

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö
2013

Satu Kallio

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

– Terveysnetti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Hoitotyö

Kevät 2013 | 32 + 4 Liitettä

Ohjaajat: Satu Halonen & Anu Nousiainen

Satu Kallio

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN -TERVEYSNETTI

Suomessa lasten syöpään sairastuminen on melko harvinaista, mutta merkittävää, koska hoitoajat ovat pitkiä. Lasten yleisemmät syöpätyypit ovat leukemia, imukudossyöpä, aivokasvaimet ja kiinteät syöpäkasvaimet. Lasten syöpähoidot ovat kehittyneet kovaa vauhtia Suomessa ja siksi lasten paranemisennuste on huomattavasti parantunut, noin 80 % lapsista paranee pysyvästi. Tieto lapsen sairastumisesta syöpään tulee usein yllätyksenä perheelle. Lapsen sairastuminen vie perheen sairaalamaailmaan ja perhe joutuu uudenlaisen arjen keskelle sekä tarvitsee paljon tukea selviytyäkseen uudessa tilanteessa.

Projektin tehtävänä oli luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveysnetin Perhenetti osioon. Projektin tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen vanhemmille.

Projektin tuotoksena syntyneiden sivujen on tarkoitus toimia tukea ja tietoa antavana lähteenä syöpään sairastuneen lapsen perheelle. Sivuilla annetaan tietoa, miten lapsen syöpä vaikuttaa perheen sisällä ja millä lailla perheen arki muuttuu. Sivuilla annetaan tietoa myös saatavilla olevista tukimuodoista ja niitä tarjoavista tahoista. Lisäksi sivuilla on tietoa syöpään sairastuneen lapsen perheen sosiaaliturvasta ja sivuille on myös koottu erilaisia hyödyllisiä linkkejä perheitä varten.

Projektissa syntyneitä sivuja voisi hyödyntää lasten syöpäosastolla ja käyttää perheen ohjaamisen ja tukemisen välineenä. Projektia voisi jatkaa tulevaisuudessa kartoittamalla, millaista tukea tarvitaan, kun nuori sairastuu syöpään, eli miten tuen tarve muuttuu ja onko vertaistuellla suurempi merkitys. Nuoren syöpäpotilaan tukemista varten suunnitellut verkkosivut Terveysnettiin olisi hyvä jatko tälle aiheelle. Internet sivut löytyvät osoitteesta: <http://terveysnetti.turkuamk.fi/perhe.html>

ASIASANAT:

Lapsi, Perhe, Sairaus, Syöpä, Tuki, Kriisi

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nurcing | Health care

Completion year of the thesis | 32 + 4 Attachments

Instructors: Satu Halonen & Anu Nousiainen

Satu Kallio

SUPPORTING FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER -TERVEYSNETTI

In Finland, children's risk of cancer is relatively rare, but significant, because the treatment times are long. Children's most common types of cancer are leukemia, lymph sarcoma, brain tumors and solid tumors. Children's cancer treatments are developed rapidly in Finland and therefore the prospects of the cure from the cancer have significantly improved.

Information about the child getting sick from cancer often comes as a surprise to the family. The child's illness takes the whole family in to hospital world and the family is faced with a new kind of everyday life, and needs a lot of support to cope with the new situation.

The objective of this project was to create a website to Terveysnetti family web section, for families with cancer children to help them to cope in everyday life. Terveysnetti aims to improve the health of the population in Salo.

The website at Terveysnetti provides information on how the cancer affects the child and the child's family, how it will change their daily life. It gives information on social security and different support forms available. The websites also have useful links for families. This website can be found at: <http://terveysnetti.turkuamk.fi/perhe.html>

KEYWORDS:

Child, family, illness, cancer, support and crisis

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 LAPSEN SAIRASTUESSA SYÖPÄÄN	6
3 LAPSEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN	8
4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN	12
5 TERVEYSVIESTINTÄ INTERNETISSÄ	15
6 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	18
7 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	19
8 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	24
9 POHDINTA	26
LÄHTEET	29

LIITTEET

- Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset (Taulukko 1)
- Liite 2. Toimeksiantosopimus
- Liite 3. Projektilupa
- Liite 4. Internet sivut

KUVAT

- Kuva 1. Verkkosivujen etusivu
- Kuva 2. Esimerkki hyperlinkkejä sisältävästä sivusta

1 JOHDANTO

Suomessa lapsuusiän syöpään sairastuu vuosittain noin 130 – 150 lasta. Lasten syöpätaudit ovat harvinaisia ja lapsilla ei esiinny lainkaan monia aikuisten syöpämuotoja. Lasten yleisempiä syöpäsairauksia ovat leukemia eli verisyöpä, lymfooma eli imukudossyöpä sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Lapsilla esiintyy myös muita kiinteitä kasvaimia, joista yleisempiä ovat neuroblastoomat, Wilmsin kasvaimet ja pehmytkudossarkoomat. (Jalanko 2010.) Lasten syöpätaudit ovat onneksi varsin herkkiä solunsalpaajahoidoille, jonka vuoksi kolme neljäsosaa lasten syöpätapauksista paranee pysyvästi (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 383–384).

Lasten syöpähoitojen päätavoite on paraneminen syövästä ilman komplikaatioita ja sivuvaikutusten minimointi. Syöpähoitojen tavoitteena on myös taata lapsen mahdollisimman hyvä vointi hoitojen aikana sekä kasvun ja kehityksen tukeminen. Ilon ja toivon ylläpitäminen on oleellinen osa syöpää sairastavan hoitoa. Hoitohenkilökunnan ja vanhempien positiivinen asenne auttaa lasta vaikeiden hoitovaiheiden yli. Tärkeää on myös huomioida lapsen sekä perheenjäsenten psyykinen ja fyysinen jaksaminen. Lapsen ja perheen tarpeet toimivat hoidon lähtökohtana. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 192,198.)

Projektin tehtävänä oli luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveysnetin Perhenetti osioon. Projektin tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen vanhemmille. Terveysnetin tarkoituksena on edistää salolaisten terveyttä, toimintakykyä sekä itsehoitovalmiutta. Terveysnetti on ollut toiminnassa vuodesta 2001 ja sitä ylläpitävät Turun Ammattikorkeakoulun opiskelijat yhteistyössä Salon terveyskeskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin kanssa. Terveysnetin sivuilta salolaisten on mahdollisuus hakea lisää tietoa heitä kiinnostavista terveyteen ja sairauteen liittyvistä asioista. (Terveysnetti 2013.) Tämän työn kirjallisuuskatsauksessa käytetyistä tutkimuksista on taulukko liitteenä (Liite 1) työn lopussa.

2 LAPSEN SAIRASTUESSA SYÖPÄÄN

Lapsen syöpään sairastuminen on harvinaista, eikä lasten syöprien yleisyys ole muuttunut pitkällä aikavälillä juuri lainkaan. Satunnaisen vaihtelun vuoksi yksittäisten syöpätyyppien vuosittaiset tapausmäärät saattavat vaihdella huomattavasti. Lasten syövän syntymekanismeista on hyvin vähän tietoa, eikä syövälle yleensä löydy mitään selittävää syytä. Lasten syöpätautien syyt tunnetaan aikuisiin verrattuna huonommin. (Salmi, Lyly & Vainio 2007, 41 – 42, 714.)

Lasten syöpätautien laatu on erilainen aikuisten syöpään verrattuna. Lasten syövät ovat useimmiten sarkoomia eli tukikudosten kasvaimia (92 %) ja lapsilla esiintyy vain satunnaisesti pahanlaatuisia kasvaimia, kun taas pahanlaatuiset kasvaimet ovat aikuisten yleisin syövän muoto. Syöpäkasvaimet sijaitsevat lapsilla usein syvemmissä kudoksissa, joten ne havaitaan melko myöhään. Lasten kasvaimet ovat usein kooltaan suuria taudin toteamisvaiheessa ja lähes 80 %:lla esiintyy etäpesäkkeitä diagnoosin hetkellä. Tänä päivänä lasten syöpätautien ennuste on varsin hyvä. Yhä useampi lapsi selviytyy syövästä solunsalpaajahoitojen kehittymisen myötä. (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 713, 724.) Syövän ennuste riippuu levinneisyyden lisäksi myös monista muista riskitekijöistä. Lasten syöpätaudit ovat onneksi varsin herkkiä solunsalpaajahoitoille, jonka vuoksi kolme neljäsosaa lasten syöpätapauksista paranee pysyvästi. (Pihkala 2010, 383–384.)

Suomessa lasten leukemioiden ja syövän hoito on keskitetty viiteen yliopistosairaalaan. Ylläpitovaiheen hoito ja seuranta voidaan keskittää myös alue- ja keskussairaaloille. (Pihkala 2007, 688.) Lasten syövänhoito perustuu laajoihin ja tarkkoihin tutkimuksiin, joissa pyritään määrittämään kasvaimen tyyppi, levinneisyys ja arvioidaan lapsen yleisvointia. Tyypillisiä lapselle tehtäviä tutkimuksia ovat verikokeet, röntgentutkimus, ultraäänitutkimus ja luuydintutkimus. Lapset voivat kokea tutkimukset pelottavina ja kivuliaina, sillä lapset eivät ymmärrä omaa sairauttaan. Lasten syövän yleisimmät hoitomuodot ovat sytostaatti- eli solunsalpaajahoito, sädehoito, leikkaushoito sekä muut tukihoidot. Lapsen tilaa

seurataan hoitojen aikana tarkasti. (Minkkinen ym.1994, 225.) Syöpä on vakava sairaus ja hoidot rankkoja, mutta tavoitteena on, että perhe voisi elää mahdollisimman normaalia arkea hoitojen aikana (Pihkala 2007, 396).

Syöpäsairauksien keskeinen hoitomuoto on solunsalpaajalääkitys. Solunsalpaajalääkityksellä on haittavaikutuksia, jotka johtuvat solunsalpaajien kohdistumisesta myös terveisiin soluihin. Tavallisimpia haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, hiustenlähtö, limakalvovauriot sekä muutokset veriarvoissa. Pahoinvointia voidaan ehkäistä sekä hoitaa lääkityksellä. Sädehoito aiheuttaa myös haittavaikutuksia, jotka riippuvat siitä, mille alueelle sädehoitoa annetaan. Yleisempiä haittavaikutuksia lapsilla on iho-ongelmat sädehoitoalueella. Leikkaushoitoa käytetään yleensä kiinteiden kasvainten hoitomuotona. Ennen leikkausta annetaan lapselle usein solunsalpaajahoitoa kasvaimen pienentämiseksi. (Sylva ry 2008, 26.)

3 LAPSEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

Aiemmin terveen lapsen sairastuminen syöpään tulee perheelle täytenä yllätyksenä ja vaatii paljon voimavaroja perheeltä sopeutuakseen muuttuneeseen tilanteeseen. Uudessa tilanteessa perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston selviytyäkseen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.) Vanhemmille lapsen syöpädiagnoosi on aina kriisitilanne, joka tuo isoja muutoksia normaaliin perhe-elämään. Vanhemmat kokevat syöpäsairauden alkuvaiheen hoidot erittäin stressaavina ja kokevat usein tilanteen ylivoimaiseksi sekä tarvitsevat tukea. (McGrath 2002, Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck 2007.)

Lapsen vakavasti sairastuminen on perheelle järkytys. Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille monenlaisia tunteita, kuten huolta, pelkoa, surua ja he voivat tuntea myös syyllisyyttä. Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös perherakenteeseen, sillä perhe joutuu etsimään uudenlaisen tasapainon ja tavan elää. Sairaalan lapsen sisaruksille saattaa kehittyä somaattisia oireita tai he eivät uskalla näyttää todellisia tunteitaan. Tietoa lapsen sairaudesta on annettava vanhempien lisäksi myös perheen muille lapsille, jotta he eivät alkaisi oirehtia. (Linden 2004, 31–32.)

Sairas lapsi tarvitsee runsaasti henkistä sekä fyysistä tukea perheeltä sekä asianmukaista tietoa omasta sairaudestaan, huomioiden lapsen kehityksen asteen (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2010). Lapsen sairastuminen syöpään vie lapsen sairaalamaailmaan, missä lapsi joutuu sopeutumaan moniin asioihin. Sairaalaympäristö aiheuttaa lapsissa pelon tunteita. Monet lapset kokevat myös ahdistusta sairaalahoidon aikana. Usein juuri ero vanhemmista sekä sisaruksista aiheuttaa lapselle pelon ja ahdistuksen tunteita. Ero vanhemmista ja yksinolo herättää turvattomuuden tunteen lapsessa. Lapset kokevat kivun pelottavana asiana ja reagoivat pelottaviin asioihin juoksemalla karkuun tai etsimällä vanhempien sylistä turvaa. Lapset kokevat, että ilman vanhempien läsnäoloa heitä ei hoideta. (Talka 2009.) Tämän vuoksi on tärkeää, että sairaalahoitojen aikana

vanhemmille annetaan mahdollisuus olla lapsen tukena sekä osallistua lapsensa hoitoon yhteistyössä henkilökunnan kanssa. Tämä auttaa henkilökuntaa tutustumaan lapseen sekä lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Sylva ry 2008, 7; Talka 2009.) Sairaalahoidon alkaessa tulee lapsi kohdata yksilönä ja ottaa huomioon hänen kehitysvaiheensa sekä tukea sitä. Lapsen iän mukaisen normaalin kehityksen tukeminen on edellytys yksilöllisen hoidon toteutumiselle. (Linden 2004, 32.)

Tilanteesta toipuminen on riippuvainen perheen muodosta sekä perheen saamasta tuesta. Kriisin vaikutus ulottuu kaikkiin perheenjäseniin. Perheen taloudellinen tilanne voi heikentyä huomattavastikin, johon vaikuttavat äidin tai isän työstä poissaolo sekä sairauden aiheuttamat kustannukset. Siitä huolimatta on perheen tasapaino löydettävä uudestaan. Perhe saa tukea koko hoitoyhteisöltä, ja lisätukea he voivat saada kuntoutusohjaajan avulla. Merkittävin apu tiedontarpeeseen voi löytyä sopeutumisvalmennusleiristä, jonka järjestelyistä vastaa yleensä paikallinen syöpäyhdistys. Jokainen perhe on erilainen ja käy läpi tämän tilanteen omalla tavallaan. Sen vuoksi on tärkeää auttaa perhettä sen tarvitsemalla tavalla, mutta tukea ei tule myöskään väkisin tarjota. (Patistea, Makrodimetri & Panteli 2000; Salmi ym. 2007, 724-725.)

Lapsen ja perheen saadessa tietää sairauden diagnoosin, alkaa sokkivaihe. Lapselle ja vanhemmille syntyy pelkoja sairauden suhteen, mutta niitä kyetään lievittämään keskustelemalla ja antamalla asiallista tietoa. Sokkivaiheessa on tärkeää antaa tietoa senhetkisestä tilanteesta lyhyesti ja asiallisesti sekä lapselle, että perheelle. Tieto annetaan sekä suullisesti, että kirjallisesti, huomioidaan lapsen ikä ja kehityksen taso. Tärkeää on korjata kaikki väärä tieto syövästä. Tärkeintä on taata lapsen ja perheen turvallisuudentunne. Sokkivaiheen jälkeen tulee reaktiovaihe. Reaktiovaiheen aikana lapsi ja perhe pohtivat tilannettaan ja voivat syyllistää itseään tilanteesta. Tässä vaiheessa on tärkeää, antaa tarkkaa tietoa sekä selostetaan tarkasti tulevat tutkimukset. Tutkimusten tuloksista ja sairauden ennusteesta tulee kertoa asiallisesti. Perheen ja lapsen on tarpeellista olla osana päätösten tekemisessä. Näiden jälkeen tulee uudelleensuuntautumsvaihe, jossa lapsi ja perhe ovat sopeutuneet sairauteen ja hyväksyvät ti-

lanteen. Uudelleensuuntautumisvaiheessa on tärkeää lapsen ja perheen tukeminen ja heidän voimavarojensa vahvistaminen. (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 219–220.)

Lapsen ja perheen saapuessa sairaalaan ensimmäistä kertaa olisi tärkeää, että vastaanottavana hoitajana olisi lapsen omahoitaja. Omahoitajan ensisijaisena tehtävänä on antaa aikaa sekä kuunnella lapsen ja perheen toiveita. Tulotilanteessa perheiden reagoitavat vaihtelevat. Osalla perheistä tiedon tarve on valtava, kun taas toiset toivovat vain sillä hetkellä tarvitsemiaan tietoa ja ohjausta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 193.) Pieni lapsi on omalla yksilöllisellä tavallaan edelleen perheensä jäsen myös sairaalahoitojen aikana. Vanhempien odotetaan osallistuvan lapsensa hoitoon ja siksi perhe tarvitsee tukea hoitohenkilökunnalta. Perhehoitotyön tarkoituksena on huomioida koko perheen tarpeet. Lapsen ja hänen perheensä mahdollisimman hyvä tunteminen on lähtökohta hyvän yhteistyösuhteen syntymiselle perheen ja hoitohenkilökunnan välille. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 329.)

Sairaalassa vietettyjen ensimmäisten päivien jälkeen lapselle ja hänen perheelleen itse syöpäsairaus sekä sen vaikutukset perheen arkeen alkavat tulla todellisemmaksi. Molemmat vanhemmat jäävät ensi alkuun pois työelämästä, jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus keskittyä lapsen tukemiseen ja kriisin läpikäyminen vaatii aikaa koko perheeltä. Alkuvaiheen jälkeen toinen vanhemmista jää hoitamaan sairasta lasta hoidon vaativuuden vuoksi. Sairastuneen lapsen sisarukset tulee myös huomioida ja heille pitää järjestää aikaa purkaa tunteita ja omia mietteitä. Sisarusten tunnekirjot voivat olla varsin laajoja, esimerkiksi surua, ikävää, syyllisyyttä ja ahdistuneisuutta. Alkuvaiheessa lapselle ja perheelle järjestetään ensimmäiset käynnit sosiaalityöntekijän ja psykologin luokse. Syöpään sairastuneen lapsen hoito kestää usein vuosia, jonka aikana lapsesta sekä hänen vanhemmistaan kehittyy asiantuntijoita lapsen sairauden hoidossa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 193,199.) Perhe ja lapsi sopeutuvat uuteen ja muuttuneeseen tilanteeseen yllättävän nopeasti. Arjen rutiineista muodostuu perheelle apukeino sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. (Parkkali 2007.)

Lapsen syöpään sairastumiseen liittyy usein mielikuva kuolemaan johtavasta sairaudesta ja sen vuoksi vanhemmille diagnoosin vahvistaminen tulee suurena järkytyksenä ja sokkina. Se, millä tavoin vanhemmat kokevat kriisitilanteen, vaihtelee hyvin voimakkaasti yksilötasolla. Lapsen sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti vanhempien parisuhteeseen, sisaruksiin sekä perheen sosiaalisiin suhteisiin. Lapsen syöpäsairaus muuttaa perheen arvomaailmaa ja on vanhemmille raskas kokemus. Vanhemmat kokevat väsymistä ja uupumista. Perheen voimavaroja kuluttavat lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen tulevaisuudesta. (Sorsa 2007.) Syöpäsairaana lapsen vanhemmat tarvitsevat apua tunnekuorman jakamiseen, vanhemmuuden vahvistamiseen ja arjessa selviytymiseen (Hopia 2006). Äidit kokevat isiä useammin, että lapsen sairaus vaikuttaa myös perheen elämänlaatuun (Natri 2008).

4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

Vanhempien tuen tarve voidaan jakaa kahteen osaan. Ensimmäiseksi he tarvitsevat itse tukea omaan jaksamiseensa ja toiseksi he tarvitsevat tukea, jotta he jaksavat tukea sairasta lastaan sekä hänen sisaruksiaan. (Linden 2004, 32.)

Vanhemmat kokivat saavansa eniten tukea omalta puolisoiltaan. Vertaistuki, jota vanhemmat saivat toisilta, samassa tilanteessa olevilta perheiltä, koettiin myös tärkeäksi. (Sorsa 2008.) Vanhemmat kokivat saavansa tiedollista tukea sairaalan henkilökunnalta ja kotoa lapsen sairastumisen yhteydessä. Henkilökunnan käytös koetaan ammattimaiseksi ja ystävälliseksi. Turvallisuudentunnetta lapsen sairauden kanssa toivat henkilökunnan ammattitaito, omahoitaja, rauhallinen ilmapiiri, toivon ilmapiiri, vertaistuki, usko Jumalaan ja rukous. Hengellistä tukea vanhemmat saivat sairaalapastorilta. Turvattomuudentunnetta aiheutti lapsen kipu, kiire osastolla ja poikkeamat lapsen hoidossa. Tuen saamiseen vaikuttivat vanhemman sukupuoli, lapsen hoidon vaihe ja lapsen omahoitaja. Vanhemmat kokevat saavansa eniten tiedollista tukea, seuraavaksi eniten käytännöllistä ja vertaistukea, mutta hengellinen tuki jäi vähäiseksi. Vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä saamaansa tukeen. (Natri 2008.)

Vanhemmat kokevat saavansa korvaamatonta apua arjen pyörittämiseen sekä tukea myös omilta vanhemmiltaan. Vanhemmat luottavat isovanhempien kykyyn hoitaa sairasta lasta ja kokevat tärkeäksi jakaa yksilöllistä tietämystään lapsen sairaudesta isovanhemmille. Isovanhemmat toimivat perheen luottohenkilöinä. (Paavolainen 2008; Sorsa 2008.) Perheille annettu tuki on ollut tietoa, neuvontaa, ohjausta, kuuntelemista ja rohkaisemista. Perheet ovat saaneet myös käytännöllistä tukea perhe-elämän järjestämiseen ystäviltä sekä isovanhemmilta. Perheet kaipaavat enemmän tietoa lapsensa sairaudesta sekä syövän hoidosta. Vanhemmat toivovat enemmän aikaa ja henkistä tukea sairaalle lapselleen, että myös koko perheelle. Tuen saannin esteiksi perheet kokevat henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuuden ja kiireisyyden osastolla. (Sorsa

2008.) Neuvolan perhetyöntekijä on myös yksi tärkeä tuen antaja perheille. Perhetyöntekijän tarkoituksena on tukea perheitä arjessa jaksamisessa, esimerkiksi tekemällä kotikäyntejä ja antamalla tukea keskustelemalla. (Sosiaaliportti 2013.)

Lapsen syöpähoidot ovat usein pitkäaikaisia ja se saattaa heikentää perheen taloudellista tilannetta, kun yhtäkkiä maksettavaksi tulee ylimääräisiä kustannuksia ja samalla perheen tulot vähenevät. Suomessa lainsäädäntö pyrkii turvaamaan osittain perheen toimeentuloa lapsen syöpäsairauden aikana. Syöpäsairaana lapsen vanhemmat ovat oikeutettuja lainsäädännön mukaan hakemaan esimerkiksi matka-, yöpymis- ja lääkekorvauksia, omaishoidontukea, erityishoitorahaa ja vammaistukea. Sairaalan sosiaalityöntekijä kertoo vanhemmille tarkemmin sosiaalietuuksista ja muista tukimahdollisuuksista sekä avustaa vanhempia etuuksien ja tukien hakemisessa. (Sylva ry 2008, 68–69.)

Kansaneläkelaitos maksaa korvausta lääkärin määräämistä lääkkeistä, kliinistä ravintovalmisteista ja perusvoiteista, jotka on määrätty pitkäaikaisen ihotaudin hoitoon. Korvaus maksetaan vain tarpeellisista lääkehoidon kustannuksista. Korvauksen saamisen edellytyksenä on myös, että lääkkeitä on käytetty annetun ohjeen mukaisesti ja lääkkeitä on ostettu enintään kolmen kuukauden ajaksi sekä pakkauskoko on mahdollisimman edullinen. Korvauksen saa apteekista Kela-korttia näyttämällä. Mikäli kalenterivuoden aikana korvattavien lääkkeiden menot ylittävät lääkekaton eli vuotuisen omavastuuosuuden, korvaa Kela loppuvuoden lääkemenot kokonaan. (Kansaneläkelaitos 2013a.)

Kelan matkakorvausta voi saada omavastuurajan ylittävistä kustannuksista, jotka liittyvät matkoihin lähimpään julkiseen tai yksityiseen sairaanhoitoon sekä Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätökseen perustuvaan kuntoutukseen. Kela korvaa matkakustannuksia yleensä halvimman matkustustavan mukaisesti eli julkisen liikenteen esimerkiksi linja-auton tai junan käytöstä. Mikäli on tarvetta käyttää taksia matkoihin, tulee sitä varten olla terveydenhuollosta saatu todistus (SV67 lomake) taksin käytön tarpeellisuudesta. Vuonna 2013 on Kela siirtynyt suorakorvausmenettelyyn taksimatkoihin. Terveydenhuollon katsoessa saattajan olevan tarpeellinen matkojen aikana, korvaa Kela myös saat-

tajan matkakulut. Kela maksaa yöpymisrahaa, mikäli potilas joutuu matk aikana yöpymään tutkimuksen, hoidon tai liikenneolosuhteiden vuoksi. (Kela 2013b.)

Syöpää sairastavan lapsen vanhemmat ovat oikeutettuja erilaisiin Kansaneläkelaitoksen eli Kelan maksamiin sairaanhoitokorvauksiin. Kelan maksamaa erityishoitorahaa maksetaan vanhemmille, jotka osallistuvat alle 16-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsensa sairaalahoitoon sekä siihen liittyvään kotihoitoon. Erityishoitorahan tarkoituksena on korvata vanhemmille ansiomenetyks ajalta, joka on aiheutunut vanhemman tilapäisestä työssä poissaoloista, koska vanhemman on ollut tarpeellista osallistua lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen. Erityishoitorahan saamisen edellytys on lääkärin kirjoittama D-lausunto lapsen sairauden vaikeusasteesta ja vanhemman tarpeellisuudesta osallistua lapsensa hoitoon. (Kela 2013c.)

Kelan maksama lapsen vammaistuki, aiemmin lapsen hoitotuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaalle pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle. Tukea voi hakea mikäli sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vanhemmille suurta rasitusta ja sidonnaisuutta vähintään kuuden kuukauden ajan verrattuna terveen lapsen hoitoon. Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuen maksu on porrastettu kolmeen eri ryhmään: perusvammaistuki, korotettu vammaistuki ja ylin vammaistuki. Vammaistuki on saajalle veroton etuus ja tarkistetaan vuosittain kansaneläkeindeksillä. (Kela 2013d.)

Omaishoidontuki on oman asuinkunnan maksama lakisääteinen sosiaalipalvelu, joka on tarkoitettu vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi kotona, omaisen tai muun hoidettavalle läheisen ihmisen toimesta. Omaishoidon tuki muodostuu hoitopalkkiosta, hoidettavan tarvitsemista palveluista ja omaishoitajan tukemisesta. Omaishoitajana toimiminen edellyttää sopimuksen tekemistä omaishoidosta kunnan kanssa. (Kunnat.net 2013.)

5 TERVEYSVIESTINTÄ INTERNETISSÄ

WHO:n (2013) määritelmän mukaan terveystietoviestinnällä tarkoitetaan positiivista terveyteen vaikuttamista. Nykypäivän terveystietoviestinnällä on monenlaisia etuja. Monissa maissa Internetin käyttäjät etsivät itse aktiivisesti terveystietoa verkko-yhteisöistä ja erilaisista terveyteen liittyvistä palveluista. Tutkimukset osoittavat, että terveydenhuollon viestintä tulee yhä enenevässä määrin tapahtumaan verkossa. (WHO 2013.)

Viime vuosina Internetin ja erityisesti sähköisten viestimien käyttö on lisääntynyt merkittävästi. Suomalaiset etsivät yhä useammin tietoa internetin välityksellä. Suomi on Euroopan kärkimaiden joukossa Internetin käytössä. (Suomen virallinen tilasto 2012.) Draken (2009) tekemän tutkimuksen mukaan Suomessa terveydenhuollon asiakkaat (n=21) hakevat Internetistä terveystietoa keskimäärin viikoittain tai tarpeen mukaisesti. Asiakkaat hakivat terveystietoa Internetin kautta, koska se on helppoa, nopeaa ja aina saatavilla. Tietojen luotettavuutta asiakkaat arvioivat katsomalla, kuka tiedon on tuottanut, vertaamalla useita eri lähteitä keskenään ja tarkastamalla tietojen luotettavuuden terveydenhuollon ammattilaiselta. Asiakkaista ei kukaan maininnut tietävänsä terveystietopalvelujen verkkopalveluiden laatukoodeista tai edes kaipaavansa sellaisia. Tiedonhankintatilanteessa asiakkaat kokivat Internetin ja Googlen käytön parhaimmaksi tavaksi hankkia terveystietoa. (Drake 2009.)

Internetin välityksellä ihmiset ovat saaneet käyttöönsä uuden ja laajan terveystietolähteen. Internet on mahdollistanut asiakkaan ja lääkärin väliset keskustelut esimerkiksi asiakkaan terveyteen liittyvissä kysymyksissä. Ihmiset voivat tutustua uusiin lääketieteellisiin tutkimuksiin sekä niiden tuloksiin. He voivat Internetin välityksellä hakea ja saada tietoa uusista lääkkeistä sekä niiden vaikutuksista. Internetistä löytyy tietoa uusista hoitosuosituksista sekä hoitomenetelmistä. Internet tarjoaa myös mahdollisuuden arvioida omaa terveydentilaa erilaisten testien avulla, saada vertaistukea, siellä voi myös esittää kysymyksiä ja saada vastauksia niin asiantuntijoilta kuin maallikoilta. Terveydenhuollon asiakkaiden

tiedonhakutaitojen kasvaessa, joutuu myös hoitohenkilökunta uusien haasteiden eteen. Omatoimisen tiedonhankinnan lisääntymisen myötä asiakkaat osaa- vat esittää hoitohenkilökunnalle yksityiskohtaisempia ja vaikeampia kysymyksiä esimerkiksi lääkkeistä. Internetin käytön yleistymisen myötä asiakkaat löytävät enemmän ja yksityiskohtaisempaa tietoa koskien terveyttä, mutta samalla heille lankeaa suurempi vastuu löydetyn ja saadun tiedon ymmärtämisestä sekä laa- dun arvioinnista. (Torkkola 2002, 150–151.)

Terveydenhuollon asiakkaat tietävät omaan terveyteensä liittyvistä asioista yhä enemmän, mikä lisää heidän tiedon tarvettaan. Tietotekniikan kehittymisen ja kasvun myötä potilasohjauksen kehittämisen tarve korostuu ja on tärkeää. Sa- malla hoitotyöntekijöiden potilasohjaukseen käytettävissä oleva aika lyhenee. Potilasohjauksella on keskeinen rooli hoitotyössä ja sen tavoitteena on edistää potilaan tiedonsaantia sekä tukea potilasta oman terveytensä edistämisessä ja hänen terveyteen liittyvien ongelmien hallinnassa ja hoidossa. Potilasohjaus on tarpeellista ihmisen elämänkaaren eri vaiheissa. (Hupli 2004.) Potilasohjaus perustuu terveydenhuollossa lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (Finlex 1992/785).

Hyvä potilasohje on kirjoitettu selkokielellä ja huomioiden potilaan näkökulma. Potilasohje etenee luontevasti, jossa otsikot kertovat, mitä asioita ohjeessa kä- sitellään ja teksti sisältää lyhyehköjä kappaleita, ei liian monisanaisesti. Poti- lasohjeen sisältö on perusteltua ja ulkoasu on selkeä. (Hyvärinen 2005.)

Verkkosivujen ulkoasu ja helppolukuisuus ovat tärkeimmät tekijät Internet-sivuja toteutettaessa. Taustan ja tekstin värien välille on pystyttävä luomaan mahdolli- simman voimakas kontrasti. Sivujen luettavuus on parhaimmillaan, mikäli teksti on mustaa valkoista taustaa vasten. Huonoin vaihtoehto luettavuutta ajatellen on vaaleanpunainen teksti vihreällä taustalla, koska kontrastia on vähän ja pu- navihersokeat eivät tällöin pysty lukemaan tekstiä ollenkaan. Vaalea tekstin väri tummaa taustaa vasten luo myös huonon kontrastin sivun luettavuudelle. Tek- tin taustaksi on parasta valita yksivärinen tausta ja kirjasinkoon tulee olla tar- peeksi suuri, jotta ihmiset, joilla ei ole täydellinen näkökyky pystyvät sitä myös lukemaan. Teksti tulee tasata vasemmalle, koska se nopeuttaa lukemista.

Tekstissä tulee välttää suuraakkosten käyttöä, koska lukunopeus putoaa noin 10 % tavalliseen tekstiin verrattuna ja lukijan on vaikeampi hahmottaa luke- maansa. (Nielssen 2000, 125–129.)

Näyttötekstin koko voidaan määrittää aika tarkastikin, mutta Internet-sivuja teh- täessä on parasta unohtaa kiinteät tekstikoon asetukset. Erilaisissa käyttöympä- ristöissä on omat säädetyt selaimet, jotka muokkaavat tekstikoon esitystilantee- seen ja erilaisille laitteille sopiviksi. Tämän lisäksi asiakas itse kykenee sääte- lemään tekstin kokoa omalla näytöllään haluamaansa kokoon. (Korpela & Lin- jama 2003.) Kuvien avulla kyetään verkkosivuista tekemään elävämmät. Kuvien tarkoituksena on elävöittää tekstiä, tehdä tekstin lukemisesta miellyttävä koke- mus sekä ne voivat auttaa ymmärtämään tekstin sisältöä. Kuvilla tulee olla sel- keä yhteys tekstiin, mutta niitä ei pidä olla liikaa. Kuvat voivat olla digikameralla otettuja tai kuvankäsittelyohjelman avulla piirrettyjä. Verkkosivulle asetettujen kuvien tulee latautua nopeasti näytölle, siksi kuvat tulee muokata sivuille sopi- viksi. (Vestola & Vestola 2013.)

Verkkosivuilla käyttäjä vierailee sivujen sisällön vuoksi ja uudelle sivustolle saa- puessaan hän pyrkii löytämään etsimänsä tiedon mahdollisimman nopeasti. Nämä asiat vaikuttavat eniten verkon käytettävyyteen. Käyttäjä arvioi verk- kosivuja sen sisällön hyödyn perusteella ja sillä onko tiedoista hänelle apua. Verkkosivujen suunnittelussa tulee painopiste olla siinä, että käyttäjä löytää et- simänsä nopeasti ja sivujen sisältö on hänelle hyödyllistä.

6 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä oli luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveysnetin Perhenetti osioon. Projektin tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen vanhemmille.

7 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Sana projekti tulee latinankielestä ja tarkoittaa ehdotusta tai suunnitelmaa. Lyhyen määritelmän mukaan projekti on joukko ihmisiä sekä muita voimavaroja, jotka ovat väliaikaisesti kerätty yhteen suorittamaan tiettyä tehtävää. Projektin lopputuotokset voivat olla hyvinkin erilaisia, vaikka projekti on yleisesti käytetty termi. Lopputuotos voi olla esimerkiksi ratkaisu tiettyyn tutkimusongelmaan. Projektin vaiheita ovat: perustaminen, suunnittelu, toteutus ja päättäminen. (Ruuska 2005, 19.) Projektin perustamisella tarkoitetaan projektin aloitusta, jossa projektille laaditaan selkeä tehtävä ja tavoite (Lindholm ym. 2008). Projektin tekeminen alkoi syksyllä 2012 opinnäytetyön aiheen valinnalla. Opinnäytetyön aiheeksi haluttiin lapsiin liittyvä aihe ja jonka pystyi toteuttamaan Terveysnetti-projektina.

Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen syöpätaudista, sen diagnosoinnista, hoidoista, sekä apua arjessa selviytymiseen (McGrath 2002). Tässä projektissa keskityttiin perheiden arjessa selviytymisen tukemiseen. Aihe oli tärkeä, sillä lapsen sairastuminen syöpään on iso sokki vanhemmille sekä iso elämänmuutos koko perheelle.

Projektsuunnitelman hyväksymisen jälkeen aloitetaan projektin suunnitteluvaihe, jonka tavoitteena on suunnitella yksityiskohtaisemmin projektin tavoitteet, sisältö ja toteutustavat. Projektin suunnitteluun on hyvä varata runsaasti aikaa. (Lindholm ym. 2008.) Projekti alkoi tiedonhaulla lapsen syöpätaudeista ja vanhempien tuen tarpeesta. Tiedonhaku tehtiin käyttämällä hyväksi terveydenhuollon eri tietokantoja Nelliportaalissa. Hakukoneina käytettiin Cinahlia, Medicia, Terveysporttia ja Cochranea. Tarkennetussa tiedonhaussa käytettiin hakusanoja: lapsi, syöpä, leukemia, perhe ja vanhemmat sekä englanninkielisissä hakukoneissa sanoja: children, cancer, leukaemia and parents. Tuloksista poimittiin aiheeseen soveltuvat tutkimukset, painottaen vanhempien merkitystä. Aineistoa rajattiin seulomalla pois ennen 2000 – lukua tehdyt tutkimukset, jotta

aineisto olisi mahdollisimman tuoretta. Lasten syövästä ja perheen tuen tarpeesta löytyi hyvin tutkittua tietoa, joskin tutkimuksia oli välillä hankala löytää.

Projektin tavoitteena oli tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen perheelle sekä luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveysnetin Perhenetti-osioon. Salon terveystieteiden keskus toimi projektin toimeksiantajana ja heidän kanssaan on tehty toimeksiantosopimus (Liite 2) syksyllä 2012. Projekti on osa Asiakkaan-ohjaus hanketta. Projektille on haettu projektilupa (Liite 3), joka myönnettiin keväällä 2013.

Projektin toteutusvaiheen tarkoituksena on alkaa toteuttaa projektille laadittua suunnitelmaa (Anttila 2001, 114). Opinnäytetyön työstäminen alkoi kirjallisen osuuden työstämisellä, jonka pohjalta alettiin ideoida tulevia Internet-sivuja (Liite 4). Internet-sivujen suunnittelussa otettiin huomioon, että sivut ovat suunnattu ensisijaisesti vanhemmille, mutta myös koko perheelle. Sivujen sisällössä on pyritty helppokäyttöisyyteen, selkeyteen sekä rauhalliseen värimaailmaan. Verkkosivut pohjautuvat tekijän opinnäytetyön kirjallisuuskatsaukseen ja valmiit sivut julkaistaan Terveysnetin Perhenettiosiossa.

Internet-sivuille valittujen värien valinnalla voidaan vaikuttaa huomion kiinnittymiseen sivulla ja sivujen luettavuuteen (Nielsen 2000). Verkkosivujen värimaailmaksi on valittu roosan värinen pohja, musta teksti, sivujen erottuvuuden ja helppolukuisuuden vuoksi sekä näiden lisäksi otsikoinnin tehosteväriksi on valittu violetti väri, joka tuo arvokkuutta työhön. Otsikot on lihavoituja tekstin sanoman tukemiseksi. Projektin tekstinä käytettiin Gabriola tekstityyliä, koska se on selkeä, ja helposti luettava, mutta hieman koristeellisempi tekstityyli ja luo pehmeyttä sivuille. Verkkosivuille on lisätty aiheeseen liittyviä kuvia tekstin elävöittämiseksi sekä mielenkiinnon lisäämiseksi. Kuvat verkkosivuille on valittu Clip artista, joka tarjoaa mediatiedostoja ilmaiseksi (Microsoft 2013).

Internet-sivun etusivua katsottaessa (kuva 1) näkyy yläreunassa otsikko ja sivun vasemmassa laidassa navigointipalkki. Palkin otsikoita painamalla avautuu otsikon alle sijoitetut aiheet. Palkista löytyy myös aiheeseen liittyvät linkit, lähteet ja sivujen tekijät. Linkkeihin on koottu sivustoja, joilta saa lisätietoa lapsen

syövästä, perheen tuen eri muodoista ja vertaistuesta. Lähteet linkistä löytyvät Internet-sivuilla käytetyt lähteet. Tekijät palkin alta löytyy tietoa sivujensisällön tuottajasta.



Kuva 1. Verkkosivujen etusivu

Verkkosivujen tekstisivuilla keskeinen tieto on kursivoitu asian merkityksen tehostamiseksi. Tekstissä esiintyy myös sanoja, jotka on korostettu vaalean lilan värillä (kuva 2). Ne ovat hyperlinkkejä, jotka avautuvat uuteen sivustoon ja sieltä löytyy aiheeseen liittyvää tarkempaa tietoa. Värilliset sanat ja lihavointi helpottavat lukijan siirtymistä aiheesta eteenpäin.



Kuva 2. Esimerkki hyperlinkkejä sisältävästä sivusta

Verkkosivuilla käsitellään lyhyesti, mikä on lapsen syöpä, yleisimmät hoitomuodot, lapsen pelot, perheen osuus hoitojen aikana, perheen tuen ja tiedon tarve ja vertaistuki. Vanhemmille annetaan ohjausta arjen pyörittämiseen ja tietoa lapsen sosiaaliturvasta. Nämä ovat lapsen syöpään sairastumisen keskeisiä asioita, jotka perustuvat opinnäytetyön kirjalliseen osioon. Internet-sivujen sisältö tuli kirjallisuuskatsauksesta.

Valmiiden verkkosivujen käytettävyydestä tulee tehdä ennen valmiiden sivujen julkaisua, pienellä joukolla tulevista käyttäjistä. Testin avulla saadaan tietoa kohderyhmältä sivujen käytettävyydestä ja sisällöstä. (Nielsen 2000, 161, 290.) Sivut esitettiin mielenterveystyön opettajalla (n=1), jolla on omakohtaista kokemusta syöpäsairaana lapsen vanhemmuudesta sekä Salon pääterveysaseman lastenneuvolan terveydenhoitajilla (n=3). Esitestauksen kautta haluttiin saada kohderyhmän ja ammattilaisten mielipide sivujen ulkoasusta ja asia sisällöstä. Esitestaajat kokivat sivut selkeäksi kokonaisuudeksi, asiasisällöltään hyväksi ja sivujen ulkoasua pidettiin hyvänä sekä rauhallisena. Esitestaajat antoivat muutamia hyviä korjausehdotuksia. Korjausehdotuksia olivat vanhempien hoitovas-

tuun painottaminen, hoitoaikojen pitkän keston esille tuominen sekä neuvolan perhetyöntekijän lisääminen yhdeksi tuen lähteeksi. Esitestaajien kaikki korja-usehdotukset huomioitiin sivujen lopulliseen asuun saattamisessa.

Projekti päättyy, kun pidetään päätöstilaisuus projektin tilaajalle. Päätöstilaisuudessa arvioidaan saatuja tuloksia, pohditaan saatujen tulosten hyödynnettävyyttä ja esitetään mahdolliset jatkot aiheelle. (Anttila 2001, 115.) Opinnäytetyö ja Internet-sivut esitettiin huhtikuussa 2013 Turun Ammattikorkeakoulussa, Salon toimipisteessä raportointiseminaarissa ja valmiit verkkosivut esitettiin seuraavana päivänä myös toimeksiantajalle, Salon terveyskeskukselle. Kirjallista työtä viimeisteltiin vielä esityksen jälkeen ja valmis työ julkaistaan Theseuksessa. Julkaistut verkkosivut löytyvät Salon terveyskeskuksen ja Turun Ammattikorkeakoulun ylläpitämästä Terveysnetistä, Perhenettiosiota. <http://terveysnetti.turkuamk.fi/perhe.html>

8 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Hyvä tieteellinen käytäntö perustuu erilaisiin normeihin ja periaatteisiin, joita lait ja asetukset ohjaavat (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 286–287). Projekti on eettisesti hyväksyttävä, luotettava ja tulokset uskottavia mikäli tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla (ETENE 2006). Projektin tulee noudattaa hyvän tieteellisen käytännön ohjeistusta, kuten huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta koko projektin ajan. Työssä tulee kunnioittaa muiden tutkijoiden tekemää työtä merkittävällä lähdeviittauksella asianmukaisesti ja tutkijoita kunnioittavalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.) Tässä projektissa on huomioitu hyvä tieteellinen käytäntö ja sen ohjeistukset.

Hyvää tieteellistä käytäntöä voidaan loukata tekemällä vilppiä tai piittaamattomuudella. Vilppi ja piittaamattomuus ilmenevät laiminlyöntinä, tulosten ja totuuden vääristelyinä tai luvattomana lainaamisena kuten plagiointina. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 287.) Plagioinnilla tarkoitetaan luvattomasti lainaamista eli toisen tutkijan tekstin esittämistä omana (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013). Opinnäytetyö tarkastetaan plagioinnin varalta Urkund-ohjelmalla. Urkund on internetpohjainen plagioinninestojärjestelmä, jonne opiskelijat lähettävät oman työnsä ja ohjelma vertaa työtä kolmella keskeisellä lähdealueella, johon kuuluvat; internet, kustannettu materiaali ja Urkundiin aiemmin lähetetyt materiaalit. Urkund -ohjelma on opinnäytetyön laadun varmistaja. (Urkund 2013.) Tässä työssä tulokset on raportoitu rehellisesti tuloksia vääristelemättä, lähdeviitteet ja lähdeluettelo on merkitty asianmukaisella tavalla ja tutkijoita kunnioittaen. Valmis opinnäytetyö on tarkastettu Urkund-ohjelmalla, joka lisää projektin eettisyyttä.

Projektiin valitut tietolähteet ja tutkimukset tulee olla mahdollisimman tuoreita ja monipuolisia, jotta asetettuun tutkimusongelmaan kyetään vastaamaan mahdollisimman tarkasti ja sitä kautta kyetään vahvistamaan tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 290.) Mukaan valituissa tutkimuksissa osassa kohteena olivat pienet lapset, usein alle kouluikäisiä, ja näissä

tutkimuksissa etiikka on toteutunut hyvin. Tutkimusaineistoja on käsitelty rehellisesti ja huolellisesti. Projektissa käytetyt tutkimukset on haettu käyttämällä tunnettuja ja luotettavia hakukoneita ja tutkimukset on valittu erilaisten kriteerien avulla, kuten aineiston tuoreus, eettisyys sekä luotettavuus. Tutkimusten tuli olla mahdollisimman uusia ja vähintään 2000 – luvulla tehtyjä. Mukaan on otettu hieman vanhempaa aineistoa, koska kirjallisuuden on katsottu vahvistavan uudempiä tutkimustietoja.

Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi on välttämätöntä myös sen hyödynnettävyyden kannalta. (Kylmä & Juvakka, 2007.) Tutkimusten tuloksia kyetään hyödyntämään verkkosivujen kautta ja antamaan käyttäjille ajankohtaista tietoa.

Luotettavuutta pitää pystyä myös arvioimaan ja siksi internetissä esiintyvälle terveystiedolle on kehitetty omat laatukriteerit. Healt On the Net Foundation on luonut eettisen normin HONcode, jonka tarkoituksena on toimia periaatteena laadukkaalle, luotettavalle ja tuoreelle terveystiedolle internetissä. (Hon-Code 2013.) Tämä opinnäytetyö on tehty HONcode periaatteita noudattaen.

Honcoden ensimmäisen periaatteen mukaan sivuille kerätty tieto tulee olla peräisin terveydenhuollon tai lääketieteen ammattilaisilta ja periaatteen tarkoituksena on estää vääränlaisen tiedon julkaiseminen. (Hon-Code 2013). Internet-sivut on toteuttanut sairaanhoitajaopiskelija ja sivuilla olevat asiatekstit perustuvat terveydenhuoltoalan tutkittuun tietoon. Omilla sivuilla tarjottu tieto on tarkoitettu perheille tueksi, ei korvaamaan lääkärin ja lukijan välistä hoitosuhdetta.

Neljännän periaatteen mukaisesti sivuilla esitellään lähdeviitteet asianmukaisesti ja päivämäärä, jolloin sivua on viimeksi muokattu. Sivulla kävijöiden ei tarvitse kirjautua sivuille erikseen, siksi heitä ei myöskään voida tunnistaa sitä kautta (Hon-Code 2013.) Luotettavuutta pyritään lisäämään esitestaamalla sivut kohderyhmän avulla. Esitestaamisen tarkoituksena on sivujen toimivuuden testaaminen ja palautteen saaminen sekä palautteen avulla sivujen kehittäminen enemmän kohderyhmän tarpeita vastaaviksi.

9 POHDINTA

Tämän projektin tehtävänä oli luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveysnetin Perhenettiosioon. Projektin tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen vanhemmille. Tarkoituksena on sivujen avulla auttaa perhettä jaksamaan arjen tuomissa haasteissa sekä sairaan lapsen tukemisessa. Aihe valikoitui pitkälti omasta halusta auttaa perheitä ja lapsia jaksamaan raskaiden hoitojen keskellä sekä halusta helpottaa heidän arkea tuomalla ajankohtaista tietoa perheille, jonka avulla perheiden arki helpottuu.

Kirjallisessa osuudessa pyrittiin panostamaan monipuoliseen sisältöön, helppolukuisuuteen ja selkeyteen. Tässä työssä keskityttiin nimenomaisesti perheeseen ja heidän tuen tarpeeseen huomioiden myös sairastuneen lapsen tuentarpeet. Tarpeellisten hakusanojen löydyttyä ja tarkan aiheen rajaamisen jälkeen aiheeseen oli helppo löytää tietoa. Suurin osa syöpään sairastuneista lapsista on alle kouluikäisiä, joten vanhempien ja perheen merkitys korostuu erityisesti. Ulkomaisia lähteitä löytyi myös hyvin, mutta tässä työssä panostettiin kotimaisiin lähteisiin enemmän niiden samaistettavuuden vuoksi.

Verkkosivut suunniteltiin kirjallisen työn pohjalta. Verkkosivujen suunnittelussa tärkeintä oli miettiä kenelle sivut on suunnattu ja mitä sivujen avulla haluttiin kertoa kohderyhmälle. Sivut on suunnattu perheille, mutta ensisijaisesti vanhemmille, koska sairastunut lapsi on usein alle kouluikäinen eikä vielä osaa lukea. Lapsen syöpä on koskettava ja herkkyyttä vaativa aihe, siksi asioiden esittämiseksi valittiin kannustava, positiivinen ja henkilökohtaisempi esitystapa sivuille. Verkkosivuista haluttiin informatiiviset, mutta ei kuitenkaan liian raskaita, siksi sivulle on laitettu hyperlinkkejä, joista pääsee hakemaan tarvittaessa lisää tietoa aiheesta hyödyllisiltä sivustoilta. Haasteita luovat asiat, jotka voivat muuttua nopeallakin aikavälillä. Siksi tiedon lähteisiin on liitetty suora linkki, josta asian paikkaansa pitävyyden voi helposti ja nopeasti tarkistaa. Sivujen toimi-

vuutta esitettiin ja muokattiin lopulliseen muotoonsa saadun palautteen perusteella.

Suomalaiset hakevat yhä useammin tietoa Internetin välityksellä (Suomen virallinen tilasto 2012). Tietoa verkosta löytyy nopeasti ja helposti. Tiedon luotettavuuden arviointi voi olla tavalliselle kuluttajalle vaikeaa. (Drake 2009.) Verkko mahdollistaa, että tieto tavoittaa enemmän lukijoita. Verkossa olevaa luotettavaa terveystietoa pitäisi hyödyntää omassa ammatillisessa toiminnassa ja ohjata asiakkaita tiedon pariin, esimerkiksi Terveysnettiin. Näin voidaan varmistua, myös tiedon eettisyydestä ja oikeudellisuudesta.

Lapsen syöpään sairastuminen on aina perheelle iso sokkitilanne (McGrath 2002). Lapseen sairastuminen syöpään tulee usein yllätyksenä perheelle ja perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston selviytyäkseen uudessa tilanteessa (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010). Usein sairaalahoidon alkuvaiheessa tietoa on kyllä saatavilla, mutta vanhempien kyky ottaa sitä vastaan on alentunut. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 193,199). Lapsen hoitotyössä on hoitajan kyettävä kartoittamaan perheen tuen tarve ja antamaan tietoa mistä perheen tarvitsemaa tukea on saatavilla, esimerkiksi projektissa syntyneitä sivuja voisi hyödyntää lasten syöpäosastolla, perheen ohjauksen ja tukemisen välineenä.

Projektin avulla saatiin uutta näkökulmaa syöpää sairastavien lasten hoitotyöhön ja potilasohjaukseen sekä se on toiminut myös tekijän oman ammatillisen kasvun edistäjänä. Lapsen hoitotyö perustuu perhekeskeisyyteen, siinä huomioidaan koko perhe, eikä vain pelkästään itse lasta. Perhekeskeisyyden huomiointi onnistuu parhaiten, kun lapselle nimetään omahoitaja. Vanhemmat ovat hoitajalle arvokas tiedonantaja, koska he tuntevat lapsensa parhaiten. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 329.) Tämä näkökulma hoitajan tulisi muistaa aina lasta hoitaessaan.

Vanhemmat joutuvat ottamaan suuren vastuun lapsensa hoidoista, koska he ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita. Hoitohenkilökunta tukee perhettä parhaan taitonsa mukaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 193,199.) Työtä teh-

dessä ilmeni kuinka raskasta lapsella ja perheillä on pitkien hoitajaksojen kanssa ja avuntarpeen moninaisuus.

Sivuille voisi ohjata jo hoidon alussa ja tarvittaessa vanhemmat voisivat käydä sivuilla jo osastolla, mikäli he itse olisivat asiasta kiinnostuneita.

Projektia voisi jatkaa tulevaisuudessa kartoittamalla, millaista tukea tarvitaan, kun nuori sairastuu syöpään sekä, miten tuentarve muuttuu ja onko vertaistuellalla suurempi merkitys. Nuoren ohjaamisessa tulee muistaa huomioida hänen itsemääräämisoikeutensa ja kunnioittaa sitä, sillä nuori tarvitsee paljon tukea sopeutuakseen muuttuneeseen tilanteeseen. Hoitajalle nuoren ohjaaminen on haasteellista ja se tulisi suunnitella yksilöllisesti. Nuoren syöpäpotilaan tukemista varten suunnitellut verkkosivut Terveysnettiin olisi hyvä jatko tälle aiheelle. Aihe sopii sairaanhoitajaopiskelijoille sekä myös terveydenhoitajaopiskelijoille.

LÄHTEET

Aalto, S. & Uusitalo, U. 2004. Syöpäsairaudet. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut; Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Anttila, P. 2001. Se on projekti – vai onko? Hamina: AKATIIMI Oy.

Drake, M. 2009. Terveysviestinnän kipupisteitä. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä. Viitattu 25.2.2013.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22373/9789513937140.pdf?sequence>

ETENE. 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Viitattu 25.2.2013. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17145&name=DLFE-529.pdf

Health On the Net Foundation. 2013. HONCode Periaatteet. Viitattu 2.3.2013. <http://www.hon.ch/HONcode/Finnish/>

Hopia Hanna. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 12.2.2013. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Hupli, M. (toim.). 2004. Potilasohjauksen ulottuvuudet. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Turku: Digipaino Turun Yliopisto.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on hyvä potilasohje. Terveyskirjasto. Viitattu 10.3.2013. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Ivanoff, P.; Kitinoja, H.; Rahko, R.; Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOY.

Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 24.10.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Kars, M.; Duijnstee, M.; Pool, A.; van Delden, J.; & Grypdonck, M. 2007. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. Viitattu 12.10.2012. <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail?sid=1ba473bb-3562-49a1-81db27f2d688b48b%40sessionmgr115&vid=1&hid=111&bdata=JnNpdGU9ZWZwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2009945422>

Kela. 2013b. Erityishoitoraha. Viitattu 16.3.2013. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701160434EH?OpenDocument>

Kela. 2013a. Lääkekorvaukset. Viitattu 17.3.2013.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/020402123907EH>

Kela. 2013d. Matkakorvaukset. Viitattu 17.3.2013.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/100801111809EH>

Kela. 2013c. Vammaistuki lapselle. Viitattu 17.3.2013.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/140508131506HL>

Korpela, J. & Linjama, T. 2003. WEB-suunnittelu. Porvoo: WS Bookwell.

Kunnat.net. 2013. Omaishoidon tuki. Viitattu 17.3.2013.
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka Hoitotyössä. 1.-2.painos. Helsinki: Wsoy.

Linden L. 2004. Perhe ja ympäristö. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut: Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. 1.-2.painos Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Lindholm, M.; Mattila, T-M.; Niemelä, M. & Rantamäki, A. 2008. Projektikäsikirja. Valkeakosken Seudun Kehitys Oy. Viitattu 7.3.2013. <http://epipro.vihivaunu.fi/ohjeet/projektikasikirja.pdf>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2010. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 9.2.2013.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

McGrath, Pam. 2002. Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia: insights from the parents' perspective. Viitattu 12.10.2012.
<http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail?sid=31cc0ee5-f7c7-4197a493669181ef03ce%40sessionmgr111&vid=1&hid=111&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2002091248>

Microsoft Office Clip Art. 2013. Viitattu 10.3.2013. Saatavissa: <http://office.microsoft.com/fi-fi/images/?CTT=97>

Minkkinen, L.; Jokinen, S.; Muurinen, E. & Surakka, T. 1994. Lasten hoitotyö. 4.uudistettu painos. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Natri, P. 2008. Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään. Pro gradu . Oulun Yliopisto.

Nielsen, J. 2000. WWW suunnittelu. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehiksenä, Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksen antajina. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 13.2.2013. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Viitattu 9.2.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>

Patistea, E.; Makrodimitri, P. & Panteli, V. 2000. Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. Viitattu 19.10.2012. <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail?sid=e0e48805-9ecb-4e42a38702dcd09f7ef2%40sessionmgr112&vid=1&hid=111&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2000075644>

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Pihkala U. 2010. Syöpäsairaudet. Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim. Toimittanut; Rajantie, J.; Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 4., uudistettu painos. Hämeenlinna; Kariston Kirjapaino Oy.

Rajantie, J.; Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 2010. Kustannus Oy Duodecim. Lastentaudit. 4., uudistettu painos. Hämeenlinna; Kariston Kirjapaino Oy.

Ruuska, K. 2005. Pidä projekti hallinnassa suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Tampere: Tammer-paino Oy.

Salmi, T.T.; Lyly, T. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim. Toimittanut; Joensuu, H.; Roberts, P.J.; Lyly, T. & Tenhunen, M. 3. painos. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.

Salmi, T.T.; Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim. Toimittanut; Joensuu, H.; Roberts, P.J.; Lyly, T. & Tenhunen, M. 3. painos. Jyväskylä; Gummerus kirjapaino.

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Viitattu 13.2.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00342.pdf>

Sosiaaliportti. 2013. Neuvolan perhetyö. Viitattu 19.4.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyakaytanto/kuvaus/?PracticelId=e1eb963b-7d9a-47c6-bc02-5f388d523f4b>

Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Suomen virallinen tilasto. 2012. Väestön tieto- ja viestintäteknikan käyttö. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 25.2.2013.
Saantitapa: http://www.stat.fi/til/sutivi/2012/sutivi_2012_2012-11-07_tie_001_fi.html

Sylva RY. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito –vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Art-Print Oy.

Talka, V-L. 2009. 5-6–vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Viitattu 22.9.2012. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03507.pdf>

Theseus. 2012. Ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto. Viitattu 17.11.2012.
<http://www.theseus.fi/web/guest;jsessionid=BF9FCB7B9DA3545AB7DF6F85AB2797BE>

Torkkola, S (toim.). 2002. Terveysviestintä. Helsinki: Tammi.

Turun Ammattikorkeakoulu. 2013. Terveysprojektit. Terveysnetti. Viitattu 19.10.2012.
<http://terveysprojektit.turkuamk.fi/terveysnetti/terveysnetti.htm>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 25.2.2013.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio180113.pdf

Urkund 2013. Plagiointitarkistukset. Viitattu 2.3.2013.
http://www.urkund.fi/uoh_plagiatkontroll.asp

Vestola, M. & Vestola, J. 2013. MVnet. Kotisivujen teko. Viitattu 10.3.2013.
http://www.mvnet.fi/index.php?osio=Kotisivun_teko

World Health Organisation. 2013. eHealth. Viitattu 6.3.2013.
<http://www.who.int/ehealth/programmes/governance/en>

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Tutkimuksen tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, otos=n	Keskeiset tulokset
Hopia 2006, Suomi	Tarkoituksena tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaisairaahan lapsen perheen terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana.	perhehaastattelu, perheitä (n=32), hoitajia (n=40), ryhmähaastattelut (n=9)	Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa sekä arkipäivässä selviytymiseksi.
Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck 2007 Hollanti	Tarkoituksena oli kerätä kokemuksia leukemiaan sairastuneen lapsen vanhemmuudesta hoitojen aikana.	Syvähaastattelu, vanhempia (n=12)	Tutkimuksen tuloksena syntyi vanhempien käyttämä käsite "olla ole-massa". Käsite tarkoittaa, että vanhemmat olivat valmiita seisomaan lapsen rinnalla ja olemaan lapsen tukena viimeiseen asti. Käsitettä voidaan kuvata myös vanhempien tarpeelle antaa tarkoitus omalle vanhemmuudelle.
McGrath 2002	Tutkimuksen tarkoituksena oli kertoa vanhempien näkökulmasta lapsen akuutin lymfosyyttisen leukemian (ALL) sairastumisen alkuvaiheista, diagnostisoinnista ja hoidosta.	Avoinhaastattelu, äitejä (n=12), isiä (n=4)	Tulosten perusteella voidaan todeta, että vanhemmat tarvitsevat rehellistä tietoa, diagnoosin tekemisestä ja hoitovaihtoehdoista terveydenhuollon ammattilaisilta, sekä tietoa arjessa selviytymisestä

Natri 2008, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena kartoittaa vanhempien saamaa tukea lapsen sairastuttua syöpään.	Standardoitu kysely, äitejä (n=44), isiä (n=36)	Äidit kokevat isiä useammin, että lapsen sairaus vaikuttaa perheen elämänlaatuun. Vanhemmat kokevat saavansa eniten tiedollista tukea eniten, seuraavaksi eniten käytännöllistä ja vertaistukea, mutta hengellinen tuki jäi vähäiseksi. Vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä saamaansa tukeen.
Parkkali 2007, Suomi	Tutkimuksessa tarkastellaan lapsen syöpään sairastumista äitien ja isien kokemusten kautta.	Teemahaastattelu, äitejä (n=4), isiä (n=4)	Lapsen syöpään sairastuminen on aina kriisitilanne. Vanhemmille on tyypillistä voimakkaat tunnekokemukset, johon yleensä liittyvät itsesyytökset sekä pelko lapsen menettämisestä. Perheen arki muuttuu melko nopeasti lapsen sairastumisen myötä.
Paavolainen 2008, Suomi	Tutkimus käsittelee vanhemman kokemusta omasta ja perheensä arjesta, kun perheessä on yksi tai useampi pitkäaikais-sairas lapsi.	Teemahaastattelu, vanhemmat (n=8)	Pysyvien rutiinien avulla perheet pyrkivät saavuttamaan turvallisuuden ja normaaliuden tunteita. Sopeutuminen tilanteeseen ei ole päätöspiste vaan päivä päivältä rakentuva ja muuttuva tavoite.

Patistea, Makrodimetri & Panteli 2000, Kreikka	Tutkimus selvitti kreikkalaisten vanhempien psykologisia reaktioita, vaikeuksia ja resursseja 3 kuukautta lapsen leukemia diagnosoimisen jälkeen	Avoinhaastattelu, äitejä ja isiä (n=71)	Alkuvaiheessa vanhempien oli vaikeinta käsitellä psykologista järkytystä ja taloudellista taakkaa. Diagnoosin aiheuttamien moninaisten ongelmien käsittelyn hyödyllisiksi resursseiksi koettiin tuki, sosiaalinen tuki ja oma parisuhde.
Sorsa 2004, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syöpään sairastuneiden lasten perheen toimivuutta äitien arvioimana.	Kyselytutkimus, äitejä (n=55)	Lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen. Lapsen vakava sairaus muuttaa perheen arvoja sekä perhe joutuu järjestämään arkensa uudelleen.
Talka 2009, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lapsen kokemia pelkoja sairaalassa.	Teemahaastattelu, lapsia (n=12)	Lasten pelot voidaan jakaa kolmeen osaan; pelot sairaalaympäristöä kohtaan, toimenpiteisiin kohdistuvat pelot ja itseensä kohdistuvien tutkimusten pelot. Lapsille turvattomuuden tunteen aiheutti ero vanhemmista ja yksinolo.

Toimeksiantosopimus

Turun ammattikorkeakoulu
Terveysala, Salo
Ylhäistentie 2
24130 Salo



1

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Toimeksiantajan nimi: Salon terveyskeskus

Toimeksiantajan osoite: Sairaalan tie 9, 24130 Salo


Yhteystiedot/asema: Pirjo Parvinainen/hallintoylihoitaja. vs.

Yhteystiedot: puh. 02 7721 pirjo.parviainen@salo.fi

Hanke	Aihe	Tekijät	Ryhmä
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Työikäisten astman ohjattu omahoito	Paula Lehtimäki	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Aikuisen nivelreumapotilaan ohjaus	Mirja Oja-Lipasti	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Tietoa vanhemmille lasten leukemiasta	Satu Kallio	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Kohdun ulkoinen raskaus - potilaan ohjaus	Ida Liikanen ja Miia Marjomaa	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Eturauhassyöpöpotilaan ohjaus	Tiina-Liisa Airola	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Rintasyöpöpotilaan ohjaus	Cecilia Laitinen	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Vanhusten kaltoinkohtelun tunnistaminen ja ennaltaehkäiseminen	Petra Suokorpi ja Emma Lindholm	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Vanhempien osallistumisen merkitys keskuksen hoitotoissa	Anna-Emilia Laalo ja Jenny Keskinen	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Leikki-ikäisten lasten autismin vaikutukset perheeseen	Emma Tuominen ja Pia-Ruusu Siitari	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Musiikin käyttö lasten kivunhoidossa	Mariina Lindholm	NHSHSK10

Päiväys ja allekirjoitukset:

20.12.2012
Päiväys


AMK:n edustaja

Toimeksiantosopimus



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (lakia viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittelee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

___ / ___ 20 ___

Tina-Liisa Aivola
Emma Tuominen ja Pia-Buus Siitari
Anna-Emilia Laato ja Jenny Keskinen
Anna-Li ja Rina Kivi
 Opiskelija *Jela Aukainen* *Manna Lindholm*
Ulla Ajo-Simpola
Milla Mäntymäki

27.12.2012

Mika Rämö
 Toimeksiantaja *Sutton Hk, vt. hallintoyh.*

LIITE: OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
 Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
 puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
 posti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

Projektilupa

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Terveysala, Salo
Ylhäistentie 2
24130 SALO
Puh. 010 5536100
Fax. 010 5536179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA

Projektin nimi	Syöpään sairastuneen lapsen perheen tukeminen Terveystieteissä	
Projektitehtävä	Projektin tarkoituksena on luoda Internet-sivut syöpään sairastuneen lapsen perheen arjessa selviytymisen tueksi Terveystieteen Perhenetti osioon.	
Projektin kuvaus	Projektin tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen vanhemmille.	
Projektin toteuttamisajankohta	Syksy 2012 - Kevät 2013	
Projektin arvioitu valmistumisajankohta	Kevät 2013	
Projektisuunnitelma hyväksytty	<i>Satu Halonen</i> 11.12.2012 <i>Anu Nousiainen</i>	
Projektin ohjaajat	Satu Halonen	puh. 044 907 5487
	Anu Nousiainen	puh. 040 355 0151
Sitoudumme toteuttamaan projektimme projektisuunnitelmassa esitettyjen vaiheiden puitteissa ja siten, että projektiin osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilyy.		
Projektin tekijät	Hoitotyö (suuntautumisvaihtoehto)	NHSHSK10 (ryhmä)
	Satu Kallio (nimi)	
	Ratsutie 8, 21490 Marttila (osoite)	
	044 261 4766 (puhelinnumero)	

Anomus käsitelty 13.12.2013
 lupa myönnetty
 lupa evätty, peruste _____

Allekirjoitus *Satu Kallio* *Anu Nousiainen*

Anomus ja projektisuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalle. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovituilla tavalla.

Terveysnettisivut

Syöpää sairastavan lapsen perheen tukeminen

Etusivu

Lapsen syöpä

Arjessa selviytyminen

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Nämä sivut on tarkoitettu sinulle, jonka lapsi on sairastunut syöpään. Lapsen diagnoosin saamisen jälkeen voit kokea olevasi tuntemattomassa ja uhkaavalta tuntuvassa tilanteessa. Silloin tiedon tarpeesi lapsesi sairaudesta on suuri ja koko perheesi tarvitsee tukea. Näiden sivujen tarkoituksena on antaa sinulle ja perheellesi tietoa ja tukea arjessa selviytymiseen.



Lapsen syöpä

Etusivu	Suomessa lasten syöpätaudit ovat harvinaisia, lapsuusiän syöpään sairastuu vuosittain noin 130 – 150 lasta. Lasten yleisempiä syöpäsairauksia ovat leukemia, imukudossyöpä ja pahanlaatuiset aivokasvaimet. Lapsilla esiintyy myös erilaisia kiinteitä kasvaimia.
Lapsen syöpä	
Arjessa selviytyminen	
Linkit & Kirjallisuutta	Lasten syöpätaudit ovat onneksi varsin herkkiä solunsalpaajahoidoille ja hoidot ovat tehokkaita, jonka vuoksi kolme neljäsosaa lasten syöpätapauksista paranee pysyvästi.
Lähteet	
Tekijät	
Terveysnetti	

Lapsellasi on todettu syöpä monien erilaisten tutkimusten ja toimenpiteiden jälkeen ja kun hoidot aloitetaan, lähtökohtana on, että lapsesi paranee.

Lapsesi sairastuminen syöpään vie hänet sairaalamaailmaan, missä hän joutuu sopeutumaan moniin asioihin. Usein ero vanhemmista sekä sisaruksista aiheuttaa lapselle pelon ja ahdistuksen tunteita. Sen vuoksi on tärkeää, että vanhemmat voivat olla lapsen tukena sairaalahoidojen aikana.

Lapsesi syöpähoitot kestävät useita kuukausia tai jopa vuosia, jonka aikana sinusta kehittyy asiantuntija oman lapsesi sairauden hoidossa. Sen vuoksi on tärkeää, että osallistut lapsesi hoitoon mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä auttaa hoitohenkilökuntaa tutustumaan lapseesi paremmin, koska tunnet lapsesi parhaiten ja se lisää hänen turvallisuuden tunnettaan.

Etusivu

Lapsen syöpä

Arjessa selviytyminen

Arjessa selviytyminen Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa aina kriisitilanteen ja kriisin vaikutus ulottuu kaikkiin perheen jäseniin. Kriisin eri vaiheita ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, läpityöskentelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Syöpädiagnoosin saamisen jälkeen ja sairaalahoidon alkaessa perheiden reagoitavat vaihtelevat. Osalla perheistä tiedon tarve on valtava, kun taas toiset toivovat vain sillä hetkellä tarvitsemiaan tietoja itse taudista sekä hoidosta.

- ❖ Sopeutuminen
- ❖ Tietoa & Tukea
- ❖ Vertaistuki
- ❖ Perheen sosiaaliturva

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Sokkivaihe

Sokkivaihe alkaa tyypillisesti heti syöpäsairauden diagnoosin saamisen jälkeen. Sokkivaiheelle tyypillisiä tunnetiloja ovat tyrmistys, epäusko, hätä ja tuska. Sokkivaiheessa tilateesi voi tuntua epätodelliselta, painajaismaiselta ja on vaikea ymmärtää mitä on tapahtunut. Tunteesi vaihtelevat vihasta suruun ja silloin on tärkeää, että sinulla joku, joka on läsnä ja kuuntelee.

Sokkitilanteessa tyypillisiä oireita

- ❖ järkytys
- ❖ sekavuus
- ❖ puutteellinen tilanteen hahmotus
- ❖ tilanteeseen sopimaton käytös
- ❖ ajan ja todellisuudentajun heikentyminen
- ❖ yliaktiivisuus tai hidastuneisuus
- ❖ fyysiset oireet (vapina, hikoilu, palelu, sydämen tykytys, päänsärky, nopea hengitys)

Reaktiovaihe

Reaktiovaiheessa alat ymmärtää, mitä on tapahtunut ja alat reagoida siihen. Reaktiovaiheessa tunteesi voivat alkaa kuohua, sinua itkettää, tulee surun, syyllisyyden ja epätoivon tunteita.

Ehkä haluat etsiä ”syyllisiä” tilanteeseen ja silloin keskeisimmät tunteesi voivat olla viha ja aggressio, jotka saatat kohdistaa ulkopuoliseen ihmiseen tai tahton. Syyttäminen on ihmisen normaali suojamekanismi ja se suojaa omilta vaikeilta tunteilta. Reaktiovaihe kestää yleensä 2-4 päivää, mutta voi kestää paljon kauemminkin.

Reaktiovaiheessa auttaa, kun voit keskustella, purkaa tunteita ja ajatuksia tapahtuneesta esimerkiksi ystävän tai hoitotyön ammattilaisen kanssa. Keskustele ja jäsennä tapahtunutta, niin pääset eteenpäin.

Läpityöskentelyvaihe

Reaktiovaiheen jälkeen sinulla alkaa läpityöskentelyvaihe, jolloin alat käsitellä tapahtunutta omassa mielessäsi tietoisesti tai tiedostamatta.

Kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheelle tyypillistä on, että ahdistuksen tunteesi alkavat hiljalleen väistyä ja kykenet nimeämään omia tunteitasi sekä pysyt niistä keskustelemaan. Pystyt nyt jäsentelemään tapahtuneen.

Tämä vaihe saattaa kestää kuukausia, koska kriisireaktiot vähenevät hitaasti.

Uudelleen suuntautumisen vaihe

Kriisin uudelleen suuntautumisen vaihe kestää läpi koko elämän ja sen tavoitteena on "oppia elämään asian kanssa". Kriisin kokemuksesta on tullut osa itseäsi ja olet sopeutunut sekä hyväksyt nyt tilanteen. Voidaan sanoa, että kriisin läpikäynyt ihminen on työstänyt kokemuksensa läpi.

Kriisin kokeneena ihmisenä voit ajatella ja läpikäydä tapahtumaa sekä kohdata sen ilman ahdistusta tai pelkoa. Lapsesi sairaus ei ole enää jatkuvasti mielessäsi ja voit alkaa suunnitella tulevaa.

Etusivu

Lapsen syöpä

Arjessa selviytyminen

❖ Sopeutuminen

❖ Tietoa & Tukea

❖ Vertaistuki

❖ Perheen sosiaaliturva

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Arjessa selviytyminen

Syöpään sairastunut lapsesi tarvitsee runsaasti henkistä sekä fyysistä tukea perheeltään sekä asianmukaista tietoa omasta sairaudestaan, huomioiden, millä tasolla hänen kehityksensä on.

Sairaalahoidon alkaessa lapsesi kohdataan yksilönä ja otetaan huomioon hänen kehitysvaiheensa sekä tuetaan häntä.

Lapsen iän mukaisen normaalin kehityksen tukeminen on edellytys yksilöllisen hoidon toteutumiselle.

Sairaalassa lapselle nimetään omahoitaja, jonka ensisijaisena tehtävänä on antaa aikaa sekä kuunnella teidän toiveita.

Sairaalassa vietettyjen ensimmäisten päivien jälkeen lapselle ja perheellesi tulevat itse sairaus ja sen vaikutukset omaan arkeen todellisemmaksi. Alussa yleensä molemmat vanhemmat jääte pois työelämästä, jotta teillä on mahdollista keskittyä lapsenne tukemiseen. Alkuvaiheen jälkeen yleensä toinen vanhemmista jää hoitamaan sairasta lasta sairaalahoidon ja kotihoiton vaativuuden vuoksi.

Mikäli lapsellasi on sisaruksia tulee myös heidät huomioida ja heille pitää järjestää aikaa purkaa tunteita ja omia mietteitään. Sisarusten tunnekirjot voivat olla varsin laajoja, esimerkiksi he voivat tuntea surua, ikävää, syyllisyyttä ja ahdistuneisuutta, eikä heidän tunteita saa jättää huomioimatta.



Etusivu

Lapsen syöpä

Arjessa selviytyminen

❖ **Sopeutuminen**

❖ Tietoa & Tukea

❖ Vertaistuki

❖ Perheen sosiaaliturva

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Terveystietä

Sopeutuminen

Aiemmin terveen lapsen sairastuminen syöpään tulee usein täytenä yllätyksenä ja vaatii paljon voimavaroja koko perheeltä, jotta kykenette sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen.

Uudessa tilanteessa perheesi tarvitsee monipuolisen tukiverkoston, joka auttaa selviytymään arjessa.

Syöpäsairaiden lasten vanhemmat ovat kokeneet saavansa eniten tukea omalta puolisolta, omilta vanhemmilta, vertaistukea samassa tilantees olevilta, hoitohenkilökunnalta ja hengellisestä tuesta esim. sairaalapastorilta.



Etusivu	
Lapsen syöpä	
Arjessa selviytyminen	Tilanteesta toipuminen on riippuvainen perheesi rakenteesta sekä tuen tarpeesta, saamastanne tuesta ja perheesi kyvystä löytää arjen tasapaino uudelleen.
❖ Sopeutuminen	
❖ Tietoa & Tukea	Jokainen perhe on erilainen ja käy läpi tämän tilanteen omalla tavallaan. Sen vuoksi on tärkeää, että saatte apua ja tukea perheenne tarvitsemalla tavalla.
❖ Vertaistuki	
❖ Perheen sosiaaliturva	
Linkit & Kirjallisuutta	
Lähteet	
Tekijät	
Terveysnetti	

Etusivu	
Lapsen syöpä	
Arjessa selviytyminen	
❖ Sopeutuminen	
❖ Tietoa & Tukea	Tietoa & Tukea
❖ Vertaistuki	Perheenne saa tukea sairaalassa koko hoitoyhteisöltä, psykologilta, kuntoutusohjaajalta ja sosiaalityöntekijältä. Merkittävin apu tiedon tarpeeseen voi löytyä sopeutumisvalmennusleiriltä, jonka järjestelyistä vastaa Lounais-Suomen alueella LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS R.Y.
❖ Perheen sosiaaliturva	Lapsia ja nuoria varten on koulutettuja tukihenkilöitä. Tukihenkilöt ovat itse sairastaneet syövän ja selviytyneet siitä. Sylva ry:n tukihenkilöt ovat 18 – 25 -vuotiaita vapaaehtoisia, jotka omalla esimerkillään haluavat kannustaa muita sairastuneita. Lisätietoa Sylva Ry.
Linkit & Kirjallisuutta	
Lähteet	
Tekijät	
Terveysnetti	

Neuvolan perhetyöntekijältä sinun ja perheesi on mahdollista saada lyhytaikaista ja maksutonta keskustelutukea. Perhetyöntekijälle pääset pääsääntöisesti lastenneuvolan terveydenhoitajien kautta, mutta myös muiden perhepalveluiden piiristä ja voit ottaa suoraan yhteyttä perhetyöntekijään. Neuvolan perhetyön tarkoituksena on auttaa sinua ja perhettäsi arjessa jaksamisessa, muun muassa kotikäyntityön ja vertaisryhmien avulla.



Etusivu

Lapsen syöpä

Arjessa selviytyminen

❖ Sopeutuminen

❖ Tietoa & Tukea

❖ **Vertaistuki**

❖ Perheen sosiaaliturva

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Vertaistuki

Vertaistuki on vastavuoroisesti tapahtuvaa omien kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia kokemuksia elämässään läpikäyneet ihmiset voivat toimia tukena toisilleen ja jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä.

Ammattiapu ja vertaistuki ovat kaksi eri asiaa ja ne on hyvä erottaa toisistaan. Ammattiapu ja vertaistuki voivat kuitenkin tukea toinen toistensa vaikutuksia ja toimia rinnakkain.

Etusivu	
Lapsen syöpä	
Arjessa selviytyminen	Perheenne taloudellinen tilanne voi heikentyä huomattavastikin, johon vaikuttavat työstä poissaolo sekä sairauden aiheuttamat kustannukset.
❖ Sopeutuminen	
❖ Tietoa & Tukea	
❖ Vertaistuki	Suomessa lainsäädäntö pyrkii turvaamaan osittain perheen toimeentulon lapsen syöpäsairauden aikana. Syöpäsairaana lapsen vanhempänä olette oikeutettuja lainsäädännön mukaan hakemaan esimerkiksi Kelan maksamia matka-, yöpymiskorvaus, lääkekorvauksia, erityishoitorahaa ja vammaistukea. Omalta kunnalta voi hakea omaishoidon tukea. Sairaalan sosiaalityöntekijä kertoo sinulle tarkemmin sosiaalietuuksista ja muista tukimahdollisuuksista
❖ Perheen sosiaaliturva	sekä avustaa sinua etuuksien ja tukien hakemisessa.
Linkit & Kirjallisuutta	
Lähteet	
Tekijät	
Terveysnetti	

Etusivu	
Lapsen syöpä	
Arjessa selviytyminen	
Linkit & Kirjallisuutta	<p>Linkit:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Lounais-Suomen syöpäyhdistys ry:n sivuilta löydät tietoa vertaistuesta ja sopeutumisvalmennusleireistä. http://lssy.fi/ ❖ Salon lastenneuvola tarjoaa neuvontaa lapsiperheille arjen haasteisiin. http://www.salo.fi/terveyspalvelut/newolat/lastenneuvola/tietoa_vanhemmille/varhainen_perhetyo/ ❖ Sylva ry on järjestö, joka on tarkoitettu syöpäsairaille lapsille ja heidän läheisilleen. Se järjestää mm. kuntoutusta ja vertaistukea. http://www.sylva.fi/fi/ ❖ Syöpäjärjestön sivuilta saat tietoa useista tunnetuista syöpätaudeista ja hoidoista. http://www.cancer.fi ❖ Syöpäsairaiden lasten vanhempien kerhojen tai yhdistysten kotisivut: <ul style="list-style-type: none"> • Hyksin Lapsisyöpäpotilaiden Vanhemmat ja Ystävät ry. http://www.kympinlapset.fi/ • Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Pisara-kerho http://www.syopalapset-pisara.net • Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen nuorten syöpäpotilaiden kotisivut http://www.nupit.fi <p>Kirjallisuutta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syöpää sairastavan lapsen hoito –vuoroin sairaalassa vuoroin kotona 2008 (Sylva ry.) • Kaikkina niinä hetkinä; toimittanut Nina Kiiskinen 2012 (Sylva ry.)
Lähteet	
Tekijät	
Terveysnetti	

Lähteet

Etusivu	Aalto, S. & Uusitalo, U. 2004. Syöpäsairaudet. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut: Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakeka, T. 1.-2. painos. Jyväskylä; Gummerus Kirjapaino Oy.
Lapsen syöpä	Ivanoff, P.; Kitiñoja, H.; Rauhko, R.; Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOY.
Arjessa selviytyminen	Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 24.10.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=allko0509
Linkit & Kirjallisuutta	Kars, MC.; Duijnste, MSH.; Pool, A.; van Delden, JMM.; & Grypdonck, MHF. Being there parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. 2007. Viitattu 12.10.2012. http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail?sid=1ba473bb-3762-49a1-81db27fad688b48b%640sessionmgr115&vid=118&hid=111&bdata=jnNpdGLgZWlvC3QtBGLZQ8%63d%63d#db=cinao&AN=2009945422
Lähteet	
Tekijät	Kela. 2013a. Erityishoitoraha. Viitattu 16.3.2013. http://www.kela.fi/ön/internet/suomi.nsf/NET/170701160434EH?OpenDocument
Terveysnetti	Kela. 2013b. Lääkekorvaukset. Viitattu 17.3.2013. http://www.kela.fi/ön/internet/suomi.nsf/NET/020402123907EH
	Kela. 2013c. Matkakorvaukset. Viitattu 17.3.2013. http://www.kela.fi/ön/internet/suomi.nsf/NET/10080111809EH
	Kela. 2013d. Vammaistuki lapselle. Viitattu 17.3.2013. http://www.kela.fi/ön/internet/suomi.nsf/NET/140508131506HL

Etusivu	Korpela, J. & Lötjönen, T. 2003. WEB-suunnittelu. Porvoo: WS Bookwell Kuvnat.net. 2013. Omaishoidon tuki. Viitattu 17.3.2013. http://www.kuvnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sozialipalvelut/ikaantyyneet/omais_hoidontuki/Sivut/default.aspx
Lapsen syöpä	Lindén L. 2004. Perhe ja ympäristö. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut: Microsoft Office Clip Art. 2013. Viitattu 10.3.2013. Saatavissa: http://office.microsoft.com/fi-fi/images?CTT=97
Arjessa selviytyminen	Natri, P. 2008. Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään. Pro gradu – tutkielma. Terveystieteen laitos. Oulun Yliopisto. Viitattu 9.2.2013. http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu0211.pdf
Linkit & Kirjallisuutta	Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Viitattu 9.2.2013. http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00342.pdf
Lähteet	Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Viitattu 13.2.2013. http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00342.pdf
Tekijät	Sosiaaliportti.2013. Kriisiyö. Viitattu 4.4.2013. http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskyymykset/kriisiyot/
Terveysnetti	Sosiaaliportti.2013. Neuvolan perhetyö. Viitattu 19.4.2013. http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyvakaytanta/kuvaus/?PracticeId=eneb963b-7d9a-47c6-b002-3f388d323f4b
	Sosiaaliportti.2013. Vertaistuki- "en olekaan aivan" Viitattu 18.3.2013. http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaisapalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/
	Sylva RY. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito –vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Art-Print Oy
	Storvik-Sydänmaa, S.; Tahvanainen, H.; Kainuu, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro

Tekijät

Etusivu

Turun Ammattikorkeakoulu, opinnäytetyö

Lapsen syöpä

2013

Arjessa selviytyminen

**Syöpää sairastavan lapsen perheen
tukeminen**

Linkit & Kirjallisuutta

Lähteet

Tekijät

Sivujen sisällöstä vastaa:
sairaanhoidtajaopiskelija Satu Kallio

Terveysnetti

Sivujen toteutuksesta vastaa **Ville Hultin**