

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja Terveysala
Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Johanna Rossi, Elina Kinnunen ja Kirsi Koivisto

Syöpää sairastavien lasten kokemuksia hoidostaan – kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 2017

Tiivistelmä

Johanna Rossi, Elina Kinnunen & Kirsi Koivisto
Syöpää sairastavien lasten kokemuksia hoidostaan - kirjallisuuskatsaus
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö 2017
Ohjaaja: Lehtori Birgitta Lehto, Saimaan Ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon avulla kuvata 3-14-vuotiaiden lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää miten lapset kokevat hoidon syöpäsairautensa aikana. Lisäksi tavoitteena oli selvittää hoitohenkilökunnan toiminnan ja sairaalaympäristön vaikutukset lasten hoitokokemuksiin. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin eri tietokannoista, aluksi Nelli-tiedonhakuportaalin avulla. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja tulokset analysoitiin käyttäen teemoittelua.

Suomessa sairastuu syöpään joka vuosi noin 150 lasta. Opinnäytetyöhön valikoituneissa tutkimuksissa ilmeni, että lääketieteen kehittyttyä syöpää sairastavia lapsia voidaan hoitaa entistä paremmin ja yhä useampi potilas paranee. Syöpään sairastuneen lapsen hoitotyö perustuu hoitotieteeseen. Sen lähtökohtana on humanistinen ihmiskäsitys ja hoidon ydin on potilas-hoitaja-suhde.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että lasten kokemuksiin syöpäsairautensa hoidosta vaikutti kolme osa aluetta. Lasten kokemuksiin vaikuttivat hoitajat ja heidän toimintansa, se millainen hoitoympäristö oli sekä lapsen itseensä kohdistuvat tuntemukset. Suurimpina yksittäisinä lasten kokemuksiin vaikuttavina asioina syöpäsairauden hoidossa nousivat perheen mukanaolo sekä perheen että hoitajien läsnäolo. Perheen vaikutus lapsen kokemukseen oli merkittävä. Sairaalaympäristön ja hoitohenkilökunnan vaatteiden väri ja kuviointi sekä viihdykkeiden määrä vaikuttivat myös lasten kokemuksiin.

Tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä syöpäsairaana lapsen kohtaamisessa sekä hänen hoitonsa järjestämisessä. Tuloksista on myös hyötyä lapsille tarkoitettujen hoitotilojen suunnittelussa. Tuloksia voidaan käyttää myös muiden pitkäaikaisesti ja vakavasti sairaiden lasten hoitotyössä.

Asiasanat: lapsi, syöpä, kokemus, hoitaja, sairaala

Abstract

Johanna Rossi, Elina Kinnunen & Kirsi Koivisto

The care experiences of children with cancer - literature review

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services

Degree Program of Nursing

Bachelor's Thesis 2017

Instructor: Ms Birgitta Lehto, senior lecturer, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this study was to describe the care experiences of children with cancer. The aim of the thesis was to find out how children experience the cancer treatment. The goal was to determine the effects to children's of the operation of the nursing staff and hospital environment. The research was conducted using qualitative research method. The data for this thesis was collected from the Nelli-database

About 150 children in Finland will develop cancer every year. The investigation showed that substantial developments in medicine from cancer and children can be treated more effectively and more patients will be improved. A child's care is based on nursing science. It is based on human perception of Arts and the core of treatment is a patient-nurse ratio.

The results showed that children's experience of cancer treatment affected by three aspects. The nurses and their actions had a great impact on the children. Furthermore, the environment and the children's fears had also a great impact on the children. The family's impact on a child's experience was significant. Also hospital environment and medical staff's colorful clothing and patterning were considered very positive. The results of the study can be utilized when a child whit cancer and the organizing encountering their treatment.

Keywords: child, cancer, experience, nurses, hospital

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Lasten syöpätyypit.....	5
3	Lapsen syövän hoitaminen	9
3.1	Hyvän ravitsemuksen merkitys syöpäsairaahan lapsen hoidossa.....	10
3.2	Syöpäsairaahan lapsen kivunhoito	10
3.3	Syöpäsairaahan lapsen kivun kokemuksen erityispiirteet	11
4	Lapsen hoitotyön erityispiirteet.....	13
4.1	Lapsen kehitysvaiheet.....	14
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	16
6	Opinnäytetyön toteutus.....	17
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	17
6.2	Aineiston keruu.....	18
6.3	Aineiston analyysi	18
7	Tutkimustulokset.....	19
8	Eettisyys ja luotettavuus	24
9	Pohdinta	26
	Taulukot.....	28
	Lähteet.....	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

1 Johdanto

Suomessa sairastuu syöpään joka vuosi noin 150 lasta (Syöpäjärjestöt 2016 a). Lääketieteen kehittyttyä syöpää sairastavia lapsia voidaan hoitaa entistä paremmin ja yhä useampi potilas paranee. Hoitojen rankkuus aiheuttaa lapsille samantaisia tai jopa rankempia haittavaikutuksia kuin vastaavat hoidot aikuisille. Lasten syöpähoitojen keskittyessä suuriin yksiköihin ja hoitajaksojen kestäessä pitkään, koko perhe joutuu ponnistelemaan jaksamisensa ääri rajoilla. Näiden asioiden vaikutus lapsiin on yksilöllistä.

Yk:n 20.11.1989 hyväksymässä lastenoikeussopimuksen (Unicef 2017) mukaisesti sekä lasten sairastaminen ja hoitonsa ovat ajankohtaisia aiheita. Opinnäytetyössämme saatavat tiedot lasten kokemuksista tuovat tietoa terveydenhuollon ammattilaisille ja alaa opiskeleville. Tämä auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään ja hoitamaan lasta yksilöllisemmin. Opinnäytetyömme tuottama tieto on hyödyllistä suunniteltaessa syöpäsairaalan lapsen kokonaisvaltaista hoitoa.

Syöpään sairastuneen lapsen hoitotyö perustuu hoitotieteeseen. Sen lähtökohdaksi on humanistinen ihmiskäsitys ja hoidon ydin on potilas – hoitaja – suhde. Lapsen ja sairaanhoitajan vuorovaikutussuhteessa hoitotyön arvot ja periaatteet toteutuvat (Kivimäki 2012). Hoitotyönperiaatteita ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, omatoimisuus, jatkuvuus, turvallisuus sekä kasvu ja kehitys, jotka ohjaavat syöpään sairastuneen lapsen hoitotyötä osastoilla. Perheiden kohtaaminen on yksi syöpään sairastuneen lapsen hoitotyön painoalueista. Yksilövästuisen hoitotyön avulla turvataan hoidon yksilöllisyys sekä jatkuvuus ja hoitajat ovat vastuussa potilaan hoitotyöstä. Hoitajan tulee suunnitella hoito niin, että hoito toteutuu ympäri vuorokauden tarkoituksenmukaisesti ja potilaan tarpeet tulevat huomioituiksi. Syöpäsairaalan lapsen hoitotyössä huomioidaan koko perhe. (Lapsipotilaiden tuki ry 2013; Pelander & Leino-Kilpi 2003.)

2 Lasten syöpätyypit

Syöpä on yleisnimitys joukolle erilaisia sairauksia, joiden syyt, luonne ja ilmeneminen voivat poiketa toisistaan suuresti. Syöväälle ei ole yksiselitteistä määritelmää. (Kaikki Syövästä 2013)

Lasten yleisimpiä tautimuotoja ovat leukemiat, lymfoomat sekä paha laatuiset aivokasvaimet. Monia aikuisten syöpämuotoja ei esiinny lapsilla lainkaan. Kiinteistä kasvaimista lapsilla esiintyy eniten neuroblastoomaa, Wilmsin kasvainta, pehmytkudossarkoomia sekä luustosyöpää. Suomessa syöpään sairastuu lapsia vuosittain noin 130 – 150. (Jalanko 2016.)

Ikä	0-4 vuotiaat		5-9 vuotiaat		10-14 vuotiaat	
	Tytöt	Pojat	Tytöt	Pojat	Tytöt	Pojat
Sukupuoli						
Kaikki syövät	36	40	17	23	19	22
Leukemiat	14	14	5	6	3	4
Lymfoomat	2	4	1	2	3	4
Aivot ja keskus-hermosto	6	10	7	9	5	7
Munuaiset	3	3	0	1	0	0
Silmät	2	2	0	0	0	0

Taulukko 1. Lasten syövät vuosina 2009 – 2013. (Madanat-Harjuoja 2016)

Syöpäsairauksien aiheuttamia oireita lapsille ovat väsymys, kalpeus, ihoverenvuodot, kivuliaisuus, raajakivut, aamupäänsärky, vatsan pömpötys, vatsassa tuntuva patti, nopeasti kasvavat imusolmukkeet, oksentelu, näköhäiriöt ja kuumeilu. Oireet voivat olla varsinkin alussa hyvin lieviä. (Jalanko 2016.)

Leukemia

Lasten yleisin syöpä on leukemia. Tähän syöpään sairastuu maassamme viisikymmentä lasta vuosittain. Leukemia on verisyöpä, jossa valkosolu alkaa jakautumaan kontrolloimattomasti. Tavallisin leukemian muoto on lymfosyytissa oleva häiriö, akuutti lymfaattinen leukemia josta käytetään lyhennettä ALL. Huomattavasti harvinaisempi muoto on luuytimen myeloisen linjan solussa tapahtuva

virhe. Tällöin tauti saa lyhenteen AML eli akuutti myeloinen leukemia. Syöpäsolujen jatkuva jakautuminen aiheuttaa luuytimessä häiriötä normaalien solujen tuotannossa mikä aiheuttaa anemiaa ja verihiutaleiden pientä pitoisuutta. (Jalanko 2016.)

Leukemian ensioireet ovat anemian aiheuttamat kalpeus, väsymys ja ihoverenvuodot. lapsilla sairauden toteamista vaikeuttaa kuitenkin usein todettavat infektiot. Leukemian diagnoosi perustuu luuydin näytteeseen ja verilöydöksiin. Taudin ennuste on hyvä. ALL -potilaista pystytään nykyhoidoilla parantamaan 85 - 90 %. AML- taudissa ennuste on hieman ALL:dia huonompi. (Jalanko 2016.)

Imukudossyöpä

Imukudossyöpä eli lymfooma aiheuttaa imusolmukkeisiin ja muualle elimistöön kasvaimia (Jalanko 2016). Lymfooma voi alkaa joko jonkun elimen imukudoksesta tai imusolmukkeesta. Lymfoomat jaetaan oireiden ja ilmenemistavan mukaan Hodgkinin tautiin ja non-Hodgkinin-lymfoomaan eli NHL:ään. Hodgkinin tautiin sairastuu vuosittain keskimäärin viisi alle 15-vuotiasta lasta, joista suurin osa on yli 10-vuotiaita. Sen oireena on yleensä suurentuneet imusolmukkeet, jotka sijaitsevat yleensä kaulassa, kainalossa tai soliskuopassa. Hodgkinin taudin levitessä myös lapsen perna tai maksa voi olla suurentunut. (Aamusäätiö 2013; Salonen 2014.)

Non-Hodgkinin-lymfoomaan sairastuu vuosittain noin kymmenen alle 15-vuotiasta lasta (Aamusäätiö 2013). Non-Hodgkinin-lymfooman yleisoireita ovat kuume, ruokahaluttomuus, laihtuminen, väsymys ja kutina. Kasvaimen paikka määrittelee Non-Hodgkin-lymfooman oireet ja sen hoito riippuu lymfooman tyypistä ja levinneisyydestä. (Aamusäätiö 2013; Salonen 2014.)

Aivokasvaimet

Lapsilla esiintyviä aivokasvain tyyppisiä on useita. Tästä johtuen myös niiden ensioireet ja hoito vaihtelevat. Oireet aiheutuvat aivo-selkäydinnesteen häiriöstä ja aivopaineen noususta. Oireina voivat olla oksentelu ja toistuvat päänsäryt. Pienillä lapsilla oireet ovat korostuneen epämääräisiä. Yli 3-vuotiailla lapsilla on

usein paikallisoireita. Lapsi onkin toimitettava hoitoon, varsinkin jos oireet ilmevät aamuisin. Muita aivokasvaimen ensioireita voivat olla myös kasvuhäiriöt, kehittymishäiriöt, näköhäiriöt, karsastus, nielemisvaikeudet, halvaantunen, kävelyvaikeudet ja kouristukset. Aivokasvainten hoito muodostuu leikkauksesta, solunsalpaajahoidosta sekä sädehoidosta. Monissa aivokasvaintyyeissä ennuste on nykyisin melko hyvä. (Nordfors, Lohi, Haapasalo, Wigren, Helén, Vettenranta & Arola 2013; Jalanko 2016.)

Luusyöpä, Wilmsin kasvain ja Neuroblastooma

Luusyöpä ja sen ilmeneminen liittyvät usein murrosiän kasvupyrähdykseen. Sen oireita voivat olla ala- tai harvemmin yläraajan paikallinen kipu, turvotus, kuumeitus ja aristus. Kipuun ja turvotukseen liittyy yleisesti liikerajoitus. Reisiluu, sääriluun yläpää sekä olkaluun yläpää ovat yleisimpiä luusyövän ilmenemisen paikkoja. Yleisoireena luusyövässä on usein kuumeilu, mutta painonlasku on harvinaista. (Jalanko 2016, Tarkkanen 2015.)

Wilmsin kasvain on pahanlaatuinen munuaiskasvain, joka toteamisen aikaan on useasti kasvanut suureksi möykyksi, joka voi olla käsin tunnettavissakin. Joskus kasvain huomataan tai tulee kivuliaaksi vatsavamman jälkeen, mutta tyypillisesti kuitenkin kyseessä on varsin oireeton, laiha lapsi, jolla on pullottava vatsa. Wilmsin kasvain on usein hyvin hoidettavissa. (Jalanko 2016.)

Neuroblastooma saa alkunsa yleensä lisämunuaisesta. Kasvain on kova ja möykkyinen ja pingottaa vatsaa. Päinvastoin kuin Wilmsin kasvain neuroblastooma aiheuttaa yleensä myös yleisoireita: lapsi on kuumeileva, laihtunut, kivulias, itkuinen, ärtyisä ja huonouninen. Yleisoireet johtuvat taudin varsin varhain lähettämästä etäpesäkkeistä esimerkiksi luustoon ja luuytimeen, ja siksi lapsi on usein aneeminen ja kalpea. Neuroblastoomakin on usein hyvin parannettavissa. Lapsilla neuroblasman tyypillisiä oireita ovat väsymys, kalpeus, ihoverenvuodot, kivuliaisuus, raajakivut, aamupäänsärky, vatsan pömpötys, vatsassa tuntuva patti, nopeasti kasvavat imusolmukkeet, oksentelu, näköhäiriöt ja kuumeilu. Oireet voivat olla varsinkin alussa hyvin lieviä. (Jalanko 2016.)

3 Lapsen syövän hoitaminen

Lapsella oleva syöpä on kovin harvinainen ja valitettavan usein syöpä jää huomi-
oimatta terveydenhuollon ensikäynnillä. Oireiden lievyys taudin alussa vaikeuttaa
myös usein syövän toteamista. Tämän takia syöpäepäilyssä tutkimukset tulee
aloittaa mahdollisimman nopeasti. (Jalanko 2016)

Hoitoina lasten syöpätapauksissa käytetään pääsääntöisesti säde-, leikkaus- ja
solunsalpaajahoitoja. Näille menetelmillä paranemisennuste on yleisesti yli 80 %.
Ennusteissa on kuitenkin huomattavaa tautikohtaista vaihtelua ja myös taudin le-
vinneisyys vaikuttaa ennusteeseen. (Jalanko 2016)

Solunsalpaajia käytetään syöpäkasvainten tuhoamiseen sekä leikkaus- ja säde-
hoidon tulosten parantamiseen. Solunsalpaajat myös lievittävät potilaan oireita ja
pienentävät etäpesäkkeitä. Solunsalpaajahoidon huonona puolena on se, että se
vaikuttaa myös terveisiin soluihin. Syöpäsolut jakautuvat kuitenkin nopeammin
kuin terveet solut, jolloin sytostaattien tuhoava vaikutus syöpäsoluihin on teho-
kasta. Terveissä soluissa vaikutus on vähäisempi ja solut pääsevät toipumaan
nopeammin. Solunsalpaaja hoito on aina yksilöllisesti suunniteltu sairauden mu-
kaan. (Syöpäjärjestöt 2016 b; Lähteenoja, Kääriä, Löyttyniemi, Nissinen, Syrjä-
palo, Tuomarila & Öhman 2008.)

Solunsalpaajilla on haittavaikutuksia, joista yleisimpiä ovat pahoinvointi, hiusten-
lähtö ja väsymys. Haittavaikutusten voimakkuus riippuu lääkeaineista ja annok-
sista sekä potilaan yleiskunnosta. Solunsalpaajilla on myös myöhäisvaikutuksia.
(Syöpäjärjestöt 2016 b.)

Sädehoitoja käytetään paikallisen syövän parantavana hoitona. Sädehoidon teho
perustuu radioaktiiviseen säteilyyn. Säteily suunnataan yleensä suoraan kas-
vaimen tai etäpesäkkeeseen, jolloin se pienentää kasvaimia ja vaurioittaa ja-
kautuvien solujen rakenteita. Sädehoitoa voidaan antaa ulkoisesti tai sisäisesti.
Sädehoitoa ei kuitenkaan käytetä lapsilla ensisijaisena hoitokeinona sen aiheut-
tamien kasvuhäiriöiden ja muiden haittojen vuoksi. Suuri osa näistä osataan vält-
tää tai korjata, mutta silti lasten ja nuorten sädehoitoa pyritään välttämään tai
siirtämään myöhemmäksi sekä hoitamaan lasten syövät ensisijaisesti leikkauk-
silla ja lääkehoidoilla. (Syöpäjärjestöt 2016 c; Johansson 2015.)

Leikkaushoitoa käytetään ensisijaisesti kiinteiden kasvainten hoidossa. Tarkoituksena on poistaa syöpäkasvain ja tervettä kudosta sen ympärillä. Leikkaushoitoa käytetään harvoin yksinään. Sen tukena käytetään sädehoitoa, lääkehoitoa sekä solunsalpaajia. (Syöpäjärjestöt 2016 d.)

3.1 Hyvän ravitsemuksen merkitys syöpäsairaalan lapsen hoidossa

Syöpäsairaudet ja niihin annettavat hoidot vaikuttavat lasten maku- ja hajuaistiteihin sekä ruokahuuun. Tämän takia onkin tärkeää kiinnittää huomiota lapsen ravitsemukseen. Solunsalpaajalääkitys saattaa myös aiheuttaa pahoinvointia, joka heikentää ruokahalua. Solunsalpaaja- ja sädehoitojen aiheuttamat limakalvovauriot voivat myös hankaloittaa syömistä. (Lähteenoja ym. 2008, 46)

Lapsen ruokahalun ollessa huono, hän saa useista pienistä aterioista ja välipaloista enemmän energiaa ja ravintoaineita kuin tavallisesta ateriaritmistä. Lapsille kannattaa antaa värikästä ja tuttua ruokaa siten, että hän pystyy itse valitsemaan sen mitä syö. Vaihtoehtoja ei kannata olla kuitenkaan kuin muutama, ettei lapsi hämäänny ja menetä ruokahaluaan. (Viitala 2016, 7)

Syöpäsairaalan lapsen ruuassa tulisi käyttää eniten rasvaa ja energiaa sisältäviä tuotteita. Maitotuotteista tulee valita rasvapitoinen tuote, samoin leikkeleistä ja rasvoista. Lisäenergiaa ruokaan saadaan lisäämällä annokseen rasvaa, kermaa ja sokeria. Tarvittaessa voidaan käyttää myös täydennysravintovalmisteita. Tilanteen niin vaatiessa voidaan ravitsemus turvata letkuravitsemuksella tai parenteraalisella eli suonensisäisellä ravitsemuksella. (Lähteenoja ym. 2008, 48.)

Lapsen ollessa pahoinvoiva tai jos hän oksentelee, ruokaa kannattaa tarjota useasti pieninä annoksina. Juomista kannattaa antaa aterioiden välissä, koska nesteet saattavat runsaina määrinä aiheuttaa oksentelua. Nesteiden saannista tulee huolehtia, jos lapsi ripuloi tai hänellä on ummetusta. (Lähteenoja ym. 2008 50.)

3.2 Syöpäsairaalan lapsen kivunhoito

Syövän tavallisin oire on kipu. Kivunhoito on tärkeä osa kokonaisuhoitoa. Kivun aiheuttajia ovat itse syöpä, hoidot, infektiot ja toimenpiteet. Kaikenikäiset lapset tuntevat kipua, mutta kivun ilmaisemisessa on eroja. Lapsen suhteet vanhempiin,

lapsen persoonallisuus, opitut tavat ja kipuun liittyvä pelko vaikuttavat tapaan, millä lapsi ilmaisee kipua. (Lähteenoja 2008, Kaikki syövästä 2013)

Kahdenkymmenen viime vuoden aikana on tutkittu paljon lasten kipukokemuksia, lasten kivun arviointia sekä kipulääkkeiden vaikutuksia lasten elimistössä. Vaikka tieto lasten kipukokemuksista on lisääntynyt, tutkimusten mukaan lasten kipua ei edelleenkään lääkitä tarpeeksi. (Hiller, Meretoja, Korpela, Piiparinen & Taivainen 2006.)

Lapsen kivun hoitoon kuuluvat kivun arviointi, lääkkeen vaikutuksen seuraaminen ja lääkeannosten sopeuttaminen vasteen mukaan. Kipua arvioidessa arvioidaan lapsen pulssia, hengitystä ja verenpainetasoja. Lapsen käyttäytymiseen ja liikehdintään tulee myös kiinnittää huomiota. Yli 3-vuotiaalta lapselta tulee myös kysyä mihin koskee ja millaista kipu on. Käytössä on kipumittareita, joita voidaan käyttää avuksi lapsen kivun arvioinnissa. Pienellä lapsilla voidaan käyttää apuna myös kasvojen ilmekuvilla havainnollistettua mittaria. (Ahonen ja Hänninen 2014; Lähteenoja 2008.)

Kipua voidaan hoitaa lääkkeellisillä sekä lääkkeettömillä hoitotavoilla. Lääkkeettömiä hoitotapoja ovat asentohoidot, kylmä- ja lämpöhoidon, hieronta ja musiikki. Myös sylissä pitäminen, juttelu ja silittely ovat lääkkeettömiä keinoja helpottaa lapsen kipua. (Lähteenoja 2008; Kaikki syövästä 2013)

Lääkkeellisillä hoitotavoilla pyritään kivuttomuuteen ja tasaisuuteen. Lääkitys aloitetaan suunkautta annettavilla kipulääkkeillä ja iholle asetettavilla laastareilla. Pistämistä vältetään. Jos kuitenkin pistämiseen päädytään, voi iholla käyttää puuduttavia voiteita. Jos lääkitys suun kautta ei onnistu, suositaan lapsilla laskimonsisäistä lääkitystä keskuslaskimokatetrin tai -portin kautta. Peräsuoleen annettavat lääkkeet rikkovat helposti suolen limakalvoja ja altistavat täten infektioille, siksi lääkkeitä ei saa antaa peräsuoleen. (Lähteenoja 2008, Kaikki syövästä 2013)

3.3 Syöpäsairaalan lapsen kivun kokemuksen erityispiirteet

Lasten kivun arviointi ja tulkitseminen sekä kivun hoito parhaalla mahdollisella tavalla on tärkeää. Kivun hoito oikeaoppisesti voi ehkäistä kivun kroonistumista

eli pitkittymistä. Hyvällä kivunhoidolla on siis suotuisia vaikutuksia niin perheen kuin yhteiskunnan tasolla, sillä kivun kroonistumisesta aiheutuu kuluja sekä perheelle että yhteiskunnalle. Hyvä kivunhoito tukee lapsen ja perheen voimaantumista. (Ahonen & Hänninen 2014.)

Haasteena lapsen kivun arvioinnissa on sopivan arviointimenetelmän valinta. Kivun arviointimenetelmän valinnassa tulee huomioida lapsi yksilönä. Lapsen ikä, kasvu – ja kehitystaso tulee ottaa huomioon valittaessa kivun arviointimenetelmää. (Ahonen & Hänninen 2014.)

Kouluikäisellä lapsella on kyky kuvailla ja kohdistaa kipua oikeaan kehonosaan. Lisäksi kouluikäinen pystyy jo määrittelemään kivun voimakkuuden. Näin ollen kouluikäisen lapsen kivun arvioinnissa on mahdollista käyttää apuna kipumittaria, mikäli kipumittarin käyttö opetetaan lapselle hoitosuhteen alussa. (Ahonen & Hänninen 2014)

Kipumittareista käytetyimpiä ovat kasvoasteikko ja kipukiila. Kasvoasteikossa on useimmiten viidet erilaiset kasvot, joissa ilmeet vaihtuvat iloisista kasvoista surullisiin kasvoihin. Näistä eri ilmeistä, iloisesta surulliseen, lapsi voi valita omaa kipuaan parhaiten kuvaavan kasvonilmeen ja osoittaa sen hoitajalle. Tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että käytännössä kasvoasteikko kuvaa enemmän lapsen kokonaisvaltaista vointia, kuin lapsen kipua. (Hiller, Meretoja, Korpela, Piiparinen & Taiviainen 2006.)

Lisäksi hoitohenkilökunnan tulee tarkkailla lasta voidakseen arvioida lapsen kipua luotettavammin. Tämä kivunarviointi pohjautuu lapsen käytökseen, fysiologiaan eli elimistön toimintaan sekä ilmeisiin ja elekieleen. Arvioinnissa huomioidaan myös iho ja sen väri sekä ihon kosteus ja lämpö. Myös lapsen hengitystapaan on tärkeä kiinnittää huomiota unohtamatta pulssin ja verenpaineen seuranta. Kohonnut pulssi, eli sydämensyke minuuttia kohti, kertoo kivusta. (Hiller ym 2006.)

Sairaanhoitaja on hoitotyön asiantuntija, mutta potilas ja hänen perheensä ovat lapsen kivun asiantuntijoita. Potilasta tulee uskoa hänen ilmaistessaan kipua, ja näin ollen kipua tulee myös hoitaa. Hyvänä nyrkkisääntönä voidaan pitää, että

potilaan puhuessa kivusta kipu tuntuu sellaiselta kuin potilas sanoo sekä kipu on siellä, missä potilas sanoo sen olevan. (Hiller ym. 2006.)

4 Lapsen hoitotyön erityispiirteet

Syöpäsairaahan lapsen hoidossa tulee ottaa huomioon lasten erityistarpeet, perheen mukana olo hoidossa ja kliinisen alueen erilaisuus. Toteuttaakseen hyvää hoitoa sairaanhoitajalla tulee olla tietoa ja taitoa lapsen kasvusta ja kehityksestä ja kykyä kohdata niin vauva kuin 16-vuotias lapsi. Hoitoympäristö pitää saada lapselle turvallisesti ja viihtyisäksi. (Tuomi 2008; Paulasaari & Sarajärvi 2016.)

Lasten hoitotyön erityispiirteet johtuvat lapsen erilaisuudesta terveydenhuollon asiakkaana verrattuna aikuiseen. Lapsikeskeisessä sairaalahoidossa on otettava huomioon hoidon kokonaisvaltaisuus ja lapsen yksilöllisyys. Lapsen hoito on siis toteutettava kokonaisuutena huomioiden lapsen ikä, kasvu sekä fyysinen ja psyykinen kehitysaste ja kypsyminen. Lapsen hoitoa suunniteltaessa tulisikin ottaa huomioon yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, omatoimisuus, turvallisuus ja jatkuvuus. Nämä asiat vaikuttavat lapsen sairaalakoemuksiin sekä yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteisiin. (Tuomi 2008; Paulasaari & Sarajärvi 2016.)

Myös lasten mahdolliset pelot luovat lasten hoitotyöhön erikoispiirteitä. Sairaalahoitossa olisi tärkeää huomioida lapsen mahdolliset pelot hoitoa kohtaan. Lasten kokemia pelkoja voidaan luokitella eri ryhmiin, kuten pelot toimenpiteitä kohtaan ja sairaalaympäristöä kohtaan sekä lapsen tuntemuksiin liittyvät pelot. Myös ero vanhemmista aiheuttaa lapsessa pelkoa ja ahdistusta. Pelkojen huomiointi on tärkeää, koska nämä pelot hankaloittavat yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteita. (Tuomi 2008; Paulasaari & Sarajärvi 2016.)

Lasten sairauksien taudinkuvassa on paljon samankaltaisuuksia kuin aikuistenkin sairauksien taudinkuvassa. Samankaltaisuudesta huolimatta lasten hoitotyössä on erityispiirteitä, kuten mahdollinen taudin nopea kehittyminen. Lasten hoitotyön erityispiirteitä ovat myös tautien liittyminen sikiöaikaisiin kehityshäiriöi-

hin sekä tautien perinnöllisyyteen. Jotkut taudit myös esiintyvät pääasiassa lapsilla tai taudin hoidon kannalta keskeiset hoidot joko aloitetaan tai tehdään lapsuusiässä. (Tuomi 2008.)

Lapsen hoitotyössä on huomioitava myös lapsen itsemääräämisoikeus. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrää kuitenkin lapsen oikeudesta vaikuttaa omaan hoitoonsa ikänsä ja kehitystasonsa mukaan. Kehitystason määrittää lääkäri tai terveydenhuollon ammattilainen. Lasta tulisi kuunnella ja hänen toiveensa pitäisi huomioida. Lapsen päätöksiin ja toiveisiin vaikuttavat kuitenkin niin perhe kuin hoitoympäristö ja hoitohenkilökunta. Tämän takia onkin tärkeää tunnistaa lapsen kehitysaste. (Tuomi 2008.)

Lapsen hoitotyöhön liittyy myös lapsen normaalin kasvun ja kehityksen tukeminen. Tukeminen toteutetaan käyttämällä ikää vastaavia virikkeitä ja leikkejä. Varsinkin leikkimistä on pidetty lapsen mielenterveyteen myönteisesti vaikuttavana tekijänä. Myös virkistäytymisen ja koulunkäynnin avulla pyritään tukemaan kasvua ja kehitystä sairaalahoidon aikana. Sairaalan tiloissa tulisi huomioida lasten tarpeet, niin värien, kalusteiden kuin hoitovälineiden osalta. Tiloja suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon, että sairaalaympäristö ei ole lapselle luontainen leikki- paikka. Pahimmillaan se voi olla ympäristönä pelottava ja estää luontaisen leikin. (Tuomi 2008.)

4.1 Lapsen kehitysvaiheet

Lasten parissa työskentelevän sairaanhoitajan tulee tuntee lapsen normaalit kehitysvaiheet voidakseen hoitaa lasta kokonaisvaltaisesti. Lapsen kehitysvaiheetkappaleessa käsitellään pääpiirteitä lapsen kehitysvaiheista koskien 3 – 14 vuotiaiden lasten kasvua ja kehitystä. (Toivio & Nording 2008, 92.)

Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa muodostaa yhden lapsen tärkeimmistä kehityksen peruseräiteistä. Lapsen ensimmäisellä herkkyydvaiheella tarkoitetaan lapsen biologista kypsytymistä sekä hänen oppimisvalmiuksiansa ja omaksumiskykynsä välistä vuorovaikutusta. Ennen kuin lapsi on tarpeeksi herkkä ja kykenevä omaksumaan ja oppimaan uusia asioita ja taitoja, tulee lapsen aivojen, hermoston, aistinelinten sekä lihasten kehittyä oikealle, lapsen ikäkautta vastaavalle tasolle. 1 – 4-vuotiaiden lasten ikäjaksoa voidaan pitää lapsen kehityksen

ensimmäisenä herkkyyssvaiheena, sillä tuolloin lapselle kehittyvät liikkumisen valmiudet, lapsi omaksuu puhutun kielen sekä harjoittelee minä-toimintoja. Kolmantena ikävuotena lapsen kehitys on siinä vaiheessa, että ajattelun ja yksilöllisyyden kehittyminen on mahdollista. (Toivio & Nordling 2008, 92 - 94)

Lapsen kasvuun ja kehitykseen kuuluvalla sosialisointivaiheella tarkoitetaan sellaisten taitojen kehittymistä, joita lapsi tarvitsee ryhmämuotoisissa toiminnissa pärjäämisessä sekä sopeutumisessa yhteiskuntaan. Ikävuosissa sosialisointivaihe ilmenee suunnilleen kolmevuotiaasta kuuden vuoden ikäisiin lapsiin. Toisin sanoen sosialisointivaiheella lapsi sopeutuu ympärillään olevaan kulttuuriin ja sen sosiaaliseen arvo – sekä normimaailmaan. Lapsi oppii asioita matkimalla aikuisia ihmisiä, ja ihannetapauksessa lapsen tulisi ikään kuin harjoitella ja oppia matkimaan oikeita toimintatapoja sekä erottaa vähitellen oikea väärästä. Sosiaalisen identiteetin lisäksi lapsi saavuttaa myös sukupuolisen identiteetin sekä harjoittelee kouluvalmiuksia. (Toivio & Nordling 2008, 94 – 95.)

Suomessa koulunkäynti alkaa useimmiten sinä vuonna, kun lapsi saavuttaa seitsemän vuoden iän. Koulukypsyyden peruskriteereihin kuuluu muun muassa riittävästi kehittynyt fyysinen kasvu sekä lapsen ruumiillinen kunto. Edellä mainitut voivat olla uhattuina esimerkiksi silloin, jos lapsi on sairastellut paljon ennen seitsemän vuoden ikää. Tarvittaessa koulunkäynnin aloittamisen lykkäämistä voidaan erikseen anoa esimerkiksi vuodella eteenpäin. Toisena vaihtoehtona on se, että lapsi saa tukiopetusta heti koulunkäynnin alkuvaiheessa. Tukiopetusta saadakseen lapsi tarvitsee erillisen lääkärin lausunnon ja tarvittaessa psykologin tutkimuksia. (Toivio & Nordling 2008, 96 - 98.)

Koulukypsyyden peruskriteereihin kuuluvat myös riittävä silmä–käsi–koordinaatio, valmius vastaanottaa virikkeitä, empatiakyky eli kyky eläytyä toisen kokemaan maailmaan, kyky sietää arvostelua, kyky toimia riittävän pitkäjänteisesti ja keskittyneesti sekä riittävä itsenäisyys, joka tarkoittaa kykyä irtautua vanhemmista. (Toivio & Nordling 2008, 96 – 98.)

Nuoruutta voidaan tarkastella ajanjaksona, jolloin lapsi kehittyy nuoresta aina aikuisuuteen saakka. Nuoruuden ajanjakso voidaan lisäksi jakaa kolmeen eri vaiheeseen. Varhaisnuoruus tarkoittaa ensimmäistä nuoruusiän vaihetta (12 – 14 vuotiaat). (Tikkanen 2012, 21.)

Nuoruus tuo mukanaan monia biologisia, psyykkisiä - ja sosiaalisia muutoksia ja on siten vaativaa aikaa elämässä (Toivio & Nordling 2008). Nuoruuden myötä nuoren vartalo, ulkonäkö, arvot ja ajatukset muuttuvat. Lisäksi kaverisuhteet kokevat muutoksia ja seurustelu saattaa tulla ajankohtaiseksi jo varhaisnuoruudessa. Jokainen nuori kehittyy omaa vauhtiaan ja suhde vanhempiin kokee muutoksia samoin kuin vanhemmuuden rooli. (Erkko & Hannukkala 2013, 47.)

Anna Freud esitti vuonna 1958 ajatuksen, että nuoruudessa lapsuudessa saavutettu tasapaino särkyä ja seesteisyys olisi siten epänormaalia. Nuoren fyysisen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi nuori tarvitsee säännöllisyyttä elämäänsä, terveellistä ravintoa sekä riittävästi liikuntaa ja lepoa. Jotta nuoren sosiaaliset taidot voivat kehittyä, kaipaa nuori hyvää ja turvallista vuorovaikutussuhdetta perheeseen ja ystäviin. Jo varhaisnuoruudessa kehittyy psyykkisen tasapainon säätelykeinoja ja nuoren itsetuntemus vahvistuu. Myös ajattelu ja ymmärrys lisääntyvät varhaisnuoruudessa. (Erkko & Hannukkala 2013, 49.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon avulla kuvata 3-14-vuotiaiden lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta. Tavoitteenamme on tuottaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa siitä, miten hoitohenkilökunnan toimintatavat ja sairaalaympäristö vaikuttavat lapsen kokemukseen ja ajatuksiin hoidosta.

Tutkimuksessamme käytämme kolmea tutkimuskysymystä, jotka ovat muotoutuneet opinnäytetyötä tehtäessä. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Millaisia kokemuksia syöpään sairastuneilla lapsilla on?

2. Miten hoitajien toiminta vaikuttaa syöpään sairastuneen lapsen hoitokokemukseen?

3. Miten sairaalaympäristö vaikuttaa syöpää sairastavan lapsen hoitokokemukseen?

6 Opinnäytetyön toteutus

Aluksi tarkoituksena oli toteuttaa opinnäytetyö yhteistyössä Saimaan syöpäyhdistyksen kanssa kyselylomakkein. Vastauksia tuli kuitenkin liian vähän opinnäytetyön tarpeisiin, joten opinnäytetyö toteutimme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksia on olemassa erilaisia, mutta työhön valittiin aiheen sensitiivisuuden vuoksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus, sillä se palvelee parhaiten opinnäytetyön tarkoitusta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan aiemmin tutkitusta tiedosta tarkka kuvaus aiheen sensitiivisyydestä riippumatta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Sen tuottaman tiedon avulla tutkitaan myös ilmiöiden keskeisiä käsitteitä ja käsitteiden välisiä suhteita. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella tunnustetaan, vahvistetaan ja kyseenalaistetaan aikaisempaa tietoa ja pyritään löytämään aikaisemman tiedon ristiriitoja tai tiedonaukkoja. Ohjaavana tekijänä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ovat tutkimuskysymykset. (Kangasniemi ym. 2013.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineisto lähtöistä ja tähtää ilmiön ymmärtämisen kuvaamiseen. Tutkimuskysymysten muotoiluun ja tutkimusetiikkaan vaikuttavat eettisyys ja luotettavuus tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta. Ensimmäiseksi muodostetaan tutkimuskysymys. Seuraavaksi valitaan aineisto, josta rakennetaan kuvailu. Tämän jälkeen tarkastellaan tuloksia. Vaiheet kulkevat prosessissa välillä päällekkäin. (Kangasniemi ym. 2013.)

6.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme tiedonhaku tehtiin 1.11.2016 – 13.3.2017 välisenä aikana. Aluksi haku tehtiin Lappeenrannan tiedekirjaston Nelli-tiedonhakuportaalista. Koska Nelli-tiedonhakuportaalin lopetettiin, tiedon hakua jatkettiin käsihakuna. Hakukriteereinä olivat: lasten ikä 3-14 vuotta, englannin- ja suomenkieliset tutkimukset.

Ensimmäisessä vaiheessa haettiin tutkimuksia otsikon perusteella. Käytämme hakusanoja olivat lapsi, syöpä, kokemus, sairaala, hoitaja. Samoja hakusanoja käytettiin myös englanninkielellä, eli child, cancer, experience, hospital, nurse. Myös hakusanojen yhdistelmiä käytettiin aineiston hakuun kuten laps AND syöpä sekä laps AND kokemus ja laps AND sairaala. Tämän jälkeen valitsimme tutkimuksia tiivistelmän avulla. Tässä vaiheessa tutkimuksia oli 24. Tämän jälkeen rajasimme tutkimuksia sisällön perusteella. Hyväksyimme tutkimukseen mukaan 6 tutkimusta. Mukaan otetut tutkimukset käsittelivät lasten näkökulmaa ja kokemuksia hoidon laadusta.

6.3 Aineiston analyysi

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston käsittelyn tarkoituksena on analysoida aineistoa kriittisesti sekä yhdistää tietoa eri tutkimuksista. Mielle- ja käsitekartan avulla materiaali voidaan järjestää tutkimuskysymysten mukaan. Tavoitteena on luoda aineiston välistä vertailua ja tämän avulla löytää vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013.)

Aineisto analysoitiin käyttämällä aineiston teemoittelua. Teemoittelu on ikään kuin luokittelua, mutta siinä korostetaan sitä, mitä kunkin luokan aineistosta on sanottu. Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston teemoittelua. (Kangasniemi ym. 2013.)

Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston pilkkomista sekä ryhmittelyä eri aihepiirien mukaan. Teemoittelu on perusmenetelmä laadullisen analyysin teossa. Teemoittelun avulla tutkitusta aineistosta yritetään poimia keskeiset aihepiirit eli teemat.

Teemoiksi lasketaan sellaiset aiheet, jotka toistuvat useasti analysoitavassa aineistossa. (Kangasniemi ym. 2013.)

7 Tutkimustulokset

Löytämämme tutkimukset käsittelivät laajasti lasten kokemuksia ja pelkoja syöpäsairautensa hoidosta ja sairaalassaoloajasta. Tutkimuksissa nousi esiin samoja teemoja, joten uskomme otantamme olevan kattava.

Hoitajien vaikutus syöpäsairaahan lapsen kokemukseen

Tutkimusten mukaan lapsilla on yleensä valmiina odotuksia heidän saapuessaan sairaalaan (Taulukko 2). Odotukset liittyvät hoitajien toimintaan ja hoitoympäristöön. Hoitajien odotettiin olevan ystävällisiä, huumorintajuisia ja kohtelevan lapsia kunnioittavasti ja heidän kehitystasoonsa sopivalla tavalla. Lapset toivoivat myös, että hoitajat olisivat luotettavia. (Pelander 2008.)

Tutkimuskysymys	Yläteema	Alateema
Miten hoitajien toiminta vaikuttaa syöpään sairastuneen lapsen hoitokokemukseen?	Lasten odotukset hoitajien toiminoista	<ul style="list-style-type: none"> - inhimillinen - huumorintajuinen - luotettava - värikkäät vaatteet
	Lasten kokemukset hoitajien toiminoista	<ul style="list-style-type: none"> - viihdyttäminen - ohjaaminen - huolenpito - fyysinen hoitaminen - kunnioitus - turvallisuus

Taulukko 2 Hoitajien vaikutus lasten kokemuksiin

Hoitajien toiminta vaikutti tutkimusten mukaan suuresti lasten kokemuksiin hyvästä hoidosta. Lapset odottivat hoitajien kuuntelevan, viihdyttävän ja ohjaavan

heitä. Erilaiset leikit ja pelit olivat omiaan parantamaan lasten viihtyvyyttä. Turvalisuutta lapselle toivat hoitajien läsnäolo ja asioiden käsittely lapsen kehitystason mukaisesti. Lapset odottivat hyvältä hoidolta myös fyysistä hoitamista, kuten ruuan tuontia ja perushoitoa. Lapset halusivat myös, että vanhemmat osallistuvat viihdyttämiseen ja huolenpitoon. Vanhemman läsnäolo poisti tutkimusten mukaan lapsen pelkoja ja ikävää. (Pelander 2008; Pelander & Leino-Kilpi 2010.)

Ympäristön vaikutus

Ympäristöllä oli tutkimusten mukaan myös suuri vaikutus lasten sairaalakokemuksiin (Taulukko 3). Varsinkin Pelanderin, Lehtosen ja Leino-Kilven (2007) tekemässä tutkimuksessa tuli esille, että lapset kokevat monin eri tavoin sairaalaympäristön. Tutkimuksessa lapset olivat piirtäneet paljon ikkunoita, joissa oli värikkäitä verhoja ja kukkia ikkunalaudalla. Toisissa piirustuksissa ikkunat olivat tummia ja niissä oli kalterit. Sama vastakkain asettelu näkyi siinä, että osa lapsista kuvasi sairaalaympäristöä kodinomaisena ja toiset kylmänä ja steriilinä. Ympäristöllä oli vaikutusta lapsiin myös muiden tutkimusten mukaan. Lapset olivat huolissaan vieraasta ympäristöstä ja oman rauhan puutteesta. Toisaalta lapset pelkäsivät myös yksinäisyyttä ja tunsivat turvattomuutta ja halusivat huonetoverin. Lapset halusivat myös paljon ajanviete mahdollisuuksia. Erilaiset pelit, videot, kirjat ja leikkialueet olivat haluttuja lasten näkemyksissä. Ympäristön värytys vaikutti suuresti lasten mielipiteisiin. Valkoinen väri nähtiin kylmänä ja joillain lapsilla se herätti myös pelon tunteita (Pelander 2008). Talkan (2009) tutkimuksen mukaan lapset pelkäsivät ympäristöstä kuuluvia ääniä ja pimeää. Lasten kuvailuissa mukavasta ympäristöstä toistuivat värikkäät seinät, verhot ja hoitajien vaatteet. (Coyne 2006; Pelander 2008; Pelander & Leino-Kilpi 2010; McCafferey 2005.)

Tutkimuskysymys	Yläteema	Alateema
Miten sairaalaympäristö vaikuttaa syöpään sairastuneen lapsen hoitokokemukseen?	Lasten odotukset sairaalaympäristöstä	<ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat - ikätoverit - oma rauha - ajanviete mahdollisuuksia - viihtyisämmät huoneet
	Lasten piirustuksia sairaala ympäristöstä	<ul style="list-style-type: none"> - runsaasti ikkunoita - värikkäitä verhoja ja kukkia - ikkunat olivat tummia ja tyhjiä, jos-sain oli kalterit - lapset kuvasivat sairaalan kylmänä ja steriilinä osa kodinomaisena. - televisiota, ideoita, leluja, oikeita eläimiä, kirjoja, piirrettyjä ja leikkialueita - sairaalalalusteita ja hoitotarvikkeita sekä kasveja, mattoja, maalauksia ja värikkäitä verhoja. - potilaita, vanhempia ja hoitajia hymyilevinä, värikkäissä vaatteissa, lepäämässä, istumassa tai leikkimässä - vanhemmat olivat lähellä lasta tai lepäämässä ja he hymyilivät - hoitajat kuvattiin hymyilevinä värikkäissä vaatteissa tekemässä hoitotoimenpiteitä tai viihdyttämässä

Taulukko 3 Sairaala ympäristön vaikutus lasten kokemuksiin

Lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta

Lapsilla oli tutkimusten mukaan paljon erilaisia pelkoja, huolia ja epämiellyttäviä asioita (taulukko 4).

Tutkimuskysymys	Yläteema	Alateema
Millaisia kokemuksia syöpään sairastuneilla lapsilla on?	Lasten pelon ja huolen tunteet	<ul style="list-style-type: none"> - ero vanhemmista ja perheestä - vieras ympäristö - tutkimukset - itsemääräämisoikeuden menetys. - pimeä - oudot äänet - sairaalaan tulo - toimenpiteet - turvattomuus - yksinolo - kipu
	Lasten suurimmat stressi tekijät	<ul style="list-style-type: none"> - syöpähoidot - kontrollin puute siitä mitä itselle tapahtuu - sairaalaympäristö - sairauden paheneminen - kuolemanpelko - kehonkuvan muuttuminen
	Parhaat kokemukset	<ul style="list-style-type: none"> - ihmiset (luonteet) - ympäristö - aktiviteetit
	Huonoimmat kokemukset	<p>pahoinvointi</p> <ul style="list-style-type: none"> - sairaudentunne - Syövän aiheuttamat oireet - ero vanhemmista - koulusta poissaolo - vuoteessa oleminen - liian vähän tekemistä - yksityisyyden puute
	Lapset olivat saaneet tarpeeksi tietoa	<ul style="list-style-type: none"> - ravinnosta - hoidosta - sairaalassa olon syystä - toimenpiteistä - toimimisesta sairaala ympäristössä
	Lapset eivät saaneet tarpeeksi tietoa	<ul style="list-style-type: none"> - sairaalassaoloajasta - kotihoidosta - lääkityksestä - kouluun menosta - harrastuksiin paluusta
	Lasten toteutuneet odotukset	<ul style="list-style-type: none"> - kaikki odotukset eivät toteutuneet - hyvää hoitajien huolenpito ja vuorovaikutustoiminnot <p>parannettavaa</p> <ul style="list-style-type: none"> - viihdyttämistoiminnot jokapäiväisiksi - ohjaustoiminnot lasta huomioiviksi - omatoimisuuden tukeminen - lasten osallistuminen omaan hoitoonsa

Taulukko 4 Lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta

Ero vanhemmista ja perheestä sekä yksinäisyys ja turvattomuus nousivat tutkimuksissa esille merkittävinä tekijöinä. Syöpähoidot, kontrollin puute siitä mitä itselle tapahtuu ja sairauden paheneminen pelottivat myös lapsia (McCafferey 2005). McCraffey (2005) mainitsee myös kehonkuvan aiheuttavan lapsille huolta. Lapset pelkäsivät myös toimenpiteitä ja tutkimuksia sekä niiden ja oireiden aiheuttamaa kipua. Pääsääntöisesti lapset kokivat kivunhoitonsa kuitenkin riittäväksi (Pelander 2008). Myös sairauden tunne aiheutti lapsissa huolia ja pelkoja. Pahoinvointi ja vuoteessa oleminen olivat lapsista epämiellyttäviä asioita. Koulusta poissaolosta mielipiteet jakautuivat lasten kesken. Joidenkin mielestä poissaolo oli hyvä ja toisten mielestä huono asia. (Coyne 2006; Pelander 2008; Pelander & Leino-Kilpi 2010; Talka 2009.)

Pelanderin (2008) tutkimuksen mukaan lapset (n=388) olivat kokeneet hoitajien huolenpidon ja vuorovaikutustoiminnot hyväksi. Suurin osa lapsista oli saanut tarpeeksi tietoa hoidostaan. Heillä oli kerrottu ruokailusta sekä hoitoon ja toimenpiteisiin liittyvistä seikoista. Heille oli annettu tietoa syistä, miksi lapsi oli sairaalassa, sekä käyttäytymisestä sairaalaympäristössä. Tutkimuksen mukaan lapset olisivat tarvinneet lisää tietoa sairaalajoajastaan ja lääkitykseensä liittyvistä asioista. Tietoa kaivattiin myös sairaalasta kotiutumisen jälkeisistä elämään vaikuttavista asioista, kuten kouluun pääsystä ja mahdollisuuksista osallistua harrastukseen sekä siitä, miten hoitaa itseään sairaalan ulkopuolella. (Pelander 2008; McCafferey 2005.)

Positiivisina asioina lapset kokivat sairaalassa ikätoverit ja muut ihmiset. Myös ympäristö ja aktiviteetit koettiin parhaina kokemuksina sairaala ajasta. Lapset löysivät myös parannettavia asioita. Viihdyttämistoiminnot haluttiin jokapäiväisiksi, ohjaustoiminnot toivottiin enemmän lasta huomioiviksi. Lapset halusivat myös, että heidän omatoimisuutta olisi tuettu enemmän ottamalla heidät mukaan omaan hoitoonsa. (Pelander 2008; Pelander & Leino-Kilpi 2010.)

8 Eettisyys ja luotettavuus

YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen (1989) 12 artiklan mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012 - 2014) Heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Sama todetaan Suomen perustuslain 6 §:n 3 momentissa. Toisaalta huoltajalla on lapsenhuoltolain (361/1983) 4.1 §:n mukaan oikeus päättää lapsen henkilökohtaisista asioista. Tämän ja edellä mainittujen perustuslain ja lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteiden yhteensovittaminen ei ole aina aivan yksinkertaista.

Valviran ohjeistuksen mukaan alaikäistä potilasta hoidettaessa hänen mielipiteensä tulee ottaa huomioon hoidosta päätettäessä lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Lääkäri tai muut terveydenhuollon ammattihenkilöt arvioivat lapsen tai nuoren kehittyneisyyden. (Valvira 2015.)

Opinnäytetyömme käsittelee alaikäisten lasten kokemuksia (3 – 14-vuotiaat) syöpäsairausten hoidosta ja on siten aiheena hyvin arkaluontoinen. Aiheen arkaluontoisuuden vuoksi työn toteutusmenetelmäksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käsitellään enemmän tämän opinnäytetyön luvussa 6. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on eettinen valinta opinnäytetyön toteutukseen. Eettisyyden takaamiseksi aineiston keruuseen käytettiin useita tietokantoja ja niistä opinnäytetyöhön valittiin vain luotettavia ja tieteellisiä lähteitä. (Kylmä & Juvakka 2007)

Työn luotettavuutta lisäsi se, että työllä oli kolme tekijää, joten luotettavuuden arviointia toteutettiin kolmen hengen ryhmässä koko tekoprosessin ajan. Työ lähetettiin ohjaavalle opettajalle arvioitavaksi useita kertoja ja ohjaavalta opettajalta saatiin korjausehdotuksia työhön liittyen. Tiedonhakuprosessissa haettiin tietoa suomenkielisistä ja englanninkielisistä lähteistä ja hakusanat rajattiin liittymään opinnäytetyöaiheeseen.

Aineiston analyysi toteutettiin teemoittelun avulla. Myös analyysin teko toteutettiin huolellisesti kolmen opinnäytetyöntekijän yhteistyönä. Teemoittelun ansiosta työn aineisto oli mahdollista ryhmitellä ja ryhmittelyn avulla eri aihepiirien luotettavuutta oli mahdollista vertailla keskenään.

Sairaanhoitajat valvovat sekä turvaavat eettisyyden toteutumista hoitoprosesseissa. Sairaanhoitaja itse vastaa alansa asiantuntijuudesta ja mahdollisesta lisäkouluttautumisesta. Asiantuntijuuden kasvun tulee näkyä väestön hyvinvoinnin pysymisenä ja kehittymisenä. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 2014.)

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet tukevat hoitotyöntekijöiden päätöksen tekoa työssään. Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaisesti sairaanhoitajan tehtävänä on terveyden edistäminen ja sen ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Sairaanhoitajan pyrkimyksenä on parantaa ihmisten elämänlaatua sekä lisätä heidän voimavarojaan. Sairaanhoitaja arvostaa kohtamiaan potilaitaan sekä kunnioittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan sekä yksilöllisyyttään. Sairaanhoitajan ja potilaan välinen vuorovaikutus rakentuu vuorovaikutuksesta sekä luottamuksesta. Potilaita hoidetaan yhtä hyvin riippumatta potilaan uskonnosta, kulttuurista, sairaudesta, iästä, sukupuolesta, ihon väristä tai yhteiskunnallisesta asemasta. Hoidon laatu turvataan kaikissa hoitotilanteissa. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2014.)

Opinnäytetyömme tutkimusmateriaalin hakuprosessi oli vaativa materiaalin tutkimisen kannalta. Työn luotettavuus on tulosten saturaatiopisteen saavuttamisen johdosta hyvä. Hakukriteerit olivat tutkimuskysymysten mukaiset ja saatu hakutulos vastasi niitä. Tuloksia tulkitsimme kaikki me kolme opinnäytetyöntekijää ja kaikkien käsitys aiheesta muotoutui tulosten myötä samanlaiseksi. Tutkittujen lasten vastauksissa toistuivat samat asiat kaikissa tutkimissamme tutkimuksissa. Aiheen arkaluontoisuuden vuoksi opinnäytetyö oli mielestämme hyvä toteuttaa kirjallisuuskatsauksena. (Kylmä & Juvakka 2007)

Jatkotutkimusaiheena olisi mahdollista tutkia esimerkiksi vanhempien näkökulmaa ja kokemuksia syöpäsairaalan lapsen hoidosta. Jatkossa voisi tutkia myös koko perheen, myös mahdollisten sisarusten, mukaan ottamista syöpäsairaalan lapsen hoitoprosessissa.

9 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon avulla kuvata 3-14-vuotiaiden lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta. Tutkimustulokset olivat selkeitä ja niistä sai kattavan kuvan asioista jotka vaikuttavat lapsiin ja heidän kokemuksiinsa syöpäsairautensa hoidossa.

Tutkimusten (Coyne 2006; Pelander 2008; Pelander & Leino-Kilpi 2010; Talka 2009; Kivimäki 2012; Tuomi 2008) mukaan lasten hoitotyössä tarvittiin monenlaista osaamista: hyvin laaja-alaisesta osaamisesta suppeaan erikoisosaamiseen asti. Tutkimustuloksissa korostettiin yhteistyö- ja vuorovaikutusosaamista lapsen sekä perheiden kanssa. Tärkeänä seikkana pidettiin myös lastenhoidon osaamista sekä lastentautien perusosaamista (Kivimäki 2012; Tuomi 2008) Leikki koettiin erittäin tärkeäksi työmenetelmäksi lasten hoitotyössä (Tuomi 2008). Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan ja lapsipotilaan välille olisi erittäin tärkeää saada avoin ja luottamuksellinen hoitosuhde (Kivimäki 2012, Tuomi 2008.) Eettisesti oikein toimiva hoitaja hoitaa sekä kohtelee kaikkia potilaitaan tasa-arvoisesti sekä kunnioittavasti (Kivimäki 2012). Kivimäen (2012) tutkimuksen mukaan hoitotyön arvot toteutuivat, siten että työyhteisössä noudatettiin yleisiä määräyksiä ja turvallisuudesta huolehdittiin. Tärkeäksi koettiin myös työntekijöiden välinen toistensa kunnioittaminen sekä auttaminen tarvittaessa. Rehelliisyys sekä huumorintaju koettiin tärkeinä työilmapiiriä parantavina tekijöinä (Kivimäki 2012) Tutkimusten mukaan eettistä osaamista heikentävinä tekijöinä koettiin kiire työpaikalla sekä työyhteisön huono ilmapiiri. Näiden tekijöiden pelättiin vaarantavan potilasturvallisuutta. (Kivimäki 2012)

Tutkimuksemme tulosten mukaan lapsen kokemukseen vaikuttaa suuresti kaikki, mitä hänen ympärillään tapahtuu. Kokonaisvaltaisessa lasten hoitotyössä on otettava huomioon lapsen yksilöllinen kehitys. Syöpäsairaanlapsen hoito on monimutkaista, koska siihen vaikuttaa perheen mukana olo. Perheen osallistuminen lapsen hoitoon on erittäin merkityksellistä ja vaikuttaa suuresti lapsen sairaalakoemukseen. Lapsilla on paljon pelkoja sairaalaympäristöä ja hoitotoimenpiteitä

kohtaan. Vanhempien läsnäolo tuo lapsille turvallisen olon ja vähentää yksinäisyyttä. Hoitohenkilökunnan tulisi tehdä vanhempien läsnäolosta helppoa ja saada heidät osallistumaan oman lapsensa hoitoon.

Lapset yhdistivät vaalean värin sairaalaympäristössä steriiliyteen. Lastenosaston sisustuksen tulisi olla värikäs. Samoin hoitohenkilökunnan työvaatteiden tulisi olla värikkäitä ja niissä tulisi olla erilaisia kuvioita. Värikäs ympäristö vaikuttaa positiivisesti lasten mielialaan. Lapsen kokemukseen voi vaikuttaa pienillä asioilla.

Hoitohenkilökunnan tulisi huomioida lapsi yksilönä lapsen ikätason mukaisesti. Luottamuksellisen hoitosuhteen luominen lapsen kanssa on tärkeä osa lapsen kokonaisvaltaista hoitoa. Sairaanhoitajan rooli hoitosuhteen luomisessa on iso. Sairaanhoitajan tulisi olla luova ja kehittää keinoja hoitaa lasta samalla kun saa lapsen viihtymään sairaalassa. Lapselle tulee myös luoda luottavainen ja kivuton olo. Sairaanhoitajan tulee siis ottaa lapsi kokonaisuutena huomioon ja pyrkiä pelaamaan ja leikkimään hänen kanssaan varsinaisen hoidon ohella. Sairaanhoitajan tulee myös olla tietoinen lapsen kehitysvaiheista sekä lasten hoidon erikoispiirteistä.

Johtopäätöksenä toteamme, että sairaanhoitaja pystyy omalla toiminnallaan vaikuttamaan ratkaisevasti siihen, kuinka lapsi kokee sairaalassa oloaikansa. Jatkotutkimusaiheena mielestämme voisi olla vanhempien näkökulmaa syöpäsairaalan lapsensa sairaalahoidosta ja perheen huomioimisesta

Taulukot

Taulukko 1. Lasten syövät vuosina 2009 – 2013. s.6

Taulukko 2 Hoitajien vaikutus lapsien kokemuksiin s.20

Taulukko 3 Sairaala ympäristön vaikutus lasten kokemuksiin s.21

Taulukko 4 Lasten kokemuksia syöpäsairautensa hoidosta. s. 22

Lähteet

Aamusäätiö 2013. Suomen lasten syöpäsäätiö. Lymfooma. <http://www.aa-muusaatio.fi/tietoa-lasten-syopasairauksista/mita-lasten-syopa-on/lymfooma/>

Ahonen, J. & Hänninen, S. 2014. Kouluikäisen lapsen kivunhoito: Kipumittarin käyttö. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Coyne, I. 2006. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*. Vol 10 (4) 326-336.

Erkko, A. & Hannukkala, M. 2013. Mielenterveys voimaksi. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki

Hiller, A., Meretoja, O., Korpela, R., Piiparinen, S. & Taiviainen, T. 2006. Lasten postoperatiivisen kivun hoito. Helsinki: DUODECIM.

Jalanko, H. Syöpä Lapsella. 2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509 Luettu 18.4.2016 Johansson, R. 2015. Sädehoito. Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01078 Luettu 14.3.2017 Kaikki syövästä 2013, <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syopa-kipu/> Luettu 14.3.2017

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskelinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291-301.

Kivimäki, S. 2012. Eettinen osaaminen hoitotyössä. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38811/Kivimaki_Satu.pdf?sequence=1. Luettu 15.3.2017.

Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki:Edita. Prima Oy Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 22.2.2017.

Lapsipotilaiden tuki ry 2013. Helsingin Lastenklinikan osasto 10. http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta_osastolla_10.html. Luettu 18.4.2016 Lastenhuoltolaki. 8.4.1983/36. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361>. Luettu 22.2.2017 Lastenoikeuksien julistus. 1989. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-julistus/>. Luettu 28.2.2017

Leino-Kilpi H. 2003. Hoitotyön etiikan tulevaisuus. Teoksessa: Leino-Kilpi H, Välimäki M (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. WS Bookwell Oy, Juva, 301.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Sylva Ry.

Madanat-Harjuoja, L. 2016. Lasten ja nuorten syövä. Syöpäjärjestöt. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa/lasten-ja-nuorten-syovat/> Luettu 18.11.2016

McCaffrey, C. 2005. Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 21 (1). 59-66

Nordfors, K., Lohi, O., Haapasalo, H., Wigren, T., Helén, P., Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. *Duodecim*. 2013;129(3):235-43

Paulasaari, H. & Sarajarvi, S. 2016. Lasten näkökulma sairaalaympäristöön. Turun ammattikorkeakoulu. https://theseus.fi/bitstream/handle/10024/111126/Paulasaari_Henna%20Sarajarvi_Saara.pdf?sequence=1 Luettu 18.4.2016

Pelander, T. 2008. The quality of paediatric nursing care – children’s perspective <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/42602/Annales%20D%20829%20Pelander%20Diss.pdf?sequence=1>. Luettu 26.4.2016

Pelander, T., Lehtonen, K., Leino-Kilpi H. 2007. Children in the hospital: elements of quality in drawings. *Journal of Pediatric Nursing* Aug; 22 (4). 333-341.

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. 2010. Children’s best and worst experiences during hospitalisation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2010; 24. 726-733.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. 2014. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/amatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet>. Päivitetty 3.10.2014. Luettu 18.4.2016

Salonen, J. 2014. Imusolmuke syöpä. *Duodecim*. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00023 Luettu 18.4.2016

Syöpäjärjestöt 2016 a. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. Luettu 18.4.2016

Syöpäjärjestöt 2016 b. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>. Luettu 20.4.2016. Syöpäjärjestöt 2016 c.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/sade-hoito/>. Luettu 20.4.2016

Syöpäjärjestöt 2016 d. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovanleikkaus/> Luettu 20.4.2016

Talka, V. 2009. 5 - 6-vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro gradu -tutkielma. Hoitotiede. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Tarkkanen, M. 2015. Luusarkooma (luusyöpä). *Duodecim*. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01075. Luettu 19.5.2016

Terveyskirjasto, 2016. Syöpä lapsella http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509. Luettu 16.3.2017

Tikkanen, K. 2012. 15-20-vuotiaiden nuorten toivo ja sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tampere University Press. Tampere.

Toivio, T & Nordling, E. 2008. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0815-4.pdf>. Luettu 20.11.2016 Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012 - 2014.

<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-en-nakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>. Luettu 26.4.2016

Valvira 2015. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/alaikaisen_potilaan_asema. Päivitetty 11.5.2015. Luettu 24.5.2016

Viitala,H.& Bingham,C. 2016. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Suomen Syöpäpotilaat ry, Origos Oy