

Pilvi Metsäpuro

Miten tukea vanhempia lapsen sairastuessa syöpään?

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaalialan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaalian koulutusyksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalian koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Pilvi Metsäpuro

Työn nimi: Miten tukea vanhempia, lapsen sairastuessa syöpään?

Ohjaaja: Mirva Siltakorpi

Vuosi: 2012 Sivumäärä: 76 Liitteiden lukumäärä: 2

Tutkimukseni tavoitteena on tuottaa tietoa palveluista, joita syöpäsairaiden lasten vanhemmille sekä perheelle on tarjottu ja mitä palveluita perheelle pitäisi tarjota. Opinnäytetyössäni tulee esille mitä erilaisia sosiaalisia ja taloudellisia tukimuotoja perheen on mahdollisuus saada lapsen sairastuessa syöpään.

Olen haastatellut syöpää sairastavien lapsien vanhempia, joista osalla oli parhailaan sairas lapsi, sekä osalla oli jo syövästä parantunut lapsi. Haastattelin myös Tampereen yliopistollisen sairaalan osastonhoitajaa Marja Seppästä ja häneltä sain tietoa sairaalan kautta annettavasta tukimuodoista. Työni teoreettisessa viitekehyksessä olen avannut käsitteen lasten syöpäsairauksista, mitä sairas lapsi perheessä tarkoittaa ja olen käsitellyt myös sairastamista kriisinä. Olen ottanut esiin, mitä syöpä lapsiperheessä tarkoittaa. Apunani olen käyttänyt syöpäjärjestöjen erilaisia ohjeita ja oppaita.

Tutkimuksen olen toteuttanut kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineiston olen kerännyt puhelimitse teemahaastatteluilla. Teema

Opinnäytetyöni tutkimustulokset ovat kertoneet, että tuki, jota vanhemmat ovat saaneet on ollut vähäistä, mutta lähes kaikki tuki on ollut positiivista. Vanhempien mielestä sairauden hoitaminen on ollut hyvänlaatuista, mutta sosiaalipuolen toimintaa olisi kaivattu lisää. Tutkimustulokset kertoivat myös, että syöpäyhdistykset ovat tarjonneet perheille paljon tukea ja apua. Tutkimustulosten mukaan vanhemmat olisivat kaivanneet apua käytännöllisten asioiden hoitamisessa, kuten lomakkeiden täytössä. Kodinhoitamiseen ei tullut apuja, vaikka perheet yrittivät pyytää kotiapua. Ainoa kotiapu, mitä perheet olivat saaneet oli ollut lasten hoitaminen, tätäkin apua oltiin tarjottu harvoin. Haastattelujen mukaan vanhemmat olisivat siis kaivanneet enemmän ruokahuollon apua, siivousapua ja muita kotihoitoon liittyviä apuja. Normaalin arjen pyörittäminen hankaloitui, koska huomio keskittyi lähinnä oman sairaan lapsen hoitamiseen ja lasten mahdollisten sisarusten hoitamiseen.

Avainsanat: Syöpä, tuki, vanhemmat, kriisi, lapsi, lapsuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: Training department the social service

Degree programme: Training program the social service

Specialisation:

Author/s: Pilvi Metsäpuro

Title of thesis: How can you support to parents, when their child gets sick to cancer?

Supervisor(s): Mirva Siltakorpi

Year: 2012 Number of pages:76 Number of appendices:2

The purpose of this research is to gather information of services which has been or should be offered to parents who have a child with cancer. My thesis introduces what kind of social and economical support modes there is to encourage families when a child has gotten cancer.

I have interviewed parents whose child has suffered or cured from cancer. I also interviewed nurse manager Marja Seppänen from Tampere University Hospital to get information about the health care services offered by hospital. In the theoretical framework I have explained the term of childhood cancer, what means a sick child in family and I have also talked about the crises what cancer causes. I have also explained what cancer means in family with children. Approaching the theme I have read instructions and guides of cancer organizations.

The results of my thesis work show that the support which parents have got has been scarce but mainly positive. Parents think that the quality of medical care has been good but there has been lack of support from social services. Cancer organizations has also given support and helped parents. Especially parents has missed practical help like how to fill different kind of forms. Families has get only slight help with housekeeping even if they asked help from house caring services. The only housekeeping help has been child care and this help has been rarely available.

Keywords: cancer, support, parents, crisis, child, childhood

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 TUTKIMUKSET TAUSTAT JA TAVOITTEET.....	8
2.1 Tietoa syöpäyhdistyksistä.....	11
2.1.1 Suomen syöpäyhdistys.....	11
2.1.2 Sylva ry.....	12
2.1.3 Syli ry.....	12
2.1.4 Suomen syöpäpotilaat.....	13
3 SYÖPÄ.....	14
2.2 Leukemia ja Lymfoomat.....	16
2.3 Aivokasvaimet.....	16
2.4 Muut syövät.....	17
3 KRIISI.....	18
3.1 Kriisin eri vaiheet.....	19
3.2 Kriisin kohtaaminen.....	20
3.3 Kriisityö.....	21
4. SAIRAS LAPSI PERHEESSÄ.....	22
3.4 Perhetilanne.....	24
3.5 Roolit.....	24
3.6 Ajankäyttö.....	24
4 OHJEITA JA OPPAITA.....	26
5 SOSIAALIALAN KOMPETENSSIT Työssäni.....	28
5.1 Yksilö.....	28
5.2 Yhteisö.....	28
5.3 Yhteiskunta.....	29
6 VANHEMMILLE ANNETTAVAA rahallista tukea, sekä sopeutumisvalmennusta ja muuta apua.....	30

6.1	Alle 16-vuotiaan vammaistuki.....	30
6.2	Erytishoitoraha	31
6.3	Perhekurssit ja sopeutumisvalmennus.....	32
6.4	Kela.....	33
6.5	Sosiaalitoimen palvelut	33
6.6	Lapselle kuntoutusta	34
6.7	Vertaistukiryhmät	34
6.8	Omaishoidon tuki	36
6.9	Neuropsykiatristen erityisvaikeuksien tuki.....	36
6.10	Neuvolat.....	37
6.11	Vammaispalvelut.....	37
7	SAIRAALOIDEN TARJOAMAT PALVELUT JA TUET LAPSEN PERHEILLE	38
7.1	Hoito ja miten hoitoon pääsee?.....	39
7.2	Sosiaalityö.....	39
7.3	Lastenneurologian poliklinikka	40
7.4	Lasten hematologian ja onkologian yksikkö (veri- ja syöpätaudit).....	41
8	KVALITATIIVINEN TUTKIMUS	43
9	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	46
9.1	Tutkimuksen eettisyys.....	46
9.2	Tutkimuksen luotettavuus	46
10	TUTKIMUSTULOKSIA	48
11	JOHTOPÄÄTÖKSET	54
12	POHDINTA	56
	LÄHTEET	59
	LIITTEET	67

1 JOHDANTO

Halusin tehdä opinnäytetyöni aiheesta, miten tukea vanhempia lapsen sairastuessa syöpään? Aihe on kiinnostanut minua jo opintojen alkuvaiheesta lähtien. Oma mielenkiintoa aihetta kohtaan on herännyt, jo ennen opintojen alkamista. Halusin tutkia opinnäytetyössäni yleisimpiä lasten syöpiä, perheen kriisitilannetta, mitä lapsen syöpä perheessä tarkoittaa. Tämän lisäksi tutkimukseeni kuuluivat osana tietoa erilaisista syöpäyhdistyksistä, tietoa ohjeista ja oppaista. Halusin tuoda opinnäytetyössäni esiin, myös mitä erilaisia tukia vanhemmille tarjotaan, sekä minkälaisia sopeutumisvalmennus kursseja ja kuntoutusta vanhemmille ja koko perheelle on tarjottu. Halusin tutkia myös mitä palveluita sairaalat tarjoavat perheille. Halusin tuoda esiin myös aikaisempia tutkimuksia aiheesta ja kerroin tarkemmin tutkimusmenetelmästäni. Opinnäytetyöni alkuun avaan hieman syövän käsitettä ja tämän jälkeen kerron minkälaisia tukimuotoja vanhemmille on tarjolla.

Opinnäytetyössäni käsittelen mitä tukea ja apua syöpää sairastavan lapsen vanhempien on mahdollista saada, erilaisissa tilanteissa. Näitä tilanteita ovat muun muassa se, kun toinen vanhemmista joutuu jäämään sairaan lapsen vuoksi kotiin.

Käsittelen myös mistä vanhempien on mahdollista hakea lapselleen kuntoutusta tarpeen vaatiessa ja mitä kuntoutusta lapsien on syövän takia mahdollista saada. Kuntoutumismahdollisuudet ovat esimerkiksi toimintaterapia, neuropsykologinen kuntoutus, fysioterapia, puheterapia. Kerron myös siitä, mitä tukea vanhemmat voivat hakea lapselleen, jos syöpä on esimerkiksi vammauttanut lapsen tai lapsella on tullut esimerkiksi oppimisvaikeuksia, jotka ovat mahdollisesti syntyneet syövän tai syöpäleikkauksien johdosta.

Tutkimusmenetelmäksi valitsiin laadullisen lähestymistavan eli kvalitatiivisen lähestymistavan. Tutkimusaineiston keräsin puhelimitse tehdyllä teemahaastattelulla. Pyysin vanhemmilta luvan puhelun nauhoittamiseen ja kirjoitin haastattelun aikana vanhempien kertomuksen ylös ja litteroin vielä lopuksi nauhat ja hävitin ne

litteroinnin jälkeen. Olen haastatellut syöpäsairaiden lasten vanhempia ja kysellyt heidän tuntemuksia palveluista, joita vanhemmat ovat kokeneet hyväksi.

Haluan myös kiittää kaikkia tutkimukseen osallistuneita vanhempia ja muita syöpäyhdistyksien toiminnasta vastaavia henkilöitä, joidenka kautta olen saanut kerättyä haastateltavia vanhempia. Haluan kiittää opinnäytetyösäni myös Taysin Sosi-aalihoitajaa Marja Seppästä, joka kertoi minulle Taysin toiminnasta. Haluan kiittää vanhempiani, sekä veljiäni, jotka ovat auttaneet minua jaksamaan opinnäytetyöni aikana ja kannustaneet minua tekemään opinnäytetyötäni.

2 TUTKIMUKSET TAUSTAT JA TAVOITTEET

Valitsin tutkimuksen oman mielenkiintoni ja sen ajankohtaisuuden vuoksi. Oma mielenkiintoni aiheeseen on herännyt jo varsin varhain. Olen itse sairastanut vauvaikäisenä hyvänlaatuisen aivokasvaimen ja tämän vuoksi olenkin saanut tutustua aiheeseen lähemmin jo pienestä pitäen. En itse ole siis sairastanut syöpää, mutta mielenkiintoni syöpäsairauksiin on siis herännyt kuitenkin jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Halusin tuoda syövät yleisenä käsitteenä opinnäytetyössäni.

Lopulliseen muotoon aiheeni muotoutui vasta opinnäytetyön alkuvaiheessa. Olin kuitenkin kiinnostunut vanhemmille tarjotusta avusta ja tuesta, sekä tarjotaanko apua ja tukea riittävästi. Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää sen, mitä tukea vanhemmat ovat saaneet ja miten he olivat ne kokenee, sekä olisivatko vanhemmat halunnet parantaa saamaansa palvelua, vai oliko perheelle järjestetyt toimet kunnollisia. Opinnäytetyön aineistoni keräämiseen käytin apuna sähköpostia, että sain kerättyä haastattelujoukkoani. Löysin Sylva Ry:n sivuilta yhteyshenkilöitä eri puolilta Suomea ja otin heihin yhteyttä sähköpostitse ja kysyin suostuisivatko he haastattaviksi opinnäytetyöhöni. Samaan aikaan järjestettiin myös syöpäsairaiden lasten vanhempien viikonloppuja, ensiksi äiti-viikonloppu ja sen jälkeen isä-viikonloppu. Pistin kyseisen tapahtuman yhteyshenkilölle viestiä, että voisiko mahdollisesti osa vanhemmista vastata kyselyyni. Täältä kautta sain vastauksia noin viisi kappaletta, mutta tuolloin haastattelupohjani oli hieman erilainen, kun lopullinen haastattelupohja, mutta täältä kautta sain myös osan haastattelujoukostani vastaamaan uudelleen puhelimitse haastatteluuni. Sovin sähköpostilla kaikkien vanhempien kanssa sopivan ajankohdan, jolloin toteutin haastattelut puhelimitse.

Aihetta on tutkittu aiemminkin. Löysin internetin kautta muun muassa Henna Parkkalin Pro Gradu tutkimuksen Tampereen yliopistosta vuodelta 2007, jossa hän käsitteli mitä tukea vanhemmat ovat saaneet ja mitä mahdollista tukea vanhemmat voivat saada. Tutkimuksessa käsiteltiin sitä, miten isät ja äidit olivat kokeneet lapsensa sairastumisen. Parkkali kertoo pro gradu tutkielmassaan, että sairaus tuo

aina kriisitilanteen perheeseen, sukupuolesta huolimatta. Parkkali keskittyi Pro Gradu tutkimuksessaan nimenomaan vanhempien kokemukseen. (Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien kokemuksena. 2-3.)

Aiheesta on tehty myös muitakin tutkimuksia, muun muassa Juusolan ja Kinnusen opinnäytetyötutkimus ”Lapseni on sairastunut syöpään – Ensitieto opas vanhemmille”. Tämä opinnäytetyö on tehty 2010 Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön puolelta. Opinnäytetyössä tulee ilmi, että kyseinen opas on tehty yhdessä Syli Ry:n kanssa. Juusola ja Kinnunen ovat käsitelleet opinnäytetyössään mikä työn tarkoitus on, sekä mitä syöpäsairas lapsi perheessä tarkoittaa. Tämän jälkeen he ovat avanneet käsitettä hoitotyön näkökulmasta. (Juusola, V. & Kinnunen, J. 2010. Lapseni on sairastunut syöpään. 2-5.)

Aiheesta löytyi opinnäytetyö Diakonia-ammattikorkeakoulusta Pieksämäeltä. Tämän tutkimuksen oli tehnyt Ahonen ja tutkimus oli vuodelta 2006. Tämäkin tutkimus oli sairaanhoidon puolelta. Tutkimus keskittyi lähinnä Kuopion yliopistolliseen sairaalaan. Ahonen kertoi opinnäytetyönsä tiivistelmässä, että haastateltavia vanhempia oli kymmenen ja kyselylomake sisälsi kahdeksan avointa kysymystä. (Ahonen, M. 2006. Lapseni sairastaa syöpää. 2-5.)

Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun opiskelija Juutinen on tehnyt myös uuden tutkimuksen aiheesta ”Perheen selviytyminen lapsen sairastaessa syöpää”. Tutkimus on myös hoitoalan puolelta ja tehty huhtikuussa 2012. Toimeksiantajana opinnäytetyössä on ollut Pohjois-Karjalan syöpälapsset Sykkyrä Ry. Opinnäytetyö on ollut toiminnallinen ja siitä on tehty pienimuotoinen palautekysely toiminnan loppuessa. Opinnäytetyön alkuun on kerrottu yleisimmistä syöpäsairauksista, syöpähoito- ja hoitomuodoista, kriisistä perheessä ja vertaistuesta. Opinnäytetyössä on käsitelty myös yhdistysten toimintaa, lähinnä kuitenkin vain Sylan, Sykkyrän ja Suomen syöpäpotilaiden toimintaa. (Juutinen, M. Perheen selviytyminen lapsen sairastaessa syöpää. 2012. 2-4.)

Omassa tutkimuksessani suurinosa osallistujista oli äitejä, mutta sain myös isiäkin tutkimukseen mukaan, vaikka suurimman osan tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapset olivat sairastaneet syövän ja parantuneet siitä aiemmin, oli mielestäni tieto silti tärkeää. Keräsin haastateltavia mukaani eri syöpäyhdistysten ja las-

ten syöpäyhdistysten kautta. Haastattelut kestivät noin puoli tuntia. Joidenkin vanhempien kanssa meni vähemmän aikaa ja toiset halusivat kertoa todella tarkasti tapahtumista, joten tällöin aikaa saattoi vierähtää jopa lähemmäs tunti, ellei jopa enemmän. Tutkimuksessani aion selvittää sen, mitä tukea vanhemmat ovat saaneet ja miten he olivat ne kokeneet. Olisivatko vanhemmat halunneet parantaa saamaansa palvelua, vai oliko perheelle järjestetyt toimet kunnollisia. Haastatteluuni aion kerätä noin viisi vanhempaa kertomaan omista ajatuksistaan ja tilanteestaan. Haastattelut hoidin puhelimen välityksellä ja käytin myös sähköpostia apunani kerätäkseni tutkimusjoukkoa.

Haluan tutkia opinnäytetyössäni myös vanhempien ja perheen jaksamista ja mitä apua perheet tarvitsisivat enemmän tällaisen kriisitilanteen kohdatessa. Olisin kiinnostunut myös tietämään, kuinka paljon vanhemmille tarjotaan tukea, ennen kuin he osaavat sitä pyytää. Vai onko apua tarjottavissa vasta sitten, kun perhe ymmärtää kysyä apua tai tukea. Sairaus lapsen perheessä on erittäin haastavaa ja tällöin koko perhe kaipaisi erilaista apua ja tukea, joten olisi erittäin tärkeää, että perheelle voitaisiin tarjota tällaisia tukimuotoja.

Olen myös kerännyt haastatteluaineistooni artikkelin, jossa kerrotaan lapsen kokemus omasta syöpäsairaudestaan aikuisena. Halusin ottaa kyseisen artikkelin kuvaamaan myös hieman lapsen omia ajatuksia sairaudestaan.

Tutkimuskysymyksiäni ovat:

Miten vanhemmat ovat kokeneet perheeseen saatavan tuen?

- **Onko tukea ollut tarpeeksi?**

Miten yhdistykset ovat tukeneet perhettä?

- **Ovatko perheet olleet yhdistyksien toiminnassa mukana?**

2.1 Tietoa syöpäyhdistyksistä

2.1.1 Suomen syöpäyhdistys

Suomen syöpäyhdistys on jakautunut maakunnittain ja näitä maakunnallisia syöpäyhdistyksiä on yhteensä kaksitoista. Maakunnallisiin syöpäyhdistyksiin kuuluu: Etelä-Suomen syöpäyhdistys; jolla on neljä eri toimipistettä. Lahti, Riihimäki, Hämeenlinna ja Helsinki, Keski-Suomen syöpäyhdistys; jonka toimipiste sijaitsee Jyväskylässä. Kymenlaakson syöpäyhdistyksen toimipisteet sijaitsevat Kouvolassa ja Kotkassa. Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kaksi toimipistettä sijaitsee Turussa. Pirkanmaan syöpäyhdistys sijaitsee Tampereella ja Tampereella sijaitsee myös Pirkanmaan hoitokoti. Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys sijaitsee Joensuussa, sekä Pohjois-karjalassa toimii myös syöpälästen yhdistys nimeltä Sykkyrä. Pohjois-Savon syöpäyhdistys toimii Kuopiossa ja Pohjois-Suomessa sijaitsee kolme syöpäyhdistystä Rovaniemellä, Kajaanissa sekä Oulussa. Saimaan syöpäyhdistyksellä on neljä toimipistettä ja ne sijaitsevat Lappeenrannassa, Mikkelissä, Pieksämäellä sekä Savonlinnassa. Satakunnan syöpäyhdistys sijaitsee Porissa ja Ahvenanmaan syöpäyhdistys eli Ålands Cancerförening sijaitsee Maarianhaminassa. (Maakunnalliset syöpäyhdistykset)

Pohjanmaan syöpäyhdistyksen ja Sylvan alaisuuteen kuuluu myös **Eppulit-kerho**, joka on tarkoitettu syöpäsairaiden lasten vanhemmille. Eppulit-kerho toimii Pohjanmaalla. Eppulit tarjoaa perheelle tukea, alkuavustuksena ja Eppulit järjestävät myös erilaista toimintaa lapsiperheen hyväksi, joihin lapsiperheen on mahdollisuus osallistua. (Äiti 3.)

Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ja Sylvan alaisuuteen kuuluu myös **Sykerö-kerho**, joka on myös tarkoitettu syöpäsairaiden lasten vanhemmille. Sykerö –kerho julkaisee myös neljä kertaa vuodessa omaa Sykerö lehteä ja Sykerö tarjoaa perheelle muun muassa saunomis ja uimismahdollisuutta, taideterapiaa, taloudellista tukea, sopeutumisvalmennusta ja lounaspalveluita. (Lapsisyöpäpotilasperheiden kerho Sykerö.)

2.1.2 Sylva ry

Sylva ry on syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistys, joka on perustettu 1982 (Sylva ry) ja Sylvan aloitteesta on perustettu myös yhteistyöryhmä, jonka tarkoituksena oli ajaa pitkäsairaiden lasten asiaa, yhteistyöryhmä sai nimekseen Ytry. Yrtyyn kuuluu yli 30 pitkäaikaissairaiden lasten ja vammaisten lasten järjestöä ja Ytry toimii Lastensuojelun keskusliiton yhteydessä. (Lasten puolesta syöpää vastaan, 21) Lasten syöpähoitojen tiedot ja taidot on keskitetty Suomessa viiteen yliopistolliseen keskussairaalaan, jotka sijaitsevat: Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa.

Sain haastateltavia vanhempia mukaan myös Sylvan toiminnan kautta. Lähetin Sylvan internet sivuilla oleville yhteyshenkilöille sähköpostia ja kysyin heiltä olisivatko he mahdollisesti kiinnostuneita osallistumaan opinnäytetyöhöni. Osan haastateltavistani sain syöpään sairastuneiden äitien tapahtumasta, he laittoivat minulle kirjallisena vastauksen, jonka jälkeen laitoin sähköpostia ja kysyin voisinko haastatella heitä puhelimitse. Yksi vanhemmista suostui tähän.

2.1.3 Syli ry

Tampereen seudulla toimii myös Syli ry, joka on tarkoitettu syöpää sairastaneiden lasten vanhempien yhdistykseksi. Syli-kerho on ollut hoputtamassa rakentamaan lasten syöpäsairaiden osastoa Tampereelle. (Lasten puolesta syöpää vastaan, 22) Syli ry:n toiminnan piiriin kuuluvat kaikki lapset ja heidän perheensä, jotka saavat hoitoa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa eli Tays:ssa. Syli ry:n toiminta on vapaaehtoistyötä ja siihen voivat liittyä kaikki Tampereen yliopistollisen sairaalan vastuualueella hoidettavien lapsien perheidenjäsenet, sekä muut mahdolliset yksityishenkilöt, jotka haluavat tukea Syli ry:n toimintaa. (Syli Ry)

2.1.4 Suomen syöpäpotilaat

Suomen syöpäpotilaat järjestö toimii Helsingissä, mutta Suomen syöpäpotilaat järjestöllä on myös internetsivut, jonka kautta järjestöön voi liittyä. Suomen syöpäpotilaat järjestö julkaisee Yhdessä- yksin nimistä lehteä, joka käsittelee syöpää. (Suomen syöpäpotilaat – yhteystiedot.) Suomen syöpäpotilaat järjestön henkilökuntaan kuuluu kolme eri henkilöä. Leena Rosenberg-Ryhänen, Eija Härkönen ja Inka Talvitie. (Henkilökunta)

Suomen syöpäpotilaat järjestö tarjoaa syöpään sairastuneille ihmisille myös potilasverkostoja. Potilasverkostot on jaettu kymmeneen eri ryhmään, joista voi hakea tietoa paremmin lapsen sairauteen(Potilasverkostot.), jokaisen ryhmän osiosta löytyy myös tietoa lyhesti,mahdollisuuden vertaistuen hakemiseen, sekä verkostoon liittyminen on mahdollista Suomen syöpäpotilaat järjestön internet sivuilta. (Lymfooma potilasverkosto.)

3 SYÖPÄ

Käsittelen tutkimukseni alkuun syövän määritelmän, sillä koko opinnäytetyöni idea on lähtenyt syöpäsairaudesta, joten mielestäni on erittäin tärkeää määritellä syövän käsite opinnäytetyöni alkuun. Aluksi kerron mikä syöpä todella on ja mitä syöpä tarkoittaa ja millaisia eri muotoja syöväällä on. Haluan kertoa myös, mitkä syövät ovat yleisimpiä lapsilla ja mitä haittaa näistä aiheutuu lapsen normaaliin elämään.

Kasvaimet luokitellaan, joko hyvän laatuiseksi kasvaimiksi tai pahanlaatuisiksi kasvaimiksi. Syöpä on pahanlaatuinen kasvain, mutta hyvänlaatuinen kasvain voi muodostua edetessään syöväksi. Suomessa syöpäriski on hyvin suuri, sillä joka kolmannes ihminen sairastuu jossain vaiheessa elämänsä syöpään. Syövän sairastumisen vaara kasvaa, kun ihminen vanhenee. Syöpää kuitenkin esiintyy myös vauvoilla, lapsilla, sekä nuorilla ihmisillä. Syöpään sairastuu vuosittain noin 24 000 ihmistä ja noin puolet heistä paranevat syövästä. Paranemismahdollisuudet riippuvat kasvaimen sijainnista sekä levinneisyydestä. Tietyt syövät leviävät herkemmin kuin toiset. (Tietoa syövästä) Hyvänlaatuiset kasvaimet voivat olla myös vaarallisia, riippuen siitä missä kasvain sijaitsee ja minkä kokoinen kasvain on.

Syövät lajitellaan kudospillisesti ja tämä on erittäin tärkeää, sillä se on tärkeää hoidon valinnassa ja paraneminen on todennäköisempää, kun osataan luokitella ja hoitaa syöpä oikealla tavalla. Kasvaimen kudospillinen tyyppi pystytään selvittämään mikroskooppisella tutkimuksella. Tässä tutkimuksessa arvioidaan solujen ulkomuodon ja järjestäytymisen arviointia. (Kudostyytit)

Erilaistuminen on tapahtuma, jonka normaalit solut käyvät läpi kehittyäkseen soluiksi ympäri elimistöä. Solujen tarkoituksena on erikoistua hoitamaan erilaisia elimistön toimintoja. Erilaistuneillakin soluilla on kuitenkin aina tuma ja solukalvo, mutta eri kudosten solut ovat erilaisia rakenteeltaan ja toiminnaltaan. Syöpäsolut

saattavat kuitenkin menettää kykynsä erilaistua. Pahanlaatuisten kudosten erilaistumisessa on eroavaisuuksia. (Erilaistuminen)

Kasvainien erilaistuneisuus luokittelee kasvaimet rauhallisuusasteen mukaan, eli hyvin erilaistuneet kasvaimet ovat käytökseltään rauhallisempia, kuin huonosti erilaistuneet tai antiplastiset kasvaimet. Kohtalaisesti erilaistuneet kasvaimet asettuvat rauhallisuus asteeltaan näiden kahden välille. (Erilaistuminen)

Lapsilla syöpä on harvinaisempaa, kuin aikuisilla ja valtaosaa aikuisilla esiintyvistä syövästä ei ole yleensä lasten keskuudessa. Suomessa syöpään sairastuvia lapsia on vuosittain noin 130 – 150. Valtaosa lasten syövästä pystytään parantamaan koonaan, mutta ennusteissa on kuitenkin tautikohtaisia vaihteluita, jotka useimmiten riippuvat siitä, koska lapsen syöpä on diagnosoitu, ja missä vaiheessa lapsen syöpä sillä hetkellä on. (Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella)

Syövästä selviytyminen on muuttunut dramaattisesti viimeisimmän 40 vuoden aikana. Nykyään syöpään sairastuneista noin 80% on hengissä vielä viiden vuoden kuluttua sairastumisestaan. 1970 – 1986 syövästä selviytyi jopa 14 000 lasta viiden vuoden kuluessa. (Robinson, L. & Armstrong G.& Boice, E. jne. – The childhood cancer survivor study: a national cancer institute- supports resource for outcome and intervention research) Syövän hoidot kestävät taudista riippuen, joko puolesta vuodesta kahteen ja puoleen vuoteen. Kun lapsen syöpähoidot päättyvät, lapsen hoito ei lopu kokonaan siihen. Tämän jälkeen lapsi käy noin 10-15 vuotta kontrolleissa, jonka jälkeen lapsi voidaan todeta terveeksi. (Luukko, N. 2012. Syöpätaudit ovat lapsilla harvinaisia.) Kontrollikäynneillä lapset käyvät sosiaalityöntekijän, lääkärin, mahdollisesti jopa neuropsykologin luona, näillä tapaamisilla lapsille järjestetään iän mukaisesti erilaisia testejä, joissa tarkastetaan lapsen kehitystä ja kiinnitetään huomiota lapsen mahdollisiin oppimisvaikeuksiin tai muihin elämää haittaaviin vaikeuksiin. Lapsi saattaa kokea erilaiset testit mukaviksi leikeiksi. (Oma henkilökohtainen kokemus)

Lasten yleisimpiä syöpätyyppejä ovat leukemia, aivokasvaimet, lymfoomat eli imusolmuke-syövät, neuroblastooma eli sympaattisen hermoston hermokudoksen kiinteä syöpä, Rabdomyosarkooma eli lasten yleisin pehmytkudossarkooma, Luu-

syövät, Wilmsin kasvain sekä Retinoblastooma. (Lapsen syöpä) Aion avata näitä käsitteitä hieman seuraavissa alaotsikoissa.

3.1 Leukemia ja Lymfoomat

Leukemia on verisyöpä, ja se on yleisin lasten syöpä. Leukemiassa valkosolut jakaantuvat hallitsemattomasti. Leukemiaan sairastuu vuosittain noin viisikymmentä lasta vuodessa. Leukemian yleinen oire on anemia. Se johtuu siitä, että leukemiassa ihmisen valkosoluarvot kasvavat ja punasolujen ja verihiutaleiden pitoisuus vähenee. Anemia aiheuttaa ihmiselle kalpeutta ja väsymystä. (Jalanko, H. 2010, Leukemia)

Lymfoomat ovat imusolmukeesyöpiä. Imusolmukeesyövät sijaitsevat yleensä kainaloissa, nivustaipeessa tai niskassa (Jalanko, H. 2010. Lymfoomat). Lymfoomat ovat useimmiten nuorten aikuisien tai teini-ikäisten nuorten syöpä, kuin lasten syöpä. (Pukkala, E. & Sankila, R. & Rautalahti, M. 2006, 19.)

3.2 Aivokasvaimet

Aivokasvaimet, eli aivoissa olevat kasvaimet voivat olla hyvän- tai pahanlaatuisia. Pahanlaatuiset kasvaimet luokitellaan syöväksi. Aivokasvaimet ovat lasten syövän muodoista kolmanneksi suurin. Aivokasvaimen oireena voi lapsilla olla toistuvaa päänsärkyä ja pahoinvointia. (Jalanko, H. 2010. Aivokasvaimet) Aivokasvaimen johdosta lapsen aivopaine kasvaa ja tämä aiheuttaa lapselle päänsärkyä. Aivokasvaimen vuoksi lapsen aivo-selkäydinnestekierto häiriintyy ja lapsen aivopaine kasvaa. Isommilla lapsilla tämä aiheuttaa päänsärkyä ja pienemmillä lapsilla pään ympäryksen liikakasvua. Aivo-selkäydinnestekierron häiriötä kutsutaan nimellä hydrokefalia tai hydrokefalus. (Mitä on hydrokefalia?) Suomessa lapsilla todetaan vuosittain noin 40 uutta aivokasvainta vuodessa. (Ilveskoski, I. 2010, Aivokasvaimet)

3.3 Muut syövät

Luusyöpä, sen oireena ovat yleensä alaraajan harvemmin yläraajan paikallinen kipu, lisäksi oireita voivat olla kuumotus, turvotus ja aristus. Luusyövät ovat yleisempiä murrosiässä, kuin lapsena. Yleisimpiä paikkoja luusyövällä on reisiluu, olkaluun yläpää sekä sääriluun yläpää. Liikerajoitus liittyy usein kipuun ja turvotukseen. (Jalanko, H. 2010, Muut syövät)

Williamsin kasvain on pahalaatuinen munuaiskasvain, kasvain on usein todetessa hyvin suuri, vaikka lapsi olisi pieni ja laiha, muuten tämä syöpä voi olla oireeton. Parantumismahdollisuus on suhteellisen hyvä, sillä kasvain on usein hoidettavissa. (Jalanko, H. 2010, Muut syövät)

Lisämunuaisesta alkava Neuroblastooma on kova ja möykkyinen kasvain, joka tekee vatsasta pingottuneen. Neuroblastoomassa yleisenä oireena on huonoinen, itkuinen ja ärtyisä, kuumeileva lapsi, sekä lapsi laihtuu paljon ja hänellä on kipuja. Syöpä lähettää varhaisessa vaiheessa etäispesäkkeitä muualle kehoon ja tästä syystä lapsella on usein anemiaa. (Jalanko, H. 2010, Muut syövät)

4 KRIISI

Käsittelen työssäni aiheen kriisi, sillä se on osa perheen arkea, kun lapsi sairastuu vakavasti. Lapsen sairastuminen on aina kriisi vanhemmille, sekä myös lapselle, joka alkaa ymmärtämään omaa kohtaloaan. Käytän opinnäytetyössäni lähteenä kirjaa nimeltä Syöpä elämän kriisinä. Kirja on jo aika vanha, sillä se on 1980-luvulta, mutta kirjan aihe on toki yhä ajankohtainen ja uudempaa julkaisua kyseisestä aiheesta ei ole, siksi käytän opinnäytetyössäni näin vanhaa lähdettä. Aion käyttää lähteenäni myös hieman uudempaa materiaalia kriisityöstä, jotta saan aiheeseen myös tuoreempaa näkökulmaa.

Kriisejä ihminen kohtaa elämänsä monessa eri-ikävaiheissa ja ne kuuluvat eri elämänkaaren kehitysvaiheisiin ja normaaliin elämäntilanteeseen. Näitä kriisejä ovat esimerkiksi nuoruusiän kriisi tai keski-iän kriisi. (Achté, Vauhkonen, Lindfors, Salokari. 1985, 22.) Nuoruusiän kriisissä ihminen kohtaa monia eri vaikeuksia ja monesti nuoren hormonitoiminta vaikuttaa nuoren ihmisen mielialaan ja tästä tilasta nuori voi esimerkiksi joutua kriisiin. Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat ja perhe kohtaa erilaisen kriisin kuin normaalit elämäntilanteen kriisit. Syöpäsairaus voi aiheuttaa kriisin lapsen vanhemmille tai muille perheenjäsenelle, mutta se voi aiheuttaa kriisin myös lapselle, ikää katsomatta. (Achté ym. 1985, 22.)

Syöpään sairastuneen perheen kriisiä kutsutaan traumaattiseksi kriisiksi, tässä tilanteessa vakava sairaus, kuten syöpä aiheuttaa uhan yksilöiden turvallisuudelle, olemassaololle tai muille yksilöiden perustarpeille. (Achté ym. 1985, 22.)

4.1 Kriisin eri vaiheet

Traumaattisella kriisillä on neljä eri vaihetta. shokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe, sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. (Traumaattisen kriisin vaiheet) Shokkivaihe sijoittuu sairauden alkuun ja aikaan jolloin sairaus todetaan ja tilanteeseen, jolloin sairaudesta ilmoitetaan lapselle ja hänen vanhemmilleen. Tilanteessa alkujärkytys on suuri ja usein todellisuus on vaikea omaksua ja sitä on vaikea lähteä muokkaamaan ja korjaamaan. Energiaa kuluu asian käsittelemiseen ja asian hyväksymiseen. Tilanteen tasapainoilu tuntuu alkujärkytyksessä horjuvalta ja perheen on vaikea hyväksyä oman lapsensa sairautta (Achté ym. 1985. 25.) Lapsen on vaikeaa käsittää omaa sairastumistaan, ellei hänelle kerrota tarkemmin sairaudesta ja sairauden luonteesta. Lapsen voi olla myös vaikea käsittää mikä syöpä on ja tämä pitäisikin kertoa lapselle niin, että lapsi itse ymmärtää oman tilanteensa vakavuuden. Lapsen sisaruksille on myös kerrottava lapsen tilanteesta, siten että he ymmärtävät tilanteen vakavuuden. Sisaruksille pitää myös muistaa kertoa miksi sisarus tarvitsee erityistä huomiota ja mitä se vaatii perheen muilta lapsilta. (Suomen syöpäpotilaat. 2010. Selviytyjän matkaopas)

Yleisiä reaktioita shokkivaiheessa ovat hämmennys, pelon ja masentuneisuuden tunne, ahdistuneisuus, unettomuus ja erilainen levottomuus. (Achté ym. 1985. 25.) Lapsen vanhemmilla, lapsella itsellään ja lapsen mahdollisilla sisaruksilla kriisivaiheet ovat myös vahvasti esillä. Lapsen vanhemmille reaktiovaihe merkitsee useimmiten sitä, vanhemmat saavat kokea sopeutumis- ja puolustuskeinoja jotka auttavat vanhempia kohtaamaan tuskallista todellisuutta. (Achté ym. 1985. 26.) Käsittelyvaiheessa Shokkivaiheen oireita on, sekä lapsella itsellään että hänen perheellään ja muilla sukulaisilla.

Lapsella kriisin eri vaihteita ovat useimmiten shokki, itku, sekä pelko. Lapset saattavat kokea erilaisia reaktioita, kuten vihaa tai lapsi ei kykene keskustelemaan tai toimimaan vanhempiensa tai sisarustensa kanssa. Osa lapsista ei reagoi mitenkään, vaikka lapsi ei reagoisi syöpä uutiseen mitenkään, hän silti kuitenkin on huolissaan ja peloissaan. (Suomen syöpäpotilaat, 2000, 35-36.)

Kun lapsi sairastuu syöpään tai lapsen sisarus sairastuu syöpään, lapset saattavat yhdessä leikkiä kuolemaan liittyviä leikkejä, kuten esimerkiksi hautajaisia tai erilaisia sairaalaleikkejä, ei lapsia saa kieltää leikkimästä. Lapset käsittelevät surua leikin kautta ja lapset käsittelevät tapahtunutta oman mielikuvituksensa kautta. Leikkiminen mahdollistaa lapsen jaksamisen ja auttaa lasta paranemaan tai sopeutumaan omaan tilanteeseensa. Kun aikuinen kieltää lasta leikkimästä tällaisia leikkejä, hän kieltää samalla lasta käsittelemästä omaa suruaan. Vanhempien olisi hyvä ymmärtää, että lapsella ei välttämättä ole toista tapaa käsitellä omaa suruaan, joten lapsi käyttää luontevinta tapaa itselleen, eli leikkiä. (Saari S. 2003, 265.) Leikin avulla lapsi saa käsitellä omaa tilannettaan ja hän saa kokeilla tilanteille erilaisia loppuja. Lapsi on kuitenkin lapsi, sairaudestaan huolimatta ja lapsen työ on leikkiä. On kuitenkin hyvä muistaa, että lasta ei saa pakottaa leikkimään, jos lapsi ei itse halua tai siihen kykene. Lapsi saattaa käsitellä omaa tilaansa myös sulkeutumalla ja olemalla etäinen. Tällöin lapsen kanssa olisi hyvä keskustella lapsen tilanteesta ja murheista. Lapsella on hyvä olla myös oman ikäisiä terveitä lapsia ystävinään, ettei lapsen ystävyssuhteet rajoitu vain muutamaan lapseen. Oli lapsi sitten sairas tai terve hän tarvitsee aina kriisitilanteen kohdatessa myös purkautumisapua, joita voivat antaa ulkopuoliset vanhemmat tai lapsen ystävät. Näkemykseni ovat peräisin harjoitteluista, kuten päiväkotiharjoitteluja, joissa olen aikamani ollut, ja olen kohdannut kriisitilanteissa olevia lapsia.

4.2 Kriisin kohtaaminen

Psyykkiseksi traumaksi voidaan kutsua elämäntapahtumaa, joka aiheutuu yhtäkkiä ja on järkyttävä tai psyykkisesti traumaattinen. Ihmiset altistuvat psyykkiseen traumaan lapsen sairastuessa ja tällöin vanhemmilla on pelko lapsen sairaudesta ja hänen mahdollisesta menetyksestään. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, Traumaattisen psyykkisen kriisin kohtaaminen) Psyykkisen trauman kohtaaminen voi olla vanhemmille todella vaikeaa ja kriisi saattaa aiheuttaa vanhemmissa myös ahdistuksen ja hermostuneisuuden tuntemuksia.

4.3 Kriisityö

Kriisityön on tarkoitus olla lyhytkestoista, suunnitelmallista ja sen on tähdättävä tavoitteelliseen auttamiseen. Kriisityön sisältöihin kuuluu asiakastyötä, palvelujen välittämistä, hoivaa, sekä asiakkaan kokonaisvaltaista tukemista. Kriisityössä on erittäin tärkeää muistaa ottaa mukaan myös perheen lähiverkosto. Kriisityössä on myös tärkeä muistaa se, että ymmärretään perheen yksilöllinen tilanne ja autetaan perhettä rakentamaan riittävä tukiverkosto ympärilleen. (Kriisityö)

Kriisityö ei ole terapiaa, sillä sen tavoitteena on auttaa ihmisiä selviytymään hankalasta tilanteesta. Kriisityön tarkoituksena on pyrkiä estämään kriisin vaiheisiin takertumista, patologista kehitystä, sekä ohjaamaan kriisitilanteesta kärsivää ihmistä hakeutumaan terapeuttiseen tai muuhun jatkohoitoon. (Kriisityö)

Kriisityössä tulee toimia välittömästi ihmisen saadessa kuulla traumaattisesta kokemuksestaan, sillä traumaattisen kriisin kohdatessa ihmisen mieli on auki kolmen ensimmäisen vuorokauden aikana. Tällöin traumaattisen tapahtuman kohdannut on valmis keskustelemaan omasta kokemuksestaan. Tämä johtuu siitä, että kun ihminen kohtaa traumaattisen tilanteen, tilanne on niin vahva, että se pakottaa ihmisen käsittelemään tilannetta heti trauman alkuvaiheessa. (Saari S. 2003, 96.) Tämä pitäisi huomioida vanhempien saadessa kuulla lapsen sairaudesta. Vanhempien kysymyksiin ja huoleen on vastattava ja vanhempia pitää tukea lapsen sairauden alkuvaiheessa erittäin paljon. Olisi erittäin tärkeää, että vanhemmat voisivat saada tukea myös sairaalan ulkopuolella olevilta henkilöiltä, kuten omilta sukulaisiltaan tai ystäviltaan. Vanhempien kuitenkin pitää pysyä vahvana lapsiensa edessä ja vastata lapsien antamiin kysymyksiin oman osaamisensa mukaan.

5. SAIRAS LAPSI PERHEESSÄ

Kun lapsi sairastuu syöpään, se järkyttää koko perhettä. Lapsi ei välttämättä itse tiedosta sairastumisestaan, mutta lapselle täytyy yrittää selittää tilanne siten, että lapsi ymmärtää tilanteen vakavuuden. Lapsen sairastuminen saattaa johtaa vanhemman syyttelemään itseään, vaikka vanhemmat eivät itse kuitenkaan voi vaikuttaa siihen, että lapsi sairastuu. (Arhovaara, S. & Rosenberg, L. & Vertio, H. & Karresluoto, H, 2011, 19.)

Sairaalan lapsen kohtaaminen, voi aiheuttaa vanhemmissa myös ahdistumisen tunteita, muun muassa lapsen menettämisen pelko voi ajaa vanhempia ahdistuksen tunteisiin. Vanhemmat tai lapsen sisarukset voivat itse alkaa pelätä sairastumisestaan, läheisensä vuoksi. (Arhovaara, S. ym. 2011, 20.) Vanhempien on syytä selittää lapsen sisaruksille sairaalan lapsen tilanne ja yrittää rauhoitella lapsia mahdollisuuksien mukaan, vanhemmat voivat pyytää myös sairaalan työntekijöiltä apua perheen muiden lasten kanssa keskusteltaessa sisaruksen tilanteesta. Tärkeintä on kuitenkin pitää mielessä se, että lapsia ei saa pelotella sisaruksen sairaudella, vaan tärkeitä onkin käyttää erilaisia satuja ja tarinoita apuna kertoessa lapsille tilanteesta. Myös sairaalan lapsen kohdalla on hyvä käyttää kieltä, jota hän itse ymmärtää. Sairaloista on mahdollista kysyä erilaisista saduista, joiden avulla lapsille voidaan kertoa tilanteen vakavuudesta. Tuula Sanström ja Bosse Österberg ovat tehneet yhdessä kirjan nimeltä Santeri ja syöpäri: Ylösousemuskuja 1. Kirja on tarkoitettu lapsille, ja siinä kerrotaan syöpäri nimisestä peikosta ja tämä kirja auttaa kertomaan lapsille mikä on syöpä ja miten se vaikuttaa heidän elämäänsä, lapsen sanoilla. Kirjassa kerrotaan Santerin äidistä, joka taistelee syöpää vastaan, mutta kuitenkin kirjaa voidaan käyttää myös syöpäsairaiden lasten kohdalla, puhuttaessa tuntemuksista ja peloista, joita lapsi kohtaa syövän aikana. Kirjassa käsitellään asiaa lähinnä lapsen näkökulmasta. (Sandström, T. - Santeri ja syöpäri, takakansi)

Santeri ja syöpäri kirja auttaa myös vanhempia löytämään lapsilleen muutamia satuja, joissa käsitellään surua ja kuolemaa. Kirja antaa vinkkinä Astrid Lingrenin

sadun nimeltä Veljeni Leijonamieli ja Peppi Pitkätossu kirjoja. Näissä Astrid Lingrenin saduissa käsitellään kuolemaa, siihen liittyviä pelkoja. (Sandström, T. – Santeri ja Syöpäri, 91-92.) Mielestäni Veljeni Leijonamieli kirjaa lukiessa täytyy miettiä minkä ikäinen lapsi on kyseessä, sillä Veljeni Leijonamieli kirja saattaa pelottaa nuorempia kuuntelijoita, mutta hieman isommille lapsille kirja sopii hyvin. Veljeni Leijonamieli pitää sisällään myös taistelua pahaa vastaan. Tämä kuvaa hyvin lapsen omaa taistelua syöpäänsä vastaan. Kirja saattaa luoda lapselle myös uskoa omaan jaksamiseensa ja hänelle tulee halu taistella syöpää eli pahaa asiaa vastaan. Kirjaa lukiessa pitää kuitenkin miettiä, ettei lapsi joudu pelkäämään kirjan tapahtuminen takia. Peppi kirjat taas kertovat mielestäni hyvin sitä, että kuinka vaikeata luopuminen jostain voi olla, mutta kirjojen avulla lapsen on helpompi käsitellä tuska ja siitä aiheutuva luopuminen.

Mielestäni Santeri ja Syöpäri kirja tuntui mielenkiintoiselta ja siinä osattiin hienosti tuoda lapsen tuskaa esille oman äidin sairastaessa ja lapsen pelkoja äidin menetyksestä. Kirjaa voisi mielestäni kuitenkin käyttää myös lapsisyöpäpotilaiden hoidossa, sillä se käsittelee kuitenkin lapsen näkökulmasta tulevaa tuskaa ja pelkoja. Kirjassa oli myös sopivasti kuvia, jotta lapset jaksavat seurata tarinaa, elleivät itse vielä osaa lukea.

Mitä jos lapsi kysyy, kuolenko minä? Siihen kysymykseen vanhemmat haluaisivat vastata ”Ei, et sinä kuole”, mutta totuus saattaa olla toinen. Avoin puhe kuolemasta saattaa pelottaa lasta, mutta kuitenkin lapsi saattaa itse miettiä näitä asioita ja olla huolissaan kuolemasta. Haluaisinkin kertoa opinnäytetyöhöni liittyen mitä cancer.org sivusto neuvoo vanhempia kertomaan miten lapsille kerrotaan tästä asiasta, siten että lapsi itse ymmärtää asian. Vanhemmat saattavat myös pelästyä lapsen kysymystä ja yrittävät välttää lapsen kysymykseen vastaamisen. Tärkeintä on kertoa lapselle totuus hänen omasta tilanteestaan. Pienikin lapsi pystyy ymmärtämään hyvin omaa tilannettaan. Se ei ole tärkeintä, miten lapselle kertoo totuuden, kunhan se kerrotaan siten, että lapsi pystyy ikätasonsa nähden ymmärtämään tilanteen. (What if my child asks if I’m going to die?) Opinnäytetyöni teon ohessa olen huomannut, että lapselle täytyy osata selittää tilanteen vakavuus lapsen omalla kielellä, eikä lasta saa torjua kysymysten vuoksi. Paras keino välttää lapsen ahdistus on se, että lapsen täytyy saada puhua omista ongelmistaan ja kivuistaan.

Lasta täytyy muistaa kuunnella hänen tilanteessaan ja vertaistuen osuus lapselle itselleenkin on tärkeää. Tällöin lapsi voi keskustella samassa tilanteessa olevien lasten kanssa ja lapsien on tällöin helppo ymmärtää toisiaan.

5.1 Perhetilanne

Syöpään sairastuneen lapsen perhetilanne vaikuttaa aina lapsen tilanteeseen. Lapsen perhetilanne täytyy miettiä uudelleen, kun lapsi sairastuu. Vaatiiko lapsen sairastuminen toisen vanhemman jäämistä kotiin hoitamaan lasta tai sairaalahoitojen ajaksi? Ovat kysymyksiä, joita täytyy miettiä heti ensimmäiseksi lapsen sairastuessa.

5.2 Roolit

Myös vanhempien ja sisarusten roolia täytyy miettiä lapsen sairauden alkuvaiheessa. Lapsi on aina lapsi sairaudestaan huolimatta ja lapsen sisarukset ovat myös lapsia, ikä tietenkin huomioiden. Vanhempien pitää kuitenkin pitää mielessä se, että lapsen sisarusten päälle ei voida vierittää aikuisten asioita, jos sisarukset ovat vielä lapsia. Lapset saattavat vaikuttaa vanhemmilta, kuin he todellisuudessa ovat, sillä sisaruksesta huoltapitäminen kasvattaa lasta. Perheissä voidaan yhdessä sopia kotitehtäviä, joihin kaikki perheenjäsenet osallistuvat oman osaamisensa ja jaksamisensa mukaan, näin vanhempien taakka kodinhoitamisesta helpottuu.

5.3 Ajankäyttö

Vanhempien on mietittävä myös ajankäyttöä perheessä, ja lapsen sairauden jälkeen on mietittävä mikä on elämässä tärkeintä, ja mitkä asiat voidaan siirtää tulevaisuuteen. Tällöin olisi erittäin tärkeää, että kunta voisi auttaa lapsiperhettä tarjoamalla vanhemmalle apua muiden lastenhoidossa tai muussa kodinhoitamiseen liittyvässä asiassa ja vanhemman jaksamisesta pitäisi muistaa huolehtia. Ajankäyttö perheissä on riippuvainen perhetilanteesta. Onko kyseessä yksinhuoltaja perhe, vai onko kyseessä mahdollisesti ydinperhe tai uusioperhe? Ajankäyttöön saattavat vaikuttaa myös minkä ikäisiä muita lapsia perheessä mahdollisesti on, sekä pystyvätkö perheen sisarukset auttamaan käytännön töissä. On kuitenkin hyvä muistaa, että jos sairaalla lapsella on teini-ikäisiä sisaruksia, eivät he kuitenkaan voi kokonaan huolehtia perheen muista mahdollisista nuoremmista lapsista, vaan tällöin perheen tarvitsee miettiä mistä he voivat saada tilanteeseensa apua, voivatko sukulaiset auttaa tällaisissä tilanteissa tai naapurit?

6. OHJEITA JA OPPAITA

Syöpään sairastuneille vanhemmille on jo tehty erilaisia ohjeita, sekä oppaita tietoa lapsen sairaudesta. Lapsen vanhemmille tarkoitettuja oppaita on mahdollista saada sairaalasta tai internetistä. Olen tutustunut internetissä myös muihin opinnäytetöihin ja pro gradu tutkielmiin opinnäytetyöni aiheesta ja näissä tutkielmissa on kuvattu hyvin se, mitä tukea vanhemmat tarvitsevat lapsen sairastuessa.

Monet syöpäyhdistykset ovat julkaiseet internet sivuillaan erilaisia selviytymisoppaita syöpätilanteessa. Osaa näistä oppaista on mahdollisuus tilata syöpäyhdistysten sivuilta. Kerron alempana muutamasta syöpään sairastuneille tarkoitettusta oppaasta.

Sylva Ry:n opas lapsen sairastumiseen löytyy myös internetsivuilta. Sieltä lapset voivat halutessaan tulostaa kyseisen oppaan, mutta oppaan voi tilata myös Sylvan internet sivujen kautta. Täältä kautta on mahdollista hankkia myös muuta oheismateriaalia lapsen sairastumiseen liittyen. (Kun lapsi sairastuu syöpään miten voin auttaa?)

Sylva Ry:n opas kertoo vanhemmille muun muassa sen, missä eri lasten syöpäyhdistykset toimivat ja minkä nimisiä lasten syöpäyhdistyksiä on olemassa, näitä ovat esimerkiksi Sylva Ry, joka on valtakunnallinen lasten syöpäyhdistys. Syli Ry, joka toimii Tampereen seudulla. Sykerö, joka toimii Lounais –Suomessa, sekä Kymppin lapset, joka toimii Helsingin alueella. (Kun lapsi sairastuu syöpään miten voin auttaa?, 7.)

Sylva Ry:n opas on tarkoitettu henkilökohtaisesti tiedoksi syöpälasten vanhemmille. Oppassa on alussa on kohta, johon voi täyttää lapsen nimen, sairauden ja sairastumisen ajankohdan, sekä sairauden hoidon arvioidun keston. Opas kertoo myös vanhemmille, kuinka lapsen sairastuminen muuttaa perheen arkea. Opas kertoo myös, kuinka lapsen sairastuminen kestää useimmiten puolesta vuodesta

jopa kolmeen vuoteen, mahdollisesti jopa pidempään. Hoitojen aikana myös toinen vanhemmista on sairaan lapsen kanssa sairaalassa, joten perheen arki tarvitsee järjestää siten, että lapsen mahdolliset sisarukset, eivät kärsi liikaa sisaruksen sairastumisesta ja perheen muille lapsille täytyy kertoa, että he saavat vähemmän huomiota sisaruksen sairauden vuoksi. (Kun lapsi sairastuu syöpään, miten voin auttaa?,3.)

Suomen syöpäpotilaat yhdistys on julkistanut myös oppaan, joka on tarkoitettu oppaaksi syöpään sairastuneen potilaan läheisille, sekä nuorten perheen selviytymisoppaan. Lisäksi Suomen syöpäpotilaat ovat julkaiseet selviytymisoppaan, joka on tarkoitettu nuorelle. Tämä opas on lähinnä tarkoitettu teini-ikäisille ja nuorille aikuisille. (Nuorelle syöpäpotilaan selviytymisopas)

7. SOSIAALIALAN KOMPETENSSIT TYÖSSÄNI

Sosiaalialan kompetensseihin kuuluvat yksilö, yhteisö ja yhteiskunta näkökulmat. Yksilön näkökulmaa voidaan tarkastella perheen jäsenten näkökulmasta, yhteisötasolla voidaan käsitellä esimerkiksi syöpäyhdistysten näkökulmasta ja yhteiskunta taso käsittää kaiken avun ja tuen, jota perhe saa valtiolta ja kunnalta.

7.1 Yksilö

Lapsen sairastuessa lapsi pääsee vanhempiensa kanssa tapaamaan sairaalan sosiaalityöntekijän. Lapsen sairaus hoidetaan tarkasti ja lapsen vanhemmille kerrotaan lapsen tilanteesta. Yksilö näkökulma tulee myös esille siinä, kuinka perheen kokonaistilanne otetaan huomioon eri tahojen kautta. Yksilön näkökulma huomioidaan myös siten, että jokainen perheenjäsen huomioidaan yksilönä ja heille tarjotaan apua ja miten perheen muiden lasten hoito pystytään järjestämään lapsen yksilöllisyys huomioiden.

7.2 Yhteisö

Yhteisö näkökulma tulee esille siinä, kuinka hyvin perhe otetaan mukaan lapsen sairastuessa. Yhteisötasolla näkyy myös se, mitä tukea perheelle tarjotaan lapsen sairastuessa. Sairaalat voivat auttaa vanhempia, tai vanhemmat voivat itse etsiä tietoa erilaisista yhdistyksistä, jotka voivat olla avuksi perheelle. Yhteisötasolla näkyvät myös muiden lapsien hoitopaikat tai koulu, sekä lapsen itsensä koulu tai hoitopaikka. Yhteisötasoon kuuluvat myös perheen omat vanhemmat, sukulaiset, sekä naapurit. Yhteisötasolla näkyvät myös sairaan lapsen vanhempien aktivoituminen toimimaan yhdessä, esimerkiksi erilaisten yhdistysten kautta. Lähes kaikki haastateltavista vanhemmista oli mukana syöpäyhdistyksen toiminnassa mukana

ja he olivat olleet kehittämässä Sylvaa, sekä pienempiä eri paikkakuntien lapsisyöpäkerhoja, kuten Tampereella toimiva Syli ja Pohjanmaalla toimiva Eppulit.

7.3 Yhteiskunta

Yhteiskunta tason tarkoituksena on pitää huolta perheestä ja perheen tilanteesta. Lapsen sairastuessa syöpään sairaalat hoitavat lasta, mutta on myös erittäin tärkeätä muistaa muuta perhettä. Sairaaloiden, kunnan ja valtion tehtävänä on taata lapsiperheelle heidän tarvitsemansa etuudet.

Sairaalan tehtävänä on myös ohjata vanhempia erilaisten yhdistyksien piiriin ja sairaalan täytyy kertoa vanhemmille erilaisista yhdistyksistä, joista voisi olla vanhemmille, sekä koko perheelle apua.

Kunnan ja valtion tehtävänä on ohjata lapsen vanhemmat Kelan kautta lasta ja koko perhettä oikeuttavien tukien ja tukitoiminnan piiriin. Tukimuodoilla tarkoitan lähinnä erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja tai muita erilaisia syöpälapsille ja heidän perheillensä tarkoitettua kurssia.

8 VANHEMMILLE ANNETTAVAA RAHALLISTA TUKEA, SEKÄ SOPEUTUMISVALMENNUSTA JA MUUTA APUA

Halusin tuoda opinnäytetyössäni esille osion, jossa kerron vanhemmille tarjotusta avusta ja tuesta. Tässä osiossa keskityn enemmänkin kertomaan mitä apua ja tukea valtio ja kunnat tarjoavat perheelle lapsen sairastuessa syöpään. Apu ja tuki valtion ja kuntien kautta on erittäin tärkeää ja osa perheen toimeentuloa, jos toinen vanhemmista joutuu hoitamaan lasta kotona tai jos vanhempi on yksinhuoltaja, eikä voi tällöin käydä töissä. Olen siis kertonut osiossa muun muassa Kelan toiminnasta ja mitä apua Kela ja kunnat yhdessä tarjoavat perheelle tällaisen kriisin kohdatessa.

Kela eli Kansaneläkelaitos on valtion ylläpitämä laitos, jonka tarkoituksena on tukea Suomen kansalaisia heidän vaikeissa elämäntilanteissaan. Kelan tarjoamia etuuksia on mahdollista saada hankkimalla Kela-kortti. Kela-kortti on mahdollista saada, jos on Suomessa sairausvakuutettu. Kela-kortin toinen nimi on Sairausvakuutuskortti. Kela-kortilla saa suorakorvauksen apteekista, sekä useilta yksityisiltä lääkärinasemilta tulleista kuluista. Suorakorvauksen ansiosta kuluista vähennetään suoraan Kela-korvaus ja maksettavaksi jää ainoastaan omavastuu osuus. Kuvatun Kela-kortti on asiakkaalle maksuton ja se lähetetään automaattisesti jokaiselle suomalaiselle, joka kuuluu Suomen sairausvakuutuksen piiriin. Kela lähettää automaattisesti uuden kortin, jos henkilön nimi muuttuu ja muutos on ilmoitettu maistraattiin. (Kela-kortti)

8.1 Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Vanhempien on mahdollista hakea lapselle alle 16-vuotiaan vammaistukea, jonka edellytyksenä, että lapsella on vähintään kuuden kuukauden hoidon, huolenpidon tai kuntoutuksen tarve. Tämän tarpeen täytyy olla suurempi kuin terveillä tai ei

vammaisilla lapsilla. Ja jos lapsen hoito, kuntoutus tai huolenpito aiheuttaa erityistä räsitusä perheelle on heidät oikeutettu saamaan Kelalta haettavaa alle 16-vuotiaan vammaistukea. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki)

8.2 Erityishoitoraha

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat ovat myös oikeutettuja Kelalta saamaan erityishoitorahaa vaikeasti sairaan lapsen hoidosta tai sen takia aiheutuneesta ansionmenetyksestä. Ansionmenetyks tässä tapauksessa tarkoittaa tilapäistä ajankohtaa, jolloin vanhempi on kotona hoitamassa lasta tämän sairauden vuoksi. Erityishoitorahan edellytys on osallistua oman lapsen sairaala, poliklinikka tai kotihoitoon. Erityishoitorahaa voi siis saada, jos työssäkäynti, opiskelu tai muu työtoiminta esimerkiksi yrityksen pitäminen, vaikeutuu lapsen erityisen hoidon takia, kuten lapsen sairastumisen tai sairauden vaikeutumisen vuoksi. Kelan erityishoitorahaa voi saada biologisen tai adoptio lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. (Erityishoitoraha vaikeasti sairaan lapsen vanhemmalle)

Erityishoitorahan edellytyksiin kuuluu myös, että yli 7-vuotiaan lapsen vaikea sairaus on vaikeassa vaiheessa ja että hän on käynyt ennalta sovitussa kontrollikäynneissä. Omaishoidon tukea voidaan maksaa vanhemmille, jotka hoitavat sairasta lastaan. Omaishoidon tuen maksaa kunnan sosiaalitoimi. (Erityishoitoraha vaikeasti sairaan lapsen vanhemmille)

Erityishoitorahaa ei makseta vanhemmille, jos on mahdollista saada lapsen hoidon ajalta palkkaa tai muita Kelan maksamia päivärahoja, esimerkiksi äitiysrahaa, isyysrahaa tai erityisäitiysrahaa. Erityishoitorahan edellytyksenä on myös se, että vanhemmat eivät voi tänä aikana saada työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea. Erityishoitorahaan ei ole oikeutta kotihoitoon ajalta, jos lapsi käy päivisin päivähoitossa, tai käy koulua kodin ulkopuolella, jos tukea maksetaan liikaa niin Kela perii tuen takaisin. (Kela –Erityishoitoraha vaikeasti sairaan lapsen vanhemmille) Erityishoitorahaa haetaan erityishoitorahahakemuksella, joka löytyy Kelan internet sivuilta. Erityishoitorahahakemukseen tarvitsee merkata lääkärin todistus D, siinä

on erityishoitorahan myöntöedellytyksen täyttämistä koskevat perustelut. Lisäksi hakemukseen pitää liittää mahdollisien kuntoutus tai sopeutumisvalmennuskurssien todistukset. Erityishoitorahaa on mahdollisuus hakea neljä kuukautta takautuvasti lapsen hoidon alkamisesta. (Näin haet erityispäivärahaa)

8.3 Perhekurssit ja sopeutumisvalmennus

Kela järjestää vanhemmille esim. perhekurssseja, sopeutumisvalmennuskurssseja, joihin on mahdollista hakea tiettyinä ajankohtina. Kelan sivuilla löytyy Kuntoutuskurssihaku, jonka avulla voi etsiä erilaisia kuntoutuskurssseja, joita järjestetään ympäri Suomea ja kurssihakuohjelmalla voi etsiä tiettyinä ajankohtana, tietyltä alueelta, tietyn sairauden kuntoutuskurssia tai tietyn ammattialan kuntoutuskurssia. Kuntoutuskurssseja oli esimerkiksi Syöpäsairaiden lasten (alle 16 v) perhekurssi, jossa vanhempien on mahdollista osallistua lastensa kanssa kurssille. Tällä kurssilla omaisten on mahdollisuus osallistua keskusteluryhmiin ja lapsen sisarukset on huomioitu kurssissa siten, että heille on järjestetty mahdollisuus kokemusten vaihtoon, tietoa sisaruksen sairaudesta, heille järjestetään myös liikunnallisia ja toiminnallisiatuokioita. Kuntoutujille järjestetään myös omaa ohjelmaa, jossa käsitellään esimerkiksi opetetaan ja tuetaan lasta omatoimiseen työskentelyyn, sekä antaa heidän käsitellä omia tunteuksiaan ja näitä tehtäviä toteutetaan ryhmätehtävänä esimerkiksi musiikki- ja kuvaterapian avulla, sekä erilaisten sairaalaleikkien avulla. (Syöpäsairaiden lasten (alle 16v.) perhekurssi)

Aivokasvainten jälkitilat, perus- ja jatkokurssit, kurssi on pääsääntöisesti järjestetty lapsille ja nuorille, mutta vanhemmille on järjestetty myös oma ohjelma kurssilla, jossa vanhemmille kerrotaan sairaudesta ja periytyvyydestä ja niin edelleen. Ohjelmassa on myös mahdollista kertoa lapsen koulunkäynnistä ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemisesta tai kuntoutuksesta. (Aivokasvainten jälkitilat, lasten perus- ja jatkokurssi)

Lapsisyöpäpotilasperheiden sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena on ollut jakaa tietoa syövästä ja sairastumisen aiheuttamasta kriisistä. Kurssin aikana pyritään lisäämään perheen voimavaroja, toimintakykyä, ja –mahdollisuuksia parantaa

heikentyneitä sosiaalisia, psyykkisiä sekä fyysisiä taitoja ja perheiden selvitymistaitoja toimintaympäristössään. Kelan kuntoutuskurssit ovat osa kuntoutusprosessia ja perhe kaipaakin kokonaisvaltaista kuntoutusta. Kuntouskursseja järjestetään siksi, että yritetään tukea lasta ja hänen perhettään kriisin kohdateessa heidät. Ryhmään valitaan henkilöt siten, että moniammatillinen työryhmä, joka pitää sisällään lääkärin, psykologin, lastentarhaopettajan, kuntoutusohjaajan ja sairaanhoitajan, nämä ryhmän jäsenet valitsevat osallistujat siten, että moniammatillinen työryhmä tekee ennakkokyselylomakkeen osanottajille ja ennakkotietojen pohjalta työryhmä sitten laatii ohjelman ja kutsuu osallistujat yksilölliseen tulohaastatteluun, jonka pohjalta sitten valitaan osanottajat kyseiseen kurssiin. (Lapsisyöpäpotilasperheiden sopeutumisvalmennuskurssi)

8.4 Kela

Kelalta on mahdollisuus hakea tukea erilaisilla lomakkeilla. Kela tarjoaa mahdollisuuden myös osallistua sopeutumisvalmennus kursseille, joita järjestetään vanhemmille ja mahdollisesti myös lapsille itselleen tai hänen sisaruksilleen. Kelan internet sivuilla kerrotaan milloin erilaisia kursseja järjestetään ja miten niitä voidaan hakea. Useimmiten Kelan sivuilta löytyy kaavakkeita, jotka täyttämällä on mahdollisuus hakea kurssille. (Kela)

8.5 Sosiaalitoimen palvelut

Sosiaalitoimen palvelut ovat sidottuina kaupungin alaiseen toimintaan. Tarkastelen opinnäytetyössäni Tampereen sosiaalitoimen palveluita ja miten tukia haetaan, miten paljon tukea voi saada ja mitä erilaisia tukitoimia on tarjolla. Sosiaalitoimi tarjoaa liittyen omaan opinnäytetyöni aiheeseen muun muassa: Omaishoidon tukea, neuropsykiatrisen erityisvaikeuksien tukea, neuvolapalveluita ja vaimmaispalveluita, joista kerron alempana hieman tarkemmin.

Tampereen kaupungin sivuilla kerrotaan myös lasten infektioiden ehkäisystä ja hoidosta päivähoidossa. Tämä opas kertoo lähinnä vanhemmille miten suhtaudutaan ja käyttäytyään, kun lapsella on kyseessä jokin perussairaus, kuten kuume, nuha tai mahatauti. Syöpälästen vanhempien on kuitenkin oltava erityisen tarkkoja lapsen sairastumisen suhteen, sillä lapselle sairaus voi olla vaarallinen, sillä se heikentää lapsen oloa ja jaksamista. Infektoriskin vuoksi, lasta tai lapsen sisarusia ei voi viedä päivähoidon, jossa on parhaillaan jonkin perussairauden epidemia.

8.6 Lapselle kuntoutusta

Vanhempien on mahdollista hakea syöpäsairaalle lapselleen tai syövän jälkeen esiintyvien mahdollisten aivovaurioiden, liikuntarajoitteisuuden tai muiden mahdollisten ongelmien takia kuntoutusta. Kuntoutukset voidaan jakaa terapiaan ja lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kela järjestää tällaisia kuntoutusmuotoja vammaiselle tai pitkäaikaisairaille lapsille. (Lapselle kuntoutusta.)

8.7 Vertaistukiryhmät

Vanhemmille saatetaan järjestää myös vertaistukiryhmiä tai heitä voidaan ohjata vertaistukiryhmään. Vanhempien on mahdollista saada vertaistukea sairaalan muiden lasten vanhemmilta. Vanhemmat jakavat omia kokemuksiaan toisille vanhemmille, yrittävät yhdessä selviytyä kyseisestä tilanteesta tällaista tilannetta kutsutaan vertaistueksi. Vanhemmat voivat perustaa myös itsekseen tällaisia ryhmiä, jos he tuntevat asian tarpeelliseksi. Vertaistuen avulla vanhemmat voivat saada apua myös henkilökohtaisiin ongelmiinsa. Perheen muille lapsille avautuu uusi tilaisuus, jonka mukaan he voivat saada ystäviä, ja lapset voivat keskustella keskenään toistensa kanssa omista tilanteistaan ja peloistaan oman sisaruksensa takia. Vertaistukea järjestetään eri puolilla Suomea ja erilaisiin tilanteisiin. Muun muassa Sylva yhdistys järjestää vertaistukea lapsensa menettäneille vanhemmille.

Tampereen seudulla järjestetään myös Arjen ystävä toimintaa, jonka tarkoituksena on tuottaa syöpään sairastuneelle henkilölle apua ja tukea jaksamiseen ja elämän sujuvuuteen. (Arjen ystävä)

Vertaistuen muodot ovat muuttuneet 1990-luvulta paljon, nykyisin internet tarjoaa hyvän kohtaamispaikan vertaistukiryhmille, ja tätä kautta ihmisten ei välttämättä tarvitse olla puhe- tai näkökontaktissa keskenään. Kyseisen lehtiartikkelin mukaan Jorma Luoman tytär oli kuollut 1990-luvun lopulla aivokasvaimen ja tällöin vanhemmat kävivät vertaistuki keskustelua lähinnä puhelimella ja kasvotusten. Tuolloin he kävivät ympäri Suomea vaimonsa kanssa keskustelemassa saman tilanteen kokeneiden ihmisten kanssa. Kun Luomalla itsellään todettiin syöpä hän löysi vertaistukea helposti internetin kautta. (Ruuth, J. 2012. Verkko täynnä vertaistukea. 14.)

Syöpäjärjestöillä on myös internetissä paljon vertaistukiryhmiä. Syöpäjärjestöjen keskustelufoorumi on suosittu kohtaamispaikka, ja siellä onkin viikoittain lähes 10 000 käyttäjää. (Ruuth, J. 2012. Verkko täynnä vertaistukea. 14.)

Pirkanmaan syöpäyhdistys tuottaa myös muita vertaistukiryhmiä. Pirkanmaan syöpäyhdistyksen vertaistukiryhmiä löytyy Pirkanmaalta muualtakin, kuin Tampereelta. Muun muassa Nokialla Kerholassa järjestetään toimintaa, jossa kokoontaan pitämään kerhoa ja ryhmässä on tarjolla vertaistukea ja asiantuntija luentoja. (Pirkanmaan syöpäyhdistys, Kerhoryhmät) Vertaistukiryhmät on tarkoitettu potilaille itselleen ja hänen omaisilleen. Lapsen kohdalla vertaistukiryhmät saattavat rajoittua enemmän aikuisten keskustelun vertaistueksi ja lapsille saatetaan järjestää yhdessä enemmän toiminnallista vertaistukea. On tärkeää kuitenkin, että lapsi saa itse ääntänsä kuuluviin ja hänen mielipiteitään kunnioitetaan ja lapsi tuntee olonsa mahdollisimman normaaliksi ja terveeksi. Lapset voivat saada toisista lapsista vertaistukea, esimerkiksi leikkitoiminnan muodossa.

Lapset ovat lapsia sairaudestaan huolimatta ja lapsien leikit voivat auttaa heitä kantamaan toisiaan vaikeissa tilanteissa. Jos lapsi leikki kuolemaan liittyviä leikkejä, niin lasta ei saa syyttää tästä. Lapsi saattaa tiedostaa oman tilansa käsitellä eri tilanteita tai suruja oman sairautensa vuoksi, myös perheen lapset saattavat leik-

kiä kuolemaan liittyviä leikkejä, tämä auttaa lasta käsittelemään kuolemaa ja sen aiheuttamaa tuskaa. (Saari, S. 2003. Kuin salama kirkkaaalta taivaalta. 264-265.)

8.8 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tukea voidaan myöntää, jos lapsen vanhempi suostuu huolehtimaan lapsen hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Omaishoitoa voidaan maksaa perheelle, jossa hoidettavan terveydentila, hyvinvointi ja turvallisuus on taattu, eivätkä terveydentila, hyvinvointi ja turvallisuus ole vaaraantumassa. omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää sekä, hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidon tuesta)

Omaishoidon tuki haetaan kirjallisesti ja tuen hakemiseen ei tarvita erillistä hakuaikaa. Tukea ei voida hakea takautuvasti, ja moniammatillinen työryhmä käsittelee hakemukset ja päätöksen tekoa varten heidän on kartoitettava tukitilanne. (Tuen hakeminen)

8.9 Neuropsykiatristen erityisvaikeuksien tuki

Jos lapsen syöpä sijaitsee päänalueella, tällöin on mahdollista, että lapsella saattaa olla vaikeuksia esimerkiksi keskittymisessä tai muiden ihmisten kanssa kommunikoinnissa. Tällöin on mahdollista hakea neuropsykiatristen erityisvaikeuksien tukea. Erityisvaikeuksiin voidaan lukea. Touretten oireyhtymä, ADHD- häiriöt tai ADD-häiriöt, autismikirjoon kuuluvat häiriöt tai kielenkehityksellinen erityisvaike-

us eli dysfasia. (Neuropsykiatriset erityisvaikeudet.) Olen pohtinut että lapsen käyttöhäiriöt saattavat siis johtua kasvaimesta, mutta lapsi saattaa silti saada ADHD-diagnoosin, jos lääkäri on sitä mieltä, että lapsen ylivilkkaudesta tai tarkkaavaisuudesta on lapselle huomattavaa haittaa.

8.10 Neuvolat

Perheneuvoloiden toiminta on tarkoitettu alle 13-vuotiaille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Perheneuvolan tarkoitus on auttaa vanhempia lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyvissä kysymyksissä. Neuvolassa on mahdollista keskustella myös erilaisista kriisitilanteista, joita lapsen kehityksen ja kasvun kannalla tulee vastaan. Tällöin neuvoloiden tulisi osata ohjata syöpälästen vanhempia ja syöpälapsia oikeiden tukien piiriin ja tämän lisäksi neuvoloissa tehdään lapsille säännöllisin väliajoin tarkastuksia, joissa huomataan onko lapsen tilanteeseen mahdollisesti tullut jotain poikkeavaa. (Perheneuvola.)

8.11 Vammaispalvelut

Syövän takia lapsen perhe voi hakea lapselle vammaistukea, jonka avulla lapsi saa käyttöönsä myös muita vammaispalveluita. Tampereella vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja muista toiminnoista vastaa vammaispalvelutoimisto. Vammaispalvelu pitää sisällään muun muassa kuljetuspalvelun, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, sekä henkilökohtainen apu. (Vammaisten ja kehitysvammaisten palvelut.) Lapsiperhe, jossa lapsella on syöpä voi tarvita lapsen syövän takia erilaisia apuvälineitä, riippuen siitä missä lapsen syöpä sijaitsee. Lapsi saattaa joutua käyttämään apuvälineitä, jos syöpä haittaa lapsen liikkumista. Tämän lisäksi lapsiperhe voi saada apua kodin muutostöihin, jos lapsen liikkuminen tai muu eläminen vaikeutuu kotona.

9 SAIRAALOIDEN TARJOAMAT PALVELUT JA TUET LAPSEN PERHEILLE

Haastattelin opinnäytetyötäni varten Taysin sosiaalityöntekijää Marja Seppästä. Työni tästä osiosta löytyvät tiedot ovat siis peräisin sosiaalityöntekijän haastattelusta ja tein haastattelun sähköpostitse, sillä sosiaalityöntekijä oli kiireinen. Tällä keinolla tavoitin Seppäsen parhaiten ja sain tiedokseni sen mitä tarvitsin, enkä joutunut suunnittelemaan yhteisiä soittoaikoja.

Taysin Lastenosasto 6:lla työskentelee lääkärin ja hoitajien lisäksi iso joukko ns. erityistyöntekijöitä ja koko osaston henkilökunnan tavoite on tukea perhettä kokonaisvaltaisesti lapsen sairastuessa syöpään. Sosiaalityöntekijän lisäksi moniammatillisessa työryhmässä on psykologi, kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, opettaja, leikinohjaaja, sairaalateologi, ravitsemussuunnittelija sekä edustaja lastenpsykiatrian työryhmästä. (Sosiaalityöntekijä, Seppänen, M. 2012)

Kun lapsella todetaan syöpä, osasto varaa automaattisesti Marja Seppäsen ajan vanhemmille. Kuntoutusohjaajan tarkoituksena on kertoa potilasjärjestöjen tukimuodoista ja hän on työryhmän jalkautuva osa. Eli hän käy kouluikäisten koululla antamassa infoa ja käy muutenkin kotikunnissa neuvotteluissa (esim. omaishoidon tuesta). Potilasjärjestöllä, Syli Ry:llä, on Tampereella 4 asuntoa, jossa kauempaa tulevien vanhempien on mahdollisuus yöpyä samaan hintaan kuin Kelan yöpymisraha on. Opettaja on myös yhteydessä kouluikäisten lasten kohdalla kouluihin ja sopii kotiopetuskäytännöistä. Hän myös opettaa lasta osastojaksojen aikana. Perheillä on mahdollisuus myös keskustella sairaalateologin kanssa. Sylva on myös julkaissut erilaisia oppaita, joita osaston työntekijät antavat perheille. (Sosiaalityöntekijä, Seppänen, M. 2012)

9.1 Hoito ja miten hoitoon pääsee?

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri hoitaa kaikkia jäsen- ja sopimuskuntiansa asiakkaita, sekä näiden lisäksi erityisvastuualueensa sairaanhoitopiirien potilaita. Hoidon saamiseen vaaditaan lääkärin lähete ja äkillisesti vakavasti sairastuneet ja loukkaantuneet potilaat saavat hoitoa ilman lähetettä, riippumatta heidän kotikunnastaan. (Hoitoon pääsy)

9.2 Sosiaalityö

Sosiaalityö kuuluu osana sairaaloiden tarjoamiin palveluihin syöpäsairaalle lapselle ja hänen perheelleen. Tärkeätä on, että sosiaalityötä tehdessä otetaan huomioon lapsen sairauden ja hänen perheensä kokonaistilanne ja muiden sosiaalisten tekijöiden yhteys lapsen sairastumiseen, sairastamiseen, sekä mahdolliseen lapsen vammautumiseen. Sosiaalityöntekijä tekee yhteistyötä moniammatillisen työryhmän, sekä lapsen perheen kanssa. Sosiaalityöntekijän palvelut ovat maksuttomia. Sosiaalityöntekijöiden kanssa on mahdollista puhua perheen elämäntilanteesta, mahdollisista muutoksista, jotka aiheutuvat lapsen sairastumisesta, tai mahdollisesta vammautumisesta. Sosiaalityöntekijöiltä on myös mahdollista saada yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa. (Sosiaalityö)

Sosiaalityöntekijän tehtävänä on auttaa myös lapsiperhettä ja lasta, lapsen sairauden jälkeenkin. Jos lapsella tai hänen vanhemmillaan on mielessään, joitakin kysymyksiä, on sosiaalityöntekijän oltava valmis vastaamaan kysymyksiin. Tai ohjaamaan perhe, sellaiselle taholle josta perhe saa vastauksen kysymykseensä, jos työntekijä itse ei pysty vastausta antamaan. Sosiaalityöntekijä voi keskustella myöhemmässä vaiheessa lapsen sairaudesta tämän kanssa ja yrittää kertoa lapselle, hänen kehitystasoaan vastaavalla ymmärrettävällä kielellä, lapselle vastauksia hänen kysymyksiinsä. (Sosiaalityö)

Hänen työnkuvaansa kuulu käydä vanhempien kanssa läpi perhetilannetta ja perheen arjen järjestelyjä lapsen sairastuessa. Hänen tarkoituksenaan on ohjata ja autaa vanhempia etuuksien hakemisessa ja Seppänen myös kertoo eri vaihtoehdoista. Tarvittaessa Seppänen on myös yhteydessä perheen kotikuntaan kotipalvelun tai perhetyön tarpeesta. Joko psykologi, tai sitten lastenpsykiatrian puolen työntekijä tapaa vanhemmat ja lapsen ja heidän tarkoituksenaan on miettiä tarvittavat psyykkisen tuen muodot, sisaruksia tavataan myös tarvittaessa. (Sosiaalityöntekijä Seppänen, M. 2012.)

Sosiaalityöntekijän on osattava kertoa ja ohjata hakemaan lapsen vanhemmille sosiaaliturva etuuksista, joita lapsen perheen on mahdollista saada, näitä ovat esimerkiksi sairauspäiväraha, matkakorvaukset ja vammaisetuudet. Sosiaalityöntekijä ohjaa myös lasta ja hänen vanhempiaan toimeentulotuen, kotihoidontuen, kotipalvelun, lastensuojelun ja muiden mahdollisten perhe- ja sosiaalipalvelujen hakemisessa. Sosiaalityöntekijän on osattava antaa myös vanhemmille ja lapselle itselleen kriisiapua tarvittaessa. (Sosiaalityö)

Sosiaalityöntekijän on myös osallistuttava selviytymistä tukevien palvelujen järjestämiseen yhdessä potilaan omaisten, itse potilaan ja henkilökunnan kanssa. Asu- mispalvelut kuuluvat osana tätä aluetta. Jos perhe on tullut kauempaa, niin heille on järjestettävä asuminen siten, että potilaan hoito ei vaikeudu pitkistä matkoista ja lapsen vanhemmat ja muu perhe ovat lapsen tukena tarvittaessa. Sosiaalityöntekijän täytyy myös auttaa lasta ja hänen vanhempiaan kuntoutusmahdollisuuksien selvittämisessä. Sosiaalityöntekijät ohjaavat myös lapsia ja hänen vanhempiaan mahdollisten syöpäyhdistysten piiriin ja he tekevät yhteistyötä syöpäyhdistysten, viranomaisten ja lapsen läheisten kanssa. (Sosiaalityö)

9.3 Lastenneurologian poliklinikka

Taysin Lasten neurologian poliklinikalla tutkitaan, hoidetaan ja kuntoutetaan 0-16 – vuotiaita lapsia ja nuoria. Tällä poliklinikalla olevilla potilailla on tai heillä epäillään aivojen tai mahdollisesti muun hermoston toiminnan häiriöitä. Lastenneurologian

työryhmä on monimuotoinen ja siihen kuuluvat: Lääkäri, lapsen omahoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, sekä puheterapeutti. (Lastenneurologian yksikkö)

9.4 Lasten hematologian ja onkologian yksikkö (veri- ja syöpätaudit)

Taysissa toimii lasten hematologian ja onkologian yksikkö, johon kuuluu lastenosasto 6(L06), sekä lasten hematologian ja onkologian poliklinikka (PLHO). Lastenosasto 6:lla hoidetaan alle 16 –vuotiaita veritauteja ja syöpäsairauksia sairastavia asiakkaita. Osastolla on 12 lapselle sairaalapaikka. Uusia hoidettavia on vuosittain 30-40 lasta ja yleisimmät syöpäsairaudet ovat leukemia ja aivokasvaimet. (Lastenosasto 6.)

Tärkeänä nähdään, että lapsen kotipaikkakunnan ja keskussairaalan kesken tehdään yhteistyötä. Tällöin pyritään siihen, että lapsen hoito ja tutkimukset pyritään tekemään hoitoja ja poliklinikka tapaamisia lapsen kotipaikkakunnalla, ja pyritään vähentämään lapsen osastolla oloaika. (Lastenosasto 6.)

6.5 Leikkitoiminta ja esiopetus sairaalassa

Leikkitoiminta ja esiopetus sairaalassa pystytään järjestämään lastentarhaopettajan ja seurakuntien lastenohjaajien yhteistyöllä. Lastentarhaopettaja ja seurakuntien lastenohjaajat vastaavat leikitoiminnan ja esiopetuksen suunnittelusta ja toteutuksesta keskenään. Tärkeintä toiminnassa on tukea lapsen leikkimistä, sillä leikki on lapsen työtä ja lapsi on lapsi sairaudestaan huolimatta. Lapsilla voi olla spontaanisia leikkejä, suunniteltuja leikkejä tai toimintaa kehittävää leikkimistä. Leikkiminen voi myös vahvistaa lasta toimenpiteisiin ja leikkauksiin ja parantaa lapsen mielialaa.(Leikkitoiminta ja esiopetus sairaalassa.)

Lapselle on tärkeätä saada leikkiä siitäkin syystä, että lapsen olo saattaa kohentua leikin myötä, sillä lapsen mieliala paranee lapsen leikkiessä. Lapsi saattaa saada ystäviä tai kavereita osastolla oloaikanaan vastaavassa tilanteessa olevista lapsista ja tämä onkin merkityksellistä lapsen hyvinvoinnille. Lapsi saattaa jakaa toisen lapsen kanssa mielipiteitään ja lapset voivat jakaa suruja ja murheita keskenään. Lapsille voi muodostua, myös hyvin luottamuksellinen suhde. Lapset voivat auttaa toisiaan vaikeissa tilanteissa ja näin lapsen vanhemmatkin voivat tutustua paremmin toisiinsa ja he voivat saada toisiltaan vertaistukea.

Lapselle on tärkeätä järjestää myös esiopetusta, sillä esiopetus on pakollista ja lapselle on tärkeätä päästä esikouluun, jolloin lapsi voi hankkia ystäviä tai oppia esimerkiksi lukemaan. Kun lapsi ei pääse käymään koulua sairaalan ulkopuolella on se järjestettävä sairaalassa. Sairaalakoulu on tarkoitettu lapsille ja nuorille siksi, kun lapset ja nuoret eivät kykene sairaalassa oloaikanaan käymään niin sanottua normaalikoulua, heille on järjestettävä koulu sairaalatiloiissa. Sairaalakoululla rakennetaan siltaa arkeen. Lapsen oppiminen lähtee lapsesta itsestään ja koulussa tehdään töitä lapsen oman jaksamisen mukaan. Lapsen opetuksessa on otettava huomioon lapsen kokonaistilanne ja onnistumisen kokemukset parantavat lapsen oloa ja itsetuntoa. (Kouluopetus sairaalassa)

Lasta ei kuitenkaan saa syyttää, jos hän ei kykene tekemään tehtäviään jaksamisen vuoksi, sillä lapsella on kovia kipuja ja lapsi ei voi itse päättää milloin hänellä on huonoja päiviä ja milloin parempia.

Tampereen yliopistolliseen sairaalaan on kaavailtu uutta lasten ja nuorten keskustaa, sen on tarkoitus valmistua vuonna 2016. Tarkoituksena on siis tuottaa syöpäsairaille lapsille ja nuorille tila, jossa nuoret ja lapset voivat viettää aikaansa ja pienten lasten vanhempien olisi mahdollista yöpyä mahdollisimman lähellä omaa lastaan. (Luukko, N. 2012. Neljä viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta saa kasvaa aikuiseksi. 13)

10 KVALITATIIVINEN TUTKIMUS

Kvalitatiivinen tutkimus eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivista tutkimusta voidaan arkielämässä kuvata kysymyksillä: Kuinka paljon? Kuinka usein? Kuinka monta? Mihin aikaan? ja niin edelleen. Tarkoituksena on kuvata todellista elämää ja kuvattavaa kohdetta kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2009, 160-161.) Tästä syystä valitsin kvalitatiivisen tutkimuksen tutkimustyyppikseni. Ajattelin, että kvalitatiivisen tutkimuksen avulla pystyn kuvaamaan paremmin mitä tukea vanhemmat kaipaavat, sekä mitä tukea heidän on mahdollista saada lapsen sairastuessa. Halusin saada tietooni myös sen, että miten lapsen sisarukset otetaan huomioon lapsen hoidossa ja saavatko sairaan lapsen sisarukset tarpeeksi hoivaa, huolenpitoa ja huomiota osakseen ja miten näitä tutkimuotoja voitaisiin lisätä ja mahdollisesti muuttaa lasten parhaaksi.

Kvalitatiivisen tutkimuksen peruspiirteisiin kuuluu se, että tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankkimista ja aineisto tutkimukseen kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Tämän lisäksi on tarkoituksena suosia ihmisiä tiedonkeruussa. Tarkoituksena on, että tutkia luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja tutkimusten henkilöiden kanssa käytyyn keskusteluun, kuin kynällä ja paperilla tehtäviin testeihin. Tarkoituksena kvalitatiivisessa tutkimuksessa on myös käyttää induktiivista analyysiä, eli tutkijan on pyrittävä paljastamaan odottamattomia seikkoja. Laadulliseen tutkimukseen kuuluu osana myös käyttää laadullisia metodeja aineiston hankinnassa, eli tarkoituksena on suosia metodeja joissa ihmisten näkökulmat ja mielipiteet tulevat esiin. Esimerkiksi teemahaastattelu kuuluu tähän osioon. Kvalitatiivisen tutkimuksen kohdejoukko tarvitsee valita huolellisesti, eikä sattunnaisesti. Tutkimussuunnitelman on tarkoitus muuttua tutkimuksen edetessä ja tutkimus täytyy toteuttaa joustavasti ja olosuhteiden muuttuessa suunnitelmia on hyvä muuttaa. Tapaukset ovat myös ainutlaatuisia ja aineistoa täytyy tulkita sen mukaisesti (Hirsjärvi, S ym. 164.) Opinnäytetyössäni toteutui siis laadullinen eli kvalitatiivinen lähestymistapa.

Tein tutkimukseeni myös teemahaastattelun, johon toivoin, että noin viisi vanhempaa vastaisi. Tein teemahaastattelut puhelimitse, jolloin nauhoitin puhelut ja laitoin etukäteen vanhemmille pyynnön, että saisinko tehdä puhelinhaastattelut siten, että nauhoitan puhelun ja käytän tietoja vain kirjaamisen ajaksi, jonka jälkeen aion hävittää haastattelunauhat. Teemahaastattelun aikana kirjoitin ylös vanhempien sanomisia ja sain aika hyvin kerättyä aineistoa jo kirjoittamalla sen mitä vanhemmat sanoivat. Nauhoitin kuitenkin varmuuden vuoksi puhelut, että voisin hätätapauksessa käyttää nauhoja. Teemahaastattelun runko löytyy liitteistä (Liite 1). Teemahaastatteluni runkoon kuuluivat

- Perhetilanne
- Lapsen sairastaminen
- Julkinen sektori
- Yksityinen sektori
- Kolmas sektori (Yhdistykset)
- Muu apu.

Perhetilanne osiossa tutkin minkälainen perhetilanne kyseisellä perheellä oli tällä hetkellä ja millainen se oli ollut lapsen sairastuessa. Oliko perheen vanhemmat naimisissa vai eivät, joutuiko toinen vanhemmista olemaan kotona lapsen sairastuessa, minkälainen perheen arki oli yleisesti ja montako lasta kyseisessä perheessä oli?

Lapsen sairastamisen osiossa kyselin millaisia kokemuksia vanhemmillä oli lapsen sairastumisesta ja millaista apua ja tukea vanhemmat olivat saaneet, millaista apua perhe olisi tarvinnut ja miten perhe oli kokenut saamansa avun ja olisiko jotakin apua kaivattu lisää?

Halusin selvittää opinnäytetyössäni myös **julkisen, yksityisen ja yhdistysten** toimintaa, sekä mahdollista **muuta apua** mitä vanhemmat olivat saaneet? Olivatko vanhemmat olleet tyytyväisiä kyseisten sektoreiden toimintaan ja olivatko he kaivanneet, jotain muutoksia sektoreilta. Muu apu käsitti opinnäytetyössäni lähinnä

perheen omia kontakteja, kuten sukulaisia, ystäviä, naapureita. Halusin tutkia tätä osiota juuri siksi, että näin oliko vanhemmilla mitään ylimääräistä apua tullut tältä sektorilta, vaikka tämän avun ei pitäisi olla pääsijainen apu vanhempien tukemisessa.

Tutkimushaastattelulla on erilaisia muotoja, sillä laadullisen tutkimuksen aineistoa voidaan kerätä monilla eri menetelmillä. Tutkimushaastattelu materiaali kerätään useimmiten haastatteluina ja haastattelua kutsutaankin laadullisen tutkimuksen synonyymiksi. Laadullista aineistoa voidaan kerätä esim. päiväkirjamaisesti, kuvanauhoitteiden avulla, kirjeillä, elämäkertoilla, sanomalehdillä, mainoksilla tai valokuvilla (Vilkka,H. 2005, 100-101.)

Teemahaastattelu kuuluu yleisimpiin tutkimushaastattelun muotoihin. Teemahaastattelua kutsutaan myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelun ideana on poimia tutkittavasta aiheesta keskeisimmät teemat ja aiheet. Teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole tutkimushaastattelun kannalta oleellista merkitystä. Tavoitteena on kuitenkin se, että vastaaja voi vastata teema-alueisiin omien kuvauksiensa mukaan. (Vilkka,H. 2005, 101-102.)

11 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

11.1 Tutkimuksen eettisyys

Olen kerännyt tutkimusaineistoani eri puolilta ja puhelinhaastattelut nauhoitin vanhempien suostumuksella, mutta sain kuitenkin kerättyä omasta mielestäni tarpeeksi aineistoa kirjoittamalla samalla haastattelun ylös paperille. Haastatteluihin osallistui 3 äitiä ja yksi isä. Vanhempia oli todella haastava saada mukaan opinnäytetyöhöni ja halusin kuitenkin opinnäytetyöhöni äitejä ja isiä, mutta en saanut haastateltavaksi, kuin vain yhden isän, vaikka yritin aktivoida molempia vanhempia mukaan opinnäytetyöhöni. Olen kuitenkin todella iloinen, että edes yksi isistä lähti mukaan haastatteluun. Olen haastatellut myös Taysin sosiaalityöntekijää opinnäytetyötäni varten. Käytin tutkimukseeni paljon Internet lähteitä, mutta karsin tietoa kuitenkin siten, että pystyin tarkastamaan, että tieto on luotettavaa ja etsin tietoa vain luotettavilta sivustoilta, kuten Tays.in kotisivut, Syöpäjärjestöjen kotisivut ja Duodecimin verkkokirjasto. Pidin huolta myös siitä, että kenenkään vanhemman vastauksia ei pystytä tunnistamaan toisistaan ja vanhempien yksilösuoja säilyi.

Käytin tutkimuksessani apuna vastaavista aiheista tehtyjä opinnäytetöitä, sekä Pro Gradu tutkielmaa, mutta halusin kuitenkin itse tuottaa omia näkemyksiäni ja käyttää erilaisia lähteitä kuin kyseisissä tutkimuksissa.

11.2 Tutkimuksen luotettavuus

Olen käyttänyt tutkimukseni aineistona syöpäjärjestöjen Internetsivuilla olevia lähteitä ja olen etsinyt eri paikoista erilaisia lähteitä tarkistaakseni vastaavatko tiedot toisiaan. Olen käyttänyt tutkimukseni aineistona myös erilaisia kirjallaisia lähteitä, vaikka yksi lähteistäni Syöpä elämän kriisinä olikin vanha teos, on aihe kuitenkin yhä ajankohtainen. Kyseisestä aiheesta en löytänyt uudempaa kirjapainosta, joten sik-

si valitsin tämän jo 1980-luvulla ilmestyneen kirjan. Olen yrittänyt etsiä opinnäytetyöhöni ajankohtaista tietoa. Olen myös käyttänyt opinnäytetyössäni löytämiäni artikkeleita ja nämä tukivat omasta mielestäni opinnäytetyön teoriaosuutta. Olen käyttänyt opinnäytetyössäni myös muutamaa ulkomaankielistä lähdettä ja nämäkin olen etsinyt luotettavilta sivustoilta. Käytin opinnäytetyötä tehdessäni myös muutamaa lehtiartikkelia, joita on julkaistu Syöpäjärjestön Syöpä lehdessä. Artikkelit käsittelivät sairastuneen lapsen syöpää aikuisena ja vertaistuen merkityksestä ja miten vertaistuki on muuttunut nykyaikana.

Haastattelin tutkimustani varten neljää vanhempaa ja Taysin sosiaalityöntekijää. Haastateltavilla vanhemmilla osalla oli parhaillaan sairas lapsi ja osalla taas jo syövästä parantunut lapsi. Keräsin haastateltavat vanhemmat lähinnä syöpäyhdistyksen (Sylvan) kautta. Taysin sosiaalityöntekijään otin yhteyttä Taysin sivujen kautta. Haastateltavat olivat suurimmalta osin mukana Sylvan toiminnassa, osa oli myös perustamassa Sylvaa vuonna 1982.

12 TUTKIMUSTULOKSIA

Seuraavassa osiossani aion perehtyä tutkimuksen tuloksiin ja kertoa miten tutkimus onnistui. Haastattelut olivat ehkä haastavin osio tutkimukseni kannalta. Tein aluksi lomakkeen, jonka lähetin monelle eri taholle ja näiltä tahoilta vastauksia tuli noin 5-8 kappaletta, joita osittain pystyin hyödyntämään. Puhelinhaastatteluja minulla oli hieman hankalampi kerätä. Kyselin monesta eri paikkaa ja osa lupautui. Alunperin tarkoitukseni oli kerätä haastateltavat Tampereen seudulta, mutta tämä osoittautui hankalaksi, joten lähetin sähköpostilla tietoa syöpäyhdistyksille, jotka voisivat kysellä kyselyitä vanhemmille tarkoitetuilla päivillä, ja laittaa sähköpostilla minulle vastauksia, mutta haastattelut pitikin tehdä puhelimitse, joten pyysin haastatelluilta ihmisiltä puhelinnumeroita ja osa vastasi minulle ja tein haastattelut sitä kautta. Kyselin haastateltavakseni myös syöpäyhdistyksen jäseniä. He myös ohjasivat tietoa ihmisistä, joita voisin haastatella. Haastattelin vanhempia puhelimitse ja Taysin sosiaalityöntekijään olin yhteydessä sähköpostin kautta, sillä hän oli kiireinen ja hän sai vastata kyselyyni, kun hänellä oli siihen mahdollisuus.

Eräs haastatteluihin osallistuneista vanhemmista ei ollut saanut perheellensä mitään tukea muiden lasten lastenhoitoon kunnalliselta puolelta. Ainoastaan ystävät ja muut sukulaiset pystyivät auttamaan perhettä muiden lasten hoidossa. Perheelle ei tarjottu myöskään ruokahuollon apua, vaikka siihen olisi ollut osittain tarvetta. Tämä auttaisi perhettä saamaan hyvää ja tasapainoista ruokaa kiireellisissäkin tilanteissa tai esimerkiksi tilanteessa, jolloin isä on lasten kanssa kotona. (Puhelinhaastattelu 1.)

Yhden haastatteluun osallistuneen vanhemman lapsi oli ollut sairaana 80-luvulla ja hän kertoi, että tällöin ei ollut oikein mitään tukimuotoja tarjolla. Hän kertoi omista kokemuksistaan lastenhoidon järjestämisestä. Hän oli myös itse Sylvan eli Syöpä-

lasten vanhempien yhdistyksen toiminnassa mukana. Hän oli myös yksi Sylvan perustajajäsenistä. (Puhelinhaastattelu 2.)

Yksi haastatteluihin osallistuneista vanhemmista koki avun olleen todella vähäistä, hänellä ei ole ollut sukulaisia, naapureita tai ystäviä, joilta olisi voinut kysyä apua, vaan heidän on pitänyt yrittää pärjätä niillä vähillä avuilla, joita heille on tarkottu. Äiti kertoi myös, että perheen arki oli eristäytynyttä. Tämän lisäksi perheen muut lapset eivät saaneet tuoda kotiin kavereita, sairaiden lapsien vuoksi. (Puhelinhaastattelu 3.)

Mielestäni olisi erittäin tärkeää, että tällaisille lapsiperheille pystyttäisiin tarjoamaan apua lastenhoidon järjestämisestä. Kunta voisi mielestäni hyvin puuttua tähän seikkaan, ja tarjota vanhemmille apua. Kotihoito keskittyy nykyään lähinnä ikäihmisten hoitoon, ennen kotihoitajat ovat tehneet töitä myös apua tarvitsevien lapsiperheiden kanssa. Näin ei enää nykyisin ole, sillä kotona asuvia vanhuksia ja ikäihmisiä on todella paljon, ja kotihoitajia on liian vähän, että avusta riittäisi muuallekin kuin ikäihmisten ja vanhustenhuoltoon. Kotihoito helpottaisi perheen arkea suunnattomasti, ja olen varma siitä, että vanhemmat olisivat halukkaita ostamaan kunnalta kodinhoidon palveluja tarvittaessa, jos heillä olisi siihen mahdollisuus.

Yksi äideistä kertoi myös ongelmasta, joka oli ongelma lapsen hoidon kannalta. Perheessä oli lapsen sairauden aikaan myös toinen lapsi, jolla oli paikka hoitopaikka perhepäivähoitajalla. Kun joku perhepäivähoidossa oli ollut sairaana, niin täytyi perheen terveen lapsen jäädä kotiin, sillä infektioriski esti myös tervettä lasta viemään hoitoon, jossa oli esimerkiksi vesirokko epidemia. Tällöin piti miettiä molemmille lapsille hoitopaikka erikseen. (Puhelinhaastattelu 4)

Haastateltavat vanhemmat oli kerätty Sylvan sivujen kautta, joten he olivat osallistuneet hyvin aktiivisesti Sylvan toimintaan ja sen kehittämiseen. Vanhemmat kertoivat erilaisista kulttuuritapahtumista, joihinkin heidän perheensä oli ollut mahdollista osallistua. Syöpäyhdistykset olivat muun muassa järjestäneet perheelle mahdollisuuden infektiovapaaseen teatteriesitykseen ja infektiovapaaseen uimaltaaseen, joissa perheiden oli mahdollista käydä. (Puhelinhaastattelu 1)

Vanhempien kokemuksen julkisen puolen palveluiden informaatiosta on ollut erittäin vähäistä. Julkiselta puolelta ei ole kerrottu kunnolla perheille tarjotusta tuesta ja vanhemmat olisivat tarvinneet apua muun muassa erilaisten lomakkeiden täytössä. Vanhemmat kertoivat sairaanhoidon olleen hyvää, mutta muu julkisen puolen apu on ollut vähäistä, mutta hyvälaatuista. (Puhelinhaastattelut 1-4)

Yksi haastatteluun osallistunut vanhempi kertoi, että hänen kokemuksensa lapsen sairastuttua olivat olleet huonoja. Hän ei ollut saanut kaikkia tukia heti ja häntä ei oltu neuvottu tuen hakemisessa. Lomakkeet, joita piti täyttää lapsen sairastuttua, jouduttiin tekemään itsenäisesti ja näihin olisi kaivattu lisää apua. Perhe ei ollut saanut myöskään tarpeeksi apua muun muassa muiden perheen lastenhoitoon, vaan vanhempien tarvitsi itse hyödyntää omia suhteitaan lastenhoidon järjestämisessä. Perhe ei ollut tavannut kuin kerran sairaalassa sosiaalityöntekijän ja tämänkin perhe oli kokenut olevan aika hyödyntöntä. Perheen äiti kertoi minulle heidän tilanteensa olevan aika kärjistetty esimerkki, mutta olin tyytyväinen saadessani myös tämän näkökulman ja tilanteen esille. (Puhelinhaastattelu 1.)

Yksi vanhemmista oli myös sitä mieltä, että kunta voisi auttaa syöpäsairasta perhettä esimerkiksi ruokapuolen avun kanssa. Perheen äiti kertoi, että kun isä jää kotiin lasten kanssa, niin tällöin saattaa ruokatilanne näyttää huonolta. Eli silloin saatetaan syödään vain kaupan valmiita aterioita, eivätkä nämä ruuat ole aina niin terveellisiä ja hyviä syötäviä. (Puhelinhaastattelu 1.) Mielestäni olisi todella tärkeää, että kunta voisi auttaa perhettä tällaisessä tilanteessa. Samalla kun viedään ateriapalveluita ikäihmisille, voitaisiin tätä samaa laajentaa myös syöpää sairastavien perheille tai ihmisille, jotka ovat kykenemättömiä hankkimaan perheelleen kunnollista ruokaa kriisitilanteen kohdatessa.

Yksi haastatteluihin osallistuneista vanhemmista oli mukana yhä syöpäyhdistyksen toiminnassa, vaikka hänen lapsensa oli ollut sairaana jo 80-luvulla. Hän oli myös perustamassa Sylvaa ja toimi Sylvassa eräänä johtohahmona. (Puhelinhaastattelu 2.)

Yhdellä haastatelluista vanhemmista oli kaksi syöpäsairasta lasta, hänen kokemuksensa olivat myös hieman huonoja. Apua ei ole ollut riittävästi, mutta kaikki

apu on kuitenkin ollut hyvää. (Puhelinhaastattelu 3.) Kiinnitin huomiota vanhempien kertomuksiin avun laadusta. Apua oli ollut hyvin vähän, mutta kaikki apu mitä vanhemmat olivat saaneet itsellen ja perheelleen oli koettu kuitenkin hyväksi.

Yksi äideistä kertoi, että perheen oli äärimmäisen vaikeaa saada hoitoapua perheeseen sinä aikana, jolloin lapsi oli sairas. Äiti kertoi, että heille ei oltu tarjottu mitään apua sille ajalle, kun sairas lapsi joutui viettämään aikaa sairaalassa. Perheen toisen vanhemman olisi siis pitänyt jäädä hoitamaan perheen muita lapsia tällaisessa tilanteessa. Perheelle tarjottiin kotiapua vasta sitten, kun äiti oli sitä joutunut kauan pyytämään. Tällöinkin kotiapu auttoi perhettä ainoastaan muiden lasten hoidossa. Kotityöt perhe joutui itse hoitamaan. Perheen äiti kertoi vielä, että apua olisi voinut saada jos olisi tehnyt ”omasta perheestään lastensuojeluilmoituksen”. Perheen äiti kertoi vielä, että lapsi oli saanut kotiopetusta vasta todella monen pyynnön jälkeen. Äidille oli sanottu, että hän voisi itse opettaa sairasta lastaan kotiopetuksessa, sillä kyseessä oli eka-luokkalainen lapsi. (Puhelinhaastattelu 4) Olin todella järkyttynyt siitä, että perheitä joita olen haastatellut on kohdeltu näin. Mielestäni on käsittämätöntä, että koulusta voidaan sanoa, että äiti voi opettaa lasta kotona, sillä äidillä ei ollut opettajan koulutusta.

”Pitäisi tehdä itsestään lastensuojeluilmoitus, että saisi kotiin apua, kriisityön perheille tarjotaan apua mutta ei niin sanotuille tavisperheille” (Puhelinhaastattelu 3)

”Apua ja tukea ei ole saatu juuri mitään. Olisi tarvittu lapsen lyhyt aikaista hoitoa, jotta olisin voinut hoitaa asioita esim. kela ym. Lisää apua olisin kaivannut keskustelussa ja kontakteissa aikuisten kanssa ja kaikkien lasteni huomioimista esim. sukulaiset voisivat viedä heitä kylään ja elokuviin tms. ja olla heidän kanssa kun olen sairaan lapsen kanssa sairaalassa” (Puhelinhaastattelu 2)

Mielestäni kyseinen lausahdus on järkyttävä. Muidenkin vanhempien kertomusten mukaan he eivät olleet saaneet apua tarpeeksi. Kun Suomessa tavataan kriisityön perheitä, heidän tilanteensa kartoitetaan ja mietitään vaihtoehtoja tilanteen muuttamiseksi, ettei lasta tarvitsisi huostaanottaa, mutta tällaisessa tilanteessa perhettä

ei huomioida. Vanhempien mukaan myös lasten hoidon järjestäminen on ollut erittäin vaikeaa.

”Vertaistuki ei ole ainoastaan negatiivisten kokemusten jakamista ”Ei pelkkä itkukerho”, vaan vertaistuessa lapset ja vanhemmat jakavat myös iloisia kokemuksia keskenään.” (Äiti 3)

Mielestäni olisi tärkeä huomata myös tämä asia. Monesti puhutaan, että vertaistuessa jaetaan vain ja ainoastaan negatiivisia kokemuksia ja omia ongelmiaan toisille ja toiset ymmärtävät ongelmasi, kun olet samassa tilanteessa. On kuitenkin hyvä muistaa, ettei näin ole. Vertaistuen piiristä vanhemmat ja lapsen sisarukset, sekä myös lapset itse saavat ystäviä, joidenka kanssa voi jakaa iloja ja suruja. Vertaistuen piiristä saadut ystävät on mahdollista pitää myös sairauden jälkeen.

Kiinnitin huomiota myös siihen, että äiti kertoi tilanteesta, jossa perheen terve lapsi ei enää päässyt samaan hoitopaikkaan, jossa hän oli ollut aiemmin. *”Koen, että tervettä lasta oli kohdeltu huonosti, kun häntä laitettu paikasta toiseen, eikä hänen mielipiteitään oltu paljon kysely. Lapsi oli ollut myös erossa minusta paljon sisaruksen sairauden vuoksi. Tunsin myös hieman syyllisyyttä, siitä etten voinut antaa toiselle lapselle tarpeeksi aikaa.”* (Puhelinhaastattelu 4) Mielestäni olisi erittäin tärkeää, että syöpäsairaiden lasten sisaruksien hoitoon kiinnitettäisiin huomiota, että lasten hoitopaikka pysyisi samana. Lapset joutuvat kuitenkin kokemaan perheessään niin paljon muutoksia ja perheen tilanne on äärettömän vaikea, mielestäni olisi erittäin tärkeää, että lapsella olisi vanhempien lisäksi joku turvallinen ja tuttu aikuinen, jolle hän voisi kertoa suruja tai murheitaan vanhempien ollessa kiireisiä. Syöpäsairaana lapsen sisaruksilla on myös paljon tuskaa oman sisarensa vuoksi, jos lapsi leikkii kuolemaan liittyviä leikkejä ei lasta saa moittia siitä. Lapsi saattaa käsitellä leikkien avulla pelkoa sisaruksen menetyksestä ja sisarukset voivat keskustella keskenään omasta surustaan.

Olin yllätynyt siitä, kuinka paljon vanhemmat halusivat kertoa opinnäytetyöhöni liittyviä asioita. Ne vanhemmat, jotka sain osallistumaan tutkimukseeni olivat todella kiinnostuneet tutkimuksestani ja osa halusi, jopa lukea valmista teostani.

Osalle vanhemmista ei ollut tarkkaan kerrottu mitä tukia heidän on mahdollista saada ja lomakkeiden täyttö on pitänyt tehdä itse. (Haastattelut 1-4) Mielestäni olisi erittäin tärkeää kuunnella vanhempien hätää ja miettiä tilannetta myös omalle kohdalle. Olisi erittäin tärkeää, jos vanhemmilla olisi tukena joku henkilö, joka auttaisi vanhempia tälläisen kriisitilanteen aikana auttamaan vanhempia esimerkiksi juuri lomakkeiden ja muiden byrokratia asioiden kanssa. Vanhemmat eivät välttämättä itse huomaa mitä tukia heidän olisi mahdollisista kyseisessä tilanteessa saada, joten olisi tärkeää jos esimerkiksi Kelasta tai sosiaalitoimesta tulisi henkilö, joka ohjaisi vanhempia hakemaan oikeita tukia.

Mielestäni olisi tärkeää, että koko perheelle olisi mahdollista tarjota myös vertaistukea. Nykyisin vertaistukea voi löytää helposti internetin kautta ja sairaalat auttavat perheitä vertaistuen piiriin. Vertaistukea voi saada myös erilaisten syöpäyhdistysten kautta. Vertaistuessa vanhemmat ja perheen muut jäsenet ymmärtävät paremmin toistensa tilanteen, kuin ne jotka eivät ole samassa tilanteessa. Vertaistuen avulla vanhemmat pystyvät jakamaan iloisia ja surullisia kokemuksia keskenään ja vertaistuen kautta perheenjäsenet voivat saada uusia ystäviä.

13 JOHTOPÄÄTÖKSET

Olen huomannut opinnäytetyötä tehdessäni, että syöpälästen vanhempien osa ei ole todellakaan helppo. Vanhempien pitäisi osata olla vahvoina lapsien edessä ja vanhemmat tarvitsisivat ympärilleen ihmisiä, jotka auttaisivat heitä heidän tilanteessaan. Vanhemmat tarvitsisivat myös jonkun ihmisen, jolle purkaa omia tunteuksiaan. Olen oppinut opinnäytetyötäni tehdessä, että vertaistuki on äärettömän tärkeää vanhemmille ja vertaistukea voi saada nykyisin myös Internetin kautta. Eli vertaistuen ei tarvitse aina olla kasvokkain käytyä keskustelua, vaan riittää että vanhemmat saavat toisiinsa yhteyden, joko puhelimitse, kirjeitse, Internetin kautta tai kasvokkain.

Olen oppinut vanhempien kertomuksien kautta vertaistuesta myös sen, että vertaistuen piirissä jaetaan kaikenlaisia kokemuksia omasta elämästään. Vertaistuen piirissä olevat vanhemmat tutustuvat helposti toisiinsa. Uskoisin myös, että lapsen sairauden jälkeen, on lapsi parantunut tai ei niin yhteydenpito puolin ja toisin jatkuu.

On mahdollista myös, että vertaistuen piirissä olleet perheet pystyvät vielä jälkeinpäin keskustelemaan ongelmista toistensa kanssa, mihin ei ole pystytty esimerkiksi lapsen sairauden aikana, tai tilanteeseen ei ole ollut mahdollisuutta lapsen sairauden aikana.

Työtä tehdessä tein myös havainnon siitä, että perheelle tarjottua apua ei ole tarpeeksi. Vanhempien kokemusten mukaan saatu apu oli kuitenkin pääosin hyvää, pieniä poikkeuksia lukuunottamatta.

Olen tehnyt opinnäytetyötä tehdessäni havaintoja, joidenka mukaan vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä saamaansa apuun, vaikka apua on ollutkin hyvin vähän, mutta vanhemmat ovat kokeneet kuitenkin lähes kaiken avun positiivisena. Haas-

tateltavat vanhemmat eivät olleet käyttäneet yksityisen puolen palveluita ainoastaan yhdistysten ja kunnan palveluita.

Osa haastatelluista vanhemmista oli ollut jo kauemman aikaa syöpäyhdistyksen toiminnassa mukana, sillä heidän lapsensa olivat sairastuneet jo vuosia sitten, mutta he halusivat kuitenkin olla yhä aktiivisesti toiminnassa mukana.

Mielestäni oli hienoa, että vanhemmat olivat yhä mukana

13 POHDINTA

Työn tekeminen on ollut omasta mielestäni kiinnostavaa, vaikkakin raskasta. Oma mielenkiintoni aihetta kohtaan säilyi koko opinnäytetyön ajan ja opin työtä tehdessä paljon asioita syöpälästen perheiden arjesta. Minusta oli hienoa, että sain haastatella asiansa tuntevia vanhempia ja että haastatteluun lähti mukaan vanhempia, vaikka heistä suurinosa olikin kiireisiä työelämän vuoksi.

Työn tekeminen on vaatinut minulta paljon aikaa ja voimia. Olen kuitenkin pyrkinyt tekemään työtäni pikkuhiljaa, ettei minulle ole tullut hirveätä kiirettä aineiston keruussa. Haastateltavien kerääminen oli haastavaa. Olin kuitenkin jo ajoissa liikkeellä ja heti kun olin päättänyt aiheeni lopulliseen muotoonsa, yritin etsiä haastateltavia. Laitoin viestiä internetin syöpäjärjestölle, joka piti syöpälästen vanhemmille viikonlopun, mutta täältä kautta saadut vastaukset jäivät hyvin pintapuolisiksi ja aineistoa tuli vain noin viidestä kymmeneen kappaletta. Heistä yhtä haastattelin uudelleen puhelimitse. Tämän jälkeen etsin Sylvan sivujen kautta vanhempia jotka voisivat vastata kyselyyni ja tätä kautta sain kerättyä kolme vanhempaa osallistumaan opinnäytetyöni haastatteluosuuteen. Olen oppinut työni aikana etsimään erilaista tietoa syövästä ja suurimmalta osin halusin käyttää Internetiä lähteenäni, sillä tiesin sieltä löytyvän ajankohtaista tietoa. Käytin Internet lähteinäni luotettavia sivustoja, kuten syöpäyhdistysten omia sivustoja ja Duodecimin lääkärikirja sivustoja.

Työn tekeminen antoi minulle paljon uutta tietoa syöpään sairastuneiden lasten perheen arjesta ja opin näkemään työtä tehdessäni, että perheitä ei kohdella aina oikeudenmukaisesti. Opin työtä tehdessä näkemään myös monia puitteita sosiaalialan puolen työstä, johon vanhemmat kaipaavat tulevaisuudessa apua. Vanhemmille pitäisi kertoa tarkemmin, mitä eri tukia heidän on mahdollista saada, ja mistä heidän tilanteeseensa tarjotaan apua.

Oma ammatillinen osaamiseni on kasvanut opinnäytetyöni aikana siten, että olen oppinut tekemään tutkimusta ja olen nähnyt mitä kaikkea tutkimusosio pitää sisälleen. Olen myös oppinut opinnäytetyöni aikana etsimään todellista luotettavaa tietoa ja tarkastelemaan erittäin kriittisesti lähteitä ja olen käyttänyt lähdettä vasta sen jälkeen, kun olen tarkistanut lähteen luotettavuuden. Lähteen luotettavuutta olen tarkistanut muun muassa etsimällä tietoa luotettavilta sivustoilta ja tämän lisäksi olen käyttänyt monia eri lähteitä.

LÄHTEET

Achte, K. & Vauhkonen, M-L. Lindfors, O. & Salokari, M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Keuruu: Otava.

Ahonen, M. Lapsi sairastaa syöpää. Vanhempien kokemuksia sairaanhoitajan antamasta hengellisestä tuesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla. 2006. [Verkkajulkaisu]. Pieksämäki: Diakonia-ammattikorkakoulu. Opinnäytetyö. [Viitattu 15.11.2012]. Saatavana: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pieksamaki2006/ahonenmirva.pdf

Aivokasvainten jälkitilat, lasten perus- ja jatkokurssi. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela [Viitattu: 23.11.2011] Saatavana: http://asiointi.kela.fi/kz_app/KZInternetApplication?valittu=43221&lang=fi.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 12.10.2011. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela [Viitattu: 22.11.2011]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/030708120008HL?OpenDocument>.

Arhovaara, S. & Rosenberg, L & Vertio, H. & Karesluoto, H. 2011. Opas syöpäpotilaan läheisille. Redfina Oy

Erilaistuminen. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat [Viitattu: 16.11.2011] Saatavana: <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/erilaistuminen/>

Erityishoitoraha vaikeasti sairaan lapsen vanhemmille. 12.10.2011[verkkosivu].Helsinki: Kela[Viitattu: 22.11.2011&23.11.2011]Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701160434EH?OpenDocumen>.

Erityisäitiysraha. 20.10.2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela [Viitattu: 23.11.2011]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160610131702TK?OpenDocument>.

Henkilökunta. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. [Viitattu: 8.10.2012]
Saatavana: <http://www.syopapotilaat.fi/henkilokunta.php>

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2009 Tutki ja kirjoita. 15. Helsinki: Tammi

Hoitoon pääsy. Potilaalle ja läheisille. 09.08.2012. [Verkkosivu] Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 23.08.2012] Saatavana: <http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=9949&contentlan=1>

Ilveskoski, I. Aivokasvaimet. 2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Sylva Ry [Viitattu: 21.11.2011 & 9.2.2012] Saatavana: http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/aivokasvaimet.html

Jalanko, H. Leukemia. 2010. [Verkkosivu]. Duodecim. [Viitattu 21.11.2011] Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Jalanko, H. Lymfoomat. 2010. [Verkkosivu]. Duodecim. [Viitattu 21.11.2011] Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Jalanko, H. Muut syövät. 2010. [Verkkosivu]. Duodecim. [Viitattu 22.11.2011] Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Jalanko, H. Syöpä lapsella. 2010. [Verkkosivu]. Duodecim. [Viitattu: 21.11.2011 & 22.11.2011] Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509.

Juusola, V & Kinnunen, J. Lapseni on sairastunut syöpään: ensitieto-opas vanhemmille. 2010. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [Viitattu 15.11.2012]. Saatavana: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22906/Juusola_Virpi_Kinnunen_Jonna.pdf?sequence=2

Juutinen, M. Perheen selviytymisen tukeminen lapsen sairastaessa syöpää. 2012. [Verkkosivu]. Joensuu: Pohjois-Karjalan Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

[Viitattu 15.11.2012]. Saatavana:
<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42534/Opinnaytetyo.pdf?sequence=1>

Kela-kortti. 2011. [Verkkosivu]. Helsinki: [Viitattu 7.2.2012]. Saatavana:
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/080801145040EH?OpenDocument>.

Kriisityö. [Verkkosivu]. Päivitetty 9.7.2012. Helsinki: THL. [Viitattu: 27.9.2012].
 Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo/>

Kriittiset ja radikaalit sosiaalityön menetelmät. [Verkkojulkaisu]. Saatavana: vaatii
 käyttäjä oikeuden

Kudostyypit. Mikä on syöpä2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Syöpäjärjestöt. [Viitattu:
 06.02.2012]. Saatavana: <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/kudostyypit/>.

Kun lapsi sairastuu syöpään. [Verkkojulkaisu]. 13.8.2012 Helsinki: Sylva [Viitattu
 12.10.2012]. Saatavana: <http://www.sylva.fi/midcom-admin/ais/midcom-serveattachment-101851/lehtinen.pdf>

Laakso, M. Syli ry. [Verkkosivu] Päivitetty: 7.6.2009 Tampere: Syli ry [viitattu:
 20.02.2012] Saatavana: <http://www.kolumbus.fi/syliry/>

Laki omaishoidon tuesta. 2005. [Verkkosivu] Helsinki. [Viitattu: 15.11.2012.] Saa-
 tavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050937>

Lapselle kuntoutusta. [Verkkosivu] Helsinki: Kela [Viitattu: 15.2.2012] Saatavana:
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701085954EH?OpenDocument>

Lapsen syöpä. 10.6.2010. [Verkkosivu]. Helsinki: TIMSIS Helsingin yliopisto. [Vii-
 tattu 15.11. 2011]. Saatavana:
<http://www.hospitalteachers.eu/timsis/index.php?id=1402&L=7>.

Lapsisyöpäpotilasperheiden kerho Sykerö. [Verkkosivu].Turku: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys. [Viitattu: 30.10.2012] Saatavana: <http://lssy.fi/potilaille-laheisille/vertaisryhmat/lapsisyopapotilasperheet>

Lapsisyöpäpotilasperheiden sopeutumisvalmennuskurssi. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela [Viitattu: 23.11.2011] Saatavana: http://asiointi.kela.fi/kz_app/KZInternetApplication?valittu=42571&lang=fi.

Lasten neurologia. Keskussairaalan osastot. 1.3.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 09.04.2012] Saatavana: <http://www.tays.fi/default.aspx?nodeid=10396&contentlan=1>

Lasten veri- ja syöpätaudit. Keskussairaalan osastot. Lastentaudit. 1.3.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 09.04.2012] Saatavana: <http://www.tays.fi/default.aspx?nodeid=10761&contentlan=1>

Lastenneurologian yksikkö. Potilaalle ja läheisille. Tays keskussairaala. Lastentaudit. 28.05.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 23.08.2012] Saatavana: <http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=10361&contentlan=1>

Lastenosasto 6. Lasten hematologian ja onkologian yksikkö. 1.3.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 02.05.2012] Saatavana: <http://www.tays.fi/default.aspx?nodeid=10357&contentlan=1>

Launonen, P. 2012. Syöpä jättää lapseen pysyvät jäljet. Teoksessa: Syöpä, 20-21.

Luotola, J. Syöpää sairastavan lapsen sosiaaliopas.2011. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Sylva Ry [Viitattu 9.2.2012] Saatavana: http://www.sylva.fi/fi/Syopaa_sairastavan_lapsen_sosiaaliopas_2011.pdf

Luukko, N. 2012. Neljä viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta saa kasvaa aikuiseksi. Terve Pirkanmaa 2/12. 13.

Lymfooma- Potilasverkostot. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. [Viitattu: 8.10.2012] Saatavana: <http://www.syopapotilaat.fi/lymfooma.php>

Lönnqvist, J. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Traumaattisen kriisin kohtaaminen. 3.1.2005. [Verkkosivu]. Helsinki: THL [Viitattu: 23.08.2012] Saatavana: http://www.ktl.fi/portal/suomi/pressihuone/ajankohtaista/traumaattisen_psykkisen_kriisin_kohtaaminen

Maakunnalliset syöpäyhdistykset. [Verkkosivu] Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. Viitattu 8.10.2012. Saatavana: <http://www.cancer.fi/syopajarjestot/maakunnat/>

Malkavaara, L. & Räisänen, K. 1992. Lapsi sairastaa syöpää Sylva 10 vuotta. Helsinki: Frenckell

Mitä on Hydrokefalia? [Verkkosivu]. Suomen CP-liitto. [Viitattu: 21.11.2011] Saatavana: http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=4&Itemid=15.

Neuropsykiatriset erityisvaikeudet. Perhe- ja sosiaalipalvelut. 04.04.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen kaupunki. [Viitattu: 09.04.2012] Saatavana: <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/neptunus.html>

Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas. 2012. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. [Viitattu: 14.10.2012] Saatavana: <http://www.syopapotilaat.fi/pdf/nuoren-syopapotilaan-selviytymisopas-r.pdf>

Näin haet erityishoitorahaa. 14.10.2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela. [Viitattu: 23.11.2011]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/300608104726HL?OpenDocument>.

Omaishoidon tuki. Perhe- ja sosiaalipalvelut. 18.05.2011. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen kaupunki. [Viitattu: 23.08.2012]. Saatavana: <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/omaishoito.html>

Omaishoidontuki. Perhe- ja sosiaalipalvelut. Tuen hakeminen.18.05.2011. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen kaupunki. [Viitattu: 23.8.2012]. Saatavana: <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/omaishoito/hakeminen.html>

Parkkali, H. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. 2007. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. Pro Gradu. [Viitattu 12.10.2012]. Saatavana: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>

Perheneuvola. Perhe- ja sosiaalipalvelut. 13.08.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen kaupunki. [Viitattu: 23.08.2012] Saatavana: <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/perheneuvola.html>

Perttula, M. 2009. Lasten oma Topi. Teoksessa: Syöpä cancer.fi (2), 20-23.

Pirkanmaan syöpäyhdistys. Arjen ystävä. 2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan syöpäyhdistys. [Viitattu 2.7.2012] Saatavana: <http://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/vertaistuki/arjen-ystava/>

Pirkanmaan syöpäyhdistys. Kerhoryhmät. 2012. [Verkkosivu]. Tampere: Pirkanmaan syöpäyhdistys. [Viitattu 2.7.2012] Saatavana: <http://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/kurssit-ja-ryhmat/ryhmat/kerhoryhmat/>

Potilasverkostot. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. [Viitattu: 8.10.2012] Saatavana: <http://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot.php>

Pukala, E & Sankila, R.& Rautalahti, M. 2011. [Verkkosivu]Syöpä Suomessa. Helsinki: Suomen syöpäyhdistys. [Viitattu: 21.11.2011]Saatavana: http://cancer-fibin.directo.fi/@Bin/ada81d7e8c8c126957639663ea48fd3a/1321887043/application/pdf/63883803/syopa%20suomessa%202011_web.pdf.

Pukala, E. & Sankila, R, & Rautalahti, M. 2006. Syöpä Suomessa. Helsinki: Suomen syöpäyhdistys.

Robinson, L. & Armstrong, G. & Boice, J. & Chow, E. & Davies, S. & Donaldson, S. & Green, D. & Hammond, S. & Meadows, A. & Mertens A. & Mulvihill, J. & Na-

than, P. & Neglia, J. & Packer, R. & Rajaraman, P. & Sklar, C. & Stovall, M. Strong, L. & Yasui, Y. & Zeltzer, L. 2009. [Verkkoartikkeli]. The Childhood Cancer Survivor Study: A National Cancer Institute–Supported Resource for Outcome and Intervention Research. American Society of Clinical Oncology. [Viitattu: 12.10.2012] Saatavana: <http://jco.ascopubs.org/content/27/14/2308.short>

Ruuth, J. Verkko Täynnä vertaistukea, 2012, Teoksessa: Syöpä (1), 14-15.

Saari. S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otava.

Sairaalakoulu. Potilaalle ja läheisille. 26.7.2012. [Verkkosivu] Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 24.08.2012] Saatavana: <http://www.tays.fi/default.aspx?nodeid=13073&contentlan=1>

Sandström, T. & Österberg, B. Santeri ja Syöpäri Ylösnousemuskuja 1. 2003. Suomen syöpäpotilaat

Seppänen, M. 11.09.2012. Sähköposti haastattelu.

Radikaali ja yhteisösosiaalityö. 2012. [Verkkosivu]. Simo1205. Saatavana: <http://simo1205.wikispaces.com/Radikaali+ja+yhteis%C3%B6sosiaality%C3%B6>

Sosiaalityö. Potilaalle ja läheisille. 20.1.2012. [Verkkosivu] Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu: 23.08.2012] Saatavana: <http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=10016&contentlan=1>

Suomen Mielenterveysseura. Traumaattisen kriisin vaiheet. [Verkkosivu]. [Viitattu: 3.4.2012] Saatavana: https://www.tukinet.net/aineisto/aineisto_tiedot.tpl?id=621

Suomen syöpäpotilaat Ry. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat. [Viitattu: 8.10.2012] Saatavana: <http://www.syopapotilaat.fi/yhteystiedot.php>

Suomen syöpäpotilaat. Selviytyjän matkaopas. 2000. Forssa: Painotalo Auranen.

Sylva Ry. [Verkkosivu]Helsinki: Sylva Ry [Viitattu 20.02.2012] Saatavana:
<http://www.sylva.fi/fi/sylva/>

Syöpäsairaiden lasten (alle 16v.) perhekurssi. [Verkkosivu]. Helsinki: Kela [Viitattu:
23.11.2011] Saatavana:
http://asiointi.kela.fi/kz_app/KZInternetApplication?valittu=42507&lang=fi.

Tietoa syövästä. 2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Syöpäjärjestöt. [Viitattu:
16.11.2011]. Saatavana: <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/>.

Vainikainen, T. 2009. Lapsena sairastettu syöpä on loppuelämän mittainen haaste. Teoksessa: Syöpä cancer.fi (2), 24-25.

Vammaisten ja kehitysvammaisten palvelut Perhe- ja sosiaalipalvelut..
15.06.2012. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen kaupunki. [Viitattu: 03.09.2012]
Saatavana: <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut.html>

Vettenranta, K. 2012. Syöpätaudit ovat lapsilla harvinaisia. Terve Pirkanmaa 2/12,
12.

What if my child asks if I'm going to die. 20.7.2012. Cancer.org. American cancer
society. Saatavana:
<http://www.cancer.org/Treatment/ChildrenandCancer/HelpingChildrenWhenaFamilyMemberHasCancer/DealingWithDiagnosis/dealing-with-diagnosis-asks-going-to-die>

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä.Keuruu: Tammi

LIITTEET

LIITE 1 Haastattelukysymykset

Teemahaastattelukysymyksiä:

Teema 1 Perhetilanne

1. Kerro perhetilanteestanne:
 - Sääty?
 - Oletko työssä vai kotona lapsesi takia?
 - Miten voisit kuvailla perheesi tilannetta
 - Millaista perheen arki on lapsen sairastaessa?
 - Montako lasta perheessäsi on?

Teema 2 Lapsen sairastaminen

2. Millaisia ovat kokemuksesi lapsen sairastamisesta?
 - Millaista apua olet saanut?
 - Millaista tukea olet saanut?
 - Mitä apua olet tarvinnut?
 - Miten olette kokeneet avun ?
 - Mitä apua olisit kaivannut lisää?

Teema 3 Julkinen

1. Mitä tukea olet saanut, julkiselta sosiaali-/terveydenhoidon puolelta lapsen sairastuttua syöpään?
2. Mitä tukea olisit kaivannut julkiselta sosiaali-/terveydenhoidon puolelta lapsen sairastuttua?
3. Millaisia kokemuksia tuesta olet saanut, positiivisia vai negatiivisia?
4. Mitä tukea perheellenne on tarjottu esimerkiksi lastenhoidon järjestämistä erilaisten sairaalakäyntien vuoksi perheen muille lapsille?

5. Mitä muita palveluita olette käyttäneet sosiaalihuollon puolelta lapsillenne tai perheellenne?

Teema 4 Yksityinen

6. Oletteko saaneet yksityiseltä puolelta sosiaali-/terveydenhoidon apua perheellenne?
7. Oletteko olleet tyytyväisiä yksityisen puolen palveluihin?
8. Ovatko kokemuksenne yksityiseltä puolelta olleet positiivisia vai negatiivisia?

Teema 5 Yhdistykset

9. Mistä olet saanut apua?
10. Mistä olet saanut tukea?
11. Oletteko olleet syöpäyhdistyksen toiminnassa mukana?
12. Miten olette olleet syöpäyhdistyksen toiminnassa mukana?
13. Mitä apua olette saaneet syöpäyhdistyksiltä?
14. Ovatko kokemuksenne olleet positiivisia vai negatiivisia?

Teema 6 Muu apu?

15. Oletteko saaneet apua sukulaisilta/naapureilta tms?
16. Onko apua ollut riittävästi?
17. Millaista apua olet saanut?
18. Millaista tukea olet saanut?
19. Oletteko kokeneet palveluita hyväksi?
20. Mitä muuta haluatte kertoa lapsenne sairastumiseen liittyen?

