



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

# **HOITAJIEN KOKEMUKSIA MONIVAMMAI- SEN LAPSEN VANHEMPIEN TUKEMISESTA LAPSEN KUNTOUTUSJAKSON AIKANA**

Senja Salhoja

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2016  
Sairaanhoitajakoulutus



# TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

SALHOJA, SENJA:

Hoitajien kokemuksia monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta lapsen kuntoutusjakson aikana

Opinnäytetyö 40 sivua, joista liitteitä 3 sivua  
Lokakuu 2015

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää hoitajien näkemyksiä monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta ja kerätä tietoa vanhempien tukemisesta monivammaisen lapsen sairaalajakson aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä hoitajien tietoisuutta vanhempien tukemisen tärkeydestä.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä oli kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastattelemalla yhdeksää lähi- ja sairaanhoitajaa, jotka hoitivat monivammaisia lapsia. Haastattelut toteutettiin huhtikuussa 2016 hoitajien työajalla ja työpaikalla. Haastattelut tapahtuivat kolmessa eri ryhmässä. Haastatteluista saadut tulokset analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin pohjalla oli Lehdon (2004) väitöskirjan substantiivinen teoria vanhempien osallisuudesta lapsensa hoitoon sairaalassa.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että hoitajat kokivat vanhemmat tärkeänä, mutta osittain jopa haastavana osana monivammaisen lapsen hoitoa. Vanhempia tuettiin eri tavoin riippuen vanhempien omasta halukkuudesta ja voimavaroista. Hoitajat avasivat keskustelun vanhempien kanssa lapsen fyysisestä toimintakyvystä, mutta yhteistyösuhteen syventyessä hoitohenkilökunnan ja monivammaisen lapsen vanhempien välillä myös vanhempien tukeminen oli silloin laajempaa.

Tulosten tarkastelun yhteydessä havaittiin, että hoitajat toivoivat lisää monivammaisen lapsen vanhempien tukemiseen liittyvää koulutusta. Erityisesti hoitajat kokivat tarvitsevana mielenterveysongelmaisen tai kriisissä olevan vanhemman kohtaamiseen liittyvää koulutusta. Jatkossa on tärkeää tutkia, miten hoitajat tukevat vanhemman ja lapsen välistä suhdetta.

---

Asiasanat: monivammaisuus, vanhempien tukeminen, omahoitajuus

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

**SALHOJA, SENJA:**

**Nurses' Views on Supporting Parents of a Multiple Disabled Child During his Rehabilitation in the Hospital**

Bachelor's thesis 40 pages, appendices 3 pages  
October 2015

---

The purpose of this study was to examine the nurses' views on supporting parents who have a child with multiple disabilities during the child's rehabilitation. The objective of this study was to collect information about supporting parents during the child's rehabilitation. Another aim for this study was to increase nurses' knowledge about the importance of supporting parents with a child who has multiple disabilities.

This study had a qualitative approach. The data were collected interviewing nine practical and registered nurses. The data were analyzed using qualitative content analysis.

The findings indicate that nurses see supporting parents important but a challenging part of their work. Nurses supported parents in different ways depending on parents' own willingness and resources. Nurses opened the dialog with parents about the child's physical wellbeing. When collaboration with parents becomes supporting parents will be more comprehensive.

Nurses hope more education on supporting parents with multiple disabled children. Especially nurses thought that they needed more education on supporting parent with problems in mental health. Another education topic could be supporting parents who are going through a crisis. Extension to this study could be to examine how parents support the relationship between multiple disabled children and their parents.

---

Key words: multiple disability, supporting parents, primary nursing

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	6
3	VANHEMPIEN TUKEMINEN OSANA MONIVAMMAISEN LAPSEN KUNTOUTUSJAKSOA .....	7
3.1	Monivammaisuus.....	8
3.2	Omahoitajuus ja yhteistyö monivammaisen lapsen vanhempien kanssa...	9
3.3	Monivammaisen lapsen vanhempien jaksaminen.....	11
3.4	Monivammaisen lapsen vanhempien tukemisen osa-alueet .....	12
3.4.1	Luottamus.....	12
3.4.2	Vanhempien mukanaolo.....	13
3.4.3	Vastuun jakautuminen.....	14
3.4.4	Kohtaaminen .....	15
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	17
4.1	Aineiston keruumenetelmä .....	17
4.2	Aineiston sisällönanalyysi .....	18
5	TULOKSET .....	21
5.1	Vanhempien luottamuksen rakentuminen.....	21
5.2	Vanhempien mukanaolo lapsen kuntoutusjaksolla.....	23
5.3	Vastuun jakautuminen hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä lapsen kuntoutusjakson aikana.....	26
5.4	Monivammaisen lapsen vanhempien kohtaaminen .....	28
6	POHDINTA.....	31
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	31
6.2	Opinnäytetyön johtopäätökset .....	33
6.3	Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset .....	34
	LÄHTEET.....	36
	LIITTEET .....	38
	Liite 1. Teemahaastattelun runko ja tukisanat.....	38
	Liite 2. Tietoinen suostumus –lomake .....	39
	Liite 3. Saatekirje .....	40

## 1 JOHDANTO

Monivammaisuus tarkoittaa, että henkilöllä on kehitysvamman lisäksi jokin muu toimintakykyä rajoittava vamma. Tällaisia vammoja ovat esimerkiksi liikuntavammat, joita ovat erilaiset raajojen virheasennot sekä lihassairaudet. Yli 40%:lla kuntoutus- ja palvelukeskuksien palveluita käyttävillä lapsilla ja aikuisilla esiintyy liikuntavamma kehitysvamman lisäksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 120.) Kehitysvamma tarkoittaa häiriötä ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueella. Vamma voi aiheutua joko sikiökaudella esimerkiksi kromosomihäiriön takia, synnytyksen yhteydessä esimerkiksi hapen puutteesta johtuen tai lapsuusiässä infektion tai tapaturman yhteydessä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d. A.)

Kaikki vanhemmat toivovat, että heidän jokapäiväinen elämä olisi mahdollisimman sujuvaa. Lapsen vammaisuus tuo omat erityishaasteensa perheen elämään. Näitä erityishaasteita ovat esimerkiksi erilaiset kuntoutusjaksot ja paperityöt. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d. B.) Mitä monivammaisempi lapsi on, sitä enemmän vanhemmat tarvitsevat kokonaisvaltaisempaa tukea asiantuntijoilta. Useat vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tukea, kuin ovat saaneet. Kun vanhemmat voivat hyvin henkisesti, he pystyvät tukemaan lastaan paremmin kuntoutusjakson aikana. (Waldén 2006, 190-191) Kun arki sujuu mukavasti, myös vanhempien oma hyvinvointi on parempaa. Perheiden arki ja vanhempien oma jaksaminen helpottuu, kun he saavat tarvitsemansa avun ja tuen. (Hopia 2006, 62; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d. B.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää hoitajien kokemuksia monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta. Tätä tarkastellaan opinnäytetyön viitekehyyksen kautta. Opinnäytetyön viitekehys nousee Paula Lehdon (2004) substantiivisesta teoriasta vanhempien osallisuudesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Opinnäytetyö on toteutettu yhdessä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää hoitajien kokemuksia monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta.

Opinnäytetyön tehtävät:

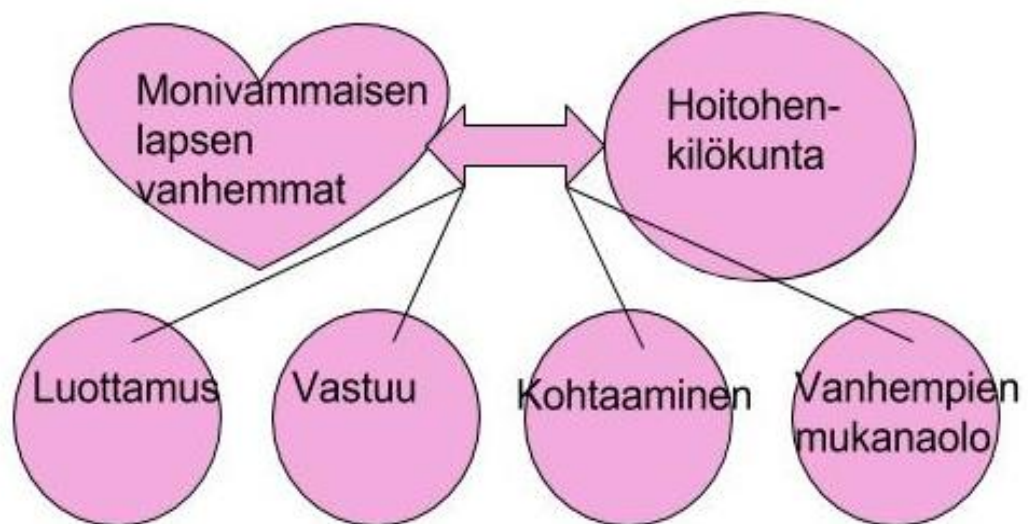
1. Miten hoitajat rakentavat luottamusta monivammaisen lapsen vanhempien kanssa lapsen kuntoutusjakson aikana?
2. Miten kuntoutusjaksolla näkyy vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon?
3. Miten vastuu lapsesta ja lapsen hoidosta jakautuu kuntoutusjakson aikana vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä?
4. Miten hoitohenkilökunta kohtaa monivammaisen lapsen vanhemmat lapsen kuntoutusjakson aikana?

Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä tietoa vanhempien tukemisesta lapsen kuntoutusjakson aikana hoitajien näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on lisätä hoitajien tietoisuutta vanhempien tukemisen tärkeydestä. Tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi suunniteltaessa hoitajien koulutuksen tarvetta.

### 3 VANHEMPIEN TUKEMINEN OSANA MONIVAMMAISEN LAPSEN KUNTOUTUSJAKSOA

Monivammainen lapsi viettää elämästään osan sairaalassa, mikä on vanhemmalle raskasta. Sairaalassa ollessa vanhemmat kohtaavat useita eri hoitoalan ammattilaisia. Jotta hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen yhteistyösuhde olisi onnistunut, tulisi siinä olla luottamusta molemmin puolin, vastuu lapsen hoidosta jakautunut molempia tyydyttävällä tavalla, hoitohenkilökunta kohtaisi läheiset tasavertaisina ja hoitoa toteutettaisiin yhdessä. (Doing, McLennan & Urichuk 2008.) Doing, McLennan ja Urichuk (2008) tiivistävät, että vanhemmat ovat todella kiitollisia kaikesta avusta, jota he saavat. “It has meant the world to me.”

Kuviossa 1. on esitettynä opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet. Kyseiset käsitteet nousevat Lehdon (2004) substantiivisesta teoriasta vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tässä opinnäytetyössä lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä.



Kuvio 1. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys.

### 3.1 Monivammaisuus

Monivammaisuus tarkoittaa, että kehitysvamman kanssa yhdessä esiintyy muita vammoja tai sairauksia. Näitä kutsutaan lisävammoiksi tai -sairauksiksi. Niillä on usein sama syy kuin kehitysvammalla - mutta ei kuitenkaan aina. Lisävammat ja -sairaudet tulevat esiin usein vähitellen elämänkulun aikana. Edellä mainittuja lisäsairauksia ja -vammoja ovat esimerkiksi epilepsia, liikuntavammat ja aistien sekä kommunikaation ongelmat. Liikuntavammoja on joka neljännellä erityishuollon piirissä olevalla. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 23, 98, 113, 120, 126.) Kehitysvammaisuus tarkoittaa yksilön kehityksen aikana tullutta vammaa. Vamma tarkoittaa sellaista psyykkistä tai fyysistä oirekuvaa, joka rajoittaa pysyvästi yksilön toimintakykyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Kuntoutus on erittäin tärkeää yksilön fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn, henkilökoh-  
taisen tyytyväisyyden ja päivittäisistä toiminnoista selviytymisen kannalta. Kuntoutus  
tarkoittaa toimintaa joka pyrkii edistämään edellä mainittuja osa-alueita, tämän lisäksi  
kuntoutuksella pyritään tunnistamaan ja ennaltaehkäisemään mahdollisia pysyviä tai pit-  
käaikaisia toimintakyvyn alenemia. Kuntoutus aloitetaan varhaisen sairaalahoidon ohella  
sairausajan lyhentämiseksi. Kuntoutukselle asetetaan aina henkilökohtaiset tavoitteet.  
Kyseiset tavoitteet nousevat kuntoutujan tarpeista. Kuntoutuksen tavoitteena on hyvä  
elämä ja mahdollisimman hyvä toimintakyky. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 218, 223-  
224.)

Monivammaisuus tarkoittaa suhteellisen pysyviä ja lisääntyviä vajaavaisuuksia, joihin ei  
ole parantavaa hoitoa. Tällöin kuntoutus nousee tärkeään asemaan henkilön hyvää elämää  
tarkasteltaessa. Kuntoutukseen kuuluu yhtenä osana toimintojen kehittymisen tukeminen  
ja elinympäristön esteiden poistaminen esimerkiksi soveltuvien apuvälineiden avulla.  
(Kaski, Manninen & Pihko 2012, 218, 223-224.) Kuntoutus sisältää lääkinnällistä, kas-  
vatuksellista, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta. Kunkin osa-alueen määrä vaihtelee  
henkilön elämäntilanteesta riippuen. Lapsella sosiaalinen kuntoutus tarkoittaa arjen oh-  
jausta, yksilöllisyyttä ja perheen tukemista. Perheen tukemisen tärkeys säilyy läpi moni-  
vammaisen henkilön elämänkaaren. (Arvio & Aaltonen 2012, 178-181.)

Monivammaisilla lapsilla esiintyy tavallisia sairauksia ihan yhtä lailla kuin muilla saman  
ikäryhmän lapsilla. Nämä sairaudet ovat samanlaisia kuin muillakin lapsilla, mutta niissä



saattaa olla erityispiirteitä. Näitä sairauksia ovat esimerkiksi erilaiset infektiot. Monivammaisen lapsen voi olla vaikea kertoa tai paikallistaa vaivaansa tai ilmaista kipua. Tämä vaikeuttaa diagnoosin tekoa, sillä lapsi voi oireilla epämääräisin oirein, olla apaattinen tai esimerkiksi käytöshäiriöitä saattaa esiintyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 133-135.)

Tulehdukset eli infektiot ovat suurin syy sairaalahoidon tarpeeseen. Infektiot ovat monivammaisilla lapsilla yleisempiä kuin muilla saman ikäryhmän lapsilla. Tämä voi johtua esimerkiksi poikkeavasta fyysisestä rakenteesta, heikentyneestä yleiskunnosta tai liikuntakyvystä. Poikkeava fyysinen rakenne esimerkiksi nielussa altistaa lapsen aspiraatiopneumonialle, eli keuhkokuumeelle. Tällöin ruoka, lääkkeet tai muu mahansisältö joutuvat hengitysteihin aiheuttaen infektion. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 133-134.) Vanhempien on usein hankalampi hyväksyä lisäsairaudet, kuin itse kehitysvamma (Romakkaniemi 2012, 22).

### **3.2 Omahoitajuus ja yhteistyö monivammaisen lapsen vanhempien kanssa**

Kannisen ja Sigfridsin (2012, 115) mukaan omahoitajuus on tärkeää, sillä lapsi tarvitsee omaa aikuista rinnalleen selviytyäkseen päivän haasteista ilman vanhempansa. Tähän tarpeeseen vastaa parhaiten omahoitajuus. Kun sairaalassa on hänelle osoitettu aikuinen, syntyy lapselle tunne, että siellä on aikuinen juuri häntä varten. Tämä lisää myös lapsen turvallisuuden tunnetta. Omahoitajalla on myös merkittävä rooli tiedottamisessa kodin ja sairaalan välillä. (Kanninen & Sigfrids 2012, 115.) Omahoitajuus on parhaimmillaan potilaan ja hoitajan välistä yhteistyötä. Tähän yhteistyöhön hoitaja tuo oman asiantuntemuksensa ja potilas ainutlaatuisen elämäntilanteensa. Tämän yhteistyön tavoitteena on lapsen sen hetkisen terveyden edistäminen. (Munnukka & Aalto 2002, 27.)

Omahoitajuutta voidaan jakaa esimerkiksi yhteistyötä korostavaan hoitotyöhön ja yksilövastuiseen hoitotyöhön. Yhteistyötä korostavassa hoitotyössä tärkeää on yksilöllisyys sekä ainutkertaisuus. Lisäksi siinä korostuvat hoitajan ja potilaan yhdenvertaisuus sekä vallankäytön tarpeettomuus. Yksilövastuudessa hoitotyössä korostuvat yksilöllinen päätöksenteko, vastuullisuus, itsenäisyys, jatkuvuus, kokonaisvaltaisuus ja koordinointi. (Munnukka & Aalto 2002, 24-26.)

Hyvän omahoitajuuden lähtökohtia ovat turvallisuus, luottamus, kunnioitus, vastuullisuus ja kokonaisuuden hallinta. Käytännössä nämä ilmenevät esimerkiksi hoitosuunnitelmina ja -sopimuksina, käytännön työnä, ohjauksena, potilaan voimaantumisenä sekä yhdessä suunnitteluna. (Munnukka & Aalto 2002, 75-76.) Kanninen ja Sigfrids (2012, 120) mainitsevat, että lasten kanssa työskennellessä nämä näkyvät esimerkiksi omahoitajan ”virittäytymisenä” lapsen tasolle: omahoitaja huomaa lapsen kehonkielestä ja käyttäytymisestä, kun lapsi turhautuu, jolloin omahoitaja sanoittaa lapsen tunnetilaa ja tahtomusta. Tärkeää onkin suunnitelmallisesti lisätä päiviin yhteistä aikaa lapsen kanssa, jolloin yhdessä oleminen ei jää kiireen jalkoihin. Tämä vastaa lapsen turvatarpeeseen. (Kanninen ja Sigfrids 2012, 120, 125.) Hoitajalta nämä vaativat ammattitaitoa ja itseohjautuvuutta. Omahoitajuuden tulee olla potilaslähtöistä ja suunnitelmallista (Munnukka & Aalto 2002, 75-76.)

Omahoitajan ja vanhempien suhteessa on tärkeää pyrkimys mahdollisimman avoimeen kommunikaatioon, jotta reflektointi ja lapsen kehitykseen ja vointiin liittyvät kysymykset on mahdollista käydä läpi. Hoitajan olisikin tärkeää muistaa, että vanhemmuus on lapsen ensisijainen ihmissuhde, jota tulee tukea. Hoitaja voi tukea lapsen ja vanhemman välistä suhdetta lisäämällä vanhemman tietoa ja ymmärrystä lapsen sairaudesta ja korostamalla vanhemmuuden ainutlaatuisuutta erityisesti silloin, kun vanhempien jaksaminen on tiukoilla tai sosiaalinen tukiverkosto on suppea. Jos yhteistyö lapsen vanhempien kanssa tuntuu haasteelliselta, täytyy muistaa, että tie vanhempien sydämiin käy lapsen kautta. Tähän keinoja ovat esimerkiksi ajan ja tilan antaminen vanhemmille, kiinnostuksen osoittaminen ja lapsen persoonallisuutta koskevien kysymysten esittäminen. (Kanninen ja Sigfrids 2012, 133-134.) Kun vanhemmat tuntevat perheen omahoitajan, myös yhteyden ottaminen ja kommunikointi on helpompaa (Kantojärvi 2009, 41-42).

Tärkeää omahoitaja-vanhemmat suhteen onnistumisen kannalta on, että läheiset tietävät kuka heidän lapsen omahoitaja on. Hyvää omahoitajuutta on esimerkiksi käydä tervehtimässä lapsen läheisiä, kun he vierailevat sairaalassa. Positiivisen omahoitajasuhteen kannalta olisi tärkeää, että perhe kokee omahoitajan olevan vastuussa lapsen hoidosta ja vastuussa juuri heidän perheen asioista. Lapsen hoitoa tulisi ohjata yhteistyössä tehdyt hoitosuunnitelmat. Näitä hoitosuunnitelmia tulisi arvioida ja päivittää yhdessä lapsen läheisten kanssa. Omahoitaja on myös vastuussa tiedottamisesta muiden hoitajien ja yhteistyötahojen välillä. Erittäin tärkeää onnistuneen yhteistyösuhteen kannalta on luottamus läheisten ja omahoitajan välillä. Onnistuneessa yhteistyösuhteessa lapsen läheiset luottavat

omahoitajan ammattitaitoon. (Munnukka & Aalto 2002, 72.) Omahoitajana toimiva voi arvioida omaa ammattitaitoaan esimerkiksi seuraavien kohtien kautta: kyky käsitellä omia tunteitaan, kyky kuunnella, kyky puhua ja kyky nähdä taustalla vaikuttavia voimia ja uskomuksia. (Kanninen & Sigfrids 2012, 135-136.)

### **3.3 Monivammaisen lapsen vanhempien jaksaminen**

Perheissä, joissa on monivammainen lapsi, eletään samanlaista perhe-elämää kuin muissakin perheissä. Perheen ilot ja surut ovat suureksi osaksi samanlaisia kuin perheissä, joissa ei ole sairaita tai vammaisia lapsia. (Hujala 2011, 19.) Lapsen vamma tuo kuitenkin oman taakkansa perheen elämään ja vanhempien parisuhteeseen. Pelko, huoli ja epävarmuus saattavat vaivata vanhempia. Nämä tunteet voivat johtaa perheen eristäytymiseen sosiaalisista tilanteista. Vanhempien yhteisen ajan puute saattaa vaikuttaa negatiivisesti vanhempien parisuhteeseen. Lisäksi kumpikin vanhemmista tarvitsee omaa aikaa ilman muuta perhettä. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005; Tadema & Vlaskamp 2009; Niukkala 2012, 55.)

Lapsen vammaisuus saattaa aiheuttaa vanhemmassa monia ristiriitaisia tunteita, kuten pelkoa, ahdistusta, toivoa, hämmennystä, kiintymystä ja rakkautta. Tämä tunteiden ristiriitaisuus saattaa aiheuttaa vakavia ongelmia, jos niihin ei saa apua. Tällaisia ongelmia voivat olla esimerkiksi vanhempien psyykkiset sairaudet. (Tonttila 2006, 100-105.) Jurvelin, Kyngäs & Backman (2005) mainitsevat, että huoli sairaan lapsen sisarusten huomion laiminlyönnistä saattaa myös latistaa vanhempien mielialaa.

Ruuskan (2014) artikkelissa mainitaan, että omaishoidon tuella hoidetuista henkilöistä joka seitsemäs, eli noin 14% on alle 18-vuotiaita. Artikkelista käy ilmi myös, että omaishoitajat ovat uupuneita ja oman jaksamisensa äärirajoilla. Omaishoitajat myös kokevat, että heillä ei ole mahdollisuutta omaan elämään. Yksi vanhempien jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä on monivammaisten lasten riippuvuus vanhemmistaan. Tätä riippuvuutta on esimerkiksi avun tarvitseminen päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukeutumisessa, ruokailussa ja hygieniasta huolehtimisessa. Tämä riippuvuus ei myöskään vähene tai katoa lapsen kasvaessa. Vanhempien kokemus tästä riippuvuudesta on subjektiivista ja se myös vaikuttaa vanhempiin niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Kokemus riippuvuuden taakasta kasvaa, jos vanhemmat joutuvat esimerkiksi heräilemään öisin normaalia

enemmän tai lapsi sairastuu “ylimääräiseen” sairauteen, kuten infektiin. (Tadema & Vlaskamp 2009.)

### **3.4 Monivammaisen lapsen vanhempien tukemisen osa-alueet**

Tässä opinnäytetyössä monivammaisen lapsen vanhempien tukemista tarkastellaan luottamuksen rakentumisen ja ylläpysymisen, vastuun jakautumisen lapsesta, henkilökunnan ja vanhempien välisen kohtaamisen sekä vanhempien mukanaolon kautta. Jotta monivammaisen lapsen vanhempien ja henkilökunnan välinen yhteistyösuhde olisi toimiva, tulisi nämä osa-alueet toteutua (Lehto 2004, 55-56).

#### **3.4.1 Luottamus**

Tässä opinnäytetyössä luottamuksella tarkoitetaan luottamussuhteen kehittymistä monivammaisen lapsen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välille. Luottamusta aletaan rakentamaan jo ensikohtaamisesta lähtien. Monivammaisen lapsen vanhempien kokemus luottamuksesta hoitohenkilökuntaan ja hoitoon lähtee jo ensivaikutelman luomisesta. Esimerkiksi kokemus tervetulosta, hoitajan esittäytyminen ja kätelemine, hoitajan kohtaamistapa sekä ajankäyttö kohtaamisen aikana vaikuttavat luottamuksen tunteeseen. Omahoitajajärjestelmä on tärkeää luottamuksen syntymisen kannalta. (Lehto 2004, 57.)

Tadema ja Vlaskamp (2009) mainitsevat, että vammaisten lasten vanhemmat ovat epävarmoja lapsensa jättämisestä toiselle hoitoon. Avun hakemista saattaa vaikeuttaa myös leimautumisen pelko, esimerkiksi lastensuojelun asiakkaana (Hujala 2011, 21). Muita tekijöitä, jotka hankaloittavat avun hakemista ovat esimerkiksi turhautuminen avun hakemisen hankaluuteen sekä saadun avun ylläpitämiseen (Doing, McLennan & Urichuk 2008).

Kuntoutusjakson ympäristö ja ilmapiiri vaikuttavat vanhempien luottamuksen syntymiseen. Ympäristössä esimerkiksi levollisuus, fyysiset tilat ja asianmukaiset välineet voivat joko edesauttaa tai estää luottamuksen syntymistä. (Lehto 2004, 57, 63.) Vanhempien luottamusta lisäävä tekijä on myös se, että sairaala tai hoitopaikka pysyy samana. Tällöin sairaalassa ovat tutut hoitajat, jotka tietävät lapsen tai nuoren tarpeet, jolloin vanhempien

ei tarvitse kertoa samoja asioita uudelleen hoidon sujumisen turvaamiseksi. Kun lapselle tulee rentouttava ja mukava olo, saavat vanhemmat myös hyvän kokemuksen sairaalasaolosta. (Niukkala 2012, 45.) Kanninen ja Sigfrids (2012) muistuttavat, että kestävän kiintymyssuhteen luomiseen menee noin 6-12 kuukautta, jolloin hoitopaikan vaihtuminen ei tue turvallisen kiintymyssuhteen toteutumista.

Lehdon (2004, 58) mukaan puhutun kielen merkityksellisyys sekä hoitajan läsnäolo on tärkeää niin lapselle kuin vanhemmillekin. Tästä esimerkkinä on avoimuus, vastavuoroinen keskustelu, kysymysten esittäminen sekä se, että hoitaja välttää vastaamasta ympäripyöreitä. Tämä lisää Lehdon (2004, 59) mukaan vanhemman kuulluksi tulemisen tunnetta. Hopia (2006, 66) mainitsee, että vanhempien tunteille tulee antaa tilaa. Tätä korostaa myös Lehto (2004, 60, 62) väitöskirjassaan.

Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen tilasta, sairaudesta sekä kehityksen tukemisesta. Tällainen neuvonta, tuki ja opastus tulee luontevasti yhdessä tekemisen lomassa. (Lähdeaho, Heino-Tolonen & Kuusela 2011; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005.) Kun vanhemmat saavat asiallista ja tutkittua tietoa lapsensa tilasta, auttaa se myös asettamaan pelot, toiveet ja odotukset oikeisiin mittasuhteisiin (Lindblad, Holritz-Rasmussen & Sandman 2007). Myös hoitajat tarvitsevat tietoa lapsesta hoidon onnistumisen takaamiseksi. Tieto lapsen tavoista, tottumuksista ja perheen toimintatavoista parantaa koko perheen hyvinvointia. (Lehto 2004, 65.)

### **3.4.2 Vanhempien mukanaolo**

Tässä opinnäytetyössä vanhempien mukanaoloa tarkastellaan sen kautta, miten vanhemmat osallistuvat lapsensa hoitoon kuntoutusjakson aikana. Tämä osallistuminen voi olla esimerkiksi lapsen yhteistä ihastelua hoitajan kanssa tai hoitajan antamaa ohjausta ja neuvontaa lapsen vanhemmille (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014; Tonttila 2006, 105).

Vanhempien ja hoitajien yhteistyö, sekä vanhempien osallisuus lapsen hoitoon kuntoutusjakson aikana vaihtelevat (Hopia 2006, 65). Jotta yhteistyösuhde onnistuu, tulee vuorovaikutuksen olla avointa (Lehto 2004, 74). Parhaimmillaan yhteistyösuhde on avoin ja asiallinen. Se sisältää tiedottamista ja yhteydenpitoa, sekä vanhempien mahdollisuutta puhua tunteistaan. (Lehto 2004, 72, 74.) Kun lapsi tulee sairaalaan, usein vanhemmat

kokevat roolinsa muuttuvan “suojelijasta ja lohduttajasta” sivustaseuraajaksi (Roets, Rowe-Rowe & Riette 2012). Tärkeää onkin, että hoitaja aloittaa keskustelun, esimerkiksi hoitajien ja vanhempien rooleista hoidon aikana, vanhempien mahdollisuuksista osallistua hoitoon, palautteen antamisesta sekä erilaisista vaihtoehtoista hoitoon liittyen. Lisäksi hoitajien yksi tärkeimmistä tehtävistä vanhempien tukemisessa on rohkaista vanhempia ottamaan apua vastaan. (Hopia 2006, 65-66.)

Lehto (2004, 64, 66) korostaa, että ajan antaminen on kaikista tärkeintä yhteistyössä vanhempien kanssa. Ajan antamisessa huomioitavaa on, että tärkeää ei ole kuinka monta minuuttia tai tuntia vanhemmille antaa. Lehto (2004, 67, 71) käyttää ilmaisua läsnäolon hetket.

Jopa 31% läheisistä kokee, ettei ole saanut olla tarpeeksi mukana hoitamista koskevissa neuvotteluissa (Rantanen ym. 2010). Yksi hyvä tapa lisätä vanhempien kanssa yhdessä tekemistä on esimerkiksi perhekeskustelut (Lehto 2004, 64).

Romakkaniemi (2012, 49-51) mainitsee tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten lasten isät toivovat henkilökunnalta lohdutusta, rohkaisua, rauhoittelua, myönteistä asennetta ja positiivista palautetta, sekä kiinnostusta ja ymmärrystä. Yksi tapa tukea vanhempia vanhemmuudessa on kannustaa heitä pitämään lasta sylissään, sillä lapsi näyttää tunteitaan katseilla, ilmeillä ja eleillä. Hoitaja voi tukea vanhemmuutta, esimerkiksi korostamalla lapsen vahvoja, myönteisiä ominaisuuksia. (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014; Tonttila 2006, 103.) Tärkeää on ottaa vanhemmat tosissaan, rohkaista vanhempia olemaan avoimia ja toistuvasti kysyä heiltä “Miten menee?” (Lindblad, Holritz-Rasmussen & Sandman 2007).

### **3.4.3 Vastuun jakautuminen**

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan vastuun jakautumista monivammaisen lapsen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilökunnan vastuulla on monivammaisen lapsen hoito lapsen kuntoutusjakson aikana. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vanhempien tulisi pysyä poissa hoitojakson aikana. Jotta vastuun jakautuminen on selvää ja hoito sujuisi mahdollisimman hyvin, olisi tärkeää olla tietoisia vanhempien sekä hoi-

tohenkilökunnan odotuksista ja toiveista. Tähän vaikuttaa myös vanhempien oma halukkuus osallistua lapsen hoitoon, sekä hoitajan ammatillisuus, koulutus ja oma persoona. (Lehto 2004, 69-70.) Waldénin (2006, 190-191) mukaan vanhemmat kokevat tarvitsevana enemmän tukea lapsensa hoidon aikana, kuin sitä ovat saaneet. Vanhemmat ovat kokeneet, että hoitajat ovat antaneet hyvin tietoa potilaan hoidosta ja terveydentilasta. Jotta vanhemmat pystyisivät paremmin ottamaan vastuuta omasta jaksamisestaan, vanhemmat toivoisivat saavansa enemmän tietoa asiaan liittyen. (Rantanen ym. 2010; Roets, Rowe-Rowe & Riette 2012.) Emotionaalista tukea hoitajat voivat osoittaa esimerkiksi muistuttamalla vanhempia itsensä huolehtimisen tarpeesta, kuten lepäämisestä (Roets, Rowe-Rowe & Riette 2012).

Hoitajan olisi hyvä ottaa sitä enemmän vastuuta lapsen hoidosta mitä väsyneempi vanhempi on. Yksi vanhempien suurimpia pelkoja on, että he jäävät yksin haastavan tilanteen kanssa. (Hopia 2006, 66.) Hoitajan tulisikin luoda perhelähtöinen ilmapiiri, joka ylläpitää toivoa ja mahdollistaa tunteiden näyttämisen (Lehto 2004, 71; Hopia 2006, 66). Hopia (2006, 66) kuvaa, että vanhempien on usein helpompi puhua ”ulkopuoliselle ihmiselle”, jollaisena esimerkiksi hoitaja voi toimia. Suuri osa vanhemmista kokee, ettei heiltä ole kysytty heidän jaksamistaan. Hoitajan vastuulle jää luoda tilanne ja ilmapiiri, jossa vanhemman on helppo kertoa tunteistaan. (Roets, Rowe-Rowe & Riette 2012.) Hoitajan vastuulla on myös kertoa vertaistuen mahdollisuuksista. Niukkalan (2012, 53) mukaan melkein kolmannes läheisistä toivoo vertaistukea.

#### **3.4.4 Kohtaaminen**

Tässä opinnäytetyössä kohtaamisella tarkoitetaan monivammaisen lapsen vanhempien sekä hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutussuhdetta. Tätä vuorovaikutussuhdetta tarkastellaan vanhempien toiveiden kautta. Vanhemmat toivovat vuorovaikutussuhteelta esimerkiksi vastavuoroisuutta, palautteen antamista sekä saamista, välittämistä ja kunnioittavaa kohtaamista. Tärkeää on avoin ilmapiiri, mutta kuitenkin myös yksityisyyden mahdollistaminen. (Lehto 2004, 74.)

Hoitaja ei ikinä saisi omalla toiminnallaan korostaa tai aiheuttaa vanhemmille syyllisyyden tunnetta. Vaikka lapsi olisi poissa kotoa, se ei välttämättä vähennä vanhempien stressiä. (Tonttila 2006, 103.) Hopia (2006, 64) sekä Romakkaniemi, Aho ja Kaunonen (2014)

kertaavat, että vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, joten hoidossa on tärkeää ottaa vanhempien arvot huomioon. Rantanen ym. (2010) mainitsee, että vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön osa-alueista, kohtaaminen onnistuu hoitajilta parhaiten.

Toisinaan vanhemmat kokevat hoitajien olevan etäisiä, jolloin vertaistukiryhmien tärkeys korostuu (Hujala 2011, 20). Hoitajan ja vanhempien kohtaamiseen vaikuttaa hoitajan oma motivaatio tehdä työtä vanhempien kanssa (Lähdeaho, Heino-Tolonen & Kuusela 2011). Jokaisella hoitajalla on oma tapansa tehdä vanhempien kanssa yhteistyötä, esimerkiksi se miten hoitaja käyttää huumoria (Hopia 2006, 64). Vanhemmat toivovat yhteistyöltä joustavuutta, vanhempien jaksamisen ”seuranta”, kulttuurista sensitiivisyyttä sekä kommunikatiota (Doing, McLennan & Urichuk 2008). Doing, McLennan ja Urichuk (2008) listaavat, että yhteistyön onnistumiseksi hoitajien tulisi olla kokeneita, järkeviä, ammatillisia, luotettavia, kunnioittavia, hyviä lasten kanssa, hyväksyviä, rakastavia ja hyviä kuuntelemaan.



## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön menetelmänä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tähän opinnäytetyöhön valittiin kvalitatiivinen lähestymistapa, sillä tutkimuksen kohteena ovat monivammaisten lasten kanssa työskentelevien hoitajien subjektiiviset ajatukset ja kokemukset. Ronkaisen, Pehkosen, Lindblom-Ylänteen ja Paavilaisen (2011, 88) mukaan laadullinen tutkimus vastaa kysymykseen ”Miten?”. Laadullista tutkimusta käytetään kuvaamiseen, selittämiseen, todellisuuden hahmottamiseen sekä tilanteiden kartoittamiseen (Ronkainen ym. 2011, 89).

Laadullinen tutkimus on ihmislähtöistä ja siinä on tutkija ja tutkimukseen osallistuja tasavertaisessa suhteessa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei voi asettua ulkopuolisen asemaan. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että opinnäytetyön tarkkuus tai totuudenmukaisuus kärsisivät. (Kylmä & Juvakka 2007, 20.) Opinnäytetyössä eettiset seikat ovat merkittäviä. Aiheen valinta sekä tutkimuskysymysten asettaminen ovat eettisesti merkittäviä ratkaisuja. (Kylmä & Juvakka 2007, 137, 144.)

### 4.1 Aineiston keruumenetelmä

Tämän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä on haastattelu. Kylmän ja Juvakan (2007, 76-77) sekä Ronkaisen ym. (2011, 116) mukaan haastattelumenetelmiä useita erilaisia, kuten yksilö- ja ryhmähaastattelu. Tässä opinnäytetyössä käytettiin ryhmähaastattelua. Ryhmähaastattelussa saadaan esille moninaisempi kuva todellisuudesta, koska siinä osallistujien ideat ruokkivat toisiaan. Tämä voi näyttäytyä positiivisten tai negatiivisten asioiden kertautumisena haastattelun aikana. (Kylmä & Juvakka 2007, 85.) Haastattelut tapahtuivat teemahaastatteluina, jossa on kaikille ryhmille samat haastattelukysymykset (Liite 1.), mutta tarkentavat kysymykset vaihtelivat tilanteen mukaan. Haastattelun teemat valittiin teorian pohjalta ”johtideoiksi”, joita pyritään rikastamaan kerätyn aineiston avulla. (Kylmä & Juvakka 2007, 22-23.) Teemat nousevat opinnäytetyön tehtävistä. Opinnäytetyön tehtävät ovat valittu Lehdon (2004) substantiivisen teorian mukaan.

Opinnäytetyö toteutettiin ryhmähaastatteluina Pirkanmaan sairaanhoitopiirin yhdelle monivammaisia lapsia hoitavalle osastolle. Haastattelut toteutuivat huhtikuussa 2016. Kyseisen osaston osastonhoitaja ja työelämän yhteyshenkilö valitsivat osallistujat ryhmiin. Ryhmiä oli kolme ja jokaisessa ryhmässä oli kolme hoitajaa (lähi- ja sairaanhoitajia). Haastattelut toteutettiin yksin. Haastatteluihin aikaa meni noin tunti yhtä ryhmää kohti. Haastattelut toteutettiin hoitajien työajalla hoitajien työpaikalla kokoushuoneessa. Haastattelun alussa varmistin osallistujien suostumuksen kirjallisesti (Liite 2.).

Haastattelut aloitettiin aiheeseen johdattelevilla kysymyksillä, joiden jälkeen käsiteltiin vanhempien tukemista opinnäytetyön teemojen mukaan, joita olivat luottamus, vastuu, yhdessä tekeminen ja kohtaaminen. Lisäksi keskusteltiin omahoitajuudesta, hoitajien tunteista ja koulutukseen sekä työnohjaukseen liittyvistä toiveista.

Haastattelut nauhoitettiin puhelimen äänittimellä sekä tietokoneen äänitysohjelmalla. Kaikkien kolmen haastattelun aikana tietokoneen äänitysohjelma lopetti toimimisen. Puhelimesta siirrettiin äänitteet tietokoneelle. Haastatteluiden nauhoitukset litteroitiin kesän 2016 aikana. Äänitteet ja litteroitu teksti hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua.

## **4.2 Aineiston sisällönanalyysi**

Aineiston keräämisen jälkeen se analysoitiin, jotta saatiin esille tutkimuksen tulokset. Sisällönanalyysin tavoitteena on tuottaa tietoa tutkittavasta kohteesta. Sisällönanalyysin vaiheet määritellään seuraavasti: ensimmäisessä vaiheessa aineisto analysoidaan eli puretaan osiin ja toisessa vaiheessa aineisto tulkitaan ja siitä muodostetaan uusia synteesejä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.) Tämän opinnäytetyön sisällönanalyysi perustuu Lehdon (2004) substantiiviseen teoriaan vanhempien osallisuudesta lapsensa hoitoon sairaalassa.

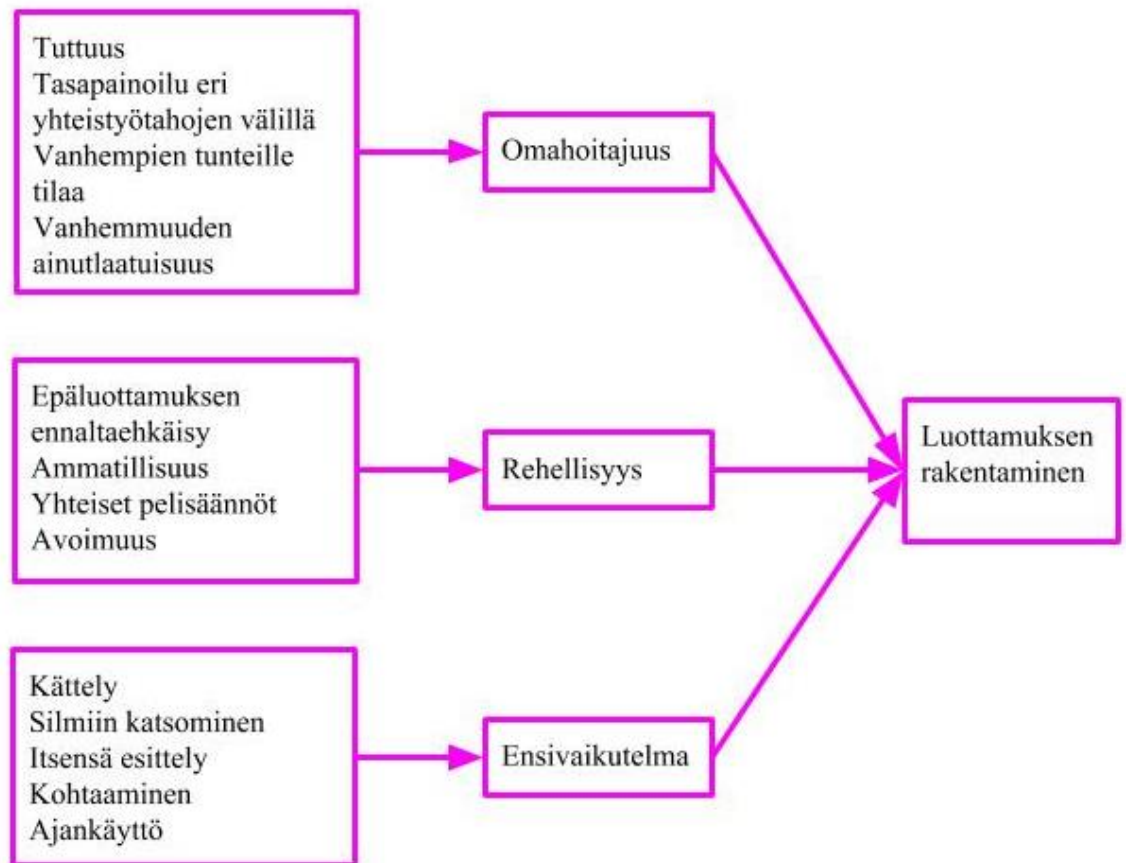
Aineistoa tuli noin 12 sivua, jotka ryhmittelin opinnäytetyön teemojen mukaan. Litterointi tehtiin Times New Roman -fontilla, riviväli oli 1,5 ja kirjasinkoko oli 12. Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin teorialähtöisellä, eli deduktiivisella sisällönanalyysillä, jolloin aineiston luokittelu perustui opinnäytetyön teemoihin (Janhonen & Nikkonen 2001, 30).

Aluksi haastatteluista saatu litteroitu teksti luettiin huolella läpi. Tämän jälkeen litteroidusta tekstistä etsittiin pelkistettyjä ilmauksia, jotka listattiin. Taulukossa 1. on esitetty pelkistettyjen ilmausten kerääminen. Alaluokat luokiteltiin teoreettisen viitekehyksen mukaisesti yläluokkiin, jotka ryhmiteltiin vielä viitekehyksen mukaisesti pääluokkiin. Tässä opinnäytetyössä pääluokkia ovat luottamus, kohtaaminen, yhdessä tekeminen ja vastuu, jotka nousevat Lehdon (2004) substantiivisesta teoriasta.

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Pelkistetty ilmaus</b>
Koetetaan selittää se asia, ei mitenkään jyrkästi tai jyräten, vaan sillei et se vanhempikin ymmärtää sen asian ettei luoda tai tavallaan tueta niitä epärealistisia odotuksia	Asioiden selittäminen realistisesti monivammaisen lapsen vanhemmille
Vanhemmatkin kyllä kokee, että on se yks tietty henkilö jota he aina ensimmäisenä kysyy.	Tuttu hoitaja vanhemmille
Pitää osata olla ammatillinen tavallaan niiku ei voi oikeestaan sanoo et mun mielestä.	Asioiden perustelu

Taulukko 1. Esimerkki pelkistämisestä.

Sisällönanalyysin tarkoituksena on analysoida aineistoa systemaattisesti: järjestellä ja kuvata aineistoa. Sisällönanalyysiä ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät. Analyysissä ei ole tarkoitus analysoida kaikkia tuloksia, vaan opinnäytetyön tehtävien kannalta tärkeimmät tulokset. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.) Kuviossa 2. on esitetty sisällönanalyysin analysointivaihe. Toinen vaihe on tulosten tulkintavaihe. Jotta tuloksien tulkinta olisi mahdollisimman totuudenmukaista, tulee analysointi vaihe olla tehty systemaattisesti (Kylmä & Juvakka 2007, 118).



Kuvio 2. Hoitajien kuvaus luottamuksen rakentumisesta

## 5 TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tulokset ovat jaoteltu Lehdon (2004) subjektiivisen teorian mukaan. Jokainen teema käsitellään yksitellen ja niiden ohessa esitetään esimerkkejä hoitajien alkuperäisistä kommenteista.

*Ne [vanhemmat] koetaan täällä hirveen tärkeeks, niiku yks osa sitä lapsen hoitoa. Se vanhempien tukeminen, se kuuluu siihe. Ja onhan se hienoo, sit ku oikeesti vanhempi lähtee tosta, ja toivottelee hyvää illan jatkoo ja on tosi ilonen sillai. Onhan se tosi palkitsevaa itelle, että on saanu hoidettua homman kivasti.*

### 5.1 Vanhempien luottamuksen rakentuminen

Hoitajat kuvaavat, että luottamuksen rakentaminen lähtee ensivaikutelman luomisesta. Hoitajien mukaan tärkeää on, miten vanhemman kohtaa ensimmäisellä kerralla. Kättely, silmiin katsominen ja itsensä esittely kuvataan tärkeiksi asioiksi. Hoitajien mielestä erittäin tärkeää vanhempien kohtaaminen on siksi, että se luo syvyyttä lapsen hoitamiseen ja hänen kanssaan olemiseen. Hoitajat mainitsivat myös vanhempien tarkkanäköisyyden: he huomioivat miten hoitajat kohtelevat muita lapsia.

*Ihan niikun muissakin ihmissuhteissa.*

*Se käytös miten on muita lapsia kohtaan, kyllä vanhemmat seuraa tosi tarkkaan miten siinä kohdellaan lapsia. Kyllä se luottamus syntyy semmosista pienistä asioista.*

Hoitajien mukaan luottamusta lisää monivammaisen lapsen vanhemman avoin kohtaaminen. Tärkeää luottamuksen kannalta on myös rehellisyys. Tämä tarkoittaa sitä, että hyvät sekä huonot uutiset kerrotaan suoraan. Lisäksi hoitajien mukaan on tärkeää, että asiat esitetään vanhemmille oikealla tavalla. Vanhempien tulee ymmärtää miksi jokin asia tehdään, mutta vanhempien omaa ajatusta ei kuitenkaan saa jyrätä. Rehellisyys näkyy myös siinä, ettei luoda tai tueta vanhempien epärealistisia odotuksia. Hoitajien mielestä vanhempien ja hoitajien välisen luottamuksen kehittyessä, vanhemmat luottavat, että hoitajat

puhuvat heidän lapsen puolesta tilanteissa, joissa vanhempi ei ole itse paikalla. Hoitajat pohtivat myös yhteisten pelisääntöjen vaikutusta luottamuksen syntymiseen ja ylläpysymiseen. Hoitajien mukaan vanhempien epäluottamusta lisää, jos hoitajat eivät toimi keskenään yhtenevästi.

*Onhan meillä semmonen yhteinen sovittu linja tämän asian kanssa --- ja tästä on nyt tehty joku päätös et kyllähän me siinä pysytään.*

Omahoitajuus on tärkeää luottamuksen synnyn kannalta. Hoitajat kuvaavat, että vaikka muutkin hoitajat olisivat tuttuja ja turvallisia, vanhemmat kysyvät heidän lapsensa omahoitajaa. Hoitajien mielestä tämä on hyvä asia, sillä silloin kyseisellä omahoitajalla muodostuu vanhempiin syvempi yhteys ja luottamus. Hoitajat muistuttavat, että omahoitajuus on tärkeää myös lapsen luottamuksen kannalta.

*Musta tuntuu kyl kauheen hyvältä, että joku on uskonu ja luottanu oman ihanan pienen lapsensa meidän hoiviin. Ja vielä jos näkee, että se on tyytyväinen tai mielissään jostai, nii siinähan tulee sitten jo onnistumisen elämyksiä -- ja se kyllä tuo tähän työhön sen jonkin.*

Osa hoitajista koki hankalana tasapainoilun lapsen edun, lääkärin hoitolinjausten ja vanhempien odotusten välillä. Tällöin vanhempien odotuksiin vastaaminen saattoi jäädä vähemmällä, mikä aiheutti hoitajille ristiriitaisia tunteita.

*Yks [vanhempi] kysy, et voiko tehdä näin ja sit me selviteltiin sitä lääkärin ja ravitsemusterapeutin kanssa ja tultiin siihe tulokseen voi tehdä, kun ei siitä haittaakaan oo. Ja me tiedetään, et se -- on tälle perheelle tärkeätä, et tavallaan me ollaan vanhempien tukena. Mut sit myös me ollaan lääkärin tukena, kun lääkäri antaa jonkun ohjeistuksen, tai sitten jonku toisen erikoisyksikön tukena. Me ollaan niiku siinä välissä, tavallaan pallotellaan lapsen etua, -- nii me yritetään olla heidän kaikkien tukena tässä viidakossa.*

*Jotkut vanhemmat on semmosia, et jokin hoitajaan sillei sitoutuu ja tukeutuu, ja odottaa tavallaan, et se hoitaja olis niiku se vanhemmanki puolesta-puhuja tai semmonen. Mutku eihän se kuitenkaan mee nii, et pitää sit ammatillisena olla siinä välissä.*

Lisäksi hoitajat puhuivat luottamuksesta kollegoitaan kohtaan. Oman työvuoron loppuessa hoitajat luottavat siihen, että seuraavassa vuorossa ovat hoitajat hoitavat lapset hyvin. Tämä saattaa vähentää omaa ajatustyötä kotona, kun ei tarvitse olla huolissaan työasioista. Hoitajat mainitsivat myös, että tärkeää on yhteiset ”pelisäännöt” työpaikalla, joita kaikki noudattavat. Tärkeää on myös saada muistiot kaikista yhteisistä palavereista sekä antaa hyvä perehdytys kaikille uusille työntekijöille.

*Pitääkin säilyttää se ammatillisuus, et siitä pitää säilyä semmonen et mulla on vapaa-aikani ja tämä on mun työtäni ja mä teen sitä täällä, vaikka teenki kuinka sydämellä.*

Hoitajat pitivät erittäin tärkeänä työn organisoinnin taitoa. Tämä tulee esille esimerkiksi siinä, kun lapsen vanhemmat tulevat käymään tai soittavat ja hoitajalla olisi kiire. Tällöin tärkeää on järjestää aikaa vanhempien kohtaamiselle. Hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että silloin toinen hoitaja on vanhempien kanssa, toinen työryhmästä paikkaa kyseisen hoitajan tehtäviä. Hoitajien mukaan ajan antaminen vanhemmille luo hyvää luottamussuhdetta.

## **5.2 Vanhempien mukanaolo lapsen kuntoutusjaksolla**

Lapsen tullessa osastolle hoitajat käyvät vanhempien kanssa läpi lapsen tottumukset ja muut hoidolliset asiat. Nämä lapsen kannalta tärkeät asiat kirjoitetaan ylös lapsen omaan päiväohjelmaan. Hoitajat mainitsevat myös, että ovat hyvin tyytyväisiä, kun vanhemmat tuovat esimerkiksi omaa lastaan koskevia papereita, kuten ”lapsen käyttöohjeet”. Tärkeää on osoittaa, että kyseiset paperit kyllä luetaan ja kyseisistä asioista ollaan kiinnostuneita. Hoitajat mainitsevat, että kaikkein tärkeätä vanhempien kohtaamisessa on aitous, missään vaiheessa ei vanhemmille saa tulla tunnetta, että hoitajat olisivat vanhempien ”yläpuolella”. Hoitajat sanovat, että vaikka vanhempi olisi väsynyt, tulee jokaista vanhempaa kohtaan olla yhtäläinen arvostus hoitajien toimesta.

*Vanhempien arvostus näkyy juuri siinä, et me kysellään vanhemmalta kaikki asiat, et mitenkä on kotona toimittu ja mitkä on lapselle tärkeitä asioita ja mistä hän tykkää.*

*Että ei olla niiku missää kohtaa vanhempien yläpuolella, et vaikka olis kuinka voimavaroiltaan vähä heikompi vanhempi nii samanlainen arvostus kaikille vanhemmille.*

Hoitajat kuvaavat, että tärkeää on tukea vanhempia myös silloin kun he ovat osastolla. Hoitajien mukaan tämä on tärkeää esimerkiksi sen takia, että monivammainen lapsi tiedostaa, kun hänen vanhempansa ovat siinä. Hoitajat sanovat, että vanhempien ei tarvitse tehdä perushoitoa, mutta esimerkiksi lapsen sylissä pitäminen on tärkeää. Hoitajat pyrkivät tekemään kyseisestä vanhemman ja lapsen välisestä hetkestä mahdollisimman rauhallisen ja mukavan. Hoitajat muistuttavat myös, että jos vanhemmalla ei ole voimavaroja tulla sairaalaan, ei häntä siihen myöskään pakoteta. Hoitajat kertaavat, että osastolle saa aina soittaa ja kysellä kuulumisia.

*Et kyllä me yhdessä ollaan ihasteltu miten yhdessä nähään arvokkaana se lapsi ja yhtä tärkeenä kun terve lapsi.*

*Voidaan yhdessä ihastella sitä lasta, et vaikka se on kehitysvammainen lapsi, nii silti se on yhtä tärkeä ja yhtä ihana niiku kaikille vanhemmille on omat lapset.*

Hoitajat kertovat, että käyvät vaihtamassa kuulumiset vanhempien kanssa ja saattavat jutella ihan “niitä näitäkin”, mutta antavat sitten vanhemman olla rauhassa lapsensa kanssa. Hoitajat ovat sitä mieltä, että tämä tuo vanhemmille lämpimän olon, että osastolle voi ja saa tulla käymään. Hoitajat kuvaavat, että vanhempien tukeminen on tärkeää myös siksi, että lapsen hyvinvointiin vaikuttaa myös vanhempien jaksaminen.

*Se kerta ku se [monivammaisen lapsen vanhemmat] tulee, nii siitä yritetään varmasti tehdä semmonen kiva hetki, ja tukee sitä et vois käydä mutta eihän sitä tietenkään sillai sanota vaa jollai kaikella semmosella yritetään kannustaa ja tukee.*



*Aito läsnäolo on tärkeätä, et ei siitä lähetä, annetaan niille se mahdollisuus et [hoitaja] on siinä. Et tyrkytä sitä seuraas, mut oot siinä jos ne haluaa tulla kysyy.*

*Kannustetaan et menkää vaan ulos ja tehkää ja olkaa ja saat syöttää lapsesi ja näin, että ihan siihen arki hoitotyöhön voivat osallistua sillon. Me [hoitajat] voidaan lähteä sieltä huoneesta pois vallon.*

*Kyllä voidaan sanoo et huomaakko kun tuli leveet hymyt kun pääsi äidin tai isän syliin.*

Hoitajat kertovat, että myös vanhemman oman vanhemmuuden vahvistaminen on tärkeää. Tätä hoitajat tukevat esimerkiksi kysymällä vihjeitä, miten toimia kyseisen lapsen kanssa missäkin tilanteessa. Hoitajat sanovatkin, että vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita.

*Ja usein semmonenki vanhempien kaa käytäntö, et voidaan jopa kysyy vanhemmilta, et teijä lapsella on tämmöstä ja tämmöstä, et mitä mieltä oot, et jos tulee vaikka joku äkillinen tilanne nii oikeesti se vanhempi on asiantuntija, sen oman lapsensa.*

Hoitajat mainitsevat, että erittäin tärkeää hoitotyössä on yhteistyö työyhteisön sisällä. Esimerkiksi vanhempien ehdottamat kehittämiskohteet menevät osastonhoitajan kautta, jonka jälkeen niistä keskustellaan osastokokouksessa tai pienryhmäpalaverissa. Hoitajat saavat palautetta suoraan vanhemmilta esimerkiksi erilaisten palautelomakkeiden kautta sekä eri yhteistyötahoilta. Hoitajat kokevat palautteen saamisen tärkeänä. Palautteen saaminen on yksi voimavara, mutta myös ammatillisen kehityksen kannalta tärkeää.

*Suru puolittuu jaettaessa, ilo moninkertaistuu. Näin se vaan menee. Enempi tulee hyvää mitä paha.*

Haastatteluissa hoitajat pohtivat ammatillisuutta. Yksi mieltä askarruttava asia oli, miten ottaa joskus negatiivinenkin palaute vastaan niin, ettei ota sitä henkilökohtaisesti. Hoitajat olivat yhtä mieltä, että näiden tunteiden läpikäymisessä tärkeää on keskustella asioista

ryhmässä. Lisäksi hoitajien mukaan tärkeää on tiedostaa vanhempien voimavarat, jotta ”purkaukset” osaisi laittaa oikeisiin mittasuhteisiin. Hoitajat puhuivat haastattelussa myös siitä, että kaikki tulee perustella vanhemmille hyvin. Hoitajien antamien ohjeiden ja neuvojen tulisi perustua tutkittuun tietoon.

*Joskus on hyvinkin ristiriitaisia tunteita riippuu niin siitä, et tietyissä asioissa tulee vaatimuksia vaatimusten perää et ei päästä aiheesta ohi ku tulee uus vaatimus -- on niitä ei niin miellyttäviä asioita ja kokemuksia joiden kanssa joutuu pätkäillä, mut sit siin tulee se ryhmän tuki avuksi.*

### **5.3 Vastuun jakautuminen hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä lapsen kuntoutusjakson aikana**

Hoitajat toivat haastatteluissa ilmi, että kun lapsi on sairaalassa, on vanhempi usein kyseisessä tilanteessa väsynyt. Tällöin on tärkeää, että hoitajat tukevat vanhempaa tämän omassa jaksamisessa, jotta kyseinen vanhempi jaksaa huolehtia myös lapsestaan. Eräät hoitajista kokevat, etteivät voi mitään, jos vanhemmat eivät osaa rentoutua lapsen ollessa hoidossa. Osa hoitajista toteaa, että vanhempien omalla vastuulla on huolehtia omasta hyvinvoinnistaan.

*Vaikka olis semmosia vanhempia, joilla ei ole niiku aina niitä voimavaroja niiku hoitaa lastaan ja ottaa vastuuta siitä lastenhoidosta nii niittenki vanhempien mielipide on tärkeä. Ja tuetaan niitten sitä kohtaamista sen lapsen kanssa. Jos vanhemmalla ei ole kykyä ottaa kontaktia, ihan sanomaan että ole rauhassa ja ota sitä omaa aikaa.*

*Mut ei aleta kyselee kuulumisia, mites vanhemmat voi. Et ei meidän niiku pitäs joutua niitä vanhempia hoitaan -- ei me tietenkää käännytä jos on joku, mutta jotenki täytyy emmä tiedä.*

*Äiti sano, ettei hän oo oikein nukkunu ja ei oikein varmaan jaksaa ottaa [lastaan] viikonlopuks. Nii mää sanoin, että älä siitä huoli, että nyt lepää ja otat sitten vaikka seuraavalla viikolla tai sitä seuraavana, ettei vanhempi tavallaan niiku kannaa siitä huonoa omatuntoa.*

Hoitajien vastuu lapsesta ja vanhemman jaksamisen tukemisesta korostuu, kun vanhemmat ovat väsyneitä. Haastattelussa hoitajat sanoivat, että vanhempien väsymys saattaa näkyä esimerkiksi lapsen siisteyden laiminlyömisinä. Joskus vanhemmat sanovat suoraan, että ovat esimerkiksi nukkuneet huonommin lähiaikoina. Tällöin hoitajat pyrkivät kannustamaan vanhempia ottamaan omaa aikaa, kun lapsi on hoidossa. Hoitajat myös pyrkivät vähentämään vanhempien tuntemaa syyllisyyttä, esimerkiksi kehottamalla vanhempia lepäämään. Hoitajat muistuttavat vanhempia, että heidän ei tulisi tuntea huonoa omatuntoa omasta väsymyksestään.

*Et vanhemmat huilaa, koska siinä on kuitenkin yleensä kyse siitä et ne on väsyneitä.*

*Ihan sellasia normaaleja asioita, että nyt meet kotio ja keität kupin kahvia ja istut hetken aikaa. Se on semmosta kevyttä kannustusta ja varsinkin jos vanhemmat on oikein todella todella väsyneitä, nii sillo ne tarvii vähänniikun sen ulkopuolisen ihmisen ohjausta siihen asiaan, että nyt nukut sitten niiku kunnolla ja sillei meet aikasi nukkuu.*

Hoitajat pitivät tärkeänä tietämystä siitä, mihin ohjata vanhemmat silloin, kun he tarvitsevat lisätukea. Näitä palveluja ovat esimerkiksi erilaiset vertaistukiryhmät ja psykologin vastaanotto. Hoitajat mainitsevat, että erityisen tärkeää on kannustaa vanhempia menemään vertaistukiryhmiin ja hakemaan itselle tukea, jos vanhemmat edes miettivät sellaista.

*Ilman muuta kannustetaan menee, että saa sitä vertaistukee. Että saa sitä tukee, että he ei oo yksin ainoita ihmisiä maanpäällä kelle on syntyny kehitysvammainen lapsi, että on muitakin ihmisiä ja muutki painiskelee samojen asioiden kanssa. Jos vaan tulee puheeksi.*

## 5.4 Monivammaisen lapsen vanhempien kohtaaminen

Haastattelujen perusteella hoitajat pyrkivät huomioimaan vanhempaa ja keskustelemaan heidän kanssaan lapsen tullessa osastolle hoitoon. Usein keskustelut alkavat lapsen fyysisistä kuulumisista, esimerkiksi ruokailujen sujumisesta. Kun vanhempien ja hoitajan välisen yhteistyösuhde syventyy, niin hoitajat kyselevät myös vanhempien kuulumiset ja voinnin. Hoitajat mainitsivat, että vaikka vanhemmilla ei olisi voimavaroja he ovat silti oman lapsensa tärkeimmät henkilöt ja tätä tulisi tukea mahdollisimman hyvin.

*Yrittää niiku aina huomioida sitä vanhempaa ja jotain keskustella ja aina sit ku lapsi tulee jaksolle nii sit siinä jotain keskustella et miten on mennyt niiku puolin ja toisin. Yleisin kysymys taitaa olla, että onko vatsa toiminut ja onko nukkunut, että niiku mitä kuuluu.*

*Aina mun mielestä on kiva kohdata lapsen vanhempi, koska se tuo niiku sit syvyyttä siihen lapsen kanssa tekemiseen ja hoitamiseen, ymmärtää sitten paremmin sitä.*

*Joskus jutellaan jotain ihan omiammekin, niitä näitä, et tullaan tutuks vanhempien kanssa, et aina ei tarte puhua siitä pelkästä lapsesta.*

Hoitajat miettivät tarkasti miten he pystyvät vastaamaan vanhempien esittämiin tarpeisiin oikein. Hoitajat pyrkivät vastaamaan vanhempien esittämiin toiveisiin mahdollisimman totuudenmukaisesti. Hoitajat mainitsevat, ettei vanhempien esittämiin tarpeisiin vastata ympäröivästä, vaan vanhempien asiat otetaan vakavasti. Hoitajat pitivät hyvin tärkeänä vanhempien asiantuntijuuden arvostamista. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten.

*Vuosikymmenten takaa semmonen punanen lanka, et me niiku arvostetaan vanhempien mielipidettä ja se tunne, että se äiti tai isä on tärkeä vaikka me kuinka hoidetaan lasta täällä pitkiäkin aikoja.*

Tärkeää hoitajien mukaan on, että kohdataan aluksi tunnustellen ja asiallisesti. Vanhempien ja hoitajan välisen suhteen syventyessä voi mukaan ottaa huumorin, jos vuorovaikutussuhde sitä kestää. Hoitajat muistuttavat, että myös muiden hoitajien konsultointi on

tärkeää. Työryhmässä voi yhdessä miettiä miten suhtautua mihinkäkin asiaan ja millä tavalla mitäkin asiaa tulisi lähestyä. Kuitenkin työtä tehdään omalla persoonalla, joten tärkeää on olla omana aitona itsenään vuorovaikutustilanteessa. Hoitajat sanovat, että myös vanhemmat oppivat erottamaan, miten kukakin hoitaja kommunikoi.

*Välillä voi vähän hupsutella ja välillä puhua vakavasti. Mä luulen, et täällä on se ilmapiiri semmonen hassu, et kevennetään, et aina ei olla sillä asialinjalla ja aina mennä a:sta ö:hön.*

*Se on niiku se tärkein, et on aitona itsenänsä. Tietysti sä oot niiku asiallinen, mut sitte, jos [vuorovaikutussuhde vanhempiin] niiku kestää sitä huumoria ja muuta, nii se on mun mielestä aina hyvä. Mut ei niiku liiallisuuksiin menevää, vaan semmosissa sopivissa määrin ja kuitenkin asiallista täytyy tietysti, ku tää on meidän työ.*

Hankalissa tilanteissa hoitajien mukaan tärkeää on ottaa ammatillinen asenne ja muistaa, ettei kyseinen tilanne välttämättä kohdistu juuri tiettyyn hoitajaan. Kyseisiä tilanteita ovat esimerkiksi tilanteet, kun vanhempi kritisoi voimakkaasti hoitoa. Kun kyseisestä tilanteesta on päästy, hoitajat kuvaavat, että ettei kyseisiä asioita enää muistella.

*Et sit on niitä ei niin miellyttäviä asioita ja kokemuksia joiden kanssa joutuu päähkäilee, mut sit siin tulee se ryhmäntuki avuksi. Se voi tulla ihan semmosena suuttumuksena ja epäasiallisena [käytöksenä ja puheena]. Noin pienestä asiasta tulee niin suuri häly, mut se on varmasti sellasta vanhemman purkamista.*

*Musta onkin hirveen tärkeätä, et se otetaan yhteiseksi asiaks, et sitä ei kukaan hoitaja ota henkilökohtaisesti. -- Kun on oppinut sen, että ne purkaukset ei välttämättä tarkottakkaa sitä, et me oltais huonosti hoidettu tai tehty jotakin väärin. Vanhemmille tulee jo siinä se paha olo, että kun he tajuaa, että he ei jaksa -- enää sitä omaa lastaan hoitaa. Heille tulee se väsymys. Ja vaikka kuinka monta kertaa me ollaan sanottu niille vanhemmille, et tuokaa lapsenne meille ja levätkää ja olkaa ihan hyvällä omallatunnolla ja tehkää, olkaa muitten lasten kanssa, jos perheessä on muita lapsia, ja keskinäistä aikaa teille, mut silti vanhemmille tulee vaa [paha olo], se tiedetään.*

Kaikki haastatellut hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että toivoisivat lisää koulutusta erityisesti sellaisen vanhemman kohtaamiseen, jolla on jonkin mielenterveydellinen ongelma tai sairaus. Hoitajat kokivat jopa vaarallisena, ettei heillä ole heidän mielestään riittävää ammattitaitoa tämän asian kohtaamiseen. Hoitajilta nousi myös kriisissä olevan vanhemman kohtaaminen tärkeäksi koulutuksen teemaksi.

Koulutuksen lisäksi hoitajat toivoivat työnohjausta. Työnohjaus tukisi hoitajia vanhempien kohtaamisessa. Hoitajat myös kokevat työnohjauksen tarpeelliseksi esimerkiksi oman henkilökohtaisen työssä jaksamisen tukemiseksi. Lisäksi hoitajat kokivat tarpeelliseksi tilaisuuden, jossa saisi keskustella erilaisista asioista, kuten vanhempien surun kohtaamisesta. Osa hoitajista mainitsi, että sairaanhoitajat ovat saaneet työnohjausta.

*Se [vanhempien kohtaaminen] on loppujenlopuks aika kuormittavaakin, nii sais niiku niistä asioista puhua ihan rauhassa.*

*Vaikka ei tuntiskaa sitä et mää nyt tarvisin, nii sit siel työnohauksessa voi tulla semmosia asioita esille mitä ei oo osannukkaa aatella tai ottaa puheeks, et ihan yllättäenki voi joku asia selvitä tai avautua eriatavalla.*

## 6 POHDINTA

Pohdinnassa käydään läpi laadulliseen opinnäytetyöhön liittyviä eettisyys ja luotettavuus kysymyksiä. Lisäksi pohdinnassa on opinnäytetyön tuloksien tarkastelua. Jatkotutkimus ja -kehittämisideoissa pohditaan mitä uusia jatkotutkimuksia opinnäytetyöstä voisi nousta.

### 6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Jotta opinnäytetyö on pätevä, tulee sen olla eettisesti hyväksyttävä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkittavilta on suostumus kyseiseen tutkimukseen ja he ovat tutkimuksessa mukana vapaaehtoisesti. Tällöin tutkittava saa missä vaiheessa tahansa ilmoittaa, ettei halua osallistua tutkimukseen, jolloin hänestä saatu tutkimustulos on poistettava tuloksista. Eettisestä tärkeää on myös, että tutkittavat tietävät mitä kyseisessä tutkimuksessa tutkitaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 138-141.)

Osastonhoitaja ja työelämäyhteyshenkilö valitsivat osallistujat haastatteluihin. Haastattelujen aluksi hoitajat lukivat saatekirjeen (liite 3.). Tämän jälkeen haastateltavilta kerättiin kirjallinen suostumus haastatteluun (liite 2.). Lisäksi kävimme suullisesti läpi mitä opinnäytetyöni tutkii. Kerroin myös suullisesti haastateltaville, että haastatteluun osallistumisesta saa kieltäytyä missä vaiheessa tahansa. Allekirjoitetut suostumuslomakkeet säilytettiin lukkojen takana. Haastattelujen äänitteet, litteroitu teksti ja hoitajien allekirjoittamat suostumuslomakkeet hävitettiin heti opinnäytetyöprosessin loputtua. Hoitajat työskentelivät samassa työyksikössä, joten he tunsivat toisensa. Opinnäytetyössä käytetyt suorat lainaukset haastatteluista on pyritty valitsemaan niin, ettei niistä pysty erottamaan haastateltavaa.

Laadullisen opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden mukaan. Uskottavuus tarkoittaa, että tutkimustulokset vastaavat haastateltavien näkemyksiä tutkittavasta aiheesta. Vahvistettavuus tarkoittaa, että tutkimusprosessi kirjataan niin, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteissään. Reflektiivisyys tarkoittaa, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan

tehdessään tutkimusta. Siirrettävyys tarkoittaa, että tutkimusasetelma on siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.)

Haastattelututkimuksessa tutkitaan ihmisiä ja heidän ajattelumalleja, mikä voi olla ongelmallista luotettavuuden arvioinnissa. Haastattelut ovat tilanne- ja paikkasidonnaisia, mikä saattaa vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Lisäksi vastauksiin saattaa vaikuttaa ryhmän paine joko positiivisessa tai negatiivisessa mielessä. Tämä johtaa siihen, ettei haastateltavien vastauksia saa liiallisesti yleistää. Tämän tutkimuksen toistettavuus voi olla myös hankalaa, sillä ihmiset kasvavat ja kehittyvät koko ajan, jolloin ajatuksetkin saattavat vaihtua ja muokkautua ajan kuluessa.

Tehdessäni opinnäytetyötä, pysyin melko hyvin aikataulussa. Yksin tehdessä aikatauluja ei tarvitse sovittaa yhteen parin tai ryhmän kanssa, mikä antaa opinnäytetyön tekijälle vapauden tehdä opinnäytetyötä omalla vauhdilla. Opinnäytetyön ohjaajan tuki oli tärkeää työtä tehdessä, jotta pysyin aikataulussa. Työn tekeminen yksin on ollut mukavaa, vaikka välillä vastausten analysointiin olisinkin toivonut toista mielipidettä. Kun opinnäytetyötä tekee yksin, on kaikki vastuu itsellä.

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkimuskysymysten asettelu. Haastateltavat saattavat ymmärtää kysymykset eri tavalla kuin haastattelija on tarkoittanut. Haastattelija kuitenkin kirjoittaa tulokset niiden kysymysten perusteella, miten hän on kysymyksen tarkoittanut. Haastatteluissa tarkennettiin tarvittaessa kysymyksiä, pyydettiin haastateltavia tarkentamaan vastauksiaan ja tarvittaessa palaamaan asiaan uudestaan hetken kuluttua takaisin. Haastattelun teemakysymykset olivat samat kaikille haastateltaville ryhmille.

Ryhmähaastattelu koetaan hyvänä menetelmänä, sillä se antaa mahdollisuuden avoimelle mielipiteiden vaihdolle. Toisaalta osa haastateltavista saattaa kokea tilanteen haastavaksi ilmaista omaa kantaansa ryhmässä. Haastattelunauhoituksia litteroitaessa tekstistä jää pois esimerkiksi äänenpainot ja naurahdukset. Tämä saattoi muuttaa haastateltavan alkuperäistä ajatusta.

Haastatteluissa hoitajat puhuivat avoimesti omista ajatuksistaan, niin positiivisista kuin negatiivisista. Välillä haastattelijalle tuli tunne, että haastateltavat antoivat sellaisia vastauksia mitä haastattelija halusi kuulla, tai mitä ammattilaisen tulisi antaa. Tämä kuitenkin



vähäni haastatteluiden edetessä. Haastattelija tunsu osan hoitajista ennen haastatteluja. Tämä saattaa vaikuttaa tutkimustulokseen esimerkiksi positiivisten kommenttien painotumisella.

Haastatteluiden tuloksen analysoitiin Lehdon (2004) substanttiivisen teorian mukaan. Lehdon teoria kosketti somaattisesti sairaita lapsia, mikä hieman eroaa opinnäytetyön aiheesta. Lisäksi Lehdon käyttämät käsitteet ovat lähellä toisiaan, mikä hankaloitti tämän opinnäytetyön sisällönanalyysin tekemistä.

## **6.2 Opinnäytetyön johtopäätökset**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää hoitajien näkemyksiä monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta. Hoitajien haastatteluissa selvitettiin miten hoitajat tukevat vanhempia ja näkevät vanhempien tuen tarpeen. Opinnäytetyön johtopäätökset ovat jaoteltu Lehdon (2004) substanttiivisen teorian mukaan.

Kanninen ja Sigfrids (2012, 133) korostavat omassa kirjassaan lapsen ainutlaatuista suhdetta omiin vanhempiinsa. Myös hoitajien haastatteluissa tämä tuli selvästi esille. Aho ja Kanninen (2014) mainitsevat, että vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita. Lisäksi hoitajien keskusteluissa nousi esille suuresti kunnioitus perheitä kohtaan.

Kantojärven (2009, 40-41) tutkimuksessa nousi esille vanhempien tukemisen keinoiksi esimerkiksi ajan ja tilan antaminen sekä kiinnostuksen osoittaminen. Nämä nousivat myös haastatteluissa esille. Hoitajat kannustavat vanhempia olemaan lapsensa kanssa, sillä tämä voi olla sairaalassa vanhemmille vierasta. Esimerkiksi Romakkaniemen (2012, 49-51) ja Tonttilan (2006, 103) tutkimuksien mukaan vanhemmat toivovat hoitajilta positiivista palautetta. Tämän antaminen ilmeni hoitajien keskusteluissa esimerkiksi lapsen yhteisenä ihasteluna vanhempien kanssa. Hoitajat mainitsivat haastatteluissa, että mitä väsyneempi vanhempi on, sitä enemmän häntä tulee tukea.

Hoitajat puhuivat paljon omahoitajuuden ja luottamuksen yhteydestä. Hoitajat mainitsivat, ettei vanhemmille saisi vastata niin sanotusti ympäröyöreitä. Tämä nousi esiin myös Lehdon (2004, 59) tutkimuksessa. Esimerkiksi Lehdon (2004, 58, 60) tutkimuksessa mainitaan, että omahoitajajärjestelmä on tärkeää luottamuksen synnyn kannalta.

Tässä opinnäytetyössä nousi esille, että osa hoitajista ovat hieman arkoja vanhempien ohjaamisessa omaan hyvinvointiin liittyen. Kuitenkin hoitajat ovat sitä mieltä, että heidän työhönsä kuuluu vanhempien rohkaiseminen avun vastaanottamiseen ja mahdollisesti ohjaaminen vertaistuen piiriin. Hopia (2006, 66) linjaa tutkimuksessaan, että hoitajien yksi tärkeimmistä tehtävistä on rohkaista vanhempia ottamaan apua vastaan. Rantasen ym. (2010), Roets, Rowe-Rowe ja Rietten (2012) ja Waldénin (2006, 196, 265-266) tutkimuksien mukaan vanhemmat toivovat enemmän apua ja ohjausta oman hyvinvointinsa tukemiseen hoitajilta, kuin mitä ovat saaneet.

Lähdeahon, Heino-Tolosen ja Kuuselan (2011) mukaan hoitajan oma motivaatio tehdä työtä vanhempien kanssa on tärkeää vanhempien tukemisen kannalta. Haastatteluista nousi esiin vahvasti hoitajien ajatus ammatillisuudesta ja ammattitaidosta. Eräs hoitaja mainitsi myös, että vanhemmat havaitsevat, kuinka hoitajat toimivat muiden lasten kanssa.

Haastatteluissa nousi esille oman työn organisoinnin tärkeys sekä yhteistyö työryhmän kanssa. Hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että vanhemmille tulee järjestää aikaa jopa kiireen keskellä. Tämä on ensisijaisen tärkeää vanhempien tukemisen ja heidän hyvinvoinnin kannalta.

Tonttilan (2006, 100-105) tutkimuksessa nousi esille, että vanhempia tulisi tukea esimerkiksi ristiriitaisten tunteiden käsittelyssä. Hopia (2006, 66) tukee tätä väitettä tutkimuksessaan toteamalla, että vanhempien tunteille tulee antaa tilaa. Hoitajat pyrkivät vähentämään vanhempien tuntemaa syyllisyyttä esimerkiksi kehoittamalla heitä lepäämään. Lisäksi haastatteluissa keskustelimme paljon hoitajien omista tunteista liittyen opinnäytetyön aiheisiin.

### **6.3 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset**

Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia voidaan käyttää esimerkiksi kartoittaessa hoitajien tarvetta koulutukselle ja koulutusta suunniteltaessa. Hoitajat toivoivat koulutusta etenkin mielenterveysongelmaisen vanhemman kohtaamiseen. Kriisissä olevan vanhemman tukemiseen toivottiin myös lisätietoja.

Hoitaja, joka ei ole ennen työskennellyt monivammaisten lasten vanhempien kanssa saa opinnäytetyöstä ideoita, miten lähteä rakentamaan yhteistyösuhdetta. Uudessa tilanteessa olevalle hoitajalle voi olla apua siitä, että tietää miten kokeneemmat hoitajat toimivat kyseisessä tilanteessa.

Haastatteluiden jälkeen eräs hoitaja mainitsi, että haastattelut saivat hänet ajattelemaan omaa työtään vanhempien kanssa. Mielestäni tämä on tärkeää, jotta hoitajat tunnistavat omia vahvuuksiaan sekä kehittymisen kohteitaan. Toivon, että kun hoitajat lukevat tämän opinnäytetyön, he kiinnittävät vielä lisää huomiota vanhempien tukemisen tärkeyteen.

Jatkossa voisi kartoittaa tarkemmin hoitajien koulutustarvetta liittyen vanhempien kohtaamiseen. Jatkokartoituksen näkökulmana voisi myös olla miten hoitaja tukee vanhemman ja monivammaisen lapsen välistä suhdetta.

## LÄHTEET

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2012. Kehitysvammainen potilaana. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Doing, J.L., McLennan, J.D. & Urichuk, L. 2009. 'Jumping though hoops': parents 'experiences with seeking respite care for children with special needs. Child: care, health and development 35 (2), 234-242.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.

Hujala, A. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.  
[http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki\\_lapsi.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf)

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1), 35-41.

Kanninen, K. & Sigfrids, A. 2012. Tunne minut! Turva ja tunteet lapsen silmin. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Kantojärvi, A. 2009. Ajatellen että mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. N.d. A. Tietoa kehitysvammasta. Luettu 10.11.2015  
<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. N.d. B. Vanhemmuus. Luettu 10.11.2015  
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.

Lindblad, B.M., Holritz-Rasmussen, B. & Sandman, P-O. 2005. A life enriching togetherness - meanings of informal support when being a parent of a child with disability. Scan J Caring Sci; 2007/21, 236-246.

Lähdeaho, M-L., Heino-Tolonen, T. & Kuusela, A-L. 2011. Lasten kotisairaala. Laadusta ja kannattavaa hoitoa lapsille. Suomen lääkirilehti 66 (23), 1923-1926a.

Munnukka, T. & Aalto, P. 2002. Minun hoitajani, näkökulmia omahoitajuuteen. Helsinki: Tammi.

Niukkala, K. 2012. Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta. Tampereen ammattikorkeakoulu. Ylempi ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åsted-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa –pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141-152.

Roets, L., Rowe-Rowe, N. & Riette, R. 2012. Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*. 20, 624-630.

Romakkaniemi, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. *Hoitotiede*. Pro Gradu –tutkielma.

Romakkaniemi, A., Aho, A. L. & Kaunonen, M. 2014. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. *Hoitotiede* 26 (2), 78-88.

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ruuska, T. 2014. Omaishoitajan työ on arvokasta. *Terveys ja talous* 6/2011, 38-39.

Tadema, A. & Vlaskamp, C. 2009. The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities* 38, 41-48.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Tutkimuksia 272.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

## LIITTEET

### Liite 1. Teemahaastattelun runko ja tukisanat

#### Taustakysymykset:

Kuinka usein kohtaat monivammaisen lapsen vanhempia lapsen kuntoutusjakson aikana?

Kerro tilanteesta kun kohtaat kyseisiä vanhempia. Mitä tunteita kohtaaminen on sinussa herättänyt? Mitä kokemuksia sinulla on vanhempien tapaamisesta? Mikä mielestäsi on tärkeää vanhempien kohtaamisessa?

1. Miten rakennat luottamusta monivammaisen lapsen vanhempien kanssa lapsen kuntoutusjakson aikana?

Esimerkiksi ensivaikutelman luominen, tuttuus ja jatkuvuus, tila tunteille, tuki päätöksen tekoon, keskittyminen, kuulluksi tuleminen, läsnäolo, omahoitajuus

2. Miten tuet vanhempien osallistumaan monivammaisen lapsen hoitoon kuntoutusjakson aikana?

Esimerkiksi tuttuus ja turvallisuus, tiedottaminen ja yhteydenpito, tietoisuus vanhemmista, perhekeskustelut, ajan antaminen, perheen ja lapsen tottumukset ja toimintatavat, normaali elämä ja rytmin säilyttäminen

3. Miten vastuu lapsesta jakautuu hoidon aikana vanhempien ja sinun välillä?

Esimerkiksi tiedottaminen ja tiedon välittäminen, kannustus ja tuki, läsnäolon hetket, vanhempien oma halukkuus, rohkaisu, vertaistoiminta, toivon ylläpitäminen, "ulkopuolinen ihminen" -> tilaa tunteille, perheen ehdoilla, yhdenvertaisuus, hankalat tilanteet, puheeksi ottaminen

4. Miten kohtaat monivammaisen lapsen vanhemmat lapsen kuntoutusjakson aikana?

Esimerkiksi palaute, välittäminen, kunnioittaminen, vastavuoroisuus, toiveet ja odotukset, yksityisyys, kysymykset ja rehellisyys, huumori, arvot, läheisyys - etäisyys, kannustus, kiittäminen ja rohkaisu

## Liite 2. Tietoinen suostumus –lomake

### **Monivammaisen lapsen vanhempien tukeminen lapsen sairaalajakson aikana**

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on selvittää hoitajien näkemyksiä monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voin kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumiseni syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

---

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön

---

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottaja

---

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus ja nimenselvennys

### Liite 3. Saatekirje

Hyvä lähi- tai sairaanhoitaja!

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on selvittää hoitajien näkemyksiä monivammaisen lapsen vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla hoitajia ryhmässä. Osastonhoitaja valitsee osallistujat yhdessä työelämä yhteyshenkilön kanssa. Haastattelut nauhoitetaan. Yhden ryhmän haastatteluun aikaa menee noin tunti. Yhdessä ryhmässä on kolme hoitajaa ja ryhmiä on kolme.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuina tiedostoina, kirjallinen aineisto lukitussa tilassa.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, opinnäytetyön raportista ei yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus - tietokannassa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Opinnäytetyön tekijä

Senja Salhoja

Sairaanhoitajaopiskelija AMK

Tampereen ammattikorkeakoulu

senja.salhoja@health.tamk.fi





