

Karoliina Kaiponen ja Minna Kokko

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KOTIHOIDON
OHJAUKSESTA**

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KOTIHOIDON OHJAUKSESTA

Karoliina Kaiponen ja Minna Kokko
Opinnäytetyö
Syksy 2015
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Karoliina Kaiponen ja Minna Kokko

Opinnäytetyön nimi: Syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia kotihoidon ohjauksesta

Työn ohjaaja: Pia Mäenpää ja Marja-Liisa Majamaa

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Syksy 2015

Sivumäärä: 33+11

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia kotihoidon ohjauksesta ja sen kehittämisestä. Tutkimusaiheen saimme Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) lasten hematologian ja onkologian yksiköstä osastolta 51. Osaston 51 osastonhoitaja Anna-Maija Mertaniemi pyysi meiltä tätä tutkimusta, jotta osaston henkilökunta pystyisi kehittämään kotihoidon ohjauksen laatua ja käytänteitä osastolla.

Tutkimuksemme tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten lasten vanhemmat kokivat kotihoidon ohjauksen ja sen laadun. Niiden avulla pyrimme selvittämään, millaisia kehittämiskohtia kotihoidon ohjauksessa on. Pyrimme myös tutkimuksemme avulla parantamaan osaston ja perheiden välistä yhteistyötä tuomalla vanhempien toiveita kotihoidon ohjauksen kehittämisestä tiedoksi osaston henkilökunnalle.

Toteutimme tutkimuksen määrällisenä eli kvantitatiivisena tutkimuksena, mutta tutkimuksemme sisälsi myös laadullisen eli kvalitatiivisen osuuden. Tutkimuksen aineisto kerättiin lokakuussa 2015 kirjallisen kyselylomakkeen avulla. Kyselyn teemat liittyivät muun muassa ohjauksen laatuun, määrään, yhdenmukaisuuteen sekä ajankäyttöön. Kysely sisälsi strukturoituja kysymyksiä eli kysymyksiä, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Lisäsimme kyselyymme myös avoimia kysymyksiä, jotta vanhemmat voisivat tarkentaa ja kertoa paremmin kokemuksistaan. Lähetimme kyselyn 50 perheelle, joista 22 vastasi kyselyyn, vastausprosentti oli 44 %.

Tutkimustulosten mukaan osaston 51 kotihoidon ohjaus on laadukasta, mutta kehitettävää on vielä yhdenmukaistamisen, ohjauksen toistamisen sekä muiden perheenjäsenten huomioimisen kohdalla. Osaston 51 henkilökunta voi kehittää kotihoidon ohjauksen laatua kiinnittämällä huomiota yhdenmukaisiin toimintatapoihin. Kotihoidon ohjausta olisi hyvä antaa pieninä paloina useasti kerraten, jotta vanhemmat pystyisivät omaksumaan ohjeet paremmin. Myös kirjallisten ohjeiden tulisi olla kuvallisia ja helposti ymmärrettäviä.

Asiasanat: kotihoito, ohjaus, ohjauksen laatu, vanhempien kokemukset, lasten syövät

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Nursing and Health care, Option of Nursing

Author(s): Karoliina Kaiponen & Minna Kokko

Title of thesis: Home care guidance: Experiences of parents whose child is having a cancer

Supervisor(s): Pia Mäenpää & Marja-Liisa Majamaa

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2015 Number of pages: 33, 11 appendix pages

The aim of this study was to find out experiences of home care guidance of parents whose child is having a cancer and describe areas that should be developed. We got the theme of this research from Oulu University Hospital's (OYS) children's hematology and oncology department, ward 51. We were asked to do this study so that ward 51 could develop their quality of home care guidance and methods.

The goal of our study was to get information about how parents experience the home care guidance and its quality. With help of these experiences we aimed to figure out what kind of development areas there is in different parts of home care guidance. With our study we also hoped to improve the co-operation between parents and ward 51.

This study was executed as a quantitative study. It includes also qualitative part because we wanted to study the experiences of parents. Research data was collected in October 2015 with a questionnaire. Themes of the questionnaire related to quality, quantity, uniformity and time management of guidance. The questionnaire included structured questions which means questions with given answer options. We added some possibilities to open answers so that parents could give some detailed answers about their experiences. We sent questionnaire to 50 families and received 22 answers, response rate 44 %.

As a result of this research we noticed that home care guidance in ward 51 is high quality but there is still areas which should be developed in uniformity, guidance frequency and acknowledgement of other family members. Ward 51 could develop the quality of home care guidance by paying attention to unified methods. Guidance of home care should be given little by little with multiple repetition so that parents could adopt instructions deeply. Also literary instructions should be illustrated and be easily understandable.

Keywords: Home care, guidance, quality of guidance, parents experiences, children cancer

SISÄLLYS

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 6 |
| 2 | SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN OHJAUS..... | 8 |
| 2.1 | Lasten syövät | 8 |
| 2.2 | Syöpää sairastava lapsi ja hänen perheensä..... | 9 |
| 2.3 | Omaisien ohjaus..... | 10 |
| 3 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMA..... | 14 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 15 |
| 4.1 | Tutkimusmetodologia ja kohderyhmän valinta | 15 |
| 4.2 | Tutkimusmenetelmä | 16 |
| 4.3 | Aineiston keruu..... | 17 |
| 4.4 | Aineiston analyysi..... | 17 |
| 5 | TUTKIMUSTULOKSET..... | 18 |
| 6 | TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 26 |
| 7 | POHDINTA..... | 30 |
| 7.1 | Tutkimuksen luotettavuus | 30 |
| 7.2 | Tutkimuksen eettisyys | 31 |
| 7.3 | Jatkotutkimusaiheet ja omat oppimiskokemukset..... | 31 |
| | LÄHTEET | 34 |
| | LIITTEET | 36 |

1 JOHDANTO

Potilaan kokonaishoitoon kuuluu olennaisesti potilaan ohjaaminen. Hoitoaikojen lyhentymiset sekä potilaiden kotiutuminen yhä aikaisemmin lisäävät kotihoidon ohjauksen merkitystä (Lipponen 2009, hakupäivä 22.4.2015). Ohjauksella tarkoitetaan toimintaa, jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutuksellisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja ne kehittyvät ohjaussuhteessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 257.) Onnistunut ohjaus lisää potilaiden luottamusta ja varmuutta omahoidon suhteen. Ohjaus vähentää myös omaisten ahdistuneisuutta sekä parantaa heidän kykyään tukea potilasta. (Kääriäinen, 2007, 33–34). Opinnäytetyössämme ohjaus tarkoittaa hoitajan perheelle antamaa vuorovaikutuksellista ohjausta, jota voidaan täydentää kirjallisilla ohjeilla. Ohjauksen laatua voidaan tarkastella potilaslähtöisestä näkökulmasta, jossa laatu mielletään potilaan odotusten sekä ohjauksen vastaavuuden asteena. (Kääriäinen, 2007, 30–31.) Opinnäytetyössämme käytämme potilaslähtöistä näkökulmaa.

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain 130–150 alle 18-vuotiaista lasta ja nuorta. Syöpää sairastavan lapsen hoito diagnoosista riippuen voi kestää puolesta vuodesta kahteen ja puoleen vuoteen. Potilaat ovat hoitajaksojen välillä kotona, joten onnistunut kotihoidon ohjaus on merkittävässä asemassa perheiden arjesta selviytymiseen. (Osasto 51, hakupäivä 1.4.2015 ja Hoidosta osastolla 10, hakupäivä 22.4.2015). Suomessa on määritetty laki potilaan asemasta ja oikeuksista (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2: 3 § 6§ 7§). Lain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas on alaikäinen, mutta ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenevä päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa.

Tutkimuksemme aiheena oli tutkia syöpäsairaan lapsen vanhempien kokemuksia kotihoidon ohjauksesta. Tutkimusaiheen saimme OYS:n lasten hematologian ja onkologian yksiköstä osastolta 51. Osaston 51 henkilökunta halusi kiinnittää huomiota kotihoidon ohjauksen laatuun. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin osastolla 51, opinnäytetyötä ohjaavilla opettajilla ja lisäksi annettiin tutkimuslupa lasten- ja nuorten vastualueelta. Tutkimuksemme tavoitteena oli saada tietoa siitä, millaiseksi syöpää sairastavan lapsen vanhemmat kokevat kotihoidon ohjauksen.

Tavoitteena oli myös kehittää kotihoidon ohjausta ja osaston ja perheiden välistä yhteistyötä. Tutkimuksemme oli määrällinen tutkimus ja se toteutettiin kyselyn muodossa. Kohderyhmä valittiin yhdessä osastonhoitajan ja opinnäytetyötä ohjaavan sairaanhoitajan kanssa. Aineisto kerättiin syksyn 2015 aikana.

2 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN OHJAUS

2.1 Lasten syövät

Neljäsosa lasten sairastamista syöivistä ovat leukemioita, toinen neljäsosa puolestaan keskushermoston kasvaimia ja loput muualla elimistössä ilmentyviä kiinteitä kasvaimia. Viimeksi mainituista yleisimpiä ovat pehmytkudos- ja luusarkoomat, lymfoomat, neuroblastooma sekä Wilmsin kasvain. (Lohi & muut 2014, 2050–2059.)

Lasten kiinteiden kasvainten hoito perustuu lähes kaikissa tapauksissa kirurgian, sädehoidon ja solunsalpaajahoidon yhdistelmiin, sillä kiinteiden kasvainten hoidossa on kaksi selkeää päätehtävää. Varsinainen primaarikasvain tulee poistaa leikkauksella tai tuhota sädehoidolla ja toiseksi on varmistuttava siitä, että muualle elimistöön mahdollisesti levinneet etäpesäkkeet sekä mikrometastaasit saadaan myös hoidettua. Ennusteet ovat kohentuneet hiljalleen, mutta ne vaihtelevat eri kasvainryhmien sisällä. Huonoin ennuste on yleensä levinneillä kasvaimilla. Suomessa potilaista paranee noin 80 %, joka on kansainvälisesti korkealla tasolla (Lasten syöpä, hakupäivä 30.3.2015). Taudin biologia määrittää ennustetta pääosin, mutta diagnostiikan ja hoidon viivästyminen antaa aikaa kasvaimelle haitallisten ominaisuuksien kehittämiseen, lähikudoksiin tunkeutumiseen sekä etäpesäkkeiden lähettämiseen. (Lohi & muut 2014, 2050–2059.)

Diagnostiikan kannalta on hankalaa, että kasvaimet ovat harvinaisia ja niiden aiheuttamat oireistot epäspesifejä. Voidaan kuitenkin todeta, että huolestuttavia oireita ovat esimerkiksi voimistuva alaraajakipu, epäselvä kuume tai virtsaamisvaikeus. Ikä on myös kytköksissä kasvainten ilmaantuvuuteen, joka voi myös auttaa niiden tunnistamisessa. Lasten ja nuorten kasvainten diagnostiikka ja hoito on keskitetty Suomessa yliopistosairaaloihin. (Lohi & muut 2014, 2050–2059.)

2.2 Syöpää sairastava lapsi ja hänen perheensä

Lapsen syöpädiagnoosi on shokki koko perheelle. Lapsen syöpädiagnoosin jälkeen perhe joutuu keskelle sairaalahoitoja ja erilaisia tutkimuksia. Tiedon määrä, varsinkin hoidon alussa, on hyvin suuri ja vanhemmista tiedon ymmärtäminen voi tuntua melkein mahdottomalta. On kuitenkin tärkeää, että vanhemmat osallistuvat lapsen hoitoon, sillä lapsen ja perheen elämä tulee jatkua mahdollisimman normaalina hoitojenkin aikana. Sairaalaympäristö on lapsille usein pelottava ja ahdistava paikka ja ero vanhemmista ja perheestä lisäävät tätä pelkoa. Se, että vanhemmat ovat mukana lapsen hoidossa, lisää lapsen turvallisuuden tunnetta sekä auttaa myös hoitavaa henkilökuntaa tutustumaan lapseen ja hänen perheeseensä. Syöpähoitojen aikana lapsi voi olla hyvin sairas. Kun lapsen yleisvointi on huono, on hän entistä riippuvaisempi vanhempien sekä henkilökunnan avusta. (Lähteenoja & muut 2008, 5-7.)

Kun perhe saa kuulla lapsen syöpädiagnoosista, alkaa perheessä sokkivaihe. Sokkivaiheessa on tärkeää kertoa tilanteesta lyhyesti ja asiallisesti koko perheelle huomioiden lapsen kehityksen taso. Kun sokkivaiheesta on selvitty, alkaa reaktiovaihe, jossa annetaan perheelle tarkkaa tietoa tulevista tutkimuksista ja hoidoista. Tutkimusten tulokset ja syövän ennuste kerrotaan perheelle asianmukaisesti. Reaktiovaiheen jälkeen tulee uudelleensuuntautumisen vaihe, jossa perhe on sopeutunut ja hyväksynyt tilanteen. Jokaisessa kriisinvaiheessa on tärkeää ottaa perhe mukaan päätösten tekemiseen. Myös lapsen ja perheen tukeminen sekä perheen voimavarojen vahvistaminen ovat tärkeä osa perhekeskeistä hoitotyötä. (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 219–220.)

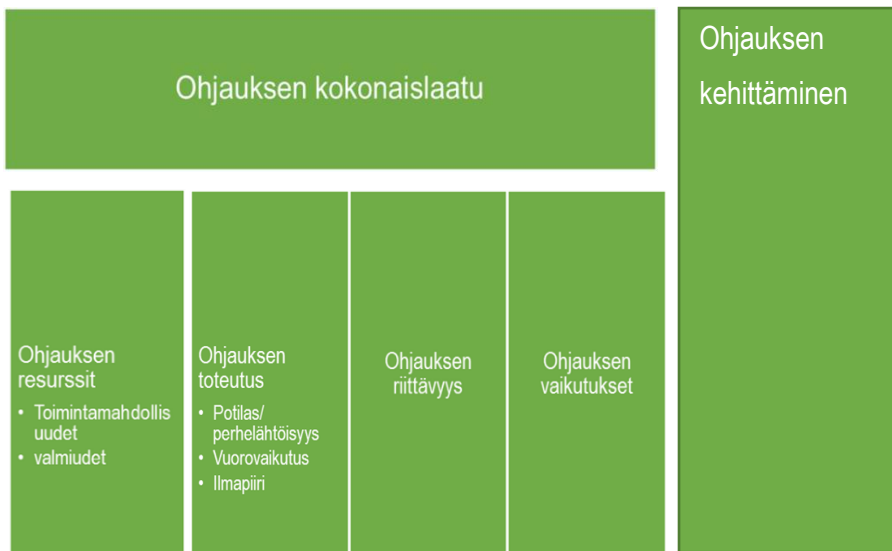
Lapsen vakava sairastuminen vaatii erityisen paljon sopeutumista lapsen perheeltä ja lähipiiriltä. Tällaisessa tilanteessa koko perhe tarvitsee aikaa ja monipuolista tukiverkostoa. Näitä voivat läheisten ihmisten lisäksi olla erilaiset potilas- ja omaisjärjestöt. Lapsen sairastuessa vanhempien parisuhde saattaa joutua koviin. Heillä voi olla vähemmän aikaa toisilleen ja perheen talousasiat muuttua, sillä usein toinen vanhempi jättäytyy työelämästä voidakseen huolehtia lapsesta. Perheen muut lapset saattavat saada vähemmän huomiota vanhemmiltaan ja tämä voi muuttaa lasten käyttäytymistä. Vakavasti sairas lapsi muuttaa elämää myös monella myönteisellä tavalla. Usein perheen vuorovaikutus lisääntyy. Monissa perheissä myös elämänarvot muuttuvat, aineellisten asioiden merkitys vähenee kun taas henkisten asioiden merkitys lisääntyy. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, hakupäivä 17.11.2015.)

2.3 Omaisen ohjaus

Ohjaus on tärkeä osa hoitotyötä. Ohjaus-käsite on kuitenkin hyvin vaihteleva, sillä sitä on käytetty rinnakkain muun muassa tiedon antamisen, neuvonnan, opetuksen, opastuksen ja informoinnin käsitteiden kanssa. Englanninkielisiä käsitteitä counselling, guidance ja education on käytetty vastaamaan suomenkielistä ohjaus-käsitettä. Kääriäinen ja Kyngäs (2005) ovat määritelleet ohjauksen aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutuksellisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja ne rakentuvat ja kehittyvät ohjaussuhteessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 257.)

Opinnäytetyössämme ohjaus tarkoittaa hoitajan perheelle antamaa vuorovaikutuksellista ohjausta, jota voidaan täydentää kirjallisilla ohjeilla. **Ohjausprosessi** lähtee ohjauksen tarpeen määrittämisellä, jonka jälkeen suunnitellaan ohjauksen kulku sekä toteutetaan ohjaus. Ohjauksen onnistuminen ja vaikuttavuus arvioidaan prosessin lopuksi. (Iso-Kivijärvi & muut 2006, 10.) Ohjaustarpeeseen vaikuttavat vahvasti potilaan ikä, sukupuoli, koulutus, siviilisäätö, elinolosuhteet sekä sairauden laatu ja sen vaikutus potilaan jokapäiväiseen elämään. Potilaan ohjaustarpeisiin vaikuttavat myös taustatekijät esimerkiksi omaiset, jonka vuoksi potilaan ohjaustarpeiden arvioiminen on usein vaativaa. (Kääriäinen, 2007, 33).

Ohjauksen laatua voidaan tarkastella potilaan tai hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Potilaslähtöisessä näkökulmassa laatu mielletään potilaan odotusten sekä ohjauksen vastaavuuden asteena. Potilas vertaa ohjauskokemusta omiin tarpeisiinsa. Mitä paremmin ohjauskokemus vastaa hänen tarpeitaan, sitä laadukkaampaa ohjaus on. (Kääriäinen, 2007, 30–31.) Opinnäytetyössämme käytämme potilaslähtöistä näkökulmaa. Ohjauksen laadulla tarkoitetaan vuorovaikutteisesti ja potilaslähtöisesti toteutettua, riittävää ja vaikuttavaa ohjausta asianmukaisilla resursseilla (KUVIO 1). Potilaslähtöisyydessä potilaan taustatekijät huomioidaan ohjausta suunniteltaessa ja toteuttaessa. Vuorovaikutteinen ohjaus antaa potilaalle mahdollisuuden tarkentaville kysymyksille. (Kääriäinen, 2007, 40.)



KUVIO 1. Ohjauksen kokonaislaatu. (Kääriäinen 2007, 41.)

Ohjauksen tarkoituksena on lisätä potilaiden luottamusta ja varmuutta omahoidon suhteen. Hoitajan tehtävänä on tukea potilasta muutoksessa, jossa potilas muuttuu sairaasta omatoimiseksi, riippuvaisesta vastaanottajasta aktiiviseksi osallistujaksi hoitoprosessissa sekä kehittyä passiivisesta kuuntelijasta aktiiviseksi oppijaksi. Vuorovaikutukseen perustuvan ohjauksen pyrkimyksenä on tarjota potilaille mahdollisuus tutkia ja laajentaa kykyjään omahoidossa. Nykyisin ohjauksesta on hyötyä myös hoitajille. Opettaminen on merkittävä tekijä hoitajan ammatillisessa roolissa. Nykyinen suuntaus terveydenhuollossa on saada potilaat ja heidän perheensä omaksuma velvollisuutensa omahoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. (Bastable 2005, 4 ja 8.)

Ohjaustilannetta voidaan täydentää kirjallisilla ohjeilla, joiden tarkoituksena on antaa tietoa itse sairaudesta, sen hoidosta ja tulevista tutkimuksista, omahoidosta sekä toipumisesta. Pelkät kirjalliset ohjeet eivät riitä, vaan tarkoituksena on käyttää niitä suullisen ohjauksen tukena. Suullinen ja kirjallinen ohjaus auttavat oleellisen tiedon sisäistämisessä ja muistamisessa. (Eloranta & Virkki 2011, 73–74.) Kirjallisen ohjeen tulee olla selkeä, helppolukuinen, asiallinen, arvostava ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukeva. Sen tulee pohjautua perusteltuun ajantasaiseen tietoon. (Eloranta & Virkki 2011, 74–77.)

Onnistuneessa ohjauksessa olennaista on oikeanlaisen tiedon saaminen oikealla tavalla oikeaan aikaan. Kirjalliset ohjeet tulee antaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Näin potilas ehtii

perehtyä kirjallisiin ohjeisiin rauhassa ja hänellä on mahdollisuus kysyä esille tulleita kysymyksiä. (Eloranta & Virkki 2011, 32.)

On monta eri syytä, jotka aiheuttavat ohjauksen epäonnistumisen. Potilaslähtöisestä näkökulmasta katsottaessa potilas voi kokea ohjauksen puutteelliseksi ja ohjauksen sisällön ristiriitaiseksi. Ohjaustilanteen ajankohta voi tuntua myös väärältä. Yleensä ohjaus annetaan potilaan kotiin lähtiessä, mutta silloin potilaan ajatukset ovat jo muissa asioissa. Osa potilasta lisäksi kokee, että henkilökunnan vähyys ja kiire vaikuttavat ohjaukseen ja sen tasoon. (Kääriäinen 2007,92.)

Hoitohenkilökunnan näkökulmasta ohjausta vaikeuttavat henkilökunnan vähyys ja vaihtuvuus, kiire sekä riittämätön perehdytys. Myös sopivien tilojen ja tarkoituksenmukaisen ohjausmateriaalin puute voivat vaikeuttaa ohjausta. (Eloranta & Virkki 2011, 16–17.) Organisaatio ja hoitohenkilökunta ovat vastuussa ohjauksen arvostamisesta yhtenä hoitotyön toimintona. Ohjaus edellyttää eettisen ympäristön lisäksi hoitohenkilöstön oman käsityksen muodostamista siitä, mitä ohjaus on, millä tavalla ja miksi ohjaa sekä millainen vastuu potilaalla on valinnoistaan ja millainen ammatillinen vastuu hoitohenkilöstöllä on edistettäessä potilaan valintoja. (Kääriäinen 2007, 25).

Potilaiden toivomuksena on ollut, että omaiset otetaan mukaan ohjaukseen ja heitä rohkaistaan yhteistyöhön. Omaisten läsnäolo myös auttaa tulkitsemaan ja käyttämään tietoa sekä välttämään väärinkäsityksiä. Ohjaus vähentää myös omaisten ahdistuneisuutta sekä parantaa heidän kykyä tukea potilasta. Kuitenkin useissa tutkimuksissa on osoitettu omaisten saavan puutteellisesti ohjausta. (Kääriäinen, 2007, 33–34).

Natri (2008) tutki vanhempien saamaa tukea lapsen sairastettua syöpään. Tutkimukseen osallistui 82 perhettä, joissa lapsi oli sairastunut syöpään tietyn ajanjakson aikana. Osa kysymyksistä koski henkilökunnalta saatua ohjausta. Suurin osa vanhemmista koki ohjauksen ymmärrettävänä ja oli saanut ohjausta asioihin, joihin he sitä tarvitsivat. Suurin osa myös sai tehdä kysymyksiä ohjauksen aikana. Vähän yli puolet vastaajista ilmaisi, että ohjaus oli yhdenmukaista. Vähän alle puolen mukaan ohjaus oli toistuvaa, neljäsosa vastasi, että ohjausta ei toistettu. On syytä huomata, että alle puolet vanhemmista ei muistanut ensimmäisen kahden viikon aikana lapsen diagnoosista annettua ohjausta. Natriin mukaan ohjaamisessa tulee kiinnittää enemmän huomiota ohjattavan asian toistamiseen ja oppimisen varmistamiseen. Myös

ohjauksen oikea-aikainen ajoitus tulee ottaa huomioon. (Natri 2008, 54.) Salmisen ym. (2011) mukaan ohjauksen kehittämishaasteeksi nousee kirjallisten, potilaiden kotona selviytymistä edistävien jatko-ohjeiden laatiminen. (Salminen & muut 2011, 51–52.)

Osastolla 51 potilaan vanhempien ohjaus on osa lapsen kokonaishoitoa. Ensimmäisen hoitajakson alussa vanhemmat saavat osaston oman oppaan vanhemmille ja huoltajille. Oppaassa ohjataan vanhempia lapsen perushoitoon, keskuslaskimokatetrin huuhteluun, lapsen henkilökohtaiseen hygieniaan ja sytostaateilta suojautumiseen (Opas vanhemmille ja huoltajille, 14–18). Kotihoito-ohjeet annetaan jokaiselle perheelle sekä suullisesti että kirjallisesti. Keskuslaskimokatetrin huuhtelua ja verinäytteiden ottoa opetetaan myös käytännössä. (Ohjauksen seurantalista, 3.) Osaston henkilökunnalle on laadittu ohjauksen seurantalista ohjaamisen avuksi. Seurantalistan avulla henkilökunta pysyy ohjauksessa ajan tasalla, sillä ohjattavia asioita on paljon. (Ohjauksen seurantalista, 1.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMA

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia kotihoidon ohjauksesta ja kuvailla sen mahdollisia kehittämiskohtia. Tutkimuksemme tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten lasten vanhemmat kokivat kotihoidon ohjauksen ja sen laadun.

Tutkimusongelma opinnäytetyössämme oli:

Millaiseksi syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat kokevat kotihoidon ohjauksen?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmetodologia ja kohderyhmän valinta

Määrällisen tutkimuksen avulla saadaan yleinen kuva mitattavien ominaisuuksien välisistä eroista ja suhteista. Määrällinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin kuinka paljon tai miten usein. (Vilka 2007, 13, 97.) Tutkimuksemme oli kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus, koska yhteistyötahon pyynnöstä keräsimme aineiston strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Tutkimukseemme kuului myös kvalitatiivinen eli laadullinen osuus, sillä strukturoidussa kyselylomakkeessamme oli lisäksi avoimia kysymyksiä.

Kysely on hyvä aineiston keräämisen tapa silloin, kun tutkittavat ovat hajallaan tai heitä on paljon. Sitä käytetään myös silloin, kun tutkittava asia on hyvin henkilökohtainen, esimerkiksi ihmisen koettu terveys, itsehoito, ruokatottumukset, terveystyötyminen ja ansiotulot. (Vilka 2007, 28.)

Kyselytutkimuksen tekemisen ongelmana voi olla vastauksien hidas palautuminen tutkijalle. On tavallista, että tutkijat joutuvat lähettämään kyselyn toistamiseen, joka aiheuttaa lisäkustannuksia tutkimukselle. Kyselyn tekemisen yksi tärkeimmistä asioista on kyselyn lähettämisen ajoittaminen. (Vilka 2007, 28.) Halusimme toteuttaa kyselyn alkusyksystä, jotta vastaajia saataisiin mahdollisimman runsaasti, eivätkä kesän kiireisimmät lomakuukaudet osuisi kyselyn toteuttamisen ajankohtaan ja sitä myöten karsisi vastaajien määrää.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat syöpää sairastavan lapsen perheet, joilla syöpädiagnoosista oli kulunut kolmesta kuukaudesta kolmeen vuotta. Ryhmä valittiin sopivuuteen perustuvalla otannalla osastonhoitajan ja opinnäytetyötä ohjaavan hoitajan toimesta. Kohderyhmä rajattiin syöpädiagnoosin toteamisajankohdan mukaan. Ajatuksena oli, että diagnoosista oli vähintään kolme kuukautta aikaa, jolloin syöpähoidot ovat alkaneet ja perheet ovat saaneet ohjausta. Alkujärkytyksestä ja shokkivaiheesta on myös selvitty. Kolme vuotta on pidetty takarajana, jotta kokemukset ja hoidot ovat tuoreessa muistissa, mutta niitä on ehditty jo käsitellä ja arvioida. Kohderyhmän koko oli 50 perhettä.

4.2 Tutkimusmenetelmä

Kyselyllä tarkoitetaan valmiilla sähköisellä tai paperilomakkeella suoritettavaa tietojen hankintaa. Lomakkeelle kirjoitetaan joukko kysymyksiä, joihin vastaajiksi valittujen toivotaan vastaavan. Kysely soveltuu tilanteisiin, joissa tiedusteltavia asioita on suhteellisen vähän, mutta vastaajia suhteellisen paljon. Kyselyn kysymykset voidaan suunnitella kahdella tavalla. Vastaajalle voidaan antaa joko valmiit vastausvaihtoehdot, joista hän valitsee vastauksensa tai vastaajan voidaan antaa vastata kysymyksiin omin sanoin. Vastaajan vastatessa omin sanoin, käytetään silloin avoimia kysymyksiä. Avoimien kysymysten kyselyssä tutkijan tulee jälkikäteen luokitella vastaukset kyselyn käsittelyä varten. (Järvinen & Järvinen 2011, 147–148.)

Valmiiden vastausvaihtoehtojen käyttäminen on järkevää silloin, kun kysymyksen kohteena olevasta asiasta on olemassa yleisesti hyväksytty luokitus. Tulee kuitenkin huomioida, että tuolloin luokituksen tulee olla kattava. Avoimia kysymyksiä käytetään puolestaan silloin, kun kysymyksen kohteena oleva aihepiiri ei vielä ole jäsentynyt. Tällöin vastaajilta odotetaan, että he vastauksillaan ilmaisivat käytössä olevia hahmottamistapoja. (Järvinen & Järvinen 2011, 147–148.)

Tutkimusmenetelmänä käytimme kyselylomaketta, jossa oli sekä strukturoitu kysymysosoio että avoimen palautteen osuus (LIITE 1). Valmista kyselylomaketta ei tullut vastaan, joten laadimme sen itse tarpeisiimme sopivaksi Word-ohjelman avulla. Käytimme kysymyksien ideoinnissa apuna Kääriäisen (2007) tutkimuslomakkeella olleita kysymyksiä kysymyksien asettelutyylisiin ja kyselyn rakenteeseen liittyen. Lomakkeeseen oli sisällytetty kvalitatiivinen eli laadullinen osuus tarjoamalla kysymysvaihtoehtojen lisäksi mahdollisuus vapaalle vastaukselle, kysymyksellä ”Muuta, mitä?”. Vastaaja saa näin mahdollisuuden ilmaista kokemuksiaan vapaammin kuin strukturoiduissa kysymyksissä. Kyselyn lopussa oli myös mahdollisuus vapaalle vastaukselle kysymyksellä ”Mitä muuta haluaisitte tuoda esille?”. Kyselyn teemat liittyivät muun muassa ohjauksen laatuun, määrään, yhdenmukaisuuteen sekä ajankäyttöön.

4.3 Aineiston keruu

Aineiston keruun suoritettiin Word-ohjelman avulla tehdyllä kyselylomakkeella. Kyselylomake esitettiin osasto 51 sairaalajaksolla olevalla, osastonhoitajan valitsemalla, syöpäsairaalan lapsen vanhemmalla. Esitettävän kyselyn lisäksi vanhemmalle annettiin palautelomake, johon hän pystyi antamaan palautetta kyselystä ja sen rakenteesta. Palaute oli hyvää, joten emme muuttaneet kyselystä mitään. Esitestauksessa saatuja vastauksia ei otettu kyselyä analysoitaessa huomioon.

Kyselylomake lähetettiin 50 perheelle syyskuussa 2015. Lomakkeen mukana oli tutkimuksen saatekirje, OYS:n oma sairaalan saatekirje vanhemmille sekä vastauskuori, jossa oli palautusosoite ja postimerkki valmiina. Osasto 51 osastonhoitaja vastasi kyselyn postittamisesta. Vastausaikaa vanhemmilla oli kaksi viikkoa.

4.4 Aineiston analyysi

Syötimme kyselyn vastauksia palautumistahdissa havaintomatriisiin. Asiattomasti täytettyjä kyselyitä ei tullut, joten pystyimme ottamaan jokaisen kyselyn mukaan havaintomatriisiin. (Vilka 2007, 106,111.) Tutkimustulokset esitimme pylväsdiagrammien avulla, joissa näkyivät vastauksien lukumäärät. Avasimme tutkimustulokset myös sanallisesti raporttiimme, jotta tulosten laatu ja sisältö ovat mahdollisimman ymmärrettäviä lukijalle. (Vilka 2007, 135.)

Avointen kysymysten analysoinnissa käytimme sisällön erittelyä, jossa kokosimme, avoimissa kysymyksissä esille tulleita vanhempien mainintoja erillisinä suoraan lainattuina lauseina, kunkin kysymyksen kohdalle.

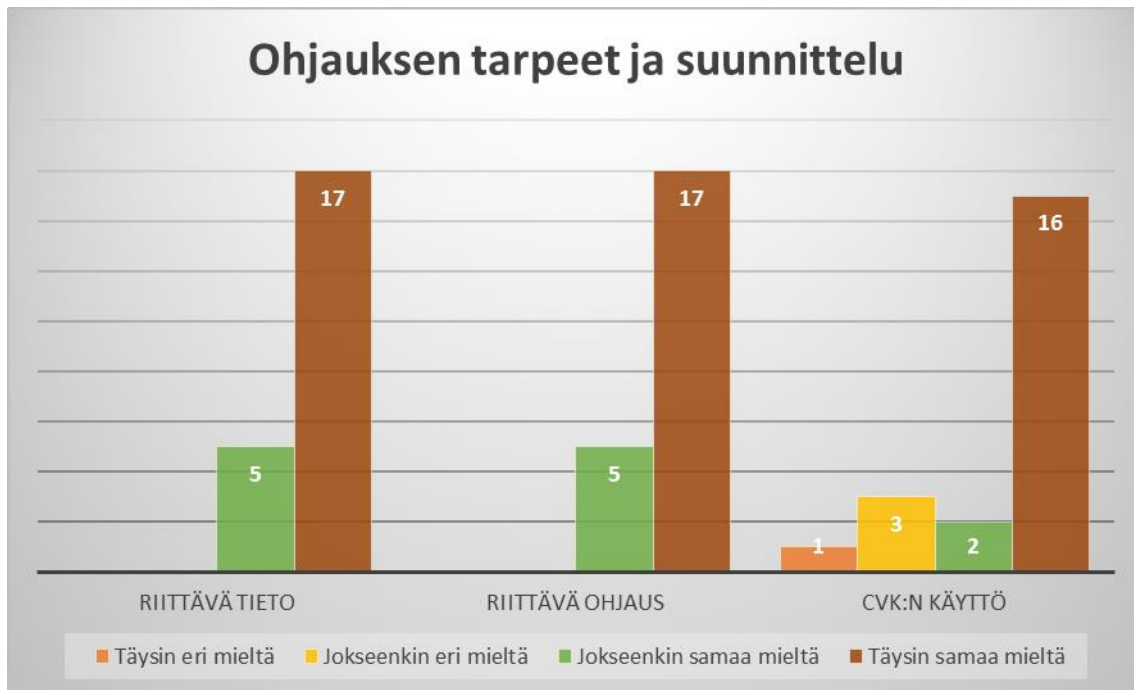
5 TUTKIMUSTULOKSET

Lähetimme kyselylomakkeet 50 perheelle. Vastauksia saimme yhteensä 22 kappaletta, joten vastausprosentti oli 44 %. Tutkimustulokset esitetään pylväsdiagrammien avulla. Kysymykset 1 ja 2 käsittelivät vastaajien taustatietoja, joissa kysyimme lapsen sairauden toteamisajankohtaa sekä viimeisimmän osastojakson ajankohtaa, halusimme kysymyksillä selvittää onko sairauden toteamisajankohdalla tai viimeisimmällä osastojakson ajankohdalla vaikutusta vanhempien kokemuksiin. Keskimäärin lapsen sairauden diagnosoinnista oli vastaajilla kulunut noin 2 vuotta ja viimeisimmästä osastohoitojaksosta noin 7 kuukautta. Kysymykset 3-5 käsittelivät ohjauksen tarvetta ja suunnittelua ja kysymykset 6-15 itse ohjaustilannetta. Vanhemmille annettiin lopussa mahdollisuus tuoda esille omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan (kysymys 16). Seuraavaksi vastaukset esitetään sekä pylväsdiagrammien avulla että kirjallisesti. Kursivoidut, sisennetyt lauseet ovat suoria lainauksia vanhempien vastauksista.

Kysymyksissä, jotka käsittelivät ohjauksen tarpeita ja suunnittelua (KUVIO 2), vastaajat kokivat saavansa hoitajilta riittävästi tietoa ja ohjausta lapsen kotihoidosta. CVK:n käyttöön liittyvässä kysymyksessä vastaukset jakaantuivat kaikkien vastausvaihtoehtojen välillä. Lähes jokainen vastanneista vanhemmista koki saaneensa riittävästi ohjausta CVK:n käytöstä ennen ensimmäistä kotiutusta. Reilu kymmenesosa vanhemmista jäi kaipaamaan lisää ohjausta ja neuvoja, esimerkiksi verinäytteiden ottamisesta CVK:n kautta. Viidennes vanhemmista oli täysin eri mieltä CVK:n käytön opastamisen riittävydestä.

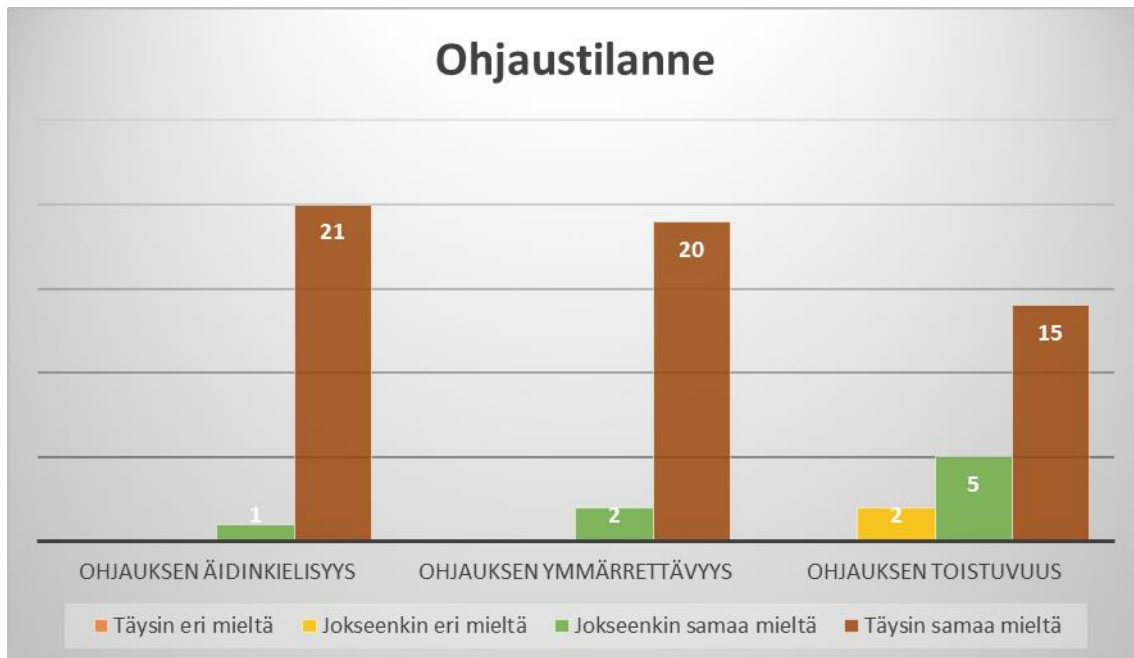
Saimme perusteellisen kädestä pitäen ohjauksen CVK:n käyttöön ja ohjeita kerrattiin monet kerrat.

Olisi voitu opetella edes kerran osastolla (Isä osasi, mutta itse en ollut sairaalassa yhtä paljon).



KUVIO 2. Ohjauksen tarpeet ja suunnittelu. Ensimmäisessä diagrammissa kuvataan riittävää tiedon saantia lapsen perushoitoon liittyen, keskimmaisessä puolestaan riittävän ohjauksen saantia lapsen hoitoon liittyen ja kolmannessa cvk:n käytön ohjaamista ennen ensimmäistä kotiuttamista.

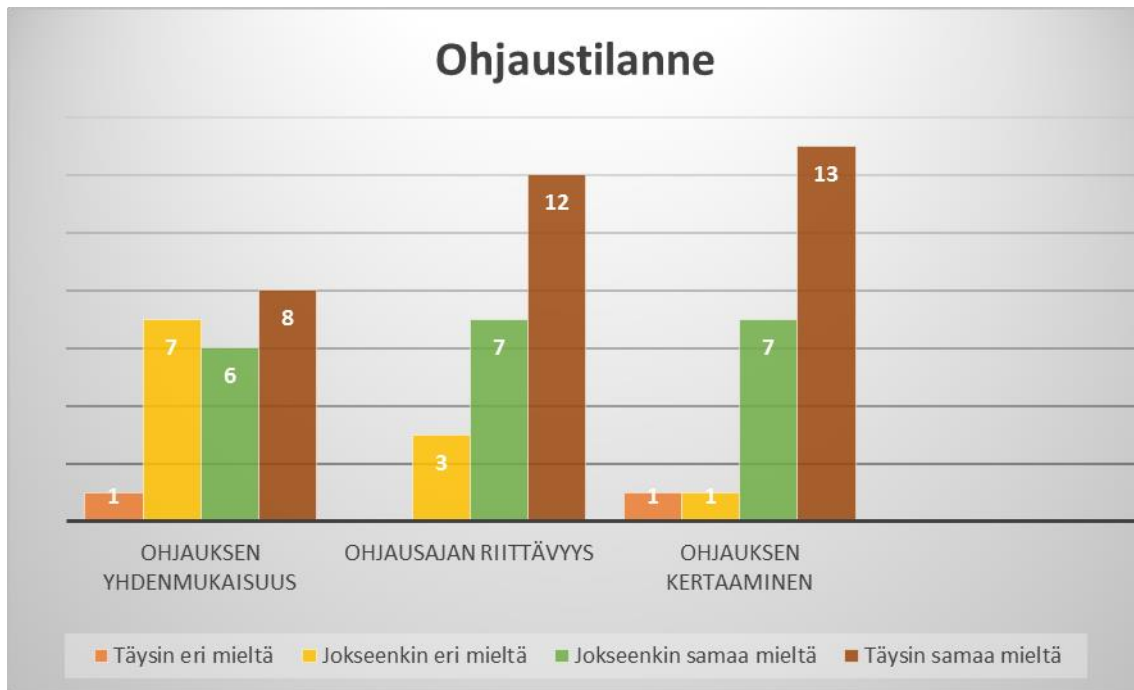
Kysyttäessä ohjauksen saamisesta omalla äidinkielellä, suurin osa vanhemmista vastasi saaneensa ohjausta omalla äidinkielellään (KUVIO 3). Kaikkien vastanneiden mielestä ohjaus oli pääosin täysin tai jokseenkin ymmärrettävää. Ohjauksen toistuvuudesta kysyttäessä suurin osa vanhemmista oli samaa mieltä siitä, että ohjaus oli toistuvaa tai jokseenkin toistuvaa ja vajaa kymmenes oli asiasta eri mieltä.



KUVIO 3. Ohjaustilanne. Vasemman puoleisessa diagrammissa käsitellään ohjauksen saamista omalla äidinkielellä, keskimmaisessä ohjauksen ymmärrettävyyttä ja oikean puoleisessa ohjauksen toistuvuuden toteutumista.

Kysymykset 9, 10 ja 11 hajosivat vastaajien kesken kyselyssämme selkeimmin (KUVIO 4). Kysyttäessä ohjauksen yhdenmukaisuudesta hoitajien välillä, reilu kolmasosa vanhemmista piti ohjausta yhdenmukaisena, vajaa kolmas osa vanhemmista piti ohjausta jokseenkin yhdenmukaisena ja reilu kolmannes taas puolestaan koki, ettei ohjaus ollut tarpeeksi yhdenmukaista. Ohjausajan riittävyys oli suurimman osan mielestä riittävää, reilun kolmanneksen mukaan jokseenkin riittävää ja hieman yli kymmenesosa vanhemmista oli sitä mieltä, että ohjausaikaa ei ollut riittävästi. Yli puolet vanhemmista oli sitä mieltä, että ohjausta kerrattiin riittävästi, reilu kolmannes koki että ohjauksen kertaaminen oli jokseenkin riittävää ja viidennes koko että ohjauksen kertaaminen oli riittämätöntä.

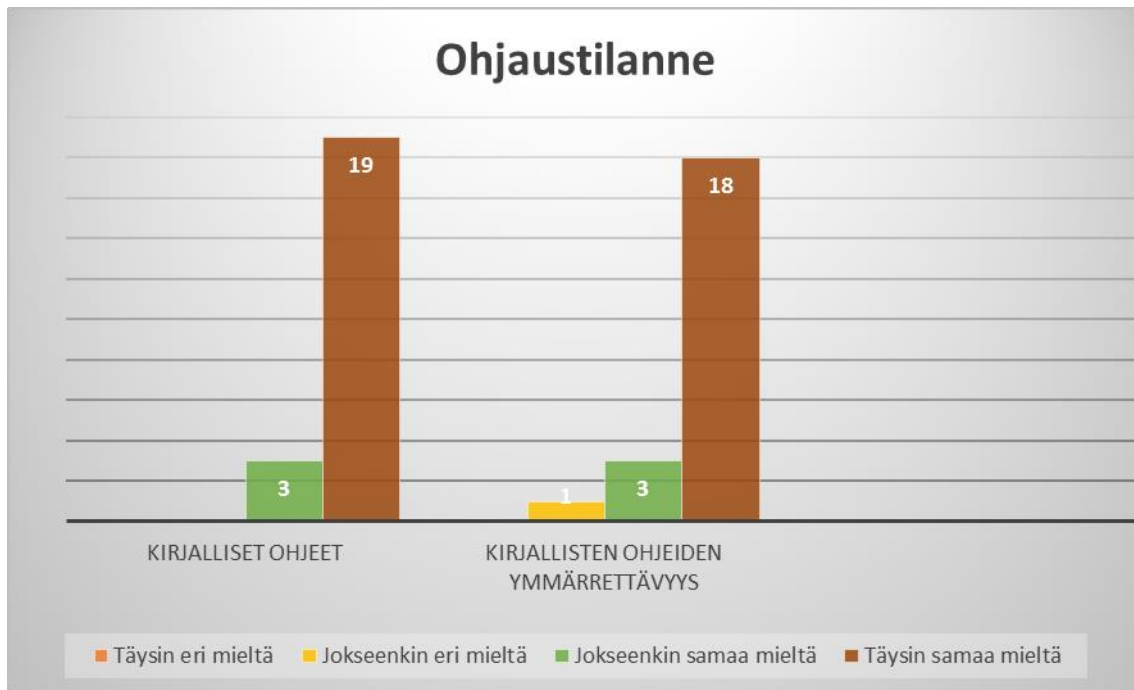
Jokaisella on jotain omaa hyväksi koettua taitoa. Samat asiat kuitenkin opetettiin ja puhtauden tärkeyttä korostettiin.



KUVIO 4. Ohjaustilanne. Vasemman puoleinen diagrammi kuvaa vanhempien kokemuksia ohjauksen yhdenmukaisuudesta ohjaajien välillä. Keskimäinen diagrammi kuvaa ohjausajan riittävyyttä ja oikean puolimmainen kuvaa ohjauksen kertaamista.

Suurin osa vanhemmista oli samaa mieltä, että kotihoitoon liittyviä ohjeita oli annettu myös kirjallisina (KUVIO 5). Kirjallisten ohjeiden ymmärrettävyyttä ja selkeyttä kysyttäessä, suurin osa vanhemmista piti ohjeita selkeinä ja ymmärrettävinä, mutta reilu kymmenesosan mielestä kirjallisten ohjeiden selkeydessä ja ymmärrettävyydessä olisi parantamisen varaa.

Kuvalliset, havainnollisesti taitetut ohjeet auttaisivat oppimaan ja muistamaan.

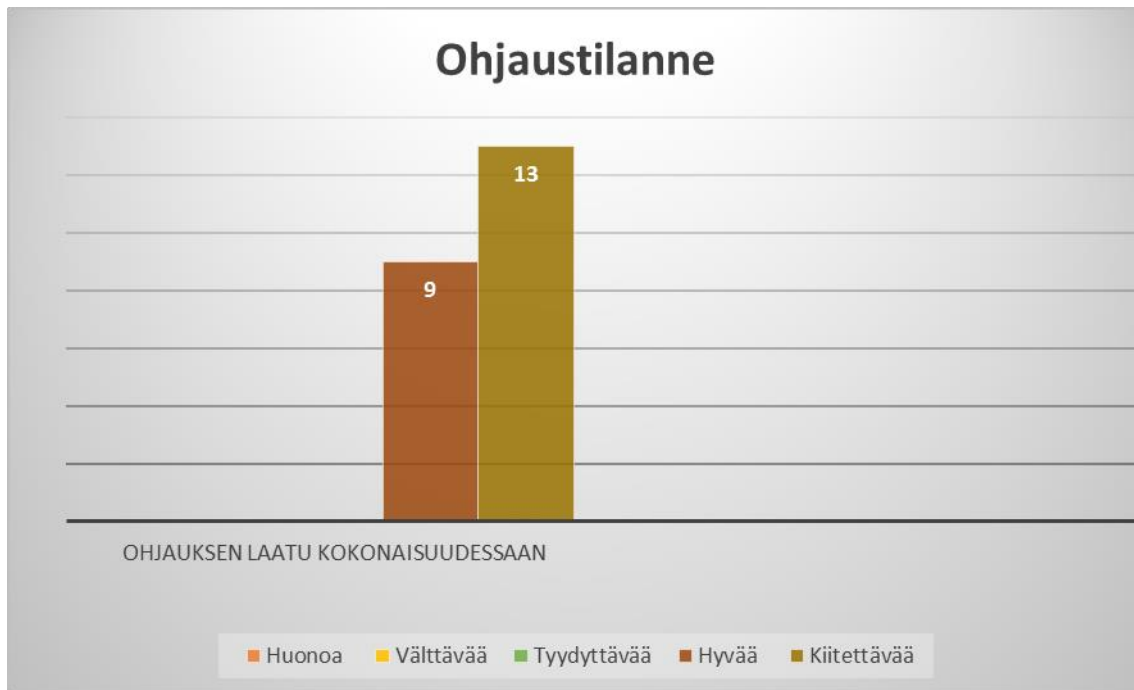


KUVIO 5. Ohjaustilanne. Vasemman puoleisessa diagrammissa kuvataan annettiinko kotihoidon ohjeita myös kirjallisina ja oikean puolimmaisessa diagrammissa kuvataan kirjallisten ohjeiden ymmärrettävyyttä.

Kysyimme vanhemmilta myös osaston 51 kotihoidon ohjauksen laatua kokonaisuudessaan (KUVIO 6). Vanhemmat olivat yksimielisiä siitä, että ohjaus on pääasiallisesti kiitettävää tai hyvää.

Jos joku asia alkoi kotona mietityttämään, sai osastolta aina puhelimitsekin neuvoja – tyhmiä kysymyksiä ei ollut.

Ohjausta sai aina pyydettäessä.



KUVIO 6. Ohjaustilanne. Diagrammi kuvaa osaston 51 ohjauksen laatua kokonaisuudessaan.

Kysyimme hymynaama-kuvioiden avulla vanhempien kokemuksia perheen emotionaalisesta tukemista sekä perhekeskeisyyden huomioimisesta. Kysymyksen aihealueita olivat pelkojen, tunteiden, elämäntilanteen, asuinpaikkakunnan sekä arjen sujuvuuden, muiden perheenjäsenten ja perheen vakaumuksen sekä hengellisyys huomioiminen ohjauksessa (KUVIO 7). Vastaukset hajosivat vastaajien kesken paljon.

Vanhemmista suurin osa koki, että perheen kokemat pelot otettiin hyvin huomioon osastolla. Vajaa kolmannes vanhemmista oli sitä mieltä, että pelot otettiin kohtalaisesti huomioon. Viidennes vanhemmista ei osannut sanoa mielipidettään asiasta. Tunteiden huomioimisen suhteen tulokset olivat samankaltaisia.

Osaston henkilökunta on mahtava tuki ja turva hirveässä tilanteessa kun syöpä todetaan ja koko syöpä-matkalla. Itse olen kysynyt kyllä kaiken mitä ikinä mieleen on tullut ja puhunut kaiken mahdollisen.

Itse tulin viikonlopuksi pienen vastasyntyneen kanssa. Olin aika yksin henkisesti eristyshuoneessa ja olisin kaivannut hoitajien aikaa, että he olisivat kertoneet osaston käytännöistä ja sairastuneen hoidosta enemmän. Vaihdoin lennosta hoitovuoroa

mieheni kanssa ja hän ei ehtinyt jutella tarpeeksi sairaalan jutuista kanssani. Tilanne oli todella hämmentävä aluksi. Muuten hoitajat ihania ja hoitivat todella hyvin potilaan.

Muuttunut elämäntilanne otettiin hyvin huomioon. Suurin osa vanhemmista koki, että elämäntilanne huomioitiin hyvin kun taas viidennes vanhemmista koki, että elämäntilanteen muuttuminen otettiin vain kohtalaisesti huomioon. Viidennes koki, että elämäntilannetta ei huomioitu ja vajaa kymmenesosa ei osannut ottaa kantaa asiaan. Perheen asuinpaikkakunnan ja perheen arjen sujumisen huomioiminen otettiin suurimman osan mielestä hyvin huomioon. Vajaa viides osa vanhemmista koki, että asuinpaikkakunta ja arjen sujuvuus huomioitiin kohtalaisesti.

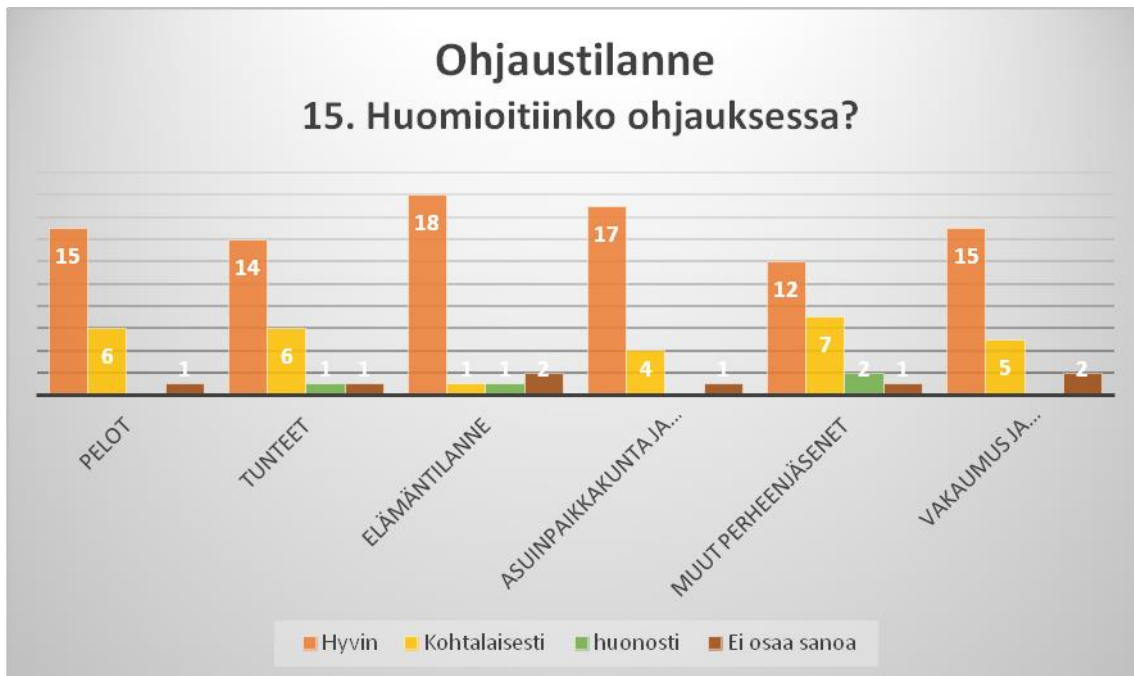
Osastolle 51 joutuneet lapset muuttavat perheen elämää. Osastosta tulee lapselle paikka, jossa ollaan paljon.

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen asunnot olivat myös tarpeen mahdollistaen koko perheen (myös isovanhemmat) mukanaolon hoitajaksojen aikana.

Lapsen sairastuessa elämäntilanne muuttuu 100 % lapsen sairauden ehdoille.

Yli puolet vanhemmista koki, että muut perheenjäsenet otettiin hyvin huomioon. Kolmas osa vanhemmista koki, että muut perheenjäsenet otettiin kohtalaisesti huomioon kun taas kymmenesosa oli sitä mieltä, että perheenjäsenet huomioitiin huonosti. Perheen vakaumus ja hengellisyys huomioitiin suurimman osan mukaan hyvin, vajaan kolmanneksen mukaan kohtalaisesti ja vajaa kymmenesosa vanhemmista ei osannut sanoa mielipidettään asiaan.

Riittävästi tukitoimia vanhempien jaksamiseen, tukea sisaruksille ja sairastavalle lapselle tiettenkin ikä vaikuttaa tuen tarpeeseen. Perheet ja henkilöt kokevat yksilölliset asiat, apua tarpeiden mukaan.



KUVIO 7. Ohjaustilanne. Diagrammi kuvastaa pelkojen, tunteiden, elämäntilanteen, asuinpaikkakunnan ja arjen sujumuuden, muiden perheenjäsenten sekä vakaumuksen ja hengellisyyden huomioimista ohjauksessa.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Aloitimme kyselymme taustatiedoilla, joissa kysyimme sekä lapsen diagnoosista että viimeisimmästä osastohoidosta kulunutta aikaa. Kohderyhmämme kyselyssä olivat perheet, joilla lapsen diagnoosista oli kulunut vähintään 3 kuukautta mutta enimmillään 3 vuotta. Olimme ajatelleet, että kyselyn vastauksissa näiden merkitys näkyisi, mutta näiden vaikutusta ei näkynyt vastausten laadussa. Kyselyn vastauksissa vanhempien kokemukset eivät juurikaan eronneet toisista oli sitten diagnoosista kulunut muutama kuukausi tai kolme vuotta. Myöskään viimeisimmän osastojakson ajankohta ei vaikuttanut vastaajien kokemuksiin kotihoidon ohjauksesta.

Syöpään sairastuneen lapsen vanhempien kokemusten mukaan kotihoidon ohjaus osastolla 51 on laadukasta ja perheet huomioon ottavaa. Vanhempien kokemusten mukaan yhdenmukaisuudessa olisi vielä kehitettävää, sillä vanhemmat kokivat yhdenmukaisuuden puutteen hämmentävänä. Osaston 51 kotihoidon ohjaus pohjautuu perhekeskeisyyteen sekä emotionaaliseen tukemiseen ja nämä näkyvät ohjauksessa selkeästi. Vanhempien vastauksista huokui syvä kiitollisuus hoitajien työtä kohtaan.

Tutkimuksemme mukaan vanhemmat kokivat, että saivat hoitajilta riittävästi tietoa ja ohjausta lapsen kotihoidosta. CVK:n käyttöön liittyvässä kysymyksessä vastaukset jakaantuivat kaikkien vastausvaihtoehtojen välillä. Suurin osa vanhemmista koki, että saivat riittävästi ohjausta CVK:n käytöstä ennen ensimmäistä kotiutusta. Vajaa neljäsosa puolestaan jäi kaipaamaan lisää ohjausta ja neuvoja esimerkiksi verinäytteiden otosta CVK:n kautta. Lapset ovat kotona osastohoitojaksojen välillä, joten kotihoidon ohjauksella on suuri merkitys perheiden arjesta selviytymisessä. (Osasto 51, hakupäivä 1.4.2015). CVK:n käytön ohjaamisessa tulisi huomioida, että vanhemmat saisivat harjoitella toistuvasti lapsensa CVK:n käyttöä turvallisessa ympäristössä. Tällä tavoin vanhemmat saisivat riittävät valmiudet sekä varmuuden käyttää CVK:ta myös kotioloissa. Tilanteissa, joissa ohjaus annetaan kotiin lähtiessä, on suuri riski epäonnistua ohjaamisessa, sillä silloin lapsen ja vanhempien ajatukset ovat jo muissa asioissa (Kääriäinen 2007, 92). Kotihoidon ohjaaminen tulisi olla jatkuvaa koko osastohoitojakson aikana.

Vanhemmat olivat yhtä mieltä siitä, että he saivat ohjausta omalla äidinkielellään sekä ohjaaminen oli ymmärrettävää. Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että ohjaus oli toistuvaa. Noin kymmenesosa kuitenkin koki lähtevänsä liian vähällä ohjauksella ensimmäistä kertaa kotiin eikä ohjeita ollut toistettu riittävästi. Natrin (2008) mukaan ohjaamisessa tulee kiinnittää enemmän huomiota asian toistamiseen ja oppimisen varmistamiseen (Natri 2008, 54). Ennen kotiuttamista hoitajan tulisi kerrata kotihoito-ohjeet vanhempien kanssa yhdessä. Vanhemmilla on silloin mahdollisuus vielä kysyä epäselviä asioita.

Vanhempien kokemukset ohjauksen yhdenmukaisuudesta vaihtelivat hyvin paljon. Yli puolet vanhemmista vastasi, että ohjaus oli yhdenmukaista hoitajien välillä. Yli kolmasosa vanhemmista kuitenkin kokivat, että ohjaus ei ollut yhdenmukaista eri hoitajien kesken. Yhdenmukaisuuden puute saattaa hämmäntää vanhempia. Osastolla voitaisiin kehittää ohjaamisen ja hoitotoimenpiteiden yhdenmukaisuutta kiinnittämällä huomiota samanlaisiin toimintatapoihin.

Ohjauksessa tulee huomioida, että ohjaus annetaan oikeaan aikaan ja perheelle sopivalla tavalla. Hoidon alkuvaiheessa tietoa tulee paljon ja sen ymmärtäminen on suorastaan mahdotonta. (Lähteenoja & muut 2008, 5-7.) Suurin osa vanhemmista koki, että ohjausaikaa ja ohjauksen kertaamista oli riittävästi. Mutta noin kymmenesosan mukaan ohjausaikaa eikä kertaamista ollut tarpeeksi. Eri mieltä olevat vanhemmat olivat jääneet kaipaamaan hoitajilta enemmän aikaa ohjaukseen. Vanhemmat toivoivat, että ohjeita ja toimintatapoja olisi myös kerrattu riittävästi ennen ensimmäistä kotiutumista. Osa vanhemmista koki, että ohjeet käytiin vain kertaalleen läpi ja jos toinen vanhemmista ei ollutkaan paikalla, jäi hän vaille ohjausta. Osastolla tulisi kiinnittää huomiota, että ohjausta annetaan molemmille vanhemmille toistuvasti sekä ohjausaikaa tulisi varata riittävästi.

Vanhempien mielestä ohjauksessa hyödynnettiin hyvin kirjallisia ohjeita. Suurin osa oli sitä mieltä, että ohjeet olivat selkeitä ja ymmärrettäviä. Kyselyssä alle viidesosa vanhemmista koki, että kirjalliset ohjeet eivät olleet tarpeeksi käytännönläheisiä. Ohjeiden käyminen suullisesti läpi on tärkeää, mutta myös kirjallisten ohjeiden merkitystä ei saa unohtaa. Kuvallisten ja selkeiden kirjallisten ohjeiden avulla vanhemmat voisivat rauhasa perehtyä hoito-ohjeisiin ja esittää hoitajille tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa (Eloranta & Virkki 2011,32.) Kirjalliset ohjeet auttavat vanhempia ohjattujen asioiden sisäistämässä sekä muistamisessa (Eloranta & Virkki, 2011, 73-74). Osastolla voitaisiin hyödyntää selkeitä, kuvallisia kotihoito-ohjeita. Kirjalliset kotihoito-ohjeet tulisi käydä aina suullisesti lävitse vanhempien kanssa.

Yli puolet vanhemmista oli sitä mieltä, että ohjaus kokonaisuutena oli kiitettävää. Loppujen vanhempien mielestä ohjaus oli kokonaisuutena hyvää. Useissa vastauksissa tuli esiin vanhempien kiitollisuus hoitajien työtä kohtaan.

Vanhempien kokemukset emotionaalisesta tukemisesta ja perhekeskeisyyden huomioimisesta ohjaamisessa olivat hyvin erilaisia. Suurin osa vanhemmista koki, että perheen kokemat pelot sekä tunteet otettiin hyvin huomioon osastolla. Kolmasosa vanhemmista oli sitä mieltä, että pelot ja tunteet otettiin kohtalaisesti huomioon. Alle kymmenesosa vanhemmista koki, että tunteita ei otettu huomioon. Osa vanhemmista olisi halunnut, että heidän tunteita ja pelkoja olisi huomioitu paremmin.

Perheen muuttunut elämäntilanne otettiin hyvin huomioon enemmistön mielestä. Kymmenesosa oli sitä mieltä, että muuttunutta elämäntilannetta ei huomioitu tarpeeksi tai ei ollenkaan. Perheen asuinpaikkakunnan ja perheen arjen sujumisen huomioiminen otettiin suurimman osan mielestä hyvin huomioon. Viidesosa vanhemmista kokivat, että asuinpaikkakunta ja arjen sujuvuus huomioitiin kohtalaisesti. Osa vanhemmista olisi toivonut, että esimerkiksi pitkä kotimatka olisi huomioitu paremmin.

Puolet vastanneista olivat sitä mieltä, että muut perheenjäsenet otettiin hyvin huomioon. Alle puolet vanhemmista kokivat, että muut perheenjäsenet otettiin kohtalaisesti tai huonosti huomioon. Useat vanhemmat kokivat, että vanhempien vuorotellessa osastolla olemisessa, toinen vanhempi jäi helposti vaille ohjausta ja tukea. Vanhemmat kokivat, että ohjausta annettiin enemmän osastolle olevalle ja kun vanhemmat vaihtavat nopeasti vuoroja, eivät he ehdi keskenään vaihtaa riittävästi informaatiota lapsen hoidon ja hoito-ohjeiden suhteen.

Perheen vakaumus ja hengellisyys huomioitiin suurimman osan mukaan hyvin ja neljäsosan mukaan kohtalaisesti. Potilaan ja omaisten emotionaalinen tukeminen on merkittävää, sillä tukeminen vähentää potilaan ja omaisen kokemaa ahdistusta ja lisää henkilökunnan ja perheen välistä luottamusta (Leikki-ikäisen lapsen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä 2009, 6).

Tutkimustulosten avulla osastolla voitaisiin kehittää ohjaamisen yhdenmukaisuutta kiinnittämällä huomiota samanlaisiin toimintatapoihin. Myös ohjaamisen seuranta-kaavion käyttäminen

hyödyntäisi kotihoidon ohjaamisen suunnittelua ja toteuttamista. Osastohoidon aikana ohjauksen antaminen pieninä paloina ja kertaamalla olisi parempaa kuin ohjeiden antaminen ainoastaan kotiutuksen yhteydessä. Kirjallisten kotihoito-ohjeiden uudistaminen esimerkiksi kuvia lisäämällä auttaisi vanhempia muistamaan ja sisäistämään kotihoitoon liittyvät asiat. Kirjalliset kotihoito-ohjeet tulisi antaa vanhemmille osastohoidon aikana niin, että vanhemmat ehtisivät paneutua niihin jo osastolla. Kirjalliset ohjeet tulisi käydä myös suullisesti läpi. Kotiutuksessa tulisi antaa vanhemmille mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavia asioita. Myös kotiutuksen jälkeen vanhempien mahdollisuutta soittaa osastolle mieltä askarruttavista asioista ei voida teroittaa liikaa.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reliabelius varmistettiin siten, että kyselylomake oli samassa muodossa kaikille vastaajille ja siihen asetettiin kysymykset, joihin ei voinut vastata moniselitteisesti. Kysymyksiin annettiin valmiit vastausvaihtoehdot ja erillinen paikka avoimille vastaukselle, johon tutkittava saattoi halutessaan antaa palautetta tai tuoda kokemuksensa esille. Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkastellaan tarkkuutta tutkimuksen toteuttamisessa ja mittaukseen liittyviä asioita. Tutkimuksen tarkkuudella tarkoitetaan sitä, ettei siihen sisälly satunnaisvirheitä. Arvioinnin kohteeksi otimme vastausprosentin ja kyselyn kyvyn mitata kattavasti tutkittavia asioita. (Vilkkä 2007, 149–150.) Alunperin olisimme halunneet, että vanhemmilla olisi ollut enemmän aikaa vastata kyselyymme. Jos vastausprosentti olisi jäänyt mielestämme liian pieneksi, olisimme halunneet uusintakierroksen. Tutkimusluvan saamisessa meni kauemmin kuin olimme ajatelleet, joten uusintakierrokseen ei ollut enää aikaa. Onneksemme monet vanhemmat vastasivat kyselyymme ja saimme vastausprosentiksi 44 %. Mielestämme tutkimustulokset ovat näin luotettavia.

Validiteetin varmistimme opinnäytetyössämme takaamalla, että kyselylomakkeen kysymykset olivat siinä muodossa, että niillä saatiin vastaus siihen, mihin alun perin alettiin etsimään vastausta. Kyselylomake esitettiin etukäteen, jolloin saimme esitietoa siitä kuinka hyvänä mittarina kyselylomakkeemme toimi. Otanta pyrittiin saamaan riittävän suureksi, näin luotettavuus parani. Tutkimukseen liittyvän validiteetin arvioinnin kohteeksi otimme kysymysten ja vastausvaihtoehtojen sisällön ja muotoilun, sekä kyselyn mahdolliset epätarkkuudet. (Vilkkä 2007, 150.)

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksemme liitteenä olevassa saatekirjeessä kerroimme vastaajille tutkimuksen tarkoituksen, jotta he ymmärtäisivät mihin tällä tutkimuksella pyritään. Tutkimuksen tekijän on huolehdittava siitä, että tutkittavalla on ymmärrys siitä mihin hänen suostumustaan pyydetään ja että suostumus pyydetään lain edellyttämällä tavalla. (Konttinen 2010, 51). Liitteeksi laitoimme myös OYS:n oman sairaalan saatekirjeen, josta löytyy osaston 51 tiedot. Tutkittavalle selvennettiin, että kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista sekä kysely oli kaikille samassa muodossa. Avoimien vastausvaihtoehtojen yhteydessä vastaaja pystyi tuomaan esille mielipiteensä tai kokemuksensa.

Vastaajan yksityisyys suojattiin, eikä hänen tietojaan käytetty mihinkään muuhun tarkoitukseen. Vastausten saamiseksi varmistimme, että vastauskuoriin oli laitettu oikea osoite ja postimerkki. Tutkittavalle ei koitunut kustannuksia kyselyyn osallistumisesta. Tulokset analysoitiin anonymisti. Analysoinnin jälkeen kyselyt hävitettiin tietosuojalain mukaisesti. Tutkittavat hyötyivät tutkimukseen osallistumisesta välillisesti, pidemmällä aikavälillä. Osasto 51 voi tutkimustulosten avulla kehittää kotihoidon ohjaustaan yhä yhdenmukaisemmaksi.

7.3 Jatkotutkimusaiheet ja omat oppimiskokemukset

Tutkimusaihe oli tärkeä ja ajankohtainen, sillä potilaiden sairaalassaoloajat lyhenevät ja sen vuoksi kotihoiton ohjauksen merkitys on kasvaa. (Lipponen 2009, hakupäivä 22.4.2015). Aiheellamme oli selkeä yhteys ammattialaan ja sairaanhoitajan asiantuntijuuden kasvuun, sillä jokaisen sairaanhoitajan tulee osata ohjata potilasta tai potilaan omaisia turvalliseen kotihoitoon. Näiden lisäksi aihe tuli suoraan OYS:n osastolta 51 ja tutkimuksemme tulosten avulla osasto 51 pyrkii työelämän kehittämiseen yhdenmukaistamalla hoitajien antamaa ohjausta. Näin ollen sekä osasto 51 että potilaat ja heidän vanhempansa hyötyvät tutkimuksestamme ja sen tuomista kehittämisaiheista.

Jatkotutkimusaiheena on kirjallisten kotihoito-ohjeiden uudistaminen mahdollisimman helppolukuisiksi ja selkeiksi. Myös lapsipotilaan ja hänen vanhempiensa kokemukset emotionaalisesta tukemisesta olisi itsessään hyvin merkittävä aihe. Se, miten hoitajien antama ohjaaminen saataisiin mahdollisimman yhdenmukaiseksi, olisi ensisijaisen tärkeää.

Saimme opinnäytetyöaiheemme osastolta 51 helmikuussa 2014. Tietoperustan saimme valmiiksi huhtikuussa 2015. Muiden opintojen suorittamisen ohella kirjoitimme tietoperustaa hiljalleen ja kevään 2015 aikana teimme suurimman osan tietoperustasta sekä saimme valmiiksi opinnäytetyösuunnitelman. Kyselyn teimme huhtikuussa 2015, jonka jälkeen esittelimme opinnäytetyösuunnitelman ja anoimme tutkimuslupaa OYS:n, lasten ja nuorten tulosalueelta toukokuussa 2015. Tutkimussuunnitelman muokkasimme yhteistyötahon toiveiden mukaiseksi ja saimme tutkimusluvan syyskuussa 2015. Kyselylomakkeet saimme lähetettyä vastaajille lokakuun alussa 2015 ja vastaukset kyselyyn tulivat lokakuun 2015 aikana. Aikaa kyselyn analysointiin oli käytössä noin kaksi viikkoa ja lopullisen raportin kirjoitimme loka-marraskuussa 2015.

Opinnäytetyömme tietoperusta oli mielestämme helppo rajata lasten syöpätauteihin sekä potilaan ja omaisen ohjaamiseen. Keskeisenä teemana oli kotihoidon ohjauksen laatu ja merkitys potilaan hoidossa. Koimme olennaiseksi käsitellä lasten syöpätauteja sekä syövän vaikutusta lapsen ja perheen elämään, jotta saisimme kuvan perheen elämästä hoidon aikana.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää millaisena syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat kokivat kotihoidon ohjauksen osastolla 51 sekä tutkimustulosten avulla kehittää osaston ja vanhempien välistä yhteistyötä. Halusimme aluksi tehdä kvalitatiivisen tutkimuksen, jonka aineiston olisimme keränneet vanhempia haastatteleamalla. Osastolta kuitenkin toivottiin aineiston keruuta strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Vanhempien haastatteleminen osastolla ei olisi ollut kovin hienotunteista, sillä osasto aika on henkisesti raskasta aikaa. Joten laadimme strukturoidun kyselylomakkeen, johon lisäsimme avoimia kysymyksiä, sillä halusimme tietää enemmän vanhempien kokemuksista osastolla 51.

Halusimme pitää kyselyn helposti ja nopeasti täytettävänä, jotta vastausprosentti saataisiin riittävän suureksi. Vastauksia analysoitaessa jäimme kuitenkin kaipaamaan vastaajien perusteluja vastauksille. Olisimme halunneet vastaajien perustelevan ja kertovan vastauksistaan tarkemmin. Mutta se ei ollut mahdollista strukturoidulla kyselylomakkeella. Haastatteleamalla olisimme saaneet yksityiskohtaisempia perusteluja vastauksista, mutta vastauksia olisi tullut huomattavasti vähemmän sekä haastattelut ja niiden litterointi olisi vienyt liian kauan aikaa.

Kyselyistä tulleet vastaukset esitimme pylväsdiagrammien avulla havainnoidaksemme vastauksien välisiä eroja. Johtopäätökset esitimme myös kirjallisesti. Tutkimuksemme

johtopäätökset nousivat hyvin esiin, sillä kyselyiden tuloksissa näkyi selkeitä eroja tietyissä osa-alueissa. Vanhempien avoimet vastaukset otimme mukaan suorina lainauksina, sillä tutkimuksemme tarkoituksena oli saada tietää mitä millaisia kokemuksia vanhemmilla oli.

Tutkimuksen aihe oli mielestämme äärimmäisen mielenkiintoinen ja tärkeä. Meidän oppimisemme kannalta tietoperustan tekeminen ja tutkimuksen suorittaminen oli merkittävä. Potilaan kotihoidon ohjaaminen lisääntyy tulevaisuudessa ja tutkimuksemme avulla saimme paljon eväitä oman ammatillisuuden kasvamiseen ja kehittämiseen. Myös potilaan ja omaisten emotionaalisen tukemisen merkitys oli tärkeä oppimiskokemus, sillä se vähentää potilaan ja omaisen kokemaa ahdistusta ja lisää henkilökunnan ja perheen välistä luottamusta.

LÄHTEET

Bastable, S. 2005. Essential of Patient Education. Jones and Bartlett Publishers. United Kingdom.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi

Hoidosta osastolla 10. Hakupäivä 22.4.2015.

http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta_osastolla_10.html

HUS 2015. Lasten syöpä. Hakupäivä 30.3.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/Sivut/default.aspx>

Iso-Kivijärvi, M., Kukkola K., Ojala P., Olsbo, A., Pohjol, M. & Väänänen, H. 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa K. Lipponen, H. Kyngäs & M. Kääriäinen (toim.)

Potilasohjauksen haasteet: Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006, 10.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2011. Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpajan kirja.

Konttinen, O. 2010. Lapset ja nuoret lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Lagström, H., Pösö, T., Rautanen, N., Vehkalahti, K. (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Yliopistopaino, 51.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prime Oy: Helsinki.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulu: Oulu University Press.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsitemallin ohjaus- käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede vol 17, no 5, 257.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Leikki-ikäisen lapsen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä- hoitotyön suositus. 2009. Hoitotyön tutkimussäätiö.

Lipponen, K. 2009. Näyttöön perustuvan potilasohjauksen vahvistaminen (VeTePO) – hanke. Hakupäivä 22.4.2015. http://www.vete.fi/Liitteet/VeTePO_liite.pdf

Lohi, O., Jahnukainen, K., Huttunen, P., Taskinen, M., Taskinen, S., Pakarinen, M., Koivusalo, A., Rintala, R., Kanerva, J., Grönroos, M., Heikinheimo, M. ja Vettenranta, K. Lasten kiinteät kasvaimet. Duodecim 2014; 130:2050-9.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. SYLVA ry.

Mannerheimin lastensuojeluliitto, vanhempainnetti. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Hakupäivä 17.11.2015.

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Natri, P. 2008. Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään. Pro Gradu-tutkielma. Oulun yliopisto, Terveystieteiden laitos.

Osasto 51. Opas vanhemmille ja huoltajille. Hakupäivä 14.4.2015.

Osasto 51. Vanhempien ohjaus. Hakupäivä 14.4.2015.

PPSHP. 2015. Osasto 51. Hakupäivä 1.4.2015.

https://www.ppsHP.fi/potilaat_laheiset/prime101/prime108/prime103.aspx

Salminen-Tuomaala, M., Paussu, P., Vanninen, J., Paavilainen, E. 2004. Viittaa Paavilainen, E., Salminen-Tuomaala, M., 2010. Viittaa Salminen-Tuomaala, M., Kaappola, A., Kurikka, S., Leikkola, P., Vanninen, J., Paavilainen E. 2010. Potilaat ja omaiset toivovat kokonaisvaltaista ohjausta. Sairaanhoitaja-lehti 8/2011, 51–52.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa- määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: KustannusyhtiöTammi.

LIITTEET



LIITE 1

Kysely vanhemmille

Karoliina Kaiponen ja Minna Kokko
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

Kysely vanhemmille

Taustatiedot

1. Lapseni sairaus todettiin

_____ v _____ kk sitten

2. Milloin lapsenne on ollut viimeksi osastolla 51?

_____ v _____ kk sitten

Ohjauksen tarpeet ja suunnittelu (Rastita aina vain yksi vaihtoehto)

3. Sain hoitajilta riittävästi tietoa lapsemme kotihoidon ohjauksessa

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

4. Sain riittävästi ohjausta lapseni perushoitoon liittyen

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

5. Cvk:n (keskuslaskimokatetrin) käyttöä opetettiin riittävästi ennen ensimmäistä kotiutusta

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

Ohjaustilanne (Rastita aina vain yksi vaihtoehto)

6. Sain ohjausta omalla äidinkielelläni

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

7. Ohjaus oli ymmärrettävää

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

8. Ohjaus oli toistuvaa

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

9. **Ohjaus oli yhdenmukaista hoitajien kesken**

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

10. **Ohjausaikaa oli riittävästi**

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

11. **Ohjausta kerrattiin riittävästi**

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

12. Ohjattavat asiat ja ohjeet annettiin myös kirjallisina

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?



















13. Kirjalliset ohjeet olivat tarpeeksi selkeitä ja ymmärrettäviä

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä
- Muuta, mitä?

14. Millaista ohjaus oli kokonaisuudessaan ollessanne osastolla 51?

- Huonoa
- Välttävää
- Tyydyttävää
- Hyvää
- Kiitettävää
- Muuta, mitä?

15. Huomioitiinko ohjauksessa (1 rasti/ väittäjä)

| | | | |
|---------------------------------------|---|--|---|
| Pelot |  |  |  |
| Tunteet |  |  |  |
| Elämätilanne |  |  |  |
| Asuinpaikkakunta ja arjen sujuvuus |  |  |  |
| Muut perheenjäsenet |  |  |  |
| Vakaumus ja hengellisyys |  |  |  |

Tutkimuksen nimi:

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA KOTIHOIDON OHJAUksesta

Tutkimukseen osallistujat ovat syöpää sairastavan lapsen perheet, joilla syöpädiagnoosista on kulunut kolmesta kuukaudesta kolmeen vuotta. Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvailla syöpään sairastuneen lapsen vanhempien kokemuksia kotihoidon ohjauksesta. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää kotihoidon ohjausta ja osaston ja perheiden välistä yhteistyötä. Voitte olla mukana vaikuttamassa ohjauksen kehittämiseen.

Tutkimus sisältää kyselylomakkeen, jonka teemat liittyvät muun muassa kotihoidon ohjauksen laatuun, määrään, yhdenmukaisuuteen sekä ajankäyttöön. Kotihoidon ohjauksella tarkoitamme perheenne saamaa ohjausta ja neuvontaa, jolla pyritään mahdollistamaan potilaan omatoiminen hoito myös kotioloissa. Siihen kuuluvat osastolla annettu suullinen ja kirjallinen ohjaus sekä käytännön opastus perheen arjessa selviytymiseen (esimerkiksi lapsen perushoito, ruokailu, CVK:n käyttö, infektioriskin huomioiminen). Kyselyyn on luotu myös vapaata tilaa, johon voitte halutessanne kirjoittaa tarkentavaa tietoa vastauksistanne sekä antaa palautetta osastolle. Tutkimukseen ei kuulu kyselylomakkeen täyttämisen lisäksi muuta.

Tutkimukseen osallistuminen vie noin 10 minuuttia. Kyselylomakkeeseen voi vastata osastohoidon aikana tai kotona. Saatte kyselyn liitteenä suljettavan palautuskuoren.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, se ei vaikuta saamaanne hoitoon. Yksityisyytenne suojataan, eikä tietojanne käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen. Vastauksenne on ainoastaan tutkijoiden käytössä, henkilökunta ei saa tietää niitä. Tulokset analysoidaan anonymisti ja luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla.

Tiedän, että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja myöhemmin halutessani myös syytä ilmoittamatta peruuttaa suostumukseni. Kieltäytymiseni tai osallistumiseni peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään lapseni mahdollisesti tarvitsemaan hoitoon nyt tai tulevaisuudessa.

Tutkimustuloksista ei informoida tutkittavia erikseen. Tutkimustulokset esitetään opinnäytetyössämme, joka on luettavissa Theseuksessa. Tulokset luovutetaan osasto 51 henkilökunnalle.

Tutkimuksen tutkijoiden yhteystiedot

Tutkimuksen saatekirje
11/19/15

Hyvä lapsen / nuoren vanhempi / huoltaja

Lasten ja nuorten tulostyöryssä opiskelee sosiaali- ja terveystyöry opiskelijoita, joiden opintoihin sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Opiskelijoiden opinnäytetyöt tuovat sairaalalle tarpeellista tietoa, joka auttaa kehittämään perhelähtöistä toimintaa.

Opiskelijat noudattavat tutkimusta tehdessään yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita. Niiden toteutumisesta vastaavat opinnäytetyön ohjaavat opettajat oppilaitoksessa ja tulostyöryy ylihoitaja yhdessä tutkimuksen kohteena olevan yksikön osastonhoitajan kanssa. Tutkittavien kannalta keskeistä on *vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen, vaitiolo lapsen ja perheen asioista ja tutkittavien suojaaminen*. Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista, eikä osallistumisesta kieltäytyminen vaikuta mitenkään hoitoon. Vaitiolovelvollisuus lapsen ja perheen asioista jatkuu tutkimuksen, opiskelun ja työajan ulkopuolelle, se on pysyvä. Hyväksytty tutkimussuunnitelma sisältää opiskelijan pohdinnan siitä, miten opinnäytetyössä varmistetaan näiden eettisten asioiden toteutuminen.

Halutessanne lisätietoja tästä tutkimuksesta, voitte ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijöihin, osastonhoitajaan tai ylihoitajaan.