



# **SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VARHAISNUOREN PSYYKKISEN KEHITYKSEN TUKEMINEN SAIRAALAHOIDOSSA**

Hoitotyön mahdollisuudet ja kehittämis ehdotukset  
hoitajien kokemana

Sanna Wiss

Opinnäytetyö  
Maaliskuu 2011  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Tampereen ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Tampereen Ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

WISS, SANNA

Syöpää sairastavan varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen sairaalaosastolla –  
Hoitotyön mahdollisuudet ja kehittämisehdotukset hoitajien kokemana.

Opinnäytetyö 75 sivua, 13 liitesivua  
Maaliskuu 2011

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata syöpäsairaiden nuorten psyykkisen kehityksen tukemista hoitotyöntekijöitä haastatteleamalla Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä (PSHP). Tutkimustehtävänä oli selvittää mitä psyykkisen kehityksen tukeminen on hoitajien kokemana, mitä hoitotyön mahdollisuuksia hoitajilla on käytössään ja mitä kehittämisajatuksia hoitajilla on nuoren psyykkisen kehityksen tukemisen lisäämiseksi. Työn tavoitteena oli tulosten avulla kuvata hoitotyön mahdollisuuksia psyykkisen kehityksen tukemisessa, lisätä ymmärrystä tukemisen keinoista ja ongelmista sekä kehittää psyykkisen kehityksen tukemisen käytäntöjä sairaalaosastolla.

Työssä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineiston keruu tapahtui haastatteleamalla kolmea hoitajaa PSHP:ssä. Teemahaastattelujen pohjalta saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Vastauksista ilmeni, että nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä mahdollisesti ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren. Varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukemisessa tärkeää on: hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen luottamuksellinen vuorovaikutus, ja kokonaisvaltainen perhehoitotyö. Lisäksi oleellista on hoitotyön keinoin tukea nuoren tulevaisuudenkuvan säilyttämistä, huomioida kuntouttava työote hoitotyössä sekä taata nuorelle fyysinen ja psyykinen turvallisuus hoitoprosessissa.

Vastausten pohjalta kehittämisehdotuksina nousi esille psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen. Kaikissa haastatteluissa mainittiin psykologipalvelujen erillisyyden hoitotiimistä sekä tuen kertaluonteisuus ja satunnaisuus. Psykologiaa on vähän tarjolla ja niitä on vaikea saada etenkin vanhemmille. Psyykkisen tuen palvelut haluttaisiin osaksi osaston toimintaa, lähemmäksi perheitä ja toivomuksena on, että systemaattinen psykiatrinen hoitotyö olisi osa lapsen somaattista hoitoa.

Jatkossa voitaisiin tutkia, miten nimenomaan syöpä vaikuttaa nuoren psyykkiseen kehitykseen. Lisäksi voitaisiin laatia kyselytutkimus lasten- ja perheiden tyytyväisyydestä saamaansa psyykkiseen tukeen lasteosastoilla.

---

Avainsanat: psyykkisen kehityksen tukeminen, moniammatillinen hoitotyö hoitosuhdetyöskentely, perhehoitotyö, omahoitajuus.

## ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences  
Degree programme in Nursing and Health Care

WISS, SANNA

Supporting the psychological development of a preteen with cancer in a hospital ward –  
The possibilities and development ideas of nursing as experienced by nurses

Bachelor's thesis 75 pages, 13 appendices  
March 2011

---

The purpose of this bachelor's thesis was to describe the support of psychological development provided to youngsters with cancer by interviewing nurses in Pirkanmaa Hospital District (PSHP). The research theme was to find out what the support of psychological development is as experienced by nurses, what kind of possibilities nurses have at their disposal and also what kind of development ideas nurses have for increasing the support of the psychological development of a youngster. The objective of this thesis was to describe the possibilities of the support for psychological development in public health nursing, increase understanding of different ways of this support and also its problems, as well as improve the practices of psychological support in hospital wards.

This research was conducted by using a qualitative research method. The data were collected by interviewing three nurses working in the Tampere University Hospital. The data collected from these theme interviews were analyzed with data-based contents analysis.

The results showed that understanding the psychological development and the problems that may arise with it helps one to encounter a youngster with cancer. What is important in supporting the psychological development of a preteen is: confidential and safe interaction between the nurse and the child and his/her family and thorough nursing which takes into consideration the entire family. Additionally, it is equally important for the nurse to help the child in maintaining his/her view of the future, to take into account the nurse's rehabilitative grasp of his/her work and also to guarantee the child's physical and psychological sense of safety during treatment.

Based on the results collected, the development ideas were concentrated on developing cooperation with psychologists' services as well as improving multiprofessional collaboration. In all of the interviews conducted, the issue of psychologist's services being separate from the rest of the nursing team and also the indiscriminateness and non-recurring nature of the treatment were seen as pivotal problems. Appointments for a psychologist are seldom available, and especially hard for parents to have access to. The nurses wished for the services for psychological treatment to become a part of the services provided at the ward, hence closer to the families themselves. Furthermore, they hoped that systematic psychological treatment would become a part of a child's somatic treatment.

---

Key words: the support of psychological development, multiprofessionalism in nursing, adolescent.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	VARHAISNUOREN PSYYKKINEN KEHITYS JA KEHITYKSEN TUKEMINEN.....	8
2.1	Lapsen psyykinen kehitys murrosiässä.....	9
2.2	Syövän vaikutukset nuoruusiän kehitykseen ja nuoruusiän kehityksen vaikutukset syövän hoitoon. ....	12
2.3	Hoitajien keinot tukea syöpään sairastuneen nuoren psyykkistä kehitystä .....	16
2.3.1	Nuoren kokonaistilanteeseen tutustuminen ja koherenssin tunteen lisääminen.....	16
2.3.2	Seksuaalikasvatus osana syöpää sairastavan varhaisnuoren hoitoa .....	17
2.3.3	Hoitosuhdetyöskentely .....	18
2.3.4	Omahoitajuus osana tukemisen käytäntöä .....	19
2.3.5	Hoitajan ammatillisuus ja ammattitaito tukemisen perustana .....	21
2.3.6	Perhehoitotyö .....	22
2.3.7	Nuoren itsetunnon kehittäminen osana psyykkisen kehityksen tukemista.....	26
2.4	Yhteenveto .....	29
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	31
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	32
4.1	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä .....	32
4.2	Teemahaastattelu .....	33
4.3	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	35
4.4	Tutkimuksen toteutus.....	37
5	TULOKSET .....	44
5.1	Nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren .....	45
5.1.1	Kehityspsykologinen tieto auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren. ....	45
5.1.2	Haasteet nuoren psyykkiselle kypsyemiselle hoitajien kokemana .....	46

5.1.3	Hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemisessa	48
5.2	Varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen keinoin.....	49
5.2.1	Hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen vuorovaikutus .....	50
5.2.2	Nuoren tulevaisuudenkuvan tukeminen.....	55
5.2.3	Kuntouttavan työtteen huomioiminen .....	56
5.2.4	Fyysisen ja psyykkisen turvallisuuden takaaminen hoitoprosessissa .....	57
5.3	Hoitotyön toimintamallien kehittäminen moniammatillisessa yhteistyössä.....	58
5.3.1	Psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen .....	58
5.3.2	Hoitotyön toimintamallien ongelmien ratkaiseminen ja toimintatapojen kehittäminen .....	59
6	POHDINTA.....	62
6.1	Tulosten tarkastelua .....	62
6.2	Johtopäätökset .....	63
6.3	Eettisyyden arviointia.....	65
6.4	Luotettavuuden arviointi.....	68
6.4.1	Tutkimusaineiston kerääminen .....	68
6.4.2	Aineiston analysointi ja tutkimuksen raportointi .....	70
	LÄHTEET.....	73
	LIITTEET.....	76

## 1 JOHDANTO

Noin 130- 150 lasta sairastuu vuosittain syöpään. Lapsilla on aikuisiin verrattuna aivan omanlaisensa syöpäsairaudet. (Raivio & Siimes 1998, 368- 377.) Lasten syövät ovat tyypillisimmin verisoluissa, aivoissa, luissa ja lymfaattisessa järjestelmässä. (Ivanoff ym. 2001.) Syöpää sairastavat nuoret kohtaavat samat nuoruusiän itsenäistymiseen ja seksuaaliseen kehitykseen liittyvät haasteet kuin terveet ikätoverinsa. Lisäksi somaattiseen pitkäaikaissairauteen liittyy psykososiaalisten ongelmien suurentunut riski. Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän välillä on vastavuoroinen suhde. Sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun sekä itse hoitotilanteeseen. Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito lukea nuorta kokonaisvaltaisesti. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.)

Syöpää sairastavalle lapselle annettavat hoidot ovat yleensä pitkäkestoisia, rankkoja ja vaativat lapselta tai nuorelta kiinteää sitoutumista hoitoihin. Sairauden mukanaan tuomat lisävaatimukset, sekä lapsen normaaliin kehitykseen kuuluvien haasteiden epätäydellinen ratkaiseminen, voivat vaikuttaa voimakkaasti lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Haastattelututkimuksen tuloksena on todettu, että lapsen sairastuttua syöpään muutoksia tapahtui sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien, heidän parisuhteensa ja koko perheen toiminnassa lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. (Hopia 2006, 7; Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen, Ruoppila & Nurmi. 2006, 128.) Lisäksi nuorilla on todettu esiintyvän ongelmia itsenäistymisessä, seksuaalisessa kehityksessä ja ammatillisen koulutuksen toteutumisessa. Myös mielenterveyden häiriöitä esiintyi enemmän, joten hoitotyössä tulisi tukea aikaisempaa enemmän nuoruusiän psykososiaalista kehitystä. (Kokkonen 1992, 1.)

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata syöpäsairaiden nuorten psyykkisen kehityksen tukemista haastattelemalla hoitotyöntekijöitä Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä (PSHP). Tavoitteena on tulosten avulla kuvata hoitotyön mahdollisuuksia psyykkisen kehityksen tukemisessa, lisätä ymmärrystä tukemisen keinoista

ja ongelmista sekä kehittää psyykkisen kehityksen tukemisen käytäntöjä sairaalaosastolla.

Nuoruuden kehityksellisen haastavuuden ja osaston, jolla tutkimus tehdään potilaiden ikähaarukan (alle 16 v.) vuoksi opinnäytetyö on rajattu koskemaan 13-16-vuotiaita varhaisnuoria. Kaikkien pitkäaikaissairauksien käsitteleminen työssä tuottaisi rajauksellisia ongelmia. Tällöin tulisi huomioida myös psyykkiset sairaudet pitkäaikaissairauksina. Lisäksi fyysisten pitkäaikaissairauksien kirjo ja moninaisuus laajentaisi näkökulmaa liikaa. Tämä työ on kohdennettu käsittelemään ainoastaan syöpää sairastavien varhaisnuorten psyykkistä tukemista.

## 2 VARHAISNUOREN PSYKKINEN KEHITYS JA KEHITYKSEN TUKEMINEN

Tässä opinnäytetyössä käytän syövästä myös käsitettä pitkäaikaissairaus. Tämä on perusteltua sillä esimerkiksi lasten yleisimmän syövän, leukemian, hoidot kestävät yleensä 2-2,5 vuotta ja seurannat jopa täysi-ikäiseksi asti. Lisäksi nykyisin leukemiasta selviytyy ja tervehtyy jopa 80 prosenttia ja kaikista syöivistä yhteensä noin 75 prosenttia, joten on voitu tutkia syövän pitkäaikaisvaikutuksia. (Pihkala & Kauppinen 2007). Myös useissa lähteissä käsitellään syöpää yhtenä pitkäaikaissairautena ja sovelletaan pitkäaikaissairauksiin liittyvää tietoa syöpää sairastavien kohdalle.

Työssä käytetään synonyymeinä sanoja ”lapsi” ja ”nuori”. Tämä on perusteltua sillä suomen lain mukaan alle 18-vuotiaat nuoret luokitellaan lapsiksi. Opinnäytetyössä viitataan sanoilla ”puberteetti” ja ”murrosikä”, 2-5 vuotta kestävään, nopeimman fyysiseen ja psyykkiseen kehityksen ajanjaksoon, jonka tavoitteena on sukukypsyyden saavuttaminen. Käytettäessä käsitettä ”nuoruusikä” tarkoitetaan koko nuoruusiän jatkuvaa kokonaisvaltaista kehitysprosessia, mikä ei lopu murrosiän päättymiseen.

Nuoruusiällä tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa tytön ja pojan kehitysvaihetta ikävuosien 12- 22 välillä. Murrosikä eli puberteetti ajoittuu nuoruusiän alkuvaiheeseen, ja sen kesto on 2-5 vuotta. Kullakin vaiheella on erityiset biologiset, psykologiset ja sosiaaliset piirteensä. Nuoruusiän psyykkisen kehityksen päämääränä on itse hankitun autonomian saavuttaminen. (Aalberg & Siimes 1999.) Nuoruus voidaan jakaa esimerkiksi kolmeen jaksoon: Nuoruusiän varhaisvaihe (13- 16), nuoruusiän keskivaihe (16- 19) sekä nuoruusiän loppuvaihe 19- 20/25). (Dunderfelt 1999, 92; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 46.) Tutkimus kohdennetaan lastenosastolle, jossa potilaat ovat yleensä alle 16-vuotiaita, joten teoriaosuudessa keskitytään pääosin nuoruusiän varhaisvaiheeseen eli ikävuosiin 13- 16. Lisäksi työ keskittyy vain nuoren psyykkisen kehityksen käsittelyyn, sivuten samalla käsiteltäviin aiheisiin liittyen nuoren fyysistä ja sosiaalista kehitystä.



## 2.1 Lapsen psyykkinen kehitys varhaisuoruudessa

Nuoruusiän alku ajoittuu puberteetin alkuun ja eri yksilöiden väliset erot nuoruusikään siirtymisessä vaihtelevat paljon. Puberteetin alkuun liittyvä hormoni-toiminnan lisääntyminen ja fyysinen kasvu muuttavat nuoren psyykkistä tasapainoa. Se on nopean fyysisen ja psyykkisen kasvun vaihetta. Nuoruusikä on psykologista sopeutumista näihin sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin, kun entinen kehonkuva hajoaa ja kehon hallitseminen vaikeutuu. Muutokset hämmentävät nuorta ja hänellä on suurempi tarve intimitettiin kuin lapsuudessa. (Aalberg & Siimes 1999; Lyytinen, Korkiakangas & Lyytinen 1995, 256; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 45- 46.) Sairauden rinnalla nuoruusiän psyykkinen kehitys vaikuttaa siihen, millaiseksi nuori kokee itsensä ja kuinka kykenevä hän on huolehtimaan itsestään (Makkonen & Pynnönen 2007, 226; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 45.).

Nuoruusiän varhaisvaiheeseen kuuluvat muun muassa ihmissuhteiden kriisi, varsinainen biologinen murrosikä, protestointi vanhempia ja muita auktoriteetteja vastaan, sekä uusia ystävyys-suhteita ikätoverien kanssa. Nuoruus on aikaa, jolloin pitää ikään kuin uudestaan oppia elämään. On opittava ohjaamaan elämänsä oman yksilöllisyytensä kautta yhä tietoisemmin suhteessa muihin ihmisiin, luontoon ja ympäröivään maailmaan. Tämä oppiminen jatkuu koko elämän ajan, mutta nuoruudessa se on erityisen kiihkeää. Ihmisen yksilöllisyys ei voi vielä nuorena puhjeta täyteen kukkaansa, mutta yksilöllisyyden valmistelu- ja kokeilu-aika alkaa nuoruudessa. (Dunderfelt 1999, 93.) Varhaisnuoren käytökseen kuuluu ailahtelevuus, ja hän tarvitsee aikuisen asettamia rajoja ja apua sisäisten paineidensa ja käyttäytymisensä hillitsemisessä (Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 46).

Sosiaalinen kehitys johtaa vähitellen siihen, että nuoren asema muuttuu perheessä ja ystävien keskuudessa. Varhaisnuoret eivät ole yhtä helposti sopeutuvia ja aikuisten hallittavissa: he kritisoivat ja pyrkivät kyseenalaistamaan aiemmin hyväksymänsä auktoriteetit. Nuoret alkavat yhä enemmän kiinnostua kodin ulkopuolisista asioista, jolloin kavereista tulee entistä tärkeämpiä. Samanlaisuus ikäisten kanssa tuntuu välttämättömältä, ja toisaalta yksityisyyden tarve on huomattava. Ystävien parissa tutkitaan, kokeillaan ja omaksutaan aikuisuuteen

liittyviä ihanteita, arvoja ja käyttäytymistapoja. Itsenäistymisvaiheessa korostuu itsekeskeisyys. Lisäksi nuoret ovat osa perhettään. Häiriöt perheessä, koulussa tai jollain muulla alueella (pitkäaikaissairaus) vaikuttavat nuoren käyttäytymiseen ja itsenäistymiseen. Nuorten identiteetin tunne vaihtelee, koska he kasvavat nopeasti, jolloin murrosiän muutokset vaikuttavat mielialaan sekä käsitykseen itsestä ja kehosta. Kehoon liittyvät muutokset ovat sidoksissa seksuaalisen identiteetin muodostumiseen. (Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 45.)

Kehitystehtävät ovat haasteita, joiden kohtaaminen ja joista selviytyminen mahdollistaa yksilön kehittymisen ja siirtymisen seuraavaan elämänvaiheeseen. Nuoruuden kehitystehtävinä ovat: Saavuttaa uusi ja kypsempi suhde molempiin sukupuoliin. Löytää itselleen maskuliininen tai feminiininen rooli sekä hyväksyä oma fyysinen ulkonäkönsä ja oppia käyttämään ruumistaan tarkoituksenmukaisesti. Saavuttaa tunne-elämässä itsenäisyys vanhempiin ja muihin aikuisiin nähden. Ottaa vastuuta rahan käytöstä. Kehittää maailmankatsomus, arvomaailma sekä moraalit, joiden mukaan voi ohjata elämäänsä ja päästä sosiaalisesti vastuulliseen käyttäytymiseen, sekä löytää oma paikka yhteiskunnassa. (Dunderfelt 1999, 94- 95; Lyytinen, Korhokangas & Lyytinen 1995, 259; Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen, Ruoppila & Nurmi. 2006, 131.) Terveys tarkoittaa fyysistä, emotionaalista ja sosiaalista tasapainoa. Se kehittyy pitkän ajan kuluessa ja pitkäaikaiset sairaudet vaikuttavat helposti kaikkiin terveyden osa-alueisiin epätasapainoa (Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 46).

Nuorena ihmisessä tapahtuu eräänlainen kahtiajakautuminen. Seksuaalinen ja genitaalinen kehitys on voimakasta, ja suunnilleen samanaikaisesti kehittyy kognitiivinen ajatuksellinen kyky. Nuori oppii käyttämään ja ymmärtämään loogisia ja täysin abstrakteja ajatuskuvioita kuten filosofisia, matemaattisia ja teoreettisia ongelmanasetteluja. Yksilö alkaa nyt elää ja toimia käsitteistä käsin. (Dunderfelt 1999, 95; Lyytinen, Korhokangas & Lyytinen 1995, 256.) Ajattelun muuttuminen abstraktimmaksi ja yleistävämmäksi varhaisnuoruuden kuluessa selittää monia laajempia, esimerkiksi minäkuva, maailmankuvaa, moraalit ja tulevaisuuden suunnittelua koskevia muutoksia nuoren kehityksessä. (Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen, Ruoppila & Nurmi. 2006, 128.)

Tietoisuuden laajenemisen ja kehittymisen myötä mahdollistuu ihanteiden, ideaalien, syntyminen. Puberteetti-iän aikana ja sen jälkeen ajatukset ja tavoitteet suuntautuvat kohti totuuden, kauneuden ja oikeamielisyyden täydellisiä ihanteita. Usein ihanteista syntyvä sisäinen intohimo ja kiinnostus löytävät ulkoisia kohteita: pop-tähdet, näyttelijät ja nykyajan sankarit. Ihanteiden toteuttamisen halu liittyy myös vaatimuksiin, joita omalle itselle asetetaan. ”Myös minun on oltava täydellinen, savutettava oma ihannekuvani”. Tämä on nuoruuden itsetutkiskelun ja suuren filosofoinnin aikaa. Kaiken tämän tekee mahdolliseksi siirtyminen yleistävään, abstraktiseen ajatteluun. Nuori etsii sekä minäkuvaansa että maailmankuvaansa. Nuoruuden uhma, aggressiot tunnevyöryt ja muut itsenäistymisen taistot on nähtävä näitä sisäisyyden kehitysvaiheita vasten. Koko sisäinen psyykkinen maailma käy läpi valtavan rakenteellisen ja toiminnallisen muutoksen. (Dunderfelt 1999, 96- 97.) Alapuolella on esitetty yhteenveto varhaisnuoruuden kehityksestä (taulukko 1).

Taulukko1. Yhteenveto: Varhaisnuoruus yksilöitymistapahtumana. (Dunderfelt 1999, 93- 94.)

<b>Eritymisvaihe:</b>	<b>Fyysisten muutosten vaihe</b>
Kehominaisuuden nopea jäsentyminen.	Ruumiin suuret muutokset ja orastava erillisyyden tunne. Puberteetin läpikäyminen.
Aavistus minäkokemuksen muuttumisesta aktivoi uutta ponnistelua. Lapsella vierastaminen ja nuorella ujous heijastavat lisääntyvää haavoittuvuutta.	
<b>Harjoitteluvaihe:</b>	<b>Roolien etsintävaihe:</b>
Liikkuminen ja itsenäisyys ovat minätoimintojen harjoittelua.	Sopivia rooleja haetaan harrastuksista tai esim. näytelmistä.
Minäkokemuksen uusien sisältöjen löytäminen alkaa vahvistaa tietoisuutta kehityksen keskeneräisyydestä ja omasta riittämättömyydestä.	
<b>Uudelleenlähentymisvaihe:</b>	<b>Identiteetin kriisivaihe:</b>
Tietoisuus erillisyydestä, siirtymäobjektien käyttö eroahdistuksen hallintaan.	Tietoisuus vanhemmista irautumisen välttämättömyydestä. Ikätovereiden käyttö "siirtymäobjekteina".
Erillisyyden ja omavastuullisuuden terävöittävät minäkokemusta: lapsi kokee yksilöitymisen, nuori identiteetin muodostamisen tarpeelliseksi.	
<b>Yksilöllisyyden löytäminen:</b>	<b>Identiteetin löytäminen:</b>
Tunnekohteiden pysyvyys, vuorovaikutus mielikuvien sisäistäminen, yksilöllisen minuuden löytäminen, oman erillisyyden hyväksyminen.	Oman identiteetin selkiytyminen, erilaisuuden hyväksyminen suhteessa vanhempien ja ystävien odotuksiin, rajoitusten selkeämpi tiedostaminen ja hyväksyminen.
Erillisyyden ja oman erilaisuuden hyväksyminen ovat yksilöllisen minuuden ja selkeän identiteetin hyväksymisen sisäisiä ehtoja.	

## 2.2 Syövän vaikutukset nuoruusiän kehitykseen ja nuoruusiän kehityksen vaikutukset syövän hoitoon.

Pitkäaikaissairaat nuoret kokevat, että he joutuvat asettamaan sairauden takia erilaisia rajoituksia. Sairaus saattaa vaikuttaa nuoren mahdollisuuksiin selviytyä fysiologisista, psykologisista ja sosiaalisista kehitysmuutoksista. Tämän vuoksi on tärkeää, että nuorta hoitava terveydenhuoltohenkilöstö ymmärtää, että nuoruusiän kehitys vaikuttaa pitkäaikaissairauteen ja sen hoitoon (*taulukko 2*). Pitkäaikaissairaus voi olla nuoruusiässä stressitekijä ja voi vaikuttaa nuoruusiän kehitykseen. Syövän hoitoon käytettävä lääkitys vaikuttaa nuoren fysiologiseen kehitykseen, kuten puberteetin etenemiseen, pituuskasvuun ja hedelmällisyyteen. Nämä seuraukset ovat yleisempiä syövässä, joihin liittyy lisäksi aliravitsemus. (Makkonen & Pynnonen 2007, 225- 230).

Pless ja Nolan (1991, 347- 365) ovat todenneet, että pitkäaikaissairaus lapsuudessa lisää tunne-elämän häiriintymisen riskin kaksinkertaiseksi ja että tämä todennäköisesti vaikuttaa myös lapsen persoonallisuuden kehittymiseen. Lavigne ja Faier-Routman (1992, 133- 157) ovat arvioineet 87 tutkimusta, jotka käsittelevät 3-19-vuotiaiden sopeutumista somaattiseen sairauteen. He totesivat, että somaattisesti sairailta lapsilla on enemmän sopeutumisongelmia ja mahdollisesti huonompi itsetunto kuin terveillä lapsilla. Myös Bennetin (1994, 149- 169) meta-analyysin pohjalta pitkäaikaissairailta tytöillä ja pojilla on hieman suurentunut depressiivisen oireilun riski. (Pless & Nolan 1991; Lavigne & Faier-Routman 1992; Bennet 1994.)

Pitkäaikaissairaudella on vaikutusta nuoren psykologiseen kehitykseen. Nuoren minäkuva voi häiriintyä esimerkiksi silloin, kun sairaus on näkyvä. Lisäksi sairaus voi vaikuttaa tulevaisuuden suunnitteluun, kuten ammatin valintaan, parisuhteeseen ja itsenäiseen elämään. Pitkäaikaissairaat nuoret ovat tyytymättömämpiä ruumiiseensa kuin terveet ikätoverinsa. Heillä esiintyy myös tavallista enemmän emotionaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä ongelmia, kuten ahdistusta, masennusta, sulkeutuneisuutta, sopeutumisongelmia ja huonoa itsetuntoa. Sairauden lisäksi hoito voi lisätä psykologisia oireita. Myös nuoren sosiaaliset ympäristötekijät voivat olla syynä oireisiin. (Kokkonen 1992; Clinton- Mcharg, Carey, Sanson- Fisher, Shakeshaft & Rainbird 2010.)

Siihen, miten sairaus vaikuttaa nuoren sosiaaliseen kehitykseen, vaikuttavat esimerkiksi nuoren sosiaaliset kyvyt, hyvä suhde ainakin yhteen vanhempaan, läheiset perhesuhteet ja riittävät rajat. Toisaalta pitkäaikaissairauden aiheuttamat pelot ja turvattomuus sekä taloudelliset kustannukset voivat vaikeuttaa nuoren irtautumista vanhemmistaan. Myös vanhemmat voivat omien pelkojensa myötä kontrolloida nuorta ja estää häntä itsenäistymästä. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Pitkäaikaissairaus voi myös vaikeuttaa ikätoverisuhteiden luomista. Nuori voi joutua olemaan sairauden vuoksi poissa koulusta. Toisaalta pitkäaikaissairaiden nuorten on todettu olevan enemmän poissa koulusta, kuin heidän sairautensa hoito edellyttäisi. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228; Clinton- Mcharg, Carey, Sanson- Fisher, Shakeshaft & Rainbird 2010.) Lisäksi nuori voi joutua myös rajoittamaan vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumista. Samalla hän voi joutua vaikeisiin tilanteisiin keksiessään perusteluja aktiviteeteista poisjäännille. Nuorihan haluaa olla samanlainen kuin muut ikätoverinsa, ja tekee siksi kaikkensa välttääkseen paljastamasta omaa sairauttaan. Erityisesti nuorella, jolla sairaus ei näy päällepäin, on enemmän vaikeuksia hyväksyä ja keskustella omasta tilanteestaan muiden kanssa. Pahimmassa tapauksessa nuori voi jopa eristäytyä ikätovereistaan. (Kyngäs & Hentinen 2008. 121- 122.)

Poikkeavat ulkonäköpiirteet voivat tuntua hävettäviltä. Jos syöpä on vielä hidastanut murrosiän kehitystä ja pituuskasvua, koko psyykinen kehitys ja etenkin itsetunnon muodostuminen voivat häiriintyä ja nuori voi jäädä ikäistään lapsellisemmalle tasolle. Tämä lisää entisestään perheen huolta siitä kuinka nuorelle itselleen voi antaa vastuuta tautinsa hoidosta. Noidankehät ovatkin tavallisia: hyvää tarkoittavat vanhemmat ja huolehtiva lääkäri voivat toiminnallaan estää nuorta itsenäistymästä ja opettelemasta vastuun kantamista hoidon toteutumisesta. (Kolho & Jokinen 2007, 4201; Clinton- Mcharg, Carey, Sanson- Fisher, Shakeshaft & Rainbird 2010.)

Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen edellyttää sairauden tai vamman jäsentämistä osaksi omaa itseä. Tämän prosessin myötä ruumiinkuva ja nuoren käsitys itsestään muuttuvat ja hän voi hyväksyä sairauden aiheuttamat rajoitukset. Jos nuori ei onnistu sisäistämään sairauttaan, hän kohtelee sairauttaan it-

sestään irrallisena. Kun sairauden kokeminen irrallisena yhdistyy murrosikään, nuori saattaa sulkea sairauden tai vamman pois mielestään kieltämällä tai unohtamalla sen täysin. Hän voi vihata sairauttaan ja kokea sen ulkopuoliseksi uhkaksi, mikä voi johtaa hoidon vakavaankin laiminlyömiseen. (Aalberg & Siimes 1999.)

Nuoruusiän kehityshaasteet heijastuvat pitkäaikaissairauteen (*taulukko 2*). Voimakkaan pituuskasvun aikana nuori tarvitsee ravitsemuksessaan runsaasti energiaa ja aineenvaihduntatasapaino, sekä puberteettiin liittyvä hormonitasapaino, voivat aiheuttaa ongelmia pitkäaikaissairauden hoidossa. Fysiologiset muutokset vaikuttavat myös nuoren käsitykseen omasta itsestään ja tulevaisuudestaan. Kypsyvän ruumiinkuvan hallinnan lisäämiseksi epävarma nuori voi pyrkiä säätelemään painoaan. Syömishäiriöiden riski onkin pitkäaikaissairailla nuorilla suurentunut. Puberteetti heijastuu myös siihen, miten muut ihmiset hänet havaitsevat pitkäaikaissairaana nuoren ja miten häneen reagoivat. Nuoren tulevaisuutta koskevaan ajatteluun vaikuttavat erityisesti vanhemmat, opettajat ja ikätoverit. (Kyngäs & Hentinen 2008, 123- 124.)

Puberteetin tuomat muutokset vaikuttavat myös nuoren sosiaaliseen elämään. Vanhemmista irtautuminen heijastuu siihen, kuinka nuoreen suhtaudutaan ja siihen, mitä toiveita ja odotuksia vanhemmillä nuoren suhteen on. Jos vanhempien antamat mallit, ohjeet ja toimintatavat eivät tue pitkäaikaissairaana nuoren lisääntyvää vastuuta omasta hoidostaan, voi syntyä ongelmia. Toisaalta myös nuoren oma toiminta ja käyttäytyminen voivat vaikuttaa siihen, miten vanhemmat yrittävät häntä ohjata. Erityisesti vanhempien kielteisyys ja autoritaarisuus ovat yhteydessä puberteetin kielteisiin vaikutuksiin. Nuoren ja vanhempien välisten konfliktien määrä voi lisätä nuoren riskikäyttäytymistä, kuten päihteiden käyttöä ja seksuaalista aktiivisuutta. Riskikäyttäytymistä voi lisätä myös pitkäaikaissairaana nuoren suuntautuminen ikätoverisuhteisiin. Oletetaanhan, että nuori omaksuu kavereiltaan monia malleja, ajatuksia ja toimintatapoja. Toisaalta nuori itse myös vaikuttaa vuorovaikutukseensa ikätoveripiirinsä kanssa, hakeutumalla tietynlaisiin ryhmiin. Kielteinen suhde omiin vanhempiin lisää todennäköisyyttä hakeutua epäsosiaaliseen ikätoveriryhmään. Toisaalta taas ryhmän tuoma epäsosialisuus voi entisestään huonontaa suhteita vanhempiin. Riskikäyttäytymi-

nen on pitkäaikaissairailta vähäisempää verrattuna terveisiin nuoriin. (Kyngäs & Hentinen 2008, 123- 124.)

Taulukko 2. Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen vaikutukset toisiinsa. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226.)

Pitkäaikaissairauden vaikutukset kehitykseen	Nuoruusiän kehityksen vaikutus pitkäaikaissairauteen
<u>Biologiset vaikutukset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- viivästynyt puberteetti</li> <li>- lyhytkasvuisuus</li> <li>- luun tiheyden väheneminen</li> </ul>	<u>Biologiset vaikutukset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kasvusta johtuva lisääntynyt energiantarve (vaikuttaa negatiivisesti sairauden kulkuun)</li> <li>- lisääntynyt hormonieritys vaikuttaa sairauden kulkuun</li> </ul>
<u>Psykologiset vaikutukset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- infantilisaatio (lapsenomaisuus)</li> <li>- sairaan roolin omaksuminen persoonallisuuden piirteeksi</li> <li>- korostunut itsekeskeisyys myöhäisessä nuoruusiässä</li> <li>- seksuaalisen kehityksen häiriö</li> <li>- kognitiivisen kehityksen häiriö</li> </ul>	<u>Psykologiset vaikutukset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nuoruusiän heikosti kehittynyt abstrakti ajattelu ja tulevaisuuden suunnittelu</li> <li>- eläminen ”tässä ja nyt”, illuusio vahingoittumattomuudesta</li> <li>- hoitavien henkilöiden merkityksen kieltäminen (osana vanhemmista irtautumista)</li> <li>- kokeileva tai riskikäyttäytyminen</li> </ul>
<u>Sosiaaliset vaikutukset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ystävyysuhteiden ja myöhemmin parisuhteen ongelmat</li> <li>- sosiaalinen eristäytyneisyys</li> <li>- koulunkäyntiongelmat, ongelmat ammatin hankinnassa</li> <li>- vaikeudet selviytyä itsenäisestä elämästä</li> </ul>	<u>Terveydelliset liitännäisriskit:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kaoottinen syömiskäyttäytyminen voi johtaa aliravitsemukseen tai ylipainoon (=syömishäiriöön)</li> <li>- riskikäyttäytyminen kuten tupakointi päihteiden käyttö ja riskinotto seksuaalielämässä</li> </ul>

### 2.3 Hoitajien keinot tukea syöpään sairastuneen nuoren psyykkistä kehitystä

Nuoren kokonaistilanteeseen tutustumisen kautta voidaan laatia yksilöllinen hoitosuunnitelma, ja toteuttaa sitä, huomioiden muut tukemisen keinot, joita ovat esimerkiksi (Makkonen & Pynnönen 2007, 228): koherenssin tunteen lisääminen (Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 48), seksuaalikasvatus (Makkonen & Pynnönen 2007, 228; Kolho & Jokinen 2007, 4201), hoitosuhdetyöskentely (Lauronen & Tikkanen 2002), omahoitajuus (Lauronen & Tikkanen 2002), perhehoitotyö (Lauronen & Tikkanen 2002; Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 159.) nuoren itsetunnon kehittäminen (Lavigne & Faier-Routman 1992, 133- 157). Tukemiseen vaikuttaa myös hoitajan ammattitaito toimia omahoitajana ja sitä kautta tukea nuorta (Lauronen & Tikkanen 2002). Työssä on hyödynnetty soveltuvin osin psykiatrisessa hoitotyössä käytettyjä menetelmiä. Psyykkisten pitkäaikaissairauksien hoito eroaa paljon somaattisten sairauksien hoitotyöstä, mutta toisaalta siellä käytettyjä menetelmiä kuten esimerkiksi hoitosuhdetyöskentelyä, omahoitajuutta ja nuoren itsetunnon tukemista voidaan kyllä soveltaa osana somaattistakin hoitoa ja hyödyntää tietoa kohdatessa syöpää sairastava nuori.

#### 2.3.1 Nuoren kokonaistilanteeseen tutustuminen ja koherenssin tunteen vahvistaminen

Nuoren kokonaistilanteeseen tutustuminen on tärkeä osa yksilöllistä hoitotyötä. Tutustuttaessa syöpää sairastavan lapsen kokonaiselämäntilanteeseen voidaan käyttää esimerkiksi ns. HEEADSSS-tekniikkaa (home, education, eating, activities, drugs, sexuality, suicide, safety from injury and violence) kokonaiskuvan saamiseksi nuoren elämäntilanteesta. Nuorta haastateltaessa kiinnitetään tällöin huomiota hänen kotioloihinsa, koulunkäyntiinsä tai opiskeluunsa, ruokailuun, harrastuksiin, päihteiden käyttöön, seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen, mielialaan sekä turvallisuuteen. Näin huomioidaan se, että syöpää sairastavalla nuorella on sama tarve saada ohjausta, tukea ja apua ongelmien ehkäisyyn ja hoitoon kuin muillakin nuorilla. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228.)



Koherenssin tunnetta voidaan vahvistaa muun muassa tiedon antamisella, lapsen iänmukaisella vastuuttamisella ja ymmärryksen lisäämisellä, sekä vaikuttamalla lapsen elämän mielekkyyteen. (Honkinen 2009, 16.) Lapsi pohtii sairauden aiheuttamaa haittaa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Hoitohenkilökunnan haaste onkin koko sairauden hoidon ajan lisätä lapsen ymmärrystä sairaudesta ja sen hoidosta, saada hänet oivaltamaan, kuinka hän voi itse edistää terveyttään ja kannustaa kertomaan sairauteen liittyvistä asioista. Aina tähän ei päästä, etenkin silloin jos vanhemmat kertovat ja tulkitsevat potilaan voinnin. (Kolho & Jokinen 2007, 4201; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 51- 54.)

### 2.3.2 Seksuaalikasvatus osana syöpää sairastavan varhaisnuoren hoitoa

Kun hoitosuhde on alkanut jo lapsuudessa, nuorta koskevia asioita sivutetaan helposti. Esimerkiksi seksuaalisuuteen tai päihteiden käyttöön liittyviä kysymyksiä ei nosteta esiin, ja nuoretkin karttavavat puhumista näistä aiheista, jos vanhemmat ovat läsnä. Moni nuori on kuitenkin helpottunut kun pääsee keskustelemaan kyseisistä aiheista. (Kolho & Jokinen 2007, 4201.) Pitkäaikaissairas nuori tarvitsee tavanomaisten seksuaaliterveyspalvelujen (esim. raskauden ja seksitautien ehkäisy) lisäksi asiantuntevaa neuvontaa sairauden vaikutuksista seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen. Selvityksen mukaan yli 40 % 13- 18 vuotiaista pitkäaikaissairaista on seksuaalisesti aktiivisia, eikä ikä ensimmäisen yhdynnän aikaan eroa terveistä. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228.)

Koulu on avainasemassa seksuaalikasvatuksen alueella. Myös syöpää sairastavat lapset ja nuoret saavat tietoa koulusta, mutta tämän lisäksi heidän tulisi saada tietoa omasta sairaudestaan suhteessa seksuaalisuuteen häntä hoitavalta terveydenhuollon henkilöstöltä. Myös vanhemmat tarvitsevat tietoa. Monet potilaat saavat seksuaalikasvatusta eri tahojen järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Kaikkien nuorten tiedonsaanti tulisi kuitenkin turvata. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 87.)

### 2.3.3 Hoitosuhdetyöskentely

Hoitosuhde on kahden yhdenvertaisen ihmisen yhteistyösuhde, jossa työskennellään potilaan senhetkisen terveyden edistämiseksi. Hoitosuhteessa potilaan elämäntilanteen ainutlaatuisuus huomioidaan. Yhteistyösuhteessa potilas voi kokea läheisyyttä ja turvautua toiseen ihmiseen sekä tulla oikeaan aikaan autetuksi. (Lauronen & Tikkanen 2002.)

Hoitosuhteen mahdollisuutena on tietoisesti käynnistää pysähtyneen kehityksen jatkuminen tai korjata vääristynyttä psyykkistä kehitystä. Hoitosuhteessa on suuri merkitys yhteistyön toimivuudella ja luottamuksen saavuttamisella, jotka ovat edellytyksenä hoidolliselle vuorovaikutukselle. Hoitosuhteen yleiset tavoitteet ohjaavat hoitotyöntekijää edistämään lapsipotilaan kuntoutumista. Hoitosuhteen on tarkoitus tarjota tunneperäistä tukea lapselle. Hoitosuhteessa hoitajan ja lapsen tulee sitoutua yhdessä tehtyihin sopimuksiin. Suhde kehittyy yksipuolisesta tietoisuudesta pintapuolisen kontaktin kautta vastavuoroiseksi suhteeksi. Hoitosuhteen vuorovaikutus sisältää havainnointia, vastavuoroista kommunikointia, päätöksentekoa ja johtamista. Vuorovaikutuksen tasolla suhde toimii alustana, jonka avulla hoitaja ja lapsi pyrkivät yhteistyöhön saavuttaakseen hoidolliset tavoitteet. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 151.)

Hoitosuhteessa on tärkeää empaattinen vuorovaikutus ja hyväksyntä, minän tukeminen, voiman ja tietoisuuden lisääminen. Hoitajan empaattiseen vuorovaikutukseen kuuluu tärkeimpänä luottamus ja aitous. Minän tukeminen tarkoittaa sitä, että hoitaja auttaa lasta hänen minäkuvansa uudelleen rakentamisessa sekä ongelmatilanteen jäsentämisessä uudella tavalla. Minän tukemiseen liittyy toivon antaminen, turvallisuuden tunteen luominen sekä ajatusten ja tunteiden tunnistaminen ja niiden hallinnan vahvistaminen. Voimien antamisen lähtökohdaksi on auttaa lasta tunnistamaan ja käyttämään voimavarojaan. Tietoisuuden lisääminen tarkoittaa, että hoitosuhteessa lapsi tulee enemmän tietoiseksi itsestään ja omista mahdollisuuksistaan. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 151- 152)

Hoitosuhdetyöskentely toteutuu hoitajan ja lapsen vuorovaikutustilanteissa, joten on muistettava ammatillinen ja asiallinen käyttäytyminen. Ammatillisuus ei tarkoita kylmää eikä etäistä työskentelyä, vaan lämpöä, johon kuuluu myös huumori. Hoitajan tulee aina muistaa, että hän on lapsen käytettävissä ja tavoitteena on auttaa ja tukea hoidettavaa selviytymään hänen omassa elinympäristössään. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 151.)

#### 2.3.4 Omahoitajuus osana tukemisen käytäntöä

Omahoitajakäytäntö on hoitotyössä yksi turvallisuutta ja luottamusta luova tekijä kun hoidosta vastaa suurimmaksi osaksi sama hoitaja. Omahoitajan tehtävänä on lapsen kokonaistilanteen ymmärtäminen ja auttaminen siltä pohjalta. Omahoitaja etsii yhdessä lapsen ja perheen kanssa auttamiskeinoja ja ratkaisuja. Lapsen osastohoidossa perhe on olennainen osa lapsen kokonaishoitoa. Omahoitajan toiminta perustuu tietoon, taitoon ja kokemukseen, joiden avulla hän pyrkii yhteistyöhön lapsen ja perheen kanssa. Omahoitajan toimintaa ohjaa lapsikeskeisyys. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 153.)

Omahoitaja pyrkii luomaan lämpimän, hyväksyvän ja vapaan ilmapiirin, jossa lapsi voi olla oma itsensä. Lapselle tulisi tulla tunne, että omahoitaja hyväksyy hänet sellaisena kun hän on ja hän on tärkeä ongelmistaan huolimatta. Omahoitajan tulee antaa lapselle tilaa tuoda esille paha oloaan ja tuskaansa. Lapsen ja omahoitajan välisen luottamuksen rakentaminen voi olla pitkälinen prosessi, johon sisältyy etäisyyden ja läheisyyden säätelyä, ahdistuksen ja pahan olon sietämistä. Omahoitaja huolehtii lapsen fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista. Lapsen rajoittaminen ja rajojen asettaminen kuuluvat turvallisuuden tunteen tukemiseen. Lapsen toiminnalle asetetaan turvalliset, selkeät ja perustellut rajat. Omahoitaja osoittaa lapselle, mikä käyttäytymisessä on väärin tai ei-toivottua. Näin lapsi oppii tunnistamaan oikean ja väärän eron. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 152, 154.)

Omahoitaja on usein samaistumiskohde. Hän on ennen kaikkea tukihenkilö, jonka lapsi tietää olevan häntä itseään varten. Aito läsnäolo auttaa omahoitajaa

tuntemaan lapsen, ymmärtämään häntä ja hyväksymään hänet. Hoitosuhde edellyttää omahoitajalta vastuullisuutta, itsenäisyyttä, luovuutta ja vapautta, laadukasta hoitotyön toteutusta ja erityisesti keskeneräisyyden sietämistä. Omahoitajan on tiedettävä ja tiedostettava lapsen kehitystaso ja hänellä tulisi olla näkemys, miten kussakin kehitysvaiheessa voi tukea lapsen selviytymistä. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 151- 154. )

Omahoitajan merkitys on tärkeä lapsen sosiaalisen selviytymisen ja sosiaalisten suhteiden tukemisessa. Omahoitajan tuella lapsi voi harjoitella turvallisesti kykyä ilmaista tunteitaan ja mielipiteitään. Omahoitaja voi myös tukea ja ohjata lapsen ja vanhempien välistä vuorovaikutusta. Tärkeää on kartoittaa perheen kokonaistilannetta säännöllisesti ja pyrkiä luottamukselliseen suhteeseen vanhempien kanssa. Omahoitaja toimii vuorovaikutuksen mallina vanhemmille ja auttaa vanhempia huomaamaan lapsen voimavaroja ja ohjaa vanhempia antamaan palautetta lapselle. Hän myös tukee vanhempia kohtaamaan lapsensa tämän kehitysvaiheen edellyttämällä tavalla realistisesti sekä ohjaa vanhempien ja lapsen yhdessäoloa ja keskinäistä toimintaa tarvittaessa. (Siitari, Pelkonen & Pietilä 2003, 14- 21.)

Lapset kaipaavat turvallisuutta ja huolenpitoa sekä vapautta valita ja tehdä omia päätöksiään. Osastolla omahoitaja on tärkeä aikuinen lapselle. Lapsi odottaa omahoitajaltaan välittämistä, huolenpitoa, yhdessä toimimista, keskustelua ja erilaisia huomionosoituksia. Lapset arvioivat omahoitajasuhteessa auttavina tekijöinä olevan kahdenkeskisyyden, keskustelun, yhdessä tekemisen ja toimimisen. Lasten kokemuksista löytyy neljä teema-kokonaisuutta, jotka kuvaavat lapsen ja omahoitajan välistä yhteistyösuhdetta; omahoitaja on tärkeä, arjen yhteistyö, yhdessä tekeminen ja suurena teemana hyväksytyksi tuleminen sellaisenaan. Yhteistä lasten kokemuksille on toisen ihmisen tärkeys autetuksi tulemisessa osastohoidossa. Lasten mukaan toisen ihmisen on oltava luotettava, välittävä, ymmärtävä, kiinnostunut, kuuntelevainen ja hänen tulee olla lapsen käytettävissä aina tarvittaessa, sekä kuunnella häntä. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 154.) Pelanderin ja Leino-Kilven (2004) mukaan lapset odottavat hyvältä hoitajalta inhimillisyyttä, huumorintajua, luottamuksellisuutta ja värikkäitä vaatteita. Pojat toivovat mieshoitajia. Lasten mielestä hoitajien hoitotoimenpiteet liittyvät viihtyisän ympäristön turvaamiseen,

hoidon opetukseen, hoivaan, ruoan tuomiseen ja lääkkeiden antamiseen, lapsen kunnioittamiseen ja läsnäoloon. (Pelander & Leino-Kilpi 2004.)

### 2.3.5 Hoitajan ammatillisuus ja ammattitaito tukemisen perustana

Hoitajan hyvä ammatitaito on tiedon ja kokemuksen yhdistämistä hoitotilanteessa. Se edellyttää hoitajalta luovaa kykyä ajatella ja yhdistää erilaisia näkökulmia uudeksi ainutlaatuiseksi hoitotilanteeksi. Yksittäinen hoitotilanne on ainutkertainen ja koostuu useista tekijöistä, jolloin valmiiksi opittu mallinmukainen toiminta ei takaa parasta mahdollista hoitoa. Jokainen hoitaja on ainutkertainen ja yksilöllinen, samoin hoidettava ja hoitoympäristö. Tästä lähtökohdasta käsin haaste hoidon yksilöllisyydestä on suuri, se toteutuu harvoin ja lisäksi usein vasta pitkän hoitoprosessin tuloksena. Hyvä omahoitaja on avoin ja luotettava ja hän tietää parhaiten lapsen asiat. Omahoitaja on tulkki epäselvissä asioissa. (Lauronen & Tikkanen 2002.)

Hoitosuhde on ammatillinen suhde, jossa lapsella on mahdollisuus puhua itsestään, elämästään, kokemuksistaan, tunteistaan ja ajatuksistaan. Hoitajalla ei ole tähän mahdollisuutta, sillä suhteen ammatillisuuden vuoksi lapsella on oikeus saada suhde omaksi auttamiseksi. Hoitosuhteessa hoitaja voi jatkuvasti kehittää ammatitaitoaan, itseään sekä toimia itsenäisesti omalla alueellaan ja saada uutta sisältöä ja tarkoitusta työhönsä. Ammatillinen asenne on tärkeä, koska hoitaja on kokeva ihminen, joka on rajoittunut myös omassa elämäntaidossaan. Hoitosuhdetyöskentelyssä hoitajan tukena on oma ammatillinen tuki kuten esimerkiksi työnohjaus, jossa hoitaja voi käsitellä omia tunteitaan ja hoitotilanteissa esiin nousevia ajatuksiaan. (Lauronen & Tikkanen 2002; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 150- 154.)

Hoitajan tulee edustaa hoidettavalle todellisuutta, terveyttä ja aikuisuutta. Siksi on muistettava olla aito ja vilpitön oma itsensä, sillä ei ole yhtä oikeaa tapaa olla ammatillinen, vaan jokainen hoitaja luo oman tapansa toteuttaa hoitosuhdetyötä. Hoitajan toiminnan lähtökohtana on tietoinen, ammatillinen toiminta, jolla on lapsen tarpeista lähtevät tavoitteet. Hoitajan parhaita työvälineitä ovat aito kiinnostus ihmistä kohtaan ja kyky kuunnella. Hoitavan henkilön tulee myös käyttää

kieltä, jota lapsipotilas ymmärtää. Hoitavalla henkilöllä on oikeus omiin arvoihinsa ja elämäkatsomukseensa ja ainoa tärkeä asia on, että hän on tietoinen niistä sekä niiden vaikutuksesta hoitosuhteeseen. (Lauronen & Tikkanen 2002.)

### 2.3.6 Perhehoitotyö

Perheen käsite on nykyään monimuotoinen, mutta perinteisen ydinperheen katsotaan muodostuvan kokonaisuudesta, johon kuuluvat isä, äiti ja lapsia. Toisin sanoen perheen jäsenet ovat sidoksissa toisiinsa biologisin perustein. Juridisin perustein määritellyn perheen muodostavat avioliitossa tai avioliiton omaisessa suhteessa elävä pari. Nykyaikana perhe voi määräytyä myös emotionaalisin perustein, eli henkilö voi katsoa perheeseensä kuuluvaksi läheisiä ihmisiä, kuten ystäviä, vaikka he eivät asuisikaan samassa osoitteessa. (Jussila & Åstedt-Kurki 2006, 11–13.)

Eri yhteyksissä perheellä tarkoitetaan hyvinkin erilaisia asioita. Paunonen ja Vehviläinen-Julkunen (1999, 15- 16) kritisoivat aikaisempia perheen määrittelyjä. Aikaisemmin perheellä on tarkoitettu äitiä, isää ja lapsia. Nyky-yhteiskunnassa perheen määrittelemisen alkaa olla hankalaa, koska perheet koostuvat enää harvoin ydinperheen jäsenistä. Perheiden henkilömäärä on pienentynyt, yksinhuoltajia on enemmän kuin aikaisemmin sekä perhekokonaisuudet ovat muuttuneet. Perheen käsitteen määrittelemisen on hyvin tilannesidonnaista, se on sidoksissa kulttuuriin ja yhteiskunnan muutoksiin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 16- 17.) Tässä työssä perheellä tarkoitan sairaalassa olevaa lasta tai nuorta ja hänen elämänsä läheisimmin liittyviä ja hoitoon osallistuvia vanhempia tai huoltajia sekä hänen sisarusiaan.

Perhehoitotyön periaatteena on, että hoitohenkilökunta voi tarjota tukea ja resursseja koko perheelle sekä auttaa perhettä itse arvioimaan, löytämään ja vahvistamaan omia voimavarojansa. Voimavaroja vahvistavassa hoitotyössä koko perhe huomioidaan arvostamalla jokaisen omia terveyteen liittyviä tunteita, tietämistä ja toimintatapoja. (Rantala 2002, 11, Jussila & Åstedt-Kurki 2008, 73; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 153- 154. )

Keskeisin asia perhekeskeisydessä on potilaan ja hänen perheensä halukkuus osallistua hoitoon. Perhekeskeisyys tarkoittaa hoitotyössä koko perheen huomiointia ja mukaan ottamista hoitoprosessiin sekä siihen liittyvien päätösten tekoon. Perhehoitotyössä pyritään siihen, että perheellä ja hoitohenkilökunnalla olisi samat tavoitteet sairastuneen perheenjäsenen hoidossa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 19; Friis, Mannonen & Seppänen 2006, 153- 154.) Myös asiakkaan hoidon jatkuvuuden kannalta on tärkeää, että perheet huomioidaan ja heidät otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen (Mäkinen & Routasalo 2003). Perheen tilanteesta riippuen perhehoitotyöhön liittyy myös tiedon antaminen, opastaminen ja neuvominen. (Jussila & Åstedt-Kurki 2008, 73.) Rantalan (2002) mukaan perhekeskeisyyttä voidaan tarkastella sekä periaattisella että käytännöllisellä tasolla. Periaattisella tasolla tarkoitetaan erilaisia näkemyksiä ja uskomuksia. Käytännöllinen taso tarkoittaa hoitohenkilökunnan toimintatapoja. (Rantala 2002.)

Perhekeskeinen näkemys hoitotyössä mielletään tärkeäksi, koska yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa myös muihin perheenjäseniin. ”*Perhehoitotyössä hoitajat huomioivat lapsen sairauden ja sairaalahoitojen vaikutukset koko perheen elämään ja tukevat sekä auttavat perhettä hoitotyön keinoin selviämään stressaavassa tilanteessa*”. (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 159.) Perheenjäsenille on tärkeää saada tietoa esimerkiksi sairaudesta, mihin toinen perheenjäsen on sairastunut. Perheelle annettava tuki ja ohjaus osaltaan vaikuttavat koko perheen jaksamiseen sekä sairastuneen kuntoutumiseen. Lisäksi perheen hoitoon osallistumisella edistetään myös muiden perheenjäsenten terveyttä. Erityisen tärkeänä perhehoitotyön kannalta voidaan pitää myös sitä, että perhe voi antaa potilaasta enemmän tietoa kuin mitä potilas itse pystyy tai haluaa kertoa. Tilanteen selvitys ei jää ainoastaan potilaan oman kerronnan varaan, vaan hoitohenkilökunnalle annetaan mahdollisuus saada myös toisilta perheenjäseniltä tietoa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 17- 18.)

Vanhan käsityksen mukaan vanhempien oli osallistuttava niihin hoitotyön toimintoihin mitkä ammattilaiset näkivät tärkeiksi (Rantala 2002, 37- 38). Asikaisen ym. (2010) tutkimuksen mukaan perheiden tukemisen eri muodoista parhaiten toteutui kohtaaminen perheiden kanssa kun taas heikoiten perheenjäsenten

osallistuminen asiakkaan hoitoon (Asikainen, Heikkilä, Paavilainen, Rantanen & Åstedt-Kurki 2010). Nykyään perhehoitotyössä korostetaan ammattilaisten eli hoitajien *kumppanuutta* ja *perheen valtaistamista* aktiiviseen toimintaan ja päätöstentekoon. Kumppanuudella tarkoitetaan vanhempien, nuoren ja hoitajan yhteistyötä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Näin kahdenlainen tieto ja taito yhdistyvät ja määränpää on helpompi saavuttaa; vanhempien olennainen tieto lapsesta tai nuoresta ja hänen elinympäristöstään, sekä hoitajan ammatillinen tieto ja asiantuntijuus yhdistyvät ja he toimivat lapsen parhaaksi yhdessä. Kumppanuuteen liittyy molemmin puoleinen kunnioitus ja vastuu lapsen tai nuoren hyväksi. Perheen valtaistamisella tarkoitetaan perheen vahvuuksien ja kykyjen löytämistä ja niiden vahvistamista. Tällöin päätöstentekokyky, valta omasta elämästä ja olosuhteisiin vaikuttaminen voimistuvat. (Rantala 2002, 37- 38.)

Rantala (2002) esittelee väitöskirjassaan myös Bairdin ja Petersonin (1997) koomia näkemyksiä perhekeskeisyyteen liittyvistä tekijöistä. Tässä näkemyksessä keskeisintä on perheen keskeisen ja aktiivisen roolin kunnioittaminen, jolloin perhe on lapsensa asiantuntija ja ylin päätöksentekijä lasta ja perhettä koskevissa asioissa ja perhe on pysyvä vaikuttaja lapsen elämässä hoitajan ollessa vain tilapäinen vaikuttaja. Täten perheellä on myös etuoikeus määrittellä tarpeet ja palvelut, sekä heillä on valinnanmahdollisuus koskien heidän osallistumistaan toimintoihin. Perheen on siis annettava valita, missä suhteessa he osallistuvat lapsensa hoitoon ja kuntoutukseen, vaikka perheen täysipainoista osallistumista toivotaan ja korostetaan. Ehdottoman tärkeää on kunnioittaa perheiden arvoja, kulttuurisia taustoja ja yksilöllisiä selviytymiskeinoja. Myöskään ilman luottamuksellista yhteistyösuhdetta hoitajan ja perheen välillä päämääriin ei päästä. Toisaalta perhettä ei tule myöskään painostaa yhteistyöhön. (Rantala 2002, 39.)

Lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassa olo vaikuttavat perheen voimavaroihin. Erityisesti pitkäaikaisella sairaudella on koko perheen elämää muuttavia vaikutuksia. Perheen pitäisi sopeutua uuteen tilanteeseen, kyetä hallitsemaan sairaudesta aiheutuvaa stressiä sekä selviytyä tilanteesta. Näihin sopeutumista ja hallintatehtävien onnistumiseen vaikuttavat perheen toiminta- ja vuorovaikutustavat sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen. Stressin ja sopeutumisen lisäksi vanhemmat saattavat kokea uusia tunteita vanhemmuuteen ja parisuhteeseen liittyen. Lapsen sairastuminen aiheuttaa



usein pelkoa, riittämättömyyden tunnetta, epävarmuutta ja uupumusta. Pitkäaikaissairauden kohdalla vanhemmat saattavat tuntea myös syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. Aktiivisella vanhempien roolilla hoitoon osallistumisessa, tiedolla ja muiden perheenjäsenten mukanaololla sairaalassa voidaan edistää vanhempien ja koko perheen sopeutumista ja selviytymistä. (Jussila & Åstedt-Kurki 2006, 44- 45; Clinton-Mcharg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft & Rainbird 2010.)

Makkonen ja Pynnönen (2007) toteavat artikkelissaan, että ”*perhe on kiinteästi osa nuoren elämää ja vielä jopa kiinteämpi osa syöpää sairastavan nuoren todellisuutta. Perhehoitotyön kehittämistä ja pitkäaikaissairaahan kehitysmahdollisuuksia mietittäessä ovat seuraavat kysymykset tärkeitä: Sitovatko sairaus ja sen aiheuttamat pelot ja turvattomuus nuoren vanhempiin? Kykenevätkö vanhemmat voittamaan oman ahdistuksensa, syyllisyytensä ja pelkonsa, ja antamaan nuorelle tilaa kokeilla, kasvaa ja lopulta itsenäistyä? Kuinka paljon ja miten sairaus tai vamma vaikuttaa nuoren kykyyn luoda ikätasoisia suhteita? Miten nuori kykenee ottamaan omakseen muuttuneen, mahdollisesti sairauden vuoksi epätäydelliseksi koetun, seksuaalisesti kypsyvän ruumiinsa? Kuinka sairaus vaikuttaa nuoren tulevaisuuden suunnitelmiin, ammatillisen identiteetin löytymiseen ja perheen perustamiseen?*” (Makkonen & Pynnönen 2007, 227- 228.) Näihin kysymyksiin on tärkeää kiinnittää huomiota nuoren vuorovaikutussuhteissa ja tukea nuorta muuttuneen tilanteen mukanaan tuomissa uusissa haasteissa.

Hanna Hopian tutkimuksen (*liite 8*) tuloksena paljastui, että hoitajia oli kolmenlaisia: Systemaattisesti, selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivia. Systemaattisesti työskentelevät hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden, huomioivat perheen terveydessä tapahtuneet muutokset ja niiden vaikutukset koko perheeseen, sekä aktivoivat perheen voimavaroja. Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sivuuttivat perheen todellisuuden, sillä lähtökohtana oli hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. (Hopia 2006, 7.) Tutkimusosastolla tietoa voidaan hyödyntää siten, että hoitajat voivat peilata tutkimuksen tuloksia omaan toimintaansa ja pohtia omia toimintamallejaan. Kriittinen omien toimintatapojen reflektointi on avain perhehoitotyön toteuttamisen kehittämiseen yksilötasolla.

Asikaisen ym. (2010) Hoitotiede lehdessä julkaistun, perhehoitotyötä käsittelevän, tutkimuksen mukaan perheiden tukemisen eri muodoista toteutui parhaiten kohtaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Perheenjäsenistä noin neljä viidesosaa koki tapaamisen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa myönteisenä ja turvallisena. Lisäksi neljä viidesosaa arvioi terveydenhuoltohenkilöstön luottamusta herättävänä ja heidän suhtautumisensa oli kunnioittavaa. Perheenjäsenet saivat tietoa keskimäärin jonkin verran. Yli puolet perheenjäsenistä arvioi saaneensa hyvin tietoa potilaan terveydentilaan ja hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Vähiten perheenjäsenet saivat tietoa omaa jaksamistaan varten. Tukemisen osa-alueista perheenjäsenten osallistuminen potilaan hoitoon toteutui sen sijaan heikoimmin. Yli kahdella kolmasosalla perheenjäsenistä oli mahdollisuus osallistua potilaan hoitamiseen. Vastanneista perheenjäsenistä noin kolmannes arvioi, että heitä ei ohjattu osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään, eivätkä he voineet olla perheenjäsenen hoitamista koskevissa neuvotteluissa. Huolestuttava tulos on myös, että vastanneista perheenjäsenistä 46 prosenttia ilmoitti, että potilaalla on omahoitaja, 41 prosenttia vastasi, että asiakkaalla ei ole omahoitajaa, mutta peräti 13 prosenttia vastaajista ei ollut tietoinen mahdollisesta omahoitajakäytännöstä.

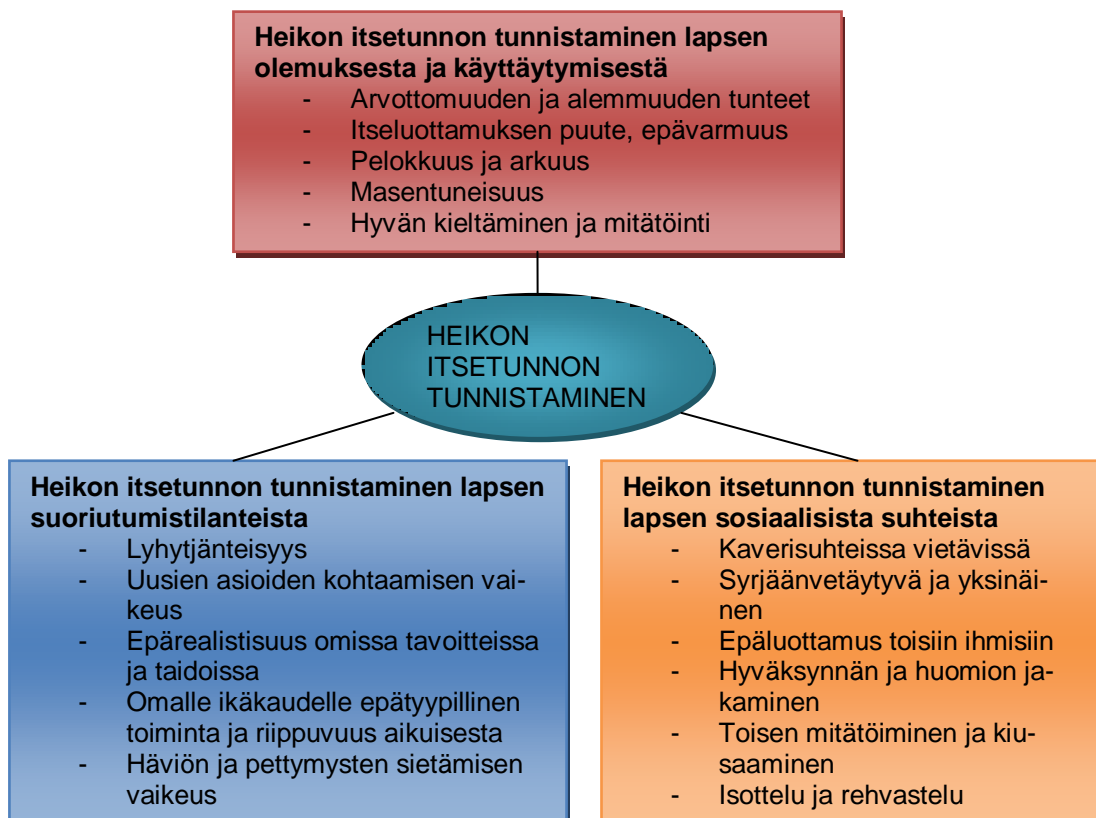
### 2.3.7 Nuoren itsetunnon kehittäminen osana psyykkisen kehityksen tukemista

Lavignen ja Faier-Routmannin (1992) tutkimuksen mukaan somaattisesti sairailta 3-19-vuotiailla on enemmän sopeutumisvaikeuksia sekä huonompi itsetunto kuin terveillä lapsilla. Nuoren itsetunnon kehittäminen on tärkeä osa lapsen normaalin psyykkisen kehityksen turvaamista. Ihmisen itsetuntoa osana minäkäsitystä voidaan tarkastella monella tavalla. (Lavigne & Faier-Routman 1992, 133- 157.)

Yleisimmin itsetunnolla tarkoitetaan minäkäsityksen arvioivaa osatekijää. Itsetunnosta käytetään toisinaan nimitystä itsekunnioitus, itsensä hyväksyminen tai itsearvostus. Itsetunto määritellään koostuvan kolmesta osa-alueesta: itsetietoisuudesta, itsetuntemuksesta ja itsearvostuksesta. Itsetunto käsitteestä voidaan jäsentää muita osa-alueita kuten merkittävyys (significance), eettinen hyväksyttävyys (virtue), pätevyys (competence) ja hallinnan tunne (power). (Mak-

konen & Pynnönen 2007.) Itsetuntoa on vaikea mitata sen abstraktisuuden vuoksi. Koska itsetunto on ihmisessä oleva tunne, mitataan sitä itsearviointimenetelmällä, joka on vääristymille altis. Koska ei ole olemassa ulkoisia vertailukohteita, jotka osoittaisivat tunteen olevan sitä, mitä nimitetään itsetunnoksi, on mittarin validiteetin osoittaminen vaikeaa. (Lauronen & Tikkanen 2007.)

Kun yksilöllä on negatiivinen tunne tai näkemys itsestään, kutsutaan tilannetta itsetunnon häiriöksi, johon liittyy vähentynyt itsehyväksyntä, -luottamus, -kunnioitus ja – arvostus. Heikon itsetunnon tunnistamista kuvataan alla olevassa kuviossa (kuvio 1). Yksilöllä on tunne siitä, että hän ei pysty mihinkään ja kykene vastaamaan tilanteen edellyttämiin vaatimuksiin. Hän on kärsimätön helposti lannistuva ja vastustaa muutoksia eikä innostu uusista ajatuksista ja asioista. (Lauronen & Tikkanen 2007.)



Kuvio 1. Lapsen heikon itsetunnon tunnistaminen hoitosuhteessa. (Siitari, Pelkonen & Pietilä 2003, 14- 21.)

Itsetunnon häiriöstä kärsivää lasta autetaan hoitosuhteen avulla. Hoitosuhteesta kehitty vähitellen ainutkertainen suhde. Lapsi ja hoitaja työskentelevät yhdessä lap-

sen kokemuksia ja hänen niille antamia merkityksiä. Aito kiinnostus lapsesta ja läsnäolo lapsen kanssa ovat edellytyksiä hoitosuhteen onnistumiselle. Lapsen itsetunnon tukemisessa käytettävät menetelmät voidaan jaotella lapsen merkittävyyden ja hyväksytyksi tulemisen tunteen tukemiseen. Lapsen itsetunnon tukeminen voidaan ymmärtää osana voimavarojen vahvistamista. Vahvistamisella (empowerment) tarkoitetaan yksilöä auttavaa prosessia, joka mahdollistaa sen, että yksilö voi ottaa vastuun elämästään, harkiten tehdä valintoja sekä uskoa, että tulevaisuuteen voi vaikuttaa. Yhteistoiminnallisuuteen perustuvassa hoitosuhteessa tavoitteena on vallan jakaminen. Lähtökohtana on lapsen vahvuuksien rakentaminen, voimavaralähtöinen lähestymistapa, jolloin huomion keskipisteenä ovat vahvuudet, eivät niinkään heikkoudet tai ongelmat. Omahoitaja voi tukea ja edistää lapsessa syntyvää hallinnan kokemusta ja siihen perustuvaa toimintaa ja auttaa lasta tuntemaan ja käyttämään omia voimavarojaan (kuvio 2). Lapsen luonnolliset voimavarat voivat käynnistyä luottamuksellisessa ja turvallisessa hoitosuhteessa. (Siitari, Pelkonen & Pietilä 2003, 14- 21.)



Kuvio 2. Lapsen itsetuntoa tukevat hoitotyön menetelmät hoitosuhteessa. (Siitari, Pelkonen & Pietilä 2003, 14- 21.)

## 2.4 Yhteenveto

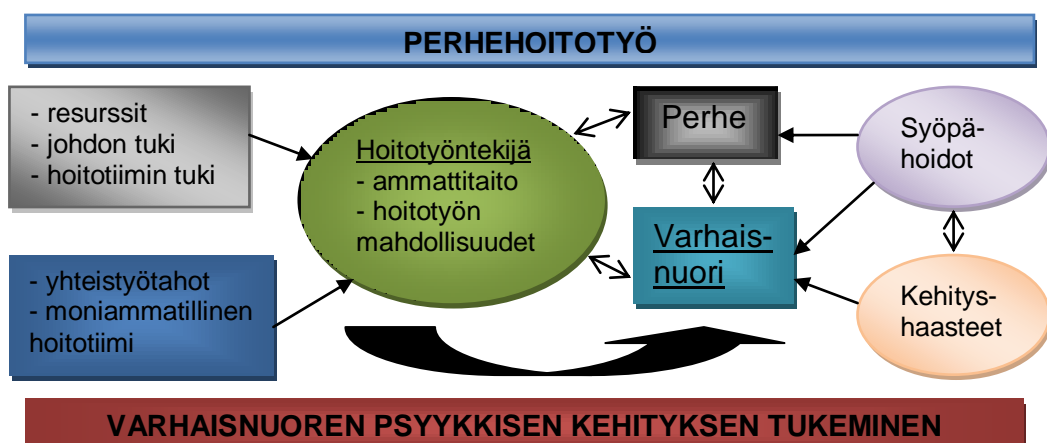
Taysin lastenkllinikalla on selvitetty syöpää sairastaville lapsille ja heidän perheilleen suunnattujen psykologipalvelujen nykyistä tilaa ja kehittämismahdollisuuksia. Lasten vanhemmilta kysyttiin odotuksia ja kokemuksia psykologipalveluista lapsen sairauden aikana sekä hoitohenkilökunnalta ja erityistyöntekijöiltä kysyttiin kokemuksia ja kehittämissuhteita psykologipalveluista. Selvitys toi esille, että psykologin työmuodot ovat olleet moninaiset. Käyntimäärät yhtä perhettä kohden ovat kuitenkin olleet suhteellisen pienet psykologiresurssin niukkuuden vuoksi. Vanhemmat toivoivat erityisesti tukea itselleen ja siten koko perheelle, kuten myös keinoja siihen, miten tukea sairastunutta lasta. Hoitohenkilökunta painotti perheen tukemista kriisitilanteessa ja erityistyöntekijät edellisen lisäksi odottivat asiantuntija-arvioita oman työnsä tueksi. (Kylliäinen, Huhta-Hirvonen & Riita 2006, 2.)

Kansaneläkelaitoksen julkaisussa (Kokkonen 1992, ML:117) on kuvattu lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalista ja psyykkistä selviytymistä sekä somaattista ennustetta. Selvityksessä käsitellään pitkäaikaissairauksista lapsena kärsineiden nuorten aikuisten koulutusta, työllistymistä, sosiaalista kehitystä sekä mielenterveyttä. Selvityksen tuloksena todettiin pitkäaikaissairailta olevan verrokkeja enemmän ongelmia itsenäistymisessä, seksuaalisessa kehityksessä ja ammatillisen koulutuksen toteutumisessa. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet Clinton-McHarg ym. (2010) omassa tutkimuksessaan tutkiessaan syövästä selvinneiden nuorten myöhäisempää psykososiaalista terveyttä. Myös mielenterveyden häiriöitä esiintyi enemmän. Tulokset motivoivat kehittämään pitkäaikaissairauksista kärsivien lasten ja nuorten normaalin kehityksen tukemisen käytäntöjä, jotta sairauden myöhäisvaikutukset kyettäisiin minimoimaan. (Kokkonen 1992; Clinton- Mcharg, Carey, Sanson-Fisher, Shakeshaft & Rainbird 2010.)

Marjo Sorsa (2004) on tutkinut syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuutta sekä perheiden saamaa ja odottamaa tukea (*liite 7*). Tutkimuksen tuloksina selvisi, että tutkimukseen osallistuvien syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää. Perheet toimivat parhaiten ulottuvuudella yhteenkuuluvuus-eristäytyminen sekä ulottuvuudella yksilöityminen-kietoutuminen. Hie-

man huonompaa oli perheiden toimivuus ulottuvuuksilla roolirakenteet ja joustavuus-jäykkyys sekä informaation prosessointi ja pysyvyys-hajaannus. Lapsen syöpäsairaus vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen. Lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arvoja ja vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen. Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus ja he kokevat uupumista ja väsymystä. Voimavaroja kuluttavat lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta. Eniten vastaajat kokivat saaneensa tukea omalta puolisoilta. Osa vastaajista koki erittäin tärkeänä samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä saamansa vertaistuen. Perheiden saama tuki oli ollut tietoa, neuvontaa ja ohjausta, kuuntelua, keskustelua ja rohkaisua sekä käytännöllistä apua. (Sorsa, M. 2004.)

Psyykkisen kehityksen tukemisen ja koko hoidon keskipisteenä on syöpää sairastava nuori, joka kohtaa samat kehitykselliset haasteet kuin terveet ikätoverit. Nuori on myös aina osa perhettään ja näin ollen perhehoitotyön merkitys korostuu hoitajaksojen aikana. Hoitotyöntekijä edistää nuoren ja perheen terveyttä ja tukee lapsen psyykkisen kehityksen etenemistä omasta ammattitaidostaan ja hoitotyön mahdollisuuksista käsin, käyttäen työvälineenään omaa persoonaansa. Sairaanhoidtajien toiminnan reunaehtoina ovat resurssit, mutta johdon ja hoitotiimin tuki vaikuttavat myös hoitajien toimintaan. Sairaanhoidajat toteuttavat hoitoa moniammatillisen tiimin jäsenenä ja hoitoon osallistuu lukuisia yhteistyötahoja. Alapuolella on vielä kaaviona opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat (kuvio 3).



Kuvio 3. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat kaaviona.

### 3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpäsairaiden nuorten psyykkisen kehityksen tukemista hoitotyöntekijöitä haastatteleamalla Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä (PSHP).

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on selvittää:

- 1) Mitä on varhaisnuorten psyykkisen kehityksen tukeminen hoitajien kokemana?
- 2) Mitä hoitotyön mahdollisuuksia hoitajilla on käytössään nuoren psyykkisen kehityksen tukemiseksi?
- 3) Mitä kehittämisajatuksia hoitajilla on nuoren psyykkisen kehityksen tukemisen lisäämiseksi?

Opinnäytetyön tavoitteena on tulosten avulla kuvata hoitotyön mahdollisuuksia psyykkisen kehityksen tukemisessa, lisätä ymmärrystä tukemisen keinoista ja ongelmista sekä kehittää psyykkisen kehityksen tukemisen käytäntöjä sairaal-osastolla.

## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytän laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadulliselle tutkimukselle on luonteenomaista kerätä aineistoa, joka tekee mahdollisimman monenlaiset tarkastelut mahdollisiksi. Ominaista tämän tyyppiselle aineistolle on sen ilmaisullinen rikkaus ja monitasoisuus. (Alasuutari 2001, 84- 85.) Ymmärtävä tutkimus ihmistä tutkivien tieteiden metodina antaa mahdollisuuden eläytyä tutkimuskohteisiin liittyvään henkiseen ilmapiiriin, ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin. Ymmärtämiseen sisältyy intentionaaliuus eli aikomuksellisuus: ymmärrämme jonkin tekijän merkityksen eli tässä työssä esimerkiksi psyykkisen kehityksen tukemisen tärkeyden. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 27- 28)

Tärkeää laadullisessa tutkimuksessa on havaintojen teoriapitoisuus. Havaintojen teoriapitoisuudella tarkoitetaan sitä, että se, millainen yksilön käsitys ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan tai millaisia välineitä tutkimuksessa käytetään, vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Toisin sanoen tutkimustulokset eivät ole käytetystä havaitomenetelmästä tai käyttäjästä irrallisia. Ei siis ole olemassa puhdasta objektiivista tietoa, vaan kaikki tieto on siinä mielessä subjektiivista, että tutkija päättää tutkimusasetelmasta oman ymmärryksensä varassa. Tässä mielessä laadullisen tutkimuksen perustelut korostavat teoriapitoisuutta kaiken tutkimuksen lähtökohtana. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 19).

Aineistoa voidaan kerätä käyttämällä haastattelua, kyselyä, havainnointia sekä erilaisiin dokumentteihin perustuvaan tietoa. Haastattelun etu on ennen kaikkea joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää ilmausten sanamuotoja ja käydä keskustelua tiedonantajien kanssa. Joustavaa haastattelussa on myös se, että kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. Haastatteluja tehtäessä on kuitenkin pyrittävä objektiivisuuteen muun muassa laatimalla kysymykset sellaiseen muotoon, etteivät ne johdattele haastateltavaa. Lisäksi tutkijan tulee olla avoin kaikenlaisille vastauksille. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää (empiirisesti) ja sen moninai-



suutta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Tutkijalla ei ole ennakko-olettamuksia tutkimuskohteesta tai tutkimuksen tuloksista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijalla on myös toiminnassaan tietynlaista vapautta, joka antaa mahdollisuuden joustavaan tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen. ( Eskola & Suonranta 1996, 19- 20).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee muistaa myös omat arvolähtökohdat, jotka muokkaavat sitä, miten hän tutkittavan ilmiön ymmärtää. Tulokseksi voidaan saada vain ehdollisia selityksiä tiettyyn paikkaan ja aikaan liittyen. Yleinen toteamus on, että laadullisessa tutkimuksessa pyritään pikemminkin löytämään tai paljastamaan jo olemassa olevia väittämiä kuin todentamaan niitä. Tutkija pyrkii tuomaan esiin uutta tietoa, jolloin tarkoituksena ei siis ole teorian tai hypoteesin testaaminen, vaan päämääränä on tulkita tutkittavan ilmiön merkityksiä ja lisätä ymmärrystä. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sopii hyvin toiminnan kehittämiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja sosiaalisten ongelmien tutkimiseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152, 157, 160.)

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys. Tavoitteena on siis toisin sanoen tehdä jo tunnettu tiedetyksi. Tutkimuksessa yritetään nostaa tietoiseksi se, minkä tottumus on häivyttänyt huomaamattomaksi ja itsestään selväksi tai se, mikä on koettu, mutta ei vielä tietoisesti ajateltu. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 35)

## 4.2 Teemahaastattelu

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmäksi valitsin puolistrukturoidun haastattelun, jota Hirsjärvi & Hurme (2001) kutsuvat nimellä teemahaastattelu. Teemahaastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin (*liite 3*), joista keskustellaan. Haastattelulle on ominaista, että se etenee näiden keskeisten teemojen varassa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Näin haastateltavien äänet saadaan kuuluville, ja heidän tulkintansa keskeisyys ja merkitykset tulevat parhaiten esille. Lisäksi haastattelun etuihin kuuluu, että haastattelijalla voi samalla toimia myös havainnoitsijana, eli muistiin voidaan kirjoittaa paitsi mitä sanotaan myös miten

sanotaan. Haastattelua jatketaan, kunnes tapahtuu saturoituminen eli uutta asiaa ja tietoa ei enää tule esille. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47- 48; Tuomi & Sarajärvi 2002, 76)

Haastattelua varten laadittujen kysymysten tarkoituksena on tukea keskustelun pysymistä tiettyjen teemojen ympärillä, sekä antaa haastateltavalle vihjettä siitä, mistä asioista ollaan tarkalleen ottaen kiinnostuneita. Haastattelurunkoon kuuluvat kysymykset tuovat myös rytmiä haastattelulle, jotta voidaan edetä tiedonkeruussa johdonmukaisesti ja pääpaino pysyy merkityksellisissä asioissa. Laadullisella tutkimuksella ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan pyritään mm. kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. (Eskola & Suonranta 1996, 39).

Haastattelua tekevän tutkijan tehtävänä on välittää kuvaa haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 41). Tutkija voi valita haastattelumenetelmän esimerkiksi halutessaan korostaa ihmistä merkityksiä luovana ja aktiivisena osapuolena tutkimuksessa, sekä suosia ihmistä tiedonlähteenä. Voi olla, että kyseessä on vähän kartoitettu tuntematon alue, jolloin tutkijan on vaikea tietää vastausten suuntia etukäteen. Haastattelumenetelmän valintaan voi vaikuttaa myös tieto siitä, että tutkimuksen aihe tuottaa monitahoisesti ja moniin suuntiin viittaavia vastauksia. Tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa kuin mitausvälineisiin. Tutkija voi päätyä haastattelumenetelmään myös halutessaan sijoittaa haastateltavan puheen laajempaan kontekstiin, halutessaan selventää vastauksia tai syventää saatavia tietoja. Voi myös olla, että tutkimuksessa käsitellään arkoja tai vaikeita asioita, jolloin toiset tutkijat suosivat haastattelun käyttöä esimerkiksi kyselylomakkeen sijaan. Tutkimuksen aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34- 35, 189, 200- 201)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. On tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Sen vuoksi kvalitatiivisen tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, eikä sattumanvaraisesti. Haastattelututkimukseen lupautuneet henkilöt sitoutuvat yleensä tiedon antamiseen,

jolloin kato on pieni enää tässä vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75- 76, 87-88).

Eräs erityinen aineistonkokoamisen menetelmä on niin sanottu *lumipallo-otanta*. Siinä haastattelujen alkutilanteessa tiedetään avainhenkilö (tai avainhenkilöitä), joka johdattaa tutkijan toisen tiedonantajan pariin. Aineiston keruu tapahtuu siten, että tutkija etenee tiedonantajasta toiseen sitä mukaa, kun hänet esitellään uudelle henkilölle. Toinen harkinnanvaraisen aineistonkeruun nimike on *eliittiotanta*. Tutkimuksen perusjoukko voi olla pieni tai suuri, mutta tutkimuksen tiedonantajiksi valitaan vain henkilöt, joilta oletetaan saatavan parhaiten tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Valinnan kriteeteerinä on esimerkiksi itsensä ilmaisemisen taito, puhekyky, kirjoitustaito, orientaatio maailmaan ja niin edelleen. Laadullisessa tutkimuksessa tämä perustelu on hyvä pitää mielessä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 88- 89.)

#### 4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Kerätyn aineiston käsittelin systemaattisesti aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Avainajatus on, että analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja. Periaatteessa teorian merkitys analyysin ohjaajana liittyy metodologiaan siten, että tutkimuksessa julkilausutut metodologiset sitoumukset ohjaavat analyysiä. Esimerkiksi tässä työssä metodologisessa viitekehysessä kerrotut teoreettiset lähtökohdat ohjaavat tämän tutkimuksen toteuttamista. Aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa, koska analyysin oletetaan olevan aineistolähtöistä. Teoria, joka tutkimuksessa liittyy analyysiin ja analyysin lopputulokseen, koskee vain analyysin toteuttamista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97)

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn tietoaineiston tiivistämistä niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Sisällönanalyysi on menetelmä,

jonka avulla voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja analysoida niitä systemaattisesti. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23). Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineiston analyysin jälkeen pohditaan tutkimustuloksia, sillä pelkkä analyysi ei riitä. Pohdinnan perusteella voidaan tehdä erilaisia johtopäätöksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2007, 224- 225).

Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen, koska hajanaisesta aineistosta pyritään luomaan mielekästä selkeää ja yhtenäistä informaatiota. (Hämäläinen 1987; Burns & Grove 1997; Strauss & Cobin 1990; 1998) Analyysillä luodaan selkeyttä aineistoon, jotta sen perusteella voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston laadullinen käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto aluksi hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. Laadullisessa aineistossa analyysiä tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. (Hämäläinen 1987; Strauss & Corbin 1990,1998; Atkinson ym. 2000).

Miles ja Huberman (1984) kuvaavat aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysia karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi, johon kuuluvat 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on valittava jokin tarkkaan rajattu, kapea ilmiö. Kaikki muu materiaali, jota aineistosta löytyy, pitää jättää pois. Se mistä juuri tässä työssä ollaan kiinnostuneita, näkyy työn tarkoituksesta tai tehtävistä. Niiden tulee olla linjassa raportoidun kiinnostuksen kohteen kanssa. Aineiston pelkistämisen eli redusoinnissa on kyse juuri tästä. Analysoitava informaatio on aukikirjoitettu haastatteluaineisto, joka pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistäminen voi tapahtua siten, että aukikirjoitetusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja, jotka esimerkiksi alleviivataan erivärisillä kynillä. ( Tuomi & Sarajärvi 2006, 94, 110-112).

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelystä alleviivatut alkuperäisilmaukset käydään läpi, ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi, sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset käsitteet sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112- 115)

Sisällönanalyysin seuraava vaihe on abstrahointi eli käsitteellistäminen. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnissa edetään alaluokkien käsitteistä teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Luokituksia yhdistetään niin kauan kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. Käsitteitä ja luokituksia yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112- 115)

Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään kokemuspäisestä aineistosta käsitteellisiin näkemyksiin tutkimuskohteesta. Siten tutkija voi muodostaa yleisten käsitteiden avulla kuvauksen tutkimastaan ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112- 115). Tällä analyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysillä saadaan kerätty aineisto kuitenkin vain järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Lopuksi tutkimuksen tuloksia peilataan pohdintaosuudessa aiheesta jo tiedettyyn eli teoreettiseen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

#### 4.4 Tutkimuksen toteutus

Tutkimusprosessi käynnistyi maaliskuussa 2010 kun olin valinnut aiheen ja pidimme työelämäpalaverin yhdessä tutkimusosaston edustajien ja sairaanhoitopiirin opetushoitajan kanssa. Tämän jälkeen laadin yksityiskohtaisen tutkimussuunnitelman opetusylihoitajalle lähetettäväksi ja tutkimusluvan saamiseksi. Ennen tutkimusluvan saantia hain aktiivisesti tietoa ja aikaisempia tutkimuksia aihepiiristä ja kirjoitin lähteiden perusteella opinnäytetyön teoriaosuutta. Pohdin myös alustavasti tutkimukseni tarkoitusta, tehtäviä sekä tavoitteita.

Tutkimusluvan saatuani (lupa myönnetty 22.4.2010) laadin osaston henkilökunnalle tiedotteen (*liite 1*) opinnäytetyöprosessista ja tulevasta tutkimuksesta osastolla. Opinnäytetyön aineiston keruuta varten toimitin tutkimusosaston osastonhoitajalle kriteerit haastateltavien valintaan (*liite 2*) ja tutkimustehtävien perusteella laaditun haastattelurungon (*liite 3*), minkä pohjalta osastonhoitaja pystyi arvioimaan hoitajien asiantuntijuutta aiheesta ja nimeämään potentiaalisia haastateltavia. Valintaperusteina oli, että: hoitaja on työskennellyt yksikössä riittävän kauan tunteakseen osaston ja lastenklinikan toimintatavat sekä hoitokäytännöt, hoitajalla on asiantuntijuutta ja kokemusta tutkittavasta aiheesta, hoitajalla on kiinnostusta ja motivaatiota kehittää työtään ja yksikkönsä hoitokäytäntöjä sekä riittävää kykyä ilmaista itseään, ja hoitajalla on mahdollisuus työvuorojen puolesta osallistua haastatteluun toukokuun 2010 aikana. Kriteerit täyttävien, tutkimukseen osastonhoitajan näkemyksen mukaan soveltuvien kolmen hoitajan yhteystiedot sain osastonhoitajalta. Heiltä pyysin itse suostumusta haastatteluun osallistumiseen sen jälkeen kun olin esitellyt heille opinnäytetyösuunnitelman ja heillä oli tarvittavat tiedot tutkimukseen osallistumisesta sekä siihen liittyvistä asioista. Yhdessä sovimme sopivan ajankohdan haastattelun toteuttamiselle. Tutkimukseni haastatteluihin pyysin kolmea hoitajaa: kahta suullisesti ja yhtä sähköpostitse, sillä hän oli pitkällä vapailla käydessäni osastolla. Suullisesti haastatteluun pyydetyt suostuivat heti, mutta lähetettyyn sähköpostiin en saanut vastausta. Tilalle pyysin henkilökohtaisesti yhden haastateltavan ehdottamaa sairaanhoitajaa, joka osallistui haastatteluun ja näin ollen haastateltavien määräksi muodostui kolme. Ensimmäisestä haastattelutilanteesta lähti siis liikkeelle pienimuotoinen lumipalloilmiö: kun yksi osallistui haastatteluun, hän ehdotti toista hoitajaa haastateltavaksi.

Tutkimuksessani käytin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullisen tutkimusmenetelmän käyttö on valittu, koska se mahdollistaa yksittäisten hoitajien ideoiden ja kehittämisehdotusten tarkastelun suhteessa muuhun haastatteluaineistoon ja aiheesta julkaistuun teorian tietoon. Myös tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus ohjasivat menetelmän valintaa. Laadullinen tutkimusmenetelmä sopii hyvin kokemusperäisen ja kuvaavan tiedon hankintaan.

Tiedonkeruu menetelmäksi valitsin puolistrukturoidun teemahaastattelun (*liite 3*), koska se tuki tulosten objektiivisuutta ja oikeellisuutta, sillä saatoin tarvitta-

essa tarkentaa kysymyksiä sekä varmistaa, että olin ymmärtänyt vastauksen niin kuin haastateltava on tarkoittanut. Haastateltaessa niinkin abstraktista aiheesta kuin psyykkisestä tukemisesta, oli puolistrukturoidun teemahaastattelun joustavuudesta valtavasti etua. Myös kadon suhteen ajattelin haastattelun olevan tiedonkeruumenetelmänä parempi kuin kyselytutkimus, mutta toisaalta kyselytutkimuksella olisi saatu helposti ja edullisesti otos laajemmasta joukosta. Opinnäytetyöhön aineistonkeruumenetelmäksi kuitenkin valitsin haastattelun, sillä olin kiinnostunut enemmän kokemuksellisesta tiedosta kuin laajasta pinta-puolisesta aineistosta.

Opinnäytetyöni haastattelumateriaali koottiin tutkimusosaston neuvotteluhuoneessa työaikana, oman työn ohessa eli keskellä haastateltavien kokemusmaailmaa. Toisaalta hoitajat olivat kuitenkin haastatteluiden tekemisen aikaankin vastuussa potilaistaan, vaikka keskeytyksiä haastatteluihin ei tämän vuoksi tullutkaan. Kiinnostunut olin erityisesti haastateltavien hoitajien ainutlaatuisista kokemuksista, ymmärryksestä ja ideoista. Ajattelin ihmisen olevan kokemuksineen ja tunteineen paras tiedonlähde käsiteltäessä vaativaa ymmärrystä edellyttävää kokemukseen perustuvaa tietoa. Lisäksi uskoin, että haastattelua tiedonkeruumenetelmänä käytettäessä saadaan monitahoista ja kuvaavaa tietoa. Näin ollen mielestäni haastattelijalta vaadittiin johdonmukaista ja analyttistä otetta aineistoa käsiteltäessä, mutta myös vahvaa tietopohjaa ja ymmärrystä aiheesta, mikä ei kuitenkaan saanut ohjata aineiston keruuta tai analysointia, vaan tuli käyttöön vasta johtopäätösten ja teorian tiedon synteessä.

Empiiristä näkökulmaa opinnäytetyön aiheeseen sain kuuntelemalla hoitajien haastatteluissa esittämiä omia kokemuksia, omin sanoin kerrottuina. Haastattelun teemat olin koonnut haastattelurungoksi (*liite 3*), mutta haastateltavalla oli vapaus esittää teemoihin liittyvät kokemukset ja ajatukset omasta näkemyksestään käsin. Tutkimuksen kohdetta yritin tutkia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

Alustavasti haastatteluille varasin aikaa 45 minuuttia, mutta olin valmis jatkaamaan haastattelua kunnes tapahtuisi saturoituminen eli uutta tietoa ei enää tule. Aineiston keruussani noudatin ohjenuoraa ”ratkaisevaa ei ole aineiston koko vaan tulkintojen kestävyys ja syvyys” (Tuomi & Sarajärvi 2002.)

Haastatteluiden teon suoritin toukokuussa 2010. Haastattelut nauhoitin nauhurille, jotta voin itse keskittyä itse keskusteluun ja haastateltavan havainnointiin. Muistiinpanoja tein jonkin verran haastatteluiden aikana, lähinnä kirjasin muistiin jos haastateltava mielestäni painotti erityisesti jotain tiettyä asiaa. Toisaalta painotukset kävivät kyllä hyvin ilmi nauhoituksia kuunnellessa äänenpainoa ja puhetapaa tarkkailemalla. Haastatteluista kaksi kestivät 51 minuuttia ja yksi 34 minuuttia. Yhteensä nauhoitettua aineistoa siis kertyi 2 tuntia ja 16 minuuttia.

Aineiston keruun jälkeen litteroin (auki kirjoitin) haastattelut sana sanalta paperille kesän 2010 aikana. Jätin litteroinnista pois ainoastaan joitakin väliäänteitä ja täytesanoja, joita haastateltavat käyttivät saadakseen lisää mietintäaikaa. Aineistoa oli aukikirjoituksen jälkeen yhteensä 22 sivua. Tämän jälkeen ryhdyin, syksyllä 2010, aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin ja etenin vaihe vaiheelta aiemmin kuvatun teorian mukaisesti (*kuvio 4*). Ensiksi luin litteroitua materiaalia läpi ja perehdyin huolellisesti sisältöön. Tämän jälkeen ryhdyin alleviivailemaan kohtia, jotka olivat tutkimuskysymysten valossa merkityksellisiä ja kirjoitin kaikki nämä alleviivatut ilmaukset pelkistettynä paperille allekkain. Autenttisista eli alkuperäisistä ilmauksista laadin pelkistetyt ilmaukset alla olevan esimerkin mukaisesti (*taulukko 3*).

Taulukko 3. Esimerkki pelkistyksestä.

Autenttinen ilmaisu:	Pelkistetty ilmaisu:
"Se perustuu ensinnäkin tietysti siihen, että ymmärretään erilaisia kasvutehtäviä ja erilaisia, niinku vaiheita yleensäkin ottaen nuoren kehityksessä"	Ymmärretään erilaisia kasvutehtäviä ja vaiheita nuoren elämässä

Pelkistetyistä ilmauksista ryhdyin etsimään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ja muodostin alaluokkia yhdistelemällä pelkistettyjä ilmauksia. Tätä kutsutaan klusteroinniksi eli ryhmittelyksi. Luokat olen nimennyt sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Alla olevassa esimerkissä (*taulukko 4*) olen yhdistänyt pelkistetyt ilmaukset "irtautuminen vanhemmista", "pyrkimys itsenäistymään" ja "kapinointi vanhempia vastaan" alaluokaksi "itsenäistyminen". Luokittelussa aineistoni tiivistyy, kun sisällytän yksittäisiä käsitteitä yleisempiin käsitteisiin.



Taulukko 4. Esimerkki luokittelusta eli klusteroinnista.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Irtautuminen vanhemmista	Itsenäistyminen
Pyrkimys itsenäistymään	
Kapinointi vanhempia vastaan	

Seuraavassa vaiheessa eli abstrahoinnissa etenin alaluokkien käsitteistä teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin niin kauan kun se oli aineiston puitteissa mahdollista: muodostin alaluokista yläluokkia, yläluokista pääluokkia ja lopulta yhdistin pääluokat yhdistäväksi luokaksi, mikä vastasi lopulta tutkimustehtävään. Alla oleva esimerkki (taulukko 5) kuvaa abstrahointiani alaluokista aina yhdistävän luokan eli kokoavan käsitteen muodostamiseen asti: alaluokista ”fyysisen kunnon huomioiminen”, ”kuntouttaminen”, ”onnistumiskokemusten antaminen” ja ”aktiivisuuden säilyttäminen”, muodostin yläluokan ”nuoren fyysisen hyvinvoinnin tukeminen”. Alaluokista ”omatoimisuuden tukeminen”, ”pienien hoitotoimien opettaminen”, ”riippuvuuden vähentäminen”, ”itsensä hyväksymisen tukeminen”, ”itsensä hallitsemisen vahvistaminen” ja ”itsemääräämisoikeuden noudattaminen” taas muodostin yläluokan ”omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen”. Nämä kaksi yläluokkaa yhdistin pääluokaksi ”kuntouttava työote”, mistä yhdessä muiden pääluokkien kanssa muodostuu yhdistävä luokka ”psykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen ja ympäristön huomioinnin keinoin”. Alaluokissa toisinaan on hieman yhteneväisen oloisia käsitteitä kuten esimerkiksi ”itsensä hallitsemisen vahvistaminen” ja ”itsemääräämisoikeuden noudattaminen”, mutta olen halunnut säilyttää näin alkuperäisen asiayhteyden, joissa haastateltava on viestinyt asioissa eri vivahteita.

Taulukko 5. Esimerkki abstrahoinnista.

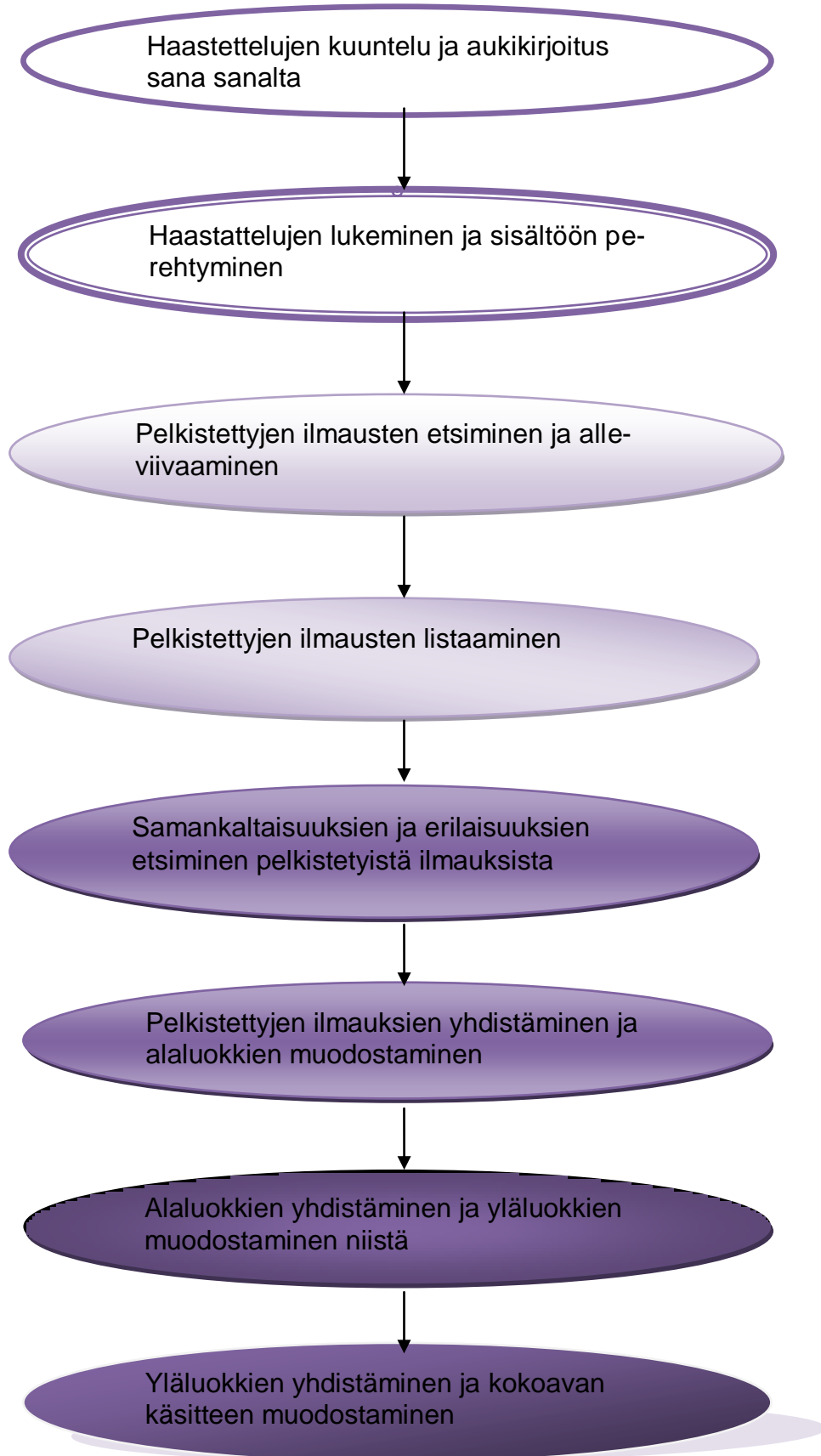
Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Fyysisen kunnon huomioiminen	Nuoren fyysisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen	Kuntouttavan työotteen huomioiminen
Kuntoutumisen edistäminen		
Onnistumiskokemusten tarjoaminen		
Aktiivisuuden säilyttäminen		
Omatoimisuuden tukeminen	Omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen	
Pienien hoitotoimien opettaminen		
Riippuvaisuuden vähentäminen hoitajista		
Itsensä hyväksymisen tukeminen		
Itsensä hallitsemisen vahvistaminen		
Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen		

Sisällönanalyysillä sain aineiston tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman, että sen sisältämä informaatio katosi. Oikeastaan aineiston informaatioarvo kasvoi tekemäni sisällönanalyysin myötä, sillä hajanaisesta aineistosta pyrin luomaan selkeän ja yhtenäisen kokonaisuuden.

Syksyn 2010 aikana etenin tutkimuksessani työstämällä yhtäaikaisesti vaihe vaiheelta aineiston sisällönanalyysiä ja kirjoittamalla metodiosuuden teoreettisia lähtökohtia. Uskon, että tämä oli hyvä ratkaisu, sillä perehdyin ensin askel kerrallaan aina seuraavan tutkimusvaiheen teoriaan ja toteutin sitä sitten oman aineistoni käsittelyssä. Kun maltoi tehdä jokaisen vaiheen huolellisesti ensin loppuun asti ennen kuin siirtyi seuraavaan, eteni tutkimukseni kokoajan tasaisen varmasti ilman suurempia takapakkeja tai harhapolkuja. Loppuvuodesta 2010 perehdyin myös tutkimuseettisiin kysymyksiin ja luotettavuuden pohdintaan, sekä mietin mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

Vasta kun olin saanut kaikki käsitteet luokiteltua valmiiksi ja olin muodostanut valmiit hierarkiset kokonaisuudet käsitteistä ja saattanut ne taulukkomuotoon (*liitteet 4-6*), kirjoitin sanallisesti *tulokset* osioon käsitteiden muodostukseni periaatteet eli kuvasin tutkimustulokset. Käytin tarkoituksella paljon aikaa käsitejärjestelmäni luomiseen sillä ajattelin, että tulosten kirjoittaminen tekstimuotoon on paljon helpompaa, kun olen ensin selkiyttänyt itselleni huolellisesti muodostamieni käsitteiden suhteet toisiinsa.

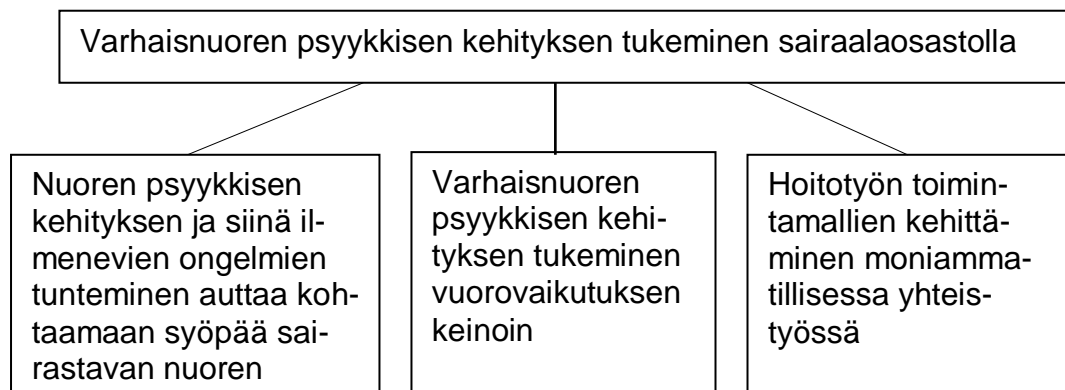
Viimeisenä työvaiheenani kuvasin, alkuvuodesta 2011, aineiston analyysissä saavutettujen tulosten ja teorian tietojen synteessin eli pohdinnan kappaleessa *tulosten tarkastelua ja johtopäätökset*. Kappaleessa peilasin tutkimustuloksia tutkimuksen viitekehukseen. Viitekehys sisältää aiheesta jo tietetyn sekä opinnäytetyössä käytettyjen metodien teoriapohjan. Perusteellisen analyysin jälkeisen pohdinnan perusteella tein johtopäätökset. Alla on vielä yhteenveto laadullisen sisällönanalyysin etenemisestä opinnäytetyöprosessissa (*kuvio 4*).



Kuvio 4. Yhteenveto: Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111.)

## 5 TULOKSET

Tutkimustehtävinä oli selvittää mitä psyykkisen kehityksen tukeminen on hoitajien kokemana, mitä hoitotyön mahdollisuuksia hoitajilla on käytössään nuoren psyykkisen kehityksen tukemiseksi ja mitä kehittämisajatuksia hoitajilla on nuoren psyykkisen kehityksen tukemisen lisäämiseksi. Aineiston pohjalta muodostui kolme yhdistävää luokkaa: *Nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren, varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen keinoin ja hoitotyön toimintamallien kehittäminen moniammatillisessa yhteistyössä.* Alla olevassa kuviossa on esitetty kaaviona yhdistävien luokkien muodostuminen (kuvio 5).



Kuvio 5. Yhdistävien luokkien muodostuminen.

## 5.1 Nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren

Taulukko 6. Yhteenveto luokkien muodostuksesta.

YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Nuoren psyykkinen kypsyminen hoitajien kokemana	Kehityspsykologinen tieto auttaa hoitajaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren	Nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren
Hoitajien suhtautuminen syöpää sairastavaan nuoreen		
Nuoren psyykkisen kypsymisen tavoitteet hoitajien kokemana	Haasteet nuoren psyykkiselle kypsymiselle hoitajien kokemana	
Sairaalahoiton tuomat haasteet nuoren psyykkiselle kehitykselle hoitajien kokemana		
Perheenjäsenten välisten vuorovaikutussuhteiden tuomat haasteet nuoren psyykkiselle kehitykselle		
Haasteet psyykkisen kehityksen arvioinnissa	Hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemisessa	
Ongelmia psyykkisen kehityksen tukemisen toteuttamisessa		

Ensimmäinen tutkimustehtävä oli selvittää mitä psyykkisen kehityksen tukeminen on hoitajien kokemana (taulukko 6). Aineiston pojalta muodostui ensimmäinen yhdistävä luokka, *nuoren psyykkisen kehityksen ja siinä ilmenevien ongelmien tunteminen auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren*, joka puolestaan muodostui kolmesta pääluokasta: *kehityspsykologinen tieto auttaa hoitajaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren*, *haasteet nuoren psyykkiselle kypsymiselle hoitajien kokemana* ja *hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemisessa*.

### 5.1.1 Kehityspsykologinen tieto auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren.

Pääluokka, ***kehityspsykologinen tieto auttaa kohtaamaan syöpää sairastavan nuoren***, sisältää kaksi yläluokkaa: *nuoren psyykkinen kypsyminen hoitajien kokemana* ja *hoitajien suhtautuminen syöpää sairastavaan nuoreen*. Nuoren psyykkinen kypsyminen on haastattelujen perusteella prosessiluontoista ja vai-

heittaista aikuiseksi tulemista. Psykkinen kehitys edellyttää fyysistä ja sosiaalista kehitystä.

*”Jos silleen vois ajatella et se on sellanen prosessi. Siinä on erilaisia vaiheita ja siinä on sellanen tehtävä, että tullaan aikuiseks.”*

*”Jotenkin mä rinnastan sen sellaseen henkiseen kehitykseen ja semmoseen henkiseen kasvuun... psykkinen kehitys vaatii kyllä niinkun semmosta fyysistä kehitystä ja tietyllä lailla se on sosiaalista kehitystä... et ne tukee toisiaan, ne on kolme asiaa mitkä on niinkun tukee toisiaan. Ilman fyysistä kehitystä ei oikeen voi olla psykkinen kehitystä ja kuitenkin psykkinen kehitys tukee sosiaalista kehitystä.”*

Hoitajien suhtautumisella nuoreen taas haastatteluiden mukaan tarkoitettiin, että nähdään nuori kokonaisena ja ollaan nuoren kasvussa mukana sekä tuetaan hänen vahvuuksiaan. Tärkeää on ymmärtää mitä kehityshaasteita nuori kohtaa syövästä aiheuttamien haasteiden lisäksi.

*”Se perustuu ensinnäkin tietysti siihen, että ymmärretään niitä erilaisia kasvu-tehtäviä ja erilaisia niinku vaiheita yleenskin ottaen lapsen ja nuoren kehityksessä. Ja nähdään se, että niinku sellasena kokonaisena. Ja sitte tota sitä kautta pystytään niinku oleen siinä nuoren kasvussa mukana.”*

*” Että kyllähän niinku sen pitäs, se kohtaaminen olla ikätasoista, niinku joka hetkessä.”*

### 5.1.2 Haasteet nuoren psykkinen kypsymiselle hoitajien kokemana

Pääluokka, **haasteet nuoren psykkinen kypsymiselle hoitajien kokemana**, jakautuu kolmeen yläluokkaan: *nuoren psykkinen kypsymisen tavoitteet hoitajien kokemana, sairaalahoidon tuomat haasteet nuoren psykkinen kehitykselle hoitajien kokemana ja perheenjäsenten välisten vuorovaikutussuhteiden tuomat haasteet nuoren psykkinen kehitykselle.* Nuoren psykkinen kypsymisen tavoitteena on aineiston perusteella nuoren aikuistuminen, itsenäisty-

minen ja vastuun ottaminen sekä oman identiteetin löytäminen. Tärkeää on vastuuttaa nuorta ikätasoisesti.

*"... että ei vaadita liikkaa, eikä liian vähän."*

Sairaalahoitojen tuomat haasteet nuoren psyykkiselle kehitykselle on haastatteluiden mukaan runsas sairaalassa olo, yksityisyyden väheneminen, ruumiiseen kajoaminen, ongelmien kärjistyminen, eristyksissä oleminen sekä taantuminen kehityksessä. Nuori saatta myös jäädä jälkeen ikätasoiensa kehityksestä.

*"...kun se tilanne ei ole kuitenkaan niinku normaali, että laps joutuu oleen kuukausi tolkulla, viikko tolkulla sairaalassa..."*

*"...kun muutenkin on kasvuhaasteita, siinä et päästäis sinne aikuisuuteen. Eli sitten niinku siinä tilanteessa voi sitten semmosetkin, et jos on jotain ongelmia, ongelmat saattaa kärjistyä."*

*"...myöhemmin näkyy se et ei eihän ne oo ollenkaan samalla tasolla, mitä sitten ne muut hänen ikäsensä ja eikä se nyt voi kuus vuotta nuorempien kanssa välttämättä ruveta kaveeraamaan."*

Aineiston perusteella perheenjäsenten välisten vuorovaikutussuhteiden tuomat haasteet nuoren psyykkiselle kehitykselle ovat: nuoren takertuminen vanhempiin, nuori ei kommunikoi tai viestii vanhempien kautta, symbioottinen suhde vanhemman kanssa ja lapselta ei odoteta iänmukaista käytöstä.

*"Monesti ne menee tavallaan niinku taakseppäin, et se voi mennä melkein niinku sellaseen vauvavaiheeseen... ei niinku oo enää omia mielipiteitä... kaverisuhteet jää ja mennään isona lapsena äidin ja isän viereen nukkumaan...se on tiettyyn rajaan asti ihan normaalia fyysisenkin turvan hakemista... Sellasta taantumista..."*

*"Se on että ei oteta kontaktia... niinku että vanhempien kautta tulee se kaikki viesti."*

*”...se on niinku aika symbioottinen se suhde vanhemman kanssa tai usemmiten se on vaan toisen vanhemman kanssa...”*

### 5.1.3 Hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemisessa

Pääluokka, **hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemisessa**, jakaantuu kahteen yläluokkaan: *haasteet psyykkisen kehityksen arvioinnissa* ja *ongelmia psyykkisen kehityksen tukemisen toteuttamisessa*. Haasteita psyykkisen kehityksen arviointiin tuo fyysisen ja psyykkisen kehityksen mahdollinen eritahtisuus, ja suuretkin yksilöiden väliset vaihtelut kehityksessä. Tärkeää on havainnoida nuoren puhetta ja käytöstä kehitystason arvioimiseksi ja muokuttaa sen perusteella omaa käytöstään.

*”...ymmärrystä sen suhteen, että toisilla se murrosikä alkaa paljon aikaisemmin kun esimerkiksi toisilla, et se ei oo aina sit kuitenkaan ikäriippuvaistakaan.”*

*”fyysinen kehitys ja psyykkinen kehitys ei välttämättä mee ihan niinku rinta rinnan...”*

*”...puheet ja käyttäytyminen kertoo missä mennään ja millä tavalla häneen sitten suhtautuu ja miten hänet sitten kohtaa...”*

Ongelmina psyykkisen kehityksen tukemisessa hoitajat näkivät hoitokulttuurissa vallitsevan rajatun perhekäsityksen, missä esimerkiksi isovanhempia ei nähdä perheenjäseninä. Lisäksi kaikissa haastatteluissa mainittiin psykologipalvelujen erillisyys hoitotiimistä sekä tuen kertaluonteisuus ja satunnaisuus. Palveluiden fyysinen sijainti on etäinen ja psykologien vähäinen kommunikointi muun hoitotiimin kanssa tuottaa ongelmia. Psykologiaikoja on myös vähän tarjolla ja niitä on vaikea saada etenkin vanhemmille.

*”Että mejän niinkun psykologipalvelut ja psyykkisen puolen tuki niinkun on hirveen pientä tai liian pientä niin sitten tavallaan hoitajat ja lääkärit joutuu niinkun paikkaan sitä...sitä tavallaan sitä tuen tarvetta.”*



*”Myös vanhemmille on aika vaikee saada...”*

*”...tällä hetkellä on ongelma, että heille täytyy laittaa erikseen niinku lähetteet, ja totanoin he ottaa sitten vastaan tuolla siitten niinkun omissaan...se on irrallinen, sen pitäis tulla niinku tiimin jäseneksi...”*

## 5.2 Varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen keinoin

Taulukko 7. Yhteenveto luokkien muodostuksesta.

YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Omahoitaja oppii tuntemaan perheen	Hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen luottamuksellinen vuorovaikutus	Varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen keinoin
Omahoitajan mahdollisuus seurata lapsen ja vanhempien vuorovaikutusta		
Luottamuksellisen suhteen kehittyminen nuoren ja omahoitajan välille		
Yhteistyön rakentaminen omahoitajan ja nuoren välille		
Vuorohoitajien osallistuminen hoitoon		
Perhehoitotyö		
Nuoreen tutustuminen		
Päihde- ja seksuaalikasvatus osana psyykkisen kehityksen tukemista		
Keskustelu nuorta askarruttavista asioista		
Vuorovaikutus nuoren kanssa		
Nuoren pitäminen kiinni teinien maailmassa		
Yhteyden säilyttäminen normaaliin kotielämään		
Nuoren tulevaisuudenkuvan ja toivon säilyttäminen		
Nuoren fyysisen hyvinvoinnin tukeminen ja editäminen	Kuntouttavan työotteen huomioiminen	
Omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen		
Ympäristön turvallisuuden huomiointi	Fyysisen ja psyykkisen turvallisuuden takaaminen hoitoprosessissa	
Arjessa selviytymisen tukeminen		
Jälkiseurannan ja -puinnin järjestäminen		

Toisena tutkimustehtävänä oli selvittää hoitotyön mahdollisuuksia psyykkisen kehityksen tukemiseksi hoitajien kokemana (taulukko 7). Aineiston perusteella muodostui yhdistävä luokka *varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen vuorovaikutuksen keinoin*, joka jakaantui pääluokkiin: *hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen vuorovaikutus, nuoren tulevaisuudenkuvan tukeminen, kuntouttavan työotteen huomioiminen ja fyysisen ja psyykkisen turvallisuuden takaaminen hoitoprosessissa*.

### 5.2.1 Hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen vuorovaikutus

Pääluokka, ***hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen vuorovaikutus***, jakaantuu kymmeneen yläluokkaan: *omahoitaja oppii tuntemaan perheen, omahoitajan mahdollisuus seurata lapsen ja vanhempien vuorovaikutusta, luottamuksellisen suhteen kehittyminen omahoitajan ja nuoren välille, yhteistyön rakentaminen omahoitajan ja nuoren välille, vuorohoitajien osallistuminen hoitoon, perhehoitotyö, nuoreen tutustuminen, päihde- ja seksuaalikasvatus osana psyykkisen kehityksen tukemista, keskustelu nuorta askarruttavista asioista ja vuorovaikutus nuoren kanssa*.

Kun omahoitaja oppii tuntemaan perheen hyvin, voi hoitaja työssään säädellä etäisyyttä ja läheisyyttä perheen tarpeiden mukaan. Keskustelu muodostuu myös avoimemmaksi, kun omahoitaja tuntee perheen tavat ja lapsen sairau-denkulku ovat tuttuja.

*”Joissain omahoitajasuhteissa pääsee aika sillain lähellekki...et siinä kohtaa pystyy jo, kun on semmonen niinkun tosi keskusteleva et oikeestaan mistä vaan voi puhua...”*

*”... sä tunnet niinku perheen tavat, kuinka ne toimii ja ehkä niinkun vähän pidemmältä aikaväliltä... et näkee mihin suuntaan se on menossa.”*

*”Se omahoitaja näkee asiat sillain laaja-alasemmin ja tietää asioista paljo enemmän kun tietysti tutustuu siihen perheeseen ja tietää niitä problematiikkoja ja muita mitä siellä on matkan varrella ollu...”*

Omahoitajalla on myös mahdollisuus seurata lapsen ja vanhempien vuorovaikutusta ja tarvittaessa puuttua siinä ilmeneviin ongelmiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Pitkä omahoitajasuhteen aikana hoitaja pystyy tekemään huomioita ulkopuolelta ja näin arvioimaan vuorovaikutuksen kehityssuuntaa.

*”...niinku ihan konkreettisissa tilanteissa ohjata sitä, että ei kuulu... jos sä oot kuustoistavuotias, sun vanhemman ei kuulu syöttää sua lusikalla tai pestä sun hampaitas et sä voi niinkun... itsenäistymistä tuetaan siinä. Ja vahvistetaan niinku sitä että sä et oo sitä menettäny vaikka sulla onkin tää tauti tähän tullu.”*

*”... et alussa on ollu niinkun ei olla niin käperrytty siihen äiti-nuori suhteeseen, mut et se pikkuhiljaa menee siihen kun se elinpiiri pienenee kun kaverit jää, kouluun ei pääse, niin ne onkin... iso laps sitten itkee että mulla on äitiä ikävä... et se elämän oljenkorsi on siinä vanhemmassa.”*

Luottamuksellinen suhde voi kehittyä nuoren ja omahoitajan välille kun hoitaja huomioi luottamuksellisuuden kaikessa hoitotyössään. Tärkeää on myös ajan antaminen nuorelle ja pitkän hoitosuhteen tuoma luottamus. Luottamuksellinen suhde mahdollistaa keskustelujen syvenemisen ja hoitajalla on paremmat mahdollisuudet tukea nuorta. Hoitajan tulee huomioida vuorovaikutuksessaan nuoren kanssa hänen ainutlaatuisuutensa, sekä löytää ja vahvistaa nuoren terveitä puolia.

*”...tietysti kun omahoitajana sitten on sen nuoren kanssa enemmän tekemisissä, niin herkemmin nuori sitten niinkun luottaa siihen omahoitajaanki ja ehkä niinkun juttelee semmosia asioita mitä ei sitten kaikkien kanssa tuu juteltua ja siinä niinkun toisaalta on enemmän mahdollisuuksia hoitajalla niinkun myöskin niinkun tukee sitä ja vahvistaa sitä nuorta.”*

*”...niin pystyy sitä tervettä puolta vahvistamaan ja niitä...sitä elämän jatkumista...”*

Yhteistyön rakentaminen omahoitajan ja nuoren välille tapahtuu yhdessä toimimisen kautta. Tässä hoitaja voi hyödyntää omaa elämäkokemustaan. Tärkeää on vahvistaa nuoren motivaatiota yhteistyöhön. Toisinaan omahoitajan ja nuoren

ren kemiat kohtaavat paremmin ja joskus heikommin, yleensä pystytään kuitenkin kaikesta huolimatta hedelmälliseen yhteistyöhön.

*” Et niinku sen oman kokemuksen kautta niinku sen, näkemyksen niinku avaaminen ja sillai että voi raottaa sitä nuorta et homma on niinku hanskassa.”*

Vuorohoitajilla on tärkeä merkitys hoitoon osallistumisessa, sillä he voivat tuoda työyhteisön huomioita omahoitajan työn tueksi ja näin hoitosuhteesta saadaan ”ulkopuolisen” näkökulma. Toisinaan myös muun kuin omahoitajan kemiat kohtaavat nuoren kanssa paremmin ja vuorossa olevasta hoitajasta tulee nuorelle läheisin hoitaja. Vuorohoitajalla saattaa olla myös tärkeä tehtävä olla paikalla akuutissa tilanteessa ja turvaamassa hoidon jatkuvuutta, kun omahoitaja ei ole työvuorossa.

*”... saattaa olla joku toinen hoitaja, jonka kanssa sitten enemmän tulee keskusteltua jostain asioista. Se saattaa liittyä myöskin siihen kuka sattuu oleen just silloin paikalla kun on akuutti tarve keskustella jostain asiasta ja sitä kautta sitten syntyy se suhde johonkin hoitajaan. Et ei sen aina tarvi olla se omahoitaja.”*

Perhehoitotyö on tärkeä ja erottamaton osa lasten sairaanhoitoa. Aineiston perusteella perhehoitotyö on vanhempien hoitoon osallistumisen tukemista sekä päätösten teossa auttamista. Tärkeää on myös vanhempien emotionaalinen tukeminen sekä perheen vuorovaikutussuhteiden tukeminen. Laadukkaalle perhehoitotyölle on edellytyksenä perheen näkeminen kokonaisuutena ja kokonaisuutena sekä perheen kulttuuritaustan huomioiminen. Hoitajan tulisi myös mahdollistaa laaja perhekäsitys, jolloin lapsen perheeseen katsotaan kuuluvaksi muutkin läheiset ihmiset kuin vain vanhemmat.

*”...mahdollistetaan että tällä saa olla, niinkun jompikumpi tai kummatkin vanhemmat niinkun sen lapsen kanssa omien mahdollisuuksiensa mukaan, se on jo semmosta niinkun tukemista, ja sitten isovanhemmat...”*

*”...tavallaan sellanen hoitokulttuuri, että vaan vanhemmat...tavallaan halkastaan se perhe. Et supistetaan, jos nyt aattelee, sitä perhekäsitystä.”*

*”Ei oteta niinkun avoimena sitä perhekäsitystä vaan rajataan se vaan äitiin ja isään.”*

Nuoreen tutustuminen avaa monia mahdollisuuksia hänen psyykkisen kehityksensä tukemiselle. Tärkeää on kartoittaa hänen elämänsä historiaansa ja ihmishuoneverkostoansa. Toisaalta kysymällä nuorelta ihan hänen tavallisista ajanviettotavoistaan, osataan tarjota hänelle sairaalassa mielekkäitä virikkeitä. Nuoreen tutustuessa on hyvä panna merkille hänen kulttuuritaustansa kuin myös havainnoida hänen kehitysvaihettaan ja yksilöllisiä piirteitään. Tärkeää on myös kommunikoida nuorelle suoraan eikä vanhempien kautta.

*”Ja siinä tulee niin kun kysyttyä sitä, kun ei niinkun tietenkään tiedä etukäteen, et minkälaista elämää niinkun nuori viettää ja minkälainen se on se ihmishuoneverkosto, niin sitä tulee alkuun kysyttyä ja sen mukaan sitten...”*

*”Mitä vanhempi lapsi niin sen enemmän niinkun sen lapsen itensä kautta niitä asioita niinku käydään läpitte...”*

Päihde- ja seksuaalikasvatus ovat osa nuoren psyykkistä tukemista. Nuoren kanssa tulee keskustella tarpeen mukaan esimerkiksi kaveriasioista ja seurustelusta yleensä sekä suhteessa nuoren sairastamaan sairauteen. Myös päihdeasioita voidaan käsitellä nuoren kanssa, mutta oletus terveydenhuollossa on kuitenkin, että päihteet eivät kuulu alaikäisen nuoren elämään.

*”...murkkuikäisillä tulee nää tota kaveriasiat, sitten jos on tyttö tai poikaystäviä, niin niitten kanssa, aika harva puhuu niistä niinku hoitajan kanssa tällöisistä asioista, mut muistan semmosenkin pojan jolla oli tarve puhua ja, ja tota vähän niinku et mitä voi hoitojen aikana, voiko pussata hoitojen aikanan ja kaikkee tällöstä, että kyllä toiset niinku kysyy ihan avoimesti semmosia asioita.”*

*”Ja sit on tietysti, jotkut nuoret sitten kysyy esimerkiksi alkoholin käytöstä mut se nyt vaan on semmonen asia johon me ei ohjata kun alkoholia ei niinku lain mukaan saa tarjota niinku alaikäiselle ja sitä niinku se lähtee siitä ajatuksesta, että alkoholia ei niinku alaikäiset käytä.”*

Psyykkisen kehityksen tukemisen kannalta on tärkeää keskustella nuoren kanssa häntä askarruttavista asioista avoimesti. Hoitaja pyrkii ymmärtämään nuorta ja avaa omia näkemyksiään asioista. Keskusteluissa voidaan myös hyödyntää huumoria. Vuorovaikutuksessa nuoren kanssa tulisi olla ihmisenä ihmiselle, mutta hoitaja antaa tietoa ja opastaa nuorta omasta kokemuksestaan käsin. Tärkeää on pystyä keskustelemaan vaikeistakin asioista ja kannustaa nuorta avoimuuteen. Nuorelta ei myöskään tule pimittää mitään tietoa.

*”... huumori on hirveen niinku monesti semmonen et voi sitten niinkun semmonen keino, keino millä pystyy niinku sitten ehkä osittain käsitte... jotakin asioita käsittelemään.”*

Vuorovaikutuksessa nuoren kanssa tulisi antaa hänelle sopivasti myös omaa tilaa ja olla mahdollisimman hienotunteinen. Hoitajan tulee osata säädellä henkilökohtaisuuksiin menemistä ja muistaa myös selittää miksi toisinaan kysellään aroistakin aiheista. Kahdenkeskiset keskustelut ovat yksi hoitotyön keskeisimpiä menetelmiä psyykkisen kehityksen tukemisessa. Tärkeää on myös antaa nuorelle turvallisissa puitteissa valinnanvapautta, kuunnella hänen mielipiteitään sekä huomioida nuoren toiveita. Myös nuoren yksityisyyttä tulee kunnioittaa. Vuorovaikutuksessa pyritään rohkaisemaan nuorta ja lievittämään hänen epävarmuuttaan sekä kommunikoidaan hänelle suoraan. Kohtaamisessa on huomioitava nuoren ikätaso sekä toimittava havaintojen mukaan. Nuoreen kohdistetaan myös samat odotukset kuin terveisiin nuoriin ja annetaan hänelle omaa vastuuta kehitystason mukaan.

*”...monessa asiassa joutuu meneen hyvin henkilökohtaisuuksiin.”*

*”...mitä esimerkiksi tehdään ihan perushoidosta lähtien, niin ja miks. Niinku selitysten antamista ja perustelua asioille, se on myös semmonen sitte että... ja missä mennään, nuoret kuitenkin haluaa ja heillä on oikeus tietää myöskin sen taudin hoidon suhteen.”*

## 5.2.2 Nuoren tulevaisuudenkuvan tukeminen

Pääluokka, **nuoren tulevaisuuden näkeminen valoisana**, jakaantuu kolmeen yläluokkaan, joita ovat: *nuoren pitäminen kiinni teinien maailmassa, yhteyden säilyttäminen normaaliin kotielämään sekä tulevaisuudenkuvan ja toivon säilyttäminen.*

Nuori voidaan pitää kiinni teinien maailmassa muun muassa järjestämällä hänelle vertaistukea ja mahdollistaa kotilomia. Myös nykyaikaiset kommunikointivälineet auttavat yhteydenpidossa kavereihin ja muihin läheisiin. Hyvä olisi myös nuorille oma tila osastolla, jossa nuoret voisivat viettää aikaa.

*”Meillä on joka huoneessa tietokoneet, millä ne pääsee nettiin, niin sehän on tietysti tietyllä tavalla avartanut sitä... yhteydenpitoa kavereihin. Se on niinku semmonen mun mielestä mikä vie niitä niinku normaalia elämää kohden, mikä varmaan tekee hyvää pitää yhteyttä ikätovereihin.”*

*”...mahdollisuuksien mukaan yritetään lyhyitäkin kotilomia, että se niinkun jotain pätkää siihen sairaalassa oloon...”*

*”...jos on niinku samaa ikäluokkaa niin laitettas ne samaan huoneeseen et niistä tulis niiku vertaistukea... et vaikka ne ei välttämättä heti lämpiä toisillensa puhumaan mut ne kuitenkin niinku tietyllä lailla tiedostaa että en ole ainut...”*

Yhteyden säilyttämisessä normaaliin kotielämään voi auttaa omien tavaroiden tuominen sairaalaan. Nuoren olisi hyvä myös raskaiden hoitojen aikana säilyttää yhteydet kavereihin ja läheisiin. Hyvä olisi jos hoitajaksot pystyttäisiin pitämään mahdollisimman lyhyinä. Hoitajan on tärkeää ylläpitää toivoa ja säilyttää nuoren elämässä tulevaisuudenkuva. Tavoitteena on lähtökohtaisesti aina paraneminen. Nuorta tuetaan jatkamaan mahdollisuuksien mukaan entisiä harrastuksiaan ja säilyttämään vanhat ihmissuhteet.

*”...mahdollisimman semmosta normaalia tavallista elämää mitä on siihenkin asti elänyt ja niiden ihmissuhteitten jatkuvuutta ja ja yhteydenpitoa jos on pitkiä jak-*

*soja sairaalassa niihin ihmisiin joitten kans on muutenkin tekemisisissä ja... haaveita ja tavoitteita et niitä saa ja pitää olla.”*

*”...et pysyis niinku ne sisarussuhteet ja mahdollisesti jos on joku kaveri niin...”*

*”...sehän on kans yks asia et yritetään pitää hoitojaksot mahdollisimman lyhyinä.”*

### 5.2.3 Kuntouttavan työotteen huomioiminen

Pääluokka, **kuntouttavan työotteen huomioiminen**, jakaantuu *nuoren fyysisen hyvinvoinnin tukemiseen ja edistämiseen sekä omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukemiseen*. Aineiston mukaan nuoren psyykkisen kehityksen tukeminen edellyttää myös nuoren fyysisen kunnon huomioimista sekä kuntoutumisen edistämistä. Myös syöpää sairastavalle nuorelle on tärkeää saada onnistumiskokemuksia sekä viettää aktiivista elämää.

*”... tietenkin tälläset nintendo Wii:t, mut se on enemmän tällästä fyysisen kehityksen tukemiseen pyrkimistä... mutta tietysti fyysisen kautta myös se... kun fyysinen vointi paranee niin sen kautta psyyke.”*

*”Mä niinku koen että jos fyysisesti voi huonosti niin silloin psyykekin voi huonosti.”*

Hoitajana on tärkeää tukea nuoren omatoimisuutta ja esimerkiksi opettaa nuorelle itselleen pieniä hoitotoimia, jotta hänen riippuvuus hoitajistaan vähenisi. Hoitotyössä on tärkeää auttaa nuorta hyväksymään itsensä ja vahvistaa nuoren oman itsensä hallinnantunnetta sekä kunnioittaa nuoren itsemääräämisoikeutta.

*”...se että vanhemmat sitten rupee tekeen asioita kauheasti asioita puolesta ni, niin se voi kyllä viedä sitten nuorelta sitä itseluottamustaja semmosta niinkun uskoa siihen että mä kykenen ja suoriudun semmosista asioista mikkä mun ikäsen kuuluu niinkun ittekseen toimia tai niinku mihin mun ikäsen kuuluu pystyä.”*



*”...et ne kokis että ne voi ite tehdä jotain... hallitsee niinkun jotain osa-aluetta niinkun itsessäsä, että kaikki ei tuu niinkun ulkopuolelta...et ei ole niinkun kohde jolle tehdään, vaan hän voi myös itse tehdä.”*

*”...et niitten ei tarvi olla aikataulutettu siitä aikuisesta, et ne voi tehdä ite päätöksiä...itsemääräämisoikeus tiettyihin asioihin ja valinnanvapaus. Et jotain pystyy edes hallitseen omassa elämässään...”*

#### 5.2.4 Fyysisen ja psyykkisen turvallisuuden takaaminen hoitoprosessissa

Pääluokka, **fyysisen ja psyykkisen turvallisuuden takaaminen hoitoprosessissa**, jakaantui kolmeen yläluokkaan: *ympäristön turvallisuuden huomiointi, arjessa selviytymisen tukeminen sekä jälkiseurannan ja –puinnin järjestäminen.*

Ympäristön turvallisuuden huomiointiin kuuluu aineiston mukaan rajojen asettaminen, vaaranpaikkojen ennakoiminen, fyysisen ympäristön turvallisuuden huomiointi ja turvallisuudentunteen tukeminen. Nuoren turvallisuudentunnetta lisää läsnäolo lapsen kanssa ja sanallisen tuen lisäksi nonverbaalinen tukeminen.

Kuntoutusohjaaja on tarpeen mukaan helpottamassa lapsen arkeen paluuta ja on kotiuttamisessa mukana tukemassa nuoren arjessa selviytymistä. Hän tekee yhteistyötä myös koulun kanssa ja järjestää tarvittavat tukitoimet.

Jälkiseurantaa ja –puintia järjestetään pääosin polikäynteinä. Poliklinikalla seurataan paitsi lapsen kasvua ja kehitystä, niin käydään myös läpi sairaalajaksoihin ja itse sairauteen liittyviä tunteita ja kokemuksia. Lisäksi varmistetaan, että lapsi ymmärtää mitä hän on sairastanut, mitä hoitoja hän on saanut ja mitä mahdollisia pitkäaikaisvaikutuksia niillä on ollut.

*”Itellä on jotenkin sellanen ajatus, että se on sen nuorenkin oma asia et mitä hän sairastaa ja hänen oikeutensa on tietää se et missä mennään ja mikä se on se realistinen ennuste.”*

### 5.3 Hoitotyön toimintamallien kehittäminen moniammatillisessa yhteistyössä

Taulukko 8. Yhteenveto luokkien muodostuksista.

YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT	YHDISTÄVÄ LUOKKA
Psykologipalvelut lähemmäksi perheitä	Psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen	Hoitotyön toimintamallien kehittäminen moniammatillisessa yhteistyössä
Moniammatillinen yhteistyö tukemisessa		
Ongelmia tukipalveluissa	Hoitotyön toimintamallien ongelmien ratkaiseminen ja toimintatapojen kehittäminen	
Osaston käytännöt psyykkisen kehityksen tukemisessa		
Hoitajien jaksamisen edistäminen		
Hoitotyön toimintatapojen kehittäminen		

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää hoitajien kehittämis ehdotuksia psyykkisen kehityksen tukemisen lisäämiseksi (taulukko 8). Aineiston perusteella muodostui yhdistävä luokka *hoitotyön toimintamallien kehittäminen moniammatillisessa yhteistyössä*, joka jakaantui pääluokkiin: *psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen* sekä *hoitotyön toimintamallien ongelmien ratkaiseminen ja toimintatapojen kehittäminen*.

#### 5.3.1 Psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen

Pääluokka, ***psykologipalvelujen ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen***, koostuu yläluokista: *psykologipalvelut lähemmäksi perheitä* ja *moniammatillisen yhteistyön kehittäminen*.

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että psykologipalveluissa on vielä paljon kehitettävää ja ne tulisi saada lähemmäksi perheitä. Myös psykologipalveluiden saatavuutta tulisi lisätä. Toivomuksena on, että osastolla olisi päätoiminen psykologi osana hoitotiimiä. Näin ollen psykologi tulisi tutummaksi perheille kun hän olisi jalkautuneena osastolla.

*”... et kun meillä on vaikeessa tilanteessa olevia nuoria niin tuntuu että on tosi vaikee saada niinkun esimerkiks psykologipalveluita, et mä en niinkun koen et*

*psykologit tekee testejä, aluks ja hoidon lopuks ja kattoo et pysyykö looginen ajattelu tallella että, et me toivotaan että psykologilta sais niinku tämmöseen psyykkiseen tukemiseen ja keskustelemiseen...”*

*”...et se laps pystyy niinku sitä kuormaansa jakamaan jollekin.”*

Moniammatillista yhteistyötä aineiston perusteella hoitajat kehittäisivät siten, että osastolla työskentelisi psykiatrinen sairaanhoitaja. Nykyään jo melko hyvin saavutettavissa on sosiaalityöntekijä apuna käytännön asioissa, sairaalapastori hengellisen tuen tarjoajana, kuntoutusohjaaja koordinoimassa arkeen paluuta sekä fysioterapeutti apuna kehontuntemuksessa ja kuntoutumisessa. Ongelmatilanteissa on myös mahdollisuus saada konsultaationa psykiatrisia palveluita.

*”...sosiaalityöntekijä niin kun on joissain työyhteisöissä semmonen, meillä se on lähinnä tämmöstä Kela-neuvontaa...”*

*”... kyllä meillä sitten jotain yksittäisiä kontakteja on ollut... konsultaatio mahdollisuus on... mut se on kauheen niinku työlästä ja vaikeeta, mut joittenkin kohdalla se on kyllä onnistunut.”*

*”Mitään sellasta niinku järjestelmällistä ja säännöllistä ei oo... mitään systemaattista mä koen että ei oo.”*

5.3.2 Hoitotyön toimintamallien ongelmien ratkaiseminen ja toimintatapojen kehittäminen

Pääluokka, **hoitotyön toimintamallien ongelmien ratkaiseminen ja toimintatapojen kehittäminen**, hajaantuu yläluokkiin: *ongelmia tukipalveluissa, osaston käytännöt psyykkisen kehityksen tukemisessa, hoitajien jaksamisen edistäminen ja hoitotyön toimintatapojen kehittäminen.*

Haastatteluiden mukaan ongelmina tukipalveluissa on, että psykologiaikoja on vähän ja psykologit ovat mukana vain testauksessa. Yhteistyö osaston kanssa ja järjestelmällinen tukeminen on vähäistä.

*”... että se olis niinku paremmin saavutettavissa esimerkiks se psykologi. Että se olis esimerkiks läsnä osastolla edes joskus, nehän on tuolla omissa kammi-oissaan tuolla niinkun kauempana.”*

*”Et se niinku kuuluis tän osaston esimerkiks ovien sisäpuolelle. Se olis niinku luontevampaa et se psykologi piipahtais huoneissa ja tulis tutuks. Ne kasvot olis tutut et ton mä oon joskus nähnyt ja sehän on jutellut täällä muittenkin kanssa. Eikä niin et nyt sinä olet siinä tilanteessa et nyt sinulle täytyy varata joku psyk. alkuinen. Se on ihan eri asia.”*

*”...tulee psykologikäynti se on usein että se oli siinä, ja otetaa... ja tekstissäkin sanotaan et otetaan yhteyttä tarvittaessa...”*

Hoitajien mukaan osaston käytännöllä on merkitystä psyykkisen kehityksen tukemisessa. Haastatteluissa kävi ilmi, että hoitajat toivoivat pienimuotoista työkiertoa raskashoitoisten lasten ja perheiden kohdalla sekä työyhteisön tukea omahoitajuuteen. Lisäksi toivottiin psykiatrasta sairaanhoitajaa työyhteisöön jakamaan vastuuta nuorten psyykkisen kehityksen tukemisesta. Silloin saataisiin työyhteisöön psykiatrasta näkökulmaa, palvelut olisivat luontevasti osastolla käytettävissä ja psykiatrinen hoitotyö tulisi silloin osaksi somaattista hoitoa. Hoitajien jaksamista, ja sitä kautta nuorten tukemista, edistää työohjaus hoitajien jaksamisen tukena sekä keskusteleva ilmapiiri työyhteisössä. Koulutusta haastatteluissa toivottiin lisää nimenomaan tukemisen toteuttamiseen. Lisäksi hoitajat kokivat tärkeinä työkaverien jaksamisen edistämisen ja tuen saamisen sekä hallinnon tuen saamisen hoitotyön ja tukemisen toteuttamiseen.

*”...mut jos se ois tosiaan fyysisesti lähempänä ja jotenkin näkyvämpänä mä uskon et se toimis paremmin.”*

*”...somaattista hoitoa niin siinä olis yhtälailla siinä rattaissa myös tämmöstä niinku psyykkistä, ei välttämättä hoitoa, mutta semmosta niinku ennaltaehkäisevää...”*

*”...täällä kuitenkin keskustellaan aika paljon kaikista eri asioista ja... kuitenkin tää on sen verran pieni yhteisö että kaikki tuntee jollain tasolla...kaikki tuntee kaikki potilaat jollakin tasolla, kaikki on ees vähän hoitanu.”*

Hoitotyön toimintatapoja kehitettäisiin aineiston perusteella siten, että hoitajalla olisi vain yksi lapsi hoidettavanaan vuorossa, etenkin silloin jos syöpä on vasta todettu. Myös tuen jatkuvuus ja koko prosessin aikainen tuki tulisi voida taata perheille. Lisäksi hoitajat toivoivat tarpeeksi aikaa tukemiselle sekä riittäviä koulutusmahdollisuuksia oman ammattitaidon ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

*”... valitettavasti niinkun, silloin kun osasto on pullollaan ja ja tota juostaan lapsen luota toisen luokse et saada se ihan välttämättömin tehtyä, niin sillon tietysti se tukeminen on sellanen mikä odottaa, elikkä, se ei aina joka tilanteessa oo mahdollista.”*

*”No riittävä koulutus ja tota, tietysti riittävä aikaresurssi...”*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelua

Ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli selvittää mitä psyykkisen kehityksen tukeminen on hoitajien kokemana. Vastausten perusteelta on päätelty, että psyykkisen kehityksen tukeminen on muun muassa:

- Kehityspsykologisen tiedon kautta syöpää sairastavan nuoren kohtaamista iämukaisella tavalla.
- Tiedostetaan nuoren psyykkiselle kypsymiselle aiheutuvat haasteet nuoren elinympäristössä ja pyritään vaikuttamaan niihin hoitotyön keinoin.
- Huomioidaan hoitajien kokemat haasteet psyykkisen kehityksen tukemiselle, kuten esimerkiksi nuoren kehitystason arvioinnin haastavuus sekä ajan, palveluiden ja muiden puitteiden rajallisuuden haasteet.

Toisena tutkimuskysymyksenä oli selvittää mitä hoitotyön mahdollisuuksia on psyykkisen kehityksen tukemiseksi hoitajien kokemana. Vastauksista esille nousivat:

- Hoitajien sekä lapsen ja perheen välinen luottamuksellinen vuorovaikutus: nähdään omahoitajuuden ja vuorohoitajuuden edut sekä toteutetaan laadukasta perhehoitotyötä.
- Nuoren tulevaisuudenkuvan säilyttäminen ja tukeminen, sekä toivon ylläpitäminen. Mahdollistetaan ja tuetaan nuoren yhteyden säilyttäminen läheisiin ihmisiin ja kotielämään.
- Huomioidaan kuntouttava työote hoitotyössä. Tuetaan ja edistetään nuoren fyysistä hyvinvointia sekä kannustetaan nuorta omatoimisuuteen ja itsenäisyyteen.
- Taataan nuoren fyysinen ja psyykkinen turvallisuus koko hoitoprosessin ajan: huomioidan ympäristön turvallisuus ja tuetaan nuoren arjessa selviytymistä. Lisäksi kannustetaan nuorta jakamaan hoitojen aikana tai niiden jälkeen heränneitä tunteita ja kokemuksia.

Viimeisenä tutkimustehtävänä oli selvittää hoitajien kehittämisajatuksia psyykkisen kehityksen tukemisen parantamiseksi. Vastausten perusteella nousi esiin seuraavia kehittämisajatuksia:

- Psykologipalveluiden ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen. Tärkeänä asiana nähtiin psykologipalvelujen tuominen lähemmäksi perheitä sekä luonnolliseksi ja tutuksi osaksi osaston toimintaa. Lisäksi tulisi kehittää lapsen hoitoa työryhmänä ja moniammatillisena tiiminä, myös psykologipalvelut nähdään tärkeänä osana hoitotiimiä eikä erillisenä hoitotahona. Myös konsultaatioapujen saatavuutta tarpeen mukaan voitaisiin kehittää.
- Hoitotyön toimintamallien ja -tapojen kehittämisessä nähdään tärkeänä erityisesti systemaattisen tukemisen käytännön tuominen osaksi syöpää sairastavan nuoren somaattista hoitoa.
- Hoitajien jaksamisen edistäminen, sekä riittävän taustatuen tarjoaminen vaativan hoitotyön toteuttamiselle: esimerkiksi riittävän koulutuksen ja työnohjauksen järjestäminen.
- Hoitotyön toimintatapojen ja resurssien kehittäminen esimerkiksi tuen jatkuvuuden ja koko prosessin aikaisen tuen suhteen. Lisäksi hoitajat toivoivat vähemmän lapsia hoidettavakseen työvuoron aikana, jotta aikaa psyykkisen kehityksen tukemiselle jäisi enemmän.

## 6.2 Johtopäätökset

Syöpää sairastavan nuoren psyykkisen kehityksen tukemisesta ei juuri lähteissä ole erikseen tietoa. Työssä on siis jouduttu soveltamaan myös muista somaattisista sairauksista kärsivien pitkäaikaissairaiden nuorten kehityksen tukemiseen liittyvää tietoa ja tutkimuksia. Toisaalta myös useissa lähteissä on luokiteltu syöpä yhdeksi pitkäaikaissairaudeksi sen enempää erittelemättä syöpää sairastavan nuoren kehityksen tukemisen erityispiirteitä. Kaiken kaikkiaan nuoren tukemisesta sairaalahoidon aikana on todella vähän lähdekirjallisuutta, ja saatavilla oleva materiaalikin pääosin liittyy nuorten psykiatriseen hoitotyöhön. Näin ollen työssä on sovellettu myös psykiatrisista pitkäaikassairauksista kärsivien nuorten hoitotyössä käytettyä tietoa.

Yllättävää kuitenkin oli, että hoitajat nostivat haastatteluissa esiin hyvin samantlaisia asioita, kuin lähdeaineistossa pidettiin tärkeinä asioina varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukemisessa. Lähdeaineistossa painotettiin hoitosuhdetyöskentelyn ja omahoitajuuden merkitystä nuoren psyykkisen kehityksen tukemisessa, kun taas haastateltavat näkivät tärkeänä luottamuksellisen vuorovaikutuksen lapsen ja perheen sekä hoitajan välillä. Hoitajat näkivät myös tärkeänä asiana nuoren itsetunnon, omatoimisuuden itsenäisyyden tukemisen, samoin kuin Siitari, Pelkonen ja Pietilä (2003) esittivät artikkelissaan tärkeänä hoitotyön keinona psyykkisesti pitkäaikaissairaana nuoren hoitotyössä. Näin ollen voidaan päätellä, että vuorovaikutuksen osalta somaattinen ja psykiatrinen hoitotyö on hyvinkin samankaltaista, ja omahoitajuuden ja hoitosuhdetyöskentelyn periaatteita voidaan soveltaa sekä psykiatrisesten että somaattisten sairauksien hoitotyössä. Toisaalta lähdemateriaalissa ei käsitelty juurikaan moniammatillisuutta nuoren psyykkisen kehityksen tukemisessa kun taas kaikissa haastatteluissa hoitajat pitivät erityisen tärkeänä moniammatillisuutta ja saumatonta yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä.

Hoitajat määrittelivät psyykkisen kehityksen ja sen tukemisen hyvin eri tavoin. Psyykkinen kehitys nähtiin fyysisen- ja sosiaalisen kehityksen kanssa kulkevana vaiheittaisena prosessina, minkä tavoitteena on nuoren aikuistuminen, itsenäistyminen ja oman identiteetin löytäminen. Dunderfeltin (1999) elämäntieteellistä psykologiaa käsittelevässä kirjassa psyykkistä kehitystä nähdään iänmukaisten kehitystehtävien ratkaisemisena (Dunderfelt 1999). Sekä hoitajat että kirjallisuus käsittelee psyykkisen kehityksen nimenomaan vaiheittaisena ja portaittain etenevänä prosessina. Välillä mennään monta askelta eteenpäin ja sitten tulee askel takapakkia. Psyykkinen kehitys nähdään myös kokeilun ja oman identiteetin etsimisenä eli nuori kokeilee erilaisia rooleja ja omaksuu myös ulkopuolelta piirteitä osaksi itseään.

Kaikissa haastatteluissa mainittiin ongelmana psyykkisen kehityksen tukemiseksi psykologipalveluiden niukkuus ja irrallisuus omana työryhmänään. Vuonna 2006 Taysin lastenlinikalla on selvitetty syöpää sairastaville lapsille ja heidän perheilleen suunnattujen psykologipalvelujen nykyistä tilaa ja kehittämismahdollisuuksia. Selvitys toi esille, että käyntimäärät yhtä perhettä kohden ovat olleet suhteellisen pienet psykologiresurssin niukkuuden vuoksi. Vanhemmat toivoivat



erityisesti tukea itselleen ja siten koko perheelle, kuten myös keinoja siihen, miten tukea sairastunutta lasta. Hoitohenkilökunta painotti perheen tukemista kriisitilanteessa ja erityistyöntekijät edellisen lisäksi odottivat asiantuntija-arvioita oman työnsä tueksi. (Kylliäinen, Huhta- Hirvonen & Riita 2006, 2.)

Kehittämisehdotuksina ajattelisin, että koulutuksen järjestäminen lapsen psyykkisestä kehityksestä, eri vaiheiden tunnistamisesta ja tukemisen mahdollisuuksista, voisi lisätä hoitohenkilöstön motivaatiota ja valmiuksia kehittää nuoren psyykkisen kehityksen tukemista. Lisäksi selkeä vastuun jakaminen ja selkeän, systemaattisen tukemisen mallin luominen, takaisi lapselle ja perheelle riittävän sekä jatkuvan psyykkisen tuen koko hoitoprosessin ajan. Psykologipalvelut tulisi myös tuoda lähemmäksi perheitä ja osaksi osaston hoitotiimiä. Tiedonkulku olisi parempaa ja nämä erityistyöntekijät tulisivat tutummiksi vanhemmille ja lapsille, jolloin heitä olisi helpompi lähestyä tarpeen niin vaatiessa. Toimiva suhde olisi jo luotuna kun lapsen tai perheen elämässä tulee vaikeampi, tukea vaativa, vaihe tai kriisi.

Mielestäni hyvä jatkotutkimusaihe olisi selvittää syöpäsairauksien jälkitarkastusten yhteydessä syövän sairastaneiden lasten psyykkistä tilaa ja kartoittaa mahdollisia ongelmia psyykkisessä voinnissa. Lisäksi voisi tutkia nimenomaan syövän vaikutuksia nuoren psyykkiselle kehitykselle. Toisaalta asiaa voisi myös tarkastella lasten ja perheiden näkökulmasta, ja laatia vaikka kyselytutkimuksen lasten- ja perheiden tyytyväisyydestä saamaansa psyykkiseen tukeen lastenosastoilla. Mielenkiintoista voisi myös olla laatia systemaattinen psyykkisen kehityksen tukemisen malli lastenosastoille hoitajien toiminnan tueksi.

## 6.2 Eettisyyden arviointia

Tutkimustyö muodostuu lukuisista kysymyksistä, joihin kaikkiin ei ole olemassa kaikenkattavaa säännöstöä. Näihin kysymyksiin tutkijan on tehtävä ratkaisut itse. Pääasia on, että tutkija tunnistaa ongelmallisuuden eettisiin kysymyksiin liittyen, jolloin hän todennäköisesti tekee myös eettisesti asiallista tutkimusta. (Eskola & Suonranta 2000, 52.) Vehviläinen-Julkusen (1998, 26.) mukaan tutkimustyön eettiset kysymykset ovat tärkeitä etenkin inhimillistä toimintaa tutkivis-

sa tieteissä, kuten hoitotieteissä. Tuomi & Sarajärvi (2002, 128.) toteavat, että ihmisoikeudet muodostavat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan.

Keskeinen jako tutkimuseettisissä kysymyksissä voidaan tehdä tiedonhankintaa ja tutkittavien suoja koskevien normien sekä tutkijan vastuuta tulosten soveltamisessa koskevien normien välillä. (Vehviläinen-Julkunen 1998, 26.) Tuomi & Sarajärvi (2002) näkevät tutkimuseetiikkaan suhtautumisessa kaksi ääripäätä. Tutkimuseetiikkaa voidaan tarkastella joko pelkästään tutkimustoimintaan liittyvien ongelmien (esimerkiksi tutkittavien tiedottamisen ja anonymiteetiongelmien) kautta tai metodologisena seikkana, jolloin kaikki tutkimusprosessin aikana tehdyt valinnat ovat moraalisia valintoja. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 125.)

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys. Siksi eettisessä pohdinnassa onkin tärkeää selkiyttää se, kenen ehdoilla tutkimuksen aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ylipäänsä ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 126.) Sitoutumalla jonkun ammattiryhmän rajoihin, tutkija on tehnyt tietyn rajauksen ja arvovalinnan. (Vehviläinen- Julkunen 1998, 28.) Oman opinnäytetyöni aihe lähti hahmottumaan hoitajan pohdinnan ja oman kiinnostukseni pohjalta, joten aiheen valinta on tapahtunut sekä minun itseni, että yhteistyöosaston ehdoilla.

Ihmisillä on oikeus tietää, mitä heille tehdään tai mitä tapahtuu, mikäli he osallistuvat tutkimukseen. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole kyseessä niinkään tutkittavan tutkimuskohteena oleminen, vaan puhutaan tutkimussuhteesta. Tutkija kuuluu osana tutkittavien maailmaan, joten hän ei voi sulkeutua tutkimuskohteensa ulkopuolelle. Kyseessä on tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus, jolloin tutkittava ei ole vain kysymyksiin vastaaja. (Vehviläinen- Julkunen 1998, 29.) Tuomi & Sarajärven (2002) mukaan tutkittavien suojaan kuuluvat seuraavat asiat: 1) tutkijan on selvitettävä tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit tutkittavalle ymmärrettävästi, 2) osallistuvien vapaaehtoinen suostumus, 3) tutkijan on varmistettava, että suostumuksen antaessaan osallistuja tietää, mistä tutkimuksessa on kyse, 4) osallistujien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen, 5) tutkimustietojen luottamuksellisuus, 6) osallistujien anonymiteetti eli nimettömyys ja 7) osallistujien oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128- 129.) Nämä seikat otin huomioon koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Tutkimusluvan saamisen jälkeen lähetin osastolle saatekirjeen (*liite1*), jossa esittelin itseni ja kerroin vireillään olevasta opinnäytetyöprosessista. Osastonhoitajalle toimitin oman kirjeen (*liite2*), missä selvitettiin kriteerit haastateltavien suhteen. Tämän jälkeen osastonhoitaja osoitti minulle mahdollisia haastateltavia. Minun tehtävänäni oli esitellä saatekirje kyseisille hoitajille, jotta heillä olisi riittävästi tietoa asiasta mihin he sitoutuvat, ja pyytää heitä osallistumaan haastatteluun. Osallistumisen kerrottiin olevan vapaaehtoista siitä huolimatta, että osastonhoitaja oli valinnut heidät etukäteen. Haastateltaville kerrottiin myös, että anonymiteetti tullaan säilyttämään koko opinnäytetyöprosessin ajan ja siihen pyritään myös raportin laatimisessa. Autenttiset ilmaukset valitaan siten, että yksittäistä henkilöä ei niistä pysty tunnistamaan. Kirjallisia suostumuksia haastateltavilta ei vaadittu.

Selvitin haastateltaville, että haastattelut nauhoitetaan. Haastattelutilanteessa huomioin eettisyyden muun muassa pitämällä nauhurin selkeästi näkyvillä pöydällä sekä kertomalla selkeästi milloin nauhoitus laitetaan päälle ja pois. Huomioin luottamuksellisuuden myös litterointi vaiheessa ja purin haastattelut tietokoneelle kuulokkeita käyttäen, jolloin muiden ei ollut mahdollista kuulla haastattelujen sisältöä. Aineiston analysoinnin jälkeen hävitin nauhat ja auki kirjoitetun aineiston asianmukaisesti.

Suomen akatemian (2006) eettisten ohjeiden mukaan tieteellisen hyväksyttävyyden, luotettavuuden ja tulosten uskottavuuden edellytyksenä on, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön (good scientific practice) mukaista on, että tutkijat noudattavat tutkimustyössä rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkijan tulee myös soveltaa eettisesti kestäviä menetelmiä työssään sekä toteuttaa avoimuutta tulosten julkistamisessa. Tutkimusta tehdessä on otettava huomioon muiden tutkijoiden saavutukset asiallisella tavalla. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös se, että tutkimus on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Suomen Akatemia 2006.)

Opinnäytetyöprosessin aikana olen pyrkinyt noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Koko tutkimuksen ajan olen noudattanut rehellisyyttä ja pyrkinyt huolellisuuteen sekä tarkkuuteen työssäni. Aiempiin tutkimuksiin ja aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen viitatessani, olen merkinnyt alkuperäisen lähteen asianmukaisesti, ja tällä tavalla huomioinut muiden tutkijoiden saavutukset. Olen myös käyttänyt tutkimuksessani eettisesti kestäviä menetelmiä ja raportoinut tutkimustuloksista avoimesti opinnäytetyössäni.

### 6.3 Luotettavuuden arviointi

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi ei ole kehitetty yhtä selkeitä ohjeita, kuin määrällistä tutkimusta arvioidessa. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi eivät juuri poikkea toisistaan, kun taas osa tutkijoista on sitä mieltä, ettei laadullisen ja määrällisen tutkimuksen arvioinnissa voi käyttää samoja arviointikriteerejä. Vaikka yleisesti hyväksytyjä laadullisen tutkimuksen arviointikriteerejä ei ole, voidaan tutkimuksen luotettavuutta tarkastellessa kohdistaa seuraaviin seikkoihin: tutkimusaineiston kerääminen, aineistoanalysointi ja tutkimuksen raportointi. (Nieminen 1998, 215.) Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan validiteettia eli tutkitaanko tutkimuksessa sitä mitä on tarkoitus tutkia ja reliabiliteettia eli mittaustulosten toistettavuutta laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet huomioiden. (Hirsjärvi ym. 2007, 226)

#### 6.3.1 Tutkimusaineiston kerääminen

Laadulliseen tutkimukseen on mahdollista kerätä aineistoa monin eri tavoin, esimerkkinä tekstimuotoon saatetut haastattelut tai keskustelut, tutkijan havainnointiin perustuvat raportit sekä tutkittavien itse kirjoittamat esseet tai päiväkirjat. Laadullisen tutkimuksen aineistoa valitessa tulee noudattaa tarkoituksenmukaista periaatetta, eikä pyrkiä yleistettävyyteen. Aineisto tulee valita sieltä, missä tutkittava ilmiö esiintyy. Tarkoituksenmukaista on valita vastaajiksi sellaisia, jotka pystyvät ilmaisemaan itseään hyvin. (Nieminen 1998, 216.)

Opinnäytetyössäni aineisto kerättiin haastattelemalla kolmea lastenlinikalla työskentelevää hoitajaa: kahta sairaanhoitajaa ja yhtä lastenhoitajaa. Haastatteluun osallistuvat hoitajat valitsi tutkimusosaston osastonhoitaja, joka käytti ehdotusten perusteena seuraavia kriteereitä haastateltavien suhteen: hoitaja on työskennellyt yksikössä riittävän kauan tunteakseen osaston ja lastenklinikan toimintatavat sekä hoitokäytännöt, hoitajalla on asiantuntijuutta ja kokemusta tutkittavasta aiheesta, hoitajalla on kiinnostusta ja motivaatiota kehittää työtään ja yksikkönsä hoitokäytäntöjä sekä riittävää kykyä ilmaista itseään, ja hoitajalla on mahdollisuus työvuorojen puolesta osallistua haastatteluun toukokuun 2010 aikana. Aineiston keruuseen ja luotettavuuteen liittyen pohdin kolmannen haastateltavan osallistumista tutkimukseen, toisen haastateltavan suosittelun perusteella. Pienimuotoinen lumipalloilmiö haastateltavien rekrytoinnissa on kuitenkin hyvän tieteellisen käytännön mukaista, sillä laadulliseen tutkimuksen aineistokeruuseen liittyy tarkoituksenmukaisuuden periaate, jolloin haastatteluihin valitaan henkilöt, jotka tietävät mahdollisimman paljon tutkittavasta ilmiöstä. Mielestäni tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat edustivat sekä asiantuntijuutta että erinomaista kykyä ilmaista itseään ymmärrettävästi. Tämä lisää tutkimukseni luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös se, että osastolle toimitetun tiedotteen mukaan kaikilla hoitajilla oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen ja jos halukkaita olisi ollut enemmän kuin pystyin haastattelemaan, olisi suoritettu arvonta.

Aineiston keräämiseen liittyvät olosuhteet, haastatteluihin käytetty aika, häiriötekijät ja haastattelujen mahdolliset virhetulkinat tulee selvittää tarkkaan ja totuudenmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 217.) Opinnäytetyöni haastatteluiden olosuhteet olivat suotuisat: suoritin haastattelut osaston vastaanottohuoneessa, joka oli tyhjillään. Parissa haastattelussa tuli lyhyitä keskeytyksiä kun muut hoitajat hakivat tavaroita huoneessa sijaitsevista kaapeista. Haastatteluiden luottamuksellisen luonteen vuoksi keskeytin haastattelun siksi ajaksi kun ulkopuolisia oli huoneessa, mutta häiriöt olivat lyhyitä ja eivät mielestäni vaikuttaneet luotettavuuteen. Haastateltavat saivat nopeasti ajatuksestaan kiinni ja jatkoivat siitä mihin olivat jääneet. Aikaa oli haastatteluihin riittävästi ja mielestäni tutkija-haastateltava suhde oli kaikissa haastatteluissa toimiva ja hyvin luonnollinen. Pysin tietoisesti luomaan luottamuksellisen ilmapiirin ja korostin haastateltaville sitä, että esimerkiksi vastausten johdonmukaisuudella ei ole

suurta merkitystä vaan haastateltavalla oli vapaus edetä omaan tahtiinsa ja mahdollisuus myös palata aikaisempaan aiheeseen jos jotain tuli vielä mieleen.

Haastatteluiden suhteen luotettavuutta saattoi heikentää se tosiasia, että olin opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa hakenut paljon tietoa ja jo kirjoittanut alustavasti opinnäytetyön teoriaosuuden. Minulle oli jo muodostunut vahva käsitys opinnäytetyön aiheesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Näin jälkepäin mietittynä teemahaastattelun kysymyksissä viittaa vahvasti jo itse luomiini si-doksiin. Esimerkiksi kysyin apukysymyksenä ”miten psyykkisen kehityksen tukeminen näkyy omahoitajuudessa ja perhehoitotyössä?”. Kysymykseen sisältyy siis jo oletus, että omahoitajuus ja perhehoitotyö ovat tärkeitä ja merkityksellisiä asioita varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukemisessa. Juuri näitä asioita käsittelen alun teoriaosuudessa. Omalle toiminnalleen ja mahdolliselle johdatte-lulleen tulee ”sokeaksi”. Tämän vuoksi tarvitaan ulkopuolisia silmiä esittämään kritiikkiä ja tuomaan toisenlaista näkökulmaa tutkimukseen. Itse olen käyttänyt ohjausta tutkimukseni läpiviemisessä sekä täysin ulkopuolista oikolukijaa.

### 6.3.2 Aineiston analysointi ja tutkimuksen raportointi

Denzinin (1994, 219) mukaan laadullisen aineiston tulkinta tapahtuu tutkijan muodostamien luokitusten perusteella. Aineistoa ei myöskään saa pakottaa en-nalta määrättyyn kehikkoon, vaan tutkijan tulee löytää luokitukset suoraan ai-neistosta. (Nieminen 1998, 220; Hirsjärvi ym. 2004, 215). Analyysin arviointikri-teereinä pidetään analyysin tuoreutta, uusien näkökulmien esiin nostamista ja selkeää kirjoitustyyliä. Raportin arvioinnissa on hyvä kiinnittää siihen huomiota, pystyykö lukija helposti seuraamaan tutkijan analyysin päättelyketjua. Lukija tu-lee myös saada vakuuttuneeksi siitä, että tutkijan ratkaisut ovat oikeutettuja, luokittelut perusteltuja ja tutkimus kulkee luontevasti. On myös hyvä arvioida rakenteellista ulkoasua ja käsitteiden kuvausta ja niiden nimeämisen onnistu-mista. (Nieminen 1998, 220). Hirsjärven ym. (2004, 218) mukaan tutkijan pää-telmien perustelua lukijalle voi syventää liittämällä tutkimustuloksien kohtaan autenttisia ilmauksia aineistosta.

Tutkimuksen objektiivisuus pyritään varmistamaan käyttämällä useampaa havainnoitsijaa (Eskola & Suonranta 2000, 214). Opinnäytetyöni luotettavuutta saattaa heikentää, että tutkimus on kokonaan omaa käsialaani. Käy helposti niin, että omalle tekstilleen, päättelylleen ja ajatusketjulleen tulee aika sokeaksi ja ei enää välttämättä pysty näkemään kaikkia mahdollisia vaihtoehtoja ratkaista tutkimusongelmaa. Toisaalta pohdin myös aineiston analyysin monivaiheisuuden vaikutuksia luotettavuuteen: kun käsitteitä ja käsitteiden muodostamaa hierarkkista järjestelmää muutellaan ja sovitellaan toimivaksi kokonaisuudekseen kuin valtavaa palapeliä, niin hukkuuko haastateltavien alkuperäinen ajatus tutkijan tulkinnan sekaan. Tätä asetelmaa olen pyrkinyt välttämään sekä selittämällä yksityiskohtaisesti päättelyketjun etenemistä ja sen oikeutusta sekä poimimalla tekstin sekaan autenttisia ilmauksia, jotka palauttavat lukijan alkuperäisen aineiston äärelle, minkä pohjalta tulkinnat on tehty. Kun tutkimusta viedään eteenpäin yhden tutkijan voimin, korostuu opettajan ohjauksen ja opponenttien merkitys ulkopuolisen näkökulman antamisessa ja päättelyketjun seurattavuuden arvioinnissa.

Muodostetut luokat olen löytänyt aineistosta pelkistysten kautta ja näin olen pitäytynyt aineistolähtöisessä analyysissä teoriaohjaavan sijaan. Luokkien muodostukset pyrin perustelemaan kattavasti tulos-osiossa ja liittämään ne aineistoon lisäämällä tekstiin autenttisia ilmaisuja haastatteluista. Analyysin päättelyketjun hahmottamista olen pyrkinyt havainnoimaan myös muodostamalla taulukot (*liitteet 5-7*) luokkien rakentumisesta, mikä selkeyttää rakentamani käsitejärjestelmän rakennetta. Lisäksi annan metodien teoriaosuudessa esimerkit autenttisten ilmausten pelkistyksestä sekä luokkien muodostuksesta, jotta lukijan on helpompi hahmottaa aineiston käyttöä ja analyysin etenemistä. Lisäksi olen esittänyt tiivistettynä analyysin etenemisen kuvan avulla (*kuva 4*).

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta lisää tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisen kaikista vaiheista (hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 217). Luotettavuutta opinnäytetyössäni lisää se, että menetelmällisten lähtökohtien osiossa olen kuvannut vaihe vaiheelta, kuinka tutkimukseni on edennyt ja missä aika-aulussa. Olen käyttänyt myös ulkopuolista lukijaa, joka on voinut objektiivisesti arvioida etenemiseni ja päättelyni selkeyttä, johdonmukaisuutta ja lukijaystävällisyyttä. Hän ei sinänsä ole ottanut kantaa luokkien muodostukseen vaan lähin-

nä keskittynyt tutkimuksen metodien käyttöön ja metodologisen viitekehyksen huomiointiin päättelyketjussa.



## LÄHTEET

Aalberg, V. & Siimes, M. 1999. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Jyväskylä: Nemo.

Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L., Ruoppila, I. & Nurmi, J-E. 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. WSOY.

Alasuutari, P. 2001. Laadullinen tutkimus. 3. Uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Atkinson, R. L., Atkinson, R. C., Smith, E. E. , Bem, D. J. & Nolen-Hoeksema, S. 2000. *Hilgard's Introduction to Psychology*. New Yourk: Harcourt College publishers.

Bennet, D. 1994. Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 4/1994, 149-169.

Burnsm N. & Grove S. K. 1997. *The Practice of nursing Research. Conduct, Critique & Utilization*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Clinton-McHarg, T. Carey, M. Sanson-Fisher, R. Shakeshaft, A. & Rainbird, K. Health and Quality of life outcomes 2010, 8:25. Measuring the psychosocial health of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: a critical review. Artikkel. Luettu 20.4.2010. BioMed Central.

Dunderfelt, T. *Elämänkaaripsykologia*.1999. Porvoo: WSOY.

Eskola, J. & Suonranta, J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 4. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eskola, J. & Suonranta, J. 1996. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Friis, L., Mannonen, M. & Seppänen, R. 2006. *Lasten ja nuorten mielenterveys-työ*. WSOY.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Tilastokeskus.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. *Tutki ja kirjoita*. 6.-8. painos. Vantaa: Tummavuoren Kirjapaino Oy.

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

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Hopia, H. Heino-Tolonen, T. Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla. Hoitotiede 4/2004, 158-167.

Honkinen, P-L. 2009. Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät, seuraukset. Turun yliopiston julkaisuja.

Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadulliseen sosiaalitutkimukseen "käsityötaitoon". Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Tilastot ja selvitykset 2/1987. Kuopio.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kokkonen, J. 1992. Lapsena pitkäaikaissairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen, sekä somaattinen ennuste. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML:117. Turku.

Kolho, K-L. & Jokinen, E. Pitkäaikaissairaana nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste. Suomen Lääkärilehti 45/2007, 4201.

Koistinen, P. Ruuskanen, S & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi.

Kylliäinen, A. Huhta-Hirvonen, R. & Riita, T. Selvitys psykologipalveluista lasten syöpäsairauksissa Taysissa. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/2006. Tampere.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 2008. WSOY.

Lauronen, N. & Tikkanen, M. 2002. Omahaohitajasuhde. Julkaistu 17.5.2002. Tuostettu 19.12.2010. E:\Kajaanin Ammattikorkeakoulu.mht.

Lavigne, V. & Faier-Routman, J. 1992. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. J Pediatr Psychol 2/1992, 133-157.

Lyytinen, P., Korhikangas, M. & Lyytinen, H. (toim.). 1995. Näkökulmia kehityspsykologiaan. Porvoo: WSOY.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Nuorisolääketiede: Pitkäaikaissairaus ja nuoruus-haastava yhtälö. Duodecim 2/2007, 225-230.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. 1994. Qualitative data analysis. 2. painos. California: Sage.

Mäkinen, B. & Routasalo, P. 2003. Sairaanhoidtaja ja iäkkään potilaan omainen. Tutkiva hoitotyö 1/2003, 16-21.

Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Jyväskylä: WSOY.

Paunonen, M. & Vehviläinen- Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Porvoo: WSOY.

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. 2004. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 3/2004, 139-151.

Pless, IB. & Nolan, T. 1991. Revision, replication and neglect-research on maladjustment in chronic illness. *J Child Psychol Psychiat*. 32:347-365.

Pihkala, U. & Kauppinen, N. Julkaistu 17.8.2007. Lasten syövän hoito kehittynyt huomasti 25 vuoden aikana. Tulostettu 3.1.2011. [www.hus.fi](http://www.hus.fi)

Raivio, K. & Siimes, M. 1998. Lastentaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Siitari, T. Pietilä, A-M. & Pelkonen, M. Lapsen itsetunnon tukeminen hoitotyön menetelmin lastenpsykiatrisessa hoitosuhteessa. *Hoitotiede* Vol. 15, no 1/-03.

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Suomen Akatemia. 2006. Eettiset ohjeet. Muokattu 23.8.2006. Tulostettu 20.6.2010. <http://www.aka.fi>

Strauss, A. L. & Corbin, J. 1990. *Basics of qualitative research: Grounded theory. Procedures and techniques*. London: Sage.

Strauss, A. L. & Corbin, J. 1990. *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2 nd ed.) London: Sage.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2006. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Helsinki: WSOY.

HEI,

HYVÄ OSASTON VÄKI!

Olen kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija TAMK:ista. Olen saanut luvan (tutkimuslupa myönnetty 22.4.2010) laatia opinnäytetyön, jonka aiheena on *syöpään sairastuneen varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukeminen sairaalaosastolla*. Kyseessä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ja tiedonkeruumenetelmänä ovat teemahaastattelut.

Haastatteluihin tarvitsen vapaaehtoisia hoitajia kertomaan kokemuksiaan ja ajatuksiaan kyseisestä aiheesta. Osastonhoitaja valitsee ja ehdottaa minulle mahdollisia haastatteluun osallistuvia hoitajia tiettyjen hänelle toimitettujen kriteerien mukaisesti. Valittujen hoitajien kanssa keskustelen tarkemmin tutkimukseen osallistumisesta sekä vapaaehtoisuudesta. Kaikilla aiheesta innostuneilla on kuitenkin mahdollisuus ottaa osaa tutkimukseen. Jos vapaaehtoisia osallistujia on enemmän kuin kykenen haastattelemaan, suoritetaan arvonta.

Haastattelut tullaan tekemään touko-kesäkuun aikana haastateltavan kanssa sovittuna aikana, niin ettei varsinainen työ osastolla häiriinny. Haastattelua kohden on alustavasti varattu 45 min, enemmänkin aikaa voidaan käyttää tarpeen mukaan, jos osaston toiminta sen sallii. Haastattelun teemat ovat ennelta määrätyt, mutta muuten olen kiinnostunut kuulemaan vapaamuotoisesti hoitajien kokemuksista, tuntemuksista ja kehittämisehdotuksista. Sana on vapaa!

Kerätty aineisto säilytetään niin, ettei ulkopuoliset pääse siihen käsiksi ja hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Haastattelut ja niissä kerätty aineisto ovat luottamuksellisia, ja minua haastattelijana sitoo vaitiolovelvollisuus. Valmiista opinnäytetyöstä ei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa ja haastateltavilla säilyy näin ollen anonymiteetti. Lisäksi tutkimukseen osallistuvilla on oikeus vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa sekä kieltää hän-

tä koskevan aineiston käyttö opinnäytetyössä. Opinnäytetyössä käytetään eettisesti kestäviä menetelmiä ja työskentelytapoja.

Aihe on tärkeä ja koen sen esille nostamisen tärkeäksi! Toivon Teiltä rohkeaa osallistumista tutkimukseeni! Vastaan mielelläni kysymyksiinne tutkimukseen liittyen ja sovin tulevista haastatteluista! Yhteystiedot löytyvät allekirjoituksen ohesta.

Kiitos kaikille jo etukäteen ja aurinkoista kevättä!

---

Sanna Wiss  
Sairaanhoitajaopiskelija  
TAMK  
[sanna.wiss@piramk.fi](mailto:sanna.wiss@piramk.fi)  
040-8293847

## LIITE 2 Kirje osastonhoitajalle ja kriteerit haastatteluihin valittaville

Hei,

2.5.2010

Hyvä osastonhoitaja!

Ohessa on tiedote opinnäytetyöstäni ja siihen liittyvistä haastatteluista osastolanne. Pyytäisin teitä listaamaan seuraavien kriteerien perusteella potentiaalisia tutkimukseen osallistuvia hoitajia. Yhteystiedot saatuaani tulen ottamaan heihin yhteyttä henkilökohtaisesti, sekä kertomaan lisää haastatteluihin osallistumisesta, minkä jälkeen he voivat tehdä päätöksen omasta osallistumisestaan. Mikäli vapaaehtoisia haastateltavia on enemmän kuin pystyn haastattelemaan, suoritetaan arvonta.

Kirjeen liitteenä ovat myös haastattelun teemat haastatteluun osallistuvien hoitajien valinnan perusteeksi.

- 1) Hoitaja on työskennellyt yksikössä riittävän kauan tunteakseen osaston ja lastenklinikan toimintatavat sekä hoitokäytännöt.
- 2) Hoitajalla on asiantuntijuutta ja kokemusta tutkittavasta aiheesta.
- 3) Hoitajalla on kiinnostusta ja motivaatiota kehittää työtään ja yksikkönsä hoitokäytäntöjä sekä riittävää kykyä ilmaista itseään selkeästi.
- 4) Hoitajalla on työvuorojen puolesta mahdollisuus osallistua haastatteluun toukokuun 2010 aikana.

*Ystävällisin terveisin:*

Sanna Wiss

Sairaanhoitajaopiskelija

TAMK

[sanna.wiss@piramk.fi](mailto:sanna.wiss@piramk.fi)

040-8293847

## LIITE 3 Haastattelujen teemat ja haastattelu runko

1. Mitä psyykinen kehitys on?
  - miten se näkyy nuorella?
2. Mitä psyykkisen kehityksen tukeminen on?
3. Miten syöpää sairastavan nuoren psyykkisen kehityksen tukeminen näkyy hoitotyössä? (Mitä se on?)
  - omahoitajuudessa
  - muiden hoitajien toiminnassa
  - miten perhe huomioidaan?
4. Mitä keinoja ja toimintatapoja hoitajilla on käytössään?
  - esimerkit?
  - konkreettiset keinot → miksi toimineet/ ei toimineet?
  - miten jatkoseurannan perusteella psyykkisen kehityksen tukemisessa on onnistuttu?
5. Mitä tukipalveluja on tarjolla, joiden piiriin potilas voidaan ohjata?
6. Mitä kehittämisajatuksia teillä on varhaisnuoren psyykkisen kehityksen tukemiseksi?

## LIITE 4 Tutkimustiivistelmät.

**Hanna Hopia (2006) Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus.****Tarkoitus**

- Tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana sekä arvioia perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin.

**Menetelmät**

- Kaksi osastoa mukana toimintatutkimuksessa: toinen toimi perhehoitotyön kehittämisen kohdeyksikkönä, toiselta osastolta aineistoa kerättiin tulosten luotettavuuden vahvistamiseksi sekä tiedonantajien anonymiteetin varmistamiseksi.
- Aineistot analysoitiin grounded theory- menetelmällä sen straussilaista lähestymistapaa käyttäen.
- Tutkijan ja hoitajien yhteistyönä kehitettiin perheneuvottelu interventio, jota sovellettiin kohdeyksikössä 10 kuukautta.
- Tämän jälkeen hoitajat (n=17) kuvasivat esseekirjoituksessa kokemuksiaan intervention toteutumisesta käytännössä ja esimiehet (n=2) haastateltiin samasta aiheesta.
- Esseevastaukset ja haastattelu analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.

**Tulokset**

- Hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana.
- Perheen todellisuuden kohtaamisessa hoitotyön lähtökohtana oli perheen yksilöllinen tilanne ja avuntarve.
- Kun perheen todellisuus sivuutettiin, hoitotyön lähtökohtana oli hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avuntarpeesta.
- Systemaattisesti toimivat hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden, koska he huomioivat perheen terveydessä tapahtuneet muutokset ja niiden vaikutukset koko perheeseen sekä aktivoivat perheen voimavaroja.
- Muutoksia tapahtui sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien, heidän parisuhteensa ja koko perheen toiminnassa lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana.
- Perheet odottivat, että hoitajat edistävät heidän terveyttään vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla perhettä selviytymään arkipäivässä ja rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen perheen kanssa. Systemaattisesti toimivat hoitajat esistivät edellä kuvattuja perheen terveyden osa-alueita.
- Tutkimuksessa kehitetty perheneuvotteluinterventio edisti osaltaan sys-



temaattisesti toteutettua hoitotyötä.

- Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sivuuttivat perheen todellisuuden, koska he eivät huomioineet perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia eivätkä aktivoineet perheen voimavaroja ja edistivät satunnaisesti perheen terveyden osa-alueita. Työn lähtökohtana oli hoitajan käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta.

### **Marjo Sorsa (2004) Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki.**

#### **Tarkoitus**

- Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuutta perheiden äitien arvioimana Barnhillin (1979) terveen perheen systeemiteoreettisen mallin mukaan.
- Lisäksi selvitettiin perheiden saamaa ja odottamaa tukea.
- Tavoitteena oli saada tietoa perheiden toimivuudesta ja tuesta heidän tilanteensa ymmärtämiseksi ja tuen tarpeen tunnistamiseksi.

#### **Menetelmät**

- Tutkimushenkilöt olivat kolmen yliopistosairaalan lapsisyöpäpotilaiden äitejä.
- Lisäksi tutkimukseen osallistui Helsingin yliopistosairaalan lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät Ry:n kurssikeskus Kuortinkartanossa vierailevien syöpälästen perheiden äitejä (n=55).
- Kyselytutkimuksessa käytettiin amerikkalaisen työryhmän (Lasky ym. 1985) laatimaa Barnhillin teoriaan perustuvaa perhedynamiikan (FDM 2) mittaria.
- Tilastollisina kuvailevina menetelminä käytettiin frekvenssi- ja prosenttijakaumia, keskiarvoja- ja hajontoja.
- Avoimien kysymysten vastausten analysoinnissa käytettiin sisällön erittelyä.

#### **Tulokset**

- Tutkimukseen osallistuvien syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää.
- Perheet toimivat parhaiten ulottuvuudella yhteenkuuluvuus-eristäytyminen sekä ulottuvuudella yksilöityminen-kietoutuminen.
- Hieman huonompaa oli perheiden toimivuus ulottuvuuksilla roolirakenteet ja joustavuus-jäykkyys sekä informaation prosessointi ja pysyvyys-hajaannus.
- Lapsen syöpäsairaus vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen.
- Lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arvoja ja vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen.
- Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus ja he kokevat uupumista ja väsymystä.

- Voimavaroja kuluttavat lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta.
- Vastaajat kokivat saaneensa eniten tukea omalta puolisoilta.
- Osa vastaajista koki rittäin tärkeänä samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä saamansa vertaistuen.
- Perheden saama tuki oli ollut tietoa, neuvontaa ja ohjausta, kuuntelua, keskustelua ja rohkaisua sekä käytännöllistä apua.
- Perheet toivoivat vielä enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta.
- He toivoivat myös enemmän aikaa ja henkistä tukea lapselle ja koko perheelle, etenkin sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua sairaalassa.
- Henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuus ja kiireisyys mainittiin tuen saannin esteiksi.
- Tulosten perusteella syöpää sairastavan lapsen perheet tarvitsevat hoitotyössä perheen yksilöllisen tilanteen huomioimista sekä tuen tarpeen huomioimista.
- Tämä edellyttää hoitajalta tietoa perhedynamiikasta ja sitoutumista perhekeskeiseen hoitotyöhön sekä uskallusta kohdata perhe myös tunnetasolla.



