

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Milja Ikäheimonen
Tytti Paakkunainen
Saara Pöllänen

PERHEEN TUKEMINEN LAPSEN SAIRASTAESSA LEUKEMIAA

Opinnäytetyö
Joulukuu 2020



OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2020
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät

Milja Ikäheimonen, Tytti Paakkunainen & Saara Pöllänen

Nimeke

Perheen tukeminen lapsen sairastaessa leukemiaa

Toimeksiantaja

Kuopion yliopistollinen sairaala, lasten veri- ja syöpätautien osasto

Tiivistelmä

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130–150 lasta. Leukemia on yleisin lapsien syöpätaudeista: siihen sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Lapsen sairastumisen vaikutus ulottuu koko perheeseen ja se vaatii sopeutumiskykyä uudenaikaiseen tilanteeseen. Tällöin perheen tukemisen tärkeys korostuu ja sairaanhoitajan rooli on siinä merkittävä. Sairastavan lapsen ja hänen perheensä kunnioittava kohtaaminen ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu olla saatavilla perheen tarpeiden mukaisesti.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sairaanhoitajien kokemuksia perheen tukemisesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Tavoitteena oli kehittää perheen tukemista hoitotyössä. Tutkimustehtävänä oli selvittää miten sairaanhoitajat kuvaavat leukemiaa sairastavan lapsen perheen tukemista. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Kohderyhmänä olivat Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osaston sairaanhoitajat.

Tulosten perusteella koko perheen tukeminen ulottuu koko hoitajakson ajalle ensikohtaamisesta lapsen parantumiseen tai mahdolliseen kuolemaan. Perhettä tuetaan myös kuoleman jälkeä yhteydenotolla hoitopolun päätöstä varten. Tuloksissa korostui perheen ehtojen ja toiveiden huomiointi ja niihin vastaaminen mahdollisimman hyvin. Aito läsnäolo ja kuuntelu koko hoitajakson ajan koettiin tärkeänä. Nämä piirteet korostuivat erityisesti palliativisen hoidon kohdalla. Tulosten mukaan eri perheenjäsenten tukemisessa huomioidaan yksilöllisyys. Perheen voimavarojen vahvistamisen merkitys on tulosten mukaan suuri esimerkiksi vertaistuen kautta. Kehittämisisideana on muun muassa opaslehtinen sairaanhoitajien perehdyttämiseksi perheen tukemisesta.

Kieli

suomi

Sivuja 70

Liitteet 4

Liitesivumäärä 10

Asiasanat

lasten leukemia, perhehoitotyö, sairaanhoitajien kokemukset, tukeminen



THESIS
December 2020
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Authors

Milja Ikäheimonen, Tytti Paakkunainen & Saara Pöllänen

Title

Supporting Families of Children with Leukaemia

Commissioned by

Kuopio University Hospital, Paediatric Haematology and Oncology

Abstract

Annually, approximately 130-150 children fall ill with cancer in Finland. Leukaemia is the most common cancer in children: about 50 new cases are diagnosed every year. The impact of a child's illness affects to the entire family and requires the ability to adapt to a new kind of situation. Therefore, nurses have a significant role in supporting the family. Encountering the whole family respectfully and perceiving individual needs should be considered. Nurses' responsibilities include being available according to the needs of the family.

The purpose of this thesis was to explore how nurses experience supporting families in the Paediatric Haematology and Oncology Ward at Kuopio University Hospital. The target group of this thesis were the nurses working there. The aim of the thesis was to develop support for families in nursing. The research task was to find out how nurses describe supporting the families of children with leukaemia. The thesis was implemented as a qualitative research. The data was collected through a semi-structured interview.

Based on the results, providing support for the whole family extends throughout the treatment period from the first encounter to the child's recovery or possible death. The family is also supported after the child's death by offering a contact to complete the clinical pathway. The results emphasized responding to the conditions and wishes of the families. Genuine presence and listening throughout the treatment period were experienced as important and especially in palliative care. Individuality is considered in supporting different family members. Strengthening family resources, for example through peer support, was seen as important.

Language

Finnish

Pages 70

Appendices 4

Pages of Appendices 10

Keywords

paediatric leukaemia, family nursing, nurses' experiences, supporting

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	5
2	Yleisimmät lasten veri- ja syöpätaudit	6
3	Lasten leukemia.....	9
3.1	Esiintyvyys ja oireet	9
3.2	Diagnoosi ja hoito	10
4	Syöpäsairaahan lapsen hoitotyö	11
4.1	Lapsen oikeudet sairaanhoidossa	11
4.2	Lasten ja nuorten hoitotyön periaatteet	13
4.3	Omahoitajuus syöpää sairastavan lapsen hoidossa	16
5	Perhehoitotyö leukemiaa sairastavien lasten omaisten tukemisen osalta.....	17
5.1	Perhehoitotyö.....	17
5.2	Perheen tukeminen	18
5.3	Sairastavan lapsen ja vanhemman suhteen tukeminen.....	20
5.4	Ensitiedon antaminen	21
5.5	Tunteiden vastaanottaminen.....	22
5.6	Vertaistuki	23
5.7	Palliatiivinen hoito ja saattohoito	25
5.8	Perheen tukeminen lapsen kuoleman jälkeen.....	26
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät.....	29
7	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	29
7.1	Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus	29
7.2	Aineistonkeruu puolistrukturoidulla haastattelulla.....	30
7.3	Haastattelun suunnittelu ja toteutus.....	33
7.4	Aineiston analysointi.....	37
8	Tutkimuksen tulokset	41
8.1	Sairaanhoitajien keinot tuen antamisessa	41
8.2	Perhekeskeisyys.....	42
8.3	Perheen voimavarojen vahvistaminen.....	44
8.4	Hoidon jatkuvuus	46
9	Pohdinta.....	49
9.1	Tulosten tarkastelu	49
9.2	Tutkimuksen luotettavuus	54
9.3	Tutkimuksen eettisyys.....	60
9.4	Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu	63
9.5	Hyödynnettävyys, jatkotutkimus- ja kehittämisideat	65
	Lähteet.....	66

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Haastattelukysymykset
Liite 3	Aineiston luokittelu
Liite 4	Tiivistelmä tuloksista

1 Johdanto

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130–150 lasta (Olkinuora, Rahiala, Anttila, Koskenvuo & Vettenranta 2013). Yleisin lapsien syöpätaudeista on leukemia, jota esiintyy vuosittain noin 50 lapsella (Jalanko 2019). Tarkkaa syytä leukemiaan sairastumiseen ei tiedetä (Kaikki syövästä 2020).

Kun lapsi sairastaa syöpää, niin perheen tukemisen tärkeys korostuu, sillä sairauden vaikutus ulottuu koko perheeseen ja se voi olla perheessä suurikin kriisi (Terveyskylä 2018a). Lapsen äkillinen sairastuminen vaatii perheeltä sopeutumiskykyä uudenlaiseen tilanteeseen. Tällöin sairaanhoitajan on oltava valmiina tukemaan perhettä. Sairaanhoitajan lisäksi perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston kriisistä selviytymiseen. Vanhempien tukemisen lisäksi tulisi ottaa huomioon itse sairastuneen lapsen tukeminen sekä hänen mahdolliset sisaruksensa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a.)

Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu potilaan ja hänen perheensä tukeminen. Hän toimii esimerkiksi perheen tiedonantajana ja keskustelukumppanina. Jokainen potilas ja perhe kohdataan kunnioittavasti heidän yksilölliset tarpeensa huomioon ottaen. Sairaanhoitajan tulisi ottaa huomioon perheen kohtaamisessa inhimillisuus, avoimuus ja rehellisyys. Hänen tehtävänä on myös olla saatavilla, kun perhe sitä tarvitsee. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2020, 28.)

Aihe rajautui lasten leukemiaan, koska se on Terveyskirjaston (2019a) mukaan lasten syöpäsairauksista yleisin. Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä, jonka vuoksi aihe kohdistuu siihen. Koska opinnäytetyön tekijöitä on kolme, opinnäytetyö käsittelee aihetta hieman laajemmin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää sairaanhoitajien kokemuksia perheen tukemisesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Tavoitteena on kehittää perheen tukemista hoitotyössä. Tutkimustehtävänä on selvittää miten sairaanhoitajat kuvaavat leukemiaa sairastavan lapsen perheen tukemista. Opinnäytetyön tekijät haastattelevat osaston sairaanhoitajia heidän kokemuksistaan perheen tukemisen parissa, kun lapsi sairastaa leukemiaa.

2 Yleisimmät lasten veri- ja syöpätaudit

Suomessa syöpä todetaan vuosittain noin 130–150 lapsella, eli lasten syövät harvinaisia (Olkinuora ym. 2013; Jalanko 2019). Useita aikuisilla todettuja syöpätauteja ei ole todettu lapsilla lainkaan. Lasten syövän oireet voivat olla aluksi lieviä, jonka vuoksi syöpää ei aina osata epäillä. Lapsien yleisimmät syövän oireet alkavat kuumeilulla, kivuliaisuudella, väsymyksellä, kalpeudella ja oksentelulla. Lisäksi saattaa esiintyä raajakipuja, aamupainotteista päänsärkyä, vatsan pömpötystä, patteja vatsassa, nopeasti suurentuneita imusolmukkeita ja näköhäiriöitä. (Jalanko 2019.)

Yleisimpiä lasten veri- ja syöpätaudeista ovat leukemia, lymfooma ja keskushermostokasvaimet (Terveyskylä 2017a; Jalanko 2019). Muita harvinaisempia syöpätyyppejä lapsilla ovat luukasvaimet, Wilmsin kasvaimet ja neuroblastooma sekä pehmytkudosten sarkoomat. Opinnäytetyö käsittelee lasten leukemiaa, joka on yleisin syöpätauti lapsilla. Leukemia jakautuu lapsilla akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan, akuuttiin myelooiseen leukemiaan sekä krooniseen lymfaattiseen leukemiaan. (Jalanko 2019.) Leukemiaa käsitellään tarkemmin opinnäytetyön seuraavassa osiossa.

Lymfoomassa eli imusolmukeisyövässä syöpäkasvaimia muodostuu imusolmukkeisiin sekä muualle elimistöön. Lymfooma voi aiheuttaa nopeastikin suurentuvia kasvaimia varsinkin rintaontelon sekä vatsan alueille. Näiden lisäksi lymfoomaa voi esiintyä aivoissa sekä luukasvaimina. (Jalanko 2019.) Suomessa lymfoomaa todetaan noin 10 lapsella vuodessa. Lasten lymfoomat voidaan jakaa non-Hodgkin lymfoomaan eli NHL:ään sekä Hodgkinin tautiin. Pienillä lapsilla Hodgkinin tauti on harvinainen, mutta muuten sairastavuus jakautuu puoliksi. Sekä non-Hodgkin lymfoomassa, että Hodgkinin taudissa lapsen ensioireina voivat olla kiinteä ja kivuton suurentunut imusolmuke sekä selittämätön kuumeilu. Kuumeilun lisäksi Hodgkinin tauti voi aiheuttaa muitakin yleisoireita kuten ruokahalun puutetta, painon laskemista, yöhikoilemista sekä kutinaa. Hodgkinin taudissa suurentunut imusolmuke paikantuu yleensä kaulaan tai solisluun yläpuolelle, joka saattaa aiheuttaa myös muun muassa kipuilua rinnassa, käheää ääntä tai yskimistä. (Korppi, Kröger, Rantala & Niinikoski 2016, 126.)

Jos lapsella epäillään lymfoomaa, tehdään hänelle vatsan ultraäänitutkimus sekä otetaan thorax- ja verenkuva. Tarkemmat poissulkevat tutkimukset kuten luuydinnäyte otetaan yliopistollisissa sairaaloissa. (Korppi ym. 2016, 126.) Lymfoomaa hoidetaan lääkkeiden avulla ja paranemisennuste on niiden avulla nykyään hyvä (Jalanko 2019).

Keskushermostokasvaimet ovat aivossa sekä selkäydinkanavan alueilla esiintyviä hyvätai pahalaatuisia kiinteitä kasvaimia. Niitä todetaan vuosittain noin 50 lapsella. Suurin osa lasten keskushermostokasvaimista on aivokasvaimia. Aivokasvaimia esiintyy montaa erityyppiä ja oireet vaihtelevat kasvaimen sijainnin mukaan. Lapsella voi olla jatkuvaa päänsärkyä, pahoinvointia ja oksentelua sekä kouristelua. Oireita ovat myös kasvu- ja näköhäiriöt, karsastus, nielemisvaikeudet, toispuoleisen halvaantumisen oireet sekä kävelyvaikeudet. (Terveyskylä 2017a; Jalanko 2019.)

Aivokasvaimet todetaan aivojen- ja selkäytimen magneettikuvauksilla sekä joissakin tapauksissa selkäydinneste- ja luuydinnäytteiden avulla. Pienimmillä lapsilla kuvaukset toteutetaan nukutuksessa. Aivokasvaimia hoidetaan leikkauksilla, solusalpaaja- ja sädehoidoilla, kasvaimissa olevien verisuonien lisääntymistä estävällä lääkehoidolla tai näiden yhdistelmähoidoilla. Hoitojen jälkeen lapsi tarvitsee pitkäaikaisseurantaa, sillä keskushermoston kasvaimien hoito voi aiheuttaa lapselle neurologisen kehityksen viivästymistä, hormoni- ja munuaistoiminnan häiriöitä sekä kuulo-ongelmia. Aivokasvaimien hoidon ennuste on parantunut ja nykyään noin 75 %:a sairastuneista lapsista paranee. (Terveyskylä 2017a; Jalanko 2019.)

Luukasvaimet ovat lapsien harvinaisempia syöpätauteja. Niiden osuus kaikista lasten syöivistä on Suomessa noin 5 %. Luukasvain diagnosoidaan vuosittain noin 5–10 lapselle. Luukasvaimet voidaan jakaa osteosarkoomaan eli OS:iin ja Ewingin sarkoomaan eli EWS:iin. Näistä EWS on lapsilla huomattavasti yleisemmin esiintyvä luukasvaimen muoto. Luukasvaimet ovat yhteydessä murrosiän kasvupyrähdyksiin ja syöpää esiintyy harvemmin alle 10-vuotiailla lapsilla. Luukasvaimien oireita ovat paikallinen kipu, kuumotus, aristus liikkeessa sekä turvotus ala- tai yläraajoissa. Lapsen liikehdintä voi olla ontuvaa ja luussa voi tuntua kyhmy. Tyypillisimmin syöpä esiintyy reisiluussa, sääriluun yläpäässä tai olkaluun yläpäässä. (Jalanko 2019; Terveyskylä 2017b.)

Luukasvaimet diagnosoidaan ottamalla lapsesta magneetti- ja röntgenkuvat, tietokonekerroskuvaus sekä luuston isotooppikartta. Lisäksi Ewingin sarkooman levinneisyyden selvittämiseksi voidaan ottaa luuydinnäyte. Luukasvaimien hoitona käytetään leikkausta ja solunsalpaajahoitoa. Sädehoitoa voidaan käyttää vain Ewingin sarkooman hoidossa, sillä osteosarkoomaan sillä ei ole parantavaa vaikutusta. Hoidon tulokset riippuvat kasvaimen tyypistä ja levinneisyydestä, mutta noin kolme neljäsosaa lapsista paranee hoidon ansioista pysyvästi. (Terveyskylä 2017b.)

Wilmsin kasvaimet ovat pahanlaatuisia munuaiskasvaimia. Kasvaimet aiheuttavat harvoin oireita vatsan pullotuksen lisäksi. Harvemmin esiintyviä oireita ovat kuitenkin kuumeilu, verivirtsaisuus sekä kipu, joka syntyy jonkin vatsavamman seurauksena. Kasvain on löytöhetkellä useimmiten jo tunnettavissa, mutta sitä tutkitaan silti tarkentavien magneetti- ja ultraäänitutkimusten avulla. Lopullinen diagnoosi tehdään koepalasta, joka otetaan kasvaimesta. Wilmsin kasvainta hoidetaan pääosin hyvin ennustein solunsalpaajahoidon ja leikkauksen avulla. (Terveyskylä 2017c; Jalanko 2019.)

Yleisin keskushermoston ulkopuolinen kasvain lapsilla on neuroblastooma eli NBL, jota havaitaan vuodessa noin 5 lapsella. Kasvain saa alkunsa yleisimmin toisesta lisämunuaisessa. Se on kova ja möykkyinen ja pingottaa vatsaa. Neuroblastooma oireilee kuumeena, kipuina, laihtumisena, itkuisuutena, ärtyisyytenä ja uniongelmina sekä muutoksina verenkuvassa. Oireet johtuvat taudin jo varhain lähettämistä etäpesäkkeistä muun muassa luustoon ja luuytimeen. Etäpesäkkeiden seurauksena lapsi voi olla kalpea ja aneeminen. Neuroblastoomaa tutkitaan kliinisesti sekä erilaisten kuvantamismenetelmien ja koepalatutkimusten avulla. Todettuja tapauksia hoidetaan runsain eri menetelmin kasvaimen tyypistä ja levinneisyydestä riippuen esimerkiksi solunsalpaaja- ja sädehoidoilla, leikkauksilla ja kantasolusiirroilla. Neuroblastoomaan sairastuneista lapsista lähes kaikki paranevat monipuolisten hoitomuotojen ansioista. (Terveyskylä 2017d; Jalanko 2019.)

Pehmytkudosten sarkoomat ovat pahanlaatuisia kasvaimia, jotka syntyvät elimistön tukikudoksista. Sarkoomia on useita eri alatyyppejä ja niitä voi esiintyä koko kehon alueella, mutta yleisin esiintymispaikka on kuitenkin raajat. Lapsilla sarkoomat ovat erittäin harvinaisia, mutta mahdollisia. Ne aiheuttavat vain harvoin yleisoireita kuten kuumeilua ja

ne huomataankin yleensä suurentuneesta kyhmystä. Sarkoomat todetaan kaiku- ja magneettikuvausten sekä neulanäytteiden ja koepalojen avulla. Paranemisen ennuste sarkoomista on hyvä. (Tarkkanen 2018.)

3 Lasten leukemia

3.1 Esiintyvyys ja oireet

Leukemia on Suomessa lasten yleisin syöpä ja sitä esiintyy vuosittain noin viidelläkymmenellä lapsella. Leukemiassa veren valkosolut alkavat jakautua ilman kontrollia. Lasten leukemia jaetaan akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan eli ALL:ään sekä akuuttiin myelooiseen leukemiaan eli AML:ään. (Jalanko 2019.) 85 %:lla tapauksista todetaan ALL (Korppi ym. 2016, 124; Taskinen, Wartiovaara-Kautto & Lohi 2019). Euroopassa vastaava luku on noin 80 %. ALL onkin lapsilla yleisimmin esiintyvä syöpä. (Taskinen ym. 2019; European Environment and Health Information System 2009.) Vastaavasti AML:aan sairastuu Suomessa noin 15 % vuosittain leukemiaan sairastuneiden määrästä (Jalanko 2019).

ALL:aan sairastuneista 3–5 % sairastuu alle vuoden iässä. Vauvaiän ALL eroaa muun lapsuuden leukemiasta. Sen hoidon ennustettavuus on vain alle 50 %. Leukemiaa esiintyy myös kroonisena lymfaattisena leukemiana sekä kroonisena myelooisena leukemiana, mutta lapsilla näitä ei juurikaan esiinny. (Korppi, Kröger & Rantala 2012, 112–114; Salonen 2019a; Salonen 2019b.) Akuutissa myelooisessa leukemiassa on samankaltaiset oirekuvat ja verenkuvan muutokset kuin akuutissa lymfoblastisessa leukemiassa (Jalanko 2019).

Akuuteissa leukemioissa verisolujen tuotantokyky on heikentynyt. Ensioireina syntyy useimmiten anemiasta johtuvaa väsymystä, mustelmia ja lisäksi voi esiintyä nivelturvotuksia sekä luu- ja nivelkipuja. (Lohi, Kanerva, Taskinen, Harila-Saari, Rounioja, Jahnukainen, Lähteenmäki ja Vettenranta 2013.) Muita yleisiä oireita ovat huonovointisuus, kuume ja yöhikoilu (Brayley, Stanton, Jenner & Paul 2019). Leukemiasolujen syntymisen aiheuttaa häiriöitä luuytimen normaalien solujen syntymisessä, joka aiheuttaa veren

punasolujen vähenemistä eli anemiaa sekä verihiutaleiden vähenemistä (Jalanko 2019). Oirekuvauksen perusteella on lähes mahdotonta erottaa lymfaattinen leukemia ja myelooinen leukemia toisistaan sekä leukemian oireet voivat olla hankala erottaa muista ei-vaarallisista taudeista (Lohi ym. 2013; Brayley ym. 2019). ALL:ssa lapsella voi esiintyä myös vatsan pömpötystä, joka johtuu maksan tai pernan suurentumisesta (Korppi ym. 2016, 124). AML:lle voi olla luonteenomaisia oireita, kuten ienkudoksen liikakasvua (Brayley ym. 2019).

Ei ole olemassa tarkkaa syytä, miksi lapsi sairastuu leukemiaan. Kuitenkin ionisoiva säteily lisää sairastumisriskiä leukemiaan. (Kaikki syövästä 2020.) Genetiikalla, ympäristötekijöillä ja immuunivasteella on todettu olevan vaikutusta lasten leukemian syntyyn (Brayley ym. 2019). Esimerkiksi Downin syndroomaa sairastavien riski sairastua myeloiseen leukemiaan ennen neljättä ikävuotta voi olla jopa 150-kertainen (Lohi ym. 2013).

3.2 Diagnoosi ja hoito

Diagnoosi tehdään luuydinnäytteen ja verilöydösten perusteella (Jalanko 2019). ALL-epäily vahvistuu usein verenkuvan perusteella, mutta aina selviä muutoksia ei nähdä ja tulokset voivat vaihdella. Valkosoluarvot voivat olla normaalit tai vaihdella viitearvojen ulkopuolella. Mikäli verenkuvan tai oireiden perusteella on syytä epäillä leukemiaa, saa lapsi lähetteen luuydintutkimukseen, josta syöpä voidaan viimeistään diagnosoida. (Korppi ym. 2016, 124–126.) Diagnoosi tapahtuu yliopistosairaaloissa ja luuydinnäyte otetaan lapsilta usein suoliluun takaharjanteesta nukutuksen aikana (Lohi ym. 2013).

Akuutin leukemian hoito tapahtuu solunsalpaajälääkityksellä (Jalanko 2019). Kantasolusiirrolle on tarvetta, jos alkuhoidolle on huono vaste, tai leukemia uusiutuu. Akuuttia myelooista leukemiaa hoidetaan kokonaiskestoltaan noin yhdeksän kuukautta kestäväällä kuuriluonteisella solunsalpaajahoidolla. Lapsilla hoitajaksoja on monta, joiden aikana immuunivaste huonontuu ja altistaa lasta infektioille. (Lohi ym. 2013.) Immuunivasteen heikkenemisen takia syöpähoidossa oleville lapsille olisi tarpeen järjestää infektioeristys (Olkinuora ym. 2013).

Päiväkoti-ikäisille lapsille suositellaan järjestettävän kotihoitoa tai hoitoa pienryhmissä. Kouluikäisen opetus pyritään suunnittelemaan yksilöllisesti. Eristys kestää hoidon loppumisesta vielä kolmesta kahteentoista kuukautta eteenpäin. (Olkinuora ym. 2013.) Nykyään suurin osa leukemiaa sairastavista lapsista paranee. Akuutin lymfaattisen leukemian paranemisennuste on 85–90 %, myelooisen leukemian ennuste on hiukan huonompi. (Jalanko 2019.) Kuitenkin noin 60–70 % parantuu solunsalpaajahoidolla akuutista myelooisesta leukemiasta (Lohi ym. 2013).

4 Syöpäsairaahan lapsen hoitotyö

4.1 Lapsen oikeudet sairaanhoidossa

Alaikäiselle potilaalle kuuluu lähtökohtaisesti samat oikeudet terveydenhuollossa kuin täysi-ikäisellekin. Keskeisessä asemassa alaikäisen oikeuksista terveydenhuollossa on Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Lasten ja nuorten oikeuksia terveydenhuollossa käsittelee myös monet muut lait. (Hakalehto & Pahlman 2018, 22, 25–26.) Näitä ovat esimerkiksi Terveydenhuoltolaki (1326/2010) ja Lastensuojelulaki (417/2007). YK:n lapsen oikeuksien sopimus on lapsille tarkoitettu ihmisoikeussopimus. Sen tavoitteena on edistää lapsen terveyttä, koulutusta, tasa-arvoa ja taata turvaa. (Unicef 2020.) Myös YK:n lapsen oikeuksien sopimusta tulee huomioida terveydenhuollossa. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen ydin on neljä yleisperiaatetta, jotka ovat oikeus kehitykseen, syrjimättömyys, osallisuus ja lapsen edun ensisijaisuus. (Hakalehto & Pahlman 2018, 27–28.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee potilaan oikeudet sairaan- ja terveydenhoidossa. Suomessa asuvalla henkilöllä on oikeus saada laadukasta terveyden- ja sairaanhoitoa, jossa kunnioitetaan henkilön ihmisarvoa, yksityisyyttä ja vakaumustaan. Hoidossa tulee ottaa huomioon henkilön kulttuurillinen tausta, äidinkieli ja yksilölliset tarpeet. Hoitoon pääsystä ja järjestämisestä tulee ilmoittaa potilaalle ja kiireellisissä tapauksissa hoitoa tulee antaa viipymättä. Potilaalla, hänen omaisellaan, läheisellä tai laillisella edustajalla on oikeus osallistua hoidon suunnitteluun ja potilaalla on oikeus saada kuulla häntä koskevia tietoja. Potilaalla on itsemääräämisoikeus ja hoitoa

tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaalla on oikeus kieltäytyä tietyistä hoidoista tai hoitotoimenpiteistä, jolloin hoitoa tulee suorittaa mahdollisuuksien mukaan muulla lääketieteellisellä tavalla yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 1 §, 3 §, 4 §, 5 §, 6 §, 8 §.)

Lapsen tietämys omasta terveydestä ja hänen päätöskykynsä omaan hoitoon liittyen voi olla rajallinen (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 217). Lapsella on oikeus siihen, että hänen mielipidettään kuunnellaan hänen hoitoonsa liittyvissä päätöksissä, kuitenkin lapsen kehitystaso huomioon ottaen. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee alaikäisen oikeuden päätöksentekoon. Lapsen mielipide hoitotoimenpiteeseen tulee kuulla, jos se on hänen kehitystasonsa ja iän mukaan mahdollista. Jos alaikäinen kykenee päättämään hoidostaan, tulee se tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos taas alaikäinen ei ole kykenevä kehitystasonsa ja iän mukaan hoitoon liittyvissä päätöksissä, tulee hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan mielipidettä kuulla ja suorittaa hoitoa yhteisymmärryksessä heidän kanssaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 7 §.)

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland r.y. kuuluu yhdessä muiden Pohjoismaiden kanssa Nordisk förening för sjuka barns behov -yhdistykseen. Sen tarkoituksena on vaikuttaa ja kiinnittää huomiota lasten, nuorten sekä perheiden oikeuksiin, hyvinvointiin ja hoitoon sairaalassa. Yhdistys on laatinut **10 standardia** ja NOBAB:n mukaan nämä standardit edistävät lasten hoidon laatua sairaalassa. Standardit on laadittu yhdessä vanhempien ja muiden ammattilaisten kanssa, ja ne perustuvat YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen. (Suomen NOBAB 2020a.)

Suomen NOBAB:n standardien mukaan lapsi tulisi **ottaa hoitoon sairaalaan** vain sellaisissa tilanteissa, kun lasta ei kyetä hoitamaan kotona tai polikliinisesti. **Lapsella on oikeus olla vanhempansa tai muun läheisen henkilön kanssa** ympärivuorokautisesti sairaalassa olon ajan. Standardien mukaan on tärkeää **turvata vanhempien läsnäolo** sairaalassa. Vanhemmille tulisi tarjota yöpymismahdollisuutta ja kannustaa heitä osallistumaan aktiivisesti lapsen hoitoon ja huolenpitoon. Vanhempien läsnäolo sairaalassa ei saisi aiheuttaa heille ylimääräisiä kuluja. (Suomen NOBAB 2020b.)

Lapsella ja hänen vanhemmillaan on **oikeus saada tietoa** asioista huomioiden lapsen kehityskasvu ja suorittaa se niin, että siitä koituisi lapselle mahdollisimman vähän fyysisiä ja tunneperäisiä rasituksia. Standardien mukaan lapsilla ja vanhemmilla on oikeus **yhteispäätöksiin**. Lapsilla ja vanhemmilla tulee olla tiedon saatua oikeus päättää lapsen hoitoon liittyvistä asioista ja lapselle ei tule tehdä tarpeettomia lääketieteellisiä tutkimuksia ja toimenpiteitä. **Hoitoympäristön** huomioiminen kuuluu standardeihin. Lasta ei saa hoitaa aikuisosastolla vaan lapsi tulisi sijoittaa osastolle, jossa on muitakin lapsia. Osastolla tulisi olla **lasten hoitotyöhön sopivaa henkilökuntaa**, joilla on tähän koulutus ja pätevyys. Lapsen luona käyville vieraille ei saa asettaa ikärajaa. (Suomen NOBAB 2020b.)

Lapsen ollessa sairaalassa tulee hänen **normaalia kehitystensä tukea**. Lapsen tulee antaa leikkiä, käydä koulua ja tehdä asioita oman voinnin mukaan. Tilat tulee olla kalustettu ja sisustettu niin, että nämä asiat mahdollistuvat. Lisäksi henkilökuntaa tulee olla riittävästi. (Suomen NOBAB 2020b.) Lapsen hoidossa tulisi turvata hoidon **jatkuvuus**. Hoidon jatkuvuudella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että jokaiselle lapselle laaditaan kirjallinen hoitosuunnitelma, jota seurataan päivittäin ja työskentely pyritään järjestämään niin, että samat hoitajat hoitaisivat lasta mahdollisimman paljon. (Suomen NOBAB 2009.)

Loukkaamattomuus on yksi Suomen NOBAB:n standardeista. Lasta hoidettaessa häntä tulee kohdella hienotunteisesti ja aina kunnioittaa heidän yksityisyyttään. (Suomen NOBAB 2020b.) Esimerkiksi fyysinen kosketus hoitotoimenpiteessä tulee aina selvittää ja ennakoita. Lapselta tai nuorelta tulee aina kysyä lupa kosketukseen. Myös tilanteissa, joissa lasta joudutaan pitämään kiinni, jotta hoitotoimenpide onnistuisi, tulee se aina selvittää lapselle ja vanhemmille, miksi näin tehdään. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 224.)

4.2 Lasten ja nuorten hoitotyön periaatteet

Lapsen sairastuminen ja joutuminen sairaalahoitoon on kova paikka niin lapselle, kuin hänen perheellensäkin. Elinympäristön ja arkirutiinien muuttuminen sairaalan rytmiin vaativat lapselta ja perheeltä mukautumista tilanteeseen. Lapsen laadukasta hoitoa tukee lasten ja nuorten hoitotyön periaatteet yhdessä Suomen lakien ja asetusten kanssa. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 79–80.)

Yksi lasten ja nuorten hoitotyön periaatteista on perhekeskeisyys. Se tarkoittaa, että perhettä tulee huomioida koko hoitoprosessin ajan. Perheen tavat, toiveet ja odotukset tulisi huomioida hoidossa, jotta yhteistyö heidän kanssaan olisi mahdollisimman mutkatonta. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla tarpeeksi aikaa vanhempien tukemiseen, jotta he voisivat keskustella heidän kanssaan lapsen sairaudesta ja siitä mahdollisesti syntyvästä ahdistuksesta ja huolista. Vanhempia tulisi kannustaa osallistumaan lapsensa hoitoon, joka auttaa heitä ymmärtämään hoitoprosessia paremmin ja luottamaan hoitoon. Vanhempien läsnäolo myös lievittää lapsen pelkotiloja, kun hän ei joudu olemaan erossa vanhemmistaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80.)

Hoidon jatkuvuudella pyritään siihen, että lapsen koko hoidon ajan ilmenee jatkuvuus ja yhtenäisyys. Tämä periaate varmistaa, että hoitosuunnitelmaa noudatetaan, vaikka hoitohenkilöstö tai hoitopaikka jostain syystä muuttuisi. Onkin tärkeää, että hoitohenkilöstö dokumentoi ja kirjaa lapsen hoitoon liittyvät asiat tarkasti, jotta tämä periaate toteutuisi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81.)

Lapsen hoidossa turvallisuuden periaatteella lisätään lapsen ja perheen turvallisuuden tunnetta sairaalassa ollessa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81). Lapsen turvattomuuden tunnetta voi lisätä erilaiset pelot. Hoitoympäristössä voi olla erilaisia pelottavia tekijöitä lapselle. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 225.) Näitä pelkoja voidaan vähentää ja turvallisuuden tunnetta lisätä esimerkiksi viihtyisillä ja lapsen kehitystason huomioon otetuilla tiloilla (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81).

Pienet lapset voivat myös suhtautua epäilevästi vieraisiin aikuisiin eivätkä luota heihin riittävästi (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 225). Omahoitajuus ja riittävä ammattitaitoinen henkilökunta auttaa luottamuksen rakentamisessa sekä antaa turvallisuuden tunnetta koko perheelle. Vanhempien osallistuminen hoitoon ja tiedon avoin saaminen ovat myös tärkeässä roolissa turvallisuuden varmistamisessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81.)

Pelot ja jännitys ovat yleisiä lapsipotilailla, kun heille tehdään jokin tutkimus tai toimenpide. Niiden ehkäisy ennen tutkimusta, tutkimuksen aikana sekä sen jälkeen on tärkeää. Jännitystä voi lieventää potilaan tieto toimenpiteestä. Lapsi voi pelätä, sattuuiko toimenpide. Pistoksissa lapsille voidaan käyttää puudutevoidetta kivun lievittämiseksi. Lasta valmistellaan tutkimuksiin kertomalla tutkimuksesta ja ohjaamalla muun muassa missä

asennossa hänen tulee olla tutkimuksen onnistumisen kannalta. Tähän voi ottaa lelun mukaan, jolle hoitaja näyttää tutkimuksen vaiheet. Hyvä valmistelu lisää vanhempien luottamusta, sillä he kokevat lapsen olevan hyvissä käsissä. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti. 1999, 35; Terveyskylä 2019a; Terveyskylä 2019b.)

Lapsen kasvua ja kehitystä tulee tukea myös hänen joutuessaan sairaalahoitoon. Pitkät hoitoajat sairaalassa erossa kavereista ja vanhemmista voi vaikuttaa negatiivisesti lapsen kehitykseen. Sairaalassa tulisikin olla sellaiset tilat, jossa lapsi voi halutessaan leikkiä tai opiskella. Lasta hoitavan henkilökunnan tulee olla myös riittävän ammattitaitoista, jotta lapsen kasvun ja kehityksen tukemisen periaate toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81.)

Sairastuminen voi vaikuttaa lapsen omatoimisuuden heikkenemiseen. Lasta tulisikin kannustaa omatoimisuuteen ja tukea arkitoiminnoista selviytymisessä. Myös vanhempia tulisi neuvoa, kuinka he voivat tukea lapsen omatoimisuutta. Omatoimisuuden tukeminen auttaa lasta ja vanhempia ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81.)

Yksilöllisyyden periaatteella varmistetaan, että jokainen lapsi ja nuori kohdataan omana yksilönään. Jokaisella ihmisellä on omanlaisensa tarpeet, toiveet ja tavat, jotka tulee huomioida hoidossa. Hoitohenkilökunnan tulee olla tietoinen lapsen omista rutiineista, jotta niitä voidaan hoidon aikana mahdollisimman hyvin toteuttaa ja mahdollistaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80.)

Lapsen hoidossa pyritään myös kokonaisvaltaisuuteen. Lapsi tulee kohdata kokonaisvaltaisena yksilönä, jolla on omat psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset ulottuvuudet. Lasta ei saa koskaan ajatella vain potilaana, vaan ottaa huomioon lapsi kokonaisuudessaan ja pyrkiä vastaamaan erilaisiin tarpeisiin. Tämä vaatiikin hoitotyössä muiden periaatteiden toteutumista ja moniammatillista yhteistyötä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 81.)

4.3 Omahoitajuus syöpää sairastavan lapsen hoidossa

Omahoitajuudessa korostuu yksilövastuinen hoitotyö. Sen tarkoituksena on parantaa potilaan hoitoa ja sen saamista ajallaan. Omahoitaja on henkilö, joka on nimetty perheelle ja hän työskentelee heidän kanssaan eniten. Jokaiselle osastolle tulevalle potilaalle tulisi nimetä omahoitaja, jonka kanssa potilas laatii hoitosuunnitelman. Hyvä hoitosuunnitelma varmistaa hoidon jatkuvuuden, kun omahoitaja ei ole töissä. Hänen ollessaan poissa joku muu hoitaja jatkaa perheen hoitamista ja noudattaa hoitosuunnitelmaa. Lapsen ja perheen omahoitaja on vastuussa hoidosta koko hoitojakson ajan. (Ryhänen 2005.) Omahoitaja mahdollistaa luottamuksellisen suhteen perheen ja hoitajan välille, jolloin toiveiden, huolien ja ajatusten jakaminen voi olla helpompaa. Omahoitaja oppiikin parhaiten tuntemaan perheen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89.)

Omahoitaja koordinoi potilaan hoitoa ja tekee yhteistyötä muiden ammattilaisten kanssa. Hänen tulisi myös hoitaa potilaan mahdolliset jatkohoitopaikat tai kotiutus sekä antaa neuvoja ja ohjausta niihin liittyen. (Ryhänen 2005.) Hoitosuhteen alussa, kun lapsi tuodaan osastolle, ovat yleensä vanhemmat hyvin huolestuneita ja ymmällään uudesta tilanteesta, jolloin alkuvaiheen keskustelut helposti unohtuvat. Tällöin omahoitajalla on tärkeä tehtävä toimia perheen kuuntelijana, tiedon antajana ja ohjaajana. Vanhemmille olisi hyvä järjestää säännöllisesti keskusteluhetkiä omahoitajan kanssa, koska se voi lievittää vanhempien kokemaa stressiä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88–89, 184.)

Lapsen sairastaminen tuo lapselle paljon uusia asioita ja haasteita. Sairaalassa hoitojaksot voivat olla pitkiä, jolloin lapsen normaali arki häiriintyy. Lapsi voi tuntea olonsa eristetyksi ja yksinäiseksi ja koti-ikävä voi olla kova. Lapsen kehonkuva voi muuttua ja hän voi tuntea itsensä vialliseksi verrattuna muihin. Omahoitaja on näissä tilanteissa tärkeä, koska hän oppii tuntemaan lapsen ja havainnoimaan hänessä henkisiä muutoksia tai milloin lapsi mahdollisesti haluaisi puhua peloistaan ja ajatuksistaan. Omahoitaja on tärkeässä roolissa lapsen rohkaisussa ja kannustamisessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 190.)

Omahoitajia voi olla potilaalla myös useampia. Tällöin potilasta hoitaa niin sanotusti hoitoryhmä. Hoitoryhmiä voi olla kiinteitä, joissa on samat hoitajat ja muut ammattilaiset tai ne voivat olla vaihtuvia. Kiinteässä hoitoryhmässä potilaalla on tietty määrä nimettyjä hoitajia ja lääkäri sekä tarvittaessa muita alojen ammattilaisia. Tämä kiinteä hoitoryhmä

hoitaa potilasta ja se mahdollistetaan niin, että joku hoitajista on aina työvuorossa toteuttamassa hoitoa. Nämä hoitajat ja lääkäri vastaavat potilaan hoidosta koko jakson ajan. Omahoitajan tehtävänä on huolehtia jokapäiväisen hoitotyön toteutumisesta ja sen kirjaaminen. (Hämäläinen, Kanerva, Kuhanen, Schubert & Seuri 2017, 145–146.)

5 Perhehoitotyö leukemiaa sairastavien lasten omaisten tukemisen osalta

5.1 Perhehoitotyö

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan potilaan perheen tai läheisten huomioimista ja mukaan ottamista hänen hoitoonsa. Potilas itse määrittää, kuka tai ketkä ovat hänen läheisiään, eikä läheisten tarvitse välttämättä olla juridisesti tai biologisesti häneen mitenkään kytköksissä. Perhehoitotyön lähtökohtina ovat empaattisuus, arvostus ja kunnioitus perhettä kohtaan. Perhehoitotyössä pyritään vahvistamaan perheen voimavaroja ja ratkaisemaan ongelmia erilaisissa tilanteissa. (Kontiainen 2017.)

Perhehoitotyössä tulee huomioida potilaan lisäksi koko perhe tai läheiset, sillä se edistää myös potilaan terveyttä ja hyvinvointia. Potilaan sairaus voi aiheuttaa perheenjäsenissä huolta ja se vaikuttaa koko perheen normaaliin elämään. Sairastuminen tuo kaikkien elämään muutoksia ja vaikuttaa perheenjäsenten roolitukseen. Sairastumisen myötä myös koko perheen terveydenhuollon palveluiden käyttö lisääntyy, muun muassa perheenjäsenen ollessa potilaan mukana vastaanotolla. Perhehoitotyö ei vaadi kaikkien jäsenten konkreettista mukana oloa, mutta potilaalla on oikeus ottaa mukaan läheinen tai perheenjäsen halutessaan. Perheenjäsenet voivat myös hoitaa potilaan asioita muun muassa puhelimitse terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Perhehoitotyötä toteutetaan kaikilla terveydenhuollon sektoreilla, eikä se rajoitu vain tiettyyn. (Kontiainen 2017.)

Kansainvälisesti tunnettu perhehoitotyön malli on Calgaryn malli, joka määrittelee perhehoitotyön olevan perheen kanssa yhdessä työskentelyä. Calgaryn malli pitää sisällään sekä perheen arviointi- että interventiomallit. Arviointimallia käytetään perheen tervey-

denhuollon palveluiden tarpeen määrittämisen tukena sekä luomaan pohjaa hoitajan ja perheen väliselle alkavalle yhteistyölle. Interventiomallilla pyritään tukemaan terveydenhuollossa työskentelevien henkilöiden puuttumista perheen terveysongelmiin yhteistyössä perheiden kanssa tai tukemaan perheen sopeutumiskykyä sairauteen. Mallin tavoitteena on vähentää sairauksien aiheuttamaa taakkaa perheelle. Calgaryn mallia käytetään yleisesti maailmalla paljon. (Konttinen 2017.)

5.2 Perheen tukeminen

Lapsen sairastuessa perhe kohtaa suuria muutoksia elämässään. Perheen arki, perhesuhteet, työt ja toimeentulo voivat muuttua paljon siitä, kun lapsi oli vielä terve. (Terveyskylä 2018b.) Jotta tilanteesta ei tarvitsisi selviytyä pelkästään oman perheen voimin, on siihen mahdollista saada ulkopuolisilta psyykkistä, sosiaalista ja taloudellista tukea. Hoitohenkilökunnan lisäksi sairaaloissa on muun muassa sosiaalityöntekijöitä, sairaalapastoreita, psykologeja, kuntoutusohjaajia, fysioterapeutteja sekä puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutteja, jotka auttavat avun tarpeessa olevia perheitä. (Terveyskylä 2017e.)

Lapsen sairastuessa perheen kokonaisvaltainen tukeminen tulisi ottaa huomioon. Perheen psyykkinen tukeminen on tärkeää, koska sairaus tuo vanhemmille suurta huolta lapsen tilanteesta. Vanhempien huoli lapsen menetyksestä on läsnä ja lapsi helposti aistii vanhempiensa pelon, vaikka ei vielä ymmärtäisikään sairautensa vakavuutta. Jokaisella perheellä on omat selviytymiskeinonsa ja hoitajan tulee kunnioittaa niitä. Tärkeää on vahvistaa perheen omia voimavaroja. Vanhempien stressiä voidaan lievittää tarjoamalla esimerkiksi kodinhoitoapua ja järjestämällä säännöllisin väliajoin keskusteluja hoitajan tai lääkärin kanssa perheen tilanteesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88, 184, 190.)

Hoitajan tulee muistaa huomioida vanhempien lisäksi myös perheen muut jäsenet, kuten sisarukset. Perheessä myös sisarukset voivat kokea huolta ja ikävää sekä monia muita tunteita, kuten syyllisyyttä. Hoitoprosessin aikana tunteet voivat vaihdella suurestikin. Sairastuneen lapsen sairaalahoito voi jatkua useita kuukausia ja vanhempien käyttäessä aikaa sairaalassa olevan lapsen hoitamiseen, voivat perheen muut sisarukset tuntea, että he jäävät syrjään. Tämä voi luoda heissä kateellisuuden ja ärtyvyyden tunteita sairasta sisarta kohtaan. Samaan aikaan vanhemmat voivat tuntea riittämättömyyttä, kun koittavat

antaa jokaiselle lapselle yhtä paljon huomiota ja hoivaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87, 89, 184)

Lapsen sairastuminen voi myös lähentää sisarusia ja toisesta huolenpitäminen herättää positiivisia tunteita. Hoitajalla on tärkeä rooli, jos sisarukset mahdollisesti tulevat vierailemaan sairastuneen lapsen luona. Hoitaja voi tarjota heille mielekästä tekemistä tai olla läsnä vastaamassa heidän kysymyksiinsä. Hoitaja voi myös ottaa perheen muut sisarukset huomioon ohjaamalla vanhemmille lasten huomioimisen kotona. Perheen lapset ja muut läheiset hoitajan tulee huomioida aina yksilöllisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87–89.)

Sosiaalityöntekijät pyrkivät helpottamaan perheen arkea keskustelemalla perheen kanssa uudesta tilanteesta. He pyrkivät löytämään yhdessä perheen kanssa erilaisia ratkaisuja, jotka tukisivat arjessa selviytymistä. He antavat tukea, ohjausta ja neuvontaa sosiaalipalveluihin ja sosiaaliturvaan, työjärjestelyihin, kotiin järjestettävään apuun sekä kuntoutukseen liittyen. He auttavat perheen sosiaalisen tilanteen selvittämisessä ja ohjaavat perheitä tarpeen mukaan tuen tai avun piiriin. Sosiaalityöntekijään voi ottaa yhteyttä perhettä hoitavan yksikön kautta. (Terveyskylä 2017e; Terveyskylä 2018b.)

Keskusteluapua perhe voi saada lisäksi sairaalapastorilta sekä psykiatrisen tiimin tarjoamana. Sairalapastori on erikoistunut lapsiperheiden tukemiseen tilanteessa, jossa lapsi on joutunut sairaalaan. Pastorin kanssa pääsee keskustelemaan uskonnollisesta vaivasta riippumatta. (Terveyskylä 2017e.)

Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa myös perheen taloudelliseen tilanteeseen. Lapsen pitkäaikainen sairastuminen voi tuoda lisäkuluja ja hänen sairaalassaoloaikanaan vanhempia tarvitaan tueksi. Tällöin ainakin toinen perheen vanhemmista saattaa jäädä pois töistä. Perheen tukeminen tällaisessa tilanteessa rahallisesti määräytyy myös Suomen lainsäädännössä. Erityishoitorahaa voi saada vanhempi, joka joutuu olemaan pois töistä alle 16-vuotiaan lapsen sairastuessa, niin että se vaikuttaa tulojen pienenemiseen. Sairaala- tai sairaalapoliklinikkahoidossa olevan alle 7-vuotiaan lapsen vanhempi on oikeutettu saamaan erityishoitorahaa, mikäli lääkäri katsoo hänen osallistumisensa hoitoon tarpeelliseksi. 7–15-vuotiaan lapsen sairaalassaoloajalta tai kotihoidossa olevan alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmalla on oikeus korvaukseen, mikäli lapsen sairaus on vakava ja lapsen

hoito sairauden takia vaikeaa. Lääkäri kirjoittaa tällöin lausunnon ja D-todistuksen, joilla vanhemmat voivat hakea korvausta myös neljä kuukautta takautuvasti Kelalta. Työsopimuslakiin perustuen vanhempi voi ottaa hoitovapaata enintään neljä työpäivää alle 10-vuotiaan lapsen sairastuessa äkillisesti. (Terveyskylä 2017f.)

5.3 Sairastavan lapsen ja vanhemman suhteen tukeminen

Lapsen sairastuminen leukemiaan vaikuttaa koko perheeseen. Sairastuminen voi lisätä stressiä vanhemmille ja lapselle, millä on vaikutusta vuorovaikutukseen heidän välillään. Sekä lapsi että koko perhe tarvitsee monipuolista tukiverkostoa ja aikaa uuteen elämäntilanteeseen. Pieni lapsi ei välttämättä kykene ymmärtämään sairauden merkitystä. Vanhemmat voivat myös suojella lasta, esimerkiksi jättämällä kertomatta asioita. Lapsella on oikeus saada tietää sairaudestaan ikänsä ja ymmärryksensä mukaisesti. Pienikin lapsi aistii vanhemman surun ja huolen ja voi kokea syyllisyyttä siitä. Sairaanhoidajan tulee kannustaa vanhempia olemaan avoimia. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a; Nieuwesteeg, Hartman, Aanstoot, van Bakel, Emons, van Mil, Pouwer. 2016.) Lapset ja nuoret pystyvät helpommin kohtaamaan vaikeudet, jos hyvä ja luottavainen suhde vanhempiin säilyy vaikeiden asioiden äärellä (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2020).

Sairaanhoidajan tulee kannustaa koko perhettä keskinäiseen vuorovaikutukseen (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a). Vuorovaikutusta on hyvä tarkkailla, sillä lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Vuorovaikutuksen tukeminen on hyvä aloittaa jo varhaisessa vaiheessa. Lapsi voi sairastua missä iässä tahansa, jonka vuoksi vuorovaikutus on tärkeää erityisesti lapselle hänen kehityksensä kannalta. Se edesauttaa kehittymistä muun muassa tunne-elämän ja sosiaalisten taitojen tasolla. Vanhemmuutta tulee myös vahvistaa positiivisuuden kautta. Esimerkiksi halailu, kosketus, katsekontakti ja lapsen kuuntelu voi vahvistaa heidän välistänsä suhdetta. (Walls 2019; Puura & Hastrup 2020.)

Vanhemman ja lapsen väliseen kiintymyssuhteeseen vaikuttaa vanhemman suhde omiin vanhempiinsa. Vanhemman on hyvä pohtia omia tunteitaan, esimerkiksi ammattilaisen kanssa, jotta suhteen kehittäminen lapsensa kanssa olisi mahdollista. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017b.) Ammattilaiset, jotka hoitavat lasta tai eri potilasjärjestöt neuvovat

tarvittaessa, miten lapselle voi puhua vaikeista asioista. Sairastuneella lapsella on suurentunut tarve aikuisen huomiolle. Tämän vuoksi perheen muut lapset saattavat jäädä taka-alalle, mikä ei ole suositeltavaa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a.)

5.4 Ensitiedon antaminen

Ensitieto tarkoittaa, kun lapsen sairaudesta kerrotaan ensimmäisen kerran vanhemmille, lapselle tai nuorelle itselleen. Ydinasiiana on positiivinen tapa, jolla huonot uutiset kerrotaan. Käsite jakautuu kuuteen sisältökokonaisuuteen, jotka ovat tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaus. (Hänninen 2018.) Irlantilaisessa suosituksessa ”Ensitiedon antaminen” (2014) ensitiedon kertomisessa kerrotaan, että ensitiedon antotavalla on merkitystä perheen loppuelämään. Kun ensitieto annetaan hyvin ja perusteellisesti, on perheen helpompi ymmärtää tilanne ja löytää voimavaroja uuden haastavan elämäntilanteen edessä. Ensitiedon antaminen vaikuttaa myös luottamussuhteeseen vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. (Informing Families Project 2014.) Ensitietotilanteessa havainnoidaan, kuinka paljon vanhemmat pystyvät ottamaan tietoa vastaan. Havainnoinnissa voidaan kysyä suoraan, kuinka paljon vanhemmat ovat valmiita kuulemaan ja kuinka yksityiskohtaisesti. (Hänninen 2018.)

Tukihenkilön tarve on merkittävä, kun tiedon vastaanottajalle kerrotaan sairaudesta. Ensitieto ei käsittele pelkästään ensimmäisen tiedon antamista, vaan ensitietoa annetaan aina uudelleen, kun tilanteet tai sairaus muuttuu. Toivon ylläpitäminen on ensitietotilanteissa tärkeää. Sen vaikutus ylittää tiedon vastaanottajan selviytymiseen elämäntilanteen muuttamisen jälkeen. (Hänninen 2018.) Ensitiedon kertomisessa tulee muistaa empaattisuus, herkkyys, kunnioitus, rehellisyys sekä tilannetaju. Tieto kerrotaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Perheelle annetaan myös kirjalliset ohjeet mukaan. Vanhemmille kerrotaan vertaistukiryhmistä ja tarjotaan keskustelua, jos he kokevat sen tarpeelliseksi. (Informing Families Project 2014.) Perheelle korostetaan, että he eivät jää asioiden kanssa yksin (Terveyden ja hyvin voinnin laitos 2018).

Ensitiedoista kertojan on tärkeää olla aidosti läsnä ja antaa mahdollisuus vuoropuhelulle esimerkiksi avoimin kysymyksin. asioista kerrotaan rehellisesti, vaikka niiden kertominen olisikin vaikeaa. Huomiota tulee kiinnittää kiireettömyyteen ja rauhalliseen tilaan,

jossa uutiset kerrotaan. Kummankin vanhemman läsnäolo on tärkeää ja tunteet saa näyttää vapaasti. Vanhemmilla voi myös olla kysymyksiä, joille tulee varata aikaa. (Hänninen 2018.) Lisäksi perheelle tulee kahden viikon kuluessa varata aina uusi tapaaminen ensi-tietotyöryhmän kanssa, sillä heillä voi olla kysymyksiä myös jälkeenpäin (Informing Families Project 2014).

5.5 Tunteiden vastaanottaminen

Jokainen ihminen tuntee erilaisia tunteita. Kaikilla meillä on omat tapamme käsitellä ja näyttää tunteita. Kun lapselle tai hänen omaisilleen esimerkiksi kerrotaan sairaudesta, voivat reaktiot olla hyvinkin erilaisia. Ihminen voi kokea katkeruutta tai surua, ja sairautta voi olla vaikea hyväksyä. Uuden elämäntilanteen hyväksyminen voi olla vaikeaa, sillä hän voi kokea unelmien murskaantuvan tai lapsuuden jäävän toissijaiseksi. Häpeän, vihan tai epäoikeudenmukaisuuden tunteet ovat myös tyypillisiä reaktioita. (Terveyskylä 2018c.) Lapsi ymmärtää vanhempien tunteita, mutta ei välttämättä ymmärrä syytä. Sairaanhoidajilla tulee olla valmius kohdata perheenjäsenet ja heidän tunteensa. Tilanne vaatii aikaa. Tunteita voi olla vaikea ymmärtää. Siihen liittyy tunteiden hahmottaminen, joka vaatii syyn sekä seurauksien ymmärtämisen. (Suomen Mielenterveys ry 2020a.)

Sairastuminen kuuluu äkillisiin kriiseihin, sillä siihen ei pysty varautumaan. Kriisin eri vaiheet kuuluvat tunteiden vastaanottamiseen. Sairaanhoidajan on oltava valmis kohtaamaan erilaisia tunteita, sillä sairastunut ja hänen omaisensa voivat kokea kriisiä elämäntilanteen muuttuessa. Sairastuneelle ja hänen omaisilleen tarjotaan kriisiapua ja heille kerrotaan vertaistuen mahdollisuuksista. On tärkeää, että he tietävät, että he eivät jää asioidensa kanssa yksin. (Mielenterveystalo 2020a.) Traumaattinen kriisi useimmiten jakautuu neljään eri vaiheeseen, joita ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (Suomen Mielenterveys ry 2020b).

Kriisi alkaa shokkivaiheella, jossa ihmisten voi olla vaikea ymmärtää tapahtunutta ja hän tai omaiset saattavat kieltää sairauden. Kaikki tunteet ovat shokkivaiheessa mahdollisia. Ihmiset saattavat hermostua, huutaa, itkeä, nauraa tai lamaantua. Tunteet voivat vaihdella

laidasta laitaan. Epätodellinen tunne tai tunteiden poissulku ovat myös normaaleja reaktioita. Shokkivaiheen kesto on yksilöllistä, mutta se yleensä kestää tunteista muutamaan vuorokauteen. (Mielenterveystalo 2020b.)

Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe. Reaktiovaiheen aikana sairauden kohtaaminen käynnistyy hiljalleen. Avun tarve korostuu tässä vaiheessa, sillä ihmiset kokevat tuen tarvetta arkeen. Heille on hyvä tarjota juttuseuraa, sillä jotkut voivat kokea sen tärkeänä. Tässäkin kriisin vaiheessa tunteet ovat vuoristoradassa ja ne saattavat vaihdella hyvinkin paljon. Ihmiset voivat oireilla sekä fyysisesti, kuten ruokahaluttomuudella tai unettomuudella että psyykkisesti, kuten kokemalla ahdistusta, pelkoa tai ärtyneisyyttä. (Mielenterveystalo 2020b.)

Seuraavaksi alkaa käsittelyvaihe, jossa ihmiset alkavat ymmärtämään ja käsittelemään tapahtunutta. Sairaudesta on tullut todellista, eikä sitä enää yritetä kieltää. Ärsyyntyneisyys, ongelmat muistin ja keskittymisen kanssa sekä vetäytyminen omiin oloihin ovat tyypillisiä käsittelyvaiheessa. Tulevat elämänmuutokset aletaan hyväksyä, mutta keskitytään nykyhetkeen. (Mielenterveystalo 2020b.)

Uudelleen suuntautumisen vaihe on kriisin vaiheista viimeisin. Elämä alkaa normalisoidua, sillä sairaudesta on tullut osa elämää ja itseä. Murheet voivat edelleen nousta esille, mutta ne eivät ole enää jatkuvasti mielessä. (Mielenterveystalo 2020b.)

5.6 Vertaistuki

Ihmisen sairastuessa läheisen ja itse sairastuneen halu tietää asioista on suuri (Terveyskylä 2019c). Kun lapsi sairastuu, vanhemmilla on yleensä suuri tiedonhalu ja tarve tietää lisää lapsen sairaudesta (Terveyskylä 2017g). Tarvittavaa tietoa saa hoitavalta henkilökunnalta ja esimerkiksi kirjallisuudesta. Vertaistuessa samassa tilanteessa olevalta tai sen läpikäyneeltä ihmiseltä saa kuitenkin tärkeää tietoa, kuinka tilanteesta selviää käytännössä ja vertaistukija voi kertoa erilaisista selviytymiskeinoista esimerkiksi arjen sujumiseen. (Terveyskylä 2019c.)

Perheelle on tärkeää kuulla, kuinka lapsen sairaus vaikuttaa käytännössä jokapäiväiseen elämään. Sairaaloissa voi olla esimerkiksi ryhmiä, joissa vanhemmat voivat kokoontua ja tavata muita sairaiden lapsien vanhempia ja näin jakaa omia kokemuksiaan toistensa kanssa. Tällaisia ryhmiä on kuitenkin vaihtelevasti eri sairaaloissa, joista kannattaa kysyä esimerkiksi osastolta. (Terveyskylä 2017g.) Kun lapsi sairastuu, tulee hänet sijoittaa osastolle, jossa on muita samassa kehitysvaiheessa olevia lapsia, koska lapsi saa vertaistukea saman ikäisten potilaiden seurasta. Tämä myös helpottaa sairauden käsittelyä lapsen kehitystason mukaisella tavalla. (Suomen NOBAB 2020b.)

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten jakamista (Mielenterveystalo 2020c). Vastavuoroisuus näkyy siinä, että molemmat osapuolet ovat sekä tuen vastaanottajia että tarjoajia (Terveyskylä 2019d). Vertaistuki voi lievittää ahdistuneisuuden ja pelon tunnetta, kun vertaisen kanssa pääsee jakamaan kokemuksiaan (Mielenterveystalo 2020c). Vertaistuksessa korostuu kertominen ja kuuleminen. On helpottavaa keskustella henkilön kanssa, joka on kokenut saman tilanteen kuin itse. Se luo yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tunteen siitä, ettei ole yksin ja tulee ymmärretyksi. (Terveyskylä 2019c.)

Henkilökohtainen vertaistuki voi olla suunnittelematonta kohtaamista samassa elämäntilanteessa olevien kanssa tai organisoitua vertaistukea, jossa vertaistukija on yleensä vapaaehtoinen ja koulutettu tehtävänsä. Hän on käynyt läpi saman kokemuksen kuin tuettava, mutta on jo läpikäynyt kriisin ja haluaa nyt tukea ja jakaa kokemuksestaan saamaansa tietoa ja selviytymiskeinojaan. (Terveyskylä 2019d.) Koulutettu vertaistukija ei ole myöskään perheen jäsenelle tai sairastuneelle läheinen henkilö, jolloin ajatusten kertominen voi tuntua helpottavalta, koska omia ajatuksiaan ja huolia ei tarvitse jakaa pelkästään omille läheisilleen. (Terveyskylä 2019c.)

Vertaistuen muotoja on erilaisia. Vertaistukea voi saada puhelimen välityksellä, kasvokkain tai internetistä. Tuki voi tapahtua niin ryhmässä kuin henkilökohtaisestikin. Jokainen voi valita itselleen sopivan ja mieluisan muodon. Vertaistukea tarjotaan ryhmässä monin eri tavoin. Ryhmät voivat olla avoimia, jolloin osallistuminen on vapaaehtoista ja tapaanmisiin voi mennä milloin haluaa. Suljetut ryhmät taas sopivat tapaamisajat ja sitoutuvat niihin. Ryhmissä kaikki henkilöt voivat olla samassa elämäntilanteessa olevia, jotka koontuvat keskustelemaan tai esimerkiksi järjestävät jotain harrastetoimintaa yhdessä.

Ryhmässä ei ole ketään tiettyä ohjaajaa, mutta ryhmällä on nimetty kokoonkutsuja. Ryhmissä voi olla myös koulutettu vertaisohjaaja tai muu ammattilainen ryhmän ohjaajana. Internetissä on myös erilaisia vertaistukiryhmiä ja yhteisöjä, joissa on yleensä ylläpitäjä tai muu valvoja. (Terveyskylä 2019d.)

5.7 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Suomessa sairastuu vuosittain syöpään noin 300 lasta ja nuorta, joista noin 80 % pystytään parantamaan. Aina syöpää ei kuitenkaan saada parannettua ja noin 20 % sairastuneista lapsista ja nuorista kuolee sairauden seurauksena. Syöpä onkin Suomessa kuolemaan johtavista sairaustiloista suurin yksittäinen tekijä. Vuonna 2016 siihen kuoli 26 lasta sekä nuorta, joista suurin osa saattohoidossa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Palliatiivisella hoitotyöllä tarkoitetaan Käypä hoito -suositusten mukaan moniammatillista hoitotyötä, jossa hoidetaan kokonaisvaltaisesti kuolemaan johtavaa tai henkeä uhaavaa sairautta sairastavaa henkilöä ja hänen läheisiään. Siinä pyritään sekä ehkäisemään että lieventämään henkilön kärsimystä. Tarkoituksena ei ole lyhentää tai pidentää elinaikaa, vaan ylläpitää hyvää elämänlaatua. Hoidossa tulee huomioida potilaan psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset tarpeet sekä lisäksi hänen läheistensä tarpeet tukemalla heitä tilanteessa. Läheisille tilanne on kuormittava ja heidän kanssaan hoitotyö jatkuu vielä kuolemankin jälkeen. Palliatiiviseen hoitoon voi osallistua sosiaali- ja terveyshuollon ammattihenkilöitä, seurakunnan työntekijöitä sekä vapaaehtoistyöntekijöitä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito 2019.)

Palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen on tärkeää, sillä siten hoidon linjaukset ja hoitosuunnitelma saadaan tehtyä tarpeeksi ajoissa. Palliatiivisella hoitolinjauksella tarkoitetaan sitä sairauden vaihetta, jossa sen kulkuun ei voida enää parantavasti vaikuttaa ja hoidon ensisijainen tarkoitus muuttuu kärsimyksen lievittämiseksi ja hyvän elämänlaadun vaalimiseksi. Hoitopäätös kuuluu tehdä yhteisymmärryksessä sekä potilaan että hänen läheistensä kanssa. Ajallaan aloitettu palliatiivinen hoito tukee potilaan hyvää elämänlaatua ja vähentää turhia hoitajaksoja. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito 2019.) Suomessa suurin osa lasten palliatiivisen hoidon linjauksista tehdään yliopistosairaaloissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019).

Palliativisen hoitotyön viimeistä vaihetta kutsutaan saattohoidoksi. Saattohoito on kuoleman läheisyydessä tapahtuvaa hoitoa, jota toteutetaan viimeisillä päivillä tai viikoilla ennen lähestyvää kuolemaa ja sen jälkeen. Hoidon tarkoituksena on mahdollistaa potilaalle mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä sekä lievittää kuoleman aiheuttamaa kärsimystä ja mahdollistaa hyvä kuolema lievittämällä oireita. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito 2019; Terveyskylä 2018d.) Lasten saattohoito toteutetaan mahdollisuuksien mukaan kotona. Saattohoito voi tapahtua myös yliopisto- ja keskussairaaloissa tai hoitolaitoksissa. Yliopistosairaaloilla on oltava oma kotisairaala palliativista hoitoa varten. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Saattohoidossa hoidetaan itse sairauden sijaan oireita, joita pyritään lievittämään (Terveyskylä 2018d). Lasten saattohoidossa kivunlievitys on yleistä. Jopa 75–90 % saattohoidossa olevista lapsista tarvitsee kivunhoitoa. (Sirkiä 2018.) Hoidossa käytetään Maailman terveysjärjestö WHO:n portaittaista kivunhoitomallia ja kivunhoito onnistuu myös kotona. Kivunhoidossa käytetään pääasiallisesti vahvoja opioideja. Lääkkeettömillä hoidoilla kuten psykososiaalisilla keinoilla pyritään vähentämään potilaan ahdistus- ja masennusoireita. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito 2019.)

Veritaudin ollessa pahanlaatuinen saattaa palliativisen hoidon tarpeen määrittäminen olla hankalaa, sillä sairauden kulku voi olla nopeatahtista ja vaikeimmissakin tilanteissa sairautta pyritään vielä hoitamaan. Taudin eteneminen, hoitojen sivuvaikutukset taikka hoidon vasteen huononeminen voivat tapahtua niin nopeasti, että saattohoito saatetaan aloittaa suoraan. Tällöin lähestyvään kuolemaan ei pystytä varautumaan pidemmällä aikavälillä. (Terveyskylä 2018e.)

5.8 Perheen tukeminen lapsen kuoleman jälkeen

Lapsen kuollessa perheen tulisi saada tukea sekä ohjausta surutyöhönsä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019). Surevan perheen tukemisessa on otettava huomioon monia asioita. Kohtaamisen tulisi olla perhettä kunnioittavaa sekä myötätuntoista ja tapahtua kiireettömissä olosuhteissa. Myös erilaisiin sanallisen ja sanattoman viestinnän muotoihin on kiinnitettävä huomiota. Tarpeellisen tiedon antaminen oikeaan aikaan ymmärrettävästi ja

henkilökohtaisessa muodossa sekä tarpeeksi usein toistettuna tukee perheen selviytymiskykyä tilanteessa. Sen sijaan vastuun siirtäminen toiselle ammattilaiselle, asiantuntijaroolin taakse piiloutuminen sekä välinpitämättömyys ja välttely perhettä kohtaan koetaan negatiivisina asioina. (Itkonen 2017.)

Lapsensa menettäneille vanhemmille on pyrittävä järjestämään sairauslomaa, mikäli he sitä tarvitsevat. Moniammatillista sekä erilaisten sektoreiden järjestämää ammattilaislähtöistä tukea tulisi tarjota säännöllisesti, vaikka vanhemmat suhtautuisivat siihen aluksi kielteisesti. Myös vertaistuen arvokkuus ja merkitys lapsen kuollessa korostuu, joten sen saaminen tulisi varmistaa. (Itkonen 2017.) Vertaistukea lapsensa menettäneelle perheelle tarjoo muun muassa Käpy - Lapsikuolemaperheet ry (2020).

Lapsen kuolema on yleisesti ottaen yksi raskaimpia kokemuksia ihmisen elämässä. Se voi horjuttaa ihmisen maailmankuvaa, sillä yleisesti oletetaan vanhemman kuolevan ennen lastansa. Lapsen menettäminen on aina kriisi, joka aiheuttaa vanhemmissa surua ja voi aiheuttaa myös jonkin asteisen trauman. Näiden lisäksi lapsen kuolema voi aiheuttaa vanhemmista syyllisyyttä siitä, etteivät he pystyneet estämään kuolemaa. Surulle on annettava aikaa, eikä lapsen kuolema unohdu vanhemmilta täysin koskaan. (Itkonen 2017.)

Surun, kriisin ja trauman keskellä tukea tarvitaan runsaasti niin kuoleman ollessa käsillä ja läsnä kuin pidemmälläkin aikavälillä sekä eri tahoilta kuten läheisiltä, ammattilaisilta ja vertaishenkilöiltä. Lapsensa menettäneiden vanhempien voimavaroja olisi syytä tarkkailla, sillä lapsen menetyksestä seuraava suru voi tutkitusti vaikuttaa terveydentilaan negatiivisesti ja kasvattaa jopa kuolemanriskiä. Traumaattinen suru voi alentaa työkykyä ja aiheuttaa masennusta. Oikein toteutettu surutyön tukeminen on erityisen tärkeää, sillä se voi ehkäistä masennusta ja näin ollen myös muita vakavampia jälkiseurauksia. (Itkonen 2017.)

Ammattilaisilta saatu apu ja tuki lapsen kuoleman keskellä on erittäin merkityksellistä koko perheelle. Läsnäoloa, kuuntelua ja ammattilaisen empaattista asennetta pidetään onnistuneen surutyön tärkeimpinä tukipilareina, vaikka ammattilaisilla onkin tietynlaisia käytänteitä ja rutiineja kuolemaa kohdatessa. Koko perheen huomiointi surutyössä sekä kuolleeseen lapseen kunnioittavasti suhtautuminen edustavat hyvää ammattimaisuutta. (Itkonen 2017.)

Sisaruksen menettäminen voi olla vaikea tilanne pienelle lapselle. Lapsen on saatava surra yhtä lailla vanhempien kanssa. Lapselle on hyvä kertoa totuus tilanteesta, mutta on otettava huomioon lapsen kehitysvaihe. Mikäli lapsi ei tiedä ymmärrä tilannetta, eikä sitä selitetä hänelle, hän saattaa täyttää tiedon puutteensa mielikuvituksen avulla. Kuolevan sisaruksen näkeminen voi olla myös hyväksi lapselle, mikäli hän haluaa osallistua. Kuolleen sisaruksen näkeminen voi helpottaa lasta ymmärtämään, että läheinen ihminen on oikeasti poissa lopullisesti. Hautajaisiin osallistuminen on yhtä lailla tärkeää. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

Lapsi ei välttämättä osaa puhua surusta tai pukea sitä sanoiksi, mutta puhuminen on silti tärkeää väärinymmärrysten ehkäisemiseksi. Etenkin pienemmät lapset saattavat mielikuvituksensa ansiosta ajatella esimerkiksi itse aiheuttaneensa toisen kuoleman. Aikuisen avoimen surusta puhumisen avulla lapsen voi olla helpompi ymmärtää omia tunteitaan. Puhumisen tueksi voi myös käyttää konkreettisia menetelmiä, kuten piirtämistä ja kuvien selailua. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

Fyysinen läheisyys rauhoittaa lasta, joten vanhemman olisi hyvä olla surun aikana vieläkin enemmän fyysisesti läsnä. Lapset pystyvät selviytymään surusta samoin kuin aikuisetkin ja heillä on käytössään useita samankaltaisia työstämismenetelmiä, kuten toiminnan avulla selviytyminen. Tämä voi olla lapsella esimerkiksi kuoleman esiintyminen leikeissä. Lapsenkin surutyötä edistävät tuki läheisiltä, vertaisilta tai ammattilaiselta sekä surun avoimen ilmaisun salliminen. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

Sisaruksen menettämisen vaikutukset lapseen eroaa vanhemman kuoleman vaikutuksista. Kuitenkin kummassakin yhdistyy ajatus siitä, että perheestä puuttuu jotakin. Lapset jatkavat usein kiintymyssuhteen ylläpitoa kuolleeseen sisarukseen omassa päässään. He saattavat esimerkiksi kertoa ajatuksissaan kuolleelle sisarelle asioista, joista olisivat kertoneet silloin, jos sisarus olisi konkreettisesti läsnä tilanteessa. Sisaruksen muistelu esimerkiksi valokuvista yhdessä perheen kanssa on lapselle tärkeää. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

Lapsen kuolema vaikuttaa koko perheen keskinäisiin suhteisiin. Surun ollessa läsnä vanhempien oma jaksaminen saattaa olla vähissä. Lapsen tunnetilat vaihtuvat kuitenkin paljon ilon ja surun välillä, joten vanhempien olisi tärkeää pystyä nauttimaan myös lapsen

ilosta hänen kanssaan. Aikuisen lailla lapsikin voi tuntea syyllisyyden tunteita läheisensä kuolemasta. Tällöin vanhemman muistutus siitä, että iloakin saa tuntea on erityisen merkityksellisessä roolissa. Surutyön onnistumista edistää se, että vanhemmat pystyvät tukemaan toistensa lisäksi myös lasta tilanteessa. (Suomen Mielenterveys ry 2020c.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää sairaanhoitajien kokemuksia perheen tukemisesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Opinnäytetyö painottuu perheen tukemiseen, kun lapsi sairastaa leukemiaa. Tavoitteena on kehittää perheen tukemista hoitotyössä.

Tutkimustehtävänä on selvittää miten sairaanhoitajat kuvaavat leukemiaa sairastavan lapsen perheen tukemista.

7 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

7.1 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Ihmisten kokemukset, näkemykset, käsitykset sekä tulkinnat ovat laadullisen tutkimuksen keskiössä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 64–65). Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tutkittavan ilmiön tulkitseminen sekä ymmärtäminen yksityiskohtaisesti. Ilmiöt eli tutkimuksesta saatujen havaintojen tarkastelu tapahtuu viitekehysten kautta. (Pitkäranta 2014, 26; Metsämuuronen 2006, 88.) Viitekehyksellä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä teoriapohjaa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään esimerkiksi saamaan uutta tietoa tutkittavasta aiheesta tai sitä voidaan hyödyntää uuden näkökulman etsimisessä tutkittaessa jo olemassa olevaa tutkimusaluetta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 66).

Opinnäytetyön menetelmäksi sopii parhaiten laadullinen tutkimus, sillä pyrkimyksenä on selvittää sairaanhoitajien henkilökohtaisia kokemuksia perheen tukemisesta. Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana on Kuopion yliopistollinen sairaala ja toimintaympäristönä on lasten veri- ja syöpätautien osasto. Opinnäytetyön pyrkimyksenä on saada uutta tietoa jo olemassa olevaan tutkimusaiheeseen. Opinnäytetyön tuloksia ei voida yleistää, mutta siitä voi olla hyötyä osaston tilanteen selvittämiseksi.

7.2 Aineistonkeruu puolistrukturoidulla haastattelulla

Haastattelu on joustava tapa kerätä tietoa, kun halutaan selvittää henkilöiden mielipiteitä, kokemuksia ja ajatuksia. Haastattelussa on kyse vuorovaikutuksesta haastattelijan ja haastateltavan välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34–35.) Haastattelun etuna on sen joustavuus. Aiheiden järjestystä voidaan muuttaa haastattelussa ja kysymyksen voi tarvittaessa toistaa haastateltavalle ja hänen kanssaan voi käydä keskustelua. Tärkeintä on saada haastattelusta mahdollisimman paljon irti. (Pitkäranta 2014, 91.)

Haastattelun pyrkimyksenä on saatavien tietojen syventäminen. Tämä on mahdollista esimerkiksi pyytämällä perusteluja esille tulleisiin näkemyksiin liittyen ja lisäksi esittämällä tarkentavia kysymyksiä. Haastatteluja on monenlaisia, esimerkiksi lomake- tai teema-haastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 41, 44.) Jotta haastattelu voi onnistua parhaalla mahdollisella tavalla ja haastattelusta saa kaiken mahdollisen tiedon irti analysointia varten, kannattaisi kysymykset tai aihepiiri kertoa tiedonantajalle jo ennakkoon pohdittavaksi (Pitkäranta 2014, 91).

Aineistoa voidaan kerätä esimerkiksi strukturoidulla ja puolistrukturoidulla haastattelu-menetelmällä. Strukturoitu haastattelu koostuu valmiiksi muotoilluista kysymyksistä, jotka kysytään tutkittavilta samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Lisäksi vastausvaihtoehdot on laadittu kysymyksille valmiiksi. Puolistrukturoitu haastattelu on strukturoitua haastattelua vapaamuotoisempi, sillä vaikka kysymykset ovat laadittu etukäteen, niin niihin voidaan vastata vapaasti. Tämän vuoksi puolistrukturoidun haastattelun avulla voidaan saada tietoa valmiita vastausvaihtoehtoja laajemmin. Puolistrukturoidussa haastattelussa tutkimuksen keskeisiin ja ennalta määritettyihin aiheisiin saadaan näkökulmat jokaisen haastateltavan omien sanojen kautta. (Puusa & Juuti 2020, 120.)

Puolistrukturoitu haastattelumenetelmä voidaan sekoittaa teemahaastatteluun, vaikka ne tarkoittavat eri asioita. Kokematon tutkija voi kokea yksityiskohtaisen kysymysluettelon tekemisen turvalliseksi, minkä pohjalta hän suorittaa haastattelut. Raportointivaiheessa hän kuitenkin voi ilmaista käyttäneensä teemahaastattelumenetelmää, vaikka yksityiskohtainen kysymysluettelo kuuluu puolistrukturoituun haastattelumenetelmään. Teemahaastattelun tarkoituksena on muodostaa teemoja ja tarkentavia kysymyksiä, jonka pohjalta haastattelu etenee. Valmiiksi määritellyt teemat eivät tarkoita valmiiksi määrättyjä kysymyksiä, vaan tarkoituksena on luoda keskustelua vapaamuotoisesti. (Puusa & Juuti 2020, 120–122.)

Haastattelijan rooli voi vaihdella haastattelujen välillä. Joskus haastattelija voi toimia kuuntelijana ja kannustajana sekä esittää omia huomioita. Joskus haastattelutilanne voi vaatia haastattelijaa kysymään suorakin kysymyksiä. Teemahaastatteluissa kysymykset pohjautuvat teemoihin, mutta kysymistapa ja sanojen muotoilu voi vaihdella paljonkin. Myös kysymysten järjestyksessä ja laajuudessa voi olla vaihtelua eri haastattelujen välillä. Sen sijaan puolistrukturoitu haastattelu etenee ennalta määritellyn järjestyksen mukaisesti jokaisessa haastattelussa. (Puusa & Juuti 2020, 120–122.)

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua. Aluksi opinnäytetyön tekijät ajattelivat haastattelumenetelmäksi teemahaastattelua, sillä he ajattelivat opinnäytetyön keskittyvän selkeään teemaan leukemiaa sairastavien lasten perheen tukemisesta. Haastateltaville kerrottiin, että haastattelut toteutetaan teemahaastattelulla. Kuitenkin sisällönanalyysivaiheessa opinnäytetyön tekijät huomasivat, että käytetty aineistonkeruumenetelmä ei vastaa teemahaastattelua vaan enemmänkin puolistrukturoitua haastattelua.

Tässä tutkimuksessa haastattelu eteni puolistrukturoidun haastattelun tavoin ennalta määrättyjen kysymysten sekä lisäkysymysten mukaisesti. Kysymykset kysyttiin kaikilta haastateltavilta samassa järjestyksessä samalla tavalla muotoiltuna. Tämän vuoksi haastattelut eivät olleet niin vapaamuotoisia kuin teemahaastattelulle on tyypillistä. Puolistrukturoidun haastattelun mukaisesti jokaisella haastateltavalla oli mahdollisuus antaa vastaus omin sanoin, vaikka kysymykset olivat ennalta määrättyjä.

Tutkimuksen kohderyhmäksi valikoituivat sairaanhoitajat. Heidän roolinsa osastolla on tärkeä perheen tukemisen kannalta (Lehto 2004). Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkimuksen aiheen ilmiön tai tapahtuman kuvailu, jonkin toiminnan ymmärtäminen tai jollekin ilmiölle pyritään antamaan teoreettinen merkitys. Tutkimuksessa onkin tärkeää, että tutkimuksen tiedonantajat tietävät aiheesta mahdollisimman paljon tai he omaavat paljon kokemusta asiasta. (Pitkäranta 2014, 97–98.) Näin ollen kohderyhmäksemme muodostui juuri sairaanhoitajat, koska heiltä löytyy kokemusta perheen tukemisesta käytännön työstä.

Haastatteluja voidaan järjestää myös virtuaalisesti Internetin ja sähköpostin välityksellä kasvokkain tehtävän haastattelun sijaan. Niissäkin voidaan hyödyntää niin yksilö- kuin ryhmähaastatteluja ja haastattelukysymykset voivat olla samat kuin lähikontaktissa tehtävässä haastattelussa. Viestintä voidaan järjestää reaaliaikaisesti erilaisten chattien kautta tai eriaikaisesti esimerkiksi sähköpostin välityksellä. Haastattelu näillä keinoilla voi myös tuntua helpommalta, koska aineisto on analyysia varten jo tekstimuodossa, eikä litterointia tarvitse tehdä. Virtuaalihaastattelu tuo mukanaan myös omia haasteitaan ja kysymyksiä. Herää kysymys, kuinka voidaan varmistaa, että kysymyksiin vastannut henkilö on hän, joka kertoo olevansa. (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 264–267.)

Myös tietosuojakysymykset voivat aiheuttaa ongelmia. Internetissä on mahdollisuus erilaisiin viruksiin, mikä tuo riskin sille, että luottamukselliset viestit leviävät ympäri Internetiä. Ilman haastateltavan fyysistä läsnäoloa voi olla myös vaikea tulkita tekstin tarkoitusta tai minkälaisia tunteita jokin kysymys herättää. Virtuaalihaastattelu vaatii myös osallistujilta tietoteknisiä taitoja, jotka voivat aiheuttaa eriarvoisuutta. Virtuaalihaastatteluilla on myös omat etunsa. Haastattelijan ja haastateltavan ei tarvitse olla fyysisesti läsnä samassa paikassa, mikä helpottaa aikataulutusta ja vähentää mahdollisia kustannuksia. Joskus fyysinen etäisyys voi myös auttaa vaikeiden ja arkaluontoisten asioiden käsittelyssä. Virtuaalihaastattelu voi siis lisätä avoimuutta. (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 264–267.)

Yksi etähaastattelun muodoista on myös puhelinhaastattelu. Puhelinhaastattelunkin etuna on se, ettei haastattelijan ja haastateltavan tarvitse olla fyysisesti samassa paikassa. Puhelinhaastattelu antaa joustavuutta haastattelun aikataulutukseen ja jotkut ihmiset voi tavoittaa helpommin puhelimen välityksellä. Etähaastattelu voi lisätä joidenkin halukkuutta

osallistua haastatteluun, koska kasvokkaisessa haastattelutilanteessa voi herätä tunne, että joutuu tarkkailemaan itseään tilanteessa. Puhelinhaastattelu antaa myös haastateltavalle anonymiteetin, joka voi helpottaa asioista puhumista. Haastateltavalla voi olla myös enemmän rohkeutta kertoa mielipiteitään ja ajatuksiaan avoimemmin. Puhelinhaastattelulla on samat tutkimusongelmat kuin muissakin virtuaalihaastattelujen muodoissa. Yhdessä ongelmaksi puhelinhaastatteluissa on nostettu myös se, että fyysisen läsnäolon puute voi vaikeuttaa luottamuksellisen suhteen muodostumista haastattelijan ja haastateltavan välille. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori 2017, 612–619.) Tämän tutkimuksen haastattelut tehtiin videovälitteisesti etähaastatteluina.

7.3 Haastattelun suunnittelu ja toteutus

Haastattelun toteuttamista varten vaadittiin asianmukainen tutkimuslupa Kuopion yliopistolliselta sairaalalta. Opinnäytetyösuunnitelman piti olla hyväksytty ennen tutkimusluvan hakemista ja se laitettiin tutkimuslupahakemuksen liitteeksi. Tutkimuslupahakemuksen lisäksi toimeksiantajalle lähetettiin toimeksiantosopimus allekirjoitettavaksi. Kun tutkimuslupahakemus saatiin hyväksytyä ja toimeksiantosopimus allekirjoitettua, niin haastatteluja päästiin suunnittelemaan tarkemmin. Opinnäytetyön tekijät sopivat toimeksiantajan kanssa yhteyshenkilön lasten veri- ja syöpätautien osastolta, jonka kanssa voitiin sopia haastatteluun liittyvistä asioista. Opinnäytetyön tekijät sopivat jo suunnitteluvaiheessa, että yksi suorittaa kaikki haastattelut ja kaksi muuta ovat tarkkailijoita. Tämä päätös selkiytti haastatteluja, sillä kun haastattelija on aina sama henkilö, niin haastattelun tyyli pysyy samana.

Haastattelut päätettiin toteuttaa etäyhteydellä ja päätös tehtiin yhdessä toimeksiantajan kanssa. Etäyhteytenä käytettiin videopuhelua. Välimatka Joensuun ja Kuopion välillä on melko pitkä, joten se helpotti haastateltavien ja haastattelijoiden aikataulutusta sekä vähensi kustannuksia. Videopuhelu tuntui luontevimmalta haastattelutavalta, koska se mahdollisti kuvayhteyden ja haastattelutilanteen pystyi nauhoittamaan. Videopuhelu tuntui paremmalle vaihtoehdolle kuin pelkkä puhelu, koska kuvayhteys mahdollistaa nonverbaalisen viestinnän havainnoinnin sekä antaa varmistuksen, että puhumme oikealle henkilölle.

Opinnäytetyön tekijät valmistautuivat haastatteluun tekemällä kysymysten esitestausta toisillaan ja kahdella syöpäsairaanhoitajalla sekä kokeilemalla videoyhteyden toimivuutta ja tallennuksen onnistumista opinnäytetyön tekijöiden kesken. Videoyhteyden toimivuutta testattiin jokaisen opinnäytetyön tekijän koneella, joista valittiin haastattelutilanteeseen parhaiten toimiva kone. Esitestausta auttoi selkiyttämään haastattelukysymyksiä sekä täydentäviä lisäkysymyksiä keksittiin sen avulla.

Ensitiedon antaminen ja huomiointi sisällytettiin täydentävänä kysymyksenä kysymykseen ”Miten perheen tukeminen näkyy hoitotyössä osastollanne, kun lapsi sairastaa leukemiaa?” Opinnäytetyön tekijät kokivat tarpeelliseksi sisällyttää lisäkysymyksen ”Mikä merkitys ensitiedon antamisella on ja mitä siinä tulee ottaa huomioon?” siltä varalta, jos haastateltavat eivät toisi esille ensitiedon antamisen tärkeyttä perheen tukemisen osalta. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä ensitiedon antamisen merkitys on yksi tärkeä osa perheen tukemisessa koko hoitajakson ajan, koska ensitietoa annetaan, kun perhe kohdataan ensimmäisen kerran sekä tilanteiden muuttuessa.

Kysymykseen ”Miten vertaistuen merkitys näkyy hoitotyössä?” sisällytettiin lisäkysymys ”Mitä muita keinoja tai tahoja tarjoatte vahvistaaksenne perheen voimavaroja?”. Lisäkysymyksen avulla opinnäytetyön tekijät halusivat selvittää muita perheen voimavarojen vahvistamisen keinoja vertaistuen lisäksi. Lisäksi haluttiin selvittää, onko sairaanhoitajilla tarjota konkreettisia keinoja tarjota vertaistukea, jos tämä haastattelukysymyksestä kävisi ilmi.

Kysymykseen ”Millaisia asioita korostuu perheen tukemisen osalta hoitotyössä, jos lapsen hoito on palliatiivista tai lapsen sairastuminen johtaa kuolemaan?” sisällytettiin kaksi lisäkysymystä: ”Millaisia asioita sairaanhoitajat voivat käyttää tukeakseen vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta, kun hoito on palliatiivista?” ja ”Jatkuuko perheen tukeminen vielä sen jälkeen, jos lapsi kuolee?” Opinnäytetyön tekijöiden mielestä lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukeminen on tärkeää ja sen merkitys korostuu, kun lapsen hoito muuttuu palliatiiviseksi. Lisäksi koettiin merkittävänä selvittää, kuinka hoitotyö jatkuu perheen tukemisen osalta, jos lapsen sairastuminen johtaa kuolemaan. Lisäksi varsinaisten haastattelukysymysten jälkeen haastateltavilta kysyttiin, tuleeko heille mieleen jotain lisättävää aiheeseen liittyen.

Esitestaus toi myös haastattelijalle varmuutta varsinaiseen haastattelutilanteeseen. Esitestauksen jälkeen yhtä lisäkysymystä tarkennettiin muokkaamalla sanavalintoja, sillä se aiheutti epäselvyyttä kysymyksen tarkoituksesta. Lisäksi ensimmäistä kysymystä tarkennettiin käsittelemään vain perheen tukemista lapsen sairastaessa leukemiaa. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä kysymyksen rajaus oli tarpeellinen, sillä alkuperäinen kysymys käsitteli yleisesti perheen tukemista, joka voidaan helposti liittää muihin hoitotyön osaluoksiin. Alkuperäinen kysymys oli ”Miten määrittelet perheen tukemisen?”, joka aiheutti sen, että esihaastateltavat kokivat kysymyksen haastavana, sillä aihetta ei ollut rajattu leukemiaa sairastavan lapsen tukemiseen. Yhdessä esihaastattelussa esihaastateltava varmisti, koskeeko kysymys perheen tukemista yleisesti vai leukemiaa sairastavan lapsen perheen tukemisen osalta. Vastaukset kyseiseen kysymykseen olivat helposti ohi aiheen. Ensimmäinen kysymys muutettiin muotoon ”Miten määrittelet perheen tukemisen, kun lapsi sairastaa leukemiaa?” Kysymyksen tarkentaminen toi kysymyksen takaisin opinnäytetyön aihepiiriin.

Saatekirje (Liite 1) lähetettiin toimeksiantajan kanssa sovitulle yhteyshenkilölle sähköpostitse. Sähköpostin välityksellä opinnäytetyön tekijät ehdottivat myös, että saatekirje ja haastattelukysymykset (Liite 2) voitaisiin tulostaa esimerkiksi osaston sairaanhoitajien kahvihuoneeseen, jossa ne olisivat näkyvillä kaikille sairaanhoitajille. Yhteyshenkilö toimi aktiivisesti viestien välittäjänä opinnäytetyön tekijöiden ja mahdollisten haastateltavien välillä. Hän tiedusteli haastattelusta kiinnostuneita sairaanhoitajia ja informoi opinnäytetyön tekijöitä haastatteluun osallistuvista henkilöistä.

Haastatteluihin osallistui vapaaehtoisesti kolme sairaanhoitajaa. Lisäksi yhteyshenkilön kanssa sovittiin haastattelujen ajankohdat. Kun ajankohdat saatiin sovittua, opinnäytetyön tekijät lähettivät jokaiselle haastateltavalle sähköpostia. Sähköpostit lähetettiin osallistujille piilokopioina, joten heidän henkilöllisyytensä ei selvinnyt muille osallistujille. Jokaiselle osallistujalle luotiin oma tiimi Microsoft Teams:ssa, jonka kautta haastattelut toteutettiin kokouksena sovittuna ajankohtana. Opinnäytetyön tekijät sopivat yhteyshenkilön kanssa, että hän huolehtii haastatteluihin sopivien tilojen ja välineiden järjestymisestä.

Lähehtämässään saatekirjeessä opinnäytetyön tekijät esittelivät itsensä. Siinä kerrottiin, mitä tutkimusta tehdään ja miksi. Saatekirjeessä näkyi myös haastatteluihin osallistumisen vapaaehtoisuus ja kuinka haastateltavien anonymiteetista huolehditaan. Saatekirjeen mukana lähetettiin haastattelukysymykset, jotta haastateltavat pystyivät varautumaan niihin etukäteen ja pohtimaan vastauksiaan jo ennen haastattelua. Kun kysymykset lähetetään aikaisemmin, pystyy haastateltava pohtimaan omia ajatuksiaan laajasti ja kiireettömästi. Myös kysymysten tietäminen ennakkoon voi helpottaa mahdollista jännitystä haastattelua kohtaan, eikä haastateltavalle tule tunnetta, ettei osaa vastata joihinkin kysymyksiin. Kysymysten tietäminen etukäteen voi kuitenkin luoda ”paineita” haastatteluun valmistautumisesta. Tämä voi myös mahdollisesti vaikuttaa haastateltavan motivaatioon haastattelua kohtaan, sillä he voivat kokea haastatteluun liittyvän suurta ajankäyttöä myös varsinaisen haastattelutilanteen lisäksi. Nämä asiat otettiin huomioon kertomalla saatekirjeessä, että kysymysten pohtiminen etukäteen on vapaaehtoista.

Haastattelut toteutettiin niin, että haastattelija oli yhden opinnäytetyön tekijän kotona tietokoneen ääressä ja haastateltavat olivat haastatteluissa yksin osaston puolesta järjestyssä rauhallisessa tilassa. Yhden opinnäytetyön tekijän kotona oli haastattelijan lisäksi kaksi muuta opinnäytetyön tekijää haastattelujen aikana, joista kerrottiin haastateltaville. Haastattelija esitteli kaksi muuta opinnäytetyön tekijää haastattelujen alussa, eivätkä nämä kaksi muuta henkilöä puhuneet tai näkyneet haastattelujen aikana ollenkaan.

Haastattelijalla oli jokaisessa haastattelussa kuvayhteys haastateltaviin tietokoneen kameran kautta. Myös osalla haastateltavista oli kuvayhteys haastattelijaan. Aikaa varattiin 45 minuuttia eli reilusti jokaista haastateltavaa kohti, jotta haastateltavat saisivat rauhassa kertoa ajatuksistaan. Aikaa päätettiin varata juuri 45 minuuttia, sillä molemmat esihaastattelut kestivät noin 20 minuuttia. Opinnäytetyön tekijät päättivät varata aikaa varsinaisiin haastatteluihin reilusti enemmän siltä varalta, että vastaukset olisivat näissä laajempia. Haastattelujen jälkeen materiaalia oli kertynyt yhteensä noin 80 minuuttia.

7.4 Aineiston analysointi

Sisältöä on mahdollista analysoida teoria- tai aineistolähtöisesti sekä teoriaohjaavalla analyysillä. Aineistolähtöiselle sisällönanalyysille on keskeistä löytää esimerkiksi tyypillinen kertomus tutkimusaineiston ohjaamana. Sen tarkoituksena on tutkittavien merkitysmaailman kuvaaminen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä vastaukset pelkistetään tutkimusaineiston keräämisen jälkeen. Aikaisemmalla teoriapohjalla ei pitäisi olla vaikutusta tutkimuksen tulosten kanssa aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä. Teorialähtöisen sisällönanalyysin pohjana toimii teoria, jonka perusteella analyysi sekä käsitteiden ja luokitusten määrittely tapahtuu. Teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla tutkittavan asian teoreettinen käsitys tai malli voidaan muuttaa tutkittavilta saatavista merkityksistä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä taas teoriaa käytetään analysoinnin apukeinona, mutta analyysia ei tehdä suoraan teorian pohjalta. Aineistoa analysoidessa etenemistapa on ensin aineistolähtöistä, mutta loppua kohden analyysia ohjaa tutkimuksen viitekehys. Kuitenkin päätös milloin teoria otetaan huomioon tulosten päättelyssä, on aineistolähtöistä ja tutkijakohtaista. Tutkimuksen tekijä pyrkii liittämään aineistoa ja viitekehystä toisiinsa tarpeen mukaan pakolla tai luovia keinoja käyttäen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 126–128, 132; Vilka 2015, 163, 174.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Ennen haastatteluja tehtiin teoriapohja eli viitekehys. Haastatteluista saatua aineistoa alettiin analysoida aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin etsimällä vastauksista yhteneväisiä aiheita. Haastateltavien vastaukset myös pelkistettiin. Kerätyistä vastauksista eli tutkimuksen aineistosta pyrittiin löytämään samanlaisia aiheita, kuin opinnäytetyön viitekehuksesta. Aineisto luokiteltiin pääsääntöisesti teoriassa esitettyjen määritteiden mukaisesti. Viitekehys ei kuitenkaan vaikuttanut tutkimuksen lopullisiin tuloksiin, vaan aineistoa ja teorian tietoa pyrittiin vertailemaan keskenään.

Haastattelujen jälkeen aineisto analysoidaan, eli kuvaillaan, tulkitaan ja pyritään ymmärtämään tutkimuksen kohteena ollutta ilmiötä (Puusa & Juuti 2020, 257–258). Siinä käytetään apuna litterointia, joka tarkoittaa haastattelumateriaalin muuttamista tekstiksi. Tämä auttaa materiaalin tutkimisessa. Lisäksi haastattelumateriaalin litterointi palauttaa tutkijan haastattelutilanteeseen, jolloin tutkimusaineistoon on mahdollista syventyä. Ai-

neiston läpikäyminen auttaa siis analysoimaan tutkimusaineistoa paremmin. Tutkimusaineisto voidaan litteroida kokonaan tai osittain. Litteroidessa ei haastateltavien puhetta muuteta ollenkaan, mikä vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta. Litterointisymboleja on mahdollista käyttää, esimerkiksi jos haastateltavan puheesta ei saa selvää. (Vilkkä 2015, 136–139.)

Tutkimuksesta saatu aineisto litteroitiin kolmen päivän sisällä haastatteluista. Haastattelujen välillä oli noin neljä päivää. Opinnäytetyön tekijät sopivat, että haastattelijat ei litteroi materiaalia ollenkaan, jotta työnjako olisi mahdollisimman tasaista. Kaksi muuta opinnäytetyön tekijää jakoivat materiaalin tasaisesti eli noin 40 minuuttia kummallekin. Aineistot litteroitiin aluksi kokonaan ja kirjoitettiin sekä haastattelijan että haastateltavien vuorosanat ylös. Litteroitua materiaalia kertyi yhteensä 33 sivua fontilla Arial, fonttikoko 12 ja rivivälillä 1,5. Esitestausta ei litteroitu, vaan se kuunneltiin läpi.

Aineiston redusoinnilla tarkoitetaan pelkistämistä, eli aineistosta karsitaan turha, epäolennainen tieto pois (Tuomi & Sarajärvi 2018, 228–229). Kun aineisto pelkistetään, jäljelle jää tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa. Tutkijan on hyvä palauttaa mieleensä tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset aineiston pelkistämävaiheessa, sillä ne auttavat huomaamaan olennaiset asiat. Tutkimusaineistosta voidaan tämän jälkeen ryhmitellä uusi johdonmukainen kokonaisuus. Ryhmittelyvaiheessa tutkija pohtii, millaisia asioita tutkimusaineistosta etsitään. Ryhmittely voidaan tehdä muun muassa yhdistettävien käsitysten tai piirteiden mukaan aineistosta. Ryhmittelyn jälkeen tutkija miettii jokaiselle ryhmälle oman yläkäsitteen, joka tiivistää aineiston. (Vilkkä 2017, 163–164.)

Saatu aineistoa analysoitiin tarkasti vastaus kerrallaan. Haastateltavien vastaukset pelkistettiin litteroinnin jälkeen, jonka avulla eri henkilöiden vastauksista löytyi yhtäläisyyksiä. Alkuperäisiä vastauksia muokattiin siis selkeämmäksi niin, että niiden tarkoitus pysyi muuttumattomana. Kaikki vastaukset pelkistettiin, jolloin luokkia ja merkittävimpiä asioita alkoi nousta esille. Vastauksien yhtäläisyyksistä nousivat esille ala-, ylä- ja pääluokat. Samanaikaisesti tuloksista karsittiin pois sellaiset asiat, jotka eivät vastaa tämän opinnäytetyön tutkimustehtävää. Pelkistetyistä vastauksista sekä ala-, ylä- ja pääluokista laadittiin aineiston luokittelu -taulukko (Liite 3).

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan. Aineisto ryhmitellään eroavaisuuksien tai samankaltaisuuksien mukaisesti luomalla niitä kuvaavia käsitteitä. Samankaltaisuudet jaetaan ryhmiin, jotka muodostavat alaluokat. Luokittelun avulla aineistoa saadaan tiivistettyä, sillä aineistosta nousevat yksittäiset asiat voidaan sisällyttää yhdistävän käsitteen alle. Aineistoa tiivistetään edelleen luomalla yläluokkia, jotka muodostuvat alaluokkia yhdistelemällä. Yläluokista voidaan edelleen muodostaa pääluokkia, mutta se ei ole pakollista tutkimuksen analyysin kannalta. Lopuksi voidaan muodostaa yhdistävä luokka, jolla on yhteys tutkimustehtävän kanssa. Aineistolähtöisessä sisällönanalyyysissä ei ole mahdollista määritellä luokkien tasoja ennen analyysivaihetta. Alaluokka ja yhdistävä luokka sisältyvät aina aineiston luokitteluun, kun taas mahdolliset väli- tai yläluokat selviävät analyysin tekovaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 145–146, 153.)

Klusteroinnin jälkeen aloitetaan aineiston abstrahointi, joka tarkoittaa käsitteellistämistä. Ryhmittelyn ajatellaan olevan osa käsitteellistämistä. Siinä alkuperäinen aineisto muutetaan teoreettisiksi käsitteiksi. Abstrahoinnin avulla luokituksia yhdistellään niin kauan kuin se on aineiston sisällön muuttumattomuuden kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149.)

Aluksi opinnäytetyön tekijät ajattelivat käyttää sisällönanalyyysimenetelmänä teemoittelua. Kuitenkin analyysivaiheessa huomattiin, että aineiston analysoinnin kannalta teemoittelu ei ollut sopivin vaihtoehto. Opinnäytetyön tekijät kokivat, että aineiston luokittelu on selkein menetelmä analyysin tekemiselle. Eri haastateltavien vastauksista nousi samanlaisia asioita esille, jolloin ne voitiin jakaa eri luokkiin.

Opinnäytetyön tekijät etsivät oikeaa lähestymistapaa taulukon tekemiseen ja taulukon laatiminen aloitettiin alusta kolme kertaa. Ensin pelkistetyistä vastauksista alettiin nostamaan yksittäisiä sanoja, joista voisi muodostaa alaluokkia. Alaluokkia kertyi kohtalaisen paljon, jonka vuoksi opinnäytetyön tekijät alkoivat huomaamaan selkeitä kokonaisuuksia yksittäisistä sanoista. Tämän jälkeen päätettiin aloittaa taulukon tekeminen alusta. Pelkistettyjä vastauksia supistettiin entisestään, jonka jälkeen alettiin pohtia mahdollisia alaluokkia. Opinnäytetyön tekijät alkoivat käydä pelkistettyjä vastauksia yksi kerrallaan läpi ja havainnoivat, minkälaisia asioita vastauksista nousee esiin. Kun pelkistetyt vastaukset

oli käyty läpi, alkoivat opinnäytetyön tekijät pohtimaan, mitkä asiat nousivat tärkeimpänä esille. Tämän avulla alettiin muodostamaan mahdollisia ala- ja yläluokkia.

Pelkistetyistä vastauksista karsittiin sellaisia vastauksia, joista henkilöitä voisi olla tunnistettavissa. Kun ala- ja yläluokkia alkoi muodostua, päättivät opinnäytetyön tekijät tehdä vielä uuden ja lopullisen taulukon. Taulukko saatiin koottua siten, että yksi opinnäytetyön tekijä täytti taulukkoa ja kaksi muuta opinnäytetyön tekijää lukivat paperista sekä koneelta pelkistettyjä vastauksia. Pelkistettyjä vastauksia alettiin taulukoimaan alaluokkien mukaisesti. Joistakin alaluokista alkoi myös muodostua yläluokkia. Taulukon edetessä huomattiin, että joitakin alaluokkia pystyttiin yhdistämään pelkistettyjen vastausten perusteella. Lisäksi osa alaluokista muutettiin yläluokiksi, koska osa niistä käsitti laajemman kokonaisuuden.

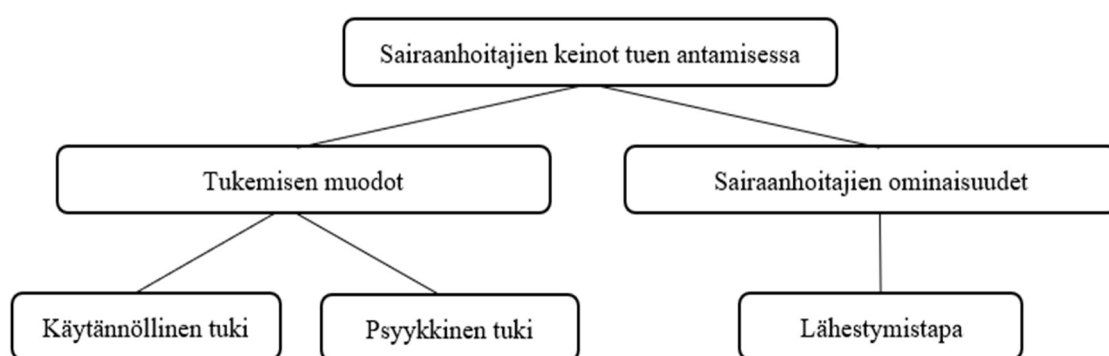
Taulukkoa käytiin useamman kerran läpi. Kun ylä- ja alaluokat olivat muodostuneet, pystyttiin niitä analysoimaan tarkemmin ja yhdistämään kokonaisuuksia. Aluksi yläluokkia muodostui 16 kappaletta, mutta ne supistettiin kymmeneen yläluokkaan. Lopulta opinnäytetyön tekijät näkivät parhaaksi ottaa ala- ja yläluokkien lisäksi pääluokan, jonka avulla kokonaisuuksia saatiin yhdistettyä entisestään. Lopulliseen aineiston luokittelu - taulukkoon (Liite 3) muodostui 4 pääluokkaa, 19 yläluokkaa ja 22 alaluokkaa. Ala-, ylä- ja pääluokista nousivat tutkimuksen tulokset esille. Tämän jälkeen tutkimuksen tuloksia verrattiin viitekehukseen niiden yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien selvittämiseksi.

Analysointivaiheessa opinnäytetyön tekijät huomasivat, että kysymykset ”Millaista pe-rehdytystä olet saanut perheen tukemista varten, kun lapsi sairastaa leukemiaa” ja ”Miten kehittäisit perheen tukemista hoitotyössä osastollanne” olivat irrallisia viitekehksestä. Tämän vuoksi ne päätettiin jättää pois aineiston luokittelu -taulukosta ja tutkimuksen tu-loksista. Perheen tukemisen kehitysideoita avattiin kuitenkin tämän opinnäytetyön Jatko-tutkimus- ja kehittämisideoita -kappaleessa.

8 Tutkimuksen tulokset

8.1 Sairaanhoidajien keinot tuen antamisessa

Pääluokka sairaanhoidajien keinot tuen antamisessa muodostuu kahdesta yläluokasta. Yläluokat käsittelevät tukemisen muotoja ja sairaanhoidajien ominaisuuksia (kuvio 1). Tukemisen muodot -yläluokka sisältää alaluokat käytännöllinen tuki ja psyykinen tuki. Sairaanhoidajan ominaisuuden alaluokka on lähestymistapa.



Kuvio 1. Sairaanhoidajien keinot tuen antamisessa -pääluokan jakautuminen luokkiin

Kaikki sairaanhoidajat kuvailivat tuen antamista käytännöllisen ja psyykkisen tuen antamisena. Sairaanhoidajien mukaan käytännöllinen tuki voi olla muun muassa käytännön asioissa auttamista, virikkeiden järjestämistä vanhemmille ja lapselle, taukomahdollisuuksien tarjoamista sekä oman ajan antamista perheelle. Käytännön asioissa auttaminen kuvailtiin muun muassa kotiavun järjestämisenä. Kotiavun järjestämisen merkitys korostuu etenkin palliatiivisen hoidon järjestelyissä. Virikkeitä tarjotaan osastolla vanhemmille vanhempainryhmissä ja lapsille osaston leikkihuoneessa. Sairaanhoidajat tarjoavat vanhemmille taukomahdollisuuksia huolehtimalla lapsesta sinä aikana, jotta vanhempi voisi käydä esimerkiksi kaupassa tai ulkoilemassa. Oman ajan antaminen perheelle nousi toistamiseen esille eri haastatteluissa.

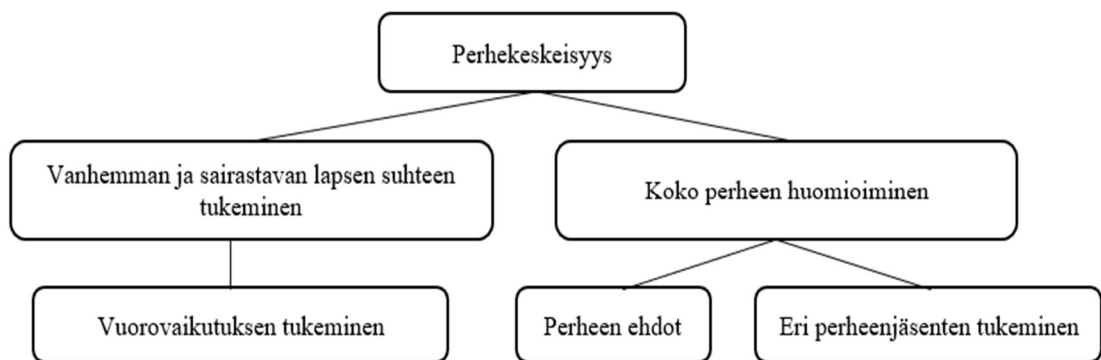
Psyykkisen tukeen sisältyi perheen toiveiden huomioiminen ja niiden kartoittaminen, kuuntelu ja läsnäolo koko hoitajakson ajan, luottamus, avoimuus ja selkeä kommunikointi perheen ja lapsen välillä, ajan antaminen asioiden käsittelyyn sekä tiedon antaminen vähitellen ja toistaen. Perheen toiveiden kartoitus ja huomioiminen korostuu koko

hoitojakson ajan ja näin ollen se nousee esille lähes jokaisessa luokassa. Perheen kuunte-
lun tärkeys korostui useasti. Läsnaolon tärkeys mainittiin useaan kertaan eri haastatte-
luissa. Ajan antaminen perheelle mainittiin muutamaan kertaan haastatteluissa. Yhdessä
haastattelussa ajan antamista kuvattiin siten, että tietoa annetaan vähitellen huomioiden
perheen kyky vastaanottaa tietoa. Psykkistä tukea voi sairaanhoitajien mukaan antaa
myös delegoimalla perheen asioita eteenpäin heidän tarpeidensa mukaisesti.

Vastauksista ilmeni, että sairaanhoitajilla olisi hyvä olla tilanteen lukutaitoa sekä heittäy-
tymiskykyä. Lisäksi olisi tärkeää löytää oikea lähestymistapa eri perheiden kohtaamiseen
ja yhtenä esimerkkinä mainittiinkin huumorin käyttö perheen kohtaamisessa. Tästä vas-
tauksista korostui myös perheiden toiveiden huomiointi.

8.2 Perhekeskeisyys

Pääluokka perhekeskeisyys jakautui kahteen yläluokkaan, joita ovat vanhemman ja sai-
rastavan lapsen suhteen tukeminen ja koko perheen huomioiminen (kuvio 2). Vanhem-
man ja sairastuneen lapsen tukeminen -yläluokka sisältää yhden alaluokan vuorovaiku-
tuksen tukeminen. Toinen yläluokka koko perheen huomioiminen koostuu kahdesta ala-
luokasta, joita ovat perheen ehdot ja eri perheenjäsenten tukeminen.



Kuvio 2. Perhekeskeisyys-pääluokan jakautuminen luokkiin

Yhtenä vuorovaikutuksen tukemisen keinona kuvailtiin vanhempien läsnäolon mahdol-
listaminen sairastavan lapsen huoneessa. Yhdessä haastattelussa pohdittiin, että vanhem-
pien ympärivuorokautinen läsnäolo mahdollistaa vuorovaikutuksen ylläpitämistä van-

hemman ja lapsen välillä. Aiemmin tämä ei ollut haastattelun mukaan mahdollista. Vastauksista ilmeni, että sairaanhoitaja voi omalla toiminnallaan lisätä vanhempien ja sairastavan lapsen välistä vuorovaikutusta ohjaamalla ja osallistamalla heitä sairastuneen lapsen perushoittoon.

Yhdessä haastattelussa pohdittiin tilanteita, joissa vanhempien ja sairastavan lapsen välinen vuorovaikutus on vähäistä. Näissä tilanteissa yhtenä vuorovaikutuksen tukemisen keinona pidettiin sairaanhoitajan ja sairastavan lapsen välisen vuorovaikutuksen mallintamista vanhemmille. Vuorovaikutuksen tukemisessa mainittiin kulttuurierojen huomioiminen. Vuorovaikutusta kuvailtiin joidenkin perheiden kohdalla ihailtavana. Yhdessä haastattelussa tuotiin esille, että vuorovaikutuksen tukemista ei voida pakottaa, vaan ehdottelemisen ja kyselemisen nähtiin hyvänä lähestymistapana. Vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tukemisen keinot koettiin joidenkin perheiden kohdalla vähäisinä.

Koko perheen huomioiminen korostui toistuvasti eri haastatteluissa. Perheen toiveiden ja ehtojen kuuntelu ja huomiointi nousi tärkeäksi tekijäksi perheen tukemisessa. Sairaanhoitajat kokivat tärkeänä, että perheenjäsenten toiveita kunnioitetaan ja jokaisen perheen kohdalla heidän yksilölliset tarpeensa huomioidaan. Yhdessä haastattelussa kerrottiin, että perheeseen tutustuminen auttaa aistimaan perheen yksilöllisiä tarpeita. Koko perheen ehtojen ja toiveiden huomiointi koettiin korostuvan palliatiivisessa hoidossa yhä enemmän.

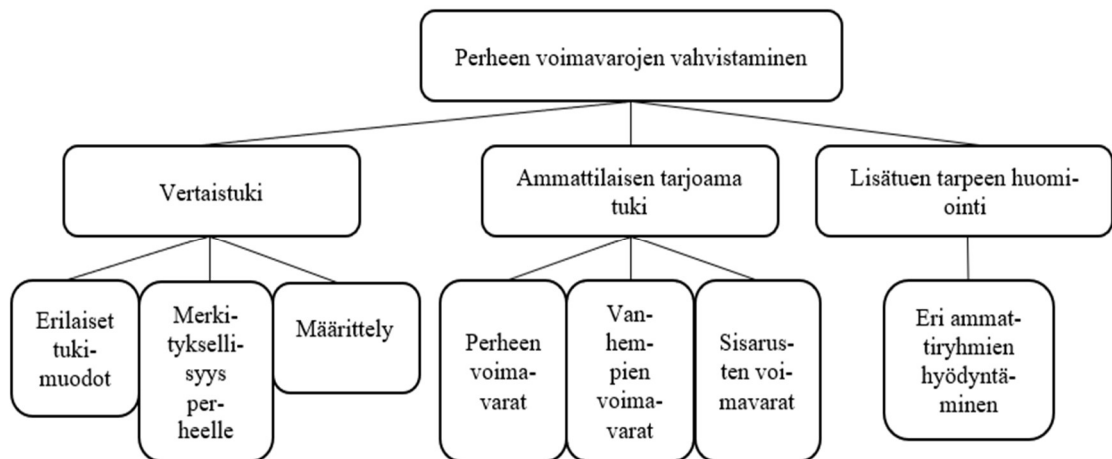
Opinnäytetyön tekijät halusivat selvittää, kokevatko sairaanhoitajat eri perheenjäsenten tukemisen välillä eroja. Vastauksista ilmeni, että aikaisemmin isien tukeminen jäi vähäiseksi, kun useammin äidit jäivät sairastavan lapsen luo. Nykyään vanhempien tukemisen välillä ei nähdä niin suuria eroja, kun molemmat vanhemmat osallistuvat hoitoon yhtä paljon. Sisarusten tukemiseen ei juurikaan nähdä mahdollisuuksia, koska heitä nähdään harvoin osastolla. Yhdestä haastattelusta nousi esille, että sisarusten vierailu osastolla on tärkeää, jonka vuoksi se pyritään järjestämään myös erityistilanteissa. Haastatteluissa kuvattiin, että kaikkia perheenjäseniä kuitenkin pyritään tukemaan tasavertaisesti.

Yhdessä haastattelussa pohdittiin lapsen iän vaikutusta tukemisen antamiseen. Vastauksesta korostui, että tuen antaminen on erilaista riippuen perheenjäsenestä, sillä jokainen heistä kokee asiat eri tavalla. Myös sairaanhoitajien ja vanhempien persoonilla kerrottiin

olevan vaikutusta tuen antamiseen. Yhdessä haastattelussa pohdittiin etänä tapahtuvaa tuen antamista. Tuen antaminen puhelimen välityksellä koettiin haastavampana, kuin läsnä olevan vanhemman tukeminen.

8.3 Perheen voimavarojen vahvistaminen

Kolmanneksi pääluokaksi muodostui perheen voimavarojen vahvistaminen (kuvio 3). Pääluokkaan kuuluu kolme yläluokkaa, joita ovat vertaistuki, ammattilaisen tarjoama tuki ja lisätuen tarpeen huomiointi. Vertaistuki jakautuu edelleen kolmeksi alaluokaksi, joita ovat erilaiset tukimuodot, merkityksellisyys perheelle ja määrittely. Yläluokka ammattilaisen tarjoama tuki sisältää alaluokat perheen voimavarat, vanhempien voimavarat ja sisarus-ten voimavarat. Lisätuen tarpeen huomiointi -yläluokassa on alaluokka eri ammattiryhmien hyödyntäminen.



Kuvio 3. Perheen voimavarojen vahvistaminen -pääluokan jakautuminen luokkiin

Sairaanhoitajat kertoivat, että perheiden on mahdollista saada vertaistukea muista perheistä osastolla, esimerkiksi lapset voivat leikkiä potilaskavereidensa kanssa osaston leikkitiloissa. Lisäksi vanhempien on mahdollista tavata toisia perheitä osaston yhteisissä tiloissa. Sairaanhoitajat kokevat perheiden välisen vertaistuen tärkeäksi, sillä esimerkiksi lapset odottavat usein tapaavansa potilaskavereitaan.

Yhdessä haastattelussa kerrottiin osastolla vierailevan leukemiasta parantuneita nuoria, jotka tarjoutuvat olemaan sairastavan lapsen tai nuoren ja heidän vanhempiensa seurana.

Nuorten vierailu koettiin tärkeänä, koska se voi myös luoda toivoa perheille tulevaisuudesta, kun he näkevät, että leukemiasta parantuneella nuorella menee hyvin. Osastolla tapaamisen lisäksi sairaanhoitajat kertoivat, että vanhemmilla on oma Facebook-ryhmä, jossa he jakavat kokemuksiaan. Facebook-ryhmän kautta he voivat omaehtoisesti tutustua toisiinsa. Yhden haastattelun mukaan Facebook-ryhmällä on tärkeä merkitys perheen voimavarojen tukemisessa.

Yhdessä haastattelussa kerrottiin, että vertaistukea on mahdollista saada myös järjestöjen ja sosiaalisen median kanavien kautta. Muun muassa Sylva (valtakunnallinen syöpäyhdistys) ja paikalliset järjestöt tarjoavat vertaistukea. Haastattelussa korostettiin, että sairaanhoitajalla on tärkeä rooli kannustaa perheitä hakeutumaan keskustelemaan muiden perheiden kanssa. Myös osastolla toimivien vanhempainryhmien merkitys mainittiin, minkä kautta vanhemmat yleensä tapaavat toisiaan eniten ja voivat antaa vertaistukea toisilleen. Persoonien ja henkilökemioiden vaikutus vertaistukeen mainittiin yhdessä haastattelussa. Yhdessä haastattelussa mainittiin vanhemmille tarjottavista asuntoloista. Vanhempien on mahdollista yöpyä asuntolassa ja sitä kautta tavata muita vanhempia. Kuitenkin vanhemmat saavat nykyisin yöpyä osastolla, jonka vuoksi asuntoloissa käyminen jää vähäisemmälle.

Vertaistukea pidettiin merkityksellisenä perheelle tukemisen ja voimavarojen vahvistamisen osalta. Yksi sairaanhoitaja korosti, että vertaistukea voi antaa vain vertainen. Pidemmällä omallaan hoitopolulla oleva perhe pystyy antamaan käytännön vinkkejä ja tukea sellaiselle perheelle, jonka hoitopolku on vasta alussa. Sairanhoitaja mainitsi, että ilman henkilökohtaista kokemusta ei hoitajana pysty antamaan samanlaista tukea kuin vertaistukija.

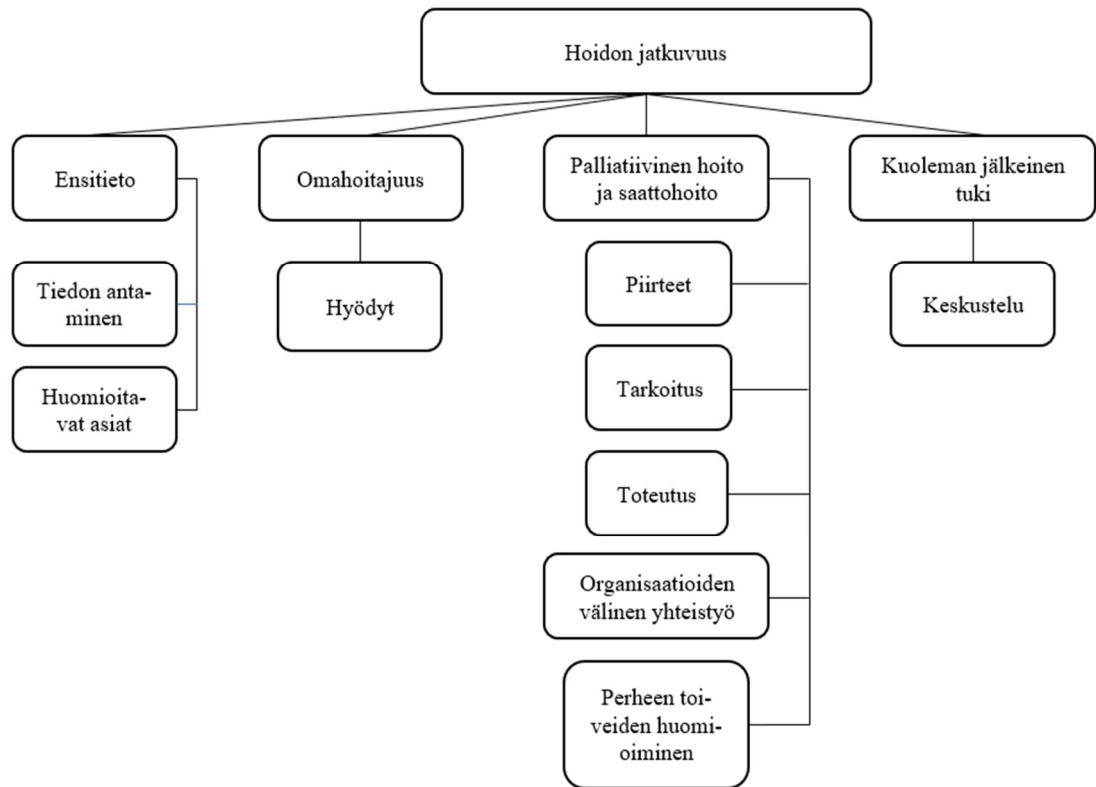
Yhdessä haastattelusta tuli ilmi, että erityisesti hoidon alussa vertaistuen merkitys on suuri. Vertaistuen merkitykseen vaikuttavina tekijöinä mainittiin sairastavan lapsen ikä. Erityisesti pienten lasten kohdalla vertaistuen merkitys koettiin suurena, kun taas teini-ikäisten kerrottiin näkevän potilaskavereitaan harvemmin, sillä he eivät välttämättä innostu poistumaan omasta huoneestaan. Vertaistuen tarpeen kerrottiin vaihtelevan eri perheiden välillä. Toisille perheille vertaistuen merkitys voi olla suurta ja toiset kokevat pärjäävänsä oman perheen kesken.

Haastatteluissa kuvattiin, että perheen voimavaroja voidaan vahvistaa huomioimalla koko perheen voimavarat. Sairastavan lapsen lisäksi myös muun perheen voinnin huomioiminen koettiin tärkeänä. Vanhempien oma Facebook-ryhmä on merkittävä perheen voimavarojen vahvistamisessa. Sairaanhoidajat pyrkivät kannustamaan perhettä jatkamaan aiemmin voimaannuttavaa tekemistä ja huolehtimaan omasta hyvinvoinnista muun muassa ulkoilun ja ruokailun avulla. Tällä pyritään siihen, että perheiden elämässä olisi muutakin kuin lapsen sairaus. Eräessä haastattelussa tuotiin esille, että useasti perheen äidit saattavat unohtaa pitää itsestään huolta, kun lapsi sairastuu. Perheen voimavarojen vahvistamisen tukena kartoitetaan perheen tukiverkostoa ja kuunnellaan sekä keskustellaan vanhempien kanssa heidän jaksamisestaan. Lisäksi yhdessä haastattelussa mainittiin, että sisarusten jaksamisen ja heidän tukiverkostonsa kartoittaminen sekä avun tarjoaminen on tärkeää.

Eri ammattiryhmiä voidaan hyödyntää tarpeen mukaisesti perheen voimavarojen vahvistamiseksi. Sairaanhoidajat kertoivat ohjaavansa perhettä asiantuntija- ja erityistyöntekijäpalveluihin perheen toiveita ja tarpeita huomioiden. Eri ammattiryhmiä kerrottiin olevan psykologi, psykiatrinen sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä ja sairaalapastori. Sairaanhoidajat voivat konsultoida myös lääkäriä tarvittaessa. Kuntoutusohjaajan kerrottiin olevan hyvin työllistetty, sillä hänen kauttaan järjestyy tukea perheelle ja jatkot kotiin. Myös sosiaalityöntekijällä on rooli kotiavun järjestämisessä.

8.4 Hoidon jatkuvuus

Hoidon jatkuvuus -pääluokka muodostui, koska vastauksista selvisi, että perheen tukeminen jatkuu koko hoitajakson ajan ensitiedon kertomisesta lapsen parantumiseen tai kuolemaan ja sen jälkeiseen perheen tukemiseen. Pääluokka hoidon jatkuvuus sisältää neljä yläluokkaa, joita ovat ensitieto, omahoitajuus, palliativinen hoito ja saattohoito sekä kuoleman jälkeinen tuki (kuvio 4). Ensitieto-pääluokka jakautuu alaluokkiin tiedon antaminen ja huomioitavat asiat. Omahoitajuuden alaluokkana on sen tuomat hyödyt. Palliativinen hoito ja saattohoito -pääluokka sisältää viisi alaluokkaa, joita ovat piirteet, tarkoitus, toteutus, organisaatioiden välinen yhteistyö ja perheen toiveiden huomioiminen. Pääluokka kuoleman jälkeinen tuki sisältää alaluokan keskustelu.



Kuvio 4. Hoidon jatkuvuus -päälukon jakautuminen luokkiin

Ensitiedon antaminen koettiin tärkeänä. Yhdessä haastattelussa korostettiin, että perheen vastaanottamisella on suuri merkitys, sillä perheet voivat muistaa ensikohtaamisen pitkään. Ensitiedon antamisessa tulee sairaanhoitajien mukaan huomioida perheen kyky vastaanottaa tietoa. Ensitietoa tulee antaa kaikille samalla tavalla, mutta kaikki eivät pysty vastaanottamaan tietoa heti. Lisäksi sairastavan lapsen iällä ja perheen aikaisemmillä kokemuksilla mainittiin olevan vaikutusta sairaudesta kertomisessa. Sairanhoitajat pyrkivät luomaan myös toivoa perheen tilanteeseen ensitietoa antaessa.

Kriisin vaikutuksia pohdittiin ensitiedon antamisessa. Lapsen sairastumisen aiheuttama kriisi voi mahdollisesti aktivoida myös aikaisempia perheenjäsenten kokemia kriisejä. Yhdessä haastattelussa huomioitiin eri perheenjäsenten yksilöllisyys sairastumisen aiheuttaman kriisin kokemiseen. Ensitietoa annettaessa koettiin tärkeänä keskittyminen nykytilanteeseen ja asioista kertominen vähitellen tarkemmin. Ensitietoa annetaan ensin yleisesti hoidon eri vaiheissa ja tietoa annetaan vähitellen tarkemmin. Yhdessä haastattelussa korostettiin myös, että asioita toistetaan useasti, vaikka niistä olisi puhuttu jo aikaisemmin. Myös ensitiedon kertaaminen koko alkuhoidon ajan mainittiin haastattelussa.

Sairaanhoitajat kuvailivat omahoitajuutta kannattavaksi ja tärkeäksi järjestelmäksi. Haastattelussa kerrottiin, että jokaiselle lapselle nimetään vähintään kaksi omahoitajaa. Omahoitajuuden nimeäminen heti hoidon alkuvaiheessa koettiin olevan tärkeää, jotta omahoitajuudesta olisi hyötyä. Työnjaossa pyritään huomioimaan sairaanhoitajien omahoidettavat lapset. Sairaanhoitajat mainitsivat, että joissakin tilanteissa hoitajat hoitavat muitakin osaston lapsia kuin omahoidettavia lapsiaan. Sairaanhoitajat kokivat, että omahoitaja perehtyy lapsen asioihin paremmin ja on niistä tietoisempi kuin muut sairaanhoitajat. Näin ollen lapsen asioita pystyy ajattelemaan laajemmin ja kauaskantoisemmin.

Omahoitajuuden koettiin tuovan työhön jatkuvuutta ja sen myötä mielekkyyttä. Kun perheen oppii tuntemaan paremmin, lisää se työn pontevuutta ja mielenkiintoa. Myös luottamuksen, turvallisuuden sekä sujuvuuden tunne sairaanhoitajien ja perheiden välillä vahvistuu ja lisääntyy omahoitajuuden myötä. Omahoitajan muodostumista luotettavimmaksi henkilöksi perheelle pohdittiin vastauksissa. Yhdessä haastattelussa arveltiin, että omahoitajasta muodostuu perheelle todennäköisesti luotettavin henkilö. Toisessa haastattelussa mietittiin, että omahoitaja ei välttämättä ole läheisin lapselle, vaan lapsen näkökulmasta voi joistakin asioista olla helpompi puhua vieraammalle hoitajalle.

Palliativisen hoidon tarkoituksena on sairaanhoitajien mukaan pitää sairastavan lapsen kivut ja verenvuodot poissa. Palliativisessa hoidossa tukeminen voi tapahtua osaston lisäksi perheen kotona tai puhelimen välityksellä. Palliativisessa hoidossa perheiden toiveet ja ehdot korostuvat ja niihin pyritään vastamaan mahdollisimman hyvin. Myös voimavarojen huomiointia pidettiin eräässä haastattelussa tärkeänä. Hoito toteutetaan usein kotona vanhempien ja lapsien toiveiden mukaisesti esimerkiksi kotikäyntien muodossa, jolloin kotiin pyritään järjestämään kaikki mahdollinen tuki ja apu. Joissakin tilanteissa perheet eivät halua kotiinsa hoitohenkilökuntaa. Toiset perheet haluavat lapsen sairaalahoitoon voinnin huonontuessa. Sairaanhoitaja on läsnä heidän toiveidensa mukaan. Yhdessä haastattelussa pohdittiin sairaalan ja kotiympäristön eroja. Haastateltavan mukaan sairaalaympäristö suojaa hoitajia tukemisen osalta, kun taas kotiympäristö on erilainen ja siihen voisi kaivata enemmän koulutusta.

Yhdessä haastattelussa mainittiin, että osa perheistä ei halua lapselle kerrottavan palliativisen hoidon päätöksestä. Näitä tilanteita haastateltava piti hankalina, sillä hän koki lapsienkin ymmärtävän tilanteen todellisuuden. Lapsille kerrotaan palliativisesta hoidosta

ikätasoisesti. Näissä tilanteissa vanhempia rohkaistaan puhumaan lapselle ja nuorelle avoimesti tilanteesta, jotta vanhemmatkin huomaisivat kunnioittaa lapsen ja nuoren toiveita. Myös sairaanhoitajat pyrkivät rohkaisemaan vanhempia ja lasta tai nuorta tuomaan heidän toiveitaan esille.

Palliatiivisessakin hoidossa voidaan hyödyntää eri ammattiryhmiä perheen jaksamisen tukemiseksi. Jos perhe asuu toisella paikkakunnalla, niin sen alueen hoitavaan yksikköön otetaan yhteyttä hoidon järjestämisestä. Alueen hoitava yksikkö järjestää tuen ja tarpeelliset välineet kotiin hoitoa varten.

Saattohoitopäätöksen jälkeen perheiden hoito jatkuu yksilöllisesti esimerkiksi huomioimalla perheen toiveet hoitopaikasta. Yhdessä haastattelussa sairaanhoitaja kertoi, että perhettä voidaan alkaa vähitellen valmistelemaan lapsen kuolemaan palliatiivisen hoidon aikana. Perhettä ohjataan järjestämään käytännön asioita, kuten hautajaisiin liittyvät järjestelyt. Tämän tarkoituksena on helpottaa perheen jaksamista kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman jälkeen perheeseen ollaan yhteydessä mahdollisimman pian. Perheen ehdot ja toiveet korostuvat myös yhteydenotossa, kun perheeltä kysytään, voiko heihin olla yhteydessä kuoleman jälkeen. Puhelimitse perheeseen ollaan yhteydessä ainakin kerran kuoleman jälkeen, jolloin ehdotetaan perheelle myös mahdollisuutta tulla osastolle keskustelemaan. Osastolla voidaan järjestää esimerkiksi kahvitteletki, jossa perhe voi keskustella lääkärin ja hoitajien kanssa hoitajaksoista ja siihen liittyvistä asioista. Tärkeää olisi, että perheen mieleen ei jää epäselviä tai askarruttavia asioita. Yhden sairaanhoitajan mukaan perheet kokevat usein kahvitteletken osastolla hyvänä asiana. Sairauden ja lapsen kuoleman läpikäyminen auttaa perhettä saamaan hoitajakson päätökseen.

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Tuloksista selvisi, että sairaanhoitajilla on monenlaisia psyykkisiä ja käytännön keinoja perheen tukemiseen. Storvik-Sydänmaan ym. (2019, 190) mukaan lapsen sairastuessa perheen kokonaisvaltainen tukeminen tulisi ottaa huomioon. Perheen tavat, toiveet ja

odotukset tulisi huomioida hoidossa, jotta yhteistyö heidän kanssaan olisi mahdollisimman mutkatonta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80). Tuloksissa kuvattiin psyykkisen tuen antamista muun muassa perheen toiveiden huomioimisella ja kartoituksella. Perheen toiveiden huomiointi koko hoitajakson ajalla korostui. Tuloksissa korostettiin myös kuuntelun ja läsnäolon merkitystä. Näitä asioita on tullut esille myös tämän opinnäytetyön teoriapohjassa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80).

Suomen Mielenterveys ry:n (2020a) mukaan sairaanhoitajilla tulee olla valmiuksia perheenjäsenten ja heidän tunteidensa kohtaamiseen. Tuloksista selvisi, että sairaanhoitajat kokevat oikeanlaisen lähestymistavan olevan tärkeää perheen tukemisessa. Perheen ehdot vaikuttavat oikean lähestymistavan löytämiseen. Haastatteluissa ei määritelty perheen ehtoja.

Storvik-Sydänmaa ym. (2019, 80) mukaan yksi lasten ja nuorten hoitotyön periaatteista on perhekeskeisyys. Se tarkoittaa, että perhettä tulee huomioida koko hoitoprosessin ajan (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80). Myös tuloksista selviää, että sairaanhoitajat kokevat koko perheen huomioimisen tärkeänä koko hoitoprosessin ajan. Myös perheen toiveiden kunnioitus ja yksilöllisten tarpeiden huomiointi koettiin tärkeänä.

Tulosten mukaan sairaanhoitajilla on keinoja lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen vahvistamiseen. Perheiden yksilöllisyys näkyi vuorovaikutuksen tukemisen tarpeellisuuden osalta. Mannerheimin Lastensuojeluliiton (2017a) mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on kannustaa perhettä keskinäiseen vuorovaikutukseen. Sairaanhoitajat toivat vuorovaikutuksen tukemisen osalta esille asioita, joissa on yhtäläisyyksiä Suomen NOBAB:n (2020b) standardeihin. Vuorovaikutuksen vahvistamisen keinoissa oli yhtäläisyyksiä viitekehykseen.

Tuloksissa eri perheenjäsenten tukeminen koettiin tärkeänä. Vanhempien tukemisen välillä ei nähty eroja, mutta sisarusten tukeminen on haasteellista harvojen vierailukäyntien vuoksi. Viitekehyksestä löytyi yhtäläisyyksiä eri perheenjäsenten tukemiseen liittyvissä asioissa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87–89, 184, 190).

Tuloksista nousee esille, että vertaistukea voi saada monin eri tavoin. Terveyskylän (2017g) mukaan sairaaloissa voi olla vanhemmille tarkoitettuja ryhmiä, joissa voi jakaa

omia kokemuksiaan toisten kanssa. Tuloksista selviää, että osasto tarjoaa vanhempainryhmää, joka koettiin merkityksellisenä perheen voimavarojen vahvistamisessa. Tuloksista ei tullut suoraan esille, tarjoavatko sairaanhoitajat erilaisia vertaistukiryhmiä vai onko se perheiden omalla vastuulla etsiä niitä. Irlantilaisen suosituksen ”Ensietiedon antaminen” mukaan alan ammattilaisten tulisi kertoa vertaistukiryhmistä (Informing Families Project 2014).

Tuloksissa tulee ilmi, että perheet kohtaavat toisiaan osaston käytävillä, heillä on oma Facebook-ryhmä sekä mahdollisuus yöpyä perheille suunnatussa asuntolassa. Näitä vertaistuen muotoja on mainittu myös viitekehyksessä (Terveyskylä 2019d). Sairaanhoitajat pohtivat vertaistuen merkityksellisyyttä, esimerkiksi iän ja perheiden yksilöllisyyden kautta, josta ei löydy mainintaa viitekehyksestä. Sekä tuloksissa että viitekehyksessä nousi esille, että vertaistukea voi antaa vain vertainen. Vertaistukija on samassa tilanteessa oleva tai sen läpikäynyt henkilö, joka voi jakaa neuvoja erilaisista selviytymiskeinoista muun muassa arjen sujumista varten (Terveyskylä 2019c).

Tuloksista ilmeni, että sairaanhoitajan on tärkeää huomioida kaikkien perheenjäsenten voimavarat, jota myös Storvik-Sydänmaa ym. (2019, 184) pitivät tärkeänä. Viitekehyksessä perheen voimavarojen tukemisen keinoja ei juuri mainittu, mutta tuloksissa niitä kuvailtiin monipuolisesti. Lisäksi tuloksista selvisi, että perhettä voidaan tukea hyödyntämällä eri ammattiryhmien tarjoamaa apua, sairaanhoitajien tarjoaman tuen lisäksi. Sairaanhoitajat kertoivat esimerkiksi ohjaavansa perhettä eteenpäin eri ammattiryhmien palveluihin tarpeen vaatiessa. Sairaanhoitajien nimeämät ammattiryhmät mainitaan myös Terveyskylän (2017e) sivuilla.

Ensietiedon antaminen on tulosten mukaan tärkeää. Ensietietoa antaessa tulee huomioida perheen kyky vastaanottaa tietoa ja luoda toivoa tilanteeseen (Hänninen 2018). Tuloksissa tiedon vastaanottamisen huomiointi nousi esille. Toivon luomista ensietietoa annettaessa pidettiin tärkeänä. Sairaanhoitajat kokivat myös ensietiedon toistamisen tärkeänä. Myös viitekehyksessä mainitaan ensietiedon kertaaminen (Hänninen 2018). Tuloksissa kriisin vaikutukset nousivat esille ensietietoa annettaessa. Sairaanhoitajat kokivat, että perheenjäsenten reagoiminen kriisiin on yksilöllistä ja se tulisi ottaa huomioon ensietietoa annettaessa. Mielenterveystalon (2020a) sivuilla mainitaan, että lapsen sairastuminen on

perheelle kriisi, sillä siihen ei pysty varautumaan. Sairaanhoidajan olisikin oltava valmis erilaisten tunteiden kohtaamiseen (Mielenterveystalo 2020a).

Omahoitajuus on tulosten mukaan tärkeä ja vaikuttava malli. Sairaanhoidajat kuvailivat omahoitajuuden tuovan työhön jatkuvuutta ja mielekkyyttä. Omahoitajuuden kerrottiin mahdollistavan lapsen asioihin perehtymisen kattavammin. Myös luotettavuuden ja turvallisuuden tunne sairaanhoidajan ja perheen välillä arveltiin vahvistuvan omahoitajuuden myötä. Samoja asioita mainittiin viitekehysessä (Storvik-Sydänmaa ym. 81, 89).

Tuloksista selvisi, että omahoitaja ei aina ole läheisin lapselle, vaan joistain asioista voi olla helpompi puhua vieraammalle hoitajalle. Leino-Kilven & Välimäen (2009, 225) sekä Storvik-Sydänmaan ym. (2019, 81) mukaan jotkut lapset voivat kuitenkin olla varauksellisia vieraita aikuisia kohtaan, jolloin omahoitajuuden avulla luottamus voisi rakentua helpommin lapsen ja hoitajan välille. Sairaanhoidajat mainitsivat hoitavansa myös muita kuin omahoidettavia riippuen tilanteesta. Storvik-Sydänmaan ym. (2019, 81) mukaan hoidon jatkuvuuden ja yhtenäisyyden takaamiseksi hoidon dokumentointi olisi tärkeää, jotta hoitosuunnitelmaa voitaisiin noudattaa myös hoitohenkilöstön tai -paikan muuttuessa.

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa korostui kotiin vietävä hoito, joka nousi tuloksissa useasti esille. Sosiaali- ja terveysministeriön (2019) mukaan lasten saattohoito pyritään toteuttamaan kotona. Sairaanhoidajat mainitsivat, että kotiin pyritään järjestämään kaikki tarvittava tuki. Viitekehysessä ei ole mainintaa, kuinka hoito järjestetään kotiin. Tulosten mukaan perheen toiveiden ja ehtojen kuuntelu sekä kunnioittaminen korostuu palliativisessa hoidossa.

Lapselle tulee kertoa hänen sairaudestaan ikä ja ymmärryksen taso huomioon ottaen. Vanhemmat saattavat haluta olla kertomatta lapselle asioita suojellakseen häntä. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a.) Sairaanhoidajat toivat esille samoja asioita ja kokivat haastavina tilanteet, joissa vanhempi ei halua kertoa lapselle palliativisesta hoidosta. Vanhempien rohkaisu avoimeen keskusteluun koettiin tärkeänä. Myös viitekehysessä mainittiin sairaanhoidajan rooli vanhempien kannustamisessa avoimuuteen (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017a).

Tuloksista nousi esille, että saattohoitopäätöksestä perhettä aletaan vähitellen valmistelemaan lapsen kuolemaan muun muassa kannustamalla kuolemaan liittyvien käytännön asioiden hoitamiseen. Sosiaali- ja terveysministeriön (2019) mukaan perheelle on tärkeää antaa tukea ja ohjausta lapsen kuoleman jälkeiseen surutyöhön. Sairaanhoidajat korostivat, että perheen tukeminen jatkuu vielä lapsen kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman jälkeen perheeseen ollaan yhteydessä mahdollisimman pian. Kuoleman jälkeen pyritään käymään koko hoitajakso läpi perheen ja ammattilaisten kesken, jos perhe sitä haluaa. Itkosen (2017) mukaan tukeminen ja avun antaminen ammattilaisen toimesta on tärkeää koko perheelle lapsen kuoleman ympärillä. Perhe tarvitsee merkittävästi tukea surutyön keskellä niin ammattilaisten, vertaishenkilöiden kuin läheisten kautta. Oikein tuetulla surutyöllä voi olla positiivisia vaikutuksia masennuksen ehkäisyyn ja vakavampien jälki-
tautien syntymiseen, jonka vuoksi sen merkitys korostuu. (Itkonen 2017.)

Sairaanhoidajien haastatteluista saadut tulokset vastaavat tutkimustehtävään. Tulosten mukaan perheen kokonaisvaltainen tukeminen on tärkeää koko hoitoprosessin ajan. Tuloksissa ilmeni, että hoitotyötä pyritään toteuttamaan perheen ehtojen ja toiveiden mukaisesti. Sairaanhoidajat kuvasivat, että perheen tukeminen jatkuu mahdollisen lapsen kuoleman jälkeen. Aito läsnäolo ja kuuntelu hoidon jokaisessa vaiheessa oli sairaanhoidajien mielestä tärkeää. Tulosten mukaan perheen tukemiseen liittyvissä asioissa tulisi aina huomioida ihmisten yksilöllisyys. Yhdessä haastattelussa mainittiin, että vanhempien välillä ei ole eroja tukemisen osalta. Toisessa haastattelussa tuotiin kuitenkin esille, että jokaisen perheenjäsenen tukeminen on erilaista, koska jokainen ihminen kokee asiat eri tavalla. Tulosten mukaan myös vertaistuki ja omahoitajuus koettiin merkittävänä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sairaanhoidajien kokemuksia perheen tukemisesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Opinnäytetyö keskittyy perheen tukemiseen lapsen sairastaessa leukemiaa. Sairaanhoidajien kokemuksia haluttiin saada sisällyttämällä kysymyksiin erilaisia tukemiseen liittyviä aiheita, kuten omahoitajuuden ja vertaistuen merkitys, palliatiivisessa hoidossa huomioitavat asiat sekä perheen tukemisen näkyvyys sairaanhoidajien osastolla. Saatuja tuloksia ei voida yleistää, koska tarkoituksena oli selvittää kokemuksia yksilötasolla.

Tavoitteena on kehittää perheen tukemista hoitotyössä. Tuloksista laaditaan tiivistelmä (Liite 4), joka annetaan osastolle sekä laitetaan tämän opinnäytetyön liitteeksi. Tällä tavoin osasto voi käydä läpi tutkimuksesta saatuja tuloksia ja mahdollisesti kehittää hoitotyötä osastolla perheen tukemisen osalta.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuutta voidaan arvioida laadullisessa tutkimuksessa **luotettavuuskriteerein**. Kriteerit koostuvat muun muassa uskottavuudesta, vahvistettavuudesta, refleksiivisyydestä ja siirrettävyydestä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128, 137–138.) Uskottavuudessa on kyse tutkimuksen sekä sen tulosten uskottavuudesta. Tutkimuksen tulosten analysointivaiheessa tutkijan on varmistettava, että tutkimuksesta saadut tulokset ovat yhdenmukaisia alkuperäisten vastausten kanssa. Tutkimustulosten kriittinen tarkastelu on tärkeää. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimukseen osallistuvan kanssa tutkimuksen tuloksista ja hänen omista vastauksistaan analysoinnin eri vaiheissa. Tällä tavalla tutkimukseen osallistuja varmistaa tulosten paikkaansa pitävyyden. Uskottavuutta voidaan vaihtoehtoisesti myös vahvistaa keskustelemalla tuloksista tutkimuksen tekijöiden kesken. Tarpeeksi pitkä tutkimusprosessi lisää uskottavuutta. Laadulliseen tutkimukseen osallistuneen näkemyksen ymmärtäminen on tärkeää ja se vaatii aikaa. Tutkimuksen tekijä voi lisätä tutkimuksensa uskottavuutta pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, jossa hän käy läpi kokemuksiaan ja omia valintojaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Tutkimuksen **uskottavuutta** lisää se, että opinnäytetyön tekijät keskustelivat opinnäytetyön haastattelun tuloksista. Toimeksiantajan kanssa sovittiin, että tutkimuksen tuloksista laaditaan tiivistelmä. Opinnäytetyöprosessin tiukan aikataulun vuoksi haastatteluista saaduista materiaaleista ei käyty keskustelua haastateltavien tai toimeksiantajan kanssa kesken analysointivaiheen. Haastatteluihin varattiin aikaa reilusti, jonka avulla voitiin varmistaa, että vastaukset on ymmärretty oikein. Ymmärtäminen varmistettiin esimerkiksi tarkentavin kysymyksin ja lisäkysymyksillä.

Toinen luotettavuuden kriteereistä on **vahvistettavuus**. Vahvistettavuus käsittää koko tutkimusprosessin ja siitä kirjaamisen. Tutkimusprosessin kirjaamisella pyritään siihen,

että ulkopuolinen pystyy tarkastelemaan tutkimuksen etenemistä. Tutkimusprosessia voidaan kirjata muun muassa tutkimuspäiväkirjaan tai muistiinpanoihin. Tutkimuspäiväkirjan käyttäminen lisää vahvistettavuutta laadullisessa tutkimuksessa, sillä siihen kuuluu avoin suunnitelma, joka selkeytyy tutkimusprosessin aikana. Laadullisen tutkimuksen kannalta vahvistettavuus voi olla haastava kriteeri, sillä tutkimuksen aineiston tulkinta voi vaihdella eri ihmisten mukaan. Käytännössä vahvistettavuus tarkoittaa, että eri henkilöt eivät aina päädy samaan tutkimustulokseen, jolloin he eivät välttämättä voi vahvistaa toistensa tulkintoja. Tämä ei kuitenkaan vaikuta laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuteen, koska tutkittavasta ilmiöstä on sallittua nousta esille useita eri näkökulmia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tämän opinnäytetyön **vahvistettavuutta** lisää se, että esihaastatteluissa ja haastatteluissa pidettiin muistiinpanoja. Kaksi opinnäytetyön tekijää tekivät muistiinpanoja samalla, kun yksi suoritti haastatteluja. Tutkimuspäiväkirjaa ei pidetty aktiivisesti osana tutkimusprosessia. Sen ei ajateltu olevan merkityksellistä tutkimuksen alkuvaiheessa, mutta tutkimuksen edetessä sen aktiivinen pitäminen olisi selkeyttänyt tutkimusprosessin vaiheita ja sillä tuonut lisää vahvistettavuutta opinnäytetyöhön. Koska opinnäytetyön tekijöitä oli kolme, niin myös aineiston tulkintatavat vaihtelivat. Pääosin tulkinnat pysyivät samankaltaisina, mutta joissain tapauksissa tekijöiden näkemykset olivat erilaisia. Eriäviä tulkintoja pohdittiin opinnäytetyön tekijöiden kesken, jolloin päädyttiin joko yhteiseen ratkaisuun tai kompromisseihin. Opinnäytetyön tekijät tiedostavat vahvistettavuuden kriteerin haastavana, koska mahdolliset eriävät näkökulmat aiheuttavat sen, että tekijät eivät voi vahvistaa toistensa tulkintoja. Tämä ei kuitenkaan vaikuta työn luotettavuuteen, koska eriävät näkökulmat ovat sallittuja (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

Refleksiivisyydessä tutkimuksen tekijän tulee arvioida oma vaikutuksensa aineistoon ja koko tutkimusprosessiin. Tutkimusraportissa kuvataan lähtökohdat tutkimukselle. Tutkimuksen tekijän on siis tiedostettava omat lähtökohtansa tutkimuksen tekijänä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön tekijöillä ei ollut aikaisempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä, kun laadullista opinnäytetyötä alettiin tehdä. Teoriapohja laadullisen tutkimuksen tekemiseksi selvitettiin ennen tutkimuksen tekemistä. Tämän pohjalta pystyttiin arvioimaan oikeaa lähestymistapaa ja analysointimenetelmää kyseiselle tutkimukselle.

Opinnäytetyössä **refleksiivisyyttä** lisäsi se, että haastattelija ei vaikuttanut teoillaan, ilmeillään, sanoillaan tai eleillään haastateltavan vastauksiin. Tutkimuksen aineiston analysointivaiheessa opinnäytetyön tekijöiden näkemyksillä ei ollut merkittävää vaikutusta luokkien esille nousemiseen. Aineistoa tulkittiin opinnäytetyön tekijöiden tulkintojen mukaisesti. Opinnäytetyön tekijät pyrkivät varmistamaan alkuperäisten vastausten muuttumattomuuden, mutta tiedostavat, että tekijöiden tulkinnat voivat vaikuttaa haastateltavan vastauksen tarkoitukseen. Tätä pyrittiin ehkäisemään käymällä saatua alkuperäistä aineistoa useasti läpi kokonaisuuden hahmottamiseksi.

Viimeisenä luotettavuuden kriteerinä on **siirrettävyys**. Sillä tarkoitetaan sitä, miten tutkimuksesta saatuja tuloksia on mahdollista käyttää muissa vastaavissa tilanteissa. Antamalla tarpeeksi tietoa tutkimukseen aineistojoukosta ja sen miljööstä tutkija mahdollistaa sen, että lukija pystyy arvioimaan tuloksien siirrettävyyttä. Siirrettävyydessä voidaan tutkimustuloksia siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin tutkimusympäristöjen ollessa samantlaisia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.) Opinnäytetyön vaiheet, kuten haastattelujen suunnittelu, sisältö ja kulku on kuvattu tarkasti, joka mahdollistaa tulosten siirrettävyyden arvioinnin tässä opinnäytetyössä. Tutkimukseen osallistuvista kerrotaan, että he ovat sairaanhoitajia ja että he työskentelevät lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Nämä ovat riittäviä taustatietoja tähän tutkimukseen osallistuvista. Taustatietojen avulla voidaan pohtia, voidaanko tuloksia käyttää muilla vastaavilla osastoilla.

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi yhteyksien toimivuus haastattelutilanteessa ja haastattelujen nauhoitus. Jos yhteys haastattelutilanteessa pätkii tai katkeaa, niin se voi vaikuttaa haastattelujen tuloksiin. Yhdessä haastattelussa yhteys katkesi kesken haastateltavan vastausta ja katkos kesti kaksi minuuttia, kunnes yhteys saatiin uudelleen haastateltavaan. Tämän jälkeen haastattelukysymys toistettiin uudelleen, mutta asiayhteys ennen katkosta olevaan asiaan ei pysynyt samana. Yhteyden katkeamisella on vaikutusta tutkimuksen luotettavuuteen, sillä opinnäytetyön tekijät eivät voi olla varmoja, jäikö jokin asia sanomatta aiheeseen liittyen. Vastauksen merkitys ja tulkinta voi näin ollen muuttua. Yhdessä haastattelussa ääni kaikui, joka häiritsi kysymysten muodostamista. Äänen kaikumisen takia haastattelija kuuli omat sanansa toistettuna, joka aiheutti haastattelijassa hämmennystä.

Haastattelujen nauhoituksesta nousi kysymys, kuinka se toteutetaan. Niiden järjestäminen Microsoft Teams:n kautta mahdollisti haastattelujen tallentamisen. Nauhoituksen toimivuus varmistettiin opinnäytetyöntekijöiden kesken. Opinnäytetyön tekijät pitivät kaksi kokousta Microsoft Teams:ssa, jotka nauhoitettiin. Samanaikaisesti testattiin haastattelukysymykset, sovelluksen äänentoisto ja kuvayhteyden toimivuus. Myös nauhoituksen tallentuminen oikeaan ja turvalliseen paikkaan varmistettiin. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä haastattelun nauhoitus voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, jos haastateltava ei halua, että haastattelu tallennetaan. Tässä tutkimuksessa haastateltaville sopi, että haastattelu nauhoitetaan. Osa haastateltavista oli kuvayhteydessä haastattelijaan. Päätöksestä laittaa kuvayhteys ei kysytty missään vaiheessa haastatteluja sen vapaaehtoisuuden takia.

Luotettavuutta lisää haastattelukysymysten läpikäyminen esihaastatteluiden muodossa ennen varsinaista haastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2015, 72). Haastattelukysymykset esitettiin opinnäytetyön tekijöillä sekä kahdella syöpäsairaanhoitajalla. Esihaastattelut toteutettiin puhelimitse ja haastateltavilta kysyttiin asianmukainen lupa niiden nauhoittamiseen. Esihaastattelut nauhoitettiin, jotta niiden materiaalit oli mahdollista käydä jälkikäteen läpi ja niin ollen muokata kysymykset sopiviksi varsinaisia haastatteluja varten. Esitestauksesta saatua materiaalia ei litteroitu ollenkaan. Litterointi olisi voinut selkeyttää kysymysten asettelua ja muokkaamista. Esitestauksen materiaalia olisi voitu tällä tavoin käydä vielä useammin läpi ja tarkastaa, saadaanko tutkimuskysymyksistä haluttuja vastauksia.

Luotettavuutta lisäsi se, että yksi opinnäytetyön tekijöistä suoritti haastattelut. Haastattelijalla oli oma tyyhinsä ja tapansa haastatella, jolloin haastattelutilanteet eivät muuttuneet haastateltavien välillä ja ne olivat yhdenmukaisia. Haastattelutilanteissa haastattelijat esittelivät itsensä ja kertoivat, että paikalla on myös kaksi opinnäytetyön tekijää. Paikallaolijoiden esittely lisäsi haastattelun luotettavuutta, sillä haastateltavat saivat tiedon paikallaolijoista. Kuitenkin luotettavuutta olisi lisännyt entisestään se, että kaksi paikallaolijaa olisivat esittäytyneet haastateltavalle henkilökohtaisesti. Koska haastateltavat eivät nähneet kaikkia paikallaolijoita, eivät he voineet olla varmoja olivatko huoneessa olevat henkilöt paikalla tai opinnäytetyön oikeita tekijöitä.

Kysymykset ”Millaista perehdytystä olet saanut perheen tukemista varten, kun lapsi sairastaa leukemiaa ja ”Miten kehittäisit perheen tukemista hoitotyössä osastollanne” eivät

olleet olennaisia opinnäytetyön kannalta. Opinnäytetyön tekijät päättivät jättää nämä kysymykset pois tuloksista. Tämä vaikuttaa luotettavuuteen, sillä näiden kysymysten tilalle olisi voinut sisällyttää sellaisia aiheita, jotka ovat enemmän olennaisia viitekehyksen pohjalta. Myös lisäkysymyksiä olisi voitu tarkentaa entisestään, muun muassa kysymällä tunteiden vastaanottamisesta tai miten ensitiedon antaminen tapahtuu käytännössä lasten veri- ja syöpätautien osastolla.

Tiedonhankinnassa hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkija pystyy perustamaan tiedonhankintansa oman alan tieteellistä kirjallisuutta ja muita asianmukaisia tiedonlähteitä kuten ammattikirjallisuutta käyttäen oman tutkimuksensa analysointiin ja havainnointiin. Hyvä tieteellinen käytäntö näkyy myös siinä, että tutkija osoittaa tutkimukseensa tutkimusmenetelmien ja -tulosten sekä tiedonhankinnan hallitsemisen. Tutkimustulosten tulee täyttää myös tieteelliselle tutkimukselle asetetut vaatimukset, jolloin tutkimuksen tulisi tuoda uutta tietoa tai esittää, kuinka sitä voitaisiin hyödyntää vanhaan tietoon. (Vilkkä 2015, 62–63.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty kotimaisia ja kansainvälisiä lähteitä eri tietokannoista. Cinahl-, Cochrane-, Medic- ja Pubmed -tietokantoja on käytetty luotettavien lähteiden etsimiseen. Tietokantojen avulla lähteitä on voitu rajata, niistä on käytetty muun muassa vain vertaisarvioituja lähteitä. Opinnäytetyössä on käytetty lähteitä eri vuosilta, joista uusimmat ovat vuodelta 2020 ja vanhin vuodelta 1992. Pääsääntöisesti opinnäytetyössä on pyritty käyttämään korkeintaan 10 vuotta vanhoja lähteitä, mutta arvioinnin mukaan myös vanhempia lähteitä on otettu mukaan, jos uudempaa tietoa ei ole löytynyt.

Primaarilähteessä tieto on alkuperäistä ja uutta. Tieto voi olla myös ennestään tunnettua, mutta primaarilähteessä se on tulkittu uudelleen. Tutkimusraportit, teokset sekä artikkelit ovat primaarilähteitä. Opinnäytetyössä suositellaan käytettävän pääsääntöisesti primaarilähteitä, sillä se lisää käytetyn lähdemateriaalin luotettavuutta. Sekundaarilähteitä ovat muun muassa kirjallisuusluettelot, tietosanakirjat, tiivistelmälehdet sekä viitetiedostot ja -julkaisut. Niissä tieto on kerätty eri primaarilähteistä. (Kylkisalonen & Rummukainen 2009.) Tämän opinnäytetyön lähteinä on käytetty pääsääntöisesti primaarilähteitä. Kuitenkin myös sekundaarilähteitä on käytetty tarpeen mukaisesti, kun tieto on ollut olennaista työn kannalta eikä sitä ole löytynyt primaarilähteistä. Opinnäytetyön luotettavuutta

olisi lisännyt entisestään se, että sekundaarilähteitä olisi käytetty nykyistä vähemmän ja primaarilähteitä nykyistä enemmän.

Hyvän tieteellisen käytännön edellytyksenä on myös se, että tutkijat arvostavat ja kunnioittavat muiden tutkijoiden työtä. Muiden tutkimukset on tuotava asianmukaisella tavalla esiin omassa tutkimuksessa ja annettava niille niiden ansaitsema arvo ja merkitys tutkimukseen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Tämä tulee huomioida tarkoin merkitsemällä tutkimus tekstiin lähdeviittein ja esittää muiden tutkimusten tulokset oikeassa valossa. Toisten tutkimusten lähteisiin ja informaatioon saa suhtautua kriittisesti, mutta se tulee ilmaista kunnioittavalla tavalla. (Vilkkä 2015, 64.) Tässä opinnäytetyössä lähdeviitteet on merkitty asianmukaisesti toisen tekstiin viitatessa. Suoria lainauksia ei ole käytetty, vaan teksti on muokattu omin sanoin kuitenkin muuttamatta asiayhteyttä. Lähdeviitteet on merkitty lainatun sisällön perään. Lisäksi käytetyt lähteet on merkattu lähdeluetteloon.

Jotta tutkimus voidaan todeta luotettavaksi sekä sen tulokset uskottaviksi, vaatii se hyvän tieteellisen käytännön noudattamista koko tutkimuksen teon ajan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Hyvä tieteellinen käytäntö eli tutkimuseetiikka kulkee siis mukana tutkimuksen ideointivaiheesta tutkimuksen tulosten analysointiin ja siitä edelleen niiden esilletuontiin saakka (Vilkkä 2015, 62). Hyvässä tieteellisessä käytännössä tutkimusta tehdään rehellisesti ja sen teossa keskitytään huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Huolellisuutta ja tarkkuutta vaatii myös tulosten tallentaminen, esilletuonti sekä arviointi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.)

Tässä opinnäytetyössä pyrittiin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä koko opinnäytetyön prosessin ajan. Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat päätettiin tutkimuksen kannalta sopiviksi. Vaihtoehtoja vertailtiin toisiinsa kriittisesti valintoja tehdessä. Tutkimusta on suunniteltu huolellisesti ja sen vaiheet on kuvattu tarkasti opinnäytetyössä. Tulokset tallennettiin Microsoft Stream -palveluun, jossa aineisto pysyi turvallisesti tallessa. Muilla kuin haastattelijalla ei ollut pääsyä haastattelumateriaaliin palvelun kautta. Opinnäytetyön tekijät tiedostivat kuitenkin tietoturvariskin, joka on olemassa, kun verkkoon tallennetaan materiaalia. Tietoturvariski pyrittiin kuitenkin minimoimaan palvelun valinnalla. Microsoft Stream on Azure Active Directory:lla suojattu videopalvelu, jossa voi ladata, katsoa sekä jakaa videoita turvallisesti (Microsoft 2020).

9.3 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa tulee huomioida eettisyyden näkökulma. Muun muassa sensitiiviset eli haavoittuvat ryhmät ja tuloksiin vaikuttavat asiat tulee selvittää tutkimusprosessissa, sillä niillä on vaikutusta tutkimuksen eettisyyteen. Haavoittuvia ryhmiä ovat muun muassa vanhukset, lapset, palliatiivisessa hoidossa olevat tai jonkin sairauden omaavat potilaat. Haavoittuvien ryhmien haastattelua tulee arvioida ja heitä tulee suojella mahdollisilta haittatekijöiltä. Eettisyyteen kuuluu myös tutkimuksen herkkyys, jota huomioidaan tutkimusta suunnitellessa. Vaikeat ja muuttuneet elämäntilanteet ovat yksi teema herkkyyden ympärillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 138–145.)

Tähän tutkimukseen osallistuneet eivät ole haavoittuvien ryhmien joukossa. Tutkimuksessa haastateltavana ovat sairaanhoitajat, jotka saivat vapaaehtoisesti osallistua haastatteluun. Tutkimus olisi herkkä, jos haastateltavana olisivat olleet sairaanhoitajien sijasta vanhemmat, joita tutkimuksen aihe koskettaa henkilökohtaisesti. Opinnäytetyön tekijät pohtivat, onko kysymys palliatiivisesta hoidosta herkkä. Kuitenkin palliatiivinen hoito on osa sairaanhoitajan työtä kyseisellä osastolla, jonka vuoksi opinnäytetyön tekijät eivät pidä kysymyksen aihetta herkkänä. Herkkyys on kuitenkin jokaisen henkilön itse tulkittavissa oleva asia, joten on mahdollista, että haastateltavat sairaanhoitajat ovat kokeneet aiheen herkkänä.

Eettisyyttä tarkastellaan myös tutkimuksen menetelmällisiä valintoja tutkittaessa. Menetelmällisten valintojen oikeanlaisuutta tarkastellaan siten, että päästäänkö haluttuihin tuloksiin. Tutkimuksen tulokset eivät saa missään vaiheessa joutua väärin käsiin, ja kunnioitus sekä luottamus ovat tärkeitä piirteitä tutkijan ja haastateltavan välillä. Tutkija ei saa vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin missään tutkimusprosessin vaiheessa. Tutkimuksessa on tärkeää selvittää, millaisia haittoja ja hyötyjä siitä saadaan. Aineistojoukon tulee tietää, mitä tutkimus koskee, kuinka pitkään se kestää ja sen käyttötarkoituksista. (Kylmä & Juvakka 2007, 147–154.) Laadullisessa tutkimuksessa organisaatiolta sekä sen työntekijöiltä pitää saada lupa tutkimuksen toteuttamiseen (Puusa & Juuti 2020, 78).

Analysointivaiheessa kukaan ulkopuolinen ei kuullut haastateltavien ääniä, eikä saanut tietää haastateltavien nimiä. Kun analysointia työstiin, tapahtui se tiloissa, joissa ei ollut muita henkilöitä kuin opinnäytetyön tekijät. Opinnäytetyön tekijät eivät vaikuttaneet

tutkimuksen tuloksiin missään tutkimusprosessin vaiheessa. Tämä varmistettiin vertaamalla alkuperäisiä vastauksia pelkistettyihin vastauksiin useasti.

Toimeksiantajalle lähetettiin saatekirje (Liite 1) sähköpostitse, jonka he antoivat eteenpäin haastateltaville. Haastateltaville lähetettiin myös haastattelukysymykset (Liite 2). Saatekirje on laadittu selkeästi ja siitä selviää kaikki tarpeellinen. Siinä kerrotaan tutkimuksen opinnäytetyön tekijöistä, opinnäytetyön aiheesta ja tarkoituksesta. Tutkimuksella oli asianmukainen tutkimuslupa Kuopion yliopistolliselta sairaalalta, joka kerrottiin haastatteluun osallistujille. Saatekirjeestä selviää, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja kuinka haastateltavien anonymiteetista sekä tutkimuksen aineistosta huolehditaan. Sairaanhoitajille korostettiin, että saatu materiaali ei missään vaiheessa päädy ulkopuolisten nähtäville. Lisäksi haastateltaville kerrottiin keskustelujen luotettavuudesta sekä heidän oikeudestaan lopettaa haastattelu missä vaiheessa tahansa.

Saatekirjeessä mainittiin, että haastattelutilassa on haastattelijan lisäksi kaksi muuta opinnäytetyön tekijää sekä haastattelujen nauhoituksesta. Nämä asiat kuitenkin varmistettiin haastateltavilta ennen haastattelujen aloitusta. Varmistuksella pyrittiin siihen, että haastateltavilla olisi oikeus päättää näistä asioista.

Anonymiteetti on olennainen osa tutkimusprosessia. Ketään ei saa tunnistaa tutkimuksen tuloksista. Kaikki tunnistettavat tiedot kuten nimet on siis hävitettävä julkaistavasta raportista. Tutkimuksen tekijä ei saa vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Heitä ei saa ohjailta verbaalisesti tai nonverbaalisesti vastamaan tietyillä tavoilla. Haastattelija pysyy neutraalina ja oikeudenmukaisena koko haastattelun ajan. Tutkimustulosten raportointi lisää oikeudenmukaisuutta. Tutkimuksen tekijän on oltava rehellinen, avoin sekä tarkka, mutta paljastamatta haastateltavien anonymiteettia. (Kylmä & Juvakka 2007, 147–154.)

Opinnäytetyön tekijät tiesivät haastattelijoiden nimet, mutta haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljastettu opinnäytetyön tekijöiden puolelta toisille haastateltaville. Haastateltavat saivat kuitenkin tietää toistensa nimet yhteyshenkilön välittämän sähköpostiviestin kautta kaikille haastateltaville sekä haastattelijalle. Tämän olisi voinut välttää opinnäytetyön tekijöiden puolelta ohjeistamalla yhteyshenkilöä laittamaan haastateltavien tiedot vain haastattelijalle. Vaikka haastateltavat tiesivät jo toistensa nimet, lähetettiin heille kuitenkin yhteiset sähköpostiviestit opinnäytetyön tekijöiden puolelta piilokopioina eli he

eivät nähneet sähköpostiviestien muita vastaanottajia. Jokaiselle haastateltavalle luotiin oma henkilökohtainen tiimi Microsoft Teams:n. Nämä henkilökohtaiset tiimit olivat ainoastaan haastattelijan käytettävissä. Kellään muulla, edes kahdella muulla opinnäytetyön tekijällä, ei ollut pääsyä haastattelutilanteisiin Microsoft Teams:n kautta.

Analysointivaiheessa laadittiin taulukko aineiston luokittelusta (Liite 3), josta jätettiin haastateltavien alkuperäiset vastaukset kokonaan pois lopullisesta opinnäytetyöstä. Tämä varmistaa sen, että haastateltavat tai muut henkilöt eivät tunnista haastateltavia vastausten perusteella. Pelkistetyt vastaukset luotiin niin, että murteet eivät tulleet ilmi.

Tutkimusetiikkaan kuuluu myös tutkimuksen aineistojen säilytys. On tutkimusryhmän vastuulla, kuinka aineistoa säilytetään ja kuinka tutkittavien anonymiteetti säilyy. Tutkimusaineisto tulee säilyttää niin, ettei se missään vaiheessa joudu väärin ihmisten käsiin. Erityisen arkaluontoisia materiaaleja ovat esimerkiksi alkuperäiset kuva-aineistot tai haastattelunauhoitukset, joista tutkimukseen osallistuva henkilö voidaan tunnistaa. Myös tutkimuksen lukijalle tulee antaa mahdollisuus tutustua tutkimuksessa käytettäviin sitaatteihin. (Vilka 2015, 73–74.)

Esihaastattelut toteutettiin puhelimitse ja ne tallennettiin kahden opinnäytetyön tekijän puhelinten äänitallentimiin. Esihaastattelut päätettiin nauhoittaa kahteen puhelimeen, jotta haastattelumateriaali säilyisi siltä varalta, että toisen puhelimen äänitustoiminto ei jostakin syystä olisi toiminut esimerkiksi puhelimen vaurioitumisen vuoksi. Esihaastattelusta tehty äänitteet poistettiin pian sen jälkeen, kun aineisto oli analysoitu opinnäytetyön tekijöiden kesken.

Opinnäytetyön haastattelujen materiaali tallennettiin Microsoft Stream-palveluun sekä kahden opinnäytetyön tekijän puhelimen äänitallenteeseen. Puhelimen omiin äänitallenteisiin haastattelut nauhoitettiin ladattavien äänityssovellusten sijasta, jotta tietojen keruulta, jota sovellukset tekevät vältyttäisiin. Puhelimet kuuluivat henkilöille, jotka haastattelujen jälkeen myös litteroivat aineiston. Tallentimista nauhoitteita ei jaettu eteenpäin edes opinnäytetyön tekijöiden kesken. Tällä haluttiin varmistaa, ettei ääninauhoitteet päätyisi vahingossakaan ulkopuolisten saataville. Nauhoitteet poistettiin pian litteroinnin jälkeen sekä puhelimesta että Microsoft Stream -palveluista.

9.4 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Alun perin opinnäytetyössä oli tarkoitus olla kaksi tekijää. Kuitenkin opinnäytetyöhön tuli kolmaskin tekijä, että hänen ei tarvinnut tehdä työtä yksin. Kaikilla kolmella oli samanlaisia kiinnostuksen kohteita aiheen suhteen, jonka vuoksi päätös kolmen hengen työstä varmistui.

Opinnäytetyön aihe vaihtui kolme kertaa, kun tutkimusaineiston etsiminen koettiin haastavana eikä työ edennyt haluttuun tahtiin. Lopullinen opinnäytetyön aihe valikoitui tekijöiden mielenkiinnon mukaisesti. Opinnäytetyöprosessi aloitettiin elokuussa 2019, mutta lopullista aihetta alettiin työstää joulukuun 2019 loppupuolella.

Koska opinnäytetyöntekijöitä oli kolme, tuli työn olla laaja. Opinnäytetyön tekeminen sattui syventävien opintojen ajalle ja kaikki tekijät olivat kursseilla eri ryhmissä. Tämä vaikeutti aikataulujen suunnittelua ja eteneminen oli hidasta. Lisäksi COVID-19-epidemia aiheutti haastavuutta, kun kirjastot suljettiin ja kevään työharjoittelujaksot muuttuivat työsuhteiksi. Tämän vuoksi työharjoittelut kestivät odotettua pidempään. Opinnäytetyön tekijät olivat eri aikoihin työharjoitteluissa, joka vaikeutti aikataulutusten suunnittelua.

Opinnäytetyön prosessin alkuvaiheessa tiedonhaku tuntui haastavalta, mutta opinnäytetyön tekijät kokivat kehittyneensä sen suhteen. Tietoa osattiin etsiä kriittisesti ja lähteiden luotettavuutta pohdittiin yhdessä. Opinnäytetyön tekijät pyrkivät etsimään mahdollisimman uutta tietoa, jotta tieto olisi mahdollisimman ajan tasalla. Tekijät oppivat, että tietoa on saatavilla sähköisten lähteiden lisäksi myös laajasti kirjastoissa. Tietokantojen ja hakutoimintojen käyttö kehittyi opinnäytetyön edetessä. Tietoperustan kokoaminen lisäsi tekijöiden sisukkuutta ja kärsivällisyyttä, sillä sen kokoaminen vaati paljon aikaa ja tarkkuutta.

Tutkimusprosessin hahmottaminen kevään osalta oli haastavaa, sillä opinnäytetyön tekijät eivät olleet aiemmin tehneet tutkimuksia. Syksyllä 2020 aineistoa analysoidessa tutkimusprosessin kokonaisuus lopulta hahmottui. Aineiston analysointivaihe tehtiin tiiviissä aikataulussa, joka varmasti osaltaan vaikeutti tutkimusprosessin hahmottamista. Opinnäytetyön tekijät kokivat kuitenkin merkittävimmän ammatillisen kasvun tapahtuneen

syksyn 2020 aikana. Tietotaidon lisääntyminen aiheesta kasvoi läpi opinnäytetyöprosessin. Lisäksi opinnäytetyön tekijät oppivat ajattelemaan kriittisesti työn kannalta olennaisia asioita. Tiivistettynä opinnäytetyön tekijät ymmärsivät, että tutkimusprosessi vaatii aikaa ja huolellista työskentelyä.

Opinnäytetyön tutkimuksen toteuttaminen haastattelujen muodossa opetti paljon opinnäytetyön tekijöille. Haastattelujen järjestäminen ja haastattelijana toimiminen oli uutta opinnäytetyön tekijöille. Tutkimus opetti haastatteluiden järjestämistä ja yhteistyön merkitystä toimeksiantajan kanssa. Haastattelutilanteisiin valmistautuessa ymmärrettiin, että haastattelijan on tiedostettava haastattelujen lähtökohdat ja merkitys. Hänen oli tiedettävä, miksi haastatteluja suoritetaan ja mikä merkitys vastauksilla voi olla. Tätä osaamista varmistettiin viitekehyksen huolellisella kirjoittamisella ja sen myötä sisällön oppimisella.

Haastattelutilanteet opettivat haastattelijalle tilanteen lukutaitoa ja vuorovaikutustaitoja. Esihaastatteluiden ja haastatteluiden kautta haastattelija myös oppi, kuinka olla vaikuttamatta haastateltavien mielipiteisiin omalla toiminnallaan tilanteissa. Haastatteluiden toteuttamisen jälkeen opittiin säilyttämään aineistoa oikein ja luottamuksellisesti sekä tulkitsemaan aineistoa. Eri analysointimenetelmät tulivat pääpiirteittäin tutuiksi. Koska aineiston analysointi jouduttiin aloittamaan useasti alusta, opetti se opinnäytetyön tekijöille pitkäjänteisyyttä.

Perheen tukeminen aiheena kehitti opinnäytetyön tekijöiden ammatillisia taitoja, sillä tekijät ymmärsivät työn kautta koko perheen tukemisen merkityksen hoitotyössä. Tekijät oppivat työn kautta keinoja toteuttaa perheen tukemista. Lisäksi haastatellut sairaanhoitajat antoivat vinkkejä ja eväitä tulevaan. Näitä tietoja ja taitoja tekijät voivat hyödyntää tulevissa töissään sairaanhoitajina tai terveydenhoitajina. Opinnäytetyön tekijät kokevat tärkeänä, että asiakas kohdataan ihmisenä eikä vain potilaana ja tätä periaatetta tekijät haluavat noudattaa tulevina ammattilaisina.

Kolmestaan tehtynä opinnäytetyön tekemiseen tuli haasteita muun muassa aikataulutuksien ja eri näkemysten sekä ideoiden suhteen. Kuitenkin eri näkemykset avarsivat opin-

näytetyötä, kun kaikki pystyivät auttamaan toisiaan omilla ideoillaan. Kolmestaan tehtynä työtä pystyi tekemään moniulotteisemmin. Työn tekeminen kolmestaan opetti opin-
näytetyön tekijöille kompromissien tekoa sekä tiimityöskentelytaitoja.

9.5 Hyödynnettävyys, jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Opinnäytetyössä kartoitettiin sairaanhoitajien kokemuksia perheen tukemisesta ja sen riittävydestä. Kartoituksen avulla esimies saa tiedon siitä, millaisena sairaanhoitajat kokevat tukemiseen liittyvät asiat. Tutkimusta voidaan hyödyntää sairaanhoitajien kouluttamiseen perheen tukemisen parissa. Sairaanhoitajat saavat myös mahdollisesti toisiltaan uusia keinoja, joita voivat hyödyntää tulevaisuudessa. Tutkimus voi auttaa myös sosiaali- ja terveydenhuoltoalan koulutuksia parantamaan tai kehittämään koulutuksen sisältöä.

Kehittämisideana on tehdä opaslehtinen lasten veri- ja syöpätautien osastolle perheen tukemisesta sairaanhoitajien perehdyttämiseksi. Sairaanhoitajille voidaan kartoituksen avulla pitää koulutuspäivä perheen tukemisesta. Myös perheille voidaan opinnäytetyön avulla luoda opaslehtinen erilaisista tukimuodoista kriisin keskellä. Sairaanhoitajat toivat esille kehittämis ehdotuksena nuorille suunnatun vastaanottokaavakkeen, jota voisi käyttää asioiden puheeksi ottamisen välineenä. Sairaanhoitajat, vanhemmat sekä nuori itse voisi ottaa asioita puheeksi vastaanottokaavakkeen avulla helpommin.

Lähteet

- Brayley, J., Stanton, L., Jenner, L. & Paul, S. 2019. Recognition and management of leukaemia in children. *British Journal of Nursing* vol 28, No 15. 2.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=137970299&site=ehost-live>. 16.1.2020.
- European Environment and Health Information System. 2009. Incidence of Childhood Leukaemia.
https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/97016/4.1.-Incidence-of-childhood-leukaemia-EDITED_layouted.pdf. 14.12.2020.
- Hakalehto, S. & Pahlman I. 2018. Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. Helsinki: Helsingin kamari Oy. 22, 25–26, 27–28.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. *Gaudeamus*. 34–35, 41, 44, 72.
- Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaori, J. 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. E-kirja. 612–619.
- Hämäläinen, K., Kanerva, A., Kuhanen, C., Schubert, C. & Seuri, T. 2017. Mielenterveyshoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 5., uudistettu painos. 145–146.
- Hänninen, K. 2018. Ensitieto. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvontaja-ohjaus/ensitieto>. 14.12.2020.
- Informing Families Project. 2014. Informing Families - National Best Practice Guidelines.
http://www.informingfamilies.ie/_fileupload/Finland/Ensitieto_suomenos_Irlanti.pdf. 31.1.2020.
- Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. Katsaus. *Duodecim*.
<https://www-terveysportti-fi.tietopalvelu.karelia.fi/xmedia/duo/duo14018.pdf>. 1.7.2020.
- Jalanko, H. 2019. Syöpä lapsella. *Terveyskirjasto*. *Duodecim*.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509. 14.12.2020.
- Jokinen, S., Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999. “Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Helsinki; Kirjayhtymä Oy. 35.
- Kaikki syövästä. 2020. Lasten syövät.
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. 20.1.2020.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. *SanomaPro*. 5. painos. 64–65, 66.
- Kontiainen, E. 2017. Perhehoitotyö perusterveydenhuollossa sairaanhoitajan vastaanotolla. Pro-gradu tutkielma.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102005/GRADU-1505458809.pdf?sequence=1>. 15.5.2020.
- Korppi, M., Kröger, L. & Rantala, H. 2012. Lastentautien päivystyskirja. *Duodecim*: Helsinki. 2. painos. 112–114.
- Korppi, M., Kröger, L., Rantala, H. & Niinikoski, H. 2016. Lastentautien päivystyskirja. *Duodecim*: Helsinki. 3., uudistettu painos. 124–126.
- Kylkisalo, H. & Rummukainen, K. 2009. Perustiedonlähteet. *Akatemia*.
<http://www.akatemia.org/projektit/tiedonhaku/3.htm>. 1.11.2020.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy. 1. painos. 127–129, 137–145, 147–154.

- Käpy - Lapsikuolemaperheet ry. 2020.
<https://kapy.fi>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
 Lastensuojelulaki 417/2007.
- Lehto, P. 2004. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>. 15.5.2020.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 5., Uudistettu painos. 217, 224–225.
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. Terveystieteen Katsaus.
<https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10958.pdf>. 16.1.2020.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2017a. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.
<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. 18.3.2020.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2017b. Lapsen ja vanhemman kiintymyssuhde.
<https://bit.ly/3mfQNBN>. 16.5.2020.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2020. Tukea perheen huoliin ja kriiseihin.
<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/>. 18.3.2020.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Oy. 88.
- Microsoft. 2020. Mikä Microsoft Stream on?
<https://docs.microsoft.com/fi-fi/stream/overview>. 14.11.2020.
- Mielenterveystalo. 2020a. Elämänkriisi.
<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/sosiaalipalvelut/Pages/elamankriisi.aspx>. 18.3.2020.
- Mielenterveystalo. 2020b. Toivo – Kriisistä selviytymisen oma-apuohjelma nuorille.
https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/itsearviointi_omaapu/omaapu/toivo/Pages/osio_1.aspx. 18.3.2020.
- Mielenterveystalo. 2020c. Vertaistuki.
<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>. 14.12.2020.
- Nieuwesteeg, A., Hartman, E., Aanstoot, H.-J., van Bakel, H., Emons, W., van Mil, E., Pouwer, F. 2016. The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). *European Journal of Pediatrics*.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=113083379&site=ehost-live>. 16.5.2020.
- Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V.-J., Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. *Katsaus. Duodecim*.
<https://www-terveysportti-fi.tietopalvelu.karelia.fi/xmedia/duo/duo11056.pdf>. 15.5.2020.
- Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito. 2019. Palliativinen hoito ja saattohoito. *Duodecim*.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1>. 15.5.2020.
- Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä – Työkirja ammattikorkeakouluun. E-Oppi oy. 26, 91, 97–98.

- Puura, K. & Hastrup, A. 2020 Varhainen vuorovaikutus (VaVu). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/terveystarkastusten-menetelmat/psykososiaalinen-kehitys/vavu>. 14.12.2020.
- Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. *Gaudeamus*. 78, 120–122, 257–258.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2020. *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Helsinki: Sanoma Pro Oy. E-kirja. 28.
- Ryhänen, A. 2005. Yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen. Seurantatutkimus operatiivisen hoitotyön alueella. Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin julkaisuja 35.
<https://bit.ly/3mcXq7P>. 16.5.2020.
- Salonen, J. 2019a. KLL eli krooninen lymfaattinen leukemia.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00821. 14.12.2020.
- Salonen, J. 2019b. KML eli krooninen myeloinen leukemia.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00822. 14.12.2020.
- Sirkä, K. 2018. Lapsen lääkehoidon tutkimuksia saattohoidossa, kivunlievitys. Käypä hoito. Duodecim.
<https://www.kaypahoito.fi/nix02568>. 21.5.2020.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti.
<https://bit.ly/37dxAwh>. 25.5.2020.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 1. painos. 79–81, 87–89, 184, 190.
- Suomen Mielenterveys ry. 2020a. Tunteen kohtaaminen.
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaidot/tunteen-kohtaaminen>. 24.2.2020.
- Suomen Mielenterveys ry. 2020b. Kun sairastun: kriisin vaiheet.
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/kun-sairastun-kriisin-vaiheet>. 18.3.2020.
- Suomen Mielenterveys ry. 2020c. Lapsi suree omalla tavallaan.
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/suru/lapsi-suree-omalla-tavallaan>. 16.5.2020.
- Suomen NOBAB – NOBAB i Finland. 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Esite.
<https://nobab.fi/wp-content/uploads/2017/11/esite.pdf>. 16.5.2020.
- Suomen NOBAB – NOBAB i Finland. 2020a. Tavoitteet ja toiminta.
<https://nobab.fi/tavoitteet-ja-toiminta/>. 16.5.2020.
- Suomen NOBAB – NOBAB i Finland. 2020b. Standardit.
<https://nobab.fi/standardit/>. 16.5.2020.
- Tarkkanen, M. 2018. Pehmytkudossarkooma. *Terveyskirjasto*. Duodecim.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01076. 14.12.2020.
- Taskinen, M., Wartiovaara-Kautto, U. & Lohi, O. 2019. Lasten ja nuorten aikuisten akuutin lymfoblastileukemian hoito kehittyy. Duodecim.
<https://www-terveysportti-fi.tietopalvelu.karelia.fi/xmedia/duo/duo14975.pdf>. 15.5.2020.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Terveyskyllä. 2017a. Syöpätaudit. Keskushermostokasvaimet.

- <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/syöpätaudit#termid=57>. 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017b. Syöpätaudit. Lasten luukasvaimet.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/syöpätaudit#termid=64>. 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017c. Syöpätaudit. Munuaiskasvaimet.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/syöpätaudit#termid=62>. 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017d. Syöpätaudit. Neuroblastooma.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/syöpätaudit#termid=55>. 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017e. Tietoa perheen tukimuodoista.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/tietoa-perheen-tukimuodoista>. 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017f. Taloudellinen tuki.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/taloudellinen-tuki> 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2017g. Vertaistuki.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/vertaistuki>. 13.5.2020.
- Terveyskylä. 2018a. Perheen tukimuodot.
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot>. 7.4.2020.
- Terveyskylä. 2018b. Perhesosiaalityö.
[https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/perhesosiaalityö](https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/perhesosiaalityo). 16.5.2020.
- Terveyskylä. 2018c. Tunteet.
<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/sain-epilepsiadiagnoosin-miten-t%C3%A4st%C3%A4-eteenp%C3%A4in/tunteet>. 24.2.2020.
- Terveyskylä. 2018d. Saattohoidon mahdollisuudet.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-mahdollisuudet>. 15.5.2020.
- Terveyskylä. 2018e. Veritaudit.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/sairaudet/veritaudit>. 15.5.2020.
- Terveyskylä. 2019a. Lapsi potilaana.
<https://www.terveyskyla.fi/tutkimukseen/ennen-tutkimusta/lapsi-potilaana>. 21.1.2020.
- Terveyskylä. 2019b. Näytteenotto.
<https://www.terveyskyla.fi/tutkimukseen/ennen-tutkimusta/lapsi-potilaana/n%C3%A4ytteenotto>. 21.1.2020.
- Terveyskylä. 2019c. Mitä on vertaistuki?
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>. 15.5.2020.
- Terveyskylä. 2019d. Vertaistuen muodot.
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>. 13.5.2020.
- Tiittula, L. & Ruusuvaori, J. 2005. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. 2. painos. 264–267.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi: Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. 126–128, 132, 145–146, 149, 153, 162, 228–229.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen.
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf. 2.5.2020.
- Unicef. 2020. Lapsen oikeuksien sopimus.
<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/>. 16.5.2020.
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. 62–64, 73–74, 136–139, 163–164, 174.
- Walls, E. 2019. How can all nurses support parenting? *British Journal of Nursing*. Vol 28, No 19.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=139289753&site=ehost-live>. 16.5.2020.

Saatekirje

Hyvä sairaanhoitaja,

Olemme neljännen vuoden terveydenhoitajaopiskelijoita Karelia-ammattikorkeakoulusta Joensuusta. Teemme laadullista opinnäytetyötä perheen tukemisesta lapsen sairastaessa leukemiaa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää osastonne sairaanhoitajien kokemuksia perheen tukemisesta lapsen sairastaessa leukemiaa. Meillä on asianmukainen tutkimuslupa Kuopion yliopistolliselta sairaalalta tutkimustamme varten. Valmiin opinnäytetyömme julkaisemme Theseus-järjestelmässä.

Haastattelumenetelmänä käytämme teemahaastattelua. Teemoja opinnäytetyössämme ovat perheen tukeminen, lapsen ja vanhemman suhteen tukeminen, vertaistuki, omahoitajuus sekä palliatiivinen hoito ja perheen tukeminen lapsen menehtymisen jälkeen. Haastattelut toteutetaan Microsoft Teamsin välityksellä. Kameran käyttö on toivottavaa, mutta vapaaehtoista. Yksi meistä suorittaa haastattelun kuvayhteydellä Teihin. Tilassa on myös kaksi muuta opinnäytetyöntekijää, jotka eivät puutu haastatteluun. Haastattelut nauhoitetaan. Haastattelumateriaalit eivät päädy missään opinnäytetyön prosessin vaiheessa ulkopuolisille ja haastattelussa käytävät keskustelut ovat täysin luottamuksellisia. Haastattelut suoritetaan anonyymisti, eikä henkilöllisyytenne tule ilmi lainkaan opinnäytetyössämme. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää halutessaan.

Haastattelut järjestetään syksyn aikana. Haastattelukysymykset löytyvät saatekirjeen liitteenä. Osallistumisenne on meille tärkeää, jotta saisimme mahdollisimman kattavaa tietoa perheen tukemisesta. Jos Teille herää kysymyksiä opinnäytetyöhömme tai haastatteluun liittyen, vastaamme mielellämme kysymyksiinne sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Milja Ikäheimonen
milja.ikaheimonen@edu.karelia.fi

Tytti Paakkunainen
tytti.paakkunainen@edu.karelia.fi

Saara Pöllänen
saara.s.pollanen@edu.karelia.fi

Haastattelukysymykset

Miten määrittelet perheen tukemisen lapsen sairastaessa leukemiaa?

Miten perheen tukeminen näkyy hoitotyössä osastollanne, kun lapsi sairastaa leukemiaa?

Miten eri perheenjäsenten tukeminen eroaa toisistaan lapsen sairastaessa leukemiaa?

Miten omahoitajuus näkyy osastolla ja mitä se tuo hoitotyöhön?

Miten vertaistuen merkitys näkyy hoitotyössä?

Millaisia asioita korostuu perheen tukemisen osalta hoitotyössä, jos lapsen hoito on palliativista tai lapsen sairastuminen johtaa kuolemaan?

Millaista perehdytystä olet saanut perheen tukemista varten, kun lapsi sairastaa leukemiaa?

Miten kehittäisit perheen tukemista hoitotyössä osastollanne?

Aineiston luokittelu

Pelkistetty vastaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Käytännön asioissa auttaminen	Käytännöllinen tuki	Tukemisen muodot	Sairaanhoitajien keinot tuen antamisessa
Kotiavun järjestäminen			
Annetaan omaa aikaa vanhemmille ja kannustetaan sen ottamiseen			
Taukomahdollisuuksien tarjoaminen			
Virikkeiden järjestäminen sairastavalle lapselle			
Perheen kuunteleminen koko hoitojakson ajan	Psyykkinen tuki		
Riittävän ajan antaminen asioiden läpikäymiseen			
Luottamista, avoimuutta ja selkeää kommunikointia perheen ja lapsen välillä			
Aito läsnäolo			
Yritetään olla perheelle läsnä koko hoitojakson ajan			
Perheen toiveiden kartoitus ja huomioiminen			
Tiedon antaminen vähitellen ja toistaen			
Tilanteen lukutaito	Lähestymistapa	Sairaanhoitajien ominaisuudet	
Hyvä heittäytymiskyky			
On tärkeää löytää oikea lähestymistapa perhekohtaisesti			
Lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukemisen keinot ovat vähäisiä joidenkin perheiden kohdalla	Vuorovaikutuksen tukeminen	Vanhemman ja sairastavan lapsen suhteen tukeminen	Perhekeskeisyys
Joidenkin perheiden kohdalla vuorovaikutus on ihailtavaa			
Kulttuurierojen huomiointi			
Pyritään tukemaan mahdollistamalla vanhempien jatkuva läsnäolo lapsen huoneessa			
Vanhempia ohjataan ja osallistetaan lapsen perushoittoon			
Vuorovaikutuksen mallintaminen sairaanhoitajan toimesta			

Mennään perheen ehdoilla	Perheen ehdot	Koko perheen huomioiminen				
Kunnioitetaan perheenjäsenten toiveita						
Korostuvat palliatiivisessa hoidossa yhä enemmän						
Huomioidaan perheen yksilölliset tarpeet tuen tarjoamisessa						
Vanhempien tukemisen välillä ei ole niin suuria eroja kuin aikaisemmin	Eri perheenjäsenten tukeminen					
Aikaisemmin äidit jäivät sairastavan lapsen luo, jolloin isien tukeminen jäi vähemmälle						
Nykyään kummatkin vanhemmat osallistuvat yhtä lailla osastohoitoon						
Läsnä olevan vanhemman tukeminen on helpompaa, kuin puhelimen välityksellä tapahtuva tuki						
Sisaruksia nähdään harvoin osastolla						
Sisaruksien vierailu pyritään järjestämään myös erityistilanteissa						
Sisarusten tukemiseen ei juuri ole mahdollisuuksia						
Lapsen ikä vaikuttaa tuen antamiseen						
Kaikkia perheenjäseniä pyritään tukemaan tasavertaisesti						
Osaston vanhempainryhmät				Erilaiset tukimuodot	Vertaistuki	Perheen voimavarojen vahvistaminen
Vanhemmat voivat yöpyä asuntolassa, jossa he voivat tavata muita vanhempia						
Vanhemmilla on oma Facebook-ryhmä						
Leukemiasta parantuneiden nuorten vierailut						
Osastolla on saatavilla vertaistukea muista perheistä						
Lapset saattavat tutustua potilaskavereihin ja leikkiä heidän kanssaan						
Voi saada järjestöjen tai sosiaalisen median kautta						

Sylva ja paikalliset järjestöt tarjoavat vertaistukea			
Monelle vanhemmalle ja pikkulapselle tärkeää	Merkityksellisyys perheelle		
Sairastuneen lapsen ikä vaikuttaa vertaistuen merkitykseen			
Toisten vanhempien ja lasten kohtaaminen on tärkeää			
Hoidon alussa vertaistuen merkitys on suuri			
Perheet kaipaavat vertaistukea yksilöllisesti			
Vertaistukea voi antaa vain vertainen		Määrittely	
Käytännön asioiden jakamista ja neuvojen antamista			
Persoonilla ja henkilökemioilla on vaikutusta vertaistuen toimivuuteen			
Perheen kannustaminen toisten perheiden kanssa keskusteluun			
Huomioidaan kysymällä muun perheen vointi sairastavan lapsen lisäksi	Perheen voimavarat		Ammattilaisen tarjoama tuki
Perheen tukiverkoston kartoittaminen			
Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen muun muassa ulkoilu ja ruokailu			
Vanhempien omalla Facebook-ryhmällä on tärkeä merkitys perheen voimavarojen tukemisessa			
Kannustetaan perhettä jatkamaan sellaista tekemistä, joka voimaannuttaa heitä			
Vanhempien kuuntelu ja heidän kanssaan keskustelu heidän jaksamisestaan		Vanhempien voimavarat	
Sisarusten jaksamisen huomiointi	Sisarusten voimavarat		
Ohjaus asiantuntija- ja erityis-työntekijäpalveluihin	Eri ammattiryhmien hyödyntäminen	Lisätuen tarpeen huomiointi	
Psykologille ohjaaminen tarvittaessa			
Psykologille tai psykiatriselle sairaanhoitajalle ohjaaminen tarvittaessa			

Perheen asioiden delegointi eteenpäin			
Perheen ohjaaminen kuntoutus-ohjaajalle ja sosiaalityöntekijälle			
Lääkärin konsultointi tarvittaessa			
Tarjotaan tukea psykologilta ja sairaalapastorilta			
Ensitetieto annettaessa kerrotaan mitä tehdään ja mitä tapahtuu sekä keskitytään nykytilanteeseen	Tiedon antaminen	Ensitetieto	Hoidon jatkuvuus
Kerrotaan asioista vähitellen tarkemmin			
Asioiden toistaminen useaan otteeseen, vaikka niistä olisi puhuttu jo aiemmin			
Ensitetiedon antaminen kaikille samalla tavalla			
Ensitetiedon kertaaminen koko alkuhoidon ajan			
Huomioidaan perheen kyky vastaanottaa tietoa	Huomioitavat asiat		
Huomioidaan sairastavan lapsen ikä ja perheen aikaisemmat kokemukset sairaudesta kertomisessa			
Lapselle kerrotaan asioista ikätasoisesti			
Perheen vastaanottamisella on tärkeä merkitys			
Lapsen sairastumisen aiheuttama kriisi voi aktivoida myös perheenjäsenten kokemia aikaisempia kriisejä			
Jokainen perheenjäsen kokee sairastumisen aiheuttaman kriisin eri tavalla			
Toivon luominen tilanteeseen			
Mahdollistaa lapsen asioihin perehtymisen	Hyödyt	Omahoitajuus	
Sen avulla lapsen asioita pystyy ajattelemaan laajemmin ja kauaskantoisemmin			
Kannattava järjestelmä			
Tuo työhön jatkuvuutta ja mielekkyyttä			

Omahoitajat tietävät muita hoitajia kattavammin lapsen hoidosta		
Omahoitajasta muodostuu todennäköisesti luotettavin henkilö perheelle		
Omahoitajuuden kautta perheen oppii tuntemaan paremmin, joka tuo hoitotyöhön mielenkiintoa ja pontevuutta		
Tuo luottamusta, turvallisuuden ja sujuvuuden tunnetta molemminpuolisesti		
Tärkeää on huomioida sairastuneen lapsen ja perheen toiveet sekä voimavarat	Piirteet	Palliatiivinen hoito ja saattohoito
Rohkaistaan perhettä tuomaan toiveita esille		
Perhettä valmistellaan vähitellen lapsen kuolemaan		
Perheen kannustaminen kuolemaan liittyvien käytännön asioiden hoitamiseen		
Lapselle kerrotaan iänmukaisesti hoitoon päättämisestä		
Vanhempia rohkaistaan keskustelemaan lapsen kanssa iänmukaisesti		
Vanhempia kannustetaan kunnioittamaan lapsen tai nuoren toiveita		
Pyritään pitämään kivut ja verenvuodot poissa	Tarkoitus	
Yleensä vanhemmat ja lapset haluavat hoidon kotiin	Toteutus	
Kotiin pyritään järjestämään kaikki mahdollinen tuki		
Hoito voi tapahtua kotona kotikäyntien muodossa		
Hoito voi tapahtua puhelimen välityksellä		
Toisella paikkakunnalla asuvan perheen asioista otetaan yhteyttä sen alueen hoitavaan yksikköön, jos perhe haluaa siirtää hoidon kotiin	Organisaatioiden välinen yhteistyö	
Jotkut perheet eivät halua kotiinsa hoitohenkilökuntaa	Perheen toiveiden huomioiminen	

Jotkut haluavat lapsen sairaala- hoitoon voinnin huonontuessa			
Perheen toiveet pyritään huomi- oimaan ja niihin pyritään vas- taamaan niin hyvin kuin on mahdollista			
Osa perheistä ei halua, että lap- selle kerrotaan palliativisen hoidon päätöksestä			
Perheeseen ollaan yhteydessä puhelimella välityksellä perheen niin halutessa	Keskustelu	Kuoleman jäl- keinen tuki	
Tarjotaan mahdollisuutta tulla keskustelemaan osastolle, jos perhe sitä haluaa			
Sairauden ja lapsen kuoleman läpikäyminen auttaa perhettä saamaan hoitojakson päätökseen			

Tiivistelmä tuloksista

Haluamme kiittää teitä yhteistyöstä opinnäytetyömme tutkimuksen kanssa! Saimme kattavaa tietoa perheen tukemisesta teidän osastollanne. Tässä tiivistelmä tuloksista, toivottavasti niistä on hyötyä.

Tuloksista selviää, että perheen tukeminen nähdään tärkeänä osana hoitotyötä osastollanne. Tukeminen koetaan tärkeänä koko hoitajakson ajan ensikohtaamisesta lapsen parantumiseen tai mahdolliseen kuolemaan. Tuloksista ilmeni, että hoidossa korostuu perhelähtöisyys, koska perheen toiveita ja ehtoja pyritään huomioimaan mahdollisimman hyvin. Näitä piirteitä korostettiin erityisesti palliatiivisen hoidon aikana. Myös aidolla läsnäololla ja kuuntelulla koettiin olevan positiivisia vaikutuksia perheen tukemiseen.

Vastausten mukaan kaikkia perheenjäseniä pyritään tukemaan tasavertaisesti. Isien ja äitien tukemisen välillä ei nähty nykyään suuria eroja. Sisarusten tukeminen koettiin haastavana, sillä he vierailevat osastolla harvemmin.

Perheen voimavaroja vahvistavina tekijöinä mainittiin muun muassa

vertaistuki, asioiden delegointi eri ammattiryhmille ja kaikkien perheenjäsenten voimavarojen huomiointi. Perheet voivat saada vertaistukea muista perheistä osastolla ja sairaanhoitaja voi toimia kannustajana perheiden kohtaamisessa. Myös eri vertaistukiryhmien ja -järjestöjen merkityksestä mainittiin.

Haastatteluissa kuvattiin sairaanhoitajien hyviä ominaisuuksia hoitotyössä. Vastauksissa pohdittiin, että sairaanhoitajalla olisi hyvä olla tilanteen lukutaitoa ja heittäytymiskykyä. Yhdessä haastattelussa pohdittiin oikean lähestymistavan löytämistä eri perheiden kanssa ja yhtenä keinona kerrottiin olevan huumorin käyttö, toki kuunnellen perheen omia toiveita. Myös eri persoonallisuuksilla koettiin olevan vaikutusta perheen kohtaamiseen ja oikean lähestymistavan löytämiseen.

Tuloksista nousi esille hoidon jatkuvuus, joka pitää sisällään ensitiedon antamisen, omahoitajuuden, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sekä kuoleman jälkeisen tukemisen. Ensitiedon antamisella koettiin olevan suuri merkitys, perhe voi muistaa pitkäänkin, kuinka heidät kohdattiin ensikerran. Perheen vastaan-

ottokyky ottaa tietoa vastaan pyrittään huomioimaan, sillä kaikki eivät pysty ottamaan tietoa yhtä paljon vastaan. Tämän vuoksi tietoa annetaan vähitellen ja toistaen sekä keskitytään nykytilanteeseen. Omahoitajuuden koettiin olevan kannattava järjestelmä, joka tuo työhön mielenkiintoa ja pontevuutta. Omahoitajuuden koettiin lisäävän luottamussuhdetta perheen ja hoitajan välillä.

Palliatiivisessa hoidossa koettiin tärkeänä perheen toiveiden ja ehtojen huomioiminen. Yleensä palliatiivinen hoito järjestetään kotona, jolloin perheen tukeminen siirtyy kotioloihin esimerkiksi kotikäyntien muodossa. Tulosten mukaan sairaanhoitaja on perheelle läsnä heidän toiveidensa mukaan. Lapsen kuoleman jälkeen perheelle tarjotaan yhteydenottoa muun muassa puhelimitse tai käyntinä osastolla. Kontakti kuoleman jälkeen voi auttaa perhettä saamaan päätöksen hoitopolulle ja sairaanhoitajat kokivat tärkeänä, että perheelle ei jäisi mieltä askarruttavia asioita.

Perehdytystä perheen tukemiseen liittyen on ollut niukasti. Kuitenkin työkokemuksen koettiin olevan merkityksellistä ”oppiessa” perheen tukemista. Haastatteluissa kerrottiin,

että sairaanhoitajille on tarjolla alueellisia koulutusiltoja ja luentoja, jotka sivuuttavat sisällöltään perheen tukemista. Perehdytyksen tarvetta pohdittiin palliatiivisen hoidon osalta, kun hoito siirtyy kotiin. Eräissä haastattelussa koettiin, että perheen tukeminen on haastavampaa kotioloissa ja sen tiimoilta voisi kaivata jonkinlaista perehdytystä tai koulutusta.

Kysyimme haastatteluissa kehittämissuhteita osastollanne. Yhtenä ehdotuksena tuli ilmi nuorille suunnattu vastaanottokaavake, jonka avulla nuoren kanssa voisi olla helpompaa ottaa häntä koskevia asioita puheeksi. Myös nuori voisi ilmaista itseään helpommin vastaanottokaavakkeen avulla. Keinoja ja apuja kaivattiin nuorten tukemiseen liittyen.

Ystävällisin terveisin,
Milja Ikäheimonen
Tytti Paakkunainen
Saara Pöllänen



Kuvan lähde: Word -kuvapankki