

Syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen ja tukeminen sairaanhoitajien kuvaamana

**Outi Pitkänen
Eveliina Sohlman**

Opinnäytetyö

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Outi Pitkänen ja Eveliina Sohlman	
Työn nimi Syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen ja tukeminen sairaanhoitajien kuvaamana	
Päiväys 3.5.2012	Sivumäärä/Liitteet 59/5
Ohjaaja(t) Sari Räisänen ja Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, lasten veri- ja syöpätautien osasto	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä selvitettiin syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamista ja tukemista sairaanhoitajien kuvaamana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta ja isän tuen tarpeen tunnistamisesta sekä sairaanhoitajan käyttämistä tuen antamisen muodoista.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osasto. Tutkimusmenetelmä oli laadullinen. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, johon osallistui viisi sairaanhoitajaa. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksien mukaan sairaanhoitajat kohtasivat syöpää sairastavan lapsen perheen kokonaisuutena, eikä isän kohtaaminen eronnut muiden perheenjäsenten tai läheisten kohtaamisesta. Lapsen hoidon alkuvaiheessa kohtaaminen oli merkityksellinen isään ja perheeseen tutustumisen, luottamuksen rakentamisen ja hoitosuhteen muotoutumisen kannalta. Sairaanhoitajilla oli tietoa tyypillisimmistä tilanteista, joissa tarvitaan tukea. Sairaanhoitajat tunnistivat syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita vaistoamalla ja tulkitsemalla sanatonta viestintää. Sairaanhoitajat kysyivät myös suoraan isän jaksamisesta ja voinnista. Sairaanhoitajat tukivat isää antamalla tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea. Kokonaisvaltaisen tuen antamisen toteutumiseksi sairaanhoitajien osaamisen lisäksi tarvittiin myös muiden ammattiryhmien osaamista.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lasten veri- ja syöpätautien osastolla toimivien sairaanhoitajien ammattitaidon kehittämisessä ja uusien sairaanhoitajien perehdyttämisessä. Tulokset ovat mahdollisesti hyödynnettävissä muillakin osastoilla, joissa hoidetaan pitkäaikaisesti sairaita lapsia ja heidän perheitään. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotettiin isien kokemusten selvittämistä sairaanhoitajilta saamastaan tuesta. Kehittämissideana ehdotettiin tarkistuslistan laatimista sosiaalisen tuen osa-alueista.</p>	
Avainsanat Syöpätaudit, lapset, isät, sairaanhoitaja, perhehoitotyö, sosiaalinen tuki, kvalitatiivinen tutkimus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Outi Pitkänen and Eveliina Sohlman			
Title of Thesis Nurses' descriptions of encountering and supporting a father whose child has cancer			
Date	3.5.2012	Pages/Appendices	59/5
Supervisor(s) Sari Räisänen and Annikki Jauhiainen			
Client Organisation/Partners Kuopio University Hospital, pediatric hematological and oncological diseases ward			
<p>Abstract</p> <p>In the thesis nurses' descriptions of encountering and supporting a father whose child has cancer were clarified. The aim was to produce information on encountering a father and recognizing the needs of support and the ways of support given by a nurse to a father whose child has cancer.</p> <p>The client organization in the thesis was the pediatric hematological and oncological diseases ward of Kuopio University Hospital. The study was qualitative. The data was collected by a theme interview, in which five nurses participated. The data was analyzed by an inductive content analysis.</p> <p>Based on the research material obtained, the nurses encountered the family whose child has cancer as a whole. Encountering the father wasn't any different from encountering other family members or close relatives. The encountering was significant for getting to know the father and the family, for building trust and co-operating with the family especially at the beginning of the child's treatment. The nurses had information about the most typical situations when support is needed. The nurses recognized father's needs for support by intuiting and interpreting non-verbal communication. The nurses also asked frankly the father about his strengths and how he feels. The nurses supported the father by giving informational, practical and emotional support. In order to give comprehensive support, expertise from other professional groups was also needed.</p> <p>The results of this thesis can be used to develop nurses' professional skills and to provide orientation for new nurses on the pediatric hematological and oncological diseases ward. It seems possible that the results can also be used in other wards where chronically ill children and their families are treated. A further research could study fathers' experiences of support given by nurses. One development idea suggested was to make a checklist of social support areas.</p>			
<p>Keywords Neoplasms, child, fathers, nurse, family nursing, social support, qualitative research</p>			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	LAPSEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN JA VAIKUTUS PERHEEN SELVIYTYMISEEN ...	9
	2.1 Yleistä lasten syövästä	9
	2.2 Perheen määrittelyä.....	10
	2.3 Isän rooli perheessä.....	10
	2.4 Lapsen syöpään sairastumisen aiheuttamat tuen tarpeet.....	11
3	SAIRAAHOITAJANA LASTEN SYÖPÄOSASTOLLA	15
	3.1 Sairaanhoidajan asiantuntijuus	15
	3.2 Perhelähtöinen hoitotyö ja perhehoitotyö.....	16
	3.3 Sairaanhoidajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen	17
	3.4 Sairaanhoidaja syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistajana	18
	3.5 Sairaanhoidajan antama sosiaalinen tuki syöpää sairastavan lapsen isälle	19
	3.5.1 Tiedollinen tukeminen	20
	3.5.2 Konkreettinen tukeminen.....	21
	3.5.3 Emotionaalinen tukeminen.....	22
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	24
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	25
	5.1 Tutkimusmenetelmä	25
	5.2 Kohderyhmä.....	26
	5.3 Aineiston keruu	27
	5.4 Aineiston analyysi.....	28
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	30
	6.1 Sairaanhoidajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen	30
	6.1.1 Isä yksilönä kohtaamistilanteessa	30
	6.1.2 Sairaanhoidaja asiantuntijana kohtaamistilanteessa	32
	6.2 Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen.....	33
	6.2.1 Sairaanhoidajan tietämys apuna tuen tarpeen tunnistamisessa	34
	6.2.2 Sairaanhoidajan tilanneherkkyys apuna tuen tarpeen tunnistamisessa	35
	6.3 Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle	37
	6.3.1 Tiedollinen tukeminen	37
	6.3.2 Konkreettinen tukeminen.....	38

6.3.3 Emotionaalinen tukeminen	40
7 POHDINTA.....	42
7.1 Eettisyys	42
7.2 Luotettavuus	43
7.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	46
7.3.1 Sairaanhoidajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen	46
7.3.2 Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen.....	48
7.3.3 Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle	49
7.3.4 Johtopäätökset.....	52
7.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämissideat.....	53
7.5 Opinnäytetyö prosessina.....	54
LÄHTEET	56

LIITTEET

Liite 1 Tutkimuslupa

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Teemahaastattelurunko

Liite 4 Esimerkki alakategorian muodostamisesta

Liite 5 Esimerkki sisällönanalyysistä

1 JOHDANTO

Lapsilla yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemia, pahanlaatuiset aivokasvaimet ja imusolmukekasvaimet eli lymfoomat. Suomessa syöpään sairastuu noin 130–150 lasta vuosittain. (Jalanko 2010.) Sairauden toteamista, hoidon suunnittelua ja toteutusta varten lapset tulevat yliopistollisen sairaalan osastolle, jossa syöpää sairastavaa lasta hoidetaan moniammatillisesti (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012). Lapsen syöpähoidot ovat luonteeltaan raskaita (Holm, Patterson & Gurney 2003, 310) ja vaativat usein pitkiä ja toistuvia sairaalajaksoja (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012). Sairaalassa oleminen tuo uusia järjestelyjä perheen elämään, perheen täytyy opetella elämään sairauden ehdoilla (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43).

Lapsen sairastuessa syöpään perhe kohtaa elämänmuutoksen, joka vaikuttaa perheen toimivuuteen ja arkielämän sujuvuuteen (Van Horn & Kautz 2007; Åstedt-Kurki ym. 2008, Mattilan, Kaunosen, Aallon, Ollikaisen & Åstedt-Kurjen 2009, 295 mukaan). Perheellä on tarve sopeutua lapsen sairauteen selviytyäkseen sen aiheuttamista elämänmuutoksista (Davis 2003, 18). Lapsen sairastuminen syöpään on yksi perheen vaikeimmista ja kivuliaimmista elämäkokemuksista (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006, 983) ja sitä pidetään vakavimpana perhettä uhkaavana sairautena (Lillrank 1998, Natrin 2008, 1 mukaan). Lapsen sairastumisen vaikuttaessa koko perheeseen, syöpää sairastavan lapsen hoitotyötä ohjaa perhelähtöisyyden periaate (Koponen ym. 2002; Palonen 2005, Auran ym. 2010, 15 mukaan). Perhelähtöisyydellä on todettu olevan perheen hyvinvointia edistävä vaikutus (Holm ym. 2003, 302).

Sairaanhoitaja tukee perheen selviytymistä antamalla sosiaalista tukea, jolla pyritään suojaamaan elämäntapahtumien kuormittavuudelta (Lazarus & Folkman 1984, Harjun, Rantasen, Tarkan & Åstedt-Kurjen 2011, 219 mukaan). Sairaanhoitajan antama sosiaalinen tuki syöpää sairastavan lapsen isälle voidaan määritellä sairaanhoitajan ja isän väliseksi vuorovaikutussuhteeksi, johon sisältyy tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea (Khan 1979; Khan & Antonucci 1980; Thoits 1985, Harjun ym. 2011, 219 mukaan). Sillä, miten sairaanhoitaja osaa kohdata isän ja hänen perheensä, on keskeinen asema isän tukemisessa (Jokinen 1995; Hayes 2001; Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Rantasen, Heikkilän, Asikaisen, Paavilaisen & Åstedt-Kurjen 2010, 143 mukaan).

Syöpään sairastuneen lapsen isän kohtaamisesta, tuen tarpeen tunnistamisesta ja tukemisesta löytyy niukasti tutkimustietoa. Näin ollen opinnäytetyön tekeminen aiheesta oli perusteltua ja aihe on tärkeä hoitotyön kehittämisen kannalta. Tarkoituksena oli kuvata miten sairaanhoitaja kohtaa syöpää sairastavan lapsen isän ja miten tunnistaa tuen tarpeita sekä millaista tukea sairaanhoitaja antaa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta ja isän tuen tarpeen tunnistamisesta sekä sairaanhoitajan käyttämistä tuen antamisen muodoista. Opinnäytetyön tuloksien perusteella voi löytyä kehittämistarpeita yhteistyöosastollemme. Opinnäytetyön tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää osaston sairaanhoitajien ammattitaidon kehittämisessä, ja tulosten perusteella voidaan järjestää täydennyskoulutusta. Lisäksi tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää uusien sairaanhoitajien perehdyttämisessä osastolle.

2 LAPSEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN JA VAIKUTUS PERHEEN SELVIITYMISEEN

2.1 Yleistä lasten syövästä

Lasten syövästä puhutaan sairastuneen ollessa alle 15-vuotias (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 40). Suomessa syöpään sairastuu noin 130–150 lasta vuosittain (Jalanko 2010). Lasten syöprien osuus koko väestön syöpätapauksista on noin puoli prosenttia, yleisyys ei ole muuttunut olennaisesti viime vuosikymmenien kuluessa (Pukkala ym. 2011, 40). Yleisimmät syöpätaudit lapsilla ovat leukemia, pahanlaatuiset aivokasvaimet ja imusolmukekasvaimet eli lymfoomat. Muita lapsilla esiintyviä syöpätauteja ovat muun muassa sympaattisen hermoston kasvaimet eli neuroblastoomat, munuaiskasvaimet eli Wilmsin tuumori, silmäkasvaimet eli retinoblastoomat, pehmytkudossarkooma ja osteosarkooma eli luusyöpä. (Jalanko 2010; Sankila, Teppeo & Vainio 2007, 41–42.) Lapsen syöpään sairastumisen syistä tiedetään vähän ja selittäviä tekijöitä on hankala löytää (Jalanko 2010).

Nykyään tehokkaiden hoitojen ansiosta noin 80 % lapsista parantuu syövästä, mutta hoidoista huolimatta kaikkia syöpäsairaita lapsia ei pystytä parantamaan. Syövän paranemisennusteeseen vaikuttavat tautikohtaiset vaihtelut ja taudin levinneisyys. (Jalanko 2010.) Lasten syöpätautien hoidossa keskeisin hoitomuoto on sytostaatti- eli solunsalpaajahoido, ja muita hoitomuotoja ovat leikkaushoito, sädehoito, kantasolusiirto, sytostaattien ohella käytettävä muu lääkehoito sekä näiden hoitojen yhdistelmät (Lähteenoja ym. 2008, 26–63). Lasten syöpäsairauksien hoito vaatii usein pitkiä sairaalajaksoja. Lapset tulevat yliopistollisen sairaalan osastolle sairauden toteamisesta, hoidon suunnittelua ja toteutusta varten. (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012.) Vastuu hoidosta ja tehtävistä kontroleista on yliopistollisilla sairaaloilla, joita on Suomessa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa (Pihkala 2010, 400). Syöpää sairastavaa lasta hoidetaan moniammatillisesti, hoitoon osallistuvat lääkäreiden, sairaanhoitajien ja lastenhoitajien lisäksi ravitsemusterapeutti, farmaseutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, lastenpsykiatri, psykologi, sairaalateologi ja sairaalakoulun opettaja. Osastolla työskentelee myös askarteluohjaajia ja laitoshuoltajia. (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012.)

2.2 Perheen määrittelyä

Perhe voidaan määrittellä usealla tavalla. Tyypillisesti perhe määritellään isän, äidin ja lasten muodostamaksi ydinperheeksi, jolloin perheenjäsenet ovat biologisten siteiden kautta sidoksissa toisiinsa. Ydinperheen lisäksi biologisesti määrittyvät myös perheet, joissa on vain yksi vanhempi ja lapsi tai lapsia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11–12.) Lapsiperheestä puhutaan, kun perheessä on vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi (Tilastokeskus). Juridisin perustein perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia (Tilastokeskus; Åstedt-Kurki ym. 2008, 12). Lapset voivat olla myös adoptoituja. Uusperheessä voi olla molempien puolisoitten lapsia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12.)

Perheeksi voidaan määrittellä tärkeiksi ja läheisiksi koetut ihmiset, jolloin perhe määrittyy emotionaalisin perustein (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12). Näin ollen perheeseen voi lukeutua sukulaisia, ystäviä ja muita läheisiä (Rantanen ym. 2010, 142). Perheiden määrittelyssä olennaisinta on, että asianomaiset itse määrittelevät perheensä ja keitä siihen kuuluu (Åstedt-Kurki ym. 2008, 13), sillä perheen määritteleminen on nykyään vaikeaa erilaisten perhemuotojen lisääntymisen ja moninaistumisen vuoksi (Nätkin 2003, Heinosen 2010, 4 mukaan).

2.3 Isän rooli perheessä

Entistä moninaisemmat perhemuodot ovat muokanneet isyyttä. Nykyään isä saattaa asua erossa lapsestaan, olla etä- tai tapaajaisä, yksinhuoltaja tai uusperheen isä. (Huttunen 2001, Hämäläisen, Kondratjeffin & Westerlundin 2008, 73 mukaan.) Isyys on ylipäätään muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana (Barclay & Lupton 1996; Draper 2003, Salosen, Kaunosen, Hietikon & Tarkan 2011, 4 mukaan). Aikaisemmin isän rooli perheen elättäjänä oli vahva, nykyään molemmat vanhemmat ovat yleensä kouluttautuneita ja käyvät ansiotyössä (Huttunen 2010, 176). Elättäjäroolin lisäksi isä voi olla myös puolison, puolison tukijan, sivustaseuraajan tai perheenpään roolissa (Kaila-Behm & Vehviläinen-Julkunen 2000, Salosen ym. 2011, 4 mukaan).

Aiemmin lasten hoitaminen on ollut äitien vastuulla, nykyään vanhemmat jakavat vanhemmuutta enemmän (Barclay & Lupton 1996; Draper 2003, Salosen ym. 2011, 4 mukaan). Vanhemmuuden jakamisesta huolimatta isät ovat edelleen äitejä vähemmän lastensa kanssa (Paquette 2004; Graig 2006; Wall & Arnold 2007, Halmeen 2009, 30 mukaan), mutta kantavat kuitenkin aiempaa enemmän vastuuta lapsestaan (Kaila-Behm & Vehviläinen-Julkunen 2000, Salosen ym. 2011, 4 mukaan). Vanhemmuuden jakamisessa äidillä on merkittävä rooli; puolisona hän voi joko tukea tai estää miehensä vanhemmuutta. Äiti saattaa omia kokonaisvastuun lasten hoidosta itselleen tai vaihtoehtoisesti hyväksyy isän tavan olla vanhempi, vaikka se poikkeaisi omasta tavasta kasvattaa lapsia. (Allen & Hawkins 1999, Huttusen 2010, 177 mukaan.) Jos puoliso tukee isän vanhemmuutta, on isällä mahdollisuus muodostaa läheinen suhde lapseensa (Huttunen 2010, 176).

Isän ja lapsen yhdessäolo edistää monin eri tavoin lapsen hyvinvointia ja kehitystä (Dubowitz ym. 2001; Rohner & Venetiziano 2001; Videon 2005; Bronte-Tinkew ym. 2006; Sarkadi ym. 2008, Halmeen 2009, 25 mukaan). Yhdessäolo vahvistaa isän luottamusta omaan vanhemmuuteen (Barclay & Lupton 1999; Logan 2000; Baker 2007, Halmeen 2009, 25 mukaan) ja lisää isän tyytyväisyyttä parisuhteeseen (Kalmijn 1999; Carlsson 2000; Goeke-Morey & Cummings 2007, Halmeen 2009, 25 mukaan). Isän osallistuminen lapsen hoitamiseen vahvistaa myös perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta ja auttaa vanhempia jakamaan vanhemmuuteen liittyviä haasteita (Säävälä ym. 2001, Salosen ym. 2011, 4 mukaan).

2.4 Lapsen syöpään sairastumisen aiheuttamat tuen tarpeet

Lapsen sairastuminen syöpään on yksi perheen vaikeimmista ja kivuliaimmista elämäkokemuksista (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006, 983). Perheet kohtaavat elämänmuutoksen, joka vaikuttaa perheen toimivuuteen ja arkielämän sujuvuuteen (Van Horn & Kautz 2007; Åstedt-Kurki ym. 2008, Mattilan ym. 2009, 295 mukaan). Muutoksia perheen elämään tuo sairaalassa oleminen, koska lapselle toistuvasti annettavat hoidot aiheuttavat rajoituksia sekä uusia järjestelyjä perheen arkielämään (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43).

Uusien järjestelyjen myötä vanhempien työssäkäyntiin, vapaa-aikaan ja sosiaalisiin suhteisiin voi tulla muutoksia (Eriksson ym. 2001, Nevalaisen, Kaunosen & Åstedt-Kurjen 2007, 193 mukaan). Perheessä opetellaan elämään lapsen sairauden ehdoilla. Vanhemmat alkavat keskittyä lapsen ja perheen hoitamiseen aiempaa enemmän ja lapsen sairastumisen myötä perheen arvot muuttuvat usein perhekeskeisemmiksi. (Hopia 2006, 62.) Perheen ulkopuoliset sosiaaliset suhteet voivat vähentyä aiheuttaen eristäytyneisyyttä ja yksinäisyyttä (Lillrank 1998, Lehdon 2004, 27 mukaan). Vanhemmat voivat kokea kuluttavaksi ja raskaaksi sen, että kaikessa toiminnassa tulee huomioida lapsi ja hänen sairautensa (Hopia 2006, 62).

Lapsen sairaus herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita, kuten vihaa, ahdistuneisuutta, turhautumista, toivottomuutta (Duhamel & Dupuis 2004, Nevalaisen ym. 2007, 193 mukaan), surua, pelkoa, masennusta ja epävarmuutta. Tunteet kohdistuvat heidän itsensä lisäksi puolisoon sekä sairastuneeseen lapseen. Ahdistusta vanhemmat kokevat erityisesti lapsen sairaalahoitojen aikana, jolloin perheen voimavarat ovat koetuksella. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44.) Vanhemmat eivät välttämättä itse huomaa kuinka uupuneita ovat hoitaessaan lasta sairaalassa (Hopia 2006, 65), vaikka ovat huolissaan omasta jaksamisestaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45). Vanhemmat laiminlyövät helposti omia tarpeitaan keskittyessään lapseen (Kirschbaum 1990; Itälina ym. 1994; Taanila ym. 1999; Swallow & Jacoby 2001, Lehdon 2004, 24 mukaan). Vanhempien jaksaminen on sidoksissa lapsen hyvinvointiin (Hopia 2006, 63).

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien kokemukseen omasta vanhemmuudesta, vanhemmat saattavat kokea olevansa vanhempina riittämättömiä. Vanhemmat voivat kokea myös syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.) Vanhempien haavoittuvuutta ja voimattomuuden tunnetta lisää syöpäsairauden luonne, lapsen syöpähoidot ovat raskaita ja kivuliaita. Vanhempien on vaikea nähdä lapsensa kärsivän, huolta lisää syövän epävarma ennuste. (Holm ym. 2003, 310.) Vanhemmat kokevat pelkoa lapsen ja koko perheen tulevaisuuden puolesta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45).

Lapsen sairastuminen muuttaa perheenjäsenten rooleja (Davidson 2009, 29). Isän ja äidin roolit muuttuvat sairaan lapsen vanhempien rooliksi lapsen vakavan sairauden myötä (Kirschbaum 1990; Kirschbaum & Knaf 1996; Lillrank 1998; Seppälä 1998; Noyes 1999; Dodgson ym. 2000, Lehdon 2004, 24 mukaan), mikä aiheuttaa vanhemmille stressiä (Seidemann ym. 1997; Knaf & Zoeller 2000, Åstedt-Kurjen ym. 2008, 44 mukaan). Myös perheenjäsenten vastuualueissa tapahtuu muutoksia (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50). Jos vanhemmat sopivat omista rooleistaan ja vastuualueistaan selkeästi, edistää se heidän parisuhteensa toimivuutta (Hopia 2006, 63).

Lapsen sairastumisen myötä perheessä saatetaan kokea pelkoa yhtenäisyyden menettämisestä (Schmid-Büchi ym. 2008, Mattilan, Kaunosen, Aallon & Åstedt-Kurjen 2010, 32 mukaan), koska perheenjäsenten välisissä suhteissa voi tapahtua negatiivisia muutoksia (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50). Lapsen sairastuminen saattaa katkeroittaa vanhempia, eivätkä vanhemmat silloin pysty irrottautumaan negatiivisista tunteista (Hopia 2006, 63). Perhe saattaa alistua lapsen sairauteen, jolloin päivittäinen elämä muuttuu raskaaksi (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50). Jos vanhemmille ei jää voimavaroja huolehtia keskinäisestä suhteestaan, parisuhde kärsii (Carnevale 1990; Kirschbaum 1990; Gibson 1995; Coyne 1997, Lehdon 2004, 24 mukaan). Parisuhteen toimivuuteen vaikuttavat vanhempien käyttämät selviytymiskeinot. Selviytymiskeinojen ollessa hyvin erilaiset aiheutuu vanhempien välille erimielisyyttä. Toisaalta vaikea elämäntilanne voi lujittaa ja lähentää perheenjäsenten välisiä suhteita. Puolison selviytymiskeinojen ymmärtäminen ja hyväksyminen on tärkeää parisuhteen toimimisen kannalta. (Hopia 2006, 63.)

Lapsen sairastumisen aiheuttama elämänmuutos synnyttää perheille tuen tarpeita (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004; Schmid-Büchi ym. 2008; Sjölander & Berterö 2008, Mattilan ym. 2010, 32 mukaan), jotka liittyvät hoidosta selviytymiseen, sairauden sopeutumiseen, arkielämän ylläpitämiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun (Hodgkinson ym. 2007; Charalambous ym. 2008; Power ym. 2008; Ernstmann ym. 2009, Mattilan ym. 2010, 32 mukaan). Mikäli perheessä on lapsen sairauden lisäksi muita muutoksia, kuten sisaruksen syntymä, taloudellisia huolia tai muutoksia parisuhteessa, aiheuttaa se vanhemmille moninkertaista huolta ja stressiä (Jurvelin ym. 2004, Natrin 2008, 11 mukaan).

Perheillä on tarve sopeutua lapsen sairauteen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti, selviytyäkseen lapsen sairauden aiheuttamista elämänmuutoksista. Perheiden kyvyssä sopeutua on eroja. Toiset sopeutuvat hyvin, toisille se on erittäin vaikeaa. (Davis 2003, 18, 20.) Sopeutumiseen vaikuttavat mitä sopeutumisaikana tapahtuu (Davidson 2009, 29), perheenjäsenten persoonallisuudet (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006, 984) sekä perheen toiminta- ja vuorovaikutustavat ja ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44).

3 SAIRAANHOITAJANA LASTEN SYÖPÄOSASTOLLA

3.1 Sairaanhoitajan asiantuntijuus

Suomalaisen ammattiluokituksen mukaan sairaanhoitaja toimii asiantuntija-ammattissa. Asiantuntijuus määritellään tietämykseen pohjautuvaksi taidoksi ratkaista ongelmia, johon liittyy jatkuva muutos, prosessiluonteisuus ja dynaamisuus. Asiantuntijuuden määrittelystä vaikeaa tekee sen vahva toiminta- ja tilannesidonnaisuus. Asiantuntijuuteen vaaditaan laaja-alainen, korkeatasoinen koulutus, pätevyys toimia alalla ja pitkäaikaista työkokemusta, koska asiantuntijana toimimiseen liittyy myös vallan käyttöä. (Mäkipää & Korhonen 2011, 12–13.) Sairaanhoitajan ammatillinen asiantuntijuus koostuu eettisestä toiminnasta, terveyden edistämisestä, hoitotyön päätöksenteosta, ohjauksesta ja opetuksesta, yhteistyöstä, tutkimus- ja kehittämistyöstä, johtamisesta, monikulttuurisesta hoitotyöstä, yhteiskunnallisesta toiminnasta, kliinisestä hoitotyöstä sekä lääkehoidosta (Ruuskanen 2011, 89).

Sairaanhoitajan toimintaa säätelevät ja ohjaavat kansalliset ja kansainväliset lait, asetukset ja direktiivit sekä ammattieettiset ohjeet. Sairaanhoitaja työskentelee haavoittuvassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa, joten toiminnassa korostuu eettinen osaaminen. Sairaanhoitajan tulee noudattaa potilaan oikeuksia koskevaa ihmisarvoa, ihmisoikeuksia ja lainsäädäntöä. (Mäkipää & Korhonen 2011, 22; Ruuskanen 2011, 91.) Edellä mainittujen lisäksi sairaanhoitajan toimintaa ohjaavat hänen henkilökohtainen arvomaailmansa, asenteensa (Åstedt-Kurki ym. 2008, 140) ja persoonansa (Mäkipää & Korhonen 2011, 13). Toimiessaan jossakin organisaatiossa sairaanhoitaja toimii myös organisaation yhteisten arvojen ja toimintaperiaatteiden mukaisesti (Åstedt-Kurki ym. 2008, 140).

Asiantuntijana sairaanhoitajan osaamista voidaan tarkastella kompetenssin eli yksilön pätevyyden näkökulmasta. Kompetenssilla tarkoitetaan työntekijän kykyjä ja ominaisuuksia, joiden avulla hän pärjää työssään. Asiantuntijalta vaadittavaa osaamista voidaan tarkastella myös työn vaatimusten lähtökohdista, jolloin puhutaan kvalifikaatioista eli ammattitaitovaatimuksista. Nykyajan työelämässä ei enää riitä yhden henkilön asiantuntijuus ja osaaminen, vaan tarvitaan jaettua asiantuntijuutta ja moniammatillista yhteistyötä. (Mäkipää & Korhonen 2011, 16–17.)

Jaettu asiantuntijuus syntyy eri asiantuntijoiden vuorovaikutuksessa, jolloin muodostuu yhteistä osaamista. Hoitotyössä jaettu asiantuntijuus konkretisoituu moniammatillisessa yhteistyössä. Moniammatillisen yhteistyön aikana eri ammattiryhmiin kuuluvat asiantuntijat luovat yhteisen tavoitteen ja suunnittelevat tarvittavat hoitotoimenpiteet siihen pääsemiseksi, millä varmistetaan hyvän ja kokonaisvaltaisen hoidon toteutuminen yhdessä potilaan ja hänen läheisten kanssa neuvotellen. (Korhonen & Holopainen 2011, 54, 59; Sarajärvi ym. 2006, 206.) Moniammatillisessa yhteistyössä korostuvat asiakaslähtöisyys, tiedon ja eri näkökulmien kokoaminen yhteen sekä vuorovaikutuksellisuus (Isoherranen 2005, 14).

3.2 Perhelähtöinen hoitotyö ja perhehoitotyö

Perhelähtöisyys on hoitotyötä ohjaava perusajatus (Koponen ym. 2002; Palonen 2005, Auran ym. 2010, 15 mukaan). Perhelähtöisyys on edellytys korkealaatuiselle hoitotyölle (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006, 983) ja sillä on todettu olevan perheen terveyttä (Koponen ym. 2002; Palonen 2005, Auran ym. 2010, 15 mukaan) ja hyvinvointia edistävä vaikutus (Holm ym. 2003, 302). Perhelähtöinen hoitotyö tarkoittaa perhelähtöisyyden periaatteen konkreettista toteuttamista hoitotyössä (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Pukuri 2007) ja sitä toteutetaan etenkin lasten sairaanhoidossa (Lindén 2004, 32). Tällöin hoidossa keskeisessä osassa on lapsi, perhe nähdään taustatekijänä ja ensisijaisena jatkuvan hoidon antajana (Friedman 1992; Lansberry & Richards 1992, Hakulisen, Koposen & Paunosen 1999, 33 mukaan).

Perhelähtöinen hoitotyö korostaa perheen asiantuntijuutta itse itsestään, pyrkien vahvistamaan perheen omia voimavaroja. Lapsen hoito suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä perheen kanssa, huomioiden perheen elämäntilanne, kulttuuri ja elinympäristö. (Lindén 2004, 32; Lindholm 2004, 17.) Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon on ensiarvoisen tärkeää, koska ero vanhemmista sairaalassaolon aikana aiheuttaa lapsessa ahdistusta ja pelkoa. Vanhempien ja henkilökunnan yhteistyö lisää lapsen turvallisuuden tunnetta, sillä lapsi huomaa myös vanhempiensa luottavan hoitajiin. Yhteistyö auttaa myös henkilökuntaa tutustumaan lapseen, jolloin hoidosta tulee yksilöllisempää. (Lähteenoja ym. 2008, 7.)

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden välisten yhteyksien huomioon ottamista hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa. Oleellista on perheen toimivuuden ja terveyden ja sairauden välisten suhteiden selvittäminen. Perheen omien voimavarojen tukeminen on perhehoitotyön tärkein tavoite. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 13.) Perhehoitotyön käsitteen määrittelyssä voidaan käyttää kolmea eri lähestymistapaa: perhe nähdään asiakkaan taustatekijänä, jäsentensä summana tai hoitotyön asiakkaana (Friedman 1992, Hakulisen ym. 1999, 27–28 mukaan).

Perheen ollessa taustatekijänä toimii se asiakkaan voimavarana tai voimavaroja kuormittavana tekijänä. Tässä näkökulmassa yksi perheenjäsen on keskiössä ja muu perhe taustavoimana. (Friedemann 1989; Wright & Leahey 1990; Hamilton & Keyser 1992, Hakulisen ym. 1999, 28 mukaan.) Perhe jäsentensä summana tarkoittaa, että perheenjäsenten terveys ja hyvinvointi pohjautuvat perheen keskinäiseen vastavuoroisuuteen, jolloin vuorovaikutussuhteet korostuvat. Hoitamalla yhtä perheenjäsentä voidaan vaikuttaa myös muihin perheenjäseniin. Perhe hoitotyön asiakkaana tarkoittaa perheen olemista vuorovaikutuksellisenä kokonaisuutena hoidon keskiössä, yksittäisen perheenjäsenen jäädessä taustalle. Tällöin hoitotyössä korostetaan perheen sisäistä dynamiikkaa ja suhteita, rakennetta ja toimintoja sekä perheenjäsenten riippuvuutta toisistaan ja ympäristöstään. Hoitotyössä näitä kolmea lähestymistapaa voidaan käyttää samanaikaisesti tai eri aikaan, eli sairaanhoitaja voi toimia perheen kanssa eriasteisesti. (Friedman 1992, Hakulisen ym. 1999, 28–30 mukaan.)

3.3 Sairaanhoitajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen

Potinkara (2004) määrittelee kohtaamisen vähintään kahden henkilön väliseksi kokemukseksi. Kohtaamiselle ei voida luoda toimintaohjetta, vaan siihen vaikuttavat siinä olevat ihmiset, heidän persoonansa ja arvomaailmansa. (Potinkara 2004, 96; Åstedt-Kurki ym. 2008, 140.) Kohtaaminen on ihmisten luovaa olemista tilanteessa, ja siten se on sidoksissa senhetkiseen tilanteeseen, paikkaan ja aikaan. Tällöin kohtaamisesta tulee sairaanhoitajan osalta ammattitaito, jota voidaan kehittää. (Potinkara 2004, 96.) Sairaanhoitajan ja perheenjäsenen välisen kohtaamisen muodoista tyypillisempiä ovat puhelinkeskustelut ja tapaamiset potilashuoneessa tai muissa osaston tiloissa (Hopia ym. 2004; Maijala 2004; Rantanen ym. 2004, Auran ym. 2010, 15 mukaan).

Sairaanhoidajan ja perheenjäsenen ensikohtaaminen on merkityksellinen yhteistyön laadun muotoutumiselle. Sairaanhoidajan ja perheenjäsenen kohtaamiseen kuuluvat inhimillisuus ja samanarvoisuuden kunnioittaminen. Kohtaamistilanteessa on tärkeää myös kiireettömyys, rauhallisessa tilanteessa on tilaa keskustelulle. Ensikohtaamisen perusteella perheenjäsen kokee hoidon joko positiiviseksi tai negatiiviseksi. Positiivinen kokemus vähentää jännitystä ja pelkoa sekä helpottaa hoitoon osallistumista. (Potinkara 2004, 54, 59, 63.) Kokemuksen ollessa negatiivinen, perheenjäsen kokee itsensä helposti ulkopuoliseksi lapsen hoidossa (Åstedt-Kurki ym. 2008, 144). Lapsen sairauden aiheuttamassa vaikeassa tilanteessa perheenjäsenet reagoivat eri tavoin ja saattavat käyttäytyä aggressiivisesti, hyökkäävästi tai syyttävästi. Sairaanhoidajien tulee ymmärtää perheenjäsenten erilaisia selviytymiskeinoja ja tapoja purkaa tunteita. (Potinkara 2004, 56–57.)

Sairaanhoidajan ja perheenjäsenen kohtaamisen luonne muotoutuu heidän välisessä vuorovaikutuksessa (Potinkara 2004, 67) ja toimiva vuorovaikutus edesauttaa kohtaamisen onnistumista (Åstedt-Kurki ym. 2008, 74). Vuorovaikutuksen toimivuuteen vaikuttaa tuttuuden tunne. Hoitosuhteen ollessa pitkäaikainen tapahtuu luonnollista tutustumista sairaanhoidajan ja perheenjäsenen välillä. Mikäli suhde on kehittynyt läheiseksi ja osapuolet ovat oppineet tuntemaan toisensa, on kommunikointi helpompaa heidän välillään. (Potinkara 2004, 68.) Sillä, miten sairaanhoidaja osaa kohdata isän ja hänen perheensä, on keskeinen asema isän tukemisessa (Jokinen 1995; Hayes 2001; Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Rantasen ym. 2010, 143 mukaan) ja vaikutus isän kokemukseen saamastaan tuesta (Halme ym. 2007, Auran ym. 2010, 15 mukaan).

3.4 Sairaanhoidaja syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistajana

Sairaanhoidaja on merkittävässä roolissa tuen tarpeen tunnistajana ja tuen antajana (Eriksson & Lauri 2008; Lee ym. 2000, Mattilan ym. 2009, 295 mukaan). Tukeminen koostuu tuen tarpeen tunnistamisesta, tuen tavoitteiden asettamisesta, tuen antamisesta ja vastaanottamisesta sekä tuen vaikutusten arvioinnista (Hupsey 1998; Davidson 2009; Ernstmann ym. 2009; Harrison ym. 2009, Mattilan ym. 2010, 31 mukaan). Tuen tarpeen tunnistamisen perustana on yksilöllisen elämäntilanteen ymmärtäminen (Mattila ym. 2010, Liimataisen, Mattilan, Koivulan & Åstedt-Kurjen 2011, 181 mukaan).

Sairaanhoitajalla tulee olla syöpäsairauden tuntemisen lisäksi perhettä koskevaa tietoa (Davis 2003, 18), jotta sairaanhoitaja pystyy tukemaan perheenjäseniä mahdollisimman hyvin (Sarajärvi ym. 2006, 205). Perheenjäsenen tunteminen ihmisenä ja persoonana sekä tieto perheenjäsenen tunnetiloista ja jaksamisesta auttaa sairaanhoitajaa vastaamaan tuen tarpeisiin perheenjäsenen lähtökohdista, ei omista ennako-oletuksista käsin (Potinkara 2004, 66–67). Tietoa tuen tarpeista sairaanhoitaja saa kysymällä suoraan (Davidson 2009, 30) sekä nonverbaalisilla menetelmillä, kuten havainnoinnilla ja kehonkielen tulkitsemisellä (Arantzamendi & Kearney 2004; Charalambous ym. 2008; Spears 2008, Mattilan ym. 2010, 36 mukaan).

Perheenjäsenet saattavat olla arkoja tuomaan ilmi tuen tarpeitaan (Schmid-Büchi ym. 2008; Steele & Finch 2008; Davidson 2009, Mattilan ym. 2010, 32 mukaan), varsinkin henkisen tuen tarpeita ilmaistaan harvoin suoraan. Tuen tarpeita ilmaistaan erilaisten vihjeiden avulla (Arantzamendi & Kearney 2004; Dimoska ym. 2008; Ernstmann ym. 2009, Mattilan ym. 2010, 36 mukaan), jolloin sairaanhoitajalta vaaditaan herkkyyttä tulkita toista ihmistä ja tilanteita. Sairaanhoitajan herkkyys tulkita toista ihmistä ja tilanteita koostuu intuitiosta sekä havaitsemisesta ja tulkitsemisesta. (Potinkara 2004, 59, 66.)

3.5 Sairaanhoitajan antama sosiaalinen tuki syöpää sairastavan lapsen isälle

Yleisesti sosiaalisella tuella tarkoitetaan läheisten ihmisten antamaa tukea, jolloin tuen antajana voivat olla perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät ja työtoverit (Thoits 1985, Harjun ym. 2011, 219 mukaan). Sosiaalista tukea perheenjäsenet saavat myös ammattihenkilöiltä. Sosiaalinen tuki on perheen merkittävin ulkoinen voimavara ja osa selviytymisprosessia. (Lazarus & Folkman 1984, Harjun ym. 2011, 219 mukaan.)

Mikäli vanhemmat eivät saa riittävästi tukea, he kuormittuvat. Kuormittuminen aiheuttaa ruokahaluttomuutta, univaikeuksia ja päänsärkyä. (Martinson ym. 1997; Lähteenmäki 2001; Han 2002; Halme 2007, Natrin 2008, 1 mukaan.) Pitkään jatkueensa kuormittuminen on traumatisoivaa ja siitä voi seurata mielenterveyden häiriöitä, alkoholiriippuvuutta ja somaattisia sairauksia. Pahimmillaan tilanne voi johtaa itsemurhaan. (Lillrank 1998; Han 2002; Korkeila 2005, Natrin 2008, 2 mukaan.) Sosiaalisella tuella pyritään suojaamaan elämäntapahtumien kuormittavuudelta (Lazarus & Folkman 1984, Harjun ym. 2011, 219 mukaan). Sairaanhoidajan antama sosiaalinen tuki syöpää sairastavan lapsen isälle voidaan määritellä sairaanhoidajan ja isän väliseksi vuorovaikutussuhteeksi, johon sisältyy tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea (Khan 1979; Khan & Antonucci 1980; Thoits 1985, Harjun ym. 2011, 219 mukaan).

3.5.1 Tiedollinen tukeminen

Tiedollinen tuki sisältää tiedon, palautteen, suositusten ja ohjauksen antamista (Khan 1979; Khan & Antonucci 1980; Thoits 1985, Harjun ym. 2011, 219 mukaan) sekä neuvontaa. Tiedollisen tuen avulla sairaanhoitajat auttavat perheenjäseniä ongelmien ratkaisemisessa ja päätöksenteossa. (Khan & Antonucci 1980, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan.) Tiedon antaminen on tärkeimpiä tuen ja auttamisen menetelmiä (Pottinkara & Åstedt-Kurki 2005, Mattilan ym. 2009, 301 mukaan).

Tiedollista tukea annetaan yksilöllisesti (Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki 2011, 19), senhetkiseen tilanteeseen sopivilla tiedoilla ja neuvoilla (Nelson ym. 2005; Kloos & Daly 2008, Mattilan ym. 2009, 295 mukaan). Annettavan tiedon tulee olla rehellistä, luotettavaa ja ymmärrettävää (Lehto ym. 2000; Mesiäislehto-Soukka 2004; Nevalainen ym. 2007, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan). Tiedon määrän säännösteleminen on tärkeää, jotta perheenjäsenet ehtivät omaksua ja prosessoida annettua tietoa. Tämä edesauttaa ennakoimaan tulevaisuutta, helpottaa syyllisyyden tunteita ja lievittää toivottomuutta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 87.) Tietoa voidaan antaa erilaisia tiedonantotapoja käyttäen, kuten kirjallisesti, puhelimitse (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006, 983–984), sähköisesti tai suullisesti (Wilkes ym. 2000, Nevalaisen ym. 2007, 193 mukaan). Sairaanhoidajien tulee antaa tietoa oma-aloitteisesti (Nevalainen ym. 2007, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan), mutta on myös tärkeää antaa perheenjäsenelle mahdollisuus esittää kysymyksiä (Lehto ym. 2000; Mesiäislehto-Soukka 2004; Nevalainen ym. 2007, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan).

Sairauteen sopeutumisen edistämiseksi perheenjäsenet tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta ja sairauden hoidosta (Koivula 2004; Stapleton ym. 2006; Engström & Soderberg 2007; Kohonen ym. 2007, Auran ym. 2010, 15 mukaan), hoitoon liittyvistä toimenpiteistä ja niiden sivuvaikutuksista, jotta perheenjäsenet tietävät mitä odottaa ja pystyvät auttamaan lastaan (Nevalainen ym. 2007, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan). Hoitoon liittyvien asioiden lisäksi perheenjäsenet tarvitsevat tietoa myös lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta perhe-elämään (Kristiansson 1986, 1989; Grahn & Johnson 1990, Erikssonin & Laurin 2000, 9 mukaan).

Sairaala on vieras ympäristö, joten vanhemmat odottavat ohjausta ja tukea siihen miten olla vanhempana sairaalassa ja mitä heiltä siellä odotetaan (von Essen ym. 2004; Hopia ym. 2005; Miceli & Clark 2005, Maijalan ym. 2011, 15 mukaan). Perheenjäsenillä tulisi olla tunne, että he hallitsevat tilanteen (Holm ym. 2003, 312), eivätkä he saisi tuntoa avuttomuutta tiedon puutteen vuoksi (Maijala ym. 2011, 19). Annetun tiedon avulla vanhemmat jäsentävät ja ymmärtävät lapsensa tilannetta sekä omia roolejaan sairaan lapsen vanhempina (Åstedt-Kurki ym. 2008, Auran ym. 2010, 15 mukaan).

3.5.2 Konkreettinen tukeminen

Perheenjäsenet tarvitsevat lapsen sairastaessa konkreettista tukea, joka auttaa heitä arjessa ja käytännön asioiden järjestelyssä, hoitoon osallistumisessa sekä tukee heidän jaksamistaan. Perheenjäseniä tuetaan konkreettisesti mahdollistamalla hoitoon osallistuminen (Khan & Antonucci 1980; Mäkinen ym. 1999, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan), joka lisää perheenjäsenten turvallisuuden tunnetta ja luottamusta hoitaviin henkilöihin (Lampinen ym. 2000; Sirviö 2003; Åstedt-Kurki ym. 2008, Maijalan ym. 2011, 15 mukaan). Perheenjäsenen jaksamista tuetaan tarjoamalla mahdollisuus lepoon, omaan aikaan ja perustarpeista huolehtimiseen. Konkreettinen tukeminen sisältää myös ohjausta sekä tiedon antamista etuuksista ja palveluista. (Coco 2005, Kanniaisen & Mehdon 2011, 16 mukaan.) Sairaanhoidtaja järjestää tarvittaessa perheenjäsenille tapaamisia ja mahdollisuuden keskustella lapsen hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa (Khan & Antonucci 1980; Mäkinen ym. 1999, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan).

3.5.3 Emotionaalinen tukeminen

Sairaanhoitajan antama emotionaalinen tuki sisältää läheisyyden, arvostuksen ja luottamuksen osoittamista sekä rohkaisua, tunteiden ilmaisemista (Khan & Antonucci 1980, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan), kunnioittamista ja myötätuntoa perheenjäsentä kohtaan (Eriksson & Lauri 2008; Lee ym. 2000, Mattilan ym. 2009, 295 mukaan). Emotionaalinen tuki perustuu yksilölliseen kohtaamiseen, turvallisuuden tunteen lisäämiseen ja henkisen ahdistuksen vähentämiseen sekä luottamuksen ja tulevaisuuden uskon vahvistamiseen (Liponkoski & Routasalo 2001; Mesiäislehto-Soukka ym. 2004; Persson ym. 2004; Heiskanen 2005, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan). Emotionaalisen tuen avulla perheenjäsenet voivat löytää uusia selviytymiskeinoja, jotka edistävät heidän hyvinvointiaan (Eriksson ym. 2006; Mikkola 2006, Mattilan ym. 2009, 295 mukaan).

Sairaanhoitaja voi vahvistaa vanhempien uskoa vanhemmuuteen (Melnik 2000; Miles 2003, Sarajärven ym. 2006, 206 mukaan) antamalla heille positiivista ja rohkaisevaa palautetta (Lampinen ym. 2000; Sirviö 2003; Åstedt-Kurki ym. 2008, Maijalan ym. 2011, 15 mukaan). Sairaanhoitajan tulee arvostaa vanhempien asiantuntemusta omasta lapsestaan ja kunnioittaa perheen yksilöllisiä tapoja (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64) ja toiveita (Callery 1997; MacPhee 1995; Palmer 1993, Sarajärven ym. 2006, 206 mukaan). Perheenjäsenten uskoa tulevaisuuteen voidaan vahvistaa toivoa ylläpitämällä, rohkaisemalla, kannustamalla (Mattila ym. 2010, 36) ja saamalla ajatuksia välillä muualle kuin vaikeisiin asioihin (Gurowka & Lightman 1995; Jankowski ym. 1996; Lugton 1997; Simich, Beiser & Mawani 2003, Finfgeld-Connettin 2005, 5 mukaan). Myös parisuhdetta tulee tukea ja auttaa perheenjäseniä selviytymään perheen sisäisistä kriiseistä (Kazak 2002, Sarajärven ym. 2006, 206 mukaan).

Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus puhua lapsen sairauden aiheuttamista tunteista (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999; Bruce ym. 2002; Miles 2003; Tomlinson ym. 2002, Sarajärven ym. 2006, 206 mukaan) ja heitä rohkaistaan ilmaisemaan negatiivisiakin tunteita (Shield 2006, Liimataisen ym. 2011, 176 mukaan). Sairaanhoidajat voivat avata keskustelua tunteisiin ja mielialaan liittyen yksinkertaisilla kysymyksillä (Arant-zamendi & Kearney 2004; Charalambous ym. 2008; Spears 2008, Mattilan ym. 2010, 36 mukaan). Keskustelu lievittää perheenjäsenten epävarmuutta, ahdistusta, toivottomuutta, masentuneisuutta ja stressiä (Finfgeld-Connett 2005, 5). Sairaanhoidaja voi tukea vanhempia myös nonverbaalisesti (Gurowka & Lightman 1995, Finfgeld-Connettin 2005, 6 mukaan) tai pelkästään olemalla läsnä (Bolla ym. 1996; Bricker & Fleischer 1993; Chan ym. 2001; Makabe & Hull 2000; Rose 1997, Finfgeld-Connettin 2005, 6 mukaan). Useimmiten tärkein asia perheelle on tunne siitä, että joku välittää heistä (Eriksson & Lauri 2000, 9).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten sairaanhoitaja kohtaa syöpää sairastavan lapsen isän ja miten tunnistaa tuen tarpeita sekä millaista tukea sairaanhoitaja antaa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta ja isän tuen tarpeen tunnistamisesta sekä sairaanhoitajan käyttämistä tuen antamisen muodoista. Opinnäytetyön tuloksien perusteella voi löytyä kehittämistarpeita yhteistyöosastollemme. Opinnäytetyön tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää osaston sairaanhoitajien ammattitaidon kehittämisessä ja tulosten perusteella voidaan järjestää täydennyskoulutusta. Lisäksi tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää uusien sairaanhoitajien perehdyttämisessä osastolle.

Tutkimustehtävät:

1. Kuvata miten sairaanhoitaja kohtaa syöpää sairastavan lapsen isän.
2. Kuvata miten sairaanhoitaja tunnistaa syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita.
3. Kuvata millaista tukea sairaanhoitaja antaa syöpää sairastavan lapsen isälle.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Lähtökohtana laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteena olevan ilmiön tutkiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on löytää uusia tosiasioita, eikä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157.) Pyrkimyksenä on lisätä ymmärrystä ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Hoitotyössä on ilmiöitä, joita ei pystytä tutkimaan määrällisen tutkimuksen menetelmin, vaan tutkimukseen tarvitaan yksilöiden subjektiivisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57.) Laadullisessa tutkimuksessa tieto on sidoksissa siihen ympäristöön, yhteisöön ja kulttuuriin, josta tieto on hankittu (Kylmä & Juvakka 2007, 79).

Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään etenkin silloin, kun tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä on vain vähän tai ei ollenkaan tutkittua tietoa (Fossey ym. 2002; Peters ym. 2002; Kylmä ym. 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 29 mukaan). Tämä toimi perusteluna laadullisen tutkimusmenetelmän valitsemiselle opinnäytetyöhön, koska tutkittua tietoa syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta, tuen tarpeen tunnistamisesta ja tukemisesta on niukasti. Käyttämällä laadullista tutkimusmenetelmää saatiin tarkoituksenmukaista ja parhaiten kuvaavaa tietoa vastaamaan opinnäytetyön tutkimustehtäviin ja tutkimuskohteena olevaan ilmiöön. Opinnäytetyössä haluttiin päästä mahdollisimman lähelle sitä, miten sairaanhoitajat todellisuudessa kohtaavat syöpää sairastavan lapsen isän, tunnistavat isän tuen tarpeita ja millaista tukea he isälle antavat.

5.2 Kohderyhmä

Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osasto ja toimeksiantajan yhteyshenkilönä toimi apulaisosastonhoitaja. Yhteyshenkilön kanssa suunniteltiin yhdessä kuinka opinnäytetyö toteutetaan ja yhteyshenkilö kertoi millaisia toiveita heillä on opinnäytetyötä kohtaan. Kohderyhmänä olivat osastolla työskentelevät sairaanhoitajat, koska heillä on kokemusta ja tietoa tutkittavasta aiheesta (ks. Swenson 1996; Connelly & Yoder 2000, Kylmän & Juvakan 2007, 57 mukaan). Tutkimuslupaa (liite 1) haettiin palveluyksikön ylihoitajalta. Tutkimuslupahakemukseen liitettiin mukaan opinnäytetyösuunnitelma, saatekirje (liite 2) ja teemahaastattelurunko (liite 3). Tutkimuslupa myönnettiin joulukuussa 2011. Tutkimusluvan saamisen jälkeen haettiin lupa henkilökuntaa koskevaa tutkimusta varten organisaation henkilöstöpäälliköltä. Lupa myönnettiin sähköpostitse joulukuussa 2011.

Kohderyhmä tavoitettiin yhteyshenkilön avulla, hän informoi sovitusti osastolla työskenteleviä sairaanhoitajia opinnäytetyöstä ja selvitti heidän halukkuutensa osallistua opinnäytetyön toteutukseen. Tämän jälkeen yhteyshenkilö antoi opinnäytetyöhön haluavien nimet ja sähköpostiosoitteet, jotta heille pystyttiin lähettämään saatekirje sähköisesti. Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyön aihe, tarkoitus ja tutkimusmenetelmä. Saatekirjeessä oli opinnäytetyön tekijöiden ja ohjaavan opettajan yhteystiedot, jotta osallistujilla oli mahdollisuus kysyä lisätietoja. Lisäksi lähetimme osallistujille teemahaastattelurungon, sillä haastattelun onnistumisen ja mahdollisimman runsaan tiedon saamisen kannalta suositellaan, että osallistujat voivat tutustua teemoihin hyvissä ajoin etukäteen (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Yhteyshenkilö varasi tilan haastattelulle ja mahdollisti työvuorosunnittelulla kaikkien osallistujien pääsyn haastatteluun.

5.3 Aineiston keruu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa aihepiirit ja teemat ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja esitysjärjestys puuttuvat (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 96). Teemahaastattelussa edetään teemojen ja tarkentavien kysymysten pohjalta, jotta tutkimustehtäviin saadaan vastauksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelu antaa tilaa ihmisten asioille antamilleen tulkinnoille ja merkityksille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97). Teemahaastattelun luonne sopi parhaiten opinnäytetyöhön, koska sen avulla saatiin monipuolisia ja värikkäitä kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 79).

Teemahaastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna, jolla pyrittiin saamaan mahdollisimman laaja kuva todellisuudesta. Opinnäytetyössä tutkittava ilmiö on aiheena moniulotteinen ja siihen liittyy erilaisia kokemuksia ja näkemyksiä, joten ryhmähaastattelu oli perusteltu valinta. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 84–85.) Ryhmähaastattelua varten suunniteltiin teemahaastattelurunko, joka sisälsi neljä teemaa ja niihin liittyviä lisäkysymyksiä. Teemahaastattelurunko muodostui teoretiedon pohjalta ja sillä pyrittiin saamaan vastauksia tutkimustehtäviin. Teemat laadittiin mahdollisimman väljiksi ja avoimiksi, etteivät ne johdattelisi osallistujia, eikä mitään oleellista rajautuisi pois etukäteen.

Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän. Aiheesta ja tilanteesta riippuen, ryhmän ihanteellinen koko on 3–12 henkilöä (Holloway & Wheeler 1996, Kylmän & Juvakan 2007, 84 mukaan; Kylmä & Juvakka 2007, 31). Opinnäytetyöhön osallistui viisi lasten veri- ja syöpätautien osastolla työskentelevää sairaanhoitajaa. Ryhmähaastattelu järjestettiin osaston neuvotteluhuoneessa tammikuussa 2012. Tila oli rauhallinen ja hiljainen sekä osallistujille tuttu. Tilan luonne lisäsi turvallista ilmapiiriä. Paikalla olivat molemmat opinnäytetyön tekijät ja kaikki haastatteluun ilmoittautuneet. Tilanteessa läsnäolijat istuivat pyöreän pöydän ympärillä, mikä mahdollisti sen, että kaikki pystyivät näkemään toisensa ja toisten ilmeet. Tämä vaikutti haastattelun onnistumiseen ja lisäsi luottamuksellisuuden tunnetta. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 91; Kylmä & Juvakka 2007, 91.)

Haastattelun aloitus ja sosiaalisen kontaktin luominen oli erittäin tärkeää haastattelun onnistumisen kannalta. Ensimmäiseksi haastattelijat esittelivät itsensä ja kertoivat opinnäytetyön tarkoituksesta ja haastattelun kulusta sekä ryhmähaastattelun luonteesta. Osallistujille annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä. Haastateltaville oli

kerrottu etukäteen haastattelun nauhoittamisesta ja heille kerrottiin siitä vielä ennen haastattelun aloittamista. Tilanteeseen liittyvän jännityksen poistamiseksi, kysyttiin aluksi kuinka kauan haastateltavat ovat työskennelleet lasten veri- ja syöpätautien osastolla ja millainen sairaanhoitajan työnkuva siellä on. Näitä tietoja ei anonymiteetin turvaamisen vuoksi käytetä aineiston analysoinnissa. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 92.)

Keskustelu eteni teemojen mukaisesti, laajoista kysymyksistä tarkempiin kysymyksiin. Teemojen kulkua haastateltavat pystyivät seuraamaan aiemmin lähettämistämme teemahaastattelurungoista, jotka heillä oli mukanaan. Haastattelussa edettiin haastateltavien ja tilanteen ehdoilla. Haastattelijat ohjasivat tarvittaessa keskustelua tarkentavin lisäkysymyksin, mutta keskustelu oli vapaamuotoista. Haastateltavat olivat aktiivisia ja innokkaita keskustelemaan. He haastoivat toisiaan pohtimaan aihetta ja ottivat kontaktia toisiinsa, joka loi aiheeseen uusia näkökulmia ja merkityksiä. Heille oli luontevaa olla yhdessä ja vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, koska he ovat työtovereita. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 79, 84–85.)

Ennen haastattelun loppumista haastateltavilta kysyttiin haluavatko he vielä sanoa jotakin ja onko heidän mielestään kaikki tärkeät asiat käsitelty. Haastattelun jälkeen pyydettiin suullisesti palautetta haastattelutilanteesta, haluttiin tietää millainen kokemus se oli osallistujille ollut. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 93–94.) Haastattelutilanne päättyi yleiseen keskusteluun. Haastattelun kesto oli noin 50 minuuttia. Haastattelu litteroitiin eli puhtaaksi kirjoitettiin tekstimuotoon muutaman päivän sisällä haastattelusta, kun tilanne oli vielä hyvin opinnäytetyön tekijöiden muistissa.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä luodaan sisällönanalyysillä selkeä ja sanallinen kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa, jolloin on mahdollista tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4; Hämäläinen 1987, Tuomen & Sarajärven 2009, 108 mukaan). Aineisto analysoitiin tammihelmikuussa 2012. Aineiston analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, eli päättely eteni yksittäisestä aineistosta yleistykseen (ks. Atkinson ym., Latvalan & Vanhanen-Nuutisen 2003, 24 mukaan).

Induktiivisen sisällönanalyysin prosessi muodostuu kolmesta vaiheesta: redusoinnista eli pelkistämisestä, klusteroinnista eli ryhmittelystä ja abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä. Aineiston analyysiprosessi aloitettiin niin, että molemmat opinnäytetyön tekijät lukivat litteroitua aineistoa useaan kertaan. Lukemalla aktiivisesti sisäistettiin aineisto, mikä loi pohjan analyysille. (ks. Dey 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 5 mukaan.) Tämän jälkeen molemmat tekijät etsivät itsenäisesti litteroidusta aineistosta tutkimustehtäviin vastaavia ilmauksia, joita sitten verrattiin toisiinsa. Näin varmistettiin, että kaikki merkitykselliset ilmaukset löydettiin aineistosta. Kaikki samaan tutkimustehtävään vastaavat ilmaisut merkittiin yhdenmukaisella värillä aineistoon. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin säilyttäen niissä aineiston vivahteet. (ks. Berelson 1952; Weber 1985; Marshall & Rossman 1995, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 5 mukaan.) Pelkistettyjä ilmauksia ryhmiteltiin yhteneväisyyksien ja erilaisuuksien perusteella (ks. Downe-Wamboldt 1992, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan). Samanlaiset ilmaisut yhdistettiin yhdeksi alakategoriaksi (liite 4) ja se nimettiin sisältöä kuvaavaksi (ks. Dey 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan).

Käsitteellistämisvaiheessa sisällöltään samanlaiset kategoriat yhdistettiin yläkategorioiksi ja ne nimettiin niitä muodostaneiden alakategorioiden sisältöjen mukaisesti (ks. Dey 1993; Robson 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan). Kategorioiden yhdistämistä (liite 5) jatkettiin niin kauan kuin se oli sisällön kannalta mielekästä ja mahdollista (ks. Weber 1985; Downe-Wamboldt 1992, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 7 mukaan). Kategorioita muodostaessa pääteltiin tulkitsemalla mitä asioita yhdistettiin ja mitä ei, alkuperäisaineistoa kunnioittaen (ks. Dey 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan). Aineiston analysoinnin jälkeen aloitettiin opinnäytetyön tulosten kirjoittaminen. Tulosten havainnollistamiseen käytettiin suoria lainauksia, jotka erotettiin tekstistä kursivoinnilla ja sisennyksellä.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Sairaanhoidajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen

Sairaanhoidajat kohtaavat syöpää sairastavan lapsen isän toimimalla asiantuntijoina ja huomioimalla isän yksilönä (kuvio 1). Sairaanhoidajat ottavat huomioon isän persoonan, kyvyn ilmaista tunteita, perhetaustan ja kulttuurin. Sairaanhoidajien toimintaan vaikuttavat osaston arvot ja periaatteet, sekä hoitajan oma persoona. Lisäksi isän kohtaamiseen vaikuttavat lapsen hoidon vaihe ja se kuinka tutuksi perhe on sairaanhoidajille tullut.

6.1.1 Isä yksilönä kohtaamistilanteessa

Sairaanhoidajat ovat työvuosiensa aikana kohdanneet kaikenlaisia isiä ja huomanneet, että isät ovat erilaisia. Sairaanhoidajat kertovat, että kasvatus ja elämäkokemukset tekevät isästä yksilöllisen. Sairaanhoidajien mielestä kohtaamiseen vaikuttaa ennen kaikkea isän persoona. Vanhemman sukupuolella ei koeta olevan merkitystä kohtaamistilanteessa.

Niin se on enempi siitä yksilöstä itestä kiinni miten minkälainen tämän persoonallisuus itse on, että kuinka hänet kohtaa ja ottaa vastaan. Että tuota, ei niinkään se, että onks isä vai äiti, vaan se henkilö itse.

Isä ilmaisee yksilöllisesti tunteitaan sairaanhoidajille. Osa isistä ei kerro omista tunteistaan helposti. Sairaanhoidajat kokevat, että suomalaiselle miehelle on ominaista pitää tunteet sisällään. Heidän kokemuksen perusteella nuoremmat isät kertovat tunteistaan hoitajalle avoimemmin verrattuna vanhempiin isiin. Sairaanhoidajat pohtivat voisiko tunteista puhumattomuus olla kasvatuksesta johtuvaa. Sairaanhoidajat miettivät myös onko hoitajan sukupuolella merkitystä isien tunteiden ilmaisemiseen ja arvelevat, että isät saattaisivat puhua helpommin mieshoitajalle. Sairaanhoidajat kokevat isien tunteiden ilmaisemisen tärkeäksi. Se, kuinka isä ilmaisee tunteitaan, vaikuttaa sairaanhoidajan työskentelyyn. Tunteiden vähäinen ilmaiseminen saa sairaanhoidajan kokemaan epävarmuutta ja tuntemaan olonsa vaivautuneeksi. Sellaisen vanhemman kanssa, joka kertoo omista tunteistaan, on sairaanhoidajan helpompi toimia.

Liekö se sitten suomalaisen miehen kasvatusta sekin, että on aika semmosia niinku sisäänpäin lämpeäviä, etteivät oikein sano niitä tunteitaan. Jollekin miehelle kenties paremmin ossais sitten.

Kyllähän se niinku helpompata on sitten hoitajallekin se työn – – sitten toimiminen sen semmosen vanhemman kanssa, joka niinku juttelee niistä omista tunteistaan.

Isän yksilöllisyyteen vaikuttaa se, millainen hänen perheensä on. Sairaanhoitajat kokevat, että isän olisi hyvä kertoa omasta perhetilanteesta. Perhetilanteesta kertominen on tärkeää, koska tiedon myötä sairaanhoitajat pystyvät huomioimaan sen toiminnassaan. Erilaisten perhemuotojen määrä on sairaanhoitajien kokemuksen mukaan lisääntynyt osastolla. Sairaanhoitajat kertovat, että nykyään he kohtaavat paljon avioero- ja uusioperheitä. Avioero voi esimerkiksi vaikuttaa vanhempiin siten, etteivät he kommunikoi keskenään tai halua olla tekemisissä keskenään. Sairaanhoitajien tulee ymmärtää ja kunnioittaa vanhempien tapaa toimia ja mahdollistaa molempien vanhempien tasapuolinen osallistuminen lapsen hoitoon. Eronneella isällä saattaa olla uusi perhe, jonka sairaanhoitajat myös huomioivat.

Maahanmuuttajaperheiden määrä osastolla on sairaanhoitajien mukaan myös lisääntynyt. Sairaanhoitajan tulisi huomioida kulttuuriset erot kohtaamistilanteessa, sillä muualta päin maailmaa tulleilla perheillä on aivan erilainen kulttuuri kuin suomalaisilla. Yhteisen kielen puuttuminen hankaloittaa kohtaamista ja vaikeuttaa tukemisen ja empatian osoittamista. Vuorovaikutus on haasteellista, kun asioista puhutaan tulkin välityksellä.

Ja sekin täytyis aina muistaa, että mitenkä tässä perheessä ja tässä kulttuurissa mikäkin mennee. Et se vaikuttaa siihen myöskin, siihen kohtaamiseen aika paljon.

Muistanpa tämän ku tulkin kautta asioita selitettään, niin se on pikkusen mutkikasta sillon kohdata sitä vanhempaa kun on tulkki siinä välissä.

Et ei mulla ainakaan kyvyt riitä sitten tämmöseen. Empatiaan ja tukemiseen sitten, jos ei sitä yhteistä kieltä oo.

6.1.2 Sairaanhoidtaja asiantuntijana kohtaamistilanteessa

Sairaanhoidtajien toimintaa ohjaavat osaston yhteiset arvot ja hoitotyön periaatteet. Osastolla korostuu etenkin perhelähtöisyyden periaate. Perhelähtöinen hoitotyö näkyy siten, että perhe ajatellaan ja kohdataan kokonaisuutena. Isän kohtaamista ei eroteta muun perheen tai läheisten kohtaamisesta, vaan kaikkia lapsen hoitoon osallistuvia ajatellaan kokonaisuutena. Osaston yhteisten arvojen ja periaatteiden lisäksi sairaanhoidtajien toimintaan vaikuttaa heidän oma persoonallisuutensa. Hoitajat tekevät työtä omalla persoonallaan ja kohtaavat isän ja perheen olemalla oma itsensä. Perheet muistavat sairaanhoidtajan persoonallisen tavan toimia ja erityisesti perheille jää mieleen heidät vastaanottanut hoitaja. Sairaanhoidtajat kertovat, että perheet muistelevat millainen hoitaja on ollut, kuinka heidät on otettu vastaan osastolle ja mitä heille on sanottu.

Aika vaikea erotella sitä, että isän kohtaaminen – –. Että hirmu vaikea erotella, musta ne on pakettina koko perhe, ehkä.

Että niitä ei sillä tavalla oikein erotella, että kyllä ne koko perhe männöö siinä niinku – –. Niin, perhehoitotyöhän tämä on.

Ja sitten jokuhanhan meistä tekkee omana persoonana tätä työtä. Että omana ihtenä on siinä tilanteessa.

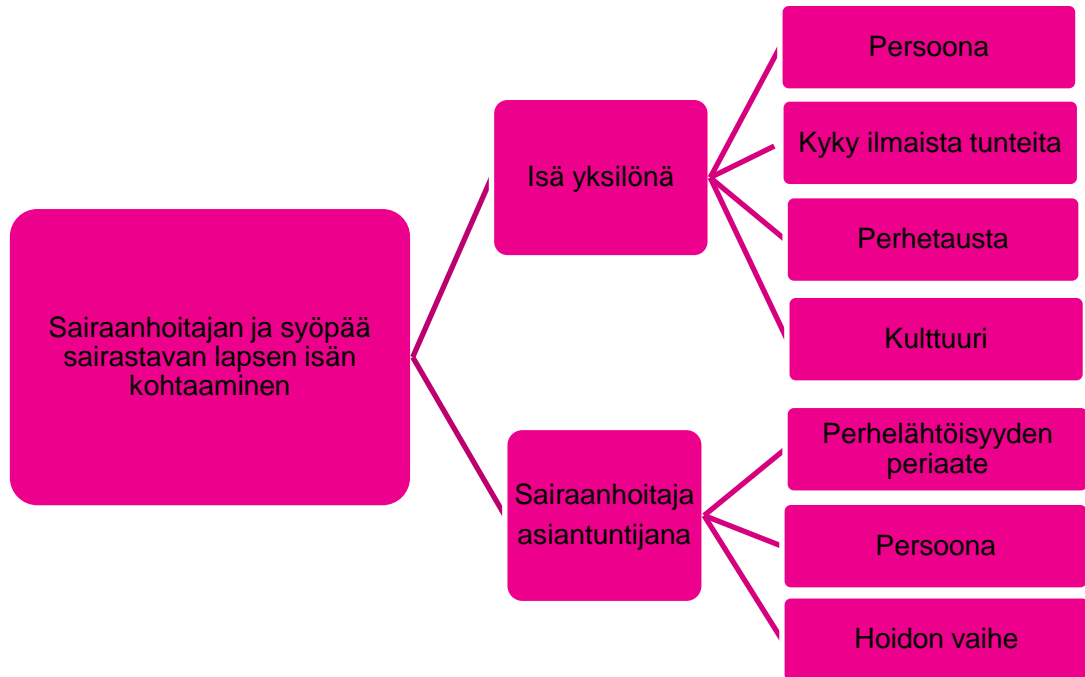
He muistaa, että heistä oli tuntunut kauhealta, kun oli sanottu, että tervetuloa lasten syöpäosastolle.

Sairaanhoidtajat painottavat kohtaamisen merkitystä hoidon alkuvaiheessa, koska se luo pohjan koko hoitosuhteelle. Alkukohtaamiseen vaikuttaa vanhempien suuri hätä lapsestaan. Hädestä huolimatta, useimmat vanhemmat muistavat alkuvaiheen ja ensikohtaamisen hyvin. Sairaanhoidtajien mielestä alkuvaiheeseen täytyy panostaa ja antaa sille aikaa. Alkuvaiheessa ei koskaan saisi olla kiire. Sairaanhoidtajan täytyy vaistota kuinka puhutella vanhempaa ja kuinka luoda yhteys häneen. Yhteys vanhempiin luodaan usein lapsen kautta. Tutustuminen puolin ja toisin alkaa alkuvaiheessa ja jatkuu koko hoitosuhteen ajan. Perheen tullessa tutummaksi kohtaaminen muuttuu erilaiseksi ja hoitaja huomaa sen omassa käyttäytymisessäänkin. Sairaanhoidtajat kokevat, että toimiminen tuttujen vanhempien kanssa on helpompaa.

Mut sitten se on hirmu tärkeä se alakukohtaaminen, koska se luo pohjan sille koko hoitosuhteelle.

Riippuu siitä hoitoprosessin ajankohasta, että missä vaiheessa ollaan menossa, että miten se kohdataan se vanhempi tai isäkin.

Että kyllähän se kohtaaminen on ihan erilaista siinä alussa, kuin sitten kun perheet on siinä tulleet tutummaks.



KUVIO 1. Sairaanhoitajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen

6.2 Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen

Sairaanhoitajat tunnistavat syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita tietämyksen ja tilanneherkkyyden avulla (kuvio 2). Sairaanhoitajien tietämys koostuu tiedosta eri tuen tarve- tilanteista ja sanallisen viestinnän hyödyntämisestä. Sairaanhoitajien tilanneherkkyyteen sisältyy sanattoman viestinnän tulkitseminen ja vaistoaminen.

6.2.1 Sairaanhoidajan tietämys apuna tuen tarpeen tunnistamisessa

Sairaanhoidajat sanovat, että syöpään sairastuneen lapsen hoitoprosessi on pitkä ja raskas koko perheelle, joten tukea tarvitaan koko hoidon aikana. Osastolla tehdystä työstä saadulla kokemuksella sairaanhoitajilla on tietoa tilanteista, joissa isät tarvitsevat tukea. Lapsen sairastuminen aiheuttaa perheessä sokin, joten hoidon alkuvaiheessa isä tarvitsee tukea. Isän vointi ja jaksaminen ovat riippuvaisia lapsen voinnista, etenkin lapsen voinnin muutos huonompaan aiheuttaa tuen tarvetta. Terminaalihoitovaiheessa tuen tarve on valtava, ja se on isälle todella rankka. Erityisen rankka se on silloin, jos isä on osallistunut lapsen hoitoon äitiä vähemmän. Silloin isän voi olla vaikea hyväksyä tilannetta, eikä hän ole valmis luovuttamaan.

Mutta tiedetäänhän me, että alussa tarvii tukea kaikki.

Hoitoon liittyvien asioiden lisäksi isän kotiasiat vaikuttavat tuen tarpeeseen. Sairaanhoidajat ovat huomanneet, että isät jaksavat paremmin, kun kotiasiat ovat kunnossa. Jos lapsen sairastumisen vuoksi perheessä on kriisi tai eroprosessi, isä tarvitsee tukea sairaanhoitajalta. Tukea tarvitaan myös hoidon loppuvaiheessa, koska vanhempia pelottaa siirtyä normaaliin arkeen. Sairaanhoidajien mukaan vanhempia pelottaa se, ettei kukaan ole heitä neuvomassa kotona. Sairaanhoidajien antamaan tukeen on totuttu lapsen pitkän hoitoprosessin aikana.

Sitten ne monesti jää vähän niinku tyhjän päälle sitten, ku ne täältä hoidot on ohi ja siirtyvät tuonne normaaliin elämään – –. Niin sannoo, että pelottaa.

Sairaanhoidajat tunnistavat tuen tarpeita hyödyntäen sanallista viestintää. Sairaanhoidajat kertovat, että osa isistä on avoimia kertomaan tuen tarpeistaan hoitajalle. Tyypillisempää isille sairaanhoidajien mukaan on kuitenkin se, ettei tuen tarpeesta kerrota suoraan. Näin ollen sairaanhoidajat kysyvät suoraan isän voinnista ja jaksamisesta. Tietoa isän tuen tarpeesta sairaanhoitaja voi saada myös isän puolisoilta. Puoliso voi kertoa hoitajalle kumppaninsa tarvitsevan tukea tai sanoa olevansa kumppanistaan huolissaan.

No minusta rehellinen pittää olla, niin voi ihan suoraan kysyä, että hei, että miten muuten jaksat?

Saattaa se toinen niistä vanhemmista sannoo siitä toisesta vanhemmasta, että se tarvii nyt jotaki tukkee.

Sairaanhoitajat tunnistavat tuen tarpeita isän puhetapaa tulkitsemalla. Sairaanhoitajat kertovat, että isillä on usein hätä lapsestaan. Huoli voi purkautua hyökkäävänä puheena ja kriittisinä kysymyksinä hoitajaa kohtaan. Hoitaja toimii tilanteessa rauhallisesti pyrkien selittämään mistä tilanteesta on kysymys. Sairaanhoitajat tietävät, että aggressiivisuus on isien suojautumiskeino vaikeassa tilanteessa. Kyseenalaistaminen kertoo sairaanhoitajalle, ettei isä vielä luota hoitajaan. Sairaanhoitajat pyrkivät tunnistamaan tunnepurkauksiin kätkeytyviä tuen tarpeita ymmärtämällä mistä ne johtuvat.

Sanat tullee silleen – – . Napakasti ja niinku tykin suusta ammuttais.

6.2.2 Sairaanhoitajan tilanneherkkyys apuna tuen tarpeen tunnistamisessa

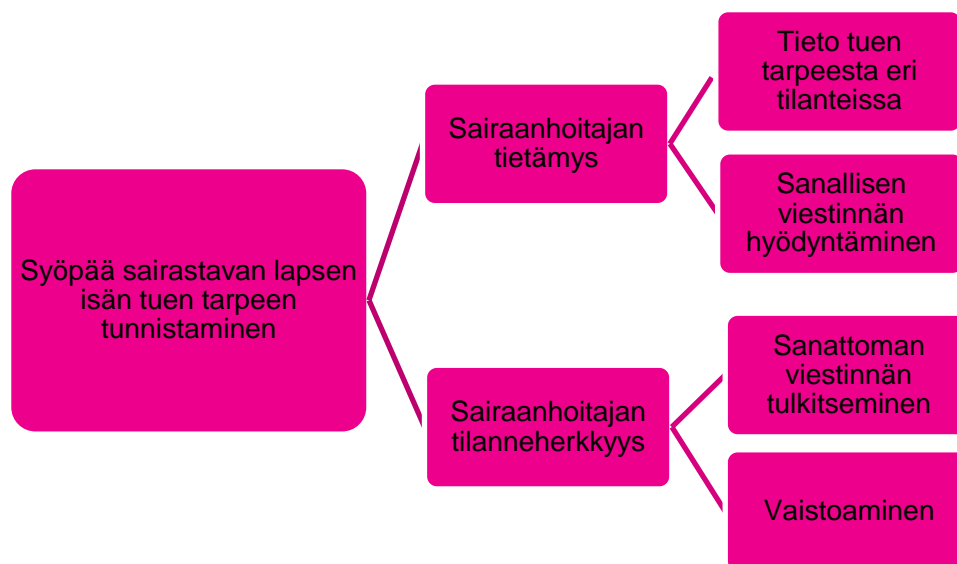
Sairaanhoitajat tunnistavat tuen tarpeita isän sanatonta viestintää tulkitsemalla. Sairaanhoitajat tulkitsevat isän katsetta, ilmeitä, eleitä ja kehonkieltä. Sairaanhoitajat korostavat kehonkielen merkitystä apuna tuen tarpeen tunnistamisessa, koska siitä sairaanhoitajat tunnistavat isän tuen tarpeita jo hoidon alkuvaiheessa. Kehonkielen lisäksi sairaanhoitajat tunnistavat tuen tarpeita isän käyttäytymisestä. Tuen tarpeesta kertovan käyttäytymisen tunnistaminen on sairaanhoitajalle helpompaa, jos hän tuntee isän ja sen kuinka isä normaalisti käyttäytyy. Isä tulee hoitajalle tutummaksi, jos isä osallistuu lapsen hoitoon osastolla aktiivisesti. Isän ollessa tuttu, sairaanhoitaja oppii näkemään jo isän asennosta ja olemuksesta kuinka isä jaksaa. Tuen tarpeesta kertoo myös isän käyttäytymisen muutos. Tuen tarpeen merkki sairaanhoitajille on esimerkiksi, ettei normaalisti puhelias isä puhu, vaan hän sulkeutuu. Jos isä ei jaksaa huolehtia lapsen perustarpeista, vaikka on aiemmin niin tehnyt, on se myös merkki tuen tarpeesta.

Ja tietysti sillon jos isä on osallistuu tai on ensisijaisesti se, joka hoitaa tällä lasta, niin oppiihan sen näkemään paljon helpommin sen isänkin tuen tarpeen, kun sitten, jos näet vaan sillon tällön viikonloppuna.

Sairaanhoitaja tunnistaa tuen tarpeita vaistoamalla. Hoitaja voi nähdä, että isällä on hankala olla, vaikkei isä sitä sanoisikaan. Jos isä esimerkiksi jatkuvasti pohtii pahimpia vaihtoehtoja, kertoo se hoitajalle isän tarvitsevan tukea. Hoitajat yrittävät vaistota mikä puheen taustalla on. Vaistoa apuna käyttäen sairaanhoitajalle voi herätä huoli isästä. Huolta herättävät esimerkiksi sellaiset isät, jotka kokevat, että heidän pitää jaksaa tukea äitiä ja pitää asiat hallinnassa ja itsensä väkisin kasassa. Sairaanhoitajat tunnistavat isien tuen tarpeita isien ilmaisemien tunteiden perusteella. Isät voivat ilmaista tunteitaan, kuten pelkoa ja epätietoisuutta, sairaanhoitajille suoraan. Sairaanhoitajat voivat myös vaistota isän tunteen, vaikkei isä siitä kerro. Tietämällä, että itkeminen voi johtua surullisuuden lisäksi väsymyksestä, sairaanhoitajat näkevät tunteen taakse, ja ymmärtävät sen syyt.

Ja varmaan se oma semmonen joku vaisto tai tuntosarvet on siinä oleellisessa asemassa, että ossaa niinku sillä tavalla huomata asioita, vaikka ei välttämättä sanokaan. Jos isäkään ei mittään sano. Vaistota tai jotenki.

Esimerkiks voi yks [tuen tarpeen merkki] olla sellanen, että on niin väsynyt, että itkee.



KUVIO 2. Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen

6.3 Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle

Sairaanhoitajat kokevat, ettei isän tukeminen eroa juurikaan äidin tukemisesta, vaan annettava tuki on hyvin samanlaista. Sairaanhoitajat tukevat syöpää sairastavan lapsen isää antamalla tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea (kuvio 3). Sairaanhoitajien antama tiedollinen tuki koostuu tiedon merkityksen ymmärtämisestä ja erilaisista tiedon antamisen menetelmistä sekä tavoista. Konkreettista tukea sairaanhoitajat antavat itse ja yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Sairaanhoitajien antama emotionaalinen tuki sisältää erilaisia emotionaalisen tuen antamisen menetelmiä ja tapoja.

6.3.1 Tiedollinen tukeminen

Sairaanhoitajien työ osastolla on pääasiassa tiedon antamista. Sairaanhoitajat ymmärtävät tiedon merkityksen tukemisessa, heidän mielestään tiedon antaminen on oleellinen osa isien tukemista. Tiedon antaminen isälle korostuu etenkin lapsen hoidon alkuvaiheessa. Sairaanhoitajat mahdollistavat kaikenlaisten kysymysten esittämisen, ja kertovat isien kysyvänkin hyvin monenlaisia asioita. Aina sairaanhoitajilla ei välttämättä ole antaa vastausta. Sairaanhoitajana voi silloin rehellisesti sanoa, ettei osaa juuri sillä hetkellä vastata, mutta ottaa asiasta selvää. Isillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä myös puhelimitse. Sairaanhoitajat kokevat puhelinneuvonnan tärkeäksi, koska siten isät voivat kysyä neuvoa lapsen hoitamiseen liittyvissä asioissa vuorokauden ajasta riippumatta. Sairaanhoitaja ohjaa ja neuvoo isää kaikessa mikä liittyy lapsen hoitamiseen. Isälle annetaan ohjausta esimerkiksi lapsen katettrin hoidosta, ihon hoidosta, lääkkeisiin ja niiden sivuvaikutuksiin liittyvistä asioista, ja muista asioista joihin heidän tulee kiinnittää huomiota. Isälle annetaan tietoa lapsen hoidon etenemisestä ja lapselle tehtävistä tutkimuksista.

Ja puhelinneuvontahan meillä on aika tärkeätä. Että ne soittaa – – tietävät, että mihin vuorokauden aikaan tahaansa voivat soittaa ja kysyä neuvoo.

Mutta sitten tietenkii kaikki liittyen niihin hoitotoimenpiteisiin, niin hoitajat opastaa, neuvoo, ohjaa.

Sairaanhoidajat tukevat isää käyttäen erilaisia tiedon antamisen tapoja. Tietoa annetaan rehellisesti ja suoraan. Alkuvaiheessa annettavan tiedon määrä on valtava, joten tietoa annetaan säännöstellen, jotta isä ehtii omaksua sen. Säännöstelystä huolimatta isä ei muista kaikkea annettua tietoa, joten tietoa kerrataan pitkän aikaa. Sairaanhoidajien mielestä kotona pärjäämisen kannalta on tärkeää, että tietoa annetaan molemmille vanhemmille tasapuolisesti. Jos kotona tulee joku yllättävä tilanne, molemmat vanhemmat ovat ajan tasalla lapsen voinnista ja tietävät kuinka toimia. Isä odottaa saavansa samalla tavalla tietoa kuin äitikin, vaikkei ensisijaisesti osallistuisikaan lapsen hoitoon. Myös avieroiperheissä, joissa vanhemmat eivät kommunikoi keskenään, tulee hoitajan huomioida tasapuolinen tiedonantaminen molemmille vanhemmille. Tämä on tärkeää etenkin, jos lapsi asuu kummankin vanhempansa luona.

Ja varmaan se semmonen tieto antaa myöskin semmosta tukkee niin isälle kuin äitillekkii. Että ku kerrotaan asioista ja rehellisesti.

Elikkä alkutilanteessa tulee kaikille, myöskin sille isälle, sitä informaatiota valtavat määrät. Jota kerrataan varmaan kuukausisotalla.

6.3.2 Konkreettinen tukeminen

Osastolla on useita isiä lastensa kanssa. Sairaanhoidajat tukevat isää sen mukaan minkä verran hän on siellä läsnä. Kun isä on lapsen hoidossa mukana enemmän kuin äiti, tuki painottuu silloin hänelle. Jos äiti on enemmän lapsen hoidossa läsnä, isälle annetaan tukea vain lapsen hoidon solmukohdissa. Sairaanhoidajat tukevat isää konkreettisesti antamalla isälle mahdollisuuden osallistua lapsen hoitoon. Sairaanhoidajat ottavat isän mukaan hoitoon ja tekevät hoitotoimenpiteitä lapselle yhdessä. Isän hoitoon osallistuminen koetaan positiivisena asiana, koska se tuo isälle turvallisuuden tunnetta ja lievittää hänen kokemaansa hätää. Sairaanhoidajien tulee kunnioittaa asioita, jotka ovat perheelle kotona tärkeitä. Osastolla isälle annetaan mahdollisuus tehdä tärkeitä asioita lapsensa kanssa. Kaikissa hoitotoimenpiteissä ei voida joustaa, mutta ne pyritään tekemään mahdollisimman huomaamattomasti, jotta isä ja lapsi saavat tehdä omia asioitaan.

Ja lapsi ja perhe saa tehdä sitä omaa juttuaan sillä lailla kun ne haluaa, että käyvä koulua tai leikkiä tai noin – – . Me, me sitten kontataan siellä lattialla, jos laps on siellä – – .

Vanhemmat ovat hoitamassa lasta osastolla paljon, etenkin jos lapsi on pieni. Sairaanhoitajat kokevat, että hoitoon osallistuessaan vanhemmat saattavat jäädä liiksi kiinni lapseensa. Hoitajan tulee puuttua hienotunteisesti, mutta määrätietoisesti siihen, jos vanhemmat eivät itse muista huolehtia omasta jaksamisestaan eivätkä tunnista oman jaksamisensa rajoja. Sairaanhoitajien mielestä on erittäin tärkeää, että isät huolehtivat myös itsestään ja omista perustarpeistaan, kuten syömisestä ja ulkoilemisesta. Sairaanhoitajat turvaavat isien perustarpeista huolehtimisen antamalla vanhemmille omaa aikaa tarjoutumalla itse hoitamaan lasta. Tarvittaessa hoitajat ehdottavat isovanhempien tai muiden sukulaisten ottamista mukaan lapsen hoitoon.

Sit tietysti iha käytännön tasolla nii voi aatella, että muistuttaa, että [vanhempi] muistaa käyvä syömässä ja ulukoilla, ulukona vähä kävelemässä ja sillai, ettei [vanhempi] koko ajan ole kiinni siinä lapsessa, että tarjoutuu siihen, että minä [hoitaja] voin olla, että mene vaan.

Sairaanhoitaja tukee syöpää sairastavan lapsen isää myös yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Erityisesti hoidon alkuvaiheessa perhettä on tukemassa sairaanhoitajan lisäksi lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Moniammatillisen yhteistyön tärkein tavoite on luoda tukiverkko isälle ja perheelle. Eri ammattiryhmät auttavat perhettä käytännön asioiden järjestelyssä omaa osaamistaan hyödyntäen. Sairaanhoitajat ovat huomanneet, että perheet kertovat eri ammattiryhmille eri asioita. Esimerkiksi taloudellisissa ongelmassa apua kysytään sosiaalityöntekijältä, eikä rahahuolista juurikaan kerrota sairaanhoitajille tai puhuta niistä sairaanhoitajien kanssa. Isän jaksamisen tukemiseksi hänelle tarjotaan mahdollisuutta keskustella psykologin tai muun moniammatilliseen työryhmään kuuluvan työntekijän kanssa. Isä voi myös oma-aloitteisesti ilmaista halukkuutensa keskustella jonkin moniammatilliseen työryhmään kuuluvan asiantuntijan kanssa, jolloin sairaanhoitaja järjestää tapaamisajan.

Ja sitte tietenkii, jos on ihan semmonen, että tosissaan, että itekkii [vanhempi] ois sitä mieltä, että haluais vaikka psykologia jututtaa, niin sitte [hoitaja] järjestää sen.

6.3.3 Emotionaalinen tukeminen

Sairaanhoitajat käyttävät erilaisia menetelmiä antaessaan emotionaalista tukea. Emotionaalista tukea sairaanhoitajat antavat keskustelemalla isän kanssa. Sairaanhoitajat pitävät keskustelemista tärkeänä ja keskustelevat isän kanssa kaiken tehtävän työn yhteydessä. Sairaanhoitajat antavat emotionaalista tukea myös kysymällä isän kuulumisia ja kysymällä kuinka perhe jaksaa. Sairaanhoitajien mielestä jaksamisesta täytyy kysyä suoraan. Joskus tukeminen on vain läsnä olemista ja kuuntelemista. Isän kuunteleminen auttaa löytämään keskusteluyhteyden. Jos perheessä on kriisi tai eroprosessi, aiheuttaa se isälle puhumisen tarvetta. Tällaisessa tilanteessa sairaanhoitajan tehtävä on kuunnella, ei antaa neuvoja isälle elämäntilanteen ratkaisemiseksi. Sairaanhoitajan on oltava läsnä ja kuunnella mitä isällä on sanottavanaan.

Toisaalta kyllä se [tukeminen] joskus vaan on iha kuuntelemista.

Sairaanhoitajien käyttämiä emotionaalisen tuen antamisen tapoja on monia. Sairaanhoitajat kokevat, että isien on tärkeä saada ilmaista tunteitaan ja tunteiden näyttämiseen annetaan tilaa. Sairaanhoitajat kertovat, että isät ilmaisevat lapsen sairauden aikana monenlaisia tunteita, kuten pelkoa ja epä tietoisuutta. Isät saattavat itkeä.

Ja kaikki on uutta ja epä tietoisuutta ja pelkoa ja. Että varmaan semmosia tunteita ainakin ilmasevat. En tiä osaako ne isät vähemmän ilmasta vai miten, mutta kyllä ne monet itkee ja.

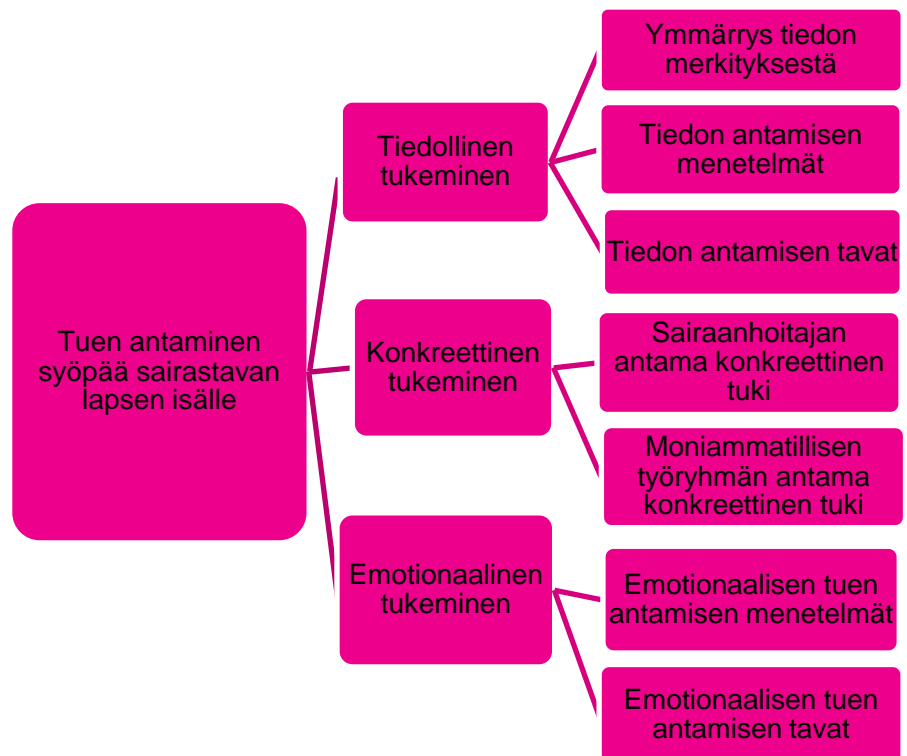
Tukemiseen kuuluu sairaanhoitajien mielestä empatian osoittaminen ja lohduttaminen. Sairaanhoitajat voivat lohduttaa isää halaamalla, jos isä sen sallii. Isän halaaminen ei tunnu sairaanhoitajista yhtä luonnolliselta kuin äidin halaaminen. Sairaanhoitajat kokevat, että tukemista on myös isän ajatusten saaminen muualle kuin lapsen hoitoon ja sairaalassa olemiseen liittyviin asioihin. Sairaanhoitajat voivat käyttää huumoria, jottei tilanne tuntuisi isästä niin raskaalle. Huumoria käyttäessä sairaanhoitajan tulee tuntea isä ja vaistota hänen mielialansa, jotta tietää millaista huumoria voi käyttää siinä tilanteessa.

Lähtökohtana sairaanhoitajan toiminnassa osastolla on, että lapsen kohdalla on aina toivoa. Sairaanhoitajat ylläpitävät isän toivoa lapsen sairauden aikana. Jos isä miettii vain pahimpia vaihtoehtoja, on sairaanhoitajan puuttuttava siihen.

Niin, mutta silleen kuitenkin, että sitä toivoo on lapsen kohalla aina, että aina lähetään siitä eteenpäin.

Emotionaalista tukemista on isän arvostaminen ja tärkeyden tunteen välittäminen hänelle. Isälle tulee välittää tunne, että hän on tärkeä ja hänet muistetaan, vaikkei hän pystyisi aktiivisesti osallistumaan lapsen hoitoon osastolla. Sairaanhoitajat välittävät isälle tärkeyden tunnetta myös ottamalla isän mukaan lapsen hoitamiseen ja tekemällä asioita yhdessä, silloin kun isä on läsnä osastolla. Hoitoon osallistuminen lisää isän turvallisuuden tunnetta ja auttaa isän jaksamista kotona, silloin kun äiti ja lapsi ovat osastolla.

Sitte tehään yhdessä ja keskustellaan ja taas neuvotaan ja ohjataan niin se varmaan tuopi isällekin sen tunteen että vaikka en [isä] oo täällä aina läsnä niin oon niinku tärkeä ja sille lapselle tärkeä, tottakai.



KUVIO 3. Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys

Eettiset asiat ovat opinnäytetyön tekemisessä merkittäviä (Steinke 2004, Kylmän & Juvakan 2007, 137 mukaan), sillä eettisyys on kaiken tieteellisen tutkimuksen ydin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Opinnäytetyön aiheen valinta on ollut perusteltu, sillä aiempaa tutkimustietoa aiheesta on vähän. Opinnäytetyöstä on hyötyä hoitotieteelle ja yhteiskunnalle, koska olemme tuottaneet uutta tietoa. (ks. Suomen lääkäriliitto 2006, Kylmän & Juvakan 2007, 138 mukaan.) Opinnäytetyötä tehdessä olemme olleet aidosti kiinnostuneita uuden tiedon hankkimisesta ja paneutuneet tutkittavaan aiheeseen. Paneutumalla aiheeseen perusteellisesti olemme varmistaneet hankkimamme ja tuottamamme tiedon luotettavuuden. (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172.) Olemme pyrkineet kuvaamaan kaikki opinnäytetyön vaiheet huolellisesti ja avoimesti. Olemme arvostaneet aikaisempia tutkimuksia merkitsemällä lähdeviitteet huolellisesti, näin ne saavat ansaitsemansa arvon. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 132.)

Toimimme osallistujien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Osallistuminen haastatteluun oli vapaaehtoista ja haastateltavilla oli mahdollisuus keskeyttää opinnäytetyöhön osallistuminen niin halutessaan. Osallistujat tiesivät haastattelun luonteesta jo etukäteen, ja heillä oli mahdollisuus kysyä haastatteluun liittyvistä asioista. Osallistujien anonymiteetin huomioimme koko prosessin ajan. (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172, 177, 179.) Sairaanhoidajille kohdistetussa saatekirjeessä kerroimme, että haastatteluun osallistuminen on täysin luottamuksellista; materiaali tulee ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden haltuun ja tulokset raportoidaan niin, ettei osallistujia voi siitä tunnistaa. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 154.)

Tutkimusaineistoa olemme käsitelleet luottamuksellisesti, emme käyttäneet litteoidussa aineistossa haastateltavien nimiä, vaan heidät merkittiin numeroilla. Tulosten havainnollistamisessa käytetyt alkuperäisilmaukset valittiin niin, ettei haastateltavia pysty niiden perusteella tunnistamaan. Näin turvasimme, ettei heille aiheudu vahinkoa osallistumisensa vuoksi. Jos muut osaston työntekijät pystyisivät tunnistamaan heidät ilmausten perusteella, joutuisivat haastateltavat kiusalliseen tilanteeseen. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 153–154.) Aineiston säilytimme tietokoneella salasanoin suojattuna, ettei kukaan ulkopuolinen päässyt näkemään tutkimusaineistoa. Nauhoitusmateriaali ja muu tutkimusaineisto tuhottiin asiaan kuuluvalla tavalla opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.)

7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Arvioimalla luotettavuutta selvitimme kuinka totuudenmukaista tietoa opinnäytetyöllä tuotettiin, luotettavuuden arviointi on välttämätöntä opinnäytetyön hyödyntämisen kannalta. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Käytimme opinnäytetyön luotettavuuden arvioimiseksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteerejä (ks. Lincoln & Cuba 1985; Koch 1994; Polit & Hungler 1995; Cutcliffe & McKenna 1999; Mays & Pope 2000; Malterud 2001; Kylmä ym. 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 127 mukaan).

Uskottavuuden lisäämiseksi olemme kuvanneet opinnäytetyön prosessin selkeästi vaihe vaiheelta. Uskottavuuden vahvistamiseksi olemme työskennelleet pitkän aikaa opinnäytetyön parissa ja perehtyneet tutkimusaineistoon huolellisesti. Olemme käyttäneet analyysin tekemiseen runsaasti aikaa ja olleet analyysivaiheessa objektiivisia, emmekä yleistäneet tutkimustuloksia perusteetta. Näin varmistimme, että opinnäytetyötulokset ovat yhteneväiset osallistujien asialle antamien merkitysten ja käsitysten kanssa. Aineiston ja tulosten yhtäläisyyden varmistamiseksi palasimme analyysivaiheessa ajoittain tutkimusaineistoon ja varmistimme osallistujien alkuperäisilmauksia asiasta. (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka 2007, 128; Patton 1990; Sandelowski 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan; Tuomi & Sarajärvi 2009, 138.)

Uskottavuuden vahvistamiseksi olemme tuloksia raportoidessamme ja kuvatessamme hyödyntäneet sisällönanalyysejä kokonaisuudessaan. Opinnäytetyön uskottavuutta lisää käyttämämme suorat lainaukset, joilla olemme pyrkineet havainnollistamaan opinnäytetyön tuloksia ja selventämään lukijoille millaisesta aineistosta tulokset on saatu. Uskottavuutta lisää myös se, että opinnäytetyön tulokset ovat yhdenmukaisia aiempaan tietoon verrattuna. Opinnäytetyössä olemme käyttäneet korkeatasoista ja mahdollisimman uutta kirjallisuutta ja tutkimustietoa. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 128; Patton 1990; Sandelowski 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan.)

Vahvistettavuuden osoittamiseksi olemme kuvanneet tutkimusprosessin etenemisen opinnäytetyössämme mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Huolellisella raportoinnilla olemme mahdollistaneet, että lukijat pystyvät seuraamaan prosessimme kulkua. Kuvasimme raportissamme kuinka olemme päätyneet tutkimustuloksiimme ja niistä tekemiimme johtopäätöksiin. Olemme liittäneet opinnäytetyöhön esimerkin alakategorian muodostamisesta ja sisällönanalyysistä. (ks. Yardley 2000, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.)

Refleksiivisyys näkyy opinnäytetyössä siten, että olemme olleet tietoisia omista taidoistamme ja lähtökohdistamme opinnäytetyön tekijöinä. Opinnäytetyön luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa se, että tämä on meidän ensimmäinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön tekemistä aloittaessa olemme kirjallisuutta apuna käyttäen perehtyneet tutkimuksen tekemiseen ja eri tutkimusmenetelmiin, mutta meillä ei ollut aikaisempaa käytännön kokemusta. Olemme arvioineet kriittisesti omaa toimintaamme ja sen vaikutusta prosessin kaikissa vaiheissa. (ks. Mays & Pope 2000; Malterud 2001; Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.)

Suunnittelimme teemahaastattelurungon huolellisesti, koska sillä on suora merkitys tutkimusaineiston laadukkuuteen ja luotettavuuteen. Teimme teemoista mahdollisimman laajoja ja avoimia, jotta osallistujien omat näkemykset saivat tilaa. Haastattelu-teemat olivat sellaisia, ettei kohderyhmän ulkopuolinen henkilö olisi voinut arvioida teemahaastattelurungon toimivuutta. Emme voineet tehdä esitestauksia kohderyhmiin kuuluville sairaanhoitajille, koska meidän olisi täytynyt pyytää toinen ryhmä osaston sairaanhoitajista osallistumaan haastattelurungon esitestaukseen. Tästä syystä päädyimme siihen, ettei haastattelurunkoa testattu etukäteen. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 72–73, 184.)

Koimme ryhmähaastattelutilanteen varsin haastavaksi haastattelumuodoksi aloittelijoille, eikä meillä vielä ollut riittävää tilanneherkkyttä. Haastattelussa haasteellisena koimme spontaanien lisäkysymyksien tekemisen, joilla olisi saatu entistä tarkempia vastauksia tutkimustehtävien kannalta. Teemahaastattelurunko todettiin toimivaksi, koska sen avulla saimme vastauksia tutkimustehtäviimme. Onnistuimme pysymään haastattelutilanteessa neutraaleina, emme johdatelleet haastateltavia kysymyksillä, joihin omat ennakkotietomme olisivat vaikuttaneet. Haastateltavat saivat vapaasti kertoa tutkittavasta ilmiöstä. (ks. Mays & Pope 2000; Malterud 2001; Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.)

Tutkimusaineiston litteroiminen koettiin ajoittain haastavana. Tähän vaikutti se, että haastateltavat puhuivat samanaikaisesti haastattelunauhoituksessa, jolloin haastateltavien ääniä oli välillä vaikea erottaa toisistaan. Tästä syystä jotkut ajatukset saattoivat jäädä hyvin irralliseksi, osallistujien jatkaessa ja täydentäessä toistensa kertomuksia. Epäselvät kohdat kuunneltiin tarkasti useaan kertaan, jolloin virheiden mahdollisuus poistui ja pystyimme analysoimaan aineiston kokonaisuudessaan. Toisella meistä on kokemusta sairaanhoitajana työskentelystä syöpää sairastavien lasten ja heidän perheiden kanssa. Tämän ei ole koettu vaikuttavan luotettavuuteen heikentävästi, vaan olemme pystyneet tarkastelemaan ilmiötä objektiivisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan. (ks. Mays & Pope 2000; Malterud 2001; Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan; Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.)

Siirrettävyyden arvioimiseksi olemme pyrkineet opinnäytetyön raportissa kuvaamaan mahdollisimman tarkasti kohderyhmää ja sitä minkälaisesta ympäristöstä opinnäytetyön tulokset ovat saatu. Opinnäytetyömme tulokset ovat todennäköisesti siirrettävissä, sillä tutkittava ilmiö ei ole vahvasti sidoksissa vain yksittäiseen osastoon. Vaikuttaisi mahdolliselta, että opinnäytetyön tulokset ovat siirrettävissä ja hyödynnettävissä myös muiden yliopistollisten sairaaloiden lasten veri- ja syöpätautien osastoilla, sekä muilla osastoilla, joissa hoidetaan pitkäaikaisesti sairaita lapsia ja heidän perheitään. (ks. Lincoln & Cuba 1985, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.)

7.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

7.3.1 Sairaanhoidajan ja syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen

Sairaanhoidajat toimivat asiantuntijoina kohdatessaan syöpää sairastavan lapsen isän. Sairaanhoidajien toimintaan vaikuttivat osaston arvot ja periaatteet sekä hoitajan oma persoona. Kohtaamistilanteessa sairaanhoidajat huomioivat isän yksilöllisyyden, eli isän persoonan, kyvyn ilmaista tunteita, perhetaustan ja kulttuurin. Lisäksi isän kohtaamiseen vaikutti lapsen hoidon vaihe ja se kuinka tutuksi perhe oli sairaanhoitajille tullut.

Sairaanhoidajat toimivat kohtaamistilanteessa asiantuntijoina. Potinkaran (2004, 96) mukaan kohtaamisen ollessa sidoksissa senhetkiseen tilanteeseen, aikaan ja paikkaan tulee siitä sairaanhoidajan osalta ammattitaito. Tämä vahvistaa opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyön tuloksissa korostui etenkin perhelähtöisyyden periaate, joka ohjasi sairaanhoidajien toimintaa osastolla. Tämä näkyi siten, että perhe ajateltiin ja kohdattiin kokonaisuutena. Isän kohtaamista ei erotettu muiden lapsen hoitoon osallistuvien perheenjäsenten ja läheisten kohtaamisesta. Myös Åstedt-Kurjen ym. (2008, 140) julkaisussa todettiin, että toimiessaan jossakin organisaatiossa sairaanhoitaja toimii organisaation yhteisten arvojen ja toimintaperiaatteiden mukaisesti.

Tulosten perusteella kohtaamiseen vaikuttaa sairaanhoidajan persoona. Sairaanhoidajat tekivät työtä omalla persoonalla ja kohtasivat perheen olemalla oma itsensä. Åstedt-Kurjen ym. (2008, 145) julkaisussa korostettiin sitä, että sairaanhoidajan tulee olla aito oma itsensä ja toteuttaa hoitotyötä omalla yksilöllisellä tavallaan. Julkaisu tukee opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyön tulosten mukaan kohtaamiseen vaikutti myös isän persoona. Tulosta vahvistaa Potinkaran (2004, 96) tutkimus, jonka mukaan kohtaaminen oli sidottu siinä oleviin ihmisiin ja heidän persooniinsa. Opinnäytetyön tuloksissa sairaanhoidajien mielestä vanhemman sukupuolella ei ollut merkitystä kohtaamistilanteessa. Tulos on yhdenmukainen Auran ym. (2010, 17) tutkimustuloksen kanssa, jonka mukaan läheisen sukupuolella ei ollut merkitsevää yhteyttä kohtaamiseen.

Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että kohtaamistilanteessa sairaanhoidajat huomioivat isän yksilöllisyyden. Sairaanhoidajien mukaan isän yksilöllisyyteen vaikutti hänen perhetaustansa. Sairaanhoidajat kunnioittivat erilaisten perheiden tapoja toimia. He pitivät tärkeänä, että isä kertoi perhetilanteestaan, jotta hoitajat voivat huomioida sen

toiminnassaan. Sairaanhoidajat myös itse selvittivät perhetilannetta kysymällä siitä. Davisin (2003, 18) mukaan sairaanhoitajilla tuli olla perhettä koskevaa tietoa, jotta he pystyivät hoitamaan koko perhettä mahdollisimman hyvin. Myös Sarajärven ym. (2006, 205) tutkimuksen mukaan hoitajien tuli perehtyä riittävästi perheeseen ja heidän tilanteeseen pystyäkseen hoitamaan perhettä hyvin. Åstedt-Kurjen ym. (2008, 145) julkaisussa korostettiin perheiden erilaisuuden tiedostamista, koska se mahdollistaa avoimen kohtaamisen. Nämä näkemykset ovat yhteneväisiä opinnäytetyön tulosten kanssa.

Sairaanhoidajat nostivat esille perheen kulttuurin vaikutuksen kohtaamiseen ja pitivät tärkeänä kulttuuristen erojen huomioimista kohtaamistilanteessa. Empatian osoittaminen ja tukeminen koettiin tärkeäksi, mutta se oli vaikeaa ilman yhteistä kieltä. Kohtaaminen kokonaisuudessaan hankaloitui yhteisen kielen puuttuessa tai keskusteltaessa tulkin välityksellä. Potinkara (2004, 64) korosti tutkimuksessaan myötäelämistä ja molemmin puolin ymmärretyksi tulemistä hoitajan ja perheenjäsenen välisessä kohtaamisessa. Abdelhamidin (2009, 79) mukaan yhteisen kielen ja ymmärryksen puuttuminen lisäsi kulttuuritaustaltaan erilaisten perheiden haavoittuvuutta.

Sairaanhoidajat korostivat kohtaamisen merkitystä etenkin lapsen hoidon alkuvaiheessa, koska se luo pohjan koko hoitosuhteelle. Tulosta vahvistaa Potinkaran (2004, 53) tutkimuksen tulos ensikohtaamisen merkityksestä sairaanhoitajan ja perheenjäsenen yhteistyön laadun muotoutumiselle. Potinkaran mukaan perheenjäsen koki lapsen hoidon joko myönteisesti tai kielteisesti, juuri ensikohtaamisen perusteella ja kielteistä kokemusta oli hankala muuttaa myönteiseksi hoidon aikana. Opinnäytetyön tulosten mukaan kohtaamiselle tuli antaa aikaa ja etenkin alkukohtaamisessa ei koskaan saanut olla kiire. Myös Maijalan ym. (2011, 15–16) tutkimus korosti sitä, että kohtaamiseen tulee olla riittävästi aikaa, jotta tutustuminen perheeseen mahdollistuu.

Syöpää sairastavan lapsen hoitoprosessi on pitkä, joten sairaanhoitajat ja vanhemmat tutustuvat toisiinsa koko lapsen hoitosuhteen ajan. Perheen tultua sairaanhoitajille tutuksi koettiin kohtaamisen muuttuvan erilaiseksi ja vanhempien kanssa toimiminen oli helpompaa. Potinkaran (2004, 68) tutkimuksen mukaan pitkän hoitosuhteen aikana tapahtui luonnollista tutustumista hoitajan ja perheenjäsenen välillä ja tuttuuden tunne vaikutti hoitosuhteen luonteeseen. Tuttuuden tunnetta koettaessa muuttui suhde läheiseksi ja kommunikaatio helpottui. Tämä tukee opinnäytetyön tuloksia.

7.3.2 Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen

Sairaanhoitajat tunnistivat syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita tietämystä ja tilanneherkkyyttä apuna käyttäen. Sairaanhoitajien tietämys koostui tiedosta eri tuen tarve- tilanteista ja sanallisen viestinnän hyödyntämisestä. Tilanneherkkyys muodostui sanattoman viestinnän tulkitsemisesta ja vaistoamisesta.

Sairaanhoitajilla oli tietoa hoitoon liittyvistä tilanteista, joissa isä tarvitsee tukea. Sairaanhoitajat korostivat, että isän vointi ja jaksaminen ovat riippuvaisia lapsen voinnista. Etenkin lapsen voinnin muutos huonompaan aiheuttaa tuen tarvetta. Hopian (2004, 63) tutkimustuloksissa ilmeni, että vanhempien jaksaminen oli sidoksissa lapsen hyvinvointiin. Vanhemmat voivat hyvin lapsen voidessa hyvin sairaudestaan huolimatta. Hopian tulokset vahvistavat opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyön tuloksien perusteella perheet tarvitsivat tukea myös lapsen hoidon loppuvaiheessa, koska heitä pelotti normaaliin elämään siirtyminen. Myös Mattilan ym. (2010, 34) tutkimuksessa sairaanhoitajien tavoitteena oli turvata tasapainoinen arkielämän jatkuminen sairaalahoidon jälkeen.

Sairaanhoitajien mukaan hoitoon liittyvien tilanteiden lisäksi myös kotiasiat vaikuttivat isän jaksamiseen. Saaduissa tuloksissa tuli esille, että isä jaksoi paremmin, jos hänellä oli kotiasiat kunnossa. Sairaanhoitajien mukaan isät tarvitsivat tukea, jos perheessä oli kriisi tai eroprosessi lapsen sairastumisen vuoksi. Mattilan ym. (2010, 36) tutkimustulosten mukaan tuen tarpeen tunnistaminen perustui juuri perheenjäsenten yksilöllisen tilanteen ymmärtämiseen.

Sairaanhoitajat hyödynsivät sanallista viestintää tunnistessaan syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita. Isät saattoivat kertoa tuen tarpeistaan sairaanhoitajille, joskus tuen tarpeista kertoi isän puoliso. Jos isä tai puoliso ei kertonut tuen tarpeista itse, sairaanhoitajat kysyivät niistä suoraan. Mattilan ym. (2010, 37) tutkimuskin osoitti, että tuen tarpeita selvitettiin vuorovaikutuksen keinoin. Davidson (2009, 30) korostaa tutkimuksessaan, ettei sairaanhoitaja saa olettaa isän tuen tarpeita, vaan niistä tulee kysyä suoraan. Tämä tukee saatuja tuloksia.

Sairaanhoitajat saivat tietoa isän tuen tarpeista tulkitsemalla isän puhetapaa. Isän huoli lapsestaan saattoi ilmetä hyökkäävänä puheena tai kriittisinä kysymyksinä sairaanhoitajaa kohtaan. Myös Mattilan ym. (2010, 34) tutkimusartikkelissa sairaanhoitajat saivat lisätietoa tuen tarpeesta perheenjäsenen äänenpainoa tarkkailemalla.

Opinnäytetyön tuloksien mukaan sairaanhoitajat tiesivät, että aggressiivisuus on isän suojautumiskeino vaikeassa tilanteessa ja pyrkivät tunnistamaan tunnepurkauksiin kätkeytyviä tuen tarpeita sekä rauhoittamaan tilannetta. Mattilan ym. (2010, 34) tutkimuksessakin hoitajat pyrkivät asettumaan tunteen purkausten yläpuolelle ja tunnistamaan niihin kätkeytyviä tuen tarpeita. Potinkaran (2004, 57) tulosten mukaan sairaanhoitajat eivät kokeneet perheenjäsenen hankalaa reagointia henkilökohtaisena syytöksenä, vaan ymmärsivät perheenjäsenten erilaisia selviytymiskeinoja ja tapoja purkaa tunteitaan vaikeassa elämäntilanteessa. Nämä tulokset vahvistavat opinnäytetyön tuloksia.

Sairaanhoitajat tunnistivat tuen tarpeita isän sanatonta viestintää tulkitsemalla, koska isät harvoin kertoivat tuen tarpeesta suoraan. Mattilan ym. (2010, 32, 36) tutkimusartikkelissa todettiin syöpäpotilaiden perheenjäsenten olevan arkoja tuomaan ilmi tuen tarpeitaan, ja tuen tarpeita ilmaistiin erilaisilla vihjeillä. Samassa artikkelissa kerrottiin hoitajien saavan tietoa tuen tarpeista nonverbaalisilla menetelmillä, kuten havainnoinnilla ja kehokielen tulkitsemisella. Nämä näkemykset ovat yhdenmukaisia opinnäytetyön tulosten kanssa.

Sairaanhoitajat tunnistivat isän tuen tarpeita myös vaistoamalla. Sairaanhoitajat vaistosivat mitä isän sanojen taustalla on. He saattoivat myös nähdä, että isällä oli hankala olla, vaikkei isä sitä sanonut. Sairaanhoitajat vaistosivat isän tunteita, ja näkivät tunteiden taakse ymmärtäen sen syyt. Tuloksia tukee Mattilan ym. (2010, 34) tutkimus, jonka mukaan perheenjäsenten tuen tarpeiden tunnistamisen kannalta tärkeää oli sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen. Samassa tutkimuksessa hoitajat aistivat perheenjäsenten tunnetiloja, jota kuvattiin omaan intuitioon luottamiseksi.

7.3.3 Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle

Sairaanhoitajat tukivat syöpää sairastavan lapsen isää antamalla tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea. Sairaanhoitajan antama tiedollinen tuki koostui tiedon merkityksen ymmärtämisestä ja erilaisista tiedon antamisen menetelmistä sekä tavoista. Konkreettista tukea sairaanhoitajat antoivat itse ja yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Emotionaalista tukea sairaanhoitajat antoivat erilaisia menetelmiä ja tapoja käyttäen.

Sairaanhoitajat ymmärsivät tiedon antamisen merkityksen ja pitivät tiedon antamista oleellisena osana isän tukemista. Rantasen ym. (2010, 143) mukaan tiedon antaminen oli yksi tärkeimmistä tuen muodoista. Myös Davidsonin (2009, 29) tutkimuksessa korostettiin tiedollisen tuen merkitystä. Saatujen tulosten perusteella sairaanhoitajat käyttivät erilaisia menetelmiä antaessaan tiedollista tukea. He antoivat lapsen hoitoon liittyvistä asioista tietoa vanhemmille ohjaamalla ja neuvomalla heitä. Maijalan ym. (2011, 19) tutkimuksessa tuli selvästi esille, että on tärkeää antaa vanhemmille tietoa lapsen sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista. Harjun ym. (2011, 219) tutkimusartikkelin mukaan neuvonta, ohjaaminen ja tiedon antaminen olivat tiedollisen tukemisen menetelmiä, joilla autettiin perheenjäseniä päätöksenteossa ja ongelmien ratkaisemisessa. Opinnäytetyön tulosten mukaan sairaanhoitajat antoivat isälle mahdollisuuden esittää kysymyksiä ja vastasivat isän kysymyksiin. Liimataisen ym. (2011, 176) tutkimuksenkin mukaan mahdollisuus esittää kysymyksiä on tärkeää. Tämä tuli ilmi myös Maijalan ym. (2011, 15) artikkelissa, jossa kysymyksiin vastaaminen viestitti perheenjäsenille olevansa osallisia lapsen hoidossa.

Sairaanhoitajat antoivat tietoa käyttäen erilaisia tiedon antamisen tapoja. Tietoa annettiin rehellisesti, säännöstellen, kertaamalla ja huomioimalla tasapuolinen tiedon antaminen molemmille vanhemmille. Suuren tietomäärän vuoksi tiedon säännöstely koettiin tärkeäksi, jotta isät ehtivät omaksua heille annetun tiedon. Suuren tietomäärän vuoksi myös tiedon kertaaminen oli tärkeää. Hopian (2006, 66) tutkimustulosten mukaan oli tärkeää säädellä tiedon jakamista vanhempien yksilöllisten tarpeiden ja tilanteen mukaan, mikä on yhdenmukaista suhteessa opinnäytetyön tuloksiin.

Konkreettista tukea sairaanhoitajat antoivat syöpää sairastavan lapsen isälle tekemällä yhteistyötä moniammatillisen työryhmän kanssa. Sairaanhoitajat järjestivät isälle tapaamisia moniammatilliseen työryhmään kuuluvan työntekijän luokse, jos isä niin toivoi. Myös Mattilan ym. (2010, 34) tutkimuksessa perheenjäsenellä oli toiveita tавata moniammatilliseen työryhmään kuuluvia työntekijöitä, jolloin sairaanhoitajat järjestivät tapaamisia. Sarajärven ym. (2006, 206) tutkimuksessa todettiin moniammatillisen yhteistyön olevan edellytys hyvälle ja kokonaisvaltaiselle hoidolle. Tämä näkemys vahvistaa opinnäytetyön tuloksia.

Sairaanhoitajat antoivat myös itse konkreettista tukea isälle. He mahdollistivat isän hoitoon osallistumisen ottamalla isän mukaan hoitoon ja tekemällä hoitotoimenpiteitä lapselle yhdessä isän kanssa. Myös Liimataisen ym. (2011, 176) tutkimusartikkelin mukaan hoitoon osallistumisen mahdollistaminen on konkreettista tukemista. Saatu-

jen tulosten perusteella sairaanhoitajat puuttuivat siihen, mikäli vanhemmat eivät muistaneet huolehtia omasta jaksamisestaan tai eivät tiedostaneet oman jaksamisensa rajoja. He tarjoutuivat hoitamaan lasta antaen isälle mahdollisuuden huolehtia omista perustarpeistaan. Sairaanhoitajat saattoivat myös ehdottaa isovanhempien tai muiden sukulaisten ottamista mukaan lapsen hoitoon. Hopian (2006, 65–66) tutkimuksen mukaan vanhemmat laiminlöivät helposti omia tarpeitaan lapsen sairastessa, eivätkä välttämättä huomanneet kuinka uupuneita olivat. Jos vanhemmat eivät tunnistaneet omaa väsymystään, odotettiin sairaanhoitajan puuttuvan tilanteeseen. Nämä tulokset tukevat opinnäytetyön tuloksia.

Sairaanhoitajat tukivat isää konkreettisesti mahdollistamalla tavallisten asioiden tekemisen. Sairaanhoitajat kunnioittivat asioita, jotka ovat tärkeitä kotona ja heidän mielestä isän piti saada tehdä lapsensa kanssa heille tärkeitä asioita osastollakin. Hoitajat pyrkivät joustamaan tehtävissä hoitotoimenpiteissä, jotta lapsi ja isä saivat tehdä omia asioitaan. Åstedt-Kurjen ym. (2008, 28) mielestä normaaliin arkeen pyrkiminen, sillä tavalla kuin se tilanteessa on mahdollista, oli tärkeää.

Sairaanhoitajat antoivat emotionaalista tukea erilaisilla menetelmillä. Emotionaalista tukea sairaanhoitajat antoivat keskustelemalla isän kanssa. Keskustelu koettiin tärkeäksi, sairaanhoitajat keskustelivat isän kanssa kaiken tehtävän työn yhteydessä. Myös Erikssonin ja Laurin (2000, 9) tutkimuksessa hoitajat tukivat samalla, kun tekivät hoitotoimenpiteitä. Opinnäytetyön tulosten mukaan myös kuunteleminen ja läsnäolo ovat tukemista. Rantasen ym. (2010, 143) artikkelissa todettiin, että erityisesti lasten kanssa työskentelevät hoitajat pitivät tärkeänä, että perheitä kuunnellaan ja ymmärretään heidän elämäntilannettaan sekä luodaan turvallinen ilmapiiri. Opinnäytetyön tuloksia tukee Finfgeld-Connettin (2005, 6) artikkeli, jonka mukaan sairaanhoitaja voi antaa tukea nonverbaalisesti tai pelkästään olemalla läsnä. Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että sairaanhoitajat antoivat emotionaalista tukea kysymällä isän kuulumisia ja kysymällä perheen jaksamisesta. Tulosta vahvistaa Mattilan ym. (2009, 301) tutkimusartikkeli, jossa korostui perheenjäsenten jaksamisesta ja selviämisestä kysyminen. Artikkelissa ilmeni, että kysyminen henkilökohtaisesta tilanteesta saattaa avata keskustelua ja rohkaista perheenjäsentä tuomaan ilmi mieltä vaivaavia asioita.

Sairaanhoitajat käyttivät erilaisia tapoja antaessaan isälle emotionaalista tukea. Emotionaalista tukemista oli isän ajatusten saaminen muualle kuin lapsen hoitoon tai sairaalassa olemiseen liittyviin asioihin. Sairaanhoitajat kokivat, että huumoria voi käyttää, jottei tilanne tunnu isästä niin raskaalle. Åstedt-Kurjen ym. (2008, 28) mukaan

huumori voi olla perheenjäsenten keino selvitä erilaisissa tilanteissa. Käyttämällä huumoria pystyttiin nauramaan ja kokemaan iloa vakavasta tilanteesta huolimatta. Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että sairaanhoitajat ylläpitivät isän toivoa lapsen sairastaessa. Tulos on yhdenmukainen Hopian (2006, 66) tutkimustuloksen kanssa, jonka mukaan toivon ylläpitäminen edisti perheen selviytymistä.

Sairaanhoitajat kertoivat, että isät ilmaisevat erilaisia tunteita heille. He kokivat, että isän on tärkeää saada ilmaista tunteitaan, tunteille annettiin tilaa. Hopian (2006, 66) tutkimuksessakin tulee ilmi, että erilaisille tunteille oli tärkeää antaa tilaa, koska se auttoi vanhempia sopeutumaan lapsen sairauteen. Opinnäytetyön tulosten perusteella osa emotionaalista tukea oli myös isän arvostaminen ja tärkeyden tunteen välittäminen hänelle. Myös Maijalan ym. (2011, 15) tutkimuksen mukaan vanhemmuuden tukeminen on tärkeää. Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että sairaanhoitajien mielestä empatian osoittaminen ja lohduttaminen kuuluvat tukemiseen. Mattilan ym. (2010, 36) tutkimuksessakin tukemisella pyrittiin juuri vahvistamaan vanhempien luottamusta elämän kantamiseen sekä lievittämään vanhempien henkistä hätää lohduttamalla ja rohkaisemalla heitä.

7.3.4 Johtopäätökset

Sairaanhoitajat kohtaavat syöpää sairastavan lapsen perheen kokonaisuutena, eikä isän kohtaaminen eroa muiden perheenjäsenten tai läheisten kohtaamisesta. Erityisesti lapsen hoidon alkuvaiheessa kohtaaminen on merkityksellinen ja tärkeä isään ja perheeseen tutustumisen, luottamuksen rakentamisen ja hoitosuhteen muotoutumisen kannalta. Nämä ovat lähtökohtia yksilöllisen tukemisen toteutumiseksi.

Sairaanhoitajilla on tietoa siitä, mitkä ovat tyypillisimpiä tuen tarve -tilanteita. Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita voidaan tunnistaa vaistoamalla ja tulkitsemalla sanatonta viestintää, mutta sairaanhoitajien täytyy myös kysyä suoraan isän jaksamisesta ja voinnista. Tällöin tuen tarpeisiin voidaan vastata isän lähtökohdista, eikä sairaanhoitajien omista oletuksista käsin.

Sairaanhoitajat tukevat syöpää sairastavan lapsen isää antamalla tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea. Isän tukeminen ei eroa äidin tai muun perheenjäsenen tukemisesta. Kokonaisvaltaisen tuen antamisen toteutumiseksi sairaanhoitajien osaamisen lisäksi tarvitaan myös muiden ammattiryhmien osaamista.

Lapsen sairastuminen syöpään voi aiheuttaa perheessä kriisin tai eroprosessin. Antamalla tukea sairaanhoitajat auttavat perhettä selviytymään sisäisistä kriiseistä. Näin ollen sairaanhoitajan antamalla tuella voi olla vaikuttavuutta myös yhteiskunnallisesti.

7.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisideat

Teimme opinnäytetyön syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta, tuen tarpeen tunnistamisesta ja tukemisesta sairaanhoitajien kuvaamina. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotamme ilmiön tutkimista isien näkökulmasta, eli millaisia kokemuksia syöpää sairastavan lapsen isillä on sairaanhoitajalta saamastaan tuesta. Tutkimuksessa voisi selvittää millaista tukea isät ovat saaneet sairaanhoitajilta, saamansa tuen riittävyttä ja merkitystä. Tämä antaisi mahdollisuuden verrata sairaanhoitajan antamaa tukea suhteessa isien saamaan tukeen. Lisäksi ilmiötä voisi tutkia perheiden näkökulmasta, millaisia kokemuksia perheillä on sairaanhoitajalta saadusta tuesta.

Toiminnallisena opinnäytetyönä tuen tarpeiden arvioimiseksi voisi kehittää mittarin, jolla pystyttäisiin systemaattisesti selvittämään isien ja muiden perheenjäsenten tuen tarpeita. Mittaria käytettäessä tuen tarpeista kysyttäisiin suoraan, mikä edistäisi asiakaslähtöisyyttä hoitotyössä. Mittaria käyttämällä tuki osattaisiin kohdistaa oikein henkilön tarpeisiin nähden, mikä säästäisi terveydenhuollon resursseja. Aihetta voisi tutkia myös tuen tavoitteiden asettamisen näkökulmasta, eli mitä sairaanhoitajat tavoittelevat antamallaan tuella. Perehtyessämme aiheeseen liittyvään tutkimustietoon kävi monista lähteistä ilmi, että sairaanhoitajat kokevat usein riittämättömyyttä antaessaan tukea ja siksi uupuvat työssään. Haastattelussa sairaanhoitajat toivat esille kollegan antaman tuen merkityksen raskaissa tilanteissa. Näin ollen ehdotamme jatkotutkimusaiheeksi aiheen tutkimista sairaanhoitajien omasta jaksamisesta. Voisi tutkia millaiseksi sairaanhoitajat kokevat oman jaksamisensa tukiessaan perhettä ja mikä jaksamista edistää.

Kehittämisideaksi ehdotamme tarkistuslistan laatimista opinnäytetyön tuloksissa esiin tulleiden sosiaalisen tuen osa-alueiden pohjalta. Opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä isän lisäksi myös muiden perheenjäsenten tukemiseen. Ehdotamme, että tarkistuslistan laatisivat osaston sairaanhoitajat tai sen voisi toteuttaa toiminnallisena opinnäytetyönä. Etenkin uudet työntekijät saattaisivat hyötyä tarkistuslistasta, ja se voisi kuulua osaksi heidän perehdytystään osastolla. Tarkistuslistaa käyttämällä voitaisiin turvata kokonaisvaltainen ja yksilöllinen tuen antaminen. Tarkistuslista edistäisi tuen antamista, ja näin voisi varmistaa, että kaikki tuen osa-alueet tulisi huomioida. Tarkistuslistan käyttäminen edistäisi myös tuen antamiseen liittyvää hoitotyön kirjaamista, joka mahdollistaisi tuen antamisen toteutumisen ja edistymisen seurannan.

7.5 Opinnäytetyö prosessina

Opiskeluaikana olemme olleet kiinnostuneita perhehoitotyöstä ja perheiden hyvinvoinnin edistämisestä sekä syöpätaudeista ja niihin liittyvästä hoitotyöstä. Lisäksi olemme opintojen yhteydessä huomanneet, että isät ovat jääneet vähälle huomiolle tutkimuksissa, jotka liittyvät lapsen sairastamiseen. Näin ollen kehitimme aiheen syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta ja tukemisesta. Opinnäytetyömme aihe oli meille sopiva, koska halusimme tuottaa uutta tietoa ja kehittää näin hoitotyötä. Motivaatio työn tekemiseen on säilynyt sen ansiosta, että olemme pitäneet aihetta tärkeänä.

Olemme perehtyneet laaja-alaisesti opinnäytetyömme aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Meistä on tullut lähdekriittisiä ja olemme oppineet löytämään materiaalista keskeisimmät asiat. Osaamme myös paremmin käyttää erilaisia tiedonhankintamenetelmiä, joka on tärkeää hoitotyön kehittyessä koko ajan. Hoitotieteellistä tutkimusta olemme oppineet arvostamaan entistä enemmän. Opinnäytetyön prosessin aikana saamiamme tietoja ja osaamista voimme hyödyntää tulevaisuudessa toimiessamme sairaanhoitajina, sillä perhehoitotyön ja sosiaalisen tuen antamisen menetelmät ovat hyödyllisiä useissa yksiköissä hoitoalalla. Tutkimuksen tekemiseen perehtyminen on antanut valmiuksia ja lisännyt halukkuutta myös jatko-opintoihin.

Opinnäytetyön tekeminen oli prosessina antoisa, mutta myös haastava. Yhteisten aikataulujen suunnittelu on vaatinut organisointikykyä ja joustavuutta. Erityisen haasteelliseksi koimme opinnäytetyön ja muiden opintojen yhteensovittamisen. Halusimme suorittaa opinnot kunniakkaasti sekä tehdä opinnäytetyön hyvin, joten päätimme venyttää valmistumisajankohtaa ja käyttää opinnäytetyön tekemiseen aikaa. Ratkaisu on ollut oikea, sillä nyt voimme toimeksiantajan lisäksi itse olla tyytyväisiä lopputulokseen. Käytimme molempien vahvuuksia, erilaiset vahvuutemme ovat työmme rikkaus. Olemme kunnioittaneet toistemme mielipiteitä, vaikka näkemuseroja on ollut. Näin ollen työstä tuli monipuolinen. Yhteistyömme on ollut toimivaa koko prosessin ajan.

Hyvään lopputulokseen ovat vaikuttaneet myös muut tahot. Haluamme kiittää opinnäytetyötämme ohjannutta opettajaa, yliopettajaa ja opponenteja. Teidän neuvojenne, ohjauksenne ja kannustuksenne on ollut arvokasta. Aiheeseen uskomisesta haluamme kiittää toimeksiantajaa. Erityisen kiitoksen osoitamme yhteyshenkilöllemme, kuka teki suuren työn auttaakseen meitä. Haluamme kiittää myös läheisiämme heidän korvaamattomasta tuestaan.

LÄHTEET

Abdelhamid, P. 2009. Monikulttuurisen hoitamisen eettinen arvoperusta. Teoksessa Abdelhamid, P., Juntunen, A. & Koskinen, L. *Monikulttuurinen hoitotyö*. Helsinki: WSOYpro Oy, 78–81.

Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2), 14–21.

Davidson, J.E. 2009. Family-centered care. Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nurse* [verkkolehti]. 29 (3), 28–35 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f344ec8a-3e2f-44e4-ab3b-ed0ffc49f9e1%40sessionmgr11&vid=4&hid=123>

Davis, H. 2003. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.

Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care* [verkkolehti]. 9, 8–15 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=190b3ef6-1770-4a3f-8cb0-777b25c2ff2d%40sessionmgr13&vid=4&hid=123>

Fingeld-Connett, D. 2005. Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship* [verkkolehti]. 37 (1), 4–9 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8d9d79b5-191f-4baf-b687-bef16316f191%40sessionmgr14&vid=4&hid=123>

Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö*. Porvoo: WSOY, 25–42.

Halme, N. 2009. *Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolo. Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi*. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Harju, E., Rantanen, A., Tarkka, M.-T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 23 (3), 218–229.

Heinonen, K. 2010. *Kohti yksilöllistyvää perhettä? Perhe, sukupuoli ja seksuaalisuus suomalaisessa lainsäädäntökeskustelussa 2000-luvulla* [verkkojulkaisu]. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma [viitattu 9.3.2012]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/26636/Kohti%20yksilöllistyvaa%20perhettä.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Holm, K.E., Patterson, J.M. & Gurney, J.G. 2003. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer. Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [verkkolehti]. 20, 301–313 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://www.sagepub.com/kgrantstudy/articles/08/Holm.pdf>

Hopia, H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla* [verkkolehti]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja [viitattu 10.3.2012]. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>

Huttunen, J. 2010. Isyyteen sitoutuminen ja sen merkitys miehelle. *Suomen lääkäri-lehti* [verkkolehti]. 65 (3), 175–181 [viitattu 10.3.2012]. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi/cqi-cuq/brs/artikkeli.cgi?docn=000033389>

Hämäläinen, K., Kondratjeff, E. & Westerlund, K. 2008. Isien sosiaalinen tukeminen vanhemmuuteen. Teoksessa Noppari, E. (toim.). *Monialaiset verkostot perheitä tukemassa*. Tampere: Juvenes Print Oy, 71–84.

Isoherranen, K. 2005. *Moniammatillinen yhteistyö*. Vantaa: Dark Oy.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. 3., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Jalanko, H. 2010. *Syöpä lapsella* [verkkolehti]. Duodecim [viitattu 7.4.2011]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kanniainen, H. & Mehto, J. 2011. *Hoitaja pitkäaikaissairaana lapsen isän tukena lastenosastolla* [verkkolehti]. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 12.3.2012]. Saatavissa: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/37765/mehto_josefiina.pdf?sequence=1

Korhonen, T. & Holopainen, A. 2011. Kollektiivinen asiantuntijuus. Teoksessa Ranta, I. (toim.). *Sairaanhoitaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011*. Helsinki: Edita Prima Oy, 53–61.

Kuopion yliopistollinen sairaala 2012. *Lasten veri- ja syöpätautien osasto* [viitattu 7.3.2012]. Saatavissa: http://www.psshp.fi/soap/showsoapdocs.asp?d_type=5&menu_id=5636&menuid=4561

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3–12.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. 2., uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy, 21–43.

Lehto, P. 2004. *Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa* [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>

Liimatainen, T., Mattila, E., Koivula, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Avanneleikattujen potilaiden läheisten tuen saanti hoitajakson aikana. *Hoitotiede* 23 (3), 175–184.

Lindén, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 30–34.

Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 14–29.

Lähteenoja, K.-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M.-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomari, T. & Öhman, A. 2008. *Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona*. SYLVA ry. Helsinki: Art-Print Oy.

Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva hoitotyö* 9 (4), 14–22.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2), 31–38.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaala-potilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevan tekijät. *Hoitotiede* 21 (4), 294–303.

Mäkipää, S. & Korhonen, T. 2011. Mistä asiantuntijuus muodostuu? Teoksessa Ranta, I. (toim.). *Sairaanhoidtaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011*. Helsinki: Edita Prima Oy, 12–23.

Natri, P. 2008. *Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään*. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede* 19 (4), 192–201.

Pihkala, U.M. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.). *Lastentaudit*. 4., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 383–401.

Potinkara, H. 2004. *Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä* [verkkajulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5989-X.pdf>

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. *Syöpä Suomessa 2011* [verkkajulkaisu]. Suomen Syöpäyhdistys [viitattu 27.9.2011]. Saatavissa: http://cancer-fibin.directo.fi/@Bin/defd0722f4066a7a32047b49ef676d54/1317114675/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa -pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141–152.

Ruuskanen, I. 2011. Koulutuksesta työelämään. Vastavalmistunut sairaanhoitaja asiantuntijana. Teoksessa Ranta, I. (toim.). *Sairaanhoitaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011*. Helsinki: Edita Prima Oy, 85–98.

Salonen, A.H., Kaunonen, M., Hietikko, M. & Tarkka, M.-T. 2011. Isien hoitajilta saada sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. *Hoitotiede* 23 (1), 3–13.

Sankila, R., Teppo, L. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.). *Syöpätaudit*. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 34–49.

Sarajärvi, A., Haapamäki, M.L. & Paavilainen, E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review* [verkkolehti]. 53, 205–210 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4e8157e7-2cfb-45f9-92d3-cc4317ed9297%40sessionmgr12&vid=8&hid=123>

Svavarsdottir, E. & Sigurdardottir, A. 2006. Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology nursing forum* [verkkolehti]. 33 (5), 983–990 [viitattu 8.3.2012]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=59007d29-988a-4665-a410-010114935bde%40sessionmgr11&vid=4&hid=123>

Tilastokeskus. *Perhe* [viitattu 7.8.2011]. Saatavissa: <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, E. 2007. *Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitotyöhön* [verkkolehti]. Suomen sairaanhoitajaliitto ry [viitattu 13.10.2011]. Saatavissa: http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/11_2007/muut_artikkelit/omahoitaja_mahdollistaa_potilaan/

TUTKIMUSLUPA



Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
KUOPION YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA

HOITOTIETEEN JA MUIDEN TERVEYS-
TIETEIDEN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Nro _____ / 20 _____

Hakemuksen käsittely on kuvattu hallinnollisessa ohjeessa "Hoitotieteen ja muiden terveystieteiden tutkimuksen ohjeet Kuopion yliopistollisessa sairaalassa". Hakemukseen liitetään tutkimussuunnitelma aineiston keruulomakkeineen ja saatteineen, rahoitussuunnitelma.

HAKIJA

Vastuullinen tutkija

Outi Pitkänen

Outi.J.Pitkanen@edu.savonia.fi

Nimi

Osoite, puh, s-posti

Muut tutkijat

Eveliina Sohlman

Eveliina.J.Sohlman@edu.savonia.fi

Työ- tai opiskelupaikka

Virka/toimi (ei koske opiskelijoita)

Opiskelupaikka AMK mikä Savonia, lisalmi yliopisto mikä muu mikä

Suoritettava tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

TUTKIMUS

Tutkimuksen nimi Syöpää sairastavan lapsen isän tukeminen sairaanhoitajien kuvaamana

Tutkimuksen lyhyt kuvaus (mm. tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä ja tutkimusmenetelmät) sekä julkaisuunitelma (maksimissaan 300 sanaa)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata miten sairaanhoitaja tunnistaa syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita ja millaista tukea sairaanhoitaja antaa syöpää sairastavan lapsen isälle. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa isien tuen tarpeen tunnistamisesta ja sairaanhoitajan käyttämistä tuen antamisen muodoista. Opinnäytetyön tuloksien perusteella voi löytyä kehittämistarpeita yhteistyöosastollemme. Opinnäytetyön tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää osaston sairaanhoitajien ammattitaidon kehittämisessä, ja tulosten perusteella voidaan järjestää täydennyskoulutusta. Lisäksi tuloksista saatua tietoa voidaan hyödyntää uusien sairaanhoitajien perehdyttämisessä osastolle.

Tutkimustehtävät: Kuvata miten sairaanhoitaja tunnistaa syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita ja kuvata millaista tukea sairaanhoitaja antaa syöpää sairastavan lapsen isälle.

Opinnäytetyössä käytetään laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineistonkeruumenetelmänä on teemahaastattelu, joka toteutetaan ryhmähaastatteluna. Haastatteluun osallistujat ovat Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osaston sairaanhoitajia, joita haastatteleamalla kerätään tutkimusaineisto. Aineisto analysoidaan aineistolähtöisellä sisällönanalysilla. Haastatteluun osallistuu 3-5 sairaanhoitajaa.

Tulokset julkistetaan opinnäytetyön esityksessä ja yhteistyöosastolla järjestettävällä osastotunnilla.

Tutkimus on amk-tutkinto ylempi amk-tutkinto pro gradu lisensiaattityö
 väitöskirja muu, mikä _____

Monikeskustutkimus ei kyllä kansallinen kansainvälinen

Tutkimuksen kokonaisaikataulu
Huhtikuu 2011-Maaliskuu 2012

Aikataulu KYSissä
Joulukuu 2011-Maaliskuu 2012

Kustannukset

Arvio KYSille koituvista kustannuksista _____ €

Tarkempi kustannuserittely esitettävä erillisellä liitteellä.

Ei aiheuta kustannuksia KYSille

Tutkimuseettisen toimikunnan lausunto
 annettu käsitellyssä ei ole haettu
 Toimikunta _____ Lausunto nro _____ pvm _____

Johtajaylilääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten pvm _____
 annettu käsitellyssä ei ole haettu

STM:n lupa rekisteritutkimuksia varten pvm _____
 annettu käsitellyssä ei ole haettu

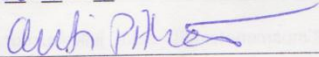
Henkilöstöpäällikön lupa henkilökuntaa koskevia tutkimuksia varten pvm 22.12.2011
 annettu käsitellyssä ei ole haettu

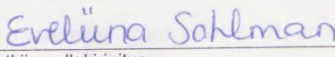
Muu lupa (mikä) pvm _____
 annettu käsitellyssä

Opinnäytetyön tuotoksen käyttöoikeus luovutetaan KYSille
 kyllä ei

ALLEKIRJOITUS JA SITOUMUS

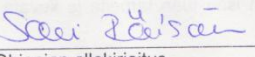
Allekirjoittaneet tutkijat sitoutuvat noudattamaan tulosyksikön esimiesten antamia ohjeita, sairaalan yleisiä sääntöjä sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta ja lähettämään tutkimusraportin yksikköön jossa tutkimus on tehty sekä luvan myöntäjälle.

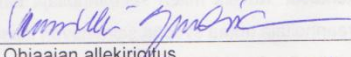
30.11.2011

 Tutkijan allekirjoitus
OUTI PITKÄNEN
 Nimen selvennys


 Tutkijan allekirjoitus
EVELIINA SOHLMAN
 Nimen selvennys

Tutkijan allekirjoitus _____ Tutkijan allekirjoitus _____
 Nimen selvennys _____ Nimen selvennys _____

OPINNÄYTETYÖN OHJAAJAT


 Ohjaajan allekirjoitus
Sari Raisenen
 Nimen selvennys


 Ohjaajan allekirjoitus
ANNIKKI JAUHAINEN
 Nimen selvennys

Osoite, puhelin, s-posti
Savonia -amk PL 72 74101 Iisalmi
044 7856685
sari.raisenen@savonia.fi



Osoite, puhelin, s-posti
SAVONIA-AMK, PL 72 74101 IISALMI
044 7856610
annikki.jauhainen@svomai.fi

PUOLTO Potilastutkimuksissa puolto tarvitaan joko tulosyksikön ylilääkäriltä (yksi tulosyksikkö), tulosaluejohtajalta (useita tulosyksiköitä) tai johtajaylilääkäriltä (useita tulosalueita).

Puollan hakemusta
 En puolla, perustelut _____

___/___/20___

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys, virka-asema	
PÄÄTÖS	
<input type="checkbox"/> Myönnän tutkimusluvan <input checked="" type="checkbox"/> Myönnän tutkimusluvan, mutta ennen tutkimuksen aloittamista tutkimukselle tulee hakea tutkimuseettisen toimikunnan lausunto / johtajaylilääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten / STM:n lupa rekisteritutkimuksia varten / KYS:n henkilöstöpäällikön lupa henkilökuntaa koskevia tutkimuksia varten / muu lupa, mikä	
<input checked="" type="checkbox"/> <i>Palvelu</i> Tulosyksikön / -alueen <u>ylivoitajan</u> / hallintoylihoitajan päätös nro <u>39/2011</u> <u>13.12.2011</u>	
 Allekirjoitus  Nimen selvennys	
YHTEYSHENKILÖ KYSISSÄ (Tulosyksikön /-alueen ylihoitaja tai hallintoylihoitaja nimeää)	
<i>Taija duoma-Kyyry-</i> <u>05.2403</u> Nimi <i>Keskinen</i> Työyksikkö <i>Taija.duoma-kyyry-keskinen</i> <u>017-172443</u> S-posti <i>@kuh.fi</i> Puhelin	

LIITTEET

<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma	30	sivua
<input type="checkbox"/> Rahoitussuunnitelma	_____	sivua
<input type="checkbox"/> Muita liitteitä	_____	sivua

SAATEKIRJE**SAATEKIRJE**

Hyvä sairaanhoitaja,

olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulun Iisalmen yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä syöpää sairastavan lapsen isän tukemisesta. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata miten sairaanhoitaja tunnistaa syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita ja millaista tukea sairaanhoitaja antaa syöpää sairastavan lapsen isälle. Aineiston keräämme haastattelemalla Teitä syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskenteleviä sairaanhoitajia. Haastattelussa käsiteltäviä teemoja ovat syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen ja tuen antaminen.

Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna, johon pyydämme osallistumaan 3-5 sairaanhoitajaa. Haastattelu nauhoitetaan. Haastattelu järjestetään osaston tiloissa ja aikataulullisesti niin, ettei se häiritse osastolla tehtävää hoitotyötä. Haastatteluun osallistuminen on täysin luottamuksellista ja vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää niin halutessaan. Haastattelut tulevat ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden haltuun, tuhoamme aineiston opinnäytetyömme valmistuttua. Tulokset raportoimme siten, ettei vastaajia voi tunnistaa. Tutkimuksen tulokset esittelemme Teille osastollanne järjestettävällä osastotunnilla.

Osallistumiseen on meille tärkeää. Osallistumalla haastatteluun saadaan arvokasta ja ainutlaatuista tietoa syöpäsairaana lapsen isän tukemisesta. Jos haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme tai haastattelusta, vastaamme mielellämme. Halutessanne voitte ottaa yhteyttä myös opinnäytetyötämme ohjaavaan opettajaan Sari Räisäseen.

Yhteistyöterveisin

Outi Pitkänen

p.

Outi.J.Pitkanen@edu.savonia.fi

Eveliina Sohlman

p.

Eveliina.J.Sohlman@edu.savonia.fi

Ohjaava opettaja

Sari Räisänen

p.

Sari.Raisanen@savonia.fi

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. ”Esitiedot”

Kuinka kauan olette työskennelleet sairaanhoitajina osastolla?

Kertokaa (lyhyesti) sairaanhoitajan työnkuvasta/työstä tällä osastolla.

2. Syöpää sairastavan lapsen isän kohtaaminen

Kertokaa syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta.

Kertokaa käytännön esimerkki syöpää sairastavan lapsen isän kohtaamisesta.

3. Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen

Kertokaa miten tunnistat syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeita.

Kertokaa tilanteista, joissa syöpää sairastavan lapsen isä tarvitsee sairaanhoitajan antamaa tukea.

4. Tuen antaminen syöpää sairastavan lapsen isälle

Kertokaa syöpää sairastavan lapsen isän tukemisesta.

Millaista tukea sairaanhoitaja antaa syöpää sairastavan lapsen isälle?

Kertokaa miten sairaanhoitaja tukee syöpää sairastavan lapsen isää.

Mitä syöpää sairastavan lapsen isän tukeminen mielestänne on?/ mitä se sisältää?

ESIMERKKI ALAKATEGORIAN MUODOSTAMISESTA

Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut	Alakategoria
<p><i>No meidän osastolla ainaki se alkuvaihe, ku perhe tulee osastolle varmasti tarvii tukea isä ku äiti ku lapsiki. Kyllä, et se on niin järkyttävä sokki, että ku tuosta ovesta sisälle astuu niin. Niin, tai jos [lapsen] vointi yhtäkkiä romahtaa. Kyllä, niin se on se toinen tilanne. Niin ja sitten se terminaalihoidovaihe on sitten se kolomas [tilanne]. Ja tietenkii koko hoidon—.</i></p>	<p>Alkuvaiheessa kaikki tarvitsevat tukea</p> <p>Terminaalihoidovaiheessa tarvitaan tukea</p> <p>Koko hoidon aikana tarvitaan tukea</p>	<p>Hoitajan tieto tuen tarpeesta hoidon eri vaiheissa</p>
<p><i>Mutta tiedetäänhän me, että alussa tarvii tukea kaikki.</i></p>	<p>Alkuvaiheessa tiedetään kaikkien tarvitsevan tukea</p>	
<p><i>Sitten ne monesti jää vähä niinku tyhjän päälle sitten ku ne täältä hoidot on ohi ja siirtyvät tuonne normaaliin elämään. Niin ei kukkaan oookkaan joka neuvos. Niin, ei oookkaan semmosta..pitämässä silmällä eikä huolehtimassa. Niin, monet sannoo että jää ihan tyhjän päälle sitte. Niin sannoo, että pelottaa.</i></p>	<p>Vanhemmat tarvitsevat tukea hoidon loppuessaakin</p>	
<p><i>Sit, jos aattelee näitä tämmösiä terminaalihoidovaiheen potilaita niin siinähän on se tuen tarve sitten valtava että että siinä tosiaan. Ne on aika raskaita tilanteita sitte, niin hoitajille kuin näillekii vanhemmille ja lapselle että —.</i></p>	<p>Terminaalihoidovaiheessa tuen tarve on valtava</p>	

ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria	Yhdistävä kategoria
<p>Hoitajan tieto tuen tarpeesta hoidon eri vaiheissa</p> <p>Hoitajan tieto tuen tarpeesta perheen erilaisissa tilanteissa</p> <p>Hoitajan tieto tuen tarpeesta lapsen voinnin muuttuessa</p>	Tieto tuen tarpeesta eri tilanteissa	Hoitajan tietämys	Syöpää sairastavan lapsen isän tuen tarpeen tunnistaminen
<p>Vanhemmalta suoraan kysyminen</p> <p>Puhetavan tulkitseminen</p> <p>Tunteista kertominen hoitajalle</p> <p>Kumppanin hoitajalle kertoma huoli</p>	Sanallisen viestinnän hyödyntäminen		
<p>Käyttäytymisen tulkitseminen</p> <p>Kehonkielen tulkitseminen</p> <p>Ilmeiden tulkitseminen</p>	Sanattoman viestinnän tulkitseminen	Hoitajan tilanneherkkyys	
<p>Hoitajan huoli</p> <p>Hoitajan vaisto</p> <p>Tunteiden aistiminen</p>	Vaistoaminen		

