

Horsma Virpi ja Kouvalainen Nora

Pitkäaikaissairaan 7 - 12-vuotiaan lapsen vanhempien toivoma tuki hoitohenkilö- kunnalta

Opinnäytetyö

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja/terveydenhoitaja

Syyskuu 2017



TIIVISTELMÄ

Tekijät: Horsma Virpi ja Kouvalainen Nora

Työn nimi: Pitkäaikaissairaana 7 - 12-vuotiaan lapsen vanhempien toivoma tuki hoitohenkilökunnalta

Tutkintonimike: Terveystenhoitaja (AMK) ja sairaanhoitaja (AMK)

Keskeiset käsitteet: alakouluikäinen lapsi, lapsen pitkäaikaissairaus, perhe, vanhemmuus, perheen voimavarat, vanhempien tukeminen, perhekeskeinen hoitotyö.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa pitkäaikaissairaiden 7 - 12-vuotiaiden lasten vanhemmilta, millaista tukea he toivovat hoitohenkilökunnalta oman jaksamisensa ja selviytymisensä tukemiseen. Tämän työn tavoite oli, että hoitohenkilökunta pystyisi jatkossa tarjoamaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmille juuri sellaista tukea, jota vanhemmat toivovat.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto koostui vanhempien teemahaastatteluista. Kerätty aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.

Tuloksista kävi ilmi, että vanhempien toivoma tuki on hyvin monimuotoista ja jatkuvaa. Tuki piti sisällään tiedollisen, sosiaalisen, taloudellisen ja henkisen tuen. Vertaistuki, erilaisten sosiaalisten tukien pariin ohjaaminen sekä omahoitajuus nousivat tärkeinä asioina esille tuloksissa. Johtopäätöksiä voidaan todeta, että vanhempien tuen tarve on hyvin yksilöllinen. Hoitohenkilökunnalla tulee olla kyky tunnistaa perheiden erilaiset tarpeet. Erittäin lapsen osallistaminen oman sairautensa hoidossa tulee ottaa huomioon entistä paremmin.

ABSTRACT

Authors: Horsma Virpi and Kouvalainen Nora

Title of the Publication: Support that Parents of 7-12-Year-Old Children Wish from Health Care Professionals

Degree Title: Bachelor of Health Care, Nursing and Public Health Nursing

Keywords: primary school aged child, child's long-term illness, family, parenthood, family's recourses, support for parents, family-centered nursing

The purpose of this thesis was to examine what kind of support for coping parents of 7-12-year-of children with long-term illnesses expected from health care professionals. The aim was that health care professionals would be able to offer parents of children with long-term illnesses exactly the kind of support the parents wanted.

The research material consisted of theme interviews with parents and was analyzed using inductive content analysis. The results showed that parents wished diverse and continuous support. Support should be informative, social, financial and spiritual. Peer support, counseling on social allowances and benefits, and primary nursing were highlighted as important in the results. As a conclusion, it can be stated that the need for parental support is very individual. Health care professionals should have the ability to identify the different needs of families. Particular attention should be paid to the involvement of the child in the treatment of his/her own illness.

ESIPUHE

“If a nurse declines to do these kinds of things for her patient, “because it is not her business,” I should say that nursing was not her calling.”

- Florence Nightingale -

Tutkimus on matka. Kun matkamme alkoi, määränpää tuntui olevan vaikeasti tavoitettavissa ja kaukana. Nyt olemme kuitenkin perillä.

Tämän tutkimuksen valmistuminen vaati meiltä paljon, mutta emme olisi tavoitaneet päämääräämme ilman muiden tukea. Siksi haluammekin kiittää erikseen tämän opinnäytetyön mahdollistaneita henkilöitä. Ensiksi kiitokset Kainuun keskussairaalan lasten ja nuorten osaston osastonhoitajalle, Jaana Moskuvaaralle, joka lähti mukaan työelämän edustajana tähän projektiin. Haluamme kiittää lasten ja nuorten poliklinikan sairaanhoitaja Marja Vartiota suuresta taustatyöstä opinnäytetyömme haastateltavien hankkimiseksi. Ilman hänen panostaan tämän työn tekeminen olisi ollut huomattavasti vaikeampaa.

Kiitoksen ansaitsee myös ohjaava opettajamme Anna-Leena Eklund arvokkaasta ohjaamisesta läpi opinnäytetyöprosessiin. Lisäksi haluamme molemmat kiittää omia perheitämme kärsivällisyydestä, tuesta ja kannustuksesta opintojemme aikana. Opiskelun ja perhe-elämän yhdistäminen aikuisiällä ei ole aina ollut helppoa. Haluamme myös kiittää toisiamme yhteistyöstä. Samanhenkisen opiskelukaverin löytäminen ei välttämättä ole itsestäänselvyys.

Viimeisenä kiitämme Lempikoiraa, joka on jaksanut uskollisesti odottaa kirjoitusrupemien ajan vuoroaan ja tarjonnut meille kirjoitustyön vastapainoksi liikuntaa ja muuta ajateltavaa.

Sisällys

1 JOHDANTO.....	1
2 VANHEMPIEN TUKEMINEN 7 - 12-VUOTIAAN LAPSEN SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN.....	3
2.1 7 - 12-vuotiaan lapsen pitkäaikaissairaus.....	3
2.2 Perhe, vanhemmuus ja perheen voimavarat.....	4
2.3 Vanhempien tukeminen.....	6
2.4 Vertaistuen merkitys vanhempien tukemisessa.....	10
2.5 Tukea tarvitsevan perheen kohtaaminen ja perhekeskeinen hoitotyö	10
2.6 Vanhempien kokemat haasteet.....	12
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE.....	14
4 TUTKIMUSMENETELMÄT.....	15
4.1 Tutkimuksen lähestymistapa.....	15
4.2 Aineistonkeruu.....	16
4.3 Teemahaastattelun teemat.....	19
4.4 Aineiston analysointi.....	22
5 TULOKSET	25
5.1 Taustatiedot.....	25
5.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tuki.....	25
5.3 Hoitohenkilökunnalta toivottu tuki.....	28
5.4 Mihin hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota vanhempia tukiessaan?	30
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	33
7 POHDINTA.....	35

7.1 Eettiset näkökulmat	35
7.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi	37
7.3 Tulosten hyödyntäminen	40
7.4 Ammatillisen osaamisen kehittyminen.....	41
8 LÄHTEET	43
LIITE 1.....	47
LIITE 2.....	48
LIITE 3.....	49

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen mihin tahansa pitkäaikaiseen sairauteen ja diagnoosin saaminen on aina kriisi ja suuri mullistus perheelle. Tämä johtaa pitkäaikaiseen suhteeseen hoitohenkilökunnan kanssa. (Hilton 1993, 9; Nuutila & Salanterä 2006.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa pitkäaikaissairaiden 7 – 12-vuotiaiden lasten vanhemmilta, millaista tukea he toivovat hoitohenkilökunnalta oman jaksamisensa ja selviytymisensä tukemiseen. Tavoitteemme oli, että hoitohenkilökunta pystyisi jatkossa tarjoamaan pitkäaikaissairaalle lapsen vanhemmille juuri sellaista tukea, jota vanhemmat toivovat. Valitsimme opinnäytetyömme pitkäaikaissairaiden lasten ikäryhmän oman kiinnostuksemme perusteella. Osaltaan valintaa ohjasi toisen opinnäytetyön tekijän kiinnostus sijoittua tulevaisuudessa kouluterveydenhuoltoon.

Opinnäytetyömme toimeksiantaja oli Kainuun keskussairaalan lasten ja nuorten osasto ja poliklinikka. Kainuun keskussairaalan lasten- ja nuorten osastolla hoidetaan pääosin 0 - 18-vuotiaita lapsia ja nuoria. Osastolla hoidetaan useiden eri alojen potilaita, muun muassa neurologisia, kirurgisia ja pediatria potilaita. Työtä ohjaavat perhekeskeinen hoitotyö sekä yksilövastuu. Vanhemmille tarjotaan mahdollisuus osallistua yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa lapsensa hoitoon ympäri vuorokauden. Tavoitteena on lapsen tai nuoren kokonaisvaltainen ja yksilöllinen hoito. (Kainuun Sote 2015.)

Etsiessämme aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta huomasimme, että aihetta on tutkittu enemmän hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Vanhempien näkökulmaa on tutkittu vähemmän varsinkin Suomessa. Kansainvälisiä tutkimuksia löytyy enemmän. Siksi koemme aiheen tärkeäksi ja merkitykselliseksi hoitotyölle ja meille itsellemme.

Hopian (2006) mukaan Rajantie ja Perheentupa (2005) ovat todenneet, että yli 20 %:lla suomalaisista lapsista on jokin pitkäaikaissairaus. Lapsen pitkäaikaissairau-

den diagnosoinnin jälkeen perheen tulee sopeutua aivan yhtäkkiä uuteen tilanteeseen. Jokainen sairaus aiheuttaa tiettyjä stressitekijöitä ja vaatii niin lapselta kuin vanhemmiltakin erityisiä voimavaroja. Vanhempien psykososiaalinen sopeutuminen uuteen tilanteeseen tulisi huomioida, sillä vanhempien roolin katsotaan olevan ratkaisevan tärkeä kaikissa lapsensa hoidon vaiheissa. Perheiden kyvyssä sopeutua tilanteeseen on huomattavia eroja. Toiset luhistuvat täysin, toiset taas selviytyvät tilanteesta jopa erittäin hyvin. (Hopia 2006, 13; Hilton 1993, 9, 14, 18, 20.)

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea jaksamiseensa. Vanhempien sopeutuminen lapsen sairauteen on prosessi, josta voidaan tunnistaa kolme eri vaihetta. Ensimmäisessä eli diagnoosivaiheessa vanhemmat tarvitsevat yksinkertaista ja täsmällistä tietoa lapsensa sairaudesta. Toisessa vaiheessa eletään hetkessä ja mietitään keinoja, miten selviytyä päivästä toiseen. Kolmannessa vaiheessa pystytään jo miettimään lapsen tulevaisuutta ja sairaudesta on tullut osa perheen jokapäiväistä elämää. Vertaistuki, hoidon jatkuvuus ja omahoitajuus koetaan tärkeiksi. Vertaistukiryhmissä koettu yhteisöllisyys vähentää eristyneisyyttä ja erilaisuuden tunnetta. (Nuutila & Salanterä 2006; Kirk, Beatty, Callery, Milnes & Prymachuk 2012; Hogg, Ritchie, de Kok, Wood & Huby 2013; Whiting 2014.)

Tätä opinnäytetyötä on mahdollista hyödyntää jatkossa myös työelämässä lasten sairaanhoidon ja neuvolatyön parissa. Tämä opinnäytetyö tukee ammatillista kasvumme ja osaamistamme lasten sairaanhoidossa ja neuvolatyössä. Opimme kohtaamaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia ja kysymään heiltä itseltään, millaista tukea juuri he tarvitsevat arjessa jaksakseen.

2 VANHEMPIEN TUKEMINEN 7 - 12-VUOTIAAN LAPSEN SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN

Tässä luvussa tarkastellaan tämän opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä. Pystyäkseen tukemaan pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempia, on hyvä ymmärtää, mikä on pitkäaikaissairaus ja miten se näyttäytyy lapsiperheen arjessa. Lisäksi on hyvä tutustua myös perhekeskeiseen hoitotyöhön.

2.1 7 - 12-vuotiaan lapsen pitkäaikaissairaus

Lapsen pitkäaikaissairaus voi olla synnynnäinen tai lapsi voi sairastua siihen josakin vaiheessa lapsuutensa aikana. Tilastokeskus määrittelee pitkäaikaissairauksen seuraavasti:

Sairaudet, joiden takia henkilö saa säännöllistä hoitoa tai joiden takia hän on lääkärin tai terveydenhuollon seurannassa. Pitkäaikaisella sairaudella tarkoitetaan vähintään kuuden kuukauden pituista ajanjaksoa: ongelma on haastatteluhetkellä vaivannut vähintään kuusi kuukautta, taikka se jatkuu todennäköisesti niin kauan, että kestoksi tulee vähintään kuusi kuukautta. (Suomen virallinen tilasto.)

Kun tarkastellaan 7 - 9-vuotiaan lapsen elämää, on koulun aloittaminen iso ja uusi asia niin lapselle kuin hänen perheelleenkin. Lapselle on tullut lisää itsenäisyyttä, mutta myös uhmakkuutta ja kavereiden mielipiteillä on hänelle suuri merkitys. Uu- sissa haasteissa lapsi kuitenkin kaipaa erityistä tukea vanhemmiltaan. Hiukan van- hempana, 9 - 12-vuotiaana, lapsi on usein kiinnostunut monista asioista. Hänellä on tarve tuntea olevansa luottamuksen arvoinen ja tarpeellinen. Tässä iässä ka- vereiden merkitys korostuu entisestään. Huomioitavaa on, että syy-seuraussuh- teiden ymmärtäminen lapsen ajattelussa kehittyy näiden ikävuosien aikana. (Man- nerheimin Lastensuojeluliitto.) Pitkäaikaissairas lapsi tarvitsee enemmän vanhem- piensa tukea kuin terve verrokki. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 100.)

Pitkäaikaissairauksiksi voidaan määritellä muun muassa astma, keliakia, reuma, diabetes ja erilaiset tulehdukselliset suolistosairaudet. Pitkäaikaissairaana lapsen elämään kuuluu usein iso joukko terveydenhoitoalan ammattilaisia. Pitkään kestäessään sairaus vaikuttaa aina lapseen jollakin tavalla, muun muassa hänen kasvuunsa ja kehitykseensä. Sairaus vaatii lapselta kärsivällisyyttä, uusien asioiden opettelua ja vastuullisuutta. Usein enemmän kuin mitä terve ikätoveri joutuu kohtaamaan. Lapsen tulee myös sopeutua uudelleen sairauteensa jokaisen uuden kehitysvaiheen yhteydessä. Oman haasteensa lapsen pitkäaikaiseen sairauteen luo myös lapsen vastuunottaminen omasta sairaudestaan. On hyvä, että hän sisäistää ja ymmärtää oman sairautensa, mutta hoitovastuun ei tulisi siirtyä lapselle liian varhaisessa vaiheessa, eikä toisaalta liian myöhäänkään. Lapsella on usein sairauteen liittyen taudin pahenemisjaksoja (relapsi) sekä tasaisempia jaksoja, jolloin sairaus on hyvässä tai kohtalaisessa tasapainossa hoitoon nähden (remissio). (Storvik-Sydänmaa ym. 2015,100 - 101.)

2.2 Perhe, vanhemmuus ja perheen voimavarat

Perheen määrittelyminen nykypäivänä ei ole enää niin yksiselitteistä kuin ennen vanhaan. *”Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, tai jompikumpi vanhemmista lapsineen.”* (Suomen virallinen tilasto.) Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme perheellä yhden tai kahden vanhemman ja lasten muodostamaa perhettä. Vanhemmat voivat olla samaa tai eri sukupuolta. Vanhemmat voivat olla eronneet, mutta osallistuvat yhdessä lapsesta huolehtimiseen ja ovat mukana lapsensa sairauden hoidossa.

Käsite vanhempi voidaan ajatella hyvin laaja-alaisesti. Tässä opinnäytetyössä määrittelemme vanhemmuuden koskemaan lapsen biologisia tai mahdollisia adoptiovanhempia. Jokainen ihminen on omien vanhempiansa lapsi, jolla on takanaan oma lapsuutensa ja nuoruutensa sekä elämänhistoriansa (Mannerheimin lastensuojeluliitto). Huoltajana vanhempi antaa lapselle rakkautta ja turvaa sekä

huolehtii perustarpeista, kuten puhtaudesta ja ravinnon saannista. Lapsen sairastuttua pitkäaikaissairauteen myös vanhemmuus voi muuttua. Lapsen sairaus voi vaikuttaa vanhempien väliseen parisuhteeseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 82, 101.)

Huoli lapsen tulevaisuudesta ja terveydestä voi ahdistaa vanhempia. (Storvik-Sydänmaa 2015, 82, 101.) Huomioitavaa on, että ulkoisesti samanlaisessa elämäntilanteessa elävät ihmiset voivat kokea oman selviytymisensä hyvinkin eri tavalla. Toiset selviävät ilman apua, toiset kaipaavat enemmän apua. Voimavarat ovat keinoja, joilla ihminen selviytyy elämään liittyvissä asioissa. Voimavarat voidaan jakaa seuraavasti: psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset voimavarat. Voimavarat ovat perusta ihmisen toimintakyvylle, ne voivat muuttua elämäntilanteen muutosten kautta ja elämäkokemus voi lisätä voimavaroja ihmisen käyttöön. Arjen haasteet voivat auttaa ihmistä löytämään itsestään uusia vahvuuksia. Psyykkiset voimavarat pitävät sisällään ihmisen muistiin ja ongelmanratkaisutaitoihin liittyviä asioita. Myös henkiset voimavarat, mielenterveys ja minäkäsitys kuuluvat psyykkisiin voimavaroihin. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien psyykkisiin voimavaroihin voidaan lukea muun muassa tiedon saaminen, omat harrastukset, armollisuus itseään kohtaan, omien vahvuuksien tunteminen ja parisuhteen hoitaminen. Fyysiset voimavarat ovat kehollisia ja elintoimintoihin liittyviä, joita ihminen käyttää esimerkiksi töitä tehdessään ja liikkuessaan. Sosiaalsiin voimavaroihin luetaan toisten ihmisten kohtaamiseen liittyvät asiat, kuten ystävät, perhe, parisuhde ja yhteiskunta. Whitingin (2014) mukaan voimavaroja kuormittavia tekijöitä ovat muun muassa huoli lapsesta, arjen haasteet, yksinäisyys ja väsymys sekä palvelujen toimimattomuus. (Edu.fi; Palvelupolkumalli; Whiting 2014.)

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä siten, että kohde tuntee itsensä arvostetuksi ja hänestä huolehditaan. Asianmukainen tuki voi suojata ihmistä esimerkiksi masennukselta tai muilta psyykkisiltä sairauksilta. (Cobb 1976.) Sosiaalinen tuki syntyy vuorovaikutustilanteissa ja on jokaisen yksilöllinen kokemus. Mikkolan (2006) mukaan Albrecht ja Adelman (1987) korostavat sosiaalisessa tuessa hallinnan tunnetta, hyväksynnän antamista sekä vuorovaikutusta.

2.3 Vanhempien tukeminen

Vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisillä suhteilla on vaikutus vanhempien kykyyn selviytyä lapsensa sairauden kanssa prosessin jokaisessa vaiheessa. Nuutila & Salanterä (2006) ovat tunnistaneet tutkimuksessaan prosessiin kuuluvaksi kolme vaihetta. Kaksi tekijää, jotka voidaan nostaa erityisen tärkeiksi, ovat tiedonsaanti ja molemminpuolinen luottamus. Prosessin ensimmäisessä eli diagnoosivaiheessa vanhemmat tarvitsevat täsmällistä ja yksinkertaista tietoa lapsensa sairaudesta ja hoidosta. Tieto pitää tuoda esille selkeästi. Konkreettisten ohjeiden antaminen on myös tärkeää. Toisessa vaiheessa harjoitellaan kotihoitoa, eletään tässä hetkessä ja mietitään keinoja, kuinka selvitä päivästä toiseen. Epävarmuuden ja pelon tunteet ovat yleisiä. Tiedon tarve vaihtelee tilanteiden mukaan ja on erityisen tärkeää, että hoitohenkilökunta on vanhempien tavoitettavissa. Vanhemmat tarvitsevat vahvistusta omien toimintatapojensa suhteen, mutta myös uutta tietoa, kuinka selvitä uusissa tilanteissa. Kolmannessa vaiheessa Nuutilan & Salanterän mukaan pystytään jo miettimään lapsen ja perheen tulevaisuutta, kun lapsen sairaus on tullut osaksi arkea ja elämää. Tässä vaiheessa vanhemmilla on myös tietoa ja taitoa lapsensa hoidosta ja heillä on kykyä sekä halua osallistua keskusteluun ja päätöksentekoon koskien hoitoa.

Samasta aiheesta Hilton (1993) on nostanut kirjassaan esille sopeutumisprosessin, jonka aikana perhe ja vanhemmat käyvät läpi lapsen sairauden tuomia muutoksia perhe-elämään. Sairauteen sopeutumiseen vaikuttavat muun muassa kyseisen sairauden ominaispiirteet (kuten kuolemanvaara, sairauden näkyminen tai sen aiheuttama kipu), perheen keskinäiset suhteet, vanhempien kokema stressi sairaudesta johtuen, vanhempien fyysinen ja psyykinen terveydentila ja heidän saamansa emotionaalisen ja sosiaalisen tuen määrä. Sopeutumisprosessi kattaa kaikki ihmisen elämän osa-alueet. Se vie aikaa ja se voi olla myös tuskallista. Tässä muutosprosessissa keskeisinä asioina voidaan nähdä muun muassa vanhempien muodostamat mielikuvat lapsen sairaudesta ja lapsesta, arkielämästä ja asiantuntijoista. Rankin ym. (2014) ovat todenneet tutkimuksessaan koskien tyy-

pin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien tuen tarvetta, että ihan ensimmäiseksi vanhemmat toivoisivat hoitohenkilökunnalta lohdutusta ja tietoa siitä, kuoleeko heidän lapsensa (Rankin, Harden, Waugh, Noyes, Barnard & Lawton 2014; Hilton 1993, 39).

Natri (2008) on löytänyt pro gradu -työssään useampiakin tuen muotoja ja määrittelee ne seuraavasti: tiedollinen tuki, käytännöllinen tuki, tunne-elämän tuki, vertaistuki ja hengellinen tuki. Eniten vanhemmat ovat hänen mukaansa saaneet tiedollista tukea ja vähiten hengellistä tukea. Hän kertoo, että tiedollista tukea antaa yleensä lääkäri. Hoitaja taas mainitaan käytännöllisen ja tunne-elämän, mutta myös tiedollisen tuen antajaksi. Sairaalapastori nimettiin hengellisen tuen antajaksi. Tiedollinen tuki käsittää tiedot tutkimuksista, sairaudesta ja oireista, hoidoista ja siitä, mitä on odotettavissa. Tiedot tulee antaa kirjallisesti ja suullisesti ja sitä tulee kerrata, toistaa ja kysymyksille tulee antaa aikaa. Natri (2008) mainitsee vanhempien tuen saamisen olevan yhteydessä lapsen vanhemman sukupuoleen sekä siihen, missä vaiheessa lapsen saama hoito on. Hopian (2006) mukaan äidit ovat aktiivisempia tuen hakemisessa, kun taas isät pyrkivät purkamaan pahaa oloaan tekemisen kautta tai vetäytyvät omiin oloihinsa. Natri (2008) kuvailee vanhempien olleen kaiken kaikkiaan saamaansa tukeen tyytyväisiä Omahoitajuus, tuttu hoitohenkilökunta, ystävällinen kohtelu, vertaistuki, usko Jumalaan ja toivon ilma- piiri nostetaan esiin turvallisuuden tunnetta luovina elementteinä. (Natri 2008.) Whitingin (2014) mukaan vanhemmat kokevat rasittavana, jos joutuvat kertomaan koko tarinansa alusta asti tavatessaan uuden ammattilaisen. Myös hänen tutkimuksessaan tärkeäksi koetaan omahoitajan tai jonkun muun lapsen ja perheen hoidon kokonaisuudesta vastaavan henkilön nimeäminen. (Hopia 2006; Natri 2008, 51; Whiting 2014.)

Hilton (1993) näkee vanhempien auttamisen päämääränä auttaa vanhempia tuke- maan sairastunutta lastaan ilman, että he laiminlyövät oman hyvinvointinsa sekä auttaa lasta parantumaan ja näin kohentamaan hänen elämänlaatuaan tai ainakin vähentämään sairauden tuomia fyysisiä vaikutuksia. Tähän voidaan lukea se, että lasta autetaan psyykkisesti ja sosiaalisesti sopeutumaan sairauteensa. Vanhempien kohdalla heidän itsetuntonsa kohentaminen nähdään tärkeänä asiana. Myös

Hopia (2006) nostaa tutkimuksessaan esille luottamuksellisen hoitosuhteen luomisen tärkeyden vanhempien ja hoitohenkilökunnan välille. Hänen mukaansa hoitajilta odotetaan rohkeutta puuttua asioihin ja vaikeisiin tilanteisiin sekä toimia aloitteellisesti vuorovaikutustilanteissa. Vanhemmat odottavat myös saavansa tukea, positiivista palautetta vanhemmuudestaan sekä rohkaisua lapsen sairaalahoidon aikana. Tärkeimmiksi piirteiksi Hilton (1993) nostaa sosiaalisen ja emotionaalisen tuen antamisen vanhemmille. Mitä parempi auttajan ja vanhempien välinen suhde on, sitä enemmän tukea on mahdollisesti saatavilla. Auttajan tulisi olla aktiivinen kuuntelija, kannustaa vanhempia puhumaan, olla empaattinen ja läsnä. Hänen tulee arvostaa vanhempia ja lasta sekä olla aidosti kiinnostunut ja halukas auttamaan perhettä. Näin toimien auttajan ja vanhempien välille rakentuu toimiva vuorovaikutussuhde ja heidän ongelmansa pyritään ymmärtämään syvällisemmin. Merkille pantavaa on, että Hopian (2006) mukaan esille nousee kaksi lähtökohtaa hoitajien asenteissa heidän kohdatessaan pitkäaikaissairaana lapsen perheitä. Osa hoitajista asettaa työn lähtökohdaksi perheen yksilöllisen tilanteen ja avun tarpeen, kun taas osa hoitajista pitää lähtökohdanaan omaa käsitystään perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. (Hilton 1993, 14, 40 - 41, 48 - 49, 55, 77; Hopia 2006.)

Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka (2000) selvittivät hoitajien antamaa tukea leikkikäisen lapsen vanhemmille HYKS:n Lastenlinikalla. Tutkimuksessa esiin nousee hoitajien näkemys siitä, että vanhempien tukeminen on tärkeä osa työtä. Erityisesti hoitajien antama emotionaalinen tuki vanhemmille toteutuu tutkimuksen mukaan hyvin. Tukemisen keinoina hoitajat käyttävät vanhempien itseluottamuksen vahvistamista kannustamalla, rohkaisemalla heitä puhumaan huolistaan ja lohduttamalla heitä sekä antamalla heille oman lapsensa hoidosta positiivista palautetta. Hoitajat näkevät myös tärkeänä tukea epävarmoja vanhempia vanhemmuuden roolissa. Lisäksi hoitajien halu tutustua lapsen vanhempiin nousee esille. Vanhempien toiveita lastensa hoidosta ja hoidon toteutuksesta pyritään hoitajien toimesta ottamaan huomioon. Hoitajat myös pyrkivät selvittämään vanhemmille, kuinka lapsen hoidon kanssa edetään. Haasteena esille nostetaan kuitenkin ajan puute ja mahdollisuudet keskustella kiireettömästi. Tutkimuksessa mainitaan myös, ettei

vanhempien toiveita ole aina mahdollista toteuttaa. Tähän voi vaikuttaa esimerkiksi edellä mainittu vanhempien ja hoitajan välisen yhteisen ajan puute. (Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2000, 198 - 201.) Jurvelin & Kyngäs (2005, 41) esittävät omissa tutkimustuloksissaan myös, että henkilökunnan tulisi kannustaa vanhempia vertaistuen piiriin.

Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka (2000) mainitsevat, että vanhempien kuuntelu, ystävällisyys tai rohkaiseminen eivät ole vain ajasta kiinni. He peräänkuuluttavat myös ammattitaitoa ja asenteita. Asiantuntijuutta, mikä vanhemmilla on lastensa hoidosta, ei aina hyödynnetä. Tutkimuksessa pieni osa hoitajista ilmoitti selkeästi, etteivät tue vanhempia. Nämä kielteisesti suhtautuneet hoitajat näkevät, ettei heidän työhönsä lastenosastolla kuulu vanhempien tukeminen. Tutkijat pohtivatkin ovatko työuupumus, tiedonpuute vai hoitajan omat arvot näiden vastausten taustalla. Hoitajat myös jäävät usein odottamaan vanhempien itsensä tekemää aloitetta. Tutkijat pohtivat, voisiko tämä johtua hoitohenkilökunnan omasta vaikeudesta lähestyä sairaan lapsen vanhempia. He mainitsevat, että perhe voidaan edelleen nähdä niin yksityisenä asiana, että tukemalla vanhempia perheen yksityiselle alueelle kajotaan. Lopuksi tutkijat nostavat esille vanhempien tukemisen tärkeyden lastenhoitotyössä. Vanhemmat eivät välttämättä itse osaa hakea tukea jaksamiseensa, sillä ovat huolissaan lapsestaan. Tutkijat mainitsevat vanhempien antavan lapselleen turvaa ja jatkuvuutta sekä toimivat tiedon- ja hoidonantajina lastensa hoidossa. Heidän mukaansa vanhempien jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota, sillä heidän tekemänsä hoitotyö lapsen ollessa sairaalassa nähdään korvaamattomana. Vanhempien tarvitsemaan tukeen tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota. Vanhempien toiveita ja tarpeita tulisi kuulla ja heidät tulisi ottaa mukaan yhteistyökumppaneiksi. Perhehoitotyön käsite nostetaan tässäkin tutkimuksessa esille. (Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2000, 201 - 202.)

2.4 Vertaistuen merkitys vanhempien tukemisessa

Kirk ym. (2012) sekä Hopia (2006) ovat todenneet tutkimuksissaan pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten omahoidon vaikuttavuudesta, että vertaistuki on tärkeää sekä sairaille lapsille ja nuorille että myös heidän vanhemmilleen. Erilaiset ryhmät, joko kasvotusten tai verkossa kokoontuvat, vähentävät eristyneisyyden ja erilaisuuden tunnetta luomalla yhteisöllisyyttä. Ryhmissä ihmiset saattavat jakaa keskenään tietoa ja kokemuksia sairaudesta sekä selviytymiskeinoja. Ryhmien ohjailta saadaan tietoa itse sairaudesta ja sen hoidosta. Hoitajien kyky säädellä vanhemmille annettavaa tietomäärää vanhempien tarpeen ja tilanteen mukaan nousevat esille. Hoitohenkilökunta on tärkeä kanava, jonka kautta vanhemmat saavat tietoa vertaisryhmistä.

Hogg:n ym. (2013) mukaan vanhempien tuen tarpeet tulevat parhaiten kohdatuiksi toisten vanhempien vertaistuen kautta. Vertaistukea täydentävät informaatio paikallisista tukimahdollisuuksista ja ammattilaisten tekemät ryhmäpohjaiset interventiot. Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat tuovat esille vertaistuen helpottavan eristyneisyyden tunnetta. Vertaistuki ja vanhempien oma sosiaalinen verkosto nähdään tärkeinä tekijöinä perheen terveyden edistämiseksi. Sosiaalinen verkosto voi tarjota vanhemmille konkreettisesti apua ja olla osaltaan jakamassa tunnettaakaa. (Hopia 2006; Hogg, Ritchie, de Kok, Wood & Huby 2013.)

2.5 Tukea tarvitsevan perheen kohtaaminen ja perhekeskeinen hoitotyö

Hopian (2006) mukaan perheet odottavat hoitajien olevan läsnä, tukevan ja kuuntelevan heitä ja kysyvän heidän voinnistaan. Näin toimien hoitajat ovat voineet auttaa vanhempia jakamaan kantamaansa tunnekuormaa. Hopian mukaan isät eivät hakeneet tukea yhtä aktiivisesti kuin äidit. Tutkimuksessa nostetaan tärkeinä asioina esille muun muassa arkipäivässä selviytymisen tukeminen, omahoitajuus, luottamuksellinen hoitosuhde, kannustavan ja rohkaisevan palautteen antaminen

vanhemmille, salliva ilmapiiri osastolla ja hoitajan aloitteellisuus vuorovaikutustilanteissa vanhempien kanssa. Vanhempien ja lapsen hyvinvoinnin koetaan olevan sidoksissa toisiinsa. Tässä tutkimuksessa nousee uutena asiana esille myös vanhempien uskallus surra tapahtunutta, antaa periksi tai voida huonosti lapsen voinnin jo kohentuessa. (Hopia 2006, 8, 92, 94, 96, 97, 100, 112.)

Nuutila & Salanterä (2006) ovat tutkineet pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia hoidosta. Sairauden diagnosointi tuo suuria mullistuksia koko perheen elämään mukaan lukien pitkään jatkuvan yhteistyön hoitoalan henkilöstön kanssa. He nostavat tutkimuksessaan esille perheen, etenkin vanhempien, ja hoitohenkilökunnan välisen yhteistyön pysyvyyden merkityksen. Tämä nähdään edellytyksenä molemminpuolisen luottamuksen rakentumiselle ja sitä pidetään välttämättömänä myös tiedon jakamiselle puolin ja toisin. Antaakseen perheelle neuvoja ja sopivaa ohjausta, hoitoalan ammattilaisten tulee tietää perheen jokapäiväisestä elämästä ja olosuhteista. Ohjausta ja neuvoja, jotka on muokattu arkitilanteeseen sopivaksi, arvostetaan eniten. Vanhempien tiedon ja tuen tarve vaihtelee ja muodostuu eri osista sairauden käsittelyn eri vaiheissa. Lapsen pitkäaikainen sairaus tuo jatkuvaa epävarmuutta vanhempien elämään. Vanhemmat keskittyvät elämään päivästä toiseen tulevaisuuden suunnittelun sijaan. Vanhempien tulee myös oppia elämään omien tunteidensa kuten syyllisyyden, vihan ja masennuksen kanssa. (Nuutila & Salanterä 2006, 153, 156, 159.)

Paavilainen (2011) määrittelee perhekeskeisyyden seuraavasti: perhekeskeisessä hoitotyössä potilas nähdään osana perhettään ja yksilön ohella huomioidaan myös perheenjäsenet. Keskeisiä asioita ovat oikean tiedon antaminen oikeaan aikaan, perheen ohjaus, keskustelut ja yhteistyö sekä perheen tukeminen potilaan hoitoon osallistumisessa. On huomioitavaa, että hoidettaessa pitkäaikaissairaita lapsia, pelkoa vanhemmille ovat aiheuttaneet esimerkiksi lapsen menetyksen pelko, tulevaisuus ja lapsen hoitotoimenpiteet. (Jurvelin & Kyngäs 2005.) Jolley & Shields (2009) mainitsevat, että nykyään useat lasten sairaanhoidon parissa työskentelevät uskovat, että perhekeskeinen hoito on paras tapa tarjota hoitoa lapselle sairaalassa sekä muissa terveyspalveluissa. Heidän mukaansa perhehoitotyössä voidaan nostaa esille tarve tunnistaa perheen vahvuudet ja yksilöllisyys

sekä kunnioittaa kunkin perheen erilaisia selviytymistapoja. Perheen tarpeisiin tulisi reagoida ja heille tulisi antaa puolueetonta ja oikeaa tietoa. Perhettä tulisi myös kannustaa perheeltä perheelle tapahtuvan tuen pariin. Paavilaisen (2011) mukaan perhekeskeisessä hoitotyössä ajatellaan, että perhettä tarvitaan potilaan tueksi, seuraksi ja saattajaksi sekä tiedon antajaksi potilaan asioissa. Perhe toimii myös kuuntelijana ohjaustilanteissa, apuna hoitamisessa ja yhteistyökumppanina. Kun hoidetaan lapsia, perhehoitotyön merkitys korostuu entisestään edellä mainituilla osa-alueilla. (Jurvelin & Kyngäs 2005, 37; Jolley & Shields 2009, 165, 169; Paavilainen 2011.)

Hyvään hoitamiseen voidaan luetella kuuluvaksi perheiden kunnioittava kohtelu, avoin kohtaaminen sekä myönteinen asenne perheenjäsenten mukanaololle (Paavilainen 2011). Suomen NOBAB - NOBAB i Finland kuuluu yhdessä muiden pohjoismaiden kanssa Nordisk förening för sjuka barns behov -yhdistykseen. Tämän yhdistyksen toiminnan lähtökohtana on kehittää sairaiden lasten hoitoa. Se ohjeistaa, että vanhemmilla ja lapsella on oikeus saada tietoa sairaudesta ymmärrettävässä muodossa. Vanhempien tulee saada osallistua lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Standardeissa mainitaan myös, että lapsen sairaanhoitoon tulee osallistua sellaista hoitohenkilökuntaa, joka on kykenevä vastaamaan perheen fyysisiin, tunne-elämän sekä kehityksellisiin tarpeisiin. (Suomen NOBAB.)

2.6 Vanhempien kokemat haasteet

Jurvelin & Kyngäs (2005) nostavat tutkimuksensa tuloksissa esille lapsen pitkäaikaisairausten aiheuttavan vanhemmilleen huolta, ahdistusta, epävarmuutta, syyllisyyttä, pelkoa ja vaikeutta hyväksyä lapsen sairaus. Huolta aiheuttivat vanhempien oma uupumus, syyllisyyttä taas oman toiminnan mahdollinen osallisuus lapsen sairauden aiheuttajana. Myös sairauden aiheuttamiin muutoksiin sopeutuminen oli osalle vanhemmista vaikeaa. (Jurvelin & Kyngäs 2005, 37.)

Jurvelin & Kyngäs (2005) mainitsevat vanhempien kokevan vaikeutta saada ulkopuolista apua ja kokevansa epäröintiä jättää lasta ulkopuoliseen hoitoon. Tähän liittyy myös vanhempien oma tarve saada levätä. Vanhemmat kokevat tarvetta saada riittävästi perusteltua ja tarkoituksenmukaista tietoa lapsen sairaudesta ja hänen tilastaan sekä keinoista tukea lasta hänen kehityksessään. Vanhemmat tarvitsevat tutkimuksen mukaan myös hoitoapua, terveydenhuollon ohjausta ja tukea. Vaikeiksi asioiksi vanhemmat nostavat kommunikointiongelmia hoitohenkilökunnan kanssa sekä hoitohenkilökunnan antaman epätarkan, epäkohteliaan, leimaavan ja jopa rasistisen kohtelun. Hoidon aiheuttamat kustannukset aiheuttavat vanhemmille konkreettisen avun tarvetta ja lääkärikäyntien järjestämisen hankaluutta elämään. Lapsen diagnoosin saaminen voi olla vanhemmille helpotus tai järkytys. Sairauden huononemisivaiheet ja sairaalajaksot vaativat vanhemmilta voimavaroja. Vanhempien stressiä lisäävät myös muutokset työllisyydessä, taloudelliset huolet, konfliktit perheessä ja muutokset vanhempien keskinäisessä suhteessa. (Jurvelin & Kyngäs 2005, 38 - 39.)

Käytännön hoitotyössä asiakkaita ja heidän tarpeitaan tulee kuunnella. Vanhemmilla tulee sairauden diagnosoinnin jälkeen olla mahdollisuus esittää kysymyksiä. Vanhempien ja lapsen vahvuuksia tulee tukea ja kannustaa, eikä keskittyä vain ongelmiin. Yhteiset, moniammatilliset palaverit sekä verkostoituminen nähdään useiden sairauksien kohdalla tarpeellisina. (Jurvelin & Kyngäs 2005, 41.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa pitkäaikaissairaiden 7 - 12-vuotiaiden lasten vanhemmilta, millaista tukea he toivovat hoitohenkilökunnalta oman jaksamisensa ja selviytymisensä tukemiseen.

Tämän työn tavoite on, että hoitohenkilökunta pystyisi jatkossa tarjoamaan pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmille juuri sellaista tukea, jota vanhemmat toivovat.

Tutkimuskysymyksenä on: Millaista tukea pitkäaikaissairaalan alakouluikäisen lapsen vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta?

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

Tässä luvussa kerromme tutkimuksen lähestymistavasta ja toteutuksesta. Lisäksi avaamme aineiston keruun taustoja ja aineiston analysointia induktiivisen sisällyksenanalyysin avulla.

4.1 Tutkimuksen lähestymistapa

Koska opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien toivomaa tukea ja haluamme tuloksissa kuuluvan nimenomaan vanhempien äänen, käytämme laadullista tutkimusmenetelmää. Valittaessa tutkimusmenetelmää, meidän tulee pohtia, millaista tietoa tavoittelemme ja mikä on tutkimuksemme tavoite (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50). Laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta ohjaa ajatus kokonaisvaltaisesta tiedonhankinnasta. Tietoa hankitaan todellisista tilanteista ja elävästä elämästä. Kvalitatiivinen tutkimus käyttää ihmistä tiedonkeruun välineenä. Kuten kvalitatiiviseen tutkimukseen kuuluu, tutkimusjoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 164.)

Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan induktiivista. Tutkimuksessa kuuluu yksilön tuntemusten ja hänen toiveittensa ääni. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa korostuvat ihmisten näkemysten kuvaukset sekä heidän kokemustensa tulkinta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49, 50 - 51.) Induktiivinen tarkoittaa aineistolähtöisen päättelyn etenemistä yksittäistapauksista yleiseen (Kylmä & Juvakka 2007, 23).

Haluamme uuden näkökulman olemassa olevaan tutkimusalueeseen, koska siitä on vain vähän tietoa. Nostamme vanhempien äänen kuuluville, sillä aikaisemmat tutkimukset on enimmäkseen kirjoitettu hoitajien näkökulmasta. Kysymme vanhemmilta, millaista tukea he toivovat hoitohenkilökunnalta, koska vanhemmat ovat tarvitsemansa tuen asiantuntijoita.

Laadullisessa tutkimuksessa kirjallisuuskatsauksen tekemisestä ollaan kolmea eri mieltä. Osa ajattelee, että kirjallisuuskatsausta ei tarvitse tehdä, koska tutkimuksessa halutaan lähteä liikkeelle puhtaalta pöydältä. Toisten mielestä taas on hyvä etsiä aiheesta aikaisempaa tietoa, joka koskee nimenomaan tätä kyseistä tutkimusta. Kolmas ryhmä pitää tärkeänä etsiä kirjallisuuskatsaukseen kaiken mahdollisen aikaisemman tiedon aiheesta. Kirjallisuuskatsausta kannattavat tahot pitävät katsausta tärkeänä siksi, ettei tehtäisi turhaa ja päällekkäistä työtä tutkimalla sellaista, mitä on jo aikaisemmin tutkittu, vaan saataisi aiheesta uutta tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 45.) Me etsimme aiheesta aikaisempaa tutkimustietoa nimenomaan tähän aiheeseen liittyen. Se on tärkeää siksin, että aikaisemman tutkimuksen perusteella voimme ymmärtää aiheeseen liittyviä oletuksia.

Keräsimme työtämme varten aineistoa aikaisemmista tutkimuksista alan oppikirjoista ja sähköisistä tietokannoista. Suomenkielisiä tutkimuksia etsimme muun muassa Medic-tietokannasta ja englanninkielisiä Cinahl-tietokannasta. Suomenkielistä aineistoa etsiessämme käyttämiämme hakusanoja olivat: lapsi, pitkäaikaisairas, vanhemmat, tuki. Englanninkielisen haun hakusanoja olivat: child, parents, long-term illness, support. Jonkin verran ongelmia aiheutti se, että kaikkia otsikon perusteella aiheeseen sopivia artikkeleita emme voineet lukea, koska artikkeleiden avaaminen ei onnistunut tai ne olivat maksullisia. Teoriatietoa aineiston analysoinnista löysimme ProQuest ebook Central -tietokannasta.

4.2 Aineistonkeruu

Aineistonkeruussa keräsimme kolmenlaista tietoa. Saimme taustatietoa tutkittavista, jonka perusteella tiedämme, millaiset ihmiset ovat olleet tutkimuksemme kohteena. Toiseksi saimme tietoa itse tutkittavasta aiheesta ja kolmanneksi muistiinpanot aineistonkeruuprosessista. Taustatietojen osalta meidän täytyi tehdä eettistä pohdintaa siitä, millaisia tietoja kerätään. Yleensä kerättäviä tietoja ovat vastaajien ikä, koulutustausta, työtilanne, perhesuhteet ja niin edelleen. (Kylmä & Juvakka 2007, 76.) Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä sopii sekä laadullisen

että määrällisen tutkimuksen tekemiseen. Haastattelu on luonnollinen tapa hankkia tietoja asiakkaista terveydenhuollon toimintaympäristössä. Siksi se on toimiva myös kerätessä aineistoa tutkimustarkoituksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 77.)

Haastattelu voidaan toteuttaa joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna (Kylmä & Juvakka 2007, 77). Yksilöhaastattelu sopii erityisen hyvin aineistonkeruutavaksi silloin, kun aihe on sensitiivinen eli luonteeltaan herkkä, koska haastateltava ei välttämättä halua puhua tällaisesta aiheesta ryhmässä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95). Meidän mielestämme yksilöhaastattelu joko kasvotusten tai puhelimitse on paras tapa, koska tarkoituksenamme on luoda haastattelulle mahdollisimman luottamuksellinen ilmapiiri. Puhelimitse tehtävässä haastattelussa huonona puolena on se, ettei siinä välity sanaton viestintä haastateltavan ja haastattelijan välillä, mikä voi lisätä tulkintavirheitä (Kylmä & Juvakka 2007, 89). Teemahaastattelussa haastattelijä tekee aiheeseen ohjaavia kysymyksiä, joihin haastateltava omin sanoin vastaa. Mitä avoimemmasta haastattelusta on kyse, sitä aktiivisempi on haastattelijan rooli hänen viedessään haastattelua eteenpäin. Laadullisessa tutkimuksessa avoimella haastattelulla on tarkoitus saada haastateltavilta mahdollisimman laajat ja kuvailevat vastaukset. Haastateltavien valintaan vaikuttavat yhteisö ja kulttuuri, joissa ne on hankittu. Tästä syystä tutkimustulokset eivät ole samalla tavalla tilastollisesti yleistettävissä kuin määrällisessä tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 78 - 79.)

Aineiston opinnäytetyötämme varten keräsimme pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilta suoraan. Menetelmänä käytimme kasvokkain tapahtuvaa teemahaastattelua. Avoimilla kysymyksillä halusimme varmistaa sen, että vastauksissa kuuluu nimenomaan vanhempien ääni. Toivoimme saavamme haastateltaviksi sekä äitejä että isiä. Meitä kiinnosti, eroaako äitien ja isien tuen tarve jotenkin toisistaan. Laadimme vanhemmille annettavat suostumus- ja saatekirjeet (Liitteet 1 ja 2) käyttäen apuna Hopian (2006), Natrin (2008) ja Bjärregårdin (2007) tutkimuksissaan käyttämiä tiedotteita.

Haastateltavien määrää kvalitatiivisessa tutkimuksessa ohjaa määrän sijasta laadukkuus. Tutkimukseen valitaan henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta, koska halutaan mahdollisimman laadukasta aineistoa. Huomioitavaa on, että pinnalliset ja yleiset tulokset voivat kertoa, että aineiston koko on pieni. Puhuttaessa saturaatiosta tutkimuksessa, tarkoitetaan sillä uuden tiedon kokoamista niin kauan, kunnes sitä ei enää saada tutkittavasta ilmiöstä. Hirsjärvi ym. (1997, 182) kysyvät Tutki ja kirjoita -teoksessaan, että mistä tutkija voi tietää, milloin haastattelut eivät enää tuota uutta tietoa? Mistä voi tietää, että saturaatio on saavutettu? Tapaustutkimus pyrkii selvittämään tapausesimerkkien avulla muun muassa osallisten kokemuksia aiheeseen liittyen. Tapaustutkimuksessa tutkitaan vain pientä joukkoa tapauksia, joskus jopa vain yhtä. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 66.)

Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2009, 83 - 85) määrittelevät, että aineiston kokoon vaikuttavat keskeisesti aineiston laatu, tutkimusasetelma, tutkimuksen laajuus ja tutkittavan ilmiön luonne. Otannan valinnan vaihtoehtoja ovat teoreettinen otanta, verkosto-otanta (lumipallo-otos) ja tarkoituksenmukainen otanta. Tässä tutkimuksessa käytimme tarkoituksenmukaista otantaa, mikä tarkoittaa sitä, että työntilaaaja valitsi tutkimukseen osallistujat. Tämä siksi, että tietoturvasyistä meillä ei ollut pääsyä potilastietojärjestelmiin. Lisäksi haluttiin tehdä vanhemmille haastatteluun osallistuminen mahdollisimman helpoksi, mikä tarkoitti sitä, että lääkärikäynti ja haastattelu toteutettiin samalla kertaa. Tarkoituksenmukaista otantaa voidaan kritisoida sillä, millä perusteella tutkija on valinnut kyseiset henkilöt mukaan tutkimukseen. Siksi tutkimuksessa on kuvattava huolellisesti, millä perusteella valinnat on tehty. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83 - 85.)

Otannan kooksi työntilaaajan kanssa suunniteltiin 4 - 8 tapausta. Kymmenenkin olisi ollut jo iso määrä. Mukaan lupautui kuusi äitiä ja yksi isä. Kaksi äitiä ja isä rajautuivat haastattelujen ulkopuolelle, koska heidän lapsensa eivät ikänsä puolesta sopineet opinnäytetyömme ikähaarukkaan.

Laadullisessa haastattelututkimuksessa korostuvat haastateltavien kokemukset tutkittavasta aiheesta sekä halu kertoa aiheesta avoimesti ja riittävän laajasti.

Yleensä tämä ei ole ongelma, koska tutkimukseen valikoituvat luonnostaan mukaan ne ihmiset, jotka haluavat kertoa aiheesta. Koska tutkittavien valinta tehdään harkiten eikä satunnaisotoksena, mukaan eivät lähde ne henkilöt, jotka eivät halua tutkimukseen osallistua. (Kylmä & Juvakka 2007, 79.) Haastatteluilla on mahdollista saada syvällistä tietoa tutkittavasta aiheesta ja vastausprosentti ja -aktiivisuus on yleensä parempi kuin kyselylomakkeilla. Haastattelututkimuksiin liittyviä ongelmia ovat niiden aikaa vievyys ja sitä kautta mahdollisesti kalleus. Tämä on myös työläs tapa. Siitä syystä vastaajien määrää täytyy usein rajoittaa. Myös aineiston analysointi on työlästä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 98.)

Haastattelijalla on hyvä olla jonkinlainen lista teemoista, joista hän haluaa tietoa. Tämä ei kuitenkaan saa olla liian tiukka, jottei se ala liikaa ohjailla haastattelua. Tarkoitus on kuitenkin saada haastateltava kertomaan omin sanoin kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Kysymysten järjestys ja muotoilu voivat muuttua haastattelun edetessä ja haastattelusta toiseen sekä kysymyksiin tulla täsmennyksiä. Vaarana teemahaastattelussa voi olla, että haastateltava henkilö ja hänen kertomuksensa alkavat liikaa ohjailla haastattelun etenemistä. Tämä voi johtaa siihen, että saatujen haastatteluaineistojen sisältö ei ole tarpeeksi vertailukelpoista. Aineistosta voi tulla liian sekava kooste ihmisten puheista. Jälkeenpäin tutkijan on hankala enää jäsenellä aineistoa ja tehdä päätelmiä, jotka perustuisivat haastateltavien vastauksiin, eivätkä tutkijan itsensä tekemiin jäsentelyihin. (Kylmä & Juvakka 2007, 79; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97; Kurkela.)

4.3 Teemahaastattelun teemat

Teemahaastattelun teemat nousevat aikaisemmasta tutkimustiedosta ja tehtävän tutkimuksen tutkimuskysymyksestä. Teemat eivät saa olla liian tiukkoja, vaan niiden tarkoitus on ohjailla keskustelua ja toimia muistilistana haastattelijalle. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 41.) Pohdittuamme, kuinka toteutamme haastattelut, päädyimme teemahaastatteluun, koska mielestämme sen avulla saisimme parhaiten

vastauksen tutkimuskysymykseemme. Mielestämme se ohjaa keskustelua, mutta ei rajoita liikaa sitä, mitä haastattelija haluaa kertoa.

Teemahaastattelun runko esitestataan yhdellä haastateltavalla, jonka vastauksia ei käytetä tutkimusaineistona varsinaisessa tutkimuksessa. Testaajaa pyydetään kiinnittämään huomiota kysymyksiin ja vastaamisen helppouteen. Esitestausta tehdään, koska se antaa tutkijoille suuntaa siihen, saadaanko esitettyjen kysymysten avulla haluttua tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 57.)

Haastattelun teemat testattiin yhdellä henkilöllä toukokuussa 2017 ennen varsinaisia haastatteluja. Esitestaaja oli itsekin pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempi. Varsinaista haastattelua esitestauksessa ei tehty, vaan teemat käytiin esitestaajan kanssa läpi keskustellen. Hän piti niitä selkeinä ja tarkoituksenmukaisina. Siksi päätimme tehdä varsinaiset haastattelut kyseistä runkoa käyttäen.

Taustatiedot:

Sukupuoli?

Huoltajuus? (Yksin- yhteishuoltajuus)

Lapsen ikä?

Lapsen diagnoosi?

Kuinka pitkä aika diagnoosista?

Haastattelun teemat:

1. Millaista tukea olette saaneet hoitohenkilökunnalta?
 - myönteistä, kielteistä
 - tuen määrä: riittävästi, liikaa, liian vähän
2. Millaista tukea toivotte hoitohenkilökunnalta?
 - tiedollinen, hengellinen/henkinen, vertaistuki, sosiaalinen, omahoitajuus

- asiat, joihin hoitajien tulisi kiinnittää huomiota vanhempia tukiessaan
- hoitohenkilökunnalta kaivattu apu

3. Vapaa sana

Kysyimme haastateltaviltamme muutaman taustakysymyksen. Vastaajan sukupuolen halusimme tietää, koska olimme kiinnostuneita myös siitä, eroaako isien ja äitien tuentarve toisistaan. Yhteis- ja yksinhuoltajuus kiinnosti, koska halusimme tietää, onko kyseinen vanhempi yksin vastuussa sairaan lapsen hoidosta vai ovatko vanhemmat tilanteessa yhdessä. Lapsen iästä voimme päätellä, missä kehitysvaiheessa lapsi on. Diagnoosi kertoi meille siitä, millaisesta sairaudesta on kyse ja onko sillä vaikutusta tuen tarpeeseen. Aikaisemmin totesimme, että vanhempien sopeutumisessa lapsen sairauteen on tunnistettavissa kolme eri vaihetta (Nuutila & Salanterä 2006). Kysyimme diagnoosista kulunutta aikaa, koska se antaa meille tietoa siitä, millaisessa vaiheessa kyseinen vanhempi prosessissa on. Laadullisessa tutkimuksessa kontekstualisointi eli asian sijoittaminen oikeaan asiayhteyteen ja ympäristöön on erityisen tärkeää, koska tulokset eivät yleensä ole yleistettävissä tilastollisesti, vaan ne ovat tapauskohtaisia. Kontekstuaalisia tietoja ovat haastattelussa kerättävät taustatiedot, kuten sairauteen liittyvät tiedot (diagnoosi, vaikeusaste, milloin todettu ja niin edelleen). Koska haastatteluissa liikutaan sekä menneisyydessä, nykyisyydessä että tulevaisuudessa, kontekstualisointi voi helpottaa jäsentämään ajallisia prosesseja. (Kylmä & Juvakka 2007, 115.)

Haastattelut tehtiin Kainuun keskussairaalan lasten ja nuorten poliklinikalla meille osoitetussa tilassa toukokuun lopussa 2017. Halusimme kysyä haastattelussa vanhemmilta suoraan niin myönteisistä kuin kielteisistäkin kokemuksista. Koimme, että vanhempien esille tuomat kielteiset asiat voidaan nähdä tärkeinä hoitotyön kehittämisen kannalta. Tarkoituksemme ei ollut missään vaiheessa saada aikaan vastakkainasettelua myönteisten ja kielteisten asioiden välillä. Näimme tärkeäksi kertoa vanhemmille, millaista tietoa haemme haastatteluiden avulla. Tuen määräästä kysyimme, koska halusimme tietää, kokevatko vanhemmat saaneensa tukea riittävästi. Koimme, että teemoja tarkentavat kysymykset auttoivat meitä saamaan

laadukasta tietoa tutkimuskysymykseen nähden niiden kuitenkin johdattelematta haastattelua liikaa. Haastattelijoina toivoimme haastattelutilanteen olevan sellainen, että vanhemmat kokevat voivansa puhua avoimesti kaikista teemaan liittyvistä asioista. Voimme todeta haastatteluiden seuranneen hyvin alkuperäisiä teemoja. Lisäksi haastateltavat ymmärsivät täysin, mitä kysymyksillä tarkoitimme. Haastattelut, joiden kesto vaihteli 30 - 40 minuuttiin, äänitettiin suoraan tietokoneelle ja litteroitiin heti haastatteluiden jälkeen tai muutaman päivän viiveellä. Aineiston analysointi sijoittui syyskuulle 2017.

4.4 Aineiston analysointi

Aineistolähtöistä analyysia apuna käyttäen tutkija pyrkii luomaan tutkimusaineistostaan teoreettisen kokonaisuuden. Tuomen & Sarajärven (2009) mukaan muun muassa Hämäläinen (1987) ja Burns & Grove (1997) ovat määritelleet jo aikaisemmin omissa tutkimuksissaan, että sisällönanalyysissa tutkimuksen aineisto pyrkii kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoituksena on tuottaa selkeä ja sanallinen kuvaus ilmiöstä, jota tutkitaan. On tärkeää, että sisällönanalyysia apuna käyttäen aineisto saadaan selkeään ja tiiviiseen muotoon ilman, että kadotetaan aineiston sisältämä informaatio. Kun aineiston tulkinnan apuna käytetään juuri laadullista sisällönanalyysia, voidaan hajanaisesta aineistosta saada enemmän informaatiota, sillä se saadaan sisällönanalyysin avulla mielekkääseen, yhtenäiseen ja selkeään muotoon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 108.)

Kylmän ym. (2008) tekemä tutkimus käsittelee aineistolähtöisen sisällönanalyysin merkitystä hoitotyön kehittämisessä. Kylmän ym. (2008) mukaan Green ja Britten (1998) ovat jo aikaisemmin todenneet, että aineistolähtöistä sisällönanalyysia voidaan pitää itsenäisenä analyysimenetelmänä, kun analysoidaan tekstimuodossa olevaa laadullista aineistoa. Se mahdollistaa laadullisen tutkimusaineiston tuottamisen hyödyntämällä samalla kuvauksia ilmiöistä, joita on tutkittu vain vähän hoitotyössä. Menetelmä on ajankohtainen ja avaa uusia näkökulmia myös paljon tutkittuihin ilmiöihin. Sen etuna on mahdollisuus tuottaa uutta ja merkittävää tietoa

myös hoitotyön kehittämiseen. (Kylmä, Rissanen, Laukkanen, Nikkonen & Juvakka 2008, 23, 28.)

Kylmän ym. (2008) mukaan useat muutkin tutkimukset, kuten Hsieh ja Shannon (2005) sekä Koskinen ym. (2005) ovat nostaneet esille aineistona olevien materiaalien kuten haastattelujen kokonaisuuden hahmottamisen tärkeyden. Tutkijan tulee voida sijoittaa analyysissä erotellut elementit myöhemmin osaksi laajempaa kontekstia. Jotta selkeä kokonaiskuva saadaan muodostettua, tulee aineistoa lukea useampia kertoja. (Kylmä ym. 2008, 25.)

Aineistolähtöinen eli induktiivinen analyysi koostuu kolmesta päävaiheesta: pelkistämisestä, ryhmittelystä ja abstrahoinnista. Tekstistä pyritään tunnistamaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia tekstin osia. Aineistolähtöisyydessä on oleellista, että aineiston annetaan kertoa omaa tarinaansa tarkastelussa olevasta aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 112 - 113, 116 - 117.) Kun tarkoituksenamme oli selvittää, millaista tukea vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta, kysyimme aineistolta, mitä se kertoo vanhempien toivomasta tuesta hoitohenkilökunnalta. Sillä, mitä aiheesta aikaisemmin tiedetään, ei ole merkitystä, koska aineiston tulee kertoa meille vastaukset kysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Vastaukset ovat haastateltavien antamia alkuperäisiä ilmauksia. Tämän jälkeen vastaukset pelkistetään eli abstrahoidaan. Tutkimusraportissa voidaan käyttää myös suoria ilmaisuja esimerkkeinä aineistosta ja analyysistä. Pelkistettäessä ja tiivistettäessä on oleellista, että ilmaisuiden alkuperäinen sisältö säilyy. Tulee muistaa, ettei tutkija ala abstrahoida aineistoaan liian pian. Tästä voi koitua ongelmia sisällönanalyysin ryhmittelyssä. Alkuperäinen ilmaus tiivistetään niin, ettei toisteta alkuperäistä ilmausta. Pelkistetyt ilmaisut kerätään erilliselle listalle, jonka jälkeen niitä vertaillaan ja haetaan samankaltaisia ilmauksia. On myös oltava tarkkana, ettei analyysissä etäännytä liaksi aineistosta. Tällöin heikkenee analyysin luotettavuus. Samankaltaiset ilmaukset yhdistetään samaan luokkaan, jonka jälkeen luokat nimetään. Näin muodostetaan luokkia ja niille yläluokkia niin kauan kuin se on mielekästä. Tulosten informaatioarvo ei saa vähetä. Abstrahointia tapahtuu jo vähitellen tässä ryhmittelyvaiheessa ja se onkin limittäinen edellisten

vaiheiden kanssa. Tällä tavalla rakennettu synteesi antaa vastaukset tutkimuskysymykseen ja tarkoitukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 116 - 119; Kylmä ym. 2008, 25.)

Aloitimme aineiston analysoinnin lukemalla litteroitua tekstiä useampaan kertaan. Seuraavaksi alleviivasimme tekstistä ilmaisut, jotka kuvasivat tutkittavaa asiaa. Siirsimme ilmaisut erilliselle paperille, jossa ne pelkistettiin. Tämän jälkeen etsimme pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisuuksia, joiden perusteella ne luokiteltiin. Näin muodostimme alaluokat ja yläluokat. Seuraavaksi muodostimme teemojen mukaiset pääluokat. Analyysivaiheessa palasimme useaan otteeseen takaisin litteroituun aineistoon ja alkuperäisiin ilmaisiin varmistaaksemme sen, ettei ilmaisuiden sisältö muuttunut pelkistettäessä ja luokitellessa aineistoa. Koko analyysiprosessin ajan kävimme keskustelua aineiston sisällöstä ja siitä, päädyimmekö molemmat samoihin luokitteluihin. Välillä otimme etäisyyttä aineistoon palataksemme siihen taas uudestaan. Tällöin huomasimme analyysissä epäjohdonmukaisuuksia, jolloin käsitelimme aineistoa uudelleen. Analysoinnin lopputulokseen voimme molemmat olla tyytyväisiä. Esimerkkejä analyysivaiheesta teemojen mukaan on esitetty erillisissä taulukoissa (Liite 3).

Tuomi & Sarajärven mukaan Hirsjärvi ym. ovat (1997) todenneet, että ennen kuin tutkija kirjoittaa tutkimuksensa tuloksista, tulee hänen tarkistaa, onko tutkimusongelmaan tai -tehtävään saatu vastaus. Tehtyämme ensimmäisen haastattelun ja litteroituamme sen heti haastattelun jälkeen totesimme, että vastaukset vastaavat tutkimuskysymykseemme. Näin ollen koimme, että saamme teemahaastattelun avulla sen tiedon, mitä lähdimmekin hakemaan. Itse tutkimustulos tulee esittää yksinkertaisesti ja selkeästi. Pohdinta taas voi laadullisessa tutkimuksessa olla joustava. Tuloksia tulisi tarkastella suhteessa aikaisempaan tietoon. Myös erilaiset virheet ja tulosten kannalta vaikuttavat tekijät (kuten haastattelijan kokemattomuus) olisi hyvä esitellä pohdinnassa. Nämä vaikuttavat osaltaan myös luotettavuuteen. Pohdinnassa tulee nostaa esille myös tutkimuksen merkitys esimerkiksi hoitotieteelle ja käytännön hoitotyölle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158 - 159.)

5 TULOKSET

Tarkastelemme tässä luvussa haastatteleamalla kerätystä aineistosta saamiamme tuloksia. Jokaisen teeman tuloksia käsittelemme erikseen. Havainnollistamme sisällön analyysia ja abstrahointityövaihetta jokaisen teeman kohdalla omalla taulukolla, johon olemme valinneet muutaman esimerkin haastateltavien alkuperäisistä ilmauksista edeten pelkistämisen kautta ala- ja yläluokkiin ja lopulta pääluokkiin (Liite 3, taulukot 3 - 4).

5.1 Taustatiedot

Haastatteluihin osallistui neljä äitiä. Lasten iät vaihtelivat 7 - 12-vuoteen. Vastajista yksi oli yksinhuoltaja, muilla oli yhteishuoltajuus. Lasten diagnooseja olivat tulehdukselliset suolistosairaudet, diabetes, astma ja allergiat sekä lasten reuma. Lasten saamista diagnooseista oli kulunut haastatteluhetkellä aikaa yhdestä vuodesta 11 vuoteen.

5.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tuki

Myönteiset asiat

Vanhempien haastatteluissa esiin nostamia myönteisiä asioita alkuperäisilmaisista pelkistyksen ja luokittelun kautta pääluokkaan olemme kuvanneet taulukossa 1 (Liite 3, taulukko 1). Pääsääntöisesti haastateltavat kuvasivat hoitohenkilökunnalta saamaansa tukea myönteiseksi, laajaksi ja monimuotoiseksi. Eräs vanhemmista kuvasi tukea laajaksi, koska se on jatkunut lapsen saamasta diagnoosista aina näihin päiviin saakka useiden vuosien ajan. Perheitä on myös ohjattu tuen hakemisessa muistuttamalla, että tukea voi tarvittaessa hakea ja kerrottu tuen tarjoajista. Tuen monimuotoisuudella vanhemmat tarkoittivat, että tuki on sisältänyt niin kirjallista kuin suullistakin tukea, ohjaamista ja esimerkiksi erilaisista

sosiaalisista etuuksista informoimista. Jo aikaisemmin on todettu, että lapsen sairauden aiheuttamat kustannukset ovat luoneet vanhemmille konkreettisen avun tarvetta sekä lisänneet stressiä (Jurvelin & Kyngäs 2005, 38 - 39).

"...Tuen määrä on ollut vuosien myötä tosi laaja..."

Vanhemmat nostivat myönteisinä asioina esille tutun henkilökunnan niin lasten ja nuorten poliklinikalla kuin osastollakin. Myös omahoitajuus ja yhteyden oton helpous nähtiin myönteisinä asioina. Nämä asiat tulivat esille myös Natrin (2008) pro gradu -tutkielmassa turvallisuutta luovina elementteinä yhdessä henkilökunnan ystävällisyyden kanssa. Haastattelemamme vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tukea lapsen sairastumisen alkuvaiheessa. Tiedollista tukea koettiin saadun riittävästi.

"Tosi mukavaa on se, että täällä on omahoitajasysteemi..."

Useampi vastaajista koki tärkeänä perheen mahdollisuuden osallistua erilaisille sopeutumisvalmennuskursseille ja erilaisiin vertaistukitapahtumiin. Esimerkiksi Kainuun keskussairaala on tarjonnut pitkäaikaissairaille lapsille ja heidän perheilleen mahdollisuuden viettää päivän Vuokatin Angry Birds Activity Parkissa. Lasten ja nuorten poliklinikan kautta perheille on myös tarjoutunut mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennuskursseille.

Kielteiset asiat

Kielteisenä asiana haastatteluista ilmeni kiire, jonka Lampinen ym. (2000) nostivat tutkimuksessaan esille haasteena. Heidän mukaansa vanhemmilla pitäisi olla mahdollisuus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kiireettömästi. Kielteisenä koettiin myös liiallinen tiedon määrä sairauden alkuvaiheessa sekä se, että myöhemmässä vaiheessa tuen määrä nähtiin riittämättömänä. Alkuvaiheessa tietoa on voinut tulla niin runsaasti, että vanhemmat ovat kokeneet eräänlaista "informatioähkyä". Huomioitavaa on, että vanhemmille on tarjottu diagnoosivaiheessa

mahdollisuutta niin sosiaali- kuin psykiatrisenkin puolen palveluihin. Eräs vastaajista kokee tuen määrän olleen liian vähäinen tai korkeintaan riittävä. Diagnostisvaiheessa täsmällinen, yksinkertainen ja selkeä tieto sairaudesta ja sen hoidosta nähtiin tärkeänä myös Nuutilan & Salanterän (2006) tutkimuksessa. Osa vastaajista koki kirjallisen tiedon määrän riittämättömäksi, osa taas riittäväksi, kuten jo aikaisemmin totesimme. On koettu myös, että tiedollista tukea on saatu toisesta sairaalasta paremmin kuin Kainuun keskussairaalasta. Esimerkkejä aineiston abstrahoinnista vanhempien kielteisenä kokemista asioista taulukossa 2 (Liite 3, taulukko 2).

"...Kun lapsi saa sen diagnoosin ni niin silloin sitä saa paljon infoa siitä sairaudesta ja lääkkeistä niin toki se on siinä vähän liikaakin..."

Vanhemmat toivoivat saavansa säilyttää omasta taustastaan ja ammatistaan riippumatta vanhemman roolin. Hoitohenkilökunnan ei tulisi olettaa, että vanhemmat tietävät sairauteen liittyvät asiat.

"Kielteisenä ehkä minä koen sen, että on luotettu siihen, että minä tiän ite paljon asioista, että sitten ei oo niinkö, että minä oon vaan vanhemman roolissa..."

Tutkimusaineistosta esille nousi vanhempien tuntemukset syyllistämisestä. Tämä liittyi tilanteeseen, jossa vanhemman kanssa käydään läpi lapsen sairauden hoitotasapainoa. Jos kontrollivälillä lapsen laboratorio- tai muissa tuloksissa on havaittavissa poikkeamia viitearvoista, voivat vanhemmat kokea syyllistämistä niiden johdosta. Kukaan vastaajista ei kuitenkaan tuonut esille, että hoitohenkilökunta olisi suoraan syyttänyt asiasta.

"...niissä jotenki niinku semmosta, että ei ehkä tulis niin syyllistävä olo. Jotunki tuntuu, että se oli ja pitäis ettiä vaan niitä vikoja, että missä on se vika..."

5.3 Hoitohenkilökunnalta toivottu tuki

Kaikki haastatteluun osallistuneet vanhemmat nostivat tärkeänä esille kuulumisten kyselymisen. Hopian (2006) mukaan on tärkeää, että henkilökunta on läsnä, tukee ja kuuntelee vanhempia sekä kysyy heidän voinnistaan. Hoitajat ovat näin toimien auttaneet vanhempia tunnekuorman jakamisessa. Osa vastaajista tunsivat tarvetta kahdenkeskisille keskusteluille hoitohenkilökunnan kanssa ilman lapsen läsnäoloa, kun taas toiset eivät nähneet tälle tarvetta. Esille nousi myös henkisen tuen tarve keskusteluavun muodossa.

”Joo, kyllä välillä koen niinku että tarviis” (kahdenkeskistä keskustelua.)

”Tuntuu se itselle se tuen hakeminen tosi työläältä...”

Vertaistuki, tuen oikea-aikaisuus ja tuen hakemisen työläisyys itselle nousivat myös esille haastatteluissa. Näihin asioihin on kiinnittänyt huomiota myös Paavilainen (2011). Haastatteluista ilmeni, että vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan aktiivista roolia vertaistuen piiriin ohjaamisessa. Tähän mennessä vanhemmat ovat itse etsineet vertaistukea muun muassa sosiaalisen median kautta, mutta tarvetta olisi myös kasvokkain tapahtuvalle vertaistuelle. Kirk ym. (2012) ja Hopia (2006) ovat todenneet hoitohenkilökunnan olevan tärkeä väylä vertaistuen piiriin ohjaamisessa. Myös Jolley & Shields (2009) ovat nähneet merkitykselliseksi kannustaa vanhempia perheeltä perheelle tapahtuvan tuen pariin. Myöhemmin myös Hogg ym. (2013) ovat todenneet vanhempien tuen tarpeiden tulevan parhaiten kohdatuiksi toisten vanhempien vertaistuen kautta. Hoitohenkilökunnan tulee huomioida, että vanhemmilla voi olla korkea kynnys hakea tukea itselleen.

”Vertaistuki on mun mielestä todella tärkeää.”

”...voisin olla jollekin pienen hetken semmonen ihminen, et vois auttaa toista, et sellasta voi olla ehkä enemmänkin...”

Tutkimustuloksista esiin nousi toivomus lapsen roolista oman sairautensa hoitajana ja vastuunottajana iän karttuessa. Syyskuussa 2016 Yleisradion tekemässä

haastattelussa Kainuun keskussairaalan lastentautien ylilääkäri Riitta Suokas mainitsee, että kaikki päätökset, jotka koskevat lapsen hoitoa pyritään tekemään yhteisymmärryksessä hänen kanssaan lapsen kehitystason mukaisesti. Suokas mainitsee, että esimerkiksi potilaslain (7 §) mukaan lapsi, joka on täyttänyt 12 vuotta, pystyy osallistumaan oman hoitonsa päätöksentekoon ja muodostamaan oman mielipiteensä asiasta. Pitkäaikaissairautta, kuten suolistosairautta tai diabetesta sairastava alaikäinen kasvaa asiantuntijaksi omassa sairaudessaan. Näin ollen hän pystyy itsekin ottamaan osaa hoitopäätösten tekemiseen. Tämä tarkoittaa käytännön potilastyössä sitä, että pitkäaikaissairautta sairastavaa alaikäistä voidaan osallistuttaa omaan hoitoonsa ja näin toimien lapsi pystyy ottamaan vastuuta vähitellen huoltajaltaan tai vanhemmiltaan. (Kähkönen 2016.) Storvik-Sydänmaan ym. (2015, 100.) mukaan hoitovastuu ei saisi siirtyä lapselle liian varhain, mutta toisaalta ei liian myöhäänkään. Haasteena hoidon toteuttamisessa voidaan nähdä lapsen halu ottaa vastuuta oman sairautensa hoidosta.

”...lasta voisi ottaa siihen mukaan...”

”...mitä isommaksi lapsi kasvaa, niin sitä enemmän pian tärkeänä sitä, että niinku keskustellaan myös sille lapselle...”

Tutkimusaineistosta ilmeni, että lapsen kasvaessa ja lähestyessä murrosikää, haasteeksi voi muodostua lapsen motivoiminen oman sairautensa hoitoon. Tässä vaiheessa vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tukevan vanhempien lisäksi lasta ottamaan enemmän vastuuta oman sairautensa hoidosta. Eräs vastaajista koki haasteena sen, että lapsen lähestyessä murrosikää oman vanhemman kehoitukset voivat ”kaikua kuuroille korville”. Vanhemman toiveena onkin, että hoitohenkilökunta keskustelisi sairauden hoidon tärkeydestä suoraan lapsen kanssa. Makkonen & Pynnönen (2007) ovat todenneet, että pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla on oikeus ja tarve samaan tukeen, ohjaukseen ja ongelmien ehkäisyyn kuin terveillä ikätovereillaankin. Tulee huomata, että pitkäaikaissairaus ja murrosikä vaikuttavat toisiinsa vastavuoroisesti. Lapsilla ja nuorilla, joilla on pitkäaikaissai-

raus, on samat kehitykselliset haasteensa kuin muillakin saman ikäisillä. Siksi onkin huomioitavaa, että lääketieteellisen osaamisen lisäksi hyvään hoitoon kuuluu taito tukea lasta ja nuorta kokonaisvaltaisesti. (Makkonen & Pynnönen 2007, 229.)

”...joku toinen niinku ottas sen homman haltuun ja sanos että niinku reilusti, juttelis lapsen kanssa, että kyllä tää on niinku oikeesti tosi tärkeä juttu sun hoitaa.”

Haastateltavat kertoivat saaneensa ja myös toivovat henkilökunnalta tukea palveluiden piiriin ohjaamisessa. Tämä voitiin nähdä esimerkiksi keskusteluina taloudellisesta tuesta ja maksukattoon liittyvinä asioina. Vanhemmat toivoivat henkilökunnalta käytännön apua tuen hakemiseen. He kokivat, että informaatiotulvassa käytännön asiat voivat unohtua. On tärkeää kertoa vanhemmille myös tahot, joilta tukea haetaan.

”...Sitten toki ihan ne käytännön asiat, että mitä kannattaa tehdä, ne tuen hakemiset...”

”...siinä informaatiotulvassa, siinä unohtuu niinku kaikki semmoset käytännön asiat”

Henkilökunnalta toivottiin lapsen sairauden tilanteen päivittämistä. Tällä tarkoitettiin, että lapsen nykytila käydään yhdessä vanhempien kanssa läpi ja pohditaan suuntaviivoja tulevaisuutta ajatellen. Vanhemmat toivoivat, ettei heidän tarvitsisi itse kysellä, mihin suuntaan lapsen sairauden hoidossa ollaan menossa. Näistä vanhempien kommentteista enemmän esimerkkejä taulukossa 3 (Liite 3, taulukko 3).

5.4 Mihin hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota vanhempia tukiessaan?

Vanhemmat näkivät tärkeänä hoitohenkilökunnan ammatillisen osaamisen. Tästä esille nousi erityisesti henkilökunnan tieto hoidettavasta sairaudesta. Hoitohenki-

lökunnalta toivottiin lisäksi empaattisuutta sekä kykyä arvioida perheen voimavaroja ja jaksamista. Hoitohenkilökunnan toivottiin ottavan lapsi mukaan oman sairautensa hoitoon iän karttuessa. Vanhemmat toivoivat lapsen passiivisen roolin vastaanottotilanteissa aktiivisemmaksi lapsen kehitystason huomioon ottaen. Taulukossa 4 olemme kuvanneet vanhempien esille tuomia asioita alkuperäisilmaisuista pääluokkaan saakka (Liite 3, taulukko 4).

"Jos ajatellaan mitä tahansa pitkäaikaissairautta, siinä hoitajalla pitää olla aina paljon sitä tietoa ja taitoa."

"...mitä isommaksi lapsi kasvaa, niin sitä enemmän piän tärkeenä, että niinku keskustellaan myös sille lapselle."

Vanhemmat toivat esille kuulumisten kyselyn ja asioiden kertaamisen. Perusasioita ei kuitenkaan tarvitsisi kerrata joka tapaamiskerralla. Samaan on päätynyt tutkimuksessaan myös Natri (2008), joka korostaa vanhempien tukemisessa tiedollisen kertaamisen merkityksen.

"Uuelleen asian selvittäminen niin... ei se haittaa vaikka uuelleen toisen kerran selittää..."

Haastatteluista ilmeni myös, että vanhemmat toivovat henkilökunnalta empaattisuutta ja myötäelämistä. Lampinen ym. (2000) ovat todenneet jo aikaisemmin, että vanhempien rohkaiseminen, lohduttaminen ja kannustaminen ovat tärkeitä tuettaessa vanhempia pitkäaikaissairaiden lastensa hoidossa.

"...se semmonen niinku myötätuntoki on hirveen tärkeitä..."

Annoimme vanhemmille myös mahdollisuuden vapaasti kertoa haluamistaan asioista. Tästä esille nousivat tutun henkilökunnan merkitys sekä uuden henkilökunnan huolellinen perehdyttäminen tehtäviinsä. Vanhemmat kokivat positiivisena sen, että niin lasten ja nuorten poliklinikalla kuin osastollakin on osin töissä sama henkilökunta. Uusien työntekijöiden rinnalle vanhemmat toivovat kokenutta hoitohenkilökuntaa varmistamaan asioiden etenemisen.

"...lääkäri on ollut sama sieltä vauvasta asti ja sehän on aivan mahtavaa."

"...toivos ehkä, että siinä ois enemmän sitä vakihenkilökuntaa siinä rinnalla kulkemassa heijän kanssa ja varmistamassa ne asiat sitten."

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tutkimuksesta saamamme tulokset tukevat havaintoja, joita on saatu jo aikaisemmista tutkimuksista. Tulosten perusteella pitkäaikaissairaana 7 - 12-vuotiaan lapsen vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta monimuotoista tukea. Ajattelemme tämän tarkoittavan hoitohenkilökunnan kykyä tunnistaa perheiden yksilöllisyys ja tuen tarpeen vaihtelevuus. Tuen oikea-aikaisuus voidaan nähdä haasteena hoitohenkilökunnalle. Esimerkiksi keskustelutukea osa vastaajista kokee tarvitsevansa vasta myöhemmässä vaiheessa. Diagnoosivaiheessa perheille tulee väistämättä runsaasti tietoa niin itse sairaudesta kuin sen hoidostakin. Valtavan tiedon määrän ja mahdollisen alkujärkytyksen vuoksi vanhemmilla voi olla vaikeuksia sisäistää kaikkea saamaansa tietoa. Siksi myös perusasioiden kertaaminen on tärkeää. Kertaamista ei tule unohtaa myöskään myöhemmässä vaiheessa hoitosuhteen jatkuessa. Perheiden yksilöllisyys tulee kuitenkin ottaa huomioon; kaikki eivät koe tarvitsevansa tiedon kertaamista. Huomioitavaa on, että hoitohenkilökunnan ei tulisi yleistää perheiden kokemaa tuen tarvetta.

Lapsen osallistaminen oman sairautensa hoitoon tulee esille useammassa haastattelussa, jopa hyvin nuortenkin lasten kohdalla. Vanhemmat toivovat henkilökunnan keskustelevan sairauteen liittyvistä asioista myös suoraan lapsen kanssa, eikä pelkästään vanhemman välityksellä. Osa vanhemmista kokee haasteita oman lapsensa motivoinnissa sairautensa hoitoon erityisesti lapsen lähestyessä murrosikää, jolloin henkilökunnan toivotaan ottavan asiassa isompi rooli. Johtopäätöksenä ajattelemme, että hoitohenkilökunnan tulisi saada nuori motivoitua oman sairautensa hoitoon ja huomioida lapsen osallistaminen ikänsä ja kehitystasonsa mukaan.

Vanhemmat toivovat saavansa hoitohenkilökunnalta uusinta tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. Vanhemmat kokevat, ettei uutta tietoa aina jaksata lähteä arjen kiireiden keskellä etsimään. Hoitohenkilökunnalta odotetaan aktiivista roolia uusimman tutkimustiedon hankkimisessa ja välittämisessä vanhemmille. Hoitohenkilökunnan tulee päivittää ammatillista osaamistaan osallistamalla koulutuksiin

ja pysyä mukana alan kehityksessä. Aito kiinnostus omaan ammattiin ja pitkäkestoinen työskentely perheiden kanssa ovat tärkeitä. Uusien työntekijöiden perehdytykseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Vanhemmat arvostavat sitä, että heitä hoitaa tuttu henkilökunta. Vastaajat pitivät rasittavana sitä, jos samoja asioita pitää kertoa useaan kertaan. Siksi omahoitajajärjestelmä koetaan hyvänä.

Eräs vanhemmista nostaa esille halukkuutensa olla tarvittaessa keskustelutukena toiselle vanhemmalle. Hänen mukaansa henkilökunta voisi kartoittaa vanhempia, jotka haluaisivat olla tukena toisille samassa tilanteessa oleville. Tämä perustuisi täysin vanhempien vapaaehtoisuuteen.

Jo ennen kuin aloimme itse työstää tätä opinnäytetyötä, tuli ilmi, että tämän selvittävän vaiheen jälkeen samasta aiheesta olisi hyvä laatia ohjauskansio sairaan- ja terveydenhoitajille, jotka työskentelevät pitkäaikaissairaiden lasten parissa. Tämä voitaisi toteuttaa kokonaan erillisenä toisena opinnäytetyönä, jonka pohjana olisi mahdollista käyttää tätä selvittävää tutkimusta. Kuten aikaisemmin olemme maininneet, tähän tutkimukseen osallistui vain pitkäaikaissairaiden lasten äitejä. Edelleen jäimme kaipaamaan vastausta kysymykseen, poikkeako isien tuen tarve jollakin tavalla äitien kokemasta tuen tarpeesta. Tästä saisi aiheen uuteen tutkimukseen.

7 POHDINTA

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyömme eettisiä näkökulmia sekä arvioimme tutkimuksen luotettavuutta aikaisempaan teorian tietoon pohjaten. Tuomme esille myös tulosten hyödyntämisen työelämässä ja käsittelemme opinnäytetyön tuomaa hyötyä oman ammatillisen kasvumme kannalta.

7.1 Eettiset näkökulmat

Lääketieteellistä tutkimusta ohjeistetaan niin sanotun Nürnbergin säännösten ohjeilla. Näissä ohjeissa mainitaan muun muassa, että uudesta tutkimuksesta tulisi saada yhteiskunnalle hyötyä, kokeeseen tulee suostua vapaaehtoisesti, koe tulee voida keskeyttää missä tahansa vaiheessa ja että kokeen saa suorittaa vain tieteellisesti pätevä henkilö. (Kylmä & Juvakka 2007, 137; Lääkäriliitto 2013.) Tässä opinnäytetyössä vanhemmat ovat suostuneet haastatteluun vapaaehtoisesti ja heitä on informoitu mahdollisuudesta keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa niin halutessaan.

Jokaisella tutkijalla on itsellään vastuu noudattaa hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Käytäntöjen lisäksi tutkijan on hyvä tuntee tutkimusalansa voimassaolevaa lainsäädäntöä. Ihmistieteistä tehtävää tutkimusta ohjaavat eettiset periaatteet, jotka korostavat tietosuojaa ja yksityisyyttä, ohjeistavat kunnioittamaan tutkittavan itsemääräämisoikeutta sekä välttämään vahingoittamista. (Suomen Akatemia 2016; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012 - 2014.)

Huolehdimme haastateltavien anonymiteetistä tarkoin. Aineistonkeruuvaiheessa täydellinen anonymiteetti ei ollut mahdollista siitä syystä, että meidän täytyi voida ottaa haastateltaviin yhteys haastatteluajankohdan sopimiseksi ja tavataksemme heidät kasvotusten haastattelutilanteessa. Huolehdimme, että haastateltavat eivät ole millään tavalla tunnistettavissa lopullisesta tutkimusraportista. Ehdottomasta vaitiolovelvollisuudesta pidimme kiinni myös siten, että haastateltavista ja heidän

kertomistaan asioista ei puhuttu yhdellekään tämän opinnäytetyön ulkopuoliselle henkilölle. Säilytimme tutkimusaineiston huolella siten, ettei kukaan ulkopuolinen päässyt siihen käsiksi. Sähköisessä muodossa oleva tutkimusaineisto oli tallennettuna opinnäytetyön teon ajan tunnistekoodilla, ilman haastateltavien nimiä. Hävitimme sekä sähköisessä muodossa olevan haastattelumateriaalin, että paperisen tutkimusmateriaalin asianmukaisesti analysoinnin jälkeen. Sähköisen materiaalin hävittämisessä ei riitä, että tiedosto poistetaan kovalevyiltä tai muistitikulta. Se täytyy lisäksi myös ylikirjoittaa. Tähän löytyy ohjelmia internetistä käyttöohjeineen. (Tietojesiturvaksi.fi.) Paperisen materiaalin hävittäminen kävi kätevimmin polttamalla. Tällöin materiaalin sisältö ei ollut enää palautettavissa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen arviointikriteereitä ovat muun muassa eettinen näkökulma ja otoksen valinta. Eettisessä näkökulmassa esille nousee tutkijan eettinen vastuu. Huomiota tulee kiinnittää tutkimukseen osallistujien kunnioittamiseen sekä takaamaan heille anonymiteetti ja itsemääräämisoikeus. Otoksen valinnassa korostuvat valintakriteereiden yksityiskohtainen kuvaus sekä aineiston laadukkuuden pohdinta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 164.) Pohdimme sitä, voiko toimeksiantajan tekemät päätökset haastateltavien valinnasta vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Tällä tarkoitetaan sitä, että haastateltaviksi valikoituu vain sellaisia henkilöitä, joilla on pelkästään positiivista kerrottavaa aiheesta. Mielestämme näin ei tapahtunut, vaan haastateltavat kertoivat avoimesti myös negatiivisista asioista.

Terveydenhuollon tavoitteena on sairauksien hoito ja ehkäisy, terveyden edistäminen ja kärsimysten lievittäminen. Osalle terveydenhuollon ammattiryhmistä on kirjattu eettisiä ohjeita ohjaamaan toimintaa. Terveyden- ja sairaanhoitajan eettistä päätöksentekoa ohjaavat sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Etiikka sisältää ajatuksen oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta. Se ohjaa meitä toimimaan ja elämään maailmassa oikeiden ja hyvien tapojen mukaisesti yhdessä muiden kanssa. Kun pohdimme ja teemme valintoja, ohjaa etiikka tässä meitä. Samoin etiikan avulla voimme arvioida omaa tai toisten toimintaa. Terveydenhuollon ammattiryhmille laadituissa eettisissä ohjeissa ohjataan kunnioittamaan ihmisarvoa, huomioimaan salassapitovelvollisuus, suojelemaan ihmiselämää, edistämään terveyttä ja

kunnioittamaan ihmisarvoa. Kaiken taustalla toimintaa ohjaavat Suomen lait. Kaikkien ihmisten tulee olla lain edessä yhdenvertaisia. Näistä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) sekä perustuslaki (731/1999) ohjaavat osaltaan terveydenhuoltoa. (ETENE 2001, 4 - 5; Sairaanhoidajaliitto, 2014.) Tässä opinnäytetyössä etiikka ilmeni puolueettomuutena. Me emme olleet toimeksiantajan tai vanhempien puolella, vaan halusimme saada tutkimuskysymykseen vastauksen. Opinnäytetyöprosessia ohjasivat koko ajan terveyden- ja sairaanhoitajille yhteiset eettiset ohjeet. Pyrimme olemaan mahdollisimman läpinäkyviä ja noudattamaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Aiheen valinnassa puntaroimme vaihtoehtoja, että hyötyvätkö tekijät ammatillisesti ja hyötyykö hoitoala tämän tutkimuksen tekemisestä. Mielestämme molemmat osapuolet hyötyvät.

Haastattelut toteutettiin toimeksiantajan osoittamassa tilassa Kainuun keskussairaalassa. Tällöin niin vanhempien kuin haastattelijoidenkin oli helppo tulla ja haastattelupaikka ei olisi kenenkään kotona. Näin toimien saatettiin entisestään kunnioittaa vanhempien anonymiteettiä. Kainuun keskussairaalan järjestämistä haastattelupaikaksi puolsi sekin, että toinen tekijöistä asuu toisella paikkakunnalla sadan kilometrin päässä Kajaanista ja haastateltavat olivat ympäri Kainuuta. Koska haastattelutilanne oli tekijöille uusi, koettiin erittäin tärkeäksi, että molemmat olivat yhdessä paikalla.

7.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Tavoitteena tieteellisessä tutkimuksessa on saada mahdollisimman luotettavaa tietoa ilmiöstä, jota tutkitaan. On mahdollista, että kvalitatiivista tutkimusta tekevä sokeutuu omalle tutkimukselleen, jos hän tekee työtään yksin. Tästä syystä olikin hyvä, että meitä tekijöitä oli kaksi. Pitkin prosessia kävimme keskustelua työn etenemisestä eri vaiheissa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida erilaisilla luotettavuuskriteereillä. Näitä kriteereitä ovat muun muassa siirret-

tävyys, vahvistettavuus, uskottavuus ja refleksiivisyys. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Opinnäytetyömme tulokset ovat siirrettävissä mihin tahansa yksikköön, jossa työskennellään pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän vanhempiansa parissa. Vahvistettavuus voidaan ymmärtää keinoksi, jolla toinen tutkija pääsee seuraamaan pääpiirteissään tutkimusprosessin kulkua. Pyrimme kuvaamaan opinnäytetyöprosessin kaikki vaiheet selkeästi. Siksi toisten tutkijoiden on mahdollista seurata prosessin kulkua. Uskottavuus käsittää uskottavuuden osoittamisen tutkimuksessa sekä tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Kun tutkimuksen tekijä on riittävän pitkään tekemisissä ilmiön kanssa, jota hän tutkii, vahvistaa se tutkimuksen uskottavuutta. Pohdimme, onko kulunut vuosi, jonka opinnäytetyön tekeminen on kestänyt, riittävän pitkä aika uskottavuuden vahvistamiselle. Opinnäytetyölle on varattu terveyden- ja sairaanhoitajan opinnoissa vuosi, eikä meillä ollut mahdollisuutta siihen vaikuttaa. Olemme kuitenkin sitä mieltä, että tämän laajuiseen tutkimustyöhön aika on ollut riittävä. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkijana. Tutkijan tulee arvioida, kuinka hän itse vaikuttaa aineistoonsa sekä tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127 - 129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159 - 160.)

Koska olemme hoitoalan opiskelijoita, meillä on jo ennakkoon olemassa käsitys siitä, millaista hoitotyö käytännössä on. Siksi ajatteleimme, että tällä voi olla vaikutusta työn refleksiivisyyteen. Käytännön harjoitteluissa ja hoitoalalla työskennellessämme olemme nähneet hoitajien toimintaa käytännössä. Pohdimme, voivatko omat ennakkokäsitykset käytännön hoitotyöstä heijastua jollakin tavalla tämän työn tuloksiin. Pitkin prosessia meidän täytyi muistaa oma roolimme puolueettomina opiskelijoina.

Saturaatio eli kylläntyminen aineiston hankinnassa tarkoittaa sitä, että uudet tapaukset eivät tuo enää tutkimuskysymykseen uusia vastauksia. Voidaan sanoa, että aineisto alkaa toistaa itseään. On huomioitava, että tätä saturoitumista ei voida saavuttaa, mikäli tutkija ei tiedä, mitä aineistostaan etsii. (Hirsjärvi ym. 2015, 182; Hiltunen.) Aineistossamme oli havaittavissa saturoitumista haastateltavien

pienestä lukumäärästä huolimatta. Voimme todeta, että ainakin joiltakin osin saturoitumista tapahtui, sillä tietyt asiat toistuivat kaikkien haastateltavien vastauksissa.

Laadullisen tutkimuksen aikana luotettavuus korostuu erityisesti aineiston analyysissä ja sen tulkinnessa, tutkimusaineistossa ja sen hankinnassa sekä raportoinnissa (Opinnäytetyöpakki 2017). Kylmän ym. (2008) mukaan Hsieh ja Shannon (2005) sekä Graneheim ja Lundman (2004) ovat jo aikaisemmin tutkimuksissaan todenneet, että luotettavuutta aineistolähtöisessä analyysissä voidaan tarkastella yleisillä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereillä. (Kylmä ym. 2008, 26.)

Kyngäs ym. (2011) ovat myös tutkineet sisällönanalyysin käyttöä suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Heidän mukaansa sisällönanalyysin prosessin kuvaamiseen tulisi kiinnittää huomiota sekä osoittaa lukijalle selvästi yhteys aineistoon niin, että lukija sen ymmärtää. He korostavat, että on merkityksellistä pohtia myös analyysin luotettavuutta. Tutkijan tulisi tuoda kokonaisuudessaan esille myös oma näkemyksensä luotettavuudesta. On myös huomioitavaa, että jos tutkija ilmoittaa käyttävänsä sisällönanalyysia, tulisi sen myös näkyä tulosten ja luotettavuuden raportoinnissa, vaikka kysymys olisi pelkästään yhden avoimen kysymyksen sisällönanalyysistä. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 147.)

Tutkimuksen aineisto täytyy analysoida riittävän pitkälle, jolloin tuloksista saadaan hyödynnettäviä. Aineisto sellaisenaan ei sitä ole. Yleistettävyydellä voidaan tarkoittaa tulosten sovellettavuutta toisenlaisessa yhteydessä. Yleistykset tehdään aineistosta tehdyistä tulkinnoista. Yleistettävyyteen vaikuttaa haastateltavien tarkoituksenmukainen valinta, jolloin heillä täytyy olla ensikäden tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja kiinnostus sekä myönteinen suhtautuminen tutkimusta kohtaan. Laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyyys ei ole tehtävissä yhtä helposti kuin määrällisessä tutkimuksessa johtuen tutkimusjoukon tarkoituksenmukaisesta valikoinnista. Eikä se ole välttämättä tärkeääkään tämän kaltaisessa tutkimuksessa. Yleistettävyyys ei ole relevanttia, jos vain yhtä tai uniikkia tapausta tutkitaan. Toiset tut-

kijat etsivät aineistosta ”lain” kaltaisia yleistyksiä, kun taas toiset pyrkivät löytämään samankaltaisuuksia. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillisempää samankaltaisuuksien hakeminen. (Holloway & Galvin 2016, 306; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Aineistoa analysoidessamme saimme huomata, että kokemattomuutemme haastattelijoina heijastui osittain kerätyn aineiston laatuun. Jos meillä olisi ollut aikaisempaa kokemusta haastattelemisesta, olisimme kenties osanneet paremmin tehdä tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa. Nyt huomasimme vasta analysointivaiheessa, että meidän olisi tullut joissakin kohdin pyytää vastaajaa tarkentamaan vastaustaan. Aineiston analysoinnissa meitä ohjasi ja auttoi aikaisemmat tutkimustoiminnan opinnot. Aineiston analysointi oli haastavaa, koska tämä oli ensimmäinen kokemuksemme tällaisesta työstä. Koemme kuitenkin onnistuneemme. Saimme tutkimuskysymykseemme vastaukset.

Toinen tekijöistä työskenteli lasten sairaanhoidon parissa sairaanhoitajan sijaisena opinnäytetyön valmistumista edeltävänä kesänä. Lasten ja perheiden parissa työskentely osoitti vanhempien tukemisen haasteellisuuden jokapäiväisessä hoitotyössä. Kun taustalla on usein kiire ja osastolla muita potilaita, joiden hoitoisuus vaihtelee, sekä se, ettei perheiden tausta ja tilanne ollut sijaiselle entuudestaan tuttu, toi omat haasteensa vanhempien tukemiseen. Lasten parissa työskennellessään tekijä tunnisti tuentarpeen tärkeyden sekä tilanteet, joissa aikaa perheiden tukemiselle olisi pitänyt olla enemmän. Sairaanhoitajaopiskelijana syntyi kokemus, että myös perheen tukemiselle tulisi varata enemmän aikaa. Oleellinen huomio oli myös se, että perheet ovat erilaisia ja tuen tarve vaihtelee myös samankaltaisissa tilanteissa.

7.3 Tulosten hyödyntäminen

Opinnäytetyön yhtenä tärkeänä onnistumisen mittarina voidaan pitää sitä, mitä kyseinen opinnäytetyö antaa työelämälle, opiskelijalle ja ammattikorkeakoululle (Opinnäytetyöpakki 2017). Mitä hyötyä tutkimuksesta on siihen osallistuneille? He

ovat antaneet tutkimusta varten käyttöön aikaansa ja asiantuntemuksensa aiheesta. Haastateltavat eivät ole osallistuneet tutkimukseen vain hyödyttääkseen tutkijoita vaan toivovat saavansa siitä hyötyä itselleenkin. Samoin tutkimuksen tilaaja. Tätä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten hyödynnettävyydellä. Täytyy miettiä myös, millä tavoin tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää käytännön tasolla ja voisiko sillä olla annettavaa myös toisille tutkijoille. (Leavy & Beretvas 2014, 77 - 78.)

Tavoitteena oli, että tämän opinnäytetyön tulosten avulla hoitohenkilökunta pystyy vastaamaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien toiveisiin entistäkin paremmin. Tuen tarvetta vanhempien näkökulmasta on tutkittu vähemmän kuin hoitohenkilökunnan näkökulmasta, joten toivoimme tutkimuksemme tuovan lisää tietoa tähän asiaan. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää myös jo sosiaali- ja terveysalan koulutusvaiheessa. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat hyötyvät osallistumisestaan siten, että he saavat jatkossa juuri sellaista tukea kuin kokevat tarvitsevänsä.

7.4 Ammatillisen osaamisen kehittyminen

Toisella meistä on tavoitteena sijoittua lastensairaanhoidon pariin töihin ja toinen meistä valmistuu terveydenhoitajaksi. Molemmilla meistä on siis vahva halu suuntautua työskentelemään lasten pariin ja perhehoitotyöhön valmistumisen jälkeen. Ajattelempa, että tällä opinnäytetyöllä vahvistamme jo opiskeluaikana omaa ammatillista kasvuamme ja kehitystämme. Ammattikorkeakoululaki (L 932/2014) määrittelee 4 §:ssä ammattikorkeakoulun tarjoaman koulutuksen tehtäväksi tukea opiskelijan ammatillista kasvua sekä antaa työelämän lähtökohtiin perustuvaan opetusta. Opinnäytetyön tulee edistää opiskelijoiden oman oppimisen lisäksi myös paikallista työelämää palvelevaa tutkimustoimintaa. Näin myös meidän tapauksessamme.

Sairaan- ja terveydenhoitajan koulutuskohtaisiin osaamistavoitteisiin peilaten (kompetenssit), voimme nostaa esille joitakin tärkeimpiä kompetensseja. Tämän

opinnäytetyön tekeminen tuki erityisesti terveyttä edistävää ja voimavaroja vahvistavaa hoitotyön osaamista (yksilö ja perhe), joka on keskeistä niin sairaan- kuin terveydenhoitajankin työnkuvassa. (Opinto-opas 2017.) Vaikka tämä opinnäytetyö on tehty enemmän sairaanhoidon näkökulmasta, katsomme, että koska samat lapset ja nuoret ovat myös neuvolan ja kouluterveydenhuollon asiakkaita, palvelee tämä myös terveydenhoitajia. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea jaksamiseensa myös tältä ammattiryhmältä. Hoitotyön eettisyys tuli esille kerätessämme aineistoa vanhemmilta. Luottamus ja vaitiolovelvollisuus sekä hienotunteisuus korostuivat.

Oman oppimisemme taidot kehittyivät. Opimme hankkimaan luotettavaa tietoa erilaisista lähteistä, käsittelemään ja arvioimaan sitä kriittisesti (näyttöön perustuva hoitotyö ja eettisen osaamisen kompetenssi) sekä ottamaan vastuuta ryhmätyöskentelyssä. Eettisyys ohjasi vahvasti toimintaamme sairaanhoitajana ja terveydenhoitajana tätä tutkimusta tehdessämme. Opinnäytetyön tekeminen kehitti innovaatio-osaamistamme, erilaisten työtapojen opettelu ja käyttäminen olivat välttämättömiä. Opinnäytetyön tekeminen muiden opintojen rinnalla vaati opiskelijalta sitoutumista, järjestelmällisyyttä ja ajanhallintataitoja, joita tulemme tarvitsemaan myös käytännön työelämässä. Pitkin prosessia eteen tuli yllättäviä tilanteita, jotka johtuivat esimerkiksi ajanhallinnasta ja vaativat meiltä ongelmanratkaisukykyä. Asumme eri paikkakunnilla, jolloin itsenäiseen työskentelyyn kykeneminen oli suuressa roolissa. Englanninkielen taitomme kehittyi etsiessämme kansainvälisiä tutkimuksia tietoperustaa varten, tässä korostui kansainvälistymisosaamisen kompetenssi. Päätöksenteko-osaaminen kehittyi läpi prosessin tehdessämme tutkimukseen liittyviä valintoja. (Opinto-opas 2017.)

8 LÄHTEET

Ammattikorkeakoululaki. 932/2014. Viitattu 2.10.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20140932#Pidp450692208>

Bjärregård Madsen, J. 2007. Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu ja toivottu sosiaalinen tuki kouluikäisen lapsen tai nuoren astman hoidossa. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Cobb, S. 1976. Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*. 38(5), 300 - 314.

Edu.fi. n. d. Voimavarat ja toimintakyky. Viitattu 24.11.2016. <http://www03.edu.fi/oppimateriaalit/vanhustyo/voimavarat/voimavara-aineistoa.html#alku>.

Florence Nightingale. n. d. Quotes. Goodreads. Viitattu 2.10.2017. https://www.goodreads.com/author/quotes/63031.Florence_Nightingale.

Hilton, D. 1993/2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? 1. painos. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hiltunen, L. n. d. Opinnäytteen aineiston hankinta. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 14.11.2017. www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/aineiston_hankinta2.pdf

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. 7. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 20. painos. Helsinki: Tammi.

Hogg, R., Ritchie, D., de Kok, B., Wood, C. & Huby, G. 2013. Parenting support for families with young children – a public health, user-focused study undertaken in a semi-rural area of Scotland. *Journal of Clinical Nursing*. 22. 1140-1150. Doi: 10.1111/jocn.12185

Holloway, I. & Galvin, K. 2016. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. 4. painos. John Wiley & Sons, Incorporated.

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

Jolley, J. & Shields, L. 2009. The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24(2), 164 - 170.

Jurvelin, T & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1), 35 - 42.

- Kainuun sote. 2015. Lasten ja nuorten osasto 1. Viitattu 14.1.2017. http://sote.kainuu.fi/osasto_1
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. WSOY pro Oy.
- Kirk, S., Beatty, S., Callery, P., Milnes, L. & Pryjmachuk, S. 2012. Perceptions of effective self-care support for children and young people with long-term conditions. *Journal of Clinical Nursing*. 21. 1974-1987. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04027.x
- Korhonen, V. 2009 Tapauksena tapaustutkimus. Kirjallisuusarvostelu teoksesta: Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. (toim.) (2007). *Aikuiskasvatus* 29(1), 66 - 67.
- Kurkela, R. n. d. Tilastollinen tieduonkeruu – verkko-oppimateriaali. Tilastokeskus ja Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Viitattu 2.2.2017. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03>
- Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, J., Rissanen M-L, Laukkanen, E., Nikkonen, M., Juvakka, T. & Isola, A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. *Tutkiva Hoitotyö* 6(2), 138 - 148.
- Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanske, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2), 138 - 148.
- Kähkönen, S. 2016. 12-vuotias voi olla päättämässä sairautensa hoidosta – ”Lapsi ottaa vähitellen enemmän vastuuta”. Viitattu 3.10.2017. <https://www.yle.fi/uutiset/3-9181525>
- Lampinen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka M-T. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12(4),195 - 203.
- Leavy, P. & Beretvas, N. 2014. *Fundamentals of Qualitative Research*. Oxford University Press.
- Lääkäriliitto. 2013. Nürnbergin säännöstö. Viitattu 2.1.2017. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/nurnbergin-saannosto/>
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim*. 2007: 123: 225 - 30. Viitattu 2.10.2017. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. n. d. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai -vamma. Viitattu 16.11.2016. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. n. d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvu ja kehitys. 7 - 9-vuotias. 9 - 12-vuotias. Viitattu 25.1.2017. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/

Mannerheimin lastensuojeluliitto (MLL). n. d. Minä: yksilö ja vanhempi. Viitattu 29.11.2016. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhem-maksi_kasvu/mina_yksilo_ja_vanhempi/

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos.

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

Nuutila, L. & Salanterä, S. 2006. Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 153-160. Doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.005

Oparipakki. 2014. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 14.1.2017.

Opinnäytetyön tietoperusta. 2012. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 24.11.2016. <http://oppimateriaalit.jamk.fi/raportointiohje/tag/tietoperusta/>

Opinto-opas. 2016. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 15.12.2016.

Paavilainen, E. 2011. Miksi perhekeskeistä hoitoa tarvitaan terveydenhuollossa? [Powerpoint]. Tampereen yliopisto/Etelä-pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 24.11.2016.

Palvelupolkumalli. n. d. Vanhempien voimavarat. 2015. Viitattu 24.11.2016. <http://www.palvelupolkumalli.fi/index.php/palvelupolkumalli/arki-sujuvaksi/perhe/19-vanhempien-voimavarat>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/785. Viitattu 9.10.2017. <http://www.fin-lex.fi/fi/laki/ajatasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20oikeuksista>

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D. & Lawton, J. 2014. Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: A qualitative study. *The Authors Health Expectations* Published by John Wiley & Sons Ltd, (19), 580 - 591. Doi:10.1111/hex.12244

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Viitattu 5.2.2017 ja 23.8.2017. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>

Sairaanhoitajaliitto. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 2014. Viitattu 2.1.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/amatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaislavuo, T. & Uotila, N. 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. (1. - 3. painos ed.). Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suomen akatemia. Tutkimusetiikka. 29.11.2016. Viitattu 2.1.2017. <http://www.aka.fi/fi/rahoitus/hyva-tutkimustapa/tutkimusetiikka1/>

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland. n. d. Standardit lasten sairaalahoitoon. Viitattu 2.1.2017. <http://www.nobab.fi/standardit.html>

Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet [verkkajulkaisu]. ISSN=1798-3215. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu: 16.11.2016. Saantitapa: <http://www.stat.fi/til/perh/index.html>

Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja I. 2001. Viitattu 2.1.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Tietojesiturvaksi.fi. Tietoaineiston hävittäminen. n. d. Viitattu 5.2.2017. <https://tietojesiturvaksi.fi/tietoturvasuunnitelma/tietoaineiston-turvallisuus>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset ohjeet. 2012 - 2014. Viitattu 2.1.2017. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Whiting, M. 2014. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing children and young people*. 26(4), 24 - 27.

LIITE 1

Haastattelun saatteeksi

Hyvät vanhemmat!

Tämän haastattelun tarkoituksena on antaa pitkäaikaissairaan lapsen vanhemmille mahdollisuus saada oma äänensä kuuluviin. Tavoitteenamme on kartoittaa vanhempien toivomaa tukea hoitohenkilökunnalta.

Opiskelemme Kajaanin ammattikorkeakoulussa terveyden- ja sairaanhoitajiksi ja teemme aiheesta opinnäytetyötä. Toivomme, että tutkimuksen avulla hoitotyötä ja vanhempien tukemista voidaan jatkossa kehittää edelleen vastaamaan vanhempien tarpeita.

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä on antanut luvan tämän tutkimuksen tekemiseen.

Tähän haastatteluun osallistuminen on Teille vapaaehtoista, eikä siitä makseta korvausta. Kaikki haastattelut käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelujen vastausten perusteella ei voida tunnistaa yksittäistä vastaajaa ja haastatteluista saatu materiaali hävitetään analysoinnin jälkeen asianmukaisesti.

Mikäli Teillä herää kysymyksiä tähän tutkimukseen liittyen, olkaa hyvä ja ottakaa yhteyttä tutkimuksen tekijöihin. Yhteystietomme näette alla.

Kiitämme jo etukäteen yhteistyöstä!

Kajaanissa 2.2.2017

Virpi Horsma
virpihorsma@kamk.fi

Nora Kouvalainen
norakouvalainen@kamk.fi

Kajaanin ammattikorkeakoulu

LIITE 2

Suostumuskaavake

**TUTKIMUS PITKÄAIKAISSAIRAAN 7 - 12-VUOTIAAN LAPSEN VANHEMPIEN
HOITOHENKILÖKUNNALTA TOIVOMASTA TUESTA**

Olen saanut tietoa tutkimuksesta sekä tutkijoiden yhteystiedot, joihin voin tarvittaessa ottaa yhteyttä. Osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Minulla on myös koska tahansa oikeus päättää osallistumiseni ilman erikseen ilmoittamaani syytä.

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Vanhemman allekirjoitus

Nimen selvennys

Paikka ja aika

LIITE 3

Taulukko 1. Asiat, jotka vanhemmat ovat kokeneet myönteisenä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälluokka
"Päästiin sinne Vuokatin sopeutusvalmennuskurssille... mä oon aina tykänny niistä."	Pääsy sopeutusvalmennuskurssille, joista aina tykännyt.	Sopeutusvalmennukset	Vertaistuki	Asiat, jotka vanhemmat ovat kokeneet myönteisenä
"Yhen kerran me päästiin sinne Tampereelle tätä kautta... hoitaja otti sen puheeksi..."	Pääsy sopeutusvalmennuskurssille, jonka hoitaja otti esille.			
"Toisaalta on niinku hirveen kiva... tässä ja osastolla on sama henkilöunta."	Hirveen kiva, että osastolla ja poliklinikalla sama henkilöunta.	Tuttu henkilöunta	Henkilökuntaan liittyvät asiat	
"Tosi mukavaa on se, että täällä on se omahoitajasysteemi."	Mukavaa, että täällä on omahoitajasysteemi.	Omahoitajuus		

Taulukko 2. Asiat, jotka vanhemmat ovat kokeneet kielteisenä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"... että tietenk in siinä alkuvaiheessa sitä tietoa tulee aivan tosi paljon, mitä ei niinku ymmärräkään..."	Alkuvaiheessa tosia paljon tietoa sairaudesta, mitä ei ymmärräkään.	Liikaa tiedollista tukea alkuvaiheessa	Tiedollinen tuki	Asiat, jotka vanhemmat ovat kokeneet kielteisenä
"... kun lapsi saa sen diagnoosin, ni niin silloin sitä saa paljon infoa siitä sairaudesta ja lääk-keistä. Ja toki se on siinä vähän liikaakin."	Diagnoosin yhteydessä paljon tietoa sairaudesta ja lääkkeitä on vähän liikaa.			
"Joskus koen, et semmosta kiireen tuntua siinä työssä."	Kiireen tuntu	Kiire	Henkilökuntaan liittyvät asiat	
"Vähän semmonen niinku kiireen tuntu siinä asiassa."				

Taulukko 3. Hoitohenkilökunnalta toivottu tuki

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Niin se kuulumisten kysely niinku vanhemmilta."	Kuulumisten kysely vanhemmilta.	Kuulumisten kysely	Henkilökuntaan liittyvät asiat	Hoitohenkilökunnalta toivottu tuki
"... tuo esille sitä uutta tietoa, koska eihän sitä ite jaksu aktiivisesti ehtiä."	Uuden tiedon esille tuominen, vanhempi ei jaksu itse etsiä.	Tuoreimman tiedon antaminen		
"Joo, kyllä välillä niinku koen, että tarviiis (kahdenkeskistä keskustelua henkilökunnan kanssa)."	Välillä olisi tarve kahdenkeskiselle keskustelulle.	Tarve kahdenkeskiselle keskustelulle	Vanhempiin liittyvät asiat	
"Vertaistuki on mun mielestä todella tärkeää... ei täällä oo mun mielestä sellasta."	Vertaistuki todella tärkeää, täällä sitä ei ole.	Vertaistuki		

Taulukko 4. Asiat, joihin hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota vanhempia tukiessaan

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"...ossaa kattoa, että millä fiiliksellä aina sitä tullaan ja mitä sitten on ollu viime aikoina."	Osa katsoa, millä fiiliksellä tullaan vastaanotolle.	Henkilökunnan ammatillinen osaaminen	Henkilökuntaan liittyvät asiat	Mitä hoitohenkilökunnan tulisi ottaa huomioon vanhempia tukiessaan
"... on hyvä, että siinä on se diabeteshoitaja, se joka siinä yleensä on mukana, kun siltä löytyy sitä tietoa...."	On hyvä, että paikalla on diabeteshoitaja, koska häneltä löytyy tietoa.			
"... toivos ehkä, että siinä ois enemmän sitä vakiohenkilökuntaa siinä rinnalla kulkemassa heijän kanssaan ja varmistamassa ne nsint"	Enemmän vakituista henkilökuntaa (uusien työntekijöiden rinnalle.	Henkilökunnan perehdyttäminen		
"... mitä isommaksi lapsi kasvaa, niin sitä enemmän piän tärkeänä niinku keskustellaan myös sille lapselle."	Mitä isommaksi lapsi kasvaa, sitä tärkeämpää on keskustella asioista myös hänen kanssaan.	Lapsen rooli oman sairautensa hoidossa	Lapsen osallistaminen	