



Anna-Riikka Laitala, Mira Vasava

# Syöpää sairastavan lapsen pelot

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Toukokuu 2016



Tekijä(t)	Anna-Riikka Laitala Mira Vasava
Otsikko	Syöpää sairastavan lapsen pelot
Sivumäärä Aika	21 sivua + 3 liitettä Toukokuu 2016
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja(t)	TtT, lehtori, Minna Elomaa-Krapu THT, dosentti, yliopettaja, Elina Eriksson
<p>Tässä opinnäytetyössä on selvitetty syöpää sairastavan lapsen pelkoja. Opinnäytetyö on tuotettu kirjallisuuskatsauksena ja aineisto on käsitelty induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Opinnäytetyömme aineistoksi valikoitui viisi tutkimusartikkelia.</p> <p>Työn tavoitteena on kehittää hoitotyötä kokoamalla tutkittua tietoa syöpää sairastavan lapsen peloista ja lisätä näin hoitohenkilökunnan tietoisuutta niistä. Työn tulokset ovat hyödynnettävissä myös hoitotyön koulutuksessa, alan ammattilaisille ja syöpää sairastavan lapsen läheisille.</p> <p>Aihe on tärkeä, jotta hoitohenkilökunta osaa tiedostaa lasten pelkoja. Pelkojen tiedostaminen mahdollistaa pelkojen lievittämisen, ehkäisyn sekä mahdollistaa hoitohenkilökuntaa auttamaan lapsen turvallisesti pelottavan asian yli.</p> <p>Opinnäytetyömme päätuloksena on syntynyt syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet. Keskeisimpien tulosten perusteella voidaan sanoa, että syöpää sairastavat lapset pelkäävät tulevaisuutta, hoitotyön toimintoja, syövän vaikutusta kehoon, tuntemattomia asioita ja ihmisiä sekä lapsilla ilmenee muita pelkoja.</p>	
Avainsanat	pelko, syöpä, lapset

Author(s)	Anna-Riikka Laitala Mira Vasava
Title	Fears of the child suffering cancer
Number of Pages Date	21 pages + 3 appendices May 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	PhD, Senior Lecturer, Minna Elomaa-Krapu PhD, Adjunct professor, Principal lecturer, Elina Eriksson
<p>This thesis contains fears of a child who are suffering from cancer. The thesis is produced as a literature review and using an inductive content analysis. Five research articles was selected to our thesis.</p> <p>The aim in this thesis is to develop nursing care by collecting research data on fears of a child who are suffering from cancer and thereby increase the awareness of the medical staff. The results of the work are also useful to extraordinary income including education, nursing, professional use and to next of kin.</p> <p>The subject is important that the medical staff is able to be aware of children's fears. Being aware of fears allows alleviation, prevention, treatment and helps nurses to assist the child safely over frighteningly matter.</p> <p>Main results of this thesis are divisions of fears of child who are suffering cancer. According to main results it can be said that the children who are suffering from cancer are afraid of the future, nursing activities, the impact of the disease on the body, unknown things and people and children have other fears.</p>	
Keywords	fear, cancer, children

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Lapsen sairastuminen syöpään	2
2.1	Syöpä lapsella ja sen hoito	2
2.2	Lapsi ja lapsen suhtautuminen sairauteensa	3
2.3	Lapsen pelot	4
2.4	Lapsen pelkojen tunnistaminen	5
3	Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	6
4	Opinnäytetyön menetelmät	7
4.1	Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä	7
4.2	Aineisto kerääminen ja valinta	7
4.3	Aineistoksi valikoituneiden artikkeleiden kuvaus	9
4.4	Aineiston analysointi	10
5	Tulokset	11
5.1	Tulevaisuuteen liittyvät pelot	12
5.2	Pelot hoitotyön toimintoja kohtaan	13
5.3	Kehoon kohdistuvien muutosten pelko	15
5.4	Pelko tuntemattomia asioita ja ihmisiä kohtaan	16
5.5	Muut pelot	17
6	Pohdinta	18
6.1	Opinnäytetyön etiikka	18
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus	19
6.3	Tulosten käyttö ja hyödynnettävyys	21
6.4	Jatkotutkimusehdotukset	21
Liitteet		
Liite 1. Tietoperustan tiedonhaun taulukko		
Liite 2. Aineiston tiedonhaun taulukko		
Liite 3. Tutkimusaineiston analyysikehys		

## 1 Johdanto

Leikki-ikäisen lapsen sairaalapelkojen tunnistaminen on edellytys pelkojen lievittämiselle. Lapsi, jonka pelot otetaan huomioon ja jota autetaan selviämään niistä, on vähemmän ahdistunut ja kykenee paremmin yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa. On myös todettu, että tällöin lapsen tarvitsema kipu- ja sedaatiolääkityksen määrä on vähäisempi sekä toipuminen ja kotiutuminen nopeampaa. (Salmela – Aronen – Salanterä 2011: 29.)

Sairaalahoidossa monia lapsia ahdistaa ja pelottaa muun muassa ero vanhemmista ja sisaruksista. On tärkeää, että vanhemmat ovat päivisin lapsen tukena sairaalahoidon aikana ja heillä olisi mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon yhteistyössä henkilökunnan kanssa. Tämä lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja auttaa myös henkilökuntaa tutustumaan lapseen. (Lähteenoja 2008: 7.)

Lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista tulee huolehtia etenkin sairaalajakson aikana. Lapsi saattaa vetäytyä tai käyttäytyä vaativasti. Psyykkistä hyvinvointia voidaan edistää muun muassa leikki- ja viriketoiminnan avulla. Leikkiminen auttaa lasta ymmärtämään ja hyväksymään sairautensa, sen hoidon, koti-ikävän ja eron muista perheenjäsenistä sekä käsittelemään niitä uusia ja pelottaviakin asioita, jotka ovat tulleet hänen elämäänsä. Leikki ja liikunta ovat osa hoitoa, ja niiden tavoitteena on nopeuttaa toipumista. (Lähteenoja 2008: 7.) Salmelan (2010) mukaan leikkiminen on lapselle tärkeä keino hallita pelkoaan.

Tutut rutiinit ovat tärkeitä lapselle. Rutiineista luopuminen voi aiheuttaa lapselle ahdistusta ja pelkoa. Esimerkiksi ruoka-ajoista ja unitottumuksista kiinnipitäminen on merkittävää lapsen kannalta. Turvaa lapselle tuo myös lapsen omat tutut lelut sekä vaatteet. (Vilén ym. 2006: 343). Lapsilla on erilaisia keinoja, miten selvittää pelosta. Salmelan (2010) mukaan selviytymiskeinot, joita lapset useimmiten ilmaisivat, ovat vanhempien kanssa oleminen, henkilökunnan tarjoama apu, huumori ja positiivisuus sekä leikkiminen ja lapsen oma turvalelu.

Lapselle kerrotaan iän mukaisesti tutkimuksista ja toimenpiteistä kaikki ne seikat, jotka auttavat ymmärtämään, miksi hoito on välttämätöntä. Lasta voidaan myös leikin avulla tutustuttaa niihin tutkimuksiin, joita hän joutuu käymään läpi. (Lähteenoja 2008: 7). Lapsi myös toipuu pelottavista tilanteista rooli- ja kuvitteluleikkien avulla, sekä sen avulla hän voi tuoda ilmi pelkoja ja pettymyksiään, joita ei kykene muuten ilmaisemaan (Vilén ym. 2006: 349–350.)

Opinnäytetyö käsittelee syöpäsairaiden lasten pelkoja. Tutkimusaineiston vähäisyyden vuoksi käytimme opinnäytetyömme aineistona kaiken ikäisten syöpää sairastavien lasten pelkoja käsitteleviä artikkeleita. Aihe on erittäin tärkeä, sillä hoitohenkilökunnan on hyvä tiedostaa sairaalapelkojen yleisimmät aiheuttajat lapsilla.

Olemme tehneet kirjallisuuskatsauksen aiemmin julkaistujen syöpää sairastavan lapsen pelkoja tutkineiden tieteellisten tutkimusten pohjalta. Koimme, että vielä ohuen kokemuksemme pohjalta tiedon hankkiminen lapsilta esimerkiksi haastattelemalla olisi ollut liian haastavaa ja tulkinnanvaraista. Se puolestaan olisi kyseenalaistanut tutkimuksemme luotettavuuden. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi tutkimusluvan saaminen on vaikeaa. Suomenkielisiä tutkimuksia syöpää sairastavan lapsen peloista ei ole tehty, joten työsämme on käytetty englanninkielisiä tutkimuksia. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan lapsen pelkoja.

## **2 Lapsen sairastuminen syöpään**

### **2.1 Syöpä lapsella ja sen hoito**

Syöpätaudit ovat harvinaisia lapsilla. Arvioilta suunnilleen 130–150 lasta sairastuu Suomessa syöpään vuosittain. Tavallisemmat lasten syöpätaudit ovat leukemiat, pahanlaatuiset aivokasvaimet sekä lymfoomat. Muita lapsilla esiintyviä syöpiä ovat neuroblastooma (ydinkasvain rintakehässä, vatsaontelossa tai kaulan alueella), Wilmsin tuumori (nefroblastooma, munuaisten pahalaatuinen kasvain), pehmytkudossarkoomia (tukikudoksista syntyvä kasvain esim. lihas-, rasva- tai sidekudossarkooma) sekä luusyöpää (Jalanko 2010.) Nykyisin suurin osa (80 prosenttia) lasten syöpätapauksista pystytään

parantamaan pysyvästi. Ennusteeseen vaikuttaa se minkä tyyppinen syöpä on kyseessä. Ennusteeseen vaikuttaa myös mahdollinen taudin levinneisyys (Jalanko 2010). Syöpätautien oireet voivat olla alussa lieviä ja moninaisia, joten lääkärin ensikäynnillä syöpää ei osata useinkaan heti epäillä (Jalanko 2014). Oireita voivat olla muun muassa aamuöksentelu ja -pahoinvointi, neurologiset oireet (päänsärky, huimaus, tunnottomuus, vapina, kömpelyys), kaulan ja pään alueen turvotus, kyhmy kaulalla, kalpeus ja väsymys, laihtuminen, pitkittynyt tai toistuva kuumeilu, mustelmien ilmaantuminen, luukivut, vatsan pullotus, nopeasti kasvavat imusolmukkeet ja ontuminen (Pihkala 2010.)

Syövän hoidossa käytetään useita eri hoitomuotoja. Solunsalpaajat, kirurginen hoito, sädehoito ja kantasolusiirrot ovat keskeiset hoitomuodot. Edellä mainittuja hoitoja voidaan käyttää myös samanaikaisesti. Itse syövän hoidon lisäksi merkittävää on sivuvaikutusten hoito kuten pahoinvoinnin ehkäiseminen ja hoito, kivunhoito, ravitsemuksesta huolehtiminen, leikkauksen jälkeinen hoito, ja tulehdusten ehkäisy ja hoito (HUS: lasten syöpä.) Suun ja ihon hoito ovat tärkeitä, sillä solunsalpaajat vaikuttavat limakalvoihin aiheuttaen muun muassa haavaumia suuhun, jotka ovat sekä infektiopotteja elimistöön, mutta myös kivuliaita ja estää usein syömisen.

## 2.2 Lapsi ja lapsen suhtautuminen sairauteensa

Lapsuus ja nuoruus jaetaan eri ikäkausiksi kehityksen ja kasvun mukaan: vastasyntyneisiin, imeväisikäisiin, leikki-ikäisiin, kouluikäisiin ja murrosikäisiin lapsiin. Vastasyntyneeksi kutsutaan neljän ensimmäisen viikon ikäistä lasta ja imeväisikäiseksi kutsutaan alle 1-vuotiasta lasta. Leikki-ikäiset jaetaan kahteen ryhmään ikänsä mukaan: 1-3-vuotiaat ovat varhaisessa leikki-iässä ja 3-6-vuotiaat myöhäisessä leikki-iässä. Leikki-iässä lapsi oppii paljon uusia käytännöllisiä taitoja kuten puhumaan ja liikkumaan. Myöhäisessä leikki-iässä lapsi oppii leikkimään toisten lasten kanssa. Kouluikä alkaa seitsemännestä ikävuodesta ja päättyy 12-vuoden ikään. Tämän ikäisellä on selviä pyrkimyksiä itsenäistyä, joten tätä vaihetta kutsutaan myös toiseksi itsenäistymisvaiheeksi. Kouluikä on älyllisen kasvun ja kehityksen aikaa. Nuoruuteen luetaan ikävuodet 12-18. Murrosikä sijoittuu nuoruusiän alkuvaiheeseen ja sen ansiosta lapsesta kasvaa aikuinen. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 66, 68, 72; Storvik – Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuo – Uotila 2012: 11).

Syöpään sairastuminen vie lapsen sairaalamaailmaan, missä hän joutuu sopeutumaan moniin asioihin. Syöpä itsessään on vaikeasti ymmärrettävä sairaus, jota lapsi ei yleensä osaa hahmottaa. Lapsen yksilölliset piirteet kuten emotionaalinen kehitys ja älykyys vaikuttavat sairastumisen merkityksen ymmärtämiseen. Leikki-ikäinen lapsi osaa pääsääntöisesti etsiä tietoa, ajatella sekä käsitellä pieniä ongelmia. Jotkut lapset saattavat syyttää itseään sairaudesta ja kuvitella, että hän on tehnyt jotain, mikä on aiheuttanut sairastumisen tai läheisen kuoleman. Lapsi voi myös kuvitella omalla käytöksellään voivan vaikuttaa paranemiseen niin, että käyttäytymällä hyvin kiltisti lapsi parani. Nämä reaktiot ovat täysin normaaleja. Lapselle tulee kertoa, ettei sairastuminen ole lapsen syytä. Lapsen pelko ja syyllisyydentunne vähenee, kun hänelle annetaan tietoa. (Lähteenoja 2008: 7; Schmitt 2008: 63–64; Sinkkonen 2004: 279–280).

Lapsen syöpä saattaa aiheuttaa kovia kipuja ja erilaisia vaivoja. Vakavasti sairastuessaan lapsi todennäköisesti joutuu kipeitä kokemuksia aiheuttaviin hoitoihin ja tutkimuksiin. Syöpä voi aiheuttaa lapselle pahoinvointia, voimattomuutta sekä haluttomuutta. Sairausten vaikuttaminen lapseen riippuu hoitojen laadusta, lapsen iästä- ja kehitysvaiheesta sekä suhteesta mikä vallitsee lapsen ja vanhempien välillä. Lapsen joutuminen sairaalaan tarkoittaa hänelle hyppyä tuntemattomaan. Siellä on vieraat ihmiset, oudot laitteet ja hajut sekä esineet. Lasta voi myös pelottaa se, että sairaalassa voidaan mahdollisesti tehdä kivuliaita toimenpiteitä. Mahdollisuus siihen, että joutuu olemaan erossa vanhemmistaan, on olemassa ja herättää lapsissa myös pelkoa. (Hanhisalo 2002.)

### 2.3 Lapsen pelot

Pelko on yksi ihmisen normaaleista tunteista. Pelon ensimmäinen merkitys on suojella ihmisiä vaaroilta. Se on tärkeä osa ihmisen elämää ja sen ilmeneminen on luonnollista. Pelon tunne antaa tietoa uhkaavasta vaarasta ja sisältää ylykkeen pakenemiseen. Pelon tuntemisen katsotaan kuuluvan olennaisena osana ihmisen kehitykseen. Lapset eivät pysty aina itsenäisesti selviytymään pelottavista tilanteista vaan tarvitsevat siinä aikuisen apua. Mitä nuorempia lapset ovat, sitä alttiimpia he ovat pelkäämään. Lapsen mielenterveys saattaa vahingoittua, mikäli hänen pelkojaan ei lievennetä. (Talka 2009: 13.)

Marja Salmela (2014) on tutkinut väitöskirjassaan leikki-ikäisten lasten sairaalapelkoja. Sairaalassa olo liittyy väistämättä syöpäpotilaana olemiseen ja syöpähoitoihin. Joissain



tapauksissa syöpähoitoja voidaan antaa kotona, mutta suurimmaksi osaksi hoidot toteutetaan osastolla. Väitöskirjan mukaan vähintään 90 prosenttia lapsista pelkäsi vähintään yhtä asiaa sairaalaan liittyen. Suurimmaksi osaksi pelot koskettivat hoitotoimenpiteitä, pelkoa potilaana olemisesta ja lapsen kehitysvaiheeseen liittyvää pelkoa. Väitöskirjan mukaan lasten yleisimmät sairaalapelot voidaan jaotella neljään eri osa-alueeseen, joita ovat turvattomuus, vammat, avuttomuus ja hylkääminen.

Salmelan (2010) väitöskirjan mukaan lapsella on monia sairaalamaailmaan liittyviä pelkoja. Lapset ovat kuvanneet erilaisia hoitotoimenpiteisiin, kuten näytteiden ottoihin, tutkimuksiin, ja lääkehoitoon liittyviä pelkoja. Lisäksi lapset pelkäsivät kipua, sairauden oireita, yksin jäämistä ja perheestä eroon joutumista, sairaalan henkilökuntaa ja instrumentteja. Salmelan mukaan kokemus sairaalapelosta tarkoittaa lapsen näkökulmasta turvattomuutta, haavoitetuksi tulemisen sekä avuttomuuden tunteita sekä pelon torjuntaa.

#### 2.4 Lapsen pelkojen tunnistaminen

Pelon tunnistaminen on merkittävä osa sairaanhoitajan työtä. Lapset eivät aina ilmaise pelkoaan sanallisesti. Itkeminen, huutaminen ja pelottavien toimenpiteiden vastustaminen rimpuilemalla ovat lapsen keinoja ilmaista pelkoaan. Lapsi saattaa pyrkiä sulkemaan kaiken tapahtuvan itsensä ulkopuolelle ja vetäytyä täysin kommunikoimattomaksi (Jokinen ym. 1999: 10–16.) Pelot voivat myös heijastua lapsen käyttäytymisessä yleisenä ahdistuneisuutena, lisääntyneenä vastustamisena ja pakoyrityksinä. Vihamielisyys, nukkumis- ja ruokailuongelmat tai taantuminen voivat olla merkkejä pienen lapsen pelosta. Muita merkkejä pelosta voi olla lapsen eleet, ilmeet ja muutokset kehon fysiologisissa toiminnoissa. (Salmela – Aronen – Salanterä 2011: 29.)

Jokisen ym. (1999) mukaan leikki-ikäisen lapsen reaktio pelkoon sairaalahoidon aikana voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa lapsi protestoi. Tuolloin hän itkee ja parkuu uuvuksiin saakka, takertuu vanhempiinsa, voi lyödä ja potkia tai yrittää purra, lapsi voi yrittää paeta tilannetta tai maata hiljaa paikallaan ikään kuin kuoressa. Toisessa vaiheessa lapsi on toivottomuuden vallassa. Tuolloin itku lakkaa, lapsi voi hiljentyä täysin, lopettaa leikkimisen, taantua alemmalle kehitystasolle tai esimerkiksi imeä peukaloaan. Kolmas vaihe on tilanteen kieltäminen. Tuolloin vaikuttaa siltä, että lapsi

olisi sopeutunut tilanteeseen ja suostuu osittain yhteistyöhön. Tuolloin lapsi saattaa jättää ympärillä olevat ihmiset huomiotta ja keskittyä huomioimaan tavaroita.

Vanhemmilla on merkittävä rooli lapsen hoitamisessa syöpäsairauden aikana. Heillä on kahtalainen rooli– He tarvitsevat emotionaalista tukea ja tietoa sairaudesta, sekä toisaalta heillä on vastuu tarjota lapselle hoitoa, joka perustuu luonnolliseen rakkauteen. Lapsen hoitaminen merkitsee koko perheen hoitamista. Sekä vanhemmat, että lapset tarvitsevat niin tukea, kuin hoitoa ja heidät tulisi nähdä mahdollisina hoidon vastaanottajina. Perheen tunneilmapiirin uskotaan vaikuttavan lapsen pelkoihin ja lapsi voi kopioida pelkoa epäsuorasti vanhemmilta. Toisaalta vanhemmat rohkaisevat ja palkitsevat lasta, sekä vastaavat lapsen kysymyksiin suuntaa-antavasti. He myös auttavat lasta käsittelemään pelkoja sanoittamalla niitä. Lapset usein hakevat tukea vanhemmilta pelottavilla hetkillä hakemalla katsekontaktia. Aiempien tutkimusten mukaan ammattilaisten sairaudesta ja hoidosta antama tieto, tukee vanhempia parhaiten lapsensa hoidossa. (Andersen-Carlsson – Kihlgren – Skeppner – Sörlie 2007:74 ; Andersen-Carlsson, – Sörlie – Gustafsson – Olsson – Kihlgren 2008: 192-204.)

### **3 Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan lapsen pelkoja. Tavoitteena on kehittää hoitotyötä kokoamalla tutkittua tietoa syöpää sairastavan lapsen peloista ja lisätä näin hoitohenkilökunnan tietoisuutta niistä. Työn tulokset ovat hyödynnettävissä myös hoitotyön koulutuksessa, alan ammattilaisille ja syöpää sairastavan lapsen läheisille.

Tutkimuskysymys on:

1. Mitä syöpää sairastavat lapset pelkäävät?

## 4 Opinnäytetyön menetelmät

### 4.1 Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsausten merkitys tutkimustyön välineenä on kiistanalainen. Sen laatiminen kuuluu yhdeksi osaksi monissa eri tutkimusprosesseissa. Kirjallisuuskatsausta itsessään voidaan käyttää myös itsenäisenä tutkimusmenetelmänä. Sen tulee olla toistettavissa ja sen on pohjaututtava kattavaan aihealueen ja ilmiön ajassa kehittymisen tuntemiseen. Kirjallisuuskatsausta voidaan tehdä ja käyttää terveydenhuollossa tapahtuvan toiminnan ohjaamiseksi näyttöön perustuvaksi. (Stolt – Suhonen – Axelin toim. 2016: 50)

Kirjallisuuskatsauksessa esitellään keskeinen kirjallisuus tutkimusaiheen näkökulmasta. Katsauksessa pyritään keskittymään yhteen tutkimuskysymykseen, jolla pystytään tunnistamaan, valitsemaan ja syntetisoimaan kaikki merkittävä ja laadukas tieto aiemmin tutkitusta tiedosta. Kirjallisuuskatsauksen päätehtävä on koota yhteen tutkimusaiheesta jo olemassa oleva tieto. Kirjallisuuskatsausta käyttäen voidaan rajata tutkimuskysymystä, sekä tehdä yleistyksiä. Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa eri vaiheisiin: tutkimussuunnitelman laatiminen, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten hakeminen, sekä niiden valinta ja laadun arviointi, analyysi ja tulosten esittäminen. (Kankunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 97.)

### 4.2 Aineisto kerääminen ja valinta

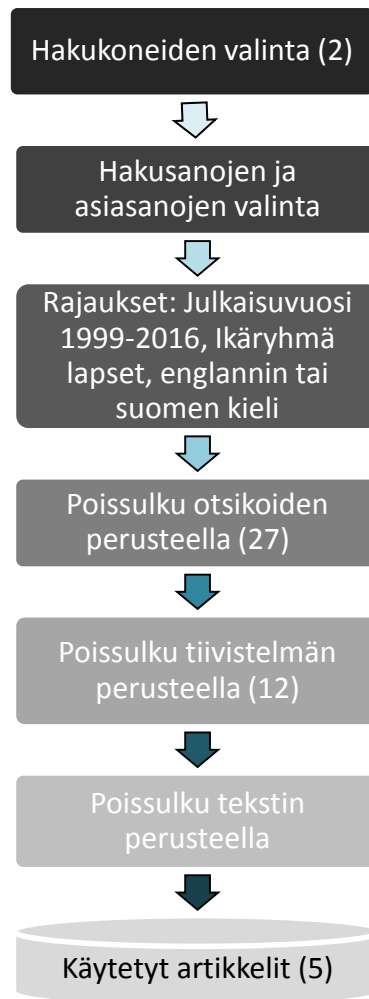
Kirjallisuuskatsausta tehtäessä on hyvä olla kriittinen olemassa olevaa kirjallisuutta kohtaan. Tutkija voi arvioida, onko tutkimusilmiötä tutkittu eri näkökulmista. Tutkimuksen ikää tulee myös arvioida kriittisesti. Terveydenhuolto ja tekniikka kehittyvät erittäin nopeasti, mikä vaikuttaa osaltaan hoitotyön käytäntöihin. Kirjallisuuskatsausta tehtäessä on syytä rajata haku ajallisesti ja käyttää tuoretta tietoa tutkimuksen perustana. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 92–93.)

Opinnäytetyössämme aineiston valintakriteereitä ovat lapset, syöpää sairastavan sairaalapelkojen käsittely, englannin- ja suomenkieliset artikkelit sekä julkaisuvuosi 2005–2016. Opinnäytetyöhön ei tarvitse erikseen anoa lupia, sillä käytämme jo olemassa olevaa aineistoa. Alla olevassa Kuviossa 1 on esitelty tulososiossa käytetyn aineiston valintakriteerit.

Katsauksessa tarkasteltavien artikkeleiden ja tutkimusten valintakriteerit	
Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tieteelliset artikkelit – julkaisuvuosi 2005–2016	Vanhempien kokemuksia käsittelevät artikkelit
Julkaistu suomen tai englannin kielellä	Muun kieliset artikkelit
Koskevat syöpää sairastavien lasten pelkoja	Muiden kuin syöpää sairastavien lasten pelkoja koskettavat artikkelit
Lapset	Aikuiset

Kuvio 1. Tuloksiin haetun materiaalin sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Opinnäytetyön aineisto koostuu tieteellisistä artikkeleista, sekä alan kirjallisuudesta. Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa. Aineiston valinnan tarkoituksena on löytää mahdollisimman kattava ja relevantti aineisto itse tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. (Kangasniemi ym. 2013: 295.) Tiedonhaku olemme tehneet useista eri tietokannoista. Pääasiassa olemme käyttäneet Chinahlia ja Mediciä. Olemme myös tehneet aiheeseen liittyvää hakuja myös lumipallohakuna. Tietokannoissa hakusanoina olemme käyttäneet muun muassa seuraavia: lapsi AND syöpä, child end of life, Children AND cancer AND fear, Children and attitude. Olemme tehneet tiedonhakuja vuosilukurajauksella 2005–2016. Lisäksi olemme käyttäneet tietoperustassa yhtä laadukasta vanhempaa kirjaa, koska aiheeseen liittyvää aineistoa löytyi niukasti. Tarkemmin tiedonhakuja on eritelty liitteessä olevassa taulukossa, sekä alla olevassa Kuviossa 2 on kuvattu tiedonhaun etenemistä.



Kuvio 2. Kuvaus tiedonhaun etenemisestä

#### 4.3 Aineistoksi valikoituneiden artikkeleiden kuvaus

Aineistoksi valikoitui viisi syöpää sairastavan lapsen pelkoja käsittelevää artikkelia. Aihe on erityisen sensitiivinen ja tutkimuksia siihen liittyen on saatavilla erittäin vähän. Analyysiä tehdessämme huomasimme, että lähdeaineistoa ei ole riittävästi, jotta voisimme rajata sitä lasten iän perusteella. Tästä syystä ikärajausta ei lasten kohdalla ole tehty.

Suurin osa aineiston tutkimuksista on tehty Ruotsissa. Yksi aineistomme tutkimus on tehty Australiassa. Kaikki aineiston tutkimukset on tehty haastatteleamalla joko lasta, vanhempia, sairaanhoitajia tai useampia heistä. Tutkimuksiin osallistuneiden lasten ikähaarukka on 1-18 vuotta. Tutkimusten tavoitteena oli saada ymmärrystä vanhempien tavasta

käsitellä lasten pelkoja, tutkia rauhoittavan lääkkeen tehoa laskimoporttiin neulaa pistettäessä, kuvata sitä miten lapset ja perheet kokevat elämän syövän uusiutumisen jälkeen, tuoda esille vanhempien kokemuksia ja ymmärrystä lasten peloista sekä löytää nuorten lasten ja heidän vanhempiensa näkemyksiä siitä, miten syöpä vaikuttaa lapsen terveyteen ja joka päiväiseen elämään.

#### 4.4 Aineiston analysointi

Laadullista aineistoa voidaan analysoida muun muassa sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysi voi olla yksittäinen menetelmä tai laajemman kokonaisuuden teoreettinen viitekehys. Sillä voidaan analysoida niin suullista kuin kirjoitettua materiaalia. Sisällönanalyysin avulla kerätty aineisto tiivistetään, jotta voidaan arvioida asioiden merkityksiä, yhteyksiä ja seurauksia. Tutkimusaineistosta eritellään samankaltaisuudet, sekä eroavaisuudet. Sisällönanalyysillä pyritään tuottamaan selkeää ja toistettavissa olevaa tietoa, jotta johtopäätösten teko olisi mahdollista.

Sisällön analyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön riittävän monipuolinen, mutta kompakti esittäminen, jonka tuotoksena muodostuu käsitekarttoja, käsiteluokitteluja, käsitejärjestelmä tai malleja. Sisällönanalyysin vahvuutena ovat muun muassa sisällöllinen herkkyyks ja tutkimusasetelman elastisuus. Sisällönanalyysillä tavoitetaan merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Sisällönanalyysiprosessi voidaan jakaa seitsemään eri vaiheeseen: analyysiyksikön valintaan, aineistoon tutustumiseen, aineiston pelkistämiseen, aineiston luokitteluun ja tulkintaan, sekä luotettavuuden arviointiin. Induktiivisessa sisällönanalyysissä analysointi etenee vaiheittain pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin mukaan. (Kankkunen – Vehvilänen-Julkunen 2013: 166-167.)

Opinnäytetyömme aineisto on analysoitu induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen. Aineiston analysoinnin keinoin kerätään selkeää ja samansuuntaista tietoa, mikä osaltaan lisää tutkimuksen tulosten luotettavuutta. Tutkimusaineisto, mitä aineistoon on kerätty, pitää jakaa pieniin osa-alueisiin, minkä jälkeen aineisto käsitteellistetään. Lopuksi aineisto kootaan yhteen loogiseksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysiä on deduktiivista, eli teorialähtöistä, sekä aineistolähtöistä- induktiivista analyysiä. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 108–113.) Oheisessa Kuviossa 3 on havainnollistettu sisällönanalyysin etenemistä opinnäytetyössämme.

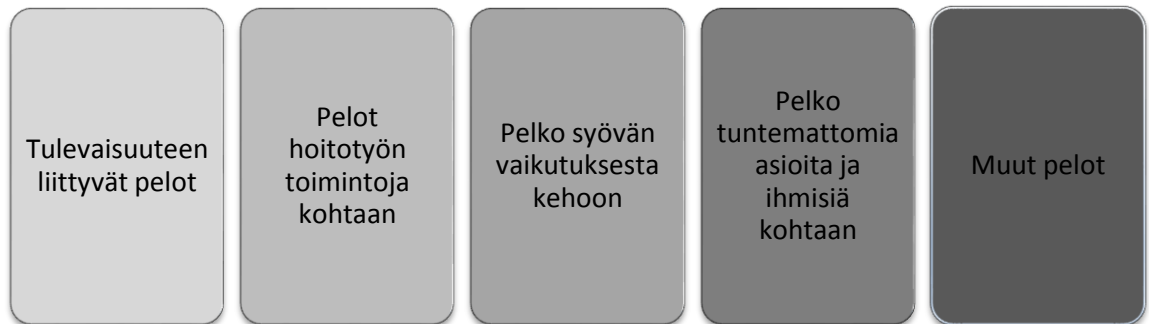


Kuvio 3. Induktiivisen sisällönanalyysin eteneminen askel askeleelta

## 5 Tulokset

Tutkimuskysymyksemme etsi syöpää sairastavien lasten pelkoja. Analysoidun aineiston mukaan opinnäytetyön päätuloksena on muodostunut syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet. Pääluokka muodostui viidestä yläluokasta joita olivat: tulevaisuuteen liittyvät pelot, pelot hoitotyön toimintoja kohtaan, pelot hoitojen aiheuttamista muutoksista kehossa, pelko tuntemattomia asioita ja ihmisiä kohtaan sekä muut pelot. Yläluokat syntyivät 14 alaluokasta, joihin oli kiteytetty yhteensä 37 pelkistystä. Seuraavissa alaluokissa on esitelty tulokset otsikoituna sisällönanalyysiprosessin tuottamien yläluokkien mukaan. Alla olevassa Kuviossa 4 on havainnollistettu syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet.

## Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet



Kuvio 4. Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet

### 5.1 Tulevaisuuteen liittyvät pelot

Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavilla lapsilla ilmenee tulevaisuuteen liittyviä pelkoja. Lapset pelkäävät kuolemaa, sairauden ilmenemistä tulevaisuudessa sekä heillä on pelko yksinäisyydestä. Tulevaisuuteen liittyvät pelot- yläluokka syntyi kolmesta alaluokasta. Seuraavassa Taulukossa 1 on esitelty tulosten abstrahointi.



Taulukko 1. Lasten pelot tulevaisuuteen liittyen

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapset ovat huolissaan kuolemasta (1)	Kuolema	Tulevaisuuteen liittyvät pelot	Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet
Lapset pelkäävät kuolemaa (3)			
Lapset pelkäsivät kuolemaa (6)			
Lapset pelkäävät luovuttamista (1)			
Lapset pelkäävät syövän uusiutumista (3)	Sairauden merkitys tulevaisuudessa		
Lapset pelkäävät tulevaisuutta (4)			
Lapset pelkäävät yksinäisyyttä (4)	Pelko yksinäisyydestä		
Lapset pelkäävät ystäväpiiristä ulkopuolelle jäämistä (1)			

Aineiston mukaan lapset ovat huolissaan ja pelkäävät kuolemaa (1, 3, 4). Lasten vanhemmat ovat kuvanneet kuolemanpelkoa lapsilla itsellään ja heidän ympärillä olevilla ihmisillä. Lasten pelkojen lisääntyminen mainittiin olevan seurausta vanhempien tunteiden ymmärtämisestä. (Anderzén-Carlsson – Kihlgren – Svantesson – Sorlie 2007: 237). Lapset myös pelkäävät sitä, etteivät enää jaksata taistella sairautta vastaan vaan luovuttavat taistelun syöväälle (1). De Gavesin ja Arandan mukaan lapset myös pelkäävät syövän uusiutumista (3).

Lapset pelkäävät yksinäisyyttä. Vanhemmat ja sisarukset on kuvattu elintärkeänä osana turvallisuuden tunteen luomisessa lapsen arjessa (Darcy – Knuttson – Huus – Enskar 2014: 452.) Anderzen-Carlssonin ym. (2010) mukaan lapset myös kantavat huolta siitä, että ystävät jättävät heidät ulkopuolelle heidän sairautensa takia (1).

## 5.2 Pelot hoitotyön toimintoja kohtaan

Luokiteltujen tulosten perusteella hoitotyön toiminnot aiheuttavat lapsille pelkoja. Hoitotyön toimintoja ovat luokittelun perusteella neulanpistot, tutkimukset ja toimenpiteet.

Nämä alaluokat muodostuivat kahdestatoista pelkistyksestä. Alla olevassa Taulukossa 2 on esitelty sisällönanalyysitaulukko.

Taulukko 2. Hoitotyön toimintoihin liittyvät pelot

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapset pelkäävät neulanpistoa ja asettamista porttilaskimoon (2)	Neulanpisto	Pelot hoitotyön toimintoja kohtaan	Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet
Lapset pelkäävät neulanpistoja (4)			
Lapset pelkäävät laskimokanyyliä (5)			
Lapset pelkäävät lääkärin tarkastuksia (4)	Tutkimukset		
Lapset pelkäävät tutkimuksia (4)			
Lapset pelkäävät nukutusta (4)	Toimenpiteet		
Lapset pelkäävät haava-sidosten poisottamista (4)			
Lapset pelkäävät haavansitomis toimenpiteitä (4)			
Lapset pelkäävät hoitoa (4)			
Lapset pelkäävät lääkkeitä (1)			

Neulat ja niillä tehtävät toimenpiteet ovat lapsille epämiellyttäviä ja pelottavia. Osa lapsista kokee neulanpistot ja neulan asentamisen porttilaskimoon puudutteista huolimatta pelottavina ja ahdistavina, joskus jopa tuskallisina (2,4). Myös laskimokanyyli herättää lapsissa pelkoa (5).

"In hospital, the intravenous stand was regarded as both a lifeline and a trauma, both precious and feared. It invoked feelings of panic by feeling tied to it, but gave a sense of control by having it right beside them and being able to hold onto it. " (Darcy – Knutsson – Huus – Enskar 2014:450).

Vanhemmat ovat usein tietoisia lastensa sairauteen ja hoitoon liittyvistä peloista. Esimerkiksi lääkärin tarkastukset ja tutkimukset herättivät vanhempien kuvausten mukaan lapsessa pelkoa (4). Lapset pelkäävät myös itse hoitoa (4). Esimerkiksi lääkkeet, nukutus ja haavasidoksiin liittyvät toimenpiteiden on kuvattu lapsissa pelkoa herättävinä asioina (1, 4).

### 5.3 Kehoon kohdistuvien muutosten pelko

Sisällönanalyysin tulosten mukaan lapset pelkäävät syövän vaikutuksia kehossa. Näitä syövän aiheuttamia pelottavia asioita on kipu, sivuvaikutukset ja kehon vahingoittuminen. Syövän vaikutukset lapsen kehoon -yläluokka muodostui näistä kolmesta edellä mainitusta alaluokasta, joiden analyysi on kuvattu Taulukossa 3.

Taulukko 3. Pelot kehon muutoksia kohtaan

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapset pelkäävät suun haavaumien tuleamista (4)	Kehon vahingoittuminen	Syövän vaikutukset lapsen kehoon	Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet
Lapset pelkäävät verenvuotoa nenästä (4)			
Lapset pelkäävät sivuvaikutuksia (4)	Sivuvaikutukset		
Lapset pelkäävät muuttuvaa ulkonäköä (4)			
Lapset pelkäävät ummetusta (4)			
Lapset pelkäävät NaCl makua suussa iv-kanyylin huuhtelun jälkeen (4)			
Lapset pelkäävät kipua (4)	Kipu		
Lapset pelkäävät kivuliasa toimenpiteitä (5)			

Aineiston mukaan lapset pelkäävät kehon vahingoittumista. Suun haavaumat ja verenvuoto nenästä on kuvattu asioina joita lapset pelkäävät Anderzen-Carlssonin, Kihlgrenin,

Svanttenssonin ja Sorlien (2007) artikkelin mukaan. Heidän mukaansa myös muut sivuvaikutukset, kuten muuttuva ulkonäkö ja keittosuolan maku suussa iv-kanyylin huuhtelun jälkeen aiheuttavat lapsissa pelkoa (4).

"Having (awfully) tasted sodium chloride when the IV cannula was flushed: "Cause she really found the sodium chloride so yucky, she almost, well, died." (Anderzen-Carlsson ym. 2007: 236)

Tutkimuksissa todettiin kivun aiheuttavan pelkoa lapsissa (4,5). Darcyn ym.(2014) mukaan lapset suhtautuivat aluksi myönteisemmin, uteliasti ja aktiivisesti, kivuliaisiin toimenpiteisiin, vähän ennen kuin he alkoivat pelkäämään niitä.

#### 5.4 Pelko tuntemattomia asioita ja ihmisiä kohtaan

Tulosten mukaan lapset pelkäävät tuntemattomia asioita ja ihmisiä. Yläluokka muodostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat pelko tuntemattomia asioita ja paikkoja kohtaan, sekä hoitohenkilökunnan ja muiden sairaiden lasten pelko. Edellä mainitut vaiheet on kuvattu tarkemmin Taulukossa 4.

Taulukko 4. Luokittelutaulukko

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapset pelkäävät tuntematonta (1)	Tuntemattomat asiat ja paikat	Pelko tuntemattomia asioita ja ihmisiä kohtaan	Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet
Lapset pelkäävät tuntematonta tilannetta (4)			
Lapset pelkäävät tuntemattomia laitteita (4)			
Lapset pelkäävät sairaalaa (4)			
Lapset kokevat pelkoa liittyen ammattilaisten tapaan hoitaa lasta (4)	Hoitohenkilökunta ja muut sairaat lapset		
Lapset pelkäävät muita syöpää sairastavia lapsia (5)			

Tulosten mukaan lapset pelkäävät kaikkea heille entuudestaan tuntematonta, kuten tuntemattomia tilanteita ja laitteita. (1, 4) Myös aikaisempi pelottava kokemus liittyen tilanteeseen ja laitteisiin, aiheuttaa pelkoa. Lasten todettiin pelkäävän myös ammattilaisten tapaa hoitaa lasta (4). Myös sairaalaympäristö aiheutti pelkoa lapsissa (4). Toiset syöpää sairastavat lapset kuvattiin pelottaviksi (5).

"Other children suffering from cancer were described as scary. The children often looked at old photographs and films of themselves but were reluctant to be photographed or filmed." (Darcy 2014)

## 5.5 Muut pelot

Aineistossa on kuvattu syöpää sairastavien lasten useita pelkoja, jotka yhdistimme Yläluokaksi "Muut pelot". Se muodostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat "Päätösvallan menetys", "Sairauden herättämät tunteet" ja "Sairaudentunne". Taulukossa 5 on kuvattu tuo abstrahointi.

Taulukko 5. Muut pelot

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Lapset pelkäävät kontrollin menetystä. (4) Lapsen omat ajatukset, kuten särkyvät illuusiot aiheuttavat pelkoa (4)	Päätösvallan menetys	Muut pelot	Syöpää sairastavan lapsen pelon osa-alueet
Lapset pelkäävät haavoittuvuuden tunnetta (4) Lapset pelkäävät epävarmuuden ja turvattomuuden kokemista (4)	Sairauden herättämät tunteet		
Lapset pelkäävät itsensä sairaaksi kokemisen tunnetta (4)	Sairaudentunne		

Anderzen ym. 2007 tutkimuksessa todettiin lasten pelkäävän turvattomuuden tunnetta, vanhemmat kertoivat lapsen halunneen tietää koko ajan missä vanhemmat olivat. Jos vanhemmat eivät olleet paikalla, lapsi ei tiennyt mistä hakea apua. Lapset pelkäävät myös oman kontrollin menettämistä ja epävarmuutta tulevaisuudesta (4).

## 6 Pohdinta

Tutkimustulosten mukaan syöpää sairastavilla lapsilla on paljon erilaisia pelkoja. Lasten pelot ovat sellaisia, joita aikuiset eivät välttämättä osaa kuvitella, joten tutkimustieto aiheesta on erittäin tarpeellista. Tulosten myötä hoitohenkilökunta ja syöpään sairastuneen lapsen läheiset osaavat kiinnittää pelkoihin huomiota ja lievittää niitä.

Tutustuimme myös tuloksissa käytettyiden tutkimusten lisäksi kahteen suomalaiseen, yleisiä lasten sairaalapelkoja käsitteleviin tutkimuksiin, jotka olivat Ivanoffin ym. Leikki-ikäisen kokema sairaalapelko (1999) ja Salmelan ym. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle (2011).

Kyseisten tutkimusten pohjalta toteamme, että syöpää sairastavan lapsen pelot ovat osaltaan samanlaisia kuin kenen tahansa lapsen. Yhteisiä pelkoja syöpää sairastavilla lapsilla sekä muilla lapsilla olivat mm. sairaalaympäristö, vieraat ihmiset ja laitteet sekä hoitovälineet. Lisäksi muita yhteisiä pelkoja olivat yksin jääminen, kipu, neulanpistot ja tutkimukset. Ikätasolle tyypilliset pelot kuten pimeään pelko ja ero vanhemmista ovat myös tyypillisiä kenelle tahansa lapselle riippumatta sairaudesta.

Syöpää sairastavien lasten pelot liittyivät erityisesti tulevaisuuteen ja ulkonäköön: lapset pelkäsivät hoitoihin liittyviä asioita sekä niistä aiheutuvia sivuvaikutuksia, kuten muuttuvaa ulkonäköä mm. hiustenlähtöä, haavaumia suussa, ummetusta, nenäverenvuotoa sekä laskimokanyyleita. Tulevaisuus, kaveripiiristä ulkopuolelle joutuminen ja kuolema aiheuttavat syöpään sairastuneelle lapselle pelkoa. Lisäksi lapset pelkäsivät syövän uusiutumista.

### 6.1 Opinnäytetyön etiikka

Tutkimuksen eettisyys on kaksisuuntainen käsite. Tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin, joita tutkimuksen aikana tehdään ja toisaalta eettiset näkökulmat vaikuttavat tieteellisessä työssä tehtäviin ratkaisuihin. Tieteen etiikka merkitsee etiikan ja tutkimuksen välistä yhteyttä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 125.) Tuomen ja Sarajärven (2009:125) mukaan hyvän tutkimuksen yksi kriteeri on eettinen kestävyys. Sen mukaan tutkimuksen tekijän on huolehdittava laadukkaasta tutkimussuunnitelmasta oikein asetusta tutkimusasetelmasta, sekä huolellisesta raportoinnista.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009: 24) mukaan tutkimuksenteossa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Tieteelliseen käytäntöön kuuluu heidän mukaansa tiedeyhteisön tunnustaman toimintatavat kuten rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, sekä eettisesti kestävä tiedonhankinta- tutkimus ja arviointimenetelmät ja avoimuus; muiden tutkijoiden töiden kunnioittaminen, tutkimuksen yksityiskohtainen suunnittelu, raportointi ja toteutus vaatimusten edellyttämällä tavalla sekä tutkimusryhmän jäsenten vastuut ja velvollisuudet, rahoituslähteet ja hyvä hallintokäytäntö. Tutkijat ovat viimekädessä itse vastuussa omaa tutkimustyötään koskeissa eettisissä ratkaisuissa. Tutkijan tehtävänä onkin parhaansa mukaan pyrkiä noudattamaan yhteisesti sovittuja periaatteita omassa tutkimustyössään. (Kuula 2011: 26.)

Opinnäytetyömme perustuu tutkittuun tietoon. Olemme pyrkineet opinnäytetyön edessä hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti noudattamaan rehellisyyttä ja tarkkuutta. Lisäksi olemme raportoineet koko opinnäytetyön prosessin tarkasti ja kuivailevasti vaihe vaiheelta.

Pyrimme tekemään opinnäytetyössämme kaikki ratkaisut niin, että ne olisivat eettisesti kestäviä. Aiheemme käsittelee lapsia, joten koemme että etiikalla on erityisen suuri ja merkityksellinen rooli työssämme. Toteutimme aineistonhaut suunnitelmallisesti ja systemaattisesti. Kuvassimme myös aineistonhaun taulukoin havainnollistaaksemme lukijalle hakujen eettisyyden. Haut on helposti toistettavissa taulukoissa kuvatuin hakutermein. Lähdekritiikki oli myös osa eettistä ajattelua. Pyrimme ottamaan työhön laadukkaita tutkimuksia, joissa eettiset periaatteet oli huomioitu.

## 6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimus pyritään tekemään mahdollisimman virheettömästi. Siitä huolimatta tulosten luotettavuus ja kompetenssi vaihtelevat. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida arvioimalla reaabeliutta, eli mittatulosten toistettavuutta tai validiutta, mikä kuvaa tutkimusmenetelmän kykyä kuvata juuri sitä, mitä on tarkoitus. Tuloksen reaabiluus voidaan nähdä usealla tavalla. Kun lopputulos on sama useamman arvioijan tuloksissa, voidaan tuloksen sanoa olevan reaabeli. Reaabiluus tarkoittaa siis tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2009: 231.) Pyrimme tekemään asiat niin, että toinen opinnäytetyön tekijöistä lukee aina toisen tuottaman tekstin. Tällä pyrimme tulosten reaabiliuteen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta nostaa tutkijoiden tarkka kuvaus prosessista. Laadullisessa aineistonanalyysissä on keskeistä luokittelujen tekeminen. Luotettavuuden takaamiseksi lukijalle on kuvattava luokittelun syntymisen perusteet. (Hirsjärvi ym. 2009: 232.) Olemme työssämme käyttäneet selkeitä kaavioita ja kuvia kuvaamaan prosessia. Lisäksi olemme tehneet sanallista kuvausta opinnäytetyön eri vaiheista. Näin pyrimme nostamaan tulosten luotettavuutta.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan muun muassa Cuban ja Lincolnin (1981 ja 1985) esittämien luotettavuuden kriteerien kautta. Heidän esittämiään luotettavuuden arvioinnin kriteereitä käytetään edelleen arvioinnin perustana. Kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Täsmennetyissä kriteereissä mainitaan totuusarvo, sovellettavuus, kiinteys ja neutraalius. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa esitetään yleensä autenttisia suoria lainauksia. Niiden avulla pyritään takaamaan tutkimuksen luotettavuutta ja samalla tuomaan lukijalle näkyväksi aineistonkeruuta. (Kankkunen – Vehvilänen-Julkunen 2013: 197–198.)

Tutkimuksessa ja sen raportoinnissa tiettyjen perusasioiden on oltava selvillä ja niiden mukaisten tulkintojen myös raportista luettavista. Kvalitatiivisen tutkimuksen perustuskielisiä ovat kontekstuaalinen perusymmärrys, kielellinen perusymmärrys, metodologinen perusymmärrys, käsitteellinen perusymmärrys, ja kyky loogiseen ajatteluun. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan muun muassa tarkoituksen, asetelman, otoksen, analyysin ja etiikkaan. (Kankkunen – Vehvilänen-Julkunen 2013: 198–205.)

Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi on kirjallisuuskatsauksessa hyvä käyttää vain alkuperäislähteitä. Lisäksi on huomioitava otoskoko, sillä pienillä otoksilla aineistot eivät välttämättä ole yleistettävissä perusjoukkoon. Kirjallisuuskatsaukseen valitaan mahdollisimman tasokkaita tieteellisiä julkaisuja ja ammatilliset julkaisut sekä opinnäytetyöt rajataan aineiston ulkopuolelle. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 93.) Olemmekin käyttäneet opinnäytetyön lähdeaineistona vain laadukkaissa tieteellisissä julkaisuissa olevia artikkeleita. Huomioimme tämän luotettavuuden arviointiosion heti aineiston rajaus ja valinta vaiheessa. Toisaalta luotettavuutta vähentää se, että aineistoa oli erittäin niukasti saatavilla. Tästä johtuen yleistysten tekeminen on hieman kyseenalaista, sillä otoskoko on kohtuullisen pieni.

Opinnäytetyömme luotettavuutta vähentää se, että aiheesta ei ole saatavilla kattavaa lähdeaineistoa. Suurin osa tutkimuksista on tehty samassa valtiossa ja yleistys näin ollen



on suppeampaa. Lisäksi koemme, että opinnäytetyömme luotettavuutta vähentää aineiston vieraskielisyys. Mahdollisuus virhetulkintoihin on olemassa, joskin pienempi, kun kaksi lukijaa on käynyt läpi aineiston.

### 6.3 Tulosten käyttö ja hyödynnettävyys

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata syöpäsairaana leikki-ikäisen lapsen pelkoja sekä kuvata keinoja pelkojen lievittämiseen. Saamamme tulokset ovat ainutlaatuisia ja niitä on mahdollista hyödyntää syöpää sairastavan lapsen hoitotyön kehittämisessä. Toivon mukaan tulosten julkaisu auttaa hoitohenkilökunnan tietotaidon lisäämisessä.

Tarkoituksemme on myös julkaista opinnäytetyömme Theseus- tietokannassa, missä se on kaikkien luettavissa. Toimitamme valmiin työn Lastenklinikan osastolle K-10, mikä on syöpätautien osasto, ja uskomme sen lisäävän hoidon laatua.

### 6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Prosessin aikana olemme käyneet läpi laajasti materiaalia koskien lasten syöpää ja kokemuksia siihen liittyen. Aiheesta löytyi sen sensitiivisyyden takia erittäin vähän tietoa ja toivommeekin että aihetta tutkitaan lisää tulevina vuosina. Ehdottamme jatkotutkimukseksi selvittää kuinka hyvin sairaanhoitajat osaavat tunnistaa lasten pelkoja. Lisäksi ehdotamme, että seuraavissa tutkimuksissa selvitettäisiin keinoja syöpää sairastavan lapsen pelkojen lievittämiseen ja ennaltaehkäisyyn hoitohenkilökunnan kuin sairastuneen lapsen läheisten toimesta.

## Lähteet

Andersen-Carlsson, Agneta – Kihlgren, Mona – Skeppner, Gunnar – Sörlie, Venke 2007. How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer. *Journal of perdiatric nursing*. Vol 22(1)

Andersen-Carlsson, Agneta – Sörlie, Venke – Gustafsson, Karin – Olsson, Maria – Kihlgren, Mona 2008. Fear in Children with cancer: observations at an outpatient visit. *Journal of Child Healt Care*. Vol 12(3).

Anderén-Carlsson, Agneta – Kihlgren, Mona – Svantesson, Mia – Sorlie, Venke 2007. Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing* vol 22, No 3.

Anderzén-Carlsson, Agneta – Kihlgren, Mona – Svantesson, Mia – Sorlie, Venke, Parental Handling 2010. Parental Handling of Fear in Children With Cancer; Caring in the Best Interests of the Child. *Journal of Pediatric Nursing* 25, 317–326.

Anderzén-Carlsson, Agneta – Sorlie, Venke – Gustafsson, Karin – Olsson, Maria – Kihlgren, Mona 2008. Fear in children with cancer: observations at an outpatient visit. *Journal of Child Health Care* 12(3): 191–208.

Darcy, Laura – Knutsson, Susanne – Huus, Karina – Enskar, Karin 2014. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, No.37, No.6, 2014. Young Child's life after cancer diagnosis.

De Graves, Sharon – Aranda, Sanchia. 2008. Living with hope and fear -the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing* 31(4): 292–301.

Hanhisalo, Sanna 2002. "Sairaala on kuin pieni unikupla" 7–12-vuotiaiden lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalasta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla myös sähköisesti: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10750/sanhahan.pdf?sequence=1>

Heden, Lena – Von Essen, Louise – Frykholm, Peter – Ljungman, Gustaf 2009. Low-dose oral midazolam reduces fear and distress during needle procedures in children with cancer. *Pediatric blood & cancer*. 53.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15 painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ivanoff, Päivi – Åstedt-Kurki, Päivi – Laijärvi, Heli 1999. Leikki-ikäisen kokema sairaalapelko. *Hoitotiede* 11 (5): 272–281.

Jalanko, Hannu 2014. Syöpä lapsella. *Terveyskirjasto. Duodecim*. Saatavilla myös sähköisesti [http://www.terveyskirjasto.fi/terveoyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveoyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509)

Jokinen, Sirpa – Kuusela, Anna-Leena – Lauta-Matti, Visa. 1999. ”Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291–301. Saatavilla myös sähköisesti: <http://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>.

Kantasolusiirrot. HUS a. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/kantasolusiirrot/Sivut/default.aspx>> Luettu 24.2.2016.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Helsinki: Sanomapro.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Toinen painos. Tampere: Vastapaino.

Lasten syöpä. HUS b. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/Sivut/default.aspx>> Luettu 24.2.2016.

Lehto, Paula. 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Lähteenoja, Kirsi-Maria 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito: vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva Ry.

Olkinuora, Helena – Koskenvuo, Minna – Rahiala, Jaana – Anttila, Veli-Jukka – Vetteranta, Kim 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajaustila ja infektiot *Duodecim*.

Saatavilla myös sähköisesti <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/xmedia/duo/duo11056.pdf>.

Pihkala, Ulla 2010. Duodecim oppikirjat. Lastentaudit. Milloin tulee epäillä lapsen sairastavan syöpätautia? Saatavilla myös sähköisesti. [http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p\\_artikkeli=lta00282&p\\_haku=lapsen%20sy%C3%B6p%C3%A4](http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=lta00282&p_haku=lapsen%20sy%C3%B6p%C3%A4).

Salmela, Marja – Aronen, Eeva – Salanterä, Sanna 2011. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle. Tutkiva hoitotyö 9 (3): 23-30.

Salmela, Marja 2010. Leikki-ikäisen 4–6-vuotiaan lapsen sairaalaan liittyvät pelot ja pelosta selviytyminen. Väitöskirjan tiivistelmä. Helsingin yliopisto. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi\\_uusi.lue\\_abstrakti2?iid=14133&iprint=23&p\\_rss=>](http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi_uusi.lue_abstrakti2?iid=14133&iprint=23&p_rss=>)

Schmitt, Florence 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa Grönlund, E – Anttonen, M-S – Lehtomäki, S. – Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Fioca Oy.

Sinkkonen, Jari 2004. Lapsen psyykkiset reaktiot vanhemman menettämiseen ja omaan vakavaan sairauteensa. Teoksessa Vainio, A. – Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki.

Stolt, Minna – Suhonen, Riitta – Axelin, Anna toim. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2 painos. Turun yliopisto.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuori, Terhi – Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Solunsalpaajat eli sytostaatit. Kaikki syövästä. Hoito ja kuntoutus. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>> Luettu 24.2.2016.

Syövän leikkaus. Kaikki syövästä. Hoito ja kuntoutus. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-leikkaus/>> Luettu 24.2.2016.

Sädehoito. Kaikki syövästä. Hoito ja kuntoutus. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/sadehoito/>> Luettu 24.2.2016.

Talka, Vilma Lotta 2009. 5–6-vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavilla myös sähköisesti: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80531/gradu03507.pdf?sequence=1>

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.

Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6 painos.

Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilén, Marika – Vihunen, Riitta – Vartiainen, Jari – Sivén, Tuula – Neuvonen, Sohvi – Kurvinen, Auli 2006. Lapsuus - Erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

## Tietoperustan tiedonhaun taulukko

tietokanta	hakusanat	tulokset
<b>Cinahl</b>	-child end of life, -care children, children -terminal	-Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life (CriticalCareNurse), -Family-focused children's end of life care in hospital and at home(NURSING CHILDREN AND YOUNG PEOPLE)
<b>Medic</b>	-lasten, palliatiivinen, hoito -lapsen, saattohoito -hoitotiede, lapsen saattohoito -terminaalihoito, lapsi	-Lasten saattohoito, suomen lääkirilehti -Lapsen kuolema ja saattohoito: sairaanhoitajan näkökulma 2009 -Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuksesta lapsen kuoleman jälkeen(ei vain syöpäsair) -End-of-life care of children with cancer(Väitöskirja 2000)
<b>Duodecim terveysportti</b>	lapsen saattohoito	-elämän loppuvaiheen hoito(lastentaudit) -saattohoito, (sairaanhoitajan käsikirja)
<b>Cinahl</b>	end of life care for children	Contributing towards improved end of life care for children
<b>Duodecim</b>	lastentaudit, syöpäsairaudet	lasten syövän erityispiirteet
<b>EBSCO</b>	child* AND cancer AND voice	Giving children and parents a voice - the parents' perspective.
<b>MetCat</b>	Lapsen syöpä, lapsen saattohoito, lapsen palliatiivinen hoito	-Lähteenoja, Kirsi-Maria 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito: vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona.
<b>Helmet</b>	Lapsen saattohoito	Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011: Kuolevan hyvä hoito.
<b>Terveysportti</b>	Lapsen syöpä	Pihkala, Ulla 2010. Duodecim oppikirjat. Lastentaudit. Milloin tulee epäillä lapsen sairastavan syöpätauti?

## Aineiston tiedonhaun taulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Käytetyt
Cinahl	Cancer AND fear	2005-2016, 2-5 -vuotiaat, Englannin kieli	26	13	3	<p>Anderzén-Carlsson, A – Kihlgren, M – Svanteson, M– Sorlie, V, 2010. Parental Handling of Fear in Children With Cancer; Caring in the Best Interests of the Child. (1)</p> <p>De Graves, Sharon. - Aranda Sanchia. 2008. Living with hope and fear -the uncertainty of childhood cancer after relapse. Cancer NursingTM, Vol. 31, No. 4, 2008. (5)</p> <p>Heden, Lena – Von Essen, Louise – Frykholm, Peter – Ljungman, Gustaf 2009. Low-dose oral midazolam reduces fear and distress during needle procedures in children with cancer. (2)</p>
Cinahl	Children fear with cancer	ei rajausta	17	3	1	<p>Darcy, Laura – Knutsson, Susanne – Huus, Karina – Enskar, Karin 2014. Cancer Nursing, Nol. 37, No.6, 2014. Young Child's life after cancer diagnosis. (7)</p>
Cinahl	fear in children with cancer + physicians	ei rajausta	1	1	1	<p>Anderén-Carlsson Agneta – Kihlgren Mona – Svantesson Mia – Sorlie Venke 2007. Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer: 236-237. (6)</p>
Medic	sairaala-pelko	hoitotiede	1	1	1	<p>Ivanoff, P Åstedt-Kurki, P</p>

						Laijärvi, H 1999 Leikki-ikäisten kokemus sairaalapelko (4)
	sairaalalape*	tutkiva hoitotyö	1	1	1	Salmela, Marja Aronen, Eeva T. Salanterä, Sanna Tutkiva hoitotyö 2011 Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikkikäiselle lapselle (3)



## Tutkimusaineiston analyysikehys

Tutkimuksen nimi, tekijä ja vuosi	Tutkimuksen tavoite/tarkoitus, maa	Kohderyhmä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Päätulokset
<p>1. Parental Handling of Fear in Children With Cancer; Caring in the Best Interests of the Child.</p> <p>Anderzén-Carlsson, Agneta –Kihlgren, Mona – Svantesson, Mia – Sorlie, Venke 2010.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli saada syvempää ymmärrystä siitä, miten syöpää sairastavien lasten vanhemmat käsittelevät heidän lastensa pelkoja.</p> <p>Tutkimus on tehty Ruotsissa.</p>	<p>Viisitoista 2-15 vuotiaitten lasten vanhempaa.</p>	<p>Ryhmähaastattelu. Fenomenologinen analysointitapa.</p>	<p>Tulokset viittaavat siihen, että vanhempien tärkein tehtävä oli vastata lapsensa edusta. Tähän sisältyi pyrkimys turvallisuudesta ja hyvinvoinnista.</p> <p>Vanhemmat käyttivät vaikutusvaltaansa säilyttääkseen lapsen fyysisen terveyden, vaikka tämä olisi aiheuttanut pelkoa lapsissa.</p>
<p>2. Low-dose oral midazolam reduces fear and distress during needle procedures in children with cancer.</p> <p>Heden, Lena – Von Essen, Louise – Frykholm, Peter – Ljungman, Gustaf 2009.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on tutkia kokevatko lapset vähemmän pelkoa, ahdistusta ja/tai kipua midatsolaamin oton jälkeen, ennen neulan pistoa ihon alle laskimoporttiin.</p> <p>Tutkimus on tehty Ruotsissa.</p>	<p>Viisikymmentä 1-18-vuotiaista lasta, joille oli rutiininomaisesti laitettu neula porttilaskimoon</p>	<p>Haastateltiin vanhempia, sairaanhoitajia, ja lapsia toimenpiteen jälkeen.</p> <p>Lapsille annettiin midatsolaamia tai lumelääkettä.</p>	<p>Lasten pelottavimpia kokemuksia syövän hoidossa ovat neulaan liittyvät, kivulias toimenpiteet.</p> <p>Suun kautta otettu pieni annos midatsolaamia vähensi tehokkaasti pelkoa ja ahdistusta syöpää sairastavilla lapsipotilailla, erityisesti pienemmillä lapsilla.</p>
<p>3. Living with hope and fear -the uncertainty of childhood cancer after relapse.</p>	<p>Tutkimuksessa selvitetiin perheiden kokemuksia kun lapsen syöpä on pahenemisvaiheessa.</p>	<p>12 eri perhettä.</p> <p>2-16 vuotiaat lapset.</p>	<p>Perheet osallistuivat keskimäärin neljään syvähaastatteluun 6,5-13kk aikana.</p>	<p>Merkittävin tunne perheellä on epävarmuus.</p> <p>Osa perheistä toivoi parannuskeinoa syöpään, osa harkitsi jopa kuolemaa, koska epävarmuus oli niin</p>

<p>De Graves, Sharon – Aranda, Sanchia 2008.</p>	<p>Tavoitteena oli kuvata miten lapset ja heidän perheensä kokevat elämän syövän uusiutumisen jälkeen.</p> <p>Tutkimus on tehty Australiassa.</p>			<p>suurta ja varjosti tulevaisuutta.</p> <p>Epävarmuus ja pelko taudin uusiutumisesta on merkittävä kokemus lapselle ja perheelle. Tieto lapsen ja perheen toiveista ja peloista edistää avointa ja rehellistä kommunikointia.</p>
<p>4. Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer.</p> <p>Anderzén-Carlsson, Angeta – Kihlgren, Mona – Svantesson, Mia – Sorlie, Venke 2007.</p>	<p>Tavoitteena tutkimuksessa oli tuoda esiin vanhempien kokemuksia ja ymmärrystä lapsen pelosta.</p> <p>Tutkimus on tehty Ruotsissa.</p>	<p>2-15-vuotiaat syöpää sairastavat lapset.</p>	<p>Ryhmähaastattelu, mikä oli järjestetty syöpää sairastavien lasten vanhemmille.</p> <p>15 vanhempaa yhteensä.</p>	<p>Lapsille kivuliaat ja pelottavat toimenpiteet ovat myös vanhemmille tuskallisia kokemuksia.</p> <p>Syöpää sairastavien lasten on raportoitu olevan tietoisia vanhempien ahdistuksesta.</p> <p>Vanhempien ahdistus lisää lasten ahdistusta.</p> <p>Vanhemman läsnäolo toimenpiteiden aikana, voi lisätä lapsen ahdistusta (vanhemman ollessa ahdistunut).</p> <p>Vanhemmat ovat tietoisia, että heidän omat reaktiot siirtyvät lapseen.</p>
<p>5. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives</p> <p>Young Child's life after cancer diagnosis.</p> <p>Darcy, Laura – Knutsson, Susanne – Huus, Karina – Enskar, Enskar 2014.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli löytää nuorten lasten ja heidän vanhempiensa näkemyksiä siitä, miten syöpä vaikuttaa lapsen terveyteen ja jokapäiväiseen elämään pian diagnoosin jälkeen.</p> <p>Tutkimus on tehty Ruotsissa.</p>	<p>13 lasta, 1-6v, joilla oli vasta diagnosoitu syöpä ja heidän vanhempansa. Potilaat oli pediatriasta syöpäyksiköstä etelä- Ruotsissa.</p>	<p>Puolistrukturoitu haastattelu. Analysoitu laadullisen sisällön analyysin keinoin.</p>	<p>Elämää vietettiin sairaalassa tai kotona odottaen sairaalaan paluuta. Analyysin perusteella muodostui kolme kategoriaa: itsensä oudoksi tunteminen, voimattomuuden tunne ja itsensä eristeeksi tunteminen.</p>