

PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN PERHEIDEN KOKEMUKSET HOIDOSTA JA PERHEEN HYVINVOINTIIN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ LAPSEN SAIRASTUMISEN JA SAIRAALAJAKSOJEN AIKANA

Opinnäytetyö
Toukokuu 2011

Oona Lumatjärvi
Annika Rinne

Hoitotyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijät LUMATJÄRVI, Oona RINNE, Annika	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 9.5.2011
	Sivumäärä 43+9	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN PERHEIDEN KOKEMUKSET HOIDOSTA JA PERHEEN HYVINVOINTIIN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ LAPSEN SAIRASTUMISEN JA SAIRAALAJAKSOJEN AIKANA		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaajat HOPIA, Hanna HUUSKOLA, Katri		
Toimeksiantaja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri		
Tiivistelmä <p>Lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet Suomessa. Lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Pitkäaikaissairaiden lasten perheet joutuvat mahdollisesti viettämään paljon aikaa sairaalassa lapsen sairauden vuoksi. Pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa korostuu perhehoitotyön merkitys.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista hoidosta sekä niistä hoitoon liittyvistä tekijöistä, jotka vaikuttavat perheen hyvinvointiin lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin kohdistuvaa perhehoitotyötä. Opinnäytetyö oli osa Jyväskylän ammattikorkeakoulun hallinnoimaa Perheen parhaaksi yhteistyöllä- projektia. Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla seitsemää (N=7) pitkäaikaissairaana lapsen perhettä. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena teemahaastattelun avulla. Aineisto analysoitiin sisällönanalysilla.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan perheet kokivat hoitohenkilökunnan tuen, huomioinnin ja tiedonannon merkityksellisinä. Vertaistuki koettiin koko perheen voimavarana. Hoitotahojen resurssien rajallisuudella koettiin olevan vaikutusta perheen saaman hoidon laatuun. Tutkimustuloksien pohjalta voidaan todeta, että perheen hoidossa tulee kiinnittää erityistä huomioita koko perheen tukemiseen ja huomioimiseen sekä perusteelliseen tiedonantoon liittyen lapsen sairauteen. Perheille tulee tarjota mahdollisuutta vertaistukeen. Tutkimustuloksista nousi uutena tekijänä hoitotahojen resurssien rajallisuus. Tästä voidaan mahdollisesti päätellä, että nykypäivänä resurssia on entistä vähemmän. Resurssien rajallisuus on mahdollisesti vaikuttanut perheiden hoitokokemuksiin.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Pitkäaikaissairaus, lapsi, perhe, perhehoitotyö, hyvinvointi, teemahaastattelu		
Muut tiedot		



Authors LUMATJÄRVI, Oona RINNE, Annika	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 9.5.2011
	Pages 43+9	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title CHRONICALLY ILL CHILDREN'S FAMILIES' EXPERIENCES OF NURSING CARE AND OF FACTORS IMPACTING ON THEIR WELL-BEING DURING THE CHILD'S ILLNESS AND HOSPITAL TREATMENT		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutors HOPIA, Hanna HUUSKOLA, Katri		
Assigned by Central Finland health care district		
Abstract <p>Children's chronic diseases have increased in Finland. A child's chronic disease has impact on the well-being of the whole family. The parents of a chronically ill child might have to spend a great deal of time in hospital due to the child's illness. The importance of family-centered care is emphasized in the nursing of chronically ill children.</p> <p>The purpose of this thesis was to provide descriptive information about the chronically ill children's families' experiences of care and factors connected to care that have an influence on the family's well-being during the onset of the child's illness and during hospital treatment. The aim of this thesis was to develop family-centered care focused on the families of chronically ill children. The thesis was part of the <i>Perheen parhaaksi yhteistyöllä (Co-operation for the best interest of families)</i> – project which was administered by Jyväskylä university of applied sciences. The data for the thesis was collected by interviewing seven (N=7) chronically ill children's families. The thesis was carried out as a qualitative study with the help of theme interviews. The data was analyzed by using content analysis.</p> <p>According to the findings of the thesis, the families felt that the support, consideration and information coming from hospital staff were significant. Peer support was seen as a resource in the daily life of the whole family. Nursing units' limited resources were thought to have effect on the quality of care. Based on the findings, it can be stated that in family-centered care attention should be paid to supporting and considering the whole family and to giving accurate information about the child's condition. Families should be offered the opportunity of peer support. A new factor raised by the findings was nursing units' limited resources. This might lead to a conclusion that nowadays the resources are more limited than before. The nursing units' resources might have had effect on the families' experiences of their care.</p>		
Keywords Chronic disease, child, family, family-centered care, well-being, theme interview		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN HYVINVOINTI	4
2.1 Perheen terveys ja hyvinvointi.....	4
2.3 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset perheen hyvinvointiin	6
2.3.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset vanhempiin.....	8
2.3.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset sisaruksiin	10
3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA PERHEEN HOITOTYÖ	11
3.1 Perheen merkitys lapsen sairauden hoidossa	11
3.2 Perhehoitotyö	14
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	16
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
5.1 Tiedonantajat.....	17
5.2 Aineiston keruu.....	18
5.3 Aineiston analyysi	22
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	23
6.1 Perheen tukeminen	23
6.2 Perheen huomioiminen	24
6.3 Tiedonanto	26
6.4 Vertaistuki.....	28
6.5 Resurssien rajallisuus.....	29
6.6 Käytännön toimivuus	30

7 POHDINTA.....	32
7.1 Tutkimustulosten tarkastelua	32
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	36
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	40
LÄHTEET	41
LIITTEET	44
Liite 1. Sopimus opinnäyteyhteistyöstä	44
Liite 2. Saatekirje perheelle	46
Liite 3. Perheen lupa haastatteluun.....	47
Liite 4. Haastattelurunko	48
Liite 5. Esimerkki analyysistä.....	50
Liite 6. Tutkimuslupahakemus	52
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Haastateltavien perheiden lasten pitkäaikaissairaudet	18

1 JOHDANTO

Suomalaisista lapsista yli 20 %:lla on ainakin yksi pitkäaikaissairaus (Perheentupa & Rajantie 2005). Lapsen pitkäaikaissairaus saattaa muuttaa koko perheen elämää ja toimintaa. Lapsen sairastuminen ja sairaalassaolo koettelevat perheen voimavaroja. Perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä lapsen sairauden vuoksi, mikä aiheuttaa eristäytymistä sekä yksinäisyyttä perheessä. Koko perheen selviytymistä ja sopeutumista edistää vanhempien aktiivinen rooli lapsen hoitamisessa sairaalassa, sairaalassaoloon liittyvien asioiden järjestäminen, tieto lapsen sairaudesta ja perheen mukanaolo sairaalassa. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2006, 44–45.)

Perhehoitotyön merkitys korostuu pitkäaikaissairaahan lapsen hoidossa. Vanhempien ja sairaanhoitajan viestinnässä on tärkeää avoimuus ja vastavuoroinen keskustelu. Vanhempien ja hoitajan välinen vuorovaikutus on merkityksellistä myös siksi, että he toimivat niin sanotusti tulkkina toisilleen lapsen sairastamiseen liittyen. Hoitaja voi selvittää vanhemmille epäselvyyksiä, joita heille on saattanut jäädä esimerkiksi lääkärin kanssa käytyistä keskusteluista. Toisaalta vanhemmat voivat usein toimia tulkkina hoitajalle liittyen lapsen elämään, taustoihin ja tapoihin. (Lehto 2004, 59.)

Tulevina hoitotyön asiantuntijoina opinnäytetyön tekijät tulevat kohtaamaan pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Opinnäytetyön tekijät tarvitsevat tietoa pitkäaikaissairaiden lasten koko perheen hoitamisesta ja kohtaamisesta. Pitkäaikaissairaiden lasten perheitä hoitavat henkilöt tarvitsevat taitoja ja keinoja perheen tukemiseen lapsen sairastaessa. Lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet (Makkonen & Pynnönen, 2007). Tämän vuoksi opinnäytetyön aihe on ajankohtainen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista hoidosta sekä niistä hoitoon liittyvistä tekijöistä, jotka vaikuttavat perheen hyvinvointiin lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin kohdistuvaa perhehoitotyötä.

Tämä opinnäytetyö oli osa TYKES:n rahoittamaa ja Jyväskylän ammattikorkeakoulun hallinnoimaa Perheen parhaaksi yhteistyöllä – projektia. Projektissa olivat mukana Keski-Suomen sairaanhoitopiirin lastenyksiköt, Perusturvaliikelaitos Saarikan seudun terveydenhuollon kuntayhtymä, Keski-Suomen ADHD- yhdistys sekä Mannerheimin lastensuojeluliiton Karstulan yhdistys. Projektin tavoitteena oli luoda perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille yhteistyömalli, joka edistää perheen hyvinvointia somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen vaihtaessa hoitotahoa. Projekti päättyi joulukuussa 2009. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikan kanssa (Liite 1.).

2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN HYVINVOINTI

2.1 Perheen terveys ja hyvinvointi

Tilastokeskuksen (2006) mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt sekä heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. Lapsiperheeksi määritellään perhe, jossa asuu yksi tai useampi alle 18-vuotias. (Perhe 2006.) Tässä opinnäytetyössä perheellä tarkoitetaan yhtä tai kahta vanhempaa sekä heidän lapsiaan riippumatta siitä, asuvatko he samassa taloudessa vai eivät.

Perheen terveyden voidaan ajatella olevan muuttuva tila, jota perhe ylläpitää omalla tavallaan. Läheisen merkitys korostuu erityisesti silloin, kun hänellä ilmaantuu erilaisia terveysongelmia. Yhden perheenjäsenen vakava sairaus tai terveysongelmat vaikuttavat koko perheeseen. Ne herättävät erilaisia tunteita kuten huolta ja paha oloa toisissa perheenjäsenissä, sekä muutoksia perheen toimivuuteen ja arkielämän sujumiseen. Ihmiset reagoivat tällaisissa tilanteissa eritavoin, mutta yleensä koetaan

huolta ja pelkoa. Joskus perhe voi kokea häpeää ja siksi halutaan pitää perheestä ulospäin annettava kuva entisenlaisena. Perheelle voi olla suuri helpotus, että pitkäaikaissairas perheenjäsen pääsee asiantuntevaan hoitoon. (Jussila ym. 2006, 20–22.)

Hyvinvointi koostuu useista tekijöistä, joihin kuuluu objektiivisesti mitattavia asioita sekä subjektiivisia tuntemuksia ja arvostuksia. Normaalisti terveys, elinolot ja toimeentulo kuuluvat objektiivisiksi hyvinvoinnin tekijöiksi. Sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttaminen ja onnellisuus taas luetaan subjektiivisen hyvinvoinnin osatekijöiksi. Turvattu toimeentulo ja hyvä terveys sekä elinolot heijastuvat usein subjektiivisena hyvinvointina. Perustarpeet tyydyttävä minimielintaso on välttämätön subjektiiviselle hyvinvoinnille. Kuitenkaan korkea elintaso ja muut tekijät eivät välttämättä aina takaa subjektiivista hyvinvointia. Vastaavasti ihminen voi elää huonommissakin olosuhteissa onnellisena, mikäli saa elämänsisältönsä muista kuin yksinomaan materiaalisista tekijöistä. (Heikkilä, Karvonen, Moisio & Simpura 2008, 14.) Perhe on olennainen osa ihmisen hyvinvointia. Tunne- ja hoivasuhteet tuottavat ja ylläpitävät hyvinvointia perhe-elämässä. Tasapainon tunne on tärkeä tekijä koetussa hyvinvoinnissa. Aikaa ja voimia tulisi riittää elämän eri osa-alueille. (Lammi-Taskula & Salmi 2009, 39.) Koti ja perhe ovat tärkeitä perusyksiköitä elämässä. Perheen hyvinvoinnin paras lähtökohta on se, kuinka perhe itse kokee hyvinvointinsa ja mikä merkitys hyvinvoinnilla perheelle itselleen on. (Hämäläinen, Kuusisto & Mannström 2007, 16–18.)

Lapsen hyvinvointi ja kehitys riippuu perheen hyvinvoinnista, erityisesti vanhemmuuden laadusta ja vanhempien parisuhteesta (Lindholm 2004, 16). Useiden terveyteen ja hyvinvointiin haitallisesti vaikuttavien tekijöiden kasautuessa perheeseen, voi lapsen kehitys ja kasvu vaarantua jollei perheellä ole riittävästi tukea. Keskeisin lapsen kehitykseen ja kasvuun vaikuttava ympäristö on perhe, joten tukemalla vanhempia vaikutetaan parhaiten lapsen terveyteen ja hyvinvointiin. Esimerkiksi lisäämällä perheen toimivuutta ja hakemalla ulkopuolista apua on jokaisella perheellä mahdollisuus lisätä omia voimavarojaan. Perheen omien voimavarojen tiedostaminen on keskeistä. (Hakulinen-Viitanen & Pelkonen 2005, 16.)

2.3 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset perheen hyvinvointiin

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuutta kuukautta kestäväää sairautta tai toimintahäiriötä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnän tarpeen (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 96- 97). Suomalaisista lapsista yli 20 %:lla on ainakin yksi pitkäaikaissairaus. Pitkäaikaissairaudet ovat pojilla noin 30 % yleisempiä kuin tytöillä. Lasten pitkäaikaissairauksiin kuuluvat esimerkiksi epilepsia, diabetes, allergiat, astma, syöpäsairaudet, sydänsairaudet, gastroenterologiset sairaudet ja reumasairaudet. (Perheentupa & Rajantie 2005.) Makkosen (2009) mukaan lapsi kykenee vasta nuoruusiässä hahmottamaan sairauden todellisen luonteen ja miten se tulee vaikuttamaan hänen elämäänsä, kuten toimintakykyyn, ammatinvalintaan tai hedelmällisyyteen. Vasta silloin mahdollistuu kyky ymmärtää pitkäaikaissairaus osaksi omaa itseä. (Makkonen 2009.) Paavolaisen mukaan vanhemmat kasvattavat pitkäaikaissairasta lasta elämään sairautensa kanssa omien kykyjensä mukaan pienestä asti. Vanhemmat ovat valmiita kertomaan lapselleen sairaudesta lapsen kehitystason ja oman kiinnostuksen mukaan kuitenkin pelottelematta ja kertomatta uhkakuvia lapselle. Vanhemmat ovat sitä mieltä, että myös lapsi voi ottaa vastuuta omasta sairaudestaan. (Paavolainen 2008, 88.) Tässä opinnäytetyössä pitkäaikaissairalla lapsella tarkoitetaan somaattisesti sairasta 0-15 vuotiasta lasta.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Perheenjäsenen sairastuessa on perheen etsittävä uutta tasapainoa ja tapaa elää. Perheessä voi esiintyä syyllisyyden tunnetta ja saatetaan etsiä syyllistä lääkäreistä, hoitajista tai itse perheestä. Lapsen sairastuessa saattavat perheen vanhat kriisit ja ongelmat mahdollisesti puhjeta jälleen esiin. Perheenjäsenet voivat myös huolestua toisten lasten sairastumisesta ja näin alkaa huolehtia liikaa. (Lindèn 2004, 32.) Yhden perheenjäsenen sairastuminen ei merkitse samaa kaikille perheenjäsenille, vaan jokaisella on oma käsityksensä siitä, mitkä ovat sairastumiseen johtaneet syyt, sairauden aiheuttamat rajoitteet ja sairauden vaikutukset kullekin perheenjäsenelle (Paavolainen 2008, 59).

Koskelan ja Melamiehen (1999) mukaan tieto lapsen sairaudesta on vanhemmille sokki. Vanhempien kuvataan tunteneen järkytystä, lamaantumista, epätoivoa, pelkoa, hätääntymistä, tyhjyyttä ja yksinäisyyttä. Vanhemmat voivat kokea myös huolta, surua, syyllisyyttä ja jopa pettymystä toiveiden romahtaessa (Lindèn 2004, 31). Vanhempien voi olla aluksi hankala hyväksyä lapsen diagnoosia, sillä se on kaatanut heidän toiveensa olla terveen lapsen vanhempia (Huang, Kellet & St John 2010, 1217). Vaikka ensitiedon saaminen koetaan raskaana, haluaisivat vanhemmat heti ensisokista selvittyään tietää sairaudesta kaiken mahdollisen. Vanhemmat toivovat, että asioista puhuttaisiin niiden oikeilla nimillä ja että negatiivisten asioiden lisäksi kerrottaisiin myös positiivisia seikkoja, jotka liittyivät sairauden hoitoon ja paranemiseen. (Koskela & Melamies 1999, 58–59; Maijala 2004, 80.)

Sopeutumisen sairauteen voi käsittää enemmän jatkuvana prosessina kuin päätöspisteinä. Sairauden muuttuessa osaksi perheen arkea on ensimmäisenä tärkeää saavuttaa ja säilyttää tasapaino, minkä jälkeen voimavarojen riittäessä voidaan laajentaa myös toimintamahdollisuuksia. Lapsen normaalius ja terveys korostuvat tasapainoisessa arjessa. Lapsi nähdään samanaikaisesti terveenä ja sairaana, normaalina ja rajoitettuna. (Paavolainen 2008, 75,76,88.) Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa perheen välisiin suhteisiin ja koko perhejärjestelmä voi joutua rakentumaan uudelleen. Tällöin eri perheenjäsenet hakevat oman roolinsa ja asemansa perheessä uudelleen. Perheenjäsenen sairastaessa myös kommunikaatio ja vuorovaikutus perheessä saattavat muuttua. Hyvä kommunikaatio perheessä tarkoittaa muun muassa sitä, että jokainen perheenjäsen voi yksilöllisellä tavalla osoittaa avoimesti tunteitaan. (Jussila ym. 2006, 11–14.)

Monille perheille lapsen sairastuminen voi aiheuttaa sosiaalista eristymistä (Backman ym. 2004, 39). Pitkäaikaissairaana lapsen perheen elämää ohjaavat lapsen sairaus ja sen hoitojaksot. Perheen elämänrytmi muuttuu sairauden myötä ja perhe saattaa joutua muuttamaan suunnitelmiaan sairauden hoidon takia. (Hopia 2006, 64.) Pihkon (2008) mukaan lapsen kotona hoitaminen voi tehdä kodista perheen henkilökohtaisen sairaalan, jossa perheen koko elämä pyörii sairaan lapsen ympärillä. Kun van-

hemmat antavat kotona kaikkensa lapselle, on heidän ehkä vaikea hyväksyä, miksi he eivät voi sairaalassa menetellä samoin. (Pihko 2008.) Useille vanhemmille on tärkeää lapsen elämän mahdollisimman normaalin rytmin säilyttäminen sairaalassa ja kotona. Tämä on tärkeää lapsen turvallisuuden tunteen säilyttämiselle. (Jussila ym. 2006, 64.) Vanhempien arjenhallintaa helpottaa perheen oman päivärutiinin löytyminen. Arjen hallintaa sekoittavat esimerkiksi yllättävät tutkimukset sairaalassa. Vanhempien on vaikea järjestää vapaa-aikaa itselleen useista eri käytännön syistä. Vanhemmat kokevat koulun merkityksen tärkeänä. Koulu pitää lapset mukana normaalissa elämässä. Koulunkäynti on lapsen sairastuessa järjestettävä osittain uudelleen. (Koskela & Melamies 1999, 60–64.)

2.3.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset vanhempiin

Lapsen sairaus ja sairastuminen vaikuttavat vanhempien hyvinvointiin. Vanhemmat suhtautuvat eri tavoin lapsen sairastumiseen ja sairauteen. Toiset suhtautuvat toiveikkaasti tulevaisuuteen kun taas toiset saattavat katkeroitua lapsen sairastumisen myötä. Vanhempien roolit perheessä voivat muuttua perhekeskeisemmiksi, esimerkiksi isät saattavat alkaa huolehtia enemmän muusta perheestä kun taas äidit keskittyvät eniten sairaan lapsen hoitoon. Vanhemmilla voi esiintyä yksinäisyyttä ja syyllisyyden tuntoa. (Hopia 2006, 62–63.) Vanhemmat voivat kokea lapsen sairastuessa syyllisyyttä sairauden geneettisyydestä ja omasta toiminnastaan mahdollisena sairauden aiheuttajana. (Backman, Jurvelin & Kyngäs 2004, 37–38.)

Joillakin vanhemmilla on vaikeuksia hyväksyä ja sopeutua muutoksiin, joita sairaus tuo tullessaan. Vanhemmat tarvitsevat tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua tietoa liittyen lapsen tilaan, sairauteen ja kehityksen tukemiseen. Perheet tarvitsevat erikoispalveluja, asiantuntijatukea ja ohjausta. (Backman ym. 2004, 37–38.) Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmilla voi esiintyä fyysisiä sekä psyykkisiä oireita kuten päänsärkyä, vatsakipua, huimausta, syyllisyyttä, avuttomuutta, ahdistusta, epävarmuutta tai yksinäisyyttä. (Hopia 2006, 93; Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005b, 191.)

Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti voi johtaa muutoksiin vanhempien parisuhteessa ja rooleissa (Backman ym. 2004, 37–38; Hopia 2006, 63). Parisuhteessa voi esiintyä sekä hyviä että huonoja jaksoja. Vanhempien erilaisista selviytymiskeinoista ja vastuun jaosta keskusteleminen lujittaa parisuhdetta ja näin ollen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. (Hopia 2006, 63.) On yleistä, että toinen vanhempi viettää pitkiä aikoja sairaalassa pitkäaikaissairaana lapsen luona. Tämä vaikuttaa molempien vanhempien hyvinvointiin ja heidän parisuhteeseensa. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 579.) Perheellä on käytössä erilaisia voimavaroja, joilla he pyrkivät selviytymään lapsen sairaudesta (Hopia 2006, 98). Vanhemmat kokevat oman parisuhteensa voimavarana. Oman puolison kanssa jutteleminen on helppoa ja samalla voi ammentaa voimia toisesta. Vanhemmat kaipaavat enemmän omaa aikaa harrastuksilleen ja itselleen. Vanhemmat nauttivat eniten perheen yhdessäolosta ja yhdessä tekemisestä ja harrastamisesta. Harrastukset ja toiminta ovat voimavaroja lisääviä tekijöitä. (Koskela & Melamies 1999, 82–83,88.) Vertaistuki koetaan voimavarana (Hopia 2006, 64–65; Paavolainen 2008, 66–67).

Vanhemmat eivät välttämättä ajattele lapsensa vointia jatkuvasti jos lapsen sairastumisesta on jo kulunut aikaa ja lapsi on pysynyt oireettomana. Lapsen sairauden aiheuttaessa oireita vanhemmat kokevat heidän paikkansa olevan lapsen vierellä. Vanhempien mielestä lapsen sairaus aiheuttaa heille sen, että perhe on sidotumpi omaan kotiin ja että sairaus usein vaatii perheeltä erityisjärjestelyjä. Lapsen sairaus ilmenee päivittäin eri tavalla eri ympäristöissä. Vanhemmille oma kotiympäristö on helpoin hallita ja kotona ollessa lapsi tuntuu pääosin olevan normaali ja terve. Vanhemmat kokevat esiintyvän pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman roolissa vain hoitaessaan lapsen asioita terveydenhuollossa ja ohjatessaan muita aikuisia lapsen hoidossa. (Paavolainen 2008, 70–71, 78–100.)

2.3.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset sisaruksiin

Yhden lapsen sairastuminen vaikuttaa perheen muihin lapsiin. He voivat kehittää somaattisia oireita, muuttaa käyttäytymistään ja hakea vanhempien huomiota eri tavoin. He voivat tuntea syyllisyyttä sisaren sairaudesta. (Hopia ym. 2005, 190; Koistinen ym. 2004, 32.) Vanhempien lisäksi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta on annettava myös sisaruksille, jotta he osaavat suhtautua vanhempien sairaalle lapselle kohdistuvaan huoleen ja välittämiseen (Lindén 2004, 32). Toisaalta sairaus saattaa vaikuttaa myös positiivisella tavalla sisaruksien käyttäytymiseen. He voivat oppia olemaan empaattisia ja huomioimaan muiden perheenjäsenten tarpeet. Sisarusten väliset suhteet voivat parantua. (Hopia 2006, 95; Hopia ym. 2005b, 190.) Paavolaisen (2008) mukaan perheen terveet lapset saattavat omaksua huolehtijan roolin niin suhteessa sairaaseen sisarukseen kuin vanhempien jaksamiseenkin (Paavolainen 2008, 58).

Sairaana lapsen ja hänen sisarusten asemat perheessä voivat muuttua. Pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset eivät välttämättä ymmärrä miksi vanhemmat osoittavat enemmän hoitoa ja huomiota sairaalle sisarukselleen ja saattavat näin tuntea mustasukkaisuutta. (Backman ym. 2004, 39.) Hopian (2006) mukaan vanhemmat ovat usein huolissaan myös sairaan lapsen sisarusten somaattisista oireista kuten vatsakivusta ja huimauksesta. Vanhemmat tuntevat syyllisyyttä siitä, että sisarukset jäävät usein sivuosaan perheessä. (Hopia 2006, 62.) Perheen terveet lapset voivat toisaalta kuitenkin auttaa olemassaolollaan vanhempiaan jaksamaan paremmin (Maijala 2004, 76).

3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA PERHEEN HOITOTYÖ

3.1 Perheen merkitys lapsen sairauden hoidossa

Sairastuneen lapsen ja hänen perheensä välinen vuorovaikutus on monimutkainen ilmiö, joka edellyttää sairaalassa hoitohenkilökunnalta erityistä paneutumista koko perheeseen (Jussila ym. 2006, 46). Jokisen (2002) mukaan perheet suhtautuvat lapsen sairauteen eri tavoin ja näin heillä on myös erilaiset odotukset hoitajien toiminnalta, jotta he tuntisivat hoitotyön olevan laadukasta, yksilöllistä ja perheelle tukea antavaa. Hoitajan on tärkeää tutustua perheen arkeen, osatakseen paremmin antaa parhaiten perheen arkeen soveltuvaa tietoa. (Jokinen 2002, 15–18.) Lapsen sairastessa vanhemmuuden tukeminen sairaanhoitajan puolelta on tärkeää perheen selviytymisen ja voimavarojen kannalta. Lähtökohtana vanhemmuuden tukemiseen on perheen oman asiantuntemuksen ja yleensä perheen arvostaminen lapsen ollessa hoidossa sairaalassa. Hoitavan henkilön vastuuseen ja ammatillisuuteen kuuluu esimerkiksi vanhempien tukeminen, turvallisen ilmapiirin luominen ja sekä lapsen että perheen hyvinvoinnista huolehtiminen. (Jussila ym. 2006, 64; Lehto 2004, 71.) Kuunteleminen, keskusteleminen ja paneutuminen perheen asioihin määrittelevät perheen ja sairaanhoitajan vuorovaikutusta hoitosuhteena. Hoitajan positiivinen ja kannustava palaute edistää lapsen ja perheen yhteistä hyvää kokemusta sairaalassaolon aikana (Lehto 2004, 58, 72.)

Aktiivinen huolenpito hoitohenkilökunnan taholta merkitsee vanhemmille sitä, että perheen asia otetaan vakavasti. Tämä ilmenee perheen toiveiden ja tarpeiden huomioimisena. Hoitohenkilökunta voi vahvistaa perheen sisäistä tukea suhtautumalla perheenjäsenten läsnäoloon sairaalassa niin, että he voivat tuntea olevansa mukana tilanteessa tuntematta itseään ulkopuolisiksi. (Jussila ym. 2006, 78.) Hoitajan tulee ottaa huomioon vanhempien ja myös lapsen tarpeet lapsen sairaalahoidon aikana. Lapsen hyvinvointi on aina yhteydessä koko hänen perheensä hyvinvointiin ja hyvän kokemiseen. (Jussila ym. 2006, 78; Lehto 2004, 74.) Vanhemmilla on oikeus huolehtia

myös itsestään vaikka lapsi onkin sairaalassa. Hoitajien tulee rohkaista vanhempia hyväksymään kaikki apu, jonka he saavat ja hyödyntämään se parhaalla mahdollisella tavalla. (Hopia, Paavilainen, Tomlinson & Åstedt-Kurki 2005a, 216.) Vanhempien oma tuen tarve on kahtaalla: he tarvitsevat tukea, jotta itse jaksaisivat, ja tuen tarve on vähintään yhtä suuri, jotta he jaksavat tukea sairasta lasta sekä hänen sisaruksiaan (Lindèn 2004, 32).

Lapsen hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että hoitajat ja perhe keskustele- vat ja vaihtavat tietoa avoimesti. Nykyään lapsen hoitoon liittyvät asiat pyritään suunnittelemaan koko perheen läsnä ollessa. (Paavilainen, Santahuhta & Åstedt-Kurki 2000, 293.) Kun vanhemmille annetaan informaatiota koskien lapsen tilaa, on heidän helpompi tehdä tietoisia valintoja liittyen lapsen hoitoon ja hoitotoimenpitei- siin (Coleman 2002, 102). Hoitajat voivat auttaa vanhempia ymmärtämään lapsen sairautta, auttaa käsittelemään heidän tunteitaan ja ohjata heitä tarvittaessa muiden ammattilaisten puheille. Vanhemmat voivat tarvita tilaisuutta puhua tunteistaan ja lapsen sairastumisen aiheuttamasta sokista. (Huang, Kellet & St John 2010, 1219.) Vanhemmista kehittyy nopeasti lapsensa sairauden asiantuntijoita. Vanhempien itse- luottamusta voi kohottaa se, että he huomaavat osaavansa hoitaa lapsensa sairautta. Tämä vahvistaa heidän uskoaan tulevaisuuteen. (Hopia 2006, 64; Hopia ym. 2005b, 192.)

Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon edistää hänen turvallisuuden ja jatku- vuuden tunnetta. Vanhemmilla on oleellista tietoa lapsen elämästä, taustasta ja ta- voista, ja näiden tietojen jakaminen sairaanhoitajalle on tärkeää hoidon kannalta. Vanhemmat voivat toimia niin sanottuina tulkkeina omalle lapselleen ja he voivat myös tulkita lapsensa tunteita, käyttäytymistä ja ajatuksia sairaanhoitajalle. Sairaan- hoitaja osaltaan toimii tulkkina perheelle lapsen hoitamiseen liittyvässä tiedon väli- tyksessä. (Lehto 2004, 59, 61, 69.) Hoitohenkilökunnan on tärkeää huomioida, että vanhemmat saattavat tarvita joskus taukoa lapsensa hoitamisesta. On myös tärkeää tarkkailla vanhempien voimavaroja, jotta tunnistetaan missä määrin he jaksavat osal-

listua lapsen perushoittoon sairaalajaksoilla. Osa vanhemmista voi haluta osallistua lapsensa hoitoon vain henkisesti lasta tukemalla. (Coleman 2002, 98.)

Hopian (2006) mukaan vanhemmat odottavat, että hoitaja ottaa ensimmäisen kontaktin ja avaa keskustelun heidän kanssaan. Vanhemmat toivovat hoitajien käyvän keskustelua vanhempien kanssa heidän roolistaan lapsen hoidossa ja kertovan heille mitä vanhemmat voivat itse tehdä sairaalassa lapsen hyväksi. (Hopia 2006, 65.) Perheenjäsenen arkuus voi olla vuorovaikutusta vaikeuttava tekijä, ja tämän takia on tärkeää, että hoitajat ovat aktiivisesti yhteydessä potilaan perheenjäseniin, jotta nämä saavat tarvitsemansa tiedon potilaan tilasta (Asikainen, Heikkilä, Paavilainen, Rantanen & Åstedt-Kurki 2010, 149). Lehdon (2004) mukaan kommunikaation ymmärrettävyys vaikuttaa merkittävästi perheen ja sairaanhoitajan välisen luottamuksen syntyyn. Lääkärin selittämät asiat lapsen sairauteen ja sen hoitoon liittyen on hoitajan hyvä käydä erikseen läpi vanhempien kanssa jos perheelle on jäänyt jotakin epäselväksi. Vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä viestinnässä on tärkeää avoimuus ja mahdollisuus vastavuoroiseen keskusteluun. Lehdon mukaan vanhemmat pitävät tärkeänä rehellisyyttä hoitohenkilökunnan taholta. Välitöntä ja rehellistä vastaamista sekä lapsen että vanhempien esittämiin kysymyksiin arvostetaan. Se, että kyetään keskustelemaan ikävistä ja vaikeistakin asioista, lisää luottamusta perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. (Lehto 2004, 59–67.)

Perheille on tärkeää, että he eivät jää yksin lapseen liittyvien muutosten ja uusien asioiden oppimisen kanssa, vaan saavat näihin tukea ja apua hoitajilta. Vanhemmat odottavat hoitajien ottavan vastuun lapsen hoidosta silloin kun vanhemmat eivät itse tunnista omaa uupumustaan. Osa vanhemmista haluaa saada kaiken tiedon lapsensa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta. Osa taas luottaa siihen tietoon, että lapsi on hyvässä hoidossa, eivätkä halua muuta tietoa tilanteesta. Vahvistettaessa luottamuksellista hoitosuhdetta, perhettä kannustetaan ottamaan osaa päätöksentekoon lasta koskevista asioista. Näin perheellä on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä lapsen hoidon aikana. (Hopia 2006, 65–67.) Perheen ottaminen mukaan päätöksentekoon mahdollistaa myös lapsen osallistumisen päätöksentekoon oman ikänsä ja

kehitysvaiheensa mukaan (Jussila ym. 2006, 114). Pihkon (2008) mukaan sairaan lapsen vanhemmat joutuvat luovuttamaan normaalisti itselleen kuuluvan päätösvallan lapsestaan lääkärille, sillä heiltä uupuu päätöksen teon kannalta pakollinen tieto ja kokemus. Jotta vanhemmat pystyvät luopumaan tästä oleellisesta tehtävästään, on heidän luotettava lääkäriin. Tämä ei kuitenkaan ole aina itsestäänselvyys, sillä esimerkiksi päivystystilanteessa lapsen hoidosta vastaava lääkäri ei ole perheelle välttämättä ennestään tuttu. (Pihko 2008.)

3.2 Perhehoitotyö

Perhehoitotyön tavoitteena on tukea perheen omia voimavaroja ja kannustaa perhettä hyödyntämään niitä (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 27). Kun lapsi tulee sairaalaan, tulee sinne yhden hoidettavan sijasta useampia hoidettavia, koska lapsen mukana sairaalaan tulee hänen perheensä. Vanhempien kanssa neuvottelu lapsen hoidosta on yksi perhehoitotyön avainasia. (Smith 2002, 129.) Perhehoitotyössä lapsen hoito tulee suunnitella ja toteuttaa yhdessä vanhempien kanssa. Hoitotyöntekijän vastuulla on lapsen sekä vanhempien oikeuksien tukeminen ja ylläpitäminen hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Eri asiantuntijoiden tehtävänä on vastata lasten ja vanhempien tarpeisiin, antaa hyvää palvelua ja toteuttaa hyvää hoitoa. Perhekeskeisyyden toteutumiseksi, lasten tulisi voida ylläpitää heille tärkeitä ihmissuhteita sairaalahoidon aikana. Vanhempien läsnäolo on tarpeellista, jotta lapsi kokee olonsa turvalliseksi sairaalassa. Näin ollen hoitohenkilökunnan yhteistyö vanhempien kanssa on yksi keskeinen osa lasten sairaalahoidon. Hoitohenkilökunnan tulee kunnioittaa vanhempien asiantuntijuutta lapsensa hoitamisen suhteen. (Lindén 2004, 31–33.) Perheeltä saatu tuki lisää potilaan hyvää oloa ja parantaa hänen terveydentilaansa, minkä ansiosta potilas voi välttyä sairaalassaololta. Näillä seikoilla on hoitotyöväisyyden ja vaikutusten ohella potilaan ja perheen terveyttä lisäävä vaikutus. Perhekeskeisyys tarkoittaa hoidossa perheen ottamista mukaan koko hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. Kun perhe otetaan mukaan hoitoon, saadaan potilaasta tietoa laajemmin kuin pelkästään hänen omasta näkökulmastaan. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14–18.)

Perheen hoitamisen ja siinä käytettävien menetelmien päämääränä on terveyden edistäminen. Perhettä pyritään tukemaan omien voimavarojen arvioimisessa, löytämisessä ja vahvistamisessa muuttuvissa elämäntilanteissa ja siten edistämään perheen terveyttä ja selviytymistä. Perhehoitotyöhön liittyy perheen tilanteesta riippuen myös tiedon antaminen, opastaminen ja neuvominen. Voimavaroja vahvistavassa hoitotyössä yksilö ja koko perhe otetaan huomioon arvostamalla kullekin perheelle ominaisia terveyteen liittyviä tunteita, tietämistä ja toimintaa. (Jussila ym. 2008, 73.)

Ihmisellä itsellään ja hänen läheisillään on vastuu omasta ja perheensä terveydestä ja hoidosta. Ammatillista apua tarvitaan silloin kun omat taidot tai voimat eivät riitä tai kaivataan muista syistä tukea. Potilaan ja hänen läheistensä hyvä hoitaminen ei ole uutta hoitotyössä, omaiset on aina otettu huomioon jollakin tavoin. Hoitaja voi saada tärkeitä tietoa potilaan hoitamista varten juuri potilaan läheisiltä. Hoitaja voi tukea ja rauhoittaa läheisiä antamalla heille tietoa potilaan tilasta ja sairaudesta sekä järjestää sellaisia asioita, joita perhe tarvitsee. Perheen omien voimavarojen tukeminen hoitotyössä turvaa ja edistää perheen hyvinvointia. Perheen huomiointi tulisi olla hoidossa mukana tarpeenmukaisesti koko hoidon ajan. (Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen 2000, 28–29.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista hoidosta sekä niistä hoitoon liittyvistä tekijöistä, jotka vaikuttavat perheen hyvinvointiin lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin kohdistuvaa perhehoitotyötä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheillä on hoidosta lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen ajalta?
2. Mitkä hoitoon liittyvät tekijät ovat vaikuttaneet somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen hyvinvointiin lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen aikana?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tiedonantajat

Opinnäytetyöhön haastateltiin seitsemää (N=7) pitkäaikaissairaana lapsen perhettä. Tutkimuslupaa haettiin kymmenelle perheelle, mutta tutkimuksen kannalta saatiin riittävä aineisto seitsemän perheen haastattelulla. Perheitä rekrytoitiin Keski-Suomen keskussairaalan Lastentautien poliklinikan kautta. Lastentautien poliklinikan hoitajia käytiin informoimassa opinnäytetyöstä. Perheiden valintaa vaikutti perheiden halukkuus kertoa kokemuksistaan ja, että perheessä on somaattista pitkäaikaissairautta sairastava lapsi. Lapsi määriteltiin tässä opinnäytetyössä 0-15- vuotiaaksi. Tähän päädyttiin, koska Lastentautien poliklinikalla hoidetaan 0-15-vuotiaita potilaita. Muita kriteerejä perheille olivat, että sairauden hoidon ja seurannan tulee olla kestänyt vähintään puoli vuotta ja sairastumisesta tulee olla kulunut vähintään puoli vuotta. Näin varmistettiin, että perheelle on jo kertynyt kokemuksia hoidosta eri tahoissa. Näin rajattiin tutkittavat perheet siten, että tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin perheet, joissa kriisi lapsen sairastumisesta on vielä akuutti. On eettisesti arveluttavaa pyytää mahdollisesti henkisesti shokissa olevaa ihmistä haastatteluun, joka käsittelee asianomaisen henkilökohtaisia kokemuksia (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2002, 6). Toivottiin myös, että perheellä olisi haastatteluhetkellä kontakteja hoito-organisaatioihin lapsen sairauden vuoksi, jotta perheen kokemukset hoidosta olisivat tuoreempia ja toivomukset ajankohtaisia.

Perhe sai itse päättää osallistuvatko molemmat vanhemmat haastatteluun vai ainoastaan toinen. Perheen halutessa, lapset saivat olla haastattelutilanteessa mukana ja kommentoida myös osaltaan. Viidessä haastattelussa haastateltavana toimi äiti yksin, yhdessä äiti ja itse pitkäaikaissairas lapsi ja yhdessä äiti ja isäpuoli. Pitkäaikaissairaudet, joita haastateltavissa perheissä esiintyi, olivat: leukemia, diabetes, keuhkoastma, lastenreuma, lyhytsuolisyyndrooma, von Willebrandtin tauti ja monipesäkkei-

nen krooninen osteomyeliitti (ks. TAULUKKO 1). Pitkäaikaissairaiden lasten ikäkauma oli haastatteluhetkellä 3-15. Keski-ikä oli 8.6 vuotta.

TAULUKKO 1. Haastateltavien perheiden lasten pitkäaikaissairaudet

Leukemia
Diabetes
Keuhkoastma
Lastenreuma
Lyhytsuolisyndrooma
von Willebrandtin tauti
Monipesäkkeinen krooninen osteomyeliitti

5.2 Aineiston keruu

Lastentautien poliklinikan hoitajat toimivat tiedonantajien rekrytoijina. He jakoivat kohdejoukkoon kuuluville perheille saatekirjeen (Liite 2.) perheiden käydessä lastentautien poliklinikalla. Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyöstä ja sen tarkoituksesta. Kirjeessä painotettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja sitä, ettei tutkimukseen osallistumatta jättämisellä ole mitään vaikutusta perheen saamaan hoitoon. Kirjeessä painotettiin myös opinnäytetyön tekijöiden vaitiolovelvollisuutta ja sitä, kuinka tiedonantajien anonymiteetti säilytetään tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Saatekirjeessä tuli ilmi myös se, että opinnäytetyön tekijät saavat tietoonsa vain ne perheet, jotka ovat päättäneet osallistua tutkimukseen tiedonantajina. Mikäli saatekirjeen saanut perhe lupautui tiedonantajaksi, täyttivät he saatekirjeen mukana olevan suostumuslomakkeen (Liite 3.), joka palautettiin suljetussa kirjekuoressa Lasten-

tautien poliklinikan odotusaulassa sijaitsevaan palautuslaatikkoon. Suostumuslomakkeen avulla opinnäytetyön tekijät saivat tiedonantajien yhteystiedot, ja ottivat heihin yhteyttä puhelimitse, jolloin sovittiin haastattelu-aika ja -paikka. Saatekirjeitä jaettiin yhteensä 25 ja vastauksia tuli yhteensä 10.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Yleisesti on sanottu, että laadullisessa tutkimuksessa pyritään pikemmin löytämään tai paljastamaan tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullinen tutkimus tutkii yksittäistä tapausta, kun taas määrällinen eli kvantitatiivinen tapausten joukkoa (Kananen 2008, 25). Laadullisessa tutkimuksessa ollaan tekemisissä tarinoiden, kertomuksien ja merkityksien kanssa. Tämän takia ei tilastollisesti yleistettävää tietoa ole mahdollista saada määrällisen tutkimuksen tapaan. (Juvakka & Kylmä 2007, 16.) Opinnäytetyössä on oleellista haastateltavilta saadun tiedon sisältö, ei haastateltavien lukumäärä.

Laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa itse tutkittavien näkökulmat ja ajatukset pääsevät esille. Tällaisia metodeja ovat esimerkiksi ryhmä- ja teemahaastattelut. Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Laadullisen tutkimuksen kohdejoukko valitaan usein tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisesti. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisesti ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Laadullinen tutkimus toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä sopii sekä laadulliseen että määrälliseen tutkimukseen (Juvakka & Kylmä 2007, 77). Päämenetelmänä tiedonkeruuseen laadullisessa tutkimuksessa on käytetty haastattelua. Etuna muihin tiedonkeruumenetelmiin verrattuna, haastattelussa voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajat voidaan ottaa hyvin huomioon tilannekohtaisesti.

(Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Luottamuksellisuutta aineiston säilyttämistä ja käyttötar-koitusta koskevat lupaukset annetaan haastateltaville tyypillisesti haastattelun alka-essa (Kuula & Tiitinen 2010, 450). Opinnäytetyön haastattelut nauhoitettiin ana-lysointia varten tiedonantajien luvalla. Lupaa haastattelun nauhoittamiseen kysyttiin jo suostumuslomakkeessa. Toinen opinnäytetyön tekijöistä toimi päähaastattelijana ja toinen kirjoitti ylös tarvittaessa muistiinpanoja ja osallistui haastatteluun tarpeen mukaan, näitä rooleja vuoroteltiin.

Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä ei ole suunniteltu. Haastat-telun kuluessa esitettiin tarvittaessa lisä- tai tarkentavia kysymyksiä. Tässä opinnäy-tetyössä haastatteluteemat (Liite 4.) muodostuivat edellisten aiheesta tehtyjen tut-kimusten pohjalta (Hopia 2006, Hopia ym. 2005a, Lehto 2004, Paavolainen 2008). Teemahaastattelu on vapaamuotoisempi kuin strukturoitu haastattelu eli lomake-haastattelu, mutta enemmän valmiiksi jäsennelty kuin avoin haastattelu. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Mitä avoimempi haastattelu on, sitä aktiivisempi haastattelijan rooli on (Juvakka & Kylmä 2007, 78–79). Opinnäytetyössä oltiin kiinnostuneita perheen omista kokemuksista, joita he saivat omin sanoin kuvailla. Määritellyt teemat olivat kaikille samat, kuitenkin kaikki haastattelut erosivat toisistaan. Haastattelut syvenivät ja etenivät haastateltavien oman mielenkiinnon mukaan. Suurimmassa osassa haas-tatteluista perheet puhuivat kokemuksistaan avoimesti. Kaikki haastateltavat olivat halukkaita kertomaan kokemuksistaan. Perheitä käytiin haastattelemassa vain kerran ajallisten ja taloudellisten syiden takia.

Perheet saivat itse valita tapahtuuko haastattelu perheen kotona vai jossain muissa tiloissa. Haastattelutilan luonne vaikuttaa turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin syntyyn (Juvakka & Kylmä 2007, 91). Sopiessa haastattelun ajankohtaa ja paikkaa perheiden kanssa, tarjottiin aina ensiksi vaihtoehtoa, että haastattelijat tulevat per-heiden kotiin tekemään haastattelun. Ajateltiin, että koti olisi kaikista luonnollisin ympäristö perheelle kertoa omista kokemuksistaan ja käytännönjärjestelyt olisivat perheelle helpompia. Kuusi haastattelua toteutettiin perheiden kotona ja yksi Jyvä-

kylän ammattikorkeakoulun tiloissa. Ammattikorkeakoululta varattiin kokoustila etukäteen haastattelua varten. Haastattelutilanne oli rauhallinen. Kaikki perheiden kotonan toteutuneista haastatteluista tehtiin perheen keittiönpöydän äärellä. Tunnelma oli opinnäytetyön tekijöiden mielestä vapautunut ja rauhallinen. Muutamassa haastattelussa perheen lapset leikkivät taustalla ja haastatteluihin tuli joitakin keskeytyksiä. Ennen haastattelujen aloittamista perheiltä kysyttiin, kuinka paljon he ovat varanneet aikaa haastatteluun. Kaikissa haastatteluissa haastattelun kesto määräytyi perheeltä saatavan informaation määrän mukaan. Haastattelut päättyivät kun kaikki teemat oli käyty läpi, eikä perhe enää tuottanut uutta informaatiota. Lyhin haastattelu kesti 30 minuuttia ja pisin 120 minuuttia.

Haastattelun aloitusvaiheessa avataan haastattelijan ja haastateltavan välinen keskustelu ja rakennetaan luottamusta heidän välilleen. Luonteva aloitus on erittäin tärkeä. (Juvakka & Kylmä 2007, 92.) Haastattelun alkaessa opinnäytetyöntekijät esittelivät itsensä perheelle ja pyrittiin luomaan mahdollisimman rento tunnelma kysymällä jotain perheestä tai heidän kodistaan. Kun opinnäytetyön tekijät ja haastateltavat olivat istuneet alas, otettiin haastatteluvälineet esille. Haastateltavalle kerrattiin vielä opinnäytetyön tarkoitus ja kerrottiin miten haastattelu tulee etenemään. Haastateltavalta varmistettiin vielä lupa haastattelun nauhoittamiseen. Kun haastattelu oli ohi, saatettiin vielä jatkaa keskustelua perheen kanssa. Perheen kysymyksiin vastattiin ja kerrottiin, että opinnäytetyön tekijöihin saa ottaa vielä yhteyttä haastattelun jälkeenkin. Lisäksi haastateltaville luvattiin ilmoittaa, kun valmis opinnäytetyö on luettavissa verkossa.

5.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen aineistonkäsittely alkoi haastatteluiden avulla saadun informaation saattamisella kirjalliseen muotoon, jotta materiaalin joukosta oli mahdollista etsiä vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Tulokset kirjoitettiin auki eli litteroitiin mahdollisimman pian haastattelun jälkeen tietokoneelle haastattelu kerrallaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 132; Sarajärvi & Tuomi 2009, 93.) Aineistoa kertyi yhteensä 49 sivua, joissa riviväli oli 1,0 ja teksti Calibri- fontilla 11. Haastattelut tulostettiin paperille, minkä jälkeen aineisto luettiin läpi useaan kertaan. Aineistoa lukiessa sille esitettiin tutkimuskysymyksiin perustuvia kysymyksiä, jotta aineisto sisältöineen tuli opinnäytetyön tekijöille mahdollisimman tutuksi ja oleellinen tutkimuskysymyksiin vastaava tieto erottui muusta aineistosta. Aineistosta alleviivattiin tutkimuskysymyksiin vastaavia asioita.

Tutkimustulosten analysoinnissa käytettiin menetelmänä sisällön analyysia. Sisällön analyysi voi olla joko induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä. Aineiston analysointi kvalitatiivisessa tutkimuksessa on aineistolähtöistä (Kivimiemi 2001, 68; Kyngäs & Vanhanen 1999, 3.) Tällä analyysimenetelmällä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat tiedot, havainnot tai teoriat ohjaa analyysia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135). Analyysiprosessi alkoi analyysinyksikön määrittämisellä, joka tässä opinnäytetyössä on ajatuskokonaisuus. Analyysiyksikön määräytymistä ohjasivat aineiston laatu ja tutkimustehtävät. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Sisällön analyysilla pyritään järjestämään tutkitavasti ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja selkeässä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103).

Tutkimuskysymyksiin vastaavat ajatuskokonaisuudet erotettiin muusta tutkimusaineistosta, minkä jälkeen ne pelkistettiin. Pelkistetyt ajatuskokonaisuudet luokiteltiin eri alaluokkiin, joita yhdisteltiin yläluokiksi (Liite 5.). (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 132; Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Luokittelu tapahtui siten että samaa tarkoittavat, samaan aiheeseen liittyvät pelkistetyt ajatuskokonaisuudet luoki-

teltiin samaan alaluokkaan. Samansisältöisiä alaluokkia yhdistettiin niille muodostuneeseen yläluokkaan. Sekä ylä- että alaluokat nimettiin mahdollisimman kuvaaviksi niiden sisällön perusteella. Lopuksi käsitellyistä tutkimustuloksista kirjoitettiin yhteenveto. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 132; Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein alkuperäisilmauksia kuvaamaan saatuja tutkimustuloksia, niin tehtiin tämänkin opinnäytetyön tulosten analyysissä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180).

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Perheen tukeminen

Haastatteluaineistossa korostui haastateltavien perheiden tuen tarve. Perheet kertoivat saaneensa tukea hoitohenkilökunnalta. Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki ilmeni muun muassa hoitohenkilökunnan läsnäolona, henkisenä ja fyysisenä tukemisenä, hoitajien perheille tarjoamana keskusteluapuna sekä hoitohenkilökunnan ajanantona. Perheet kokivat tueksi myös sallivan ilmapiirin keskustelulle.

Hoitohenkilökunnan läsnäolosta perheet kertoivat, ettei heitä ole jätetty yksin tuettuina. Yksi perhe kertoi muun muassa tilanteesta, jossa lapsen ollessa nukutettuna, yksi hoitaja oli läsnä tukemassa vanhempaa koko toimenpiteen ajan. Vanhempi oli kokenut lapsen nukutuksen pelottavana ja stressaavana tilanteena, jossa hoitajan läsnäolo oli ollut hänelle erityisen tärkeää. Toinen perhe kuvasi tilannetta, jossa lapselle nimetty omahoitaja oli kiireinen, jolloin toiset hoitajat ottivat lapsen asiat hoitaakseen. Läsnäoloa ja fyysistä tukemista kuvasi myös tilanne, jossa perhe saatettiin osastolta toiselle.

Perheet kertoivat hoitajien antavan aikaansa perheille ja kuuntelevansa heidän tarpeitaan. Hoitajien tarjoamasta keskusteluavusta perheet kertoivat että hoitajien kanssa sai keskustella aina tarvittaessa. Sairaalassa keskustelun sallivasta ilmapiiristä kertoivat esimerkiksi vanhemman vapaus kertoa kaikista tunteistaan hoitajille ja purkaa tarvittaessa pahaa oloaan keskustelemalla hoitajien kanssa. Vanhemmat kokivat, että hoitajille voi puhua kaikesta ja että myös lapsi itse voi keskustella kaikista tunteistaan hoitajien kanssa.

”Kyllä mun mielestä ja antaa tilan sille, että on oikeus tuntee ihan mitä vaan. Että ne sanoo, että väärää tunteita ei just oo olemassa. Ja niistä kaikista pitää puhua, niin negatiivisista kuin positiivisista.”

Muutama perhe mainitsi jääneensä vaille riittävää tukea. Perhe kertoi kaipaavansa enemmän tukea ja ymmärrystä hoitohenkilökunnan taholta. Eräs perhe kertoi kaipaavansa enemmän tukea lapsen hoitoon liittyvien muutosten myötä. Tuen ajoittainen puute tuli myös ilmi erään perheen kertomana turvattuutena sairaalahoidon aikana. Yksi perhe kertoi kaipaavansa enemmän keskustelutukea kirjallisen tiedon sijaan.

”Keskustelu kyllä enemmänkin, en mä niistä papereista, jos jotain papereita lyyään käteen niin en mä niitä tajua. Ei se oo sitä samaa.”

6.2 Perheen huomioiminen

Hoitohenkilökunnan perheeseen kohdistuva huomioiminen tuli haastatteluaineistossa ilmi asiana, jonka perheet kokivat tärkeäksi. Hoitohenkilökunnan perheeseen kohdistuva huomiointi ilmeni muun muassa perheen jaksamisen huomiointina, vanhempien oman ajan mahdollistamisena ja perheen hyvänä vastaanottamisena. Tärkeäksi

perheet kokivat myös pitkäaikaissairaana lapsen ja hänen sisarustensa huomiointin hoidossa.

Hoitohenkilökunnan perheen jaksamisen huomiointi tuli ilmi muun muassa siten, että hoitaja on ollut huolissaan vanhemman jaksamisesta. Hoitohenkilökunta oli järjestänyt vanhemmille omaa aikaa huolehtimalla lapsesta vanhempien ollessa poissa sairaalasta. Perheet arvostivat sitä, että koko osaston henkilökunta huomioi heidät keskustelemalla ja tervehtimällä. Yksi perhe kertoi tilanteesta, jossa heitä ei ollut jätetty odottamaan huomiotta.

”..ja jos aika myöhästyy niin tullaan heti sanomaan ei tarvii oottaa käytävällä ainakaan mun aikana niin kovin kauaa, sanovat heti et anteeks mulla menee vähän pidempään et heti niinku ilmoitettiin ni siihen osas asennoitua että ei oo tarvinnu niinku montaa tuntia oottaa et kukaan ei huomaa.”

Varsinkin pitkäaikaissairaana lapsen huomiointi hoidossa koettiin erityisen tärkeänä. Hoitohenkilökunnan kerrottiin puhuvan itse pitkäaikaissairaalle lapselle, eikä ainoastaan hänen vanhemmilleen. Perheet kuvasivat, että hoidossa on edetty lapsen tahtiin. Lääkärin on koettu kuuntelevan myös pitkäaikaissairaana lapsen omia mielipiteitä ja antavan lapselle päätösvaltaa kehitystasonsa mukaisesti.

”Nii ja siellä niinku tota henkilökunta just sitte kuunteli et mitä ite haluaa että mihin on valmis ja mentiin sillä niinku tahilla et mihin mä oon valmis..”

Myös pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioiminen hoidossa koettiin tärkeänä. Haastatteluaineistosta nousi esiin että pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset on huomioitu sekä hoitokäynneillä että perhekurssilla. Eräs perhe kertoi, että sisarusten huomioon ottaminen sairaalassa oli helpottanut sairaana lapsen olemista sairaalassa.

Joillakin perheillä oli myös kokemuksia huomiotta jäännistä. Eräs perhe kertoi, että osastolla perheeseen oli ottanut kontaktia vain omahoitaja. Perheet kertoivat myös, etteivät kaikki hoitajat huomioi perhettä yhtä paljon. Perheet olisivat kokeneet tärkeänä hoitohenkilökunnan ottaman katsekontaktin ja tervehtimisen, mutta jäivät joskus sitä vaille. Eräs perhe kertoi myös kokeneensa kylmää kohtelua hoitohenkilökunnan taholta.

”Siellä ei hoitajat oo tervehtiny ja mul on niiku tämmösiä ollu että mun mielestä se on tosi kurjaa että..tilanne on millon mikäkin minkä takia mennään niin siinä ei ite välttämättä tajua ottaa huomioon mut sen aina muistaa et kukaan ei ees kattonu silmiin, päät käännetään pois että..”

6.3 Tiedonanto

Hoitohenkilökunnan perheille antama tieto lapsen sairauten liittyvistä asioista nousi haastatteluaineistossa tärkeänä esiin. Osa perheistä kertoi saaneensa tarpeeksi tietoa kun taas osa kertoi tiedonsaannin jääneen niukaksi. Hyväksi koettiin jaksottainen tiedonsaanti. Myös ohjaukseen liittyvät asiat nousivat tärkeinä esiin. Perheet kertoivat koko perheen ohjauksesta, lääkeshoidon ohjauksesta, konkreettisesta ohjauksesta ja kokonaisvaltaisesta ohjauksesta. Perheet, joiden tiedonsaanti sairaudesta oli jäänyt niukaksi, kertoivat tiedonantomenetelmien yksipuolisesta käytöstä ja lääkäriltä saadusta vähäisestä tiedosta.

Perheet kertoivat saaneensa hoitohenkilökunnalta tietoa liittyen lapsen pitkäaikais-sairauteen sekä sairaalassa että vertaistukileireillä. Vertaistukileirit nousivat haastatteluaineistossa tärkeiksi tiedonsaannin kanaviksi.

”Kyllä, se oli ihan hyvä, että sitä sai. Ja just sitä keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa, että ei tarvinnut lähteä googlettaa, että mitä sairaus tarkoittaa. Eikä uskaltanut edes googlettaa ensimmäiseen kuukauteen, että mitä kaikkea se tuo tullessaan. Että kyllä se oli se hoitohenkilökunnan antama tieto, se oli se mikä riitti.”

Jotkut perheet kokivat tiedonsaannin jääneen niukaksi ja he myös kertoivat tiedonsaannin, liittyen lapsen sairauteen, olevan hankalaa. Nämä perheet kaipasivat lisäinformaatiota ja kokivat, etteivät ole saaneet riittävästi tietoa lapsen sairastuessa. Yksi perhe kertoi, etteivät he olleet aina saaneet vastausta kysymyksiinsä. Tietoa ei ollut myöskään annettu sopivassa määrin tai sitä annettiin yksipuolisin menetelmin. Perheet olivat ajoittain jääneet kaipaamaan kirjallista tietoa liittyen lapsen pitkäaikaisairauteen.

Ohjauksesta liittyen sairauden hoitoon perheet kertoivat, että koko perhe kaikkine perheenjäsenineen on saanut ohjausta. Hoitohenkilökunnan kerrottiin ohjanneen molempia vanhempia ja myös pitkäaikaissairasta lasta itseään. Yksi perhe kertoi erityisesti saaneensa selkeää lääkehoidon ohjausta. Perheet kokivat saaneensa konkreettista ohjausta liittyen lapsen sairauden hoitoon. Konkreettisesta ohjauksesta mainittiin esimerkiksi hoitotoimenpiteissä ohjaaminen, kuten insuliinin pistokohtien tarkistus ja keskuslaskimokatetrin juuren puhdistus. Perheet kertoivat myös saaneensa kokonaisvaltaista ohjausta. Tästä kertoi se, että perheet olivat saaneet sekä suullista että kirjallista ohjausta. Lisäksi yksi perhe mainitsi, ettei olisi tarvinnut enää enempää ohjausta.

”No siinä sen kolmen päivän jakson aikana sain ohjausta niin ku pistämisestä, ja hiililaskelmista ja sitten sain taulukoita ja kauheesti kaikennäköistä paperia, vihkosta. Niitä mä sitten tenttasin sairaalassa ja sen jälkeen ei oo sitten kummemmin tullut. Ei oo sen jälkeen tarvinnut, eikä oo opastettu sen enempää, sit ne tarkistaa vaan pistokohdat aina.”

6.4 Vertaistuki

Monet haastateltavat perheet nostivat esiin vertaistuen merkityksen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja sen kerrottiin auttavan jaksamaan arjessa. Perheet kertoivat vertaistuesta saamastaan informaatiosta ja toimivista vertaistukijärjestelyistä. Jotkut perheet kokivat saaneensa liian vähän vertaistukea ja kokivat näin ollen yksinäisyyttä osastolla ollessaan. Erityisesti kotona ja lyhyiden hoitajaksojen aikana perheet kokivat vertaistuen puutetta.

Perheet kertoivat, että hoitohenkilökunta oli informoinut heitä vertaistukihenkilöistä ja kehottanut ottamaan heihin yhteyttä. Perheet saivat tietoa vertaistukiryhmistä ja heitä on kannustettu liittymään niihin. Eräs perhe mainitsi pitkäaikaissairaalle lapselle ja hänen vanhemmilleen järjestetystä vertaistukileiristä, joka toimi hyvänä tiedon- saannin apuna. Toinen perhe kertoi sairaalan järjestämästä sisaruspäivästä, joka oli tarkoitettu vertaistukipäiväksi ainoastaan sairaan lapsen sisaruksille ja vanhemmille. Perheet olivat kokeneet tiiviin yhteisön osastolla toisten pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kanssa erityisen tärkeäksi. Tutut perheet kannustivat ja huomioivat toisi- aan hoitajaksoilla. Vanhemmat kokivat toisilta vanhemmilta saadun vertaistuen ja keskusteluavun tärkeäksi.

”Mutta ehkä sitten, se ei taas ole hoidollista, ihan vertaistuki muilta vanhemmilta. Sehän siellä se tärkein on. Että saa puhua muiden vanhempien kanssa, ne tietää, että minkälainen sarvi on päässä kasvanut ja tietää ne tunteet niin hyvin.”

Muutama perhe kertoi kokeneensa vertaistuen puutetta. Yksi perhe kertoi irrallisuudentunteesta. Tämä perhe kertoi kaipaavansa verkostoa mihin kuulua. Perhe kertoi myös jääneensä tyhjän päälle lapsen tutkimuksista kotiutumisen jälkeen. Eräs perhe kertoi kokeneensa yksinäisyyttä osastolla lapsen eristämisen vuoksi. He harmittelivat, että toisella osastolla kaikki potilaat saavat olla yhteisissä tiloissa. Näin sekä lapselta että vanhemmilta jäi vertaistuki puuttumaan osastojaksolla.

”Mutta sitten jotenkin niin tässä vaiheessa tuntuu, että on vähän irrallaan kaikesta. Ku ei oo enää pysyvää. Että ei oo mitään siis, ei oikein tiedä mihin kuuluu tavallaan.. Että jotain sinne olis kehittämisen varaa, siihen jatkotukemiseen.”

6.5 Resurssien rajallisuus

Haastatteluaineistosta perheiden hyvinvointiin negatiivisesti vaikuttavana tekijänä nousi hoitotahojen resurssien rajallisuus. Perheet kertoivat hoihohenkilökunnan ajanpuutteesta, lääkärien kiireestä, kiireisestä ilmapiiristä ja henkilökuntapulasta. Perheiden mielestä resurssien rajallisuus oli vaikuttanut heidän saamaansa hoidon laatuun.

Muutama perhe kertoi hoitohenkilökunnan ajanpuutteesta. He kertoivat, että hoitajilla ei ole kiireen takia ollut paljon aikaa perheelle, eikä perhettä ole ehditty ohjata. Osaston hoitajilla ei ole aina ollut aikaa jutella perheen kanssa. Perheet puhuivat myös lääkärin kiireestä, ja että ovat kokeneet että lääkäriellä on ollut liikaa potilaita hoidettavana. Yksi perhe kertoi olleensa jopa huolissaan lääkärin omasta jaksamisesta. Ylipäättään perheet ovat kokeneet hoitohenkilökunnan kiireen harmillisena. Henkilökuntapula tuli esiin siten, että eräs perhe kertoi, ettei soittokeltoon ole vastattu.

”..kyllä sen ymmärtää et niillä on niin paljon niitä potilaita siellä ja siellä on se ainainen kiire mut se on vaan harmillista et jää sit niin lyhyeks ei ne niiku kerkee kuuntelee et siellä on aina niillä kiire seuraavaan paikkaan et hyvä jos ne siinä toimenpiteessä kerkee olla loppuun asti mukana..”

”..mut viimekskin se lääkäri sano et hänellä on kaheksan potilaan vastaanottopäivä niin neljätoista potilasta oli laitettu sille päivälle ni ei siinä sillei hoitajalla oo sitte pal-

joo aikaa..aika liukuihnalta menee et vaikka ne parhaansa siellä todellakin kyllä tekee mutta ei oo vaan mahdollisuuksia.”

Muutama perhe koki, että hoitotahojen resurssien rajallisuus on vaikuttanut heidän saamansa hoidon laatuun. Perheet kertoivat hoitojen viivästyistä perustellun rahanpuutteella. Erään perheen kertoman mukaan sairaalan resurssien rajallisuus hidasti heidän lapsensa hoitoon pääsyä ja hoitoa. Yksi perhe olisi kaivannut lapselleen kuntoutusta mutta sairaala ei pystynyt sitä järjestämään. Yksi perhe toi kehittämisideana esille lapsien tarpeen ohjattuun viriketoimintaan osastojaksoilla.

”Elikkä semmonen resurssipula oli ihan selkee, joka haittas sitä ja hidasti hoitoo. Hoitoon pääsemistä ja hoitojen toteuttamista ja se on, en tiiä, en usko et se on juurikaan parantunu..”

”..se vaan et ku esimerkiks tuo sairaus ni se ois tosi hyvä et sais sitä kuntoutusta et mut Jyväskylässä ne ei pysty järjestää sitä siellä et se on nyt aika harmillista..”

6.6 Käytännön toimivuus

Perheet kertoivat käytännön järjestelyihin liittyvien asioiden vaikuttavan merkittävästi heidän hyvinvointiinsa ja tyytyväisyyteensä hoitoon. Positiivisia asioita liittyen käytännön toimivuuteen olivat sujuvat vastaanottokäynnit, toimiva erikoissairaanhoidon pääsy, sairaalasta järjestynyt apu erikoistilanteissa sekä hyvä tiedonkulku. Negatiivisina asioina perheet mainitsivat hoitoon pääsyn hankaluuden, puutteellisen tiedonkulun, hoitokäyntien pitkät odotusajat sekä useat hoitokäynnit.

Poliklinikan vastaanottoajan sai yhden perheen kokemuksen mukaan nopeasti ja joustavasti. Perhettä oli myös informoitu pian jos vastaanottoaika myöhästyi. Polikli-

nikan hoitaja oli myös kiirehtinyt vastaanottoaikoja sen vuoksi, ettei lapsen tarvitsisi odottaa. Perhettä oli myös ohjattu liittyen seuraaviin vastaanottoaikoihin ja – paikkoihin. Muutama perhe oli tyytyväinen sairaalasta järjestyneeseen apuun erikoistilanteissa. Perheet mainitsivat muun muassa lapselle järjestetyn koulunkäyntimahdollisuuden sairaalassa. Sairaalassa oli myös järjestetty tarvittaessa lastenhoito. Yhden perheen elämää helpotti lapsen hoitotiedoissa oleva merkintä siitä, että hoidon saa aloittaa suoraan osastolla ilman erillistä vastaanottokäyntiä. Eräs perhe koki hyvänä kuntoutusohjaajan kanssa toimivan yhteistyön pidemmänkin matkan päästä. Osa perheistä koki tiedonkulun erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä sekä osaston hoitohenkilökunnan kesken olevan toimivaa.

” Et nythän meillä tulee kuntoutusohjaaja päiväkotipalaveriin ens viikolla yliopistosairaalasta tänne et yhteistyö sillä tavalla toimii ja kuntoutusohjaaja on koko ajan joka pitää kartalla missä tilanteessa perhe on menossa..”

”..meillä on siellä papereissa semmonen merkintä että saadaan tulla hoitoon suoraan osastolle, se helpottaa asioiden etenemistä..”

Negatiivisina asioina käytännön toimivuudesta nousi esille esimerkiksi hoitoon pääsyn hankaluus. Tästä kerrottiin, että terveyskeskukseen on ollut hankala saada vastaanottoaika. Yksi perhe kertoi itse joutuneensa vaatimaan lääkäriin ja erikoissairaanhoidon pääsyä. Kerrottiin myös että, erikoissairaanhoidon pääsyn viivästyminen oli pitkittänyt oikeanlaisen hoidon aloittamista. Eräs perhe kertoi erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen tiedonkulun olleen puutteellista. Muutama perhe koki hoidot eri paikoissa kuormittaviksi. Myös pitkät odotteluajat hoitokäynneillä kerrottiin rasittavan perheitä. Perheet olivat joutuneet odottamaan lääkärin vastaanottoa tai esimerkiksi osastohoidossa ollessaan kotiutuspapereita.

”..soitin sitten päivystykseen että aikaa ja että meille ei meinattu antaa sillonkaan ja mä jou’uin aika tiukkaan sanomaan että joko me tullaan sinne istumaan koko päiväksi tai sä annat sen ajan meille nyt ja nainen aika tympeellä äänen sävyllä sano et no tulkaa illalla kaheksan aikaan.”

”Keskussairaalassa saa aina odottaa. Siellä ei toimi. Et siihen täytyis saada niin ku muutosta. Että lapsi varsinkin se turhautuu siihen odottamiseen.”

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin, millaisia kokemuksia somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheillä on hoidosta lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen ajalta sekä etsittiin niitä hoitoon liittyviä tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen hyvinvointiin lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen aikana.

Yksi haastatteluaineistossa selkeästi korostuva asia, jota perheet hoitohenkilökunnalta kaipaavat, oli tuki. Tutkimuksissaan myös Lehto (2004) ja Hopia (2006) ovat selvittäneet, että lapsen sairastaessa vanhemmuuden tukeminen hoitohenkilökunnan puolelta on tärkeää perheen selviytymisen ja voimavarojen kannalta. Hoitohenkilökunnan tulee tukea vanhemmuutta ja arvostaa koko perhettä ja heidän omaa asiantuntemustaan liittyen lapsen hoitoon. (Hopia 2006, 65–67; Lehto 2004, 71.) Tämän opinnäytetyön tuloksista ilmenee, ettei perheitä ole jätetty yksin tuetta, vaan hoitaja on ollut läsnä tukemassa perhettä. Lehto (2004) tutkimuksessaan tuo esille että kuunteleminen, keskusteleminen ja paneutuminen perheen asioihin määrittelevät

perheen ja hoitajan vuorovaikutusta hoitosuhteena. Tämän opinnäytetyön tuloksista tuli ilmi, että hoitajat antavat aikaansa perheille ja kuuntelevat perheen tarpeita. Hoitajien kanssa voitiin keskustella aina tarvittaessa. Vanhemmat kokivat voivansa kertoa kaikista tunteistaan hoitajille.

Hopian (2006) mukaan vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnan huomioivan vanhempien jaksamisen. Perheet odottavat hoitohenkilökunnan ottavan vastuun lapsen hoidosta silloin kun vanhemmat eivät itse tunnista omaa uupumustaan. (Hopia 2006, 65–67.) Tämän opinnäytetyön tuloksissa hoitohenkilökunnan perheeseen kohdistuva huomioiminen tuli haastatteluaineistossa ilmi asiana, jonka perheet kokivat tärkeäksi. Hoitohenkilökunnan perheeseen kohdistuva huomiointi ilmeni muun muassa perheen jaksamisen huomiointina ja vanhempien oman ajan mahdollistamisena. Hoitohenkilökunta oli järjestänyt vanhemmille omaa aikaa huolehtimalla lapsesta vanhempien ollessa poissa sairaalasta. Hopian ja kumppaneiden (2005a) mukaan vanhemmilla on oikeus huolehtia myös itsestään vaikka lapsi onkin sairaalassa. Hoitajien tulisi rohkaista vanhempia ottamaan vastaan kaikki heille tarjottu apu. (Hopia ym. 2005a, 216.)

Koskela ja Melamies (1999) ovat tutkimuksessaan selvittäneet että vanhemmat haluavat tietää lapsensa sairaudesta kaiken mahdollisen (Koskela & Melamies 1999, 59). Lehto (2004) tutkimuksessaan selvittää, että tiedottaminen ja tietojen välittäminen ovat oleellinen osa perheen ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota (Lehto 2004, 68). Nämä asiat tulivat ilmi myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Perheiden tiedonsaantiin liittyvät asiat nousivat esiin perheille tärkeinä asioina. Maijalan (2004) mukaan vanhemmat kaipaavat saadun tiedon aktiivista selittämistä ja tarkkaa läpikäymistä. Hoitohenkilökunnan rehellisyys ja selkeä puhuminen koetaan myös tärkeänä. (Maijala 2004, 80.) Nämä asiat nousivat tärkeinä esiin myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Perheet kertoivat saaneensa hoitohenkilökunnalta tietoa liittyen lapsen pitkäaikaissairauteen sekä sairaalassa että vertaistukileireillä.

Hopian (2006) mukaan perheet kokevat vertaistuen muilta perheiltä selviytymiskeinona, joka vahvistaa vanhempien voimavaroja (Hopia 2006,64). Paavolainen (2008) tutkimuksessaan toteaa vertaistuen olevan ilmeisen merkityksellistä etenkin niille vanhemmille, joille lapsen sairauden kanssa eläminen ei ole vielä tuttua (Paavolainen 2008, 66). Tässä opinnäytetyössä monet haastateltavat perheet nostivat esiin vertaistuen merkityksen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja sen kerrottiin auttavan jaksamaan arjessa. Perheet olivat kokeneet tiiviin yhteisön osastolla toisten pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kanssa erityisen tärkeäksi. Tutut perheet kannustivat ja huomioivat toisiaan hoitajaksoilla. Vanhemmat kokivat toisilta vanhemmilta saadun vertaistuen ja keskusteluavun tärkeäksi. Maijala (2004) toteaa osan perheistä kaipaavan yhteyttä vastaavassa tilanteessa oleviin perheisiin voidakseen jakaa ajatuksiaan ja tunteitaan heidän kanssaan saadakseen tukea ja ollakseen itse tukemassa toisia perheitä (Maijala 2004, 71). Vertaistuki on todettu useissa yllä mainituissa tutkimuksissa perheille merkitykselliseksi tuen muodoksi.

Hopian (2006) mukaan perheet toivovat, että hoitajat säätelevät työmääräänsä niin, että he jaksaisivat kohdata perheen yksilöllisesti (Hopia 2006, 67). Perheet kokevat hoitajan kiireen vaikuttavan heidän saamansa hoidon laatuun. Tämän opinnäytetyön tuloksissa hoitajien kiire liittyi yläluokkaan nimeltä resurssipula. Aiheeseen liittyvissä aiemmin tehdyissä tutkimuksissa resurssipula ei noussut niin voimakkaasti esille kuin tässä opinnäytetyössä. Hoitotahojen resurssipulaan liittyen osa perheistä kertoi hoitohenkilökunnan ajanpuutteesta. He kertoivat, että hoitajilla ei ole kiireen takia ollut paljon aikaa perheelle, eikä perhettä ole ehditty ohjata. Osaston hoitajilla ei ole aina ollut aikaa jutella perheen kanssa. Tässä opinnäytetyössä muutama perhe kertoi, että hoidon viivästyminen oli perusteltu rahan puutteella, eikä joitain hoitoja ollut pystytty järjestämään.

Tämän opinnäytetyön tuloksissa käytännön toimivuus nousi yhdeksi perheen hyvinvointiin vaikuttavaksi tekijäksi. Sairaalasta oli esimerkiksi järjestynyt apua erikoistilanteissa, mikä koettiin tärkeänä. Koskelan ja Melamiehen (1999) mukaan vanhempien on vaikeaa järjestää vapaa-aikaa itselleen useista eri käytännön syistä johtuen.

Vanhemmat myös kokevat koulun merkityksen tärkeänä lapselle. (Koskela & Melamies 1999, 60–64.) Tämän opinnäytetyön tuloksissa nousi esille, että sairaalasta oli järjestynyt tarvittaessa lastenhoito, mikä oli mahdollistanut vanhemmille omaa aikaa. Perheet kertoivat myös, että sairaalassa oli järjestetty lapselle koulunkäyntimahdollisuus. Jussila kumppaneineen (2006) toteaa että perheelle voi olla suuri helpotus kun pitkäaikaissairas perheenjäsen pääsee asiantuntevaan hoitoon (Jussila ym. 2006, 20–22). Opinnäytetyömme tulosten mukaan perheet kokivat positiivisena toimivan erikoissairaanhoidon pääsyn ja sujuvat vastaanottokäynnit. Haastateltavista osa koki hoitoonpääsyn kuitenkin hankalana. Osa haastateltavista perheistä oli joutunut itse vaatimaan hoitoon pääsyä. Hopian (2006) mukaan pitkäaikaissairaalan lapsen perheen elämää ohjaavat lapsen sairaus ja sen hoitokäynnit. Perheen elämänrytmi muuttuu sairauden myötä ja perhe saattaa joutua muuttamaan suunnitelmiaan sairauden hoidon takia. (Hopia 2006, 64.) Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan perheet kokivat elämää hankaloittavana tekijänä lapsen sairauden tuomat useat hoitokäynnit eri yksiköissä.

Tämän opinnäytetyön tuloksista löytyy samankaltaisuuksia verraten jo aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin (Hopia 2006; Koskela & Melamies 1999; Lehto 2004; Maijala 2004; Paavolainen 2008). Eritoten perheen huomioiminen, tukeminen ja tiedon antaminen perheelle nousivat esiin tämän opinnäytetyön tuloksissa kuten jo aiemmin tutkitussa tiedossa. Tässä opinnäytetyössä, kuten jo aiemminkin tehdyissä tutkimuksissa vertaistuen merkitys perheelle nousi esiin tärkeänä tekijänä. Opinnäytetyön tekijöille uutena perheiden hyvinvointiin vaikuttavana, hoitoon liittyvänä tekijänä nousi esiin hoitotahojen resurssien rajallisuus. Resurssien rajallisuus ei noussut aiemmin tutkitusta tiedosta esiin näin merkittävänä tekijänä. Opinnäytetyön tekijät pohtivat, kertooko tämä uusi haastattelussa esiin noussut tekijä siitä, että hoitotahojen resursseja olisi viime vuosina vähennetty.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen aineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. Laadukkuuteen kiinnitettiin huomiota esimerkiksi tekemällä etukäteen hyvä haastattelurunko. Etukäteen mietittiin myös miten haastattelun teemoja voidaan syventää ja pohdittiin vaihtoehtoisia, tarkentavia lisäkysymyksiä. Haastatteluvaiheen laatuun kiinnitettiin huomiota hankkimalla etukäteen laadukas nauhoituslaite ja muut tarvittavat haastatteluvälineet. Nauhoituslaitteen toimivuus testattiin aina ennen haastattelun nauhoitusta. Haastattelut litteroitiin aina mahdollisuuksien mukaan pian haastattelun tekemisen jälkeen, mikä parantaa luotettavuutta. Haastattelijat litteroivat haastattelut itse. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 184 – 185.) Haastattelutilanteet suunniteltiin etukäteen niin pitkälle kuin mahdollista. Haastattelutilanteiden rauhattomuus, esimerkiksi pienten lasten läsnäolon vuoksi, on mahdollisesti vaikuttanut tutkimuksen luotettavuuteen negatiivisesti.

Tutkimus on pätevä, mikäli se on selvittänyt niitä asioita, joita sillä haluttiin selvittää (Kananen 2008, 81). Opinnäytetyön haastatteluiden avulla saatiin vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Laadullisen tutkimuksen neljä luotettavuuskriteeriä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa tutkimustulosten ja tutkimuksen uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Opinnäytetyön uskottavuutta vahvistettiin sillä että opinnäytetyön tekijät keskustelivat keskenään tutkimuksen tuloksista eri analyysin vaiheissa. Uskottavuutta lisäsi myös se, että opinnäytteen tekijät olivat pitkähkön ajanjakson tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. Vahvistettavuutta lisäsi se, että tutkimustulokset kuvattiin niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Aineistonkeruu ja analyysi on kuvattu mahdollisimman tarkasti. Refleksiivisyys edellyttää, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Luotettavuuteen tässä opinnäytetyössä väistämättä vaikuttaa opinnäytetyön tekijöiden kokemattomuus. Aineiston luonteeseen vaikuttaa mahdollisesti se, että opinnäytetyöntekijät ovat hoitoalan opiskelijoita. Opinnäytetyön tekijät keskittyivät väistämättä tutkimuskysymysten ja haastattelurungon asettelussa hoidollisiin näkökulmiin ja tarkastelivat asiaa hoitajan näkökul-

masta. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän on kuvailtava riittävän tarkasti tutkimuksen osallistujia ja ympäristöä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. Tässä opinnäytetyössä osallistujia ja ympäristöä kuvailtiin kattavasti (Juvakka & Kylmä 2007, 127–129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Aineiston riittävyyttä pohdittiin tarkastelemalla aineiston saturaatiota eli kylläntymistä. Saturaatio tarkoittaa tilannetta, jolloin aineisto alkaa toistaa itseään eli kun tiedonantajat eivät tuota tutkimusongelman kannalta enää uutta tietoa. Tutkimusaineistoa ajateltiin olevan silloin riittävästi, kun uudet tapaukset eivät enää muuttaneet tulkintaa tuloksista. (Kananen 2008, 34.) Tietty määrä aineistoa riitti tuomaan esiin sen teoreettisen peruskuvion, joka tutkimuskohteesta oli mahdollisuus saada (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 84; Sarajärvi & Tuomi 2009, 87). Tässä opinnäytetyössä aineiston saturaatio saavutettiin viidellä haastattelulla, jolloin haastatteluaineisto alkoi toistaa itseään. Tulosten luotettavuuden lisäämiseksi haastatteluja tehtiin vielä kaksi lisää. Kaikkia perheitä haastateltiin vain kerran. Jos perheitä olisi haastateltu useamman kerran, aineiston laatu olisi mahdollisesti syventynyt ja tietoa olisi saatu enemmän. Myös opinnäytetyön tekijöiden haastattelutaidot olisivat mahdollisesti kehittyneet.

Eettisyyttä tutkimuksessa lisää se, että tutkimustehtävät ja –menetelmät ovat oikein valittuja ja opinnäytetyön tekijät ovat perehtyneet alan tutkimuskirjallisuuteen ennen opinnäytetyön teon aloittamista (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 32). Opinnäytetyön tutkimusluvut hankittiin asianmukaisesti ja tutkimuslupahakemukseen (Liite 6.) oli liitettynä hyväksytty tutkimussuunnitelma. Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien ylihoitaja puolsi tutkimusluvun myöntämistä. Tutkimukseen mahdollisesti liittyviä riskejä, ongelmia ja hyötyjä oli pohdittu ennen tutkimuksen toteuttamista. Tutkimus vietiin läpi asianmukaisesti eikä se sisältänyt vilppiä. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilytettiin ja yksityisyyttä kunnioitettiin läpi tutkimuksen. Tutkimustietoja ei luovutettu kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle. Aineisto säilytettiin ulkopuolisten saavuttamattomissa. (Kankkunen &

Vehviläinen-Julkunen 2009, 179–180; Kuula & Tiitinen 2010, 452–453; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 33). Raportissa käytettyjen sitaattien jotkin murrekieliset alkuperäissitaatit käännettiin yleiskielelle tunnistettavuuden vuoksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180).

Tutkittavalle kuvattiin tutkijan oma eettinen vastuu ja annettiin tietoa rehellisesti mahdollisista haitoista ja eduista. Tutkimukseen osallistuja oli myös tietoinen tulosten julkaisemisesta ja aineiston säilyttämisestä. Nämä seikat kerrottiin saatekirjeessä tai haastattelutilanteessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 178.) Opinnäytetyön tekijöitä on sitonut vaitiolovelvollisuus koko tutkimusprosessin ajan ja sitä on noudatettu. Opinnäytetyön tekijöiden tietoon tulivat vain ne lastentautien poliklinikan asiakkaat, jotka halusivat osallistua opinnäytetyön haastatteluun. Tutkimustulosten raportoinnissa käytettiin sellaisia ilmaisuja, joista tiedonantajien henkilöllisyys ei voinut paljastua. Tiedonantajilta kysyttiin lupa haastattelun nauhoittamiseen jo heidän kirjallisen suostumuksen yhteydessä. Tulosten analysoinnin jälkeen kaikki haastattelumateriaali hävitettiin.

Tutkimusetiikan periaatteena ja tutkimuksen lähtökohtana on sen hyödyllisyys. Tutkimuksesta koituva hyöty ei aina kohdistu tutkimukseen osallistuviin henkilöihin, vaan tutkimustuloksia voidaan usein hyödyntää vasta tulevaisuudessa. Näin on mahdollisesti tämänkin opinnäytetyön tulosten kohdalla. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää perhehoitotyön kehittämisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 33.) Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin kohdistuvaa perhehoitotyötä tulevaisuudessa edelleen perhekeskeisemmäksi ja vielä asiakaslähtoisemmäksi. Tutkimustulosten avulla saatiin selville miten pitkäaikaissairaana lapsen perhe on kokenut hoidon ja minkälaisissa asioissa liittyen perhehoitotyöhön he ovat huomanneet parantamisen varaa. Näin opinnäytetyön avulla voidaan kehittää perhehoitotyötä. Tutkimustuloksista on hyötyä perhehoitotyön kehittymisen kautta pitkäaikaissairaiden lasten perheille.

Vapaaehtoisuus osallistumiseen ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta turvattiin tutkimustoiminnassa. Tiedonantajien allekirjoittama kirjallinen suostumus käytiin tiedonantajien kanssa läpi ennen haastattelun alkua. Vielä silloin painotettiin tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja tiedonantajien oikeutta keskeyttää haastattelu heidän niin halutessaan. Tutkittaville annettiin mahdollisuus esittää tutkijalle kysymyksiä, kieltäytyä antamasta tietojaan ja jättää tutkimus kesken omalta osaltaan. Tutkimukseen osallistuminen pohjautui tietoon perustuvaan suostumukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177–178.)

Tietoon perustuvan suostumuksen edellytyksiä Länsimies-Antikaisen (2009) mukaan ovat tieto, pätevyys, ymmärtäminen, tahto, vapaaehtoisuus ja vapaus painostuksesta. (Länsimies-Antikainen 2005, 66; Länsimies-Antikainen 2009, 73–92). Opinnäytetyöhön osallistujien tiedonantajien tuli saada tarpeeksi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta, sekä miten se käytännössä toteutetaan, mitä tuloksilla tehdään ja miten tiedonantajien henkilöllisyys säilytetään salassa. Tuli myös arvioida, että mahdollinen tutkimukseen osallistuva tiedonantaja on psyykkisesti pätevä päätöksen tekoon tutkimukseen osallistumisesta. Oli tärkeää, että mahdollinen tiedonantaja ymmärsi mikä on hänen roolinsa tutkimuksessa ja miten tutkimusprojekti vaikuttaa hänen elämäänsä. Haluttiin myös, että mahdollisella tutkimukseen osallistuvalla tiedonantajalla on oma tahto osallistua ja tieto siitä, että tutkimuksen voi halutessaan jättää kesken. Vapaaehtoisuus tarkoittaa sitä, ettei ketään velvoitettu osallistumaan tutkimukseen vaan päätös osallistumisesta oli tiedonantajan tekemä. Ketään ei myöskään painostettu osallistumaan tutkimukseen ja tiedonantajille tehtiin selväksi, että osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta heidän saamaansa hoitoon tulevaisuudessa.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan perheet kokivat hoitohenkilökunnan tuen, huomioinnin ja tiedonannon merkityksellisinä. Tuki, huomiointi ja tiedonanto ovat asioita, jotka perheet mainitsivat heidän hyvinvointiinsa vaikuttavina tekijöinä. Tutkimustuloksien pohjalta voidaan todeta, että perheen hoidossa tulee kiinnittää erityistä huomioita koko perheen tukemiseen ja huomioimiseen sekä perusteelliseen tiedonantoon liittyen lapsen sairauteen. Vertaistuki koettiin koko perheen voimavarana. Pitkäaikaissairaana lapsen perheen hoidossa hoitohenkilökunnan tulee informoida perheitä vertaistuesta ja kannustaa heitä osallistumaan vertaistukitoimintaan. Vertaistukea tulee tarjota pitkäaikaissairaana lapsen lisäksi koko perheelle. Tutkimustuloksista nousi uutena tekijänä hoitotahojen resurssien rajallisuus. Tästä voidaan mahdollisesti päätellä, että nykypäivänä resursseja on entistä vähemmän. Hoitotahojen resurssien rajallisuudella koettiin olevan vaikutusta perheen saaman hoidon laatuun.

Jatkotutkimusaiheena voidaan esimerkiksi toistaa haastattelut muutaman vuoden kuluttua, jolloin voidaan verrata tuloksia tähän opinnäytetyön tuloksiin. Mielenkiintoista olisi selvittää nousisiko resurssien rajallisuus yhtä selvästi esiin vai olisiko resursseja kyetty jo lisäämään. Haastateltavien määrää voisi tulevaisuudessa laajentaa käsittämään myös psyykkisesti pitkäaikaissairaiden lasten perheet. Näin voidaan selvittää kuinka perheiden hoitoon liittyvät hyvinvointiin vaikuttavat tekijät eroavat toisistaan. Olisi mielenkiintoista tutkia tulevaisuudessa myös sitä, kuinka pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kanssa työskentelevä hoitohenkilökunta kokee toteuttamansa hoidon ja mitä he nimeäisivät perheiden hoitoon liittyviksi hyvinvointiin vaikuttaviksi tekijöiksi.

LÄHTEET

- Asikainen, P., Heikkilä, A., Paavilainen, E., Rantanen, A. & Åstedt-Kurki, P. 2010 Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22,2,141–152.
- Backman, K., Jurvelin, T. & Kyngäs, H. 2004. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 1, 35–42.
- Coleman, V. 2002. Empowerment: Rhetoric, Reality and Skills. Teoksessa *Family-centred care - concept, theory and practice*. Toim. Bradshaw, M., Coleman, V. & Smith, L. New York: Palgrave Publishers Ltd, 85–113.
- Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa *Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö*. Toim. Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Porvoo: WSOY, 25–42.
- Hakulinen-Viitanen, T. & Pelkonen, M. 2005. Lapsiperheiden voimavarojen tunnistaminen voimavaralomakkeiden avulla. *Sairaanhoitaja* 78, 3, 16–19.
- Heikkilä, M., Karvonen S., Moisio, P. & Simpura, J. 2008. Suomalaisten hyvinvointi. Helsinki: Stakes.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009 *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen – toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 16.3.2010. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.
- Hopia, H., Paavilainen, E., Tomlinson, P. & Åstedt-Kurki, P. 2005a. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 2, 212-222.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting health for families with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48, 6, 575–583.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005b. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19, 3, 186-195. Viitattu 6.4.2010. <http://web.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&hid=7&sid=44fcedc8-66eb-414e-b687-951b17401853%40sessionmgr12>
- Huang, Y., Kellet, U. & St John, W. 2010. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of advanced nursing* 66, 6, 1213-1221.
- Hämäläinen, J., Kuusisto, S. & Mannström, A. 2007. Hyvinvoinnin mittaamisen hankaluus. *Kätilö-lehti* 112, 1, 16–18.
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2006. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. WSOY: Helsinki.

- Jokinen, P. 2002. Perheen elämänpolun teoria – työvälina pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoon. *Sairaanhoitaja*, 75, 10, 15–18.
- Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY.
- Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kananen, J. 2008. Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 70–85.
- Koskela, E. & Melamies, N. 1999. Miten paatti pysyy ehjänä ja kaikki sen kannella? Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Viitattu 5.3.2010. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-1999801493>
- Kuula, A. & Tiitinen, S. 2010. Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Haastattelun analyysi. Toim. Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. Tampere: Osuuskunta Vastapaino, 446–459.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 1, 3-12.
- Lammi-Taskula, J. & Salmi, M. 2009. Työ, perhe ja hyvinvointi. Teoksessa Lapsiperheiden hyvinvointi. Toim. Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 38–47.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 16.3.2010. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>
- Lindèn, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Helsinki: Tammi, 30-34.
- Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Helsinki: Tammi, 14-29.
- Länsimies-Antikainen, H. 2005. Tietoon perustuva suostumus: Tutkimushenkilöiden tiedonsaanti ja päätöksenteko pilottitutkimuksen kohteena. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Preventiivisen hoitotieteen koulutus. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Länsimies-Antikainen, H. 2009. Realization of Informed Consent in Health Research. Doctoral dissertation. University of Kuopio. Department of nursing science.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

- Maijala, H., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. & Paunonen-Ilmonen, M. 2002. Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. *Hoitotiede* 14, 1, 3-10.
- Makkonen, K. 2009. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Lääkärin käsikirja. Duodecim-julkaisu. Viitattu 25.9.2009.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=pitk%E4aikaissairas%20lapsi
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecim-julkaisu. Viitattu 15.4.2011.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=makkonen
- Paavilainen, E., Paunonen M. & Åstedt-Kurki, P.2000. Hyvä hoitaminen on perhehoitotyötä. *Sairaanhoitaja* 73, 3, 28–30.
- Paavilainen, E., Santahuhta, U. & Åstedt-Kurki, P. 2000. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä - analyysi kolmesta oppikirjasta. *Hoitotiede* 13, 6, 290–300.
- Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehyksenä - Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto, historian ja etnologian laitos. Viitattu 20.10.2009. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-200809255763>
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY
- Perhe. 2006. Tilastokeskus. Viitattu 28.3.2011.
<http://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/perhe.html>
- Perheentupa, J. & Rajantie, J. 2005. Lasten terveys teoksessa Suomalaisten terveys. Viitattu 9.1.2011.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045&p_haku=suomalaistenterveys
- Pihko, H. 2008. Lapsen vaikea sairaus. Lääkärin käsikirja. Duodecimjulkaisu. Viitattu 25.9.2009.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=pitk%E4aikaissairas%20lapsi
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Smith, L. 2002. Negotiation of care. Teoksessa Family-centred care - concept, theory and practice. Toim. Bradshaw, M., Coleman, V. & Smith, L. Palgrave Publishers Ltd: New York, 114-130.

LIITTEET

Liite 1. Sopimus opinnäyteyhteistyöstä



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

1 (2)

SOPIMUS OPINNÄYTEYHTEISTYÖSTÄ

Sopijaosapuolet

Toimeksiantaja Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikka

Toimeksiantajan edustaja Ylihoitaja Peltokoski Jaana

Toimeksiantajan yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)

jaana.peltokoski@ksshp.fi

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyötä ohjaava(t) opettaja(t)

Hopia Hanna ja Huuskola Katri

Yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)

Jyväskylän ammattikorkeakoulu/Hyvinvointiyksikkö, Keskussairaalan tie 21 E, Jyväskylä

hanna.hopia@jamk.fi ja katri.huuskola@jamk.fi

0400 989 446 ja 0400 976 773

Opiskelija(t) Rinne Annika

Lumatjärvi Oona

Yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)

Laajavuorentie 5 C 50 40740 Jyväskylä, annika.ovaskainen.sho@jamk.fi, 040-7731481

Opinnäytetyön aihe

Opiskelija laatii opinnäytetyön aiheesta

Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemukset hoidosta ja hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana.

Ohjaus

Ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.

Dokumentointi

Työstä laaditaan Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys joka luovutetaan toimeksiantajalle ja ammattikorkeakoulun kirjastoon julkaistavaksi.

Oikeudet

Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat Opiskelijalle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden teokseen sen valmistuttua. Muut mahdolliset teollisoikeudet ja tekijänoikeudet ovat toimeksiantajan omaisuutta.

Keksinnöt

Jos opinnäytetyön tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen Jyväskylän ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia.

Työsuhde

Mahdollisesta työsuhteesta tai työstä maksettavasta palkkiosta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen. Opinnäytetyötä tekevät opiskelijat ovat Jyväskylän ammattikorkeakoulun tapaturmavakuutuksen piirissä mikäli heillä ei ole työsuhdetta opinnäytetyön toimeksiantajaan.

Opinnäytetyön julkisuus

Jyväskylän ammattikorkeakoulu noudattaa opetusministeriön suositusta, ettei opinnäytetöihin sisällytetä salassa pidettävää aineistoa ja että opinnäytteet ovat julkisia heti, kun ne on hyväksytty. Arvioitavaan opinnäytetöihin ei sisällytetä toimeksiantajan liike- tai ammattisalaisuuksia, vaan ne



jätetään työn tausta-aineistoon.

Luottamukselliset tiedot

Toimeksiantaja sitoutuu ohjauksellaan myötävaikuttamaan siihen, että opinnäytetyöhön ei sisällytetä luottamuksellista aineistoa. Toimeksiantajan nimeämälle edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöhön viimeistään kaksikymmentä (20) päivää ennen aiottua tarkastukseen luovuttamista. Toimeksiantajalla on oikeus vaatia muokkauksia opinnäytetyöhön, mikäli julkaiseminen vaarantaa mahdollista Toimeksiantajan patentin hakua tai muuta immateriaalioikeudellista suojaamista tai sisältää Toimeksiantajan luottamuksellisia tietoja. Kieltävä päätös tulee perustella. Opiskelijalla on oikeus saada aineisto, jonka sisällyttämiseen opinnäytetyöhön Toimeksiantaja on antanut kielteisen päätöksen, muutettavaksi yhteistyössä Toimeksiantajan kanssa ja opinnäytetyö jätettäväksi tarkastukseen sen jälkeen kun Toimeksiantajan etuja haittaavat kohdat on poistettu. Mikäli Toimeksiantaja ei edellä mainittuna määräaikana vaadi muutoksia opinnäytetyöhön, on opiskelijalla oikeus jättää opinnäytetyö sellaisenaan tarkistukseen.

Opinnäytetyön esitys

Opinnäytetyön esitys on aina julkinen. Työn teettäjä ja tekijä määrittävät yhdessä esityksen sisällön siten, että esitys ei loukkaa salassapitosopimusta.

Salassapito

Ohjaava opettaja ja opinnäytetyön tekijä ovat velvolliset pitämään luottamuksellisina ja salassa kaikki toimeksiantajan liike- ja ammattisalaisuudet. Mikäli toimeksiantaja sitä vaatii, tehdään opinnäytetyötä koskeva erillinen salassapitosopimus.

Vastuut

Sopijaosapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista vahingoista. Vastuun ulkopuolelle on rajattu välilliset vahingot. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.

Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samasanaista kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus astuu voimaan allekirjoitushetkellä.

Julkaisu

Opinnäytetyön ja sen tiivistelmän saa julkaista myös elektronisesti.

Kyllä Ei Toimeksiantaja pidättää oikeuden päättää elektronisesta julkaisemisesta myöhemmin

Allekirjoitukset

Paikka ja aika

Jyväskylä 10 6 2010

Jaana Peltokoski

Annika Rinne

Hanna Hopia, TtT, yliopettaja

Oona Lumatjärvi

Katri Huuskola, TtM, lehtori

Liite 2. Saatekirje perheelle

Hyvä perhe!

Olemme kaksi kättilöopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja lähestymme Teitä opinnäytetyömme merkeissä. Opinnäytetyössämme tutkimme pitkäaikaissairaalan lapsen perheen kokemuksia hoidosta ja niistä hoitoon liittyvistä tekijöistä, jotka ovat vaikuttaneet perheen hyvinvointiin lapsen sairastumisen ja sairaalajaksojen aikana. Etsimme haastateltavaksi perheitä, jotka haluavat osallistua opinnäytetyömme toteuttamiseen.

Haastattelut järjestetään kesällä 2010 Teille sopivassa paikassa esimerkiksi Keski-Suomen keskussairaalassa tai kotonanne. Nauhoitamme haastattelut luvallanne ja käsittelemme ne nimettöminä sekä luottamuksellisesti. Saatte itse päättää osallistuvatko haastatteluun molemmat vai vain toinen vanhempi ja ketkä perheenjäsenet ovat läsnä haastattelutilanteessa. Teidän henkilöllisyystietojanne ei tule missään vaiheessa muiden tietoon. Haastattelumateriaali käytetään vain tätä opinnäytetyötä varten ja se hävitetään työn valmistuttua. Haastatteluun osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei tule vaikuttamaan jatkossa saamaanne hoitoon. Haastattelut kestävät noin tunnin. Osallistumalla annatte arvokasta tietoa, jonka avulla hoitotyötä voidaan kehittää perheiden hyväksi.

Tämän kirjeen mukana saatte lomakkeen, jossa annatte yhteystietonne luvan haastatella perhettänne, nauhoittaa haastattelut. Yhteystietonne tulee opinnäytetyön tekijöiden tietoon vain jos päätätte osallistua tutkimukseen. Yhteystiedot hävitämme opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyömme valmistuu joulukuuhun 2010 mennessä ja sen jälkeen se on luettavissa Jyväskylän ammattikorkeakoulun verkkokirjastossa. Annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyöstämme ja haastatteluun osallistumisesta. Mikäli haluatte osallistua haastatteluun, palauttakaa lomake Lastentautien poliklinikan aulassa sijaitsevaan palautuslaatikkoon.

Oona Lumatjärvi
Kättilöopiskelija
Jyväskylän AMK
050-5176225
oonalumatjarvi.sho@jamk.fi

Annika Rinne
Kättilöopiskelija
Jyväskylän AMK
040-7731481
annika.ovaskainen.sho@jamk.fi

Opinnäytetyön ohjaajien yhteystiedot:

Hanna Hopia TtT
Yliopettaja, Jyväskylän AMK
hanna.hopia@jamk.fi

Katri Huuskola TtM, ESH
Lehtori, Jyväskylän AMK
katri.huuskola@jamk.fi

Liite 3. Perheen lupa haastatteluun

Perheen lupa opinnäytetyöhön osallistumisesta

Haluan osallistua opinnäytetyöhön liittyvään nauhoitettavaan haastatteluun ja annan luvan ottaa yhteyttä haastatteluajankohdan sopimista varten.

Vanhemman nimi _____

Osoite _____

Puhelin _____

Sähköposti _____

Teille sopivin yhteydenottoaika _____

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Liite 4. Haastattelurunko

Taustatiedot:

Ketä perheeseen kuuluu?

Lapsen ikä?

Diagnoosi(t)?

Milloin lapsen sairaus diagnosoitiin?

Tutkimustehtävät:

1. Mitä kokemuksia somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheillä on hoidosta lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen ajalta?
2. Mitkä hoitoon liittyvät tekijät ovat vaikuttaneet somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen hyvinvointiin lapsen sairaalajaksojen ja sairastumisen aikana?

Tarkentavia teemoja:

- Vuorovaikutus perheen ja hoitohenkilökunnan välillä
 - o Kohtaaminen
 - o Tuki
 - o Ymmärrys
 - o Hoitohenkilökunnan empatia
- Yhteistyö
 - o Perheen kokemus yhteistyöstä
 - o Osapuolet
- Ohjaus
 - o Ohjauksen laatu
 - o Ohjauksen määrä

- Kenelle ohjaus annettiin ja missä tilanteissa
- Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys

- Voimavarat
 - Huomiointi
 - Hyödyntäminen (käyttö, löytäminen)

- Perheen huomiointi
 - Kannustaminen hoitoon osallistumiseen
 - Jaksamisen huomiointi
 - Avun antaminen
 - Hoitajan tavoitettavuus

Liite 5. Esimerkki analyysistä

Pelkistetyt	Alaluokka	Yläluokka
Vanhempien jaksamisen huomiointi	Perheen jaksamisen huomiointi	Perheen huomioiminen
Hoitohenkilökunta huomioinut perheen jaksamisen		
Hoitaja ollut huolissaan vanhemman jaksamisesta		
Hoitohenkilökunnan huolehtiminen perheen jaksamisesta		
Vanhemmille on järjestynyt omaa aikaa hoitohenkilökunnan huolehtiessa lapsesta	Hoitohenkilökunta mahdollistanut vanhemmille omaa aikaa	
Osastolla huomioidaan vanhemmat	Sairaalan henkilökunta huomioi perheen	
Koko osaston hoitohenkilökunta huomioi perheen		
Perhe on pitänyt siitä että laitoshuoltajat huomioivat perheen		
Perhettä ei ole jätetty odottamaan huomiotta		
Lääkäri on ajanut perheen etua		
Asiantuntijat ottaneet perheen hyvin vastaan	Perheen saama hyvä vastaanotto	
Hoitajat kyselevät perheen kuulumisia		
Hoidossa eteneminen potilaan tahdissa	Itse pitkäaikaissairaana lapsen huomiointi hoidossa	
Lääkäri keskustelee myös pitkäaikaissairaana lapsen kanssa sairaudesta		
Lääkäri kuuntelee pitkäaikaissairaana lapsen mielipiteitä		
Lapsella itsellä on päätösvaltaa liittyen hoitoon		
Hoitohenkilökunta puhuu pitkäaikaissairaalle lapselle itselleen		
Perhekurssilla on huomioitu sisarukset sairauden hoidossa	Sairaana lapsen sisarusten huomiointi hoidossa	

Hoitokäynneillä on huomioitu myös sairaan lapsen
sisarukset
Sairaalan lapsen sisarusten huomioon ottaminen
sairaalassa on helpottanut sairaan lapsen olemista

Liite 6. Tutkimuslupahakemus



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS 1 (2)

Hakijan tiedot	Nimi Rinne Annika Lumatjärvi Oona	Henkilötunnus	
	Katuosoite Laajavuorentie 5 C 50	Postinumero 40740	Postitoimipaikka Jyväskylä
	Puhelin 040-7731481	Sähköpostiosoite annika.ovaskainen.sho@jamk.fi oona.lumatjarvi.sho@jamk.fi	
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Jyväskylän ammattikorkeakoulu/Hyvinvointiyksikkö	Hakijan tehtävä/virka-asema kättilöopiskelija	
Tutkimuksen ohjaajat	Nimi Hopia Hanna Huuskola Katri	Oppiarvo ja ammatti TtT, yliopettaja TtM, lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Jyväskylän ammattikorkeakoulu/Hyvinvointiyksikkö, Keskussairaalan tie 21 E, Jyväskylä		
	Puhelin 0400 989 446 0400-976773	Sähköpostiosoite hanna.hopia@jamk.fi katri.huuskola@jamk.fi	
Tutkimuksen toimeksiantaja	Toimeksiantaja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri		
	Yhteystiedot Ylihoitaja Jaana Peltokoski, jaana.peltokoski@ksshp.fi		
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä Jyväskylä 10.6.2010	Allekirjoitus <i>Jaana Peltokoski</i>	
Esittelijä täyttää	<input checked="" type="checkbox"/> Puollan tutkimusluvan myöntämistä	<input type="checkbox"/> En puolla tutkimusluvan myöntämistä	
	Perustelut		
Päiväys ja esittelijän allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä 1.1	Allekirjoitus	
Päätätjä täyttää	Tutkimusluvan myöntäminen <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään <input type="checkbox"/> Tutkimuslupaa ei myönnetä		
	Myöntämisen ehdot <input checked="" type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti tutkimuksen valmistuttua ja esitellä tutkimuksen tulokset suullisesti <input type="checkbox"/> Muut ehdot		
	Perustelut myöntämättä jättämiselle		
	Päätäjän nimi <i>Jaana Peltokoski 10.6.2010</i> JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULUN YLIHOITAJA		