



KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Alisa Pekkarinen 1803732
Anni Heiskanen 1803761

LAPSEN SAIRASTUMINEN LEUKEMIAAN – vaikutukset vanhem-
pien väliseen suhteeseen

Opinnäytetyö
2021

	<p>OPINNÄYTETYÖ Toukokuu 2021 Hoitotyön koulutusohjelma</p> <p>Tikkarinne 9 80200 JOENSUU +358 13 260 600 (vaihde)</p>
<p>Tekijä(t) Anni Heiskanen, Alisa Pekkarinen</p>	
<p>Nimeke Lapsen sairastuminen leukemiaan – vaikutukset vanhempien väliseen suhteeseen</p> <p>Toimeksiantaja Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä Ry</p>	
<p>Leukemiaan, eli verisyöpään sairastuu Suomessa vuosittain noin 50 lasta. Leukemia voidaan jaotella akuutteihin ja kroonisiin leukemioihin leukemian muodostumis- ja etenemistyyppin mukaan. Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa aina myös lapsen vanhempiin. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaisia vaikutuksia lapsen sairastumisella leukemiaan on vanhempien väliseen suhteeseen. Tavoitteena oli myös selvittää vanhempien selviytymiskeinoja parisuhteen ylläpitämiseksi. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä Ry.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Kohderyhmänä työssämme toimi kolmen perheen vanhemmat, joiden lapsi oli sairastunut leukemiaan. Opinnäytetyössä menetelmänä oli käytössä teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin tietokoneyhteyden kautta, Teams-sovelluksen välityksellä. Haastattelujen jälkeen haastattelut litteroitiin ja tulokset kirjoitettiin ylös. Tulokset analysoitiin teemoittelulla.</p> <p>Tuloksien mukaan vanhempien välinen parisuhde on lujittunut tai pysynyt vähintään samankaltaisena lapsen leukemiaan sairastumisen myötä. Suurimmat vaikutukset parisuhteeseen on aiheuttanut arjen rutiinien muutos, kuten toisen vanhemman töistä poisjäänti. Vanhemmat kokivat, että avoin keskusteluyhteys oli tärkein parisuhteen selviytymiskeino lapsen sairastuttua leukemiaan.</p>	
<p>Kieli suomi</p>	<p>sivut 42 Liitteet 5 Liitesivumäärä 5</p>
<p>Asiasanat leukemia, vanhemmat, parisuhde, laadullinen tutkimus</p>	

	<p>THESIS April 2021 Degree Programme in Nursing</p> <p>Tikkarinne 9 80200 JOENSUU +358 13 260 600 (vaihde)</p>
<p>Author(s) Anni Heiskanen, Alisa Pekkarinen</p>	
<p>Title Child Diagnosed with Leukemia -Effects on Parents Relationship</p> <p>Comissioned by Pohjois-Karjalan Syöpäläpset Sykkyrä Ry</p>	
<p>Abstract</p> <p>There are approximately 50 children each year diagnosed with leukemia. Leukemia can be divided to accute and chronic leukemias depending on their formation and progression type. Child's severe illness always affects the parents. The aim of this study was to investigate the possible effects on relationship between parents with child diagnosed with leukemia and to investigate parent's coping skills maintaining their relationship. This study was comissioned by Pohjois-Karjalan Syöpäläpset Sykkyrä Ry.</p> <p>This study was carried out as a qualitative research. The parents of three families were interviewed with theme interview. The interviews were carried out in Microsoft Teams and they were transcribed and afterwards analysed with themaric analysis.</p> <p>According to the research, the relationship between the parents has strengthened or remained at least the same along the child's diagnose. The changes in everyday life were the greatest effects to the relationships. Open and sincere conversation between the parents was seen the most important coping skill after the child's diagnose.</p>	
<p>Language Finnish</p>	<p>Pages 42 Appendices 5 Pages of Appendice 5</p>
<p>Keywords leukemia, parents, relationship, qualitative research</p>	

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	6
2	Lasten leukemia.....	7
2.1	Leukemia eli verisyöpä	7
2.2	Valkosolujen tehtävät.....	7
2.3	Leukemian eri muodot	8
2.3.1	Akuutti lymfaattinen leukemia, ALL	9
2.3.2	Akuutti myeloinen leukemia, AML	9
2.3.3	Krooninen lymfaattinen leukemia, KLL	10
2.3.4	Krooninen myeloinen leukemia, KML	10
2.4	Leukemian oirekuva.....	10
2.5	Tutkimukset ja diagnosointi.....	11
2.6	Leukemian hoito	12
3	Vaikutukset parisuhteeseen ja perheeseen lapsen sairastuessa vakavasti.	15
3.1	Parisuhde ja sen hyvinvointi	15
3.2	Perhe nykypäivänä	17
3.3	Lapsen vakavan sairastumisen vaikutukset lapseen itseensä	17
3.4	Vanhemmuus eri näkökulmista.....	18
3.4.1	Vanhempien tunteet lapsen vakavasta sairastumisesta.....	19
3.4.2	Muuttunut vanhemmuus lapsen sairastuttua vakavasti	19
3.5	Arjen muutos lapsen sairastuttua vakavasti.....	20
3.6	Kriisin vaiheet	21
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä	22
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	22
5.1	Laadullinen tutkimus	22
5.2	Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä	23
5.3	Opinnäytetyön haastattelujen toteutus ja kohderyhmä	23
5.4	Aineiston käsittely ja analysointi	24
6	Tulokset	25
6.1	Perheiden taustatietoja	25
6.2	Vaikutukset vanhempien parisuhteeseen lapsen sairastuttua leukemiaan	26
6.2.1	Lapsen sairastumisen käsittely perheessä.....	26
6.2.2	Arjen toimintamallit.....	28
6.2.3	Vanhempien välinen parisuhde	29
6.3	Selviytymiskeinot parisuhteen ylläpitämiseksi.....	31
6.3.1	Parisuhteen voimavarat.....	31

6.3.2	Parisuhteen selviytymiskeinot	32
7	Pohdinta.....	33
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	33
7.2	Luotettavuus	36
7.3	Eettisyys	37
7.4	Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu	38
7.5	Jatkotutkimusaiheet	39
	Lähteet.....	40

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Kirjallinen suostumus opinnäytetyön haastatteluun

Liite 4 Teemat ja alateemat

Liite 5 Esimerkki haastattelujen teemojen luokittelusta

1 Johdanto

Leukemiaan, verisyöpään sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Leukemia jaotellaan kroonisiin ja akuutteihin leukemioihin, jotka poikkeavat toisistaan oirekuvan sekä ennusteen näkökulmasta. (Sylva Ry. 2020.) Tämänhetkisen hoidon ansiosta suurin osa leukemiaan sairastuneista lapsista paranee. Akuutissa lymfaattisessa leukemiassa paranemisprosentti on 80 ja akuutissa myelooisessa leukemiassa parantuneiden osuus on yli puolet. (Kaikki syövästä 2020.)

Vakava sairastuminen aiheuttaa lapselle vakavan stressitilan muuttuvien arkirutiinien sekä elinympäristön muuttumisen vuoksi. Tämän lisäksi uudet hoidot voivat tuntua pelottavilta. Erinäiset käytöshäiriöt, johtuen esimerkiksi lapsen kokemasta eroahdistuksesta, eivät ole tavattomia. Eroahdistuksesta johtuvilla käytöshäiriöillä voi olla vaikutusta lapsen myöhemmän iän tunne-elämään sekä oppimisvaikeuksiin. (Sorsa, M. 2004, 3)

Parisuhteen voivaroja lisää hyvinvoiva yksilö. Se, kuinka yksilöt voivat keskenään parisuhteessa vaikuttaa siihen, kuinka perheen vakaviin tilanteisiin suhtaudutaan. (Väestöliitto.) Lapsen sairastuminen vakavasti on vakava tilanne ja se asettaa perheen ja parisuhteen äkilliseen muutokseen. Vallitseva järjestys muuttuu ja haaveet ja suunnitelmat jäävät taka-alalle. (Lastentalo 2020.)

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan vaikuttaa vanhempien väliseen parisuhteeseen. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisella tutkimusmenetelmällä ja tieto kerätään teemahaastattelulla.

2 Lasten leukemia

2.1 Leukemia eli verisyöpä

Leukemia tarkoittaa verisyöpää (Salonen, J. 2019). Se on yleisin lasten sairastama syöpä (Sasse, E., Sasse, A., Brandalise, S. & Clark, O. 2005.) Vuosittain leukemiaan sairastuu Suomessa noin 50 lasta. Suurin osa leukemiaan sairastuneista lapsista on sairastuessaan alle 5-vuotiaita. (Sylva Ry 2020.) Kyseinen syöpä eroaa hyvin suuresti muista syöpätyypeistä, sillä leukemia ei aiheuta tavallisesti yksittäisiä kasvaimia elimistöön. Leukemiassa syöpäsoluja on ympäri elimistöä, sillä ne kulkevat elimistössä kiertävässä veressä ja luuytimessä. (Salonen, J. 2019.) Tarkemmin sanottuna leukemiaan sairastuneen luuytimessä valkosolujen esiasteissa tapahtuu muutosta, ja leukemiaan sairastuneella nämä valkosolujen esiasteet muuttuvat pahalaatuisiksi syöpäsoluiksi. Tämä luuytimen valkosolujen esiasteen muuttuminen taas aiheuttaa sen, ettei luuydin toimi enää normaalisti. (Syöpäjärjestöt 2020.) Luuydin rakentuu verkkomaisista sidekudosten säikeistä. Näiden säikeiden sisällä ja lomissa on erilaisten verisolujen kantamuotoja tai rasvakudosta. Luuytimen verisolujen kantamuotoja sisältävää kohtaa sanotaan punaiseksi luuytimeksi ja rasvakudosta sisältävää kohtaa keltaiseksi luuytimeksi. (Duodecim terveyskirjasto 2020.)

2.2 Valkosolujen tehtävät

Terveiden valkosolujen, leukosyyttien, tärkein tehtävä on torjua erilaisia infektioita. Aikuisen ja lapsen veressä on suunnilleen sama määrä valkosoluja, noin viisi miljardia solua litrassa. (Jalanko, H. 2020.) Tarkemmin sanottuna valkosolujen viitearvo on $3.4 - 8.2 \times 10^9/l$. Valkosolujen määrä veressä voi nousta esimerkiksi bakteeritulehduksen vuoksi tasolle $20 - 30 \times 10^9/l$. Leukosyytit voivat olla lievästi koholla myös muun muassa raskauden, fyysisen tai psyykkisen rasituksen, aterioinnin, tupakoinnin tai tablettikortisonikuurin vuoksi. On olemassa myös erilaisia sairauksia, joissa leukosyyttien arvo veressä menee alle viitearvojen, tällöin kyseessä on leukopenia. Leukopeniaa aiheuttaa esimerkiksi luuytimen harvinaiset sairaudet ja syövän hoidossa käytettävät solunsalpaajat. Leukemiaan sairastuneella valkosolujen arvot nousevat reilusti yli viitearvojen. (Eskelinen, S. 2016.)

Valkosoluja on useita eri tyyppisiä, ja ne kukin toimii mekanismeiltaan ja toimenkuviltaan eri tavoin (Jalanko, H. 2020). Leukosyytit jaetaan neutrofiileihin, eosinofiileihin, basofiileihin, monosyytteihin ja lymfosyytteihin. Neutrofiileja on veressä eniten, noin 55 – 70%. Neutrofiilien pääasiallinen tehtävä on saada aikaan akuutti tulehdusvaste kehon kudosaivautuneeseen kohtaan, sekä tuhota kehoon tunkeutuneet mikrobit, esimerkiksi bakteerit. Neutrofiilit toimivat ympäri kehoa, jokaisessa kehon kudoksessa. Eosinofiilit puolestaan tuhoavat kehoon tunkeutuvia taudinaiheuttajia. Myös eosinofiileja hyödynnetään lähes jokaisessa elimistön osassa. Basofiilien tärkeimpiä tehtäviä ovat loistautien vastaan taistelemisen ja veren hyytymisen estäminen. Basofiilit osallistuvat myös allergisten reaktioiden torjuntaan vapauttamalla allergisten reaktioiden yhteydessä histamiinia. Monosyytit suojaavat elimistöä bakteereilta, viruksilta ja loisilta. Monosyyteilla on myös erikoisominaisuutena kyky siirtyä verestä kudoksiin ja erikoistua makrofageiksi eli syöjäsoluiksi (Puhti 2020.)

Lymfosyytteja on myös elimistössä suuri määrä, 20 – 30% valkosolujen määrästä. Ne muodostuvat luuytimessä. Noin 25-% lymfosyyteistä jää kypsymään luuytimeen, kunnes niistä muodostuu B-lymfosyytteja. 75-% lymfosyyteistä jatkaa luuytimestä matkaa kateenkorvaan ja kypsyvät ja muuttuvat siellä T-lymfosyyteiksi. B-lymfosyytit, eli muistisolut, huolehtivat elimistön immunoglobisesta, eli vasta-aineiden, muistista. Niiden tehtävä on tunnistaa elimistössä aiemmin allergisen reaktion aiheuttanut vasta-aine ja tuottaa vasta-ainetta allergista reaktiota vastaan. T-lyfosyytit jaetaan vielä kolmeen luokkaan, T-tappajiin, T-auttajiin ja T-estäjiin. T-tappajasolut tuhoavat infektoidut solut, sekä ne voivat tuhota elimistön vieraita soluja, kuten syöpäsoluja. T-auttajasolut auttavat B-lymfosyytteja ja muita T-lymfosyytteja ohjaamalla niiden immuunivastetta, eli tapaa reagoida niiden kohtaamiaan vasta-aineita. T-estäjäsolujen tärkein tehtävä on yrittää pitää elimistön puolustusjärjestelmä tasapainossa. (Puhti 2020.)

2.3 Leukemian eri muodot

Leukemia voi ilmetä monena eri muotona. Pääpiirteittäin leukemiat jaetaan akuutteihin ja kroonisiin leukemioihin. (Salonen, J. 2019.) Akuutti leukemia jaotel-

laan vielä akuutiksi lymfoblasti- tai lymfosyyttileukemiaksi ja akuutiksi myelooiseksi leukemiaksi (Sylva Ry 2020). Krooninen leukemia voidaan jaotella krooniseen lymfaattiseen leukemiaan ja krooniseen myelooiseen leukemiaan (Salonen, J. 2019). Leukemioiden jako lymfaattisiin ja myelooisiin leukemioihin tapahtuu leukemiasolujen rakenteen mukaan (Terveyskylä 2018).

2.3.1 Akuutti lymfaattinen leukemia, ALL

Akuutti lymfaattinen leukemia, ALL, on yleisin leukemian muoto leukemiaan sairastuneilla 2 – 8 -vuotiailla lapsilla. Tarkemmin sanottuna ALL todetaan yleisimmin kolmen-neljän vuoden iässä. (Kaikki syovasta, 2020.) Tämä leukemian muoto on lähtöisin varhaisista luuytimen soluista (Tampereen yliopistollinen sairaala 2020). ALL voidaan jaotella vielä matalan riskin, keskikokoisen riskin ja korkean riskin ryhmään. Tämä jako määritellään taudin uusiutumisriskin mukaan. Uusiutumisriski on korkea, jos valkosolujen määrä veressä on yli $100 \times 10^9/l$. Toinen merkki siitä, että akuutilla lymfaattisella leukemialla on korkea uusiutumisriski, on se, ettei blastit ole reagoineet neljä viikkoa kestävään alkuehoitukseen eli induktiohoitoon riittävästi ja ALL on syntymekanismiltaan peräisin T-lymfosyyteistä. (Kaikki syovasta, 2020.) Blastisolulla tarkoitetaan epäkypsiä valkosoluja (Tampereen yliopistollinen sairaala 2020). Kolmas vaikuttava tekijä korkean uusiutumisriskin ALL:aan on se, että leukemiablasteissa on tiettyjä kromosomien uudelleenjärjestymiä ja morfologisia, muotoon ja rakenteeseen liittyviä ominaisuuksia (Kaikki syovasta, 2020 ; Duodecim terveystietokirjasto 2020).

2.3.2 Akuutti myeloinen leukemia, AML

Akuutti myeloinen leukemia, AML, on pahalaatuinen veritauti, jossa luuytimen myelooisissa valkosolujen esiasteissa tapahtuu hallitsematonta jakaantumista. Muutosta tapahtuu kaikissa muissa veren valkosoluissa lukuun ottamatta T- ja B-soluja. (Terveystietokirjasto.fi. 2020.)

2.3.3 Krooninen lymfaattinen leukemia, KLL

Krooninen lymfaattinen leukemia, KLL, on KML:n tavoin hitaasti etenevä syöpäsairaus, joka todetaan usein sattumalöydöksenä esimerkiksi muun sairauden yhteydessä tehtävistä tutkimuksista. Suomessa tätä miehillä naisia useammin esiintyvää syöpäsairautta todetaan vuosittain noin 200. KLL-diagnoosin saaneet ovat yleensä yli 50-vuotiaita ja tautia ei esiinny lapsilla. (Salonen, J. 2019.)

2.3.4 Krooninen myeloinen leukemia, KML

Krooninen myeloinen leukemia, KML, kantasolujen, verisolujen esiasteiden, hitaasti etenevä syöpäsairaus. KML:lle on tyypillistä neutrofiileiksi nimettyjen veren valkosolujen lisääntynyt tuotanto. Tauti on harvinainen ja Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin 50 40-70 -vuotiasta. Kroonista myelooista leukemiasa esiintyy myös lapsilla, mutta se on todella harvinainen. (Salonen, J. 2019.)

Taudin syntymissyytä ei tunneta, mutta se on ensimmäinen sairaus, jonka taustalla löydettiin kromosomipoikkeavuus, Philadelphia-kromosomisiirtymä. Siinä kromosomit 9 ja 22 ovat yhdistyneet väärin, jonka vuoksi muuntunut geeni tuottaa aktiivista tyrosiinikinaasi-entsyymiä. Tämä entsyymi johtaa verisolujen liialliseen tuotantoon. Tauti ei kuitenkaan ole periytyvä, sillä geenimuutos ei ole synnynnäinen. (Salonen, J. 2019.)

2.4 Leukemian oirekuva

ALL:ssa ja AML:ssa on samankaltaiset oireet. Oireisiin kuuluu väsymystä, pitkittynyttä kuumetta, luustokipuja ja erilaisia vuoto-oireita. Yleensä akuuttiin leukemiaan sairastuneella oireena on myös erittäin herkästi ilmaantuneet mustelmat. Myös päänsärky, näköhäiriöt ja kehon puutumisoireet voivat kertoa akuutista leukemiasta. Hieman epätyypillisempiä oireita voivat olla yskä, hengenahdistus ja siihen liittyvä kuume, näihin oireisiin useampikaan antibioottikuuri ei auta. Oireiden pitkittyminen onkin usein syy lääkärin määräämiin verikokeisiin. Verikokeissa ilmaantuneet poikkeavuudet johtavat jatkotutkimuksiin.

KML todetaan usein poikkeavien veriarvojen vuoksi tehdyissä jatkotutkimuksissa. Toteamishetkellä potilas on siis usein oireeton. Tauti voi aiheuttaa lämpöilyä, laihtumista, yöhikoilua, väsymystä sekä pernan suurentumisen. Myös verenkiertohäiriöitä ja verenvuotoja voi esiintyä, jos veren valkosolujen määrä on suuri. Valkosolujen lisäksi veressä on useimmiten normaalia enemmän verihiutaleita, eli trombosyyttejä. (Salonen, J. 2019.)

Sairastuneelle näkyvät oireet taudin edetessä ovat suurentuneet imusolmukkeet nivustaipeissa, kainaloissa tai kaulalla. Niiden lisäksi maksa ja perna voivat suurentua. Fysiologisia muutoksia ovat yöhikoilu, kuumeilu, väsymys sekä laihtuminen. KLL-potilaiden vastustuskyky heikkenee, jonka vuoksi he ovat alttiimpia sairastumaan bakteerien aiheuttamiin kuumetauteihin. (Salonen, J. 2019.)

KLL-potilailla normaalien verisolujen muodostus häiriintyy, sillä sairaat solut vievät tilaa luuytimestä terveiltä verisoluilta. Taudissa esiintyy hemolyysiä, punasolujen hajoamista, tai verihiutaleiden tavallista nopeampaa hajoamista. Edellä mainittu voi johtaa alhaiseen hemoglobiiniin eli anemiaan, tai verihiutaleiden niukkuuteen eli trombosytopeniaan sekä mustelmataipumukseen. (Salonen, J. 2019.)

2.5 Tutkimukset ja diagnosointi

Akuutin leukemian nopeasti ilmenevien oireiden vuoksi, potilaat hakeutuvat lääkäriin yleisesti melko nopeasti oireiden ilmaannuttua. Akuutti leukemia diagnosoidaan verikokeilla verenkuvan muutosten perusteella. Kroonisen leukemian löytyminen taas tapahtuu usein sattumalta, kun potilaalta otetaan verikokeita. (Docrates syöpäsairaala 2020.)

Yleisesti ottaen leukemia epäilyssä potilaalta otetaan pieni verenkuvakuva eli PVK. Suurin poikkeama verenkuvassa tapahtuu leukosyyteissa, joiden määrä yleisesti nousee poikkeavan suureksi, mutta voi myös laskea viitearvojen alapuolelle. Leukemia potilaan verenkuvassa myös verihiutaleita eli trombosyyttejä on

normaalia vähemmän. Usein leukemiaan sairastuneilla potilailla todetaan verenkuvassa myös hemoglobiinipitoisuuden laskua viitearvojen alapuolelle, mikä tarkoittaa sitä, että potilaalla on anemia. (Terveyskylä 2018.)

Leukemian varmistaminen ja leukemiatyyppien erottaminen tapahtuu aina yliopistollisessa sairaalassa hematologisessa yksikössä. Diagnoosi varmistetaan ottamalla potilaalta luuytimeistä koepala sekä ruiskulla imaisemalla luuydinnäyte. Potilaalta otetaan myös hyvin paljon erilaisia verikokeita. (Docrates syöpäsairaala 2020.)

Akuutin leukemian tunnistaa verikokeissa ja luuytimessä näkyvistä epäkypsistä leukemiasoluista eli blastisoluista. Kroonisessa leukemiassa leukemiasolut ovat yleisesti hyvin samankaltaisia kuin terveet verisolut, mutta näiden leukemiasolujen määrä on huomattavasti lisääntynyt. (Docrates syöpäsairaala 2020)

Lisäksi tarkka diagnoosi leukemiatyypeistä voidaan tehdä leukemiasolujen pinta-merkkitutkimuksella. Tällaisen tutkimuksen lisäksi voidaan tehdä kromosomi- ja geenitutkimus, joka antaa diagnoosin tarkkuuden lisäksi myös viitteitä leukemian ennusteesta. (Docrates syöpäsairaala 2020)

2.6 Leukemian hoito

Sytostaatit, eli solunsalpaajat ovat yksi lääkeaineryhmä, jota käytetään yhtenä hoitomuotona syövän hoidossa. Niiden teho perustuu siihen, että ne vaurioittavat soluja, jotta niiden jakautuminen ei enää ole mahdollista ja näin ollen ne kuolevat. Solunsalpaajilla saadaan erityisesti estettyä DNA:n ja RNA:n solunjakautumisprosessi. Syövän hoidossa solunsalpaajilla on tarkoituksena tuhota syöpäkasvaimia. On huomioitava, että solunsalpaajilla tuhoetaan lähes aina myös terveitä soluja, josta aiheutuu aina erinäisiä haittavaikutuksia. Solunsalpaajia on erilaisia ja ne jaotellaan vaikutusmekanismin mukaan. Erilaiset solunsalpaajat vaikuttavat soluihin eri tavoin. (Johansson, R. 2018.)

Allogeenisia kantasolusiirtoja käytetään lapsuusiässä vaikeiden ja uusiutuneiden leukemioiden, ablastisen anemian ja harvojen ja vaikeiden synnynnäisten sairauksien hoidossa (Terveyskylä 2019). Sana allogeeninen viittaa siihen, että kantasolun luovuttaja on potilaan sisarus, rekisteriluovuttaja tai jompikumpi potilaan vanhemmista. (Helsingin yliopistollinen sairaala 2020). Ablastisella anemialla tarkoitetaan sairautta, jossa potilaalta puuttuu tai on hyvin niukasti luuydinsoluja, sekä veren kaikkia solumuotoja (Duodecim terveyskirjasto 2020). Kantasolun luovuttajan kudostyyppin on oltava yhteensopiva potilaan kudostyyppin kanssa, jotta kantasolujen siirto on turvallista.

Ennen kuin potilaalle voidaan antaa luovuttajalta saatuja kantasoluja, on hänelle tehtävä ensihoito. Tämä hoito kestää yleensä muutamasta päivästä reiluun viikkoon. Hoito toteutuu lääkehoitona tai lääkehoidon ja sädehoidon yhdistelmänä. Ensihoito tehdään, jotta potilaan luuydin saadaan tyhjennettyä sairastuneista soluista. Hoidon tarkoituksena on myös pienentää potilaan kykyä siirteiden hyljintään. Potilaan elimistöllä menee noin 1-3-viikkoa siihen, kunnes nähdään, onko siirretyt kantasolut toimivia. (Terveyskylä 2019.)

ALL—potilaista noin 10% saa hoitajaksojen aikana allogeenisia kantasolusiirtoja. Nykyään kantasolusiirtoja annetaan ALL-potilaille entistä vähemmän, sillä solunsalpaajahoidot ovat kehittyneet. (Lohi, O., Harila-Saari, A. & Taskinen, M. 2013). Yleisesti ottaen akuuttien leukemioiden ensisijainen hoitomuoto on solunsalpaajahoido. Jos leukemia on hyvin vaikea asteinen, voidaan hoitomuotoina lisäksi käyttää sädehoitoa ja kantasolusiirtoja. (Turun yliopistollinen sairaala 2017.) ALL:n hoidossa käytettiin ennen keskushermoston sädehoitoa, mutta se on korvattu lääkehoidolla, sillä se on haitallista kehittyville aivoille. Sädehoito lisää pitkäaikaishaittoja, joten sen välttäminen on suotavaa. (Lohi, O. ym. 2013).

Lähes poikkeuksetta leukemiapotilaat tarvitsevat erilaisia tukihoidoja pääasiallisten leukemiahoitomuotojen lisäksi. Tällaisilla tukihoidoilla tarkoitetaan esimerkiksi tulehduskipulääkehoitoa ja verituotteiden saantia. Leukemiaa sairastavat potilaat ovat myös erittäin herkkiä saamaan erilaisia tulehduksia. Tämän vuoksi leukemia potilaat joutuvatkin useasti sairaalahoitoon infektioiden vuoksi. (Turun yliopistollinen sairaala 2017.)

ALL:n hoitoprosessi kestää Suomessa yleisesti noin 2,5 vuotta (Tampereen yliopistollinen sairaala 2020). Suomessa kaikille ALL:aan sairastuneille on käytössä yhtenäinen hoito-ohjelma. Tämä ohjelma on nimeltään NOPHO ALL-2008. Tämä ohjelma voidaan erillisesti jaotella vielä taudin uusiutumisen mukaan tavanomaisen, lisääntyneen ja suuren riskin ohjelmiin. ALL:aa sairastavista tavanomaista hoitoa saa noin 50-60%, lisääntyneen riskin hoitoa noin 30% ja suuren riskin hoitoa 10-15%. Hoito-ohjelmassa on neljä eri vaihetta. Nämä vaiheet ovat alkohoito-, konsolidaatio-, tehostus- ja ylläpitovaihe. (Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnuainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013.) Kyseisillä hoitajaksoilla on käytössä voimakkaat solunsalpaajien yhdistelmäkuurit. (Terveystukena 2020.)

Alkuhoito kestää noin neljä viikkoa. Neljän viikon aikana ALL on tarkoitus saada remissio tilaan. Remissiolla tarkoitetaan sitä, että leukeemisten solujen määrä vähenee ja verenmuodostus palautuu normaaliksi. (Lohi, O. 2013.) Alkuhoidossa hoitomuutona käytetään solunsalpaajia (Terveystukena.fi 2020). Alkuhoito ei kuitenkaan poista kaikkia leukeemisiä soluja, vaan verenkiertoon jää vielä jopa 10^{10} leukeemista solua (Lohi, O. 2013).

Leukeemisten solujen määrä yritetään vähentää entisestään kondolisaatio vaiheessa. Kondolisaatiovaihe aloitetaan välittömästi alkuhoidon loputtua. (Lohi, O. ym. 2013.) Kondolisaatiohoito tarkoittaa vakautushoitoa. Tavallisen- ja lisääntyneenriskin ryhmään kuuluvilla potilaat hoidetaan tässä hoitajaksoissa yleisesti solunsalpaajilla, eikä heille tarvitse tehdä kantasolusiirtoja. Suureen riskiin kuuluville potilaille tehdään solunsalpaajahoidon lisäksi allogeenisia kantasolusiirtoja. Kantasolusiirrot tehdään yleisesti vasta kolmen vakautushoitajakson jälkeen (Terveystukena 2020.)

Tehostusvaihe on alkuhoidon tapainen intensiivinen hoitajakso. Tehostusvaihe voidaan toteuttaa heti kondolisaatio hoidon perään tai juuri ennen ylläpito hoidon aloittamista. (Lohi, O. ym. 2013.)

Ylläpitohoitajaksossa potilaalle annetaan suun kautta otettavia solunsalpaajia (Lohi, O. ym. 2013). Solunsalpaajia annetaan ALL-potilaille niin kauan, kunnes taudin alkuperäisestä diagnoosista on kulunut kolme vuotta (Terveystutkimuskeskus.fi 2020). Ylläpitohoitajakso on koko hoito-ohjelman kannalta erityisen tärkeä potilaille, jotka kuuluvat tavanomaiseen tai lisääntyneeseen riskiin ALL-potilaisiin. Jos potilas tarvitsee suuren riskin hoitomuotoa, annetaan hänelle näiden hoitajaksojen lisäksi alkuhoidon jälkeen noin kuukauden välein vahvoja solunsalpaajakuureja. (Lohi, O. ym. 2013.)

3 Vaikutukset parisuhteeseen ja perheeseen lapsen sairastuessa vakavasti

3.1 Parisuhde ja sen hyvinvointi

Käsitteenä parisuhde on moniulotteinen. Parisuhteesta voidaan puhua, kun kaksi ihmistä on muuttanut yhteen ja heillä on seksuaalista ja emotionaalista läheisyyttä. Kun siihen lisätään halu olla toiselle uskollinen ja halu vastata toisen odotuksiin, voidaan puhua parisuhteen syntymisestä. (Kontula, O. 2009.) Yhteen muuttaminen ei kuitenkaan nykypäivänä ole parisuhteen tae, vaan voidaan puhua myös erillissuhteista, joissa pariskunta asuu omissa talouksissaan (Kontula, O. 2013).

Tutkimuksien mukaan ihmisten hyvinvointia ja onnellisuutta lisäävät terveyden lisäksi merkitykselliset ihmissuhteet. Fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia tarkastellessa keskiössä ovat juuri merkitykselliset ja läheiset ihmissuhteet, sitoutuminen ja sosiaalinen pääoma. Yksi onnellisuuden määritelmistä onkin, että henkilöllä on elämässään tärkeä ihminen, jolle uskoutua. Kumppanilta saatu sosiaalinen tuki lisää tunneperäistä läheisyyttä ja vahvistaa käsitystä siitä, että yhdessä selvitään myös elämän vaikeista ajanjaksoista. (Kontula, O. 2013.)

Tyytyväisyys omaan puolisoon on avainasemassa, kun elämässä ilmenee vastoinkäymisiä. Tyytyväisyydellä tarkoitetaan kokemusta arvostetuksi tulemisesta

ja sitä, että parisuhde vastaa omia odotuksia. Molemmipuolinen kunnioitus, toisiaan vastaavat elämäarvot ja kommunikaatiokyky tulevat ilmi Kontulan (Kontula, O. 2013) Perhebarometrissa, kun tarkastellaan hyvää ja onnistunutta parisuhdetta.

Parisuhteen hyvinvointi ei ole irrallinen käsite, vaan se on vaikutuksen alaisena elämässä tapahtuville muutoksille. Se, kuinka perheessä ja parisuhteessa vastaan tuleviin vastoinkäymisiin suhtaudutaan, riippuu siitä, kuinka yksilöt voivat keskenään parisuhteessa. (Lastenmielenterveystalo 2020.) Perheen erityistilanteissa, kuten lapsen sairastuessa, perheen rutiinit muuttuvat. Tällöin parisuhteen hyvinvointi on avainasemassa. (Parisuhdekeskus 2020.)

Parisuhteen ja perheen voimavaroja lisää hyvinvoiva yksilö. Kun tämä yksilö saa rakkautta ja myös rakastaa, lisää se fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia, joka näin ollen ilmenee voimavarana. Välittäminen ja huolenpito kannattelee parisuhteen lisäksi myös perhettä sen myötä ja vastoinkäymisissä. (Parisuhdekeskus 2020.)

Parisuhde muuttuu vääjäämättä, kun perheeseen syntyy lapsi. Yhteisen ajan väheneminen tai puuttuminen kokonaan vaikuttaa parisuhteeseen. Tällöin pienet huomionosoitukset ja keskustelu ovat tarpeen suhteen elävöittämisessä ja vastavuoroisuuteen pyrkimisessä. (Lastenmielenterveystalo 2020).

Parisuhteen ja vanhemmuuden yhteen sovittaminen voi olla haaste. Näitä kahta tasapainotellessa yleensä parisuhteen hoitaminen jää toissijaiseksi vanhemmuuden viedessä kaiken ajan. Ihannetilanteessa vanhemmuus ja kumppanuus ovat samalla viivalla. Tällöin pariskunta muodostaa yhteisen vanhemmuuden lasten hoitamisessa. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhemmuus ja parisuhde eivät vie aikaa toisiltaan, vaan yhteisen vanhemmuuden lisäksi aikaa ja halua jää myös ylläpitämään parisuhdetta. (Väestöliitto 2020.)

Vaikka lapsen hoitaminen ja kasvattaminen vaativat vanhemmilta paljon, se myös antaa. Parisuhteen uusi ulottuvuus, vanhemmuus, rikastuttaa ja tuottaa iloa molemmille osapuolille. (Lastenmielenterveystalo 2020.)

3.2 Perhe nykypäivänä

2010 julkaisussa eurooppalaisessa arvotutkimuksessa korostuu suomalaisten kasvanut arvostus perhettä kohtaan. Erittäin tärkeäksi asiaksi elämässä perheen mieltävät 97 prosenttia avio- tai avoliitossa olevista naisista ja 90 prosenttia miehistä. (Väestöliitto, 2010.) Väestöliiton perhebarometrin (2010) mukaan perhe ja parisuhde ovat kautta aikain olleet yhteiskunnan yksi tärkeimmistä kannatteli-joista ja näin on yhä. Perhesuhteiden moninaistuesssa ne eivät menetä suosio-taan, vaan suosio on kasvanut.

Mielikuva perheestä rakentuu perhemalliin, jossa on yksi tai useampi vanhempi ja lapsi, ja he yhdessä jakavat emotionaalisen suhteen ja kodin. Kuitenkin perheen käsite on moninaistunut, eikä perheeksi lasketa ainoastaan ydinperhekäsi-tettä. Ne ratkaisut ja muutokset joita perheen vanhemmat tekevät, ohjaavat ja muuttavat perheen sisäisiä olosuhteita, sekä vaikuttavat lapseen ja hänen elä-määnsä. Ydinperhekäsitteen väistyessä perheestä voidaan puhua tilanteessa, jossa lapsella on yksi tai useampi vanhempi sekä esimerkiksi sisaruksia vanhem-pien uusista liitoista. Perheestä puhutaan myös sateenkaariperheestä, monikult-tuurisesta perheestä sekä lapsettomasta perheestä. (Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo T., Veistilä, M., Virolainen, A. 2012, 31.)

3.3 Lapsen vakavan sairastumisen vaikutukset lapseen itseensä

Perheen lapsiksi luetellaan vanhempien kanssa asuvat biologiset lapset, ottolap-set ja puolison biologiset lapset ja ottolapset (Tilastokeskus 2020). Unicefin mää-ritelmän mukaan kaikki alle 18-vuotiaat henkilöt lasketaan lapsiksi (Hetemäki, I. 2009). Lapsen vakava sairastuminen aiheuttaa lapselle vakavan stressiti-lan (Sorsa, M. 2004, 3.). Stressi on tilanne, jossa henkilöön kohdistuu niin paljon haasteita ja vaatimuksia, että ihmisen voimavarat ovat erittäin tiukoilla tai jopa ylittyvät (Mattila, A. 2018). Lapsen sairastuttua leukemiaan stressitilan laukaisi-joita ovat mm. äkillinen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen. Lapselle tällainen

vakava sairastuminen on lähes aina hyvin pelottava tilanne, sillä lapsen tutut arkirutiinit ja elinympäristöt muuttuvat. Lapsi joutuu uusiin hoitoihin ja jo pelkästään se voi tuntua lapsesta pelottavalta. (Sorsa, M. 2004, 3.)

Lapsen vakavalla sairastumisella on aina vaikutuksia myös lapsen kasvuun ja kehitykseen. Sairastuminen vaikuttaa esimerkiksi lapsen itsenäistymiseen ja itsehallintaan. Lapsilla voi näkyä sairastumisen yhteydessä myös erinäisiä käytöshäiriöitä. Häiriöt voivat johtua esimerkiksi lapsen kokemasta eroahdistuksesta. Pahiten eroahdistuksesta kärsii 7kk-4-vuotiaat lapset, sillä he tarvitsisivat lähes koko ajan vierelleen rakkaan ja luotettavan henkilön. Neljän ikävuoden jälkeen lapsi alkaa ymmärtää, että rakas ja luotettava henkilö on saatavilla silloin kun sitä tarvitsee, vaikkei hän olisikaan vierellä aivan koko aikaa. Eroahdistuksesta johtuvat käytöshäiriöt voivat vaikuttaa myös lapsen myöhempään tunne-elämään. Myös oppimisvaikeudet voivat juontaa juurensa nuoremmalla iällä koettuun eroahdistukseen vakavan sairastumisen yhteydessä. (Sorsa, M. 2004, 3.)

3.4 Vanhemmuus eri näkökulmista

Järvisen ym. (2012, 31) mukaan lapsen vanhemmat, eli läheisesti vaikuttavat aikuiset, eivät välttämättä asu lapsen kanssa saman katon alla. Oikeudet ja velvollisuudet lapsen hoitoon eivät ole yksiselitteisiä ja edellä mainitut oikeudet ja velvollisuudet lapsen kasvattamisesta voivat jakaantua usealle aikuiselle.

Kun tarkastellaan lapsen ja perheen suhdetta ja sitä, kuinka vanhemmuus määreytyy, voidaan sitä katsoa biologiselta, juridiselta, sosiaaliselta sekä psykologiselta kannalta. Biologisesti vanhemmuus käsittää synnyttäjän sekä hänen avio puolisonsa. Juridisesti määriteltynä vanhemmuus määreytyy niille, joille se on laissa tai oikeudessa määrätty. Sosiaalinen näkökulma kattaa ne aikuiset, jotka huolehtivat arjen onnistumisesta; rajoitusten ja kieltojen asettaminen, ruokailusta ja vaatteista huolehtiminen, koulutehtävissä avustaminen sekä elämässä tarvittavien taitojen opettaminen. Ne henkilöt, jotka lapsi käsittää tunnetasolla vanhemmiksi, profiloituvat psykologisessa näkökulmassa lapsen vanhemmiksi. (Järvinen, ym. 2012, 31.)

3.4.1 Vanhempien tunteet lapsen vakavasta sairastumisesta

Vanhemmat voivat kokea hyvin monikirjoisia tunnetiloja lapsen sairastumisen yhteydessä. Syyllisyys, pettymys, vaillinaisuus ja ahdistus ovat hyvin yleisiä tunnetiloja lapsen sairastumisen yhteydessä. Vanhemmilla menee kriisin vaiheiden mukaan aikaa siihen, ennen kuin he kykenevät sopeutumaan lapsen sairastumiseen. Sairastuneen lapsen pelkotilojen lisäksi, myös vanhemmilla on usein pelkoja lapsensa sairastumiseen liittyen. Vanhemmat voivat kokea pelkoa mahdollisesta lapsensa menetyksestä. Tämä menetyksen pelko voi johtua esimerkiksi siitä, jos vanhemmat joutuvat osallistumaan lapsensa mahdollisesti kriittisiinkin hoitoihin ja tutkimuksiin. (Terveyskylä 2018.)

3.4.2 Muuttunut vanhemmuus lapsen sairastuttua vakavasti

Lapsen sairastumiseen sopeutumisen lisäksi, vanhempien täytyy oppia sopeutumaan muuttuneeseen vanhemmuuteen, mikä myös voi olla vaikea asia hyväksyä (Terveyskylä 2018). Yleisesti ottaen lapsen vakava sairastuminen vaikeuttaa huomattavasti aikuisen vanhempana toimimista. (Tamminen, T. 2008.)

Vanhemmilla on tapana myös suojella lapsiaan vaikeilta asioilta. Vanhemmat saattavat kertoa sairastumisesta itse sairastuneelle lapselle hyvinkin ympäröivästä ympäristöstä, ettei lapsi joutuisi kohtaamaan pelkoa niin suuressa mittakaavassa. Vanhempien tulisi kuitenkin muistaa, että lapsen oikeus on saada tietää lapsen ikään ja kehitystasoon peilattuna asianmukainen tieto sairaudestaan. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Oikea ja rehellinen tieto tukee lasten selviytymistä kriisistä. On tärkeää, että vanhemmat ovat mukana keskustelussa, jossa hänelle kerrotaan hänen sairaudestaan. Keskustelussa on hyvä ylläpitää empaattista rehellisyyttä ja ylläpitää oikeutetusti toivoa. Tällainen keskustelu ei ole helppoa vanhemmille, mutta lasten parasta ajatellen hyvin tärkeää. (Tamminen, T. 2008.) Vanhemmista välittyvä suru, pelko ja ahdistus kuitenkin välittyvät myös

sairastuneeseen lapseen. Tämä voi aiheuttaa lapselle tunteen olla syyllinen vanhempien ahdistukseen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Kaikesta muutoksesta huolimatta vanhempien tulisi muistaa, että lapsi on lapsi, eikä häntä saisi ajatella pelkästään sairaana lapsena. Vanhempien tulisi muistaa, että heidän pitäisi kyetä kohtelemaan lastaan lähes samalla tavalla kuin ennen sairastumista. Lasta tulisi rajoittaa ja rankaista poikkeustilanteesta huolimatta samalla tavalla kuin ennenkin. Tällainen tavallinen kohtelu auttaa lasta kasvamaan ja kehittymään vakavankin sairastumisen keskellä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

3.5 Arjen muutos lapsen sairastuttua vakavasti

Koko perheen tuttuihin arkirutiineihin tulee muutosta lapsen vakavasti sairastuttua. Sairastuminen myötä uusien arkirutiinien luominen vaikuttaa näin ollen hyvin suuresti myös omaisten ja koko perheen yhteiseen hyvinvointiin. (Sorsa, M. 2004.) Muutos perheen arjessa näkyy mm. vanhempien työelämässä, vanhempien ja muiden lasten harrastamisessa, kotitöiden teossa ja yleisesti ottaen perheen vuorovaikutuksessa. On huomattavaa, että sairastuneen lapsen perheissä arkirutiineissa on paljon sellaisia asioita, jotka ovat ulkopuolisille tuntemattomia ja outoja. Uusiin arkirutiineihin usein kuuluu mm. lapsen uusi säännöllinen lääkitys, jonka ottoajankohta on määritelty hyvin tarkasti. Myös ruokailuihin voi tulla huomattavia muutoksia, sillä sairastuneen lapsen ruokahaluun ja ruokavalioon voi tulla hyvin suuriakin muutoksia. Sairastuneen lapsen lääkitys ja uusi elämäntilanne voi tuoda mukanaan myös aggressiivista ja kiukuttelevaa käytöstä. Myös tämä luo haasteensa vanhempien jaksamiseen. (Parkkali, H. 2007.)

Nämä erinäiset vaikutukset sairastuneen lapsen perheeseen voidaan jaotella myös objektiivisiin ja subjektiivisiin seurauksiin. Objektiivisilla seurauksilla tarkoitetaan niitä seurauksia, jotka ovat myös ympäristön havaittavissa. Tällaisia objektiivisiä muutoksia ovat esim. lapsen koulusta ja harrastustoiminnasta poissaoli, sekä arkirutiinien muutos. Subjektiiviset seuraamukset puolestaan ovat havaittavissa vain perheen sisäisesti. Tällaisia subjektiivisiä seuraamuksia voivat olla mm. hämmennys, elämäntilanteen menetyksen tunne ja vastuu sairastuneen lapsen hoidosta. (Sorsa, M. 2004.)

3.6 Kriisin vaiheet

Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös omaisiin. Usein ensireaktiona sairastuneen lapsen vanhemmilla on sokki. (Parkkali, H. 2007.) Sökkivaihe on kriisin käsittelyn ensimmäinen vaihe (Terveyskylä 2018). Sökkivaiheessa ihminen voi tuntea pelkoa ja epätoivoa (Parkkali, H. 2007). Soksissa ihminen ei kykene vielä käsittelemään kriisin aiheuttamaa tapahtumaa, vaan saattaa esimerkiksi kieltää sen kokonaan. (Terveyskylä 2018.) Sairauden kieltäminen on vanhempien oman mielen suojautumiskeino. (Parkkali, H. 2007.) Niin kuin elämässä muutenkin, myös sökkivaiheessa erilaiset persoonat käyttäytyvät eri tavoin. Toiset lamaantuvat sökkivaiheessa täydellisesti, kun taas toiset kykenevät käyttäytymään hyvinkin mekaanisesti ja sulkemaan tunteensa pois. (Terveyskylä 2018.)

Sökkivaiheen jälkeen kriisissä käydään läpi reaktiovaihe, jossa kriisin kokija alkaa pikkuhiljaa ymmärtää tapahtuman todellisuutta. Asian todellisuus voidaan reaktiovaiheessa vielä kuitenkin kieltää. Ihminen alkaa kohdata kriisin laukaisutta tekijää ja käsitellä tapahtunutta. Reaktiovaiheessa koetut tunteet voivat olla hyvin sekavia. Välillä ihminen voi olla hyvin itkuinen ja raivoissaan, kun taas toisessa hetkessä olo voi tuntua hyvinkin helpottuneelta. Reaktiovaiheen tuntemuksiin voi kuulua myös pelkoa ja ahdistuneisuutta. Ihminen voi olla myös erittäin pettynyt tai yrittää etsiä syyllisiä tapahtuneeseen. (Terveyskylä 2018.)

Kolmas kriisin vaiheista on käsittelyvaihe, jolloin tilanteen todellisuus aletaan ymmärtää. Käsittelyvaiheessa ihminen ei enää kiellä tapahtunutta. Kriisin kokija alkaa olla valmis kohtaamaan tapahtuneesta johtuvat muutokset. Ihminen pohtii ja voi kuvailla tarkasti tapahtunutta, tämä voi helpottaa kriisin käsittelyä. Ihmisen persoonassakin muutokset voivat näkyä sosiaalisista tilanteista vetäytymisenä, ärtyneisyytenä ja muisti- ja keskittymisvaikeuksina. (Terveyskylä 2018.)

Neljäs ja viimeinen kriisin käsittelyvaiheista on uudelleen suuntautumisen vaihe, jossa elämää aletaan miettiä kriisin jälkeen. Tapahtunut alkaa pikkuhiljaa muuttua osaksi arkea ja tapahtunut aletaan mieltää osaksi itseään. Tapahtuneen

kanssa aletaan oppia pikkuhiljaa elämään, eikä tapahtuneet pyöri enää niin suurissa mittakaavoissa mielessä. Edelleen suru ja pettymys voi ajoittain nousta hyvin suurestikin mieleen, mutta elämästä pystytään suurenemissa määrin myös iloitsemaan. Itselle annetaan niin sanotusti pikkuhiljaa lupa iloita elämän hyvistä puolista. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ahdistus ja suru ei hallitse enää kriisin kokijan elämää joka hetki. (Terveyskylä 2018.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vaikutuksia vanhempien parisuhteeseen lapsen sairastuttua leukemiaan.

1. Kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan on vaikuttanut parisuhteeseen?
2. Mitä selviytymiskeinoja vanhemmillä on parisuhteen ylläpitämiseksi?

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

5.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Tämä tutkimusmenetelmä pureutuu ilmiöihin ja merkityksiin sekä ihmisten kuvauksiin heidän kokemastaan todellisuudesta. Pääasia on, ettei tämä tutkimusmenetelmä pyri löytämään tutkittavan asian totuutta, vaan tulkintoja sekä tutkimuksen aikana oivallettuja ihmisten toimintoja, jotka eivät näy ulospäin. (Vilkka, H. 2015, 118-120.)

Laadullista tutkimusmenetelmää käyttämällä tulokseksi ei saada tilastollista tietoa. Tämä kokonaisvaltainen ja syvälinen tutkimusmenetelmä päästää tutkijan lähelle ihmistä ja heidän ajatuksiaan ja tunteitaan. Tässä tutkimusmenetelmässä

siis korostuu yksilön näkökulma ja ainutkertaisuus. (Liimatta, S. 2020.) Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui juuri tämän vuoksi tähän opinnäytetyöhön, sillä halusimme saada tietoa yksilöiden kokemuksista aiheitamme käsitellen.

Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan laadullista tutkimusta kuvailee niin sanottu sateenvarjokäsite: sen alle mahtuu paljon erilaisia menetelmiä ja lähestymistapoja. Laadullista tutkimusta on siis mahdollista tehdä monella eri tavalla.

Aiheemme oli mahdollisesti haastateltaville perheille arka. Koska jokaisella perheellä on omanlaisensa kokemukset, halusimme käydä suhteellisen avointa keskustelua haastatteluissamme ja tämän vuoksi valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun.

5.2 Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa keskustelua käydään ennalta valittujen teemojen avulla. Teemat ja teemoja tarkentavat lisäkysymykset valitaan vastaamaan tutkijoiden laatimiin tutkimuskysymyksiin. Kysymykset siis perustuvat tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen. (Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009, 75.)

Teemahaastattelun teemat kootaan tutkimusongelman pohjalta. Jotta tutkimusongelmaan löydetään teemahaastattelussa vastaus, on tutkimusongelmasta kerättävä teemat tai aiheet, joiden pohjalta haastattelussa käydään keskustelua. (Vilkka, H. 2015, 124.) Tutkimuskysymysten pohjalta rakentui viisi teemaa: lapsen sairastuminen leukemiaan, arjen toimintamallit, vanhempien välinen parisuhde, parisuhteen voimavarat ja parisuhteen selviytymiskeinot.

5.3 Opinnäytetyön haastattelujen toteutus ja kohderyhmä

Teemahaastattelu toteutettiin perheiden kanssa koronavirustilanteen vuoksi Microsoft Teamsin välityksellä. Toimeksiantajamme Pohjois-Karjalan syöpälapset,

Sykkyrä Ry:n edustaja Kati Jormanainen lähetti perheille saatekirjeen, jonka jälkeen kolme perhettä ilmoitti halukkuudesta osallistua. Haastatteluista sovittiin tarkemmin jokaisen perheen kanssa henkilökohtaisesti sähköpostitse.

Pariskuntien molemmat osapuolet osallistuivat haastatteluihin. Haastateltaville annettiin teemahaastatteluun liittyvä haastattelurunko nähtäväksi ennen haastattelua, jotta he pystyivät pohtia vastauksiaan jo etukäteen.

Saatekirjeessä perheille kerrottiin, että haastattelut nauhoitetaan tulosten käsittelyä varten. Nauhoite tallentui Microsoft Officeen, josta sitä pystyi kuunnella ainoastaan se haastattelija, jonka käyttäjätunnuksilla haastattelu on Microsoft Teamsissa tehty. Tämä haastattelija antoi nauhoitteen käyttöoikeuden toiselle opinnäytetyön tekijälle nauhoitteen pysyessä kuitenkin vain näiden osapuolten saatavilla.

Ennen opinnäytetyön haastattelua teimme harjoitushaastattelun, jossa tarkastimme, kuinka nauhoitus tapahtuu, kuinka se tallennetaan ja kuinka se poistetaan lopullisesti Microsoft Officesta.

Haastattelutilanteen rentouttamiseksi haastattelu aloitettiin tutustumisella. Näin ollen perhe sai kertoa itsestään ja perheenjäsenistään. Aineiston keruun ja luotettavuuden kannalta haastattelun aikana kamerat pidettiin päällä toistemme näkemiseksi. Yhdessä haastattelussa vain haastattelijan kamera oli päällä.

Tämän opinnäytetyön kohderyhmä oli leukemiaan sairastuneiden lasten vanhemmat. Teimme rajauksen vanhempiin, jotka elävät samassa taloudessa ja ovat parisuhteessa keskenään. Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin heterosuhteita.

5.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Jotta nauhoitettua tutkimusaineistoa voidaan käsitellä ja tutkia, se täytyy muuttaa tekstimuotoon. Tästä käytetään nimitystä litterointi. Litterointi tekee tutkimusaineiston läpikäynnin, ryhmittelyn ja luokittelun helpommaksi tutkijalle. (Vilkka, H,

2015.) Litteroinnin jälkeen paneuduimme aineistoon ja teemoittelimme sen. (Tuomi & Sarajärvi, 2009)

Laadullisen tutkimuksen tulosten tulkinnassa voidaan käyttää apuna erilaisia sisällönanalyysin muotoja. Opinnäytetyömme sisällönanalyysi toteutettiin teemoittelulla. Teemoittelu tarkoittaa, että saamistamme teemahaastattelun vastauksista poimittiin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin liittyen olennaiset aiheet ja teemat. Teemoittelu auttaa nostamaan esille opinnäytetyön kannalta tärkeimmät asiakokonaisuudet. Opinnäytetyömme raportissa käytettiin eri teemoja käsiteltäessä suoria lainauksia, eli sitaatteja. Sitaatteja käytetään havainnollistamaan lukijalle teemoittelua. (Juhila, K. 2021.)

Teemoittelua tehdessä teemat syntyvät vasta analyysivaiheessa. Teemat määrittyvät sen mukaan, mitkä asiat toistuvat aineistossa. Teemojen tarkoitus on olla kaikkia haastatteluja yhtenäistäviä. Tämä tarkoittaa sitä, ettei jokaisesta haastattelusta määritellä yksittäisiä teemoja, vaan teemat valikoituvat kootusti kaikkien haastattelujen pohjalta. (Juhila, K. 2021.)

6 Tulokset

6.1 Perheiden taustatietoja

Haastateltavien perheiden vanhemmilla oli yksi-viisi lasta. Leukemiaan sairastuneet lapset olivat sairastumishetkellään 4-10 -vuotiaita. Kaikilla haastateltavilamme perheillä lapsen leukemian muotona oli akuutti lymfaattinen leukemia, eli ALL.

Vanhemmat kuvailivat leukemiaan sairastunutta lastaan hassuttelijaksi, innostuneeksi ja positiiviseksi ajattelijaksi. Kaikkien vanhempien kommenteista tuli ilmi, että heidän leukemiaan sairastunut lapsi oli hyvin elämänmyönteinen sairaudestaan huolimatta.

6.2 Vaikutukset vanhempien parisuhteeseen lapsen sairastuttua leukemiaan

Opinnäytetyömme ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli, kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan on vaikuttanut vanhempien väliseen parisuhteeseen. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen pohjalta syntyi kolme eri teemaa. Käsitellyämme teemoja tarkemmin meille valikoitui näiden kolmen teeman alateemoiksi yhteensä yksitoista alateemaa. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen sisältö pohjautui perheen lapsen vakavan sairastumisen käsittelyprosessiin, arjen muutokseen ja vanhempien väliseen parisuhteeseen.

6.2.1 Lapsen sairastumisen käsittely perheessä

Vanhemmat kertoivat, että kuultuaan lapsensa sairastumisesta leukemiaan, heillä ilmeni epätodellisuuden tunnetta. Vastauksista nousi myös esille, että aluksi asiaa ei ymmärretty eikä uskottu todeksi. Vanhempien ensireaktioihin eli sokkivaiheeseen kuului asian kieltämistä ja todellisuudentajun hämärtymistä.

“Eihän sitä uskonu aluksi, että joutui kysymään monta kertaa uudestaan, eikä sillonkaan vielä oikeen ymmärtäny.” (Haastattelu 1)

Perheet kertoivat epätodellisuuden tunteen kestävän muutamasta päivästä noin viikon mittaiseksi ajaksi. Tämän jälkeen vanhemmat alkoivat ymmärtää asian todellisuuden ja reagoida siihen eri tavoin. Joillakin vanhemmilla reaktiona oli itku ja suuri suru. Joillakin asian todellisuus valkeni, kun asia kerrottiin sairastuneelle lapselle itselleen.

“Ja kun sen sitten jotenkin tajus, niin itketti vaan.” (Haastattelu 2)

Vanhempien mukaan he eivät pystyneet sisäistämään ja käsittelemään lapsen vakavaa sairastumista ensimmäisinä kuukausina juuri lainkaan. Perhe kertoi asian käsittelyprosessin alkavan noin kuukauden jälkeen, mutta muilla perheillä lapsen vakavaa sairastumista alettiin käsitellä vasta useampien kuukausien kuluttua lapsen sairastumisesta. Hoidon alkuvaiheessa intensiiviset sairaalajaksot eivät antaneet tilaa asian syvemmälle käsittelylle. Vanhemmat kertoivat, että käsiteltyään tapahtuneita paremmin, he huomasivat, etteivät muistaneet kaikkea viime kuukausien tapahtumista. Voimavarana nähtiin, että sokkivaiheessa pystyi syrjäyttämään vaikeita asioita ja käsittelemään ne vasta kuukausien päästä.

“No onneks on et pysty pitämään kaikki hirveydet taustalla silloin alussa, että pysty ees toimimaan.” (Haastattelu 1)

Haastateltavien lapsista osa oli parantunut syövästä ja osalla syöpä oli edelleen aktiivinen. Jokaisessa perheessä oli kriisin vaiheissa siirrytty jo uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Arki monessa perheessä oli jälleen vakiintunut. Töistä pois jääneistä vanhemmista osa oli jo palannut takaisin työelämään.

“ On tässä ruettu löytämään taas ne ilot arjesta ja arjen rutiinit on palannu takas meiän perheeseen” (Haastattelu 3)

Vanhemmat ovat käsitelleet lapsen leukemiaan sairastumista sairastuneen lapsen kanssa hyvin eri tavoin. Perheet kertoivat, keskustelleensa leukemiaan sairastuneen lapsen kanssa sairaudesta hyvin avoimesti. Toisaalta sairauden käsittely lapsen kanssa koettiin hyvin raskaaksi ja vaikeaksi. Eräät vanhemmat mainitsivat, etteivät he ole halunneet keskustella kuolemasta, mutta muuten keskustelu on ollut hyvin avointa.

“ On se vanhempana aika raskasta yrittää kertoa tällasista vaikeista asioista omalle lapsella” (Haastattelu 3)

6.2.2 Arjen toimintamallit

Opinnäytetyömme toinen teema käsitteli perheiden ja vanhempien arjen toimintamalleja. Tämän teeman alateemoiksi valikoitui arki ennen lapsen sairastumista, arjen muutokset lapsen sairastuttua, perheenjäsenten roolit ja vanhempien rooli.

Perheiden arki oli ennen lapsen leukemiaan sairastumista kaikkien vanhempien mukaan tavanomaista perhearkea. Vanhemmat kävivät töissä ja lapset koulussa tai päiväkodissa. Lapsia kuljetettiin harrastuksiin ja eräässä perheistä arjen aikataulu oli hyvin tiukka. Tämän kyseisen perheen vanhemmat kertoivat, että he pariskuntana kävivät lapsensa harrastuksen aikataulun mukaan lähes päivittäin kahdestaan pariskuntana erilaisissa liikuntaharrastuksissaan. Vastauksista tuli myös ilmi, että perheillä oli tapana tavata arjessa usein ystäväperheitä ja viettää heidän kanssaan toisinaan useinkin aikaa.

”oli se ennen sellasta normaalia, niinkun nyt perhe-elämä yleensäkin on...kuskattiin koulun ja kodin ja harrastusten välillä ja käytiin töissä, sellasta oravanpyörää” (Haastattelu 2)

Arki muuttui jokaisessa perheessä jollain tavalla lapsen leukemian sairastumisen myötä. Perheillä oli sukulaisia, jotka auttoivat arjen askareissa, kuten ruuanlaitossa, pyykkihuollossa ja kodin siisteydestä huolehtimisessa. Vastauksista tuli ilmi, että myös ulkopuolista kotiapua käytettiin pahimman kriisin keskellä.

Myös koulusta, päiväkodista ja harrastuksista poisjäänti oli suuri muutos perheiden arjessa. Koulua käytiin sairaalasta käsin, kun lapsen voimavarat siihen riittivät. Perheet kokivat myös arjen olevan pelkkää selviytymistä päivästä toiseen, eikä selkeitä suunnitelmia tuleville päiville voinut enää samalla tavalla tehdä.

”siinä missä joku vie lapsen päiväkotiin, me viedään syöpäkontrolliin tai sairaalaan kipujen takia.” (Haastattelu 2)

Vanhemmat olivat sitä mieltä, että muutamia vuosia jäi lapsen leukemian sairastamisen vuoksi kokematta. Perheet kokevat lapsen sairauden väistyttyä voitavansa kuroa menetettyä aikaa kiinni.

Vanhemmat kokivat, että perheenjäsenten roolitus muuttui lapsen sairastamisen aikana. Joissain perheissä sisarukset ottivat joitakin arjen asioita hoitaakseen. Näin ollen sairastuneen lapsen vanhemmat pystyivät olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja sisarukset olivat keskenään kotona. Perheessä, jossa oli vain yksi lapsi, ei perheenjäsenten roolitukseen tullut suurta muutosta. Vastauksista kävi ilmi, että isovanhemmat olivat perheiden arjessa suuri apu, ja he pystyivät osaltaan huolehtimaan kotona asuvista sisaruksista.

“Ihan valtava apu meiän arjessa oli nää lasten isovanhemmat. Ei varmaan ois selvitty siitä ajasta ilma niiden apua.” (Haastattelu 2)

Vanhemmat kokivat oman roolinsa vanhempana ja perheenjäsenenä muuttuneen. Toisen tai molempien vanhempien poisjäänti työelämästä koettiin suurena muutoksena. Vanhemmat joutuivat tekemään päätöksiä siitä, jääkö jompikumpi vanhemmista sairastuneen lapsen kanssa kotiin tai sairaalaan. Joissakin perheissä toinen vanhempi jatkoi työelämässä ja toinen jäi lapsen omaishoitajaksi.

“tietenkin rupeen omaishoitajaks ja toinen jää sit työelämään” (Haastattelu 1)

6.2.3 Vanhempien välinen parisuhde

Opinnäytetyömme kolmas teema oli vanhempien välinen parisuhde. Tämän teeman pohjalta alateemoiksi muodostui vanhempien välinen parisuhde ennen lapsen sairastumista ja sen jälkeen. Tämän teeman avulla saimme vastauksia mahdollisista vanhempien välisen parisuhteen muutoksista lapsen sairastuttua leukemiaan.

Vanhempien parisuhteet olivat kestäneet jo useamman vuoden. Puolison tavat toimia olivat tuttuja ja molemmille osapuolille oli selkeää, kuinka toinen toimii erilaisissa tilanteissa.

Osalla perheistä oli hyvin luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri parisuhteessa. Toisilla asioista ei arjen keskellä juurikaan keskusteltu vaan puolisoa pidettiin niin sanotusti itsestäänselvyytenä. Yhtenäistävänä asiana vanhemmat kuitenkin kokivat, että puolisoista on aina välitetty ja, että toinen otetaan aina huomioon.

”kyllä me aina toisia ollaan silleen huomioitu, mutta aikailla pitkään sä olit itsestäänselvyytenä ollu mulle.” (Haastattelu 3)

Pariskunnat kokivat yksimielisesti, että heidän välinen parisuhteensa on jollain tasolla muuttunut lapsen sairastumisen jälkeen. Yhtenäistävänä tuloksena oli, että parisuhdetta on lujittanut yhteinen kokemus lapsen sairastumisesta. Myös tieto siitä, että puoliso kokee saman kriisin, on ollut parisuhdetta vahvistava tekijä ja näin ollen pariskunnat kokivat suhteensa voimistuneen entisestään.

Pariskunnat, jotka kokivat ennen lapsen sairastumista puolison olevan lähinnä itsestäänselvyys, ovat saaneet läheisyyttä ja välittämistä kriisin myötä omaan parisuhteeseensa enemmän. He ovat kokeneet, että lapsen sairastuttua puoliso on tullut läheisemmäksi ja toisen jaksaminen ja kuulumiset ovat erittäin tärkeitä asioita.

”Tietään just tasan tarkkaan missä mennään, kun ennen se oli vähän semmosta ettei kysytty kuulumisia ihan joka päivä. (Haastattelu 2)

Yhtenäistävänä asiana vanhemmat kokivat parisuhteessa kinastelun vähentyneen. Lapsen sairastumisen myötä monet vanhemmat ovat alkaneet ajatella elämää hieman eri näkökulmasta ja pitämään läheisiä ihmisiä entistäkin tärkeämpänä. Tämä on näkynyt myös vanhempien välisessä parisuhteessa positiivisena asiana.

“ei niinku niin pienestä jaksaa tai ees kehtaa ottaa mitään stressiä tai just niinku tämmöstä, että... Vähä erilainen näkökulma on nykyään niinku elämästä.” (Haastattelu 1)

6.3 Selviytymiskeinot parisuhteen ylläpitämiseksi

Toisen tutkimuskysymyksen avulla etsittiin vastauksia kysymykseen, mitä selviytymiskeinoja vanhemmilla on parisuhteen ylläpitämiseksi. Tämän kysymyksen pohjalta syntyi kaksi teemaa sekä seitsemän alateemaa. Tutkimuskysymyksen avulla halusimme selvittää parisuhteen mahdollisia voimavaroja sekä selviytymiskeinoja. Pariskunnat saivat avoimesti kuvailla sekä sitä muutosta, mitä lapsen sairastuminen on mahdollisesti parisuhteessa aiheuttanut, että niitä asioita, jotka he kokevat parisuhteessaan voimavarana.

6.3.1 Parisuhteen voimavarat

Pariskunnat arvottavat yhteistä, kahdenkeskistä aikaa ja näkevät sen parisuhteensa voimavarana. Kahdenkeskinen aika ei ole itsestäänselvyys, vaan sitä järjestetään arjen tieltä. Kahdenkeskisen ajan positiivisissa puolissa korostuu myös vastuun väheneminen. Pariskunta kokee voivansa rentoutua paremmin, kun saa olla hetken kantamatta vastuuta.

“No tuota me ollaan ruettu nyt järjestämään ihan sen sairastumisen jälkeen silleen, että halutaan, että meillä on ihan kahden keskisiä hetkiä.” (Haastattelu 1)

Haastatteluissa selviää, että yhteiset hetket voivat olla arkisia ja kotona tapahtuvia. Kun lapset nukahtavat, pariskunnalla on aikaa käsitellä ajatuksiaan yhdessä syvemmin ja hetkeen pysähtyen.

Vaikka yhteinen aika koetaankin arvokkaana, pariskunnat kertovat tarvitsevansa myös omaa aikaa yksilöinä. Tästä poikkeavana oli myös vastaus, jossa yksilön

oma aika ei ole niin tärkeää, vaan aika vietetään mieluummin yhdessä puolison kanssa.

”ollaan aina pyritty myös siihen omaan aikaan, että pääsee tuulettumaan ihan yksin myös” (Haastattelu 2)

Pariskunnat kertoivat saavansa voimavaroja arjesta. He kuvailevat arjen pienien tekojen olevan suuria ja merkityksellisiä sekä lisäävän välittämisen ja huomaimisen tunnetta.

Arjen voimavaraksi nostettiin sairastuneen lapsen olemassaolo. Tämä ei suoraan liity parisuhteen voimavaroihin, vaan vanhemmat tulkitsivat sen omaksi voimavarakseen.

6.3.2 Parisuhteen selviytymiskeinot

Parisuhteen ylläpitämisen kannalta tärkeänä pidettiin avointa keskusteluyhteyttä. Lisäksi parisuhteen ylläpitävänä asiana nähtiin pariskunnan välinen rakkaus. Avoimen keskusteluyhteyden nähtiin lisäävän rakkautta.

“No just tää avoimuus, että puhutaan joka asiasta, ettei jää niinku yksinään miettimään asioita. Ja suurin tää on minusta tää rakkaus.” (Haastattelu 1)

Avoimen keskusteluyhteyden ja rakkauden lisäksi parisuhteen ylläpitäväksi asiaksi mainittiin huumori. Omalaatuinen ja musta huumori ruokkii parisuhdetta ja auttoi vaikeina hetkinä.

”meillä on sellanen oma huumori, vähän mustakin, jolla selvittää lähes kaikesta” (Haastattelu 3)

Pienten eleiden koettiin lisäävän parisuhteen hyvinvointia. Yksilön huonoa oloa paransi toisen huomioiminen.

Tärkeäksi parisuhteen selviytymiskeinoksi koettiin ulkopuolinen apu. Pariskunnat nimesivät kaksi avun järjestävää tahoa, joista toinen oli syöpään sairastuneiden lasten, nuorten ja nuorten aikuisten valtakunnallinen yhdistys Sylva Ry. Sylva Ry:n parisuhdeviikonloppu tarjosi pariskunnille vertaistukea.

“Sit me käytiin semmosella viikonloppu parisuhde jutulla kahestaan” (Haastattelu 1)

Pariskunnat kertoivat, että heille oli tärkeää kokea kriisi sekä elää sitä yhdessä. Kun pariskunnan molemmat osapuolet tietävät tarkalleen miltä tilanne tuntuu, on toiselle helppo avautua myös vaikeimmilla hetkillä. Yhdessä jaettu tuska ja vaikeat ajatukset helpottivat taakan kantamista ja pariskunnat näkivätkin helpottavana kriisin läpikäymisen yhdessä.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan vaikuttaa vanhempien väliseen parisuhteeseen. Haastattelujen ja niistä saatujen tulosten analysoinnin pohjalta todettiin, että leukemiaan sairastuminen koskettaa koko perhettä sekä vaikuttaa vanhempien väliseen parisuhteeseen.

Tammisen (2008) mukaan lapsen vakava sairastuminen vaikeuttaa huomattavasti aikuisen vanhempana toimimista. Tämän lisäksi lapsen vakavasti sairastuminen voi aiheuttaa pelkotiloja lapsen mahdollisesta menettämisestä (Terveyskylä, 2018).

Parkkalin (2007) mukaan sokkivaiheessa yksilö voi kokea pelkoa, epätoivoa sekä sairastumisen kieltämistä. Pariskunnat kuvailivat diagnoosihetkeä epätodelliseksi ja unenomaiseksi. He kertoivat joutuneensa varmistelemaan sekä kyselemään uudelleen, mutteivat siltikään ymmärtäneet tapahtunutta. Saatua informaatiota pystyttiin käsittelemään ja työstämään vasta ajan kuluessa.

Kriisin vaiheita on neljä; sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (Terveyskylä 2018). Nämä kaikki neljä kriisin vaihetta oli myös löydettävissä jokaisen haastattelemamme perheen vastauksista. Vastauksista tuli selvästi ilmi se, kuinka sokkivaiheen jälkeen lapsen sairastumisen todellisuus valkeni vanhemmille. Tämän vaiheen jälkeen perheet alkoivat käsitellä tapahtunutta ja viimein lapsen sairaus oli tullut osaksi perheiden arkea.

Tammisen (2008) mukaan on tärkeää, että vanhemmat ovat mukana keskustelussa, jossa leukemiaan sairastuneelle lapselle kerrotaan hänen sairaudestaan. Keskustelussa tulisi ylläpitää empaattista rehellisyyttä. Opinnäytetyömme tuloksista tuli ilmi, että perheet ovat kokivat sairastuneen lapsen kanssa leukemian käsittelyn hyvin eri tavoin. Yhtenäisyytenä tuloksista kuitenkin voitiin päätellä, että kaikki haastateltavamme perheet ovat käsitelleet lapsen leukemiaan sairastumista hyvin rehellisesti ja lasten ikätasoon verraten oikealla tavalla.

Lapsen sairastuminen leukemiaan vaikuttaa koko perheen tuttuihin arkirutiineihin ja hyvinvointiin. Perheiden arkeen tulee paljon uusia ja heille outoja rutiineja, jotka pitäisi sisällyttää uudenlaiseen arkeen. (Parkkali, H. 2007.) Myös opinnäytetyömme haastatteluista on havaittavissa perheiden tutut arkirutiinit ovat muuttuneet. Muutokset ilmenivät vanhempien työnteossa, harrastusten poisjäännissä ja yleisissä kodin arkiaskareissa. Opinnäytetyön tulokset arkirutiinien muutoksista ovat yhtenäistäviä Parkkalin (2007) kanssa.

Tammisen (2008) mukaan lapsen vakava sairastuminen vaikeuttaa yleisesti aikuisen vanhempana toimimisessa. Opinnäytetyössämme haastateltavien perheiden vanhemmat kokivat myös vanhemmuuden muuttuneen kriisin myötä jollain tavoin. Lapsen omaishoitajuus ja muiden sisarusten huomiointi yhden lapsen sairastumisen myötä, olivat suurimpia vanhemmuuden muotoon vaikuttavia tekijöitä.

Välittäminen ja huolenpito kannattelee parisuhdetta myötä ja vastoinkäymisissä (Parisuhdekeskus 2020). Yksilöiden keskinäinen hyvinvointi parisuh-

teessa on verrannollinen siihen, kuinka parisuhteissa suhtaudutaan vastoinikäymisiin (Lastenmielenterveystalo 2020). Tämä näkyi suoraan opinnäytetyön haasteltavien pariskuntien vastauksissa teemassamme; millainen vanhempien välinen parisuhde on ollut ennen lapsen sairastumista ja sen jälkeen. Vanhemmat, jotka kuvailivat parisuhteessaan olevan avointa keskustelua ja kokivat voidensa pariskuntana hyvin jo ennen lapsen sairastumista, kokivat parisuhteen muuttuneen lapsen sairastumisen myötä hyvin vähän. Vastaavasti hieman aiemmin tutkittuun tietoon poiketen, vanhemmat, jotka eivät olleet ennen lapsen sairastumista kovin aktiivisia keskustelijoita parisuhteessa, kokivat, että lapsen sairastuminen lujitti ja avasi uudenlaista keskusteluyhteyttä pariskunnan välille. Näin ollen heidän parisuhteensa parani lapsen leukemiaan sairastumisen myötä.

Parisuhteen voimavaroja lisää hyvinvoiva yksilö. Parisuhdekeskuksen (2020) mukaan yksilön saama hoiva ja rakkaus lisäävät sekä psyykkistä että fyysistä hyvinvointia, joka ilmenee voimavarana. Lisäksi toisistaan välittävät vanhemmat ja pariskunnat kannattelevat myös perhettä vastoinikäymisten sattuessa.

Haastateltujen mukaan rakkauden ja välittämisen eleet arjessa lisäsivät hyvää ja rakastettua oloa sekä kokemusta toisen arvostuksesta. Kontulan (2013) Perhebarometrissa juuri kokemus arvostetuksi tulemisesta lisää yksilön tyytyväisyyttä ja vaikuttaa myös pariskunnan hyvinvointiin.

Kiireisen arjen keskellä parisuhde voi unohtua tai jäädä taka-alalle. Väestöliiton (2020) mukaan ihannetilanteessa kumppanuus ja vanhemmuus ovat samalla viivalla. Tämä tarkoittaa sitä, ettei vanhemmuus vie aikaa parisuhteelta ja vanhemmuuden lisäksi jää aikaa ja halua ylläpitää parisuhdetta.

Haastatteluissa toistui arkistumisen kaava, jolloin arki vie aikaa ja tilaa parisuhteelta. Pariskunnat pitivät toisiaan itsestäänselvyytenä eivätkä olleet järjestäneet aikaa toisilleen. Vasta suuren kriisin, lapsen vakavan sairastumisen, myötä vanhemmat joutuivat pysähtymään ja näkemään toisensa tarkemmin. He kokivat oman ajan lisäksi tärkeäksi yhteisen ajan ja hyvän keskusteluyhteyden. Keskusteluyhteydellä tarkoitettiin uskallusta keskustella myös syvällisemmistä aiheista arkisten asioiden sijaan.

Väestöliiton (2020) mukaan parisuhdetta täytyy hoitaa. Usein käy kuitenkin niin, että vanhemmuus vie aikaa parisuhteelta ja sen hoitaminen jää toissijaiseksi. Tämä tuli ilmi myös opinnäytetyössämme. Yhteisen ajan järjestymisen myötä pariskunnat kokivat helpotusta siitä, että vanhemmuus ja sen tuoma vastuu jäi hetkellisesti taka-alalle. Pariskunnat kertoivat myös, ettei yhteisen ajan tarvitse olla tarkoin suunniteltua, vaan aivan tavallista yhteistä aikaa.

7.2 Luotettavuus

Tutkimuksemme luotettavuutta pohdimme laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerien perusteella. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden näkökulmista. (Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015, 197.)

Jotta tutkimus on uskottavuuden osalta luotettava, pitää tulokset olla niin selkeästi kuvattuna, että lukijan on helppo ymmärtää analyysin tekotapa. Uskottavan tutkimuksen kriteerinä on myös se, että lukija kykenee ymmärtämään, mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Uskottavuuden avulla arvioidaan myös sitä, miten tutkijan tekemät luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. (Kankkunen, P. ym. 2015, 198.)

Opinnäytetyössämme tulokset kirjoitettiin ylös selkeästi, jotta lukija pystyisi tulkitsemaan ne mahdollisimman oikeaoppisesti. Opinnäytetyömme rajoittavana tekijänä oli haastattelijoiden kokemattomuus, sillä olimme haastattelijoina ensikertalaisia. Suunnittelimme teemahaastattelurungon hyvin tarkasti, jotta haastatteluiden toteutus oli mahdollisimman luontevaa. Pyysimme opettajiltamme aktiivisesti palautetta teemahaastattelurungosta ja muokkasimme sitä palautteiden mukaan. Tällä pyrimme siihen, että teemahaastattelurunko tuki meitä mahdollisimman paljon haastattelutilanteissa. Luotettavuutta työssämme lisäsi myös se, että lähitimme teemahaastattelurungon haastateltaville ennen haastattelujen toteuttamista. Näin ollen haastateltavat saivat tutustua etukäteen ja valmistautua teemoihin, joista haastatteluissa keskustelimme.

Opinnäytetyömme tietoperusta laadittiin mahdollisimman kattavaksi aiheeseen liittyen, jotta tulosten tulkinta pystyttiin tekemään luotettavasti. Teemoitimme haastatteluissa kerätyn aineiston huolellisesti ja tarkastimme, että teemat vastaavat keräämäämme aineistoa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta siirrettävyyden näkökulmasta arvioituna, pyritään kartoittamaan sitä, missä määrin tutkimuksen tulokset pystytään siirtämään johonkin muuhun tutkimusympäristöön. Jotta tutkimus on siirrettävissä, on tutkijan pystyttävä kuvaamaan huolellisesti tutkimusympäristö, osallistujien valinta ja taustojen selvittäminen, aineiston keruumenetelmä ja analyysin tarkka kuvailu. (Kankkunen, P. ym. 2015, 198.) Opinnäytetyössämme kuvattiin tarkasti jokainen edellä mainituista kohdista. Pyrimme tällä siihen, että opinnäytetyömme on siirrettävissä myös johonkin muuhun tutkimusympäristöön.

Tutkimuksen riippuvuus kuvastaa sitä, että tutkimuksen toteutus on tapahtunut tieteellisten tutkimusten yleisesti ohjaavien periaatteiden mukaan (Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002, 162). Tämä opinnäytetyö on toteutettu tieteellisten tutkimusten yleisesti ohjaavien periaatteiden mukaan. Opinnäytetyössä noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Vain opinnäytetyön tekijät tallensivat ja tulkitsivat saadut tulokset. Tulosten tulkitsemisen jälkeen tulokset poistettiin lopullisesti.

Opinnäytetyömme vahvistettavuus tarkoittaa puolestaan sitä, että tutkimusprosessi on kuvattu niin tarkasti, että myös toinen tutkija pystyy seuraamaan tutkimuksen prosessin etenemistä pääpiirteittäin (Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003.) Tämän opinnäytetyön prosessi kuvattiin mahdollisimman tarkasti, jotta vahvistettavuuden kriteeri täyttyisi.

7.3 Eettisyys

Tällaista tutkimusta tehdessä tutkijan on otettava huomioon, että aihe voi mahdollisesti olla haastateltaville sensitiivinen ja arkaluonteinen. Aiheen käsittely voi

esimerkiksi aktivoida aiemmin koetun trauman uudelleen. (Hakala, T. 2016.) Pyrimme huomioimaan tämän seikan erityisen hyvin haastatteluja tehdessämme. Syöpään sairastuminen oli lähes kaikilla haastateltavillamme vielä aktiivinen osa perheen arkea. Tästä syystä aiheen käsittelyssä täytyy olla erittäin hienotunteinen ja ymmärtäväinen. (Tuomi & Sarajärvi, 2009.)

Eettisyyden kannalta on erittäin tärkeää, että tutkimukseen osallistujia informoidaan riittävän kattavasti, mitä tutkimukseen osallistaminen heiltä vaatii. Lisäksi tutkittavalle on taattava, että hänen henkilöllisyytensä säilyy anonyymina koko tutkimuksen ajan. Kaikki tutkittavaan liittyvät tunnisteet täytyy poistaa eli anonymisoida. (Hakala, T. 2016.)

Takasimme riittävän informaation saamisen tutkimukseen liittyen selkeällä saatekirjeellä ja kattavalla opinnäytetyön suunnitelmalla. Tämän lisäksi osallistujille lähetettiin suostumuslomake, jossa muistutettiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Lomakkeeseen kerättiin osapuolten allekirjoitukset.

Anonymiteetin säilyminen varmistettiin siten, että tulosten tarkastelussa käytettävistä sitaateissa ei paljastunut haastateltavan sukupuolta, ikää, asuinpaikkaa eikä mitään minkä voisi liittää henkilöön itseensä. Haastattelutallenteita ei näytetty ulkopuolisille ja tulosten analysoinnin jälkeen ne poistettiin lopullisesti. Emme maininneet tai mainitse ulkopuolisille keitä haastattelimme tai mitään, mikä liittyy haasteltuihin pariskuntiin. Halusimme korostaa haastateltaville, että he voivat olla luottavaisia anonymiteetin säilymiseen ja tulosten lopulliseen poistamiseen tulosten tulkitsemisen jälkeen. Tämä mainittiin saatekirjeessä sekä suullisesti haastattelun alussa.

7.4 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Olimme suunnitelleet opinnäytetyöprosessin valmistumisen joulukuulle 2020. Huomasimme kuitenkin, että tavoiteaikataulumme oli liian pian, sillä emme saa-

neet tarpeeksi perheitä mukaan ilmoittautumispäivään mennessä. Toimeksiantajamme laitto saatekirjeen ja opinnäytetyön suunnitelman jakoon laajemmalle alueelle, jonka ansiosta saimme riittävän määrän osallistujia. Halusimme toteutuksen olevan mahdollisimman huolellinen, joten määrittelimme uuden valmistumistavoitteen toukokuulle 2021. Opinnäytetyömme ohjaajat tukivat meitä päätöksessämme, jonka myötä saimme rauhan huolelliselle työnteolle.

Tämän opinnäytetyön toteutuksen myötä saimme kallisarvoista kokemusta syövän kohdanneen perheen kohtaamiseen, ja perheiden omat ja aidot kokemukset auttoivat meitä ymmärtämään heidän tilannettaan. Tämän myötä työelämässä syöpälästen ja heidän perheensä kohtaaminen ei ole niin suuri kynnyks.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Tätä opinnäytetyötä voi jatkossa hyödyntää vertaistukena vastaavassa tilanteessa oleville perheille ja pariskunnille. Jatkossa tätä opinnäytetyötä voisi kehittää laajentamalla sitä koskemaan vanhempien välisen suhteen lisäksi vanhempien ja terveiden lasten välistä suhdetta.

Tässä opinnäytetyössä menetelmävalintana on laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu, joka ei houkuttanut useita perheitä lähtemään mukaan opinnäytetyöhön. Jatkossa tiedonkeräämisen välineenä voisi olla teemahaastattelun sijasta lomake, jossa on avoimia kysymyksiä perheille. Näin arkaa aihetta käsiteltäessä kasvokkain tapahtuva teemahaastattelu ei välttämättä ole perheelle mieleisin vaihtoehto.

Lähteet

- Eskelinen, S. 2016. Leukosyytit (fB-Leuk). Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03034. 21.9.2020.
- Docrates syöpäsairaala. 2020. Leukemia. <https://www.docrates.com/syopamuodot/leukemia/>. 1.10.2020.
- Duodecim terveyskirjasto. 2020. Lääketieteen sanasto. Aplastinen anemia. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00256. 22.9.2020.
- Duodecim terveyskirjasto. 2020. Lääketieteen sanasto. Luuydin. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01987. 16.9.2020.
- Duodecim terveyskirjasto. 2020. Lääketieteen sanasto. Morfologinen. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02170. 18.9.2020.
- Hakala, T. 2016. Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa – tutkijan näkökulma. Tampereen yliopisto. Pro-gradu -tutkielman lisäosa. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100284/GRADU-1481615633.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 23.10.2020.
- Hetemäki, I. 2009. Kuka on lapsi? <https://unicef.typepad.com/main/2009/01/kuka-on-lapsi.html>. 17.11.2020.
- Jalanko, H. 2020. Lasten veritauteja. Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00036. 21.9.2020.
- Johansson, R. 2018. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077. 22.9.2020.
- Juhila, K. 2021. Teemoittelu. Tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>. 23.3.2021.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 18.11.2020.
- Kaikki syövästä Syöpäjärjestöt. 2020. Lasten syövät. <https://www.kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. 18.9.2020.
- Lainiala, L. 2010. Perhepolitiikan uudet tuulet. Perheen paluu. Väestöntutkimuslaitos. Katsaus E 39/2010. https://www.vaestoliitto.fi/@Bin/7a5e35ee08b7b92482fbff10d6d7b4cb/1605865828/application/pdf/4921275/Perhebarometri%202010_web.pdf. 16.11.2020.
- Liimatta, S. 2020. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Karelia ammattikorkeakoulu. Luentomateriaali. 17.11.2020
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. Tampereen yliopisto. Katsaus. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/95960/lapsuusiän_leukemia_2013.pdf?sequence=1. 22.9.2020.
- Lääkärilehti. 2020. Lasten akuutin lymfoblastileukemian hoito tulevaisuudessa. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-akuutin-lymfoblastileukemian-hoito-tulevaisuudessa/>. 22.9.2020.

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. 16.11.2020.
- Mattila, A. 2018. Stressi. Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976. 17.11.2020
- Puhti. 2020. Leukosyytit eli valkosolut (fB-Leuk). <https://www.puhti.fi/tietopakettit/leukosyytit/>. 21.9.2020.
- Salonen, J. 2019. KLL eli krooninen lymfaattinen leukemia. Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00821. 18.9.2020.
- Salonen, J. 2019. KML eli krooninen myeloinen leukemia. Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00822. 18.9.2020
- Salonen, J. 2019. Leukemia (verisyöpä). Duodecim terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00040 16.9.2020.
- Sasse, E., Sasse, A., Brandalise, S. & Clark, O. 2005. Colony stimulating factors for prevention of myelosuppressive therapy-included febrile neutropenia in children with acute lymphoblastic leukaemia. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004139.pub2/full#CD004139-abs-0001> 11.5.2021.
- Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampereen yliopisto. Pro-gradu -tutkielma. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/92004/gradu00342.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 10.10.2020.
- Syöpää sairastavien lasten valtakunnallinen yhdistys. 2020. Lasten syövät. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. 18.9.2020.
- Tampereen yliopistollinen sairaala. 2020. Lasten leukemia. https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Lastentaudit/Lasten_veri_ja_syopataudit/Lasten_leukemia. 18.9.2020.
- Terveydentukena. 2020. Akuutti myeloinen leukemia. <https://www.terveydentukena.fi/sairaudet-ja-hoito/syopa/syopataudit/verisyovat/akuutti-myeloinen-leukemia>. 21.9.2020.
- Terveyskylä. 2019. Kantasolusiirot. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/hoitomuodot/kantasolusiirot>. 22.9.2020.
- Terveyskylä. 2018. Kriisin vaiheet. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-ja-tukea/sairastuminen-ja-kriisi/kriisin-vaiheet>. 16.11.2020.
- Terveyskylä. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>. 10.10.2020.
- Tilastokeskus. 2020. Lapsi. <http://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/lapsi.html>. 17.11.2020.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2020. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi. 1.11.2020.

Turun yliopistollinen sairaala. 2020. Leukemia lapsilla.

<https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/leukemia-lapsilla.aspx?ID=531>. 23.9.2020.

Vilkkä, H. Tutki ja kehitä. 2015.

Väestöliitto. 2020. Kumppanuus ja vanhemmuus on tärkeä yhdistää.

https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_pari-suhteesta/parisuhde_ja_lapset/yhteinen_vanhemmuus/. 28.10.2020.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Perheen taustat

-Kertokaa hiukan lapsestanne/lapsistanne

- Lasten lukumäärä ja heidän iät
- Lapsen ikä sairastumishetkellä ja leukemian tyyppi
- Kuinka kuvailisit lastanne/lapsianne?

-Kertokaa parisuhteenne alkuajoista

- Kuinka tapasitte?
- Kuinka kauan olette olleet yhdessä?
-

1. Kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan on vaikuttanut parisuhteeseen?

Perheillä on omakohtaiset kokemukset lapsen sairastumisesta, eikä mitkään kokemukset tai koetut tunteet ole vääriä. Kertokaa teidän kokemuksistanne ja vaikutuksista parisuhteeseen.

- Kuvaile hetkeä, jolloin saitte kuulla lapsenne sairastumisesta.
- Kuvaile perheenne arkea ennen lapsen sairastumista ja nykyhetkenä.
- Kertokaa, kuinka olette vanhempina ja pariskuntana käsitelleet sairastumista lapsen kanssa?
- Kertokaa parisuhteestanne ennen ja jälkeen lapsen sairastumisen.

2. Mitä selviytymiskeinoja vanhemmillä on parisuhteen ylläpitämiseksi?

- Kuvaile, miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut teihin perheenä, vanhempana ja pariskuntana.
- Millaiset asiat (parisuhteessanne) edesauttavat ja ruokkivat suhdettanne?
- Miten parisuhteenne selviää / on selvinnyt lapsen sairastumisesta? Jos kyllä, mikä on auttanut selviytymään ja mistä asioista saatte voimaa parisuhteen ylläpitoon?

Opinnäytetyön saatekirje

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Karelia-ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Pohjois-Karjalan syöpälapset Sykkyrä ry:n kanssa. Opinnäytetyömme aiheena on lapsen leukemiaan sairastumisen vaikutukset vanhempien välisiin suhteisiin. Tutkimuskysymyksiä opinnäytetyössämme on kaksi; ”Kuinka lapsen leukemiaan sairastuminen on vaikuttanut parisuhteeseen” ja ”Mitä selviytymiskeinoja vanhemmillä on parisuhteen ylläpitämiseksi?”. Opinnäytetyön avulla pyritään lisäämään tietoisuutta ja tarjoamaan vertaistukea samassa tilanteessa oleville perheille ja pariskunnille.

Opinnäytetyön tekijöinä toimivat sairaanhoitajaopiskelijat Alisa Pekkarinen ja Anni Heiskanen. Opinnäytetyön kohderyhmäksi on tarkoitus valikoida kolme perhettä, joissa lapsi sairastaa leukemiaa. Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme vain heteropariskuntien parisuhdetta.

Tutkimus toteutetaan laadullisella tutkimusmenetelmällä, joka tarkoittaa haastattelua meidän ja perheen välillä. Haastattelut voidaan toteuttaa koronatilanteen vuoksi videoyhteyden avulla Microsoft Teams Online -sovellusta käyttäen. Keskustelut nauhoitetaan, jotta haastattelumateriaali voidaan purkaa luotettavasti haastattelun jälkeen. Saatuja tuloksia käyttää vain opinnäytetyön tekijät. Tuloksia käytetään vain ja ainoastaan tämän kyseisen opinnäytetyön tekoon. Saamamme haastattelut litteroidaan, joka tarkoittaa sitä, että äänitallenteet puhtaaksikirjoitetaan tekstimuotoon opinnäytetyömme raporttia varten. Vastaukset ja kaikki haastattelu- ja litterointimateriaalit poistetaan heti välittömästi opinnäytetyön valmistuttua luotettavasti ja lopullisesti. Meitä koskee vaitiolovelvollisuus, joten tutkimuksessa kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi. Kenenkään nimiä tai mitään henkilöllisyys tietoja ei tule opinnäytetyössämme ilmi. Pidämme huolen siitä, että kehtään haastatteluihin osallistunutta ei voida tunnistaa opinnäytetyöstämme.

Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua 2021 keväällä ja haastattelut pyritään tekemään tammi-helmikuussa. Toivomme yhteistyötä kanssanne voimavarojanne kunnioittaen. Opinnäytetyöhömme osallistuminen olisi tärkeää, jotta tietoisuutta lapsen vakavan sairastumisen vaikutuksista vanhempien väliseen suhteeseen saataisiin lisättyä. Lasten sairastumista leukemiaan on tutkittu paljon sairastujan näkökulmasta, mutta haluamme saada kerättyä tietoa myös vanhempien parisuhteen näkökulmasta. Mikäli olette halukkaita osallistumaan opinnäytetyöhömme, pyydämme teitä ystävällisesti ottamaan meihin yhteyttä joko sähköpostilla tai puhelimitse viimeistään 31.1.2021.

Ystävällisin terveisin ja hyvää alkanutta vuotta toivottaen,
Alisa Pekkarinen Anni Heiskanen

Kirjallinen suostumus opinnäytetyön haastatteluun osallistumisesta

Tässä haastattelussa käsitellään vanhempien välistä parisuhdetta lapsen sairastuttua leukemiaan. Olemme tietoisia, kuinka opinnäytetyö toteutetaan luotettavasti. Haastattelu nauhoitetaan tulosten tarkastelua varten. Tuloksissa käytetään haastateltavan suoria lainauksia, anonymiteetti säilyttäen. Kaikki haastatteluun liittyvät materiaalit poistetaan välittömästi tulosten kirjaamisen jälkeen, eikä niitä tarkastele muut kuin opinnäytetyön tekijät.

Olen tietoinen, että henkilötietoni sekä lapseni tiedot eivät tule missään opinnäytetyön vaiheessa ilmi. Osallistun opinnäytetyöhön vapaaehtoisesti, mutta voin keskeyttää osallistumiseni missä vaiheessa tahansa.

Tästä luvasta tehdään kaksi kappaletta, joista toinen jää minulle ja toinen Anni Heiskalle ja Alisa Pekkariselle.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Teemat ja alateemat

Tutkimuskysymys	Teema	Alateema
1. Kuinka lapsen sairastuminen leukemiaan on vaikuttanut vanhempien väliseen parisuhteeseen?	T 1 Lapsen sairastuminen Leukemiaan	Sokkivaihe Reaktiovaihe Käsittelyvaihe Uudelleen suuntautumisen vaihe Leukemian käsittely lapsen kanssa
	T 2 Arjen toimintamallit	Arki ennen lapsen sairastumista Arjen muutokset lapsen sairastuttua Perheenjäsenten roolit
	T 3 Vanhempien välinen parisuhde	Vanhempien roolit Ennen lapsen sairastumista Lapsen sairastumisen jälkeen
2. Mitä selviytymiskeinoja vanhemmilla on parisuhteen ylläpitämiseksi	T 4 Parisuhteen voimavarat	Vanhempien yhteinen aika Oma aika yksilöinä Arjesta saatu voimavara
	T 5 Parisuhteen selviytymiskeinot	Parisuhteen ylläpito Parisuhteen hyvinvointi Ulkopuolinen apu

Esimerkkejä haastattelujen teemojen luokittelusta

Teema	Alateema	Sitaatti
T1 Lapsen sairastuminen leukemiaan	Sokkivaihe	<p>"...epätodellista että ois niinku unessa ollu siinä" (haastattelu 2)</p> <p>"...eihän sitä uskonu aluksi, että joutui kysymään monta kertaa uudestaan eikä silloinkaan vielä oikeen ymmärtäny" (Haastattelu 1)</p> <p>"sitten kun tän tapahtuman H-hetki oli, niin minä rupesin tykittämään hirveesti kaikkee, että mitä käytännön asioita pitää tehdä." (Haastattelu 1)</p>
	Reaktiovaihe	<p>"...ei sitä lapsi tienny ja sit ku se sai tietää sen niin sit sitä vasta oli et ei tää voi totta olla" (Haastattelu 1)</p> <p>"...ja kun sen sitten jotenki tajus, niin itketti vaan" (Haastattelu 2)</p>
	Käsittelyvaihe	<p>"...sit me ruettiin niinku enemmän työstämään kaikkee. Tuli niitä ajatuksia ja mieleen kaikkee mitä nyt on tapahtunu ja silleesä ku ei kaikkee niinku muistanukkaan." (Haastattelu 1)</p>
	Uudelleen suuntautumisen vaihe	<p>"...joo, et kummatkin käy töissä nyt taas." (Haastattelu 3)</p>