

Pauliina Parikka
Elina Astrid Peltoniemi

Kotisairaala: vanhempien kokemuksia lapsen akuutista kotisairaalahoidosta

Toteutusvaiheen opinnäytetyö

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

13.11.2014

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Pauliina Parikka, Elina Astrid Peltoniemi Kotisairaala: vanhempien kokemuksia lapsen akuutista kotisairaalahoitosta 16 sivua + 3 liitettä 13.11.2014
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	lehtori, FT, TtM Marja Salmela
<p>Lasten akuutti kotisairaaloiminta on aloitettu Suomessa vuonna 2011. Toimintaa harjoitetaan tällä hetkellä pääkaupunkiseudulla (Helsinki, Vantaa, Espoo) ja potilaat tulevat näistä kunnista. Koska kyseessä on erityisen uusi ilmiö, on jo aiempaa tutkittua tietoa aiheesta saatavilla erityisen vähän. Uuden tiedon hankkiminen aiheesta onkin ensiarvoisen tärkeää, sillä lasten akuuttia kotisairaaloimintaa pyritään jatkamaan ja laajentamaan tulevaisuudessa. Tällä tutkimuksella kartoitamme vanhempien kokemuksia lasten akuutista kotisairaalahoitosta ja pyrimme tuottamaan aiheesta uutta tietoa. Vanhemmat pääsevät myös näin osaltaan kehittämään mahdollisia tulevaisuuden käytänteitä lasten akuutin kotisairaaloiminnan piirissä.</p> <p>Toteutimme opinnäytetyömme laadullisena tutkimustyönä teemahaastattelumenetelmää ja sisällönanalyysejä hyödyntäen. Tuloksia kerättiin yhteensä kolmelta vanhemmalta, joiden lapset ovat tai ovat lähiaikoina olleet akuutin kotisairaalan asiakkaina. Jokaisessa haastattelussa noudatettiin samaa teemahaastattelurunkoa. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehysessä hyödynsimme aiempaa löytämäämme tutkimustietoa.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset myötäävät osittain jo aiempaa tutkittua tietoa. Vanhemmat kokevat kotisairaalan olevan arkea helpottava ja elämänlaatua parantava hoitomuoto. Vanhemmat valitsisivat sairaalanhoiton sijaan kotisairaalahoiton lapselleen. Kotisairaalahoito koetaan mutkattomana ja luotettavana tapana huolehtia lapsen terveydestä ilman, että perhe joutuisi jatkuvasti asioimaan sairaalassa. Lasten akuutin kotisairaalan henkilökunnan ammattitaitoa arvostetaan ja heidän koetaan käyttäytyvän perheiden kodeissa arvokkaasti. Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon sekä sairaalan että kotisairaalan että itsensä ja kotisairaalan välissä. Myös kotisairaalan sisäiseen kommunikaatioon toivotaan parannuksia. Vanhemmat pitävät tärkeänä muutoksista ilmoittamista ja sovitun noudattamista. Pääosin kokemus kotisairaalan asiakkuudesta on vanhemmille positiivinen. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa lasten akuutin kotisairaaloiminnan kehittämisessä.</p>	
Avainsanat	kotisairaala, akuutti, lapsi, vanhempi, sairaanhoitaja

Authors Title Number of Pages Date	Pauliina Parikka, Elina Astrid Peltoniemi Home care hospital: Parents' experiences of children's acute home care nursing 16 pages + 3 appendices 22 April 2014
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Degree Programme in Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Marja Salmela, Senior Lecturer, PhD, Master of Health Care
<p>Children's acute home care nursing started in Finland in 2011. At the moment children's acute home care nursing works in the Helsinki metropolitan area (including Helsinki, Vantaa, Espoo) and the patients live on this area. Since children's acute home care nursing is a particularly new form of treatment there is a very small amount of previous researches made on this field. Therefore it is crucial to gain new information on this topic since children's acute home care nursing is being continued and widened in the future. The purpose of our study was to chart how parents experienced the care of their children in the field of acute home care nursing and to produce new information on this topic. In addition, this study gave the parents an opportunity to develop children's acute home care nursing practices in the future.</p> <p>We accomplished our study as a qualitative research by using the theme interview method and by analyzing the content gained from the interviews. Three parents were interviewed and each of them had a child that was or had been treated by children's acute home care hospital. The same theme interview frame was used in all the interviews. When building our theoretical reference frame, we utilized the previous researches that we found on this field.</p> <p>The results of our study were partially the same that the previous studies already showed. Parents found the acute home care hospital a better option for their families compared to the in-hospital care. Home care hospital treatment was experienced as a straight-forward and a trustworthy way to take care of a child's health without constantly having to visit the hospital. The professional skills of the personnel working at the children's acute home care hospital were appreciated. Parents felt that the personnel acted at their homes with dignity. Parents wanted improvement in the field of communication between the hospital and the home care hospital and between their selves and the home care hospital. Furthermore, the parents felt that the communication within the home care hospital needs improvement. Parents found that following the schedules and informing them of possible changes are extremely important. The customership of the children's acute home care hospital was mainly a positive experience for the parents. The results of our study can be used in developing children's acute home care hospital practice in the future.</p>	
Keywords	home care nursing, acute, child, parent, registered nurse

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	1
3	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	2
3.1	Mitä tarkoitetaan lasten akuutilla kotisairaalahoidolla?	2
3.2	Lasten akuutin kotisairaalan asiakkaat	3
3.3	Lapsen hoitotyö kotisairaalassa	4
3.4	Aiempaa tutkittua tietoa vanhempien kokemuksista lasten akuutista kotisairaalahoidosta	6
4	Opinnäytetyön aineiston hankinta	7
5	Opinnäytetyön aineiston analysointi	8
6	Opinnäytetyön tulokset	9
6.1	Vanhempien kokemukset kotisairaalaan saamastaan ohjauksesta	9
6.2	Vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta	10
6.3	Vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja siihen liittyvästä päätöksenteosta	1
6.4	Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioinnista	1
6.5	Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa	1
6.6	Vanhempien kehittämissuhteet ja -ideat	1
7	Pohdinta	2
7.1	Eettisyys	2
7.2	Luotettavuus	3
7.3	Opinnäytetyön tavoitteiden ja tulosten arviointi	Error! Bookmark not defined.
	Lähteet	5
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedonhaku- ja viitekirjasto	
	Liite 2. Haastatteluteemat	
	Liite 3. Sisällönanalyysi	

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheenamme on vanhempien kokemukset lapsen hoitotyöstä kotisairaanhoidossa. Opinnäytetyö liittyy Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa - kehittämishankkeeseen, joka on Metropolia ammattikorkeakoulun ja HYKS- naisten ja lastentautien tulosyksikön yhteinen kehittämishanke. Hankkeen tavoitteena on kehittää potilaslähtöistä, näyttöön perustuvia lasten ja perheiden tarpeita vastaavia hoitotyön toimintakäytäntöjä ja vahvistaa lapsiperheiden voimavaroja vahvistavaa verkostomaista toimintaa. (Salmela 2013.)

Opinnäytetyössä pyrimme selvittämään, millaisiin asioihin vanhemmat ovat kiinnittäneet huomiota kun kotisairaalahoidoa on toteutettu heidän kodeissaan. Tätä kautta mahdollistuu lasten akuutin kotisairaalahoidon kehittäminen lasten hoitotyön osaluilla.

Pidämme opinnäytetyöaihetta tärkeänä, sillä tarve kyseisen aiheen kehittämiseksi on noussut työelämästä. Lasten kotisairaalahoido on Suomessa uusi toimintamuoto ja sen vuoksi tutkittua tietoa toiminnasta on melko vähän saatavilla. Opinnäytetyömme tavoitteena onkin tarjota kotisairaalan henkilökunnalle tietoa, minkä avulla hoitotyötä on mahdollista kehittää.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsen hoitotyöstä akuutissa kotisairaalassa teemahaastattelun avulla. Kotisairaalan toiminnassa ensisijaisen tärkeää on perhekeskeisyys sekä koko lapsiperheen huomioon ottaminen.

Opinnäytetyöstämme tulevat hyötymään kotisairaalan asiakkaina olevat perheet, kotisairaalassa työskentelevät hoitotyön ammattilaiset sekä tulevina ammattilaisina myös me itse. Tavoitteena onkin tuottaa opinnäytetyö, josta on hyötyä kaikille näille tahoille.

Kokoamme opinnäytetyömme aineiston teemahaastattelujen avulla. Haastattelemme vanhempia, joiden lapsi on joko parhaillaan tai on ollut hoidettavana kotisairaalassa. Lisäksi käytämme työmme teoreettisena viitekehyksenä jo aiheesta aikaisemmin tutkittua tietoa.

Henkilökohtaisina tavoitteinamme opinnäytetyöprosessissa ovat kattavan tiedon hankkiminen omasta tulevasta erikoistumisalastamme ja ammatillinen kasvu sekä kehittyminen hoitotyön osaajaksi. Haluamme tämän työn kautta kehittää ammattitaitoamme sekä perhekeskeisen näkökulman huomiointia hoitotyössä. Tätä kautta lisäämme myös lasten perheiden ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta kotisairaalahoidosta.

Opinnäytetyössämme haemme vastausta kysymykseen:

Millaisia kokemuksia vanhemmillä on lapsen hoitotyöstä akuutissa kotisairaaloiminnassa?

3 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

3.1 Mitä tarkoitetaan lasten akuutilla kotisairaalahoidolla?

Kotisairaaloiminta aloitettiin Suomessa Ruotsin mallin mukaan jo 1990-luvulla. Osa kotisairaaloista toimii perusterveydenhuollon piirissä, osan toiminta taas keskittyy erikoissairaanhoidon asiakkaisiin. Kotisairaaloiminta perustuu moniammatillisen työryhmän tiiviiseen yhteistyöhön ja kaikkien osaamisalojen hyödyntämiseen. Kotisairaaloiminnan alkuvaiheessa Suomessa lasten kotisairaalahoido oli keskitetty pääasiassa Kotkaan ja Tampereelle. (Hägg ym. 2007: 16-17.)

Lasten kotisairaala on sairaalaosastohoidon rinnalle kehitetty hoitomuoto, jossa lapsi voi sairastaa ympärivuorokautisesti omassa kodissaan turvanaan terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Kotisairaaloiminta on lääkärin koordinoima ja moniammatillisen työryhmän yhteistyön mahdollistama vaihtoehto osastohoidolle. (Lähdeaho - Heino-Tolonen - Kuusela 2011: 1923-1926.)

Kotisairaanhoidolla tarkoitetaan yleisesti sairaan henkilön sekä tämän omaisten arjessa selviytymisen tukemista sairaalasta kotiuduttua. Akuutti kotisairaalahoido on puolestaan kehitetty akuutin sairaalahoitotarpeen rinnalle mahdollistamaan lääketieteellisesti kattavaa alan ammattilaisten tarjoamaa hoitoa potilaalle myös tämän kotona. Tarvittaessa

lapsi voidaan kuitenkin siirtää välittömästi sairaalahoitoon. Koko ajan yleistymässä ja laajemmalle leviämässä oleva kotisairaalahoito tarjoaa akuuteissakin tilanteissa asiakkailleen sairaalatasoista ympärivuorokautista hoitoa, näin ollen välttämällä pitkiä osastojaksoja ja sairaalaosastojen määrällistä kuormittavuutta. Osastojaksojen aikana kertyvien sekä sairaalainfektioiden aiheuttamien korkeiden kulujen takia kotisairaala on valtiolle erittäin kannattava vaihtoehto. (Lähdeaho ym. 2011: 1923)

Akuutilla kotisairaanhoidolla tarkoitetaan toimintaa, jota voidaan toteuttaa enintään puoli tuntia kestäväillä sairaanhoitajan hoitokäynneillä potilaan kotona (Lasten kotisairaanhoidon yksikkö 2013). Käyntikertojen tiheys vaihtelee muutamasta käyntikerrasta viikossa kolmeen käyntikertaan päivässä. Käynneillä hoitaja tekee sovitut hoitotoimenpiteet ja antaa tarvittavan lääkehoidon. (Lähdeaho ym. 2011: 1924.). Lasten kotisairaalahoitoa toteutettaessa tulee ottaa huomioon lapsen, nuoren ja perheen hoitotyöhön liittyvät erityispiirteet ja soveltaa niitä perheiden kodeissa tapahtuvaan hoitotyöhön.

Kotisairaalahoito on perheelle aina vapaaehtoista. Perheen sopii yhdessä lääkärin kanssa lapsen mahdollisesta kotiutuksesta. Tällöin lääkäri arvioi lapsen sairauden hoidettavuutta kotona, perheen jaksamista sekä mahdollisia tulevia ehkä äkillisiäkin muutoksia lapsen tilassa ja päättää asiakkaan sijoittamisesta ja lääketieteellisestä hoidosta. Sairaanhoidtaja puolestaan vastaa hoitotyöstä. (Hägg ym. 2007: 16.) Kotisairaala toimii itsenäisesti, joten toimintaa ohjaavat omat hoitajat ja lääkärit.

3.2 Lasten akuutin kotisairaalan asiakkaat

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin toteuttama lasten kotisairaalatoiminta on verrattain uutta. Lasten kotisairaanhoidon asiakkaiksi voivat päästä Helsingin, Vantaan ja Espoon alueilla asuvat lapset. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lasten kotisairaalan yksikön toimisto sijaitsee Jorvin sairaalan tiloissa, mutta varsinainen hoitotyö toteutetaan perheiden kodeissa. Lasten kotisairaanhoidon yksikössä hoidetaan muun muassa trakeostomalapsia sekä erilaisilla diagnooseilla olevia pitkäaikaissairaita lapsia, jotka eivät kuitenkaan ole sairaalahoidon tarpeessa. Vuodenvaihteessa 2012 - 2013 kotisairaalatoimintaa laajennettiin siten, että kotisairaalahoitoa järjestetään myös äkillisesti sairastuneille lapsille. Hoito järjestetään lääkärin läheteellä ja se mitoitetaan yksilöllisesti kunkin lapsen ja perheen tarpeiden mukaisesti. Hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta vastaa yksikön oma lääkäri. (Lasten kotisairaanhoidon yksikkö 2013).

Perheen hoitamisesta ei ole olemassa erinäistä lainsäädäntöä, mutta laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ohjeistaa hoitavan henkilön toimimista yhdessä perheen kanssa. Yksilöllistä hoitoa ei voi näin ollen irrottaa ympäröivästä todellisuudesta, joten hoitavan henkilön ammattieettisten ohjeiden mukaan hoitavalla henkilökunnalla on velvollisuus ottaa perhe huomioon sen jäsenen ollessa hoidettavana terveydenhuollonpiirissä (Åstedt-Kurki ym. 2006: 67).

Kotisairaalahoido mahdollistaa perhekeskeisen hoidon. Omaiset ovat potilaalle suuri voimavara, joita ilman hoito kotona ei onnistu. Kotiympäristössä omaiset muotoutuvat potilaan hoitajiksi, joten perhe on huomioitava sekä hoidettavana että hoitavana osapuolena. Perheeltä ei kuitenkaan vaadita muuta kuin halua ja rohkeutta sitoutua hoitoon kotona ja kulkemista mukana potilaan hoidon tukena. Potilaan voinnin lisäksi myös perheen jaksamista ja vointia tulee kartoittaa hoitokäyntien yhteydessä. He tarvitsevat yhtälailla rohkaisua ja uskoa voimiensa riittävyteen. Sairauteen sopeutuminen helpottuu kotiolosuhteissa, sillä kotona omaiset ovat läsnä hoidossa ja kykenevät tarkkailemaan sairauden oireistoa ja potilaan vointia ympärivuorokautisesti (Hägg, Rantio ym. 2007: 19).

Lähiomaiset ovat oikeutettuja kuulemaan lapsensa voinnista, sairauden vaiheista ja hoitomuutoksista rehellistä ja ajantasaista tietoa. Lapsen sairastuminen koskettaa voimakkaasti koko perheen elämää sekä mahdollisesti aiheuttaa henkisiä, fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Vanhemmat vaativat usein uuden, vaikean elämäntilanteen edessä itseltään kohtuutonta jaksamista, ja näin ollen kärsivät usein unettomuudesta, vatsaongelmista, päänsärystä, ahdistuksesta ja pelosta. Näitä vaivoja on syytä kartoittaa kotiolosuhteissa, ja tarjota konkreettista apua ja tukea selviytymiseen ja tilanteeseen sopeutumiseen (Hägg, Rantio ym. 2007: 32).

3.3 Lapsen hoitotyö kotisairaalassa

Ennen lasten kotisairaaloiminnan aloittamista Suomessa selvitettiin perheiden ja henkilökunnan näkemyksiä toiminnasta. Selvityksen tuloksissa korostuivat erityisesti turvallisuus ja yksilöllisyys. Kotisairaalahoidossa lapsi on tutussa ympäristössään ja hänen yksilölliset tarpeensa tulisivat paremmin huomioiduiksi. Perheen arjen ajateltiin sujuvan paremmin myös sisarusten hoidon kannalta. (Lähdeaho ym. 2011: 1923)

Mahdollisuus akuuttiin kotisairaalaan siirtymiselle lähtee osaston tai päivystyspoliklinikan lääkärin päätöksestä. Perheelle annetaan tietoa kotisairaalan toiminnasta ja käyntiajoista (Lähdeaho ym. 2011: 1923–1924). Kotisairaalan piirissä hoidetaan mielellään potilaita, joiden tila vaatii sairaalahoitoa, mutta joiden yleistila kestää myös kotona toteutetun hoidon. Vastustuskyvyltään heikompien hoito kotona on turvallisempaa itse potilaalle infektioiden leviämisen riskin pienentämiseksi. Kotisairaalassa toteutettu hoito tukee lääketieteen näkökulmasta hoidon jatkuvuutta sekä osaltaan potilaan parempaa elämänlaatua (Hägg, Rantio ym. 2007: 16).

Kotisairaala ympäristönä tukee potilaan ruokahalua, yleiskuntoa ja sillä on todettu olevan vaikutusta myös potilaan mielialaan sekä aktiivisuuteen omaa hoitoa kohtaan. Kotioloissa sairaanhoitaja kykenee kartoittamaan potilaan avun tarpeita, joka lisää potilaan kokemusta turvallisuudesta. Kotona käytössä on potilaalle räätälöidyt säännöt, sairaalan säännökset eivät enää päde (Hägg, Rantio ym. 2007: 26).

Hoitavan henkilökunnan sekä potilaan ja tämän omaisten välinen hyvä hoitosuhde tukee hoidon kulkua sekä tuo voimavaroja ja turvallisuuden tunnetta muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tutkimusten perusteella merkittäviä luottamuksen syntyyn vaikuttavia tekijöitä ovat vanhempien, lapsen ja hoitavan henkilökunnan kohtaaminen sekä hoitosuhteen toimivuus ja viestiminen (Lehto 2004, Hopia 2006). Pitkäaikaishoito tukee hoitosuhteen kehittymistä ja merkitystä. Akuuttihoitossa hyvän hoitosuhteen luominen on haastavampaa. Hoitoympäristönä koti tukee osaltaan potilaan ja omaisten jaksamista. Sairaanhoitajalle miljöönä kotiolosuhteissa on vieras, eikä näin ollen työympäristö ole tukemassa hänen ammatti-identiteettiään. Kotona keskeisimpiä työkaluja ovat kiireettömyys, läsnäolo sekä tilanneherkkyys. Hoitotyössä kiireettömyyttä ei voi taata, mutta avoin ja rauhallinen ilmapiiri lisäävät omaisille ja potilaalle mahdollisuutta puhua mieltä painavista asioista (Hägg, Rantio ym. 2007: 28).

Erilaisissa muuttuvissa elämäntilanteissa perheen selviytymistä tukevat voimavarat sekä sisäiset selviytymisstrategiat, kuten yhteenkuuluvaisuus ja joustavuus keskinäisissä rooleissa ja tehtävissä. Ulkosiin selviytymisstrategioihin kuuluvat esimerkiksi avun hakeminen ulkopuoliselta taholta (Åstedt-Kurki ym. 2006; 82).

Sisarusten tilanteen ymmärtäminen ja tukeminen on jää usein liian vähäiseksi. Koko perheen uusi elämäntilanne sekä suru ja ahdistus hankaloittavat perheen hyvinvointia ja jaksamista. Sairaalan lapsen hoitaminen vie vanhemmilta suurimman osan ajasta, joten sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle. Kotisairaaloiminnassa koko per-

heen huomiointi ja voimaannuttaminen on ensisijaisen tärkeää (Hägg, Rantio ym. 2007: 31).

Aktiivisuus hoitohenkilökunnan taholta omaisten huomioidussa on olennaista. Kysymyksiä tai epäselvyyksiä voi olla vaikea muotoilla ja esittää. Omaisten ohjaus on suuressa roolissa kotona tapahtuvassa hoitotyössä. Kotona sairaanhoitaja lunastaa luottamusta ammattitaidollaan, kyvyllä ottaa asioita puheeksi ja neuvomalla perhettä (Hägg, Rantio ym. 2007: 39).

3.4 Aiempaa tutkittua tietoa vanhempien kokemuksista lasten akuutista kotisairaalahoidosta

Aiheesta aiemmin julkaistujen tutkimusten perusteella on osoitettavissa sairaiden lasten ja näiden perheiden halu ottaa vastaan hoitoa osastohoidon sijaan mieluummin tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Tärkeää sekä perheelle että sairaalle lapselle on saada tukea toisiaan luonnollisessa miljöössä ja elää tavallista arkea sairaudesta huolimatta. Aiemmissä tutkimuksissa on osoitettu tämän vaikuttavan ratkaisevasti myös perheiden elämänlaatuun. (Lähdeaho ym. 2011: 1924)

Osa vanhemmista osaa itsenäisesti toivoa tai pyytää lasten kotisairaalan asiakkaaksi pääsyä. Suurin osa vanhemmista valitsisi osastohoidon sijaan mieluummin kotisairaalahoidon (Cramp ym. 2003). Tämän valinnan mielekkyys perustuu useimmiten siihen, että vanhemmat tulkitsevat lapsensa sairauden tai tilanteen sen verran lieväksi tai helppohoitaiseksi, että kokevat perheen selviytyvän osastohoidon sijaan kotisairaalan asiakkaina. Ulkomaisissa tutkimuksissa on myös todettu hoidon hintatason vaikuttaneen kotisairaalan valintaan, sillä maissa, joissa hoito maksetaan itse, kuten Englannissa, on kotisairaala olo edullisempaa kuin osastolla olo. Vanhemmat valitsevat osastohoitoa mieluummin kotisairaalan myös siksi, että voivat täten kokea ottavansa vastuuta lapsensa hoidosta mutta saavat tarvittaessa tähän apua ammattihenkilöltä. Muita syitä kotisairaalan valinnalle ovat muun muassa mukavuus, vapaus, isompi määrä kahdenkeskeistä aikaa hoitohenkilökunnan kanssa sekä normaalin perhe-elämän jatkuvuus. Suurin osa vanhemmista kokee myös, että heidän lapsensa toipuvat tehokkaammin kotona kuin sairaalassa. Huolimatta kotisairaalan korkeasta suosiosta osastohoitoon verrattuna vanhemmat kokevat kuitenkin hankalaksi sen, ettei lasten akuutista kotisairaalahoidosta ja sen vaikuttavuudesta ole saatavilla riittävästi tutkittua tietoa. (Sartain ym. 2001).

Aikaisempien tutkimusten perusteella on saatu selville vanhempien toisinaan kokevan valta-asemansa olevan huomattavasti alhaisempi kotona työskentelevään sairaanhoitajaan nähden. Tämä aiheuttaa vanhemmille turhautumista ja myös ahdistusta siitä, ettei heitä mahdollisesti kuulla tarpeeksi lapsen hoitoon ja hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Toisinaan vanhemmat kokevat, etteivät saa riittävästi tietoa lapsensa tilasta. Tätä on selitetty muun muassa liiallisella ammattisanaston käytöllä, mikä on aiheuttanut vanhemmissa ymmärtämättömyyttä. Siksi onkin tärkeää, että vanhemmat ovat tärkeä osa lapsen hoitoa ja että päätöksenteossa otetaan yhtä lailla huomioon niin vanhempien kuin hoitohenkilökunnankin mielipide. Pääosin vanhemmat ovat kuitenkin erittäin tyytyväisiä siihen, kuinka hoitohenkilökunta kohtelee lapsia. Silti suurin osa vanhemmista kaipaisi edelleen hoitohenkilökunnan aikaa ja rauhallista hetkeä molemminpuoliseen ajatustenvaihtoon (Sartain ym. 2001). Erityisesti äitien on todettu isiä useammin olevan tyytymättömiä hoitohenkilökunnalta saamiinsa neuvoihin ja apuun. Tämä johtuu tavallisesti puutteellisesta kommunikaatiosta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä sekä siitä, ettei perheen avun tarvetta ole aina kartoitettu riittävän hyvin, jolloin avun tarpeeseen ei myöskään osata vastata oikealla tavalla (Neill 2000).

Yksi lasten kotisairaaloiminnan aatteista on normaalin perhe-elämän mahdollistaminen ja sen tukeminen. Noin puolet vanhemmista kokee kotisairaalahoidon edesauttaneen normaalin arjen sujuvuutta ja tukeneen tavallista perhe-elämää, kun taas puolella kokemus on päinvastainen. Suurin osa vanhemmista kokee kuitenkin kotisairaaloiminnan aiheuttavan minimaalista häiriötä heidän kodeissaan verrattuna osastohoitoon. Vanhempien kokemusten perusteella tuttu ympäristö edesauttaa heidän lapsiaan toipumaan sairaudesta ja tuo suurta psyykkistä turvaa toipumisprosessiin (Sartain ym. 2001).

4 Opinnäytetyön aineiston hankinta

Opinnäytetyön aineisto hankitaan teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu on käytännössä katsoen lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Kysymyksiä ei sinänsä luoda valmiiksi, vaan haastattelu rakentuu tiettyjen jo ennalta mietittyjen teemojen varaan. Teemahaastattelussa huomioidaan ihmisten omat mielipiteet ja arvomaailmat. Annettujen teemojen sisällä on tilaa vapaalle keskustelulle. Muistiinpanojen rooli on tässä haastattelumuodossa vähäinen, sillä painoarvo on keskustelulla.

Haastattelija ottaa osaa keskusteluun, mutta pysyy puolueettomana. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47-48, 66; Eskola & Suoranta 2000, 86-87.) Olennaista on haastattelijan puolueettomuus koko haastattelutilanteen ajan sekä tuloksia analysoitaessa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47-48, 66; Eskola & Suoranta 2000, 86-87). Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lasten hoitotyöstä kotisairaalahoidossa. Haastatteluteemat ovat liitteessä 2.

5 Opinnäytetyön aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineisto analysoidaan sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin tarkoituksena on tarkastella aineistossa esiintyviä seikkoja eritellen niitä niin, että niissä esiintyvät erot ja yhtäläisyydet nousevat selkeästi esille. Sisällönanalyysissä tarkastellaan tekstimuotoisia aineistoja. Tekstien muodolla ei ole merkitystä. Sisällönanalyysin myötä tutkittavasta ilmiöstä tulisi muodostua tiivistetty kuvaus, jonka myötä tulokset voidaan yhdistää tutkittavaa aihetta laajempaan kontekstiin ja muihin samankaltaisiin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 105).

Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin kuuluvat aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi ja abstrahointi. Klusteroinnissa eli aineiston ryhmittelyssä alkuperäinen aineisto ryhmitellään etsien samankaltaisia ja eriäviä käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet laitetaan ryhmiin ja yhdistetään luokaksi, joka nimetään luokan sisältöä kuvaavalla nimekkeellä. Aineiston abstrahointivaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto muusta tiedosta. Tämän perusteella muodostetaan pelkistetyt ilmaukset. Abstrahointia jatketaan niin kauan kuin se aineiston näkökulmasta on mahdollista yhdistelemällä luokituksia. Tulosten käsittelyvaiheessa tuodaan esille aineistosta muodostettu malli, käsitejärjestelmä, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat sekä kuvataan myös luokiteltujen pohjalta muodostetut käsitteet tai kategoriat ja niiden sisällöt (Tuomi & Sarajärvi 2004: 46).

6 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön aineisto hankittiin teemahaastattelumenetelmällä haastateltavien koto-
na. Haastattelut nauhoitettiin. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin kokonaisuudessaan.
Tutkimukseen osallistui kolme akuutin kotisairaalan asiakkaana olevaa perhettä ja
haastatteluteemat kaikille perheille oli sama. Litteroinnin jälkeen haastattelutekstiä syn-
tyi yhteensä yhdeksän sivua, josta erittelimme alkuperäisilmauksia kaikkiaan 60 kappa-
letta. Nämä ilmaukset pelkistettiin. Yhdistelemällä pelkistetyksi saimme muodostettua
alaluokkia, joita kaiken kaikkiaan syntyi 20 kappaletta. Näiden pohjalta rakennettiin
kuusi yläluokkaa, jotka ovat seuraavat: vanhempien kokemukset kotisairaalaalta saa-
mastaan ohjauksesta, vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamas-
taan avusta ja tuesta, vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja siihen
liittyvästä päätöksenteosta, vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioin-
nista, vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa sekä vanhempien
kehittämisehdotukset ja -ideat. Tutkimustulokset ovat taulukkoina liitteenä 3.

6.1 Vanhempien kokemukset kotisairaalaalta saamastaan ohjauksesta

Taulukko 1. Vanhempien kokemukset kotisairaalaalta saamastaan ohjauksesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
Ohjausta ei ole tullut kotisairaalan taholta Ohjausta saatiin hoitavalta taholta (sairaalas- ta) Kotisairaalan tehtäviin saadaan ohjausta tilanteeseen nähden tarpeeksi Hoitajilla on aikaa kysyä myös muun perheen kuulumisia Hoitajilla on aikaa ohjata myös muuta perhet- tä lapsen hoidossa Vanhemmille kerrottu teoriassa kuinka lapsen lääkehoitoa toteutetaan Ohjausta on annettu myös väärissä asioissa Ohjausta ei kaivata ennalta tuttuihin toimenpi- teisiin ja tutkimuksiin	Ohjausta lapsen sairauden hoitoon saadaan pääosin hoitavalta taholta (sairaala- sta) Muuta perhettä huomioidaan ja ohjataan riittävästi hoitotyössä Vanhemmat eivät kaipaa ohjausta heille jo tutuissa tai hoitavalle taholle (sairaala- lle) kuuluvissa asioissa	Vanhempien kokemukset kotisairaalaalta saamastaan ohjauksesta

Vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta eriytyivät kolmeen alaluokkaan,
joista tulee ilmi ohjauksen tulevan pääasiassa hoitavalta taholta eli sairaalalta. Muuta
perhettä kotisairaalan hoitohenkilökunta ottaa vanhempien mielestä huomioon ja oh-
jauksen piiriin sekä kyselee välillä kuulumisia. Haastatteluista kävi ilmi vanhempien
saaneen ohjausta myös tilanteisiin, jotka ovat lapsen sairaushistorian takia heille tuttu-
ja. Tämän vanhemmat ovat kokeneet tarpeettomaksi.

6.2 Vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta

Taulukko 2. Vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Kotisairaaloiminta tukee normaalia arkea ja perhe-elämää Hoito on turvallista ja selkeää</p> <p>Hoito on toteutettu sovitusti Positiivisena koetaan kannustava tuki lapsen hoidossa Henkilökunta on huomionut käynneillä myös muun perheen läsnäoloa Vanhempien toiveita on otettu huomioon</p> <p>Hoitajien kiireettömyys on tärkeää Hoitajien väliset erot vaikuttavat saadun tuen määrään ja laatuun</p> <p>Kotisairaalan ja perheen välisen hoitosuhteen alkuvaiheen tuki ja informointi on erityisen tärkeää Epätietoisuus ahdistaa</p>	<p>Kotisairaaloiminta koetaan turvallisenä ja arkea helpottavana</p> <p>Hoitajien toiminta on koettu asiallisena ja luottamusta edistävänä tekijänä</p> <p>Hoitajan persoonallisuudella ja työtavoilla on vaikutusta perheen kokemukseen saamastaan tuesta</p> <p>Vanhempien informoinnissa on puutoksia</p>	<p>Vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta</p>

Kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta muodostui vanhempien kokemusten pohjalta neljä alaluokkaa. Vanhemmat kokevat kotisairaaloiminnan tukevan normaalia arkea ja perhe-elämää sekä hoidon olleen turvallista ja selkeää. Hoitajien toiminta asiakkaiden kotona on näin ollen koettu luottamusta edistävänä tekijänä. Hoitajien persoonallisuus kuitenkin vanhempien mielestä vaikuttaa tuen määrään ja laatuun sekä perheiden kokemukseen hyvästä hoidosta. Avun ja tuen puutteita vanhemmat toivat esille erityisesti hoitosuhteen alkuvaiheen informoinnissa. Epätietoisuus lapsen hoidosta ahdistaa vanhempia.

6.3 Vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja siihen liittyvästä päätöksenteosta

Taulukko 3. Vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja siihen liittyvästä päätöksenteosta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Vanhemmat eivät usein ole tietoisia mahdollisuudesta kotisairaalahoittoon</p> <p>Vanhemmat ovat mukana lapsensa hoitoa koskevassa päätöksenteossa</p> <p>Kotisairaalan käyntiajoista on joskus haastava sopia Suunnitelmallisuuden ja informaation puute kuormittaa vanhempia</p>	<p>Kotisairaaloiminta ei ole vielä tunnettua</p> <p>Vanhemmat kokevat pääsevänsä riittävästi mukaan päätöksentekoon</p> <p>Vanhemmat kokevat kotisairaaloiminnan kärsivän suunnitelmallisuuden puutteesta</p>	<p>Vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja päätöksenteosta</p>

Lapsen hoidon suunnittelun ja siihen liittyvän päätöksenteon osuus jakoi vastaukset kolmeen alaluokkaan. Vanhemmat kokevat pääsevänsä riittävästi mukaan päätöksentekoon, mutta eivät useinkaan ole etukäteen tietoisia kotisairaalahoidon mahdollisuudesta. He ovat kuitenkin erittäin iloisia tällaisesta mahdollisuudesta ja tukevat mielellään sen jatkuvuutta ja kehitystä. Suunnitelmallisuuden puute kuormittaa kuitenkin vanhempia; sopivia käyntiaikoja on joskus vaikea löytää ja sopia.

6.4 Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioinnista

Taulukko 4. Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioinnista

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoidon suunnittelu ja toteutus lähtee perheen tarpeiden huomioimisesta Hoidon toteutus mukautuu perheen tarpeisiin</p> <p>Perhe ei aina ole tietoinen hoitosuunnitelman sisällöstä</p> <p>Kotisairaalan henkilökunta ottaa herkästi kantaa hoitavan tahon (sairaalan) päätöksiin ja määräyksiin Kotisairaalan henkilökunnalta odotetaan kannanottoja vain omiin työtehtäviin liittyviin asioihin</p> <p>Kotisairaalan joustavuus on perheille tärkeää Sovittujen aikataulujen noudattaminen on perheille tärkeää</p>	<p>Hoito suunnitellaan ja toteutetaan potilas- ja perhelähtöisesti</p> <p>Hoitosuunnitelman tarkka sisältö oli perheelle joskus epäselvä</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan henkilökunnalta kannanottoja ainoastaan kotisairaalan omiin asioihin</p> <p>Vanhemmat arvostavat kotisairaalan henkilökunnan joustavuutta ja sopimusten noudattamista</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioinnista</p>

Hoitotyön prosessiin ja arviointiin liittyen saimme yhdistettyä vastaukset neljään alaluokkaan. Vanhemmat arvostavat ja pitävät tärkeänä kotisairaalan henkilökunnan joustavuutta ja sopimusten noudattamista. Hoito näin ollen suunnitellaan ja toteutetaan potilas- ja perhelähtöisesti; hoidon toteutus mukautuu perheen tarpeisiin. Vanhemmat puolestaan toivovat kotisairaalan henkilökunnan ottavan kantaa vain kotisairaalan oman hoidon piiriin kuuluviin asioihin eikä kotisairaala näin ollen puuttuisi hoitavan tahon, tässä tapauksessa sairaalan, päätöksiin ja määräyksiin.

6.5 Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa

Taulukko 5. Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välisessä kommunikaatiossa on katkoksia Kotisairaalan henkilökunnan välisessä suullisessa sekä kirjallisessa kommunikaatiossa on katkoksia Vanhempien ja kotisairaalan välisessä kommunikaatiossa ja informaation kulussa on katkoksia</p> <p>Vanhemmat kokevat kommunikaatiokosten lisäävän omaa vastuutaan lapsen hoidossa Kommunikaatiokatkokset hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välillä koetaan stressaavina</p>	<p>Vanhemmat kokevat puutteellisen kommunikaation eri tahojen välillä suureksi ongelmaksi</p> <p>Vanhemmat kokevat stressin ja oman vastuunsa kasvavan kommikaatio-ongelmien myötä</p>	<p>Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa</p>

Kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa jakoutuivat kahteen alaluokkaan. Vanhemmat ovat tyytymättömiä sekä suulliseen että kirjalliseen kommunikaatioon eri tahojen välillä. Puutteita kommunikaatiossa on sekä kotisairaalan ja sairaalan että kotisairaalan ja perheen välillä. Vanhempien mielestä myös kotisairaalan sisällä on kommunikaatio-ongelmia, jotka heikentävät hoidon laatua. Tämän he kokevat omaa vastuutaan lisäävänä ja stressaavana tekijänä.

6.6 Vanhempien kehittämisehdotukset ja -ideat

Taulukko 6. Vanhempien kehittämisehdotukset ja -ideat

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välillä</p> <p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon kotisairaalan sisällä</p> <p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon itsensä ja kotisairaalan välillä</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan ottavan selvää hoitomuutoksista</p>	<p>Kommunikaatio eri tahojen välillä vaatii vanhempien mielestä kehittämistä</p>	<p>Vanhempien kehittämisehdotukset- ja ideat</p>
<p>Vanhemmat toivovat yhteistä linjaa hoitavan tahon ja kotisairaalan väliin</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan huolehtivan vain omista työtehtävistään</p>	<p>Selkeämpi työnjako eri tahojen välillä on vanhempien mielestä tarpeen</p>	
<p>Vanhempien tarkka informointi ja ohjaus kotisairaalahoidon aloituksen yhteydessä koetaan erityisen tärkeänä</p> <p>Vanhemmat kokivat myöhemmin jääneensä hoidon alussa vaille kunnollista informointia</p>	<p>Kotisairaalahoidon aloituksen yhteydessä tapahtuva informointi on koettu puutteelliseksi</p>	
<p>Yhteisistä ajoista on pidettävä kiinni ja muutoksista ilmoitettava</p>	<p>Käyntiaikojen täsmällisyys koetaan tärkeänä</p>	

Kotisairaaloiminnan kehittämiseen liittyvistä ehdotuksista kasasimme neljä alaluokkaa. Keskeistä vanhempien mielestä on kehittää kommunikaation sujuvuutta eri tahojen välillä sekä kotisairaalan sisällä. Vanhemmat toivovat kotisairaalan ottavan selvää lapsen sairauteen liittyvistä hoitomuutoksista hoitavalta taholta, jotta tämä ei jää vanhempien vastuulle. Myös selkeämpi työnjako eri tahojen välillä on näin ollen vanhempien mielestä tarpeen. Vanhemmat kaipaavat yhteistä linjaa kotisairaalan ja hoitavan tahon välille sekä toivovat eri tahojen huolehtivan vain omista työtehtävistään. Mahdollisten muutosten ilmoittaminen ja käyntiaikojen täsmällisyys ovat vanhempien mielestä olleet tärkeä osa hoitosuhteen toimivuutta.

Kotisairaalahoidon aloituksen yhteydessä tapahtuvassa ohjauksessa ja informoinnissa on vanhempien mukaan puutoksia, johon kaivattaisiin parannuksia. Tämä alkuvaiheen ohjauksen puute on osaltaan lisännyt vanhempien stressiä ja vastuuta hoidosta.

7 Pohdinta

Opinnäytetyömme avulla saimme tuotettua uutta, kattavaa tietoa vanhempien kokemuksista lasten akuutissa kotisairaalahoidossa. Koska tutkittua tietoa aiheesta oli ennalta olemassa hyvin vähän, voidaan tutkimustuloksiamme hyödyntää jatkossa lasten akuuttia kotisairaaloimintaa kehitettäessä ja mahdollisesti myös laajennettaessa. Haastateltavien määrä oli kuitenkin suppea yksikön koon ja potilasaineksen jatkuvan vaihtuvuuden vuoksi, joten saamiemme tutkimustuloksia ei voida pitää yleispätevänä.

Saimme opinnäytetyössämme vastauksen tutkimuskysymykseemme. Vanhemmat pitivät lasten akuuttia kotisairaaloimintaa pääosin positiivisena kokemuksena ja perheilleen parempana vaihtoehtona sairaalahoidolle. Kotisairaaloito mahdollisti heidän perheilleen normaalin arjen jatkumisen lapsen sairaudesta riippumatta. Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä kotisairaalan muuntautumiskykyyn tilanteessa kuin tilanteessa; hoito toteutetaan perheen ja potilaan ehdoilla. Vanhemmilta löytyi kuitenkin myös vielä useampi asia, joissa he haluaisivat kotisairaalan kehittyvän. Pääosin nämä asiat liittyivät kommunikointiin eri tahojen välillä ja informaation kulkuun. Vanhemmat kuitenkin toivoivat, että lasten akuuttia kotisairaaloimintaa jatkettaisiin ja laajennettaisiin.

Koemme myös henkilökohtaisten tavoitteidemme täytyneen opinnäytetyöprosessin aikana. Saimme paljon uutta tietoa myös henkilökohtaisella tasolla, jota pystymme hyödyntämään tulevaisuudessa työelämässä. Ammatillinen kasvu ja valmistumisen läheisyys konkretisoituivat opinnäytetyöprosessissa.

7.1 Eettisyys

Haastattelututkimusta toteuttaessamme eettiset periaatteet korostuvat muun muassa salapitovelvollisuuden, kysymysten asettelun, kysymysten sisällön ja perheen taustojen kohdalla. Kyseinen tutkimus noudattaa eettisiä periaatteita, sillä haastattelurunko ja kysymysten asettelu tukevat perheen anonyyminä pysymistä ja tähtäävät pelkästään tutkimuskysymykseen vastaamiseen. Tässä opinnäytetyössä vanhemmille annettiin ennen haastattelupyyntöä tietoa opinnäytetyöstä ja heidän oikeuksistaan tiedonantajina. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja perheellä oli oikeus kieltäytyä siitä missä vaiheessa tahansa. Vanhemmilta saatua tietoa käsiteltiin ehdottoman luottamuksellisesti eikä heidän yhteystietojaan annettu ulkopuolisten tietoon. Haastatte-

luissa ja tutkimustuloksissa ei käytetty käsitteitä tai annettu julki tietoa, jonka vuoksi anonymiteetti saattaisi vaarantua. (Janhonen, Nikkonen. 2011: 258)

Suullinen haastattelumuoto tuki ehdottomasti vanhempien mahdollisuutta tuoda esiin omia kokemuksia akuutin kotisairaalan toiminnasta. Ennalta laaditut kysymykset tukivat haastattelua ja pitivät sen kasassa. Haastattelut olivat antoisia ja vanhemmat olivat tutustuneet etukäteen haastatteluteemoihin. Näin ollen keskustelu sujui jouhevasti aiheesta toiseen.

Tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteerit ovat olennaisesti yhteydessä tutkimuksen eettisyyteen. Tarkkaan suunnitellut kriteerit lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Hyvän tutkimuksen ohjaimena toimii eettinen sitoutuneisuus. Nykyaatteen mukaan kaiken uuden tiedon tuottaminen on yhteiskunnalle arvokasta toimintaa. Tämän myötä ajatellaan, että on oikeutettua tutkia kaikkea olemassa olevaa kaikin olemassa olevin keinoin. Kun tiedonkeruun päämääränä on pelkästään uuden tiedon tuottaminen, synnyttää tämä hyötyjen lisäksi mahdollisia haittoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127-128).

Eettinen vastuullisuus kuvaa laadullisen tutkimusaineiston keräämistä sekä tutkimusvaiheiden tarkkaa ja rehellistä toteuttamista. Tutkimustuloksia julkaistaessa on tärkeää olla tuomatta esille näkemyksiä, jotka voisivat vahingoittaa haastateltavien anonymiteettiä. (Hiller-Ikonen 2011.)

7.2 Luotettavuus

Tutkimuksen vakuuttavuus ja uskottavuus pohjautuu luottamukseen; kukin tutkimukseen kuuluva sitoutuu tutkimukseen. Uskottavuutta tutkimukseen tuo tarkat rajaukset; ilmiö, jota tutkitaan, on tarkasti esillä. Haastateltavien anonymiä pysyminen ja tarkasti rajatut haastatteluteemat sekä tulosten totuudenmukainen ja selkeä julkaiseminen lisäävät osaltaan uskottavuutta. (Janhonen, Nikkonen 2011: 258). Tutkimuksen uskottavuudella ja tutkijan eettisillä ratkaisuilla on selkeä yhteys. Tutkimuksen uskottavuuden perusta koostuu siitä, että tutkijat ovat tutkimusta tehdessään noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä (Tuomi & Sarajärvi 2009; 132).

Opinnäytetyömme perustuu tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaan kerättyyn aineistoon anonymiteetiltä haastateltavilta. Lasten kotisairaaloiminta on tuore kokeilu pääkaupunkiseudulla, joten tutkimustamme voi jatkossakin hyödyntää. Tämä on siirret-

tävyyttä, joka tarkoittaa tutkimuksen tuloksien olevan jatkossa sovellettavissa ja tutkimuksen tuloksien hyödynnettävissä. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 138).

Olemme tutkimusta tehdessämme arvioineet tutkimustilannetta ja ottaneet huomioon ulkoisista tekijöistä mahdollisesti johtuvat sekä itse tutkimuksesta ja ilmiöstä johtuvia tekijöitä, jotka saattavat aiheuttaa vaihtelua. Tällaisia olivat esimerkiksi haastateltavien perheiden määrä sekä aikataulut.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää selkeästi ennalta määritellyt tutkimustavoitteet sekä selkeästi rajattu tutkimuskysymys. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kanssa, joka osaltaan tuo luotettavuutta asiantuntijatahojen puolesta. Metropolia Ammattikorkeakoulun antama sairaanhoitajakoulutus on myös valmistanut meitä ennalta kyseisen tutkimuksen tekoon.

Tutkimuksemme toteutettiin kokonaisuudessaan kahdeksassa kuukaudessa. Haastattelut toteutuivat ennalta määriteltujen haastatteluteemojen mukaan ja kaikki kysymykset oli ennalta suunniteltu. Perheet saivat tutustua teemoihin kaksi viikkoa ennen haastattelupäivää. He olivat kaikki lukeneet ne, osa miettinyt valmiiksi jo vastauksia.

Tutkimusaihe on alusta asti ollut mielestämme erittäin tärkeä. Haastatteluissa vanhemmat toivat esille akuutin kotisairaalan heille tuomaa valtavaa apua ja helpotusta. Jokainen haastateltava vanhempi oli ehdottomasti myös kotisairaalan kehittämisen ja jatkuvuuden puolestapuhuja. Meidän olettamuksemme tutkimuksen tärkeydestä suhteessa akuutin kotisairaaloiminnan laajentumiseen ja kehitykseen on vain vahvistunut tutkimusta tehdessämme. Ilmiö, jota tutkimme, on tuonut paljon apua sitä tarvitseviin perheisiin.

Lähteet

- Cramp, C. 2003. Children's home nursing: results of a national survey. *Paediatric Nursing* (15/08). Luettu 12.12.2013
- Hildén, R. 2002. *Ammatillinen osaaminen hoitotyössä*. Tampere: Tammi.
- Hiller-Ikonen, A. 6/11. Empiiriset aineistot ja niiden analysointi. Laadullisen sisällön analyysi.
- Hirsjärvi, S. - Hurme, H. 2001. *Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino. 47-48.
- Eskola, J. - Suoranta, J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus. 86-87.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistämisen- toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Luettu 11.11.2013
- Hägg, T. - Rantio, M. - Suikki, P. - Vuori, A. - Ivanoff-Lahtela, Päivi 2007. *Hoitotyö kotona*. Helsinki: WSOY.
- Lasten kotisairaanhoidon yksikkö, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2013. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/jorvin-sairaala/lapset-ja-nuoret/lasten-kotisairaanhoido/Sivut/default.aspx> Luettu 12.12.2013.
- Lehto, P. 2004. *Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa*. Luettu 20.11.2013. Verkkodokumentti: <<http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>>
- Lähdeaho - Heino-Tolonen - Kuusela 2011. *Lasten kotisairaala: laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille*. *Lääkärilehti* 23/2011. 1923-1926.
- Neill, S. J. 2000. Acute childhood illness at home: the parents' perspective. *Journal of Advanced Nursing*. Northampton, Englanti. Luettu 8.12.2013
- Salmela, M. 2013. *Luentodiat*. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Helsinki.
- Sartain, S. - Maxwell, M. J. - Todd, P. - Haycox, A. - Bundred, P. 2001. Users' views on hospital and home care for acute illness in childhood. *Health & Social Care in the Community*. 9(2):108-117. Luettu 7.12.2013
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus.

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

Tiedonhakutaulukko

TIETOKANTA	HAKUSANAT	OSUMAT	KÄYTETYT
Arto	kotisairaala	8	0
CINAHL (EBSCO)	children AND home AND nursing AND acute	66	2
Medic	kotisairaala AND laps* AND vanhem*	1	1
MEDLINE (Ovid)	homecare AND chil- dren AND acute AND parents AND illness AND childhood	9990 -> rajattu hakua -> 32	2
Metropolia AMK:n käsikirjasto Kaupungin kirjastot	Hospital in the home, home care, lasten, - kotisairaala	3	3

Haastatteluteemat

1. Vanhemman kokemukset hoitotyön tarpeiden määrittelystä: kokemukset lapsen ja koko perheen avun, tuen ja ohjauksen tarpeiden määrittelystä lapsen hoitajakson aikana
2. Vanhemman kokemukset lapsen hoitotyön suunnittelusta: vanhemman mahdollisuus osallistua lapsen hoitotyön suunnitteluun ja päätöksentekoon
3. Vanhemman kokemukset lapsen hoitotyön toteutuksesta
4. Vanhemman kokemukset lapsen hoitotyön arvioinnista
5. Vanhemman kokemukset hoitohenkilökunnan yhteistyöstä vanhempien ja koko perheen kanssa
6. Vanhempien kehittämis ehdotukset ja -ideat

Sisällönanalyysi

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Ohjausta ei ole tullut kotisairaalan taholta Ohjausta saatiin hoitavalta taholta (sairaalasta) Kotisairaalan tehtäviin saadaan ohjausta tilanteeseen nähden tarpeeksi</p> <p>Hoitajilla on aikaa kysyä myös muun perheen kuumisia Hoitajilla on aikaa ohjata myös muuta perhettä lapsen hoidossa Vanhemmille kerrottu teoriassa kuinka lapsen lääkkeitä toteutetaan</p> <p>Ohjausta on annettu myös väärissä asioissa Ohjausta ei kaivata ennalta tuttuihin toimenpiteisiin ja tutkimuksiin</p>	<p>Ohjausta lapsen sairauden hoitoon saadaan pääosin hoitavalta taholta (sairaalasta)</p> <p>Muuta perhettä huomioidaan ja ohjataan riittävästi hoitotyössä</p> <p>Vanhemmat eivät halua tulla ohjatuiksi heille jo tutuissa tai hoitavalle taholle (sairaalalle) kuuluvissa asioissa</p>	<p>Vanhempien kokemukset kotisairaaltalalta saamastaan ohjauksesta</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Kotisairaaloiminta tukee normaalia arkea ja perhelämää Hoito on turvallista ja selkeää</p> <p>Hoito on toteutettu sovitusti Positiivisena koetaan kannustava tuki lapsen hoidossa Henkilökunta on huomionut käynneillään myös muun perheen läsnäoloa Vanhempien toiveita on otettu huomioon</p> <p>Hoitajien kiireettömyys on tärkeää Hoitajien väliset erot vaikuttavat saadun tuen määrään ja laatuun</p> <p>Kotisairaalan ja perheen välisen hoitosuhteen alkuvaiheen tuki ja informointi on erityisen tärkeää Epätietoisuus ahdistaa</p>	<p>Kotisairaaloiminta koetaan turvallisena ja arkea helpottavana</p> <p>Hoitajien toiminta on koettu luottamusta edistävänä tekijänä</p> <p>Hoitajan persoonallisuudella on vaikutusta perheen kokemukseen hyvästä hoidosta</p> <p>Vanhempien informoinnissa on puutoksia</p>	<p>Vanhempien kokemukset kotisairaalan henkilökunnalta saamastaan avusta ja tuesta</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Vanhemmat eivät usein ole tietoisia mahdollisuudesta kotisairaalaan hoitoon</p> <p>Vanhemmat ovat mukana lapsensa hoitoa koskevassa päätöksenteossa</p> <p>Kotisairaalan käyntiajoista on joskus haastava sopia Suunnitelmallisuuden ja informaation puute kuormittaa vanhempia</p>	<p>Kotisairaaloiminta ei ole vielä tunnettua</p> <p>Vanhemmat kokevat pääsevänsä riittävästi mukaan päätöksentekoon</p> <p>Vanhemmat kokevat kotisairaaloiminnan kärsivän suunnitelmallisuuden puutteesta</p>	<p>Vanhempien kokemukset lapsen hoidon suunnittelusta ja siihen liittyvästä päätöksenteosta</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoidon suunnittelu ja toteutus lähtee perheen tarpeiden huomioimisesta Hoidon toteutus mukautuu perheen tarpeisiin</p> <p>Perhe ei aina ole tietoinen hoitosuunnitelman sisällöstä</p> <p>Kotisairaalan henkilökunta ottaa herkästi kantaa hoitavan tahon (sairaalan) päätöksiin ja määräyksiin Kotisairaalan henkilökunnalta odotetaan kannanottoja vain omiin työtehtäviin liittyviin asioihin</p> <p>Kotisairaalan joustavuus on perheille tärkeää Sovittujen aikataulujen noudattaminen on perheille tärkeää</p>	<p>Hoito suunnitellaan ja toteutetaan potilas- ja perhelähtöisesti</p> <p>Hoitosuunnitelman läpikäymisen perheiden kanssa on puutteellista</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan henkilökunnalta kannanottoja ja ainoastaan kotisairaalan omiin asioihin</p> <p>Vanhemmat arvostavat kotisairaalan henkilökunnan joustavuutta ja sopimusten noudattamista</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista ja arvioinnista</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välisessä kommunikaatiossa on katkoksia</p> <p>Kotisairaalan henkilökunnan välisessä suullisessa sekä kirjallisessa kommunikaatiossa on katkoksia</p> <p>Vanhempien ja kotisairaalan välisessä kommunikaatiossa ja informaation kulussa on katkoksia</p> <p>Vanhemmat kokevat kommunikaatiokatkosten lisäävän omaa vastuutaan lapsen hoidossa</p> <p>Kommunikaatiokatkokset hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välillä koetaan stressaavina</p>	<p>Vanhemmat kokevat puutteellisen kommunikaation eri tahojen välillä suureksi ongelmaksi</p> <p>Vanhemmat kokevat stressin ja oman vastuunsa kasvavan kommikaatio-ongelmien myötä</p>	<p>Vanhempien kokemukset yhteistyöstä kotisairaalan kanssa</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon hoitavan tahon (sairaalan) ja kotisairaalan välillä</p> <p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon kotisairaalan sisällä</p> <p>Vanhemmat toivovat parannuksia kommunikaatioon itsensä ja kotisairaalan välillä</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan ottavan selvää hoitomuutoksista</p> <p>Vanhemmat toivovat yhteistä linjaa hoitavan tahon ja kotisairaalan väliin</p> <p>Vanhemmat toivovat kotisairaalan huolehtivan vain omista työtehtävistään</p> <p>Vanhempien tarkka informointi ja ohjaus kotisairaalahoidon aloituksen yhteydessä koetaan erityisen tärkeänä</p> <p>Yhteisistä ajoista on pidettävä kiinni ja muutoksista ilmoitettava</p>	<p>Kommunikaatio eri tahojen välillä vaatii vanhempien mielestä kehittämistä</p> <p>Selkeämpi työnjako eri tahojen välillä on vanhempien mielestä tarpeen</p> <p>Kotisairaalahoidon aloituksen yhteydessä tapahtuva informointi on koettu puutteelliseksi</p> <p>Käyntiaikojen täsmällisyys koetaan tärkeänä</p>	<p>Vanhempien kehittämisehdotukset- ja ideat</p>