

Ella Asikainen
Sanna Toivonen

Opas sädehoitoa saavien lasten vanhemmille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Radiografia ja sädehoito

Röntgenhoitaja

Opinnäytetyö

07.11.2017

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Ella Asikainen Sanna Toivonen Opas sädehoitoa saavien lasten vanhemmille 9 sivua 07.11.2017
Tutkinto	Röntgenhoitaja
Koulutusohjelma	Radiografia ja sädehoito
Ohjaaja(t)	lehtori Anne Kangas lehtori Sanna Törnroos
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas sädehoidosta sitä saavien lasten vanhemmille. Sen tilaajana toimi Sylva ry joka on syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten yhdistys.</p> <p>Opinnäytetyön toteutus tapahtui tuotoksellisena opinnäytetyönä. Työssä käytettiin tiedonkeruu välineinä kirjallisuushakua sekä kirjallista verkkokyselyä joka oli suunnattu sädehoitoa jo saaneiden lasten vanhemmille.</p> <p>Tekemämme kyselyn perusteella tällaiselle oppaalle on tarvetta perheissä. 46:sta vastanneesta 45 koki, että opas olisi hyödyllinen.</p> <p>Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas sädehoitoa saavien lasten vanhemmille. Opas on ladattavissa Sylva ry:n verkkosivustolta.</p>	
Avainsanat	lapset, sädehoito, syöpä, perhe, opas

Author(s) Title Number of Pages Date	Ella Asikainen Sanna Toivonen A Guide to parents who's child is about to have radiotherapy Bachelor of healthcare 9 pages 07.11.2017
Degree	Radiography and radiotherapy
Degree Programme	Radiographer
Instructor(s)	Lecturer Anne Kangas Lecturer Sanna Törnroos
<p>Aim of this study was to produce a guide to parents whose child is going to have radiotherapy. Subscriber of thesis is Sylva ry. It is Finnish organization that helps children and young people cope with cancer.</p> <p>As for method, we used a functional thesis that we executed with literature search and question form that was sent to parents whose child has already had radiotherapy.</p> <p>The question form showed that there are need for this guide in families. 45 out of 46 answered that they feel like this guide will be useful.</p> <p>The product of this thesis was a guide to parents whose child is going to have radiotherapy. You can load the guide on Sylva ry's webpage.</p>	
Keywords	children, radiotherapy, cancer, family, guide

Sisällys

1. Johdanto	1
2. Tausta ja tarve	1
3. Lasten syöpä ja nykytilanne	2
4. Lapset ja perhe	3
5. Lasten sädehoito	4
6. Toiminnallinen opinnäytetyö	6
6.1 Hyvän oppaan ominaisuuksia	6
6.2 Oppaan suunnittelu	7
6.3 Oppaan toteutus	7
6.4 Oppaan arvointi	8
7. Pohdinta	8
Lähteet	10

1. Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas sädehoidosta sitä saavien lasten vanhemmille. Oppaan tavoitteena on antaa luotettava tietolähde vanhemmille joiden lapsi on menossa sädehoitoon. Opas on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä yhteistyössä Sylva ry:n kanssa, joka on Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten hyväksi toimiva yhdistys. (Sylva ry).

Tässä opinnäytetyössä lapsella tarkoitamme alle 18-vuotiasta, joka on myös yleisesti määritetty lapsen iäksi (Hetemäki 2009). Sädehoidolla taas tarkoitamme tässä opinnäytetyössä lineaarikiihdyttimellä annettavaa ulkoista sädehoitoa.

Osana opinnäytetyötä on Sylva ry:n kautta jaettu sähköinen kysely sädehoitoa saaneiden lasten vanhemmille. Kyselyn avulla saimme oppaaseen realistista ja kokemuksen valottamaa näkökulmaa aiheesta. Kyselyn kautta saatuja vastauksia on liitetty suorina lainauksina oppaaseen.

Opas on tarkoitettu vanhemmille luettavaksi. He voivat oppaan luettuaan keskustella potilaana olevan lapsen kanssa hänelle sopivimmalla lähestymistavalla. Lapsen sairastuessa vakavasti on tavallaan potilaana koko perhe (Sylva 2008). Jos saatavilla on hyvin kohdistettua tietoa se edesauttaa koko perheen selviytymistä (Sylva ry 2016).

2. Tausta ja tarve

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 150 lasta ja heistä 75-80% paranee hoitojen avulla (Sylva ry). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas sädehoidosta sitä saavien lasten vanhemmille. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa luotettava tietolähde vanhemmille joiden lapsi on menossa sädehoitoon.

Lasten sädehoidon hoitokäytännöt eroavat aikuisten sädehoidon hoitokäytännöistä. Noin neljäsosa diagnosoiduista lasten syöivistä Suomessa on leukemioita, neljäsosa keskushermoston kasvaimia ja loput kiinteitä lapsuusiän kasvaimia (Aamu Suomen lasten syöpäsäätiö 2013.)

Lasten syövät ovat erilaisia kuin aikuisten syövät. Ne vastaavat usein hoitoihin paremmin eivätkä ole elintapaidonnaisiä sairauksia. Lapsilla harvoin on muita sairauksia samanaikaisesti, joka edesauttaa syövän hoidettavuutta. Se mikä saa solun muuttumaan syöpäsoluksi on kehittänyt monta teoriaa, mutta perimmäinen syy on yhä tuntematon. (Aamu Suomen lasten syöpäsäätiö 2013.) Vaikka uusia hoitoja kehitetään, tällä hetkellä niillä ei ole yhtä suurta roolia lasten kiinteiden kasvainten hoidossa verrattain solunsalpaajiin, leikkaus- ja sädehoitoon. (Lohi ym 2014.)

3. Lasten syöpä ja nykytilanne

Syöpä on yleisnimitys suurelle joukolle erilaisia sairauksia ja täsmällistä yksiselitteistä määritelmää sanalle syöpä ei ole olemassa. (Kaikki syövästä.) Eri syöpätaudeissa paranemisennuste vaihtelee. Esimerkiksi lasten munuaissyövässä ennuste paranemiselle on lähellä 100% kun taas joissain aivokasvaimissa se on alle 50% (Sylvä ry). Ennusteet paranemiselle ovat vuosien aikana kasvaneet, mutta vaihtelua näkyy eri kasvainryhmien kesken (Aamu Suomen lasten syöpäsäätiö 2013). Esimerkiksi 70% aivokasvaimeen sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. Tilanne on parantunut sillä lääkehoidot ja leikkaukset ovat kehittyneet huomattavasti viimeisen 20 vuoden aikana. (Kaikki syövästä).

Sädehoitolaitteet ovat vuosien saatossa kehittyneet teknisesti siten, että tervettä kudosta säästäviä hoitomuotoja on mahdollista käyttää paremmin (Sipilä 2015.) Sädehoidossa epävarmuutta tuo kohdealueen sijainti. Ennen tätä pyrittiin kompensoimaan suurilla kohdemarginaaleilla, mutta näin tuotettiin enemmän haittaa terveille kudoksille. Tästä seurauksena olivat runsaammat haittavaikutukset. (Nurmi–Saarilahti– Tenhunen 2013.) Sädehoidon käyttömahdollisuudet eroavat lasten ja aikuisten välillä. Lapsen luusto, joka on kasvuvaiheessa, sekä aivot, jotka ovat kehitysvaiheessa, ovat hyvin herkkiä säteilylle. Sädehoidosta saatu säteily voi aiheuttaa lapselle erilaisia haittoja. Näistä suurin osa osataan välttää tai korjata, mutta silti lasten sädetystä pyritään välttämään tai siirtämään myöhemmälle iälle. (Johansson 2015.) Munasarjat ja kivekset ovat herkkiä elimiä säteilylle, siksi näitä pyritään aina välttämään säteilykentässä. (Aamu Suomen lasten syöpäsäätiö 2013.)

Esimerkiksinä hodgkinin lymfoomassa yleisin hoitokäytäntö on solunsalpaajien ja sädehoidon yhdistelmä, mutta nykyään sädehoitoa pyritään välttämään. Tämä onnistuu, jos solunsalpaajilla on riittävä hoitovaste. (Kaikki syövästä.) Toinen esimerkki on pään

stereotaktinen sädehoito, jota voidaan käyttää joskus myös lapsilla. (Lönngqvist 2014.) Ennen sädehoidon aloitusta lapsen on oltava vähintään 3-5-vuotias. Pienemmille lapsille sädehoito aiheuttaisi pysyviä vaurioita. Hoidon lykkääminen onnistuu useimmiten solunsalpaajien avulla. (Kaikki syövästä.)

Sädehoidossa käytetään säteilyä ihmisten hyödyksi. Hyödyn ohella säteily voi toki aiheuttaa myös haittoja ja on syytä ottaa huomioon, että pienikin säteilyannos lisää riskiä sairastua syöpään myös myöhemmällä iällä. Siksi säteilyn käyttö harkitaan tarkoin niin, että säteilyn käytöstä aiheutuva haitta on pienempi kuin siitä saatava hyöty. Siksi siis sädehoidon haitat ovat suuria, mutta täytyy muistaa, että hoidotta jättämisen haitat voi olla vielä suurempia. (Sipilä 2015.)

4. Lapset ja perhe

Lapsen sairastuminen syöpään tulee usein perheelle yllätyksenä ja asia vaatii sopeutumista koko perheeltä sekä lähiympäristöltä (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Varsinkin hoidon alussa tietoa annetaan valtavasti ja se on täynnä vieraita termejä. Perheet suhtautuvat luonnollisesti tähän erilaisilla tavoilla. Toiset haluavat kaiken saatavilla olevan tiedon ja toiset vain selkeät ohjeet joiden mukaan edetä. (Sylva 2008.) Kaiken tiedon ja ohjeistuksien ohella se tärkein voi kuitenkin unohtua: lapsi on ensisijaisesti lapsi (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017).

Lapsia halutaan varjella vaikeilta asioilta. Tämän vuoksi lapsille yleensä kerrotaan tietoa heidän sairaudestaan vain vähän ja ympäripyöreästi. Lapsi voi kuitenkin kokea olevansa syyllinen asiaan, josta on perheessä vaikea puhua. Myös pienet lapset vaistoavat vanhemmista välittyvän surun, huolen sekä ahdistuksen. Sairastuneen lapsen on hyvä saada asianmukaista tietoa omasta sairaudestaan, hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaan. Tämä pätee myös hänen sisaruksiinsa sekä lähipiiriin lapsiin. Asiasta puhuminen luo avoimen ilmapiirin ja avoimuus tuo turvallisuuden tunnetta (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017).

Vanhempien osallistuminen prosessiin on tärkeää (Sylva 2008). Myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ovat iso osa lapsen arkea. Lapsi voi joutua kokemaan useita vaihtuvia ihmissuhteita hoitojensa aikana (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Kun lapsi on sairastunut, hoidon onnistuminen saattaa edellyttää henkilökunnan ja perheen

välistä yhteistyötä. Perheen kannattaa esittää mieltään askarruttavat kysymykset henkilökunnalle, joka auttaa heitä. (Sylva 2008.) Jos saatavilla on hyvin kohdistettua tietoa se edesauttaa koko perheen selviytymistä (Sylva ry 2016).

Lapsen sairastuminen on aina koko perhettä koskettava asia (Sylva 2008). Sairastunut lapsi tarvitsee paljon huomiota. Tämä voi johtaa siihen, että vanhemmilla ei riitä aikaa perheen toisille lapsille. Nuoremmat lapset ilmaisevat usein hyvin avoimesti mustasukkaisuuden, surun ja huolen tunteita. Vanhemmat lapset taas saattavat ilmaista itseään muuttumalla kovaäänisiksi kapinoijiksi tai kilteiksi ja tunnollisiksi ”hoitajiksi”. Olisi tärkeää, että jokainen perheen lapsi saisi päivittäin hetken jakamatonta huomiota vanhemmiltaan. On myös tärkeää, että sisarukset saavat yhteistä aikaa.

Perheen elämä voi muutoksien lomassa muuttua myös monella myönteisellä tavalla. Perhe joutuu suunnittelemaan ja miettimään elämäänsä uudella tavalla. Perhe joutuu ehkä tekemään muutoksia, joita on toivottu, mutta ei muuten uskallettaisi tehdä. Vuorovaikutus yleensä lisääntyy perheen sisällä: arki vaatii yhteistyötä, keskustelemista ja kompromisseja. Usein elämänarvot muuttuvat: aineellisten asioiden merkitys vähenee ja henkisten lisääntyy, koko perheellä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Syöpään sairastuessaan lapsi joutuu sopeutumaan monenlaisiin asioihin. On tärkeää, että lapselle kerrotaan tulevista tutkimuksista ja hoidoista lapsen ikätason ja yksilöllisyyden vaatimalla tavalla. Näin lasta autetaan ymmärtämään miksi ne ovat välttämättömiä ja se auttaa lasta sopeutumaan sairaalamaailmaan. Lasta voi esimerkiksi valmistella hoitoon leikin avulla (Sylva 2008).

5. Lasten sädehoito

Säteilyä on kahdenlaista - ionisoivaa ja ionisoimatonta. Ionisoiva säteily on esimerkiksi röntgenlaitteiden tuottamaa säteilyä. Sillä on riittävästi energiaa rikkomaan kohteeksi joutuvan aineen molekyylejä tai aineen atomeista elektroneja. Sädehoidossa on tarkoituksena tuhota syöpäsolukkoa ionisoivan säteilyn vaikutuksesta (Sipilä 2015.)

Sädehoidossa nykyään käytettävä laite on nimeltään lineaarikiihdytin (Sipilä 2015: 192-194.) Lineaatikiihdyttimet ovat lähes täysin syrjäyttäneet muut käytössä olleet

sädehoitolaitteet. Kuten muutkin hiukkaskiihdyttimet se tuottaa säteilyä sähköisesti. Se kiihdyttää elektroneja sähkökentässä joko suoraan potilaaseen tai raskasmetallikohtion läpi, jossa syntyy fotonisäteilyä. Lineaarikiihdytimessä on elektronitykki, jossa irrotetaan tarvittavat elektronit lämpövaikutuksen avulla. Nämä irronneet elektronit ohjataan matalan kV jännitteen avulla kiihdytinputkeen. Sen jälkeen mikroaallot alkavat kiihdyttää elektroneja kiihdytinputkessa. Niiden nopeus vastaa lähes valonnopeutta. Kiihdytetyt elektronit voidaan ohjata joko raskasmetallikohtion läpi potilaaseen, jolloin syntyy muutaman millimetrin levyistä jarrutus- eli fotonisäteilyä. Vastaavasti jos halutaan hoitaa potilas elektronisäteilyllä, ohjataan elektronit raskasmetallikohtion sijaan sirontakalvoille. Usein vielä lopussa suihku taivutetaan 270 astetta kääntömagneetilla. Säteilykeilan juuressa on myös monitorikammio, joka tarkkailee keilan symmetriaa, annosnopeutta ja annosta. (Sipilä 2015: 192- 194.) Hoidon aikana kentän säteilyvuota muokkaavat liikkuvat moniliuskarajaimet. Tämä sädehoito tekniikka IMRT eli intensiteettimuokattu sädehoito on käytössä Suomessa kaikissa hoitoyksiköissä. (Nurmi ym. 2013).

Prosessi alkaa siten, että lapsi käy ennen sädehoitoa simuloinnissa eli sädehoidon suunnittelukuvauksessa. Tämä tehdään hoitoasennossa ja lapselle saatetaan tehdä oma muotittyny tai maski hoitoa varten (Sylva 2008). Simuloinnin perusteella tehdään potilaalle annossuunnitelma. TT kuviin on mahdollista myös fuusioda esimerkiksi PET-TT sekä MRI kuvauksia. Sädehoitoon perehtynyt erikoislääkäri määrittää, sädehoidon kohdealueen, hoitoannoksen, toteutustavan sekä terveen kudoksen annosrajat. Jokaiselle potilaalle määritellään suunnittelukuviin GTV (gross tumor volume) eli tuumorialue, sekä alue jolla saattaa olla makroskooppista tautia CTV (clinical target volume.) CTV:n määrittäminen perustuu pitkälti tietoon syöpätyypin käyttäytymisestä. Suunnittelukuvaan määritellään vielä PTV (planning target volume) eli alue jolle sädehoito annetaan. Se käsittää mukaansa myös epävarmuusmarginaalin, jonka tarkoitus on muun muassa ottaa huomioon tuumorin liikkeet ja tekniikkakohtainen päivittäinen vaihtelu. Tämä epävarmuusmarginaali määritellään aina potilaskohtaisesti, mutta on yleensä sädehoidossa 3-15mm luokkaansa. Sädehoito annetaan aina annossuunnitelman mukaisesti. Sädehoidon kesto voi olla myös kertaluontoinen mutta yleensä se kestää useita viikkoja. (Kaartinen – Kilpinen – Koskinen 2007.)

Yleensä sädehoito kerta on noin 15 minuutin pituinen, mutta jos lapsi tarvitsee nukutuksen, kerta on pidempi (Sylva 2008).

Röntgenhoitajat sädehoidossa ottavat potilaan vastaan. Ennen hoidon aloitusta he auttavat lapsen hoitopöydälle ja hänet asetellaan samaan asentoon, tuki materiaalien avulla, kuin annossuunnittelukuvauksessa. Hoitoalueen paikannus tehdään ensisijaisesti ulkoisten merkintöjen perusteella, mutta varmistetaan aina erikseen kuvantamisella. Potilas kuvataan KKTT:llä (kartiokeilatografia) tai röntgenkuvauksella ennen hoidon antoa. Kuvat fuusioidaan suunnittelukuvien kanssa ja mahdolliset asetteluvirheet korjataan ennen hoidon antamista. (Nurmi–Saarilahti–Tenhunen 2013.) Hoidon aikana lapsi on huoneessa yksin, mutta hoitajat näkevät ja kuulevat lapsen koko ajan ja lasta seurataan ohjaustilasta jatkuvasti. Hänen täytyy olla liikkumatta, jotta hoito osuu oikeisiin kohtiin ja saadaan suunniteltu annosjakauma hoitoalueelle. Sädehoito on kivutonta ja sitä on mahdotonta aistia hoidon aikana millään tavalla. Kaikki sädehoitoa koskevat tiedot kirjoitetaan varmistusjärjestelmään. Järjestelmän avulla seurataan, että sädehoitoannos on suunnitelman mukainen (Kaartinen– Kilpinen– Koskinen 2007.)

6. Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa, että opinnäytetyö tavoittelee käytännön toiminnan opastamista, järjestämistä tai järkeristämistä. (Airaksinen 2009.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tilaajana toimii Sylva ry. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapa on ollut oppaan tekeminen sädehoitoa saavien lasten vanhemmille. Se on mahdollista ladata Sylva ry:n verkkosivustolta. Opas on tarkoitettu syöpään sairastuneiden ja sädehoitoa saavien lasten vanhemmille, jotka voivat käsitellä sairastumista ja hoitomuotoa perheen sisällä lapsensa kehitystason ja vaatimusten mukaisesti.

6.1 Hyvän oppaan ominaisuuksia

Hyvä journalistinen ja kansantajuinen teksti vaikuttaa lukijan tunteisiin ja välittää tietoa sekä saa lukijan ottamaan kantaa asioihin. Kirjoittaminen on prosessimaista toimintaa eikä hyvää tekstiä usein synny kertakirjoituksella. Tekstin olisi rakenteeltaan hyvä olla sujuvaa, helposti ymmärrettävää ja selkeää. Tämä pätee kirjoitettaessa ammattilaiselta potilaalle tai asiakkaalle, sillä liiallinen vaikeiden ammattitermien käyttö rajoittaa tekstin

ymmärrettävyyttä ja lukijakuntaa. Kirjoitettaessa tulee pitää koko ajan mielessä kohderyhmä kenelle teksti on suunnattu. (Torkkola 2002.)

6.2 Oppaan suunnittelu

Opinnäytetyötä varten laadittiin kirjallinen suunnitelma. Haimme työllemme laajan teoreettisen viitekehyksen, jota lähdimme sitten kaventamaan. Käytimme työvälineinä miellekarttaa ja muita vastaavia menetelmiä herättämään ajatuksia. Työssä suunniteltiin käytettävän tiedonkeruu välineinä sekä kirjallisuushakua sekä kirjallista kyselylomaketta, joka lähetettiin Sylva ry:n kautta syöpää sairastaneiden lasten perheille. Meillä oli Sylva ry:stä nimetyt yhteyshenkilöt joiden kanssa pidimme yhteyttä.

Päädyimme keltaiseen värimaailmaan, sillä se on lapsuudenajan syövän symbolinen merkkiväri. Päätimme alusta asti että rajaamme opinnäytetyöstä pois muut lasten syöpätauteihin liittyvät hoitomuodot sekä myöhäisvaikutukset. Tämä oli perusteltua siksi, että röntgenhoitajana olemme sädehoidon ammattilaisia. Tilaajan omat verkkosivut sekä toiveet oppaan sisällöstä vaikuttivat erityisesti valintaan siitä, mitä syöpätauteja oppaassa käsiteltäisiin. Valitsimme karkeasti yleisimmät sädehoidolla hoidettavat lasten syöpätaudit. Tärkeimmät tietolähteemme muodotuivat alusta asti verkkosivupohjaisiksi. Ajattelimme myös näkökulmana sitä, että kirjalliseen materiaaliin on myös helppo palata, kun kysymyksiä alkaa esiintyä.

6.3 Oppaan toteutus

Muodostimme oppaan tiedon koskemaan suurempaa joukkoa, emme niinkään yksilöitä. Ilmaisimme tämän näkökulman myös oppaan sisällössä. Käsittelemme oppaassa yleisimmät sädehoidolla hoidettavissa olevat lasten syöpätaudit, mutta tuomme esiin näkökulman, että ne eivät ole ainoita sädehoidolla hoidettavia lasten syöpätauteja. Halusimme mukaan myös selkeän havainnollisen tavan selittää sädehoidon prosessi käytännössä. Tämän ratkaisimme kaaviolla, johon muodotimme sädehoidon prosessin yhdeltä sädehoitokäynniltä.

Sylvan kautta jaettava sähköinen kysely sädehoitoa saaneiden lasten vanhemmille oli lähtenyt heti alussa eteenpäin. Kysely lähetettiin Sylva ry:n kautta sähköisessä muodossa syöpää sairastaneiden lasten vanhemmille. Kyselyyn vastattiin nimettömänä ja tietoja käsiteltiin luottamuksellisesti. Kyselyyn saimme vastauksia 46 kappaletta. Kysyimme myös kokevatko vanhemmat tällaisen oppaan hyödylliseksi. Kaikki vastasivat kyllä, yhtä vastaajaa lukuunottamatta.

Kyselyn sulkeutumisen jälkeen jäsentelimme vastaukset taudin kuvan ja sisällön mukaan. Liitimme käselystä nimettömiä lainauksia suoraan oppaaseen. Haimme henkilökohtaista kokemusta lukijalle sädehoidon kokeneiden perheiden lainauksilla. Kohdistimme lainaukset aina syöpätaudin mukaisesti.

Pidimme koko työprosessin ajan tiivistä yhteyttä toisiimme sekä Sylva ry:n edustajiin. Meillä oli alusta asti selkeä visio, joka kohtasi kohderyhmän mielestämme. Kirjoitimme oppaan mahdollisimman selkeästi ja helposti ymmärrettävään muotoon. Valmis opas löytyy Sylva ry:n verkkosivuilta pdf muotoisena tiedostona.

6.4 Oppaan arvointi

Sylva ry:n yhteyshenkilö ja prosessissa tiiviisti mukana ollut Anna-Elina Rahikainen arvioi opasta seuraavanlaisesti

"Opas sädehoitoa saavien lasten vanhemmille on hyvin selkeä ja olennaiset asiat oppaan sisällössä on kiteytetty asiantuntevasti. On erityisen tärkeää, ettei opas ole liian pitkä ja vaikeaselkoinen. Tämä opas noudattaa selkeää linjaa hyvin. Oppaassa erityisen hyvää on asiakasystävällisyys ja tarvittavan informaation napakkuus. Oppaan ulkoasu on lukijaystävällinen, joka lisää oppaan käytettävyyttä erinomaisesti. Tämä opas on tärkeä lisä Sylvan muiden oppaiden joukkoon ja on hienoa, että saamme sen jokaisen sitä tarvitsevan vanhemman ja perheen käyttöön. Opiskelijoiden asenne oppaan sekä Sylvan työtä kohtaan on ollut eettisesti hienovaraista ja heidän asenteestaan on huokunut aito kiinnostus asiaa kohtaan. Annamme heille kiitettävän arvion opinnäytetyön saajan näkökulmasta."

7. Pohdinta

Pohdimme prosessin aikana opinnäytetyön eettistä näkökulmaa. Toinen opinnäytetyön tekijöistä on itse lapsuusiän syövän sairastanut pitkäaikaisselviytyjä. Näimme tämän erityisesti etuna opinnäytetyölle emmekä niinkään miellä sitä eettiseksi ongelmaksi. Molemmat opinnäytetyöntekijät tekivät oppaan ammatilaisen roolissa. Pidimme Sylva

ry:n edustajien kanssa säännöllisesti tapaamisia, jossain pohdittiin opasta koskevia elementtejä. Lisäksi pidimme runsaasti tapaamisia yhdessä.

Myös opinnäytetyöhön liittynyt kyselyn toteutuksessa huomioitiin eettinen näkökulma. Vastaaminen tapahtui nimettömänä ja tietoja käsiteltiin luottamuksellisesti. Vanhemmille oli myös ilmoitettu kyselyn tarkoitus ja se kuinka vastauksia tullaan oppaassa käyttämään. Myös vastaukset julkaistiin nimettömänä.

Pohdimme myös sitä, että perhe jonka lapsi on menossa sädehoitoon omaa myös ammatillisen hoitotason, jolle esittää tarkentavia kysymyksiä. Heidän ei tarvitse tukeutua vain oppaaseen vaan heillä on myös mahdollisuus konsultoida ammattilaisia hoidon aikana. Jatkossa opas olisi mahdollista laajentaa koskemaan muitakin lasten syövän hoitomuotoja, kuten esimerkiksi sytostaattihoitoja muiden tutkinto-ohjelmien avustuksella ja moniammatillisella yhteistyöllä.

Lähteet

Airaksinen, Tiina 2009. Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittaminen. Verkkodokumentti. <<https://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnytety-tekstin>>Luettu 16.9.2017.

Hetenmäki, Inka 2009. Kuka on lapsi? Verkkodokumentti. <<http://unicef.typepad.com/main/2009/01/kuka-on-lapsi.htm>> Luettu 14.8.2017.

Johansson, Risto Sädehoito 2015. Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01078#s8>. Luettu 11.11.2016.

Kaartinen, Riitta — Kilpinen, Pekka — Koskinen, Taru 2014. Opas sädehoitoon tulevalle. Pori: Satakunnan keskussairaala. Saatavilla myös sähköisesti <http://www.satshp.fi/toimipaikat/satakunnan-keskussairaala/osastot-ja-poliklinikat/Documents/selkologollinen_VALMIS_SELKO_Opas%20s%C3%A4dehoitoon%20tulevalle.pdf>. Luettu 16.11.2016.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri Kantasolusiirrot 2016. Verkkosivusto <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/kantasolusiirrot/Sivut/default.aspx>> Luettu 14.11.2016

Syöpäjärjestöt. Kaikki syövästä. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>> Luettu 10.11.2016.

Kouri, Mauri— Kangasmäki, Aki 2009. Moderni sädehoito. Duodecim. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/xmedia/duo/duo98024.pdf>> Luettu 11.11.2016

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkodokumentti. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>> Luettu 15.8.2017

Aamu Suomen lasten syöpäsäätiö 2013. Lasten syöpähoidot. Verkkodokumentti <<http://www.aamusaatio.fi/tietoa-lasten-syopasairauksista/miten-lasten-syopaa-hoidetaan/>>. Luettu 11.11.2016.

Lohi, Olli– Jahnukainen, Kirsi– Huttunen, Pasi– Taskinen, Mervi– Taskinen, Seppo– Pakarinen, Mikko– Koivusalo, Antti– Rintala, Risto– Kanerva, Jukka– Gröönroos, Marika– Heikinheimo, Markku– Vettenranta, Kim 2014. Lasten kiinteät kasvaimet. Duodecim. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/xmedia/duo/duo11894.pdf>> Luettu 31.01.2017

Lönnqvist, Tuula 2014. Lasten syöpähoitoon liittyvät neurologiset ongelmat. Lääkärilehti 35/2014. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.metropolia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-syopahoitoon-liittyvat-neurologiset-ongelmat/>> Luettu 11.11.2016

Säteilyturvakeskus 2015. Mitä säteily on? Verkkodokumentti. <<http://www.stuk.fi/aiheet/mita-sateily-on>>. Luettu 16.11.2016.

Naumanen, Jani 2010. Kuvantamistoimenpiteiden anestesiaongelmat lapsipotilailla. Turun yliopistollinen keskussairaala. Saatavilla myös sähköisesti. <http://www.sash.fi/files/luennot_anestesiakurssi_10/Kuvantamistoimenpiteiden_anestesiaongelmat_Jani_Naumanen.pdf>. Luettu 16.11.2016.

Nurmi, Heidi– Saarilahti, Kauko– Tehnunen, Mikko 2013. Sädehoito. Duodecim. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/xmedia/duo/duo10892.pdf>> Luettu 11.11.2016

Sipilä, Petri 2015. Sädehoito. Teoksessa Säteilyn käyttö. Säteilyturvakeskus. 192-194. Saatavilla myös sähköisesti. <https://www.stuk.fi/documents/12547/494524/kirja3_2.pdf/e3c83751-35a6-4c9b-b28f-dd28262350fe> Luettu 13.2.2017

Sylva ry. Verkkosivusto. <<http://sylva.fi/fi/>> Luettu 24.8.2016

Sylva ry 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito.

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