

PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN ISÄN KOKEMUKSIA
SAIRAAHOITAJILTA SAAMASTAAN TUESTA

Sanna Kokko ja Marjut Parkkila
Opinnäytetyö, syksy 2010
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Pohjoinen, Oulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)+
Diakonissan virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Kokko, Sanna & Parkkila, Marjut. Pitkäaikaissairaahan lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajilta saamastaan tuesta. Oulu, kevät 2010, 61 sivua, 4 liitettä.

Diakonia-Ammattikoulu, Diak Pohjoinen Oulu. Hoitotyön koulutusohjelma, diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) ja diakonissan virkakelpoisuus.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin pitkäaikaissairaahan lapsen isän tiedollisen, emotionaalisen, käytännöllisen ja hengellisen tuen tarpeita. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla pitkäaikaissairaahan lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajan antamasta tuesta. Tavoitteena oli sosiaalisen ja hengellisen tuen sekä perheiden hyvinvoinnin kehittäminen. Opinnäytetyö on osa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosyksikön vanhempien ohjauksen kehittämishanketta.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin haastattelemalla pitkäaikaissairaiden lasten kolmea isää Oulun yliopistollisen sairaalan lasten neurologisella päivöosastolla. Aineiston keruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Aineisto analysoitiin deduktiivisella, teorialähtöisellä sisällönanalysillä.

Sairaanhoitajan rooli tiedollisen tuen osalta oli isien ohjaaminen muiden asiantuntijoiden tiedon pariin. Emotionaalinen tuki koettiin keskeisimmäksi isän selviytymistä tukevaksi tuen muodoksi. Emotionaalinen tuki alkaa heti isän ja hoitajan ensikohtaamisesta ja on kaikessa heidän välisessä vuorovaikutuksessa läsnä. Käytännöllinen tuki koettiin sairaalaa helpottavaksi ja jaksamista tukevaksi. Sairaanhoitajilta saatu hengellinen tuki koettiin vähäiseksi. Sairaanhoitajat huomioivat isien hengellisiä tarpeita ja järjestivät isille tapaamisia sairaalapapin kanssa. Pitkäaikaissairaahan lapsen isän kokonaisvaltaisen tuen tarve on suuri ja jatkuva.

Johtopäätöksenä esitetään, että isien on vaikea ilmaista hengellisen tuen tarpeita, jonka vuoksi esitettiin kehitettäväksi kyselylomaketta hengellisen keskustelun tarpeen kartoittamiseen. Tarpeelliseksi koettiin vertaistuen kehittäminen ja mahdollistaminen pitkäaikaissairaiden lasten isille.

Tulevaisuudessa olisi hyödyllistä tutkia vertaistuen merkitystä pitkäaikaissairaiden lasten isille. Jatkossa olisi myös tarpeellista tutkia pitkäaikaissairaahan lapsen isän kokonaisvaltaisen tuen tarpeita.

Asiasanat: lapset, kroonikot, isät, perhehoitotyö, tukimuodot, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Kokko, Sanna & Parkkila, Marjut. The experiences of fathers with a chronically ill child - experiences of the support given by nurses. 61p., 4 appendices. Language: Finnish. Oulu, Autumn 2010.

Diaconia University of Applied Sciences, Diak North Oulu Unit. Degree Programme in Nursing. Registered Nurse + Deaconess.

In this study the needs of fathers with a chronically ill child were studied from the perspective of informational, emotional, practical and spiritual support. The purpose was to characterize the support given by nurses. The aim was to improve social and spiritual support and the wellbeing of families. This study was a part of a project in Oulu University Hospital paediatric centre to improve the instructions for parents.

This is a qualitative study in which the material was described by interviewing three fathers with a chronically ill child in a neurological dayward of Oulu University Hospital. The material collecting method was a theme interview. The material was analyzed by deductive content analysis.

The role of the nurse in informational support was to refer fathers to other specialists. Emotional support was experienced as essential by the fathers. Emotional support starts from the first meeting of the father and the nurse and it includes all their interaction. Practical support was experienced to be helpful in the everyday life in the hospital. The spiritual support from the nurses was of minor importance. Nurses noticed the spiritual needs of fathers and organized meetings with the hospital priest. The fathers' need for comprehensive support was evident and continuous.

In the future it would be helpful to study the meaning of peer support for fathers with a chronically ill child. In the future it would also be necessary to study the needs for comprehensive support.

Keywords: child, fathers, chronic disease, support, qualitative study

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
SISÄLTÖ.....	4
1. JOHDANTO	6
2. PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN ISÄN TUENTARPEET	8
2.1 Ekokulttuurinen teoria lastenhoitotyön taustalla.....	8
2.2 Pitkääikaissairas lapsi.....	9
2.3 Pitkääikaissairaahan lapsen isyys.....	11
2.4. Pitkääikaissairaahan lapsen isän tuen tarpeet.....	13
2.5 Sosiaalinen tuki	14
2.5.1 Tiedollinen tuki	15
2.5.2 Emotionaalinen tuki	16
2.5.3 Käytännöllinen tuki.....	17
2.6 Hengellinen tuki	18
3. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	20
4. OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	21
4.1 Laadullinen lähestymistapa	21
4.2 Aineiston keruu	22
4.3 Aineiston analysointi	23
5. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET	26
5.1 Isien sairaanhoitajilta saama tuki ja tuen puutteet.....	26
5.1.1 Tiedollinen tuki	28
5.1.2 Emotionaalinen tuki	28
5.1.3 Käytännöllinen tuki.....	30
5.1.4 Hengellinen tuki.....	30
5.2 Tuen antamisen kehittämishaasteet	32
5.2.1 Tiedollisen tuen kehittämishaasteet	33

5.2.2 Emotionaalisen tuen kehittämishaasteet	33
5.2.3 Käytännöllisen tuen antamisen kehittäminen	34
5.2.4 Hengellisen tuen kehittämishaasteet	35
5.3. Johtopäätökset	36
6. POHDINTA.....	37
6.1 Opinnäytetyön tulosten pohdintaa.....	37
6.2 Opinnäytetyön eettisyys	42
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus.....	43
6.4 Jatkotutkimushaasteet.....	45
LIITE 1: Teemahaastattelurunko.....	52
LIITE 2: Tiedote isille.....	53
LIITE 3: Lupalomake.....	54
LIITE 4: Opinnäytetyösuunnitelman raportti.....	55

1. JOHDANTO

Lasten ja nuorten hoitotyön tavoitteena on terveyden edistäminen. Pitkäaikaissairaana lapsen perheen kohdalla hoitotyön tavoitteena voidaan pitää esimerkiksi lasten ja vanhempien hyvinvointia, perheiden parantunutta elämänlaatua, perheen tai vanhempien selviytymistä tai lapsen kasvattamisen helpottumista (Skarp 2005, 36). Lapsen sairastuminen pitkäaikaista hoitoavaativaan sairauteen aiheuttaa isille suuren uhkan sekä psyykkistä ja hengellistä hätää. Sairastuminen ja sen mukanaan tuomat selviytymishaasteet järkyttävät isän hyvinvointia ja aiheuttavat kokonaisvaltaisen tuen tarpeita (Määttä 1999, 78–79; Pihko 2008, 3647–3653; Seppänen 2010, 73–74; Räsänen & Väätäinen 1986, 43). Opinnäytetyön perustana käytettävässä Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassa lapsen sairastumisen kerrotaan horjuttavan vanhempien hyvinvointia. (Määttä 1999, 78–79). Lapsen sairastumisen isille aiheuttamat selviytymisvaatimukset perustelevat isien sairaanhoitajilta saaman tuen olevan merkityksellistä perheen arjessa selviytymisessä sairaalan ulkopuolella.

Santahuhta (2001, 296) on tutkinut kolmelta eri vuosikymmeneltä olevan oppikirjan avulla perhehoitotyön kehittymistä kolmen eri vuosikymmenen aikana. Vasta 1980-luvulla alettiin puhua molempien vanhempien osallistumisesta lapsen hoitoon. Isän osallistumisen koettiin lähentävän lasta ja isää sekä lujittavan koko perheyhteisöä. (Santahuhta 2001, 296.) Isä osallistuu yhä aktiivisemmin lapsensa hoitoon ja tämä on herättänyt käytännön hoitotyössä tarpeen tutkia pitkäaikaissairaana lapsen isän tuen tarpeita sairaalan arjessa. Erikseen kummankin vanhemman tuentarpeiden tutkiminen perustellaan myös ekokulttuurisessa teoriassa (Määttä 1999, 78–82; Veijola 2004, 26–27).

Pitkäaikaissairaana lapsen isän tukemisesta on niukasti tutkimustietoa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tutkittu kummankin vanhemman tuentarpeita (Hentinen & Kyngäs 1995; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005; Lehto 2004; Natri 2008; Santahuhta, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2001), perheiden (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2010) tai äitien tuentarpeita (Tarkka, Lehti, Kaunonen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2001). Eri tieteen alat ovat olleet kiinnostuneita isän ja lapsen välisestä suhteesta eri

näkökulmista katsottuna. Muun muassa psykiatrit ja kehityspsykologit ovat olleet kiinnostuneita isän ja lapsen välisestä varhaisesta vuorovaikutuksesta ja hoitotiede on tutkinut isän osallistumista perhevalmennukseen, lapsen syntymään ja hoitoon. (Kaila-Behm 1997, 24.)

Tässä opinnäytetyössä tutkitaan pitkäaikaissairaiden lasten isien tuen tarpeita. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla pitkäaikaissairaana lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajan antamasta tuesta. Tavoitteena on sosiaalisen ja hengellisen tuen sekä perheiden hyvinvoinnin kehittäminen. Opinnäytetyö on osa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosityksikön vanhempien ohjauksen kehittämishanketta. Opinnäytetyön tulokset palvelevat osin kaikkia lasten ja nuorten hoitotyön parissa työskenteleviä ammattilaisia ja opinnäytetyötä voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

2. PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN ISÄN TUENTARPEET

Vanhemmuus rakentuu kulttuuristen, sosiaalisten, taloudellisten ja psykologisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Sen kehittymiseen vaikuttavat elämänhistoria sekä lasten ja kummankin vanhemman persoonalliset ominaisuudet sekä perheen sisäiset ja ulkoiset tekijät. (Kekkonen, Aavaluoma & Rautiainen 2006, 847–850.) Isyys velvoittaa vanhemmuuteen, mikä tuo isälle vastuuta ja velvollisuuksia. Jokainen isä omalla persoonallaan muodostaa oman vanhemmuuden identiteetin isänä olemiseen.

Kaila- Behm (1997, 24–25) on tutkinut miehen isäksi tulemistä. Raskausaika on tulevalle isälle valmistautumisen aikaa. Isän ja lapsen välisen suhteen kehittyminen alkaa konkreettisesti lapsen syntymästä. Isän osallistuminen lapsen synnytykseen on eduksi isä – lapsi -suhteen kehittymiselle. Tutkimustulosten mukaan synnytyksessä mukana olleet isät osallistuivat verrokkiryhmän isiä enemmän lapsensa hoitoon. Isän osallistuminen lapsensa hoitoon lujitti isän ja lapsen välistä suhdetta ja tämän vuoksi isän ja lapsen varhaisen vuorovaikutuksen edistäminen on tärkeää. (Kaila- Behm 1997, 24–25.)

2.1 Ekokulttuurinen teoria lastenhoitotyön taustalla

Ekologisen teorian pohjalta on kehitetty ekokulttuurinen teoria. Ekologinen teoria näkee yksilöllisen lapsen olevan riippuvainen aikuisesta ja aikuisen toiminnasta. Sen mukaan lapsi oppii olemalla vuorovaikutuksessa sekä osallistumalla perheen ja yhteisön toimintaan. Lapsen kehitykseen sisäisten tekijöidensä lisäksi vaikuttavat hänen läheisten aikuisten välinen vuorovaikutus ja suhde ympäristöön. (Bronfenbrenner 1979; Määttä 1999, 77.)

Opinnäytetyön perustana käytetään ekokulttuurista teoriaa. Ekokulttuurinen teoria syntyi Bronfenbrennerin teorian jatkumoksi (Veijola 2004, 26.) Ekokulttuurinen teoria korostaa perhekokonaisuutta aktiivisena yksikkönä, toimijana. Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen toimintatapoja, vahvuuksia, tarpeita, valintoja ja päätöksiä lapsen arkielämän

järjestymisessä. Se myös kohtaa perhekokonaisuuden aktiivisena, ulkoisia olosuhteita muokkaamaan kykenevänä yksikkönä, ei patologisena ammattihenkilöiden toiminnan kohteena. Perhe on elämäntapoineen osana yhteiskuntaa. (Määttä 1999, 78–79; Veijola 2004, 26.) Ekologinen teoria näkee lapsen osana perhettä ja perheen osana yhteiskuntaa ja ekokulttuurinen teoria korostaa perhettä aktiivisena yksikkönä yhteiskunnassa.

Ekokulttuurinen teoria ei erottele vanhempia toisistaan, eikä jaa molemmille vanhemmille omia vastuualueitaan. Vaikka teoria korostaa perhettä yksikkönä, siinä ymmärretään selkeästi vanhempien rooli perheessä vastuun kantajina. Vanhemmat toimivat heidän lapsensa edun ja hyvinvoinnin edellyttämällä tavalla ja muokkaavat aktiivisesti ympäristön haasteita ja edellytyksiä perhekulttuurin ohjaamana lapsen kehityksen tukemiseksi ja edistymiseksi. (Määttä 1999, 81–82; Veijola 2004, 27.)

Ekokulttuurisessa teoriassa vanhemmat nähdään tasavertaisina vanhempina, jotka itse asiantuntijoina tietävät parhaiten heidän lapselleen ja perheelleen sopivat toimintamallit. Ammattihenkilöiden asiantuntemus ja tuki tulisi olla perheen käytettävissä sairauteen sopeutumisprosessin eri vaiheissa. Ekokulttuurisen teorian valossa on merkityksellistä tutkia molempien vanhempien tuentarpeita myös erikseen. (Määttä 1999, 78–82; Veijola 2004, 26–27.)

Opinnäytetyön taustateoriaksi valittiin ekokulttuurinen teoria, koska siinä ymmärretään perheyksikön käsittävän isän ja äidin sekä lapset. Isä on yksi tärkeä osa perheyksikköä. Ekokulttuurinen teoria määrittää molempien vanhempien roolit merkityksellisiksi perheessä.

2.2 Pitkäaikaissairas lapsi

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuusi kuukautta kestävästä sairaudesta tai toiminnanhäiriöstä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnällisen seurannan tarpeen. Pitkäaikaissairaudet jaetaan fyysisiin ja psyykkisiin sairauksiin tai

toiminnan häiriöihin, jotka aiheuttavat ilmeisen tai potentiaalisen hoidon tarpeen. (Rajantie 2000, 14.) Lasten pitkäaikaissairauksiin kuuluvat esimerkiksi astma, diabetes, epilepsia ja syöpäsairaudet sekä psyykkiset sairaudet. Lisäksi suomalaisilla lapsilla esiintyy muita pitkäaikaista hoitoa edellyttäviä terveydellisiä ongelmia kuten oppimisen ja kehityksen häiriöitä ja pienenä keskosenä (alle 1 500 g:n painoisena tai ennen 32 raskausviikon ikää syntyneet) syntymisestä aiheutuneita terveydellisiä haittoja. (Rajantie & Perheentupa 2005). Tässä opinnäytetyössä pitkäaikaissairaudet rajattiin lasten somaattisiin pitkäaikaissairauksiin.

Suomalaisista lapsista yli 20 prosentilla on ainakin yksi pitkäaikaissairaus ja noin 5 prosentilla kasvuiän päätyttyä jokin pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai haitta (Hopia 2006, 13). Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa muutoksia lapsen normaaliin kehittymiseen (Jurvelin ym. 2005, 39). Monet lapsipotilaat kärsivät psyykkisistä tunne-elämän häiriöistä kuten ahdistuneisuudesta ja käyttäytymishäiriöistä sekä sosiaalisista häiriöistä eli koulu poissaoloista tai perheongelmista. Näiden hoitaminen saattaa vaatia itse sairauden hoitoa huomattavasti pidemmän hoidon. Kognitiiviset ja oppimiseen liittyvät häiriöt saattavat johtua itse sairaudesta tai sairauden hoitona käytettävien lääkkeiden vaikutuksesta. (Davis 2006, 19.)

Ensimmäinen ja toinen vuosi lapsen elämästä on Barker'n (2006, 2–3) mukaan vauhdikasta kehittymisen aikaa. Ensimmäisen elinvuoden aikana lapsen perusluottamus kehittyy, ja hän oppii kokemaan maailman huolehtivana, luotettavana ja luottamuksen arvoisena paikkana. Tämä muodostaa perustan kehitykselle. Toisena ikävuonna itsenäisyyden tunne, itsensä kontrolli vahvistuvat ja lapsi osoittaa kiintymystään voimakkaasti. Vastustamista ilmaistaan käyttäytymällä temperamenttisesti ja kiukuttelemalla. He tuntevat itsensä vielä kuitenkin maailman keskipisteeksi ja ovat erittäin riippuvaisia vanhemmistaan. (Barker 2006, 2–3.)

Lapsen leikki- iän määrittelylle on useita vaihtoehtoja perusteluineen. Kansainvälisessä kirjallisuudessa käytetyssä kehitysteoriassa ja suomalaisessa koulujärjestelmässä leikki-ikäinen lapsi määritellään 2-6 -vuotiaaksi. Samoin Korhosen ym. (2009)

hoitotyönsuosituksessa leikki-ikäinen lapsi määritellään 2-6 -vuotiaaksi. Jean Piaget`n kognitiivisen kehitysteorian mukaan leikki-ikäisellä lapsella tarkoitetaan 2-6-vuotiasta lasta hänen kronologisen ikänsä perusteella (Elkind 1974, 35). Barker (2006, 1–4) määrittelee leikki-ikäiseksi lapseksi 2- 5 vuotiaan lapsen myös kronologisen iän ikäkaudelle kuuluvien ominaispiirteiden ja haasteiden mukaan.

Leikki-ikäiselle lapselle luonteenomaisiksi piirteiksi määritellään minäkeskeisyys, rikas mielikuvitus, kaikkivoipaisuuden tunne ja konkreettinen ajattelu ja ehdottomuus. Perheen merkitys lapselle korostuu tässä kehitysvaiheessa. Leikki-ikäisen tunnekokemuksiin kuuluvat syyllisyys ja häpeä sekä empatia ja ylpeys omista saavutuksistaan. Lapsen selviytymiskeinot stressiä aiheuttavissa tilanteissa ovat puutteelliset. (Barker 2006, 3–4; Elkind 1974, 35.)

Jean Piaget`n kognitiivisen kehitysteorian mukaan varhaisella kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan 7-11 -vuotiasta lasta hänen kronologisen iäkensä ja kehityshaasteidensa perusteella (Elkind 1974, 35). Edellisestä poiketen Barker (2006, 1–4) määrittää varhaiseksi kouluiäksi 7- 12 -ikävuodet. Suomessa Opetusministeriön (2008) mukaan 7-12 -vuotias lapsi on kouluikäinen.

Varhaiseen kouluikään kuuluu koulun keskeinen asema lapsen elämässä ja ilo ja tyydytys opituista asioista. Ikäkauteen kuuluva normaali kehitys tuottaa iloa ja mahdollisuuden samaistua ikäistensä ryhmään. Epäonnistuminen luo lapselle tärkeän tietoisuuden ja tunteen onnistumisesta ja alempiarvoisuudesta. Kognitiiviset taidot jalostuvat edelleen ja itsekeskeisyys vähenee. (Barker 2006, 4.)

2.3 Pitkäaikaissairaalan lapsen isyys

Rikas mielikuvitusmaailma lisää lapsen pelonkokemuksia. Lapsen pelontunteet liittyvät vieraaseen sairaalaympäristöön, missä heitä pelottavat valvonta- ja tutkimuslaitteet, hoitovälineet ja oudot äänet. Lapsen pelkoa lisäävät ero vanhemmista, vieras sairaalahuone

ja -vuode sekä yksin huoneeseen jääminen ja tutun seuran puuttuminen. Lisäksi pelontunteita lisäävät lapsen oman sairauden oireet kuten ruokahalun muuttuminen ja rajoittunut liikuntakyky. Ymmärtämättömyys tutkimus- ja hoitotilanteiden tarkoituksesta sekä hoito- ja tutkimusvälineiden tuottama kipu aiheuttavat lapsessa pelkoa samoin kuin ymmärtämättömyys hoitohenkilökunnan toiminnan tarkoituksesta lapsen eduksi. (Elkind 1974, 35; Ivanoff, Åsted –Kurki & Laijärvi 1999, 277–278; Barker 2006 3–4.)

Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon helpottaa lapsen kokemuksia sairaalahoidosta. Lapsen koti-ikävä, pelon ja turvattomuudentunne vähenevät sekä vanhemmat voivat tukea lasta uusien tilanteiden kohtaamisessa. Nykyään hoitotyössä vanhemmat halutaan nähdä lapsensa hoidon asiantuntijoina ja heidän tukemisen ja ohjaamisen merkitystä perustellaan koko perheen edulla. (Tarkka ym. 2001, 196–197; Santahuhta ym. 2001, 298.)

Sairauteen liittyvien stressitekijöiden vaikutus lapsen ja koko perheen elämään aiheuttaa isille sopeutumista ja erityisen tuen tarvetta. Lapsen sairastuminen vaikuttaa luonnollisesti myös vanhempien hyvinvointiin, kuten Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassa todetaan yhden perheenjäsenen sairauden vaikuttavan muiden hyvinvointiin. (Määttä 1999, 78–79.) Tutkimusten mukaan lapsen sairaus ja muuttunut perheen elämäntilanne tuovat isille stressiä, masennusta ja ahdistusta. Näitä kokemuksia ja reaktioita voidaan helpottaa hoitotyön keinoilla (Davis 2003, 18–19; Jurvelin ym. 2005; Kekkonen ym. 2006, 847–850). Rättyän (2009, 93–94) tutkimuksen mukaan perhe on kokonaisuus, joka kärsi sen yhden jäsenen kärsiessä ja yhdelle jäsenelle annettu apu vaikuttaa jokaiseen perheen jäseneen. Tämä tutkimustulos noudattaa ekokulttuurisen teorian näkemystä perhekokonaisuudesta yhtenä yksikkönä (Määttä 1999, 78–79).

Goblen (2004) mukaan lapsen sairastaessa pitkäaikaisesti isille aiheutuu taloudellisia huolia, sosiaalisen elämän muutoksia ja normaali perheenjäsenten välinen kanssakäyminen voi häiriintyä. Isän elämää kuormittaa myös huoli tulevaisuudesta. Sairaanhoidtajien tulisi kannustaa isiä keskustelemaan tunteistaan ja peloistaan avoimesti auttaakseen isiä sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen. Hentisen ja Kynkään (1995) mukaan tärkein voimavara lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumisessa on perheenjäsenten suhteet.

2.4. Pitkäaikaissairaana lapsen isän tuen tarpeet

Ekologisen teorian mukaan perheyhteisön sisäiset tapahtumat vaikuttavat perheyhteisön hyvinvointiin ja toimintaan. Lapsen sairastuessa molempien vanhempien hyvinvointi järkkyy. Isällä on vastuu lapsensa hyvinvoinnista myös sairauden aikana, ja kriisitilanne aiheuttaa isälle tuen tarpeita. (Määttä 1999, 78–79.) Kaikki saatu tuki muuttaa ihmisen näkemystä tilanteesta, kohottaa itsetuntoa ja antaa kokemuksen siitä, että ei ole tilanteen kanssa yksin ja että hänestä välitetään. Kaikkia tukimuotoja pidetään tärkeinä perheen selviytymisessä. (Hentinen & Kyngäs 1995, 14.)

Sosiaalisen tuen muotoja ovat tiedollinen, emotionaalinen ja käytännöllinen tuki sekä muuta tukea on vertaistuki ja hengelliseen tuki (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779–2781; Rantanen 2009, 39). Tässä opinnäytetyössä kuvailtiin isien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta sosiaalisesta ja hengellisestä tuesta.

Muihin tuen muotoihin kuuluu vertaistuki (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779–2781; Rantala 2009, 39), joka on välillistä tai välitöntä yhteydenpitoa ihmisten kesken, joita yhdistää yhteiskunnan poikkeavaksi määrittämä ja paljon tukea vaativa kokemus. Saman tapahtuman kokeneet ihmiset kykenevät ymmärtämään toisiaan ainutlaatuisella tavalla omien kokemustensa aiheuttamien tunteiden vuoksi. (Kinnunen 2006, 32; Tuominen, Halme & Åstedt-Kurki 2007, 220) Vertaistuki rajattiin opinnäytetyön ulkopuolelle, koska sairaanhoitajan ja isän välinen suhde on ammatillinen. (Potinkara 2004.)

Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat tarvitsevat tuekseen välittävää ja ammatillisesti toimivaa ihmistä. He toivovat hoitajilta asiantuntijuutta ja ammatillista osaamista. Hoitajan odotetaan arvostavan lasta ja perhettä sekä edustavan heitä lapsen hoitoa koskevissa neuvotteluissa. (Natri 2008.) Vanhemmat kokevat tärkeäksi hoitajan läsnäolon, avoimuuden, kokonaisvaltaisen tuen ja tiedon, ohjauksen sekä neuvonnan (Tarkka ym. 1999, 196). Hoitajan on kyettävä tulkitsemaan ja arvioimaan, millaista tukea vanhemmat kykenevät ottamaan vastaan (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, 2779–2781). Jokisen (1995) tutkimuksen mukaan isien ja hoitajien välinen toimiva vuorovaikutus edisti tuen saamista.

Kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä ovat myös hoidon yksilöllisyys ja perhekeskeisyys (Tarkka ym. 2001, 221–223), hoitajan ominaisuudet ja isien persoonallisuus. (Natri 2008, 13.)

Isien kokemus laadukkaasta ja riittävästä tuesta edellyttää avointa ja luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta. Suhteen rakentumiselle keskeisiä omaksuttavia asenteita ovat kunnioitus isän osoittamaa luottamusta kohtaan, nöyryys omaan ammattitaitoon ja aito, vilpitön kiinnostus isän ja perheen elämäntilannetta kohtaan. Luottamuksen rakentumiselle tärkeä asenne on empatia eli auttajan yleinen pyrkimys ymmärtää tilanne isän näkökulmasta. Samoin hiljainen innokkuus on hyvän auttajan asenne. Innokkuus on positiivista ja siirtyy herkästi vuorovaikutussuhteen osapuolelta toiselle. Hiljainen innokkuus edistää luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta. (Davis 2006, 56–61.)

2.5 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen ja käytännölliseen tukeen (Potinkara Åstedt- Kurki 2005, 2779–2781; Rantanen 2009, 39). Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä tavoitteellista kanssakäymistä (Rantanen 2009, 39). Se sisältää emotionaalisen välittämisen tai arvostuksen, käytännöllisen auttamisen ja tiedollisen tuen tai kaikkea edellä mainittua. Sosiaalisen tuen johdosta ihminen kokee olevansa arvostettu, huolehdittu, rakastettu ja osana yhteisöllistä kommunikaatiota ja velvollisuuksien verkostoa. Ihmisen kokeman sosiaalisen tuen laadulla on selkeä merkitys henkilön sopeutumiseen, stressin sietokykyyn, psyykkiseen hyvinvointiin ja selviytymiseen. (Rantala 2009; Renforss & Keskinen 1996, 275–284; katso myös Cobb 1976.)

2.5.1 Tiedollinen tuki

Lait ohjaavat ja määrittävät kaikkea toimintaa terveyden- ja sairaanhoitotyössä. Lisäksi laissa perustellaan potilaan asema ja oikeudet. Jokaisella kansalaisella on oikeus hyvään kohteluun sekä laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaalla on oikeus saada selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista sekä niiden vaikutuksista. Oikeus koskee myös tiedon saamista sellaisista hoitoonsa liittyvistä asioista, joilla on merkitystä hänen hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5.11.2009).

Tiedollinen tuki on informaation ja ohjauksen antamista perheelle. Se sisältää ohjaamista ja tukea hoitoon liittyvässä päätöksenteossa sekä edistää perheen arjessa selviytymistä ja jaksamista. (Hentinen & Kyngäs 1995, 13–14; Rantanen 2009, 37; Rättyä 2009, 102.) Veijolan (2004, 108- 109) tutkimuksen mukaan tiedollinen tuki on tiedon ja vaihtoehtojen tarjoamista vanhemmille. Tiedolla on tärkeä merkitys lapsen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa.

Potinkaran (2004) mukaan annetun tiedon tulee perustua avoimuuteen ja rehellisyyteen. Läheisellä tulee olla tunne siitä että kaikki hoitoon liittyvä kerrotaan, eikä mitään salata ja hänellä on mahdollisuus kysyä epäselvistä asioista. Lisäksi annettavan tiedon tulee olla oikea-aikaista. On kyettävä arvioimaan, millaista tietoa omainen kykenee ottamaan vastaan suhteessa hänen ja potilaan tilanteeseen. Läheisen on saatava riittävästi tietoa potilaan tilanteesta riippumatta siitä, antaako tietoa lääkäri vai sairaanhoitaja. Näitä edellä mainittuja asioita omaiset pitivät tärkeinä tutkittaessa heidän saamaa tiedollista tukea (Eriksson 1996, 143).

Tiedollisen tuen tavoitteena on riittävän tiedon antaminen, osaamisen lisääminen ja jaksamisen tukeminen. Tiedollinen tuki vähentää vanhempien avuttomuutta ja ahdistuneisuutta sekä vahvistaa selviytymisen tunnetta (Hopia 2006, 66). Tiedon saaminen vahvistaa luottamusta hoitosuhteessa. Vanhempien kokema toimiva vuorovaikutus hoitajan kanssa vähentää lapsen pelon tunnetta ja jopa lyhentää sairaalassa oloaika. (Potinkara

Åstedt- Kurki 2005, 2779–2781.) Tietoisuus sairauteen liittyvistä asioista edistää sopeutumista ja antaa välineitä ja keinoja lapsen hoitamiseen ja kasvattamiseen. (Hentinen & Kyngäs 1995, 13–14.)

2.5.2 Emotionaalinen tuki

Potinkara (2004) kuvailee hoitajan ja potilaan yhteistyötä auttavaksi kanssakäymiseksi. Hoitavan henkilön läsnä oleminen sekä läheisen voiman ja hyvän olon lisääminen eli kokonaisvaltainen jaksamisen tukeminen ovat emotionaalista tukea. Huolenpito läheisestä, läheisen tulevaisuuteen uskomisen vahvistaminen ja keskustelu edistivät läheisen hyvää oloa. Nämä sisältävät läheisestä välittämistä ja rohkaisua hänen itsestä huolehtimiseen. Tämä kaikki on emotionaalisen tuen ydintä.

Emotionaalisella tuella on keskeinen rooli ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa hoitotyössä ja diakonisessa hoitotyössä. Emotionaalinen tuki on toisen ihmisen arvostamista, yksilöllisyyden huomioimista, jaksamisen kannustamista ja positiivisen palautteen antamista. Se ilmenee muun muassa kuuntelemisena, välittämisenä, lohduttamisena, myötätunnonilmaisemisena sekä rohkaisuna. Keskustelemisella on tärkeä tehtävä emotionaalisen tuen antamisessa (Kuuppelomäki & Lauri 1998; Rättyä 1998, 2004; Kuuppelomäki 2003; Rantanen 2009; katso myös Rättyä 2009.) Keskustelun aikana auttajalla on mahdollisuus kuunnella ja kuulla epäsuorasti kerrottavia asioita sekä ymmärtää asioita, jotka jätetään kokonaan kertomatta (Tiittanen 2001, 80). Rättyän (2009) mukaan perheen tarvitsema emotionaalinen tuki tarkoittaa tukea ratkaisujen etsimisessä, päätösten tekemisessä ja tukea tehdyissä päätöksissä pysymiseen. Emotionaalisen tukemisen tulisi luoda mahdollisuus kielteisten ja vaikeiden asioiden näyttämiseksi (Rättyä 2004, 54–55; Rättyä 2009).

Tuen tavoitteena on antaa isälle hyväksytyksi tulemisen ja arvostuksen kokemuksen sekä yhteenkuuluvuuden ja turvallisuuden tunne. Tämä kaikki tasapainottaa isän tunne-elämää ja auttaa voimavarojen löytämisessä. (Kuuppelomäki & Lauri 1998; Kuuppelomäki 2003;

Rättyä 2004, 54; Veijola 2004, 108.) Korhosen ym. (2009) hoitotyön suosituksen lähtökohtana on oletus, että käytännön hoitotyössä emotionaalinen tuki jää käsitteelliselle tasolle. Käytännön hoitotyössä koetaan olevan tarve tutkia tunnetasolla koettavaa tukea ja siihen liittyviä auttamismenetelmiä.

Kekkonen (2006, 847–850) mukaan emotionaalinen tuki on merkityksellistä lapsiperheen tavallisessa arjessa lasten ollessa terveitä ja tuen merkitys korostuu lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Ulkopuolinen käytännön apu, tiedollinen ohjaus sekä perheenjäseniltä ja epävirallisilta auttamisverkostoilta saatava emotionaalinen tuki auttavat lapsiperhettä arjessa. Lisäksi perheen ja hoitajien välinen luottamuksellinen vuorovaikutussuhde antoi voimavaroja perheen arkeen ja toimivan hoitosuhteen koettiin helpottavan perheen elämää lapsen pitkäaikaissairauden kanssa (Skarp 2005).

2.5.3 Käytännöllinen tuki

Käytännöllinen tuki on konkreettisen avun antamista lapsen vanhemmille (Rantanen 2009, 37). Se sisältää vanhempien auttamista ja selviytymisen tukemista sairaala-arjessa. Lisäksi vanhemmat tarvitsevat kasvatukseen (Jurvelin ym. 2005, 37; Rantanen 2009, 39) taloudenhoitamiseen, rahan käyttöön ja parisuhteeseen liittyvissä kysymyksissä tukea (Rättyä 2004, 55–56). Vanhemmat tarvitsevat myös lepoa lapsen hoitamisesta ja luotettavaa hoitajaa lapselle, koska pitkäaikaissairaana lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta jatkuvasti voimavaroja. (Jurvelin ym. 2005, 37; Rantanen 2009, 39)

Hentisen ja Kynkään (1995) tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa konkreettista apua myötätunnon lisäksi. Tutkimusten mukaan käytännöllinen tuki edistää vanhempien selviytymistä ja sopeutumista pienen lapsen sairauteen. Vanhempien selviytymisvaatimukset ja lapsen kehittyminen aiheuttavat käytännöllisen avun tarvetta. (Hentinen & Kyngäs 1995; Jurvelin ym. 2005.)

2.6 Hengellinen tuki

Lapsen sairastuminen aiheuttaa isille psyykkisen kriisin, koska elämän perusedellytykset kyseenalaistuvat (Määttä 1999, 78–79; Davis 2006, 18; Pihko 2008, 3647–3653; Seppänen 2010, 73–74). Tilanteen yhteydessä ihminen joutuu pohtimaan ihmisenä olemisen perimmäisiä kysymyksiä, kuten mikä elämässä on loppuen lopuksi tärkeää ja millaisia asioita arvostaa (Davis 2006, 18, 23–24; Seppänen 2010, 73–74). Erityisesti vaikeina aikoina uskonnon antaman perusturvallisuuden merkitys korostuu. Hengellisyys ja usko Jumalaan edistävät ihmisen kokonaisvaltaista toipumista ja auttavat ihmistä muuttuvan elämän tilanteen sopeutumisessa. Tämän vuoksi hengellinen tuki tulisi olla osa isien kokonaisvaltaista tukemista (Tiittanen 2001; Myllylä 2004, 40; Rättyä 2004; Seppänen 2010, 74).

Hengellisessä tukemisessa keskeistä on hengellisen toivon ylläpitäminen, voimavarojen vahvistaminen, ihmistä suurempaan voimaan luottaminen (Rättyä 1998; Myllylä 2004; Tiittanen 2001), keskusteleminen, kuunteleminen (Schnorr 1988; Rättyä 1998, 2004; Tiittanen 2001; Jauhonen 2006; Pesut & Sawatzky 2005) tasavertainen lähimmäisyys, ammatillinen läsnäolo, rakkauden osoittaminen (Myllylä 2004, Jauhonen 2006) sekä ihmisen eheyden ja terveyden edistäminen (Rättyä 1998). Hengelliseen tukemiseen kuuluu myös rukoileminen, hengellisen musiikin kuunteleminen, hengellisen kirjallisuuden lukeminen sekä sielunhoito (Myllylä 2004, 40; Jauhonen 2006). Hengellisen tuen toivotaan toteutuvan hoitotyössä yhteisöllisenä ja suomalaisen yhteiskuntaan liittyvänä tiedon, tunteen ja toiminnan tasolla. Ihmisillä on sisäinen tarve hiljentyä ja pysähtyä ikuisten asioiden äärelle aina silloin, kun suuri laajasti suomalaisia koskeva onnettomuus tapahtuu. (Seppänen 2010, 74; katso myös Myllylä 2004.)

Myllylän (2004) tutkimuksen mukaan hengellinen hoitaminen ymmärretään liian usein papin työksi tai sielunhoitajan läheisyydeksi. Hengellinen tukeminen ei edellytä hoitosuhteessa olevilta uskonnollista tai muuta vakaumusta, koska raskaassa elämäntilanteessa hoitotyön toiminta voi olla myös sielunhoidollista, vaikka tilanne ei

olisikaan varsinaisesti sielunhoidollinen (Myllylä 2004; Seppänen 2010, 67). Hengellinen tukeminen voi olla hiljaista läsnäoloa, joka viestii välittämisestä ja asioiden tärkeysjärjestyksestä (Myllylä 2004, 57). Kanssakulkeminen on myös yksi tärkeä hengellisen tukemisen muoto, joka käsittää vierellä kulkemisen, yhdessä tai mukana elämisen, mukana kulkemisen ja askelissa saattamisen. Kanssa kulkijaa ihminen tarvitsee tuskaan, kriisiin, hätään ja elämän raskaisiin kokemuksiin. (Rättyä 2004, 54.)

Vanhempien hengellisen tuen saaminen on ollut vähäistä ja tyytyväisyys tuen muotoihin heikkoa. (Natri 2008, 49). Lait velvoittavat hoitajan tukemaan potilasta ja hänen läheisiään myös hengellisen tuen osalta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5.11.2009). Paavali kehottaa Galatalaiskirjeessä: ”kantakaa toistenne kuormia, niin te täytätte Kristuksen lain” (Pyhä Raamattu 1973). Seppänen (2010, 74) kertoo hengellisen tuen perustuvan vertaistuelliseen kristilliseen lähimmäisyyteen.

3. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla pitkäaikaissairaana lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajien antamasta tuesta. Tavoitteena oli sosiaalisen ja hengellisen tuen sekä perheiden hyvinvoinnin kehittäminen.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaista tukea pitkäaikaissairaana lapsen isät kokivat saaneensa sairaanhoitajilta?
2. Millaisia kehittämishaasteita isillä on sairaanhoitajien antamalle tuelle?

4. OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Oulun Yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosityksikön kanssa ja se on osa vanhempien ohjauksen kehittämishanketta. Opinnäytetyön ympäristönä oli lasten neurologian yksikkö osasto 65:n poliklinikka. Yksikössä hoidetaan ja tutkitaan lapsia ja nuoria, joilla epäillään tai on todettu neurologinen sairaus, neurologinen kehitysviivästymä tai tarkkaavaisuus- ja oppimisvaikeus. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri - Osasto 65.)

Opinnäytetyön kohdejoukko oli pitkäaikaissairaalan lapsen isät. Haastatteluun pyydettiin isiä, joiden lapsen diagnoosista oli kulunut aikaa yli vuosi. Kaikilla haastatelluilla isillä oli haastatteluhetkellä 6-8-vuotias lapsi tai lapsia ja isät kertoivat kokemuksiaan koko lasten eliniän ajalta. Kokemukset tuen saamisesta sijoittuivat Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosityksikön usealle eri osastolle kaikkina näinä vuosina. Haastateltaviksi saatiin kolme isää, jotka olivat lastensa kanssa poliklinikalla tutkimusjaksolla.

4.1 Laadullinen lähestymistapa

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Laadullinen lähestymistapa sopii menetelmäksi silloin, kun tutkitaan ihmisten kokemuksia ja käsityksiä kulloisestakin ilmiöstä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on löytää uusia elämän tosiasioita, ei niinkään luoda uusia teorioita (Hirsjärvi, Remens & Sajavaara 2004, 156–57; Vilka 2005, 97; Tuomi & Sarajärvi 2009, 17–18). Tällä perustellaan laadullisen tutkimusmenetelmän käyttöä tässä opinnäytetyössä.

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä eli teemahaastattelulla. Haastattelun tueksi laadittiin teemahaastattelu runko (LIITE 1), joka muodostettiin tutkimustehtävien ja aikaisempien teorioiden pohjalta. Teemahaastattelun kysymykset muotoiltiin siten, että tutkittavan oma näkemys tulisi esille. (Hirsjärvi ym. 2004, 102–103.) Opinnäytetyön teema- alueiksi valittiin pitkäaikaissairaiden lasten isien kokemukset sairaanhoitajilta saadusta tuesta ja tuen puutteista ja tuen kehittämishaasteita sairaanhoitajille.

Teemahaastattelu on sopiva menetelmä silloin, kun ihminen kuvaa omin sanoin haastattelun aiheeseen liittyviä kokemuksia. Menetelmä käytetään myös tutkittaessa emotionaalisesti arkoja asioita ja asioita, joista haastateltavat eivät ole tottuneet puhumaan. Haastattelun avoimet kysymykset antavat haastateltavalle mahdollisuuden kertoa subjektiivisesti kaiken haluamansa kokemuksen. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 47–48)

Ennen varsinaista haastattelua teemahaastattelurungon toimivuutta testattiin esihaastattelemalla yhtä isää. Haastattelu nauhoitettiin. Esihaastattelun pohjalta haastattelurunkoa muokattiin selkeämmäksi. Esihaastattelun tavoitteena on kerätä kokemusta siitä miten kysymyksiä tulisi muotoilla ja kehittää mahdollisimman toimiviksi ja ymmärrettäviksi. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 47–48; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75.)

Yhteistyössä lasten neurologian yksikön henkilökunnan kanssa pyydettiin informatiivisen kirjeen (LIITE 2) avulla isien suostumusta tutkimukseen. Kirjeen avulla isät saivat tietoa opinnäytetyön ja haastattelun tarkoituksesta. (Hirsjärvi ym. 2004, 102–103.) Haastateltaviin oltiin yhteydessä puhelimitse ja haastattelu aika sovittiin isien toivomuksesta lapsen tutkimus- tai hoitajakson ajalle. Yksi isä tavattiin henkilökohtaisesti, hänen suostumustaan haastatteluun osallistumisesta kysyttiin ja haastatteluajankohta sovittiin. Haastatteluun lupautui aluksi neljä isää, joista yksi perui suostumuksensa.

Haastattelutilanteen aluksi isät allekirjoittivat suostumuslomakkeen, millä varmistettiin tietoisuus haastattelun tarkoituksesta ja haastateltavan oikeuksista (Hirsjärvi & Hurme 2010, 85–86). Haastattelujen aikana ilmapiiri oli avointa ja luotettavaa. Isät kertoivat kokemuksistaan runsassanaisesti. Jokaisessa haastattelussa teema-alueet pysyivät samana, mutta kysymysten muoto ja järjestys vaihtelivat. Haastattelut käytiin osaston tilanteeseen varatussa vapaassa rauhallisessa huoneessa. Tavoitteena oli toteuttaa haastattelut tutkimusaiheeseen liittyvässä ympäristössä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 89.) Jokaisessa haastattelutilanteessa haastateltavan lisäksi oli molemmat opinnäytetyön tekijät läsnä.

Haastattelut nauhoitettiin tarkoitusta varten lainatulla nauhurilla. Nauhureiden ei havaittu vaikuttavan haastattelutilanteeseen ja haastattelu eteni vapaan keskustelun jälkeen vapautuneessa ilmapiirissä. Haastattelut kestivät 60-70 minuuttia. Nauhat kuunneltiin haastattelun jälkeen useaan kertaan ennen auki kirjoittamista ja analysointia, jotta sisältö tulisi mahdollisimman tutuksi. Kirjoitettua materiaalia kertyi 29 sivua, rivivälillä 1,5. Haastattelut kirjoitettiin auki sana sanalta.

4.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on yleinen analyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen muodoissa (Kyngäs & Vanhanen, 1999, 5–11). Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda tutkittavasta ilmiöstä sanallinen ja selkeä kuvaus tiivistetyssä muodossa. Sen avulla voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–108.) Analyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Induktiivista sisällönanalyysiä käytetään usein silloin, kun tieto on hajaantunut tai ilmiöstä ei ole aikaisempia tutkimuksia. Teorialähtöistä analyysimenetelmää voidaan käyttää silloin, kun tutkija haluaa uudelleen testata olemassa olevaa tietoa uudessa yhteydessä. (Kyngäs & Vanhanen, 1999, 5–11; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–117.) Tässä opinnäytetyössä haastatteluaineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Analyysiyksikkönä oli lausuma.

Opinnäytetyön teorialähtöisessä sisällönanalyysissä viitekehystenä käytettiin sosiaalisen tuen eli emotionaalisen, käytännöllisen ja hengellisen tuen teorioita. Näiden teorioiden avulla tarkasteltiin isien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta tuesta ja tuen puutteista sekä isien ehdottamia tukemisen kehittämishaasteita sairaanhoitajille.

Haastatteluaineistosta poimittiin isien kokemuksia saamastaan tuesta kysymällä aineistolta millaista tiedollista, emotionaalista, käytännöllistä ja hengellistä tukea isät ovat saaneet sekä millaisia kehittämishaasteita isillä olisi sairaanhoitajien antamalle tuelle. Epäolennainen tieto poistettiin. Analyysi aloitettiin muodostamalla analyysirunko, jonka oikeanpuoleiseen sarakkeeseen laitettiin teoreettiset pääluokat eli tiedollinen, emotionaalinen, käytännöllinen ja hengellinen tuki. Aineistosta poimitut alkuperäiset ilmaisut asetettiin analyysirungon vasempaan sarakkeeseen teoreettisten pääluokkien mukaisesti. Pelkistetty ilmaus eli empiirinen tarkoite asetettiin taulukon keskimmäiseen sarakkeeseen. Alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin mahdollisimman abstraktille tasolle, joka on teorialähtöisessä analyysissä mahdollista. Teoreettisen pääluokan alle laitettiin tiivistetysti empiiristen tarkoitteiden sisältö opinnäytetyön tulosten kirjaamisen selkiyttämiseksi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Kummastakin tutkimuskysymyksestä muodostettiin omat taulukot. Opinnäytetyön sisällönanalyysissä noudatimme teorialähtöisen analyysin vaiheita. Kuvioissa 1 sivulla 25 on esimerkki teorialähtöisestä analyysirungosta.

Alkuperäinen ilmaisu/lausuma:	Empiiriset tarkoitteet/ pelkistetty ilmaus:	Teoreettiset pääluokat ja niiden sisältö:
<i>Et kyllä mä oon saanu tarpeellisen tiedon.</i>	Saatu riittävästi tietoa	Tiedollinen tuki Kokemus riittävästä tiedonsaannista
<i>Se nyt ihan viimeisenä, että on kysyneet, että miten jaksatte ja vaatii paljon voimia teiltä..</i>	Jaksamisen kannustaminen	Emotionaalinen tuki Kokemus empaattisesta hoitosuhteesta
<i>..ja osas ohjata sitte mitä kautta lähtis purkautuun.</i>	Ohjaus tarpeellisen avun piiriin	Käytännöllinen tuki Kokemus avun saamisesta
<i>Siellä oli sairaala pastori. Kyllä me juteltiin enne sitä tilaisuutta ja sen jälkeen.</i>	Sairaanhoidajan järjestämä tapaaminen sairaalapastorin kanssa	Hengellinen tuki Ohjattu hengellisen tuen pariin

KUVIO 1. Esimerkki teorialähtöisestä analyysirungosta

5. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Isien sairaanhoitajilta saama tuki ja tuen puutteet

Isät kertoivat kokemuksiaan sairaanhoitajilta saamastaan tuesta. Opinnäytetyön kannalta oleellista ei ole kokemusten ajankohta vaan sairaanhoitajilta saatu tuki. Opinnäytetyön tulokset kerrotaan erittelemättä kokemuksia aikajanelle.

Saaduista tuloksista muodostetut kaksi kuviota nimettiin opinnäytetyön tutkimuskysymysten mukaisesti: Kuvio 2 Isien kokemukset sairaanhoitajilta saadusta tuesta ja kuvio 3 Kehittämishaasteet (ks. s.32).

ISIEN KOKEMUKSET SAIRAAHOITAJILTA SAADUSTA TUESTA	
Empiiriset tarkoitteet	Teoreettiset pääluokat ja niiden sisältö
Oma aktiivisuus tiedon saannissa Saatu riittävästi tietoa Erikoissairaanhoitajalta saatu tieto Sairaanhoitajien ohjaus muun ammattiryhmän tiedon pariin Sairaanhoitajalta saatu informaatio ja ohjaus Sairaanhoitajien informoinnissa koettu puutteita	1.1 Tiedollinen tuki Oma aktiivisuus tiedon hankkimisessa Saatu tietoa riittävästi Sairaanhoitajien ohjaus asiantuntijoille Puutteellinen informaatio
Saatu riittävästi emotionaalista tukea Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen Turvallisuuden tunteen vahvistaminen Rohkaiseminen ja pelon vähentäminen Myötätunnon kokeminen ja yksilöllisyyden huomioiminen Jaksamisen kannustaminen ja toivon ylläpitäminen Toimivan vuorovaikutuksen kokeminen Omien ajatusten ja tunteiden purkamisen mahdollistaminen Puutetta luottamuksen rakentumisessa ja emotionaalisen tuen laadussa Puutteita yksilöllisyyden huomioimisessa ja jaksamisen tukemisessa	1.2 Emotionaalinen tuki Riittävä tuen saanti Empaattinen ja luottamuksellinen hoitosuhde Arvostus ja välittäminen Puutetta luottamuksessa Puutteita välittämisestä ja huomioimisessa
Ohjaus tarpeellisen avun piiriin Ohjaus muun ammattiryhmän avun piiriin Isä vapautettu lapsen hoidosta Selviytymisen tukeminen sairaala- arjessa Puutteita käytännön järjestelyissä ja selviytymisen tukemisessa sairaala-arjessa Puutteita lastenhoitoavun järjestymisessä	1.3 Käytännöllinen tuki Avun saaminen ja vastuun jakaminen Puutteita avunsaannissa sairaala-arjessa
Hengellisten tarpeiden huomioiminen vähäistä Hengellistä tukemista kuvakorttien välityksellä ja musiikin kuunteluttaminen Hengellisten tarpeiden ja toiveiden huomioiminen sekä hengellisen toimituksen toteuttaminen Sairaanhoitajan järjestämä tapaaminen sairaalapastorin kanssa Hengellinen keskustelu puutteellista Puutteita hengellisessä tuessa	1.4 Hengellinen tuki Vähäinen hengellisten tarpeiden huomioiminen Hengellinen tuki materiaalin välityksellä Hengellisten toimitusten järjestäminen Hengellisen tuen pariin ohjaaminen Puutteita hengellisessä tuessa

KUVIO 2. Pitkäaikaissairaahan lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajien antamasta tuesta ja tuen puutteista

5.1.1 Tiedollinen tuki

Isät olivat saaneet sairaanhoitajilta tietoa ja ohjausta. Isien kokema tiedollinen tuki tarkoitti tukea sairauskertomusten tulkitsemisessä ja ohjausta tarvittavan tiedon saamisessa. Sairaanhoitajat olivat ohjanneet isiä asiantuntijoille ja muun ammattiryhmän kuten lääkärin, sosiaalityöntekijän tai vammaistyössä työskentelevien asiantuntijoiden luokse.

Ja jos joku ei oo jotaki tienny, ni hän on ohjannu sille, joka tietää paremmin ja keskustellaan hänen kanssa. Et sillälailla se on toiminut. (isä 1)

Isät olivat saaneet tietoa erikoissairaanhoitajalta. Erikoissairaanhoitajan antama tieto oli ollut tarpeellista, koska hoitajan perehtyneisyys oli lisännyt tiedon määrää. Oma aktiivisuus oli tärkeää tiedon saannin kannalta. Ainoastaan yksittäisissä tapauksissa nousi esiin puutteita informoinnissa. Esiin nousseet puutteet koskivat osaston ja sairaalan käytäntöjä osastojen sulkeutumiseen liittyvissä asioissa. Yleensä ottaen isät kokivat saaneensa sairaanhoitajilta riittävästi tietoa.

5.1.2 Emotionaalinen tuki

Haastatteluun osallistuneet isät kokivat tärkeänä sairaanhoitajilta saamansa emotionaalisen tuen. Emotionaalisen tuen riittävyys koettiin vaihtelevana. Tulosten mukaan isät luottivat sairaanhoitajien ammattitaitoon. Tästä huolimatta haastattelussa tuli esille kokemus epäluottamuksesta sairaanhoitajan haluan hoitaa asioita. Tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet itsensä tervetulleiksi lapsen luo sairaalaan tullessaan. Avoin ja positiivinen vastaanotto oli merkityksellinen hoitosuhteen muodostumiselle ja luottamuksen heräämiselle. Isät kertoivat kokeneensa myös arvostusta ja välittämistä. Isiä on kuunneltu ja ymmärretty ja isille oli annettu mahdollisuus keskusteluun luotettavan hoitajan kanssa jossain vaiheessa lapsen sairaalassa ollessa. Sairaanhoitajat olivat järjestäneet vanhemmille mahdollisuuden omien ajatusten ja tunteiden purkamiseen toiveet ja terveiset - kirjan avulla.

Sairaanhoitajat olivat ottaneet isien yksilöllisyyden huomioon. Haastatteluaineiston mukaan yksilöllisyys oli huomioitu muun muassa kysymällä erityistoiveita. Yksilöllisyyden tukemisessa löytyi myös puutteita. Tämän koettiin johtuvan epäselvästä tai puuttuvasta omahoitaja- järjestelmästä. Aikaisemmin selkeä omahoitaja- järjestelmä oli mahdollistanut yksilöllisen huomioimisen. Toinen yksilöllisyyden huomioimista heikentävä tekijä oli hoitajien kiire. Hoitajien suuren työmäärän nähtiin heikentävän myös emotionaalisen tuen laatua.

Sairaanhoitajat olivat huomioineet isien jaksamista raskaassa elämänvaiheessa kysymällä jaksamisesta ja kuulumisista. Tämä koettiin tärkeäksi, vaikka ei täysin riittäväksi lähestymiseksi jaksamisen tukemisessa. Sairaanhoitajat olivat vahvistaneet isien toivoa lapsen sairauden kriittisinä hetkinä rauhallisella sekä valoisalla ja iloisella käyttäytymisellä.

Mutta ne sanat ei oo niinku, se on se hoitajan olemus. Mitä meillä on kokemusta, ne on ollu semmosia valoisia ja iloisia, ilmeet ja se olemus ja se rauhallinen käytös. Mutta kuitenkin ne työt suoritetaan. (Isä1.)

Isät kertoivat sairaanhoitajien läsnäolollaan vahvistaneen isien turvallisuuden tunnetta. Pelon tunnetta oli vähennetty muun muassa isiä kannustamalla ja rohkaisemalla osallistumaan lapsensa hoitoon. Sairaanhoitajien empatia oli koettu merkitykselliseksi isien kokemissa raskaissa tilanteissa. Empatia oli näkynyt muun muassa liikutuksena. Isillä oli kokemus empaattisesta ja luottamuksellisesta hoitosuhteesta.

No kyllähän ne on aika isoja asioita jos sairaanhoitaja vieressä valvoo lasta ja siinä tulee selvempi hetki ja lapsi kattoo sairaanhoitajaa silmiin ja sairaanhoitajalta kyyneleet valluu silmistä. Kyllähän siitä näkkee selekiästi, että tunne on pelissä. (Isä 2)

Isät kertoivat heidän ja sairaanhoitajien välisen vuorovaikutuksen parantuneen vuosien aikana. Tämän arveltiin johtuvan koulutuksesta ja vahvasta ammattitaidosta. Tuloksissa ilmeni myös puutteita luottamuksen rakentumisessa hoitosuhteessa. Luottamuksen puute näkyi varauksellisena suhtautumisena sairaanhoitajan ammattitaitoon.

5.1.3 Käytännöllinen tuki

Pitkäaikaissairaiden lasten isien käytännön avuntarve sairaalassa oli suuri. Opinnäytetyön tulosten mukaan isien sairaanhoitajilta saama käytännöllinen tuki tarkoitti ohjausta tarpeellisen avun piiriin sekä tarvittaessa ohjausta myös muun ammattiryhmän kuten lääkärin, sosiaalityöntekijän ja terapeuttien luokse. Isät kokivat tärkeäksi sairaanhoitajien antamaksi käytännön avuksi vapauttamisen hetkeksi lapsen hoidosta ja sairaala- arjesta. Tämä mahdollisti isien rauhallisen ruokailuhetken sairaalan ruokalassa ja käytännön asioiden hoitamisen kaupungilla. Isien selviytymistä oli tuettu lisäksi muun muassa järjestelemällä lapsen hoitoja ja tutkimusaikoja lääkärille ja terapeuteille isien toiveiden mukaisesti. Vastaajat kertoivat kokemuksistaan avun saamisesta ja vastuunsa jakamisesta sairaala- arkeen liittyen.

Sitte niinku, voiaanko joitaki hoitoja ja tutkimuksia yhistää. Ja ne on hoitajien kautta viestitetty ja järjestetty. Meillon hirveen hyvin onnistunu nämä. (Isä 1)

Kyllähän sillon tuota niin piettiin niinkö kukkaa kämmenellä. Sillon meijän ei tarvinnu sitä, mikä se oli ohjelma, sitä sillai tuijottaa ja merkata koko ajan. Ne hoitajat merkkas ja piti huolen. (Isä 3)

Avun saannissa, kuten käytännön järjestelyissä, selviytymisen tukemisessa ja lastenhoitoavun saamisessa koettiin tutkimustulosten mukaan myös puutteita. Kokemusten mukaan sairaanhoitajilla oli ollut aikaisemmin enemmän mahdollisuuksia ottaa vastuuta lapsen sairaala-arjesta antamalla muun muassa lapsenhoitoapua isille.

5.1.4 Hengellinen tuki

Vastaajien mukaan hengellisten tarpeiden huomioiminen koettiin vähäiseksi ja puutteelliseksi. Isät saivat hengellistä tukea keskustelemalla sairaalapastorin kanssa sairaanhoitajien järjestämänä. Keskustelut koettiin tarpeellisiksi. Sairanhoitajien järjestämät hengelliset toimitukset olivat kaste- ja hätäkastetilaisuudet. Isien hengellisiä

tarpeita huomioitiin kuunteluttamalla lapselle hengellistä musiikkia vanhemman toiveen mukaan. Isän kuvasivat kokemuksia sanattomasta hengellisestä tuesta. Sairaanhoidajat antoivat lapselle enkelikortteja kuukausisynttäreiden aikana. Tulosten mukaan hoitajat eivät keskustelleet isien kanssa hengellisistä asioista. Isät ohjattiin keskustelemaan sairaalapastorin kanssa.

Joskus on ollu sitte semmosta välillistä. Saatto olla sitte enkelijuttuja, joku oli piirtäny. Se tuli sillai sanattomasti se viesti, että enkeleitä on olemassa. (Isä 2)

5.2 Tuen antamisen kehittämishaasteet

KEHITTÄMISHAASTEET	
Empiiriset tarkoitteet	Teoreettiset pääluokat ja niiden sisältö
Sairauskertomukset selkokielisiksi Kirjallinen opas pitkäaikaissairaana lapsen perheen tiedolliseksi tueksi Huumorilla kirjoitettu tietopaketti isyydestä	Tiedollinen tuki Kirjallisen tiedollisen tuen kehittäminen
Vertaistuen mahdollistaminen sairaalassa ollessa Kahvihetki tutkimusjakson ajalle Kiireellisen ilmapiirin poistaminen hoitosuhteesta Omahoitajajärjestelmän kehittäminen Kehittää hoitajien kykyä tunnistaa isien emotionaalisten tunteiden tarpeita Isien huomioiminen lapsen hoitoon liittyvissä keskusteluissa Isien hyvinvoinnin kehittäminen Isille varattu keskustelu-aika Toiveet ja terveiset- kirjan kehittäminen Kysymyslaatikko vanhempien tarpeiden huomioimiseksi	3.2 Emotionaalinen tuki Vertaistuen tarpeen kehittäminen Luottamuksen kehittäminen hoitosuhteessa Omahoitaja-järjestelmän kehittäminen Jaksamisen tukemisen kehittäminen
Vanhempien ruokailunmahdollistaminen osastolla Isille järjestettyä aktiviteettia	Käytännöllinen tuki Käytännön asioiden tukemista Viihtyvyyden kehittäminen
Kyselylomake hengellisen keskustelun tarpeelle	Hengellinen tuki Tuen tarpeen kartoittaminen

KUVIO 3. Isien ehdottamia kehittämishaasteita sairaanhoitajien antamalle tuelle

5.2.1 Tiedollisen tuen kehittämishaasteet

Isät ehdottivat muutamia tiedollisen tuen kehittämishaasteita. Esitettiin toive, että sairauskertomukset olisivat selkokieleisiä. Tämä selkeyttäisi isien tiedon saantia. Haastateltavat ehdottivat isille kehitettäväksi kirjallisuutta isyydestä ja vanhemmuudesta. Yhtenä toiveena ehdotettiin osastolle kehitettäväksi kirjallista opasta pitkäaikaissairaana lapsen perheen tiedolliseksi tueksi. Toisessa toiveessa ehdotettiin huumorilla kirjoitettua tietopakettia isyydestä, jossa olisi tietoa terveen lapsen isyydestä. Tietopaketin uskottaisiin keventävän isien kokemaa sairaala- arkea lapsen tutkimusjakson aikana. Kirjallisen tiedollisen tuen kehittämistarve oli suuri.

Se et vois isille olla jotaki tietopaketteja jakaa ihan yleisestä isyydestä. Mitä olis isän rooli yleensäki, pikkukirjanen, ja vaikka huumorilla kirjoitettu. Semmonen jaettas, ni oishan se aika juttu. (isä 1)

5.2.2 Emotionaalisen tuen kehittämishaasteet

Opinnäytetyön tuloksissa oli useita emotionaalisen tuen kehittämishaasteita. Esitettiin toive, ettei hoitajien kokema kiire ja työn paljous eivät välittyisi hoitosuhteeseen.

Se tietenki, että välillä on vähän kiire ja vähän on henkilökuntaa. Ne on tosiasioita, mutta ne on huonoja perusteita. Niihinki pitäisi alkaa kehittää ratkaisuu. (Isä2)

Isien hyvinvoinnin toivottiin nostettavan omaksi tärkeäksi osaksi tutkimusjaksoa. Tuloksen mukaan hyvinvointia edistäisi vanhemmille varattu keskustelu-aika hoitajan kanssa, jolloin olisi mahdollisuus jutella muun muassa vanhempien jaksamisesta. Isien jaksamisen tukemisen kehittäminen koettiin tärkeäksi kehitettäväksi asiaksi.

Osaston omahoitaja- järjestelmää toivottiin kehitettävän. Isillä oli kokemuksia toimivasta omahoitaja- järjestelmästä aikaisemmilta lapsen osastojakson ajoilta. Isien mielestä omahoitaja- järjestelmä parantaisi emotionaalisen tuen laatua ja edistäisi luottamuksellisen

hoitosuhteen rakentumista. Opinnäytetyön tuloksissa toivottiin sairaanhoitajien emotionaalisen tuen tarpeen tunnistamiskyvyn säilyvän herkkänä erityisesti lapsen sairastumisen alkuvaiheessa. Tämä edistäisi isien saamaa emotionaalisen tuen laatua kriisiä aiheuttavissa lapsen sairauden vaiheissa.

Yhdeksi kehittämishaasteeksi esitettiin isien huomioimisen hoitajien ja lääkärin välisessä keskustelussa lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Tulosten mukaan isä voi jäädä huomioimatta keskusteluissa lapsen hoidosta. Tärkeänä kehittämishaasteena korostui tarve vertaistuelle. Ehdotettiin, että hoitajat järjestäisivät mahdollisuuden vertaistuelle osastolla. Isien mukaan olisi tarvetta tuelle ja rohkaisulle vertaistuen saamisessa osastolla.

Osaston toimintaan liittyviä kehittämisehdotuksia kerrottiin useita. Toiveet ja terveiset -kirjan järjestelmällistä purkamista olisi tutkimustulosten mukaan tarve kehittää. Isien mukaan olisi tarkoituksenmukaista, että vanhemmat saisivat sairaanhoitajien kannanoton kirjaan kirjoittamiinsa viesteihin. Vanhempien tarpeiden huomioimiseksi ehdotettiin kysymyslaatikkoa, jota purettaisiin esimerkiksi vanhempien kahvihetken yhteydessä. Hoitajien organisoima vanhempien kahvihetki lapsen tutkimusjakson aikana antaisi mahdollisuuden esimerkiksi vertaistuelle ja ohjatulle keskustelulle. Hoitajat voisivat järjestää toisinaan kahvihetkeen isien jaksamisen tueksi ajankohtaisista asioista ulkopuolisen luennoitsijan. Ehdotettiin, että opiskelijat voisivat toimia ohjaajina kahvihetken keskustelulle.

5.2.3 Käytännöllisen tuen antamisen kehittäminen

Opinnäytetyön tuloksista nousi esille kaksi käytännöllisen tuen kehittämishaastetta. Isät toivoivat hoitajien järjestävän mahdollisuuden osastolla ruokailuun aikaisemman hyväksi koetun käytännön mukaan. Aikaisemmin isillä on ollut mahdollista tilata ruoka osastolle.

Ja silloin pysty tilamaan ruuan tänne osastolle. Nyt ei pysty. Se on hirviän huono asia. (Isä3.)

Toisena käytännöllisen tuen toiveena ehdotettiin, että hoitajat suunnittelisivat isille aktiviteetteja tutkimuspäivien ajalle. Tämä toisi helpotusta ja voimia sairaala-arkeen.

5.2.4 Hengellisen tuen kehittämishaasteet

Kehitettäväksi ehdotettiin isille jaettavaa hengellisen keskustelun tarpeita kartoittavaa kyselylomaketta. Tulosten mukaan hengellinen keskustelu sairaanhoitajien kanssa koettiin puuttuvan. Kyselylomake madaltaisi kynnyistä hengelliselle keskustelulle sekä edistäisi hengellisen tuen saantia.

Me ei olla niinkö suoraan siitä vaihettu ajatuksia, että mää ajattelen, että voisi olla joku semmonen lappu tai joku semmonen ruksittava kohta, että haluaa hengellistä keskustelua. Potilaan vanhemmat vois laittaa merkin siihen. Se olisi niinkö merkki siitä, että olisi valmis tämmöseen vuorovaikutukseen.(Isä1.)

5.3. Johtopäätökset

Opinnäytetyö tuotti tietoa Oulun Yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten neurologiselle päiväosastolle sekä koko tulosyksikölle pitkäaikaissairaana lapsen isän sairaanhoitajilta saamasta tuesta lapsen eri ikäkausina. Opinnäytetyön tulosten perusteella päädyttiin seuraaviin johtopäätöksiin:

- 1) Hengellisen tuen tarve on suurempi mitä isät osasivat kertoa. Heidän on vaikea ilmaista hengellisen tuen tarpeita, jonka vuoksi esitettiin kehitettäväksi kyselylomake kartoittamaan hengellisen keskustelun tarve
- 2) Pitkäaikaissairaiden lasten isät kokevat tarpeen vertaistuen kehittämiseksi ja mahdollistamiselle.

6. POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön tulosten pohdintaa

Sairaanhoitajien antaman tuen taustalla on keskeistä ekokulttuurisen teorian näkemys perhe aktiivisena yksikkönä, joka muokkaa ympäristöään tarpeitaan palvelevaksi. Hoitajien tulisi huomioida perheen elämäntilanne, jotta kokonaisvaltainen yksilöllinen tuki toteutuisi (Määttä 1999, 78–82). Hoitajien antaman tuen tulisi olla perheen kulttuurista ja tarpeista lähtevää, yksilöityä tukea. Tutkimuksen mukaan hoitajan on lisäksi kyettävä tulkitsemaan ja arvioimaan, millaista tukea vanhemmat kykenevät ottamaan vastaan. (Potinkara & Åstedt- Kurki 2005, 2779–2781.) Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että isien saamalla tuella on merkitystä koko perheelle.

Isien kokemuksiin saadusta tuesta vaikuttavat monet tekijät. Opinnäytetyön tuloksissa korostui isien ja sairaanhoitajien vuorovaikutuksen toimivuuden vaikuttaneen isien kokemuksiin saamastaan tuesta. Muiden tutkimustulosten mukaan vanhemmat olivat kokeneet saaneensa tukea kun vuorovaikutus hoitajien kanssa toimi (Jokinen 1995; Tarkka ym. 2001). Muita opinnäytetyön tutkimustuloksissa korostuneita tuen saantiin vaikuttaneita asioita olivat isän osallistuminen lapsensa hoitoon, yksilöllisyyden huomioiminen sekä sairaanhoitajien ja isien persoonallisuus. Isien kokema tuki oli sen mukaista, miten edellä mainitut asiat olivat heidän mielestään toteutuneet.

Tämän opinnäytetyön tuloksissa tulee esille isien tarve saada jatkuvaa ja monipuolista tukea. Perheet elävät tilanteessa, jossa lapsen sairaus edellyttää toistuvia tutkimus- ja hoitajaksoja ja isien tuen tarve ei vähene. Tukemisen tavoitteena koetaan olevan perheiden itsenäisen selviytymisen tukeminen ja vanhempien jaksaminen jatkuvissa sairaan lapsen hoitamisen edellyttämässä haasteissa. Hentisen ja Kynkään (1995) mukaan riittävän tiedollisen, emotionaalisen ja konkreettisen tuen saanti edistää perheen arjessa selviytymistä ja vähentää vaikeuksia lapsen hoitoon liittyen. Tutkijat korostavat pitkäaikaissairaana lapsen perheen tarvitsevan keskitetysti hoitohenkilökunnan tukea. Natri

(2008) tutkimuksessaan korostaa, että vanhemmat tarvitsevat välittävää ja ammatillisesti toimivaa ihmistä. He toivovat hoitajilta lisäksi asiantuntijuutta ja ammatillista osaamista.

Sairaanhoitajilta saadun tiedon isät kokivat tarpeelliseksi ja hyväksi. Isät kokivat erittäin tarpeelliseksi myös muilta ammattiryhmiltä saadun tuen sairaalassa. Sairaanhoitajien keskeinen tehtävä oli ohjata ja neuvoa isiä etsimään tarpeellista tukea muista tiedonlähteistä. Veijolan (2004, 108–109) tutkimuksen mukaan tiedollinen tuki on tiedon ja vaihtoehtojen tarjoamista vanhemmille sekä perheen ohjaamisessa arjessa selviytymisessä. Tämä ilmeni tulosten mukaan isien sairaala- arjen helpottamisena monin keinoin. Opinnäytetyössä tiedon merkitys vanhemmille vaihteli. Yhdelle tutkimuksen osallistuneelle riitti, että hän näki lapsen voivan hyvin. Yksityiskohtaisen tiedon lapsen voinnista hän koki toissijaisena asiana. Muissa tilanteissa tiedon puute koettiin ongelmaksi, joka vaikeutti sairaala- arjen sujuvuutta ja kuormitti isää.

Tässä opinnäytetyössä isille ehdotettiin kehitettäväksi huumorin sävyttämää kirjapakettia isyydestä ja kirjallista opasta pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmille tiedolliseksi tueksi. Isien kokema monipuolisen tiedon tarve on jatkuva ja selkeä. Useissa aikaisemmissa tutkimuksissa tiedollisen tuen merkitys korostuu lapsen sairastuessa (Hentinen & Kyngäs 1995; Eriksson 1996, Goble 2004, Potinkara 2004; Hopia 2006, Rantanen 2009). Hentisen ja Kynkään (1995) mukaan vanhemmilla oli riittävästi tietoja ja taitoja lapsen kasvatukseen ja hoitoon liittyen. Tästä huolimatta suurin osa koki tarvitsevan lisää tietoa kasvatukseen ja hoidon alueella. Isien tuen tarpeita tutkineet Sinkkonen ja Kalland (2001) tulivat tutkimuksessaan tulokseen, että isille suunnattua tietoa lapsen kehityksestä tarvittaisiin nykyistä huomattavasti enemmän.

Opinnäytetyön tulosten mukaan haastatellut isät ovat kokeneet saaneensa emotionaalista tukea riittävästi, vaikka yksittäisiä kokemuksia tuen puutteista kerrottiin olevan. Myös Hentisen ja Kynkään (1995) tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat olivat kokeneet saaneensa emotionaalista tukea riittävästi.

Vanhempien ja sairaanhoitajien ensimmäinen tapaaminen on merkityksellinen yhteistyön perustana ja luottamuksen heräämiselle hoitosuhteessa (Santahuhta, Åstedt- Kurki & Paavilainen 2001, 295). Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että isät kokivat hoitajien vastaanoton olevan tärkeä hoitosuhteen muodostumiselle. Avoin vastaanotto koettiin myös tärkeäksi osaksi emotionaalista tukea ja luottamuksen rakentumista.

Vaikka haastatteluun osallistuneet isät olivat saaneet mahdollisuuden keskustella hoitajan kanssa jossain lapsen sairauden vaiheessa, isillä oli edelleen tarve saada keskustella hoitajien kanssa esimerkiksi omasta jaksamisestaan. Tarve keskustelulle koettiin niin suureksi, että ehdotettiin jopa ajan varaamista keskustelua varten. Toisaalta korostettiin spontaanin rupattelun ja kuulumisten kyselyn merkitystä jaksamisen tukemiseksi ja uskottiin sen keventävän isien kokemaa sairaala-arkea. Spontaanin rupattelun uskottiin toteutuvan omahoitaja- järjestelmän toteutuessa. Samoin useissa aikaisemmissa tutkimuksissa on noussut esille potilaiden tarve saada keskustella hoitohenkilökunnan kanssa vapaasti. Tämän vuoksi vuorovaikutusilmapiirin toivottaisiin olevan kiireetön, kannustava ja luottamuksellinen. (Pietilä ym. 2001; Tarkka ym. 2001; Mesiäislehto- Soukka Rajamäki ja Paavilainen 2004; Heiskanen 2005; Kinnunen, 2009.) Opinnäytetyön tulosten mukaan hoitajien kiire oli haasteena keskustelujen toteutumiselle. Samoin koettiin aikaisemmissa tutkimuksissa hoitohenkilökunnan (Mesiäislehto- Soukan ym. 2004) ja omaisten kokemusten mukaan olevan (Tarkka ym. 2001).

Opinnäytetyön tulosten mukaan emotionaalista tukea koettiin saatavan nimenomaan sanattoman viestinnän välityksellä. Isien kokemuksesta emotionaalinen tuki merkitsi muun muassa kuuntelemista, toivon ylläpitämistä ja myötätunnon kokemista. Veijolan (2004, 108) tutkimuksen mukaan emotionaalinen tuki on erityisesti vanhemmuuden tukemista, keskustelua ja kuuntelemista. Pietilä ym. (2001) tutkimuksessaan korostavat emotionaalisen tuen muodostuvan tuesta ja lohdutuksesta, keskustelusta ja avuntarpeen tunnistamisesta. Kuuntelemisen merkitys emotionaalisen tuen elementtinä on tärkeä (Mesiäislehto ym. 2004, 30; Korhosen ym. 2009) tutkimuksessaan kertoivat, että läheiset toivoivat hoitohenkilökunnan kuuntelevan heidän ajatuksiaan.

Isän jaksamisesta oli kysytty ainoastaan yksittäisessä tapauksessa. Tämä koettiin tärkeäksi, mutta myös riittämättömäksi lähestymiseksi. Tuloksista kävi selkeästi ilmi, että isät kaipaavat kipeästi sairaanhoitajilta huomiota, tukea ja aikaa omaa jaksamistaan tukemaan. Samansuuntainen tulos tuli esille myös Korhosen (2009) tutkimuksessa. Yli puolet potilaan läheisistä oli kokenut, että heitä ei kannustettu puhumaan tunteista, eikä heidän tunteistaan ja jaksamisesta oltu kiinnostuneita.

Opinnäytetyön tuloksissa tuotiin esille isien odottavan sairaanhoitajien ymmärtävän pitkäaikaissairaana lapsen koko perheen raskaan tilanteen. Samoin Hopian (2006) mukaan isät odottavana hoitajilta, että he huomaisivat vanhempien uupumuksen ja ottaisivat tilanteesta vastuun. Isät antoivat ymmärtää, että jatkuvasti sairaan lapsen ehdoilla eläminen ei voi olla rasittamatta ja kuormittamatta vanhempia. He haluavat sairaanhoitajien ymmärtävän perheen kokonaistilanteen realistisesti ja oletavan vanhempien olevan väsyneitä ja parhaan mahdollisen tuen tarpeessa. Tukea tarvitaan silloinkin, kun vanhemmat ovat jo sopeutuneet lapsen sairauteen. Arki sairaan lapsen kanssa on monella tavoin kuormittavaa ja jaksamista kysyvää. Luottamuksellisessa vuorovaikutussuhteessa keskusteleminen mahdollistaa myös epäsuorasti kerrottavien ja kokonaan kertomatta jätettyjen asioiden huomioimisen (Tiittanen 2001, 80). Isien kokemasta jaksamisen tukemisen puutteesta herää kysymys, miten sairaanhoitajat huomioivat isien jaksamisen ja tukemisen hoitotyössä.

Hoitotyössä on koettu hyväksi käytännöksi omahoitaja- järjestelmä. Sitä on kehitetty kullakin osastolla hyväksi havaittuun suuntaan. Kuitenkin kehitettävää omahoitajuudessa on edelleen. Usein hoitajien työt osastolla jaetaan tasaisesti ja huonejärjestyksen mukaisesti, omahoitajuus jää toissijaiseksi asiaksi. Valtaosa vanhemmista kokee omahoitaja-järjestelmän välttämättömäksi. (Natri 2008.) Myös tässä opinnäytetyössä tuotiin vahvasti esille omahoitaja- järjestelmän tarve. Kokemuksesta kerrottiin, että se edistää emotionaalisen tuen laatua ja tutun hoitajan tapaaminen lujittaisi hoitosuhdetta.

Käytännöllisen tuen merkitys isille on suuri myös sairaala- arjessa. opinnäytetyön tuloksissa paljastui isien kokevan lapsen tutkimus- ja hoitajaksojen olevan rasittavia ja

uuvuttavia jo etukäteisjärjestelyjen vuoksi. Tämän vuoksi heillä oli toiveita ja odotuksia sairaalajakson ajalle käytännön tuen osalta. He odottavat sairaanhoitajien tukevan jaksamistaan vapauttamalla lapsen hoidosta. Aikaisempien vuosien kokemuksiin isät kertoivat olleen tyytyväisiä, jolloin sairaanhoitajat mahdollistivat isille omaa aikaa hoitamalla lasta sairaalassa ollessa. Aikaisempien tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmat tarvitsevat muun tuen lisäksi myös käytännön tukea arjen monenlaisissa haasteissa (Hentinen & Kyngäs 1995, 19; Rättyä 2004; Jurvelin ym. 2005, 38).

Aikaisemman tutkimuksen mukaan vanhempien hengellisen tuen saaminen on vähäistä ja tyytyväisyys tuen muotoihin heikkoa. Tarvetta hengelliselle tuelle hoitotyössä kuitenkin on, vaikka se on vähäisempää kuin emotionaalisen tuen tarve. (Räsänen 2005; Natri 2008, 49). Myös tämän opinnäytetyön tuloksissa hengellisten tarpeiden huomiointi oli koettu vähäiseksi ja saatu tuki niukaksi. Lait velvoittavat hoitajan tukemaan potilasta ja hänen läheisiään myös hengellisen ja emotionaalisen tuen osalta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5.11.2009 / 785). Hengellinen tuki kuuluu keskeisenä osana perheen kokonaisvaltaista hoitotyötä (Myllylä 2004, 40). On ilmeistä, että hengelliseen tukemiseen on tulevaisuudessa selkeä tarve kiinnittää huomiota. Olisiko osastolle tarve kehittää yhteistyötä diakoniatyöntekijän kanssa, mikä myös antaisi hoitajille valmennusta hengelliseen tukemiseen?

Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmissa psyykkisen kriisin, joka herättää tarpeen miettiä elämän tarkoitusta, kärsimystä, kuolemaa ja pelastusta. Tämän vuoksi uskonnon antama perusturva on merkityksellinen erityisesti vaikeina aikoina. (Räsänen & Väättäinen 1986, 43; Davis 2006 18; Seppänen 2010, 74;) Lankisen ja Hollin (1995, 2962) tekemässä tutkimuksessa tuli ilmi, että 35 prosenttia tutkimukseen osallistuneista potilaista halusi tavata sairaalapapin. Sairaanhoitajien tulee huomioida vanhempien hengellisen tuen tarve ja tarvittaessa tarjota mahdollisuutta keskustella hengellisistä asioista myös sairaalapapin kanssa. Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan sairaanhoitajat olivat järjestäneet isille mahdollisuuden keskustella sairaalapapin kanssa. Tuen huomioiminen tulisi nimenomaan lähteä sairaanhoitajista, koska tulosten mukaan hengellisen tuen tarpeen ilmaisu oli isille vaikeaa.

Opinnäytetyön tuloksissa korostui kokonaisvaltaisen tuen jatkuva kehittämisen tarve. Tässä laadullisessa opinnäytetyössä isien subjektiiviset kokemuksissa saamastaan tuesta ovat tärkeitä. Nämä kokemukset kertovat miten annettu tuki on kohdannut isien kokemat tuen tarpeet.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Vastuu laadullisen tutkimuksen eettisyydestä ja opinnäytetyön rehellisyydestä on tutkijalla itsellään. Arvioinnin kohteena ovat tutkimuksessa teot, valinnat ja ratkaisut. Tutkijan täytyy arvioida tutkimuksen eettisyyden toteutumista tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. (Eskola & Suoranta 2000, 208–210). Yhtenä tärkeänä eettisenä ratkaisuna on epärehellisuuden välttäminen. Epärehellisyys tutkimustyössä tarkoittaa toisten tekstien plagiointia, toisten tutkijoiden osuuden vähättelyä ja tutkijan itsensä plagiointia. Tutkimustuloksia ei saa yleistää kriittikittömästi ja raportointi tulee olla aukotonta ja tyhjentävää. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 31; Hirsjärvi ym. 2004, 27–28; Mäkelä, Kaila, Lampe & Teikari 2007, 119) Olemme noudattaneet eettisiä periaatteita tutkimuksemme jokaisessa vaiheessa sekä keskustelleet tarvittaessa eettisyyden toteutumisesta. Sisäinen moraalit on ohjannut eettisissä ratkaisuissa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on tehdä tietoisia ja eettisiä ratkaisuja tutkimusaiheen valinnassa. Opinnäytetyöstä saatava hyöty tulee olla huomattavasti suurempi kuin tutkittaville koituvat haitat. Tutkijan arvot määrittävät tutkijan asenteen tutkittavaa asiaa kohtaan. (Hirsjärvi ym. 2004, 25–26.) Lasten ja nuorten hoitoyön parissa on herännyt tarve tutkia pitkäaikaissairaiden lasten isien tuen tarpeita. Tutkimusaiheesta päätettiin yhteistyössä Oulun Yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosyksikön yhteyshenkilön ja Diakonia ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä ohjaavan lehtorin kanssa.

Eettisesti kestävä kohtelu ja kunnioitus tulee huomioida kaikessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä. Tutkimuksen suorittaminen tulee tapahtua loukkaamatta tutkittavaa fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Huomioimme eettisyyden ja arvokkuuden

tutkimuksen kohteena olevien haastateltavien isien kohtelussa. Huolehdimme myös tutkittavien loukkaamattomuudesta ja vahingoittumattomuudesta ja noudatamme ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Kerromme tutkittaville, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä on mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksen missä vaiheessa tahansa. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 31; Hirsjärvi ym. 2004, 26–27.)

Haastateltavien anonymisuus, luottamuksellisuus ja aineiston tallentaminen ja käsittely tulee toteuttaa asianmukaisesti tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 31; Hirsjärvi ym. 2004, 26–27) Tutkimusaineistoa säilytettiin Henkilötietolain (523/99) edellyttämällä tavalla luottamuksellisesti koko opinnäytetyön tekemisen ajan. Haastatteluaineiston aukikirjoittamisen jälkeen tallenteet hävitettiin. Opinnäytetyön valmistuttua tutkimusaineisto hävitettiin ja tällä tavalla estettiin aineiston väärinkäyttö.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kaikessa tutkimustoiminnassa pyrittiin välttämään virheitä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134). Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa. Sen tarkastelussa pohdittiin, kuinka totuudenmukaista tietoa oli tuotettu. (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Luotettavasta tutkimuksesta voidaan puhua silloin, jos uskottavuus, siirrettävyys, refleksiivisyys sekä vahvistettavuus toteutuvat. Uskottavuuden tavoitteena on varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. Siirrettävyyttä tarkasteltaessa pohditaan, miten tutkimustuloksia voidaan siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. Reflektiivisyys tarkoittaa tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista tutkijan taidoistaan sekä niiden vaikutuksesta keskeisenä tekijänä tutkimuksen luotettavuuteen. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen etenemistä pääpiirteisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttava keskeinen tekijä on tutkija itse. Sen vuoksi on luotettavuuden arviointi koskee koko opinnäytetyötä. Opinnäytetyössä tutkittava ilmiö

nimettiin ja rajattiin mahdollisimman selkeästi. Aihetta tarkasteltiin käyttämällä mahdollisimman korkeatasoista ja alkuperäistä tutkimuskirjallisuutta. Ensisijaisesti käytettiin mahdollisimman tuoretta aineistoa, mutta ennen kaikkea aineistovalinnassa ratkaisi tutkimusten tai muun aineiston sisältö. Opinnäytetyö on osa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosityksikön vanhempien ohjauksen kehittämishanketta, joten tutkimuksen aihe on perusteltu. Luotettavuutta pyrittiin lisäämään kuvaamalla laadullinen lähestymistapa ja aineistoanalyysi. Opinnäytetyössä nimettiin tavoitteet, tarkoitus ja tutkimustehtävät selkeästi. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset määriteltiin laadulliseen tutkimukseen sopiviksi. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 184).

Opinnäytetyössä pyrittiin kuvaamaan aineiston kerääminen mahdollisimman tarkasti. Haastateltavia ei ole itse valittu, vaan haastateltavat on osoitettu heidän suostumuksellaan opinnäytetyön tekijöille ja kaikki suostumuksensa antaneet isät haastateltiin. Tämä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Kaikki haastateltavat olivat pitkäaikaissairaiden lapsen isiä ja kokemukset kaikilta olivat lapsen koko eliniän ajalta. Opinnäytetyössä käytettiin väljää teemahaastattelurunkoa, jotta haastateltavan näkökulmilla oli tarpeeksi tilaa ja näin luotettavuus parani. Haastattelut tallennettiin sanelulaitteelle. Yksittäisistä sanoista oli ajoittain vaikea saada selvää. Tämän vuoksi epäselvät kohdat kuunneltiin useaan kertaan, jotta virheiden mahdollisuus poistui ja aineisto saatiin täydellisenä analysoitavaksi. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 185.)

Luotettavuuteen vaikuttaa tutkijoiden analysoimien tulosten ja isien tarkoitusten vastaavuus. Sisällönanalyysin eteneminen kuvattiin totuuden mukaisesti ja tarkasti. Analyysin tukena käytettiin alkuperäisilmaisuja ja haastattelumateriaaliin palattiin useaan kertaan, jotta tulokset säilyivät mahdollisimman muuttumattomina. Uskottavuuden toteutumiseksi aineiston pelkistämässä tavoiteltiin tutkittavan ilmiön kuvausta mahdollisimman luotettavasti. Käytetyt suorat lainaukset lisäävät luotettavuutta. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36.) Haastateltavien määrän lisääminen olisi voinut lisätä opinnäytetyön luotettavuutta ja siirrettävyyttä.

Opinnäytetyön raportti kirjoitettiin yksityiskohtaisesti ja siinä pyrittiin selkeisiin ja helposti luettaviin tuloksiin, jotta vahvistettavuus toteutuisi. Opinnäytetyön aineisto, tulokset ja johtopäätökset ovat verrattavissa toisiinsa. Saadut tulokset olivat suurimmalta osin yhteneväisiä aikaisempien tutkimustulosten kanssa. Opinnäytetyöntuloksia voidaan hyödyntää terveyden huollossa ja terveyden edistämisessä.

6.4 Jatkotutkimushaasteet

Pitkäaikaissairaiden lasten isät kokevat tarvitsevänsä kokonaisvaltaista tukea vaativissa elämäntilanteissa selviytymisen ja jaksamisen tukemiseen. Tutkimuksesta jätettiin pois vertaistuki, koska tarkoituksena oli kuvailla kokemuksia sairaanhoitajan antamasta tuesta. Vertaistuen luonteen ja sairaanhoitajilta edellytettävän ammatillisuuden vuoksi vertaistuen antaminen ei ole mahdollista, vaikka hoitajilla olisikin omakohtaisia kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana. Tutkimuksen aineistossa tuotiin esille vertaistuen tarve. Isät kertoivat vertaistuelta saatavan ainutlaatuista tukea jaksamiseen. Erityisesti kaivattiin osastolle organisoidumpaa vertaistukea, koska jaksamisen tukeminen koettiin vähäiseksi. Keskeiseksi jatkotutkimushaasteeksi nousi vertaistuen kehittäminen osaksi osaston toimintaa.

Tulosten mukaan myös sairaalassa muilta ammattiryhmiltä saadulla tuella sekä muulla tuella sairaalan ulkopuolella on tärkeä merkitys isien jaksamiselle ja selviytymiselle. Tämän opinnäytetyön ulkopuolelle rajattiin edellä mainitut tuen lähteet. Ehdotetaan, että tulevaisuudessa tutkittaisiin sairaalassa muilta ammattiryhmiltä saadun tuen merkitystä ja kehittämishaasteita sekä sairaalan ulkopuolelta saatavan tuen merkitystä pitkäaikaissairaana lapsen isän jaksamiselle.

7. LÄHTEET

- Barker, Philip 2006. Basic child psychiatry. (7ht ed.) Blacwell Publishing, UK, 3-4.
- Bronfenbrenner Urie (1979) The ecology of human development. Experiments by nature and design. Massachusetts, Harvard University Press.
- Cobb S. 1976. Social support as a moderator of life stress. Psychosom Med 1976:38: 300-314.
- Davis, Hilton 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo. Silverprint oy.
- Elkind, David 1974. Lapset ja nuoret. Jean Piagetin kehityspsykologia. K. J. Gummerus Osakeyhtiönkirjapaino. Jyväskylä.
- Eriksson, Elina 1996. Syöpäpotilaiden omaisten sopeutumisen edistäminen. Hoitotiede Vol.8. no 3.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Goble 2004. The imbact of a child´s chronic illness on fathers. Issues Compr Pediatr Nurs. 2004 Jul-Sep; 27(3).
- Heiskanen, Satu 2005. MS- potilaiden tarvitsema ja saama emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede Vol. 17. no 2.
- Henkilötietolaki 1999.
- Hentinen, Maija & Kyngäs, Helvi 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmille. Oulun yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Hoitotiede Vo.l 7. no 1.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remens, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. 10.painos. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen terveyden edistäminen- toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

- Ivanoff, Päivi; Åsted -Kurki Päivi & Laijärvi, Heli 1999. Leikki-ikäisen kokema sairaalapelko. *Hoitotiede* Vol. 11. no 5.
- Jauhonen, Anne 2006. Diakonisen hoitotyön ytimessä. Oulun Yliopisto. Pro- Gradu. Hoitotieteen- ja terveystieteiden laitos.
- Jokinen, Pirkko 1995. Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. *Hoitotiede* Vol. 7, no 3. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.
- Jurvelin, Tiina; Kyngäs, Helvi & Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Oulun yliopisto. Hoitotieteen- ja terveystieteiden laitos. *Hoitotiede* Vol. 17, no 1.
- Kalland, Mirjam & Sinkkonen, Jari (toim.): Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: WSOY, 2001.
- Kaila- Behm, Arja 1997. Miehestä esiköisen isäksi. Väitöskirja. Kuopion Yliopiston julkaisuja. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos.
- Kekkonen, M., Aavaluoma, S. & Rautiainen, M. 2006. Vanhemmuuden monet roolit. *Lääketiede: Katsausartikkeli*. Suomen Lääkärilehti no. 8.
- Kinnunen, Kaisa 2009. Kinnunen Kaisa (2009). Terveystieteen ja sairautteen liittyvän auttamisen muodot diakoniatyössä. Teoksessa Kinnunen Kaisa (toim.) Sairas köyhyys, tutkimus sairautteen liittyvästä huono- osaisuudesta diakoniatyössä. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2009:7. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Pro-gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos.
- Korhonen, Anne; Kaakinen, Pirjo; Miettinen, Seija; Ukkola, Liisa & Heino, Raija 2009. Leikki – ikäisen lapsen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä. Hoitotyön suositus. Hoitotyön tutkimussäätiö.
- Kuuppelomäki Merja & Lauri Sirkka 1998. Cancer patients' reported experience of suffering. *Cancer Nursing* 21(5).
- Kuuppelomäki Merja 2003. Emotional support for dying patients – the nurses' perspective. *European Journal of Oncology Nursing* 7(2).
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* vol. 11, no 1.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.
- Lampinen, Marja; Åsted- Kurki, Päivi & Tarkka, Marja- Terttu 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede*. Vol. 12. no 4.
- Lankinen, Juha & Holli, Kaija 1995. Milloin sairaalapappi voisi olla avuksi? *Suomen Lääkärilehti* vsk. 50, nro: 28.
- Latvala, Eila & Vanhanen- Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen prosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Jauhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.) *Laadulliset tutkimukset hoitotieteessä*. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo, substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos.
- Mesiäislehto-Soukka, Helinä; Rajamäki, Maria & Paavilainen, Eija 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö*. Hoitotieteellinen aikakauslehti Vol. 2, nro. 3. Suomen sairaanhoitajienliitto. Helsinki.
- Myllylä Marjatta 2004. Hengellinen hoitotyö: Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Väitöskirja. Hoitotieteen- ja terveystieteidenlaitos. Oulun yliopisto.
- Mäkelä, Marjukka; Kaila, Minna; Lampe, Kristian & Teikari, Martti (toim.) 2007. Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. 1. painos. Karisto Oy:n kirjapaino. Hämeenlinna.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena kustannus. Jyväskylä.
- Natri, Pirkko 2008. Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään. Pro- Gradu. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos.
- Pesut, Barbara & Sawatzky Rick 2005. Attributes of Spiritual Care in Nursing Practice. Trinity Western University. *Holistic Nursing*, Vol. 23, No 1.
- Pietilä, Anna- Maija; Vehviläinen- Julkunen, Katri; Välimäki, Tarja & Häggman- Laitila, Arja 2001. Perhehoitotyö Lapsiperhe- projektissa. Haastattelu tutkimus

- lapsiperheiden saamasta varhaisesta tuesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede Vol.13, no 4.
- Pihko, Helena, 2008. Lapsen vaikea sairaus. Suomen lääkärilehti 43.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010. Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten- ja nuorten tulosyksikkö, Osasto 65; lasten neurologian yksikkö. Viitattu: 19.8.2010
http://www.ppshp.fi/potilaat_laheiset/prime101/prime108/prime107.aspx
 Tuloste tekijän hallussa.
- Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistollinen sairaala.
- Potinkara, Heli & Åstedt- Kurki, Päivi 2005. Tiedonantaminen kriittisesti sairaan potilaan läheisille. Suomen Lääkärilehti 25 - 26.
- Pyhä Raamattu 1973. Uusi Testamentti. Galatalaiskirje. Suomen Piipliaseura. Hämeen Kirjapaino Oy. Turku-Helsinki.
- Rajantie Jukka 2000. Lasten taudit. (toim.) Raivio K. & Siimes M. A. Duodecim. Gummeruksen Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Rajantie, Jukka & Perheentupa Jaakko 2005. Lasten terveys. Suomalaisten terveys. Duodecim18.7.2008.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045
 Viitattu:21.9.2010.
- Rantanen, Anja 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Rantanen, Anja; Heikkilä, A; Asikainen, P; Paavilainen, Eija & Åstedt- Kurki, Päivi 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. Hoitotiede 2010 Vol.22, no 2.
- Renfors, T. & Keskinen 1996. Sosiaalinen tuki ja sen merkitys syöpäsairauksissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 33.
- Räsänen & Väättäinen 1986. Kasvun aika. Vammaisen lapsen perheen kriisi.

- Ammattikasvatushallitus – Valtion painatuskeskus. Helsinki.
- Räsänen, Johanna 2005. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Kyselytutkimus terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille. Kirkon tutkimuskeskus. Tampere.
- Rättyä, Lea 1998. Diakoniatoimistojen asiakkaiden kokemukset avun ja tuen saamisesta. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Rättyä, Lea 2004. Diakoniatyöntekijöiden kuvauksia työstään ja siinä jaksamisestaan. Licensiaatintutkimus. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Rättyä, Lea 2009. Diakoniatyö yksilöllisenä ja yhteisöllisenä auttamisena yhteiskunnallisessa muutoksessa. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos.
- Santahuhta, Ulla; Paavilainen, Eija & Åstedt- Kurki, Päivi 2001. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä- analyysi kolmesta oppikirjasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Hoitotiede Vol. 13, no 6.
- Schnorr, M. 1988. Spiritual nursing care: Theory and curriculum development. Northern Illinois University. Department of leadership and educational policy studies.
- Seppänen, Jukka 2010. Psykkisiin kriiseihin liittyvä hengellinen tuki ja sielunhoito. Diakonian tutkimus- aikakauskirja 1/ 2010. Dts. diakonian tutkimuksen seura. Viitattu 26.8.2010 www.dts.fi/ajankohtaista/2010/05/diakonian-tutkimus-aikakauskirja-12010-
- Skarp, Eija 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.
- Tarkka, Marja-Terttu; Lehti, Kristiina; Kaunonen, Marja; Åstedt- Kurki, Päivi & Paunonen- Ilmonen, Marita 2001. Äitien terveydenhoitajalta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Hoitotiede. Vol. 13, no 4.
- Tiittanen, Hannele 2002. Yksinhuoltajaäidin elämä umpikujassa? Alustava malli yksinhuoltajaäidin tukemisesta. Licensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

- Tuominen, Anu; Halme, Nina & Åstedt- Kurki, Päivi 2007. ”Se, et joku kuuntelee...”
Lapsettomien perheiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta. *Hoitotiede*. Vol 19
no. 4.
- Veijola, Arja 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – Lasten kuntoutuksen
kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. *Hoitoteiteen ja terveystieteiden
laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun yliopisto;
Yleislääketieteen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala. Acta Universitatis
Ouluensis D Medica 794. Oulu University press, Oulu 2004.*
- Vehviläinen- Julkunen, Katri & Paunonen Marita 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen
luotettavuus. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.painos. WSOY. Juva.
- Vilkkä, Hanna 2005. *Tutki ja kehitä*. Otava: Tammi

LIITE 1: Teemahaastattelurunko

Teema-alue 1: Pitkäaikaissairaana leikki-ikäisen lapsen isän saama tuki sairaanhoitajilta

Saatu tuki:

(Esimerkkikysymyksiä)

Minkälaisia tunteita lapsen sairastuminen on herättänyt?

Miltä sinusta tuntui silloin, entä nyt?

Miten hoitajat ovat huomioineet tunteesi?

Miten pystyit purkamaan tunteitasi tai ajatuksiasi?

Tiesitkö sairaudesta etukäteen?

Mistä ja miten sait tietoa?

Kuvaile millaista apua olet saanut hoitajilta?

Mitä hoitaja ym. sanoi ja teki?

Kenen kanssa olet keskustellut lapsen sairauteen liittyvistä asioista?

Kuvaile minkälaiseksi olet kokenut kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen hoitajien kanssa?

Kuvaile mieleen jäänyttä tilannetta

Miten sinut isänä on otettu huomioon keskustelutilanteissa?

Miten saatu apu vastasi odotuksiasi?

Kuvaile millaista hyötyä saadulla avulla oli sinulle?

Teema-alue 2: Isien tukemiseen liittyviä kehittämishaasteita sairaanhoitajille

Tuen kehittäminen:

(Esimerkkikysymyksiä)

Kuvaile millaisia asioita vielä kaipaisit hoitajilta?

Kuvaile asioita, joita erityisesti haluaisit hoitajien huomioivan elämäntilanteessasi leikki-ikäisen lapsesi kanssa?

LIITE 2: Tiedote isille

Hyvä Isä!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Oulun Diakonia- ammattikorkeakoulusta. Toinen meistä suorittaa myös diakonissan virkakelpoisuuden. Teemme opintoihin kuuluvaa opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvailla pitkäaikaissairaana leikki-ikäisen lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajan antamasta tuesta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Oulun yliopistollisen sairaalan lasten- ja nuorten klinikan henkilökunnan käyttöön terveyttä edistävän hoitotyön kehittämiseksi ja näin edistää perheiden kokemaa terveyttä ja hyvinvointia.

Tutkimuksen toteutamme haastattelemalla pitkäaikaissairaiden leikki-ikäisten lasten isiä. Haastattelut toteutamme sairaalan tiloissa. Haastattelut nauhoitetaan, auki kirjoitetaan ja analysoidaan. Opinnäytetyössä kerromme tutkimustulokset ja pyydetessä lähetämme s-postissa haastatelluille isille valmiin opinnäytetyn liitetiedoston. Haastattelujen aineistoja käsittelemme ehdottoman luottamuksellisesti ja tutkimuksen valmistuttua materiaali hävitetään. Haastatteluun osallistujien nimettömyys säilytetään tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, eikä valmiista opinnäytetyöstä haastateltavia voida tunnistaa. Opinnäytetyöhön tarvittavat luvat olemme saaneet Oys:n lastenlinikalta ja Oulun Diakonia-ammattikorkeakoululta.

Halutessasi osallistua haastatteluun, laita ruksi oikeanpuoleiseen ruutuun, kirjoita siihen yhteistietosi ja anna lappu sairaanhoitajille. He välittävät tiedon meille. Otamme sinuun yhteyttä haastattelun merkeissä lähipäivien aikana. Sinulla on mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta haastattelun jokaisessa vaiheessa, koska tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistumalla haastatteluun annat arvokasta ja tärkeää tietoa lasten ja nuorten tuloksiköns hoitotyön kehittämiseksi.

Kyllä, osallistun haastatteluun. Kieltäydyn haastattelusta.

Toivomme, että voimme yhdessä tehdä hyvää työtä!

YSTÄVÄLLISIN YHTEISTYÖTERVEISIN

Sanna Kokko
Sairaanhoitaja opiskelija

Marjut Parkkila
Sairaanhoitaja- diakonissa opiskelija

Maiju Ansamaa
maiju.ansamaa@diak.fi
Opinnäytetyön ohjaaja

Lea Rättyä
lae.rattya@diak.fi
Opinnäytetyön esitarkastaja

LIITE 3: Lupalomake

Hyvä haastateltava!

Teemme opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä pitkäaikaissairaahan lapsen isän tuen tarpeista. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla pitkäaikaisesti sairaan lapsen isän kokemuksia sairaanhoitajan antamasta tuesta. Toteutamme aineistonkeruun haastattelemalla pitkäaikaissairaiden leikki-ikäisten lasten isiä. Osallistumalla haastatteluun saadaan arvokasta ja tärkeää tietoa lasten ja nuorten tulosityksikön hoitotyön kehittämiseksi.

Haastatteluun osallistuminen on täysin luottamuksellista ja vapaaehtoista. Haastattelut tulevat ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden haltuun. Opinnäytetyön valmistuttua tuhoamme hallussamme olevat haastattelutiedot, jotta tietosuojanne säilyy. Opinnäytetyöntulokset raportoimme siten, että yksittäistä haastateltavaa ei voi tunnistaa. Haastattelun voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa haastateltavan niin halutessa.

Pyydämme Teiltä lupaa saada haastatella teitä opinnäytetyötämme varten.

Paikka ja aika:

Allekirjoitus ja nimen selvennys:

LIITE 4: Opinnäytetyösuunnitelman raportti

Opinnäytetyöraportti koostuu useista opinnäytetyön osa-alueista. Opinnäytetyön kansilehdessä olevan nimen tulee välittää lukijalle keskeinen sanoma koko opinnäytetyöstä. Tiivistelmä kertoo kaiken olennaisen tiivistetysti opinnäytetyöstä ja sen tuloksista. Johdannossa johdattelemme lukijan opinnäytetyön sisältöön. Teoreettisessa viitekehyksessä määrittelemme opinnäytetyössä käytettävät käsitteet ja teoriat sekä esittelemme aikaisemmat tutkimustiedot. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 235- 237.)

Teoreettisen viitekehysten jälkeen kerrotaan opinnäytetyön etenemisen vaiheet. Vaiheisiin kuuluu aineiston keruu, opinnäytetyön kulun kuvaaminen ja käytetyt analysointimenetelmät sekä eettiset periaatteet. Opinnäytetyötulokset esitetään selkeästi tutkimustehtävittäin ja opinnäytetyön päätuloksiin keskittyen. Tulokset sisältävät mahdollisen uuden tiedon. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 237- 238.)

Johtopäätöksissä ja pohdinnassa käsitellään tulosten tarkastelua ja arvioidaan tutkitun tiedon käyttöä käytännön hoitotyössä sekä mainitaan jatkotutkimusehdotukset. Pohdinnassa kerrotaan rehellisesti opinnäytetyön luotettavuuskysymykset ja arvioidaan seikkoja, joita olisi voitu tehdä toisin. Tällä tavoin osoitetaan kypsyytemme tutkijoina. Lähteet ja liitteet merkitään koulusta saamien ohjeiden mukaisesti. Lähdeluettelo paljastaa nopeasti tutkijan näkökulman ja tiedon tutkittavasta alueesta. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 238.)

Tutkimusraportin teko aloitetaan opinnäytetyön aiheen valinnalla. Sen jälkeen aiheesta kootaan ideapaperi ja rajataan aihe. Opinnäytetyösuunnitelma kehittyy ideapaperin pohjalta ja se sisältää teoreettisen viitekehysten. Tutkimuslupaa haetaan kirjallisella tutkimussuunnitelmalla Oulun Yliopistollisen Sairaalan Lasten- ja Nuorten klinikan ylihoitajalta. (Hirsjärvi ym. 2004, 60- 82.)

Valmis opinnäytetyö esitetään OYS:n neurologian osaston henkilökunnalle sovitusti ja koulussa opiskelijoille, opponoijille sekä arvioille. Opinnäytetyötulosten esittäminen on avointa ja rehellistä. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 31.)