

Pöllänen Suua & Pöyskö Jenna

**AKUUTTIA LYMFAATTISTA LEUKEMIAA SAIRASTAVIEN LAPSIPOTILAIDEN
SAIRAALAPELOT**

AKUUTTIA LYMFAATTISTA LEUKEMIAA SAIRASTAVIEN LAPSIPOTILAI- DEN SAIRAALAPELOT

Pöllänen Suua &
Pöyskö Jenna
Opinnäytetyö
Syksy 2021
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja

Tekijät: Suua Pöllänen & Jenna Pöyskö

Opinnäytetyön nimi: Akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavien lapsipotilaiden sairaalapelot

Työn ohjaajat: Virpi Riuttanen & Raija Rajala

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2021

Sivumäärä: 44

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata akuuttia lymfaattista leukemiaa (ALL) sairastavien 4–9-vuotiaiden lasten sairaalapelkoja, pelkojen ilmenemismuotoja sekä keinoja pelkojen lieventämiseen. Opinnäytetyö on tehty kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tietoperustan kartoittamiseen käytimme apuna sähköisiä tietokantoja, aiheeseen sopivaa kirjallisuutta sekä artikkeleita. Teoriaosuus koostuu akuutin lymfaattisen leukemian oireista, toteamisesta ja hoidosta sekä perustiedoista lasten sairaalapelosta. Opinnäytetyöhömmme päätyneet tutkimukset ovat pääasiassa alle kymmenen vuotta vanhoja ja ne löytyivät Pubmed- ja Ebsco nimisistä tietokannoista. Valitsimme kuusi tutkimusta, joista kaksi on suomalaista ja loput kansainvälisiä. Aineiston analysoinnissa käytimme induktiivista sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön tilaajana toimii Oulun ammattikorkeakoulu.

Tutkimustulosten mukaan lapset pelkäsivät eniten kipua, kuten injektoiden pistämistä ja hoitotoimenpiteistä koituvaa epämiellyttävää oloa sekä vanhemmista erossa olemista. Pelot ilmenivät psyykkisillä sekä fyysisillä oireilla, kuten ahdistuneisuudella, itkulla ja uhmakkuudella sekä potkimisella, pakenemisella ja pyörtymisellä. Tutkimusten mukaan parhaana pelkojen lieventäjänä toimi vanhempien läsnäolo sekä leikkiminen. Pelkojen ilmenemismuodoista löytyi suhteellisen vähän tutkimustuloksia verrattuna kahteen muuhun tutkimuskysymykseen.

Asiasanat: akuutti lymfaattinen leukemia, lapset, sairaalapelko, pelkojen ilmeneminen, pelkojen hoitokeinot, kirjallisuuskatsaus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Registered Nurse

Authors: Suua Pöllänen & Jenna Pöyskö

Title of thesis: Hospital fears in pediatric patients with acute lymphocytic leukemia

Supervisors: Virpi Riuttanen & Raija Rajala

Term and year when the thesis was submitted: Fall 2021 Number of pages: 44

The aim of this thesis was to investigate the fear of hospitals experienced by children suffering from acute lymphocytic leukemia (ALL), to describe its forms of manifestation and to determine ways to reduce it. The focus was on the age group of 4 to 9 year old children. This descriptive literature review was based on analysis of electronic databases, research articles and other relevant literature. Six current studies found on Pubmed and Ebsco databases were analysed, from both Finnish and international research. Inductive content analysis was used to analyse the data.

The analysis shows that the most common causes of fear were the pain and the discomfort caused by treatments and the separation from the parents. The fear became apparent in mental and physical symptoms, such as anxiousness, crying, defiance, kicking, escaping and fainting. According to the research the most effective ways to overcome the fear were the presence of the parents and playing.

Keywords: acute lymphocytic leukemia, children, hospital fear, manifestation of fears, treatment of fears, literature review

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	AKUUTTI LYMFJAATTINEN LEUKEMIA	8
	2.1 Oireet.....	8
	2.2 Toteaminen.....	9
	2.3 Hoito	9
3	LASTEN PELOT.....	12
	3.1 Lasten sairaalapelot.....	12
	3.2 Sairaalapelkojen hoitokeinot.....	13
	3.2.1 Leikki auttaa kohtaamaan pelon.....	14
	3.3 Lasten oikeudet	15
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
	5.1 Aineiston hankkiminen	17
	5.2 Aineiston analysointi.....	18
	5.3 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys	19
6	TYÖOHJELMA	21
	6.1 Aikataulu ja työnjako	21
	6.2 Kustannusarvio.....	22
7	TULOKSET.....	23
	7.1 Mitä syöpäsairas lapsi pelkää.....	23
	7.1.1 Pelko kivusta ja epämiellyttävästä tunteesta	23
	7.1.2 Pelko hoitotoimiin liittyen.....	24
	7.1.3 Pelko epätietoisuudesta ja turvattomuudesta.....	25
	7.1.4 Pelko muuttuneesta ulkonäöstä ja yksin jäämisestä.....	26
	7.2 Miten pelot ilmenevät	28
	7.3 Millä keinoilla sairaalapelkoja voidaan lieventää	31
	7.3.1 Perhekeskeisyys ja vanhempien läsnäolo.....	31
	7.3.2 Rehellisyys ja totuuden kertominen	32
	7.3.3 Leikki	33

7.3.4	Hoitohenkilökunnan toiminta.....	33
7.3.5	Lapsen ohjaus ja osallistaminen.....	34
7.3.6	Huomion kiinnittäminen muualle.....	35
7.3.7	Lääketieteellinen apu.....	36
8	POHDINTA.....	39
	LÄHTEET	41

1 JOHDANTO

Sairaalaan meno on lapselle usein pelottava ja jännittävä kokemus oli kyse sitten pienestä toimenpiteestä tai pitkäaikaisesta sairaudesta (Storvik-Sydänmaa 2019, 190). Eniten sairaalassa lapselle pelkoa aiheuttavat erilaiset hoitotoimenpiteet, leikkaukset sekä ero vanhemmista (Sahin & Topan 2019). Lapset pelkäävät, että erilaiset pistokset, näytteenotot ja tutkimukset aiheuttavat kipua ja huonoa oloa (Salmela ym. 2010). Vanhempien läsnäolo, hyvä valmistautuminen ja turvalliset hoitajat vähentävät lapsen sairaalapelkoa ja edistävät lapsen toipumista (Lasten mielenterveystalo 2021).

Suomessa vuosittain noin 130–150 lasta sairastuu syöpään (Jalanko 2021). Näistä noin 50 tapausta on akuuttia lymfaattista leukemiaa. Halusimme valita syöpäsairauksista juuri akuutin lymfaattisen leukemian, koska Suomessa ALL:a todetaan vuosittain yli 30 % kaikista lasten syöpätapauksista (Kaikki syövästä 2021). Nykyään lastensyövissä on melko hyvä paranemisennuste ja noin 80 % lapsista paranee syövästä. Eri syöpätautien väleillä on kuitenkin eroja, ja paranemiseen vaikuttaa suuresti kuinka laajalle sairaus on ehtinyt levitä ennen diagnosointia. (Jalanko 2021.)

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi syöpäsairaiden lasten sairaalapelot, niiden ilmenismuodot sekä hoitokeinot pelkojen lieventämiseen. Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada ja tuottaa tietoa 4–9-vuotiaiden akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavien lasten sairaalapeloista, jonka tuloksia voidaan käyttää lasten hoitotyön kehittämiseen. Tutkimustulosten perusteella pystytään tuomaan esille minkälaisia pelkoja lapset kokevat sairaalahoidon aikana, miten pelot ilmenevät ja miten niitä pystytään lievittämään. Opinnäytetyömme on kyseisestä aiheesta koostuva kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Mietimme aihe on puhutteleva ja sitä on helppo soveltaa kaikkien sairaiden lasten hoitotyöhön diagnosista riippumatta. Kyseisestä aiheesta löytyy vain vähän suomalaista materiaalia, joten halusimme tuoda esille kansainvälisiä tuotoksia suomen kielellä.

2 AKUUTTI LYMFAATTINEN LEUKEMIA

Leukemia on lasten yleisin syöpäsairaus. Leukemiaan kuuluu kaksi päätyyppiä, akuutti lymfaattinen leukemia (ALL) sekä akuutti myeloinen leukemia (AML). Leukemiassa kehoon ei muodostu syöpäkasvainta, vaan syöpäsolut ovat veressä ja luuytimessä. (Kaikki syövästä 2021.) ALL:ssa veren valkosolujen esiasteet, tarkemmin imusolut, muuttuvat pahanlaatuisiksi ja alkavat jakautua hallitsemattomasti (Jalanko 2021). Kun kypsymättömät lymfoblastit täyttävät luuytimen, se häiritsee tavallisten verisolujen kehittymistä (Terveystukena.fi 2021). AML:ssa ongelma syntyy luuytimessä, myeloiden linjan soluissa (Jalanko 2021). ALL:n sairastuu kaiken ikäisiä lapsia, mutta eniten 2–8-vuotiaita ja yleisintä se on 3-4-vuotiaiden lasten keskuudessa (Kaikki syövästä 2021).

2.1 Oireet

Leukemian tyypillisimpiä ensioireita on anemiasta seuraava kalpeus, väsymys ja ihoverenvuodot. Anemia johtuu veren vähäisestä punasolujen määrästä, koska leukemiasolujen lisääntyminen häiritsee luuytimessä tapahtuvaa muiden solujen tuotantoa. Ihoverenvuotojen muodostumiseen vaikuttaa puolestaan veren madaltunut verihiutalepitoisuus. Useilla lapsilla todetaan myös jokin infektio mikä voi hidastaa tai haitata syövän diagnosointia. (Jalanko 2021.) Sitkeiden infektioiden lisäksi ensioireena lapsella voi ilmetä lievä lämpöilyä ja tulehdusoireita (Kaikki syövästä 2021). Joissain tapauksissa lapsella saatetaan todeta suurentunut maksa, perna ja imusolmukkeet (Terveystukena.fi 2021).

Alkuvaiheessa lapsen oireet voivat vaihdella päivittäin. Toisena päivänä lapsi voi olla energinen ja kivuton, mutta seuraavana päivänä uupunut. Ensioireiden lisäksi lapsen oireina voivat olla ärtyneisyys, yöhikoilu, ruokahalun menetys ja luukipu. (Tomlinson & Kline 2005, 6–7.) Juuri luukipu viittaa luuytimessä oleviin leukemiasoluihin ja verenkierron heikkenemiseen (Terveystukena.fi 2021). Syöpäepäily herää usein luu- ja niveloireiden alettua. Koska ALL:n oireet voivat viitata myös moneen muuhun sairauteen saattaa diagnosointiin kulua aikaa pidempään. (Kaikki syövästä 2021.)

2.2 Toteaminen

Mikäli lapsella epäilläään syöpää, tulee tutkimukset aloittaa välittömästi (Jalanko 2021). Jatkotutkimukset akuutissa leukemiassa tehdään päivystyksellisesti (Terveyskylä 2018). Epäiltäessä leukemiaa, lapselta otetaan erilaisia verikokeita sekä luuydintutkimus. Akuutissa leukemiassa lapsen luuytimessä ja veressä on kohonnut määrä epäkypsiä blastisoluja eli leukemiasoluja. Kroonisessa leukemiassa blastisolut ovat lisääntyneet, mutta ne ovat terveiden solujen kaltaisia. (Tomlison & Kline 2005, 8.) Verikokeissa hemoglobiinipitoisuus ja trombosyyttiarvot ovat laskeneet, leukosyyttipitoisuus taas voi olla joko liian alhainen tai korkea. Varmuutta diagnoosiin saadaan geeni- ja kromosomitutkimuksilla. Niiden avulla saadaan lisätietoa ennusteesta ja voidaan vaikuttaa näin leukemian hoitoon. (Kaikki syövästä 2021.) Hyvin harvinaisissa tapauksissa blastisolut saattavat muodostaa kiinteitä kasvaimia eripuolille kehoa, jolloin voidaan hyödyntää koepalan ottoa sairastuneesta elimestä tai kudoksesta (Terveydentukena.fi 2021).

Vaikka ALL on lasten yleisin syöpäsairaus, selkeää syytä siihen sairastumiseen ei ole löytynyt. Sairauden syntymekanismi jää siis usein yksittäisissä tapauksissa selvittämättä. On kuitenkin tutkittu, että perimän muutoksilla olisi tekemistä sairauden puhkeamisen kanssa. Tällaisia muutoksia voivat olla muun muassa DNA:n emästen mutaatiot, kromosomitason muutokset tai fuusiogeeniset muodostumiset. Erilaiset ulkoiset riskitekijät, kuten tupakointi, ionisäteily ja solunsalpaajahoidot, voivat lisätä riskiä kyseisille muutoksille. Taustalla saattaa olla myös vaikuttamassa jokin perinnöllinen sairaus, kuten Downin oireyhtymä, joka voi lisätä riskiä sairastua ALL:iin. (Terveydentukena.fi 2021.)

2.3 Hoito

Akuutin lymfaattisen leukemian hoito on kehittynyt valtavasti vuosikymmenten saatossa. Vuoteen 1960 asti ALL oli parantumaton sairaus, mutta nykyään lapsipotilaista jopa noin 80 % voidaan parantaa. (Taskinen, Wartiovaara-Kautto & Lohi 2019.) Koska akuutti lymfaattinen leukemia on nopeasti kehittyvä ja hengenvaarallinen sairaus, tulee hoito aloittaa välittömästi diagnosoinnin jälkeen. ALL:n hoito pohjautuu voimakkaiden sytostaattien yhdistelmähoitoon, joiden avulla sairaus pyritään parantamaan. Lopullisen hoidonsuun-

nan määräytymiseen vaikuttaa muun muassa lapsen ikä, yleiskunto, riski sairauden uusiutumiselle sekä mahdolliset löydetty kromosomipoikkeavuudet. (Terveystukena.fi 2021.) Hoitoon vaikuttaa luonnollisesti myös se mihin luokkaan kyseinen sairastapaus jaetaan viitaten sairauden uusiutumisiin. Luokat ovat matalan-, keskikokoisen- ja korkean riskin ryhmät. Tämänhetkisten kansainvälisten kriteerien mukaan kyseessä on korkean riskin ryhmä, jos veren valkosolujen pitoisuus on yli $50 \times 10^9/l$ tai jos T-lymfosyyteistä syntyneen taudin blastit eivät reagoi odotetulla tavalla neljän viikon mittaiseen alkohoitoon. (Kaikki syövästä 2021.)

ALL:n hoito koostuu alkuhoidosta sekä konsolidaatio-, tehostus- ja ylläpitovaiheesta. Alkuhoitojen tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman tehokas blastisolujen häviäminen ja elvyttää normaalin veren muodostuminen. Hoitona käytetään useampaa solunsalpaajaa kerralla. (Lohi ym. 2013.) Syöpälääkkeiden pääperiaate on syöpäsolujen lisääntymisen estäminen ja niiden tuhoaminen (Elonen & Tolonen 2015, 78). Alkuhoito kestää noin neljä viikkoa ja heti tämän jälkeen aloitetaan konsolidaatiovaihe, jolla yritetään parantaa hoitovastetta. Tehostusvaihe koostuu alkuhoidon kaltaisesta jaksosta ja ajallisesti se toteutetaan ennen ylläpitovaihetta. Ylläpito-hoidon aikana potilas saa suun kautta annosteltavia solunsalpaajia. ALL:n hoitoaika kestää keskimäärin 2.5 vuotta. (Lohi ym. 2013.) Koska ALL voi uusiutua herkästi keskushermostossa, käytetään tähän ehkäisevänä hoitona aivo-selkäydinnestetilaa säännöllisesti annosteltavia solunsalpaajia, kuten metotreksaattia tai kyseiseen lääkkeeseen yhdistettynä prednisolonia ja sytarabiinia. Kyseinen hoito on korvannut suurimman osan keskushermoston sädehoidosta. (Taskinen, Wartiovaara-Kautto & Lohi 2019.)

Allogeenisiä kantasolusiirtoja käytetään myös ALL:n hoitoon. Ensisijaisesti niitä käytetään vaikeimpien tapausten tai uusiutuneiden leukemioiden hoidossa. Luovuttajan ja saajan täytyy olla kudostyypeiltään yhteensopivia, jotta kantasolusiirto voidaan toteuttaa. Potilas saa ennen kantasolujen siirtoa esihoitoa, jonka tarkoituksena on tyhjentää potilaan oma luuydin. Siirre annostellaan potilaaseen keskusselkälaskimokatetrin kautta ja verenkierron välityksellä siirre löytää tiensä luuytimeen. Kolmen viikon sisällä siirteestä pystytään havaitsemaan, onko siirre toiminut. Siirteen itämisaikana potilaalla voi olla engraftment-oireita, kuten kuumetta, ihottumaa ja nestekertymiä. Lisäksi voi ilmetä käänteishyljinnän

oireita, kuten ripulia ja maksa-arvojen nousua. (Terveyskylä 2021.) Tukihoitot ovat keskiössä ALL-hoitojen aikana eikä ilman niitä ole mahdollista hoitaa potilasta. Riittävällä suonensisäisellä nesteytyksellä varmistetaan kuona-aineiden poispääsy leukemisten solumassojen hajotessa. Kehossa olevaa ylimääräistä uraattia voidaan poistaa sitä hajottavilla entsyymeillä, kuten resburikaasilla tai uraatin tuottoa hillitsevällä allopurinolilla. Potilaat saavat myös runsaasti verituotteita hoitojen aikana. (Lohi ym. 2013.)

ALL-hoidolle tyypillisiä haittavaikutuksia ovat erilaiset infektiot. Hengenvaarallisia infektioita voivat olla muun muassa neutropeeninen sepsis sekä erilaiset sieni-infektiot. Osalle suuren riskin potilaista aloitetaan sieni-infektioita ehkäisevä lääkitys ennaltaehkäisevästi. (Lohi ym. 2013.) Solunsalpaajahoitojen tyypillisimpiä haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, hiustenlähtö, vatsavaivat ja yleinen väsymys. Solunsalpaajat tuhoavat syöpäsoluja, mutta samalla myös terveitä soluja aiheuttaen erilaisia haittavaikutuksia. Haittavaikutukset häviävät päivien ja kuukausien aikana yksilöllisistä tekijöistä riippuen, kuten lääkeaineen määrästä ja potilaan yleisvoinnista. Solunsalpaajahoidolle voi olla myös tyypillistä erilaiset myöhäisvaikutukset kuten sydämen- ja keuhkojen vauriot tai munuaistenvajaatoiminta. Laadukas sekä riittävä kivun- ja pahoinvoinnin hoito ovat avainasemassa etenkin lasten syövän hoidossa. (Kaikki syövästä 2021.)

3 LASTEN PELOT

Eri ikäiset lapset pelkäävät erilaisia asioita ja käsitys pelosta ja sen kohteesta muuttuu lapsen kasvaessa. Leikki-ikäisen lapsen mielikuvitus kehittyy vauhdilla ja usein pelon kohteena on erilaiset mielikuvitusolennot kuten kummitukset. Myös eläinpelot ovat tyyppillisiä leikki-ikäisen lapsen pelkoja. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Lapsen kasvaessa pelot muuttuvat hiljalleen realistisemmiksi ja myöhäisleikki-ikäinen saattaa jo osata pelätä epäonnistumista, rangaistuksi tulemista tai kontrollin menetystä. Lapsen ja aikuisen väliset keskustelut tunnekokemuksista ovat tärkeässä osassa lapsen kasvua tunne-elämän kehityksen kannalta. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila. 2014, 119–120,123.) Kouluiässä lapsi pelkää pieniä lapsia enemmän oman ja läheisten terveyden sekä tulevaisuuden puolesta. Tutkimukset osoittavat, että pelot vähenvät lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Pelkojen syntyyn ja niiden määrään vaikuttaa kuitenkin suuresti lapsen persoonallisuus ja luonne. Myös ympäristöllä, lapsen älykkyydellä ja vanhempien suhtautumisella pelkoihin on merkitystä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.)

3.1 Lasten sairaalapelot

Sairaalaan meneminen voi olla lapselle jännittävää ja pelottavaakin. Lasten sairaalapelko käsitteenä tarkoittaa lapsen pelkoa sairaalaa ja siihen liittyviä asioita kohtaan. Lapsen kokemukset sairaalaan liittyvistä peloista perustuvat useimmiten vanhempien kertomaan, sillä etenkin pienempi lapsi tarvitsee vielä aikuisen apua sanoittaakseen pelkoja. Lasten kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta vaaditaan erityistä herkkyyttä ja osaamista tunnistaa lasten kohdalla tilanteet, jolloin lapsi kokee tarvetta kertoa peloistaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 190).

Tutkimukset osoittavat, että lapselle ero perheestä, erilaiset hoitotoimenpiteet sekä vieraat ihmiset aiheuttavat pelkoa. Eniten sairaalassa lapsille pelkoa aiheuttavat erilaiset hoitotyötoiminnot. Lapset pelkäävät, että pistokset, näytteenotot ja tutkimukset aiheuttavat kipua ja huonoa oloa. Vierias ympäristö, hyljäytyksi tuleminen, leikkaus, sairauden erilaiset oireet, kehon vahingoittuminen ja kontrollin menettäminen voivat myös pelottaa lasta.

(Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 190.) Sairaalapelkojen lisäksi lapsi saattaa pelätä ikä- ja kehitysvaiheisiin kuuluvia asioita kuten pimeää tai mielikuvituksen tuottamia epärealistisia asioita (Nurmi ym. 2014, 119).

Vauvat ilmaisevat tunteensa itkemällä ja nauramalla. Aluksi tunteista ei erotu kuin hyvän- ja pahanolon tunteet. Kuitenkin lapsen kasvaessa ja kehittyessä tunteiden kirjo laajenee ja lapsi alkaa ilmaisemaan muun muassa tyytyväisyyttä, ujustelua, iloa ja erilaisia pelkoja. Lapsen kokemat tunteet mukaan lukien pelot voivat näkyä lapsessa monella eri tavalla. Lapsi voi olla ahdistunut ja itkuinen tai hänellä voi olla päänsärkyä, käsien hikoilua tai kuristava tunne kurkussa. (Opetushallitus 2021.) Lapsi voi myös ilmaista pelkojaan huutamalla, kieltäytymällä asioista, pakenemalla pelottavasta tilanteesta tai kiertämällä pelon (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2021). Pelosta johtuva ahdistuneisuus saattaa estää lasta osallistumasta esimerkiksi mieluiseseen toimintaan ikätovereiden kanssa (Mielenterveystalo.fi 2021).

3.2 Sairaalapelkojen hoitokeinot

Vanhempien läsnäolo, hyvä valmistautuminen ja turvallinen hoitaja tuovat lapselle turvallisuudentunnetta (Lastenmielenterveystalo 2021). On tärkeää, että lapselle kerrotaan jo etukäteen sairaalaan menosta, jolloin hän voi jo etukäteen valmistautua tulevaan. Lapselle on tärkeää kertoa rehellisesti asioista, koska se lisää luottamuksen säilymistä hoitohenkilökuntaan niin kuin vanhempiinkin, samalla edistäen lapsen toipumista. (Terveyskylä 2019.) On myös erittäin tärkeää antaa vanhemmille tukea ja vinkkejä lapsen pelon lievittämiseen ja avoimeen kohtaamiseen. Lapsen pelkoa voi lietsoa muun muassa vanhempien luoma turvattomuudentunne sekä rajojen puute. (Terveyskirjasto 2019.)

Lapsen kanssa sairaalaan liittyvistä asioista keskustellessa on tärkeää ottaa huomioon lapsen oma kehitysaste ja ikä. Leikki-ikäiselle lapselle, 3–6-vuotiaalle, sairaalaan menosta tulisi kertoa paria päivää aiemmin ja on tärkeää, että lapsi saa vapaasti ilmaista erilaiset tunteet. Lapselle täytyy kertoa toimenpiteistä ja hoidosta rehellisesti mikä puolestaan helpottaa lapsen oloa verrattuna tilanteeseen, jossa hän joutuisi yllätetyksi. Kouluikäisten, 7–11-vuotiaiden kohdalla on hyvä kertoa sairaalaan menosta jo paria viikkoa aiemmin, jolloin lapsella on enemmän aikaa prosessoida asiaa. Kouluikäinen lapsi ymmärtää jo,

mitä erilaiset toimenpiteet voivat aiheuttaa lapsen ulkonäölle ja jo opituille taidoille. Lapselle on tärkeää antaa aikaa mieltä painaville kysymyksille ja tunteille sekä mahdollisuus kerrata asioita. (Terveyskylä 2019.) Lapselle luonnollinen tapa purkaa ja käsitellä pelkoja on leikkien, satujen ja luovien toimintojen, kuten maalaamisen avulla, joten lapselle tulisi antaa siihen mahdollisuus myös sairaalapelkojen kohdalla (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2021).

3.2.1 Leikki auttaa kohtaamaan pelon

Leikki-ikäisen lapsen kanssa sairaalaan meno ja toimenpiteeseen valmistautuminen voidaan käydä läpi leikin ja sairaalamaailmaan painottuvien kirjojen avulla. Leikki kuuluu jokaisen leikki-ikäisen lapsipotilaan hoitosuunnitelmaan. Leikki on lapselle luontainen tapa toimia ja sen mahdollistaminen tukee potilaan hyvinvointia ja lisää potilaan osallisuutta omaan hoitoon. Leikin avulla lapsi pääsee tutustumaan uusiin ja jännittäviin asioihin ikä- ja kehitystason sallimissa rajoissa. Leikki myös innostaa, luo toivoa ja ilahduttaa lasta. Lapselle tulisi tarjota erilaisia leikkityylejä kuten roolileikkejä, sairaalaleikkejä, rakentelua, pelaamista, liikkumista ja luovia toimintoja lapsen voinnin sallimissa rajoissa. Hoitotoimenpiteisiin ja tutkimuksiin etukäteen valmistautuminen leikin avulla lievittää lapsen pelkoja ja ehkäisee traumaattisten kokemusten syntyä. Leikki auttaa myös lasta jäsentelemään uusia kokemuksia ja ymmärtämään tulevia tapahtumia sekä helpottaa toimimista ja kuntoutumista. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2009.) Yli 3-vuotiaille lapsille on suunniteltu oma nettisivu nimeltä sairaalajakamut, missä lapsi voi turvallisesti tutustua pelien kautta sairaalan erilaisiin toimenpidehuoneisiin ja hoitotoimiin. Tämä lisää lapsen tietoisuutta sairaalamaailmasta ja näin lievittää myös mahdollisia pelkotiloja. (Terveyskylä 2019.)

Sairaalan terapeutin leikki voidaan jakaa neljään osaan: viihdytys- ja ajanvieteleikit, ohjattu leikki, tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmisteleva leikki sekä yksilölliset leikkiohjelmat. Viihdytys- ja ajanvieteleikit ovat spontaaneja leikkiä ja ne luovat sillan lapsen arkielämän ja sairaalan välille. Vapaa leikki auttaa myös vanhempia olemaan luonnollisesti lapsen seurassa sairaalajaksoista huolimatta. Ohjatussa leikissä puolestaan lapselle palautetaan oman tilanteen hallintakyky ja hän pääsee ilmaisemaan huoliaan ja askarruttavia kysymyksiä. Tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmistelevan leikin tarkoitus on saada

lapsi ymmärtämään mitä seuraavaksi tapahtuu. Mikäli lasta ei voi valmistella tilanteeseen etukäteen tulee toimenpiteen jälkeen käydä tilanne hyvin läpi lapsen kanssa. Mikäli lapsella on erityisiä kehityksellisiä tai emotionaalisia tarpeita voidaan apuna käyttää yksilöllistä leikkiohjelmia, jossa hyödynnetään terapeuttisia leikkejä. Tällaisia tilanteita voivat olla muun muassa muuttuneeseen ulkonäköön sopeutuminen, kuolemanpelko, krooniset sairaudet ja hoidosta johtuva stressi. Sairaalassa työskentelevät varhaiskasvattajat suunnittelevat ja toteuttavat yksilöllisesti suunniteltua leikkiohjelmaa lapsen kanssa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009.)

3.3 Lasten oikeudet

Vuonna 1991 tuli Suomessa voimaan sopimus lapsen oikeuksista, joka sitoo valtion oikeudellisesti. Yleissopimus lasten oikeuksista on hyväksytty Yhdistyneiden kansakuntien kokouksessa 20.11.1989. Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa valtiota tiedottamaan lapsille ja aikuisille lasten oikeuksista. (Convention on the rights of the children 1989.)

Tärkeimpinä artikloina yleissopimuksessa lasten oikeuksissa ovat lapsen syrjimättömyys (2/1991), lapsen oman edun huomioiminen (3/1991), lapsen oikeus kehittymiseen ja elämään (6/1991) sekä lapsen oman näkemyksen kunnioittaminen (12/1991). Sopimuksen mukaan jokaisella lapsella tulee olla oikeus tuoda ilmi oma näkemys itseään koskevissa asioissa, lapsen kehitystason ja iän mukaisesti (12/1991). Yleissopimus lasten oikeuksista (24/1991) määrää myös, että lapsella tulee olla oikeus saada terveydentilaansa ja sairauden kannalta parasta ja ajantasaista hoitoa. (Yleissopimus lasten oikeuksista 60/1991.)

On tärkeää, että lapselle ja vanhemmille tuodaan sairaalassa olo aikana ilmi heidän omat oikeutensa. Lapsella on sairaalassa olo aikana oikeus vanhempaan tai hänelle muuten tärkeään aikuiseen. Heille tulee mahdollisuuksien mukaan tarjota yöpymismahdollisuus lapsensa kanssa (5/1991). Lapsen sairastuminen voi aiheuttaa perheelle taloudellista ahdingkoa, joten on tärkeää kertoa perheen oikeuksista hakea taloudellista tukea (28/1991). Yleissopimus lasten oikeuksista (39/1991) määrittelee myös, että lapsen hoitoympäristö tulee edistää hänen ihmisarvoansa ja terveyttään. Lasta ei saa esimerkiksi sijoittaa aikuisen osastolle vaan tilat tulee sisustaa eri-ikäisten lasten tarpeet huomioon ottaen. (Yleissopimus lasten oikeuksista 60/1991.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa lasten, etenkin 4–9-vuotiaiden, akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavien sairaalapelkoja, ilmenemismuotoja sekä pelkojen selviytymiskeinoja. Paneuduimme myös akuutin lymfaattisen leukemian oireisiin ja hoitoon sekä yleistietoon lasten sairaalapeloista.

Opinnäytetyön tilaajana toimi Oulun ammattikorkeakoulu. Tavoitteenamme oli lisätä Oulun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden tietämystä ja osaamista lasten pelkojen kohtaamisesta ja niihin vastaamisesta. Valitsimme erityisesti akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavat lapsipotilaat, koska syöpälapsilla on pitkiä sairaalajaksoja, jolloin myös pelkojen syntyyn on luonnollisesti enemmän mahdollisuuksia. Uskomme, että lasten sairaalapelkojen tiedostaminen ja niiden aktiivinen ennaltaehkäisy sekä estäminen vähentävät lasten stressiä sairaalajakson aikana ja näin ollen myös luovat paremman pohjan normaalille kasvulle ja kehitykselle sekä tulevaisuudelle. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää myös kaikissa sosiaali- ja terveysalan palveluissa, joissa kohdataan sairaita lapsia esimerkiksi sairaalat, terveyskeskukset, päiväkodit ja sosiaalitoimi.

Tutkimuskysymyksinä käytimme seuraavia kysymyksiä.

1. Mitä syöpäsairaslapsi pelkää?
2. Miten pelot ilmenevät?
3. Mitä selviytymiskeinoja pelkotiiloihin on?

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmetodologiaksi kuvailevan narratiivisen kirjallisuuskatsauksen. Käyttämämme aineistot ovat laajoja ja näin ollen pystyimme kuvaamaan aiheemme laaja-alaisesti. Kyseinen luonnehdinta sopii hyvin kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen. Valitsimme tämän kirjallisuuskatsaustyyppin, koska tutkimuskysymyksemme ovat väljempiä verrattuna systemaattiseen katsaukseen tai meta-analyysiin. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen peruspiirteitä ovat käsiteltävästä aiheesta esitettävä laaja kuva, jossa tiivistetään aiemmin tehtyjä tutkimuksia johdonmukaisesti ja ytimekkäästi (Salmi-nen 2011).

5.1 Aineiston hankkiminen

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmänä toimi kirjallisuuskatsaus, jossa perehdyimme syvemmin syöpäsairaalan lapsipotilaan pelkotiloihin, ilmenemismuotoihin ja hoitokeinoihin. Sisäänottokriteerit kohdistuivat lapsien, eteenkin syöpää sairastavien lapsien, pelkotiloihin sekä niiden tunnistamiseen ja käsittelyyn. Tutkimusten ja tieteellisten artikkelien julkaisukieli oli suomi tai englanti. Poissuljimme aikuispotilaisiin kohdistuvat tutkimukset ja artikkelit sekä lapsuusiän syövästä jo parantuneiden nuorten pelkotilat syövän uusiutumisesta. Tiedonhakuun teimme rajaukseksi kymmenen vuoden aikarajan, jotta tieto olisi vielä käyttökelpoista ja mahdollisimman validia.

Tiedonhakua toteutimme eri tietokannoista. Pääsääntöisesti tieteellisiä tutkimuksia etsimme kansainvälisistä tietokannoista kuten PubMed ja Ebsco. Suomalaisia artikkeleita ja tutkimuksia etsimme luotettavista lähteistä kuten Duodecim oppiportti ja terveysportti, Käypähoito, Terveyskirjasto, Terveyskylä ja Sylva Ry.

Hakulausekkeina tietokannoissa käytimme esimerkiksi seuraavia sanoja:

1. “Children” AND “Cancer” OR “Adolescent” AND “Cancer” OR “Childhood Cancer” AND “Fear” NOT “Recurrence” OR “Adulthood”.

2. ”Syöpä” AND ”Lapsi” OR laps* AND ”Syöpä” AND ”Pelko” OR ”Lapsuus-
iänsyöpä ”NOT ”aikuinen”

Hakukriteereitä käyttäen opinnäytetyöhömmme valikoitui kuusi eri tutkimusta. Pääosin aineiston tutkimukset ovat tehty joko Suomessa tai Ruotsissa. Opinnäytetyössä käyttämämme tutkimukset vastasivat useampaan tutkimuskysymykseemme ja tukivat tutkimustuloksillaan toinen toisiaan.

Valikoiduista tutkimuksista kaksi on M. Salmelan johdolla tehtyä erillistä tutkimusta esikouluikäisten lasten sairaalapelkoihin liittyvistä selviytymisstrategioista (2010) sekä kokemus sairaaloihin liittyvistä peloista 4–6-vuotiailla lapsilla (2010). Sisällöllisesti laajin käyttämämme tutkimus on I. Leibringin ja A. Anderzén-Carlssonin ruotsalainen haastattelututkimus (2019) koskien 5–9-vuotiaiden akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavien lasten pelkoja ja niistä selviytymistä. Toinen ruotsalaistutkimus on A. Anderzén-Carlsson johdolla (2006) tehty tutkimus koskien lääkäreiden ja sairaanhoitajien syöpäsairaiden lasten pelkojen käsittelyä. Aiemmin mainittujen tutkimusten lisäksi tutkimustuloksia tukevin aineistoina käytimme Far from ”just a poke” (2015) sekä Sensitivity to Pain in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia (2012) tutkimuksia.

5.2 Aineiston analysointi

Analysoimme opinnäytetyömme laadullisen sisällönanalyysin mukaan induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kerätyn aineiston avulla. (Kynäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139–140.) Analyysissä ei ollut tarkoitus analysoida kaikkea tietoa vaan vastasimme asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Valitut tutkimuskysymykset tarkentuivat analyysin teon aikana. Aloitimme analyysin tekemisen siirtämällä valitut tutkimukset word-tiedostolle, jonka jälkeen merkitsimme sisällön värikoodin tutkimuskysymysten mukaan. Punainen väri kuvasti sairaalapelkoja, vihreä pelkojen ilmenemismuotoja ja violetti pelkotilojen selviytymiskeinoja. Lopuksi jaoin ne vielä yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien mukaan ala- ja yläluokkiin. Myöhemmin tiivistimme sisällöt yhdeksi kokonaisuudeksi, joka vastasi tutkimuskysymyksiimme. Kuvasimme opinnäytetyössämme tutkittavan ilmiön tulokset tiivistettynä ja käytimme lisäksi apuna taulukoita selkeyttämään tutkimustuloksia. (Juvakka & Kylmä 2007, 112–119.)

KUVA 1. Analyysin päävaihe

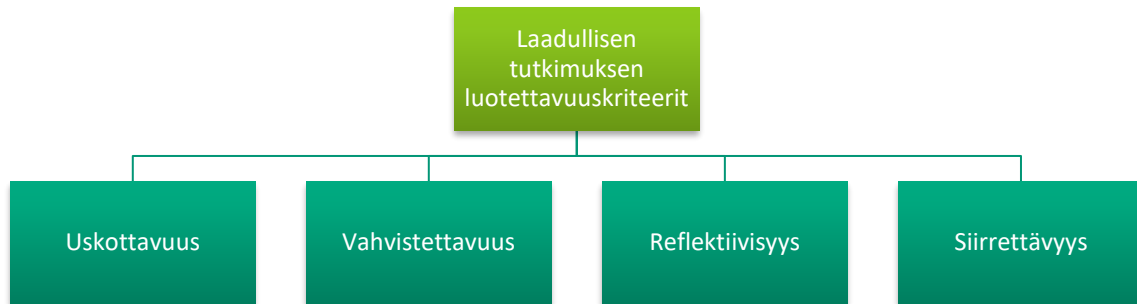


5.3 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessämme toimimme tutkimuseetikalle tyypillisellä tavalla eli noudattimme vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamista (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Mahdollisuuksien mukaan pyrimme käyttämään opinnäytetyössämme mahdollisimman uusia lähteitä, jotta ne olisivat luotettavia ja ajantasaisia. Lähteemme perustuivat tutkittuun ja hyväksi havaittuun tietoon. Lainatessamme valmista tekstiä kunnioitimme tekijän työtä ja saavutuksia välttämällä plagiointia, joten muokkaamme tekstiä asiaan kuuluvin tavoin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Käytimme kaikissa teorian tiedoissa lähteitä, joten tekstiviitteet ja lähdemerkinnät on merkitty ohjeiden mukaan ja niiden ansiosta lähteitä on helppo käydä läpi. Mikäli havaitsimme kirjallisuuskatsausta tehdessämme puutteita tutkimusmenetelmissä, toimimme asian julki ja näin lisäsimme työn eettisyyttä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–28.) Emme tarvinneet eettistä ennakoklausuntoa opinnäytetyömme tekoon, koska toteutimme sen kirjallisuuskatsauksena ja käsittelemme työssämme jo valmiita tutkimuksia.

Valituissa tutkimuksissamme lapsia haastatteli alan ammattilaiset, joilla oli kokemusta lapsipotilaiden kohtaamisesta. Haastatteluihin tuli olla vanhempien suostumus ja perheillä oli oikeus lopettaa tutkimukseen osallistuminen halutessaan missä vain tutkimuksen vaiheessa. Suurin osa tutkimuksistamme oli tehty Ruotsissa ja Suomessa mikä lisää luotettavuutta ja sovellettavuutta, koska ruotsalainen terveydenhuolto on samaa tasoa suomalaisen terveydenhuollon kanssa.

KUVA 2. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit



Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä voidaan käyttää apuna tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Yllä olevassa kuvassa on tuotu esille luotettavuuskriteerien eri vaiheet. Ensimmäisenä on tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuus. Uskottavuuden tulee näkyä tutkimuksen sisällössä ja tuloksissa. Tutkimuksen vahvistettavuudella haetaan puolestaan sitä, miten tutkimuksen tekijän kerätty materiaali on johtanut tulosten ja johtopäätösten syntyyn. Laadullisen tutkimuksen yleiskuvaan kuulu monien todellisuuksien hyväksyminen, jolloin hyväksytään myös se, että saman aineiston perusteella tutkijat eivät välttämättä päädy samaan lopputulokseen. Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, kuinka tutkimuksen tekijän lähtökohdat ja valinnat vaikuttavat tulosten syntyyn. Tämän vuoksi tutkimusraportissa tulee kertoa tutkijan lähtökohdat aiheen tutkimiselle. Siirrettävyydellä kuvataan tutkimuksen tulosten mahdollista siirrettävyyttä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Lukijalle on siis annettava riittävän kattava kuvaus tutkimuksen osallistujista ja toimintaympäristöstä, jotta hän voi harkita tutkimustulosten siirrettävyyttä. (Juvakka & Kylmä 2007, 127–129.) Kaikki opinnäytetyössämme käytetyt tutkimukset oli kirjoitettu englannin kielellä. Tämä lisää mahdollisesti riskiä käännösvirheille, jolloin luotettavuus saattaa kärsiä.

6 TYÖOHJELMA

Tässä kappaleessa esittelemme opinnäytetyön suunnitelman, toteutuksen, raportoinnin sekä arvioinnin aikataulun, työnjaon ja kustannusarvion. Hyvä ja realistinen suunnitelma luo hyvän pohjan opinnäytetyön onnistumiselle. Suunnittelimme työsuunnitelman yleisellä tasolla, jotta suunnitelman toteuttamisessa olisi tarvittaessa joustonvaraa.

6.1 Aikataulu ja työnjako

Opinnäytetyön aiheen valitsemiseen kului aikaa pidempään kuin olimme alkuun suunnitelleet. Alkuperäinen tarkoitus oli tehdä kvalitatiivinen tutkimus yhteistyössä Sylva ry:n kanssa, mutta koronavirustilanteen vuoksi yhteistyö ei onnistunut. Muokkasimme aihetta ja päädyimme kirjallisuuskatsauksen tekemiseen. Opinnäytetyössämme jaottelimme aikataulun neljään eri vaiheeseen, suunnitteluun, toteutukseen, raportointiin sekä arviointiin. Toteutimme suunnitelman kirjoittamisen yhdessä Teams-sovelluksen avulla. Sovelluksen käyttö mahdollisti pikaisetkin palaverit ja työskentelyhetket kiireisen arjen keskellä. Sovimme etukäteen päivät, milloin työstäisimme suunnitelmaa ja laitoimme myös takarajan työn valmistumiselle, mikä helpotti kokonaisuuden hahmottamista. Teimme suunnitelmaa myös itsenäisesti oman aikataulun mukaan, jolloin työskentely oli tehokasta ja nopeaa. Käytimme samaa toimintatapaa myös opinnäytetyön toteutuksen kohdalla. Alla olevassa taulukossa on kuvattuna opinnäytetyömme aikataulu aiheen valinnasta arviointiin.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyön aiheen valitseminen, tiedonhaku ja aiheeseen perehtyminen	Joulukuu 2020-Huhtikuu 2021
Opinnäytetyön suunnitelman tekeminen sekä tietoperustan kirjoittaminen	Huhtikuu-toukokuu 2021
Opinnäytetyön toteutus	Kesä-syky 2021
Opinnäytetyön raportointi ja arviointi	Syky 2021

6.2 Kustannusarvio

Opinnäytetyön kustannusarvio koostuu opiskelijoiden ja ohjaavien opettajien työtunneista. Opiskelijoiden työtunteja kertyi yhteensä 2 x 405 tuntia eli 810 tuntia. Ohjaaville opettajille työtunteja kertyi 20 tuntia. Opiskelijoiden ja opettajien työtunnit yhteensä laskettuna ovat 830 tuntia. Ostimme PubMedin kautta M. Salmelan tutkimuksen “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” käyttöömme 48 tunniksi, joka maksoi 12 euroa.

7 TULOKSET

Tuloksissa toimme esille tutkimuksistamme ilmenneet vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Jaoin tutkimusten tulokset eri osiin tutkimuskysymysten mukaan.

7.1 Mitä syöpäsairas lapsi pelkää

Ingela Leibringin “Fear and coping in children 5-9 years old treated for acute lymphoblastic leukemia” -tutkimuksessa todettiin, että jokainen tutkimukseen osallistunut lapsi koki erilaisia pelkoja hoitajakson ajan. Sairauden ja hoitojen edetessä lasten pelot myös muuttivat ja osa alkuvaiheessa pelkoa aiheuttaneista asioista lievittyi tai poistui kokonaan. Tutkimus osoitti, että pienet 5–9-vuotiaat lapset ovat jo tietoisia heidän sairautensa vakavuudesta. Taulukko 2 esittää tutkimukseen osallistuneiden lasten erilaisia sairaalapelkoja.

7.1.1 Pelko kivusta ja epämiellyttävästä tunteesta

Marja Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimukseen osallistuvat lapset toivat esille 29 erilaista sairaalapelkoa ja yli 90 % lapsista kertoi pelkäävänsä ainakin yhtä asiaa sairaalassa. Yli puolet lapsista pelkäsi kipua ja 25 % sairauden tuomia oireita. Leibringin tutkimuksen mukaan lapset pelkäsivät hoitajaksojen aikana eniten neuloja. Lapset kokivat etenkin erilaisten injektioiden antamisen ja verinäytteiden ottamisen tilanteet epämiellyttävinä ja tuottavan kipua. Kahden ja puolen vuoden diagnoosin saamisen jälkeen yhä 50 % lapsista koki neulat pelottavina asioina. Tutkimuksessa tuli myös ilmi, että hoitohenkilökunnan pakottaminen ja lasten kiinnipitäminen tilanteissa, estäen lasta pakenemasta tilanteesta, toi tilanteeseen enemmän pelkoa ja ahdistuneisuutta.

McMurtry C. Meghanin “Far from “Just a poke” -tutkimuksessa tuodaan esille, että neulapelko kehittyy tyypillisesti jo varhaislapsuudessa, mutta sen huippuikä on 5–10-vuotiailla lapsilla. Hoitamatta jätetyt pelot ja kivuliaat pistotapahtumat toimivat suurena riskitekijänä neulapelon syntymiseen. Jo yksittäinen kokemus voi laukaista neulapelon, mutta

usein kyse on useiden eri tekijöiden seurauksesta. Tutkimuksessa korostetaan kuinka tunteet muokkaavat kivun kokemusta ja sen ilmaisuja, mutta tästä huolimatta pistotapahtumien tuovat negatiiviset tunteet jätetään usein ammattilaisten näkökulmasta huomiotta. Vaikka pistotapahtumat ovat usein nopeita toimenpiteitä emotionaaliset vaikutukset kuten neulapelko voi ilmetä lapsella vielä pitkään tapahtuman jälkeen. Niinpä monelle lapselle pelko ja ahdistus ei ole ohi, vaikka pistotapahtuma olisi. Tällaiset lapset voivat neulojen ja kivun lisäksi alkaa pelkäämään myös muita pistotapahtumaan liittyviä asioita, kuten odotusaulaa, hoitohenkilökuntaa tai veren näkemistä.

“They were forced to hold on to me and just because I didn't want to and was kicking and stuff ... I fought ... It felt scary ... If I was especially angry then another one came and held on to me” (Leibring & Anderzén - Carlsson 2019).

7.1.2 Pelko hoitotoimiin liittyen

Leibringin tutkimuksessa tuli ilmi, että lapset kokivat erilaiset sairauteensa liittyvät hoitotoimet pelottavina asioina. Noin 38 % tutkimukseen osallistuneista lapsista piti nenämahaletkun laittamista pelottavana asiana. Tutkimuksessa tuli ilmi, että lapset kokivat nenämahaletkun olevan myös paikallaan ollessa epämiellyttävän tuntuinen sen ärsyttäessä lapsen nenää ja kurkkua. Marja Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksessa lapset kokivat vastoin heidän tahtoaan toteutetut hoitotoimet loukkaavina ja lapset tunsivat olonsa tällöin uhatuksi.

“It's pretty awful but also smart, when you cannot eat. But it can be awful because it can irritate your throat and nose” (Leibring & Anderzén - Carlsson 2019).

Myös teippien poistaminen koettiin ikävänä asiana. 38 % Leibringin tutkimukseen osallistuneista lapsista kokivat teippien poistamisen olevan heille pelottava hetki. Tutkimuksessa tuotiin esille teipinpoiston hetken olevan kivulias ja lasten pelkäävän, että teippi poistetaan liian nopeasti. Tutkimuksessa tuotiin ilmi yhtenä ALL:n hoitokeinoista ja hoitojen sivuvaikutusten ehkäisemiseksi lapsille määrätyt erilaiset lääkkeet. Tutkimuksessa todettiin lasten pelkäävän tablettien nielemistä. Jopa 85 % tutkimukseen osallistuneista lapsista koki tablettien ottamisen olevan merkittävä ongelma. Tutkimuksessa kerrottiin,

että tablettien koko, paha maku ja nielemisvaikeudet osaltansa aiheuttivat lapsissa pelkoa. Tablettien pahan maun vuoksi tutkimukseen osallistuneet lapset mieluummin nielaisivat lääkkeit kokonaisina kuin murskattuna.

“I was afraid to swallow them in one piece...They were huge. And I was afraid of them getting stuck in my throat” (Leibring & Anderzén - Carlsson 2019).

7.1.3 Pelko epätietoisuudesta ja turvattomuudesta

Sairauden aikana lapsen omassa kehossa tapahtuvat muutokset pelottivat lapsia. Leibringin tutkimuksessa lapset toivat ilmi, että kehossa tapahtuneet muutokset vaikuttivat lapsen kokonaisvaltaisesti niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Tutkimuksessa esitettiin, että lasten päivittäisiin toimintoihin vaikutti ALL:n tuomat muutokset lasten fyysisiin kykyihin. Lapset kertoivat, että he pelkäsivät, etteivät voi enää juosta, kävellä ja leikkiä niin kuin ennen sairastumistaan.

“I think what scared me the most was thinking I'd never be able to run again” (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019).

Leibringin tutkimuksen alkuaikana tehdyissä haastattelussa yli 33 % lapsista kertoi pelkäävänsä sairauden uusiutumista tai siihen kuolemista. Hoidon loppuvaiheen haastattelujen aikana sama luku oli yli 70 %. Osa lapsista ei kuitenkaan halunnut keskustella kuolemasta tutkimustilanteessa ja he ilmaisivat kantansa sanoin tai kehonkielellä. Tutkimuksessa tuli ilmi, että etenkin lasten luokkakavereiden kysymykset sairauden uusiutumismahdollisuudesta ja kuolemasta muistuttivat lapsia taudin uusiutumisen riskistä ja kuolemasta. Jotkut lapsista kertoivat miettineen kuolemaan liittyviä riskejä itsekseen ja osa kyseli aiheesta vanhemmiltaan. Osa lapsista myös kertoi, että he olivat koko sairauden ajan pelänneet, etteivät paranisi siitä koskaan.

“I was afraid I'd never get better” (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019).

Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksen mukaan lapset kokivat myös turvattomuutta ja pelkoa vierasta ympäristöä kohtaan. Lapset kuvailivat pelottaviksi vieraita asioita, joita he joutuivat kohtamaan sairaalassa olon aikana, kuten sairaalaympäristö ja hoitohenkilökunta sekä erilaiset laitteet ja tutkimusvälineet. Pelko syveni, mikäli hoitohenkilökunta ei antanut lapsille aikaa tutustua uusiin asioihin. Turvattomuuden ja pelon tunnetta lisäsi huomattavasti myös vanhempien ajoittainen poissaoleminen. Mikäli lapset havaitsivat hoitohenkilökunnan yrittävän huijata heitä esimerkiksi aliarvioimalla toimenpiteen kivuliaisuuden lisäsi tämä lasten turvattomuuden tunnetta mikä johti herkästi siihen, että lapsi hylkäsi aikuisten avun ja pyrki luottamaan vain itseensä.

7.1.4 Pelko muuttuneesta ulkonäöstä ja yksin jäämisestä

Leibringin tekemässä tutkimuksessa lapset toivat esille, että sairauden takia muuttunut ulkonäkö teki heidän olonsa epävarmaksi. ALL vaikutti lasten fyysisiin kykyihin ja he olivat muun muassa herkempiä kaatumiselle. Lapset pelkäsivät jäävänsä ikätovereistaan jälkeen, koska he eivät voineet tehdä asioita samaan tahtiin muiden lasten kanssa. Kavereiden reagointi muutoksiin tuotti pelkoa. Etenkin hiustenlähtö aiheutti lapsissa suurta epävarmuutta kavereiden keskuudessa, ja he pelkäsivät joutuvansa naurunalaiseksi. Myös muiden lasten sanat sairaudesta satuttivat lapsia. Yksi lapsista kertoi muiden lasten pelkäävän hänen levittävän tarttuvaa tautia. Myös nenämahaletkun tai keskuslaskimokatettrin kanssa kouluun meneminen pelotti lapsia ja lisäsi heidän epävarmuuttaan. Tutkimuksessa lapset kuvasivat myös yksinjäämisen pelkoa kavereiden sekä perheen keskuudessa. Lapset pitivät tärkeänä, että vanhempi oli lapsen lähellä niin sairaalan oloajan kuin kotonakin. Myös Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksessa tuotiin esille lapsien pelko joutua eroon vanhemmista sairaalajakson aikana.

“Well, thinking about the whole time I had treatment, I guess the worst part was losing my hair. It made me sad and put me in a bad mood. I told my hair to stay on my head” (Leibring & Anderzén - Carlsson 2019).

“The hardest part is that you can't... you can't really go out and play... and you can fall down so easily” (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019).

TAULUKKO 2. Mitä syöpäsairas lapsi pelkää?

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Neulat ja pistäminen Nenämahaletkun laittaminen Tablettien nieleminen Laastarien poistaminen	Päivittäiset hoitotyötoiminnot	Kivun ja epämiellyttävän olon tunteminen	Syöpäsairaalan lapsen sairaalapelot
Hiusten lähtö Pahoinvointi Kunnon heikkeneminen Alttius tapaturmille Nenän ja kurkun ärsytys nenämahaletkusta	Hoitojen sivuvaikutukset	Fyysiset muutokset kehossa	
Kuolema Sairauden parantumattomuus	Tulevaisuuteen vaikuttavat tekijät	Epätietoisuuden kokeminen	
Naurunalaiseksi ja kiusatuksi tuleminen Yksin jääminen	Sosiaalisten suhteiden muuttuminen	Tunneperäiset muutokset	

<p>Muuttunut ulko- näkö esim. Nenä- mahaletku ja kes- kuslaskimokatetri</p> <p>Muista jälkeen jää- minen</p>			
--	--	--	--

7.2 Miten pelot ilmenevät

Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksessa tuli ilmi, että pelot ilmenevät lapsilla monin eri tavoin. Jaottelimme tutkimuksissa esille tulleet pelot psyykkisiin ja fyysisiin ilmentymiin. Taulukko 3 havainnollistaa tarkemmin pelkojen ilmenemistä lapsilla.

Manijeh Froozin “Sensitivity to Pain in Children with ALL” -tutkimuksessa tuotiin ilmi akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastavien lasten toistuvat kivuliaat toimenpiteet ja hoitotoimet. Kyseiset toimenpiteet aiheuttavat lapselle jatkuvaa ahdistusta ja epätoivon tunnetta. Tutkimuksessa tuotiin esille niin sanottu noidankehä, johon lapsi saattaa ajautua ensimmäisen kammottavan hoitokokemuksen jälkeen. Lapsi alkaa pelkäämään kivuntunnetta vastaavanlaisissa toimenpiteissä ja tämä puolestaan lisää entisestään ahdistuneisuutta. Tutkimukseen osallistuvista lapsista osa ilmaisi ahdistuneisuuden pistotilanteessa non-verbaalisesti esimerkiksi kurtistamalla kulmia, kääntämällä katseen pois päin, itkemällä voimakkaasti tai olemalla aggressiivinen hoitohenkilökuntaa kohtaan. Just a poke tutkimuksen mukaan 45 % 4–6-vuotiaista lapsista kärsii vakavasta ahdistuneisuudesta pistotapahtuman yhteydessä. Varhaislapsuudessa lapsi ei välttämättä osaa vielä sanoittaa pelkoaan, joten lapset ovat täysin riippuvaisia vanhempien ja hoitohenkilökunnan valmiudesta tulkita lapsen tuntemuksia ja näin tarjota pelkoon sopivia hoitokeinoja. Tutkimuksen mukaan neulapelkoisella on myös herkempi riski pyörtyä tai kouristaa pistotapahtuman aikana. Vanhempien raporteissa tuodaan ilmi lasten herkkyys heilahdella tai paeta toimenpiteen aikana, mikäli heillä on neulapelko.

Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimuksessa kerrottiin, että aikuisilta saatujen tutkimustulosten perusteella pienet lapset pelkäävät sairaalaan menoa ja jopa yli 80 % lapsista kokee pelkoa ja ahdistusoireita, vaikka kyseessä olisi vain pieni sairaalassa tehtävä toimenpide. Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksessa kuvataan lapsen sairaalapelon heijastuvan erilaisilla tavoilla. Yleinen ahdistuneisuus, pakonyritykset ja vastarinta toimenpiteille voivat kertoa lapsen pelosta. Myös erilaiset nukkumis- ja syömöngelmat sekä alistuminen ja taantuminen voivat olla merkkejä pelosta. Pelot ilmenevät lapsilla ilmeissä, eleissä ja kehon fysiologisissa muutoksissa Vastarinta hoitotoimille saattaa johtua esimerkiksi lapsen tunteesta, että hänen yksityisyyttään on loukattu, jos toimenpiteet täytyy suorittaa ilman lapsen hyväksyntää. Kyseisessä tilanteessa lapsi pyrkii suojelemaan ja puolustamaan itsenään ja tästä syystä yrittää vastustaa hoitotoimia sanoin ja teoin. Piiloutuminen, pakeneminen ja silmien sulkeminen ovat esimerkkejä kyseisestä toiminnasta. Leibringin tutkimuksessa lapset ilmaisivat pelkonsa myös huutamalla, itkemällä ja potkimalla. Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimuksen mukaan itku on sekä pelon ilmaisemiskeino että selviytymiskeino.

“I cried a bit when they went to put a needle into me to take some of my blood” (Leibringin & Anderzén- Carlsson 2019).

“Let her scream, it's OK. She's afraid, 'cause she doesn't know what I'm going to do. She's protesting by screaming and that's OK with me.” (Anderzén-Carlsson 2006.)

Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksen mukaan pelosta johtuvan käyttäytymisen vuoksi lapsi saattaa kokea myös ahdistusta siitä, että häntä ei hyväksytä, koska hän ei täytä vanhempien ja hoitohenkilökunnan odotuksia epätoivotun käyttäytymisen vuoksi. Mikäli lapsi joutuu kokemaan toistuvasti pelon kokemuksia, saattaa lapsia taantua ja muuttua passiiviseksi. Sairaalapelko voi muokata negatiivisesti lapsen turvallisuudentunnetta ja kykyä tuntea elämän iloa. Turvattomuuden tunteet, haavoittuvuus sekä avuttomuuden tunne puolestaan voivat vaikuttaa lapsen itsetunnon kehittymiseen ja kykyyn selviytyä uusista tilanteista. Sairaalaan liittyvät

pelot voivat ilmetä myös tavalla, jolla lapsi suhtautuu aikuisiin tai terveydenhuollonammattilaisiin ja heikentää näin lapsen halukkuutta luottaa heihin. McMurtryn tutkimus puoltaa samaa ajatusta kertomalla, kuinka lapsena koetut akuutit ja hoitamatta jätetyt kivuntunteet ovat tutkimuksen mukaan selkeänä porttina aikuisena koettuihin fobioihin ja pelkotiloihin. Tästä syystä esimerkiksi neulapeloista kärsivät aikuiset saattavat osallistua harvemmin ennaltaehkäisevään terveydenhoitoon, johon liittyy neuloja, kuten verikokeiden- ja rokotteiden ottamiseen tai hammashoitoon. Niinpä lapsena hoitamatta jätetty pelko tai riittävä kivunhoito voivat vaikuttaa suuresti lapsen tulevaisuuteen hänen kasvaessa. Tutkimuksessa ilmeni myös, että lapset ilmaisivat usein pelkonsa ristiriitaisella tavalla. Lapset saattoivat ensin kieltää pelon, kertoa toisen lapsen pelosta ja vasta sitten myöntää itsekkin pelkäävänsä. Toisinaan lapsi saattoi kieltää ja myöntää pelon samaan aikaan. Lapset saattoivat myös kieltää pelon, vaikka he olivat kertoneet vastustelleen hoitoa ja itkeneen hoidon aikana.

TAULUKKO 3. Miten pelot ilmenevät?

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Ahdistuneisuus Turvattomuus Passiivisuus Taantumisen Häpeän ja erilaisuuden tunne	Tilanteessa näkyvät	Psyykkiset ilmen- tyvät	Lapsen pelkojen il- meneminen
Sairaalapelko Neulakammo Luottamuspula ai- kuisiin Nukkumis- ja syö- misongelmat	Pitkällä aikavälillä näkyvät		

Itseluottamuksen heikkeneminen			
Ennaltaehkäisevästä terveydenhuollosta pois jääminen			
Pahoinvointi	Oireet	Fyysiset ilmentymät	
Oksentaminen			
Pyörtyminen			
Kouristaminen			
Fysiologiset muutokset			
Itkeminen	Käyttäytyminen		
Huutaminen			
Vastustaminen			
Pakeneminen			

7.3 Millä keinoilla sairaalapelkoja voidaan lieventää

Käytämässämme tutkimuksissa tuotiin ilmi, että lasten sairaalapelkoja voidaan lieventää monin eri tavoin (Leibring, Ingela & Anderzén-Carlsson, Agneta 2019). Taulukko 4 esittää tutkimuksissa esille tulleita selviytymiskeinoja lasten sairaalapelkoihin.

7.3.1 Perhekeskeisyys ja vanhempien läsnäolo

Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimuksessa tuotiin esille, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista lapsista (15,7%) koki parhaana selviytymiskeinona 75 eri selviytymiskeinosta vanhempien- sekä muiden perheenjäsenten läsnäolon. Jopa 70 % vastaajista toi ilmi vanhempien läsnäolon yhtenä selviytymiskeinona. Tutkimukseen osallistuneet terveet esikoululaiset toivat sairaita lapsia

useammin esille vanhempien läsnäolon tärkeyden. Myös hoitohenkilökunta sekä vanhemmat kertoivat, kuinka vanhempien läsnäolo auttoi eroahdistukseen sairaalajakson- sekä tuskallisen toimenpiteen aikana. Sisarusten seurasta lapset saivat tukea ja helpotusta erosta johtuvaan pelkoon. Lapset kokivat tärkeäksi sylissä pitämisen ja silittämisen. Anderzén-Carlssonin “How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer” - tutkimuksessa kuvattiin, kuinka vanhempien tunnetilat vaikuttivat lapsen pelkoihin. Niinpä on tärkeää, että vanhemmat saavat kaiken mahdollisen informaation lapsen tilasta sekä hoidoista, jotta heidän epätietoisuutensa ei aiheuta lapsille lisääntyviä pelkoja. Hoitohenkilökunnan asenne perhettä ja lapsen sairautta kohtaan kuvattiin myös tärkeäksi keinoksi lievittää pelkoja.

Leibringin tutkimuksessa tuli esille, että lapset kokivat tärkeäksi, että perhe oli tiiviisti mukana ja läsnä koko hoitojakson ajan. Oman vanhemman tuttu ja turvallinen syli toi lapselle turvaa. Myös suosikkipehmoelun tuominen sairaalaan loi lapsille turvaa ja rauhoitti lasta erilaisten hoitotoimenpiteiden aikana

“I think you have to adopt a positive attitude, to show that you're there. Being cheerful, the appearance shouldn't be too sad in front of a child that is suffering from a serious disease. It shouldn't be over exaggerated gladness either, but a positive attitude that transfers a sense of: Together we'll win this fight.” (Anderzén-Carlsson 2006.)

7.3.2 Rehellisyys ja totuuden kertominen

Anderzén-Carlssonin tutkimuksessa korostetaan lapsipotilaalle totuuden kertomista. Esimerkiksi toimenpiteen kulusta ja kivuliaisuudesta tulee kertoa selkeästi ja avoimesti. Lapselle tulee kertoa mitä seuraavaksi tehdään, miksi se tehdään ja miltä se voi tuntua. Samalla ammattilainen voi auttaa lasta ymmärtämään miksi kyseiset hoidot tai toimenpiteet ovat niin tärkeitä lapsen terveydelle. Tutkimuksen mukaan lapselle on hyvä tuoda ilmi, että hän voi luottaa sairaalan osaavaan henkilökuntaan. McMurtryn tutkimus kuitenkin korostaa, että pienet lapset eivät ymmärrä esimerkiksi selityksiä pistotapahtuman tärkeydestä, joten asioiden kertomisen sijaan on hyvä keskittyä tarjoamaan lapselle asianmukaista kivunlievitystä. Leibringin tutkimukseen osallistuneet lapset pitivät myös tärkeänä

totuuden kertomista. Tutkimukseen osallistuneet lapset painottivat luottamuksen menettämistä, mikäli hoitohenkilökunta yritti huijata heitä ja tämä puolestaan lisäsi pelkoa seuraavaa saman kaltaista toimenpiteen suorittamista ajatellen.

“It might hurt a little, but it’ll soon be over” (Anderzén-Carlsson 2006).

7.3.3 Leikki

Anderzén-Carlssonin tutkimuksessa korostettiin kuinka tärkeää olisi, että lapsi saisi etukäteen tutustua hoitovälineisiin, joilla häntä aiotaan hoitaa tai tutkia. Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimukseen osallistuneet sairaat lapset toivat terveitä lapsia useammin esille leikin merkityksen pelkojen lieventäjänä. Lapset kokivat myös tärkeäksi oman unilelun tai muun tutun tavaran läsnäolon sairaalajakson aikana.

Leibringin tutkimuksessa lapset toivat ilmi, kuinka etenkin vanhempien poissa ollessa leikki oli tärkeä osa pelon lievittämisessä. Tutkimuksessa ilmenettiin, että lapset kertoivat esimerkiksi leikisti soittavansa omalle äidilleen puheluita ja leikkivän erilaisia leikkejä, jotta he pystyivät unohtamaan, etteivät vanhemmat olleet heidän kanssaan sairaalassa. Myös erilaiset sairaalaleikit, kuten leikisti injektioiden pistäminen vanhempiin tai kavereihin auttoi lapsia käsittelemään sairaalapelkoa. Eräs lapsi oli tehnyt psykologin avustuksella kirjan itsestään, omista harrastuksista ja tarpeistaan helpottamaan yhteistyötä eri hoitoalanammattilaisten kanssa.

7.3.4 Hoitohenkilökunnan toiminta

Anderzén-Carlssonin tutkimuksessa kuvataan hoitohenkilökunnan asennetta ja lapsen tasolle asettumista yhtenä tärkeänä pelon lieventäjänä. Tutkimuksessa tuodaan esille hoitohenkilökunnan ja potilaan välisen luottamuksellisen suhteen luomisen tärkeys. Kun hoitohenkilökunta onnistuu luomaan hyvän suhteen potilaan kanssa pystyvät he keskustelemaan paremmin myös vaikeista asioista mukaan lukien peloista. Tutkimuksen mukaan on tärkeää, että lapsi ymmärtää ja näkee, että hoitohenkilökunta välittää ja huolehtii hänestä. Lapsen tulee tulla nähdyksi ja kuulluksi. Myös lapsen lähellä oleminen, halaaminen

ja lapsen voinnista kysyminen ovat tekoja, jotka helpottavat lapsen pelkoja. Hoitohenkilökunnan tulee myös olla herkillä seuratessaan ja kuunnellessaan potilaiden viestejä, sanallisia ja sanattomia, pelkoon liittyvistä asioista. Tutkimuksessa tuodaan myös esille potilaan kunnioittaminen, jolloin potilas saa itse päättää milloin ja kenen kanssa hän haluaa keskustella. Mikäli esimerkiksi vanhempi lapsi ilmaisee halua keskustella hoitohenkilökunnan kanssa ilman vanhempia, pyritään tilanne järjestämään niin. Tutkimuksessa kerrottiin myös sosiaalityöntekijän sekä psykologin konsultoinnin tärkeydestä, mikäli hoitohenkilökunnalla ei riitä osaaminen lapsen pelkojen kohtaamiseen. Näin ollen lapsi saa parasta mahdollista tukea ja hoitoa. Tiimityötä pidetään tärkeänä osana lapsen kohtaamisessa ja pelkojen lieventämisessä. Tutkimuksessa todetaan, että vanhemmat kohtaavat suurimman osan lapsien peloista, joten toisinaan hoitohenkilökunnan voi olla vaikea kohdata tai tunnistaa lapsen pelkoja.

“And we talk a lot, about their hobbies, about films and pop music, about material matters, but also about worldly matters. We're almost like them in this, and I think that's good for their identity.” (Anderzén-Carlsson 2006.)

“Some of them clearly express that they don't want to talk and then you can't force it. No, you have to keep trying to inform them and keep coming back and trying again.” (Anderzén-Carlsson 2006.)

“Sometimes I feel, oh give me a hug or I caress their cheek and things like that. But that's, well, acting a bit like a mother, but no, in one way I'm being kind of physical.” (Anderzén-Carlsson 2006.)

7.3.5 Lapsen ohjaus ja osallistaminen

Salmelan “Coping strategies for hospital-related fears in preschool-aged children” -tutkimuksessa kerrottiin, että lapset kokivat parhaaksi pelkojen selviytymiskeinoksi sellaiset asiat, joissa heillä itsellään oli aktiivinen rooli. Tällöin lapsilla oli kokemus ja tunne, että he ovat tilanteen tai toimenpiteen tasalla ja hallitsevat sitä. 71 % kaikista esille tulleista selviytymiskeinoista olivat lapsen roolia aktivoivia. Lapset myös kokivat pystyvänsä hal-

litsemaan pelkoja olemalla reippaita ja yrittämällä perehtyä mahdollisimman hyvin pelkoa aiheuttavaan tapahtumaan. Tutkimuksessa tuotiin myös esille havainto lasten kuuntelun tärkeydestä, jotta lapsi voi vapaasti kertoa peloistaan ja näin ollen hänelle pystytään tarjoamaan paras mahdollinen tuki ja apu.

Anderzén-Carlssonin mukaan lapsen ohjaus ja toimenpiteiden läpikäyminen ennalta on tärkeä keino valmistella lasta tulevaan toimenpiteeseen. Tutkimukseen osallistuneet lapset kokivat tärkeäksi, että heidät valmisteltiin hyvin ennen toimenpiteitä, jotta he olivat tietoisiva mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan. Leibringin tutkimuksen mukaan lapset halusivat osallistua mahdollisuuksien mukaan itse erilaisiin toimenpiteisiin tai ainakin osallistua päättämällä, milloin, missä ja miten hoitohenkilökunta toimenpiteen suorittaa. Salmelan “The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children” -tutkimuksessa tuodaan ilmi kuinka riittävä tiedonanto ja opastus auttavat lapsia orientoitumaan tuntemattomiin tilanteisiin ja osallistumaan jokapäiväistä elämää koskeviin päätöksiin.

“No, and I close my eyes... They count to three... I want to be prepared before the needle goes into my skin”. (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019).

7.3.6 Huomion kiinnittäminen muualle

Huomion kiinnittäminen muualle on todettu hyväksi keinoksi pelkojen ja pahan olon lievittäjänä Anderzén-Carlssonin tutkimuksessa. Kyseisessä tutkimuksessa hoitajat toivat ilmi, kuinka he juttelevat ja leikkivät lasten kanssa sekä yrittävät piristää heitä. Myös kylvämällä toivoa ja rohkaisemalla lapsia luottamaan, että toisena päivänä olo on jo parempi, vaikka nyt se tuntuukin toivottomalta, auttoi lapsia uskomaan tulevaisuuteen ja näin parantamaan heidän oloaan. Leibringin tutkimuksessa lapset kertoivat myös ajattelevan muita asioita tai kääntävän katseen pois päin esimerkiksi verikokeiden oton yhteydessä mikä helpotti tilanteen tuottamaa pelkoa.

“Thinking about something else...like, I think about candy. I adore candy!”. (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019.)

“When they prick my finger, I don't focus on it. Instead I look for something else to focus on.” (Leibring & Anderzén- Carlsson 2019.)

7.3.7 Lääketieteellinen apu

Mcmurthryn tutkimuksessa lapset toivat ilmi kivun tuntemukset aikuisia herkemmin ja he toivoivat saavansa ennaltaehkäisevää hoitoa pistosten tuomiin kipuihin. Tutkimuksessa korostettiin hoitohenkilökunnan aliarvioivan lapsipotilaiden kipua ja näin ollen asianmukainen kivunhoito saattaa jäädä heikolle pohjalle, jolloin lapset kärsivät tarpeettomasta kivusta. Anderzén-Carlssonin tutkimuksessa tuotiin ilmi lääketieteellisten keinojen hyödyntäminen pelkojen lieventämisessä. Rauhoittavan lääkkeen käyttö esimerkiksi selkäyttimeen annosteltavien lääkkeiden annossa on jo rutiininomaista. Leibringin tutkimuksessa kerrottiin, että puudutusvoiteen käyttäminen puolestaan ihopistoksissa ja kanyylin laitossa lieventää lapsen kipua ja näin ollen pelkoa. Tablettien nielemisvaikeuteen ja sen tuomaan epämiellyttävään tunteeseen tutkimukseen osallistuneet lapset löysivät helpotusta Medcoatia® kalvosta ja karkkien nielemisestä harjoittelumielessä. Tutkimus osoitti myös, että ajan kuluessa lapset olivat löytäneet itselleen erilaisia keinoja ehkäistäkseen teippien poistoon kohdistunutta pelkoa muun muassa irrottamalla teipin itse sekä käyttämällä erilaisia teipinpoistoaineita.

TAULUKKO 4. Mitä selviytymiskeinoja pelkotiiloihin on?

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Hyvä suhde hoitajien ja lääkäreiden kanssa Hoitotoimenpiteistä lapselle kertominen Osaston esittely	Hoitohenkilökunta	Tuki ja turva	Pelkotiilojen hoito- ja selviytymiskeinot

Sosiaalityöntekijän ja psykologin tapaamiset			
Vanhempien läsnäolo Tiivis yhteistyö perheen kanssa Lohduttaminen ja sylissä oleminen Suosikki pehmo- lelu ja omat tavarat	Perhe ja läheiset		
Peruukki Tablettikalvo Palkitseminen	Ulkoiset hoitokei- not		
Ohjattu leikki Vapaa leikki Mielikuviutus Huomioin kääntä- minen muualle Pelit ja kirjat	Leikki	Aktiviteetit	
Musiikki Sairaalakoulu Harrastukset Luovat toiminnot Päivärytmi	Arkiset asiat		
Kysymysten esittä- minen ja vastausten saaminen	Lapsen aktiivinen osallistuminen hoi- totoimenpiteen ai- kana	Lapsi aktiivisena tekijänä	

<p>Hoitotoimenpiteeseen valmistautuminen</p> <p>Hoitovälineisiin tutustuminen</p>			
<p>Itkeminen ja huutaminen</p> <p>Avun pyytäminen</p> <p>Nukkuminen</p> <p>Lepääminen</p> <p>Huomion kiinnittäminen muualle</p> <p>Tilanteesta pakeneminen</p>	<p>Ulkoiset pelonhallintakeinot</p>	<p>Lapsen omat selviytymiskeinot</p>	
<p>Pelon kieltäminen</p> <p>Huumori</p> <p>Pelon hyväksyminen</p>	<p>Sisäiset pelonhallintakeinot</p>		
<p>Paikallisuudutusvoide</p> <p>Teipinpoistoaine</p> <p>Rauhoittava lääke</p> <p>Tablettikalvo</p>	<p>Kivun- ja pahoinvoinnin hoidon apuvälineet</p>	<p>Lääketieteelliset hoitokeinot</p>	

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa tutkittua tietoa kirjallisuuskatsauksen rajoissa syöpäsairaiden lapsipotilaiden sairaalapelosta, niiden ilmenemismuodoista sekä hoitokeinoista. Kirjallisuuskatsauksen tulokset vastasivat tutkimuskysymyksiimme.

Jaoin opinnäytetyön tekemisen selkeisiin vaiheisiin ja tarkoituksella melko löyhiin aikarajoihin, koska arvelimme, että liian tiukka aikataulu koituisi ongelmaksi. Suunnitelimme kuitenkin tarkemmat aikarajat työn edetessä ja pysyimme niissä hyvin, joten työ valmistui suunnitellussa ajassa. Toisinaan yhteisen aikataulun löytäminen oli vaikeaa, joten teimme työtä paljon itsenäisesti ja säännöllisin väliajoin kokoonnuimme työn äärelle yhdessä. Tämä vauhditti työn etenemistä huomattavasti. Opinnäytetyön vaiheiden lomassa huomasimme kuinka paljon kirjalliset- sekä lähdekriittiset taitomme kehittyivät. Kansainvälisiä tutkimuksia läpikäydessä myös englannin kielen ymmärtäminen ja tulkitseminen kehittyi valtavasti.

Johtopäätöksenä valittujen tutkimuksien tuloksista ilmeni, että lapsipotilaiden suurimmat sairaalapelot olivat pelko kivusta, hoitotoimenpiteistä koituvasta epämiellyttävästä olost ja vanhemmista erossa olemisesta. Pelot ilmenivät psyykkisillä sekä fyysisillä oireilla kuten ahdistuneisuudella ja itkulla sekä pakenemisella ja pyörtymisellä. Pelkojen lieventämiseen oli olemassa erilaisia strategioita ja lukuisia hoitokeinoja, joista parhaimpiin luokitui vanhempien läsnäolo sekä leikkiminen.

Mielestämme opinnäytetyömme aihe on tärkeä ja ajankohtainen. Valitettavasti pelko on sairaalahoidossa usein läsnä oleva tuntemus, jonka varhaiseen tunnistamiseen ja hoitoon on syytä paneutua ajatuksella. Usein sairaalajaksoilla lasta hoitaa usea eri hoitaja, joten kaikilla hoitajilla tulisi olla taitoa kohdata ja vastata lapsen pelkoihin. Koska tutkimusten mukaan vanhempien läsnäolo oli lapsille yksi parhaista pelkoa lieventävistä tekijöistä, tulisi tähän seikkaan kiinnittää erityisen hyvää huomiota ja mahdollistaa vanhempien yöpymisen lapsen vierellä jatkossakin. Opimme paljon uutta akuutista lymfaattisesta leuke-

miasta sekä lasten sairaalapeloista. Tutkimuksissa usein esiin noussut pelko kivusta herätti ajatuksiamme siitä, että riittävän kivunlievityksen saralla on varmasti vielä paljon tehtävää.

Mielestämme olisi mielenkiintoista tutkia jatkotutkimuksena lapsuusajan ALL:sta parantuneiden nuortenaikuisten muistikuvia lapsuusajan sairaalapeloista. Kuinka paljon pelkokiiloista on jäänyt mieleen ja vaikuttavatko ne edelleen jo sairaudesta parantuneen elämään? Mielestämme kyseinen tutkimus olisi aiheellinen, koska syöpäsairaudesta parantuminen on monen vuoden prosessi, jolloin myös pelot muuttavat muotoaan ja kehittyvät lapsen itsensä kasvaessa ja kehittyessä.

LÄHTEET

Anderzén- Carlsson, Agneta, Kihlgren, Mona, Skeppner, Gunnar & Sørli Venke 2007. How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer. Hakupäivä 10.9. 2021. <https://www-sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S0882596306002661?via%3Dihub>.

Convention on the rights of the child. Hakupäivä 3.10.2021. https://treaties.un.org/doc/Treaties/1990/09/19900902%2003-14%20AM/Ch_IV_11p.pdf.

Elonen, Erkki & Tolonen, Hanna 2015. Syöpälääkkeet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Firoozi, Manijeh & Rostami, Reza 2012. Sensitivity to Pain in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). Hakupäivä 15.9.2021. <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC4299622/>.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Rajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Jalanko, Hannu 2021. Syöpä lapsella. Hakupäivä 3.5.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00509>.

Juvakka, Taru & Kylmä, Jari 2007. Laadullinen terveystutkimus. Ensimmäinen painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Jyväskylän yliopisto 2010. Tutkimuksen toteuttaminen. Hakupäivä 20.4.2021. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>.

Kaikki syövästä 2021. Lasten syövät. Hakupäivä 3.5.2021. <https://www.kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>.

Kyngäs, Helvi, Elo, Satu, Pölkki, Tarja, Kääriäinen, Maria & Kanste, Outi 2011. Sisälönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 139–140. Hakupäivä 30.4.2021. https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisälönanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessä-tutkimuksessa.

Lasten mielenterveystalo 2021. Pelot. Hakupäivä 8.5.2021. https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/lapset/mieli_kehossa_pulmat_terveydessa/pelot/Pages/default.aspx.

Leibring, Ingela & Anderzén-Carlsson, Agneta 2019. Fear and Coping in Children 5-9 years old Treated for Acute Lymphoblastic Leukemia. Hakupäivä 15.4.2021. <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/30786968/>.

Lohi, Olli, Kanerva, Jukka, Taskinen, Mervi, Harila-Saari, Arja, Rounioja, Samuli, Jahnukainen, Kirsi, Lähteenmäki, Päivi & Vettenranta, Kim 2013. Lapsuusiän leukemia. Hakupäivä 7.5.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10958>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2021. Pelottaa! Työkirja lapsen pelkojen kohtaamiseen. Hakupäivä 8.10.2021. https://dzmdrer-wnq2zx.cloudfront.net/prod/2017/07/28154132/JKK_Pelko_TK_pieni.pdf.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019. Lapsi pelkää. Hakupäivä 6.9.2021. <https://www.mll.fi/vanhemmille/vinkkeja-lapsiperheen-arkeen/lapsi-pelkaa/>.

McMurtry, Meghan, C., Riddel, Pillai, Rebecca, Taddio, Anna, Racine, Nicole, Asmundson, Gordon, J., G., Noel, Melanie, Chambers, Christine, T., Psych, R. & Shah, Vibhuti 2015. Far From “Just a Poke”. Hakupäivä 16.7.2021. https://journals-lww-com.ezp.oamk.fi:2047/clinical-pain/Fulltext/2015/10001/Far_From_Just_a_Poke_Common_Painful_Needle.3.aspx

Mielenterveystalo.fi 2021. Mistä lapsen/nuoren ahdistuneisuudessa on kyse? Hakupäivä 8.10.2021. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/ahdistuksen_kesyttaminen/Pages/osio1.aspx.

Nurmi, Jari-Erik, Ahonen, Timo, Lyytinen, Heikki, Lyytinen, Paula, Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Risto 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. PS-kustannus. 119–120,123.

Opetushallitus 2021. Tunnetaitoja oppii harjoittelemalla. Hakupäivä 8.10.2021. <https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/tunteesta-tunteeseen-ohjaajan-opas/3-tunnetaitoja-oppii-harjoittelemalla>.

Salmela, Marja, Salanterä, Sanna, Ruotsalainen, Taru & Aronen, Eeva, T 2010. Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. Hakupäivä 12.9.2021. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.oamk.fi:2047/doi/10.1111/j.1440-1754.2009.01647.x>.

Salmela, Marja, Aronen, Eeva, T. & Salanterä, Sanna 2010. The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. Hakupäivä 10.9.2021. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2010.01171.x>.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Hakupäivä 15.4.2021. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Storvik-Sydänmaa, Stiina, Tervajärvi, Lasse, Hammar, Anne-Marja & Flinck, Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma Pro Oy. 1. painos, 190.

Taskinen, Mervi, Wartiovaara-Kautto, Ulla & Lohi, Olli 2019. Lasten ja nuorten aikuisten akuutin lymfoblastileukemian hoito kehittyä. Hakupäivä 8.5.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14975>.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 2009. Varhaiskasvatus sairaalassa. Hakupäivä 1.9.2021. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80411/031be050-e9a8-4dfd-b0c6%202cf871d05128.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Terveydentukena.fi 2021. Akuutti lymfaattinen leukemia. Hakupäivä 25.8.2021. <https://www.terveydentukena.fi/sairaudet-ja-hoito/syopa/syopataudit/verisyovat/akuutti-lymfaattinen-leukemia>.

Terveyskirjasto 2019. Lasten pelot suun terveydenhoidossa. Hakupäivä 7.9.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/trv00051>.

Terveyskylä 2018. Akuutit leukemiat. Hakupäivä 7.5.2021. <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/veritaudit/tietoa-veritaudeista/akuutit-leukemiat>.

Terveyskylä 2019. Valmistautuminen ennen sairaalaan menoa. Hakupäivä 8.5.2021. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/miten-valmistaa-lastaj-nuorta-sairalahoitoon/valmistautuminen-ennen-sairaalaan-menoa>.

Terveyskylä 2021. Kantasolusiirot. Hakupäivä 8.5.2021. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/hoitomuodot/kantasolusiirot>.

Tomlinson, Deborah & Kline, Nancy, E 2005. Pediatric Oncology Nursing. Springer-Verlag Berlin Heidelberg. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Hakupäivä 4.8.2021. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>.

Yleissopimus lasten oikeuksista 60/1991. Hakupäivä 1.10.2021. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2#idm45237814878752.

Özlem-Öztürk, Sahin & Aysel, Topan 2019. Investigation of the Fear of 7–18-Year-Old Hospitalized Children for Illness and Hospital. Hakupäivä 8.5.2021. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-018-0688-x#citeas>.