Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisestä yhteistyöstä

Päivi Hiltunen
Kaisa Salmijärvi

Opinnäytetyö
Toukokuu 2009

Hyvinvointiyksikkö

JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

KUVAILULEHTI
Päivämäärä
29.5.2009

Tekijä(t)
Hiltunen Päivi

Salmijärvi Kaisa

Julkaisun laji
Opinnäytetyö

Sivumäärä
29+7

Julkaisun kieli
suomi

Luottamuksellisuus
☐ Salainen _____saakka

Työn nimi

Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisestä yhteistyöstä.

Koulutusohjelma
Hoitotyön koulutusohjelma

Työn ohjaaja(t)

Hopia Hanna
Huuskola Katri

Toimeksiantaja(t)

Perusturvaliikelaitos Saarikka

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon lastentautien yksiköiden välistä yhteistyötä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Tavoitteena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä. Tutkimukseen osallistuneet perheet ovat tai ovat olleet asiakkaana Keski-Suomen keskussairaalassa ja asuvat Perusturvaliikelaitos Saarikan alueella.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastattelulla kolmelta (N=3) perheeltä. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä käsittelimme yhteistyötä käsitteenä ja ilmiönä sekä lapsen pitkäaikaissairauden vaikutusta perheeseen.

Tutkimustulosten mukaan perheet kokevat perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyön pääosin toimivaksi ja tärkeimmiksi asioiksi nousivat tiedonkulun toimivuus ja työnjaon selkeys. Ongelmaksi koettiin perheen epätietoisuus organisaatioiden välisessä tiedonkulussa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä yhteistyötä.

Avainsanat (asiasanat)
pitkäaikaissairaslapsi, yhteistyö, perheiden kokemukset, laadullinen tutkimus

Muut tiedot

JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

DESCRIPTION
Date
29.5.2009

Author(s)
Hiltunen Päivi

Salmijärvi Kaisa

Type of Publication
Bachelor´s Thesis

Pages
29+7

Language
Finnish

Confidential
☐ Until_____

Title

Chronically ill children's families experiences of the co-operation between primary health care and specialized care.

Degree Programme

Degree Programme in Nursing

Tutor(s)

Hopia Hanna
Huuskola Katri

Assigned by
Basic security public transport service Saarikka

Abstract

The purpose of the research was to develop co-operation between primary health care and specialized care in pediatric nursing. The purpose was to contribute the families' welfare.
The aim of this research was to describe how families with chronically ill child feel about co-operation. The target group of the research was the families who live in the Central-Finland in area of Basic security public transport service Saarikka.

The data were collected by interviewing families (N=3). The theoretical context of our thesis consists of co-operation as concept and phenomenon and also the influences of chronic-illness in families.

The main results of this research showed the families experienced that the co-operation mainly works. The most important things were informing and division of labour between primary health care and specialized care. Families experienced that the problem was uncertainty in data transmission between two organizations. These results are useable for development of the co-operation between primary health care and specialized care.

Keywords

chronically ill child, co-operation, families experiences, qualitative research

Miscellaneous

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO 2
2 PERUSTERVEYDENHUOLLON JA ERIKOISAIRAANHOIDON VÄLINEN YHTEISTYÖ 3
2.1 Mitä yhteistyö on? 3
2.2 Yhteistyön haasteita 4
2.3 Yhteistyö lapsen sairastaessa 5
2.3.1 Lastenneuvola 6
2.3.2 Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikka 6
2.4 Yhteistyötä projekteilla, hankkeilla ja lakiuudistuksilla 7
3 LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN 8
3.1 Perhe 8
3.2 Perheessä on pitkäaikaissairas lapsi 9
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET 10
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 11
5.1 Tiedonantajat 11
5.2 Aineiston keruu 12
5.3 Aineiston luokittelu 15
6 TUTKIMUSTULOKSET 16
6.1 Yhteistyön toteutuminen perheiden kokemana 16
6.2 Selkeä työnjako 17
6.3 Sujuva tiedonkulku 18
6.4 Tutkimustulosten tarkastelua 19
7 POHDINTA 21
7.1 Luotettavuus 21
7.2 Eettiset kysymykset 23
7.3 Johtopäätökset, kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet 25
LÄHTEET 26
LIITTEET 29
Liite1. Yhteistyösopimus 29
Liite2. Saatekirje perheelle 31
Liite3. Perheen lupa haastatteluun 32
Liite4. Haastattelurunko 33
Liite5. Aineiston luokkien muodostuminen 34

1 JOHDANTO

Suomessa lasten oletetaan olevan esimerkillisen terveitä pikkulasten vähäisen kuolleisuuden vuoksi, mutta yli 20 % suomalaislapsista sairastaa ainakin yhtä pitkäaikaissairautta ja sairaudet ovat lisääntyneet viimevuosina (Rajantie & Perheentupa 2005). Lapsen sairastuminen koettelee koko perheen voimavaroja. Sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti perheen elämään arjen muuttuessa konkreettisesti ja esimerkiksi sosiaalisten suhteiden mahdollisesti vähentyessä. Perheenjäsenen sairastuessa perheen ja läheisten merkitys on tärkeä. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 44, 58.)

Lasten pitkäaikaissairaudet koskettavat meitä tulevassa työssämme sairaanhoitajina. Hoitajina meillä on keinoja lievittää lapsen fyysisiä sairauden tuomia oireita, mutta meillä tulee olla myös kykyä tukea koko perhettä sairauden keskellä. Toimintaamme vaikuttavat työyhteisön toimintatavat, koko organisaation toimivuus ja eri hoitopaikkojen välinen yhteistyö. On tärkeää huomioida perheen tuen ja tiedon tarve sairauden ja sen oireiden hoitamisen keskellä jokaisessa työyksikössä. Yhteistyön merkitys on selkiytynyt meille tämän tutkimuksen avulla.

Opinnäytetyömme toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksemme tiedonantajat ovat perheitä Perusturvaliikelaitos Saarikan alueelta sekä Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikan asiakkaita. Kannonkosken, Karstulan, Kivijärven, Kyyjärven ja Saarijärven kaupungin yhteisesti omistama Perusturvaliikelaitos tarjoaa asukkaidensa sosiaali- ja terveyspalvelut, mutta erikoissairaanhoito tapahtuu Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kautta (Perusturvaliikelaitos Saarikka 2009). Tutkimuksemme oli osa Perheen parhaaksi yhteistyöllä – projektia, joka toteutuu TYKES:n rahoittamana kehittämishankkeena yhteistyössä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin, Jyväskylän ammattikorkeakoulun, Keski-Suomen ADHD-yhdistyksen ja Mannerheimin lastensuojeluliiton Karstulan yhdistyksen kanssa. Projektin tavoitteena on tuottaa yhteistyömalli erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välille, jolla turvataan lapsen hoidon jatkuvuus ja edistetään perheiden hyvinvointia. Yhteistyömallin avulla henkilökunnan rooli, vastuu ja käytännön toimintatavat selkiytyvät perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi hoitoketjun eri vaiheissa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kehittää perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä yhteistyötä ja tavoitteena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaan lapsen perheiden kokemuksista

perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyön toteutumisesta. Pitkäaikaissairaalla lapsella tarkoitamme tässä yhteydessä somaattisesti pitkäaikaissairasta lasta ja rajaamme pois lasten ja nuorten psykiatriset sairaudet, koska lastentautien poliklinikalla ei hoideta psyykkisesti sairaita lapsia.

2 PERUSTERVEYDENHUOLLON JA ERIKOISAIRAANHOIDON VÄLINEN YHTEISTYÖ

2.1 Mitä yhteistyö on?

Yhteistyön määrittely on monitasoinen ja – ulotteinen ilmiö, joka vaihtelee tieteenalasta, tarkastelun näkökulmasta sekä yhteistyön kohteesta riippuen (Keskitalo 2002, 15; Paukkunen 2003, 20). Yhteistyön käsitteen määrittelyn ongelma on suomen kielen niukkuus verrattuna esimerkiksi englannin kieleen, jossa yhteistyöllä on eri painotuksia kuvaavia käsitteitä. Yhteistyö voi olla yhden tai useamman ammattiryhmän edustajien toimintaa. Jokaisella yhteistyöhön osallistujalla on oma rooli ja oma asiantuntijuus, jota hyödyntää. Osapuolet tuovat oman tietämyksensä yhteiseksi hyväksi, jolloin yhteistyötä tekevä ryhmä on enemmän kuin osiensa summa. Yhteistyön olennainen osa on osallistujien yhteinen päämäärä ja tiettyyn tavoitteeseen pyrkiminen. (Paukkunen 2003, 20–21.) Yhteistyössä korostuu vastuun selkeys sekä sitoutuminen yhteisesti sovittuihin asioihin (Hintsala 2001, 101). Tässä tutkimuksessa yhteistyö tarkoittaa eri organisaatioiden välistä yhteistyötä, jolla on yhteiset tavoitteet. Organisaatiot tavoittelevat hyötyä itselleen ja asiakkailleen.

Organisaatioiden väliseen yhteistyöhön on mahdollista liittää tärkeänä osana koordinoinnin prosessi. Koordinointi on yhteensovittamista, jolla voidaan kuvata ongelmakeskeisen palvelujärjestelmän mukaista toimintaa, joka on jaoteltu ongelmien mukaan. Koordinointi on osa vaiheistettua yhteistyötä ja sen tarkoituksena on luoda puitteet yhteiselle toiminnalle. (Keskitalo 2002, 15–16.)

2.2 Yhteistyön haasteita

Pyykösen (2001) mukaan eri organisaatioiden välistä yhteistyötä voisi parantaa perehtymällä toisen organisaation työhön ja hoitokäytäntöihin. Yhteistyön on ajateltu paranevan myös hoitoneuvottelujen avulla, joissa käsitellään yksittäisen potilaan hoitoa. (Pyykönen 2001, 56–57.) Hintsalan (2001) tutkimuksessa selvitettiin sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelutyöntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityispalveluiden kanssa. Tutkimustulokset kertovat, että henkilökunta kykenee tiedostamaan yhteistyön hyvät elementit, mutta käytännössä ne eivät toteudu toivotulla tavalla. Yhteistyön katsottiin toteutuvan informaation vaihtamisena ja palveluiden käyttäjien eteenpäin lähettämisenä eikä niinkään toimimisena. Yhteistyön koettiin toteutuvan konsultointina silloin, kun ratkaistiin jotain ongelmaa. Henkilökunta koki, että kiire erikoissairaanhoidossa heijastui myös perusterveydenhuoltoon. Yhteistyön ongelmiksi nousi kiire ja ongelmat tiedonkulussa. Yhteistyön ongelmien katsottiin johtuvan johtamisesta, sillä priorisointi ei toteutunut. (Hintsala 2001, 89–90, 99.)

Pitkälä (2006) on tutkinut perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä päivystysyhteistyötä. Hänen tutkimuksessaan perusterveydenhuollon vastauksissa yhteistyön suurimpana esteenä pidettiin tietojärjestelmiä. Vastaajat kokivat toiseksi yhteistyötä estäväksi tekijäksi organisaatioiden väliset rajat. Perusterveydenhuollossa koettiin vallan kuuluvan erikoissairaanhoidolle ja näin ollen perusterveydenhuollon olevan altavastaajan asemassa. Näiden lisäksi yhteistyötä estäväksi tekijäksi mainittiin organisaatioiden välinen pitkä matka. Erikoissairaanhoidossa estävänä tekijänä pidettiin esimerkiksi johtamiseen liittyviä asioita ja perusterveydenhuollon ei-päivystyksellistä toimintaa. (Pitkälä 2006, 66–67.)

Perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa yhteistyötä edistäviksi tekijöiksi mainittiin yhteiset tilat ja yhteinen henkilökunta, sillä ne osaltaan pakottavat yhteistyöhön. Henkilökunnan pyrkimys yhteistyöhön ja toimiva keskusteluyhteys mainittiin myös edistäviksi tekijöiksi. (Pitkälä 2006, 66, 68.)

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen raja on vuosien saatossa hämärtynyt. Perusterveydenhuoltoon on otettu työtehtäviä, jotka ovat ennen kuuluneet erikoissairaanhoitoon. Työtehtäviä siirtämällä, on pyritty hillitsemään erikoissairaanhoidon menojen kasvua ja käytännössä se näkyy lyhyempinä hoitojaksoina, sairaansi-

joituspaikkojen vähentymisenä ja polikliinisen toiminnan lisääntymisenä. Lisäksi on otettu käyttöön etäisyyttä poistavia tekijöitä, kuten telelääketiede ja etäpoliklinikat. (Keskitalo 2002, 2.)

Nykyään erilaisia työtehtäviä siirretään yhä enemmän terveydenhoitajille ja sairaanhoitajille. Työnjaon muutokset liittyvät suurimmaksi osaksi perusterveydenhuollon hoitajavastaanottotyöhön. Laajennettavia tehtäväkokonaisuuksia ovat esimerkiksi hoidon tarpeen arviointi äkillisessä terveysongelmassa, pitkäaikaissairaiden ohjaus ja seuranta sekä perhelähtöinen hoitotyö. Erikoissairaanhoidossa on laajennettu sairaanhoitajien työtehtäviä tehostetuissa yksiköissä esimerkiksi potilaan tilanteesta, hoidosta ja hoitopäätöksistä tiedottaminen potilaalle ja hänen omaisilleen. (Hukkanen & Vallimies-Patomäki 2005, 31–34.)

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisessä tiedon kulussa on havaittu puutteita, mikä aiheuttaa tulkinnanvaraisuutta, epävarmuutta ja epäselvyyttä työnjaossa (Pyykönen 2001, 52). Eri ammattiryhmien työkäytäntöjen ollessa ammattiryhmä- ja organisaatiokeskeisiä potilaan hoidossa tehdään päällekkäisiä tutkimuksia ja kokonaisvaltainen hoito voi viivästyä. Potilasta hoidettaessa useassa eri hoitopaikassa ja organisaatiossa hoitohenkilökunnalla ei aina ole käytettävissä päivitettyä tietoa asiakkaasta. (Asikainen, Suominen, Mäenpää & Maass 2008, 66–67.) Hintsalan (2001) mukaan tiedon kulun ongelmana on pidetty vaitiolovelvollisuutta, joka vaikeuttaa saamaan kokonaisnäkemystä asiakkaasta. Vastuun jako on selkiytymättä ja tarvittavat tiedot jouduttiin pyytämään, ne tulivat myöhässä tai tietoja ei saatu ollenkaan. Tiedonkulussa on tärkeää molemminpuolinen tiedottaminen ja erikoissairaanhoidon palveluiden tavoitettavuus. (Hintsala 2001, 89, 101.) Pitkälän (2006) mukaan yhteispäivystys on lisännyt perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä yhteistyötä, mutta tiedonkulussa on edelleen ongelmia (Pitkälä 2006, 63).

2.3 Yhteistyö lapsen sairastaessa

Perheen ollessa asiakkaana terveydenhuollossa, tiedon, ohjauksen ja tuen tarve on aina yksilöllistä. Perheen rooli ja asema terveydenhuollossa ovat tuntemattomia toimintaympäristön ja toimintatapojen ollessa uusia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58.) Perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemisen sekä hoitamisen lähtökohtana on toimiva yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä sekä perusterveydenhuollon ja erikoissai-

raanhoidon välinen yhteistyö. Toimivalla yhteistyöllä voidaan taata monipuolinen terveydenhuolto. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58; Mattila 2005.)

2.3.1 Lastenneuvola

Lastenneuvolalla on merkittävä osa pitkäaikaissairaan, paljon sairastavan ja vammaisen lapsen sekä hänen perheensä terveyden edistämisessä. Neuvolassa on tärkeää kartoittaa pitkäaikaissairauden vaikutukset perheen elämälle ja selviytymiselle sekä millaista tukea ja palvelua perhe tarvitsee lapsen sairastaessa. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 216.)

Lastenneuvolan tehtävänä on ohjata lapsi tarvittaessa hoitoon ja jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoitoon. Perusterveydenhuollon tehtävänä on lapsen sairauteen ja kokonaishoitoon perehtyminen sekä palveluiden jatkuvuudesta ja koordinoinnista huolehtiminen. Yhteistyö ja moniammatillisuus ovat edellytyksenä kokonaisvaltaisen palvelun tarjoamiselle. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 216–217.)

Perusterveydenhuollossa lääkäri konsultoi erikoisalojen osaajia lähettäessä potilaan erikoissairaanhoitoon. Näin potilaan hoidon ja ohjauksen jatkaminen on helpompaa ja palvelee potilaan etua. Lääkäri tekee lähetteen potilaan sairauden tai ongelman perusteella, jolloin hoitovastuu siirtyy erikoissairaanhoitoon. Kiireellisissä tapauksissa lähetettä ei vaadita. Potilas siirtyy takaisin perusterveydenhuollon piiriin kun hän ei enää tarvitse erikoissairaanhoidon palveluita. (Mattila 2005.)

2.3.2 Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikka

Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikalla hoidetaan 0-15-vuotiaita, lääkärin lähetteellä tulleita lapsia ja nuoria. Suurimmalla osalla lapsista poliklinikkakäyntejä on 1-2, jonka jälkeen he siirtyvät tarvittaessa oman lääkärin hoitoon. Osa pitkäaikaissairaista lapsista ja nuorista käy säännöllisesti seurannassa poliklinikalla. Uuden lapsen ollessa kyseessä jonotusaika tutkimuksiin on 1-8 viikkoa. Jonotusaika riippuu lapsen oireista ja tarvittavista tutkimuksista. Lasten hoidossa ovat mukana lastentautien erikoislääkärit, erikoistuvat lääkärit, sairaanhoitajat ja tarvittaessa erityistyöntekijät. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri 2008.)

Lastentautien poliklinikalla hoidetaan myös päivystyspotilaita, joilla tarkoitetaan kiireellistä tai samana päivänä lääkärin tutkimusta ja hoitoa tarvitsevaa lasta tai nuorta. Päivystykseen tulevat potilaat saapuvat ensisijaisesti terveyskeskus- tai yksityislääkärin lähetteellä. Lastentautien poliklinikan ollessa kiinni, päivystysvastaanotto tapahtuu ensiapupoliklinikalla. Jos päivystysvastaanotto vaihtuu kesken hoidon, perhe voi joutua siirtymään lastentautien poliklinikalta ensiapupoliklinikalle kuulemaan tutkimustuloksia. Tarvittaessa sairaalahoitoa, lapsi siirtyy osastohoitoon. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri 2008.)

2.4 Yhteistyötä projekteilla, hankkeilla ja lakiuudistuksilla

Valtakunnallisilla hankkeilla, projekteilla ja lakiuudistuksilla pyritään kehittämään sosiaali- ja terveyspalveluita sekä parantamaan eri organisaatioiden välistä yhteistyötä. Näin ollen myös opinnäytetyömme aihe perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisestä yhteistyöstä on ajankohtainen.

Valmisteilla oleva terveydenhuoltolaki yhdistää kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain. Lakiuudistuksen tarkoituksena on lisätä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä. Lakiehdotuksessa säädetään muun muassa potilaan valinnan vapaudesta palvelujen käytössä ja potilastietorekisteristä. Lakiin sisältyvät säännökset lasten ja nuorten ehkäisevistä palveluista on myös mukana uudessa lakiehdotuksessa. (Terveydenhuoltolaki 2008.) Asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suunterveydenhuollosta pyrkii parantamaan lasta odottavien perheiden, lasten, nuorten ja heidän perheidensä terveysneuvontaa ja terveystarkastusten suunnitelmallisuutta. Tarkoituksena on yhtenäistää palveluiden toteuttamista ja ottaa väestön tarpeet huomioon maan eri osissa. (Asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 2008, 23.) Vuoden 2008 alusta voimaan tulleen uudistetun lastensuojelulain painopisteenä on turvata lapsen ja perheen tarvitsemat tukitoimet ja palvelut, parantaa viranomaisten välistä yhteistyötä sekä mahdollistaa entistä varhaisempi ongelmiin puuttuminen. (Lastensuojelulaki 2007.)

Lasten ja perheiden hyvinvoinnin edistäminen näkyy merkittävänä osana useissa projekteissa. Valtakunnallisia ohjelmia ja hankkeita ovat muun muassa Kaste – ohjelma, PARAS – hanke ja Terveys2015 kansanterveysohjelma. Kaste – ohjelma on sosiaali-

ja terveysministeriön ohjausväline sosiaali- ja terveyspolitiikan johtamiseen. Yhtenä tavoitteena on palveluiden laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden paraneminen sekä alueellisten erojen kapeneminen. Keinona on esimerkiksi luoda eheät palvelukokonaisuudet. Painopisteenä on lasten, nuorten ja perheiden palvelujen kehittäminen. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma 2009.) Keväällä 2005 käynnistyi PARAS – hanke kunta- ja palvelurakenteen uudistamiseksi. Hankkeen tavoitteena on palvelurakenteiden, tuotantotapojen ja prosessien kehittäminen palvelujen laadun ja saatavuuden varmistamiseksi sekä tuottavuuden parantamiseksi. (Kunta- ja palvelurakenneuudistus 2008.) Terveys 2015 kansanterveysohjelma keskeisenä tavoitteena on väestön terveyserojen kaventuminen. Ohjelma esittelee konkreettiset ja poliittisesti toteutettavissa olevat keinot, joilla terveyseroja voidaan tehokkaasti vähentää tai ainakin estää niiden kasvu. Ohjelman tavoitteet on laadittu ikäryhmittäin ja lasten osalta ne ovat: ”Lasten hyvinvointi lisääntyy, terveydentila paranee ja turvattomuuteen liittyvät oireet ja sairaudet vähenevät merkittävästi.” (Terveys 2015 2009.)

3 LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

3.1 Perhe

Perinteisesti perhe käsitetään isän, äidin ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi. Tällöin voidaan puhua ydinperheestä, jossa jäsenet sitoutuvat toisiinsa biologisin perustein (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11–12). Tilastokeskuksen mukaan perhe määritellään siten, että yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa tai jompikumpi vanhemmista lapsineen, muodostavat perheen. Myös avio- ja avopuolisot ja parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia muodostavat perheen. Lapsiperhe sen sijaan määritellään sen mukaan, että perheen kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus 2008.)

Yksi tapa puhua perheestä on määritellä se tilanteen mukaan joko yksilön tai perhekokonaisuuden näkökulmasta (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 10). Perhe voidaan määritellä myös emotionaalisin kriteerein. Yhdessä asumista ei voida pitää riittävänä määrittelynä perheelle, sillä esimerkiksi yksinasuvalle perheen voi muodos-

taa toisessa osoitteessa asuva, hänelle läheisin ihminen tai ihmiset. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12–13.)

Hoitotyön teorioissa perhettä on pidetty jo pitkään asiakkaana, mutta käytännön työssä on keskitytty vain yksilöön perheen sisällä. Hoitajan tulee miettiä, mitä erilaiset näkemykset perheestä hänen työssään merkitsevät. Tulee myös pohtia, mitä tarkoittaa perheen ”asianajajana” toimiminen erilaisissa tilanteissa, kuten esimerkiksi silloin, kun kohtaa perheen, jossa lapsi on sairastunut vakavasti. Hoitotyöhön tuo myös oman haasteensa se, että perheet voivat olla lähtöisin eri kulttuureista ja rakenteeltaan perinteisestä perheestä poikkeavia uusperheitä. (Ivanoff ym. 2006, 10.)

3.2 Perheessä on pitkäaikaissairas lapsi

Perhe muodostaa kokonaisuuden, jolloin yksittäisen perheenjäsenen terveys ja hyvinvointi vaikuttavat muihin perheenjäseniin (Åstedt-Kurki, Hopia & Vuori 1999, 706). Perherakenteet ovat nykyisin moninaiset ja perheen terveys ja hyvinvointi on muuttuva tila, joka vaihtelee perheen erilaisissa muutosvaiheissa (Aho, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004). Perheet kokevat terveyden eritavoin, mutta yleisesti lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti on stressaavaa koko perheelle (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 576). Hopia viittaa Melnykin (2000) ja Kennedyn ym. (2004) tutkimuksiin joiden mukaan sairastuminen ja sairaalassa olo nostavat lapsessa erilaisia käyttäytymiseen ja tunteisiin liittyviä muutoksia sekä aiheuttaa vanhemmille negatiivisia tuntemuksia (Hopia 2006, 18).

Pitkäaikaissairauteen liittyy mahdollisuus parantumattomasta sairausprosessista tai pysyvästä poikkeavaisuudesta. Lapsi pystyy hahmottamaan sairauden todellista luonnetta yleensä vasta nuoruusiässä ja samalla mahdollistuu kyky ymmärtää pitkäaikaissairaus osaksi omaa itseä. (Ropponen 2007.) Lasten somaattisiin pitkäaikaissairauksiin kuuluvat allergiat, astma, diabetes, epilepsia, munuais- ja maksasairaudet sekä elinsiirrot, syömishäiriöt, suolistosairaudet, reumataudit, sydänsairaudet ja syöpäsairaudet (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 9-10). Yleisimpiä kaikista lasten pitkäaikaissairauksista ovat allergiat, erityisvaikeudet neurologisessa kehityksessä ja mielenterveyden häiriöt (Lastenneuvolaopas 2006).

Lapsen sairastumisen myötä vanhempien keskinäinen suhde voi joko lujittua tai heikentyä. Suhteen laatuun vaikuttaa se, miten paljon vanhemmilla on voimavaroja huolehtia keskinäisestä suhteestaan. Lapsen sairastuminen saattaa aiheuttaa esimerkiksi syyllisyyden tunteita ja väsymystä vanhemmissa, sekä heijastua vanhemmuuden kokemukseen ja tunteisiin. Tärkeää vanhempien ja koko perheen sopeutumisen ja selviytymisen kannalta on vanhempien aktiivisen roolin käynnistyminen sairaan lapsen hoitamisessa. Perheen selviytymistä edistää sairaalassa oloon liittyvien asioiden järjestäminen, riittävä tiedon saanti ja koko perheen mukana olo sairaalassa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.) Yehin (2004, 100–107) mukaan äideillä ja isillä on samansuuntaisia selviytymiskeinoja, joita he käyttävät. Lapsen sairauden tuntemaan oppiminen, optimismin ylläpito sekä kiinteä vuorovaikutus sairastuneen lapsen ja muun perheen kanssa, olivat tärkeimpiä selviytymiskeinoja.

Hoitajilla on hyvä mahdollisuus edistää perheiden hyvinvointia lapsen sairaalassa oloaikana (Hopia ym.2004, 582). Perheen erilaisuuden ymmärtäminen, tilan antaminen, kuuntelu ja perheen omien ongelmanratkaisu- ja selviytymiskeinojen sekä voimavarojen tukeminen ovat hyviä lähtökohtia hoitotyöhön. Joskus tarvitaan myös konkreettista tukea, kuten tukiryhmiä. (Ivanoff ym. 2006, 11.) Lapsiperhe-projektissa nousi esille, että pääasiallisin perheen tarvitsema tuki käytännön tilanteissa on ollut keskusteluapu ja ohjaus (Häggman-Laitila, Euramaa, Hotari, Kaakinen & Hietikko 2001, 30). Åstedt-Kurjen ja kollegoiden (2008) mukaan perheenjäsenet toivovat ensisijaisesti läheisensä mahdollisimman hyvää hoitoa, mutta myös itselleen yksilönä kohdatuksi tulemista. Omaiselle on tärkeää päästä osallistumaan sopivassa määrin läheisen hoitoon ja tukemiseen. Parhaimmillaan läheisen ja henkilökunnan välille syntyy potilaan hoitoon liittyvä kumppanuus. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 59.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kehittää perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon lastentautien yksiköiden välistä yhteistyötä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Tavoitteena oli tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä.

Tutkimuskysymykset:

1) Miten pitkäaikaissairaan lapsen perhe kokee perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisen yhteistyön lapsen sairastuessa?

2) Mitä odotuksia pitkäaikaissairaan lapsen perheellä on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöltä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tiedonantajat

Haastattelimme kolmea (N=3) pitkäaikaissairaan lapsen perhettä Perusturvaliikelaitos Saarikan alueelta. Perheet ovat asiakkaana myös Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikalla. Tutkimuslupaa anoimme kymmenelle perheelle, mutta saimme tutkimuksen kannalta riittävän aineiston kolmen perheen haastattelulla. Kolmelta perheeltä saatu aineisto oli yhdenmukainen. Haastateltavien perheiden valintaan vaikutti perheiden halukkuus kertoa kokemuksistaan ja, että perheessä on vähintään yksi pitkäaikaissairautta sairastava lapsi. Emme halunneet rajata rekrytointivaiheessa somaattista sairautta tai sitä kuinka kauan lapsi on sairastanut. Tärkeintä oli perheen motivaatio haastatteluun ja heidän kokemuksensa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä lapsen pitkäaikaissairautta hoidettaessa.

Mielestämme perheeltä saatavat kokemukset ovat samanarvoisia ja yhtä laadukkaita perhemuodosta riippumatta. Organisaatioiden välinen yhteistyö tulisi olla perheiden hyvinvointia edistävää riippumatta siitä onko kyseessä ydinperhe, uusioperhe tai muu sellainen. Emme halunneet vaikuttaa perheiden valintaan rajaamalla perhemuotoa esimerkiksi perinteiseen ydinperheeseen. Päädyimme tähän, koska tänä päivänä perhemuotoja on monenlaisia ja jokainen on omalla tavallaan arvokas.

Ennen perheiden rekrytointia solmimme yhteistyösopimuksen (liite1) alueen palvelujohtajan kanssa. Rekrytoimme haastateltavat perheet terveydenhoitajan kautta, joka

työskentelee Perusturvaliikelaitos Saarikassa. Lähetimme terveydenhoitajalle postitse saatekirjeet jaettavaksi perheille (liite2) ja lomakkeen (liite3), jolla perheet ilmoittivat suostumuksensa haastatteluun. Kirjeen mukana oli palautuskuori, jolla perheet lähettivät suostumuslomakkeen suoraan meille. Palautuskuoressa oli valmiina osoitteemme. Otimme Saarikan terveydenhoitajaan yhteyttä, koska aikataulumme oli tiukka, eikä kirjeitä ollut vielä palautunut meille. Terveydenhoitaja lupautui ystävällisesti soittamaan muutamalle perheelle, joille oli jakanut kirjeet. Tämän jälkeen kaksi perhettä otti meihin puhelimitse yhteyttä ja sovimme haastatteluajat. Kolmas perhe lähetti suostumuslomakkeen postitse, jonka jälkeen sovimme haastatteluajan puhelimitse. Terveydenhoitajan ja perheiden aktiivisuuden ansiosta pysyimme aikataulussa.

Kolmesta (N=3) haasteltavasta perheestä yhdessä (n=1) oli moniallerginen, yhdessä (n=1) diabeetikko ja yhdessä (n=1) keskosena syntyneet kaksoset. Keskosuutta ei luokitella pitkäaikaissairaudeksi, mutta alkuvaiheen hoito ja jatkokontrollit muistuttavat pitkäaikaissairaanlapsen hoitopolkua. Lasten ikäjakauma sairastumishetkellä oli 0-2 vuotta ja tällä hetkellä 2,5-5 vuotta. Lasten lukumäärä kahdessa (n=2) perheessä oli kolme ja yhdessä (n=1) perheessä kaksi. Haastateltaessa perheitä vastaajina toimi kahdessa perheessä (n=2) molemmat vanhemmat ja yhdessä (n=1) perheessä äiti.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta, koska halusimme saada perheiltä kattavaa ja arjen mukaista tietoa. Tutkimuksessamme on oleellista perheiltä saadun tiedon sisältö, ei perheiden lukumäärä. Laadullinen tutkimus kohdentuu ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun, ei sen määrään (Kylmä & Juvakka 2007, 27). Tämän vuoksi tutkimuksessamme haastateltavien perheiden lukumäärä oli pieni (N=3). Laadullisessa tutkimuksessa aineisto on yleensä laaja pienestä osallistujamäärästä huolimatta (Kylmä & Juvakka 2007, 27).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja sen moninaisuus, mutta tutkimukseen sisältyy kuitenkin ajatus, että moninaista todellisuutta ei voi pirstoa osiin mielivaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Tutkijan omat arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimiamme ilmiöitä, joten tämän vuoksi tutkijan ei tule irtautua arvolähtökohdistaan. Objektiivisuutta ei ole mahdollista saavuttaa perinteisessä mielessä, sillä tutkija ja se, mitä tiede-

tään, kietoutuvat saumattomasti yhteen. Yleinen toteamus on, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena on pääasiassa löytää tai paljastaa tosiasioita, eikä todentaa olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi ym. 2007, 157.)

Kylmän ja Juvakan (2007, 23) mukaan laadullisen terveystutkimuksen tavoitteena on osallistujan näkökulman ymmärtäminen, jolloin mielenkiinnon kohteena on todellisuus ja tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Tutkimuksessamme olimme nimenomaan kiinnostuneita tutkimukseen osallistujien eli tässä tapauksessa perheiden näkökulmasta. Pyrkimyksenämme oli saada laadukasta aineistoa haastattelemalla pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Aineisto koostui perheiden kokemuksista erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyöstä. Saadun tiedon avulla perheiden tarpeet, toiveet ja kokemukset nousivat esille ja ne voidaan huomioida kehitettäessä eri organisaatioiden välistä yhteistyötä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Aineiston keruun suoritimme teemahaastattelulla (liite4). Tutkimushaastattelun lajeista teemahaastattelu soveltui tutkimukseemme hyvin, sillä se ei edellytä kokeellisesti aikaansaatua yhteistä kokemusta vaan mahdollistaa yksilön kokemuksien, ajatuksien, uskomusten ja tunteiden tulkinnan. Teemahaastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa, jolloin tutkijan näkökulman sijaan tutkittavan ääni tulee kuuluviin. Kysymykset eivät ole tarkkaan muotoiltuja, eikä niiden järjestys ole aina sama. Teemahaastattelussa otetaan huomioon se, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat oleellisia.(Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Tutkimuksessamme olimme kiinnostuneita perheiden kokemuksista, joita he saivat kuvata omin sanoin. Määrittelimme keskeiset teemat, jotka olivat kaikille haastateltaville samat. Haastattelu eteni ja syveni haastateltavien mielenkiinnon mukaan, mutta tarpeen mukaan esitimme tukikysymyksiä. Haastattelutilanteessa perheet puhuivat avoimesti ja olivat halukkaita kertomaan kokemuksistaan. Kävimme haastattelemassa perheitä yhden kerran. Jos perheitä haastateltaisiin useammin, aineiston laatu syvenisi ja uutta informaatiota tulisi esille. Päädyimme tekemään haastattelut vain kerran, koska aikataulumme oli rajallinen ja välimatka pitkä. Ennen varsinaisia haastatteluja, suoritimme esihaastattelun, jonka tarkoituksena oli testata tutkimuskysymysten toimivuus. Esihaastattelusta saatu aineisto oli toimiva ja riittävä, joten sitä voitiin käyttää varsinaisena tutkimusaineistona.

Åstedt-Kurjen ja kollegoiden artikkelissa tuodaan esille, miten haastattelutapa ja haastateltavien valinta vaikuttaa saatavaan aineistoon. Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tarkoitus vaikuttavat siihen haastatellaanko koko perhettä vai yksilöä. Perheen haastattelun haasteita ovat perheen määrittely, se miten perhe ottaa vastaan haastattelijan, sopivan tiedonkeruumenetelmän valinta ja oikeanlainen aineistonkäsittelytapa. Informaation saannin kannalta olisi edullista, että perheenjäseniä haastateltaisiin erikseen, jolloin jokaisen oma kokemus tulisi esille. (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Lehti 2001, 288–293.)

Yhden perheenjäsenen vastatessa koko perheen puolesta, on huomioitava se, että vastauksissa tulee esiin vain yhden ihmisen todellisuus. Koko perhettä haastateltaessa tietoa saadaan perheen rooleista, ihmissuhteista ja koko perheen toiminnasta, mutta ei tarkasti yksittäisen perheenjäsenen näkemyksestä. Perhehaastattelussa haastattelijalla on oltava tietämystä ryhmähaastattelun teoriasta ja taito kerätä laadukasta aineistoa. Useamman perheenjäsenen käyttö haastattelussa ei takaa luotettavampaa tai laadukkaampaa aineistoa, vaan saatavassa aineistossa on merkittäviä eroavaisuuksia riippuen onko kyseessä ryhmä- vai yksilöhaastattelu. Haastattelumuodon valinta riippuu tutkimuksen luonteesta. (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288–293.)

Haastattelut suunniteltiin toteutettavaksi perheelle sopivassa paikassa esimerkiksi heidän kotonaan tai Keski-Suomen keskussairaalassa ja paikalla sai olla koko perhe tai osa perheestä. Haastattelun toteutuessa kotona, perhe saa olla luonnollisessa ympäristössä, jolloin he ovat mahdollisesti halukkaampia osallistumaan haastatteluun (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288–293). Yksi haastattelu toteutettiin perheen toivomuksesta neuvolan tiloissa ja kaksi haastattelua perheiden kotona. Neuvolassa tilanne oli rauhallinen ja paikalla oli haastattelijoiden lisäksi perheen vanhemmat. Kotona tehdyissä haastatteluissa mukana olivat myös perheen lapset, jolloin haastattelu eteni rauhallisesti lasten toiminnan huomioiden.

Haastattelutilanteessa oli kaksi haastattelijaa ja perheiden luvalla keskustelut nauhoitettiin. Toinen haastattelijoista esitti kysymyksiä ja toinen teki muistiinpanoja sekä esitti tarkentavia kysymyksiä. Kaikki haastattelutilanteet olivat miellyttäviä ja vapautuneita. Keskustelut lähtivät etenemään luontevasti tutkimuskysymysten johdattelemana. Haastattelun onnistumisen kannalta on tärkeää haastattelijan aktiivinen osallistuminen verbaalisesti ja nonverbaalisesti (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288–293). Olimme

kumpikin aktiivisesti mukana, mutta huomioimme jaetut roolimme, jotta haastattelussa säilyi selkeä ote.

Haastattelun pituus määräytyi perheeltä saatavan aineiston määrän mukaan. Haastattelu päättyi, kun tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset ja perhe ei tuottanut enää uutta informaatiota. Jokainen haastattelu kesti yhden tunnin. Valitsemamme teemahaastattelu tuntui mielekkäältä ja luonnolliselta aineistonkeruumenetelmältä, jossa pystyimme käyttämään luovuutta sekä pääsimme mahdollisimman lähelle perheiden kokemuksia. Haastattelun päättyessä on tärkeää, että haastattelija huomioi haastateltavan tuntemuksia ja tarjoaa mahdollisuuden ottaa yhteyttä tarvittaessa haastattelun jälkeen (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288–293). Keskustelimme jokaisen haastattelun jälkeen perheiden kanssa opinnäytetyöhön liittyvistä asioista ja perheen arkisista asioista. Vastasimme perheiden esittämiin kysymyksiin ja kerroimme jokaiselle haastateltavalle, että meihin voi ottaa jälkeenpäin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla. Lisäksi lupasimme ilmoittaa, kun valmis opinnäytetyö on luettavissa verkossa.

5.3 Aineiston luokittelu

Aineiston käsittely alkaa saadun informaation muokkaamisella tekstimuotoon. Tämä mahdollistaa aineistoon perehtymisen. Ennen aineiston luokittelua tekstin tulee olla yhdenmukainen haastattelunauhan kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 65). Haastatteluiden avulla saatu aineisto järjesteltiin ja luokiteltiin, jotta aineistoa voitiin tulkita. Alkuperäisilmaisut pelkistettiin yksinkertaisempaan muotoon ja aineistolta kysyttiin tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin, mikä tarkoittaa, että etsitään pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaksi luokaksi ja nimettiin sisältöä kuvaavaksi. Aineiston ryhmittelyssä tulkinta on sallittua. Päädyimme luokittelemaan aineiston, koska siinä on lähtökohtana perheiden haastatteluissa esiin tulleet alkuperäiset ilmaukset. Näin perheiden aidot kokemukset tulivat hyvin esille.

Luokittelua varten litteroimme haastattelut, jotta pääsimme tutustumaan aineistoon. Litteroitua tekstiä tuli 25 käsin kirjoitettua A4 sivua. Purimme haastattelut ja aloitimme aineistoon tutustumisen ensimmäisen haastattelun jälkeen. Aineiston litteroinnin jälkeen etenimme luokittelemaan aineistoa. Luimme aineistoa aktiivisesti ja avoimesti tarkoituksena jäsentää sitä. Luimme saadun aineiston yhdessä läpi useaan kertaan ja

kirjasimme sieltä nousevia teemoja ja ajatuksia ylös. Pyrimme löytämään aineistoista yhteisiä teemoja, ilmaisuja ja ajatuskokonaisuuksia. Kysyimme aineistolta kysymyksiä tarkoituksena luoda pohja luokittelulle.

Pelkistetyistä ilmauksista haettiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia ja samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaan alaluokkaan (liite5). Alaluokat yhdistettiin ja niistä muodostettiin yläluokkia. Yläluokat nimettiin kuvaamaan sisältöjään eli alaluokkia. Yläluokat vastaavat tutkimuskysymyksiin. Liitteen ensimmäisessä kuviossa näkyy miten ensimmäinen tutkimustulos ”selkeä työnjako” muodostui. Alaluokiksi muodostuivat ”nopea hoitoon pääsy, hoidon jatkuvuus, perheen ohjaus ja neuvonta erikoissairaanhoidossa, perheen henkisestä jaksamisesta huolehtiminen neuvolassa”. Näistä muodostettiin yläluokat ”sairauden hoito ja seuranta erikoissairaanhoidossa ja neuvolan rooli perheen hoidossa”, joista muodostui yksi yhteinen yläluokka työtehtävät. Liitteen toisessa kuviossa näkyy toinen tutkimustulos ”sujuva tiedonkulku”. Alaluokiksi muodostuivat ”sähköiset potilastiedot, suullinen tiedonkulku ja kirjallinen tiedonkulku”. Näistä yläluokiksi syntyivät ”tiedonkulun selkeyttäminen perheelle ja perheen tiedottaminen”, joista yhteiseksi yläluokaksi tuli ”kahden organisaation välinen tiedonkulku”.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Yhteistyön toteutuminen perheiden kokemana

Tutkimustulosten perusteella pitkäaikaissairaanlapsen perheet kokevat perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyön pääosin toimivana ja riittävänä. Perusterveydenhuollolla tarkoitamme tässä yhteydessä neuvolaa, koska tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapset ovat iältään alle kouluikäisiä. Tiedonantajia kuvatessamme toimme esille lasten sairaudet, mutta tutkimustuloksissa emme erottele niitä, jotta perheiden anonymiteetti säilyy. Lasten kasvun ja kehityksen perusseurannat tapahtuvat neuvolassa. Yhden perheen kokemus oli, että yhteistyötä ei ole ollut, mutta ei kokenut sitä myöskään tarpeelliseksi. Tämän perheen kohdalla haastatteluaineistosta nousee kuitenkin esiin yhteistyölle ominaisia elementtejä kuten tiedonkulku ja työnjako. Kahden perheen kokemus oli, että perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö toimi hyvin silloin kun lapsi sairastui ja kiireellinen hoitoon pääsy

oli tarpeen. Yhden perheen kohdalla erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välinen yhteistyö alkoi erikoissairaanhoidosta kotiutumisen jälkeen.

6.2 Selkeä työnjako

Tässä tutkimuksessa perheiden kokemuksen mukaan yhteistyö lapsen sairastuessa oli toimivaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, koska työnjako oli selkeä ja hoitoon pääsy tapahtui nopeasti. Perheet kokivat työnjaon selkeäksi, koska lähete perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoitoon saatiin nopeasti voimakkaiden oireiden vuoksi. Sairastumishetkellä perheiden kokemuksien mukaan itse sairautta hoidettiin erikoissairaanhoidossa ja neuvolasta perheet saivat henkistä tukea keskustelemalla sairauteen sekä sairastumiseen liittyvistä asioista. Perheet toivat esille, että asiantuntijuus korostui erikoissairaanhoidossa. Neuvolasta saatu tuki koettiin perheen voimavaraksi. Perheet nostivat esille organisaation sisällä olevaa yhteistyötä ja kokivat moniammatillisuuden toteutuvan erittäin hyvin erikoissairaanhoidossa. Perheet kokivat, että moniammatillisuuden toteutumisesta oli hyötyä lapsen sairauden hoidossa.

”Se henkinen puoli…terveydenhoitaja on se mitä on, että sille voi sanoo jos on jotain.”

Perheet kokivat, että työnjako oli selkeä myös diagnoosin saamisen tai erikoissairaanhoidosta kotiutumisen jälkeen. Perheiden mukaan he kävivät kontrolleissa erikoissairaanhoidossa ja perusseurannat olivat neuvolassa. Perheet kokivat, että työnjako oli selkeää sairauden hoidossa. Neuvolassa keskityttiin normaaliin kasvun ja kehityksen seurantaan ja erikoissairaanhoidon rooli oli kertoa lapsen sairaudesta ja siihen liittyvistä tutkimuksista ja tuloksista sekä kartoittaa sairauteen liittyviä ongelmia. Perheiden mukaan neuvolassa tiedetään erikoissairaanhoidon rooli. Neuvolassa huomioitiin henkinen jaksaminen myös sairastumisen jälkeen. Perheet eivät nostaneet rooleja negatiivisiksi asioiksi vaan ne koettiin työnjakoa selkeyttäväksi.

”Neuvola oli enemmän sellanen, että siellä vaan punnituksissa. Ongelmien kartoitus oli Jyväskylässä.”

Perheen kokemus oli, että he eivät saaneet selkeitä ohjeita hätätilanteiden varalle, vaikka henkeä uhkaavan tilanteen mahdollisuus oli olemassa. Tässä perhe koki, että työnjako ei ollut selkeä ja heräsi kysymys, kenen vastuulla on tiedottaa hätätilanteisiin liittyvistä asioista. Kontrolliajat annettiin perheille erikoissairaanhoidosta edellisellä käynnillä tai ne lähetettiin postitse kotiin. Perusterveydenhuollossa ei perheiden mukaan ollut tietoa kontrolliaikojen ajankohdasta. Perheet kokivat saaneensa hyvät ohjeet erikoissairaanhoidosta, miten valmistautua kontrollikäynnillä tehtäviin toimenpiteisiin ja tutkimuksiin. Tämän tutkimuksen mukaan perheille on selkeää mistä hoitoyksiköstä heitä ohjataan esimerkiksi kontrollikäynteihin liittyvissä valmisteluissa. Tutkimustulokset selvitettiin erikoissairaanhoidossa ja käytiin muita sairauteen liittyviä asioita läpi sekä vastattiin tarpeen mukaan vanhempien kysymyksiin. Lapsen hoito on sujuvaa, kun organisaatioiden välillä on selkeää, kuka hoitaa sairauteen liittyvän ohjauksen.

”Tuli hätä, että apua. Jos olis tullu hätätilanne. Se oli vaan jääny…se on vaan unohtunu. Ne tietää mutta me ei.”

6.3 Sujuva tiedonkulku

Kysyttäessä perheeltä, mikä on tärkeintä yhteistyössä, he nostivat esille tiedonkulun. Pääasiassa tiedonkulku oli toiminut eri hoitoyksiköiden välillä, mutta perheet näkivät siinä myös puutteita. Tämä saattoi johtua epävarmuudesta, sillä perhe ei ollut varma, mitkä tiedot siirtyvät sähköisesti erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Perhe toi esille, että he saivat postitse epikriisit kotiin ja mukana oli aina neuvolaan vietävä kappale. Tämä herätti perheessä epävarmuutta, siirtyykö tieto sähköisesti. Lisäksi neuvolassa on kysytty perheeltä, mitä erikoissairaanhoidossa on tehty. Tämä loi perheelle epätietoisen kuvan. Kaikki perheet toivat esille, että tiedonkulku helpottaa merkittävästi lapsen hoitoa kahden eri organisaation välillä.

”Hoitopuolen henkilökunnalla olis kokonaiskuva. Olis silleen kattavasti, että pystyis kattomaan mitä missäkin on tehty ja mitä on missäkin tapahtunu. Meidän ei tarvis murehtia siitä. Se tietokonetieto tulis sieltä, että mitä on tehty.”

Perheet toivat haastatteluissa esille hoitohenkilökunnan tuttuuden merkityksen. Tämä liittyy kokonaisvaltaiseen perheen hoitamiseen, jonka kaikki perheet toivat asian esille

ja kokivat sen tärkeäksi. Haastatteluista kävi ilmi, että osalle perheistä oli annettu mahdollisuus ottaa yhteyttä tarvittaessa tuttuun lääkäriin. Tämä loi turvallisuuden tunnetta ja varmuutta pärjätä kotona sairauden kanssa. Yksi perhe nosti esille, miten helppoa on mennä erikoissairaanhoitoon kontrollikäynnille, kun henkilökunta on tuttua. Tärkeäksi asiaksi nousi se, että perheen ei tarvitse kertoa tilannettaan aina alusta vaan taustat tiedetään jo valmiiksi ja lääkäri sekä hoitajat tuntevat perheen.

”Se on jotenkin vapauttavaa että ei tarvitse aina alottaa alusta sitä koko tarinaa.”

6.4 Tutkimustulosten tarkastelua

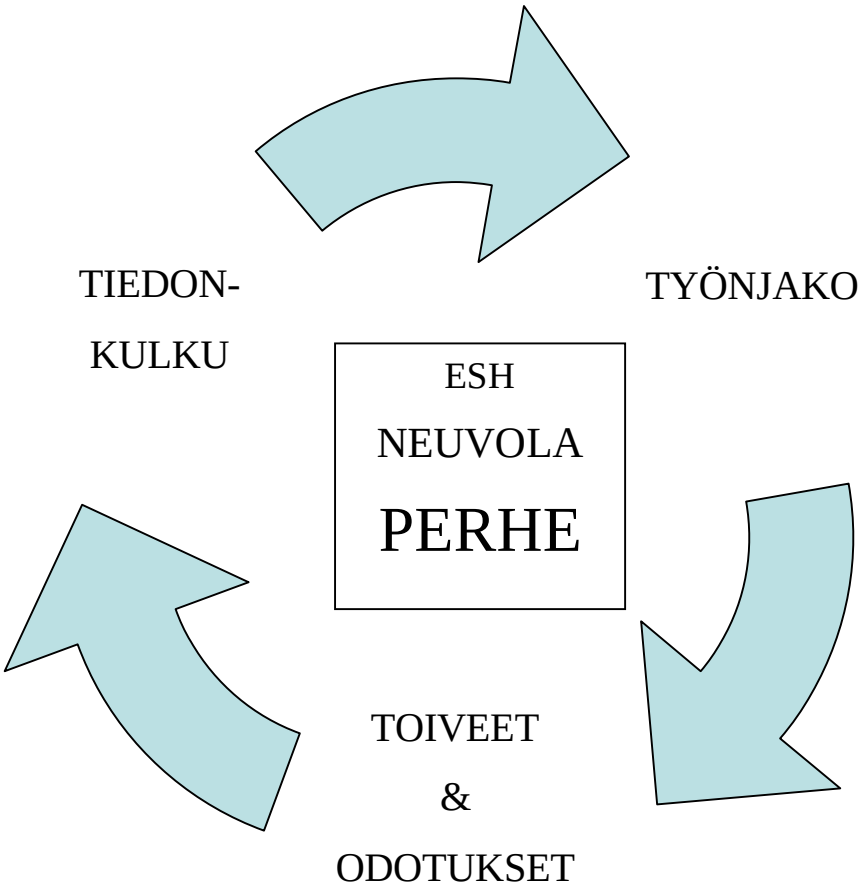
Tutkimusprosessimme alussa kävimme läpi aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja totesimme, että samaa ilmiötä ei ole tutkittu perheiden näkökulmasta. Vastaavia tutkimuksia on tehty hoitohenkilökunnan näkökulmasta ja niistä tutkimuksista nousee esille samankaltaisia tuloksia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöhön liittyen. Pitkälän (2006) tutkimuksessa perusterveydenhuollossa koettiin vallan kuuluvan erikoissairaanhoidolle ja näin ollen perusterveydenhuollon olevan altavastaajan asemassa. Perheet toivat haastatteluissa esille, että heidän kokemuksensa mukaan perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito toimivat erillisinä organisaatioina ja lapsen sairauteen liittyvät työtehtävät olivat selkeät. Tämän tutkimuksen mukaan perheet kokivat saavansa ammattitaitoista hoitoa erikoissairaanhoidossa, jossa asiantuntijat vastaavat lapsen hoidosta. Henkinen tuki tuli sen sijaan pääosin neuvolasta. Erikoissairaanhoidon keskittyessä fyysiseen sairauden hoitoon, jäi perheen henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen vähemmälle. Pitkälän (2006) tutkimuksessa yhteistyötä estäväksi tekijäksi mainittiin organisaatioiden välinen pitkä matka. (Pitkälä 2006, 66–67.) Myös tässä tutkimuksessa pitkä välimatka nousi esille, mutta perheet eivät kokeneet sitä varsinaiseksi ongelmaksi.

Hintsalan (2001) tutkimuksessa selvitettiin sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelutyöntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityispalveluiden kanssa. Tutkimustuloksista nousee esille, että henkilökunta tiedostaa yhteistyön hyvät elementit, mutta käytännössä ne eivät toteudu toivotulla tavalla. Henkilökunta koki erikoissairaanhoidon kiireen, heijastuvan perusterveydenhuoltoon. Yhteistyön ongelmiksi nousivat kiire ja ongelmat tiedonkulussa. (Hintsala 2001, 89–90, 99.) Tässä tutkimuksessa perheiden haastatteluista nousi esille samoja yhteistyöhön kuuluvia elementtejä, kuten kiire ja tiedonkul-

ku. Perheet kokivat, että kiire välittyi erikoissairaanhoidossa lääkäreiden ja hoitajien toiminnasta kontrollikäyntien yhteydessä. Perheet kokivat tiedonkulun pääosin toimivaksi, mutta näkivät sen joissakin osa-alueissa puutteita. Perheille oli epäselvää, mitkä asiat siirtyvät sähköisesti erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Perheet kertoivat tilanteista, joissa neuvolan terveydenhoitaja oli kysynyt keskussairaalan kontrollikäyntiin liittyvistä asioista, jolloin perheelle muodostui käsitys, että tieto ei liiku organisaatioiden välillä. Lisäksi perheille postitettu neuvolaan tarkoitettu epikriisi toi epävarmuutta, kulkeeko tieto sähköisesti organisaatioiden välillä. Perheet kokevat tärkeäksi tietää, mikä tieto liikkuu ja kenelle.

Pitkälä (2006) tutkimuksessa perusterveydenhuollon vastauksissa yhteistyön suurimmaksi esteeksi koettiin tietojärjestelmät. Tässä tutkimuksessa perheet kokivat, että sähköinen tietojärjestelmä palvelee kaikkien etua. Toisaalta perheet toivat esille, että sähköisessä muodossa liikkuva tieto jättää epätietoisuuden, mitkä asiat siirtyvät ja minne. Pyykösen (2001) tutkimuksen mukaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisessä tiedon kulussa on havaittu puutteita, mikä aiheuttaa tulkinnanvaraisuutta, epävarmuutta ja epäselvyyttä työnjaossa (Pyykönen 2001, 52). Tässä tutkimuksessa perheet puhuivat työnjaosta ja tiedonkulusta erillisinä asioina, eikä haastatteluista noussut esille, että tiedonkulun ongelmat heijastuisivat työnjakoon. Perheet kokevat työnjaon organisaatioiden välillä selkeäksi, koska sairauden hoito ja tutkimukset tehdään keskussairaalassa ja sairauteen liittyvä henkinen tuki painottuu neuvolaan. Haastatteluissa nousi esille, että perheet odottavat selkeämpää tiedottamista siitä, minne tieto todella kulkee organisaatioiden välillä.

Tutkimustulosten pohjalta muodostuu kokonaisuus (Kuvio1.), miten perheet kokevat yhteistyön ja miten yhteistyö perheiden kannalta tulisi toimia. Perhe on yhteistyön perusta ja perhettä lähimpänä on neuvola. Tähän tutkimukseen osallistuneille perheille neuvola on fyysisesti lähimpänä ja perheet kokevat neuvolan turvalliseksi ja tutuksi paikaksi. Erikoissairaanhoidon perheet kokevat kaukaisemmaksi, mutta luottavat erikoissairaanhoidon osaamiseen ja ammattitaitoon. Perheen, neuvolan ja erikoissairaanhoidon ympärillä pyörii tiedonkulku, työnjako ja toiveet sekä odotukset. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisella tulee olla tuorein tieto lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, ja perheiden tulisi tietää, että tieto liikkuu. Työnjaon tulee olla selkeä ja jokaisen tietää oma sekä toisen rooli. Yhteistyötä toteutettaessa perheiden toiveet ja odotukset tulisi ottaa huomioon.



Kuvio1. Yhteistyön toimivuus perheiden hyväksi

7 POHDINTA

7.1 Luotettavuus

Pyrkimyksenä tieteelliselle tutkimukselle on tuottaa luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämätöntä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan mittaamisen ja aineiston keruun luotettavuutta (validiteetti) sekä tulosten luotettavuutta (reliabiliteetti) (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 216). Opinnäytetyössämme tutkittavaa ilmiötä ei ole juurikaan tutkittu, joten tämä antoi perustellun oikeutuksen meidän tutkimukselle. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella tutkimusprosessin eri vaiheissa. Silloin

arviointikohteena on koko tutkimusprosessi, johon sisältyy tutkittavan ilmiön tunnistaminen ja nimeäminen, merkityksen perusteleminen sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti, tarkoituksen ja tutkimustehtävien nimeäminen, aineiston keruun kuvaus, aineiston analyysi sekä tutkimustulosten raportointi. (Kylmä & Juvakka 2007, 130–133.) Tässä tutkimuksessa aineiston analyysin tilalla on aineiston luokittelu. Nimeämämme tarkoitus ja tutkimustehtävät ohjasivat työskentelyämme koko tutkimusprosessin ajan. Prosessin lopussa kirjoitettava raportti kokoaa tutkimustulokset, mutta arvioi myös valmiin työn luotettavuutta ja etiikkaa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta kritisoidaan usein pienestä osallistujamäärästä, subjektiivisuudesta sekä satunnaistamisen ja yleistettävyyden puutteesta, mutta tällöin arviointi tehdään määrällisen tutkimuksen näkökulmasta. Siksi on tärkeää, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sen omista lähtökohdista. (Kylmä & Juvakka 2007, 133–134.)

Laadullisella tutkimuksella on omat luotettavuuskriteerinsä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuutta luodaan keskustelemalla tutkimukseen osallistujien kanssa tutkimuksen eri vaiheissa ja muiden samaa aihetta tutkivien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 17,128–129.) Tutkimukseemme tuo luotettavuutta se, että se kytkeytyy osaksi isompaa terveysalan projektia. Projektissa on mukana alan asiantuntijoita ja tarkoituksena on luoda yhteistyömalli, joka kehittää hoitotyötä. Olimme yhteydessä projektiin osallistuvien henkilöiden kanssa ja lisäksi saimme ohjausta ja tukea opinnäytetyötä ohjaavilta opettajilta. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa perheenjäsenten halu ja kyky kuvailla ajatuksiaan ja tunteitaan (Åstedt-Kurki ym. 2001, 288–293). Lisäksi uskottavuutta vahvistaa se, että tutkimuksen tekijä on ollut riittävän pitkän ajan tutkittavan ilmiön parissa. Aloitimme työn tekemisen elokuussa 2008, joten olemme olleet tutkittavan ilmiön parissa pitkään, mikä lisää tutkimuksen uskottavuutta. Uskottavuutta voidaan lisätä myös käyttämällä triangulaatiota, joka tarkoittaa sitä, että sama tulos on saavutettu useilla eri lähestymistavoilla. Tällöin tulos ei ole sattumanvarainen. (Kylmä & Juvakka 2007, 17,128–129.)

Vahvistettavuus edellyttää koko tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteissään. Kirjaamisen tarkoituksena on kuvata esimerkiksi, miten tutkija on päätynyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Ongelmana laadullisessa tutkimuksessa on se, että toinen tutkija ei välttämättä päädy saman aineiston perusteella samaan tulkintaan. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkijan tulee olla tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana ja arvioitava omaa vaikutta-

mistaan aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Nämä seikat on kuvattava tutkimusraportissa. Tutkija vaikuttaa siirrettävyyteen antamalla esimerkiksi riittävästi kuvailevaa tietoa, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 17,128–129.) Tutkimuksessamme keräsimme tietoa tutkimukseen osallistujilta ja saadun aineiston avulla voidaan kehittää hoitotyötä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Keräsimme perheiltä taustatiedot, joiden perusteella kuvasimme haastateltavia. Lisäksi pyrimme kuvaamaan tutkimusympäristöä sekä aineistonkeruun toteutusta. Näin tulosten luotettavuutta ja siirrettävyyttä muihin tilanteisiin voidaan arvioida. Tehdessämme tutkimuksen parityönä, olisi eteemme saattanut tulla tilanne, jossa olisimme päätyneet eri tulkintaan samasta aineistosta. Ei kuitenkaan tullut tilanteita, joissa meillä olisi ollut täysin eri tulkinta. Keskustelimme paljon aineistosta, jolloin sen ymmärrys ja tulkinta syveni. Päädyimme samoihin tulkintoihin ja näin myös samoihin tutkimustuloksiin.

7.2 Eettiset kysymykset

Tutkija tarvitsee ammattitaidon lisäksi eettisiä periaatteita, sääntöjä, normeja, arvoja ja hyveitä. Tutkijalle eettinen perusvaatimus on yleisten eettisten periaatteiden soveltaminen tutkimustoiminnan eri vaiheisiin. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 58.) Olennainen osa tutkimusta on eettisyyden varmistaminen tutkimusideasta julkaisemiseen saakka (Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008, 91). Onnistuminen eettisissä kysymyksissä luo pohjan koko tutkimukselle. Tutkimusetiikasta on kyse silloin, kun tutkija tekee valintoja ja päätöksiä tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 137–139.)

Arkaluonteista aihetta tutkittaessa haastattelun lähtökohtana on tutkijan ja haastateltavan vuorovaikutus, jossa on keskeistä tutkimusaiheen luonteen ymmärtäminen, joustavuus ja luottamuksellisuus. Haastattelun onnistumiseksi ja yhteyden saaminen haastateltaviin edellyttää aina henkilökohtaista yhteistyötä ja luottamuksen kehittymistä. Haastattelijalle olennaisia taitoja ovat kohteliaisuus, tiedonantajan arvostaminen, ystävällisyys, tukeva asennoituminen ja aito kiinnostus. (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2002, 4-9). Tämä tutkimus on aiheeltaan arkaluontoinen, sillä lapsen sairastumiseen liittyy syviä henkilökohtaisia kokemuksia ja perheelle merkittäviä asioita. Jotta haastattelu toteutui onnistuneesti, tuli meidän haastattelijoina

ymmärtää kyseessä olevan aiheen luonne. Ennen haastatteluja olimme perehtyneet teoriaan ja saimme ymmärrystä perheiden kokemuksia kohtaan.

Olennaisin tutkijan eettinen velvollisuus on informoida tutkimushenkilöstöä ja tutkimushenkilöitä heidän oikeuksistaan sekä varmistaa tietoon perustuva suostumus. Tietoon perustuva suostumus on prosessi, jossa tutkimushenkilö ja tutkija toimivat luottamuksellisessa suhteessa. Riittävän ja ymmärrettävän tiedon takaaminen ja näin itsenäisen päätöksenteon mahdollistaminen on keskeinen sisältö tietoon perustuvassa suostumuksessa. Ihmisiin, jotka eivät ole täysin vapaita tai kykeneviä suostumuksen antamiseen, on kiinnitettävä erityistä huomiota, esimerkiksi vankeihin, lapsiin ja psyykkisesti kyvyttömiin. Tietoon perustuva suostumus suojelee tutkimushenkilön autonomiaa, suojelee tutkimushenkilöä vahingolta ja auttaa tutkijaa toimimaan oikein roolissaan. (Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008, 91–92.) Varmistimme tietoon perustuvan suostumuksen vielä haastattelutilanteessa, selvittämällä perheelle mitä haastatteluun vastaaminen merkitsee ja annoimme mahdollisuuden kysyä opinnäytetyöhön tai haastatteluun liittyviä asioita.

Terveystutkimusta ohjaa myös lainsäädäntö. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan mukaan terveystutkimusta ohjaavat Suomen perustuslaki (731/1999), henkilötietolaki (523/1999), laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). (Kylmä & Juvakka 2007, 137–139.)

Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu tekee mahdolliseksi sen, että haastateltava voi kertoa kokemuksistaan omin sanoin, jolloin hänen henkilökohtainen näkökulma eli oma kokemus tulee hyvin esille. Teemahaastattelun avoimuus tuo mukanaan laajan aineiston, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. Ilmapiiri tulee olla mahdollisimman luottamuksellinen ja avoin. Tutkimustuloksen tulee vastata aineiston sisältöä. Aineistoa tulkittaessa poistetaan kaikki tunnistetiedot, sillä tutkimusta aloitettaessa edellytyksenä on, että haastateltavien henkilöllisyys pysyy salassa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Tässä tutkimuksessa perheiden osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista ja anonymiteetin säilyttäminen ehdotonta. Tutkijoina meillä on salassapitovelvollisuus. Emme osallistuneet tiedonantajien valintaan vaan yhdyshenkilömme jakoi perheille kirjeet. Perheen halutessa osallistua haastatteluun, he ilmoittivat suostumuksestaan suoraan meille. Osallistumatta jättäneiden perheiden anonymiteetti suo-

jattiin, sillä emme tiedä mille perheille yhteyshenkilö jakoi kirjeet. Nauhoitetut haastattelut hävitettiin heti aineiston litteroinnin jälkeen. Perheelle kerrottiin haastattelutilanteessa, että nauhoitettua aineistoa käytetään vain tähän tutkimukseen. Tutkimuksen valmistuessa kaikki perheitä koskevat tunnistetiedot hävitetään.

7.3 Johtopäätökset, kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustuloksistamme voi päätellä, että perheet kokevat perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisen yhteistyön pääosin toimivaksi. Mielestämme tiedonkulkua pitäisi selkeyttää, koska perheille ei ole täysin varmaa, mikä tieto liikkuu keskussairaalan ja neuvolan välillä. Perheet kokivat selkeän työnjaon tärkeäksi osaksi lapsen hoitoa, eivätkä nostaneet esille puutteita työnjaon osalta. He kokivat hyväksi, että sairaudenhoito keskittyy keskussairaalaan ja neuvolasta saa tarvittaessa keskusteluapua. Meidän mielestä henkistä tukea tulisi saada enemmän myös erikoissairaanhoidossa, koska näin toteutuisi perheen kokonaisvaltainen ja tehokas hoito samassa paikassa. Organisaatioissa tulisi tietää ja luottaa toisen organisaation ammattitaitoon ja perheen tulisi olla kaikille yhteinen asia.

Jatkotutkimuksena voisi toteuttaa saman tutkimuksen kvantitatiivisena hyödyntäen tästä tutkimuksesta nousseita tuloksia, jotka ovat samansuuntaisia aikaisemmissa samaa aihetta käsittelevissä tutkimuksissa. Määrällisessä tutkimuksessa otanta olisi suurempi kuin meidän tutkimuksessa ja olisi mielenkiintoista nähdä poikkeavatko tutkimustulokset toisistaan. Uuden yhteistyömallin oltua käytössä jonkin aikaa, voisi saman tutkimuksen toteuttaa uudelleen jolloin nähdään mallin toimivuus. Tässä tutkimuksessa tiedonantajina toimivat alle kouluikäisten lasten perheet. Saman tutkimuksen voisi toteuttaa keräämällä aineiston kouluikäisten lasten perheiltä, jolloin voitaisiin verrata, onko tulosten perusteella nähtävissä yhteistyötä kouluterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä hoidettaessa pitkäaikaissairasta lasta. Lisäksi tiedonantajat voisi kerätä kaupunkialueelta, jotta nähtäisiin vaikuttaako asuinpaikka tutkimustuloksiin. Pohdimme miten perheiden kokemuksiin vaikuttaa terveydenhoitajan oma perehtyneisyys ja ammattitaito. Tämä kysymys heräsi, kun yksi haastattelemistamme perheistä koki saaneensa erityisen hyvää henkistä tukea neuvolasta ja terveydenhoitajalla oli erityisosaamista heidän lapsensa sairaudesta.

LÄHTEET

Aho, AL., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Hoitotieteellinen tutkimus ja sen haasteet Tampereen Yliopistossa. Hoitotiede 16, 6, 274–277.

Asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö selvityksiä 2008:37. Viitattu 26.3.2009. Http://www.stm.fi

Asikainen, P., Suominen, T., Mäenpää, T. & Maass, M. 2008. Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiorajat ylittävä tiedon siirto ja yhteistoiminta aluetietojärjestelmän käyttöönottovaiheessa. Hoitotiede 20, 2, 59–69.

Hintsala, A. 2001. Sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelutyöntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä ja asiantuntijuudesta asiakkaiden erityispalvelutarpeiden tunnistajina - Yksin yhdessä. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting health for families of children with chronic conditions. Journal of Advanced Nursing 48, 6, 575–583.

Hukkanen, E. & Vallimies-Patomäki, M. 2005. Yhteistyö ja työnjako hoitoon pääsyn turvaamisessa. Selvitys Kansallisen terveyshankkeen työnjakopiloteista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:21.

Häggman-Laitila, A., Euramaa, K-I., Hotari, A-M., Kaakinen, J. & Hietikko, M. 2001. Lapsiperhe – projektin loppuraportti. Lapsiperheiden varhainen tuki, tuen vaikuttavuus ja kustannushyöty. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Helsinki: WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. Toim. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud.p. Helsinki: WSOY.

Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Tammer-Paino.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. 2008. Viitattu 29.8.2008. Http://www.ksshp.fi/Public/Default.aspx, sairaalat ja yksiköt, Keski-Suomen keskussairaala, lastentaudit, lastentautien poliklinikka.

Keskitalo, M. 2002. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö. Johtavien viranhaltijoiden näkemyksiä organisaatioiden välisestä yhteistyöstä ja yhdistämisestä Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirissä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Toim. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1-2.p. Helsinki: Tammi.

Kunta- ja palvelurakenneuudistus. 2008. PARAS-hanke. Kuntatiedon keskus. Viitattu 14.1.2009. Http://www.kunnat.net

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

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11, 11, 3-12.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. 2004. Opas työntekijöille. STM:n oppaita 2004:14. Helsinki: Edita Prima.

Lastenneuvolaopas. 2006. Käypähoito. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu. Viitattu 3.3.2009.
Http://www.kaypahoito.fi/terveysportti/ekirjat.Naytaartikkeli?p_artikkeli=lno00095.
Pitkäaikaisesti sairas lapsi, paljon sairastava lapsi, vammainen lapsi.

Lastensuojelulaki. 2007. Uusi lastensuojelulaki parantaa perheiden oikeusturvaa. STM:n tiedote 132/2007. Viitattu 14.1.2009. Http://www.stm.fi.

Maijala, H., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. & Paunonen-Ilmonen, M. 2002. Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. Hoitotiede 14, 1, 3-10.

Mattila, K. 2005. Perusterveydenhuolto. Suomalaisten terveys. Duodecim. Viitattu 17.3.2009.
Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00052&p_haku=Mattila.

Paukkunen, L. 2003. Sosiaali- ja terveysalan yhteistyöosaamisen kehittäminen. Koulutuskokeilun arviointitutkimus. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

Perusturvaliikelaitos Saarikka. 2009. Viitattu 20.3.2009. Http://www.saarikka.fi

Pietilä, A-M. & Länsimies-Antikainen, H. Toim. 2008. Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

Pitkälä, K. 2006. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon päivystysyhteistyö. Pro Gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Terveyshallinnon ja -talouden laitos.

Pyykönen, A. 2001. Keskussairaalasta terveyskeskukseen: Jatkohoitoon siirtymistä edistävät ja vaikeuttavat tekijät kahdessa terveyskeskuksessa. Kuopion yliopisto. Terveyshallinnon ja -talouden laitos.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Duodecim-julkaisu. Viitattu 3.9.2008.

Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045&p_teos=suo&p_selaus=4601.

Ropponen, P. 2007. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Lääkärin käsikirja. Duodecim-julkaisu. Viitattu 5.3.2009. http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=pitkäaikaissairaus.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. 2009. KASTE 2008–2011. Viitattu 14.1.2009. Http://www.stm.fi. Hankkeet, Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE.

Terveys 2015. 2009. Kansanterveysohjelma. Viitattu 14.1.2009. http://www.terveys2015.fi.

Terveydenhuoltolaki. 2008. Uusi terveydenhuoltolaki. Terveydenhuoltolakityöryhmän muistio. STM:n selvityksiä 2008:28. Viitattu 18.1.2009. Http://www.stm.fi.

Tilastokeskus. 2008. Perheen määritelmä. Viitattu 1.9.2008. Http://www.tilastokeskus.fi. Tietoa tilastoista, käsitteet ja määritelmät, perhe.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Yeh, C-H. 2004. Gender differences in the use of coping strategies among Taiwanese parents whose children have cancer. Cancer nursing 27, 2, 100-107.

Åstedt-Kurki, P., Hopia, H. & Vuori, A. 1999. Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. Journal of Advanced Nursing 29, 3, 704-711.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Lehti, K. 2001. Methodologigal issues in interviewing families in family nursing research. Journal of Advanced Nursing 35, 2, 288–293.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

LIITTEET

Liite1. Yhteistyösopimus

JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Opinnäytetyöryhmä

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita.
Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Pitkäaikaissairaan lapsen perheen kokemuksia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kehittää perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon lastentautien yksiköiden välistä yhteistyötä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Toukokuu 2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

Ohjaavat opettajat

Hanna Hopia
p. 0400 989 446
hanna.hopia@jamk.fi

Katri Huuskola
p. 0400 976 773
katri.huuskola@jamk.fi

JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Opinnäytetyöryhmä

2/2

Opinnäytetyön yhteistyötaho

☒ Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme
(esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluissa)

- annetaan haastattelujen perheiden rekrytoinnissa

Opinnäytetyön tekijät velvoitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)

- raportoimaan tuloksista

☐ En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia ☒ ei ☐ kyllä, mitä

Paikka ja aika 8/4 . 2009

Yhteistyötaho
Pirjo Kohonen
Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen
Palvelujohtaja
Sote kuntayhtymä/Perusturvaliikelaitos Saarikka

Ohjaava opettaja
Hanna Hopia
TtT, Yliopettaja,
hoitotyö

Katri Huuskola
TtM, ESH,
Lehtori, hoitotyö

Paikka ja aika 5/4 . 2009 Jyväskylä

Opinnäytetyön tekijä
Päivi Hiltunen
Sairaanhoitajaopiskelija
paivi.hiltunen.sho@jamk.fi
p.044 5453723

Opinnäytetyön tekijä
Kaisa Salmijärvi
Sairaanhoitajaopiskelija
kaisa.tuominen.sho@jamk.fi
p.040 5293280

Liite2. Saatekirje perheelle

Arvoisat vanhemmat!
Lähestymme Teitä opinnäytetyömme merkeissä. Opiskelemme sairaanhoitajiksi Jyväskylän ammattikorkeakoulussa viimeistä vuotta. Opinnäytetyömme käsittelee perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä pitkäaikaissairaan lapsen perheen näkökulmasta. Työmme on osa Perheen parhaaksi yhteistyöllä – projektia, jonka tarkoituksena on luoda yhteistyömalli erikoissairaanhoidon lasten yksiköiden ja lapsen kotipaikkakunnan perusterveydenhuollon väliseen yhteistyöhön.

Opinnäytetyömme aineisto kerätään huhtikuussa 2009 haastattelemalla ja haastattelut järjestetään Teille sopivassa paikassa esimerkiksi Keski-Suomen keskussairaalassa tai kotonanne. Nauhoitamme haastattelut luvallanne ja käsittelemme ne nimettöminä sekä luottamuksellisesti. Haastattelumateriaali käytetään vain tätä opinnäytetyötä varten ja se hävitetään työn valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumatta jättäminen ei vaikuta jatkossa hoitoonne. Osallistumalla annatte arvokasta tietoa, jonka avulla hoitotyötä voidaan kehittää perheiden hyväksi.

Tämän kirjeen mukana saatte lomakkeen, jossa annatte luvan haastatella perhettänne sekä yhteystietonne. Yhteystiedot hävitämme opinnäytetyön valmistuttua. Valmis opinnäytetyö on luettavissa Jyväskylän ammattikorkeakoulun verkkokirjastossa viimeistään syksyllä 2009. Annamme mielellämme lisätietoja. Mikäli haluatte osallistua haastatteluun, palauttakaa lomake mukana tulleessa kirjekuoressa, jossa on postitusosoite valmiina. ***Lämmin kiitos avustanne opinnäytetyömme toteuttamisessa***

Päivi Hiltunen
Sairaanhoitajaopiskelija
Jyväskylän AMK
p.044 5453723
paivi.hiltunen.sho@jamk.fi

Kaisa Salmijärvi
Sairaanhoitajaopiskelija
Jyväskylän AMK
p.040 5293280
kaisa.tuominen.sho@jamk.fi

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

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

Saarikan yhteyshenkilö:
Tiina Honkonen
Terveydenhoitaja
p. 014 459 8506
tiina.honkonen@saarikka.fi

Liite3. Perheen lupa haastatteluun

Perheen lupa tutkimukseen osallistumisesta

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

Vanhemman nimi_____

Osoite_____

Puhelin_____

Sähköposti_____

Teille sopivin yhteydenottoaika_____

_____ _____

Paikka ja aika Allekirjoitus

Liite4. Haastattelurunko

Haastattelurunko

Taustatiedot:

Lapsen ikä?

Sairaus?

Kauanko lapsi on sairastanut?

Lasten lukumäärä perheessä?

Tutkimustehtävät:

– Miten perhe koki perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisen yhteistyön lapsen sairastuessa?

– Mitä odotuksia pitkäaikaissairaan lapsen perheellä on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöltä?

Tarkentavia teemoja:

– tiedonkulku

*kouluterveydenhoitaja-erikoissairaanhoito

*neuvola-erikoissairaanhoito

*erikoissairaanhoito/perusterveydenhuolto-vanhemmat

– vastuualueet

*työnjako (esim. kontrollikäyntien varaaminen ja tiedottaminen, perustietojen esim. kasvukäyrän päivittäminen)

*välimatka

*perheen ajan tasalla pitäminen

*omahoitajuuden näkyminen

*perheen ohjaus ja neuvonta

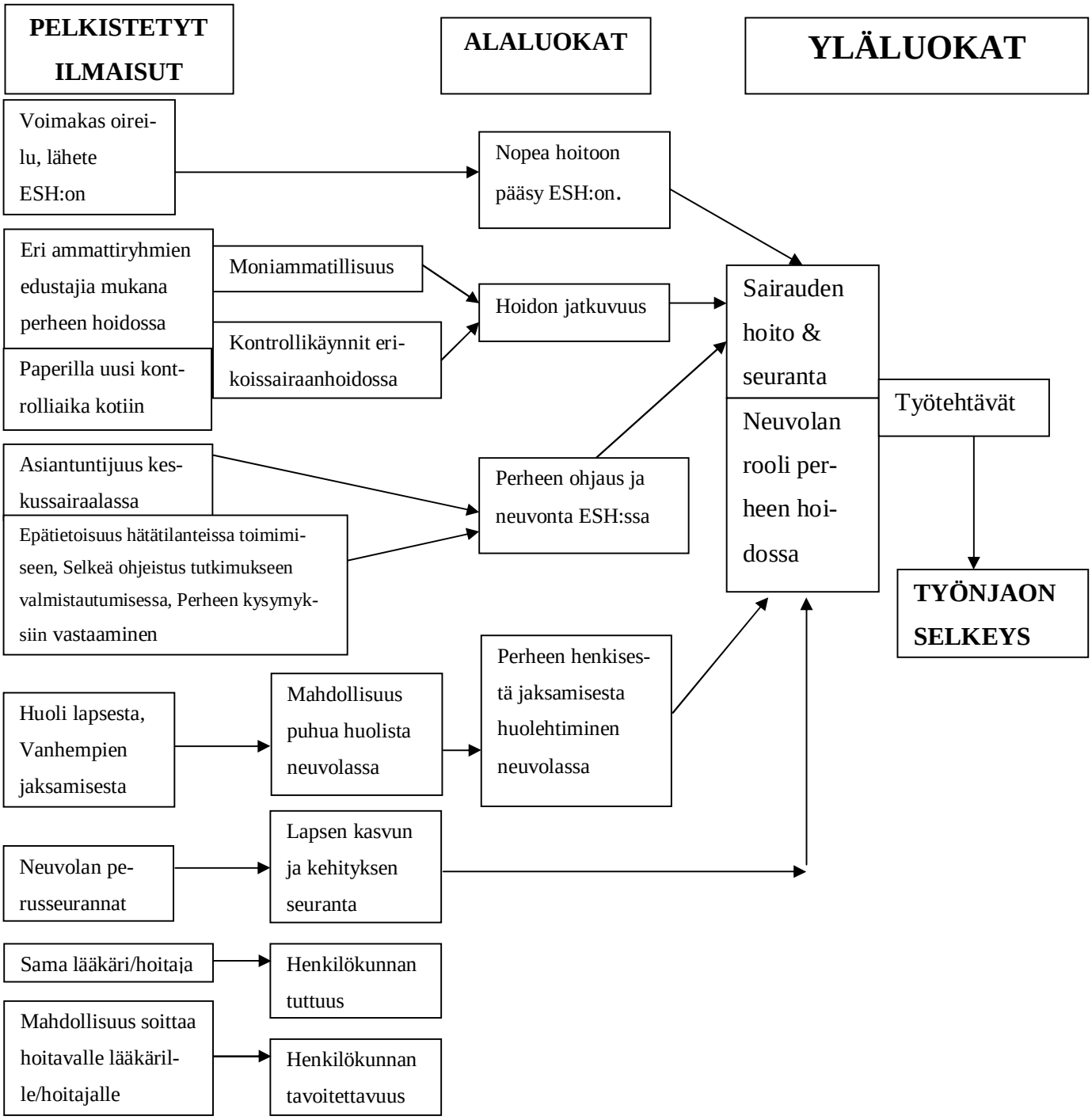
– perheen osalliseksi ottaminen

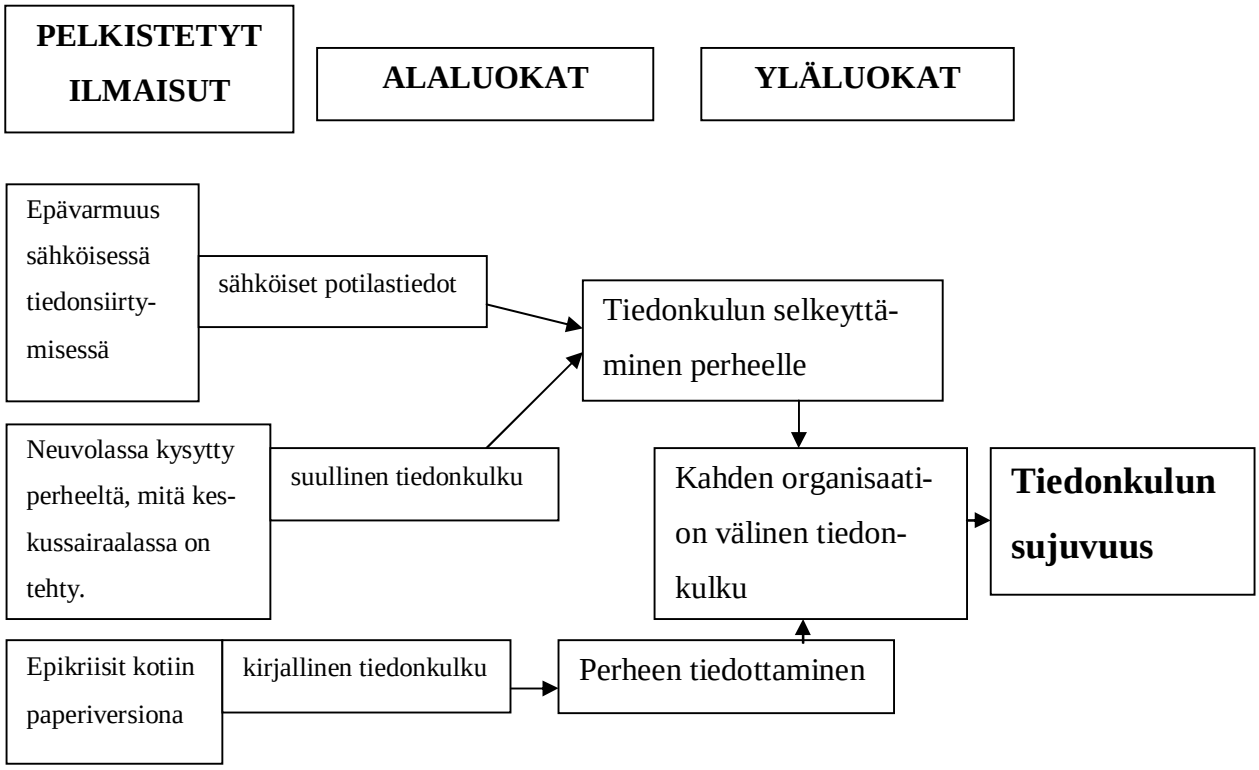
– perheen odotusten toteutuminen

– perheen jaksamisen huomioinen

*voimavarat

Liite5. Aineiston luokkien muodostuminen




PELKISTETYT ILMAISUT
ALALUOKAT
YLÄLUOKAT
Epävarmuus sähköisessä tiedonsiirty-misessä
sähköiset potilastiedot
Tiedonkulun selkeyttä-minen perheelle
Neuvolassa kysytty perheeltä, mitä kes-kussairaalassa on tehty.
suullinen tiedonkulku
Kahden organisaati-on välinen tiedon-kulku
Tiedonkulun sujuvuus
Epikriisit kotiin paperiversiona
kirjallinen tiedonkulku
Perheen tiedottaminen