PIRKANMAAN
AMMATTIKORKEAKOULU

”LAPSELLANI TODETTIIN HIRSCHSPRUNGIN TAUTI”

Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta

Maria Husari

Anu Lappalainen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2009
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Pirkanmaan ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HUSARI, MARIA & LAPPALAINEN, ANU:
”Lapsellani todettiin Hirschsprungin tauti ” vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

Opinnäytetyö 76s., liitteet 20 s.
Lokakuu 2009

Tämän työn tarkoituksena on kuvata, minkälaista ohjausta vanhemmat toivoisivat saavansa, kun heidän lapsellansa on diagnosoitu hirschsprungin tauti. Opinnäytetyön tehtävänä on myös selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan ohjauksesta ja sen laadusta. Opinnäytetyömme tavoitteena on vanhempien haastattelujen avulla selvittää millainen ohjaus on heidän mielestään kattavaa ja heidän arkielämässään auttavaa ja samalla antaa hoitajille valmiuksia parantaa antamaansa ohjausta vanhemmille.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto on analysoitu sisällön analyysillä. Aineisto on kerätty haastattelemalla hirschsprungin tautia sairastavien lapsien perheitä. Tutkimukseen osallistuneet neljä äitiä ja yksi isä, antoivat haastattelun joko puhelimitse, kasvotusten tai tietoa kirjeitse. Teoreettisena lähtökohtana työssämme on hirschsprungin tauti, hirschsprungin tautia sairastava lapsi sekä ohjaus.

Tutkimuksessamme selvisi, että useimmilla äideillä on diagnoosin saannista huonoja kokemuksia. Heille on kerrottu sairaudesta vain muutamilla sanoilla ja joillakin diagnoosin varmistuminen kesti pitkään. Kaikki äidit kokivat, ettei heille järjestetty kunnollista ohjaustilannetta, jossa heitä olisi ohjattu lapsensa sairauden suhteen. Vanhemmat kuitenkin saivat ohjeita lyhyesti erilaisissa tilanteissa. He eivät saaneet kirjallista materiaalia mitä kaikki äidit kertovat kaipaavansa. Ruokavaliosta ei ole saatavilla kunnollista kirjallista ohjeistusta, mutta osa äideistä kertoo suullisen ohjeistuksen olevan kohtuullista. Vanhemmilla on lupa soittaa osastolle ja lääkäreille, jos mieleen herää kysymyksiä.

Tutkimuksessamme selvisi, että vanhemmat toivovat eniten ohjausta ruokavaliohoidon, vatsantoiminnan suhteen sekä yleisesti millainen sairaus on ja miten se vaikuttaa lapsen elämään tulevaisuudessa. Kehittämisehdotuksena suuremmaksi asiaksi nousi kirjallisen materiaalin saaminen kotiin vietäväksi

---

Asiasanat: Hirschsprungin tauti, pitkäaikaissairaat, lapsi, ohjaus

ABSTRACT

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu
Pirkanmaa University of Applied Sciences
School of Health care
Degree Programme in Nursing and Health Care

HUSARI, MARIA & LAPPALAINEN, ANU:
”My child was diagnosed with a Hirschsprung´s disease ” parents experiences from received guidence
Bachelor´s thesis 76 s., added 20 s.
October 2009

The purpose of this thesis is to describe what kind of guidance parents hope to get after the diagnosis of their child’s Hirschsprung's disease has been confirmed. The aim of this thesis is, with the help of the parents’ interviews, to clarify what kind of guidance would be comprehensive according to the parents and help with their daily lives.

The method of this thesis is qualitative and the data were analyzed with content analysis. The data were collected by interviewing four mothers and one father whose child has Hirschsprung's disease. The interview data were obtained through phone- and in-person interviews and from a letter.

The results of this study show that most of the parents have bad experiences about the guidance. The information about the disease they had received had been limited to few words. They didn't receive any written information which had been wished by all the mothers.

The study reveals that the parents expect information on the nutrition, bowel movements and treatments. They also want to get basic information on Hirschsprung's disease and its effect on the child later on.

Keywords: Hirschsprung´s disease, chronic diseased, child, guidance

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 6
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT 8
2.1 Hirschsprungin tauti 8
2.1.1 Taudin kuvaus 8
2.1.2 Taudin diagnoosi ja erotusdiagnoosi 10
2.1.3 Taudin hoito ja komplikaatiot 12
2.1.4 Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen suolen toiminta 13
2.1.5 Sopiva ruokavalio 14
2.1.6 Vastasyntyneen ja imeväisen kehittyminen sekä sairastuminen hirschsprungin tautiin 15
2.1.7 Vastasyntyneen ja imeväisen kiputuntemukset 18
2.2 Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen ja perheen ohjaus 20
2.2.1 Ohjaus käsitteenä 20
2.2.2 Vuorovaikutus ohjauksessa 22
2.2.3 Ohjauksen suunnittelu, toteutus ja haasteet 23
2.2.4 Perheen voimavarat ohjauksessa 24
3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITEET 26
4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT 27
4.1 Kvalitatiivinen tutkimus 27
4.2 Sisällönanalyysi 29
4.2.1 Aineiston analyysimenetelmä 29
4.3 Opinnäytetyön toteutus 30
5 TUTKIMUSTULOKSET 33
5.1 Diagnoosin antaminen 33
5.2 Ohjauksen riittämättömyys 34
5.2.1 Hoitohenkilökunnan tietämättömyys sairaudesta 35
5.2.2 Ohjauksen puute 36
5.2.3 Diagnoosin aiheuttama epävarmuus 37
5.3 Vanhempien saama ohjaus 38
5.3.1 Ruokavaliohoidon ohjaus 39
5.3.2 Avannehoidon ohjeistus 40
5.3.3 Ohjeistus kotiin lähtiessä 40
5.4 Tietojen saaminen 41

5.4.1 Tiedon saannin rajallisuus 42
5.4.2 Kysymyksiin vastauksia 42
6 POHDINTA 43
6.1 Luotettavuuden arviointi 43
6.2 Eettisyyden arviointi 45
6.3 Yhteenveto tuloksista 46
6.4 Pohdinta ja kehittämisehdotukset 49
LÄHTEET
LIITTEET

1 JOHDANTO

Hirschsprungin taudin esiintyvyys kansainvälisesti on 1:5000 elävänä syntynyttä lasta kohden. Sairauden on todettu esiintyvän yleisemmin pojilla kuin tytöillä. On todettu myös, että 5-10 % Downin oireyhtymää sairastavista lapsista sairastaa myös hirschsprungin tautia. (Rintala 1998, 224; Rintala 2007, 442.)

Hirschsprungin tauti on synnynnäinen ja usein perinnöllinen suolistosairaus, jossa peräsuolen alueelta puuttuvat hermosolut tietyltä matkalta. Tämä aiheuttaa sen, että suolen normaali supistusliike ei toimi ja siten ulostemassaa kertyy alueelle jossa ei ole hermosoluja. Sairaus hoidetaan kirurgisesti sillä ilman hoitoa komplikaationa voi olla vakava suolistotulehdus. (Rintala 1998, 313; Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen kehitysvammalääkärit ry 2004.)

Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkirurgi Tarja Iberin (2009) mukaan suurin osa potilaista oireilee jo vastasyntyneenä, jolloin lapsi ei ulosta spontaanisti, maha pömpöttää ja lapsi oksentelee. Suurimmalla osalla lapsista oireet alkavat jo vastasyntyneenä, mutta osalle diagnoosi tehdään myöhemmin, koska oireet voivat olla myös hyvin lieviä. Hirschsprungin tautia sairastava lapsi saa syödä normaalia ruokaa, mutta yksilöllinen ruokaohjelma riippuu siitä mistä ruoka-aineista lapsi saa oireita. On olemassa kuitenkin ruoka-aineita, joita ei suositella hirschsprungin tautia sairastaville lapsille, kuten tavallinen maito.
(Lastenkirurgi Iber 2009.)

Hoitohenkilökunnan positiivinen asenne tuo ohjaustilanteessa vanhemmille toivoa lapsensa tulevaisuudesta ja auttaa heitä käsittelemään asiaa paremmin. Sairastuminen on aina uusi sekä outo tilanne perheelle ja se voi aiheuttaa epävarmuuden, avuttomuuden sekä turvattomuuden tunteita. Tällöin on tärkeää, että perhe saa riittävästi tietoa, joka on ymmärrettävässä muodossa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 23–24.)

Opinnäytetyömme aiheena on hirschsprungin tautia sairastava lapsi ja hänen vanhempiensa saamaa ohjaus taudin diagnosointivaiheessa. Opinnäytetyön teimme kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineistoa keräsimme lähettämällä kirjeitä

sekä haastattelemalla puhelimitse ja kasvotusten hirschsprungin tautia sairastavan lapsen vanhempia ja tiedustelimme heidän kokemuksiaan saamastaan ohjauksesta kun heidän lapsellaan todettiin hirschsprungin tauti.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata, minkälaista ohjausta vanhemmat toivoisivat saavansa heidän lapsensa sairauden suhteen hirschsprungin tauti diagnoosin varmistuttua. Opinnäytetyömme tehtävänä on selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan ohjauksesta ja sen laadusta sekä selvittää minkälaista ohjausta vanhemmat toivovat saavansa.

Valitsimme hirschsprungin taudin opinnäyteyömme aiheeksi, koska sairaus kiinnosti meitä ja kummallakaan tutkijalla ei ollut kovin paljon tietoa sairaudesta. Koemme aiheen ja työmme tärkeäksi, koska tiedämme kyseessä olevan melko harvinainen sairaus ja pitkäaikaisuutensa takia lapsen elämään vaikuttava. Rajasimme työmme koskemaan vain diagnoosin varmistumisaikaa ja sen jälkeen saatua ohjausta, jotta työ ei laajenisi liian suureksi ja koska hoidot ja ongelmat, joista tulee huolehtia taudin suhteen, tapahtuvat lapsen ollessa pieni ja etenkin diagnoosiaikaan.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Hirschsprungin tauti

2.1.1 Taudin kuvaus

Hirschsprungin tauti on synnynnäinen ja usein perinnöllinen sairaus, jonka ominaispiirre on täydellinen ganglio- eli hermosolujen puutos peräsuolen tai sen osan alueelta. Tätä kutsutaan myös aganglionoosiksi**.** Taudin esiintyvyys kansainvälisesti on 1:5000 elävänä syntynyttä kohden. Sairauden on todettu esiintyvän yleisemmin pojilla kuin tytöillä. On todettu myös, että 5-10 % Downin oireyhtymää sairastavista lapsista sairastaa myös hirschsprungin tautia. (Rintala 1998, 224; Rintala 2007, 442.)

Yleisimmässä muodossa, eli noin 75 %:ssa tapauksia, hermosolut puuttuvat pääasiassa vain peräsuolen alueelta. Muissa tapauksissa se alkaa peräsuolen kanavasta ja ulottuu vaihtelevan pituisen matkan suuhun päihin. Tämä aiheuttaa sen, että suolisegmentin toiminta on heikentynyt ja suolen tyhjentyminen on häiriintynyt. Tämän lisäksi peräsuolen alueella on todettavissa normaalia suurempi parasympaattisten eli tahdosta riippumattomien hermosäikeiden määrä. (Rintala 1998, 224; Rintala 2007, 442.)

Hirschsprungin taudissa peräsuoli ja sisempi sulkijalihas ovat jatkuvassa supistustilassa. Kyseessä ei ole krooninen jäykkä supistuma vaan kyvyttömyys normaalin relaksaatioon. Normaali ulostamisrefleksi, jossa sisempi sulkijalihas rentoutuu, puuttuu. Proksimaalisen eli lähellä keskustaa sijaitsevan suolen eteenpäin työntävät aallot pysähtyvät aganglionaariseen alueeseen ja tästä syystä ulosteen kulku on estynyt ja siksi suoli sekä sen seinämä laajenee yläpuolelta. (Rintala 2007, 442.)

Terve vastasyntynyt ulostaa mekoniumin eli vastasyntyneen ulosteen ensimmäisen elinvuorokautensa aikana. Jos vastasyntynyt on kivulias, pömppövatsainen ja ulostaa vain autettuna, pitää selvittää, onko hänellä

eteenpäin työntynyt peräaukko, peräaukon ahtauma tai hirschsprungin tauti. (Ahhorn 2004, 520.)

Useimmilla hirschsprungin tautia sairastavilla lapsilla on ulostamisvaikeuksia jo vastasyntyneenä. Rintalan (2006, 279) mukaan ”keskeinen anamnestinen Hirschsprungin tautiin viittaava tieto on ensimmäisen lapsenpihkaulosteen viivästyminen yli 48 tuntia. ”Joskus ummetusoire lievenee alkuvaiheen jälkeen, mutta lapsen alkaessa käyttää kiinteää ravintoa ummetusoireet palaavat. Keskeisin oire on krooninen ummetus, johon voi liittyä ajoittain suolen lamaantumista. Oireita, joihin myös tulee kiinnittää huomiota, on hidastunut painon nousu, vatsan turvotus, voimakkaat ripulijaksot, jotka voivat viitata sairastettuun enterokoliittiin sekä tieto että jollain sukulaisella on Hirschsprungin tauti. (Rintala 2006, 279–280.)

Hirschsprungin taudin merkittävimpänä komplikaationa voi tulla noin 15–30 %:lla tapauksista taudille ominainen vakava suolitulehdus eli enterokoliitti. Mikäli kyseistä tulehdusta ei hoideta ajoissa, se voi johtaa suolen puhkeamiseen. (Rintala 2007, 442.)

Enterokoliitin syntyminen ja kehittyminen on epäselvää, mutta se muistuttaa taudin kuvaltaan läheisesti colitis ulcerosaan eli haavaiseen paksusuolen-tulehdukseen liittyviä myrkytyksellisiä oireita. Sen oirekuva vaihtelee lievästä vatsan pömpöttelystä ja ripulista vaikeaan suoliperäiseen sepsikseen. Lapsi on korkeakuumeinen, kuivunut, vatsa turvottaa ja lapsi ripuloi pahanhajuista eritettä, jonka seassa voi olla verta. (Rintala 2006, 279–280.)

Enterokoliitti hoidetaan tyhjentämällä paksusuoli paksulla rektaaliputkella ensisijaisesti peräsuolen kautta. Mikäli tämä toimenpide ei onnistu jostain syystä, lapselle tehdään kolostomia koepalalla varmistetun hermotukseltaan normaalin suolen alueelle. Lapselle määrätään myös laajakirjoinen mikrobilääkehoito sekä nestehoidot. Mikäli nämä eivät korjaa lapsen endotoksiinisokkia, eli tilaa missä gramnegatiivinen bakteeri on levittänyt verenkiertoon endotoksiinia, saattaa kyseessä olla seinämän läpi ulottuva nekroosi. Silloin nekroottinen suoli ja tarvittaessa myös koko paksusuoli joudutaan poistamaan laparotomiateitse. (Rintala 2006, 279-280.)

2.1.2 Taudin diagnoosi ja erotusdiagnoosi

Hirschsprungin taudin diagnoosi perustuu anamneesiin, kliinisiin löydöksiin, kuvantamistutkimuksiin sekä histologiaan. Tautia on aina syytä epäillä, jos lapsella on esiintynyt ummetusta varhaislapsuudesta asti. Keskeistä diagnosoinnissa on se, että taudin määritys tehtäisiin mahdollisimman monilla erilaisilla tutkimuksilla, jotta saadaan asiasta täysi varmuus. Diagnoosia etsittäessä olisi tärkeää kiinnittää huomiota lapsen sekä vanhempien informointiin ja tukemiseen, koska tutkimukset saattavat pelottaa lasta ja lapsen mahdollinen sairaus vanhempia. (Puhakka 2006, 201.)

Suurin osa lapsista oireilee jo vastasyntyneenä. Jollei uloste ole tullut muutaman vuorokauden sisällä syntymisestä spontaanisti, lapsen maha pömpöttää ja lapsi oksentelee, silloin on syytä epäillä Hirschsrungin tautia. Joillain lapsilla oireet alkavat vasta myöhemmin tai ovat sen verran lievempiä, ettei niihin kiinnitetä heti huomiota. Harvoin diagnoosia tehdään nykyään yli yksivuotiaille (Lastenkirurgi Iber 2009.)

Tutkimukset aloitetaan anamneesilla eli esitietojen keräämisellä. Niitä tulisi selvittää rauhallisessa ympäristössä ilman kiirettä, jotta saavutetaan mahdollisimman kattavat ja luotettavat esitiedot. Tämä vaatii myös, että potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden välille vallitsee molemminpuolinen luottamussuhde. (Puhakka 2005, 201)

Puhakan (2005, 201) mukaan esitietojen avulla kartoitetaan vaivojen luonne, kestoaika, lapsen ruokailutottumukset ja ulostamisongelmat. Tärkeää on myös kartoittaa, mitä muita vaivoja lapsella on ollut, esimerkiksi oksentelua, ripulia ja laihtumista. Etenkin ripulin kohdalta tulee selvittää millaista se on ollut ja kauanko ripulia on jatkunut. Anamneesia tehtäessä tulisi potilaalta kysyä onko hänen sukulaisillaan mahdollisesti gastroenterologisia sairauksia tai vaivoja. Näiden tietojen pohjalta voidaan pohtia olisiko kyseessä jokin perinnöllinen sairaus. Hirschsprungin taudin anamneesissa selvitetään missä iässä ummetusoireet ovat alkaneet. Useimmiten tautia sairastavilla lapsilla ilmenee ummetusoireita jo syntymästä saakka. (Puhakka 2006, 201.)

Puhakan (2006, 201) mukaan potilaan kliininen tutkimus sisältää lapsen yleistilan tutkimuksen. Vatsaoireiselle lapselle suoritetaan inspektio eli mahan tarkastelu. Tämän avulla tutkitaan mahan muodon muutoksia, mahdollisia tyräportteja, ihomuutoksia sekä laskimolaajentumia ja päällepäin näkyvää suolen peristaltiikkaa. Tähän perustutkimukseen kuuluu myös mahan tunnustelu eli palpaatio. Mahaa tunnustellaan, koska tämän avulla pystytään selvittämään missä kipu sijaitsee ja kyetään tuntemaan mahdollinen vatsan pinkeys. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että monet muutkin sairaudet voivat aiheuttaa vatsakipua ja sen tähden tarvitaan tarkempia tutkimuksia lisäksi. (Puhakka 2006, 201.)

Vatsaoireista kärsivän lapsen suoliäänet tulisi kuunnella stetoskoopilla, jolloin kuullaan ovatko äänet normaaleja vai puuttuvatko ne kokonaan. Lääkäri voi myös pyytää erilaisia verikokeita sekä ulostenäytteitä, joista hän voi saada viitteitä sairauteen. Perustutkimuksien lisäksi tehdään myös kliinisiä tutkimuksia, jotta taudin diagnoosi olisi ehdottoman varma. Tällaisia tutkimuksia on esimerkiksi kolografia ja rektumbiopsia. (Puhakka 2006, 201.) Yleensä vastauksen saamiseen menee yhdestä kahteen viikkoa. (Iber 2009).

Kolografia on radiologinen tutkimus, joka on merkittävä tutkimus Hirschsprungin taudin diagnosoinnissa. Tutkimuksessa peräsuoleen ruiskutetaan varjoainetta sinne työnnettävän putken kautta. Varjoaineen avulla suolessa olevat tukokset ja epämuodostumat saadaan kuvattua ja siten paremmin selvitettyä. Tärkein löydös on megakoolon eli jättikokoinen paksusuolen osa, joka päättyy suppilomaiseen siirtymävyöhykkeeseen, jonka kauimmaisesta osasta alkaa aganlionaarisen suolen alue. Suurimmassa osassa tapauksista siirtymävyöhyke on rektosigman alueella, jossa peräsuoli sekä sigmasuoli yhdistyvät. (Rintala 1998, 314.)

Rintalan (1998, 314) mukaan peräsuolen manometriset tutkimukset eli kaasun- tai nesteenpaineen mittaukset erityisellä mittarilla, ovat keskeisiä Hirschsprungin taudin diagnosoinnissa. Tyypillisiä löydöksiä painemittauksessa ovat peräsuolen jäykistyminen, kohonnut anaalikanavan tyvenpuoleinen painetaso ja vielä tärkeämpänä rektoanaalirefleksion puuttuminen eli peräsuoli ei kykene aiheuttamaan supistusliikettä. Koska vastasyntyneiden rektoanaalirefleksi on kypsymätön ja anaalikanava lyhyt, se aiheuttaa

anorektumin manometria-tutkimuksessa teknisiä vaikeuksia. Onnistunut tutkimus, jossa näkyy toimiva rektoanaalirefleksi, sulkee pois Hirschsprungin taudin mahdollisuuden. (Rintala 1998, 314.)

Rektumbiopsioista, eli imubiopsiassa, etsitään gangliosoluja ja histokemiallisesti positiivisesti asetyylikoliiniesteraasivärjäyksessä värjäytyviä paksuntuneita hermosäikeitä. Näytteissä on oltava riittävästi suolenseinämän submukoottista eli limakalvonalaiskerroksen osaa, jotta gangliosolujen mahdollinen puuttuminen voidaan osoittaa pitävästi. Imubiopsiassa otetaan näytteet peräsuolen kautta kahden ja neljän senttimetrin syvyydestä. (Rintala, R. 1998, 314.) Hirschsprungin taudissa esiintyvä aganglionaarinen suolen seinämä sisältää hyvin runsaasti asetyylikoliinivälitteisiä hermonpäätteitä sekä vastaavasti asetyylikoliiniesteraasia. Entsyymin määrä ja jakautuma on tutkittavissa histokemiallisesti tuoreista (tai tuoreena pakastetuista) pinnallisista, vain limakalvoa ja sen tukikerrosta sisältävistä peräsuolen ja anaalikanavan koepaloista. Tutkimus suoritetaan siten, että lasta pidetään sen aikaa kevyessä anestesiassa. (Rintala 2007, 444.)

2.1.3 Taudin hoito ja komplikaatiot

Hirschsprungin tauti hoidetaan kirurgisesti, koska konservatiivinen hoito ei ole riittävä vaan aiheuttaa huomattavaa kuolleisuutta. Rintalan (2007, 445) mukaan kirurgisen hoidon periaate on pyrkiä poistamaan peräaukon ja sen sisemmän sulkijalihaksen supistumisen aiheuttama toiminnallinen tukkeuma. (Rintala 2007, 445.)

Kirurginen leikkaushoito voidaan aloittaa jo lapsen ollessa vastasyntynyt, mutta ensin on saatava täydellinen varmuus diagnoosista. Aikaisemmin oli tapana tehdä leikkauksessa lapselle ensin suoliavanne, minkä kanssa hän eli yksi – kaksivuotiaaksi asti, minkä jälkeen vasta suoritettiin suolen korjausleikkaus. Nykyään pyritään tekemään korjausleikkaus mahdollisimman pian diagnoosin varmistuttua, jolloin nuorimmat lapset voivat olla vasta kolmen viikon ikäisiä. Nykypäivänä leikkaus suoritetaan yksivaiheisena, jolloin suoliavannetta ei enää tarvitse laittaa, poikkeuksia lukuun ottamatta. (Iber, 2009.)

Rintalan (1998, 316) mukaan leikkaushoidon periaatteena on se, että leikkauksessa poistetaan suolta aganlionaarisen alueen ympäriltä ja paksusuolen laajentunut alue kokonaisuudessaan. Terve paksusuoli yhdistetään peräaukon kanavaan tai välittömästi sen suuaukkoon. Sisemmän sulkijalihaksen herpaantumiskyvyttömyyden hoidoksi riittää sisemmän sulkijalihaksen leikkaaminen. (Rintala 1998, 314.)

Leikkauksen jälkeen saattaa välittömänä komplikaationa ilmetä paksusuolen ja peräaukon yhdyskohdassa vajaatoimintaa, hoidetaan mahdollisimman nopeasti. Myöhemmällä iällä saattaa ilmetä komplikaatioina myös enterokoliittia. Ongelmina saattaa tulla myös ulosteen pidätyskyvyttömyys sekä tukostaipumuksen uusiutuminen. Kyseistä ummetustaipumusta voidaan kuitenkin hoitaa konservatiivisesti, mutta joitakin tapauksia saatetaan hoitaa uudelleen kirurgisesti. (Rintala 1998, 314.)

2.1.4 Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen suolen toiminta

Ennen suolen korjausleikkausta suoli toimitetaan päivittäin kolmesta neljään kertaa peräruiskeiden avulla. Joillakin vauvoilla suoli toimii hieman myös spontaanisti, jolloin riittää että suoli toimitetaan pari kertaa päivässä. Myöhemmässä vaiheessa saattaa ilmetä ylivuotoa, jolloin tilannetta voidaan helpottaa tyhjentämällä suoli peräruiskeiden avulla kerran päivässä. (Iber 2009.)

Iberin (2009) mukaan hirschsprungin tautia sairastavalla lapsella harvemmin on ummetusta jossa uloste on kovaa. Ongelmana on ennemminkin ulosteen löysyys sekä pehmeys. Suolen sulkijalihaksessa oleva jännitys- ja supistumistila aiheuttavat sen, että suoli ei pääse kunnolla tyhjenemään. Tähän ei ole apua ummetusta hoitavista lääkkeistä vaan suolta pitää yrittää hoitaa toisin keinoin kuten suolihuuhteluilla ja peräruiskeilla. Oikein kovassa suolen kouristustilanteessa voidaan käyttää apuna botox-ruiskutuksia. (Iber 2009.)

Ulosteet voivat olla liian pieniä, vähäisiä, kovia tai vaikeita työntää ulos. Lapsi voi kokea, että ulostamisesta huolimatta suoli tyhjenee epätäydellisesti. Lapsi tai nuori voi kokea suolen liikkeet voimakkaiksi ja kivuliaiksi. Hän pidättäytyy

ulostamasta välttäessään kipua, ja seuraavalla kerralla on vielä hankalampaa: syntyy noidankehä. Peräsuoli laajenee, peräaukon sulkijalihas venyy ja löysää ulostetta voi valua housuihin. (Ramstad 2005, 254.)

Pottaharjoittelussa lapsi saattaa osoittaa mieltään harjoittelun suhteen vatsan toimimattomuudella, mikäli tilanne on hänen mielestään epämukava ja potta kylmä. Tähän saattaa vaikuttaa myös vanhempien antama liiallinen siisteyskasvatus tai harjoittelusta aiheutuva psyykkinen stressi.(Rintala 1998, 314.)

2.1.5 Sopiva ruokavalio

Hirschsprungin tautia sairastava lapsi saa ihan normaalisti syödä äidinmaitoa. Jos äidinmaitoa ei kuitenkaan tule riittävästi, ei lapselle sovi antaa mitään normaaleja äidinmaidonkorvikkeita jotka sisältävät lehmän maitoa. Tällaiset korvikkeet sisältävät riskin, että ne aiheuttavat Hirschsprungin tautia sairastavalle oireita ja saattavat aiheuttaa myös suolistotulehduksia. Sopiva korvike lapselle on esimerkiksi Pepti-Junior niminen pilkottu äidinmaidon vastike, mitä saa apteekista. Yli yksivuotiaat voivat juoda laktoositonta maitoa, vähälaktoosista maitoa tai maitotuotteita. Jos nämä eivät kuitenkaan lapselle sovi, katsotaan yksilöllisesti lapselle sopivat maitotuotteet. (Iber 2009.)

Iberin (2009) mukaan monilla lapsilla runsaasti kuitua sisältävä ruoka saattaa aiheuttaa löysiä ulosteita, ilmavaivoja ja tuhrimisen lisääntymistä. Myös keinotekoiset makeutusaineet kuten xylitoli ja aspartaami sekä runsaasti sokeria sisältävät ruoat aiheuttavat samanlaisia vaivoja. Kuivatut hedelmät, kuten rusinat, saattavat myös aiheuttaa lapselle löysiä ulosteita normaalia herkemmin. (Iber 2009.)

Hedelmien syönnissä ei ole mitään ehdotonta kieltoa, vaan niitä saa syödä sen mukaan miten niihin reagoi. Jos jokin hedelmä selkeästi aiheuttaa oireita, ilmavaivoja tai löysiä ulosteita, tulee sitä välttää. Pahimpia oireita aiheuttavia hedelmiä on kuitenkin kiivi ja myös viinirypäleistä tulee usein vaivoja. Marjojakin saa syödä sen mukaan miten oireita tulee, mutta marjoista karviaisia tulisi

kuitenkin välttää. (Iber 2009.)

Hirschsprungin tautia sairastavalle lapselle soveltuu normaali iänmukainen ruoka, mikäli ruoasta ei tule oireilua. Vähäkuituinen ruoka kuten liha, peruna ja riisi sekä vähäinen kasvisten määrä, aiheuttavat lapselle vähemmän ilmavaivoja ja muita vatsaoireita. Lapsen herkästi oireillessa, näitä kannattaa suosia ruokavaliossa. (Iber 2009.)

2.1.6 Vastasyntyneen ja imeväisen kehittyminen sekä sairastuminen hirschsprungin tautiin

Lasta kutsutaan vastasyntyneeksi neljän ensimmäisen elinviikon ajan. Tämän aikana lapsen pituus vaihtelee suunnilleen 47–55 cm vaiheilla ja paino noin 2500–4500 g. Lapsen paino laskee noin 4-8 % ensimmäisten elinpäivien aikana. Painon lasku johtuu nesteiden menetyksestä, ulostamisesta ja niukoista aterioista. Lapsi kuitenkin saavuttaa syntymäpainonsa viikon - kahden viikon ikäisenä. Ensimmäisen puolen vuoden aikana lapsen paino kaksinkertaistuu ja hän kasvaa pituutta noin 15 cm. 1-vuotispäivään mennessä lapsen syntymäpaino on yleensä kolminkertaistunut ja pituus lisääntynyt 25–30 cm. (Katajamäki 2005, 52–53.)

Vastasyntynyt lapsi nukkuu noin 16–18 tuntia päivässä ja virtsaa jopa 18 kertaa vuorokaudessa. Alussa vaipassa on lähes joka kerta ulostetta. Ensimmäisinä päivinä uloste on tummaa eli niin sanottua lapsenpihkaa. Se muuttuu päivittäin kellanvihreämmäksi ja löysäksi. Jos lapsi ei saa rintamaitoa, uloste on kiinteämpää ja tummempaa.(Katajamäki 2005, 64–65.)

Vauvan iholla on myös paljon hermopäätteitä, mistä johtuu, että lapsi on erittäin herkkä koskettamiselle. Lapsen lähellä pitäminen ja hellä koskettaminen, sively sekä paijailu edistävät fyysistä ja psyykkistä kehitystä, liikunnallisia taitoja, puheen kehitystä, oman ruumiinkuvan syntymistä sekä myönteistä itsetuntoa. (Katajamäki 2005, 53–54.)

Imeväisikäisenä lapsen kehityksessä erityisen tärkeää on perusturvallisuuden

syntyminen. Lapsi alkaa myös hahmottaa omaa ruumiinkuvaa sekä ympäröivää maailmaa. Mikäli lapsella on jokin elämään vaikuttava pitkäaikainen sairaus, se tulee vaikuttamaan jo varhain lapsen omaan ruumiinkuvaan sekä minäkuvaan. Tässä vaiheessa vanhempien reagointi sairauteen ja näkyvät tunteet lasta kohtaan vaikuttavat siihen, mitä lapsi myöhemmin ajattelee itsestään. (Levo 1996, 35–36.)

Lapsen muisti parantuu kehityksen myötä ja hän kykenee pitämään mielessään muistikuvia vanhemmistaan hetkellisesti ja sen aikaa tekemään asioita yksin, Pitkäaikaissairaan lapsen vanhempien on hyvä antaa lapselle aikaa ja pitää tätä lähellään osoittaakseen että kaikki on kuitenkin hyvin. Turvallisuuden tunteen säilyttäminen on oleellista, jotta lapsi oppisi itsenäistymään ja saavuttamaan uusia taitoja. (Levo 1996, 40–41.)

Vastasyntyneen sairaus ilmenee monesti ensimmäisten elinminuuttien- ja tuntien aikana. Epäily lapsen sairaudesta voi herätä jo siinä vaiheessa, kun lapselle annetaan Apgarin pisteet. Yleensä vastasyntynyt ulostaa mekoniumin ensimmäisen elinvuorokauden aikana, mutta hirschsprungin tautia sairastavalla lapsella mekoniumin tulo voi viivästyä kauan tai jäädä kokonaan tulematta. Oireet eivät välttämättä ehdi ilmetä sairaalassa olon aikana vaan vasta kotona, jolloin olisi erittäin tärkeää että vanhemmat ymmärtävät huolestua kun jotain normaalista poikkeavaa ilmenee (Kantero, Seppänen, Vähäkainu & Österlund 1993,112; Hofsten & Lidbeck 1997, 68.)

Vastasyntyneen oireet voivat olla normaalista poikkeavia ja muutenkin epätyypillisiä johonkin tiettyyn sairauteen liittyen. Tästä syystä lasta tulisi tarkkailla eri kanteilta ja kirjata ylös kaikki asiat mitkä eivät terveen vauvan olemukseen kuulu, silloin kun jotain on vialla. Lasta hoitavien henkilöiden tulee tuntea vastasyntyneen normaalit fysiologiset toiminnot kyetäkseen seuraamaan niissä ilmeneviä poikkeamia. (Kantero ym. 1993, 113.)

Vauva leikkii ikäisensä tavoin, iloitsee ympärillään olevista asioista ja itkee silloin kun on nälkä tai muuten harmittaa. Terve vauva myös syö normaalisti ja nukkuu säännöllisesti. Vauvan käyttäytyminen eri tilanteissa on hänelle tyypillistä, minkä häntä vakituisesti hoitanut hoitaja tai vanhempi on oppinut

tunnistamaan. Lapsen sairastuttua hänen normaali käyttäytymisensä häiriintyy, jolloin häntä hoitanut henkilö huomaa, että vauva ei ole kunnossa. Lapset reagoivat kukin omalla tavallaan sairastuttuaan, mutta varsinkin imeväisikäiset reagoivat hyvin kokonaisvaltaisesti. Leikkiminen ei innosta lasta normaaliin tapaan, vaan vauva voi olla vaisu ja rauhaton. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1995,65.)

Vastasyntynyt ei osaa ilmaista vatsan alueella tuntuvaa kipua. Sairaalla imeväisellä tuleekin tämän takia aina tutkia akuutin vatsan mahdollisuus. Lapselta tutkitaan oksennustyyppi, tuleeko peräaukosta verta, voiko kyseessä olla gastroenteriitti tai muun muassa nivustyrä. Mikäli vatsaoireita epäillään, on myös mahdollista, että lapsella on harvinainen suolen kehityshäiriö. Tällöin kyseessä voi olla joko suoliston virhekiertymä tai hirschsprungin tauti. (Qvist 2009.)

Vauvan ruokailutottumukset muuttuvat myös selvästi, koska sairaalle lapselle ruoka ei maistu normaaliin tapaan. Hirschsprungin taudissa lapsen suoleen kertyy ulostetta, jolloin suolen venyminen ja täyttyminen aiheuttaa kiputuntemuksia. Vatsa on tällöin täysinäinen minkä vuoksi lapselle ei maistu ruoka. Ulosteen väriä ja koostumusta kannattaa seurata, sillä niistä saadaan paljon viitteitä suolen toiminnasta. Suolen täyttymisen johtuva kipu voi aiheuttaa pulssin ja hengityksen kiihtymistä. (Minkkinen ym. 1995, 65.)

Vuoden ikäisenä lapsi alkaa hallita suolen ja rakon sulkijalihaksia. Kuitenkin jos lapsella on hirschsprungin tauti, voi sulkijalihaksen hallinnan opettelu kestää kauemmin. Lapsella voi esiintyä ilman mukana tulevia ulostetuhruja sekä ulosteen pidätyskyvyttömyyttä etenkin öisin. (Katajamäki 2005, 64–65.)

Sairastuminen voi aiheuttaa lapsen mielessä pelkoa, mistä johtuen lapsi saattaa huutaa ja itkeä. Lapsi saattaa reagoida sairastumiseen käyttäytymällä aggressiivisesti, sillä sairaalaan joutuminen ei tunnu lapsesta normaalilta, koska vanhemmat eivät siellä voi olla koko ajan läsnä. Vanhempien poissaolo saattaa johtaa pienellä lapsella siihen, että hän muuttuu apaattiseksi. Joillakin lapsilla voi ilmetä myös depressiivisyyttä, jolloin he eivät itke eivätkä ole innostuneita mistään tai ylipäätään halukkaita tekemään mitään. (Kantero ym. 1993,117;

Minkkinen ym. 1995, 75.)

Nummikosken (2006, 13) (liite 5, tutkimus 8) tutkimuksessa kuvataan lapsen ja vanhempien sopeutumista lapsen pitkäaikaissairauteen. Nummikosken tutkimuksessa käsitellään pitkäaikaissairautena epilepsiaa, mutta monet tutkimuksessa ilmenneen asiat pätevät myös muihin pitkäaikaissairauksiin. Tutkimuksen mukaan perheeltä vaaditaan myös sosiaalista selviytymistä pitkäaikaissairauden kanssa. Tutkimuksessa kuvataan sopeutumisen olevan palaamista tasapainoon sekä vuorovaikutusta yksilön ja ympäristön välillä. Selviytyäkseen sosiaalisesti, tulee sopeutua pitkäaikaissairauteen. Jotta tämä onnistuu, tulee suhtautua omaan sairauteen myönteisesti sekä realistisesti. ”Lapsen sairauteen sopeutuessa vanhemmat luovat uuden käsityksen siitä, mitä normaali elämä heidän perheelleen merkitsee. Epilepsiaa ei välttämättä enää koetakaan estävän tekemästä asioita, vaan sen kanssa pystytään elämään, sosiaalistutaan elämään epilepsian kanssa. Sopeutumis- ja selviytymisprosessissa tärkeitä piirteitä ovat rohkeus, tahto ja henkinen kasvu. ” (Nummikoski 2006, 13.)

2.1.7 Vastasyntyneen ja imeväisen kiputuntemukset

Hirschprungin tautia sairastava lapsi saattaa kokea kipuja etenkin ulosteen täyttäessä suolen. Tällöin lapsi saattaa muistuttaa koliikkivauvaa, jolla on kovia kipuja. Lapsen kipureaktioita tarkkaillaan, jotta häntä pystytään lääkitsemään kipulääkkeillä tarvittaessa. Vastasyntyneen kipureaktioita ovat sydämen sykkeen muutokset, mikä voi joko nousta tai laskea. Verenpaine usein nousee, joka aiheuttaa myös kallonsisäisen paineen nousua, jolloin aivoverenkierto lisääntyy ja aivoverenvuodon riski kasvaa etenkin keskosilla. Lapsen veren hapetusarvot saattavat laskea, mitä seurataan happisaturaatiomittarin avulla. Lapsen lämpötila saattaa muuttua ja iho hikoilee kovin. Lapsella on löydettävissä myös hormonaalisia vaikutuksia. (Arasola, Reen, Vepsäläinen & Yli-Huumo 2005, 417.)

Käyttäytymismuutoksina lapsella otsa kurtistuu, kulmakarvojen väliin syntyy pysty vako, silmät ovat tiukasti kiinni ja suu aukeaa neliömäisesti. Lapsella

ilmenee myös itkua ilmeiden jälkeen ja etenkin kiputilan alussa esiintyy usein hengittämättömyysperiodi, jota seuraa vaihtelevia itkuääniä ja lopuksi tavallinen, nouseva ja laskeva itkuääni. Lapsi usein jäykistyy ja raajat ”kerääntyvät” yhteen, lapsi kiemurtelee, liikehtii levottomasti. Mikäli lapsi on täysin liikkumatta, se saattaa kertoa erittäin kovasta kivusta. Itkun rytmi, voimakkuus sekä kesto kertovat paljon kivusta. (Arasola ym. 2005, 417.)

Koska lapsen kipua voi tarkkailla kyseisillä kipumittareilla vasta muutaman vuoden iästä lähtien, on kehitetty vastasyntyneitä varten omat kipumittaukset. HUS:n Lasten ja nuorten sairaalassa on kehitetty kipumittari OPS eli Objective Pain Scale (liite 8) hoitajien käyttöön. Mittaria voidaan käyttää etenkin vastasyntyneillä sekä lapsilla, joilla on vaikeuksia kommunikoida normaaliin tapaan. Mittarin avulla hoitaja pystyy arvioimaan lapsen käyttäytymistä ja fysiologisia suureita kuten verenpainetta, happisaturaatiota sekä pulssia. Näitä arvoja käytettäessä huomioidaan myös muiden asioiden vaikutukset, kuten muun muassa kuivuminen nostattaa pienen lapsen pulssia. (Piiparinen & Rauhala 2005, 156–163.)

OPS:ssa hoitaja tarkkailee lapsen olemuksesta ilmeitä, ääntelyä, eleitä, jännittyneisyyttä, liikkumista, asentoa sekä reagointia käsittelylle. Näiden lisäksi hoitaja huomio lapsen ihon väriä, kosteutta, lämpöä sekä hengitystä. Hengityksestä huomioidaan muun muassa onko se pinnallista, kiihtynyttä vai rauhallista. Hoitaja arvioi näiden kohtien perusteella lapsen kivun asteikolla 0-9 ja N. Nolla on kivuton, yhdeksän pahin mahdollinen kipu ja N tarkoittaa, että lapsi nukkuu testin tekohetkellä. Koska Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen kiputuntemukset koetaan etenkin vastasyntyneenä vatsan ollessa pinkeä sekä leikkauskipuja, on tämä hyvä mittari niin pienen lapsen kivun mittaamiseen. (Piiparinen & Rauhala 2005, 156–163.)

Kipua voidaan lievittää joko lääkkeellisesti, jolloin peruskipulääkkeinä käytetään paracetamolia sekä tulehduskipulääkkeitä. Kovimmissa kivuissa, etenkin leikkauksen jälkeen lääkkeisiin voidaan lisätä kivun voimakkuuden mukaan myös opioideja. Nämä annettaan joko suonen sisäisesti tai suun kautta. Lapselle ei mielellään anneta injektioita ja suun kautta sen lääkkeen imeytyminen on hitaampaa kuin suonen sisäisesti. (Piiparinen & Rauhala 2005,

156–163.)

Lääkkeellisen hoidon lisäksi lapsen kivunhoidossa tulee kiinnittää huomiota myös ei-lääkkeellisiin kivunlievitysmetodeihin. Näitä on muun muassa rauhallinen ympäristö, huomion kiinnittäminen muualle, fysiologisten tarpeiden tyydytys, ja antaa vanhempien kysymyksille aikaa. Hyviä vaihtoehtoja ovat kylmä- ja lämpöhoidot, hieronta, liikehoidot sekä paijaus. Myös 30 %: nen sokeriliuoksen on osoitettu helpottavan kipua muun muassa verinäytteen ottamisen yhteydessä. (Piiparinen & Rauhala 2005, 156–163.)

2.2 Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen ja perheen ohjaus

2.2.1 Ohjaus käsitteenä

Kun henkilöllä on säännöllisesti tai tilapäisesti ohjaajan rooli ja hänellä on antaa aikaa, huomiota tai kunnioitusta asiakkaana olevalle henkilölle, voidaan tilannetta kutsua ohjaus- ja neuvontatyöksi. Ohjauksen tehtävänä on antaa asiakkaalle tilaisuus tutkia, keksiä ratkaisuja tai selkeyttää tapoja, joiden avulla hän oppii käyttämään voimavarojaan ja elämään hyvinvoivana. (Onnismaa, Pasanen & Spangar, 2000, 7.)

Ohjaus on hoitotyön yksi tärkeimmistä työmuodoista. Hoitohenkilökunnalla ohjaukseen käytettävä aika on ajanpuutteen vuoksi lyhyt, mutta siitä huolimatta oletetaan, että potilaat kykenevät ottamaan vastuun hoidostaan kotiin päästyään saamansa ohjauksen pohjalta. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209.) Iberin (2009) mukaan Hirschsprungin tauti todetaan yleensä jo alle yksivuotiaana, joten hoidon ohjaus kohdistetaan vanhemmille. Ohjaustilanteessa lapseen tulee kuitenkin kiinnittää huomiota, jotta hänen olonsa on turvallinen sairaala ympäristössä. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209; Iber 2009.)

Erilaisten tutkimusten määritelmissä ohjaus- käsite ilmenee ammatillisena toimintana tai prosessina. Käsitettä ohjaus kuvataan sanoilla ohjattavan ja

ohjaajan konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Jotta ohjaus voi tapahtua onnistuneesti, se vaatii ohjaajan ammatillista vastuuta, johon kuuluivat työn filosofinen ja eettinen pohdinta sekä ohjausvalmiudet. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 250.)

Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) (liite 5) tekemässä tutkimuksessa ohjaus-käsitteestä tuloksista käy ilmi, että ohjattava ymmärretään aktiivisena oman todellisuutensa luojana sekä vastuullisena toimijana. Ohjaajan tehtävä puolestaan on auttaa ohjattavaa tutkimaan niin ajatuksiaan kuin toimintojaan sekä löytämään omiin arvoihinsa sopivia vastauksia. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 256.) .) Ohjauksen onnistuminen edellyttää myös tietämystä annetuista ohjesäännöistä, kuten laista potilaan asemasta ja oikeuksista.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) velvoittaa, että ”potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan käyttämää kieltä taikka potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta.” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Jotta ohjauksesta tulisi selkeä ja molempia osapuolia hyödyttävä, tulisi sille asettaa jo ajoissa tavoitteet, selvittää mikä on ongelma ja miten se ratkotaan ja suunnitella annettava ohjaus etukäteen. Hyvän ohjauksen välineitä ovat molemminpuolinen kunnioitus sekä empatia. Kysymykset tulee sallia ja niitä pitääkin esittää, asioista sovitaan, vaikeat asiat selvitetään ja tarkennetaan, jottei mikään jäisi epäselväksi. Asiat on hyvä konkretisoida ja tehdä yhteenvetoja lopuksi puhutuista ja sovituista asioista, jolloin ne jäävät paremmin mieleen pitkienkin ohjaustilanteiden jälkeen. (Mäenpää 2005, 6.)

2.2.2 Vuorovaikutus ohjauksessa

Kääriäisen (2007, 114) mukaan ohjaus on aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, jossa ohjaaja ja ohjattava ovat keskenään vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Vuorovaikutustaidot ovat sairaanhoitajan keskeisin työväline hoitotyössä. Siihen sisältyy toisen kuunteleminen ja ymmärtäminen, tukeminen sekä rohkaiseminen. Sairaanhoitaja on yleensä vuorovaikutusprosessia ylläpitävä henkilö, joka huolehtii siitä, että kaikki osapuolet ovat ymmärtäneet asiat samalla tavalla ja ovat siten yhteisymmärryksessä. (Kääriäinen 2007, 114; Laine, Ruishalme, Salervo, Sivén & Välimäki 2004, 240.)

Lassilan (2006, 9) (liite 5, tutkimus 2) tutkimuksessa kerrotaan ohjattavan ja ohjaajan välisen ohjaussuhteen syntyvän heidän välisessä vuorovaikutuksessa. Hän määrittelee ohjauksen tavoitteeksi potilaan auttamisen tunnistamaan omat tarpeensa ja löytämään voimavarojaan ja sen kautta saavuttamaan tunteen omasta elämänhallinnastaan. ”Tällöin vuorovaikutuksen tavoitteena on kuunnella ja tukea potilaassa jo olevia voimavaroja ja auttaa ratkomaan päivittäisen elämänsä ongelmia ja synnyttää voimaantumisen tunnetta.” (Lassila 2006, 9.)

Yhteistyön tavoitteet sairaanhoitaja määrittelee yhdessä asiakkaiden kanssa, jolloin kaikki ymmärtävät oman osuutensa sekä tärkeytensä tavoitteisiin pyrkimisessä. Asiakkaalta ei kuitenkaan odoteta liiallista osaamista asian suhteen, vaan sairaanhoitajan tulisi muistaa että asiakas on uudenlaisessa tilanteessa ja saattaa olla hyvin pelokas. (Kääriäinen 2007, 114; Laine, ym. 2004, 240.)

Ohjaus voidaan jakaa muutamiin vaiheisiin. Näitä ovat esimerkiksi suunnittelu, toteutus sekä arviointi. Jotta ohjaus voi tapahtua, siihen tarvitaan vuorovaikutussuhde ohjaaja ja ohjattavan välillä. Tässä suhteessa keskeistä on määritellä potilaan tai hänen perheensä oppimistarpeet, asettaa tavoitteet, valita mitkä asiat tarvitsevat ohjaustilannetta ja kuinka tilanne järjestetään. Ohjaustilannetta varten huomioidaan myös keskustellaanko vain potilaan kanssa vai osallistuuko hänen perheensä myös tilanteeseen. Jotta ohjaus voi onnistua, tulee vuorovaikutuksen ja näiden kahden välinen yhteistyö perustua

tasavertaisuuteen ja ottaa huomioon myös koko perheen auttaminen ja tukeminen. (Mäenpää 2005, 6.) (liite 5).

Vuorovaikutussuhteen luonne vaikuttaa enemmän ohjauksen onnistumiseen kuin esimerkiksi tiedot ja taidot tai ohjauksen sisältö ja määrä. Ohjauksessa muistetaan, ettei kumpikaan osapuolista ole hallitseva hahmo vaan yhteistyötä tehdään tasa-arvoisessa suhteessa ja onnistumisen kannalta ollaan ystävällisiä ja luontevia. Ohjaajalla onkin tärkeä rooli luoda turvallinen olo toiminnallaan ja läsnäolollaan potilaalle. (Mäenpää 2005, 6.)

2.2.3 Ohjauksen suunnittelu, toteutus ja haasteet

Hoidonohjaus kuuluu olennaisena osana hoitoon. Sen tulee olla suunnitelmallista, jatkuvaa sekä perustua potilaan ja hänen perheensä tarpeisiin sekä tavoitteisiin. Kopran, Korhosen ja Kykkäsen mukaan (2007, 20) (liite 5) jokaisella ihmisellä on omat henkilökohtaiset oppimismetodinsa, jotka sairaanhoitajan tulee huomioida ohjausmenetelmää valitessaan sekä ohjausta antaessaan. Ohjaustilanteen tulisi olla rauhallinen ja siihen tulisi olla käytettävissä riittävästi aikaa, jotta perhe tuntisi saavansa kunnollista ohjausta asian suhteen sekä tarvittavaa tukea. Tällöin heillä on myös mahdollisuus esittää kysymyksiä epäselviksi jääneistä asioista ja siten varmistaa että he ovat ymmärtäneet kaiken oikein. (Kopra, Korhonen & Kykkänen 2007, 20; Ojanen 2001, 248–150.)

Kyngäksen ja Kääriäisen (2005, 210–211) (liite 5) tutkimuksesta ilmenee, että ohjauksesta huolimatta potilaat eivät saa riittävästi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Ongelmat johtuivat potilaiden kohdalla siitä, että he välttivät ohjausta, unohtivat asioita, eivät ymmärtäneet annettua tietoa tai kielsivät saamansa tiedot. Ongelmana tiedon puutteessa oli myös, että potilaat eivät tunnistaneet tilannetta ohjaustilanteeksi, mistä johtuen annettu tieto ei mennyt perille. Hoitohenkilökunnalla haasteeksi muodostui se, että he eivät aina huomioineet potilaiden omia ohjaustarpeita. Henkilökunnalla ja potilailla saattaa olla myös ristiriitaisia käsityksiä ohjauksen sisällöstä ja tämä vaikeuttaa ohjauksen vastaanottamista. Haasteeksi muodostui myös hoitohenkilökunnan toiminta kun

he eivät antaneet ohjausta suoraan potilaalle, kun heillä oli liian kiire tai heillä ei ole asiasta tarpeeksi tietoa. (Kyngäs & Kääriäinen 2005, 210–211.)

Kääriäisen, Kyngäksen, Ukkolan ja Torpan (2006) (liite 5) tekemässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstön käsityksistä ohjauksesta sairaalassa käy ilmi, että ohjauksen resurssit olivat olleet hyvät sairaalassa ollessa. Myös tiedot sairauden hoidosta ja hoidon jälkeisestä voinnista olivat hyvät. Osalla kuntoutumisesta saadut tiedot ja osalla itsehoidon tukemisen taidot olivat huonoja. Suullisesti toteutettu yksilö ohjaus oli hyvää. Ongelmia ohjauksessa aiheutti ajan vähyys, tilojen epäasiallisuus ja puutteellinen välineistö. (Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2006, 11–12.)

2.2.4 Perheen voimavarat ohjauksessa

Vanhempien ohjauksessa tulee hoitohenkilökunnan huomioida vanhempien kohdalla myös heidän mielikuvansa perheestä ja sen mahdollinen sortuminen. Joidenkin kohdalla lapsen sairaus voi olla yllättävänkin kova paikka, eivätkä vanhemmat tällöin kykene omaksumaan ohjauksessa saatavia tietoja. Tällöin vanhemmille on ensin hyvä antaa aikaa miettiä asiaa sekä puhua tunteistaan hoitohenkilökunnan ja muun perheen kanssa. Hoitohenkilökunnan positiivinen asenne tuo ohjaustilanteessa vanhemmille toivoa lapsensa tulevaisuudesta ja auttaa heitä käsittelemään asiaa paremmin. Sairastuminen on aina uusi sekä outo tilanne perheelle ja se voi aiheuttaa epävarmuuden, avuttomuuden sekä turvattomuuden tunteita. Tällöin on tärkeää, että perhe saa riittävästi tietoa, joka on ymmärrettävässä muodossa. (Torkkola ym. 2002, 23–24.)

Perheillä on sisäisiä sekä ulkoisia voimavaroja, joiden lisäksi jokaisella on myös omat persoonalliset voimavaransa. Kulttuuri, yhteiskunta ja sosiaalinen ympäristö muokkaavat jokaisen ihmisen voimavaroja ja tekevät niistä vahvempia, jotka ovat myös positiivisesti sidoksissa lapsen kasvun kehitykseen. Hyvät voimavarat ovat myös toimivan parisuhteen edellytyksiä sekä tekijöitä, jotka auttavat selviytymään kriisitilanteissa. (Kopra ym. 2007, 18–19.) ”Voimavarojen vahvistaminen eli voimaantumisen mahdollistaminen tarkoittaa perheen saamaa tukea. Se määritellään toiminnaksi, jolla sairaanhoitaja tukee

perheen omaa voimavarojen vahvistumisprosessia.” (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204; Kopra ym. 2007, 18–19.)

Vanhempia ohjattaessa selvitetään myös kotiolosuhteet, jotta tiedetään, minkälainen ohjaus on tarpeen ja minkälaisissa puitteissa perhe elää. Ennen lapsen kotiuttamista sairaalasta selvitetään myös vanhempien tukiverkosto, kuten isovanhempien tai ystävien mahdollinen hoitoapu sekä päivähoitomahdollisuudet. Hoitohenkilökunta voi myös rohkaista vanhempia huomioimaan toisiaan ja omaa hyvinvointiaan, jottei elämä pyörisi ainoastaan lapsen sairauden ympärillä. Hirschsprungin tauti ei ole elämää rajoittava sen jälkeen kun sairas suolen osa on operoitu, joten lapsen voi hyvin mielin viedä hoitoon ohjeistettuaan hoitajia asioista, joita tulee huomioida kyseisen lapsen kohdalla. (Kopra ym. 2007, 23–24.)

Voimalähteet voidaan analyyttisesti sijoittaa kolmelle tasolle. Voidaan puhua yksilöllisistä voimavaroista, vuorovaikutuksellisista voimavaroista sekä yhteiskunnan tuesta. ”Yksilöllisten ja vuorovaikutuksellisten voimanlähteiden luonteen ymmärtäminen edellyttää hyvän vuorovaikutuksen luonteen ja ehtojen tarkastelua. Keskeiseksi nousevat tällöin esimerkiksi dialogin ja dialogisuuden käsitteet. Hyvän vuorovaikutuksen voi määritellä esimerkiksi niin, että se ei ahdista mitään osapuolta nurkkaan vaan antaa tilaa mielikuvitukselle sekä puheenaiheiden ja tyylien vaihtelulle.” (Onnismaa, ym. 2000, 46.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata, minkälaista ohjausta vanhemmat toivoisivat saavansa kun heidän lapsellaan todetaan hirschsprungin tauti.

Opinnäytetyömme tehtävänä on

1) selvittää minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan ohjauksesta ja sen laadusta

2) selvittää minkälaista ohjausta vanhemmat toivovat ja tarvitsevat omahoitajalta, kun lapselle on tehty Hirschsprungin tauti diagnoosi

Tavoitteenamme on vanhempien haastattelujen avulla selvittää millainen ohjaus on heidän mielestään kattavaa ja heidän arkielämäänsä auttavaa.
Tämän työn tavoitteena on antaa omahoitajille valmiuksia parantaa antamaansa ohjausta vanhemmille, joiden lapsella on juuri diagnosoitu Hirschsprungin tauti.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Kvalitatiivista tutkimusta kutsutaan laadulliseksi tutkimukseksi. Sitä kutsutaan Aristoteliseksi traditioksi, jossa ihminen nähdään kokonaisena ja osana kulttuuria sekä ympäristöä. Se on filosofiselta lähtökohdaltaan hermeneuttinen sekä fenomenologinen ja se perustuu pääosin tulkinnalliseen lähestymistapaan. Kvalitatiivinen tutkimus on siten samalla yhteisnimitys monille erilaisille tutkimustavoille, joille yhtenäisenä piirteenä on ymmärtää ihmisen toimintaa sekä löytää yhteisiä merkityksiä erilaisille ilmiöille. (Eskola & Suoranta 1998, 25.)

Tutkimuksessa tulkinta on kontekstuaalista eli sillä on asiayhteys. Se korostaa kokonaisvaltaisuutta asioiden yhteydessä kuten ihmiskäsitysten ja tutkimusten monipuolisuutta sekä monitieteistä näkökulmaa. Tutkimuksen tieteellisenä tehtävänä on myös yksittäisten ilmiöiden tarkastelu sekä ymmärtäminen. Tätä kutsutaan myös empiiriseksi tutkimukseksi, jossa tietoa tutkimuskohteesta kerätään systemaattisella tutkimusmenetelmällä. Aiempia tutkimus- ja teoriatietoja voidaan käyttää hyödyksi uutta tutkimusta tehtäessä. Laadullinen tutkimus vastaa kysymyksiin mikä ja millainen. (Eskola & Suoranta 1998, 25.)

Teoria on mukana tutkimuksessa kahdella tavalla: teoria keinona, joka auttaa tutkimuksen tekemisessä ja teoria päämääränä, jolloin tutkimuksella pyritään kehittämään teoriaa edelleen. Ensimmäisessä merkityksessä eli keinona laadullinen tutkimus tarvitsee sekä taustateoriaa, jota vasten aineistoa arvioidaan, että tulkintateoriaa, joka auttaa muodostamaan kysymykset ja sen, mitä aineistosta etsitään. Teoria voi olla laadullisessa tutkimuksessa myös päämääränä. Tämä tulee esiin silloin, kun tehdään induktiivista päättelyä aineiston pohjalta eli edetään yksittäisistä havainnoista yleiseen. Tällöin pyrkimyksenä on luoda uutta teoreettista tietoa. (Eskola & Suoranta 1998, 80–82.)

Tutkittava asia nähdään subjektina eikä objektina. Tutkittavana on yleensä

henkilö, jolloin hänen omakohtaiset kokemukset ovat tärkeitä ja niitä tarkastellaan ainutlaatuisina. Ihminen nähdään omien tunteidensa, ajatustensa, arvojensa ja aiempien elämänkokemustensa ohjaamaksi olennoksi eikä pelkästään ulkoisten ärsykkeiden passiiviseksi vastaanottajaksi. Ihmisen oletetaan olevan aktiivinen ja tavoitteeseen pyrkivä, ja hän tekee koko ajan erilaisia tulkintoja ilmiöistä ja asioista. Kun tutkija pyrkii ymmärtämään ja selittämään ihmisen toimintaa, hänen on otettava huomioon, miten tutkittava itse itsensä ymmärtää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija on hyvin läheisessä kontaktissa tutkittavaan. Hän lähestyy tutkittavaa esimerkiksi haastattelemalla suoraan kasvotusten ja siten kykenee seuraamaan ilmeitä ja eleitä sekä taukoja puheessa tarkasti. Keskustelut pystytään usein myös nauhoittamaan, jolloin tutkija kykenee kunnolla paneutumaan tutkittavan puheeseen ja erilaisiin merkityksiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 196.)

Tutkimusta saattaa värittää tutkijan omat ennakkotiedot- ja käsitykset aiheesta, mutta näiden ei saisi antaa vaikuttaa asiaan. Vaikka tutkijalla saattaa olla jo paljonkin tietoa aiheesta, hänen tulee ajatella mahdollisimman puolueettomasti asiaa ja kuunnella mitä haastateltavalla on sanottavaa asiasta ja tulkita niitä ilman taka-ajatuksia. Omat esitiedot voi kuitenkin tuoda hyvin julki esimerkiksi pohdittaessa aihetta ja kuinka haastateltavan ilmi tuomat asiat vaikuttavat tutkijan omiin tietoihin. Mikäli monet haastateltavat tuovat julki jonkin puolen asiasta josta tutkija oli eri mieltä, hän voi pohtia asiaa ja todeta asian olevankin oikeasti näin mitä haastateltavat toivat ilmi. (Hirsjärvi ym. 2007, 196.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään harkinnallista otantaa. Se tarkoittaa sitä, että tutkimukseen valitaan niin monta henkilöä kunnes saavutetaan teoreettinen saturaatio eli kylläänytymispiste. Tämä tarkoittaa myös sitä, että seuraavilta haastateltavilta ei saada enää mitään uutta tietoa eikä siksi tarvitse haastatella enempää henkilöitä. Laadullisessa tutkimuksessa otokseksi riittää jopa yksi henkilö, mutta tutkimuksesta tulee luotettavampi, mikäli haastateltavia henkilöitä on useampia. Tärkeää on kuitenkin tiedon laatu ja sen tarkoituksenmukaisuus. Kyseistä tutkimustapaa käytetään silloin, kun aiheesta ei vielä tiedetä paljoakaan ja sitä on tutkittu vasta vähän. Halutaan lisätä

ymmärrystä aiheesta ja jos aihe on subjektiivinen kuten ihmisten kokemukset tutkittavasta ilmiöstä tai halutaan tutkia ihmisen asioille tai tapahtumille antamia merkityksiä. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.)

4.2 Sisällönanalyysi

4.2.1 Aineiston analyysimenetelmä

Sisällönanalyysimenetelmä tarkastelee aineistoa etsien eroja ja yhtäläisyyksiä. Analysoitava tieto voi olla kvalitatiivista eli laadullista, jolloin se voi koostua esimerkiksi kertomuksista. Tieto voi olla myös kvantitatiivista eli määrällisesti tutkittavaa, jolloin analyysissä tutkitaan mitattavia muuttujia. Tässä opinnäytetyössä käytämme laadullista tutkimusmenetelmää, koska analysoitava aineistomme koostuu vanhempien kirjoittamista kirjeistä sekä saaduista haastatteluista puhelimitse ja kasvotusten. Laadullisessa tutkimusmenetelmässä aineisto voi olla toisten ihmisten kirjoittamia tekstejä, jotka ovat omin sanoin tai käsin työstettyjä esimerkiksi päiväkirjoja ja raportteja. Analysoitava materiaali voi koostua myös valokuvista, videoista ja laulujen sanoista. Materiaaleista voi löytää yhtäläisyyksiä ja tehdä päätelmiä mistä jokin asia voi johtua. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23.)

Laadullisessa analyysissa on kaksi vaihetta, jotka ovat havaintojen pelkistäminen ja arvoitusten ratkaiseminen. Havaintoja pelkistetään pilkkomalla tutkimusaineisto pieniin osiin, etsitään keskeiset käsitteet ja kootaan uusiksi luokiksi. Aineistosta poimitut sanat tai lauseet kootaan luokiksi niin, että samaa tarkoittavat asiat ovat omana luokkanaan. Arvoitusten ratkaiseminen tarkoittaa sitä, että tutkitun tiedon sekä saadun aineistomateriaalin avulla tehdään tulkintoja tutkittavasta ilmiöstä. (Alasuutari 1999, 39–40, 44.)

Analyysiprosessi voi olla joko aineistolähtöinen tai teorialähtöinen. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa aineisto tehdään teoriatiedon, teoreettisen viitekehyksen tai käsitejärjestelmän avulla. Malli, teemat tai käsitekartta on tällöin analyysia helpottamassa. Tämän sisällönanalyysin lähtökohtana voi olla

esimerkiksi jokin yleinen ennakkokäsitys jostakin asiasta, minkä tutkija haluaa todistaa oikeaksi tai vääräksi. Teorialähtöisessä analyysissa muodostetaan analyysirunko, mikä voi toimia selkeästi ohjaavana tekijänä analyysia tehdessä tai se voi olla väljempi jolloin analyysitapa on hyvin samankaltainen aineistolähtöisen analyysin kanssa. Analyysirunkoa apuna käyttäen aineisto pelkistetään ja luokitellaan, etsien järjestelmällisesti rungon sisältämiä ilmaisuja. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 30–33.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistolta kysytään kysymyksiä, mihin tutkimustehtävä tarvitsee vastauksen. Huomiota kiinnitetään samanlaisuuksiin ja erilaisuuksiin mitä aineistossa ilmenee. Merkityksellisinä pidetään asioita jotka ovat tutkimuksen luotettavuuden ja tuloksen kannalta oleellisia. Tätä sanotaan pelkistämiseksi, minkä jälkeen aineisto ryhmitellään. Ryhmittelyssä havainnot yhdistetään yhdeksi kokonaisuudeksi tai ainakin harvennetaan joukon laajuutta. Tämä toteutetaan etsimällä havainnoista sellainen tekijä tai piirre mikä yhdistää koko joukkoa tai ainakin pätee poikkeuksetta koko aineistoon. (Alasuutari 1999, 40.) Sanat tai lauseet kootaan luokan alle, niin että luokka kuvaa hyvin kaikkia sen alapuolella olevia ilmaisuja. Tämän luokittelun jälkeen suoritetaan toinen luokittelu, jossa samansisältöiset luokat yhdistetään yläluokiksi. Tätä sanotaan abstrahoinniksi. (Alasuutari 1999, 40; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26–29.)

4.3 Opinnäytetyön toteutus

Kirjallista materiaalia työmme teoriaosaan etsimme niin kirjastoista kuin Internetistä. Internetistä haimme materiaalia erilaisilla hakukoneilla kuten ARTO:lla, CINAHL:lla ja Medic:lla, joista valitsimme lääketieteellisesti luotettavia lähteitä etenkin etsiessämme tietoa Hirschsprungin taudista. Valitsemamme artikkelit ovat lääketieteellisesti merkittävien henkilöiden kirjoittamia ja julkaistu yhdysvalloissa lääketieteellisissä lehdissä. Kirjastoista etsimme lääketieteellisiä sekä hoitotieteellisiä teoksia ja tutkimuksia, jotka käsittelivät aihettamme. Työssämme käytetyt lähteet valitsimme tarkoin.

Työmme teoriaosaan saimme mukaan asiantuntijahaastattelun Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkirurgi Tarja Iberiltä. Haastattelu toteutettiin syksyllä 1.9.2009 lasten kirurgian poliklinikalla, hänen työhuoneessaan. Haastattelu nauhoitettiin asiantuntijan luvalla ja kirjoitettiin tekstimuotoon.

Opinnäytetyössä tutkimusjoukon muodostavat neljä perhettä. Perheet koostuivat neljästä äidistä ja yhdestä isästä. Alussa päätimme etsiä haastateltavia perheitä, jossa on Hirschsprungin tautia sairastava lapsi, lehti-ilmoitusten avulla. Lehti-ilmoituksen laitoimme Ilkka- sanomalehteen (LIITE 1). Yhteydenottoja saimme yhteensä neljä, mutta vain kaksi heistä osallistui lopulta opinnäytetyöhömme. Kaikille yhteyttä ottaneille lähetimme kirjeen sekä kysymykset (LIITE 2), mutta jostain syystä vain kaksi heistä lopulta palautti vastaukset. Annoimme perheille mahdollisuuden osallistua tutkimukseen joko antamalla haastattelun tai vastaamalla avoimiin kysymyksiin sähköpostin välityksellä. Näistä kahdesta vastanneesta toinen vastasi kysymyksiimme sähköpostitse ja toinen halusi antaa puhelinhaastattelun. Puhelinhaastattelu kirjoitettiin ylös ja lähetettiin haastattelun antaneelle henkilölle tarkistettavaksi, että asiat oli oikein kirjoitettu.

Kaksi muuta henkilöä, jotka osallistuivat tutkimukseemme, saimme erilaisten yhteyksien kautta. Haastateltavien identiteetin salassa pysymiseksi emme tarkemmin määrittele mitä yhteydet ovat. Molemmat heistä kirjoittivat vastauksensa sähköpostilla meille. Toista äitiä haastattelimme lisäksi kasvokkain, sillä äiti koki pystyvänsä vastaamaan kysymyksiin paremmin suullisesti ja kehotti ottamaan yhteyttä mikäli haluamme tarkempia tietoja. Haastattelussa esitimme tarkentavia kysymyksiä liittyen äidin jo kirjoittamaan kirjeeseen. Kysymykset pohjautuivat aiemmin lähettämiimme kirjeisiin. Nauhoitimme haastattelun ja auki kirjoitimme sen myöhemmin. Lähetimme kaikille osallistuville joko sähköpostitse tai postitse kysymyskirjeen sekä suostumuslomakkeen, että saamme käyttää heidän antamiaan tietoja ja haastatteluja työssämme.

Lehti-ilmoituksen lisäksi laitoimme saman ilmoituksen Internetiin Hirschsprungin tautia koskevalle keskustelupalstalle Mannerheimin lastensuojeluliiton sivustolle. Tämän kautta emme kuitenkaan saaneet yhtään yhteydenottoa.

Luvan ilmoituksen laittamiseen kysyimme sivuston ylläpitäjältä.

Kirjallisen aineiston keruun aloitimme yhdessä jouluna 2008 ja jatkoimme sitä työmme loppuun asti. Joitain aineistoja haimme myös erikseen, mutta tutkimme ne aina yhdessä ja päätimme otetaanko materiaali työhömme mukaan. Haastateltavia vanhempia haimme kevään 2009 aikana ja kirjeet kerättiin toukokuuhun mennessä. Yhtä kirjeen kirjoittanutta äitiä haastattelimme kasvotusten hänen työpaikallaan rauhallisessa tilassa toukokuussa 2009, sovittuamme ensin tapaamisesta sähköpostitse. Asiantuntijahaastattelu toteutettiin syksyllä 2009.

Kirjeiden ja haastatteluiden sisältöjä analysoimme niin, että kiinnitimme huomioita asioihin jotka olivat meidän tutkimuskysymystemme kannalta oleellisia. Sellaiset asiat jotka eivät millään tavalla vastanneet tarvettamme, jäivät tutkimuksen ulkopuolelle. Kirjeistä etsimme yhdistäviä tekijöitä ja toisistaan poikkeavia asioita, joiden avulla pyrimme selvittämään millaista ohjausta vanhemmat tarvitsevat ja millainen ohjaus olisi heidän mielestään hyvää.

Parhaiten opinnäytetyössämme toimi tämän vuoksi aineiston sisällönanalyysimenetelmä. Tässä opinnäytetyössä käytimme laadullista tutkimusmenetelmää, koska analysoitava aineistomme koostuu vanhempien kirjoittamista kirjeistä sekä heidän antamistaan haastatteluista. Laadullisessa tutkimusmenetelmässä aineisto voi olla toisten ihmisten kirjoittamia tekstejä, jotka ovat omin sanoin tai käsin työstettyjä esimerkiksi päiväkirjoja ja raportteja. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23.)

Saatuamme aineiston kasaan, aloitimme litteroinnin. Aluksi tutkijat kävivät itsenäisesti aineiston läpi ja alleviivasivat tutkimukseemme kuuluvat kohdat. Tämän jälkeen kävimme yhdessä läpi alleviivatut asiat ja pohdimme niiden merkitsevyyttä. Yhteisymmärryksen saavutettuamme aloimme muodostaa ala- ja yläkategorioita. Tämän teimme yhdessä ja sen jälkeen aloitimme analysoinnin yhteistyössä.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Diagnoosin antaminen

Tutkimuksessa selvisi, että perheillä oli pääasiassa samantyyppisiä kokemuksia hetkestä, kun he saivat kuulla lapsensa diagnoosista. Monilla kyseisestä hetkestä jäi negatiivinen kuva, mutta osa kuitenkin kuvaa saaneensa ajan kanssa hyvin tietoja. Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat lääkärin antaneen heille diagnoosin, ainoastaan paikka missä asiasta kerrottiin, oli perhekohtaista. Alapuolella olevassa taulukossa (TAULUKKO 1) on nähtävillä diagnoosin antamista koskevia kuvauksia.

TAULUKKO 1. Perheelle kerrotaan diagnoosi

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Taudista kerrottiin muutamalla sanalla	Lääkäri kertoo diagnoosin	Diagnoosin antaminen
Lääkäri kertoi epäilystä		
Lääkäri töksäytti tiedon selittämättä		
Itsellä tunne siitä, että lapsella on hirschprungin tauti		
Ensimmäinen vuosi kului diagnoosin selvittelyssä		

Neljästä haastateltavasta kaksi äitiä sai tietää lapsensa diagnoosin lääkärin kertoessa asiasta osaston käytävällä. Haastateltavat kokevat saaneensa tiedon sairaudesta tylysti sekä jääneensä yksin ajatustensa kanssa lääkärin kerrottua lyhyesti mahdollisesta epäilystä. Vanhemmat kertoivat saaneensa diagnoosin lääkärin kertoessa taudista muutamalla sanalla. Tässä vaiheessa tutkimuksia sairauden varmistamiseksi ei oltu vielä tehty. Epävarma diagnoosi aiheutti jonkinasteisen shokkitilan vanhemmille.

”Eräänlainen shokkitila siinä varmaan meillä vanhemmilla oli, kun kuulimme että lapsellamme on mahdollisesti harvinainen, pysyvä

sairaus.” (*Äiti 4*)

”Lääkäri vain töksäytti sen tiedon minulle eikä selittänyt sitä mitenkään.” (*Äiti 1*)

Yhdellä äideistä oli jo entuudestaan kokemusta Hirschsprungin taudista, minkä vuoksi hän itse osasi epäillä lapsensa sairastavan kyseistä tautia. Äidillä oli varhaisesta vaiheesta asti epäilys taudista ja hän mainitsi asiasta lääkäreille. Hänen lapseltaan otettiin koepala suolesta, kun tämä oli 11 viikkoa vanha, mutta näyte näytti normaalilta. Äiti kertoi yhä epäilleensä diagnoosin varmuutta, sillä hänen lapsellansa jatkui koliikkioireet, oksentelu sekä ulostamisoireet. Lääkärit puolestaan epäilivät mekoniumtulppaa. Yhden vuoden ikäisenä lapselta saatiin näyte, jonka perusteella diagnosoitiin Hirschsprungin tauti.

” Mua jotenkin ittellä vaan oli se että tää on niinku hirschprungin tauti vaikkei se varsinaisesti niitä oireitä vielä ollu, kuka tahansa vauva voi niinku oksennella lapsivettä, siinä ei ollu mitään siis,mutta jotenkin mulla oli se…ehkä sitä oli herkässä mielentilassa” (*Äiti 3*)

5.2 Ohjauksen riittämättömyys

Kysyessämme vanhemmilta heidän kokemuksiaan saamastaan ohjauksesta he kertoivat kokeneensa sen riittämättömäksi. Tutkimuksessa selvisi, että syitä siihen miksi vanhemmat kokivat asian näin, olivat hoitohenkilökunnan tietämättömyys asiasta, se ettei ohjaustilannetta järjestetty lainkaan sekä diagnoosin aiheuttama epävarmuus. Alapuolella oleva taulukko (TAULUKKO 2) kuvaa analyysia vanhempien huonoista kokemuksista saamastaan ohjauksesta.

TAULUKKO 2. Vanhemmilla huonoja kokemuksia ohjauksesta

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Sairaanhoitajat ei tiennyt sairaudesta mitään		
Meitä ei kuunneltu eikä lääkäri	Hoitohenkilökunnan	

myöntänyt tietämättömyyttään	tietämättömyys sairaudesta	Ohjauksen riittämättömyys
Alan asiantuntija myönsi,ettei tiedä asiasta kaikkea.		
Leikkausta odottavalle ajalle ei saatu mitään ohjausta.	Ei ohjaustilannetta/ ohjauksen puute	
Opastusta ei annettu peräruiskeiden annossa,oletettiin sen osaavan.		
Ohjaustilanne jossa molemmat vanhemmat paikalla olisi ollut tarpeellinen.		
Ohjaustilannetta ei pidetty.		
Ohjaustilannetta ei ollut.		
Oletetaan tietävän asioista.		
Pelkoihin ei saanut rauhoittavaa apua	Diagnoosin aiheuttama epävarmuus	
Ennen leikkausta epävarma olo diagnoosista, pelko että leikataan turhaan		
Tietoa ja tukea olisi tarvinnut		
Monelta huolelta ja ongelmalta olisi säästynyt jos olisi saanut etukäteen tietoa		

5.2.1 Hoitohenkilökunnan tietämättömyys sairaudesta

Haastateltavat kokivat, että he eivät saaneet hoitohenkilökunnalta minkäänlaista tietoa. Hoitohenkilökunta ei tuntunut tietävän sairaudesta paljoakaan. Pari haastateltavaa äitiä kertoivat kokeneensa, etteivät he saaneet myöskään hoitohenkilökunnalta riittävästi apua, koska heidän oletettiin tietävän

sairaudesta terveydenhuollonammattinsa kautta.

Yksi äiti kertoi, että hänen lastaan hoitanut paikkakunnan omalääkäri ei myöntänyt perheelle, ettei tiennyt sairaudesta paljoakaan vaan hoiti sairautta tavallisena ummetuksena. Toinen kokeneempi lääkäri kertoi, ettei edes hän tiedä kaikkea sairaudesta. Häneltä perhe tunsi saaneensa enemmän apua sairauden suhteen ja sen hoitomuotoihin kuin paikkakunnan omalääkäriltä.

> ”Ne ei kuunnellu meitä – ollenkaan siellä eikä lääkäri myöntänyt ettei tiedä asiasta oikeesti mitään.” (*Äiti 1*)

5.2.2 Ohjauksen puute

Kenellekään haastatelluista vanhemmista ei pidetty varsinaista tilannetta jossa heitä olisi ohjeistettu lapsen sairauden suhteen. Osa äideistä kertoi, että minkäänlaista ohjeistusta ei annettu sairauden hoidosta eikä siitä miten tulee toimia leikkausta odotettaessa.

> ”Kun me sovittiin et koska leikataan, niin kukaan ei kertonut mitä ihmettä meidän pitäisi tehdä sillä välin. Ei mitään ruokaneuvoja, vatsantoimituksia eikä muuta.” (*Äiti 1*)

Yksi äideistä kertoi joutuneensa toimittamaan kotona lapsensa suolen peräruiskeiden avulla. Tähän hän ei saanut varsinaista ohjausta sairaalassa, vaan äiti kertoi ainoastaan seuranneensa toimenpidettä sairaanhoitajan sitä tehdessä. Äiti tunsi, että hänen oletettiin osaavan tehdä toimenpide näkemisensä perusteella. Äiti kertoi kokeneensa, että terveydenhuollon ammatinsa vuoksi hoitohenkilökunta katsoi tällaisen ohjeistuksen olevan riittävää.

> ”Oletetaan, että tiedän asioista. Unohdetaan se, että olen äiti ja erittäin väsynyt sellainen.” (*Äiti3*)

Osa haastateltavista kertoi, että he olisivat kaivanneet ohjaustilannetta jossa olisi kerrottu sairaudesta ja sen hoidoista ja missä olisivat olleet paikalla molemmat vanhemmat. He olisivat myös toivoneet saavansa kirjallista materiaalia, mutta sitä ei sairaalassa ollut antaa.

5.2.3 Diagnoosin aiheuttama epävarmuus

Yksi äideistä kertoi, että lääkäri oli sanonut lapselle laitettavan väliaikaisesti avannepussin. Asiaa tutkinut äiti tiedusteli lääkäreiltä mahdollisuuksista välttää pussin laittaminen. Hän sai vastakkaisia tietoja kahdelta eri lääkäriltä, sillä toinen lääkäri oli siltä mieltä, että avannepussia ei tarvitse laittaa vaan riittää vain yksi leikkaus. Lääkärien eriävien mielipiteiden vuoksi äiti kertoi olleensa huolissaan, että oliko diagnoosi oikea, sillä hän kertoi pelänneensä turhaa leikkausta.

”Lääkäri selitti lyhyesti, että pojalle täytyy laittaa avannepussi. Tästä kyselin epäillen, että onko se välttämätöntä, koska olin lukenut, että nykyään tehdään suoraan korjaava leikkaus ilman avannepussivälivaihetta. Tästä lääkäri närkästyi (ja käyttäytyi tylysti jatkossakin) ja sanoi, että avanne tulee ilman muuta, mutta kirurgilta kuulin kuitenkin, että nimenomaan tällainen suoraan korjaavan leikkaus tehdäänkin ja siitä toipuminen on nopeaa.” (*Äiti 2*)

Haastatellut äidit kertoivat kaivanneensa enemmän tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, minkä vuoksi kertoivat tunteneensa olonsa epävarmaksi sairauden suhteen. Tietoa olisi kaivannut muun muassa ruokavaliosta, ummetuksen hoidosta ja jatkuvuudesta, oksentelusta sekä siitä milloin tulisi epäillä suolistotulehdusta ja milloin tulisi hakeutua lääkäriin.

”Ennen leikkausta oli kamalan epävarma olo siitä, että tehtiinkö tällä kertaa varmasti oikea diagnoosi (kun kerran vääriin diagnooseihin oli tullut törmättyä itsen ja molempien poikien kohdalla ennenkin) ja ettei varmasti sitten leikata turhaan.” (*Äiti 2*)

5.3 Vanhempien saama ohjaus

Tutkiessamme minkälaista ohjausta vanhemmat olivat saaneet ja mitä he toivovat että olisi hyvä kertoa ohjauksessa, saimme selville että vanhemmille tärkeiksi asioiksi nousi ruokavaliohoidon ohjaus, mahdollisen avannehoidon ohjaus sekä hyvä ohjeistus kotiin lähtiessä. Osa vanhemmista sai pientä ohjeistusta näihin asioihin, mutta vanhemmat kokivat että olisi tärkeää saada enemmän tietoa, etenkin kirjallisessa muodossa. Seuraavalla sivulla oleva taulukko (TAULUKKO 3) käsittelee vanhempien tuntemuksia saamansa ohjauksen laadusta.

TAULUKKO 3. Vanhempien tuntemukset ohjauksen laadusta

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Lääkäri määrää äidinmaidonkorvikkeen.	Ruokavaliohoidon ohjaus	Vanhempien kokemukset ja toivomukset ohjauksesta
Ruokavaliosta mainittiin, mutta ei tarpeeksi kattavaa tietoa.		
Lääkäri kieltää rusinat.		
Ruokavalioasiassa ohjeistettiin väärin.		
Ruokavaliosta kirjallinen materiaali tarpeen.		
Lapsi ymmärtää itse että maidosta tulee vaivaa		
Lääkäri kertoo lyhyesti avannepussin laitosta	Avannehoidon ohjeistus	
Äidillä kokemusta perushoidosta ammattinsa vuoksi		
Avannehoitaja kävi ohjeistamassa		

Kehoitettiin tulemaan lääkäriin herkästi	Ohjeistus kotiin lähtiessä	

5.3.1 Ruokavaliohoidon ohjaus

Osa vastanneista koki, että sopivasta ruokavaliosta puhuttiin vain maininnan tasolla, eikä mitään kattavaa listaa aiheesta saatu. Lääkäri ohjeisti myös oikeanlaisen äidinmaidon korvikkeen käytöstä kun perhe oli vielä sairaalassa. Haastateltaville oli selvinnyt hieman myöhässä, ettei hedelmiä eikä myöskään rusinoita saisi Hirschsprungin tautia sairastava lapsi syödä

”Sopivasta ruokavaliosta mainittiin, mutta ei mitään kattavaa listaa siitäkään olla saatu. (*Äiti 2*)

”…se lopetti itte siinä sen maidon juonnin, sitten mä herran jumala, tää lapsihan tietää itte et nyt tästähän tulee vaivaa. (*Äiti 3*)

Haastatellut äidit kokivat, että ruokavalion suhteen olisi kaivannut enemmän tietoa. Haastateltavat eivät saaneet kirjallista materiaalia poikkeavista ruoka-aineista siitä kysyessään, koska niissä sairaaloissa, joissa haastateltavat olivat olleet, ei ollut aiheesta kirjallista materiaalia. Äidit kertoivat tunteneensa, että sopimattomista ruoka-aineista ainoastaan mainittiin muun keskustelun ohessa. Osalle vanhemmista myös ohjeistettiin väärin hedelmien syömisestä eikä kuitujen syönnistä mainittu mitään. Äidit kertovat saaneensa selville ruoka-aineisiin liittyvät asiat selville joko oman havainnoinnin kautta tai myöhemmällä sairaalajaksolla.

”Yhdellä sairaalakäynnillä … lääkäri mainitsi, että rusinoita ei ole hyvä antaa. ” (*Äiti 2*)

5.3.2 Avannehoidon ohjeistus

Erään haastateltavan lapsella oli sairauden alkuvaiheessa kaksipiippuinen avannepussi. Avanteen hoidossa äiti oli saanut ohjeistusta avannehoitajalta. Haastateltava kertoo avanteen kanssa olleen runsaasti ongelmia, mutta kokee kuitenkin pärjänneensä avannehoitajan antaman ohjeistuksen avulla sekä oman ammattitaitonsa vuoksi.

”…ku kuitenkin on ne perushoidot oman ammatin takia ihan, että niinku noin pussien vaihdot ja tollaset niinku hanskassa… ”(*Äiti 3*)

”… kyllä siinä avannehoitaja kävi silloin osastolla ainakin kerran…” (Äiti 3)

5.3.3 Ohjeistus kotiin lähtiessä

Kotiin lähtiessä haastateltavia oli ohjeistettu soittamaan osastolle, jos herää mieleen jotain kysymyksiä esimerkiksi suolistotulehduksesta. Sairaalassaoloaikana oli vain keskusteltu siitä, kuinka lievän suolistotulehduksen hoito onnistuu kotona antibiootilla ja vakavampi suolistotulehdus taas hoidetaan sairaalassa suonensisäisellä antibiootilla. Vanhemmille oli sanottu, että lapsen kipeydestä huomaa milloin tilanne on vakavampi ja että kuumetta ei välttämättä aina esiinny tulehduksen yhteydessä.

”Ohje saatiin, että kirurgille voi soittaa osastolle, jos on jotain kysyttävää, esim. suolistotulehdusepäily.” (*Äiti 2*)

Tietoa olisi kaivannut muun muassa ruokavaliosta, ummetuksen hoidosta ja jatkuvuudesta, oksentelusta sekä siitä milloin tulisi epäillä suolistotulehdusta ja milloin tulisi hakeutua lääkäriin.

> ”Jälkikäteen voin sanoa, että olisin säästynyt monelta huolelta, itkulta, ylimääräisiltä lääkärin soitoilta jne. jne....mikäli olisin saanut jonkinlaista tietoa lastenlääkäreiltä mahdollisista tulevista oireista tai komplikaatioista (suolenvetovaikeuksista).” (*Äiti 3*)

5.4 Tietojen saaminen

Tutkimuksessamme nousi esiin vanhempien kokemuksia myös tiedon saamisesta hirschsprungin taudista eri tavoilla. Monet vanhemmat huomasivat, että tietoa hirschsprungin taudista löytyi hyvin rajallisesti. Osalla vanhemmista oli positiivisia kokemuksia vastausten saamisesta kysymyksiin sekä myöhemmin saadusta ohjauksesta. Alapuolella oleva taulukko (TAULUKKO 4) kuvaa analyysiamme vanhempien kokemuksista tiedonsaamisesta.

TAULUKKO 4. Vanhempien kokemuksia tiedonsaannista

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Lääkäriltä ei saanut kirjallista materiaalia.	Tiedon saannin rajallisuus	Tietojen saaminen
Sairaalasta ei saanut tietoja.		
Moniin kysymyksiin olisi kaivannut vastausta.		
Tiedonsaantia rajoittaa oma kokemus ja ammattitaito.		
Tiedonsaanti huonoa		
Kirurgilta sai puhelimessa vastauksia kysymyksiin.		
Kontrollikäynneillä aikaa kysellä.	Kysymyksiin vastauksia	
Kirurgilla aikaa vastata.		
Tietoa sai kyselemällä.		
Jälkikäteen saanut tietoa kysymällä.		
Kirurgille voi soittaa jos jotain kysyttävää.		
Jos kysyttävää voi soittaa osastolle.		
Hoitajat vastaavat kysymyksiin mihin osaavat.		

5.4.1 Tiedon saannin rajallisuus

Vanhemmat kertoivat, etteivät saaneet lääkäreiltään eivätkä sairaaloista minkäänlaisia kirjallisia materiaaleja, joita olisivat kaivanneet. Äidit kertoivat, että heille jäi paljon kysymyksiä ilman vastauksia. Osa äideistä koki että heidän oma alan tuntemuksensa oli rajoittavaa tiedon saannissa. Heistä tuntui, että heidän oletettiin tietävän asioista eivätkä siksi tarvinneet esimerkiksi hoitoihin ohjeistuksia. Yleisestikin vanhemmat kertoivat tiedon saannin ja haun olleen hyvin hankalaa ja väsyttävää.

”Itse jouduin lukeen kirjastosta kaiken tietoni, jota siis löytyi tosi vähän. Kantapään kautta tulikin sit opittua pääasiassa kaikki. ” (*Äiti 1*)

”Olisi kyllä ollut hyvä, jos olis järjestetty erillinen ohjaustilanne, johon olisi kutsuttu molemmat vanhemmat ja kerrottu kaikki mahdollinen tästä taudista ja annettu vielä materiaalia luettavaksi. ”(*Äiti 2*)

5.4.2 Kysymyksiin vastauksia

Sairaalasta oli vanhemmille sanottu, että aina saa soittaa kun herää kysymyksiä lapsen kunnosta tai sairaudesta. Heille annettiin lupa soittaa aina joko osastolle tai omalle kirurgilleen. Osa äideistä kertoi saaneensa vastauksia myös sairaanhoitajilta niihin kysymyksiin, joihin he osasivat vastata.

Etenkin kontrollikäynneillä vanhemmat kokivat saaneensa enemmän aikaa kysymyksilleen ja hyvin vastauksia kirurgeilta.

”Tämä on hyvä juttu ja kirurgi on vastannut kyllä hyvin kiireistään huolimatta.” (*Äiti 2*)

”- on aina vastauksen saanut kysymyksiin. Ja – on sanonut, että aina saan soittaa…” (*Äiti 4*)

6 POHDINTA

6.1 Luotettavuuden arviointi

”Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tämän vuoksi kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja.” (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231.)

Hirschsprungin taudista löysimme monia pieniä tutkimuksia, joita käänsimme englanninkielestä suomeksi. Nämä kuitenkin olivat pääasiassa lääketieteellisiä ja moni hyvin geenitasolle meneviä tutkimuksia, joten päätimme olla käyttämättä näitä hoitotieteeseen perustuvassa opinnäytetyössämme. Pääasiat näistä tutkimuksista löysimme myös suomalaisista lähteistä selkeämmin kerrottuina, kuten esimerkiksi Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Piiparinen, P. vuonna 1998 toimittamasta kirjasta Gastroenterologia. Sairauden vaikutuksesta lapsen ruokavalioon emme löytäneet suoria lähteitä, jolloin pääosa kyseisistä tiedoista saimme haastattelun avulla Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkirurgi Tarja Iberiltä.

Ohjauksesta löysimme hyvin tutkimuksia, kuten Kääriäisen ja Kyngäksen vuonna 2005 julkaisema ”potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002” joka julkaistiin Hoitotiede- lehdessä. Näitä materiaaleja valitsimme työhömme valikoiden ja kriittisesti arvioiden. Halusimme käyttää työssämme lähteitä joista saimme tutkimukselle tärkeitä tietoja, sekä tiesimme niiden olevan luotettavia. Luotettavina lähteinä pidimme muun muassa Hoitotiede-lehteä ja Duodecimin arkistoja. Molemmat tekijät tarkistivat lähteet ja arvioivat niiden luotettavuuden ennen kuin valitsimme sen sopivaksi lähteeksi työhömme.

Aineiston tutkimukseemme saimme lähettämällä avoimia kysymyksiä sisältävän kirjeen kolmelle perheelle kotiin, tekemällä puhelinhaastattelun yhdelle äidille hänen toiveestaan ja teimme myös täydentävän haastattelun kasvotusten

yhdelle äideistä, joka oli ottanut osaa tutkimukseen myös kirjeitse. Saamamme kirjeet ovat tutkimuksessamme täysin luotettavia lähteitä, koska materiaali on kirjallisessa muodossa ja siten väärinkäsityksiä tulkinnassa ei päässyt syntymään. Puhelinhaastattelu kirjoitettiin tekohetkellä ylös ja lähetettiin haastattelun jälkeen kyseiselle äidille tarkistettavaksi, että kaikki tiedot sekä haastattelijan ymmärtämät ja kuullut asiat olivat oikein. Suullinen haastattelu auki kirjoitettiin kirjalliseen muotoon ja tulkittiin sisällönanalyysin mukaisesti, kuten myös vanhempien kirjoittamat kirjeet. Molemmat tutkimuksen tekijät kuuntelivat haastattelun ja tarkistivat että auki kirjoitus on tehty oikein. Tällöin haastattelu ei ole vääristynyt ja sitä voidaan pitää luotettavana lähteenä tutkimukselle. Tutkijat suorittivat sisällönanalyysin litteroidulle tekstille yhdessä, jolloin analyysin luotettavuus parani, kun se ei ole vain yhden tutkijan tekemää.

Tutkimukseemme osallistuneiden vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta ovat eri vuosikymmeniltä. Vanhin lapsi on jo yli kolmekymmentävuotias ja nuorin lapsista puolitoistavuotias. Kaksi muuta lasta asettuvat iältänsä tälle välille. Täten kokemuksiin vaikuttavat ajankohdat, koska tieto sairaudesta monta vuotta sitten on ollut vieläkin suppeampaa, kuin mitä tällä vuosituhannella.

Tutkijoiden mielestä se, että haastateltavien perheet olivat eri vuosikymmeniltä, rikastutti tutkimukseen saatavia tietoja, mutta samalla aiheutti ongelman luotettavuuden arvioinnissa sekä ristiriidan siihen voiko tulokseen soveltaa hyvin nykypäivän tilanteessa. Otoksen pienuuden tähden emme kuitenkaan kokeneet voivamme tehdä vertailua näiden vanhempien kokemusten kesken, mutta uskomme sen antavan jonkin asteita tietoa kokonaiskuvasta vanhempien saamasta ohjauksesta pidemmällä aikavälillä. Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat ovat ympäri Suomea. Tällöin emme voi kohdistaa kokemuksia vain tiettyyn sairaalaan vaan ne ovat yleispäteviä. Tutkimukseen osallistui vain yksi isä, minkä vuoksi pidämme tutkimustamme hieman puutteellisena, koska emme saaneet tietoa muiden isien kokemuksien luomista tuntemuksista. Tutkimustuloksissamme ei puhuta erikseen isästä, vaan puhumme isästä ja äidistä, jotka kirjoittivat meille yhdessä, nimekkeellä Äiti 4.

Luotettavuutta tutkimuksessamme lisää se, että tutkijoita on kaksi tutkimusta

tekemässä. Tällöin aineistoa on tarkasteltu kahden eri henkilön silmin ja ajatuksin. Yhteisymmärryksessä olemme litteroineet aineiston ja kirjoittaneet tulokset ylös.

6.2 Eettisyyden arviointi

Tutkimuseettiset säännöt ja käytännöt eivät voi sitoa tutkijaa laillisesti, mutta ne antavat heille velvoituksen toimia ammatillisesti. Näillä säännöillä sekä ohjataan tutkimuksen tekemistä että ”ilmaistaan niitä arvoja, joihin tutkijoiden toivotaan ja uskotaan sitoutuvan.” (Kuula 2006, 58.)

”Eettisestä näkökulmasta keskeistä on, että analyysi tehdään tieteellisesti luotettavasti hyödyntäen koko aineistoa” (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 292). Tutkijoiden tulee käydä läpi kaikki vastaukset mitä on saatu kysymyksiinsä, eikä niitä voi jättää huomiotta jollei pidä vastauksesta. Jotta tutkija voi käyttää tutkimuksestaan saamia tuloksia työssään, hänen on kyettävä myös arvioimaan tutkimuksensa luotettavuutta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 292.)

Koimme ongelmaksi sen, että jouduimme jättämään haastatteluiden analyyseista pois tiettyjä lauseita ja sanoja niiden paljastavuuden tähden. Olimme luvanneet perheille ettei heidän henkilöllisyytensä paljastu missään työn vaiheessa, joten päätimme suosiolla jättää tiettyjä asioita pois, joista henkilön olisi voinut helposti tunnistaa. Mielestämme tämä oli kuitenkin eettisesti oikein toimittu ja samalla säilytimme haastateltujen henkilöiden identiteetin salassa. Tutkimuksessamme emme myöskään käytä haastateltujen vanhempien nimiä, mikä myös auttaa säilyttämään heidän henkilöllisyyden salassa.

Asiantuntijahaastattelun saimme Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkirurgi Tarja Iberiltä, joka antoi meille luvan käyttää hänen nimeään työssämme. Hän on myös nähnyt aukikirjoitetun haastattelumme ja hyväksynyt sen luotettavaksi. Täten kaikki asiantuntijalta saadut tiedot ja vahvistetut faktat ovat todistetut oikeiksi.

6.3 Yhteenveto tuloksista

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata, minkälaista ohjausta vanhemmat toivoisivat saavansa heidän lapsensa sairauden suhteen Hirschsprungin tauti diagnoosin varmistuttua. Tutkimuksessamme selvisi, että useimmilla osallistuneilla äideillä kokemukset diagnoosin saannista ovat huonot. Heille oli kerrottu asiasta lyhyesti muutamilla sanoilla sekä osalle hyvin tylysti. Diagnoosia kerrottaessa ei myöskään ollut huomioitu sopivaa paikkaa, missä asian olisi voinut kertoa rauhassa.

Tutkimuksessa selvisi, että joillakin perheillä diagnoosin varmistuminen kesti pitkään eikä vanhempien mukaan heidän tuntemuksiaan ja tietojaan taudista otettu juurikaan huomioon. Haastateltavat kuvaavat joutuneensa myös tietynlaiseen shokkitilaan diagnoosin kuultuaan. Tätä asiaa ei heidän mukaan helpottanut se, että haastateltavat eivät saaneet kunnollisia tietoja sairaudesta henkilökunnalta. Jurvelinin, Kyngäksen ja Backmanin (2005) tutkimuksen tuloksista pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksista käy ilmi, että vanhemmat saattavat tuntea epävarmuutta lapsen sairauden diagnosoinnin aikaan. Reaktio diagnoosiin vanhemmilla saattaa vaihdella järkytyksestä helpotukseen. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 39.)

Opinnäytetyömme tehtävänä oli selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan ohjauksesta ja sen laadusta. Tutkimuksessamme selvisi, että kenellekään haastatelluista henkilöistä ei pidetty ohjaustilannetta. Keskeisenä alueena hoitotyössä kuitenkin on potilaiden ohjaus, mikä on myös tärkeä osa sairauden hoitoa (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209.) Osa kertoi, että olisivat toivoneet pidettävän molemmille vanhemmille yhtäaikainen ohjaustilanne. He olisivat toivoneet myös saavansa kerrottujen asioiden lisäksi kirjallista materiaalia.

Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) tutkimustuloksista potilaiden ohjauksesta käy ilmi, että kaikki potilaat eivät tunnistaneet tilannetta ohjaukselliseksi, mutta myöskään hoitohenkilökunta ei aina huomioinut potilaiden ohjaustarpeita. Tutkimuksessa ilmeni myös, että ohjausta ei aina annettu suoraan potilaalle, vaan sitä annettiin ensiksi jollekin toiselle (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 211.)

Tutkimuksessamme selvisi, että osa äideistä oli saanut tietoa esittäessään kysymyksiä, jos hoitohenkilökunnalla oli taitoa vastata. Osa äideistä kertoo myös saaneensa lääkäriltä vastauksia epäselviin asioihin niistä kysyessä. Kuitenkaan hekään eivät ole osanneet kaikkeen vastata. Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) tutkimuksen tuloksista käy myös ilmi, että hoitohenkilökunnan kiire ja tiedon puute vaikeuttivat ohjauksen saantia. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 211.)

Tutkimuksessa huomattiin, että äidit kokivat terveydenhuollon ammattinsa vaikuttaneen heidän saamaansa ohjaukseen. Äidit tunsivat, että heidän oletettiin tietävän asioista ja osaavan toimia lapsen hoito tilanteessa. Äitien mielestä unohdettiin heidän olevan tilanteessa äitinä eikä terveydenalan ammattilaisena.

Tuloksista ilmeni myös, että yksi äideistä tunsi epävarmuutta diagnoosin ja leikkauspäätöksen varmistuttua, koska hän sai leikkausta koskevia tietoja kahdelta eri lääkäriltä poikkeavin tuloksin. Toinen äiti puolestaan kertoi olleensa varma diagnoosista, mutta lääkärit olivat hyvin pitkään erimieltä. Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) tuloksistakin selviää tiedon saannin merkitys sillä, tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä silloin, kun he saivat riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 210)

Ruokavaliosta haastateltavat eivät olleet saaneet kattavaa ohjeistusta. Erinäisistä sopimattomista ruoka-aineista tutkimukseemme vastanneiden mukaan puhuttiin joko myöhässä tai väärin tiedoin. Osa vanhemmista sai hyvää ohjeistusta sopivasta ruokavaliosta, mutta vain suullisesti.

Tutkimuksessamme ilmeni, että yhden äidin lapsella oli alkuvaiheessa avannepussi ja tähän äiti sai ohjeistusta avannehoitajalta. Vaikka äiti koki että avannepussin hoidossa oli paljon ongelmia, auttoi tämä ohjeistus häntä pärjäämään sen kanssa.

Kotiin lähtiessä vanhempia oli ohjeistettu soittamaan osastolle, jos mieleen herää kysyttävää. Tarkempia kotihoito-ohjeita vanhemmat eivät kuitenkaan

saaneet. Vanhemmille kerrottiin hieman sanallisesti suolistotulehduksesta. Heille kerrottiin, että lapsesta huomaa milloin tämä on kipeä ja milloin tulee hakeutua välittömästi lääkäriin.

Tutkimuksessa kuitenkin selvisi, että kontrollikäynneistä oli vanhemmille paljon apua ja tällöin he saivat enemmän aikaa selvittää heidän mielessään olevia asioita. Tutkijat kuitenkin pohtivat, että usein kun ihmiselle kerrotaan uutisia kuten, että heidän lapsellaan on pitkäaikainen sairaus, henkilö saattaa mennä jonkinlaiseen shokkitilaan, kuten tutkimuksessakin on ilmennyt. Tällöin he eivät pysty sisäistämään uutta tietoa mitä heille kerrotaan sairaudesta, vaan vasta myöhemmillä lääkärikäynneillä he osaavat esittää kysymyksiä, kun ovat ehtineet sisäistämään kuulemansa diagnoosin. Ja pystyvät tällöin sisäistämään paremmin uutta tietoa. Tämä voi mahdollisesti olla osa syy siihen, miksi vanhemmat kokevat saaneensa enemmän tietoa kontrollikäynneillä kuin diagnoosin saantihetkellä.

Kyngäksen ja Kääriäisen (2005, 210–211) tutkimuksessa selvisi, että annetusta ohjauksesta huolimatta potilaat kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi ohjausta. Tutkimuksessa uskotaan ongelmien johtuneen muun muassa siitä, että potilaat unohtivat asioita tai kielsivät saamansa tiedot. (Kyngäs & Kääriäinen 2005, 210–211.)

Tutkimuksemme toisena tehtävänä oli selvittää, minkälaista ohjausta vanhemmat toivovat ja tarvitsevat, kun lapselle on tehty Hirschsprungin taudin diagnoosi. Selvisi, että vanhemmat toivoivat eniten ohjausta ruokavaliohoidon, vatsantoiminnan suhteen sekä yleisesti millainen sairaus on ja miten se vaikuttaa lapsen elämään tulevaisuudessa.

Etenkin vanhemmat olisivat kaivanneet saavansa kirjallista materiaalia sopivasta ruokavaliohoidosta ja mitä lapsi ei mielellänsä saisi syödä. Vanhemmat olisivat kaivanneet myös tarkempaa ohjeistusta suolistotulehduksesta sekä siitä milloin olisi hyvä hakeutua lääkäriin. Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) tutkimukseen osallistuneet potilaat olisivat kaivanneen enemmän tietoa sairauden oireista, syistä, ongelmista ja lääkehoidosta. Hoitohenkilökunta kuitenkin koki ohjanneensa riittävästi edellä mainituista

asioista (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 221.)

Tavoitteenamme oli vanhempien haastattelujen avulla selvittää millainen ohjaus olisi heidän mielestään kattavaa ja heidän arkielämäänsä auttavaa. Mielestämme saimme tutkimuksessamme hyvin selville vanhempien kokemuksia ohjaustilanteistansa sen mukaan, mitä he asiasta muistivat. Tuli myös ilmi asioita mistä vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja mikä tieto heitä olisi parhaiten auttanut.

6.4 Pohdinta ja kehittämisehdotukset

Vanhemmat saattavat olla ahdistuneita ja pelokkaita, kun lapsella on todettu pitkäaikainen sairaus. Siksi on hyvin tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten vanhemmille kerrotaan sairauteen liittyvistä asioista. Vanhemmat kaipaavat mahdollisesti kunnollista tietoa, jonka avulla he pärjäävät kotioloissa lapsensa kanssa. Hirschsprungin tauti on varmasti vanhempia hämmentävä pelkästään jo rajallisen tiedon saannin vuoksi. Halusimme tutustua paremmin hirschsprungin tautiin ja tuottaa tietoa siitä enemmän yksien kansien väliin. Tavoitteenamme oli myös tutkijoina kehittää tietouttamme kyseisen sairauden suhteen ja kasvaa ammatillisesti niin opiskelijana kuin tulevana hoitajana.

Yritimme opinnäytetyömme teoriaosassa käydä läpi mahdollisimman kattavasti hirschsprungin taudin hoidoista ja asioista, jotka liittyvät hirschsprungin tautiin. Opinnäytetyömme voisi toimia eräänlaisena tietopakettina sairaudesta. Tähän päädyimme, koska kyseisestä sairaudesta ei löydy suomen kielellä kuin pieniä artikkelin pätkiä, jotka eivät tuntuneet kovinkaan hyviltä tietolähteiltä. Koemme onnistuneemme tässä pyrkimyksessämme hyvin ja saavuttaneemme itsellemme asettamamme tavoitteet.

Meitä kiinnostivat etenkin vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta. Päädyimme ensin selvittämään minkälaisia kokemuksia heillä oli ja mitä he jäivät kaipaamaan. Näin pyrimme luomaa pohjan siitä, mitä ohjaukseen tarvittaisiin lisää ja mitä tulisi huomioida paremmin. Toivomme, että saamamme tulokset edistäisivät hoitohenkilökunnan ohjausvalmiuksia. Mielestämme

saimme hyvin selville tutkimuksessamme mitä tietoja vanhemmat olisivat kaivanneet ja mitkä asiat he kokivat tärkeiksi lapsensa hoidon kannalta.

Mäenpään (2005) tutkimukseen osallistuneet ovat saaneet tiedollista ohjausta selviytyäkseen sairaalassa olosta sekä elämästä kotona leikkauksen jälkeen. Omassa tutkimuksessamme selvisi, että vastanneiden tiedonsaanti lapsensa sairaudesta on ollut vähäistä ja puutteellista. Mielestämme on mahdollista, että tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat eivät saaneet yhtä hyvää ohjausta kuin Mäenpään tutkimuksessa olleet skolioosilapsien vanhemmat, koska hirschsprungin tauti on paljon harvinaisempi eikä siitä löydy yhtä hyvin materiaalia kuin skolioosista.

Nummikosken (2006) (liite 5) tutkimustuloksista ilmenee, että sairauden puhkeaminen on aluksi shokki, joka aiheuttaa pelkoa ja huolestuneisuutta. Myös meidän tutkimuksessamme yksi äideistä kuvaa joutuneensa tietynlaiseen shokkitilaan kuultuaan lapsensa diagnoosin. Uskoisimme, että vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta diagnoosihetkellä ovat niin huonot myös siksi, että shokkitilan tähden he eivät ole kyenneen mahdollisesti sisäistämään lainkaan tietoja, mitä heille on silloin mahdollisesti annettu lapsensa sairaudesta.

Opinnäytetyöprosessi itsessään oli haastava ja opettavainen. Pienistä vastoinkäymisistä, kuten tutkimukseen osallistuvien henkilöiden saamisen hankaluudesta, huolimatta onnistuimme mielestämme työssämme hyvin ja olemme tyytyväisiä lopputulokseen. Koemme tutkijoina onnistuneemme tässä opinnäytetyöprosessissa luomaan luotettavan tutkimuksen sekä eettisesti hyvän ja selkeän kokonaisuuden.

Tutkijoina jäimme pohtimaan, vaikuttivatko äideille esittämämme kysymykset heidän vastauksiinsa johdattelevasti. Emme kuitenkaan usko niin tapahtuneen, sillä kysymykset oli tehty mahdollisimman objektiivisiksi ja avoimesti vastattaviksi. Kysymyksemme pääasiassa koskivat vanhempien saamaa ohjaustilannetta ja heidän toiveitaan. Ongelmaksi muodostui se, että pääosalle perheistä ei järjestetty varsinaista ohjaustilannetta vaan he saivat tiedonmuruja muun muassa käytävillä ja potilashuoneissa lyhyesti.

Osa äideistä vastasi hyvin lyhyesti, että erillistä ohjaustilannetta ei järjestetty ja yksi äideistä ohitti muutaman seuraavan kysymyksen vain mainitsemalla, ettei tilannetta järjestetty. Tutkijat ovatkin sitä mieltä, että kysymykset saattoivat olla liian lyhyitä, jolloin äidit eivät osanneet vastata niihin niin kuin tutkijat toivoivat. Huomasimme jälkikäteen kysymyksessä ”Oletteko huomanneet puutteita saamassanne ohjauksessa sairaalasta kotiin päästyänne? Kerrotko näistä tilanteista?” olevan oletus, että vanhemmille pidettiin ohjaustilanne eivätkä kaikki vastanneet sen tähden välttämättä huomanneet kertoa, missä seikoissa he olisivat tarvinneet apua ja ohjausta kun pääsivät kotiin. Vastaanotimme kuitenkin kaksi kirjettä, jossa äidit olivat huomanneet pohtia näitä asioita, vaikka he eivät kunnollista ohjausta saaneetkaan ja tämä auttoi paljon tutkimuksessamme.

Vastauskirjeitä saatuamme huomasimme, että pääosalle äideistä ei pidetty ohjaustilannetta, kun taas lähes kaikki kysymyksemme käsittelivät ohjaustilanteeseen liittyviä asioita. Kenties olisimme saaneet pidempiä vastauksia, mikäli kysymyksemme olisivat olleet hieman laajempia tai paremmin selitettyjä. Kuitenkin haastatteluissa saimme hyviä vastauksia kysymyksiimme ja olimme niihin tyytyväisiä. Tähän saattoi vaikuttaa se, että pystyimme painottamaan äideille mitkä asiat ovat tärkeitä työllemme ja esittämään tarkentavia kysymyksiä jos saimme liian lyhyen vastauksen, mistä ei ilmennyt minkäänlaista tietoa tutkimuksemme kannalta. Uskomme myös, että on helpompaa muistella ja pohtia asioita, kun saa suoraan kertoa niistä eikä tarvitse kirjoittaa kaikkia ajatuksiaan paperille.

Analysointivaiheessa pohdimme, vastaako ylä- ja alakategoriamme kysymyksiämme. Mielestämme onnistuimme saamaan ne hyvin sopiviksi, mutta analyysiä vaikeutti vanhempien vastausten lyhyys. Kaikkiin kysymyksiin emme saaneet suoraa vastausta, minkä tähden kategorioiden muodostaminen oli hieman hankalaa ajoittain. Tutkijoina tiedämme tarkalleen, mitä kaikkea vanhemmat vastasit kirjeissään ja haastatteluissaan. Täten ymmärrämme paremmin tutkimustulosten yhteen sopimisen sekä niiden väliset yhteydet, mutta mietimme, saavatko lukijat niistä saman kuvan kuin tutkijat. Tietenkään luotettavuuden tähden tutkimuksessamme emme voi näyttää kaikkia saamiamme vastauksia, vaan valitsimme tutkimustuloksiin keskeiset ja tärkeänä

pitämämme lainaukset äitien vastauksista. Molemmat tutkijat ovat lopputulokseen hyvin tyytyväisiä ja etenkin kehittämisehdotukset auttoivat kovasti meitä myös ymmärtämään mitä seikkoja hirschsprungin taudista olisi hyvä ottaa käsiteltäväksi opinnäytetyömme teoriaosaan.

Kehittämisehdotuksena työmme suhteen nousee esiin ohjelehtisen tekeminen. Tuloksissamme nousi esille kirjallisen materiaalin puuttuminen, mitä vanhemmat olisivat kovasti toivoneet saavansa. Tämä työ jää siinä suhteessa puutteelliseksi, koska opinnäytetyömme ei ole tuotoksellinen jolloin ohjelehtinen kuuluisi tehdä. Toivomme siis, että joku olisi kiinnostunut viemään aihetta pidemmälle ja tekemään työn, jossa tuloksena on myös ohjelehtinen. Koemme kuitenkin, mikäli työmme saa jatkua ohjelehtisen muodossa, että työstämme saa siihen paljon materiaalia ja toimii sen valmistumiseen saakka hyvänä tietolähteenä.

LÄHTEET

Ahhorn, M. 2004. Ummetus. Teoksessa Siimes, M.A. & petäjä, J. (toim.) Lastentaudit. Jyväskylä: Duodecim, 520–521.

Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3.uudistettu painos. Tampere: Gummerus.

Arasola, A., Reen, E., Vepsäläinen, S-L. & Yli-Huumo, H. 2005. Vastasyntyneiden tehohoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 417.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere:Osuuskunta vastapaino.

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hofsten, K. & Lidbeck, L. 1997. Lapsi. Käsikirja vanhemmille. Helsinki: Gummerus.

Iber, T. lastenkirurgi. 2009. Haastattelu 1.9.2009. Tampereen yliopistollinen keskussairaala. Lastensairauksien vastuualue.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 1/2005.

Kantero, R-L., Seppänen, M., Vähäkainu, A. & Österlund, K. 1993. Lapsen terveys ja sairaus. Helsinki: WSOY.

Katajamäki, E. 2005. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.

Kopra, E., Korhonen, S. & Kykkänen, P. 2007. Perheen voimavaroja vahvistava ohjaus. Tyypin1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja nuoren verensokerin mittaus. Stadia. Helsingin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Luettu 26.3.2009.
http://urn.fi/URN:NBN:fi:stadia-1194538980-6

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede. 5/2005 (17).

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiede. 4/2005, (17).

Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa. 2006. Terveydenhuoltohenkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. Hoitotiede. 1/2006 (18).

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja. Luettu 26.3.2009.
http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf

Laine, A., Ruishalme, O., Salervo, P., Sivén, T. & Välimäki, P. 2004. Opi ja ohjaa. Sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Luettu 26.3.2009.
http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785

Lassila, R. 2006. Keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Luettu 27.6.2009.
tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00914.pdf

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2004. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Levo, H. 1996. Lasten hoitotyön perusteet. Teoksessa Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. (toim.) Lasten sairaanhoito. Helsinki: WSOY.

Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T. 1995. Lasten hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä oy

Mäenpää, A. 2005. Idiopaattista skolioosia sairastavien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemukset skolioosileikkaukseen liittyvästä ohjauksesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Luettu 26.3.2009.
http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00744.pdf

Nummikoski, H. 2006. Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu-tutkielma. Luettu 21.10.2009
http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00922.pdf

Ojanen, S. 2001. Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian kehittelyä. Saarijärvi:Palmenia-kustannus.

Onnismaa, J., Pasanen, H. & Spangar, T. 2000. Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1. Ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. Opetus 2000. Juva: WS Bookwell oy.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002.Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 14/2002 (5).

Piiparinen, S. & Rauhala, S. 2005. Kivunhoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.

Puhakka, M. 2006. Ruoansulatuselimistön sairaudet. Teoksessa Vauhkonen, I. & Holmström, P. (toim.) Sisätaudit. Helsinki: WSOY.

Qvist, E. 2009. Akuutisti sairas imeväinen. Lääkärin käsikirja. Luettu 24.8.2009 http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=Hirschsprungin%20tauti.

Ramstad, A. 2005. Suolistosairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Rintala, R. 1998. Synnynnäiset häiriöt. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. (toim.) Gastroenterologia. Jyväskylä: Duodecim.

Rintala, R. 2006. Hirschsprungin tauti ja enterokoliitti. Teoksessa Fellman, V. & Luukkainen, P. (toim.) Vastasyntyneiden tehohoito. Jyväskylä: Duodecim.

Rintala, R. 2007. Synnynnäiset häiriöt. Teoksessa Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Duodecim.

Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen kehitysvammalääkärit - Finlands läkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä. 2004. Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito. Luettu 20.1.2009.
http://www.kaypahoito.fi/

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-paino oy.

LEHTI-ILMOITUS ILKKA-SANOMALEHTEEN LIITE 1

Onko lapsellasi Hirschsprungin tauti?

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Pirkanmaan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä. Kaipaamme kokemuksianne saamastanne ohjauksesta, kun lapsellanne todettiin Hirschsprungin tauti. Henkilötietojanne emme käytä opinnäytetyössämme ja toimimme täysin luottamuksellisesti. Lisätietoja sekä halutessanne auttaa meitä, ottakaa yhteyttä sähköpostilla: shopiskelijat@luukku.com tai puh: Anu: - tai Maria: -

Terv. Anu Lappalainen & Maria Leppäniemi

VANHEMMILLE LÄHETETTY KIRJE LIITE 2

PIRKANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU

Hei,

Kiitos kiinnostuksestasi opinnäytetyötämme kohtaan.
Opiskelemme sairaanhoitajiksi Pirkanmaan ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyömme aiheena on Hirschsprungin tautia sairastavan lapsen vanhempien saama ohjaus sairauden alkuvaiheessa.

Olemme kiinnostuneita kokemuksistanne ohjauksesta, jota saitte, kun lapsellanne diagnosoitiin Hirschsprungin tauti. Toivomme että vastaatte ohessa oleviin kysymyksiin omin sanoin vapaasti kuvaillen. Voitte myös kertoa muista tärkeinä pitämistänne ohjaukseen liittyvistä asioista. Toivomme myös, että kerrotte minkä ikäisenä lapsellanne diagnosoitiin Hirschsprungin tauti ja minkälainen se lapsellanne on.

- Pidettiinkö teille erillinen ohjaustilanne ja keitä oli paikalla? Kerrotko tilanteesta.
- Onko saamastanne ohjauksesta ollut apua? Jos on ollut, niin kuinka?
- Oletteko huomanneet puutteita saamassanne ohjauksessa sairaalasta kotiin päästyänne? Kerrotko näistä tilanteista?
- Oliko ohjaustilanteeseen varattu tarpeeksi aikaa? Oliko teillä mahdollisuutta kysellä epäselviksi jääneistä asioista?
- Tuntuiko, että saitte yksilöllistä ja juuri teidän lapsenne tilanteeseen sopivaa ohjausta?
- Minkälainen olo teillä oli ohjaustilanteen jälkeen?

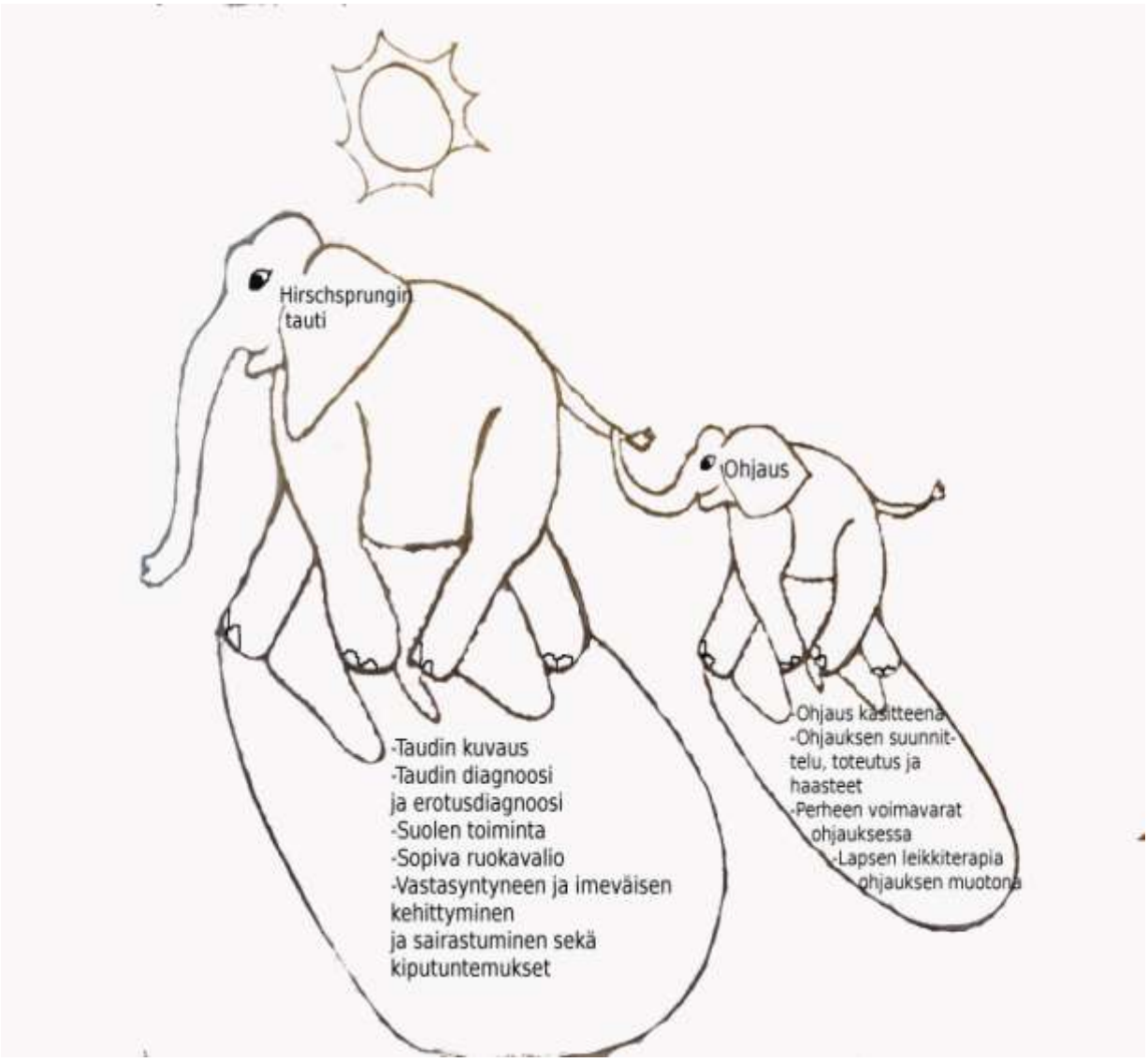
Kirjoitustyyli on vapaa. Kaikki kokemuksenne sekä tuntemuksenne ovat meille

tärkeitä. Mikäli jokin tuntuu epäselvältä tai jälkikäteen tulee lisättävää vastauksiinne, voitte ottaa meihin edelleen yhteyttä sähköpostitse: shopiskelijat@luukku.com tai puhelimitse Anu: - tai Maria : -

Ystävällisin terveisin,
Anu Lappalainen ja Maria Leppäniemi

TEOREETTINEN VIITEKEHYS LIITE 3

Teoreettinen viitekehys



OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU LIITE 4

Aikataulu

9.10.08 solinasalissa, aihe päätetty, ei tehdä osastoille vaan yleisesti

12.11.08 aiheseminaari,
aiheen alustava esittely

17.11.08 tapaaminen ohjaajan kanssa

1-2.4.09 Kohdennetut metodiopinnot

Opinnäytetyön tekoa

16.1.2009 2. tapaaminen ohjaajan kanssa

21-22.2.09 Kohdennetut metodiopinnot

27.2.09 Suunnitelmaseminaari

25.5.09 Käsikirjoitusseminaari

Opinnäytetyömme korjailua

26.10.09 palautus viimeistään

OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETTYJÄ TUTKIMUKSIA LIITE 5

Aikaisempia tutkimuksia:

Sukunimi (vuosi) Työn nimi, työn luonne	Tarkoitus, tavoite, tehtävät/ongelmat	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Kopra, Korhonen & Kykkänen (2007) Perheen voimavaroja vahvistava ohjaus. Tyypin1 diabetekseen sairastuneen lapsen ja nuoren verensokerin mittaus. Stadia,Helsingin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.	Tarkoitus: koota tietoa perheen voimavaroja vahvistavasta verensokerin mittauksen ohjaamisesta. Tavoite: koota tietoa ohjauksen kehittämiseksi ja uusien työntekijöiden perehdyttämisen apuvälineeksi käytännön hoitotyöhön.	Kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö perustuu kirjallisuuteen ja aineisto koostuu aihetta käsittelevistä kirjoista,tutkimusar-tikkeleista ja tutkimuksista.	Kirjallisuudesta nousi esiin vanhempien ohjauksen merkityksellisyys.Lapsi toteuttaa vanhemmilta opittua hoitoa nuorena ja aikuisena. Myös murrosiässä tapahtuvat fyysiset ja psyykkiset muutokset tuovat omat haasteensa hoidon ohjaukseen. Lapsilla ongelmia voi aiheuttaa pistospelko ja vaikeus ilmaista tunteita verbaalisesti.
Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola, Torppa	Tarkoitus: kuvailla terveydenhuoltohen	-Kvantitatiivinen tutkimus	Ohjauksen resurssit olivat

(2006) Terveydenhuoltohen kilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa, artikkeli Hoitotiede-lehdessä	kilöstön käsityksiä ohjauksen resurs-seista, ohjaustoimin-nasta ja ohjauksen kehittämishaasteista sairaalassa. Ongelmat: Millaiset ovat terveyden-huoltohenkilöstön käsitykset ohjauk-sesta sairaalassa sekä miten tervey-dehuoltohenkilöstön taustatekijät ovat yhteydessä ohjauksen resurs-seihin?	Oulun yliopisto ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri otos: 1418, joista vastausosuus oli 65 % aineisto kerättiin tutkimusta varten kehitetyllä mitta-rilla vastaukset analysoitiin tilas-tollisesti ja avoi-mien kysymysten vastaukset sisäl-lön analyysillä	hyvät, tiedot sairauden hoi-dosta ja hoidon jälkeisestä voinnista hyvät. Tiedot kuntoutumi-sesta osalla huonot. Vuorovaikutus- ja hoitoon val-mistamisen taidot hyvät, mutta itse-hoidon tuke-misen taidot osalla huonot. Ohjausmenetel mistä hallittiin hyvin suul-linen yksilö-ohjaus. Ongelmia aiheutti ajan vähyys, tilojen epäasianmu-kaisuus ja puutteellinen välineistö.
Kääriäinen, Kyngäs (2005) Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002,	Tarkoitus: Kuvata potilaiden ohjausta hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002.	Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen sisällönanalyysi. Oulun yliopiston ja Oulun yliopis-	Potilaat olivat tyytyväisiä ohjaukseen, kun he saivat riittävästi tietoa sairaudesta ja

artikkeli Hoitotiede lehdessä		tollisen sairaalan tutkimus. Aineistona 96 artikkelia.	sen hoidosta. Tyytymättö-myyttä aiheutti sisällöltään niukka ohjaus.
Kääriäinen, Kyngäs (2005) Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä, arikkeli Hoitotiede-lehdessä	Tarkoitus: Kuvata ohjaus käsitteen sisältöä ja käyttöä hoitotieteessä. Tavoite: Selkeyttää ohjaus käsitteen määrittelyä. Tehtävät: Selvittää mitä ohjaus-käsitteellä tarkoitetaan.	Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen tutkimusmenetelmä. Oulun ylio-piston ja Oulun yliopistollisen sai-raalan tutkimus. Kansainvälisistä tietokannoista aineistoksi valittiin 28 julkaisua sekä kotimaisesta tietokannasta 4 julkaisua. Aineistoa haettiin lisäksi manuaalisesti yleisteoksista 6 julkaisua.	Ohjattava ymmärretään aktiivisena oman todelli-suutensa luojana sekä vastuullisena toimijana. Ohjaajan teh-tävänä on aut-taa ohjattavaa tutkimaan aja-tuksiaan ja toimintojaan sekä löytä-mään omiin arvoihinsa so-pivia vastauk-sia.
Lassila (2006) Keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sai-raalahoidon aikana, Pro gradu- tutkielma	Tarkoitus: selvittää millaista ohjausta vanhemmat ovat saaneet henkilö-kunnalta keskosena syntyneen lapsen sairaalahoidon ai-kana ja ollaan kiinnostuneita sekä isän että äidin saamasta ohjauk-	Kvalitatiivinen tutkimus. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos otos: 8 äitiä ja 3 isää aineisto kerättiin esseiden ja teemahaas-tattelun avulla induktiivinen	Tutkimuksen keskeisinä tuloksina selvisi,että keskosen vanhemmuu-den kehit-tyminen koos-tui kolmesta yläluokasta: vanhempien

	sesta. Tehtävä: Millaista ohjausta keskoslapsen vanhemmat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta sairaalahoidon aikana	sisällönanalyysi	tieto keskoslapsen tilanteesta, vanhempien osallistuminen keskoslapsen hoitoon ja vanhempien jaksaminen.
Mäenpää (2005) Idiopaattista skolioosia sairastavien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemukset skolioosileikkaukseen liittyvästä ohjauksesta. Pro gradu-tutkielma.	Tarkoitus: Kuvata, miten idiopaattista skolioosia sairastavat nuoret ja heidän vanhempansa kokevat saamansa skolioosileikkauksee n liittyvän ohjauksen. Tavoite:tuottaa tietoa, jotta nuorten ja vanhempien ohjausta olisi mahdollista kehittää niin, että se vähentäisi nuoren ja vanhempien kokemaa skolioosileikkaukseen liittyvää ahdistusta, huolta ja pelkoja ja auttaisi näin nuorta ja vanhempia paremmin selviytymään leikkauksesta.	Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen tutkimusmenetelmä. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteiden laitos. Tutkimukseen osallistui kuusi perhettä, joiden idiopaattista skolioosia sairastavalle nuorelle tehtiin skolioosileikkaus.	Tuloksina selvisi, että perheiden taustat leikkaukseen mentäessä olivat kovin erilaiset ja kaikilla perheenjäsenillä oli erilaisia tarpeita ohjauksen suhteen. Nuoret olisivat halunneet enemmän ohjausta preoperatiivisesta vaiheesta toipumisesta leikkauksen jälkeen, valvontalaitteista, dreenistä ja katetrista,haavasta, arvesta, kouluun palaa-

			misesta ja kotona selviytymisestä. Perheet toivoivat että saatavilla olisi ollut enemmän kirjallisesta materiaalia leikkauksesta.
Nummikoski (2006) Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan. Pro gradu-tutkielma.	Tarkoitus: tutkia epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen vanhempiensa sopeutumista sairauteen epilepsian vaiheen kannalta. Onko sairauden vaiheella yhteyttä lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen tai minäkuvaan.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tampereen yliopisto, psykologian laitos. Otos: 39 Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla epilepsian vuoksi seurannassa olevaa 12-18 vuotiasta nuorta, joilla lääkityksenä oli käytetty fenytoiinia tai karbamatsepiiniä.	Tulokset: Sairauden puhkeaminen on aluksi shokki, aiheuttaen pelkoa ja huolestuneisuutta sekä lapsessa että vanhemmissa. Tiedonsaanti ja kohtausten poisjäänti lääkityksellä rauhoittaa ja sopeutuminen tapahtuu hyvin.

KIPUMITTARIN PISTEYTYSTAULUKKO LIITE 6

OPS (=objective Pain Scale)

0	*Ei kipua*
1 – 3	*Lievä kipu*
4 – 5	*Kohtalainen kipu*
6 – 8	*Kova kipu*
9	*Pahin mahdollinen kipu*
N	*Nukkuu*

OPINNÄYTETYÖN LITTEROINTITAULUKKO LIITE 7

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Seinäjoen keskussairaalassa kerrottiin muutamalla sanalla taudista	Taudista kerrottiin muutamalla sanalla	Lääkäri kertoo diagnoosin	Diagnoosin antaminen
Lääkäri kertoi epäilystä osaston käytävällä	Lääkäri kertoi epäilystä		
Lääkäri vain töksäytti sen tiedon minulle eikä selittänyt sitä mitenkään	Lääkäri töksäytti tiedon selittämättä		
Mua jotenkin ittellä vaan oli se että tää on niinku hirschprungin tauti vaikkei se varsinaisesti niitä oireita vielä ollu, kuka tahansa vauva voi niinku oksennella lapsivettä, siinä ei ollu mitään siis,mutta jotenkin mulla oli se…ehkä sitä oli herkässä mielentilassa	Itsellä tunne siitä, että lapsella on hirschprungin tauti		
..se ensimmäinen	Ensimmäinen		

vuosi meni siinä et -, mä vein sen lääkäriin sit sen takia , et nyt mun on tiedettävä et onko tämä tosi paha ummetus vai onko tässä nyt hirschsprung ja sit se löyty vasta vaikka sitä sit oli tutkittu vauvaiäissä..	vuosi kului diagnoosin selvittelyssä		
Sairaanhoitajat ei oikein tienneet tästä sairaudesta mitään	Sairaanhoitajat ei tiennyt sairaudesta mitään	Hoitohenkilökunnan tietämättömyys sairaudesta	
Ne ei kuunnellu meitä Seinäjoella ollenkaan siellä ei lääkäri myöntänyt ettei tiedä asiasta oikeesti mitään.	Meitä ei kuunneltu eikä lääkäri myöntänyt tietämättömyyttä än		
Helsingissäkään se lääkäri sanoi, et vaikka on alan asiantuntija, niin ei hänkään tiedä asiasta kaikkea.	Alan asiantuntija myönsi,ettei tiedä asiasta kaikkea.		
Kun me sovittiin et koska leikataan, niin kukaan ei kertonut mitä	Leikkausta odottavalle ajalle ei saatu mitään ohjausta.		

ihmettä meidän pitäisi tehdä sillä välin. Ei mitään ruokaneuvoja, vatsantoimtuksia eikä muuta.			
Sain välineet peräruiskeiden antoa varten. Niiden käyttöä ei enää opastettu,koska olin seurannut toimenpidettä ja olen myös koulutukseltani sairaanhoitaja.	Opastusta ei annettu peräruiskeiden annossa,oletettiin sen osaavan.	Ei ohjaustilannetta/ ohjauksen puute	Ohjauksen riittämättömyys
Olisi kyllä ollut hyvä,jos olisi järjestetty erillinen ohjaustilanne, johon olisi kutsuttu molemmat vanhemmat ja kerrottu kaikki mahdollinen taudista ja annettu vielä materiaalia luettavaksi.	Ohjaustilanne jossa molemmat vanhemmat paikalla olisi ollut tarpeellinen.		
Ei pidetty varsinaista ohjastilannetta.	Ohjaustilannetta ei pidetty.		
En muista olleen mitään erityistä ohjaustilannetta.	Ohjaustilannetta ei ollut.		

Oletetaan, että tiedän asioista. Unohdetaan se, että olen äiti ja erittäin väsynyt sellainen.	Oletetaan tietävän asioista.		
Näihin pelkoihin, epäilyihin ei saanut rauhoittavaa keskusteluapua/oh jausta, vaan muistaakseni vain ylimalkaisen toteamisen, että nämä H-taudin toteavat kokeet kyllä osoittavat, että pojalla on H-tauti.	Pelkoihin ei saanut rauhoittavaa apua	Diagnoosin aiheuttama epävarmuus	
Ennen leikkauksta oli kauhean epävarma olo siitä, että tehtiinkö tällä kertaa varmasti oikea diagnoosi...Ja ettei varmasti sitten leikata turhaan	Ennen leikkausta epävarma olo diagnoosista, pelko että leikataan turhaan		
Näiden vuosien aikana olisin tarvinnut paljon tukea ja tietoa asiasta	Tietoa ja tukea olisi tarvinnut		

Jälkikäteen voin sanoa, että olisin säästynyt monelta huolelta, itkulta...mikäli olisin sanut jonkinlaista tietoa lastenlääkäreiltä mahdollisista tulevista oireista tai komplikaatioista.	Monelta huolelta ja ongelmalta olisi säästynyt jos olisi saanut etukäteen tietoa		
Silloin sanottiin, että saa syödä paljon hedelmiä,mikä siis ei pidä paikkaansa. Kuidusta ei puhuttu mitään.	Ruokavalioasiassa ohjeistettiin väärin.	Ruokavaliohoito	Vanhempien kokemukset ja toivomukset ohjauksesta
Lääkäri ilmoitti, mitä äidinmaidonkorvikettа käytetään.	Lääkäri määrää äidinmaidonkorvikkeen.		
Sopivasta ruokavaliosta mainittiin, mutta ei mitään kattavaa listaa siitäkään saatu.	Ruokavaliosta mainittiin,mutta ei tarpeeksi kattavaa tietoa.		
Lääkäri mainitsi, että rusinoita ei ole hyvä antaa.	Lääkäri kieltää rusinat.		
Ja ruokavaliosta olisi hyvä olla kirjallinen kuvaus	Ruokavaliosta kirjallinen materiaali		

olemassa.	tarpeen.		
..se lopetti itte siinä sen maidon juonnin, sitten mä herran jumala, tää lapsihan tietää itte et nyt tästähän tulee vaivaa.	Lapsi ymmärtää itse että maidosta tulee vaivaa		
...ohjeiksi saatiin, että kannattaa lähteä lääkäriin aina herkästi	Kehoitettiin tulemaan lääkäriin herkästi	Ohjeistus kotiin lähtiessä	
Lääkäri selitti lyhyesti että pojalle täytyy laittaa avannepussi	Lääkäri kertoo lyhyesti avannepussin laitosta	Avannehoidon ohjeistus	
…ku kuitenkin on ne perushoidot oman ammatin takia ihan, että niinku noin pussien vaihdot ja tollaset niinku hanskassa…	Äidillä kokemusta perushoidosta ammattinsa vuoksi		
… kyllä siinä avannehoitaja kävi silloin osastolla ainakin kerran…	Avannehoitaja kävi ohjeistamassa		
Yhtään ohjelehtistä tai paperilappua taudista ei olla saatu lääkäriltä.	Lääkäriltä ei saanut kirjallista materiaalia.		
Äiti ei saanut	Sairaalasta ei		

sairaalasta mitään tietoja.	saanut tietoja.		
Kysymyksiä,koska nämä oireet loppuvat,jatkuuko lääkitys useita vuosia,lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvät kysymykset, muun perheen lasten jaksaminen, parisuhteen vointi..	Moniin kysymyksiin olisi kaivannut vastausta.		
Tiedonsaannin rajoitteena koen sen, että minulla on itsellä ollut sama tauti sekä sen, että olen lasten erikoissairaanhoitaja. Oletetaan, että tiedän asioista.	Tiedonsaantia rajoittaa oma kokemus ja ammattitaito.	Tiedon saannin rajallisuus	Tietojen saaminen
Jälkikäteen arvioiden tiedonsaanti on ollut huonoa kohdallani.	Tiedonsaanti huonoa		
Kirurgin kanssa juttelin puhelimessa. Mahdollisuus oli kysyä, jos oli jotain kysyttävää ennen	Kirurgilta sai puhelimessa vastauksia kysymyksiin.		

leikkausta.			
Vuosittaisilla kontrolli käynneillä voi kysyä epäselvistä asioista ja aikaa on niillä vastaanotoilla riittävästi.	Kontrollikäyn-neillä aikaa kysellä.		
Kirurgi on vastannut kyllä hyvin kiireistään huolimatta.	Kirurgilla aikaa vastata.		
Tietoa sai, jos osasi kysellä.	Tietoa sai kyselemällä.	Kysymyksiin vastauksia	
Leikkauksen jälkeisillä poli-käynneillä ja osastojaksoilla on tullut kyseltyä ja tietoa enemmän.	Jälkikäteen saanut tietoa kysymällä.		
Ohje saattiin, että kirurgille voi soittaa osastolle,jos on jotain kysyttävää, esim. suolistotulehdusep äily.	Kirurgille voi soittaa jos jotain kysyttävää.		
Kirurgisellle osastolle voi soittaa hoitajalle tai kirurgille, jos on jotain kysyttävää.	Jos kysyttävää voi soittaa osastolle.		
Kysymyksiin ovat	Hoitajat		

hoitajat aina vastanneet. Tauti on harvinainen ja kaikkeen ei pystytä ilmeisesti edes kunnolla vastaamaan.	vastaavat kysymyksiin mihin osaavat.		