

LAPSUUSIÄN SYÖPÄÄ SAIRASTANEIDEN KOKEMUKSIA SAIRAALASSA HOIDOSSA OLEMISESTA

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

Taina Vihervaara

Joulukuu 2016

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede

VIHERVAARA, TAINA: Lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta
Pro gradu -tutkielma, 49 sivua, 3 liitettä
Ohjaajat: FT, dosentti, yliopistonlehtori Jari Kylmä ja TtT, professori Eija Paavilainen
Joulukuu 2016

Lapsena syöpää sairastaminen tarkoittaa, että lapsella on paljon ja usein pitkiäkin hoitjaksoja sairaalassa. Sairaala näyttäytyy lapselle vieraana ja outona ympäristönä, jossa pitää sopeutua moniin erilaisiin asioihin. Syöpää sairastavien lasten sairaalakokemuksista on niukasti kansainvälisesti tuotettua tietoa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää lasten ja nuorten hoitotyötä ja hoitoympäristöä niin, että syöpää sairastavaa lasta ja nuorta voidaan tukea sairastamisen aikana kokonaisvaltaisesti.

Tutkimukseen osallistui kuusi (n=6) täysi-ikäistä osallistujaa, jotka olivat sairastaneet syövän lapsena. Aineisto kerättiin viiden (n=5) avoimen yksilöhaastattelun ja yhden (n=1) kirjoitelman avulla. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalysilla.

Tutkimustulosten mukaan lapsuusiän syöpää sairastaneilla on kokemuksia sairaalan arjen hallinnan haastavuudesta. Lapsilla oli kiinteä ja usein pitkäaikainen hoitosuhde sairaalaan. Sairaalassa lapsi menetti kehollisen koskemattomuutensa kehon traumaattisten kokemusten, kipujen ja hoidon fyysisten sivuvaikutusten kautta. Turvallisuuden tunteessa esiintyi myös vaihteluita ja sairaalassa lapselle muodostuikin aivan uusi arki.

Syöpää sairastavalla lapsella esiintyy myös mielen tunnekuormitusta, joka syntyi toisten lasten kuoleman tiedostamisesta, oman kuoleman mahdollisuuden ymmärtämisestä ja monimuotoisten tunteiden kuten esimerkiksi pelon, vihan, ahdistuksen ja pettymyksen esiintymisestä. Lapsi voi tukea lähimmäistensä jaksamisen niin, että peittelee omia tunteitaan, välttääkseen aiheuttamasta lisää huolta vanhemmilleen ja perheelleen.

Sairaalan arjessa esiintyy myös lapsen selviytymistä edistäviä tekijöitä. Lapsi oli sairaalassa läheistensä ympäröimänä, perhe osallistui kiinteästi hoitoon. Myös vahva vertaisyhteisö ja hyvän ystävän löytäminen sairaalassa vahvistivat selviytymistä sairaalaympäristössä. Ammatillinen hoito oli lapsilähtöistä ja tavallisen arjen tapahtumat jatkuivat myös sairaalassa. Yksi lapsen voimavarakeskeinen asia oli asiantuntijaksi kehittyminen omassa hoidossaan. Lapsen mielen selviytymiskeinoina olivat, että hän sopeutuu elämäntilanteeseensa ja vaikka hän tietää, että syöpään voi kuolla, on hänellä kuitenkin vahva ja vakaa usko omaan parantumiseensa.

Tulosten perusteella näyttäisi siltä, että vaikka syöpään sairastuminen ja sairaalaan hoitoon joutuminen on lapselle kriisi sen haastavuuden ja kuormittavuuden vuoksi, löytyy sairaalan arjessa kuitenkin tekijöitä, jotka edistävät lapsen selviytymistä sairauden kanssa uusissa olosuhteissa. Näiden tunnistaminen on tärkeää, jotta voidaan kehittää lasten ja nuorten hoitotyötä sekä koulutusta. Jatkossa tarvitaan lisää tietoa lapsuuden sairaalakokemusten vaikutuksista aikuiselämään.

Avainsanat: lapsi, syöpä, sairaalahoido, kokemukset

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

Nursing Science

VIHERVAARA, TAINA: Childhood cancer patients' experiences of hospitalization

Master's Thesis, 49 pages, 3 appendices

Supervisors: PhD, docent, university lecturer Jari Kylmä, PhD, professor Eija Paavilainen

December 2016

When a child has cancer it means s/he gains much experience of hospitalization. The hospital is an unfamiliar and strange environment for children and they have to adapt to a wide range of issues. There exist only few international studies on how childhood cancer patients experience hospitalization. The purpose of this study was to describe childhood cancer patients' hospitalization experiences. The aim of this study was to produce information to develop child and adolescence nursing practices and the nursing environment in order to support young cancer patients comprehensively during their treatment.

The research involved six (n=6) adult participants who had had cancer during their childhood. The study material was collected using open interviews (n=5) and informal writing (n=1). The study data was analysed through inductive content analysis.

According to the research results childhood cancer patients have experience of the challenges in normal daily routines of a hospital. They have an intense and often long-term relationship with the hospital. During hospitalization, children lose physical integrity due to body trauma, pain and the physical side effects of therapy. Their sense of security fluctuates and in fact, new everyday routines are established in the hospital.

A child who has cancer also evidences emotional distress arising from an awareness of the death of other children; understanding that her or his own death is possible; and the presence of complex emotions such as fear, anger, anxiety and disappointment. Children may support their family to cope by hiding their own feelings in an attempt to avoid more concern for their parents or family.

Factors which promote a child's ability to cope also emerged in the everyday life of hospitalization. The child was surrounded by family who participated closely in the treatment. A strong peer group and finding a good friend strengthened coping in the hospital environment. Professional nursing was child-oriented and normal routines continued in the hospital. One key resource for a child was becoming an expert in her/his own treatment. Emotional coping strategies included an ability to adapt to this situation in life and despite knowing that s/he might die of the cancer, the child nevertheless had a strong and stable belief in being cured.

The outcomes of this study led to the following conclusions: while having cancer and being in hospital are crises for a child because of the challenges and distress of the situation, there are factors which promote a child's ability to cope in the new circumstances. Their recognition is significant to advance nursing practices and education. More information is needed on how the experience of hospitalization for childhood cancer affects adult life.

Key words: child, cancer, hospitalization, experience

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO	1
2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	3
2.1 Lapsuusiän syöpä	3
2.2 Lapsi sairaalahoitossa	4
2.3 Aiempaa tutkimusta lapsuusiän syöpää sairastavien sairaalahoidon kokemuksista	5
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	8
4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	8
4.2 Tutkimuksen osallistujat ja aineiston keruu	8
4.3 Aineiston analysointi	10
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	12
5.1 Sairaalan arjen hallinnan haastavuus	12
5.1.1 Kiinteä hoitosuhde sairaalaan	13
5.1.2 Kehollisen koskemattomuuden menetys	13
5.1.3 Turvallisuuden tunteen vaihtelut	14
5.1.4 Uuden arjen muotoutuminen	15
5.2 Mielen tunnekuormitus	17
5.2.1 Monimuotoisten tunteiden esiintyminen	18
5.2.2 Haasteelliset hetket hoidossa	19
5.2.3 Oman kuoleman mahdollisuuden ymmärtäminen	20
5.2.4 Lähimmäisten jaksamisen tukeminen	21
5.3 Sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät	21
5.3.1 Läheisten ympäröimänä oleminen	22
5.3.2 Ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys	23
5.3.3 Vahva vertaisyhteisö	25
5.3.4 Tavallisen arjen jatkuminen	26

5.3.5 Mielen selviytymiskeinot.....	27
5.3.6 Voimavarakeskeiset asiat.....	28
6. POHDINTA	30
6.1 Tulosten tarkastelu	30
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	37
6.3 Tutkimuksen eettisyys.....	39
6.4 Johtopäätökset ja suositukset.....	41
LÄHTEET.....	43
LIITTEET	

Liite 1. Tiedotteet tutkimuksesta

Liite 2. Tutkittavan suostumuslomakkeet

Liite 3. Esimerkkiä analyysin etenemisestä

1. JOHDANTO

Lapsuusiän syövän hoitotulokset ovat viime vuosikymmenen aika parantuneet merkittävästi. Yli 80 % sairastuneista lapsista ja nuorista paranee nyky-hoidoilla pysyvästi (Palonkoski ym. 2012, Gatta ym. 2014) ja lapsuusiän syövästä parantuneiden kokonaismäärä kasvaa väestössä koko ajan (Taskinen ym. 2014). Paranemisennuste vaihtelee lapsilla esiintyvissä syöpäsairauksissa (Sylva.fi, Curney & Bondy 2006). Sairaudesta paraneminen on herättänyt kiinnostuksen syöpää sairastavien lasten ja nuorten syöpähoitojen jälkeen esiintyviin myöhäisvaikutuksiin. Fyysisiä myöhäisvaikutuksia on tutkittu useissa tutkimuksissa. Tutkimuksen kohteena ovat olleet mm. sydän- ja verenkiertoon liittyvät ongelmat (Shankar ym. 2008, Josephson & Goldfarb 2014, Olsen ym. 2014), metabolinen oireyhtymä (Taskinen ym. 2000) ja toisen syövän riski (Cardous-Ubbink ym. 2007, Meadows ym. 2009, Berendsen ym. 2013). Myös lapsuusiän syövästä selviytyneiden elämänlaatuun liittyviä tutkimuksia on tehty useita (Lähteenmäki ym. 2006, Sharp ym. 2007, Mört 2012, Harila 2011, Jervaeus ym. 2014) sekä vanhempien kokemuksista lapsen ja nuoren sairastumisesta syöpään (Björk ym. 2005, Houry ym. 2013). Sen sijaan lapsuusiän syöpää sairastaneiden psykososiaalisten ongelmien tunnistaminen on jäänyt vähemmälle (Taskinen ym. 2014) tai on tutkittu vanhempien kokemuksia lapsen psykologisista ongelmista (Gerali ym. 2011). Jim ja Jacobsen (2008) ovat saaneet selville, että lapsuuden syövästä selviytyneillä esiintyy post-traumaattista stressiä, joka ilmenee esimerkiksi ikävinä ajatuksina syövästä ja hoidoista sekä syövästä puhumisen ja ajattelemisen välttämisenä. Post-traumaattisen stressin lisäksi on myös tapahtunut persoonallista kasvua.

Syöpään sairastuminen tarkoittaa, että lapset tai nuoret joutuvat usein outoon ja pelottavaan sairaalamaailmaan. Heidän pitää sopeutua sairaalassa moniin asioihin ja heidän elämäänsä tulee monia rajoituksia. Sairaalajaksojen aikana heillä ei ole mahdollisuutta olla fyysisesti omassa kaveripiirissään tai harrastuksissaan ja usein he eivät voi käydä syöpähoitojen aikana omaa tuttua kouluun. Myös ero vanhemmista ja sisaruksista voi olla ahdistavaa. Erityisesti nuoret, joilla on nuoruuden itsenäistymisen kehityskausi alkanut, kohtaavat monia haasteita hoidettavana ollessaan. (Sylva 2008.) He voivat esimerkiksi joutua luopumaan aktiivisesta sosiaalisesta elämästään (Juvakka & Kylmä 2009). Lapset ja nuoret käyvät läpi myös syöpähoitojen takia monenlaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä sekä kohtaavat useita hoito- ja sosiaalityön toimijoita (Sylva 2008).

Hoitoajat riippuvat lapsen tai nuoren sairastamasta syövästä, sen tyyppistä tai levinneisyydestä. Esimerkiksi akuutissa lymfoblasti leukemiassa (ALL) hoidot kestävät 2,5 vuotta (Nopho-ALL-2008). Syöpää sairastavien lasten ja nuorten sairaalahoidot koostuvat sekä itse syövän hoitoon

keskittyvistä hoitajaksoista että hoitojen aikana mahdollisesti tulevista infektioista, joita hoidetaan sairaalassa eristyksessä. Sairaalahoitajaksoja voi olla lapsen ja nuoren asuinpaikasta riippuen sekä yliopistollisissa sairaaloissa että perheiden asuinpaikan lähellä olevissa alue- tai keskussairaaloissa (Sylva 2008.)

Koska monissa lapsuuden syövässä hoitoajat ovat pitkiä ja lapsi tai nuori voi viettää pitkiä aikoja sairaalahoidossa, hän tulee tietoiseksi hoidoista ja niiden vaikutuksista itseensä. Pienikin lapsi voi pystyä tekemään itseensä kohdistuvia valintoja ja olla kykenevä tekemään hoitoihin liittyviä päätöksiä, jotka vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa. (Taylor 2006.)

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM 2014) on ottanut kantaa lapsena syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurannan järjestämiseen. Tämän hetkinen suomalainen terveydenhuolto ei tunnista lapsuuden syövän sairastaneiden myöhäisvaikutuksia, eikä myöskään myöhäisvaikutusten ennaltaehkäisyä, varhaista toteamista tai hoidon tarvetta. STM:n työryhmän kannanottona oli, että lapsuusiän syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurantaa tulisi järjestää yliopistollisten syöpäyksiköiden ja perusterveydenhuollon kesken.

Lapsuusiän syöpää sairastaneiden hoitoa ja hoitojen myöhäisvaikutuksia on suurelta osin tutkittu pääasiassa fyysisiä muutoksia ja oireita tutkien ja seuraten. Syöpään sairastuminen on lapselle ja nuorelle aina kokonaisvaltainen kokemus, jolla on fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia (Suontausta-Kyläinpää 2009). Pitkät ja/tai toistuvat sairaalajaksot kuuluvat syöpää sairastavan lapsen elämään sairauden hoidon aikana ja sen jälkeen seurantoina.

Sairaalahoitojen merkityksestä syöpää sairastavalle lapselle on vähän kansainvälistä tietoa. Suomessa ei ole tehty yhtään tutkimusta, joka kuvaisi syöpää sairastavan lapsen kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta.

2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen taustaksi tehtiin kirjallisuushaut Cinahl, Medic, Medline ja Psycinfo tietokantoihin. Hakusanoina käytettiin: cancer, neoplasms, oncology, inpatient, hospitalization, adolescent, child*, experience*, opinion*, attitude*, view*, emotions, feelings, adaptation psychological, stress psychological sekä näiden suomenkielisiä vastineita. Lähteitä etsittiin myös käymällä läpi valittujen tutkimusartikkeleiden lähdeluettelot ja ottamalla mukaan ne, joissa oli mainintaa tai viitteitä tässä tutkimuksessa tutkittavasta aiheesta.

Haussa ei löydetty yhtään suomalaista tutkimusta, joka olisi kohdentanut tutkimuskysymyksensä varsinaisesti syöpää sairastavien lasten ja nuorten kokemuksiin sairaalassa hoidossa olemiseen. Kansainvälisestikin aihetta on tutkittu vähän.

2.1 Lapsuusiän syöpä

Syöpä on lapsilla ja nuorilla harvinainen sairaus. Vain alle 1 % kaikista syövistä esiintyy lapsuusiällä. (Malogolowkin ym. 2006, Taskinen ym. 2014). Suomessa sairastuu noin 150 lasta vuosittain lapsuusiän syöpään. Lapsuusiän syövät käsittävät joukon erillisiä syöpäsairauksia, joihin kuuluvat mm. leukemiat, aivokasvaimet, lymfoomat, sarkoomat ja neuroblastooma. (Pukkala ym. 2011, Suomen syöpärekisteri 2012). Suomen oikeus määrittelee oikeudellisesti lapsen alle 18-vuotiaaksi. Yhdistyneitten kansakuntien Lastenrahasto Unicef ja Suomen ratifioima lapsen oikeuksien sopimus (LOS) määrittelevät myös lapsen alle 18-vuotiaaksi. Lapsuusiän syövästä puhutaan usein, kun lapsi tai nuori on sairastuessaan 0–16-vuotias (Curney & Bondy 2006). Suomen terveydenhuolto ei tunne erikseen sairaalassa somaattisia nuoriso-osastoja. Syöpään sairastuneen murrosikäisen lapsen hoidot annetaan joko lasten- tai aikuistenosastoilla. Tampereen yliopistollisen keskussairaalan lastenosastolla hoidot aloitetaan myös yli 16-vuotiailla, riippuen lapsen sairastamasta syövästä ja lapsen kehitystasosta (Bamberg 23.1.15). Pohjoismainen yhteinen hoito-ohjelma ALL 2008, akuutin lymfoblastileukemian hoitoon, on suunniteltu 1–17.9 vuoden ikäisille (Nopho - ALL 2008).

Yleisin lapsilla esiintyvä syöpä on leukemia, jonka esiintyvyys on 36 % kaikista lasten syövistä. Aivokasvaimia esiintyy toiseksi eniten ja niiden osuus on 23 % kaikista lasten syövistä. Tyttöillä ja pojilla ei ole juuri eroa syövän esiintyvyydessä, eikä lasten syöpien yleisyys ole muuttunut viime vuosikymmenten aikana (Curney & Bondy 2006, Pukkala ym. 2011.) Lasten syövät ovat erilaisia

kuin aikuisten syövät (Syöpäjärjestöt.fi), ne eroavat aikuisten syövästä esimerkiksi solunkuvan ja biologisen käyttäytymisen osalta (Pukkala ym. 2011). Lapsilla eivät myöskään elintavat ole vaikuttaneet syöpien syntyyn, vaan useimmat niistä johtuvat kehitysprosessien häiriöistä (Curney & Bondy 2006). Lasten syövät paranevat usein paremmin kuin aikuisten syövät (Syöpäjärjestöt.fi).

Kehittyneiden hoitojen ansioista yhteiskuntaamme on muodostunut uusi kasvava ryhmä, ne nuoret aikuiset, jotka ovat käyneet läpi syöpähoidot lapsena (Sylva.fi). Tällä hetkellä arvioidaan, että Suomessa on noin 7000 aikuista, jotka ovat sairastaneet syövän lapsena tai nuorena ja heidän määränsä arvioidaan lisääntyvän muutamalla prosentilla vuosittain (Taskinen ym. 2014). Syövästä selviytyneinä voidaan pitää joidenkin lähteiden mukaan jo heitä, joilla saavutetaan hoitojen aikana remissio tai niitä, jotka ovat elossa syöpähoitojen lopettamisen aikaan (Shepherd & Woodgate 2010.) Yleisin määritelmä on, että lapsuusiän syövästä selviytyneillä tarkoitetaan kasvavaa joukkoa ihmisiä, jotka ovat sairastaneet syövän lapsuudessa eli noin alle 16-vuotiaana ja jotka ovat viiden vuoden kuluttua hengissä syöpähoitojen lopettamisen jälkeen. (Shepherd & Woodgate 2010, Gatta 2014, Taskinen ym. 2014.)

2.2 Lapsi sairaalahoidossa

Vaikka lasten sairaalahoitokaudet lastentautien osalta ovat vähentyneet selvästi viimeisten 20 vuoden aikana Suomessa, ovat kuitenkin keskimääräiset hoitokaudet pysyneet melko samana (THL 2015). Pidemmät sairaalajakaudet näyttäisivätkin keskittyvän pitkäaikaissairausta poteville lapsille ja nuorille. Lapsen sairastuminen, sairaalaan joutuminen ja sairaalassa suoritettavat hoidot ja tutkimukset tuottavat stressiä sekä pitkäaikaissairaalle että äkillisesti sairastuneelle lapselle. Sairalahoidossa lapsen käytös saattaa muuttua. (Spirito ym. 1994.) Sairalahoidon kestolla ja intensiteetillä on todettu yleisesti olevan sekä tunneperäisiä että käyttäytymiseen vaikuttavia muutoksia sekä sairaalahoidon aikana että sen jälkeenkin. Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä enemmän on todettu vaikeuksia sekä tunteiden että käytöksen osalta. (Rennick ym. 2008.) Yleisempiä reaktioita mitä lapsilla on todettu olevan sairaalahoitoon ja siellä tapahtuviin toimenpiteisiin, tutkimuksiin ja hoitoihin liittyen on eroahdistus, taantumisen, surullisuus, apaattisuus, vetäytyminen, yliaktiivisuus ja vihamielisyys. Lisäksi lapsuusiän sairaalahoidot saattavat johtaa pienillä lapsilla lähiaikoina opittujen kehitystaitojen unohtamiseen. Varsinkin tehohoidossa olleilla lapsilla on suurempi riski saada tunne- ja käytöshäiriötä. (Melnik ym. 2004.) Näillä lapsuusiän sairaalahoidon aiheuttamilla tunneperäisillä ja käyttäytymisen muutoksilla on todettu olevan yhteyttä myös aikuisiän elämän häiriöihin (Pine ym. 1996.) Pienen lapsen kehitysvaiheen vuoksi hänen verbaalinen itsensä ilmaisu

asettaa sairaalassa haasteita hoitohenkilökunnalle ja isommillekin lapsille voi outo ympäristö vaikuttaa siihen, että heidän on vaikea ilmaista omia ajatuksiaan (Leino-Kilpi & Välimäki 2009). Suomessa on kuitenkin tehty tutkimuksia, joissa pienetkin lapset kykenevät kertomaan sairaalahoitoon liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista (Pelander ym. 2007, Salmela ym. 2011).

Jokainen lapsi kokee sairaalahoidon yksilöllisesti. Sen vuoksi on tärkeää, että saadaan tietoa lapsen omista kokemuksista, koska ne poikkeavat vanhempien kautta saaduista lapsen kokemuksista (Battrick & Glasper 2004). Lasten kanssa sairaalassa työskentelevien on tärkeä tietää mitä vaikutuksia lapsen sairaalahoidolla saattaa olla lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaalisen kasvuun ja kehitykseen sekä käyttäytymiseen. Aikaisemmin lasten hoitotyötä on tutkittu suurimmaksi osaksi vanhempien näkökulmasta (Murray 2000), mutta viime vuosina on kuitenkin syntynyt ymmärrys, että jos halutaan ymmärtää lapsen kokemuksia, niitä on kysyttävä häneltä itseltään (Kiernan ym. 2005). Ei voida olettaa, että vanhempien tai hoitohenkilökunnan näkemykset lapsen tarpeista sairaalassa vastaisivat tarkalleen lapsen kokemuksia, uskomuksia tai välittömiä tarpeita (Noyes 2000, Darvill ym. 2009).

2.3 Aiempaa tutkimusta lapsuusiän syöpää sairastavien sairaalahoidon kokemuksista

Kansainvälisiä tutkimuksia on tehty niukasti syöpää sairastavan lapsen näkökulmasta, useimmissa tutkimuksissa syöpää sairastavia lapsia on tutkittu vanhempien tai hoitohenkilökunnan näkökulmista (Björk 2006). Syöpä itsessään aiheuttaa kipua ja yleisesti tiedetään, että myös syövän hoito aiheuttaa kipukokemuksia. Novinskin (2004) tutkimuksessa suurin osa syöpää sairastavista lapsista nimesi, että pahinta sairaalassa lasten mielestä olivat kipua tuottavat toimenpiteet.

Syöpää sairastavalla lapsella on usein pitkiä sairaalahoitajaksoja, joiden aikana heille voi olla haasteellista pitää yhteyttä ystäviinsä. Sandebergin ym. (2008) tutkimuksessa suurin syy, miksi syöpää sairastavat lapset ja nuoret eivät pystyneet tapamaan ystäviään, oli juuri sairaalassa olo. Fosterin ym. (2013) metasynteesitutkimus vakavasti sairaiden lasten kokemuksista kuvasi, että lapset, jotka viettivät pitkiä aikoja sairaalahoidossa, tunsivat itsensä ”sosiaalisiksi limboiksi” ja jäävänsä normaalien sosiaalisten aktiviteettien ulkopuolelle. Vakavasti sairaan lapsen joutumisen sairaalan on todettu aiheuttavan fyysistä ja psykososiaalista stressiä lapselle (Board 2005).

Wicksin ja Mitchellin (2010) tutkimuksen mukaan syöpää sairastavat nuoret eivät ymmärtäneet omaa hoitoaan, heillä oli myös turhautumista ja riittämättömyyden tunteita. Koska näillä nuorilla ei

ollut mahdollista elää normaalia elämää, he halusivat kontrolloida edes pientä osaa hoitoprosessissa. Esimerkiksi tämän vuoksi syöpää sairastavat nuoret eivät syöneet sairaalaruokaa.

Rindstedtin (2014) etnografisen tutkimuksen mukaan syöpää sairastavilla lapsilla, jotka viettivät pitkiä aikoja sairaalassa, pois kotoaan, erillään leikkikavereistaan, sukulaisistaan ja ystävästään, oli ominaista, että sairaalassa heidän olemistaan leimasi toimettomuus. Yli puolella syöpään sairastuneista lapsista ja nuorista onkin todettu olevan riski masentua tai ainakin saada masennusoireita sairaalassa hoidossa ollessa (Li ym. 2011). Hedströmin ym. (2004) mukaan lasten kokemukset syövän hoidoista ovat traumaattisempia kuin kokemus itse sairaudesta. Näkyvä tarve syöpää sairastavilla lapsilla sairaalassa on, sen lisäksi, että vanhemmat ovat heidän lähellä, leikki ja viihtyminen (Björk ym. 2006). Hoitohenkilökunnan onkin tärkeää tietää lasten tavoista, joilla lapset ajattelevat selviytyvänsä sairaalassa olostaan ja syövästään (Li ym. 2011).

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää lasten ja nuorten hoitotyötä ja hoitoympäristöä niin, että syöpää sairastavaa lasta ja nuorta voidaan tukea sairastamisen aikana ja näin taata lapsuudessa syöpää sairastavien kokonaisvaltainen huomioiminen.

Tutkimuskysymyksenä on:

Minkälaisia kokemuksia lapsuusiän syöpää sairastaneilla on sairaalassa hoidossa olemisesta?

4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, koska lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta haluttiin lähestyä mahdollisimman avoimesti sekä antaa mahdollisuus myös osallistujille ohjata tutkimuksen etenemistä (Ronkainen ym. 2011, Kylmä & Juvakka 2012). Laadullista tutkimusta puoltaa myös se, että Suomesta ei löydy aikaisempaa tutkimusta, jossa on tutkittu ilmiötä syöpää sairastaneen lapsen tai nuoren näkökulmasta (Parahoo 2006). Lapsen tutkimukseen osallistumiseen liittyy metodisia ongelmia (Coyne 1998) ja lasten tutkimusmenetelmät ovat usein periytyneet aikuisten tutkimusmenetelmistä (Kirk 2007). Osittain näistä johtuen Suomessa on tuotettu melko vähän tutkimuksia, joissa tutkimusaineisto on kerätty ainoastaan lapsilta (Pelander ym. 2006). Alkuperäisenä suunnitelmana oli saada tähän tutkimukseen sekä alaikäisiä että täysikäisiä osallistujia. Osallistujiksi saatiin täysi-ikäisiä, jotka ovat lapsuusiässä kokeneet sairaalassa hoidossa olemisen syövän vuoksi. Tutkimusaineisto syntyi heidän muisteluidensa ja muistojensa kautta. Näin saatiin tarkoituksenmukaista laadullista tietoa (Kylmä & Juvakka 2012), jota voidaan käyttää hyväksi tukemalla tänä päivänä lapsuusiän syöpää sairastavia (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013). Enskärin ym. (2015) kirjallisuuskatsaus osoitti, että suurin osa lasten syöpään kohdistuvista tutkimuksista on esimerkiksi Ruotsissa tehty määrällisin menetelmin ja näissä suurimmassa osassa tutkimus oli kohdistettu vanhempiin. Tämän vuoksi on ilmiön syventämiseksi tärkeä saada myös laadullisella tutkimusmenetelmällä tuotettua tietoa.

4.2 Tutkimuksen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimuksen osallistujien hakeminen aloitettiin loppukeväällä 2015 erään yliopistollisen sairaalan erityisvastualueen alueellisen eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon (R15069H) ja tutkimusluvan saamisen jälkeen. Tutkimusta esiteltiin Sylva ry:ssä (Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys), yhden yliopistollisen sairaalan nuorten aikuisten veri- ja syöpätautien sekä lastenosaston veri- ja syöpätautien poliklinikoiden henkilökunnalle. Tutkimukselle rekrytoitiin näistä yhteyshenkilöt, joille jätettiin kirjalliset tiedotteet tutkimuksesta (Liite 1) ja tutkittavan suostumuslomakkeet (Liite 2) annettavaksi tai lähetettäväksi tavoiteltaville

osallistujille. Tutkimustiedotteiden ja suostumuslomakkeiden mukana annettiin tutkijan nimellä, osoitteella ja postimerkillä varustettuja palautuskirjekuoria. Yhteyshenkilöt sitoutuivat mahdollisuksiensa mukaan myös suullisesti kertomaan osallistujille tutkimuksesta. Aineiston hankinnassa oli tärkeää saada tarkoituksenmukaista tietoa siten, että osallistujilla oli omakohtaista kokemusta lapsuusiän syövän sairastamisesta ja, että he halusivat kertoa siitä vapaaehtoisesti (Kylmä & Juvakka 2012).

Osallistujien kriteereiksi asetettiin, että he olivat aineiston keruu hetkellä vähintään 13- ja alle 35-vuotiaita ja, että he olivat sairastaneet syövän lapsuusiässä, jolle tässä tutkimuksessa asetettiin ikäraajaksi 16-vuotiaana tai sitä nuorempana (Curney & Bondy 2006). Ala-ikäisten osallistujien vanhemmille tehtiin oma tiedote tutkimuksesta ja suostumuslomake heidän alaikäisen lapsensa haastatteluun osallistumiseen luvan saamiseksi (Liite 1). Osallistujien ala-ikä rajaksi asetettiin 13 vuoden ikä, koska tämän ikäisen lapsen katsottiin olevan psykologiselta kehitykseltään kykenevä osallistumaan sensitiivisen aiheen haastattelututkimukseen tai kirjoittamaan kokemuksistaan. YK:n lasten yleissopimuksen (LOS 13 §) mukaan myös lapsilla on oikeus ilmaista mielipiteensä sekä suullisesti että kirjallisesti. Ala-ikäisten lasten osallistumisen mahdollistamista puolsi myös se, että pitkäaikaissairaiden lasten kyky päättää esimerkiksi hoidoistaan on yleensä parempi kuin sellaisten lasten, jotka eivät ole tottunut esim. sairaalaympäristöön (Etene 2003).

Tutkimukseen osallistui kuusi (n=6) täysi-ikäistä lapsuusiän syövän sairastanutta henkilöä. Osallistujat olivat eri puolilta Suomea, kaikki olivat naisia. He olivat sairastuessaan 4–16-vuotiaita ja heitä oli hoidettu eri puolella Suomea sekä yliopistollisissa sairaaloissa että keskussairaaloissa. Tutkimusaineiston keräyksen aikana he olivat 20–34-vuotiaita. He olivat sairastaneet erilaisia lapsuudessa esiintyviä syöpiä.

Aineiston kerääminen aloitettiin kesäkuussa 2015 ja lopetettiin joulukuussa 2015. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin avointa yksilöhaastattelua tai osallistujan vapaamuotoista kirjoitelmaa aiheesta. Osallistujat saivat itse valita, kumpi heille oli mielekkäämpi tapa kertoa kokemuksistaan. Osallistujista neljä haastateltiin kasvokkain, yhtä puhelimitse ja yksi osallistuja kirjoitti kokemuksistaan. Kirjoitelma tuli lähettää tutkijan kotiosoitteeseen, koska eettinen toimikunta ei puoltanut arkaluontoisia tietoja sisältävien kirjoitelmia lähettämistä suojaamattomaan sähköpostiosoitteeseen. Kirjoitelman mukana osallistuja lähetti tietoon perustuvan suostumuksensa (tutkittavan suostumuslomake).

Avoin yksilöhaastattelu sopi tähän tutkimukseen, koska tarkkoja teemoja ei ollut mahdollista etukäteen päättää tutkitun tiedon puuttuessa (Kylmä & Juvakka 2012). Haastatteluissa käytettiin

laadullisen tutkimuksen avoimeen haastatteluun kuuluvia väljiä kysymyksiä (Kylmä & Juvakka 2012), näin osallistujilla oli mahdollisuus kertoa omat kokemuksensa mahdollisimman vapaasti, eivätkä haastattelukysymykset ohjanneet vastauksia (Tuomi & Sarajärvi 2012, Hirsjärvi ym. 2013).

Haastattelupaikka sovittiin erikseen jokaisen osallistujan kanssa. Ne olivat rauhallisia tiloja, joissa haastattelu pystyttiin tekemään ilman ulkopuolisia häiriötekijöitä tai keskeytyksiä. Kaikki haastattelut nauhoitettiin osallistujan luvalla. Ennen haastatteluiden aloittamista varmistettiin vielä osallistujalta, että hän on saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta sekä suullisesti että kirjallisesti ja, että hän osallistuu vapaaehtoisesti tutkimukseen ja on tietoinen mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta. Tämä nauhoitettiin myös ennen varsinaisen tutkimushaastattelun nauhoitusta. Haastattelut kestivät 36 minuutista yhteen tuntiin ja 22 minuuttiin. Koska haastatteluissa oltiin kielellisessä vuorovaikutuksessa suoraan osallistujien kanssa, oli tutkijalla mahdollisuus myös esittää tarkentavia kysymyksiä haastattelun aikana (Hirsjärvi ym. 2013).

4.3 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Tämän avulla pystyttiin systemaattisesti järjestelemään ja kuvaamaan aineistoa. Se sopii hyvin tutkimukseen, jossa kuvataan ihmisten kokemuksia tai vähän tutkittuja hoitotyön ilmiöitä. Induktiivisen analyysin avulla saatiin kuva tutkittavasta asiasta tiivistetyssä muodossa. (Sandelowski 1994, Kylmä ym. 2008, Tuomi & Sarajärvi 2012.) Aineiston analyysia ohjasi tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys. Kokonaiskuvan saamiseksi nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin tekstiksi tutkijan toimesta ja aineistot luettiin läpi useampaan kertaan. Myös nauhoitetut haastattelut kuunneltiin useampaan kertaan. Analyysin tekemisessä auttoi tutkijanpäiväkirja, johon oli kirjoitettu tunnelmia ja huomioita jokaisen haastattelun jälkeen.

Analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus (Elo & Kyngäs 2008). Aineistosta löytyi merkityksellisiä ajatuskokonaisuuksia, joista käytetään myös nimitystä alkuperäisilmaisu, 611 kappaletta. Ne kuvasivat lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Alkuperäisilmaisut pelkistettiin ja pelkistyksistä etsittiin sisällöllisesti samankaltaisuutta ilmentäviä ilmaisuja. Sisällöllisesti samankaltaisista pelkistyksistä muodostettiin alaluokkia. Alaluokka nimettiin niin, että sen nimi kattoi kaikki sen alle kuuluvat pelkistykset. Alaluokkia muodostui yhteensä 52 kappaletta. Analyysin edetessä sisällöllisesti samankaltaiset alaluokat yhdistettiin yläluokiksi (14 kpl) ja nimettiin sisältöä kuvaavalla nimellä. Viimeisessä vaiheessa

yläluokkia yhdistettiin edellä mainitulla tavalla. Tämän pohjalta muodostui kolme pääluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Aineiston tiivistymistä ja abstrahoitumista tapahtui koko analyysin ajan. Induktiivisen sisällönanalyysin tuloksena saatu synteesi vastaa tutkimuskysymykseen kuvaamalla lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. (Elo & Kyngäs 2008, Kylmä & Juvakka 2012, Tuomi & Sarajärvi 2012.) Alla on esimerkki (taulukko 1) analyysin etenemisestä. Esimerkki alkuperäisilmaisuiden pelkistämisestä löytyy liitteenä (Liite 3).

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä pelkistyksistä pääluokkaan

Pelkistyksen	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Ystävälle puhuttiin pahanlaatuisesta kasvaimesta Lapsi käytti sanaa pahanlaatuinen kasvain Syöpä sana kuulosti pahemmalta kuin pahanlaatuinen kasvain Henkilökunta puhui pahanlaatuisesta kasvaimesta Syöpä sanaa ei sanottu alussa	Syöpäsanankäytön välttäminen		
Tilanteen ajatteli loogisesti Halusi vain, että hoito menee eteenpäin Piti käydä sairaalassa, kun oli sairas Ei taistelua hoitoja vastaan Liikuntarajoitteet toissijaisia asioita Otti vastaan mitä tuli Suhtautuminen tilanteeseen rauhallista Tottui, että äiti lähti yöksi pois Ajan kuluessa tottui tutkimuksiin ja toimenpiteisiin.	Elämäntilanteeseen sopeutuminen	Mielen selviytymiskeinot	SAIRAALAN ARJESSA ESIINTYVÄT SELVIITYMISTÄ EDISTÄVÄT TEKIJÄT
Itse ei uskonut kuolevansa Ei ajatellut että itse kuolisi Ei ajatuksia omasta kuolemasta	Oma kuolema ei ollut mahdollinen		
Selkeä usko parantumisesta Ei epäilyä siitä, ettei parantuisi Vahva tunne omasta parantumisesta Tunne, että kaikki menee hyvin Omaa sairauttaan ei ajatellut kovin vakavana Levollinen olo koko ajan parantumisesta	Usko omaan parantumiseen		

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemukset sairaalassa hoidossa olemisesta ovat **sairaalan arjen hallinnan haastavuus** (taulukko 2), **mielen tunnekuormitus** (taulukko 3) ja **sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät** (taulukko 4).

5.1 Sairaalan arjen hallinnan haastavuus

Sairaalan arjen hallinnan haastavuus sisältää kiinteän hoitosuhteen sairaalaan, lapsen kehollisen koskemattomuuden menetyksen, turvallisuuden tunteen vaihtelut sekä uuden arjen muotoutumisen (taulukko 2).

Taulukko 2. Sairaalan arjen hallinnan haastavuus

Päälouokka	Yläluokat	Alaluokat
SAIRAALAN ARJEN HALLINNAN HAASTAVUUS	Kiinteä hoitosuhde sairaalaan	Paljon sairaalassa oloa Yhteys sairaalaan aikuisikään asti
	Kehollisen koskemattomuuden menetykset	Kehon traumaattiset kokemukset Kivun kokemukset Fyysiset sivuvaikutukset
	Turvallisuuden tunteen vaihtelut	Hoitoon pääsy helpotus Oma osasto turvasatamana Oman osaston ulkopuolella hoito turvatonta
	Uuden arjen muotoutuminen	Sairaalaan joutuminen muutti arjen Sairaalan sääntöjen noudattamista Vireystilan vaihtelua Päivät pitkältä tuntuva odottelua Elämistä rajatussa pienessä tilassa Tutkimukset ja hoidot arjen rutiinia Sairaalan vuorokausirytmien oppiminen Unta häiritseviä tekijöitä Hoitojen tuomat rajoitukset

5.1.1 Kiinteä hoitosuhde sairaalaan

Lapsuusiän syöpää sairastaneilla lapsilla oli kiinteä hoitosuhde sairaalaan. *Sairaalassa oloa oli paljon* ja sairaalassa oltiin usein suurin osa hoitoajasta. Kahden kuukauden kuluttua hoitojen alkamisesta lapsi pääsi ensimmäisen kerran käymään viikonloppuna kotona. Jopa 11 kuukautta oli pääasiassa vain sairaalassa oloa. Lapsen hoidot saattoivat kestää kaksi vuotta. *Yhteys sairaalaan kesti aikuisikään asti jälkikontrollien muodossa.* Sairaalakontrollit jatkuivat hoitojen loputtua vähintään kerran vuodessa, jälkikontrollit olivatkin rutiinia.

”ja sit kuitenkin, vaikka sairaus ei uusunut niin, kun käytiin tosi usein sairaalassa, puolen vuoden välein ja vuoden välein ja mulla oli aina elokuussa kontrolli ja mä kävin kuitenkin kontrolleissa yheksäntoista vuotiaaksi asti, et niinku mun elämästäni tavallaan 10–11-vuotta, aina sairaalaan elokuussa niin, niin se oli kuitenkin aika pitkä tie.” O4

5.1.2 Kehollisen koskemattomuuden menetys

Lapset kokivat sairaalassa kehollisen koskemattomuuden menetystä. He kokivat *kehon traumaattisia kokemuksia*, kun tutkimukset tai kokeiden otot olivat epäonnistuneet, tai liiallisesta sytostaattiannoksesta tuli anafylaktinen sokki.

”mulle annettiin liian paljon, meni niinku sytostaatista, että se meni niinku yli siis, että elimistö ei enää kestänyt sitä. Ja sitten ... no sillä tavalla, että mä menin tajuttomaksi” O3

”oli itelle just se kuustoistavuotiaana just ne kaikki se niin kun.. niinku ne luuydinnäytteet ja tämmöset testit ja kaikki kun piti, kun mullakin piti niitä keuhkoja huuhdella sellasella vedellä että saisi niitä näytteitä, et niistä on jäänyt sellaset tosi ikäviä fiiliksiä tavallaan siitä miten ne on niinku pitänyt silleen väkisin tehä ja silleen” O2

Lapsilla oli myös *kivun kokemuksia*, kun esimerkiksi luuydinnäytteen jälkeen tuli kipua. Joskus koettiin yllätyksenä, että kipua tuli jostain toimenpiteestä, minkä ei olisi pitänyt aiheuttaa kipua tai toimenpiteestä, joka ei ollut aikaisemmin aiheuttanut kipukokemusta. Kivuille ei aina löytynyt syytä. Helpottavaa oli kuitenkin, kun löydettiin syy kivulle, joka oli tullut toimenpiteestä, mikä ei ollut aikaisemmin aiheuttanut kipua. Kipuja esiintyi enemmän, kun lapsi oli oman osastonsa ulkopuolella toimenpiteissä tai hoidoissa.

”mulla oli tosi kipee selkä ja mä olin ihan älyttömän kipee sen jälkeen ja sitten sitä kipua ei oltu tajuttu edes hoitaa. Kun sitten vasta muutaman päivän päästä selvis se, että se oli päässyt se neula jotenkin liikkumaan, et se ei oo vaan siitä, että mä valittaisin kipua muuten.” O4

Hoidot aiheuttivat lapsille fyysisiä sivuvaikutuksia kuten huonovointisuutta, oksentelua, väsymystä ja huonokuntoisuutta. Huonovointisuus saattoi tulla yhtäkkiä. Joskus olo oli niin väsynyt, ettei jaksanut mennä edes sairaalakouluun. Lapsilta lähtivät hiukset, silmäripset ja kulmakarvat. Myös ruokahaluttomuutta esiintyi eikä sairaalaruokaa syöty.

”oli niitä hetkiä, kun oli oikeesti tosi huono olo, oli oksentanut jonkun kaks päivää silleen, että jonkun tunnin sisään monta kertaa pitää oksentaa, vaikka ei tuu enää.. kun sappinesteitä.” O5

5.1.3 Turvallisuuden tunteen vaihtelut

Sairaalassa lapset kokivat turvallisuuden tunteen vaihteluja. *Hoitoon pääsy oli helpotus.* Kivuille löytyi syy ja hoidot aloitettiin pian. *Oma osasto koettiin turvasatamana.* Lapsen olo tuntui siellä turvalliselta, eikä haluttu joutua muille osastoille hoitoon. Omalla osastolla hoidoissa ja toimenpiteissä oli hyvät valmistelut ja kipulääkitykset. Oma osasto tuntui kodikkaalta ja hoitajat eivät haisseet tupakalle. Omalla osastolla lapsi luotti 100 % kaikkiin osapuoliin ja täysin siihen, että sai hyvää ja oikeaa hoitoa, eikä halunnut, että hoitoa suoritetaan muissa hoitopaikoissa

”mä olin siellä osastolla kauheen turvassa, sillä tavalla ne oman osaston, mitä siellä tehtiin ja hoidettiin, niin ne oli jotenkin sellasia kivuttomia tai jotenkin niissä oli niin hyvät lääkitykset ja valmistelut ja sinällään” O3

Oman osaston ulkopuolella lapset kokivat hoidon turvattomaksi. Vieraalla osastolla oltiin ymmärtämättömiä, eivätkä lapset luottaneet oman osaston ulkopuolisiin tahoihin. Leikkauksen jälkeen hoitoa saatettiin antaa kirurgisella osastolla, aikuisten osastolla tai hoitoja ja seurantaa voitiin tehdä keskussairaaloissa tai terveyskeskuksissa. Päivystystilanteissa lapsella oli huoli, kun tuttu lääkäri ei ollut pistämässä neulaa keskuslaskimoporttiin. Keskussairaala jäi etäisemmäksi hoitopaikaksi, varsinkin jos lapsen vanhemmat antoivat signaaleja, etteivät luottaneet lapsen siellä

saamaan hoitoon. Lapsi saattoi esimerkiksi huomata, että äiti vahtii todella tarkasti keskussairaalassa suoritettuja hoitotoimia.

”.. ja sit mä jouduin (leikkauksen jälkeen) sinne kirurgiselle osastolle, niin sit se oli ihan hirveätä siellä, että ne oli jotenkin niin ymmärtämättömiä, et jotenkin mun mielestä siellä oli just sitä et ”nyt heti vaan liikkeelle” ja semmosta” O3

5.1.4 Uuden arjen muotoutuminen

Uusi arki lapsille muotoutui, koska *sairaalaan joutuminen muutti arjen*. Vanha arki muuttui lapsen sairaalaan joutumisen vuoksi kokonaan ja muutos tapahtui hyvin äkkiä. Sairaalaan lähtöön lapsi ei pystynyt valmistautumaan ja sinne jäätiin heti. Sairaalaan joutumista ja sinne jäämistä ei oikein ymmärretty. *Sairaalassa sairaalan sääntöjä noudatettiin*. Vanhemmat eivät saaneet jäädä yöksi, äiti lähti illalla, nukkui hoitokodilla ja tuli aamulla. Sairaalassa lapset käyttivät myös sairaalavaatteita.

”et kun vanhemmat ei saanu jäädä yöks sinne, niin et sillen on tullut kyllä itku” O1

Lapsilla esiintyi *vireystilan vaihtelua*. Olo vaihteli pirteästä todella huonoon. Virkeinä hetkinä lapset katselivat televisiota ja pelailivat muiden lasten kanssa. *Päivät olivat lapsista pitkältä tuntuvaa odottelua*. Odotettiin, että lääkkeiden loputtua pääsee kotiin tai matalien solujen vuoksi hoidon aloituksen odottelua. Lapsista oli puuduttavaa, kun mitään ei kauheasti tapahtunut ja päivät olivat pitkän tuntuisia ja aika tuntui pitkältä.

” et jotenkin, päivät oli aika pitkiä, et mitä päivän aikana keksii tekemistä” O4

Eläminen tapahtui rajatussa pienessä tilassa. Lapsen omalla sairaalasängyllä maattiin, syötiin, luettiin, katsottiin telkkaria ja oltiin lääkärintierron aikana. Suurimman osan viikosta lapset olivat omissa huoneissa, joista ei saanut poistua sytostaattihoidoissa. Huoneessa tehtiin myös tutkimuksia ja toisille potilaille annettiin sytostaatteja. Huoneet olivat pieniä ja ahtaita kahden tai useamman hengen huoneita ja niissä yritettiin sitten nukkua, vaikka huonekaveri itki ja huusi vieressä. Suojaeristyksessä lapsi oli usein yksin ja se tuntui vapauden menettämiseltä ja sieltä olikin mahtavaa päästä pois.

”jouduin sitten suojaeristykseen ja olin siellä kaksi viikkoa periaatteessa aivan yksin, mut sitten jatkossa sit aina jonkun muun kanssa” O4

Tutkimukset ja hoidot olivat lasten arjen rutiinia. Oli leikkauksia, magneettikuvauksia, luuydintutkimuksia, verikokeita, tipanvaihtoa. Tutkimuksia ja toimenpiteitä tehtiin paljon. Leikkaukseen menokin oli lapselle yksi tapahtuma toisten joukossa, se oli normaalia toimintaa eikä siitä henkilökunta tehnyt numeroa.

”nii sinne leikkaukseen meno oli vähän niinku sellanen.. yks tapahtuma muiden joukossa niin kun vaikka lääkkeiden antaminenet kukaan ois niin ku sillälaila reagoinu siihen eri tavalla, et se oli niin kun normaali toimenpide ja niin ku se siinä vaiheessa olikin tietysti, pitää leikata...” O1

Sairaalan vuorokausirytmien oppiminen tapahtui monella lapsella melko nopeasti. Opittiin tietämään, koska hoitajien vuorot vaihtuivat ja koska iltavuoron hoitajat tulivat esittäytymään. Senkin lapsi oppi nopeasti huomaamaan, että arki sairaalassa pyöri usein saman kaavan mukaan. Lääkärinkierrot olivat aamuisin ja tällöin kuuli esimerkiksi mahdollisesta kotiin pääsystä. Oppi myös kuitenkin tietämään, että koskaan ei välttämättä tiennyt tarkalleen, mikä päivä pääsee kotiin.

Sairaalassa oli unta häiritseviä tekijöitä. Samassa huoneessa saattoi olla monta potilasta, jonka vuoksi huoneessa oli melua yöllä. Tai huonekaverina oli imeväis- tai taaperoikäinen, joka itkeskeli yöllä. Myöskään vatsallaan nukkuminen ei enää lapsella onnistunut rintaan asennetun keskuslaskimokatetrin tai keskuslaskimoportin vuoksi. Sairaalan sängyt eivät olleet hyviä selälle ja niissä oli lakanoiden alla suojamuovit, jotka tekivät hiostavan olon. Öisin saattoi tippakone hälytellä äänekkäästi ja siitäkin syntyi ääntä, kun hoitaja kävi vaihtamassa tippapulloja. Uni ei ollut syvää monien häiriöiden vuoksi ja sairaalassa lapsen oli vaikea nukkua.

”sit yöllä kuitenkin hoitajat kävivät vaihtamassa pulloa ja tippakone välillä piipittelee, ei se mitään syvää unta oo” O4

Hoidot toivat lapsille rajoituksia. Liikkuminen oli rajoitettua sytostaattihoitojen aikana. Kun sytostaattihoitot olivat loppuneet, lapsi sai mennä leikkihuoneeseen. Leikkihuoneessa sai usein olla vain pienen ajan sairaalajaksosta. Paremmassa kunnossa lapsi pääsi itse valitsemaan tarvikkeita askarteluhuoneesta. Sairaalan muihin osiin mm. leikkaussaliin ja magneettikuviin piti kulkea kellarikäytävien kautta. Ne olivat kolikkoja ja niissä oli vastemielinen haju. Lapset näkivätkin sairaalasta vain tiettyä rajattua osaa. Hoidot rajoittivat välillä myös kokosuihkuun menoa.

” Kun olin paremmassa kunnossa eikä minun tarvinnut olla omassa huoneessa, pääsin toisella käytävällä olevaan isoon askarteluhuoneeseen valitsemaan itse tarvikkeeni.” O6

” ... magneettikuviin mentiin niiku kellariin, et sinne mentiin tosi usein... no olihan se vähän kolkko, että tota... jossain niillä käytävillä oli niitä maalauksia, oli se kiva niitä kattoo mielummin kun niitä seiniä...” O1

5.2 Mielen tunnekuormitus

Mielen tunnekuormitus syntyy monimuotoisten tunteiden esiintymisestä, haasteellisista hetkistä hoidossa, oman kuoleman mahdollisuus ymmärtämisestä ja lähimmäisen jaksamisen tukemisesta (taulukko 3).

Taulukko 3. Mielen tunnekuormitus

Päälukokka	Yläluokat	Alaluokat
MIELLEN TUNNEKUORMITUS	Monimuotoisten tunteiden esiintyminen	Ajatukset elämän epäoikeudenmukaisuudesta Kotilomien herättämät ristiriitaiset tunteet Kotilomilta paluun sujumisen vaihtelevuus Erialaisten haastavien tunteiden kokeminen
	Haasteelliset hetket hoidossa	Epäonnistuneita kohtaamisia Vaikeus jäädä yöksi yksin Pahanolon piilottamista
	Oman kuoleman mahdollisuuden ymmärtäminen	Tietoisuus muiden lasten kuolemista Oman sairauden vakavuuden ymmärtäminen Oman kuoleman mahdollisuuden pohtiminen
	Lähimmäisen jaksamisen tukeminen	Vanhempien tunteiden havainnointia Omia tunteiden peittelyä lähimmäisten säästämiseksi

5.2.1 Monimuotoisten tunteiden esiintyminen

Sairaalassa lapsilla oli *ajatuksia elämän epäoikeudenmukaisuudesta*. Tuntui epäreilulta, olla yksin sairaalassa, kun muut sisarukset saivat olla kotona oman perheen kanssa. Lapsilla oli ajatuksia, että mitä kaikkea menettää ja tuntui, että maailma kaatuu päälle. Tuntui myös epäreilulta, kun sairaus oli kohdannut taas omaa perhettä, koska perheessä oli ollut sairautta aiemminkin. Myös koulun keskenjääminen aiheutti ajatuksia epäoikeudenmukaisuudesta.

” ..tosi sellainen olo kaikesta, että maailma kaatuu päälle ja mä olin kauheen vihanen... niinkun aattelin, että se oli kauheen epäoikeudenmukaista” O3

Kotilomat herättivät lapsissa ristiriitaisia tunteita. Kotona käynnit tuntuivat sekä hyvältä että epäreilulta ja vaaralliselta. Kotilomilla käynti oli ihanaa ja kotiin lähtöpäivää odotettiin. Tuntui kuitenkin epäoikeudenmukaiselta nähdä kotona sisarusten kotielämää, kun he saivat leikkiä ja touhuta omassa tutussa kodissaan. Kotona saattoi lapselle tulla vierauden tunne, kun oli ollut niin paljon sairaalassa, poissa sisarusten elämästä.

”kun meitä on yhteensä viis sisarusta nii mun mielestä se tuntu niin epäreilulta, että ensiks kun pääs sinne kotio ja näki sen, mitä niillä on siellä ja kun oli yksin, yksin kuitenkin tietyllä tavalla... niin sit, totta kai se oli hyvä päästä kotiin, mut mä en tiä..” O1

Lapsen kotilomat saattoivat joskus päättyä huonostikin. Vointi huononi kotona, tuli kuumetta ja muita infektio-oireita. Tavatonta ei ollut, että ambulanssilla palattiin kiireesti takaisin sairaalaan. Joulun aikaan hoidot yritettiin ajoittaa niin, että lapsi pääsisi jouluaatoksi kotiin. Lapset ajattelivat jo etukäteen, että olisi ollut pahin koettelemus, jos ei olisi päässyt jouluksi kotiin. Kotimatka oli monella usein pitkä, joten ei ollut mahdollisuutta tehdä lyhyitä käyntejä kotona. Mutta, jos lapsi asui lähellä, oli mahdollisuus käydä esimerkiksi illalla kotona.

Kotilomilta paluun sujuminen oli vaihtelevaa. Lapsi lähti takaisin sairaalaan hyvällä mielellä, eikä laittanut vastaan sairaalaan lähtöä. Sitä myös oikein odotettiin, että pääsee sairaalaan hoidoille. Hoitojen loppuvaiheessa ei olisi kuitenkaan enää halunnut lähteä kotoa takaisin sairaalaan.

Lapsilla tuli esiin *erilaisten haastavien tunteiden kokemista*. Diagnoosin jälkeen he tunsivat surua, sekä tunnetilaa, että jotain pahaa oli tapahtunut, vaikka ei välttämättä ymmärretty mitä se oli tai mitä kaikki tarkoittaa. Pelkoja lapsilla esiintyi erilaisia asioita kohtaan. Pelättiin erilaisia toimenpiteitä kuten esimerkiksi leikkausta, syövän levinneisyys pelotti ja rintaan asetettu katetri pelotti aluksi. Sairaalassa tapahtui myös asioita, jotka jättivät pelon tunteen koko hoidon ajaksi. Pelottavaa lapselle oli, kun soittokello ei toiminut yöllä, eikä saanut tarvitsemaansa apua. Vihaa koettiin, kun saatiin diagnoosi. Lapset tunsivat vihaa myös muita ”vieraita” osastoja kohtaan, joiden hoitoa ei koettu hyväksi. Sairaalaklovnit saattoivat herättää hilpeydellään vihan tunteita ja vihaa tunnettiin yleisesti vain sairaalaa kohtaan. Lapsen vihan tunteet kohdistuivat myös äitiin ja hoitajiin. Sairaalan vaatteita inhottiin ja ne koettiin hirveinä. Pettymyksen tunteita koettiin, jos hoitoja ei pystytty toteuttamaan tai jos suunniteltu kotiin lähtöpäivä siirtyi. Lapsi koki myös ahdistusta siitä, että oma sairastuminen ja sairaalassa hoidoissa oleminen ja hoidoissa käyminen sekä sairauden tuomat muutokset aiheuttivat suurta kuormitusta omalle perheelle.

”Minulla on aina ollut tosi suuri tarve olla ns. kilttityttö. Olin sairastuttuani kuitenkin jo 10-vuotias ja ajattelin olevani perheelleni taakaksi” O6

Hoitojen loppuminen ei ollut huojennus. Ensimmäinen vuosi hoitojen jälkeen oli kriittistä aikaa ja sairaalassa olon loputtuakin lapsuusiän syöpää sairastaneet kokevat, että sairauden uhka on päällä.

5.2.2 Haasteelliset hetket hoidossa

Lapsilla oli *epäonnistuneita kohtaamisia*, kun lääkäri oli uusi, kiireinen, tyly, hermostunut tai lääkärin kanssa kommunikointi oli vähäistä. Myös keskussairaalan henkilökunnan kanssa tuli ristiriitoja, kun henkilökunta toi esiin, että ei pitänyt lapsen antamista hoito-ohjeista. Lapsi aisti hyvin, kun vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa ei ollut luontevaa tai kun häntä tai hänen muuta perheenjäsentään ei kuunneltu tai otettu todesta.

” et siellä keskussairaalassa tuli vaikka tällasia ristiriitoja, että mä sanoin, että nyten teidän pitää....eihän ne nyt välttämättä kuunnellu ja eikä ainakaan kauheesti tykänny siitä, että mä aloin jotenkin ohjeistaa” O3

Sairaalaklovnit koettiin ylihilpeinä ja heidän jutut eivät naurattaneet. Joskus psykologista ei pidetty, eikä koettu, että hän olisi pystynyt tukemaan lasta tai perhettä. Myös sellaisen kohtaamisen lapsi koki ongelmalliseksi, kun sama sairaanhoitaja toimi kahdessa eri roolissa, sekä hoitoa antavana hoitajana että henkistä keskusteluapua tarjoavana ”erityistyöntekijänä”.

Lasten oli vaikea jäädä yöksi yksin. Nukahtaminen sairaalassa oli lapselle vaikeaa, kun tiesi, että äiti lähtee yöksi pois. Unihorteessa saattoi huomata, että äiti lähtee. Oli vaikeaa jäädä yöksi yksin hoitajien kanssa ja lasta itketti, kun vanhemmat eivät saaneet jäädä yöksi.

Pahanoloa piilotettiin. Lapsi piilotteli itkua ja raivoa, varsinkin, jos hän oli kiltti ja sopeutuvainen luonne. Yksin ollessa yöntunteina itkettiin, mutta itkua yritettiin epätoivoisesti piilottaa yöhoitajalta. Koska lapsi oli oppinut hyvin sairaalan vuorokausirytmien, hän tiesi mihin aikaan hoitajat käyvät ns. peruskierroilla. Yöhoitajalle onnistuttiinkin esittämään nukkuvaa. Välillä oli kuitenkin lähellä, ettei lapsen itkeminen paljastunut.

”Äitini lähti usein illalla joskus kahdeksan aikoihin, yökkö kävi huoneessa noin kymmenen aikaan. Tämän jälkeen minulle jäi aikaa itkeä ja raivota omaa oloani yksin pimeässä huoneessa. Monta kertaa kävi ns. läheltäpiti -tilanne, kun yökkö tulikin jostain syystä vielä käymään huoneessani. Onneksi hän ei kuitenkaan sytyttänyt valoja ja ehdin esittää nukkuvaa hänen huoneessa olon aikana” O6

5.2.3 Oman kuoleman mahdollisuuden ymmärtäminen

Lapset ymmärsivät oman kuoleman mahdollisuuden. Se syntyi osittain *tietoisuudesta muiden lasten kuolemista*. Lapsen paras kaveri tai moni tuttu kuoli hoitojen aikana. Lapset myös kuulivat, kun vanhemmat puhuivat kuolleista lapsista. Äiti saattoi kertoa, että joku lapsi oli kuollut, koska hoitajat halailivat joitakin vanhempia. Myös osaston symboliikka kertoi, että jotain ikävää oli tapahtunut. Kynttilä osaston pöydällä kertoi kuolleesta lapsesta, vaikka siitä ei olisi ääneen puhuttu mitään.

” ...mun paras kaveri, me oltiin tosi pitkään samassa huoneessa ja sen jälkeenkin, kun hänet siirettiin toiseen huoneeseen, nii leikittiin, leikittiin paljon, mut että... hän menehty sitten, syöpä oli jotenkin levinnyt aivoihin ja sitä ei voitu enää hoitaa” O1

Oman sairauden vakavuus ymmärrettiin vähitellen. Aluksi lapsi ei ymmärtänyt syöpä sairautta, eikä tiennyt miksi tutkimuksia tehtiin. Osittain tähän vaikuttaa lapsen kehityksellinen kyky ymmärtää

asioita, mutta myös mielen psykologinen suojaus sairauden vakavuuden ymmärtämisessä. Saatettiin esimerkiksi ihmetellä, miksi tehdään huonoa oloa, eikä osattu yhdistää omaa sairautta syöpään. Jossain vaiheessa lapsi havahtui miettimään voisiko oma sairaus olla syöpää. Aikuisten reagoinnista lapset ymmärsivät, että syöpä on vakava sairaus.

Oman kuoleman mahdollisuutta pohdittiin. Lapsi saattoi tiedustella lääkäriltä kuoleeko hän ja hämmentyi, jos lääkäri ei sitä kieltänyt. Kun lapsi mietti kuoleman mahdollisuutta, se ei tuntunut pelottavalta. Joskus saattoi tulla lievä epäily siitä, ettei parannuta. Muiden kuoleman ja oman kuoleman pohtimisen kautta lapsi ymmärsi, että voi itsekin kuolla.

”Mutta sitten, että kyllä siellä osastolla, mullakin niinku useampi huonekaveri tai semmonen, jonka kanssa oli ollut samoihin aikoihin hoidossa, niin kuoli niitten hoitojen aikana. Niin, niin sitten tajus myös sitä, että ... tässä ..voi käydä huonostikin” O4

5.2.4 Lähimmäisten jaksamisen tukeminen

Vanhempien tunteita havainnoitiin. Lapset huomasivat herkästi, että vanhemmat yrittivät olla reippaita, tai eivät olleet tai toimineet kuten ennen ja yrittivät peitellä tunteitaan. Lapsi näki, että äiti itki tai vanhemmat olivat huolissaan. Vanhempien mielentiloja seurattiin, myös sitäkin havainnoitiin, että vanhemmat näyttivät ulospäin rauhallisilta. Joskus hyvinkin pieni lapsi aisti äidin surun ja yritti lohduttaa parhaansa mukaan.

Omia tunteita peiteltiin lähimmäisten säästämiseksi. Lapsi säästeli tietoisesti isovanhempiaan, jättäen kertomatta, miltä tuntuu. Omista tunteista ei paljoa puhuttu läheisille ja äidille jätettiin kertomatta oma henkinen huono olo.

”jollakin tavalla ”säästin” äitiäni kaikilta katkeruuden itkuiltani” O6

5.3 Sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät

Sairaalan arjessa esiintyviä selviytymistä edistäviä tekijöitä ovat läheisten ympäröimänä oleminen, ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys, vahva vertaisyhteisö, tavallisen arjen jatkuminen, mielen selviytymiskeinot ja voimavarakeskeiset asiat (taulukko 4).

Taulukko 4. Sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät

Pääloukka	Yläluokat	Alaluokat
SAIRAALAN ARJESSA ESIINTYVÄT SELVIITYMISTÄ EDISTÄVÄT TEKIJÄT	Läheisten ympäröimänä oleminen	Perheen osallistuva mukana olo Sukulaisten osallisuus
	Ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys	Hoitohenkilökunnan toiminta lapsen hyvinvoinnin edistäjänä Omahoitaja lapsen kokonaisvaltaisen hoidon toteuttajana Eri ammattilaisten tapaamisia
	Vahva vertaisyhteisö	Vertaisen ystävän löytäminen Kaljua päätä ei tarvinnut peittää omiensa joukossa Omista sairauksista keskustelua potilaiden kesken Toimenpiteistä keskusteltiin toisen lapsen vanhemman kanssa Vanhemmuutta jaettiin
	Tavallisen arjen jatkuminen	Normaaliin elämään kuuluvat tapahtumat Leikkiä ja askartelua Kodinomaisuuden luomista
	Mielen selviytymiskeinot	Syöpäsanan käytön välttäminen Elämäntilanteeseen sopeutuminen Oma kuolema ei ollut mahdollinen Usko omaan parantumiseen
	Voimavarakeskeiset asiat	Ystävien yhteydenpito Asiantuntijaksi kehittyminen omassa hoidossa Nukkumista helpottavat asiat Oman määräysvallan säilyttäminen Positiiviset tunteet Lapsen rakentavat persoonallisuuden piirteet

5.3.1 Läheisten ympäröimänä oleminen

Perheen osallistuva mukana olo näkyi monella tapaa. Äiti jäi pois ansiotöistä, ollakseen lapsensa seurana sairaalassa hoitajaksojen aikana ja lapsen hoitajana kotona. Äidin jääminen lapsen hoitajaksi selittyi osaltaan varmasti naisten pienemmällä palkalla ja sen kautta perheiden vähäisemmällä ansionmenetyksellä. Äiti teki sairaalassa paljon hoitotoimia, haki mieleistä ruokaa lapselleen kaupasta ja usein vain oli vieressä ja saatavilla. Äidin kanssa lapsi pelaili ja kulutti aikaa erilaisten ajanvietteiden avulla. Äiti tuli yleensä heti aamulla sairaalaan, eikä lapsen tarvinnut hänen

tuloaan kauaa odotella. Äiti oli aina mukana ja äiti oli yleensä se, jolta isompikin lapsi pyysi apua. Lapselle oli tärkeää, että, kun hän oli huonossa kunnossa, äiti oli vieressä. Isä oli myös mahdollisuuksiensa mukaan mukana sairaalassa. Vanhemmat pystyivät myös olemaan vuorotellen seurana. Isällä oli tapana olla seurana, jos äiti ei pystynyt jostain syystä olemaan sairaalassa. Myös muu perhe vieraili mahdollisuuksien mukaan sairaalassa. Isommat sisarukset pystyivät olemaan ajoittain paljonkin seurana ja pienemmät sisarukset kävivät joskus vierailulla. Jos lapsi joutui olemaan juhlapäivinä sairaalassa, sai perhe olla rajoittamattomasti seurana.

”koska mä jouduin joka tapauksessa olemaan siellä sairaalassa... mun mielestä se oli tosi ihanaa, että koko perhe oli siellä ja meillä oli ihan kivaa, silloin siinä huoneessa ei ollut ketään muita,.. ne oli ihan aamusta iltaan ihan yömyöhään siellä” O3

Myös *sukulaisten osallisuus* tuli esiin. Isovanhemmat kävivät usein sairaalassa ja olivat siellä lapsenlapsena seurana. He myös kuljettivat hoitoihin. Muutkin sukulaiset kävivät joskus vierailulla, varsinkin, jos asuivat samalla paikkakunnalla, missä sairaalaa sijaitsi. Yleensä sukulaiset kävivät, jos lapsen hoitajaksot olivat sairaalassa pitkiä, eikä lapsella ollut erityisrajoituksia. Kaikki läheiset tiesivät, missä lapsi on, ja postia tuli paljon ja usein sukulaisilta.

5.3.2 Ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys

Hoitohenkilökunta toimi lapsen hyvinvoinnin edistäjänä. Hoitajat pelasivat pelejä lapsen kanssa, ja lapselle oli tärkeä asia, kun sai hoitajan pelikaveriksi. Tärkeää oli myös, että hoitajilla oli aikaa jutella ja vain olla vieressä. Hoitajien kanssa keskusteltiin paljon, joskus yömyöhälläkin ja heidän kanssaan haluttiin puhua kaikista asioista. Myös hoitotyön opiskelijoiden kanssa luotiin kiinteitä hoitosuhteita ja heidän kanssaan varsinkin murrosikäinen nuori pystyi keskustelemaan myös syvällisistä asioista. Hoitajat olivat paljon vieressä ja vahtivat tarkkaan lasta esimerkiksi yöllä kantasolupalautuksen jälkeen. He myös tekivät osastolla ruokaa ja kyselivät ja laittoivat lapsen mieliruokia. Lapselle tuli tunne erikoiskohtelusta, kun sai valita mitä ruokaa syö. Hoitajat kyselivät paljon, mitä kotona olevalle perheelle kuuluu ja kertoivat äideille, kuinka tärkeää heidän hoitoapunsa osastolla on. Hoitajat olivat järjestäneet mahdollisuuksiensa mukaan ystävykset samaan huoneeseen hoitajaksoilla tai olivat valinneet huonekaveriksi suurin piirtein samanikäisiä lapsia. Omia käytettyjä hoitovälineitä sai esimerkiksi Baby Born -nukkeleikkeihin.

”.. et sai valita oli myöskin sullein... tuli myös vähän sellanen niinku et ei pelkäästään sen ruuan takia et sä sait syödä mitä sä haluat, vaan se, että voi viitsi mää oon täällä vähän niinkusä voit täältä listalta valita mitä safkaa haluat, vaikka ei se muuten mut vähän sellaista erikoiskohtelua”
O2

”niitä babyborn nukkeja, niillä leikittiin ja sitten me saatiin, niitä tippaletkuja mitä meille oli käytetty, niin sai sitten kun ne olis menny jätteisiin, sai ne leikkeihin” O4

Hoitohenkilökuntaan oli läheiset välit, lapset tunsivat koko hoitohenkilökunnan nimiltä ja he odottivat, kuka hoitaja tulee eri vuoroihin töihin. Lapset kokivat, että hoitohenkilökunta oli ihanaa, ystävällistä ja sydämellistä. Hoitohenkilökunnassa ei tapahtunut suurta vaihtelua, vaan hoitajat olivat pitkälti samoja koko hoidon ajan. Hoitajat olivat pirteitä ja mukavia. Mieshoitajat koettiin hulvattomiksikin. Lääkärinkierrot olivat odotettuja tapahtumia ja päivän kohokohtia lapsen sairaalaelämässä. Hoitajat edesauttoivat ystävyyssuhteiden syntymistä ja vertaisen löytymistä, kun sijoittivat samaan huoneeseen samaa sukupuolta olevat, lähes saman ikäiset ja jos mahdollista myös samaa syöpäsairautta sairastavat lapset. Sairaalassa sai usein pikkupalkintoina kiiltokuvia tai tarroja.

Omanhoitaja toteutti lapsen kokonaisvaltaista hoitoa. Omanhoitajat olivat jokaiselle lapselle nimettyjä ja heitä saattoi olla kolmekin yhdellä lapsella. Lapsi tiesi, ketkä ovat hänen omahoitajiaan ja omahoitajan kanssa hänellä oli turvallinen olo. Omanhoitaja oli usein mukana lapselle tehdyissä tutkimuksissa ja hän saattoi valaa reippaudellaan uskoa lapsen selviytymiseen tutkimuksesta. Omanhoitaja osasi tarpeen tullen myös käyttää huumoria ja hän kertoi esimerkiksi tippalaitteen merkityksestä hauskoja ilmaisuja käyttäen. Sairaalassaolo tuntui konkretisoituvan tiettyjen sairaanhoitajien ympärille ja lapsi oikein odotti, koska omahoitajat tulivat töihin.

” omahoitaja se oli jotenkin semmonen kauheen reipas,...oli jotenkin semmonen niinku ihan turvallinen olo..... sitten niitä omahoitajiaakin odotti, että milloin ne tulee” O4

Sairaalassa lapsilla oli *paljon eri ammattilaisten tapaamisia.* Psykologien kanssa oli hoitosuhteita ja sairaalapapin kanssa keskusteltiin. Opettaja kävi huoneessa opettamassa ja askarteluohjaaja toi leikki ja askartelu tekemistä.

5.3.3 Vahva vertaisyhteisö

Sairaalasta löydettiin usein vertainen ystävä. Vertaisesta ystävästä tuli ajan mittaan lapsen paras kaveri. Hyvä ystävä oli usein lähes samanikäinen ja samaa sukupuolta. Ystävällä oli myös usein sama syöpäsairaus ja hoidoissa oltiin yhtä aikaa. Paras kaveri oli usein myös huonekaverina pitkään.

”Mulle tuli ystäväks tyttö, jolla oli se sama syöpä” O5

Kaljua päätä ei tarvinnut peittää omiensa joukossa. Muualla lapset eivät halunneet olla kaljupäisenä vieraitten ihmisten nähden, mutta sairaalassa oli turvallista olla kaljupäisenä. Sairaalassa lapsen ei tarvinnut peitellä kaljua päätänsä. Siellä ei pidetty peruukkia, joka koettiin epämiellyttäväksi ja hirveäksi, tai hattuja. Sairaalassa ei tarvinnut piilotella päätänsä, koska kaikilla oli sama tilanne.

”peruukkia mä en pitänyt osastolla koskaan, aattelin että se on vähän turha sinne, koska siellä oli kaikki samassa veneessä niin sanotusti” O5

Omista sairauksista keskusteltiin potilaiden kesken. Lapset keskustelivat paljon keskenään omista asioistaan. Osa huonekavereista oli kokenut paljon sairaalaelämää ja he kertoivat vähemmän kokeneille lapsille sairaalan tavoista, hoidoista ja niiden mahdollisista sivuvaikutuksista. Lapsipotilaat kertoivat myös toisilleen omasta sairaudestaan ja he saattoivat kertoa omista leikkauksistaan hyvinkin tarkasti. Samassa huoneessa ollessa kerrottiin omasta syövästä ja hoidosta huonekaverille vasta sen jälkeen, kun oli ”alkutunnustelukeskustelun” aikana arvioitu toisen kuntoa ja sitä, voiko toiselle sillä hetkellä jutella syövästä.

”Se on aina vähän semmonen traditio, että kun ollaan osastolla ja ollaan samassa huoneessa, niin siinä aina just kerrotaan, mikä syöpä ja mitkä hoidot ja se on sellanen yhdistävä tekijä.. niin sitä yleensä tavallaan kerrotaan silleen, vaikka se tavallaan on yksityisasiasia, mutta se vaan kuuluu sinne, että siellä sanotaan aina, kerrotaan niistä omista” O5

Toimenpiteistä keskusteltiin toisen lapsen vanhemman kanssa. Huonekaverin vanhempien kanssa juteltiin heidän lapsensa leikkauksesta. Vanhemmuutta jaettiin niin, että lapsen hyvän

sairaalaystävän äiti tuli todella läheiseksi ja hän saattoi toimia varaäitinä, jos oma äiti ei ollut paikalla.

5.3.4 Tavallisen arjen jatkuminen

Sairaalassa oli *normaaliin elämään kuuluvia tapahtumia*. Lapset viettivät syntymäpäiviä ja joulua sairaalassa ja perhe sekä suku olivat mukana näissä juhlissa. Lahjoja saatiin paljon, ystävät ja sukulaiset olivat lähettäneet niitä. Jouluna osastolla kävi joulupukki. Lapsi kävi koulua sairaalakoulussa tai jos ei sairaalakoulua ollut tai sinne ei voinnin vuoksi päässyt, kävi opettaja omassa huoneessa vieressä opettamassa. Rippikoulukin käytiin sairaalassa. Kouluasiat toivat rytmiä ja mielekkyyttä lapsen päiviin. Iltaisin tehtiin myös samoja rituaaleja kuin kotona, esimerkiksi luettiin iltarukous.

Sairaalassa lapset *leikkivät ja askartelivat*. Hoitajille saatettiin antaa tanssiesitys balleriinapuku päällä. Oli erilaisia lautapelejä, joita oman ikäisen huonekaverin kanssa oli mukava pelata. Baby Born nukkejen kanssa leikittiin sairaalaleikkejä, jotka olivat lasten itsensä keksimiä. Kotona lapsi saattoi oikein odottaa, että pääsee sairaalaan leikkimään hyvän ystävän kanssa ja mietti mitä leikkejä sairaalassa leikkittäisiin. Lasten leikkiä oli myös kävely käytävillä tippatelineiden kanssa. Leikitädit toivat mukavaa askartelu tekemistä ja heidän tuloaan odoteltiin. Heidän kanssaan lapset tekivät kivoja asioita ja he olivat erittäin tärkeitä. Parhaan ystävän kanssa leikittiin ja leikki jatkui, vaikka ystävä siirrettiin toiseen huoneeseen.

”sitä sit odottikin, että kun oli niin hyvän kaverin saanut siitä, että pääsee taas niinku leikkimään ja mitä leluja otetaan mukaan ja mitä tehään siellä osastolla sitten yhdessä” O4

Kodinomaisuutta luotiin niin, että lapset käyttivät omia vaatteita ja jopa petivaatteitakin. Omat vaatteet olivat lapselle tärkeitä, koska sairaalavaatteissa olo tuntui sairaammalta. Huoneiden kolkkoutta vähennettiin omilla tavaroilla. Niillä saatiin sairaalaympäristöä mukavammaksi. Omia tavaroita lapselle kertyi paljon pitkien sairaalajaksojen aikana. Mukana oli aina pehmoleluja ja sängynpääty saattoi olla niillä vuorattu. Joku pehmolelu oli ylitse muiden ja se oli mukana leikkaukseen mennessäkin.

”mulla oli aina omat vaatteet ja sitten mulla oli omat petivaatteetkin, kun me vaan tarpeeks usein pestiin ne ja sitten ne oli tosi tärkeitä, varsinkin omat vaatteet oli mulle tosi tärkeit mä en niinku halunnut laittaa niitä sairaalavaatteita ollenkaan päälle” O2

5.3.5 Mielen selviytymiskeinot

Syöpä sanan käyttöä vältettiin. Ystävälle lapsi puhui pahanlaatuisesta kasvaimesta mieluummin kuin syövästä. Syöpä kuulosti pahemmalta kuin pahanlaatuinen kasvain. Syöpä sanaa ei varsinkaan sanottu alussa ja henkilökuntakin puhui esimerkiksi pahanlaatuisesta kasvaimesta.

” mulla meni tosi pitkäänmä puhuin puhelimesta sen mun parhaan ystävän kanssa ja mä kerroin aina hänelle, että mulla on pahanlaatuinen kasvain, mä käytin aina sitä, että pahanlaatuinen kasvain, musta se ehkä kuulosti jotenkin niinku neutraalimmalta kun, että mulla on ... syöpä” O3

Elämäntilanteeseen sopeuduttiin. Lapsi ajatteli ja suhtautui rauhallisen loogisesti sen hetkiseen tilanteeseensa. Haluttiin vain, että hoito menee eteenpäin. Sairaus vain oli ja piti käydä sairaalassa, kun oli sairas. Ei ollut taisteluja hoitoja vastaan, eivätkä tulevat liikuntarajoitteet harmittaneet etukäteen lasta, vaikka hän niistä oli tietoinen. Tulevat liikuntarajoitteet tuntuivat toissijaisilta asioilta. Lapset ottivat vastaan mitä tuli ja myös siihen tottui, että äiti lähtee yöksi pois. Ajan kuluessa tottui myös tutkimuksiin ja toimenpiteisiin.

”.. että se vaan oli, se sairaus siinä ja mä tiesin, että pitää käydä sairaalassa ja, että se voidaan hoitaa ja se oli se” O4

Oma kuolema ei ollut mahdollinen. Lapsilla ei ollut pääsääntöisesti ajatuksia, että he tulisivat itse kuolemaan tai he eivät uskoneet kuolevansa itse. Heillä oli vahva usko omaan parantumiseen. Ei ollut epäilyjä siitä, ettei parantuisi. Oli usko ja vahva tunne omasta parantumisesta ja siitä, että kaikki menee hyvin. Olo oli lapsella levollinen koko ajan, omaa sairautta ei ajateltu kovin vakavana. Ei ollut paniikin tunteita, eikä masennusta eikä ajatellut eikä uskonut, että itse kuolisi.

”Mulla oli kauheen sellanen olo, että mä paranen tästä ja kaikki menee hyvin, jotenkin semmonen kauheen levollinen olo oli koko sen ajan” O3

”mut kuitenkin ei ajatellut ite sitä omalle kohdalleen, että tähän vaikka niinkun kuolisin” O4

”enkä mä ajatellut, että mä tuun kuolemaan tai mitään” O5

5.3.6 Voimavarakeskeiset asiat

Vanhoihin koti- ja kouluystäviin yhteydenpito tapahtui postin välityksellä tai puhelimitse. Monta kertaa viikossa lapsi puhui puhelimesta kavereiden kanssa. Ystäviä kävi myös sairaalassa katsomassa. Koululuokka lähetti postia ja esikouluystävät lähettivät kortin. Kirjepostia tuli melkein joka päivä. Yhteyttä pidettiin myös tietokoneen kautta. Lapselle oli tärkeää, että ystävät pitivät yhteyttä.

Omassa hoidossa kehityttiin asiantuntijaksi. Lapsi alkoi ymmärtämään sairauttaan ja tuli tietoiseksi oman sairautensa hoidoista. Ymmärrystä ja tietoa tuli verisoluista, sytostaattien sivuvaikutuksista ja siitä, että sairaus voidaan hoitaa sekä monista hoidonlopetustutkimuksista. Sairaalakieli tarttui nopeasti. Lapsi ymmärsi miksi otetaan verikokeita ja muisti kaikkien lääkkeiden ja sytostaattien nimet. Hän oppi myös tietämään, että sopiva lääke ajoissa auttoi oksentamiseen tai, että olo olisi parempi, kun sytostaattipussi piilotettaisiin tiputuksen ajaksi. Hoitajien työskentelyä tarkkailtiin oman hoidon oppimiseksi. Lapsi halusi tietää tarkkaan, mitä itselle tehtiin. Hän tiesi esimerkiksi, miten verinäyte otetaan keskuslaskimokatetrin kautta. Isompi lapsi neuvoi terveyskeskuksessa hoitajia, miten verinäyte otetaan ja pienempi lapsi yritti antaa ohjeita keskussairaalan henkilökunnalle. Jopa keskuslaskimokatetria hoidettiin itsenäisesti ja tällöin haluttiin, että kaikki teipit olivat täydellisesti.

”Mä seurasin niitä tosi tarkasti (terveyskeskus/ kotisairaanhoidaja) et kun tiesin just mitä pitää tehdä, niin tavallaan mä pidin huolta, että se lopputulos oli sellanen mitä pitääkin, että mä aina niinku kiinnitin huomiota siihen” O5

Nukkumista helpottavia asioita oli, kun sai yöllä mennä käytävälle kävelemään ja valvomaan, kun oli vaikea nukkua. Tai sai mennä vierashuoneeseen nukkumaan. Lapselle oli myös helpompaa, kun huonekaverikin jäi yksin yöksi. Rinnassa olevan keskuslaskimokatetrin tai keskuslaskimoportin (”pakki”) takia lapsi opetteli ja oppi nukkumaan selällään tai yhdessä asennossa.

”kun mullakin oli se pakki rinnassa, niin ei pysty nukkumaan mahallaan niinä öinä et sit ennen kuin tottu siihen, että pitää nukkua tollain yhdessä asennossa niin nii-nii” O4

Oman määräysvallan säilyttämistä tapahtui, kun lapsi halusi ja sai valvoa pitempään ja nukkua vastaavasti myös aamulla pitempään. Lapsi halusi tehdä myös itse omat päivittäistoimet, eikä halunnut käyttää sairaalavaatteita. Sairaalavaatteet eivät olleet mieleisiä, kun ne olivat väritään pinkkejä ja esimerkiksi murrosiässä haluttiin käyttää vain mustia vaatteita. Myös sairaalaklovneihin lapsilla oli täysi määräysvalta. Jos lapsi kielsi klovniin pääsyn oman huoneeseensa, kunnioittivat klovnit lapsen päätöstä. Lapsi halusi myös toteuttaa omaa määräysvaltaansa tilanteissa, joissa se oli kuitenkin loppujen lopuksi mahdotonta. Eräs osallistuja kertoi, että hänellä oli anestesia-tilanteissa halu ”taistella” sisäisesti nukahtamista vastaan.

Sairaalassa lapset kokivat *positiivisia tunteita*. Osastolla oli heidän mielestään kivaa ja hyvässä mielessä jännittävää. Siellä oli kaikkea uutta koko ajan ja pääosin oli mukava olla hoidossa. Oli iloisia ja värikkäitä lakanoita, jotka olivat lasten mieleisiä, oli hyviä elokuvia tai sai kannettavan tietokoneen, jollaista ei ollut kotona.

” osastolla on ihan kiva olla ja silleen ...ja kaikkee uutta koko ajan, olin innoissani kun oli just läppäri ja kaikkee tällaista kun just kotona ei ollu, kun se yks pöytäkone ja oli kiva kattoo siellä leffoja ja kaikkee tällaista” O5

Lapsen rakentavat persoonallisuuden piirteet olivat sairaalassa voimavarakeskeisiä asioita. Lapsi säilytti samoja persoonallisuuden piirteitä, joita hänellä oli ennen sairastumistaan. Hän oli kiltti, herkkä, reipas ja järkevä. Hänellä oli halu olla vahva ja sairastaessaan hän oli sopeutuvainen.

6. POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksista sairaalassa hoidossa olemisesta ei ole tehty yhtään suomalaista tutkimusta ja kansainvälisiäkin tutkimuksia tästä aiheesta löytyy niukasti. Tutkimuksen tulokset saatiin haastattelemalla viittä osallistujaa sekä yhden osallistujan vapaamuotoisen kirjoitelman pohjalta. Tutkimus antaa näkökulmaa lapsuusiässä syöpää sairastavan lapsen kokemuksiin, jotka on tuotettu muistelun kautta. Tulokset osoittavat, että lapsuusiän syöpää sairastaneilla on kokemuksia sairaalan arjen hallinnan haastavuudesta, mielen tunnekuormituksesta ja sairaalan arjessa esiintyvistä selviytymistä edistävistä tekijöistä. Tämän tutkimuksen perusteella näyttäisi siltä, että vaikka syöpään sairastuminen ja sairaalaan hoitoon joutuminen on lapselle kriisi sen haastavuuden ja kuormittavuuden vuoksi, löytyy sairaalan arjessa kuitenkin tekijöitä, jotka edistävät lapsen selviytymistä sairauden kanssa uusissa olosuhteissa.

Sairaalan arjen hallinnan haastavuus

Tutkimukseen osallistujat kuvasivat, että sairaalaan oli kiinteä ja pitkäaikainen kontakti. Sairastuminen syöpään lapsena tarkoittaa sitä, että sairaalassa oloa on paljon sekä hoitojen että mahdollisten infektioiden vuoksi. Myös kansainvälisesti tuotetun tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneilla lapsilla arki on sairaalassa oloa tai kotona odottelua, että palataan taas takaisin sairaalaan hoidoille (Darcy ym. 2014).

Tämän tutkimuksen mukaan lapset kokivat kehon koskemattomuuden menetystä, kun heillä oli ollut sekä kehon traumaattisia kokemuksia että kivun kokemuksia. Heille tehtiin erilaisia tutkimuksia ja otettiin kokeita, jotka eivät onnistuneet hyvin. Tällaisia kokemuksia oli esimerkiksi rinnan turpoaminen, kun keskuslaskimoporttiin pistetty neula ei mennyt oikeaan paikkaan. Syöpää sairastavat lapset ja nuoret kokevat kipua sairaalassa, vaikka kipua hoidetaan ja siihen on olemassa erilaisia kipulääkkeitä. Jacobin ym. (2007) ja Juvakan ja Kylmän (2009) tutkimukset tukevat tätä tulosta. Jacobin ym. (2007) mukaan yli puolella syöpää sairastavista lapsista esiintyy sairaalahoidon aikana jokin asteista kipua. Kovaa kipua esiintyy suhteellisesti vähiten.

Gibsonin ja Hopkinsin (2005) mukaan syöpää sairastavilla lapsilla esiintyy hoidossa ollessa pahoinvointia, vaikka on olemassa pahoinvoinnin estolääkkeitä ja tietoa sytostaattihoidojen aiheuttamasta huonovointisuudesta ja oksentelusta. Tämä tutkimus antoi samanlaisia tuloksia. Osalla lapsista esiintyi rajuakin huonovointisuutta. Lapsilla esiintyi myös sekä turvallisuuden että turvattomuuden tunteita hoidossa ollessa. Oma tuttu osasto ja henkilökunta loivat turvallisuutta, samanlaisen tuloksen ovat saaneet Darcy ym. (2014), kun taas hoitojen tai toimenpiteiden suorittaminen oman osaston ulkopuolella herätti turvattomuuden tunteita. Omaksi osastoksi lapset kokivat hoidon vastuupaikat eli yliopistollisten keskussairaaloitten lasten hematologiset osastot. Coynen ja Gallagherin (2011) mukaan kaikilla lapsilla on tarve tuntea turvallisuutta sairaalassa.

Sairaalaan joutuminen muutti nopeasti lapsen koko vanhan arjen ja uusi arki alkoi muotoutua syöpää sairastaville lapsille sairaalassa. Uuden arjessa noudatettiin sairaalan sääntöjä, esimerkiksi vanhemmat eivät saaneet jäädä osastolle yöksi lapsensa seuraksi. Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä haasteellisempaa on yksin jääminen osastolle, vaikka osasto ja sen henkilökunta ovat tuttuja. Koska hoidot heikensivät lapsen elimistön vastustuskykyä, rajoitettiin lapsen liikkumista sairaalaympäristössä. Myös solunsalpaajahoidot asettivat esteitä esimerkiksi osaston leikkihuoneeseen pääsulle. Sylvan (2008) toimittamassa julkaisussa, joka perustuu monen ammattilaisen kokemustietoon, tuodaan esiin samoja asioita. Tämän tutkimuksen mukaan koettiin, että eläminen sairaalassa tapahtui rajatussa pienessä tilassa, joka oli lähinnä oma potilashuone ja sänky. Myös reitit, joita pitkin lasta saatiin kuljettaa sairaalan muihin osiin, olivat tarkkaan määritelty. Tutkimuksiin tai toimenpiteisiin, jotka tehtiin osaston ulkopuolella, kulkeminen tapahtui kolkkojen kellarikerrosten kautta. Lapset kokivat nämä kulkemiset epämiellyttäväiksi. Sairaalat ovatkin yleensä vanhoja rakennuksia ja niitä ei ole rakennettu lasten viihtyvyyttä silmällä pitäen.

Lapsilla sairaalassa olo oli pitkältä tuntuvaa odottelua kotiin pääsystä, samansuuntaisia tuloksia on saanut Rindstedt (2014) omassa tutkimuksessaan. Vaikka sairaalassa on toimintaa, aika tuntuu kuitenkin lapsesta pitkältä. Lapsen aikakäsitys onkin erilainen kuin aikuisen (Kronqvist & Pulkkinen 2007). Lapsen kokemus siitä, että päivät tuntuvat pitkältä odottelulta sairaalassa voi syntyä myös siitä, että lapsi elää rajatussa pienessä tilassa. Rajattu tila tämän tutkimuksen mukaan koostui lähinnä omasta huoneesta ja sängystä. Elämä sairaalassa näyttääkin keskittyvän pieneen fyysiseen ympäristöön. Normaalisti kotioloissa leikki- ja kouluikäiset lapset ovat motorisesti aktiivisia ja heidän päivän toimintaansa kuuluu liikkuminen sekä sisätiloissa että ulkotiloissa ja liikkumista sisältä ulos ja päivänvastoin oman kehityskautensa mukaan.

Tutkimukset ja hoidot olivat lapsuusiässä syöpää sairastavan lapsen arjen rutiinia sairaalassa. Asiat mitkä normaalisti eivät kuulu lapsen elämään, tulevat jokapäiväiseksi toiminnaksi sairaalassa. On nuketusta vaativia toimenpiteitä, tutkimuksia ja erilaisia hoitoja. Sairaalan vuorokausirytmii myös sisäistettiin nopeasti. Lapsi on nopea oppimaan, tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsi tiesi hyvin sekä hoitajien vuoronvaihtojen että lääkärintiertojen aikataulut. Opittiin myös, että koko arki pyöri sairaalassa saman kaavan mukaan.

Sairaalassa esiintyy erilaisia häiriötekijöitä, jotka vaikuttavat syöpää sairastavan lapsen unen määrään ja laatuun (Linder & Christian 2012). Tämä tutkimus tukee Linderin ja Christianin (2012) tuloksia. Unta häiritseviä tekijöitä oli melu, joka johtui muista potilaista ja hoitovälinelaitteista tai hoitotoimien suorittamisesta yöllä. Myös sängyt olivat epämukavia. Rintaan asennetut keskuslaskimokatetrit tai keskuslaskimoportit, joiden kautta annetaan esimerkiksi nesteitä ja lääkkeitä suonensisäisesti, vaikuttivat siihen, että oli vaikea nukkua hyvässä asennossa.

Hoidot aiheuttivat myös rajoituksia. Näitä kuvataan myös Sylvan (2008) kirjassa. Vaikka monessa sairaalassa olivat ihanat ja mieleenpainuvat leikki- ja askartelutilat, saivat lapset olla niissä vain pienen ajan sairaalajaksoistaan. Sytostaattitiputusten tai infektihoitojen aikana niihin ei saanut mennä. Kun taas näitä edellisiä hoitoja ei tarvita, lapsi on kotikuntoinen ja pääsee kotiin odottelemaan uutta hoitajaksoaan. Näitä leikkihuoneita osallistujat muistelivat kaiholla ja jopa toivoivat leikkihuoneeseen pääsyä vielä uudelleen.

Nämä kaikki edellä esiin tuodut asiat vaikuttavat todennäköisesti osaltaan siihen, että Novinskin (2004) mukaan sairaalan arki näyttäytyy syöpää sairastavalle lapselle vieraana ympäristönä. Sen arjen hallinnassa on tämän tutkimuksen mukaan haastavuutta.

Mielen tunnekuormitus

Sairaalassa hoidossa ollessa lapsilla syntyi mielen tunnekuormitusta. Heillä oli ajatuksia siitä, että elämä on epäoikeudenmukaista, kun itse oli sairas ja sisarukset kotona saivat elää normaalia kotielämää. Aikaisempien tutkimusten tuloksista ei ole noussut esiin, että syöpää sairastavat lapset tuntevat epäoikeudenmukaisuutta omasta sairastumisestaan verrattuna terveiden sisarustensa elämään. Coynen (2006) on tehnyt tutkimuksen kroonisesti sairaiden 7–14-vuotiaiden lasten kokemuksista sairaalahoidosta. Hänen tutkimuksensa mukaan lapsilla esiintyy erilaisia huolia ja pelkoja, jotka liittyvät suoritettuihin hoitoihin ja tutkimuksiin. Tämän tutkimuksen tulokset osaltaan tukevat Coynen tutkimuksen tuloksia. Lapsuusiässä syöpää sairastavilla lapsilla esiintyy erilaisia

haastavia tunteita kuten pelkoa leikkausta kohtaan tai siitä, että syöpä on levinnyt. Myös vihan tunteita esiintyi ja viha kohdistui sairaalaa, äitiä, hoitajia tai sairaalakovoneja kohtaan. Myös Hostertin (2015) tutkimuksessa syöpää sairastavilla lapsilla esiintyi sairaalahoidossa vihan tunteita. Vaikka vihan tunne nähdään yleensä negatiiviseksi tunteeksi, voi se olla kuitenkin tässä kontekstissa myös positiivinen ja eteenpäin vievä tunnetila. Nämä edelliset tunteet, mukaan lukien suru ja pettymys, jotka tässä tutkimuksessa tulivat esiin, aiheuttavat tämän tutkimuksen perusteella mielen tunnekuormitusta, jolla saattaa olla merkitystä lapsen kasvulle ja kehitykselle.

Syöpää sairastava lapsi tunsi olevansa taakkana perheelleen ja tuki lähimmäistensä jaksamista. Tämä tulos näyttää olevan uutta tietoa, sillä samansuuntaisia tuloksia ei löytynyt aiemmista tutkimuksista. Lapsi koki, että hänen sairastumisensa ja siihen liittyvät hoidot kuormittivat hänen perhettään. Näyttääkin tämän tutkimuksen valossa siltä, että vaikka vanhemmat yrittävät peitellä suruaan ja lapsen sairauden mukanaan tuomaa raskasta muutosta perheen elämässä, lapset kuitenkin havainnoivat vanhempiensa tunteita ja tekevät omia johtopäätöksiä näiden perusteella. Tämä voi johtaa tämän tutkimuksen mukaan siihen, että lapsi peittelee omia tunteitaan säästääkseen lähimmäisiään, joiden näkee jo muutenkin kärsivän tilanteesta. Tässä tutkimuksessa esimerkiksi isovanhemmille ei tietoisesti kerrottu omista tunteista tai äitiä säästettiin omilta katkeruuden tunteilta. Pahaa oloa piilotettiin myös hoitohenkilökunnalta. Tämän tuloksen valossa onkin tärkeää tietää, miten syöpää sairastava lapsi ajattelee ja kokee oman sairautensa merkitsevän perheelleen. Ammattilaisten tehtävänä on tukea sekä lasta että hänen perhettään. Henkilökunnalta saamansa tuen avulla vanhemmat pystyvät antamaan emotionaalista tukea sairaalle lapselleen (Åsted-Kurki ym. 2008). Li ym. (2011) mukaan syöpään sairastuneella lapsella on riski masentua tai saada masennusoireita sairaalassa.

Sairaalassa hoidossa ollessa tapahtui epäonnistuneita kohtaamisia. Lääkärin kanssa ei ollut hyvä hoitosuhde tai keskussairaalan henkilökunnan kanssa esiintyi ristiriitoja. Lapsen onkin vaikea osallistua hoitoonsa ja päätöksentekoon, jos hoitotyön ammattilainen on kiireinen tai välinpitämätön luomaan vuorovaikutussuhteen lapsen kehitystaso huomioiden (Coyne & Kirwan 2012). Syöpää sairastavilla lapsilla tärkeää sairaalahoidossa on hyvä hoitosuhde henkilökuntaan (Björk ym. 2006). Tässä tutkimuksessa lapsuusiässä syöpää sairastaneet olivat saaneet hoitoja ja heille oli tehty tutkimuksia sekä lasten syöpäosastoilla että myös aikuisten osastoilla. Tutkimuksessa ei varsinaisesti tutkittu missä hoitoympäristössä lapsilla oli ollut epäonnistuneita kohtaamisia, mutta osallistujat kertoivat, että epäonnistuneita kohtaamia tapahtui esimerkiksi, kun lapsi oli jotain syystä aikuisten osastolla hoidossa. Vinerinkin (2007) tutkimuksen mukaan aikuisten osastot eivät ole lasten tarpeita vastaavia hoitopaikkoja.

Lapsuusiässä syöpää sairastavat kokevat mielen tunnekuormitusta myös oman kuoleman mahdollisuuden ymmärtämisen kautta. Tämän tutkimuksen lapset tulivat hoitojensa aikana tietoisiksi muiden syöpää sairastavien lasten kuolemista. Oman sairautensa vähittäisen vakavuuden ymmärtämisen kautta, he alkoivat pohtia myös oman kuoleman mahdollisuutta. Näyttää siis siltä, että syöpää sairastava lapsi ymmärtää muun muassa muiden syöpää sairastavien lasten kuoleman kautta mahdolliseksi sen, että voi itsekin kuolla. Vastaavia tuloksia siitä, että syöpää sairastavat lapset pohtivat omaa kuolemaa ja ymmärtävät sen mahdolliseksi, ei löytynyt aikaisemmista tutkimuksista. Voikin olla mahdollista, että syöpää sairastavan lapsen ajatusten ja tunteiden tutkiminen kuolemaa kohtaan on lapsen syövän sairastamisen aikana liian sensitiivinen ja haavoittava tutkimusaihe.

Sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät

Lapsen mielen selviytymiskeinoina tämän tutkimuksen perusteella nähdään se, että syöpää sairastaneet lapset eivät kokeneet, että oma kuolema kuitenkaan olisi oikeasti mahdollinen. Lähes kaikki osallistujat kertoivat, että heillä oli vahva ja vakaa usko ja tunne omasta parantumisestaan. Myöskään tästä ei löytynyt aiempia tutkimustuloksia. Tämän lapsen vahvan uskon omaan kuolemattomuuteensa lisäksi syöpäsanana käyttöä vältettiin. Myös hoitajat käyttivät sanaa kasvain syöpä sanan sijasta.

Syöpää sairastava lapsi näyttää sopeutuvan uuteen elämäntilanteeseensa. Sairauden koettiin vain olevan ja kun oli sairas, piti yksinkertaisesti käydä sairaalassa hoidossa. Lapsi elääkin usein tätä hetkeä ja tämän tutkimukseen mukaan esimerkiksi tulevat liikuntarajoitteet eivät harmittaneet etukäteen. Siihenkin totuttiin, että jäätiin yöksi yksin tai huonekaverin kanssa, kun äiti lähti muualle nukkumaan. Samansuuntaisia tuloksia on saanut Stewart (2003), syöpää sairastavat lapset näkivät elämänsä tavallisena ja rutiininomaisena huolimatta heidän syöpädiagnoosista ja hoidoista.

Mielen selviytymiskeinojen lisäksi sairaalan arjessa esiintyy muita selviytymistä edistäviä tekijöitä. Läheisten ympäröimänä oleminen nousi vahvasti esiin. Äidit olivat hyvin paljon mukana lasten sairaalahoidoissa ja koko muu perhe oli sairaalassa mahdollisuuksien mukaan. Tätä tulosta tukevat myös useat kansainväliset tutkimukset syöpää sairastavan lapsen koko perheen osallistuvasta mukana olost ja sen tärkeydestä sairaalle lapselle (von Essen & Enskär 2003, Björk ym. 2006, Darcy ym. 2014). Myös sisarusten läsnäolo sairaalassa on tärkeää sekä syöpää sairastavalle lapselle että sisaruksille (Darcy ym. 2014).

Sairaalan arjessa selviytymistä edistäviä tekijöitä on ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys. Hoitohenkilökunta toimi lapsen hyvinvoinnin edistäjänä pelaamalla, juttelemalla, olemalla vieressä, laittamalla lempiruokia, järjestelemällä kavereita samaan huoneeseen ja antamalla hoitotarvikkeita sairaalaleikkeihin. Hoitohenkilökunta oli ystävällistä, sydämellistä ja hauskaa. Hoitohenkilökunnan persoonalla näyttääkin olevan tärkeä merkitys lasten hoidon onnistumisessa. Pelander ja Leino-Kilpi (2004) ovat saaneet samanlaisia tuloksia tutkiessaan diabeteksen ja kirurgisten ongelmien vuoksi sairaalahoidossa olevia lapsia. Hoitajat työskentelivät tämän tutkimuksen mukaan lapsen tervettä kasvua ja kehitystä tukien. Heillä oli lisäksi perhekeskeisen hoidon näkökulma. He kyselivät miten muu perhe voi ja tukivat äitejä kertomalla, kuinka tärkeää heidän panoksensa hoitoon osallistumisessa oli. Omahoitajan rooli oli korostunut. Nimetty omahoitaja näyttää tuovan turvallisuutta ja tunteen lapselle siitä, että hän on arvostettu ja, että nimetyt omahoitajat ovat juuri häntä varten. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsella oli koko oman osaston henkilökuntaan läheiset ja lämpimät välit. Myös Darcy ym. (2014) mukaan hoitohenkilökunnalla on iso rooli lasten hoidon onnistumisessa. Syöpää sairastavan lapsen, hänen vanhempiensa ja henkilökunnan hyvä vuorovaikutussuhde on tärkeä hoidon kulmakivi ja se tukee koko perheen selviytymisprosessia (Rinstedt 2014). Samanlaisia tuloksia ovat saaneet von Essen ja Enskär (2003), heidän mukaan lapset haluavat hoitajien olevan mukavia ja helposti lähestyttäviä sekä kunnioittavan heitä. Hoitajien merkitys lapsen hoidossa näyttää korostuvan myös tämän tutkimuksen tuloksissa.

Vahva vertaisyhteisö on sairaalan arjessa selviytymistä edistävä tekijä. Kansainvälisten tutkimusten mukaan varsinkin syöpää sairastavat murrosikäiset ja nuoret aikuiset kaipaavat vertaistukea (Meltzer & Rourke 2005, Love ym. 2012). Sairaalassa lapset löysivät hyvän ystävän. Ystävyys on monella säilynyt vielä aikuisiällekin. Koska sairaalassa tunnettiin, että oltiin omien joukossa, ei esimerkiksi kaljua päätä tarvinnut peitellä. Sairaalassa näyttää syntyvän tavallaan oma vertaisyhteisökulttuuri, johon kuuluu sekä omasta sairaudesta että hoidoista keskusteleminen muiden lapsipotilaiden ja näiden vanhempien kanssa. Välit olivat niin läheiset vertaisyhteisössä, että toisen lapsen äiti koettiin varaäidiksi. Hoitojen välillä perheet tapasivat toisiaan myös vapaa-ajan merkeissä. Vastaavanlaisiin tuloksiin on päätyntä Crooks (2009) tutkiessaan syöpää sairastavia nuoria. He tuntevat yhteyttä toisiin nuoriin, joilla on syöpä. Kaikki tietävät, mistä puhutaan ilman selittelyä. Vertaisten kanssa on helppo jutella, koska ei tarvitse selittää lääketieteellisiä termejä, ”kaikki vain tietävät mistä puhutaan”.

Tavallinen arki jatkui sairaalassa. Sairaalassa vietettiin syntymäpäiviä ja joulua, joihin kuuluivat vieraat, lahjat ja joulupukki. Koulua käytiin sairaalakoulussa tai jos sairaalakoulua ei ollut tai kunto oli huono, opettaja kävi omassa huoneessa opettamassa. Koulu oli tärkeä, ja antoi päiviin rytmiä ja

mielekkyyttä. Myös Hostert ym. (2015) ovat saaneet tutkimustuloksia, joissa syöpää sairastavat lapset pitävät tärkeänä mahdollisuutta jatkaa oppimistaan sairaalakoulussa.

Lapsen elämään kuuluu oleellisesti leikki. Leikki ja askartelu sairaalassa mahdollistivat tavallisen arjen jatkumisen tunteen myös sairaalassa. Leikillä on suuri merkitys hoitojen haittavaikutusten vähentäjänä. Sen kautta lapsi tuntee olevansa ennen kaikkea lapsi eikä syöpää sairastava yksilö. (Darcy ym. 2014.) Sairaalassa lapsille oli tarjolla erilaisia pelejä ja leikkivälineitä. Leikkivät toivat askartelumahdollisuuksia. Lapset keksivät itse leikkejään, esimerkiksi sairaalaleikkejä baby born - nukeilla tai käytävillä kävelyä tippatelineiden kanssa. Kotona jopa mietittiin, mitä leikkejä hyvän ystävän kanssa sairaalassa leikittäisiin. Mielekkään ajanvietteen tärkeys syöpää sairastavien lasten sairaalahoidossa tuli esiin myös Novinskin (2004) tutkimuksessa, ja Hostertin (2015) tutkimus vahvistaa tämän tutkimuksen tulosta, leikki on yksi lapsen selviytymistä edistävä tekijä sairaalaolosuhteissa.

Kodinomaisuutta sairaalaan saatiin tuomalla omat petivaatteet ja pitämällä hoidossa omia vaatteita. Myös muita omia tavaroita tuotiin, jotta huoneiden kolkkoutta saatiin poistettua. Pehmolelut olivat aina mukana ja ne saattoivat olla mukana leikkaukseenkin mennessä. Tutut esineet kotoa auttoivat lasta selviytymään sairaalassa myös Coynen (2006) tutkimuksessa.

Sairaalan arjessa esiintyviä selviytymistä edistäviä voimavarakeskeisiä asioita on myös Sandebergin ym. (2008) mukaan ystävien yhteyden pito. Tämän tutkimuksen mukaan ystävät ja luokkakaverit pitivät yhteyttä soittamalla tai lähettämällä postia. Ystäviä kävi myös sairaalassa katsomassa. Yhteyttä ystäviin pidettiin myös tietokoneen välityksellä. Nykypäivän tietoteknologiset välineet ovat tuoneet tärkeän mahdollisuuden syöpää sairastaville lapsille pitää yhteyttä ystäviinsä ja tuntea tärkeää yhteenkuuluvuuden tunnetta erilaisten sosiaalisten medioiden kautta.

Omassa hoidossa kehitytään asiantuntijaksi. Asiantuntijaksi kehittyminen näyttää tämän tutkimuksen mukaan edellyttävän syöpää sairastavalta lapselta sekä tietoa että käden taitoja. Tässä tutkimuksessa lapset alkoivat ajan kuluessa ymmärtämään omaa sairauttaan ja hoitoaan. He osasivat käyttää sairaalakieltä ja muistivat lääkkeiden ja sytostaattien nimet. Hoitajien työskentelyä omalla osastolla tarkkailemalla pystyttiin antamaan hoito-ohjeita muissa hoitopaikoissa. Joitakin toimenpiteitä myös tehtiin itsenäisesti. Kansainvälisesti on saatu yhteneviä tutkimuksia tämän tutkimuksen kanssa (von Essen & Enskär 2003, Björk ym. 2006, Coyne & Kirwan 2012) lapset haluavat olla aktiivisia osallistujia omassa hoidossaan, ja saada informaatiota sairaudestaan ja hoidoistaan. Sen lisäksi he haluavat, että heitä pidetään pätevinä osallistumaan hoitoonsa (Darcy ym. 2014).

Oman määräsvallan säilyttämistä oli, kun sai nukkua aamulla pitkään tai valvoa illalla myöhempään. Myös se, että haluttiin ja voitiin tehdä itse omat päivittäistoimet, toi tunnetta itsemäärämisoikeudesta. Oman määräsvallan tunnetta syntyi myös, kun lapsi pystyi hallitsemaan omaa reviiriään eli huonettaan. Tämän tutkimuksen perusteella lapsi näytti säilyttävän määräsvaltaansa esimerkiksi kieltämällä sairaalaklovnien pääsyn huoneeseensa. Päinvastaisia tuloksia ovat saaneet Wicks ja Mitchell (2010). Heidän tutkimuksensa mukaan syöpää sairastavat nuoret tunsivat oman hallinnan tunteen menetystä. Tämä voi johtua siitä, että Wicks ja Mitchell (2010) olivat tutkineet 16–22-vuotiaita, joilla nuoruuden kehitystehtävänä on itsenäistyminen ja johon liittyy usein tarve täydestä päätösvallasta omiin asioihin (Kronqvist & Pulkkinen 2007). Tässä tutkimuksessa lapset olivat 4–16-vuotiaita sairastuessaan lapsuusiän syöpään.

Sairaalassa koettiin yleisiä positiivisia tunteita. Osastolla oli kivaa ja hyvässä mielessä jännittävää. Oli koko ajan jotain uutta. Sai katsella leffoja tai sai käyttöönsä kannettavan tietokoneen, jollaista ei ollut kotona. Pääosin lapsuusiässä syöpää sairastaneilla oli tunne, että hoidossa oli mukava olla.

Lapsen rakentavat persoonallisuuden piirteet näyttävät olevan sairaalassa voimavarakeskeisiä asioita. Lapset olivat kilttejä, herkkiä, reippaita ja järkeviä. Tämän tutkimuksen mukaan he sopeutuivat sairastamiseen ja sairaalassa hoidossa olemiseen. Kylmän ja Juvakan (2007) tutkimuksen mukaan syöpää sairastavien nuorten vanhempien toivoa vahvistavat nuoren rakentavat persoonallisuuden piirteet. Lapsen rakentavia persoonallisuuden piirteitä tulisi vahvistaa lapsen hoidossa, jotta lapsuusiässä syöpää sairastavan lapsen tasapainoisen persoonan kehitys taataan. Sillä voi olla merkitystä myös lapsuusiän syövästä selviytyneiden elämässä. Suonpää - Kylänpään (2009) mukaan jopa vuosien kuluttua syövästä selviytymisen jälkeen, kokemukset sairastumisesta ja sairaalassa hoidossa olemisesta voivat nousta vahvasti pintaan.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

”Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole yksiselitteisiä ohjeita” (Tuomi ja Sarajarvi 2012) ja eri tutkijat voivat käyttää erilaisia luotettavuuskriteerejä. Sen luotettavuutta tulee kuitenkin arvioida laadulliseen tutkimukseen soveltuvilla luotettavuuskriteereillä. Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä. (Kylmä ja Juvakka 2012.)

Uskottavuus tarkoittaa tässä tutkimuksessa sitä, kuinka hyvin tutkijan esittämät tutkimustulokset vastaavat osallistujien kertomia kokemuksia siitä, kun he olivat lapsuusiässä syövän vuoksi sairaalahoidossa. Tutkimuksen osallistujilla oli omakohtaisia kokemuksia tutkittavasta aiheesta ja he halusivat kertoa niistä. Uskottavuutta on vahvistettu sillä, että tutkimuksen kanssa oltiin pitkään tekemisissä ja analyysin tekoon oli varattu aikaa. Analyysi oli mahdollista jättää vähäksi aikaa syrjään ja palata siihen uudelleen ja varmistaa, että se kuvaa osallistujien kokemuksia. Tutkijalla on myös työnsä kautta pitkä kokemus aiheesta työskentelemällä lasten ja nuorten osastolla. Aineistoa analysoitaessa palattiin yhä uudelleen alkuperäiseen aineistoon ja jopa haastattelunahoitusten kuunteluun. Tällä varmistettiin, että ilmaisujen alkuperäinen merkitys säilyisi. Myös tutkijanpäiväkirja vahvisti uskottavuutta. Päiväkirjassa kuvattiin kokemuksia ja suunnitelmia ja sen avulla oli mahdollista ymmärtää toimintaa tutkimusprosessin aikana. (Kylmä Juvakka 2012.) Uskottavuutta ei ollut mahdollista vahvistaa viemällä tutkimustuloksia osallistujien arvioitavaksi, koska eettinen toimikunta oli kieltänyt ottamasta yhteyttä osallistujiin haastatteluiden jälkeen. Sen vuoksi analyysin uskottavuutta vahvistettiin keskustelemalla analyysistä ja sen tuloksista pro gradu -ryhmän ja ohjaajien kanssa. Aineiston analyysi on tehty aineiston ehdolla, koska aiempaa tutkimusta aiheesta oli niukasti. Tämän vuoksi aikaisempi tutkimus ei ohjannut analyysia vaan saadut tutkimustulokset ovat tämän aineiston pohjalta syntyneitä synteisiä ja nousevat suomalaisten lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemusten pohjalta. Tutkimustulosten muodostumisten jälkeen tehdyt kirjallisuushaut kansainvälisiin julkaisuihin toivat esiin myös yhteneviä tuloksia tämän tutkimuksen kanssa. Tutkimuksessa muikin käytetty kirjallisuus oli relevanttia sekä aiheen että tutkimusprosessin etenemisen kannalta (Tuomi & Sarajärvi 2012).

Luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on myös vahvistettavuus, joka liittyy koko tutkimusprosessiin. Tässä tutkimuksessa tutkimusprosessi on kirjoitettu niin, että lukija voi seurata sen etenemistä. Osa tutkimusprosessia on kuitenkin tutkijan oivalluksia ja niiden tekstiksi kirjoittamisessa on haasteita (Elo & Kyngäs 2008). Tutkimus sai laajan ja tarkasti kirjoitetun tutkimussuunnitelman avulla erään yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellisen eettisen toimikunnan asiantuntijoiden puoltavan lausunnon sekä kohdeorganisaatioiden tarvittavat tutkimusluvut, jolloin siis muutkin kuin pro gradu -ohjaajat arvioivat tutkimussuunnitelman pätevyyttä. Vahvistettavuuden lisäämiseksi analyysiprosessia kuvataan yksityiskohtaisesti taulukoiden avulla ja lisäksi esitetään runsaasti alkuperäislainauksia. Näiden avulla lukija pystyy seuraamaan tutkijan tekemiä valintoja ja tulkintoja.

Tutkijan omia lähtökohtia tutkijana mietittiin tutkijanpäiväkirjassa. Tutkijalla on pitkä työkokemus lasten ja nuorten hoitotyöstä lastenosastolla. Hän ei kuitenkaan työskentele yliopistollisissa

sairaaloissa, joissa on pelkästään lasten ja nuorten syöpähoitoihin tarkoitettuja osastoja. Tutkijalla on siis kokemusta lasten sairaalahoidosta, mutta hänellä ei ole kuitenkaan tiivistä yhteyttä syöpää sairastavien lasten sairaalakokemuksiin. Omien lähtökohtien tiedostamisen jälkeen päädyttiin tulokseen, että tutkija on kuitenkin tarpeeksi kaukana aiheesta, jotta voi kuvata sitä niin, ettei anna mahdollisten ennako-oletusten vaikuttaa tuloksiin. Pitkäaikainen kokemus saattoi lisätä tutkijan kykyä refleksiiviseen analyysiin.

Tutkijan sairaanhoitajataustan merkitystä tutkimustuloksiin pohdittiin. Hoitajien toiminta lapsen hyvinvoinnin edistäjänä näytti korostuvan tämän tutkimuksen tuloksissa. Voi olla, että tutkijan omalla taustalla on ollut mahdollisesti yhteyttä siihen, että hoitajien rooli painottui selvästi muuhun henkilökuntaan nähden. Haastattelutilanteissa kerrottiin osallistujille tutkijan työ- ja koulutustausta lasten ja nuorten hoitotyön parissa. Toisaalta taas sairaanhoitajat ovat ympärivuorokautisessa ja jokapäiväisessä vuorovaikutussuhteissa ja kohtaamisissa potilaisiin näiden ollessa hoidossa sairaalassa.

Tutkimuksessa on kuvattu osallistujia niin, että lukija pystyy arvioimaan tulosten siirrettävyyttä esimerkiksi muiden pitkäaikaissairaiden lasten kokemuksiin sairaalassa hoidosta olemisesta. Myös sukupuolen merkityksen arviointi nousee tämän tutkimuksen kohdalla esiin. Kaikki osallistajat olivat naisia. Lukija pystyy myös pohdintaosuuteen haettujen kansainvälisten tulosten perusteella miettimään tulosten mahdollisia kulttuurisidonnaisuuksia tai -eroja.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta ohjasi tutkijan eettinen sitoutuneisuus tutkimusprosessin eri vaiheissa (Tuomi & Sarajärvi 2012), joka käsitti tutkimuseettisten periaatteiden tiedostamisen (Lääkäriliitto 2013) ja toimintatapojen noudattamisen (TENK 2012). Tämän tutkimus nähdään sensitiivisenä tutkimuksena, koska osallistujiksi tavoiteltiin alun perin myös alaikäisiä osallistujia. Sairaalakokemukset lapsuusiän syöpää sairastaneilla saattoivat olla osallistujille myös sensitiivisiä elämäntilanteita. Varsinkin sensitiivisessä tutkimuksessa tutkijalle tulee ratkaistavaksi monia valinta- ja päätöksentekotilanteita. (Aho & Kylmä 2012, Kylmä & Juvakka 2012). Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuseettiset tekijät kietoutuivat tämän tutkimuksen monissa kohdissa toisiinsa (Kylmä & Juvakka 2012). Jos tutkimus ei ole eettisesti kestävä, on sillä myös epäedullinen vaikutus luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2012).

Tutkimusaiheen valintaa vahvisti se, että aiheesta oli melko vähän aikaisempaa tietoa ja aihe on hoitotieteelliselle tutkimukselle mielekäs (Leino-Kilpi & Välimäki 2009). Tutkimuksessa oli se pienen pieni mahdollisuus, että osallistujaksi halusi joku, jonka hoitoon tutkija oli osallistunut sairaanhoitajana työskennellessään. Tutkimussuunnitelmassa tuotiin esiin, että jos näin tapahtuisi, tutkija ei haastattelisi tällaista osallistujaa, vaan osallistuja voisi kirjoittaa kokemuksistaan. Tämä eettinen haaste ei tullut vastaan tutkimuksen teossa. Hyvästä tutkimussuunnitelmasta oli myös apua tutkijalle monessa tutkimusprosessin vaiheessa.

Aiemmin on luotettavuuden pohdinnassa tuotu esiin, että tutkimukselle saatiin puoltava lausunto erään yliopistollisen sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta (R15069H) ja vastuualuejohtajan tutkimuslupa. Eettisen toimikunnan eettisen laadun kontrollointi ja varsin tarkatkin ohjeet tutkimuksen toteuttamiselle suojelevat tutkimukseen osallistuvia ihmisiä (Eettisen toimikunnan toimintaohje). Tälle tutkimukselle saatiin alun perin eettisen toimikunnan puoltava lausunto ja tutkimuslupa ottaa mukaan ja haastatella myös alaikäisiä osallistujia heidän vanhempiansa luvalla. Tiedote tutkimuksesta tehtiin erikseen 13–15-vuotiaille ja 15–17-vuotiaille osallistujille sekä heidän vanhemmilleen. Näiden lisäksi täysi-ikäisille osallistujille oli oma tiedotteensa. Ala-ikäisille tarkoitetuissa tutkimustiedotteissa käytettiin heidän kehitystasonsa huomioiden selkeämpää kieltä niin paljon, kun se oli eettisen toimikunnan ohjeiden pohjalta mahdollista.

Osa tavoiteltavista osallistujista sai tutkimuksesta tietoa vastuuhenkilöiden välityksellä. Tämä tapahtui sekä kirjallisesti että suullisesti. Suurimmalle osalle tavoiteltavista osallistujista lähetettiin kirjallinen tutkimustiedote muun sairaalasta lähetettävän informaation kanssa. Tutkimustiedotteessa olivat kaikki tutkijan tiedot ja kehoitus ottaa yhteyttä, jos osallistumistaan pohtivalla oli lisäinformaation tarvetta. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen (Kylmä & Juvakka 2012, Tuomi & Sarajärvi 2012, Hirsijärvi ym.2013). Osallistujat allekirjoittivat suostumuslomakkeen, jonka antoivat tai lähettivät tutkijalle dokumentoitavaksi. Heille tiedotettiin myös, että heidän on mahdollista vetäytyä tutkimuksesta muissa vaiheissa, paitsi silloin, kun heidän haastatteluaineistonsa on analysoitu tuloksiin (Eettisen toimikunnan toimintaohje). Näin tutkimuksen eettisyys täyttyi tietoon perustuvan suostumuksen kohdalla (Kylmä & Juvakka 2012).

Tutkimusmenetelmänä avoinhaastattelu tuntui sopivalta, koska tutkittavat pystyivät vapaasti kertomaan kokemuksistaan ilman, että tutkijan ennalta päätetyillä tutkimuskysymyksillä olisi ollut vaikutusta osallistujaan. Haastatteluajat sovittiin osallistujien aikataulujen mukaan, samoin myös kaupungit missä haastattelut tapahtuivat. Haastattelupaikat olivat rauhallisia tiloja, joissa osallistuja ja tutkija saivat olla kahdestaan ilman väliin tulevia häiriötekijöitä. Haastattelutilanteissa menttiin

osallistujan ehdoilla ja hänelle annettiin aikaa pohtia kokemuksiaan. Haastatteluiden lopussa tutkija varmisti haastateltavan hyvinvointia kysymällä hänen tunnetilaansa (Kylmä & Juvakka 2012). Osallistujalle myös kerrottiin, että hän voi ottaa tutkijaan yhteyttä, jos hänelle tulee mieleen vielä asioita, mitä hän haluaa kertoa tai, jos lapsuusiän sairaalakokemusten muistelu aiheuttaa hänelle negatiivisia tunteita. Eettisen toimikunnan ohjeen mukaan osallistujan kirjoitelmat tuli lähettää maapostin kautta. Näin tapahtuikin. Kirjoitelman lähettäjä oli omasta aloitteestaan yhteydessä tutkijaan muutaman kerran kirjoitelman kirjoittamisen aikana ja sen lähettämisen jälkeen. Tutkija koki, että hän sai luottamuksellisen ja vuorovaikutteisen suhteen haastattelutilanteissa osallistujiin, joka on edellytys sensitiivisen tutkimuksen avoimessa haastattelussa (Aho & Kylmä 2012).

Aineistoa käsiteltiin ja analysoitiin niin, että tutkimukseen osallistuvien anonyymiteetti säilyisi. Haastattelunauhuria pidettiin lukitussa laatikossa, joten muilla ei ollut mahdollisuutta saada sitä käsiinsä. Myös tutkijan omalla tietokoneella oleviin tekstiksi kirjoitettuihin aineistoihin pääsy lukittiin salasanalla. Tutkija koodasi osallistujat numeroilla pitäen erillään tutkimukseen osallistujien henkilötiedot ja tekstiksi kirjoitetut aineistot. Tutkimusraportin analyysin luotettavuuden vahvistamiseksi ei käytetty lainauksia, joista olisi saattanut tunnistaa osallistujan. Osallistujista annettiin yleistä taustatietoa kuitenkin sen verran, että lukija pystyy arvioimaan esimerkiksi tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2012, Tuomi & Sarajärvi 2012, Hirsijärvi ym.2013.)

Tutkimusaineiston analysointi ja tutkimustulosten raportointi on tehty mahdollisimman avoimesti, tarkasti ja rehellisesti. Muiden tutkijoiden työtä on kunnioitettu lukemalla alkuperäiset artikkelit, kirjat ja ohjeistukset ja viittaamalla niihin asianmukaisesti. (TENK 2012).

Eettisesti kestävältä tutkimukselta odotetaan, että siitä on hyötyä. Vaikka tämän tutkimuksen tutkimustulokset eivät varsinaisesti edistä tutkimukseen osallistujien hyvää, voidaan niiden perusteella tuotetun hoitotieteellisen tiedon avulla vaikuttaa tänä päivänä ja tulevaisuudessa syöpään sairastuvien lasten hoitotyöhön (Leino-Kilpi & Välimäki 2009).

6.4 Johtopäätökset ja suositukset

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsuusiän syöpää sairastavien lasten sairaalassa hoidossa olemisessa on paljon sen arjen hallinnan haastavuutta ja mielen kuormittavuutta aiheuttavia asioita. Tämän lisäksi löytyy myös tekijöitä, jotka edistävät lapsen selviytymistä sairaalan arjessa. Syöpää sairastavan lapsen sairaalassa hoidossa olemisen haasteiden ja selviytymistä edistävien tekijöiden

tunnistaminen on tärkeää, jotta voidaan kehittää hoitoa ja hoitoympäristöä sekä tukea lasta kokonaisvaltaisesti.

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää seuraavia suosituksia hoitotyön käytäntöön ja koulutukseen sekä tutkimukseen:

1. Hoitohenkilökunnan ja hoitotyön opiskelijoiden tulee saada koulutuksen kautta tutkittua tietoa siitä, miten syöpää sairastava lapsi kokee sairaalassa hoidossa olemisen. Hoitohenkilökunnan tulee perustellen pohtia hoitotyön käytänteitä, totuttuja tapoja, rutiineja ja sääntöjä, jotta syöpää sairastavan lapsen hoito ja hoitoympäristö olisi lasta sairaalan haastavassa arjessa tukevaa.
2. Syöpää sairastavan lapsen sairaalassa hoidossa oleminen aiheuttaa lapsen mielen tunnekuormitusta. Hoitotyössä tarvitaan vahvaa psykologista näkökulmaa ja tietoa, joka auttaa tunnistamaan jokaisen lapsen yksilöllisen tuen tarpeen. Ammattilaisten tulee käsitellä lapsen kanssa sairauden ja hoidon tuomia ajatuksia ja tunteita sekä auttaa lasta monimuotoisten tunteiden sanoittamisessa. Mielen tunnekuormituksen vähentämisen tulee olla kaikkien lasta hoitavien ammattilaisten yhteinen päämäärä.
3. Sairaalan arjessa lapsen selviytymistä edistävät tekijät tulee tiedostaa ja niitä tulee vahvistaa. Perheen hoitoon mukaan ottamisen, vertaisyhteisön mahdollistamisen ja tavallisen arjen jatkumisen takaaminen ovat tärkeitä ja lasta tukevia hoitotyöntoimia. Nämä on tärkeä tuoda esiin jo hoitotyön koulutuksessa. Tämän lisäksi lapsi tulee ottaa mukaan hoitotyön käytännössä hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Tämä antaa lapselle kokemuksen oman sairautensa asiantuntijuudesta ja vahvistaa lapsen selviytymistä sairaalamaailmassa.
4. Lapsuusiän syöpää sairastaneiden sairaalahoitojen vaikutuksista parantumisen jälkeiseen aikuiselämään tarvitaan tietoa. Myös muiden pitkäaikaissairaiden lasten sairaalokokemuksista tarvitaan tutkimustietoa, joka on tehty lapsen näkökulmasta. Tiedon lisäämisen avulla voidaan kehittää sekä käytännön hoitotyötä että hoitotyön koulutusta ymmärtämään paremmin lapsen näkökulman.

LÄHTEET

- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä : näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24, 271–280.
- Bamberg S. 23.1.2015 suullinen tieto. Tays:n erityisvastuualueen lasten syöpää hoitavien sairaanhoitajien koulutuspäivä, Tampere.
- Battrick C & Glasper EA. 2004. Children's nursing. The views of children and their families on being in hospital. *British Journal of Nursing* 13 (6), 328–336.
- Berendsen A, J., Groot Nibbelink A, Blaauwbroek R, Berger M, Y. & Tissing WJE. 2013. Second cancers after childhood cancer - GPs beware! *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 31, 147–152.
- Björk M, Wiebe T & Hallström I. 2005. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22, 265–275.
- Björk M, Nordström B & Hallström I. 2006. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 23 (4), 210–219.
- Board R. 2005. School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric Nursing* 31, 166–175.
- Cardous-Ubbink M, Heinen RC, Bakker PJ, van den Berg H, Oldenburger F, Caron HN, et al. 2007. Risk of second malignancies in long-term survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer* 43, 351–362.
- Crooks D. 2009. Adolescents with cancer felt supported by connecting with others in similar circumstances through a teen support group. *Evidence Based Nursing* 12 (2), 60–60.
- Coyne IT. 1998. Researching children: some methodological and ethical considerations. *Journal of Clinical Nursing* 7, 409–416.
- Coyne I. 2006. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care* 10 (4), 326–336.
- Coyne I & Kirwan L. 2012. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care* 16 (3), 293–304.
- Darcy L, Knutsson S, Huus K & Enskar K. 2014. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing* 37 (6), 445–456.
- Darvill J, Harrington A & Donovan J. 2009. Caring for ventilated children at home -- the child's perspective. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing* 12, 9–13.
- Eettisen toimikunnan toimintaohje. Päivitetty 2016. http://www.pshp.fi/fi-FI/Tutkimus_ja_opetus/Palvelut_tutkijoille/Eettinen_toimikunta/Toimintaohje. Luettu 1.3.2015

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.

Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K & Kyngäs H. 2014. Qualitative content analysis. a focus on trustworthiness. Sage Open.
<http://sgo.sagepub.com/content/4/1/2158244014522633>. Luettu 3.1.2015.

Enskär K, Björk M, Knutsson S, Granlund M, Darcy L & Huus K. 2015. A swedish perspective on nursing and psychosocial research in paediatric oncology: A literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 310–317.

Etene. 2003. Tutkimukset lapsilla. www.etene.fi/julkaisut/2003. Luettu 27.12.2014.

Foster M, Jane, Whitehead L, Maybee P & Cullens V. 2013. The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Metasynthesis of Qualitative Research. *Journal of Family Nursing* 19, 431–468.

Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. 2014. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5--a population-based study. *Lancet Oncology* 15, 35–47.

Gerali M, Servitzoglou M, Paikopoulou D, Theodosopoulou H, Madianos M & Vasilatou-Kosmidis H. 2011. Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer Nursing* 34, 269–276.

Gibson F & Hopkins S. 2005. Feeling sick is horrible, and being sick is very frightening...say Jasper and Polly (Pearman, 1998). *European Journal of Oncology Nursing* 9 (1), 6–7.

Gurney J & Bondy M. 2003. Epidemiology of Childhood Cancer. Teoksessa: Pizzo & Poplack: Principles and Partice of Pediatric Oncology.
[http://ovidsp.uk.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=booktext&NEWS=N&DF=bookdb&AN=00139996/5th_Edition/2&XPATH=/PG\(0\)](http://ovidsp.uk.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=booktext&NEWS=N&DF=bookdb&AN=00139996/5th_Edition/2&XPATH=/PG(0)). Luettu 15.12.2014

Harila M. 2011. Health-related quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. Dissertation, University of Oulu. <http://urn:fi/urn:isbn:9789514294631>. Luettu 12.12.2014

Hedström M, Skolin I & von Essen L. 2004. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing* 8 (1), 6–17.

Hirsijärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2013. Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.

Hostert P, Motta AB & Enumo SRF. 2015. Coping with hospitalization in children with cancer: The importance of the hospital school. *Estudos De Psicologia* 32 (4), 627–639.

HTK. Hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.2012.
<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>. Luettu 28.12.2014.

- Jacob E, Hesselgrave J, Sambuco G & Hockenberry M. 2007. Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24 (4), 208–219.
- Jervaeus A, Lampic C, Johansson E, Malmros J & Wettergren L. 2014. Clinical significance in self-rated HRQoL among survivors after childhood cancer - demonstrated by anchor-based thresholds. *Acta Oncologica* 53, 486–492.
- Jim H & Jacobsen PB. 2008. Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *Cancer Journal* 14, 414–419.
- Josephson MB & Goldfarb SB. 2014. Pulmonary complications of childhood cancers. *Expert Review of Respiratory Medicine* 8, 561–571.
- Juvakka T & Kylmä J. 2009. Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 13, 193–199.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy, Helsinki
- Kero A, Järvelä L, Arola M, Malila N, Madanat-Harjuoja M, Matomäki J & Lähteenmäki P. 2014. Cardiovascular morbidity in long-term survivors of early-onset cancer: a population-based study. *International journal of cancer* 134, 664–73.
- Kiernan G, Guerin S & MacLachlan m. 2005. Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International Journal of Nursing Studies* 42, 733–741.
- Kirk S. 2007. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: a literature review. *International Journal of Nursing Studies* 44, 1250–1260.
- Kronqvist E-L & Pulkkinen M-L. 2007. Kehityopsykologia matkalla muutokseen. WSOY, Helsinki, 77–154.
- Khoury M, Naifeh, Huijjer H, Abu-Saad & Doumit MAA. 2013. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 17, 16–21.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. Hope in parents of adolescents with cancer--factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing* 11 (3), 262–271.
- Kylmä J, Rissanen M-L, Laukkanen E, Nikkonen M, Juvakka T & Isola A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. *Tutkiva hoitotyö* 6 (2), 23–29.
- Kylmä J & Juvakka T. 2012. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488.
Luettu 10.2.2015
- Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Wsoy Oy, Helsinki.
- Li HC, Chung OK, Ho KY, Chiu SY & Lopez V. 2011. Coping strategies used by children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology* 20, 969–976.

Linder LA & Christian BJ. 2012. Nighttime sleep disruptions, the hospital care environment, and symptoms in elementary school-age children with cancer. *Oncology Nursing Forum* 39 (6), 553–561.

LOS. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. Artiklat 12 ja 13. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>. Luettu 10.1.2015.

Love B, Crook B, Thompson CM, Zaitchik S, Knapp J, LeFebvre L, Jones B, Donovan-Kicken E, Eargle E & Rechis R. 2012. Exploring psychosocial support online: A content analysis of messages in an adolescent and young adult cancer community. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking* 15 (10), 555–559.

Lähteenmäki P, Harila-Saari A, Lanning M & Salmi TT. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* 61, 2233–2236.

Lääkäriliitto. 2013. Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus>. Luettu 18.10.2014.

Malogolowkin M, Quinn J, Steuber & Siegel S. 2003. Clinical Assessment and Differential Diagnosis of the Child with Suspected Cancer. Teoksessa: Pizzo & Poplack: Principles and Partice of Pediatric Oncology. [http://ovidsp.uk.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=booktext&NEWS=N&DF=bookdb&AN=00139996/5th_Edition/2&XPATH=/PG\(0\)](http://ovidsp.uk.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=booktext&NEWS=N&DF=bookdb&AN=00139996/5th_Edition/2&XPATH=/PG(0)). Luettu 15.12.2014

Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M, et al. 2009. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology* 27, 2356–2362.

Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, Small L, Rubenstein J, Slota M & Corbo-Richert B. 2004. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 113, e597–607.

Meltzer LJ & Rourke MT. 2005. Oncology summer camp: benefits of social comparison. *Children's Health Care* 34 (4), 305–314.

Murray JS. 2000. Clinical methods. Conducting psychosocial research with children and adolescents: a developmental perspective. *Applied Nursing Research* 13, 151–156.

Mört S. 2012. Health related quality of life after childhood cancer : a Finnish nationwide survey. Dissertation, University of Turku <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-5043-0>. Luettu 23.11.2014

NOPHO-ALL-2008 protocol. Pohjoismainen yhteinen hoitoprotokolla ohje akuutin lymphoplasti leukemian hoidossa. Luettu 12.1.15.

Novinski K. 2004. Living with life-threatening illness: An inquiry into children's experience of cancer. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering* .

Noyes J. 2000. Enabling young 'ventilator-dependent' people to express their views and experiences of their care in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 31, 1206–1215.

- Olsen M, Schmidt M, Lee Lash T, Sørensen K, Pedersen L & Toft Sørensen H. 2014. Cardiovascular Disease Risk in Childhood Cancer Survivors. *American Journal of Epidemiology* 180, 120–132.
- Palonkoski L, Lohi O, Arola M & Vettenranta K. 2012. Lapsuusiän syövän hoitotulokset TAYS-piirin alueella. *Duodecim* 128, 2015–2020.
- Parahoo K. 2006. *Nursing research: principles, process and issues*. PalgraveMacmillan, Basingstoke.
- Pelander T & Leino-Kilpi H. 2004. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27 (3), 139–151.
- Pelander T, Nuutila L, Salanterä S & Leino-Kilpi H. 2006. Lapsi tiedonlähteenä: katsaus Suomessa tehtyihin hoitotieteen opinnäytetöihin. *Hoitotiede* 18, 162–174.
- Pelander T, Leino-Kilpi H & Katajisto J. 2007. Quality of pediatric nursing care in Finland: children's perspective. *Journal of Nursing Care Quality* 22 (2), 185–194.
- Pine DS, Cohen P & Brook J. 1996. Emotional problems during youth as predictors of stature during early adulthood: results from a prospective epidemiologic study. *Pediatrics* 97 (6), 856–863.
- Pukkala E, Sankila R & Rautalahti M. 2011. *Syöpäjärjestöjen julkaisuja, nro 82*. Suomen syöpäyhdistys, Helsinki.
- Rennick JE, Rashotte J, Johnston CC, Stevens B, Ghosh S, Stack DM, Chambers C & Wood-Dauphinee S. 2008. The critical illness impact scales for children: two new measures of psychological distress for children following PICU hospitalization. *Dynamics* 19 (2), 25–26.
- Rindstedt C. 2014. Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: Care, Health & Development* 40, 580–586.
- Ronkainen S, Pehkonen L, Lindblom-Yläne S & Paavilainen E. 2011. *Tutkimuksen voimasanat*. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Ruusuvuori J & Tiittula L. 2005. *Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino, Tampere.
- Salmela M, Aronen ET & Salanterä S. 2011. The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child: Care, Health & Development* 37 (5), 719–726.
- Sandeberg M, Johansson E, Björk O & Wettergren L. 2008. Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 25, 265–274.
- Sandelowski M. 1994. The use of quotes in qualitative research. *Research in Nursing & Health* 17 (6), 479–482 .
- Shankar SM, Marina N, Hudson MM, Hodgson DC, Adams MJ, Landier W, et al. 2008. Monitoring for cardiovascular disease in survivors of childhood cancer: report from the Cardiovascular Disease Task Force of the Children's Oncology Group. *Pediatrics* 121, e387–96.

- Sharp LK, Kinahan KE, Didwania A & Stolley M. 2007. Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24, 220–226.
- Shepherd E & Woodgate RL. 2010. Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 27, 109–118.
- Spirito A, Stark LJ & Tyc VL. 1994. Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology* 23 (3), 314–322.
- Stewart, J.L. 2003, ""Getting Used to It": Children Finding the Ordinary and Routine in the Uncertain Context of Cancer". *Qualitative Health Research* 13, 394–407
- STM. 2014. Kansallinen syöpäkeskus –Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN) – Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittäneen työryhmän loppuraportti. Raportteja ja muistioita 2014:13, Helsinki. <http://www.stm.fi/julkaisut/kaikki/-/lista/2014/5>. Luettu 15.12.2014
- Suomen perustuslaki 731/1999.www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731. Luettu 3.1.2015
- Suomen Syöpärekisteri. Uusien syöpätapauksien määrät keskimäärin vuosina 2008-2012 primaaripaikoittain ja iän mukaan [päivitetty 24.04.2014]. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>. Luettu 17.11.2014.
- Suontausta-Kyläinpää S. 2009. Enemmän huomiota lapsuuden syövän myöhäisvaikutuksiin. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* 64, 2864–2865.
- Sylva Ry. Syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistys.www.Sylva.fi. Luettu 20.11.2014.
- Sylva. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva ry. Art-print oy.
- Syöpäjärjestöt. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. Luettu 23.11.2014
- Taskinen M, Saarinen-Pihkala UM, Hovi L & Lipsanen-Nyman M. 2000. Impaired glucose tolerance and dyslipidaemia as late effects after bone-marrow transplantation in childhood. *Lancet* 356, 993–997.
- Taskinen M, Vettenranta K, Jokinen E, Lehtinen T, Arola M, Korpela M, et al. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani : miten tukea terveyttä aikuisena? *Duodecim* 130, 2320–2330.
- Taylor B. 2006. Giving children and parents a voice--the parents' perspective. *Paediatric Nursing* 18, 20–23.
- TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.http://www.tenk.fi/sites/tenk/files/HTL_ohje_2012.pdf. Luettu 18.10.2014
- THL. 2015. Sosiaali- ja terveystieteiden tilastollinen vuosikirja 2015. <http://www.julkari.fi/handle/10024/129792>

Tuomi J & Sarajärvi A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Wicks L & Mitchell A. 2010. The adolescent cancer experience: Loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care* 19 (6), 778–785.

Viner RM. 2007. Do adolescent inpatient wards make a difference? Findings from a national young patient survey. *Pediatrics* 120 (4), 749–755.

von Essen L & Enskär K. 2003. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing* 26 (3), 203–210.

Åsted-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Wsoy, Porvoo.

LIITTEET

Liite 1. Tiedotteet tutkimuksesta

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA 13 – 14-vuotiaille

6.5.2015

Tutkimus – Lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta

Hei!

Pyydän sinua osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkin niitä kokemuksia, joita syöpää sairastavalla lapsella tai nuorella on, kun hän on sairaalassa hoidossa. Sinä olet ollut tai voit olla vieläkin hoidossa sairaalassa. Sinulla on paljon tietoa siitä, mitä kaikkea lapselle ja nuorelle tapahtuu siellä. Tärkeää on myös tietää, miltä ne tuntuvat sinusta. Jos haluat tulla mukaan tutkimukseen ja vanhempasi ovat suostuneet siihen, voitte kysyä lisätietoa minulta (tietoni on kirjeen lopussa). Myös vanhempasi ovat saaneet tällaisen tutkimusesitteen. Jos sinä ja vanhempasi suostutte siihen, että lähdet mukaan tutkimukseen, pyydän nimelläsi allekirjoitetun suostumuspaperin sekä sinulta että toiselta vanhemmaltasi.

Tutkimuksen tarkoitus

Selvitän tässä tutkimuksessa minkälaisia kokemuksia syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla on siitä, kun he ovat sairaalassa hoidossa. Näin saadaan tärkeää tietoa ja sen avulla voidaan kehittää hoitoa. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tapahtuu niin, että minä joko haastattelen sinua tai voit kirjoittaa minulle kokemuksistasi. Voit itse valita vanhempiesi kanssa kumpi sopii sinulle paremmin. Jos haluat kirjoittaa minulle, vanhempasi tietävät kuinka toimia ja antavat ohjeet sinulle. Haastattelut kestävät korkeintaan tunnin. Haastattelu on lähinnä keskustelunomainen tilanne. Haastattelu nauhoitetaan sinun ja vanhempiesi luvallasi. Haastattelupaikasta voimme sopia yhdessä sinun ja vanhempiesi kanssa.

Jos haluat kirjoittaa minulle, toivon, että kirjoitat kaikista niistä kokemuksista ja tunteista sekä ajatuksista mitä sinulla on tai oli, kun olit sairautesi vuoksi sairaalassa hoidossa. Sinun kaikki kokemuksesi ovat tärkeitä!

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä matkakorvauksia haastatteluihin korvata. Jos sinä tai vanhempasi haluatte, voin tehdä haastattelun kodissanne. Muita paikkoja voimme pohtia sinun ja vanhempiesi kanssa yhdessä.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Vaikka tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle suoraa hyötyä, on siitä apua tulevaisuudessa muille lapsuusiässä syöpään sairastuneille.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Kaikki se mitä kerrot tai kirjoitat minulle, on salaista tietoa. Se tarkoittaa sitä, että kukaan muu kun minä tutkijana, ei saa lukea niitä. Kirjoitan tästä tutkimuksesta tutkielman yliopistolle. Sinua ei voida tunnistaa tässä tutkielmassa, eikä sinun nimeäsi mainita missään yhteydessä. Kun saan tutkimukseni valmiiksi, hävitän kaikki haastattelunauhoitukset ja kirjoitelmat. Tästä kaikesta on olemassa laki, miten pitää toimia ja sitä noudatetaan tässä tutkimuksessa.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte vanhempiesi kanssa keskeyttää tutkimuksen koska tahansa, eikä teidän tarvitse kertoa syytä. Voitte kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää sen, eikä se vaikuta millään tavalla hoitoosi.

Voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisesi missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu teille mitään haittaa. Voitte myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai osallistuminen tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tulokset raportoidaan eli kirjoitetaan Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikköön tehdystä tutkielmassa, josta käytetään nimeä pro gradu -tutkielma

Lisätiedot ja tutkijan yhteystiedot

Vastaa mielelläni sinun ja vanhempiesi kysymyksiin

Taina Vihervaara

vihervaara.taina.x@student.uta.fi

Hxxxxxxxxxxxxxx , xxxxxx Xxxxxxxxxx

p.xxx xxxxxxxx

Tutkimuksesta vastaa

Jari Kylmä, FT, dosentti Tampereen yliopisto/terveystieteiden yksikkö

Tutkimus – Lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta

Hyvä Nuori!

Pyydän sinua osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkin lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Olet ollut hoidossa sairaalassa tai voit olla vieläkin hoidossa siellä sairautesi vuoksi. Sinulla on tärkeää kokemusta ja tietoa tutkittavasta aiheesta. Kaikki kokemus mitä sinulla on, kun olet ollut hoidettavana sairaalassa, on tärkeää! Jos päätät osallistua tutkimukseen tämän esitteen lukemisen jälkeen, niin sinulla tai vanhemmillasi on mahdollisuus kysyä lisätietoa minulta (yhteystiedot tiedotteen lopussa). Suostuessasi osallistumaan tutkimukseen pyydän kirjallisen suostumuksen sekä sinulta että toiselta vanhemmaltasi. Myös vanhempasi ovat saaneet oman tutkimustiedotteen.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa hoitotyön kehittämiseksi. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tapahtuu niin, että voit osallistua joko henkilökohtaiseen haastatteluun tai kirjoittaa kokemuksistasi.

Voit itse valita vanhempiesi kanssa kumpi menetelmä sopii sinulle paremmin. Haastattelu kestää korkeintaan 1,5 tuntia ja on keskustelunomainen tilanne. Haastattelu nauhoitetaan sinun ja vanhempiesi luvallasi. Haastattelupaikasta voimme sopia erikseen. Kirjoitelma voi olla vapaamuotoinen ja se lähetetään tutkijan kotiosoitteeseen. Mukaan täyttyä laittaa suostumuslomake, jossa on vanhempasi ja sinun allekirjoitus. Toivon, että kirjoitat kaikista niistä kokemuksista, tunteista ja ajatuksista mitä sinulla on tai oli sairaalassa hoidossa olemisesta. Vain sinä tiedät, mitä on olla syöpää sairastava lapsi tai nuori sairaalamaailmassa.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä matkakorvauksia haastatteluihin korvata. Jos sinä ja vanhempasi haluatte, voimme tehdä haastattelun kodissanne. Muut mahdolliset haastattelupaikat ovat esimerkiksi Tampereen yliopiston tai eri syöpäjärjestöjen tilat.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle välitöntä hyötyä, mutta siitä on hyötyä tulevaisuudessa muille lapsuusiässä syöpään sairastuneille.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Sinulle annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuina, jolloin sinä et ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä sinun tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostot ja tutkimuksen yhteydessä kerätyt haastattelut ja kirjoitelmat hävitetään sen jälkeen, kun tutkimuksesta on julkaistu pro gradu - tutkielma.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoosi.

Voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisesi missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu teille mitään haittaa. Voitte myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai osallistuminen tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tulokset raportoidaan Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikköön tuotettavassa pro gradu- tutkielmassa.

Lisätiedot ja tutkijan yhteystiedot

Vastaan mielelläni sinun ja vanhempiesi kysymyksiin

Taina Vihervaara

vihervaara.taina.x@student.uta.fi

HXXXXXXXXXXXXX , XXXXXX XXXXXXXX

p.xxx xxxxxxxx

Tutkimuksesta vastaa

Jari Kylmä FT, Dosentti Tampereen yliopisto/terveystieteiden yksikkö

Tutkimus – Lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta

Hyvä lapsuusiässä syövän sairastanut!

Pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Olette olleet hoidossa sairaalassa lapsuusiässä sairastetun syövän vuoksi ja Teillä on tärkeää kokemusta tutkittavasta aiheesta. Perekdyttyänne tähän tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa hoitotyön kehittämiseksi sekä lisätä hoitotieteellistä tietoa. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tapahtuu niin, että voitte osallistua joko henkilökohtaiseen haastatteluun tai kirjoittaa kokemuksistanne. Voitte itse valita kumpi menetelmä sopii Teille paremmin. Haastattelut kestävät korkeintaan 1,5 tuntia ja tarvittaessa pyydän Teiltä lupaa uuteen haastatteluun. Haastattelupaikasta voimme sopia erikseen. Haastattelu on keskustelunomainen tilanne, ja haastattelut nauhoitetaan Teidän luvallanne. Jos valitsette niin, että haluatte kirjoittaa kokemuksistanne, voitte tehdä vapaamuotoisen kirjoitelman ja lähettää sen kirjepostina tutkijan kotiosoitteeseen. Olette saaneet tämän tiedotteen mukana suostumuslomakkeen, jonka pyydän lähettämään allekirjoitettuna kirjeessä kirjoitelman mukana. Toivon, että laitate pääpainon kirjoitelmassa kaikilla niille kokemuksille, tunteille ja ajatuksille mitä Teillä on sairaalassa hoidossa olemisesta. Kaikki kokemus mitä Teillä on, on tärkeää! Vain Teillä on tietoa, mitä on olla syöpää sairastava lapsi tai nuori sairaalamaailmassa.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä matkakorvauksia haastatteluihin korvata. Voimme sopia halutessanne, että haastattelut tehdään kodissanne. Muut mahdolliset haastattelupaikat ovat esimerkiksi Tampereen

yliopiston tai paikallisten syöpäjärjestöjen tilat.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille välitöntä hyötyä, mutta siitä on hyötyä tulevaisuudessa muille lapsuusiässä syöpään sairastuneille.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostot ja tutkimuksen yhteydessä kerätyt haastattelut ja kirjoitelmat tutkija hävittää sen jälkeen, kun tutkimuksesta on julkaistu pro gradu -tutkielma.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon.

Voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu Teille mitään haittaa. Voitte myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai osallistumisenne tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tulokset raportoidaan Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikköön tuotettavassa pro gradu -tutkielmassa.

Lisätiedot ja Tutkijan yhteystiedot

Pyydän Teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta tutkijalle

Taina Vihervaara

vihervaara.taina.x@student.uta.fi

HXXXXXXXXXXXXX , XXXXXX XXXXXXXXXXXX

p.xxx xxxxxxxx

Tutkimuksen vastuhenkilö

Jari Kylmä, FT, dosentti, Tampereen yliopisto/ terveystieteiden yksikkö

Tutkimus – Lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta

Hyvät syöpää sairastavan tai sairastaneen nuoren vanhemmat!

Pyydän teidän nuortanne osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Nuorene on ollut hoidossa tai on parhaillaan hoidossa sairaalassa lapsuusiässä ilmenneen syövän vuoksi ja hänellä on tärkeää kokemusta tutkittavasta aiheesta. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teillä ja nuorellanne on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkijalle. Yhteystiedot löydätte tämän tiedotteen lopusta. Jos päätätte, että nuorene saa osallistua tutkimukseen teiltä ja nuorellanne pyydetään kirjallinen suostumus alaikäisen osallistumisesta tutkimukseen. Toisen vanhemman suostumus riittää.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsuusiän syöpää sairastavien ja sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tutkimukseen haetaan osallistujiksi yli 13-vuotiaita nuoria. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa hoitotyön kehittämiseksi ja lisätä hoitotieteellistä tietoa. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tapahtuu niin, että nuorene voi osallistua joko henkilökohtaiseen haastatteluun tai kirjoittaa kokemuksistaan. Voitte yhdessä valita kumpi menetelmä sopii nuorellenne paremmin. Jos nuorene on 13 – 14-vuotias, haastattelu kestää korkeintaan yhden tunnin. Jos nuorene on 15-vuotias tai vanhempi haastattelu kestää korkeintaan 1,5 tuntia. Haastattelupaikasta voimme sopia erikseen. Haastattelu on keskustelunomainen tilanne, joka nauhoitetaan teidän ja nuorene luvalla.

Kirjoitelma voi olla vapaamuotoinen. Se tulee lähettää *kirjepostina* tutkijan kotiosoitteeseen. Kirjoitelman mukana tulee lähettää *suostumuslomake*, jonka olette saaneet tämän tiedotteen yhteydessä. Tässä täytyy olla sekä vanhemman että alaikäisen nuorene allekirjoitus. Toivon, että nuorene laittaa pääpainon kirjoitelmissa kaikilla niille kokemuksille, tunteille ja ajatuksille mitä hänellä on sairaalassa hoidossa olemisesta.

Kaikki kokemus mitä nuorellanne on, on tärkeää! Vain hänellä on tietoa, mitä on olla syöpää sairastava lapsi tai nuori sairaalamaailmassa.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä matkakorvauksia haastatteluihin korvata. Voimme sopia halutessanne, että haastattelut tehdään teidän kodissanne. Muut mahdolliset haastattelupaikat ovat Tampereen yliopiston tai paikallisten syöpäjärjestöjen tilat.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole nuorellenne välitöntä hyötyä, mutta siitä on hyötyä tulevaisuudessa muille lapsuusiässä syöpään sairastuneille.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Nuorestanne kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnusnumero ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostot ja tutkimuksen yhteydessä kerätyt haastattelut ja kirjoitelmat tutkija hävittää sen jälkeen, kun tutkimuksesta on julkaistu pro gradu -tutkielma.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja te tai nuorene voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla nuorene hoitoon.

Voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu teille tai nuorelleen mitään haittaa. Voitte myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai nuorene osallistuminen tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tulokset raportoidaan Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikköön tuotettavassa pro gradu -tutkielmassa.

Lisätiedot ja tutkijan tiedot

Pyydän teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta tutkijalle

Taina Vihervaara

vihervaara.taina.x@student.uta.fi

Hxxxxxxxxxxxxx , xxxxxx Xxxxxxxxxx

p. xxx xxxxxxxx

Tutkimuksen vastuhenkilö

Jari Kylmä FT, Dosentti Tampereen yliopisto/terveystieteiden yksikkö

Liite 2. Tutkittavan suostumuslomakkeet

TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

LAPSUUSIÄN SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN JA SAIRASTANEIDEN KOKEMUKSIA SAIRAALASSA HOIDOSSA OLEMISESTA

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Mikäli peruutan suostumukseni tutkimukseen, minusta kerättyjä tietoja ei enää käytetä tutkimustarkoituksessa. Tutkimustietokantaan tallennettuja tietojani ei voida poistaa tutkimuksesta vetäytymiseni jälkeen, jos tiedot on jo ehditty analysoida. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

(paikka) _____ . ____ . ____ .2015

(paikka) _____ . ____ . ____ .2015

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

tutkittavan henkilötunnus tai syntymäaika

osoite

Suostun siihen, että lapseni osallistuu tutkimukseen _____ - ____ .2015

alaikäisen vanhemman/huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys

**LAPSUUSIÄN SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN JA SAIRASTANEIDEN KOKEMUKSIA SAIRAALASSA
HOIDOSSA OLEMISESTA**

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Mikäli peruutan suostumukseni tutkimukseen, minusta kerättyjä tietoja ei enää käytetä tutkimustarkoituksessa. Tutkimustietokantaan tallennettuja tietojani ei voida poistaa tutkimuksesta vetäytymiseni jälkeen, jos tiedot on jo ehditty analysoida. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

(paikka) _____ .____.____.2015

(paikka) _____ .____.____.2015

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

tutkittavan henkilötunnus tai syntymäaika

osoite

Liite 3. Esimerkkiä alkuperäisilmaisuiden pelkistämisestä ja analyysin etenemisestä pääluokkaa

Alkuperäisilmaisut	Pelkistykset
O3(55)r195-196 musta tuntu ehkä aina siltä, että mä tiedän paremmin kun ne hoitajat siellä (keskussairaala)	O3(55)r195-196 lapsi tiesi enemmän hoidoistaan kun keskussairaalan hoitajat
O3(58)r199 ja ehkä siinä tuli vähän semmonen, kun mä olin niiku siinä, että mä tiesin mitä mulle tehtiin, vaikka kun oli se keskuslaskimokatetri	O3(58)r199 tietoisuus omista hoidoista
O4(84)r 335 sitten kun alko pääsemään siitä sairaudesta kärryille niin, niin sitten rupes odottamaan sitä, tajus että tää on se hoidossa ratkaiseva juttu	O4(84a)r 335 lapsi alkoi ymmärtämään sairautensa hoitoa
O4(85)r343 aloin puhua hoidossa niinku olis lääkäri tai käyttää semmosia sanoja, ... kyllä se kieli sieltä tarttuu niinku hyvin nopeasti	O4(85b)r343 sairaalakieli tarttui nopeasti
O4(86)r344 mä ymmärsin mitä on trombosyytit ja punasolut ja muut	O4(86)r344 ymmärrys verisoluista
O5(23) r54 oli just sydänkohtauksen vaara kun oli annettu niin paljon niitä sytostaatteja	O5(23) r54 ymmärrys sytostaattien sivuvaikutuksista
O5(30) r68-69 olin mun kotipaikkakunnalla XX terveyskeskuksessa ottamassa verikokeita.... mä neuvoin sielläkin niille hoitajille, että miten otetaan se näyte	O5(30) r68-69 neuvoja terveyskeskuksessa hoitajille miten verinäyte otetaan katetrasta
O5(31) r71 mä tiesin sen just tasan tarkkaan miten se tehään (verinäyte)	O5(31) r71 tiesi tarkkaan miten verinäyte otetaan keskuslaskimokatetrasta
O5(32) r80 hoitajien työskentelyä.... mut kyllä mä sit seurasin sitä joka kerta, mä aina katoin miten ne tekee sen	O5(32) r80 hoitajien työskentelyn tarkkailua oman hoidon oppimiseksi
O5(37) r89 muistin jossain vaiheessa kaikkien niitten lääkkeiden ja sytostaattien nimet	O5(37) r89 muisti kaikkien lääkkeiden ja sytostaattien nimet
O5(27) r62 mä hoidin sen aina ite(katetrin)	O5(27) r62 itsenäinen keskuslaskimokatetrin hoito

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
O3(55)r195-196 lapsi tiesi enemmän hoidoistaan kun keskussairaalan hoitajat O3(58)r199 tietoisuus omista hoidoista O4(84a)r 335 lapsi alkoi ymmärtämään sairautensa hoitoa O4(85b)r343 sairaalakieli tarttui nopeasti O4(86)r344 ymmärrys verisoluista O5(23) r54 ymmärrys sytostaattien sivuvaikutuksista O5(30) r68-69 neuvoja terveyskeskuksessa hoitajille miten verinäyte otetaan katetrasta O5(31) r71 tiesi tarkkaan miten verinäyte otetaan keskuslaskimokatetrasta O5(32) r80 hoitajien työskentelyn tarkkailua oman hoidon oppimiseksi O5(37) r89 muisti kaikkien lääkkeiden ja sytostaattien nimet O5(27) r62 itsenäinen keskuslaskimokatetrin hoito	Asiantuntijaksi kehittyminen omassa hoidossa	Voimavarakeskeiset asiat	Sairaalan arjessa esiintyvät selviytymistä edistävät tekijät