



**LAPSI JA PERHE NEUROLOGIAN JA – FONIATRIAN  
PÄIVÄTUTKIMUSYKSIKÖSSÄ**  
– Kuvaus yhden perheen kokemuksista tutkimusjakson  
aikana

**Kaisu Määttä & Emilie Issaly**

**Opinnäytetyö  
Marraskuu 2008**

Sosiaali – ja terveysala



**JYVÄSKYLÄN  
AMMATTIKORKEAKOULU**

Tekijä(t)  Määttä, Kaisu  Issaly, Emilie	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 58	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____saakka	
Työn nimi  Lapsi ja perhe neurologian ja -foniatrian päivätutkimusyksikössä - Kuvaus yhden perheen kokemuksista tutkimusjakson aikana		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Tuomi, Sirpa		
Toimeksiantaja(t) Keski- Suomen Keskussairaala		
Tiivistelmä  Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa ensimmäisestä hoito- ja tutkimusjaksosta neurologian ja – foniatrian päivätutkimusyksikössä. Selvitämme, miten vanhemmat ovat ymmärtäneet saamansa tiedon lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta. Tutkimuksemme tavoitteena on saada tietoa vanhempien kokemuksista, heidän saamastaan tiedosta sekä heille annetusta tuesta ensimmäisellä hoito- ja tutkimusjaksolla. Saimme opinnäytetyön aiheen toimeksiantona Keski-Suomen keskussairaalaan lastenneurologian ja – foniatrian päivätutkimusyksiköltä, jonka tarkoituksena on hyödyntää tutkimuksestamme saatua tietoa kehittäessään omaa toimintaansa.  Tarkoituksenamme oli haastatella kahta tai kolmea perhettä, jotka olivat olleet ensimmäisellä tutkimusjaksolla päivätutkimusyksikössä. Tutkimukseen osallistui ainoastaan yksi sopiva perhe, joka oli ollut keväällä 2008 ensimmäisellä tutkimusjaksolla päivätutkimusyksikössä. Tarkoituksena oli saada mahdollisimman paljon tietoa yhden perheen kokemuksista tutkimusjaksolta, joten tutkimuksemme on tapaustutkimus. Haastatteluaineisto muodostui laajaksi ja monipuoliseksi. Haastattelimme äitiä ja isää heidän kotonaan eli turvallisuudessa paikassa, mikä helpotti vastaamista. Vanhemmat olivat haastattelussamme avoimia ja suhtautuivat haastatteluun myönteisesti.  Lapsen sairaus oli perheelle haastava tilanne, se aiheutti stressiä, epävarmuutta ja huolta tulevaisuudesta. Tutkimuksen mukaan päiväyksikön toimintatapa perustui perhehoitotyöhön, jossa otettiin huomioon koko perhe sekä autettiin perhettä voimavarojen tukemisessa, edistämässä ja ongelmien ratkaisemisessa. Luottamuksellisen hoitosuhteen rakentuminen omahoitajan kanssa vaikutti vuorovaikutukseen, jonka myötä vanhemmat pitivät hoitotyötä tärkeänä ja tukea antavana. Tiedon ja tuen antaminen korostuivat hoitosuhteessa ja vaikuttivat perheen selviytymiseen lapsen sairauden kanssa.  Vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä hoitojaksoon. He olisivat toivoneet saavansa vielä enemmän aikaa keskustelemiseen hoitajan kanssa sekä hoitopalaverin rinnalle myös kahdenkeskeistä aikaa terapeutin kanssa. Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa vertaistukea, jota he olisivat pitäneet tärkeänä voimavarana arjessa selviytymiseen. Tiedon saaminen sairaudesta oli riittävää, mutta yleinen tieto lapsen kehityksestä olisi ollut tarpeen.		
Avainsanat (asiasanat) Perhehoitotyö, pitkäaikais-sairas lapsi, perhe, neurologian foniatrian päivätutkimusyksikkö		
Muut tiedot		

Author(s)  Määttä, Kaisu  Issaly, Emilie	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 58	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title Child and family neurological's and phoniatrial's outpatient's clinic - Case study of one family's experiences during the examination.		
Degree Programme Degree programme in Nursing		
Tutor(s) Tuomi, Sirpa		
Assigned by Central Finland Central Hospital		
Abstract The purpose of our Bachelor Thesis is to represent the parents' experiences of their children's first care and examination period in Child and family neurological's and phoniatrial's outpatient's clinic. We find out how the parents understood the information given of their child's disease and its rehabilitation. Our research purpose is to know parents' experiences of the information and of the support they get during the first care and examination period. The Children's Neurology and Speech Therapy Outpatient's Clinic in Central Finland Central Hospital gave us the subject to our thesis, for the purpose of using our research results to develop their nursing project.  We wanted to interview two or three families who had participated at the first examination period in outpatient's clinic. Only one family accepted to participate and they were at the first examination period in the outpatient's clinic in spring 2008. Our goal was to get as much information as possible of this family, about their experiences during the examination period, and that's why our research is a case study. The interview material became wide and diversified. We interviewed the mother and the father at their home, "in a safe place" to make them answer more easily. The parents were open and they took a positive attitude to our interview.  The disease of the child put the family in a difficult situation causing the stress, insecurity and anxiety about the future. Considering the research the outpatient's clinic's way of working was based on family nursing, in which the whole family was included. They were helped to support and develop their resources and resolving their problems. The confidential relation care influenced into the interaction, thus the parents considered the nursing really important as a support giver. The given information and support accentuated the relationship with the nurses and helped the family to cope with their child's disease.  The parents were in generally content of the care period. They wished to had had more time to discuss with their nurse and parallel to the care meeting they also wanted to speak alone with the therapist. The parents wished as well to get more peer support, which is important for their resources to cope in everyday life. They get enough information of the disease but they wished more information about the child's evolution in general.		
Keywords Family Nursing, paediatric nursing, family, Child and family neurological's and phoniatrial's outpatient's clinic		
Miscellaneous		

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>3</b>
<b>2 PERHEHOITOTYÖ .....</b>	<b>5</b>
2.1 Perhehoitotyön näkökulma .....	5
2.2 Perhehoitotyön toteutuminen.....	8
<b>3 LAPSEN SAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEESEEN .....</b>	<b>11</b>
3.1 Vanhempien kokemukset .....	11
3.2 Sisarusten kokemukset .....	15
<b>4 PERHEEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN.....</b>	<b>17</b>
4.1 Perheen selviytyminen lapsen sairastuessa.....	17
4.2 Tuen merkitys perheiden selviytymiseen.....	19
<b>5 FONIATRISEN LAPSEN HOITOPOLUN KUVAUS LASTEN NEUROLOGIAN JA FONIATRIAN PÄIVÄTUTKIMUSYKSIKÖSSÄ .....</b>	<b>23</b>
<b>6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT ....</b>	<b>24</b>
<b>7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....</b>	<b>24</b>
7.1 Aineiston keruu .....	24
7.2 Aineiston analyysi.....	28
<b>8 TUTKIMUSTULOKSET.....</b>	<b>32</b>
8.1 Vanhempien kokemukset ensimmäisestä hoitajaksosta.....	32
8.2 Vanhempien saama tieto sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta ....	34
8.3 Päiväsairaalaasta saatu tuki arjessa selviytymiseen .....	37
<b>9 POHDINTA.....</b>	<b>39</b>
9.1 Tulosten tarkastelu.....	39

9.2 Eettisyys ja luotettavuus .....	45
9.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet .....	48
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>50</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>56</b>
Liite 1. Tutkimuksen saatekirje .....	57
Liite 2. Teemahaastattelu runko.....	58

## **KUVIOT**

KUVIO 1. Sisällön analyysin kaavakuva

## 1 JOHDANTO

Lapsen kielen kehittyminen tapahtuu hänen aivotoiminnan kehittymisen sekä ympäristönsä vuorovaikutuksen tuloksena. Aktiivisena oppijana lapsi rakentaa oman käsityksensä kielestä sekä ympäröivästä maailmasta. Uusien asioiden oppimisen edellytyksenä on oman toiminnan kautta tapahtuva oivaltaminen. Lapsen opetellessa kieltä, hän havainnoi ympäristönsä puhetilanteita tuottaen niiden pohjalta puhetta. Lapsen varhainen kielenkehitys on yhteydessä myös lapsen tunteisiin. Kielen kehittyminen on yksilöllistä, joten samanikäisten lasten kielellisten taitojen omaksuminen sekä kehitysten eteneminen voivat tapahtua eri aikatauluissa. Haasteeksi nousee keskimääräistä hitaammin etenevän ja häiriöksi luokiteltavan kielellisen viivästyksen erottaminen toisistaan. (Lyytinen 2003, 48.)

Lapsen kommunikaatiotaitojen hitaudesta käytetään nimitystä viivästynyt kielen kehitys. Tyypillisesti viivästynyt kielenkehitys ilmenee lapsen kommunikaatiotaitojen kehittymisen hitautena, josta seuraa oppimisen häiriöitä. Kielenkehityksen viivästyminen tarkoittaa ainoastaan hitaampaa kypsymistä. Jos lapsi ei ole oppinut noudattamaan suullisia ohjeita kahteen ikävuoteen mennessä tai ei ole oppinut puhumaan viimeistään kolmivuotiaana, tällöin on syytä epäillä viivästynyttä kielen kehitystä. Lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen sekä kuntoutus, kuten puheterapia, jota pidetään tärkeimpänä kuntoutuksen muotona, tulisi aloittaa varhaisessa vaiheessa. Terapian tarkoituksena on aktivoita lapsen kommunikointia eri tilanteissa. Kielen käyttäminen sekä lapsen kannustaminen kommunikointiin ovat olennaisia lapsen kielen kehittämisessä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 149.)

Erityisen puheen ja kielen kehityshäiriöstä puhuttaessa käytetään nimitystä kielihäiriö tai dysfasia. Tällöin kielen ja puheen kehityksen poikkeaminen tapahtuu jo kehityksen varhaisvaiheessa. Vaikeuksina voivat olla kielen tuoton tai ymmärtämisen vaikeudet. Puheen kehittyminen tapahtuu yleensä hitaasti. Lapsella voi ilmetä lauseiden muodostamisessa vaikeuksia, joten lapselle esiintyy tavallista enemmän omia sanoja. Puheellmaisissa voi esiintyä fonologisia

vaikeuksia, jolloin sanahahmot muuttuvat. Vaikeuksia esiintyy myös lapsen muodostaessa taivutuspäätteitä sekä tuottaessa motorista puhetta. Usein heillä esiintyy myös vaikeuksia kielenymmärtämisessä, jotka taas vaikeuttavat oppimiseen sekä vuorovaikutukseen toisten kanssa. (Ahonen & Haapasalo 2008, 494.)

Perhekeskeisyys on keskeisin lasten ja nuorten hoitotyön periaate, joten myös lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikössä toteutuu perhekeskeinen hoitotyö, jossa koko perhe otetaan mukaan lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Perhekeskeisessä hoitotyössä korostuu perheen oma asiantuntijuus, lisäksi keskeistä hoitotyössä ovat perheen kuunteleminen ja arvostaminen perhettä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Perhekeskeisen hoitotyön näkökulma korostaa perheen omien voimavarojen vahvistamisen lisäksi perheen jäsenen sairauden vaikutuksen kaikkien perheenjäsenten hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Perhekeskeisyyden tarkoituksena on pitää lapset, vanhemmat tai huoltajat asiakkaina, niin että heidän näkökulma on toiminnan ohjaajana asiakassuhteessa. (Lindholm 2004, 17.)

Perheen määrittäminen ja ymmärtäminen perustuvat yksilötason kokemuksiin ja merkityksiin. Perheeseen kuuluu yksilöitä, joita yhdistävät tunnesiteet. Yhteisönä tarkasteltuna, perhe elää yhteiskunnan arvojen ja asenteiden ehdoilla. Perhettä voidaan pitää muuttuvana ja elävänä prosessina. Ymmärrettäessä perhe terveyden- ja sosiaalihuollon asiakkaaksi, kiinnostuksen kohteena ovat lapsipotilas ja hänen perheensä. Perhe määritellään tällöin biopsykososiaaliseksi systeemiksi, koostuen rakenteellisesta ja toiminnallisista ominaisuuksista. Jokaisella perheellä on omat tunnusmerkkinsä ja perhe on kokonaisuutena enemmän kuin jäsentensä summa. Perheenjäsenillä on omat roolinsa perheessä, mutta he ovat riippuvaisia toisistaan. (Waldén 2006, 37.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa ensimmäisestä hoito- ja tutkimusjaksosta lastenneurologian ja – foniatrian päivätutkimusyksikössä. Selvitämme miten vanhemmat ovat ymmärtäneet saamansa tiedon lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta.

Saimme opinnäytetyön aiheen toimeksiantona Keski-Suomen keskussairaalaan lastenneurologian ja – foniatrian päivätutkimusyksiköltä, jonka tarkoituksena on hyödyntää tutkimuksestamme saatua tietoa kehittäessään omaa toimintaansa.

## **2 PERHEHOITOTYÖ**

### **2.1 Perhehoitotyön näkökulma**

Perheen käsite on muuttunut viime vuosikymmeninä. Yhteiskunnan ja tuotantorakenteiden muuttuminen ovat vaikuttaneet perhettä koskeviin asenteisiin ja arvoihin. Muutoksiin ovat vaikuttaneet lasten lukumäärän pieneneminen, elintason nouseminen ja asuinolosuhteiden parantuminen sekä osaltaan myös perheiden monimuotoistuminen. Tästä johtuen perhe on määriteltävä nyky-yhteiskunnassa, sillä perinteisen ydinperheen rinnalle on noussut vaihtoehtoisia perhemalleja, joista tavallisimpia ovat yksinhuoltaja – ja uusperheet. Perheen muotokuvan muuttumisesta huolimatta, perhe on ihmisille hyvin tärkeä ja he kokevat tarvitsevansa siihen tukea, joten tärkeäksi nousee perheiden monimuotoisuuden tiedostaminen myös perhehoitotyössä. Yhteiskunnassa perheen määrittely yksiselitteiseksi ja kaikkien tahojen hyväksymäksi on nähty vaikeaksi tehtäväksi johtuen eri tieteenalojen eri tavoin painottamista määritelmistä. Virallisesti käytettynä perheen määrittely on vaihdellut sen käyttöyhteyksien mukaan. (Rantala 2002, 13 - 15; Santahuhta, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2001, 6, 291; Pietilä 2002, 12.)

Perhe on yhteiskunnan ydinyksikkö toimien vastavuoroisesti sekä keskenään yhteiskunnan välillä. Tavallinen perhe määritellään yksiköksi, johon kuuluvat äiti, isä ja lapset. Juridisilla perusteilla määritelty perhe on avioliittoon tai rekisteröityyn parisuhteeseen perustuva perhe. Perhemuodoista uusperhe koostuu molempien puolisoitten lapsista. Perheisiin voi kuulua myös adoptoituja lapsia. Tämän vuoksi perinteisen perheen määritelmää ei ole enää ajankohtaista käyttää, sillä se ei kuvaile tarpeeksi laajasti nykyisiä perhemuotoja. (Friedman,



Bowden & Jones 2003, 9; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 15; Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 11 - 13.)

On olemassa monenlaisia biologisiin siteisiin perustuvia perheitä, esimerkiksi yhden vanhemman ja lasten perhe, isovanhempien ja lastenlasten muodostama perhe tai aikuisten sisarusten keskenään muodostama perhe. Joten nykyisin perhettä voidaan kuvata niin, että perhe muodostuu kahdesta tai useammasta henkilöstä, jotka sitoutuvat toisiinsa emotionaalisten kriteerien kautta ja ovat henkisesti tärkeitä toisilleen sekä he näkevät itsensä perheenä. (Friedman ym. 2003, 10; Åstedt-Kurki 2008, 11 - 13.) Perheen prosessi käsittää perheenjäsenten keskinäisen vuorovaikutuksen sekä yhteisten, resurssien, arvojen, päämäärien, velvollisuuksien ja päätösten jakamisen, joten perheen vuorovaikutuksen tyyli tekee jokaisesta perheestä yksilön. (Denham 2005, 132 - 140.)

Friedman ja muut (2003) käyttävät käsitettä ” Family health”. Käsitteellä voidaan kuvata perheen toimintaa ja kykyä mukautua eri tilanteisiin. Terveen perheen tunnistaa hyvästä ja avoimesta kommunikaatiosta ja toisten tunteiden kunnioittamisesta. Terveen perheen ominaispiirteet ovat perheen jatkuva pärjääminen ongelmien kanssa, perheen jäsenten ja ulkopuolisten henkilöiden tunteiden kunnioittaminen sekä perheen jäsenten itsenäisyyden kannustaminen. Vastuun ottaminen omista teoistaan ja perheen keskinäinen läheisyys kuvaavat myös parasta mahdollista perheen toimintaa. (Friedman ym. 2003, 11 - 12.)

Perhemuotojen muutosten vaikutuksena yhteisöllisyys on vaihtunut yksilöllisyyden korostamiseen perheyhteisöissä, joten lapsen kasvattamisen vastuu on suuresti siirtynyt perheiden ulkopuolelle, kuten päiväkotiin, kouluun, neuvolaan ja mediaan. Tästä johtuen perhehoitotyössä pidetään tärkeänä perheen yksilöllistä sekä perheen ympärillä olevien yhteisöjen määrittelyä, sillä perhehoitotyön tarkoituksena on tukea perheen eheyttä, auttaen perhettä saavuttamaan hyvä olo ja tasapainoisuus heidän voimavaroillaan ja tavoitteillaan, huomioiden myös perheen ongelmien ennalta ehkäiseminen ja ratkaiseminen eri tilanteissa. Perhehoitotyön tavoitteeksi nousee yksilön, perheen sekä terveyden

ja sairauden välisten yhteyksien huomioiminen hoitosuunnitelmassa ja hoidon analysoinnissa. Hoitotyössä tämä merkitsee perheen toimivuuden ja terveyden tai sairauden välisten suhteiden selvittämistä. Näiden toteutumisen edellytyksenä ovat muun muassa hoitajien perheen tilanteen tuntemus sekä tieto perheen kokemuksista ja odotuksista hoitotyöstä. Lisäksi hoitajalla tulee olla kykyä käyttää hoidossa erilaisia interventioita, jotka edistävät perheen terveyttä. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 187; Friedman ym. 2003, 38; Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 27; Hopia 2006, 21; Pietilä 2002, 12.)

Perhehoitotyö käsite voidaan määritellä kolmella tavalla: perhe on asiakkaan taustatekijä, jäsentensä summa tai hoitotyön asiakas. Perheen ollessa taustatekijänä, perheenjäsen on hoidon keskipisteenä perheen ollessa taustalla toimien asiakkaan voimavarana tai kuormittavana tekijänä. Tätä kautta ymmärretään yksilön terveyttä. Perhe jäsentensä summana tarkoittaa, että perheenjäsenet ja yksilö ovat eri ryhmissä ja jokainen hoidetaan tarvekeskeisesti, jota kautta vaikutetaan koko perheeseen. Samalla pyritään parantamaan perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta sekä mahdollistamaan hoito kaikille perheenjäsenille. (Hakulinen ym. 1999, 27 - 28.)

Interpersoonallinen perhe voidaan katsoa yhden tai monen yksilön ryhmäksi, jolloin tavoitteena on perheenjäsenten yhteisymmärryksen luominen sekä keskinäinen tukeminen. Tällöin panostetaan perhejäsenten väliseen kommunikaatioon, päätöksen tekoon ja roolinjakoon. Perheen ollessa asiakkaana koko perhe on ensisijaisesti hoidon kohteena, yksilön jäädessä taustalle. Tällöin tärkeänä katsotaan perheen dynamiikkaa, suhteita, rakennetta ja toimintoja. Ammattitaitoisten hoitajien ymmärtäessä perheen dynamiikkaa; struktuuria, toimintaa ja prosessia, he pystyvät ohjaamaan, tukemaan ja auttamaan perhettä kehittymään. Perheen strukturi käsittää perheenjäsenet ja heidän keskinäiset suhteensa sekä myös perheen ulkopuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen. Puhuttaessa perheestä yhteisön tai yhteiskunnan osana, painotetaan perheen riippuvuutta ympäristöstä sekä perheen ja ympäristön vuorovaikutusta. (Friedman ym. 2003, 36 - 37; Denham 2005, 120.)

## 2.2 Perhehoitotyön toteutuminen

Perheen, perheenjäsenen ja työntekijän yhteistyön kehittyminen alkaa jo ennen varsinaisen vuorovaikutuksen käynnistymistä. Hoitavan henkilön kokemukset, tieto itsestä, perheestä ja heidän elämäntilanteestaan muodostavat taustan, jota vasten hoitaja muodostaa oman suhteensa perheeseen. Perheen hoitamisen tavoitteena on tukea perheen omia voimavaroja, minkä edellytyksenä ovat perheen tärkeiden kysymysten sekä heidän ominaisten selviytymiskeinojen tunnistaminen. Perheen selviytymiskeinot ovat yksilöllisiä ja perhekohtaisia, jotka voivat olla muun muassa perheen sisäisen tuen turvaaminen ja perhearjesta voimien saaminen. Myös perheiden toiveet liittyvät usein perheen selviytymiskeinoihin, joten perhehoitotyössä tärkeäksi nousee perheen toiveiden kuuntelu. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 75 - 76.)

Perhehoitotyön hoitosuunnitelmassa käytetään lähteenä perheen voimavaroja, jolloin puhutaan voimavaroja vahvistavasta hoitamisesta, jossa otetaan huomioon yksilö ja koko perhe arvostaen jokaiselle perheelle ominaisia terveyteen liittyviä tunteita, tietämistä ja toimintaa. Keskeistä voimavarojen vahvistamisessa on asiakkaan tietoisuuden lisääminen voimia antavista ja kuormittavista tekijöistä sekä hänen valinnanvapautensa kunnioittaminen. Voimavaroja vahvistetaan aktiivisella kuuntelemisella ja tuen sekä merkityksellisen tiedon tarjoamisella. Monipuolisen tiedon lisäksi perhettä autetaan arvioimaan omia vahvuuksiaan ja tukijärjestelmiään, sekä hyödyntämään vertaisryhmiä. Vanhempien voimavaraisuus auttaa heitä luottamaan itseensä vanhempina, ratkomaan arkipäivän ongelmia sekä kantamaan vastuuta päätöksistään ja teoistaan. Voimavaroja vahvistavan hoitotyön edellytyksenä ovat yhteistyösuhde sekä yhdessä jaettu moniulotteinen tieto perheestä. (Friedman ym. 2003, 179; Pelkonen & Hakulinen 2002, 204, 209; Åstedt-Kurki ym. 2008, 73.)

Perhehoitotyön toteutuessa omahoitajan kautta, hoitajan tulee olla inhimillinen, rehellinen, luonteva ja saatavilla tarvittaessa. Omahoitajan tehtävänä on löytää perheen ongelmat ja keskustella niistä yhdessä perheen kanssa, jonka jälkeen

suunnitella perheen kanssa hoidon tavoitteet. Hoitaja auttaa perheen jäseniä löytämään heidän tavoitteensa keskustelemalla perheen kanssa niin, että perheellä on mahdollisuus tuoda esiin omia tietojaan sekä huoliaan. Tavoitteiden tulee olla selkeät ja tarkoin määritetyt niin, että ne ovat mahdollista saavuttaa. Kaiken onnistumiseksi, olennaisinta on, että perhe on halukas tekemään yhteistyötä työntekijöiden kanssa. Lapsen luottamiseen omahoitajaa kohtaan vaikuttavat omahoitajan jatkuva läsnäolo, turvalliset aikuiset ja säännöllinen päivärhythmi. Nämä luovat yhdessä onnistuneen hoitosuhteen, joita pidetään lapsen sopeutumisen sekä rauhoittumisen keinoina. (Friedman ym. 2003, 179 - 183; Ranta, Paavilainen & Tarkka 2003, 216 - 218.)

Perheen ensikohtaamisessa hoitajan on tärkeä tunnistaa ja tiedostaa ensikohtaamisen ja sen onnistumisen merkitys tulevaan vuorovaikutussuhteeseen. Perheen myönteinen kokeminen ensikohtaamisesta mahdollistaa luottamuksellisen suhteen syntymisen. Lehdon (2004) mukaan luottamuksen muodostaminen on oleellista lapsen, vanhempien ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Luottamus rakentuu yhteistoiminnalla, jolloin hoitosuhde määritellään. Hyvään hoitosuhteeseen kuuluu aktiivinen ja aito vuorovaikutus potilaan ja hoitajan välillä. (Lehto 2004, 88, 90; Åstedt-Kurki ym. 2008, 74, 83.)

Vuosia sitten lastenhoitajat vastustivat vanhempien osallistumista oman lapsen hoitoon sairaalassa. Syinä olivat infektioriskit, hoitajien pelko menettää valtuutensa ja kontrolli sekä pelko lapsen päivärhythmin sekoittamisesta. Tällöin vierailuajat olivat rajoitetut, vaikka tiedettiin, että lapsen erossa oleminen vanhemmista aiheuttaa lapselle negatiivisia psyykkisiä vaikutuksia. Kuitenkin nykyään hoitajat ovat ottaneet vanhemmat mukaan hoitoon ja vanhemmilla onkin merkittävä rooli lapsen ollessa sairaalahoidossa. Vanhempien mukaan ottaminen lapsen hoitamiseen mahdollistaa vanhempien vanhemmuuteen liittyvän kokonaisvastuun säilymisen. Myös vanhemmat odottavat heidän vanhemmuutensa sekä asiantuntijuutensa huomioon ottamista lapsen hoitamisessa. Vanhemmat pystyvät tulkitsemaan lapsensa tunteita, käyttäytymistä ja toimintaa, joten he vastaavat usein lapsen päivittäisistä toiminnoista edistäen lapsen turvallisuuden tunnetta sairaalassa.

Hoitohenkilökunta ottaa vastuun asiantuntijuudesta sekä lapsen hoitamisesta erityistilanteissa. (Lehto 2004, 88, 90; McCann, Young, Watson, Ware & Pitcher 2008, 14; Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.)

Kettusen ja muiden (2002) tutkimuksessa korostuu keskustelun merkitys voimavarakeskeisessä hoitotyössä. Heidän mukaan keskustelun onnistumiseen vaikuttavat hoitajan aloiteratkaisu, tuntemuskysymykset, arkirupattelu, tunnusteleva puhe, kuuntelua osoittavat palaute ja neutraalisuus. Nämä helpottavat asiakkaan osallistumista keskusteluun, jolloin asiakkaalle jää mahdollisuus puhua itselle sopivalla tavalla. Asiakkaan hallitessa keskustelua ja sen sisältöä, se antaa asiakkaalle rohkaisua ja kannustusta jatkamaan puhetta, jolloin asiantuntijuus ja itse arviointi korostuvat. Kuitenkin Lampisen ja muiden (2000) tutkimuksen mukaan vanhempien ahdistuneisuuden ja pelokkuuden vuoksi vanhemmat eivät aina kykene hakemaan itsenäisesti apua. Tällaisissa tilanteissa vanhemmat kaipaisivat hoitajan tekemää aloitetta keskusteluun. Usein hoitajat kuitenkin jäävät odottamaan vanhempien tekemää aloitetta keskusteluun. Tämän voi selittää perheen näkeminen niin yksityisenä asiana, että vanhempien tukeminen voidaan kokea tunkeutumisenä perheen yksityisiin asioihin. Lisäksi itsemääräämisoikeutta kunnioittava neutraalisuus on tärkeä osa voimavarakeskeistä neuvontakeskustelua. Kun hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista kerrotaan tasavertaisina, päätöksenteko on asiakkaan hallussa. Hoitajan tehtävänä on varmistaa, että asiakkaalla on riittävästi tietoa päätöksen tueksi, jotta päätösten tekeminen on mahdollista. (Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2000, 201; Kettunen, Poskiparta & Karhila 2002, 213, 220.)

Lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikössä korostuu perhekeskeinen hoitotyö edellä käsitellyn perhehoitotyön toteutuksen mukaan. Tutkimusjaksolla päivätutkimusyksikössä koko perhe otetaan huomion kohteeksi ja jokaiselle perheelle määritellään omahoitaja, joka vastaa lapsen ja perheen tarpeista ja hoidosta. Päivätutkimusyksikössä yhteistyön kehittyminen perheen kanssa alkaa jo ennen vuorovaikutuksen käynnistymistä, omahoitajan tutustumisena perheeseen jo ennen tutkimusjakson alkamista. Tämä mahdollistaa hoitajan oman suhteen luomisen perheeseen, joka vaikuttaa

osaltaan yhteistyösuhteen kehittymiseen. Omahoitajan tehtävänä onkin luoda yhteistyösuhde, joka mahdollistaa hoidon suunnittelun ja toteutuksen yhdessä perheen kanssa. Perhehoitotyön tarkoituksena ja sen onnistumiseksi on tärkeä, että molemmat osapuolet, asiakas ja perhe kuin myös hoitaja voivat kokea hoidon ja hoitosuhteen kaikilta puolin myönteisenä kokemuksena, toteutuen näin myös päivätkimussyksikössä.

### **3 LAPSEN SAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEESEEN**

#### **3.1 Vanhempien kokemukset**

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen on perheelle haastava tilanne. Se aiheuttaa myös vanhemmille stressiä ja huolta tulevaisuudesta. Perheen sosiaaliset suhteet voivat vaikeutua ja sisarukset voivat olla huomion tarpeessa. Perheenjäsenet voivat kokea, että he eivät hallitse tilannetta. Myös masennusoireet ovat mahdollisia. (Williams P.D., Williams A.R., Hanson, Graff, Ridder, Curry, Liebergen & Karlin-Setter 1999, 298.)

Lapsen sairauden vaikutusta perheeseen on käsitelty monissa tutkimuksissa. Vanhemmat voivat kokea lapsen sairauden diagnosoinnin aiheuttavan epävarmuutta. Vanhempien reaktio diagnoosin saamisesta vaihtelee järkytyksestä helpotukseen riippuen vanhemmista ja tilanteesta. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2004, 39.) Perhe voi tuntea helpotukseksi sairauden diagnosoinnin, sillä perhe ja lapsi saavat apua ja oikean hoidon. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 323.) Diagnoosin saamisen ollessa helpotus tai ahdistus, molemmat tunteet tuottavat muutoksia arkielämään ja vievät paljon energiaa. (Ivanof, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 90.)

Waldénin (2006) tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen on alussa shokki, jolloin suru ja pelot ovat perheellä päällimmäisinä mielessä. Lapsen sairaus voi vaikuttaa koko perheen identiteettiin, perheen toimintaan ja arvoperustaan.

Vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita itseään, lastaan sekä puolisoaan kohtaan. Lapsen sairastuminen, sairaus, sairaalassaolo, lapsen hoidot ja roolimuuotos aiheuttavat vanhemmille ahdistusta ja huolta. Nämä tunteet heijastuvat vanhempien rooliin kotona ja kodin ulkopuolella. Huoli sairaan lapsen tulevaisuudesta vaikuttaa koko perheen ja vanhempien jaksamiseen. (Waldén 2006, 37; Lehto 2004, 23.)

Lapsen sairaus vaikuttaa vanhempiin emotionaalisesti ja perheen koossa pysymiseen. Stressi heikentää perheen fyysisiä, taloudellisia ja emotionaalisia voimavaroja ja perheen toimintaa. Stressi aiheuttaa syrjäänvetäytymistä, huonoa itsetuntoa, huonotuulisuutta ja siihen liittyy myös huoli, yksinäisyys, masennus ja viha. (Williams ym. 1999, 298.) Pitkäaikainen stressi voi aiheuttaa perheelle odottamattomia muutoksia perheen rooleissa, läheisyydessä, sosiaalisessa eristäytyneisyydessä ja ongelmia parisuhteessa. (Sallfors & Hallberg 2003, 194.)

Lapsen sairaus on erityisen stressaavaa vanhemmille ja se voi sisältää pelkoa, hämillään olemista, tunnetta, ettei tästä ikinä selviä, epäuskoa, vihaa, konflikteja ja paineita. Vanhempien fyysiseen terveyteen vaikuttavat tekijät ovat unettomuus, väsymys ja huono ravinto. Emotionaalisesti on tuskallista, rasittavaa, masentavaa, vihastuttavaa, pelottavaa ja huolestuttavaa kohdata lapsen sairaus. Sairaus vaikuttaa myös talouteen negatiivisesti, kun hoidot maksavat, tulot laskevat ja voi menettää mahdollisuuden luoda uraa. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä lapsen sairastumisesta ja äitejä mietityttää, onko kyseessä jonkinlainen periytyvyys. Tutkimukset ovat osoittaneet, että pitkäaikaissairaiden lasten äidit stressaavat taloudellisista syistä, liian vähäisen sosiaalisen tuen takia ja lapsen fyysisten rajoitusten vuoksi. Äitejä mietityttää tulevaisuus ja elämän kestävä huoli lapsen hoidosta. (Boling 2005, 176.)

Useimmiten tiedon saaminen lapsen vammasta laukaisee perheessä kriisin. Kriisin ilmeneminen näkyy aluksi perheen tasapainottomuutena ja rauhattomuutena. Kriisivaihe voi myös uusiutua perheen siirtyessä kehitysvaiheesta toiseen. Sökkivaiheen läpikäyminen tuntuu perheestä

helpommalta, jos tieto lapsen vammasta on tullut vähitellen ja vanhemmat ovat olleet pitkän ajan huolissaan lapsensa kehityksestä. (Malm ym. 2004, 41 - 42.)

Ivanof ja muut (2006) jaottelevat vanhempien suhtautumisen lapsen sairauteen reaktiovaiheeseen, korjaamisvaiheeseen ja uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Reaktiovaihe on vaikea aika, joka voi ilmetä fyysisesti tai emotionaalisesti. Jos on mahdollista lieventää sitä, niin se helpottaa vanhempien jaksamista. Reaktiovaiheessa, kun vanhemmat tiedostavat tapahtuman, ilmenee muun muassa ärtymistä, väsymystä ja ahdistuneisuutta. (Ivanof ym. 2006, 90.)

Vasta korjaamisvaiheeseen päästyään vanhemmat alkavat sopeutua lapsen vamman tai sairauden aiheuttamaan kriisitilanteeseen, jolloin he vasta kykenevät ottamaan vastaan ohjausta ja osallistumaan lapsen hoitoon täysipainoisesti. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa perheen elämä saa vähitellen tasapainon, jolloin perhe voi aloittaa normaalin elämän sairauden kanssa. Tämä vaihe jatkuu sairaan tai vammaisen lapsen perheessä läpi elämän jatkuvana prosessina. Perheen reagoiminen on yksilöllistä riippuen vanhempien ja lapsen iästä, perheen kokemuksista ja kypsyydestä. (Ivanof ym. 2006, 90; Malm ym. 2004, 42.)

Sen ja Yurtsever (2007) ovat jakaneet vanhempien reaktiot kolmeen erilaiseen ryhmään, kun vanhemmat saavat tietää, että heidän lapsensa on sairas. Ensimmäisessä vaiheessa heidän reaktionsa on sokki, kieltäminen, kärsimys ja masennus. Seuraava vaihe on syyllisyyden tunne, epävarmuus, viha ja häpeä. Viimeinen vaihe on hyväksyminen ja sopeutuminen. (Sen & Yurtsever 2007, 239 - 240.)

Sairas lapsi vaatii hoitoa ja sairaus täytyy ottaa huomioon myös hänen kasvatuksessaan. Perheen elämä täytyy järjestellä uudelleen ja he tarvitsevat tähän muutokseen tukea selviytyäkseen. (Iivari 2001, 9.) Lapsen sairaus aiheuttaa lapselle, vanhemmille ja hänen koko perheelleen muutoksia arkeen. Lapsen sairaus saattaa edellyttää päivittäisiä hoitotoimenpiteitä, jotka perheen on opeteltava hoitamaan. Sairaudesta aiheutuvat rajoitukset, päivittäiset muutokset,



uudet järjestelyt ja riippuvuus mahdollisista toistuvista hoidosta vaikuttavat koko perheen sosiaaliseen ja emotionaaliseen tilanteeseen. (Waldén 2006, 46; Lehto 2004, 26.) Koko muutos vie paljon voimia perheeltä, siksi hoitajan täytyy ottaa hyvin huomioon perheenjäsenten jaksaminen. Hoitaja voi kysyä, miten vanhemmat ja muut perheenjäsenet jaksavat ja kuinka suuri sokki tieto lapsen sairaudesta oli heille ja miten arkielämä on muuttunut. Se auttaa hoitajaa arvioimaan, ovatko he päässeet shokki- ja reaktiovaiheen yli ja arvioimaan perheen tuen ja tiedon tarpeita. (Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2000, 196.)

Yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja tasapainoon arkielämässä (Friedman ym. 2003, 5; Boling 2005, 176). Lapsen sairaus aiheuttaa muutoksia perheen ja perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin, mutta myös taloudellisesti, jokapäiväisessä elämässä, perheen suunnitelmissa ja odotuksissa tulevaisuudesta. Nämä voivat aiheuttaa stressiä. Vanhempien keskinäiset suhteet voivat lujittua tai myös heikentyä, jos vanhemmilla ei riitä voimavaroja keskinäisten suhteiden huolehtimiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45; Boling 2005, 177; Williams ym. 1999, 298; Major 2003, 46.)

Sairas tai vammaisen lapsi tuo perheelle lisää tehtäviä, sillä sairaan lapsen huolehtimiseen menee enemmän aikaa ja vanhemmilla on vastuu lapsen hoitamisesta ja kasvattamisesta, mikä merkitsee, että vanhemmilla jää vähemmän aikaa yhdessä sekä muiden lasten kanssa olemiseen. Tällöin vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä ja katkeruutta puolisoaan kohtaan. (Sen & Yurtsever 2007, 240; Waldén 2006, 38 - 39.) Hoitaja voi muistuttaa vanhempia ottamaan omaa aikaa, olemalla kahden kesken, että heidän suhteensa vahvistuisi ja pysyisi ehjänä. Vanhempien hyvät välit helpottavat perheen ilmapiiriä (Sallfors & Hallberg 2003, 194).

Perheen ilmapiiri saattaa muuttua sairautta korostavaksi. Jos perheen ilmapiiri ei ole lapselle hyväksyvä, kannustava ja turvallinen, lapsi saattaa siirtää kokemansa vaikeuden sosiaalisiin suhteisiin olemalla arka ja eristyvä. (Waldén 2006, 38 - 39.) Lapsen sairauden hoitaminen aiheuttaa parisuhteeseen yhteisen ajan puutteen lisäksi myös omien sekä koko perheen tarpeiden laiminlyömisien.

Vastuun kantaminen, ylihuolehtiminen ja lapsen sitovuus voivat kuluttaa äitien voimavaroja. Sairaan lapsen hoitamiseen ja huolehtimiseen tarvitaan aikaa ja energiaa vanhemmilta, joten vanhemmat tarvitsevat omaa aikaa lepoon sekä terveyden ylläpitämiseen. Lisävaatimuksia perheelle aiheuttavat lapsen sairauden kanssa samanaikaisesti perheessä tapahtuvat negatiiviset kuin myös positiiviset muutokset ja stressitekijät. (Jurvelin 2004, 39 - 40.)

Lapsen sairastumisen myötä vanhempien täytyy tehdä muutoksia myös sosiaalisessa elämässään (Sen & Yurtsever 2007, 240). Perheet voivat kokea sosiaalisesti eristäytyneensä, kun heillä on huoli sairaudesta ja voimavarat eivät riitä ystävyys- ja tuttavuussuhteiden ylläpitoon. Vanhempien tieto siitä, että läheiset ovat valmiita auttamaan ja apua on saatavilla, auttaa heitä arkipäivän selviytymisessä. Vanhemmat voivat tuntea myös häpeää, vaikka he pyrkivät samalla suojelemaan omaa perhettään ja antamaan muille hyvän kuvan perheestä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 322, 324.) Vanhempien yhdessä suhtautuminen ja hyväksyminen lapsen sairautta tai vammaa kohtaan helpottaa heidän arkipäivän elämää. Tällöin perhe kykenee elämään lapsen vammasta tai sairaudesta huolimatta suhteellisen normaalia elämää. (Waldén 2006, 38.)

### **3.2 Sisarusten kokemukset**

Tutkimuksia sisarusten selviytymisestä on tehty hyvin vähän. Sisarusten huomioiminen perhehoitotyössä ja perheen vointia tarkasteltaessa on kuitenkin oleellista. Lapsen sairastuminen on todettu vaikuttavan myös terveisiin sisaruksiin ja heidän tunteisiinsa sairasta sisarusta kohtaan sekä myös sisarusten välisiin suhteisiin. Perheenjäsenten tunteet sairasta sisarusta kohtaan voivat olla huolehtimisen tai syyllisyyden tunteita, jotka voivat esiintyä ristiriitaisina tunteina. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Toiset perheenjäsenet voivat tuntea itsensä ulkopuolisiksi tai unohdetuiksi, jos heidän tarpeensa jäävät huomioimatta, kun vanhemmat kiinnittävät kaiken huomion sairaan lapsen hoitoon. Tällöin he voivat alkaa hakea huomiota tai oirehtimaan psyykkisesti tai fyysisesti. Etenkin alle kouluikäisten sairastuneen

lapsen sisaruksiin tulisi kiinnittää huomiota, koska heillä on todettu olevan enemmän oireilua kuin kouluikäisillä lapsilla. (Hopia 2006, 19; Major 2003, 46; Waldén 2001, 40)

Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa sekä kielteisesti, että myönteisesti terveisiin sisaruksiin, heidän välisiin suhteisiin ja selviytymiseen. Sisarusten kokiessa myönteisiä tunteita sairasta sisarusta kohtaan, he voivat tuntea auttavansa tai tukevansa häntä. Toiset voivat taas tuntea sairasta sisarusta kohtaan kateutta tai mustasukkaisuutta, jos he tuntevat itsensä ulkopuolisiksi. He voivat tuntea myös häpeää sairasta sisarusta kohtaan, koska heidän sisarensa on ”outo” tai ”ei – normaali”. On hyvin tärkeää, että he saavat puhua tunteistaan ja ajatuksistaan ja tietävät, että niissä ei ole mitään hävettävää. Perheen terveet lapset kantavat usein myös huolta sisaruksen sairaudesta, tilanteesta ja hoitamisesta sekä voivat pelätä hänen kuolemaa. Perheissä, joissa on etenkin pitkäaikaissairas lapsi, terveet perheenjäsenet joutuvat huolehtimaan ja ottamaan vastuuta koko perheen tilanteesta sekä heidän arjesta, jolloin lapsen oma lapsuus ja arjessa eläminen voivat jäädä vajavaisiksi. Tästä syystä perheen terveet lapset tarvitsevat tukea emotionaalisesti sekä myös sosiaalisesti. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Oman lapsen hoitaminen sairaalassa vie paljon energiaa ja aikaa vanhemmilta, joka on poissa sisarusten ja vanhempien yhteisestä ajasta. Ja ainakin lapsen sairastumisen alkuvaiheessa vanhempien ajatukset, ajan käyttäminen sekä huolenpito kohdistuvat pääasiassa ainoastaan sairaaseen lapseen. Joten tästä syystä hoitohenkilökunnan pitäisi ottaa huomioon sairaan lapsen sisarukset. (Iivari 2001, 7; Waldén 2006, 40.) Sairaam lapsen sisaruksia ei saisi jättää hoidon ulkopuolelle vaan heidät tulisi ottaa mukaan sairaalaan ja sisaruksen hoitoon. Lapsen sairauden myötä terveiden sisarusten ymmärtämistä muuttuneesta perheentilanteesta auttaa heille annettu tieto sairaudesta ja sen hoidosta.

Sairaudesta aiheutuneen pahimman ajan mentyä ohi, vanhempien tulisi kiinnittää tietoisesti huomio terveisiin sisaruksiin, jotta he eivät tuntisi itseään vähemmän merkittäviksi perheenjäseniksi, eivätkä kärsisi tilanteesta. Näin ollen lapsen

sairaus vaatii vanhemmilta vastuuta perhe-elämään, johon vanhemmat tarvitsevat voimavaroja. (Waldén 2006, 40.) Vanhemmilla onkin tärkeä rooli lasten arkielämässä. Vanhempien vaikutus määrittelee sairautta koskevia asenteita ja tunteita muissakin perheenjäsenissä. Vanhemmat vaikuttavat tiedoillaan, kyvyillään ja toimintatavoillaan siihen, miten perheenjäsenet selviävät kroonisen kuormituksen kanssa eri elämäntilanteissa. (Sallfors & Hallberg 2003, 193.)

## **4 PERHEEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN**

### **4.1 Perheen selviytyminen lapsen sairastuessa**

Sairaana tai vammaisen lapsen perheen selviytymiseen kuuluu lapsen sairauteen tai vammaan sopeutuminen. Sopeutuminen on myönteistä ja realistista suhtautumista lapsen sairautta tai vammaa kohtaan. Perheen suhtautuessa kielteisesti lapsen sairautta kohtaan, he voivat vähätellä sairauden aiheuttamia haittoja ja oireita pyrkien pitämään kiinni aikaisemmista sosiaalisista toiminnoista, jopa lapsen terveyden kustannuksella. Sairauteen altistuminen voi aiheuttaa kielteisen suhtautumisen sairautta tai vammaa kohtaan tai myös sairauden saamaa yllätystä perheessä. Tällöin perheen toiminta voi muuttua eristäytyväksi ja he voivat luopua kodin ulkoisista sosiaalisista suhteista. (Waldén 2006, 54 - 55.)

Pitkäaikaisesti sairastava lapsi laittaa perheen psyykkisesti ja fyysisesti riskitilanteeseen. Vanhemmille voi tulla stressiä ja masennusta, mikä vaikuttaa negatiivisesti sairaaseen lapseen. Se voi tuottaa myös ongelmia työhön. Terveydenhuollon ammattilaisilla on olennainen rooli ongelmien ehkäisemisessä ja tämän häijyn ympyrän rikkomisessa auttamalla perhettä kehittämään tasapainoisia selviytymiskeinoja. (Major 2003, 45 - 46.) Nämä selviytymiskeinot auttavat perhettä jatkamaan arkielämäänsä sekä saavuttamaan tasapainotilan. Perheenjäsenten keskinäinen keskusteleminen ja tukeminen auttavat heitä

sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen. Kokemusten jakaminen saman kokeneiden vanhempien kanssa on yksi tapa selviytyä lapsen sairastumisesta. Perheen voimavarat auttavat heitä selviytymään kuormittavista tekijöistä. Lapsen sairastuminen on perhe-elämää kuormittava tekijä, joka vaatii uusien asioiden opettelemista. Vanhempien selviytymisen apuna ovat sosiaalinen, taloudellinen ja emotionaalinen tuki. Lisäksi tiedon saanti on yksi tehokkaimpia keinoja selviytymisessä. (Ivanof ym. 2006, 97, 98; Iivari 2001, 10.)

Iivarin (2001) mukaan perheen selviytymiskeinoja ovat muun muassa suunnitelmallinen ongelmanratkaisu, tilanteen uudelleenarviointi, sosiaalinen tuki, vastuunotto, etäisyydenotto ja pako. (Iivari 2001, 10.) Suunnitelmallinen ongelmaratkaisu voi tarkoittaa esimerkiksi suunnitelmallista työpäivien ja sairaan lapsen hoidon uudelleen organisointia. Sairaudesta riippuen perhe voi joutua tekemään muutoksia asumiseen tai hankkimaan apuvälineitä. Perhe voi joutua myös tekemään esim. taloudellisia ja ajankäyttöön liittyviä valintoja. Tilanteen uudelleen arviointi voi merkitä sitä, että perhe arvioi uudelleen mikä elämässä on tärkeämpää, esimerkiksi työ vai lapsi. Sosiaalinen tuki tarkoittaa sukulaisia, ystäviä eli lähipiiriä ja työntekijöitä, jotka ovat valmiita auttamaan perhettä. Vanhempien vastuunotto sisältää sen että, pitää hyväksyä tilanne ja käyttäytyä vastuuntuntoisesti, mutta he voivat ottaa samalla myös etäisyyttä ja miettiä asioita eri näkökulmista. He voivat tulla tulokseen, että asiat eivät ole niin huonosti kun voisi kuvitella. Toisaalta voi myös tapahtua niin, että vanhemmat pakenevat tilannetta, esimerkiksi he välttelevät sairaalaan menoa ja ovat paljon töissä.

Jurvelinin (2004) tutkimuksessa pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia ovat muun muassa sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen asema sekä samanaikaiset muutokset ja stressitekijät. Lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmille pelkoa muun muassa lapsen menetyksestä, tulevaisuudesta ja hoitotoimenpiteistä. Huolta vanhemmat kokevat tulevaisuudesta, lapsen hyvinvoinnista sekä vanhempien omasta uupumuksesta. Vanhemmat kokevat myös epävarmuutta lapsen tilasta sekä sairaudesta ja sen

hoitamisesta. Vanhemmat voivat kokea jopa ahdistuneisuutta sekä syyllisyyden tunteita muun muassa lapsen sairauden geneettisyydestä ja omasta toiminnastaan sairauden mahdollisena aiheuttajana. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2004, 35, 37 - 40; Boling 2005, 176 - 177.)

#### **4.2 Tuen merkitys perheiden selviytymiseen**

Perhettä voivat tukea moniammatilliseen tiimiin kuuluvat ammattilaiset, kuten puheterapeutti, sairaanhoitaja, lääkäri ja psykologi. He voivat auttaa perhettä kohottamalla perheen jäsenen itsetuntoa ja vanhempien itsetuntoa vanhempina. (Etzell ym. 1998, 170, 187.)

Vanhemmat voivat kokea lapsen sairauden takia monenlaisia tunteita, kuten epätietoisuutta, syyllisyyttä ja häpeää. Löytääkseen tasapainoisuutta tunteissaan, heitä voidaan tukea monella tavalla. He tarvitsevat tukea ja tietoa sairaudesta, koska vanhemmilla ei ole välttämättä kokemusta lasten kehityksestä tai sairaiden lasten kanssa toimimisesta. Sairaalassaoloaikana vanhempien itsetunto, vanhemmuuden kokeminen sekä lapsen ja perheen turvaajana oleminen voivat häiriintyä, joten vanhemmille on tärkeää antaa mahdollisuus keskustelemiseen hoitajan kanssa lapsen voinnista ja kokemuksista sekä vanhempien omista tunteista, peloista sekä elämäntilanteesta. (Jurvelin ym. 2004, 35; Lampinen ym. 2000, 196.)

Hoitavien henkilöiden tehtävänä on vahvistaa perheen sisäistä tukea kannustaen perheenjäseniä heidän läheistensä hoitoon ja mukanaoloon (Åstedt-Kurki ym. 2008, 85). Myös Hopian ja muiden (2005) tutkimuksessa kerrotaan, että oman lapsen sairaalassa olo aiheuttaa vanhemmille stressiä, huolta, häpeää, syyllisyyttä ja turvatonta oloa. Sairas lapsi kokee myös monenlaisia tunteita, esimerkiksi pelkoa, joka vaikeuttaa lapsen parantumista. Kokemus voi olla myös lapsille traumaattinen, jos vanhemmat ovat huolestuneita, levottomia tai jos he eivät ole sairaalassa lapsen mukana. (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 213.) Sairaalassaolon kokemus voi myös tuoda esiin positiivisia

vaikutuksia, jotka ovat empatia ja herkkyiden korostuminen, aikuistuminen ja lisääntynyt perheen yhteenkuuluvuus. (Sloper 2000, 299.)

Hoitajan tehtävänä onkin kertoa asioista vanhemmille yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi. Hoitajan tulee antaa vanhemmille itseluottamusta lapsen hoitamiseen ja kertoa perheelle tarjolla olevasta avusta. Hoitajan tavoitteena on saada luottamus vanhempiin olemalla avoin, läsnäoleva ja empaattinen. Hoitajan tulee näyttää kiinnostuksensa perhettä kohtaan kysymällä perheen jaksamisesta ja tiedon saannista. Hoitajan tarjoama tieto ja tuki ovat tärkeitä, koska vanhemmat eivät aina osaa kysyä itse oma-aloitteisesti asioista, koska heillä ei ole kokemusta tarjolla olevasta avusta. Vuorovaikutus vanhempien kanssa on tärkeää. Lapsen omahoitaja antaa vanhemmille ja muille perheenjäsenille mahdollisuuden kertoa heidän kokemuksista ja tunteista. (Lampinen ym. 2000, 196 - 197, 201; Åstedt-Kurki ym. 2008, 83 - 86.)

Lampisen ja muiden (2000) mukaan vanhempien rohkaiseminen ja luottamuksen syntyminen hoitohenkilökunnan ammattitaidolla, ystävällisyydellä ja kuuntelemisella auttavat vanhempia luottamaan omiin voimavaroihinsa sekä kykyyn hoitaa lasta. Vanhempien kokiessa vuorovaikutuksen hyväksi hoitajan kanssa, he osaavat pitää hoitotyötä tukea antavana. Vuorovaikutuksen edistämiseen kuuluu hoitajan taito rohkaista vanhempia puhumaan huolistaan sekä kysymään lapsen hoitoon liittyvistä asioista. (Lampinen ym. 2000, 196 - 197, 201.) Lisäksi yhteistyösuhteen jatkuvuus on tärkeä turvata, esimerkiksi kertomalla perheenjäsenille omista työajoista ja noudattamalla sovittuja aikatauluja. Tarvittaessa perhettä ohjataan myös muiden asiantuntijoiden ja vertaisryhmien apujen piiriin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 86.) Vanhempien tukeminen koostuukin vanhempien emotionaalisesta tuesta ja heidän itsemääräämisoikeutensa tukemisesta (Lampinen ym. 2000, 197). Johnsonin mukaan (2006) lääkärin tehtävä on selittää perheelle, kyseessä oleva sairaus ja kuunnella perheen mielipide ja näkökulma hoitoon. Tässä mallissa perhe on osa hoitotiimiä. Toisaalta lääkäri auttaa perhettä, ei vain potilaan hoitamisessa vaan myös yhteisön hoidon suunnittelussa ja tukemisessa. (Johnson 2006, 222 - 223.)

On olennaista, että perheellä on hallinnan tunne lapsen sairauteen ja sen seurauksiin. Vanhempien selviytyminen vaikuttaa merkittävästi perheenjäsenten selviytymiseen. Vanhempien emotionaalinen hyvinvointi ja ympäristön sosiaalinen tuki ovat olennaisia lapsen hoidossa ja perheen sopeutumisessa. (Sallfors & Hallberg 2003, 194.)

Sosiaalisen tuen käsitteen määrittelylle löytyy erilaisia lähestymistapoja eri tutkijoiden välillä. Tutkijoiden määritelmässä yhteistä ovat ihmisten välinen vuorovaikutus ja sosiaaliset suhteet. Sosiaalinen tuki jaetaan emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen tukeen. Sairaana tai vammaisen lapsen hoidossa emotionaalinen tuki on vuorovaikutusta, johon kuuluu omaisten kuunteleminen, keskusteleminen ja yhteydenotto. Emotionaalinen tuki tarkoittaa rakkautta, sympatiaa, hyväksymistä ja arvostusta, jotka saadaan itselleen tärkeiltä henkilöiltä. (Waldén 2006, 55 - 57.) Hoitavan henkilön samaistuminen ilmenee siinä, että hän elää perheen elämäntilannetta heidän mukanaan. Hän voi tuntea surua perheen kanssa ja olemalla perheen rinnalla. Myötätunnon ilmaiseminen erityisesti vakavissa tilanteissa on tärkeää. Perheenjäsenten kysymyksiin keskitytään ja vastataan niihin mahdollisuuksien mukaan. Aktiivisissa ja pelottavissa tilanteissa hoitava henkilö voi auttaa perhettä keskustelemalla ajankohtaisista kysymyksistä ja sen hetkisestä tilanteesta. Aktiivisen huolenpidon avulla perheenjäsenten olo tehdään mahdollisimman siedettäväksi. Heidän jaksamisestaan huolehditaan ja ollaan heidän käytettävissään kaikissa perheelle tärkeissä asioissa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 83 - 86.) Emotionaalisenä tukena pidetään myös toisilta ihmisiltä saatua läheisyyttä ja luottamusta, jolloin tunteiden ja kokemusten jakaminen tulevat mahdolliseksi (Waldén 2006, 55 - 57).

Aineellinen tuki on välitöntä auttamista, jolla on myönteinen vaikutus perheen sopeutumisprosessiin uudessa elämäntilanteessa. Tukea voivat olla lähiyhteisön ja palveluorganisaation antamat palvelut. (Waldén 2006, 57.) Toinen vanhemmista voi joutua lopettamaan työt hoitaakseen sairasta lasta, mikä tarkoittaa tulojen menetyksiä. Cordenin ja muiden (2002) tutkimuksen mukaan yleensä äidit luopuvat töistä. On myös tutkittu, että perheellä, jolla on sairas lapsi on pienemmät tulot kuin perheellä, jolla ei ole sairasta lasta. Vaikka perhe saisi



erilaisia taloudellisia tukia, ne eivät välttämättä kata kaikkia sairaudesta aiheutuvia ylimääräisiä kuluja. (Corden, Sloper & Sainsbury 2002, 199; Sen & Yurtsever 2007, 240.)

Tiedollinen tuki on perheen elämäntilanteen, vuorovaikutuksen sekä lapsen sairauteen tai vammaisuuteen liittyvien tietojen, käytännön asioiden, neuvojen ja ohjauksen saamista ja antamista. (Waldén 2006, 57.) Jurvelinin ja muiden (2004) mukaan vanhemmat tarvitsevat tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta sekä lapsen kehityksen tukemisesta. Lisäksi perheillä on tarve erityispalveluihin, asiantuntijatukeen ja ohjaukseen. Vanhemmat kokevat tarvitsevansa enemmän tietoa. He toivoisivat enemmän mahdollisuutta keskustelemiseen asiantuntijoiden kanssa sekä saavaansa enemmän kirjallista tietoa. (Jurvelin ym. 2004, 35, 37 - 40.)

Usein vanhempien selviytymiskeinot lapsen pitkäaikaisen sairauden aikana tai raskaan sairaalassa olemisen aikana ovat tiedon ja tuen hankkiminen ja saaminen. Jos vanhemmille annetaan liian vähän tietoa ja sopimatonta tukea, se estää vanhempien selviytymistä lapsen sairaudesta. (Sallfors & Hallberg 2003, 194.) Hopia ja muut (2005) kertovat, että hoitajien tulisi säännöllisesti selittää vanhemmille heidän roolinsa sairaalassa, jotta he voisivat auttaa omaa lastaan. Vanhemmille annetaan paljon tietoa lyhyessä ajassa, mikä aiheuttaa hämmennystä. Vanhempia on monenlaisia, toiset ovat hyvin aktiivisia ja epäilevät hoitajan taitoja kun taas toiset eivät halua häiritä hoitajaa ja yrittävät mahdollisimman nopeasti sopeutua sairaalaan rutiineihin. On olennaista, että vanhemmat rakentavat omahoitajan kanssa kiinteän suhteen, jossa heidän tarpeensa tulevat huomioiduksi. (Hopia ym. 2005, 213.)

Tutkimukset osoittavat, että mitä enemmän hoitajat ovat antaneet käytännöllisiä ja hyödyllisiä ohjeita sitä paremmin vanhemmat ovat pärjänneet kotona sairaan lapsen kanssa. Omahoitajat tai hoitajat ovat paremmassa asemassa edistämässä perhehoitotyötä, koska he ovat päivittäin tekemisessä vanhempien ja lapsen kanssa. (Hopia, Paavilainen & Astedt-Kurki 2004, 576.) Viime vuosina tutkimukset ovat näyttäneet, että perhehoitotyö on enemmänkin keskittynyt

äiteihin tai molempiin vanhempiin, mutta olisi tärkeä ottaa enemmän mukaan koko perhe eli isät ja jopa isovanhemmat. (Hopia ym. 2005, 213.)

Perhehoitotyön ehkäisevällä toiminnalla, eli varhaistuen saamisella on selkeä positiivinen vaikutus. Pietilän ja muiden (2001) tutkimus osoitti, että perheiden elämäntilanteissa tapahtui myönteisiä muutoksia, kun perheillä oli kokemus varhaisen tuen saamisesta. Lisäksi lasten ja perheiden ongelmat luultavasti pahenevat, jos ehkäisevät toimenpiteet ja varhainen tuki- ja hoitomahdollisuus ovat puutteellisia. (Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, Välimäki & Häggman-Laitila 2001, 187, 189.)

## **5 FONIATRISEN LAPSEN HOITOPOLUN KUVAUS LASTEN NEUROLOGIAN JA FONIATRIAN PÄIVÄTUTKIMUSYKSIKÖSSÄ**

Keski-Suomen keskussairaalan lastenneurologian ja – foniatrian päivätutkimusyksikköön on laadittu neurologisen ja foniatrisen lapsen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaus opinnäytetyöllä. Foniatrisen lapsen hoitoketju alkaa perusterveydenhuollosta, josta lapsi tulee lähetteellä viiden kuukauden sisällä foniatrian poliklinikalle. Poliklinikalla lasta arvioivat foniatri ja puheterapeutti. (Oivanen & Pussinen 2007, 24.)

Ensimmäisen tutkimuskäynnin jälkeen on moniammatillisen työryhmän yhteispalaveri, jossa määritellään alustava diagnoosi ja jatkosuunnitelma. Viiden kuukauden kuluttua lapsi ja perhe tulevat lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön viisi vuorokautta kestävään kuntoutusarvioon. Kuntoutusarvio toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. Tutkimusjakson aikana lasta arvioivat omahoitaja, foniatri, puheterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi, kuulotutkija sekä sosiaalityöntekijä. Yhteistyön tuloksena saadaan tarkennus diagnoosiin, jonka perusteella toteutetaan jatko- ja kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään päivähoidon ja terapioiden tarve sekä hoitotukiasiat. Vuoden kuluttua lapsi kutsutaan uudestaan viisi vuorokautta

kestävään kuntoutusarvioon, jossa määritellään diagnoosi. Lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma, jossa suunnitellaan terapioiden tarve ja sopiva päivähoito tai koulu. Tämän jälkeen lapsen jatkoseuranta toteutetaan kehitysvammahuollossa. (Oivanen & Pussinen 2007, 24.)

## **6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

Tutkimustarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia ensimmäisestä hoito- ja tutkimusjaksosta lastenneurologian ja – foniatrian päivätkimussyksikössä.

Tutkimuksemme tavoitteena on saada tietoa vanhempien saamasta tiedosta sekä heille annetusta tuesta ensimmäisellä hoito- ja tutkimusjaksolla.

Tutkimuksella autamme lasten neurologian ja – foniatrian päivätkimussyksikköä kehittämään omaa toimintaansa. Haastattelemme perhettä seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

Miten vanhemmat ovat kokeneet heidän lapsensa ensimmäisen hoitojakson?

Miten vanhemmat ovat ymmärtäneet saamansa tiedon heidän lapsen sairaudesta ja kuntoutuksesta?

Miten päiväsairaalasta saatu tieto ja tuki on auttanut perheen arkeen?

## **7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

### **7.1 Aineiston keruu**

Tarkoituksenamme oli haastatella kahta tai kolmea perhettä, jotka olivat olleet ensimmäisellä tutkimusjaksolla lasten neurologian ja foniatrian päivätkimussyksikössä. Tutkimukseen osallistuvien perheiden tuli olla käynyt ensimmäisellä tutkimusjaksolla lasten neurologian ja foniatrian päivätkimussyksikössä kevään 2008 aikana. Tällöin perheillä on vielä muistissa

tutkimusjakso, joka mahdollistaa vastauksien saannin tutkimuskysymyksiin. Haastatteluun soveltuvuutta ei rajattu muulla tavoin.

Lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö lähetti postitse tutkimukseen sopiville perheille pyynnön tutkimukseen osallistumisesta, jonka liitteenä oli saatekirje (Liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, toteutuksesta ja eettisistä lupauksista. Vanhemmille annettiin muutama viikko aikaa suostumuksen antamiseen, jonka he lähettivät kirjallisena lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön. Tutkimukseen osallistui ainoastaan yksi sopiva perhe, joka oli ollut keväällä 2008 ensimmäisellä tutkimusjaksolla lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikössä. Myönteisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta antaneen perheen tiedot haimme päivätutkimusyksiköstä, jonka jälkeen otimme yhteyttä perheeseen puhelimitse ja sovimme haastatteluajankohdasta, jonka toteutimme syyskuussa 2008. Perhe on kahden vanhemman ydinperhe ja heillä on kaksi lasta. Molemmat vanhemmista ovat työssäkäyviä ja he asuvat Keski-Suomessa.

Tarkoituksena on saada mahdollisimman paljon tietoa yhden perheen kokemuksista tutkimusjaksolta, joten tutkimuksemme on tapaustutkimus, joka muodostaa tutkimuksesta kokonaisuuden. Tapaustutkimuksen piirteenä on tutkittavan ilmiön kokoaminen monipuolisesti tapahtumasta tai ihmisen toiminnasta tietyssä ympäristössä. Tutkijan tavoitteena on etsiä mitä yhteistä ja erityistä on yhdessä tapauksessa. Siinä pyritään vastaamaan kysymyksiin miksi ja kuinka. Tutkimuksen tapaus ei ole yleistettävissä, vaikka se on ymmärretty pieneksi askeleeksi kohti yleistämistä. Sen yleistäminen ei ole kuitenkaan sen tarkoitus vaan oleellisinta on tapauksen ymmärtäminen. Tapaustutkimuksessa voidaan käyttää yhtä hyvin laadullisia kuin määrällisiä tutkimusmenetelmiä. (Metsämuuronen 2003, 169 - 171; Saarela, Kinnunen & Eskola 2001, 159 - 160.)

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto kerätään tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä, luonnollisista ja todellisista tilanteista. Aineiston kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti perustuen pieneen tapausmäärään. Aineistona voi olla, esimerkiksi yksi tapaus tai yhden henkilön

haastattelu, jolloin aineisto voidaan kerätä esimerkiksi teemahaastattelun avulla. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tutkimuskohdetta. Tarkoituksena ei ole saada yleistettävää tietoa, mutta toisaalta tutkimalla yksittäistä tapausta tarkasti saadaan näkyviin ilmiön merkittävyys ja sen toistuminen, jotka kuvaavat ilmiötä yleisellä tasolla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 155, 170 - 171.)

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on yleisin tiedonkeruumuoto ja sen joustavan menetelmän vuoksi, se sopii moniin tutkimustarkoituksiin. Haastattelussa ollaan spontaanisessa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa ja sen avulla pyritään tiettyyn päämäärään. Tutkimuksen tavoite ohjaa haastattelua, jonka mukaan haastattelija ohjaa haastattelutilannetta, jolloin pyritään saamaan mahdollisimman luotettavia tietoja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34; Hirsjärvi ym. 2004, 196 -197; Ruusuvoori & Tiittula 2005, 23.)

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa ei yleensä käytetä yksityiskohtaista kysymysluetteloa osallistuville esitettävistä kysymyksistä, vaan pyrkimyksenä on saada selville mitä haastateltavalla tulee mieleen tutkittavasta ilmiöstä. Tarkkaan määritellyt kysymykset antavat vastauksen vain kysytyihin asioihin, joka vaikeuttaisi laadullista analyysiä. Tästä syystä teemojen tulee olla laajoja. (Kylmä & Juvakka 2007, 64.)

Haastateltaessa vanhempia emme halunneet rajoittaa heidän vastauksia rajaamalla kysymyksiä tiukasti. Tarkoitus oli antaa heille vapautta vastaamiseen. Kun on kyse vanhempien mielipiteestä ja kokemuksista ja vain yhdestä perheestä, niin on paljon tuotteliaampaa olla rajaamatta kysymyksiä. Kuitenkin kysymysten osittainen rajaaminen asetti meidät haastattelijoina ulkopuolisiksi, mikä esti meitä ottamasta kantaa vanhempien vastauksiin haastattelutilanteessa. Haastattelurunkoa laatiessa muodostettiin haastattelulle teemat sekä lisäkysymykset, joiden mukaan etenimme haastattelussa. Hirsjärven ja muiden (2000) mukaan tämä vapauttaa haastattelijan näkökulmia. Teemahaastattelussa otetaan huomioon ihmisten tulkinnat asioista ja heidän antamia merkityksiä

asioista sekä merkitysten syntymistä vuorovaikutuksessa pidetään keskeisinä. Lisäksi ihmisten kaikki kokemukset, ajatukset, uskomukset ja tunteet voidaan tutkia yleisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47 - 48.)

Tutkimusaineisto kerättiin myönteisen suostumuksen antaneelta perheeltä haastatteleamalla heitä. Haastattelu toteutettiin perheen toivomuksen mukaan heidän kotonaan. Haastattelutilanteessa olivat mukana molemmat vanhemmat, äiti sekä isä. Haastattelussa molemmat toimimme haastattelijana ja muistiinpanojen tekijänä vuorotellen. Ennen haastattelun aloittamista esittelimme itsemme sekä keskustelimme hieman tutkimuksen ulkopuolisista asioista vanhempien kanssa, jonka jälkeen kerroimme tutkimuksen aiheesta, tarkoituksesta ja haastattelumenetelmästä sekä tarkastelimme lyhyesti haastatteluteemat ja niiden sisällöt, joiden mukaan etenemme haastattelussa. Kerroimme vanhemmille haastattelun olevan keskustelunomainen perustuen heidän omaan kokemukseen. Näin saimme luotua haastattelun ilmapiirin vapautuneemmaksi. Ennen haastattelun aloittamista kerroimme vanhemmille myös haastattelun nauhoituksesta, johon vanhemmat antoivat luvan. Lisäksi kerroimme nauhojen hävittämisestä raportoinnin jälkeen sekä yksityisyyden suojasta, etteivät heidän henkilötiedot tule ilmi missään tutkimuksen vaiheessa ja käytämme haastatteluaineistoa ainoastaan tähän tutkimukseen.

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on saada mahdollisimman monipuolisia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä, joten haastattelu tehdään väljin kysymyksin. Haastattelussa tarkoituksena on saada haastateltavien kertomaan omin sanoin omia kokemuksiaan. Haastattelun onnistumiseen vaikuttavat tutkimuksen tekijän turvallisen sekä luottamuksellisen ilmapiirin luominen. Lisäkysymysten ja tärkeiden asioiden listaaminen auttavat haastatteluntekijää jäsentämään haastattelutilannetta sekä pitämään asioissa oikean suunnan. (Kylmä & Juvakka 2007, 79 - 80.) Haastattelun pohjana olivat ennen haastattelua laatimat teemat lisäkysymyksineen (liite 2). Haastatteluteemoja oli kolme, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiin. Haastattelu eteni teemojen ja lisäkysymysten mukaisesti, joiden avulla pyysimme vanhempia kertomaan kokemuksiaan. Kävimme teemat

läpi siinä järjestyksessä miten ne oli laadittu, mutta vastauksia eri teemoihin tuli missä vaiheessa tahansa haastattelua. Vanhemmat osallistuivat mielellään haastatteluun, joten he kertoivat kokemuksiaan avoimesti ja vapautuneesti. Haastattelu kesti noin 40 minuuttia.

Ennen haastattelun päättämistä annoimme vanhemmille vielä mahdollisuuden kertoa asioista, jotka eivät tulleet esiin haastattelun aikana. Näin valmistelimme haastattelun lopettamista, jonka jälkeen kiitimme haastateltavia haastattelusta. Tämän jälkeen haastateltavat kysyivät tutkimuksen julkaisemisesta ja lupasimmekin lähettää tutkimuksemme heille sen valmistuttua. Lisäksi kysyimme haastateltavilta vielä lupaa heidän yhteydenottoon, jos tutkimuksessamme ilmenee jotain epäselvyyksiä. Haastattelun jälkeen keskustelimme keskenään haastattelutilanteesta sekä haastattelussa esiin tulleista tärkeistä asioista ja ajatuksista. Näin aloitimme analysoinnin jo tiedonkeruuvaiheessa.

## **7.2 Aineiston analyysi**

Analysoimme tutkimusaineiston induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällön analyysia on käytetty paljon tutkimusaineiston analyysimenetelmänä hoitotieteellisissä tutkimuksissa, joten sitä on pidetty perustyövälineenä laadullisen aineiston analyysissä. Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida kohteena olevaa tekstiä systemaattisesti sekä sen avulla järjestellään, kuvaillaan ja kvantifioidaan tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalyysissä tarkoituksena on rakentaa malleja, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa sekä sen avulla tutkittava ilmiö käsitteellistetään. Joten analyysin lopputuloksena on tutkittavasta ilmiöstä kuvaavat luokat, käsitteet, käsitejärjestelmä ja käsitekartta, joilla tarkoitetaan kokonaisuutta ilmiöstä, jossa esitetään käsitteet, hierarkia sekä niiden suhteet toisiinsa. (Kylmä & Juvakka 2007, 112; Kyngäs & Vanhanen 1998, 3 - 5.)

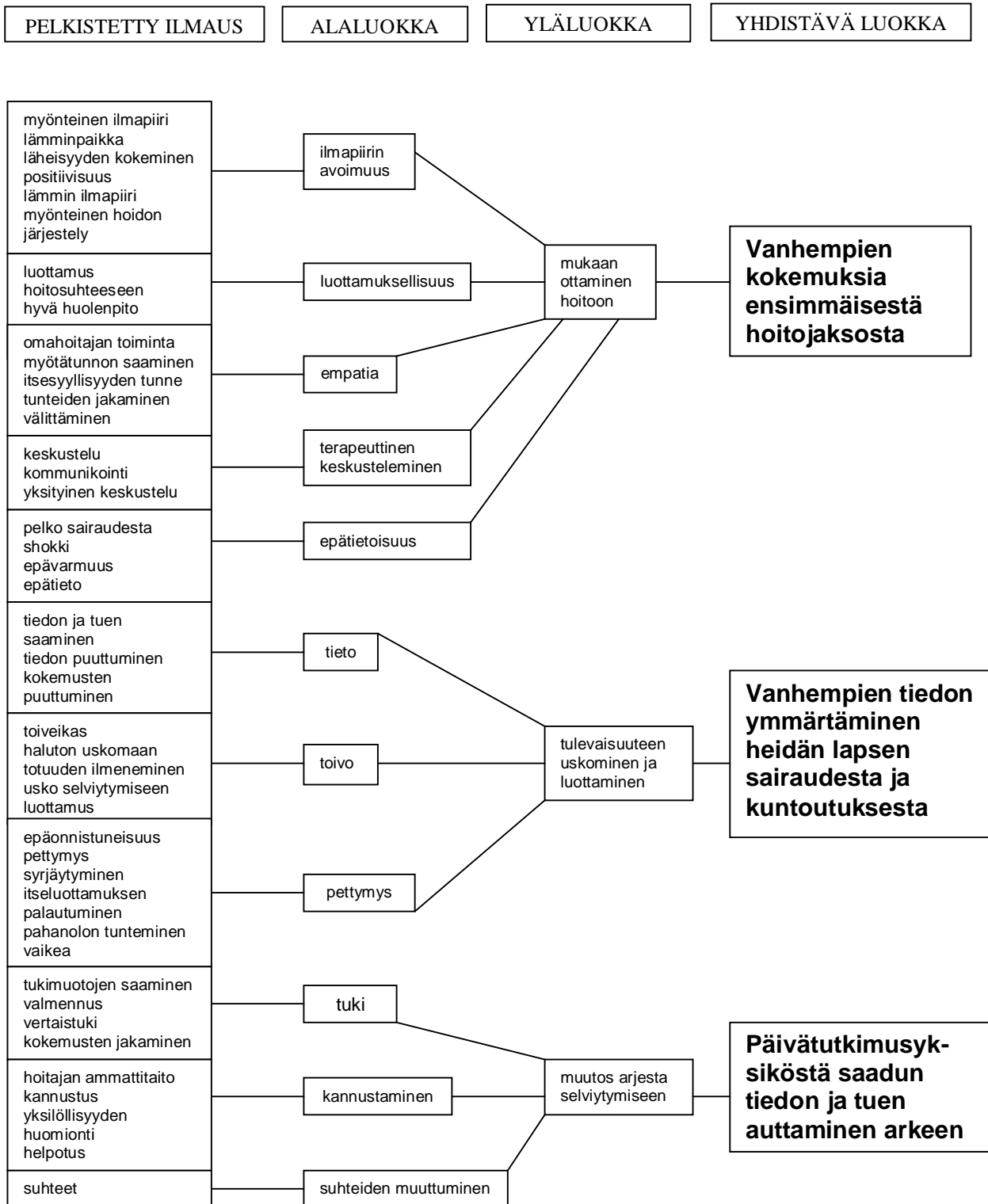
Nauhoitettu haastattelu purettiin tekstimuotoon Microsoft Word- dokumenteiksi heti haastattelun jälkeen. Haastattelun aukikirjoittamisvaiheessa tapahtui

aineistoon perehtymistä, jolloin aineistosta nousi ajatuksia sekä muodostui kokonaiskuva. Nämä auttoivat aineiston analyysissä. Litteroitua aineistoa tuli 9 sivua fontilla Arial, fonttikoko 12 ja riviväli 1,5. Litteroitu aineisto tulostettiin paperille ja aineistoon perehdyttiin lukemalla aineisto läpi useaan kertaan, jonka jälkeen aloitimme pelkistämisen. Pelkistäminen on tiedon tiivistämistä tai sen pilkkomista osiin, niin että aineistosta karsitaan pois epäolennaiset asiat. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka mukaan esimerkiksi aineistosta koodataan tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Lukiessamme aineistoa kysimme aineistolta tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja määrittelimme analyysiyksikön. Tutkimustehtävän kysymyksillä kuvaavat ilmaisut alleviivasimme aineistosta, jonka jälkeen kirjoitimme ilmaisut toiselle paperille. Ennen analyysin aloittamista tutkijan on määriteltävä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause tai ajatuskokonaisuus, joka sisältää useita lauseita. Analyysiyksikön määrittelyä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112.)

Tutkimuksen aineiston analysointi eteni Tuomen ja Sarajärven (2002) esittämän aineiston analyysiprosessin mukaan, johon kuuluu aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston ryhmittelyssä aineiston alkuperäisilmaukset käydään läpi etsien aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Kaikki samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään, yhdistetään luokaksi ja nimetään niiden sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyn tarkoituksena on luoda pohja tutkimuksen perusrakenteelle ja saada alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään alaluokiksi ja edelleen yläluokiksi. Ryhmittelyn jälkeen seuraa käsitteellistäminen, jossa tutkimuksen olennainen tieto erotetaan, muodostaen niistä teoreettisia käsitteitä aina johtopäätöksiin. Käsitteellistämässä luokkien yhdistäminen jatkuu niin kauan kunnes se on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta. Sisällönanalyysin tarkoituksena on saada vastaus tutkimustehtävään käsitteiden yhdistämisellä. Sisällön analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa pyritään saamaan näkemys tutkittavasta ilmiöstä. Teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan alkuperäiseen aineistoon muodostaessa uutta teoriaa. Aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin ja



tuloksissa esitetään aineistosta muodostettu malli, käsitejärjestelmä, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat. Lisäksi tuloksissa kuvataan käsitteet ja niiden sisällöt, jotka ovat muodostuneet luokittelujen pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110 - 115.) Kuviossa 1 esitetään tutkimuksen analysointi, jossa näkyvät alkuperäisistä ilmaisuista muodostuneet pelkistetyt ilmaukset ja niistä muodostuneet luokat.



KUVIO 1. Sisällön analyysin kaavakuva

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Vanhempien kokemukset ensimmäisestä hoitajaksosta

*Ilmapiirin avoimuus* nousi tärkeäksi kokemukseksi hoitajaksosta. Perhe koki päivätkimussyksikön ilmapiirin avoimeksi ja he olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan sekä lämpimään suhtautumiseen heitä kohtaan. He kokivat päivätkimussyksikön paikkana mukavaksi, jonne lapsen oli hyvä tulla. Viittomien ja kuvien käyttäminen tekivät perheen mielestä paikasta lapselle turvallisen. Perheen mielestä lapsen hoito päivätkimussyksikössä oli hyvin järjestetty. Heidän mielestä hoitajakso oli sopivan mittainen viiden päivän jakso. Hyvää heidän mielestä oli hoitajakson jakaminen kahdelle peräkkäiselle viikolle.

*”Kauhean lämpimiä ihmisiä jäi mieleen...”*

*”Siel oli oikeen, et lapsilla on kiva tulla, joka paikassa oli viittomia, kuvia. Ei sillai ollu ongelma. Minusta se oli jotenkin intiimi tila ja minusta sinne oli hyvää mennä.”*

*Luottamuksellisuus* oli yksi tärkeimmistä asioista, joka vaikutti positiivisesti hoitosuhteen muodostumiseen. Perheen luottaminen hoitoon sekä hoitosuhteeseen teki omahoitajan luottamuksellisen toiminta. Koko hoitajakson aikana perheellä oli sama hoitaja, joka teki koko perheen mielestä hoitosuhteesta hyvän ja luotettavan.

*”Oli sillai kiva mennä, et ei aina eri hoitaja, vaa semmonen et oppi tuntee ne...”*

*Empaattisuus* näkyi omahoitajan suhtautumisessa perhettä kohtaan, jonka perhe koki myönteisenä asiana. He kokivat saaneensa aikaa keskustelemiseen hoitajan kanssa. Omahoitajalta he kokivat saaneensa ymmärrystä syyllisyyden

tunteeseen. Perheelle oli tärkeää tunteiden jakaminen, jota he olisivatkin vielä enemmän toivoneet saavansa.

*”Omahoitaja oli kauhean kiva, tuli kauheesti niinku tsemppaamaan...  
jaksoi olla semmonen positiivinen ja sen kanssa me paljon juteltiin...  
Ku mä ainakin syyllistin itteeni, mä oisin voinut vielä enemmän lukea  
sille ja vielä enemmän viedä lasten luokse...”*

*Epätietoisuus* sairaudesta ennen hoitajaksoa mietitytti perhettä. Heidän mielestä epätietoisuus lisäsi erilaisia tunteita, kuten pelkoa ja huolta tulevaisuudesta, jonka vuoksi hoitajaksole tuleminen aiheutti perheelle jännitystä sekä he kertoivat pelänneensä sairauden vakavuuden ilmenemistä. Epätietoisuutta lisäsi myös epävarmuus sairauden johtumisesta, mutta toisaalta vanhempien tieto kehitysviiveisyyden yleisyydestä kannusti heitä positiiviseen ajatteluun lapsen tulevaisuutta kohtaan.

*”Pelättiin et onko autistinen tai asperger, niinku varmaa jokainen  
vanhempi pelkää et mikä on tuomio.”*

*”Aina on mietitty et mistä voi johtua, mut ku ei oikeen tiedä...” Niitä  
vaan on, et niitä on kuitenkin aika paljon näitä puheviivästymälapsia  
ja kyllä nekin on hyvin selvinnyt...”*

*Terapeuttinen keskusteleminen* nousi perheen haastattelun pohjalta tärkeäksi osaksi hoitoa. Perhe koki saaneensa aikaa keskustelemiseen hoitajien kanssa. Siitä huolimatta he olisivat toivoneet saavansa vielä enemmän aikaa keskustelemiseen, sillä lapsen sairaus oli perheelle iso ja vaikuttava asia. Perhe koki hoitopalaverin myönteiseksi. Perheen mielestä hoitopalaverin teki hyväksi keskusteleminen hoitopalaverissa ilman lapsen läsnäoloa. Kuitenkin tämän lisäksi he olisivat toivoneet kahdenkeskeistä aikaa terapeutin kanssa, keskustellen esimerkiksi, hoidon jatkuvuudesta, sillä hoitopalaverissa kaikkien terapeuttien läsnä ollessa vanhemmat kokivat, etteivät osanneet tuoda esiin kaikkia haluamiansa asioita.

*”Paljon puhuttiin et kyllähän ne ihanasti... Ehkä ois voinu vielä, onhan tää kuitenkin ihan iso juttu, vaikka jatkossa lapselle ei oiskaan mitään, pelossa ollaan kuitenkin eletty, ollaan luultu pahempaa... Et saa jutella ja puhua...ja tämmönen se olisi tärkeää.”*

*”Et ehkä ois ollu jutteluhetki keskenään vanhempien kanssa, et jonkun kanssa vois jutella yksinään et miten jatkot... Ku siinä vaiheessa ku kaikki oli niin, ei siinä ihan älyttömiä ruvettu puhumaan, ku seitsemän hoitajaa on...”*

## **8.2 Vanhempien saama tieto sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta**

*Tietoa sairaudesta* annettiin vanhemmille hoitojakson aikana sen verran, mitä he pystyivät, sillä hoitojakson aikana lapselle ei voitu antaa diagnoosia. Ennen hoitojakson käyntiä epäiltiin vaikeaa puheenkehityksen viivettä. Epätietoisuus sairaudesta ennen hoitojaksoa aiheutti perheelle monenlaisia tunteita, esimerkiksi pettymyksen ja pahanolon tunteita, jonka vuoksi he tekivät omia diagnooseja sairaudesta käyttäen tietolähteenä esimerkiksi internetiä. He kokivat vastakkaisia tunteita. Toisaalta he halusivat tietää sairaudesta, mutta toisaalta eivät halunneet. Myös yleinen tieto lapsen kehityksestä olisi ollut tarpeen, koska kyseessä oli perheen ensimmäinen lapsi. Vanhemmilla ei ollut kokemusta, miten lapsen normaali kehitys kulkee ja he eivät siksi osanneet arvioida tilannetta.

*” Tuli varmaan selattua enemmän nettiä, omia diagnooseja.”*

*”Turhaan antaa faktaa semmosesta ku ei välttämättä edes tuu diagnoosia.”*

*” Ku ei oo kokemustakaan oikeen sit miten yleensä pitäis kehittyä, ei sitä niinku ollu mihin verrattava sitte itellä ainakaan.”*

Kokonaisuudessaan perhe koki saaneensa hoitohenkilökunnalta riittävästi tietoa sairaudesta. Perhe yritti ymmärtää myös sitä, ettei hoitohenkilökunnalla ollut vastauksia heidän kaikkiin kysymyksiinsä. Toisaalta konkreettisissa asioissa perhe koki saaneensa paljon apua ja tietoa.

*”Vaikea oli vielä sanoa, mutta kyl me yritettiin kysellä ennusteita, niin ne sanoi että on niin vaikea sanoa. Voi olla, että kahessa vuodessa kirii umpeen tai voi olla että viiden vuoden päästä... Ne mun mielestä yritti tarjota sen tiedon mitä nuissa puutteissa voi.”*

*”Kauhean hyvinhän ne antoi kaikkia apuja, neuvoi kaikki paperisodat ja valmensi meidät kaikkeen...”*

Vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tietoa hoidosta ja kuntoutuksesta. Hoitohenkilökunta kertoi, mistä saa taloudellista tukea, mutta he kertoivat myös rehellisesti, että lapsen ikä ja diagnoosin puute estävät vielä osittain kuntoutusten saamisen. Hoitohenkilökunta kertoi kuitenkin mahdollisuudesta hakea tukea omalla kustannuksella puhe- ja toimintaterapeutilta. Lisäksi he saivat tietoa kotikäynneistä viittomien opettelemiseksi ja perhettä ohjattiin lapsen päivähoiton aloittamiseen päiväkodissa.

*”Hyvin ne neuvoi meitä, mut sanoivat kyllä kans suoraan, et jos ei tuu tukia nii ei tuu leirejä.”*

*”Terapiaa tarvittais ja tuota puheterapiaa toimintaterapian rinnalle ja sitte oli tiedossa että X aloittaa päiväkodissa. Kuulee toisten lasten puhetta ja kyllä ne hyvin ohjas.”*

Toivo ja toiveikkuus ilmeni vanhempien puheissa monella tavalla. Tiedon puuttuminen sairaudesta ennen hoitojaksoa antoi perheelle toivoa. Perhe toivoi, ettei lapsi saisi diagnoosia vaan olisi terve. He eivät halunneet uskoa heidän omalla lapsellaan olevan jotain vikaa. Toisaalta he eivät olisi jaksaneet

vastaanottaa sairautta koskevaa informaatiota, koska oli toiveita, ettei diagnoosia edes tule. Perhe tavallaan myös mitätöi epätietoisuudesta johtuvia huolen tunteita.

*”Hirveen toivekas et ei siinä mitää, pojalla sellasta vikaa, ihan terve on, turha vääntely.”*

*”...tavallaan me tiedettiin se, mut ei haluttu uskoa.”*

Myös lapsen kehityksessä tapahtuneet edistysaskeleet lisäsivät toivoa. Toisaalta perhe löysi kuitenkin toivoa, vaikka diagnoosi tulisikin. Vanhemmat viestivät, että vaikka lapsi saisi diagnoosin, siitä silti selvittäisiin arjessa.

*” kaksi viikkoa ennen alkoi tulla ensimmäisiä sanoja... ei pysynyt enää kärryillä ku niitä tuli iha ryöpyllä... Mahtavasti menttiin eteenpäin... masentavaa kuulla ku on nii vähän sanoja, ku on todella jälessä, ku mä olin ite taas et hei, tää on hirveen edellä!”*

*”Ainakin, jos on dysfasia, nii ei se haittaa periaatteessa elämää, pystyy normaalisti elämään.”*

Tiedon saaminen lapsen puheen viivästyelmästä kuitenkin helpotti perhettä. Tieto oli *pettymys ja* tuntui pahalta, mutta samalla helpottavalta. Diagnoosia ei kuitenkaan hoitojakson aikana voitu tehdä, koska kyse oli niin pienestä lapsesta. Ennen hoitojaksoa äiti oli kokenut epäonnistuneisuuden ja syyllisyyden tunteita äitinä olemiseen. Toisaalta äiti koki myös, etteivät ympärillä olevat ymmärtäneet heidän ja lapsen tilannetta. Hoitojaksolta hän koki saaneensa ymmärrystä ja tukea tunteilleen ja ajatuksilleen.

*” Se oli tietysti masentavaa kuulla ku oli niin vähä sanoja, ku on todella jälessä...”*

*” Auttoi et saadaa faktaa paperille et lapsella on jotain... et tavallaan muuttui ääni kellossa et tää ei johdu meistä et kyllä olemme yrittäneet kauheesti kaikkea tehdä pojan hyväksi... tietyllä tavalla helpotus koska hän käyttäytyi niin aggressiivisesti välillä.”*

*”Meil oli aika vaikeeta, että tää ei voi olla mahdollista, että mä oon näin epäonnistunut äiti... Mikään ei mee läpi tuon X:n kanssa ja oli niinku raskasta suoraan sanottuna ja sit ku alkoi muiltakin tulla kommenttia.”*

### **8.3 Päiväsairaalaan saatu tuki arjessa selviytymiseen**

*Tuki arjen selviytymiseen oli merkittävä asia, jota perhe tunsivat saavansa hoitojakson aikana. He kokivat saaneensa tietoa erilaisista tukimuodoista, kuten puheterapiasta, toimintaterapiasta sekä kotikäynneistä, jotka ovat tärkeitä lapsen kuntoutuksessa. Perheen saama käytännön apu, esimerkiksi papereiden täyttäminen ja tukien saaminen antoivat heille apua arkeen. Perheen mielestä heille kerrottiin paljon tukiviittomista sekä kuvien käytöstä, jotka he myös kokivat tarpeelliseksi arjessa selviytymiseen. Tarpeelliseksi perhe olisi kokenut vertaistuen saamisen. He olisivat mielellään lukeneet toisten perheiden kokemuksia tai tavanneet perheitä, joilla on samanlaisia kokemuksia. Perheen mielestä toisten perheiden kokemukset olisivat antaneet tukea heidän arjessa selviytymiseen.*

*”Hyvin ne neuvot ja antoi tietoa, et mistä niitä saadaa... Laittoi tosi hyvin niille papereille, että tarvittais puheterapiaa ja kotikäyntejä tarvitaan et opitaan viittomaan...”*

*”Tukiviittomista apua ja niitä kuvien käyttöä...”*

*” Ois mukava lukea semmosta kenellä on ollu lapsia jolla on kokemuksia.” ”Kertois vähä arjesta ,elämästä, minkälaista on ollut, mitä mahdollisesti voi olla tulossa.”*



*” Ois mielellään soittanut jollekin tai ois ihana ku ois järjestynyt sellasia tapaamisia ja nähnyt niitä, et miten heillä on edistynyt.”*

Perheen *kannustaminen* on yksi tärkeimmistä asioista perhehoitotyössä, jonka perhe voi kokea tärkeänä voimavarana arjessa selviytymiseen. Perhe kokikin saaneensa hoitohenkilökunnalta kannustusta heidän arkeen. He saivat apua lapsen kanssa toimimiseen päivittäisissä tilanteissa. Perhettä kannustettiin äitinä ja isänä olemiseen sekä suhtautumiseen lapsen sairautta kohtaan. Perhe tunsi saaneensa yksilöllistä huomiointia hoitajakson aikana. Yksilöllinen huomiointi näkyi perheen vastaanotossa tutkimusjaksolle päivä tutkimusyksikköön. Hoitajat kävivät ennen hoitajaksoa heidän kotona tutustumassa perheeseen. Perhe koki tämän miellyttävänä ja positiivisena vastaanottona. Lisäksi perheen mielestä vastaanottotilanne tutkimusjaksolle oli lapselle mukava ja turvallinen. He kokivat, että heitä oli odotettu tutkimusjaksolle. Perheen mielestä ”vakavimpien” sairauksien poissulkeminen heidän lapsen kohdalta antoi helpotusta heidän arjessa selviytymiseen.

*”Saatiin pikkasen vinkkejä... Mä yritin kysellä miten, ku kaikki on niin vaikeeta, nukkumaanmenosta lähtien. Hyvin jotain vinkkejä osasi antaa.”*

*”Hän aina sanoi, että tää ei oo teistä johtuvaa, te ootte vaan äiti ja isä.”*

*”Siellä oli X:lle oma kaappi laitettu... tuli sellanen hyvä mieli et ne on oikeesti oottanut et X tulee ja se teki semmosen mukavemman.”*

*” Kauheen kivasti ne tuli, ne viel soitti, että ne tulisi kotikäynnille, se oli kauheen kiva et kaks hoitajaa tuli tähä, juteltiin X:n asioita ja tuli semmonen et kivempi tulla sinne että se oli minun mielestä aika kiva juttu.”*

*Suhteiden muuttuminen* perheessä tutkimusjakson jälkeen oli merkittävä asia perheelle. Perhe tunsi hoitojakson vaikuttaneen myönteisesti heidän perheen suhteiden muuttumiseen. Perhe koki hoitojakson lähentäneen koko perheen suhteita. Hoitojakson jälkeen vanhempien suhtautuminen lasta kohtaan muuttui. Heillä oli enemmän ymmärrystä lapsen käyttäytymiseen, joten he osasivat toimia eri tavalla lapsen kanssa.

*”Tuntui sit kyllä se niinku hirveesti lähensi meitä enemmän niinku sillee... Nyt yhdessä touhutaan tai autetaan X:ää.”*

*”Suhtautuu X:n vähän eritavalla, ennen vaa aatteli et ei se vaa tottele, suutuksissaan vaa tekee noita, se ei vaa ymmärrä.”*

## **9 POHDINTA**

### **9.1 Tulosten tarkastelu**

Lapsen puheenkehityksen viiveen ilmeneminen ennen hoitojaksoa aiheutti perheelle erilaisia tunteita, kuten pelkoa ja huolta lapsen tulevaisuudesta, sillä perheellä ei ollut tarkempaa tietoa lapsen sairaudesta. Perheen kokemat tunteet ovat samanlaisia aiempien tutkimusten kanssa. Lapsen sairaus on stressaava tilanne vanhemmille, koska he voivat tuntea esimerkiksi pelkoa, epäuskoa, paineita ja tunnetta, etteivät he selviä tilanteesta. (Boling 2005, 176.) Lisäksi lapsen sairaus vaikuttaa koko perheen identiteettiin, toimintaan ja arvoperustaan ja he voivat kokea monenlaisia tunteita itseään kuin myös toisiaan kohtaan sekä se aiheuttaa muun muassa ahdistusta ja huolta, jotka heijastuvat vanhempien rooliin, vaikuttaen koko perheen jaksamiseen. (Lehto 2004, 23.)

Epätietoisuudesta aiheutui pettymyksen ja pahanolon tunteita, joten vanhemmat tekivät omia diagnooseja internetistä saadun tiedon perusteella. He halusivat tietää sairaudesta, mutta toisaalta sairaudesta saatu tietoa aiheutti pahaa oloa.

Aikaisemman tutkimuksen mukaan lapsen sairauden diagnosointi aiheuttaa epävarmuutta vanhemmille (Jurvelin ym. 2004, 39). Sekä sen saaminen aiheuttaa muutoksia arkielämään (Ivanof ym. 2006, 90). Tiedon puuttuminen hoitojaksolle tullessa antoi vanhemmille toivoa terveestä lapsesta, eivätkä he halunneet uskoa lapsen sairauteen, joten tästä syystä hoitojaksolle tullessa he mitätöivät huolen tunteitaan. Kuitenkin hoitojaksolle tuleminen oli aiheuttanut perheelle jännitystä, sillä he olivat pelänneet sairauden vakavuuden ilmenemistä.

Ennen hoitojaksolle tuloa perheen äiti oli kokenut epäonnistuneisuuden ja syyllisyyden tunteita. Hän oli kokenut itsensä epäonnistuneeksi äidiksi sekä hän syyllisti itseään lapsen sairautta kohtaan. Hän koki, että hän oli tehnyt asioita väärin lapsen kanssa, jotka johtivat lapsen sairauteen. Lisäksi syyllisyyden tunteita olivat lisänneet myös ympärillä olevien ihmisten ymmärtämättömyys heidän lapsen käyttäytymisestä sekä kehityksestä. Myös Bolingin (2005) mukaan lapsen sairaudesta johtuvien tunteiden lisäksi vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä ja etenkin äitejä mietityttää periytyvyyden mahdollisuus, huolestuttaa taloudelliset syyt sekä lapsen fyysinen rajoitus. Lisäksi heitä mietityttää lapsen tulevaisuus sekä huoli lapsen tulevasta hoidosta. (Boling 2005, 176.)

Vanhempien huolen tunteet, tiedon puuttuminen sairaudesta sekä vanhempien kokemattomuus sairaalassaolosta vaikuttavat myös hoitohenkilökunnan toimintaan hoitojaksolla. Hoitojaksolla hoitotyö perustuu perhehoitotyöhön, jonka tarkoituksena ottaa huomioon koko perhe asiakkaan kokonaishoitoon ja sen tavoitteena auttaa perhettä voimavarojen tukemisessa ja edistämässä sekä ongelmien ratkaisemisessa. (Hopia 2006, 21.)

Hoitojaksolle tullessa perhe oli kokenut vastaanoton päivätkimusuksikkoon mukavaksi ja turvalliseksi vanhemmille kuin myös lapselle. Turvallisuutta olivat antaneet viittomien ja kuvien käyttäminen sekä vastaanottotilanne, jossa he olivat kokeneet että heitä oli odotettu hoitojaksolle. Erittäin positiivisena he olivat kokeneet myös hoitajien kotikäynnin ennen hoitojakson alkamista. Heidän mielestä hoitajien käynti kotona oli vaikuttanut hoitojaksolle tulemiseen, niin että hoitojaksolle tuleminen oli tuntunut heistä mukavalta. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan perheen ja työntekijöiden yhteistyön kehittyminen alkaa

ennen vuorovaikutuksen käynnistymistä. Hoitava henkilö muodostaa taustan perheeseen, jota vasten hän muodostaa suhteen perheeseen. Tämän muodostamiseen vaikuttavat kokemukset, tieto itsestä, perheestä ja heidän elämäntilanteesta. Hoitajan kohdatessa perhe ensimmäisen kerran, tulee hoitajan tunnistaa ja tiedostaa ensikohtaaminen ja sen onnistumisen merkitys vuorovaikutussuhteeseen. Perheen myönteisen kokemuksen saaminen ensikohtaamisesta antaa mahdollisuuden luottamuksellisen suhteen syntymiseen, jota pidetäänkin oleellisena lapsen, vanhempien ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Luottamuksen rakentumiseen vaikuttaa yhteistoiminta, joka puolestaan vaikuttaa hoitosuhteen syntyyn. (Åstedt-Kurki ym.2008, 74 - 75, 83; Lehto 2004, 88, 90.)

Edellä kuvatun tutkimusten mukaisesti muodostui myös kyseessä olevan perheen ja omahoitajan välille luotettava hoitosuhde. Perhe antoi ymmärtää, että heidän ja hoitajan väliseen hoitosuhteeseen vaikutti omahoitajan luottamuksellinen toiminta. Heidän mielestä omahoitajan toiminta oli hyvää ja luotettavaa sekä omahoitaja osasi suhtautua heihin empaattisesti antaen aikaa keskustelemiseen. Omahoitaja ymmärsi perheen mielestä heidän tilanteen ja osasi antaa tukea heidän tunteilleen sekä ajatuksilleen. Åstedt-Kurjen ja muiden (2008) mukaan empatia eli samaistuminen näkyy hoitajan toiminnassaan niin, että hän elää perheen elämäntilannetta heidän mukana. Hoitaja on perheen rinnalla ja hän voi tuntea myös surua perheen kanssa. Tärkeä on, että perheen kysymyksiin vastataan sekä autetaan keskustelemaan ajankohtaisista asioista ja tilanteesta, lisäksi perheen jaksamisesta huolehditaan ja ollaan perheen käytettävissä perheelle tärkeissä tilanteissa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 83 - 84.)

Myös omahoitajan toimintaa on kuvattu aikaisemmissa tutkimuksissa. Omahoitajan tulee olla muun muassa rehellinen, luonteva ja saatavilla perheen tarvittaessa. Omahoitajan tehtävänä on löytää perheen ongelmat sekä laatia yhdessä hoidon tavoitteet ottaen huomioon perheen toiveet, huolet sekä muut hoitoon liittyvät asiat sekä hoitajan on tärkeä antaa aikaa keskustelemiseen. Olennaisinta on yhteistyön onnistuminen. Lapsen luottamukseen omahoitajaa kohtaan vaikuttavat omahoitajan jatkuva läsnäolo, turvalliset aikuiset ja

säännöllinen päivärytmi, jotka luovat onnistuneen hoitosuhteen myös lapsen kannalta. (Friedman ym. 2003, 179 -183; Ranta ym. 2003, 216 - 218.) Lisäksi vanhempien rohkaiseminen ja luottamuksen syntyminen auttavat vanhempia luottamaan omiin voimavaroihin sekä ne antavat rohkaisua oman lapsen hoitamiseen. Vanhemmat osaavat pitää hoitotyötä tukea antavana, jos he kokevat vuorovaikutuksen hyväksi ja luotettavaksi hoitajan kanssa. Vanhempia tulee myös rohkaista kertomaan huolista sekä kysymään hoitoon liittyvistä asioista. (Lampinen ym. 2000, 196 - 197.)

Hoitojaksolla perhe sai aikaa keskustelemiseen hoitajan kanssa, mutta kuitenkin he olisivat vielä enemmän toivoneet saavansa aikaa siihen, sillä lapsen sairaus oli heidän perheelle iso asia, jota he halusivat käydä läpi uudelleen ja uudelleen. Keskustelemista he pitivät tärkeänä voimavarana arjen selviytymiseen, koska he olivat eläneet ennen hoitojaksoa pelossa ja luulleet pahempaa lapsen sairaudesta. Myös aiempi tutkimus viittaa tähän, että vanhempien itsetunto, vanhemmuuden kokeminen ja lapsen ja perheen turvaaminen voivat tietyllä tavalla häiriintyä, tästä syystä vanhemmat tarvitsevat mahdollisuutta hoitajan kanssa keskustelemiseen lapsen voinnista, kokemuksista sekä vanhempien omista tunteista ja elämäntilanteesta. (Lampinen ym. 2000, 196.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa tuli esiin keskustelun merkitys voimavarakeskeisessä hoitotyössä, jonka onnistumista pidetään tärkeänä asiakkaan ja hoitajan välillä. Sen onnistumiseen vaikuttaa olennaisesti hoitajan toiminta, esimerkiksi asiakkaan rohkaiseminen ja kannustaminen keskustelemiseen. Kuitenkin Lampisen ja muiden (2000) tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät aina pysty hakemaan itsenäisesti apua, jolloin he kaipaavat hoitajan tekemää aloitetta keskusteluun. Jostain syystä hoitajat jäävät odottamaan vanhempien tekemää aloitetta, johtuen luultavasti yksityisyydensuojasta. (Lampinen ym. 2000, 201; Kettunen ym. 2002, 213, 220.)

Hoitojaksolle kuuluvaa hoitopalaveria perhe piti myönteisenä kokemuksena, jota lisäsi vanhempien osallistuminen siihen ilman lapsen läsnäoloa. Hoitopalaverin ajaksi lapselle oli varattu hoitaja, joka piti huolta lapsesta. Hoitopalaveri oli

perheen mielestä kuitenkin sellainen tilanne, etteivät he osanneet tuoda esiin kaikkia haluamiansa asioita kaikkien asiantuntijoiden läsnä ollessa, joten he olisivat toivoneet jutteluhetkeä erikseen terapeutin kanssa, jolloin he olisivat voineet keskustella, esimerkiksi lapsen hoidon jatkuvuudesta. Jurvelinin ja muiden (2004) tutkimuksella on myös viittausta tähän, että perheet tarvitsevat riittävästi perusteltua tietoa lapsen sairaudesta ja lapsen kehityksen tukemisesta sekä perheillä on tarvetta saada erityispalveluja, asiantuntijatukea ja ohjausta. Tutkimus toteaa myös, että vanhemmat tarvitsisivat enemmän tietoa ja he toivoisivat enemmän aikaa keskustelemiseen asiantuntijoiden kanssa. (Jurvelin ym. 2004, 38 - 40.)

Hoitojaksolla lapselle ei annettu diagnoosia, sillä kyse oli niin pienestä lapsesta, ettei diagnoosia voitu antaa. Perheen mielestä kuitenkin hoitojaksolta saatu tieto siitä, että lapselle on jotain, auttoi heitä sulkemaan pois syyllisyyden tunteet, ettei sairaus johdu vanhemmista. Se oli perheen mielestä tietyllä tavalla helpotus, että he olivat saaneet tietoa paperille, että lapsella on viivästyneä kehityksessä. Ennen hoitojaksoa vanhemmat olivat pelänneet sairauden vakavuutta, mutta niiden poissulkeminen oli helpottanut heitä. Myös aiemmat tutkimukset viittaavat siihen, että sairauden diagnosointi voi helpottaa perhettä, koska tällöin perhe saa apua ja oikean hoidon (Åstedt-Kurki ym. 1999, 323.) Kun taas Jurvelinin ja muiden (2004) mukaan diagnoosi voi tuntua helpotukselta, silloin jos vanhemmat ovat aikaisemmin pelänneet lapsen sairauden olevan vakavampi ja se osoittautuukin toiseksi. (Jurvelin ym. 2004, 39.)

Vaikka diagnoosia ei voitu tehdä, niin vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunnalta saatu tieto sairaudesta oli riittävää ja perhe ymmärsi sen, ettei hoitohenkilökunta voinut vastata vanhempien kaikkiin kysymyksiin lapsen kehityksestä diagnoosin puuttumisen vuoksi. Vanhemmilla ei kuitenkaan ollut kokemusta lapsen kehityksestä, eikä heillä ollut myöskään mahdollisuutta verrata toiseen lapseen, joten heidän puheista kävi ilmi, että myös yleinen tieto lapsen kehityksestä olisi ollut tarpeen. Erilaisista tukimuodoista, konkreettisista käytännön avuista sekä avusta päivittäisiin tilanteisiin lapsen kanssa, vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi apua, jotka he mielsivät tarpeellisiksi arjessa

selviytymiseen. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että hoitajien antamat käytännölliset ja hyödylliset ohjeet auttavat vanhempia paremmin pärjäämään kotona sairaan lapsen kanssa. Omahoitajat ovatkin tärkeässä asemassa edistämässä perhehoitotyötä, sillä he ovat päivittäin tekemisessä vanhempien ja lapsen kanssa. (Hopia ym. 2004, 576.)

Perheen mielestä vertaistuen saaminen olisi ollut asia, jota he olisivat toivoneet saavansa hoitajakson aikana. He olisivat mielellään, esimerkiksi lukeneet toisten vanhempien kokemuksia, jos tapaamisia ei olisi ollut mahdollista järjestää. Vertaistuki olisi vanhempien mielestä ollut suuri apu heidän arjen selviytymiseen. Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että kokemusten jakaminen toisten saman kokeneiden vanhempien kanssa auttavat heitä selviytymään kuormittavista tekijöistä. (Ivanof ym. 2006, 97, 98; Iivari 2001, 10.)

Kuitenkin lapsen sairaus aiheuttaa koko perheelle muutoksia arkeen, jotka perheen on opeteltava hoitamaan ja muutokset vaikuttavat koko perheen sosiaaliseen ja emotionaaliseen tilanteeseen. (Waldén 2006, 46; Lehto 2004, 26.) Muutos vie paljon aikaa ja voimia perheeltä, joten hoitajan täytyy ottaa huomioon koko perheen jaksaminen. (Lampinen ym. 2000, 196.) Perheen jaksamisen huomioon ottaminen tuli ilmi myös kyseisen perheen kohdalla hoitajakson aikana, sille perhe koki saaneensa kannustusta äitinä ja isänä olemiseen, joka vaikutti vanhempien suhtautumiseen lapsen sairautta kohtaan sekä lisäksi se lähensi perheen keskinäisiä suhteita. Hoitajakson jälkeen vanhemmat kokivat, että he ymmärsivät paremmin lapsen käyttäytymistä ja osasivat toimia hänen kanssaan eri tavalla. Vanhemmille tuli halu auttaa lasta, esimerkiksi touhuamalla hänen kanssaan enemmän. Tähän viittaavat aiemmat tutkimukset, joiden mukaan lapsen sairauden aiheuttamat muutokset vaikuttavat muun muassa perheen keskinäisiin suhteisiin. Ne voivat lujittua tai myös heikentyä, jos vanhemmilla ei riitä voimavaroja suhteiden huolehtimiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45; Boling 2005, 177; Williams ym. 1999, 298; Major 2003, 46.) Edelliseen viitaten, Waldénin (2006) tutkimus osoittaa, että vanhempien suhtautuminen lapsen sairautta kohtaan sekä sen hyväksyminen helpottavat perheen arkielämää, jolloin

perhe pystyy elämään lähes normaalia elämää lapsen vammasta tai sairaudesta huolimatta. (Waldén 2006, 38.)

## 9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikassa on kyse eettisesti hyvän ja luotettavan tutkimuksen tekemisestä (Leino-Kilpi 2004, 285). Tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi. Siihen kuuluvat eettiset normit, arvot, periaatteet ja hyveet, joita tutkijan tulisi noudattaa. Tutkimusetiikka voidaan myös määritellä tieteen sisäisillä asioilla. Tutkimusetiikka ohjaa tutkijoita ja kertoo mihin arvoihin ja velvoitteisiin he ovat sitoutuneet. Tutkimusetiikan normit voidaan jakaa kolmeen pääryhmään. Ensimmäinen näistä normeista liittyy totuuden etsimiseen ja tiedon luotettavuuteen. Tämä normiryhmä ohjaa tutkijoita noudattamaan tutkimusmenetelmiä ja etsimään luotettavia tuloksia, jotka muut voivat tarkistaa. Toinen normiryhmä on tutkittavien ihmisarvoon liittyvät normit, kuten heidän ihmisarvonsa kunnioittaminen ja pyrkimys olla vahingoittamatta heitä tutkimuksella. Kolmannessa normiryhmässä eli tutkijoiden keskinäisissä suhteissa on kyse tiedeyhteisöstä ja toisten tutkijoiden työn kunnioittamisesta. (Kuula 2006, 23 - 24.)

Kunnioitimme toisten tutkimuksia merkitsemällä heidän nimensä, kun lainasimme heidän tutkimuksiaan eli emme plagioineet. Emme myöskään vähätelleet heidän työtään. Tulosten pohdinnassa olimme rehellisiä, kriittisiä ja esitimme tulokset sellaisenaan emmekä kaunistelleet niitä. (Hirsjärvi 2004, 27 - 28)

Pohdimme alusta alkaen meidän tutkimuksemme eettisyyttä. Noudatimme myös terveydenhuollon etiikan periaatteita tutkimusta tehdessämme. Lasten neurologian- ja foniatrian päivätkimussyksikkö valitsi tutkimukseemme haastateltavat perheet, perheiden omalla suostumuksella. Perheille kerrottiin saatekirjeessä, että heillä on itsemääräämisoikeus, heille annettiin mahdollisuus päättää, osallistuvatko he tutkimukseen. Heillä oli mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta haastatteluun sekä mahdollisuus keskeyttää tutkimus heidän niin



halutessaan, eikä kieltäytyminen olisi vaikuttanut lapsen ja perheen hoitoon ja kohteluun. Kerroimme haastatteluun osallistuville perheille yksityisyyden suojasta, eli siitä ettei henkilötietoja tule ilmi ulkopuolisille tutkimuksemme missään vaiheessa. Selvitimme perheille tutkimuksemme tarkoituksen, sen hyödyt hoidon kehittämiseen sekä kerroimme haastattelumme kulusta. Kerroimme myös, että haastatteluista saamaamme aineistoa käytämme vain tähän tutkimukseen. (Leino-Kilpi 2004, 290; Vehviläinen-Julkunen 1997, 29 - 30; Kuula 2006, 61 - 62.) Aineistonkeruuvaiheessa haastattelu nauhoitettiin ääninauhalla. Ääninauha sekä tutkimukseen keräämämme muun aineiston hävitimme raportoinnin jälkeen.

Vanhempien tutkimuksessa esittämät vastaukset tai heidän käyttäytymisensä eivät siis vaikuttaneet mitenkään perheen hoitoon ja kohteluun. Me kunnioitimme heitä, olimme tutkijoina neutraaleja kuuntelijoita, haastatteleamalla heitä teemahaastattelulla. Vanhempien itsemääräämisoikeus toteutui eli vanhemmilla oli oikeus päättää osallistuvatko tutkimukseen, vastaavatko kaikkiin kysymyksiin ja mitä vastaavat. Heillä oli mahdollisuus myös kieltäytyä vastaamasta. Monet perheet kieltäytyivätkin tutkimukseen osallistumisesta ja siksi tutkimukseen saatiin vain yksi perhe.

Luotettavuus muodostuu reliabiliteetista ja validiteetista (Flick 2002, 221). Tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa toistettavuutta ja sen tarkoitus on, että tulokset eivät olisi sattumanvaraisia. Reliabiliteetti kuuluu kvantitatiiviseen tutkimukseen. Kuitenkin myös laadullista tutkimusta arvioidaan reliabiliteetilla ja validiteetilla, mutta arviointiperusteet ovat erilaiset. (Hirsjärvi 2004, 217.) Esimerkiksi jos tutkijat, jotka arvioivat samaa aihetta ja he saavat samoja tuloksia, niin tutkimusta voidaan pitää reliabelina. Sama pätee myös, jos tutkija saa saman tuloksen eri tutkimuskerroilla. (Hirsjärvi 2004, 216.) Meidän työmme on kvalitatiivinen ja haastattelimme vain yhden perheen. Haastatteluun osallistuvilla vanhemmilla oli keskenään samoja vastauksia, mikä ei näy erikseen tuloksissa, mutta heidän kokemuksensa olivat samankaltaisia riippumatta siitä, oliko kyse isästä vai äidistä. Luotettavuutta tutkimukseemme antaa myös se, että vastaavia tuloksia on saatu myös aiemmissa tutkimuksissa.

Olemme etsineet tutkimuksia Suomesta ja ulkomailta. Suomen ja englannin kielellä löysimme useita tutkimuksia perhehoitotyöstä. Kaikkia artikkeleita ei välttämättä ollut kuitenkaan saatavilla kokonaisuudessaan. Ranskankielisten tutkimusten etsimisessä tuli hankaluuksia, tietoa aiheesta ei löytynyt. Ja esimerkiksi sairaan lapsen sisarusten tunteista ja kokemuksista oli vähän tutkimuksia tai ei ollut saatavilla ollenkaan.

Validius tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä, jolla olisi tarkoitus, että tutkija mittaisi juuri sitä, mitä hän aikoi. Ongelmia voi esiintyä esimerkiksi siinä, jos haastattelijat ja vastaajat eivät ymmärrä kysymyksiä samalla tavalla. (Hirsjärvi 2004, 216 - 217.) Tutkimuksemme validius näkyy siinä, että olemme saaneet vastaukset kysymyksiimme. Vanhemmat kertoivat avoimesti heidän kokemuksiaan ensimmäisestä hoitajaksosta. Meidän toinen teema oli, miten he olivat ymmärtäneet saamansa tiedon heidän lapsensa sairaudesta ja kuntoutuksesta. Haastattelimme vain yhden perheen, jonka lapselle ei ollut tehty varsinaista diagnoosia, koska lapsi oli liian nuori. Siksi he eivät pystyneet vastaamaan kaikkiin meidän teemoihin liittyviin kysymyksiin. Saimme vastauksia myös kolmanteen kysymykseen, eli miten saatu tieto ja tuki oli auttanut heitä arjessa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus näkyy silloin, kun selostetaan tarkasti ja rehellisesti tutkimuksen toteutuminen. Haastattelun olosuhteet ja paikka pitäisi kertoa. (Hirsjärvi 2004, 217.) Haastattelimme perheen heidän kotonaan, joka oli tuttu ja turvallinen paikka heille. Tuttu paikka antoi heille rauhaa ja vapautta vastata rehellisesti, oman mielen mukaan ja vapautuneesti. Sovittiin aika, joka kävi heille, eli töiden jälkeen silloin, kun heillä oli vapaata. Isoäiti oli siellä hoitamassa lapsia, jotta vanhemmat saivat keskittyä haastatteluun.

Hirsjärvi (2004) toteaa, että tapaustutkimuksessa perinteinen tapa arvioida luotettavuutta ja pätevyyttä ei tule kyseeseen. Näin siksi, että kaikki ihmiset ja kulttuurit ovat ainutlaatuisia, eli ei ole kahta samanlaista tapausta. Tästä syystä olemme esittäneet haastatteluaineistoa ja tutkimustuloksia laajasti, jotta lukija saa

kokonaiskäsityksen kyseessä olevasta tutkimustapauksesta sekä olemme huomioineet sen luotettavuuden ja pätevyyden merkityksen tuloksista tehdyissä johtopäätöksissä. Lisäksi toteutimme tutkimusta kaikissa tutkimuksen vaiheissa rehellisesti ja tarkkaavaisesti (Hirsjärvi 2004, 217).

### **9.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet**

Tutkimuksen tulokset viittaavat perhehoitotyön toteutumiseen sekä sen merkitykseen päivätkimisyksikössä. Perhehoitotyön toteutumiseen vaikuttaa perheen ja hoitajan välinen luotettava hoitosuhde, joka muodostui perheen ja omahoitajan välille yhteistoiminnalla jo heti myönteisen ensikohtaamisen jälkeen. Sairausten aiheuttamat muutokset vaikuttavat perheen jaksamiseen, johon koko perhe tarvitsee tukea ja kannustusta. Tutkimuksen tulosten mukaan omahoitajan luottamuksellinen toiminta oli keskeisintä perheen tukemisessa sekä heidän voimavarojen vahvistamisessa, joiden kautta vanhemmat saivat voimavaroja arjessa selviytymiseen. Nämä tulivat ilmi tutkimuksessa perheen positiivisina kokemuksina, jotka vaikuttivat myös perheen suhteiden muuttumiseen. Perheen suhteet lujittuivat, joten heillä riitti voimavaroja niiden huolehtimiseen, joten voidaan olettaa, että voimavarojen vahvistamisella päivätkimisyksikössä on ollut positiivista vaikutusta tähän. Näin ollen omahoitajan toiminta päivätkimisyksikössä on hyvää, luontevaa ja empaattista ja se toteutuu aiempien tutkimusten mukaisesti. Omahoitajan toiminnalla on suuri merkitys perheille, joten heidän toimintatapa on hyvä jatkossakin säilyttää. Omahoitajat tekevät siis hyvää työtä, joten mielestämme myös heidän tukeminen on tärkeää.

Tulosten mukaan perheen kokemus vuorovaikutuksesta omahoitajan kanssa oli hyvää ja he saivat aikaa keskustelemiseen, mutta heillä oli tarve käydä asioita toistamiseen läpi, joten he olisivat mielellään vielä enemmän keskustelleet hoitajan kanssa. Lapsen sairaus oli kuitenkin vanhemmille perhe-elämää kuormittava tekijä, jonka vuoksi vanhemmat tarvitsivat aikaa keskustelemiseen. Näiden tilanteiden huomioimiseen tarvitaan hoitajan kykyä tunnistaa perheen tarpeita. Lisäksi tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat olisivat toivoneet

päivätutkimusyksikössä järjestetyn hoitopalaverin rinnalle myös kahdenkeskeistä aikaa terapeutin kanssa, koska vanhemmat eivät osanneet tuoda hoitopalaverissa esiin kaikkia haluamiansa asioita.

Ennen hoitojaksoa perhe oli elänyt epätietoisuudessa lapsen sairauden kanssa, joten heille oli tärkeää antaa tietoa lapsen sairaudesta. Tiedon antaminen on kuitenkin erittäin merkityksellistä perheen arjen selviytymiseen. Tiedon saaminen oli ollut perheelle toisaalta pettymys, mutta toisaalta helpotus, sillä niin sanotut vakavimmat sairaudet suljettiin pois heidän lapsen kohdalta. Tiedon antamisessa hoitajan tulee ottaa huomioon perheen voimavarat tiedon vastaanottamiseen olemalla varovainen tiedon antamisessa. Tiedon vastaanottaminen voi olla vaikeaa vanhemmille, sillä asian sisäistäminen vie aikaa ja tunteet vaihtelevat. Tutkimuksen tulokset osoittivat perheen tuen saamisen hyväksi ja riittäväksi, vaikka diagnoosia ei voitu tehdä, eivätkä vanhemmat tästä syystä saaneet vastauksia kaikkiin kysymyksiin. Kuitenkin vanhempien kokemusten puuttumista lapsen kehityksestä olisi ehkä tukenut tiedon antaminen lapsen yleisestä kehityksestä. Lisäksi tulosten mukaan vanhemmat olisivat toivoneet saavansa vertaistukea. Toisten saman kokeneiden vanhempien kokemusten kuuleminen tai jakaminen olisi tukenut perhettä arjessa selviytymiseen. Vertaistuki on kuitenkin yksi kuormittavien tekijöiden selviytymiskeino.

### **Kehittämisehdotukset:**

1. Tuloksista nousi esiin omahoitajan keskusteluajan antaminen perheelle, joka näkyi vanhempien tarpeina arjessa selviytymiseen. Joten hyvän ja luotettavan toimintatavan lisäksi omahoitajien tulee vielä enemmän kiinnittää huomiota perheen keskustelutarpeisiin antamalla enemmän keskusteluaikaa vanhemmille. Lapsen sairauteen liittyvien tunteiden ja asioiden läpikäyminen toisen kanssa antaa voimia arjessa selviytymiseen.
2. Hoitojakson aikana vanhemmat toivoivat saavansa kahdenkeskeistä aikaa myös terapeuteilta. Joten hoitopalaverin rinnalle tulee miettiä terapeuttien

kahdenkeskeisen ajan antamista vanhemmille, joka tukee vanhempia ja heidän saamaa tietoa lapsen sairauteen liittyvissä asioissa.

3. Tiedon saanti lapsen yleisestä kehityksestä olisi tukenut vanhempia, koska heillä ei ollut aikaisempaa kokemusta lapsen kehityksestä, eikä heillä ollut mahdollisuutta verrata lapsen kehitystä. Joten tulosten mukaan tiedon antaminen lapsen yleisestä kehityksestä on tarpeen.

4. Vertaistuen saaminen olisi tukenut vanhempia arjessa selviytymiseen. Vanhempien tarpeet vertaistukeen tulee huomioida jatkossa antamalla tai järjestämällä sitä tarvitseville vanhemmille. Yhden perheen kokemuksiin perustuen nämä kehittämistarpeet tulee ottaa huomioon jatkossa suunnitellussa päivätkimustusyksikön toimintaa.

## LÄHTEET

Ahonen, T. & Haapasalo, S. 2008. Oppimisvaikeudet. Teoksessa. Kuntoutus. Toim. P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen. Helsinki: Duodecim.

Boling, W. 2005. The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & Community Health*, April/June 2005, 28, 2, 176 - 83. Viitattu 9.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinahl (OVID).

Corden, A., Sloper, P. & Sainsbury, S. 2002. Financial effects for families after death of a disabled or chronically ill child: a neglected dimension of bereavement. *Child: Care, Health and Development*, May 2002, 28, 3, 199 - 204. Viitattu 7.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinahl (OVID).

Denham, S.A. 2005. Family Structure, function, and process. *Family health care nursing, theory, practice and research*. Ed by S.M. Harmon Hanson, V. Gedaly-Duff & J. Rowe Kaakinen. F.A. Davis: Philadelphia, 119 – 156.

Eapen, V., Zoubeidi, T. & Yunis, F. 2004. Screening for language delay in the United Arab Emirates. *Child: Care, health & development*, Sept 2004, 30, 5, 541 - 549. Viitattu 23.10.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO.

Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H.-M. 1998. *Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö*. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Flick, U. 2002. *An introduction to qualitative research*. London: Sage.

Friedman, M., Bowden, V. & Jones, E. 2003. *Family nursing: Research, theory, and practice*. New Jersey: Prentice Hall.

Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö. Toim. M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen. Porvoo: WSOY.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto, hoitotieteen laitos.

Hopia H., Paavilainen E. & Astedt-Kurki P. 2004. Promoting health for families of children with chronic conditions. Journal of Advanced Nursing, Dec 2004, 48, 6, 575 - 83. Viitattu 5.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinahl (OVID).

Hopia H., Tomlinson P.S., Paavilainen E. & Astedt-Kurki P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. Journal of Clinical Nursing, Feb 2005. 14, 2, 212 - 222. Viitattu 5.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinahl (OVID).

Iivari, M. 2001. Autististen lasten perheiden selviytyminen. Pro gradu -tutkielma, Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.

Ivanof, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Johnson, A.M., Yoder J. & Richardson-Nassif, K. 2006. Using families as faculty in teaching medical students family-centered care: what are students learning? Teaching and Learning Medicine, Summer 2006, 18, 3, 222 - 225. Viitattu 9.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinahl (OVID).

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2004. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 1, 35 - 41.

Kettunen, T., Poskiparta, M. & Karhila, P. 2002. Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. *Hoitotiede* 14, 5, 213, 220.

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

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

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1998. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 1, 3 - 5.

Lampinen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M.-T. 2000. Hoitajien antama tuki leikkikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12, 4, 196 - 197, 201.?

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo: Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Leino-Kilpi, H. 2004. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa *Etiikka Hoitotyössä*. Toim. I. Lukkarinen, J. Tanner. Juva: WSOY.

Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka. 2004. Helsinki: Tammi.

Lyytinen, P. 2003. Kielenkehityksen varhaisvaiheet. Teoksessa *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Toim. T. Siiskonen, T. Aro, T. Ahonen & R. Ketonen. Jyväskylä: PS-Kustannus.



Major, D.A. 2003. Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research*, Feb 2003, 18, 1, 45 - 57. Viitattu 7.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinhal (OVID).

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. *Vammaistyön perusteet*. Helsinki: WSOY.

McCann, D., Young, J., Watson, K., S Ware, R. & Pitcher, A. 2008. Effectiveness of a tool to improve role negotiation and communication between parents and nurses. *Paediatric nursing*, June 2008, 20, 5, 14 - 19. Viitattu 23.10.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Oivanen, T. & Pussinen, H. 2007. Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaus potilasasiakirjojen perusteella Keski-Suomen keskussairaalassa. *Opinnäytetyö*. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa *Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö*. Toim. Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Porvoo: WSOY.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 5, 204, 209.

Pietilä, A.-M. 2002. Perheen muotokuva ajassa: Lähtökohtia preventiiviselle perhehoitotyölle. *Sairaanhoitaja* 75, 5, 12 - 14.

Pietilä, A.-M., Vehviläinen-Julkunen, K., Välimäki, T. & Häggman-Laitila, A. 2001. Perhehoitotyö lapsiperhe-projektissa: Haastattelututkimus lapsiperheiden saamasta varhaisesta tuesta. *Hoitotiede* 13, 4, 187 - 197.

Ranta, T., Paavilainen, E. & Tarkka, M.-T. 2003. Perhehoitotyön toteutuminen lasten-psykiatrisella osastolla ja perheen elämäntilanne. *Hoitotiede* 15, 5, 214 - 222.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: vastapaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2001. Tapaus ja tutkimus= Tapaustutkimus?. Teoksessa. Ikkunoita tutkimus-metodeihin I. Toim. J. Aaltola & R. Valli. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sallfors, C. & Hallberg, L.R. 2003. A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems & Health*, Summer 2003, 21, 2, 193 - 204. Viitattu 9.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinhal (OVID).

Santahuhta, U., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2001. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä – analyysi kolmesta oppikirjasta. *Hoitotiede* 13, 6, 290 - 300.

Sen, E. & Yurtsever, S. 2007. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Paediatric Nursing*, Oct 2007, 12, 4, 238 - 252. Viitattu 7.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinhal (OVID).

Sloper, P. 2000. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, Sept 2000, 8, 5, 298 - 306. Viitattu 5.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinhal (OVID).

Yliherva, A. 2002. Ennenaikaisina ja pienipainoisina syntyneiden lasten puheen- ja kielenkehityksen taso kahdeksan vuoden iässä : Pohjoissuomalainen syntymäkohortti 1985-86. Viitattu 23.10.2008. Oulun yliopisto. <http://herkules oulu.fi/isbn9514267168/html/x239.html>

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

Williams, P.D., Williams, A.R., Hanson, S., Graff, C., Ridder, L., Curry, H., Liebergen, A. & Karlin-Setter, R. 1999. Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*, Fall 1999, 28, 4, 297 - 310. Viitattu 9.11.2008. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Cinhal (OVID).

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

Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa *Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö*. Toim. M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen. Helsinki: WSOY.

## LIITTEET

### Liite 1. Tutkimuksen saatekirje

#### TIEDOTE HAASTATTELUUN OSALLISTUVILLE VANHEMMILLE

Olemme Jyväskylän Ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja-opiskelijoita. Olemme tekemässä tutkimusta opinnäytetyönämme lastenneurologian ja – foniatrian päivätkimussyksikköön. Toteutamme tutkimuksemme haastattelemalla perheitä, joten toivoisimme, että saisimme haastatella teitä tutkimukseemme.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia heidän lapsensa ensimmäisestä hoito- ja tutkimusjaksosta lastenneurologian ja – foniatrian päivätkimussyksikössä. Tutkimuksemme tavoitteena on saada tietoa vanhempien kokemuksista, heidän saamasta tiedosta sekä heille annetusta tuesta ensimmäisellä hoito- ja tutkimusjaksolla. Tutkimuksemme tavoitteena on auttaa lasten neurologian ja – foniatrian päivätkimussyksikköä kehittämään kuntoutuksen suunnittelua.

Haastatteluamme osallistuminen on vapaaehtoista ja teillä on mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta haastatteluun sekä mahdollisuus keskeyttää tutkimus teidän niin halutessaan, eikä kieltäytyminen vaikuta lapsenne hoitoon.

Tarkoituksenaamme on nauhoittaa haastattelut ääninauhoilla. Ääninauhat sekä tutkimukseen keräämämme muun aineiston hävitämme raportoinnin jälkeen. Tutkimuksessamme henkilötietonne eivät tule ilmi ulkopuoliselle tutkimukseemme missään vaiheessa. Haastatteluista saamaamme aineistoa käytämme vain tähän tutkimukseen.

Otamme teihin yhteyttä ja sovimme haastatteluajankohdista jos teille niin sopii. Helpottaaksenne teitä, voisimme toteuttaa haastattelumme teidän kotonanne. Ystävällisin terveisin, Kaisu Määttä 050-4643222 Emilie Issaly 044-5620338

## **Liite 2. Teemahaastattelu runko**

### **Vanhempien kokemukset ensimmäisestä hoitajaksosta**

Mitä tunteita ensimmäinen hoitajakso teissä herätti?

Mikä hoitajaksossa oli hyvää tai onnistunutta?

Millaisena koitte hoitopalaverin?

Miten toivoisitte (päivätutkimusyksikön) kehittävän hoitajaksoa?

### **Vanhempien saama tieto sairaudesta**

Minkälaista tietoa olette saaneet lapsen sairaudesta

(päivätutkimusyksiköstä)?

Miten selkeästi ja ymmärrettävästi tietoa sairaudesta on teille kerrottu?

Mikä tieto on tuntunut erityisen tarpeelliselta?

Miten (päivätutkimusyksiköstä?) saatu tieto on helpottanut

arkea/auttanut arjessa?

### **Vanhempien saama tieto hoidosta ja kuntoutuksesta**

Millaista tietoa olette saaneet lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta

(päivätutkimusyksiköstä)?

Miten selkeästi ja ymmärrettävästi teille on kerrottu hoidosta ja kuntoutuksesta?

Mikä tieto on tuntunut erityisen tarpeelliselta?

### **Vanhempien saama tuki arjessa selviytymiseen**

Millaista tukea olette saaneet hoidon ja kuntoutuksen aikana, joka on helpottanut sairauden kanssa selviämistä arjessa?

Miten päivätutkimusyksiköstä saamanne tuki on helpottanut arkea/auttanut arjessa?

Millainen tuki oli erityisen tarpeellista tai mihin olette erityisen tyytyväisiä?

Millaista tukea olisitte toivoneet enemmän arkeen?