



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

SAIRAANHOITAJIEN KOKEMUKSIA VANHEMPIEN TUKEMISESTA LAPSEN SAATTOHOIDON AIKANA

TEKIJÄT: Tiia Kiiskinen
Siiri Kuvaja

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Tiia Kiiskinen, Siiri Kuvaja	
Työn nimi Sairaanhoitajien kokemuksia vanhempien tukemisesta lapsen saattohoidon aikana	
Päiväys	11.4.2014
Sivumäärä/Liitteet	38/2
Ohjaaja(t) Lehtori Marja-Anneli Hynynen, lehtori Marjukka Nurro	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala/ lasten veri- ja syöpätautien osasto 2403	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia vanhempien tukemisesta lapsen saattohoidon aikana. Tutkimuksessa haettiin vastauksia siihen, millaisia keinoja sairaanhoitajat käyttävät, millaisia haasteita he kohtaavat tukiessaan vanhempia sekä millaista tukea sairaanhoitajat saavat omaan ammatilliseen toimintaansa. Tutkimuksen tavoitteena oli, että tulosten perusteella voidaan kehittää lasten saattohoidon aikana tapahtuvaa vanhempien tukemista.</p> <p>Työ toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoidulla ryhmähaastattelulla. Haastatteluun osallistui neljä (4) sairaanhoitajaa lasten veri- ja syöpätautien osastolta. Kootusta aineistosta tehtiin induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi.</p> <p>Tutkimuksesta saatujen tulosten mukaan sairaanhoitajien keinoja vanhempien tukemiseen ovat monipuolinen vuorovaikutus ja kotona olon mahdollistaminen. Sairaanhoitajien kokemia haasteita vanhempien tukemisessa ovat luottamuksen säilyttäminen sekä lapsen että vanhempien kanssa, ilmapiirin havainnointi ja vanhempien kriisin ilmeneminen negatiivisia tunteina sekä todellinen tuen tarpeen kartoittaminen. Haastavaa on myös puhua vanhempien kanssa siitä, kuka kertoo lapselle lähestyvistä kuolemasta ja mitä saattohoitoon siirtyminen tarkoittaa. Lisäksi vanhempien tukeminen hyvään ja mielekkääseen elämään lapsen kanssa nähtiin yhtenä haasteena. Omaan ammatilliseen toimintaansa sairaanhoitajat saavat tukea vapaamuotoisesti työkavereilta työyhteisössä sekä vanhempien antaman palautteen ja koulutusten ja työyksikön järjestämän perehdytyksen kautta.</p> <p>Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää lasten saattohoidon kehittämisessä. Suositeltuja jatkotutkimusaiheita ovat ratkaisujen etsiminen sairaanhoitajien kohtaamiin haasteisiin tukemisprosessin aikana sekä saattohoitokokemusten selvittäminen vanhempien näkökulmasta. Lisäksi voidaan tutkia sairaanhoitajien toimintaan tukea tarjoavien resurssien saatavuutta lasten saattohoitoa toteuttavien yksiköiden välillä.</p>	
Avainsanat Lasten saattohoito, kriisi, vuorovaikutuksellinen tukeminen	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Tiia Kiiskinen, Siiri Kuvaja			
Title of Thesis Nurses' experiences of parental support during child's palliative care			
Date	11.4.2014	Pages/Appendices	38/2
Supervisor(s) Senior lecturer Marja-Anneli Hynynen, senior lecturer Marjukka Nurro			
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital, Children's hematology and oncology department			
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this thesis was to research nurses' experiences of parental support during a child's palliative care. The goal was to find out what kind of ways nurses use, what kind of challenges they meet during parental support and what kind of support nurses get for their own professional work. The objective of this research was to develop parental support during child's palliative care based on the research results.</p> <p>This thesis was carried out as a qualitative research. The matter of this research was acquired by a half-structured group interview. There were four nurses involved in the interview from children's hematology and oncology department. From the acquired matter was made an inductive analysis.</p> <p>According to the research results, nurses' ways of supporting are versatile interaction and enabling the child's living at home. Challenges which nurses experience during parental support are preserving trust between the nurses, parents and children, observing atmosphere, the parents' crisis appearing with negative feelings and finding out a real need of support. It is also challenging to discuss with parents about who tells to a child about upcoming death and what moving to the palliative care means. In addition, the nurses thought that supporting parents to live as normal a life as possible with their child is also challenging. The nurses get support for their own professional work from their colleagues, parents' feedback, educations and an introduction arranged by their working community.</p> <p>The research results can be utilized in developing children's palliative care. Recommended topics of further research are to search solutions for challenges which nurses meet during their support process and research parents' experiences about their children's palliative care. In addition, it is possible to research an availability of resources which offer support for nurses between departments where children's palliative care is carried out.</p>			
Keywords Children's palliative care, crisis, counselling			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	LASTEN SAATTOHOITO	6
2.1	Yleistä lasten syöpätaudeista	6
2.2	Elämän loppuvaiheen hoito.....	7
2.3	WHO:n määritelmä lasten saattohoidosta.....	8
2.4	Kivun lievitys	9
2.5	Hoitajien jaksaminen	9
3	KRIISI	10
3.1	Shokkivaihe ja siinä tukeminen	10
3.2	Reaktiovaihe ja siinä tukeminen	11
3.3	Työstämis- ja käsittelyvaihe ja siinä tukeminen.....	12
3.4	Uudelleensuuntautumisen vaihe ja siinä tukeminen	13
4	VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN, COUNSELLING	14
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
6.1	Tutkimusmenetelmän valinta	17
6.2	Haastattelurungon laadinta.....	17
6.3	Tutkimusaineiston kerääminen ja analyysi.....	18
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	20
7.1	Sairaanhoitajien keinot vanhempien tukemiseen	20
7.2	Haasteet vanhempien tukemisessä.....	21
7.3	Sairaanhoitajien saama tuki ammatilliseen toimintaan	24
8	POHDINTA.....	26
8.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	26
8.2	Tutkimustulosten tarkastelu.....	28
8.3	Suosituksset ja jatkotutkimusaiheet	31
8.4	Opinnäytetyön eteneminen ja ammatillinen kehitys	31

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta erilaisiin syöpiin, joista yleisimmät ovat leukemiat ja aivokasvaimet. 20–25 prosentilla syöpää sairastavista lapsista sairaus on parantumaton ja johtaa kuolemaan. (Pihkala 2010, 383–384; Sylva Ry.) Syöpätaudit ovat tapaturmien jälkeen toiseksi suurin syy lasten kuolemiin (Perheentupa & Rajantie 2005).

Saattohoito on palliatiivisen eli oireita lievittävän hoidon viimeinen vaihe, jossa kuolema on jo ennakoitavissa (ETENE 2003, 5; Leppänen 2012, 7). Saattohoitoa ei välttämättä toteuteta sairaalassa, vaan se onnistuu myös lapsen kotona. Lapsen saattohoidossa on tärkeää huomioida myös muut perheenjäsenet ja heidän kriisinsä, tukea heitä ja ottaa heidät mukaan lapsen hoitoon. (Lähteenoja & Laine 2009, 455–457; ICPCN 2008.)

Saattohoidon oikeudellinen perusta määritellään perustuslaissa (731/1999) perusoikeuksista ja terveydenhuollon perussäännöksistä. Potilaan asemaa ja oikeuksia käsittelevässä laissa (785/1992) sanotaan, että potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä niihin liittyvään kohteluun. Ensimmäinen suomalainen lasten saattohoitoa koskeva ohjeistus on vuodelta 1985 (Hovi & Sirkiä 2010).

Lapsen saattohoitopäätös aiheuttaa vanhemmille kriisin, joka koetaan yksilöllisesti. Kriisi on vaikea elämäntilanne, jossa ihmisen omien kokemusten kautta opitut toimintatavat ja selviytymiskeinot eivät riitä tai ne eivät ole tarkoituksenmukaisia. Traumaattisen kriisin tullessa on tapahtunut jotain uutta ja vaikeasti käsiteltävää, esimerkiksi äkillinen sairastuminen tai läheisen henkilön menettäminen. Kriisi voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen, jotka ovat shokki-, reaktio-, työstämis- ja käsitteilyvaihe sekä uudelleensuuntautumisen vaihe. Jokaisessa vaiheessa kriisissä oleva tarvitsee tietynlaista tukea. (E-mielenterveys 2013.) Kriisistä toipumassa olevan ihmisen auttamismenetelmänä voidaan käyttää vuorovaikutuksellista tukemista eli counselling-tason työtä (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 11). Vuorovaikutuksellista tukemista voidaan hyödyntää vanhempien tukemisessa lapsen saattohoidon aikana.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia syöpää sairastavien, saattohoitopäätöksen saaneiden lasten vanhempien tukemisesta. Tutkimuksessa haettiin vastauksia siihen, millaisia keinoja sairaanhoitajat käyttävät, millaisia haasteita he kohtaavat tukiessaan vanhempia sekä millaista ammatillista tukea sairaanhoitajat ovat saaneet omaan toimintaansa. Tutkimuksen tavoitteena oli, että saatujen tulosten pohjalta lasten veri- ja syöpätautien osasto voi kehittää lapsen saattohoidon aikana toteutettavaa vanhempien tukemista. Työ toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Yhteistyökumppanina tutkimuksessa toimi Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osasto 2403.

2 LASTEN SAATTOHOITO

Kun vaikeasti sairaan ihmisen hoito on tilanteessa, jossa kuratiivinen eli parantava hoito on lopetettu eikä sairauden etenemiseen pystytä vaikuttamaan, siirrytään oireita lievittävään eli palliatiiviseen hoitoon. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jossa kuolema on jo ennakoitavissa. (ETENE 2003, 5; Leppänen 2012, 7.) Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun kohentamiseen tähtäävää hoitoa. Sillä ei pyritä parantamaan sairautta eikä pidentämään elinikää. Tästä syystä palliatiiviseen hoitoon eivät sisälly suuret hoitotoimenpiteet tai tutkimukset. Hoidossa keskeisintä on kivun ja muiden oireiden lievitys. (Lähteenoja & Laine 2009, 456; Syöpäinfo 2010; Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys 2012.) Muita oireita voivat olla esimerkiksi kasvaimen aiheuttama hengenahdistus, yskänäräytys, laihtuminen ja suolitukosoireet. Palliatiivinen hoito alkaa usein jo ennen saattohoitoa lääkehoidon ollessa vielä aktiivisesti käynnissä. (Syöpäinfo 2010.) Tavoitteena on sairaan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen täysipainoiseen ja laadukkaaseen elämään saattohoidon aikana. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys 2012.)

Saattohoidon kulmakiviä ovat potilaan toiveiden huomioon ottaminen, oireiden hyvä hoito, valmistaminen lähestyvään kuolemaan sekä hoitoa saavan läheisten huomioiminen ja tukeminen. Saattohoitovaiheessa olevan lapsen hoitoa tehostetaan ja sitä pyritään toteuttamaan yksilöllisesti parhaalla mahdollisella tavalla, mutta elämää ei enää yritetä pitkittää. Saattohoidon päämääränä on lapsen mahdollisen kivun ja kärsimyksen lievittyminen. Lasten saattohoitovaihe kestää yleensä vain muutamasta viikosta enimmillään muutamaan kuukauteen. (ETENE 2003, 5; Leppänen 2012, 7.)

Lapsen saattohoitopäätös tehdään yhteisymmärryksessä hoitavan lääkärin ja lapsen vanhempien kanssa (ETENE 2003, 6). Hyvään saattohoitoon kuuluukin hoitoneuvottelu, johon osallistuvat lääkäri, hoitohenkilökuntaa sekä mahdollisuuksien mukaan potilas ja tämän omaiset. On tärkeää kirjata potilaan asiakirjoihin hoitoneuvottelusta, eli ketkä olivat osallisina, mistä keskusteltiin sekä potilaan ja omaisten mielipiteet. (Valvira 2014.) Hoitoneuvottelussa keskustellaan potilaan sairaudesta ja sen hoidosta, erilaisista vaihtoehtoista, yhteisestä jatkohoitosuunnitelmasta sekä hoidon tavoitteista ja linjauksista, johon kuuluu muun muassa hoitojen lopetus tai aloittamatta jättäminen (Grönlund & Leino 2008, 41–42; ETENE 2003, 10). Hoitoneuvottelussa arvioidaan myös perheen voimavaroja ja selviytymistapoja sekä tuen tarvetta. Vanhempien kanssa sovitut tavoitteet ja muut asiat helpottavat sairaanhoitajien työtä ja antavat pohjaa vanhempien tukemiseen. (Grönlund & Leino 2008, 41–42.) Sairaanhoitajien olisi hyvä tuntee saattohoidossa olevan lapsen perheen elinolot ja arvot ja havainnoida perheen ilmapiiriä ja toimivuutta, sillä perheet ovat hyvin erilaisia (Schmitt 2008, 66).

2.1 Yleistä lasten syöpätaudeista

Lapsilla syöpätaudit ovat harvinaisia, sillä maassamme vain noin 150 lasta sairastuu syöpään vuosittain. Tavallisimpia lasten syöpätauteja ovat leukemiat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet. Neuroblastooma, Wilmsin kasvain, pehmytkudossarkoomat sekä luusyöpä ovat muista kiinteistä kasvai-

mista eniten esiintyviä. (Jalanko 2010.) Kun lapsella todetaan syöpä, kasvain on usein jo kookas ja yleensä, noin 80 %:lla, lähettänyt etäpesäkkeitä. Solunsalpaajalääkitys tehoaa kuitenkin lasten syöpiin useimmiten hyvin. Nykypäivänä 20–25 prosenttia syöpää sairastavista lapsista saa saattohoitoa ja menehtyy tautiin. Lasten syöpätauteja hoidetaan yliopistollisissa sairaaloissa (Pihkala 2010, 384, 390.)

2.2 Elämän loppuvaiheen hoito

Elämän loppuvaiheen alku vaihtelee yksilöllisesti ammatillisen näkökulman ja lapsen mukaan. Joskus perhe tai lapsi itse huomaa sen alkaneen, joskus päätöksen sen alkamisesta tekee hoidosta vastuussa oleva terveydenhuollon ammattilainen. (ICPCN 2008.) Saattohoidolla pyritään takaamaan mahdollisimman hyvä elämä sekä valmistelemaan potilasta ja omaisia lähestyvään kuolemaan. (HUS; ICPCN 2008.) Saattohoidon aikana sairaanhoitajat ovat läsnä, kuuntelevat ja antavat aikaa lapselle ja hänen perheelleen. Perhettä kannustetaan osallistumaan lapsen hoitoon, esimerkiksi pesuihin. (ICPCN 2008; Lähteenoja & Laine 2009, 455.) Perheellä voikin olla voimakas tarve osallistua saattohoidossa olevan lapsen hoitoon, sillä perhe pyrkii luomaan turvallisuudentunnetta, lievittämään pelkoja sekä käytettävissä olevin keinoin varmistamaan lapsen fyysisen hyvän olon. Lasta hoitamalla perhe vähentää avuttomuuttaan ja syyllisyyttään sekä antaa lapselle hellyyttä. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 243.)

Lapselle tulisi mahdollistaa saattohoitoaikana mahdollisimman normaali elämä, myös aivan elämän loppuvaiheessa. Hoitotoimenpiteet eivät saa rajoittaa liikaa lapsen elämää, sillä usein lapsi haluaa olla kotona, leikkiä, ulkoilla ja tavata kavereitaan niin kauan, kuin sellainen on mahdollista. Kuitenkin lapsen hoidossa tulee huomioida riittävä oireiden hoito. (ETENE 2003, 13.)

Lasten saattohoitoa toteutetaan usein yhdessä perheen kanssa kotona, joka on lapselle turvallinen paikka. Kun lapsi saa olla kotona, perhe voi viettää viimeiset hetket yhdessä tutussa ympäristössä. Kotona toteutettavan saattohoidon aikana vanhemmat saavat neuvontaa sekä emotionaalista, psyykkistä, sosiaalista, henkistä ja käytännön tukea. (Lähteenoja & Laine 2009, 455; ICPCN 2008.) Lapsen kotihoito on suunniteltava hyvin; miten hoito kotona onnistuu ja mitä välineitä siellä tarvitaan (esimerkiksi katetrit, kipupumppu, lisähappi). Huomioon pitää ottaa myös vanhempien tarvitsema tuki jaksakseen hoitaa lasta kotona. Jos perhe tarvitsee apua lapsen hoitamisessa, kotisairaanhoido voi käydä perheen luona. Myös lähimmän sairaalan on aina oltava hoidossa mukana. (Lähteenoja & Laine 2009, 456–457.) Vanhemmat saavat tarvittaessa tiedotusta, tukea sekä harjoitusta (ICPCN 2008).

Hoitohenkilökunta on perheeseen yhteydessä säännöllisesti ja saattohoitovaiheen edetessä yhteydenpito tiivistyy (ICPCN 2008; Lähteenoja & Laine 2009, 457–458). Perheellä on oltava myös mahdollisuus ottaa tarvittaessa yhteyttä hoidosta vastaavalle osastolle ympäri vuorokauden. Lapsen saattohoidon vastuuhoitaja ja -lääkäri voivat tehdä kotikäyntejä lapsen luokse sen jälkeen, kun lapsi

ei enää pysty tai jaksa käydä sairaalassa. Kotikäyntejä suunniteltaessa hoitohenkilökunta neuvottelee lapsen vanhempien kanssa, jotta tunnistettaisiin hoidolliset tarpeet mahdollisimman hyvin. (Lähteenoja & Laine 2009, 457–458.)

Kuolevaa lasta hoitavan henkilökunnan ei tule pelkästään osata koulutuksessa opittuja vuorovaikutus- ja kriisin käsittelytaitoja, vaan he tarvitsevat myös kokemusta ja perehtyneisyyttä. Näin voidaan auttaa perhettä selviämään lapsen saattohoidon aikana. Hoitohenkilökunnan on osattava paneutua perheen tilanteeseen ja kuunnella sekä ymmärtää perheenjäsenten erilaisia tunteita. (Lähteenoja & Laine 2009, 452.) Schmitt (2008, 67) mainitsee, että tunteista pelko ja ahdistus ovat päällimmäisinä, mutta myös vihaa ja riitelyä tai vastakohtana hiljaisuutta ja kyvyttömyyttä puhua voi ilmetä. Sairaanhoidajalla tulee olla ammattitaitoa, viisautta ja rohkeutta ottaakseen saattohoidon puheenaiheeksi lapsen ja tämän perheen kanssa (ETENE 2003, 13).

Vaikka syöpää sairastavan lapsen vanhemmilla olisi ollut aikaa valmistautua saattohoitoon ja tulevaan kuolemaan ja lisäksi sairaanhoidajat olisivat asiasta puhuneet, asia voi yllättää heidät silti peruuttamattomuudellaan. Turvallisella ja luotettavalla hoitosuhteella voidaan auttaa koko perhettä kohtamaan lähestyvä kuolema. Hienotunteisuus, arvostus ja tukeminen ovat asioita, joita henkilökunnalta vaaditaan vanhempia kohtaan. Tukeminen auttaa vanhempia ja lasta kohtaamaan elämän loppuvaiheen kuolemaan asti. Tukeminen mahdollistaa myös lapsen omien tunteiden käsittelyn, jolloin lapsi voi pohtia kuolemaa. Siksi sairaanhoidajan tulee olla valmis puhumaan kuolemasta lapsen sitä halutessa. Sairaanhoidajien tulee olla perheen käytettävissä ja heidän on muistettava kysyä perheen tarpeista. (Lähteenoja & Laine 2009, 453, 455.) Massachusettsissa on vuonna 2005 valmistunut tutkimus, jonka tarkoituksena on ollut tunnistaa ja kuvailla lasten saattohoidon ja yhteydenpidon tärkeyttä ja suosituksia vanhempien näkökulmasta. Tutkimukseen on osallistunut 56 vanhempaa, joiden lapset olivat saaneet saattohoitoa ennen kuolemaansa. Vanhemmat olivat nostaneet kuusi tärkeää asiaa, jotka olivat henkilökunnan tavoitettavuus, yhteydenpito ja hoidon koordinointi, rehellinen ja kattava tiedottaminen, henkilökunnan tunteiden ilmaiseminen ja henkinen tuki, lapsen ja vanhemman eheän suhteen säilyminen sekä usko. (Meyer, Ritholz, Burns & Truog 2006, 649–657.)

2.3 WHO:n määritelmä lasten saattohoidosta

WHO:n (2013) määritelmän periaatteet saattohoidosta vuodelta 1998 sopivat myös lapsille, ja niissä huomioidaan myös perhe:

1. Lasten saattohoitoon kuuluu aktiivisen lapsen kehon ja mielen hoitamisen lisäksi vanhempien tukeminen.
2. Lasten palliatiivinen hoito alkaa sairauden toteamisen jälkeen ja se jatkuu, vaikka lapsi ei saisi hoitoa itse sairauteen.
3. Hoitohenkilökunnan pitää arvioida ja lievittää lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä.

4. Tehokkaaseen saattohoitoon kuuluu laaja moniammatillinen yhteistyö. Hoidossa käytetään hyväksi saatavissa olevia yhteisön voimavaroja niin, että saattohoito voidaan toteuttaa onnistuneesti vaikka resurssit olisivat rajatut.
5. Hoitoa voidaan tarjota perusterveydenhuollossa, lapsen kotona ja kolmannen sektorin hoitolaitoksissa.

2.4 Kivun lievitys

Tehokas kivunhoito kuuluu lapsen saattohoitoon. Ennen kivunhoidon aloittamista kuunnellaan lapsen sekä perheen mielipiteet. Kivunhoitoon kuuluu asianmukainen hoidon tarpeen arviointi sekä tarpeellisuuden tiedottaminen lapselle ja perheelle. Päämääränä on lapsen kivuttomuus: kipulääkityksen tulee olla riittävä eikä sen antaminen saa tuottaa lapselle kipua tai epämiellyttävää tunnetta. (Lähteenoja & Laine 2009, 455.)

Kipulääkitys aloitetaan tavallisilla suun kautta otettavilla lääkkeillä. Näitä ovat mm. ibuprofeini, parasetamoli ja ketoprofeini. Kun ne eivät enää auta lapsen kipuun, siirrytään vahvempiin kipulääkkeisiin eli opioidijohdannaisiin. Niitä ovat mm. tramadoli, fentanyl ja morfiini. Lapsen kokiessa kovaa kipua, eikä opioidijohdannaisista ole apua, siirrytään vielä vahvempiin kipulääkkeisiin. Silloin ensisijainen lääke on suonensisäisesti annettava morfiini, jota annetaan lapselle esimerkiksi kipupumpun avulla. Annosta nostetaan hitaasti siihen asti, kunnes lapsi on lähes kivuton. Annosta voidaan joutua pitkäaikaisessa käytössä nostamaan toleranssin muodostumisen takia. Kipupumpusta vanhemmat voivat antaa lapselle tai lapsi voi annostella itse boluksia eli lisäannoksia tarvittaessa kipuun tai ennaltaehkäisevästi esimerkiksi ennen pesuja tai muita toimenpiteitä. Morfiinin rinnalla käytössä säilyvät muut kipulääkkeet. (Lähteenoja & Laine 2009, 455.)

Lapsen kipua kannattaa hoitaa myös esimerkiksi asentohoidolla, rentoutustekniikoilla sekä huomion siirtämisellä muuhun toimintaan. Myös mahdollisia pelkoja on hyvä käsitellä. (Lähteenoja & Laine 2009, 455.)

2.5 Hoitajien jaksaminen

Hoitajien pitää osata tutkia omia tunteitaan ja ajatuksiaan kuolemasta sekä omien vahvuksiensa käyttöä kuolevan hoidossa pystyäkseen toteuttamaan saattohoitoa. Työyhteisössä pitää pystyä puhumaan kuolemasta, sillä se saa aikaan monenlaisia tunteita myös hoitajissa. Tähän asiaan osastonhoitaja voi vaikuttaa. Hänen tulee olla kiinnostunut kuolevan potilaan hoidosta ja perheenjäsenistä. Osastonhoitaja keskustelee hoitajien kanssa ja on kiinnostunut myös heidän jaksamisestaan. Osastonhoitaja voi järjestää myös hetkiä, joissa voidaan yhdessä puhua saattohoidoista ja kuolemasta, sillä jokainen kuolevan lapsen hoitoprosessi tulisi käydä läpi jollain tapaa. Lyhytkin keskustelu voi olla avuksi, mutta vaikeiden tunteiden purkamiseksi on hyvä käsitellä asiaa enemmän. Tunteiden käsittely auttaa kasvamaan ammatillisesti ja kokemukset lisäävät asiantuntijuutta. (Anttonen 2008, 54–55.)

3 KRIISI

Kriisi on vaikea elämäntilanne, käännekohta, jossa ihmisen omien kokemusten kautta opitut toimintatavat ja selviytymiskeinot eivät riitä tai ne eivät ole tarkoituksenmukaisia. Kriisissä koetaan avuttomuuden tunnetta ja hätää. Ihminen voi kokea myös perusturvallisuuden tunteen heikkene mistä ja elämänotteen katoamista. (E-mielenterveys 2013; Suomen mielenterveysseura 2010.) Jokaisella on yksilölliset keinonsa selviytyä kriisistä. Selviytymiseen vaikuttavat myös aikaisemmat kriisit ja niiden silloinen läpikäyminen. (Suomen mielenterveysseura 2010; Läksy 2000, 40–41.) Lapsen saattohoitopäätös voi olla suuri käännekohta elämässä, sillä silloin lapsen sairautta ei voida enää parantaa.

Kriisejä on kahdenlaisia: kehitys- ja kypsymiskriisit, joita voi ilmetä esimerkiksi vanhenemisen myötä, sekä traumaattiset kriisit. Traumaattisen kriisin tullessa on tapahtunut jotain uutta ja vaikeasti käsiteltävää, esimerkiksi ihmissuhteiden ongelmia, äkillinen sairastuminen tai läheisen henkilön menettäminen. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2010, 232; E-mielenterveys 2013.) Traumaattisen tapahtumat koettelevat ihmistä muuttaen usein tämän elämänarvoja (Kuhanen ym. 2010, 232; Ruishalme & Saaristo 2007, 76).

Kriisin eteneminen on yksilöllistä, eikä se mene aina samalla tavalla, sillä eri vaiheet voivat esiintyä päällekkäin tai lomittain (Kiiltomäki & Muma 2007, 15). Kriisin kulku voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen:

1. shokkivaihe
2. reaktiovaihe
3. työstämis- ja käsittelyvaihe ja
4. uudelleensuuntautumisen vaihe. (E-mielenterveys 2013; Kiiltomäki & Muma 2007, 15–23; Kuhanen ym. 2010, 233; Läksy 2000, 41).

3.1 Shokkivaihe ja siinä tukeminen

Shokkivaihe alkaa heti kriisin alussa ja se kestää enintään muutaman vuorokauden. Shokkivaiheessa olevalle kaikki tuntuu epätodelliselta eikä hän pysty käsittelemään tapahtunutta ja saattaa kieltää sen. (Kuhanen ym. 2010, 233; E-mielenterveys 2013.) Jotkut voivat lamaantua kokonaan, kun taas jotkut käyttäytyvät mekaanisesti. Osa voi saada voimakkaan kiihtymystilan, jolloin he esimerkiksi huutavat tai itkevät kovaan ääneen. Edellä mainitut vaiheet voivat myös vaihdella vuoronperään. (E-mielenterveys 2013; Sosiaaliportti 2012.) Myös sosiaalinen kiinnittyminen sekä muutokset aistimuksissa ja lihasvalmiudessa voivat olla shokkivaiheen oireita (Opetushallitus 2012). Kuhanen ym. (2010, 233) Opetushallituksen (2012) ja Sosiaaliportin (2012) mukaan shokkivaihe peittää aistivoimaiset elämykset ja voimakkaat tunteet niin, että ihminen ei usein pysty kokemaan tunteita tai kipua. Näin hän pystyy selviytymään, sillä shokkivaihe suojaa psyykeä tiedoilta, joihin ei ole vielä valmis eikä kärsimys tule vielä esiin. Shokkivaiheessa olevien reaktiot, esimerkiksi väliaikainen tun-

teettomuus, voivat tuntua läheisistä ihmisistä pelottavilta ja hämmentäviltä, jopa paheksuttavilta (E-mielenterveys 2013).

Shokkivaiheessa olevalle on ensimmäisenä pyrittävä luomaan turvallisuuden tunne. Jotta tukea voidaan antaa yksilöllisesti, on huomioitava ihmisen oma tapa reagoida kriisiinsä. Reaktiot, esimerkiksi lamaantuminen ja levottomuus voivat vaihdella hyvinkin äkisti, minkä takia sairaanhoitajan on oltava tilanteen tasalla. Tilannetta on voitava arvioida uudelleen kriisin kokoneen voinnin mahdollisten muutosten vuoksi. (Kiiltomäki & Muma 2007, 16.)

Shokkivaiheessa sairaanhoitajalta vaaditaan objektiivisuutta ja loogisuutta, sillä tässä vaiheessa ollaan ihmisen kokeman kriisin ytimessä ja auttamisen tavalla on suuri merkitys. Sairaanhoitajan pitäisi kyetä tarkastelemaan tilannetta kokonaisuuden kannalta. (Kiiltomäki & Muma 2007, 16.) Sairaanhoitajan antamien ohjeiden selkeys ja oikea äänenpaino luovat turvallisuuden tunnetta kaamosmaisessa tilanteessa. Puheen tulee olla rohkaisevaa, selkeää, yksinkertaista sekä rauhallista ja turvallista. Kriisin kokenut tarvitsee kokemuksen siitä, että läsnä olevat ihmiset hallitsevat tilannetta. (E-mielenterveys 2013; Kiiltomäki & Muma 2007, 16.) Shokkivaiheessa olevalle ihmiselle annetut neuvot ja ohjeet voivat unohtua hänen mielestään. Siksi tärkeimmät ohjeet ja tiedotteet tulee antaa suullisen ohjeistuksen lisäksi kirjallisena, jotta kriisin kokenut voi käsitellä niitä tilanteen rauhoituttua. (Kiiltomäki & Muma 2007, 16.)

3.2 Reaktiovaihe ja siinä tukeminen

Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, joka kestää muutamasta päivästä korkeintaan muutamaan kuukauteen. Reaktiovaiheessa oleva alkaa vähitellen käsitellä järkyttävää tapahtumaa ja tulee tietoiseksi sen merkityksistä. (E-mielenterveys 2013; Kuhanen ym. 2010, 233; Opetushallitus 2012, Sosiaaliportti 2012.) Edellytys reaktiovaiheeseen siirtymiselle on Kuhasen ym. (2010, 233) mukaan se, että ihmisellä on tunne turvallisuudesta.

Kun reaktiovaiheessa oleva alkaa olla tietoinen tapahtuneesta, alkavat tunteet tulla esiin, jolloin hän voi esimerkiksi itkeä osaamatta kertoa syytä. Reaktiovaiheeseen kuuluu ominaisesti surun, ahdistuksen, tyhjyyden ja syyllisyyden tunteita. Ihminen voi kokea tunteet tuskallisen voimakkaina ja mieliala voi vaihdella ääripäästä toiseen. Kriisissä olevalle voi tulla tarve purkaa ahdistustaan ulkoiisiin kohteisiin, jolloin hän voi keskittyä syyllisen selvittämiseen. (Kuhanen ym. 2010, 233–234; Opetushallitus 2012; Suomen mielenterveysseura 2010, Sosiaaliportti 2012.) Kuhasen ym. (2010, 234) mukaan näin ihminen suojaa itseään omilta, vaikeasti käsiteltäviltä tunteilta. Ihminen voi myös syyttää tapahtuneesta itseään, olla vihainen ja raivokas, itkeä ja hetken päästä olla rauhallinen. Kriisissä oleva voi kokea levottomuutta ja hajanaisuutta ja hänelle voi tulla masennus elämän merkityksen katoamisen myötä. (Suomen mielenterveysseura 2010.) Reaktiovaiheeseen kuuluu ominaisena myös voimakkaat somaattiset reaktiot, kuten vapina, kuvotus, pahoinvointi, lihassäryt, sydänvaivat, väsymys ja huimaus (Kuhanen ym. 2010, 234; Sosiaaliportti 2012) sekä unettomuus ja ruokahalun muutokset (Suomen mielenterveysseura 2010; Opetushallitus 2012).

Ihmisen käydessä kriisissään reaktiovaihetta läpi sairaanhoitajan tulee antaa hänelle mahdollisuus puhua sekä käsitellä tunteitaan ja kriisiin liittyviä asioita (Kiiltomäki & Muma 2007, 18; E-mielenterveys 2013). Kriisissä olevaa tuetaan kohtaamaan todellisuus hänen senhetkiset voimavaroinsa huomioiden. Puhuminen auttaa kriisissä olevaa ymmärtämään tapahtunutta ja tunteiden nimeäminen auttaa niiden kohtaamisessa. Keskustelu mahdollistaa myös tilanteen tarkastelun eri näkökulmista ja sen merkityksen tiedostamisen. (E-mielenterveys 2013; Ruishalme & Saaristo 2007, 108–109.) Kiiltomäki ja Muma (2007, 18) korostavat myös levon tärkeyttä. Kriisin kokenut tarvitsee rentoutumista, lepoa ja toimintaa voidakseen ajatella muutakin kuin tapahtunutta. Tärkeää on myös huolehtia ihmisen riittävästä unensaannista.

3.3 Työstämis- ja käsittelyvaihe ja siinä tukeminen

Kriisin työstämis- ja käsittelyvaihe kestää muutamista kuukausista noin vuoteen. Tänä aikana aletaan ymmärtää kriisin aiheuttanutta tapahtumaa. Kriisissä oleva ei enää kiellä sitä, vaan hyväksyy tapahtuman olevan totta kaikkine muutoksineen ja menetyksineen ja alkaa olla valmis kohtaamaan tapahtuman ja oman muuttuneen elämänsä. (E-mielenterveys 2013; Kuhanen ym. 2010, 234.) Työstämis- ja käsittelyvaiheessa oleva ei ole enää yhtä halukas puhumaan kriisistä kuin mitä oli edellisissä vaiheissa, sillä nyt ihminen käsittelee tapahtunutta mielessään. Tapahtuman läpikäyminen yksin voi helpottaa tilannetta. (Kuhanen ym. 2010, 234; Opetushallitus 2012.) Sosiaaliportin (2012) mukaan tässä kriisin vaiheessa ihminen voikin jättäytyä kokonaan ihmissuhteista ja muista velvollisuuksistaan. Toisaalta joillakin on tarve kertoa tapahtuneesta jatkuvasti. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa oleva käyttää apuna tapahtuman käsittelyssä ajattelua, muistelua, kirjoittamista ja mahdollisesti myös kirjallisuutta tai musiikkia. (Suomen mielenterveysseura 2010.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa esiintyy vielä voimakkaita tunteita jonkin asian tuodessa mieleen tapahtuneen. Muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat ominaisia tässä vaiheessa kriisiä, sillä ihminen käyttää osan tarkkaavaisuudestaan tapahtuman käsittelyyn. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa läpikäymisprosessi hidastuu. Alussa tapahtunut täyttää ajatukset, mutta jossain vaiheessa tilaa alkaa löytyä myös muille ajatuksille, jotka lisääntyvät ajan kuluessa. (Kuhanen ym. 2010, 234.) Tavannomaista työstämis- ja käsittelyvaiheessa voi olla kyvyttömyys joustamiseen, jolloin ihminen voi hermostua nopeasti ja saada raivokohtauksia (Sosiaaliportti 2012).

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa oleva voi haluta keskustella tai toistaa tapahtunutta: nyt tukeminen perustuukin puhumiseen ja tapahtuneen toistamiseen. Sairaanhoitajan on kuitenkin huomioitava, etteivät kaikki kykene käymään kriisiä läpi puhumalla. Tällaiselle henkilölle tulisi löytyä muita hänelle luontevia tapoja työstää kriisiä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18.) Ruishalme ja Saaristo (2007, 108) toteavatkin, että tukijan on löydettävä ja tuettava autettavan voimavaroja. Kiiltomäki ja Muma (2007, 18) mainitsevat esimerkkinä työstämiskeinoja, joita voivat olla muun muassa kirjoittaminen, maalaaminen tai musiikin kuuntelu.

Sairaanhoitajalta vaaditaan läsnäoloa ja rauhallisuutta. Turvallisuuden tunnetta pidetään edelleen yllä, jotta kriisin kokija pystyy toimimaan vapaasti ja työstämään kriisiä omalla tavallaan. Turvallisuuden tunteen vahvistaminen ja rauhoittelu korostuvat, jos kriisissä oleva on edelleen ahdistunut ja hänellä ilmenee tapahtuman kieltämistä. Myös sairaanhoitajan on oltava rohkea ja uskallettava kohdata ihmisen tuska. (Kiiltomäki & Muma 2007, 19.)

Ihminen käyttää kriisin läpikäymiseen itselleen ominaisia voimavaroja, siksi tilanteet vaihtelevat yksilöllisesti. Uusiakin selvymistapoja on löydettävä, sillä ihmisessä on tapahtunut paljon muutoksia tapahtuneen ja kriisin kokemisen myötä. Sairaanhoitajan on myös tunnistettava mahdolliset negatiiviset tavat selviytyä kriisistä, esimerkiksi liiallinen alkoholin käyttö. Tällöin on hallittava varhainen puuttuminen ja uskallettava puuttua asiaan. (Kiiltomäki & Muma 2007, 19.)

3.4 Uudelleensuuntautumisen vaihe ja siinä tukeminen

Uudelleensuuntautumisen vaiheessa traumaattinen tapahtuma alkaa jäsentyä osaksi elämää ja kokemuksia. Kriisin läpikäynyt pystyy elämään tapahtuneen kanssa ilman, että se on jatkuvasti mielessä. Kuitenkin silloin tällöin tuska voi nousta pintaan, mutta elämän sisältämän ilon myötä ihminen pystyy asennoitumaan tulevaisuuteen ja luottamaan elämään. (E-mielenterveys 2013; Sosiaaliportti 2012.) Uudelleensuuntautumisen vaiheessa tapahtumaa voi ajatella ilman voimakkaita ahdistuksen ja pelon tunteita. Kriisin uudelleensuuntautumisen vaihe kestää suunnilleen 1-2 vuotta jatkuen kuitenkin koko elämän ajan. (Kuhanen ym. 2010, 234.)

Tässä kriisin vaiheessa sairaanhoitajalta vaaditaan taitoa tehdä kriisissä olevalle oikeita kysymyksiä oikeaan aikaan. Sairaanhoitajan on muistettava kysymysten esittämisessä ja muussa keskustelussa dialogisuus eli vastavuoroisuus. Esitettyjen kysymysten tarkoitus on auttaa puhumista ja antaa keskustelulle suunta sekä auttaa ihmistä etenemään kriisissä, jos tämä on juuttunut johonkin kriisin vaiheeseen. Äänenpainon merkitys korostuu kysymyksiä esitettäessä: sen on oltava empaattinen, ystävällinen ja asiallinen. Kriisissä olevaa tulee rohkaista suuntautumaan eteenpäin ja luomaan uutta. Lisäksi on tuettava toivon ylläpitämisessä mutta myös annettava mahdollisuus palata menneeseen ja muistella tapahtunutta tarvittaessa. Sairaanhoitajan on myös hyvä rohkaista kriisissä olevaa vertaisryhmiin hakeutumiseen. (Kiiltomäki & Muma 2007, 20.)

4 VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN, COUNSELLING

Kriisistä toipumassa olevan ihmisen auttamismenetelmänä käytetään vuorovaikutuksellista tukemista eli counselling-tason työtä. Counselling- sana tulee englannin kielestä ja sitä käytetään erottamaan vuorovaikutustyö psykoterapiasta. Tarkasti käännettynä counselling tarkoittaa ohjaamista, neuvojen antamista sekä kehottamista. Käännökset eivät kuitenkaan kuvaa kaikkea sitä, mitä counselling-tason työ pitää sisällään sosiaali- ja terveysalan piirissä. Counselling-tason työ tarkoittaa vuorovaikutusta, jonka pyrkimyksenä on asiakkaan ymmärtäminen ja tukeminen. Siihen voi sisältyä muun muassa kuuntelua, kysymistä, selvittämistä sekä eleillä ja ilmeillä viestimistä. Tavoitteena on auttaa asiakasta löytämään hänen omia voimavarojaan. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 11.)

Vuorovaikutuksellinen tukeminen ei tarkoita samaa kuin psykoterapia, vaikka niillä on yhteneviä piirteitä. Psykoterapian tavoin vuorovaikutukselliseen tukemiseen sisältyy arviointia, suunnittelua ja hoitoa, mutta psykoterapiasta poiketen keskitytään arvioimaan ja hoitamaan asiakkaan välitöntä tilannetta ja koetun kriisin aiheuttamia tuntemuksia. Counselling-tasolla pyritään tekemään päätelmiä ja johtopäätöksiä yhdessä asiakkaan kanssa psykoterapialle tyypillisten syvällisten analyysien ja tulkin-tojen sijaan. (Cherry 2013; Piironen & Ylämäki 2013, 14–15; Vilén ym. 2008, 12.) Vuorovaikutuksellisessa tukemisessä ei kannusteta asiakasta ilmaisemaan tiedostamattomia tunteita, kuten psykoterapeuttisissa auttamismenetelmissä. (Vilén ym. 2008, 150).

Ensimmäisessä vuorovaikutuksellisen tukemisen vaiheessa arvioidaan asiakkaan nykyistä tilannetta kuunnellen, kysellen ja määrittäen asiakkaan yksilölliset tarpeet kriisistä selviytymiseen. Tukea antavan on määriteltävä asiakkaan ongelma samalla kun hän toimii myös tuen ja empatian sekä hyväksynnän lähteenä. Myös asiakkaan turvallisuudesta on varmistuttava sekä fyysisellä että psyykkisellä tasolla. (Cherry 2013.)

Kun työntekijä joutuu ottamaan asiakkaan puolesta esille huolen tai tarpeen, jota asiakas ei oma-aloitteisesti tuo esille, on kiinnitettävä huomiota tapaan, jolla vaikea asia otetaan puheeksi tai jolla asiasta keskustellaan. Tunnekuhuja aiheuttavat erityisesti tilanteet, jossa asiakas saa kuulla surullisia uutisia ja etenkin, jos ne koskevat asiakasta itseään tai hänen läheisiään. (Vilén ym. 2008, 57.)

Vaikeasta asiasta on helpompi keskustella, jos asiakas kykenee luottamaan työntekijään. Asiakkaan kuuluu tietää, kenelle tieto hänen tarpeistaan ja tavoitteistaan kulkeutuu. Vaikeasta asiasta puhuminen vaatii rohkeutta molemmilta osapuolilta. Jos asiakas näyttää olevansa haluton käsittelemään vaikeaa asiaa, ei häntä siihen voi pakottaa. Syynä voi olla luottamuksen puute työntekijän ja asiakkaan välillä tai asiakkaan epäluulo omia voimavarojaan kohtaan. (Vilén ym. 2008, 57.)

Yhtenä osana vuorovaikutukselliseen tukemiseen kuuluu intuitio. Se voidaan määritellä aavistukseksi, vaistoksi, tunteeksi, oivallukseksi tai olemiseksi jonkun kanssa samalla aaltopituudella. Intuitiivisen viestinnän kautta kulkevat ajatukset, ideat tai esimerkiksi toisen kokemus yksilöllisyydestä. Kun

tämä intuitiivinen yhteys on kunnossa, voi vuorovaikutustilanne toisen kanssa tuntua helpolta ja osapuolten välille voi syntyä kokemus yhtenäisyydestä. Tällöin ihminen kokee ymmärtävänsä toista ja kykenee ennakoimaan toisen tekoja. (Vilén ym. 2008, 83–84.)

Vaikka vuorovaikutuksellisessa tukemisessa lähdetään liikkeelle asiakkaan tarpeista, yhtä tärkeää on, että työntekijällä on kyky toimia vuorovaikutuksen ammattilaisena. Ammatillisuuteen sisältyy oman alan asiantuntijuus, joka kasvaa koulutuksen ja kokemuksen myötä. Asiantuntijuuteen taas liittyvät halu itsensä kehittämiseen sekä uuden oppimiseen. Kokemukset eivät yksinään kasvata ammatillisuutta ellei työntekijä halua oppia tilanteesta mitään uutta. Asiantuntijuus kehittyy Dreyfusin & Dreyfusin mallin mukaan asteittain ylöspäin, aloittelijasta päteväksi. Todellisuudessa aloittelijakin voi kuitenkin omata tietoja ja taitoja, joista kokeneempi työntekijä voi hyötyä. Lisäksi ammatillisuuteen kuuluu omien voimavarojen ja tarpeiden tunnistaminen työn lisäksi yksityiselämässä. Työntekijän ammattitaitoa on olla selvillä omista voimavaroistaan ja mahdollisen stressin hallintakeinoista. Työn-ohjaus sekä mahdollisuus ammatilliseen reflektointiin ovat myös tärkeä osa työssä jaksamista. (Vilén ym. 2008, 76–77.)

Työntekijän on tärkeää säilyttää kuunteleva, tutkiva ja ymmärtämään pyrkivä asenne asiakasta kohtaan, sillä se edistää asiakkaan turvallisuuden kokemuksen säilymistä. Tämän asenteen avulla työntekijän on mahdollista ajatella, että asiakkaan mahdolliset yllättävät ja epäasiallisilta vaikuttavat tunteet liittyvät loogisesti taustalla olevaan syyhyn. Tieto ja ymmärrys kyseessä olevasta ilmiöstä auttavat työntekijää olemaan ottamatta vaikeaa tilannetta henkilökohtaisena loukkauksena ja sietämään tilannetta. Tällöin työntekijän ei tarvitse suojautua asiakkaan reaktiota vastaan vaan hän kykenee tarjoamaan hyväksyntää sekä tilaa asiakkaalle. Tilanteessa vuorovaikutuksellista tukea on jo se, että asiakkaalla on ollut mahdollisuus purkaa välittömiä paineitaan, jotka ovat kuluttaneet hänen voimavarojaan. Hän on saanut etäisyyttä omiin tunteisiinsa toisen ihmisen hyväksyvän läsnäolon sekä kuuntelemisen avulla. (Vilén ym. 2008, 149–150.)

Vuorovaikutuksellisen tukemisen keskeisenä eettisenä ohjeena on auttajan itsensä kyky ottaa apua ja hoitoa vastaan ja näkemään autettavan avuttomuuden, ristiriitaisuuden sekä haavoittuvuuden. Vuorovaikutuksellisen tukemisen toteuttamisessa vaarana voi olla työntekijän väsyminen sekä itsensä hylkääminen. (Vilén ym. 2008, 95.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia saattohoitopäätöksen saaneiden lasten vanhempien tukemisesta. Tutkimuksessa haettiin vastauksia siihen, millaisia keinoja sairaanhoitajat käyttävät, millaisia haasteita he kohtaavat tukiessaan vanhempia sekä millaista ammatillista tukea sairaanhoitajat ovat saaneet omaan toimintaansa.

Tutkimuksen tavoitteena oli, että saatujen tulosten pohjalta lasten veri- ja syöpätautien osasto voi kehittää lapsen saattohoidon aikana toteutettavaa vanhempien tukemista. Tutkimuksesta saatuja tietoja voidaan hyödyntää muillakin lasten saattohoitoa toteuttavilla osastoilla sekä koulutuksissa.

Tutkimuksessa selvitettiin:

1. Millaisia tukemisen keinoja sairaanhoitajat käyttävät tukiessaan vanhempia?
2. Millaisia haasteita sairaanhoitajat kohtaavat tukiessaan vanhempia kriisin aikana?
3. Millaista tukea sairaanhoitajat saavat omaan ammatilliseen toimintaansa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tutkimus toteutettiin laadullisena teemahaastattelututkimuksena. Tutkimusmenetelmän valinnassa tulee ottaa huomioon, mikä menetelmä tuo parhaiten vastaukset tutkimuskysymyksiin ja mitä aineistoa on tärkeää kerätä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55). Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa halutaan kuvata todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole toistaa jo tiedossa olevia väittämiä, vaan nostaa esiin tosiasioita (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 124, 161). Laadullista tutkimusta voidaan käyttää, kun halutaan löytää uusia näkökulmia tutkittavaan aiheeseen tai jos aiheesta ei tiedetä paljoa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66). Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui tutkimukseen, sillä haastattelussa selvitettiin sairaanhoitajien kokemuksia vanhempien tukemisesta, etsittiin uusia näkökulmia ja uutta tietoa aiheesta.

Haastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna. Haastattelu on mielekäs tapa kerätä aineistoa laadullisessa tutkimuksessa (Metsämuuronen 2006, 113). Haastattelussa aineiston keruuta pystyy säätelemään joustavasti tilanteen mukaan. Lisäksi vastauksia voidaan tulkita monimuotoisemmin verrattuna esimerkiksi postikyselyyn. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Ryhmähaastattelun etuna on, että ryhmän jäsenet voivat auttaa ja tukea toisiaan. Ryhmäläiset voivat esimerkiksi muistaa kokemuksiaan toisen kertomasta asiasta. (Hirsjärvi ym. 2009, 211; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 124.) Tässä tutkimuksessa ryhmähaastattelu oli hyvä keino aineiston keruuseen, sillä haastateltavat saivat yhdessä pohtia teemoihin liittyneitä asioita ja kokemuksiaan ja täydentää toisiaan tarvittaessa.

Haastattelumuotona tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoitua eli teemahaastattelua. Teemahaastattelu on vapaamuotoinen ja joustava, mutta keskustelussa tulee kuitenkin pysyä tutkimuskysymysten mukaisissa aiheissa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125–126). Teemahaastattelun etuna on aineiston rakentuminen haastateltavien henkilöiden aidoista kokemuksista. Teemahaastattelusta saatava aineisto on tekstiä, joka on kirjattu puheesta. Siksi haastattelujen määrä jää yleensä pieneksi, mistä johtuen teemahaastattelussa haastateltavien valinnassa on oltava tarkka. (Tilastokeskus 2014.) Tässä tutkimuksessa teemahaastattelun käyttö oli perusteltavaa, koska haluttiin tietää sairaanhoitajien kokemuksia vanhempien tukemisesta. Lisäksi aihetta oli luontevaa tarkastella keskustelemalla vapaamuotoisesti rennossa ilmapiirissä.

6.2 Haastattelurungon laadinta

Haastattelua varten laadittiin haastattelurunko, joka sisälsi kolme eri pääteemaa. Teemat toimivat keskustelun aihepiirinä, mutta haastattelua tai kysymysten järjestystä ei suunnitella etukäteen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125). Teemat pohjautuivat tutkimuksen teoriaan ja tut-

kimuskysymyksiin. Teemojen käsittelyn tueksi luotiin avoimia kysymyksiä. Kysymysten suunnittelussa huomioitiin kysymysten asettelu siten, että haastateltavien on vastattava laajemmin kuin yhdellä sanalla. Kysymyksissä käytettiin esimerkiksi sanoja ”millaisia” ja ”miten”, jolloin kysymyksistä saatiin avoimia.

6.3 Tutkimusaineiston kerääminen ja analyysi

Ennen tutkimuksen aloittamista ja aineiston keruuta tarvittiin tutkimuslupa, sillä siihen kuuluu julkisyhteisön työntekijöiden haastattelu (Ruusuvaori & Tiittula 2005, 18). Tutkimuslupa haettiin Kuopion yliopistollisen sairaalan ohjeiden mukaisesti ja luvan myönsivät henkilöstöpäällikö sekä lasten klinikan ylihoitaja.

Työ toteutettiin 2.12.2013 tunnin pituisena puolistrukturoituna ryhmähaastatteluna, johon osallistui neljä (4) vapaaehtoista sairaanhoitajaa lasten veri- ja syöpätautien osastolta sekä molemmat tutkimuksen tekijät. Osaston yhteyshenkilö oli kysynyt sairaanhoitajia osallistumaan tutkimukseen. Kaikki sairaanhoitajat olivat naisia ja heillä oli työkokemusta lasten veri- ja syöpätautien osastolla 4,5–30 vuotta ja vähintään yksi kokemus lapsen saattohoidosta. Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri ja syöpätautien osastolla hoidetaan leukemiaa, syöpäkasvaimia sekä muita vakavia veritauteja sairastavia lapsia. Lasten leukemiaa osastolla hoidetaan Pohjoismaisten suositusten ja muita syöpäkasvaimia tautikohtaisten, kansainvälisten hoitosuosituksen mukaisesti. (KYS 2013.) Saattohoidon toteutus kuuluu jokaiselle lasten veri- ja syöpätautien osaston sairaanhoitajalle.

Tutkimuksen aihetta käsiteltiin tutkimuskysymysten pohjalta laadittujen teemojen avulla, muuten haastattelun kulku ja keskustelu olivat vapaamuotoisia. Teemakysymykset oli lähetetty sairaanhoitajille etukäteen tutustumista varten ja ne olivat näkyvillä haastattelun ajan. Haastattelu tapahtui rauhallisessa tilassa osaston neuvotteluhuoneessa pyöreän pöydän ympärillä. Toinen tutkijoista oli päävastuussa haastattelusta, toinen tarkkaili ja esitti tarvittaessa lisäkysymyksiä. Haastateltavia kehoitettiin puhumaan yksi kerrallaan, että tutkijoiden on helpompaa työstää tutkimusta litterointivaiheessa. Tutkijoiden esittämistä kysymyksistä syntyi keskustelua haastateltavien kesken, mikä edisti haastattelutilanteen vastavuoroisuutta sekä haastateltavien pohdintaa kokemistaan tilanteista. Haastattelu tapahtui anonymiteettia kunnioittaen. Haastattelu nauhoitettiin, sillä nauhoituksen avulla voidaan tehdä tarkempaa raportointia (Ruusuvaori & Tiittula 2005, 16), mikä helpottaa tutkijoiden työskentelyä. Haastattelu keskeytyi hetkeksi, kun tutkimukseen kuulumaton henkilö tuli huoneeseen kysymään neuvoa hoitotoimenpiteeseen. Täksi ajaksi nauhurit laitettiin kiinni ja haastattelu jatkui henkilön poistuttua huoneesta.

Haastattelun jälkeen tutkimuksen tekijät litteroivat nauhoitukset eli kirjoittivat ne auki sanasta saan tietokoneillaan. Sivuja litteroinnissa tuli kymmenen (fontti Tahoma, fonttikoko 10, riviväli 1). Litteroinnin jälkeen nauhoitukset hävitettiin. Litteroinnin avulla on helpompi muistaa haastattelun sisältö sekä huomata siitä yksityiskohtia sisällönanalyysia varten (Ruusuvaori & Tiittula 2005, 16). Aineistosta tehtiin induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi, jossa pyrittiin kuvaamaan sa-

nallisesti haastattelun sisältöä. Sisällönanalyysin tavoitteena on saada aiheesta tiivistetty ja yhte-näinen kuvaus, jonka avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–112.) Analyysi aloitettiin aineiston lukemisella yhdessä moneen kertaan, minkä jälkeen aineistosta koot-tiin pelkistettyjä ilmauksia. Analyysi tehtiin haastattelun teemojen avulla. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin samankaltaisuuksia, jotka ryhmiteltiin alaluokiksi, minkä jälkeen alaluokat ryhmiteltiin ylä-luokiksi. Yläluokista saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymysten aiheet ovat sisäl-lönanalyysin pääluokkina.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Sairaanhoidajien keinot vanhempien tukemiseen

Yhtenä teemana haastattelussa oli sairaanhoidajien keinot vanhempien tukemiseen lapsen saattohoitopäätöksen jälkeen. Haastattelusta saatuja tuloksia on esitetty taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Sairaanhoidajien keinot vanhempien tukemiseen

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Vanhempien ohjeistus ja opetus perushoittoon Ohjeistus äkillisiin tilanteisiin	Ohjeistaminen kotihoitoon	Kotona olon mahdollistaminen	Sairaanhoidajien keinot vanhempien tukemiseen lapsen saattohoidon aikana
Käytännön järjestelyt kodin suuntaan	Käytännön järjestelyt		
Mahdolliset hoitajien käynnit lapsen kotona	Hoitajien käynti kotona		
Omahoitajien yhteydenpito kotiin puhelimitse Vanhempien mahdollisuus yhteydenottoon osastolle vuorokauden ympäri Tarvittaessa soitto- pyyntö lääkärille	Yhteydenpito puhelimitse	Monipuolinen vuorovaikutus	
Asioiden läpikäyminen vanhempien kanssa Keskustelu vanhempien kanssa	Keskustelu		
Läsnäolo Vanhempien kuuntelu Ajan antaminen vanhemmille	Läsnäolo		
Hoitokeskustelussa sovittujen asioiden kirjaaminen Omahoitajan läsnäolo hoitokeskusteluissa	Yhteisesti sovittujen tavoitteiden muodostaminen		

Teemahaastattelussa sairaanhoidajat toivat esille käyttämiään tukemisen keinoja, jotka liittyvät lapsen kotihoitoon. Saattohoidossa pyritään hoitamaan lapsi kotona, ja siihen vanhemmat tarvitsevat ohjeistusta sairaanhoidajilta. Sairaanhoidajat ohjeistavat vanhempia lapsen perushoittoon, johon kuuluu muun muassa pesut, ravitsemus ja lääkehoito. Vanhempia ohjeistetaan myös varautumaan

äkillisiin tilanteisiin, kuten hengitysvaikeuksiin ja kuolemaan. Jotta lapsi voi olla kotona, tarvitaan erilaisia järjestelyitä, kuten hoitotarvikkeiden hankkimista sekä lapsen kotipaikkakunnan keskussairaalan ja kotisairaanhoidon kanssa työskentelyä. Osaston sairaanhoitajat auttavat vanhempia näissä järjestelyissä ja opastavat heitä esimerkiksi, mihin he lapsen kanssa menevät mahdollisille verensiirroille. Lapsen omahoitajat voivat käydä kotikäynneillä. Vanhempia pyritään tukemaan kotihoitoon niin, että he pärjäävät ja heillä on turvallinen olo.

”Kyllä varmaan semmonen suurin tekijä mitenkä perhettä tai vanhempia tuetaan niin on se, että se arki, mitenkä se järjestyy, ihan ne käytännön järjestelyt, että ku suurin osa lapsista kuiteski hoidetaan kotona tai vanhemmat hoitaa kotona, niin me autetaan niissä käytännön järjestelyissä, että ne kokee, että ne pärjää siellä.”

Sairaanhoitajien keinona vanhempien tukemisessa on myös monipuolinen vuorovaikutus. Yhtenä vuorovaikutuksellisenä tukemisen keinona on yhteyden pitäminen lapsen kotiin. Lapsen omahoitajat soittavat tietyin väliajoin vanhemmille ja kysyvät kuulumiset. Vanhemmille annetaan mahdollisuus soittaa milloin vain osastolle. Sairaanhoitajat voivat pyytää myös lääkäriä soittamaan vanhemmille esimerkiksi lääkitysasioista. Haastattelussa nousi esille myös keskustelun ja läsnäolon tärkeydet tukemisessa. Saattohoitoon liittyviä asioita tarkastellaan vanhempien kanssa, heidän kanssaan keskustellaan ja heitä kuunnellaan ja huomioidaan. Sairaanhoitajat ovat siis läsnä lapsen hoidossa ja antavat aikaa vanhemmille.

”Onhan siis se soittaminen todellista ja henkistä tukemista. Säännöllisesti omahoitajista jompikumpi soittaa - - onhan heillä (vanhemmilla) aina tieto soittaa, yhteydenotto molemmin puolin, että siinä on sit turvallisuus.”

Myös yhteisesti sovitut tavoitteet ovat keino tukea vanhempia. Omahoitaja on mukana hoitokeskustelussa, jolloin tavoitteista voidaan yhdessä sopia vanhempien ja lääkärin kanssa. Haastateltavat pitivät tärkeänä sovittujen asioiden kirjaamista, että kaikki osaston hoitajat voivat nähdä, mistä on jo keskusteltu ja mitä on sovittu vanhempien kanssa. Näin vanhempien ei tarvitse keskustella samoista asioista moneen kertaan. Hoitokeskustelun pohjalta omahoitaja voi alkaa miettiä vanhemmille sopivia tukemisen keinoja.

”- - ois hirmu tärkeätä että joku hoitohenkilökunnasta ois siinä keskustelussa ku se saattohoitopäätös tehdään, että tietäs, mitä siinä on keskusteltu ja tosiaan se kirjattas hirmu hyvin sinne hoitokertomukseen - -”

7.2 Haasteet vanhempien tukemisessa

Haastattelussa selvitettiin sairaanhoitajien kohtaamia haasteita vanhempien tukemisessa lapsen saattohoitopäätöksen jälkeen. Haastattelusta saatuja tuloksia on esitetty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Haasteet vanhempien tukemisessa

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Luottamuksen säilyttäminen sekä lapsen että vanhemman kanssa	Tavoitteiden ja toiveiden mukainen toiminta	Luottamuksen säilyminen	Sairaanhoidtajien kohtaamat haasteet vanhempien tukemisessa
Yhteisten tavoitteiden noudattaminen			
Herkkyys havainnoida vanhempien tuen tarvetta "Rivien välistä lukeminen" varsinkin puhelimesta keskusteltaessa	Ilmapiirin havainnointi	Vanhempien tilanteen havainnointi	
Tilanteesta ei pysty avoimesti keskustelemaan Tilanteesta ei puhuta oikeilla sanoilla	Saattohoidosta puhumisen välttely	Saattohoidosta ja kuolemasta keskustelu ja informointi	
Vanhemmat kieltävät hoitajia kertomasta lapselle kuolemasta Vanhemmat eivät halua kertoa lapselle kuolemasta	Lapselle ei tiedoteta tulevasta kuolemasta		
Hoitajan uskallus keskustella vanhempien kanssa, kuinka lapselle kerrotaan lähestyvistä kuolemasta	Kuoleman puheeksi ottaminen lapsen kanssa		
Saattohoidon määrittely vanhemmille Perustelu vanhemmille hoidon muuttumisesta saattohoitoon siirryttäessä	Selkeä informointi saattohoidosta		
Vanhempien pelko lapsen kuolemaan liittyviä kysymyksiä kohtaan	Vanhempien pelko	Vanhempien käyttäytyminen	
Vanhempien välinen huono tiedonkulku Vanhempien huonot välit	Vanhempien välinen huono suhde		
Vanhemmat voivat olla vihamielisiä	Viha	Kriisin ilmeneminen vanhempien negatiivisina tunteina	
Asian käsittelyn välttäminen Tunteiden torjunta "En halua empatiaa" Kiire kotiin, pois sairaalasta Vanhemmat keskittyvät vain käytännön asioihin Vanhemmat eivät halua puheluita	Välttely		
Vanhemmat voivat olla katkeria	Katkeruus		
Vanhempien tukeminen mahdollisimman normaaliin elämään lapsen kanssa Vanhempien tukeminen lapsen toiveiden toteuttamiseen	Normaalin ja mielekkään elämän mahdollistaminen	Tukeminen hyvään ja mielekkääseen elämään ennen lapsen kuolemaa	
Vanhempien tukeminen ja rohkaisu kipulääkkeiden antoon Vanhempien tukeminen sallimaan lapsen tunteet	Vanhempien tukeminen lapsen tuntemusten huomioimiseen		

Yhtenä tukemisen haasteena sairaanhoitajat näkivät luottamuksen säilyttämisen sekä lapsen että vanhemman välillä. Tämä edellyttää, että lapsen hoidossa edetään yhteisesti sovittujen tavoitteiden mukaisesti. Sairaanhoitajien tulisi noudattaa vanhempien toiveita esimerkiksi siinä, kerrotaan-ko lapselle kuolemasta. Toisaalta sairaanhoitajan pitäisi vastata rehellisesti lapselle tämän kysyessä kuolemasta.

Tukemisessa sairaanhoitajalta vaaditaan tilannetajua eli kykyä havainnoida vanhempien tuen tarvetta ja tarvittaessa informoida vanhempia saattohoidon mahdollisuudesta jo ennakkoon tilanteeseen sopivalla tavalla. Saattohoidosta sekä kuolemasta keskustelu muodostuu haasteelliseksi, jos tilanteesta ei vanhempien kanssa voi avoimesti keskustella. Vanhemmat voivat kieltää sairaanhoitajia kertomasta lapselle kuolemasta mutta samalla he eivät itsekään välttämättä asiaa halua lapselle kertoa. Sairaanhoitajalta vaaditaankin rohkeutta ottaa asia puheeksi ja selventää, miten lasta tulisi lähestyä asian kanssa ja kuka sen tekee.

Vanhempia on myös tärkeää informoida hoidon tavoitteen muutoksesta saattohoitoon siirryttäessä. Puutteellinen informaatio voi johtaa vanhempien luottamuksen romuttautumiseen saattohoitopäätöksen tullessa.

”Että sitten ei välitetä, jos on tulehdusarvo koholla ja ei haittaa, jos on hemoglobiini matalalla ja niin siinä vaiheessa tulee semmonen, että jos heille ei kunnolla perustella ja anneta aikaa siihen.”

”Siitä voi tulla hyvinkin semmosta, että vähän rivien välistä voi lukea, että ettekö te välitä, että nyt meistä ei enää pidetä huolta - -”

Hoito ei enää saattohoitovaiheessa ole niin intensiivistä kuin se on siihen asti ollut, joten vanhempien voi olla vaikeaa käsittää, miksi hoitohenkilökunta ei reagoi enää aiemmin hoidon kulkuun vaikuttaneisiin asioihin.

Haastattelussa ilmeni, että tukemisen kannalta merkittävää on huomioida vanhempien keskinäiset välit sekä vanhempien reaktiot. Vanhemmat voivat pelätä lapsen kysyvän heiltä jotain kuolemasta tai koko saattohoitopäätös voi tulla vanhemmille täysin odottamatta. Myös huono vanhempien keskinäinen suhde tai jopa välirikko vaikeuttaa tiedonkulkua lapsen tilanteesta ja kodin järjestelyistä. Vanhemmat voivat myös kokea yksinäisyyttä suuren asian edessä.

Lapsen ollessa saattohoidossa vanhemmat käyvät läpi kriisiä, joka voi purkautua hoitohenkilökuntaa kohtaan negatiivisina tunteina. Haastattelussa sairaanhoitajat nostivat vanhempien kriisistä kertoviksi tunteiksi vihan, välttelyn sekä katkeruuden tunteet. Asian välttely voi näkyä esimerkiksi kiireenä pois sairaalasta ja saattohoidosta muistuttavasta ympäristöstä tai hoitohenkilökunnan kieltämisenä ottamasta yhteyttä kotiin. Sairaanhoitajien on myös tuettava vanhempia tarjoamaan lapselle mahdollisimman mielekäs elämän loppuvaihe. Vanhempia tulee rohkaista kuuntelemaan ja toteuttamaan mahdollisuuksien mukaan lapsen toiveita. Sairaanhoitajien tulee valmentaa vanhempia myös antamaan mahdollisuuden lapselle osoittaa omia, tilanteen herättämiä tuntemuksiaan.

"- yritettiin halata tai jotakin vähän silittää tai sillä tavalla osottaa sitä, että ollaan niinku mukana nyt tässä, niin se ihan teki näin, että 'en halua, en halua empatiaa', niin nosti ihan kädet, että pysy siellä. Niin se varmaan osotti sen, että hän pysyy tässä kasassa."

Sairaanhoitajien tulee rohkaista vanhempia kipulääkkeiden antamiseen lapselle ajoissa, jotta kipu ei ehtisi yltyä liian kovaksi ja lääkkeet auttaisivat. Haastattelussa sairaanhoitajat toivat esille, että vanhemmat voivat vältellä kipulääkkeen antoa joko siksi, ettei lapsi näytä kipeältä tai siksi, että vahvat kipulääkkeet vievät lapselta virkeyden.

"Että sitten tulee niitä huonoja kokemuksia, että sanotaan, että laps oli kipee, että kipeenä piti kuolla."

7.3 Sairaanhoitajien saama tuki ammatilliseen toimintaan

Kolmantena teemana haastattelussa tarkasteltiin sairaanhoitajien saamaa tukea omaan ammatilliseen toimintaansa. Haastattelussa ilmenneet asiat on esitetty taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Sairaanhoitajien saama tuki

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Työkaverit rohkaisevat esim. soittamaan kotiin	Työkavereiden kannustus	Vapaamuotoinen tuki	Sairaanhoitajien saama tuki omaan ammatilliseen toimintaansa
Tapahtuneiden asioiden purkaminen	Työkavereiden kanssa keskustelu		
Hoitajat miettivät yhdessä asioita			
Kokemusten vertailu			
Työkavereiden kanssa juttelu			
Vanhemmilta saatu palaute lapsen hoidosta	Vanhempien palaute		
Uusien hoitajien perehdytys	Perehdytys	Strukturoitu tuki	
Työnohjaus	Vapaaehtoiset, ammatillista kasvua tukevat väylät		
Koulutukset			

Kolmannessa teemassa sairaanhoitajien vastauksista nousi vahvasti esille työkavereilta saatu vapaamuotoinen tuki. Osaston hoitajat kannustavat toisiaan ja keskustelevat paljon keskenään kokemuksistaan ja pohtivat yhdessä lapsen tilannetta ja hoitoa. Keskustelemalla he saavat purettua mieltä painavia tapahtumia, mikä auttaa työssä jaksamisessa. Toisten kokemuksista sairaanhoitajat voivat ottaa mallia omaan työskentelyynsä. Sairaanhoitajat saavat myös vanhemmilta lapsen hoidosta palautetta, jota he voivat hyödyntää työssään. Lisäksi he saavat myös strukturoitua eli jäseneltyä tukea vapaaehtoisista koulutuksista sekä työnohjauksesta. Uusille työntekijöille kuuluu perehdytys.

"Mutta ehkä se suurin tuki on se että, niinku se työyhteisö."

"- - pitää jotakin päätöksiä tehdä siinä puhelimessa, osata neuvoa ja muuta niin jotakin voi aina jopa ennakoidakin ja kysellä, yhdessä miettiä että mitenkä."

"Joskus saattaa tarvita siltä toiselta että "hei, soita vaan, hyvin se menee", ihan tämmöstä rohkaisua."

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kun tieteellinen tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön tavoin, se voi olla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava ja sen tulokset uskottavia. Lähtökohtia hyvään tieteelliseen käytäntöön ovat muun muassa rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa sekä tulosten esittämisessä ja arvioinnissa. Tutkimuksessa käytetään tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä tiedonhankinnassa, tutkimuksessa sekä arvioinnissa. Tutkimuksen tulee olla suunniteltu, toteutettu sekä raportoitu yksityiskohtaisesti. Viittaukset muihin tutkimustuloksiin tulee olla asianmukaiset. Ennen tutkimuksen aloittamista hankitaan tarvittavat tutkimusluvut. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Uuden tiedon hankkimisessa on tärkeää, että tutkija on aidosti kiinnostunut aiheesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211).

Tutkimuseetiikan mukaan tutkimusta tehdessä tutkijan on yritettävä välttää tarpeettomia haittoja ja epämukavuuksia ja edistää kaikkien hyvää. Tutkijan on otettava huomioon tutkittavan itsemääräämisoikeus, eli osallistuminen on vapaaehtoista eikä tutkijan hallitsevaa asemaa saa hyödyntää. Tutkittavan on oltava tietoinen tutkimuksen luonteesta. Lisäksi tutkijan on suojeltava tutkittavan anonymiteettia eli yksityisyyttä. Jos tutkija käyttää raportissa tutkittavien alkuperäisiä ilmaisuja, on suositeltavaa muuttaa ne yleiskielelle, ettei ketään voi tunnistaa murreilmausten perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198, 217–218.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tietyt kriteerit, joita ovat uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys ja vahvistettavuus. Jotta tutkimus on uskottava, on tutkijan kuvattava tulokset niin selkeästi, että lukija käsittää analyysin tekemiseen liittyneet vaiheet sekä tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Uskottavuuteen vaikuttaa myös se, miten hyvin tutkijan laatimat luokitukset kattavat aineiston. Siirrettävyys tarkoittaa tulosten siirtämistä johonkin muuhun tutkimukseen. Siirrettävyys edellyttää tarkkaa tutkimuskontekstin, osallistujien sekä aineiston keruun ja analyysin kuvausta. Reflektiivisyyteen vaikuttavat tutkijan itsearviointi sekä arviointi siitä, miten tutkija on vaikuttanut tutkimuksen tekoon. Reflektiivisyyteen kuuluu myös tutkijan ja osallistujien suhteiden kuvaus sekä tutkimuksen vaikutus tutkijaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–205.) Vahvistettavuus-kriteeri täyttyy, kun tutkija on raportoinut aineiston ja tulokset niin selkeästi, että lukija voi seurata ja arvioida tutkijan tekemiä päättelyitä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 139).

Tässä tutkimuksessa aineiston keruuseen valmistautuminen alkoi tutkimusluvun hakemisella Kuopion yliopistolliselta sairaalalta. Pari viikkoa ennen ryhmähaastattelua haastateltaville lähetettiin saatekirje, jossa mainittiin tutkimuksen aiheesta, haastattelutilanteesta, sen anonymiteetista sekä haastattelun teemoista. Näin haastateltavat saivat esitietoja ja pystyivät valmistautumaan haastattelutilanteeseen.

seen. Tutkimuksen yhteyshenkilö oli pyytännyt osaston sairaanhoitajia osallistumaan haastatteluun. Osallistuminen oli vapaaehtoista. Kriteerinä haastatteluun osallistumiseen oli vähintään yksi kokemus lapsen saattohoidosta.

Ryhmähaastattelu toteutettiin kerran ja siihen osallistui neljä sairaanhoitajaa. Haastattelutilanteessa käsiteltävät teemat olivat esillä haastateltaville. Teemat oli laadittu tutkimuskysymyksiin pohjautuen ja teemojen tukikysymykset luotiin helpottamaan teemojen käsittelyä. Kysymykset olivat avoimia, eikä niihin pystynyt vastaamaan yhdellä sanalla. Haastattelussa käytettyjä kysymyksiä ei testattu ennen varsinaista aineiston keruuta, mikä voi vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin ja luotettavuuteen. Ryhmähaastatteluun tutkijat halusivat 4–5 osallistujaa, jotta aineistoa saataisiin kattavasti, mutta vapaan keskustelun vuoksi suuri määrä osallistujia olisi voinut hankaloittaa aineiston keruuta ja analysointia. Kuitenkin keskustelun pitäminen teemoissa oli haasteellista jo neljänkin osallistujan kanssa.

Teemahaastattelujen määrä jää yleensä pieneksi, mistä johtuen teemahaastattelussa haastateltavien valinnassa on oltava tarkka (Tilastokeskus 2014). Tässä tutkimuksessa haastattelutilanteita oli vain yksi, sillä osaston kaikilla sairaanhoitajilla on yhtenäiset käytännöt saattohoidon suhteen. Lisäksi lasten saattohoitotilanteet ovat melko harvinaisia yliopistollisissa sairaaloissa, koska saattohoidettavien lasten hoito tapahtuu pääsääntöisesti kotona ja oman paikkakunnan keskussairaalassa. Haastattelun alussa tilannetta pyrittiin rentouttamaan esittäytymällä ja kertomalla haastattelun kulusta. Osallistujia kehoitettiin keskustelemaan vapaasti annettujen teemojen sisällä. Tutkijat puuttuivat keskusteluun, jos he halusivat tarkennusta tai jos osallistujien keskustelu karkasi käsiteltävästä aiheesta. Haastattelutilanteen sujuvuuteen vaikutti hetken keskeytys, kun haastatteluun kuulumaton henkilö tuli huoneeseen kysymään neuvoja hoitotoimenpiteeseen. Haastattelun keskeytymisen jälkeen käsiteltävänä olleeseen aiheeseen palaaminen oli hankalaa.

Luotettavuuden ylläpitämiseksi tutkimuksessa käytettiin luotettavia, vuosina 2000–2014 julkaistuja lähteitä, jotta tutkimusta varten saatiin ajantasaista tietoa. Lähteet koostuvat monipuolisesti kirjallisuudesta, erilaisista julkaisuista ja tutkimuksista, ja ne ovat sekä suomalaisia että ulkomaalaisia. Lähteiden etsimisessä käytettiin pääasiassa Aapeli-tietokantaa kirjallisuuden etsimiseen sekä Nelli-portaalia, josta löytyy myös erilaisia tietokantoja. Yksi näistä tietokannoista on Medic, josta löytyi ajankohtaisia tutkimuksia ja muita julkaisuja.

Tutkijat tekivät tutkimusta ensimmäistä kertaa, mikä on voinut vaikuttaa tutkimuksen kulkuun ja luotettavuuteen. Tutkimusprosessiin tutustuminen ja aineiston läpikäynti sekä analyysi veivät paljon aikaa. Tutkijat olivat kehittäneet opinnäytetyön aiheen itse, joten he olivat aidosti kiinnostuneita tutkimuksesta ja lasten saattohoidon kehittämisestä. Tutkimuksen raportti pyrittiin kirjoittamaan mahdollisimman tarkkaan ja tutkimuksen kulku sekä analysointi kirjattiin yksityiskohtaisesti, jotta lukija voi seurata tutkimuksen etenemistä. Näillä ylläpidetään tutkimuksen uskottavuutta ja vahvistettavuutta. Tutkimuksen kulun ja tulosten tarkka kirjaaminen liittyy tutkimuksen siirrettävyyteen, joka mahdollistaa tulosten hyödyntämisen muissa tutkimuksissa ja lasten saattohoidon kehittämisessä.

Raportissa käytettyjen, haastateltavien alkuperäisilmauksien murreperäisiä sanoja on kuitenkin muutettu yleiskielelle tunnistettavuuden estämiseksi ja epäselvän kirjoitusasun välttämiseksi. Sisällön-analyysistä saadut tulokset kirjattiin taulukoihin, että ne ovat selvästi nähtävillä. Taulukoiden sisältö on avattu niiden alapuolelle. Tutkijat analysoivat aineiston yhdessä, jolloin saatiin erilaisia näkökulmia vastauksia etsittäessä. Tutkimuksesta saadut tulokset ovat tutkijoiden yhdessä pohtimia. Koska aineisto analysoitiin teemojen avulla, on aineistosta voinut jäädä huomioimatta teemojen ulkopuolisia, mutta merkittäviä tuloksia.

8.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksesta saatuja tuloksia ja johtopäätöksiä. Tutkimuksessa saatiin selville Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osaston sairaanhoitajien keinoja tukea vanhempia lapsen saattohoidon aikana sekä sairaanhoitajien kohtaamia haasteita tukemisessa. Lisäksi selvitettiin sairaanhoitajien saamaa tukea omaan ammatilliseen toimintaansa.

Tutkimuksen tuloksissa sairaanhoitajien käyttämistä tukikeinoista nousi vahvasti esille monipuolinen vuorovaikutus sekä lapsen kotona olon mahdollistaminen. Monipuoliseen vuorovaikutukseen kuuluvat vanhempien kanssa keskustelu, läsnäolo ja kuuntelu sekä sairaanhoitajien ja vanhempien yhteydenpito puhelimitse. Myös Vilénin ym. (2008, 149–150) mukaan työntekijän tulee säilyttää kuunteleva, tutkiva ja ymmärtämään pyrkivä asenne asiakasta kohtaan, että voi edistää asiakkaan turvallisuuden kokemuksen säilymistä. Sairaanhoitajat korostivat omahoitajan läsnäoloa hoitokeskusteluissa ja sovittujen asioiden ja tavoitteiden tarkkaa kirjaamista. Kirjaamalla asiat tuodaan helposti muidenkin tietoon, jolloin vanhempien ei tarvitse käydä vaikeita asioita läpi moneen kertaan. Samankaltaisista suosituksista saattohoidon hoitoneuvottelusta löytyy mainintaa myös Valviran (2014) sivuilta sekä Grönlundin ja Leinon (2008, 41–420) ja ETENEn (2003, 10) teksteissä.

Sairaanhoitajat tukevat vanhempia lapsen kotihoidossa ohjeistamalla, hoitamalla käytännön järjestelyjä vanhempien puolesta sekä käymällä lapsen kotona. Käytännön järjestelyillä sairaanhoitajat tarkoittavat muun muassa hoitotarvikkeiden hankkimista kotiin sekä kotipaikkakunnan keskussairaalan ja kotisairaanhoidon kanssa tehtävää yhteistyötä. Sairaanhoitajat esimerkiksi ottavat selvää, mihin vanhemmat voivat viedä lapsen mahdollisille verensiirroille. Lähteenojan ja Laineen (2009, 456–457) tekstissä kerrotaan samanlaisista käytännönjärjestelyistä, joita sairaanhoitajat toteuttavat lapsen saattohoidon aikana. Sairaanhoitajien tukikeinot ovat samanlaisia, kuin mitä Meyerin ym. (2005) tutkimuksessa vanhemmat ovat pitäneet tärkeinä asioina tukemisessa. Meyerin ym. tutkimuksessa vanhemmat toivat esille lasten saattohoidosta kuusi tärkeää asiaa, jotka olivat rehellinen ja riittävä tiedottaminen, henkilökunnan tavoitettavuus, yhteydenpito ja hoidon koordinointi, tunteiden ilmaiseminen ja henkilökunnan antama henkinen tuki, lapsen ja vanhemman eheän suhteen säilyminen sekä usko.

Haastattelussa kävi myös ilmi, että sairaanhoitajan kokemuksen määrä ei vaikuta vanhempien tukemiseen. Tätä perusteltiin sillä, että tukeminen lähtee lapsen ja vanhempien tarpeista ja voimava-

roista, mikä auttaa myös uutta sairaanhoitajaa tukikeinojen pohdinnassa. Toisaalta haastattelussa tuli esille, että sairaanhoitajien erityisosaamiset voivat vaikuttaa omalta osaltaan eri keinojen käyttöön vanhempien tukemisessa. Haastattelussa kävi ilmi myös sairaanhoitajien tapa kysyä toisiltaan neuvoja, jos tukemisessa tarvitsee apua.

Sairaanhoitajien kohtaamia haasteita vanhempien tukemisessa lapsen saattohoidon aikana ilmeni useita. Luottamuksen säilyttäminen sekä vanhempien että lapsen kanssa voi olla haastavaa. Esimerkkinä tästä oli tilanne, jossa vanhemmat ovat kieltäneet kertomasta lapselle kuolemasta, mutta lapsi kysyy sairaanhoitajalta, kuoleeko hän. Sairaanhoitajat pohtivat haastattelussa, miten tällaisessa tilanteessa pystyy olemaan lojaali yhtä aikaa sekä lapselle että vanhemmalle. Sairaanhoitajien kokemuksiina oli, että lapsen kysymys ohitetaan jollain tapaa. Lapsella tulisi kuitenkin olla oikeus saada tietoa omasta sairaudesta ja sen ennusteesta ikänsä ja ymmärryksensä mukaisella tavalla. Vanhemmilla voi olla halu suojata lastaan ikäviltä asioilta. Tällöin vanhempia tulisi tukea kertomalla, että empaattisesti ja kannustavasti sekä rehellisesti kerrottu tieto takaa parhaiten lapsen luottamuksen säilymisen ja hoidon onnistumisen. (Lönngqvist 2014, 58.) Haastavaksi sairaanhoitajat kokivat myös ilmapiirin havainnoinnin. Vanhemmat eivät aina kerro tuen tarpeestaan suoraan, joten sairaanhoitajan on osattava havainnoida perheen tilannetta ja ilmapiiriä osastolla ja puhelimen välityksellä, jotta pystyy arvioimaan myös vanhempien tuen tarvetta. Ilmapiirin havainnointi eli intuitio auttaa vuorovaikutuksellisessa tukemisessä, sillä silloin vuorovaikutustilanne toisen kanssa voi tuntua helpolta ja osapuolten välille voi syntyä kokemus yhtenäisyydestä (Vilén ym. 2008, 83–84). Saattohoidosta ja lähestyvistä kuolemasta keskustelu vanhempien kanssa voi olla vaikeaa, jos vanhemmat välttelevät aihetta tai he eivät halua lapsen saavan tietää kuolemasta. Haastattelussa ilmeni, että sairaanhoitajilla tulisi olla uskallusta puhua vanhempien kanssa siitä, kuka kertoo lapselle lähestyvistä kuolemasta. Jos vanhemmat kieltävät kertomasta lapselle, päätöstä kunnioitetaan. Myös tukemisen keinona käytettävät keskustelu ja saattohoidosta informointi ovat haasteita saattohoidon ollessa keskustelun aiheena.

Saattohoidon alkaessa vanhemmille pitää perustella hyvin hoidon linjaukset, sillä hoito ei ole silloin enää aktiivista. Ilman perustelua vanhemmat voivat kokea, että heistä ei enää välitetä eikä lasta enää hoideta tarpeeksi. Contro, Larson, Scofield, Sourkes ja Cohen ovat tehneet tutkimuksen (2004), jossa he selvittivät hoitohenkilökunnan ja perheen näkökulmista lasten saattohoidon laatua. Heidän saamiensa tulosten perusteella hoitohenkilökunnan jäsenet tuntevat olevansa kokemattomia saattohoitoon siirtymisessä sekä perheen ja potilaan kanssa keskustelemisessä, kun aiheena on elämän loppuvaihe.

Sairaanhoitajien työtä lapsen saattohoidon aikana tekee haastavammaksi myös vanhempien käyttäytyminen. Vanhemmat voivat pelätä, että lapsi esittää kysymyksiä kuolemasta. Tällöin vanhemmat välttelevät aihetta, eikä ilmapiiri ole avoin. Haastetta työhön tuovat myös vanhemmat, joiden suhteet ovat huonot ja tiedonkulku voi olla heikkoa, esimerkiksi avioero-perheissä. Lisäksi sairaanhoitajien työhön vaikuttaa vanhempien kokema kriisi ja sen ilmeneminen. Vanhemmat voivat olla vihaisia lapsen tilanteesta eivätkä halua esimerkiksi yhteydenottoja sairaalasta. Vihaa voi ilmetä myös saat-

tohoidon hoitolinjausten takia, sillä vanhemmat voivat kokea, että lasta ei enää hoideta tarpeeksi, kuten jo edellä on mainittu. Voimakkaan tunteet, kuten viha, liittyvät kriisin reaktiovaiheeseen (Suomen mielenterveysseura 2010). Vanhemmat voivat kriisin aikana myös vältellä saattohoidosta puhumista ja tilanteen käsittelyä. Vanhemmilla esiintyy tunteiden torjuntaa, jolloin he voivat esimerkiksi kieltäytyä empatiasta. Tämä näkyy kielteisyytenä muun muassa sairaanhoitajien kosketuksiin ja halauksiin, joilla he pyrkivät viestittämään, että he ovat tukena. Tunteiden torjunta auttaa joitakin vanhempia jaksamaan ja estää heitä romahtamasta. Lapsen saattohoitoa voidaan vältellä myös kiihuttamalla kotiin saattohoitopäätöksen jälkeen, mikä hankaloittaa sairaanhoitajien pyrkimystä keskusteluun vanhempien kanssa. Kriisin aikana vanhemmat voivat keskittyä vain käytännön asioihin, minkä avulla he välttelevät lapsen saattohoidon aiheuttamia tunteita. Välttelyyn voi liittyä myös vanhempien kielteisyys yhteydenottoihin.

Vanhemmat voivat olla katkeria lapsen tilanteesta, jolloin he voivat ajatella kaiken olevan turhaa. Tunteiden torjunta ja välttely voivat toisaalta kuulua kriisin shokkivaiheeseen, toisaalta työstämis- ja käsittelyvaiheeseen. Shokkivaiheessa vanhemmat eivät pysty käsittelemään tilannetta ja voivat kieltää sen. Shokkivaiheeseen kuuluu myös tunteiden lamaantuminen, mikä voi näkyä esimerkiksi tunteettomuutena. (Kuhanen ym. 2010, 233; E-mielenterveys 2013; Sosiaaliportti 2012.) Työstämis- ja käsittelyvaiheessa vanhemmat alkavat käydä lapsen tilannetta läpi omassa mielessään ja voivat jättäytyä ihmissuhteista ja velvollisuuksista (Sosiaaliportti 2012). Katkeruus voi liittyä kriisin reaktiovaiheeseen, jolloin tunteet voivat vaihdella ääripäästä toiseen (Suomen mielenterveysseura 2010, Sosiaaliportti 2012). Myös Schmitt (2008, 67) mainitsee, että vanhemmat voivat kokea pelkoa ja ahdistusta, mutta myös vihaa ja riitelyä tai vastakohtana hiljaisuutta ja kyvyttömyyttä puhua voi ilmetä. Tutkimuksesta saadut tulokset kriisin ilmenemisestä sekä sairaanhoitajien keinoista tukea vanhempia ovat yhteneväisiä kriisihoitotyön ja vuorovaikutuksellisen tukemisen kanssa.

Tuloksista ilmeni, että sairaanhoitajat kokevat haasteita myös vanhempien tukemisessa ja kannustamisesta elämään hyvää, mielekästä ja mahdollisimman normaalia elämää lapsen kanssa ennen tämän kuolemaa. Vanhempia pitää kannustaa toteuttamaan lapsen toiveita niin kauan, kuin on mahdollista. ETENEn (2003, 13) mukaan lapselle tulisi mahdollistaa saattohoitoaikana mahdollisimman normaali elämä, myös aivan elämän loppuvaiheessa, joten vanhempien kannustaminen sen toteuttamiseen on perusteltua. Sairanhoitajat joutuvat tukemaan vanhempia lapsen tunteiden ja tuntemusten huomioidessa. Haastattelussa sairaanhoitajat painottivat vanhempien tukemista toteuttamaan lapsen kivunhoitoa riittävästi. Vanhemmat voivat kokea, että kipulääkitys saa lapsen uneliaaksi ja voipuneeksi, minkä takia he eivät anna sitä tarpeeksi. Vanhemmat haluaisivat, että lapsi on virkeä ja kykenee olemaan vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa. Voi olla myös tapauksia, jolloin vanhemmat eivät anna lapselle kipulääkettä, koska lapsi ei näytä heistä kivuliaalta. Siksi sairaanhoitajien pitää perustella kivunhoidon tärkeys vanhemmille, sillä kivunhoitoon kuuluu asianmukainen hoidon tarpeen arviointi sekä tarpeellisuuden tiedottaminen lapselle ja perheelle (Lähteenoja & Laine 2009, 455). Sairanhoitajat kertoivat esimerkkinä, että lapsen kipujen jatkuessa voi tulla eteen vaihe, jolloin kipulääkkeet eivät enää auta. Tämän takia lapsen kivuttomuus on tärkeää, sillä kipujen yltyessä sekä lapsella että vanhemmilla on hankala olla.

Lisäksi haastattelussa selvisi, että sairaanhoitajien omat tunteet ja mielentila eivät vaikuta vanhempien tukemiseen. Tätä perusteltiin ammatillisuudella ja sillä, että sairaanhoitaja on se, jonka pitää toimia. Tukeminen lähtee vanhempien tarpeista, joita sairaanhoitaja lähtee toteuttamaan. Kun tilanne vanhempien kanssa on ohi, sairaanhoitaja voi purkaa omia tunteitaan työkavereille. Haastateltavat olivat kuitenkin sitä mieltä, että omia tunteita ja myötäelämistä saa vanhemmille näyttää. Sairaanhoitajan tunteiden on kuitenkin pysyttävä hallinnassa, ettei käy niin, että vanhemmat joutuvat lohduttamaan sairaanhoitajaa.

Tulosten perusteella sairaanhoitajat saavat tukea omaan ammatilliseen toimintaansa kahdella tavalla: joko vapaamuotoista tukea ja palautetta työkavereilta ja vanhemmilta tai strukturoitua eli jäseneltyä tukea koulutuksista ja työnohjauksista sekä uudet sairaanhoitajat perehdytyksestä. Haastattelun perusteella sairaanhoitajien tärkein tuki on työyhteisössä käydyt keskustelut tapahtuneista tilanteista ja työkavereiden kannustus. Nämä tukemisen muodot auttavat sairaanhoitajia jaksamaan ja kasvamaan ammatillisesti. Osaston työyhteisössä pystyy siis puhumaan kuolemasta, minkä tärkeydestä Anttonen (2008, 54–55) kertoo tekstissään. Anttonen mainitsee myös, että tunteiden käsittely auttaa kasvamaan ammatillisesti ja kokemukset lisäävät asiantuntijuutta. Vilénin ym. (2008, 77) mukaan ammatillisuus ja oman alan asiantuntijuus kasvavat koulutuksen ja kokemuksen myötä. Sairaanhoitajalla tulee olla halu itsensä kehittämiseen sekä uuden oppimiseen. Kokemukset kasvattavat ammatillisuutta, jos työntekijällä on halu oppia tilanteesta uutta.

8.3 Suositukset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksessa nousi esille sairaanhoitajien käyttämiä keinoja sekä haasteita vanhempien tukemisessa lapsen saattohoitopäätöksen jälkeen. Tutkittavana olivat myös sairaanhoitajien ammatillista toimintaa tukevat keinot. Suosituksena jatkotutkimusaiheeksi on kehittää ratkaisuja tässä tutkimuksessa ilmenneihin haasteisiin, joita sairaanhoitajat kohtaavat työssään tukemisprosessin aikana. Ratkaisujen löytyminen voisi edistää moniammatillisen työyhteisön toimivuutta ja yhteistyötä lasten saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä. Saattohoitokokemusten kartoittaminen myös vanhempien näkökulmasta lisäisi lasten saattohoidon laadun kehittymistä. Myös sairaanhoitajille ammatilliseen toimintaan tukea tarjoavien resurssien käytettävyyden tutkimisella saataisiin tietoa, onko kaikilla saattohoitoa toteuttavien yksiköiden työntekijöillä yhtäläiset ja riittävät mahdollisuudet kehittää omaa ammatillista toimintaansa lasten saattohoidossa.

8.4 Opinnäytetyön eteneminen ja ammatillinen kehitys

Opinnäytetyö toteutettiin Savonia-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Prosessin aikana tekijät oppivat laadullisen tutkimuksen toteuttamisesta ja siihen liittyvistä työvaiheista. Savonia-ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmaan kuuluvien sairaanhoitajien osaamistavoitteiden mukaan sairaanhoitajan osaamiseen sisältyy tutkimus- ja kehittämistyö. Tämän osaamistavoitteen mukaan sairaanhoitaja toimii tutkimuksen ja muuhun näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäjänä. (Hoitotyön koulutusohjelma, osaamistavoitteet 2011). Tämä opinnäytetyö antoi tekijöilleen mah-

dollisuuden harjaannuttaa tätä osaamistavoitetta. Organisaatiokyky ja yhteistyötaidot korostuivat haastattelun järjestämisen ja yhteistyötahon kanssa työskentelyn myötä. Tutkimuksen avulla tuotetun tiedon kriittinen tarkastelu kehittyi pohdittaessa oman tutkimuksen luotettavuutta ja tutkimustuloksiin vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyön tekemisen myötä tekijät saivat myös ajankohtaista tietoa käsiteltävästä aiheesta sekä kirjallisista lähdemateriaaleista sekä teemahaastattelusta. Yhteistyö tekijöiden välillä onnistui hyvin ja opinnäytetyötä työstettiin sekä yhdessä että itsenäisesti töitä jakaen.

Opinnäytetyön aihe syntyi syksyllä 2012. Aihe oli tekijöiden itsensä luoma ja todennäköistä oli, että ainakin toinen opinnäytetyön tekijöistä tulisi syventämään opintojaan lasten ja nuorten hoitotyön parissa, joten työstä saatava tieto tukisi mahdollisesti ammatillisuutta myöhemmin työelämässä. Toisaalta saattohoidosta saatua tietoa voi hyödyntää myös aikuispuolella. Aluksi aiheesta laadittiin aihekuvaus, joka hyväksyttiin syksyllä 2012. Yhteistyökumppanin etsintä alkoi myös heti sopivan aiheen löydyttyä. Opinnäytetyön yhteistyökumppanin tarpeiden tiimoilta alun perin kehittämistyönä toteutettavaksi suunniteltu työ muuttui tutkimukseksi keväällä 2013. Tällöin alkoi myös tutkimussuunnitelman laadinta ja kirjallisen lähdemateriaalin hankkiminen. Tutkimusluvut haettiin Kuopion yliopistollisesta sairaalasta marraskuun alussa 2013, ja tuolloin varmistui myös teemahaastattelun käyttö tutkimusmenetelmänä. Haastattelu toteutettiin joulukuussa 2013 haastateltavien löydyttyä yhteistyökumppanina toimivalta osastolta.

Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä ja sopivien lähdemateriaalien etsiminen opettivat tekijöille myös tutkimusten hyödyntämistä tiedon hankinnassa. Samalla täytyi myös hoitotyön koulutusohjelmaan sisältyvät sairaanhoitajan osaamisvaatimukset tutkimuksen ja kehittämisen muutososaamisen kohdalla. Vaatimukseen kuuluu myös tutkimustulosten hyödyntäminen hoitotyössä. Mielenkiintoa työn toteutukselle loi etenkin tilaisuus luoda uutta tietoa vähemmän tutkitusta aiheesta.

LÄHTEET

- ANTTONEN, Mirja Sisko 2008. Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Julkaisussa GRÖNLUND, Elina, ANTTONEN, Mirja Sisko, LEHTOMÄKI, Susanna & AGGE, Eeva (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 54–55.
- CHERRY, Kendra. What is Crisis Counselling? [verkkajulkaisu]. Psychology. About.com. [Viitattu 2013-10-02.] Saatavissa: <http://psychology.about.com/od/crisiscounseling/f/crisis-counsel.htm>
- CONTRO, Nancy A., LARSON, Judith, SCOFIELD, Sarah, SOURKES, Barbara & COHEN, Harvey J. 2004. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. Pediatrics [verkkajulkaisu] 114 (5), 1248–1252. [Viitattu 2014-03-30.] Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org/content/114/5/1248.short>
- E-MIELENTERVEYS 2013. Traumaattiset kriisit [verkkosivu]. Suomen mielenterveysseura. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: <http://www.e-mielenterveys.fi/kriisit/traumaattiset-kriisit/>
- ETENE 2003. Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio [verkkajulkaisu]. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunnan julkaisuja. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf
- GRÖNLUND, Arja & LEINO, Timo 2008. Hoitoneuvottelu – saattohoidon tärkeä työväline. Julkaisussa GRÖNLUND, Elina, ANTTONEN, Mirja Sisko, LEHTOMÄKI, Susanna & AGGE, Eeva (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 41–42.
- HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko & SAJAVAARA, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- HOITOTYÖN KOULUTUSOHJELMA, OSAAMISTAVOITTEET 2011. Hoitotyön koulutusohjelman opetussuunnitelma [verkkosivu]. Savonia-ammattikorkeakoulu [viitattu 2014-03-28]. Saatavissa: <http://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetussuunnitelmat?yks=KS&konr=2479&tab=2>
- HOVI, Liisa & SIRKIÄ, Kirsti 2010. Lasten saattohoito [verkkajulkaisu]. Lääkärilehti 65 (38), 3027–3031. [Viitattu 2013-08-13.] Saatavissa: <http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000034578>
- HUS. Palliatiivinen hoito ja saattohoito [verkkosivu]. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 2014-01-16.] Saatavissa: http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syovan_hoito/Sivut/Palliatiivinen-hoito.aspx

ICPCN, INTERNATIONAL CHILDREN ´S PALLIATIVE CARE NETWORK 2008. What is children´s palliative care? [verkkosivu]. [Viitattu 2013-08-28.] Saatavissa:

<http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100080004&itemTitle=What+is+Children%92s+Palliative+Care%3F>

IVANOFF, Päivi, RISKU, Aija, KITINOJA, Helli, VUORI, Anne & PALO, Raija 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

JALANKO, Hannu 2010. Syöpä lapsella [verkkajulkaisu]. Terveyskirjasto. Duodecim. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

KANKKUNEN, Päivi & VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

KIILTOMÄKI, Aliisa & MUMA, Päivi 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

KUHANEN, Carita, OITTINEN, Pirkko, KANERVA, Anne, SEURI, Tarja & SCHUBERT, Carla 2010. Mielen terveystoiminta. Helsinki: WSOY.

KYS 2013. Lasten veri- ja syöpätaudit [verkkosivu]. [Viitattu 2014-04-11.] Saatavissa: <https://www.psshp.fi/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-klinikka/lasten-veri-ja-syopataudit>

LAKI POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA 17.8.1992/785. Finlex. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

LEPPÄNEN, Kirsi 2012. Lasten saattohoito – hoitajan voimavarat. Koulutussuunnitelma henkilökunnan tarpeista lähtien. Kehittämistehtävä. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

LÄHTEENOJA, Kirsi-Marja & LAINE, Ville 2009. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Julkaisussa KOISTINEN, Paula, RUUSKANEN, Susanna & SURAKKA, Tuula (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3. painos. Helsinki: Tammi, 452–458.

LÄKSY, Marja-Liisa 2000. Kriisipotilaat ja heidän selviytymisensä. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopiston julkaisu D. Lääketiede 228.

LÖNNQVIST, Tuula 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 130 (1), 57- 62.

METSÄMUURONEN, Jari 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.

MEYER, Elaine, RITHOLZ, Marilyn, BURNS, Jeffrey & TRUOG, Robert 2006. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics* [verkkojulkaisu] 114 (3), 649–657. [Viitattu 2014-02-10.] Saatavissa:

<http://www.pediatricsdigest.mobi/content/117/3/649.full.pdf+html>

OPETUSHALLITUS 2012. Kriisireaktioiden vaiheet [verkkosivu]. [viitattu 2013-07-09]. Saatavissa:

http://www.oph.fi/kriisiaineisto/kriiseihin_varautuminen/kriisin_vaikutus_ihmiseen/kriisireaktioiden_vaiheet/sokki

PERHEENTUPA, Jukka. & RAJANTIE, Jaakko 2005. Lasten terveys [verkkojulkaisu]. Terveyskirjasto. Duodecim [viitattu 2013-05-15]. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045&p_haku=lasten%20terveys

PIHKALA, Ulla M. 2010. Syöpäsairaudet. Julkaisussa RAJANTIE, Jukka, MERTSOLA, Jussi & HEIKINHEIMO Markku (toim.) *Lastentaudit*. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 384, 390.

PIIRONEN, Kirsi & YLÄMÄKI, Päivi 2013. Sairaanhoidaja vuorovaikutuksellisenä tukijana - verkkooppimateriaalia sairaanhoidajaopiskelijoille [verkkojulkaisu]. Opinnäytetyö. Karelia ammattikorkeakoulu: Hoitotyön koulutusohjelma. [Viitattu 2013-10-02.] Saatavissa:

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63994/Kirsi_Piironen_%20Paivi_Ylamaki.pdf?sequence=1

RUISSHALME, Outi & SAARISTO, Liisa 2007. *Elämä satuttaa - Kriisit ja niistä selviytyminen*. Helsinki: Tammi.

RUUSUVUORI, Johanna & TIITTULA, Liisa (toim.) 2005. *Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.

SCHMITT, Florence 2008. *Kuoleva potilas ja perhe*. Julkaisussa GRÖNLUND, Elina, ANTTONEN, Mirja Sisko, LEHTOMÄKI, Susanna & AGGE, Eeva (toim.) *Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry, 66–67.

SOSIAALIPORTTI 2012. Kriisityö. Lastensuojelun käsikirja [verkkojulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2013-08-13.] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo/>

SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA 2010. *Kriisi* [verkkojulkaisu]. SOS-kriisikeskus. 4.painos. Raisio: Newprint Oy. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa:

<http://www.mielenterveysseura.fi/files/781/kriisi.PDF>

- SUOMEN PALLIATIIVIN HOIDON YHDISTYS RY 2012. Mitä on palliatiivinen hoito? [verkkosivu]. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/
- SUOMEN PERUSTUSLAKI 11.6.1999. Finlex [viitattu 2013-05-15]. Saatavissa: [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search\[type\]=pika&search\[pika\]=perustuslaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search[type]=pika&search[pika]=perustuslaki)
- SYLVA RY. Lasten syöpätaudit [verkkosivu]. Syöpäjärjestöt. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/
- SYÖPÄINFO 2010. Syövän palliatiivinen hoito [verkkosivu]. Pfizer. [Viitattu 2013-05-15.] Saatavissa: <http://www.syopainfo.fi/syovan-hoito/syovan-palliatiivinen-hoito.html>
- TILASTOKESKUS 2014. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot [verkkosivu]. Tilastollinen tiedonkeruu –verkko-oppimateriaali. [Viitattu 2014-02-20.] Saatavissa: <http://tilastokeskus.fi/virsta/tkeruu/01/07/>
- TUOMI, Jouni & SARAJÄRVI, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö [verkkosivu]. Opetus- ja kulttuuriministeriö. [Viitattu 2014-03-05.] Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>
- VALVIRA 2014. Saattohoito [verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. [Viitattu 2014-01-16.] Saatavissa: http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito
- VILÉN, Marika, LEPPÄMÄKI, Päivi & EKSTRÖM, Leena 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION 2013. Definition of palliative care [verkkosivu]. [Viitattu 2013-08-28.] Saatavissa: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

LIITE 1

SAATEKIRJE

22.11.13

Arvoisa vastaanottaja

Olemme Savonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja opinnäytetyön aiheenamme ovat sairaanhoitajien kokemukset vanhempien tukemisesta lapsen saattohoitopäätöksen jälkeen.

Toimit sairaanhoitajana osastolla, joka toimii yhteistyökumppaninamme. Aineisto kerätään ryhmähaastattelulla, johon tarvitaan 4-5 osallistujaa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja haastateltavien anonymiteetti turvataan koko tutkimuksen ajan.

Ryhmähaastattelu toteutetaan Kuopion yliopistollisessa sairaalassa, tämän vuoden loppupuolella. Tarkemman aikataulun ilmoitamme myöhemmin.

Haastattelussa on kolme teemaa: sairaanhoitajien keinot vanhempien tukemisessa lapsen saattohoitopäätöksen saatua, vanhempien tukemisen haasteet sekä sairaanhoitajien saama tuki ammatilliseen toimintaansa.

Pyydämme Sinua ystävällisesti osallistumaan haastatteluun.

Annamme tarvittaessa mielellämme tutkimukseen liittyviä lisätietoja.

Yhteistyöterveisin

Sairaanhoitajaopiskelija Tiia Kiiskinen puh: 040 827 3294, tiia.m.kiiskinen@edu.savonia.fi

Sairaanhoitajaopiskelija Siiri Kuvaja puh: 050 358 8010, siiri.l.kuvaja@edu.savonia.fi

LIITE 2

Haastattelurunko

Teema 1: Tukemisen keinot

Millaisia tukemisen keinoja käytätte tukiessanne vanhempia?

Miten tukeminen konkreettisesti tapahtuu?

Miten kokemuksen määrä vaikuttaa tukemisen keinoihin?

Teema 2: Tukemisen haasteet

Millaisia haasteita kohtaatte tukiessanne vanhempia kriisin aikana?

Millaisia kriisin eri vaiheita tunnistatte vanhemmissa? Mistä /miten niitä tunnistaa?

Miten voi löytää jokaiselle yksilöllisesti sopivan tukemiskeinon?

Miten omat tunteet ja mielentila vaikuttavat tukemisen toteuttamiseen?

Teema 3: Hoitajien saama tuki omaan ammatilliseen toimintaan

Millaista tukea saatte omaan ammatilliseen toimintaanne?

Miten käsittelette koettuja tukemistilanteita työyhteisössä?

Mistä ja millaista tukea saatte?

Millaista tukea koette tarvitsevanne?