

Salla Hartikainen & Jessica Ryhänen

**LASTEN YLEISIMMÄT SYÖPÄTAUDIT
JA NIIDEN HOITOTYÖ SEKÄ LAPSEN
JA PERHEEN TUKEMINEN**
Verkko-oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2020



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkintonimike	Aika
Salla Hartikainen Jessica Ryhänen	Sairaanhoidtaja (AMK)	Toukokuu 2020
Opinnäytetyön nimi		57 sivua
Lasten yleisimmät syöpätaudit ja niiden hoitotyö sekä lapsen ja perheen tukeminen Verkko-oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille		10 liitesivua
Toimeksiantaja		
Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Xamk		
Ohjaaja		
Tuulia Litmanen, Anu Muhonen		
Tiivistelmä		
<p>Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta lasta. Lasten yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemia, aivokasvaimet, lymfooma ja neuroblastooma. Sairastuessaan syöpään lapsi joutuu sairaalamaailmaan, mikä saattaa aiheuttaa lapselle pelkoja. Lasten yleisimpiä sairaalapelkoja ovat hylätyksi tuleminen, kipu, erilaiset toimenpiteet ja tiedonpuute sekä neulat. Siksi on tärkeää, että vanhemmat ovat mukana syöpää sairastavan lapsen hoidossa.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda tuotekehityksenä verkko-oppimateriaalia Learn-oppimisympäristöön sairaanhoitajaopiskelijoille. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa tietoa lasten yleisimmistä syöpätaudeista ja niiden hoitotyöstä sekä syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukemisestä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin tuotekehitysprosessina. Ideavaiheessa ajatuksena oli tehdä tehtävävihko, mutta lopulta päädyttiin tekemään verkko-oppimateriaalia. Verkko-oppimateriaalia on helpompi päivittää sekä se on ympäristöystävällisempää. Luonnosteluvaiheessa etsittiin aiheeseen liittyvää kirjallisuutta sekä aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia. Niiden pohjalta luotiin teoreettinen viitekehys, jota käytettiin verkko-oppimateriaalin perustana. Verkko-oppimateriaali toteutettiin Learn-oppimisympäristöön, sillä se on opiskelijoille muiden kurssien kautta jo entuudestaan tuttu ja turvallinen. Oppimateriaali käsitteli lasten yleisimpiä syöpätauteja, syöpää sairastavan lapsen hoitotyötä sekä syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukemista.</p> <p>Verkko-oppimateriaalin sisältö toteutettiin H5P-työkalun avulla. Lisäksi oppimisympäristöön liitettiin hyödyllisiä verkkoliitteitä ja visuaalisuuden parantamiseksi käytettiin Pixabay.com ja Flickr.com sivustoiden tarjoamia kuvia. Verkko-oppimateriaalin esitestaajina toimivat sairaanhoitajaopiskelijat, joilta pyydettiin Webropol-kyselyn avulla palautetta verkko-oppimateriaalin sisällöstä, hyödyllisyydestä sekä visuaalisuudesta. Tuotekehitysprosessin viimeisessä vaiheessa verkko-oppimateriaalia muokattiin ja viimeisteltiin saadun palautteen pohjalta.</p> <p>Opinnäytetyön jatkokehitysmahdollisuuksina on lisätä verkko-oppimateriaaliin tietoa lasten harvinaisimmista syöpätaudeista ja kääntää verkko-oppimateriaali vieraalle kielelle sekä tehdä esite syöpää sairastavan lapsen perheen eri tukimuodoista tukea tarvitseville.</p>		
Asiasanat		
Lapset, syöpätaudit, hoitotyö, perheen tukeminen, verkko-oppimateriaali		

Author (authors)	Degree	Time
Salla Hartikainen Jessica Ryhänen	Bachelor of Health Care	May 2020
Thesis title Most common types of cancer in children and their treatment along with supporting child and family Online study material for nursing students		57 pages 10 pages of appendices
Commissioned by South-Eastern Finland University of Applied Sciences		
Supervisor Tuulia Litmanen, Anu Muhonen		
Abstract <p>There are about 150 under 15-year-old children diagnosed with cancer every year in Finland. The most common types of cancer of children are leukemia, brain tumours, lymphoma and neuroblastoma. When diagnosed with cancer, the child is taken into the hospital world which may cause the child to have fears. The most common hospital fears of children are feeling of abandonment, pain, different procedures, needles and lack of knowledge. Thus it is important that the child's parents are involved in the child's care.</p> <p>The purpose of this thesis was to create online study material in the Learn -learning environment for nursing students. The target of this thesis was to give information about the most common types of cancer in children and their treatment along with supporting the child and family.</p> <p>This thesis was produced as a product development. The first idea was to make a theoretical booklet with exercises, but the decision was made to compile an online study material because it is easier to update and more environmentally friendly. Literature and earlier studies on the subject were searched for in the drafting stage. Those provided the theoretical frame of reference which was used as a base for the online study material. The online study material was produced on Learn -learning environment because it is a safe and familiar environment to students through other courses. The online study material handled the most common types of cancer of children, the treatment of a cancer child along with supporting the child and family.</p> <p>The contents of the online study material were produced with H5P. Some useful links were added to the learning environment, and royalty-free pictures provided by Pixabay.com and Flickr.com were used to make the online study material more visual. Nursing students were asked to test the online material and give feedback through a Webropol -survey. The questions of the survey were about the contents, the usefulness of information and the visual aspects. In the final stage of the process the online study material was edited based on the feedback of the survey.</p> <p>As development ideas for the future are adding information to the online study material about the more uncommon types of cancer of children and translating the online study material to another language. A brochure of different ways of supporting the family could also be created for those who need it.</p>		
Keywords Children, cancer, nursing, supporting a family, online study material		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KAAKKOIS-SUOMEN AMMATTIKORKEAKOULU	7
3	LASTEN YLEISIMMÄT SYÖPÄTAUDIT.....	8
3.1	Leukemia	9
3.2	Aivokasvaimet.....	12
3.3	Lymfooma	14
3.4	Neuroblastooma	17
4	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖ.....	19
4.1	Perushoito.....	19
4.2	Kivun hoito.....	21
4.3	Lapsen kuolema	25
5	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN.....	26
5.1	Perhehoitotyö.....	26
5.2	Kriisi perheessä	27
5.3	Lapsen ja perheen tukeminen	29
6	VERKKO-OPPIMINEN JA VERKKO-OPPIMATERIAALIN LAATUKRITEERIT	34
6.1	Verkko-oppiminen.....	34
6.2	Verkko-oppimisympäristö	35
7	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	37
8	TUOTEKEHITYSPROSESSI.....	37
8.1	Kehittämistarpeen tunnistaminen	37
8.2	Luonnosteluvaihe	38
8.3	Tuotteen kehittämisvaihe.....	39
8.4	Tuotteen viimeistelyvaihe	41

9	POHDINTA	49
9.1	Opinnäytetyön prosessin pohdinta	49
9.2	Valmiin tuotteen tarkastelu	51
9.3	Eettisyys ja luotettavuus	53
9.4	Oman oppimisen pohdinta.....	56
9.5	Jatkokehitysmahdollisuudet.....	56
	LÄHTEET	58

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Kirjallisuuskatsaustaulukko

Liite 3. Saatekirje

Liite 4. Webropol-kysely sairaanhoitajaopiskelijoille

Liite 5. Palautteen teemoittelu

1 JOHDANTO

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta lasta. Lasten syöpätaudit jaetaan iän mukaan kahteen ryhmään. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat imeväis- ja leikki-ikäiset ja toiseen nuoret aikuiset. Viimeisen 60 vuoden aikana ei ole tapahtunut huomattavaa lisääntymistä lasten syöpien tai niiden eri alatyypin ilmaantuvuudessa. (Lohi & Vettenranta 2016, 396-397.)

Lasten yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemia, aivokasvaimet, lymfooma ja neuroblastooma. (Lohi & Vettenranta 2016, 397; Jalanko 2019). Sairastuessaan syöpään lapsi joutuu sairaalamaailmaan, mikä saattaa aiheuttaa lapselle pelkoja. Lasten yleisimpiä sairaalapelkoja ovat hylätyksi tuleminen, kipu, erilaiset toimenpiteet ja tiedonpuute sekä neulat. Sairaalassa lapsella on oltava mahdollisuus leikkimiseen osana normaalia kehitystä. Leikin avulla lapsi käsittelee vaikeita asioita. Lapsen sairaalajaksoilla on tärkeää, että vanhemmat ovat mukana hoidossa. Sairaalapelkojen käsittelyssä lapsi tarvitsee myös hoitajien tukea, sillä yhteistyössä toteutettu hoito lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Salmela 2010.)

Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten arkeen ja tieto lapsen sairastumisesta aiheuttaa perheessä kriisin. (Parkkali 2007; Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen 2018). Huoli lapsesta ja tämän selviytymisestä ovat kova paikka koko perheelle ja muulle lähipiirille. Perheen vanhempien voimavarat heijastuvat suoraan sairastuneeseen lapseen, perheen muihin mahdollisiin lapsiin sekä vanhempien keskinäiseen parisuhteeseen. Myös töissä käyminen ja sen mukana tuomat taloudelliset muutokset voivat kokea suuren muutoksen. (Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen 2018). Lapsen sairastuttua, äidit jäävät helpommin pois töistä hoitaakseen lasta. (Parkkali 2007). Tällaisessa elämäntilanteessa perheen tukeminen nousee erityisen tärkeäksi ja siihen tulee panostaa. Sairaalassa hoitohenkilökunnan sekä erilaisten vertais- ja tukiryhmien vetäjien tulisi ottaa paremmin huomioon perheen tunteet ja kokemukset. Hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan vaikuttaa siihen, kuinka vanhemmat ja

muut perheenjäsenet kokevat lapsen sairastumisen. (Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen 2018.)

Idea opinnäytetyöhön syntyi molempien omasta mielenkiinnosta lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan. Lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla ei ehditä käymään kunnolla läpi lasten syöpätauteja, mutta aihe on tärkeä ja siksi päädyimme tekemään opinnäytetyön juuri tästä aiheesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda tuotekehityksenä verkko-oppimateriaalia Learn-oppimisympäristöön sairaanhoitajaopiskelijoille. Tavoitteena on antaa tietoa lasten yleisimmistä syöpätaudeista ja niiden hoitotyöstä sekä syöpää sairastavan lapsen ja tämän perheen tukemisesta. Toimeksiantajana opinnäytetyösämme toimi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu.

2 KAAKKOIS-SUOMEN AMMATTIKORKEAKOULU

Toimeksiantajana toimi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu eli Xamk, joka aloitti toimintansa vuonna 2017. Toiminta sai alkunsa, kun Kymenlaakson ja Mikkelin ammattikorkeakoulut yhdistyivät. Xamkin toimipisteinä toimivat Savonlinna, Mikkeli, Kouvola ja Kotka, mutta kampuksena on koko maailma. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu tuottaa palveluita yrityksille ja ihmisille, tarjoaa opetusta sekä tekee tutkimus- ja kehittämistyötä. (Xamk 2020a.)

Savonlinnan kampuksella panostetaan yhteistyöhön, toimiviin tiloihin, opintojen ohjaukseen ja korkealaatuiseen opetukseen. Savonlinnassa on tarjolla AMK-koulutusten lisäksi ylemmän AMK:n koulutuksia sekä avoimen AMK:n koulutuksia ja täydennyskoulutuksia. Savonlinnan kampuksen tarjoamia AMK-tason koulutuksia ovat sairaanhoitaja, fysioterapeutti, jalkaterapeutti, biotuotetekniikan ja rakennustekniikan insinööri. Syksyllä 2020 Savonlinnan kampuksella alkaa uusia AMK-tason koulutusohjelmia: liikunnanohjaaja, sosionomi (kouluhyvinvointi ja kuraattorityö) ja turvallisuusalan tradenomi. (Xamk 2020a.)

Opinnäytetyön verkko-oppimateriaali on ensisijaisesti suunniteltu sairaanhoitajaopiskelijoille itsenäiseen opiskeluun osaksi lasten- ja nuorten hoitotyön opintojaksoa. Lasten- ja nuorten hoitotyön opintojakso on laajuudeltaan 5 opinto-

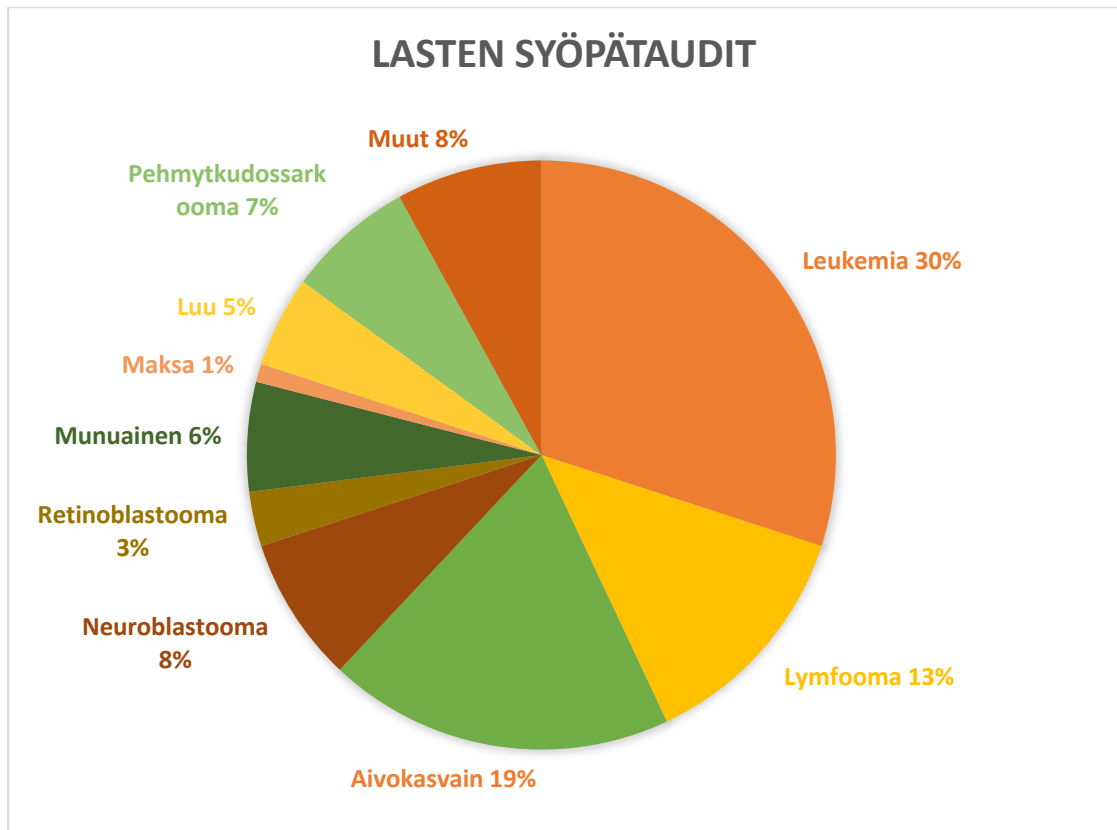
pistettä. Opintojaksolla perehdytään lasten ja nuorten keskeisiin sairauksiin ja hoitotyön auttamismenetelmiin. Opintojakson tavoitteet on esitetty taulukossa 1. (Xamk 2020b.)

Taulukko 1. Opintojakson tavoitteet (Xamk 2020)

Opintojakson tavoitteet
Ymmärrät lapsen ja nuoren kasvun ja kehityksen
Osaat soveltaa näyttöön perustuvaa tietoa lasten ja nuorten hoitotyössä
Osaat soveltaa tietojasi keskeisimmistä lasten ja nuorten sairauksista toteuttaessasi hoitotyötä
Tunnet lasten ja nuorten erityispiirteet ja osaat soveltaa tietoa hoitotyössä
Osaat huomioida ja tukea perhettä osana lapsen ja nuoren hoitoa
Osaat soveltaa tietojasi anatomiasta ja fysiologiasta, patofysiologiasta, soveltavasta farmakologiasta sekä lääkehoidon toteuttamisesta lapsen ja nuoren hoidossa

3 LASTEN YLEISIMMÄT SYÖPÄTAUDIT

Syöpätaudit lapsilla ovat harvinaisia; Suomessa sairastuu noin 150 lasta vuositain. Monia aikuisten syöpämuotoja ei esiinny lapsilla lainkaan. (Jalanko 2019.) Lasten yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemia, aivokasvaimet, lymfooma ja neuroblastooma (Kuva 1). (Lohi & Vettenranta 2016, 397). Nykyään suurin osa syöpään sairastuneista lapsista pystytään parantamaan pysyvästi. Ennuste on kuitenkin riippuvainen siitä, miten laajalle syöpä on edennyt hoitojen alussa. (Jalanko 2019.) Tässä osiossa käsittelemme lasten yleisimpiä syöpätauteja ja niiden hoitoa.



Kuva 1. Lasten syöpätaudit (Lohi & Vettenranta 2016, 397)

3.1 Leukemia

Lasten yleisin syöpä on leukemia eli verisyöpä. Suomessa todetaan vuodessa arviolta noin 50 uutta leukemiatapausta. Lapsista 85%:lla eli valtaosalla kyseessä on akuutti lymfoblastileukemia (ALL) ja lopuilla 15%:lla akuutti myeloinen leukemia (AML). (Lohi ym. 2013.) Leukemiat luokitellaan solualkuperän mukaan joko lymfaattisiin tai myelooisiin. Lymfaattiset ovat imukudosperäisiä ja myelooiset luuydinperäisiä. Leukemiat voidaan luokitella akuuteiksi tai krooniseksi pahanlaatuisen solun erilaistumisasteen mukaisesti. (Honkala 2015.) Kroonista lymfaattista leukemiaa lapsilla ei esiinny lainkaan ja krooninen myeloinen leukemia on lapsilla erittäin harvinainen. (Lohi ym. 2013).

Pohjoismaissa suurin osa lasten akuuttia lymfoblastileukemiaa sairastavien kuolemista johtuu taudin uusiutumisesta ja se onkin syöpää sairastavien lasten yleisin kuolinsyy. Yhdellä viidestä akuuttia lymfoblastileukemiaa sairastavista tauti uusiutuu joko alkuvaiheen hoidon aikana tai kahden ensimmäisen seurantavuoden aikana. Ennuste on huonoin lapsilla, joilla tauti uusiutuu alle 18 kuukauden aikana ensimmäisestä diagnoosista. Leukemian uusiutuessa lapselle annetaan uudelleen solunsalpaajahoitoja tai tehdään allogeeninen

kantasolujen siirto. (Lohi & Vettenranta 2016, 401.) Leukemiasta parantuneita lapsia on tärkeää seurata aikuiseksi saakka, jotta saadaan tieto hoidon myöhäisvaikutuksista elimistöön mahdollisimman nopeasti. (Pihkala 2013a).

Jahnukaisen ym. mukaan (2015, 599-603) lasten akuuteista lymfoblastileukemiatapauksista noin 3-5% todetaan ennen yhden vuoden ikää, jolloin sitä kutsutaan vauvaleukemiaksi. Tauti eroaa isompien lasten akuutista lymfoblastileukemiasta kliinisesti, biologisesti sekä ennusteellisesti. Vauvaleukemiapotiilaista suurimmalla osalla todetaan MLL (mixed lineage -leukemia) -geenin uudelleenjärjestymä. Leukemiasolujen CD10-negatiivisuus ja diagnoosivaiheen suure leukosyyttiluvut erottavat taudin isompien lasten leukemiasta. Isompien lasten akuutista lymfoblastileukemiasta poiketen vauvojen leukemia on vastustuskykyisempi solunsalpaajahoidoille. Vauvaleukemia on helposti uusiutuva ja vain noin puolet sairastuneista paranevat nykyisillä hoidoilla.

Leukemia syntyy, kun luuytimessä verisolujen esiasteet alkavat asteittain muuttumaan pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Perimmäistä aiheuttajaa ei tunneta, mutta epäillään, että leukemian syntyyn vaikuttaisivat perimäaineksen virhekorjausprosessin pettäminen yhdessä solujen stressitilan (esimerkiksi virusinfektio) tai perinnöllisen alttiuden kanssa (esimerkiksi Downin syndrooma). (Lohi & Vettenranta 2016, 399.) Jahnukaisen ym. mukaan (2015, 590-591) todennäköisyyteen sairastua leukemiaan vaikuttavat myös sikiön liiallinen kasvu kohdussa, isän kemikaalialtistus, alkoholin käyttö, tupakointi sekä äidin aiemmin saadut keskenmenot. Akuutit leukemiat ovat taudinkuvaltaan useimmiten nopeasti eteneviä, sillä luuydin on leukemiasolukon valtaama ja verisolujen tuotantokyky on heikentynyt. (Lohi ym. 2013).

Diagnoosivaiheessa leukemian yleisempiä oireita ovat pahoinvointi, väsymys sekä infektion aiheuttama kuume. Akuutissa lymfoblastileukemiassa luu- ja nivelkivut ovat tyypillisiä ja ne voivat ilmetä pienillä lapsilla ontumisena tai kävelämättömyytenä. Näiden lisäksi voi esiintyä vatsakipuja, päänsärkyä, anoreksiaa, vuototaipumusta (petekiat, mustelmat, nenäverenvuodot) sekä anemiaa. (Jahnukainen ym. 2015, 592-593.) Akuuttia lymfoblastileukemiaa ja akuuttia myelooista leukemiaa on vaikea erotella pelkästään oireiden perusteella. Leukemiaa epäiltäessä otetaan veri- ja luuydinnäytteet, jotka vahvistavat diagnoosin. (Pihkala 2013a.) Luuydinnäytteen ottamista varten lapsi nukutetaan ja

näyte otetaan useimmiten suoliluun takaharjasta. (Lohi ym. 2013). Pihkalan mukaan (2013a) näytteen ottaminen voi olla haastavaa solukon tiukan pakautumisen vuoksi. Luuydinnäyte ei ole välttämätön, mutta se antaa lisäinformaatiota.

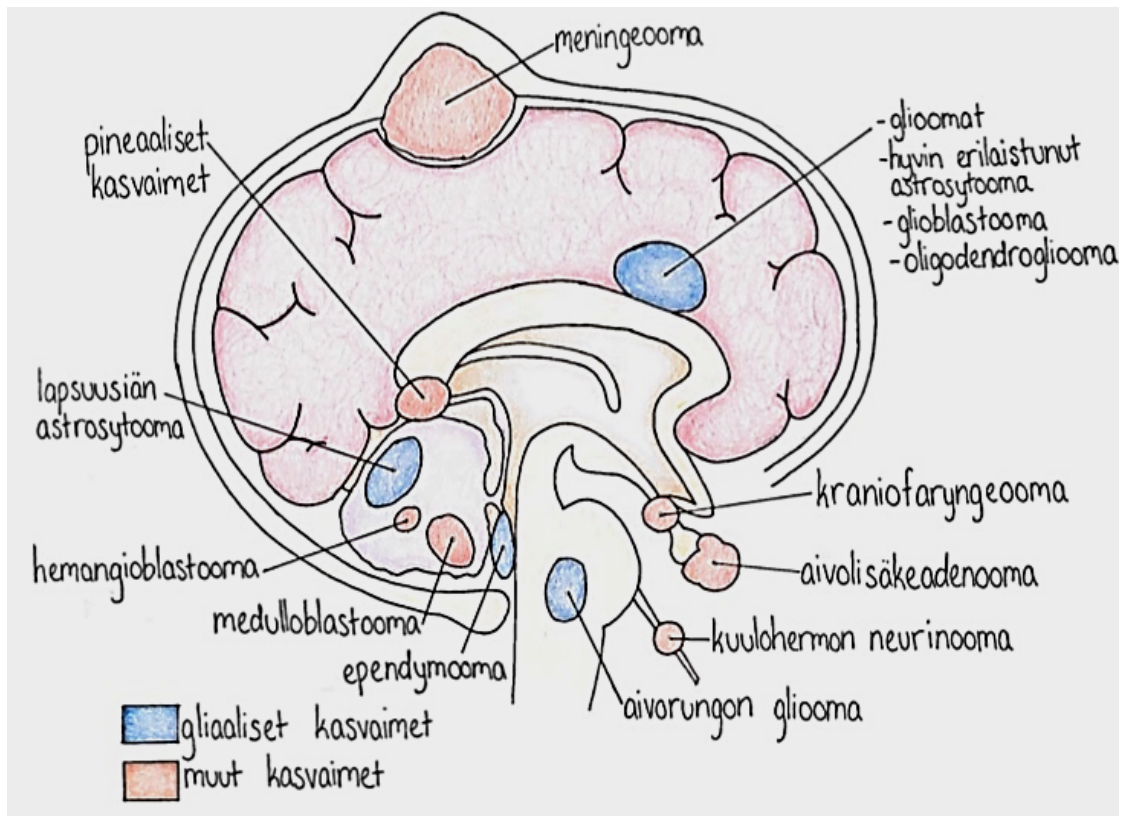
Hematologit eli veritautien erikoislääkärit vastaavat leukemioiden hoidosta. Hoidot saattavat olla hyvinkin erilaisia riippuen leukemian tyypistä sekä lapsen mahdollisista muista sairauksista. Leukemiaa sairastavat lapset tarvitsevat usein lääkehoidon lisäksi tukihoidoja, joita ovat esimerkiksi verensiirrot ja antibiootit. (Salonen 2019.) Lohen & Vettenrannan mukaan (2016, 400-401) akuutin lymfoblastileukemian potilaat jaetaan uusiutumisen riskin mukaan kolmeen luokkaan: vakioriskin, keskiriskin ja suuren riskin luokkiin. Luokitukseen vaikuttavat keskushermostolevinneisyys, taudin geneettiset ominaisuudet ja erityisesti hoitovaste. Riskiryhmästä riippumatta hoidon kokonaiskesto on kaksi ja puoli vuotta ja siinä sädehoito on korvattu tehostetulla lääkehoidolla. Vakioriskin ja keskiriskin hoito voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen: alkuhoito-, konsolidaatio-, tehoste- ja ylläpitovaiheeseen. Alkuhoito kestää noin neljä viikkoa ja sen tavoitteena on vähentää leukemiasolujen määrää ja palauttaa normaali verenmuodostus. Konsolidaatiovaihe (eli vakautusvaihe uusiutumisen ehkäisemiseksi) syventää hoitovastetta ja tehostevaihe on samankaltainen kuin alkuhoito. Viimeisenä vaiheena on ylläpitovaihe, joka perustuu päivittäin suun kautta otettavaan solunsalpaajahoitoon. Ylläpitovaihe on hoidon onnistumisen kannalta keskeinen ja se on yleensä hyvin siedetty. Suuren riskin hoito eroaa vakioriskin ja keskiriskin hoidosta siten, että alkuhoidon jälkeen annetaan kuukauden välein vahvoja solunsalpaajakuureja. (Lohi & Vettenranta 2016, 400-401.)

Akuuttia myelooista leukemiaa sairastavista noin 60 - 70% parantuu pysyvästi, mutta taudilla on silti uusiutumistaipumus. Hoito perustuu intensiivisiin solunsalpaajahoitajaksoihin, joiden välissä lapsilla on vakava neutropenia eli valkosolujen puutostila ja he altistuvat usein vakaville infektioille. Hoidon kesto on noin 7-9 kuukautta. Taudin uusiutumisen, epäsuotuisten geneettisten löydösten tai huonon hoitovasteen yhteydessä voidaan päätyä allogeeniseen kantasolujen siirtoon. (Lohi & Vettenranta 2016, 401.) Allogeenisessä kantasolujen siirrossa luovuttajana toimii joko sisarus, jompikumpi vanhemmista tai rekisteriluovuttaja. (Kantasolusiirrot s.a.).

Akuutissa myelooisessa leukemiassa suuoireina voi esiintyä ikenien turpoamista, limakalvohaavaumia, ienverenvuotoa sekä sieni-infektioita. Anemian vuoksi ikenet saattavat olla kalpeat. Hampaiden puhkeaminen voi viivästyä, juurten kehitys voi heikentyä ja kiilteen muodostuminen häiriintyä leukemian seurauksena. Ennen syöpähoitojen aloittamista tulisi lapsen suusta ja hampaista hoitaa mahdolliset infektiot yhdessä hoitavan hematologin kanssa. Suun hoidosta on tärkeää huolehtia solunsalpaajahoitojen aikana, sillä ne aiheuttavat suun kuivumista ja lisäävät infektioherkkyyttä. (Honkala 2015.)

3.2 Aivokasvaimet

Lapsilla aivokasvaimet ovat toiseksi yleisin kasvainryhmä ja Suomessa diagnosoidaan vuosittain noin 50 uutta tapausta. Pilosyyttiset astrozytoomat sekä pikkuaivojen medulloblastooma ovat lapsuusiän tavallisimpia aivokasvaimia. Pilosyyttinen astrozytooma on matalan maligniteettiasteen (eli pahanlaatuisuusasteen) kasvain. Se sijaitsee useimmiten pikkuaivojen, näköhermon tai talamuksen seudulla. Korkean maligniteettiasteen glioomat, kuten anaplastinen astrozytooma ja glioblastooma ovat huonoennusteisia, mutta onneksi hyvin harvinaisia lapsilla. Medulloblastooma on lapsuusiän tavallisin pahanlaatuisen aivokasvain, jonka sijaitessa pikkuaivojen ulkopuolella, puhutaan perifeerisestä neuroektodermaalikasvaimesta (PNET) (kuva 2). (Lohi & Vettenranta 2016, 402-403.) Isolan ja Kallioniemen mukaan (2013) lasten sekä aikuisten aivokasvainten oireilu ja diagnostiikka ovat hyvin samanlaisia, mutta histologia ja kasvainten esiintymispaikat poikkeavat toisistaan.



Kuva 2. Aivokasvainten esiintymispaikat (Lohi & Vettenranta 2016)

Lohen & Vettenrannan mukaan (2016, 402) lapsuusiän aivokasvaimen oireet riippuvat pitkälti siitä, missä kohtaa aivoja kasvain sijaitsee, sekä siitä kuinka nopeasti se kasvaa. Kaikkein nuorimmilla lapsilla oireina voi esiintyä pään ympäröivän kasvua, pituuskasvun pysähtymistä sekä ärtyisyyttä ja siksi oirekuva on erityisen haastava. Kohonneen kallonsisäisen paineen aiheuttamat oireet ovat yleensä hallitsevia yli kolmevuotiailla. Oireina voi esiintyä oksentelua, päänsärkyä, ataksiaa (liikkeiden koordinaatiohäiriö), näköhäiriöitä, staasipapillia (näköhermon nystyn paineturvotus) tai aivohermo-oireita.

Diagnoosin varmentamiseksi tai poissulkemiseksi pää kuvataan magneettikuvauksessa (MK) tai tietokometografiassa (TT). Magneettikuvaus on monipuolisempi sekä tarkempi tietokometografiaan verrattuna. Lapsella epäiltäessä esimerkiksi medulloblastoomaa, tulee spinaalikanava myös kuvantaa ennen leikkausta. (Jääskeläinen ym. 2013, 292-293.) Lasten aivokasvaimissa päädytään lähes aina leikkaushoitoon neurologisten oireiden vuoksi. Lisäksi lasten aivokasvainten hoidossa käytetään solunsalpaajahoitoja, vaikka sädehoito on edelleen käytetty hoitomuoto mahdollisista pitkäaikaisvaikutuksista huolimatta. (Lohi & Vettenranta 2016, 402-403.)

Hoitojen jälkeen säännöllinen seuranta on tärkeää, jotta mahdollinen aivokasvaimen uusiutuminen voidaan havaita mahdollisimman nopeasti. Seurannalla pyritään myös havainnoimaan mahdolliset hoidoista aiheutuneet haittavaikutukset, jotka voivat ilmetä vasta pitkänkin ajan kuluttua. Seuranta tapahtuu erikoissairaanhoidossa ja voi kestää useista vuosista jopa 20 vuoteen. (Atula 2019.) Stormin ym. mukaan (2019) yleisimpiä myöhäishaittavaikutuksia, joita lapsena aivokasvaimen sairastaneella voi myöhemmällä iällä esiintyä, ovat esimerkiksi erilaiset kognitiiviset ja neurologiset ongelmat sekä aineenvaihdunnan sairaudet. Oppimisvaikeudet erityisesti kielten opiskelussa ovat usein läsnä ja vuorovaikutustaidot voivat olla muihin saman ikäisiin verrattuna puutteellisia.

3.3 Lymfooma

Lymfooma eli imukudossyöpä on lasten kolmanneksi yleisin syöpä, mikä syntyy, kun imukudoksessa olevat terveet valkosolut eli lymfosyytit alkavat vähitellen muuttua pahanlaatuisiksi. Lapsilla non-Hodgkin-lymfooma (NHL) on hyvin läheisesti samassa tautiryhmässä kuin akuutti lymfoblastileukemia. Se eroaa huomattavasti aikuisten lymfoomista hoidoltaan, ennusteeltaan ja tyypiltään. Lapsilla esiintyvä Hodgkinin lymfooma puolestaan vastaa hyvin pitkälti aikuisilla esiintyvää, mutta taudin alaryhmät jakautuvat lapsilla eri tavalla. Suomessa todetaan vuosittain noin yhdeksän uutta non-Hodgkin-lymfoomatapausta, ja Hodgkinin lymfoomatapauksia todetaan keskimäärin neljä vuodessa. (Pihkala 2013a.) Non-Hodgkin lymfoomat voidaan luokitella B-soluperäisiin ja T-soluperäisiin lymfoomiin, jotka taas jakautuvat useisiin eri alaryhmiin. (Elonen 2018). Lohen & Vettenrannan mukaan (2016, 404) Non-Hodgkinin lymfoomista B-soluperäiset ovat yleisimpiä ja niitä voi myös esiintyä leikkikäisillä lapsilla. B-soluperäisestä lymfoomasta esimerkkinä on yleisin, hyvin nopeasti kasvava Burkittin lymfooma.

Non-Hodgkin-lymfooman oireet riippuvat täysin siitä, missä elimissä taudin ilmentymiä esiintyy sekä miten ne vaikuttavat elimen tai ympäröivien elinten toimintaan. Non-Hodgkin-lymfooman potilaista noin neljännes kokee B-oireiksi luokiteltuja yleisoireita. Yleisoireina voi esiintyä painonlaskua, kuumeilua sekä yöhikoilua. (Pihkala 2013.) Non-Hodgkin-lymfoomaa esiintyy: vatsassa, me-

diastinumissa (keuhkojen välisessä tilassa), pään ja kaulan alueella, perifeerisissä imusolmukkeissa sekä muissa paikoissa, kuten silmäkuopissa, rinoissa, sukupuolirauhasissa tai luissa. Ylämediastinumien alueen non-Hodgkin-lymfoomassa oireina on yskää, hengenhädistystä sekä pahimmillaan laskimopaluun obstruktiota, jonka vuoksi kasvojen ja kaulan alueella voi ilmetä turvotusta ja hengittäminen voi olla normaalia työläämpää. Abdominaalisen, eli vatsan alueen, lymfoomassa oireina voi esiintyä ripulointia, vatsakipua sekä oksentelua. Myös akuutti gastrointestinaalinen (mahalaukkuun ja suoleen liittyvä) verenvuoto sekä suolen invaginaatio (suolentuppeuma) ovat mahdollisia. Lasten Hodgkinin lymfoomassa yleisimpänä ensioireena on lymfadenopatia eli imusolmuketauti, jonka seurauksena voi esiintyä äänen käheyttä, yskää sekä nielemisvaikeuksia. Diagnoosi vaiheessa yleisoireet ovat hyvin samankaltaisia kuin Non-Hodgkinin-lymfoomassa, mutta lisäksi voi esiintyä väsymystä sekä ruokahaluttomuutta. (Pihkala 2013b, 810-811.)

Diagnoosin varmistamiseksi otetaan biopsia eli koepala. Koepalaksi voidaan ottaa joko kokonainen imusolmuke tai pienempi, neulanäytteeksi kutsuttu koepala esimerkiksi kaulalta tai nivustaipeesta. Koepalan tutkiminen kestää yhdestä viikosta kahteen viikkoon. Erilaisia tutkimusmenetelmiä hyödyksi käyttäen patologi määrittää koepalasta lymfooman alatyypin. Kun diagnoosi on varmistunut, tehdään lisätutkimuksia, joiden avulla selvitetään lymfooman levinneisyys. (Mitä tutkimuksia tehdään, jos epäillään lymfoomaa? 2019.) Elosen mukaan (2018) perusteellisen kliinisen tutkimuksen sekä laboratoriotutkimusten lisäksi levinneisyys selvitetään kuvantamalla kaulan alue sekä koko vartalo tietokonetomografialla sekä ottamalla luuydinbiopsia. Tarvittaessa tehdään vielä magneettikuvaus tai PET-TT (eli isotooppitutkimus). Lymfoomien levinneisyyden määrittämiseksi käytetään Ann Arbor-levinneisyysluokittelua, jota on avattu taulukossa 2. Levinneisyysluokituksen avulla voidaan määrittää ennuste sekä valita paras mahdollinen hoitomuoto.

Taulukko 2. Ann Arbor -levinneisyysluokitus (Elonen 2018)

Ann Arbor -levinneisyysluokitus	
I	Lymfoomaa esiintyy vain yhdellä imusolmukealueella.
II	Lymfoomaa esiintyy kahdella tai useammalla imusolmukealueella, pallean samalla puolella.
III	Lymfoomaa esiintyy imusolmukkeissa pallean molemmin puolin.
IV	Lymfooma on levinnyt myös ekstralymfaattisiin kudoksiin (esim. luuytimeen).

Hoidon kannalta on tärkeää selvittää, onko non-Hodgkin-lymfooma laajalle levinnyt vai paikallinen. Paikallisen non-Hodgkin-lymfooman hoitotulokset ovat erinomaisia, sillä useimmiten primaarituumori on pieni ja se poistetaan kirurgisesti. Näissä tapauksissa paikallisesta sädehoidosta on luovuttu, koska on todettu, että siitä ei ole hyötyä. Sen sijaan hoitona käytetään yhdistelmäsytostaattihoidoa; yleisimpiä lääkkeitä ovat syklofosfamidi, prednisoni, vinkristiini sekä metotreksaatti. Nykyään paikallisen non-Hodgkin-lymfooman sytostaattihoidon pituutta on lyhennetty runsaasti, koska on todettu, että 2-3 kuukauden mittainen hoito riittää. Mediastinaalinen non-Hodgkin-lymfooma leviää herkästi keskushermostoon, luuytimeen ja kiveksiin. Siksi sitä hoidetaan samalla tavalla kuin vahvahoitoista leukemiaa eli kahden vuoden yhdistelmäsytostaattihoidolla. Primaarituumori pienenee ja häviää yleensä hyvin sytostaattihoidolla, joten tuumorialueen sädehoitoa ei tarvita. Myös abdominaalinen Burkittin lymfooma leviää herkästi luuytimeen. Jos kyseessä on suuri leikkauskelvoton tuumori tai jos lymfoomaan liittyy luuytimen tai keskushermoston vaurio, tarvitaan erittäin intensiivinen hoito. Hoitona käytetään intensiivistä yhdistelmäsytostaattihoidoa, jossa yleisimpinä lääkkeinä ovat syklofosfamidi, prednisoni, vinkristiini, metotreksaatti, doksorubisiini ja ARA-C. Koska kyseessä on nopea tempoinen tauti, pitkiä ylläpitohoitoja ei yleensä tarvita. Hoito kestää 4-8 kuukautta levinneisyydestä riippuen. Myös tämän taudin kohdalla sädehoito on jäänyt kokonaan pois. (Pihkala 2013b, 812-813.)

Pihkalan mukaan (2013, 815) paikallisen Hodgkinin lymfooman hoitomuotona on aiemmin ollut sädehoito, mutta nykyään se otetaan käyttöön vain, jos kemoterapian hoitovaste ei ole riittävä. Kemoterapiaa annetaan kuureina niin kauan, kunnes saavutetaan remissio (taudin oireiden lieveneminen). Yleensä

kuureja joudutaan antamaan 3-6, jotta remission saavuttaminen olisi mahdollista. Sädehoidon tarve arvioidaan kemoterapian jälkeen. Yleisimmät kemoterapian lääkeyhdistelmät ovat MOPP, ABVD, MOPP-ABVD sekä OPPA. Lääkeyhdistelmissä käytettävät lääkeaineet on kuvattu taulukossa 3.

Taulukko 3. Kemoterapian lääkeyhdistelmät Hodgkinin lymfooman hoidossa (Pihkala 2013.)

Kemoterapian lääkeyhdistelmät Hodgkinin lymfooman hoidossa	
MOPP	Vinkristiini, prednisoni, kloorimetriini, prokarbatsiini
ABVD	Bleomysiini, vinblastiini, doksorubisiini, dakarbatsiini
MOPP-ABVD	Yhdistelmä MOPP- ja ABVD-lääkeaineista
OPPA	Vinkristiini, prokarbatsiini, prednisoni, doksorubisiini

Seurannan tavoitteena aktiivihoitovaiheen jälkeen on relapsin eli mahdollisen uusiutumisen nopea toteaminen sekä hoidoista aiheutuneiden mahdollisten jälkioireiden havaitseminen. Nopeakasvuisten lymfoomien seuranta tulisi jatkua viiden vuoden ajan, kun taas hidaskasvuisissa lymfoomissa seurannan tulisi olla pitkä, vähintään 10 vuoden mittainen. Nuorilla myöhemmin ongelmaksi voi muodostua fertiilitettiin (hedelmällisyyteen) liittyvät hoidoista aiheutuneet häiriöt. (Pihkala 2013.) Aivan seurannan alkutaipaleella kontrollikäyntejä on 3-6 kuukauden välein. Seuranta ja sen aikataulu suunnitellaan kuitenkin aina jokaiselle yksilöllisesti, riippuen lymfooman tyypistä sekä saaduista hoidoista. Seurannan avulla tuetaan sairastuneen toipumisprosessia sekä paluuta arkeen. (Hoitojen jälkeinen seuranta 2018.)

3.4 Neuroblastooma

Sympaattisen hermoston ja lisämunuaisen alueen yleisin kasvain on neuroblastooma. Yleensä se saa alkunsa lisämunuaisesta. (Jalanko 2019.) Neuroblastooman hoito perustuu riskiluokitukseen, jossa otetaan huomioon ikä, kasvainsolujen DNA-määrä, kromosomin 11q poikkeamat, histo-patologiset löydökset ja kasvaimen N-myc-onkogeenin monistumalöydös. Paranemisenuste on erinomainen pienen ja keskisuuren riskin lapsilla. Suuren riskin lasten ennustekin on parantunut, kun käytössä on intensiivihoidot toteutettuna kantasolusiirtojen turvin sekä intensiivihoidojen jälkeiset ylläpitohoidot. (Lähtenmäki & Minn 2013, 826-827.)

Lähteenmäen & Minnin mukaan (2013, 827) neuroblastooman oireet riippuvat siitä, missä kasvain sijaitsee. Oireita ovat muun muassa imusolmukkeiden suureneminen, hengitysvaikeus, vatsakipu, kuumeilu ja yleistilan heikkeneminen. Jos kasvain on ehtinyt lähettää etäpesäkkeitä luuytimeen, saattaa lapsella esiintyä leukemian kaltaisia oireita. Jopa 70 prosentilla sairastuneista todetaan etäpesäkkeitä hoitoon saapuessa. Yleisimmin etäpesäkkeet sijaitsevat luissa, imusolmukkeissa, maksassa tai luuytimessä. Pitkittänyt ripuli, Hornerin oire, sinertävät ihomuutokset (vauvaikäisillä), silmien liikkuminen rytmittömästi eri suuntiin (opsoklonus), silmäkuopan verenvuodot ja selkäydinoireet ovat harvinaisia, mutta niitä esiintyy spesifisesti neuroblastoomalapsilla.

Yli 50 prosentilla neuroblastoomalapsista primaarikasvain todetaan kaulassa tai rintakehän alueella, mutta primaarikasvainta ei aina edes löydetä. Sellaisessa tilanteessa diagnoosi tehdään etäpesäkkeestä. Diagnostiikassa tärkeitä tutkimuksia ovat vuorokausivirtsan laboratoriotutkimukset, luuydintutkimus, kaikututkimus, koko kehon magneettikuvaus ja tietokonetomografia sekä kliininen tutkimus, johon sisältyy verenpaineen mittaaminen, silmätutkimus ja koko kehon huolellinen palpoinni. Oikean hoitolinjan valitsemiseksi on tärkeää selvittää myös kromosomin 11q-poikkeavuus, kasvainsolujen DNA-määrä ja N-myc-onkogeenin monistumiseen liittyvät seikat. (Lähteenmäki & Minn 2013, 827.)

Olellainen osa hoitoa on kasvaimen kirurginen poisto, mutta vain jos etäpesäkkeitä ei ole. Levinneessä neuroblastoomassa on saavutettava huomattava vaste solunsalpaajahoidolle ennen kuin voidaan harkita kasvaimen kirurgista poistoa. Lisäksi levinneen neuroblastooman hoidossa käytetään sädehoitoa primaarikasvaimen alueelle, jotta saadaan paras mahdollinen vaste. (Lohi ym. 2014.)

Lapsen parannuttua neuroblastoomasta on tärkeää muistaa syövän jälkeinen seuranta. Seurantakäynnit ajoitetaan 2-6 kuukauden välein muutaman vuoden ajan hoitojen päätyttyä. Kun todetaan, että neuroblastooma ei ole uusiutunut, voidaan seurantakäyntien määrää vähentää. Seurantakäynneillä selvitetään lapsen vointi, hoitojen mahdolliset sivuvaikutukset ja joillain käynneillä lääkäri tekee terveystarkastuksen. Terveystarkastukseen sisältyy vatsan, ihon ja imusolmukkeiden palpoinni. Tarkoituksena on selvittää, onko neuroblastooma

uusiutumassa ja löytää mahdolliset vaikutukset lapsen kasvuun ja kehitykseen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. (Follow-up after treatment for neuroblastoma 2019.)

4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖ

Syöpää sairastavan lapsen hoito on jatkuvaa ja kokonaisvaltaista riippumatta siitä, onko lapsi kotona vai sairaalassa. (Vuoroin kotona ja sairaalassa 2017). Syöpää sairastavan lapsen hoito voi sisältää kirurgisia toimenpiteitä, solunsalpaaja- ja sädehoitoa tai jopa kantasolusiirron. Nämä hoidot lisäävät infektioiden riskiä. (Olkinuora ym. 2013, 1233-1241). Infektioiden riskin vähentämiseksi erityisen tärkeitä asioita hoidossa ovat lapsen hyvä perushoito ja hyvä aseptiikka. (Storvik-Sydänmaa 2019, 188-189). Lapsen kipu voi olla moniulotteista, minkä vuoksi lääkehoidon rinnalle tarvitaan myös tehokkaita lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä. (Lahtinen ym. 2016). Tässä osiossa käsittelemme syöpää sairastavan lapsen perushoidon, kivun hoidon lääkkeellisin ja lääkkeettömin menetelmin sekä lapsen kuoleman.

4.1 Perushoito

Lapsen syöpään sairastuminen aiheuttaa lapsen voimien vähenemistä ja huovointisuutta, minkä vuoksi lapsi on aiempaa riippuvaisempi vanhempien ja hoitohenkilökunnan avusta erityisesti perushoidossa. (Perushoito s.a.). Infektioiden ehkäisy on tärkeä osa syöpää sairastavan lapsen hoitoa, joten hyvästä käsihygieniasta on huolehdittava. Infektioiden ehkäisemiseksi tulee huolehtia tarkkaan suun ja ihon puhtaudesta, joten päivittäiset pesut kuuluvat tärkeäksi osaksi syöpää sairastavan lapsen perushoitoa. (Preventing infections 2018.) Ihoa tulee rasvata myös tarpeen mukaan pesujen jälkeen, mikä on huomiotava erityisesti vaippaa käyttävien lasten kohdalla. (Storvik-Sydänmaa 2019, 186).

Osana syöpää sairastavan lapsen perushoitoa tulee huomioida levon tärkeys. Myös erittämiseen tulee kiinnittää huomiota, sillä solunsalpaajahoidot, vähäkuituinen ruoka ja vähäinen liikkuminen hidastavat suoliston toimintaa. Uloste saattaa olla kovaa, minkä vuoksi ulostaminen voi olla kivuliasta. Lapsi alkaa

helposti pelkäämään kipua ja sen vuoksi kieltäytyy ulostamisesta. Suurentuneen infektoriskin ja mahdollisten limakalvovaurioiden vuoksi lapselle ei voida antaa peräruiskeita tai suppoja. Ummetuksen hoitoon käytetään sen sijaan ennaltaehkäisevää, ulostetta pehmittävää lääkitystä. (Storvik-Sydänmaa 2019, 186.)

Kehityksen ja kasvun turvaamiseksi kouluikäisten lasten ruokailuun tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Terveellisen ja riittävän monipuolisen ravitsemuksen perustana kouluikäisillä toimivat perinteisen lautasmallin lisäksi terveelliset välipala valinnat sekä säännöllinen ateriatyö. Kouluikäisille suosituksena on, että kalaa syötäisiin vähintään kahdesti viikossa, virvoitusjuomien sijasta janojuomana juotaisiin vettä ja D-vitamiinoituja maitovalmisteita nautittaisiin päivässä puoli litraa. Kouluikäisten suositellaan myös käytettävän ympäri vuoden päivittäin 7,5 mikrogrammaa D-vitamiinivalmistetta. (THL 2019.) Syöpään sairastuminen lisää lapsen ravinnon tarvetta. Kestääkseen rankat syöpähoitot sekä vastustuskyvyn ylläpitämiseksi lapsi tarvitsee hyvän ravitsemuksen. Syöpää sairastavilla lapsilla ruokahaluttomuus on hyvin yleistä johtuen solunsalpaajahoidoista. Myös mieliala vaikuttaa lapsen ruokahuuun. Siksi on tärkeää turvata terveiden kudosten ravinnon saanti. Hyvä ravitsemus auttaa lasta jaksamaan rankat syöpähoitot sekä niiden aiheuttamat haittavaikutukset paremmin. Viikoittainen painon seuranta on tärkeää, jotta mahdollinen painonlasku huomataan mahdollisimman aikaisin. (Viitala & Bingham, 2016.) Solunsalpaajahoidot aiheuttavat pahoinvointia sekä muutoksia maku- ja hajuaisteissa. Lääkkeitä ei kannata piilottaa ruoan joukkoon; lapsi voi kieltäytyä syömästä ja silloin saadusta lääkeannoksesta ei ole varmuutta. Lapselle tehdään aina henkilökohtainen ravitsemussuunnitelma, jonka hoitajat tekevät yhdessä ravitsemusterapeutin kanssa. (Storvik-Sydänmaa 2019, 185-186.)

Suun ja hampaiden hyvä ja säännöllinen puhdistus on tärkeää ja syöpähoitojen aikana niihin tulee kiinnittää erityistä huomiota, jotta pystytään ennaltaehkäisemään suun limakalvovaurioita. (Suunhoito 2019). Solunsalpaajat voivat aiheuttaa erilaisia limakalvovaurioita, minkä vuoksi suun ja suoliston bakteerit pääsevät helpommin verenkiertoon aiheuttaen sepsiksen eli verenmyrkytyksen. (Olkinuora ym. 2013, 1233-1241). Monesti syöpää sairastavien lasten suu on kipeä, joten he joutuvat syömään sosemaista ruokaa. Kun ruokaa ei

tarvitse pureskella, syljen erityis vähenee huomattavasti. Sylki suojaa hampaita reikiintymiseltä, joten syljen erityksen vähentyessä myös sen suojaava vaikutus heikkenee. (Viitala & Bingham, 2016.)

Normaalin kehityksen tukemiseksi tulee lapsilla olla samanlaiset mahdollisuudet sairaalassa, kuin mitä kotona leikkimiselle, opiskelulle sekä muulle mukavalle ajanvietteelle ottaen huomioon kuitenkin lapsen ikä sekä vointi. Tätä varten sairaalassa tulee olla asianmukaiset, lapsille suunnitellut tilat sekä erilaisia leikki- ja askarteluvälineitä. (Standardit s.a.) Lapset ilmaisevat itseään ja oppivat uusia asioita parhaiten leikin avulla. Osana hoitajan työtä on osallistua syöpää sairastavan lapsen leikkeihin erityisesti silloin, kun lapsi ei pysty ilmaisemaan itseään sanallisesti. Ennen lapselle tehtäviä toimenpiteitä voidaan leikin avulla kertoa lapselle, minkälainen toimenpide on kyseessä. Leikki auttaa lasta ymmärtämään vaikeitakin asioita ja pelko toimenpiteistä vähenee. Myös sairaalassa ollessa on huomioitava, että leikki on tärkeä osa lapsen kasvua ja kehitystä. (Child life and learning through play 2018.) Syöpää sairastavan lapsen sisaruksetkin tulee ottaa mukaan leikkeihin, sillä siten voidaan vähentää sisarusten pelkoja ja mustasukkaisuutta. (Leikki ja tutkimuksiin valmistaminen 2017.)

4.2 Kivun hoito

Kipu ja sen syyt vaihtelevat hoitoprosessin edetessä. Alkuvaiheessa kipu useimmiten syntyy itse sairaudesta johtuen, kuten esimerkiksi syöpäsolukosta, mutta pian hoitojen aloituksen jälkeen, kivun tuntemus syntyy hoitojen sivuoireiden vuoksi. (Storvik-Sydänmaa 2019, 188.) Lapsen kivun arviointi voi olla haastavaa erityisesti pienten lasten ja kehitysvammaisten kohdalla, mutta lähtökohtana pidetään lapsen omaa kokemusta kivusta. (Kivikoski ym. 2020). Lapsi tai nuori voi kuitenkin helposti vähätellä kipua tai kieltää sen kokonaan. Taustalla voi olla pelko siitä, että kertominen kivusta aiheuttaisi toimenpiteitä, kuten injektien pistäminen. (Storvik- Sydänmaa 2019, 104.) Kivun hoidon tavoitteina ovat kivun lievittyminen ja tämän kautta toimintakyvyn sekä elämänlaadun paraneminen. (Kipu 2017). Lasten kivunhoidon kulmakiviä ovat moniammatillinen yhteistyö, riittävä valmius kivun hoitoon sekä lapsen ja tämän vanhempien aktiivinen osallistuminen hoitotyöhön. (Lahtinen ym. 2016, 4-13.)

Avuksi kivun arvioinnin määrittämiseen on kehitetty erilaisia kipumittareita, kuten esimerkiksi kipukasvomittari ja numeerinen asteikko. (Kipu 2017). Kivun hoitoa arvioidaan 11 kriteerin mukaan (taulukko 4). (Jokinen 2019). Kivun voimakkuuden arvioimisessa apuna käytetään erilaisia kipumittareita, joita ovat kipujana (VAS, visual analogue scale), numeerinen asteikko 0-10 (NRS, numerical rating scale), sanallinen arviointi (VRS, verbal rating scale) ja kasvokuvat. (Kipu 2017). Lisäksi on olemassa OPS-asteikko, jonka perustana on hoitajien tekemä arvio lapsen kivusta. OPS-asteikon arviointi sisältää lapsen värin ja fysiologiset muutokset, joita ovat verenpaineen muutokset, sykkeen muutokset, muutokset hengityksessä ja hapettumisessa. (Storvik-Sydänmaa 2019, 104.) Lapsi voi reagoida kipuun muuttamalla omaa käytöstään. Merkkejä siitä ovat esimerkiksi hiljentyminen, jähmettyminen ja leikin lopettaminen. (Kivikoski ym. 2020.)

Taulukko 4. 11 kivun hoidon kriteeriä (Jokinen 2019)

11 kivun hoidon kriteeriä	
1.	Kivun arviointi heti osastolle saapumisen jälkeen
2.	Kivun sijainti
3.	Kivun arviointi levossa ja liikkeessä
4.	Kivun arviointi havainnoimalla eleitä, liikehdintää ja käytöstä
5.	Kipumittarin hyödyntäminen kivun voimakkuuden arvioinnissa
6.	Sanallinen arvio potilaan omasta kokemastaan kivusta
7.	Annetun lääkehoidon syy
8.	Annetun lääkehoidon vaikutuksen arviointi
9.	Lääkkeettömän kivun hoidon hyödyntäminen
10.	Lääkkeettömän kivun hoidon vaikutuksen arviointi
11.	Vanhemman tai läheisen antama arvio potilaan kivusta

Lapsen kipua arvioitaessa, on tärkeää valita sopiva kipumittari lapsen kehitystaso sekä suulliset taidot huomioon ottaen. Lapsi osaa jo 2-vuotiaana osoittaa kivun voimakkuuden janalta, jossa on eri-ilmeisiä kasvon kuvia. Kiputuntemus on yleensä janan yläpäähän kohdistuvaa, mutta 2-vuotias osaa myös ilmaista kivun vaihtuvuuden, esimerkiksi kipulääkkeen saamisen jälkeen. (Raitanen & Kinnunen 2017.) VAS- kipujana ja numeerinen asteikko ovat hyviä valintoja kouluikäisen ja nuoren kivun arviointiin, sillä heidän omaa arviotaan kivusta

voidaan pitää hyvänä sekä luotettavana. VAS-kipujanavan avulla kipua arvioidaan värillisen kipukiilan avulla, jonka toisessa päässä kipu tuntemuksia ei ollenkaan ja toisessa päässä kipu on pahinta mahdollista. Numeerisessa asteikossa idea on sama, mutta arviointi tapahtuu numeroiden avulla. (Storvik-Sydänmaa 2019, 104.) Raitasen & Kinnusen mukaan (2017) kouluikäiset kykenevät jo hyvään ja tarkkaan kivun määrittämiseen, jonka vuoksi lapsen omaa sanallista arviointia voidaan pitää luotettavana. Storvik-Sydänmaan mukaan (2019) edellä mainittujen kipumittareiden lisäksi voidaan kuitenkin käyttää muitakin menetelmiä, kuten kipukarttaa, jossa lapsi määrittää kivun paikan sekä sen voimakkuuden.

FLACC on kansainvälisesti käytössä oleva havaintomittari kivun arviointiin. Mittarin suomentamisen tarve nousi vuonna 2018 esille lasten kivun hoidon kansallisessa työryhmässä. FLACC koostuu viidestä eri osa-alueesta, joita sairaanhoitaja havainnoi. Arviointi kestää 3-5 minuuttia, jonka aikana arvioidaan potilaan ilmeitä (Face), jalkoja (Legs), toimintaa (Activity), itkua (Cry) sekä rauhoitettavuutta (Consolability). Hoitaja antaa arvioinnin perusteella jokaisesta osa-alueesta 0, 1 tai 2 pistettä. Kokonaispistemääränä on 10. FLACC- havaintomittarin tarkoituksena on tasa-arvoistaa, parantaa ja systematisoida kivunhoitoa Suomessa. (Kivikoski ym. 2020.)

Lääkkeetön kivun hoito

Kivun hoidossa ensisijainen hoitomuoto on aina lääkkeetön kivunhoito. (Kipu 2017). Lahtisen ym. mukaan (2015, 324-337) hoitajat käyttävät lääkkeettömiä keinoja kivun lievitykseen monipuolisesti, mutta kaikkia menetelmiä ei vielä ole hyödynnetty riittävästi. Myös lääkkeettömän kivun hoidon kirjaamisessa on tullut esille puutteita. Cooperin & Nelsonin mukaan (2015, 84-86) lasten kivut syövän hoidossa korreloivat ahdistuksen kanssa. Lasten kivun ja ahdistuksen helpottamisessa yleisimmin käytetty tapa on siirtää lapsen huomio pois kivusta. Syöpähoitojen aikana tulee huomioida lapsen lisäksi myös vanhemmat, sillä vanhempien läsnäolo usein vähentää lapsen pelkoa ja ahdistusta. Pelkosen ym. mukaan (2016) musiikki toimii lääkkeettömänä hoitomenetelmänä. Musiikin avulla lasten ajatukset voidaan suunnata muualle ja siten edistää heidän kokonaisvaltaista hyvinvointiaan. Musiikki helpottaa tunteiden käsittelyä,

mahdollistaa erilaisia elämyksiä, tarjoaa tekemistä ja lisää lasten tyytyväisyyttä. Lisäksi se edistää oppimista ja oivaltamista. Muita lääkkeettömän kivun hoidon menetelmiä on kuvattu taulukossa 4.

Taulukko 5. Lääkkeetön kivun hoito (Lahtinen ym. 2015)

Lääkkeetön kivun hoito	
Lohduttaminen	Rohkaiseminen
Huomion siirtäminen pois kivusta	Huolellinen valmisteleminen toimenpiteeseen
Asentohoito	Hengitysharjoitukset
Rentoutumisharjoitukset	Kylmä- ja lämpöhoito
Hieronta/Silittely	Auttaminen päivittäisissä toiminnoissa

Lääkkeellinen kivun hoito

Keskeisenä osana lääkkeellistä kivun hoitoa on aina turvallinen, tehokas, oikein toteutettu, taloudellinen ja tarkoituksenmukainen lääkehoito. Se korreloi suoraan myös hoidon laatuun ja potilasturvallisuuteen. Lääkehoidon onnistuminen edellyttää yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken. Myös lapsipotilaan ja hänen vanhempiansa tulee olla yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, jotta lääkehoidon onnistuminen on taattua. Turvallisen lääkehoidon perustana on yksikkökohtainen lääkehoitosuunnitelma. (Inkinen ym. 2015.)

Lasten lääkkeellinen kivun hoito on usein ongelmallista, koska lasten pitkään kestävästä kipulääkkeiden käytöstä on hyvin vähän tutkittua tietoa. Siksi lasten kipuja joudutaan hoitamaan lääkkeillä, joilla ei ole myyntilupaa lapsipotilaille tai joilla ei ole käyttöaihetta lasten kivun hoidossa. Parhaiten tutkittuja kipulääkkeitä ovat parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet: ibuprofeeni, ketoprofeeni, naprokseeni sekä propionihappojohdokset. Lapsen lääkkeellinen kivun hoito aloitetaan parasetamolilla tai tulehduskipulääkkeellä, mutta usein käytetään myös niiden yhdistelmää. (Kipu 2017.) Syöpää sairastavien lasten kivun hoidossa voidaan käyttää lisäksi myös puuduttavia lääkkeitä, kuten lido-kaiinia. (Bredlau ym. 2013, 1505-1517).

Lapsen kipu voi olla niin voimakasta, että sen hoitaminen vaatii opioidihoitoa. Opioideja voidaan antaa lapselle vain sellaisissa yksiköissä, joissa on perehdytty lasten kivun hoitoon. Opioidihoidon indikaationa on syöpäkipu tai leikkauksen jälkeinen kipu. Käyttökelpoisia opioideja lapsilla ovat fentanyyli, oksikodoni ja bubrenorfiini. Tärkeää on huomioida, ettei oksikodonilla ei ole hyväksyttyä käyttöaihetta alle 12-vuotiaille lapsille, joten sitä voidaan käyttää vain yli 12-vuotiailla lapsilla. Myös kodeiinin käyttö alle 12-vuotiailla on kielletty sen ennalta arvaamattomuuden ja opioidimyrkytyksen riskin vuoksi. Esimerkiksi fentanyylilaastaria voidaan käyttää jo 2-vuotiaista lähtien kroonisen kivun pitkäaikaisena hoitona. Vähintään puolen vuoden ikäisillä voidaan käyttää bubrenorfiinia keskivaikean ja vaikean kivun hoidossa. Myös Tramadolia käytetään yli 1-vuotiailla lapsilla, mutta sen vaikutuksia on seurattava erittäin huolellisesti mahdollisten haittavaikutusten vuoksi. (Kokki 2015.) Bredlaun ym. mukaan (2013, 1505-1517) syöpää sairastavien lasten kroonisen kivun hoidossa ketamiinista olisi hyötyä liitännäishoitona. Erityisesti vaikean kivun hoidossa ketamiini on osoittautunut hyödylliseksi, vaikka tutkittu tieto siitä on vielä vähäistä.

4.3 Lapsen kuolema

Vaikka nykyisin lasten syöpäsairauksista valtaosa onkin kokonaan parannettavissa, on silti muistettava, että kyseessä on sairaus, joka pahimmassa tapauksessa voi johtaa kuolemaan. (Jalanko 2019.) Aina syöpäsairaudet eivät ole parannettavissa ja tauti voi edetä nopeastikin. Silloin saattohoito on hyvä ottaa puheeksi. Saattohoidon avulla tuetaan niin potilasta kuin tämän läheisiä kuoleman lähestyessä. Saattohoidon tarkoituksena on tarjota mahdollisimman hyvä loppuelämä kuolevalle ja hoito on oireiden mukaista. (Kuoleman lähestyessä s.a.) Lapsen kuolema on koko perheelle traumaattinen kriisi, ja vanhemmat voivat tuntea suurta syyllisyyttä siitä, etteivät he pystyneet suojelemaan omaa lastaan kuolemalta. Usein myös herää kysymyksiä siitä, että miksi lapsi kuolee ennen vanhempia, vaikka lapsella olisi ollut vielä koko elämä edessä. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat tarvitsevat niin ammattilaisten kuin läheisten apua ja tukea. Empatia, kuuntelu, keskustelu ja koko perheen huomioon ottaminen ovat tällöin avainasemassa. Erityisesti vanhempien oma selviytymiskyky on kovalla koetuksella oman lapsen kuoleman jälkeen ja niin lyhyellä kuin pitkällä aikavälillä vanhemmille voi syntyä erilaisia terveydellisiä ongelmia

kuten masennusta. Suru ja sureminen ovat yksilöllisiä ja niille tulee antaa oma aikansa. (Itkonen 2017, 2110-2115.) Granekin ym. mukaan (2012) yksinhuoltajavanhemmilla esiintyy muita vanhempia enemmän stressitekijöitä ja tämän seurauksena yksinhuoltajavanhemmat voivat kärsiä pitkäaikaisista terveysongelmista muita vanhempia herkemmin.

5 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN

Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen. Perheen roolit sekä arkielämän rutiinit muuttuvat, joten sairauden myötä perhe voi joko lähentyä tai etääntyä toisistaan. (Syövän vaikutus perheeseen, ystäviin ja lapsiin s.a.) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus on sekä kuntien että sairaanhoitopiirien vastuulla. Terveystieteiden on oltava saatavilla kaikille yhdenvertaisesti jokaisen sairaanhoitopiirin alueella. (Terveystieteidenhuoltolaki 30.12.2010/1326.) Sekä lapsella että hänen perheellään on oikeus kehityksen ja terveyden kannalta välttämättömiin tukipalveluihin, minä vuorokauden aikana tahansa. Palvelut tukevat huoltajia, vanhempia ja muita lapsen hoidosta vastaavia henkilöitä. (Sosiaali- ja terveystieteidenhuoltolaki 30.12.2014/1301.) Tässä osiossa käsitellään perhehoitotyötä, kriisi perheessä ja sen vaiheet sekä lapsen ja perheen tukeminen.

5.1 Perhehoitotyö

Storvik-Sydänmaan mukaan (2019, 86-89) perhehoitotyön tavoitteena on antaa tukea sekä auttaa lasta ja tämän perhettä selviytymään arkielämästä, hoitaa lasta sekä rohkaista ja kannustaa perhettä osallistumaan lapsen hoitotyöhön. Perhehoitotyön työntekijät ovat terveydenhuollon ammattilaisia. Perhehoitotyön lisäksi on olemassa perhetyötä, joka on sosiaalityön käyttämä käsite puhuttaessa esimerkiksi perhetyöntekijöiden tekemästä työstä. Koko perheen hyvinvointi edistää lapsen hyvää kasvua ja kehitystä ja siksi onkin erityisen tärkeää ottaa koko perhe huomioon osana lapsen kokonaisvaltaista hoitotyötä. Hyvän ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luomiseksi hoitajan tulisi lähestyä perhettä ennakkoluulottomasti huomioiden kuitenkin perheiden erilaiset taustat.

Perhehoitotyössä on kolme lähestymistapaa, joita voidaan käyttää sekä samanaikaisesti, että eri aikaan. Ensimmäisessä lähestymistavassa asiakas tai potilas nähdään yksilönä, sillä perheen ajatellaan muodostuvan monista eri yksilöistä ja tämän vuoksi myös hoitotyö keskittyy pelkästään lapseen eikä esimerkiksi siihen, miten muu perhe voi. Toisessa lähestymistavassa ajatellaan taas perheen olevan jäsentensä summa ja perhe nähdään yhtenä suurena kokonaisuutena. Tässä lähestymistavassa hoitotyö kohdistuu lapseen, mutta osana lapsen hoitotyötä otetaan myös huomioon muu perhe. Kolmannessa lähestymistavassa perhe nähdään asiakkaana ja yhtenä kokonaisuutena, jossa yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. (Storvik-Sydänmaa 2019, 87.)

Perhehoitotyössä koko perhe on omahoitajan asiakkaana sekä tuen saajana. Omahoitajasta puhuttaessa, tarkoitetaan henkilöä, joka ajallisesti viettää eniten aikaa perheen kanssa ja edistää yhteistyötä perheen ja muun hoitohenkilökunnan välillä. Omahoitaja oppii tuntemaan perheen hyvin ja samalla perheen hoitamisesta tulee kokonaisvaltaista. (Storvik-Sydänmaa 2019, 89.)

Mustasillan mukaan (2016) perhehoitotyö toteutuu parhaiten kotona, perheelle tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Tämä auttaa myös hoitajaa ymmärtämään perheen paremmin kokonaisuutena ja lapsen lisäksi tärkeänä osana hoitoa nähdään myös muu perhe. Perhehoitotyö toteutuu hoitajien toimintatapojen kautta. Yhtenä tärkeimmistä toimintatavoista tutkimuksessa koettiin hoitajan työote, joka korostaa perheen vahvuuksia. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vanhempia kannustetaan ja rohkaistaan luottamaan omiin taitoihin. Perhehoitotyössä vahvuuksia korostava lähestymistapa luo rohkaisevan ilmapiirin ja perheen kannustaminen tekemään vaikeitakin päätöksiä koettiin tutkimuksessa erityisen tärkeäksi. Vanhemmat kokivat hoitajan tiedollisen avun ja henkisen tuen olevan avainasemassa. (Mustasilta 2016.)

5.2 Kriisi perheessä

Syöpään sairastunut lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat tukea, jotta psyykinen hyvinvointi on taattu. Vaikka lapsi ei itse ymmärtäisi sairauden vakavuutta, aistii hän vanhempiensa pelon. (Storvik-Sydänmaa 2019, 190.) Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa muutoksia fyysisen ja psyykkisen kehityksen

lisäksi myös kaverisuhteisiin, perhesuhteisiin ja sosiaaliseen kehitykseen. (Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen 2018). Fyysisiä muutoksia ovat esimerkiksi kipu, kalpeus, ruokahaluttomuus, mustelmat, laihtuminen ja kasvuhäiriöt. Psykkisinä muutoksina voi havaita väsymystä, itkuisuutta, eristyneisyyttä, yksinäisyyden tunnetta, pelon tunnetta ja kehon kuvan muutoksia. (Storvik-Sydänmaa 2019, 178-190.)

Lapsen koulunkäynti vaatii erityistä suunnittelua ja ulkopuolista apua. Tieto lapsen sairastumisesta aiheuttaa kriisin perheessä, joten myös muut perheenjäsenet joutuvat sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Vanhempien keskinäinen parisuhde, työssäkäynti ja taloudellinen tilanne joutuvat koetukselle. Sairastuneen lapsen sisarukset saattavat tuntea mustasukkaisuutta, sillä terveet sisarukset voivat jäädä vähemmälle huomiolle. (Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen 2018.)

Kriisin vaiheet

Kriisi jaetaan neljään eri vaiheeseen, jotka ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämisen- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Sokkivaiheessa ei kyetä käsittämään tapahtunutta, vaan tilanne koetaan epätodellisenä. Vaiheen tarkoituksena on suojata mieltä asioilta, joita se ei pysty vielä vastaanottamaan. Toimintakykyä palvelee myös se, että kivun tunnetta ei ole. Sokkivaiheessa kyky tehdä päätöksiä on usein puutteellinen. (Henriksson & Lönnqvist 2019.) Syöpä diagnoosin saaminen aiheuttaa levottomuutta, hätääntyneisyyttä, epätoivoa sekä sairauden kieltämistä. Sokki vaihe kestää muutaman päivän. (Aalberg & Idman 2013, 866.)

Sokkivaiheesta siirrytään vähitellen reaktiovaiheeseen. Reaktiovaiheessa tiedostetaan tapahtunut sekä sen merkitys itselleen. Tyypillistä tälle vaiheelle ovat myös syyllisyydentunteet, ahdistus, suru sekä tyhjyyden tunne. Reaktiovaiheen alkuvaiheessa mieli kieltää vielä tapahtuneen, jonka vuoksi ahdistus useimmiten kohdistuu ulkoisiin kohteisiin sekä syyllisten selvittämiseen. Somaattisina reaktioina voi esiintyä: väsymystä, lihassärkyä, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, unettomuutta, ahdistusta, masennusta, vapinaa, kuvotusta, huimasta sekä sydänvikoja. (Aalberg & Idman 2013, 866; Henriksson & Lönnqvist 2019.)

Reaktiovaiheen jälkeen siirrytään työstämis- ja käsittelyvaiheeseen, jonka aikana tapahtumat vähitellen hyväksytään. Vaiheelle tyypillistä on, ettei tapahtuneesta halua enää puhua, vaan asiaa käsitellään omassa mielessä. Vaikka tapahtuma pyörii mielessä koko ajan ja tunteet ovat voimakkaita, niin hiljalleen rinnalle alkaa tulla myös muita asioita. Suurimmalla osalla tarkkaavaisuus keskittyy tapahtuneen käsittelyyn, minkä vuoksi muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat tyypillisiä. Tarve yksin ololle kasvaa, jonka myötä sosiaaliset suhteet voivat heikentyä. (Henriksson & Lönnqvist 2019.) Työstämis- ja käsittelyvaiheessa sairastunut voi olla ärtynyt ja sosiaaliset suhteet jäävät vähemmälle. Suru voi esiintyä pelkona, vihana tai katkeruutena. Väsymys ja voimattomuus ovat myös usein läsnä. Tässä vaiheessa tuen merkitys kasvaa ja sairastunut tarvitsee kuuntelijaa, joka jaksaa ylläpitää toivoa. (Mielenterveyden vahvistaminen s.a.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa tapahtunut jäsentyy osaksi elämää. Tapahtuman voi kohdata ilman voimakasta ahdistusta ja pelkoa. Vaihe kestää koko elämän. (Henriksson & Lönnqvist 2019.) Noin kaksi viikkoa syöpädiagnoosin jälkeen alkaa uudelleen suuntautumisen vaihe. Tässä vaiheessa potilas pystyy vastaanottamaan annettua tietoa sairaudesta, suunnata katseensa tulevaisuuteen sekä noudattaa saamia hoito-ohjeita. (Aalberg & Idman 2013, 866.)

Henrikssonin & Lönnqvistin mukaan (2019) kriisi-interventiota hyödynnetään kriisissä olevan auttamiseksi, jotta voidaan saavuttaa mahdollisimman hyvä psyykinen tasapaino. Tarkoituksena on lyhentää tapahtuman jälkeisten reaktioiden kestoa, lievittää surua, palauttaa ja tukea toimintakykyä sekä vakiinnuttaa tilannetta. Tärkeää on hoitajan rauhallinen, rohkaiseva ja positiivinen toiminta. Tapahtumaa läpikäyvän tulisi kokea tulevansa ymmärretyksi ja kuuluksi.

5.3 Lapsen ja perheen tukeminen

Psykososiaalisia kehitysalueita lapsella ovat tunne-elämä, psyykinen itsesääntely, minäkäsitys ja sosiaaliset suhteet. Minäkäsityksestä tulee todennäköisempi ja lapsen realiteetit lisääntyvät. Lapsi oppii tunnistamaan omat rajansa

sekä taitonsa koettelemalla niitä. Opettajilta ja vanhemmilta saatu palaute onnistumisesta on tärkeää, mutta osana psyykkistä itsesäätelyä lapsen on myös opittava sietämään epäonnistumisia. Osana tunne-elämän kehitystä lapsi oppii käsittelemään asioita omassa mielessään sekä peittelemään tunteitaan. Kavereiden merkitys korostuu, mutta lapsi tarvitsee silti aikuisen huolenpitoa, jotta sosiaaliset suhteet pääsevät kehittymään. Lapsi oppii myös, että hän voi menettää kaverinsa tai vanhempansa, mutta ei silti varsinaisesti ajattele omaa vammautumistaan tai kuolemaansa. Vanhempien on huolehdittava, että lapsella on riittävästi vapaa-aikaa, sillä leikki on tärkeää vielä kouluikäisellekin. Siksi harrastuksiakaan ei pitäisi olla liikaa ja lapsen ruutu-aikaa tulisi rajoittaa. (Storvik-Sydänmaa 2019, 27.)

Psykososiaalinen tuki

Vakavasti sairaan lapsen hoidossa on aina huomioitava sekä lapsen että hänen perheensä psykososiaalisen tuen tarve. Tuen tarve on jokaisen lapsen ja perheen kohdalla yksilöllistä. Psykososiaalinen tuki koostuu monesta osiosta: erikoissairaanhoidon tuki, kunnan perhe- ja sosiaalipalvelut, Kelan etuudet, kuntoutuspalvelut, perheneuvolan tuki lapselle ja perheelle sekä seurakuntien ja järjestöjen tuki. Psykososiaalisen tuen tärkein periaate on, että lapsi huomioidaan hänen ymmärryksensä ja kehitystasonsa mukaan. Lapsen lisäksi tulee huomioida myös sisarusten ja vanhempien tuen tarve. (Männistö s.a.)

Syöpään sairastuminen on aina haasteellinen tilanne sairastuneen lisäksi myös hänen läheisilleen. Läheiset joutuvat käsittelemään uudelleen suhdettaan sairastuneeseen, minkä vuoksi myös läheisten tukeminen on tärkeä osa syöpää sairastavan hoitotyötä. Sairauden hyväksyminen vie oman aikansa ja usein ihmiset pakenevat todellisuutta esimerkiksi töihin, alkoholin käyttöön tai kiireeseen. Rauhallinen ja asiallinen kohtaaminen hoitohenkilökunnan puolelta auttaa sekä sairastunutta että hänen läheisiään välttymään turhilta peloilta ja kohtaamaan todellisuuden. Sairastunut tarvitsee tukea paitsi perheeltä, myös ystäviltä ja muilta sukulaisilta, joten on tärkeää ylläpitää perheen ulkopuolisia suhteita. Sairastuneen tukena oleminen ei vaadi paljon; yleensä pelkkä läheisyys ja läsnäolo jo helpottavat. Tukemista helpottaa myös, kun käsittelee omia ajatuksia keskustelemalla ulkopuolisen kanssa. (Syöpään sairastuneen lähei-

sille s.a.) Ahon mukaan (2010) isät kokevat äitien saavan enemmän tukea lapsen sairastuttua vakavasti. Tutkimuksessa kävi ilmi, että isät tarvitsevat emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä lapsen sairastuttua. Tutkimuksen tulosten pohjalta kehitettiin tuki-interventio, jonka tarkoituksena on antaa myös isille enemmän tukea. Tuki-interventio on koettu hyödylliseksi ja se vaikutti myönteisesti isien suruun.

Psyykkinen tuki

Psyykkistä tukea tarvitaan silloin, kun perhe joutuu kohtaamaan murheita, surua tai ahdistusta. Oloa helpottaa, kun pääsee puhumaan omista tunteistaan ja ajatuksistaan. Lapsen sairastuessa vakavasti tarjotaan lapselle ja hänen perheelleen mahdollisuutta keskustella psykologin tai psykiatrin kanssa. Heidän tehtävänä on auttaa sopeutumaan sairauteen, selviytymään sen aiheuttamasta kriisistä sekä jaksamaan raskaat syöpähoidot. Perheillä on mahdollisuus olla yhteydessä myös sairaalapastoriin, jolta saa henkistä tai hengellistä tukea vakaumuksesta riippumatta. Sairaalapastorin kanssa käydyt keskustelut ovat luottamuksellisia, sillä myös hän on vaitiolovelvollinen. Perheen selviytymisen tukena on lisäksi sosiaalityöntekijä, joka ohjaa perheenjäseniä tilanteen vaatiman tuen piiriin. (Psyykkinen tuki 2017.)

Vertaistuki

Lapsen sairastuttua perheellä on suuri tarve saada tietoa sairaudesta. Kirjallisuuden, nettisivujen ja hoitajien lisäksi perheet saavat tietoa vertaistuen kautta. Vertaistukea antavat sellaiset ihmiset, jotka ovat käyneet läpi samantlaisia asioita omassa elämässään. (Vertaistuki 2017.) Syöpäjärjestöt kouluttavat vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä, jotka antavat apua ja tukea maksutta. Vertaistukihenkilöt ovat joko itse sairastaneet syövän tai he ovat olleet tukena syöpää sairastaneelle läheiselle, mutta he eivät anna lääketieteellisiä neuvoja eivätkä ota kantaa hoitoihin. Vertaistukihenkilön ja tuettavan henkilön suhde perustuu keskinäiseen ymmärrykseen ja tasavertaisuuteen. Tapaamiset voivat olla kahden keskeisiä tai ne voivat tapahtua pienryhmissä esimerkiksi yhdistyksen tiloissa tai sairaalassa. Yhteydenpito on myös mahdollista puhelimitse tai verkossa. (Syöpäjärjestöjen vertaistuki s.a.)

Taloudellinen tuki

Lapsen äkillisen sairastumisen myötä huoltaja voi hoitamaan lasta tilapäiselle hoitovapaalle. Tilapäinen hoitovapaa voi kuitenkin kestää vain neljä työpäivää. Kela ei maksa omaishoidon tukea, vaan sen myöntää oman kunnan sosiaali-toimi. Omaishoidontukea voi saada henkilö, joka hoitaa vakavasti sairasta lasta kotona. (Jos lapsi sairastuu 2020.) Vakavasti sairaan lapsen huoltaja voi saada erityishoitorahaa Kelalta. Tämä edellyttää sitä, että huoltaja ei voi käydä töissä, koska hän osallistuu lapsen hoitoon. Erityishoitorahan saamiseen tarvitaan D-lääkärintodistus, josta käyvät ilmi lapsen sairaus sekä tarve huoltajan osallistumisesta hoitoon. (Erityishoitoraha 2016.) Sairaalle lapselle hankittavista lääkkeistä saa Kelan myöntämät lääkekorvaukset. Tavallisesti lääkekorvauksia edellyttää 50 euron alkuomavastuu, mutta lasten kohdalla alkuomavastuuta ei tarvitse maksaa. (Lääkekorvaukset 2019.)

Sopeutumisvalmennukset

Sopeutumisvalmennukset ovat sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tukena. Ne ovat myös osa kuntoutusprosessia. Valmennukset ovat joko yksilöllisiä tai ryhmässä tapahtuvia. Jokainen voi itse päättää, haluaako valmennukseen osallistua kertaluontoisesti vai toistuvasti. Sopeutumisvalmennusten tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea vaikeassa elämäntilanteessa. Valmennuksista voi kysyä esimerkiksi sosiaalityöntekijältä, Kelasta tai kuntoutusohjaajilta. (Sopeutumisvalmennus 2017.) Syöpäjärjestöjen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ovat terveydenhuollon ammattilaisten vetämiä. Kursseja löytyy yleisesti syöpää sairastaville tai tiettyä syöpää sairastaville henkilöille. Läheisille on myös järjestetty omia kursseja. Sopeutumisvalmennuskursseja on tarjolla myös verkossa. (Kuntoutuskurssit s.a.)

Sylva ry

Sylva ry on syöpään sairastuneille lapsille, nuorille sekä heidän läheisilleen perustettu valtakunnallinen yhdistys, joka tarjoaa ajankohtaista ja luotettavaa tietoa sekä tukea. Syöpään sairastuneelle lapselle tai nuorelle ja hänen per-

heellensä Sylva ry tarjoaa vertaistuen lisäksi esimerkiksi erilaisia kursseja kuten parisuhdekursseja tai sisarusleirejä, monipuolista neuvontaa, tuettuja perhelomia, kodinomaisia perheasuntoja sekä taideterapiaa. Sylvan VOIMA-toiminnalla halutaan auttaa syöpään sairastunutta ja tämän läheisiä voimaan mahdollisimman hyvin vaikeasta ja raskaasta tilanteesta huolimatta.

Tavoitteena on, että syöpään sairastunut ja hänen läheisensä saavat tavoitteellista sekä ammattilista tukea löytääkseen omat voimavaransa.

Sylvan tuki ja neuvonta ei ole lääketieteellistä, vaan tukeminen painottuu psykososiaaliseen tukemiseen erilaisissa tapaamisissa tai puhelimitse. (Sylva s.a.)

Käpy ry

Oman lapsen menettäminen on yksi elämän vaikeimmista ja kiperimmistä asioista. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat tarvitsevat moniammatillisen tuen lisäksi vertaistukea. (Itkonen 2017, 2110-2115.) KÄPY-lapsikuolema-perheet ry tarjoaa valtakunnallista vertaistukea vanhemmille ja muille perheenjäsenille, jotka ovat menettäneet lapsensa. KÄPY ry järjestää muun muassa vertaistuki-viikonloppuja, vertaistukiryhmiä sekä vertaistapaamisia. Vertaistukiviikonloppuja järjestetään kahdesti vuodessa, niihin osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistua voi yksin, kaksin tai yhdessä perheen alaikäisten lasten kanssa. Vertaistukiviikonloppu mahdollistaa tutustumisen muihin samassa tilanteessa oleviin tai kokeneisiin, mahdollistaa perheen yhdessä olemisen turvallisessa ympäristössä sekä tarjoaa sureville sisaruksille tukea. Vertaistukiryhmät puolestaan mahdollistavat turvallisen paikan luottamukselliselle keskustelulle kaikista lapsen kuolemaan liittyvistä asioista. Ryhmän ohjaajat ovat koulutuksen saaneita, mutta myös itse oman lapsen kuoleman kokeneita vapaaehtoisia työntekijöitä. Kohdennetut vertaistapaamiset tuovat yhteen samankaltaiset menetykset kokeneet ihmiset, kuten esimerkiksi saman sairauden vuoksi lapsensa menettäneet. Tuen saamiseksi voi myös ottaa yhteyttä soittamalla tukipuhelimeen tai laittamalla sähköpostia. (Käpy -Lapsikuolema-perheet ry 2020.)

6 VERKKO-OPPIMINEN JA VERKKO-OPPIMATERIAALIN LAATUKRITEERIT

Suomessa verkkokurssien ja verkko-opiskelun suosio on ollut suuressa kasvussa. Verkko-opiskelusta puhuttaessa, tarkoitetaan internetin välityksellä tapahtuvaa oppimista. (Etäopiskelu ja verkko-opiskelu on yhä suosituempaa Suomessa s.a.) E-oppimateriaalilla, digitaalisella oppimateriaalilla ja verkko-oppimateriaalilla viitataan puolestaan kaikkeen internetistä saatavilla olevaan oppimateriaaliksi tarkoitettuun sisältöön, kuten esimerkiksi verkkokursseihin tai oppikirjojen oheismateriaaleihin. Opittavan asian esille tuomiseksi voidaan käyttää hyödyksi verkon teknisiä mahdollisuuksia, kuten oppimateriaalin jakamista, linkitystä ja vuorovaikutteisuutta. (OPH 2020a.)

6.1 Verkko-oppiminen

Verkko-opiskelun yleistyessä, on laadun turvaamiseksi sekä parhaan oppimistuloksen takaamiseksi kehitetty laatukriteereitä. Verkko-oppimateriaalin laatukriteerit jakautuvat kolmeen eri pääluokkaan, jotka ovat pedagogiset, sisällölliset ja välineelliset. (Karjalainen 2007, 1.) Pedagogisella laadulla tarkoitetaan oppimateriaalin soveltuvuutta sekä opetus- että opiskelukäyttöön. Oppimateriaalin tulee olla opetusta sekä oppimista tukevaa ja kurssin oppimistavoitteisiin tähtäävää. Jotta innostus oppimiseen säilyisi, tulisi oppimisen olla mielekästä, mutta kuitenkin tarpeeksi haastavaa. Oppimateriaalin tulisi kannustaa opiskelijoita vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön muiden opiskelijoiden sekä opettajien kanssa. (OPH 2020a.) Sisällölliset laatukriteerit keskittyvät oppimateriaalin sisällön tarkastelemiseen ja arviointiin. Oppimateriaalin tulee olla ajantasaista ja luotettavaa sekä sen tulee olla helposti löydettävissä. Sisältöpuoleltaan materiaalin tulisi olla monipuolista ja syrjimätöntä. Välineelliset laatukriteerit arvioivat toimivuutta ja käytettävyyttä. Oppimateriaalin tulisi olla tasapuolisesti kaikkien opiskelijoiden käytettävissä. Sen avautumisen ja löytämisen on oltava nopeaa sekä opiskelijoiden ja opettajien välinen yhteydenpito on mahdollistettu ja se on toimivaa. (Karjalainen 2007, 7-9.) Laatukriteereitä voidaan myös hyödyntää osana itsearviointia. (Varonen & Hohenthal 2017).

Verkossa opiskelu mahdollistaa opiskelun juuri silloin, kun se itselleen parhaiten sopii. Opiskelu ei ole enää paikkaan sidottua, vaan opintoja voi suorittaa

vaikka toiselta puolelta maapalloa. Verkko-opiskelu antaa myös paremman mahdollisuuden valita juuri itseään kiinnostavia opintoja. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että verkko-opinnot ovat aikaa vieviä ja vaativat opiskelijalta oikeaa asennetta ja ajankäytön hallintaa pysyäkseen opettajan laatimassa aikataulussa. (Etäopiskelu ja verkko-opiskelu on yhä suositumpaa Suomessa s.a.) Verkko-opintoja suunnitellessa on pyrittävä huomioimaan erilaiset oppijat. Tehtäviä tehdessä oppijan tulee pystyä hyödyntämään erilaisia ratkaisuja omasta oppimistavasta riippuen; tällaisia ovat esimerkiksi kuvat, ääni, videot ja erilaiset tekstit. (Varonen & Hohenthal 2017.)

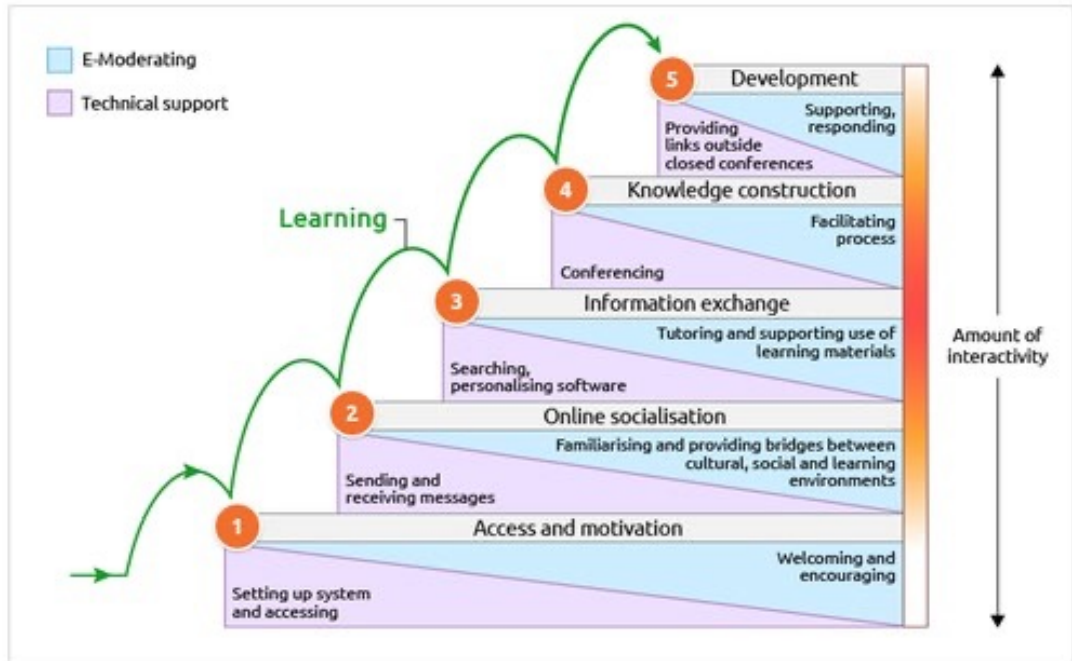
Opintojaksosuunnitelman oppimistavoitteisiin pohjautuvat arviointikriteerit tulee olla kuvattuna opintojakson oppimisalustalle jo ennen opintojakson alkamista. Verkko-oppimateriaalin apuna käytettävät arviointivälineet ovat monipuolisia sekä opiskelijan reflektio-osaamista kehittäviä. (JAMKin verkkopedagogiset laatukriteerit 2017.) Arvioinnin avulla oppijaa voidaan sekä tukea, ohjata että kannustaa opiskeluun tavoitteiden saavuttamiseksi. Arvioinnin tehtävänä on muodostaa oppijalle todellinen kuva omasta oppimisestaan (OPH 2020b.) Arvioinnin tulee olla monipuolista, syrjimätöntä ja luotettavaa. (Xamk 2020c.)

6.2 Verkko-oppimisympäristö

Opetushallitus on määritellyt, että oppimisympäristö on kokonaisuus, joka koostuu psyykkisistä tekijöistä, fyysisestä ympäristöstä sekä sosiaalisesta ympäristöstä. Psyykkisiä tekijöitä ovat tunteet ja motivaatio sekä oppijan olemassa olevat tiedot ja taidot. Fyysinen ympäristö käsittää kalusteiden ja luokkatilojen lisäksi myös teknisen oppimisympäristön. Sosiaaliseen ympäristöön kuuluu kaikkien oppimistilanteessa olevien ihmisten välillä tapahtuva vuorovaikutus. (Aksovaara & Maunonen-Eskelinen s.a.)

Verkko-opintojen suunnittelun helpottamiseksi on olemassa Gilly Salmonin kehittämä The Five Stage Model eli viiden portaan malli, jossa keskeisessä osassa ovat vuorovaikutus ja oppiminen kokemusten kautta. Kaksi ensimmäistä porrasta ovat perustana ryhmäytymiselle, motivoitumiselle ja verkko-ympäristön hallitsemiselle. Portailla kolme ja neljä oppijat toimivat vuorovaikuttaisesti ja jakavat tietoa toisilleen. Mitä ylemmäs portaissa liikutaan, sitä

enemmän oppijoilla on vastuuta omasta oppimisestaan. Viimeisellä portaalla oppijat reflektivat oppimaansa ja heijastavat opitut asiat omaan työhön (Kuva 3). (Salmon 2012, Haikonen & Puttonen 2016.)



Kuva 3. The Five Stage Model (Salmon 2012)

Verkko-oppimisympäristön on oltava oppimista tukeva ja verkkotyökalujen käytössä on huomioitava teknisen tuen saatavuus, tarvittavat välineet ja ohjeet verkkotyökalujen käyttöön. Oppimialustalla tulee olla selkeästi esillä opintojaksokuvaus sekä oleelliset asiat opintojakson suorittamisen kannalta. Selkeyttä saadaan esimerkiksi luomalla alustalle kansioita, jotka on nimetty ja niiden toiminta on varmistettu. Alustalla saatavissa olevan aineiston tulee tukea oppijaa tavoitteiden saavuttamisessa ja verkko-oppimistehtävien on oltava kytköksissä saatavilla olevaan aineistoon. Oppimialustalla tapahtuvan vuorovaikutuksen on oltava tarkoituksenmukaista. Verkkototeutuksessa ohjauksen ja arvioinnin on oltava monipuolista ja jatkuvaa sekä reflektio-osaamista kehittävä. (JAMKin verkkopedagogiset laatukriteerit 2017.)

7 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda tuotekehityksenä verkko-oppimateriaalia Learn -oppimisympäristöön sairaanhoitajaopiskelijoille. Tavoitteena on antaa tietoa lasten yleisimmistä syöpätaudeista ja niiden hoitotyöstä sekä syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukemisesta.

8 TUOTEKEHITYSPROSESSI

Opinnäytetyö toteutettiin tuotekehitysprosessina. Tuotos tulee Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun käyttöön. Jokisen mukaan (2001, 9-14) tuotekehitysprosessi jaetaan neljään eri vaiheeseen, joita ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, luonnosteluvaihe, kehittämisvaihe sekä viimeistelyvaihe. Tuotekehityksen tavoitteena on parannella jo olemassa olevaa tuotetta tai kehittää kokonaan uusi tuote. (Jokinen 2001, 9-14.)

8.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Tuotekehitysprojehtin käynnistämiseksi on tuotteelle oltava tarve sekä mielikuva tuotteen toteuttamismahdollisuuksista. Kehittämistarve voi löytyä yllättäen tai systemaattisen haun tuloksena. Tuoteideoiden etsinnässä hyödynnetään ideointimenetelmiä, joiden avulla pyritään tuottamaan paljon erilaisia ratkaisuja. Menetelmien tarkoituksena on olla ajattelematta tuoteideoiden toteuttamismahdollisuuksia tai niiden mielekkyyttä. Parhaasta ideasta tehdään kehitysehdotus, josta yrityksen johto tekee kehityspäätöksen. (Jokinen 2001, 14-21.)

Tuotekehitysprosessi sai alkunsa molempien mielenkiinnosta lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan. Koska lasten ja nuorten syöpätauteja ei juuri käsitellä lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla, halusimme antaa niistä tietopaketin sairaanhoitajaopiskelijoille. Toimeksiantajana toimi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu eli Xamk ja opinnäytetyö toteutettiin Xamkin Savonlinnan kampuksella. Ideana oli aluksi luoda tehtävävihko, jossa olisi ollut teoriatietoa lasten syöpätaudeista ja erilaisia tehtäviä. Lopulta idea päädyttiin toteuttamaan verkko-oppimateriaalina Learn-pohjalle H5P-työkalun avulla, sillä verkko-oppi-

materiaalia on helpompi arvioida ja sitä on helpompi päivittää. Verkko-oppimateriaalin käyttäminen on myös halvempaa sekä ympäristöystävällisempää kuin paperiversion käyttäminen. Ideavaiheessa hahmottelimme verkko-oppimateriaalin sisältöä ideapaperille, joka hyväksyttiin lokakuussa 2019.

8.2 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaiheessa kehitettävälle tuotteelle etsitään vaihtoehtoisia ratkaisuja. Tässä vaiheessa tarkoituksena ei ole tehdä yksityiskohtaisia suunnitelmia, vaan keskittyä luomaan laajempi kuva koko prosessista. Luonnosteluvaiheen tärkeimmät menetelmät ovat luovaan tekemiseen soveltuvia. Luonnosteluvaiheen lopussa suunnitelmat arvioidaan ja testataan sekä valitaan paras suunnitelma, jonka pohjalta luodaan markkinoitava tuote. (Jokinen 2001, 21-89.)

Tiedonhaku aloitettiin hyvissä ajoin ja ensimmäiseksi otettiin yhteyttä koulun tietoasiantuntijaan ohjauksen saamiseksi. Aluksi tutustuttiin kirjallisuuteen ja tutkittuun tietoon lasten syöpätaudeista sekä lapsen ja perheen tukemisesta. Verkko-oppimateriaalin teoreettinen viitekehys perustuu aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen sekä aikaisempaan tutkimustietoon. Tietoa etsittiin mahdollisimman monipuolisesti eri tietokannoista, joita olivat muun muassa Ebsco, Google Scholar, Terveyskirjasto, Terveysportti, Medic, Kaakkuri.finna.fi ja Finna.fi.

Tietokannoista löytyi sekä suomenkielistä että englanninkielistä teoriatietoa. Suomenkielisinä hakusanoina käytimme: lapset, syöpä, lasten syöpätaudit, lasten hoitotyö, perheen tukeminen, tuki, kriisi, kriisin vaiheet, verkko-oppiminen, oppimateriaali, laatukriteerit, psykiatria, mielenterveys, terveys ja hyvinvointi. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin: child, cancer, family ja support. Saimme runsaasti hakutuloksia, joten jouduimme tekemään useita rajauksia. Siten löydettiin mahdollisimman uusia ja luotettavia lähteitä. Esimerkiksi englanninkielisiä lähteitä etsittiin Kaakkuri-finna.fi:n ulkomaisten artikkeleiden hausta. Hakusanayhdistelmällä "child AND cancer AND family" saimme kymmeniä tuhansia tuloksia. Haulle asetettiin seuraavat rajaukset: kokoteksti saatavissa, vertaisarvioitu ja enintään 10 vuotta vanha. Tämän jälkeen hakutuloksia oli vielä 802. Lisäksi käytettiin vielä tarkentavaa hakusanaa "support",

minkä jälkeen hakutuloksia oli 155. Otsikoita silmäiltiin ja niiden perusteella valittiin luettavaksi 10 lähimpänä aihetta olevaa tutkimusta. Hakusanoilla löytyneitä tuloksia koottiin tiedonhakutaulukkoon (Liite 1).

Lisäksi koulun kampuskirjastoa hyödynnettiin aktiivisesti ja sieltä löytyvää kirjallisuutta. Joidenkin lähteiden kohdalla jouduttiin poikkeamaan tehdystä rajauksesta, sillä uudempaa tietoa luotettavista lähteistä ei ollut aina saatavilla. Tässä kohtaan päädyttiin käyttämään hieman vanhempia lähteitä, kuten esimerkiksi vuodelta 2007, mutta huomiota kiinnitettiin erityisesti lähteen julkaisijaan ja mahdolliseen päivitykseen ja sitä kautta pohdittiin lähteen luotettavuutta. Käytetyt tutkimukset koottiin kirjallisuustaulukkoon (Liite 2).

Learn-oppimisympäristö antaa mahdollisuudet verkkotenttien ja -tehtävien tekemiseen, yhteydenpitoon ja keskusteluun opettajien ja muiden oppijoiden kanssa sekä oppimateriaalin jakamiseen ja sisällön tuottamiseen. (Xamk s.a.). H5P -työkalun avulla voidaan luoda helposti vuorovaikutteisia aineistoja sekä tehtäviä esimerkiksi Learn alustalle. H5P-työkalu on kaikkien käytettävissä ja se on maksuton. Apuna erilaisten sisältöjen luomiseen on käytettävissä 50 erilaista, mutta monipuolista tehtävätyyppiä. Näiden työkalujen avulla voidaan luoda esimerkiksi opiskelijoiden itsenäisen opiskelun tueksi erilaisia aineistoja, aukko-tehtäviä, muistipelejä, diagrammeja, monivalintakysymyksiä, äänitiedostoja tai kuvakollaaseja. (H5P 2019.)

Learn-pohjan saamiseksi, otettiin yhteyttä koululla työskentelevään suunnittelijaan. Suunnittelijan kanssa luotiin Learn-pohja, johon lopuksi verkko-oppimateriaali toteutettiin. Suunnittelija ohjeisti, kuinka H5P-työkalu toimii, minkälaisia tehtäviä sen avulla voidaan luoda, ja miten pohjalle aloitetaan luomaan uutta materiaalia. Jotta työssä olisi mahdollisimman helppo päästä alkuun, suunnittelija antoi hyvän ohjeistuksen ja tuen. Learn-pohjaa käytiin läpi myös toimeksiantajan kanssa. Toimeksiantajalta saatiin hyviä ehdotuksia pohjan ulkoasusta ja sisällöstä, joita hyödynnettiin verkko-oppimateriaalin luomisessa.

8.3 Tuotteen kehittämisvaihe

Kehittämisvaiheen tarkoituksena on toteuttaa tuote sekä suunnitella sen yksityiskohdat, jotta tuotteen viimeistelyvaihe olisi mahdollisimman yksinkertainen.

Ennen toteutuksen aloittamista olisi hyvä käydä vielä läpi tuotteen tarkoitus ja tavoitteet. Yksi tuotteen tärkeimmistä ominaisuuksista on informaatio, joten asiasisällön tulee olla jäsenneltyä. Asiasisältöä valittaessa tulee eläytyä tiedon vastaanottajan asemaan. Henkilökohtaiset ja ammatilliset tiedontarpeet eivät saa vaikuttaa valintaan. (Jokinen 2001, 89-96.)

Verkko-oppimateriaalin luomisessa hyödynnettiin Salmonin (2012) viiden portaan mallia. Tehtävät sekä aineistot jäsenneltiin portaiden mukaisesti. Kun verkkokurssilla edetään, tehtävistä tulee haastavampia ja oppijat joutuvat ottamaan asteittain yhä enemmän vastuuta omasta oppimisestaan. Opintojakson alussa oppija tutustuu rauhassa materiaaliin, sen tavoitteisiin ja tehtäviin. Tavoitteena on samalla herätellä oppijan motivaatiota ja innostusta.

Opinnäytetyön kehittämisvaiheessa otettiin huomioon kohderyhmä eli sairaanhoitajaopiskelijat ja asiasisällöstä tehtiin heille suunnattua. Verkko-oppimateriaalia tuottaessa otettiin huomioon verkko-oppimisen laatukriteerit sekä erilaiset oppijat. Verkko-oppimateriaalin sisältö luotiin teoreettisen viitekehyksen pohjalta hyödyntäen H5P-työkalua. Verkko-oppimateriaalista tehtiin visuaalisesti miellyttävä ja asiakokonaisuuksista helposti ymmärrettäviä. Teoreettisessa viitekehysessä ei huomioitu lapsen kasvua ja kehitystä, vaan opinnäytetyössä keskityttiin lasten syöpätauteihin sekä lapsen ja perheen tukemiseen. Tähän rajaukseen päädyttiin toimeksiantajan kanssa, ettei opinnäytetyöstä tulisi liian laaja. Tarkoituksena oli, että oppijat käyvät ensin läpi teoriaosuuden, joka voi sisältää kuvia, videoita, tekstiä tai äänitiedostoja. Kuvat otettiin Pixabay.com ja Flickr.com sivustoilta, sillä tekijänoikeudet sallivat kuvien käyttämisen ilman erillistä lupaa. Lisäksi Learn-pohjalle liitettiin verkkoliitteitä Youtube-videoihin, sillä videoiden liittäminen opetuskäyttöön on sallittua. (Toikkanen 2011).

Teoriaosuuden jälkeen oli aina tehtäviä aiheeseen liittyen. Aihealueita olivat lasten syöpätaudit, syöpää sairastavan lapsen hoitotyö sekä syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukeminen. Aiheisiin liittyvät tehtävät olivat laatukriteerien mukaisesti monipuolisia ja erilaiset oppijat huomioon ottavia. Tehtävät olivat oikein/väärin-väittämiä, aukko-tehtäviä, muistipelejä tai monivalintatehtäviä. Opintojaksolle asetettiin omat tavoitteet, jotka olivat: tietää lasten yleisimmät syöpätaudit ja niiden hoito, tietää perheen tukemisen merkityksen, osaa

antaa tietoa erilaisista tukimuodoista syöpään sairastuneen perheille ja tietää ydinasiat syöpää sairastavan lapsen hoitotyöstä. Lisäksi jokaiselle aihealueelle asetettiin omat konkreettiset tavoitteet, jotka olivat esillä jokaisen osion alussa. Esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukemisen -osiossa tavoitteena oli, että osion jälkeen oppija tietää erilaiset tukimuodot ja osaa hyödyntää niitä hoitotyössä. Opintojakson lopussa oppija voi testata omaa osaamistaan verkkotentin muodossa, joka vastaa viiden portaan mallissa viimeistä porrasta. Verkkotentti sisälsi 30 monivalintakysymystä ja tentin suorittamiseen oli varattu aikaa tunti. Tentin jälkeen oppijalla oli mahdollisuus antaa palautetta opintojaksosta ja sen sisällöstä. Jatkossa opettaja lisää linkin palautteen antamista varten, kun verkko-oppimateriaali otetaan käyttöön.

Toimeksiantajalta saatiin kehitysehdotuksia verkko-oppimateriaalista. Kehitysehdotukset verkko-oppimateriaalista liittyivät opintojakson etenemisen kuvaukseen, välilehtien asetteluun ja niiden sisällön asetteluun. Toimeksiantajan kehitysehdotukset huomioitiin tuotteen kehittämisvaiheessa.

8.4 Tuotteen viimeistelyvaihe

Viimeistelyvaiheessa hyödynnetään saatua palautetta ja koekäyttäjien kokemuksia tuotteesta. Yksityiskohtia hiotaan saadun palautteen pohjalta ja suunnitellaan tuotteelle päivitysmahdollisuudet, jotta se olisi kilpailukykyinen mahdollisimman pitkään. Viimeistelyn tarkoituksena on toteuttaa käyttövalmis tuote ja sen jakelusuunnitelma. (Jokinen 2001, 96-99.)

Tuotteen viimeistelyvaiheessa hyödynnettiin verkkokyselyä ja tuotetta kehitettiin saadun palautteen perusteella. Kysely luotiin Webropol-ohjelmalla. Kanan mukaan (2017, 114-115) verkossa tapahtuva kysely on kustannustehokasta sekä ajasta ja paikasta riippumatonta. Verkkokyselyn tekeminen ja siihen osallistuminen vaativat kuitenkin toimivaa internet-yhteyttä sekä teknistä osaamista. KvantiMOTV perusteella (2010) hyvä kyselylomake on pituudeltaan kohtuullinen ja ulkoasu on selkeä. Kyselylomakkeen loogisuuteen on hyvä kiinnittää huomiota ja alkuun onkin hyvä sijoittaa kysymykset, joihin vastaajan on mahdollisesti helpointa vastata, jottei vastaajan mielenkiinto lopahda

heti kyselyn alussa ja tämän kautta vaikuta negatiivisesti kyselyn vastaajamäärään. Kyselylomakkeessa tulisi myös olla selkeät, mahdollisimman yksityiskohtaiset ohjeet vastaamiseen.

Avoimet kysymykset antavat laajemmin tietoa, kuin esimerkiksi monivalintakysymykset. Monivalintakysymyksistä puhuttaessa tarkoitetaan kysymyksiä, joihin vastaajalla on mahdollisuus vastata lyhyesti ja ytimekkäästi kuten kyllä tai ei. (Kananen 2017, 98.) Avoimet kysymykset ovat nopeita ja helppoja tehdä, mutta niiden analysointi on työlästä ja aikaa vievää. Vastaaja saa mahdollisuuden kertoa omista mielipiteistä avointen kysymysten avulla. Siksi avoimilla kysymyksillä voidaan saada sellaisia vastauksia, sekä hyviä uusia ideoita, joita ei etukäteen osata odottaa. Avoimet kysymykset on hyvä sijoittaa vasta kyselylomakkeen loppuun. Monivalintakysymykseen on helppoa ja nopeaa vastata. Kysymyksien tulee olla sellaisia, että niistä löytyy jokaiselle vastaajalle sopiva vaihtoehto. Vaihtoehtoja ei saa kuitenkaan olla liikaa. Monivalintakysymyksiä avulla saatujen tulosten analysointi on helppoa ja nopeaa, verrattuna avoimiin kysymyksiin. Helppouden rinnalla monivalintakysymysten huonoja puolia ovat esimerkiksi vastauksien harkitsematon anto. (Heikkilä 2014.)

Palautekysely pohjautui laatukriteereihin ja se sisälsi monivalintakysymyksiä sekä kyselylomakkeen lopussa olevan yhden avoimen kysymyksen. Monivalintakysymykset perustuivat Likertin asteikkoon. Likertin asteikossa toiseen suuntaan mentäessä saman mielisyyks kasvaa ja toiseen suuntaan mentäessä saman mielisyyks vähenee. Keskellä vastausvaihtoehtona on useimmiten neutraali vaihtoehto, kuten ”en osaa sanoa”. (Heikkilä 2014.) Monivalintakysymyksiä vaihtoehtoiksi valittiin: täysin samaa mieltä, jokseenkin samaa mieltä, täysin eri mieltä, jokseenkin eri mieltä tai en osaa sanoa. Kysymyksiä avulla saatiin tärkeää tietoa verkko-oppimateriaalin ulkoasusta, asiasisällöstä, sen hyödyllisyydestä sekä muista kehittämisideoista. Kysymykset antoivat vastauksia siihen, millaisena oppijat pitivät oppimateriaalin ulkoasua, mitä kehitettävää ulkoasussa oli, millaisena oppijat kokivat oppimateriaalin asiasisällön, mitä kehitettävää asiasisällössä puolestaan oli. Samalla kerätiin tietoa siitä, koettiinko oppimateriaali hyödylliseksi. Lopuksi vastaajalla oli mahdollisuus antaa palautetta vapaasti. Toimeksiantaja toivoi kyselyn alkuun lyhyttä ohjeistusta kyselyyn vastaamisesta. Kysely sai kehitysehdotuksia myös kysymysjärjestyksestä ja kysymysten asettelusta.

Saatekirjeen suunnittelussa tulee panostaa kirjeen ulkoasuun, asiasisältöön, sen pituuteen sekä kieleen. Saatekirjeen tehtävänä on herättää vastaanottajan mielenkiinto ja viestiä luottamuksellisuudesta. Saatekirjeestä tulee käydä ilmi miksi ja mihin tietoja kerätään sekä kuka tai ketkä niitä keräävät. (Kvanti-MOTV 2011). Saatekirjeessä painotettiin, että kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Saatekirjeen lopussa oli yhteystiedot, jotta vastaajalla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä epäselvissä tilanteissa. Esitestaajina toimivat kolmen sairaanhoitajaopiskelijaryhmän opiskelijat.

Saatekirje (Liite 3) sekä esitestauksen kyselylomake (Liite 4) lähetettiin sähköpostilla tuotteen esitestaajille eli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoille. Yhteensä saatekirje lähetettiin 40 sairaanhoitajaopiskelijalle. Esitestaus toteutettiin 11.5-15.5.2020 välisellä ajalla, jolloin vastausaikaa oli viisi päivää. Osallistujat tutustuivat verkko-oppimateriaaliin omalla ajallaan. Heikkilän mukaan (2014) kyselyn alhainen vastausprosentti vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen. Toiveena oli, että mahdollisimman moni pysyisi ja haluaisi osallistua kyselyyn, jotta saataisiin mahdollisimman paljon vastauksia ja kehittämisideoita. Palautetta kerättiin verkko-oppimateriaalin sisällystä, sen hyödyllisyydestä sekä visuaalisuudesta.

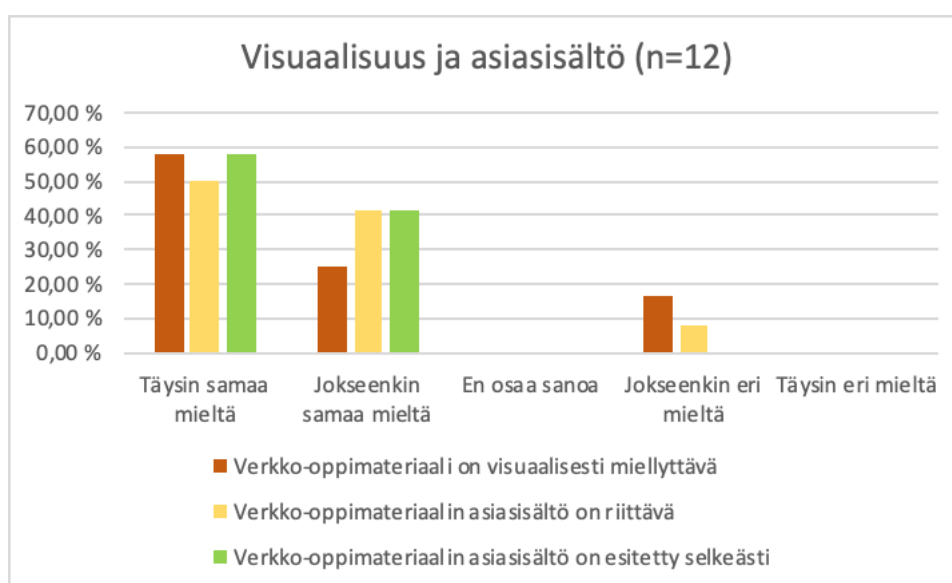
Webropol-kyselyyn vastasi yhteensä 12 sairaanhoitajaopiskelijaa. Kaikkiin kysymyksiin, myös avoimiin kysymyksiin vastasi yhteensä 10 opiskelijaa. Kaksi opiskelijaa jätti kokonaan vastaamatta avoimiin kysymyksiin, vastaten kuitenkin monivalintakysymyksiin. Vastausprosentiksi muodostui lopulta 30 prosenttia. Vaikka palautemäärä jäikin melko vähäiseksi, olimme kuitenkin tyytyväisiä ottaen huomioon erittäin lyhyen vastausajan.

Aineiston analysoinnissa tulee kuvata tarkasti kyselyn sisältö. Kyselystä poimitaan olennainen tieto analysoinnin purussa. Analysoinnissa keskitytään uuteen tietoon, jonka perusteella tuloksista tehdään johtopäätöksiä. (Kyselyaineiston dokumentointi ja raportointi 2010.) Webropol-kyselyn analysoinnissa on mahdollisuus tarkastella tuloksia Webropolin oman raportointityökalun avulla. Se tarjoaa automaattisesti raportin kyselyn vastauksista ja monipuoliset mahdollisuudet tarkastella tuloksia. Automaattinen raportti on hyödyllinen

myös sen vuoksi, että se säästää aikaa tulosten analysoinnissa. (Automaattinen kyselytutkimusten raportointi s.a.) Kyselystä saadut kommentit analysoitiin teemoittelun avulla. Sen pääteemoina olivat verkko-oppimateriaalin sisältö, sen hyödyllisyys ja visuaalisuus. Teemoittelun tarkoituksena on valita teemat, joiden alle kirjoitetaan kyseistä teemaa käsittelevät vastaukset (Liite 5). Vastaukset voidaan esittää esimerkiksi erilaisten kuvioiden tai taulukoiden muodossa. Teemoja voidaan myös täydentää alateemoilla. (Teemoittelu s.a.) Monivalintakysymysten analysoinnissa hyödynnettiin Webropolin automaattisten tulosten raportointia.

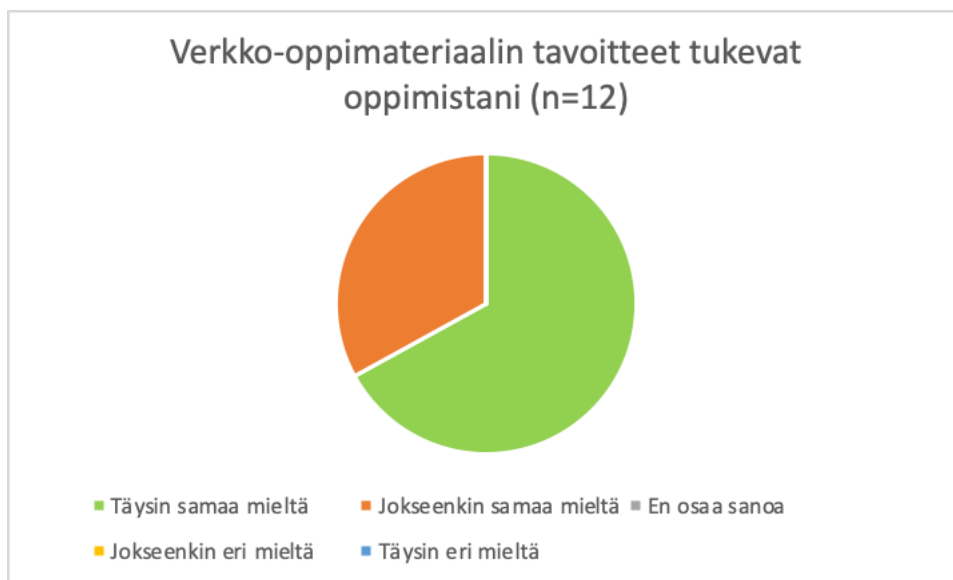
Saatu palaute verkko-oppimateriaalista oli suurimmaksi osaksi positiivista. Kehitettäviksi asioiksi nousivat visuaalisuus ja sisältö. Learn-pohjaa muokattiin palautteen perusteella. Seuraavissa kuvissa (kuva 4, kuva 5, kuva 6, kuva 7) on esitetty kyselystä saatua palautetta.

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että verkko-oppimateriaali on visuaalisesti miellyttävä. Vain noin 16% oli jokseenkin eri mieltä. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että verkko-oppimateriaalin sisältö on riittävä. Alle 10% vastasi ”jokseenkin eri mieltä” ja loput vastaajista olivat jokseenkin samaa mieltä. Asiasisällön selkeydestä vastaajat olivat joko täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä. (Kuva 4.)

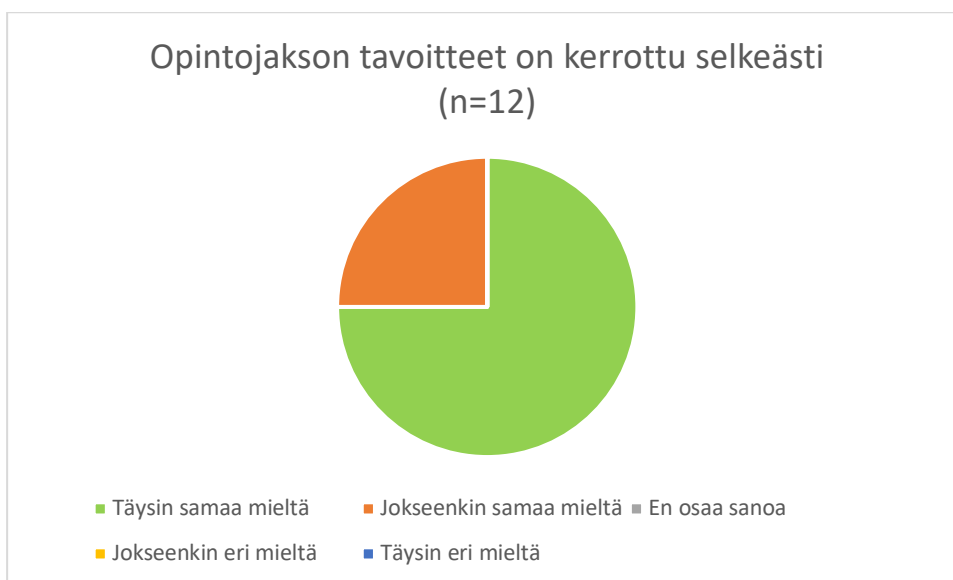


Kuva 4. Visuaalisuus ja asiasisältö (n=12)

Kuvissa 5 ja 6 on esitetty palautteet verkko-oppimateriaalin tavoitteista. Vastaajista 67% oli sitä mieltä, että verkko-oppimateriaalin tavoitteet tukevat oppimista. Loput vastaajista olivat jokseenkin samaa mieltä. Tavoitteet oli esitetty selkeästi suurimman osan mielestä. Vain 25% vastasi ”jokseenkin samaa mieltä”.



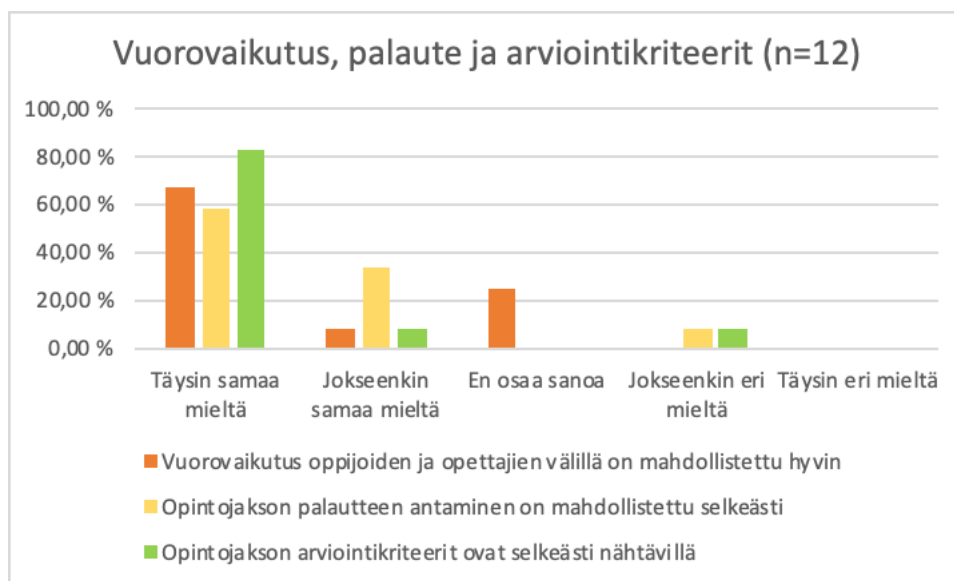
Kuva 5. Verkko-oppimateriaalin tavoitteet tukevat oppimistani (n=12)



Kuva 6. Opintojakson tavoitteet on kerrottu selkeästi (n=12)

Yli 60% oli sitä mieltä, että vuorovaikutus oppijoiden ja opettajien välillä on mahdollistettu hyvin. Yli 20% vastasi ”en osaa sanoa”. Suurimman osan mielestä opintojakson palautteen antaminen on mahdollistettu selkeästi. Alle 40% vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä. Lähes kaikki vastaajat olivat sitä

mieltä, että opintojakson arviointikriteerit ovat esitetty selkeästi. Vain alle 10% vastaajista oli jokseenkin eri mieltä. (Kuva 7.) Opinnäytetyön ohjaajien kanssa sovittiin, että verkko-oppimateriaaliin otetaan käyttöön Xamkin yleisesti käytössä olevat arviointikriteerit. Arviointikriteereistä laitettiin aluksi kuva Learn-pohjalle, mutta kuva vei jonkin verran tilaa. Opinnäytetyön ohjaajat toivoivat, että arviointikriteerit lisättäisiin verkkoliitteenä.



Kuva 7. Vuorovaikutus, palaute ja arviointikriteerit (n=12)

Avoimen kysymyksen palaute analysoitiin teemoittelun avulla, joka on avattu liitteessä 5. Pääteemoina olivat verkko-oppimateriaalin sisältö, hyödyllisyys ja visuaalisuus. Alateemoina olivat ”positiivinen palaute” ja ”kehitettäviä asioita”. Erään vastaajan palaute oli: ”Pakko sanoa, että toivottavasti opettajat tekis yhtä hyvin kurssialustan ku tää.” Verkko-oppimateriaalin hyödyllisyydestä saatiin vain positiivista palautetta. Visuaalisuuden puolesta saatiin positiivista palautetta muun muassa kuvista ja raikkaasta ulkoasusta. Kehitettäviksi asioiksi nousivat esimerkiksi ne, että hymiöitä oli liikaa ja värit olivat puuduttavia.

” Erittäin hyvä materiaali, raikas ulkoasu ja aihetta käsitelty kattavasti. En äkkiseltään keksi kehitettävää.”

”Täydellinen!”

” No visuaalinen puoli ei minua miellytä, jokseenkin puuduttavat värit mutta se on vain minun mielipide. Ei haittaisi oppimista, kai.”

Verkko-oppimateriaalin sisällön kehittämiseksi ehdotettiin tentin vastausajan lyhentämistä, verkkoliitteiden lisäämistä lisämateriaaliksi sekä yhtenäistä toteutuslinjaa teoria-osioiden suhteen. Positiivista palautetta saatiin selkeästä yleiskuvasta, hyvistä oppimistehtävistä ja kannustavista lauseista. Eräs vastaaja oli sitä mieltä, että verkkokursseille lisätään liian pitkiä listoja verkkoliitteistä, joten hän oli tyytyväinen, ettei verkko-oppimateriaali sisältänyt liikaa verkkoliitteitä.

” Teoriaosuudet selkeimmät kun ne rakennettu ”teoriakirjan” muotoon ja mielestäni selkein olisi jos kaikki teoria olisi rakennettu samalla lailla.”

” Learn- pohja oli kaikin puolin todella kattava, tykkäsin erityisesti kuvista pohjalla. Myös muistipeli oli ihan mahtava! :) Oli myös kiva huomata ennen tentin tekemistä positiivinen tsemppi lause!”

Verkko-oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

Verkko-oppimateriaali viimeisteltiin saadun palautteen pohjalta. Kaikkia palautteiden kautta tulleita ehdotuksia ei toteutettu, sillä tässä kohtaa huomioitiin laatuksiteerit sekä enemmistön mielipiteet. Verkko-oppimateriaalista saatiin kuitenkin paljon hyvää palautetta ja hyödyllisiä muutosehdotuksia. Lopputenttiin oli asetettu aikarajaksi kaksi tuntia, mutta palautteen pohjalta tentin aikarajaksi muutettiin tunti. Sen myötä muun muassa opiskeluvilpin mahdollisuus pienenee. Aluksi pohdittiin tentin aikarajan asettamista 45 minuuttiin, mutta kaikki oppijat haluttiin ottaa huomioon ja näin ollen tarjottiin pidempää tenttiaikaa, jotta jokainen ehtii lukea rauhassa kysymykset ja vastausvaihtoehdot. Teoriaosioita ei muutettu samaan muotoon, vaan ne pidettiin entisellään. Näin haluttiin huomioida erilaiset oppijat ja luoda verkkokurssille mukavaa vaihtelua, sillä Karjalaisen mukaan (2007, 7-9) oppimateriaalin tulee olla monipuolista ja syrjimätöntä.

Lasten syöpätautien opintojakson alkuun tehtiin ennen orientaatio-osiota osuus, jossa oppijat toivotetaan tervetulleeksi opintojaksolle. Salmonin (2012) viiden portaan mallin kaksi ensimmäistä porrasta ovat ryhmäytymisen, motivoitumisen sekä verkkoympäristön hallitsemisen perustana. Tämä huomioitiin

opintojakson etusivulla. Etusivun tarkoituksena on motivoida ja kannustaa oppijoita opintojakson suorittamiseen. Rankan aiheen vuoksi verkko-oppimateriaaliin valikoituneet kuvat ovat värikkäitä piirroskuvia, jotta oppijat saisivat kuitenkin positiivisen kuvan opintojaksosta (Kuva 8).



Kuva 8. Lasten syöpätaudit Learn-pohja

Salmonin mukaan (2012) viiden portaan malli perustuu vuorovaikutukseen ja kokemusten kautta oppimiseen. Vuorovaikutuksen mahdollistamiseksi lisättiin Learn-pohjan etusivulle keskustelualusta, jossa oppijat voivat jakaa tietoa toisilleen. Opettajille tehtiin oma keskustelualusta, jonka avulla he voivat olla yhteydessä oppijoihin ja tiedottaa tärkeistä asioista (Kuva 9).



 Uutiset

 Ajatusten ja ideoiden vaihtoa

Tälle keskustelualustalle voit vapaasti kirjoittaa omista ajatuksista tai ideoista. Voit kertoa, miltä opintojakson suorittaminen on tuntunut, millaisia tehtävät ovat olleet tai voit halutessasi esimerkiksi linkittää aihealueisiin liittyviä lehtiartikkeleita, videoita tai kuvia muiden opiskelijoiden opiksi ja iloksi. Oppiminen yhdessä on mukavempaa! 😊

Oma edistymiseni 

Kuva 9. Lasten syöpätaudit Learn-pohja

9 POHDINTA

Tässä kappaleessa pohditaan ja arvioidaan tuotekehitysprosessin eri vaiheita sekä opinnäytetyön kulkua. Lisäksi tässä kappaleessa pohditaan opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta sekä arvioidaan niiden toteutumista. Kappaleessa tarkastellaan myös valmiin verkko-oppimateriaalin onnistumista ja pohditaan jatkokehitysmahdollisuuksia.

9.1 Opinnäytetyön prosessin pohdinta

Opinnäytetyön aiheen valinta oli alusta alkaen selvää. Kiinnostavista aiheista keskusteltiin ja esille nousi mielenkiinto lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan. Tärkeänä pidettiin sitä, että aihe oli mielenkiintoinen ja kiinnostava. Lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla lasten syöpätauteja ei ehditä käymään kunnolla läpi, joten asiaan puututtiin tarjoamalla toisille opiskelijoille mahdollisuus opiskella lasten syöpätaudeista enemmän. Aihealue on rankka, mutta kuitenkin äärettömän tärkeä. Ideasta keskusteltiin koulun lasten ja nuorten hoitotyön opettajan kanssa ja lopullinen aihealueen rajausta tehtiin opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa. Aluksi ideana oli tehdä tuotekehityksenä tehtävävihko, jossa olisi ollut teoretietoa sekä erilaisia tehtäviä. Hyvin pian päädyttiin

verkko-oppimateriaalin tekemiseen yhteisymmärryksessä opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa.

Lokakuussa 2019 opinnäytetyön ideapaperi hyväksyttiin ja sopimus toimeksiantajan eli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kanssa tehtiin. Tämän jälkeen aloitettiin opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen työstäminen. Aluksi hahmoteltiin sisällysluetteloon käsiteltäviä aiheita ja pohdittiin yhdessä ohjaavien opettajien kanssa sisällysluettelon rakennetta. Tämän jälkeen teoreettisen viitekehyksen luominen oli helpompaa ja ohjeet auttoivat ymmärtämään kokonaisuutta paremmin. Hyviä tutkimuksia ja lähteitä aiheeseen liittyen löytyi paljon sekä suomeksi että englanniksi. Englanninkielisten lähteiden kääntämisessä käytettiin apuna sanakirjaa ja kielitaitoisia ystäviä.

Pettymyksiltä ei vältytty, sillä useita erinomaisia lähteitä jouduttiin jättämään opinnäytetyön ulkopuolelle niiden julkaisuvuoden vuoksi. Opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen koottiin mahdollisimman uusia lähteitä, jotta työ olisi luotettava. Verkko-oppimateriaalin luominen Learn-oppimisympäristöön vaikutti mielenkiintoiselta. Alkuperäinen suunnitelma oli pitää suunnitelmaseminaari jo joulukuussa 2019, mutta lopulta se pidettiin vasta keväällä 2020. Aikataulu petti muun muassa syventävien harjoitteluiden ja henkilökohtaisten aikataulujen yhteensovittamisen haasteiden vuoksi. Aikataulussa pysyminen oli hankalaa erityisesti prosessin alkuvaiheessa, sillä opinnäytetyön kokonaisuuden hahmottaminen oli haastavaa. Haasteellista oli tiedostaa, kuinka paljon prosessin eri vaiheet vievät aikaa, ja kuinka paljon työtä jokainen vaihe vaatii. Syventävien harjoitteluiden aikana tuntui, ettei opinnäytetyö edennyt lainkaan. Tämä johtui siitä, ettei aikaa tai ylimääräistä energiaa riittänyt opinnäytetyön työstämiseen. Aikataulun pettäminen aiheutti pettymyksen tunteen, mutta sen ei annettu lannistaa. Harjoitteluiden loputtua opinnäytetyö eteni todella nopeasti.

Verkko-oppimateriaalin työstäminen Learn-oppimisympäristöön oli aluksi haastavaa, mutta kokeiluiden kautta sen huomattiin olevan melko yksinkertaista. Verkko-oppimateriaali saatiin nopeasti valmiiksi esitestausta varten. Haasteita aiheutti kuitenkin aikataulujen sovittaminen yhteen. Verkko-oppimateriaalin tekeminen etäyhteydellä osoittautui haastavaksi. Kompromissien

myötä päästiin työstämään verkko-oppimateriaalia yhdessä ja siten saatiin se nopeasti valmiiksi.

Ohjauspalavereita pidettiin ohjaavien opettajien kanssa muutama syksyllä 2019, mutta keväällä 2020 jouduttiin kaikki ohjaukset pitämään etäyhteyksillä maailmanlaajuisen pandemian vuoksi. Tämä loi myös omat haasteensa, mutta ohjaavilta opettajilta saatiin silti kattavaa ohjausta ja hyviä korjausehdotuksia teoreettiseen viitekehukseen ja verkko-oppimateriaaliin. Aluksi tarkoituksena oli suorittaa tuotteen esitestaus osana lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksoa, mutta tuotteen ollessa valmis, ei yhdelläkään sairaanhoitajaopiskelijaryhmällä enää ollut tuota opintojaksoa käynnissä. Esitestaus suoritettiin kolmen sairaanhoitajaopiskelijaryhmän opiskelijoilla, jotta saisimme mahdollisimman kattavasti palautetta.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyö onnistui hyvin. Vaikka haasteita oli matkan varrella, yhteistyö sujui hyvin. Verkko-oppimateriaalista saatiin suunnitelman mukainen ja sen tekemiseen saatiin riittävästi ohjausta. Vaikka fyysisiä ohjauspalavereita olikin vähän, ohjaaviin opettajiin sai yhteyden helposti ja nopeasti sähköpostin avulla. Yhteistyö ohjaavien opettajien kanssa oli mukavaa sekä sujuvaa.

9.2 Valmiin tuotteen tarkastelu

Verkko-oppimateriaali on tuotettu Gilly Salmonin viiden portaan mallin mukaisesti ja verkko-oppimateriaalin laatukriteereihin perustuen. Viiden portaan malli on käsitelty luvussa 6.2 ja verkko-oppimateriaalin laatukriteerit on käsitelty luvussa 6.1. Salmonin mukaan (2012) viiden portaan mallissa oppijoiden vastuu omasta oppimisesta kasvaa, mitä pidemmälle portaissa mennään. Opetushallituksen mukaan (2020) oppimisen ilon säilyttämiseksi tulisi oppimateriaalin olla mielekästä ja riittävän haastavaa.

Tavoitteena oli luoda mahdollisimman monipuolinen ja motivaatiota ylläpitävä verkko-oppimateriaali. Tehtävistä tehtiin mielekkäitä ja riittävän haastavia, jotta oppimisen ilo säilyisi. Motivaation lisäämiseksi Learn-pohjasta tehtiin visuaalisesti miellyttävä kuvien ja värien avulla ja pohjalle lisättiin kannustavia lauseita oppijan tueksi sekä motivaation lisäämiseksi. Verkko-oppimateriaalin

ulkoasun ja tehtävien tekemiseen saatiin lähes vapaat kädet. Ohjaavilta opettajilta ja esitestaajilta saatiin lisäksi hyviä kehittämisehdotuksia.

Learn-pohjan johdantotekstissä on selkeästi tuotu esille verkko-oppimateriaalin käsiteltävät aihealueet, opintojakson tavoitteet, arviointikriteerit ja ohjeistus opintojakson suorittamiseen. Jokaisen aihealueen alussa on napakka ohjeistus aihealueen sisällöstä, aiheeseen liittyvistä tavoitteista sekä tehtävien tekemisestä. Jokaiseen aihealueeseen tehtiin oma ohjeistus, jotta oppijoiden olisi mahdollisimman helppo edetä opintojaksolla. Ohjeistuksista tehtiin selkeitä ja napakoita, jotta ne olisivat helposti ymmärrettäviä ja mielenkiintoa lisääviä. (Salmon 2012). Kuvassa 8 näkyy opintojakson rakenne, visuaalisuuden huomiointi, aihealueiden rakenne ja napakka ohjeistus.

The screenshot shows a course page with the following elements:

- Navigation tabs: [Tervetuloa opintojaksolle!](#), [Orientaatio](#), [Lasten yleisimmät syöpätaudit](#), [Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö](#)
- Breadcrumb trail: [Syöpää sairastavan lapsen ja perheen tukeminen](#) > [Testaa osaamisesi](#)
- Activity list: [Johdanto](#), [Perhehoitotyö](#), [Kriisi perheessä](#), [Lapsen ja perheen tukeminen](#)
- Instruction: **Perehdy alla olevaan tiedostoon ja tee oheinen tehtävä ohjeen mukaisesti.**
- Activity list:
 - [Perhehoitotyö -teoriaa](#)
 - [Perhehoitotyö -väittämät](#)
- Progress indicator: **Oma edistymiseni** with checkboxes and
- Text: **Vastaa seuraaviin 8:aan väittämään oikein/väärin.**

Kuva 10. Lasten syöpätaudit Learn -pohja

Oppimateriaalin on oltava opetusta ja oppimista tukevaa sekä oppimistavoitteisiin tähtäävää. (OPH 2020a). Tehtäviksi valikoitu monipuolisia ja oppimista tukevia tehtäviä, jotka arvioidaan asteikolla hyväksytty/hylätty. Alussa ideana oli tehdä ainakin yksi ryhmätehtävä, mutta sen todettiin olevan liian hankalaa oppijoiden kannalta. Verkko-oppimateriaali on vapaavalintainen, joten oppijat suorittavat opintojakson omissa tahdissaan. Teoriaosuudet ja tehtävät tehtiin erilaiset oppijain huomioiden. Jokaisesta teoriaosuudesta haluttiin tehdä erilainen, jotta opintojaksolla olisi miellyttävämpi edetä. Tässä huomioitiin myös

verkko-oppimateriaalin laatukriteerit. Opintojaksolle liitettiin lisämateriaalina videoita ja artikkeleita oppimisen tueksi. Aluksi tarkoituksena oli liittää Learn-pohjalle myös äänitiedostoja, kuten esimerkiksi asiantuntijan pitämiä luentoja. Ideasta kuitenkin luovuttiin, sillä aiheeseen sopivia ja julkisesti saatavilla olevia tiedostoja ei löytynyt. Verkko-oppimateriaalin tehtäviä tehdessä otettiin huomioon viiden portaan malli ja erilaiset oppijat. JAMKin verkkopedagogisten laatukriteereiden mukaan (2017) verkko-oppimateriaalia voidaan selkeyttää nimettyjen kansioden avulla. Kuvassa 9 on nähtävillä esimerkki Learn-pohjalle luodusta kansiosta ”Lapsen ja perheen tukeminen -teoriaa”.

Kuva 11. Lasten syöpätaudit Learn -pohja

Kohderyhmälle onnistuttiin luomaan opettavainen ja hyvä verkko-oppimateriaali. Esitestauksen ja oman arvioinnin pohjalta tehtiin selkeä ja kattava verkko-oppimateriaali. Teoreettisen viitekehyksen pohjalta onnistuttiin luomaan tuote, jota Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu voi hyödyntää vapaasti.

9.3 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikan avulla voidaan pohtia mikä on oikein ja mikä puolestaan väärin. Tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja sen tuloksia voidaan pitää luotettavina, kun tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hy-

vän tieteellisen käytännön periaatteita ovat esimerkiksi rehellisyys, huolellisuus, tutkimusluvan hankinta sekä asianmukainen lähteisiin viittaaminen. (Tutkimuseettinen lautakunta 2019.) Opinnäytetyön tekijän on hallittava opinnäytetyötä tehdessä hyvän tieteellisen käytännön lisäksi tieteellisen käytännön vastuut sekä eettisen arvioinnin lähtökohdat ja niiden tarpeellisuus. (Arene ry 2019.)

Tutkimuseetiikan normit voidaan jakaa kolmeen pääryhmään, jotka ovat tutkittavien ihmisarvoa ilmentävät, totuuden etsimistä ja tiedon luotettavuutta ilmentävät sekä tutkijoiden keskinäisiä suhteita ilmentävät normit. Ihmisarvoa ilmentävät normit korostavat ja muistuttavat tutkittavien itsemääräämisoikeudesta, yksityisyydestä sekä tietosuojasta. Tiedon luotettavuutta ilmentävät normit puolestaan ohjaavat tutkijaa oikeaoppiseen tiedon keräämiseen sekä käsitteelyyn. Lisäksi tutkijan tulee esittää ainoastaan tuloksia, joiden oikeellisuus on tarkistettavissa. Tutkijoiden keskinäisiä suhteita ilmentävät normit korostavat toisten tutkijoiden työn huomioimista ja kunnioittamista. (Kuula 2011, 24-25.)

Eettisten periaatteiden mukaisesti opinnäytetyön aiheeksi valittiin molempia kiinnostava aihe, jotta mielenkiinto opinnäytetyötä kohtaan säilyisi läpi koko opinnäytetyön prosessin ja sen työstäminen olisi mahdollisimman rehellistä ja innostavaa. Opinnäytetyössä käytettiin tutkittua tietoa eettisten periaatteiden mukaisesti. Ennen tuotteen esitestausta ja palautteen keräämistä anottiin tutkimuslupaa ja vasta sen jälkeen suoritettiin esitestausta. Opinnäytetyössä eettisyys otettiin huomioon kunnioittamalla toisten tutkijoiden töitä välttämällä suoria lainauksia sekä plagiointia. Lisäksi kaikkiin käytettyihin lähteisiin viitattiin Xamkin raportointiohjeiden mukaisesti ja työn loppuun koottiin lähdeluettelo, josta ilmenee kaikki käytetyt lähteet sekä päivämäärät, jolloin lähteisiin on viitattu.

Jokaisen tutkimuksen keskeisenä osana on luotettavuuden arviointi. Luotettavuutta arvioidaan yleensä reliabiliteetin ja validiteetin avulla. (Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi s.a.) Validiteetti kertoo, onko tutkimus perusteellisesti tehty ja ovatko saadut tulokset oikeita. Mittausmenetelmällä mitataan siis tutkittavan ilmiön ominaisuutta. (Validiteetti s.a.) Reliabiliteetti puolestaan kertoo, kuinka toistettavasti ja luotettavasti käytetty menetelmä mittaa haluttua ilmiötä.

Reliabiliteettia arvioidaan esimerkiksi toistomittauksilla. (Hiltunen 2009.) Tutkimusta tehdessä on oltava lähdekriittinen eli saadun tiedon arvo on osattava arvioida. Lähteitä tulee verrata toisiinsa, erityisesti elektronisten lähteiden kohdalla, sillä kuka tahansa voi julkaista tietoa verkossa. Lähteiden arvioinnissa on huomioitava lähteiden riittävyys, julkaisijan tausta ja luotettavuus sekä aiheeseen vaikuttavat kaupalliset tekijät. (Lähteiden käyttö ja lähdekritiikki s.a.) Tutkijan on hyvä osata arvioida itse kriittisesti sekä oman että muiden tutkimusten luotettavuutta. Tutkijan on myös tuotava esiin mahdolliset tutkimukseen ja sen luotettavuuteen vaikuttavat tekijät, kuten kyselyn alhainen vastausprosentti tai kysymysten väärinymmärryksen mahdollisuus. Tutkimustuloksia kuvaavien taulukoiden on myös kuvattava totuutta. (Heikkilä 2014.)

Luotettavuuden tulee olla tärkeässä roolissa koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että lähteitä käytettäessä oltiin riittävän kriittisiä. Opinnäytetyössä käytettiin monipuolisesti eri lähteitä sekä suomeksi että englanniksi. Englanninkielisten lähteiden kääntämisessä apuna oli sanakirja ja tarvittaessa tieto varmistettiin kielitaitoisilta tuttavilta. Opinnäytetyössä käytettiin mahdollisimman tuoretta tietoa. Rajauksena oli 10 vuotta, mutta osa lähteistä oli hieman vanhempia. Vanhempia lähteitä hyödynnettiin ainoastaan silloin, kun uudempia lähteitä ei ollut käytettävissä. Lisäksi lähteiden alkuperää arvioitiin ja lähteitä verrattiin toisiinsa. Lähdeviitteet ja lähdeluettelomerkinnot tehtiin oman oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti.

Webropol-kyselyssä huomioitiin esitestaajien anonymiteetti. Learn-toimintojen vuoksi verkko-oppimateriaaliin tutustuneiden henkilöllisyydet tulivat ilmi, mutta esitestaajia ei pystytty yhdistämään saatuun palautteeseen. Kyselystä saadut vastaukset tulivat vain omaan käyttöön ja ne hävitettiin analysoinnin jälkeen Webropol-ohjelmasta asianmukaisesti. Tämä asia tuotiin ilmi saatekirjeessä. Jotta esitestaajat ehtivät kunnolla perehtyä verkko-oppimateriaaliin, kysely lähetettiin heille hyvissä ajoin. Mahdollisimman monelta esitestaajalta toivottiin palautetta, jotta tulokset olisivat luotettavia. Learn-pohjaa muokattiin saadun palautteen pohjalta. Kaikki saatu palaute huomioitiin, mutta kaikkien esitestaajien toivomia muutoksia ei pystytty toteuttamaan. Opinnäytetyön luotettavuutta heikensi avoimeen kysymykseen saatu matala vastausprosentti, joka oli 25%. Suuri osa avoimesta palautteesta oli positiivista, joten kaikkia saatuja palautteita ei pystytty hyödyntämään verkko-oppimateriaalin kehittämisessä.

9.4 Oman oppimisen pohdinta

Verkko-oppimateriaali annetaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun käyttöön ja samalla luovutetaan täydet käyttöoikeudet verkko-oppimateriaaliin koulun opettajille. Opettajat voivat päivittää ja muokata Learn-pohjaa, jotta tieto pysyy ajantasaisena. Silloin verkko-oppimateriaali täyttää myös laatukriteerit.

Opinnäytetyöprosessi opetti olemaan kriittinen lähteiden suhteen sekä etsimään näyttöön perustuvaa tietoa. Tästä on hyötyä myös sairaanhoitajan ammatissa, sillä sairaanhoitaja toimii näyttöön perustuvan tiedon mukaan ja tarvittaessa tietoa on osattava etsiä laadukkaista ja luotettavista lähteistä. Haasteelliseksi koettiin Learn-pohjan ja H5P-työkalun käyttö, mutta kokeilemalla niiden käytön huomattiin olevan yksinkertaista sekä monipuolista. Esitestauksessa hyödynnetyn Webropol-kyselyn huomattiin olevan helppokäyttöinen.

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan oli raskas, mutta todella opettavainen. Opimme paljon lasten syöpätaudeista ja perheen tukemisesta, mutta samalla myös itsestämme ja toisistamme. Opinnäytetyötä tehdessä opimme olemaan joustavia ja kärsivällisiä. Myös periksiantamattomuus oli vahvasti läsnä. Opimme myös, että hyvä suunnitelma ja tarkka aikataulutus ja sen noudattaminen ovat äärettömän tärkeitä näin suuren prosessin aikana. Lisäksi opimme hyödyllisiä yhteistyötaitoja, joita tulemme myös tarvitsemaan tulevassa ammatissamme. Opinnäytetyötä tehdessä saimme valmiuksia lasten ja nuorten parissa työskentelemiseen. Opinnäytetyöstämme on hyötyä varmasti meidän lisäksi niin sairaanhoitajaopiskelijoille, kuin valmiille alan ammattilaisille. Koko opinnäytetyöprosessi antoi hyvän mahdollisuuden ammatilliseen kasvuun.

9.5 Jatkokehitysmahdollisuudet

Opinnäytetyön jatkokehitysmahdollisuutena on lisätä verkko-oppimateriaaliin tietoa lasten harvinaisemmista syöpätaudeista ja kääntää verkko-oppimateriaali vieraalle kielelle. Tietoisuus lasten harvinaisemmista syöpätaudeista on vähäistä ja verkko-oppimateriaalin avulla sitä pystyisi lisäämään. Kaakkois-

Suomen ammattikorkeakoulu tekee tiivistä yhteistyötä kansainvälisten toimijoiden kanssa ja koulussa on vuosittain useita vaihto-opiskelijoita eri maista. Verkko-oppimateriaalin kääntäminen vieraalle kielelle mahdollistaisi sen, että myös vaihto-opiskelijat voisivat hyödyntää verkko-oppimateriaalia.

Toisena jatkokehitysmahdollisuutena on esite syöpää sairastavan lapsen perheen tukimuodoista tukea tarvitseville. Esitteen avulla tukea tarvitseva saa tietoa eri tukimuodoista ja esitteessä voisi olla eri tahojen yhteystietoja sekä esimerkiksi tukea tarjoavien järjestöjen verkkosivuosoitteita. Tieto lapsen sairastumisesta aiheuttaa sokin, minkä vuoksi vanhemmat eivät pysty ottamaan vastaan kaikkea tietoa. Esite tarjoaisi tietoa, kun vanhemmat ovat valmiita sitä vastaanottamaan.

LÄHTEET

Aalberg, V. & Idman, I. 2013. Psyykkiset reaktiot syöpäsairauden diagnoosivaiheessa. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu- Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 865-866.

Aho, A-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen -tuki-interventio ja sen arviointi. Väitöskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 16.4.2020].

Aksovaara, S. & Maunonen-Eskelinen, I. S.a. Oppimisen iloa tukeva oppimisympäristö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://oppimateriaalit.jamk.fi/ajatusliikkuu/artikkelit/oppimisen-iloa-tukeva-oppimisymparisto/> [viitattu 4.4.2020].

Arene. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. PDF- dokumentti. Saatavissa: <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportti/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINNÄYTETÖIDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382> [viitattu 22.4.2020.]

Atula, S. 2019. Keskushermoston kasvaimia. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00028 [viitattu 26.11.2019].

Automaattinen kyselytutkimusten raportointi. S.a. Webropol. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://webropol.fi/kysely-ja-raportointityokalu/analysoi-ja-visualisoi/> [viitattu 26.4.2020].

Bredlau, A., Thakur, R., Korones, D. & Dworkin, R. 2013. Ketamine for pain in adults and children with cancer: A systematic review and synthesis of the literature. *Pain Medicine* 2013: 14, 1505-1517. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=ed03ee8a-b500-4b6d-b8c0-7c12b027c40f%40sdc-v-sessmgr01> [viitattu 7.4.2020].

Child life and learning through play. 2018. St. Jude Children's Research Hospital. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.6.2018. Saatavissa: <https://together.stjude.org/en-us/about-pediatric-cancer/care-team/child-life.html> [viitattu 8.4.2020].

Cooper, V. & Nelson, R. The impact of play and recreation on reported pain levels in children with cancer. 2015. *Therapeutic recreation journal* 2015: 1, 84-86. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=fefcdff1-3391-4a0a-bf2e-19b183511631%40sdc-v-sessmgr01> [viitattu 7.4.2020].

Elonen, E. 2018. Lymfoomat. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.9.2018. Saatavissa: https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00386&p_haku=lymfooma [viitattu 3.12.2019].

Ensietieto- ja sopeutumisvalmennus. S.a. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ppshep.fi/Potilaille-ja-laheisille/Hoidossa/Ensietieto-ja-sopeutumisvalmennus/Pages/default.aspx> [viitattu 17.4.2020].

Erityishoitoraha. 2016. Kela. WWW-dokumentti. Päivitetty 12.9.2016. Saatavissa: <https://www.kela.fi/erityishoitoraha> [viitattu 17.4.2020].

Etäopiskelu ja verkko-opiskelu on yhä suosittumpaa Suomessa. S.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.vopla.org/> [viitattu 2.4.2020].

Follow-up after treatment for neuroblastoma. 2019. Canadian Cancer Society. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/neuroblastoma/treatment/follow-up/?region=nu> [viitattu 2.12.2019].

Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J. & Klassen, A. 2012. Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23121336> [viitattu 25.4.2020.]

H5P. 2019. Moodle. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://docs.moodle.org/3x/fi/H5P> [viitattu 23.4.2020.]

Haikonen, E. & Puttonen, K. 2016. Monialaisella yhteisopettajuudella hyvä startti verkkotutkinnon suorittamiseen. AMK-lehti 1/2016. Koulutus ja oppiminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://uasjournal.fi/koulutus-oppiminen/monialaisella-yhteisopettajuudella-hyva-startti-verkkotutkinnon-suorittamiseen/#1458134585005-b3f22396-5506> [viitattu 3.4.2020].

Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. *Tutkiva hoitotyö* VSK. 5 (3), 22-23.

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy. PDF- tiedosto. Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUS-TUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf> [viitattu 25.4.2020.]

Henriksson, M. & Lönnqvist, J. 2019. Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. WWW-dokumentti. Päivitetty 11.3.2019. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/pkr01100/do> [viitattu 3.12.2019].

Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf [viitattu 23.4.2020].

Hoitojen jälkeinen seuranta. 2018. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 8.5.2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/sy%C3%B6p%C3%A4taudit/lymfooma-eli-imukudossy%C3%B6p%C3%A4hoitojen-j%C3%A4lkeinen-seuranta> [viitattu 2.12.2019].

Honkala, S. 2015. Leukemia ja suun terveys. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00143 [viitattu 20.11.2019].

Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen S. 2015. Turvallinen lääkehoito -Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129969/URN_ISBN_978-952-302-577-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 28.4.2020].

Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013. Lasten solidit kasvaimet. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.6.2013. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/syt00001/do> [viitattu 2.12.2019].

Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2017: 22, 2110-2115. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14018> [viitattu 14.4.2020].

Jahnukainen, K., Kanerva, J., Taskinen, M. & Vettenranta, K. 2015. Lasten leukemiat ja myelodysplastiset oireyhtymät. Teoksessa Porkka, K., Lassila, R., Remes, Kari. & Savolainen, E-R. Veritaudit. 4. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 590-603.

Jalanko, H. 2019. Syöpä lapsella. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509#s4 [viitattu 26.11.2019].

JAMKin verkkopedagogiset laatukriteerit. 2017. Jamk.fi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://opinto-oppaat.jamk.fi/globalassets/opinto-opas-amk/koulu-tusohjelmat-ja-opintotarjonta/opintotarjonta-ja-tyojarjestykset/verkko-opinnot/jamk-verkkopedagogiikan-laatukriteerit-2017.pdf> [viitattu 25.4.2020].

Jokinen, T. 2001. Tuotekehitys. 6. painos. Helsinki: Hakapaino Oy.

Jokinen, A. 2019. Lasten ja nuorten postoperatiivisen kivun hoidon ja sen arvioinnin kirjaaminen sairaalassa. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20191107/urn_nbn_fi_uef-20191107.pdf [viitattu 28.4.2020].

Jos lapsi sairastuu. 2020. Kela. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.2.2020. Saatavissa: https://www.kela.fi/sairaanhoito_jos-lapsi-sairastuu [viitattu 16.4.2020].

Jääskeläinen, J., Kouri, M., Paetau, A., Kivivuori, S-M. & Mäenpää, H. 2013. Kallonsisäisten kasvainten kuvantaminen. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu- Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, L.(toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 292-293.

Kantasolusiirot. S.a. Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lasten-taudit/lasten-syopa/kantasolusiirot/Sivut/default.aspx> [viitattu 20.11.2019].

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi> [viitattu 23.4.2020.]

Karjalainen, K. 2007. Laadukasta verkko-oppimateriaalia tuottamassa. Lappeenrannan teknillisen yliopiston oppimiskeskus. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://www.oppi.uef.fi/uku/vopla/tiedostot/Laatukasikirja/Oppimateriaali/laadukasta%20verkko-oppimateriaalia%20tuottamassa_final.pdf [viitattu 2.4.2020].

Kipu. 2017. Käypä hoito -suositus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#K1> [viitattu 7.4.2020].

Kivikoski, L., Karvonen, M., Jalkanen, J. & Piippo-Savolainen, E. 2020. FLACC -menetelmä akuutin kivun mittaamiseen havainnoimalla. *Lääkärilehti* 16, 974-976. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/tyossa/flacc-ndash-menetelma-akuutin-kivun-mittaamiseen-havainnoimalla> [viitattu 28.4.2020].

Kokki, H. 2015. Opioidit lasten kivun hoidossa. Käypä hoito -suositus. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.12.2015. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/nix02221> [viitattu 28.4.2020].

Kuntoutuskurssit. S.a. Kaikki syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/?gclid=EAlalQobChMlifPzvp7v6AIVE4GyCh07ggMRE- AAYASAAEgJt1fD_BwE [viitattu 17.4.2020].

Kuoleman lähestyessä. S.a. Kaikki Syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman_lahestyessa/ [viitattu 14.4.2020.]

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja. Tampere: Vastapaino. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi> [viitattu 22.4.2020.]

KvantiMOTV. 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.8.2010. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kyselylo-make/laatiminen.html> [viitattu 23.4.2020].

KvantiMOTV. 2011. Postikyselyaineiston kokoaminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 2.9.2011. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/postikysely/postikysely.html> [viitattu 16.4.2020].

Kyselyaineiston dokumentointi ja raportointi. 2010. KvantiMOTV. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.8.2010. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/raportointi/raportointi.html> [viitattu 24.4.2020].

Käpy -Lapsikuolemaperheet ry. 2020. Kapy.fi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kapy.fi> [viitattu 16.4.2020].

Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2015. Lääkkeen kivun lievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. *Hoitotiede*

lehti 2015: 27. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://search.proquest.com/openview/4cb31f9872855674d29dcf9b2de1238f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=406341> [viitattu 7.4.2020].

Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2016. Lääkkeetöntä kivunlievitystä edistävät ja estävät tekijät lasten sairaalahoidon aikana. *Hoitotiede* lehti 2016: 14, 4-13. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://search.proquest.com/openview/b726b4780a98763eca314167870eb941/1?pq-origsite=gscholar&cbl=4464713> [viitattu 7.4.2020].

Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. 2018. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen> [viitattu 1.4.2020].

Leikki ja tutkimuksiin valmistaminen. 2017. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 5.12.2017. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syopäsairaudet/kasvun-ja-kehityksen-tukeminen/leikki-ja-tutkimuksiin-valmistaminen> [viitattu 8.4.2020.]

Lohi, O., Jahnukainen, K., Huttunen, P., Taskinen, M., Taskinen, S., Pakarinen, M., Koivusalo, A., Rintala, R., Kanerva, J., Grönroos, M., Heikinheimo, M. & Vettenranta, K. 2014. Lasten kiinteät kasvaimet. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.xamk.fi/xmedia/duo/duo11894.pdf> [viitattu 27.11.2019].

Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/95960/lapsuusiän_leukemia_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 19.11.2019].

Lohi, O. & Vettenranta, K. 2016. Lasten syöpätaudit. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, H. & Renko, M. Lastentaudit. 6. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 394-398.

Lähtenmäki, P. & Minn, H. 2013. Lasten neuroblastooma. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu- Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, L.(toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 826-827.

Lähteiden käyttö ja lähdekritiikki. S.a. Lapin korkeakoulukirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://lib.luc.fi/c.php?g=663492&p=4692269> [viitattu 23.4.2020].

Lääkekorvaukset. 2019. Kela. WWW-dokumentti. Päivitetty 17.12.2019. Saatavissa: <https://www.kela.fi/laakkeet> [viitattu 17.4.2020].

Mielenterveyden vahvistaminen. S.a. Nuorten mielenterveystalo. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielenterveyden_vahvistaminen/Pages/kuinka_selviydyn.aspx [viitattu 28.4.2020.]

Mitä tutkimuksia tehdään, jos epäillään lymfoomaa? 2019. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.5.2019.

Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/sy%C3%B6p%C3%A4taudit/lymfooma-eli-imukudossy%C3%B6p%C3%A4/mit%C3%A4-tutkimuksia-tehd%C3%A4n-jos-ep%C3%A4ill%C3%A4n-lymfoomaa> [viitattu 28.11.2019].

Mustasilta, L. 2016. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa -erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu -työ. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100326/GRADU-1481791130.pdf?sequence=1> [viitattu 7.4.2020].

Männistö, L. S.a. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.socca.fi/files/7928/Vakavasti_sairaan_lapsen_psykososiaalinen_tuki_pks_lape_loppuraportti.pdf [viitattu 16.4.2020].

Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V-J., Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajaustila ja infektiot. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 12, 1233-1241. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo11056> [viitattu 8.4.2020].

Opetushallitus (OPH). 2020a. E-oppimateriaalin laatukriteerit. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.oph.fi/fi/julkaisut/e-oppimateriaalin-laatukriteerit> [viitattu 2.4.2020].

Opetushallitus (OPH). 2020b. Oppimisen arviointi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-arviointi> [viitattu 25.4.2020.]

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -työ. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1> [viitattu 27.4.2020].

Pelkonen, T., Vaajoki, A., Wouters, H., Kaakinen, P. & Pölkki, T. 2016. Syöpää sairastavien lasten musiikillisia kokemuksia sairaalahoidossa. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfi-fe2019090927354.pdf> [viitattu 7.4.2020].

Perushoito. S.a. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.psshp.fi/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-klinikka/lasten-veri-ja-syopataudit/sairaalassa/perushoito> [viitattu 6.4.2020].

Pihkala, U. 2013a. Lasten leukemiat ja lymfoomat. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.6.2013. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/syt00001/do> [viitattu 30.3.2020].

Pihkala, U. 2013b. Lasten non-Hodgkin-lymfoomat (NHL). Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu- Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, L.(toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 810-813.

Potilashotelli. 2020. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Päivitetty 15.4.2020. Saatavissa: <https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Potilashotelli> [viitattu 17.4.2020].

Preventing infections. 2018. St. Jude Children's Research Hospital. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.6.2018. Saatavissa: <https://together.stjude.org/en-us/care-support/immunity-illness-infection/preventing-infection.html> [viitattu 28.4.2020].

Psykososiaalinen tuki. S.a. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/tuki_ja_hyvinvointi/Sivut/Psykososiaalinen-tuki.aspx [viitattu 17.4.2020].

Psyykinen tuki. 2017. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.12.2017. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/psyykinen-tuki> [viitattu 17.4.2020].

Raitanen, S. & Kinnunen, P. 2017. Lapsen kivun hoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.11.2017. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti> [viitattu 28.4.2020].

Salmela, M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children. Väitöskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/22646/hospital.pdf?sequence=1> [viitattu 27.4.2020].

Salmon, G. 2012. The Five Stage Model. Five Stage Model Publications. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.gillysalmon.com/five-stage-model.html> [viitattu 3.4.2020].

Salonen, J. 2019. Leukemia (verisyöpä). WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00040 [viitattu 20.11.2019].

Sopeutumisvalmennus. 2017. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.12.2017. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/sopeutumisvalmennus> [viitattu 16.4.2020].

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Standardit. S.a. Suomen NOBAB. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://nobab.fi/standardit/#stand7> [viitattu 8.4.2020].

Storm, E., Lähteenmäki, P. & Lähdesmäki, T. 2019. Lapsuuden aivokasvaimen myöhäisvaikutukset. *Lääkärilehti*. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lapsuuden-aivokasvaimen-myohaisvaikutukset/> [viitattu 24.4.2020].

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suunhoito. 2019. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 18.4.2019. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syopasairaudet/perushoito/suunhoito> [viitattu 8.4.2020].

Syöpäjärjestöjen vertaistuki. S.a. Kaikki syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/syopajarjestojen-vertaistuki/> [viitattu 17.4.2020].

Syöpään sairastuneen läheisille. S.a. Kaikki syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/> [viitattu 14.4.2020].

Syövän vaikutus perheeseen, ystäviin ja lapseen. S.a. Kaikki Syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/perhe-ystavat-ja-lapset/> [viitattu 8.4.2020].

Sylva. S.a. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/> [viitattu 1.4.2020].

Teemoittelu. S.a. KvaliMOTV. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html [viitattu 24.4.2020].

Terveystieteiden laitos 30.12.2010/1326.

THL. 2019. Elintavat ja ravitsemus. WWW-dokumentti. Päivitetty 11.1.2019. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/ravitsemus/suomalais-ten-ravitsemus-ja-ruokailu/kouluikaiset> [viitattu 16.2.2020].

Toikkanen, T. 2011. YouTube -videoiden esittäminen. Opettajan tekijänoikeuslaki. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.opettajantekijanoikeus.fi/2011/01/youtube-videoiden-esittaminen/> [viitattu 16.4.2020].

Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi. S.a. KvaliMOTV. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3.html [viitattu 23.4.2020].

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf [viitattu 22.4.2020.]

Varonen, M. & Hohenthal, T. 2017. eAMK verkkototeutusten laatukriteerit. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://www.eamk.fi/fi/campusonline/laatukriteerit/> [viitattu 3.4.2020].

Validiteetti. S.a. KvaliMOTV. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_1.html [viitattu 23.4.2020].

Vanhempien osallistuminen. S.a. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.psshp.fi/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-klinikka/lasten-veri-ja-syopataudit/vanhemmille> [viitattu 17.4.2020].

Vertaistuki. 2017. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.12.2017. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheentutkimuodot/vertaistuki> [viitattu 17.4.2020].

Viitala, H. & Bingham, C. 2016. Syöpäpotilaan ravitsemusopas -Käytännön ohjeita syövän hoidon aikana. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18132917/SyopapotilaanRavitsemusopas_2016.pdf [viitattu 8.4.2020.]

Vuoroin kotona ja sairaalassa. 2017. Terveyskylä. WWW-dokumentti. Päivitetty 5.12.2017. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lastensairauksista/syopasairaudet/vuoroin-kotona-ja-sairaalassa> [viitattu 8.4.2020.]

Xamk. 2020a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Oy. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/> [viitattu 12.1.2020].

Xamk. 2020b. Lasten- ja nuorten hoitotyö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://opinto-opas.xamk.fi/index.php/fi/28/fi/127614/SHSA20SP/year/2020> [viitattu 31.3.2020].

Xamk. S.a. Xamk Learn -oppimisympäristö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://learn.xamk.fi> [viitattu 14.4.2020].

Xamk. 2020c. Ohjaus ja arviointi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/koulutus/ohjaus-ja-arviointi/> [viitattu 25.4.2020.]

Tiedonhakutaulukko

Tiedonhaun aihe.

Lasten yleisimmät syöpätaudit ja niiden hoitotyö sekä lapsen ja perheen tukeminen, verkkomateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

1 <u>Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö</u>	2 Lapsen ja perheen tukeminen	3 Verkkomateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille
---	-------------------------------	---

1 Lapset, syöpä, lasten syöpätaudit, lasten hoitotyö, perheen tukeminen, tuki, kriisi, kriisin vaiheet, verkko-oppiminen, oppimateriaali, laatukriteerit	2 Child, cancer, family, support,	3 Psykiatria, mielenterveys, terveys, hyvinvointi
--	-----------------------------------	---

Käytetyimmät: Lapset, syöpä, verkko-oppiminen	Käytetyimmät: Child, cancer, support	Käytetyimmät: mielenterveys, hyvinvointi
---	--------------------------------------	--

Finna.fi

Suu seurantaan lapsena sairastetun syövän jälkeen. 2016. (Hölttö, P.) Artikkelilehdessä *Suomen hammaslääkärilehti* s. 8-13

Medic

Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa -erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. 2016. (Mustasilta, L.) <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100326/GRADU-1481791130.pdf?sequence=1> Pro gradu

Kaakkuri.finna.fi

Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. 2012. (Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J. & Klassen, A.) Tutkimusartikkeli

Google Scholar

Lääkkeetön kivun lievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. 2015. (Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K.) <https://search.proquest.com/open-view/4cb31f9872855674d29dcf9b2de1238f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=406341> Tutkimus

Lääkkeetöntä kivunlievitystä edistävät ja estävät tekijät lasten sairaalahoidon aikana. 2016. (Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K.) <https://search.proquest.com/open-view/b726b4780a98763eca314167870eb941/1?pq-origsite=gscholar&cbl=4464713> Tutkimus

Syöpää sairastavien lasten musiikillisia kokemuksia sairaalahoidossa, 2016. (Pelkonen, T., Vaajoki, A., Wouters, H., Kaakinen, P. & Pölkki, T. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfi-fe2019090927354.pdf> Tutkimus

Mitä muita tietokantoja käytit?

Ebsco

Ketamine for pain in adults and children with cancer: A systematic review and synthesis of the literature, 2013. (Bredlau, A., Thakur, R., Korones, D. & Dworkin, R.)

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=ed03ee8a-b500-4b6d-b8c0-7c12b027c40f%40sdc-v-sessmgr01> Tutkimus

The impact of play and recreation on reported pain levels in children with cancer, 2015. (Cooper, V. & Nelson, R.) <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=fefcdff1-3391-4a0a-bf2e-19b183511631%40sdc-v-sessmgr01> Tutkimus

Muita hyödyllisiä tietokantoja

Pixabay & Flickr, oppimateriaalin kuvat

Kirjallisuuskatsaustaulukko

Tutkimuksen bibliografiset tiedot	Aineiston kuvaus, tutkimusmenetelmä ja otoskoko	Keskeiset tutkimustulokset
Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2015. Lääkkeetön kivun lievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. <i>Hoitotiede</i> -lehti 2015: 27, 324-337	Aineisto kerättiin kyselomakkeella hoitajilta (N=185) ja se on analysoitu tilastollisin menetelmin.	Tutkimuksen mukaan hoitajat käyttävät lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä monipuolisesti, mutta kaikkia menetelmiä ei vielä hyödynnetty riittävästi. Lääkkeettömän kivun hoidon kirjaaminen osoittautui myös puutteelliseksi.
Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2016. Lääkkeetöntä kivunlievitystä edistävät ja estävät tekijät lasten sairaalahoidon aikana.	Aineisto on kerätty keväällä 2014 yhden suomalaisen yliopistosairaalan kaikista lastentautilin toimintayksiköistä (N=7). Aineisto muodostuu kyselylomakkeen avoimen kysymyksen vastauksista (N=89). Aineisto on analysoitu induktiivisella sisällönanalyysillä.	Tutkimustulokset osoittavat, että lääkkeetöntä kivunhoitoa on mahdollista toteuttaa, mikäli hoitoympäristö on käytännöllinen, hoitajilla on hyvät valmiudet ja riittävä osaaminen kivun hoitoon sekä työmäärä suhteutettuna on sopiva. Lisäksi toimiva moniammatillinen yhteistyö sekä lapsen ja vanhempien aktiivinen osallistuminen lisäävät lääkkeettömien kivun hoitomuotojen käyttöä.
Bredlau, A., Thakur, R., Korones, D. & Dworkin, R. 2013. Ketamine for pain in adults and children with cancer: A systematic review and synthesis of the literature. <i>Pain Medicine</i> 2013: 14, 1505-1517.	Tutkimus on tehty aiemmin kirjoitetun aineiston pohjalta.	Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavien lasten kroonisen kivun hoidossa ketamiinista olisi hyötyä liitännäishoitona. Erityisesti vaikean kivun hoidossa ketamiini on osoittautunut hyödylliseksi, vaikka tutkittu tieto siitä on vielä vähäistä.

Cooper, V. & Nelson, R. The impact of play and recreation on reported pain levels in children with cancer. 2015. *Therapeutic recreation journal* 2015: 1, 84-86.

Tutkimus on tehty aiemmin kirjoitettujen 6 artikkelin pohjalta. Tutkimuksen seurantaväli oli vuosina 2003-2013.

Lasten kivut syövän hoidossa korreloivat suoraan ahdistuksen kanssa. Kivun ja ahdistuksen helpottamisessa yleisimmin käytetty tapa on siirtää lapsen huomio pois kivusta. Vanhempien läsnäolo syöpähoitojen aikana usein vähentää lapsen pelkoa ja ahdistusta.

Mustasilta, L. 2016. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa -erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu -työ.

Tutkimuksessa hyödynnettiin aikaisempia tutkimuksia aiheesta sekä erityisvauvaperheiden vanhempien haastatteluja (N=4). Aikaisemmat tutkimukset analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä, minkä pohjalta muodostettiin luokittelurunko, jota hyödynnettiin haastatteluissa. Haastattelut analysoitiin deduktiivisesti.

Perhehoitotyö toteutuu parhaiten kotona, perheelle tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Tämä auttaa myös hoitajaa ymmärtämään perheen paremmin kokonaisuutena ja lapsen lisäksi tärkeänä osana hoitoa nähdään myös muu perhe. Yhtenä tärkeimmistä toimintatavoista tutkimuksessa koettiin hoitajan työote, joka korostaa perheen vahvuuksia. Vahvuuksia korostava lähestymistapa luo rohkaisevan ilmapiirin. Perheen kannustaminen koettiin tutkimuksessa erityisen tärkeäksi. Vanhemmat kokivat hoitajan tiedollisen avun ja henkisen tuen olevan avainasemassa.

Pelkonen, T., Vaajoki, A., Wouters, H., Kaakinen, P. & Pölkki, T. 2016. Syöpää sairastavien lasten musiikillisia kokemuksia sairaalahoidossa.

Aineisto kerättiin 7-14-vuotiaiden yksilöhaastatteluina lasten veri- ja syöpätautien osastolta (N=9). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Sairaalahoidossa oleville syöpää sairastaville lapsille musiikilla on sekä toiminnallinen että psyykinen merkitys. Nykyaikainen teknologia mahdollistaa syöpää sairastavien lasten monipuolisen musiikin hyödyntämisen. Hoitohenkilökunnan käytettävissä tulee olla näyttöön perustuvaa tietoa musiikin hyödyistä, jotta he voivat hyödyntää musiikkia syöpää sairastavien lasten hoitotyössä.

Aho, A-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen -tuki-interventio ja sen arviointi.

Aineiston keruu on tehty toimintatutkimuksena, suunnitteluvaiheessa isät (N=8) ja hoitohenkilökunta (N=25) Arviointivaiheessa interventoryhmä (N=62), verokiryhmä (=41). Tutkimustulokset on kerätty 6kk lapsen kuoleman jälkeen. Aineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia.

Isät kokevat äitien saavan enemmän tukea lapsen sairastuttua vakavasti. Tutkimuksessa kävi ilmi, että isät tarvitsevat emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä lapsen sairastuttua. Tutkimuksen tulosten pohjalta kehitettiin tuki-interventio, jonka tarkoituksena on antaa myös isille enemmän tukea. Tuki-interventio on koettu hyödylliseksi ja se vaikutti myönteisesti isien suruun.

Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J. & Klassen, A. 2012. Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer

Tutkimus on tehty kvalitatiivisen haastattelun avulla (N=29). Aineisto kerättiin yksinhuoltajavanhemmilta, joiden lapset olivat saaneet syöpädiagnoosin vähintään puoli vuotta aiemmin. Tutkimus suoritettiin Kanadassa vuosina 2009-2011 neljässä eri sairaalassa.

Yksinhuoltajavanhemmilla on enemmän stressitekijöitä kuin muilla vanhemmilla ja tämän vuoksi heille syntyy muita vanhempia helpommin pitkäaikaisia terveysongelmia.

<p>Salmela, M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children.</p>	<p>Aineisto on hankittu teema-haastattelulla. Haastatteluun osallistui leikki-ikäisiä lapsia, N=90.</p>	<p>Tutkimuksessa kävi ilmi, että lapsilla on useita sairaalapelkoja: tuntematon ympäristö, hylätyksi tuleminen, autonomian rajoittaminen, kipu, injektiot, neulat, toimenpiteet, tiedonpuute, lääkkeiden ottaminen ja sairauden oireet. Vanhempien läsnäolo ja hoitajien tuki helpottavat lapsen sairaalapelkoja.</p>
<p>Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -työ.</p>	<p>Aineisto kerättiin teemahaastattelulla laadullisena tutkimuksena, haastateltavina isät N=4, äidit N=4. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla.</p>	<p>Lapsen syöpään sairastuminen on aina kriisitila vanhemmille, sukupuoleen katsomatta. Vanhemmat kokevat usein voimakkaita tunteita, kuten itsensä syyttäminen ja lapsen menettämisen pelko. Äidit jäävät helpommin kotiin hoitamaan sairasta lasta kuin isät. Tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat sopeutuivat uuteen tilanteeseen nopeasti.</p>

Saatekirje

Hyvä vastaanottaja,

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta (XAMK). Opinnäytetyömme on verkko-oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille lasten syöpätaudeista ja niiden hoitotyöstä sekä lapsen ja perheen tukemisesta. Esitestauksella toivomme palautetta verkko-oppimateriaalin sisällöstä, ulkoasusta ja toimivuudesta.

Toivomme, että perehtyisitte Learnissa olevaan verkko-oppimateriaaliin ja vastaisitte Webropol -kyselyyn 11.5.-15.5. välisenä aikana. Saatekirjeen lopusta löydätte linkit verkko-oppimateriaaliin sekä kyselyyn. Voitte vastata kyselyyn teille parhaiten sopivana ajankohtana.

Esitestauksen kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonyymisti ja se on täysin vapaaehtoista. Vastaukset on suojattu siten, että niistä ei ole mahdollista tunnistaa yksittäisiä vastaajia. Käsittelyn jälkeen tulemme hävittämään vastaukset asianmukaisesti.

Ohjeet verkko-oppimateriaaliin:

- 1) Kirjaudu omilla tunnuksilla osoitteeseen <https://learn.xamk.fi>
- 2) Kirjoita "etsi opintojaksoja" -kenttään "Lasten syöpätaudit"
- 3) Kurssiavain: syöpä20

Linkki Webropol -kyselyyn: <https://link.webpolsurveys.com/S/4E44CEDE5F0DC212>

Mikäli esitestauksesta herää kysymyksiä, toivomme yhteydenottoa jompaankumpaan alla olevista sähköpostiosoitteista.

Kiitos ajastanne!

Ystävällisin terveisin,
Sairaanhoitajaopiskelijat
Salla Hartikainen (osaha086@edu.xamk.fi)
Jessica Ryhänen (ojery002@edu.xamk.fi)

Webropol-kysely sairaanhoitajaopiskelijoille

Lasten syöpätaudit ja niiden hoitotyö sekä lapsen ja perheen tukeminen

Tämä kysely perustuu Likertin asteikkoon, jonka vastausvaihtoehdot ovat:

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Valitse yksi parhaiten omaa mielipidettä kuvaava vaihtoehto kysymyksissä 1-8. Kysymykset koskevat verkko-oppimateriaalin ulkoasua, asiasisältö ja sen hyödyllisyyttä.

Kysymys 9 on avoin kysymys, johon on mahdollisuus vastata omin sanoin.

Ulkoasu ja asiasisältö

Valitse yksi vaihtoehto.

1. Verkko-oppimateriaali on visuaalisesti miellyttävä.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

2. Verkko-oppimateriaalin asiasisältö on riittävä.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

3. Verkko-oppimateriaalin asiasisältö on selkeästi esitetty.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Seuraava

Lasten syöpätaudit ja niiden hoitotyö sekä lapsen ja perheen tukeminen

Verkko-oppimateriaalin hyödyt

Valitse yksi vaihtoehto.

4. Verkko-oppimateriaalin tavoitteet tukevat oppimista.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

5. Opintojakson tavoitteet on kerrottu selkeästi.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

6. Vuorovaikutus oppijoiden ja opettajien välillä on mahdollistettu hyvin.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

7. Opintojakson palautteen antaminen on mahdollistettu selkeästi.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

8. Opintojakson arviointikriteerit ovat selkeästi nähtävillä.

- Täysin samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Kerro omin sanoin.

9. Mitä kehitettävää verkko-oppimateriaalissa mielestäsi on?

Edellinen

Lähetä

Palautteen teemoittelu

Teema	Positiivista palautetta	Kehitettäviä asioita
Visuaalisuus	<ul style="list-style-type: none"> • kuvat hyviä • ”Täydellinen!” • miellyttävä lukea • raikas ulkoasu • ”Ihanaa kun teksti on värillistä” 	<ul style="list-style-type: none"> • kipumittareista kuvia • puuduttavat värit (ei haittaa oppimista) • liikaa hymiöitä
Verkko-oppimateriaalin sisältö	<ul style="list-style-type: none"> • kaikin puolin kattava • selkeä yleiskuva • kannustavat lauseet hyviä • oppimistehtävät hyviä 	<ul style="list-style-type: none"> • enemmän lisämateriaalia linkkeinä • yhtenäinen toteutuslinja teoria -osioissa (esim. kaikki teorit kirjoina) • tentin vastausaika liian pitkä
Verkko-oppimateriaalin hyödyllisyys	<ul style="list-style-type: none"> • todella opettavainen • paljon tärkeää tietoa • tukee oppimista 	