

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN LASTEN PERHEIDEN TOIMIVUUS
SEKÄ PERHEIDEN SAAMA JA ODOTTAMA TUKI**

Marjo Sorsa
Pro-gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Toukokuu 2004

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

1	TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	1
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
	2.1 Syöpäsairauden merkitys lapsen perheelle	2
	2.2 Lapsen syöpäsairauden vaikutus perheen toimintamalleihin	5
	2.2.1 Identiteetti prosessi	8
	2.2.2 Muutoskyky	9
	2.2.3 Informaation prosessointi	13
	2.2.4 Roolirakenteet	14
	2.3 Perheen tukeminen	17
	2.4 Tuki hoitavilta henkilöiltä	20
	2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	24
3	TUTKIMUSONGELMAT	25
4	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	26
	4.1 Tutkimuksessa käytetyt mittarit ja niiden luotettavuus	26
	4.2 Tutkimusaineiston keruu ja kuvaaminen	27
	4.3 Eettiset näkökulmat	28
	4.4 Aineiston analysointi	30
5	TUTKIMUSTULOKSET	32
	5.1 Tutkimukseen osallistuneiden perheiden kuvaus	32
	5.2 Perheiden toimivuuden kuvaus	33
	5.3 Perheiden kokemukset sairauden vaikutuksesta perheen toimivuuteen	34
	5.3.1 Muutokset sosiaalisissa suhteissa	35
	5.3.2 Arvojen muuttuminen	36
	5.3.3 Muutokset parisuhteessa	36
	5.3.4 Muutokset arjen järjestelyissä	36
	5.3.5 Vanhempien jaksaminen	37
	5.4 Perheiden saama tuki	37
	5.4.1 Perheiden tuen lähteet	37
	5.4.2 Perheiden saaman tuen muodot	38
	5.4.2.1 Tieto, neuvonta ja ohjaus	38

5.4.2.2 Kuunteleminen, keskustelu ja rohkaisu	38
5.4.2.3. Käytännöllinen apu	39
5.5 Perheiden toiveet tuen suhteen	40
6 POHDINTA	43
6.1 Tulosten tarkastelu	43
6.1.1 Perheiden toimivuuden kuvaus	43
6.1.2 Perheiden saama tuki	49
6.1.3 Perheiden toivomukset tuen suhteen	52
6.1.4 Yhteenveto tulosten tarkastelusta	53
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	54
6.3 Kehittämisen- ja jatkotutkimushaasteet	56
LÄHTEET	60
LIITETAULUKOT JA LIITTEET	

Marjo Sorsa: **Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki**

Pro gradu -tutkielma, sivumäärä 67, liitetaulukoita 3, liitteitä 4

Ohjaajat: Professori Marita Paunonen-Ilmonen, TtT Eija Paavilainen

Hoitotiede

Toukokuu 2004

Tiivistelmä

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

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

Tässä tutkimuksessa syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää. Perheet toimivat parhaiten ulottuvuudella yhteenkuuluvuus – eristäytyminen sekä ulottuvuudella yksilöityminen – kietoutuminen. Hieman huonompaa perheiden toimivuus oli ulottuvuuksilla roolirakenteet ja joustavuus – jäykkyys sekä informaation prosessointi ja pysyvyys – hajaannus.

Lapsen syöpäsairaus vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen. Lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arvoja ja vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen. Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus ja he kokevat uupumusta ja väsymystä. Voimavaroja kuluttavat lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta. Vastaajat kokivat saaneensa eniten tukea omalta puolisoilta. Osa vastaajista koki erittäin tärkeänä samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä saamansa vertaistuen. Perheiden saama tuki oli ollut tietoa, neuvontaa ja ohjausta; kuuntelua, keskustelua ja rohkaisua sekä käytännöllistä apua. Perheet toivoivat vielä enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. He toivoivat myös enemmän aikaa ja henkistä tukea lapselle ja koko perheelle etenkin sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua sairaalassa. Henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuus ja kiireisyys mainittiin tuen saannin esteiksi.

Tulosten perusteella syöpää sairastavan lapsen perheet tarvitsevat hoitotyössä perheen yksilöllisen tilanteen huomioimista sekä tuen tarpeen tunnistamista. Tämä edellyttää hoitajalta tietoa perhedynamiikasta ja sitoutumista perhekeskeiseen hoitotyöhön sekä uskallusta kohdata perhe myös tunnetasolla.

Avainsanat: lapsen syöpäsairaus, perhehoitotyö, perheen toimivuus, tuki

UNIVERSITY OF TAMPERE
DEPARTMENT OF NURSING SCIENCE

Marjo Sorsa: **The family Dynamics and support got and expected of families suffering form care of their child**

Master thesis, 67 p., 3 appendix tables, 3 appendices

Supervisors: Prof. Marita Paunonen-Ilmonen, PhD Eija Paavilainen

Nursing Science

May 2004

Abstract

The aim of the study was to investigate how the families with a child suffering from cancer were functioning according to the mothers. This was done by Barnhill's (1979) framework of healthy family systems. The support got and expected was studied as well. The object of this study was to get information of the family systems and support to better understand the families' situation and their need for support.

The research group (N=55) consisted of cancer-diagnosed children's mothers at three different university hospitals and mothers visiting the cancer course centre Kuortinkartano. The inquiries were made with a Family Dynamics Measure (FDM 2) formed by an American research group (Lasky et al. 1985). Frequency and percent distributions, average and standard deviations were the statistical methods used. The open questions were analysed by qualitative content analysis.

In this study, families with child's cancer functioned well. The families functioned best when measured dimensions mutuality – isolation and individuation – enmeshment. Little worse was the functioning in the dimensions roles and flexibility – rigidity and communication and stability – disorganization.

Both social relationships and partnership are strongly affected in the families with a child with cancer. The values in these families change and the parents are forced to reorganise their everyday life. For most of the parents child's serious illness is a very dramatic experience and they feel exhausted and tired. Both the heavy treatment and the uncertainty of the child's recovering and future wear out the parents' strength. In this research group, the spouse gave the best support. The peer support groups helped part of the families much. The support consists of getting information, advise, guidance and practical help. Still, more information about cancer and its treatment was needed. Especially at the early stage of the illness and after the hospital period, the families wished to have more time and mental support for the child and the whole family. Tight resources, turnover of the staff and pressure due to haste were the main obstacles for getting support.

According to the results of this study, families with childhood cancer need individual consideration and recognising the needed support. Knowledge of family dynamics and involvement in the family nursing as well as courage to face the family's emotions are required from the nurse to be able to give the needed support.

Key words: child's cancer, family nursing, family functioning, support

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Suomessa sairastuu vuosittain noin 130 lasta syöpään. Lapsilla on aikuisiin verrattuna aivan omanlaisensa syöpäsairaudet. (Pihkala 1998.) Lasten syövät ovat tyypillisimmin verisoluissa, aivoissa, luissa ja lymfaattisessa järjestelmässä. Lasten syöpäkasvaimista yleisimmät ovat leukemia (23%), aivokasvaimet (18%) ja lymfoomat (15%). (Ivanoff ym. 2001.) Leukemia on tyypillisesti leikki-ikäisten sairaus, kun taas aivokasvaimia, munuaiskasvaimia ja neuroblastoomia esiintyy eniten alle kolmevuotiailla. Lymfoomat puolestaan ovat koulu- ja murrosikäisten nuorten sairaus. (Minkkinen ym. 1997.) Kaksi huomattavinta lapsen syöpäsairauden tunnusmerkkiä ovat sen tuntematon etiologia ja epävarmuus sairauden ennusteesta (Lillrank 1998). Lapsen syövän hoito on raskas ja monivaiheinen tapahtumasarja. Hoito kestää 1-3 vuotta ja seuranta useita vuosia. Hoitomenetelmät ovat muuttuneet tehokkaammiksi, mutta samalla lasta koettelevammiksi, ja vaikeat sivuvaikutukset ovat lisääntyneet. Noin 2/3 lasten syöpätapauksista paranee pysyvästi, joten kyseessä ei ole enää toivoton tauti, mutta silti edelleen vakava ja henkeä uhkaava. (Minkkinen ym. 1997, Muurinen & Surakka 2001, Pihkala 1998.)

Syöpäsairaus vaikuttaa monella tavalla lapsen kehitykseen ja kasvuun. Äkillinen sairaus ja sairaalaan joutuminen merkitsevät lapselle aina stressitilannetta. Lapsen kehittyvä itsenäistyminen ja itsehallinta kärsivät sairauden ja hoitojen vaikutuksesta. Lapsen tuttu elämänrytmi ja ympäristö muuttuvat ja lapsi joutuu kohtaamaan monia pelottavia asioita. (Palmer 1993, Rennie 1995, Taipale 1992.) Yksilön sairastuminen vakavaan tautiin vaikuttaakin monin tavoin omaisten hyvinvointiin ja jokapäiväisen elämän toimintoihin (Eriksson 2000). Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas ja traumaattinen kokemus (Hallstöm ym. 2002, Lillrank 1998), joka vaikuttaa vanhempien omaan elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin ja sosiaalisen tuen tarpeisiin (Lillrank 1998). Perheenjäsenten arkielämän rutiinit saattavat muuttua ja totutut toimintatavat järkkäytyä. Sairaalan lapsen hoito vaatii perheeltä erityisjärjestelyjä, jotta sekä sairaan lapsen että sisarusten hoito tulee turvattua. Lisäksi vanhemmilla on tärkeä tehtävä sairaan lapsen emotionaalisenä tukijana. (Eriksson 2000, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Perheen toimivuudella on tärkeä merkitys yksilön hyvinvoinnille. Yhden perheenjäsenen sairastuminen muuttaa perheen totunnaista tasapainotilannetta siten, että muutos perheen tilanteessa vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. (Friedemann 1989.) Perheen elämäntilanteen mahdollisimman hyvää tuntemusta on alettu pitää hoitotyössä tärkeänä. Viime

vuosina hoitotieteellisessä tutkimuksessa perheestä on tullut yhä tärkeämpi tarkastelun kohde. (Paunonen ym. 1989.)

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla syöpää sairastavien 0-12 -vuotiaiden lasten perheiden toimivuutta sekä perheiden saamaa ja odottamaa tukea perheen äitien arvioimana. Aluksi kysely suunnattiin 0-7 -vuotiaiden syöpää sairastavien lasten äideille. Aineisto olisi kuitenkin jäänyt hyvin pieneksi, joten tutkimus laajennettiin koskemaan 0-12 -vuotiaiden lasten äitejä. Myös perhekäsitystä tarkennettiin siten, että tutkimuksen ulkopuolelle jäivät yksinhuoltajaperheet, koska tutkija arveli heidän perhedynamiikkansa ja tuentarpeensa olevan erilaista kuin kahden huoltajan perheillä. Myös käytetty mittari vaati kaksi huoltajaa perheeseen. Tutkimus on osa laajaa, kansainvälistä perhetutkimusprojektia, jossa tutkitaan ja vertaillaan Barnhillin (1979) malliin nojautuen perhedynamiikkaa eri kulttuureissa ja erilaisissa elämäntilanteissa. Koko tutkimusprojektin tavoitteena on saada tietoa perheiden toimivuudesta ja saadun tiedon pohjalta kehittää terveystalveluja vastaamaan asiakkaan tarpeita. (Paunonen ym. 1989).

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla hoitotyötä voidaan kehittää siten, että lapsen vaikean sairauden tuomia muutoksia perheen toimivuuteen ymmärrettäisiin paremmin ja että perheiden tuen tarve tunnistettaisiin paremmin. Tällöin perheet voisivat saada sellaista tukea, jota juuri kyseisessä tilanteessa tarvitsevat. Tiedonhankintamenetelmänä on käytetty Laskyn ym. (1985) laatimaa perhedynamiikan mittaria sekä tutkijan laatimia avoimia kysymyksiä.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Syöpäsairauden merkitys lapsen perheelle

Jokainen lapsi ja jokainen perhe kokee lapsen sairastumisen ja erityisesti lapsen sairaalaan joutumisen omalla tavallaan yksilöllisesti riippuen muun muassa lapsen iästä ja kehitystasosta, persoonasta, ajankulun ymmärtämisestä, sairauden vakavuudesta ja vanhempien suhtautumisesta lapsen sairauteen. (Muurinen & Surakka 2001.) Erityisesti alle seitsemänvuotiaiden, kriittisesti sairaiden lasten pitkällä sairaalahoidoilla on todettu olevan negatiivisia vaikutuksia lapsiin ja vanhempiin vielä kuukausien ja jopa vuosien jälkeenkin (Melnyk 2000). Myös lapsen asema perheessä vaikuttaa siihen, miten hänen sairautensa koetaan, sillä lapsen

merkitys ja arvo vanhemmille on hyvin erilainen eri perheissä. Lapsen sairastumisen kokemukseen vaikuttaa myös se, onko kyseessä perheen ainoa lapsi sekä lapsen rooli sisarusarjassa. Sairaalaan ja lääkäriin menoon vaikuttavat lisäksi aikaisemmat kokemukset sekä mahdollisuus valmentautua tulevaan tilanteeseen. (Muurinen & Surakka 2001.)

Lasten syöpäsairauksien lääketieteellinen hoito koostuu yleensä sytostaatti-, leikkaus- ja sädehoidoista ja muista tukihoidoista sekä kivun hoidosta. Jokaiselle syöpää sairastavalle lapselle aloitetaan suonensisäinen lääkehoito heti taudin toteamisen jälkeen ja osa lääkkeitä annetaan suun kautta tietyin väliajoin, 6 kk–3 vuoden ajan. Jos syöpää sairastavalle lapselle tulee infektioita tai muita hoidon komplikaatioita joudutaan hoito-ohjelmaa muuttamaan, jolloin se myös pitkittyy. (Muurinen & Surakka 2001.) Syöpää sairastavan lapsen tulisi voida elää mahdollisimman normaalia elämää sairaalajaksojen välissä, kuitenkin erilaisia infektioita ja infektioita sairastavien vierailuja perheessä olisi vältettävä. Mahdollisuuksien mukaan tulisi myös välttää tilanteita, joissa on paljon ihmisiä, kuten julkisia kulkuneuvoja ja kauppakeskuksia ruuhka-aikoina, etenkin silloin, kun veren leukosyyttiarvot ovat matalat. (Muurinen & Surakka 2001.) Syöpä ja sen hoito aiheuttavat lapselle myös ruokailu- ja ravitsemusongelmia, pahoinvointia, oksentelua ja suun kipeytymistä. Lapset syövät yksipuolisesti, ajoittain hyvin vähän ja nauttivat huonosti nesteitä. Hoidot ja mahdolliset leikkaukset muuttavat myös lapsen ulkonäköä: melkein aina kaikki hiukset lähtevät. Lääkitys saattaa myös pyöristää lasta ja hänen liikuntakykynsä voi huonontua. Lapsen hoito vaatii aina erilaisia kivuliaita tutkimuksia ja toimenpiteitä ja lapsilla voi olla muutenkin kipuja. (Ivanoff ym. 2001.)

Näin ollen syöpäsairaus vaikuttaa monella tavalla lapsen kehitykseen ja kasvuun. Äkillinen sairaus ja sairaalaan joutuminen merkitsevät lapselle aina stressitilannetta. Lapsen kehittyvä itsenäistyminen ja itsehallinta kärsivät sairauden ja hoitojen vaikutuksesta. Lapsen tuttu elämänrytmi ja ympäristö muuttuvat ja lapsi joutuu kohtaamaan monia pelottavia asioita. (Palmer 1993, Rennie 1995, Taipale 1992.) Syöpään sairastuneet lapset ovat alkuaikoina niin pitkiä aikoja sairaalassa, joskus pitkään eristyshuoneessa, että he menettävät tavallisia ihmissuhteitaan ja koulukavereitaan (Ivanoff ym. 2001). Sairas lapsi on usein myös tavanomaista riippuvaisempi vanhemmistaan. Hän kaipaa hellyyttä ja huomiota vanhemmiltaan. Jos pieni lapsi joutuu pitkäksi aikaa eroon perheestään, esimerkiksi sairaalaan, hänestä saattaa tulla arka, tuskainen ja pelokas. Lapsen voi olla aikaisempaa vaikeampi erota vanhemmistaan, hän voi kärsiä uni- ja nukkumisongelmista tai suhtautua aggressiivisesti aikuisauktoriteetteihin. Eron aiheuttama vaikutus voi olla vakava ja kauas ulottuva, lapsen persoonallisuutta ja henkistä

kehitystä vahingoittava ja sen seuraukset näkyvät koko tulevassa elämässä. Toistuvat tai vaikeat erokokemukset pienillä lapsilla voivat aiheuttaa lapselle muun muassa käyttäytymishäiriöitä, tunne-elämän ongelmia ja oppimisvaikeuksia useiden vuosien ajalle. (Palmer 1993, Rennie 1995, Taipale 1992.) Lapsen ikä vaikuttaa eron kokemistapaan. Alle seitsemän kuukauden ikäiselle sairaalahoidon ei yleensä katsota aiheuttavan suuria ongelmia. Vaikeinta se on alle 4 -vuotiaille, joille rakkaan hoitajan läsnäolo on hyvin tärkeää. Noin neljän ikävuoden jälkeen lapsi pystyy paremmin luottamaan siihen, että rakastettu henkilö on tarvittaessa saatavilla, eikä ero aiheuta enää niin suurta ahdistusta kuin aikaisemmin. (Moilanen 1985.) Lapsen sairaalaan sopeutumisen on todettu olevan yhteydessä vanhempien emotionaaliseen tasapainoon sekä vanhempien antaman hoidon, huolenpidon ja tuen laatuun sairaalassa oloaikana ja sen jälkeen (Melnyk 2000).

Lapsen suhtautuminen sairauteen on yhteydessä vanhempien ja etenkin äidin reaktioihin. Jos vanhemmat tuntevat ahdistusta, pelkoa ja jännitystä lapsen sairauden vuoksi, he siirtävät nämä tunnetilat myös lapseen. Sairaalla lapsella voi olla syyllisyyden ja vihan tunteita, jotka usein näkyvät kiukutteluna ja vastusteluna. Vanhempien on todettu olevan erityisen stressaantuneita näistä käyttäytymis- ja tunnereaktioista, etenkin jos lapsi osoittaa vihansa suoraan vanhemmille. (Melnyk 2000, Siltala 1992, Taipale 1992, Tak & McCubbin 2002.) Vanhempien käyttäytymiseen lapsen sairastuessa vaikuttavat heidän ikänsä, persoonallisuutensa, aikaisemmat menetyksensä ja kokemuksensa sekä koulutus ja kyky ratkaista ongelmia vuorovaikutussuhteissa. Kaikki kokevat suuren järkytyksen, mutta ulospäin näkyvä käyttäytyminen on yksilöllistä. (Ivanoff ym. 2001.) Äitien selviytymiskeinoilla on todettu olevan tärkeä merkitys koko perheen selviytymiselle ja lapsen sairauteen sopeutumiselle (Tak & McCubbin 2002). Syöpään sairastuneen lapsen sisarukset kokevat koko perheen hädän ja ahdistuksen ikäänsä vastaavalla tavalla. Usein he tuntevat jääneensä ulkopuolisiksi, mikä näkyy vanhempien huomion tavoitteluna ja kilpailuna vanhemmista. Yleensä sisarukset kuitenkin selviytyvät sairauden ajan ilman suuria sopeutumisongelmia. (Ivanoff 2001.)

Yksilön sairastuminen vakavaan tautiin vaikuttaa monin tavoin omaisten hyvinvointiin ja jokapäiväisen elämän toimintoihin (Eriksson 2000). Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus (Hallstöm ym. 2002). Sairaalan lapsen hoito vaatii perheeltä erityisjärjestelyjä, jotta sekä sairaan lapsen että sisarusten hoito tulee turvattua. Kotona olevan perheen arki muuttuu monella tavalla, kun yksi perheenjäsen on potilaana sairaalassa. Muutokset voivat koskea työssä käyntiä, kotiaskareiden sujumista, vapaa-ajan

viettoa tai sosiaalisia suhteita. Lisäksi vanhemmilla on tärkeä tehtävä sairaan lapsen emotionaalisenä tukijana. (Eriksson 2000, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Perheenjäsenten arkielämän rutiinit saattavat muuttua ja totutut toimintatavat järkkäytyä. Kotona asuvien perheenjäsenten päivärytmi jakautuu uudella tavalla, mikäli he käyvät usein potilaan luona sairaalassa. Jos kotoa sairaalaan on pitkä matka, saattaa sairaalassa käyntiin kuluva useita tunteja päivittäin. Joskus joku perheestä joutuu muuttamaan tilapäisesti lähemmäs sairaalassa olevaa potilasta, jos tätä hoidetaan kaukana kotoa, esimerkiksi yliopistosairaalassa. Perheenjäsenet eivät ehkä jaksa huolehti itsestään, koska päähuomio kohdistuu sairaaseen perheenjäseneseen ja huolet vähentävät kiinnostusta omaan hyvinvointiin. Esimerkiksi perheen ruokailutottumukset voivat heikentyä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Rannan (1999) mukaan perheenjäsenten keskinäinen ikävöinti rasittaa osastohoidossa olevaa lasta ja muun perheen päivittäistä elämää. Ajankäyttö lapsen hoitoon osallistumisen, kotitöiden ja ansiotyön välillä aiheutti vanhemmille ristiriitoja. Lillrankin (1998) tutkimuksen mukaan kaikki vanhemmat haluavat osallistua vaatimaan sairaalahoitoon, he järjestävät työnsä ja perhe-elämänsä mahdollistamaan sairaan lapsen hoidon. Äideille on itsestään selvää ottaa ensisijainen hoitovastuu lapsesta. He pitävät myös itsestään selvänä luopua palkkatyöstään, niin että he saattavat itse hoitaa lastaan ensin sairaalassa ja myöhemmin ylläpito-hoidon aikana kotona. Myös isät osallistuvat sekä sairaala-että kotihoitoon. Sairaalla lapsella hoitovastuu on vanhempien yhteinen asia. Vaikka vanhempien ensisijainen tehtävä on selvitä yhdessä sairauden aiheuttamasta kriisistä, he tekevät kovasti työtä arjen sujumiseksi ja korostavat käytännön menettelytapoja.

2.2 Lapsen syöpäsairauden vaikutus perheen toimintamalleihin

Jokainen perheenjäsen on osa aktiivista vuorovaikutuksellista kokonaisuutta. Perhe on systeemi, jonka osat vaikuttavat toisiinsa. (Friedemann 1989.) Perheenjäsenen sairastuminen syöpään merkitsee muutosvaihetta perheen elämässä. Koko perheen hyvinvointi ja selviytyminen joutuvat tällaisessa tilanteessa koetukselle. (Eriksson 2000, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Perheenjäsenen vakava sairastuminen ja joutuminen sairaalahoitoon aiheuttavat perheessä erilaisia tunteita. Eri ihmiset reagoivat tällaisessa tilanteessa eri tavoin. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Lillrankin (1998) tutkimuksessa syöpää sairastavien lasten vanhempien ensireaktioon kuului yleensä shokki, pelko ja epätoivo. Joissain tilanteissa vanhemmat pyrkivät kieltämään koko diagnoosin. Kieltäminen oli vanhempien suojelukeino, jonka avulla he pystyvät kestämään ahdistusta ja pitämään perheen arkielämän koossa.

Myöhemmin perheenjäsenillä voi esiintyä erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita kuten päänsärkyä, verenpaineen nousua, vatsavaivoja, ruokahaluttomuutta, väsymystä, unettomuutta, ahdistusta, masentuneisuutta ja itkuisuutta (Eriksson 1996, Eriksson 2000, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999).

Läheisen ihmisen ollessa sairaalassa perheenjäseniä rasittaa epävarmuus tulevista elämänvaiheista. Toisinaan perheenjäsenet saattavat pohtia sairauden syitä ja perheen elämäntapojen mahdollisia vaikutuksia sairastumiseen. Perheenjäsenet voivat tuntea häpeää, samalla kun suojellaan omaa perhettä ja pyritään säilyttämään perheestä ulospäin välittyvä kuva entisenlaisena. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Sairaalahoidossa olevien pienten lasten vanhempien stressiä on todettu lisäävän syyllisyyden tunteet, taloudelliset huolet, kykenemättömyys tukea sairaalassa olevaa lasta samalla tavalla kuin kotona sekä välimatka kodin ja sairaalan välillä. Nämä sairaalahoidon aikaiset stressitekijät voivat vaikeuttaa lapsen ja vanhempien sopeutumista sairaalahoidon aikana ja sen jälkeen. (Melnyk 2000.) Sairauteen sopeutuminen ja hoito voivat myös vaikeutua, jos sairastuminen aktivoi perheen aikaisempien vaiheiden epätyytyttävästi ratkaistuja ongelmia ja jos perheen aikaisemmat kokemukset eivät riitä tilanteen ymmärtämiseen ja hallitsemiseen (Tiikkainen 1985).

Perhe joutuu etsimään uutta toimintamallia, joka huomioisi sairauden tuomat erityisvaatimukset. Alun shokkivaiheen jälkeen perhe yrittää hahmottaa tilannetta ja löytää ratkaisuja tilanteen läpityöskentelyllä. Tähän kuuluvat jatkuva palaaminen itse sairauteen ja hoitoon, mitä erilaisimmat tunnereaktiot, tuska ja suru. Ahdistus ja halu keskittyä omiin vaikeuksiin asettavat vanhempien väliset tunnesuhteet koetukselle. Lisäksi lapsen hoidon asettamat käytännön rajoitukset, vaatimukset ja tehtävät rasittavat koko perhettä. Myös vastuun kantaminen hoitoratkaisuista voi käydä vanhempien voimille. Sairastuminen syöpään voi horjuttaa muidenkin perheenjäsenten psyykkistä tasapainoa. (Achte ym. 1985.) Perheenjäsenten selviytymisprosessi on samankaltainen kuin potilaan, ja se etenee selviytymisvaatimuksista ja selviytymiskeinoista sopeutumiseen (Eriksson 2000). Sairauteen ja hoitoihin sopeutumiseen vaikuttavat monet tekijät: sairauden vakavuus, ennuste, hoitojen raskaus, perheen aikaisemmat kriisit ja niistä opitut keinot sekä potilaan ja persoonallisuus ja kyky selviytyä (Rosenberg 1996).

Useat tutkimukset osoittavat syöpäsairauden olevan uhka perhesysteemille. Sairauden ilmentyminen perheessä voi johtaa rakentavaan kehitysvaiheeseen, mutta myös perheen taantumiseen. Taantumukset voivat ilmetä perheen eristäytymisenä sosiaalisista kontakteista, perheen hajoamisena tai perheenjäsenten kietoutumisena, sairastuneen perheenjäsenen ylisuojelemisena, roolivääristymänä ja epäselvänä kommunikointina. Perheen ja perheenjäsenten ikä, terveydentila, aikaisemmat kokemukset ongelmatilanteiden ratkaisemisesta ja perheen sen hetkiset muut stressitekijät vaikuttavat myös siihen, kehittykö vai taantuuko perhe. (Achte ym. 1985, Furman 1986 c, Furman ym. 1987, Laizner et al. 1993, Sales et al. 1992, Tiblier 1989.) Lapsen pitkällä sairaalahoidolla on joskus todettu olevan myös joitain positiivisia vaikutuksia. Onnistunut sopeutuminen sairaalakokemuksiin voi antaa joillekin lapsille ja vanhemmille paremmat edellytykset selviytyä myöhemmin elämässä ilmenevistä stressaavista elämäntilanteista. (Melnik 2000.)

Tämän tutkimuksen määrällisen osan teoreettisena lähtökohtana on Barnhillin (1979) systeemiteoreettinen malli terveen perheen toimivuudesta. Mallissa erotetaan kahdeksan eri ulottuvuutta, joilla voidaan kuvata perheen toimivuutta ja terveyttä (Barnhill 1979). Nämä ulottuvuudet ovat seuraavat:

I Identiteettiprosessi

1. Yksilöityminen ja kietoutuminen
2. Yhteenkuuluvuus ja eristäytyminen

II Muutoskyky

3. Joustavuus ja jäykkyys
4. Pysyvyys ja hajaannus

III Informaation prosessointi

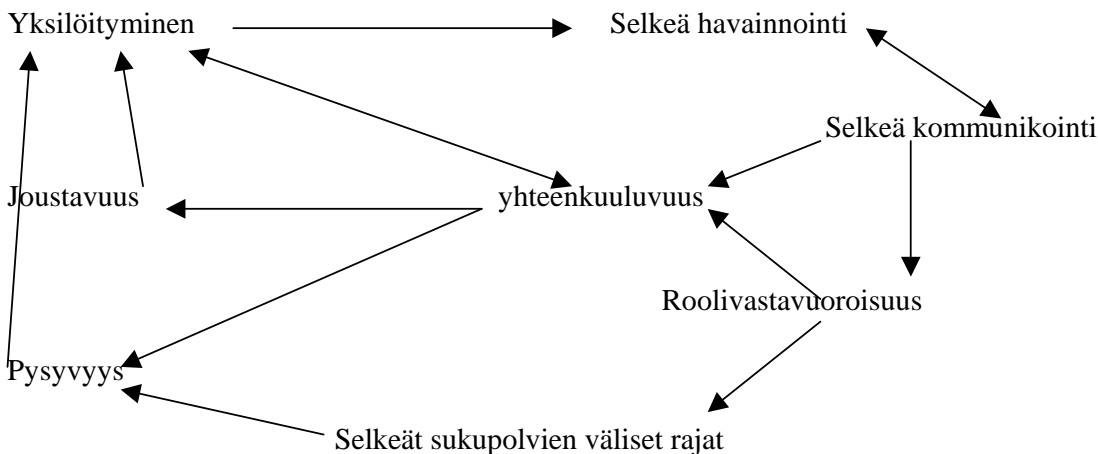
5. Selkeä viestintä ja epäselvä havainnointi
6. Selkeä ja epäselvä kommunikointi

IV Roolirakenteet

7. Roolivastavuoroisuus tai epäselvät roolit tai roolikonflikti
8. Selkeät ja epäselvät tai rikkoutuneet sukupolvien väliset rajat

Ulottuvuuksien muodostaman kehämäisen syklin ajatus on se, että parantamalla toimivuuttaan yhdellä tai useammalla ulottuvuudella perhe parantaa toimivuuttaan myös muilla ulottuvuuksilla.

silla sekä koko perhesysteemissä. Systeemiteoreettisen ajattelun mukaisesti perhe voi kompensoida heikommin toimivia ulottuvuuksia paremmin toimivilla ja näin parantaa kokonais-toimivuutta ja terveyttä. (Barnhill 1979, kuvio 1.)



Kuvio 1. Perheen terveysyksi (Barnhill 1979)

Barnhill kehitti mallinsa useiden perheterapeuttien ajatusten pohjalta. Yhteistä näille oli sairaus- ja ongelmakeskeisyys, missä perhettä tarkastellaan psykopatologisena yksikkönä. Painopiste on tällöin sairaiden perheiden hoidossa. Barnhillin lähtökohtana on positiivinen, päämääräsuuntautunut perusta, jossa on yhdistettynä sekä kommunikaatio-, rooli-, että vastavuoroisuusnäkökulmat. Mallia voidaan käyttää kuvaamaan sekä tervettä että sairasta perhettä. (Barnhill 1979). Tutkittaessa perheen toimivuutta, kun yksi sen jäsenistä on sairas, on erityisen tärkeää löytää perheen positiiviset voimavarat eikä ainoastaan keskittyä sairauteen ja sen mukanaan tuomiin ongelmiin.

2.2.1 Identiteettiprosessi

Identiteettiprosessiin kuuluu Barnhillin (1979) mukaan **yksilöityminen - kietoutuminen ja yhteenkuuluvuus - eristäytyminen**. Käsite **yksilöityminen** tarkoittaa ensisijaisesti yksilöllisten ominaisuuksien psykologisten rajojen kehittymistä. Onnistunut yksilöityminen voidaan tunnistaa kyvykkyydestä kestää rajoituksia ja kuitenkin jäädä empaattiseen kontaktiin toisten kanssa. (Stierlin et al. 1979.) Barnhillin (1979) mukaan yksilöityneet perheenjäsenet ilmaisevat

ajatuksiaan ja tunteitaan vapaasti sekä ovat tietoisia omasta identiteetistään ja omista rajoistaan. Vahvasti yksilöitynyt ihminen pystyy myös kantamaan vastuuta itsestään sekä muista perheenjäsenistä.

Yksilöitymisen vastakäsitteenä on **kietoutuminen**. Kietoutuneen perheenjäsenen kuva sekä itsestään että omista rajoistaan on hämärtynyt. Kietoutuneissa perheissä perheenjäsenet eivät osaa pitää merkityksellisinä muiden ihmisten erilaisuutta, vaan kokevat sen uhkana itselleen ja perheen toimivuudelle. Kietoutunut ihminen haluaa muilta perheenjäseniltä läheisyyttä olematta kuitenkaan itse valmis antamaan sitä. (Barnhill 1979.) Kietoutuneet perheet odottavat jäseniltään kaiken jakamista ja suurta yhtenäisyyden tunnetta, jolloin henkilökohtaiselle yksityisyydelle jää vähän tilaa. Perheenjäsenet eivät pysty rajaamaan omia toiveitaan, tunteitaan ja ajatuksiaan toisten toiveista. Ristiriitojen ilmaisu ja käsittely on puutteellista, ja tämä johtaa siihen, ettei ristiriitoja pystytä ratkaisemaan. (Esko 1981, Stierlin et al. 1979.)

Yhteenkuuluvuus ilmenee perheenjäsenten henkisenä läheisyytenä. Tämä on mahdollista vain silloin, kun kullakin perheenjäsenellä on selvästi hahmottunut minäkuva. Yhteenkuuluvuuteen liittyy kyky läheisiin suhteisiin. Eristäytyneisyys on yhteenkuuluvuuden vastakäsite.

Eristäytynyt perhe on sisäänpäin kääntynyt ja etääntynyt muista yhteisöistä. Eristäytyminen voi ilmetä perheissä myös kietoutumisena tai irrottautumisena perheen ihmissuhteista. Perheenjäsenten yksilöityminen sekä perheen yhteenkuuluvuus ovat välttämättömiä ulottuvuuksia, jotta perheen kietoutuminen sekä vieraantuminen ympäristöstä voidaan estää. (Barnhill 1979, Minuchin 1981.)

2.2.2 Muutoskyky

Perhe elää osana koko yhteisöä, joten yhteisön muutosprosessit heijastuvat perheisiin ja elämisen edellytyksiin. Mutta myös perheen sisällä tapahtuvat normaalit kehityksen mukanaan tuomat ja odottamattomat tilanteet asettavat perheen tasapainon koetukselle. Perheen on kyettävä muutokseen. Muutoksessa perhe kehittyy ja avartuu, perheenjäsenten henkilökohtainen kasvu mahdollistuu. (Minuchin 1981.)

Muutoskykyyn kuuluu Barnhillin (1979) mukaan **joustavuus - jäykkyys ja pysyvyys - hajaannus**. **Joustavuus** tarkoittaa perheenjäsenten kykyä mukautua ja sopeutua erilaisiin

muuttuviin sekä ennakoimattomiin tapahtumiin. Terve perhe kykenee tähän menettämättä kiinteyttään. Perhesysteemillä on erilaisia sopeutumistapoja, jotka ovat keino palauttaa perheen tasapaino. Perheenjäsenet etsivät uudenlaisen homeostaasin keskinäisissä suhteissaan. Mitä joustavampi perhe on, sitä valmiimpi se on kohtaamaan muutoksia. **Jäykkyys** puolestaan on perheen epäonnistunut vastaus vaihteleviin olosuhteisiin. Jäykkä perhe on liian tiukasti itseensä lukkiutunut, jolloin se ei salli muutosta. (Barnhill 1979.) Muutostilanne aiheuttaa jäykissä perheissä aina kriisejä, eikä perheellä ole valmiuksia etsiä ratkaisuja ongelmilleen. Perheen kyky joustaa on tärkeää perheen terveyden säilyttämisen kannalta. Kun perheessä ei ole stereotyyppisiä, samanlaisina toistuvia käyttäytymismalleja, perhe pystyy selviämään eteensä tulevista ongelmista. Sen sijaan epäonnistuneet käyttäytymismallit lisäävät perheen hätää ja ahdistusta sekä uhkaavat perheen terveyttä, kun ongelmat jäävät käsittelemättä. (Barnhill 1979, Hoffman 1985.)

Pysyvyys tarkoittaa perheen vuorovaikutuksen johdonmukaisuutta, vastuullisuutta ja turvallisuutta. Kysymys on perheen käyttäytymisen, roolien, tunteiden ja tarpeiden homeostaasista (Barnhill 1979). Perhettä voidaan pitää organisaationa, jossa on oma arvomaailmansa ja säännöstönsä. Näiden sääntöjen puitteissa perhe pyrkii toimimaan mahdollisimman hyvin (Furman 1986 a.) Stierlin (1979) liittyy pysyvyyden käsitteeseen myös sukupolvesta toiseen jatkuvan yhteyden. Se ilmenee vanhempien taipumuksena toistaa oman lapsuutensa vuorovaikutussuhteita omiin lapsiinsa. Joustavuuden ja pysyvyyden ulottuvuudet ovat yhteydessä perheen muutoksista ja epävakaisista olosuhteista selviytymiseen sekä perheen koko terveyteen. (Barnhill 1979.)

Hajaannus ilmenee Barnhillin mukaan pysyvyyden puutteena ja perheen vuorovaikutussuhteiden epäjohdonmukaisuutena. Hajaannukseen liittyy myös ennustettavuuden puutetta ja kyvyttömyyttä selkeään vastuuntuntoon. Hajanaisissa perheissä vahvat siteet perheenjäsenten väliltä usein puuttuvat. Perheenjäsenten keskinäinen läheisyys voi olla vähäistä ja tällöin he voivat olla pitkiäkin aikoja eristäytyneinä toisistaan. (Hoffman 1985.) Pysyvyys ja hajaannus ovat läheisessä yhteydessä perheen kykyyn selviytyä muutoksissa. Perheen täytyy suojella joustavaa kykyään muutokseen (Barnhill 1979).

Identiteettiprosessit ja muutoskyky syöpää sairastavan lapsen perheessä

Lapsen syöpädiagnoosi keskeyttää äkillisesti tavallisen arkielämän ja sillä on kauaskantoiset seuraukset sekä arkielämän organisoimisessa että vanhempien vakiintuneessa tavassa suhtautua toisiinsa tavallisina isinä ja äiteinä. Diagnoosin saaminen on vanhempien vaikeimpia sairauteen liittyviä kokemuksia. Yhdessä silmänräpäyksessä vanhempia uhkaa lapsen menetys ja vanhemman identiteetin menetys; vanhemmat kokivat äkillisen ja suuren minäkuvan muutoksen. He olivat epätoivoisia tulevaisuuden suhteen, koska heillä ei ollut mitään ideaa tai mallia, jonka avulla he voisivat prosessoida ja jäsentää minäkuvaansa uudelleen. Samalla he menettävät uskonsa ennakoitavaan ja kontrolloitavissa olevaan maailmaan. (Lillrank 1998.)

Syöpään sairastuminen voidaan kokea perheessä häpeällisenä ja pelottavana. Tämä voi ilmetä muutoksena perheen yhteenkuuluvuuden tunteessa ja näkyä perheen toimivuudessa. Syöpäsairaus koettelee perheen muutoskykyä eli sen voimavaroja perheen yrittäessä löytää joustavia ja perhettä terveellä tavalla yhdistäviä selviytymiskeinoja sairauden mukanaan tuomassa ahdistuksessa. Sairastuneen perheenjäsenen kanssa eläminen aiheuttaa perheen elämään monenlaisia muutoksia, jotka voidaan jaotella objektiivisiin ja subjektiivisiin seuraamuksiin. Objektiivisinä, myös ympäristön havaittavissa olevina, voidaan pitää perheen rutiinien muuttumista, sairastuneen lapsen pitkiä poissaoloja kotoa ja koulusta, muutosta vapaa-ajanviettotavoissa ja muutosta suhteessa ympäristöön. (Kristjanson & Ashcroft 1994.) Toisaalta sairauden hoitoon kuuluvat päivittäiset tehtävät eivät vain muuta arkielämää, vaan ne myös auttavat luoman perheelle jokapäiväiset rutiinit. Kun vanhemmat ottavat vastuuta vaativasta sairaalahoidosta ja pitkäaikaisesta ylläpitoahoidosta, auttaa se heitä aloittamaan identiteettinsä uudelleenjäsentämisen. (Lillrank 1998.) Myös perheen taloudelliset huolet lisääntyvät, kun toinen vanhemmista joutuu mahdollisesti jäämään pois työstä pystyäkseen olemaan lapsensa luona sairaalassa (Kristjanson & Ashcroft 1994). Toisaalta Lillrankin (1998) tutkimuksessa ilmeni, että lapsen vakava sairaus muuttaa oleellisesti perheiden työorientoitunutta elämää ja sukupuolten välinen työnjako tuli joustavammaksi. Työstä ja perheen taloudesta tulee molemmille vanhemmille toisarvoinen kysymys. Lapsen hoitoa ja tervehtymistä pidetään tärkeämpänä kuin taloudellista turvallisuutta tai totutun elintason ylläpitämistä. Subjektiiviset seuraamukset, kuten epätoivo, hämmennys, elämänhallinnan menetyksen tunteet ja vastuu sairastuneen lapsen hoitamisesta ovat vain perheen itsensä arvioitavissa. (Kristjanson & Ashcroft 1994.)

Masennuksen ja stressin lisäksi vanhemmat kertovat kokeneensa pettymyksen ja hyödyttömyyden vaiheen, jolloin he pohtivat kysymyksiä ”miksi minä”, miksi minun lapseni”. Nämä tunteet aiheuttavat tarpeen olla koko ajan lapsen luona sairaalassa ja osallistua lapsen hoitoon. Lapsen kannalta tämä luo toisaalta turvallisuutta, toisaalta riippuvuutta. Vanhemmat saattavat käyttäytyä ylihuolehtivasti ja hemmottelevasti lasta kohtaan. (Tiikkainen 1985.)

Lapsen sairaus voi kiristää tunteita ja perheenjäsenten välisiä suhteita. Sisarukset voivat joutua ikään kuin syrjään, sivustakatsojiksi ja vähemmälle huomiolle. He voivat kokea jäävänsä ilman hellyyttä ja rakkautta. Vanhempien voimavarat saattavat kuluu sairastuneen lapsen hoitamisessa ja oman ahdistuksen selvittelyssä. Sisarukset voivat myös tuntea mustasukkaisuutta, kateutta ja syyllisyyttä kateudestaan. (Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.) Perhekeskeinen hoito, johon myös sisarukset sisällytetään, on välttämätön edellä kuvattujen ongelmien ehkäisemiseksi. (Tiikkainen 1985.)

Jos perheen sisäiset suhteet ovat hyvät ja voimavarat riittävät, voi lapsen syöpäsairaus lähentää perheenjäseniä toisiinsa. Yhdessä koetut vaikeudet ja niistä selviytyminen lujittavat suhdetta. (Lillrank 1998, Rosenberg 1996.) Joskus voi käydä niin, että jompikumpi vanhemmista kykenee tukemaan sairastunutta lasta vain hetkittäin. Syynä tähän voi olla pelko menetyksestä tai syyllisyys siitä, ettei oireita ole huomattu ajoissa. Tämä johtaa perheenjäsenten eriytymiseen toisistaan. (Lillrank 1998, Tiblier 1989.) Perheen voimavarat voivat kuluu kokonaan sairastuneen lapsen hoitamiseen ja palvelemiseen. Mitä enemmän tehtäviä päivän aikana on, sitä nopeammin uupuminen tapahtuu (Jensen & Given 1991.) Hinds (1992) tutki perheenjäsenten kärsimyskokemuksia syöpäpotilaan kotihoidon aikana. Kärsimystä aiheutti usein pelko yksinäisyydestä, epävarmuus sekä potilaan että perheen tulevaisuudesta, muutos elämänrytmissä, kommunikaation rajoittuminen, tuen puute ja avuttomuuden tunne. Sairauden uusiminen on perheen muutoskyvylle uusi koettelemus. Perhe kokee jopa voimakkaammin kuin aikaisemmin epävarmuuden, surun, epäoikeudenmukaisuuden, pelon ja vihan. Pettymys hoitojen auttavuuteen ja epäonnistumisen tunne synkistävät tulevaisuuden näkymiä. (Achte ym. 1984.)

Vanhemmat ovat kuvanneet lapsensa vaikean sairauden vaikutuksia perheen jäsenten välisiin suhteisiin sekä perheen ja läheisten ystävien välisiin suhteisiin. Ongelmia on syntynyt mm. aviopuolisoiden välisissä suhteissa. (Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.) Lasten äidit viettävät usein enemmän aikaa sairaanlapsen luona sairaalassa. Tällöin isät saattavat kokea tulleen jätetyksi ulkopuolelle sekä isänä että aviopuolisena. Toisaalta äidit odottavat

puolisoltaan enemmän osallistumista sairaan lapsen emotionaaliseen tukemiseen. Ahdistus voi estää vanhempia kohtaamasta toisiaan. Kummallakin on oma tapansa toimia ja kokea kriisitilanteessa. Suotuisassa tapauksessa sairastumisen aiheuttama kriisi voi lähentää perheenjäseniä ja aviopuolisoita toisiinsa. (Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.)

Diagnoosin kertominen ja eläminen epävarman ennusteen varassa vaikuttaa vanhempien sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen (Lillrank 1998). Huoli sairaasta lapsesta painaa mieltä eikä jakseta pitää yllä mielenkiintoa perheen ulkopuolisiin ystäviin ja tuttaviiin. Ongelmia on kuvattu aiheutuneen lähiomaisten ja ystävien taholta toisaalta sääliittelynä ja toisaalta perheen hylkäämisinä. Vanhemmat kokivat aluksi eristäytyneisyyttä, mutta löysivät myöhemmin uusia ystäviä lähinnä sairaalassa tapaamistaan toisten lasten vanhemmista. (Tiikkainen 1985.) Ystävyys- ja naapuruussuhteet saattavat toisaalta sairastumisen yhteydessä korostuakin, mikäli tuttavat auttavat perhettä erilaisissa arkielämän käytännön asioissa. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Muutostilanteessa perhe pyrkii etsimään ratkaisuja ongelmilleen. Joustava perhe pystyy selviämään eteensä tulevista ongelmista (Barnhill 1979, Hoffman 1985, Minuchin 1974.) On todettu, että vanhemmat, jotka kykenevät käyttämään monipuolisia ongelmanratkaisumalleja, kuten tiedon etsimistä, sopeutuvat paremmin lapsen pitkään sairaalahoitoon (Melnik 2002).

2.2.3 Informaation prosessointi

Informaation prosessointiin kuuluvat **selkeä - epäselvä havainnointi ja selkeä - epäselvä kommunikointi** Barnhillin (1979). Perheenjäsenillä tulee olla realistinen kuva itsestään sekä muista ihmisistä. Jotta perheen havainnointi olisi selkeää, perheenjäsenten pitää jakaa kokemuksiaan havaittavista ilmiöistä ja olla niistä yksimielisiä. Esimerkkinä tästä Barnhill (1979) mainitsee konfliktitilanteen havaitsemisen ja ymmärtämisen. **Epäselvä havainnointi** aiheuttaa ristiriitaisuuksia ja hämäämistä perheenjäsenten välille heidän tulkitessaan erilaisia tilanteita ja tapahtumia. Perheen vuorovaikutuksella tarkoitetaan tiedonkulkua perheenjäsenten kesken. **Selkeä kommunikaatio** sisältää onnistuneen informaation vaihdon perheenjäsenten välillä. Se pitää sisällään myös mahdollisuuden tarkastaa viestien sisältöä ja niiden merkitystä. **Epäselvä kommunikaatio** hämää informaation vaihtoa ja voi johtaa ristiriitaiseen tai paradoksaaliseen kommunikaatioon, jossa yksi viestin osa kumoaa toisen, eikä viestien sisältöä

voi myöskään tarkistaa keskustelun avulla. Epämääräisesti kommunikoivissa perheissä perheenjäsenten toiminta perustuu virheellisiin olettamuksiin, jotka voivat uhata perheen terveyttä. (Barnhill 1979.) Häiriöisesti kommunikoivat perheenjäsenet lähettävät toisilleen epätäydellisiä viestejä, jättävät lauseensa keskeneräisiksi ja luottavat siihen, että viestin vastaanottaja täydentää viestejä. Epäselvästi kommunikoivat perheenjäsenet eivät usein lähetä viestejä lainkaan, vaikka käyttäytyvät muita kohtaan aivan kuin olisivat tehneet niin. (Satir 1979.) Häiriöisesti kommunikoivissa perheissä saattaa esiintyä kaksoissidokseksi kutsuttua kommunikointia. Tällöin kommunikoinnissa esiintyy piirteitä, jotka sisältävät kaksi toisilleen vastakkaista käskyä tai kehotusta. Tällaisten perheiden terveys on vakavalla tavalla häiriintynyt. On löydetty runsaasti viitteitä siitä, että perheessä tapahtuva selkeä kommunikaatio on tärkeimpiä terveen perheen toimintamallin ulottuvuuksia. (Furman 1986 b.)

2.2.4 Roolirakenteet

Perheen roolirakenteet sisältävät **selkeät - epäselvät roolit sekä selkeät - epäselvät sukupolvien väliset rajat (Barnhill 1979)**. Yksi perheen perustehtävistä on juuri roolien välittäminen lasten kautta uudelle sukupolvelle, sillä perheen roolirakenteiden avulla lapsi sisäistää yhteiskunnan ydinrooleja. Perhe opettaa, välittää sekä vahvistaa yhteiskunnan perusrooleja, kuten sukupuoli- ja perherooleja sekä vaikuttaa lastensa tuleviin ammattirooleihin. (Esko 1990.)

Roolivastavuoroisuus tarkoittaa sitä, että perheenjäsenet täydentävät toistensa rooleja yhteisesti hyväksytyjen käyttäytymismallien- ja järjestysten mukaan. Tällöin perheessä jäsenet ovat tyytyväisiä sovittuun roolijakoon ja sen mukanaan tuomiin oikeuksiin ja velvollisuuksiin. (Barnhill 1979). Nämä määrittelevät perheen sisäisissä toiminnoissa jäsenten osallistumista ja osallistumisen muotoja eri toiminnoissa (Minuchin 1981). Mikäli perheenjäsenillä ei ole yhteisesti hyväksytyjä ja toisiaan täydentäviä rooleja, on seurauksena selkiytymätön ja hämmentävä roolikäyttäytyminen. Tämä roolien ristiriitaisuus johtaa jatkuviin konflikteihin. (Barnhill 1979).

Jotta perheessä olisi **selkeät sukupolvien väliset rajat**, pitää perheenjäsenten roolien olla vastavuoroisia. Rajat tarkoittavat sääntöjä perheen alasysteemien välillä. Ne suojelevat perhejärjestelmän eriytymistä siten, että kullakin alasysteemillä on omat tehtävänsä. Jokainen alasysteemi asettaa jäsenilleen omat vaatimuksensa. Kunkin sukupolven jäsenet ovat lähempänä omaa kuin toista sukupolvea. (Minuchin 1981.)

Epäselvät tai rikkoutuneet sukupolvien rajat kuvaavat selkeyden puutetta eri sukupolvien välillä. Tästä seuraa hämärtyneitä liittoutumia perheissä. Esimerkkinä tällaisesta liittoumasta Barnhill mainitsee kahden eri sukupolvea olevan perheenjäsenen liittouman toista samaa sukupolvea olevaa perheenjäsentä vastaan, kuten vanhemman ja lapsen liittouman toista vanhempaa vastaan. (Barnhill 1979.)

Informaation prosessointi ja roolirakenteet syöpää sairastavan lapsen perheessä

Perheet eroavat kulttuurisesti siinä, minkälainen niiden sisäinen toimivuus on ja kuinka avoimista ne ovat ulospäin (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999). Joissakin syöpää sairastavien lasten perheissä avoin vuorovaikutus voi kärsiä, koska halutaan suojella itseä ja muita ahdistavan todellisuuden kohtaamiselta. Perheen vuorovaikutukselle ei ole hyvä, jos pyritään puhumaan vain "hyvistä" asioista eikä lainkaan niistä monista epävarmuutta ja huolta aiheuttavista asioista, joita sairaus tuo mukanaan. Läheisen vakavaan sairastumiseen liittyy myös menettämisen pelkoa, josta liian usein vaietaan. (Achte ym. 1985.)

Perheen sairaudesta selviytymiselle on tärkeää selkeä kommunikaatio ja luottamuksellinen ilmapiiri. Perheen tapa puhua syövästä antaa lapselle käsityksen hänen mahdollisuuksistaan parantua. Perheen kannustavuus antaa uskoa tulevaisuuteen. (Achte ym. 1985.) Jos syöpä koetaan perhettä uhkaavana, tuskallisena ja häpeällisenä leimana, se voi johtaa epäselvään kommunikaatioon ja syövän salailuun (Tiblier 1989). Perheen kommunikaatio on myös vääristynyt, mikäli perheenjäsenet sairastuneen lapsen läsnä ollessa pyrkivät olemaan ainoastaan hyväntuulisia ja optimistisia ja välttämään kielteisistä ja ahdistavista asioista puhumista. Myös sairastunut lapsi voi pyrkiä suojelemaan toisia vaikenemalla omista tunteistaan ja kokemuksistaan. Kuitenkin avoimen ja rehellisen kommunikaation on todettu lisäävän syövästä selviytymisen kokemusta. Asioista puhuminen luo selviytymisen tunteen, jolloin yksilö tuntee olevansa vahvempi. (Carey et al.1991, Gotcher 1992, Linden 1995.)

Yhdessä koetut vaikeudet ja niistä selviäminen saattavat lujittaa sairaan lapsen vanhempien suhdetta. Avoin puhuminen ja tunne toisen läheisyydestä ja ymmärryksestä vähentävät pelkoja ja luovat turvallisuuden ilmapiirin. (Achte ym. 1985.) Vanhempia tulisikin tukea ylläpitämään perhettään, sisällyttämään siihen sairaan lapsen ja itsensä mahdollisimman normaalilla tavalla.

Vanhempien keskinäinen avoin kommunikaatio ja tunteiden ilmaiseminen toisilleen sekä vastuun tasainen jakaminen on nähty tärkeänä. (Tiikkainen 1985.)

Lapsen sairastuminen muuttaa perheen siihenastisia rooleja. Vanhemmille voi olla vaikeaa puhua sairauden herättämistä tunteista ja tyypillistä on peittää epävarmuus vahvaan, ylisuorjelemaan rooliin ja kieltää oma pelko. Tällöin muiden kuin sairastuneen lapsen tuentarve saattaa jäädä huomaamatta. (Hietaranta & Jokinen 1989, Houst et al. 1991.) Roolimuutosten lisäksi myös perheen tehtäväjako ja vuorovaikutus muuttuu (Furman 1989 B, Rosenberg 1996). Tasapainotilan järkkäminen saa aikaan pelkoa ja jännittyneisyyttä koko perhesysteemissä. Perheen aiemmat yhteiselämisen mallit eivät toimi. (Furman 1989 b.) Roolirakenteiden muutos koskee myös perheen muita lapsia. Sisaruksat voivat kokea muun muassa turvattomuutta, epävarmuutta, hämmentyneisyyttä ja ristiriitaisia tunteita. Lapset ovat herkkiä aistimaan perheen ilmapiiriin ja siinä tapahtuneet muutokset. Epävarmuus ja turvattomuuden tunteet vähenevät, mikäli perheen muille lapsille kerrotaan heidän ikänsä ja käsityskykynsä mukaisesti sisaruksen sairaudesta ja heille annetaan mahdollisuus keskusteluun. (Lewis 1990, Tiblier 1989.)

Lillrankin (1998) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista koki syvää ristiriitaa, joka liittyi omaan henkilökohtaiseen vastuuseen ja mahdolliseen osallistumiseen ja/tai syyllisyyteen lapsen sairastumisesta, koska lääketiede ei pysty vastaamaan vanhempien kysymyksiin sairauden etiologiasta. Tutkimuksesta ilmeni myös, että useat äidit pitivät sairaan lapsen ja muiden lasten välisen hoidon roolikonfliktia erityisen ongelmallisena: äidit toivoivat vaivansa toteuttaa hyvää äitiyteen liittyviä sosiaalisia ja kulttuurisia odotuksia ottamalla erityisen hoitovastuun sairaasta lapsesta. Tämä oli kuitenkin ristiriidassa muiden äitiyden velvoitteiden kanssa ja äidit kokivat pettävänsä jollain tavalla muita lapsiaan ja itseään. Lapsen ollessa sairaalassa monet vanhemmat ovat hyvin ahdistuneita ja epävarmoja omasta roolistaan. Tällöin he voivat olla kykenemättömiä tukemaan lastaan emotionaalisesti siinä määrin kuin lapset ovat kotona tottuneet. (Melnyk 2000.) Perheen joustamiskyky, mahdollisuus uudelleenarviointiin ja muuttaa tarvittaessa entisiä toiminta tapoja ja rooleja tulevat hyvin tärkeäksi. Jos esim. perheen sisäiset roolit ovat olleet kovin jäykkiä, saattaa muuttuminen olla vaikeaa. (Achte ym.1985.)

Perheen toiminnan ulottuvuudet ovat systeemisen ajattelun mukaan kehämäisessä yhteydessä toisiinsa. Parantamalla toimintaansa yhdellä ulottuvuudella perheen toiminta paranee myös

muilla alueilla. (Friedemann 1989). Syöpää sairastavien lasten perheiden tuen tarve tulisi erityisesti huomioida terveydenhuollossa.

2.3 Perheen tukeminen

Jotta potilasta voitaisiin hoitaa hyvin, on tärkeää ottaa perhe huomioon. Hoitohenkilökunnan tulisi jokaisen potilaan kohdalla selvittää ja pohtia perheen huomioonottamista. Potilaan perhetilanteen tunteminen on hoidossa tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulee tuntea perheen rakenne, koulutustaso, erilaiset arvot ja perheen elinolot. Tällöin osataan suhtautua oikein myös perheenjäseniin, heidän avuntarpeeseensa ja perheen sairaalassaoloon. Henkilökunnan on hyvä tietää, millaisen perheen jäsen potilas on, millainen on perheen toimivuus ja ilmapiiri sekä mikä osuus perheellä on potilaan hyvinvoinnin muodostumisessa. Tämä on tärkeää siksi, että yhden perheenjäsenen sairastaminen ja vointi vaikuttaa koko perheen terveyteen ja arkielämän sujumiseen. On myös tärkeää, että perheenjäsenillä on tarvitsemansa yhteys hoitohenkilökuntaan, jotta heillä olisi mahdollisuus keskustella tarpeen mukaan hoitavien ihmisten kanssa. (Åstedt- Kurki & Paavilainen 1999.) Tuen määrä ja laatu riippuvat muun muassa potilaan sairauden vakavuudesta ja kestosta, potilaan tilasta ja omaisten elämäntilanteesta (Eriksson 2000).

Lapsen sairauden alkuvaiheessa vanhemmat pitävät tietoa tärkeimpänä tuen muotona (Jokinen 1994). Vanhemmat haluavat enemmän tietoa mm. lapsen sairaudesta, tutkimuksista sekä hoitosuunnitelmista ja tavoitteista (Nuutinen 1994, Åstedt-Kurki 1999). Lisäksi halutaan tietoa koneista ja laitteista, hoitokustannuksista, lapsen jatkohoidosta ja kotiutuksesta (Nuutinen 1994). Vanhemmat toivovat myös enemmän tietoa lapsen hoidosta ja kasvatuksesta (Hentinen & Kyngäs 1995) sekä ennusteesta ja kuntoutuksesta (Hietaranta & Jokinen 1989.) Itäsaaren ym. (2000) mukaan vanhemmat toivoivat lapsen diagnosointivaiheessa lääketieteellisen tiedon lisäksi enemmän arkipäivään liittyvää tietoa. Lisäksi odotukset kohdistuvat myönteisten asioiden esilletuomiseen, hoidon ja jatkuvuuden turvaamiseen sekä kontaktiin muiden lasten perheisiin. Lapsen sairaalajakson aikana suurin osa vanhemmista on saamaansa tietoon tyytyväisiä.

Hoitajien tulee pyrkiä auttamaan lasta ja perhettä tulemaan toimeen syöpäsairauden kanssa antamalla riittävästi tietoa ja tukea kaikissa tilanteissa (Muurinen & Surakka 2001).

Tiedon antaminen vanhemmille jokaisessa vaiheessa on tärkeää, jotta he voisivat pysyä ajan tasalla. Riittävä tieto auttaa vanhempia ymmärtämään lapsen tilanteen, jolloin he voivat tukea ja auttaa lasta selviytymään tutkimus- ja hoitotoimenpiteistä. (Muurinen & Surakka 2001.)

Hoitoyhteisön tiedollinen tuki sisältää pyytämättä ja jatkuvasti saatavan rehellisen, ymmärrettävän ja perustellun tiedon kaikista lapsen sairauteen ja hoitoon liittyvissä asioissa sekä lapsen voinnista (Nuutinen 1994, Tuhkanen-Sutinen ym.1991, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999). Omaisten tiedon tarve on erilainen. Osa tarvitsee hyvinkin yksityiskohtaista tietoa, toisille riittää tieto kokonaistilanteesta. Tärkeää olisi kartoittaa omaisten toiveet ja tarpeet systemaattisesti. (Eriksson 1996.) Paras tieto on selkeäsanaisista, yksilöllistä ja perheen arkipäivään sovellettua (Jokinen 1994). Tietoa tulisi antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa, jotta välttyttäisiin ristiriitaisilta tiedoilta (Nuutinen 1994). Tiedon välittämisessä on tärkeää vanhempien tunne, että he tulevat kuulluiksi. Kuuntelu voi vahvistaa vanhemmuutta ja lisää vanhempien turvallisuudentunnetta. Samalla osoitetaan kunnioitusta ja arvostusta vanhempien näkemyksille ja ajatuksille. Vanhemmat ovat tärkeä ja aktiivinen osa lapsen hoitamista. (Ranta 1992.) Tiedon saamisen on todettu vähentävän vanhempien ahdistusta (Rosenberg 1996).

Vanhempien yksilöllisyys tiedon saannissa olisi huomioitava. Hallstömin ym. (1999) tutkimuksessa vanhemmat eivät kokeneet tiedon puutetta, sen sijaan osa vanhemmista koki olevansa yli-informoituja, mutta eivät kuitenkaan tieneet mitä heiltä odotettiin. Vanhemmat ovat yksilöllisiä ja heillä on yksilölliset tarpeet, jotka hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa. Vanhemmat toivoivatkin saavansa informaatiota yksilöllisesti, sen sijaan, että hoitajat toistavat informaation jokaiselle samanlaisena.

Emotionaalisen tuen lähtökohtana on, että hoitohenkilökunta on selvillä vaikeassa elämäntilanteessa elävän ihmisen psyykkisestä prosessoinnista ja tunnistaa kunkin omaisen sopeutumisprosessin vaiheen. Joskus omaisen tunnereaktiot uudessa elämäntilanteessa ovat hänelle itselleenkin vieraita. Vaikeuksista puhuminen auttaa omaisia jäsentämään omaa tilannettaan, niin että hänellä on mahdollisuus löytää ongelmiinsa ratkaisuja. (Eriksson 2000.) Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat odottavat saavansa hoitohenkilökunnalta tukea asioiden läpikäymisessä myös tunnetasolla (Itälina 1994, Taanila 1995, Tauriainen 1994). Nuutisen (1994) ja Hentisen ja Kyngäksen (1995) mukaan suurin osa vanhemmista kokee hoitajien ottavan hyvin huomioon heidän tunteensa. Emotionaalisen tuen esteenä pidetään henkilökunnan vaihtuvuutta ja kiireisyyttä (Nuutinen 1994). Itäsaaren ym. (2000) mukaan hoitohenkilökunnan antamaa tukea ovat hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut, hoitohenkilökunnan

läsnäolo ja myönteinen asenne sekä lasta että vanhempia kohtaan. Lisäksi myös vanhempien tarpeisiin vastaaminen koetaan emotionaalisenä tukena. Hoitohenkilökunnalla on parhaat mahdollisuudet ymmärtää omaisen reaktioita, auttaa omaista hallitsemaan tilannetta ja omaa ahdistustaan. (Hietaranta & Jokinen 1989.) On tärkeää rohkaista vanhempia etsimään emotionaalista tukea myös perheen parista, ystävistä ja vertaistukiryhmistä (Melnik 2003).

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat odottavat saavansa hoitohenkilökunnalta tukea myös käytännön elämän järjestämisessä (Itälä 1994, Taanila 1995, Tauriainen 1994).

Itäsaaren ym. (2000) mukaan hoitohenkilökunnan antama käytännöllinen tuki on lähinnä lapsen hoitamisen ohjausta. Myös Hentisen ja Kyngäksen (1995) mukaan konkreettisen tuen saannissa vanhemmat kokevat puutteita. Myös taloudellista tukea vanhemmat pitävät riittämättömänä. Konkreettinen tuki koetaan vähäiseksi erityisesti perheissä, joissa on useita lapsia tai lapsi on alle yhdeksänvuotias. Vaikeuksia lapsen hoidossa esiintyy useimmin perheissä, joissa vanhempi pitää tukea riittämättömänä.

Yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen lisäksi muita konkreettisen tuen muotoja ovat mm. joustavat vierailuajat sekä omaisten mahdollisuus yöpyä ja ruokailla sairaalassa (Hietaranta & Jokinen 1989). Useimmiten sairaalan tilojen puute, potilashuoneiden ahtaus, hoitovälineiden ja laitteiden pelko sekä potilaiden ja toisten omaisten paljous haittaavat perheen luontevaa yhdessäoloa (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999). Vanhemmat kokevat tärkeäksi myös hoitoon osallistuvien tahojen yhteistyön. Vanhemmat kaipaavatkin parempaa tiedonkulkua sairaalan osastojen välillä sekä sairaalan ja avopuolen palvelujen välillä (Jokinen 1994). Vanhemmat tarvitsevat myös aika ajoin omaa aikaa voimien keräämiseen. Henkilökunnan tehtävä on auttaa vanhempia ymmärtämään, mikä on heidän oman jaksamisensa merkitys lapsen kokonais- hoidossa. Etenkin lapsen kotiuttamisvaiheessa vanhemmat tarvitsevat nykyistä enemmän apua arkielämän hallintaan. (Mansnerus 1997.)

Eniten vanhemmat ilmoittavat saaneensa tukea toisilta vanhemmilta (Tuhkanen-Sutinen ym.1991, Nuutinen 1994). Tukea toivotaan eniten lääkäriltä ja omalta hoitajalta (Tuhkanen-Sutinen ym.1991) ja omalta perheeltä (Moisio 1997). Lähipiiriltä odotetaan eniten käytännön apua arkipäivän tehtävistä selviytymiseksi. Oma perhe ja lähipiiri ovat myös tärkein emotionaalisen tuen lähde. Sairaanhoidajaan kohdistuvat odotukset liittyivät erityisesti tiedon, neuvojen ja ohjauksen saamiseen. Aloitteen odotetaan tulevan sairaanhoitajalta. (Moisio 1997.) Mansneruksen (1997) mukaan osastohoitovaiheessa yhteyksien luominen vertaisperheisiin sekä

henkisen tuen antaminen ovatkin seikkoja, joita tulisi kehittää. Hoitohenkilökunta voisi osallistua tällaiseen toimintaan välittämällä aktiivisesti tietoja vanhempien yhdistystoiminnasta ja kuntoutusohjauksesta sekä sopeutumisvalmennuskursseilta (Minkkinen ym.1997). Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tuen tarpeita selvittävien tutkimusten mukaan perheet tarvitsevat tukea juuri päivittäisen elämän sujumiseksi. Vasta sitten, kun arkielämän hallinta on järjestyksessä, perheellä on voimavaroja muuhun. Äidit ovat tunteneet tarvitsevansa lepoa ja aikaa itselleen. He ovat kokeneet isiä enemmän sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarpeita sekä tarvetta saada apua arkipäivän askareisiin. Äideille lapsen hoivaaminen ja helliminen on tärkeää. Isät pitävät vanhemmuuden tehtäväänsä vastuullisena ja korostavat tiedollisen tuen merkitystä arkielämän hallinnassa. Tietoa tarvitaan enemmän sairaan lapsen kanssa elämisestä, lapsenhoidosta sekä kasvatuksesta. (Hentinen & Kyngäs 1994, Tauriainen 1994, Virpiranta-Salo 1992.)

2.4 Tuki hoitavilta henkilöiltä

Perheiden saaman sosiaalisen tuen on todettu olevan positiivisesti yhteydessä yksittäisten perheenjäsenten selviytymiseen. Mitä enemmän perheet ovat kokeneet saavansa tukea, sitä parempaa on ollut heidän selviytymisensä. (Tak & McCobbin 2002.) Vanhemmat elävät lapsen sairauden aiheuttamaa muutosta kumpikin omalla tavallaan, he tarvitsevat erilaista tukea ja rohkaisua ensimmäisten viikkojen aikana. Toinen vanhemmista haluaa ehkä puhua, toinen ei. Hoitotyön auttamiskeinoja ovat muun muassa mukana eläminen, kysymyksiin vastaaminen ja apu käytännön asioissa. (Ivanoff ym.2001.)

Taanila ym. (1995) pitävät tukemisen esteinä työntekijöiden asenteita ja työskentelytapoja: otetaanko vanhemmat mukaan hoidosta päättämiseen, kuunnellaanko heitä, annetaanko heille mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa ja sillä tavalla vähitellen oppia hallitsemaan omaa elämäänsä. Joskus voi olla niin, ettei perheen ottamista mukaan pidetä hoidossa tärkeänä. Aktiivisia perheenjäseniä voidaan ehkä pitää hankalina tai työtä häiritsevinä. Joskus hoitajat ja lääkärit voivat tuntea itsensä epävarmoiksi siinä, miten perheenjäseniin pitäisi suhtautua. Perhehoitotyössä tulee kunkin potilaan kohdalla varmistaa, mikä merkitys perheellä on potilaalle ja mitä perhe mahdollisesti tarvitsee. Potilaan ja hänen perhetilanteensa mahdollisimman hyvä tunteminen on perhehoitotyössä lähtökohtana yhteistyösuhteen

syntymiselle potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välille. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Hoitotyössä tukeminen edellyttää sairaanhoitajalta tuen tarpeen tunnistamista ja kykyä hyvään, luottamukselliseen vuorovaikutukseen. Rannan (1999) mukaan luottamus syntyy sovittujen asioiden hoitamisen, asiantuntijuuden ja lasten turvallisuudesta huolehtimisen kautta. Potilaan ja hänen perheensä tarpeet tunnistava ja tunteiden ilmaisemisen salliva sairaanhoitaja kykenee antamaan riittävää, oikeanlaista tietoa perheen kaikkien jäsenten voimavarojen lisäämiseksi. (Ivanoff ym. 2001, Moisio 1997.) Hyvässä, luottamuksellisessa vuorovaikutuksessa hoitaja paneutuu perheen asioihin ja vanhemmat kokevat heitä ja lasta arvostettavan. Tämä saa myös vanhemmat luottamaan omiin kykyihinsä ja tilanteesta selviytymiseen. (Jokinen 1995.) Voimavaroja tukeva hoitotyö perustuu luottamukselliseen yhteistyösuhteeseen. Luottamuksen kokemus syntyy hoitajan tavasta käsitellä lasta ja puhutella vanhempia.

Jokinen (1994) toteaa, että kyetäkseen määrittelemään vanhempien erilaisen tuen tarpeen, olisi vuorovaikutustaitoja kehitettävä edelleen. Hoitajan olisi oivallettava perheiden elinolojen ja elämäntilanteen merkitys lapsen hoidossa. Hyvän vuorovaikutussuhteen luomiseksi ja yksilöllisen tuen tarpeen tunnistamiseksi sairaanhoitajan on opittava kuuntelemaan asiakkaiden ja heidän omaistensa omaa kertomusta tilanteesta. Milesin (2003) mukaan hoitajien tulisi olla jatkuvassa keskusteluyhteydessä vanhempien kanssa. Vanhemmat tarvitsevat usein hoitajien apua selventämään lapsen voinnista ja hoidosta annettua informaatiota. Vanhemmat pitivät joitakin hoitajan käyttäytymiseen liittyviä tekijöitä sellaisina, joista he eivät saaneet tukea. Sellaisia olivat esimerkiksi vastaukset, jotka annettiin pitkällä viipeellä tai ärtyneesti.

Koko perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien esiintuominen hoidossa on koettu voimavaroja vahvistavaksi toiminnaksi. Hoitajien tulisi osittaa ennakkoluulottomuutta ja kunnioitusta vanhempia kohtaan (Miles 2003). On myös tärkeää pitää yhteyttä molempiin vanhempiin, sisaruksiin, muihin sukulaisiin ja ystäviin. (Muurinen & Surakka 2001.) Positiiviset ilmaisut, rohkaisut ja kannustus lastenhoitoasioissa ovat antaneet itseluottamusta ja varmuutta sairaan lapsen vanhemmuuteen. Hoitajan myönteinen suhtautuminen lapseen merkitsee vanhemmille paljon. Sairaanhoitajan äänensävy, ilmeet ja eleet huomataan ja myös hänen tyyliinsä keskustella lapsesta vanhemmille on merkityksellinen. (Mansnérus 1997.) Milesin (2003) mukaan vanhemmillä ei aina ole asiantuntemusta arvioida ammatillisesti lapsen

sairaalassa saaman hoidon hyödyllisyyttä eikä fyysistä ja psykososiaalista hoitotyötä. Sen sijaan vanhempien käsityksiin vaikuttaa voimakkaasti tapa, jolla hoitajat osoittavat varmuutta taidoissaan sekä ammatillisuutta käytöksessään. Vanhemmille on tärkeää, että hoitaja kohdistaa mielenkiintonsa lapseen ja osoittaa pitävänsä hänestä. Vanhemmat vaistosivat nopeasti, jos hoitaja ei ollut tyytyväinen työhönsä tai ei selvästi pitänyt lapsesta. He tulkitsivat tämän huonona hoidon laatuuna.

Rannan (1999) tutkimuksessa vanhemmat kokivat, etteivät voineet osallistua tasavertaisina henkilökunnan kanssa perheensä hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Myös Erikssonin (1996) tutkimuksessa syöpäpotilaiden omaiset halusivat osallistua potilaan hoitoon, mutta heillä ei ollut tietoa mahdollisuuksistaan osallistua potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon tai kokemusta yhteisesti tehdyistä päätöksistä lääkärin, potilaan ja omaisten kesken. Hallströmin ym.(1999) tutkimuksessa tuli esille, että sairaalassa olevien lasten vanhemmat halusivat osallistua lapsensa hoitoon, mutta eivät tiedä mitä pitäisi tehdä. Hoitohenkilökunta myös yleensä odottaa vanhempien osallistuvan hoitoon tai olevan läsnä kivulioiden toimenpiteiden aikana, mutta tästä keskustellaan harvoin vanhempien kanssa. Tutkimuksen mukaan vanhempien oli helpompi tuoda esille lapsensa tarpeita kuin omiaan, koska he eivät halunneet olla henkilökunnalle vaivaksi. Vanhemmat myös laittoivat lapsen hyvinvoinnin omansa edelle.

Vanhempien lisääntynyt mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon sairaalassa sekä myös heidän tarpeisiinsa vastaaminen nähdään yhtenä keskeisenä osana lapsen hyvää hoitoa (Mansnerus 1997). On tärkeää, että hoitajat arvostavat ja rohkaisevat vanhempien toimintaa lapsensa hoidossa. Näin vanhemmat kokevat oman roolinsa turvallisena ja luottavat lapsensa hoitajiin. Isän ja äidin osallistuminen lapsensa hoitoon ja tiedon saanti auttaa heitä selviytymään lapsensa sairaudesta ja vahvistaa heidän itseluottamustaan (Miles 2003). Osallistuminen myös vähentää vanhempien mahdollisesti kokemaa stressiä ja epävarmuutta (Tuhkanen-Sutinen ym. 1991) sekä syyllisyyden ja avuttomuudentunteita (Åstedt- Kurki & Paavilainen 1999). Osallistuminen on myös tärkeää, jotta perheen yhtenäisyys säilyisi, itsekunnioitus lisääntyisi ja vanhemmat pystyisivät tukemaan toisiaan (Ivanoff ym. 2001). Tärkeintä on kuitenkin vanhempien läsnäolo ja läheisyys. Jos vanhemmat eivät jaksaa tai kykene osallistumaan hoitoihin, heitä ei pidä siitä syyllistää, vaan antaa heille tukea ja ymmärrystä (Miles 2003).

Milesin (2003) mukaan hoitajien tulee osoittaa olevansa kiinnostunut vanhempien sopeutumisesta lapsen sairauteen ja sen vaikutuksiin heidän elämässään. Hoitajat voivat osoittaa tukea tunnistamalla vanhempien kokemusten vaikeudet, osoittamalla vanhemmille, että heidän tunteensa ovat normaaleja, rohkaisemalla tunteiden ilmaisuun, aktiivisella kuuntelulla ja auttamalla ongelmienratkaisussa. Perhe tulisi olla mahdollisuus osallistua ongelmien ratkaisemiseen tahtonsa mukaan (Ivanoff ym. 2001). Hoitajien tulisi olla tietoisia niistä tekijöistä, jotka aiheuttavat eniten stressiä lapselle ja vanhemmille lapsen sairaalassaoloaikana. Hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa voimakkaasti ahdistuneet vanhemmat ja auttaa heitä löytämään oma roolinsa sairaalassa, jotta vanhemmat kykenisivät paremmin emotionaalisesti tukemaan vaikeasti sairasta lastaan ja löytämään monipuolisempia ongelmanratkaisukeinoja. (Melnyk 2000.) Pitkässä sairaalahoidossa olevien lasten vanhemmat haluavat myös henkilökunnan vahvistavan heidän vanhemmuuttaan (Hallström ym. 1999).

Hoitotyölle ominainen pyrkimys ihmisen hyvän voinnin ja siihen tähtäävien yksilöllisten ratkaisujen tukeminen tulee usein esille hoitotyön kirjallisuudessa. Sairaanhoidajat pitävät auttamistehtävässään tärkeänä sitä, että samalla edistetään asiakkaan yksilöllistä suoriutumista ja itsenäisyyden saavuttamista. Åstedt-Kurjen (1992) mukaan se tapahtuu inhimillisten, etupäässä fyysisten tarpeiden tyydyttämisen tukemisena. Sitä vastoin tunnekokemuksissa mukanaoloa (esim. potilas on huolestunut, surullinen tai iloinen) ei oteta esille, vaikka tunteilla voi olla suuri merkitys hyvälle voinnille. Tukeminen merkitsee hoitotyössä tällöin auttamista laajasti, ymmärtämällä ihmistä ja kannustamalla tätä tiettyä päämäärää kohti. Mitä enemmän tiedetään potilaiden ja perheen elämänarvoista ja kokemuksista hoitotyössä, sitä yksilöllisemmin potilaita voidaan hoitaa ja auttaa juuri niissä asioissa, joissa tuen tarvetta on (Åstedt-Kurki 1992.) Hoitotyön tuen laatu vaikuttaa vanhempien kykyyn sopeutua lapsen sairauden aiheuttamaan kriisiin. Lisäksi sillä on vaikutusta vanhemmuuden roolin kehittymiseen ja vanhempien pätevyyteen huolehtia lapsesta hoitojen loputtua. (Miles 2003.) Oikein suunnatulla tuella on mahdollista edistää vanhempien selviytymistä arkipäivän elämässä sairaan lapsen kanssa. Lisäksi vanhempien selviytymisellä on todettu olevan merkitystä lapsen selviytymiseen. (Hentinen & Kyngäs 1995.) Näyttäisi siltä, että henkilökunta tarvitsee lisää rohkeutta perheenjäsenten yksilölliseen tapaamiseen erilaisissa hoitotilanteissa sairaalassa (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999).

2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa perhe on määritelty ryhmäksi ihmisiä, jotka ovat sitoutuneet toisiinsa ja jotka asuvat yhdessä (Lasky ym.1985) ja joiden perheessä on 0-12 -vuotias syöpää sairastava lapsi. Lapsen syöpädiagnoosin kuuleminen on perheelle raskasta, samoin epätietoisuus hoidon tuloksista. Tästä syystä kysely tehtiin vähintään kahden kuukauden kuluttua lapsen sairauden toteamisesta, jolloin voidaan olettaa, että perheet olivat selviämässä alun sokkivaiheesta.

Tutkimuksen perheet ovat joko alkuperäisiä ydinperheitä, erimuotoisia uusperheitä tai yhdessä eläviä ihmisiä, jotka pitävät itseään perheenä. Yhden aikuisen (ja lasten) muodostamat perheet jäävät tämän tutkimuksen ulkopuolelle, koska ne eivät sisälly kansainvälisen tutkijaryhmän muodostamiin kriteereihin eivätkä mittarin vaatimuksiin.

Perhettä tarkastellaan tässä tutkimuksessa systeemisestä näkökulmasta. Tällöin perhe ymmärretään yksikkönä, jolla on oma organisaationsa ja joka toimii vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Barnhill (1979) kehitti terveen perheen toimintamallin systeemisen näkemyksen pohjalta. Mallissa on kahdeksan eri ulottuvuutta, jotka sisältävät vuorovaikutus-, viestintä- ja roolinäkökulmat ja jotka vaikuttavat perheen psykososiaaliseen terveyteen tai sairauteen. Ulottuvuudet muodostavat kehämäisen systeemin (kuvio 1), joka ilmentää perheen vuorovaikutussuhteita. Mallia voidaan käyttää kuvaamaan sekä terveiden että sairauksia sairastavien perheiden toimivuutta. Muutos yhdessä ulottuvuudessa johtaa muutokseen myös muilla ulottuvuuksilla. Siten syöpää sairastavan lapsen perheessä perheen parantaessa toimivuuttaan yhdellä tai useammalla ulottuvuudella, parantaa se toimivuuttaan myös muilla ulottuvuuksilla.

Lasten syöpäsairaudet ovat harvinaisia, mutta lasta ja perhettä koettelevia. Nykyisin kaksi kolmasosaa lasten syöpäsairauksista paranee pysyvästi. Syöpähoidot aiheuttavat lapselle monenlaisia ongelmia, kuten kipuja, ruokahaluttomuutta, pahoinvointia ja infektiolttiutta. Lisäksi lapset joutuvat viettämään pitkiä ajanjaksoja sairaalassa erossa sisaruksista ja ystävistä. Sairas lapsi on usein tavanomaista riippuvaisempi vanhemmistaan. Lapsen syöpäsairautta voidaan pitää systeemisestä näkökulmasta tarkasteltuna perheen toiminnan vakavana muutostekijänä, joka vaatii olemassa olevalta perhesysteemiltä sopeutumista. Muutokset voivat ilmetä eristäytymisenä sosiaalisista kontakteista, sairastuneen lapsen ylisuojelemisena, roolivääristyminä ja epäselvänä kommunikaationa. Lapsen sairastumisen myötä perhe joutuu tekemään muutoksia entiseen elämäntapaansa ja etsimään uutta toimintamallia, joka huomioisi

sairauden tuomat erityisvaatimukset. Perheen sisäinen yhtenäisyys auttaa sitä selviytymään eteen tulevista muutoksista.

Aiempien tutkimusten perusteella voidaan havaita, että sairaiden lasten hoidon yhteydessä keskeiseksi nousee vanhempien tiedon tarve. Tietoa tarvitaan sekä lapsen sairauteen liittyvissä asioissa, että myös lapsen tilan muutoksiin ja ennusteeseen liittyvissä asioissa. Emotionaalista tukea perheet näyttävät saaneen omasta perheestä, puolisoilta, toisilta vanhemmilta ja vertaisperheiltä. Hoitohenkilökuntakin pyrkii tuen antamiseen esimerkiksi kuuntelemalla, keskustelemalla ja empatiaa osoittamalla. Vanhemmat tarvitsevat ja haluavat tietoa lapsensa sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta mahdollisimman nopeasti hoidon alkamisen jälkeen. Tieto tulisi antaa molemmille vanhemmille samanaikaisesti. Vanhemmat kokevat vaikeana ristiriitaisen tiedon saannin.

Sairaalan lapsen perheen huolenaiheet koskettavat laajasti perheen arkielämän toimintoja. Perheet toivovat enemmän konkreettista apua arkielämästä selviytymiseen ja myös käytännön neuvoja ja ohjeita arkipäivän tilanteisiin. Perheet kaipaavat enemmän yhteyksiä samassa elämäntilanteessa eläviin perheisiin ja odottavat henkilökunnan apua yhteyksien järjestämiseksi. Tuen tarve näyttäisi olevan erityisen suuri lapsen sairauden diagnosointivaiheessa sekä lapsen kotiutusvaiheessa.

3 TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuutta sekä perheiden saamaa ja odottamaa tukea perheen äitien arvioimana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla hoitotyötä voidaan kehittää siten, että lapsen vaikean sairauden tuomia muutoksia perheen toimivuuteen ymmärrettäisiin paremmin ja että perheiden tuen tarve tunnistettaisiin paremmin. Tällöin perheet voisivat saada sellaista tukea, jota juuri kyseisessä tilanteessa tarvitsevat.

Tutkimusongelmat:

1. Millainen on syöpää sairastavan lapsen perheen toimivuus?
 - 1.1. Millainen on syöpää sairastavan lapsen perheen identiteetti?
 - 1.2. Millainen on syöpää sairastavan lapsen perheen muutoskyky?

- 1.3. Millaista on tiedonvälitys perheessä, jossa on syöpää sairastava lapsi?
- 1.4. Millaisia ovat syöpää sairastavan lapsen perheen roolirakenteet?
2. Miten äidit kuvaavat sairauden vaikutusta perheen toimivuuteen?
3. Millaista tukea perheet ovat saaneet lapsen sairastuttua syöpään?
4. Millaisia odotuksia perheillä on tuen suhteen?

4 TUTKIMUSAINESTO JA –MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksessa käytetyt mittarit ja niiden luotettavuus

Tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen kansainvälistä perhetutkimusta. Tutkimuksen mittarina käytettiin alun perin amerikkalaisen tutkijaryhmän (Lasky ym. 1985) kehittämää perhedynamiikkamittaria Family Dynamics Measure 2 (FDM 2) sekä taustatietojen kyselylomaketta (Liite 3a). Mittari perustuu Barnhillin (1979) teoriaan terveen perheen toimintamallista. Taustatietolomakkeella (15 osiota) kartoitetaan vastaajien ikä, perheen koko, perheenjäsenen koulutus ja työn kuvaus. Lisäksi selvitetään perheen terveydentilaa ja ongelmia tai muutoksia, jotka vaikuttavat perheeseen vastaushetkellä.

Alkuperäinen FDM sisälsi 62 väittämää Likert -tyyppisellä asteikolla 1–6, jossa 1 tarkoitti parasta mahdollista perhedynamiikkaa ja 6 huonointa mahdollista perhedynamiikkaa. Mittaria on koko ajan kehitetty ja nykyisessä versiossa FDM 2:assa, jota tässä tutkimuksessa on käytetty, on 66 väittämää. Siinä Likertin asteikolla 6 tarkoittaa erittäin hyvää perhedynamiikkaa ja 1 erittäin huonoa perhedynamiikkaa. Perheen toimivuuden parantuessa arvosana kohoaa. Kyselylomakkeella mitataan kuutta perhedynamiikan ulottuvuutta (Barnhill 1979). Työryhmä on jättänyt pois mittarista informaation prosessointiin kuuluvan selkeän ja epäselvän havainnoinnin sekä roolirakenteisiin kuuluvan sukupolvien välisiä rajoja mittaavat osiot, koska riittävän luotettavien väittämien laatiminen näille osioille on ollut vaikeaa. Mittarin kehittäminen on jatkunut kymmenen vuoden ajan ja sen kriteereinä on pidetty mittarin ajattomuutta, yleismaailmallisuutta, sopivuutta eri perheen kehitysvaiheisiin, ei-arvosidonnaisuutta ja hoitotieteelliseen teoriaan pohjaavuutta (Lasky ym. 1985). Lisäksi tutkija oli laatinut tätä tutkimusta varten perheen saamaan ja odottamaan tukeen liittyvät avoimet kysymykset (Liite 3b: Kysymykset 67-72).

Perhedynamiikkamittaria on testattu USA:ssa ja kansainvälisissä perhedynamiikkaprojekteissa (esim. Brackbill ym. 1990, Tomlinson ym. 1990, Tomasdottir ym. 1991, Hall ym. 1994, White ym. 1996). Suomalaisissa hoitotieteen perhetutkimuksissa mittarin suomenkielistä versiota on käytetty myös useasti (esim. Turunen 1992, Hakulinen 1993, Kuisma & Murtonen, 1995, Leivo 1997, Vuorio 1997, Hakulinen 1998, Paavilainen 1998, Tammentie 1999 ja Kanervisto 2000).

Mittarin reliabiliteettia on arvioitu summamuuttujien Cronbachin alfojen avulla. Asennemittarin reliabiliteettia voidaan pitää korkeana, mikäli alfakerroin on 0.70 tai enemmän (Heikkilä 2001). Tutkimuksissa, joissa on käytetty perhedynamiikan mittaria, on saatu toimivuutta kuvaavien ulottuvuuksien kesken Cronbachin alfa-kertoimeksi melko korkeita arvoja: 0.75 (Lasky ym. 1985), 0.79 (Tomlinson ym. 1990), 0.80 (Hakulinen 1991), 0.72 (Tomasdottir ym. 1991), 0.75 (White ym. 1991), 0.81 (Turunen 1991) 0.78–0.80 (Hakulinen ym. 1993), syöpäperheet 0.74 ja mielenterveysperheet 0.58–0.73 (Kuisma ja Murtonen 1995), 0.86 (Leivo 1997), 0.88 (Kanervisto 2000).

Lasky ym. (1985) ovat pyrkineet käyttämään yksiselitteisiä ja lyhyitä väittämiä mittaria laatiessaan. Myös käännöstyössä on kiinnitetty huomiota mittarin sisäiseen luotettavuuteen. Mittarin soveltuvuutta suomalaiseen kulttuuriin on pyritty parantamaan mm. huolellisella kolmoiskäännöstekniikalla: ensin se on käännetty englanninkielestä suomeksi, jonka jälkeen se on käännetty englanniksi. Englanninkielistä käännöstä on verrattu alkuperäiseen mittariin ja suomennettu sen jälkeen uudelleen. (White & Elander 1992.)

4.2 Tutkimusaineiston keruu ja kuvaaminen

Tutkimuksen perusjoukkona ovat enimmäistä kertaa syöpää sairastavien 0-12 -vuotiaiden lasten ja heidän perheenjäsentensä muodostamat perheet. 0-12 -vuotiaan lapsen syöpäsairaus muuttaa perheen elämää eri tavalla kuin vanhemman, itsenäisemmän lapsen. Varsinkin alle kouluikäiset vaativat enemmän vanhempiensa läsnäoloa sairaalassa ja myös heidän eroreaktionsa ovat voimakkaampia. Kun perheessä lapsi sairastuu syöpään, hoitovastuu on molemmilla vanhemmilla, mutta useimmiten äiti jää pois ansiotyöstä ainakin sairauden alkuvaiheessa. Äiti myös useimmiten viettää eniten aikaa sairaalassa lapsensa luona ja joutuu myös mahdollisesti huolehtimaan sisarusten hoitojärjestelyistä. (Lillrank 1998.) Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta puolsi tutkimusta 20.2.2001 ja kolmen

yliopistosairaalan (Tampere, Kuopio ja Oulu) ylilääkärit myönsivät tutkimusluvan 30.6.2001 saakka sellaisilta osastoilta ja poliklinikoilta, joissa hoidetaan syöpää sairastavia lapsia. Tutkija postitti 50 kyselylomaketta jokaiseen yllämainittuun sairaalaan maaliskuussa 2001 (yhteensä 150). Osastojen ja poliklinikoiden ylihoitajia ja osastonhoitajia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta, toteutuksesta ja yhteistyökysymyksistä. Heidän avulla löydettiin yhteyshenkilöt, jotka jakoivat kyselylomakkeet perusjoukon kriteerit täyttävälle, tutkimukseen sillä hetkellä suostuville syöpää sairastavien lasten äideille. Vastaukset palautettiin suljetussa kirjekuoressa yhteyshenkilöille, jotka postittivat ne tutkijalle. Osa vastaajista halusi vastata tutkimukseen rauhassa kotonaan, joten heille annettiin lomake ja vastauskuori postimaksut suoritettuna palautettavaksi suoraan tutkijalle.

Lisäksi Helsingin yliopistollisen keskussairaalan lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n hallituksen puheenjohtajalta saatiin lupa jättää kyselylomakkeita (30) yhdistyksen kurssikeskukseen Kuortinkartanoon 12.3.2001 – 31.5.2002. Kurssikeskuksen emäntää informoitiin tutkimuksesta samalla tavoin kuin edellä mainittuja ylihoitajia ja osastonhoitajia. Kuortinkartanossa vastaukset palautettiin suljetussa kirjekuoressa kurssikeskuksen toimistossa olevaan postilaatikkoon, josta tutkija kävi ne noutamassa.

Aluksi kysely oli suunnattu 0-7 -vuotiaiden syöpää sairastavien lasten äideille. Aineisto olisi kuitenkin jäänyt hyvin pieneksi, joten osastonhoitajilta saadun palautteen johdosta tutkija laajensi maaliskuussa 2001 tutkimuksen koskemaan 0-12 -vuotiaiden lasten äitejä. Myös perhekäsitystä tarkennettiin siten, että tutkimuksen ulkopuolelle jäivät yksinhuoltajaperheet, koska käytetty mittari vaati kaksi huoltajaa perheessä. Elokuussa 2001 Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta myönsi tutkimukselle jatkoaikaa 31.5.2002 saakka. Tavoitteena oli saada tutkimukseen yli sata syöpää sairastavan lapsen perhettä Tampereen, Kuopion ja Oulun yliopistosairaaloista. Otos (N=55) on kvantitatiiviseen tutkimukseen nähden pieni, koska kaksi suurta yliopistosairaala (Helsinki ja Turku) ei osallistunut tutkimukseen.

4.3 Eettiset näkökulmat

Tutkimuksessa eettiset näkökohdat ovat tärkeitä (Paavilainen ym.1998). Ne ohjaavat koko tutkimusprosessia, antaen suuntaviivat sen tarkoitukselle, käytettävälle metodille, aineiston keruulle, analyysille sekä tulosten tulkinnalle (Burns & Grove 1997). Jo tutkimusaiheen

valinnan tulisi herättää eettistä pohdintaa (Hirsjärvi ym.1997). Tämän tutkimuksen aihe nousi tarpeesta ulottaa perhedynamiikkatutkimus koskemaan myös perheitä, joissa lapsi sairastaa syöpää. Tutkimuksen aiheen valinnassa ja rajaamisessa pyrittiin tuottamaan hoitotyön kannalta hyödyllistä tietoa. Syöpää sairastavien lasten perheistä ei Suomessa ole kovin paljoa aikaisempaa tutkimustietoa. Kuisma & Murtonen (1995) ovat tutkineet toimintaa perheissä, joissa yksi perheenjäsen sairastaa syöpää tai mielenterveyshäiriöistä. Kyseinen tutkimus oli kohdennettu aikuisille potilaille ja perheenjäsenille.

Tutkimussuunnitelman perusteella haettiin tutkimukselle myönteistä lausuntoa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettiseltä toimikunnalta. Kolmen yliopistosairaalan (Tampere, Kuopio ja Oulu) ylilääkärit myönsivät tutkimusluvan sellaisilta osastoilta ja poliklinikoilta, joissa hoidetaan syöpää sairastavia lapsia. Helsingin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n puheenjohtajalta lupa saatiin puhelimitse. Hoitohenkilökunnalle jaetussa tiedotteessa korostettiin, ettei perheille saa aiheutua tutkimuksesta haittaa. Kuortinkartanossa perheet lukivat tutkijan lähettämän tiedotteen ja päättivät osallistumisesta tämän perusteella. Lapsen syöpädiagnoosin kuuleminen on perheelle raskasta, samoin epätietoisuus hoidon tuloksista. Tästä syystä kysely tehtiin vähintään kahden kuukauden kuluttua lapsen sairauden toteamisesta, jolloin voidaan olettaa, että perheet olivat selviämässä alun sokkivaiheesta. Kuortinkartanossa vierailevien perheiden lapsilla syöpähoidot eivät ole enää alkuvaiheessa. Tutkija ei missään vaiheessa tavannut perheitä henkilökohtaisesti, eikä saanut tietoonsa heidän nimiään vaan kyselylomakkeet jaettiin sairaalan osastoilla ja kurssikeskuksessa suoraan tutkittaville. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja tutkimuksen luonne kuvattiin tutkittaville osoitetussa saatekirjeessä (Liite 1). Jokaiselta äidiltä pyydettiin tutkimukseen kirjallinen lupa (Liite 2). Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aikuiset ihmiset, jotka voivat tehdä päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Tiedot kerättiin nimettöminä eikä tuloksista ollut tunnistettavissa yksittäisen perheen vastauksia. Anonymiteetti ja täydellinen luottamus pitää taata kaikille tutkimukseen osallistuneille (Paavilainen ym.1998). Saatekirjeen lopussa annettiin puhelinnumerot, joista tutkittavat saattoivat kysyä lisätietoja tutkimuksen toteuttamisesta. Vastaajien tulee tietää tarkasti, mihin he ovat suostumassa vastatessaan kyselylomakkeeseen (Vehviläinen-Julkunen 1997, Paavilainen ym.1998).

Tutkimuksen aihe saattoi vaikuttaa vastaajista joiltakin osin hieman arkaluonteiselta, jopa vaikealta. Tutkimuslomakkeen täyttäminen saattoi nostaa esille tapahtumia ja tunteita, jotka aiheuttivat vastaajille ikäviä muistoja sekä ahdistusta. Perheille ei lähetetty muistutuskirjettä

tutkimukseen osallistumisesta, koska oli mahdollista, että perheen elämäntilanne oli muuttunut esimerkiksi lapsen sairauden etenemisen tai uusiutumisen vuoksi, jolloin kyselylomake olisi voinut olla tunkeileva.

Eettiset kysymykset ovat olennaisia myös raportoitaessa tutkimuksen tuloksia. Tutkimustulokset tulisi kirjoittaa tarkasti, jotta tutkimuksen luotettavuus säilytetään, mutta toisaalta siten, ettei tutkittavia voida tunnistaa (Paavilainen 1998, Paavilainen ym.1998). Tässä tutkimuksessa paljastettiin, missä yliopistosairaaloissa ja kurssikeskuksessa kyselyt on tehty. Tutkimuksen tulokset on kuitenkin pyritty kirjoittamaan tarkasti ja yksityiskohtaisesti, mutta tutkittavien anonymiteettiä suojellen. Avointen kysymysten suorista lainauksista on valittu tutkimusraporttiin sellaiset, joista ei voi tunnistaa vastaajaa.

4.4 Aineiston analysointi

Tilasto-ohjelmana analyysissä käytettiin SPSS for Windows 10.0 ohjelmaa. Avointen kysymysten vastausten analysoinnissa käytettiin laadullista sisällön analyysia. Tässä työssä avointen kysymysten käyttö oli perusteltua, koska vastaajat olivat aikuisia ihmisiä ja pystyivät ilmaisemaan itseään kirjallisesti ja pohtimaan käsityksiään (Järvinen & Karttunen 1997).

Ennen summamuuttujien muodostamista katsottiin vastausten jakautumista Likertin asteikolla 6-1. Negatiiviset muuttujat käännettiin positiivisiksi mittariin perustuvan aineiston koodausohjeen mukaan. Tämän jälkeen muodostettiin summamuuttujat Barnhillin (1979) terveen perheen systeemiteoreettisen mallin ulottuvuuksien mukaisesti. Summamuuttujat nimettiin yksilöityminen – kietoutuminen, yhteenkuuluvuus – eristäytyminen, joustavuus – jäykkyys, pysyvyys – hajaannus, informaation prosessointi ja roolirakenteet.

Mittarin sisäistä luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfojen avulla. Summamuuttujia selkeästi huonontavia muuttujia jouduttiin poistamaan melko monta. Tällöin kuitenkin saatiin Cronbachin alfojen arvot kohoamaan. (Taulukko 1). Yksilöityminen – kietoutuminen – summamuuttujasta poistettiin muuttujat 57,10 ja 50. Joustavuus - jäykkyys –summamuuttujasta poistettiin muuttujat 11, 1, 26 ja 35. Pysyvyys – hajaannus –summamuuttujasta poistettiin muuttujat 9 ja 64. Informaation prosessointi –summamuuttujasta poistettiin muuttuja 46. Kokonaisalfakerroin oli muutosten jälkeen 0.76. Asennemittarin reliabiliteettia voidaan pitää

korkeana, mikäli alfakerroin on 0.70 tai enemmän.(Heikkilä 2001.) Mutta koska ulottuvuuksilla joustavuus - jäykkyys ja pysyvyys - hajaannus Cornbachin alfat olivat korjausten jälkeenkin melko alhaisia niin syöpää sairastavan lasten perheissä mittarin vääntämissä tulisi kiinnittää huomiota niiden selkeyteen. Yhteenkuuluvuus - eristäytyminen ja roolirakenteet summamuuttujista ei tarvinnut poistaa muuttujia.

Taulukko 1. Summamuuttujien Cronbachin alfat koko aineistossa (N = 55)

Summamuuttuja	Cronbachin alfa		
	Muuttujien poiston jälkeen	Ennen muuttujien poistamista	Muuttujia ei poistettu
Yksilöityminen – kietoutuminen	0.77	0.60	
Joustavuus – jäykkyys	0.60	0.48	
Pysyvyys – hajaannus	0.65	0.57	
Informaation prosessointi	0.80	0.43	
Yhteenkuuluvuus – eristäytyminen			0,91
Roolirakenteet			0.83

Barnhillin (1979) terveen perheen systeemiteoreettinen malli on kehämäinen, jossa muutos yhdellä ulottuvuudella merkitsee muutosta myös muilla ulottuvuuksilla. Summamuuttujien riippuvuutta toisistaan tarkasteltiin korrelaatiokerroinien avulla. Kun korrelaatiokerroin on lähellä -1 tai $+1$, niin ulottuvuuksien välillä on voimakas yhteys. (Heikkilä 2001.) Ulottuvuus yksilöityminen korreloi yhteenkuuluvuuden ($p = 0.000$), joustavuuden ($p = 0.225$) sekä informaation prosessoinnin ($p = 0.000$) kanssa. Ulottuvuus yhteenkuuluvuus korreloi joustavuuden ($p = 0,596$), pysyvyyden ($p = 0,000$), informaation prosessoinnin ($p = 0,000$) sekä roolirakenteiden ($p = 0,000$) kanssa. Ulottuvuus joustavuus korreloi pysyvyyden ($p = 0,132$) ja roolirakenteiden ($p = 0,836$) kanssa. Ulottuvuus pysyvyys korreloi informaation prosessoinnin ($p = 0,000$) kanssa. Ulottuvuus informaation prosessointi korreloi roolirakenteen ($p = 0,000$) kanssa. Ulottuvuuden yksilöityminen välinen korrelaatio ulottuvuuksien pysyvyys ja roolirakenteet sekä ulottuvuuden joustavuus välinen korrelaatio ulottuvuuden informaation

prosessointi sekä ulottuvuuden pysyvyys välinen korrelaatio ulottuvuuden roolirakenteet kanssa ei ollut tilastollisesti merkitsevää. (Liitetaulukko 1.)

Avoimet vastaukset kyselyn laatija luki useaan kertaan ja kirjoitti ne puhtaaksi saadakseen yleiskuvan ja ymmärtääkseen niiden sisällön. Tämän jälkeen vastaajien kuvauksista poimittiin tuen kannalta tärkeät ilmaisut, jotka erotettiin yliviivauskynällä ja kirjoitettiin ne erilliselle paperille. Sen jälkeen ryhmiteltiin samaa tarkoittavat ilmaisut yhteen ja verrattiin niitä alkuperäiseen tekstiin. Seuraavaksi ilmaisut analysoitiin käsitteellisesti yleisemmällä tasolla, jonka jälkeen oli mahdollista muodostaa eri kategoriat. Kategoriat muodostettiin aineiston pohjalta kuvaamalla siinä esiintyviä piirteitä ja rakenteita. Kategoriat kuvaavat aineistossa esiintyviä erilaisia käsityksiä ja niiden suhdetta toisiinsa. (Järvinen & Karttunen 1997, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Nimeämisessä käytettiin deduktiivista päättelyä eli kategorialle annettiin nimi, joka on jo aikaisemmin tuttu käsite tai sanapari (Kyngäs & Vanhanen 1999), esimerkiksi tässä tutkimuksessa ”muutokset sosiaalisissa suhteissa” ja ”muutokset parisuhteessa”. Tässä tutkimuksessa vastaukset vaihtelivat muutaman sanan lauseista laajoihin tapahtumakuvauksiin. Avoimien vastausten aineiston analysointi auttoi tutkijaa ymmärtämään vastaajien kokemusta tuesta paremmin.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden perheiden kuvaus

Tutkimukseen osallistui 55 syöpää sairastavan lapsen perhettä. Kyselyyn vastasivat perheiden äidit. Osalla perheistä lapsen syöpähoidot olivat alkuvaiheessa. Osalla perheistä hoitojen loppumisesta oli kulunut jo useimpia vuosia. Suurin osa (60 %) perheistä oli 3-4 henkisiä. Lopuissa (40 %) perheenjäsenten lukumäärä oli 5-7. Vastaajien ikäjakauma oli 25–49 -vuotta. Hieman yli puolet (53 %) vastaajista oli alle 39 -vuotiaita. Lähes kaikki vastaajat olivat avioliitossa. Vastanneista äideistä 60 %:lla oli koulutusta yli 14 vuotta. Hieman yli puolella (51 %) vastanneiden puolisoista oli koulutusta alle 14 vuotta.

Vastaajista 48 perheessä oli sairaus, joka vaikuttaa voimakkaasti perheen elämään. Vastaajista 45 mainitsi sen olevan syöpäsairaus. Näistä perheistä 27:ssä oli leukemia, pahanlaatuinen

aivokasvain kuudessa perheessä, Wilmsin tuumori neljässä perheessä ja muu syöpäsairaus kahdessa perheessä. Kuusi vastaajaa ei maininnut tarkemmin, millainen syöpäsairaus perheessä oli. Kuuden vastaajan perheessä oli enemmän kuin yksi sairaus. Kuuden vastaajan perheessä ei tällä hetkellä ole sellaista sairautta, joka vaikuttaa voimakkaasti perheen elämään. Voisi olettaa, että näissä kuudessa perheessä lapsen syöpään sairastumisesta on kulunut jo useampi vuosi ja jälkiseuranta tapahtuu sairaalan poliklinikalla.

Perheen elämään voimakkaasti vaikuttavia ongelmia tai muutoksia oli 67 %:lla (37) vastaajista. Eniten esiin tuotu ongelma tai muutos oli lapsen sairastuminen syöpään (27). Syöpäsairaus koettiin ongelmaksi esimerkiksi siksi, että elämäntilanne on muuttunut voimakkaasti lapsen sairastuttua: perheet joutuivat viettämään paljon aikaa sairaalassa, sosiaalinen kanssakäyminen oli rajoittunutta ja sairauden hoito toi mukanaan sivuvaikutuksia. Lisäksi osaa äitejä painoi jatkuva epävarmuus ja huoli lapsen selviytymisestä. Myös muita ongelmia tai muutoksia kuvattiin (10). Näitä olivat esimerkiksi parisuhdeongelmat, erimielisyydet ja avioero, muiden perheenjäsenten sairaudet, perheenjäsenen kuolema hiljattain sekä työttömyys. Vastaajista kahdeksan kuvasi perheessä olevan enemmän kuin yksi ongelma tai muutos, joka vaikuttaa tällä hetkellä voimakkaasti perheen elämään. Yhdeksän vastaajaa ilmoitti, että perheessä ei tällä hetkellä ole sellaisia ongelmia tai muutoksia, jotka vaikuttavat perheen elämään.

5.2 Perheen toimivuuden kuvaus

Perheiden toimivuutta kuvattiin Barnhillin (1979) terveen perheen systeemiteoreettisen mallin toimivuuden ulottuvuuksien avulla. Nämä kuusi perheen toimivuuden ulottuvuutta, yksilöityminen - kietoutuminen, yhteenkuuluvuus - eristäytyminen, joustavuus - jäykkyys, pysyvyys - hajaannus, informaation prosessointi ja roolit, muodostavat summamuuttajat kuvailun pohjaksi. Perheiden toimivuutta kuudella ulottuvuudella kuvaamista varten jokaisen summamuuttujan keskiarvot jaettiin vielä kunkin muuttujan kysymysten lukumäärällä. Suurempi arvo tarkoittaa positiivisempaa toimivuutta. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuuden kuvaus (N=55)

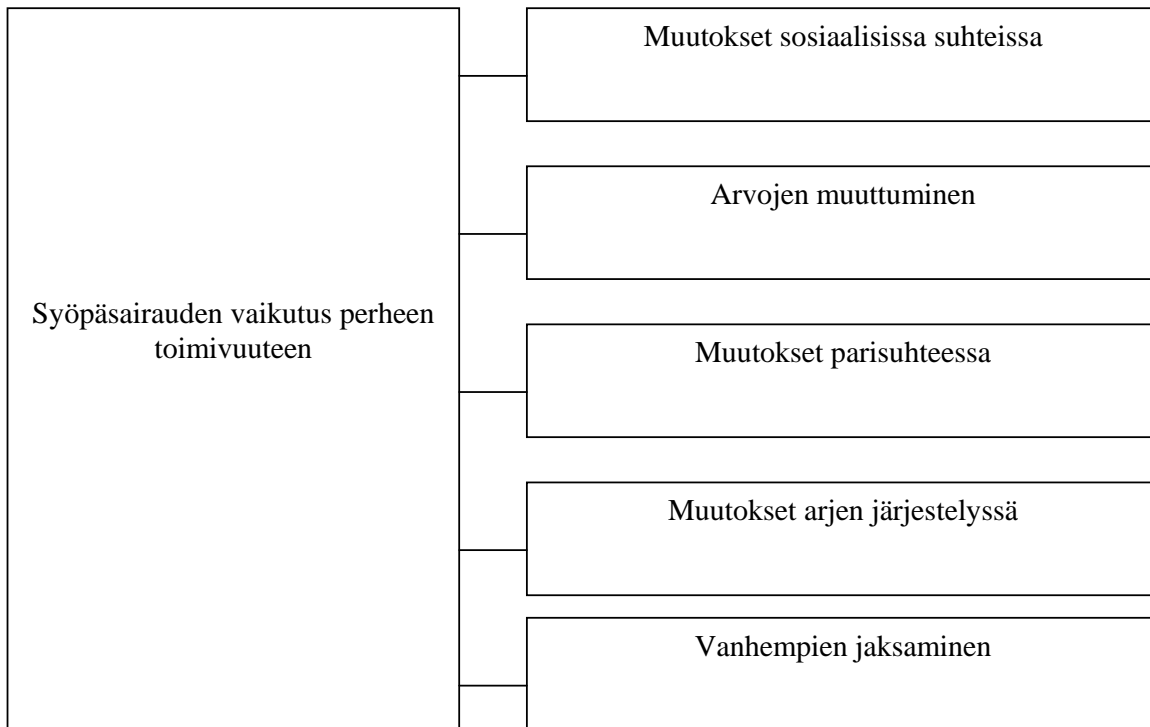
Ulottuvuus	N	Minimi	Maksimi	Keskiarvo	Keskihajonta
Yksilöityminen - kietoutuminen	55	3,0	5,8	4,8	0,7
Yhteenkuuluvuus - eristäytyminen	55	2,8	5,9	5,0	0,8
Joustavuus - jäykkyys	55	2,8	5,5	4,0	0,6
Pysyvyys - hajaannus	55	2,6	5,9	4,5	0,6
Informaation prosessointi	55	2,6	5,8	4,5	0,7
Roolirakenteet	55	2,4	5,3	4,0	0,7

Tutkimuksessa käytetyn FDM mittarin Likertin asteikolla 6 tarkoittaa erittäin hyvää perhedynamiikkaa ja 1 erittäin huonoa perhedynamiikkaa. Tässä tutkimuksessa syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää (keskiarvo 4,5). Perheet toimivat erittäin hyvin ulottuvuudella yhteenkuuluvuus – eristäytyminen (keskiarvo 5,0) sekä ulottuvuudella yksilöityminen – kietoutuminen (keskiarvo 4,8). Syöpää sairastavien lasten perheissä näytettäisiin pystyvän ajattelemaan, tuntemaan ja muodostamaan mielipiteitään itsenäisesti. Perheenjäsenillä on selkeä käsitys identiteetistään, henkilökohtaisesta vastuusta ja vallastaan. Perheet näyttävät kokevan henkistä yhteenkuuluvuutta ja läheisyyttä.

Hieman huonompaa syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus oli ulottuvuuksilla roolirakenteet (keskiarvo 4,0) ja ulottuvuudella joustavuus – jäykkyys (keskiarvo 4,0) sekä informaation prosessointi (keskiarvo 4,5) ja ulottuvuudella pysyvyys – hajaannus (keskiarvo 4,5). Näyttäisi siltä, että osa perheistä toimii kaikilla ulottuvuuksilla hyvin, mutta huomio tulisi kiinnittää niihin perheisiin, joissa toimivuus on hieman huonompaa. Osalla syöpää sairastavien lasten perheistä saattaa olla epäselvyyttä perheen rooleissa ja tiedonkulussa sekä erilaisiin tilanteisiin ja muutoksiin mukautumisessa. Vaikeuksia voi olla myös johdonmukaisuudessa, vastuullisuudessa ja turvallisuudessa (Vrt. Barnhill 1979).

5.3 Perheiden kokemukset sairauden vaikutuksesta perheen toimivuuteen

Perheen kokemukset syöpäsairaudesta perheen toimintaan muodostuivat viidestä luokasta: muutokset sosiaalisissa suhteissa, arvojen muuttuminen, muutokset parisuhteessa, muutokset arjen järjestelyissä ja vanhempien jaksaminen. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Syöpäsairauden vaikutus perheen toimivuuteen

5.3.1 Muutokset sosiaalisissa suhteissa

Vastaajien mukaan lapsen syöpäsairaus oli vaikuttanut voimakkaasti heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Ystävien ja tuttavien vierailut olivat vähentyneet. Perheet eivät myöskään käyneet kyläilemässä niin usein kuin ennen. Tämä on aiheuttanut myös ”kotiin koteloitumista” ja ”eristyksissä elämistä”. Vastaajat pitivät lapsen sairauden hoidosta johtuvaa infektioriskiä suurena sosiaalisiin suhteisiin vaikuttavana tekijänä. Infektiovaaran vuoksi ei voi mennä mihinkään yleisiin paikkoihin. Kyläilemään lähdetessä on ensin varmistettava, onko sairaita kyläpaikassa. Kotiin tulevien vieraiden oli käytävä käsien pesulla. Sairaat käännytettiin ovelta. Myös pitkät sairaalajaksot usein kaukanakin kotoa rajoittavat sosiaalista elämää: Perhe elää lapsen ehdoilla ja perheenjäsenet joutuvat olemaan erossa toisistaan. Päivittäinen aika on saattanut kulua pelkästään sairaalassa oloon sekä normaalien kotitöiden tekoon. Jotkut vastaajat toivat myös esiin yksinäisyyden ja omista harrastuksista luopumisen.

”Olemme paljon itsekseen perheen kanssa, koska infektioriski on suuri.”

”Perhe on hajalla osan aikaa, kun ollaan sairaalassa.”

5.3.2 Arvojen muuttuminen

Vastaajat kokivat, että lapsen sairastuminen on muuttanut omia ja perheen arvoja: Asioiden tärkeysjärjestys muuttui ja asiat saivat uutta merkitystä. Erityisesti koti, lapset ja perhe koettiin entistä tärkeämmiksi muuttuneessa tilanteessa ja työn merkitys väheni. Perhekeskeisyys lisääntyi ja rahan ja ansiotyön merkitys väheni.” Myös terveyttä ja ”hyviä hetkiä” osattiin arvostaa entistä enemmän. Osa vastaajista koki osaavansa myös arvostaa enemmän tavallisen arkipäivän pieniä asioita sekä nauttia paremmin siitä hetkestä jota elää.

”Arvojärjestys on muuttunut”

” Lapset ovat vielä rakkaampia kuin ennen.”

5.3.3 Muutokset parisuhteessa

Vastaajien mukaan lapsen sairaus on vaikuttanut parisuhteeseen. Päivittäinen huoli lapsen terveydestä on rasittanut ja vaikeuttanut parisuhdetta. Lapsen sairastuttua vanhemmillä on ollut entistä vähemmän aikaa toisilleen, koska toinen vanhemmista on pitkiäkin aikoja lapsen luona sairaalassa. Yhteistä lomanviettoaikaa on ollut vaikea löytää. Myös puolisoitten erilainen tapa käsitellä sairautta on vaikuttanut parisuhteeseen. Toisaalta lapsen sairaus on voinut myös yhdistää puolisoja, varsinkin jos he ovat kantaneet yhdessä vastuun lapsen hoitamisesta ja saaneet tukea toisiltaan. Osa vastaajista kertoi lapsen sairauden aikana oppineensa tuntemaan itseänsä ja puolisoaan paremmin.

”Sairaus laukaisi avioerokriisin.”

”Me kannoimme yhdessä vastuun ja hoitamisen sairaudesta, joten meitä vaikea sairaus vain yhdisti”.

5.3.4 Muutokset arjen järjestelyissä

Lapsen sairastuttua syöpään vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen. Osa vastaajista jäi pois työelämästä joksikin aikaa. Vastauksissa nousi esiin huoli terveiden sisarusten hoitojärjestelyistä toisen tai molempien vanhempien ollessa sairaalassa. Tällöin

sisaruksille on pitänyt järjestää hoitoapua. Vastaajat olivat huolissaan myös siitä, miten muut sisarukset jaksavat ja miten heitä huomioidaan. Toisaalta terveet sisarukset auttavat vanhempia jaksamaan arjessa ja terveiden lasten ansiosta arki pyörii normaalisti.

”Sisarukset joutuvat koville ja jakamaan vanhempansa.”

”Me vanhemmat olemme lapsen kanssa erittäin paljon sairaalassa, muut sukulaiset huolehtivat isommista lapsista.”

5.3.5 Vanhempien jaksaminen

Osa vastaajista kuvaili voimakasta uupumusta ja väsymystä lapsen sairastuttua. Voimavaroja kuluttaa lapsen raskaat hoidot sekä epä tietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta. Vastaaja kuvasivat pelkäävänsä sairauden uusiutumista ja lapsen kuolemaa. Epätietoisuus vaikuttaa siihen, ettei perhe voi tehdä pitkän tähtäimen suunnitelmia elämässään – perheenjäsenet ”elävät päivä kerrallaan”. Toisaalta halu nauttia tästä hetkestä nousi myös esiin ja perhe halusi toteuttaa suunniteltuja tekemisiä ja hankintoja.

”Tulevaisuus on epävarmempi kuin ennen – kuka voi sairastua milloin vain.”

” Perheessä eletään tätä hetkeä. Ei suunnitella asioita pitkälle tulevaisuuteen.”

5.4 Perheiden saama tuki

5.4.1 Perheiden tuen lähteet

Vastaajia pyydettiin numeroimaan tärkeysjärjestyksessä, keneltä perhe on saanut eniten tukea. Äideistä 50 vastasi tähän kysymykseen. Tärkein tuen lähde sai numeron yksi, toiseksi tärkein numeron kaksi jne. Tuen lähteille laskettiin keskiarvot. Pienimmän keskiarvon saanut oli tärkein tuen lähde. Eniten vastaajat olivat saaneet tukea omalta puolisoilta (ka.=1,56). Toiseksi tärkein tuen lähde oli sukulaiset (ka. = 2.71). Seuraavaksi tärkeimmäksi nimettiin ystävät (ka.= 3.25), sairaanhoitajat (ka.= 4.02), lääkärit (ka.= 4.36), lastenhoitajat / lähihoitajat (ka.= 5.22), sosiaalityöntekijät (ka.= 6.12), psykologit (ka.= 7.04) ja sairaalateologit (ka.= 7.07). Lisäksi kymmenen vastaajaa oli maininnut saaneensa tukea myös toisten syöpälästen vanhemmilta.

Kaksi vastaajaa oli saanut tukea myös työtovereilta. Kaksi vastaajaa mainitsi tuen lähteeksi myös seurakunnan. Yksittäisiksi tuen lähteiksi mainittiin myös oma tytär, oma äiti, sopeutumisvalmennuskurssin henkilökunta, lasten leikkitoiminnan ohjaaja sairaalassa sekä kaupunki ja kunta.

5.4.2 Perheiden saaman tuen muodot

5.4.2.1 Tieto, neuvonta ja ohjaus

Vastaajat olivat saaneet sairaalan henkilökunnalta muun muassa tietoa sairaudesta, lapsen tilanteesta, lääkkeiden sivuvaikutuksista, käytännön asioiden järjestelyistä, sosiaalietuuksista, tukihakemuksista, yhdistystoiminnasta ja sopeutumisvalmennuskursseista.

Sopeutumisvalmennuskursseilta osa äideistä oli kokenut saaneensa vielä lisää tietoa.

”Tietoa käytännön asioiden järjestelystä (mm. Kelan etuudet), kulloisenkin hoitovaiheen ns. normaalit sivuvaikutukset, psykologiset tekijät lapsen sairastuessa jne.”

Jotkut vastaajista olivat saaneet konkreettista tietoa sairaudesta ja hoitojen eri vaiheista sekä niiden vaikutuksista muiden syöpälästen vanhemmilta.

5.4.2.2 Kuunteleminen, keskustelu ja rohkaisu

Vastaajat kokivat, että sairaalan henkilökunta oli tukenut heitä kuuntelemalla, keskustelemalla ja rohkaisemalla. Lisäksi monet vastaajat olivat saaneet kannustusta, ymmärrystä ja lohdutusta. Joidenkin vastaajien mukaan osaston lämminhenkinen ja iloinen ilmapiiri oli jo sinänsä koettu tuen lähteeksi. Vastaajat arvostivat aitoa kuuntelua ja ymmärrystä sekä avointa keskusteluilmapiiriä. Keskustelut henkilökunnan kanssa oli koettu kannustavina ja rohkaisevina ja ne olivat valaneet uskoa tulevaisuuteen. Hoitajan yksittäisillä sanoilla saattoi olla iso merkitys alun shokkivaiheessa. Tärkeänä koettiin omahoitajien läsnäolo varsinkin lapsen eristysvaiheessa

”Varsinkin vaikeimpina aikoina lääkärit sekä oma sairaanhoitaja ja lastenhoitaja yrittivät tukea mahdollisuuksiensa ja resurssiensa mukaan.”

”Sairaanhoitajat ja lääkärit ja opettajat ovat olleet inhimillisiä ja ymmärtäväisiä. Hoitajat ovat kannustavia ja osaavat.”

”Omahoitajat auttoivat olemalla juttuseurana itselle ja lapselle (erittäin tärkeää eristysvaiheessa).”

Vastaajien kuvailema emotionaalinen tuki puolisoilta, sukulaisilta ja ystäviltä on ollut ”mukana elämistä”, keskusteluapua, puhumista, kuuntelua, henkistä tukea, myötäelämistä, kannustusta, asioiden läpikäymistä ja rukousapua”.

”Asioita on käyty moneen kertaan läpi läheisten kanssa. ”

”Sukulaiset ovat kuunnelleet AINA kun on halunnut puhua.”

” Ystävät KUUNTELIVAT ja pitivät mukana ”tavallisessakin” elämässä.”

Osa äideistä koki erittäin tärkeänä muilta vastaavassa elämäntilanteessa olevilta saadun vertaistuen:

”Suurin tuki on ollut toisten lasten vanhemmat sairaalassa. ”

”Keskustelut toisten vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa ovat olleet todella mahtavia.

5.4.2.3 Käytännöllinen apu

Vastaajat kuvailivat saaneensa paljon konkreettista tukea ystäviltä ja etenkin lapsen isovanhemmilta lapsen sairauden aikana. Heidän kuvailema konkreettinen tuki oli käytännön apua, useimmiten ”arkirutiinien pyörittämistä”: esimerkiksi lastenhoitoapua, siivousapua, ruoan laittoja, pyykin pesua, kuljetusapua.

”Aluksi kaverit kävivät siivoamassa meillä kotona ja toivat ruokaa. Itse ei olisi jaksanut siivota ja tehdä kunnon ruokaa.”

”Sukulaisia tuli pitkien matkojen takaa luoksemme sairaalaan, joka ei ole kotipaikkakunnallamme lapsen sairastuttua järjestämään käytännön asioita, (esim.

asumista), hoitamaan nuorempaa sisarusta ollessamme sairaalassa lapsen luona ja tukemaan meitä.”

5.5 Perheiden toiveet tuen suhteen

Vastaajat kuitenkin toivoivat sairaalan henkilökunnalta vielä enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. He kaipasivat etukäteen enemmän tietoa hoitojen etenemisestä ja vaikutuksista, selviytymismahdollisuuksista, hoitoihin liittyvien muiden sairauksien, kuten esimerkiksi infektioiden vaarallisuudesta. Jotkut vastaajat toivat esille, että tarkempi tieto hoitojen ”normaaleista sivuvaikutuksista” olisi lieventänyt epävarmuutta. Lisää tietoa toivottiin myös sosiaalityösuhteista. Jotkut vastaajat toivat esille, että sairaalan sosiaalityöntekijä vaihtui usein ja oli kiireinen.

”Tietoa hoidon vaikutuksesta etukäteen, ettei turhaan olisi tarvinnut hätäillä

”normaaleja” ”sivuvaikutuksia.”

”Alkuvaiheessa olisi ollut apua henkilöstä, joka olisi auttanut paperisodassa, kertonut enemmän ja auttanut, kuin sairaalan kiireinen sos. hoitaja.”

Vastaajat kuvasivat lapsen syöpädiagnoosia ja hoidon alkuvaiheita kriisinä, järkytyksenä ja sokkina. Lapsen menettämisen pelko oli ”murskaava”. He toivoivat saavansa sairaalan henkilökunnalta vielä enemmän aikaa lapselle ja vanhemmille etenkin lapsen sairauden alkuvaiheessa.

”Alkuvaihe eli diagnoosin jälkeinen shokki on niin kova, että itse ei jaksa hakeutua psykologin puheille eli toivoisi, että sellainen olisi automaattisesti tarjolla helposti esim. osastolla.”

”Hoitohenkilökunnalta olisi toivonut enemmän aikaa ja tukea varsinkin alkuvaiheessa. Kaikki olivat kyllä ystävällisiä, mutta henkilökunta vaihtui usein ja tuntui kovin kiireiseltä.”

”Tuntuu, että vanhemmilta vaaditaan alussa yli-inhimillisiä voimia tukea lasta kun itse on hajoamispisteessä.”

Vastaajat toivovat myös tukea vanhempien henkiseen jaksamiseen. He toivoivat henkilökunnalta enemmän kiireetöntä keskustelua, kuuntelemista, henkistä kannustamista ja toivon ylläpitämistä. Tukea toivottiin varsinkin niiltä, joita perheet useimmin tapaavat. Henkilökunnalta toivottiin vähemmän ammattimaista otetta ja enemmän inhimillistä lämpöä sekä toiveikkaampaa ilmapiiriä. Vastaajat toivoivat enemmän henkilökohtaista tukea, ei vain ”*vastauksia lääketieteelliseltä kannalta*”.

”Aitoa kuuntelemista, sitä mitä on sanottavaa, kun on paljon vaikeita asioita, ei voi vain heittää kerralla vaan joutuu miettimään sitä että kenelle voi kertoa asioita.

”Henkistä kannustusta, että jaksaa taas iltaan, seuraavaan aamuun tai seuraavaan tuntiin, kun voimat ehtyvät.”

Lisäksi vastaajat toivoivat, että tukea saisi koko perhe.

”Tukea koko perheelle, mukaan luettuna ja erityisesti sisarukset! Heihin ei kukaan ole koko aikana kiinnittänyt mitään huomiota ja heidän on oletettu selviävän kaikesta siinä sivussa. Kun on rankkaa yhden lapsen kanssa ei jaksaa tarpeeksi muiden lasten asioita eikä kerta kaikkiaan ole aikaa fyysisestikään muille lapsille, tämä puolestaan kärjistää vaikeaa tilannetta ennestään ja kohta tuntuu, että kaikki muut tarvitsisivat enemmän apua kuin sairastunut lapsi.”

Osa vastaajista toivoi, että hoitajat voisivat enemmän tarjoutua enemmän ”sijaistamaan” vanhempia lapsen vierellä, jotta vanhemmat pääsisivät hetkittäin irrottautumaan pois sairaalahuoneesta.

”Osastolla ollessamme olisi hoitajien toivonut viipyvän huoneessa pitempään. Olisi toivonut heidän leikkivän tai pelailevan lapsen kanssa, että olisi päässyt esim. ulkoilemaan.”

”Enemmän apua silloin kun lapsi on ollut sairaalassa, leikkiseuraa.”

Osa vastaajista olisi toivonut mahdollisuutta tutustua perheeseen, jossa lapsi on selviytynyt syöpäsairaudesta.

”Oltaisiin haluttu tutustua perheeseen jotka ovat käyneet saman taudin läpi ja jossa siis lapsi on parantunut ja elää ja normaalia elämää. Se olisi antanut eniten lohtua ja uskoa.”

”Olisin toivonut voivani keskustella sellaisten vanhempien kanssa, joiden lapsi on selvinnyt samanlaisesta epätavallisesta tilanteesta kuin missä meidän lapsemme oli.”

Vastaajat kokivat perheen tarvitsevan enemmän tukea myös lapsen hoitojen loputtua sairaalassa.

”Varsinkin syöpähoidon loputtua oli tunne että perhe jätetään hyvin yksin ja tykättiin että kaikki oli ohi eikä tukea enää tarvita kuin välttämättömien kontrollien verran.”

”Kun siirrytään pkl vaiheeseen, jää vähän tyhjän päälle, kun ei ole oikein kenelläkään aikaa keskustella.”

Osa vastaajista olisi toivonut vielä enemmän tukea puolisoilta, sukulaisilta ja ystäviltä. Puolisolta vastaajat kaipasivat enemmän tukea ja läheisyyttä, koska puolisoilla saattoi olla erilainen tapa käsitellä lapsen sairautta. Sukulaisilta ja ystäviltä toivottiin apua arkirutiinien hoidossa, siivouksessa ja muissa kotitaloustöissä sekä apua sisarusten hoidossa. Vastaajat toivoivat myös mahdollisuutta vanhempien kahdenkeskiseen yhdessäoloon.

”Joskus olisi mukava jos joku sanoisi, että menkää miehenne kanssa ulos niin me katsotaan lapsia. Ettei aina tarvi itse pyytää.”

Esteiksi tuen saannille vastaajat mainitsivat sairaalan henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuuden sekä liiallisen kiireen. Osa vastaajista ei varsinkaan lapsen hoidon alkuvaiheessa jaksanut hakea tukea eikä osannut ilmaista tuen tarvettaan. Osa vastaajista arveli, että lapsen syöpäsairaus on ollut osalle sukulaisista ja ystävistä sekä hoitohenkilökunnasta liian vaikea asia käsitellä.

”Ei ole ehkä osannut pyytää/vaatia, koska on ollut huoli suurempi sairaasta lapsesta kaikesta ei jaksata taistella yhtä aikaa.”

”Hoitohenkilökunnan kiire ja vaihtuvuus, läheisiä ihmissuhteita ei ehdi syntyä, vain tärkeimmät asiat (hoitotoimenpiteet) ehditään hoitaa.”

” Osa sukulaisista/ystävistä ei uskalla kysyä sairaudesta mitään tai ”neuvovat” tavalla, joka ei toimi käytännössä ollenkaan.”

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

6.1.1 Perheiden toimivuuden kuvaus

Tutkimuksen lähtökohtana oli tarkastella syöpää sairastavien lasten perheitä kokonaisuutena, vaikka tutkimukseen vastasivatkin perheiden äidit. Tutkimustuloksissa voidaan todeta perheiden toimivuuden olevan Barnhillin (1979) systeemiteoreettisen mallin ulottuvuuksilla mitaten melko hyvää. Tämän tutkimustuloksen perusteella ei voida sanoa lapsen syöpäsairauden huonontavan perheen toimivuutta. Syöpää sairastavien lasten perheillä näyttäisi olevan melko hyvät sisäiset selviytymiskeinot sairauden aiheuttamissa muutoksissa.

Useat tutkimukset osoittavat syöpäsairauden olevan uhka perhesysteemille. Sairauden ilmentyminen perheessä voi johtaa rakentavaan kehitysvaiheeseen, mutta myös perheen taantumiseen. Taantumukset voivat ilmetä perheen eristäytymisenä sosiaalisista kontakteista, perheen hajoamisena tai perheenjäsenten kietoutumisena, sairastuneen perheenjäsenen ylisuojelemisena, rooliväärityksinä ja epäselvänä kommunikointina. Perheen ja perheenjäsenten ikä, terveydentila, aikaisemmat kokemukset ongelmatilanteiden ratkaisemisesta ja perheen sen hetkiset muut stressitekijät vaikuttavat myös siihen, kehittykö vai taantuuko perhe. (Achte et al. 1985, Furman 1986 c, Furman et al. 1987, Laizner et al. 1993, Sales et al. 1992, Tiblier 1989.)

Tässä tutkimuksessa syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää (keskiarvo 4,5). Perheet toimivat parhaiten ulottuvuudella yhteenkuuluvuus – eristäytyminen (keskiarvo 5,0) sekä ulottuvuudella yksilöityminen – kietoutuminen (keskiarvo 4,8). Näyttäisi siltä, että syöpää sairastavien lasten perheissä perheenjäsenet tuntevat läheisyyttä toinen toisiaan kohtaan. Joissain perheissä lapsen syöpäsairaus voikin lähentää perheenjäseniä toisiinsa ja yhdessä koetut vaikeudet ja niistä selviytyminen lujittavat puolisoitten välistä suhdetta.

Perheenjäsenten kokema yhteenkuuluvuus edellyttää selvästi hahmottunutta minäkuvaa perheenjäseniltä. Tämä puolestaan on edellytyksenä perheenjäsenten kokemalle yksilöitymiselle. Syöpää sairastavien lasten perheissä koettiin läheisyyttä ja henkistä yhteenkuuluvuutta toisia perheenjäseniä kohtaan. Perheiden itsenäisyys mielipiteiden ja päätösten omasta vastuusta ja vallasta olivat hyviä.

Hieman huonompaa perheiden toimivuus oli ulottuvuuksilla roolirakenteet ja joustavuus – jäykkyys (keskiarvo molemmissa 4,0) sekä informaation prosessointi ja pysyvyys – hajaannus (keskiarvo molemmissa 4,5). Aikaisempien tutkimusten mukaan perhe tarvitsee joustavuutta ja pysyvyyttä sopeutuessaan lapsen sairauden tuomiin muutostilanteisiin. Sairaus koettelee perheen toimivuutta ja perheen joustavuus joutuu lujille. Masennuksen ja stressin lisäksi vanhemmat kertovat kokeneensa pettymyksen ja hyödyttömyyden vaiheen, jolloin he pohtivat kysymyksiä “miksi minä”, miksi minun lapseni”. Nämä tunteet aiheuttavat tarpeen olla koko ajan lapsen luona sairaalassa ja osallistua lapsen hoitoon. Lapsen kannalta tämä luo toisaalta turvallisuutta, toisaalta riippuvuutta. Vanhemmat saattavat käyttäytyä ylihuolehtivasti ja hemmottelevasti lasta kohtaan, koska sairas lapsi on tavanomaista riippuvaisempi vanhemmistaan. Perheen mahdolliset muut lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle ja kokea mustasukkaisuutta. Perheen voimavarat voivat kulua kokonaan sairastuneen lapsen hoitamiseen ja palvelemiseen. Mitä enemmän tehtäviä päivän aikana on, sitä nopeammin uupuminen tapahtuu (Jensen & Given 1991.) Perheenjäsenten kokema turvallisuus heikkenee. Näyttäisi siltä, että osalla perheistä sopeutuminen lapsen sairauden tuomiin muutoksiin saattaa olla vielä kesken. Joskus voi käydä niin, että jompikumpi vanhemmista kykenee tukemaan sairastunutta lasta vain hetkittäin. Syynä tähän voi olla pelko menetyksestä tai syyllisyys siitä, ettei oireita ole huomattu ajoissa. Tämä voi johtaa perheenjäsenten eriytymiseen toisistaan. (Tiblier 1989).

Achte ym. 1985 mukaan perheissä, joissa on sairas perheenjäsen, voidaan olettaa kommunikaation sisältävän ainakin jossain määrin epämääräisiä ja ristiriitaisia viestejä, erimielisyyksien välttelyä ja epäsuoraa kriittisyyttä. Joissakin syöpää sairastavien lasten perheissä avoin vuorovaikutus voi kärsiä, koska halutaan suojella itseä ja muita ahdistavan todellisuuden kohtaamiselta. Perheen vuorovaikutukselle ei ole hyvä, jos pyritään puhumaan vain “hyvistä” asioista eikä lainkaan niistä monista epävarmuutta ja huolta aiheuttavista asioista, joita sairaus tuo mukanaan. Läheisen vakavaan sairastumiseen liittyy myös menettämisen pelkoa, josta liian usein vaietaan.

Perheen sairaudesta selviytymiselle on tärkeää selkeä kommunikaatio ja luottamuksellinen ilmapiiri. Perheen tapa puhua syövästä antaa lapselle käsityksen hänen mahdollisuuksistaan parantua. Perheen kannustavuus antaa uskoa tulevaisuuteen. (Achte ym. 1985.) Jos syöpä koetaan perhettä uhkaavana, tuskallisena ja häpeällisenä leimana, se voi johtaa epäselvään kommunikaatioon ja syövän salailuun. (Tiblier 1989.)

Perheen kommunikaatio on myös vääristynyt, mikäli perheenjäsenet sairastuneen lapsen läsnä ollessa pyrkivät olemaan ainoastaan hyväntuulisia ja optimistisia ja välttämään kielteisistä ja ahdistavista asioista puhumista. Myös sairastunut lapsi voi pyrkiä suojelemaan toisia vaikenemalla omista tunteistaan ja kokemuksistaan. Tässä tutkimuksessa näyttäisi siltä, että osalla perheistä viestintä ei ole riittävän vastavuoroista eivätkä perheenjäsenet kykene riittävästi selventämään viestinsä tarkoitusta eivätkä puhumaan ongelmistaan toistensa kanssa.

Lapsen sairastuminen muuttaa perheen rooleja. Vanhemmille voi olla vaikeaa puhua sairauden herättämistä tunteista ja tyyppillistä on peittää epävarmuus vahvaan, ylisuojelemaan rooliin ja kieltää oma pelko. Tällöin muiden kuin sairastuneen lapsen tuentarve saattaa jäädä huomaamatta. (Hietaranta & Jokinen 1989, Houst et al. 1991.) Perheen sisällä vallinneet ristiriitaisuudet saattavat nousta pintaan ja puolisoitten vastuunjako voi tulla entistä epätasaisemmaksi. Perheen joustamiskyky, mahdollisuus uudelleenarviointiin ja muuttaa tarvittaessa entisiä toiminta tapoja ja rooleja tulee hyvin tärkeäksi. Jos esim. perheen sisäiset roolit ovat olleet kovin jäykkiä, saattaa muuttuminen olla vaikeaa (Achte ym. 1985).

Muutokset sosiaalisissa suhteissa

Aikaisempien tutkimuksien mukaan yksilön sairastuminen vakavaan tautiin vaikuttaa monin tavoin omaisten hyvinvointiin ja jokapäiväisen elämän toimintoihin (mm. Eriksson 2000). Muutokset voivat koskea sosiaalisia suhteita ja sosiaalista vuorovaikutusta (Achte ym. 1985, Eriksson 2000, Furman 1986 c, Furman ym. 1987, Laizner et al. 1993, Lillrank 1998, Sales et al. 1992, Tiblier 1989, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999). Huoli sairaasta lapsesta painaa vanhempien mieltä eivätkä he jaksa pitää yllä mielenkiintoa perheen ulkopuolisiin ystäviin ja tuttaviiin. (Lillrank 1998). Ongelmia on kuvattu aiheutuneen myös lähiomaisten ja ystävien taholta toisaalta sääliittelynä ja toisaalta perheen hylkäämisenä. Vanhemmat kokivat aluksi

eristäytyneisyyttä, mutta löysivät myöhemmin uusia ystäviä lähinnä sairaalassa tapaamistaan toisten lasten vanhemmista. (Tiikkainen 1985.)

Tässä tutkimuksessa perheiden kokemusten kuvauksista voidaan päätellä, että lapsen syöpäsairaus on vaikuttanut monella tavalla perheen toimivuuteen. Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus. Vastaajien mukaan lapsen syöpäsairaus on vaikuttanut voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin. Ystävien ja tuttavien vierailut olivat vähentyneet. Perheet eivät myöskään käyneet kyläilemässä niin usein kuin ennen. Vastaajat pitivät lapsen sairaudesta johtuvaa infektoriskiä suurena sosiaalisiin suhteisiin vaikuttavana tekijänä. Myös pitkät sairaalajaksot usein kaukanakin kotoa rajoittavat sosiaalista elämää: perhe elää lapsen ehdoilla ja perheenjäsenet joutuvat olemaan erossa toisistaan. Päivittäinen aika on saattanut kulua pelkästään sairaalassa oloon sekä normaalien kotitöiden tekoon. Jotkut vastaajat toivat myös esiin yksinäisyyden ja omista harrastuksista luopumisen.

Arvojen muuttuminen

Kristjansonin & Ashcroftin (1994) mukaan lapsen vakavan sairauden myötä työstä ja perheen taloudesta tulee molemmille vanhemmille toisarvoinen kysymys. Lapsen hoitoa ja tervehtymistä pidetään tärkeämpänä kuin taloudellista turvallisuutta tai totutun elintason ylläpitämistä. Myös tässä tutkimuksessa vastaajat kokivat, että lapsen sairastuminen on muuttanut omia ja perheen arvoja: Asioiden tärkeysjärjestys muuttui ja asiat saivat uutta merkitystä. Erityisesti koti, lapset ja perhe koettiin entistä tärkeämmäksi muuttuneessa tilanteessa ja työn merkitys väheni. Perhekeskeisyys lisääntyi ja rahan ja ansiotyön merkitys väheni.

Muutokset parisuhteessa

Lapsen vaikea sairaus vaikuttaa aviopuolisoiden välisiin suhteisiin. Ahdistus ja halu keskittyä omaan vaikeuksiin asettavat vanhempien väliset tunnesuhteet koetukselle. (Achte ym. 1985, Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.) Lasten äidit viettävät usein enemmän aikaa lapsen luona sairaalassa. Tällöin isät saattavat kokea tulleen jätetyksi ulkopuolelle sekä isänä että aviopuolisena. Toisaalta äidit odottavat puolisoltaan enemmän osallistumista sairaan lapsen emotionaaliseen tukemiseen. Ahdistus voi estää vanhempia kohtaamasta toisiaan. Kummallakin on oma tapansa toimia ja kokea kriisitilanteessa. Puolisoiden erilainen tapa käsitellä sairautta voi vaikuttaa parisuhteeseen. Vanhemmat saattavat elää lapsen sairauden aiheuttamaa muutosta

kumpikin omalla tavallaan, toinen ehkä haluaa puhua, toinen ei. (Ivanoff ym. 2001, Tiikkainen 1985.) Lapsen sairaus vaikuttaa vanhempien vakiintuneeseen tapaan suhtautua toisiinsa tavallisina isinä ja äiteinä (Lillrank 1998). Jos perheen sisäiset suhteet ovat hyvät ja voimavarat riittävät, voi lapsen syöpäsairaus lähentää perheenjäseniä toisiinsa. Yhdessä koetut vaikeudet ja niistä selviäminen saattavat lujittaa sairaan lapsen vanhempien suhdetta. Avoin puhuminen ja tunne toisen läheisyydestä ja ymmärryksestä vähentävät pelkoja ja luovat turvallisuuden ilmapiirin. (Achte ym. 1985, Lillrank 1998, Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.)

Myös tässä tutkimuksessa lapsen sairaus on vaikuttanut parisuhteeseen. Päivittäinen huoli lapsen terveydestä on rasittanut ja vaikeuttanut parisuhdetta. Lapsen sairastuttua vanhemmilla on ollut entistä vähemmän aikaa toisilleen, koska toinen vanhemmista on pitkiäkin aikoja lapsen luona sairaalassa. Yhteistä lomanviettoaikaa on ollut vaikea löytää. Myös puolisoiden erilainen tapa käsitellä sairautta on vaikuttanut parisuhteeseen. Toisaalta lapsen sairaus on voinut myös yhdistää puolisoja, varsinkin jos he ovat kantaneet yhdessä vastuun lapsen hoitamisesta ja saaneet tukea toisiltaan. Osa vastaajista kertoi lapsen sairauden aikana oppineensa tuntemaan itseään ja puolisoaan paremmin.

Muutokset arjen järjestelyissä

Aikaisempien tutkimusten mukaan sairaan lapsen hoito vaatii perheeltä erityisjärjestelyjä, jotta sekä sairaan lapsen että sisarusten hoito tulee turvattua. Kotona asuvien perheenjäsenten päivärytmi jakautuu uudella tavalla, mikäli he käyvät usein potilaan luona sairaalassa. Jos kotoa sairaalaan on pitkä matka, saattaa sairaalassa käyntiin kulua useita tunteja päivittäin. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Perheenjäsenten keskinäinen ikävöinti rasittaa osastohoidossa olevaa lasta ja muun perheen päivittäistä elämää. Ajankäyttö lapsen hoitoon osallistumisen, kotitöiden ja ansiotyön välillä aiheuttaa vanhemmille ristiriitaa. (Ranta 1999.) Perheen rutiinit muuttuvat ja sairastunut lapsi saattaa joutua olemaan pitkiä aikoja poissa kotoa ja koulusta. Lisäksi muutoksia esiintyy vapaa-ajan-viettotavoissa ja suhteessa ympäristöön. (Kristjanson & Ashcroft 1994.) Syöpää sairastavan lapsen tulisi kuitenkin voida elää mahdollisimman normaalia elämää sairaalajaksojen välissä, kuitenkin erilaisia infektoita ja infektoita sairastavien vierailuja perheessä olisi vältettävä (Muurinen & Surakka 2001). Toisaalta sairauden hoitoon kuuluvat päivittäiset tehtävät eivät vain muuta arkielämää, vaan ne myös auttavat luoman perheelle jokapäiväiset rutiinit. Myös perheen taloudelliset huolet lisääntyvät, kun toinen vanhemmista joutuu mahdollisesti jäämään pois työstä pystyäkseen olemaan

lapsensa luona sairaalassa. (Kristjanson & Ashcroft 1994.) Lillrankin tutkimuksessa kaikki vanhemmat halusivat osallistua vaativaan sairaalahoitoon, he järjestivät työnsä ja perhe-elämänsä mahdollistamaan sairaan lapsen hoidon.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on lapsen vaikean sairauden todettu koskevan myös perheen muita lapsia. Lapsen sairaus voi kiristää tunteita ja perheenjäsenten välisiä suhteita. Sisarukset voivat joutua ikään kuin syrjään, sivustakatsojiksi ja vähemmälle huomiolle. He voivat kokea jäävänsä ilman hellyyttä ja rakkautta. Vanhempien voimavarat saattavat kuluu sairastuneen lapsen hoitamisessa ja oman ahdistuksen selvittelyssä. Sisarukset voivat tuntoa mustasukkaisuutta, kateutta ja syyllisyyttä kateudestaan. (Rosenberg 1996, Tiikkainen 1985.) Lisäksi he voivat tuntoa turvattomuutta, epävarmuutta, hämmentyneisyyttä ja ristiriitaisia tunteita. Lapset ovat herkkiä aistimaan perheen ilmapiirin ja siinä tapahtuneet muutokset. (Lewis 1990, Tiblier 1989.)

Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen lapsen sairastuttua syöpään. Osa vastaajista jäi pois työelämästä joksikin aikaa. Vastauksissa nousi esiin voimakas huoli terveiden sisarusten hoitojärjestelyistä toisen tai molempien vanhempien ollessa sairaalassa. Tällöin sisaruksille on pitänyt järjestää hoitoapua. Vastaajat olivat huolissaan myös siitä, miten muut sisarukset jaksavat ja miten heitä huomioidaan. Toisaalta terveet sisarukset auttavat vanhempia jaksamaan arjessa ja terveiden lasten ansiosta arki pyörii normaalisti.

Vanhempien jaksaminen

Achten ym. (1985) mukaan lapsen hoidon asettamat käytännön rajoitukset, vaatimukset ja tehtävät rasittavat koko perhettä. Myös vastuun kantaminen hoitoratkaisuista voi käydä vanhempien voimille. Sairastuminen syöpään voi horjuttaa muidenkin perheenjäsenten psyykkistä tasapainoa. Lillrankin (1998) tutkimuksessa tuli esille, että sairaan lapsen vanhemmat olivat epätoivoisia tulevaisuuden suhteen, koska heillä ei ollut mitään ideaa tai mallia, jonka avulla he voisivat prosessoida ja jäsentää minäkuvaansa uudelleen. Samalla he menettävät uskonsa ennakoitavaan ja kontrolloitavissa olevaan maailmaan. Jos lapsen sairaus uusiutuu, se on perheen muutoskyvyille uusi koettelemus. Perhe kokee jopa voimakkaammin kuin aikaisemmin epävarmuuden, surun, epäoikeudenmukaisuuden, pelon ja vihan. Pettymys hoitojen auttavuuteen ja epäonnistumisen tunne synkistävät tulevaisuuden näkymiä. (Achte ym.

1984.) Melnykin (2000) mukaan lapsen pitkällä sairaalahoidolla on joskus todettu olevan myös joitain positiivisia vaikutuksia. Onnistunut selviytyminen sairaalakokemuksista voi antaa joillekin lapsille ja vanhemmille paremmat edellytykset selviytyä myöhemmin elämässä ilmenevistä stressaavista elämäntilanteista.

Tässä tutkimuksessa osa vastaajista kuvaili voimakasta uupumusta ja väsymystä lapsen sairastuttua. Voimavaroja kuluttaa lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta. Vastaaja kuvasivat pelkäävänsä sairauden uusiutumista ja lapsen kuolemaa. Epätietoisuus vaikuttaa siihen, ettei perhe voi tehdä pitkän tähtäimen suunnitelmia elämässään. Toisaalta halu nauttia tästä hetkestä nousi myös esiin ja perhe halusi toteuttaa suunniteltuja tekemisiä ja hankintoja.

6.1.2 Perheiden saama tuki

Aikaisemmissa tutkimuksissa vanhemmat ovat ilmoittaneet saaneensa eniten tukea toisilta vanhemmilta. (Tuhkanen-Sutinen ym.1991, Nuutinen 1994). Tukea toivottiin eniten lääkäriltä ja omalta hoitajalta (Tuhkanen-Sutinen ym.1991) ja omalta perheeltä (Moisio 1997). Tässä tutkimuksissa vastaajat olivat kokeneet saaneensa eniten tukea omalta puolisoilta. Kymmenen vastaajaa oli maininnut saaneensa tukea myös toisten syöpälästen vanhemmilta.

Tieto, neuvonta ja ohjaus

Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat pitävät tietoa tärkeimpänä tuen muotona lapsen sairauden alkuvaiheessa (Jokinen 1994). Vanhemmat haluavat enemmän tietoa mm. lapsen sairaudesta, tutkimuksista sekä hoitosuunnitelmista ja tavoitteista. Lisäksi haluttiin tietoa koneista ja laitteista, hoitokustannuksista, lapsen jatkohoidosta ja kotiutuksesta. (Nuutinen 1994, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.) Lisäksi vanhemmat toivoivat enemmän tietoa lapsen hoidosta ja kasvatuksesta (Hentinen ja Kyngäs 1995) sekä ennusteesta ja kuntoutuksesta (Hietaranta, Jokinen 1989).

Tässä tutkimuksessa vastaajat kokivat, että sairaalan henkilökunta oli tukenut heitä antamalla tietoa, neuvontaa ja ohjausta. Tietoa saatiin mm. lapsen sairaudesta ja tilanteesta, lääkkeiden sivuvaikutuksista, käytännön asioiden järjestelyistä, sosiaalietuuksista, tukihakemuksista,

yhdistystoiminnasta ja sopeutumisvalmennuskursseista. Sopeutumisvalmennuskursseilta osa äideistä oli kokenut saaneensa vielä lisää tietoa. Tämän tutkimuksen mukaan jotkut äidit olivat saaneet konkreettista tietoa sairaudesta ja hoitojen eri vaiheista sekä niiden vaikutuksista muiden syöpälästen vanhemmilta.

Kuunteleminen, keskusteleminen, rohkaisu

Aikaisempien tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat odottavat saavansa hoitohenkilökunnalta tukea asioiden läpikäymisessä myös tunnetasolla (Itälän 1994, Tauriainen 1994, Taanila 1995). Emotionaalisen tuen esteenä pidetään henkilökunnan vaihtuvuutta ja kiireellisyyttä (Nuutinen 1994). Itäsaaren, Leino-Kilven ja Uskin (2000) mukaan hoitohenkilökunnan antamaa tukea ovat keskustelut, hoitohenkilökunnan läsnäolo ja myönteinen asenne sekä lasta että vanhempia kohtaan. Lisäksi myös vanhempien tarpeisiin vastaaminen koetaan emotionaalisenä tukena. (Hietaranta & Jokinen 1989). Itäsaaren ym. (2000) mukaan vanhempien odotukset kohdistuvat myönteisten asioiden esilletuomiseen, hoidon ja jatkuvuuden turvaamiseen sekä kontaktiin muiden lasten perheisiin. On tärkeää rohkaista vanhempia etsimään emotionaalista tukea myös perheen parista, ystäväistä ja vertaistukiryhmistä (Melnik 2003). Mansneruksen (1997) mukaan osastohoitovaiheessa yhteyksien luominen vertaisperheisiin sekä henkisen tuen antaminen ovatkin seikkoja, joita tulisi kehittää. Hoitohenkilökunta voisi osallistua tällaiseen toimintaan välittämällä aktiivisesti tietoja vanhempien yhdistystoiminnasta ja kuntoutusohjauksesta sekä sopeutumisvalmennuskursseilta (Minkkinen ym.1997).

Tässä tutkimuksessa vastaajat kokivat, että sairaalan henkilökunta oli tukenut heitä kuuntelemalla, keskustelemalla ja rohkaisemalla. Lisäksi monet vastaajat olivat saaneet kannustusta, ymmärrystä ja lohdutusta. Joidenkin vastaajien mukaan osaston lämminhenkinen ja iloinen ilmapiiri oli jo sinänsä koettu tuen lähteeksi. Äidit arvostivat aitoa kuuntelua ja ymmärrystä sekä avointa keskusteluilmapiiriä. Keskustelut henkilökunnan kanssa oli koettu kannustavina ja rohkaisevina ja ne ovat valanneet uskoa tulevaisuuteen. Hoitajan yksittäisillä sanoilla saattoi olla iso merkitys alun shokkivaiheessa. Tärkeänä koettiin omahoitajien läsnäolo varsinkin lapsen eritysvaiheessa.

Tämän tutkimuksen mukaan vastaajien kuvailema, puolisolta, sukulaisilta ja ystävilta saatu tuki oli ollut kuuntelemista, keskustelemista ja myötäelämistä. Lisäksi osa vastaajista kuvaili tueksi

kannustuksen, asioiden läpikäymisen ja rukousavun. Osa vastaajista koki erittäin tärkeänä muilta vastaavassa elämäntilanteessa olevilta saadun vertaistuen ja osa vastaajat olisi toivonut mahdollisuutta tutustua perheeseen, jossa lapsi on selviytynyt syöpäsairaudesta. Joistakin vastauksista ilmeni, että joskus puolisoilla saattoi olla erilainen tapa käsitellä lapsen sairautta. Osa vastaajista olisi toivonut vielä enemmän tukea puolisolta, sukulaisilta ja ystäviltä.

Käytännöllinen apu

Aikaisempien tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat odottavat saavansa hoitohenkilökunnalta tukea myös käytännön elämän järjestämisessä (Itälä 1994, Taanila 1995, Tauriainen 1994). Itäsaaren ym. (2000) mukaan hoitohenkilökunnan antama käytännöllinen tuki on lähinnä lapsen hoitamisen ohjausta. Konkreettisen tuen saannissa vanhemmat kokivat puutteita. Myös taloudellista tukea vanhemmat pitivät riittämättömänä. Konkreettinen tuki koettiin vähäiseksi erityisesti perheissä, joissa oli useita lapsia tai lapsi oli alle yhdeksänvuotias. Vaikeuksia lapsen hoidossa esiintyi useimmin perheissä, joissa vanhempi piti tukea riittämättömänä. (Hentinen & Kyngäksen 1995.)

Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tuen tarpeita selvittävien tutkimusten mukaan perheet tarvitsevat tukea juuri päivittäisen elämän sujumiseksi. Vasta sitten, kun arkielämän hallinta on järjestyksessä, perheellä on voimavaroja muuhun. Äidit ovat tunteneet tarvitsevansa lepoa ja aikaa itselleen. He ovat kokeneet isiä enemmän sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarpeita sekä tarvetta saada apua arkipäivän askareisiin. (Hentinen & Kyngäs 1994, Tauriainen 1994, Virpiranta-Salo 1992). Yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen lisäksi muita konkreettisen tuen muotoja ovat mm. joustavat vierailuajat sekä omaisten mahdollisuus yöpyä ja ruokailla sairaalassa (Hietaranta & Jokinen 1989). Useimmiten sairaalan tilojen puute, potilashuoneiden ahtaus, hoitovälineiden ja laitteiden pelko sekä potilaiden ja toisten omaisten paljous haittaavat perheen luontevaa yhdessäoloa (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999).

Tässä tutkimuksessa vastaajat kuvailivat saaneensa paljon käytännöllistä apua ystäviltä ja etenkin lapsen isovanhemmilta lapsen sairauden aikana. Konkreettinen tuki oli ollut käytännön apua, useimmiten ”arkirutiinien pyörittämistä”: esimerkiksi lastenhoitoapua, siivousapua, ruoan laittoa, pyykin pesua, kuljetusapua.

6.1.3 Perheiden toivomukset tuen suhteen

Itäsaaren, Leino-Kilven ja Uskin (2000) mukaan vanhemmat toivovat lapsen diagnosointivaiheessa lääketieteellisen tiedon lisäksi enemmän arkipäivään liittyvää tietoa. Lisäksi odotukset kohdistuvat myönteisten asioiden esilletuomiseen, hoidon ja jatkuvuuden turvaamiseen sekä kontaktiin muiden lasten perheisiin. Lapsen sairaalajakson aikana suurin osa vanhemmista oli saamaansa tietoon tyytyväisiä.

Tässä tutkimuksessa vastaajat toivoivat sairaalan henkilökunnalta vielä enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. Äidit kaipaivat etukäteen enemmän tietoa hoitojen etenemisestä ja vaikutuksista, selviytymismahdollisuuksista, hoitoihin liittyvien muiden sairauksien, kuten esimerkiksi infektioiden vaarallisuudesta. Jotkut äidit toivat esille, että tarkempi tieto hoitojen ”normaaleista sivuvaikutuksista” olisi lieventänyt epävarmuutta. Lisää tietoa toivottiin myös sosiaalietuuksista.

Koko perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien esiintuominen hoidossa on koettu voimavaroja vahvistavaksi toiminnaksi. Hoitajien tulisi osittaa ennakkoluulottomuutta ja kunnioitusta vanhempia kohtaan. (Miles 2003.) On myös tärkeää pitää yhteyttä molempiin vanhempiin, sisaruksiin, muihin sukulaisiin ja ystäviin (Muurinen & Surakka 2001). Myös omaisten erilainen tiedon tarve tulisi huomioida. Osa tarvitsee hyvinkin yksityiskohtaista tietoa, toisille riittää tieto kokonaistilanteesta. Tärkeää olisi kartoittaa omaisten toiveet ja tarpeet systemaattisesti. (Eriksson 1996.) Paras tieto on selkeäsanaisista, yksilöllistä ja perheen arkipäivään sovellettua (Jokinen 1994). Tietoa tulisi antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa, jotta välttyttäisiin ristiriitaisilta tiedoilta (Nuutinen 1994). Vanhempien yksilöllisyys tiedon saannissa olisi huomioitava (Hallstöm ym. 1999).

Tässä tutkimuksessa vastaajat kuvasivat lapsen syöpädiagnoosia ja hoidon alkuvaiheita kriisinä, järkytyksenä ja sokkina. He toivoivat saavansa vielä enemmän henkistä tukea sairaalan henkilökunnalta etenkin lapsen sairauden alkuvaiheessa. Vastaajat toivovat myös tukea vanhempien henkiseen jaksamiseen. He toivoivat enemmän kiireetöntä keskustelua, kuuntelemista, henkistä kannustamista ja toivon ylläpitämistä. Vastaajat toivoivat myös enemmän henkilökohtaista tukea sekä emotionaalista tukea koko perheelle. Vastaajat kokivat perheen tarvitsevan enemmän tukea myös lapsen hoitojen loputtua sairaalassa.

Tässä tutkimuksessa jotkut vastaajat toivoivat, että hoitajat voisivat enemmän tarjoutua enemmän ”sijaistamaan” vanhempia lapsen vierellä, jotta vanhemmat pääsisivät hetkittäin irrottautumaan pois sairaalahuoneesta. Osa vastaajista olisi toivonut saavansa enemmän apua arkirutiinien hoidossa, siivouksessa ja muissa kotitaloustöissä sekä apua sisarusten hoidossa. Vastaajat toivoivat myös mahdollisuutta vanhempien kahdenkeskiseen yhdessäoloon.

Nuutisen (1994) mukaan tuen esteenä pidetään henkilökunnan vaihtuvuutta ja kiireisyyttä. Myös tässä tutkimuksessa esteiksi tuen saannille vastaajat mainitsivat henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuuden sekä liiallisen kiireen.

6.1.4 Yhteenveto tulosten tarkastelusta

Tässä tutkimuksessa syöpää sairastavien lasten perheiden kokonaistoimivuus oli hyvää (keskiarvo 4,5). Perheet toimivat parhaiten ulottuvuudella yhteenkuuluvuus – eristäytyminen sekä ulottuvuudella yksilöityminen – kietoutuminen. Hieman huonompaa perheiden toimivuus oli ulottuvuuksilla roolirakenteet ja joustavuus – jäykkyys sekä informaation prosessointi ja pysyvyys – hajaannus.

Lapsen syöpäsairaus vaikuttaa monella tavalla perheen toimivuuteen. Vastaajien mukaan se vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen. Lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arvoja ja vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen. Lapsen sairastuminen syöpätautiin on useimmille vanhemmille hyvin raskas kokemus ja he kokivat uupumusta ja väsymystä. Voimavaroja kulutti lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta.

Sairaalan henkilökunta oli tukenut perheitä antamalla tietoa, neuvontaa ja ohjausta. Tietoa saatiin mm. lapsen sairaudesta ja tilanteesta, lääkkeiden sivuvaikutuksista, käytännön asioiden järjestelyistä, sosiaalietuksista, tukihakemuksista, yhdistystoiminnasta sekä sopeutumisvalmennuskursseista. Sopeutumisvalmennuskursseilta osa vastaajista oli saanut vielä lisää tietoa.

Sairaalan henkilökunta oli tukenut perheitä kuuntelemalla, keskustelemalla ja rohkaisemalla.. Joidenkin vastaajien mukaan osaston lämminhenkinen ja iloinen ilmapiiri oli jo sinänsä koettu

tuen lähteeksi. Vastaajat arvostivat aitoa kuuntelua ja ymmärrystä sekä avointa keskusteluilmapiiriä. Keskustelut henkilökunnan kanssa oli koettu kannustavina ja rohkaisevina ja ne ovat valaneet uskoa tulevaisuuteen. Hoitajan yksittäisillä sanoilla saattoi olla iso merkitys alun shokkivaiheessa. Tärkeänä koettiin omahoitajien läsnäolo varsinkin lapsen eristysvaiheessa.

Jotkut vastaajat olivat saaneet konkreettista tietoa sairaudesta ja hoitojen eri vaiheista sekä niiden vaikutuksista muiden syöpälästen vanhemmilta. Tässä tutkimuksissa vastaajat olivat kokeneet saaneensa eniten tukea omalta puolisoilta. Vastaajien kuvailema, puolisoilta, sukulaisilta ja ystäviltä saatu tuki oli ollut kuuntelemista, keskustelemista ja myötäelämistä. Osa vastaajista koki erittäin tärkeänä muilta vastaavassa elämäntilanteessa olevilta saadun vertaistuen. Joistakin vastauksista ilmeni, että joskus puolisoilla saattoi olla erilainen tapa käsitellä lapsen sairautta.

Vastaajat kuvailivat saaneensa paljon käytännöllistä apua ystäviltä ja etenkin lapsen isovanhemmilta lapsen sairauden aikana. Käytännön apu oli ollut useimmiten ”arkirutiinien pyörittämistä”: esimerkiksi lastenhoitoapua, siivousapua, ruoan laittoa, pyykin pesua sekä kuljetusapua.

Perheet toivoivat sairaalan henkilökunnalta vielä enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. Vastaajat toivoivat myös henkilökunnalta enemmän aikaa ja henkistä tukea lapselle ja koko perheelle etenkin sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua sairaalassa. Vastaajien mielestä omaa jaksamista lisäisi se, että he pääsisivät välillä irrottautumaan pois sairaalahuoneesta ja tutustumaan vertaisperheisiin. Useat vastaajat jäivät ilman tukea, koska he eivät jaksaneet hakea tukea eivätkä ilmaista tuen tarvettaan. Myös henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuus ja kiireisyys mainittiin tuen saannin esteeksi.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tässä tutkimuksessa yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastojen sairaanhoitajat valitsivat tutkimukseen osallistuneet äidit tutkijan kriteerien mukaisesti. Kuortinkartanossa oli tiedote tutkimuksesta ja kyselylomakkeita saatavilla. Äidit tutustuivat tutkimukseen ja päättivät osallistumisestaan. Tutkija ei tiennyt, keitä vastaajat olivat. Tällöin ei myöskään tiedetä, keitä ja

millaisia olivat tutkimuksesta kieltäytyneet tai millaisia tarkasti ottaen olivat tutkimukseen osallistuneet perheet. Tutkimuksesta kieltäytyneet saattavat olla perheitä, joiden lapsen sairauden hoidossa on tutkimushetkellä ollut vaikea tilanne, eivätkä perheet ole tällöin jaksaneet vastata kyselyyn. Tämä saattaa aiheuttaa tuloksiin vinoutumista. Tässä tutkimuksessa tarkkaa vastausprosenttia on vaikea arvioida. Vastauksia jouduttiin hylkäämään yhteensä neljä. Yksi näistä vastaajista oli yksinhuoltaja, yhdellä lapsella ei ollut syöpäsairautta ja kaksi vastaajaa oli perheen isiä. Tässä tutkimuksessa lopullinen aineisto jäi pieneksi (N = 55). Silloin kun määrällisessä tutkimuksessa halutaan tarkkoja yleistettäviä tietoja, on käytettävä suurta aineistoa. Tämän tutkimuksen tulokset eivät näin ollen ole yleistettävissä. (Heikkilä 2001.)

Barnhillin (1997) terveen perheen systeemiteoreettisen mallin pohjalta laadittua mittaria on kehitetty useiden vuosien ajan, jotta se täyttäisi asetetut vaatimukset sekä kliiniseen että tutkimuskäyttöön: ajattomuus, teoriapohjaisuus, ei-arvosidonnaisuus ja soveltuvuus terveyden tasoltaan ja tyypiltään erilaisten perheiden hoitotieteelliseen tutkimukseen (Lasky ym. 1985, White & Elander 1992) Mittaria on myös käytetty runsaasti (esim. Brackbill ym. 1990, Tomlinson ym 1990, Tomasdottir ym. 1991, Turunen 1992, Hakulinen 1993, Hall ym. 1994, Kuisma & Murtonen, 1995, Leivo 1997, Vuorio 1997, Hakulinen 1998, Paavilainen 1998, Tammentie 1999 ja Kanervisto 2000). Mittarin soveltuvuutta suomalaiseen kulttuuriin on pyritty parantamaan mm. huolellisella kolmoiskäännöstekniikalla: ensin se on käännetty englanninkielestä suomeksi, jonka jälkeen se on käännetty englanniksi. Englanninkielistä käännöstä on verrattu alkuperäiseen mittariin ja suomennettu sen jälkeen uudelleen (White & Elander 1992).

Asennemittarin reliabiliteettia voidaan pitää korkeana, mikäli alfakerroin on 0.70 tai enemmän (Heikkilä 2001). Tutkimukset, joissa on käytetty perhedynamiikan mittaria, on saatu toimivuutta kuvaavien ulottuvuuksien kesken Cronbachin alfakertoimeksi melko korkeita arvoja: 0.75 (Lasky ym. 1985), 0.79 (Tomlinson ym. 1990), 0.80 (Hakulinen 1991), 0.72 (Tomasdottir ym. 1991), 0.75 (White ym. 1991), 0.81 (Turunen 1991) 0.78 – 0.80 (Hakulinen ym.1993), syöpäperheet 0.74 ja mielenterveysperheet 0.58-0.73 (Kuisma ja Murtonen 1995), 0.86 (Leivo 1997), 0.88 (Kanervisto 2000). Tässä tutkimuksessa arvioitiin perhedynamiikan mittarin sisäistä luotettavuutta sellaisissa perheissä, joissa on syöpää sairastava lapsi. Tämän aineiston kokonaisalfakerroin ulottuvuuksien kesken oli 0.76. Ulottuvuuksien sisällä alhaisimmat alfakertoimet saatiin ulottuvuuksilla joustavuus – jäykkyys (0.60) Muiden ulottuvuuksien sisällä alfakertoimet olivat 0.65 – 0.91.

Laadullisen aineiston sisällön erittelyn avulla saadun analyysin pohjautumista empiiriseen aineistoon on pyritty havainnollistamaan käyttämällä suoria lainauksia avoimista kysymyksistä sekä suorittamalla analyysi aineiston ohjaamana ja sen ehdoilla. Tutkija on pyrkinyt analyysissä objektiivisuuteen mutta voidaan silti pohtia, olisiko tutkijan lapsen aikaisemmin sairastamalla syöpäsairaudella voinut olla vaikutusta tulosten tulkintaan.

Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut lisätä kysymysten esitestaus, jolloin varsinkin avoimia kysymyksiä olisi vielä voinut muokata. Perheiden tuen tarve vaihtelee lapsen sairauden eri vaiheissa. Tutkimuksessa olisi kaivattu tietoa siitä, miten kauan lapsen sairastumisesta on ja missä vaiheessa lapsen hoidot ovat tällä hetkellä. Tämä tieto olisi auttanut paremmin analysoimaan perheiden tuen tarvetta lapsen sairauden eri vaiheissa. Tässä tutkimuksessa vastauksia pyydettiin syöpää sairastavien lasten perheiden äideiltä. Luotettavamman kuvauksen perheiden toimivuudesta olisi saanut, jos kysymykseen olisivat vastanneet äitien lisäksi perheiden isät. Vanhempien vastauksia olisi näin voinut myös vertailla keskenään. Osa vastaajista jätti vastaamatta kysymykseen 69: ”keneltä perheenne on saanut eniten tukea”, koska sitä oli heidän mielestään vaikea tulkita.

6.3 Kehittämisen- ja jatkotutkimushaasteet

Lasten syöpien hoitomenetelmät ovat parantuneet ja yhä useampi lapsi selviää vaikeista hoidoista. Lapsen sairastuminen syöpään voi kuitenkin olla lapselle ja perheelle erittäin raskas ja traumaattinen kokemus, joka vaikuttaa voimakkaasti perheen toimintaan ja perheen arkeen. Tällöin koko perheen hyvinvointi ja selviytyminen joutuvat koetukselle. Lapsen ja perheen sopeutumista lapsen sairauteen ja pitkään sairaalahoitoon voidaan tukea hoitotyön keinoin.

Syöpää sairastavan lapsen vanhemmat odottavat sairaalan henkilökunnalta yksilöllistä tuen tarpeen tunnistamista ja tukea koko perheelle. Hoitotyössä tulisi huomioida, että omaisten tuen tarve on erilainen. Tärkeää olisi kartoittaa omaisten toiveet ja tarpeet systemaattisesti.

Vanhempien yksilöllisyys myös tiedon saannissa olisi huomioitava. Paras tieto olisi selkeäsanaisista, yksilöllistä ja perheen arkipäivään sovellettua. Tietoa tulisi antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa, jotta välttyttäisiin ristiriitaisilta tiedoilta. Koko perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien esiintuominen hoidossa voi vahvistaa perheen voimavaroja.

Hoitajien on myös tärkeää pitää yhteyttä molempiin vanhempiin, sisaruksiin, muihin sukulaisiin ja ystäviin.

Koska vaikeasti sairaan lapsen sopeutumisen sairauteen ja sairaalahoitoon on todettu olevan yhteydessä vanhempien ja etenkin äidin sopeutumiseen, tulisi hoitotyössä kiinnittää erityistä huomiota syöpää sairastavien lasten vanhempien jaksamiseen. Vanhempia tulisi tukea keskinäiseen avoimeen kommunikaatioon ja tunteiden ilmaisemiseen toisilleen. Molempien vanhempien osallistuminen sekä sairastuneen että terveiden lasten hoitoon on tärkeää. Lapsen sairastuminen syöpään muuttaa perheen siihenastisia rooleja. Vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnan tukea löytääkseen oman roolinsa myös sairaalassa ja voidakseen paremmin tukea sairastunutta lasta. Sairaam lapsen perheen huolenaiheet koskettavat laajasti perheen arkielämän toimintoja. Hoitohenkilökunnan antama käytännöllinen tuki rajoittuu usein lapsen hoitamisen ohjaukseen. Syöpää sairastavan lapsen perheet toivovat kuitenkin enemmän konkreettista apua arkielämästä selviytymiseen ja myös käytännön neuvoja ja ohjeita arkipäivän tilanteisiin. Yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen lisäksi muita konkreettisen tuen muotoja voisivat olla muun muassa joustavat vierailuajat sekä omaisten mahdollisuus yöpyä ja ruokailla sairaalassa. Useimmiten sairaalan tilojen puute, potilashuoneiden ahtaute, hoitovälineiden ja laitteiden pelko sekä potilaiden ja toisten omaisten paljous haittaavat perheen luontevaa yhdessäoloa. Syöpää sairastavan lapsen perheet kaipaavat enemmän yhteyksiä samassa elämäntilanteessa eläviin perheisiin ja odottavat henkilökunnan apua yhteyksien järjestämiseksi. On tärkeää rohkaista vanhempia myös itse etsimään emotionaalista tukea perheen parista, ystäväistä ja vertaistukiryhmistä. Hoitotyössä tulisi huomioida, että syöpää sairastavien lasten perheiden tuen tarve näyttäisi olevan erityisen suuri lapsen sairauden diagnosointivaiheessa ja lapsen kotiutusvaiheessa sekä silloin, jos lapsen sairaus uusiutuu. Perheiden hyvinvointiin panostamalla autetaan lasten tulevaisuutta pitkällä tähtäyksellä. Sairaanhoidajilla on tutkimusten mukaan tärkeä merkitys perheen kokonaishyvinvoinnin turvaajana.

Syöpää sairastavien lasten perheet ovat maininneet tuen saannin esteiksi muun muassa hoitohenkilökunnan kiireisyyden, vaihtuvuuden ja niukat resurssit. Voisiko olla niin, että sairaanhoidajilla ei ole aikaa pysähtyä kuuntelemaan perheiden yksilöllisiä tarpeita eivätkä he koe omaavansa riittävästi rohkeutta keskustella vanhempien kanssa lapsen sairauden herättämistä ahdistavista tunteista. Vaikuttaa siltä, että tukea saavat ne perheet, jotka voivat hyvin ja osaavat hakea itse apua. Ne perheet, jotka eivät pyydä apua tai joilla ei ole resursseja avun pyytämiseen, eivät sitä saa. On myös muistettava, että kaikki perheenjäsenet eivät kovin

helposti ota vastaan apua. Tämä asettaa haasteita myös syöpää sairastavien lasten hoitotyöhön: miten tunnistaa niiden perheiden avun tarve, jotka eivät sitä itse pyydä. Jotta hoitotyön keinoin kyettäisiin tukemaan perhettä, tarvitaan myös tietoa siitä, mikä on perheiden kokemuksen mukaan heitä eniten auttanut ja tukenut perheenjäsenen sairaustuessa ja millaista hoitotyön tukea he odottavat tällaisissa tilanteissa.

Perhekeskeisyyden toteutuminen käytännön hoitotyössä edellyttää hoitotyöntekijöiden hyväksyvän ne oman työnsä lähtökohdiksi. Liian usein kuitenkin perhe koetaan resurssin sijasta rasitteena ja tällöin perhe on vain potilaan taustatekijä. On tärkeää, että perhettä rohkaistaan perheenjäsenen sairauden tuomissa monissa muutostilanteissa ja sairauden eri vaiheissa. Perheet tarvitsevat he siihen hoitotyöntekijän tukea, läsnäoloa ja tietoa sairaudesta. Henkilökunta tarvitsee rohkeutta kohdata perhe yksilöllisesti ja yksilölliset voimavaratekijät huomioiden. Sen lisäksi että hoitajilla on tietoa perheenjäsenen sairaudesta, he tarvitsevat myös tietoa siitä, miltä sairaus tuntuu potilaasta ja perheenjäsenistä. Perheiden voimavarojen tukemiseksi tarvitaan hyvää yhteistyösuhdetta, jossa vanhemmille syntyy kokemus aidosta läsnäolosta. Tähän tarvitaan herkkyyttä huomata sekä huomioida perheen henkisen tuen tarve. Perheiden kohtaamiseen myös tunnetasolla tarvitaan aikaa ja sopivat tilat. Osastojen rauhattomat huoneet eivät ole tähän tarkoitukseen soveltuvia. Tällöin tulisi myös tilojen käytön suunnittelussa huomioida hoitotyön muuttuneet tarpeet.

Perhekeskeisen hoitotyön periaatteiden toteutuminen edellyttää hoitotyössä perheen osallistumista sairaan lapsen hoitoon. Perhe tulee ottaa mukaan hoitotyön päätöksentekoon ja ongelmanratkaisuun. Kirjallisuuden mukaan perheen tilanteen ymmärtäminen ja arvostaminen on tärkeää. Tämän tulisi näkyä hoitotyössä paneutumisena perheen asioihin, koko perheen huomioimisena, perheen tarpeisiin vastaamisena, perheen elinolojen ja elämäntilanteen merkitys huomioimisena, perheen elämänarvojen ja kokemuksen huomioimisena, sovittujen asioiden hoitamisena, asiantuntijuutena, lasten turvallisuudesta huolehtimisena sekä lapsen terveiden puolien esiintuominen. Tällöin voidaan tuki suunnata oikein ja perhettä auttaa yksilöllisemmin niissä asioissa, joissa tuen tarvetta on.

Hoitotyössä tarvitaan enemmän koulutusta perhehoitotyöstä, jotta hoitajat pystyisivät ottamaan huomioon potilaan hoidossa sekä potilaan että perheen. Hoitotyön koulutuksessa perhekeskeisen hoitotyön tavoitteena tulisi olla muutos yksilökeskeisestä ja vähäisestä perheen huomioon ottamisesta kohti perheen ymmärtämistä systeeminä. Tieto perhedynamiikasta auttaa hoitajaa

sekä systemaattiseen perheen arviointiin että löytämään mielekkäitä tukemis- ja auttamiskeinoja. Kun hoitaja ymmärtää perhettä systeeminä, hän kykenee auttamaan syöpää sairastavan lapsen perhettä toimivuuden muutoksissa. Hoitajan ainoiksi perhekeskeisiksi hoitotyön auttamiskeinoiksi eivät tällöin jää tiedonanto, ohjaus ja neuvonta. Hoitotyön koulutuksessa tulisi edelleen panostaa vuorovaikutustaitoihin vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä. Tunteiden ilmaisun salliminen, lapsen arvostaminen, hoitajan tapa käsitellä lasta ja puhutella vanhempia, tyyli keskustella lapsesta vanhemmille, positiiviset ilmaisut, äänensävy, ilmeet, eleet, rohkaisu ja kannustaminen sekä tapa kuunnellaan perheen omaa kertomusta tilanteesta ovat niitä hoitotyön auttamiskeinoja joiden avulla hoitaja voi tukea perhettä ja kartoittaa perheen yksilöllisiä tarpeita.

Tämä tutkimus lisäsi tukea koskevaa tietoa kuvaamalla syöpää sairastavien lasten perheiden kokemuksia saamastaan ja odottamastaan tuesta perheiden äitien arvioimana. Jatkossa tarvitaan lisää tutkimusta perheistä, joissa on vaikeasti sairas lapsi. Voisi myös olla mielekästä tutkia syöpää sairastavien perheiden isiä, koska usein molemmat vanhemmat osallistuivat lapsen sairaala- ja kotihoitoon. Isien jaksamista verottaa osallistuminen lapsen hoitovastuuseen erityisesti sairaalahoidon aikana. Samanaikaisesti he tekevät kovasti työtä pystyäkseen jatkamaan omaa työntekoaan ja uraansa. Myös yksinhuoltajaperheet tarvitsisivat oman tutkimuksen, koska heidän tuen tarpeensa on oletettavasti vielä suurempi kuin kahden aikuisen perheen. Sairaanhoidajilta voisi selvittää, mitä perheen yksilöllisen tuen tarpeen tunnistaminen ja perheiden aito kohtaaminen tunnetasolla edellyttäisi sekä heidän omia kokemuksiaan mahdollisuuksista tuen antamiseen ja perheen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen. Tässä tutkimuksessa tuli esille, että tuki -käsitettä on melko vaikea selkeästi määritellä hoitotyön lähtökohdista käsin. Näin ollen olisi tarpeellista tutkia laajemmin, mitä tukeminen merkitsee hoitotyössä. Olisi myös tarpeen tutkia, miten lapsen sairauden alkuvaiheessa annettu tehokas tuki vaikuttaa perheen hyvinvointiin ja toimivuuteen. Jatkotutkimushaasteita voisi olla myös, miten vaikeasti sairaiden lasten perheiden tukiverkostoa voitaisiin vahvistaa ja miten vertaistukea voitaisiin entisestään hyödyntää.

LÄHTEET

Achte K., Vauhkonen M-L., Lindfors O., Salokari M. (1985). Syöpä elämäkriisinä. Otava. Keuruu.

Barnhill L. (1979). Healthy Family Systems. The Family Coordinator 22 (1): 94-100.

Burns N., Grove S. (1997). The Practise of Nursing Research. Conduct, Critique and Utilization. W.B. Saunders Company. Philadelphia.

Carey P.J., Oberst M.T., McCubbin M.A., Hughest S.H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family caring fo patients receiving chemotherapy. Oncology Nursing Forum Nov.Dec, 18(8): 1341-1348.

Eriksson E. (1996). A description of the help received by cancer patient´s relatives in their adjustment. Turun yliopiston julkaisusarja D:219. Turun yliopisto. Turku.

Eriksson E. (2000). Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa: Eriksson E. & Kuuppelomäki M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. WSOY. Porvoo, 225-242.

Eriksson E. (1996). Syöpäpotilaiden omaisten sopeutumisen edistäminen. Hoitotiede 8(3):142-148.

Esko M. (1981). Myytit ja muutokset - perheen voima. Mannerheimin lastensuojeluliiton julkaisu, lapsiraportti A 35. Valkeakosken kirjapaino. Valkeakoski.

Friedemann M-L. (1989). The concept of family nursing. Journal of Advanced Nursing 14: 211-216.

Friedman M. (1986). Family Nursing. Theory and assesment. Appleton-Century-crofts. Norwalk. Connecticut.

Furman B. (1986 b). Systeemien salat. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Heloffset Oy.

Furman B., Forsman H., Saarela T., (1987). Psykiatrian perusteet. WSOY. Porvoo.

- Gotcher J.M. (1992). Interpersonal communication and psychosocial adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*. 10(3): 21-39.
- Gröhn-Rissanen M. (1999). Vanhempien näkemyksiä 4-6 -vuotiaasta lapsesta sairaalassa. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Hakulinen T. (1993). Perhedynamiikka: näkökulma lasta odottavien ja kasvattavien perheiden hoitotyöhön. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Hall E., Wulff T., White M, Wilson M. (1994). Family Dynamics during the Third Trimester of Pregnancy in Denmark. *International Journal of Nursing Studies* 31: 87-95.
- Hallström I., Runesson I., Elander G. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*,17(2): 140-148.
- Heikkilä T. (2001). Tilastollinen tutkimus. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Hentinen M. & Kyngäs H. (1995). Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. *Hoitotiede* 7(1): 12-20.
- Hietaranta E.A., Jokinen M.H. (1989). Syöpäpotilaan omaisen mukautumisprosessi. *Hoitotiede* 1(1): 1218.
- Hinds C. (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patient with cancer. *Journal of Advanced Nursing* Aug, 17(8): 918-925.
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. (1997). Tutki ja kirjoita. Tammerpaino oy. Tampere.
- Hoffman L. (1985). Perheterpia. Systeminen näkemys. Weilin & Göös. Espoo.
- Houst P.S., Rusenat I., Simmonds M.A., Hufford D.L. (1991). Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. *Journal of Cancer education*. (4): 255-261.

Itälinna M., Leinonen, E & Saloviita. (1994). Kultakutri karhujen talossa . Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Vammaisten tukiliitto ry. Gummerus, Jyväskylä.

Itäsaari, S., Leino-Kilpi, H. & Uski A. (2000). Vammainen lapsi terveydenhuollossa – osataanko häntä hoitaa? Pro Nursing ry., Ajarprint Oy. Turku.

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

Jensen S., Given B.A. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. Cancer Nursing. Aug, 14(4): 181-187.

Jokinen P. (1994). Tuki hoitotyössä – astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Junkkari E. (1999). Perheen toimivuuden yhteys lapsen terveeseen kasvuun. Tampereen yliopisto. Tampere.

Järvinen A., Karttunen P. (1997). Fenomenografia – käsitysten kirjon kuvaaja. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva, 164-173.

Kanervisto M. (2000). Keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan perheen toimivuus. Tampereen yliopisto. Tampere.

Kristjanson L.J., Ashcroft T. (1994). The family's Cancer journey: A litterature review. Cancer Nursing 17(1): 1-17.

Kuisma M., Murtonen I. (1995). Perhe ja sairaus – syöpäperheiden ja mielenterveyshäiriöisten perheiden toiminta. Tampereen yliopisto. Tampere.

Kyngäs H., Vanhanen L. (1999). Sisällön analyysi. Hoitotiede 11(1): 3-12.

Laizner A.M., Yost L.m., Barg F.K., McCorkle (1993). Needs of Family Caregivers of Person With Cancer: A Review. *Seminars in Oncology Nursing*. 9(2): 114-120.

Lasky P., Buckwalter R., Speer J., McLane A., King J. & White M. (1985). Developing an Instrument for Assessment of Family Dynamics. *Western Journal of Nursing Research* 7(1): 40-57.

Leivo T. (1997). *Selkäydinvammaisen perheen toimivuus*. Tampereen yliopisto. Tampere.

Lewis F.M. (1990). Strengthening family supports: Cancer and Family. *CA* 65:158-165.

Lillrank A. (1998). *Living One Day at a Time – Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Gummerus. Jyväskylä.

Lillrank. A. (1998). Päivä kerrallaan – vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. *Yhteiskuntapolitiikka* 63(4):317-326.

Linden M. (1995). *Muuttuva syövän kuva ja kokeminen*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Lähtenmäki P. (1999). Effects of childhood cancer on patients and their families – physical and psychosocial aspects. Turun yliopiston julkaisusarja D:338. Turun yliopisto. Turku.

Mansnérus, E. (1997). *Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa – synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä*. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Mansnérus, E. (1998). *Perheiden voimavarojen tukeminen pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyössä*. *Sairaanhoitaja* 7: 12-15.

Melnyk B. (2000). *Intervention Studies Involving Parents of Hospitalized Young Children: An Analysis of the Past and Future Recommendations*. *Journal of Pediatric Nursing* 15(1): 4-11.

Minkkinen L., Jokinen S., Muurinen E., Surakka T. (1997). Lasten hoitotyö. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Miles, M. (2003). Support for Parents During a Child's Hospitalization: A nurse's guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing* 103 (2): 62-64.

Minuchin S. (1981). *Families and Family therapy*. Tavistock Publications. Great Britain.

Moilanen I. (1985). Lapsen ja perheen tukeminen lapsen joutuessa sairaalaan. *Suomen lääkärilehti* 17: 1687-1691.

Moisio E-L. (1997). Sosiaalinen tuki perhehoitotyössä. Potilaiden ja heidän omaistensa odottama ja saama tuki akuutissa kirurgisessa hoitotyössä. Tampereen yliopisto. Tampere.

Muurinen E., Surakka T. (2001). *Lasten ja nuorten hoitotyö*. Tammer-paino oy. Tampere.

Nuutinen, R. (1994). Vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta täysiaikaisen sairaan vastasyntyneen lapsen sairaalahoidon aikana. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Paunonen M., White M., Hakulinen T. (1989). *Perhedynamiikka suomalaisessa kaupunkiperheessä*. Teoksessa: Tuomaala U., Leino-Kilpi H., Salmio M-L. (toim.) *Pro Nursing ry:n vuosikirja*. Julkaisusarja A:3 / 1989. Pika Oy. Turku.

Paavilainen, E. (1998). Lasten kaltoinkohtelu perheessä. *Acta Universitatis Tamperensis*. 604. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.

Paavilainen E., Åstedt-Kurki P., Paunonen M. (1998). Ethical problems in research on families who are abusing children. *Nursing Ethics* 5: 200-205.

Palmer S. (1993). Care of children by parents. A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing* 18: 185-191.

Pelkonen M. (1994). Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. *Kuopion yliopiston julkaisusarja E. Yhteiskuntatieteet* 18. Kuopio.

Pihkala U. (1998). Lasten syövän erityispiirteet. Teoksessa: Raivio K., Siimes M.(toim.) Lastentaudit. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 368-377.

Ranta T. (1999). Lastenpsykiatrisen osastohoidon merkitys perheille. Tampereen yliopisto. Tampere.

Rosenberg L. (1996). Syöpä perheessä. Perheterapia 4: 21-25.

Satir V. (1979). Yhdessä eteenpäin. Perheterapian perusteet. Gummerus. Jyväskylä.

Sales E., Sculz R., Biegel C. (1992). Predictors of strain in families of cancer patients: a review of the literature. Journal of Psychosocial Oncology. 10(2): 1-26.

Siltala P. (1992). Potilaana koko perhe. Teoksessa: Vaiettu suru. Manneri T. (toim.) Lastensuojelun keskusliitto. Julkaisu 88. Helsinki, 74-75.

Stierlin H., Rucker-Emden I., Wetzel N., Wirsching M. (1979). Perheterapian perusta. Weilin & Göös. Espoo.

Taanila A., Kokkonen J., Järvelin M-R. (1995). Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Suomen lääkirilehti 24: 2432-2439.

Taipale V. (1992). Lasten mielenterveystyö. WSOY. Juva.

Tak Y., McCubbin M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing. 39(2): 190-198.

Tammentie T. (1999). Perhedynamiikka ja äidin synnytyksen jälkeinen masennus. Tampereen yliopisto. Tampere.

Tauriainen L. (1994). Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Täydennyskoulutuksen tutkimuksia ja selvityksiä n:o 15. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Tiblier K.B. (1990). The family and cancer. Teoksessa: Gilliss c., Highley B., Roberts B., Martinson I. Towards a Science of Family Nursing. Addison-Wesley Publishing Comapany USA.

Tiikkainen R. (1985). Vanhempien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen hoidosta sairaalassa. Teoksessa: Lasten hematologia ja onkologia. Toim. Siimes MA. Lastentautien tutkimussäätiö. Helsinki, 154-163.

Tomasdottir M., Wilson M., White M., Agustsdottir T. (1991). Family Dynamics and Infant Temperament in Urban Iceland. Scandinavian Journal of Caring Sciences 5: 211-217.

Tomlinson B., Wilson M., White M., Agustsdottir T. (1991). Family Dynamics during Pregnancy. Journal of Advanced Nuring 15: 638-688.

Tuhkanen-Sutinen, A., Åsted-Kurki, P. & Kiikkala, I. (1991). ”Että sairaanhoitaja ei näyttänyt kiirettään vaan kuunteli meitä” – Selvitys syöpää sairastavien lasten perheiden kokemuksista hoitotyöstä. Sairaanhoitaja 7: 16-18.

Turunen L. (1993). Perheen toimivuus lasta odottavien vanhempien arvioimana ja perheen terveyden kuvaajana. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M., Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva, 26-34.

White M., Elander G. (1992). Tranlation of an Instrument. Scandinavian Journal of Caring Science 6: 161-164.

White M., Wilson M., Cobb B., Greene D., Ruthanne C. (1991). Family Dynamics and paren-fetal attachment in Florida families. Abstract: International Nursing Reseach Conference, 22-25. October 1991. Los Angeles. USA.

Virpiranta-Salo M. (1992). Vanhemmuus vammaisen lapsen perheessä. Research Reports n:o 37. Erityispedagogiikan laitos, Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Vuorio B. (1997). Saamelaisten perhedynamiikka. Tampereen yliopisto. Tampere.

Åstedt-Kurki P. & Paavilainen E. (1999). Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Porvoo, 320-330.

Åstedt-Kurki P., Paavilainen E., Paunonen M. (1997). Katsauksia. Perhehoitotyön tutkimus ja koulutus Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella. Hoitotiede 9(3):136-141.

Liitetaulukko 1

		SUMMAA yksilöityminen-kietoutuminen	SUMMAB yhteenkuuluvuus-eristäytyminen	SUMMAC joustavuus-jäykkyys	SUMMAD pysyvyys-hajaannus	SUMMAE informaation prosessointi	SUMMAF roolirakenteet	SUMMAK kokonaissumma
SUMMAA yksilöityminen-kietoutuminen	Pearson Correlation							
	Sig. (2-tailed)	,						
	N	55						
SUMMAB yhteenkuuluvuus-eristäytyminen	Pearson Correlation	,568						
	Sig. (2-tailed)	,000						
	N	55	55					
SUMMAC joustavuus-jäykkyys	Pearson Correlation	,166	,073					
	Sig. (2-tailed)	,225	,596					
	N	55	55	55				
SUMMAD pysyvyys-hajaannus	Pearson Correlation	,414	,637	,206				
	Sig. (2-tailed)	,002	,000	,132				
	N	55	55	55	55			
SUMMAE informaation prosessointi	Pearson Correlation	,690	,798	,302	,500			
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,025	,000			
	N	55	55	55	55	55		
SUMMAF roolirakenteet	Pearson Correlation	,355	,616	,029	,426	,627		
	Sig. (2-tailed)	,008	,000	,836	,001	,000		
	N	55	55	55	55	55	55	
SUMMAK kokonaissumma	Pearson Correlation	,742	,863	,387	,726	,908	,709	
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,004	,000	,000	,000	
	N	55	55	55	55	55	55	55

Liitetaulukko 2. Lapsiperheisiin ja perheen toimintaan liittyviä tutkimuksia		
TUTKIJA, TUTKIMUSTEHTÄVÄ	KOHDERYHMÄ, AINEISTON KERUU	PÄÄTULOKSET
Kanervisto, M. 2000 Keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan perheen toimivuus.	29 osastohoidossa olevan potilaan perhettä ja 36 kotihappihoidossa olevan potilaan perhettä, lomakehaastattelu	Molempien ryhmien kokonaistoimivuus oli keskimäärin hyvä. Ulottuvuuksilla yksilöityminen, yhteenkuuluvuus ja joustavuus kotihappihoidossa olleiden perheiden toimivuus oli selvästi parempi kuin osastolla olleiden potilaiden perheissä.
Junkkari, E. 1999 Viidesluokkalaisten lasten perheiden toimivuus.	101 vanhempaa, postikysely. 102 viidesluokkalaista lasta, kyselylomake	Perheet toimivat jokaisella perhedynamiikan ulottuvuudella hyvin tai melko hyvin. Perheiden toimintaulottuvuuksien toimivuus oli selvässä yhteydessä lapsen aggressiivisuuden - - kärsimättömyyden asteeseen, itsetunnon vahvuuteen, perhetyytyväisyyden asteeseen, päihdekokeilujen määrään sekä ongelmakäyttämisen riskiin.
Tammentie, T. 1999 Äidin synnytyksen jälkeiseen masennukseen yhteydessä olevat tekijät ja äidin synnytyksen jälkeisen masennuksen yhteys perheen toimintaan.	373 äitiä ja 314 puolisoa, kyselylomake	Masentuneita äitejä oli 55 ja sellaisia, joilla ei ollut minkäänlaisia masennusoireita 158. Sosiodemografisilla tekijöillä ei ollut yhteyttä äitien masennukseen. Perheet olivat kokonaisuudessaan melko hyvin toimivia. Masentuneiden äitien ryhmässä perheen toiminta oli kaikilla osa-alueilla heikompaa kuin muissa ryhmissä.
Gröhn-Rissanen, M. 1999 4 –6 -vuotiaiden lasten sairaalaan joutumisesta aiheutuvat sopeutumisvaatimukset ja lasten sairaanhoidon kehittämistarpeet vanhempien kuvaamana.	38 vanhempaa, puolistrukturoitu kyselylomake	Sopeutumisvaatimukset olivat kehityksellisiä, sairauden aiheuttamia ja sairaalaan joutumisesta aiheutuvia. Kehittämistarpeet olivat lapsen iän ja kehitystason huomointi. Lapsen sairaalaan sopeutumista tasapainottivat riittävä ja ammattitaitoinen henkilökunta, hoitojen kivuttomuus, oma- hoitajan roolin selkeytyminen, vanhempien hoitoon osallistuminen, vanhempien tukeminen ja hoitojen toimivuus ja tehokkuus.
Paavilainen, E. 1998 Lasten kaltoinkohtelu	42 lasta kaltoinkohtelevaa perhettä, 77 tavallista perhettä, 68 lapsetonta perhettä	Lasta kaltoinkohtelevien perheiden toimivuus todettiin heikommaksi kaikilla perhedynamiikan osa-alueilla tavallisiin perheisiin verrattuna. Lasten kaltoinkohteluun vaikuttivat vanhemman alhainen koulutustaso, työttömyys, monilapsisuus, perheenjäsenten heikko yksilöityminen sekä

		perheen heikko pysyvyys ja turvallisuuden tunne.
Leivo, T. 1997 Selkäydinvammaisen perheen toimivuus	180 selkäydinvammaista henkilöä tai hänen perheenjäsentään, postikysely	Selkäydinvammaisen henkilön perheistä kaksi kolmasosaa oli melko hyvin toimivia, yksi neljäsosa erittäin hyvin toimivia ja yksi neljäsosa melko huonosti toimivia. Kodin ulkopuolisen avustuksen lisääntyminen paransi toimivuutta. Vastaajien kokemukset hoitotyöstä olivat suhteellisen kielteisiä ja hoitotyön kehittämisehdotukset koskivat sekä potilaan että hoitotyöntekijän välistä vuorovaikutusta, tiedon lisäämistä selkäydinvammasta että hoitotyön organisointia.
Vuorio, B. 1997 Saamelaiden perhedynamiikka.	73 saamelaisalueen lapsiperhettä, kyselylomake	Perheen toiminnan ulottuvuuksilla saamelaiset perheet toimivat hyvin. Perheet olivat erittäin yhteenkuuluvia ja perheenjäsenet yksilöityneitä. Perheiden toiminta, rakenne ja vuorovaikutus on joustavaa, mutta myös pysyvää. Perheiden kommunikointi on selkeää ja perheenjäsenten väliset suhteet roolivastavuoroisia.
Hänninen, P. 1995 Vanhempien kokemukset osallistumisestaan lapsensa hoitoon sairaalassa.	269 vanhempaa, kyselylomake.	Vanhempien läsnäolo sairaalassa hoitamassa lastaan oli tärkeää ja tarpeellista, koska se lievittää lapsen pelkoa ja lisää turvallisuuden tunnetta. Vanhempien läsnäolo auttaa lasta paranemaan, lyhentää lapsen sairaalassaoloaikaa ja helpottaa henkilökunnan työtä.
Kuisma, M., Murtonen, I. 1995 Toiminta perheissä, joissa yksi perheenjäsen sairastaa syöpää tai kärsii mielenterveyshäiriöstä	106 perhettä, joissa on syöpää sairastava ja 106 perhettä, joissa on mielenterveyshäiriöinen perheenjäsen, kyselylomake	Tuloksista ilmeni perheiden voimavarat ja toimivuus sairaudesta huolimatta. Perheiden oli mahdollista löytää positiivinen, terveyskeskeinen näkökulma perheen toiminnasta vakavankin sairauden kyseessä ollessa.
Hall, E.O.C., Wulff, T., White, M.A., Wilson, M.E. 1994 Family Dynamics During the Third Trimester of Pregnancy in Denmark	158 ensimmäistä tai toista lastaan odottavaa perhettä, kyselylomake	Naimisissa olevat äidit kokivat enemmän vastavuoroisuutta, pysyvyyttä ja selkeämpää kommunikaatiota kuin ei-naimisissa olevat. Naimisissa olevat isät raportoivat enemmän vastavuoroisuutta kuin ei-naimisissa olevat isät. Korkeampaan sosiaaliluokkaan kuuluvat äidit raportoivat enemmän yksilöitymistä. Äidit pitivät perhettään yksilöityneempänä kuin isät, isät puolestaan kokivat enemmän

		roolivastavuoroisuutta. Ensimmäistä lastaan odottavat perheet raportoivat enemmän joustavuutta kuin toista lastaan odottavat.
Pelkonen, M. 1994 Lapsiperheiden vanhemmuuteen tarvitsemat voimavarat ja lastenneuvolan terveydenhoitajien toiminta näiden voimavarojen vahvistamiseksi	1533 lapsiperhettä ja 282 terveydenhoitajaa, postikysely	Vähäisimmät voimavarat olivat vanhempien kyky säännellä perheen voimien riittävyttä ja hyödyntää perheen sosiaalisia tukiverkostoja. Vahvimmiksi voimavaroiksi osoittautuivat tulevaisuutta koskevat käsitykset ja vanhempien itsetunto Terveydenhoitajat olivat vahvistaneet paremmin jo entuudestaan voimavaransa hyväksi kokevien perheiden voimavaroja. Puutteellisimmin terveydenhoitajat olivat vahvistaneet perheen sosiaalisen tuen verkkoja ja vanhempien kykyä säännellä voimien riittävyttä elämäntilanteessa, jotka olivat perheiden voimavaroista vähäisimmät.
Turunen, L. 1992 Perheen toimivuus lasta odottavien vanhempien arvioimana ja perheen terveyden kuvaajana	160 vanhempaa, kyselylomake	Perheiden toimivuutta pidettiin yleensä hyvänä. Äitien arviot yhteenkuuluvuudesta, joustavuudesta kommunikoinnista olivat positiivisemmat kuin isien.
Hakulinen, T. 1993 Lasta odottavien ja kasvattavien vanhempien käsitykset perheensä dynamiikasta. Perhedynamiikassa lapsen syntymän myötä tapahtuvat muutokset.	118 ensimmäistä ja 94 toista lasta odottavat ja kasvattavat perheet, postikysely.	Perheet arvioivat perheensä toimiviksi. Äidit kokivat kokonaisdynamiikan toimivammaksi. He pitivät perhettään joustavampana, yksilöityneempänä, yhteenkuuluvampana ja selkeämmin kommunikoivana kuin isät. Ensimmäistä lastaan odottavat arvioivat perheensä yhteenkuuluvammaksi kuin toista lastaan odottavat. Lapsen syntymä aiheutti perhedynamiikkaa heikentäviä muutoksia kuten roolivastavuoroisuuden vähenemistä sekä yhteenkuuluvuuden ja kommunikaation lievää heikkenemistä.
Hakulinen, T. 1991 Ensimmäistä ja toista lastaan odottavien äitien käsitykset perhedynamiikastaan	136 lasta odottavaa ja kasvattavaa perhettä	Yksilöityminen ja joustavuus koettiin perheissä kohtalaisena, perheet kokivat yhteenkuuluvuutta sekä roolivastavuoroisuutta ja pitivät kommunikaatiotaan selkeänä. Myös pysyvyyttä pidettiin hyvänä. Äidit kokivat enemmän yhteenkuuluvuutta ja joustavuutta ja pitivät kommunikaatiotaan selkeämpänä. Isät puolestaan kokivat enemmän roolivastavuoroisuutta. Ensimmäistä lastaan odottavat perheet raportoivat enemmän yhteenkuuluvuutta, toista lastaan odottavat kokivat enemmän epäselvyyttä

		rooleissaan.
Tõmasdóttir, M., Wilson, M.E., White, M.A., Ágústsdóttir, T. 1991 Family Dynamics and Infant Temperament in Urban Iceland	50 perhettä, 1. kysely raskauden viimeisen kolmanneksen aikana, 2. kysely, kun lapsi 8 kk:n ikäinen, kyselylomake	Äidit kuvasivat lisääntyvää roolivastavuoroisuutta viimeisestä raskauskolmanneksesta vaiheeseen, jolloin vauva oli kahdeksan kuukauden ikäinen. Lapsen syntymän jälkeen isät kuvasivat enemmän roolivastavuoroisuutta, kun taas äidit kuvasivat yksilöllisyyttä ja vastavuoroisuutta, mutta myös enemmän rooli-konflikteja. Toisen lapsen synnyttäneet äidit kuvasivat enemmän yksilöitymistä. Perheen struktuurilla, toiminnalla ja lapsen temperamentilla ei havaittu olevan yhteyttä.
Tomlinson, B., White, M.A., Wilson M.E. 1990 Family Dynamics During Pregnancy	160 naista raskauden viimeisen kolmanneksen aikana (80 ensisynnyttäjää, 80 uudelleensynnyttäjää, kyselylomake	Tilastollisesti merkittävä tulos oli sosiaalisen ja aviollisen statuksen suhde perheen toimintaan. Naimisissa olevilla ja korkeamman sosiaalisen statuksen omaavilla perheillä perheen toiminta oli parempaa yksilöitymisen, pysyvyyden, joustavuuden, vastavuoroisuuden ja kommunikaation alueilla.

Liitetaulukko 3. Perheen tukemiseen liittyviä tutkimuksia		
TUTKIJA, TUTKIMUSTEHTÄVÄ	KOHDERYHMÄ, AINEISTON KERUU	PÄÄTULOKSET
Tak, Y., McCubbin, M. 2002 Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease.	92 perhettä, pitkittäistutkimus	Koettu sosiaalinen tuki oli positiivisesti yhteydessä yksittäisen perheenjäsenen selviytymiseen: mitä enemmän tukea raportoitiin, sitä paremmin perheenjäsenet selviytyivät.
Latvamäki, L. 2001 Kuvata kokemuksia ja kehittämiskohteita, joita 12-16 -vuotiaalla diabeetikonnuorella ja hänen perheellään on erikoissairaanhoidossa tapahtuvasta hoitotyöstä.	Kuuden nuoren ja kuuden vanhemman avoimet haastattelut.	Tutkimustuloksiksi saatiin kolme yhdistävää kategoriaa: ”hoitotyö vuorovaikutuksellisenä yhteistyönä”, ”hoitotyö ilman perheen asiantuntemusta” ja ”toive perhettä tukevasta hoitotyöstä”. Nuoret arvostivat onnistuneita hoitosuhteita. He olivat saaneet hoitotyöntekijältä apua sopeutumisessa diabetekseen. Hoitotyöntekijät tukivat nuoren itsetuntoa. Diabeteksen sairastumisvaiheen kokemukset näkyivät suhtautumisessa hoitavaan yksikköön. Tuloksissa tuli esiin toive omahoitajuudesta ja hoitotyöstä kotiin. Vanhemmat toivoivat tukea kyetäkseen auttamaan nuorta itsenäistymään ja parantamaan hoitotasa-painoa. Apua haluttiin myös perheiden psyykkiseen jaksamiseen.
Itäsaari, S., Leino-Kilpi, H., Uski, A. 2000 Vammaisten lasten vanhempien käsityksiä hoidon laadun toteutumisesta sairaalajakson aikana.	20 vammaisen lapsen perhettä, teemahaastattelu	Vanhemmat odottivat enemmän arkipäivään liittyvää tietoa, myönteisten asioiden esiintuomista, hoidon ja jatkuvuuden turvaamista sekä kontakteja muiden vammaisten lasten perheisiin. Hoitohenkilökunnan tukea olivat olleet keskustelut, läsnäolo ja myönteinen asenne sekä lasta että vanhempia kohtaan. Vanhempien tarpeisiin vastaaminen koettiin emotionaalisenä tukena. Hoitohenkilökunnan käytännöllinen tuki oli lapsen hoitamisen ohjausta.
Ranta, T. 1999 Lastenpsykiatrisen osastohoidon merkitys perheiden kokemuksina.	Neljä perhettä, avoin haastattelu	Vanhemmat kokivat, etteivät voineet osallistua tasavertaisina henkilökunnan kanssa perheensä hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Hoitoon liittyvän tiedon saamisessa oli puutteita. Luottamus syntyi sovittujen asioiden hoitamisen, asiantuntijuuden ja lasten turvallisuudesta huolehtimi-

		sen kautta.
Lampinen, M. 1998 Kuvata leikki-ikäisen, äkillisesti sairaalaan joutuneen lapsen vanhempien ja hoitajan välisen yhteistyösuhteen sisältöä, erityisesti sitä tukea, mitä hoitaja voi antaa vanhemmille.	113 hoitajaa kahdeksalta eri osastolta, kyselylomake	Hoitajat pitivät tärkeänä, että heillä on mahdollisuus tukea vanhempia. Yhteistyösuhteessa hoitajat kunnioittivat ja vahvistivat vanhemmuutta kuunnellen ja keskustellen. He vahvistivat vanhempien itse- tuntoa ja –arvostusta sekä toimivat perheen edunvalvojana. Vanhempien voimavaroja ja riippumattomuutta tuettiin emotionaalisen tuen sekä vanhempien itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon turvin. Hoitajat ohjasivat ja rohkaisivat vanhempia huolehtimaan omasta fyysisestä hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan.
Moisio, E-L. 1997 Potilaiden ja heidän omaistensa odottama ja saama tuki akuutissa kirurgisessa hoitotyössä.	Seitsemän työikäistä potilasta ja heidän yksi omaisensa. Haastateltavat olivat 22-66 -vuotiaita.	Sekä potilaat että omaiset odottivat eniten sekä käytännön apua että emotionaalista tukea omalta perheeltään. Sairaanhoidajilta odotettiin tiedon, neuvojen ja ohjauksen saamisen lisäksi aloitekykyä ja hyviä vuorovaikutustaitoja.
Mansnérus, E. 1997 Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista, niitä kuluttavista ja tukevista tekijöistä sekä hoitotyöstä perheen voimavaroja tukevana toimintana.	Kahdeksan perheen äidit ja seitsemän isää, haastattelu.	Kotiuttamisvaiheessa vanhemmat tarvitsevat nykyistä enemmän apua arkielämän hallintaan. Osastohoitovaiheessa yhteyksien luomista vertaisperheisiin sekä henkisen tuen antamista tulisi kehittää.
Eriksson, E. Kartoittaa niiden hoitohenkilökunnan toimintojen tärkeyttä ja toteutumista, jotka edistävät omaisten sopeutumista potilaan sairauden aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen. Selvittää omaisten sopeutumista nykyiseen elämäntilanteeseen.	168 omaista ja 143 hoitajaa, kyselytutkimus	Omaisten ja hoitohenkilöstön käsitykset tuen tärkeydestä ja sen saannista olivat erilaisia. Hoitajat arvioivat omaisten informoimisen olevan parempaa kuin omaiset itse arvioivat. Hoitajien mielestä omaisten emotionaalinen tukeminen oli tärkeämpää ja sitä toteutettiin enemmän kuin omaisten mielestä. Hoitajat pitivät omaisia useammin sekä tärkeänä että paremmin toteutuneena omaisten osallistumisesta potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Omaisten sopeutuminen oli kohtalaista. Omaiset, jotka kokivat tarvitsevansa vähemmän tietoa ja emotionaalista tukea, olivat sopeutuneet muita paremmin.

<p>Hentinen, M., Kyngäs, H. 1995 Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen.</p>	<p>189 vanhempaa, lapsilla diabetes, nivelreuma tai astma. 2-16 -vuotiaat lapset, kyselylomake.</p>	<p>Vanhemmat toivoivat enemmän tietoa lapsen hoidosta ja kasvatuksesta. Suurin osa vanhemmista oli saanut emotionaalista tukea riittävästi. Konkreettisen tuen saannissa vanhemmat kokivat puutteita ja taloudellista tukea riittämättömänä.</p>
<p>Nuutinen, R. 1994 Täysiaikaisen, sairastuneen vastasyntyneen lapsen vanhempien kokemuksia tiedollisesta ja emotionaalisesta tuesta lapsen sairauden hoidon aikana.</p>	<p>45 äitiä ja 45 isää, kyselylomake lapsen hoidon lopussa.</p>	<p>Vanhemmat olivat saaneet liian vähän tiedollista tukea. Tietoa tulisi antaa jatkuvasti ja pyytämättä. Tietoja pitäisi antaa vanhemmille yhtä aikaa. Puolisot saivat emotionaalista tukea toisiltaan. Emotionaalisen tuen esteitä olivat henkilökunnan vaihtuvuus ja kiireisyys.</p>
<p>Jokinen, P. 1994 Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia tuesta hoitotyössä.</p>	<p>10 astmalapsen vanhempaa kuudesta perheestä, haastattelu.</p>	<p>Hoitajan vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa oli keskeistä luottamus ja vanhempien arvostus sekä hoitajan suhtautuminen lapseen. Tukena vanhemmat odottivat tietoa, käytännöllistä apua ja lasten hoitoon osallistuvien tahojen yhteistyötä.</p>
<p>Hirvonen, L. 1992 Vertailla äitien ja hoitajien kokemuksia äitien reaktioista, emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta</p>	<p>62 äitiä ja 40 hoitajaa, kyselylomake</p>	<p>Äidit olivat tyytyväisiä henkilökunnan toimintaan. Hoitajien ja äitien arviot äitien reaktioista lapsensa sairauteen ja henkilökunnan antamasta tiedollisesta tuesta ja sen hyödyllisyydestä eivät eronneet tilastollisesti merkittävästi. Tilastollisesti merkittävää oli hoitajien yliarviointi äitein eri tahoilta saamasta emotionaalisesta tuesta ja siitä saadusta avusta sekä emotionaalisen ja tiedollisen tuen saamisen esteiden määrästä.</p>
<p>Tuhkanen-Sutinen, A., Åstedt-Kurki, P., Kiikkala, I. 1990 Selvittää, kuinka turvallisuus, perhekeskeisyys ja yksilöllisyys ovat perheiden mielestä toteutuneet</p>	<p>24 syöpää sairastavan lapsen perhettä, kyselylomake</p>	<p>Lapsen sairastuessa oli tukea saanut hoitohenkilökunnalta puolet perheistä erittäin paljon tai melko paljon. Hoidon jatkuessa kukaan ei kokenut jäävänsä täysin ilman tukea. Tuki oli ollut kuuntelua ja empatiaa tai tiedon jakamista. Eniten vanhemmat olivat saaneet tukea toisilta vanhemmilta. Tukea toivottiin eniten lääkäriltä ja omalta hoitajalta.</p>