



**Syöpää sairastavien
lasten, nuorten ja
heidän perheidensä
psykososiaalinen tuki**

Koivula Krista
Psykologi, perheterapeutti,
psykoterapeutti

SYLVA
TUTKIMUS

Sisällys

Johdanto	3	7. Ennaltaehkäisevä ohjaus ja psykoedukaatio	15
Tiivistelmä	3	8. Toimenpiteisiin valmistelu ja niissä tukeminen ...	15
Tavoitteet ja toteutus	4	Virtuaaliodellisuutta (VR) hyödyntävät	
Taustaa	4	interventiot	15
Syöpäsairauden vaikutukset lasten, nuorten		Psykologiset ja terapeuttiset interventiot	16
ja perheiden hyvinvointiin	5	Toiminnalliset interventiot	16
Lasten, nuorten ja perheiden psykososiaalisen		9. Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksien	
tuen tarpeet	6	tarjoaminen lapsille ja nuorille	16
Lasten syöpäsairauksien hoidon psykososiaaliset		Vertaistukitoiminta	17
standardit ja niihin liittyvät tutkimukset	7	Kaverisuhteita tukeva toiminta	17
1. Psykososiaalinen arviointi	8	10. Sisarusten tukeminen	17
2. Neuropsykologisten vaikutusten		Leiritoiminta	18
seuranta ja arviointi	9	Psykologiset ja terapeuttiset interventiot	18
3. Syövästä selviytyneiden lasten		Perheinterventiot	18
psykososiaalinen seuranta	9	Taiteelliset interventiot	18
4. Psykososiaaliset palvelut ja terapeuttinen tuki ...	10	Tukihenkilötoiminta	19
Taiteelliset ja elämykselliset interventiot	10	11. Koulunkäynnin tukeminen hoidon	
Digitaaliset ja videovälitteiset interventiot	11	aikana ja sen jälkeen	19
Psykologiset ja terapeuttiset interventiot	11	Kouluun paluuta tukevat ohjelmat	19
Perheinterventiot	12	12. Lääkehoitoon sitoutumisen arviointi	19
Keholliset ja toiminnalliset interventiot	12	13. Palliatiivinen hoito	19
5. Taloudellisen taakan arviointi	13	Taiteelliset interventiot	20
6. Vanhempien psykososiaalinen hoito	13	14. Tuen tarjoaminen lapsen kuoleman jälkeen	20
Psykologiset ja terapeuttiset interventiot	13	Ryhmä- ja leirimuotoinen tuki	20
Perhe- ja parisuhdeinterventiot	14	15. Viestintä-, dokumentointi- ja koulutusstandardit ..	21
Digitaaliset interventiot	14	Lähdeluettelo	21
Vertaistukitoiminta	14	Liitteet	30
		Liite 1: Standardien soveltamiseen liittyvät	
		ohjeet sairaalan henkilökunnalle	30

Johdanto

Tässä Sylva-säätiön tilaamassa kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan nuoren syöpäpotilaan tukea kansainvälisten tutkimusten valossa. Säätiömme tavoitteena on löytää tutkimuksen avulla paras mahdollinen kokonaisuuden malli nuorille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen, sekä huolehtia siitä, että suomalaisen yhteiskunnan rakenteet tukevat hyvää toipumista syöpäsairaudesta.

Lapsena tai nuorena sairastetun syövän ennusteet ovat tänä päivänä merkittävästi paremmat kuin koskaan ennen. Lääketieteellinen tutkimus on mahdollistanut sen, että yli 80 % potilaista selviytyy. Selviytyminen ei kuitenkaan itsessään riitä. Raskaat ja pitkät syöpähoidot iässä, jolloin kasvu on nopeaa ja lapsi tai nuori muodostaa identiteettiään ja sosiaalisesti merkittäviä suhteita, aiheuttavat merkittäviä tuen tarpeita. Näihin tarpeisiin vastaa psykososiaalinen tuki.

Psykososiaalisen tuen voi määritellä hyvin lavasti kattamaan lähes kaiken paitsi lääketieteellisen hoidon. Siihen kuuluu osastoilla tarjottava tuki, opettajien ja varhaiskasvatuksen tuki, vertaisten tarjoama tuki ja erilaiset palvelut alkaen Kelan erityishoitorahasta kunnallisesti päätettäviin omaishoidon tukiin. Kaikilla näillä tuen muodoilla on merkitystä.

On kertynyt runsaasti näyttöä siitä, että psykososiaalisella tuella voidaan saada hyvin merkittäviä parannuksia aikaan nuorten potilaiden ja heidän läheistensä elämässä. Jos esimerkiksi tukea tarjotaan systemaatti-

sesti ja säännöllisesti, lapset ja perheet voivat huomattavasti paremmin hoitojen aikana ja toipuvat nopeammin. Samalla tavoin perheen taloudellisen tilanteen säännöllinen arviointi ammattilaisen ohjaamana ja yhdessä perheen kanssa voi merkittävästi ennaltaehkäistä velkaantumista ja tulonmenetyksiä.

Valitettavasti tällä hetkellä kuitenkin psykososiaalinen tuki ja sen saatavuus vaihtelevat paljon maanosittain, maittain, sairaaloittain ja kunnittain. Verrattuna lääketieteelliseen hoitoon, jonka saavutukset saadaan nopeasti käyttöön ja sisään hoitoprosesseihin, psykososiaalisen tuen muodot ja rakenteet vaihtelevat.

Ratkaisuna tähän hajanaisuuden haasteeseen tällä hetkellä kansainvälisesti eniten keskusteltu aihe on psykososiaalisen tuen standardit. Niiden avulla tukea voitaisiin systematisoida ja varmistaa sen saatavuus samalla tasolla kaikille perheille riippumatta asuinpaikasta tai perhetaustasta.

Käsillä oleva kirjallisuuskatsaus kattaa psykososiaalisen tuen standardit yksityiskohtaisesti ja systemaattisesti. Uskomme, että julkaisu on hyödyllinen ammattilaisille, tutkijoille ja päätöksentekijöille sekä kaikille muillekin asiasta kiinnostuneille.

Antti Karjalainen

Krista Koivula

Tiivistelmä

Syöpään sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti, kokonaisvaltaisesti ja pitkäkestoisesti lapsen, vanhempien ja sisarusten hyvinvointiin. Perheillä on siksi monenlaisia psykososiaalisen tuen tarpeita, joihin terveydenhuollon ja kolmannen sektorin palveluiden tulisi pystyä vastaamaan. Psykososiaalisen tuen kehittämiseksi on kehitetty konsensuspohjaiset psykososiaalisen tuen standardit (Wiener ym., 2015), jotka perustuvat kattavaan, 66 kirjoittajan toimesta toteutuneeseen ja 1217 artikkelia sisältäneeseen kirjallisuuskatsaukseen. Standardien mukaan syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheenjäsentensä psykososiaalisen tuen tarpeita tulee arvioida rutiininomaisesti ja järjestelmällisesti sairauden toteamisesta lähtien hoitojen jälkeiseen aikaan asti. Havait-

tuihin tuen tarpeisiin tulisi vastata käyttämällä tutkittuja ja vaikuttavia interventioita. **Psykososiaalisen tuen keskeisiä elementtejä ovat perhekeskeisyys, voimavarojen ja resilienssin vahvistaminen sekä hoitoprosessiin suuntautuvat terapiat.** Tähän katsaukseen koottiin tähänastinen tutkimusnäyttö lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen muodoista. **Jatkossa tulisi tutkia tarkemmin psykososiaalisten tuki- ja hoitomuotojen vaikuttavuutta ja ottaa käyttöön tehokkaiksi todetut tuen ja hoidon muodot.** Psykososiaalisen tuen standardien käyttöön ottaminen ja vakiinnuttaminen auttaisi varmistamaan, että syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä saisivat tarvitsemansa psykososiaalisen tuen ja hoidon.

Psykososiaalisen tuen standardit:

1. Psykososiaalinen arviointi (taustalla 149 tutkimusta)
2. Neuropsykologisten vaikutusten seuranta ja arviointi (taustalla 129 tutkimusta)
3. Syövästä selviytyneiden lasten psykososiaalinen seuranta (taustalla 93 tutkimusta)
4. Psykososiaaliset palvelut ja terapeuttinen tuki (taustalla 173 tutkimusta)
5. Taloudellisen taakan arviointi (taustalla 24 tutkimusta)
6. Vanhempien psykososiaalinen hoito (taustalla 138 tutkimusta)
7. Ennaltaehkäisevä ohjaus ja psykoedukaatio (taustalla 23 tutkimusta)
8. Toimenpiteisiin valmistelu ja niissä tukeminen (taustalla 65 tutkimusta)
9. Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistaminen lapsille ja nuorille (taustalla 64 tutkimusta)
10. Sisarusten tukeminen (taustalla 125 tutkimusta)
11. Koulunkäynnin tukeminen hoidon aikana ja sen jälkeen (taustalla 17 tutkimusta)
12. Lääkehoitoon sitoutumisen arviointi (taustalla 14 tutkimusta)
13. Palliatiivinen hoito (taustalla 73 tutkimusta)
14. Tuen tarjoaminen lapsen kuoleman jälkeen (taustalla 95 tutkimusta)
15. Viestintä-, dokumentointi- ja koulutusstandardit (taustalla 35 tutkimusta)

Tavoitteet ja toteutus

Tämä kirjallisuuskatsaus on laadittu Sylva-säätiön pyynnöstä aiheeseen liittyvän tutkimustiedon kokoamiseksi kehittämistyön pohjaksi. Katsaus toteutettiin 5-6/2021.

Katsauksen tarkoituksena oli selvittää,

1. mitä tutkimustietoa on olemassa syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen vaikuttavuudesta hoitopolun eri vaiheissa; sekä
2. minkälaisia psykososiaaliseen tukeen liittyviä suosituksia ja standardeja muissa maissa on käytössä.

Katsauksen ensimmäinen vaihe toteutettiin hakemalla CINAHL-, Medline-, PsycInfo- ja Scopus-tietokannoista vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita seuraavilla hakusanoilla: cancer, child, adolescent, youth, teenager, psychosocial support, peer support, psychological intervention. Näillä hakusanoilla löytyi yhteensä 1004 artikkelia, joista valittiin vain lasten syöpäsairauksia ja psykososiaalisen tuen vaikuttavuutta koskevat artikkelit (309) katsauksen pohjaksi. Toisessa vaiheessa interventioiden vaikuttavuuteen liittyvät tutkimustulokset referoitiin ja jäseneltiin Wienerin ym. (2015) kehittämien psykososiaalisen tuen standardien mukaisesti. Katsauksen kolmannessa vaiheessa tarkasteltiin psykososiaalisen tuen standardeihin liittyviä soveltamisohjeita.

Taustaa

Lapsen syöpäsairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti perheen elämäntilanteeseen sekä lapsen, sisarusten ja vanhempien psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Syöpäsairauteen ja -hoitoihin liittyy monia kuormittavia tekijöitä, jotka aiheuttavat kärsimystä potilaille ja heidän läheisilleen. Ne voivat johtaa traumatisoitumiseen, psyykkisiin häiriöihin ja elämänlaadun merkittävään heikkenemiseen sekä potilaiden fyysisen, sosiaalisen, emotionaalisen ja kognitiivisen kehityksen vaarantumiseen. Lapsen tai nuoren syöpädiagnoosi merkitsee koko perheelle pitkäaikaista ja voimakasta emotionaalista kuormittumista sairauden henkeä uhkaavan luonteen vuoksi. Se aiheuttaa koko perheen elämää merkittäviä muutoksia, joihin liittyy huomattavaa psykososiaalista stressiä. Sairauden voimakkaiden vaikutusten vuoksi perheillä on monenlaisia ja pitkäaikaisia psykososiaalisen tuen tarpeita, joihin terveydenhuollon ja kolmannen sektorin palveluiden tulisi pystyä vastaamaan. Tämän Sylva-säätiön katsauksen tavoitteena on koota tähänastista tutkimustietoa syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalisesta tuesta, sen vaikuttavuudesta ja siihen liittyvistä suosituksista.

Laaja, lähes 50 vuoden ajalta kertynyt tutkimuskirjallisuus korostaa perheiden psykososiaalisen tuen tarpeiden tunnistamisen merkitystä syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Tutkimusten perusteella lasten, nuorten ja perheiden psykososiaalisen tilanteen ja tuen tarpeen jatkuva arviointi mahdollistaa perheiden riskien ja resilienssin eli palautumiskyvyn varhaisen tunnistamisen ja

tarjoaa pohjan näyttöön perustuvan tuen tarjoamiselle kaikille perheenjäsenille koko hoitopolun ajan. Nykystandardien (Kazak ym., 2015; Wiener ym. 2015) mukaan syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheenjäsentensä psykososiaalisen tuen tarpeita tulee arvioida rutiininomaisesti ja järjestelmällisesti sairauden toteamisesta lähtien hoitojen jälkeiseen aikaan asti.

Psykososiaalisen tuen muotoja on kehitetty ja jonkin verran tutkittu, mutta niiden vaikuttavuutta koskeva tutkimus on vielä melko niukkaa ja hajanaista. Lasten ja nuorten tukemiseen liittyvistä interventioista tutkimusnäyttöä on psykologisista ja terapeuttisista interventioista, perheinterventioista, taiteellisista ja elämyksellisistä interventioista, kehollisista ja toiminnallisista interventioista sekä digitaalisista ja videovälitteisistä interventioista. Virtuaaliodellisuutta hyödyntävät interventiot ja hypnoosi on todettu tehokkaiksi erityisesti toimenpiteisiin ja kipuun liittyvien pelkojen hoidossa. Lasten sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistamiseksi kehitetyistä tuen muodoista on tutkittu sekä vertaistuki-toimintaa että kaverisuhteita tukevaa toimintaa. Myös koulunkäynnin tukemiseen tarkoitettuja ohjelmia on tutkittu ja todettu kouluun paluuta tukevat ohjelmat tarpeelliseksi ja toimiviksi. Palliatiiviseen hoitoon liittyvistä psyykkisen tuen muodoista on tutkittu taideterapiaa ja -toimintaa, jotka on todettu hyödyllisiksi.

Vanhempien psyykkiseen tukemiseen tarkoitetuista interventioista on tutkittu psykologisia ja terapeuttisia interventioita, perhe- ja parisuhdeinterventioita, digitaalisia interventioita sekä vertaistukitoimintaa. Sisarusten psykososiaalisen tuen muodoista tutkimustietoa löytyy leiritoiminnasta, psykologisista ja terapeuttisista interventioista, perheinterventioista, taiteellisista interventioista sekä tukihenkilötoiminnasta. Lapsen kuoleman jälkeisistä psyykkisen tuen muodoista ryhmä- ja leiri-muotoinen tuki on todettu tutkimuksissa toimivaksi. Viime aikoina psykososiaalisen tuen kehittämisessä on keskitytty hyödyntämään teknologiaa tuen saatavuuden ja hoitoon sitoutumisen parantamiseksi erityisesti nuorten ja nuorten aikuisten hoidossa. Jatkossa olisi tärkeää keskittyä myös pikkulasten ja uusia hoitoja (esim. CAR-T) saavien lasten erityistarpeisiin sekä perhekeskeisten interventioiden kehittämiseen. Koko perheen tuen tarpeet on tärkeää ottaa huomioon kehitettäessä ja tutkittaessa syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä psykososiaalisia palveluita.

Syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen ja hoitomuotojen tutkimuksessa ja toteutumisessa on siis vielä paljon kehitettävää. Tutkimusten perusteella keskeisenä näyttäytyy psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi, jota tulisi toteuttaa systemaattisesti hoitojen alusta alkaen niiden jälkeiseen aikaan asti. Jatkossa tulisi myös tutkia tarkemmin psykososiaalisten tuki- ja hoitomuotojen vaikuttavuutta ja ottaa käyttöön tehokkaiksi todetut tuen ja hoidon muodot.

Syöpäsairaudet ovat harvinaisia ja laajojen ja laadukkaiden vaikuttavuustutkimusten toteuttaminen on haastavaa otosten pienuuden vuoksi. Myös tutkimusetiikka haastaa haavoittuvan ja raskaassa elämäntilanteessa olevan kohderyhmän tutkijoita. Siksi on tärkeää tehdä tutkimusyhteistyötä muiden maiden yliopistojen ja sairaaloiden kanssa sekä hyödyntää muualla saatuja tutkimustuloksia suomalaisten palveluiden kehittämisessä. Myös valtakunnallinen yhteistyö on tärkeää tasalaatuisten ja -arvoisten palveluiden kehittämisen mahdollistumiseksi. Terveystieteiden palveluihin on välttämätöntä saada riittävästi henkilöstö- ja koulutusresursseja, jotta tutkimuksiin perustuvien palveluiden kehittäminen, toteuttaminen ja arviointi mahdollistuisivat. Myös alan tutkimusta tulee tukea ja tutkimustuloksista pitää raportoida ja tiedottaa niin, että kansalaisten tietoisuus aiheesta lisääntyy. Kehittämistyön tulee perustua tieteellisistä, vertaisarvioituista tutkimuksista saatuu tietoon ja lasten syöpäsairauksien hoidon psykososiaaliset standardit tarjoavat sille hyvät suuntaviivat. Valtakunnallisten järjestöjen ja paikallisyhdistysten tarjoama tuki voi merkittävästi täydentää julkisen sektorin palvelujen muotoja, kehittää palvelujen laatua perheiden tarpeita vastaavaksi ja turvata palvelujen tasa-arvoista saatavuutta. Suomessa Sylva ry. on osallistunut aktiivisesti syöpää sairastavien lasten perheiden psykososiaalisen tuen tarpeiden selvittämiseen ja palvelujen kehittämiseen.

Syöpäsairauden vaikutukset lasten, nuorten ja perheiden hyvinvointiin

Lasten syöpäsairaudet ovat harvinaisia ja hoidot niin tehokkaita, että yli 80 % syöpään sairastuneista lapsista selviytyy sairaudesta (Gatta, 2014). Lapsen tai nuoren vakava sairastuminen on kuitenkin etenkin alkuvaiheessa koko perheen turvallisuuden tunnetta järkyttävä kriisi. Epävarmuus, ahdistus ja stressi vaikuttavat perheiden sopeutumiseen ja perheenjäsenten psyykkiseen selviytymiseen sairaudesta. Traumaattinen stressi ja myös traumaperäinen stressihäiriö (PTSD) ovat yleisiä lapsena syövän sairastaneilla sekä heidän sisaruksillaan ja vanhemmillaan (D'Urso ym., 2018; McCarthy ym., 2016; Pöder ym., 2008). Nuorten syöpäpotilaiden traumaperäiset oireet ovat verrattain pitkäkestoisia. Esimerkiksi Kwakin ym. (2013) tutkimuksessa kohtalaisia tai vakavia oireita oli 39-44 %:lla nuorista puolen vuoden ja vuoden seurantamittauksissa ja 29 %:lla nuorista oireiden vakavuus viittasi traumaperäiseen stressihäiriöön. Syöpäsairaudet ja niiden intensiiviset hoidot aiheuttavat siis lapsille ja nuorille huomattavaa psyykkistä kuormitusta hoitojen aikana ja vaikuttavat voimakkaasti potilaiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun myös hoitojen jälkeen. Syövästä selviytyneistä 2/3 kärsii myöhemmistä terveyteen, mielenterveyteen tai toimintakykyyn kohdistuvista haittavaikutuksista ja ¼:llä nämä myöhäishaitat ovat vakavia tai henkeä uhkaavia.

Lapset ja nuoret ovat hoitoihin joutuessaan herkissä fyysisen, psyykkisen, emotionaalisen ja kognitiivisen kehityksen vaiheissa, joten hoidot vaikuttavat heihin eri tavoilla kuin aikuisiin. Syöpään sairastuminen nuoruusikässä on erityisen haastavaa kehitysvaiheeseen liittyvien itsenäistymiseen ja identiteetin muodostumiseen liittyvien odotusten vuoksi. Nuoret joutuvat yhdistämään syövän ikävaiheeseensa kuuluvaan identiteettiöhön ja olemaan sairauden vuoksi riippuvaisia vanhemmistaan kehitysvaiheessa, jossa tavallisesti pyritään irrottautumisen ja itsenäistymisen suuntaan. Syöpään sairastuneet nuoret kohtaavat syöpähoitojen aikana erilaisia huolia ja haasteita, jotka johtavat erityisten selviytymiskeinojen kehittämiseen (Hughes ym., 2017). Nuoruuksikäisten syöpäpotilaiden tutkimuksessa ilmenneitä teemoja ovat olleet hoitoihin liittyvä ahdistus, sairauden vaikutuksiin liittyvät huolet (elämän rajoittumisen ja erilaisuuden kokemus, epävarmuuden kohtaaminen) ja selviytymisstrategiat (myönteinen ajattelu, ongelmanratkaisu, tuki). Nuoruuksikäisten syöpäpotilaiden haastattelututkimuksessa ovat korostuneet myös yksityisyyden, hallitun tiedon jakamisen, itsenäisyyden, identiteetin muodostuksen, positiivisuuden, ja tuen vastaanottamisen ja antamisen teemat (Cameron ym., 2021).

Lapsen sairastuessa vakavasti myös vanhempien mielessä herää voimakkaita emotionaalisia reaktioita, kuten pelkoa, syyllisyyttä, surua ja pettymystä. Vanhempien masennuksen, ahdistuneisuuden ja traumaperäisen stressihäiriön (PTSD) oireet ovat tavallisia lapsen diagnoosin selviämisen jälkeen. Lapsen vakava sairaus vaikuttaa voimakkaasti myös vanhempien parisuhteeseen ja sisarusten psyykkiseen hyvinvointiin. Sisaruksilla on kohonnut riski esimerkiksi mielenterveys- ja päihdeongelmien kehittymiseen aikuisena.

Lasten ja nuorten syöpäsairaudet vaikuttavat siis voimakkaasti ja pitkäaikaisesti koko perheen psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, vaikka perheillä on todettu myös resilienssiä ja traumaperäistä kasvua. Osalla perheistä ongelmat pitkittyvät ja tukea tarvitsevat perheet olisi tärkeää tunnistaa hoidon kaikissa vaiheissa, jotta he saisivat tarvitsemansa avun. Ongelmien tunnistaminen, niiden pitkittymisen ennaltaehkäisy ja laadukas hoito edellyttävät psykososiaalisen tuen tarpeen systemaattista arviointia sekä vaikuttavien hoitomuotojen kehittämistä ja käyttöönottoa.

Lasten, nuorten ja perheiden psykososiaalisen tuen tarpeet

Lasten ja nuorten kokemaan psykososiaalisen tuen tarpeeseen vaikuttaa voimakkaasti se, missä hoitopolun kohdassa he ovat menossa. McNeilin ym. (2019) haastattelututkimuksessa nuoret kokivat epämuodollisen, emotionaalisen vertaistuen tärkeäksi sairaalahoidon aikana, kun taas kotielämään palatessaan nuoret kokivat terveiden kavereiden tuen merkittävänä. Vanhemmat

tarjosivat syöpään sairastuneille nuorille runsaasti emotionaalista, tiedollista ja välineellistä sosiaalista tukea ja sairaalan henkilökunnan tarjoama tuki oli tiedollista ja emotionaalista. Ohjatun vertaistuen merkitys korostui hoidon myöhemmissä vaiheissa, mutta ei niinkään hoidon alussa. Nuoret syöpäpotilaat ovat tutkimuksissa toivoneet itselleen tiedollista ja emotionaalista tukea joko ammattilaisten tai vertaisten taholta, emotionaalista ja taloudellista tukea perheelleen sekä tukea kouluun palaamisessa (Goodall ym., 2012; Kent ym., 2013). Myös vanhempien toiveissa ovat korostuneet emotionaalinen tuki nuorelle ja tuki kouluun palaamisessa.

Tutkimusten mukaan nuoruuksikäisillä syöpäpotilailla on omat, erityiset tuen tarpeensa ja he hyötyvät kehitysvaiheeseensa sopivasta hoitoympäristöstä, johon sisältyvät vertaisryhmän tuki sekä ikään sopivan tiedon, viriketoiminnan ja opetuksen tarjoaminen (Bergeron ym., 2019; Marris ym., 2011). Monialaiset, nuoruuksikäisille tarkoitetut ohjelmat voivat lisätä potilastyytyväisyyttä sekä tukea nuorten opiskelua ja aikuisuuteen siirtymistä (Bergeron ym., 2019). Psykososiaalisesti tuloksellisimpia ovat olleet sellaiset interventiot, jotka edistävät nuorten autonomiaa ja päätöksentekoa, tarjoavat yksityisyyttä, toteutuvat yksilöistuntoina ja tukevat heidän vertaissuhteitaan (Thornton ym., 2020). Nuorilla syöpäpotilailla oli haasteita arkeen palaamisessa hoitojen jälkeen. Erityisesti sairauden uusiutumisen pelko ja erilaisten palvelujen tarve kuormittivat heitä. Tutkimusten perusteella nuorille suositellaan yksilöllisesti suunniteltua jälkihoitoa, joka voimaannuttaa ja osallistaa nuoret oman hoitonsa aktiiviseksi osapuoliksi (Bradford ym., 2020).

Interventioiden kehittämisessä keskeistä on psyykkisen hyvinvoinnin ja voimavarojen kehittäminen, eikä niiden tulisi perustua pelkästään ongelma- ja sairauskeskeisiin malleihin (Muglia-Wechsler ym., 2014). Beentjesin (2019) tutkimuksessa selvitettiin akuuttia lymfoblastileukemiaa sairastavien nuorten ja heidän perheidensä tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarpeita. Tutkimuksen mukaan tukea tarjottaessa olisi tärkeää keskittyä potilaan ja hänen perheensä huolenaiheisiin ja arvioida tarpeita uudelleen hoidon kuluessa. Leukemiaa sairastavien lasten tutkimuksessa todettiin heidän saavan eniten tiedollista ja emotionaalista tukea vanhemmiltaan (Tougas ym., 2016). Sisaruksilta, ystäviltä ja sukulaisilta saatu tuki oli vähäisempää, mutta erityisesti sisaruksilta ja ystäviltä saatu tuki oli yhteydessä siihen, miten lapset sitoutuivat koulunkäyntiin.

Potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa on osoitettu jatkuvan psykososiaalisen tuen tarve. Tuen tulisi yltää lääketieteellisen hoidon päättymisen jälkeiseen aikaan ja olla osa hoitojen monialaista jälkiseurantaa, jossa arvioidaisiin sopeutumisprosessiin liittyviä riskitekijöitä ja voimavaroja (Eiser, 2007; Stam ym., 2006). Syöpää sairastavien lasten vanhempia tutkittaessa on todettu, että äidit tarvitsevat

sosiaalista tukea, mutta vain 74 % koki saaneensa sitä riittävästi (Altay ym., 2014). Äidit saivat tukea perheiltään (83,0 %), lääkäreiltä (44, 6 %), sairaanhoitajilta (38,4 %), ystäviltä (30,7 %) ja naapureilta (24,6 %). Suurin osa sosiaalisesta tuesta oli emotionaalista (76,9 %) ja tiedollista (49,2 %). Sosiaalisen tuen on havaittu olevan yhteydessä vanhempien vähäisempään masennukseen ja toivotomuuteen (Bayat ym., 2008). Tutkimusten mukaan vanhemmille tarjottu psykologinen ja sosiaalinen tuki näyttää erittäin tarpeelliselta ja sen avulla voidaan ennalta ehkäistä myöhempiä mielenterveysongelmia.

Tutkimustiedon perusteella syöpää sairastavien lasten ja nuorten mielenterveydelliset tarpeet pitäisi tunnistaa varhain, mikä mahdollistaisi tarpeenmukaisen tuen saamisen sekä psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin kohenemisen. Syöpää sairastavien lasten perheet tarvitsevat tukea resilienssinsä ja elämänlaatunsa vahvistamiseksi (Liu ym., 2021). Tuen tulisi kohdistua erityisiin perhettä suojaaviin tekijöihin, kuten perheen ja lähiyhteisön tukeen, toivon vahvistamiseen sekä positiivisiin selviytymiskeinoihin. Voimavarasuuntautunut lähestymistapa on todettu häiriökeskeistä näkökulmaa sopivammaksi syöpään sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä tukemisessa. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi arvioida järjestelmällisesti vanhempien tarpeita, tarjota koulutusmateriaalia ja toteuttaa yksilöllisesti suunniteltuja interventioita koko syöpähoidon ajan. Sairauden kuormittavuuden vuoksi syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä tarvitsevat näyttöön perustuvia interventioita sairauteen liittyvän epävarmuuden vähentämiseksi ja sopeutumisen edistämiseksi (Gunter, 2018). Terveystieteiden ammattilaisten tulisi tukea nuorten yksilöllisiä selviytymisstrategioita ja varmistaa, että he saavat tarvitsemansa tuen hoitojen aikana ja niiden jälkeen.

Lasten syöpäsairauksien hoidon psykososiaaliset standardit ja niihin liittyvät tutkimukset

Lasten ja nuorten syöpäsairauksiin ja -hoitoihin liittyviä psykososiaalisia riskejä on tutkittu paljon (Mavrides & Pao, 2014; Askins & Moore, 2008) ja tuen kehittämiseksi on kehitetty psykososiaalisen tuen standardit (Wiener ym., 2015). Standardit on luotu yhteistyössä lasten syöpätautien psykososiaalisen hoidon ammattilaisten ja laajan, yli 80 asiantuntijasta ja sidosryhmän edustajasta koostuvan, monialaisen ryhmän kanssa systemaattisen tutkimuskirjallisuuden analyysin pohjalta yhdysvaltalaisen Mattie Miracle Cancer Foundationin tuella. Yhteistyön tarkoituksena oli kehittää tutkimusnäyttöön perustuvat ja konsensuspohjaiset standardit syöpää sairastavien lasten ja perheiden psykososiaaliseen hoitoon. Työryhmään kuului 22 psykologia, 3 psykiatria, 5 sosiaalityön-

tekijää, 1 kliinisesti erikoistunut sairaanhoitaja ja 2 onkologia Yhdysvalloista, Kanadasta ja Alankomaista, sekä 5 vanhempien edustajaa. Työryhmässä oli myös edustajia lukuisista syöpäalan yhdistyksistä. Työryhmät laativat vuoden aikana systemaattisesti vahvaan tieteelliseen näyttöön perustuvat psykososiaalisen tuen standardit, joita tuli 25 kappaletta. Tämän jälkeen karsittiin standardit, joiden tueksi ei löytynyt riittävää näyttöä ja yhdistettiin standardit, joissa oli päällekkäisyyttä. Näin syntyi 15 standardia, jotka perustuivat kattavaan, 66 kirjoittajan toimesta toteutuneeseen ja 1217 artikkelia sisältäneeseen kirjallisuuskatsaukseen. Alkuvaiheen hakuihin sisällytettiin yli 13000 vertaisarvioitua artikkelia. Jokaisen standardin tausta-aineiston laatua arvioitiin AGREE II -prosessin ja GRADE-metodologian avulla. Jokaiseen 15:een standardiin liittyy oma artikkelinsa, joka on julkaistu *Pediatric Blood & Cancer* -lehdessä ja standardien kehittämiseen käytetyt menetelmät on kuvattu erillisessä katsausartikkelissa. Standardit näkyvät kuvassa 1. vihreällä pohjalla ja niihin liittyvät, tutkitut tuen muodot valkoisella pohjalla.

Vakiintuneet standardit ja suositukset auttavat varmistamaan, että syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä saavat tarvitsemansa psykososiaalisen tuen ja hoidon. Näitä standardeja voidaan hyödyntää pyrittäessä kehittämään lasten ja nuorten syöpäsairauksiin liittyvää psykososiaalista tukea. Standardien mukaista hoitoa on tutkittu ja sovellettu suomalaisista yliopistosairaaloista TYKS:ssa (Tuomisto, 2018), mutta muuten psykososiaalisen tuen valtakunnallinen, systemaattinen kehittäminen on Suomessa vasta alkuvaiheessa. TYKS:n kehittämisprojektin tarkoituksena oli yhtenäistää ja systematisoida psykososiaalisen tuen käytäntöjä ja sitä kautta parantaa hoitotyön laatua sairaalassa. Yliopistojen keskussairaaloissa on saatavilla erilaisia psyykkisen tuen palveluita, mutta niiden riittävyys vaihtelee käytettävissä olevien resurssien mukaan. Perheiden saamista palveluissa on myös hoitojen jälkeen eroja, jotka liittyvät terveydenhuollon perustason palvelujen saatavuuteen. Psykososiaalisen hoidon standardeja ja niiden toteutumisen arviointia tarvitaan, jotta perheille pystyttäisiin tarjoamaan laadukkaat ja yhdenvertaiset palvelut kotipaikkakunnasta ja sairaanhoitopiiristä riippumatta.

1. Psykososiaalinen arviointi
2. Neuropsykologisten vaikutusten seuranta ja arviointi
3. Syövästä selviytyneiden lasten psykososiaalinen seuranta
4. Psykososiaaliset palvelut ja terapeuttien tuki
 - Taiteelliset ja elämykselliset interventiot
 - Digitaaliset ja videovälitteiset interventiot
 - Psykologiset ja terapeuttiset interventiot
 - Perheinterventiot
 - Keholliset ja toiminnalliset interventiot
5. Taloudellisen taakan arviointi
6. Vanhempien psykososiaalinen hoito
 - Psykologiset ja terapeuttiset interventiot
 - Perhe- ja parisuhdeinterventiot
 - Digitaaliset interventiot
 - Vertaistukitoiminta
7. Ennaltaehkäisevä ohjaus ja psykoedukaatio
8. Toimenpiteisiin valmistelu ja niissä tukeminen
 - Virtuaaliodellisuutta (VR) hyödyntävät interventiot
 - Psykologiset ja terapeuttiset interventiot
 - Toiminnalliset interventiot
9. Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistaminen lapsille ja nuorille
 - Vertaistukitoiminta
 - Kaverisuhteita tukeva toiminta
10. Sisarusten tukeminen
 - Leiritoiminta
 - Psykologiset ja terapeuttiset interventiot
 - Perheinterventiot
 - Taiteelliset interventiot
 - Tukihenkilötoiminta
11. Koulunkäynnin tukeminen hoidon aikana ja sen jälkeen
 - Kouluun paluuta tukevat ohjelmat
12. Lääkehoitoon sitoutumisen arviointi
13. Palliatiivinen hoito
 - Taiteelliset interventiot
14. Tuen tarjoaminen lapsen kuoleman jälkeen
 - Ryhmä- ja leirimuotoinen tuki
15. Viestintä-, dokumentointi- ja koulutusstandardit

1. Psykososiaalinen arviointi

Syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheenjäsentensä psykososiaalisen tuen tarpeita tulee arvioida rutiininomaisesti ja järjestelmällisesti. (Kazak ym., 2015: standardi perustuu 149 tutkimukseen)

Lapsen syöpäsairaus ja sen hoito vaikuttavat merkittävästi lapsen ja perheen psyykkiseen hyvinvointiin ja käyttäytymiseen aiheuttaen mm. ahdistusta ja elämänlaadun heikkenemistä. Sairauden psykososiaalinen vaikutus lapseen, vanhempiin, sisaruksiin ja läheisiin on saanut paljon huomiota tutkimuskirjallisuudessa (Kazak, Noll ym., 2015). Useimmat tutkimukset liittyvät lasten huomioon ottamiseen yhteisössään (esim. perheessä, koulussa ja terveydenhuollossa), lapsiin ja vanhempiin kohdistuviin psykososiaalisiin riskeihin (esim. ahdistus, masennus, sopeutumisvaikeudet, traumaperäiset oireet, köyhyys, perheongelmat ja sosiaalinen eristäytyminen) ja resilienssiin (esim. selviytyminen ja hyvinvointi). Tutkimusten mukaan useimmat perheet selviytyvät lapsen syöpähoidoista psyykkisesti, mutta 10 - 30 %:lla perheistä psyykkiset oireet pitkittyvät (mm. Kazak, Schneider ym., 2015; Long & Marsland, 2011; Patenaude & Kupst, 2005).

Monissa laadukkaissa tutkimuksissa on määritelty riskitekijät ja suojaavat tekijät, jotka vaikuttavat perheen psykososiaaliseen selviytymiseen. Sairautta edeltävät kuormittavat tekijät ja psykososiaalinen toimintakyky ovat yhteydessä lasten ja vanhempien psykososiaaliseen selviytymiseen sairauden aikana. On olemassa jonkin verran tutkimusnäyttöä siitä, että psykososiaalinen toimintakyky hoidon alkuvaiheessa ennustaa hoidon aikaista ja sen jälkeistä toimintakykyä. Lapsen ja perheen lähiverkoston tuki on ensiarvoisen tärkeää ja sosiaalinen eristäytyminen lisää psyykkisten oireiden jatkumisen ja pahenemisen riskiä. Perheeseen liittyvät tekijät ovat keskeisiä lapsen syöpään sopeutumisessa. Perheen yhteenkuuluvuus, voimavarat ja sosiaalinen tuki voivat suojata psykososiaalisilta haitoilta.

Lapsuuden syövän merkittävät psykososiaaliset vaikutukset lapseen ja perheeseen tiedetään ja ymmärretään siis laajalti jo pitkään jatkuneen tutkimuksen pohjalta. Siitä huolimatta lapsille ja perheille tarjottu tuki ei ole vielä systemaattista ja yhdenmukaista. Yhdysvaltalais tutkimuksessa noin puolelle perheistä tarjottiin psykososiaalisia palveluja kuukauden kuluessa diagnnoosista. Vain 9-11 %:ssa syöpähoitoa tarjoavista yksiköistä toteutettiin systemaattista psykososiaalista arviointia ja

hoitoa (Selove ym., 2012). Seulontaa on suositeltu sekä aikuis- että lapsipotilaiden hoito-ohjelmiin erityisesti kuormittavissa hoidon vaiheissa (esim. sairauden toteaminen, perheen hoidolliset keskustelut, siirtymävaiheet; Gilleland ym., 2013).

Kehitettäessä psykososiaalisia standardeja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksena löytyi vahvaa näyttöä tukemaan suositusta monialaisesta, systemaattisesta psykososiaalisen tilanteen ja tuen tarpeen varhaisesta ja jatkuvasta arvioinnista. Se mahdollistaisi perheiden riskien ja resilienssin varhaisen tunnistamisen ja näyttöön perustuvan tuen tarjoamisen kaikille perheenjäsenille koko hoitopolun ajan.

2. Neuropsykologisten vaikutusten seuranta ja arviointi

Aivokasvaimista tai muista syöpähoitoihin liittyvistä neuropsykologisten ongelmien riskitekijöistä kärsiviä potilaita tulee seurata hoitojen aikana ja niiden jälkeen. (Annett ym., 2015: standardi perustuu 129 tutkimukseen)

Aivokasvaimista kärsivillä potilailla on todettu tutkimuksissa merkittäviä sairauteen ja hoitoon liittyviä haittavaikutuksia. Neuropsykologisen arvioinnin tarpeesta on vahvaa tutkimusnäyttöä, mutta arvioinnin ajoituksesta ja kuntouttavista interventioista tarvitaan vielä lisää tutkimustietoa. Syöpään liittyvistä neurologisista haitoista kärsiville lapsille ja nuorille on kehitetty esimerkiksi kognitiivinen kuntoutusohjelma (CRP), jonka on todettu parantavan heidän tarkkaavaisuuttaan ja koulu-suoriutumistaan (Butler ym., 2008). Poggin ym. (2009) tutkimuksessa lapsuus- ja nuoruusikäisten aivokasvainpotilaiden vetäytyminen, somaattiset vaivat, tarkkaavaisuuden ongelmat ja sisäänpäin suuntautuvat oireet helpottuivat kognitiivisen käyttäytymisterapian myötä ja myös heidän sosiaaliset taitonsa kehittyivät hoidon avulla. Sosiaaliin taitoihin keskittynyt ryhmäohjelma aivokasvaimista parantuneille lapsille paransi merkittävästi lasten itsekontrollia, sosiaalisia taitoja ja elämänlaatua vanhempien arvioimana (Barrera & Schulte, 2009).

Conklin ym. (2015) tutkivat tietokoneella toteutettua harjoitusohjelmaa (COGMED), johon kuului viikoittainen ohjaustuokio puhelimitse. Tämän RCT-tutkimuksen (randomized controlled trial/satunnaistettu kontrolloitu tutkimus) mukaan aivokasvaimista ja leukemiasta selviytyneet lapset hyötyivät interventiosta: tarkkaavaisuus, työmuisti ja prosessointinopeus lisääntyivät ja myös vanhemmat raportoivat tarkkaamattomuuden väheneemisestä. Tulokset pysyivät kuuden kuukauden seurannassa (Conklin ym., 2017).

3. Syövästä selviytyneiden lasten psykososiaalinen seuranta

Lapsen ja nuorten syöpien psykososiaalisessa pitkäaikaisseurannassa tulee vuosittain ottaa huomioon: a) opiskeluun ja/tai ammatilliseen etenemiseen sekä sosiaalisiin suhteisiin liittyvät ongelmat; b) pelko, ahdistus ja masennus ja c) riskialtis terveyskäyttäytyminen. Nuorten ja nuorten aikuisten selviytyjien ja heidän vanhempiensa tulee saada ennakoivaa ohjausta elinikäisen seurannan tarpeesta hoidon päättyessä ja jokaisella seurantakäynnillä. (Lown ym., 2015: standardi perustuu 93 tutkimukseen)

Syöpäsairaus vaikuttaa monissa tapauksissa haitallisesti lasten ja nuorten sosiaalisiin suhteisiin, opiskeluun ja ammatilliseen suoriutumiseen sekä elämänlaatuun. Psykyinen kuormittuminen, lääketieteelliset myöhäisvaikutukset ja taloudellinen taakka voivat aiheuttaa näitä haittoja. Syövän ja erityisesti keskushermostoperäisen syövän sairastaneilla on kohonnut riski mielen-terveysongelmille. Korhosen ym. (2019) tutkimuksessa selvitettiin riskialttiin terveyskäyttäytymisen ilmenemistä suomalaisten, ruotsalaisten ja tanskalaiden, syövästä selviytyneiden lasten ja nuorten keskuudessa. Tutkimuksessa todettiin tutkittavilla olleen kohonnut riski kuolla riskialttiin terveyskäyttäytymisen vuoksi terveyteen populaatioon verrattuna. Myös itsemurhan riski oli kohonnut tilastollisesti merkittävästi potilailla, joiden sairaus oli todettu 15-19-vuotiaana. Tulosten perusteella psykososiaalisen tuen sisällyttäminen nuorten syöpäpotilaiden jälkiseurantaan on tärkeää.

* *Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus* (randomized controlled trial, RCT): Kun halutaan tutkia intervention (esim. lääkkeen tai muun hoitoimenpiteen) tehoa tai paremmuutta tietyssä potilasjoukossa, on tärkeä verrata lääkkeen vaikutusta niihin, joilla ei ole lääkitystä lainkaan sekä mahdollisesti myös heihin, jotka käyttävät jotain toista samaan lopputulokseen tähtäävää lääkitystä. Tällaiseen tutkimuskysymykseen saadaan vastaus satunnaistetulla ja sokkoutetulla kontrolloidulla tutkimuksella. Satunnaistaminen tarkoittaa sitä, että tutkija ei itse valitse sitä, keille lääkettä annetaan, vaan potilaat jakautuvat ryhmiin satunnaisesti. Sokkoutus taas tarkoittaa sitä, ettei tutkimushenkilö tiedä, saako hän lumelääkettä, tutkimuslääkettä vai vertailulääkettä. Lumelääkettä saavaa potilasryhmää kutsutaan kontrolliryhmäksi. Kaksois-sokkotutkimuksesta on kyse silloin, jos tutkijakaan ei seurantajakson aikana tiedä, mitä lääkettä potilaat saavat. Parasta olisi, jos erilaisten elintapoihin vaikuttavien interventioiden tehoa tutkittaisiin myös satunnaistetuissa kontrolloiduissa tutkimusasetelmissä. Usein tämä ei kuitenkaan ole mahdollista. (Helve ym., 2014).

Molinaron ym. (2020) tutkimuksessa sekä nuoruusi-ikäiset syöpäpotilaat että heidät tukihenkilönsä tunnisti-ivat hoitojen jälkeen sairauteen liittyviä negatiivisia fyysisiä ja kognitiivisia terveysvaikutuksia, jotka edellyt-tivät seurantaa ja hoitoa. Syövästä selviytyneet kokivat syövän ja sen myöhäisvaikutusten muuttaneen merkittä-västi elämänsä kulkuaan. Syövästä selviytyneiden nuorten määrän kasvaessa on nähty tärkeäksi kehittää vaihto-ehdoisia tukimuotoja heidän psykososiaalisen jälkihoi-tonsensa osaksi. Verkossa toteutuvat omahoito- ja psyko-edukaatio-ohjelmat voivat palvella niitäkin nuoria, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua lähitapaamisiin. Moodyn ym. (2015) tutkimuksessa nuoret, heidän vanhempansa, hoitohenkilökunta ja tietoteknologian asiantuntijat näkivät verkossa toteutuvan omahoidon mahdollisuu-tena, joka voisi täydentää suoraa vuorovaikutusta hoito-henkilökunnan kanssa.

4. Psykososiaaliset palvelut ja terapeutti tuki

Syöpää sairastavilla lapsilla, nuorilla ja heidän perheen-jäsenillään pitää olla mahdollisuus psykososiaali-seen tukeen ja tarvittaessa myös psykiatriseen hoitoon kaikissa sairauden vaiheissa. (Steele ym., 2015: standardi perustuu 173 tutkimukseen)

Tutkimusten mukaan syöpään sairastuminen aiheuttaa lapsille ja vanhemmille merkittävää psyykkistä kuor-mitusta kaikissa hoidon vaiheissa. Tutkimukset osoit-tavat myös sen, että psykososiaalinen tuki vähentää perheiden hätää. Psykologisen tuen laadullisessa tutki-muksessa hollantilaiset syöpää sairastavat ja nuoret olivat tyytyväisiä psykologiseen tukeen sairaalassa ja erikoistuneissa psykologisissa keskuksissa (Tenniglo ym., 2017). He kokivat kuitenkin, että tapaamisten sopiminen psykologin kanssa oli usein vaikeaa ja toivoivat sään-nöllisesti toteutuvaa tuen tarpeen arviointia. Nuoret ja vanhemmat toivoivat myös tuen mukauttamista poti-laan iän ja hoitovaiheen mukaisia tarpeita vastaa-vaksi. Bibbyn ym. (2017) katsauksen perusteella nuoret ja nuoret aikuiset syöpäpotilaat kokivat emotionaalisen tuen ja kaverikontaktit riittämättömiksi.

Coughtreyn ym. (2018) systemaattisessa katsaus-artikkelissa koottiin satunnaistetut, kontrolloidut tutki-mukset syöpää sairastavien lasten psykososiaalisten interventioiden vaikuttavuudesta. Katsaukseen löytyi 12 RCT-tutkimusta, joiden aiheena oli alle 18-vuotiaisiin syöpäpotilaisiin kohdistuvat psykososiaaliset interven-tiot. Vaikuttavuutta arvioitiin psykologisilla ja fyysisillä mittareilla. Interventioihin kuuluivat kognitiivinen käyt-täytymisterapia, yhdistetty fyysinen harjoittelu ja kognitiiv-inen käyttäytymisterapia, terapeutti musiikkivideo,

selviytymisstrategiat, toiveentäyttämisen interventio sekä yhdistetty perheterapia ja kognitiivinen käyttäytymiste-rapia. Yhdeksässä tutkimuksessa raportoitiin tilastolli-sesti merkitsevää kohenemistä psykologissa tuloksissa. Nämä tutkimukset osoittavat, että psykososiaaliset interventiot ovat tehokkaita ahdistuksen ja masen-nusoireiden vähentämisessä ja elämänlaadun paran-tamisessa. Lisäksi kuudessa tutkimuksessa havaittiin psykososiaalisilla interventioilla olleen suotuisa vaikutus fyysiseen hyvinvointiin ja oireisiin, kuten kipuun.

Taiteelliset ja elämykselliset interventiot (17 artikkelia)

Taideinterventiot voivat edistää syöpää sairastavien lasten hyvinvointia vähentämällä ahdistusta, pelkoa ja kipua sekä edistämällä yhteistoimintaa, vuorovaiku-tusta hoitotiimin kanssa ja vähentämällä syövän vaiku-tuksia itsetuntoon (Derman & Deatrck, 2016). Tahma-sebin ym. (2017) tutkimuksessa maalaamisen todettiin vähentäneen merkittävästi syöpähoidoissa olevien lasten masennusoireita. Piirtämis- ja kirjoittamisinter-ventiot ovat lievittäneet merkittävästi syöpää sairastavien lasten ahdistuneisuutta (Altay ym., 2017). Maalaamista ja askartelua sisältänyt taideterapia paransi syöpää sairastavien lasten terveyteen liittyvää elämänlaatua kokonaisvaltaisesti (Abdulah & Abdulla, 2018).

Myös musiikilla ja musiikkiterapialla on todettu suotuisia vaikutuksia syöpää sairastavien lasten psyyk-kiseen hyvinvointiin (Barrera ym., 2002). Robbin ym. (2008) RCT-tutkimuksessa musiikki-interventioon osal-listuminen vahvisti syöpää sairastavien lasten selviyty-mistä tukevaa käyttäytymistä, herätti positiivisia tunteita ja lisäsi aktiivista osallistumista. Musiikki lisäsi nuorten syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvointia ja vähensi lasten ahdistusta (Facchini & Ruini, 2021). Myös vanhemmat arvostivat musiikkia, joka voi helpottaa vaikeista toimenpiteistä selviytymistä (Gerintes, 2019). Musiikin avulla voidaan tukea syöpää sairastavien lasten kuntoutumista (Cheung ym., 2021) ja lapsensa syöpään menettäneitä vanhempia (Magill, 2009). Musiikkia ja unihygieniaojausta yhdistävä COMMASH-E-inter-ventio todettiin rutiinihoitoa tehokkaammaksi syöpää sairastavien lasten uupumuksen vähentämisessä sekä unen laadun ja toimintakyvyn parantamisessa (Sriasih ym., 2019).

Positiivisena interventiona on tutkittu myös toiveen täyttämistä, joka lisäsi merkittävästi lasten positiivisia emootioita, tyytyväisyyttä elämään ja henkilökohtaista vahvuutta sekä vähensi pahoinvointia kontrolliryhmään verrattuna (Chaves ym., 2016). Taikatemppujen käytöstä on saatu alustavia tutkimustuloksia, joiden mukaan se voi tukea syöpää sairastavien lasten vuorovaikutusta, ihmissuhteita, hoitomyöntyvyyttä ja kuntoutusta (Clerici ym., 2021). Myös seikkailuterapialla on ollut positiivinen

vaikutus syöpää sairastavien lasten ja nuorten fyysiseen aktiivisuuteen, uupumukseen, psykologiseen hätään ja elämänlaatuun (Chan ym., 2021).

Syöpää sairastavien lasten ahdistusta on lievitetty myös kirjallisuusterapialla, jossa heille luettiin sairauteen liittyvä kertomus ja tarjottiin kirjallisin keinoin selviytymiskeinoja (Schneider ym., 2013). Tutkimuksen mukaan lasten sisäinen toimijuuden kokemus vahvistui ja fysiologinen vireystila laski välittömästi kirjan lukemisen jälkeen. Kirjallisuusterapialla oli myös pitkäkestoisia suotuisia vaikutuksia. Myös syöpään menehtyneiden lasten vanhempien tukemisessa on käytetty ja tutkittu kirjallista materiaalia (By My Side –kirja), jonka vanhemmat ovat kokeneet hyödylliseksi ja surureaktioita normalisoivaksi (Raharjo ym., 2020). Kirjaston on todettu voivan tarjota monialaisia palveluja sairaalassa, jossa potilaille ja heidän perheilleen on järjestetty käyntejä potilaskirjastoon (Anglin, 2008). Kirjaston palveluja ovat olleet mm. terveyteen liittyvän kirjallisuuden ja tiedon tarjoaminen sekä kirjallisuusterapia.

Digitaaliset ja videovälitteiset interventiot (14 artikkelia)

Virtuaalitodellisuuteen (VR/virtual reality) perustuvia interventioita on käytetty sekä lasten toimenpidepelien helpottamisessa (ks. 8. standardi) että sairauteen sopeutumisen tukemisessa. VR on ollut tuloksellista esimerkiksi aivovammoista kärsivien lasten kuntoutuksessa (Choi ym., 2021; Kolk ym., 2019). Sen käytöstä on saatu lupaavia tuloksia myös pitkäaikaista sairaalahoitoa tarvitsevien lasten ja nuorten resilienssin ja psykologisten selviytymiskeinojen vahvistamisessa (Gómez ym., 2019). Shafripourin ym. (2020) ja Jeayarekan ym. (2020) kvasi-kokeellisissa tutkimuksissa VR-terapian todettiin helpottaneen kemoterapiaa saavien nuorten kivun voimakkuutta, kipuun liittyvää ahdistusta ja katastrofointia ja vahvistaneen kipuun liittyvää minäpystyvyyttä. Shafripourin ym. (2020) tutkimuksessa koeryhmä sai kahden kuukauden ajan viikoittaisen, puolen tunnin pituisen VR-terapiaistunnon. Tulokset olivat tilastollisesti merkitseviä ja säilyivät viikon ja kuukauden pituisissa seurannoissa. Virtuaalitodellisuutta hyödyntävän terapeuttisen pelaamisen on todettu myös vähentävän syöpää sairastavien lasten masennusoireita (Li ym., 2011).

Verkkopohjaiset, digitaaliset interventiot on todettu käyttökelpoisiksi syöpää sairastavien lasten perheiden tukemisessa (McCann ym., 2019; Ramsey ym., 2020). Syöpää sairastavien lasten psykososiaalisen tuen muotona on käytetty esimerkiksi digitaalista tarinankerrontaa, jonka lapset ovat kokeneet arvokkaana ja terapeuttisena (Komanchuk, 2017). Digitaalisella tarinankerronnalla on nähty potentiaalia myös lasten ja heidän vanhempiensa elämänlaadun parantamiseen

(Akard ym., 2015). Aivokasvaimista kärsiville potilaille on kehitetty psykoterapia-aiheinen videopeli, jonka todettiin alustavassa tutkimuksessa vaikuttaneen suotuisasti lasten käyttäytymiseen ja toipumiseen (Sajjad ym., 2014). Vuorovaikutteisten videopelien on todettu parantavan myös syöpähoidoissa olevien lasten elämänlaatua (Fazelniya ym., 2017).

Viimeisten kymmenen aikana julkaistuissa tutkimuksissa vahvistuvaksi painopisteeiksi ovat tulleet digitaaliset tuen muodot erityisesti vertaistukeen liittyvän tutkimuksen alueella. Nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen on käytetty esimerkiksi ryhmämuotoisia etäpaamisia (Gonzalez-Morkos ym., 2014). Syöpää sairastavien nuorten ryhmämuotoisena hoitona on tutkittu myös kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvaa videokonferenssia, joka todettiin käyttökelpoiseksi ja turvalliseksi interventioksi (SansomDaly ym., 2019).

Psykologiset ja terapeuttiset interventiot (13 artikkelia)

SánchezEgean ym. (2019) meta-analyysissä tutkittiin syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykologista hoitoa. Analyysiin valikoitui 40 artikkelia ja siinä todettiin hoitojen vaikuttaneen tilastollisesti merkittävästi ahdistuneisuuteen, ongelmanratkaisukykyyn ja traumaattiseen stressiin. Parhaat tulokset saavutettiin pitkäkestoisilla, harvajaksoisilla hoidoilla, jotka toteutuivat lääketieteellisen hoidon ohessa. Toisaalta toisessa tutkimuksessa, jossa vertailtiin tiheästi ja harvemmin toteutettujen psykologisten interventioiden tehokkuutta, todettiin tiiviimmän tuen vaikuttaneen voimakkaammin lasten ja vanhempien psykososiaaliseen hyvinvointiin (Zucchetti ym., 2020).

Nuorten syöpäpotilaiden psykologisista hoitomuodoista on tutkittu useampiin terapiasuuntauksiin perustuvia interventioita ja myös joitakin hoitoja, joissa on yhdistetty eri suuntauksista peräisin olevia elementtejä tai esim. vertaistukea, liikuntaa tai psykoedukaatiota. Clarke ym. (2021) tutkivat hyväksymis- ja omistautumisterapeuttista (HOT/ACT) hoitoa, jonka ryhmämuotoinen toteutustapa leirillä sisälsi myös vertaistukea. Tutkimukseen osallistui 28 nuorta. Kaikki kolme päivää kestäneelle leirille osallistuneet nuoret olivat enimmäkseen tai erittäin tyytyväisiä ja olisivat suositelleet leiriä muille syöpää sairastaneille nuorille (Clarke ym., 2021).

Syövän uusiutumisen pelkoon on kehitetty Conquer-Fear-interventio, joka on todettu RCT-tutkimuksessa tehokkaammaksi kuin rentoutusharjoitus (Sharpe ym., 2019). Hoito vähensi syöpään liittyviä häiritseviä ajatuksia ja muutti huoleen liittyviä uskomuksia. Psykologin toteutetun psykososiaalisen ja liikuntaintervention yhdistelmä todettiin soveltuvaksi syöpää sairastaville lapsille ja heidän vanhemmilleen (Van Dijk-Lokart ym., 2015). Strukturoituun interventioon kuului kuusi lasten tapaa-

mista, kaksi vanhempien tapaamista ja liikuntaharjoituksia.

Kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuva hoito on helpottanut syöpää sairastavien lasten vakavaa uupumusta (Boonstra ym., 2016). Potilaille suunnatuista interventioista OK Onco on kuusi tapaamista sisältävä ohjelma, jonka tarkoituksena on lisätä tietoa, rentoutusta, sosiaalisia taitoja ja positiivista ajattelua (Maurice-Stam ym., 2009). Sen pilottitutkimuksessa havaittiin suotuisia tuloksia erityisesti sosiaalisten taitojen ja positiivisen ajattelun alueella. Verkkoversion pilottitutkimuksessa nuoret olivat tyytyväisiä interventioon ja keskeytivät sen harvoin (Maurice-Stam ym., 2014). Hamedin ym. (2020) RCT-tutkimuksen mukaan sekä perinteinen että tietokoneella toteutettu kognitiivinen käyttäytymisterapia vähensivät merkittävästi lasten syöpään liittyviä negatiivisia tunteita (kipua, vihaa, ahdistusta ja masennusta). Kummassakin tutkimusryhmässä oli 15 lasta ja ryhmien välisissä tuloksissa ei ollut merkitseviä eroja. Nuorille ja nuorille aikuisille tarkoitettu Heros Plus -ohjelma sisältää seitsemän puolen tunnin puhelinistuntoa, joiden tarkoituksena on vahvistaa sairaudesta selviytymiseen liittyvää epävarmuutta (Santacrose ym., 2010). RCT:n tulokset olivat lupaavia, mutta otoskoko oli pieni ja vaikuttavuudesta tarvitaan lisää tutkimusta.

Syöpäsairauksiin liittyy yleisesti myös mielenterveydellisiä myöhäisvaikutuksia, joiden hoitoon on kehitetty erilaisia hoitomuotoja. Lapsena sairastettuun syöpään liittyvien traumaperäisten stressioireiden ja ahdistuneisuuden hoitamiseen on kehitetty verkko-pohjainen, kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuva Onco-Step-interventio (Seitz ym., 2014). Interventio koostui kymmenestä kirjoitusistunnosta ja kahdesta moduulista: traumaattisten syöpään liittyvien kokemusten uudelleen käsittelystä ja selviytymiskeinojen luomisesta ajankohtaisiin, syöpään liittyviin pelkoihin. Interventio toteutettiin kirjoitettujen viestien välityksellä turvallisella verkkopalustalla. Interventio helpotti merkittävästi osallistujien traumaperäisiä oireita, ahdistusta ja uusiutumisen pelkoa sekä masennusoireita. Muihin kuin masennusoireisiin liittyvät vaikutukset säilyivät kolmen kuukauden seurannassa.

Perheinterventiot

(8 artikkelia)

Perheenjäsenten tuen tarpeita selvittäneessä tutkimuksessa tuli esiin kolme teemaa: perheiden tarve olla fyysisesti yhdessä; tuen löytäminen puhumiseen tai puhumatta olemiseen; ja yhteinen toiminta tiiminä asioiden järjestämiseksi (Van Schoors ym., 2020). Tutkimuksessa näyttöä tärkeänä koko perheen kohtaaminen yksikönä perhetason kokemusten tavoittamiseksi. Työntekijöiden tulisi olla sensitiivisiä erilaisille tarpeille sairauteen

liittyvässä vuorovaikutuksessa (esim. tarpeelle puhua tai olla puhumatta). Perheet kokivat syövästä puhumisen auttavana ja helpottavana, mutta myös vaikeana ja monimutkaisena.

Syöpää sairastavien nuorten ja heidän vanhempiensa ryhmäterapiaa tutkittaessa löydettiin seuraavanlaisia haasteita, joiden kanssa nuorten ja vanhemmat pyrkivät selviytymään: (1) perheen tuen ja avoimen vuorovaikutuksen kehittäminen; (2) muiden ihmisten epämu-kavuuden kestäminen syöpään liittyvistä tosiasioista puhuttaessa; (3) vertaistuen saamiseen liittyvät esteet; ja (4) omaan kehoon liittyvän pettymyksen sietäminen (Palmer ym., 2000).

Syöpää sairastavien lasten perheiden tukemiseen on kehitetty monenlaisia interventioita, mutta niiden vaikuttavuudesta tarvitaan lisää tutkimustietoa (Michel ym., 2020). The Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP) on tutkituin, perhekeskeinen interventio, joka perustuu kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan ja systeemiseen ajatteluun (Kazak ym., 1999). Yhden päivän kestävä manualisoitu SCCIP-ohjelma sisältää neljä istuntoa, joihin osallistuu 6-8 perhettä kerrallaan. RCT-tutkimuksen mukaan ohjelmaan osallistuneilla oli vähemmän ylivireysoireita ja häiritseviä ajatuksia kuin kontrolliryhmän osallistujilla. Myös SCCIP:n verkkoversio on todettu käyttökelpoiseksi.

Koko perheen tukemiseen tarkoitettu FAMily-oriented Support (FAMOS) koostuu kuudesta moduulista ja se toteutetaan perheiden kotona (Salem ym., 2017). FAMOS on osoittautunut käyttökelpoiseksi ja sen todettiin lisänneen vanhempien kognitiivisia taitoja, joita he käyttivät myös intervention jälkeen. Syöpään sairastuneiden lasten perheille on kehitetty myös kolmen kerran perheinterventio, jonka todettiin vähentäneen ahdistuneisuutta ja traumaattisen stressin oireita (Kazak ym., 2005).

Maligneista kasvaimista kärsivien lasten sairaalahoitossa on tutkittu perhekeskeisen hoitotyön mallia, joka sisälsi fyysisiä, psykologisia ja sosiaalisia interventioita. RCT-tutkimuksessa sen todettiin kehittäneen lasten sosiaalista sopeutumiskykyä ja tutkimuksen pohjalta suositeltiin monialaisen, standardoidun hoitomallin käyttöön ottamista syöpää sairastavien lasten hoidossa (Yu ym., 2014).

Syöpää sairastavien lasten perheiden tukemisesta etäyhteyksin on alustavaa tutkimustietoa, jonka perusteella sillä on mahdollisia hyötyjä. Tutkimustietoa on ainakin verkkopohjaisesta tuesta, älypuhelinsovelluksista, puhelimitse toteutetusta tuesta ja etäryhmistä (Delemere & Maguire, 2021).

Keholliset ja toiminnalliset interventiot

(6 artikkelia)

Syöpää sairastaville lapsille on tarjottu myös muita kuin psykologisia interventioita, joilla on ollut tutkimusten mukaan vaikutusta psyykkiseen hyvinvointiin. Lasten syöpään liittyvän uupumuksen ja stressin hoidossa on käytetty fyysisiä harjoitteita, hoitavaa kosketusta, musiikkiterapiaa, hierontahoitoa ja terveysohjausta (Lopes Júnior, 2016). Tutkimusten mukaan hieronta auttaa kivun hallinnassa, lievittää ahdistusta ja masennusoireita sekä laskee korkeaa verenpainetta (Hughes ym., 2008). Myös fyysisillä harjoitteilla, hoitavalla kosketuksella ja akupainelulla on ollut uupumusta lievittävä vaikutus (Nunes ym., 2018). Joogainterventio vähensi nuorten ja vanhempien ahdistuneisuutta, mutta ei vaikuttanut lasten ahdistuneisuuteen (Thygeson ym., 2010). Monilla keho-mieliterapioilla (MBT, esim. rentoutus, hypnoosi, jooga, hieronta, MBSR, eurytmia, huomion ohjaaminen muualle, mielikuvat) on todettu myönteisiä vaikutuksia itseluottamukseen, kokemukseen sairauden kanssa selviytymisestä, toimenpidekipuun, ahdistukseen ja stressiin (Kanitz ym., 2013; Landier & Tse, 2010).

5. Taloudellisen taakan arviointi

Syövän hoito voi kuormittaa perhettä taloudellisesti ja vaikuttaa kielteisesti elämänlaatuun ja vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin. Kaikkien perheiden taloudellisen taakan määrä tulisi arvioida sairauden toteamisvaiheessa. Taloudellisen kuormittumisen riskitekijöiden arvioinnissa tulisi ottaa huomioon sairautta edeltävät taloudelliset huolet, yksinhuoltajuus, kodin ja sairaalan välinen matka, pitkä ja/tai tiivis hoitoprotokolla ja vanhempien työllisyystilanne. Arvioinnin pohjalta perheille tulee tarjota taloudellista neuvontaa sekä yhteiskunnan, säätiöiden ja järjestöjen tarjoamia tukipalveluita. Pitkäaikaista arviointia ja seurantaa tulee jatkaa kaikissa hoidon vaiheissa ja myös lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. (Pelletier & Bona, 2015: standardi perustuu 24 tutkimukseen)

Syöpää sairastavien lasten vanhempien taloudellisen taakan on todettu aiheuttavan perheille emotionaalista ja vanhempien parisuhteeseen liittyvää kuormitusta ja lisäävän vakavan psyykkisen oireilun riskiä vanhemmilla. Matalammin koulutettujen ja taloudellisista vaikeuksista kärsivien vanhempien syöpää sairastavilla lapsilla oli merkittävästi korkeampi riski psykososiaalisiin ongelmiin, joten heille tulisi tarjota erityistä varhaista psykologista tukea (Karlson ym., 2013).

6. Vanhempien psykososiaalinen hoito

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten vanhempien mielenterveydellisiä tarpeita tulee arvioida alkuvaiheesta lähtien säännöllisesti. Asianmukaisen hoidon saamista tulee edistää vanhemman, lapsen ja perheen hyvinvoinnin tukemiseksi. (Kearney ym., 2015: standardi perustuu 138 tutkimukseen)

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat ovat resilienttejä ja selviytyviä, mutta lapsen sairaus myös vaikuttaa heihin voimakkaasti. Vanhempien traumaperäiset oireet ovat yleisiä ja psyykinen kuormittuminen voi heijastua vanhemmuuteen ja sen kautta lapsen selviytymiseen ja sopeutumiseen. Useimmat vanhemmat kokevat merkittävää, mutta ohimenevää kuormitusta, mutta 25–30 %:lla on voimakasta tai pitkittynyttä psyykkistä oireilua. Vanhemman oireilu vaikuttaa laajasti, syvästi ja pitkäaikaisesti häneen itseensä, lapseen ja perheen toimintaan.

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat kokevat eksistentiaalisia, psykologisia, fyysisiä ja sosiaalisia haasteita, joiden luonne ja voimakkuus vaihtelevat lapsen hoidon vaiheen mukaan. Carlssonin ym. (2019) laadullisessa tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat diagnoosin jälkeistä epävakaa tilannetta ja huomionsa keskittymistä lapsensa suojelemiseen hoitojen aikana. Hoitojen jälkeen vanhemmat kokivat haastavana arkeen palaamisen sekä omien emotionaalisten arpiensa ja lapsensa syöpään liittyvien pelkojen käsittelyn. Vanhempien psyykinen hyvinvointi ja sopeutuminen vaikuttavat voimakkaasti lapsen ja koko perheen hyvinvointiin, joten vanhempien jaksamista on tärkeää seurata etenkin ensimmäisen hoitovuoden aikana (Katz ym., 2018). Syöpähoitojen jälkeistä ruotsalaisten vanhempien psykososiaalisen tuen tarvetta tutkittaessa todettiin, että terveydenhuollon ammattilaisilta tukea toivoi 7-73 % vanhemmista (Kukkola ym., 2017). Läheisiltä tukea toivoi 27-99 % vanhemmista ja kumppaneiltaan 99 % vanhemmista. Äidit toivoivat isiä enemmän tukea ystäviltään ja psykologilta. Tuen mahdollisuudet vaihtelivat ja vanhemmat kokivat saamansa tuen hyödylliseksi.

Yhden vanhemman perheitä tutkittaessa on todettu, että monet heistä saivat tukea perheeltään, ystävil-tään, yhteisöiltä ja järjestöiltä (Rosenberg-Yunger ym., 2013). Tutkimuksen mukaan lastaan yksin hoitavat vanhemmat tarvitsivat kuitenkin enemmän sosioemotionaalista, käytännöllistä ja taloudellista tukea selviytyäkseen vanhemmuudestaan.

Psykologiset ja terapeutiset interventiot

(8 artikkelia)

Psykologisten interventioiden on todettu helpottavan vanhempien hätää, edistävän heidän sopeutumistaan ja positiivisten selviytymiskeinojen käyttöä sekä lievittävän stressiä (Othman & Blunden, 2009; Pai ym., 2006). Esimerkiksi vanhemmille tarkoitettu, kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuva interventio vähensi traumaattisten stressin oireita, masennusoireita ja ahdistusta (Ljungman ym., 2018). Tulokset säilyivät tai paranivat kolmen kuukauden seurannassa.

Burke ym. (2014) tutkivat vakavasti sairaiden lasten vanhemmille tarkoitettua *Take a breath* -interventiota syöpää sairastavien lasten vanhemmilla. Interventiossa yhdistyvät hyväksymis- ja omistautumisterapeuttinen ja ratkaisukeskeinen lähestymistapa ja sen tarkoituksena on lievittää vanhempien hätää. Vanhemmat raportoivat intervention vähentäneen merkittävästi traumaattista stressiä sekä lisänneen vanhempien psykologista joustavuutta ja tietoa, hyväksyvää läsnäoloa.

Syöpää sairastavien lasten äideille tarkoitettu 12 tapaamista sisältänyt stressinhallintaohjelma todettiin käyttökelpoiseksi ja se vähensi koettua stressiä ja ahdistusta puolen vuoden seuranta-aikana (Marsland ym., 2020). Osallistujilla oli vuoden kuluttua vähemmän masennusoireita kuin kontrolliryhmällä. Ohjelma paransi myös osallistujien stressinhallintakeinoja. Toinen stressinhallintaa tukeva interventio (PRISM-P) vahvisti vanhempien resilienssiä ja merkityksellisyyden kokemusta (Rosenberg ym., 2019).

Ongelmanratkaisutaitoja kehittävä *Bright IDEAS* -ohjelma helpotti syöpää sairastavien lasten äitien masennus- ja ahdistusoireita sekä traumaattista stressiä. Intervention hyödyt vahvistuivat kolmen kuukauden seurannassa. Tutkimuksen perusteella selviytymiskeinojen opettaminen sairauden toteamisvaiheessa voi vahvistaa perheen resilienssiä koko hoidon ajan (Sahler ym., 2013).

Islannissa kehitetty, vanhemmille suunnattu interventio tarjosi neljän kuukauden ajan tietokonevälitteistä, ryhmämuotoista tukea, joka vähensi äitien masennusoireita ja isien ahdistusoireita ja stressiä (Bragadóttir, 2008).

Perhe- ja parisuhdeinterventiot

(5 artikkelia)

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten vanhemmille tarjottua 2-3:n istunnon perheterapeuttista interventiota (FAM-TCI) tutkittaessa todettiin, että vanhemmat kokivat saaneensa sen myötä perheelleen tukea (Svavarsdóttir & Sigurdardóttir, 2013).

Syöpää sairastavien lasten vanhemmilla on todettu parisuhdeongelmia ja haasteita dyadisessa sopeutu-

misessa (Cusinato ym., 2017). Wienerin ym. (2017) tutkimuksessa 40 % vanhemmista koki parisuhteensa muutuneen negatiiviseen suuntaan lapsen sairastumisen myötä. Vanhemmat kokivat sairaalavaiheet ja sairauden uusiutumisen parisuhteen kannalta stressaavimmiksi ajanjaksoiksi. Valtaosa vanhemmista ilmaisi kiinnostusta parisuhteen tukemiseen liittyvään neuvontaan. Vanhemmat toivoivat näiden interventioiden toteutuvan pian sairauden toteamisen jälkeen ja hoitojen aikana. Pitkäaikaissairaiden vanhempien hoidossa on tutkittu tunnekeskeistä parisuhdeinterventiota, jonka todettiin vähentäneen vanhempien parisuhteeseen liittyvää ahdistusta. Tulokset pysyivät ja vahvistuivat kahden vuoden seurannassa (Cloutier ym., 2002).

Syöpää sairastavien lasten vanhempia tutkittaessa on havaittu, että heidän parisuhteeseensa vaikuttavat monet suhdespesifit, sairauden kokemiseen liittyvät ja ulkoiseen tukeen sekä kuormittaviin asioihin liittyvät tekijät (Arruda-Colli ym., 2018). Vanhempien keskinäiset strategiat, empaattinen vuorovaikutus ja tukeva käyttäytyminen vahvistivat vanhempien parisuhdetta, kun taas fyysinen ja emotionaalinen etäisyys haastoi sitä. Vanhemmat suosittelivat muille samassa tilanteessa oleville avointa vuorovaikutusta, keskinäisen yhteyden vahvistamista ja ulkopuolisen tuen käyttämistä. Tutkimuksen perusteella psykososiaalisen tuen tarjoaminen ja vanhempien auttaminen ennakoimaan suhdettaan vahvistavia ja haastavia tekijöitä voivat olla keskeisiä hoidon osia. Vuorovaikutuksen ja keskinäisten selviytymiskeinojen tukeminen voi auttaa vanhempia hallitsemaan stressiä ja vahvistamaan yhteenkuuluvuutta.

Digitaaliset interventiot

(4 artikkelia)

Verkkopohjaisilla sovelluksilla on pyritty myös tarjoamaan vanhemmille mahdollisuuksia käsitellä lapsensa hoitoon liittyviä kokemuksia, emotionaalista tukea, tietoa ja ympäristöön liittyviä asioita (Morrison ym., 2016). Verkkopohjainen, vanhemmille tarkoitettu interventio vaikutti käyttökelpoiselta, näytti lisäävän vanhempien tietoa syövästä ja voi siten edistää perheen selviytymistä tilanteesta (Sigurdardóttir ym., 2014). Verkossa toteutettu ryhmämuotoinen, kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan pohjautuva *Cascade*-interventio osoittautui käyttökelpoiseksi ja auttavaksi vanhempien tukemisessa (Wakefield ym., 2016).

Myös vanhempien omahoidossa on käytetty kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvaa verkkopohjaista ohjelmaa, joka tarjosi vanhemmille psykoedukaatiota ja taitoja selviytymiseen vaikeiden ajatusten ja tunteiden kanssa (Cernvall ym., 2017). Ohjelman todettiin lievittäneen vanhempien traumaattista stressiä, ahdistusta ja masennusoireita.

Vertaistukitoiminta

(2 artikkelia)

Sairaalassa toteutuvan, ryhmämuotoisen vertaistuen tutkimuksessa todettiin, että ryhmällä on erityinen merkitys vanhemmille, jotka pyrkivät selviytymään lapsensa syöpäsairaudesta ja sen hoidoista. Vertaistukiryhmät tarjoavat erityisen foorumin tukeen sekä tiedon tarjoamiseen ja jakamiseen (Foreman ym., 2005).

Perheille tarkoitetun leirin tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat kokivat saaneensa arvokasta vertaistukea ja kokivat sosiaalisen tukensa lisääntyneen leirin myötä (Körver ym., 2017). Vertaissuhteet olivat jatkuneet myös leirin jälkeen. Vanhemmat kokivat leirin voimaannuttavana mahdollisuutena irrottautua hoitorutiineista ja vahvistaa perhesuhteita.

7. Ennaltaehkäisevä ohjaus ja psykoedukaatio

Syöpää sairastaville lapsille, nuorille ja heidän perheenjäsenilleen tulee tarjota psykoedukaatiota, tietoa ja ennakoivaa ohjausta, jotka liittyvät sairauteen, hoitoon, akuutteihin ja pitkäaikaisiin vaikutuksiin, sairaalahoitoon, toimenpiteisiin ja psykososiaaliseen sopeutumiseen. Ohjausta tulee kohdentaa potilaiden ja perheiden yksilöllisten erityistarpeiden mukaisesti ja sitä täytyy tarjota koko hoidon ajan. (Thompson & Young-Saleme, 2015: standardi perustuu 23 tutkimukseen)

Syöpää sairastavilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan on tiedon, neuvonnan ja ohjauksen tarpeita kaikissa hoitojen vaiheissa. Psykoedukaatiolla tarkoitetaan sairauteen, hoitoon ja hoitojen seurauksiin liittyvien psyykkisten reaktioiden käsittelyä lasten, nuorten ja heidän perheidensä kanssa. Tietoa voidaan antaa kirjallisessa, suullisessa ja audiovisuaalisessa muodossa potilaille, sisaruksille, vanhemmille ja muille läheisille sekä opettajille ja muille lasten kanssa työskenteleville. Psykoedukaatio tulee sovittaa lasten kehitystasoon ja se voi olla myös ryhmämuotoista.

Psykoedukaatiolla näyttää olevan pysyvin vaikutus potilaan ja vanhempien tietoisuuteen sairaudesta ja hoidosta. Sen on todettu myös lisäävän tehokkaasti terveyteen liittyvää hallinnan tunnetta. Tutkimusten mukaan monet psykoedukaation muodot ovat tehokkaita tarjottaessa vanhemmille sairauteen liittyvää alkuohjausta, kunhan sisältö ja esitystapa sopivat potilaiden ja vanhempien yksilöllisiin tarpeisiin. Thompsonin ja Young-Salemen (2015) katsauksen perusteella psykoedukaatiiviset interventiot olivat potilaiden ja vanhempien toivomia ja hyväksymiä, paransivat potilaan ja hänen perheensä tietämystä syövästä ja lisäsivät potilaan terveyteen liittyvää hallinnan tunnetta. Psykoedukaatiiv-

visen intervention todettiin myös helpottaneen lasten vatsaoireita ja kipua (Wu ym., 2014). Syöpäaiheinen videopeli todettiin käyttökelpoiseksi nuorten mielestä ja myös vanhemmat ja ammattilaiset näkivät siinä edukaatiivista potentiaalia (Gerling ym., 2011).

Tutkimuksissa on tullut näkyviin myös se, että perinteiset psykososiaalisen tuen muodot eivät välttämättä sovellu suoraan syöpää sairastavien lasten perheiden tukemiseen (Gunter & Duke, 2019). Yksilöllinen ohjaaminen ja ajankäyttö sekä tilaisuuksien tarjoaminen epämuodolliselle, sosiaaliselle jakamiselle ja yhteisöllisyyden rakentamiselle vähentävät vanhempien epävarmuutta ja edistävät perheen sopeutumista lapsen syöpäsairauteen.

8. Toimenpiteisiin valmistelu ja niissä tukeminen

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten tulee saada kehityksellisesti soveltuvaa, valmistelevaa tietoa lääketieteellisistä toimenpiteistä. Kaikille lapsille ja nuorille tulee tarjota lääketieteellisiin toimenpiteisiin liittyviä psykologisia interventioita. (Flowers & Birnie, 2015: standardi perustuu 65 tutkimukseen)

Syöpää sairastavat lapset ja nuoret joutuvat kokemaan toistuvia, kajoavia toimenpiteitä, jotka ovat usein kivuliaita ja pelottavia. Sairaalassa lasten sopeutumista sairauteen ja sen hoitoihin voidaan tukea monin keinoin (Spruit, 2019).

Lasten syöpää hoitavat sairaanhoitajat nimesivät kolme lasten kärsimystä vähentävää psykologista interventiota: toimenpiteen selittäminen lapselle, emotionaalisen tuen tarjoaminen lapselle kuuntelemalla, vastamalla lapsen kysymyksiin tai pitämällä lasta kädestä sekä lapsen huomion suuntaaminen muualle aktiivisiin tai passiivisiin keinoin (Weinstein & Henrich, 2013). Kyselytutkimuksen perusteella sairaanhoitajat käyttivät kolme tuntia päivässä emotionaalisen tuen tarjoamiseen ja olivat halukkaita kouluttautumaan uusien interventioiden käyttöön.

Virtuaalitodellisuutta (VR) hyödyntävät interventiot (13 artikkelia)

Virtuaalitodellisuus (VR) on todettu toimivaksi keinoksi helpottaa kipua ja kipuun liittyvää pelkoa lääketieteellisissä toimenpiteissä (Dascal ym., 2017; Dumoulin ym., 2019; Gershon ym., 2004; Hoffman ym., 2019; Lopez-Rodriguez ym., 2020; Nilsson ym., 2009). VR vähensi esimerkiksi kanyylin laittoon liittyvää kipua ja pelkoa lasten itsensä, vanhempien ja hoitajien arvioimana (Chen ym., 2020). VR:n käyttö myös lyhensi toimenpiteeseen tarvittua aikaa ja vähensi verinäytteiden otossa

merkitsevästi toimenpiteeseen liittyvää akuuttia kipua ja ahdistusta (Atzori ym., 2018; Gold & Mahrer, 2018). Lapset, nuoret ja vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä toimenpiteisiin, joissa virtuaaliodellisuuden perustuvia keinoja käytettiin. VR todettiin helppokäyttöiseksi ja turvalliseksi syöpää sairastavien lasten laskimoporttiin liittyvän neulan asettamisessa (Birnie ym., 2018). Wolitzkyn ym. (2005) tutkimuksessa todettiin, että VR lievitti tehokkaasti syöpää sairastavien lasten ahdistusta laskimoportin laitossa. Tulokset näkyivät kaikilla mittareilla (itsearviointi, objektiivinen fysiologinen mittaus, käyttäytymisen arviointi) mitattuina. VR:n käytöllä ei havaittu haittoja ja lapset kokivat sen hauskaksi. Nilssonin ym. (2009) tutkimuksessa syöpää sairastavat lapset nauttivat VR-pelistä ja kokivat sen auttaneen heitä suuntaamaan huomionsa pois epämiellyttävästä toimenpiteestä. Silmien liikkeen seuraamiseen perustuva vuorovaikutteisuus lisäsi VR:n kipua lievittävää vaikutusta ja sen koettiin vahvistavan läsnäolon tuntua ja hauskuutta (Al-Ghamdi, 2020).

Psykologiset ja terapeutitset interventiot

(12 artikkelia)

Tutkimusten mukaan psykologisista interventioista on merkittävää hyötyä lasten kivun ja pelon vähentämisessä erilaisten toimenpiteiden aikana. Tutkimuksissa on todettu, että toimenpiteeseen valmisteleva tieto ja psykologiset interventiot vähentävät lasten hätää, vahvistavat selviytymistä ja tukevat hoitomyöntyvyyttä monenlaisissa toimenpiteissä. Toimenpiteeseen valmistelu vähensi esimerkiksi syöpää sairastavien lasten lannepistoon liittyvää kipua merkittävästi (Sinha ym., 2019). Se myös lisäsi lasten ja vanhempien ymmärrystä toimenpiteen tarkoituksesta. Myös vanhempien valmistelu toimenpiteisiin on tärkeää, koska heidän toimenpidettä edeltänyt pelkonsa ja katastrofointinsa oli yhteydessä kipuun keskittyvään käyttäytymiseen, mikä puolestaan lisäsi lapsen hätää, kipua ja kipuun suuntautuvaa käyttäytymistä (Caes ym., 2014).

Huomion ohjaaminen muualle, kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvat strategiat ja hypnoosi on todettu tehokkaiksi lasten kivun lievittämisessä ja selviytymisen tukemisessa (Flowers & Birnie, 2015; Loeffen ym., 2020; Nunns ym., 2018; Yilmaz ym., 2020). Bukolan ja Paulan (2017) systemaattisen katsauksen mukaan huomion ohjaaminen muualle vaikutti lupaavalta interventiolta toimenpidekipuun. Huomion ohjaaminen muualle verikokeessa tai portin laitossa lapsen itse valitsemalla keinolla (saippuakuplat/kirja/musiikki/VR-lasit/videopeli) ei vähentänyt merkittävästi lapsen itsearvioitua kipua tai pelkoa, mutta sairaanhoitajien ja

vanhempien arvioimana interventio- ja kontrolliryhmien välinen ero oli merkittävä (Windich-Biermeier ym., 2007). Alonso-Prieton ym. (2020) tutkimuksessa elektronisten pelien käyttö huomion suuntaamisessa muualle vähensi kipulääkityksen tarvetta ja aktivoi parasympaattista hermostoa syöpää sairastavien lasten suun limakalvovaurioiden hoidossa.

Pistostilanteissa hypnoosi vähensi toimenpidettä edeltävää ahdistusta, toimenpiteeseen liittyvää kipua ja ahdistusta ja hätäntynyttä käyttäytymistä (Liossi ym., 2009; Loeffen ym., 2020). Hypnoosilla hoidettujen lasten vanhemmilla oli vähemmän ahdistusta kuin muiden RCT-tutkimusryhmien vanhemmilla. Lyhyen hypnoosi-intervention hyödyt pysyivät seurannassa. Richardsonin ym. (2006) katsauksen perusteella hypnoosi vähensi ahdistusta ja kipua myös syöpää sairastavilla lapsilla. Hypnoosin käyttö edellyttää koulutusta, jonka hankkiminen olisi tarpeen myös suomalaisten sairaaloiden psykososiaalista tukea tarjoavalle henkilökunnalle.

Toiminnalliset interventiot

(4 artikkelia)

Sairaalassa lapsille tulisi tarjota ikätasoisia tietoja ja valmistella heitä toimenpiteisiin esim. lääketieteellisen leikin avulla. Toimenpiteiden aikana lapsille voidaan tarjota mahdollisuus kuunnella mielimusiikkia tai äänikirjoja. Syöpää sairastavat lapset hyötyvät myös musiikkiterapeutin hoidosta ja musiikin on todettu lievittävän lasten kivun ja ahdistuksen kokemuksia kivulioiden toimenpiteiden yhteydessä (Tucquet & Leung, 2014).

Sädehoito voi herättää syöpää sairastavan lapsen mielessä pelkoa ja ahdistusta ja paikallaan pysyminen voi siksi olla lapselle vaikeaa. Siksi anestesiaa käytetään usein hoidon mahdollistamiseksi. Lapsen saaman tuen on todettu vähentävän anestesian tarvetta sädehoidon aikana (Scott ym., 2016). Sädehoitoon liittyvän ahdistuksen helpottamiseksi on kehitetty interventioita, mutta niiden tuloksellisuuteen liittyvä tutkimusnäyttö on vielä niukkaa (O'Connor & Halkett, 2019). Ångström-Brännströmin ym. (2018) tutkimuksessa selvitettiin vanhempien kokemuksia lasten saamasta psykologisesta valmistelusta sädehoitoa varten. Valmisteluun sisältyi ikään sopivaa tietoa tablettitietokoneilla, pehmoletu tai kuulokkeet, vanhempien vihko, lelumallinnus tietokonetomografiasta ja sädehoitoon käytettävistä laitteista. Interventioon osallistuneet vanhemmat olivat sädehoidon jälkeen vähemmän ahdistuneita kuin siihen osallistumattomat vanhemmat. He kokivat intervention sisältämän tiedon sopivana lapselle, sisaruksille ja lasten kavereille.

9. Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksien tarjoaminen lapsille ja nuorille

Lapsilla ja nuorilla tulee olla syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen mahdollisuuksia iän, kehitysvaiheen ja terveydentilan mukaiseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Potilaan, vanhempien ja psykososiaalista työtä tekevän henkilökunnan tulee arvioida lasten sosiaalisia tarpeita sairauden toteamisvaiheessa, hoitojen aikana ja niiden jälkeen. (Christiansen ym., 2015: standardi perustuu 64 tutkimukseen)

Syöpäsairaus ja -hoidot rajoittavat lasten ja nuorten sosiaalisia kontakteja merkittävästi. Pitkät, tiiviit ja vaativat hoidot infektioriskin liittyvine eristyksineen estävät luonnollisen yhdessäolon ikätovereidensä kanssa. Myös sairauteen liittyvä psyykinen kuormitus ja erilaisuuden kokemus voivat aiheuttaa kaverisuhteista vetäytymistä. Lasten ja nuorten tarpeita vastaava sosiaalinen vuorovaikutus voi lisätä läheisten tietoisuutta sairaudesta ja hoidoista, vähentää eristäytyneisyyttä ja edistää sairautteen sopeutumista.

Vertaistukitoiminta (6 artikkelia)

Tutkimusten perusteella nuoret kokevat vertaistuen tärkeänä, mutta riittämättömänä. Esimerkiksi ryhmät ja leirit voivat tarjota myönteisiä mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen ja tukea sopeutumista. Myös sairaalaympäristössä on mahdollista rakentaa sellaiseksi, että se tukee vertaistukea ja -vuorovaikutusta.

Nuoria syöpäpotilaita tutkittaessa on havaittu, että heille sekä vertaisten että terveiden ystävien tarjoama tuki on tärkeää, mutta nämä tuet ovat erilaisia ja palvelvat erilaisia tarkoituksia (Kaluarachchi ym., 2019). Ystävät tarjoavat nuorille yleistä tukea ja auttavat heitä kokemaan itsensä tavallisiksi teineiksi sairautensa huolimatta, kun taas vertaiset antavat kohdenne-tumpaa tukea sairautteen sopeutumiseen. Vertaisilla on syvällistä tietoa syövästä, kun taas terveiden ystävien vähäisempi ymmärrys sairaudesta aiheuttaa haasteita, kuten välttelyä ja etääntymistä.

Vertaistuki voi tarjota syöpää sairastaville lapsille ja nuorille mahdollisuuden käsitellä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita, joita sairauteen ja arkeen palaamiseen liittyy. Esimerkiksi aivokasvaimiin sairastuneilla nuorilla on todettu tutkimuksissa huomattavia myöhäisvaikutuksia ja sosiaalista eristäytymistä. He ovat kokeneet tärkeäksi vertaistukiryhmistä saamansa tuen ja hyväksynnän ja myös heidän vanhempansa ovat huomanneet nuorten itseluottamuksen kasva-

neen ryhmiin osallistumisen myötä (Liptak ym., 2016). Tutkimuksissa vertaistuen on todettu helpottavan myös syöpää sairastavien nuorten yksinäisyyden kokemusta ja vahvistavan heidän selviytyvyyden kokemustaan syövän kanssa (Miller & van der Eijk, 2019).

Syöpää sairastavien lasten ja heidän sisarustensa kesäleirejä tutkittaessa on käynyt ilmi, että lapset, sisarukset ja heidän vanhempansa ovat olleet erittäin tyytyväisiä leireihin (Wu ym., 2011). Niiden on koettu tarjonneen lapsille vertaistukea, viriketoimintaa ja vaihtelua kotiarkeen. Vanhemmat näkivät leirin myös vaikuttaneen suotuisasti lastensa käyttäytymiseen ja omatoimisuuteen. Toisessa tutkimuksessa syöpää sairastaville lapsille tarkoitettu leiri paransi osallistujien itsearvostusta ja osallistujat kokivat leirillä tukevaa yhteisöllisyyttä, normalisoivia kokemuksia ja saivat myönteisiä kokemuksia ja muistoja aktiviteeteista (Dawson ym., 2012). Martiniukin ym. (2014) katsauksessa leirien todettiin vaikuttaneen suotuisasti mm. lasten syöpätietämykseen, mielialaan, minäkäsitykseen, empatiakykyyn, ystävävyteeseen, elämänlaatuun ja emotionaaliseen hyvinvointiin.

Lasten ja nuorten osallistaminen psykososiaalisten palvelujen suunnitteluun olisi tärkeää, jotta palvelut vastaisivat heidän todellisia tarpeitaan. Esimerkiksi digitaalisen vertaistuen kehittämisessä lasten ottaminen mukaan palvelun suunnitteluun on onnistunutkin hyvin (Wärnestål ym., 2017).

Kaverisuhteita tukeva toiminta (2 artikkelia)

Shama & Lucchetta (2007) tutkivat nuoruuskäisillä leukemia- ja lymfoomapotilaille suunnattua Teen Outreach Program (TOP) -ohjelmaa, jonka tarkoituksena oli tukea nuoria palaamaan kaverisuhteisiinsa sairauden jälkeen järjestämällä heille yhteisiä tapahtumia. Nuoret kokivat ohjelman vaikuttaneen positiivisesti heidän psykososiaaliseen hyvinvointiinsa.

Nuorten syöpäpotilaiden havaitsema sosiaalinen tuki oli yhteydessä heidän traumaperäiseen kasvuunsa (Ekim & Ocakci, 2015). Tutkimuksen pohjalta olisi suositeltavaa suunnitella nuorille interventioita, jotka lisäävät erityisesti ystäviltä saatua sosiaalista tukea. Gunn ym. (2016) suosittelivat aivokasvaimista selviytyneiden nuorten sosiaalisten huolien huomioon ottamista sekä aktiivista tuen kehittämistä ja tarjoamista sosiaalisiin vaikeuksiin. Heidän tutkimansa nuoret pitivät elämänlaatunsa kannalta sosiaalisia tekijöitä tärkeämpänä kuin toimintakykyyn liittyviä tekijöitä.

10. Sisarusten tukeminen

Syöpää sairastavien lasten sisarukset ovat psykososiaalisesti riskiryhmä, ja heille tulee tarjota asianmukaiset tukipalvelut. Vanhempia ja ammattilaisia tulee neuvoa tavoista, joilla sisarusten tarpeita voidaan ennakoita ja kohdata, erityisesti silloin kun sisarukset eivät voi käydä sairaalassa säännöllisesti. (Gerhardt ym., 2015: standardi perustuu 125 tutkimukseen)

Tutkimusten mukaan sairauteen liittyvä perheen elämän häiriintyminen ja kotona ilmenevät kuormittavat tekijät lisäävät sisarusten ongelmien riskiä. Lapsen syövän toteaminen ja hoito ovat vaativia koko perheelle ja sisaruksilla tiedetään olevan kohonnut riski tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Tutkimuksissa sisaruksilla on ollut puolen vuoden kuluttua diagnoosista monia vaikeuksia, kuten huomion ja aseman muuttuminen, omien ja perheen tavallisten aktiviteettien ja rutiinien muuttuminen, varmuuden ja turvallisuuden horjuminen ja sairastuneen lapsen seurauksen menetys (Sloper, 2000). Monilla sisaruksilla haasteet olivat ratkenneet puolen vuoden kuluttua diagnoosista, mutta joillakin oli edelleen ongelmia. Pitkittäistutkimuksissa on nähty sisarusten oireilun riski suurimmillaan hoidon alkuvaiheessa ja kahden ensimmäisen vuoden aikana sisaruksen kuoleman jälkeen. Tutkimuksissa sisaruksilla on todettu olevan myös resilienssiä.

Hoitoon liittyvä avoin vuorovaikutus ja osallistuminen ovat tärkeitä sisaruksille. Tukisuhteet koettiin tärkeinä ja ne tarjosivat sisaruksille mahdollisuuden ilmaista heidän omia tuntemuksiaan ja tarpeitaan (Sloper, 2000). Sairauteen ja hoitoihin liittyvä tieto auttoi heitä ymmärtämään, miksi perheen elämä oli häiriintynyt.

Sairaiden lasten sisaruksilla on usein myös sellaisia psykososiaalisen tuen tarpeita, joihin ei pystytä vastaamaan sairaalaolosuhteissa. Siksi säätöiden, järjestöjen, yhdistysten ja muiden yhteisöjen tarjoaman tuen merkitys korostuu erityisesti sisarusten kohdalla. Sisarusten tuen tarpeita tutkittaessa todettiin heidän korostavan merkityksellisen, ikään sopivan, johdonmukaisesti tarjotun ja autonomiaa tukevan tuen merkitystä. Sisarukset toivoivat monimuotoista tukea, kuten joogaohjausta, koulutusta vanhemmille ja opettajille sekä pelipohjaisia interventioita.

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten sisaruksille on kehitetty psykososiaalisia interventioita, mutta niiden tuloksellisuuteen liittyvä tutkimustieto on vielä niukkaa ja metodologisesti rajoittunutta. Yleisesti sosiaalisen tuen määrä näyttää kuitenkin olevan yhteydessä sisarusten parempaan sopeutumiseen (Wawrzynski ym., 2021). Guanin ym. (2021) systemaattiseen katsaukseen löytyi 19 julkaisua, joiden laadullisessa tarkastelussa todet-

tiin sisarusten hyötynneiden interventioista. Katsauksen mukaan interventiot olivat vahvistaneet sisarusten yhteenkuuluvuutta ja suhdetta, parantaneet perhesuhteita, lisänneet itsetietoisuutta ja -luottamusta, tarjonneet syöpään liittyvää tietoa ja vähentäneet somaattista oireilua. Prchal ja Landoltin (2009) katsauksen mukaan sisaruksille suunnatut interventiot ovat myös helpottaneet heidän masennusoireitaan, lisänneet sairauteen liittyvää tietämystään ja terveyteen liittyvää elämänlaatuaan.

Leiritoiminta

(3 artikkelia)

Sisaruksille tarkoitettuja kesäleirejä tutkittaessa havaittiin niiden vähentäneen traumaattista stressiä ja ahdistuneisuutta sekä parantaneen merkittävästi sisarusten elämänlaatua ja itsetuntoa (Packman ym., 2004). Leirien on todettu myös tarjoavan sisaruksille vertaistukea ja rohkaisevan heitä keskustelemaan kavereidensa ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Hancock, 2011) sekä vahvistavan sisarusten sosiaalisia taitoja ja vähentävän sairauteen liittyviä pelkoja (Sidhu ym., 2006). Suotuisat vaikutukset pysyivät myös seurannassa.

Psykologiset ja terapeuttiset interventiot

(3 artikkelia)

Syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille tarjottu kahden kerran psykologinen interventio vaikutti suotuisasti heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa, lisäsi heidän sairauteen liittyvää tietoaan ja heidän saamansa sosiaalisen tuen määrää (Prchal ym., 2012). Interventioon sisältyi lääketieteellistä tietoa, selviytymiskeinojen vahvistamista ja vanhemmille suunnattua psykoedukatiota. Tällä lyhyellä alkuvaiheen interventiolla ei havaittu vaikutusta sisarusten traumaattisen stressin oireisiin tai ahdistuneisuuteen. Sisaruksille suunnattu, viisi kertaa kokoontunut vertaistukiryhmä vähensi sisarusten ahdistusta (Houtzager ym., 2001).

Sisarusten yksilöllisen tuen on todettu tarjoavan heille sairauteen liittyvää tietoa ja tukevan realistisempaa näkemystä hoidoista ja niiden seurauksista (Jenholt Nolbris & Ahlström, 2014). Jatkossa tarvitaan tarkempaa sisarusten ikään, kehitysvaiheeseen ja sairauden vaiheeseen perustuvaa tutkimustietoa hyödyllisimmistä tuen muodoista.

Perheinterventiot

(2 artikkelia)

Perheen toiminta, tuki ja lähiverkoston tuki vaikuttavat sisarusten emotionaaliseen reagointiin sisaruksen sairastuttua syöpään. Interventoiden tulisi kohdistua sisaruksiin, perheeseen ja lähiverkostoon ja sisarusten ikä tulisi

ottaa huomioon tuen määrittelyssä (Van Schoors ym., 2021). Tutkimuksissa nuoret ovat kokeneet perheensä ja kaverinsa tärkeiksi emotionaalisen tuen, käytännöllisen tuen ja läheisyyden lähteiksi ja siksi lähiverkostojen ylläpitäminen ja kehittäminen on tärkeää hoitojen aikana sekä niiden jälkeen (McDonnell ym., 2020).

Taiteelliset interventiot

(1 artikkeli)

Sisaruksille on tarjottu sopeutumisen tueksi taideinterventioita, joiden tarkoituksena on auttaa heitä ilmaisemaan tunteitaan ja kestävämmän kokemiaan vastoinkäymisiä. Tutkittaessa 12 kerran viikoittaista taideinterventiota sen todettiin parantaneen sisarusten itsetuntoa ja helpottaneen käytösongelmia, mutta ahdistus- ja masennusoireisiin interventiolla ei ollut vaikutusta (Jo ym., 2018).

Tukihenkilötoiminta

(1 artikkeli)

Ruotsissa on tutkittu erityisesti syöpää sairastavien lasten sisarusten tukemiseen tarkoitettujen tukihenkilöiden kokemuksia työstään (Nolbris & Nilsson, 2017). Tukihenkilöt järjestivät sisaruksille tapaamisia ja ikään sopivia aktiviteetteja mukavissa puitteissa. Tukihenkilöt näkivät tärkeäksi tehdä yhteistyötä vanhempien ja osaston henkilökunnan kanssa. Heidän kokemuksensa mukaan tuki oli tarpeellista ja auttoi sisaruksia huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan lapsen sairastaessa tai kuoltua. Tukihenkilöt kuuntelivat sisarusten kokemuksia ja kohtasivat heidät kriisin aikana. Tutkimuksen perusteella suositeltiin sisarusten tukihenkilöiden kuulumista syöpää sairastavia lapsia hoitaviin työryhmiin.

11. Koulunkäynnin tukeminen hoidon aikana ja sen jälkeen

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten kouluun tulee tarjota yhteistyössä vanhempien kanssa tietoa sairaudesta, hoidosta, niiden vaikutuksista koulunkäyntiin ja suosituksista koulunkäynnin tukemiseksi. Sairaalan työryhmään pitää kuulua työntekijä, joka koordinoi potilaan, perheen, koulun ja terveydenhuollon työntekijöiden välistä yhteistyötä. (Thompson ym., 2015: standardi perustuu 17 tutkimukseen)

Kouluun palaaminen syövän jälkeen voi olla sosiaalisesti haastavaa lapsille ja sopeutumisen tueksi tarvitaan monialaista yhteistyötä lapsen, perheen, lääkärin, hoitajien ja opettajien kesken (Soejima ym., 2012). Nuorusikäisten syöpöpotilaiden kohdalla kaveriryhmässä pysyminen, onnistunut kouluun paluu ja koulunkäynnin tuki olivat yhteydessä toisiinsa (Pini ym., 2013). Koulunkäynnin suunnittelu yhteistyössä tulisi aloittaa

sairauden toteamisvaiheessa ja siihen tulisi sisällyttää myös muita kuin opillisia tekijöitä (esim. kaveriryhmät), jotka voivat vaikuttaa koulunkäyntiin.

Kouluun paluuta tukevat ohjelmat

(3 artikkelia)

Kouluun paluuta tukevien ohjelmien on todettu parantavan syöpää sairastavien lasten koulusuoriutumista ja vähentäneen masennusta (Helms ym., 2016). Luokkatovereiden tietoisuus sairaudesta oli yhteydessä vähäisempään pelkoon ja myönteisempiin asenteisiin sairastunutta lasta kohtaan. Thompson ym. (2015) totesivat kouluun paluuseen liittyvien palvelujen tulevan hyvin vastaanotetuiksi perheiden ja opettajien taholta, lisänneen opettajien ja koulutovereiden tietoa syövästä, vaikuttavan kavereiden ja opettajan asenteisiin lasta kohtaan sekä parantaneen vuorovaikutusta ja yhteistyötä potilaiden, perheiden, koulun ja hoitotiimin välillä.

Psykoedukaatiota ja konsultaatiota sisältävä School Liaison Program (SLP) soveltui hyvin keskushermoston syövästä kärsiville lapsille (Northman ym., 2018). Ohjelma auttoi vanhempia tunnistamaan lapsensa oppimiseen liittyvät tarpeet ja lisäsi heidän mahdollisuuksiaan saada koulusta tukea. Tarvitaan lisää tutkimusta interventio-ohjelmista ja optimaalisesta polusta kouluun palamisessa.

12. Lääkehoitoon sitoutumisen arviointi

Hoitomyyntyvyyttä tulee arvioida rutiininomaisesti ja seurata hoidon kaikissa vaiheissa. (Pai & McGrady, 2015: standardi perustuu 14 tutkimukseen)

Tutkimuksissa syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla on havaittu yleisiä ja merkittäviä vaikeuksia lääkehoitoon myöntymisessä. Heikko sitoutuminen hoitoihin voi estää lapsia ja nuoria tavoittamasta hoidon potentiaalisia hyötyjä.

Saksalaistutkimuksen mukaan hoidosta kieltäytyminen on harvinaista, mutta siihen liittyy korkeampi kuolleisuus (Zuzak ym., 2016). Hoidosta kieltäytymisen syyt liittyivät vanhempien henkilökohtaisiin terveysuskuksiin ja selviytymiskeinoihin. Tutkimuksen perusteella toimivan ja vastavuoroisen lääkärin, vanhemman ja potilaan välisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen nähtiin tärkeänä.

Videopeli-interventioilla on havaittu suotuisia vaikutuksia syöpää sairastavien lasten ja nuorten hyvinvointiin; ne ovat esimerkiksi lisänneet merkittävästi nuorten hoitomyyntyvyyttä, syöpään liittyvää minäpystyvyyttä ja tietoa (Kato ym., 2008; Majid ym. 2020).

13. Palliatiivinen hoito

Perheille tulee kertoa kärsimystä vähentävästä palliatiivisesta hoidosta. Kehityksellisesti sopivaa loppuvaiheen hoitoa tulee tarjota sitä tarvitseville lapsille ja nuorille. Perheille täytyy tarjota tukea myös lapsen kuoleman jälkeen. (Weaver ym. 2015: standardi perustuu 73 tutkimukseen)

Palliatiivisen hoidon tutkimuksissa tärkeinä ovat näyttäytyneet oireiden arviointi ja interventiot, perhekeskeinen, tehokas vuorovaikutus, potilaan kuuleminen ja jaettu päätöksenteko. Tutkimusten mukaan oireiden hallitsemattomuus on koettu ongelmallisena. Kehittämällä palliatiivista hoitoa voidaan parantaa lasten ja nuorten syöpähoidon laatua kaikissa hoidon vaiheissa esimerkiksi helpottamalla fyysistä ja psyykkistä oireitaakkaa. Palliatiivisen hoidon kohderyhmään kuuluvat potilaan ja perheen lisäksi heille tärkeät ihmiset, kuten isovanhemmat ja muut lähisukulaiset.

Syöpään kuolleiden lasten perheiden tutkimuksissa ovat korostuneet toivon kiinnittymisen, rehellisen vuorovaikutuksen, oireiden helpottamisen ja toisistaan huolehtimisen teemat (Weaver ym., 2016). Keskeisenä on nähty myös se, että sosiaalinen tuki tavoittaisi vanhemmat ja sisarukset ja interventiot kohdistuisivat sekä fyysisiin että psyykkisiin oireisiin.

Wienerin ym. (2020) tutkimuksessa 40 % vanhemmista koki itsensä valmistelemattomaksi lapsen kuolemaan liittyvien lääketieteellisten ongelmien ja lapsen emotionaalisiin tarpeisiin vastaamisen osalta. Alle 10 % vanhemmista koki saaneensa valmistelua kumpaankin osa-alueeseen liittyen. Tulevaisuudessa tarvitaan tarkempia tutkimuksia vanhempien kärsimystä vähentävien tuen muotojen arvioimiseksi ja kehittämiseksi.

Taiteelliset interventiot

(2 artikkelia)

Palliatiivisessa vaiheessa oleville lapsille ja heidän perheilleen on tarjottu taideterapiaa, joka näytti tapaustutkimuksessa tukevan potilasta ja hänen perhettään hoidon vaiheissa (Cuncill & Ramsey, 2019). Taideterapia mahdollisti suoran ja symbolisen vuorovaikutuksen lapsen elämän loppuvaiheessa ja perhe sai näin luoda pysyvää perintöä. Perintötyöskentely, jossa potilas luo taiteen keinoin läheisilleen tuotoksen muistelua varten, ei vaikuttanut vanhempien psykologiseen toimintakykyyn, mutta oli yhteydessä vähäisempiin pitkittyneen surun oireisiin lapsen kuoleman jälkeen. Työskentelyyn osallistuneet vanhemmat kokivat myös saaneensa enemmän tukea terveydenhuollon ammattilaisilta kuin siihen osallistumattomat vanhemmat (Schaefer ym., 2019).

14. Tuen tarjoaminen lapsen kuoleman jälkeen

Terveydenhuollon työntekijän tulee ottaa yhteyttä perheeseen lapsen kuoleman jälkeen ja arvioida perheen tuen tarvetta, tunnistaa psykososiaaliset riskit ja tarjota mahdollisuuksia psyykkiseen tukeen. (Lichtenthal ym., 2015: standardi perustuu 95 tutkimukseen)

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat toivovat yhteydenottoa ja seuranta hoitotiimiltä, mutta käytännössä seurannassa on havaittu sattumanvaraisuutta. Monilla lapsensa menettäneillä vanhemmilla on pitkäkestoisia psyykkisiä haasteita ja he hyötyisivät kontaktin jatkumisesta terveydenhuollon ammattilaisiin. Myös lapsen sisaruksilla ja isovanhemmilla on usein pitkäkestoisia vaikeuksia ja tuen tarvetta. Nykysuositusten mukaan hoitoon tulisi sisältyä lapsen kuoleman jälkeen vähintään yksi yhteydenotto vanhempiin ja siinä tulisi tunnistaa psyykkiset riskit ja ohjata vanhemmat tuen piiriin. Ammatillinen tuki voi auttaa surun käsittelyssä erityisesti vakavista oireista kärsiviä vanhempia.

Lapsen kuoleman jälkeistä tuen tarvetta tutkittaessa todettiin, että psykologisen tuen tarvetta oli yhdeksän kuukauden kuluttua kuolemasta 46-56 %:lla ja viiden vuoden kuluttua 6-20 %:lla vanhemmista (Hovén ym., 2020). Kaikilla äideillä ja 90 %:lla isistä oli sosiaalityöntekijän tuen tarvetta yhdeksän kuukauden kuluttua kuolemasta ja 6-30 %:lla viiden vuoden kuluttua kuolemasta. Äidit kokivat isiä enemmän ystäviltä saadun tuen tarvetta viiden vuoden kuluttua kuolemasta. Trauma-oireista kärsivillä vanhemmilla oli enemmän psykososiaalisen tuen tarvetta kuin muilla vanhemmilla 18 kuukauden kuluttua kuolemasta. Terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tuen mahdollisuudet vaihtelivat ja sen saatavuutta tulisi parantaa myös vuosien kuluttua kuolemasta. Syöpään kuolleiden lasten vanhemmista 84 % toivoi sairaalan henkilökunnan kotikäyntiä lapsen kuoleman jälkeen (Welch ym., 2012).

Syöpään kuolleiden lasten sisaruksilla oli suurempi riski ahdistuneisuuteen, jos heidän sosiaalisen tuen tarpeisiinsa ei vastattu sisaruksen elämän loppuvaiheessa ja kuoleman jälkeen (Eilertsen ym., 2013). Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kertoa perheille sosiaalisen tuen merkityksestä vaikeassa elämäntilanteessa.

Syövän vuoksi sisaruksensa menettäneillä nuorilla vanhempien ja ystävien tuki oli yhteydessä vähäisempään surun kokemukseen (Howard ym., 2018). Opettajien, luokkatoverien ja ystävien tuki helpotti surevan sisaruksen sopeutumista menetykseen. Tutkijat ovat todenneet, että surevat sisarukset hyötyvät opettajien ja ystävien tarjoamasta tuesta iästä riippumatta. Nuoruus-

siässä erityisesti ikätovereiden ja läheisten ystävien tuki on näyttäytynyt tärkeänä ja jopa vanhempien vähäisempää tukea kompensoivana.

Ryhmä- ja leirimuotoinen tuki

(2 artikkelia)

Syöpään kuolleiden lasten vanhemmille on tarjottu puhelimitse toteutettuja tukiryhmiä, jotka vanhemmat ovat kokeneet hyödyllisiksi (Nair ym., 2006). Vanhemmat kokivat helpottavana keskustelun vertaisten kanssa ja arvioivat ryhmän vähentäneen eristäytyneisyyden kokemustaan sekä mahdollistaneen muiden auttamisen. Kolmen päivän pituinen Good Grief -leiri syöpään menehtyneen perheenjäsenille paransi heidän selviytymiskykyään traumasta, tunteiden hallintaansa ja sosiaalista tukeaan (Patterson ym., 2021).

15. Viestintä-, dokumentointi- ja koulutusstandardit

Avoin, kunnioittava vuorovaikutus ja yhteistyö lääketieteen ja psykososiaalisen tuen työntekijöiden, potilaiden ja perheiden välillä on keskeistä potilas- ja perhekeskeisessä työssä. Psykososiaalisen tuen työntekijät pitää

integroida lasten syöpätyöryhmien osaksi ja heidän tulee osallistua osaston toimintaan ja tapaamisiin. Heillä tulee olla pääsy potilastietojärjestelmään ja tarvittava tiedonkulku heidän, hoitotiimin ja perheiden välillä täytyy turvata. Psykososiaalista tukea tarjoavien työntekijöiden tulee noudattaa terveydenhuollon kirjaamiskäytäntöjä, lakeja ja ammattieettisiä ohjeita. Psykososiaalista tukea tarjoavilla työntekijöillä tulee olla erityiskoulutusta ja osaamista tarjotakseen kehityksellisesti sopivaa arviointia ja hoitoa syöpää sairastaville lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Kokemus vakavasti sairaiden lasten kanssa, työnohjaus ja vertaistuki ovat keskeisiä. (Pate-naude ym., 2015: standardi perustuu 35 tutkimukseen)

Tutkimustiedon perusteella suositellaan hoidon standardeja vuorovaikutukseen, yhteistyöhön, dokumentointiin ja koulutukseen. Syöpää sairastavien lasten ja perheiden hoidon monimutkaisuuden vuoksi tarvitaan strukturoitua ympäristöä sekä kunnioittavaa, monialaista vuorovaikutusta ja yhteistyötä. Dokumentoinnissa tulisi kuvata diagnoosin ja hoitojen emotionaalisia vaikutuksia, psykososiaalisia palveluita ja niiden vaikutuksia potilaaseen ja perheeseen edistymisen seuraamiseksi ja tarvittavien lisäpalvelujen saamiseksi.

Lähdeluettelo

Abdulah, D. M., & Abdulla, B. M. O. (2018). Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 41, 180-185. doi:10.1016/j.ctim.2018.09.020

Akard, T. F., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Hinds, P. S., Given, B., Wray, S., & Gilmer, M. J. (2015). Digital storytelling: An innovative legacy-making intervention for children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(4), 658-665. doi:10.1002/pbc.25337

Al-Ghamdi, N., Meyer, W. J., Atzori, B., Alhalabi, W., Seibel, C. C., Ullman, D., & Hoffman, H. G. (2020). Virtual reality analgesia with interactive eye tracking during brief thermal pain stimuli: A randomized controlled trial (crossover design). *Frontiers in Human Neuroscience*, 13 doi:10.3389/fnhum.2019.00467

Alonso-Prieto, M., Miró, J., Torres-Luna, R., de Sabando, D. P. L., & Reinoso-Barbero, F. (2020). The association between pain relief using video games and an increase in vagal tone in children with cancer: Analytic observational study with a quasi-experimental pre/posttest methodology. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3) doi:10.2196/16013

Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecek, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 147-153. doi:10.1177/1043454213520471

Altay, N., Kilicarslan-Toruner, E., & Sari, Ç. (2017). The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 1-6. doi:10.1016/j.ejon.2017.02.007

Anglin, C. (2008). Providing pediatric psychosocial support through patient library services in an outpatient hematology/oncology clinic. *Primary Psychiatry*, 15(7), 78-83.

Annett, R. D., Patel, S. K., & Phipps, S. (2015). Monitoring and Assessment of Neuropsychological Outcomes as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S460-S513. doi:10.1002/pbc.25749

Arruda-Colli, M., Bedoya, S. Z., Muriel, A., Pelletier, W., & Wiener, L. (2018). In good times and in bad: What strengthens or challenges a parental relationship during a child's cancer trajectory? *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(5), 635-648. doi:10.1080/07347332.2018.1485813

Askins, M., & Moore B. (2008). Psychosocial support of the pediatric cancer patient: Lessons learned over the past 50 years. *Current Oncology Reports*, 10(6), 469-476. doi:10.1007/s11912-008-0072-1

Atzori, B., Hoffman, H. G., Vagnoli, L., Patterson, D. R., Alhalabi, W., Messeri, A., & Lauro Grotto, R. (2018). Virtual reality analgesia during venipuncture in pediatric patients with onco-hematological diseases. *Frontiers in Psychology*, 9. doi:10.3389/fpsyg.2018.02508

- Barrera, M. E., Rykov, M. H., & Doyle, S. L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psycho-Oncology*, 11(5), 379-388. doi:10.1002/pon.589
- Barrera, M., & Schulte, F. (2009). A group social skills intervention program for survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1108-1118. doi:10.1093/jpepsy/jsp018
- Bayat, M., Erdem, E., & Kuzucu, E. G. ü. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253. doi:10.1177/1043454208321139
- Beentjes, R. (2019). Meeting the psychosocial needs of adolescents and their families during a diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia. *Nursing Children & Young People*, 31(1), 33-37. doi:10.7748/ncyp.2018.e1033
- Bergeron, S., Noskoff, K., Hayakawa, J., & Frediani, J. (2019). Empowering adolescents and young adults to support, lead, and thrive: Development and validation of an AYA oncology child life program. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 1-6. doi:10.1016/j.pedn.2019.04.001
- Bibby, H., White, V., Thompson, K., & Anazodo, A. (2017). What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 6-30. doi:10.1089/jayao.2016.0012
- Birnie, K. A., Kulandaivelu, Y., Jibb, L., Hroch, P., Positano, K., Robertson, S., . . . Stinson, J. (2018). Usability testing of an interactive virtual reality distraction intervention to reduce procedural pain in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(6), 406-416. doi:10.1177/1043454218782138
- Boonstra, A., Gielissen, M., Van Dulmen-Den Broeder, E., Blijlevens, N., Knoop, H., & Loonen, J. (2019). Cognitive behavior therapy for persistent severe fatigue in childhood cancer survivors: A pilot study. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 41(4), 313-318. doi:10.1097/MPH.0000000000001345
- Bragadóttir H. (2008). Computer-mediated support group intervention for parents. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 40(1), 32-38. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00203.x
- Bradford, N., Henney, R., Cashion, C., Holland, L., & Walker, R. (2020). What cancer survivorship services do young people want? *Australian Journal of Cancer Nursing*, 21(1), 9-16. doi:10.33235/ajcn.21.1.9-16
- Bukola, I. M., & Paula, D. (2017). The effectiveness of distraction as procedural pain management technique in pediatric oncology patients: A meta-analysis and systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 589-600.e1. doi:10.1016/j.jpain-symman.2017.07.006
- Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., . . . Sahler, O. J. Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 367-378. doi:10.1037/0022-006X.76.3.367
- Burke, K., Muscara, F., McCarthy, M., Dimovski, A., Hearps, S., Anderson, V., & Walser, R. (2014). Adapting acceptance and commitment therapy for parents of children with life-threatening illness: Pilot study. *Families, Systems, & Health*, 32(1), 122-127. doi:10.1037/fsh0000012
- Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y., & Goubert, L. (2014). Parental distress and catastrophic thoughts about child pain: Implications for parental protective behavior in the context of child leukemia-related medical procedures. *Clinical Journal of Pain*, 30(9), 787-799. doi:10.1097/AJP.0000000000000028
- Cameron, N., Ross, K., Baken, D., & Bimler, D. (2021). The psychosocial interactions of adolescent and young adult cancer survivors and the possible relationship with their development. *Cancer Nursing*, 44(1), E23-E33. doi:10.1097/NCC.0000000000000732
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *Plos One*, 14(6) doi:10.1371/journal.pone.0218860
- Cernvall, M., Carlbring, P., Wikman, A., Ljungman, L., Ljungman, G., & von Essen, L. (2017). Twelve-month follow-up of a randomized controlled trial of internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment. *Journal of Medical Internet Research*, 19(7), 160-171. doi:10.2196/jmir.6852
- Chan, Y. T., Lau, H. Y., Chan, W. Y., Cheung, C. W., Lui, W., Chane-Thu, Y. S. J., . . . Cheng, H. L. (2021). Adventure therapy for child, adolescent, and young adult cancer patients: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 29(1), 35-48. doi:10.1007/s00520-020-05642-3
- Chaves, C., Vázquez, C., & Hervás, G. (2016). Positive interventions in seriously-ill children: Effects on well-being after granting a wish. *Journal of Health Psychology*, 21(9), 1870-1883. doi:10.1177/1359105314567768
- Chen, Y., Cheng, S., Lee, P., Lai, C., Hou, I., & Chen, C. (2020). Distraction using virtual reality for children during intravenous injections in an emergency department: A randomised trial. *Journal of Clinical Nursing*, 29(3-4), 503-510. doi:10.1111/jocn.15088
- Cheung, A. T., Li, W. H. C., Ho, L. L. K., Xia, W., Chan, G. C. F., & Chung, J. O. K. (2021). Pediatric brain tumor survivors' lived experience of engaging in a musical training program which promoted their psychological well-being: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3145-3154. doi:10.1007/s00520-020-05833-y
- Choi, J. Y., Yi, S., Ao, L., Tang, X., Xu, X., Shim, D., . . . Rha, D. (2021). Virtual reality rehabilitation in children with brain injury: A randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(4), 480-487. doi:10.1111/dmcn.14762
- Christiansen, H. L., Bingen, K., Hoag, J. A., Karst, J. S., Velázquez-Martin, B., & Barakat, L. P. (2015). Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5, S724-S749. doi:10.1002/pbc.25774
- Clarke, K., Patterson, P., McDonald, F. E. J., Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U., & Zebrack, B. (2021). The development and process evaluation of a 3-day acceptance and commitment therapy group program for adolescent cancer survivors. *Child & Youth Care Forum*, 50(2), 229-246. doi:10.1007/s10566-020-09571-4
- Clerici, C. A., Pagani Bagliacca, E., Silva, M., Chopard, S., Puma, N., Bergamaschi, L., . . . Ferrari, A. (2021). Illusionist techniques as a complement to psychological support for children with cancer. *Tumori*, 107(2), 171-174. doi:10.1177/0300891620967750

- Cloutier, P. F., Manion, I. G., Walker, J. G., & Johnson, S. M. (2002). Emotionally focused interventions for couples with chronically ill children: a 2-year follow-up. *Journal of Marital and Family Therapy*, 28(4), 391–398. doi:10.1111/j.1752-0606.2002.tb00364.x
- Conklin, H. M., Ashford, J. M., Clark, K. N., Martin-Elbahesh, K., Hardy, K. K., Merchant, T. E., Ogg, R. J., Jeha, S., Huang, L., & Zhang, H. (2017). Long-Term Efficacy of Computerized Cognitive Training Among Survivors of Childhood Cancer: A Single-Blind Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(2), 220–231. doi:10.1093/jpepsy/jsw057
- Conklin, H. M., Ogg, R. J., Ashford, J. M., Scoggins, M. A., Zou, P., Clark, K. N., Martin-Elbahesh, K., Hardy, K. K., Merchant, T. E., Jeha, S., Huang, L., & Zhang, H. (2015). Computerized Cognitive Training for Amelioration of Cognitive Late Effects Among Childhood Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(33), 3894–3902. doi:10.1200/JCO.2015.61.6672
- Coughtrey, A., Millington, A., Bennett, S., Christie, D., Hough, R., Su, M. T., . . . Shafran, R. (2018). The effectiveness of psychosocial interventions for psychological outcomes in pediatric oncology: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 1004-1017. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022
- Councill, T. D., & Ramsey, K. (2019). Art therapy as a psychosocial support in a child's palliative care. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 36(1), 40-45. doi:10.1080/07421656.2019.1564644
- Gunter, M. D. (2018). Reducing uncertainty in families dealing with childhood cancers: An integrative literature review. *Pediatric Nursing*, 44(1), 21-37.
- Cusinato, M., Calvo, V., Bisogno, G., Viscardi, E., Pillon, M., Opocher, E., . . . Montanaro, M. (2017). Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 726-740. doi:10.1080/07347332.2017.1335365
- Dascal, J., Reid, M., Ishak, W. W., Spiegel, B., Recacho, J., Rosen, B., & Danovitch, I. (2017). Virtual reality and medical inpatients: A systematic review of randomized, controlled trials. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 14(1-2), 14-21.
- Dawson, S., Knapp, D., & Farmer, J. (2012). Camp war buddies: Exploring the therapeutic benefits of social comparison in a pediatric oncology camp. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(4), 313-325.
- Derman, Y. E. & Deatrck, J. A. (2016). Promotion of Well-being During Treatment for Childhood Cancer. *Cancer Nursing*, 39(6), E1–E16. doi:10.1097/NCC.0000000000000318.
- Delemere, E., & Maguire, R. (2021). The role of connected health technologies in supporting families affected by paediatric cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(1), 3-15. doi:10.1002/pon.5542
- Dumoulin, S., Bouchard, S., Ellis, J., Lavoie, K. L., Vézina, M., Charbonneau, P., . . . Hajjar, A. (2019). A randomized controlled trial on the use of virtual reality for needle-related procedures in children and adolescents in the emergency department. *Games for Health*, 8(4), 285-293. doi:10.1089/g4h.2018.0111
- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., Kirby, A., & Meiser-Stedman, R. (2018). Posttraumatic stress symptoms in young people with cancer and their siblings: Results from a UK sample. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(6), 768-783. doi:10.1080/07347332.2018.1494664
- Eilertsen, M. B., Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013). Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: A nationwide follow-up. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 301-310. doi:10.1177/1043454213513838
- Eiser C. (2007). Beyond survival: quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1140–1150. doi:10.1093/jpepsy/jsm052
- Ekim, A., & Ocakci, A. F. (2015). Relationship between posttraumatic growth and perceived social support for adolescents with cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(5), 450-455. doi:10.1097/NJH.0000000000000183
- Facchini, M., & Ruini, C. (2021). The role of music therapy in the treatment of children with cancer: A systematic review of literature. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 42. doi:10.1016/j.ctcp.2020.101289
- Fazelniya, Z., Najafi, M., Moafi, A., & Talakoub, S. (2017). The impact of an interactive computer game on the quality of life of children undergoing chemotherapy. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(6), 431-435. doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_215_15
- Flowers, S. R., & Birnie, K. A. (2015). Procedural preparation and support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62, S668-S697. doi:10.1002/pbc.25813
- Foreman, T., Willis, L., & Goodenough, B. (2005). Hospital-based support groups for parents of seriously unwell children: An example from Pediatric Oncology in Australia. *Social Work with Groups*, 28(2), 3-21. doi:10.1300/J009v28n02_02
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., Dimitrova, N., Jakab, Z., Kaatsch, P., Lacour, B., Mallone, S., Marcos-Gragera, R., Minicozzi, P., Sánchez-Pérez, M. J., Sant, M., Santaquilani, M., Stiller, C., Tavilla, A., Trama, A., Visser, O., . . . EURO CARE Working Group (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5--a population-based study. *The Lancet. Oncology*, 15(1), 35-47. doi:10.1016/S1470-2045(13)70548-5
- Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S750–S804. doi:10.1002/pbc.25821
- Gerintes, J-M. (2019). Music therapy in paediatric oncology. [Interventions musicales en oncopédiatrie] *Soins Pédiatrie/Puericulture*, 40(307), 32-34. doi:10.1016/j.spp.2019.01.009
- Gerling, K., Fuchslocher, A., Schmidt, R., Krämer, N., & Masuch, M. (2011). Designing and evaluating casual health games for children and teenagers with cancer. In: Anacleto J.C., Fels S., Graham N., Kapralos B., Saif El-Nasr M., Stanley K. (eds) *Entertainment Computing – ICEC 2011. Lecture Notes in Computer Science*, vol 6972. Springer, Berlin, Heidelberg. doi:10.1007/978-3-642-24500-8_21
- Gershon, J., Zimand, E., Pickering, M., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2004). A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(10), 1243-1249. doi:10.1097/01.chi.0000135621.23145.05

- Gilleland, J., Reed-Knight, B., Brand, S., Griffin, A., Wasilewski-Master, K., Meacham, L., & Mertens, A. (2013). Assessment of family psychosocial functioning in survivors of pediatric cancer using the PAT 2.0. *Psycho-Oncology*, 22, 2133-2139.
- Gold, J. I., & Mahler, N. E. (2018). Is virtual reality ready for prime time in the medical space? A randomized control trial of pediatric virtual reality for acute procedural pain management. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(3), 266-275. doi:10.1093/jpepsy/jsx129
- Gonzalez-Morkos, B., Zavala, O., Malogolowkin, M., & Kuperberg, A. (2014). The teen impact experience: A webcast pilot project for teens with cancer and blood diseases. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(5), 272-276. doi:10.1177/1043454214529369
- Goodall, S., King, M., Ewing, J., Smith, N., & Kenny, P. (2012). Preferences for support services among adolescents and young adults with cancer or a blood disorder: A discrete choice experiment. *Health Policy*, 107(2-3), 304-311. doi:10.1016/j.healthpol.2012.07.004
- Guan, T., Chapman, M. V., Qan'ir, Y., & Song, L. (2021). Psychosocial interventions for siblings of children with cancer: A mixed methods systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(6), 818-831. doi:10.1002/pon.5684
- Gunn, M. E., Mört, S., Arola, M., Taskinen, M., Riikonen, P., Möttönen, M., & Lähteenmäki, P. M. (2016). Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis. *Psycho-Oncology*, 25(6), 677-683. doi:10.1002/pon.3995
- Gunter, M. D., & Duke, G. (2019). Social support to reduce uncertainty in childhood cancer in south texas: A case study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(3), 207-218. doi:10.1177/1043454219835450
- Gómez, I., Flujas-Contreras, J., Ruiz-Castañeda, D., & Castilla, D. (2019). A virtual reality-based psychological treatment in long-term hospitalization: A case study. *Clinical Case Studies*, 18(1), 3-17. doi:10.1177/1534650118799196
- Hamed, V., Hamid, N., Beshldeh, K., Marashi, S. A., & Sheikh Shabani, S. E. H. (2020). Effectiveness of conventional cognitive-behavioral therapy and its computerized version on reduction in pain intensity, depression, anger, and anxiety in children with cancer: A randomized, controlled trial. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 14(4). doi:10.5812/ijpbs.83110
- Hancock, L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142. doi:10.1177/1043454211408102
- Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thors-teinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 170-179. doi:10.1111/ecc.12230
- Helve, O., Merenmies, J., Holopainen, J., Pyörälä, E., & Komulainen, J. (2014). Hyvän artikkelin anatomia. 2. osa: Tutkimusasetelmat - The anatomy of a good article Part 2: Research desing. *Duodecim; lääketieteellinen aikakauskirja*. 130. 2206-7.
- Hoffman, H. G., Rodriguez, R. A., Gonzalez, M., Bernardy, M., Peña, R., Beck, W., . . . Meyer, W. J. I., II. (2019). Immersive virtual reality as an adjunctive non-opioid analgesic for pre-dominantly latin american children with large severe burn wounds during burn wound cleaning in the intensive care unit: A pilot study. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13. doi:10.3389/fnhum.2019.00262
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315-324. doi:10.1002/pon.528
- Hovén, E., Hagström, J., Pöder, U., Grönqvist, H., & von Essen, L. (2020). Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: A swedish, prospective, longitudinal, multi-centre study. *Acta Oncologica*, 59(3), 351-357. doi:10.1080/0284186X.2019.1686535
- Howard Sharp, K. M., Russell, C., Keim, M., Barrera, M., Gilmer, M. J., Foster Akard, T., . . . Gerhardt, C. A. (2018). Grief and growth in bereaved siblings: Interactions between different sources of social support. *School Psychology Quarterly*, 33(3), 363-371. doi:10.1037/spq0000253
- Hughes, D., Ladas, E., Rooney, D., & Kelly, K. (2008). Massage therapy as a supportive care intervention for children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 431-442. doi:10.1188/08.ONF.431-442
- Hughes, N., Williams, J., & Shaw, C. (2017). Supporting the psychological needs of teenagers and young adults during cancer treatment: A literature review. *British Journal of Nursing*, 26(4), S4-S10. doi:10.12968/bjon.2017.26.4.S4
- Jeayareka, J., Raman, K., Singh, L. K., & Jagzape, T. B. (2020). Effectiveness of virtual reality therapy on anxiety and symptom distress with chemotherapy among children with cancer. *International Journal of Research in Pharmaceutical Sciences*, 11(Special Issue 4), 3117-3123. doi:10.26452/IJRPS.V11ISPL4.4640
- Jenholt Nolbris, M., & Ahlström, B. H. (2014). Siblings of children with cancer – their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. doi:10.1016/j.ejon.2014.01.002
- Jo, M., Hong, S., & Park, H. R. (2018). Effects of art intervention program for siblings of children with cancer: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(3), 178-187. doi:10.1177/1043454218762702
- Kaluarachchi, T., McDonald, F., Patterson, P., & Newton-John, T. (2020). Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers?. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(2), 195-209. doi:10.1080/07347332.2019.1672847
- Kanitz, J. L., Camus, M. E. M., & Seifert, G. (2013). Keeping the balance - an overview of mind-body therapies in pediatric oncology. *Complementary Therapies in Medicine*, 21(SUPPL.1), S20-S25. doi:10.1016/j.ctim.2012.02.001
- Karlson, C. W., Smith, M. L., Haynes, S., Faith, M. A., Pierce, J., Elkin, T. D., & Megason, G. (2013). Risk for psychosocial problems in pediatric cancer: Impact of socioeconomic. *Children's Health Care*, 42(3), 231-247. doi:10.1080/02739615.2013.816602
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: A randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), e305-e317. doi:10.1542/peds.2007-3134

- Katz, L. F., Fladeboe, K., King, K., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D., . . . Stettler, N. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of children with cancer. *Health Psychology, 37*(8), 725-735. doi:10.1037/hea0000619; 10.1037/hea0000619.supp (Supplemental)
- Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., Kabour, M., Madan-Swain, A., Patel, S. K., Zadeh, S., & Kupst, M. J. (2015). Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62* Suppl 5, S426-S459. doi:10.1002/pbc.25730
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *The American Psychologist, 70*(2), 146-158. doi:10.1037/a0035695
- Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., & Pai, A. L. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden), 54*(5), 574-580. doi:10.3109/0284186X.2014.995774
- Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process, 38*(2), 175-191. doi:10.1111/j.1545-5300.1999.00176.x
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., . . . Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(8), 644-655. doi:10.1093/jpepsy/jsi051
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62* Suppl 5(Suppl 5), S632-S683. doi:10.1002/pbc.25761
- Kent, E. E., Smith, A. W., Keegan, T. H. M., Lynch, C. F., Wu, X., Hamilton, A. S., . . . Harlan, L. C. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 2*(2), 44-52. doi:10.1089/jayao.2012.0029
- Kolk, A., Saard, M., Pertens, L., Kallakas, T., Sepp, K., & Kornet, K. (2019). Structured model of neurorehab: A pilot study of modern multitouch technology and virtual reality platforms for training sociocognitive deficit in children with acquired brain injury. *Applied Neuropsychology: Child, 8*(4), 326-332. doi:10.1080/21622965.2018.1486193
- Komanchuk, C. (2017). Digital storytelling: A way to offer psychosocial support in pediatric cancer care. *Alberta RN, 73*(2), 22-23.
- Korhonen, L. M., Taskinen, M., Rantanen, M., Erdmann, F., Winther, J. F., Bautz, A., Feychting, M., Mogensen, H., Talbäck, M., Malila, N., Ryyänänen, H., & Madanat-Harjuoja, L. (2019). Suicides and deaths linked to risky health behavior in childhood cancer patients: A Nordic population-based register study. *Cancer, 125*(20), 3631-3638. doi:10.1002/cncr.32373
- Kukkola, L., Hovén, E., Cernvall, M., von Essen, L., & Grönqvist, H. (2017). Perceptions of support among Swedish parents of children after end of successful cancer treatment: A prospective, longitudinal study. *Acta Oncologica, 56*(12), 1705-1711. doi:10.1080/0284186X.2017.1374554
- Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., . . . Cole, S. (2013). Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: A 1-year follow-up study. *Psycho-Oncology, 22*(8), 1798-1806. doi:10.1002/pon.3217
- Körver, S., Kinghorn, A., Negin, J., Shea-Perry, M., & Martiniuk, A. L. C. (2017). Assessing the experience of social support for parents who attended camp trillium's pediatric oncology family program. *Journal of Psychosocial Oncology, 35*(1), 1-16. doi:10.1080/07347332.2016.1231731
- Landier, W., & Tse, A. M. (2010). Use of complementary and alternative medical interventions for the management of procedure-related pain, anxiety, and distress in pediatric oncology: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing, 25*(6), 566-579. doi:10.1016/j.pedn.2010.01.009
- Li, W. H. C., Chung, J. O. K., & Ho, E. K. Y. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological wellbeing of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 20*(15-16), 2135-2143. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62* Suppl 5(0), S834-S869. doi:10.1002/pbc.25700
- Liossi, C., White, P., & Hatira, P. (2009). A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. *Pain, 142*(3), 255-263. doi:10.1016/j.pain.2009.01.017
- Ljungman, L., Cernvall, M., Ghaderi, A., Ljungman, G., von Essen, L., & Ljótsson, B. (2018). An open trial of individualized face-to-face cognitive behavior therapy for psychological distress in parents of children after end of treatment for childhood cancer including a cognitive behavioral conceptualization. *PeerJ, 2018*(4). doi:10.7717/peerj.4570
- Liptak, C., Brinkman, T., Bronson, A., Delaney, B., Chordas, C., Brand, S., . . . Manley, P. (2016). A social program for adolescent and young adult survivors of pediatric brain tumors: The power of a shared medical experience. *Journal of Psychosocial Oncology, 34*(6), 493-511. doi:10.1080/07347332.2016.1225146
- Liu, Q., Petrini, M. A., Luo, D., Yang, B. X., Yang, J., & Haase, J. E. (2021). Parents' experiences of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 38*(2), 94-104. doi:10.1177/1043454220975463
- Loeffen, E. A. H., Mulder, R. L., Font-Gonzalez, A., Leroy, P. L. J. M., Dick, B. D., Taddio, A., . . . Tissing, W. J. E. (2020). Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. *European Journal of Cancer, 131*, 53-67. doi:10.1016/j.ejca.2020.02.039
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical Child and Family Psychology review, 14*(1), 57-88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z

- LopesJúnior, L. C., Bomfim, E. O., Nascimento, L. C., Nunes, M. D. R., PereiradaSilva, G., & Lima, R. A. G. (2016). Non-pharmacological interventions to manage fatigue and psychological stress in children and adolescents with cancer: An integrative review. *European Journal of Cancer Care*, 25(6), 921-935. doi:10.1111/ecc.12381
- Lopez-Rodriguez, M. M., Fernández-Millan, A., Ruiz-Fernández, M. D., Dobarrio-Sanz, I., & Fernández-Medina, I. M. (2020). New technologies to improve pain, anxiety and depression in children and adolescents with cancer: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10). doi:10.3390/ijerph17103563
- Lown, E. A., Phillips, F., Schwartz, L. A., Rosenberg, A. R., & Jones, B. (2015). Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S514-S584. doi:10.1002/pbc.25783
- Magill, L. (2009). The meaning of the music: The role of music in palliative care music therapy as perceived by bereaved caregivers of advanced cancer patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(1), 33-39. doi:10.1177/1049909108327024
- Majid, E. S. A., Garcia, J. A., Nordin, A. I., & Raffae, W. L. (2020). Staying motivated during difficult times: A snapshot of serious games for paediatric cancer patients. *IEEE Transactions on Games*, 12(4), 367-375. doi:10.1109/TG.2020.3039974
- Marris, S., Morgan, S., & Stark, D. (2011). 'Listening to patients': What is the value of ageappropriate care to teenagers and young adults with cancer? *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 145-151. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01186.x
- Marsland, A. L., Walsh, C. P., Cleary, J. L., Vaisleib, A. D., Farrell, C., Woods, W. C., . . . Ewing, L. J. (2020). Efficacy of a stress management intervention for mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(7), 812-824. doi:10.1093/jpepsy/jsaa058
- Martiniuk, A., Silva, M., Amylon, M., & Barr, R. (2014). Camp programs for children with cancer and their families: Review of research progress over the past decade. *Pediatric Blood and Cancer*, 61(5), 778-787. doi:10.1002/pbc.24912
- Maurice-Stam, H., Silberbusch, L. M., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2009). Evaluation of a psycho-educational group intervention for children treated for cancer: a descriptive pilot study. *Psycho-Oncology*, 18(7), 762-766. doi:10.1002/pon.1470
- Maurice-Stam, H., Scholten, L., de Gee, E. A., van der Zanden, R. A., Conijn, B., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2014). Feasibility of an online cognitive behavioral-based group intervention for adolescents treated for cancer: a pilot study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(3), 310-321. doi:10.1080/07347332.2014.897290
- Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 63-73. doi:10.3109/09540261.2013.870537
- McCann, L., McMillan, K. A., & Pugh, G. (2019). Digital interventions to support adolescents and young adults with cancer: Systematic review. *JMIR Cancer*, 5(2). doi:10.2196/12071
- McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., & Sawyer, S. M. (2016). Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(4), 322-329. doi:10.1089/jayao.2016.0015
- McDonnell, G. A., Shuk, E., & Ford, J. S. (2020). A qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors' perceptions of family and peer support. *Journal of Health Psychology*, 25(5), 713-726. doi:10.1177/1359105318769366
- McNeil, R., Egsdal, M., Drew, S., McCarthy, M. C., & Sawyer, S. M. (2019). The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 43. doi:10.1016/j.ejon.2019.09.008
- Michel, G., Brinkman, T. M., Wakefield, C. E., & Grootenhuis, M. (2020). Psychological outcomes, health-related quality of life, and neurocognitive functioning in survivors of childhood cancer and their parents. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6), 1103-1134. doi:https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.07.005
- Morrison, C. F., Szulczewski, L., Strahlendorf, L. F., Lane, J. B., Mullins, L. L., & Pai, A. L. H. (2016). Designing technology to address parent uncertainty in childhood cancer. *Advances in Nursing Science*, 39(1), 15-25. doi:10.1097/ANS.0000000000000100
- Nair, K., Goodenough, B., & Cohn, R. (2006). Telephone support groups for isolated bereaved parents: A review of the literature and an example from australian paediatric oncology. *Illness, Crisis & Loss*, 14(4), 319-336. doi:10.1177/105413730601400402
- Nilsson, S., Finnström, B., Kokinsky, E., & Enskär, K. (2009). The use of virtual reality for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents in a paediatric oncology unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 102-109. doi:10.1016/j.ejon.2009.01.003
- Nolbris, M. J., & Nilsson, S. (2017). Sibling supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 83-89. doi:10.1177/1043454216648920
- Miller, C., & van der Eijk, M. (2019). The benefits of peer connection for adolescent and young adult oncology patients...tenth annual AONN+ navigation & survivorship conference, november 6-10, 2019, nashville, TN. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 10(11), 472-472.
- Molinaro, M. L., & Fletcher, P. C. (2020). "There is no before cancer... there is only cancer." perceived late effects of pediatric cancer on survivors. *Cancer Nursing*, 43(6), 468-477. doi:10.1097/NCC.0000000000000719
- Moody, L., Turner, A., Osmond, J., Hooker, L., Kosmala-Anderson, J., & Batehup, L. (2015). Web-based self-management for young cancer survivors: Consideration of user requirements and barriers to implementation. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(2), 188-200. doi:10.1007/s11764-014-0400-4
- Muglia-Wechsler, A., Bragado-Álvarez, C., & Hernández-Lloreda, M. J. (2014). Effectiveness of psychological interventions intended to promote adjustment of children with cancer and their parents: An overview. *Anales De Psicología*, 30(1), 94-104.
- Nilsson, S., Finnström, B., Kokinsky, E., & Enskär, K. (2009). The use of virtual reality for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents in a paediatric oncology unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 102-109. doi:10.1016/j.ejon.2009.01.003

- Northman, L., Morris, M., Loucas, C., Ross, S., Muriel, A. C., Guo, D., . . . Ullrich, N. J. (2018). The effectiveness of a hospital-based school liaison program: A comparative study of parental perception of school supports for children with pediatric cancer and neurofibromatosis type 1. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(4), 276-286. doi:10.1177/1043454218765140
- Nunes, M. D. R., Bomfim, E., Olson, K., Lopes-Junior, L. C., Silva-Rodrigues, F. M., Garcia de Lima, R. A., & Nascimento, L. C. (2018). Interventions minimizing fatigue in children/adolescents with cancer: An integrative review. *Journal of Child Health Care*, 22(2), 186-204. doi:10.1177/1367493517752498
- Nunns, M., Mayhew, D., Ford, T., Rogers, M., Curle, C., Logan, S., & Moore, D. (2018). Effectiveness of nonpharmacological interventions to reduce procedural anxiety in children and adolescents undergoing treatment for cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 27(8), 1889-1899. doi:10.1002/pon.4749
- O'Connor, M., & Halkett, G. K. B. (2019). A systematic review of interventions to reduce psychological distress in pediatric patients receiving radiation therapy. *Patient Education and Counseling*, 102(2), 275-283. doi:10.1016/j.pec.2018.09.023
- Othman, A., & Blunden, S. (2009). Psychological interventions for parents of children who have cancer: A meta-analytic review. *Current Pediatric Reviews*, 5(2), 118-127. doi:10.2174/157339609788185721
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., vanZutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. D. (2004). Camp okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33(3), 201-215. doi:10.1207/s15326888chc3303_3
- Pai, A. L. H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 978-988. doi:10.1093/jpepsy/jsj109
- Pai, A. L., & McGrady, M. E. (2015). Assessing Medication Adherence as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5, S818-S828. doi:10.1002/pbc.25795
- Palmer, L., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation & Health*, 5(1), 43-54. doi:10.1023/A:1012959119398
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27. doi:10.1093/jpepsy/jsi012
- Patenaude, A. F., Pelletier, W., & Bingen, K. (2015). Communication, Documentation, and Training Standards in Pediatric Psychosocial Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5, S870-S895. doi:10.1002/pbc.25725
- Patterson, P., McDonald, F. E. J., Kelly-Dalgety, E., Lavorgna, B., Jones, B. L., Sidis, A. E., & Powell, T. (2021). Development and evaluation of the good grief program for young people bereaved by familial cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-15. doi:10.1186/s12904-021-00752-z
- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of Financial Burden as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S619S631. doi:10.1002/pbc.25714
- Pini, S., Gardner, P., & Hugh-Jones, S. (2013). The impact of a cancer diagnosis on the education engagement of teenagers – patient and staff perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 317-323. doi:10.1016/j.ejon.2012.08.005
- Poggi, G., Liscio, M., Pastore, V., Adduci, A., Galbiati, S., Spreafico, F., . . . Massimino, M. (2009). Psychological intervention in young brain tumor survivors: The efficacy of the cognitive behavioural approach. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 31(13), 1066-1073. doi:10.1080/09638280802509546
- Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(1), 3. doi:10.1186/1753-2000-6-3
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1241-1251. doi:10.1002/pon.1565
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17(5), 430-437. doi:10.1002/pon.1263
- Raharjo, C. V., Hetherington, K., Donovan, L., Fardell, J. E., Russell, V., Cohn, R. J., . . . Wakefield, C. E. (2020). An evaluation of by my side: Peer support in written form is acceptable and useful for parents bereaved by childhood cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(6), 1278-1286. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.01.013
- Ramsey, W. A., Heidelberg, R. E., Gilbert, A. M., Heneghan, M. B., Badawy, S. M., & Alberts, N. M. (2020). eHealth and mHealth interventions in pediatric cancer: A systematic review of interventions across the cancer continuum. *Psycho-Oncology*, 29(1), 17-37. doi:10.1002/pon.5280
- Richardson, J., Smith, J. E., McCall, G., & Pilkington, K. (2006). Hypnosis for procedure-related pain and distress in pediatric cancer patients: A systematic review of effectiveness and methodology related to hypnosis interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 70-84. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.010
- Robb, S. L., Clair, A. A., Watanabe, M., Monahan, P. O., Azzouz, F., Stouffer, J. W., . . . Hannan, A. (2008). Randomized controlled trial of the active music engagement (AME) intervention on children with cancer. *Psycho-Oncology*, 17(7), 699-708. doi:10.1002/pon.1301
- Rosenberg-Yunger, Z., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: Factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55. doi:10.1177/1043454212471727
- Sahler, O. J. Z., Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Askins, M. A., Katz, E. R., . . . Butler, R. W. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1329-1335. doi:10.1200/JCO.2011.39.1870
- Sajjad, S., Abdullah, A. H., Sharif, M., & Mohsin, S. (2014). Psychotherapy through video game to target illness related problematic behaviors of children with brain tumor. *Current Medical Imaging Reviews*, 10(1), 62-72. doi:10.2174/1573405610666140313004302

- Salem, H., Johansen, C., Schmiegelow, K., Winther, J. F., Wehner, P. S., Hasle, H., . . . E. Bidstrup, P. (2017). FAMily-oriented support (FAMOS): Development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*, 56(2), 367-374. doi:10.1080/0284186X.2016.1269194
- SansomDaly, U. M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., Patterson, P., Anazodo, A., Butow, P., . . . Cohn, R. J. (2019). Feasibility, acceptability, and safety of the recapture life videoconferencing intervention for adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 28(2), 284-292. doi:10.1002/pon.4938
- Santacroce, S. J., Asmus, K., Kadan-Lottick, N., & Grey, M. (2010). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of coping skills training for adolescent-young adult survivors of childhood cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(1), 10-20. doi:10.1177/1043454209340325
- SánchezEgea, R., RubioAparicio, M., SánchezMeca, J., & Rosa Alcázar, A. I. (2019). Psychological treatment for family members of children with cancer: A systematic review and metaanalysis. *Psycho-Oncology*, 28(5), 960-969. doi:10.1002/pon.5052
- Schaefer, M. R., Spencer, S. K., Barnett, M., Reynolds, N. C., & Madan-Swain, A. (2019). Legacy artwork in pediatric oncology: The impact on bereaved caregivers' psychological functioning and grief. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9), 1124-1128. doi:10.1089/jpm.2018.0329
- Schneider, N. M., Peterson, M., Gathercoal, K. A., & Hamilton, E. (2013). The effect of bibliotherapy on anxiety in children with cancer. *International Journal of Child Health and Human Development*, 6(3), 337-345.
- Scott, M. T., Todd, K. E., Oakley, H., Bradley, J. A., Rotondo, R. L., Morris, . . . Indelicato, D. J. (2016). Reducing Anesthesia and Health Care Cost Through Utilization of Child Life Specialists in Pediatric Radiation Oncology. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 96(2), 401-405. doi:10.1016/j.ijrobp.2016.06.001
- Seitz, D. C. M., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., Loos, S., & Goldbeck, L. (2014). Efficacy of an internet-based cognitive-behavioral intervention for long-term survivors of pediatric cancer: A pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2075-2083. doi:10.1007/s00520-014-2193-4
- Selove, R., Kroll, T., Coppes, M., & Cheng, Y. (2012). Psychosocial services in the first 30 days after diagnosis: results of a web-based survey of Children's Oncology Group (COG) member institutions. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(3), 435-440. doi:10.1002/pbc.23235
- Shama, W., & Lucchetta, S. (2007). Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the teenage outreach program (TOP). *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 99-112. doi:10.1300/J077v25n03_06
- Sharifpour, S., Manshaee, G., & Sajjadian, I. (2020). Effects of virtual reality therapy on perceived pain intensity, anxiety, catastrophising and self-efficacy among adolescents with cancer. *Counselling & Psychotherapy Research*, 21(1), 218-226. doi:10.1002/capr.12311
- Sharpe, L., Turner, J., Fardell, J. E., Thewes, B., Smith, A. B., Gilchrist, J., . . . Butow, P. (2019). Psychological intervention (ConquerFear) for treating fear of cancer recurrence: Mediators and moderators of treatment efficacy. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(5), 695-702. doi:10.1007/s11764-019-00788-4
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 47(5), 580-588. doi:10.1002/pbc.20653
- Sigurdardottir, A. O., Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & Gokun, Y. (2014). The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their Children's cancer quality of life: An exploratory study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 154-165. doi:10.1177/1043454213515334
- Sinha, S., Marczak, M., Jacob, J., Palat, G., Brun, E., Wiebe, T., . . . Segerlantz, M. (2019). Procedural pain in lumbar punctures and the impact of preparation in pediatric cancer patients. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology*, 40(2), 182-192. doi:10.4103/ijmpo.ijmpo_58_18
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 8(5), 298-306. doi:10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x
- Soejima, T., Sato, I., Takita, J., Koh, K., Maeda, M., Ida, K., & Kami-beppu, K. (2015). Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatrics International*, 57(6), 1101-1107. doi:10.1111/ped.12730
- Spruit, J. L. (2019). Hematologic childhood cancers: An evidence-based review: Treatments, supportive measures, and essential patient teaching points. *AJN American Journal of Nursing*, 119(12), 34-45. doi:10.1097/01.naj.0000615784.09785.ab
- Sriasih, N. K., Allenidekania, & Wanda, D. (2019). The effects of the COMMASH-E intervention on the fatigue, sleep quality and functional status of children with cancer in Indonesia. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 42(sup1), 197-207. doi:10.1080/24694193.2019.1594451
- Stam, H., Grootenhuys, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood and Cancer*, 47(3), 312-319. doi:10.1002/pbc.20661
- Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5, S585-S618. doi:10.1002/pbc.25701
- Svavarsdottir, E., & Sigurdardottir, A. O. (2013). Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 40(5), E346-57. doi:10.1188/13.ONF.E346-E357
- Tahmasebi, Z., Maghsoudi, J., & Talakoub, S. (2017). The effect of painting on depression in children with cancer undergoing chemotherapy. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(2), 102-105. doi:10.4103/ijnmr.IJNMR-242-15
- Tenniglo, L. J. A., Loeffen, E. A. H., Kremer, L. C. M., Font-Gonzalez, A., Mulder, R. L., Postma, A., . . . Tissing, W. J. E. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3151-3160. doi:10.1007/s00520-017-3723-7
- Thompson, A. L., Christiansen, H. L., Elam, M., Hoag, J., Irwin, M. K., Pao, M., . . . Kelly, K. P. (2015). Academic continuity and school reentry support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62, S805-S817. doi:10.1002/pbc.25760

- Thompson, A. L., & Young-Saleme, T. K. (2015). Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62, S684-S693. doi:10.1002/pbc.25721
- Thornton, C. P., Ruble, K., & Kozachik, S. (2020). Psychosocial interventions for adolescents and young adults with cancer: An integrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 408-422. doi:10.1177/1043454220919713
- Thygeson, M. V., Hooke, M. C., Clapsaddle, J., Robbins, A., & Moquist, K. (2010). Peaceful play yoga: Serenity and balance for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 276-284. doi:10.1177/1043454210363478
- Tougas, A., Jutras, S., & Bigras, M. (2016). Types and influence of social support on school engagement of young survivors of leukemia. *Journal of School Nursing*, 32(4), 281-293. doi:10.1177/1059840516635711
- Tucquet, B., & Leung, M. (2014). Music therapy services in pediatric oncology: a national clinical practice review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 31(6), 327-338. doi:10.1177/1043454214533424
- Tuomisto, M. (2018). Syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus. Kehittämishankkeita/Turun ammattikorkeakoulu.
- Van Dijk-Lokkart, E. M., Braam, K. I., Kaspers, G. J. L., van Dulmen-den Broeder, E., Takken, T., Grootenhuis, M. A., . . . Huisman, J. (2015). Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2327-2333. doi:10.1007/s00520-014-2576-6
- Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 44. doi:10.1016/j.ejon.2019.101712
- Van Schoors, M., Sels, L., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2021). Siblings dealing with pediatric cancer: A family- and context-oriented approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(3), 166-175. doi:10.1177/1043454221992303
- Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., McGill, B. C., Ellis, S. J., Doolan, E. L., Robertson, E. G., . . . Cohn, R. J. (2016). Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: "Cascade". *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2685-2694. doi:10.1007/s00520-016-3077-6
- Wawrzynski, S.E., Schaefer, M.R., Schvaneveldt, N. and Alderfer, M.A. (2021), Social support and siblings of children with cancer: A scoping review. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.5689
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A., & Hinds, P. S. (2015). Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S829-S833. doi:10.1002/pbc.25695
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S419-S424. https://doi.org/10.1002/pbc.25675
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., . . . Hinds, P. S. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative Medicine*, 30(3), 212-223. doi:10.1177/0269216315583446
- Welch, J. G., Mannix, M. M., Boergers, J., Jelalian, E., Barbosa, F., Fujii-Rios, H., & Forman, E. N. (2012). Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *Omega: Journal of Death & Dying*, 65(4), 335-346. doi:10.2190/OM.65.4.f
- Weinstein, A. G., & Henrich, C. C. (2013). Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 726-731. doi:10.1016/j.ejon.2013.04.003
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109-2117.
- Wiener L., Pao, M., Kazak, A., Kupst, M., Patenaude, A., & Arceci, R. (2015). *Pediatric psycho-oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. New York.
- Wiener, L., Tager, J., Mack, J., Battles, H., Bedoya, S. Z., & Gerhardt, C. A. (2020). Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(2) doi:10.1002/pbc.27993
- Windich-Biermeier, A., Sjoberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., & Guzzetta, C. E. (2007). Effects of Distraction on Pain, Fear, and Distress During Venous Port Access and Venipuncture in Children and Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(1), 8-19. doi:10.1177/1043454206296018
- Wolitzky, K., Fivush, R., Zimand, E., Hodges, L., & Rothbaum, B. O. (2005). Effectiveness of virtual reality distraction during a painful medical procedure in pediatric oncology patients. *Psychology & Health*, 20(6), 817-824. doi:10.1080/14768320500143339
- Wu, L., Chiou, S., Sheen, J., Lin, P., Liao, Y. M., Chen, H., & Hsiao, C. (2014). Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: A randomized controlled study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1653-1662. doi:10.1111/jan.12328
- Wu, Y. P., Prout, K., Roberts, M. C., Parikshak, S., & Amylon, M. D. (2011). Assessing experiences of children who attended a camp for children with cancer and their siblings: A preliminary study. *Child & Youth Care Forum*, 40(2), 121-133. doi:10.1007/s10566-010-9123-5
- Wärnestål, P., Svedberg, P., Lindberg, S., & Nygren, J. M. (2017). Effects of using child personas in the development of a digital peer support service for childhood cancer survivors. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), 485-496. doi:10.2196/jmir.7175
- Yilmaz Kurt, F., Aytakin Ozdemir, A., & Atay, S. (2020). The effects of two methods on venipuncture pain in children: Procedural restraint and cognitive-behavioral intervention package. *Pain Management Nursing*, 21(6), 594-600. doi:10.1016/j.pmn.2019.09.002
- Yu, L., Mo, L., Tang, Y., Huang, X., & Tan, J. (2014). Effects of nursing intervention models on social adaption capability development in preschool children with malignant tumors: A randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 23(6), 708-712. doi:10.1002/pon.3572
- Zucchetti, G., Ambrogio, G., Bertolotti, M., Besenon, L., Borgino, F., Candela, F., . . . Fagioli, F. (2020). Effects of a high-intensity psychosocial intervention among child-parent units in pediatric oncology. *Tumori*, 106(5), 362-368. doi:10.1177/0300891620926226

Zuzak, T. J., Kameda, G., Schütze, T., Kaatsch, P., Seifert, G., Bailey, R., & Längler, A. (2016). Contributing factors and outcomes of treatment refusal in pediatric oncology in Germany. *Pediatric Blood and Cancer*, 63(10), S1800-S1805. doi:10.1002/pbc.26111

Ångström-Brännström, C., Lindh, V., Mullaney, T., Nilsson, K., Wickart-Johansson, G., Svärd, A., . . . Engvall, G. (2018). Parents' experiences and responses to an intervention for psychological preparation of children and families during the child's radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 132-148. doi:10.1177/1043454217741876

Liitteet

Liite 1: Standardien soveltamiseen liittyvät ohjeet sairaalan henkilökunnalle

1. Psykososiaalinen arviointi

- Tunnista seulontaa ja arviointia toteuttavat psykososiaaliset palveluntarjoajat.
- Käytä psykososiaalisia ammattilaisia (esim. sosiaalityöntekijöitä, psykologeja), joilla on kokemusta järjestelmällisestä arvioinnista.
- Psykososiaalisten palveluntarjoajien tulee määrittellä ko. paikkaan soveltuva seulonta- ja arviointiprosessi yhdessä terveydenhuollon tiimin kanssa.
- Seulonta ja arviointi tulee suorittaa hoitoa toteuttavassa yksikössä.
- Seulonta- ja arviointitulosten dokumentoinnissa tulee noudattaa ko. terveydenhuoltojärjestelmän käytäntöjä. Käytäntöjen tulee olla ammatillisten ja eettisten vaatimusten sekä lainsäädännön mukaisia.
- Määritä arvioinnin aikataulu hoidon aikana ja sen jälkeen.
- Määritä arvioinnin aikataulu hoitoprotokollan mukaan. Ihanteellista olisi arvioida tuen tarve hoidon alussa, sen aikana ja lopussa sekä seurannan aikana.
- Vakiinnuta käytännöt, joiden avulla arvioinnin tuloksia hyödynnetään mahdollisimman tehokkaasti hoidon suunnittelussa.
- Arviointiin liittyvät tiedot jaetaan lasta hoitavan henkilöstön kanssa ja henkilökohtaisesti vanhempien kanssa.
- Valitse kliinisen kysymyksen tai protokollan perusteella arviointityökalut. (esim. lyhyt seulonta, perusteellisempi arviointi, kliiniset haastattelut, näyttöön perustuvat mittarit).
- Määritä tehokkain tapa toteuttaa arviointi.

2. Neuropsykologisten vaikutusten seuranta ja arviointi

- Kouluta syöpähoitoja antavaa työryhmää tunnistamaan lasten ja nuorten riskitekijöitä ja psyykkisen tilan muutoksia.

- Priorisoi neuropsykologisen seuranta/arviointi olennaiseksi osaksi akuuttia ja myöhäisvaikutusten hoitoa.
- Jos hoidon aikainen seuranta johtaa arviointiin, toista arviointi tarvittaessa hoidon jälkeen. Muussa tapauksessa toista arviointi tarvittaessa 2-3 vuoden kuluttua hoidosta.
- Suorita neurokognitiivinen seulonta ja testaus ja konsultoi neuropsykologia, jos tarvitaan tarkempaa arviointia.
- Järjestä vanhemmille palautekeskustelu neuropsykologin kanssa.
- Tarvittavat tukitoimet tulee toteuttaa sekä kotona että koulussa.

3. Syövästä selviytyneiden lasten psykososiaalinen seuranta

- Aktiivisen hoidon loppuvaiheessa nuorten ja nuorten aikuisten potilaiden tulee tavata hoitotyöryhmänsä kanssa saadakseen yhteenveton saamastaan hoidosta ja tietoa seurannan tärkeydestä.
- Tarjoa seurantasuunnitelma.
- Seurantavaiheen suunnitelmasta tulisi käydä ilmi sairaalan ja perusterveydenhuollon työnjako ja siirtosuunnitelma aikuisten palveluihin.
- Jos nuorella ei ole seurantavaiheen suunnitelmaa, työskentele lääketieteellisen tiimin kanssa sen luomiseksi. Suunnitelma tulee toimittaa sekä nuorelle että perheelle ja tarkistaa vuosittain.
- Tunnista terveydenhuollon toimija(t), jo(t)ka seuraa(vat) nuorten psykososiaalisia tarpeita hoidon jälkeen.
- Määritä, miten psykososiaalisen hoidon toteutumista seurataan (esimerkiksi standardoitu psykososiaalinen arviointi) ja erityiset arvioitavat osa-alueet.
- Hanki kattavasti tietoa lasten ja nuorten syöpien psykososiaalisista myöhäisvaikutuksista.
- Tämä voidaan tehdä seurantakäynneillä, joilta nuori voidaan ohjata tarvittaessa psykososiaalisen tuen palveluihin.

- Sisällyttä vuosittaiseen seurantaan seuraavien osa-alueiden arviointi:
 - fyysinen terveys
 - opintojen eteneminen
 - työllisyys
 - perhesuhteet ja muut sosiaaliset suhteet ja voimavarat
 - mielenterveys: pelko, ahdistus, masennus, traumaattinen stressi, itsetuhoisuus, päihdeongelmat
- Tarjoa syöpää hoitaville työntekijöille vuosittain psykososiaalisiin aiheisiin liittyvää, uuteen tutkimustietoon perustuvaa koulutusta.
- Tarjoa syövän sairastaneille tarvittaessa saatavilla olevia interventioita ja vertaistukea.

4. Psykososiaaliset palvelut ja terapeutin tuki

- Psykososiaalisen tuen tarjoamiseksi tulee turvata seuraavat asiat:
 - Tukea tarjoavat ammattilaiset: Sairaaloiden tulisi sitoutua psykososiaalista tukea tarjoavien työntekijöiden palkkaamiseen syöpää sairastavien lasten ja nuorten tukemiseksi.
 - Koulutus: Psykososiaalista hoitoa tarjoavalla henkilökunnalla tulee olla koulutusta mm. perhekeskeisestä hoidosta, näyttöön perustuvista interventioista, empaattisesta kuuntelusta, vuorovaikutuksesta, lapsen kehityksestä, ongelmanratkaisusta ja terveydestä.
 - Arviointiin perustuvat interventiot: Tuen ja toimenpiteiden tulee perustua nuorten ja perheen sopeutumisen arviointiin, jossa on otettu huomioon sairaus ja mahdolliset aikaisemmat riskitekijät.
 - Kulttuurinen sensitiivisyys: Interventioiden pitää olla kulttuurisesti sensitiivisiä ja saatavilla myös ei-suomenkielisille perheille.
 - Ammattilaisverkostot: Sairaalat voivat rakentaa vahvaa yhteistyötä muiden psykososiaalista tukea tarjoavien tahojen ja viranomaisten kanssa.
 - Peruspalvelujen koulutus: Sairaalat voivat tarjota syöpää sairastavien lasten ja perheiden psykososiaaliseen tukeen liittyviä konsultaatio- ja koulutuspalveluja perusterveydenhuollossa toimiville ammattilaisille.
 - Multimedia-materiaalit: Sairaaloiden tulee varmistaa sekä vanhempien että nuorten asianmukaiset multimediaresurssit koko sairauden ajan.

5. Taloudellisen taakan arviointi

- Selvitä vanhempien taloudelliset tarpeet.
 - Arviointia tulee tehdä koko hoitopolun ajan ja se pitää ulottaa seuranta-aikaan sekä lapsen menetyksen jälkeiseen aikaan.
- Hyödynnä taloudellisten vaikeuksien arvioinnissa tarvittavia menetelmiä sairauden toteamisesta lähtien hoidon tai menetyksen jälkeiseen aikaan asti.
- Ota huomioon suoraan (sairaalamaksut, lääkkeet, tarvikkeet ja apuvälineet) ja välillisesti (työpoissaolot, ansionmenetykset, matka-, ruoka-, lastenhoito- ja asumiskulut) hoitoihin liittyvät kustannukset.
- Arvioi vanhempien taloudellista taakkaa lapsen elämän loppuvaiheen hoidossa (lääkkeet, tarvikkeet ja hautajaiskulut).
- Arvioi lapsuuden syövästä selviytyneiden taloudellista taakkaa:
 - Työttömyys/työllisyys ja riippuvuus muista.
- Tarjoa kohdennettua tukea taloudellisten asioiden hoitoon.
 - Hyödynnä taloudellisten vaikeuksien arvioinnissa tarvittavia menetelmiä sairauden toteamisesta lähtien hoidon tai menetyksen jälkeiseen aikaan asti.
 - Ota huomioon suoraan (sairaalamaksut, lääkkeet, tarvikkeet ja apuvälineet) ja välillisesti (työpoissaolot, ansionmenetykset, matka-, ruoka-, lastenhoito- ja asumiskulut) hoitoihin liittyvät kustannukset.
 - Arvioi vanhempien taloudellista taakkaa lapsen elämän loppuvaiheen hoidossa (lääkkeet, tarvikkeet ja hautajaiskulut).
 - Arvioi lapsuuden syövästä selviytyneiden taloudellista taakkaa:
 - Työttömyys/työllisyys ja riippuvuus muista.
 - Tarjoa kohdennettua tukea taloudellisten asioiden hoitoon.
- Kouluta lääketieteellistä työryhmää taloudellisen taakan vaikutuksista perheissä. Tähän kuuluu keskusteluja leimautumisen peloista ja lääketieteellisen tiimin jäsenten kannustamista keskustelujen aloittamiseksi taloudellisesta taakasta/selviytymisestä kokemusten normalisoimiseksi.

6. Vanhempien psykososiaalinen hoito

- Toteuta rutiininomaisesti vanhempien selviytymisen ja mielenterveydellisten tarpeiden arviointi (esim. ahdistuneisuus, masennus, traumaattinen stressi, sopeutuminen) käyttäen standardoituja arviointimenetelmiä.

- Luo syöpää hoitavalle työryhmälle käytännöt, joiden avulla he voivat ohjata vanhemmat tarvittaessa tarkempaan arviointiin.
- Luo resursseja, jotka auttavat vanhempia tuen saamisessa (esim. listat palveluja tarjoavista tahoista).
- Selvitä myös resurssit, jotka olisivat kulttuurisesti ja kielellisesti tarkoituksenmukaisia, kuten maahanmuuttajien tuet tai yhteisölliset palvelut.
- Luo vakiintuneet ajankohdat uudelleenarvioinnille (esim. sairauden toteaminen, hoitojen aikana kolmen kuukauden välein, hoidon päättyminen, sairauden uusiutuminen, palliatiivinen hoito, menetyksen jälkeinen aika).
- Kehitä vuorovaikutukseen ja ensilinjan tukeen liittyvää koulutusta monialaisille syöpää hoitaville työryhmille.
- Kehitä psykososiaalisen työryhmän kapasiteettia arvioida ja käsitellä yksilöllisesti vanhempien selviytymistä ja mielenterveydellisiä tarpeita.
- Kehitä vanhempien tukipalveluita, materiaaleja ja ryhmämuotoisia interventiota.
- Kehitä nopeita lähetekäytäntöjä aikuisten mielenterveyspalveluihin.
- Kehitä yhteistyötä aikuisten syöpäpotilaiden psykososiaalisia palveluita tarjoavien työntekijöiden kanssa.

7. Ennaltaehkäisevä ohjaus ja psykoedukaatio

- Tunnista työryhmän jäsenet, jotka tarjoavat sairauteen, hoitoon, toimenpiteisiin ja psykososiaaliseen sopeutumiseen liittyvää koulutusta ja ohjausta. Psykoedukaatiota ja ennakkoivia ohjeita voivat tarjota monien alojen edustajat ja se on suositeltavaa.
- Järjestä säännöllisiä tapaamisia. Nuorten ja vanhempien tulisi tavata psykososiaalisia palveluja tarjoavat työntekijät säännöllisesti koulutuksen ja ohjauksen merkeissä. Ajoitetut kokoukset siirtymävaiheissa ovat tärkeitä, sekä mahdollisuus ottaa yhteyttä palveluntarjoajiin tarpeen mukaan.
- Varmista koulutusresurssien saatavuus. Sairaaloiden tulee voida tarjota asianmukaisia koulutusresursseja ja multimedia-aineistoja sekä vanhemmille että nuorille. Näiden materiaalien tulee selittää ja normalisoida syöpäkokemuksia ja tunteita, jotka liittyvät sairauden erilaisiin vaiheisiin. Niiden pitäisi sisältää mm. kirjoja, esitteitä, videoita, lääketieteellisiä leluja ja nukkeja sekä pelejä.
- Arvioi ja dokumentoi nuorten ja perheiden tiedon tarpeita ja mieltymyksiä. Psykososiaalista tukea tarjoavien työryhmän jäsenten (esim. sosiaalityöntekijät, psykologit) tekemien arviointien

tulee sisältää terveyden lukutaidon arvio ja sen tulee tukea yksilöllisten tarpeiden ymmärtämistä sekä nuorten ja perheiden ohjaamista.

- Koulutus/tiedot olisi annettava perheelle sopivissa muodoissa (suullinen, kirjallinen, visuaalinen) nuorten ja perheiden omalla kielellä.
- Ohjaa hoitoon. Järjestä vanhemmille tarvittaessa lisää tukea ja hoitoa.

8. Toimenpiteisiin valmistelu ja niissä tukeminen

- Arvioi nuorten ahdistusta ennen kajoavia lääketieteellisiä toimenpiteitä. Arvioi myös nuoren yksilöllisiä tarpeita, mieltymyksiä ja ominaisuuksia.
 - Ota huomioon nuoren kehitykselliset ja kognitiiviset kyvyt, mielentila, piirteet ja mieltymykset lääketieteellisen tiedon tarjoamisessa.
 - Kysy vanhemmalta nuoren aikaisemmista kokemuksista, temperamentista, aistitiedon käsittelystä, oppimistyylistä ja tuen tarpeesta erityisesti ennen ensimmäistä toimenpidettä.
 - Anna ennakoivaa ohjausta. Tarjoa nuorelle tietoa ja ohjeita toimenpiteestä.
 - Kannusta vanhempia, sairaanhoitajia, lääkäreitä ja muuta henkilökuntaa (psykologi, sosiaalityöntekijä) keskustelemaan nuoren kanssa toimenpiteestä etukäteen ottaen huomioon hänen kehitystasonsa ja ahdistuksensa taso.
 - Kannusta perheenjäseniä ja ammattilaisia avoimeen ja rehelliseen viestintään tulevasta toimenpiteestä (esim. käsitellen tapahtumaa kaikkien viiden aistin kautta).
 - Tarjoa lapsille ja nuorille mahdollisuus tutustua toimenpiteeseen liittyviin tarvikkeisiin ja materiaaleihin (esim. multimedia, kirjat) sekä leikkiin.
- Ohjaa vanhempia tukemaan nuorta toimenpiteessä.
 - Kannusta perheenjäseniä ja ammattilaisia käyttämään nuorelle sopivia keinoja, kuten huumoria, palkitsemista, huomion ohjaamista muualle ja juttelua.
 - Keskustele vanhempien rauhoittavasta asettumisesta tilanteeseen.
- Anna nuoren tehdä valintoja.
 - Tarjoa nuorelle kehityksellisesti sopivaa tietoa ja valinnan mahdollisuuksia, jos hän kokee sen auttavana (esim. tilanteessa auttaminen, toimenpiteen katsominen, taukojen pitäminen tarvittaessa). Kannusta nuoren roolia toimenpiteessä tehokkaan selviytymisen edistämiseksi.
 - Luo selviytymissuunnitelma tai kivunhallintasuunnitelma.
- Tarjoa tietoa/koulutusta sopivassa muodossa.
 - Ota huomioon kulttuuri ja kieli valmistellessasi nuoria toimenpiteisiin ja tarjotessasi koulutusmateriaaleja.

- Huolehdi asianmukaisista lähetteisistä.
 - Konsultoi/lähetä lapsi tiiviimpää tukea tarjoaviin palveluihin, jos pelko, ahdistus tai aikaisemmat kokemukset ovat vaikeita ja voimakkaita. Tarjoa lapselle/nuorelle interventioita toimenpiteitä edeltävästi, niiden aikana ja jälkeen.
 - Huomion ohjaaminen muualle (tabletit, kirjat, musiikki, lelut, lemmikit, virtuaalinen todellisuus, saippuakuplat, keskustelut vanhempien kanssa)
 - Kognitiiviset käyttäytymistekniikat (syvä hengitys, rentoutuminen, huomion ohjaaminen muualle, psykoedukaatio, käyttäytymisharjoitukset, mallinnus, kuvat, hypnoosi).
- Opeta vanhemmille ja nuorille keinoja ahdistuneisuuden vähentämiseksi.
- Päivitä tarpeet ajoittain, koska kehitykselliset tekijät ja hoitokokemukset voivat muuttaa niitä.
- Käytä kivun ja ahdistuksen vähentämiseen pistostilanteissa erilaisia keinoja, kuten Emlaa.
 - Tee yhteistyötä lääketieteen ammattilaisten kanssa farmakologisten ja psykologisten hoitojen yhdistämisestä kivuliaissa toimenpiteissä.
- Arvioi kokemusta toimenpiteen jälkeen lääketieteellisen leikin avulla (erityisesti taaperon ja leikki-ikäisten kanssa), koska se voi auttaa heitä selviytymään tehokkaammin seuraavasta toimenpiteestä ja vahvistaa heidän kykyään käsitellä tapahtumaa.
- Jos mahdollista, pyydä valmisteluprosessiin mukaan hoitotiimin jäsen, joka voi arvioida tuen riittävyttä ja suunnitella tarvittaessa uusia tukimuotoja.

9. Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksien tarjoaminen lapsille ja nuorille

- Tunnista psykososiaaliset palveluntarjoajat, jotka tekevät seulontaa ja arviointia.
 - Arvioi nykyistä sosiaalista vuorovaikutusta ja tarvetta vuorovaikutukseen ikätovereidensä kanssa (koulupoissaolot, yhteydet ikätovereihin, vuorovaikutuksen laatu).
 - Arvioi nykyinen toiminta, tarpeet ja mieltymykset liittyen yleiseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sairauteen liittyviin vertaissuhteisiin.
 - Pyydä tarvittaessa (luvallisesti) lisätietoja koulun henkilöstöltä ja muilta palvelun tarjoajilta.
- Tunnista asianmukaiset arviointitoimenpiteet.
 - Standardiarviointit, psykometrinen tuki ja normit.
- Määritä arvioinnin aikataulu hoidon aikana ja sen jälkeen.
 - Nuoren, vanhempien ja psykososiaalisen tiimin jäsenen (esim. kuntoutusohjaaja, psykologi, sosiaalityöntekijä tai hoitaja) tulee osallistua tähän arviointiin alkuvaiheessa, hoidon aikana ja sen jälkeen.

- Arvioi tilannetta tarpeen mukaan koulun ja hoitojen siirtymävaiheissa.
- Huolehdi arvioinnin tulosten sisällyttämisestä hoitosuunnitelmaan.
 - Arviointikysymykseen liittyvät tiedot jaetaan hoitoon osallistuvan henkilöstön kanssa ja henkilökohtaisesti vanhempien kanssa.
 - Arvioinnin ja suunnitelman jakaminen koulun henkilöstölle (luvallisesti).
- Edistä sosiaalisten vuorovaikutusten mahdollisuuksia ottamalla huomioon nuorten ainutlaatuiset ominaisuudet, taustalla oleva diagnoosi ja vuorovaikutuksellisten tarpeiden ja kokemusten vaihtelu sekä infektioalttiuteen liittyvät varotoimenpiteet.
- Sairaalan strategiat
 - Tarjoa nuorille ja perheille tietoa ja koulutusta sosiaalisen vuorovaikutuksen jatkamisen tärkeydestä silloin kun se on lääketieteellisesti mahdollista.
 - Tarjoa ryhmämuotoista vertaistukea.
 - Selvitä tukihenkilötoiminnan mahdollisuuksia sairaalassa tai järjestötoiminnan kautta.
- Yhteisön strategiat
 - Informoi leireistä ja kurseista.
 - Tarjoa ohjausta ja tue tarvittaessa nuorten yhteyksiä vertaisryhmään kaikissa hoidon vaiheissa (esim. koulun, sosiaalisen median, internetin ja toiminnan kautta).

10. Sisarusten tukeminen

- Arvioi kattavasti sisarusten psykososiaalista selviytymistä ja tarpeita ennen lapsen sairastumista, hoidon aikana ja sen jälkeen.
 - Arvioi sisarusten sopeutumista, elämänlaatua, nukkumista, akateemista ja sosiaalista toimintakykyä, perheen vuorovaikutusta ja vahvuuksia sisaruksen ja vanhempien näkökulmista mieluiten henkilökohtaisesti tai etäyhteyden avulla.
 - Arvioi sisarusten toimintaa ja tarpeita uudelleen kuuden kuukauden välein tai hoidon keskeisissä vaiheissa sekä sen jälkeen (esim. pitkät sairaalavaiheet, relapsit, kantasolusiirto, palliatiivinen hoito).
- Jos sisarus on solujen luovuttaja, arvioi ja käsittele psykososiaalisia tarpeita valmistelun ja luovutuksen aikana sekä sen jälkeen.
- Tarjoa perhekeskeistä hoitoa, johon sisältyy sisarusten tuki, tai ohjaa heidät kotipaikkakunnan perheneuvola- tai mielenterveyspalveluihin. Asianmukaiset tukipalvelut voivat sisältää psykoedukaatiota, sairaalassa toteutuvaa yksilö- tai perherapiaa, tukiryhmiä tai hoito-ohjelmia.

- Tue perhettä tarjoamaan sisaruksille kehityksellisesti sopivaa tietoa ja ilmaisemaan tuntemuksiaan, kysymyksiään ja tarpeitaan.
- Ohjaa vanhempia pitämään sairaalahoitojen aikana sisaruksiin yhteyttä puhelimitse tai videoyhteyksien avulla.
- Auta sisaruksia osallistumaan hoitoon (esim. piirtämällä kuvia sairaalahuoneen seinälle).
- Esittele sisarukset nimellä lääketieteelliselle työryhmälle.
- Selvitä sisaruksen kiinnostus hoitoon osallistumiseen ja tue osallistumista silloin kun se on mahdollista (vaatimukset roolin muutoksille, uudet velvollisuudet kotona, vähentynyt kontakti vanhempiin ja sairastuneeseen sisarukseen).
- Varmista (vanhempien luvalla), että sisaruksille järjestetään tarvittaessa tukea myös koulusta.
- Tee yhteistyötä vanhempien, perheen ja ammattilaisten kanssa varmistaaksesi sisarusten tuen.
- Tarjoa sisaruksille mahdollisuuksia tavata muita sisaruksia ryhmissä, leireillä tai kursseilla, jos niitä on saatavilla.
- Tarjoa koulutusta syövän vaikutuksesta sisaruksiin, heidän tarpeistaan ja tukemisesta.
- Tarjoa tietoa yhteisön resursseista kaikille nuorten ja heidän sisarustensa kanssa työskenteleville.
- Vahvista terveydenhuollon palvelujen saatavuutta sisaruksille ja tähän liittyvää viestintää.
- Tunnista psykososiaalisen työryhmän jäsen, joka seuraa sisarusten tilannetta ja vastaa heidän tarpeisiinsa.

11. Koulunkäynnin mahdollistaminen hoidon aikana ja kouluun paluun tukeminen hoitojen jälkeen

- Tee yhteistyötä lääketieteellisen työryhmän kanssa ymmärtääksesi sairauksien ja hoidon vaikutuksia koulunkäyntiin, tiedonkäsittelyyn jne.
- Kouluta nuoria ja vanhempia seuraavista aiheista:
 - sairauden ja hoidon lyhytkestoiset ja pitkäaikaiset vaikutukset koulunkäyntiin ja suorituskykyyn
 - keinot, joilla lievennetään koulua tai suoriutumista koskevia kielteisiä kokemuksia tai haastavia olosuhteita
 - koulun perheen viestinnän merkitys
 - koulutusoikeudet ja resurssit
- Räättälöi koulutustukea nuoren sairauteen, hoitoon ja niiden vaiheisiin sekä nuoren kehitykseen sopivaksi.
- Hanki suostumus jakaa tietoja nuoren asioita hoitavan koulun henkilöstön kanssa.
- Tarjoa tietoa, koulutusta ja resursseja kouluun kirjallisesti, puhelun tai etäyhteyden ja/tai henkilökohtaisen käynnin avulla seuraavista aiheista:

- nuoren diagnoosi ja hoitosuunnitelma
- vaikutukset koulunkäyntiin ja suoriutumiseen
- ehdotukset nuoren poissaolosta ja kouluun palaamisesta
- Järjestä vaihtoehtoisia koulumuotoja silloin kun lapsi/nuori ei voi osallistua lähiopetukseen.
- Selvitä tukimuotojen toteutettavuutta, prosesseja ja menettelytapoja, kuten osa-aikaisuutta, kotiopetusta ja teknologisia ratkaisuja.
- Valmistele opettajia, oppilaita, nuorta ja vanhempia tarjoamalla resursseja ja tukea koulunkäyntiin, koulutovereiden informointiin ja käynnissä olevien tukimuotojen toteuttamiseen.
- Opettajat voivat hyötyä keskustelusta siihen liittyen, miten muut oppilaat voivat reagoida sairauteen (esim. kysymykset oppilaan terveyteen, koulunkäyntiin ja ulkonäköön liittyen) ja ideoista kouluyhteisön ja oppilaan välisen suhteen ylläpitämiseksi oppilaan poissaolon aikana.
- Arvioi yhteistyössä perheen ja lääketieteellisen työryhmän kanssa:
 - lapsen/nuoren valmiutta palata kouluun
 - tuen riittävyttä ja kouluun paluusuunnitelmaa
 - koulunkäyntiin liittyvää arviointia ja dokumentointia
 - tarvetta saada psyykkistä ja/tai neurologista arviota ja tukea
 - mahdollisuutta kognitiivisten myöhäisvaikutusten arviointiin psykologin tai neuropsykologin toimesta
- Kirjaa keskeiset asiat potilastietojärjestelmään, jotta ne olisivat hoitotahojen käytettävissä.
- Suunnittele ja toteuta yhteistyötä koulun sekä terveydenhuollon tai psykososiaalisen työryhmän jäsenten kanssa.
 - asiantuntemus syövän vaikutuksesta koulunkäyntiin, koulutuslainsäädännöstä ja koulujärjestelmän käytännöistä sekä paikallisista palveluista
 - koulun tukitoimien koordinointi ja koulunkäynnin seuranta hoitojen läpi ja niiden jälkeen
 - tuen tarjoaminen erityisesti hoitoihin ja kouluun liittyvissä siirtymävaiheissa
 - kokemus kehityksellisesti asianmukaisesta opetuksesta
 - vahva viestintä
 - ajantasaisen tiedon ylläpitäminen koulutuksesta
 - sairauksien ja hoitojen vaikutusten ymmärrys
 - koulunkäyntiin liittyvät ohjauksen ja konsultation tarjoaminen lääketieteellisen ja psykososiaalisen työryhmien jäsenille

12. Lääkehoitoon sitoutumisen arviointi

- Tarjoa hoitotiimille koulutusta hoitomyöntyvyydestä, sen vaikutuksista sekä sitä edistävästä ja estävästä asioista.
- Tunnista tiimin jäsenet, jotka arvioivat hoitoon sitoutumista, sitä edistäviä ja estäviä tekijöitä sekä sen dokumentointia.
- Tunnista tutkimuksiin perustuvat hoitoon sitoutumisen sekä sitä edistävien ja estävien tekijöiden arviointikeinot.
- Luodaan standardoitu kirjaamiskäytäntö hoitoon sitoutumisen seuraamiseksi.
- Nimeä työryhmän jäsenet, jotka tunnistavat tukea tarvitsevat nuoret ja järjestävät heidän tarvitsemansa tuen.
- Tarjoa lääketieteellistä hoitoa koskevaa koulutusta, jossa käsitellään kunkin lääkityksen tarkoitusta, vaikutuksia ja sivuvaikutuksia.
- Tarjoa hoitoon sitoutumista koskevaa koulutusta, jossa käsitellään hoitoon sitoutumattomuuden esiintyvyyttä ja vaikutuksia sekä hoitomyöntyvyyden esteiden merkitystä.
- Tarjoa kohdennettuja, tutkimuksiin perustuvia toimenpiteitä havaittujen esteiden (esim. taloudelliset/ logistiset esteet, tiedon puute, lääkkeiden unohtaminen) poistamiseksi.

13. Palliatiivinen hoito

- Kouluta syöpää hoitavan työryhmän jäseniä palliatiivisen hoidon käsitteistä ja käytännöistä varmistaaksesi laadukkaan ja tasa-arvoisen palliatiivisen hoidon kaikille sitä tarvitseville lapsille ja nuorille.
 - Ensisijaiset palliatiiviset hoitokäytännöt sisältävät oireiden arvioinnin ja hoidon, nuoren oireiden suoran ilmaisen, tehokkaan viestinnän ja yhteisen päätöksenteon.
- Tunnista ja hyödynnä erikoistuneita palliatiivisen työryhmän jäseniä ja/ tai onkologisen työryhmän jäseniä, jotka ovat erikoistuneet palliatiiviseen hoitotyöhön kiinnostuksensa ja koulutuksensa pohjalta.
 - Kehitä triage-lähestymistapaa kaikille nuorille, jotta he saisivat oikea-aikaisen ja monialaisen palliatiivisen hoidon sitä tarvitessaan.
- Tarjoa yksilöllisesti räätälöityä tietoa ja resursseja nuorille ja heidän perheilleen diagnooseista ja ennusteista, oireiden hallinnasta, tukevasta hoidosta ja käytettävissä olevista psykososiaalista resursseista.
- Kerää ja dokumentoi rutiininomaisesti potilaan raportoimia tuloksia oireiden arviointia ja interventioita varten.

- Ota vanhemmat ja nuori mukaan hoitoneuvotteluihin myös palliatiivisessa hoitovaiheessa (esim. keskustelut ennusteesta, hoitovaihtoehdosta, päätöksenteosta, nuoren tavoitteista, hoidon tavoitteista, surusta, hengellisyydestä/eksistentiaalisista kysymyksistä).
- Lapsen/nuoren näkemys hoidosta tulee selvittää aina kun se on kehityksellisesti mahdollista.
- Käytä standardoituja hoitosuunnitelmia nuorten ja perheiden kanssa käytyjen, hoidon tavoitteisiin liittyvien keskustelujen pohjana.
- Tee tiivistä yhteistyötä kunnallisten palvelujen palliatiivista hoitoa toteuttavien tahojen kanssa ottaen huomioon perheen toiveet saattohoidosta ja varmistaen oireiden hallinnan.
- Tarjoa perheelle tukea lapsen kuoleman jälkeen riippumatta paikasta, jossa kuolema on tapahtunut.

14. Lapsen kuoleman jälkeinen seuranta

- Ota perheeseen yhteyttä, ilmaisten osanottoa ja huolenpitoa. Yleensä perheet toivovat tutun työntekijän yhteydenottoa pian kuoleman jälkeen. Seuraa yhteydenottoja ja tarkista ennen yhteydenottoasi, onko joku muu työryhmän jäsen jo soittanut perheelle.
- Suorita alustava arviointi. Arvioi puhelun aikana perheen tarpeet kysymällä seuraavista mahdollisista huolenaiheista:
 - nukkuminen, syöminen, mieliala
 - syyllisyyden tunteet, katumus, suru, viha, hämmennys
 - hautaus- ja muistotilaisuuspalvelut
 - taloudelliset vaikutukset ja tuen tarve
 - työntekijöiden tavoitettavuus tarvittaessa
 - suostumus seurantaan tarvittavien tukien varmistamiseksi
- Myöhemmin seurattavia asioita:
 - pitkittynyt surureaktio, elämän merkityksellisyden menetys, masennus, ahdistus, päihdeongelmat, traumaattinen stressi (uudelleen kokeminen, välttäminen, ylivireys), epäusko, katkeruus, viha
 - huom. voimakkaan surun odotetaan jatkuvan vanhemmilla yli 12 kuukautta, eikä arvion tai hoidon tarkoitus ole patologisoida tai ohittaa surua
 - perheen dynamiikka ja konfliktit
 - hengellinen/uskonollinen ahdistus
 - kyvyttömyys palata töihin/toimintoihin
 - sosiaalinen eristäytyminen
 - parisuhdeongelmat
 - sisarusten haasteet: ahdistus, unen tai ruokahalun muutokset

- itsetuhoiset ajatukset tai käyttäytyminen
- menetykseen liittyvien tunteiden tukahduttaminen
- päihteiden käyttö
- koulunkäynnin ongelmat
- sosiaalinen vetäytyminen
- Korosta perheen vahvuuksia ja selviytymiskeinoja puhelun aikana.
- Järjestä tapaaminen kysymyksiin vastaamiseksi perheen toivoessa sitä. Tapaamisessa lasta/nuorta hoitanut lääkäri ja/tai loppuvaiheen hoitoon osallistunut työryhmä vastaa hoitoon ja kuolemaan liittyviin kysymyksiin ja perhe saa käydä kokemustaan läpi.
- Suunnittele perheen tarvitsemat tukimuodot:
 - Lääketieteellinen tiedon saanti: Vastaa kaikkiin hoitoon liittyviin kysymyksiin tai pyydä toista työntekijää vastaamaan omaan alaansa liittyviin kysymyksiin.
 - Menetykseen ja suruun liittyvä tuki: Selvitä tarve ja mahdollisuudet yksilö-, pari- ja ryhmämuotoisiin tukiiin.
 - Psykoedukaatio: Tarjoa resursseja (keskustelu, kirjallinen materiaali, internet).
 - Vertaistuki: Järjestä perheen toivoessa yhteydet muihin menetyksen kokeneisiin perheisiin.
 - Taloudellinen tuki: Arvioi uudelleen perheen taloudellisen tuen tarve.
- Työntekijöiden tavoitettavuus tarvittaessa.
- Suostumus seurantaan tarvittavien tukien varmistamiseksi.

15. Viestintä-, dokumentointi- ja koulutuskriteerit

- Integraatio hoitavaa työryhmään:
 - Osallistu säännöllisesti lääketieteellisille kierroille ja osallistu potilaan hoitokokouksiin ja konferensseihin.
 - Tarjoa psykososiaalisia kiertoja kaikille työntekijöille, jotka keskittyvät psykososiaalisiin kysymyksiin ja hoitoon.
 - Tarjoa resursseja työntekijöille perheen ja työryhmän välisen viestinnän ja perhekeskeisen hoidon tehostamiseksi.
- Psykososiaalinen konsultaatio:
 - Tarjoa konsultaatiota ja psykososiaaliseen työhön liittyvää koulutusta muille työryhmän jäsenille.
 - Osallistu koulutuksiin ja jaa asiantuntemustasi emotionaalisisista, sosiaalisista ja psykologisista näkökohdista lapsipotilaiden perheille ja heitä hoitaville työntekijöille.
- Potilastietojen saatavuus ja hyödyntäminen liittyen psykososiaaliseen arviointiin, interventioihin ja hoitosuunnitelmiin.
 - Noudata terveydenhuoltojärjestelmän ohjeita, lainsäädäntöä ja eettisiä periaatteita.
- Erikoiskoulutus:
 - Hanki ja ylläpidä tietoa kehityksen lasten, nuorten ja perheiden asianmukaisesta arvioinnista ja hoidosta.
 - Hanki kokemusta vakavasti sairaiden lasten ja nuorten kanssa työskentelystä.
 - Osallistu jatkuvaan ja asianmukaiseen työnohjaukseen ja hanki ammatillista vertaistukea.
 - Ylläpidä yhteistyötä lasten ja nuorten syövästä psykososiaalista hoitoa kehittävien organisaatioiden kanssa.
 - Vahvista tietopohjaa etsimällä mahdollisuuksia koulutukseen ja ammatilliseen kehitykseen osallistumalla verkkokoulutuksiin sekä työpajoihin/konferensseihin.

SYLVA

TUTKIMUS