

PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SAIRAAN-
HOITAJILTA SAADUSTA TUESTA SAIRAALAHOIDON AIKANA

Jaana Viheriäsaari ja Bea Vähäsarja
Opinnäytetyö, syksy 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Sairaanhoitaja-Diakonissa (AMK)

TIIVISTELMÄ

Viheriäsaari, Jaana & Vähäsarja, Bea. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta tuesta sairaalahoidon aikana. Diak Helsinki, Syksy 2016, 45 sivua, 1 liite. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)/sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta tuesta. Opinnäytetyötutkimuksessa tarkasteltiin vanhempien kokemuksia sosiaalisen tuen muotojen kautta. Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien tuen tarve on suurin sairaalahoidon aikana, sillä se ajoittuu usein lapsen sairauden akuuttiin vaiheeseen. Tämän vuoksi halusimme tutkia tuen saantia nimenomaan sairaalahoidon aikana

Tutkimusnäkökulma oli kvalitatiivinen. Aineisto koostui pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien haastatteluista sekä aikaisemmista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Haastattelujen kohderyhmäksi valikoitui alle kuusivuotiaiden lasten vanhemmat. Leijonaemot ry, yhdistys erityislasten vanhemmille, oli yhteistyökumppani ja neljää jäsentä haastateltiin. Haastattelujen vastaukset analysoitiin teoria-ohjaavalla sisällönanalyysillä.

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien haastatteluista keskeisimmäksi asiaksi nousi toive empaattisesta kohtaamisesta ja voinnin kysymisestä. Yleisellä tasolla oltiin tyytyväisiä lapsen hoitoon, mutta perhekeskeisyyteen ja perheen yksilölliseen tuen tarpeeseen sairaalajakson aikana ei haastateltujen vanhempien mukaan kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Haastateltavat olisivat kaivanneet sairaanhoitajilta keskusteluapua, pysähtymistä ja vierellä olemista, etenkin kriisivaiheessa.

Asiasanat: pitkäaikaissairaudet, lapset, perhe, perhehoitotyö, sosiaalinen tuki

ABSTRACT

Viheriäsaari, Jaana and Vähäsarja, Bea. Chronically ill children's parents' experiences about social support in hospital. 45 p., 1 appendix. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2016. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this thesis was to examine how chronically ill children's parents' has experienced the social support in hospital, specifically from the nurses. Nurses are an important source of support for patients and family members during hospitalisation. This thesis describes methods of social support and family nursing in hospital and parents' experiences of support.

The theoretical perspective is qualitative. The data consists of interviews of chronically ill children's parents, and previous research and literacy. The target group of the interviews was selected parents that had under six-year-old children. The answers of four interviews were analysed with qualitative content analysis. The data from the interviews and the theory are complementing each other.

The most essential finding from the analysed data was the parents' wish for an emphatic feeling when meeting the nurses. Another wish was that the nurses would ask how the parents are doing. Generally the parents were content with the care for their children, but the family and its specific needs were not taken into consideration quite enough. The interviewees were missing conversational support from the nurses, taking the time to be with them and sympathy especially during the time of crisis.

Keywords: chronic diseases, children, family, family nursing, social support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 PERHE SAIRAALASSA	8
2.1 Pitkäaikaissairas lapsi	8
2.2 Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus	10
2.3 Pitkäaikaissairaahan lapsen sairaalahoito	11
2.4 Perhekeskeinen hoitotyö	11
3 PERHEEN TUEN TARVE	14
3.2 Emotionaalinen tuki	15
3.3 Käytännöllinen tuki	16
3.4 Tiedollinen tuki	16
3.5 Hengellinen tuki	17
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	19
4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	19
4.2 Kvalitatiivinen menetelmä	20
4.3 Aineiston keruu	21
4.4 Virtuaalihaastattelu	22
4.5 Aineiston analyysi	24
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	26
5.1 Sairaanhoidajilta saatu tuki	26
5.1.1 Emotionaalinen tuki	26
5.1.2 Käytännöllinen tuki	28
5.1.3 Tiedollinen tuki	30
5.2 Vanhempien kokema tuen puute	30
5.2.1 Emotionaalisen tuen puute	31
5.2.2 Käytännöllisen tuen puute	32
5.2.3 Tiedollisen tuen puute	33
5.3 Hengellinen tuki	34
6 POHDINTA	37

6.1 Tulosten tarkastelu ja jatkotutkimukset.....	37
6.2 Opinnäytetyön eettisyys	38
6.3 Ammatillinen kasvu	39
LÄHTEET	41

LIITE: Saatekirje

1 JOHDANTO

Ruoka pysyy sisällä, samoin lääkkeet. On aika irroittaa kanyyli, hoitaja on vaihtunut. Nuori hoitaja on ystävällinen muttei yhtä puhelias saati kiinnostunut kuin edellinen, eikä se haittaa, olen väsynyt. Huoneeseen on tuotu toinen lapsi ja neliöt käy ahtaaksi. Onneksi pääsemme kotiin.

Näin kuvailee haastattelemamme pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempi tunnelmiin sairaalahoidon aikana. Haastattelut tehtiin syyskuussa 2016. Olemme kiinnostuneet lasten hoitotyöstä. Päätimme tutkia pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia sairaanhoitajilta saamastaan tuesta sairaalahoidon aikana. Vanhempien tuen tarve on erityisen suuri sairaalahoidon tai vuodeosastohoidon aikana, koska ne sijoittuvat yleensä sairauden akuuttiin vaiheeseen (Mattila 2011, 12). Yhteistyökumppaniksi saimme Leijonaemot ry: n. Leijonaemot ry on yhdistys erityislasten vanhemmille, jonka tarkoitus on edistää vertaistukitoimintaa sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. (Leijonaemot 2016.)

Haastateltavat opinnäytetyötä varten saimme Leijonaemot ry:n kautta. Suunnitelma oli toteuttaa haastattelut kasvokkain tai Skype-videopuhelun avulla. Perheiden haasteellisen arjen vuoksi päädyimme tarjoamaan myös mahdollisuutta virtuaalihaastatteluun sähköpostilla. Haastatteluun osallistuminen tapahtui anonyymisti. Rajasimme haastateltavat alle kuusivuotiaiden pitkäaikaissairaiden lasten vanhempiin. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, ovatko pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat saaneet hoitohenkilökunnalta tukea jaksamiseen ja jos ovat, niin minkälaista tuki on ollut. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka sairaanhoitaja voi tukea pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamista. Toisen tutkimuskysymyksen avulla halusimme selvittää, miten vanhemmat ovat kohtaamisen ja tuen saamisen tai sen puuttumisen käytännössä kokeneet.

Opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää kaikki lasten kanssa hoitotyötä tekevät. Haluamme tällä opinnäytetyöllä herättää ajatuksia potilaan ja perheen kokonais-

valtaisesta kohtaamisesta. Opinnäytetyön tulokset perustuvat pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksiin sairaanhoitajan antamasta tuesta sairaalahoitajakson aikana. Tärkeää on erottaa vertaistuki ja ammattilaisen antama tuki toisistaan. Vertaistuki on arvokasta tukea pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmalle ja sitä voi antaa vain samassa tilanteessa oleva henkilö.

2 PERHE SAIRAALASSA

Perheellä ja läheisillä on suuri merkitys lapsen ollessa sairas tai sairastuessa. Sairaalan toiminta voi olla perheelle täysin vierasta, mikä vaikuttaa siihen, että perhe ei tunnista rooliaan uudessa tilanteessa. Sairaalaympäristö sekä tilanteet, joissa hoitohenkilökunta on vaikeasti tavoitettavissa luovat vierauden tunnetta. Perhe tarvitsee yksilöllistä ohjausta, tietoa ja tukea. Perheen ja hoitavien henkilöiden välinen yhteistyö on lähtökohta perheen hyvinvoinnin tukemisessa. Hyvä yhteistyö ja vuorovaikutus helpottavat hahmottamaan perheen roolia sairaalaympäristössä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58–59.)

Perheenjäsenet haluavat tulla sairaalaan, sillä he kokevat voivansa olla avuksi. He toivovat potilaalle hyvää hoitoa, mutta myös itselleen omaisena kohdatuksi tuleamista sekä tiedon ja muun tuen saantia. Hoitohenkilökunnan tulisi kuunnella, rohkaista, kannustaa sekä antaa tietoa ymmärrettävällä kielellä. Lapsen ollessa sairaalassa hoitohenkilökunta voi tukea vanhemmuutta arvostamalla vanhempien asiantuntemusta sekä perheen tottumuksia. Usein vanhemmat ovat parhaita tulkkeja välittämään lapsen emotionaalista kokemusta. Vanhempien mukanaolo sairaalassaolon aikana liittyy perheen totutun arjen tukemiseen. Tieto lapsen tottumuksista ja tavoista on tärkeää hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.)

2.1 Pitkäaikaissairas lapsi

Käsitettä pitkäaikaissairas lapsi käytetään, kun lapsella on vähintään kuusi kuukautta kestävä vamma, sairaus tai toimintahäiriö. Lastentauteihin kuuluu lasten infektio- ja munuaistautien, elinsiirtojen, sydänsairauksien, veri- ja syöpätauti- ja vastasyntyneiden hoito. Suurimmat potilasryhmät ovat diabetes, allergia ja astma. Sairaudet jaetaan psyykkisiin ja fyysisiin sairauksiin sekä toiminnan häiriöihin. Joka neljännellä pitkäaikaissairaalla lapsella on useampi kuin yksi diagnoosi. Pojilla pitkäaikaissairaudet ovat 30 % yleisempiä kuin tytöillä. (HUS, a; Rajantie 2010, 21.) Suomen laissa vammaiseksi määritellään henkilö, jolla on

pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua elämän tavallisista toiminnoista jonkin sairauden tai vamman vuoksi (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

Kansaneläkelaitos tukee pitkäaikaisesti sairaiden ja vammaisten lasten kotihoitoa maksamalla heille vammaistukea. Alle 16-vuotiaan vammaistuen saajia oli vuoden 2015 lopussa 36 800. Luku vastaa noin 4 % samanikäisestä lapsiväestöstä. Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt olivat yleisin sairausperuste vuonna 2015. Muita sairausperusteita olivat hengityselinten sairaudet, ruoansulatuselinten sairaudet, synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet, umpieritys-, ravitsemus- ja aineenvaihduntasairaudet sekä muut sairaudet (Kelan vammaisestatuustilasto 2015, 14.)

Lapsen pitkäaikaisairaous tai vammaisuus selviää usein vasta syntymän jälkeen. Jossain tapauksissa ne voidaan todeta jo sikiötutkimuksessa. Aiemmin terve lapsi voi myös sairastua pitkäaikaisairauteen tai vammautua yllättäen. Näissä tilanteissa perhe tarvitsee aikaa ja monipuolista tukiverkostoa. Tukiverkostoja ovat esimerkiksi läheiset, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä erilaiset potilas- ja omaisjärjestöt. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.)

Lapselle sairastuminen aiheuttaa pahaa oloa, kipua ja tuskaa. Lapsi on tilanteesta ahdistunut ja peloissaan. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Pontikara 2008, 44–45.) Lapsen kokema ahdistus sairastumisesta ja sairaalaan joutumisesta ilmenee eron ja yksinäisyyden tunteena. Turvallinen ja tuttu rytmi muuttuu. Turvallisuuden kokemus on erityisen merkityksellinen lapsuudessa. Lapsen kokemukset sairastumisesta ja sairaalasta liittyvät perusturvallisuuteen. Merkittävät ihmissuhteet sekä lapsen erityistarpeiden huomioiminen vähentävät sairastumisen aiheuttamaa pelkoa ja ahdistusta ja edistävät lapsen turvallisuuden tunnetta. (Lehto 2004, 19.)

2.2 Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus

Lapsen pitkäaikainen vaikea sairaus tai vamma merkitsee vanhemmille suurta uhkaa ja psyykkistä hätää. Tästä kriisistä selviytyminen riippuu heidän omista voimavaroistaan ja tukiverkostoistaan. Myös lääkärit ja hoitohenkilökunta voivat olla tukemassa vanhempia. (Pihko 2010, 108.) Kriisillä tarkoitetaan tilannetta, jolloin elämässä tapahtuu jokin suuri muutos. Muutoksen seurauksena mielessä alkaa sopeutumistehtävä. Se edellyttää psyykkisten voimavarojen käyttöönottoa, jotta vaativasta elämäntilanteesta selviydytään. (Saari ym. 2009, 9.) Lapsen sairaus tuo ongelmia ja stressitekijöitä koko perheelle. Ongelmat riippuvat sairauden näkyvyydestä ja vakavuudesta sekä siitä, ovatko oireet vammauttavia tai hengenvaarallisia. Sairauden seurauksena perheen on sopeuduttava fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti tilanteeseen. Kuitenkin sopeutumisprosessi liittyy enemmän ihmisen ominaisuuksiin, kuin itse sairauteen. (Davis 1993, 18.) Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvoimavarat ovat terveys, uskomukset, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki (Jurvelin, Kynäs & Backman 2006, 36).

Lapsen sairastumisen aiheuttama kriisi heijastuu vanhemmuuden kokemuksiin ja tunteisiin. Tunteet kohdistuvat heihin itseensä, puolisoon sekä sairastuneeseen lapseen ja esiintyvät lapsen menettämisen pelkona, suruna, masennuksena, epävarmuutena ja väsymisenä. Kriisi vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea sairasta lasta ja muita perheen lapsia. Vanhemmat saattavat kokea riittämättömyyden tunteita. Ahdistusta vanhemmat kokevat erityisesti lapsen ollessa sairaalassa. Lapsen sairastuessa ja viettäessä paljon aikaa sairaalassa aiheutuu perheen talouteen lisäkustannuksia, vaikka osa sairastuneen lapsen hoitokustannuksista korvataan. Lisäksi lapsen sairastuminen saattaa vaikuttaa perheen sosiaalisiin suhteisiin, aiheuttaen eristäytymistä ja yksinäisyyttä. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmilla on suuri vastuu sairaasta lapsesta ja huoli muusta perheestä sekä kodin ulkopuolisesta elämästä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44.)

2.3 Pitkäaikaissairaahan lapsen sairaalahoito

Lapsia hoidetaan lastentautien, lastenkirurgian, lastenneurologian ja lastenpsykiatrian yksiköissä. Lastenyksiköitä on lisäksi Silmä- ja korvasairaalassa sekä Iho-allergiasairaalassa. Vaikeimpien sairauksien hoito on keskitetty kansallisesti Lastenklinalle. Niitä ovat esimerkiksi sydän-, elinsiirto ja syöpälästen hoidot. Kirurgisella osastolla potilaiden hoitoajat vaihtelevat muutamista päivistä useisiin kuukausiin. Saman sairaalajakson aikana potilas voi käydä läpi useita hoitotoimenpiteitä. Pitkiin sairaalajaksoihin voivat johtaa esimerkiksi hengitys- ja ravitsemusongelmat. (HUS, b.)

Yhdistys sairaiden lasten asioiden edistämiseksi Suomessa (Suomen NOBAB) perustaa toimintansa lasten sairaanhoidon normeille. NOBAB on julkaissut kymmenen YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen pohjautuvaa periaatetta lapsen tarpeille sairaalahoidon aikana. Näihin periaatteisiin kuuluvat lapsen sairaanhoitoon ottaminen, lapsen oikeus vanhempaan sekä vanhempien läsnäolon turvaaminen. Vanhempien läsnäolon turvaamisen periaatteen mukaisesti vanhemmille tulisi tarjota yöpymismahdollisuus ja heitä tulisi kannustaa ja auttaa olemaan lapsensa luona sairaalassa. Tästä ei saisi koitua vanhemmille ylimääräistä taloudellista haittaa. Lisäksi tiedottaminen, yhteispäätös, hoitoympäristö, normaalin kehityksen tukeminen, lastensairaanhoitoon sopiva henkilökunta, hoidon jatkuvuus ja loukkaamattomuus ovat lasten sairaanhoidon periaatteita. Lapsella ja vanhemmilla on oikeus saada tietoa ymmärrystään vastaamalla tavalla sekä osallistua kaikkiin lapsen hoitoa koskeviin päätöksiin. Lapsia hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutuksellinen pätevyys, että hän pystyy vastaamaan lapsen ja perheiden fyysisiin, emotionaalisiin ja kehityksellisiin tarpeisiin. (Suomen NOBAB 2009, 4–7.)

2.4 Perhekeskeinen hoitotyö

Lasten hoitotyössä asiakkaana on lapsen lisäksi lapsen perhe. Kun lasta hoidetaan sairaalassa, nousee perhekeskeinen hoitotyö tärkeään asemaan. Pienelle

lapselle voi olla traumaattista olla erossa vanhemmista vieraassa sairaalaympäristössä. Lapsi tarvitseekin aikuisen läheisyyttä ja tukea säilyttääkseen turvallisuuden tunteensa. Tämä voi edellyttää sitä, että vanhemmat tai toinen heistä on aina lapsen vierellä. Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe otetaan aktiivisesti mukaan lapsen hoitoon sairaalahoidon aikana. Perheen voimavarojen selvittäminen ja tukeminen muuttuneessa elämäntilanteessa on perhekeskeisen hoitotyön keskeinen tehtävä. (Lehto 2004, 65–68; The European Association for Children in Hospital 2001; Suomen NOBAB ry 2009, 4–7.) Perheen selviytymistä edistetään vuorovaikutuksen keinoin. Tiivis vuorovaikutus edistää lapsen ja perheen hyvinvointia. (Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki 2011, 15.)

Perheet ovat nykyään aktiivisesti mukana lapsen sairaalahoidossa. Vanhemmat haluavat osallistua hoitoon ja päätöksentekoon aktiivisesti. Vanhemmat kokevat puutteellisen kommunikaation, ammatilliset odotukset ja vallankäytön yhteistyön esteiksi sairaanhoitajien taholta. Perheiden mukana olossa sairaalahoidon aikana olennaista on toimijoiden välinen vuorovaikutus ja kunnioitus. Hyvän yhteistyösuhteen perusta vanhempien ja sairaanhoitajien välillä on yhteisymmärrys ja lapsen hoidon jakaminen. Perheet odottavat sairaanhoitajien edistävän perheiden terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, tukemalla arkipäivässä selviytymistä sekä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen. Onnistunut vuorovaikutus ilmenee hyvänä hoitona, joka tuo luottamusta perheille. Epäonnistunut vuorovaikutus vaikuttaa hoitoon kokonaisuudessaan ja perhe kokee jääneensä ilman apua. (Hopia 2006, 65–67; Åstedt-Kurki 2008, 86–87.)

Sairaanhoitajat tarvitsevat tiedollista ja taidollista osaamista tunnistaa kasvavan ja kehittyvän lapsen hoidon tarpeet. Kliininen osaaminen, vuorovaikutus- ja yhteistyöosaaminen lasten ja heidän omaistensa kanssa sekä taito huomioida lapsi hoitotyön päätöksenteossa sisältyvät sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen lastenhoitotyössä. Myös turvallisen ja viihtyisän hoitoympäristön luominen on tärkeä osa lasten hoitotyötä. Lasten hoitotyössä sairaanhoitajan osaamisalueet ovat samanlaiset kuin sairaanhoitajilla yleensä. Lisäksi lastenhoitotyöhön kuuluu lasten kliinisen hoitotyön erityispiirteiden osaaminen. Sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen vaikuttavia tekijöitä perhehoitotyössä ovat sairaanhoitajan ikä, työ-

ja elämäkokemus sekä koulutus. Lisäksi sairaanhoitajan työyhteisö ja organisaatio sekä potilaana olevat lapset ja heidän perheensä vaikuttavat sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen. (Tuomi 2008, 119–123; Suomen NOBAB ry 2009, 4–7.)

3 PERHEEN TUEN TARVE

Perheen muuttunut tilanne synnyttää tuen tarpeen. Perheenjäsenten on kuitenkin usein vaikea tuoda esille tuen tarpeita hoidon aikana, sillä sairaalaympäristö koetaan vieraaksi ja aloitteen tekeminen vuorovaikutukseen hoitajan kanssa vaikeaksi. Vanhempien ja lasten tuen saamisessa on tärkeää, että hoitohenkilökunta tunnistaa perheen yksilölliset tarpeet, jonka mukaan tarkoituksenmukaiset tukimuodot valitaan. Hoitajat kokevat tukemisen tärkeäksi, mutta toisaalta vaativaksi osaksi työtään. Asenteelliset, kulttuuriset, koulutukselliset ja toimintaympäristöön liittyvät tekijät vaikuttavat hoitajien potilaille ja perheenjäsenille antamaan tukeen. (Mattila 2011, 38.)

Hoitohenkilökunta käyttää antamansa tuen muodon valintaan perheen nonverbaalisen viestinnän havainnointia ja vuorovaikutuksen tulkintaa. Mikäli hoitohenkilökunta ei pysty tunnistamaan perheen hoidon tarvetta, on epävarmaa kohdentuvatko tukimuodot niihin asioihin, jotka ovat perheen kannalta välttämättömiä. (Mattila 2011, 38.) Rantanen ym. (2010, 141.) tekivät pilottitutkimuksen perheiden tuen saannista terveydenhuollossa. Tutkimuksen perusteella perheiden kohtaaminen koettiin myönteisenä ja hoitohenkilökunta oli luottamusta herättävä. Tiedonsaanti hoitohenkilökunnalta toteutui hieman kohtaamista heikommin.

Mattilan (2011, 64.) väitöskirjassa potilaan ja perheen tuen tarpeen tunnistamisen keskiöön nousi ymmärryksen luominen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta. Perheen tilanteen ymmärtämiseen sisältyvät yksilöllisen elämäntilanteen selvittäminen, henkisen hyvinvoinnin arvioiminen, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentaminen. Mattila selvitti väitöskirjassaan sairaanhoitajien keinoja ymmärtää perheen yksilöllinen tilanne. Niitä olivat keskustelu, kysymykset ja potilaskertomukset. Sairaanhoitajat arvioivat potilaan ja perheenjäsenten jaksamista, tunteita, mielialaa, uupumusta ja ahdistusta keskustelun ja tarkkailun avulla. Vastavuoroinen hoitosuhde muodostui läsnäolon, kuuntelun, toiveiden huomioimisen ja luottamuksellisen ilmapiirin avulla.

3.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja vastaanotetaan tukea. Sosiaalisen tuella on erilaisia muotoja ja muodot on jaettu eri tavoin lähteestä riippuen. (House & Kahn 1985, 101; Kumpusalo 1991, 20.) Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme sosiaaliseen tukeen kuuluvia emotionaalista, tiedollista ja konkreettista eli käytännöllistä sekä hengellistä tukea. Vertaistuki on tärkeä tuen muoto pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Vertaistuki sisällytetään usein sosiaalisen tuen muotoihin. Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kokemusten vaihtoa, tiedon jakamista ja tukemista. Tässä opinnäytetyössä emme käsittele vertaistukea, sillä rajasimme työmme sairaanhoitajan antamaan tukeen. Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita. (Huuskonen 2015.)

Sosiaalinen tuki vaikuttaa ihmiseen stressiä vähentäen. Sosiaalisen tuen merkitys stressin vähenemiseen näkyy erityisesti elämän muutostilanteissa ja niihin sopeutumisessa. Sen lisäksi se näkyy jaksamisessa ja selviytymisessä. Sosiaalista tukea saadaan ammattihenkilöiltä, läheisiltä ja vertaisilta. (House & Kahn 1985, 268–270)

Perheenjäsenet ovat usein tärkeimpiä tuen antajia potilaalle. Tämän vuoksi sairaanhoitajan tulisi kiinnittää potilaan tukemisen lisäksi erityistä huomiota sairastuneen läheisten tukemiseen, jotta he jaksaisivat tukea sairastunutta mahdollisimman hyvin. (Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003, 742.) Tutkimusten mukaan läheisen sairastuessa perheenjäsenet kaipaavat erityisesti emotionaalista ja tiedollista tukea (Tarkka ym. 2003, 742; Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2014, 307; Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779; Mattila 2011, 64).

3.1.1 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisen tuen menetelmät ovat välittäminen, tunteissa mukana eläminen, turvallisuuden tunteen luominen, jaksamisen huomioiminen sekä tunteiden käsit-

tely. Tukeminen perustuu molemminpuolisen luottamuksen syntymiseen. Välittäminen on tärkeä emotionaalisen tuen menetelmä. Välittämiseen sisältyy kuuntelu, hiljainen läsnäolo, saatavilla olo tarvittaessa sekä potilaan sekä tämän läheisten hyväksyminen yksilöllisinä persoonina. Kosketuksen ja katsekontaktin kautta sairaanhoitaja osoittaa potilaalle läheisyyttä ja kiintymystä. Lisäksi välittämisen menetelmään kuuluu sairaanhoitajan luoma tunne siitä, että hän on paikalla potilasta ja perheenjäseniä varten. (Mattila 2011, 68–71; Mattila ym. 2014, 307.)

3.1.2 Käytännöllinen tuki

Käytännöllinen tuki on konkreettista avustamista. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien käytännöllisen tuen tarve sisältää hoitoavun, terveydenhuollon palveluiden, tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeen. Konkreettista avun tarvetta aiheuttavat myös sairauteen ja hoitoon liittyvät kustannukset. Hoitoavun tarpeeseen liittyy hankaluus löytää lapselle hoitajaa. Kun vanhemmat tarvitsevat lepoa lapsen hoitamisesta, heidän voi olla vaikea jättää lasta perheen ulkopuoliseen hoitoon. Perheillä on tarvetta erityispalveluihin, asiantutijatukeen ja ohjaukseen. Hankaluuksia tuottaa lääkärikäyntien järjestäminen sekä pääsy asiantuntijan luokse. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2004, 38.)

3.1.3 Tiedollinen tuki

Mattilan (2011, 71–72) tutkimuksen mukaan tiedollisen tuen menetelmiä ovat keskusteluyhteyden avaaminen ja ylläpitäminen sekä tiedon antaminen. Tiedollinen tuki muodostuu ymmärrettävistä tiedoista ja neuvoista, kuitenkin pelkkä informaatio ei ole tiedollista tukea, vaan sen on liityttävä yksilölliseen tilanteeseen. Myös tiedon vastaanottaminen ja käsittely ovat yksilöllistä.

Tärkeimpiä auttamisen muotoja on tiedon antaminen. Läheiselle potilaasta annettava tieto voi olla kuvaavaa tai selittävää tietoa. Kuvaava tieto on tietoa poti-

laan voinnista ja sen muutoksista sekä hoidosta, hoitotoimenpiteistä ja tulevaisuuden odotuksista. Selittävän tiedon tavoitteena on saada läheiset ymmärtämään potilaan tila. (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779–2780.) Tietoa potilaasta perheelle antavat sairaanhoitaja ja lääkäri. Lääkäri vastaa lääketieteellisen tiedon kertomisesta ja sairaanhoitaja kertoo potilaan kokonaisvoinnista ja päivittäisistä tapahtumista. Sairaanhoitaja neuvoo ja ohjaa perhettä potilasta koskevissa kysymyksissä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 66–67.)

Tiedon antamisessa keskeisiä piirteitä ovat avoimuus, rehellisyys sekä riittävä ja ajantasainen tieto. Läheisestä ei saisi tuntua siltä, että häneltä salataan tietoa. Rehellisyys sisältää tiedon totuuden, realistisuuden ja objektiivisuuden. Läheinen hyväksyy saamansa tiedon, jos se vaikuttaa hänestä uskottavalta potilaan tilanteeseen nähden. Tieto voi lisätä läheisen tuskaa tai vastaavasti rauhoittaa ja auttaa jaksamaan. (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2780.)

3.2 Hengellinen tuki

Lapsen vakava sairaus herättää vanhemmissa lähes poikkeuksetta ajatuksen ”miksi juuri minun lapseni?” He kyseenalaistavat elämän tarkoituksen, oikeudenmukaisuuden sekä Jumalan olemassaolon. Ihmisenä olon perimmäiset kysymykset, kuten mikä on elämässä tärkeää ja mitä arvostaa nousevat pintaan. Toiset menettävät uskonsa Jumalaan, toisille usko tuo lohtua. Jokaisella on yksilöllinen näkemys elämän tarkoituksesta, merkityksestä ja siitä mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Ne vaikuttavat suuresti siihen, miten näemme itsemme ja toiset ihmiset. Uskonnon antamalla perusturvallisuudella on suuri merkitys erityisesti vaikeina aikoina. (Davis 1993, 37; Seppänen 2010, 74–78.) Hopian (2006, 64–65.) tutkimuksen mukaan lapsen sairauden ja sairaalajaksojen aikana perheen arvot vahvistuvat ja muuttuvat. Arvomaailma tiedostetaan ja tunnistetaan paremmin ja hengelliset arvot vahvistuvat taloudellisten arvojen heiketessä.

Psyykkisessä kriisissä ihminen tarvitsee hengellistä tukea ja aitoa kohtaamista. Vielä kriisin jälkeenkin ihminen tarvitsee elämäänsä toivoa, turvaa ja lohdutusta.

Sielunhoito on ammatillista toimintaa, joka voidaan rinnastaa psyykkiseen kriisiapuun ja hoitoon. (Seppänen 2010, 67.) Hengellinen tukeminen voi olla sielunhoidollista, vaikka kyseessä ei olisi varsinainen sielunhoitotilanne. (Myllylä 2004, 77.)

Holistisen ajattelun mukaan hengellisyys on yksi ihmisen osa-alue. Hengellisyyteen sisältyy toivon käsite. Toivo karkottaa pelkoa sekä lisää luottamusta ja turvallisuutta vaikeissa tilanteissa. Potilaan ja hänen läheistensä hengellisyyden huomioimiseen sisältyy kuuntelua, hienotunteisuutta sekä hengellisten kysymysten huomioimista ja kuuntelua. Hengellisyyden huomioimisessa ja emotionaalisen tuen antamisessa on paljon samaa. Ne menevät myös osittain päällekkäin, sillä ihmisen psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet ovat samanlaisia. Hoitosuosituksissa on toistaiseksi vain vähän suosituksia ihmisen hengellisyyden kohtaamiseen. Koulutuksen puutteen vuoksi sairaanhoitajien on todettu olevan haluttomia huomioimaan ihmisen uskonnollisuuden merkitystä hoitotyössä. (Myllylä 2004, 40–41.)

Myllylän (2004, 77.) tutkimus osoittaa, että hengellinen hoitaminen ymmärretään usein vain papin tai sielunhoitajan työksi. Hengellinen tukeminen voi olla hiljaista läsnäoloa tai vierellä kulkemista. Hengellinen tukeminen ei edellytä mitään tiettyä vakaumusta. Hengellinen tukeminen tulisi liittää itsestään selväksi osaksi muuta hoitoketjua, sillä se edistää ihmisen kokonaisvaltaista toipumista kriisistä.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme tutkimusnäkökulma on kvalitatiivinen. Keräsimme aineiston haastattelemalla pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia sekä hyödyntämällä aikaisempia tutkimuksia ja kirjallisuutta. Haastateltavat saimme Leijonaemot ry:n kautta, jonka tarkoituksena on edistää vertaistukitoimintaa sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Analysoimme haastatteluvastaukset teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä.

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Lasten hoitotyössä korostuu perhekeskeisyys. Sairaanhoidajalla tulee olla valmiuksia kohdata vaikeasti sairaita lapsia ja heidän perheitään sekä tukea heitä. (Tuomi 2011, 130.) Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista koostuvien haastateltavien kokemuksia sairaanhoitajien antamasta tuesta. Tavoitteena oli selvittää ovatko pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat saaneet hoitohenkilökunnalta tukea. Teorian ja haastatteluiden avulla pyrimme saamaan vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Kuinka sairaanhoitaja voi tukea sairaan lapsen vanhempien jaksamista?
2. Miten sairaiden lasten vanhemmat ovat kohtaamisen ja tuen saamisen tai sen puuttumisen käytännössä kokeneet?

Haastattelukysymyksiä oli kaksi. Niiden lisäksi meillä oli tarkentavia lisäkysymyksiä vastausta helpottamaan. Haastattelukysymykset olivat:

- 1 Millaista tukea olet saanut?
- 2 Millaista tukea olisit toivonut saavasi?

4.2 Kvalitatiivinen menetelmä

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana toimii todellisen elämän kuvaaminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdetta tutkitaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus on aineistolähtöistä. Aineistoa tutkitaan ja tarkastellaan yksityiskohtaisesti. Laadullisia aineistonkeruumetodeja ovat teemahaastattelu, osallistuva havainnointi, ryhmähaastattelut sekä tekstien analyysit. Tärkeää on, että tutkittavien näkökulmat pääsevät kokonaisvaltaisesti esille. (Hirsjärvi ym. 2007, 164.) Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään pienen määrään tapauksia ja pyritään analysoimaan niitä perusteellisesti. Näin ollen laatu on aineiston tieteellisyyden kriteeri. (Eskola & Suoranta 1998, 18.)

Alasuutarin (1994, 30–31.) mukaan laadullinen tutkimus koostuu havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistäminen voidaan jakaa kahteen osaan. Ensimmäisessä vaiheessa aineistoa tarkastellaan tietystä näkökulmasta, eli kiinnitetään huomiota vain siihen mikä on olennaista teoreettisen viitekehyksen ja kysymyksenasettelun kannalta. Toisessa vaiheessa havainnot yhdistetään esimerkiksi aineistosta yhteinen piirre tai nimittäjä. Laadullisen tutkimuksen arvoituksen ratkaisu eli tulosten tulkinta mahdollistaa rakennekokonaisuuden muodostamisen tutkittavasta ilmiöstä.

Kun aineistoa kerätään haastattelulla, esitetään valituille yksilöille tai ryhmille avoimia kysymyksiä tai keskusteluteemoja. Kysymysten avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimustehtävään. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemat perustuvat viitekehykseen eli aiheesta aikaisemmin tiedettyyn tietoon. Haastattelija varmistaa, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään haastateltavan kanssa läpi. (Eskola & Suoranta 1998, 87; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

4.3 Aineiston keruu

Tiedonkeruumenetelmä on teemahaastattelu. Tutkimuksen kohteena ovat pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat. Tutkimuksen kohderyhmäksi valikoituivat vanhemmat, joilla on somaattisesti pitkäaikaissairas lapsi. Lähetimme sähköpostia Leijonaemot ry:lle mahdollisen yhteistyön merkeissä. Leijonaemot ry on erityislasten vanhemmista koostuva vertaistukiryhmä. Leijonaemot ry:n toiminnanjohtaja välitti saatekirjeen eteenpäin. Haastateltaviksi halukkaat ottivat meihin yhteyttä sähköpostilla. Haastateltavien lapset olivat alle kuusivuotiaita ja heillä oli useita somaattisia sairauksia. Yhteydenottoja tuli yhteensä viisi, joista neljä toteutui. Lähetimme haastateltaville saatekirjeen (Liite). Saatekirjeessä kerroimme lisätietoa haastatteluun liittyen.

Otimme huomioon, että aihe on arkaluontoinen ja voi herättää voimakkaita tunteita. Haastateltavia valittaessa oli tärkeää, että haastateltavat halusivat itse osallistua ja kykenivät ilmaisemaan itseään. (Nieminen 1998, 216). Huomasimmekin haastatteluaikoja sovittaessa, että vanhemmat todella halusivat kertoa kokemuksestaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana.

Haastateltavien arki on haastavaa ja he viettävät paljon aikaa sairaalassa. Haastateltavien lapsilla on useita somaattisia pitkäaikaissairauksia ja niiden hoito ja seuranta on keskitetty erikoissairaanhoidon. Sairauden alkua tai pahenemisvaiheessa usein tarvitaan osastoseurantaa ja joissakin tapauksissa jopa tehohoitoa. Perussairaudesta johtuen lapsi saattaa olla herkempi infektioille ja infektioiden hoito on vaativampaa ja tarvitsee sairaalahoitoa. Pitkäaikaissairaana lapsen voimissa saattaa tapahtua nopeastikin muutosta ja tällöin on mentävä päivystykseen. (HUS.) Ajattelimme, että virtuaalinen haastattelu on helpompi yhdistää perheiden aikatauluihin. Pyrimme löytämään ratkaisun, jolla haastattelu olisi perheille mahdollisimman vaivaton toteuttaa. Haastattelut toteutuivat puhelinhaastatteluna, Skype-videopuheluna ja sähköpostihaastatteluna. Puheluhaastattelut olivat kestoltaan keskimäärin 45 minuuttia.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa aihetta lähestytään sairaanhoitajan ammatillisuuden näkökulmasta. Käytämme Sirpa Tuomen (2008) väitöskirjaa Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä, Paula Lehdon (2004) väitöskirjaa Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa, Hanna Hopian (2006) väitöskirjaa Somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla sekä Marjatta Myllylän (2004) väitöskirjaa Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen ja Elinan Mattilan (2011) väitöskirjaa Aikuispotilaan emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tiedonhaussa käytimme eri hakukoneita, kuten Google Scholar ja Nelli portaalia. Hakusanoja olivat perhehoitotyö, perhehoitotiede, sosiaalinen tuki, lapset, pitkäaikaissairaudet, pitkäaikaissairas lapsi. Englannin kielisiä hakusanoja olivat social support, family nursing, emotional support, instrumental support, informational support.

Sosiaalisen tuen teoriassa käytimme alkuperäislähteitä, kuten House & Kahn 1985. Tämän vuoksi lähteissä on myös hyvin vanhoja teoksia. Sosiaaliseen tukeen viittaavat artikkelit ja väitöskirjat käyttivät näitä teoksia lähteinään.

4.4 Virtuaalihaastattelu

Tutkimushaastatteluissa on yleistymässä tietokonevälitteinen viestintä. Sen avulla haastattelijä voi kommunikoida tietokoneen välityksellä kaukanakin olevan haastateltavan kanssa. Virtuaalisia haastatteluja voi tehdä internetissä tai sähköpostilla ja ne voivat olla strukturoituja tai strukturoimattomia. Viestintä voi olla yhtäaikaista tai asynkronista eli eriaikaista, kuten keskusteluryhmät tai sähköposti. Strukturoidussa haastattelussa haastattelukysymysten muotoon kiinnitetään erityistä huomiota. Strukturoimattomassa haastattelussa lähetetään kerralla muutama kysymys ja vastauksen jälkeen niitä tarkennetaan ja lähetetään uusi kysymys. Haastattelu päättyy, kun asiat on käsitelty. (Tiittula, Rastas & Ruusuvoori 2005, 264–266.) Tässä tutkimuksessa käytimme sekä yhtäaikaista että eriaikaista, strukturoimatonta menetelmää. Yhtäaikainen haastattelu tapahtui reaaliajassa Skypen välityksellä ja eriaikainen haastattelun vanhempia sähköpostin välityksellä. Lähetimme haastattelukysymykset sekä helpottavat tukikysymykset

sähköpostilla. Vanhempien vastattua lähetimme heille vielä lisäkysymyksiä ja tarkentavia kysymyksiä.

Keskeisiä piirteitä virtuaalihaastattelussa ovat osallistujien välinen fyysinen etäisyys ja viestinnän pohjautuminen tekstiin puheen sijaan. Nämä seikat tuovat esille virtuaalihaastattelun edut ja haitat. Haastateltavalla on mahdollisuus vastata kysymyksiin tutussa ympäristössä, itselle sopivana ajankohtana. Haastateltavien on myös helpompi käsitellä arkaluontoisia asioita. Tekstipohjaisuuden vuoksi haastateltavan tulkinta jää kokonaan pois. Haastateltavan käytöksestä, puheesta, äänensärvystä ja eleistä ei pystytä tekemään mitään päätelmiä. Katsekontakti helpottaa molemminpuolista ymmärrystä. Tekstipohjaisessa viestinnässä sanalliset keinot ovat pääroolissa muiden keinojen jäädessä taka-alalle. Tunteita voidaan toki ilmaista myös tekstin avulla, mutta merkitys jää huomattavasti vähäisemmäksi. (Tiittula ym. 2005, 268.)

Päätimme valita virtuaalihaastattelun yhdeksi haastattelumenetelmäksi, koska se oli osallistujaystävällinen valinta. Haastateltavat saivat kysymyksiin vastatessa valita itse sopivan ajan ja paikan. Tämä helpotti heidän osallistumistaan haastatteluun kiireisen arjen keskellä. Käytännössä huomasimme sähköpostihaastattelun vievän paljon aikaa. Keskustelu sähköpostin välityksellä on hidasta. Se on myös harkitumpaa, kuin normaali haastattelu. Täydentävien kysymysten lähettäminen ja pohtiminen ajan kanssa helpotti vastausten saamista juuri tutkimuskysymykseen.

4.5 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmä. Sen avulla aineisto pyritään järjestämään selkeään ja tiiviiseen muotoon. Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. Tässä tutkimuksessa käytämme teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, aikaisempi tieto ohjaa analyysia ja siinä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 91,96–97.)

Aloitimme analysoinnin pelkistämällä aineiston eli karsimme haastatteluvastauksista tutkimuskysymysten kannalta epäolennaisen pois. Etsimme vastauksista samankaltaisia käsitteitä ja merkitsimme ryhmät eri väreillä. Pelkistimme alleviivatut lauseet käsitteiksi. Saimme aineistosta neljä alaryhmää, jotka nimesimme sisällön mukaisesti. Alaryhmät olivat emotionaalinen, käytännöllinen, tiedollinen ja hengellinen tuki. Tämän jälkeen jaoimme vastaukset tutkimuskysymysten mukaisesta saatuun tukeen, tuen puutteeseen ja toivottuun tukeen. Saimme kolme pääluokkaa, joista jokaisella on neljä alaluokkaa. Muodostimme tutkimuskysymysten mukaisista pääluokista kolme taulukkoa. Kuviossa 1 on esimerkki analyysirungosta.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaisu	Tuen muodot
<i>“Siltä ajalta mä muistan, et ne niinku kysy et miten sä voit ja ootko käynyt ulkona.”</i>	Jaksamisen huomioiminen ja tukeminen.	Emotionaalinen tuki
<i>“Järjestettiin hoitotahon puolelta puolen tunnin keskusteluaika sairaanhoitajan kanssa. Silloin sai paljon ihan käytännön tietoa ja vastauksia omiin typeriinkin kysymyksiin tuosta sairaudesta.”</i>	Käytännön tiedon antaminen.	Tiedollinen tuki
<i>“Hoitaja otti lapsen ja yritti saada hänet syömään, mutta totesi lopulta, että eihän tämä lapsi jaksa syödä, vaikka mitä tekisi ja asia on juuri kuten me vanhemmat olimme kuvanneet.”</i>	Konkreettinen auttaminen.	Käytännöllinen tuki
<i>“Teholle kun mennään niin ohjataan heti suoraan tonne sosiaalityöntekijän luo ja sit kans kun se tilanne oli niin pitkään semmonen nii sit kans papin luo.”</i>	Hengellisen tuen tarjoaminen.	Hengellinen tuki

Taulukko 1. Esimerkki saadun tuen analyysirungosta.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tässä kappaleessa käsittelemme haastatteluvastausten analysoituja tuloksia peilaten niitä aikaisempiin tutkimuksiin. Vastaukset on jaettu saatuun tukeen ja tuen puutteeseen. Olemme luokitelleet tulokset sosiaalisen tuen muotojen mukaisesti. Hengellinen tuki on jaettu omaksi kappaleekseen. Hengellisen tuen kappaleessa käsitellään sairaanhoitajilta saatu tuki ja tuen puute. Kappaleessa esiintyvät suorat lainaukset ovat neljästä tehdystä haastattelusta.

5.1 Sairaanhoitajilta saatu tuki

Tässä kappaleessa peilaamme haastatteluista nousseita kokemuksia saadusta tuesta. Peilaamme niitä aikaisempiin tutkimuksiin.

5.1.1 Emotionaalinen tuki

Mattilan (2011, 68–71) mukaan emotionaalisen tuen menetelmät ovat välittäminen, tunteissa mukana eläminen, turvallisuuden tunteen luominen, jaksamisen huomioiminen sekä tunteiden käsittely. Tukeminen perustuu molemminpuolisen luottamuksen syntymiseen. Haastatteluissa tärkeäksi asiaksi nousi vanhemman jaksamisen huomioiminen vointia kysymällä. Vanhemmat muistivat hyvin tilanteita, joissa heiltä oli kysytty voinnista ja jaksamisesta.

Mikä jää mieleen on kun joku on oikeesti läsnä ja kysyy että miten ite voi ja miten ite jaksaa ja mitä lapselle kuuluu ja se on semmonen mistä on jääny itelle kaikista paras fiilis niinku ja pitkälle jotenkin muistaa

Haastatteluissa tuli esille yksiköiden väliset erot sairaanhoitajalta saadusta tuesta ja kohtaamisesta. Yksi haastateltavista koki saaneensa enemmän tukea yksikössä, joissa hoitaja oli lähellä potilasta ja hoitajien vaihtuvuus oli vähäisempää.

Hän kuvaili sairaanhoitajia asiallisiksi, ammattitaitoisiksi, luotettaviksi, ystävällisiksi, korrekteiksi ja jopa yli-ihmisiksi. Hänen mukaansa vuorovaikutus vanhempien kanssa oli luonnollista ja ammattitaitoista.

Ne tehon hoitajat oli ei mitenkään etäisii vaan hyvin lähellä sitä vanhempaa ja sillee niinku hyvin korrektisti, kuitenkin kauheen niinku luonnollisesti. Et mä oon sanonutkin niin, ne oli aivan niinku yli-ihmisiä ja valikoitunut niinku ja varmasti niillä onki, tai en mä tiedä onko tästä ihmisen ja vanhemman kohtaamisesta jotain erityisopintoja.

Hyvä hoito ja hoitavan henkilön jatkuva läsnäolo lisää sairastuneen perheenjäsenen turvallisuuden tunnetta. Hoitavan henkilön on tärkeä osata tunnistaa perheenjäsenten pelko ja auttaa heitä tunteiden käsittelyssä ja hallitsemisessa. (Åstedt-Kurki 2008, 48.) Lasten teho-osastolla sairaanhoitajien vaihtuvuus oli vähäistä, mikä helpotti vuorovaikutusta hoitajan kanssa. Hoitajat tekivät tavallista pidempää työvuoroa ja olivat potilaan lähellä jatkuvasti. Vaikka vanhempi vietti aikaa teho-osastolla lapsensa luona vierailuajkojen puitteissa, tietoisuus siitä, että sairaanhoitaja on aina lapsen vierellä, lisäsi turvallisuuden tunnetta.

Siinä kun istui tunteja ja se hoitaja siinä jalkopäässä koneen vieressä niin ei tullut koskaan semmonen olo etteikö se hoitaja olisi tehnyt kaikkea. Et mitä siin nyt sit tuli puhuttuuki kaikkea. Paljonhan siinä tulee puhuttua, kun on itselläkin semmonen, että on paljon kaikkea ja vaikee olla ja semmonen et halus ylipäättänsäkin puhua.

Perheen tulisi voida jättää lapsi luottavaisin mieli teho-osastolle hoidettavaksi. Luottamuksen ja turvallisuuden tunteeseen vaikuttaa potilasta hoitavan henkilön vuorovaikutustaidot sekä persoona. Käsitys hyvästä hoidosta muodostuu siitä, miten hoitava henkilö kohtelee potilasta ja on perheen kanssa, sillä useimmiten perheet eivät pysty arvioimaan hoitoa lääketieteellisestä näkökulmasta. (Åstedt-Kurki 2008, 68.)

Haastatteluissa tuli esille, että emotionaalista tukea saatiin hoitoympäristöissä, joissa henkilökunta oli entuudestaan tuttua. Emotionaalinen tuki ilmeni lohduttamisena, koskettamisena, ymmärtämisenä, asioiden kertaamisena, kuulumisten kysymisenä, välittämisenä, tukemisena, huomioimisena, keskustelemisena, kuuntelemisena ja ystävällisenä kohteluna. Haastateltavat kuvailivat tilanteita,

joissa heidät on otettu huomioon pienillä konkreettisilla asioilla, kuten kahvin tai pienen välipalan tarjoamisella.

Vaikka hoitaja tietää että paikka ja rutiinit ovat minulle tutut, hän kertoo niitä silti, lohduttaa ja vähentää äidin huolta. Hän laskee kätensä olalleni ja kehottaa käymään kahvilla, ymmärtää myös kun äidin silmät kostuvat. (Vanhemman haastattelu, 2016)

Hoitajan kanssa jutellaan raskaasta arjesta ja ajoittain hyvin hankalasta ruokailutilanteesta, myös apuvälineet yms tulee läpikäytyä. Joskus tuntuu että kerron ihan liikaa.

Jokainen haastateltavista koki tärkeäksi, että tutut hoitajat tervehtivät ja kysyivät kuulumisia. Yksi haastateltavista muisteli tilannetta, jossa hoitaja oli huomionut lapsen haalarin olleen eri värinen, kuin edellisellä sairaalakäynnillä. Tällä huomiolla oli vanhemmalle paljon merkitystä.

Vuosien varrella tietyt poliklinikat ja osastot ovat käyneet tutuiksi. Kun niille menee tai sairaalan käytävillä muuten liikkuu, tuntuu mukavalta että hoitaja ja joskus lääkärikin tunnistaa, tervehtii ja kysyy mitä kuuluu.

Kahdella haastateltavalla oli muitakin lapsia. Sisaruksat kulkevat usein mukana ja viettävät paljon aikaa sairaalassa nähdessä erilaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä. Vanhemman mielestä myös toisen lapsen huomioiminen ja reippaudesta kehueminen sairaanhoitajan taholta on tärkeää. Sisaruksen huomioiminen yhden haastateltavan mukaan ilmeni tarran antamisena myös sisarukselle. Yleisellä tasolla vanhemmat kokivat, että sisaruksille ei järjestynyt sairaalassa minkäänlaista tukea.

Yhteenvetona sairaanhoitajilta saatu emotionaalinen tuki ilmeni lohdutuksena, koskettamisena, ymmärtämisenä, asioiden kertaamisena, kuulumisten kysymisenä, välittämisenä, tukemisena, huomioimisena, keskustelemisena, kuuntelemisena ja ystävällisenä kohteluna.

5.1.2 Käytännöllinen tuki

Käytännöllinen tuki on konkreettista avustamista. Haastatteluissa käytännöllinen tuki tuli esille konkreettisina hoitotoimenpiteinä, perheen tilanteen läpikäymisenä ja ongelmatilanteissa auttamisena. Pienelle lapselle voi olla traumaattista olla erossa vanhemmistaan vieraassa sairaalaympäristössä. Lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä ja tukea säilyttääkseen turvallisuuden tunteensa. (NOBAB 2009, 4–7.) Myös haastatteluissa nousi esille, että pientä lasta ei voinut jättää sairaalassa yksin ilman vanhemman tai hoitajan läsnäoloa. Haastateltaville tärkeitä hetkiä olivat ne, joissa hoitaja oli mahdollistanut vanhemman pääsyn hetkeksi pois lapsen luota. Tämä korostui yksinhuoltajaperheissä, joissa lapsen hoidossa ei voinut vuorotella toisen vanhemman kanssa.

Hoitaja letkuttaa lapselle nesteitä ja minä pääsen kahvia hakemaan. Tuttu hoitaja kysyy kuulumisia ja tarkistaa pyytämäni tiedot.

Kun on ollut lapsen mukana osastolla, merkittäväksi nousevat ne kerrat, kun hoitajat ovat mahdollistaneet että itse on päässyt rauhassa käymään syömässä, suihkussa tms.

Käytännöllinen tuki ilmeni ongelmatilanteissa auttamisena. Käytännön ongelmatilanteissa hoitajat auttoivat toimimalla joustavasti ja perheen tilannetta ymmärtäen. Haastateltava kertoi esimerkkitilanteen, jossa hän sai jäädä sairaan lapsen sisaruksen kanssa osastolle kunnes hoitopaikka sisarukselle järjestyi. Asian järjestyminen oli vanhemmalle tärkeä, sillä muuten hänen olisi pitänyt jättää sairas lapsi yksin sairaalaan. Käytännöllinen tuki ilmeni myös ongelmatilanteessa, jossa vauva ei jaksanut syödä. Lääkäri oli määrännyt tietyn määrän maitoa syötettäväksi, mutta vanhemmat eivät saaneet lasta syömään riittävästi. Tilanteessa hoitaja auttoi konkreettisesti syöttämällä lasta ja totesi vanhempien olevan oikeassa, lapsi ei jaksanut syödä. Kaksi haastateltavista kertoi olevansa tyytyväisiä sairaanhoitajien käytännön osaamiseen ja ammattitaitoon.

Minulla ei ole koskaan ollut epäilyksiä hoitajien ammattitaidosta, ehkä olemme olleet onnekkaita koska kaikki on aina sujunut hyvin.

Haastatteluissa käytännöllinen tuki ilmeni konkreettisina hoitotoimenpiteinä, perheen tilanteen läpikäymisenä ja ongelmatilanteissa auttamisena. Sairaanhoitajan

työnkuvaan sairaalassa kuuluu vanhempien tukeminen, turvallisen ilmapiirin luominen ja lapsen perheen hyvinvoinnista huolehtiminen. Lapsen konkreettisista hoitotoimenpiteistä, kuten pukemisesta, leikkimisestä, syömisestä ja peseytymisestä vastaavat vanhemmat itse. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.)

5.1.3 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki muodostuu tiedoista ja neuvoista, kuitenkin pelkkä informaatio ei ole tiedollista tukea, vaan sen on liityttävä yksilölliseen tilanteeseen. Tiedon antamisessa tärkeänä pidetään tiedon rehellisyyttä ja oikea-aikaisuutta. Tiedon saanti on yksi tärkeimmistä tuen tarpeista. (Lehto, Laitinen- Junkkari & Turunen 2000, 66-72; Potinkara & Åstedt- Kurki 2005, 2779.) Haastatteluissa tiedollinen tuki ilmeni sairaanhoitajan kanssa käydyissä keskusteluissa. Näissä keskusteluissa käytiin läpi perheen tilannetta sekä tuen tarpeita. Vanhemmat kertoivat saaneensa tiedollista tukea käytännön tiedon, opastamisen ja ongelmanratkaisun muodossa. Sairaanhoitajalta saatu käytännön tieto koski sairautta, toimenpidettä ja apuvälineitä.

Kun lapsi sai epilepsiadiagnoosin järjestettiin hoitotahon puolelta tunnin keskustelu aika sairaanhoitajan kanssa. Silloin sai paljon ihan käytännön tietoa ja vastauksia omiin typeriinkin kysymyksiin tuosta sairaudesta. Silloin hoitajan kanssa pystyi myös pohtimaan perheen ja lapsen sen hetkistä tilannetta muutenkin ja onko siinä jotain, mihin olisi kaivannut lisää apua tai tukea.

Lehdon ym. (2000, 72.) tutkimuksen mukaan omaiset pitivät tiedonsaantia tarpeellisena. He kokivat saaneensa hyvin tietoa, erityisesti kun olivat sitä kysyneet. Tämä tukee myös opinnäytetyömme tuloksia. Haastateltavat kokivat saaneensa tiedollista tukea hyvin.

5.2 Vanhempien kokema tuen puute

Tässä kappaleessa käsittelemme haastatteluista nousseita kokemuksia tuen puutteista. Peilaamme niitä aikaisempiin tutkimuksiin.

5.2.1 Emotionaalisen tuen puute

Haastateltavat kokivat, että sairaanhoitajilta saadun tuen puute ilmeni välinpitämättömyytenä, keskustelun ja ymmärryksen puutteena sekä emotionaalisen tuen tarpeen huomiotta jättämisenä. Tähän kokemukseen vaikutti ympäristö, hoitajien vaihtuvuus ja kiire. Yksi haastateltavista vastasi, että perhekeskeisyyteen ei kiinnitetty lasten vuodeosastolla huomiota. Haastateltavat kokivat, että vuodeosastoilla sairaanhoitajat tekivät lähinnä kliinistä työtään. Haastateltavien mukaan hoitajat kävivät huoneessa tekemässä pakollisen hoitotoimenpiteen ja poistuivat.

Mut et siel (osastolla) oli paljon enemmän sitä et hoitajat menee vaan niinku laput silmillä tekee vaan sen yhden toimenpiteen minkä ne käy siellä huoneessa tekemässä ja sitten menee pois.

Sit taas kun vertaa sinne osastolle missä oli kiirettä juosta ja mennä ja ei ehdi sanomaan vanhemmalle mitään siellä vaan juostaan ja tehdään omaa työtänsä.

Haastateltavat kuvailivat, että vuodeosastojen ilmapiiri ja hoitajien vaihtuvuus vaikuttivat siihen, etteivät he saaneet keskusteltua hoitajien kanssa omasta jaksamisestaan. Yksi vanhemmista kuvaili, ettei vuodeosastolla edes kysytty hänen jaksamisestaan, vaan hoitajat keskittyivät lähinnä lapsen terveydenhoitoon. Kolme haastateltavaa kuvaili kaivanneensa hoitajilta enemmän läsnäoloa, kuuntelua ja aikaa.

Olin kaivannut pääosin sellaista läsnäoloa ja vieressä olemista ja kuuntelevaa ja niinku aikaa ja sellasta fiilistä siitä, että vaikka kukaan ei tiedä eikä osaa sanoa niin mä en oleta että kukaan osaa sanoa. Mutta sellasta fiilistä, että on niinku ihmisiä läsnä. Mun mielestä se läsnäolo on ollut kautta aikojen semmosta mitä oon kauheesti kaivannut ja jotenkin sellasta niinku henkistä tukea varsinkin siinä alkutaipaleella.

Lampinen, Åsted-Kurki & Tarkka (2000, 202) toteavat tutkimuksessaan, että sairaan lapsen vanhemmat ovat huolissaan lapsestaan eivätkä aina kykene hakemaan tukea omalle jaksamiselle. Sairaalahoidossa vanhempien panos on korvaamatonta ja tämän vuoksi vanhempien jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota.

Vanhempien olisi tunnettava, että heitä arvostetaan ja mielipiteitä kuullaan. Opinnäytetyömme haastattelun vastauksissa ilmeni, että vanhempien jakamiseen ei sairaalan vuodeosastoilla kiinnitetty tarpeeksi huomiota ja keskustelun aloittaminen omasta jaksamisestaan sairaanhoitajan kanssa oli vaikeaa.

5.2.2 Käytännöllisen tuen puute

Käytännöllisen tuen puute ilmeni käytännön avun ja muun perheen huomioimisen puutteena sekä lasten hoidon jättämisenä kokonaan vanhempien vastuulle. Tuomen (2008, 24) väitöskirjan mukaan hyvän yhteistyösuhteen perusta on vanhempien ja sairaanhoitajien välinen yhteisymmärrys ja lapsen hoidon jakaminen. Perheet odottavat sairaanhoitajien edistävän perheiden terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, tukemalla arkipäivässä selviytymistä sekä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen. Haastatteluissa tuli esille vanhempien huoli siitä, että jos he poistuvat vuodeosastolta niin lapsi jää vaille huolenpitoa.

Käytännöllisissä asioissa on usein harmittanut se, että hoito jätetään vanhempien vastuulle. Kerran olen jättänyt lapsen yöksi sairaalaan siitä syystä että itse olin niin väsynyt ja toivoin kotona voivani nukkua. Seuraavana aamuna sairaalalla selvisi, ettei lapselleni oltu annettu ruokaa tai juomaa, koska hän ei osaa sitä pyytää eikä syödä itse. Kun sitten pyysin lapselleni aamupalaa, jonka minä voisin hänelle nyt syöttää, oli sekin ongelmallista, koska aamupala-aika oli mennyt ohi jo ennen kuin olin itse kerennyt osastolle.

Haastatteluissa kävi ilmi perheen tarve tukeen silloin kun lapsi on sairaalahoidossa. Yksinhuoltajaperheissä tuen tarve oli erityinen. Kaksi haastateltavista koki tarvitsevansa sairaanhoitajilta konkreettista hoitoapua sairaalahoidon aikana. Haasteita toivat muun elämän järjestäminen, kuten työn, lemmikkieläinten, kodin ja sisarusten hoidon järjestäminen. Vanhemmilla oli väsymystä, unenpuutetta ja uupuneisuutta. Haastateltavat kokivat, etteivät hoitajat ymmärtäneet kokonaistilannetta.

semmonen vähän niinku ymmärryksettömyys siihen niinku et on jotain muutakin elämää, kun tuo esiin jotain työtä tai et meil on paljon eläimiä et mun pitää olla kotona, just niinku et enks mä vaan oo 200% lapsen kanssa kun muu elämä tuntuu murenevan ympäriltä

vähän semmosta vähän niinku närästi et jos oli huolissaan siitä et talous menee kuralle miten mä sit selviin miten mä sit noitten töiden kanssa et kyl mä sit läppärillä istun siel käytävällä. Oli semmonen stressi kun tuntu et oli vähän semmonen että miten sä nyt tommosta asiasta oot huolissas kun lapsi on tässä niinku se vaan keskitty siihen lapseen se.

Kaksi haastateltavaa kertoi sairaanhoitajien tekemistä lääkevirheistä. Heidän lapsensa olivat saaneet sairaalassa liian suuria lääkeannoksia. He kertoivat myös joutuneensa puuttumaan useamman kerran siihen, että lapsi saa oikeat lääkkeet. He toivoivat sairaanhoitajien ottavan enemmän vastuuta, vaikka vanhempi olisikin sairaalassa mukana. Tapahtuneet lääkevirheet vaikuttivat siihen, että vanhempien oli vaikeampaa jättää lasta sairaalaan.

meillä on tänä vuonna sattunut seitsemän lääkevirhettä kevään aikana osastolla ja parillakin eri osastolla ja se toki on itelle aika semmonen että mahdollisin paljon haluais olla siellä osastolla mukana.

Lampinen, Åsted-Kurki & Tarkka (2000, 195, 202.) toteavat tutkimuksessaan, että osastojen hoitajaresurssit tulisi mitoittaa niin, että hoitajilla olisi riittävästi aikaa vanhempien tukemiseen. Osastojen hoitokulttuuria olisi muokattava perhekeskeisemmäksi ja hoitotyön koulutuksessa korostettava vanhempien tuen tarpeita. Heidän tutkimuksessaan hoitajat olivat vastanneet, ettei vanhempien tukemiseen ole riittävästi aikaa. Tutkimus tukee myös meidän opinnäytetyömme tuloksia. Vanhempien haastatteluissa tuli esille, että hoitajilla oli usein kiire eikä henkilökunnan resurssit riittäneet lapsen vierellä oloon. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa enemmän käytännöllistä tukea lapsen sairaalahoidon aikana.

5.2.3 Tiedollisen tuen puute

Lapsen sairastuessa ja viettäessä paljon aikaa sairaalassa aiheutuu perheen talouteen lisäkustannuksia, vaikka osa sairastuneen lapsen hoitokustannuksista ovat korvattavia (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa useita käytännön järjestelyjä, joista vanhemman pitää pystyä huolehtimaan, ku-

ten lääkärikäynnit, lääkityksen antaminen ja apuvälineet. Hoitopaikka tai sairaanhoitopiiri huolehtivat lapsen kliinisestä hoidosta. Näiden lisäksi lapsi ja perheenjäsenet voivat tarvita apua sosiaaliturvaan liittyen sekä ymmärtävää ja tasavertaista kohtaamista. Tämänkaltaista tukea voi tarjota esimerkiksi toinen samassa tilanteessa oleva perhe, vertaistuen muodossa. (Neuvolainfo.)

Yleisesti ottaen haastateltavat kokivat saaneensa tiedollista tukea hyvin. Aineistosta nousi vain vähän tiedollisen tuen tarpeita. Muutama asia liittyen tiedon puutteeseen nousi esille. Yksi haastateltavista kertoi tilanteista, joissa olisi tarvinnut hoitajilta tiedollista tukea uudessa tilanteessa, jossa ei tiennyt tarvittavista papereista ja todistuksista. Tiedon puutteesta johtuen vanhemmalle oli koitunut ongelmia taksin matkakorvausten, lapsen lääkkeiden ja hoitotarvikkeiden saamisessa.

Lapsen ollessa n. 3-vuotias, sairaalasta kotiutumisen yhteydessä tuli ajankohtaiseksi uusia lääkkeitä ja hoitotarvikkeita. Kotiutuessa pyysin taas, että varmasti kaikki oikeat paperit on mukana, ja kyselin, mihin mikäkin niistä pitäisi toimittaa, jotta välttämättömät lääkkeet yms. saisi. Ajoin ympäriinsä apteekkiin yms. kipeän letkuissa kiinni olevan lapsen kanssa (koska yksinhuoltajana muita vaihtoehtoja ei ollut kuin pitää lasta mukana) kerätäkseni tarvittavat lääkkeet ja tarvikkeet kotiin. Lopulta jokin todistus puuttuu ja joudutaan lähtemään takaisin sairaalalle sitä hakemaan. Tällöinkin olisin toivonut hoitajalta huolellisuutta, että saamme kotiutuessa varmasti kaikki tarvittavat paperit mukaan.

Yhteenvedona voidaan todeta, että vanhemmat odottivat sairaanhoitajien tietävän enemmän tarvittavista papereista ja todistuksista. Puutteellisesta tiedon antamisesta koitui käytännön ongelmia, mielipahaa ja taloudellisia menetyksiä.

5.3 Hengellinen tuki

Seppäsen (2010) mukaan psyykkisessä kriisissä ihminen tarvitsee hengellistä tukea ja aitoa kohtaamista. Myllylän (2004) tutkimus osoittaa, että hengellinen tukeminen ymmärretään usein vain papin tai sielunhoitajan työksi. Kun haastateltavilta kysyttiin hengellisen tuen saamisesta, ymmärsivät he sen ainoastaan pa-

pin tai seurakunnan työntekijän toimenkuvaksi. Kukaan haastateltavista ei oletta-
nut, että myös sairaanhoitaja voisi tukea potilasta hengellisesti. Myllylän (2004)
tutkimuksen mukaan hengellinen tuki voi olla vain hiljaista läsnäoloa tai vierellä
kulkemista.

Yhdelle haastateltavista oli tarjottu mahdollisuutta keskustella sairaalapastorin
kanssa. Hengellistä tukea tarjottiin tilanteessa, jossa lapsen terveydellinen ti-
lanne oli vakava ja lapsi oli tehohoidossa. Haastateltava kävi keskustelua sairaala-
pastorin kanssa, mutta koki että olisi tarvinnut enemmän kannustavaa ja roh-
kaisevaa tukea.

*Kyllä sitä tarjottiin heti sitä apua ja keskustelua sairaalapapin kanssa
ja tavattiin. Mutta mä koin että ei ollut mulle niinkun mitään apua. Että
se jotenkin että me ei ehkä niinkun ihmisenä.*

Yhdelle haastateltavista ei ollut koskaan tarjottu hengellistä tukea. Toisen haas-
tateltavan lapselle tehtiin hätäkaste, mutta muuta hengellistä tukea ei tarjottu.
Kolmannelle haasteltavista tarjottiin hengellistä tukea ja neljäs haasteltavista ei
vastannut kysymykseen. Kaksi haastateltavista koki, että käytännöllinen apu ja
tuki olivat akuutissa kriisitilanteessa hengellistä tukea tärkeämpää.

*En ole koskaan tullut ajatelleeksi, että sellaista kaipaisin. Vai-
keimpina hetkinäkin on ennemmin mietityttänyt konkreettiset käytän-
nön asiat ja niiden hoituminen tai kaivannut emotionaalista tukea tai
keskustelua eikä niinkään hengellistä.*

Yksi haastateltavista totesi, että hengellistä tukea ei saa tyrkyttää, mutta sen tar-
joaminen jokaiselle olisi tärkeää. Haastateltava koki, että lapsen sairastumisen
aiheuttaa elämässä suuren muutoksen. Muuttuneessa tilanteessa kaikki tuki ja
keskusteluapu ovat tarpeen. Haastateltava epäili, että nuoren ikänsä vuoksi hä-
nelle ei tarjottu hengellistä keskusteluapua. Haastateltava mainitsi, että jos hä-
nelle olisi tarjottu mahdollisuutta keskustella diakonin kanssa, hän olisi käyttänyt
tilaisuuden.

Mut ei oo koskaan tarjottu (hengellistä tukea) ja siinä tilanteessa tuli että olisi hyvä saada vähän keskustella ja että en kovin uskonnollinen ole mutta siinä tilanteessa ne kokemukset sai uuden ulottuvuuden että olisin jopa ehkä niinku voinutkin keskustella.

Vielä kriisin jälkeenkin ihminen tarvitsee elämäänsä toivoa, turvaa ja lohdutusta. Sielunhoito on ammatillista toimintaa, joka voidaan rinnastaa psyykkiseen kriisiapuun ja hoitoon. (Seppänen 2010, 67.) Myllylän (2004) tutkimuksen mukaan hengellinen tukeminen tulisi liittää itsestään selväksi osaksi muuta hoitoketjua, sillä se edistää ihmisen kokonaisvaltaista toipumista kriisistä.

6 POHDINTA

Tässä kappaleessa kuvaamme haastatteluista nousseita toiveita sairaanhoitajan antamaan tukeen. Näiden pohjalta esitämme myös jatkotutkimusehdotuksen. Sen lisäksi pohdimme opinnäytetyön eettisyyttä ja kasvuamme ammatillisesti.

6.1 Tulosten tarkastelu ja jatkotutkimukset

Rantanen ym. (2010, 141.) tutkimuksen mukaan kohtaaminen sairaanhoitajien kanssa koettiin myönteisenä ja luottamusta herättävänä. Haastatteluja tehdesämme keskeisimmäksi asiaksi nousi toive empaattisesta kohtaamisesta ja voinnin kysymisestä. Haastateltavat olisivat kaivanneet sairaanhoitajilta keskustelua, pysähtymistä ja vierellä olemista, etenkin kriisivaiheessa. Mattilan (2011, 4.) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat käyttävät vuorovaikutukseen perustuvia tuen tarpeen tunnistamismenetelmiä, kuten perheen yksilölliseen tilanteeseen tutustumista. Kuitenkin tässä opinnäytetyötutkimuksessa haastateltavat kokivat, että perhekeskeisyyteen ja perheen yksilölliseen tuen tarpeeseen ei kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Yleisellä tasolla oltiin tyytyväisiä lapsen hoitoon.

Kumpusalo (1991, 20.) kirjoittaa, että sosiaalista tukea on annettava välittömästi silloin, kun avun tarve on suurin. Sairastuminen on välitön uhka potilaan hyvinvoinnille ja tulevaisuudelle. Kaksi haastateltavaa toi esille, että keskustelua olisi voinut edes tarjota ja yksi kertoi saaneensa keskustelua liian myöhään. Yksi haastateltavista kertoi, että hänen lapsellaan on monta eri hoitotahoa ja erikoislääkärikontaktia. Hän arveli, että hänellä itsellään on paras kokonaiskuva tilanteesta. Hän olisi kuitenkin kaivannut omahoitajaa, joka osaisi neuvoa ja tukea kaikissa lapsen sairauteen liittyvissä asioissa.

Haastateltavista kolme oli yksinhuoltajaperheitä. Heidän tuen tarpeensa oli erityinen. Haastatteluista nousi selvästi esille, että he toivoivat sairaalajaksojen aikana hoitajien ottavan vastuuta lapsen hoidosta kliinisen hoidon lisäksi. Heillä oli haasteita selviytyä arjesta ja kodin ulkopuolisen elämän järjestämisestä. Vanhemmat

kertoivat olevansa tyytyväisiä hoitoon ja luottavansa sairaanhoitajien ammattitaitoon. Epäluottamusta esiintyi tilanteissa, joissa lapsi piti jättää yksin sairaalaan. Myös lääkevirheet lisäsivät vanhempien tarkkaavaisuutta lasten lääkehoitoon. **Jatkotutkimuksena** ehdottaisimme pitkäaikaissairaiden lasten yksinhuoltajaperheiden tuen tarpeita sairaalahoidon aikana. Asiaa voisi tutkia myös sairaanhoitajan näkökulmasta. Kuinka sairaanhoitajat tukevat yksinhuoltajaperheitä?

Myllylän (2004, 66.) väitöskirjan mukaan diakoninen hoitotyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen ja sen tavoitteena on ihmisen kokonaisvaltainen palveleminen. Diakoninen hoitotyö on hoitotyötä laajempi käsite, potilas ja omainen kohdataan jakamattomana sieluna, henkenä ja ruumiina. Haastatteluissa selvisi, että vanhemmat olisivat toivoneet sairaanhoitajilta myös hengellisten tarpeiden huomioimista, vaikka eivät olisi kokeneet itseään uskonnollisiksi ihmisiksi. Kuuppelomäen kyselytutkimuksessa selvisi, että sairaanhoitajat kokevat hengellisen tukemisen esteiksi oman vakaumuksen, resurssit ja hengelliset tarpeiden huomaamisen vaikeuden. Myös tietojen ja taitojen vähyyden, riittämättömyyden tunne ja rohkeuden puute koettiin hengellisen tukemisen esteiksi. (Hoitotyön asiantuntijuus 2016.)

Toivotun tuen yhteenvedona, vanhemmat toivoivat sairaanhoitajilta myötäelämistä, koko perheen ja kokonaistilanteen huomioimista, sekä keskusteluapua. Lisäksi he toivoivat konkreettista hoitoapua lapsen ollessa sairaalassa. Haastatteluja analysoidessa huomasimme, kuinka pienillä asioilla on suuri merkitys. Vanhemmat muistivat hyvin pieniä positiivisia huomionosoituksia. Tarkoituksena on, että yhteistyökumppanimme Leijonaemot ry julkaisevat tämän opinnäytetyön nettisivuillaan. Heillä on yhteyshenkilöitä pitkäaikaissairaiden lasten kanssa hoitotyötä tekeviin tahoihin, kuten lastenklinit HUS ja KYS, jotka voisivat hyödyntää tämän opinnäytetyön tuloksia hoitotyössä.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Työmme aihe on arkaluontoinen ja tunteita herättävä. Lapsen vakava sairaus herättää myötätuntoa. Aiheesta voi olla vaikea puhua. Haastateltavina pyrimme lähestymään vanhempia hienotunteisesti. Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Ihmiset eivät osallistu tutkimukseen, elleivät he pidä sitä mielekkäänä ja tärkeänä. Haastateltavien tulee luottaa tutkimuksen suorittajiin. Tutkijoilla on velvollisuus huolehtia tutkittavien yksityisyyden kunnioittamisesta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Kuula 2006, 136.) Kerroimme haastateltaville, että tutkimus tehdään anonyymisti. Suojasimme henkilöiden tunnistettavuuden sillä, että emme julkaise tunnistettavia tietoja. Käytämme työssämme suoria lainauksia, mutta haastateltavien pienen lukumäärän vuoksi emme numeroineet heitä. Säilytimme haastattelumateriaalia asianmukaisesti ja opinnäytetyön valmistuttua tuhosimme litteroidut aineistot.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suurin luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. Pyrimme kuvaamaan tutkimusprosessin mahdollisimman tarkasti. Esimerkiksi kvantitatiiviseen tutkimukseen verrattuna se on henkilökohtaisempi ja sisältää enemmän omaa pohdintaa. (Eskola & Suoranta 1998, 211–212.)

6.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön teoriapohjaa tehdessämme huomasimme, että kirjallisuudessa sosiaalinen tuki oli luokiteltu hyvin eri tavalla. Hoitotyössä tärkeimmiksi tuen muodoiksi nousivat tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Käytännöllisessä tuessa on sisällöllisesti paljon samaa, kuin tiedollisessa tuessa. Haastatteluja analysoidessa nostimme käytännöllisen tuen erilliseksi tuen muodoksi helpottamaan kysymyksiin vastaamista. Huomasimme myös, että emotionaalisessa ja hengellisessä tuessa on paljon samankaltaisuutta.

Opinnäytetyöprosessin aikana ymmärsimme, kuinka moniulotteinen asia tuen antaminen sairaanhoitajana on. Tuen antaminen on vastavuoroista vuorovaikutusta. Sen toteutumiseen vaikuttavat molempien osapuolten ominaisuudet. Kai-

killä haastateltavilla oli kokemuksia sekä tuen saamisesta, että sen puuttumisesta. Ne olivat haastateltavien henkilökohtaisia kokemuksia ja tunnetiloja, jolloin kokonaistilanteen tarkastelu jää yksipuoliseksi. Tämän opinnäytetyön myötä ymmärrämme tulevana sairaanhoitajina, kuinka tärkeää tuen antaminen ja kohtaaminen perheelle on. Ymmärrämme myös, että tuen antamisen on tapahduttava vastaanottajan ehdoilla ja oikeaan aikaan. Kriisissä olevat ihmiset muistavat hyvin pieniä huomionosoituksia, joten vaikka konkreettista apua ei pystyisi sillä hetkellä antamaan, voi pienillä asioilla olla suuri merkitys. Perheillä oli paljon odotuksia sairaanhoitajien suhteen. Tulimme siihen tulokseen, että sairaanhoitajan olisi tärkeää kertoa rehellisesti, jos ei hallitse jotain asiaa. Tämä tuo luottamusta ja mahdollisilta pettymyksiltä välttään.

Kumpusalo (1991, 21.) luettelee teoksessaan heikkolaatuisen tai liiallisen tuen sivuvaikutuksia. Potilaalle aiheutuvia negatiivisia sivuvaikutuksia voivat olla oma-toimisuuden vähentyminen, passiivisuuden lisääntyminen, riippuvuus sosiaalisen tuen antajiin, itseluottamuksen ja itsekunnioituksen väheneminen ja sairaan rooliin jumiutuminen. Lisäksi se voi aiheuttaa potilaalle häpeän ja syyllisyyden tunteita. Heikko tai liiallinen sosiaalinen tuki voi järkyttää potilaan perheen tasapainoa tai perheen elämä voi jäädä sairauden ja sosiaalisen tuen varaan. Hoitohenkilökunnalle se voi aiheuttaa turhautumista ja loppuun palamista. Tämä tukee ajatuksiamme siitä, että tukea tulisi antaa perheelle oikea määrä oikeaan aikaan.

Sairaanhoitaja-diakonissaksi valmistautuessa tulee potilas ja omaiset osata kohdata kokonaisvaltaisesti, kristillisen ihmiskäsityksen mukaisesti. Opinnäytetyöprosessin aikana vahvistui ajatus siitä, että sairaanhoitajan on tärkeä huomioida potilaan hengellisiä tarpeita. Näin potilas tuntee tulevansa kokonaisvaltaisesti kohdatuksi, vaikka ei henkilökohtaisesti haluaisikaan hengellistä tukea. Lapsen sairastuminen synnyttää perheessä kriisin. Vanhemmat miettivät elämän tarkoitusta ja oikeudenmukaisuutta. Diakonissana minulla on valmiuksia kohdata vanhempia hengellisesti sekä uskallusta kysyä heiltä hengellisistä asioista. Vierellä kulkemisen ja läsnäolon merkitys nousivat selvästi opinnäytetyön tuloksista. Vaikka potilas tai omaiset eivät olisi uskonnollisia, on hengellinen tukeminen tärkeää. Kuunteleminen riittää.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Davis, Hilton 1993. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?
Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas
Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. C, Katsauk-
sia ja aineistoja 17. Verkkojulkaisuna: [http://www.diak.fi/opis-
kelu/opinnaytetyo/Documents/Kohti%20tutkivaa%20ammattikäy-
tänää.pdf](http://www.diak.fi/opis-
kelu/opinnaytetyo/Documents/Kohti%20tutkivaa%20ammattikäy-
tänää.pdf).
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tam-
pere: Vastapaino.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS, a. Lasten ja nuorten sairaan-
hoito. Viitattu 6.10.2016. www.hus.fi
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS, b. Lastentaudit. Viitattu
6.10.2016. www.hus.fi
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu: teemahaastatte-
lun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja Kirjoita. Hel-
sinki: Tammi
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden
edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tam-
peren yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- House, James & Kahn, Robert 1985. Measures and Concepts of Social Sup-
port. Teoksessa Cohen, Sheldon & Syme, Leonard. Social Support
and Health. Orlando 1985: Academic Press.
- Huuskonen, Päivi 2015. Vertaistuki. Viitattu: 27.10.2016.
[https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-ela-
man-tuki/vertaistuki#rinnakkain](https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-ela-
man-tuki/vertaistuki#rinnakkain)
- Jurvelin, Tiina; Kyngäs, Helvi & Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden
lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede vol. 17, no 1,
35–42.

- Kelan vammaisetuustilasto 2015. Viitattu 17.9.2016 http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisetuustilasto_2015.pdf/1cb98b26-ba07-4eda-b207-52b1ae3b05b8
- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kuula, Arja 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, Jaana; Launis, Veikko; Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma 2006, 124–140. Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalainen Kirjallisuuden Seura.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 17.9.2016. www.finlex.fi
- Lampinen, Marja; Tarkka, Marja-Terttu & Åsted-Kurki, Päivi 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. Hoitotiede Vol. 12, no.4, 195–203.
- Lehto, Birgitta; Laitinen-Junkkari, Pirjo & Turunen, Hannele 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. Hoitotiede Vol. 12 no 2, 66–76.
- Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.
- Leijonaemot ry. Leijonaemous. Viitattu 22.2.2016. <https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/leijonaemous>
- Maijala, Hanna; Helminen, Mika; Heino-Tolonen, Tarja & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. Tutkiva Hoitotyö Vol. 9, no 4, 14–22.
- Malm, M. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin – vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. Perheen kriisit ja muutokset. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 17.9.2016. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

- Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Mattila, Elina; Kaunonen, Marja; Aalto, Pirjo & Åstedt-Kurki, Päivi 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2014: 28; 305-314.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Neuvolainfo. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. Viitattu 19.10.2016. <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>
- Nieminen Heli. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus teoksessa: Paunonen, Marita; Vehviläinen-Juntunen, Katri 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.
- Pihko, Helena 2010. Vammainen lapsi. Teoksessa Rajantie, Jukka; Mertsola, Jussi & Heikinheimo, Markku. 2010. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.
- Potinkara, Heli & Åstedt-Kurki, Päivi 2005. Tiedon antaminen kriittisesti sairaan potilaan läheisille. *Suomen Lääkärilehti* 25-26/2005, 2779–2786.
- Puustinen, Kaija 2014. Leijonaemot –erityislasten vanhempien kokemuksia verstaistuesta. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Pieksämäki.
- Rajantie, Jukka; Mertsola, Jussi & Heikinheimo, Markku. 2010. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.
- Rantanen, Anja 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveydteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Saari, Salli; Kantanen, Irja; Kämäräinen, Leena; Parviainen, Kaisa; Valoaho, Sari & Yli-Pirilä, Pia 2009. Hädän hetkellä - psyykkisen ensiavun opas. Punainen Risti.
- Sainio, Eila 2016. Hoitotyön asiantuntijuus. Opetusmateriaali. Viitattu 7.11.2016. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

- Seppänen, Jukka 2010. Psykkisiin kriiseihin liittyvä hengellinen tuki ja sielunhoito. Diakonian tutkimus- aikakauskirja 1/2010. Dts. Diakonian tutkimuksen seura. Viitattu 24.9.2016 http://dts.fi/files/2009/10/DT1_2010.pdf
- Suomen NOBAB. Standardit lastenhoitoon. Viitattu 9.10.2016. www.nobab.fi
- Tarkka, Marja-Terttu; Paavilainen, Eija; Lehti, Kristiina & Åstedt-Kurki Päivi 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of clinical nursing* 2003; 12: 736-743.
- Tiittula, Liisa; Rastas, Anna; Ruusuvuori, Johanna 2005. Kasvottaisesta vuorovaikutuksesta tietokonevälitteiseen viestintään. Teoksessa Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY

Saatekirje

2.9.2016

Hei sinä alle kuusivuotiaan pitkäaikaissairaan lapsen vanhempi! Haluatko osallistua opinnäytetyötutkimukseen?

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Etsimme haastateltavia opinnäytetyötä varten. Opinnäytetyön aihe on *Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta tuesta sairaalassa*. Tavoitteena on selvittää, minkälaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat saaneet jaksamiseensa.

Toteutamme haastattelut yksilöhaastatteluina. Pyydämme lupaa haastatteluiden nauhoittamiseen. Nauhoittamisen jälkeen litteroimme haastattelut. Noudatamme terveydenhuollon ammattihenkilökunnan salassapitovelvollisuutta. Haastateltavien henkilöllisyyttä tai tunnistettavia tietoja ei paljasteta.

Tavoitteenamme on saada haastattelut valmiiksi syyskuun aikana. Vastaamme mielellämme kysymyksiin ja annamme lisätietoja sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Jaana Viheriäsaari

jaana.viheriasaari@student.diak.fi

Bea Vähäsarja

bea.vahasarja@student.diak.fi