

SÄDEHOITO-OPPAAN LAATIMINEN SYÖPÄÄ SAIRASTAVILLE
LAPSILLE JA HEIDÄN VANHEMMILLEEN

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Helmikuu 2008
Hanna Heinämäki
Mirikka Korander

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 PROJEKTIN MÄÄRITTELY.....	6
2.1 Projektin vaiheet	6
2.2 Projektin kehittämistyön välineenä.....	7
2.3 Projektin tarkoitus ja tavoite.....	7
2.4 Projektin yhteistyötahot.....	8
3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖ	9
3.1 Lasten syöpä	9
3.2 Lasten lääketieteelliset syöpähoidot.....	15
3.3 Sädehoito lasten syövän lääketieteellisenä hoitomuotona.....	17
3.4 Sädehoitoa saavan lapsen hoitotyö	20
3.5 Perhe osana syöpää sairastavan lapsen hoitotyötä.....	23
3.7 Ohjaus lasten hoitotyössä	27
4 SÄDEHOITO-OPPAAN TEKEMINEN PROJEKTITYÖNÄ.....	30
4.1 Opintokäynti	30
4.2 Oppaan tekeminen ja tuotos	32
6 POHDINTA.....	38
LÄHTEET.....	40
LIITTEET.....	40

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HEINÄMÄKI, HANNA & KORANDER, MIRKKA:

Sädehoito-oppaan laatiminen syöpää sairastaville lapsille ja heidän vanhemmil-
leen

Opinnäytetyö, 42 sivua ja 5 liitettä

Kevät 2008

TIIVISTELMÄ

Tämän projektiluontoisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa 6-12-vuotiaille lapsille suunnattu opas sädehoidosta. Opas on tarkoitettu palvelemaan syöpää sairastavia lapsia, heidän vanhempiaan ja lasten syöpäosaston hoitajia sädehoidon ohjaamisessa.

Tavoitteena tässä opinnäytetyössä on, että valmista opasta käytetään sädehoitoa saavien lasten ohjauksessa ja että siitä on todellista hyötyä käytännön hoitotyössä. Oppaan avulla lapselle voidaan ymmärrettävästi selittää sekä sädehoitoon valmistautuminen että itse sädehoitotilanteen kulku. Opas helpottaa ohjausta, koska lapsi voi halutessaan palata oppaan sisältöihin vanhempiensa kanssa eikä kaikkea informaatiota tarvitse muistaa kerralla.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osaston K10:n sekä Kuopion lastenklinikan Lasten veri- ja syöpätautien osaston kanssa.

Oppaan sisältö on suunniteltu niin, että siinä on riittävästi tarpeellista tietoa sädehoidosta. Oppaassa on tekstin lisäksi sädehoitotilannetta selventäviä väritettäviä kuvia sekä pieni tehtävä. Oppaan kanssa puuhastelu tekee asian lapselle tutummaksi ja vähentää aiheeseen liittyviä pelkoja.

Avainsanat: lasten syöpä, lasten syöpähoidot, sädehoito, ohjaus hoitotyössä

LAHTI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Faculty of Social and Health Care
Line of nursing

HEINÄMÄKI, HANNA & KORANDER, MIRKKA:
Guide of radiotherapy for children diagnosed with cancer and their parents

Degree work, 42 pages 5 appendices

Spring 2008

ABSTRACT

The purpose of this degree work is to produce a guide on radiotherapy for children from the age of 6 to 12 years. The guide is intended to serve children who suffer from cancer, their parents and nurses on oncology ward to give instruction on radiotherapy.

The aim is that the guide would be used in instruction of children who get radiotherapy and it would have a real benefit in practise of nursing. With the help of this guide both can be explained in a way understandable to children preparation for radiotherapy and the course of radiotherapy situation. The guide makes the instruction easier, because a child can look at the guide afterwards with the family at will. This means that, he doesn't have to remember all the information at once.

This degree work was made in co-operation with Hospital District of Helsinki, Uusimaa Children's Hospital haematology and oncology ward K10 and Kuopio University Hospital Children's hospital haematology and oncology ward.

The guide is designed to have enough information about radiotherapy. As well as the text there are also some clarifying pictures in the guide that can be coloured. There is also a small exercise in the guide. Being busy with the guide makes the issue at hand more familiar and decreases the fears connected to radiotherapy.

Key words: cancer among children, children's cancer treatments, radiotherapy, instruction in nursing

1 JOHDANTO

Suomessa sairastuu vuosittain syöpään noin 150 lasta (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 712). Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen ja vaatii perheeltä pitkäaikaista sitoutumista raskaisiin hoitoihin. Perheen selviytymistä vakavan sairauden aiheuttamista elämänmuutoksista tukee riittävä tiedon-saanti, sosiaalinen tuki ja mahdollisuus osallistua hoitoon. Hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli pitkäaikaissairaana lapsen ja hänen perheensä tukemisessa ja ohjauksessa. (Hopia 2006, 8; Ivanoff ym. 2004, 219- 220; Enskär & von Essen 2000.)

Opinnäytetyön aihe lasten syöpäsairauksiin liittyen heräsi opinnäytetyöntekijöiden kiinnostuksesta pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyöhön. Projektiluonteinen opin-näytetyö kiinnosti tekijöitä, koska projektin tuloksena syntyvän kirjallisen materi-aalin ajateltiin hyödyttävän syöpäsairaita lapsia ja heidän hoitajiaan. Opinnäyte-työprojektia varten haettiin tietoa kirjallisuuskatsauksen avulla sekä keskustele-malla käytännön työelämässä olevien hoitajien kanssa.

Syövästä kertovia oppaita lapsille ja heidän vanhemmilleen tuottaa Suomessa Sylva ry. Sädehoito osoittautui sellaiseksi aiheeksi, josta lapsille suunnattua kirjal-lista opasta ei vielä ollut tehty. Lapsen sairastuessa syöpään, esitteitä saavat yleensä vanhemmat. Näiden oppaiden avulla vanhempien tulee selittää sairastu-minen ja siihen liittyvät hoidot lapselle. Sädehoidosta kertominen lapselle on hel-pompaa, kun käytössä on lasten kielelle tehty kuvallinen opas. Sädehoito-oppaan avulla lapsi voi etukäteen vanhempiensa tai omahoitajan kanssa käydä läpi säde-hoitoon liittyviä asioita ja valmistautua tulevaan hoitoon.

Käytännön työelämästä saatiin positiivista palautetta lapsille suunnatun sädehoito-oppaan tekemisestä. Yhteistyötahoina toimivat Helsingin ja uudenmaan sairaan-hoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osasto K10 ja Kuopion lastenkli-nikan Lasten veri- ja syöpätautien osasto. Opinnäytetyön hankkeistaminen loi vuorovaikutteisen suhteen opiskelijoiden ja käytännön hoitotyössä toimivien hoi-tajien välille.

2 PROJEKTIN MÄÄRITTELY

Projekti eli hanke on kokonaisuus, joka on olemassa vain tietyn tavoitteen saavuttamiseksi. Kun tavoite on saavutettu, projekti loppuu. Jokainen projekti on yksilöllinen, koska jokaisella hankkeella on omat, juuri kyseistä hanketta määrittelevät tavoitteet. (Virtanen 2000, 35.) Projektimuotoinen opinnäytetyö soveltuu hyvin työelämälähtöisiin opinnäytetöihin, joiden tavoitteena on työelämän kehittäminen ja toiminnan ohjeistaminen (Silfverberg 2007, 5-6). Tämän opinnäytetyöprojektin tavoitteena on luoda sädehoitoa saavien lasten hoitajille väline sädehoidon ohjaukseen, joka helpottaa käytännön hoitotyötä.

2.1 Projektin vaiheet

Projekti koostuu useista vaiheista, joista ensimmäinen on projektin tarpeen määrittäminen (Virtanen 2000, 35). Tarpeen määrittämiseen vaikuttaa myös se, että minkälaisia projekteja aiheesta on aikaisemmin tuotettu (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 7). Suomessa syöpälapsille, heidän vanhemmilleen ja hoitajille suunnattua ohjausmateriaalia tuottaa Sylva ry. Ohjausmateriaalia löytyi monesta aihealueesta, mutta pelkästään sädehoitoon liittyvää materiaalia ei ollut tehty. Käytännön hoitotyössä koettiin sädehoitoa käsittelevän ohjausmateriaalin olevan kuitenkin tarpeellista.

Projekti suunnitellaan huolellisesti; aihe rajataan, määritellään selkeät tavoitteet ja aikataulu. Hankkeen eri osien tulee olla tasapainossa toistensa suhteen, jotta toiminnan laajuus ja resurssit ovat suhteessa tavoitteisiin ja toivottuihin tuloksiin. (Silfverberg 2007, 5-6.) Sädehoito-oppaan kohderyhmäksi rajattiin 6-12-vuotiaat lapset. Oppaan tekstit ja kuvat päätettiin tuottaa itse ja oppaan valmistumisen ajankohdaksi sovittiin helmikuu 2008.

Tavoitteissa on tärkeää kuvata projektin haluttua lopputulosta eikä niinkään projektissa tehtävää työtä. Projektille asetetut tavoitteet tulee olla realistisia ja käytettävissä olevien resurssien puitteissa. Projektin pysymiseksi aikataulussa on hyvä jakaa projekti osiin ja muodostaa välitavoitteita. Aikataulua voidaan muokata pro-

jektin edetessä, kunhan pidetään kiinni tärkeistä päivämääristä. (Teräväinen, Sorainen, Vakkilainen & Savolainen 2005, 5-7.) Projektin etenemisen varmistamiseksi asetettiin välitavoitteita, joiden toteutumista arvioitiin säännöllisesti.

2.2 Projekti kehittämistyön välineenä

Kehittämistyöllä pyritään helpottamaan käytännössä tehtävää hoitotyötä. Kehittämistyö tarkastelee vanhoja toimintatapoja ja pyrkii kehittämään niitä sekä löytämään kokonaan uusia toimintamalleja. Kehittämishankkeiden ideat nousevat käytännön hoitotyöstä. Kehittämishankkeessa tarvitaan aina konkreettinen toimintasuunnitelma, jossa määritellään työn tavoitteet ja toimintatavat, sekä aikataulu, joka helpottaa työn tekijöiden ajankäyttöä. Kehittämishankkeisiin ei aina liity tutkimusta. (Eriksson, Isola, Kyngäs, Leino- Kilpi, Lindström, Paavilainen, Pietilä, Salanterä, Vehviläinen- Julkunen, Åstedt- Kurki 2007, 102- 106.) Tätä opinnäytetyötä voidaan luonnehtia kehittämistyöksi, koska projektin lopputuotteena syntyi ohjausmateriaalia helpottamaan käytännön hoitotyötä.

2.3 Projektin tarkoitus ja tavoite

Kirjallista ohjausmateriaalia käytetään nykyään paljon, varsinkin tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen antamiseen ei ole aikaa. (Kyngäs ym. 2007, 124-125). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut tuottaa opas sädehoidosta syöpää sairastaville lapsille ja heidän vanhemmilleen. Opas sisältää kuvia ja tekstiä, jotka on tuotettu taustaselvittelyn pohjalta. Oppaassa kuvataan sädehoitoon valmistautumista ja itse toimenpidettä. Tavoitteena on, että opasta käytetään sädehoitoa saavien lasten ohjauksessa ja että siitä on todellista hyötyä. Kuvitetun oppaan avulla sädehoidosta kertominen lapselle helpottuu. Sädehoitoon liittyvät asiat voidaan kertoa lapselle oppaan pohjalta selkeästi, jolloin ohjaus vie hoitohenkilökunnalta vähemmän aikaa ja resursseja.

Opas on muodoltaan A4- kokoinen arkki, jossa on tekstiä sekä kuvia molemmilla puolilla. Keskeltä taitettuna siitä muodostuu A5-kokoinen lehtinen. Opas tulee olemaan tulostettavassa muodossa yhteistyöosastojen tietokoneilla, mistä sen voi tarvittaessa tulostaa käyttöä varten. Sähköiset potilasohjeet ovat helpommin hallit-

tavissa, muokattavissa ja päivitettävissä kuin paperimuotoiset ohjeet (Torkkola, Heikkinen & Tiusanen 2002, 60).

Oppaan tekemistä varten tarvittiin taustatietoa syöpäsairaiden lasten hoitotyöstä ja sädehoidosta. Tietoa hankittiin kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Käytännönläheistä havaintotietoa saatiin opintokäynnillä yhteistyöyksikköön Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolle K10. Opintokäynnin tarkoitus oli havainnoida lasten sädehoidon hoitopolkua. Havainnoinnin lisäksi opintokäynnillä kartoitettiin hoitajien näkemyksiä lasten sädehoitoon liittyen valmiiksi tehdyn pienimuotoisen kysymysrunгон pohjalta. Kysymysrunгон ohella havainnointitilanne paikanpäällä herätti lisäkysymyksiä. Opintokäynnin yhteydessä myös tutustuttiin lasten syöpä- ja veritautien osaston tiloihin sekä sädehoitoyksikön toimintaan. Opintokäynnillä keskusteltiin syöpälapsia ohjaavien hoitajien kanssa heillä käytössä olevasta kirjallisesta ohjausmateriaalista ja hyvän materiaalin ominaisuuksista.

2.4 Projektin yhteistyötahot

Projektin yhteistyötahoina toimii Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osasto K10 ja Kuopion lastenklinikan Lasten veri- ja syöpätautien osasto. Opintokäynti Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolle K10 tehtiin marraskuussa 2007, jolloin tehtiin myös hankkeistamissopimus (LIITE 1). Kuopion lastenklinikan Lasten veri- ja syöpätautien osaston kanssa yhteistyö on tapahtunut sähköpostitse osastonhoitajan kanssa, joka lupasi selventää opasta koskevia kysymyksiä tarpeen vaatiessa. Opintokäynnillä Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolle K10 saatiin riittävästi tietoa lasten saamasta sädehoidosta, joten lisätiedon hankkimisesta ei koettu enää olevan hyötyä opinnäytetyön kannalta. Hankkeistamissopimusta Kuopion lastenklinikan Lasten veri- ja syöpätautien osaston kanssa ei solmittu, koska sitä ei koettu tarpeelliseksi. Valmis sädehoito-opas toimitetaan kumpaankin yhteistyöyksikköön.

3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖ

Seuraavassa määritellään lyhyesti opinnäytetyön keskeiset käsitteet. Teoreettisiin lähtökohtiin kuuluvat yleisimmät lasten sairastamat syövä, syöpien hoitamiseen käytetyt hoitomuodot ja hoitotyön keinot. Näiden lisäksi käsitellään ikäkauden vaikutusta sairauden ymmärtämiseen sekä kirjallisen ohjeen laatimisen teoriaa.

Projektityömme keskeisiä käsitteitä ovat lasten syöpä, lasten syöpähoidot, sädehoito, syöpää sairastavan lapsen hoitotyö ja ohjaus lasten hoitotyössä.

3.1 Lasten syöpä

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta syöpään. Yleisimpiä lasten syöpäsairauksia ovat leukemiat, aivokasvaimet, lymfoomat, nefroblastooma eli Wilmsin tuumori, neuroblastooma sekä luusyöpä. Kullakin ikäluokalla on omat tyypilliset kasvaimensa. Myös hoidon onnistumisen ennusteet eri syöpien kohdalla vaihtelevat. (Scwela 2000, 16 - 19, 10.) Lasten syöpätautien ennuste on nykyisin varsin hyvä. Pohjoismaisten syöpätilastojen mukaan syöpää sairastavista lapsista parantuu noin kaksi kolmasosaa. (Salmi ym. 2006, 713, 723.) Lasten syöpien ilmaantuvuus on viime vuosina hitaasti lisääntynyt. Eniten ovat lisääntyneet aivojen ja hermoston syövä. (Kröger & Arikoski 2004.)

Leukemia

Leukemiaan sairastuu vuosittain noin 40- 50 lasta. Akuuttiin lymfoblastileukemiaan sairastuu vuosittain keskimäärin yli kolmekymmentä lasta. Sairastuneet ovat usein alle kouluikäisiä, taudin esiintymisen huippukohta osuu 3.-4. ikävuosiin. (Pihkala 2006, 681 ; Ruutu 2006, 651.) Akuuttiin myelooiseen leukemiaan sairastuu vain alle kymmenen lasta vuodessa eikä siinä ole samanlaista ikähuippua kuin akuutissa lymfoblastileukemiassa. (Pihkala 2006, 689.) Krooninen myeloinen leukemia on lapsilla harvinainen, eikä kroonista lymfaattista leukemiaa esiinny lapsilla lainkaan. (Pihkala 2006, 680)

Leukemian alkuoireet ovat lapsilla leukemiatyypistä riippumatta hyvin samanlaisia. Tyypillisiä oireita ovat lämpöily, väsymys ja infektio-oireet. (Pihkala 2006, 682.) Monesti esimerkiksi infektiota on hoidettu tavalliseen tapaan, mutta kun paraneminen ei ole sujunut normaalilla tavalla, on lähdetty jatkotutkimuksiin ja tauti löydetään (Scwela 2000, 16). Osalla potilailla ainoa erityisoire on luu- ja nivelkipu, useimmiten jalka- ja selkäsäryt. Pienemmillä lapsilla se esiintyy ontumisenä tai kävelemättömyytenä. Kalpeus, mustelmat ja petekkiat eli pistemäiset verenpurkaumat viittaavat anemiaan ja trombosytopeniaan, jotka liittyvät usein leukemiaan. (Pihkala 2006, 682.)

Leukemian hoidon kokonaiskesto on kahdesta vuodesta kahteen ja puoleen vuoteen. Leukemioiden hoito on usean sytostaatin yhdistelmähoitoa, joka on lapselle usein todella rankkaa. Hyvin vahvaan hoitoon kuuluu kallon profylaktinen eli suojaava sädehoito, koska leukemialla on taipumus uusiutua herkästi keskushermostossa. Kallon sädehoidosta aiheutuu kuitenkin varsinkin pienemmille lapsille myöhäisiä sivuvaikutuksia, joten tätä hoitomuotoa on yritetty viimeaikoina vähentää. (Pihkala 2006, 682- 683.)

Aivokasvaimet

Aivokasvaimet ovat toiseksi yleisin lasten syöpämuoto, noin 35 tapausta vuodessa (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2006, 718). Mikäli aivokasvain joko kokonsa tai sijaintinsa vuoksi estää normaalin aivo-selkäydinnesteen kierron, aivokammiot laajenevat ja kallonsisäinen paine kohoaa. Tämä aiheuttaa lapselle päänsärkyä, johon liittyy pahoinvointia ja oksentelua sekä pienemmillä lapsilla ärtyisyyttä ja käsittelyarkuutta. Joskus aivokasvaimen oireina voi olla myös silmälihashalvauksia, karsastusta ja kaksoiskuvia. Paikallisoireet riippuvat kasvaimen sijainnista ja lapsilla voi ilmetä muun muassa näön heikkenemistä, epileptisiä kohtauksia, raajojen toiminnan heikkenemistä sekä tasapaino- ja koordinaatiovaikeuksia. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2004, 226)

Aivokasvaimia hoidetaan leikkauksella, sädehoidolla, solunsalpaajahoidolla tai niiden yhdistelmällä. Leikkaushoito on kiinteiden kasvainten hoidon kulmakivi. Paranemisen ennuste on huomattavasti parempi, jos kasvain saadaan hyvin pois-

tettua, kuin jos kasvainta jää paljon jäljelle. Lääkehoidon ongelmana on veri-aivoeste ja siitä johtuva vaikeus saada riittävän tehokas lääkeainepitoisuus. Tämän vuoksi aivokasvainten hoidossa käytetään niin sanottua korkea-annoshoitoa, jossa käytettävän lääkeaineen määrä on suuri. Korkea-annoshoitoon yhteydessä käytetään aina myös kantasolusiirtoja, jotta korkeista lääkeainemääristä johtuva luuytimen vaurioituminen ja veriarvojen lasku saadaan korjattua. Sädehoito tehoaa hyvin useimpiin lasten aivokasvaimiin, mutta sillä on mahdollisia pitkäaikaisia haittavaikutuksia lasten aivojen toimintaan. Erityisen haitallista sädehoito on pienille lapsille, joiden aivojen kasvu ja kehitys ovat vielä kesken. Alle 3-vuotiaille lapsille aivojen sädehoitoa ei tämän vuoksi yleensä käytetä. (Harila-Saari 2003.)

Lymfoomat

Lymfoomiin eli imukudoskasvaimiin kuuluu Hodgkinin tauti ja Non-Hodgkin lymfoomat. Hodgkinin tautiin sairastuu maassamme vuosittain noin 4-6 lasta. He ovat lähes kaikki kouluikäisiä – suurin osa yli 10-vuotiaita. (Mäkipernaa, Jussila & Jussila 1997,10.) Hodgkinin taudin tyypillinen oire on kivuton kaulan imusolmukkeen suureneminen. Se on kumimainen, kiinteä ja aristamaton ja sijaitsee yleensä soliskuopassa tai solisluun yläpuolella. (Mäkipernaa ym. 1997, 14.) Muina oireina suurentuneen imusolmukkeen lisäksi ilmenee usein väsymystä, laihtumista, hikoilua sekä selittämätöntä kuumeilua. (Scwela 2000, 17.)

Paikallisessa Hodgkinin taudissa hoidoksi riittää usein pelkkä paikallinen sädehoito, mutta laajemmalle levinneissä taudeissa on käytössä lisäksi myös suonensisäinen ja suun kautta otettava sytostaatti lääkitys. Sädehoito on tehokas Hodgkinin taudin hoitomuoto, mutta sen haitallisten myöhäisvaikutusten vuoksi sen käyttöä lapsilla on viime aikoina pyritty vähentämään. Sädehoito annetaan yhdistelmähoidoissa yleensä sytostaattihoidon jälkeen sille alueelle, jossa tautia on diagnosoidut. (Mäkipernaa ym.1997, 25- 26.)

Non-Hodgkin-lymfoomaa esiintyy noin seitsemällä lapsella vuosittain. Sitä harvemmin esiintyy alle kaksi vuotiailla lapsilla. Iän myötä todennäköisyys tähän tautiin lisääntyy ja se on huomattavasti yleisempää pojilla kuin tytöillä. Alkuvaiheen yleinen oire on nopea ja jatkuva imusolmukkeen suureneminen. (Mäkipernaa

ym.1997, 10- 11.) Mikäli lymfooma sijaitsee vastan alueella oireita voivat olla vatsakipu, oksentelu ja ripuli. Joskus ensioireena on sormin tunnettavissa oleva kasvain möhkäle ja vatsan pömpötys. Yleisoina on usein kuumeilua, väsymystä ja laihtumista. (Mäkiperna ym.1997,14)

Non-Hodgkin-lymfooman hoito koostuu vaihtelevin aikaväleihin annettavista usean solunsalpaajan yhdistelmäkuureista, jonka kokonaiskesto vaihtelee muutamasta kuukaudesta kahteen vuoteen. Joskus sytostaattien lisäksi käytetään myös sädehoitoa. (Mäkiperna ym.1997, 23.)

Wilmsin tuumori

Nefroblastooma eli Wilmsin tuumori on lapsuusiän munuaiskasvain. Siihen sairastuu vuodessa noin 10 lasta, jotka ovat yleensä kouluikäisiä. Tavallisimpana oireena ilmenee vatsan pömpöttämistä tai satunnaislöydöksenä todettu ylimääräinen rakenne vatsassa. Joskus lapsella saattaa esiintyä myös verivirtsaisuutta. Epäily kasvaimesta varmistuu vasta tavallisesti ultraäänitutkimuksella tai tietokonetomografiatutkimuksella. (Scwela 2000, 18.)

Wilmsin tuumoria hoidetaan solusalpaajilla ja leikkauksella. Leikkauksessa sairastunut munuainen useimmiten poistetaan kokonaan. Molemminpuolisessa kasvaimessa pyritään tekemään mahdollisimman säästävä leikkaus, että tervettä munuaiskudosta jäisi mahdollisimman paljon jäljelle. Tällöin usein poistetaan vain kasvainkystä. (Wikström, Perkiö, Yli-Risku & Yli-Risku 1995, 5-6.) Joskus kuitenkin joudutaan molemminpuoliseen nefrektomiaan eli poistamaan molemmat munuaiset. Tällöin potilas jää dialyysihoitoon ja myöhemmin hänelle tehdään munuaisensiirto. (Salmi ym. 2006, 719.) Mahdolliset etäpesäkkeet ovat myös useimmiten hoidettavissa kirurgisesti tai yhdistelmä hoidoilla. Joissain tapauksissa lapsille annetaan myös sädehoitoa. Yleensä sädehoitoa annetaan leikkauksesta toipumisen jälkeen ja se kestää yleensä muutamia viikkoja. (Wikström ym.1995, 5-6.) Hoidon pituus vaihtelee taudin luonteesta riippuen kuudesta viiteentoista kuukauteen (Scwela 2000, 18).

Neuroblastooma

Neuroblastooma on tavallisesti nuorten lasten tauti, sitä tavataan harvoin yli 10-vuotiailla lapsilla (Scwela 2000, 18.). Valtaosa potilaista on alle 4-vuotiaita taudin toteamishetkellä. Neuroblastooma saa alkunsa alkeellisesta hermokudoksesta ja se sijaitsee yleisimmin lisämunuaisen ydinosassa ja sympaattisissa hermosolmukkeissa eli ganglioissa niin sanotussa autonomisessa eli ei-tahdonalaisessa hermostossa. (Pihkala, Wikström, Moren, Lähteenoja, Uusitalo, Schröder, Nikiforow & Palmumaa. 2001, 8.) Neuroblastooman oireina esiintyy yleensä yleistilan heikkenemistä, imusolmukkeiden suurenemista, kuumeilua ja jopa leukemian kaltaisia oireita (Salmi ym. 2006, 719).

Neuroblastooma etenee nopeasti ja suurimmalla osalla potilaista tauti on jo toteamishetkellä lähettänyt runsaasti etäpesäkkeitä, metastaaseja. Neuroblastooma muodostaa etäpesäkkeitä tavallisimmin sekä hohkaluuhun että luuytimeen. Muita yleisiä paikkoja ovat imusolmukkeet ja maksa. Luupesäkkeet aiheuttavat kipua ja särkyä, joka voi ilmetä ontumisena tai pienellä lapsella yleisenä kärtyisyytenä. Kun neuroblastooma leviää luuytimeen, voi luuytimen normaali toiminta häiriintyä. Tästä saattaa seurata anemiamia, vuototaipumista tai infektioita. (Pihkala, ym. 2001, 8.)

Hyväennusteisen neuroblastooman ensisijainen hoito on kirurginen operaatio, jolla kasvain poistetaan, joskus jopa osittainen poisto voi olla riittävä. Keskiennusteinen neuroblastoomassa kirurgisen poiston lisäksi tarvitaan myös lääkehoitoa sekä mahdollisesti paikallisesti annettavaa sädehoitoa. Huonoennusteisen taudin hoito aloitetaan rajuilla sytostaattikuureilla, jonka jälkeen primaari kasvain poistetaan kirurgisesti. Jos kasvainta ei saada kirurgisesti poistettua kokonaan, voidaan paikallisesti antaa sädehoitoa. Hoito-ohjelma huipentuu jättihoitoon ja kantasolusiirtoon. Kantasolusiirtoa varten potilaan luuytimeestä tai verestä on jo hoidon alussa kerätty kantasoluja pakkaseen varastoon. (Pihkala, ym. 2001, 8.)

Retinoblastooma

Retinoblastooma eli verkkokalvon varhaissolusyöpä on lasten yleisin pahanlaatuisen silmänsisäinen kasvain, johon Suomessa sairastuu vuosittain keskimäärin 4 lasta. Tavallisin sairastumisikä on puolesta vuodesta neljään vuoteen ja lähes kaikki sairastuneista ovat alle kahdeksanvuotiaita. (Kivelä 2006, 557.) Retinoblastooman tavallisin oire on leukokoria eli silmän mustuaisaukossa näkyvä vaalea heijaste. Se tulee parhaiten esiin hämärässä silmän mustuaisen ollessa laaja, joten se havaitaan useammin kotona kuin neuvolassa. Leukokoria näkyy hyvin myös lapsesta otetuissa salamavalokuvissa. Toinen yleinen oire on ilmikarsastus, joka syntyy kasvaimen häiritessä silmän tarkkaa näköä. (Kivelä 2006, 558- 559.)

Retinoblastooman hoidon tavoitteena on säilyttää silmä, jos siinä vielä on näkökykyä. Pienet kasvaimet voidaan hoitaa jäädyttämällä ne kovakalvon läpi tai käyttämällä valopoltto- tai lämpöhoitoa. E nukleaatio eli silmän poistaminen on edelleen ensisijainen hoitomuoto, kun kasvain on kookas ja varsinkin, jos silmän näkökyky on jo varmasti menetetty. (Kivelä 2006, 562.)

Sädehoitoa käytetään suurempien kasvainten hoidossa. Yleensä hoito annetaan silmän pintaan määrääjäksi kiinnitettävällä levyllä. Levysädehoidon etuna on ympäröivän verkkokalvon, näköhermon ja mykiön saama pieni sädeannos, jolloin hoidon sivuvaikutuksia saadaan rajoitettua. Jos lasiaisessa on paljon satelliitteja tai kasvainpesäkkeitä ei pystytä kattamaan sädehoitolevyllä, on ulkoinen sädehoito tehokasta. Retinoblastooman periytyvää muotoa sairastavilla ulkoinen sädehoito kuitenkin suurentaa huomattavasti sekundaarisen syövän vaaraa ja sen takia viimeaikoina on mieluummin ryhdytty pienentämään kasvaimen kokoa solunsalpaajahoidolla ulkoisen sädehoidon sijasta. Silmäkuopan ulkopuolelle levinnyt retinoblastooma vaatii aina solunsalpaajahoidoa. (Kivelä 2006, 562.)

Luustokasvaimet

Lapsuusiän pahanlaatuisia luukasvaimia ovat osteosarkooma ja Ewingin sarkooma. Osteosarkoomaan sairastuu vuosittain maassamme noin 4 lasta ja sitä esiintyy useimmiten yli viisi vuotiailla lapsilla. Ewingin sarkoomaa diagnosoidaan Suo-

nessa lapsilla noin kaksi tapausta vuodessa. Suurin osa lapsista on yli 10-vuotiaita. (Salmi ym. 2006, 720.)

Osteosarkooma esiintyy tyypillisesti raajojen pitkien luiden diafyysissä eli pitkien luiden keskiosassa. Yleisin paikka on reisiluussa polven lähellä. Ewingin sarkoomaa puolestaan ei ilmeisesti lähde luukudoksesta, vaikka se useimmiten luustossa sijaitseekin. Molemmat luukasvaimet aiheuttavat kipua, alussa usein ajoittaista ja rasiinukseen liittyvää. (Salmi ym. 2006, 720.)

Molempien luustokasvainten hoito aloitetaan intensiivisellä sytostaattihoidolla. Tämän jälkeen suunnitellaan leikkaus kasvaimen sijainnin ja laajuuden perusteella. Useimmiten pystytään tekemään rajaa säästävä leikkaus, jolloin käytetään kadaveriluuta, metalliproteeseja tai niiden yhdistelmiä. Joskus amputaatio on paraneamisen kannalta kuitenkin välttämätön. Sädehoito ei tule kyseeseen osteosarkooman hoidossa, mutta Ewingin sarkoomassa sillä sen sijaan on hyvä teho. (Salmi ym. 2006, 720.)

3.2 Lasten lääketieteelliset syöpähoidot

Lasten syöpien hoidossa käytetään kirurgiaa, sädehoitoa ja lääkehoitoa. Eri syöpien hoidossa näiden hoitojen suhteelliset osuudet voivat vaihdella, mutta pääsääntöisesti kaikkia tarvitaan. (Joensuu 2006, 122.) Myös kantasolusiirtoja käytetään nykyisin enenevässä määrin syövän hoidossa (Scwela 2000, 19).

Lasten syöpätautien hoidossa lääkehoidolla on keskeinen asema. Kasvainsoluilla on kyky muuttua helposti vastustuskykyisiksi lääkkeille. Tämän vuoksi käytetään useimmiten usean lääkkeen yhdistelmähoitoa, jolloin myös tehoa voidaan parantaa entisestään. (Salmi ym. 2006, 716.) On viitteitä siitä, että monet uudet lääkemolekyylit vaikuttavat perinteisiä solunsalpaajia herkemmin syöpäsoluun. Tällöin terveet kudokset eivät kärsi niin paljon ja tehokkaampi hoito on mahdollista vähäisemmällä sivuvaikutuksilla. (Elonen & Elomaa 2006, 164.) Hoidossa käytettävät solunsalpaajat annetaan suun kautta, pistoksena lihakseen tai selkäydinkan-

vaan sekä suonensisäisesti keskuslaskimokatetrilla tai ihonsisäisellä injektioportilla (Lanning & Kamula 1991, 4-5).

Kiinteiden kasvainten hoidossa kasvaimen täydellinen poisto kirurgisesti on paras hoitovaihtoehto. Lasten syöpätautien hoidossa käytetään usein niin sanottua neoadjuvantti-hoitoa, jolloin lapselle annetaan ennen leikkausta usein pitkäkestoinen solunsalpaajahoito. Tämän jälkeen voidaan kirurgisessa operaatiossa usein poistaa kasvain kokonaan melko tarkasti eikä jouduta laajoihin tervettä kudosta vahingoittaviin leikkauksiin. (Salmi ym. 2006, 716.) Neoadjuvanttihoitolla entistä useampi syöpäkasvain saadaan leikkauskelpoiseksi ja lapsisyöpäpotilaista yhä useampi selviää sairaudesta (Salmi ym. 2006, 712). Kun leikkaus tehdään tarpeeksi varhain, hoitotulokset ovat usein hyvät (Roberts 2006, 132).

Kantasolusiirto on vaikeahoitoisten leukemioiden ja levinneiden pahanlaatuisten kasvainten hoitomuoto. Ensimmäinen onnistunut luuytimen kantasolusiirto lapselle tehtiin vuonna 1975 (Lähteenoja 2006, 4-8.) Kantasolusiirtoja tehdään Helsingin yliopistollisessa sairaalassa (Hus) noin 30 vuodessa. Kantasoluja saadaan joko potilaan omasta verenkierrosta keräämällä (autologinen kantasolusiirto) tai luovuttajalta (allogeeninen kantasolusiirto), esimerkiksi sisarukselta tai rekisteriluovuttajalta. Ennen kantasolusiirtoa pyritään syöpää hoitamaan sytostaateilla ja koko kehon sädehoidolla. Esihoitojen tarkoituksena on tuhota loputkin syöpätaudista sekä lopettaa oman luuytimen toiminta eli valmistaa potilaan luuydin immunologisesti vastaanottamaan luovutettu luuydin ja siten estää käänteishyljintäreaktio. (Kuusinen 2007.) Käänteishyljintäreaktiolla tarkoitetaan, että luovuttajan solut tunnistavat olevansa vieraassa paikassa. Potilaan solut sen sijaan eivät tunnista vieraita soluja. Käänteishyljintä reaktio on sitä voimakkaampi, mitä erilaisemmat kudostyypit luovuttajalla ja potilaalla ovat. (Lähteenoja 2006, 7-8.)

Syöpäsairaalan lapsen hoitamisessa korostuu hyvä perushoito. Kaiken hoidon ja tuen tavoitteena on lapsen ja hänen perheensä psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Hoidossa pyritään tukemaan lapsen tervettä kasvua ja kehitystä. Fyysiseen hyvinvointiin kuuluu yhtenä tärkeänä osana kivunhoito. Muita fyysisen hyvinvoinnin osa-alueita ovat puhtaudesta ja oikeanlaisesta ravitsemuksesta huo-

lehtiminen sekä pahoinvoinnin ehkäisy. (Ivanoff ym. 2004, 220- 221.; Saukko 2007.)

Hoitoprosessin aikana sairaanhoitajan tärkeä tehtävä on olla lapsen ja perheen tukena. Lapsella on yleensä kyky suhtautua vaikeisiin asioihin asiallisesti, jos hänellä on tarpeeksi tietoa tapahtumista. Lapsen vanhemmat ja perheen muut lapset tarvitsevat myös paljon tukea hoitajalta. Perheen selviytymistä auttaa henkinen tuki, realistinen toivo sekä sairastuneen lapsen suojeleminen ja välittämisen osoittaminen. Omasairaanhoitajan tehtävä on auttaa, huolehtia ja tarkkailla lasta ja perhettä. Omasairaanhoitajan on lääketieteellisen hoidon rinnalla autettava perheen sopeutumista sairauteen sekä myötäelättävä ja rohkaistava perhettä sairauden eri vaiheissa. (Ivanoff ym. 2004, 220- 221.)

3.3 Sädehoito lasten syövän lääketieteellisenä hoitomuotona

Sädehoito on kirurgian ja lääkehoidon ohella syövän perushoito. Sitä voidaan käyttää yksin tai yhdistettynä muihin hoitoihin. Ulkoista sädehoitoa annetaan laitteella nimeltä lineaarikiihdytin. Lineaarikiihdyttimessä elektrodit kiihdytetään mikroaaltoenergialla lähes valon nopeuteen. Tämän jälkeen ne ohjataan magneettien avulla raskasmetallikohtioon, jossa ne synnyttävät fotonisäteilyä. (Pyykkönen 2007, 8.) Säteilybiologisesti sädehoidon vaikutus perustuu syöpäsolujen säteilyherkkyyteen ja toisaalta normaalikudoksen kykyyn toipua sädetyksen jälkeen (Buuri 2007, 4).

Jokaiselle potilaalle annettava sädehoito suunnitellaan yksilöllisesti. Lääkäri tekee henkilökohtaisen sädehoitosuunnitelman, jossa määritetään hoidettava kohdealue, hoitoannos ja mahdolliset kriittiset elimet. Sairaalfyysikko vastaa fysikaalisesta annossuunnittelusta, jossa potilaalle tehdään annossuunnitelma siten, että kohdealue saa mahdollisimman tasaisen annosjakautuman ja terveet kudokset sekä kriittiset elimet, kuten selkäydin tai silmä, saavat mahdollisimman pienen sädeannoksen. (Buuri 2007, 4.) Säteilyn kohdistuminen haluttuun kohteeseen varmistetaan simulaattorilla eli röntgenlaitteella, joka mukaillee sädehoitolaitteen liikeratoja (Holsti 2006, 181). Röntgenhoitajat huolehtivat sädehoidon käytännön toteutuk-

sesta sekä sädehoitolaitteella, että hoidon suunnittelussa ja annossuunnittelussa (Buuri 2007, 4).

Syöpää sairastavan lapsen hoitosuunnitelmaan kuuluu sädehoitolääkärin vastaanotto, muottityynyn tai muiden apuvälineiden, esimerkiksi päätä tukevien kehikoiden valmistus, tietokonetomografia-annossuunnittelukuvaus sekä sädehoitokenttien suunnittelu ja simulointi-kuvantaminen. Muotilla tarkoitetaan potilaan asentosta tehtyä tukevaa polyuretaanimuottia, jonka tarkoituksena on säilyttää potilaan asento muuttumattomana sädetyksen aikana. Simuloinnissa iholle piirretään merkit ja tatuoidaan hoitokenttien kohdennuspisteet. Jos lapsi tarvitsee anestesian eikä hänelle tule erityisiä suojia, voidaan muottityyny valmistaa ensimmäisellä hoitokerralla. Usein vanhemmat ovat mukana muotin teossa, jolloin myös sädehoitoklinikka tulee heille ja lapselle tutuksi. (Saukko 2007; Kuusinen 2007.)

Alkuvalmisteluineen yksi hoitokerta kestää noin 15 minuuttia, josta varsinaisen sädehoidon osuus on puolesta kahteen minuuttia. Koko kehon sädehoito sen sijaan vie pidemmän aikaa, yhteensä noin 30- 40 minuuttia, koska sädeannos on pienempi, mutta sädetysaika vastaavasti pidempi. Jos lapsi tarvitsee anestesian, aikaa kuluu enemmän. Hoidon syystä riippuen sädehoito voi kestää parista hoitokerrasta useisiin viikkoihin. Hoitoa annetaan yleensä arkipäivisin, kerran päivässä. Kantasolusiirron esihoitona sädehoitoa annetaan kolmena päivänä peräkkäin, niin että ensimmäisenä ja toisena päivänä kaksi kertaa päivässä ja viimeisenä päivänä kerran. (Saukko 2007; Kuusinen 2007.)

Sädehoitolaite saattaa alkuun näyttää lapsesta hieman pelottavalta (Parker & Mauger 1985, 27.; Saukko 2007). Sädehoito vaikuttaa sekä jakaantuviin että jakautumattomiin soluihin. Hoidon kohdistamiseksi täsmälleen oikeaan paikkaan lapsen on oltava hoidon aikana täysin paikallaan ja liikkumatta. Lapsille voidaan paikallaan olon helpottamiseksi antaa ennen hoitoa rauhoittavaa lääkettä. Pienet lapset nukutetaan hoidon ajaksi. Lapsi on hoituhuoneessa yksin, mutta vanhemmat ja hoitohenkilökunta saavat häneen yhteyden kameran ja mikrofonin välityksellä. (Lanning & Kamula 1991, 10.; Saukko 2007.)

Sädehoidolla on useita haittavaikutuksia, koska se vaikuttaa myös terveisiin soluihin. Haittavaikutusten esiintyminen riippuu säteilyannoksesta, hoidon pituudesta ja siitä mihin kohtaan kehoa sädehoitoa annetaan. Sädehoidolla on suhteellisen paljon sivuvaikutuksia etenkin kasvavassa elimistössä, jonka vuoksi sen käyttöä lasten syöpäsairauksien hoidossa on pyritty viime vuosien aikana vähentämään. Useat lasten kasvaimet ovat kuitenkin herkkiä sädehoidolle. Tarkoin harkittuna ja hyvin valmisteltuna sädehoito onkin erittäin käyttökelpoinen hoitomuoto ja useissa tapauksissa aivan välttämätön hoidon onnistumiselle. (Scwela 2000, 11.)

Mikäli sädehoito kohdistuu hiusten alueelle, hiukset lähtevät päästä noin 3-6 viikon kuluttua hoidon alusta. Tukankasvu kuitenkin palaa hoidon loputtua, mutta hiukset saattavat olla eriväriset tai kihartuneet. Suun kuivuminen on toinen sädehoidolle tyypillinen sivuoire. Suu kuivuu, jos suurin osa sylkirauhasista osuu hoitoalueelle. Suun ärsytystilassa hoitona voidaan käyttää sukralfaattia, paikallisia sienilääkkeitä ja tarvittaessa ennen ateriaa lidokaiinigeeliä. Kuumia ja mausteisia ruokia on hyvä välttää, etteivät suun limakalvot vaurioitu entisestään. (Johansson 2004, 556.)

Päänalueelle annettu sädehoito voi myös häiritä pysyvien hampaiden kehittymistä (Hölttä 2005, 4). Kasvuikäisillä lapsilla sädehoito saattaa aiheuttaa myös luuston ja rustojen kasvuhäiriöitä niillä alueilla, jotka saavat isoja sädeannoksia. Näin ollen sädehoito saattaa siis heikentää lasten pituuskasvua. (Johansson 2004, 557.)

Sädehoidon vakavin sivuvaikutus ovat verenkuvamuutokset, minkä takia lapsen veriarvoja seurataan tarkasti sädehoitojakson aikana. Leuko- ja trombositopeniaa todetaan etenkin laajojen sädehoitojen jälkeen. Ne kuitenkin paranevat usein itseltään muutamien viikkojen kuluessa. (Johansson 2004, 556.) Leukosyyttien alhaisuudesta johtuen sädehoitoa saavat lapset ovat normaalia infektiokerempiä (Ivanoff ym. 2004, 221). Veriarvojen lievä lasku tavanomaisten sädehoitojen jälkeen ei yleensä vaadi hoitoa, mutta voimakas neutro- tai trombopenia hoidetaan syöpätautien yksiköissä. (Johansson 2004, 556.)

3.4 Sädehoitoa saavan lapsen hoitotyö

Sädehoitajakson aikana lapsen normaalielämä on mahdollista. Ulkoilua ja leikkejä suositellaan kunnon mukaan, kunhan huolehditaan riittävästä levosta, monipuolisesta ravinnosta ja hoidettavan ihoalueen suojaamisesta auringolta, tuulelta ja pakkaselta. (Laakoli & Marjomaa 2007, 274.) Hoitajakson aikana pyritään noudattamaan lapsen omaa päivärytmiä ja omia rituaaleja mahdollisimman hyvin sekä huolehditaan, että lepohetkiä on riittävästi. Jos lapsi joutuu pitkään olemaan vuodelevossa raajojen liikkuvuus ja voima vähentyvät, jonka vuoksi lasta on kehoitettava jumppamaan ja käyttämään lihaksiaan. (Ivanoff ym. 2004, 223.)

Lapsen kivun tunnistaminen ja hoitaminen on tärkeää syöpäsairaana lapsen hoidossa. Kipu ei välttämättä ole syövän ensimmäisiä oireita, mutta viimeistään hoitojen yhteydessä kipua alkaa esiintyä. (Ljungman, Gordh, Sorensen & Kreuger 1999.) Lapsuusiän tyypilliset reaktiot pitkään jatkuvaan kipuun ovat sulkeutuminen ja taantuminen varhaisemmalle kehitystasolle. Pitkään jatkuneen kivun seurauksena lapsilla esiintyy esimerkiksi unihäiriöitä, syömisvaikeuksia, ärtyisyyttä sekä kaste-lua. (Ivanoff 2006, 191.)

Kipu on aina subjektiivinen kokemus eikä lapsi yleensä turhaan valita kipua. Eri ikäisillä lapsilla käytetään eri menetelmiä kivun arvioimiseen. (Muurinen & Surakka 2001, 234.) Lapsen kipua arvioidaan oireiden perusteella sekä mittaamalla. Fysiologisia oireita, kuten verenpainetta tai pulssia tarkkailemalla saadaan tietoa lapsen kivusta. Lapsen kivun arviointia varten on valmistettu myös erilaisia kipumittareita, joilla saadaan selville lapsen oma kokemus kivun voimakkuudesta. Kipumittarit ovat erilaisia eri-ikäisille lapsille. Isommat lapset (yli 5-v.) osaavat hahmottaa jo kipujanana tai kipukiilan, kun taas pienemmille lapsille kipumittari on kuvattu ilmeasteikon avulla. (Ivanoff 2006, 192-193.)

Pitkäaikaissairaajat lapset kokevat toimenpiteistä johtuvan kivun voimakkaammin kuin sairauden aiheuttaman kivun. Taustalla on usein pelko kivuliaita toimenpiteitä kohtaan. Mitä kauemmin lapsi on sairastanut syöpää ja mitä paremmin hän on saanut tietoa sairaudestaan, sitä vähemmän hänellä on toimenpidepelkoa ja siihen liittyviä kiputuntemuksia. (Muurinen & Surakka 2001, 234; Ljungman ym. 1999.)

Hoitotyön keinoin kipua voidaan lievittää monilla eri tavoilla. Kivunhoidon pää-tavoitteena on lapsen kivuttomuus. Lapsen kipua pyritään hoitamaan jo ennen sen ilmenemistä tai voimistumista. (Ivanoff 2006, 194.) Kipua voidaan hoitaa lääkkeettömästi esimerkiksi rauhoittelemalla lasta keskustelun, tarinoiden tai laulun avulla. Myös rentoutuminen kipua tuttavassa tilanteessa sekä oikeanlainen hengitystekniikka lievittävät kipua ja pelkoa. (Muurinen & Surakka 2001, 234.) Lapsen kipukokemuksia voidaan helpottaa myös kääntämällä tämän huomio pois kivuliasta asiasta käyttämällä apuna esimerkiksi leikkiä, piirtämistä ja huumoria (Ivanoff 2006, 195). Lääkkeettömien kivunhoitomuotojen lisäksi jokainen syöpää sairastava lapsi tarvitsee myös lääkehoitoa kipuihinsa (Muurinen & Surakka 2001, 235). Lasten kivunhoidossa sovelletaan WHO:n suosittelemaa kipulääkkeiden portaittaista annostelua. Sen mukaan lääkitys aloitetaan tulehduskipulääkkeillä, ja ellei niiden teho riitä, hoitoon lisätään heikko ja tarvittaessa vahvempi opioidi. Lääkityksen vaikutusta seurataan yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa. (Ivanoff 2006, 194-196.)

Syöpäsairas lapsi on hyvin herkkä saamaan infektioita. Sairaalassa lapsi on suojaeristyksessä, jotta hän välttyisi ulkopuolisilta infektioiden aiheuttajilta. Sädehoito aiheuttaa verenkuvamuutoksia ja leukosyyttien määrä laskee. Tällöin infektioherkkyys kasvaa. (Ivanoff ym. 2004, 222.) Tämän vuoksi nuhaisten tai muiden infektioita sairastavien vierailuja syöpää sairastavan lapsen luona tulisi välttää. Myös tilanteita, joissa on paljon ihmisiä, kuten julkisia kulkuneuvoja ja kauppa-keskuksia on vältettävä mahdollisuuksien mukaan, etenkin silloin, kun veren leukosyyttiarvot ovat matalia. (Muurinen & Surakka 2001, 235-236.) Lapsen infektoriski kasvaa entisestään, jos lapsella on keskuslaskimokatetri. Katetrin sisääntuloaukko puhdistetaan aseptisellä liuoksella ja taitokset vaihdetaan puhtaisiin kahden päivän välein infektioiden ehkäisemiseksi. (Ivanoff. 2004, 222.)

Sädehoitoa saavan lapsen ihoa tarkkaillaan päivittäin. Iho saattaa alkaa punoittaa sädehoitoalueen kohdalta, jolloin se voi tulehtua herkästi. Usein lapset käyvät sädehoidossa kotoa käsin. Tällöin ihonhoidon ohjaaminen vanhemmille on tärkeää. (Ivanoff ym. 2004, 222.) Päivittäiset pesut kylvyssä tai suihkussa ovat tarpeen, jotta saadaan ehkäistyä mikrobien pääsyä elimistöön ihon kautta. Pesuun voidaan käyttää mietoja pesuaineita, mutta ne eivät ole tarpeellisia joka kerta. Pesun jäl-

keen ihoa rasvataan perusvoiteella. (Muurinen & Surakka 2001, 232.) Ennen sädehoitoa potilaan ihoa ei saa rasvata, koska sädehoito voi polttaa iholla olevan rasvan ja aiheuttaa palovammoja. Sädehoitoa saavan lapsen iho rasvataan iltaisin, että rasva ehtii imeytyä iholta aamuun mennessä. Hoitoalueen iholla ei saa käyttää deodoranttia tai hajuvettä ihoärsytyksen vähentämiseksi. Suihkuttelu ja ilmakylvyt rauhoittavat ärtynyttä ihoa. (Saukko 2007.) Sädehoitoa saavilla lapsilla käytetään löysiä kiristämättömiä vaatteita, jotta hoidettava alue ei hankaudu. Saunottaessa suojataan ihon hoitoalue kostealla pyyhkeellä. (Laakoli & Marjomaa 2007, 274.)

Pään alueen sädehoito aiheuttaa suun limakalvojen vaurioita ja syljen erityksen vähenemistä. Tämä lisää hampaiden reikiintymis- ja ientulehdusten vaaraa. Suun kuivumiseen auttavat tiheä juominen ja jääpalojen imeskely sekä keinosylki. Myös ksylitolipurukumi ja imeskelytabletit voivat auttaa. (Muurinen & Surakka 2001, 233.) Tärkeintä on, että suun limakalvot pysyvät mahdollisimman puhtaina ja ehjinä. Tutti ja hammasharja tulee vaihtaa riittävän usein. (Ivanoff ym. 2004, 222.) Mikäli suun limakalvot kuitenkin rikkoutuvat ja tulehtuvat on suun hoitoa tehostettava entisestään. Tarvittaessa suun penslauksessa voidaan käyttää myös puuduttavia aineita, joka voi helpottaa puhumista ja syömistä. (Muurinen & Surakka 2001, 233.)

Sädehoito voi muuttaa lapsen makuaistia sekä aiheuttaa voimakasta pahoinvointia. Ruokahalun palauttamiseksi pyritään tarjoamaan lapsen lempiruokia ja toteuttamaan lapsen mielihaluja ja ruokatoiveita mahdollisuuksien mukaan. Ruuan koostumus tulisi olla pehmeää, ettei lapsen suuhun tule limakalvorikkoumia. Huone tuuletetaan ennen ruokailua, jottei se ole tunkkainen ja ruokailuhetki järjestetään niin, ettei sen yhteydessä ole hoitotoimenpiteitä. Ruoka asetetaan kauniisti lautaselle pieninä annoksina, jotta se näyttäisi mahdollisimman houkuttelevalta. (Ivanoff ym. 2004, 223.)

Jos sädehoitoa annetaan vatsan tai suoliston alueelle, se saattaa aiheuttaa lapselle pahoinvointia, ilmavaivoja ja ripulia. Runsas nesteen saanti ja kevyet pienet ateriat voivat silloin olla avuksi. Rasvaisten, paistettujen sekä kaasua muodostavien ruoka-aineiden välttäminen rauhoittaa vatsan toimintaa. Hoitavan lääkärin kanssa

kannattaa keskustella myös lääkkeistä, joilla voidaan helpottaa pahoinvointia ja ripulia. (Dahlberg 2004, 16-17.; Johansson 2004, 556.)

Tarpeen mukaan voidaan lapselle asettaa nenä-mahaletku, jos ravinnon saanti on muuten liian vähäistä ja paino laskee. Varsinkin pienet lapset tottuvat letkuun nopeasti ja halutessaan lapsi voi syödä myös tavallista ruokaa suun kautta. Mikäli lapsi ei vielääkään saa tarpeeksi ravintoa ruuasta, voidaan hänelle antaa nesteitä ja ravintoliuosta suonensisäisesti keskuslaskimokatetrin avulla. Parenteraalinen nutritio sisältää kaikki elimistön tarvitsemat aineet, kuten rasvat, valkuaisaineet, vitamiinit ja hivenaineet. Tavoitteena on, että lapsi mahdollisimman pian kuitenkin alkaisi taas syödä itse. (Muurinen & Surakka 2001, 232.)

3.5 Perhe osana syöpää sairastavan lapsen hoitotyötä

Lasten ja nuorten hoitotyöhön liittyy olennaisena osana koko perhe (Muurinen & Surakka 2001, 13). Lapsen sairastuminen vakavasti on aina perheelle suuri järkytys. Sairauden hyväksymiseen kuluu aikaa ja siihen kuuluu kolme vaihetta, shokki-, reaktio- ja uudelleen suuntautumisen vaihe. (Ivanoff ym. 2004, 219-220.) Wongin ja Chanin (2005) tutkimuksen mukaan vaihteita on neljä. Ivanoffin ym. (2004) tekstissä yhdistyy Wongin ja Chanin (2005) tutkimuksen tasaantumis- ja hyväksymisvaihe yhdeksi, reaktiovaiheeksi. Wongin ja Chanin (2005) tutkimuksessa ensimmäisenä vaiheena tulee shokki ja kieltämisvaihe. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat lapsen syöpädiagnoosin aiheuttaneen heille turtunutta oloa ja voimattomuuden tunnetta. Perhe ei pysty ottamaan tietoa sairaudesta vielä vastaan. Myös asian kieltäminen oli vanhemmilla yleinen reaktio. (Wong & Chan 2005.)

Toisessa vaiheessa tilanne tasaantuu. Tilanteeseen totuttautuminen alkaa ja perheet pystyvät ottamaan tietoa vastaan sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Kolmas vaihe on hyväksymisvaihe. Vanhemmat etsivät tietoa sairaudesta ja kykenevät normaaliin tapaan osallistumaan lapsensa hoitoon. Lapsen tukena oleminen on vanhemmille tärkeää. Viimeisenä vaiheena on uudelleen suuntautumisen vaihe, jolle on ominaista sairastumisen näkeminen voimavarana ja tulevaisuuden suun-

nittelu. Lapsen vakava sairastuminen vahvistaa perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Wong & Chan 2005.)

Perhe on suuri voimavara lasten hoitotyössä. Perheeltä saatu tuki edistää lapsen paranemista ja lisää turvallisuuden tunnetta. Perhe tuntee jäsenensä parhaiten, jolloin perheeltä saadut tiedot lapsesta ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Paunonen & Vehviläinen- Julkunen 1999, 14-17.) Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheet tarvitsevat tukea vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa sekä arkipäiväisistä rutiineista selviytymisessä. Kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana, hoitajilla on hyvät mahdollisuudet vastata perheiden tarpeisiin. (Hopia 2006, 8.) Enskär ja von Essen (2000) ovat tutkineet, mitä syöpään sairastunut lapsi ja tämän vanhemmat pitävät tärkeänä hoidon aikana. Tärkeinä asioina pidettiin muun muassa hoidon laadukkuutta, rehellistä tiedottamista, sosiaalista kanssakäymistä sekä perheen osallistumista hoitoon ja päätöksentekoon.

Lapsen sairastuttua vanhemmat ja sisarukset pyritään ottamaan huomioon tilanteen mukaan ja heille annetaan ohjeita mahdollisuuksista osallistua lapsensa tai sisaruksensa hoitoon (Muurinen & Surakka 2001, 13). Hopian (2006, 95.) tutkimuksen mukaan sisarukset kokivat sekä myönteisiä että kielteisiä asioita sisaruksensa sairastumisen myötä. Sisaruksilla oli fyysisten oireiden lisäksi raivokohtauksia sekä mustasukkaisuuden ja syyllisyyden tunteita. Toisaalta sisarusten väliset suhteet paranivat, kun he huomioivat enemmän toisiaan. Hoitajalta saatu tuki auttaa myös sisaruksia hyväksymään sisaruksensa sairastumisen. Hoitajan voi välillä kuitenkin olla vaikea huomioida sairaan lapsen sisaruksia, koska heidän vierailuun joudutaan rajoittamaan infektioriskin takia.

3.6 Eri-ikäiset lapset ja sairastumisen ymmärtäminen

Imeväisikäisellä tarkoitetaan ensimmäistä ikävuottaan elävää lasta. Imeväisiässä lapsi kasvaa ja kehittyy nopeasti. (Muurinen & Surakka 2001, 32.) Terveen vauvan elämä on tasapainoista, hän leikkii, syö ja nukkuu säännöllisesti. Sairastuessaan imeväisikäinen reagoi kokonaisvaltaisesti, vauva muuttuu vaisuksi tai kiukkuiseksi ja itkuseksi eikä leikkiminen kiinnosta. Sairastumisen fysiologisia oireita

ovat pulssin ja lämmön nousu, hengityksen tihtyminen ja erilaiset iho-oireet. Äidin, isän tai omahoitajan syli on monesti sellainen paikka, jossa vauva viihtyy. (Muurinen & Surakka 2001, 61-62.)

Leikki-iällä tarkoitetaan lapsen ikävuosia 1-6. Leikki-ikä jaetaan varhaiseen ja myöhäiseen leikki-ikään. Tämän lisäksi 6- vuotiaista lapsista voidaan käyttää nimitystä esikouluikäinen. Leikki-iässä lapsi oppii monenlaisia käytännöllisiä taitoja ja kasvu tasaantuu. (Muurinen & Surakka 2001, 46.) Leikki-ikäinen saattaa kokea sairastumisen olevan rangaistus tottelemattomuudesta ja tuntee syyllisyyttä siitä. Mielikuvitusleikit ovat leikki-ikäisillä tehokas tapa käsitellä pelottavia tilanteita. Näin voidaan tehdä tuntematon tilanne tutummaksi. Lapset pelkäävät vähemmän, jos he saavat etukäteen tutustua toimenpidevälineisiin tai nähdä tulevan toimenpiteen. Lapsi voi myös purkaa pelkojaan leikkimällä tai piirtämällä. Leikin kautta lapsi voi käsitellä kokemuksia ja niihin liittyviä tunteita. On tärkeää myös, että lapsi voi käydä läpi pelkojaan turvallisen aikuisen kanssa. Sairaana leikki-ikäisen lapsen hoitotyössä korostuvat turvallisuus, omatoimisuus, yksilöllisyys ja perhekeskeisyys. (Ivanoff ym. 2004, 92- 93, 149-150.)

Syöpä on vaikeasti ymmärrettävä sairaus, jota lapsi ei osaa hahmottaa. Leikki-ikäiset lapset ymmärtävät syövän parhaiten hyvien ja pahojen solujen taisteluna. Hoidot ovat hyvien solujen puolella ja tappavat pahoja soluja. Lapselle on kuitenkin tehtävä selväksi, että hän itse ei ole paha, vaikka hänessä onkin pahoja soluja. Leikki-ikäiset huomaavat jo, että hoidot aiheuttavat muutoksia heidän ulkonäkönsään ja he huomaavat olevansa erilaisia kuin muut. Tämä aiheuttaa heillä itsetunnon heikkenemistä ja jopa ohimenevää masennusta. (Koulu-opas syöpäsairaana lapsen koululle 2001, 9.)

Kouluikäisellä tarkoitetaan aikaa, siitä kun lapsi aloittaa koulun aina murrosiän alkuun saakka, eli ikävuosia 6-12. Suomessa kouluvelvollisuus alkaa sinä kalenterivuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta. (Muurinen & Surakka 2001, 54.) Kouluikäinen lapsi ymmärtää jo jonkin verran selityksiä ja käsitteitä. Hän haluaa tietää totuuden sairaudestaan ja pohtii vilkkaasti sen syitä. Kun lapsi saa tietoa, hänen pelkonsa ja syyllisyydentunteensa vähenevät. Kouluikäiset ovat usein reippaita ja urheita, mutta ulkokuoren taakse voi kätkeytyä arka ja pelokas lapsi. Jos

lapsi ei saa tarpeeksi tietoa sairaudestaan aikuisilta, hän saattaa etsiä tietoa itse kirjoista tai nykyisin myös internetistä. Tällöin on vaarana se, että hän ymmärtää asiat väärin, joka saattaa pahentaa lapsen pelkoja omasta sairaudestaan. (Ivanoff ym. 2004,101.)

Aivan kuten leikki-ikäiselläkin toimenpidevälineiden tai toimenpiteen näkeminen etukäteen helpottavat kouluikäisen lapsen pelkoja. Omasairaanhoitaja selvittää lapselle ja vanhemmille kaikki sairaalassa tehtävät toimenpiteet ja antaa lapselle ja vanhemmille mahdollisuuden kysellä hoitotoimenpiteeseen liittyviä kysymyksiä. Kouluikäinen oppii asioita helposti, jolloin lapselle voidaan itselleen antaa jo hieman vastuuta itsensä hoitamisesta. (Ivanoff ym. 2004, 102.) Syöpää sairastavat kouluikäiset alkavat jo ymmärtää sairauden vakavuuden ja sen merkityksen heidän tulevaisuudelleen. He saattavat pelätä kuolemaa, mutta eivät välttämättä ilmaise pelkoaan ääneen. Syy-seuraus suhteiden ymmärtäminen alkaa jo hieman hahmottua, mutta silti ne saattavat vielä ahdistaa lasta. Pitkäaikainen poissaolo koulusta ja harrastuksista aiheuttaa lapselle pettymyksen tunnetta ja pelkoa syrjäytymisestä. (Koulu-opas syöpäsairaana lapsen koululle 2001, 17.)

Yleisen näkemyksen mukaan lapsi tulee murrosikään keskimäärin 12 vuoden iässä ja se jatkuu aina 17- 18 ikävuoteen asti. Se kuitenkin vaihtelee yksilöittäin. Murrosikään eli nuoruuteen kuuluvat sekä seksuaalinen kehitys, fyysinen kehitys lapsesta aikuiseksi että henkinen aikuistuminen. (Muurinen & Surakka 2001, 54.) Nuori pelkää usein sairastuttuaan menettävänsä elämänhallintansa, itsenäisyytensä ja yksityisyytensä. Ikäkaudelle on tyypillistä itsenäistyminen ja pyrkimys riippumattomuuteen, mutta sairastumisen vuoksi hän saattaa kokea olevansa riippuvainen aikuisista. Tämä usein ahdistaa nuorta. Hoidosta ja hoito-ohjeista kerrotaan nuorelle selkeästi ja rehellisesti. Tieto lisää turvallisuudentunnetta, joka nuorenhoitotyössä on tärkeä ohjauksellinen tavoite. Omasairaanhoitajan vilpitön ja rehellinen asennoituminen on nuorten hoitotyössä tärkeää. Jos nuori kokee, ettei hänestä välitetä aidosti, hän ei välttämättä ota ohjausta vastaan kyseiseltä henkilöltä. (Ivanoff ym. 2004, 111- 112.)

Ikäkaudelle on ominaista, että nuori osoittaa kapinointia sairauttaan, sen aiheuttamia rajoitteita ja hoitoa kohtaan. Omahoitajan oletetaan olevan näissä tilanteissa

ymmärtävä, mutta samalla myös luja ja turvallinen, selvät rajat asettava aikuinen. Hoitajalta odotetaan myös positiivisuutta ja toivon ylläpitämistä. (Ivanoff ym. 2004, 111.) Syöpään sairastunut murrosikäinen nuori ymmärtää syy-yhteyden jo kouluikäistä paremmin. He pohtivat paljon sairauden merkitystä itselleen ja tulevaisuudelleen. Uhkakuvat vammautumisesta ja kuolemasta ahdistavat nuorta, mutta vain harvoin masennus lamauttaa nuoren toimintakyvyn kokonaan. (Kouluopas syöpäsairaana lapsen koululle 2001, 9- 10.)

3.7 Ohjaus lasten hoitotyössä

Sairaanhoitajan työhön kuuluu olennaisena osana potilasohjaus. Sairaanhoitaja viettää eniten aikaa potilaan kanssa, joten hoitajalla on kokonaisvastuu potilasohjauksen suunnittelusta ja toteuttamisesta. Potilaan ohjaaminen edellyttää sairaanhoitajalta hyvää perehtyneisyyttä ohjattavaan asiaan. (Torkkola, ym. 2002, 26-29.) Onnistuneella ohjauksella on vaikutusta potilaan ja heidän omaistensa terveyteen ja sitä edistävään toimintaan. Toimivassa ohjaussuhteessa hoitaja ja potilas voivat yhdessä suunnitella ohjauksen sisältöä ja prosessia tavoitteiden saavuttamiseksi. Tämä edellyttää, että molemmat osapuolet kunnioittavat toistensa asiantuntijuutta. Potilas on aina oman elämänsä ja hoitaja vuorovaikutuksen ja ohjausprosessin asiantuntija. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 6-8.)

Soohbany (1999) tutkimuksen mukaan ohjauksessa potilas ja hoitaja yhdessä pyrkivät selkeyttämään potilaan tilannetta. Näin he mahdollistavat potilaalle tilaisuuden muodostaa oman menettelytavan ongelman ratkaisemiseksi. Potilaat eivät aina kaipaa ohjaukselta pelkästään vastauksia kysymyksiinsä, vaan he haluavat ilmaista sanallisesti pelkojaan ja tunteitaan. tutkimuksessa kyky empatiaan ja yhteneväisyyteen potilaan mielipiteiden kanssa koettiin tärkeäksi vastatessa potilaiden ohjauksen tarpeisiin. (Soohbany 1999, 35-40.)

Ohjaus on rakenteeltaan muita keskusteluja suunnitelmallisempaa ja sen apuna voidaan käyttää erilaisia ohjausmateriaaleja, esimerkiksi erilaisia oppaita tai videoita. Suullinen ohjaus on harvoin yksinään riittävää, vaan tarvitsee tuekseen kirjallista materiaalia. Lapsen ohjauksessa on useimmiten läsnä aikuinen perheenjäsen tai muu lapsen huoltaja. Ennen ohjaustilannetta on arvioitava lapsen iän mukaan,

millaista ohjausta annetaan. Lapsen kehitysvaiheen mukaan hoitajan on huolehdittava, että ohjauksen ymmärrettävyys on sellaista, ettei lapsi jää ohjauksessa ulkopuoliseksi. Lapselle on tärkeää voida luottaa siihen, mitä hänelle on kerrottu. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 20-25.)

Murrosikäinen nuori ei enää välttämättä halua vanhempiaan mukaan ohjaustilanteeseen. Ohjattavasta asiasta riippuen nuori ja hoitaja sopivat vanhempien läsnäolosta jo ennen ohjaustilannetta. Nuorille potilaille on puhuttava heidän ikätasolle sopivalla kielellä, ei liian virallisesti eikä liian lapsellisesti. (Torkkola ym. 2002, 25, 31-32 ; Kyngäs ym. 2007, 20-25, 37.) Ohjauksessa pitää huolehtia myös siitä, että lapselle tai nuorelle annetaan tarpeeksi aikaa esittää omia kysymyksiä. Kysymysten avulla ohjauksesta rakentuu kokonaiskuva. Ohjaustilanne, jossa ei ole aikaa tai mahdollisuutta esittää kysymyksiä jää vaillinaiseksi. (Lansdown 1996, 80.)

Sopivan ohjausmenetelmän valinta vaatii tietoa potilaan taustatekijöistä, jotta sairaanhoitaja osaa tunnistaa potilaalle parhaiten soveltuvan oppimismenetelmän ja hyödyntää sitä ohjaustilanteessa. Ohjaussuhde on parhaimmillaan vuorovaikutteinen ja tasa-arvoinen. Hyvien tulosten saavuttamiseksi tarvitaan useimmiten enemmän kuin yksi ohjauskerta. Rauhallinen ja kiireetön ympäristö on onnistuneen ohjaustilanteen edellytys. Sairaalan hälinässä ja kiireessä ohjeita luetaan eri tavalla kuin kodin rauhassa. (Kyngäs ym. 2007, 20-25, 37.) Ohjauksen tavoitteen saavuttamiseen vaikuttaa hoitajan kyky aistia potilaan tilanne ja rakentaa luottamuksellinen ohjaussuhde sekä yhteistyötä tukevien ohjausmenetelmien valinta. Onnistumisen kannalta on tärkeää, että ohjausta arvioidaan koko ohjausprosessin ajan tavoitteiden suuntaisesti ja ohjauksen eri vaiheet kirjataan huolellisesti. (Kääriäinen & Kyngäs 2006,8.) Ohjauksen apuna voidaan käyttää kirjallista materiaalia, johon potilas voi myöhemmin itsekseen palata (Kyngäs ym. 2007, 124-125).

Kirjallisen materiaalin avulla asiakkaalle voidaan välittää monenlaista tietoa. Kirjallinen ohjausmateriaali tarkoittaa erilaisia oppaita tai ohjeita. Ohjausmateriaali voi olla laajuudeltaan yhden sivun mittainen lehtinen tai useampisivuinen vihko. Ohjeistus voi välittää tietoa tulevasta, esimerkiksi hoidon onnistuvuuteen vaikuttavista asioista, tai toimia asiakkaan kotihoito-ohjeena sairaalasta kotiutumisen

jälkeen. On myös olemassa runsaasti erilaisia ohjeita, joiden tarkoituksena on kertoa kansantajuisesti eri sairauksista ja niiden hoitomuodoista. Näihin ohjeisiin voi tutustua myös ilman terveydenhoitoalan ammattilaisen apua. Kirjallinen ohje on asiakkaalla itsellään ja hän voi tutustua siihen halutessaan ja tarkistaa tietojaan, koska kaikkia ohjaustilanteessa kerrottuja asioita ei välttämättä muista myöhemmin. (Kyngäs ym. 2007, 124-125.)

Hyvä kirjallinen ohje on selkeä ja ymmärrettävä. Ohjeessa kerrotaan heti alussa, kenelle ohje on tarkoitettu ja minkä takia se on laadittu. Käsiteltävää asiaa voidaan selkiyttää konkreettisilla esimerkeillä ja kuvauksilla. Tekstin lisäksi ohjeen ymmärrettävyyden helpottamiseksi voidaan käyttää lisäksi kuvallista ilmaisua. (Kyngäs ym. 2007, 125-126.) Oppaassa olevat kuvat myös helpottavat asioiden mieleen palauttamista (Torkkola ym. 2002, 28). Hyvässä oppaassa on huomioitu tavoiteltu kohderyhmä ja asiat on selvitetty sen mukaisesti, esimerkiksi lapsille suunnattu opas ei voi olla samanlainen kuin aikuisten vastaavaa aihetta käsittelevä opas. (Kyngäs ym. 2007, 125-126.)

Kirjallinen ohjausmateriaali tulisi tarjota asiakkaalle sopivaan aikaan sopivassa paikassa. Hoitajan vastuulla on, millaista materiaalia hän käyttää ohjauksensa tukena. Heikosti ymmärrettävä ohjeistus saattaa jopa lisätä potilaan pelkoja ja aiheuttaa hämmennystä sekä epätietoisuutta. Kirjallisen oppaan ymmärrettävyyteen vaikuttaa sisältö, ulkoasu, kieli ja rakenne. Lisäksi ohjeessa olisi hyvä huomioida miten sairaus, tutkimus tai hoito vaikuttaa asiakkaan mielialaan ja vastaanottavuuteen. (Kyngäs ym. 2007, 125-127.) Väsyneenä ja kipeänä ohjeen tekstiin ei jaksakaan keskittyä niin hyvin kuin terveenä (Torkkola ym. 2002, 18).

Potilasohjetta laadittaessa on tärkeää kiinnittää huomiota tekstin sisällön lisäksi myös tekstin laatuun eli siihen, miten asiat ohjeessa ilmaistaan. Potilasohjeelta odotetaan selkeästi kirjoitettuja, asiallisia ja tarpeellisia neuvoja. (Torkkola ym. 2002, 16.) Ohjetta laadittaessa sairaalalangia ja monimutkaisia virkkeitä voidaan välttää miettimällä, miten asian esittäisi potilaalle kasvotusten. Jos on epävarmuutta kohderyhmän suhtautumisesta sinutteluun, on parempi teitillä. Joillekin ryhmille, esimerkiksi lapsille sinuttelu sopii kuitenkin paremmin. Passiivissa kirjoitettu teksti ei tavoita potilasta yhtä hyvin kuin suora puhuttelu. Suora puhuttelu

ei kuitenkaan tarkoita käskymuotoon kirjoitettuja ohjeita. Käskymuodon käyttö saa potilaan helposti tuntemaan itsensä ymmärtämättömäksi. Oppaan sisällössä suositetaan kirjoitustapaa, joka etenee tärkeimmästä asiasta vähemmän tärkeisiin, jotta tärkeimmät asiat jäisivät parhaiten lukijan mieleen. (Torkkola ym. 2002, 37-38.)

Potilasohjeissa kuvia käytetään tukemaan ja täydentämään tekstin asiaa. Kuvilla voidaan havainnollistaa sellaistaakin asiaa, joka on sanoin vaikeasti selitettävissä, esimerkiksi kuvat voivat myös toimia pelkästään kuvituksena, jolloin ne elävöittävät ohjeen sisältöä ja tekevät siitä miellyttävämmän lukea. Kuvat ja piirroksot lisäävät ohjeen luettavuutta, kiinnostavuutta ja ymmärrettävyyttä. Hyvän ohjeen lähtökohta on onnistunut ulkoasu eli tekstin ja kuvien sommittelu sekä niiden yhteensopivuus. (Parkkunen ym. 2001, 12; Torkkola ym. 2002, 40, 53.)

4 SÄDEHOITO-OPPAAN TEKEMINEN PROJEKTITYÖNÄ

Projekti lähtee liikkeelle tarpeen kartoittamisesta. (Virtanen 2000, 35.) Tässä opinnäytetyössä projektin tarpeen kartoittaminen tapahtui sähköpostitse tehdyllä kyselyllä Suomen viiden eri yliopistollisen sairaalan osastoille, joissa hoidetaan syöpää sairastavia lapsia. Kaksi osastoa ilmaisi kiinnostuksensa lapsille suunnattua sädehoito-opasta kohtaan.

Oppaan laatimisen taustatyönä selvitettiin, mitä olemassa olevan teorian mukaan oppaassa tulisi olla ja mitä hoitohenkilökunnan mielestä oppaaseen tarvittaisiin. Opasta varten hankittiin teorian tietoa lasten syövästä, sädehoidosta sekä ikäkausien vaikutuksesta lasten kykyyn ymmärtää sairautta. Hoitohenkilökunnan ajatuksia tulevan oppaan sisällöstä kartoitettiin opintokäynnillä. Tämän jälkeen ryhdyttiin tekemään opasta. Lapsille suunnattu opas koostuu selventävistä kuvista ja lyhyistä tekstipätkistä. Oppaan on tarkoitus olla selkeä ja helposti ymmärrettävissä. Opas on ensisijaisesti suunnattu 6-12 – vuotiaille, kouluikäisille lapsille.

4.1 Opintokäynti

Opintokäynti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolle K10 tehtiin 21.11.2007. Opintokäynnin yhteydessä tutustuttiin myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan sädehoitoyksikköön. Opintokäynnin tarkoituksena oli hankkia lisää tietoa sädehoitoa saavien lasten hoidosta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä. Opintokäyntiä varten suunnitellut kysymykset lähetettiin sähköpostitse osastolle viikkoa ennen varsinaista käyntiä (LIITE 1). Kysymykset suunniteltiin tukemaan vapaamuotoisia keskusteluja hoitoon osallistuvien hoitohenkilökunnan jäsenten kanssa. Opintokäynnin aikana keskusteltiin osasto K10:n apulaisosastonhoitajan, anestesiahoitajan, sairaanhoitajien, yhden lastenhoitajan ja röntgenhoitajien kanssa. Osasto K10:n osastonhoitajan kanssa tehtiin hankkeistamissopimus (LIITE 2).

Apulaisosastonhoitajan kanssa keskusteltiin yleisimmistä lasten sairastamista syöväistä, joita hoidetaan sädehoidolla. Apulaisosastonhoitajan näkemys tuki kirjallisuudesta saatuja viitteitä eri syöpien esiintyvyyksistä lapsilla. Hän oli käynyt läpi opinnäytetyön alustavan kirjallisen version ja kertoi siihen liittyvistä kehittämissuunnitelmista. Apulaisosastonhoitaja myös esitteli osastoa, sen toimintaa ja henkilökuntarakennetta sekä kertoi sädehoitoa saavien lasten hoitopoluista.

Anestesiahoitaja kertoi omasta roolistaan sädehoitoa saavien lasten hoidossa. Koska sädehoito vaatii täydellistä paikallaan oloa hoidon aikana, pienet, alle 6-vuotiaat lapset yleensä nukutetaan. Anestesiahoitaja ja anestesiahoitaja vievät lapsen sairaalasängyllä sädehoitoyksikköön. Tällöin lapsi on vielä hereillä ja hänet nukutetaan vasta sädehoitoyksikössä. Anestesiahoitaja kertoi pyrkivänsä tekemään siirrosta lapselle mieluisan ja kertomaan, ettei sädehoito satu lainkaan. Koska sädehoidon aikana hoituhuoneessa ei voi olla muita ihmisiä potilaan lisäksi, korostuu anestesiahoitajan ja –lääkärin ennakoititaidot.

Sairaanhoitajat ja lastenhoitaja puolestaan kertoivat heidän osuudestaan sädehoitoa saavien lasten hoidossa. Heidän työnkuvaansa kuuluu muun muassa lapsen ja heidän vanhempiensa tukeminen, keskustelu sekä ihonhoidon ohjaus. He huolehtivat riittävästä tiedonannosta yhdessä hoitavan lääkärin kanssa ja kertovat mahdollisista sädehoidon haittavaikutuksista, veriarvoseurannan tärkeydestä sekä hygieniaan ja ravitsemukseen liittyvistä asioista. Syöpälasten hoidossa pyritään sii-

hen, että heidän hoitoonsa osallistuivat mahdollisuuksien mukaan aina samat hoitajat hyvän hoitosuhteen ja turvallisuuden tunteen takaamiseksi.

Kohderyhmäksi ajatellun kouluikäiset, 6-12 – vuotiaat lapset hoitajat kokivat sopivaksi, koska sen ikäisiä ei enää nukuteta sädehoitotilanteessa. Kuvitettu opas olisi tällöin hyvä tiedonlähde ja ohjausväline. Haasteena tämän ikäryhmän kanssa on oppaan kielellinen ymmärrettävyys. Monet 6-vuotiaista lapsista eivät vielä osaa itse lukea, joten heidän tulee käydä opasta läpi vanhempien tai omahoitajan kanssa, kun taas isommat lapset voivat lukea opasta itsenäisesti.

Hoitajien mielestä opinnäytetyö lapsille suunnatusta sädehoito-oppaasta on tarpeellinen, koska sellaista ei heidän mielestään ole olemassa. Yksi kuvakertomus syöpäsairaalan lapsen vaiheista on olemassa, missä on kuvia myös sädehoidon toteuttamisesta. Vihkon kuvat ovat tavallisia valokuvia, mutta hoitajat arvioivat, että tarinan surullinen loppu ei välttämättä sovi lapsille näytettäväksi.

Röntgenhoitajat kertoivat omasta työstään sädehoitoyksikössä. He osallistuvat sekä annossuunnitteluun simulaatiokuvauksen yhteydessä että itse sädehoidon antamiseen ohjaamalla tietokonetta ja seuraamalla potilasta monitorien avulla. He kertoivat, että lapsipotilaita on nykyään melko vähän, koska sädehoitoa on pyritty vähentämään lasten hoidossa sen kauaskantoisten haittavaikutuksien vuoksi.

Sairaanhoitajat kertoivat, että sädehoidossa lapsia usein ahdistaa yksin oleminen ja isot pelottavannäköiset laitteet. Hoitajat pyrkivät lievittämään lapsen ahdistusta ja pelkoja kertomalla tulevista tapahtumista etukäteen. Sädehoidon aikana lapsella on yhteys hoitajiin ja vanhempiin mikrofonin välityksellä. Valvomossa lasta tarkkaillaan videokameroiden avulla ja sädehoito voidaan keskeyttää tarpeen tullen, jos lapsi alkaa esimerkiksi voida pahoin. Lapsi voi tuoda sädehoitoon tullessaan mukanaan lempilelunsa ja mielimusiikkiaan tai satukasetin kuunneltavaksi sädehoidon aikana.

4.2 Oppaan tekeminen ja tuotos

Terveysaineiston tuottamisessa on hyvä pohtia, minkälaista materiaalia on jo olemassa ja miten eri ikäryhmät on otettu huomioon. Terveystieteiden tutkimuskeskus (Tekry) arvioi säännöllisesti terveydenhuoltoalalla tuotettuja terveydenedistämismateriaaleja. Aineiston arviointityössä huomataan toisinaan, että aineistot sisältävät päällekkäisyyttä tai vastaavasti joillakin aihealueilla on aineistossa puutteita. (Parkkunen ym. 2001, 7.) Tämän projektiluontoisen opinnäytetyön aihevalintaa tukee se, että lapsille suunnattua sädehoito-opasta ei ole aikaisemmin laadittu. Tämä kävi ilmi sekä kirjallisuuskatsausta tehtäessä että opintokäynnillä käydyissä keskusteluissa.

Oppaan laatimisen taustatyönä selvitettiin, mitä olemassa olevan teorian mukaan oppaassa tulisi olla ja mitä hoitohenkilökunnan mielestä oppaaseen tarvittaisiin. Opasta varten hankittiin teorian tietoa lasten syövästä, sädehoidosta sekä hoitotyön ohjauksesta. Tietoa haettiin eri hoitotieteen tietokannoista, esimerkiksi CINAHL, Cochrane Library, Medline ja Medline. Haut rajattiin pääasiassa 1997-2007 välisenä aikana ilmestyneisiin artikkeleihin. Hakusanoina käytettiin ”syöpä”, ”syöpähoito”, ”sädehoito”, ”syöpäsairas lapsi” ja ”ohjaus hoitotyössä” sekä niiden englanninkielisiä vastineita ”cancer”, ”cancer treatment”, ”radiotherapy”, ”children with cancer” ja ”counselling” sekä edellä mainittujen erilaisia yhdistelmiä. Potilaan ohjausta käsitteillä hakusanoilla tietoa löytyi hyvin ja sitä oli helppo käyttää. Pelkällä ”syöpä” tai ”cancer” sanalla haettaessa artikkeleita ja tutkimuksia tuli runsaasti, joten hakua oli rajattava. Alkukangertelun jälkeen tietoa kuitenkin löytyi erittäin hyvin, tosin suoraan lasten sädehoitoa käsitteleviä artikkeleita tai tutkimuksia ei löytynyt lainkaan. Lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti käymällä läpi Sairaanhoidajalehtien sekä Hoitotiede ja Tutkiva Hoitotyö -lehtien keskeisiä sisältöjä sisällysluetteloiden perusteella. Lähempään tarkasteluun valittiin tutkimukset ja artikkelit, jotka sisälsivät tietoa esimerkiksi ohjauksesta hoitotyössä ja pitkäaikaissairaista lapsista.

Hoitohenkilökunnan ajatuksia tulevan oppaan sisällöstä kartoitettiin opintokäynnillä. Opintokäynnin tarkoitus oli havainnoida lasten sädehoidon hoitopolkua. Havainnoinnin lisäksi opintokäynnillä kartoitettiin hoitajien näkemyksiä lasten sädehoitoon liittyen valmiiksi tehdyn pienimuotoisen kysymysrunon pohjalta. Kysymysrunon lisäksi havainnointitilanne paikanpäällä herätti lisäkysymyksiä.

opintokäynnin yhteydessä myös tutustuttiin lasten syöpä- ja veritautien osaston tiloihin sekä sädehoitoyksikön toimintaan.

Tiedonhankinnan jälkeen ryhdyttiin suunnittelemaan ja tekemään opasta. Lapsille suunnattu opas koostuu selventävistä kuvista ja lyhyistä tekstipätkistä. Opas on selkeä ja helposti ymmärrettävissä ja se on ensisijaisesti suunnattu 6-12 – vuotiaille, kouluikäisille lapsille. Oppaasta pyrittiin tekemään lapsen mielestä kiinnostava, joten siihen liitettiin hieman lasta aktivoivaa toimintaa. Oppaan parissa puuhasteleminen auttaa lasta käsittelemään sädehoitoon liittyviä asioita ja valmistautumaan sädehoitoon leikin avulla.

Leikki on lasten luovuuden ilmentymä. Sen avulla lapsi eläytyy näkemäänsä, kokemaansa sekä kuvittelemiinsa tilanteisiin ja tapahtumiin. (Laine, Ruishalme, Sallervo, Sivén & Välimäki 2005, 306.) Ivanoffin ym. (2004, 149-150) mukaan lapsi voi leikin avulla käsitellä monia vaikeita asioita. Leikki kuuluu sairaalassa olevan lapsen hoitotyöhön ja sen avulla ja sen avulla lasta voidaan valmistaa tulevaa toimenpidettä tai tapahtumaa varten. Sädehoito-opasta suunniteltaessa päätettiin jättää osa kuvista mustavalkoisiksi, jotta lapsi voisi halutessaan värittää niitä. Kuvat päädyttiin tuottamaan itse siksi, että niistä saataisiin halutunlaisia. Kuvat piirrettiin käsin ja skannattiin tietokoneelle. Tekstinkäsittelyohjelman avulla yhdistettiin kuvat ja tekstit sopivaksi kokonaisuudeksi sekä muokattiin ulkoasua. Oppaan taittamisessa otettiin huomioon oppaan lopullinen muoto eli kuvat ja tekstit sijoitettiin niin, että opas olisi helppo tulostaa ja käyttää. Lisäksi oppaaseen liitettiin pienimuotoinen tehtävä, jossa lapsen tulee etsiä sädehoidon piiloon menneitä säteitä oppaan sivuilta.

Potilasohjeen leipäteksti suositellaan kirjoitettavan pienaakkosin ja vain otsikot isoilla kirjaimilla (Torkkola ym. 2002, 59). Lapsille suunnatun oppaan suunnitteluvaiheessa pohdittiin käytetäänkö oppaassa pelkästään suuraakkosia, koska sen on lasten kannalta helppolukuisempaa. Toisaalta pienaakkosten käyttö leipätekstinä ja suuraakkosten käyttö otsikossa selkeyttäisi oppaan rakennetta. Lopulta päädyttiin käyttämään pienaakkosia, koska jo toisesta koululuokasta alkaen niitä opetellaan. Tätä nuoremmat voivat käydä oppaan tekstejä läpi vanhemman tai omahoitajan kanssa. Tekstiä ei tavutettu kohderyhmän laajan ikäjakauman vuoksi.

Ensimmäisen luokan koululaiset hyötyisivät tavutuksesta, mutta sitä vanhempia lapsia tavutus ei enää hyödyttäisi.

Oli selvää, että kaikkea tarjolla olevaa informaatiota oppaaseen ei voi sisällyttää, vaan runsaasta tiedosta piti valita kaikista tärkeimmät ja eniten lasta koskettavat asiat. Tekstien avulla haluttiin kertoa oleellisimmat asiat sädehoidosta. Opintokäynnillä hoitotyöntekijöiden kanssa käydyt keskustelut antoivat viitteitä siitä, mitkä asiat ovat tärkeitä ja mitä tietoa lapset useimmiten tarvitsevat sädehoidosta. Näiden tietojen pohjalta suunniteltiin oppaan tekstit. Tekstit pyrittiin kirjoittamaan yksinkertaisesti ja selkeästi, jotta lapsen on helppo niitä ymmärtää.

Oppaan ollessa melkein valmis se lähetettiin sähköpostitse yhteistyösastoille arvioitavaksi. Palautteen keräämisen tarkoituksena oli saada mielipiteitä oppaan sisällöstä ja ulkoasusta. Molempien osastojen osastonhoitajat antoivat hyviä kehitysehdotuksia opasta varten. Opasta pidettiin lapsille sopivana ja riittävän informatiivisena. Kuviin oltiin myös tyytyväisiä ja ajatusta kuvien värittämisestä pidettiin hyvänä. Teksteihin toivottiin pieniä tarkennuksia muutamien sanamuotojen osalta, jotta lapset ymmärtäisivät tekstit paremmin.

5 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin haasteena oli tuottaa oppaasta sellainen, että se vastaa kunnolla valitun ikäryhmän tarpeisiin. Lapset ovat kaikki yksilöitä ja kehittyvät omaan tahtiinsa. He myös kokevat sairastumisen eri tavalla. Parhaaseen tulokseen päästään kartoittamalla kohderyhmän mielipiteitä tuotettavan aineiston sisällöstä ja esitestaamalla valmis aineisto (Parkkunen ym. 2001, 8). Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin kohderyhmään kuuluvien lasten hoitohenkilökunnan näkemyksiä oppaan sisällöstä. Esitestausta lapsilla ei suoritettu, koska potilaita on niin vähän eikä aikaa testaamiselle jäänyt tarpeeksi. Muilla kuin kohderyhmään kuuluvilla lapsilla testaamista ei pidetty tarpeellisena.

Sädehoidosta kertovaan ohjausmateriaalin muodoksi valittiin kuvitettu opaslehtinen. Lehtinen tuntui parhaalta vaihtoehdolta, koska se on edullinen, helppo tuottaa ja hoitohenkilökunnan kätevä käyttää ohjauksen yhteydessä. Lapset, jotka eivät

vielä osaa lukea hyötyisivät myös video- tai äänikasetin muodossa olevasta ohjauksmateriaalista, mutta sellaisen valmistamiseen ei kuitenkaan ryhdytty. Opaslehtistä on pyritty havainnollistamaan kuvilla, jotka ovat riittävän yksinkertaisia, mutta mahdollisimman informatiivisia.

Oppaan itsearviointiin käytimme tukena Terveystieteiden Edistämisen Keskuksen laatimia terveysaineiston laatukriteerejä. (LIITE 3) Kriteerit jaetaan neljään pääryhmään: sisältö, kieliasu, ulkoasu ja kokonaisuus. Sisällön laatukriteereihin kuuluu olennaisena osana tiedon luotettavuus. Tiedon tulee olla virheetöntä, objektiivista ja ajan tasalla olevaa. (Parkkunen ym. 2001, 11.) Opinnäytetyön tuotoksena syntyneessä oppaassa (LIITE 4) oleva tieto on peräisin alan kirjallisuudesta sekä hoitotyön ammattilaisilta, joten oppaan tietoja voidaan pitää luotettavina.

Sisältöön liittyviin laatukriteereihin kuuluu myös konkreettinen terveystavoite sekä sopiva määrä tietoa. Konkreettisella terveystavoitteella tarkoitetaan sitä, miten opas ja sille asetettu tavoite vaikuttavat lukijoiden asenteisiin, arvostuksiin ja uskomuksiin. (Parkkunen ym. 2001, 12.) Sädehoito-oppaassa konkreettinen terveystavoite liittyy tiedon saantiin. Lukiessaan opasta lapsi ja hänen perheensä saavat lisää tietoa sädehoidosta, joka puolestaan vähentää heidän pelkoaan asiaa kohtaan. Oppaan tavoitteista riippuu, millaiseksi ja kuinka laajaksi oppaan sisältö muodostuu. Tiedon määrän rajaaminen voi välillä olla hankalaa, mutta terveysaineistoissa asiat kannattaa esittää lyhyesti ja selkeästi. Opas, mikä on ahdettu täyteen tietoa kaikista asiaan liittyvistä asioista, voi jäädä potilaalle vieraaksi eikä se tällöin palvele potilasta halutulla tavalla. (Parkkunen ym. 2001, 12.) Opinnäytetyönä tehtyyn sädehoito-oppaaseen on pyritty sisällyttämään tietoa lyhyesti ja ytimekkäästi, jotta se palvelisi hyvin oppaan kohderyhmää.

Kieliasuun liittyvissä laatukriteereissä tärkeintä on tekstin helppolukuisuus. Kirjallisen opasmateriaalin luettavuuden tulisi olla tasoltaan vastaavaa kuin kohderyhmän keskimääräinen lukutaito. Vaikeiden käsitteiden ja monimutkaisten lauserakenteiden käyttö heikentää luettavuutta. Tämän vuoksi terveysmateriaalien tulisi sisältää vain vastaanottajalle helppoja käsitteitä, ei sivistyssanoja tai vieraita käsitteitä. (Parkkunen ym. 2001, 13.) Lapsille tehtävässä oppaassa helppolukuisuuden kriteeri on hyvin tärkeä. Mikäli lapsi ei pysty opasta lukemaan, ei siitä ole hänelle

hyötyä. Sädehoito-oppaassa on pyritty käyttämään lapsille tuttua kieltä ja lyhyitä lauserakenteita. Oppaan kohderyhmä on kuitenkin melko laaja, 6-12- vuotta. Kohderyhmän nuorimmat eivät välttämättä vielä osaa lukea itse, kun taas vanhimmat lukevat jo sujuvasti. Oppaan tekstit on kirjoitettu niin, että ne palvelisivat mahdollisimman hyvin koko kohderyhmää. Ajatuksena on ollut, että nuorimmat lapset, jotka eivät vielä itse kykene lukemaan, voisivat tutustua oppaaseen vanhempien tai omahoitajan avustuksella.

Ulkoasuun liittyvät laatuksiteerit keskittyvät ohjausmateriaalin ulkoasun selkeyteen. Harkituilla kirjasinkoko ja -tyyli valinnoilla voidaan vaikuttaa aineiston käyttökelpoisuuteen etenkin erityisryhmien kanssa. Suositeltavin kirjasintyyppi on yksinkertainen ja selkeä. Pienaakkosilla kirjoitettua tekstiä on helpompi lukea kuin isoilla kirjaimilla kirjoitettua. (Parkkunen ym. 2001, 16.) Opinnäytetyön tuotoksena syntyneessä sädehoito-oppaassa on valittu selkeä fontti ja se on melko suurella kirjasinkoolla kirjoitettu, jotta lasten olisi helppo lukea opasta. Oppaassa on käytetty pienaakkosia, koska se yleisesti helpottaa lukemista. Nuorimmat kohderyhmän lapsista olisivat hyötäneet suuraakkosista, mutta suurinta osaa kohderyhmän lapsista pienaakkoset palvelevat paremmin.

Aineiston selkeyteen vaikuttaa myös tekstin sijoittelu sekä tekstin ja taustan kontrasti. Väljästi sijoitellusta tekstistä on helppo havaita pääkohdat ja hahmottaa tekstin keskeinen sisältö. Taustan ja tekstin kontrastin tulee olla hyvä. Suositeltavia värejä valkoisella taustalla ovat musta, tumman sininen ja tumman vihreä. Kuvio- taustat heikentävät luettavuutta selvästi, joten taustan on hyvä olla yksivärinen. (Parkkunen ym. 2001, 16.) Tässä sädehoito-oppaassa on tumman vihreä teksti valkoisella pohjalla. Tumman vihreä teksti valittiin sen helppolukuisuuden vuoksi ja että oppaaseen saataisiin vähän väriä kuvien ollessa lähinnä mustavalkoisia. Taustan väriä hoitohenkilökunta voi halutessaan vaihdella tulostuspaperin väriä vaihtamalla, mikä tosin saattaa vaikeuttaa kuvien väritymistä.

Asian muistissa säilymisen kannalta terveystieteissä on hyvä käyttää tekstiä ja kuvia yhdessä. Onnistunut kuvitus tukee tekstin sanomaa ja saattaa antaa lisätietoa käsiteltävästä asiasta. Kuvitus yleensä myös lisää mielenkiintoa ja ne välittävät tietoa nopeammin kuin teksti. (Parkkunen ym. 2001, 17.) Sädehoito-oppaassa on

käytetty piirrettyjä kuvia. Havainnollistavien kuvien avulla lapsi voi ymmärtää sädehoitoon liittyviä asioita paremmin kuin pelkän tekstin avulla. Suurin osa kuvista on mustavalkoisia, jotta lapsi voi niitä halutessaan värittää.

Terveysaineiston kokonaisuuden laatuksiteereissä korostuu kohderyhmän huomiointi. Kohderyhmän tulee olla tarkasti määritelty ja sen kulttuuri tulee ottaa huomioon aineistoa valmistettaessa. Tämä tarkoittaa sitä, että asiat esitetään kohderyhmää loukkaamatta ja liikaa yleistämistä välttämällä. (Parkkunen ym. 2001,19.) Opasta tehtäessä kohderyhmä rajattiin kouluikäisiin lapsiin, koska heidän koettiin tarvitsevan tietoa ollessaan hereillä sädehoitotilanteessa. Oppaassa ei ole loukattu kohderyhmää ja liikaa yleistystä on pyritty välttämään.

6 POHDINTA

Lapsen sairastuminen vakavaan sairauteen on aina raskasta lapselle ja tämän perheelle. Syöpäsairaus vaatii sitoutumista koko perheeltä, koska hoidot kestävät kauan ja lapsi voi joutua viettämään pitkiäkin aikoja sairaalassa. Sairaanhoidaja tukee lasta ja hänen perhettään sairastumisen aiheuttaman stressin ja ahdistuksen keskellä. Hoitaja välittää tietoa sairaudesta ja ohjaa lasta sekä omaisia syöpään ja sen hoitoon liittyvissä asioissa. (Ivanoff ym. 2004, 219-220.) Ohjauksessa on tärkeää huomioida lapsen ikä ja kehitystaso. Apuvälineenä hoitotyön ohjauksessa voidaan käyttää erilaisia oppaita tai videoita. (Kyngäs ym. 2007, 20-25.)

Projektimuotoisen opinnäytetyön tuotoksena syntyi lapsille suunnattu opas sädehoidosta, jonka avulla sädehoitoa saavat lapset voivat etukäteen tutustua ja saada tietoa siitä, mitä sädehoidossa tapahtuu. Oppaan avulla vanhemmat ja omahoitaja voivat yhdessä käydä lapsen kanssa läpi sädehoitoon liittyviä asioita. Valmis opas tarjoaa syöpäsairaiden lapsien hoitajille välineen potilasohjaukseen ja helpottaa lapsen valmistautumista sädehoitoa varten. Lapset kohderyhmänä on huomioitu siten, että opas on mahdollisimman yksinkertainen ja ulkoasultaan selkeä. Halutessaan lapsi voi itse värittää oppaassa olevat kuvat, jolloin sädehoitolaite ja muut sädehoitoon liittyvät asiat tulevat tutummiksi. Vaikka sädehoidon osuus syöpien hoidossa on vuosien mittaan vähentynyt, siitä kertova opas on silti tärkeä niille, jotka sädehoitoa saavat.

Hankeistettu opinnäytetyö syntyi työelämästä lähtöisin olevasta tarpeesta, jolloin siitä odotettiin olevan hyötyä käytännön hoitotyössä. Työn tekeminen tuntui tärkeältä ja merkitykselliseltä, koska siitä oltiin työelämässä kiinnostuneita ja sen koettiin olevan avuksi syöpäsairaiden lasten ohjauksessa. Hankkeistettu opinnäytetyö loi vuorovaikutteisen suhteen opiskelijoiden ja käytännön hoitotyössä toimivien välille. Työelämän yhteistyökumppani ei siis toiminut pelkästään tiedonlähteenä ja apuvälineenä opinnäytetyön valmiiksi saattamisessa, vaan hyötyi valmiista työstä saadessaan sen käyttöönsä.

Opinnäytetyön tekeminen kehitti molempien tekijäosapuolien ryhmätyökykyä ja paransi kirjallisen ilmaisun taitoja. Tiedonhaku opinnäytetyön teoreettista osuutta varten osoittautui luultua hankalammaksi, koska tutkittua tietoa aiheesta ei tahtonut löytyä. Haasteena oli saadun tiedon soveltaminen juuri tähän opinnäytetyöhön sopivaksi. Opintokäynti tarjosi valtavan määrän hiljaista havaintotietoa, jota ei ollut saatavissa mistään kirjallisesta lähteestä. Ilman sädehoitotilanteen näkemistä ja syöpäsairaiden lasten hoitajien kanssa käytyjä keskusteluja, opinnäytetyö ja sen tuloksena syntynyt opas olisivat jääneet sisällöltään vaillinaisiksi. Yhdistelemällä eri lähteistä koottua tietoa opintokäynnin havaintokokemuksiin saatiin tarpeeksi materiaalia oppaan työstämistä varten.

Työelämälähtöiset opinnäytetyöt ovat aina tervetulleita apuvälineitä käytäntöön. Hoitoyksiköissä ollaan kiinnostuneita hankkeistetuista opinnäytetyöprojekteista, koska ne säästävät hoitohenkilökunnan aikaa ja resursseja. Jatkoprojektiehdotuksena voisi ajatella vastaavanlaisen oppaan tekemistä myös nuorille tai leikki-ikäisille lapsille. Nykypäivänä potilasohjauksessa käytetään yhä enemmän audiovisuaalisia menetelmiä, joista etenkin alle kouluikäiset lapset hyötyvät. Opetus-DVD:n voisi tehdä esimerkiksi sädehoidosta tai muusta syöpäsairaalan lapsen hoitoon liittyvästä tilanteesta.

LÄHTEET

- Buuri, T. 2007. Sädehoitoyksikkö. Myö ja Työ Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin henkilöstölehti 1/2007. 4-5.
- Dahlberg, G. 2004. Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa. Suomen syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland Ry. Painotalo Auranen Oy. Forssa.
- Elonen, E. & Elomaa, I. 2006. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 161-190.
- Enskär, K. & von Essen, L. 2000. Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Oct, 17(4) 239-249.
- Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H. Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä, A-M., Salanterä, S., Vehviläinen – Julkunen, K. & Åsted-Kurki, P. 2007. *Hoitotiede*. WSOY. Helsinki.
- Holsti, L. 2006. Onkologia: syöpätaudit ja sädehoito. Teoksessa Standertskjöld-Nordenstam, C-G., Koivisto, E., Laasonen, E., Soimakallio, S., Suramo, I., Svedström, E. & Taimi, H. (toim.kunta) Korhola, O., Kivisaari, L., Laasonen, E., Laasonen, L., Paakkala, T & Tervonen, O. (toim.) *Radiologia Suomessa. Historiikki vuoteen 2005*. Gummerus Kirjapaino Oy Jyväskylä. 181.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistopaino Oy.
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2006. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. 3. uudistettu painos. WSOY. Porvoo.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2004. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Joensuu, H. 2006. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 122-129.

Johansson, R. 2004. Sädehoidon haitat. Teoksessa Kunnamo, I., Varonen, H., Nyberg, P., Alenius, H., Ellonen, M., Helin-Salmivaara, A., Hiltunen, L., Jousimaa, J. Kaila, M., Mattila-Lindy, S., Paakkari, P. & Pennanen, P. (toim.) Lääkärin käsikirja. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 556-557.

Kivelä, T. 2006. Silmän ja silmäkuopan syöpä. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 557-569.

Kouluopas syöpäsairaalan lapsen koululle. 2001. Sylva ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Kröger, L. & Arikoski, P. 2004. Lapsuusiän krooniset sairaudet ja luusto. Duodecim 120, 2180-2188.

Kuusinen, A. 2007. Apulaisosastonhoitaja. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpätautien klinikan sädehoito-osasto. Haastattelu. 21.11.2007.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kääriäinen, M & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus –tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitaja nro 10/2006. 6-9. Uusi Kivipaino Oy. Helsinki.

Laakoli, K. & Marjomaa, M. 2007. Sädehoitopotilaan ohjaus. Teoksessa Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E. & Rasimus, M. (toim.) Sairaanhoitajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Karisto Oy. Hämeenlinna. 274.

Laine, A., Ruishalme, O., Salervo, P., Sivén, T. & Välimäki, P. 2005. Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveystalalla. WSOY. Helsinki.

Lanning, M. & Kamula, P. 1991. Lasten syöpähoiton sivuvaikutukset. Sosiaali- turva. Sylva ry. Oulun yliopistollinen keskussairaala. Lastenkliniikka. Oulu.

Lansdown, R. 1996. Children in hospital: a guide for family and carers. Oxford University press. Biddles Ltd. Great Britain.

Ljungman, G., Gordh, T., Sorensen, S & Kreuger, A. 1999. Pain in paediatric oncology: Interviews with children, adolescents and their parents. Acta Paediatrica, 88, 623-630.

Mäkipernaa, A., Jussila, K. & Jussila, Y. 1997. Lasten Lymfoomat. Sylva Ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Muurinen, E & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Parker, M. & Mauger, D. 1985. Lapsen syöpä. WSOY:n graafiset laitokset. Juva.

Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveystalain suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveystalain edistämisen keskuksen julkaisu 7/01. Helsinki: Terveystalain edistämisen keskus.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. WSOY. Porvoo.

Pihkala, U., Wikström, S., Moren, R., Lähteenoja, K-M., Uusitalo, U., Schröder, T., Nikiforow, M. & Palmumaa, P. 2001. Neuroblastooma - opas vanhemmille. Sylva ry. Salpausselän Kirjapaino Oy. Kukkila.

- Pihkala, U. 2006. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 680- 695.
- Pyykkönen, J. 2007. Sädehoidon tekniikat. Sanatori Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöntekijä-lehti 5/2007. 8-9.
- Roberts, P. J. 2006. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 130- 136.
- Ruutu, T. 2006. Leukemiat, myelodysplastiset oireyhtymät ja myeloproliferatiiviset tilat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 651- 679.
- Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2006. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 712-725.
- Saukko, J. 2007. Apulaisosastonhoitaja. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osasto K10. Haastattelu. 21.11.2007.
- Schwela, A-L. 2000. Kun lapsi sairastuu syöpään - opas läheisille. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Painola. Kaarina.
- Soohbany, M. S. 1999. Counselling as part of the nursing fabric: where is the evidence? A phenomenological study using "reflections of actions" as a tool for framing the "lived counselling experiences of nurses". Nurse Education Today 19, 35-40.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Virtanen, P. 2000. Projektityö. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Wikström, S., Perkkiö, M., Yli-Risku, R. & Yli-Risku, J. 1995. Wilmsin tuumori hoito-opas. Sylva Ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Wong, M. & Chan, S. 2006. The coping experience of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 15, 710-717. Blackwell Publishing Ltd.

Painamattomat lähteet:

Harila-Saari, A. 2003. Korkea-annos lääkehoito ja kantasolusiirto lasten aivokasvainten hoidossa. [verkkolehti] *Säteitä –lehti* 3/2003. [viitattu 25.10.2007] Saatavissa: http://www.hyksinsyopalapset.com/docs/sateita/2003/harila-saari_arja_3_03.html.

Hölttä, P. 2005. Pysyvien hampaiden kehitys lapsuusiän syövän hoidon ja kantasolusiirron jälkeen. [verkkolehti]. *Säteitä –lehti* 4/2005. [viitattu 19.5.2007]. Saatavissa: http://www.hyksinsyopalapset.com/docs/sateita/2005/5_4/sateita_2005_4.pdf

Lähteenoja, K-M. 2006. Kantasolusiirtopotilaiden hoitotyö ja sen muutokset 30 vuoden aikana. [verkkolehti] *Säteitä -lehti* 3/2006. [viitattu 18.5.2007] Saatavissa: http://www.hyksinsyopalapset.com/docs/sateita/2006/6_3/Sateita_3_2006_netti.pdf.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi, projektinvetäjän käsikirja. [verkkojulkaisu] Työministeriön julkaisu. [viitattu 25.10.2007] Saatavissa: <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>,

Teräväinen, R., Sorainen, T., Vakkilainen, A. & Savolainen, I. 2005. Ohjeet projektityöskentelyyn. [verkkojulkaisu] Päijät-Hämeen Sairaanhoidopiiri. [viitattu 30.1.2008] Saatavissa: www.paijat-hame.fi/tehtavat/maakuntaohjelma/projektiohje.doc

LIITTEET

LIITE 1

Tässä alustava runko kysymyksistä, joita mieleemme on tullut opintokäyntiä varten.

Kysymyksiä herää varmasti vielä lisää opintokäynnin aikana.

1. Miten lapset suhtautuvat sädehoitoon?
2. Miten lapsia ohjataan sädehoitoa varten?
3. Mikä on sairaanhoitajan rooli sädehoitoa saavan lapsen hoidossa?
4. Mitä syöpiä teillä hoidetaan sädehoidolla?

Terveisin Hanna Heinämäki ja Mirkka Korander

LIITE 3

TERVEYSAINEISTON LAATUKRITEERIT (Terveystietokeskus)

SISÄLTÖ

1. Konkreettinen terveystavoite
2. Oikeaa ja virheetöntä tietoa
3. Sopiva määrä tietoa

KIELIASU

4. Helppolukuisuus

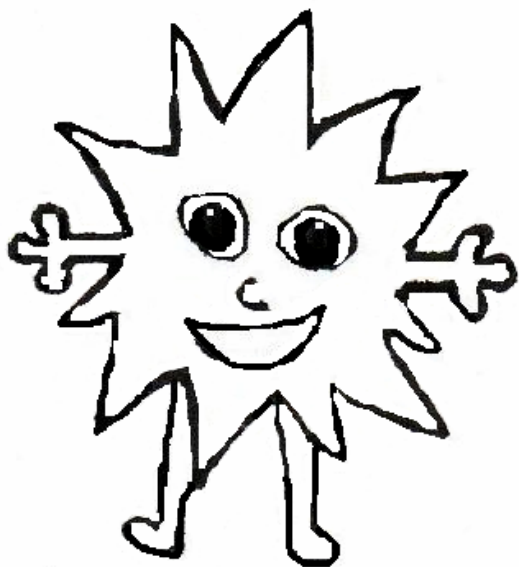
ULKOASU

5. Sisältö selkeästi esillä
6. Helposti hahmoteltavissa
7. Kuvitus tukee tekstiä

KOKONAISUUS

8. Kohderyhmän tarkka määrittely
9. Kohderyhmän kulttuurin kunnioittaminen
10. Huomion herättäminen
11. Hyvän tunnelman luominen

Hei ystäväni!

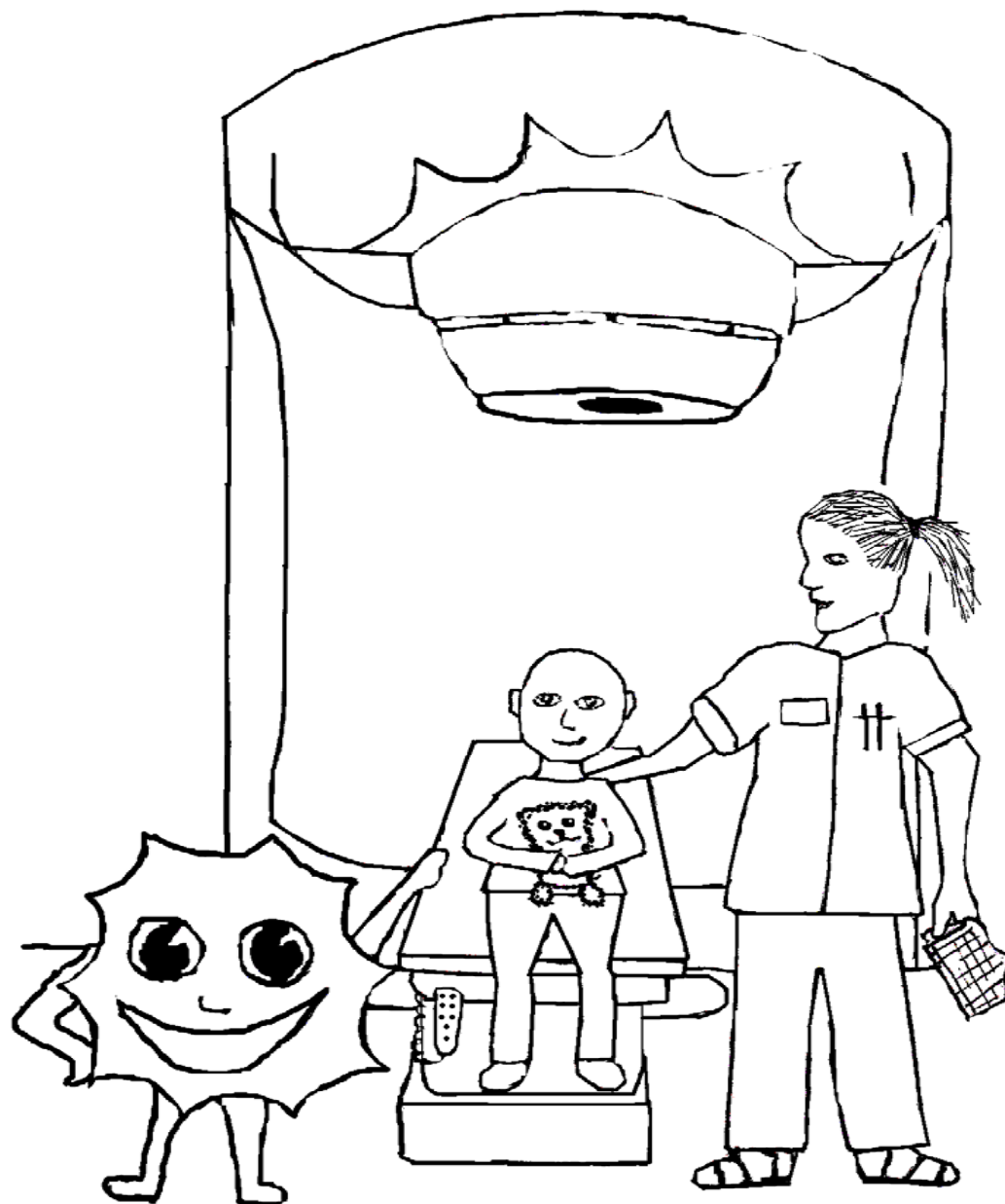


Meitä karkulaisia löytyy oppaan sivuilta yhteensä 8 kappaletta. Hyvin tehty! Nyt Aurinko-äiti voi taas olla huoletta.

**Hanna Heinämäki &
Mirkka Korander**

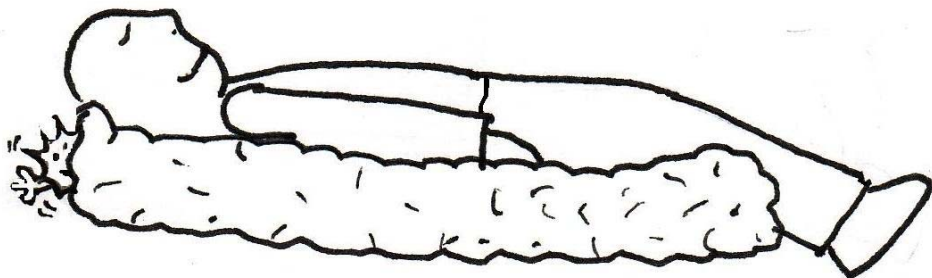
Lahden ammattikorkeakoulu

SÄDEHOITO-OPAS 6-12- VUOTIAILLE LAPSILLE JA HEIDÄN VANHEMMILLEEN



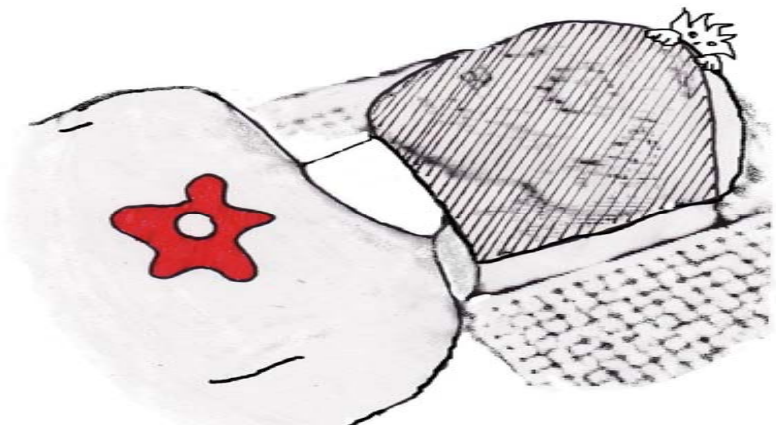
Ihollesi piirretään pienet merkit, joiden avulla säteet löytävät joka kerralla oikeaan paikkaan.

Hoitoa varten sinulle tehdään ikioma muotti, joka on kuin patja. Muotti helpottaa paikallaan oloa, koska hoidon aikana pitää olla ihan liikkumatta.



Muotissa on mukavaa ja turvallista makoilla!

Päähän laitettava muotti voi aluksi tuntua omituiselta, mutta siihen tottuu nopeasti. Muotti pitää pään oikeassa asennossa ja liikkumattomana sädetyksen aikana

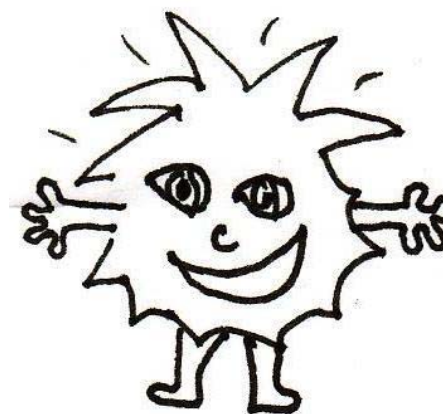
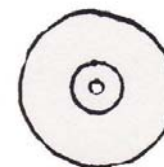


Sädehoitoon tullessa voit ottaa mukaasi pehmolelun, lempparimusiikkia tai vaikkapa satukasetin.

Oma lelu voi olla sinun kanssasi koko sädehoidon

ajan.

Hoidon aikana on kiva kuunnella itse valitsemaansa levyä.



Sädehoidon aikana koneesta kuuluu sirinää, mutta säteet eivät satu eivätkä muutenkaan tunnut mitään.

Sädehoituhuoneessa sinun pitää olla yksin, mutta voit jutella hoitajien ja vanhempiesi kanssa mikrofonin avulla.

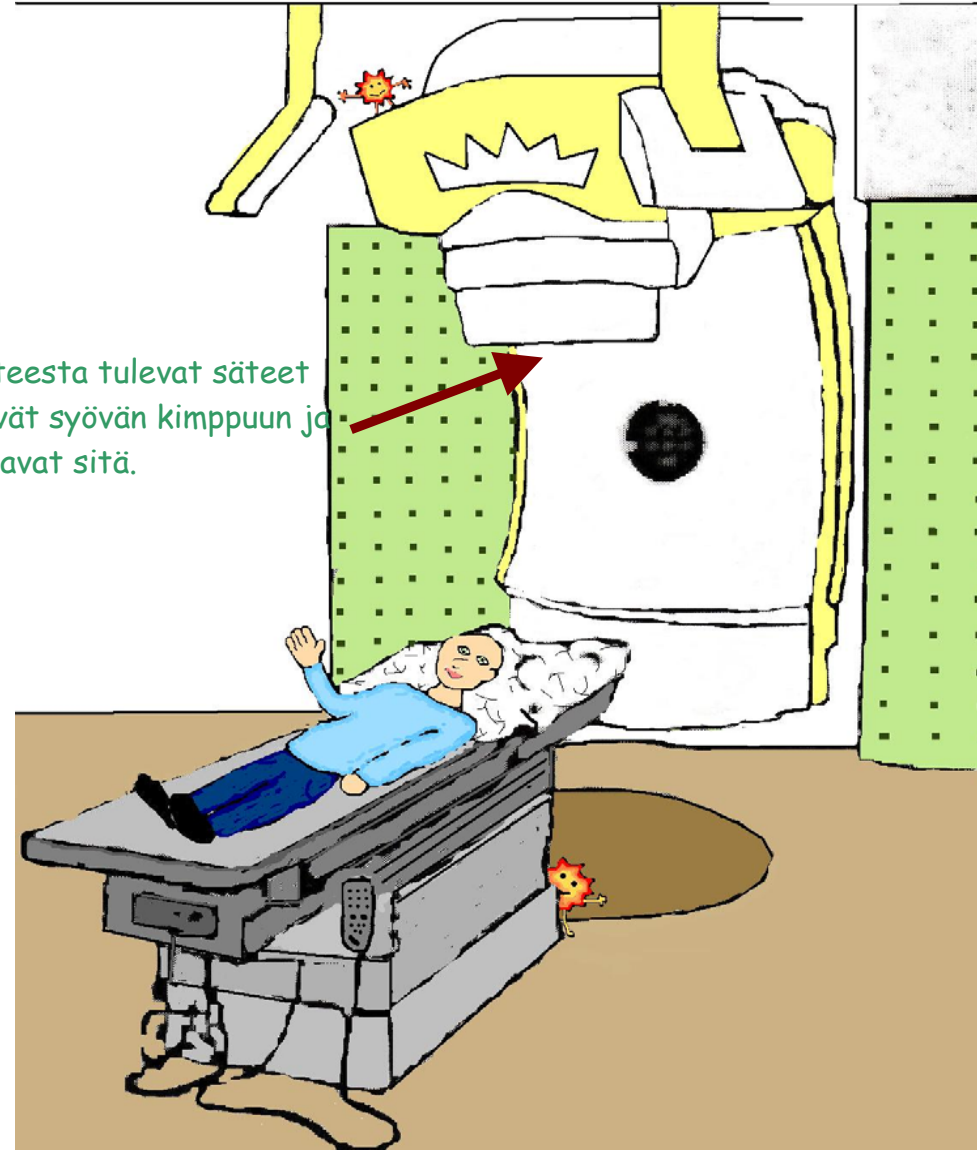


Vanhempasi ja hoitajat näkevät sinut koko ajan pienten telkkaria muistuttavien monitoreiden kautta

Yksi hoitokerta kestää kaikkiaan noin 15 minuuttia ja sädetys vain muutaman minuutin.

Sädehoitoa annetaan jännän näköisellä laitteella, jota kutsutaan lineaarikiihdyttimeksi.

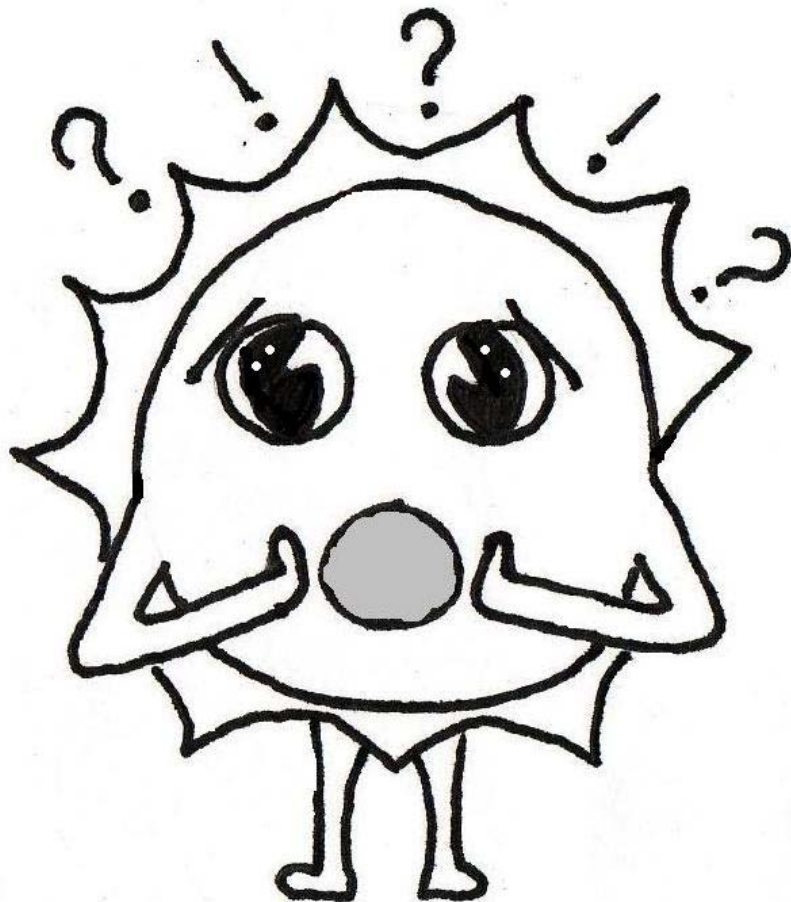
Laitteesta tulevat säteet iskevät syövän kimppuun ja tuhoavat sitä.



Hoitoa varten lääkäri suunnittelee juuri sinulle sopivan sädeannoksen.

Voi kauhistus!

Auringon vallattomat sädelapset lähtivät seikkailemaan tämän oppaan sivuille. Voitko sinä auttaa aurinkoa etsimään kaikki kadonneet säteet?

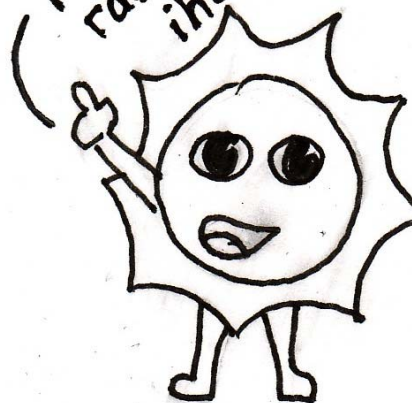


Voit myös värittää oppaan kuvat, jos haluat.

Hoidon jälkeen ihosi voi punoittaa ja illalla voit laittaa ihollesi rasvaa.



Minä tiedän, että rasvaaminen auttaa ihon kutinaan!



Aamulla ennen sädehoitoa iholla oleva rasva on pestävä pois.