

”KUHAN SYÖ EES JOTAKI”

- Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta

Mirva Karppinen, Sirena Pasma ja

Merja Voutilainen

Opinnäytetyö, kevät 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Karppinen, Mirva; Pasma, Sirena & Voutilainen Merja. ”Kuhan syö ees jotaki” – Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta. Kevät 2018, 43 sivua, 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Perhehoitotyö, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin lasten ja naisten tulosalueella. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilta. Haastatteluihin osallistui 15 hoitajaa. Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysillä. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen toteuttamista ja siihen liittyvää hoitotyötä.

Tulosten mukaan syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen toteuttaminen on haastavaa. Hoitajilla on tietoa ja taitoa terveellisestä ravitsemuksesta ja sen toteuttamisesta. Käytännössä syöpää sairastavan lapsen ruokavalio ei ole kovin terveellinen. Hoitajien ja vanhempien ajatus on ”kuhan syö ees jotaki”. Sairaalan lapsen ruokahalu on huono. Siksi hänelle tarjotaan ruokaa, jota hän syö. Syömiseen haasteita aiheuttavat haju- ja makuaistimuutokset, suun limakalvorikkeymät sekä pahoinvointi. Suun limakalvorikkeymiä hoidetaan pienannoslaserhoidolla ja niiden syntymistä ennaltaehkäistään. Lasta kannustetaan syömään tarjoamalla mieluista ruokaa kauniisti ja houkuttelevasti katettuna.

Kehittämiskohteeksi ehdotettiin yhtenäistä, perheiden kanssa toteutettavaa ravitsemuksen alkuohjausta syöpähoitojen alkaessa. Samoin perheet tarvitsevat kirjallisen syöpää sairastavan lapsen ravitsemusta käsittelevän oppaan.

Asiasanat: syöpäsairaus lapsella, ravitsemus, hoitajien kokemukset, laadullinen tutkimus, teemahaastattelu, sisällönanalyysi

ABSTRACT

Karppinen, Mirva; Pasma, Sirena & Voutilainen Merja. "As long as they eat something" – Nurses' experiences on the nutrition of a child suffering from cancer. Spring 2018, 43 pages, 2 appendices. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing. Option in Family Care. Degree: Registered Nurse (UAS).

The purpose of the thesis was to describe nurses' experiences of the nutrition of a child with cancer in the area of children and women in the Northern Ostrobothnia Hospital District, Finland. The thesis was carried out as a qualitative study. The material was collected in group interviews of 15 nurses and analyzed by content analysis. The aim of the thesis was to develop the implementation of nutrition and the nursing care of a child with cancer.

According to the results, the implementation of nutrition for a child with cancer is challenging. Nurses have the knowledge and skills of healthy nutrition and its implementation. In practice, a diet of a child with cancer is not very healthy. The wish of the nurses and the parents is "as long as they eat something". The appetite of a sick child is poor. That is why they are served food that they eat. Challenges for eating are caused by changes in smell and taste, mucous membranes and nausea. The mucous membranes of the mouth are treated with small-dose laser therapy, and their emergence is prevented. The child is encouraged to eat by offering nice food beautifully and attractively.

It was proposed to develop a coherent, early-on nutritional guidance for families when cancer treatments begin. Similarly, families need a written nutrition guide for a child with cancer.

Keywords: cancer of the child, nutrition, nurses' experiences, qualitative research, theme interview, content analysis

SISÄLLYSLUETTELO

SISÄLLYSLUETTELO.....	4
1 JOHDANTO	5
2 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN RAVITSEMUS.....	7
2.1 Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö.....	8
2.2 Syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen turvaaminen hoitotyön keinoin.....	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
4.1 Menetelmän valinta.....	17
4.2 Aineiston keruu	18
4.3 Aineiston analyysi.....	19
5 TULOKSET	21
5.1 Ravitsemuksen toteutus.....	21
5.2 Ravitsemuksen haasteet hoitajien kokemana	23
5.3 Hoitajien toiminta potilaan ravitsemuksen tukemiseksi	28
5.4 Haastatteluissa esiin nousseet parannusehdotukset.....	30
6 POHDINTA	33
6.1 Tulosten tarkastelu	33
6.2 Luotettavuus	34
6.3 Eettisyys	36
LÄHTEET	38
Liite 1. Haastatteluteemat.....	42
Liite 2. Suostumus tutkimukseen	43

1 JOHDANTO

Suomessa sairastuu syöpään vuosittain 130–150 lasta. Nykyisten kehittyneiden hoitomuotojen ansioista kolme neljästä lapsesta paranee syöpätaudistaan pysyvästi. Haasteena hoidoissa ovat kuitenkin niiden voimakkaat haittavaikutukset, joita esiintyy potilaan hoidon kaikissa eri vaiheissa. (Sylva ry a i.a.)

Syöpään sairastuneen lapsen ravitsemukseen liittyy syöpähoitojen aikana usein haasteita. Hoidossa käytettävien sytostaattien seurauksena lapsen yleisvointi huononee ja ruokahalu heikentyy. Myös sairastumisen henkinen rasittavuus vähentää lapsen ja nuoren ruokahalu. Syöpää sairastava lapsi sairastuu herkästi myös muuhun infektiin, jolloin hän joutuu viettämään osastolla pitkiäkin aikoja, ja elämisen piiri pienenee. (OYS, henkilökohtainen tiedoksianto 2.10.2017.)

Ravitsemushoidolla tuetaan syövän hoitoa yksilöllisesti sekä oireenmukaisesti. Sairauden aikana energian tarve on kohonnut. Hyvällä ravitsemushoidolla voidaan vaikuttaa positiivisesti hoidon kokonaisennusteeseen. Ravitsemushoitoon osallistuvat kaikki lapsen hoidossa mukana olevat henkilöt, ja varsinkin vanhempien rooli on keskeinen. On tärkeää ehkäistä aliravitsemuksen syntymistä, ja lapsen ravitsemustilaa tuleekin arvioida säännöllisesti seuraamalla painon kehitystä sekä ruokailutottumusten muutoksia. Lapsen hyvä ravitsemus auttaa lasta jaksamaan paremmin syöpähoitot ja parantaa elämisen laatua. (Sylva ry 2008, 46.)

Syöpäsairaiden lasten ravitsemusta on tutkittu aiemmin lasten ja heidän vanhempiensa näkökulmasta. Esimerkiksi syöpäsairaana lapsen ravitsemukseen liittyviä kansainvälisiä suosituksia ja menetelmiä on kehitetty ja kehitettävä edelleen potilaiden hoidon yhtenäistämiseksi sekä hoitohenkilökunnan toiminnan helpottamiseksi. (Shipway 2010.) Hoitajien näkökulmasta tutkimuksia ei ole aiemmin tehty. Hoitajat kohtaavat syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen haasteellisuuteen liittyviä tilanteita työssään päivittäin, joten on tärkeää, että he saisivat työhönsä lisää työkaluja ja keinoja tuekseen näihin tilanteisiin.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta. Aihe oli peräisin Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) opinnäytetöiden aihepankista. Aihe oli osa lasten ja naisten tulosalueen Suunhoito ja ravitsemus syöpää sairastavilla lapsilla -hanketta. Opinnäytetyö toteutettiin yhdessä OYS:n lasten ja naisten tulosalueen kanssa. Tulosalueella hoidetaan syöpä- ja verisairauksiin sairastuneita 0–18 vuotiaita lapsia. Lapset tulevat OYS:iin hoidettavaksi koko Pohjois-Suomen alueelta. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2017.)

2 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN RAVITSEMUS

Hyvä ravitsemustila on terveyden ja hyvinvoinnin edellytys. Sairaalassa se on oleellinen osa potilaan hoitoa. Aliravitsemuksen oireita esiintyy lähes puolella sairaalahoidossa olevista syöpäpotilaista, ja se onkin keuhkokomplikaatioiden lisäksi yksi isoimmista kuolemaan johtavista tekijöistä syöpäpotilailla. On helpompaa ennaltaehkäistä painonlaskua, kuin lähteä korjaamaan huonoa ravitsemustilaa. Potilaan riittävä ravinnonsaanti turvataan sopivalla ruokavaliolla, täydennysravintovalmisteilla, ja letkuravitsemuksen sekä suonensisäisen ravitsemuksen avulla. (Aro, Mutanen & Uusitupa 2005, 552.)

Syöpähoitojen kehittyessä jatkuvasti tehokkaammiksi, ravitsemuksen merkitys syövän hoidossa, hoidon tukemisessa ja hoidosta aiheutuvien sivuvaikutusten vähentämisessä kasvaa entisestään. Ravitsemuksen turvallisuus, soveltuvuus ja tehokkuus lapsen syöpähoitojen aikana ovat tutkitusti tärkeä osa hoitoja. (Ward 2011, 311.) Aliravitsemustilassa potilaan kunto laskee ja syövän hoitojen sietokyky heikkenee. Jos kunto menee liian huonoksi, se voi estää hoidon antamisen. (Aro ym. 2005, 556.) Hyvä ravitsemustila syöpähoitojen aikana parantaa hoitoennustetta ja näin ollen madaltaa myös hoitokustannuksia (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 149).

Laadukas ravitsemushoito edellyttää riittävästi eri ammattiryhmien edustajien saumatonta yhteistyötä ja vastuunjakoa. Tuloksellisen ravitsemushoidon perusta on henkilöstön riittävä tietämys ravitsemuksesta ja kyky soveltaa tietoa käytäntöön. Päävastuu potilaan ravitsemushoidosta on lääkärillä, joka tekee tiivistä yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja ravitsemusterapeutin kanssa. Valtion ravitsemusneuvottelukunnan suosituksessa vuodelta 2010 hoitohenkilökunnan vastuualueeksi ravitsemuksessa luokitellaan seuraavat kohdat: vajaaravitsemuksen riskin seulonta, ravinnontarpeen arviointi ja yksilöllinen ruokatilaus, ruoanjakelu ja tarjoilu yhteistyössä laitoshuoltajien kanssa, potilaan avustaminen ruokailussa tarvittaessa, ravinnonsaannin ja painon seuranta, palautteen pyytäminen potilaalta,

ravitsemusohjaukseen osallistuminen ja tiedonsiirto jatkohoitopaikkaan sekä ravitsemushoidon vaikuttavuuden ja laadun arviointi. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 150; Nuutinen ym. 2010, 16–18; Peltola ym. 2016, 26–31.)

Ravitsemushoidon suunnitteluun ja toteutukseen tulisi ottaa mukaan myös syöpää sairastavan lapsen tai nuoren huoltajat. Vanhemmat tarvitsevat runsaasti tietoa, ohjausta ja tukea ravitsemukseen liittyvissä kysymyksissä ja ongelmissa, jotta he osaavat esittää kysymyksiä ja toteuttaa ravitsemushoitoa sekä toimia yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnan on kuitenkin huomioitava, että annetun tiedon tulee sopia potilaan kulloinkin meneillään olevaan hoitovaiheeseen. (Shipway 2010.) Vanhempien tavoitteena on, että ravitsemukseen liittyvät asiat eivät saisi lapsen silmissä liian suurta mittakaavaa ja että lapsen suhtautuminen syömiseen sairauden aikana pysyisi positiivisena. Ravitsemus on se osa hoitoa, johon sekä lapsi että vanhemmat voivat itse vaikuttaa. Kun ruokailu vaikeutuu, voi se aiheuttaa ahdistusta perheessä. Ruokailusta voi tulla epämiellyttävä tilanne koko perheelle, jos syöminen ei onnistu toivotulla tavalla. Vanhemmat toivovat myös, että he saisivat riittävästi tietoa eri hoidon vaiheiden vaikutuksista lapsen vointiin ja sitä kautta ruokahaluun ja ravitsemukseen. (Gibson, Shipway, Barry & Taylor 2012; Ward 2011, 316.) Tarvittavat tutkimukset ja toimenpiteet, esimerkiksi nenämahaletkun laitto ja syy siihen, tulee perustella etukäteen selkeästi ja ymmärrettävästi sekä vanhemmille että potilaalle hänen ikätasonsa mukaisesti (Shipway 2010).

2.1 Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö

Syöpätaudit ovat lapsilla harvinaisia, ja pitkällä aikavälillä lasten syöpien yleisyys ei ole juuri muuttunut. Suomessa ja muissa Pohjoismaissa leukemiaan sairastuneista lapsipotilaista paranee kehittyneiden hoitomuotojen ansiosta noin 80 prosenttia ja kasvainpotilastakin yli 75 prosenttia. Paranemisennuste eri syöpäsairauksien välillä vaihtelee kuitenkin suuresti. Siihen vaikuttaa merkittävästi se, kuinka laajalle sairaus on levinnyt hoitojen alussa. (Jalanko 2016.)

Lasten yleisin syöpäryhmä on leukemiat. Leukemioissa eli verisyövissä potilaan veren valkosolujen esiasteet alkavat muuttua pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Leukemioissa syöpäsoluja siis on kiertävässä veressä ja luuytimessä. (Kaikki syövästä i.a.; Salonen 2015.) Leukemioita on useita eri tyyppisiä. Lasten leukemioista selvästi yleisin on akuutti lymfoblastileukemia (ALL), johon sairastuu maassamme vuosittain 40–50 lasta ja nuorta ja sen ilmaantuvuus on huipussaan 2–5 vuotiailla lapsilla. (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2008, 685; Kaikki syövästä i.a.) Lasten ALL ei ole yksi yhtenäinen tauti vaan se voidaan jakaa immunologisiin perusteisiin ala- ja riskiryhmiin, joiden perusteella valitaan annettava hoito ja hoidon intensiteetti. (Joensuu ym. 2008, 682–684; Sylva ry a i.a.) Lasten leukemian hoidon tavoitteena on tuhota kaikki leukemiasolut ja saada tauti paranemaan kokonaan. Akuuttia leukemiaa hoidetaan pääasiassa sytostaateilla, mutta vaikeimmissa tapauksissa tarvitaan myös kantasolusiirtoa, mihin liittyy usein myös sädehoitoa. (Joensuu ym.2008, 685; Kaikki syövästä i.a.)

Aivokasvaimet ovat leukemioiden jälkeen lasten toiseksi yleisimpiä syöpätauteja. Vuosittain Suomessa diagnosoidaan aivokasvain noin 35:llä alle 15-vuotiaalla potilaalla. Lasten aivokasvaimista lähes puolet on gliomia. Niistä tavallisesti iso osa on matalan (I–II) pahanlaatuisuusasteen kasvaimia, mutta myös lapsilla esiintyy korkean (III–IV) pahanlaatuisuusasteen gliomia, joiden ennuste on lapsillakin huono. Myös hyvänlaatuiset aivokasvaimet voivat aiheuttaa henkeä uhkaavia ongelmia, mikäli ne painavat tärkeitä aivorakenteita. Aivokasvainten etiologiaa on selvitetty runsaasti, mutta vielä ei ole löydetty selvää syytä niiden synnylle. (Nordfors ym. 2013.) Aivokasvainten hoito pohjautuu perusteelliseen kirurgiseen poistoon. Lisäksi pahanlaatuisiin kasvaimiin käytetään solunsalpaaja- ja sädehoitoa. Kaikkia aivojen alueen kasvaimia ei ole mahdollista poistaa kokonaan ja joskus leikkaus uusitaan potilaan saatua muita hoitomuotoja. Usein kasvaimen osittaisestakin poistosta on hyötyä. Tällöin aivopaine laskee ja liitännäishoitojen edellytykset paranevat. Useimmiten käytetään yhdistelmäsolunsalpaajahoidoa, mutta hoitojaksojen määrä ja pituudet vaihtelevat syöpätyypin ja riskiluokan mukaan. (Aamu i.a.)

Lymfooma eli imusolmukesyöpä on imusolmujen (lymfosyyttien) syöpä. Suomessa se on lasten ja nuorten kolmanneksi yleisin syöpä ja se todetaan vuosittain noin viidellätoista

alle 16-vuotiaalla lapsella tai nuorella. Se aiheuttaa lymfosyytteihin sekä muualle elimistöön kasvaimia ja usein myös syöpäsolujen verikylvöä. (Jalanko 2016.) Lymfoomaa tunnetaan monia eri tyyppisiä. Lasten lymfoomat jaetaan kahteen pääryhmään: Hodgkinin tautiin ja niin kutsuttuun non-Hodgkinin-lymfoomaan (NHL). Hodgkinin lymfoomaa hoidetaan kevyimmillään kahdella solunsalpaajajaksolla. Levinyttä tautia, missä hoitovaste ei ole ollut riittävän hyvä, hoidetaan lisäksi sädehoidolla. (Sylva ry b i.a.; Jalanko 2016.) Lasten non-Hodgkinin lymfoomat eroavat tyyppiltään, hoidoltaan ja ennusteeltaan huomattavasti aikuisten lymfoomista ja kuuluvat läheisesti samaan tautiryhmään kuin lasten akuutti lymfoblastileukemia. Lapsilla esiintyy pääosin kolmea NHL-tyyppiä: lymfoblastilymfoomaa (B- ja T-solulymfoblastilymfoomat), kypsää B-solulymfoomaa, joka on tyyppillisesti Burkittin lymfooma, sekä harvinaisimpana diffuusia anaplastista suurisoluisia lymfoomaa (ALCL). Burkittin lymfooma on nopeasti ja aggressiivisesti kasvava syöpä, joka tarvitsee nopean diagnosoinnin lisäksi pikaista, intensiivistä hoitoa. (Joensuu ym. 2008, 690.)

Neuroblastooma on yleisin aivojen ulkopuolelta löytyvä kiinteä syöpä. Suomessa tapauksia todetaan vuosittain hieman alle kymmenen. Neuroblastooma saa yleensä alkunsa lisämunuaisesta tai sympaattisen hermoston alueelta. Primaarikasvain voidaan löytää vatsaontelosta, rintakehän alueelta tai kaulasta, mutta aina sitä ei edes löydetä. (Joensuu ym. 2008, 719.) Paikallisen kasvaimen hoitona on sen leikkaus. Etäpesäkkeitä lähettäneen kasvaimen hoitona on lisäksi aggressiivinen kemoterapia ja kasvaimen pienennyttä kirurgia. Uusimpana hoitolinjana on hoitovasteen mukaan määräytyvä solunsalpaajahoido, jonka intensiivisyys päätetään kulloisenkin hoitajakson jälkeen tehtävällä hoitovasteen arvioinnilla. (Joensuu ym. 2008, 720.)

Nefroblastooma eli Wilmsin tuumori on lasten yleisin munuaiskasvain. Siihen sairastuu Suomessa vuosittain noin kymmenen kouluikäistä lasta. Tyyppillisesti se todetaan suurena vatsan alueen kasvaimena, mutta joskus se voi esiintyä myös molemmissa munuaisissa. Tauti kehittyy hyvin nopeasti ja sillä on taipumuksena levitä imusolmukkeisiin, verisuoniin ja vatsaonteloon. Usein se lähettää myös etäpesäkkeitä keuhkoihin ja maksaan. (Terveyskirjasto 2015; Vettenranta i.a..) Tautia hoidetaan kirurgialla ja solunsalpaajahoidolla. Tapauskohtaisesti käytetään myös sädehoitoa. (Terveyskirjasto 2015.)

Hoitajien toiminta syöpää sairastavan lapsen hoitotyössä perustuu ammatillisiin arvoihin. Näitä arvoja ovat esimerkiksi oikeudenmukaisuus ja ihmisarvon kunnioittaminen. Ammattietiikka suojaa sekä hoitajaa että asiakasta. (Suomen lähi- ja perushoitajien liitto Super 2017.) Syöpää sairastavien potilaiden korkeatasoinen ja laadukas hoito on kaikkien hoitoon osallistuvien eettinen velvollisuus (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 290). Sairaanhoidajille ja muille hoitotyön tekijöille on määritelty eettiset ohjeet työssä toimimisen tueksi. Ohjeiden tarkoitus on ohjata hoitajien päätöksentekoa heidän päivittäisessä työssään. (Sairaanhoidajat 2014.) Vaikka eettistä toimintaa säädellään useilla eri laeilla, asetuksilla ja ohjeilla, se ei ole helppoa ja pulmatilanteita syntyy päivittäin syöpää sairastavien hoitotyössä (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 290). Ammattihenkilöstön yhteisiä periaatteita ovat muun muassa potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, salassapito ja luottamuksellisuus, ammattitaidon ylläpito sekä käyttäytyminen julkisesti ammatin vaatimalla tavalla (Syvävirta & Äijälä 2009, 37). Myös laki potilaan asemasta- ja oikeuksista määrittää sairaanhoidajien vastuuta. Hoitajien on toimittava lapsen parhaaksi, hoitaa sairaudesta johtuvia haittoja sekä välttää lisäkärsimyksiä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Lapsen ja nuoren hoitotyö on aina kiinteästi yhteydessä hänestä vastuussa oleviin aikuisiin. Lainsäädännössä lapsia ja nuoria käsitellään yleensä erityistapauksina. Sekä perustuslaki (731/1999) että laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) korostavat hoitohenkilökunnan velvollisuutena lapsen mielipiteen huomioimisen häntä koskevissa asioissa hänen kehitystasonsa mukaisesti. (Tuomi 2008, 66; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 218–220.) Lapsen läheisten tiivis osallistuminen lapsen hoitoon voi aiheuttaa joskus haasteita hoitajan työskentelyyn. Jos läheiset ja hoitohenkilökunta ovat kovin eri mieltä hoidon linjauksista, voi tästä aiheutua eettisesti vaikeita tilanteita. Hoitajien tavoitteena on kuitenkin aina pyrkiä lapsen parasta ajatellen sujuvaan yhteistyöhön läheisten kanssa. (Tønnessen, Solvoll & Støre Brinchmann 2016.) Tutkimuksen mukaan myös hoitohenkilökunta itse on sitä mieltä, että yhteistyöosaaminen lapsen ja perheen kanssa on tärkeä osa hoitotyötä (Tuomi 2008, 74).

Sairaanhoitajan on tärkeää pysyä ajan tasalla tämän päivän ja tulevaisuuden ammatillisista vaatimuksista hoitotyössä. Hoitotyö muuttuu koko ajan ja hoitajien tulee koulutttua sekä hankkia tietoa, jotta teoreettinen tieto ja käytännön hoitotyö pysyvät ajan tasalla. Hoitajalta vaaditaan tiedonhankintataitoja sekä kykyä tarkastella asioita kriittisesti, mutta myös käynnistää uudistuksia. (Lahti 2008, 7–8.)

Hoitohenkilökunta arvioi lasten hoitotyössä tärkeimmäksi hoitotyön taidoksi lääke- ja nestehoitoon liittyvät taidot. Seuraavaksi tärkeimmäksi nähtiin lasten hoitotyön tietotaito sekä lasten tarkkailu ja kasvun ja kehityksen tukeminen. Vuorovaikutus sekä yhteistyö lapsen, perheen ja moniammatillisten työryhmien kanssa nähtiin niin ikään oleellisena taitona lasten hoitotyötä tekevällä. Leikin käyttö työvälineenä koetaan myös tärkeäksi sairaan lapsen hoitotyössä. Osastosta riippuen leikillä ja lasten kiinnostuksen kohteiden tuntemisella voi olla iso merkitys yhteyden saamisella lapseen. (Tuomi 2008, 72.)

Tutkimuksen mukaan sairaanhoitajalta odotetaan lasten hoitotyössä erittäin korkeaa motivaatiota. Sairaanhoitajalla tulee olla halu työskennellä lasten ja perheiden kanssa sekä olla kiinnostunut lapsista ja lasten maailmasta. Tärkeää on myös, että sairaanhoitaja tiedostaa oman vastuunsa lasten hoitotyössä. (Tuomi 2008, 81.) Sairaanhoitajan ammattirooliin kuuluu oleellisena osana vastuullisuus, joka sisältää toiminnan yleisten vaatimusten ja normien mukaisesti hoitotyössä. Sairaanhoitajan ammatin lailliset vastuullisuuden vaatimukset on määritelty ammatin harjoittamista koskevissa laeissa ja asetuksissa. Moraalisen vastuullisuuden vaatimukset ja normit on määritelty eettisissä ohjeistuksissa sekä työn laatuvaatimuksissa. (Savikko 2008.)

Hoitotyössä sairaanhoitaja on tehtävässä, joka edellyttää asiantuntijuutta ja asettaa velvollisuuksia suhteessa muihin ihmisiin ja yhteisöön: potilaisiin, muihin sairaanhoitajiin sekä organisaatioon. Tässä suhteessa puhutaan roolivastuusta, joka sisältää konkreettisia toimia ja velvollisuuksia vastuun tunteen ja vastuullisen toiminnan merkityksessä. Sairaanhoitajan päätäntävällän määrä, laajuus ja ulottuvuus ovat vähäisiä suhteessa asetettuihin velvollisuuksiin ja vaatimuksiin, eli suhteessa siihen vastuuseen mihin sairaanhoitaja on asetettu. (Savikko 2008.)

2.2 Syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen turvaaminen hoitotyön keinoin

Syöpäpotilaan ravitsemustilaa voivat huonontaa aineenvaihdunnalliset sekä syöpäkasvaimesta tai mielialasta johtuvat syyt (Ward 2011, 315; Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 149). Syöpäkasvain itsessään tuottaa elimistöön sytokiinia, joka aktivoi elimistön histamiinin ja serotoniinin tuotantoa. Tämä voi aiheuttaa pahoinvointia sekä ruokahaluttomuutta. Joskus syöpäkasvain voi tukkia ruoansulatuskanavan ja estää ravintoaineiden imeytymistä. Kasvaimen leikkaus voi vaikuttaa ruoansulatuselimistön toimintaan sekä vaikeuttaa syömistä ja ruoan nielemistä. Annetut syöpähoidot vaikuttavat potilaan yleisvointiin ja ruokahaluun. Sädehoito ja sytostaattihoidot voivat aiheuttaa makuaistin muutoksia ja pahoinvointia, jolloin ruokahaluttomuus lisääntyy ja syöminen vähentyy. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 149; Sylva ry 2008, 46–47.) Sairastuminen ja siitä seuranneet suuret muutokset elämässä voivat myös vaikuttaa lapsen mielialaan. Esimerkiksi koti-ikävä, ero perheestä sekä kavereista, väsymys ja pahoinvointi voivat saada lapsen masentumaan ja sen takia ruokakaan ei maistu. (Sylva ry 2008, 46–47.)

Pahoinvointi vaikeuttaa lapsen syömistä solusalpaajahoidojen aikana. Mikäli pahoinvointia ja oksentelua esiintyy, on hyvä tarjota ruokaa pieninä annoksina pitkin päivää. Rungas juominen aterioiden aikana voi lisätä oksentelua ja se kannattaakin ajoittaa ruokailujen väliin. Voimakkaan makuiset ja hajuiset, rasvaiset ja raskaat sekä makeat ruoat kannattaa unohtaa ja tarjota pahoinvoivalle lapselle mahdollisimman miedon makuisia, kevyitä syötäviä. Joskus kylmät ruoat voivat maistua lämpimiä ruokia paremmin. (Sylva ry 2008, 51.)

Sädehoidot ja solusalpaajat voivat aiheuttaa ongelmia suun, nielun ja ruokatorven alueille. Suurelle osalle kaulan alueelle sädehoitoa saavista potilaista kehittyy suun mukosiitti eli limakalvorikkeymä. Mukosiitti on yksi suurimmista ravitsemushoitoa vaikeuttavista tekijöistä syöpää sairastaville lapsilla. Se voi tehdä syömisestä sekä juomisesta todella kivuliasta ja näin ollen tuo haasteita ravitsemushoitoon. Mukosiitin ehkäisyssä hyvä suuhygienia on tärkeää. Ennen sädehoidon aloittamista tuleekin konsultoida hammaslääkäriä ja hoitaa hampaat kuntoon sekä tarkistaa limakalvojen kunto. Oireiden lievityksessä

kipulääkitys on keskeisessä osassa. (Jantunen & Kataja 2007.) Mikäli suussa on rikkeymiä, kannattaa suosia pehmeitä, sosemaisii tai nestemäisiä ruokia. Kylmä ruoka saattaa helpottaa suun kipuja. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 155; Sylva ry 2008, 51.)

Solunsalpaajahoidot saattavat aiheuttaa ripulia tai ummetusta ja siihen on tarjolla lääkitystä. Ripulin aikana on tärkeää muistaa potilaan riittävä nesteytys. Ummetuksen ehkäisyssä tärkeintä on huolehtia, että potilas saa riittävästi kuituja ja nesteitä sekä liikkuu tarpeeksi. Lisäksi voidaan kokeilla maitohappobakteereja tai esimerkiksi luumujen syöntiä. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2006, 155; Sylva ry 2008, 51.)

Aivokasvaimen hoidossa käytettävät kortikosteroidit vähentävät turvotusta, ja niitä käytetään säännöllisesti leikkausten ja sädehoitojen yhteydessä (Kaikki syövästä.fi, i.a.). Kortikosteroidilla voi olla myös suuri vaikutus lapsen ruokahuuun. Lääkityksen aikana ruokahuu kasvaa yleensä valtavaksi ja lapsi voisi syödä jatkuvasti. Vanhemmille tämä voi olla helpotus, kun aikaisemmin pahoinvoivalle ja huonosti syöväälle lapselle alkaa taas ruoka maistua. On tärkeää kuitenkin muistaa terveellinen ruokavalio, jotta painonnousu olisi mahdollisimman vähäistä. Jos lapsi saa kortikosteroideja ja paino alkaa nousta liikaa, on tärkeää, että ruokavalioon kiinnitetään entistä tarkemmin huomiota. Lapselle on hyvä tarjota vähärasvaista ja runsaskuituista ruokaa. Kylläisen olon antavat esimerkiksi erilaiset täysjyväpuurot ja -leivät sekä marjat ja hedelmät. Ennen ruokailua lapselle voi tarjota vettä, koska se täyttää vatsaa. Ruoka kannattaa valmistaa käyttämällä mahdollisimman vähän rasvaa, esimerkiksi keittämällä tai hauduttamalla. Kana, kala ja vähärasvainen liha ovat hyviä proteiinin lähteitä kortikosteroidihoitoa saavalle lapselle. Myös suolan käyttöä kannattaa tuolloin vähentää, koska se kerää kehoon nestettä ja nostaa verenpainetta entisestään. Aterioilla on hyvä tarjota paljon kasviksia, kuten kurkkua, paprikaa ja tomaattia. Myös syöpähoitojen jälkeen ruokahuu palautuu ja lapsi alkaa syödä paremmin, jolloin riskinä on ylipainon kertyminen. Ruokahalun palatessa tulee siirtyä taas normaaliin, monipuoliseen ja terveelliseen ruokavalioon ja ateriarytmiin. (Sylva ry 2008, 53.)

Syöpähoitojen aikana ruokahaluttomuus on yleistä. Se on yleensä jaksottaista, ja hoitojen välissä ruoka maistuu paremmin. Lasta kannustetaan syömään hoitajaksojen välisenä aikana mahdollisimman hyvin. Ruokailutilanteista pyritään tekemään mahdollisimman positiivinen ja viihtyisä hetki. Ruokahalun herättämiseen voidaan vaikuttaa muun muassa musiikilla, kauniilla kattauksella sekä hyvällä ruokaseuralla. Jos lapsen ruokahalu on huono ja ruoka ei maistu, tarjotaan hänelle toiveruokia ja lisätään välipalojen määrää. (Sylva ry 2008, 50.) Ravitsemushoitoa tulee tehostaa myös suurten leikkausten sekä kantasolusiirtojen jälkeen, koska toipuminen lisää energian tarvetta (Sylva ry 2008, 46–47).

Avuksi voidaan ottaa myös täydennysravintovalmisteita turvaamaan hyvää ravitsemustilaa. Täydennysravintojuomat sisältävät enemmän energiaa ja proteiinia sekä muita tärkeitä ravintoaineita, kuin esimerkiksi tavallinen mehu tai maito. Niitä voidaan tarjota lapselle esimerkiksi 1–2 tetraa päivässä. Jauhemaisia täydennysravintovalmisteita lisätään lapsen ruokiin tai juomiin ja ne sisältävät maltodekstriiniä eli muunnettua maissitärkkelystä. Maltodekstriinin lisääminen ei vaikuta ruoan makuun, mutta se antaa lisää energiaa. (Sylva ry 2008, 50; Ward 2011, 320.)

Suun kautta tapahtuva ravitsemus on lapselle aina ensisijainen ruokailumuoto (Ward 2011, 320). Jos lapsen vointi on huono ja hän ei jaksa syödä itse, voidaan lapsen ravinnon saanti turvata letkuravitsemuksella. Letkuravitsemusta voidaan käyttää syömisen apuna, mutta lapsi voi syödä samalla myös itse. Letkuravintoa annetaan joko nenämahaletkun kautta tai suoraan vatsanpeitteiden läpi mahalaukkuun viedyllä ravitsemusavanteella (PEG). (Sylva ry 2008, 50.) Letkuravitsemus on tärkeää ottaa käyttöön hyvissä ajoin ennen kuin lapsen ravitsemus heikkenee liikaa (Ward 2011, 320). Lapsen letkuravintovalmiste suunnitellaan yksilöllisesti lapsen tarpeen mukaan. Parenteraalista eli suonensisäistä ravitsemusta voidaan käyttää tavanomaisen syömisen tai letkuravitsemuksen rinnalla tai ainoana ravintona. Suonensisäistä ravitsemusta käytetään yleensä vain tilapäisesti ja lapsen omaa syömistä tuetaan kaikin keinoin. (Sylva ry 2008, 50.) Parenteraalista ravitsemusta käytetään esimerkiksi muutaman viikon ajan aina kantasolusiirron jälkeen, ja sen rinnalla pyritään hyödyntämään mahdollisimman paljon letkuravitsemusta (Peltola ym. 2016, 28–29).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin lasten ja naisten tulosaluelalla. Opinnäytetyön tehtävänä oli saada vastaus seuraavaan kysymykseen:

1. Minkälaisia kokemuksia hoitajilla on syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta?

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksen toteuttamista ja siihen liittyvää hoitotyötä.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Menetelmän valinta

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä tutkittavan ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. Kyseessä on tutkimus, jonka avulla pyritään tuloksiin ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja. Laadullisessa tutkimuksessa analyysi on koko tutkimusprosessin mukana kulkevaa toimintaa, ei vain tutkimuksen viimeinen vaihe. Mielenkiinto laadullisessa tutkimuksessa keskittyy siihen, kuinka ihmiset näkevät ja kokevat reaali maailman. (Kananen 2008, 24–25.) Laadulliseen tutkimukseen päädyttiin, koska haluttiin saada mahdollisimman monipuolista ja kattavaa tietoa hoitajien omakohtaisista kokemuksista syöpää sairastavan lapsen ravitsemukseen liittyen. Menetelmä mahdollisti aiheen tutkimisen kokonaisvaltaisesti.

Laadullinen tutkimus on joustava, jolloin se antaa tutkijoille erilaisia mahdollisuuksia ja suuntia. Laadullista tutkimusta tehtäessä voidaan edetä tilanteen mukaan. Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta ei ole aiemmin tutkittu ja päänsäntönä voidaan sanoa, että mitä vähemmän tutkittavasta ilmiöstä tiedetään, sitä paremmin laadullinen tutkimus sopii tutkimusmenetelmäksi. (Kananen 2008, 28–30.) Laadullisessa tutkimuksessa yleisimmin käytetyt aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi sekä erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Tässä työssä aineisto kerättiin ryhmähaastatteluiden avulla. Haastattelun eduksi voidaan katsoa se, että haastatteluun voidaan valita sellaiset henkilöt, joilla on kokemusta tai tietoa tutkittavasta asiasta. Kun laadullinen tutkimus tehdään haastattelemalla, haastatteluissa on mahdollisuus tarkentaa, toistaa ja selventää vastauksia. Samalla voidaan poistaa mahdollisia väärinkäsityksiä. Haastattelun etu laadullisen tutkimuksen tekemisessä onkin joustavuus. Haastattelu voidaan käydä keskusteluna, ja kysymysten järjestystä voidaan myös vaihdella tilanteesta riippuen. Jotta haastattelusta saadaan mahdollisimman kattavasti tietoa halutusta aiheesta, on tärkeää, että haastateltavat saavat tutustua haastattelun kysymyksiin tai aiheisiin etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73–74.)

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja naisten tulosalueen kanssa. Aineisto kerättiin viidellä ryhmähaastattelulla, joihin osallistui tulosalueelta yhteensä 15 hoitajaa (n=15). Kolmessa ryhmähaastattelussa oli kussakin kolme osallistujaa, yhdessä haastattelussa kaksi ja yhdessä neljä hoitajaa. Haastatteluihin osallistui 12 sairaanhoitajaa, kaksi lastenhoitajaa ja yksi lähihoitaja. Haastattelut kestivät 35–50 minuuttia. Haastattelemistamme 15 hoitajasta kahdella oli sairaanhoitaja-koulutuksen lisäksi taustalla syöpäsairauksien erikoistumisopinnot ja yhdellä ravitsemuksen erikoistumisopinnot. Lisäksi yksi sairaanhoitaja oli käynyt työnantajan tarjoamia ravitsemuskoulutuksia toimiessaan ravitsemusyhdyshenkilönä veri- ja syöpätautien osastolla. Haastateltujen hoitajien työkokemus vaihteli yhden ja kolmenkymmenen työvuoden välillä.

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelu soveltui tähän opinnäytetyöhön, koska aiheesta ei ollut aikaisempaa tutkimustietoa hoitajien näkökulmasta. Lisäksi teemahaastattelu soveltuu omakohtaisten kokemusten tutkimiseen parhaiten. Teemahaastattelussa annetaan tilaa ryhmien vapaalle keskustelulle, joskin teemat pyritään pitämään kaikkien haastateltavien ryhmien kanssa samana. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Ryhmähaastattelua voidaan pitää keskusteluna, jonka tavoite on vapaamuotoinen. Ryhmähaastattelussa osallistujat tuottavat tutkittavasta ilmiöstä tietoa monipuolisesti ja melko spontaanisti. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61.) Se on tehokas tiedonkeruun muoto ja sillä saadaan tietoja usealta henkilöltä samanaikaisesti. Ryhmähaastattelu on erityisen mielekäs silloin, kun tutkitaan eri ryhmien kulttuureja eli tietyissä ryhmissä omaksuttuja näkemyksiä, arvoja sekä kulttuurisia jäsennyksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 205–206.) Se voi olla myös vastaajalle miellyttävämpi kokemus kuin yksilöhaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 63.) Ryhmähaastattelussa ihanteellinen ryhmän koko on 3–12 haastateltavaa. Ryhmäkoon suurentuessa haastattelutilanteen ohjauksesta tulee haastavampaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 84–85.)

Ongelmalliseksi voi muodostua yksi ryhmädynamiikan perusilmiö, jossa muodostuu pyrkimys noudattaa enemmistön mielipidettä. Ryhmähaastattelussa voidaan kuitenkin saada yksilöhaastattelua moniulotteisempi tulos, kun osallistujat kehittelevät toistensa näkemyksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 84–85.) Toteuttamissamme haastatteluissa ei esiintynyt ongelmia ryhmädynamiikassa. Haastateltavat jatkoivat usein toisen kertomaa asiaa oman näkemyksensä kautta. Haastattelut pysyivät keskustelunomaisina, joissa haastateltavat olivat tasavertaisia.

Osastonhoitaja oli valinnut kuhunkin haastatteluun osallistuvat hoitajat etukäteen, joten haastattelut päästiin aloittamaan sujuvasti. Ryhmähaastattelut tallennettiin ääninauhurille, jonka jälkeen saatu aineisto kirjoitettiin auki aineiston analysointia varten. Ennen varsinaisia haastatteluja toteutettiin esihaastattelu, jossa testattiin teemahaastattelun runkoa ja varmistettiin, että haastatteluissa saadaan vastauksia tutkimuskysymykseen. Lisäksi esihaastattelun avulla haluttiin kerätä kokemusta haastattelutilanteesta. Esihaastattelua ei kirjoitettu auki eikä vastauksia otettu mukaan tutkimusaineistoon.

Kun kaikki haastattelut oli tehty ja haastattelut litteroitu, aineisto analysoitiin. Tuloksista koottiin tutkimusaineisto ja se kirjoitettiin raportiksi. Raportin valmistuttua se lähetettiin työelämäohjaajille sisällön tarkistamista varten. Saatujen palautteiden jälkeen raporttiin tehtiin pyydetty korjaukset. Lopuksi tutkimuksen tulokset julkaistiin ja opinnäytetyö lähetettiin arvioitavaksi.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksesta saadun aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia, jonka avulla voidaan muodostaa tiivistetty kuvaus haastattelun materiaalista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Aineisto analysoitiin ensin deduktiivisesti teemojen mukaan, jonka jälkeen aineiston alaluokat analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia hyödyntäen. Sisällönanalyysi on yleisesti käytetty perusanalyysimenetelmä laadullisia tutkimuksia tehtä-

essä. Sitä voidaan käyttää analyysimenetelmänä myös muissa kuin laadullisissa tutkimuksissa. Aineisto pyritään muodostamaan selkeään muotoon niin, että sen sisältämä informaatio säilyy. Selkeyden luomisella saavutetaan tilanne, jolloin voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–108.)

Sisällönanalyyssissa aineiston analysointi voidaan jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely sekä 3) teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–110). Ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistettiin siten, että siitä karsittiin tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Pelkistämistä ohjasi tutkimustehtävä, jonka avulla litteroiduista haastatteluista eriteltiin tutkimukselle olennaiset ilmaukset. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta poimitut alkuperäisilmaukset käytiin tarkasti läpi ja aineistosta etsittiin samankaltaisia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistettiin luokaksi ja nimettiin luokka kuvaavalla käsitteellä.

Alkuperäinen ilmaus		Pelkistetty ilmaus		Alaluokka
”Ja että sytostaateissa saattaa olla, että kaikki maistuu pahalle.”	➔	Sytostaattien vaikutus	➔	Haju- ja makuaisi- muutokset

Kuvio 1. Esimerkki pelkistämisestä ja luokittelusta

5 TULOKSET

Opinnäytetyömme tutkimustehtävässä selvitettiin hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja naisten tulosalueella.

TAULUKKO 1. Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Ravitsemuksen keinot (p.o., i.v., letku) Suunnittelu Osallistujat	Ravitsemuksen toteutus	Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta
Vajaaravitseminen Haju- ja makuaihimuutokset Limakalvorikkeymät Lihominen Mielen alavireisyys Vanhempien osuus	Ongelmat ja haasteet	
Kannustus Ruoan asettelu Värikkäät astiat Lempiruokien tilaaminen keittiöltä	Hoitajien toimintatavat	
Ravitsemusesite perheille Vajaaravitsemusriskin seulontakaavakkeen käyttö Vanhempien keittiö Ravitsemusterapeutin alkuohjaus Välipala (smoothie)- ja ruokaohjeita vanhempien keittiöön	Parannusehdotukset	

5.1 Ravitsemuksen toteutus

Lapsen saapuessa osastolle syöpähoitoja varten, käydään lapsen ja vanhempien kanssa läpi tulohaastattelu. Hoitajien mukaan osastolla ei ole käytössä erityistä haastattelupohjaa sitä varten. Haastattelussa hoitajat kertovat käyvänsä läpi lapsen vointia, allergioita, vatsan toimintaa, ruokailutottumuksia, mieliruokia sekä lapsen ravitsemusta ennen osastolle tuloa.

Hoitajat kertovat, että osastolla on käytössä vajaaravitsemuksen riskien seulontalomake, joka on tarkoitettu läpikäytäväksi tulohaastatteluissa. Sen avulla olisi tarkoitus seurata ravitsemusta ja päivittää sitä säännöllisesti. Hoitajat kuitenkin totesivat, että lomaketta ei muisteta käyttää tarpeeksi. Hoitajat harmittelevat, että kaavakkeen käytöstä ei ole tullut rutiinia ja sitä käytetään liian vähän.

"Että just se varmaan onkin se ongelma, kun meillä ei ole mitään semmosta yhtenäistä, tiettyä."

Tulohaastattelussa pyritään antamaan vanhemmille tietoa ja ohjausta ravitsemuksesta. Lisäksi vanhempia muistutetaan terveellisen ja monipuolisen ruokavalion tärkeydestä. Vanhemmille kerrotaan yleisistä ongelmista, joita syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksessa voi ilmetä sekä keinoista, joilla niihin voidaan puuttua. Vanhempia ohjataan tarkkailemaan lapsen syömistä, jotta tilanteen mahdollisesti huonontuessa siihen pystyttäisiin puuttumaan ajoissa. Hoitajat antavat ohjausta vanhemmille myös päivittäin perushoidon yhteydessä.

Hoitajat kertovat, että lapsen ravitsemushoidossa ovat mukana lääkäri, hoitajat sekä vanhemmat. Jos ravitsemuksessa ilmenee ongelmia, konsultoidaan myös ravitsemusterapeutia. Vanhemmilla on iso vastuu ravitsemuksessa, sillä he ovat yleensä eniten lapsen seurassa ja näkevät parhaiten, jos ongelmatilanteita alkaa syntyä. He tietävät parhaiten, miten ravitsemus on onnistunut kotona ja hoitajaksojen välillä. Vanhemmat ovat myös läsnä sairaalassa auttamassa lasta ruokailuissa ja näkevät päivittäin, miten lapsen syöminen sujuu.

Lapsen ollessa osastolla ravitsemusta seurataan tarkasti. Ravitsemusta arvioidaan päivittäin ja huomiot kirjataan ylös hoitosuunnitelmaan. Pienetkin määrät huomioidaan, sillä niillä on merkitystä etenkin, jos mietitään turvautumista suonensisäiseen nesteytykseen tai letkuravitsemukseen.

"Tarkkaan me kirjataan aamupala, lounas, välipala, päivällinen ja iltapala. Että me joka ikinen kerta laitetaan siihen hoitosuunnitelmaan mainintaa siitä, että mitä on syönyt ja joskus ihan luetellaan... puoli lusikallista... ja sitä, että joskus se voi olla niin pientäkin, makuannoksia. Niitten mukkaan me tietään sitten, pidetään nestelistaa."

Lapsen nesteiden saantia seurataan nestelistojen avulla. Usein nestelistat otetaan käyttöön siinä vaiheessa, kun ravitsemuksessa on ilmennyt ongelmia. Lapsen painoa seurataan säännöllisesti. Ravitsemusta seurataan myös verikokeiden avulla. Lapsen ravitsemus on yleensä ollut ennen sairastumista normaali ja monipuolinen, joten on tärkeää pyrkiä pitämään se sellaisena myös sairaalassa. Jos lapsi ei ole ennen sairastumistakaan syönyt kovin terveellisesti tai ruokavalio on ollut suppea, sitä on haastavaa muuttaa terveellisempään suuntaan sairauden aikana.

"Että se pysyis myös semmosena, ei tulis niitä ääriolaitoja että menee vaan herkkujen syömiseksi."

5.2 Ravitsemuksen haasteet hoitajien kokemana

Ravitsemuksen haasteiksi hoitajat nimesivät suun limakalvorikkeymät eli mukosiitin, haju- ja makuaistinmuutokset, pahoinvoinnin, vajaan ravitsemuksen, lihomisen, mielialan laskun, terveellisen ruuan korvaamisen herkuilla sekä joidenkin vanhempien kielteiset asenteet sairaalan ruokia kohtaan. Useassa haastattelussa hoitajat toivat esiin osastolla hoitajien ja vanhempien keskuudessa vallitsevan ajatuksen ”kuhan syö ees jotaki”.

Haastatteluissa nousee esiin hoitajien huoli ravitsemuksen huomioimisesta lapsen saapuessa osastolle hoitoon. Useat hoitajista ovat sitä mieltä, että ravitsemuksesta keskustellaan aivan liian vähän perheen kanssa hoitojen alkuvaiheessa. Usein ravitsemuksesta keskus-

tellaan vasta siinä vaiheessa, kun ongelmia on jo ilmaantunut. Hoitajien mielestä vanhemmat tarvitsisivat enemmän ohjausta esimerkiksi kortisonihoitojen aikana voimakkaasti lisääntyvään ruokahaluun. Vanhempia pitäisi myös paremmin ohjata tarjoamaan lapselle terveellisiä ja monipuolisia ruoka- ja välipalavaihtoehtoja.

"Monella alkaa kortisoni siinä alussa, nii ruokahalu lisääntyy - - - Että lapsihan syö mitä vaan ja monesti menee siihen herkkuruokien tarjoamiseen. Että selkeesti semmosta ohjausta, että on ihan normaalia että on koko ajan nälkä, se kuuluu tähän."

Sytostaattihoidot aiheuttavat useille potilaille suun limakalvoihin rikkeymiä, joiden hoitajat kertoivat aiheuttavan ruokahalun katoamista ja vaikeuttavan syömistä. Tässä vaiheessa alkaa helposti kierre, jolloin lapsen ruokavaliosta katoaa terveellinen ravinto ja lapsen annetaan syödä sitä, mikä vain maistuu. Yleensä se on epäterveellinen vaihtoehto, kuten esimerkiksi pikaruuat, perunalastut, makeiset ja virvoitusjuomat.

"Tuntuu, että ne solut kyllä tarvis aika paljon niitä ravintoaineita, että jos viikkotolkulla on syömättä ja sitte jotain limua ja jotaki ranskalaisia, niin... no energiaahan niistä saa, mutta eipä paljon sitte muuta."

Vajaaravitsemus on iso ongelma syöpähoitojen aikana. Toisaalta ongelmaksi voi muodostua myös ruokahalun voimakas kasvaminen kortikosteroidihoidon aikana. Kortikosteroidit turvottavat ja ruokahalu voi olla välillä niin valtava, että lapsen paino nousee nopeasti. Lapsi haluaisi syödä jatkuvasti, koska näläntunne on koko ajan. Monesti ruokahalu keskittyy vain yhteen ruokaan ja sitä pitäisi saada yölläkin. Hoitajat kokevat vaikeaksi puuttua tähän tilanteeseen. Vanhempia yritetään kannustaa miettimään tarkemmin, min-kälaisia ruokia lapselle kannattaa tarjota.

”Kortisonihoidon aikana sitte taas ruokahalu kasvaa, niinku että esimerkiksi se söis syömästä päästyään. Että kun lautanen on tyhjä, niin kymmenen minuutin päästä kysyy: - mitä sitten syötäs?”

Vanhempien rooli ravitsemuksessa on hoitajien mukaan suuri. Se on isoin asia, mihin vanhemmat voivat vaikuttaa sekä osallistua lapsen hoidossa. Vanhempien huoli ja hätä lapsen sairastumisesta vie paljon energiaa ja resursseja. Koko perheen elämä mullistuu lapsen sairauden myötä, ja vanhempien aika menee lapsen seurana osastolla. Myös vanhempien ruokavalio saattaa kääntyä huonompaan suuntaan.

Sairaalan ruuat saattavat olla ulkonäöltään erilaisia ja eri tavalla maustettuja kuin kotiruoka. Jopa pelkkä ruuan ulkonäkö saattaa säikäyttää eikä lapsi uskalla edes maistaa ruokaa. Hoitajien mielestä ruuan ulkonäöllä on paljon merkitystä siihen, miten lapsi syö. Vanhempien asenteet vaikuttavat voimakkaasti sairaan lapsen ravitsemukseen. Hoitajien mukaan suurin osa vanhemmista yrittää kannustaa lastaan syömään sairaalaruokaa, mutta osalla vanhemmista voi olla jo valmiiksi negatiivinen asenne sairaalassa valmistettua ruokaa kohtaan. Vanhempien mielipiteet ja asenteet heijastuvat herkästi lapseen. Vanhemmat saattavat esimerkiksi arvostella ruokaa jo ennen kuin lapsi on sitä ehtinyt maistamaan.

”Nämä sairaalan ruuathan on tämmösiä, eihän nämä maistu millekään...”

”Haisee munki nokkaan pahalle, haisee varmaan lapsesta vielä pahemmalle!”

”Ei meidän lapsi sairaalaruokia syö!”

Isoksi ongelmaksi hoitajat kokevat lapsen palkitsemisen herkuilla. Esimerkiksi lääkkeen oton jälkeen lapselle annetaan palkinnoksi jäätelö. Yhteinen linja palkitsemisen suhteen kuitenkin puuttuu. Vanhemmat hyvittävät lapselle poissaoloaan herkuilla. Vanhemmat ja sukulaiset tuovat lapselle valtavasti herkkuja, joita hän voi syödä illalla, kun muu perhe

on lähtenyt kotiin. Väsyneenä annetaan helposti lapselle periksi, jos hän haluaa mieluummin herkkuja kuin terveellistä ruokaa. Joskus vanhemmilla voi olla keskenään myös erilaiset tavat ja vaatimukset ravitsemuksen suhteen. Tilanteet, joissa perheen sisällä ei ole yhteistä linjaa, voivat olla hoitajalle vaikeita.

Hoitajat kokevat, että lapset oppivat nopeasti hyödyntämään ”kuhan syö ees jotaki” -asennetta jo hoitojen alkuvaiheessa ja ruoasta tulee lapselle vallan väline. Lapsi oppii helposti, että jos hän ei syö tarjolla olevaa ruokaa, hänelle tarjotaan pian sitä mitä hän itse haluaa. Vanhemmat hakevat hänelle lempiruokaa vaikka sairaalan ulkopuolelta. Toisaalta lapsi voi kokea, että ravitsemus on ainoa asia, johon hän pystyy sairautessaan vaikuttamaan.

Hoitajat toivovat, että vanhemmat voisivat panostaa ja käyttää ravitsemukseen enemmän aikaa omien voimavarojensa mukaan. Tarvittaessa heillä on mahdollisuus pyytää myös ravitsemusterapeutin apua. Osastolla on ollut hoidossa lapsia, joiden vanhemmat ovat jaksaneet panostaa lapsensa ravitsemukseen, eivätkä ole lähteneet ”kuhan syö ees jotaki” -linjalle.

”Yhen lapsen muistan hyvin, hänelle ei äiti koskaan tehnyt mitään erikoisruokia, vaan lapsi söi aina sitä talon ruokaa. Että joskus oli joku iltapala, minkä saattoi tehdä omistaan, mutta lapsi söi talon ruokaa aina. Äiti ei lähtenyt siihen, että tarjottais eri ruokia. Lapsi pärjäs ihan hyvin. Se söi sitten sen verran kuin söi.”

Lapsen sairastuttua syöpään mieli voi olla alavireinen, mikä osaltaan huonontaa ruokahalu. Vieras sairaalaympäristö, vieraat hoitajat ja lääkärit, koti-ikävä sekä pelko omasta sairastumisesta voivat masentaa lasta. Näissäkin tilanteissa vanhemmat yrittävät usein kohentaa lapsen mielialaa herkkujen avulla. Hoitajat pyrkivät löytämään omasta työpäivästään hetkiä keskusteluihin lapsen ja perheen kanssa, jos perhe haluaa puhua mieltä painavista asioista. Perheillä on mahdollisuus saada keskusteluapua myös osaston psykologilta.

"On ne osin alavireisiäkin ne lapset siinä sairastumisen yhteydessä, niillä on hätä siitä vanhemman hädästä ja koko perhe on vähän alavireinen. Ei se maistu senkään takia ruoka samalla tavalla."

Haastatteluissa tuotiin esiin myös se, kuinka ravitsemuksesta tulee herkästi asia, joka vaikeutuessaan saa suuret mittasuhteet. Jatkuva puhuminen ravitsemuksesta tai lapsen syömättömyydestä sekä syömisen tarkkailu lisäävät potilaan ja vanhempien ahdistusta ja vaikeuttavat siten syömistä edelleen.

"...Että sitten vaikka vaivihkaa vanhemmilta kysytään. Että se ei niinku pyöri se keskustelu sitten ainoastaan sen ruoka-asian ympärillä. Sillon varsinkin kun tietää, että mennee huonosti sitä ruokaa ja vanhemmat koittaa sitten tsempata itekkin ja tarjota monenlaista. Siltikään ei mikään maistu."

Ravitsemuksen huonontuessa tilanteeseen voidaan pyytää apua myös ravitsemusterapeutilta. Hoitajien kokemukset ravitsemusterapeutin hyödyllisyydestä eivät ole aina pelkästään positiivisia. Osa hoitajista kokee, että ravitsemusterapeutti määrää vain täydennysravintovalmisteita, mutta syöpäsairaalan lapsen ravitsemuksen toteutuksesta heillä ei välttämättä ole käytännön kokemusta. Ongelmat ilmenevät usein ravitsemuksen toteutuksessa. Täydennysravintovalmisteet eivät yleensä maistu lapsille, koska niissä on voimakas teollinen sivumaku.

Usein ravitsemuksessa joudutaan turvautumaan suonensisäiseen nesteytykseen tai letkuravitsemukseen. Isot nesteytykset ja parenteraaliset nutritiot voivat kuitenkin viedä näöntunteen lähes kokonaan ja näin vaikeuttaa suun kautta toteutettavaa ravitsemusta, jonka tulisi olla kuitenkin ensisijainen vaihtoehto.

5.3 Hoitajien toiminta potilaan ravitsemuksen tukemiseksi

Potilaan ruokahalun ollessa heikko, useat hoitajat totesivat tärkeäksi keinoksi lapsen lempiruuan tai sillä hetkellä mielekkäältä tuntuvan vaihtoehdon tilaamisen keittiöltä. He kertoivat lapsen syövän tai ainakin yrittävän syödä sitä minkä on saanut itse valita. Lasten yleisiä toiveruokia ovat aivan tavalliset perusruuat kuten perunamuusi ja lihapullat tai nakit. Joskus on tilattu myös esimerkiksi salaattilautanen tai annoksesta jätetty pois kaikki ylimääräinen, kuten kasvikset tai mausteet. Näitä toiveita keittiö on pystynyt hyvin täyttämään ja hoitajat kertovat hyödyntävänsä mahdollisuutta usein. Hoitajat voivat antaa myös osaston keittiöstä lapsen toiveiden mukaista välipalaa. Jos lapsi saa valita esimerkiksi kahdesta vaihtoehdosta, hän harvemmin kieltäytyy kokonaan tarjotusta ruuasta tai juomasta.

Vanhemmille kerrotaan ravinnon merkityksestä syöpähoitojen tukena. Hoitajat kertovat esimerkiksi sokerin vaikutuksesta lääkkityksiin. He ohjaavat vanhempia kiinnittämään tarkemmin huomiota säännöllisiin ruoka-aikoihin. Vanhemmille voidaan esimerkiksi muistuttaa, ettei herkkuja kannataisi syödä juuri ennen ruoka-aikaa, vaikka lapsi toivoisi niitä juuri silloin.

”Ja sitte yritän ainaki sievästi aina sanoa, vaikka ei meillä mitään virallista ohjetta oo, mutta tietään, että jotku lääkkeet ei oikein tykkää sokerista. Niin siitä että sitä sokeria kannattais välttää. Mutta on semmosia kokemuksia, että vanhemmat on reagoinu siihen, että heille on ihan sama kuinka paljon se syö sokeria, vaikka elläis karkilla tämän ajan. Kuhan nyt syö jotakin.”

Tärkeänä hoitotoimenpiteenä hoitajat pitävät suun rikkeymien ennaltaehkäisyä esimerkiksi keittosuola- tai Caphosol-purskutteluiden avulla. Nykyisin käytössä oleva suun matala-annoslaserhoito on tehokas hoitokeino mukosiittiin. Hoitoa voidaan antaa kerran vuorokaudessa ja sitä toteuttavat arkisin hammaslääkäri sekä iltaisin ja viikonloppuisin

osaston hoitajat, jotka ovat saaneet siihen koulutuksen. Laserhoito auttaa kipuun välittömästi ja potilaiden kokemukset laserhoidoista ovat olleet erittäin myönteisiä.

Syöpää sairastaville lapsille järjestetään säännöllisesti ”Hese-päivä”, jolloin lapsille toimitetaan ruokaa läheisestä Herburger-pikaruokaravintolasta. Hese-päivään viitattiin jokaisessa haastattelussa. Hoitajat antoivat niille paljon kiitosta. He kertoivat, että päivät ovat odotettuja ja useimmat potilaat tilaavat ruuan, josta syövätkin ainakin osan tai maistavat ruokaa, vaikka ruokahalu muuten olisikin huono.

”Ne saattaa joskus yölläkin sanoa että ”tänään on hesepäivä”, että sitä ne oikeesti oottaa.”

Useat hoitajat korostivat vanhempien keittiön tärkeyttä. Se on paitsi paikka missä vanhemmat voivat valmistaa itselleen ja lapselleen mieleistä ja kotoa tuttua ruokaa, myös paikka jossa he kohtaavat muita vanhempia ja saavat arvokasta vertaistukea. Haastateltujen kokemuksen mukaan läheisen, kuten äidin, isän tai isovanhempien valmistamat ruuat maistuvat lapsille usein sairaalaruokaa paremmin.

”Meillä oli yks lapsi, joka tykkäsi mummun kanaspagetista, niin sitä tilattiin aina sitte. Aina ku mummu kävi vierailulla niin se toi ison annoksen, oli niinko pienissä rasioissa että pysty pakastamaan, niin niin se oli semmonen...”

Haastatteluissa korostettiin myös ruokailun sosiaalista merkitystä ja mahdollisuutta siihen, että lapsi saisi syödä yhdessä vanhempien tai koko perheen kanssa samaa ruokaa normaalisti ruokapöydässä. Myös vanhempien esimerkillä syömisessä koettiin olevan merkitystä. Usein lapset haluavat maistaa jotain mitä vanhempikin syö tai juo.

Haastatellut korostivat kannustamisen tärkeyttä ja lähes kaikki heistä mainitsivat käyttävänsä tätä keinoa usein. He kokivat, että etenkin isompien lasten kanssa kannustamisella on suurempi merkitys, kun ravitsemuksen tärkeyttä pystyy perustelemaan sanoin. Jos lapsi voi pahoin hoitojen aikana sairaalassa, kannustetaan häntä syömään kotona mahdollisimman hyvin ja terveellisesti sekä ”tankkaamaan” ruokaa hoitajaksoja varten.

Ruuan asettelulla ja tarjoilulla kerrottiin olevan merkitystä potilaan syömiseen. Ruoka esimerkiksi tarjoillaan lasten astioista. Kasvikset voidaan esimerkiksi asetella kukan muotoon lautaselle herättelemään lapsen ruokahalua. Hoitajat pitivät hyvänä asiana, että vanhemmat tai isommat potilaat hakevat ruokatarjottimen tarjoilukärrystä itse. Näin lapsi saa helpommin mieleistänsä ruokajuomaa ja leipää. Tarjoilukärryjen erillisiä kylmä- ja lämminpuolia kiiteltiin. Sen avulla ruoka pysyy paremmin oikean lämpöisenä. Haastatteluissa kerrottiin myös esimerkki pienestä huijaamisesta: lapsi sanoo, ettei juo sairaalan maitoa, mutta äidin tuomana sama maito kelpaa kun se on ”omaa”.

Lapsen ollessa pitkään osastolla, perhe tulee hoitajille enemmän tutuksi ja on helpompaa löytää oikea lähestymistapa siihen, miten ravitsemukseen liittyvistä asioista keskustellaan. Osa perheistä toivoo, että asioista puhutaan suoraan. Joidenkin vanhempien kanssa pitää olla hienovaraisempi ja miettiä tarkemmin, miten asiat ilmaistaan.

5.4 Haastatteluissa esiin nousseet parannusehdotukset

Haastatteluissa hoitajilla syntyi ajatuksia ja uusia toimintaideoita ravitsemuksen toteuttamisen ja arvioinnin parantamiseksi. Osa ajatuksista oli täysin uusia ja osa olemassa olevia, mutta jääneet käytöltään vähäisiksi. Kaikissa haastatteluissa esiin tullut ongelma, vaajaravitsemusriskien seulontalomakkeen liian vähäinen käyttö, olisi hoitajien mielestä helposti korjattavissa. Haastatellut hoitajat pitivät tärkeänä, että lomake otetaan jatkossa aktiivisempaan käyttöön ja sen täyttämiseen perehdytään kunnolla.

Hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että perheille olisi annettava nykyistä parempaa tietoa ja ohjausta ravitsemukseen liittyen jo hoidon varhaisessa vaiheessa. Hoitajat kuitenkin toteivat, että ihan ensimmäisinä viikkoina lapsen diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmille on turhaa vielä puhua lapsen ravitsemuksesta, sillä ensimmäisinä viikkoina sairaalassa tulee niin paljon uutta asiaa lapsen sairauteen liittyen. Haastatteluissa pohdittiin, että esimerkiksi noin neljän viikon kuluttua hoitojen aloituksesta voisi olla hyvä ajankohta ravitsemuksen alkuohjaukselle. Haastatellut hoitajat kokivat, että ravitsemusterapeutin ammattitaito- ja tieto olisi hyvä ottaa mukaan jo tässä mahdollisessa alkuohjauksessa. Itselleen hoitajat kaipasivat esimerkiksi ravitsemusterapeutin antamia lyhyitä koulutuksia. Eniten tukea ja ohjausta toivottiin kuitenkin nimenomaan syöpää sairastavien lasten perheille.

”Ois tavallaan sitte joku semmonen teoriatieto- tuki mihin niinku perustella ne omat näkemykset että ku sitten kesken kaiken mennä sanoon sitten että tuo nyt ei oo kyllä...”

Haastatellut myös kaipasivat perheille annettavaksi jonkinlaista kirjallista tietopakettia, jossa kerrottaisiin hyvän ravitsemuksen merkityksestä potilaan voinnille, hoitojen kestämiseksi ja toipumiselle sekä vinkkejä siitä, mitä syödä ja mitä välttää. Hoitajat pohtivat keinoja, joilla voisi korvata epäterveellisiä välipaloja, ja keksivät ajatuksen vanhempien keittiöön laitettavista helpoista smoothie- tai pirtelöohjeista. He pohtivat myös mahdollisuutta laittaa vanhempien keittiön seinille postereita suosittavista ja vältettävistä ruokaineista.

”Yleensähan meillä on niinku se että se tavote että kuhan nyt syö jotaki, että siihen ois mun mielestä syytä kiinnittää enempi huomiota - - - ihan joku kättä pidempi mitä voi antaa, joku työkalu, missä ois vähä vinkkejä terveelliseen ruokavalioon ja miten ohjataan siitä ja mitä vois kokeilla jos lapsi on syömätön, semmosia terveellisiä välipalavaihtoehtoja”

Haastatteluissa muita esiin nousseita keskusteluaiheita olivat odotukset tulevan lasten ja naisten sairaalan lasten syöpäosaston vanhempien keittiölle, jotta vanhemmat ja perheet saisivat siitä kaiken hyödyn irti. Lisäksi haastatteluissa pohdittiin myös mahdollisuutta lyhentää suonensisäisen ravitsemuksen kestoa, jolloin lapsen näläntunne heräisi ja ruoka alkaisi maistumaan paremmin.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tulosten perusteella lasten ja naisten tulosalueen hoitajilla on pitkä kokemus syöpäsairaalan lapsen ravitsemuksen toteuttamisesta ja sen arvioinnista. Haastatellut hoitajat keskittyivät keskustelemaan pääosin ravitsemuksen ongelmista ja haasteista. Tulokset osoittavat, että syöpäsairaalan lapsen hyvää ravitsemusta on välillä erittäin vaikeaa toteuttaa useista eri syistä johtuen.

Haastatelluilla hoitajilla oli vahva ajatus siitä, että lapsipotilaiden ravitsemuksen tulisi olla monipuolista ja terveellistä, mutta siitä huolimatta lapsille tarjotaan välipaloiksi erilaisia herkkuja. Kyseinen ristiriita esiintyi jokaisessa haastattelussa. Hoitajilla on jo olemassa paljon keinoja ravitsemuksen toteuttamiseen, mutta niiden jakaminen ja yhtenäistäminen voisi edesauttaa niiden käyttöön ottamista laajemminkin.

Opinnäytetyön aihe oli osa OYS:n lasten ja naisten tulosalueen Suunhoito ja ravitsemus syöpää sairastavalla lapsella -hanketta. Opinnäytetyön merkitys hankkeelle on suuri, koska haastattelututkimuksesta saatujen tulosten avulla voidaan helpottaa syöpää sairastavien lasten ravitsemukseen liittyviä ongelmia, kehittää ravitsemuksen toteuttamisessa käytettäviä apukeinoja sekä luoda ja yhtenäistää toimintatapoja ravitsemuksen toteuttamisen helpottamiseksi. Esimerkkinä tällaisesta voisi olla lapsen vanhemmille hoitojen alkuvaiheessa jaettava ravitsemusopas, jota myös hoitohenkilökunta voisi käyttää ohje-
nuorana lapsen syöpähoitojen aikana. Opinnäytetyön merkitystä lisää myös se, että aiheesta ei ole aiemmin tehty tutkimusta hoitajien näkökulmasta.

Opinnäytetyön aihe oli mielenkiintoinen ja ajatuksia herättävä. Haastavinta opinnäytetyöprosessissa oli tiukka aikataulu, jonka noudattaminen kuitenkin onnistui suunnitel-

lusti. Haastavaa oli myös tutkimuskysymyksen asettaminen niin, että se antaisi mahdollisimman kattavan tuloksen tutkimuksesta. Erityisen mielenkiintoista opinnäytetyöprosessissa oli haastatteluiden tekeminen. Opinnäytetyön tekijät otettiin lämpimästi vastaan ja haastatteluiden toteuttaminen oli tehty vaivattomaksi. Jatkossa on mielenkiintoista nähdä, miten tutkimustuloksia hyödynnetään syöpää sairastavien lasten ravitsemuksen toteuttamisessa. Jatkotutkimuksena voidaan tehdä perheille tarkoitettu syöpäsairaalan lapsen ravitsemusopas, josta hyötyvät myös hoitajat.

6.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuus on tärkeää, jotta työn tuloksia voidaan hyödyntää mahdollisimman kattavasti ja että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa aihetta. Luotettavuuden kriteereitä ovat tutkimuksen uskottavuus, siirrettävyys, luotettavuus sekä vahvistettavuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138–139). Tutkijat perehtyivät kattavasti opinnäytetyön aiheeseen lisäten näin työn uskottavuutta. Opinnäytetyön viitekehys pohjautuu kattavaan lähdemateriaaliin. Aineiston rajattiin niin, että se kuvasi tutkittavaa aihetta mahdollisimman luotettavasti. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu erityisesti aineiston laatu. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36.)

Tutkimuksessa haastateltavat on kuvattu mahdollisimman tarkasti, kuitenkin anonymiteetti säilyttäen. Haastateltavien ja haastattelijoiden välillä vallitsi hyvä luottamus tutkimuksen ajan. Haastateltaville myös korostettiin heidän anonymiteettiaan tutkimuksen aikana, ja myös se lisäsi uskottavien tulosten aikaansaamista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138; Janhonen & Nikkonen 2003, 258.)

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitiin koko tutkimusprosessin ajan. Opinnäytetyö eteni suunnitellusti aikataulun mukaan. Suunnitteluprosessi käynnistyi yhteistyöpalaverilla, johon osallistui OYS:n lasten ja naisten tulosalueelta opinnäytetyön ohjausryhmään valitut henkilöt sekä opinnäytetyön ohjaaja Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Palaverissa työelämäyhteistyötaho kertoi omista toiveistaan ja tavoitteistaan opinnäytetyölle. Näitä

suuntaviivoja noudattaen työstettiin opinnäytetyön suunnitelma, joka hyväksyttiin sekä OYS:lla että Diakonia-ammattikorkeakoululla. Opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimus, koska aiheesta ei ollut aikaisempaa tutkimustietoa ja koska tutkimus haluttiin toteuttaa teemahaastatteluna mahdollisimman kattavien tulosten saamiseksi. Tässä työssä varsinainen tutkimuskysymys oli laaja. Esihaastattelussa vastauksen sisältö jäi suppeaksi ja ongelmakeskeiseksi, joten tutkimuskysymystä päädyttiin jakamaan pienemmiksi kokonaisuuksiksi eri teemojen avulla. Teemat valikoituivat viitekehyksen pohjalta ja ne esiteltiin etukäteen opinnäytetyön ohjausryhmälle.

Opinnäytetyöhön haettiin lupa OYS:n lasten ja naisten tulosalueen ylihoitajalta. Kun lupa oli myönnetty, kävimme kertomassa tutkimuksen kohderyhmän hoitajille tutkimuksettamme. Heille annettiin tutustuttavaksi myös tutkimussuunnitelma sekä haastatteluteemat (Liite 1). Samassa yhteydessä sovimme haastatteluiden ajankohdat. Sovimme myös, että osastonhoitaja lasten ja naisten tulosalueelta valitsee jokaiseen haastatteluun 2–4 osallistujaa. Tutkimuksen siirrettävyyteen voidaan vaikuttaa haastateltavien valinnalla. Tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin riippuu kuitenkin aina siitä, kuinka samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138–139.) Suostumuslomakkeet (Liite 2) haastattelua varten annettiin haastatteluihin osallistujille jokaisen haastattelukerran alussa.

Haastattelurunko testattiin etukäteen, jotta voitiin varmistua haastatteluteemojen toimivuudesta tutkimustehtävään nähden. Haastattelut nauhoitettiin ääninauhurilla, jonka toimivuus tarkastettiin ennen jokaista haastattelua. Nauhoittamalla pystyttiin varmistamaan, ettei haastattelusta jää mitään kirjoittamatta tai huomaamatta. Nauhoitteiden avulla haastattelut pystyttiin purkamaan tekstiksi, mikä teki analysoinnista helpompaa. Haastattelut toteutettiin OYS:n lasten ja naisten tulosalueen tiloissa. Jokainen haastattelu toteutettiin rauhallisessa ympäristössä. Kolmessa haastattelussa esiintyi pieniä häiriötekijöitä, kuten esimerkiksi käytävältä kantautuvat äänet, mutta nämä eivät kuitenkaan häirinneet haastatteluiden kulkua.

Haastattelut kirjoitettiin auki sanatarkasti heti jokaisen haastattelukerran jälkeen word-tiedostoon. Tiedostot pysyivät opinnäytetyöprosessin ajan pelkästään työn tekijöiden hallussa. Kun kaikki haastattelut oli kirjoitettu auki ja analysoitu, ääninauhurin tallenteet sekä word-tiedostot hävitettiin. Kun kaikki haastattelut oli tehty ja litteroitu, alkoi aineiston analysointivaihe. Analysointivaiheessa aineisto koodattiin erikseen sovittujen värikoodien avulla, joilla aineistosta eroteltiin teemat haastatteluteemoihin pohjautuen. Aineisto luokiteltiin värikoodien mukaan, jonka jälkeen se käytiin läpi. Teemojen ulkopuolelle jäävä aineisto koodattiin omilla erikseen sovitulla väreillä ja siitä oleelliset tiedot poimittiin mukaan tutkimuksen tuloksiin. Tutkimuksessa saadut tulokset kirjoitettiin opinnäytetyön raporttiin tarkasti. Näin saavutettiin opinnäytetyön vahvistettavuus, kun lukija voi seurata ja arvioida tutkijoiden päättelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138–139.) Työ viimeisteltiin ja lähetettiin arvioitavaksi ohjaavalle opettajalle ja työelämäyhteistyötaholle. Tämän jälkeen työhön tehtiin vielä tarvittavat muutokset. Lopuksi työ palautettiin lopulliseen arviointiin.

6.3 Eettisyys

Opinnäytetyön eettisyys huomioitiin työn jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen tekijällä on laaja-alainen vastuu, koska tutkimustulokset voivat vaikuttaa kauas tulevaisuuteen ja koskettaa monia ihmisiä. Siksi on tärkeää pohtia tutkimuksen seurauksia jo aihetta valitessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 143–144.) Eettisyydestä huolehdittiin hakemalla työtä varten tarvittavat luvat OYS:n lasten ja naisten tulosalueelta sekä tekemällä tarvittavat sopimukset OYS:n ja Diakonia-ammattikorkeakoulun kesken.

Opinnäytetyön tekijöillä on eettinen velvollisuus säilyttää haastateltujen hoitajien anonyymiteetti. Tutkimustulokset tulee raportoida avoimesti, mutta tutkimuksen tekijän tulee suojella tutkimukseen osallistuvia (Kylmä & Juvakka 2007, 154). Tämä toteutettiin häivyttämällä haastateltavien tunnistetiedot tutkimustuloksia auki kirjoittaessa. Haastatelluilla hoitajilla on myös vaitiolovelvollisuus potilaisiinsa liittyen. Hoidettavien potilaiden

tunnistamattomuus oli tärkeää säilyttää. Haastateltavia henkilöitä kohdeltiin kunnioittavasti ja rehellisesti, ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen. (Leino-Kilpi ym. 2014, 361–369.) Suostumuksen avulla pyrittiin välttämään tutkimuksen osallistujalle tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvaa haittaa. Kirjallisen suostumuksen lisäksi osallistujille kerrottiin tarkasti tutkimuksesta ja sen kulusta sekä siitä, mihin tutkimuksesta saatuja tietoja aiotaan käyttää. Heille kerrottiin myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksen sen ollessa kesken, jos he haluaisivat niin tehdä. (Kylmä & Juvakka 2007, 148–150.)

Eettisyydestä huolehdittiin myös aineiston valinnassa. On tärkeää, että aineisto ei muokkaa tutkimuksen tulosta tutkijan haluamaan suuntaan. Tutkimuksen tulee olla eettisesti luotettavasti tehty, jotta tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää käytännössä. (Leino-Kilpi ym. 2014, 361–365.) Tutkimuksen lähdeaineisto valittiin tarkoin ja sitä varten tehtiin paljon aineistohakua niin itsenäisesti kuin Diakonia-ammattikorkeakoulun informaatikon avustamana. Käytimme mahdollisimman uusia lähteitä ja haimme niitä monipuolisesti eri tietokantoja avuksi käyttäen. Näitä olivat esimerkiksi Cinahl, Ebsco sekä Terveystietokanta. Haastatteluaineisto oli pelkästään opinnäytetyön tekijöiden käytössä, ja aineisto tuhottiin opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Siihen saakka aineistoa säilytettiin siten, että siihen ei ollut pääsyä muilla kuin opinnäytetyön tekijöillä.

Tutkimuksen tulokset raportoitiin eettisesti noudattaen rehellisyyttä, avoimuutta sekä tarkkuutta tutkimuksen eri vaiheissa. Raportoinnissa on huomioitu tiiviisti myös tutkimukseen osallistujien anonymiteetti muun muassa raportissa käytettyjen autenttisten lainausten yhteydessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 154–155.)

LÄHTEET

- Aamu. Suomen lasten syöpäsäätiö i.a. Aivokasvaimet. Viitattu 10.10.2017. <http://aamusaatio.fi/lue-lasten-syopasairauksista/lasten-syopasairaudet/aivokasvaimet/>
- Aro, Antti; Mutanen, Marja & Uusitupa, Matti 2005. Ravitsemustiede. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY - Kirjapainoyksikkö.
- Gibson, Faith; Shipway, Lisa; Barry, Ailish & Taylor, Rachel 2012. What's It Like When You Find Eating Difficult: Children's and Parents' Experiences of Food Intake. *Cancer Nursing* 35 (4): 265-277. Viitattu 18.10.2017. http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2012/07000/What_s_It_Like_When_You_Find_Eating_Difficult_.4.aspx
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Jalanko, Hannu 2016. Syöpä lapsella. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 8.10.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509
- Jantunen, Esa & Kataja, Vesa 2007. Mukosiitti – syövän hoidon merkittävä pulma. Viitattu 12.10.2017. http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00028&p_haku=mukosiitti
- Joensuu, Heikki; Roberts, Peter; Teppo, Lyly & Tenhunen, Mikko (toim.) 2008. Syöpätaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.
- Järvenpää, Eila 2006. Laadullinen tutkimus. SoberIT jatko-opintoseminaari, luentomateriaali. Teknillinen korkeakoulu. Helsinki. Viitattu 16.10.2016. <http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/k2007/materiaali/luento4.pdf>

- Kaikki syövästä/syöpäjärjestöt i.a. Lasten syövät. Viitattu 8.10.2017. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>
- Kananen, Jorma 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992. 17.8.1992/785. Finlex-valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 25.11.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994. 559/28.6.1994. Finlex-Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 17.10.2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1994/19940559>
- Lahti, Leena 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen hematologista syöpää sairastavan potilaan hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Nordfors, Kristiina; Lohi, Olli; Haapasalo, Hannu; Wigren, Tuija; Helén, Pauli; Vetteranta, Kim & Arola, Mikko. 2013. Lasten aivokasvaimet. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Terveysportti. Viitattu 10.10.2017. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00934&p_haku=lasten%20aivokasvaimet
- Nuutinen, Outi; Siljamäki-Ojansuu, Ulla; Mikkonen, Ritva; Peltola, Terttu; Silaste, Marja-Leena; Uotila, Heini & Sarlio-Lähteenkorva, Sirpa 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskoteihin. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- OYS 2017. Osastonhoitaja os. 51. Oulun yliopistollinen sairaala. Henkilökohtainen tiedoksianto 2.10..

- Peltola, Terttu; Bamberg, Sirpa; Heino, Terhi; Leino, Jaana; Lohi, Olli; Myllymaa, Satu; Virkki, Marjo & Vesander, Ulla 2016. Ravitseminen on osa hoitoa. Sairaanhoidaja 89 (7): 26-31.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2017. Osasto 51. Viitattu 9.10.2017. https://www.ppsHP.fi/potilaat_laheiset/prime101/prime108/prime103.aspx
- Ravitsemusterapeuttien yhdistys Ry 2006. Ravitseminen ja ruokavaliot. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Salonen, Jonna 2015. Leukemia (verisyöpä). Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 8.10.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00040
- Savikko, Ritva 2008. Vastuullisuus ja vastuu sairaanhoitajan ammatillisessa toiminnassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 25.10.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79096/gradu02541.pdf?sequence=1>
- Shipway, Lisa 2010. Providing nutritional support for patients during cancer treatment. Paediatric Nursing 22 (4), 20-25. Viitattu 18.10.2017. Saatavissa Finna.fi, PubMed, Academic Search Premier -aineisto.
- Suomen Lastenhoitoalan Liitto 2005. Eettiset periaatteet. Viitattu 9.4.2017. <http://www.slal.fi/index.php?k=107608>
- Suomen lähi- ja perushoitajaliitto Super 2017. Lähihoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 2.3.2017. https://www.superliitto.fi/site/assets/files/4599/9938_super_lahihoitajan_eettiset_ohjeet2013.pdf
- Sylva ry a i.a. Lasten leukemiat. Viitattu 8.10.2017. <http://www.sylva.fi/fi/tietoa-lasten-syoevaestae/lasten-syoeptaedit/leukemiat/>
- Sylva ry b i.a.. Lasten Lymfoomat. Viitattu 10.10.2017. <http://www.sylva.fi/fi/tietoa-lasten-syoevaestae/lasten-syoeptaedit/lymfoomat/>
- Sylva ry 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Sylva ry.
- Syvöja, Pirjo & Äijälä, Outi 2009. Hoidon tarpeen arviointi. Helsinki: Tammi.

- Terveydenhuoltolaki 2010. 1326/30.12.2010. Finlex – Valtion säädösetietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 13.10.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L3P25>
- Terveyskirjasto Duodecim 2015. Nefroblastooma (Orphanet). Viitattu 12.10.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01488
- Tønnessen, Siri; Solvoll, Betty-Ann & Støre Brinchmann, Berit 2016. Ethical challenges related to next of kin – nursing staffs’ perspective. *Nursing Ethics* 23 (7): 804-814.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf
- Vettenranta, Kim i.a. Wilmsin tuumori. Sylva ry. Viitattu 12.10.2017. <http://www.sylva.fi/fi/tietoa-lasten-syoevaestae/lasten-syoeptaetaudit/wilmsin-tuumori/>
- Ward, Evelyn 2011. Paediatric oncology. Teoksessa Clare Shaw (edit.) *Nutrition and Cancer*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd. Viitattu 11.10.2017. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, EBook Central -aineisto.

Liite 1. Haastatteluteemat

Taustatiedot

- Koulutus
- Työkokemus

Minkälaisia kokemuksia hoitajilla on syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta?

- Ravitsemuksen toteutus
- Ongelmat ja haasteet
- Hoitajan toiminta haastavissa tilanteissa
- Toimiviksi havaittuja keinoja ja toimintatapoja ravitsemuksen toteuttamisessa

Liite 2. Suostumus tutkimukseen

KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

SUOSTUMUS

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimushaastatteluun aiheesta 'Hoitajien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen ravitsemuksesta'. Tutkimus on osa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten vastuualueen Suunhoito ja ravitsemus syöpää sairastavilla lapsilla -hanketta. Haastattelu toteutetaan noin kolmen hengen ryhmissä. Olen tietoinen, että minusta kerättäviä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja niin, että niistä ei ole mahdollista tunnistaa henkilöllisyyttäni. Minulla on oikeus keskeyttää osallistumiseni missä tahansa haastattelun vaiheessa.

Allekirjoituksellani vahvistan suostumukseni tutkimuksen tekemiseen ja haastattelun tallentamiseen.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Yhteistyöterveisin,

Mirva Karppinen, sairaanhoitajaopiskelija

Sirena Pasma, sairaanhoitajaopiskelija

Merja Voutilainen, sairaanhoitajaopiskelija

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Oulu

etunimi.sukunimi@student.diak.fi