



"Mul on aika hyvät eväät tällä hetkellä hoitaa"

Vanhempien kokemuksia astmalasten perheiden ohjaukseen
kehitetyn intervention toteutuksesta

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystieteiden
Opinnäytetyö
13.10.2010

Hanna von Gerich
Laura Mäkinen

Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	Suuntautumisvaihtoehto Terveystenhoitaja AMK	
Tekijä/Tekijät Hanna von Gerich, Laura Mäkinen		
Työn nimi "Mul on aika hyvät eväät tällä hetkellä hoitaa": Vanhempien kokemuksia astmalasten perheiden ohjaukseen kehitetyn intervention toteutuksesta.		
Työn laji Opinnäytetyö	Aika Syksy 2010	Sivumäärä 45 + 3 liitettä
TIIVISTELMÄ <p>Työ oli osa Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan sekä HYKS:n naisten ja lastentautien tulosyksikön yhteistä Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia. Projektissa on kehitetty ohjausinterventio lasten ohjaukseen. Työn tarkoitus oli haastatella astmalasten vanhempia heidän lääkehoidon ohjauskokemuksistaan. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa ohjauksesta perheen näkökulmasta. Teemahaastattelulla selvitimme astmaa ja astman kaltaisia oireita sairastavien alle 4-vuotiaiden lasten vanhempien ohjauskokemuksia kehitetystä lääkehoidon ohjausinterventiosta.</p> <p>Keräsimme aineiston haastatteleamalla perheitä. Analysoimme 9 perheen kokemuksia käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia.</p> <p>Vanhempia haastatteleamalla esiin nousi perhekeskeisyyden ja voimaantumisen merkitys ohjausprosessissa. Perhekeskeisyys toteutui ohjauksessa, jos perheen yksilöllisyys huomioitiin ohjauksen suunnittelussa sekä ohjaustilanteessa. Jos perhettä tai perheen tarpeita ei huomioitu ohjaustilanteessa, ei ohjaus ollut perhekeskeistä.</p> <p>Vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia voimaantumisesta. Voimaantumisen kokemusta lisäsi perheen tiedolliseen tarpeeseen vastaaminen, perheen kokemus lääkehoidosta selviytymisestä kotona, perheelle sopiva ohjauksen toteutus, perheen aktiivinen rooli ohjaustilanteessa sekä perheen tyytyväisyys ohjaustilanteeseen. Voimaantumista ei tapahtunut, jos sisältö oli puutteellinen tai ohjaustilanne oli valmisteltu puutteellisesti.</p> <p>Kaikki vanhemmat kokivat ohjaustilanteen positiivisena ja pitivät kokonaisuutta hyvänä. Osa vanhemmista olisi kuitenkin kaivannut koko perheen huomiointia ohjaustilanteessa, ohjaustilanteen parempaa suunnittelua ja sisällön räätälöimistä vastaamaan paremmin perheen tarpeita. Vanhempien toiveisiin voitaisiin vastata keskustelemalla vanhempien kanssa ennen ohjausta. Näin perhekeskeisyys ja voimaantumisen kokemus lisääntyisivät ohjauksessa.</p>		
Avainsanat potilasohjaus, astma, voimaantuminen, vanhempien kokemukset		

Degree Programme in Nursing and Health Care		Degree Bachelor of Health Care	
Author/Authors Hanna von Gerich, Laura Mäkinen			
Title Patient Education for the Parents of Children with Asthma: Parents' Experiences			
Type of Work Final Project	Date Autumn 2010	Pages 45 + 3 appendices	
<p>ABSTRACT</p> <p>Our study was a part of joint project between Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, Helsinki, Finland, and HUCH Department of Gynecology and Pediatric, Helsinki, Finland. The purpose of this study was to interview parents of children with asthma about their counselling experiences in medical care. Our aim was to create information on patient education from the family's point of view. During the joint project an intervention on patient education was accomplished. Using theme interviews, we studied the experiences the parents of children under the age of four with asthma and asthmatic symptoms had of the handbook in practice.</p> <p>We collected the data by interviewing families. We included the experiences of nine families in to our analysis. We used the inductive contents analysis to analyse the gathered data.</p> <p>Based on the interviews, family-centreness and empowerment in the patient guidance process were important to the parents. By taking the individuality of families into consideration in planning and during the patient education session, family-centricity was achieved. If the family and it's needs were disregarded during the session, patient education was not family-centered.</p> <p>The feeling of empowerment was increased when the family was given information and when the family experienced that they coped with medical care at home. In addition, the feeling of empowerment was increased when the patient education met the family's needs and when they had an active role in the session. Likewise, if the families were satisfied with counselling, it was also considered empowering. Inadequate content of or planning of the session did not lead to empowerment.</p> <p>All the parents felt that the counselling was positive and successful. However, part of them would have wished that the whole family had been taken into consideration during the session, the session had been planned better and the content had been tailored to meet the family's needs. By discussing with the parents about the counselling beforehand, their expectations could be answered. This way family-centredness and experience of empowerment would increase in patient education.</p>			
Keywords patient education, asthma, empowerment, parents' experiences			

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	LAPSEN ASTMAN HOITO	2
2.1	Lapsi sairastuu astmaan	2
2.2	Astman omahoito	3
2.3	Lapsen astman lääkehoito	5
3	LAPSEN JA PERHEEN VOIMAANNUTTAVA OHJAUS	6
3.1	Ohjaus ja voimaantuminen	7
3.2	Alle neljävuotiaan lapsen kehityksen huomiointi ohjauksessa	9
3.3	Lasten astman lääkehoidon ohjaus	10
3.4	Vanhempien kokemuksia astman lääkehoidon ohjauksesta	12
3.5	Pienten lasten lääkehoidon ohjausinterventio	13
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	14
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	15
5.1	Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus	15
5.2	Aineiston keruu	15
5.3	Aineiston analyysi	17
6	TULOKSET	19
6.1	Perhekeskeisyys ohjauksessa	19
6.1.1	Perheen tarpeista lähtävä, perhekeskeisesti toteutettu ohjaus	20
6.1.2	Perheen tarpeet ohittava ohjaus	22
6.2	Perheen kokemus voimaantumisesta	24
6.2.1	Perhe voimaantuu	24
6.2.2	Perhe ei voimaannu	31
7	POHDINTA	33
7.1	Tulosten pohdinta	33
7.2	Eettisyyden arviointi	36
7.3	Luotettavuuden arviointi	37
7.4	Kehittämisehdotuksia ja jatkotutkimuksia	38
	LÄHTEET	39
	LIITTEET 1 - 3	

1 JOHDANTO

Väestöstä astmaa sairastaa noin kuusi prosenttia, lapsista ja nuorista neljästä seitsemään prosenttia on astman takia lääkärin hoidossa. Sairastuneiden sekä astman kaltaisista oireista kärsivien määrä on kasvanut, erityisesti lasten ja nuorten keskuudessa. Alle kolmevuotiaista jopa kymmenesosalla esiintyy astmaan viittaavia oireita hengitystieinfektioiden yhteydessä. (Käypä hoito 2006.) Astma onkin lasten yleisin pitkäaikais-sairaus (Valovirta 2000: 124).

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat lapsen astman ahdistavana ja elämää rajoittavana sairautena. Perhe joutuu uuteen, outoon tilanteeseen, jossa entiset kokemukset ja taidot eivät enää riitä, lisäksi vanhempia vaivaa huoli ja pelko lapsensa selviytymisestä. (Kupiainen 1994: 67-68). Astmaan sairastumisella on vaikutusta perheen arjen rakentumiseen (Laitinen - Juntunen-Backman - Hedman - Ojaniemi 2000: 5) Muun muassa lääkäri- ja sairaalakäynnit sekä kodin saneeraus koetaan asioiksi, jotka vaativat perehdytystä koko perheeltä (Kupiainen 1994: 67-68). Tukea kaivataan niin läheisiltä, tuttavilta kuin asiantuntijoiltakin (Laitinen ym. 2000: 5). Ohjauksen keinoin voidaan tukea perheitä astman kanssa elämisessä sekä lisätä perheen voimavaroja. Uuden tilanteen edessä saadun tiedon koetaan kuitenkin jäävän puutteelliseksi. Faktatiedon lisäksi perheet kaipaavat myös enemmän sosiaalista tukea, johon ohjaustilanteessa tulee kiinnittää huomiota. (Kupiainen 1994: 67-68.)

Sairaanhoitajat asettavat ohjauksen tavoitteiksi tasa-arvon ja luottamuksen lisääntymisen hoitajien ja vanhempien välillä, vanhempien kyvyn osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon, vanhempien voimaantumisen ja kotihoidon onnistumisen. Ohjauksen kautta toteutuu eettisesti hyväksyttävä hoitotyö, koska ohjauksen avulla mahdollistetaan vanhempien kyky osallistua lapsen hoitoon täyspainoisesti. (Kankkunen 1998: 64.)

Opinnäytetyömme kuuluu Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan sekä HYKS:n naisten- ja lastentautien tulosyksikön yhteiseen Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektiin. Projektin tavoitteita ovat ohjauksen, voimaantumiseen tähtäävien ohjausinterventioiden sekä potilasohjauksen opetuksen kehittäminen. Projektin tiimoilta on tehty katsausta siihen, millaista ohjausta lapsi, nuori ja perhe nykypäivänä saavat ja millaista voimaannuttava ohjaus on. Näiden pohjalta on rakennettu uusi ohjausinterventio. Projektissa on edetty kehitettyjen ohjausinterventioiden kokeiluvaiheeseen, jossa tutkitaan, millaista muutosta interventio saa aikaan lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjauksessa. (Kelo 2009: 6-7.) Omassa opinnäytetyössämme perehdymme

0–3 –vuotiaiden astmaa tai hengenahdistusoireita sairastavien lasten lääkehoidon ohjausinterventtion arviointiin. Haastattelemme astmalasten vanhempia heidän lääkehoidon ohjauskokemuksistaan, tavoitteenamme tuottaa tietoa ohjauksesta perheen näkökulmasta. Tuloksia voidaan hyödyntää konkreettisesti käytännön hoitotyössä ja soveltaa hoitotyön opetuksessa.

2 LAPSEN ASTMAN HOITO

2.1 Lapsi sairastuu astmaan

Astma tarkoittaa allergeenien eli ulkoisten tekijöiden aiheuttamaa keuhkoputkien supistumisalttiutta, joka ilmenee hengitysvaikeuksina. Keuhkoputkien ahtautumista voidaan helpottaa lääkkeillä, mutta hoito vaatii yleensä niin päivittäisen lääkityksen kuin elämäntapojen muutoksenkin. Astman taudinkuva on moni-ilmeinen ja ennuste vaihtelee. Hoidon tavoitteena on mahdollistaa normaali ja oireeton elämä. Yleensä lapsi sairastuu astmaan leikki- tai kouluiässä. Osalla ensimmäiset oireet kuitenkin tulevat 1–2-vuotiaana infektioiden yhteydessä ilmenevänä hengitysvaikeutena tai pitkittyneenä yskänä. Suurin osa astmaoireista syntyy kuitenkin keuhkoputkien läpimitan pienuuden takia ja korjaantuu ennen pitkää lapsen normaalin kasvun ja kehityksen myötä (Ivanoff - Risku - Kitinoja - Vuori - Palo 2001: 132; Jalanko 2009; Käypä hoito 2006; Vanto 2000: 118-123). Koska alle neljävuotiailla varsinaisen astmadiagnoosin sijaan puhutaan astman kaltaisista oireista, käytämme työssämme astma –termiä kuvaamaan sekä astmaa että astman kaltaisia oireita.

Lasten astman yleisin oire on yskä, johon liittyy tunne hengenahdistuksesta. Astma voi kuitenkin oireilla myös epämääräisemmin, esimerkiksi flunssan yhteydessä useita viikkoja kestävä yskänä tai rasituksen aiheuttamana yskänkohtauksena. Lapsella voi ilmetä myös lisääntyneitä yskää aamuöisin, ärtyisyyttä, äkkipikaisuutta ja väsymystä. Oireisiin voi kuitenkin tottua niin, ettei lapsi tunne itseään sairaaksi eikä vaikuta sairaalta ulospäin. Lapsi voi myös oppia välttelemään oireita laukaisevia tekijöitä, kuten voimakasta rasitusta. Astman taudinkuva on aaltoileva, eli välillä voi olla oireettomia ja lieväoireisiakin kausia. Osa lapsista kärsii oireista yhdestä kahteen kertaa vuodessa, toisilla lieviä oireita on jatkuvasti. (Vanto 2000: 118-123.)

Perheenjäsenen ja varsinkin lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen tuo uusia haasteita perheen elämään. Astmaan tai muuhun krooniseen sairauteen sairastuneen lapsen perheen täytyy kehittää selviytymiskeinoja, jotta he voivat hyväksyä sairauden

ja sen vaatiman hoidon sekä oppia elämään sairauden kanssa. Hyväksymistä helpottavat tieto astmasta sairautena, ajan kanssa saavutettu käytännön kokemus, tehokas hoitosuunnitelma, sosiaalinen tuki ja positiivinen asenne. Astman pahenemisvaihetta ennakoivien oireiden opetteluun menee vanhemmilta kuitenkin useita kuukausia. Tämä voi osaltaan hidastaa vanhemmille syntyvää hallinnan tunnetta. (Cashin - Small - Solberg 2008: 372-385; Colland ym. 2004: 416-421.)

Lapsen astman diagnoosi voi olla perheelle sekä shokki että helpotus. Pitkään jatkuneen oireilun syyn selviäminen vähentää epätietoisuuden aiheuttamaa painolastia, mutta lapsen sairastuminen kroonisesti herättää kysymyksiä ja surua. Varsinkin isät reagoivat lapsen sairastumiseen hakemalla tietoa siitä, miten voivat lastaan auttaa. Isät kokevat haastavana sen, että astmaoireiden suhteen täytyy olla koko ajan tarkkaavainen. Jatkuvan huolen kanssa on vaikea elää. Huolta aiheuttaa erityisesti astman lääkehoito: lääkityksen jatkuvuus, pitkäaikaisvaikutukset sekä lääkkeitä erityisesti kortisonivalmisteet. (Cashin ym: 2008 372-385.)

Astmalapsen perhe tarvitsee uuden tilanteen edessä emotionaalista tukea, jota voidaan tarjota ohjauksen keinoin. Lapsen krooninen sairaus tuo jatkuvia keskeytyksiä perheen normaaliin elämään, ja suru, pelko, syyllisyys ja ahdistus valtaavat vanhempien mielen. Myös monet astmaan liittyvät asiat nostavat lisäkysymyksiä vanhempien mieliin. Tietoa halutaan lisää muun muassa lääkkeitä ja niiden sivuvaikutuksista, astman pahenemisen oireista ja hoidosta sekä lääkityksen omatoimisesta muuttamisesta astman pahentuessa. Puutteellinen tieto ja uusien astmakohtausten ennakoimattomuus lisäävät vanhempien epävarmuutta. (Maltby - Kristjanson - Coleman 2003: 368-373; Stenman - Toljamo 2002: 19-25.)

Astman ja astman kaltaisten oireiden hallinnassa käytetään apuna ohjattua omahoitoa sekä lääkehoitoa. Näitä hoidon osa-alueita käsitellään seuraavissa alaluvuissa.

2.2 Astman omahoito

Pienten lasten pitkäaikaissairauksien hoidosta vastaavat aina vanhemmat, myös omahoidon osalta. Ohjattuun omahoitoon kuuluvat tehokas potilasohjaus, perheiden omaloitteiset toimenpiteet astman pahenemisvaiheen uhatessa sekä altistavien tekijöiden välttäminen. Ohjauksessa perheelle kerrotaan perustiedot astmasta ja sen vaikutuksesta keuhkojen toimintaan, astmaa pahentavista tekijöistä, lääkkeitä ja niiden käytöstä ja vaikutustavoista, oikeaoppisesta hengitystavasta sekä elinympäristön vaikutuksista. (Lahdensuo 2000: 56.) Lisäksi keskustellaan liikunnan ja leikin tärkeydestä lapsen

elämässä. Astmakohtauksen pelko ei saa estää lapsen aktiivisuutta, koska liikunta auttaa säilyttämään hyvän yleiskunnon ja lisää lapsen vastustuskykyä. (Ivanoff ym. 2001: 132-136; Vanto 2000: 120.) Vanhemmat kaipaavat tietoa myös sosiaaliturvasta, sopeutumisvalmennuksesta ja mahdollisesta kuntoutuksesta. (Toijanen 2000: 34-37).

Sairaanhoitajat kokevat voimavaralähtöisen perheohjauksen tärkeänä astmalapsen hoidon onnistumiselle. Heidän mielestään voimavarojen kautta löydetään keinot myös hoitoon sitoutumiseen. (Jaatinen - Silvan-Haltunen 2009 49-53.) Hyvä astmanhoito edellyttää jatkuvaa yhteistyötä terveydenhoitohenkilöstön ja vanhempien välillä. On tärkeää, että hoitajilla ja vanhemmilla on yhtäläinen käsitys astman luonteesta, hoidon tavoitteista, lääkityksen roolista hoidossa sekä itsehoitomenetelmistä onnistuneen yhteistyön mahdollistamiseksi. Vanhemmat kokevat kovin tärkeäksi, että heidän asiantuntemustaan omasta lapsestaan arvostetaan, ja tämän asiantuntemuksen kunnioittaminen hoitohenkilökunnan taholta luokin paremmat edellytykset kokonaisvaltaiseen lapsen astman hoitoon. (Peterson-Sweeney - McMullen - Yoos - Kitzmann 2003: 118-125.)

Hyvään astmanhoitoon kuuluu myös vanhempien tarpeisiin vastaaminen. Osa vanhemmista on sitä mieltä, että astmanhoito on vaikeaa ja aikaa vievää. (Hatanpää - Kekki - Luoto 2008 13-17.) Vertaistuen piirissä vanhemmat voivat vaihtaa kokemuksia ja käytännön vinkkejä samassa elämäntilanteessa olevien perheiden kanssa ja tukea toinen toisiaan (Allergia- ja astmaliitto 2010). Tutkimustiedon mukaan vanhemmat kokevat vertaistuen lisäävän heidän varmuuttaan ja ymmärrystään heidän lapsensa astmanhoidon suhteen (Trollvik - Severinsson 2005: 157-163). Hoitohenkilökunnan tehtävä on viestittää vanhemmille mahdollisuudesta saada vertaistukea potilasyhdistysten tai järjestöjen kautta.

Yleensä astman vaikeusastetta voidaan määritellä uloshengityksen huippuvirtauksen avulla eli PEF-mittarilla (Peak Expiratory Flow). Pienten lasten kohdalla astmaoireiden vaikeuden arviointi on erityisen haastavaa, koska arvioinnissa ei aina voida käyttää hyväksi PEF-mittausta, koska mittaukset eivät vielä välttämättä onnistu alle 4-vuotiailta lapsilta. Osalla 3–4-vuotiaista lapsista PEF-mittaus kuitenkin alkaa ohjatusti onnistua. (Vanto 2000 118-123.) Pienten lasten astmaoireiden seurannassa korostuu mittauksen sijaan niin sanotun oirekalenterin käyttö. (Lahdensuo 2000: 56). Tähän oirekalenteriin merkataan, milloin lapsi on saanut ahdistuskohtauksen, mikä sen mahdollisesti aiheutti, kuinka kauan kohtaus kesti sekä kohtauksen hoitoon käytetyt lääkkeet ja niiden vaikutus. (Ivanoff ym. 2001: 132-136.)

Astmaa sairastavan lapsen kotona tulisi suorittaa allergiasaneeraus, jossa kotoa siivotaan pois todettuja allergian aiheuttajia. Lisäksi sairastuneen lapsen tulisi välttää allergiaoireita aiheuttavia ruoka-aineita. Allergeeneille altistumisen loppuminen saattaa jopa lieventää sairautta. Passiivinen tupakointi sen sijaan lisää astman pahenemisen riskiä, joten astmalapsen kodin on oltava ehdottomasti savuton. (Käypä hoito 2006, Helske 2004 199-206.)

2.3 Lapsen astman lääkehoito

Pikkulasten astman hoidossa käytetään inhaloitavia eli sisään hengitettäviä lääkkeitä, joko säännöllisesti tai tarvittaessa annosteltuna. Pikkulapsella sopivankokoinen lääkemäärä laukaistaan annostelijasta tilanjatkeena toimivaan sumutussäiliöön, josta lääke pääsee keuhkoihin lapsen hengityksen tahdissa. Hoidossa käytetään tulehdusta poistavina lääkkeinä hengitettäviä kortisoneja, eli kortikosteroideja (budesonidia tai flutikasonia) sekä keuhkoputkia laajentavina eli ns. ”avaavina” lääkkeinä lyhytvaikutteista beeta-2-agonistia (terbutaliinia tai salbutamolia). Tulehdusta poistavia lääkkeitä otetaan säännöllisesti ja keuhkoputkia laajentavia tarvittaessa. (Kaila 2007: 241-253; Paakkari 2009.) Jos molempia lääkkeitä otetaan samanaikaisesti, tulisi keuhkoputkia avaava lääke ottaa ennen hoitavaa lääkettä (Haahtela 2008). Jokaisen astmaa sairastavan pitäisi kuljettaa avaavaa lääkettä aina mukanaan äkillisen kohtauksen varalta (Helske 2004: 199-206). Lisäksi on olemassa yhdistelmälääkkeitä, joissa on sekä kortikosteroideja että pitkävaikutteisia avaavia lääkeaineita (Valovirta 2000: 124-135). Jos lapsi oireilee vain harvoin, ei häntä tarvitse hoitaa jatkuvalla inhaloitavalla kortikoidilääkityksellä (Mäkelä 2007: 243). Lääkitystä voidaan vähentää ja sen tarvetta arvioida pidemmän oireettoman jakson jälkeen (Kaila 2007: 241-253; Paakkari 2009). Koska vain pieni määrä lääkeainetta saavuttaa keuhkot, ovat astman hoitoon käytettävien lääkkeiden nimellisarvot suuret (Mäkelä 2007: 243).

Inhaloitavien lääkkeiden lisäksi astmaa voidaan hoitaa myös tablettimuotoisilla lääkkeillä, montelukastilla tai tsafirlukastilla, joskus myös teofylliinillä tai aminofylliinillä. Tablettilääkkeiden vaikutus astmatulehduksen hoitoon ei kuitenkaan ole yhtä hyvä kuin inhaloitavilla lääkkeillä, ja useimmissa tapauksissa tablettihoidon tueksi tarvitaan inhaloitava avaava lääke äkillisen kohtauksen varalta. Tablettimuotoista lääkehoitoa voidaankin käyttää joko hyvin lievän astman hoidossa ainoana lääkkeenä, tai tukemaan tai voimistamaan inhaloitavien astmalääkkeiden tehoa. (Helske 2004: 199-206; Valovirta 2000: 124-135.)

Inhaloitavien lääkkeiden otossa käytetään pienellä lapsella apuna sumutussäiliötä ja alle kolmevuotiailla lisäksi siihen liitettävää maskia, sillä pieni lapsi ei vielä osaa hengittää lääkettä oikealla tavalla ilman apuvälineitä. Tilanjatkeen avulla lääke menee sinne, minne sen pitääkin. Pienelle lapselle lääkkeen antaa aina aikuinen, ja vaikka leikkiikäinen osaisikin jo ottaa lääkkeen itsenäisesti, tulisi vanhemman seurata jokaista lääkkeenottokertaa oikean lääkkeenottotekniikan varmistamiseksi. (Ivanoff ym. 2001: 181; Valovirta 2000: 124-135.)

Astman hoidossa käytettävillä lääkkeillä on myös sivuvaikutuksia. Painon kehitystä ja kasvukäyrää tulisi seurata säännöllisesti, sillä yksi mahdollinen haittavaikutus voi olla lapsen kasvun hidastuminen. (Käypä hoito 2006; Vanto 2000: 118-123.) Oireileva astma on kuitenkin suurempi kasvun hidastaja kuin sen hoitoon käytettävät lääkkeet (Haahtela 2007: 254-270). Muita lääkeaineiden aiheuttamia haittavaikutuksia ovat muun muassa sydämentykytys ja siitä seuraava vapina sekä lapsen levottomuus (Valovirta 2000: 124-135).

Vanhempien käsitykset, uskomukset ja asenteet terveydestä ja lääkehoidosta vaikuttavat heidän lapsensa lääkehoidon toteuttamiseen. Vanhemmat suosivat lääkkeettömiä hoitokeinoja lääkehoidon vaarojen pelossa. Huolia aiheuttavat muun muassa lääkkeen käyttö, turvallisuus sekä pitkäaikaiset haittavaikutukset. (Mansour - Lanphear - DeWitt 2000: 512-519.) Vanhemmilla on pelkoja erityisesti kortisonilääkitystä kohtaan (Jokinen 1999: 66-74). Vanhemmat kokevat lääkkeenoton ohjauksen riittämättömänä (Hatanpää ym. 2008: 13-17).

Lisääntynyt vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus ja ohjaustilanteet vahvistavat tutkitusti lääkehoitoon sitoutumista (Swartz - Banasiak - Meadows-Oliver 2005: 71-79). Sairaanhoidajan ja vanhemman välinen voimakas vuorovaikutussuhde lisää kokonaisuudessaan hoidon onnistumisen todennäköisyyttä. Ohjauksella voidaan vaikuttaa tällaisen vuorovaikutussuhteen syntyyn ja kehittymiseen. (Peterson-Sweeney ym. 2007: 203-212.)

3 LAPSEN JA PERHEEN VOIMAANNUTTAVA OHJAUS

Opinnäytetyömme aineisto kerättiin haastattelemalla 0–3-vuotiaiden lasten vanhempia heidän ohjauskokemuksistaan. Koska perheiden lapset olivat vielä kovin pieniä, kohdistui ohjaus valtaosin vanhempiin. Seuraavaksi esitelly ohjaus -käsite menetelmiseen

keskittyy vanhempiin ohjattavina ja myöhemmin kappaleessa 3.2 käydään läpi lapsen kehitystä ennen neljättä ikävuotta ja kehitystason vaikutusta ohjaustilanteeseen.

3.1 Ohjaus ja voimaantuminen

Ohjaus voi vaikuttaa positiivisesti potilaan terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään (Kääriäinen – Kyngäs 2005a: 208-215). Onnistuneesta ohjauksesta seuraa oppimista, voimaantumista, itseohjautuvuuden kasvua, terveyden edistämistä ja voi saada aikaan kansantaloudellista säästöä (Kääriäinen - Kyngäs 2005b: 250-257).

Ohjaus on ammatillista toimintaa tai se voidaan nähdä prosessina, joka jakautuu ohjaustarpeiden kartoitukseen, ohjauksen suunnitteluun, suunnitelman toteutukseen sekä ohjauksen arviointiin. Jotta ohjaus olisi yksilöllistä ja vastaisi perheen tarpeisiin, on välttämätöntä kartoittaa ohjaustarpeet eli selvittää taustatekijät, joita ovat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä muut ympäristöön liittyvät taustatekijät. Lisäksi on otettava huomioon mitä vanhemmat jo tietävät, mitä heidän tulisi ja mitä he haluaisivat tietää sekä miten he omaksuvat uusia asioita. Ohjauksen suunnitteluvaiheessa asetetaan tavoitteet sekä menetelmät, joilla tavoitteet saavutetaan. Tavoitteiden tulee olla konkreettisia ja saavutettavissa olevia. Kun tavoitteet ja menetelmät valitaan yhdessä perheen kanssa, varmistetaan ohjauksen yksilöllisyys. Suunniteltu ohjauksen toteutus arvioidaan ohjauksen arviointivaiheessa, jolloin tarkastellaan muun muassa ohjauksen sisältöjen toteutumista, ohjausmenetelmien soveltuvuutta, ohjauksen vaikuttavuutta sekä tavoitteiden realistisuutta. Ohjauksen arviointi voidaan kuitenkin nähdä jatkuvana prosessina, joka kuuluu ohjausprosessin kaikkiin vaiheisiin. (Kyngäs ym. 2007: 25-35, 47; Wingard 2005: 211-215.)

Ohjaus on aina aktiivista ja tavoitteellista toimintaa ja riippuvainen asiayhteydestä sekä siitä, kuka ohjausta antaa ja kuka sitä vastaanottaa (Kääriäinen - Kyngäs 2005b: 250-257). Ohjaustilanne on aina vuorovaikutuksellinen ja vaikuttavimmillaan vuorovaikutus on dialogista ja eläytyvää. Tällainen ohjaus vaatii hoitajalta rohkeutta. (Kääriäinen - Kyngäs 2005a: 208-215; Mattila 1998: 144-152.) Perheen voimavarojen hyödyntäminen ohjauksessa edistää perheen motivoitumista itsehoitoon ja toimimaan lapsensa terveysongelman asiantuntijana (Kyngäs ym. 2007: 25). Ohjaus -käsitteen synonyymeinä voidaan käyttää opastusta, neuvontaa ja tiedonantoa. Ohjauksessa korostuu hoitajan ammatillinen vastuu siten, että hoitaja vastaa ohjauksen sisällön paikkansapitävyydestä ja eettisyydestä. (Kääriäinen - Kyngäs 2005b: 250-257.)

Ohjauksessa pyritään lapsen ja hänen perheensä voimaantumiseen terveysongelman suhteen. Voimaantuminen on sisäisen voimantunteen käsite, ja se voidaan myös nähdä voimavaraistumisena ja yksilön kasvu- ja kehitysprosessina. Voimaantumisen johdosta yksilö voi maksimaalisesti vaikuttaa omaan elämäänsä ja valintoihinsa. Lasten ja nuorten kohdalla voimaantumisen kautta perhe voi löytää ne keinot, joiden avulla selviytyä elämässä eteenpäin. Voimaantumista tukevassa ohjausmallissa pyritään kartoittamaan voimavarat, joiden avulla perhe selviytyy sairauden mukanaan tuomista haasteista. (Meretoja 2003 17-19; Toljamo ym. 2002: 19-22.)

Pienen lapsen vanhempien voimaantuminen astman hoidossa edellyttää laadukasta ohjausta. Tämä saavutetaan antamalla riittävästi tietoa astmasta ja sen hoidosta sekä tarjoamalla emotionaalista tukea ohjaamalla vertaistuen piiriin. (Suominen - Takala 2008: 39-40.) Arjessa selviytymisessä voi esimerkiksi Allergia- ja astmaliiton vertaisryhmien kokoontumisilla olla suuri merkitys (Allergia- ja astmaliitto 2010). Vanhemmat eivät saa jäädä yksin kysymystensä ja lapsensa hoidon kanssa, vaan hoitopaikkaan tulee aina olla mahdollisuus ottaa yhteyttä. Voimaantuessaan terveysongelman suhteen vanhempi ei koe epävarmuuden ja avuttomuuden tunteita, vaan etsii aktiivisesti ratkaisua pulmien ilmaantuessa. Kokonaisvaltaisen ja yksilöllisen ohjauksen avulla vanhempi kokee selviytyvänsä lapsensa sairauden hoidossa eli voimaantuu lapsensa astman suhteen. (Suominen - Takala 2008: 39-40.)

Hoitajan ensimmäinen tehtävä ennen ohjaustilannetta on päättää, mitä ohjausmenetelmiä ohjaustilanteessa käytetään. Käytetyt ohjausmenetelmät valitaan ohjattavan omaksumiskyvyn sekä ohjauksen tarkoituksien mukaan. Osa vanhemmista hahmottaa asioita parhaiten visuaalisesti, jolloin kuvamateriaalia on hyvä käyttää ohjauksen tukena. Osa vanhemmista ei kuitenkaan osaa käyttää pelkkää kirjallista materiaalia hyväkseen. Erilaisten ohjausmenetelmien käyttö samanaikaisesti lisää vanhempien oppimista ja uuden tiedon muistamista sekä ohjauksen vaikuttavuutta. Sanattomalla viestinnällä on aina oma vaikutuksensa ohjaustilanteessa puheen rinnalla. On kuitenkin pidettävä mielessä, että menetelmistä huolimatta vanhemman muisti ja vastaanottokyky ovat rajalliset. (Kyngäs ym. 2007: 73.)

Ohjausmenetelmiä ovat muun muassa yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Yleisimmin yksilö- ja ryhmäohjaukseen liitetään audiovisuaalisia ohjausmenetelmiä, kuten kirjallisia ohjeita ja demonstraatioita. (Kyngäs ym. 2007: 74-131). Sairaanhoidajat kokevat hallitsevansa suullisen yksilöohjauksen työmenetelmänä hyvin, mutta muita ohjauskeinoja käytetään vain vähän ja ne hallitaan huonosti (Kääriäinen -

Kyngäs - Ukkola - Torppa 2006: 4-13). Ohjaus onkin usein suullista yksilöohjausta (Kääriäinen - Kyngäs 2005a: 208-215).

Kun lapsi sairastuu astmaan tai astman kaltaisiin oireisiin, vanhemmillä herää tarve käsitellä sairastumista ja sen aiheuttamia tunteita. Tästä johtuen heillä voi olla hankaluuksia keskittyä annettavaan ohjaukseen ja myöhemmin palauttaa ohjauksen sisältöä mieliin. Onkin tärkeää miettiä, mitä asioita ohjauksessa kannattaa käsitellä nyt ja mitä voi jättää myöhemmin käsiteltäväksi. (Kyngäs ym. 2007: 30.)

3.2 Alle neljävuotiaan lapsen kehityksen huomiointi ohjauksessa

Alle neljävuotiaan lapsen astman lääkehoidon ohjauksessa on aina mukana sekä lapsi että hänen vanhempansa. Pienen lapsen lääkehoidon toteuttaja on aina lapsen vanhempi, mutta se ei tarkoita, että lapsen voi sivuuttaa ohjaustilanteessa. Ennen ohjauksen aloitusta onkin arvioitava, minkä verran ja minkälaista ohjausta lapsi pystyy vastaanottamaan ja mitkä asioista voidaan ohjata suoraan lapselle. Lasta ei saa jättää ohjauksen ulkopuolelle, jos hän kykenee jo ymmärtämään ohjattavan asian. Ohjausta ei siis saa ainoastaan kohdistaa hänen mukanaan olevalle aikuiselle, jos lapsen kehitystasote mahdollistaa lapsen mukaanoton. (Kyngäs ym. 2007: 29.)

Lapsi tutustuu ympäröivään maailmaan havaintojensa kautta ja opettelee toimimaan suhteessa havaintoihinsa. Tekeminen ja liike kiinnostavat jo pientä lasta. Vaikka kielellisesti hän ei osaisikaan ilmaista kaikkia ajatuksiaan, ympäristön tapahtumien erottelu ja jäsentely jo onnistuu. Alle puolivuotias lapsi ei vielä ymmärrä aikuisten käyttämiä sanoja, mutta reagoi puheeseen ja yrittää tulkita sanomaa äänensävyjen perusteella. Yksivuotias tunnistaa jo useita sanoja, mutta ymmärtää käsitteet usein kapea-alaisesti, esimerkiksi niin, että kaikki naiset ovat äitejä. Ensimmäisten sanojen jälkeen sanavarasto kasvaa nopeasti, ja kolmevuotiaana oppimiski nopeus on jo yli kymmenen sanaa päivässä. Neljävuotiaan sanavarasto koostuu jo joistakin tuhansista sanoista. Ympäristön ilmiöt alkavat kiinnostaa, ja "miksi" voikin olla neljävuotiaan useimmin käyttämä sana. (Karling - Ojanen - Sivén - Vihunen - Vilén 2009: 134-137.) Kun lapsi alkaa ymmärtää sanojen merkityksiä, myös kognitiivinen oppiminen käy mahdolliseksi. Käsititys ympäristöstä ja muista ihmisistä rakentuu tällöin omien kokemusten lisäksi kielellisesti välittyvän tiedon kautta. (Takala - Takala 1992: 31.)

Alle neljävuotiaista lasta ohjatessa kannattaa leikki ottaa apuvälineeksi. Leikki opettaa lapselle asioita hänestä itsestään, toisista ja ympäristöstään. Leikkiessään lapsi harjoittelee perustoimintoja, kuten pukemista ja ruokailua. Lapsi oppiikin paljon juuri leikissä,

sillä se on toimintaa lapsen omilla ehdoilla. (Karling - Ojanen - Sivén - Vihunen - Vilén 2009: 201). Leikki tarjoaa lapselle erilaisia toimintavaihtoehtoja sekä auttaa ennakoimaan erilaisten vaihtoehtojen seurauksia. Leikin lisäksi oppiminen tapahtuu asioita toistamalla ehdollistamisen ja imitoinnin avulla. (Ruoppila 1995: 37, Lyytinen - Eklund - Laakso 1995: 49.) Ohjaustilanteessa kannattaa ottaa huomioon myös se, että mitä enemmän lasta kehuu ja kiittelee, sitä paremmin hän myös ottaa vastaan ohjeita ja komentoja (Karling ym. 2009: 195). Lapsen kehitysvaiheesta riippuen lapselle pitää antaa mahdollisuus vaikuttaa ohjaustilanteen kulkuun. Jos lapselle tulee kiukkukohta-
us, ohjaajan on pysyttävä päättäväisenä mutta rauhallisena. (Ivanoff ym. 2001: 62.)

Jotta lapsella olisi ohjauksen ajan turvallinen olo, tulee hänelle jokaisessa ohjauksen vaiheessa kertoa, mitä tulee tapahtumaan. Koska lapsi aistii herkästi vanhempien jännityksen, tulee myös heidät valmistaa tulevaan. Vanhemmille tulee myös kertoa, kuinka heidän rauhallinen läsnäolonsa tuo lapselle turvallisuutta. (Muurinen - Surakka 2001: 96-100.) Lapsen voi antaa leikkiä astman lääkehoidossa käytettävillä välineillä, kuten inhalaatiokammiolla ja -maskilla, jotta oudot välineet eivät tunnu niin pelottavilta. Myös joku lapselle tuttu henkilö voi näyttää hänelle esimerkkiä laitteiden käytöstä. Tällainen henkilö voi olla lapsen oma sisar. Lapsen vanhempien käyttäminen esimerkkihenkilöinä tuo harvemmin apua lääkkeenottotekniikan harjoitteluun. (Valovirta 2000: 128.)

3.3 Lasten astman lääkehoidon ohjaus

Vanhempien saama astmaohjaus vaikuttaa heidän suhtautumiseensa sairauteen, erityisesti huoli lääkityksestä vähentää heidän hoitoon sitoutumistaan. Ohjauksella voidaan lisätä positiivista suhtautumista lääkehoitoa kohtaan. Taudin syntymekanismien ja kehityksen tunteminen auttaa vanhempia ymmärtämään miksi lääkkeitä käytetään, mitä laukaisevia tekijöitä tulisi välttää sekä miksi oireiden seuraaminen on niin tärkeää. Hoidon syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen parantaa hoidon laatua kotona. (Peterson-Sweeney ym. 2007: 203-212.)

Yksi merkittävimmistä osa-alueista astman lääkehoidon ohjauksessa on oikean inhalaatiotekniikan sekä erilaisten lääkeannostelijoiden käytön opettelu. Erilaiset annostelijat vaativat omanlaisensa tekniikan osaamisen. Myös inhalaatio valitaan vanhempien toiveiden ja kykyjen mukaisesti. Käytön ohjausta pitäisi tarjota paitsi diagnoosivaiheessa myös myöhemmillä seurantakäynneillä. Samalla tulisi myös tarkistaa oikeanlainen lääkkeenottotekniikka. (Williams 2009: 357-368.) Vanhempien mukaan lapsilla on vaikeuksia lääkkeenottotekniikassa (Hatanpää ym 2008: 13-17).

Astman hoidossa inhaloitavat lääkkeet yleensä imaistaan jauheannostelijalla keuhkoihin voimakkaalla sisäänhengityksellä. Oikea lääkkeenottotekniikka edellyttää, että sisäänhengityksen tahdistaminen suihkeen annosteluun onnistuu. Tällöin suihke voidaan ottaa suoraan aerosolipakkauksesta suukappaleen avulla. Pienemmillä lapsilla oikea hengitystekniikka ei vielä onnistu, joten lääkkeen annostelussa käytetään apuvälineinä esimerkiksi maskia ja sumutussäiliötä. (Ivanoff ym. 2001: 181.)

Pienemmillä lapsilla apuna käytetään sumutussäiliötä, johon lääkeannos laukaistaan. Sumutussäiliöstä lapsi voi hengittää lääkkeen omassa tahdissaan. Säiliöön liittyvä maski pidetään tiiviisti lapsen suun ja nenän ympärillä, jotta lääkettä ei pääse hukkaan. (Ivanoff ym. 2001: 181). Lääkkeenoton jälkeen suu huuhdellaan vedellä, jotta vältetään sammakselta, äänen käheytymiseltä ja suuhun jääneen lääkkeen turhalta imeytymiseltä suun limakalvolta verenkiertoon (Helske 2004: 199-206).

Pienellä lapsella astman lääkehoidosta vastaa täysin lapsen vanhempi. Alle 1,5-vuotias lapsi on yleensä vanhemman sylissä hoidon aikana. Sumutussäiliötä pidetään lapsen suulla samoin kuin tuttipulloa lasta syötettäessä. Lapsi hengittää maskin avulla säiliöstä sisään ja ulos noin kymmenen kertaa. Yli 1,5-vuotiaat lapset voivat istua myös vanhempiensa sylissä, mutta sumutussäiliötä pidetään vaakasuorassa. Lapsi hengittää säiliön kautta maskin avulla noin viisi kertaa sisään ja ulos. Lapsi saa käyttää sumutussäiliötä vain aikuisen valvonnassa. (Ivanoff ym. 2001: 181.) Ensimmäisillä kerroilla pieni lapsi voi vastustaa lääkkeen ottoa hyvinkin voimakkaasti. Jos lasta ei saada rauhoittumaan, voidaan lääkkeenanto keskeyttää hetkeksi ja jatkaa, kun lapsen itku ja vastustelu on loppunut. Paras vaste lääkityksellä saadaan, kun lapsi on inhalaation aikana rauhallinen tai nukkuu. (Surakka 2004: 153-155.) Jo 1–2-vuotias lapsi huomaa avaavan lääkityksen vaikutuksen, joka saattaa auttaa lääkkeenotossa (Huovinen 2002: 65).

Lapsen saadessa astmakohtauksen hänet tulisi viedä pois hengitysteitä ärsyttävästä tilasta. Lasta ei saa jättää yksin, ja hänet autetaan mukavaan asentoon. Lasta ohjataan ottamaan lääkkeet ja hänelle annetaan lämmintä juotavaa. On tärkeää, että astmakohdasta hoidettaessa niin lapsi kuin auttajakin saadaan rauhalliseksi. (Huovinen 2002: 60.)

Lapsen saadessa jatkuvaa lääkehoitoa astman oireiden lievittämiseksi hänen vanhempiensa tulisi suullisen ohjauksen lisäksi saada kirjalliset ohjeet sekä ylläpitolääkityksestä että pahenemisvaiheiden hoidosta (Mäkelä 2007: 241-253).

3.4 Vanhempien kokemuksia astman lääkehoidon ohjauksesta

Perheillä on vaihtelevia kokemuksia ja oletuksia astman lääkehoidosta ja ohjauksesta. Vanhemmat kokevat ohjauksen myönteiseksi, jos perhe kohdataan yksilöllisesti, ohjauksessa on myönteinen ilmapiiri ja olosuhteet, lapsi huomioidaan ohjaustilanteessa ja ohjauksen antaja on ammattitaitoinen. Vanhemmat pitävät tärkeänä kattavan ja selkeän tiedon saamista. (Suominen - Takala 2008: 32-35.) He kertovatkin saaneensa paljon tarpeellista tietoa lapsen astman omahoitoon. Erityisesti lääkehoidon ohjaus koetaan tärkeäksi, sillä lääkkeet mielletään tärkeänä selviytymistä edistävänä tekijänä. (Hatanpää ym. 2008: 13-17.) Lisäksi vanhempien mielestä sairaalaan on helppo ottaa yhteyttä, kun tarvitaan lisätietoa ja ohjeita lapsen sairaudesta (Pajunen 1998: 36-41). Suullista ohjausta tukevat kirjalliset materiaalit ja demonstraatiot koetaan hyödyllisinä. Onnistuneesta ohjauksesta seuraa tunne, että lapsen sairauden kanssa pärjätään. Vanhemmille syntyy realistinen ja luottavainen suhtautuminen sairauden hoitoon ja saatu tieto voidaan omaksua ja hallita. Vanhemmat ja perhe voimaantuvat astman suhteen. (Suominen - Takala 2008: 32-35.)

Vanhemmat pitävät rutiininomaisia ja hoitajalähtöisiä ohjaustilanteita negatiivisina. Tällöin perhettä ei kohdata yksilöllisesti, lasta ei riittävästi huomioida eikä oteta huomioon, että perhe on uuden asian edessä. Vanhemmat kertovat puutteista ohjauksen suunnittelussa ja arvioinnissa: ohjaukselle ei aina aseteta tavoitteita yhdessä eikä arvioida ohjaustilanteen onnistumista. (Suominen - Takala 2008: 35-38.) Osa vanhemmista kokee ohjauksen painottuvan alkuvaiheessa lähes yksinomaan lääkehoidon ohjaukseen ja muut ohjauksen osa-alueet jätetään vähemmälle huomiolle. Ohjaustarpeet ja saanti eivät aina kohtaa. (Pajunen 1998: 36-41.) Ohjaus on riittämätöntä, jos kirjallinen materiaali puuttuu tai se jätetään kokonaan käsittelemättä (Suominen - Takala 2008: 35-38). Epäsuotuisat olosuhteetkin voivat vanhempien mielestä heikentää ohjausta (Hatanpää ym. 2008: 13-17).

Vanhemmat kaipaavat lääkehoidon ohjausta heti diagnoosin saatuaan (Hatanpää ym. 2008: 13-17). He toivovat saavansa lääkehoidon lisäksi enemmän tietoa astmasta sairautena sekä ohjausta lääkkeenantotekniikkaan (Hatanpää ym. 2008: 13-17; Pajunen 1998: 36-41). Kattavampaa tietoa halutaan myös liikunnasta, sosiaaliturvasta, fysioterapiasta, kuntoutusohjauksesta, psykologisista tekijöistä, sopeutumisvalmennuksesta sekä astma-potilasyhdistyksistä (Toijanen 2000: 34-37.) Perheet toivovat saavansa kirjallista informaatiota suullisen informaation tueksi (Hatanpää ym. 2008: 13-17). Pelkkä tiedonanto ei kuitenkaan riitä, vaan vanhemmat tarvitsevat myös tiedon kertausta,

rohkaisua kysymysten tekemiseen sekä varmistelua siitä, että ohjauksessa käsitellyt asiat on opittu (Suominen - Takala 2008: 35-38).

Vanhemmat arvostavat paljon lääketietämystä, mutta heillä voi olla suuria puutteita tiedoissaan, vaikka lapsi olisi sairastanut astmaa jo useita vuosia (Peterson-Sweeney ym. 2003: 118-125).

Vanhemmat kokevat voimaannuttavan ohjaustavan vaikuttavan heidän hallinnantunteeseensa, päätöksentekokykyynsä sekä mahdollisuuteensa tarjota huolenpitoa astmaa sairastavalle lapselleen. Vanhempien kyvykkyys lapsensa astmanhoidossa lisääntyy voimaannuttavan ohjauksen jälkeen. (McCarthy - Herbert - Brimacombe 2002: 465-473.)

3.5 Pienten lasten lääkehoidon ohjausinterventio

Interventio voidaan määritellä toimenpiteeksi, jolla pyritään vaikuttamaan yksilön tai ryhmän terveydentilaan tai käyttäytymiseen (Terveyskirjasto 2010). Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektissa on kehitetty 0–3-vuotiaiden astmaa tai hengenhädistysoireita sairastavien lasten lääkehoidon ohjausinterventio yhteistyössä Jorvin sairaalan lastenosaston L3 kanssa. Yhteistyöosastolla hoidetaan alle 16-vuotiaita infektioitauteja sairastavia lapsia. Ohjausintervention toteutuksesta on laadittu ohjausinterventio –käsikirja, joka kattaa astmaa tai astman kaltaisia oireita sairastavan 0-3-vuotiaan lapsen ja hänen perheensä ohjauksesta lääkehoidon osa-alueen.

Ohjausintervention kokeiluvaiheeseen on laadittu kriteerit, joiden perusteella valitaan lapset ja perheet mukaan intervention testaukseen. Lasten ja vanhempien tulee olla suomenkielisiä, eikä lapsella saa olla muita pitkäaikaissairauksia eikä kehitysviivästyksiä. Lapsen tulee olla alle neljävuotias, ja lääkehoidon ohjauksen on oltava lapselle ensimmäinen. Lääkehoitona tulee olla joko avaava tai sekä hoitava että avaava lääke. Ohjausinterventio ei kata ohjausta, jossa lapselle tarvitaan spirälääkitys. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010.)

Interventiokäsikirjassa esitelty ohjausprosessi jaetaan neljään vaiheeseen: ohjaustarpeen kartoittaminen, suunnittelu, toteutus ja ohjauksen arviointi. Ensimmäisessä vaiheessa ohjaustarve kartoitetaan määrittämällä perheen aikaisemmat tiedot, taidot, kokemukset sekä tarpeet. Myös lasten ja vanhempien asenne sairauteen ja sen lääkehoitoon selvitetään. Seuraava ohjausprosessin vaihe eli suunnitteluvaihe voidaan jakaa konkreettiseen suunnitteluun ja ohjauksen tavoitteiden asetteluun. Vaiheessa suunnit-

tellaan ja varataan ohjausaika, rauhallinen tila sekä ohjausmateriaalit ja -välineet. Perheiden kanssa sovitaan yhdessä ohjaustavoitteet niin tietojen, taitojen, asenteiden kuin kokemustenkin osalta. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010.)

Kolmas vaihe on ohjauksen toteutus, joka jakaantuu ohjauksen sisältöön ja menetelmiin. Interventio määrittelee ohjauksen sisällöksi lääkitystä vaativat hengenhdistusoireet, keuhkoputkia hoitavat ja avaavat lääkkeet sekä lääkkeen annon, muut lääkkeet ja lääkehoidossa huomioitavat asiat. Käsikirja tarjoaa yksityiskohtaiset ohjeet eri lääkeaineista, tilanjatkeista, oireista sekä muiden lääkkeiden käytöstä. Myös oirekalenterin käyttö esitellään yhtenä ohjauksen sisältönä. Toteutusvaiheessa ohjausmenetelmät valitaan perheen oppimisen, tavoitteiden ja ohjattavan sisällön mukaan. Menetelmiä ovat suullinen ohjaus, kirjallinen ohje, havainnollistaminen, harjoittelu sekä kokemusten käsittely ja keskustelu sekä voimaannuttava vuorovaikutus. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010.)

Viimeisessä vaiheessa annettu ohjaus arvioidaan ja selvitetään, miten ohjauksen tavoitteet on saavutettu. Perheeltä voidaan kysyä arviota ohjauksesta sekä kokemusta siitä, miltä lääkehoito ja sen toteuttaminen tuntuvat. Vaihtoehtoisesti perheen oppiminen voidaan varmistaa pyytämällä heitä kuvaamaan ja näyttämään miten ja missä tilanteissa he antavat lääkettä, miten lääkkeenotto tapahtuu ja miten he toimisivat kotona. Ohjauksen aikana arvioidaan lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta ja vanhempien toimintaa sekä lapsen käyttäytymistä. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010.)

Interventiokäsikirjassa määritellään, mitä ohjausprosessin eri vaiheissa kirjataan niin ohjaussuunnitelmaan kuin potilasasiakirjoihinkin. Myös intervention kokeilun seuranta on määritetty. Jokaisessa ohjausprosessin vaiheessa on kerrottu, mitä ja miten intervention eri osa-alueita mitataan. (Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Työmme tarkoitus on teemahaastattelulla selvittää astmaa ja astman kaltaisia oireita sairastavien lasten vanhempien ohjauskokemuksia kehitetystä lääkehoidon ohjausinterventiosta.

Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä kokemustietoa ohjausinterventiosta ja sen avulla kehittää interventiota edelleen. Tavoitteena on myös kehittää lapsen, nuoren ja perheen voimavaroja vahvistavaa ohjausta, ja sen pohjalta kehittää ohjauksen opetusta ammattikorkeakoulussa sekä nostaa esiin lapsen ja perheen näkökulma potilasohjaukseen ja kehittää konkreettisella tasolla hoitotyötä.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten perheen yksilöllisyys otettiin huomioon ohjauksessa?
2. Miten perhe kokee voimaantuvansa lapsensa astman lääkehoidossa ohjauksen avulla?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään löytämään syitä ihmisen tai ihmisryhmän toiminnalle yksilöiden niille antamien merkitysten avulla. Näitä merkityksiä eli laatuja ovat esimerkiksi halut, arvot, ihanteet sekä uskomukset. Aineistonhankinnassa käytetään laadullisia menetelmiä, joita ovat muun muassa teemahaastattelu, osallistuva havainnointi ja ryhmähaastattelut (Hirsjärvi - Remes - Sajavaara 1997: 165.) Tutkimuksen päämääränä on tuottaa tietoa tutkimukseen osallistuneiden koetusta todellisuudesta, ei löytää totuutta tutkittavasta asiasta (Vilka 2005: 97-99, 180). Tutkimustyyppin vuoksi otanta on pieni ja aineistoa analysoidaan laadullisin menetelmin (Alasuutari 1993: 15-22). Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä myös niin sanottu hypoteesittomuus, eli tutkijalla ei ole muodostanut ennako-oletuksia tutkimuksen kohteesta tai tutkimustuloksista (Eskola - Suoranta 1999: 19-20). Mitä-kysymysten lisäksi laadullinen tutkimus vastaa aina myös miksi-kysymykseen (Vilka 2005: 97-99). Laadullisella tutkimuksella pyritään synnyttämään käytännön työelämässä hyödynnettävissä olevia käsitteitä (Paunonen - Vehviläinen Julkunen 1998: 220).

5.2 Aineiston keruu

Teemahaastattelu, jota voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi, on aineiston keräystapa, jossa teemat tai keskustelun aihepiirit on ennalta määritelty. Teemat on valittu viitekehysten mukaan eli sen perusteella, mitä aiheesta jo tiedetään. Teemahaastattelu on strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuoto. Haastateltavien antamat tulkinnat ja merkitykset tutkittavalle aiheelle korostuvat haastattelussa. Aihei-

den käsittelyjärjestyksellä ei ole teemahaastattelussa merkitystä, vaan kysymyksiä voi muotoilla ja järjestystä vaihdella tarpeen mukaan. Teemahaastattelua käytetään paljon hoitotieteellisessä tutkimuksessa aineiston keruuseen. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 96-97; Tuomi - Sarajärvi 2009:75; Vilkkä 2005: 101-102.) Meille teemahaastattelun käyttäminen aineistonhankinnan menetelmänä oli selvää, koska saimme projektin aiemmassa vaiheessa laaditun valmiin haastattelurungon (liite 1).

Opinnäytteemme aineisto muodostuu keräämistämme teemahaastatteluista. Astmaa tai astman kaltaisia oireita sairastavien 0–3-vuotiaiden lasten vanhempia haastateltiin noin kuukauden kuluttua lääkehoidon ohjauksesta, jolloin perheillä oli jo kokemuksia lääkehoidon toteuttamisesta kotona, mutta itse ohjaustilanne oli heillä vielä tuoreessa muistissa. Haastateltavat perheet täyttivät interventiossa asetetut kriteerit.

Käyttämämme haastattelurunko (liite 1) mukaili ohjausprosessia. Haastattelun teemoja haastattelun aloituksen jälkeen olivat vanhempien kokemuksen ohjaustarpeen kartoituksesta, ohjauksen suunnittelusta, toteutuksesta sekä ohjauksen arvioinnista. Lopuksi annettiin vanhemmille vielä mahdollisuus kertoa vapaasti, mitä muuta sanottavaa heillä oli lääkehoidon ohjauksesta. Haastattelussa oltiin nimenomaan kiinnostuneita siitä, miten vanhemmat olivat kokeneet lääkehoidon ohjauksen.

Haastattelimme kymmentä perhettä kevään ja kesän 2010 aikana. Saimme sairaalalta tutkimukseen suostuvien perheiden yhteystiedot ja otimme heihin yhteyttä sopiaksemme haastatteluajan ja -paikan. Tutkimukseen osallistumisesta kiinnostuneita perheitä oli kesän alkuun mennessä 11, mutta vain kymmenen perheen kanssa saimme sovitua haastatteluajat. Haastattelut suoritettiin perheiden kotona. Kaikki haastatteluihin osallistuneet olivat perheenäitejä. Haastattelun alussa vanhemmille kerrottiin vielä itse tutkimuksesta, tulosten julkaisemisesta että tutkittavien oikeuksista sekä pyydettiin uudelleen kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta. Haastattelut nauhoitettiin ja nauhat merkittiin lapselle sairaalassa annetulla havaintotunnuksella. Nauhat litteroitiin sanasta sanaan ja tekstit luettiin useaan kertaan läpi. Litteroiduista teksteistä, joita oli yhteensä 37 sivua (riviväli 1, fontti Arial 11), poimittiin vastaukset asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Yksi haastattelunauhoista oli laadultaan niin huono, että sen litterointi oli mahdotonta ja siitä syystä haastattelu on suljettu kokonaan tutkimuksen ulkopuolelle. Todellinen aineistomme käsittää siis yhdeksän perheen kokemukset. Haastattelut kestivät kymmenestä minuutista noin 45 minuuttiin.

Lasten, nuorten ja lapsiperheen ohjaus -projektissa tehtävään tutkimukseen on saatu puoltava lausunto eettiseltä toimikunnalta sekä tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) Naisten- ja lastentautien tulosyksikön johdolta.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jossa tutkimusaineisto pyritään kuvaamaan sanallisesti. Sitä käytetään paljon hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Sisällönanalyysi koostuu kahdesta vaiheesta: havaintojen pelkistäminen ja tulosten tulkinta. Analyysissä kerätty aineisto tiivistetään, jotta ilmiö saadaan esitetyä laajassa, mutta suppeassa muodossa. Ilmiöiden väliset suhteet esitetään, jotta saadaan tuloksena käsiteluoituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Menetelmän etuja ovat sisällöllinen sensitiivisyys sekä tutkimusasetelman joustavuus. Sisällönanalyysi ei ainoastaan tiivistä aineistoa, vaan sen avulla tavoitetaan aineiston merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Menetelmä pakottaa tutkijan ajattelemaan itse. (Alasuutari 1993: 15-22; Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 131-137; Vilkkä 2005: 139-141.)

Sisällönanalyysi voi olla aineistolähtöistä tai teorialähtöistä. Aineistolähtöinen eli induktiivinen analyysi on ollut hoitotieteessä enemmän käytössä, mutta teorialähtöinen eli deduktiivinen analyysi on saamassa suurempaa merkitystä hoitotieteellisessä tutkimuksessa, koska tarkoituksena on uudistaa ja testata teorioita ja teoreettisia käsityksiä. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 131-137; Vilkkä 2005: 139-141.)

Sisällönanalyysissa aineisto jaetaan luokkiin eli kategorioihin, jotka ovat toisensa poisulkevia ja yksiselitteisiä. Tekstin sanat, fraasit tai muut yksiköt luokitellaan samaan kategoriaan merkityksen perusteella, eli samassa kategoriassa olevat sanat merkitsevät samaa asiaa. Synonyymit ja samaa tarkoittavat sanat voidaan yhdistää ja kuvata muodostamalla yläkäsite. (Latvala - Vanhanen-Nuutinen 2001: 23.)

Aineiston analysointi alkaa valitsemalla analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lauseen osa, lause, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. Ennalta asetettujen tutkimuskysymysten perusteella etsitään ja listataan vastaukset pelkistettyinä ilmaisuina. Ilmaisuista etsitään erilaisuudet ja yhtäläisyydet. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi alakategoriaksi, jolle annetaan sitä kuvaava nimi. Samalla tutkimukselle epäolennaiset asiat karsiutuvat pois, eli tapahtuu pelkistäminen. Samankaltaisia alakategorioita yhdistetään, jonka jälkeen niistä muodostetaan yläkategorioita. Tämän jälkeen yläkategoriat

vielä yhdistetään pääkategorioiksi ja niistä muodostetaan kokoava käsite. (Latvala - Vanhanen-Nuutinen 2001: 24-34; Tuomi - Sarajärvi 2009: 108-120.)

Valitsimme analyysimenetelmäksemme aineistolähtöisen sisällönanalyysin, sillä tätä kautta laajan haastatteluaineiston systemaattinen ja objektiivinen käsittely mahdollistuu. Luimme vanhempien litteroidut teemahaastattelut läpi useita kertoja. Analyysiyksiköksi valikoitui ajatuskokonaisuus, joita poimimme tekstistä. Nämä alkuperäisilmaisut muutimme pelkistetyiksi ilmauksiksi, joista karsimme pois samaa tarkoittavat pelkistykset (kuvio 1). Jäljelle jääneistä pelkistyksistä muodostimme ensin alakategorioita, jotka yhdistimme yläkategorioiksi ja edelleen pääkategorioiksi. Pelkistystä syntyi yhteensä 144, alakategorioita 34 ja yläkategorioita 1 (liite 2, liite 3). Analyysin tuloksena syntyi molempien tutkimuskysymysten kohdalta kokoavat käsitteet: *Perhekeskeisyys ohjauksessa* sekä *Perheen kokemus voimaantumisesta*. Teimme analyysin muilta osin yhdessä, mutta alkuperäisilmaukset pelkistimme erikseen päätyen lähes samoihin termeihin. Keskustelun jälkeen olimme hyvin yksimielisiä pelkistetyistä ilmauksista, muodostetuista kategorioista ja kokoavista käsitteistä.

Tulosten perusteella saatiin tietoa ja ymmärrystä siitä, miltä uusi interventiomenetelmä vanhemmista tuntui. Analyysin avulla saatiin selville myös se, mitkä tekijät ohjauksessa lisäävät ja mitkä vähentävät perheiden voimaantumista lapsen terveysongelman suhteen. Kokemusmaailman avaamisen lisäksi saatiin tietoa myös ohjauksen johdonmukaisesta toteutuksesta, eli onko ohjaus sisällöltään ja tavoitteiltaan yhtenäistä.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistykset
"Kattoi että mä varmasti osaan"	Katsoi että osattiin käyttää
"mulle jäi aika paljon kuitenkin siit loppujen lopuks sitte vähä niinku mietittämään [...] tuntui ettei ainakaan sellaisia [kysymyslomakkeen ohjaussisältöjä] ole käsitelty"	Suppeasti käyty ohjaus jäi mietittämään
"ei siinä mun mielestä liikaa tullu sitä tietoo"	Sopivasti tietoa
"se hoitaja kysyi että ymmärränkö mä kaikki"	Kysyi ymmärsikö kaiken
"oli tietonen että mulla on ne kaikki [tiedot, taidot, kokemukset], mutta tavallaan se oli, mulle siiti käytiin se juttu läpi ihan kuin mä en ois kauheesti koskaan niit käyttänytkään ja mä tykkäsin siitä ettei oletettu mitään, koska silloin olis voinu jättää vahingossa ehkä jotain kertomatta"	Ei ennako-oletuksia aiemmista tiedoista/taidoista
"Näytettiin niin monta kertaa ku pyydettiin näyttään"	Demonstroitiin useita kertoja

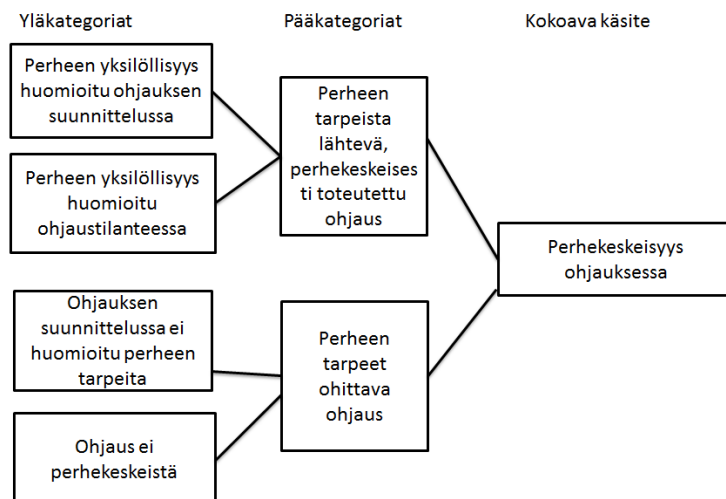
Kuvio 1. Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä.

6 TULOKSET

Haastatteluissa pyrimme saamaan selville, miten perheen yksilöllisyys otettiin huomioon ohjauksessa ja miten perhe koki voimaantuvansa astman lääkehoidosta annetun ohjauksen avulla. Analyysin tulokseksi saimme kaksi kokoavaa käsitettä: *Perhekeskeisyys ohjauksessa* sekä *Perheen kokemus voimaantumisesta*. Nämä kokoavat käsitteet jakaantuvat vielä pääkategorioihin ja edelleen ylä- ja alakategorioihin. Alakategoriat on muodostettu pelkistyksistä, jotka ovat peräisin vanhempien alkuperäisilmauksista. Vanhempien kokemukset olivat pääsääntöisesti positiivisia, mutta myös joitakin negatiivisia asioita nostettiin esiin. Olemme tuloksia esitellessämme pyrkinneet avaamaan pelkistyyksiä antamalla esimerkkejä alkuperäisilmauksista, jotka olemme sisentäneet ja merkinneet lainausmerkkien sisään. Lainauksista olemme poistaneet perheenjäsenen nimiä ja muuttaneet ne yleiskielelle vastaajan henkilöllisyyden salaamiseksi.

6.1 Perhekeskeisyys ohjauksessa

Perheen yksilöllisyyden huomioon ottaminen rakentaa ohjauksen perhekeskeisyyttä. Haastattelujen perusteella *Perhekeskeisyys ohjauksessa* -käsite muodostui kahdesta pääkategoriasta: *Perheen tarpeista lähtevästä, perhekeskeisesti toteutetusta ohjauksesta* sekä *Perheen tarpeet ohittavasta ohjauksesta* (kuvio 2). Nämä pääkategoriat jakaantuivat edelleen molemmat kahteen yläkategoriaan. *Perheen tarpeista lähtevä, perhekeskeisesti toteutettu ohjaus* koostui *Perheen yksilöllisyyden huomioimisesta ohjauksen suunnittelussa* sekä *Perheen yksilöllisyyden huomioinnista ohjaustilanteessa*. *Perheen tarpeet ohittava ohjaus* rakentui kategorioista *Ohjauksen suunnittelussa ei huomioitu perheen tarpeita* ja *Ohjaus ei perhekeskeistä*.



Kuvio 2. *Perhekeskeisyys ohjauksessa* -käsitteen sisältö.

6.1.1 Perheen tarpeista lähtevä, perhekeskeisesti toteutettu ohjaus

Yläkategoria *Perheen yksilöllisyyden huomiointi ohjauksen suunnittelussa* jakautui neljään alakategoriaan: *Perheen odotukset huomioitu*, *Vanhempien tarpeet huomioitu*, *Perheen tiedot, taidot ja kokemukset huomioitu* sekä *Ohjaus räätälöity perheen elämäntilanteen mukaan* (kuvio 3).

Vanhemmat kokivat, että heidän ohjaukselle kohdistamansa odotukset huomioitiin hyvin, mistä muodostui kategoria *Perheen odotukset huomioitu*.

Vanhempien tarpeet huomioitiin vastaamalla vanhempien ohjaukselle muodostuneisiin tarpeisiin, esimerkiksi tarjoamalla vanhemmille heidän tarvitsemaansa tietoa.

Perheen tiedot, taidot ja kokemukset huomioitiin haastatteleamalla perheitä heidän tietoistaan ja kokemuksistaan astman lääkehoidosta. Heidän osaamistaan käytettiin hyväksi, mutta sitä ei kuitenkaan pidetty itsestäänselvytenä ja kokemattomuus huomioitiin. Aiemmistä tiedoista ja taidoista ei myöskään muodostettu vääriä ennakkoletuksia. Alkuperäisaineistossa asia oli ilmaistu esimerkiksi seuraavasti:

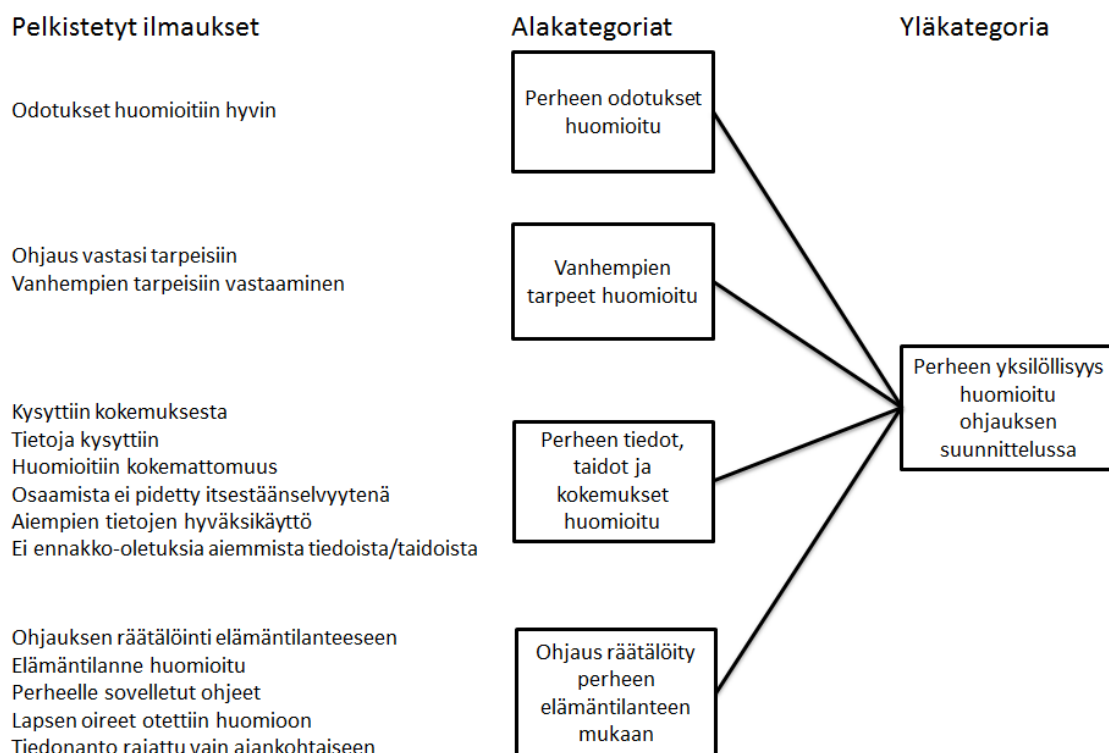
”Siitä ne kysy, että onko mitään tietoo”

”...kukaan ei olettanut että mä oon jotenkin hienosti osaan käyttää niitä lääkkeitä sen takia, että mulla on jo yksi lapsi täällä niitten lääkkeitten varassa”

Ohjaus räätälöitiin perheen elämäntilanteen mukaan huomioimalla perheen elämäntilannetta esimerkiksi yksinhuoltajuus ja tarjoamalla tietoa vain perheelle sillä hetkellä olennaisista asioista. Ohjeita myös sovellettiin perheille esimerkiksi lapsen oireiden mukaisesti. Yhdelle perheistä ohjaukseen jopa liitettiin tietoa heidän toisen lapsensa astman hoidosta. Vanhemmat kuvasivat perheen elämäntilanteen huomiointia seuraavalla tavalla:

”...huomioitiin [...] et mun tarvii yksin tää lääke antaa”

” ...ku tiedettiin et me ollaan lähdössä sinne etelään, ni hän jo valmiiksi selvitti niinku kaikki [...] katottiin vähän tulevaisuuteen”



Kuvio 3. Perheen yksilöllisyyden huomiointi ohjauksen suunnittelussa.

Yksilöllisyyden huomiointi ohjaustilanteessa muodostui kahdesta kategoriasta: *Molempien vanhempien huomioiminen* ja *Lapsen huomioiminen* (kuvio 4).

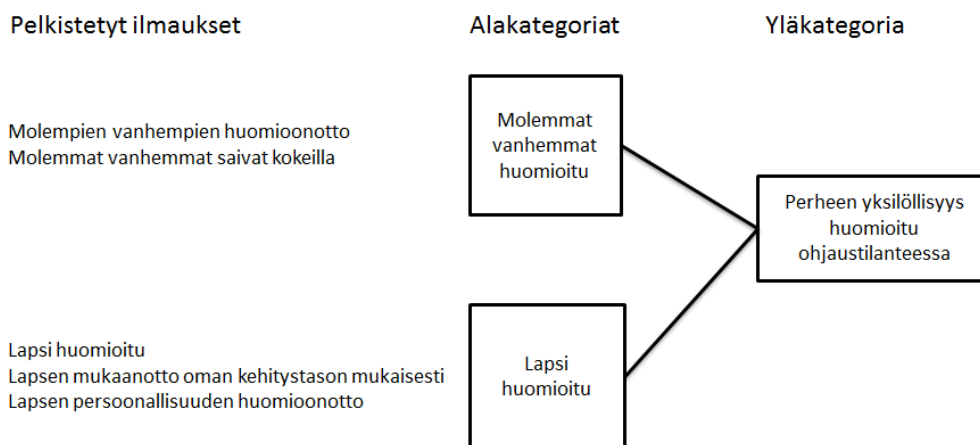
Molemmat vanhemmat oli huomioitu ohjaustilanteessa esimerkiksi siten, että ohjaaja antoi kummankin vanhemman kokeilla lääkeannostelijan käyttöä:

”Molemmat niinku saatiin kokeilla sitä et se homma toimii meillä”

Lapsi huomioitiin ottamalla lapsi ohjaustilanteeseen mukaan hänen oman kehitystason mukaisesti ja huomioimalla hänen persoonallisuutta. Lapsi saatettiin ottaa ohjauksessa mukaan keksimällä yhdessä lääkkeenantotilanteeseen liittyviä leikkejä, kuitenkin niin, että lapsi sai halutessaan myös palata omien leikkiensä pariin. Vanhemmat toivat myös humoristisesti esiin, että hoitajat huomioivat lapset ja heidän tarpeensa:

”Otettiin vielä se yks pomppiva apinaki huomioon”

”...käytiin just vaan läpi sitten sitä kun mullakin on aika villit noi molemmat lapset, että millä keinoilla sais sitä lasta, niinku, houkutelua siihen juttuun, että, se oli ihan hyvä, käytiin sitte läpi ja keksittiin yhdessäkin siinä sellasia leikkejä, että se on torvi, tai sitä tai tätä, että... Meiän lapselle (muutettu) se on Darth Vaderin maski”



Kuvio 4. Perheen yksilöllisyyden huomiointi ohjaustilanteessa.

6.1.2 Perheen tarpeet ohittava ohjaus

Yläkategoria *Ohjauksen suunnittelussa ei huomioitu perheen tarpeita* koostui neljästä alakategoriasta: *Perheen odotuksia ei huomioitu, Tavoitteita ei laadittu yhdessä, Perheen tietoja, taitoja ja kokemuksia ei huomioitu* sekä *Väärä ennakko-oletus osaamisesta* (kuvio 5).

Perheen odotuksia ei huomioitu jättämällä aihe keskustelujen ulkopuolelle, heidän odotuksistaan ei siis kysytty mitään. Jos ohjaustilanne tuli vanhemmille yllättäen, ei odotuksia edes ehtinyt syntyä:

”...seuraavaks meitä jo opastettiin, ni ei sellasii odotusii ehkä ollut synty-ny, en ehtiny juuri ajatella asiaa ennen ku tapahtu ”

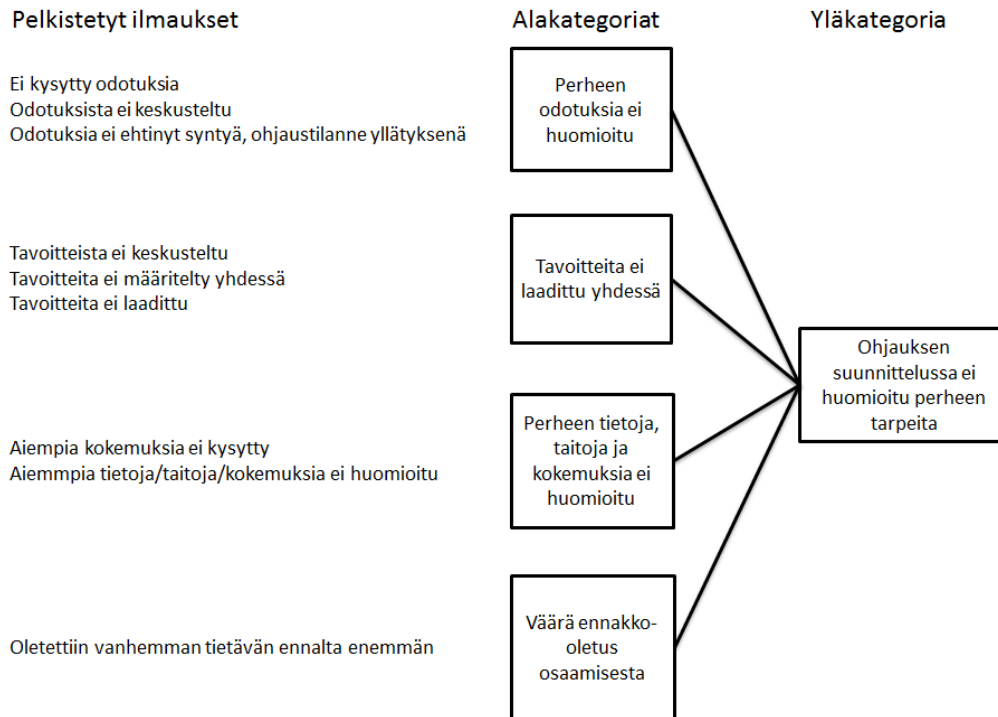
Tavoitteita ei laadittu yhdessä, jos ohjaaja ei ottanut asiaa puheeksi perheen kanssa ennen ohjausta:

”No ei nyt silleen varsinaisesti asetettu mitään tavoitteita”

Perheen tiedot, taidot ja kokemukset jäivät myös huomioimatta, kun ohjaaja ei kysynyt niistä vanhemmilta ohjausta suunnitellessaan.

Väärä ennakko-oletus osaamisesta syntyi ohjaajan kuullessa vanhemmalla olevan omakohtaista kokemusta astmasta sairautena ja oletavan hänen täten tietävän myös lapsen astman hoidosta enemmän kuin hän tosiasiaassa tiesikään. Tällöin jäi runsaasti perustietoa kertomatta:

”...oletti liikaaki että mä tiedän kaik... niin paljon kaikkee ton astman ta-
kia, että mulle jäi aika paljon kuitenkin siit loppujen lopuks sitte vähä niinku
mietityttämään”

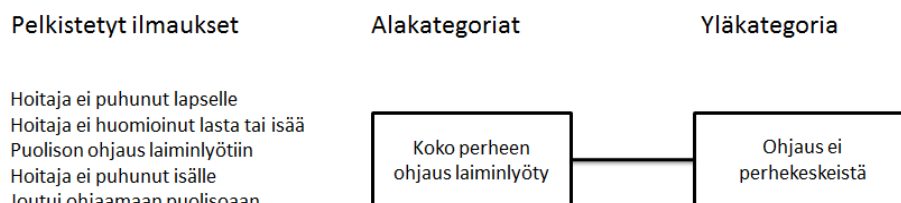


Kuvio 5. Perheen tarpeiden huomiotta jättäminen ohjauksen suunnittelussa.

Ohjaus ei perhekeskeistä –kategoria muodostuu *Koko perheen ohjaus laiminlyöty* –alakategoriasta (kuvio 6).

Koko perheen ohjaus laiminlyötiin hoitajan sivuuttaessa ohjaustilanteessa joko ohjattavan puolison, lapsen tai molemmat kohdistamalla puheensa vain ohjattavalle vanhemmalle. Eräessä perheessä äiti joutui itse ohjeistamaan isää lääkityksen antamisesta kotona, vaikka isä olikin ollut ohjauksen aikana samassa potilashuoneessa:

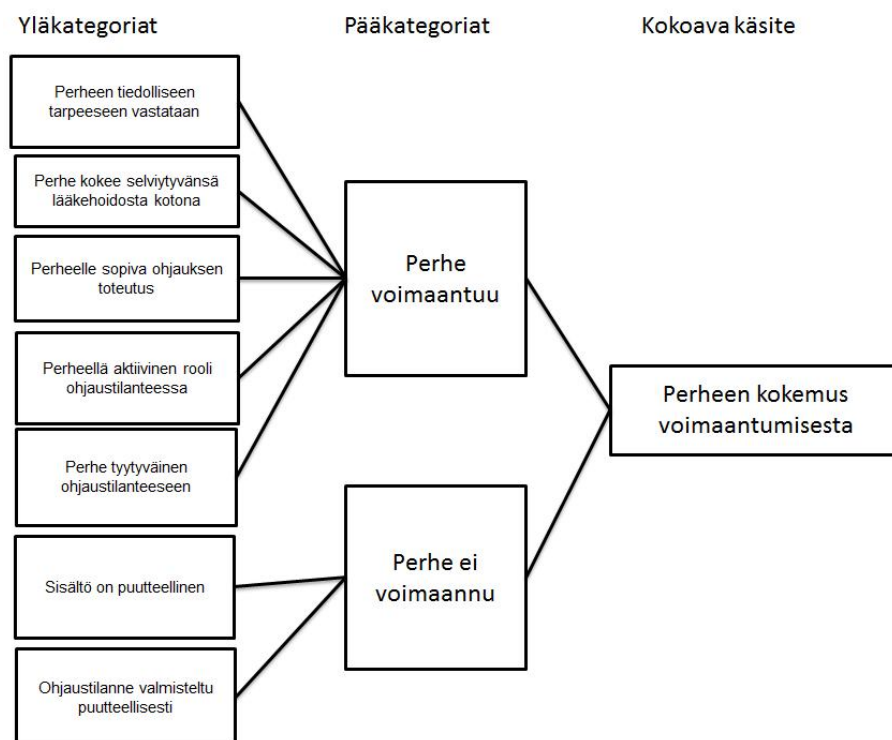
”...ku kotiin päästiin, niin mä annoin miehelle (muutettu) sen ohjauksen...
Ku kumminki ku miehenkin (muutettu) pitää tietää että ku mä en oo koto-
na et ku tulee se hätätilanne et sitä tarvitaan, niin kyllä miehenkin (muu-
tettu) pitää osata sitä käyttää”



Kuvio 6. Ohjaus ei perhekeskeistä.

6.2 Perheen kokemus voimaantumisesta

Kokoava käsite *Perheen kokemus voimaantumisesta* muodostui kahdesta pääkategoriasta: *Perhe voimaantuu* ja *Perhe ei voimaannu* (kuvio 7). *Perhe voimaantuu* jakaantui viiteen yläkategoriaan, joita olivat *Perheen tiedolliseen tarpeeseen vastaaminen*, *Perheellä kokemus lääkehoidosta selviytymisestä kotona*, *Perheelle sopiva ohjauksen toteutus*, *Perheellä aktiivinen rooli ohjaustilanteessa* ja *Perhe tyytyväinen ohjaustilanteeseen*. *Perhe ei voimaannu* –kategoria rakentui yläkategorioista *Sisältö on puutteellinen* ja *Ohjaustilanne valmisteltu puutteellisesti*.



Kuvio 7. *Perheen kokemus voimaantumisesta* –käsitteen muodostuminen.

6.2.1 Perhe voimaantuu

Perheen tiedolliseen tarpeeseen vastataan –yläkategoria muodostui kolmesta alakategoriasta: *Tyytyväinen tiedon määrään*, *Vastaus kaikkiin kysymyksiin* ja *Varauduttu mahdollisiin komplikaatioihin* (kuvio 8).

Kun vanhemmat olivat tyytyväisiä tiedon määrään, he kuvasivat saaneensa tietoa laajasti, kaikenkattavasti sekä kaiken tarvittavan ja tärkeän tiedon. Uutta tietoa aiemman tiedon tueksi oli annettu sopivasti suhteessa tilanteeseen ja tarpeeseen, eikä perheellä

jäänyt tarvetta lisätiedolle. Yksi perheistä kuvasi tärkeäksi saada tiedot, jolla perhe pärjää lääkityksen kanssa. Vanhempien alkuperäisilmauksia:

”...saatiin kaikki tarvittava tieto”

”...hirveen kattavasti käyty niinku läpi toi taudinkuva ja just sitten se lääkitys”

”...kyl siin on uusia asioitaki itse asiassa toi hampaiden pesu, mä en ollu tiennyt”

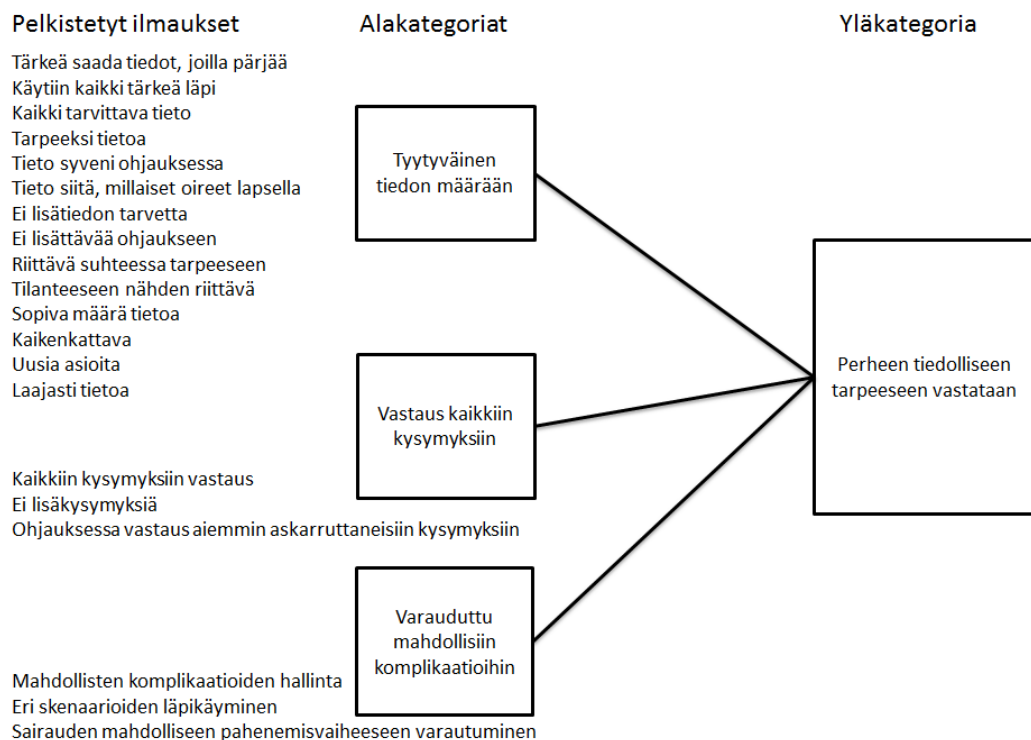
Vastaus kaikkiin kysymyksiin –alategoria kuvasi sitä, että ohjaus vastasi perhettä aiemmin askarruttaneisiin kysymyksiin eikä lisäkysymyksiä jäänyt:

”... et kyl vastattiin kaikkiin kysymyksiin mitä me sit kysyttiin”

”...ei meille jääny enää mitää semmosii kysymyksiä, mitkä ois jääny niinku auki”

Mahdollisiin komplikaatioihin varautuminen ohjauksessa käsitti eri uhkakuvien läpikäymisen ja sairauden mahdolliseen pahenemisvaiheeseen varautumisen. Vanhemmat olivat tyytyväisiä, että ajankohtaisen tiedon lisäksi katsottiin myös tulevaisuuteen:

”...mä oon tyytyväinen että hän otti selvää sit vähän että, että ja konsultoi lääkäriä siitä että mihin suuntaan jos tää muuttuu niin mitä sitte tehään ja mitä voi tehdä niinkun ilman että tarvii taas lähtee lääkäriin”



Kuvio 8. Perheen tiedolliseen tarpeeseen vastaaminen.

Perheen kokemus lääkehoidosta selviytymisestä kotona koostui *Valmiudet lääkehoitoon, Perhe hallitsee lääkannostelijan käytön, Varmuus toteuttaa lääkehoitoa ja Lääkehoito onnistuu kotona* –alakategorioista (kuvio 9)

Valmiudet lääkehoitoon koostui vanhempien kertoman mukaan ohjauksessa saaduista hyvistä, riittävästä ja tarvittavista valmiuksista lääkehoitoon sekä lapsen lääkehoidon toteutumisen ja kotona pärjäämisen mahdollistumisesta:

”Hyvät valmiudet, on toiminu, ollaan saatu poika pidetty poissa sairaalasta ainakin”

Perhe hallitsee lääkannostelijan käytön -kategoria sisälsi vanhempien kokemuksen siitä, että he oppivat laitteen käytön ja laitteen käyttö tuli tutuksi. Eräs vanhempi kuvasi laitteen käytön oppimista seuraavalla tavalla:

”... opittiin käyttään”

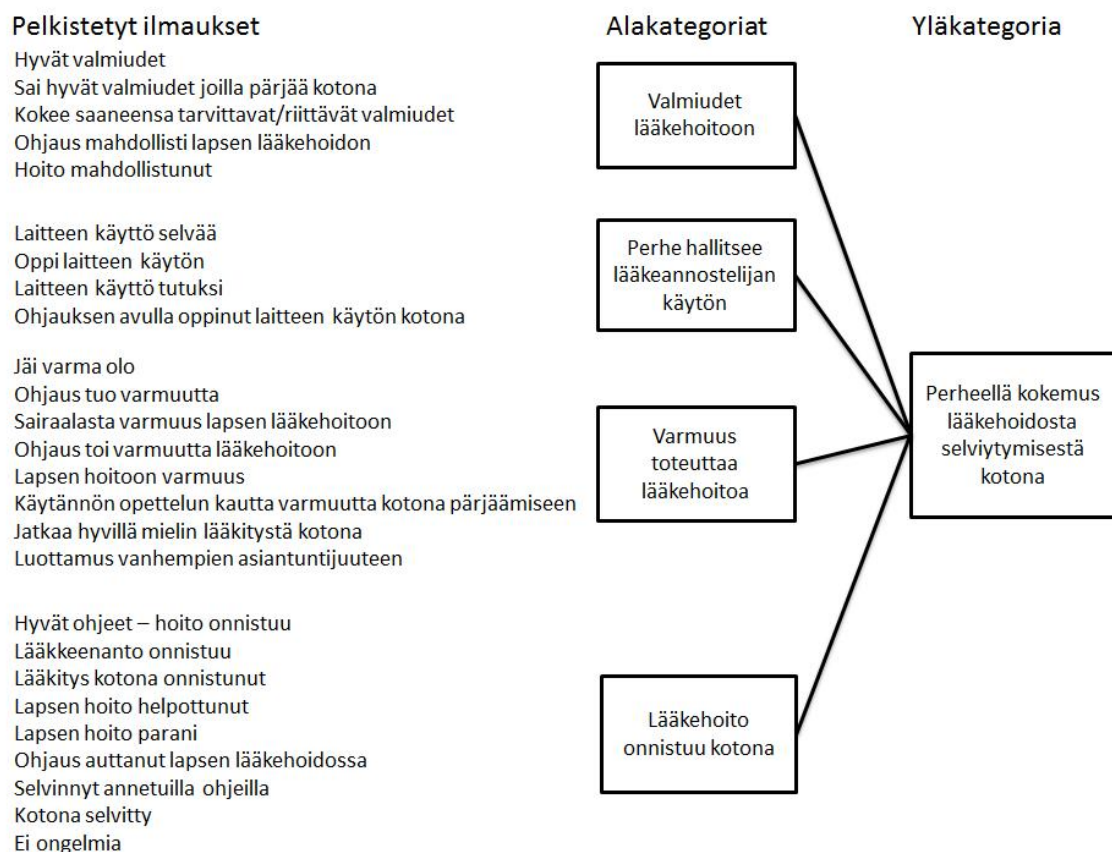
Varmuus toteuttaa lääkehoitoa syntyi käytännön opetteluun kautta. Myös ohjaus itsessään jätti vanhemmille varman olon ja he saattoivat jatkaa lapsensa lääkitsemistä sairaalan ulkopuolella hyvillä mielin. Vanhemmat kokivat, että varmuutta lapsen lääkehoitoon lisäsi hoitohenkilökunnan luottamus heidän kykyihinsä. Esimerkkejä vanhempien alkuperäisilmauksista:

”...mä en täällä enää turhaa arvo että voi ei”

”...mul on aika hyvät eväät tällä hetkellä hoitaa noita lasten erilaisia tilanteita”

Lääkehoito onnistui kotona hyvien ohjeiden avulla. Lapsen hoito helpottui ja parani ja annetuilla ohjeilla selvittiin kotona ongelmitta. Ohjaus auttoi lapsen lääkehoidossa:

”...kyl mä oon sen aina saanu sille annettuu”



Kuvio 9. Perheen kokemus lääkehoidosta selviytymisestä.

Yläkategoria *Perheelle sopiva ohjauksen toteutus* rakentui kuudesta alakategoriasta, joita olivat *Ohjaus käytännönläheistä*, *Ohjaus ymmärrettävää*, *Demonstraatio hyödyllinen*, *Kyselylomake kokosi saadun tiedon*, *Saatu materiaali hyvä* ja *Vanhempien osaaminen varmistettu* (kuvio 10).

Konkreettinen, kädestä pitäen käyty ohjaus oli usean vanhempien mieleen. Eräs vanhemmista mainitsikin, että käytännön ohjaus on juuri oikea tapa oppia asia:

”No ihan kädestä pitäen [...] sitte ite tein perässä”

Ohjaus ymmärrettävää -alakategoria käsitti vanhempien haastatteluissa selkeää ja tarkasti selitettyä, onnistunutta ja asiallista ohjausta. Alkuperäisaineistossa vanhemmat ilmaisivat asian esimerkiksi seuraavasti:

”...se osas niinku selittää tarpeeks hyvin että me ymmärrettiin”

”...se oli ihan selkokielel puhuttuu ja silleen että... et ymmärrettiin hyvin, mistä on kyse”

Lääkeannostelijan käytön demonstroiminen oli perheiden mielestä tärkeää ja hyödyllistä. Demonstroinnista oppi hyvin, kun hoitaja näytti käytön useita kertoja:

”...ihan näytettiin että miten se toimii ”

”...näytti kyllä tosi hyvin, että miten se toimii”

Lapsen, nuoren ja perheen ohjaus –projektiin kehitetyn ohjausintervention vaikuttavuuden arviointiin on projektin aikaisemmissa vaiheissa kehitetty vanhempien tietotesti, jonka vanhemmat täyttävät ohjauksen jälkeen. Osa perheistä koki tämän kyselylomakkeen tärkeänä ja hyödyllisenä ohjausmenetelmänä, joka kokosi ohjauksessa saadun tiedon:

”...ku tulee paljon asiaa ni sillan on äkkii niin ettei pysty omaksuu sitä ja sit joku tomonen, et sen sais vaik kotiin, ni... ei, ei huono, pakottaa niinku itsensä vielä ajattelemaan sitä mitä on äsken kuullu ja oppinu”

Haastatteluissa tuli ilmi vanhempien tyytyväisyys saatuun materiaaliin:

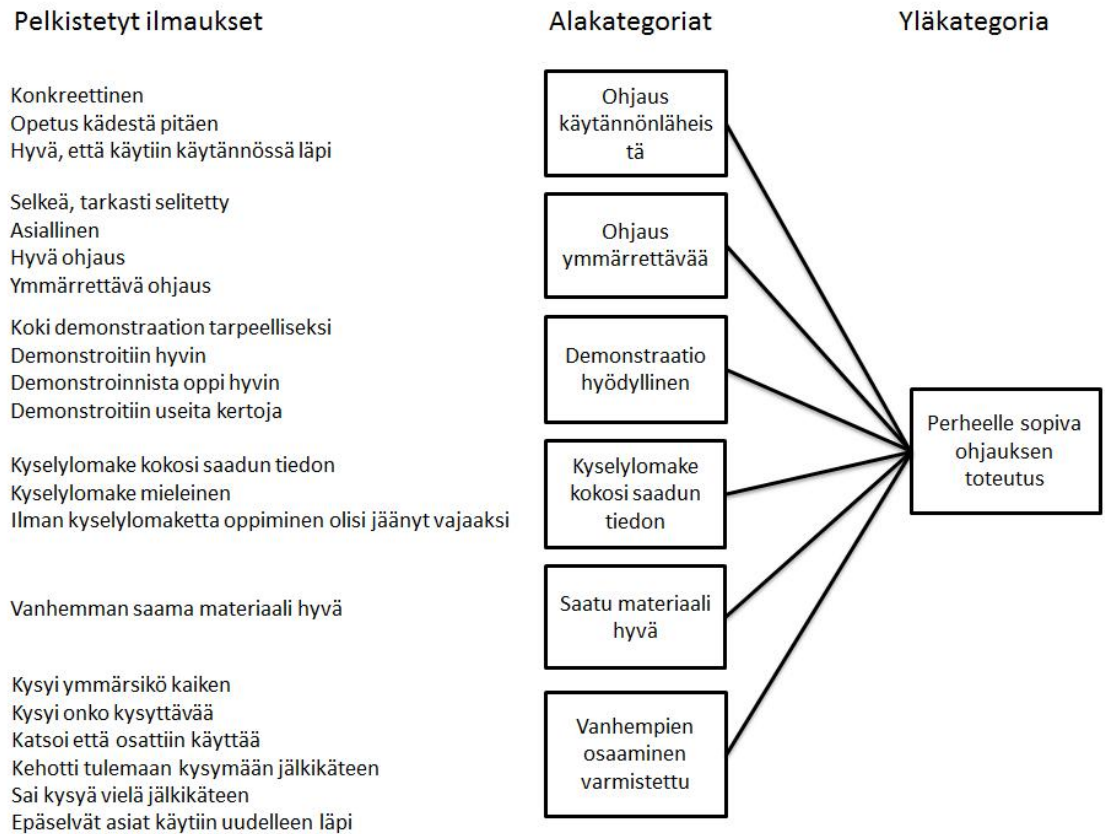
”Ihan hyvät materiaalit”

Vanhempien osaaminen varmistettiin eri tavoin. Hoitaja tarkisti katsomalla, että vanhemmat osasit käyttää lääkkeenannostelijaa, vanhemmilta tiedusteltiin, ymmärsivätkö he kaiken ja oliko heillä kysyttävää. Vanhemmilla oli mahdollisuus ja heitä kehoitettiin kysymään vielä jälkikäteen ja epäselviksi jääneitä asioita käytiin uudelleen läpi myöhemmin hoitajan kanssa. Esimerkkejä vanhempien alkuperäisilmauksista:

”...kattoi että mä varmasti osaan”

”...mä ensin täytin sen [vanhempien tietotesti] ite ja sit me käytiin tän ohjaajan kanssa se, se läpi sitten, että hän kattoi että mitkä on niinku oikeen ja väärin, tosin ei sit enää muutettu niitä mun vastauksia, mut että, mut että siinä sai sitte niinku... ettei jääny ite niinku väärin käsitykseen niin siinä... Et se niinku, sitten vielä, vielä niinku selvensi sitten vähän jälkikäteen just vähän niinku tautiin liittyviä asioita”

”...ollaanko just ymmärretty ja jääkö kysyttävää.. Et jos jää kysyttävää niin tulkaa kysymään”



Kuvio 10. Perheelle sopiva ohjauksen toteutus.

Perheen aktiivinen rooli ohjaustilanteessa muodostui kahdesta alakategoriasta: *Vanhemmat saivat osallistua ohjaustilanteessa* ja *Ohjaus dialogista* (kuvio 11).

Vanhemmat saivat osallistua ohjaukseen kyselemällä, kokeilemalla ja tutustumalla laitteeseen:

”...sai sitten tosiaan koko ajan kysyä”

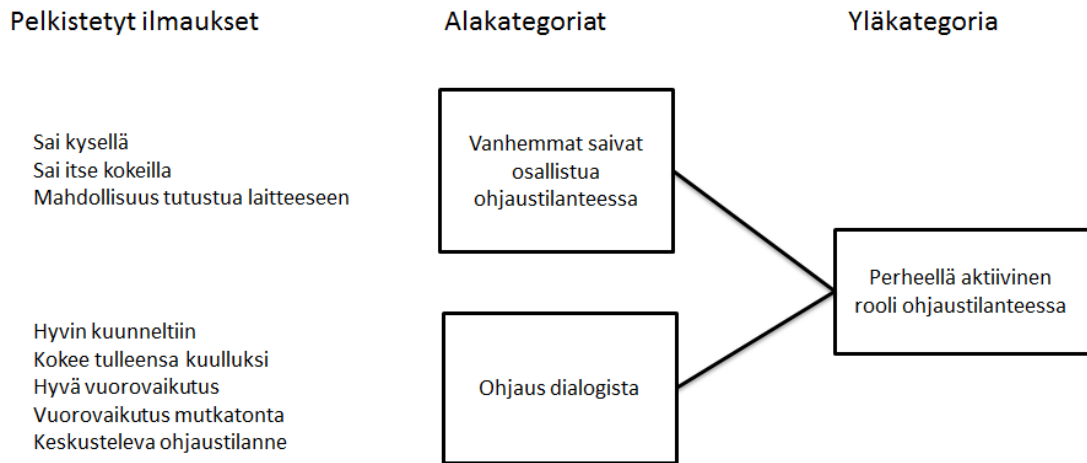
”...sai rauhassa tutustua siihen laitteeseen”

Ohjauksen vastavuoroisuus eli dialogisuus ohjaustilanteessa muodostui mutkattomasta vuorovaikutuksesta, kuulluksi tulemisesta sekä keskusteleavasta tyylistä:

”...pysty keskustelemaan, että ei ollu semmosta että toinen vaan kertoo koko ajan, ite kuuntelee”

”Mua kuunneltiin ja kysymyksiin vastattiin”

”...ei ollu mikään yksipuolinen luento, se oli ihan silleen niinku että... keskustelemalla meni”



Kuvio 11. Perheen aktiivinen rooli ohjaustilanteessa.

Perhe tyytyväinen ohjaustilanteeseen muodostui neljästä kategoriasta: *Ohjaustilanne kiireetön, Ohjaus järjestetty perhekohtaisesti, Kokonaisuus hyvä ja Ohjaaja hyvä* (kuvio 12).

Alakategoria *Ohjaustilanne kiireetön* muodostui erikseen järjestetystä, rauhallisesta ja kiireettömästä ohjaustilanteesta. Vanhemmat kokivat ohjaustilanteen kestäneen riittävän kauan. Vanhemmat kuvasivat ohjaustilanteen kiireettömyyttä muun muassa seuraavalla tavalla:

”Ihan rauhassa käytiin se kaikki läpi [...] ei ollu mitään kiireen tuntua. Et riittävän kauan.”

Perhekohtaisesti järjestetty ohjausta muodostui yksilöllisestä ja henkilökohtaisesta ohjauksesta.

Kokonaisuutena ohjaus koettiin hyvänä, kun tilanne tuntui hyvältä ja positiiviselta vanhemmista:

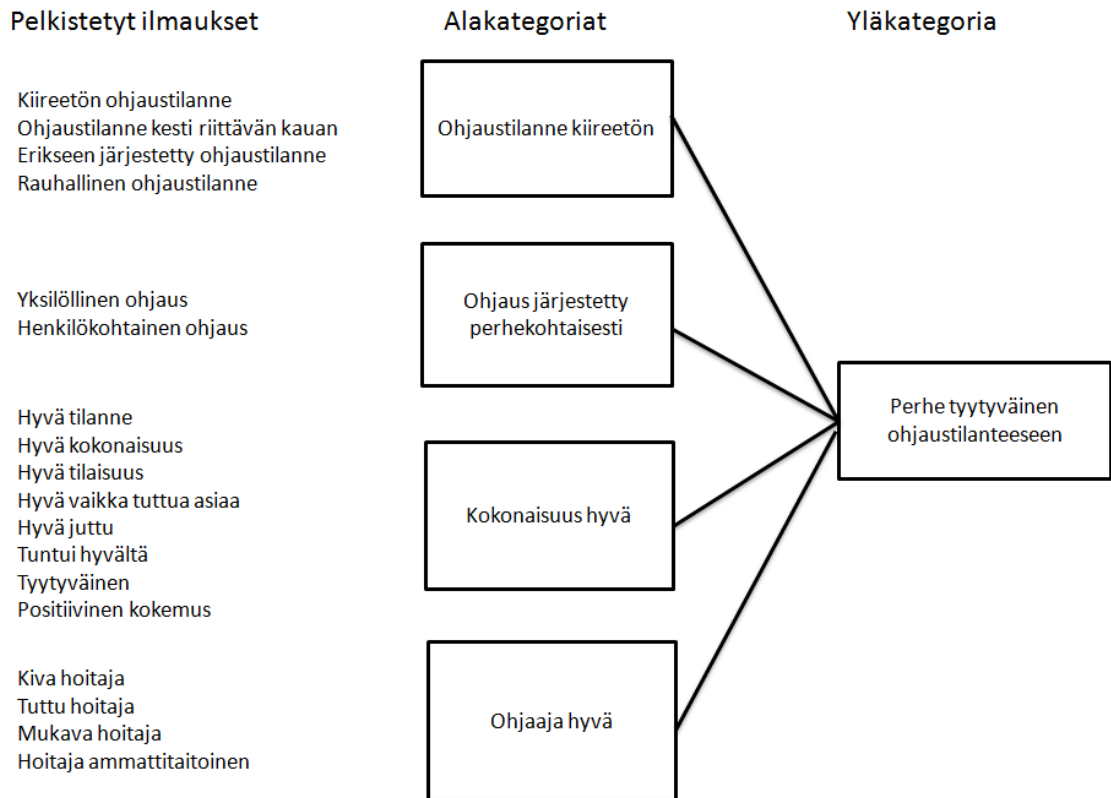
”...se oli itse asiassa tosi hyvä, niinku, älyttömän hyvä ohjaus”

”Oli älyttömän hyvä. Ei pelkästään se babyhalerin käyttö, sehän on vaan väline siinä hommassa, että sehän on paljon isompi asia se kokonaisuus.”

Hyvä hoitaja oli vanhemmista tuttu, mukava ja ammattitaitoinen:

”...tosi mukava se hoitaja”

”Tiesi kyllä, mistä puhuu”



Kuvio 12. Perheen tyytyväisyys ohjaustilanteeseen.

6.2.2 Perhe ei voimaannu

Sisältö puutteellinen -yläkategoria jaettiin kahteen alakategoriaan, joita olivat *Tarve lisätiedolle* ja *Tarve kirjalliselle ohjeelle* (kuvio 13).

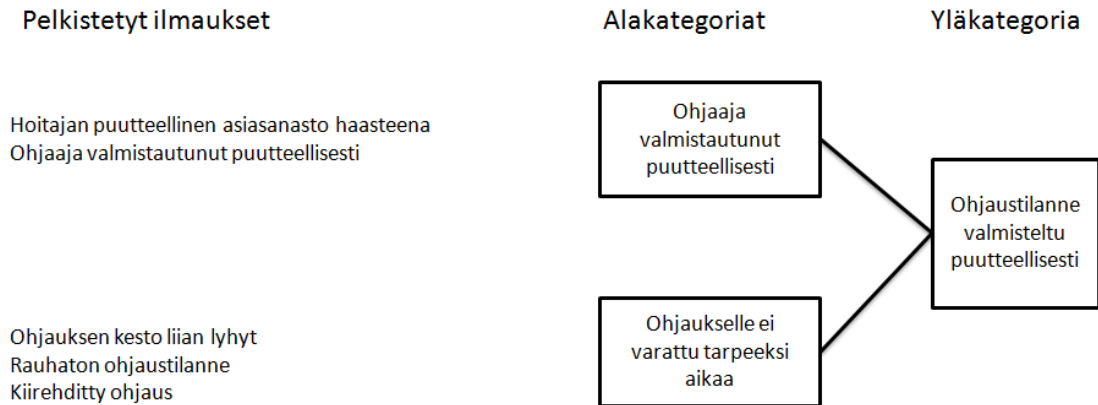
Tarve lisätiedolle muodostui, jos ohjauksessa käytiin vain läpi pelkkä lääkkeenannostelijan käyttö tai tiedonanto rajoittui vain välttämättömään. Vanhemmat jäivät kaipaamaan enemmän tietoa lääkkeistä, niiden aiheuttamista sivuoireista sekä lääkehoidosta ja sen soveltamisesta. Puutteellinen tiedonanto jätti myös osan perustiedosta pimentoon, esimerkiksi astman oireista olisi haluttu kuulla enemmän. Suppea ohjaus loi epävarmuutta tulevaisuutta ja uusia akuutteja tilanteita kohtaan ja jäi mietityttämään vanhempia:

”...että jos sellaista tulis uudestaan niin, niin tota, en mä tiedä, en mä tiedä osaisinks mä vielä kukaan niinkun reagoida välttämättä oikein”

Tarve kirjalliselle ohjeelle heräsi ohjauksen jälkeen. Osa vanhemmista jäi kaipaamaan ohjauksen sisällön kertaavaa tarkistuslistaa, jota voisi käydä läpi niin heti ohjauksen jälkeen kuin myöhemmin kotonakin:

”...mä ehkä kaipaen sitä paperia sen lisäksi... niinku ohjetta”

”Se oli vähän semmoinen sähläystilanne ja... [...] et olis tarvinnut vähän rauhallisempi tilanne olla nii voi olla että sitte olis tullukki jotain muuta”



Kuvio 14. Puutteellisesti valmisteltu ohjaustilanne.

7 POHDINTA

Valmistumme terveydenhoitajan ammattiin ja olemme kiinnostuneita työskentelystä lasten, nuorten ja perheiden parissa. Opinnäytetyö lastenhoitotyön ja ohjausosaamisen parissa oli meille luonteva valinta, koska suurin osa terveydenhoitajan työstä on neuvontaa ja ohjausta. Ennaltaehkäisevän työnkuvan mukaisesti pyrimme ammatissamme tukemaan ja voimaannuttamaan asiakkaita ja heidän perheitään edistämään terveyttään ja hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme ymmärtäneet ohjauksen, voimaantumisen ja perhekeskeisyyden käsitteet ja merkityksen syvemmin. Tiedämme perheitä haastateltuamme, mitä pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat odottavat ohjaukselta ja minkä he kokevat tärkeänä. Näitä tietoja voimme hyödyntää tulevaisuudessa työssämme perheiden kanssa. Teoriapohjaa kerätessämme olemme oppineet paljon myös astmasta sairautena, erityisesti lasten astmasta erityispiirteinen. Samoin olemme saaneet työkaluja lasten ohjaukseen.

7.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyömme tavoite oli tuottaa tietoa ohjausinterventiosta perheen näkökulmasta. Vanhempia haastatteleamalla esiin nousi perhekeskeisyyden ja voimaantumisen merkitys ohjausprosessissa. Vanhemman oma kokemus astmasta ei vähentänyt ohjauksen tarvetta, vaan vanhemmat arvostivat sitä, ettei heidän osaamistaan pidetty itsestään selvänä. Oman lapsen astma on aina uusi ja pelottava asia.

Haastateltavien kuvaukset intervention sisällöstä, sen toteutuksesta ja siihen käytetystä ajasta poikkesivat toisistaan huomattavasti, vaikka interventiokäsikirja asettaa ohjaukselle selvät raamit. Osalle haastateltavista ohjaus käsitti vain lääkkeenannostelijan käytön ohjauksen, toisille sen lisäksi kattavan paketin astmasta ja lääkityksen perusteista. Ohjauksen kesto vaihtelikin neljästä minuutista puoleen tuntiin, kuten myös vanhempien kokemukset keston riittävydestä. Perheille tarjotun tiedon määrä ei ollut riippuvainen heidän aiemmasta tietopohjastaan.

Osa vanhemmista kertoi, että perheen yksilöllisyys oli huomioitu hyvin ohjauksen suunnittelussa. Suurin osa koki, että perheen tiedot, taidot ja kokemukset huomioitiin, muutama mainitsi myös, että perheen odotukset ja tarpeet oli huomioitu hyvin. Aina kun taustoista oli keskusteltu ennen ohjaustilannetta, hoitaja käytti tietoja tilanteessa hyväkseen. Ohjaustilanteissa, joissa perheen tietoja, taitoja, kokemuksia ja odotuksia ei oltu huomioitu, ei niistä myöskään oltu keskusteltu.

Interventiokäsikirjan mukaan ohjauksen suunnitteluvaiheessa perheiden kanssa sovi-taan yhdessä ohjaustavoitteet, ja arviointivaiheessa selvitetään, miten tavoitteet on saavutettu. Kuitenkin kaikissa ohjaustilanteissa poikkeuksetta oli vanhempien kertoman mukaan yhteiset tavoitteet jäänyt laatimatta.

Suurin osa ohjaukseen osallistuneista vanhemmista koki, että sekä vanhemmat ja lapsi otettiin huomioon ohjaustilanteessa. Kaikki haastattelemamme vanhemmat olivat äitejä, osaan ohjaustilanteista osallistui kuitenkin myös puoliso. Jotta ohjaus johtaisi koko perheen voimaantumiseen, tulisi ohjaustilanne ajoittaa niin, että perheen molemmat vanhemmat ovat paikalla ja myös kohdistaa molemmille vanhemmille. Lastakaan ei saa jättää ohjauksen ulkopuolelle (Kyngäs ym. 2007: 29). Osassa ohjaustilanteita perhekeskeisyyden periaate ei toteutunut, sillä koko perheen ohjaus laiminlyötiin.

Haastateltavien vanhempien saama tiedon määrä vaihteli huomattavasti ääripäästä toiseen. Joko tietoa oli paljon tarjolla tai perustietoakin jäi puuttumaan. Tämä osaltaan vaikutti vanhempien voimaantumisen kokemukseen. Kun perhe koki saavansa tarpeeksi tietoa, vastaukset mieltä askarruttaviin kysymyksiinsä sekä ohjauksessa mietittiin yhdessä ratkaisuja mahdollisiin tuleviin ongelmiin, perheet voimaantuivat.

Osa vanhemmista jäi kuitenkin kaipaamaan lisää perustietoa sairaudesta, oireiden tunnistamisesta, lääkityksestä, lääkkeistä ja lääkehoidon soveltamisesta. Suppea ohjaus loi epävarmuutta uusien akuutteja tilanteita kohtaan ja vähensi perheen kokemuksesta voimaantumisen. Samaan tulokseen on päädytty myös aiemmassa tutkimuksessa (Stenman – Toljamo 2002: 19-25).

Yksi vanhempi kertoi saaneensa kirjallista materiaalia ohjaustilanteesta, mutta muista ohjaustilanteista se puuttui kokonaan. Vanhemmat toivat ilmi tarvetta kirjalliselle ohjeelle. Myös Hatanpään ym. (2008:13-17) tutkimuksessa perheet olivat kertoneet kaipaavansa kirjallista materiaalia suullisen ohjauksen tueksi. Intervention arviointivaiheessa käytetty tietotesti oli vanhemmille mieleinen ja he kokivat kyselylomakkeen täyttämisen varmistaneen heidän oppimistaan. Kyselylomake on suunniteltu intervention yhdeksi arviointimittariksi, mutta se ei kuulu interventiokäsikirjan mukaisesti ohjaustilanteeseen. Oppimisen kannalta voisi olla hyödyllistä kehittää ohjaustilanteessa kaikille vanhemmille jaettava, ohjauksen pääasiat kertaava lääkehoidon ohje. Vanhempien olisi näin mahdollista vielä tarkistaa kotona sairaalasta annettuja ohjeita.

Ohjauksen seurauksena vanhemmilla oli kokemus, että he selviävät lapsensa lääkähoidosta kotona. Lääkehoito onnistui ja perhe hallitsi lääkeannostelijan käytön. Osalla jäi siitä huolimatta epävarmuuden tunnetta tulevaisuuden suhteen. Pääosin he kuitenkin kuvasivat, että heillä oli varmuutta toteuttaa lääkehoitoa. Kaikki perheet siis voimaantuivat lääkehoidon toteuttamisen suhteen, vaikka voimaantumisen aste vaihtelikin perhekohtaisesti.

Vanhemmat kokivat, että toteutus oli pääosin onnistunut. Ohjaus koettiin käytännönläheisenä ja ymmärrettävänä ja demonstraatio oli hyvä. Erityisesti vanhemmat pitivät siitä, että heidän osaamisensa varmistettiin kyselemällä ja antamalla vanhempien näyttää, miten lääkkeenannostelijaa käytetään.

Vanhemmat kokevat rutiininomaisen ja hoitajalähtöisen ohjaustilanteen negatiivisena (Suominen – Takala 2008: 35-38). Haastatteluissamme poikkeuksetta kaikki ohjaustilanteet koettiin positiivisina ja dialogisina. Vanhemmilla oli mahdollisuus kysyä ja keskustella ja vuorovaikutus ohjaajan kanssa oli välitöntä. Koska ohjaustilanne oli keskusteluvaa, hoitaja ja perhe olivat vuorovaikutuksessa tasavertaisia ja perheelle jäi kokemus siitä, että heitä oli kuultu. Ohjauksen onkin kuvattu olevan aina vuorovaikutuksellista ja vaikuttavimmillaan dialogista (Kääriäinen 2005b: 208-215).

Kiireetön ja perhekohtaisesti järjestetty ohjaus lisäsivät perheen tyytyväisyyttä ohjaukseen. Jokaisen perheen mielestä ohjaustilanne kokonaisuutena oli hyvä ja suurin osa mainitsi hoitajan olleen ammattitaitoinen ja mukava. Muutama vanhemmista kuitenkin kertoi ohjaajan puutteellisen valmistautumisen ja kiireisen ohjauksen haitanneen ohjaustilannetta. Yhteenvetona voimme todeta, että ohjaustilanne vaikutti perheen voimaantumiseen sitä joko lisäävänä tai estävänä.

Tulosten pohjalta on vaikea arvioida itse intervention sisältöä. Perheiden kokemusta ohjauksesta on kuitenkin mahdollista tarkastella. Vanhempien kuvauksissa kaikki ohjausintervention sisällöt eivät sellaisenaan tulleet esiin. Perhekeskeisyys olisi lisääntynyt käymällä keskustelua perheen kanssa ennen ohjausta ja huomioimalla koko perhe ohjaustilanteessa. Voimaantumista voisi lisätä valmistelemalla ohjaustilanne paremmin niin resurssien puolesta kuin räätälöimällä sisältö vastaamaan perheen toiveita.

7.2 Eettisyyden arviointi

Kaikkia tutkimuksia ohjaa hyvä tieteellinen käytäntö, eli tutkijat käyttävät työssään eettisesti hyväksytyjä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä (Vilkkä 2005: 30). Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat tämän lisäksi tiedonantajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus. Tutkimus ei myöskään saa millään tavalla vahingoittaa tiedonantajaa. (Latvala - Vanhanen-Nuutinen 2001: 39.)

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen mukaan hoitotieteellistä tutkimusta ohjaavat seuraavat eettiset kriteerit: potilaiden itsemääräämisoikeus, osallistumisen vapaaehtoisuus, potilaan tietoinen suostumus, oikeudenmukaisuus sekä potilaan anonymiteetistä huolehtiminen. Potilaisiin kohdistuvissa tutkimuksissa tarvitaan aina myös tutkimuslupa ylihoitajalta tai johtavalta lääkäriltä, tutkimukseen osallistuvien suostumus sekä lausunto eettiseltä toimikunnalta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 176-181)

Me opinnäytetyön tekijöinä olimme vastuussa siitä, että kerroimme haastateltaville tutkimuksesta, tulosten julkaisemisesta sekä tutkittavien oikeuksista. Projektin toteuttamiseen on ennalta anottu lupa eettiseltä lautakunnalta. Myös tutkittavilta pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun ja heille annettiin tutkimuksen etenemisestä kirjallinen tiedote. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuvilla oli missä tahansa tutkimuksen vaiheessa oikeus ja mahdollisuus esittää kysymyksiä, kieltäytyä antamasta tietoja tai keskeyttää tutkimus. Heille myös tiedotettiin, että aineistoa säilytetään lukkojen ja salasanojen takana, eikä tutkimustietoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle.

Haastateltavien anonymiteettia suojeltiin haastattelunauhojen merkinnässä havaintotunnuksia perheiden nimien sijasta sekä siten, että murrekieliset alkuperäisesimerkit käännettiin yleiskielelle vastaajan henkilöllisyyden salaamiseksi. Poistimme myös suorista lainauksista perheenjäsenten nimet eikä esimerkeistä käy ilmi tiedonantajien tun-

nistetiedot, iät tai heidän lastensa iät tai sukupuolet. Haastateltavat olivat tietoisia siitä, että tutkimuksen tulokset julkaistaan sähköisenä opinnäytetyönä sekä osana Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia.

7.3 Luotettavuuden arviointi

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida sen uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kautta.

Tutkimus on uskottava, kun tulokset vastaavat tutkittavien käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. Keskustelua voidaan käydä myös samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa tutkimustuloksista tai tutkimusprosessin kulusta. Uskottavuutta lisää myös se, jos tulokset ovat yhdenmukaisia aiempien saman aiheen tutkimustulosten kanssa. Tutkittavat voivat arvioida tutkimustulosten paikkaansa pitävyyttä analyysin jälkeen. (Eskola 1999: 213; Kylmä - Juvakka 2007:127-129.). Omassa tutkimuksessamme varmistimme uskottavuuden esittelemällä tulokset tutkittavaan ilmiöön perehtyneelle opinnäytetyömme ohjaajalle. Omat tulkintamme saivat myös vahvistusta, kun vastaavia tutkimustuloksia löytyi muista samankaltaisista ilmiöistä tarkastelleista tutkimuksista.

Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että tulokset esitellään niin, että lukija ymmärtää, miten analyysi tehtiin. Menetelmälliset ratkaisut perustellaan ja kerrotaan, miten tuloksiin ja johtopäätöksiin päädyttiin. Opinnäytetyön vahvistettavuus taataan kuvaamalla tehty analyysi mahdollisimman tarkasti ja luomalla kategoriat ja luokitukset siten, että ne kattavat kerätyn aineiston. (Eskola - Suoranta 1999: 212; Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 160; Kylmä - Juvakka 2007:127-129.) Olemme opinnäytetyössämme pyrkineet noudattamaan kaikkia edellä mainittuja ohjeita vahvistettavuuden saavuttamiseksi.

Aineiston pelkistäminen niin, että tulokset kuvaavat mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä, tuo haastetta laadulliseen tutkimukseen (Latvala - Vanhanen-Nuutinen 2001: 36-37). Tutkimus on luotettava, kun tutkimuskohde ja tulkittu materiaali eli haastatteluaineisto ja tehty analyysi ovat yhteensopivia. Myös epäoleelliset ja satunnaiset muuttujat on karsittu lopputuotoksesta. (Vilka 2005: 158.) Olemme päätyneet samankaltaisiin pelkistettyihin ilmauksiin toisistamme riippumatta, joka vahvistaa analyysin luotettavuutta. Kategorioiden muodostusvaiheessa olemme käyneet paljon keskustelua keskenämme ja opinnäytetyön ohjaajamme kanssa siitä, mihin kategorioihin pelkistetyt ilmaukset tai alemmat kategoriat kuuluvat. Myös tulkintamme aineistosta oli koko prosessin ajan pääsääntöisesti yksimielinen.

Jotta tutkimus olisi refleksiivinen, tutkimuksen tekijän on tiedostettava se, miten hän vaikuttaa saataviin tuloksiin. Tutkijan taustat ja koulutus vaikuttavat tutkimusprosessin kaikkiin osiin. (Kylmä - Juvakka 2007:127-129; Tuomi-Salajärvi 2009: 138.) Olemme molemmat ensikertalaisia tutkimuksen tekijöinä, ja haastattelukokemuksen puute on saattanut vaikuttaa haastattelutilanteisiin. Meiltä on saattanut jäädä kysymättä joitain tarkentavia kysymyksiä, joita kokeneempi tutkija olisi oivaltanut tilanteessa kysyä.

7.4 Kehittämisehdotuksia ja jatkotutkimuksia

Tuloksista käy ilmi, että vanhemmat jäivät ohjauksessa vielä kaipaamaan lisätietoa muun muassa lääkkeistä ja niiden sivuoireista. Tuloksissa ilmeni, että perheen ja perheen yksilöllisyyden huomiotta jättäminen ohjauksen suunnittelussa ja ohjaustilanteessa estivät perhekeskeistä ohjausta. Voimaantumisen kokemusta estivät puutteellinen sisältö ja ohjaustilanteen valmistelu. Näitä tietoja hyväksikäyttämällä voidaan kehittää ohjausta vastaamaan entistä enemmän vanhempien tarpeisiin ja lisätä vanhempien voimaantumisen kokemusta. Työmme tuottaa ohjausinterventiosta kokemustietoa, jota voidaan hyödyntää arvioitaessa ohjausinterventiota.

Opinnäytetyömme tulokset herättivät ideoita jatkotutkimusten aiheiksi. Koska kaikki haastateltavat olivat naisia, olisi mielenkiintoista selvittää, kuka perheessä toteuttaa lääkehoitoa ja miten vastuu lääkehoidosta jakautuu vanhempien kesken. Näkökulmaa voisi myös laajentaa siihen, miten lääkehoitoa toteutetaan kotona ohjauksen jälkeen. Ensiohjauksen lisäksi kiinnostavaa olisi kartoittaa minkälaista ohjausta perheet kaipaavat vuoden kuluttua interventiosta ja mitä he muistavat saadusta ohjauksesta. Erityisesti meitä tulevina terveydenhoitajina kiinnostaa, miten perheitä jatkossa tulisi lääkeshoidossa tukea lapsen kasvaessa ja kehittyessä nuoreksi, joka alkaa itse ottaa vastuuta omasta hoidostaan.

LÄHTEET

Alasuutari, Pertti 1993: Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Allergia- ja astmaliitto 2010. Allergia- ja astmaliitto. Verkkodokumentti.
<<http://www.allergia.com/>>. Luettu 25.2.2010

Cashin, Geraldine - Small, Sandra - Solberg, Shirley 2008: The Lived Experience of Fathers Who Have Children With Asthma: A Phenomenological Study. Journal of Pediatric Nursing 23 (5). 372-385.

Colland, Vivian - van Essen-Zandliet, Liesbeth - Lans, Caroline - Denteneer, Anne - Westers, Paul - Brackel, Hein 2004: Poor adherence to self-medication instructions in children with asthma and their parents. Patient Education and Counseling 55. 416-421.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1999: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Haahtela, Tari 2007: Astmalääkkeet. Teoksessa Haahtela, Tari - Hannuksela, Matti - Mäkelä, Mika- Terho, Erkki O. (toim.): Allergia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 254-270.

Haahtela, Tari 2008: Allergian itsehoito ja ohjeita potilaille: Astmalääkitys. Verkkodokumentti. Päivitetty 24.1.2008.
<[http://www.allergia.com/files/556/Astmalaakitys_\(5\).pdf](http://www.allergia.com/files/556/Astmalaakitys_(5).pdf)>. Luettu 3.3.2010.

Hatanpää, Jenny - Kekki, Kaisa - Luoto, Tiina 2008: Perheen ohjaaminen leikki-ikäisen astmaa sairastavan lapsen lääkehoidossa. Opinnäytetyö. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Helske, Merja: Astma. Teoksessa Koistinen, Paula - Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 199-206.

Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko - Sajavaara, Paula 1997: Tutki ja kirjoita. Tampere: Kirjayhtymä.

- Huovinen, Maarit (toim.) 2002: Astma. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.
- Ivanoff, Päivi - Risku, Aija - Kitinoja, Helli - Vuori, Anne, Palo, Raija 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Jaatinen, Lotta - Silvan-Haltunen Hélène 2009: Astmalapsen ja hänen perheensä ohjaaminen. Sairaanhoidajien itsearvioima ohjausosaaminen. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hyvinvointiyksikkö.
- Jalanko, Hannu 2009: Astma lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Verkko-dokumentti. Päivitetty 1.12.2009.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00113>. Luettu 11.1.2010.
- Jokinen, Pirkko 1999: Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku: etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden elämästä. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Kaila, Minna - Riikola, Teija 2007: Astma. Käyvän hoidon potilasversio. Verkkodokumentti. Päivitetty 3.1.2007.
<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu/naytaartikkeli/tunnus/khp00003>>. Luettu 12.1.2010.
- Kankkunen, Päivi 1998: Hoitotyöntekijät tiedon antajina sairaiden lasten vanhemmille. Pro gradu. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009: Tutkimus hoitotieteessä. Porvoo: WSOY.
- Karling, Marjo - Ojanen, Tuija - Sivén, Tuula - Vihunen, Riitta - Vilén, Marika 1997: Lapsen aika. Helsinki: WSOY.
- Kelo, Marjatta 2009: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Projektisuunnitelma. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Terveys- ja hoitoala. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Kupiainen, Kirsti 1994: Astmaa sairastavan lapsen perheen kokemuksia sairauteen sopeutumisesta. Pro gradu. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007: Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, Helvi - Kääriäinen, Maria - Poskiparta, Marita - Johansson, Kirsi - Hirvonen, Eila - Renfors, Timo 2007: Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY

Kääriäinen, Maria - Kyngäs, Helvi 2005b: Käsiteanalyysi ohjaus -käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede 17 (5). 250-257.

Kääriäinen, Maria - Kyngäs Helvi 2005a: Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiede 17 (4). 208-215.

Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola L, Torppa K. 2006. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen käsitykset ohjauksesta sairaalassa. Hoitotiede 18 (1). 4-13.

Käypä hoito 2006: Astma. Verkkodokumentti. Päivitetty 19.5.2006.

<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi06030>>

Luettu 12.1.2010.

Lahdensuo, Aarne 2000: Astman ohjattu omahoito. Teoksessa Laitinen, Lauri - Juntunen-Backman, Kaisu - Hedman, Jouni - Ojaniemi, Seija (toim.): Astma. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 56-60.

Laitinen, Lauri - Juntunen-Backman, Kaisu - Hedman, Jouni - Ojaniemi, Seija: Lukijalle. Teoksessa Laitinen, Lauri - Juntunen-Backman, Kaisu - Hedman, Jouni - Ojaniemi, Seija (toim.): Astma. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 5.

Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti 2010: 0–3 -vuotiaan astmaa tai hengenhäiriöoireita sairastavan lapsen lääkehoidon ohjaus. Interventtiökäsikirja. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Latvala, Eila - Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2001: Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, Sirpa - Nikkonen, Merja (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY. 21-43.

Lyytinen, Heikki - Eklund, Kenneth - Laakso, Marja-Leena 1995: Varhainen kognitio, temperamentti ja vuorovaikutus. Teoksessa Lyytinen, Paula - Korhonen, Marja-Leena - Korpela, Kari (toim.): Varhainen kognitio ja temperamentti. Helsinki: WSOY. 11-20.

Mikko - Lyytinen Heikki (toim.): Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY. 40-65.

Maltby, Hendrika - Kristjanson, Linda - Coleman, Mardhie 2003: The parenting competency Framework: Learning to be a parent of a child with asthma. International Journal of Nursing Practice 9(6). 368-373.

Mansour, Mona - Lanphear, Bruce - DeWitt, Thomas 2000. Barriers to Asthma Care in Urban Children: Parent Perspectives. Pediatrics 106 (3). 512-519.

Mattila, Eija 1998. Potilaan ohjaus sairaalahoidon aikana - potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. Hoitotiede 10 (3). 144-152.

McCarthy, Mary - Herbert, Rosemary - Brimacombe, Michael 2002: Empowering Parents Through Asthma Education. Pediatric Nursing 28(5). 465-473.

Meretoja, Riitta - Santala, Iris 2003: Voimaantuminen - sairaanhoitajien ja hoitotyön johtajien yhteinen haaste. Sairaanhoitaja 76 (1). 17-19.

Muurinen, Erja - Surakka, Tuula 2001: Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Mäkelä, Mika 2007: Lasten astman erityispiirteet. Teoksessa Haahtela, Tari - Hannuksela, Matti - Mäkelä, Mika- Terho, Erkki O. (toim.): Allergia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 241-253.

Paakkari, Pirkko 2009: Astmalääkkeet - tietoa potilaalle. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. Päivitetty 27.8.2009
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=pot00139>. Luettu 12.10.2010.

Pajunen, Riitta 1998: 2–4 -vuotiaiden astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia omahoidosta. Pro gradu. Helsinki: Helsingin yliopisto. Terveystieteiden koulutusohjelma. Kansanterveystieteen laitos.

Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen, Katri 1998: Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

- Peterson-Sweeney, Kathleen - McMullen, Ann - Yoos, H Lorrie - Kitzmann, Harriet
2003: Parental Perceptions of Their Child's Asthma: Management and Medication Use. *Journal of Pediatric Health Care* 17 (3). 118-125.
- Peterson-Sweeney, Kathleen - McMullen, Ann - Yoos, H. Lorrie - Kitzmann, Harriet - Halterman, Jill S - Sidora Arcoleo, Kimberly - Anson, Elizabeth 2007: Impact of Asthma Education Received From Health Care Providers on Parental Illness Representation in Childhood Asthma. *Research in Nursing & Health* 30(2). 203-212.
- Ruoppila, Isto 1995: Lapsuus. Teoksessa Lyytinen, Paula - Korkiakangas, Mikko - Lyytinen Heikki (toim.): Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY. 29-39.
- Stenman, Päivi - Toljamo, Maisa 2002: Astmapotilaan ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaa sairastavien arvioimana. *Hoitotiede* 14 (1). 19-25.
- Suominen, Katja - Takala, Jenni 2008: Ohjauskokemuksia sairaalassa. Astmaa ja allergiaa sairastavien lasten ja heidän vanhempiensa kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Terveys- ja hoitoala. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Surakka, Tuula 2004: Lääkehoito. Teoksessa Koistinen, Paula - Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 153-155.
- Swartz, Martha - Banasiak, Nancy - Meadows-Oliver, Mikki 2005: Barriers to Effective Pediatric Asthma Care. *Journal of Pediatric Health Care* 19 (2). 71-79.
- Takala, Annika - Takala, Martti 1992: Psykologinen kehitys lapsuusiässä. Porvoo: WSOY.
- Terveyskirjasto 2010: Interventio. Verkkodokumentti.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt01376&p_haku=interventio> Luettu 24.2.2010.

- Toijanen, Maire 2000: Astmaan sairastuneiden lasten vanhempien osallistuminen ensi-tietopäivään. Pro Gradu. Helsinki: Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellinen tie-dekunta. Opettajankoulutuslaitos. Erityispedagogiikka.
- Toljamo, Maisa - Hentinen, Maija - Jämsä, Toini - Heikkinen, Tuula - Hiltunen, Anneli - Järvimäki, Leena - Mikkonen, Marja-Terttu 2002: Parkinson potilaan hoito. Voi-maantumista tukevan ohjausmallin kehittäminen. Sairaanhoidaja 75 (8). 19-22.
- Trollvik, Anne - Severinsson, Elisabeth 2005: Influence of an asthma education prog-ram on parents with children suffering from asthma. Nursing and Health Sciences 7(3). 157-163.
- Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valovirta, Erkki 2000: Tutkimusten ja hoidon erityispiirteet lasten astmassa. Teoksessa Laitinen, Lauri - Juntunen-Backman, Kaisu - Hedman, Jouni - Ojaniemi, Seija ym. (toim.): Astma. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 124-135.
- Vanto, Timo 2000: Lapsen astma - taudin monet kasvot. Teoksessa Laitinen, Lauri - Juntunen-Backman, Kaisu - Hedman, Jouni - Ojaniemi, Seija (toim.): Astma. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 118-123.
- Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.
- Williams, Dennis 2009: Management of Pediatric Asthma: Focus on the Expert Panel Report 3. Journal of Pediatric Health Care 23 (6). 357-368.
- Wingard, Rebecca. 2005: Patient Education and the Nursing Process: Meeting the Pa-tient's Needs. Nephrology Nursing Journal 32(2). 211-215.

TUTKIMUSKYSYMYS 1 Miten perheen yksilöllisyys otettiin huomioon ohjauksessa?

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoriat	Yläkategoriat	Pääkategoriat
Odotukset huomioitiin hyvin	Perheen odotukset huomioitu	Perheen yksilöllisyys huomioitu ohjauksen suunnittelussa	Perheen tarpeista lähtevä perhekeskeisesti toteutettu ohjaus
Ohjaus vastasi tarpeisiin	Vanhempien tarpeet huomioitu		
Vanhempien tarpeisiin vastaaminen			
Kysyttiin kokemuksesta	Perheen tiedot, taidot ja kokemukset huomioitu		
Tietoja kysyttiin			
Huomioitiin kokemattomuus			
Osaamista ei pidetty itsestäänselvyytenä			
Aiempien tietojen hyväksikäyttö			
Ei ennako-oletuksia aiemmista tiedoista/taidoista	Ohjaus räätälöity perheen elämäntilanteen mukaan		
Ohjauksen räätälöinti elämäntilanteeseen			
Elämäntilanne huomioitu			
Perheelle sovelletut ohjeet			
Lapsen oireet otettiin huomioon			
Tiedonanto rajattu vain ajankohtaiseen	Molempien vanhemmat huomioitu	Perheen yksilöllisyys huomioitu ohjaustilanteessa	
Molempien vanhempien huomioonotto			
Molemmat vanhemmat sai kokeilla			
Lapsi huomioitu	Lapsi huomioitu		
Lapsen mukaanotto oman kehitystason mukaisesti			
Lapsen persoonallisuuden huomioonotto			
Ei kysytty odotuksia	Perheen odotuksia ei huomioitu	Perheen yksilöllisyyttä ei huomioitu ohjauksen suunnittelussa	Perheen tarpeet ohittava ohjaus
Odotuksista ei keskusteltu			
Odotuksia ei ehtinyt syntyä, ohjaustilanne yllätyksenä			
Tavoitteista ei keskusteltu	Tavoitteita ei laadittu yhdessä		
Tavoitteita ei määritelty yhdessä			
Tavoitteita ei laadittu			
Aiempiä kokemuksia ei kysytty	Perheen tietoja, taitoja ja kokemuksia ei huomioitu		
Aiempiä tietoja/taitoja/kokemuksia ei huomioitu			
Oletettiin vanhemman tietävän ennalta enemmän			
Hoitaja ei puhunut lapselle	Koko perheen ohjaus laiminlyöty		
Hoitaja ei huomionnut lasta tai isää			
Puolison ohjaus laiminlyötiin			
Hoitaja ei puhunut isälle			
Joutui ohjaamaan puolisoaan			

Perhekeskeisyys ohjauksessa

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoriat	Yläkategoriat	Pääkategoriat
Tärkeä saada tiedot, joilla pärjää Käytiin kaikki tärkeä läpi Kaikki tarvittava tieto Tarpeeksi tietoa Tieto syveni ohjauksessa Tieto siitä, millaiset oireet lapsella Ei lisätiedon tarvetta Ei lisättävää ohjaukseen Riittävä suhteessa tarpeeseen Tilanteeseen nähden riittävä Sopiva määrä tietoa Kaikenkattava Uusia asioita Laajasti tietoa	Tyytyväinen tiedon määrään	Perheen tiedolliseen tarpeeseen vastataan	PERHE VOIMAANTUU
Kaikkiin kysymyksiin vastaus Ei lisäkysymyksiä Ohjauksessa vastaus aiemmin askarruttaneisiin kysymyksiin	Vastaus kaikkiin kysymyksiin		
Mahdollisten komplikaatioiden hallinta Eri skenaarioiden läpikäyminen Sairauden mahdolliseen pahenemisvaiheeseen varautuminen	Varauduttu mahdollisiin komplikaatioihin		
Hyvät valmiudet Sai hyvät valmiudet joilla pärjää kotona Kokee saaneensa tarvittavat/riittävät valmiudet Ohjaus mahdollisti lapsen lääkähoidon Hoito mahdollistunut	Valmiudet lääkähoidoon		
Laitteen käyttö selvää Oppi laitteen käytön Laitteen käyttö tutuksi Ohjauksen avulla oppinut laitteen käytön kotona	Perhe hallitsee lääkeannostelijan käytön		
Jäi varma olo Ohjaus tuo varmuutta Sairaalaan varmuus lapsen lääkähoidoon Ohjaus toi varmuutta lääkähoidoon Lapsen hoitoon varmuus Käytännön opetteluun kautta varmuutta kotona pärjäämiseen Jatkaa hyvällä mielin lääkitystä kotona Luottamus vanhempien asiantuntijuuteen	Varmuus toteuttaa lääkähoidoa	Perheellä kokemus lääkähoidosta selviytymisestä kotona	
Hyvät ohjeet - hoito onnistuu Lääkkeenanto onnistuu Lääkitys kotona onnistunut Lapsen hoito helpottunut Lapsen hoito parani Ohjaus auttanut lapsen lääkähoidossa Selvinnyt annetuilla ohjeilla Kotona selvitty Ei ongelmia	Lääkehoito onnistuu kotona		
Konkreettinen Opetus kädestä pitäen Hyvä, että käytiin käytännössä läpi Selkeä, tarkasti selitetty Asiallinen Hyvä ohjaus Ymmärrettävä ohjaus	Ohjaus käytännönläheistä Ohjaus ymmärrettävää	Perheelle sopiva ohjauksen toteutus	
Koki demonstraation tarpeelliseksi Demonstroitiin hyvin Demonstroinnista oppi hyvin Demonstroitiin useita kertoja	Demonstraatio hyödyllinen		
Kyselylomake kokosi saadun tiedon Kyselylomake mieleinen Ilman kyselylomaketta oppiminen olisi jäänyt vajaaksi	Kyselylomake kokosi saadun tiedon		
Vanhemman saama materiaali hyvä	Saatu materiaali hyvä		
Oppiminen varmistettiin Osaaminen varmistettiin Sai kysyä vielä jälkikäteen Epäselvät asiat käytiin uudelleen läpi	Vanhempien osaaminen varmistettu		
Sai kysellä Sai itse kokeilla Mahdollisuus tutustua laitteeseen	Vanhemmat saivat osallistua ohjaustilanteessa	Perheellä aktiivinen rooli ohjaustilanteessa	
Hyvin kuunneltiin Kokee tulleensa kuulluksi Hyvä vuorovaikutus Vuorovaikutus mutkatonta Keskusteleva ohjaustilanne	Ohjaus dialogista		
Kiireetön ohjaustilanne Ohjaustilanne kesti riittävän kauan Erikseen järjestetty ohjaustilanne Rauhallinen ohjaustilanne	Ohjaustilanne kiireetön		
Yksilöllinen ohjaus Henkilökohtainen ohjaus	Ohjaus järjestetty perhekohtaisesti		
Hyvä tilanne Hyvä kokonaisuus Hyvä tilaisuus Hyvä vaikka tuttua asiaa Hyvä juttu Tuntui hyvältä Tyytyväinen Positiivinen kokemus	Kokonaisuus hyvä	Perhe tyytyväinen ohjaustilanteeseen	
Kiva hoitaja Tuttu hoitaja Mukava hoitaja Hoitaja ammattitaitoinen	Ohjaaja hyvä		
Lisätiedon tarve lääkityksestä Perustietoa kaivattiin lisää Oireiden tunnistamiseen lisätietoa Olisi halunnut kuulla enemmän lääkkeistä Olisi kaivannut perusteellisempia ohjeita lääkähoidon soveltamiseen Sivuoireista ja lääkkeistä olisi kaivattu lisää tietoa Tulevaisuudesta haluttiin lisää tietoa Olisi halunnut muutakin kuin pelkkää perustietoa Käytiin vain laite läpi Puutteellinen tiedonanto Ei kovin perusteellinen ohjaus Suppea ohjaus luo epävarmuutta uusia akuutteja tilanteita kohtaan Suppea ohjaus jäi mietityttämään Epävarmuus uusia akuutteja tilanteita kohtaan	Tarve lisätiedolle	Sisältö on puutteellinen	
Kirjallinen materiaali puuttui Kirjallista materiaalia jäätin kaipaamaan Kyselylomake varmistaisi oppimisen	Tarve kirjalliselle ohjeelle		
Hoitajan puutteellinen asiantuntemus haasteena Ohjaaja valmistautunut puutteellisesti	Ohjaaja valmistautunut puutteellisesti	Ohjaustilanne valmisteltu puutteellisesti	
Ohjauksen kesto liian lyhyt Rauhaton ohjaustilanne Kiirehditty ohjaus	Ohjaukselle ei varattu tarpeeksi aikaa		
			PERHE EI VOIMAANNU

Perheen kokemus voimaantumisesta