

Jenna Käsäkoski & Taru Mäkisuvio

PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2019**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Marraskuu 2019	Tekijä/tekijät Jenna Käsäkoski & Taru Mäki-suvio
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE		
Työn ohjaaja Soili Vuollo, lehtori	Sivumäärä 25 + 4	
Työelämäohjaaja Jäväjä Nico, Osastonhoitaja & Kaisa Vapola, Apulaisosastonhoitaja		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastuualueen pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuen tarvetta lapsen sairauden aikana. Tavoitteena oli parantaa hoitajien tietoisuutta vanhempien kokemasta tuentarpeesta. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista tutkimusta. Aineisto kerättiin strukturoimattomilla kyselylomakkeilla. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.</p> <p>Opinnäytetyössämme jaottelimme tukimuotojen kuuluvan psykososiaaliseen, emotionaaliseen, tiedolliseen ja käytännön tukeen. Kyselylomakkeiden vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat kokevat tuentarpeen erittäin yksilöllisesti. Hoitajien tarjoama tuki ei aina vastaa vanhempien tuen tarvetta, jolloin vanhemmat kokevat jäävänsä vaille oikeanlaista tukea.</p> <p>Emotionaalinen tukimuoto nousi vahvasti esille vastauksissa erityisesti turvallisuuden luomisen ja yksilöllisen kohtaamisen tärkeytenä. Vastaajat toivoivat enemmän vertaistukimahdollisuutta koko perheelle, myös sisaruksille. Tiedolliseen tukeen suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä, mutta yksilölliseen tuentarpeeseen vedoten osa vastaajista oli kokenut jäävänsä kokonaan vaille kyseistä tukimuotoa tai saanut sitä liian vähän. Käytännön tuen osalta yksilöllisyys nousee erityisen vahvasti esille perheiden erilaisten elämäntilanteiden mukaan.</p>		
Asiasanat lapsi, perhe, pitkäaikaissairaus, tuen tarve, vanhemmat		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date August 2019	Author/s Jenna Käsäkoski & Taru Mäkisuvio
Degree programme Degree programme in Nursing		
Name of thesis NEED FOR SUPPORT FOR PARENTS WITH CHRONICALLY ILL CHILDREN		
Instructor Nico Jäväjä, Head of Department & Kaisa Vapola, Staff Nurse		Pages 25 + 4
Supervisor Soili Vuollo, Lecturer		
<p>The purpose of this thesis was to find out what kind of support is needed during the child's illness by the parents of children with a pediatric neurology chronic disease in the pediatric ward of the Central Hospital of Central Ostrobothnia. The objective was to enhance the perception of nurses in how much parents need support. Qualitative research was used as the research method. Data were collected on unstructured questionnaires. Data were analyzed using inductive content analysis.</p> <p>In the thesis the support methods were divided into categories of psychosocial, emotional, informational and practical support. The responses to the questionnaires revealed that parents are experiencing the need for support very individually. The support provided by nurses does not always meet the parents' need for support in which case parents feel they are lacking the right kind of support.</p> <p>Emotional support was strongly highlighted in the responses, particularly in terms of creating safety and the importance of a personal encounter. Respondents wished for more peer support for the family, including siblings. Most respondents were pleased with the informative support but in terms of individual support they felt that it was completely absent or too little. In terms of practical support, individuality is particularly strong because of the different life situations of families.</p>		
Key words child, chronic disease, family, need for the support, parents		

SISÄLLYS

ABSTARCT

1 JOHDANTO.....	1
2 PITKÄAIKAISSAIRAUDEN TUOMAT HAASTEET	2
2.1 Pitkäaikaissairas lapsi	2
2.2 Vanhemmat ja sairas lapsi	2
2.3 Sisarukset ja sairaus.....	3
3 HOITOTYÖN PERIAATTEET.....	4
4 TUKIMUODOT	6
4.1 Tiedollinen tuki.....	6
4.2 Emotionaalinen tuki	7
4.3 Psykososiaalinen tuki	7
4.4 Käytännön tuki.....	8
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	9
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	10
6.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmän kuvaus	10
6.2 Lähestymistapa, menetelmä ja aineiston keruu	10
6.3 Aineiston analyysi.....	11
7 TULOKSET	13
7.1 Millaista tukea hoitohenkilökunta on tarjonnut vanhemmille lapsen pitkäaikaissairauden aikana?	13
7.2 Millaista tukea vanhemmat olisivat halunneet hoitohenkilökunnalta lapsen pitkäaikaissairauden aikana?	14
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	17
8.1 Tulosten tarkastelu	17
8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka.....	18
8.3 Opinnäytetyön prosessi	20
8.4 Opinnäytetyön tulosten esittäminen	22
8.5 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet	22
LÄHTEET	24
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen muuttaa paljon perheen elämää ja arkea. Jotkut pitkäaikais-sairaudet voivat vaatia sitä, että lasta hoitavat perheen lisäksi joko osittain tai kokoaikaisesti terveydenhoitoalan ammattilaiset. Lasta voidaan joutua hoitamaan kodin lisäksi joko osittain tai kokonaan sairaalassa tai laitoksessa, jolloin ammattihenkilön toiminnan merkitys kasvaa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.) Pitkäaikaissairaalla lapsella olisi hyvä olla oma lääkäri, joka tuntee lapsen taustat sekä sairauden ja on tukena kaikissa pitkäaikaisen sairauden eri vaiheissa (Niinikoski 2016, 109–110). Lapsen pitkäaikaissairaus voi myös vaikuttaa vanhempien keskinäiseen parisuhteeseen, koska pitkäaikainen sairaus kuluttaa henkisiä sekä fyysisiä voimavaroja ja monen pitkäaikaissairauden hoito vaatii paljon aikaa päivittäin. Vaikutukset voivat kohdistua myös pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksiin ja se voi ilmetä esimerkiksi käytöshäiriöinä. Vanhemmille raskas elämäntilanne voi johtaa masennuksen oireisiin ja lopulta jopa masennukseen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastualueen pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemaa tuen tarvetta lapsen pitkäaikaissairauden aikana. Tavoitteenamme on pyrkiä parantamaan hoitajien tietoisuutta vanhempien kokemasta tuentarpeesta. Aiheemme tuo tietoa hoitajille siitä, minkälaista tuen tarvetta lasten vanhemmat kokevat tarvitsevänsä silloin, kun lapsella on pitkäaikainen sairaus.

Opinnäytetyön idea syntyi tekijöiden omasta ajatuksesta ja mielenkiinnosta lastenhoitotyötä kohtaan. Tarkemmin aihe valikoitui yhdessä työelämän kanssa, koska Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastualueessa ei ole vastaavaa tukimusta tehty, ja siitä syystä aihe koettiin hyödylliseksi niin tekijöiden kuin myös osastonhoitajan toimesta. Opinnäytetyö tehtiin Kokkolan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian yksikön osastonhoitajan Nico Jäväjän ja apulaisosastonhoitajan Kaisa Vapolan ohjauksessa.

2 PITKÄAIKAISSAIRAUDEN TUOMAT HAASTEET

Pitkäaikaissairaus tulee aina vaikuttamaan koko perheeseen ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen on aina edes jonkin verran aaltomaista (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2015, 100–102). Vanhempien huoli ja ahdistus aiheuttavat uupumusta, joka puolestaan voi kuluttaa perheen voimavaroja (Friis, Eirola & Mannonen 2004, 148). Hoitajien on tärkeää ottaa vanhemmat mukaan aktiivisina osapuolina lapsen hoitoon, jolloin vanhemmat pystyvät tuomaan oman asiantuntemuksensa esille ja tuntevat vastuun jakamisen hoitohenkilökunnan kanssa (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 100–102). Se, että henkilökuntaa on paljon ja kasvot vaihtuvat usein, saattaa aiheuttaa perheelle ahdistusta (Friis ym. 2004, 148). Sisarusten tunnereaktiot tulevat normaalisti vasta jonkin ajan kuluttua, ja heistä voi tulla ns. näkymättömiä sisarusia eli he eivät halua vaivata vanhempiaan, koska tietävät vanhemmilla olevan huolta tarpeeksi. Sisarusten tavallisimpia tunteita ovat huoli, mustasukkaisuus, syyllisyys ja ääripäänä jopa viha sairastunutta sisarusta kohtaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 100–102.) Vanhemmat puolestaan voivat kokea toivottomuutta, surua ja syyllisyyttä lapsen sairastuessa. Kun sairaus todetaan on normaalia, että vanhemmat ovat hätääntyneitä tilanteesta tiedon puutteen vuoksi. (Friis ym. 2004, 148; Hänninen 2015.)

2.1 Pitkäaikaissairas lapsi

Erilaisia kroonisia sairauksia on hyvin paljon, ja lapsilla yleisiä ovat diabetes, astma, keliakia ja erilaiset suolistosairaudet. Vaikeita sairauksia ovat mm. pahanlaatuiset kasvaimet, sydänsairaudet, tapaturmista saadut vammat, epätasapainossa oleva perussairaus, psyyken sairaudet ja lastenreuma. Pitkäaikaissairauden määritelmän kattaa sairaudet, jotka kestävät vähintään kuusi kuukautta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 100.) Kroonisia sairauksia tutkittaessa on selvinnyt, että yli 20 %:lla haastatteluun osallistuneista lapsista on ollut sairaus tai erilaisia taudin oireita yli puolen vuoden ajan. Pitkäaikaiset sairaudet tai vammat ovat viidellä prosentilla aiheuttaneet pitkään kestävästä elämänlaadun heikentymistä. (Tapanainen & Rajantie 2016, 75.)

2.2 Vanhemmat ja sairas lapsi

Vanhempien keskinäinen parisuhde joutuu koville oman lapsen sairastuessa tai vammautuessa. Huoli omasta lapsesta on niin pinnalla ajatuksissa, että parisuhde saattaa jäädä taka-alalle. Tämä asia tulisi huomioida ja vanhempien olisi tärkeää pyytää hoitoapua esimerkiksi omilta vanhemmiltaan tai muilta läheisiltään, sekä ammattilaisilta. Avun pyytäminen voi olla vanhemmille vaikeaa, mutta siitä on myös sairastuneelle lapselle hyötyä. Hän oppii, että häntä voivat hoitaa muutkin aikuiset kuin vain omat vanhemmat. Tämä edesauttaa lapsen myöhempää itsenäistymistä. Lapsen ollessa sopivan ikäinen erilaiset leiritoiminnat ja intervallihoitajaksot ovat hyviä lapsen itsenäistymisen sekä vanhempien jaksamisen tukijoita. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.)

Vanhemmat voivat joutua tekemään suuria päätöksiä lapsen sairauden vuoksi. Tällaisia voi olla esimerkiksi töistä poisjääminen tai siirtyminen osa-aikatyöhön pystyäkseen huolehtimaan sairaasta lapsestaan. Tämä voi olla henkisesti erittäin rankka päätös ja myös taloudellisesti vaikeaa. Onkin tavallista, että vanhemmat kokevat erilaisia väsymyksen oireita ja jopa masennusta. Nämä tilanteet ovat erittäin tärkeää huomata ajoissa, jolloin vanhempi saa tarvittavaa apua tilanteeseen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.)

Pitkäaikaissairaus voi tuoda myös positiivisia vaikutuksia perheeseen. Vuorovaikutus perheessä lisääntyy, koska arki on suunniteltava mahdollisesti uudelleen. Vanhan arjen sopeuttaminen uuteen tilanteeseen vaatii keskustelua, suunnittelua ja kompromisseja. Monissa perheissä myös arvojärjestys muuttuu, aineellisen omaisuuden merkitys vähenee ja henkisten asioiden merkitys kasvaa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.)

2.3 Sisarukset ja sairaus

Sairastunut lapsi tarvitsee paljon huomiota. Joissakin tapauksissa lapsen sairastuminen voi viedä vanhemmilta niin paljon voimavaroja, että sairastuneen lapsen sisarukset voivat jäädä sairauden varjoon. Nuorempien sisarusten mustasukkaisuus ja suru näkyvät hyvinkin avoimesti. Jo vanhemmat sisarukset voivat muuttua hyvin tunnollisiksi ja huolehtivaisiksi, koska eivät halua rasittaa vanhempiaan omilla asioillaan. Perheissä, jossa on pitkäaikaissairas lapsi olisi tärkeää, että kaikki lapset saisivat vuorollaan säännöllisesti vanhempien jakamattoman huomion edes hetkeksi. Olisi myös tärkeää, että sisarukset saavat viettää yhteistä aikaa, jolloin sairastunut lapsikin saisi kokea olevansa yhä lapsi, eikä vain sairaus. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.)

3 HOITOTYÖN PERIAATTEET

Sairaanhoitajana voi toimia tutkinnon suorittanut laillistettu ammattihenkilö. Sairaanhoitajan toimintaa ohjaavat muun muassa laki terveydenhuollon henkilöstä, potilaslaki ja sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Kaikki terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat lain ohjaamana velvoitettuja kehittämään ja ylläpitämään omaa ammattitaitoaan, sekä olemaan tietoisia ammattiaan koskevista määräyksistä ja säännöksistä. (Kassara, Paloposki, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola & Hietanen 2005, 17.)

Niin aikuisten kuin lastenkin hoitotyötä ohjaavat erilaiset periaatteet ja arvot, joista periaatteet ovat käytännönläheisiä. Niitä on erityisen tärkeää noudattaa, koska vieras sairaalaympäristö voi aiheuttaa lapselle ahdistusta, jonka vuoksi itseilmaisuu voi heikentyä tai jäädä jopa kokonaan pois. Itseilmaisun taso riippuu myös hyvin paljon lapsen iästä, ja näiden periaatteiden avulla kaikki lapset kehitystasostaan riippumatta saavat samanlaisen hoidon. Kaikki seuraavat periaatteet ovat sidoksissa toisiinsa, jolloin kaikkien täytyy toteutua hyvän hoitotyön takaamiseksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 104.)

Yksilöllisyys on ensimmäinen periaate, joka toteutuu parhaiten, kun lapsella on omahoitaja. Täytyy muistaa, että myös lapsella on omat arvot, kokemukset ja tapansa, joita täytyy kunnioittaa. Hoitajien pitäisi selvittää tulohaastattelussa lapsen vanhemmilta, miten häntä on hoidettu kotona ja miettiä, miten he voisivat hoitaa lasta mahdollisimman yhtenevästi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 105.) Suomen NOBAB korostaa kuitenkin, että lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon osastolle vain, jos hänen hoitoaan ei pystytä toteuttamaan avohoidon kautta tai kotona (NOBAB). Omahoitajuus on keskeisessä asemassa myös *perhekeskeisyyden* periaatetta sekä turvallisuuden periaatetta, jolloin luottamuksen syntyminen hoitohenkilökuntaan on helpompaa. Perhe täytyy ottaa huomioon ja perhettä tulee kannustaa osallistumaan hoitotyön prosesseihin omien voimavarojen mukaan, mikä luo turvallisuutta niin vanhemmille kuin lapsellekin. Turvallisuuden tunnetta tukee myös hoitajien ammattitaito ja yhtenevät ohjeet. Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus yöpyä lapsen luona sairaalassa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 105–108; NOBAB.)

Lapsi kasvaa aina omassa tahdissaan ja kehitysvaiheet ovat kaikilla samat, mutta sairaalassaoloaika voi vaikuttaa lapsen kehitykseen sitä taannuttaen. Erityisesti pitkäaikaissairaudet vaikuttavat fyysiseen, sosioemotionaaliseen sekä emotionaaliseen kehitykseen. Hoitajana on tiedettävä lapsen kehityksen eri vaiheet, jolloin pystyy toteuttamaan kasvun ja kehityksen tukemisen periaatetta. Lapselle omatoimisuus on kuitenkin tärkeää, jolloin hoitajien täytyy muistaa antaa mahdollisuus lapselle tehdä itse asioita. *Oma-*

toimisuuden periaatteen mukaan täytyy kannustaa lasta ottamaan vastuuta hoidostaan iän mukaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 106–107, 109.) Lapselle täytyy järjestää voimien sallimissa rajoissa mahdollisuus leikkiin ja opetukseen. Tilat pitäisi olla lapselle sopivasti sisustettu ja mahdollisuus saman ikäisten kanssa olemiseen täytyy järjestää. (NOBAB.)

Jatkuvuuden periaate on erityisen tärkeä, jotta hoito pysyy mahdollisimman samanlaisena, vaikka työvuorot ja hoitajat vaihtuvat. Kirjaamisen tärkeys korostuu, jolloin työvuorojen tai hoitopaikan vaihtuessa tiedetään, miten lasta on hoidettu ja mitä vanhempien kanssa on puhuttu. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 108.) Kirjallinen hoitosuunnitelma tulee laatia jokaiselle lapselle, ja siihen merkitään päivittäin seuranta ja seurantasuunnitelman tulee olla valmis lapsen kotiuduttua (NOBAB). Hoitajien tulisi myös pitää koko ajan mielessä kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, joka edellyttää kaikkien ulottuvuuksien huomioimista. Lasta ei määritellä sairauden mukaan, vaan kaikilla on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus ja kaikki nämä tulee huomioida hoitotyössä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 109).

4 TUKIMUODOT

Sosiaalisessa tuessa tarkoituksena on yhdessä ratkaista esiinnoitettuja ongelmia, antaa palautetta, jakaa tietoa ja huomioida emotionaalisia tarpeita (Mikkola 2006, 44 [Albrecht & Adelman 1984; Callaghan & Morrissey 1993; Kumpusalo 1991; Stewart 1993]). Cobb (1976, 300) kuvaa sosiaalisen tuen teoriassaan yksilön kuuluvan viestinnän ja keskinäisen velvollisuuden verkostoon, ja hänen teorian mukaan yksilön tulee kokea, että hänestä pidetään huolta, välitetään, häntä rakastetaan ja kunnioitetaan kaikissa elämän- ja terveydentilanteissa. Useiden teorioiden mukaan sosiaaliseen tukeen lukeutuu emotionaalinen tuki, välineellinen tuki, tiedon anto ja arviointiin liittyvä tuki (Mikkola 2006, 44 [Callaghan & Morrissey 1993; Stewart 1993]). Käytämme tässä opinnäytetyössä Ahosen, Blek-Vehkaluodon, Ekolan, Partamiehen, Sulosaaren ja Uski-Tallqvistin (2016) teoksessa käytettyä linjausta tukimuodoista.

Arviointiin liittyvässä tuessa käytetään emotionaalisen ja tiedollisen tuen menetelmiä prosessinomaisessa muodossa. Siinä annetun informaation perusteella yksilö muodostaa oman mielikuvan tilanteesta, minkä jälkeen ammattihenkilö voi häntä tukea emotionaalisesti. (Mikkola 2006, 45 [Albrecht & Adelman 1984].)

4.1 Tiedollinen tuki

Tiedollisessa tuessa tarkoituksena on antaa rajattua tietoa siten, että tieto kattaa tarpeen, mutta ei luo ahdistusta eikä kuormita kuulijaa (Mikkola 2006, 45 [Kahn & Antonucci 1980; Koivula, Paunonen-Ilmonen, Tarkka, Tarkka & Laippala 2002; Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003]). Tietoa annetaan sairauden hoitoon, mahdolliseen ennusteeseen, komplikaatioihin ja haittavaikutuksiin liittyen. Perheen tulee myös saada kattavasti tutkimukseen perustuvaa tietoa liittyen sairauden lääkehoitoon ja hoidon toteuttamiseen. Pitkäaikaissairaana lapsen tai nuoren vanhemmille tulee tarjota tietoa erilaisia taloudellisista tukimahdollisuuksista ja sosiaaliturvasta. Jos tilanne niin vaatii, hoitohenkilökunnan tulee auttaa selvittämään näitä asioita konkreettisesti perheen kanssa. (Ahonen ym. 2016, 171.)

4.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisessa tuessa on tarkoitus pyrkiä lievittämään henkistä taakkaa kuuntelemalla, lohduttamalla, kertomalla kaikenlaisten tunteiden olevan sallittuja ja rohkaisemalla osoittaen myötätuntoa (Mikkola 2006, 44 [Albrecht, Burlison & Goldsmith 1994]). Emotionaalisessa tuessa hoitohenkilökunta pyrkii luomaan hoitosuhteen, joka on yksilöllinen, turvallinen ja luottamuksellinen ja jossa toteutuu aktiivinen molemminpuolinen vuorovaikutus. On tärkeää saada aikaan ilmapiiri, jossa voidaan keskustella avoimesti omista tunteista ja joka myös tukee toivon ylläpitämistä. Aholan ym. (2016) teoksen mukaan hengellisen tuen antaminen on osa emotionaalista tukemista ja konkreettisesti se voi olla esimerkiksi kontaktin luominen perheen vakaumusta tukevaan henkilöön, esimerkiksi sairaalapappiin. Myös tarpeen kartoitus mahdolliselle psykiatriselle avulle kuuluu emotionaaliseen tukeen. (Ahola ym. 2016, 171.)

4.3 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisessa tukemisessa keskeistä on sosiaalisten suhteiden tukeminen, kun pitkäaikaissairaus kuluttaa voimavaroja. Perhettä ja muita läheisiä henkilöitä kannustetaan osallistumaan hoitoon ja heidät huomioidaan, kun annetaan neuvontaa tai käsitellään asioita, jotka koskevat koko lähipiiriä tai perhettä. Hoitohenkilökunnan voi olla erikseen hyvä kannustaa pitämään yhteyttä läheisiin ja ystäviin ja antaa tukea aikaisemman elämäntyylin ja mielihyvää tuottavien asioiden ylläpitoon mahdollisuuksien mukaan. Psykososiaalista tukea on myös potilaan ja läheisten kanssa keskusteleminen muista kuin sairautteen liittyvistä asioista, kun he tekevät siihen aloitteen. (Ahola ym. 2016, 171.) Davisin (2003, 11–12) mukaan on tärkeää pyrkiä saamaan henkilö hyödyntämään omia voimavarojaan, ja tavoitteena on myös tehdä helpommaksi omaa päätöksentekokykyä.

Psyykkistä tukea annettaessa on tärkeää huomioida yksilöllisyys ja vapaus päätöksenteossa. Ammattilaisen tulee huomioida, että kokonaistilannetta tarkastellaan apua tarvitsevan näkökulmasta, mutta huolehtia että konkreettinen informaatio saatetaan ymmärrettävästi asiakkaan tietoon. Psyykkistä tukea tarvitsevan henkilön kanssa tulee keskustella siitä, minkälaisia tavoitteita hoidolle asetetaan. Kaikkien terveydenhoitoalan ammattilaisten tulisi huomioida psyykkisen tuen tarve. Kuitenkin psyykkiseen tukemiseen koulutautuneilla henkilöillä on enemmän valmiuksia toteuttaa monipuolisesti yksilöllisempää tukemista. (Davis 2003, 11–12.)

Aholan ym. (2016) mukaan psykososiaaliseen tukemiseen kuuluu myös tuoda esiin erilaisten vertaistukimuotojen mahdollisuus (Ahola ym. 2016, 171). Vertaistuen ajatuksena on tarjota mahdollisuus keskustella saman tilanteen läpikäyneiden henkilöiden kanssa. Sen erityisyys perustuu osapuolten tasa-arvoisuuteen ja se voi avata uusia lähestymistapoja omaan tilanteeseen antaen uusia näkökulmia. Vertaistukea voidaan toteuttaa hyvin monimuotoisesti. Osallisina voi olla kaksi henkilöä, jotka keskenään sopivat ajankohdasta ja tapaamispaikasta. Vertaistukea voidaan toteuttaa ryhmässä, jolloin useampi samankaltaista kokenut kokoontuu kasvotusten jakamaan omia ajatuksiaan tai vertaistukea voi myös saada internetin välityksellä. Ryhmätapaamisissa ohjaajan roolia voi hoitaa esimerkiksi yksi ryhmän jäsen, mutta ammattihenkilö voi myös toimia ryhmänohjaajana. Vertaistukea järjestävät ammattitahot, erilaiset järjestöt tai edellä mainitut yhdessä. (Huuskonen 2015.)

4.4 Käytännön tuki

Ahola ym. (2016) kuvaa sosiaaliturvaan liittyvän tiedonannon kuuluvaksi myös käytännön tukeen. Käytännön tukea on myös se, kun hoitohenkilökunta toteuttaa hoitoon liittyviä asioita kotona tai tukee kuntoutumisessa ja arkeen paluussa. Erilainen välineellinen tuki on osa käytännön tukea. (Ahola ym. 2016, 171.) Välineellinen tuki on konkreettista apua, kuten esineellistä ja fyysistä avunantoa (Mikkola 2006, 45 [Eriksson 1996]).

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastuualueen pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemaa tuen tarvetta lapsen pitkäaikaissairauden aikana. Tavoitteena on parantaa hoitajien tietoisuutta vanhempien kokemasta tuentarpeesta.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista tukea hoitohenkilökunta on tarjonnut vanhemmille lapsen pitkäaikaissairauden aikana?
2. Millaista tukea vanhemmat olisivat halunneet hoitohenkilökunnalta lapsen pitkäaikaissairauden aikana?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kuvaamme opinnäytetyön toteuttamista. Kuvaamme, millaisessa ympäristössä olemme opinnäytetyömme toteuttaneet, ja ketkä kuuluvat opinnäytetyömme kohderyhmään. Kerromme myös opinnäytetyömme lähestymistavasta, aineiston keräämisestä ja aineistonanalyysistä.

6.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmän kuvaus

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastualueen kanssa. Yksikkö koostuu lasten ja nuorten osastosta, lasten ja nuorten poliklinikasta ja päiväsairaalaista, naisten ja lasten avosairaalaista, vastasyntyneiden tehosta ja valvonnasta sekä lasten päivystyksestä. Kohderyhmänä olivat pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat. Kriteerinä oli, että opinnäytetyöhömme voivat vastata vanhemmat, joiden lapsi on ollut pitkäaikaissairauden toteamisvaiheessa 0–16-vuotias ja joilla on ollut hoitosuhde Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastualueen kanssa.

6.2 Lähestymistapa, menetelmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyön lähestymistapa oli kvalitatiivinen ja aineisto kerättiin strukturoimattomilla kyselylomakkeilla. Valitsimme kvalitatiivisen lähestymistavan, koska tarkoituksenamme oli selvittää pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuen tarvetta. Strukturoimaton lomake antoi meille mahdollisuuden hankkia mahdollisimman rikasta ja kattavaa tietoa eettisesti aiheen herkkyyden huomioon ottaen. Kyselylomakkeiden kysymykset perustuivat opinnäytetyön pohjalta syntyneeseen tarpeeseen, ja ne on muodostettu teorian pohjalta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä valikoitui meille parhaaksi vaihtoehdoksi, koska se antoi mahdollisuuden laajempiin vastauksiin ja uskoimme sen tuovan syvällisempiä tuloksia.

Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää, kun tutkittavaa aihetta ei ole vielä juurikaan aiemmin tutkittu tai jos halutaan laajempaa tietoa jo aiemmin tutkitusta aiheesta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu myös tutkimukseen, jossa halutaan ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää, kun tutkimuksen päämääränä on löytää aiheesta yhteneväisyyksiä, eroavaisuuksia ja erilaisia toimintamenetelmiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66 [Janhonen & Nikkonen 2001; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001].)

Kerroimme saatekirjeessä tutkimukseen osallistuville itsemääräämisoikeudesta, tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta jättäytyä tutkimuksesta pois missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Lomakkeessa ei kysytty nimiä. Kerroimme myös, että mahdollisesti ilmi käyneet nimet muutettaisiin julkaistavaan työhön, mutta käytännössä ne jätettiin kokonaan julkaisematta. Kyselyyn osallistuneet henkilöt valittiin satunnaisesti asettamiemme kriteereiden mukaisesti, eikä heitä valikoitu. Käytännössä tämä toteutui niin, että osastonhoitaja ja apulaisosastonhoitaja lähettivät saatekirjeellä varustetun kyselylomakkeen ja suljettavan palautuskuoren kaikille kriteerit täyttäneille pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Vanhemmat lähettivät vastauskuoria osastolle, jossa ne säilytettiin suljettuina. Haimme vastauskuoret osastolta lopullisen vastausajan päätyttyä. Säilytimme vastaukset lukitusti ja käsitelimme vastauksia vain tekijöiden kesken. Aineistonanalyysin jälkeen säilytimme aineistoa vielä mahdollisen korjauspyynnön takia. Tämän jälkeen aineisto tuhottiin polttamalla.

Kaikille kyselyyn osallistuville henkilöille annettiin yhdenmukainen tieto saatekirjeessä tutkimukseen liittyen. Kaikki opinnäytetyössä julkaistu teksti kirjoitettiin anonymisti ja suorat lainaukset muutettiin kirjakiellelle, jotta mahdollisesta persoonallisesta kirjoitustyylistä ei pystynyt tunnistamaan ketään yksittäistä henkilöä. Määrällisesti sovimme ottavamme vastaan enintään kymmenen vastausta, jotka lopulta saimme.

6.3 Aineiston analyysi

Toteutimme aineiston analyysin induktiivisesti, koska halusimme löytää aiheesta uutta tietoa, joka ei perustu aiemmin tutkittuihin tuloksiin. Induktiivista aineiston analyysiä voidaan käyttää, kun tutkittavasta asiasta ei ole juurikaan tietoa tai kun halutaan perustaa tieto johonkin muuhun kuin aiemmin tutkittuihin asioihin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66 [Janhonen & Nikkonen 2001; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001].) Koska toteutimme tutkimuksen kvalitatiivisesti, aloitimme aineiston analyysin puhtaaksikirjoituksella eli litteroinnilla. Analyysitapana käytimme ymmärtämiseen pyrkivää lähestymistapaa ja analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 217–219.)

Sisällönanalyysi on menetelmä, jota on mahdollista käyttää kaikissa laadullisten tutkimusten tulosten analyysivaiheessa. Sitä voidaan pitää joko ainoana menetelmänä tai se voidaan liittää myös erilaisiin

analyysieihin. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan tulkita aineistoja systemaattisesti ja objektiivisesti. Erilaisia aineistoja voiva olla esimerkiksi raportit, puhe, artikkelit, kirjeet, kirjat ja päiväkirjat. Tämän analyysimenetelmän tarkoituksena on saada tiivis ja yleisessä muodossa oleva kuva tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91, 103.)

Aloitimme sisällönanalyysin tekemisen lukemalla yhdessä vastaukset moneen kertaan läpi. Joissakin vastauksissa oli mainittu myös asioita, jotka eivät vastanneet kysymyksiin. Jätimme nämä kohdat vastauksista pois. Kysymyksiin vastanneen aineiston kirjoitimme puhtaaksi, tulostimme vastaukset paperille, leikkasimme vastauksen osat palasiksi ja levitimme ne pöydälle. Koimme tällaisen menetelmän helpommaksi, kuin jonkun tietokoneohjelman käytön. Lajittelimme pöydällä olevat vastauslaput kategorioihin niiden sisällön mukaan. Nämä ryhmät nimettiin mielestämme ryhmää parhaiten kuvaavalla nimityksellä, mikä muodostui alaluokaksi. Tämän jälkeen yhdistimme eri alaluokkia yhteensopiviksi kokonaisuuksiksi, joista muodostui yläluokkia. Yläluokat nimesimme sisältöä kuvaaviksi ja nämä yläluokkien nimet kulkivat lähes käsikädessä teorian tiedon käsitteiden kanssa. Saatuaamme sisällönanalyysin valmiiksi, kirjoitimme sen puhtaaksi Excelillä.

7 TULOKSET

Tässä luvussa kuvaamme opinnäytetyömme tulokset. Esitämme tulokset tutkimuskysymystemme mukaisesti. Olemme analysoineet saamamme vastaukset ja kuvaamme ne sanallisesti sekä osittain suoria lainauksia käyttäen.

7.1 Millaista tukea hoitohenkilökunta on tarjonnut vanhemmille lapsen pitkäaikaissairauden aikana?

Saamissamme vastauksissa käy ilmi, että vanhemmat ovat saaneet *psykososiaalista tukea* osaston henkilökunnalta lapsen pitkäaikaissairauden aikana. Vanhemmat ovat kokeneet, että heidän jaksamistaan on tuettu mahdollisuutena yöpyä kotona osastolla nimettyjen omahoitajien hoitaessa lasta yön aikana. Vanhemmat ovat saaneet tietoa vertaistuen mahdollisuudesta ja sairaala on myös järjestänyt omia vertaistukikursseja.

lapselle ohjattu omahoitaja ja me vanhemmat olemme voineet olla yötä kotona
sairauden puhjetessa saimme paljon tietoa... vertaistukimahdollisuudesta

Vanhemmat kokivat turvallisuuden tunteen luomisen tärkeänä osana *emotionaalista tukea*. Eräs vastaaja kertoi hoitajien luoman turvallisuuden tunteen olevan paras ja tärkein tuki lapsen sairauden aikana. Etenkin omien voimien loppuessa turvaa tuovana tukena oleminen koetaan merkittäväksi. Hoitajat ovat tarjonneet joillekin vanhemmista mahdollisuutta myös *hengelliseen tukeen*. Vastauksista käy kuitenkin ilmi, että jotkut vastaajat eivät kokeneet sitä heille sopivaksi tukimuodoksi. Vanhemmat kuvaavat vastauksissaan hoitajien läsnäolon tärkeyden osana emotionaalista tukea. Erityisesti eräs vanhempi koki tärkeäksi hoitajien tarjoaman henkisen tuen lapsen sairauskohtauksen yhteydessä. Osaston henkilökunta on siis tarjonnut vanhemmille henkistä tukea ja kuuntelua. Vanhemmat kokevat saaneensa myös saaneensa kannustusta arjessa jaksamiseen.

ehkä paras ja tärkein tuki, mitä olemme saaneet on turvallisuuden tunne
meille tarjottiin lähinnä hengellistä kuuntelijaa
henkistä tukea aina kun lapsi on saanut pitkän kovan sairaskohtauksen

Vastauksissa kävi ilmi, että hoitajat ovat antaneet myös kattavasti *tiedollista tukea*. Vanhemmat ovat saaneet tietoa sairaudesta kirjallisessa ja suullisessa muodossa, ja heitä on opastettu sairauden hoitoon liittyen. Hoitohenkilökunta on opettanut vanhempia hoitotoimenpiteiden toteuttamisessa ja tarjonnut tukea sairaan lapsen kanssa toimimisessa. Lapsen sairauden vaatimiin hoitotarvikehankintoihin on saatu myös tukea hoitohenkilökunnalta. Tarvittaessa vanhemmat on ohjattu sosiaalityöntekijän luokse selvittämään erilaisia etuuksia. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan kokeneet heidän saamaansa tukea riittäväksi tiedollisen tuen osalta.

sairauden puhjetessa saimme paljon tietoa... sairauden hoitamisesta

hoitohenkilökunta tarjosi... yhteyden sosiaalityöntekijän juttusille Kela-tukia selvittämään

sain käteeni esitteen lapsen sairaudesta, siinä kaikki

oikean lääkannoksen etsintään on saatu tukea pyydetessä

Monet kyselyyn vastanneista vanhemmista kirjoittivat vastauksessaan saaneensa tukea, jonka luokitimme kuuluvaksi *käytännön tukeen*. Vastauksista nousee esiin erityisesti yksilöllisen tarpeen mukaisen käytännön tuen antaminen. Näitä kuvaavat esimerkiksi helppo yhteydenpito ja joustava suhtautuminen perheiden erilaisiin yksilöllisiin tarpeisiin. Perheitä on myös ohjattu sosiaalipalveluiden sekä erilaisten yksilöllisten palveluiden piiriin.

käytännön tuki, Kela lappujen täyttö

olemme aina saaneet nopeasti apua... mahdollisuus ottaa yhteyttä suoraan lastenosastolle... päivystyksiin ei tarvinnut lähteä jonottamaan

milloin minkäkinlaista... välillä jopa vaatteita... välillä ruokaa

varhainen vuorovaikutus, pikkuvauva psykiatria

itse pyydetessä on ohjattu sosiaalityöntekijälle

7.2 Millaista tukea vanhemmat olisivat halunneet hoitohenkilökunnalta lapsen pitkäaikaissairauden aikana?

Saamistamme vastauksista käy ilmi, että vanhemmat toivoisivat saavansa enemmän *psykososiaalista tukea*. He toivoivat esimerkiksi perhekursseja ja vertaistuen mahdollisuutta. Perheet toivoisivat myös

tukea sairastuneen lapsen sisaruksille, koska sairaus kuormittaa perheen voimavaroja ja terveet sisarukset jäävät monesti sairastavan sisaruksen varjoon.

jos on samantyyppisiä/ikäisiä tapauksia... voisiko järjestää tapaamisia... myös terveille sisaruksille, jotka jäävät monesti sairastavan varjoon

vertaistuen äärelle johdattaminen voisi olla mutkattomampaa

Tiedollisen tuen osalta vanhemmat olisivat halunneet enemmän kirjallista tietoa sekä suullista tietoa sairaudesta. Kirjallista tietoa vanhemmat olisivat halunneet yhteystiedoista ja itse sairaudesta, jotta siihen voisi perehtyä lisää kotona. Suullista tietoa vanhemmat olisivat toivoneet saavansa sairauteen liittyen. Myös selkeitä akuutin tilanteen toimintaohjeita olisi kaivattu. Vanhemmat myös toivoisivat saavansa kaiken diagnoosiin liittyvän tiedon viipymättä.

...sekä lisäksi tietoa paperilla kotiin vietäväksi

sairastumisvaiheessa pitää antaa vanhemmille tietoa sairaudesta ihan suusanallisesti

selkeyttä ja turvaa vanhemmille, kuinka toimitaan hädän/oireiden tullessa

Vanhemmat vastasivat *käytännön tuen* osalta kaipaavansa enemmän konkreettista apua arjen helpottamiseksi. Kotisairaanhoidon palveluiden saatavuutta toivottaisiin lisättävän, ja apuvälineiden myöntämistä toivottaisiin tarvelähtöiseksi. Myös mahdollisuutta levätä lapsen hoidosta pidetään tärkeänä.

kotisairaanhoidon voisi lisätä resursseja... vaikeasti vammaisen lapsen kanssa helpottaisi arkea, jos esim. näytteitä voisi käydä ottamassa kotona useammin

apuvälineiden myöntäminen lapsen tarpeen eikä sairaalaan budjetin mukaan

mahdollisuutta vanhemmille levähtää lapsen hoidossa... kaikilla ei ole tukiverkostoa

Monet vastaajista kokivat kaivanneensa *emotionaalista tukea*. Useat heistä toivoivat hoitajien läsnäoloa, mahdollisuutta keskustella ja yleensäkin heidän jaksamisensa huomioimista. Vanhempien mielestä hoitajien pelkkä aito läsnäolo olisi tärkeää, eivätkä he välttämättä odota aina mitään muuta. Keskustelun tärkeys käy selkeästi vastauksista ilmi. Osa toivoisi jopa mahdollisuutta päästä psykiatrisen hoitajan luokse. Hoitoväsymykseen tulisi kiinnittää huomiota ennaltaehkäisevästi ja vanhempien jaksamisesta toivottaisiin keskusteltavan enemmän.

automaattisesti keskusteluapua jo diagnoosin tullessa

hoitoväsymyksen estäminen

...että alkuvaiheessa hoitajat rohkeasti tulisivat luokse vaikka vanhemmilla on hankalaa. Mitään he eivät voi muuttaa, mutta antaa toivoa paremmasta huomista

olisi ollut mukava, jos akuutin vaiheen aikaan meidän vanhempien jaksamista olisi edes joku kysynyt

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa pohdimme omin sanoin tutkimuskysymyksiimme saamiamme tuloksia. Käymme läpi myös noudattamiamme eettisyyden kriteereitä ja luotettavuutta. Kuvaamme opinnäytetyömme prosessin kulkua ja siihen liittyviä haasteita. Lopuksi myös kerromme opinnäytetyömme hyödynnettävyydestä ja mahdollisista jatkotutkimushaasteista.

8.1 Tulosten tarkastelu

Kaikki opinnäytetyömme kyselyyn vastanneet olivat kokeneet saavansa jonkinlaista tukea hoitohenkilökunnalta lapsen sairauden aikana. Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki ei kuitenkaan aina vastannut perheen odotuksia tai tuen tarvetta. Suurimpaan osaan kyselylomakkeista oli myös vastattu todella lyhyesti. Vastaukset saatuamme ymmärsimme, että meidän ei olisi kannattanut luetella tukimuotoja kyselylomakkeisiin. Tällöin vastaajat olisivat mahdollisesti kirjoittaneet enemmän omin sanoin saamastaan tuesta ja olisimme pystyneet jaottelemaan vastaukset itse oikeaan ryhmään kuuluvaksi.

Vastauksista ilmeni, että hoitohenkilökunta on tarjonnut perheille eniten emotionaalista ja käytännön tukea tuen tarpeesta riippumatta. Emotionaalinen tuki on yleisesti koettu tärkeimmäksi tukimuodoksi, ja sitä on myös tarjottu hyvin. Turvallisuuden tunteen luominen aidolla läsnäololla ja kuuntelulla on ollut merkittävin tuki koko lapsen sairauden ajan monelle perheelle. Odotimme kuitenkin, että jokaisesta vastauksesta olisi käynyt ilmi se, että tällaista tukea perheet ovat saaneet ilman erillistä pyyntöä. Erinäisissä vastauksissa kävi kuitenkin ilmi, että emotionaalisen tuen osalta oli tarjottu vain esimerkiksi hengellistä kuuntelijaa, jota perheet eivät olleet pitäneet tarpeellisena.

Käytännön tukimuodon osalta saamissamme vastauksissamme oli kuvattu tilanteita, joita pidimme hoitoon kuuluvana itsestään selvinä asioina. Nopean avun saanti osastolta, levon mahdollistaminen vanhemmille sekä soittoaikojen järjestäminen olivat tällaisia asioita. Vastauksista kävi myös ilmi, että osastolla todella osataan kohdata perheet yksilöllisesti ja arvioida perheen erilaiset tarpeet nopeankin sairaalaan lähdön vuoksi.

Vertaistukea pidetään tärkeänä osana lapsen pitkäaikaissairauden käsittelemisessä. Tämä kävi ilmi erityisesti siinä, millaista tukea vanhemmat olisivat halunneet lapsen sairauden aikana. Vain pieni osa vastaajista oli käynyt sairaalan järjestämällä vertaistukikurssilla. Vastauksissa toivottiin myös terveille sisaruksille vertaistukea. Tätä pidimme myös todella tärkeänä, koska terveet sisarukset jäävät usein sairauden varjoon. Erinäisissä vastauksissa toivottiin, että vertaistuen piiriin ohjaaminen olisi sujuvampaa.

Jotkut perheet ovat kokeneet, että tiedollinen tuki on ollut se tukimuoto, mitä on tarjottu, ja kaikki muut tukimuodot ovat unohtuneet. Tämän tukimuodon antaminen lapsen sairaudesta ja sen hoitamisesta sekä suullisesti että kirjallisesti koimme myös itsestään selvänä asiana. Monet vanhemmat olivatkin kokeneet, että heidän saamansa tuki on ollut vain lähinnä tiedollista tukea. Jotkut ovat kokeneet saavansa vain kirjallisessa muodossa tietopaketin sairaudesta, mutta suullinen tieto on jäänyt vähemmälle. Joissakin tapauksissa oli taas käynyt toisinpäin.

Vastauksissa kävi erittäin hyvin ilmi, että kaikki perheet ovat yksilöllisiä ja kaikilla on omat tarpeensa. Pohdimme vastauksia lukiessamme myös sitä, että perheen hädän ja epätietoisuuden ollessa läsnä perheet eivät välttämättä ole osannut ottaa tukea vastaan hoitohenkilökunnalta. Tällöin on voinut jäädä mielikuva tuen puuttumisesta tai sen liiallisesta vähäisyydestä. Tuen tarjoamisen tulisi siis tapahtua oikeaan aikaan ja vähitellen. Jos kaikki informaatio ja erilaiset tukimuodot esitellään yhtä aikaa ja heti sairaalaan tulon yhteydessä, niin on todennäköistä, etteivät perheet osaa ottaa tietoa vastaan, vaikka sille olisi tarvettakin.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka

Opinnäytetyössämme noudatimme seuraavia luotettavuuden kriteereitä: uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus, vahvistettavuus ja sulkeistaminen. Uskottavuus on tärkeä osa tutkimuksen luotettavuutta. Uskottavuuden kriteerin tarkoituksena on, että aineisto tuodaan esille, niin kuin se alkuperäisessä aineistossa on tarkoitettu. Tulokset ilmoitetaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tutkijan täytyy kuvailla kriteerit osallistujien valintaan ja osallistujien taustoja, kuin myös miten aineisto on kerätty ja millä tavalla aineisto on analysoitu. Siirrettävyyden huomiointi on tärkeää, jotta lukija pystyy hahmottamaan itse, millaiseen tilanteeseen tutkimustuloksia voidaan soveltaa. Tutkimustulosten tulee perustua saatuun aineistoon. Niihin eivät saa vaikuttaa tutkijoiden omat käsitykset tai aiempi tieto aiheesta. Tutkimuksen tekijöiden tulee myös tiedostaa omat lähtökohdat, ja mikäli ennako-oletuksia

aiheesta löytyy etukäteen, ne tulee kuvata rehellisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–205.)

Itsemääräämisoikeus on tutkimustoiminnan eettinen kulmakivi. Kun kohderyhmän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, se kunnioittaa myös itsemääräämisoikeutta. Tutkittavien henkilöiden tulee tietää, millaisesta tutkimuksesta on kyse. Heidän tulee myös tietää, että tutkimuksen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa, eikä siihen ole pakko osallistua. Nämä tiedot takaavat sen, että tutkittavat henkilöt voivat suostua tietoisesti tutkimukseen. Usein tietoinen suostuminen varmistetaan suostumislomakkeella. Tutkimuksen oikeudenmukaisuus ilmenee tutkittavien tasa-arvoisuutena, eikä tutkija saa hyödyntää asemaansa tai tutkittavien henkilöiden haavoittuvuutta tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkittavia henkilöitä ei saa valita epäeettisin perustein, esimerkiksi tyytymättömyyttään ilmaisevien henkilöiden tutkimuksesta pois jättäminen. Tutkittavien henkilöiden anonymiteetti turvataan koko tutkimuksen ajan. Kaikki aineisto on pidettävä lukollisessa tilassa tai salasanan takana, eikä nimiä kerrota kenellekään ulkopuoliselle. Kaikki tutkimustulosten tekstit käännetään kirjakielelle. Haavoittuviin ryhmiin kuuluvien, kuten esimerkiksi lasten ja mielenterveysongelmista kärsivien, osallistuminen tutkimukseen tulee olla tarkoin perusteltua. Tutkimuslupa haetaan ylihoitajalta tai johtavalta lääkäriltä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–223.) Meidän tilanteessamme haemme tutkimusluvan Soiten johtajaylihoitajalta.

Eettiseen toimintaan kuuluu, että kenenkään kirjoittamaa tuotosta ei saa käyttää ilman lähdeviitettä. Tämä tarkoittaa, että plagiointi on kiellettyä. Myöskään omien tutkimustulosten muuntelua eli sepittämistä ei tule tehdä. Kaikille tutkijoille on annettava tasa-arvoisesti kunniaa työstä, eikä ketään saa vähätellä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 224–225.)

Käytimme yllämainittua teorian tietoa oman opinnäytetyömme eettisyyden ja luotettavuuden runkona. Kerroimme saatekirjeessä osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä, että kyselyyn vastaamisen voi jättää kesken missä vaiheessa tahansa. Tällä tavalla varmistimme, että jokainen voi vastata tai jättää vastaamatta omien voimavarojensa mukaan. Kyselylomakkeiden mukana lähetetyt palautuskuorien postimaksut olivat myös maksettu valmiiksi, joten tästä ei koitunut kustannuksia vastaajille. Kerroimme saatekirjeessä henkilöllisyyden suojaamisesta, tietojen salassapidosta ja aineiston asianmukaisesta hävittämisestä. Käytännössä osastonhoitaja ja apulaisosastonhoitaja lähettivät kyselylomakkeet, saatekirjeet ja palautuskuoret kaikille kriteereihimme soveltuneille pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Noudimme osastolta avaamattomat palautuskuoret ja avasimme ne aloitettuumme sisällönanalyysin. Kukaan

muu kuin tekijät itse eivät päässeet näkemään vastauksia missään vaiheessa. Avatut vastaukset säilytettiin lukitussa laatikossa toisen tekijän kotona. Kun aineistonanalyysimme oli hyväksytysti valmis, hävitimme vastaukset polttamalla.

Analysoimme saamamme aineiston yhdessä. Analysointivaiheessa heräsi paljon keskustelua tekijöiden kesken ja analyysin aloittaminen oli jokseenkin haastavaa. Aloitimme kirjoittamalla vastaukset puhtaaksi ilman lauseiden tarkoituksen muuntelua. Tällä tavalla varmistimme, että asiasisältö säilyi kuten vastaajat olivat sen tarkoittaneet. Vastauksia saimme riittävän määrän ja saturaatio täyttyi lähes kaikissa esiin nousseissa aiheissa. Puutteelliseksi tueksi määrittelemämme sisältö ei täyttänyt saturaatiota siltä osin, että niistä olisi saatu luotua riittävästi alaluokkia. Koimme kuitenkin, että nämä vastaukset olivat aiheellisia nostaa esiin opinnäytetyön tavoitteen nimissä. Saamamme vastaukset tukivat opinnäytetyössä käyttämäämme teorian tietoa. Näin ajateltuna tuloksia voisi myös mielestämme yleistää, mutta työn mitakaavan takia emme koe sen olevan varsin luotettavaa, etenkin jos tutkimusympäristö ja kohderyhmä muuttuisivat suuresti.

8.3 Opinnäytetyön prosessi

Aihe opinnäytetyöhön syntyi meiltä itseltämme. Molemmilla oli vahva kiinnostus lasten parissa työskentelyyn, josta aiheen jalostaminen alkoi. Keskustelimme aiheestamme ensiksi ohjaavien opettajien kanssa ja alun perin ajatuksenamme ollut haastattelemisen vaihtui paperiseksi tai vaihtoehtoisesti sähköisenä täytettäväksi kyselylomakkeeksi opinnäytetyömme aiheen herkkyyden vuoksi. Veimme läheltä valmiin ideamme opinnäytetyön aiheestamme työelämän ohjaajallemme, joka hyväksyi aiheen heti ja koki aiheen osastolle hyödylliseksi. Vastaavaa opinnäytetyötä ei osastolla ollut aiemmin toteutettu. Aloitimme opinnäytetyön suunnitelman tekemisen keväällä 2017. Tutkimuslupa meille myönnettiin 14.5.2018.

Tutkimusluvan saatuamme aloimme työstämään opinnäytetyötämme eteenpäin. Hyödynsimme opinnäytetyön suunnitelmassa käyttämäämme teorian tietoa osittain ja osan teorian tiedosta totesimme lopulta menevän itse aiheemme ohi, jolloin siitä luovuttiin. Teimme myös alkuperäisiin kyselylomakkeen kysymyksiin muutoksia, koska taitojen karttuessa matkan varrella huomasimme kyselylomakkeessa puutteita. Kyselylomaketta, kuin myös teoriaosuuden sisältöä kävimme ohjaavan opettajan kanssa läpi etukäteen sovituisissa tapaamisissa. Etenkin teorian tiedon hankkiminen toi haastetta ja hieman turhautumista-

kin. Vaikka kuinka etsimme tietoa, oli sitä vaikea löytää. Tiedon hakuun saimme myös opastusta Centrian kirjaston henkilökunnalta ja siten pääsimme eteenpäin teorian tiedon haussa. Myös työelämän ohjaajamme vaihtui matkan aikana kaksi kertaa, mikä sekkin toi haastetta työhön, kun jokaisen kohdalla täytyi käydä kaikki läpi uudestaan. Olimme kuitenkin onnekkaita siinä, että jokaisen työelämän ohjaajan kanssa asiat lähtivät sujumaan hyvin.

Opinnäytetyötä teimme alusta asti yhdessä, ja tarkoituksena olikin pitää se sillä tavalla yhteisenä projektina, että tapaisimme aina sitä tehdessämme. Aluksi työ etenikin näin hyvin, mutta lopulta molempien työt, toisistaan kaukana asuminen ja harjoittelut pistivät työtä hetkittäin tauolle. Sovimme, että teemme työtä meille sopivaan tahtiin, mutta lopulta myös aloimme tehdä työtä yksin niin, että jaoimme alueita tasaisesti molemmille. Tästä huolimatta tapasimme usein päivittääksemme tilannetta ja käyden yhdessä opinnäytetyötämme läpi.

Syksyllä 2018 saimme lopulta kyselylomakkeemme eteenpäin työelämän ohjaajallemme. Hän toimitti ne eteenpäin perheisiin, joissa täyttyivät määrittämämme kriteerit kyselyyn soveltuvien henkilöiden osalta. Vastausajan päätyttyä saimme kuitenkin kuulla, ettei vastauksia ollut saapunut kuin kaksi kappaletta, joten kyselymme keskeytyi. Kyselylomakkeet hävitettiin avaamattomina ja jäimme odottamaan ohjaavan opettajan ohjeita jatkon varalle. Sovimme, että aloitamme uuden työn saman aiheen piirissä, mutta niin, että voisimme haastatella hoitajia. Näin olisimme voineet pelastaa edes osan työmme teorian tiedon osuudesta. Aloitimme uuden opinnäytetyön suunnitelman teon ja tapasimme sen tiimoilta ohjaavaa opettajaammekin. Kun uusi suunnitelma alkoi olla loppumetreillä, otimme yhteyttä työelämän ohjaajaan ja saimme kuulla ohjaajamme vaihtuneen. Uusi työelämän ohjaajamme piti vanhasta aiheestamme ja halusi yrittää vielä kerran lähettää kyselylomakkeet. Vastausajan päätyttyä olimme kuitenkin saaneet taas liian vähän vastauksia. Pohdimme yhdessä, miten etenemme opinnäytetyömme kanssa, ja päädyimme lisäämään vastausaikaa kahdella viikolla, jonka jälkeen saimme kuin saimmekin riittävän määrän vastauksia.

Meistä kummallekin tämä oli ensimmäinen kerta jonkinlaisen tutkimuksen parissa, joten monenlaisia haasteita itse tekemiseen liittyen tuli vastaan. Esimerkkinä sisällönanalyysi vaiheena tuotti hieman haastetta, mutta vauhtiin päästyämme se sujui mainiosti. Huomasimme tässä vaiheessa, että olisimme voineet pyytää luokkakavereita vastaamaan mielikuvituksellisesti kysymyksiimme ensin ennen virallisen kyselylomakkeen lähettämistä. Mikäli olisimme tehneet niin, olisimme todennäköisesti tehneet muokkauksia

viralliseen kyselylomakkeeseen. Vaikkakin alkuun asia harmitti, pystyimme loppuun yhdessä todeta opineemme tilanteesta. Saamamme vastaukset kuitenkin täyttivät saturaation ja vastasivat kysymyksiimme, joten olimme lopputulokseen tyytyväisiä.

Saimme opinnäytetyömme tuloksia ja teorian tiedon loppuhiontaa vaille valmiiksi kevään 2019 aikana useista työn aikana vastaan tulleista haasteista huolimatta. Viimeisen kevään harjoitteluiden ja molempien henkilökohtaisten elämäntilanteiden vuoksi emme kuitenkaan saaneet työtä täysin valmiiksi kevään aikana. Sovimme etukäteen, ettemme stressaa asian parissa, vaan teemme opinnäytetyömme loppuun kesän 2019 aikana.

Opinnäytetyön prosessi opetti meitä tutkimustyössä ja antoi myös mahdollisuuden kehittää yhteistyötaitojamme. Saimme myös hyödyllistä tietoa teoriaosuutta kirjoittaessamme. Aihe oli mielestämme mielenkiintoinen, ja vaikka haasteiden tuomat turhautumisen hetket saivat koko opinnäytetyön tekemisen ajoittain maistumaan puulta, vastauksia lukiessamme heräsi taas se sama palo, minkä vuoksi alkuun lähdimme aihetta työstämään. Tuli tunne, että tämä on tarpeeseen tehty työ.

8.4 Opinnäytetyön tulosten esittäminen

Opinnäytetyön valmistuttua sovimme Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastualueen osastonhoitajan kanssa päivän, jolloin menemme esittelemään PowerPoint-esityksenä opinnäytetyömme tulokset osaston henkilökunnalle. Osastonhoitaja tiedottaa henkilökuntaa päivästä etukäteen. Henkilökunnalle tiedotetaan myös, että valmiin opinnäytetyön voi lukea osoitteessa www.theseus.fi.

8.5 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää parhaiten siinä ympäristössä, missä se on toteutettu. Menemme myös esittelemään opinnäytetyömme tulokset Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian osaston henkilökunnalle. Myös muut ympäristöt, joissa työskennellään pitkäaikaisairaiden lasten perheiden kanssa, voisivat hyödyntää opinnäytetyömme tuloksia. Koemme, että tärkein tavoite oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta ja siten tarjota mahdollisuus kehittää heidän toimintaansa.

Tällä hetkellä työssämme käytetty termi pitkäaikaissairaus kattaa kaikki pitkäaikaissairauden kriteerit täyttävät sairaudet, joten emme ole pystyneet erittelemään sairauksia tai niiden vaikeusasteita. Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää, miten sairauksien vaikeusaste vaikuttaa vanhempien jaksamiseen.

LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Albrecht, T. & Adelman, M. 1987. *Communicating Social Support*. California: SAGE Publications, Inc.
- Albrecht, T. L., Burleson, B. R. & Goldsmith, D. 1994. Supportive communication. In M. L. Knapp & G. R. Miller. (Eds.) *Handbook of interpersonal communication*. Thousand Oaks: Sage 2, 419–449.
- Callaghan, P. & Morrisey, J. 1993. Social support and health: A review. *Journal of Advanced Nursing* 18, 203–210.
- Cobb, S. 1976. Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine* 38(5), 300–314.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suom. Otso Turunen. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto.
- Eriksson, E. 1996. A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. *Medica Odontologica*. Turun Yliopisto. Sarja D, 219.
- Friis, L., Eirola, R. & Mannonen, M. 2004. *Lasten ja nuorten mielenterveystyö*. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy.
- Huuskonen, P. 2015. Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>. Viitattu 14.4.2017.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY.
- Kahn, R. L. & Antonucci, T. C. 1980. Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In P. B. Baltes & O. Brim. (Eds.) *Life span development and behavior*, 253–286.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimushoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2005. *Hoitotyön osaaminen*. Helsinki: WSOY.
- Koivula, M., Paunonen-Ilmonen, M., Tarkka, M-T., Tarkka, M. & Laippala, P. 2002. Social support and its relation to fear and anxiety in patients awaiting coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing* 11, 622–633.
- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. *Sosiaali- ja terveyshallitus* 8: 1991. Helsinki: VAPK.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi. Sisällönanalyysi. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21–44.

- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. Viitattu 6.7.2019.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 30.11.2017.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>. Viitattu 11.1.2018.
- National Best Practice Guidelines. Informing Families of Their Child's Disability. 2004–2007. Galvay. Saatavissa: www.orpha.net/national/data/IE-EN/www/uploads/Informing_Fam.pdf. Viitattu 12.4.2017.
- Niinikoski, H. 2016. Sairaalan lapsen hoito. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 105–110.
- NOBAB. Saatavissa: <https://nobab.fi/standardit/>. Viitattu 3.9.2017.
- Stewart, M. 1993. Integrating social support in nursing. Newbury Park: Sage.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Tapanainen, P. & Rajantie, J. 2016. Mitä lapset Suomessa sairastavat. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo, M. Renko (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 75–78.
- Tarkka, M-T., Paavilainen, E., Lehti, K. & Åstedt-Kurki, P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. Journal of Clinical Nursing 12, 736–743.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

**KESKI-POHJANMAAN SOSIAALI- JA
TERVEYSPALVELUKUNTAYHTYMÄ**

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Tutkimuslupapäätös
Johtajaylihoitaja

14.5.2018

20 §

ASIA

Tutkimuslupa Kaunisto Jenna ja Mäkisuvio Taru.
Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuen tarve lapsen sairauden
toteamisvaiheessa.

PÄÄTÖS

Hyväksyn anotun tutkimusluvan.

ESITYKSEN TEKIJÄ

PÄÄTÖKSEN TEKIJÄ 
Pirjo-Liisa Hautala-Jylhä
Johtajaylihoitaja

Hyvä vanhempi,

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Centria ammattikorkeakoulusta ja valmistumme toukuussa 2019. Ammattikorkeakoulun opintoihin kuuluu opinnäytetyö, joka on pienimuotoinen tutkimus. Halusimme tuottaa hyödyllistä tietoa, joka auttaa Keski-Pohjanmaan Keskussairaalan lastentautien ja lastenneurologian vastuualueen henkilökuntaa huomioimaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuen tarvetta entistä paremmin. Pyrimme opinnäytetyössämme selvittämään pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuen tarvetta lapsen sairauden aikana. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka aineiston keruumenetelmänä on avoin kyselylomake. Opinnäytetyömme tavoitteena on pyrkiä parantamaan hoitajien tietoisuutta vanhempien kokemasta tuentarpeesta.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista. Mikäli päätätte osallistua tekemäämme tutkimukseen, vastaukset palautetaan Soiten valmiiksi maksetussa kirjekuussa Postin kuljetettavaksi tai suljetuna kuussa osaston kansliaan lukittuun laatikkoon 31.3.2019 mennessä. Toivomme Teiltä omakohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä. Huomioitthän, että yksi kyselylomake koskee yhtä vanhempaa. Antamianne tietoja käsitellään täysin luottamuksellisesti, ja niitä käytetään vain kyseisen tutkimuksen tekemiseen. Vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmenemään missään tutkimuksen vaiheessa. Mikäli vastauslomakkeessa mainitaan nimiä, tullaan nimet muuttamaan yksityisyyden suojelemiseksi. Kaikki paperiset vastauslomakkeet säilytetään siten, että vain tutkimuksen tekijät voivat nähdä ne. Lopuksi haastatteluaineisto hävitetään asianmukaisin keinoin. Voitte jättää kyselyn kesken missä vaiheessa tahansa niin halutessanne. Valmis opinnäytetyö löytyy osoitteesta www.theseus.fi. Mikäli paperisesta kyselylomakkeesta loppuu vastaus, voitte jatkaa vastaustanne sivun toiselle puolelle tai erilliselle paperille numeroimalla kysymyksen numeron vastauksen alkuun. Tarvittaessa vastaamme mielellämme, mikäli Teillä ilmenee kysymyksiä.

Avustanne kiittäen,

Hoitotyön koulutusohjelma Centria ammattikorkeakoulu

Jenna Käsäkoski

Taru Mäkisuvio

jenna.kansakoski@centria.fi

taru.makisuvio@centria.fi

Soili Vuollo, lehtori

Anna-Leena Hohenthal, osastonhoitaja ja Nico Jäväjä, apulaisosastonhoitaja

KYSELYLOMAKE

1. Minkä ikäinen lapsenne oli pitkäaikaisen sairauden toteamisvaiheessa?

2. Millaista tukea hoitohenkilökunta on tarjonnut Teille?
(esimerkkejä erilaisista tukimuodoista: henkinen tuki, hengellinen tuki, käytännön tuki, tiedollinen tuki, vertaistuki)

3. Millaista tukea Te olette pyytäneet hoitohenkilökunnalta lapsenne pitkäaikaissairauden aikana?

4. Millaista tukea Te olette saaneet/ottaneet vastaan lapsenne pitkäaikaissairauden aikana?

5. Millä tavalla pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tukemista voisi mielestänne kehittää?

6. Millaista tukea hoitohenkilökunta on tarjonnut vanhemmille lapsen pitkäaikaissairauden aikana?

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
"hoitohenkilökunta tarjosi...mahdollisuuden vapaaöihin"	vanhempien mahdollisuus yöpyä kotona	Vanhempien jakamista tuetaan	Psykososiaalinen tuki
"lapselle ohjattu omahoitaja ja me vanhemmat olemme voineet olla yöitä kotona"	omahoitaja mahdollistanut vanhempien yöpymisen kotona		
"sairaalan järjestämälle vertaistukikurssille olemme osallistuneet"	osallistuminen sairaalan vertaistukikurssille	Vertaistuen mahdollisuus	
"sairauden puhjetessa saimme paljon tietoa...vertaistukimahdollisuudesta"	saatu tietoa vertaistuesta		
"ehkä paras ja tärkein tuki, mitä olemme saaneet on turvallisuuden tunne"	paras ja tärkein tuki on turvallisuuden tunne	Turvallisuuden tunteen luominen	Emotionaalinen tuki
"turvallista olkapäätä, kun omat voimat loppu"	turvallinen olkapää omien voimien loppuessa		
"hengellinen tuki, sairaalapappi"	hengellistä tukea saanut	Hengellinen tuki	
"meille tarjottiin lähinnä hengellistä kuuntelijaa"	hengellistä kuuntelijaa tarjottu		
"henkistä tukea on tarjottu..."	henkistä tukea tarjottu	Henkinen tukeminen	
"henkistä tukea aina kun lapsi on saanut pitkän kovan sairaskohtauksen"	henkistä tukea sairaskohtauksen yhteydessä		
"henkistä tukea, ovat kuunnelleet"	henkistä tukea ja kuuntelua		
"henkilökunta tarjosi...kannustusta arkeen"	kannustettu arjessa	Yksilöllinen kohtaaminen	
"...muutama huippu hoitaja osastolla, heidän kanssaan ihana jutella"	hoitajien kanssa ihana keskustella		

2. Millaista tukea vanhemmat olisivat halunneet hoitohenkilökunnalta lapsen pitkäaikaissairauden aikana?

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
”yhteisiä perhekursseja”	perhekurssit		
”jos on samantyyppisiä/ikäisiä tapauksia... voisiko järjestää tapaamisia...myös terveille sisaruksille, jotka jäävät monesti sairastavan varjoon”	samassa tilanteessa olevien tapaamiset ja sisaruksille myös mahdollisuus osallistua	Mahdollisuus koko perheen vertaistukseen	Psykososiaalinen tuki
”vertaistuen äärelle johdattaminen voisi olla mutkattomampaa”	vertaistuen pariin ohjaaminen sujuvaksi	Ohjaaminen vertaistuki ryhmiin	
”ohjaaminen vertaistuen piiriin”	vertaistuen piiriin ohjaaminen		
”...sekä lisäksi tietoa paperilla kotiin vietäväksi”	paperisen tiedon saanti	Kirjallisen tiedon saanti	
”ohjelappua, jossa tärkeät yhteystiedot”	tärkeiden yhteystietojen saanti		
”sairastumisvaiheessa pitää antaa vanhemmille tietoa sairaudesta ihan suusanallisesti”	suullisen tiedon antaminen sairaudesta sairastumisvaiheessa		Tiedollinen tuki
”diagnoosin välittäminen vanhemmille tulisi kertoa suoraan heti kun vastaukset on saatavilla”	diagnoosin välittäminen viipymättä	Suullisen tiedon saanti	
”selkeyttä ja turvaa vanhemmille, kuinka toimitaan hädän/oireiden tullessa”	selkeiden toimintaohjeiden antaminen		
”kotisairaanhoidon voisi lisätä resursseja... vaikeasti vammaisen lapsen kanssa helpottaisi arkea, jos esim. näytteitä voisi käydä ottamassa kotona useammin”	kotisairaanhoidon resurssien lisääminen arjen helpottamiseksi		
”apuvälineiden myöntäminen lapsen tarpeen eikä sairaalan budjetin mukaan”	tarvelähtöinen apuvälineiden myöntäminen	Konkreettinen avunanto	
”käytännön apua toivoisi enemmän”	käytännön avun lisääminen		Käytännön tuki

"mahdollisuutta vanhemmille levähtää lapsen hoidossa... kaikilla ei ole tukiverkkoa"	vanhempien mahdollisuus levätä lapsen hoidosta	Vanhempien levon mahdollistaminen konkreettisoin keinoin	
"lepoaikaa/hoitajaa jotta vanhemmat saisivat kahdenkeskistä aikaa/unta"	levon mahdollisuus vanhemmille		
"automaattisesti keskusteluapua jo diagnoosin tullessa"	keskusteluavun tarjoaminen diagnoosin saatua	Mahdollisuus keskusteluapuun	Emotionaalinen tuki
"keskusteluapu olisi tärkeää"	keskusteluavun tärkeys		
"ehkä jakso psykiatrisen hoitajan luokse olisi ollut tarpeen"	psykiatrisen tuen tärkeys		
"hoitoväsymyksen estämien"	hoitoväsymyksen huomioonottaminen	Vanhempien väsymisen ennaltaehkäiseminen	Emotionaalinen tuki
"enemmän ennaltaestävään toimintaan resursseja"	ennaltaehkäisevien toimien mahdollistaminen		
"olisi ollut mukava, jos akuutin vaiheen aikaan meidän vanhempien jaksamista olisi edes joku kysynyt"	vanhempien jaksamisen kysymisen tärkeys	Hoitajan aito läsnäolo	Emotionaalinen tuki
"enemmän keskittymistä perheen jaksamiseen"	keskittyminen perheen jaksamiseen		
"...että alkuvaiheessa hoitajat rohkeasti tulisivat luokse vaikka vanhemmilla on hankalaa. Mitään he eivät voi muuttaa, mutta antaa toivoa paremmasta huomisesta"	hoitajien läsnäolon tärkeys		
"en ole juurikaan pyytänyt tai osannut pyytää tukea"	tukea ei ole juurikaan pyydetty	Tukea ei ole tarvittu tai sitä on saatu puutteellisesti	Tukea ei ole annettu
"en ole vielä pyytänyt hoitohenkilökunnalta mitään apua"	apua ei ole pyydetty		
"tiedustelin verikoevastauksia lastenosaston lääkäriltä, mutta en onnistunut häntä tavoittamaan, lääkäri ei soittanut, vaikka jätin soittopyynnön"	lääkäreä ei tavoitettu soittopyynnöstä huolimatta		
"ei erityistä tukea ole uuden sairastuneen kanssa tarvittu"	erityistä tukea ei ole tarvittu		

"sain käteeni esitteen lapsen sairaudesta, siinä kaikki"	saanut sairauteen liittyvän esitteen	Sairauteen liittyvä tiedonanto	Tiedollinen tuki
"tuki ollut lähinnä tiedollista tukea"	saanut tiedollista tukea		
"sairauden puhjetessa saimme paljon tietoa...sairauden hoitamisesta"	tietoa saatu sairauden hoitamisesta		
"hoitohenkilökunta tarjosi...tukea tarvikkeiden hankinnassa"	tukea tarvikkehankintoihin tarjottu	Sairauteen liittyvä ohjaus	
"hoitohenkilökunta tarjosi...hoitotoimenpiteiden opetusta"	opetettu tekemään hoitotoimenpiteitä		
"tukea sairaan lapsen kanssa toimimiseen on saatu"	tuettu sairaan lapsen kanssa toimimisessa		
"oikean lääkeannoksen etsintään on saatu tukea pyydettyä"	tuettu oikean lääkeannoksen etsinnässä		
"hoitohenkilökunta tarjosi... yhteyden sosiaalityöntekijän juttusille Kela-tukia selvittämään"	ohjattu sosiaalityöntekijälle Kela tukiin liittyen	Avustaminen etuihin ja tukiin liittyen	
"sairauden puhjetessa saimme paljon tietoa...sosiaalituesta"	saatu tietoa sosiaalituesta		
"käytännön tuki, Kela lappujen täyttö"	käytännön tukea Kela-asioissa	Käytännön tuen antaminen	
"käytännön tukea saatu, miten lapsen kanssa toimitaan"	saatu käytännön tukea lapsen kanssa toimimisesta		
"tuki ollut... käytännön tukea"	käytännön tukea saatu		
"olemme aina saaneet nopeasti apua...mahdollisuus ottaa yhteyttä suoraan lastenosastolle...päivystykseen ei tarvinnut lähteä jonottamaan"	nopea apu saatu ja mahdollisuus suoraan yhteydenottoon osastolle	Yksilöllisen tarpeen huomioiminen	
"lääkärin ja hoitajan soittoaajat... järjestynyt helposti"	soittoaajat järjestyneet hyvin		
"lupa tulla osastolle tarpeen tullessa ilman päivystyksessä käyntiä"	voi tulla osastolle suoraan		
"milloin minkäkinlaista...välillä jopa vaatteita...välillä ruokaa"	saatu vaatteita ja ruokaa		
"minulle on tarjottu perinnöllisyyspolin palveluja"	perinnöllisyyspolin palveluja tarjottu		
"varhainen vuorovaikutus, pikkuvauva psykiatria"	varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen	Ohjaaminen erityisen tuen piiriin	

"sosiaalipuolen apua pyydetty...taloudellisiin ongelmiin"	pyydetty apua sosiaalipuolelta	Ohjaaminen sosiaalipalveluiden piiriin	
"sosiaalityöntekijän apu saatiin kysymällä"	saatu sosiaalityöntekijän apua		
"itse pyydettyä on ohjattu sosiaalityöntekijälle"	ohjattu sosiaalityöntekijälle		
"avustaneet yhteyden otossa sosiaalityöntekijälle"	sosiaalityöntekijään yhteydenotossa avustettu		
"ei mitään..."	ei saatu tukea	Puutteellinen tuki	Tuen puuttuminen
"sairauden puhjetessa emme saaneet mitään tukea..."	ei saatu tukea		