

Anne Nyberg

Lasten kotisairaalahoido syöpää sairastavan lapsen ja nuoren hoitotyössä

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Terveystenhoitaja AMK
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Päivämäärä 28.11.2012

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Anne Nyberg Lasten kotisairaalahoido syöpää sairastavan lapsen ja nuoren hoitotyössä 40 sivua + 4 liitettä 28.11.2012
Tutkinto	Terveydenhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja(t)	Ohjaava opettaja, lehtori Maarit Kärkkäinen Projektipäällikkö, tutkija-lehtori Marja Salmela
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan, sekä miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa. Tässä opinnäytetyössä tavoitteena oli tuoda esille aiempaa tietoa, taitoja ja kokemuksia lasten kotisairaaloiminnasta. Tavoitteena on, että opinnäytetyö tarjoaisi tietoa hoitohenkilöstölle. Lasten kotisairaalahoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä, joka tulevaisuudessa voi hyödyntää opinnäytetyöstä saatua tietoa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen- hankkeessa. Hankkeen yhteistyökumppaneina olivat Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelma ja Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen ja sen aineisto kerättiin systemaattista kirjallisuuskatsausta soveltaen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalysillä.</p> <p>Tulokset osoittivat, että lapset ja perheet kokivat hoitotyön olevan kotisairaalassa pääasiassa laadukasta, mutta kotisairaalahoidossa ilmeni myös hoitotyön laadukkuutta heikentäviä tekijöitä. Terveydenhuollon ammattilaiset kokivat, että perheiden elämänlaatu parani hoidettaessa lasta kotisairaalassa. Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaamista kokemuksista nousikin esille samanlaisia kokemuksia kuin lapsilla ja perheillä, esimerkiksi normaalin arjen säilyminen kotona ja sen merkitys.</p> <p>Terveydenhuollon ammattilaiset kuvasivat myös haasteita. Haasteita olivat sairaanhoitajien tieto- taidot, lääkäreiden ammatillinen epävarmuus, kotisairaalahoidon työmäärän lisääntyminen, sekä sairaalassa tehty hoitotyö oli joustavampaa verrattuna kotisairaalahoidoon.</p> <p>Lasten kotisairaaloimintaa on tutkittu suhteellisen vähän, etenkin Suomessa. Lisää tutkimustietoa tarvitaan, jotta toimintaa voidaan kehittää Suomessa.</p>	
Avainsanat	kotisairaalahoido, kotisairaala, lapsi, perhe, terveydenhuollon ammattilainen

Author	Anne Nyberg
Title	Nursing a child and an adolescent with cancer at children's home care
Number of Pages	40 pages + 4 appendices
Date	28 November 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Public Health Nursing
Instructor	Directive teacher, senior lecturer Maarit Kärkkäinen Project manager, teacher researcher Marja Salmela
<p>The purpose of my study was to describe how children with cancer and families experiencing children's home care services as well as how health care professionals described children's home care services. The aim of my study was to bring prior information, skills and experience with children's home care services. Managed by a multidisciplinary team, which in the future can take advantage of the thesis given information.</p> <p>My final project was executed as part of the project Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen (A project on Children's and Adolescents' Future Know-How). The project partners were the Helsinki University Central Hospital (HUCH) The Women's and children's diseases profit center, the Metropolia University of Applied Sciences, and the Department of Nursing Sciences University of Tampere.</p> <p>This final project was a qualitative study. The data was collected by applying the methods of systematic literary review. The data was analyzed using the methods of inductive content analysis.</p> <p>The results showed that children and families felt that nursing home care services were of high quality, but home care services also showed that the quality of nursing debilitating factors. Health care professionals experienced that the quality of life improved in families when the children were treated at home. Health care professionals describe the experience rose up the same experience as children and families such as the maintenance of normal everyday life at home and its significance.</p> <p>Healthcare professionals also described the challenges. Challenges were the nurses' knowledge and skills, doctor's professional uncertainty, home care service increased workload as well as hospital care was made more flexible compared to a home care service.</p> <p>Children's home care has been studied relatively little, especially in Finland. More research is needed in order to develop activities in Finland.</p>	
Keywords	home care services, hospital at home, child, family, health care professionals

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettinen viitekehys	2
2.1	Lasten kotisairaaloiminta	2
2.2	Lasten kotisairaaloiminnan periaatteet	4
2.3	Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö	7
2.4	Syöpään sairastumisen merkitys eri-ikäiselle lapselle ja perheelle	11
2.5	Syöpään kuolevan lapsen ja nuoren hoitotyö kotisairaaloiminnassa	14
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	16
4	Aineiston keruu ja analysointi	17
5	Opinnäytetyön tulokset	19
5.1	Syöpää sairastavien lasten ja heidän perheiden kokemukset lasten kotisairaaloiminnasta	19
5.1.1	Laadukkaan hoitotyön toteutuminen kotona	19
5.1.2	Hoitotyön laadukkuuden heikkeneminen kotona	21
5.1.3	Perhekeskeisyyden toteutuminen kotona	22
5.2	Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaus lasten kotisairaaloiminnasta	23
5.2.1	Perheiden elämänlaadun paraneminen	23
5.2.2	Perheiden mukaanottaminen hoitoon	24
5.2.3	Perheiden sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin	25
5.2.4	Lasten kotisairaalahoidon haasteet	25
6	Pohdinta	27
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus	27
6.2	Opinnäytetyön eettisyys	30
6.3	Tulosten tarkastelu	32
6.3.1	Johtopäätökset ja merkitys hoitotyölle	32
6.3.2	Jatkotutkimushaasteet	35
	Lähteet	38
	Liitteet	
	Liite 1. Taulukko 1: Tiedonhaut	

Liite 2. Taulukko 2: Valitut artikkelit sisällönanalyysiä varten

Liite 3. Sisällönanalyysi tutkimuskysymykseen 1: Miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan

Liite 4. Sisällönanalyysi tutkimuskysymykseen 2: Miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa

1 Johdanto

Lasten kotisairaala aloitti toimintansa Suomessa vasta 2000-luvulla. Ensimmäinen lasten kotisairaala on toiminut Tampereella vuodesta 2001. Tampereen kotisairaala toimi Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien vastuualueella. Myöhemmin toiminta on käynnistynyt mm. Kotkassa, Lappeenrannassa ja Vaasassa. Lasten kotisairaaloiminta on ollut vastaus perheiden toiveisiin ja mahdollistanut asiakaskeskeisen hoitoprosessin lasten erikoissairaanhoidossa. (Lähdeaho – Heino-Tolonen – Kuusela 2011: 1923.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan sekä miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa. Opinnäytetyössä tuodaan esille aiempaa tietoa, taitoa ja kokemusta lasten kotisairaaloiminnasta. Tavoitteena on, että työtä voidaan hyödyntää tulevaisuudessa HUS:n alueen lasten kotisairaaloiminnassa. Teoreettinen viitekehyksen rajattiin syöpää sairastavan lapsen hoitotyöhön sekä syöpään kuolevan lapsen hoitotyöhön, koska hyväksytyt tutkimukset käsitelivät kyseisiä aiheita.

Opinnäytetyö kuuluu lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen hankkeeseen. Hankkeen tarkoituksena on kehittää ja vahvistaa näyttöön perustuvaa lasten ja nuorten hoitotyötä luomalla uusia toimintakäytäntöjä ja verkostomaista työskentelyä hoitopolun eri vaiheisiin. Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaamisen hankkeen tavoitteisiin kuuluu kehittää lasten ja perheiden tarpeita vastaavia hoitotyön toimintakäytäntöjä. Niiden tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta ja perheiden selviytymistä, kehittää saumatonta palveluketjujen toimintaa ja lapsen ja perheen selviytymistä tukevaa verkostomaista työskentelyä sekä vahvistaa lasten ja perheiden hoitotyössä ja hoitotyön koulutuksessa työskentelevien asiantuntijuutta ja yhteistyötä. Hankkeessa arvioidaan näyttöön perustuen nykyisiä lasten hoitotyön toimintoja, uudistetaan toimintatapoja ja kehitetään uusia, paremmin lasten ja perheiden tarpeita vastaavia palveluita. Hanke tarjoaa lastenosastoilla työskenteleville mahdollisuuden yksikön hoitotyön kehittämistarpeiden tunnistamiseen. (Salmela 2011.)

Hankkeen yhteistyökumppaneina ovat Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelma ja Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos. Hankkeesta hyötyvät tulevai-

suudessa HYKS:ssä hoidettavat lapset ja perheet, koska hankkeessa voidaan kehittää toimintatapoja mm. erityislasten tarpeisiin ja syrjäytymisen ehkäisemiseen. (Salmela 2011.)

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Lasten kotisairaaloiminta

Lasten kotisairaaloiminta on saanut alkunsa vasta 2000-luvulla, vaikkakin neuvolatyössä kotikäynneillä on ollut jo pitkät perinteet. Lasten kotisairaala on toiminut Tampereella vuodesta 2001 Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien vastualueella. Tällöin se oli ensimmäinen virallinen lasten kotisairaala Suomessa. Satakunnan sairaanhoitopiirissä annetaan lapsille psykiatrista hoitoa kotisairaalassa. Myöhemmin toiminta on käynnistynyt Kotkassa, Lappeenrannassa ja Vaasassa. (Lähdeaho ym. 2011: 1923; Visakorpi 2002: 14.)

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa päätöksen lasten kotisairaalahoidosta tekee lääkäri. Sairauden tulisi olla selvästi diagnosoitu ja taudinkulku kohtuullisen todennäköisesti ennustettavissa, jotta voidaan toteuttaa hoitoa kotona. Nykyään potilasryhmiin kuuluvat suonensisäisiä antibiootteja saavat lapset, syöpää sairastavat lapset sekä terminaalivaiheen lapset. Perheen luona käyvät hoitava lääkäri ja omasairaanhoitaja. Kotona hoidettaessa lapsi ja vanhemmat säästyvät rasittavilta sairaalamatkoilta. Hoitava lääkäri ja omahoitaja seuraavat lapsen vointia, muuttavat lääkitystä ja ottavat tarvittavat näytteet. Kotikäyntien yhteydessä perheen kanssa voidaan miettiä ratkaisua hoitopulmiin ja käytännön ongelmiin. Vanhemmat voivat myös kysyä neuvoa hoitavasta yksiköstä. (Lähdeaho ym. 2011: 1923-1924; Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori - Palo 2006: 102.)

Kotona hoitaminen on vaihtoehto osastohoidolle. Potilas siirretään kotisairaalaan joko suoraan päivystyspoliklinikalta tai osastolta. Hoitojen toteuttaminen kotona on myönteinen ratkaisu niin lapselle kuin hänen vanhemmilleen. Tärkeänä pidetään, että perhe voi osallistua hoitoon, mikä edistää lapsen sekä perheen hyvinvointia. Vanhempien ja omahoitajien tulee tehdä selkeä työjako lapsen hoitamisessa. On sovittava etukäteen, kuka valmistele lasta toimenpiteisiin ja kuka on niissä mukana. Näitä yhteisiä sopi-

muksia tulee kunnioittaa, sillä ne tähtäävät lapsen hyvää oloon ja turvallisuudentunteen säilymiseen. Hoito tulisi muodostaa kunkin lapsen ja hänen perheensä yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Lähdeaho ym. 2011: 1923.)

Hoidosta tulisi vastata moniammatillinen työryhmä. Hoidon laatu ja turvallisuus on pysytty takaamaan, kunhan toiminnan aloittaminen ja kohderyhmien valinta on huolellisesti valmisteltu. Onnistunut kotisairaalahoido edellyttää myös hyvää hoidon suunnittelua ja perheiden ohjausta. Vanhemmilla on vastuu lapsen hoidosta kotona. Aikuisen perheenjäsenen tulisi olla läsnä kotona hoidon aikana. Jos vanhemmilla ei ole mahdollisuutta olla kotona lapsen kanssa, lapsi on liian sairas tai perhe asuu liian kaukana sairaalasta, ei kotisairaalahoidoa voida aloittaa. (Lähdeaho ym. 2011: 1923-1924; Ivanoff ym. 2006:92; Visakorpi 2002:50.)

Lasten kotisairaalan henkilökuntaan kuuluu neljä kokopäivätoimista sairaanhoitajaa ja yksi osa-aikainen erikoislääkäri. Tällä henkilömäärällä pystytään hoitamaan noin 10-12 potilasta päivittäin. Keskimäärin tehdään 5-20 potilaskäyntiä päivässä. Suunniteltuja käyntejä voi olla enintään kolme kertaa päivässä potilasta kohden. Hoitohenkilökunta on perheiden tavoitettavissa 24 tuntia vuorokaudessa. Kotisairaalahoido on osoittautunut tehokkaaksi ja turvalliseksi. Hoito on onnistunut kotona eikä haitallisia tapahtumia ole sattunut. Muutamia lapsia on siirretty osastohoitoon, koska heidän parantuminen ei ole edistynyt toivotulla tavalla. (Lähdeaho ym. 2011: 1924-1926.)

Toiminnan suunnittelussa tähdättiin säästöihin. Lasten kotisairaalahoidosta tehdyt laskelmat osoittavat, että toiminta on kustannustehokasta. Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten kotisairaالاتoiminnassa mukana olleille perheille tehdyn kyselyn mukaan perheet kokivat kotisairaalan inhimilliseksi hoitomuodoksi ja katsovat arjen sujuvan sen ansiosta aiempaa paremmin. (Lähdeaho ym. 2011: 1925-1926.)

Tällä hetkellä lasten kotisairaالاتoiminta vaatii edelleen kehittämistä. Kotisairaalassa suunnitellaan tulevaisuudessa hoidettavan uusia potilasryhmiä, esimerkiksi diabetesta sairastavia lapsia. Riittävät resurssit ja henkilökunnan työhyvinvointi nähdään toiminnan kehittämisen kannalta tärkeinä. Jatkuvasti myös arvioidaan ja seurataan potilasturvallisuutta sekä onko perheillä valmiuksia hoitaa kotona entistä sairaampia lapsia. Nykyään kotisairaالاتoiminta perustuu kansanterveyslaille tai erikoissairaanhoidolaille. Puhutaan myös, että kotisairaالاتoiminta tulisi vakiinnuttaa sisällyttämällä se terveydenhoitolakiin. (Visakorpi 2002: 15; Lähdeaho ym. 2011: 1925-1926.)

2.2 Lasten kotisairaaloiminnan periaatteet

Hyvälle kotisairaaloiminnalle on asetettu vaatimuksia ja edellytyksiä. Keskeisimmät ja useimmin esiintyvät ovat hoidon *yksilöllisyys, potilaan itsemääräämisoikeus, hoidon yksityisyys, oikeudenmukaisuus tai tasa-arvoisuus, turvallisuus, perhekeskeisyys ja jatkuvuus*. Nämä vaatimukset ja edellytykset ilmenevät käytännössä. Esimerkkinä käytännöstä ovat vuorovaikutuksen ja asiakkaan kohtelun laadun, asiakkaalle annettuna aikana ja kohtelun kiireettömyytenä. (Visakorpi 2002: 50-53; Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuo – Uotila 2012: 104.)

Vaatimusten ja edellytyksien lisäksi puhutaan myös hoitotyön arvoista ja periaatteista. Lasten ja nuorten hoitotyötä ohjaavat hoitotyön arvot ja periaatteet. Hoitotyön periaatteet on johdettu arvoista, koska ne ovat arvoja konkreettisempia ja käytännönläheisempiä. Lasten ja nuorten hoitotyötä ohjaavat periaatteet ovat *yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen ja kokonaisvaltainen hoito*. (Visakorpi 2002: 50-53; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 104.)

Yksilöllisyydellä tarkoitetaan asiakaslähtöisyyttä. Kotisairaalassa se tarkoittaa hoidon suunnittelua ja toteuttamista potilaan yksilöllisten tarpeiden pohjalta. Hoitotyössä on tärkeää tuntea lapsen tai nuoren persoona, jotta hänen tarpeisiinsa ja toiveisiinsa kyettään vastaamaan. Potilaan kokonaisuhoito tulisi toteutua. Toteutuminen vaatii riittäviä resursseja. Resursseihin kuuluvat riittävä pätevä henkilökunta, hoidon toteuttamiseen tarvittava välineistö ja tilat. Pätevän henkilökunnan tulee osata tekniset taidot sekä myös kykyä ja taitoa olla vuorovaikutuksessa potilaan kanssa. Yksilöllinen hoitotyö edellyttää, että lapselta ja hänen vanhemmiltaan on kerätty hyvät tiedot lapsen hoitoa koskien. Keskeisenä pidetään myös yksilöllisen hoitotyön toteutumisen kannalta sitä, että tunnetaan lapsi ja tiedetään lapsen arkipäiväiset tavat. Yksilöllisen hoidon toteutuminen voidaan taata omahoitajajärjestelmällä. Omahoitajuus ja vanhempien osallistuminen on yksi yksilöllisen hoitotyön perusta. Hoitoon osallistuvien kanssa laaditaan potilaasta hoito ja – palvelusuunnitelma. Tämä suunnitelma tarkistetaan säännöllisesti. Lasten kotisairaalahoidossa vanhempien kanssa selvitetään hoitomuodon sisältö ja tehdään hoitosopimus. (Visakorpi 2002: 50; Lähdeaho ym. 2011: 1923; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 105.)

Itsemääräämisoikeus käsittää monia asioita. Asiakkaan itsemäärääminen sisältää muun muassa vapauden valita sairaalan ja kotisairaalan väliltä. Valinta edellyttää potilaalta riittävät tiedot valintaan. Valittuaan kotisairaalahoidon itsemääräämisoikeus tarkoittaa myös potilaan oikeutta vaikuttaa hoitoonsa, sen sisältöön ja toteutustapaan tai kieltäytyä kokonaan hoidosta. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös se kuinka paljon potilas voi vaikuttaa henkilökunnan käyntiaikoihin ja käyntimääriin. Toisinaan kotihoidossa käytettävät resurssit voivat rajoittaa potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hoidossa pyritään tukemaan potilaan itsenäistä suoriutumista ja omatoimisuutta itsemääräämisoikeus huomioiden. Kesken kotisairaalahoidon on asiakkaalla mahdollisuus siirtyä takaisin sairaalahoitoon, mikäli hän sitä haluaa. Tällöin myös lapsella on mahdollisuus päästä takaisin sairaalaan, jos hänen vointinsa huononee. (Visakorpi 2002: 50-51; Lähdeaho ym. 2011: 1923.)

Yksityisyys on otettava huomioon kotisairaalahoidossa. Yksityisyys käsittää salassapitovelvollisuuden ja tämä korostuu hoidettaessa potilasta kotona. Ongelmia aiheutuu silloin, kun potilas ei halua omaisten tietävän asioita sairauteen liittyen. Salassapitovelvollisuus rajoittaa myös potilaan tietojen välittämistä omaisille. *Oikeudenmukaisuus* taas otetaan huomioon kotisairaalahoidossa. Oikeudenmukaisuuteen liitetään yhdenvertaisuus ja tasa-arvo. Kotisairaalahoidossa se tarkoittaa sitä, että tarjottavien palveluiden on oltava laadultaan ja kustannuksiltaan samanarvoisia. Myös palveluita tulisi tarjota yhtäläisesti kaikille. (Visakorpi 2002: 51.)

Hoidon *turvallisuus* korostuu kotisairaalahoidossa. Lasten kotisairaalahoidossa turvallisuus on pystytty takaamaan kunhan toiminnan aloittaminen ja kohderyhmät ovat huolellisesti valmisteltu. Kotisairaanhoidossa hoitohenkilökunta ei ole kokoajan paikalla seuraamassa potilaan vointia. Lapsen hoitaminen kotona on vanhempien vastuulla. Työ vaatii jatkuvaa kouluttautumista työn ohessa. Lasten kotisairaaloiminta vaatii henkilökunnalta kokemusta, joustavuutta, kykyä itsenäiseen päätöksentekoon ja työnsuunnitteluun. Turvallisuutta lisäävä tekijä on, että potilas tietää omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Vanhempien ja lasten turvallisuuden tunteeseen on pyritty vaikuttamaan vanhempien tiedonsaannilla ja antamalla heille mahdollisuus osallistua aktiivisesti lapsen hoitamiseen omien voimavarojensa mukaan. Asiakkaalla tulisi olla yhteys tarvittaessa puhelimitse henkilökuntaan kaikkina vuorokauden aikoina. Lasten kotisairaalaissa hoitohenkilökunta on perheiden tavoiteltavissa 24 tuntia vuorokaudessa. Turvallisuutta lisää myös se, että potilaan luokse ehditään riittävän nopeasti. Tampereen yliopistollinen sairaala on tehnyt sopimuksen, jossa lasten kotisairaalan toiminnan sujua

vuuden kannalta etäisyys sairaalan ja kodin välillä voi enintään olla noin 30 minuutin ajomatka. (Lähdeaho ym. 2011: 1923; Visakorpi 2002: 52; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 107.)

Perhekeskeisyys ja omaisten osallistuminen kuuluu osana hyvän kotisairaalahoidon vaatimuksiin ja edellytyksiin. Perhekeskeisyys on osa potilaan kokonaishoidon suunnittelua. Koko perhe osallistuu hoitotyöhön yhdessä hoitajan kanssa. Koko perheen mukaanottaminen käsittää hoitotyössä kaikki perheenjäsenet. Hoidon suunnittelun ja toteutuksen edellytyksenä on, että tiedetään perheen odotukset ja toiveet lapsen ja nuoren hoidosta sekä heidän tavoista toimia eri tilanteissa. Lasten kotisairaалassa perheen osallistuminen hoitoon edistää sekä lapsen että perheen hyvinvointia. Myös sisarukset tarvitsevat hoitajan huomiota vanhempien lisäksi. Myös potilaan kuoleman jälkeen tulisi huolehtia omaisista ajatellen kokonaishoidon toteutumista. (Visakorpi 2002: 52; Lähdeaho ym. 2011: 1923; Heino-Tolonen 2000: 27; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 105-106.)

Kasvun ja kehityksen tukemiseen kuuluu tietää, että lapsi kasvaa ja kehittyy yksilöllisesti omassa tahdissaan eri kehitysvaiheiden kautta. Lyhyt aikaiset sairaudet eivät haittaa merkittävästi lapsen kehitystä ja kasvua, mutta pitkäaikaissairaudet ja vakavat sairaudet sen sijaan aiheuttavat ongelmia kehityksen eri osa-alueilla. Ongelmia voivat olla fyysisen kasvun ja kehityksen hidastuminen, jos lapsella on sairaus joka haittaa hänen ruokahaluaan tai ravintoaineiden imeytymistä. Lapsen joutuessa olemaan pitkiä aikoja sairaalassa tai erossa vanhemmistaan, sisaruksistaan tai leikkikavereistaan voi hänen sosioemotionaalinen kehityksensä häiriintyä. Emotionaalista kehitystä voi häiritä lapselle tehtävät tutkimus- ja hoitotoimenpiteet, jotka aiheuttavat pelkoa ja kipua. Hoitotyössä lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseksi on tiedettävä lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheet. Lapsen kehitystä tulee tukea siten, että tuetaan lapsen itsenäistä selviytymistä niistä asioista, joista hän suoriutuu itse. Tällöin huomioidaan lapsen kehitysvaihe. Kaikenikäisille lapsille ja nuorille on tärkeää, että he selviytyvät mahdollisimman hyvin itse arkipäivän toimistaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 106-107, 109.)

Omatoimisuuden tukeminen on tärkeää varsinkin, jos lapsi on sairas. Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa lapsen intoon ja haluun selvitä itsenäisesti arjen toiminnasta. Sairaalahoidon aikana lasta tai nuorta on kannustettava ottamaan vastuuta omasta hoidostaan ja omasta selviytymisestään. Vanhempien huomioiminen on myös tärkeää lap-

sen tai nuoren omatoimisuuden tukemisessa. (Storvik-Sydämaa ym. 2012: 106-107,109.)

Hoidon *jatkuvuutta* pidetään tärkeänä hyvässä kotisairaalahoidossa. Saman työntekijän käydessä potilaan luona hoidon jatkuvuus paranee. Mikäli lapsi tai nuori siirtyisi toiseen hoitopaikkaan, toisessa hoitopaikassa oltaisiin tietoisia siitä miten lapsen tai hänen perheensä kanssa on sovittu hoidosta. Jatkuvuus käsittää myös tiedon kulun eri hoito-organisaatioiden välillä, hoitohenkilökunnan kesken sekä potilaan henkilökunnalle ja päinvastoin. Jatkuvuuden periaate edellyttää hyvää hoitotyön kirjaamista. Siirtyminen sairaalan ja kodin välillä edellyttää hyvää hoitotyön kirjaamista. Nykyään hoitotyö on asettanut tiukat toimintatavat varsinkin sähköisessä kirjaamisessa. (Visakorpi 2011: 53; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 108.)

Kokonaisvaltainen hoitotyö on yksi periaatteista. Tämä periaate edellyttää, että ihminen huomioidaan hoitotyössä kokonaisuutena. Tällöin ihminen tulisi huomioida muutenkin kuin sairauden osalta. Ihmisellä on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Kokonaisvaltainen hoitotyö edellyttää myös, että kaikki muut hoitotyön periaatteet toteutuvat hyvin. Eri ammattiryhmien ja osaajien keskinäinen yhteistyö korostuu kokonaisvaltaisessa hoitotyössä. Esimerkiksi opettajat ja lastentarhanopettajat osallistuvat osaltaan lapsen ja perheen hyvinvoinnin tukemiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 109.)

2.3 Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö

Suomessa sairastuu 130 - 150 lasta ja nuorta syöpään vuosittain (Ivanoff ym. 2006: 172; Jalanko 2010: 1; Aalto - Uusitalo 2009: 271; Storvik-Sydänmaa ym. 2012:188.). Kasvavan lapsen pahanlaatuiset kasvaimet ovat harvinaisia. Yleisesti lapsilla syöpätaudit ovat harvinaisia. Monia aikuisten syöpämuotoja ei esiinny lapsilla lainkaan. (Salmi – Minn – Lähteenmäki 2007: 712; Jalanko 2010:1.) Lapsisyöpäpotilaita on hieman enemmän poikia kuin tyttöjä (Sankila – Teppo – Vainio 2007: 41). Lasten yleisempiä syöpätauteja ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Neuroblastooma, Wilmsin kasvain, pehmytkudossarkoomia sekä luusyöpä ovat muita kiinteitä kasvaimia. (Jalanko 2010: 1.)

Syöpäsairauden diagnosointi on aina sekä lapselle että perheelle elämää mullistava asia. Syöpää sairastavan lapsen hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi ovat moniam-

matillista yhteistyötä. Yhteistyöhön tulisi myös perheen osallistua ja sitoutua. Tärkeänä pidetään, että lapsi saa käsitellä tilannettaan perheen parissa ja perheenjäsenet ovat tietoisia sairaudenvaiheista. Lasten syöpäsairaanhoidon on keskitetty yliopistosairaaloihin, mihin lapsi tulee perusterveydenhuollon läheteellä. Syöpää sairastava lapsi voi saada pidempikestoista hoitoa sairaalassa tai poliklinikalla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 192; Aalto – Uusitalo 2009: 273; Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

Kotisairaalahoidon tärkeä potilasryhmä on syöpähoitossa olevat lapset. Perheiden elämänlaatu paranee merkittävästi, jos lapsi voi hoitojen välillä olla muutaman päivänkin kotona. Poliklinikalla lapsi viettää päivän ja pääsee hoidon jälkeen yöksi kotiin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 192; Aalto – Uusitalo 2009: 273; Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

Vakavan sairauden hoitajaksojen ohella pyritään myös huomioimaan lapsen normaali kasvu ja kehitys. Sitä tulisi tukea koulunkäynnin ja leikin avulla. Leikin avulla lapsi kertaakin usein sairaalatapahtumia. Liikunta, urheilu ja arkinen puuhailu auttavat lasta jaksamaan hoitojen ajan. Liikkuminen ja ulkoilu lisäävät lapsen fysiikkaa, joka auttaa lasta fyysisesti kestäämään hoidon. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 192; Aalto – Uusitalo 2009: 273; Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

Syöpää sairastava lapsi on herkkä samaa infektioita. Solusalpaajalääkityksen takia leukosyyttien määrä veressä vähenee, mikä heikentää lapsen vastustuskykyä. Lasta pyritään suojaamaan tällöin infektioilta. Hoitojen alkuvaiheenajan lapsi on suojaeristyksessä, koska vastustuskyky on huonontunut. Perushoito on osa infektioherkän lapsen hoitoa. Infektioita ehkäistään hyvällä käsihygienialla ja aseptisillä työtapoilla. Perushoitoon kuuluvat päivittäiset pesut ja ihonhoito. Suojautuminen mahdollisilta infektioilta voidaan toteuttaa hoidetuilla kynsivalleilla, lyhyillä kynsillä, käsien pesulla, peräaukon seudun pesulla ja rasvaamisella. Vaippaikäisillä tulisi huomioida riittävä vaipanvaihto sekä ilmakylyt iholle. Tulehdustaudit leviävät myös helposti suun rikkoutuneilta limakalvoilta ja hampaiden kautta. Hampaat tulisi harjata pehmeällä harjalla aamuin illoin. Suunhoito tehostetaan varsinkin solusalpaaja- sekä sädehoidonaikana. Annettavien hoitojen ajaksi lapsille laitetaan keskuslaskimokatetri- tai – portti. Tällöin tulehdusriski kasvaa. Vanhemmille hoitohenkilöstö ohjaa katetrin aseptisen hoidon. Katetrin käyttö vaatii huolellista hoitoa ja seuranta. Katetrin alue tulisi puhdistaa hoito-ohjeiden mukaisesti ja ihon kuntoa tulisi seurata. Tulehduksen merkkejä ovat katetrialueen kipu, kuumotus ja punoitus. Infektiovaaran vuoksi ei ole myöskään suotavaa uida tai sauna keskus-

laskimokatetrin kanssa. (Aalto - Uusitalo 2009: 273-274; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 197.)

Infektioherkkää lasta pyritään hoitamaan erityisolosuhteissa. Tällöin tulisi huomioida henkilökunnan ja muiden perheenjäsenten vierailut. Hoitoon osallistuvien henkilöiden ja vanhempien tulisi olla terveitä ja ylimääräisten vierailuiden määrää tulisi rajoittaa. Kotioloissa on vältettävä infektioita. Kotiin ei tällöin saa tulla vieraita, joilla on infektio. Mikäli joku perheenjäsenistä sairastuu, tulisi hänen olla eristyksissä infektioherkästä perheenjäsenestä. Infektioherkkä lapsi voi kumminkin leikkiä ulkona muiden samankäisten, terveiden lasten kanssa. Kouluikäisille on taas tärkeää säilyttää tunneside kavereihin ja ystäviin. Kouluissa tulee huomioida infektioriski. Suuria ja julkisia tiloja, esimerkiksi kauppakeskuksia ja tapahtumia, tulisi välttää infektioriskin takia. Sisätiloissa infektiot tarttuvat herkemmin kuin ulkona. Päiväkotiin tai kouluun lapsi, jolla vastustuskyky on huonontunut, ei voi mennä. (Aalto - Uusitalo 2009: 273; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 197-198.)

Hyvä ravitseminen on tärkeä osa solusalpaaja- ja sädehoitoa saavalle lapselle. Hyvä ja riittävä ravitseminen auttaa lasta kestämään syöpähoitoja, kuten solusalpaaja- ja sädehoitoja. Lapsi tarvitsee kasvaakseen enemmän ravintoa kuin aikuinen. Ravinnontarve lisääntyy aineenvaihdunnan kiihtyessä, koska solusalpaajalääkkeet ja sädehoito saattavat vaurioittaa suoliston limakalvoja. Ravitsemustilaan liittyviä tekijöitä tulisi seurata, tällöin voidaan tehdä ravitsemusarvio ja suunnitelma. Pahoinvointi ja ripulointi aiheuttava myös muutoksia elimistön nestetasapainossa. Painoa ja pituutta seurataan, jotta lapsen mahdollinen aliravitsemustila huomattaisiin ajoissa hoitojen aikana. Paino mitataan joka päivä ja pituus noin kerran kuukaudessa. Maku- ja hajuaistissa tapahtuu muutoksia. Lapselle ei tulisi tuputtaa ruokaa. Suositellaan syömään ja juomaan pieniä annoksia kerrallaan. Lapselle tulisi pyrkiä järjestämään hänen mieluista ruokaa. Mieliä vaikuttaa myös ruokaluun. Alakuloiselle lapselle ei ruoka välttämättä maistu. Ravitsemustilaa voidaan seurata ruokapäiväkirjalla ja erikseen kehitetyillä lomakkeilla. Aliravitsemuksessa ravitsemustasapainoa hoidetaan nenä-mahaletkun tai suonensisäisen nestehoidon avulla. Suonensisäinen nestehoito toteutetaan lääkärin antamien määräysten mukaisesti. Tarvittaessa myös ravitsemusterapeutin arviointi auttavat lapsen ruokavalioiden suunnittelussa ja ravitsemustilan seurannassa. (Aalto - Uusitalo 2009: 274-275; Storvik-Sydänmaa ym. 2012:195-196.)

Sairaanhoitajat antavat lääkärin määräämiä lääkkeitä potilaille. Sairaanhoitajan tulisi tarkistaa, että annettu lääke ja annos sekä antotapa ovat oikeat. Pahoinvointisuus on yksi solusalpaajalääkkeistä aiheutuva vaikutus. Pahoinvointia voidaan ehkäistä lääkeaineiden avulla. Lääkehoito aloitetaan yleensä ennaltaehkäisevästi, noin 15-30 minuuttia ennen hoidon aloitusta. Usein lääke annetaan suonensisäisesti, mutta voidaan antaa myös suun kautta. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276.)

Suuri vaikutus lapsen kipu kokemukseen on hoitajan toimintatavat. Hoitajan tulisi saada käytöksellään lapsen huomio itseensä ja kokemaan olonsa turvalliseksi. Lapsen kivun ilmaiseminen ja kivunlääkityksen teho on tärkeitä kirjata. Kipumittaria voidaan hyödyntää kivun ilmaisemiseen. Lääkehoidon lisäksi voidaan kipua hoitaa myös mielikuvaharjoituksin, hieronnalla, asentohoidoilla ja kuuma- ja kylmäpusseilla. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276.)

Lapsen vointia on tärkeitä seurata, koska syöpää sairastavan lapsen vointi saattaa muuttua äkillisesti. Syöpää sairastavan lapsen äkillisiä muutoksia voivat olla sepsis eli kuumeinen yleisinfektio, verenvuodot, hengitysvaikeudet, allergiset reaktiot ja mahdollinen elvytys. Syöpää sairastavan lapsen puolustusjärjestelmä on heikentynyt hoitojen takia, jolloin infektioriski kasvaa. Sepsiksen ensioireita on muun muassa vilunväristykset, väsymys, ihon värin muuttuminen harmaammaksi, äkillinen kuume, vatsakivut, yleinen kivuliaisuus, päänsärky, verenpaineen lasku, hapetusarvon lasku, pulssitason muutokset ja veriarvoissa plasman natriumtason ja veren kuvan trombosyytti arvojen alentumista. Sepsiksen oireet havaitessaan tulee ottaa yhteys lääkäriin. Syöpätautia sairastavien lasten kotoa tulisi löytyä parasetamoli valmistetta suun kautta annettavassa muodossa. Suolen kautta ei tule antaa parasetamolia mahdollisten suolten limakalvonvaurioiden takia. On tärkeitä muistaa myös tilanteessa olla lapsen lähellä sillä se helpottaa lapsen vointia ja rauhoittaa lasta. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276)

Verenvuodot ovat yleisiä syöpää sairastavilla lapsilla, koska heidän trombosyyttitaso on matala tai heillä on häiriöitä hyytymistekijöissä, limakalvojen rikkoutumisesta ja mekaanisista tekijöistä. Lapsilla verenvuotoja on yleisemmin nenässä, suussa, suolessa, ruokatorvessa ja haavoissa. Allergiset reaktiot syöpää sairastavilla lapsilla aiheutuvat usein lääke- tai verituotteista. Näistä aiheutuu anafylaktisia reaktioita. Elvytykseen johtaa yleensä sydämenpysähdys. Tämän tilanne syntyy kun elimistö kärsii hapenpuutteesta ja hengitysvajauksesta. Sydämenpysähdysten voi myös aiheuttaa vuotosokki ja

erittäin raju sepsis. Tällöin henkilökunnan tulee osata toimia elvytystilanteessa. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276)

Lasta seurataan fyysisesti, on myös tärkeätä muistaa psyykinen hyvinvointi. Syöpää sairastavan lapsen ei voi missään vaiheessa unohtaa psyykkisen hyvinvoinnin tukemista ja turvaamista. Syöpää sairastavilla lapsilla on pitkiä hoitajaksoja, joiden aikana he saattavat kokea pettymyksiä, eristyneisyyttä, kehonkuvan muutoksia, yksinäisyyttä ja koti-ikävää. Psyykkisen hyvinvoinnin edistäjänä korostetaan omahoitajuutta, varsinkin osastohoitojen aikana. Sairaanhoidajalta edellytetään läsnäoloa, herkkyyttä tunnistaa tilanteet ja uskallusta pysähtyä, kun lapsi haluaa keskustella aikuisen kanssa. Vertais-tukea pidetään myös tärkeänä lasten ja perheen jaksamisen kannalta. Suomen syöpä-sairaiden lasten ja nuorten yhdistys, Sylva ry on perustettu syöpää sairastavien lapsien ja heidän perheitä varten. Yhdistyksen tavoitteena on auttaa syöpää sairastavia lapsia ja heidän perheitään selviytymään sairauden tuomasta elämänmuutoksesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 198-199)

Perheessä syövän ilmaantuminen aiheuttaa aina katastrofitilanteen. Kriisi vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Syövästä toipuminen riippuu perherakenteesta, olosuhteista sekä saadusta tuesta. Hoitoyhteisö antaa perheelle tukea. Tulee kuitenkin muistaa, että jokainen perhe käy läpi tilanteen omalla tavallaan ja sen takia tulee olla valmius auttaa jokaista perhettä heidän tarvitsemallaan tavalla. On tärkeätä tunnistaa psyykkisen sokin vaiheet ja niihin sopivat auttamismenetelmät. (Salmi ym. 2007: 724-725; Ivanoff ym. 2006: 172.)

2.4 Syöpään sairastumisen merkitys eri-ikäiselle lapselle ja perheelle

Syöpään sairastuminen tuo paljon muutoksia lapsen elämään. Lapsen täytyy käydä läpi raskaat hoidot ja kohdata toistuvia sairaalajaksoja, mitkä häiritsevät normaalia elämää. Moni syöpää sairastava lapsi kertoo olevansa yksinäinen ja eristetty lapsuutensa ajan. (Speyer – Herbinet – Vuillemin – Chartagner - Briancon 2009: 490.) Pieni lapsi ei koe sairautta lyhytaikaisena. Kaikki epämiellyttävä tuntuu ikuisuudelta. Pieni lapsi ei erota kivuliasta ja kivutonta toimenpidettä toisistaan. (Ivanoff ym.2006: 90.) Sairaus aiheuttaa lapsessa väsymystä, voimattomuutta, haluttomuutta, pahanolon tunnetta ja fyysistä kipua. Nämä vaikuttavat lapsen käyttäytymiseen ja kehitykseen riippuu iästä, kehitystasosta, lapsen ja vanhempien välisestä suhteesta sekä sairauden ja hoitotoimenpi-

teiden laadusta. On tärkeää muistaa että vanhempien tuntema ahdistus, pelko tai jännitys lapsen sairauden siirtyy myös lapseen. (Luotolinna-Lybeck 2003: 21.)

Imeväisikäinen ei kykene itse helpottamaan omaa tilaansa eikä sairauden oireita. Imeväisikäinen ei välttämättä pysty ilmaisemaan kuin itkemällä, hätäisellä katseella, kosketusarkuudella tai olemalla levoton. Tukena ja tulkkina tarvitaan hoitajia, lääkäreitä ja vanhempia. Heillä on herkkyyttä havaita lapsen ilmaisut ja kyky tulkita niitä. Vanhempien käyttäytyminen heijastuu lapsiin. Joten jos vanhemmat ovat levottomia ja ahdistuneita, kokee lapsi myös vaistoamalla ja olemalla levoton. Imeväisikäistä ei niinkään valmisteta toimenpiteeseen vaan lapselle kannattaa kertoa, mitä seuraavaksi tehdään. Lapsi vaistoo turvallisen äänen ja käsittelyn. Imeväisikäiselle on yleistä henkilön vierastaminen. Tämä alkaa noin puolenvuoden iässä. Lapsen fyysinen ja psyykinen turvallisuudentunne säilyttämiseksi olisi tärkeää, että lasta hoitaisivat pääosin aina samat henkilöt. (Lindén 2009: 32; Ivanoff ym. 2006: 90-91.)

Leikki-ikäisellä sairauden oireet ovat selvemmat. Leikki-ikäinen lapsi ei pysty vielä tarkasti nimeämään kivun laatua tai kipukohtaa. Mikäli halutaan selvittää kivun voimakkuutta, voidaan kokeilla kipumittaria leikki-ikäisen loppupuolella. Lapsen päivittäisiä kokemuksia seuraamalla selvitetään sairauden luonne. Hoitajalle arvokasta tietoa saadaan lapsen käyttäytymisestä ruokaillessa, nukkumaan mennessä, peseytyessä, pukeutuesssa, askarrellessa ja leikkiessä. Myös vanhempien huomioiminen on tärkeää. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja huomaavat lapsen voinnissa ja käyttäytymisessä olevat muutokset. Leikki-ikäiselle sairastuminen on emotionaalinen kokemus. Voi esiintyä muun muassa pelkoa, ahdistusta ja jopa taantumista. Tässä kehitysvaiheessa lapsella on jo mielikuvia sairastumisensa syystä. Lapsi saattaa pohdiskella omaa tilannetta sekä kokea tuntea syyllisyyttä siitä. Lapsen päivittäisillä rituaaleilla on suuri merkitys. Jos päivittäiset rituaalit häiriintyvät saattaa lapsi kokea pelkoa ja ahdistusta. Näitä ei tulisi koskaan vähätellä. Tärkeää on valmistella uusiin tilanteisiin rauhallisesti tutustuen ja sylissä pitäen. Jos lapset saavat nähdä tulevan toimenpiteen tai kosketella toimenpidevälineitä ennen varsinaista tapahtumaa pelkäävät he vähemmän. Myös mielikuvitusleikit ovat tehokas keino käsitellä tulevaa tilannetta. (Lindén 2009: 32; Ivanoff ym. 2006: 91-92.)

Kouluikäisen urheuden takana voi olla pelkoja. Lapsi saattaa pelätä menettävänsä kontrollin ja oikeutensa omaa ruumiiseensa. Lapsi saattaa myös pelätä kuolemaa. Itse sairaus ja sen tuomat rajoitukset voivat olla vaikeita. Kouluikäinen pohtii sairautensa

syitä, sekä haluaa tietää totuuden sairastumisestaan. Tällöin lapselle täytyy olla rehellinen, muuten hän menettää uskon aikuiseen. Kouluikäiset tarvitsevat asiallista tietoa, tukea ja yhteistyötä. Omahoitajan tulee selittää kaikki toimenpiteet lapselle apuna käyttäen toimenpidevälineisiin sekä toimenpidepaikkaan tutustumista. Kouluikäinen oppii helposti. Myös oman itsensä huolehtimista korostetaan lapsen kanssa keskusteltaessa. Tietyissä asioissa tulee keskustella lapsen asioista pelkästään vanhempien kanssa, sekä neuvotella heidän kanssaan eri päätösvaihtoehdoista. (Lindén 2009:32; Ivanoff ym. 2006: 92-93.)

Murrosikäiselle sairaus merkitsee poikkeavuutta, kuten uhkaa identiteetille. Murrosikäinen ei ole enää lapsi eikä vielä aikuinen. Murrosikäinen pohtii sairauttaan sekä yrittää selittää positiivisesti ja järkeistä sairauden. Sairastuminen lapselle murrosiässä voi aiheuttaa syyllisyyden tunnetta ja huolta, jota aiheuttaa vanhemmilleen. Toisinaan vanhemmat saattavat purkaa ahdistustaan olemalla ylihuolehtivia. Tämä saattaa ärsyttää murrosikäistä. Lapsi tarvitsee paljon ymmärrystä, hienotunteisuutta ja yksilöllisyyden kunnioittamista. Hoidossa on vältettävä tarpeettomia rajoituksia ja hyväksyttävä lapsen kapina. Vanhempien lasten on koettu tarvitsevan enemmän yksityisyyttä kuin muissa ikäluokissa. (Lindén 2009: 32; Pelander 2008: 27; Ivanoff ym. 2006: 93.)

Vanhempien tulisi kertoa lapselle sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Mikäli lapsi ei saa riittävästi totuudenmukaista tietoa, hänen tietonsa koostuvat ympäristöstä kuulluista tarinoista, omista kokemuksista ja mielikuvituksesta. Lapselle tulisi kertoa sairaudesta hänen oman käsityskykynsä mukaisesti. Lapsen ollessa sairas on hyvää ja vastuuntuntoista hoitoa annettava sekä lapsen että hänen perheensä ehdoilla. Tarpeetonta kipua tulee välttää. Lapsen tulisi saada tutustua tutkimusvälineisiin pelon voittamiseksi. (Luotolinna-Lybeck 2003: 21.)

Suomessa lapset pitäisi nähdä aktiivisina yhteistyökumppaneina heidän hoidossaan ja myös päätöksissään heidän hoidosta. Suomen perustuslaissa todetaan, että lapsella on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä. Heidän tulee saada vaikuttaa asioihin vastaten lapsen kehityksen tasoa. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkistanut raportin, joka korostaa lapsen oikeutta osallistua hoitoonsa. (Pelander 2008:24.) Sairaana lapsen hoidossa pyritään yksilöllisyyteen. Lapsi on lapsi sairaalassa. Ei hoideta vain tiettyä sairautta vaan tietynnimistä lasta. Lapsi elää sairaanakin omaa kehitysvaihettaan. Yksilöllisyyden periaatteen mukaan jokaisella lapsella ja nuorella on oikeus olla oma, ainutkertainen ja arvokas yksilö, jonka kehitysmahdollisuuksiin uskotaan. Tämä periaatetta toteutetaan

siten, että lapsen ja nuoren persoonalliset ominaisuudet kuten äidinkieli ja kulttuuritausta otetaan huomioon. Hoito ja kuntoutus suunnitellaan ja toteutetaan näitä tekijöitä huomioiden. (Lindén 2009: 32.)

2.5 Syöpään kuolevan lapsen ja nuoren hoitotyö kotisairaaloiminnassa

Nykyään kuolevan potilaan hoitoa nimitetään *saattohoidoksi*. 1980-luvulla nimitys kuolevan potilaan hoitotyölle oli terminaalihoido. Saattohoitoon siirtyminen edellyttää eettistä päätöksentekoa. Hoitoratkaisujen teossa päävastuu on lääkärillä, mutta saattohoitopäätökseen tulisi osallistua yhteistyössä lääkärin lisäksi potilas, omaiset ja hoitohenkilökunta. Lisäksi vuonna 1992 tuli voimaan laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Laki tekee potilaan tahdosta sitovan sekä lääkärillä on velvollisuus antaa potilaalle selvitys kaikista päätöksentekoon vaikuttavista seikoista. Saattohoito sisältää oireiden lievityksen ja läheisten tukemisen. Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, jossa kuolemaan lähesytyille pyritään takaamaan aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. (Vainio – Hieta – Pitkälä – Moilanen 2004: 19.)

Lasten ja nuorten saattohoito toteutetaan useimmiten sairaalassa tai kotona. Viimeisen hoitovaiheen hoitopaikasta voi päättää lapsi tai nuori ja hänen perheensä. Tukena ovat hoitoon osallistuvat sairaanhoitajat ja lääkärit. Saattohoidossa koti on mahdollinen onnellisin ratkaisu. Saattohoidossa hoidon päämäärät muuttuvat. Tällöin lapsen loppuelämä tulisi järjestää niin onnelliseksi ja hyväksi kuin se on mahdollista. Lapsen ja nuoren saattohoitoon kuuluu kokonaisvaltainen ja hyvä hoito. Kokonaisvaltaista ja hyvää hoitoa ovat lapsen ravitsemuksesta, ihon puhtaudesta ja hoidosta ja erittämisestä huolehtiminen, hyvä kivun arviointi ja hoito, sekä hengellisten tarpeiden arviointi. Sairaanhoidajilla täytyy olla kokemusta saattohoito potilaista, joita hoidetaan kotona. Kuolevan potilaan kotihoidon toteutumisen ja onnistumisen edellytyksenä on potilaan ja omaisten toive hoidon järjestämisestä kotona. Roolit muuttuvat hoito tilanteessa, koska perheestä tulee ensisijainen hoitaja. Tämä tulee ottaa huomioon, koska saattohoitoa saavan lapsen kotona hoitaminen vaatii näkökantojen uudelleenjärjestämistä ja painopisteiden muuttamista hoitajien ja perheen kesken. (Vickers 2000: 12-13; Ahlström – Hänninen 2004: 318; Linden 2009: 34; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 295.)

Kotiutumista suunniteltaessa on työjako tehtävä selväksi. Kotona tapahtuvasta lääketieteellisestä osasta vastaa lääkäri. Lääkärin tulisi vastata oireiden hoitoon ja perheen tukemiseen riittävällä kompetenssilla. Potilaiden tilanteiden vaihtelevuuden takia lääkä-

rin tulisi olla tavoitettavissa vuorokauden kaikkina aikoina. Tällöin lääkäri voi vastata potilaan kokonaishoidosta. Potilaalla ja perheellä tulisi olla myös mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitajaan kaikkina vuorokaudenaikoina. (Ahlström – Hänninen 2004: 318.)

Kotihoidossa potilaan oireiden hoitoa suuremmaksi tehtäväksi nousee omaisten tukeminen. Omaisten levon ja emotionaalisen tuen vähyys kasvavat. Tämä selittää sen minkä takia potilas voi siirtyä takaisin sairaalahoitoon. Omaiset saattavat tuntea tästä syyllisyyttä ja että sairaalaan siirtyminen on osoitus kotihoidon epäonnistumisesta. Siirtyminen sairaalaan ei mitätöi omaisten viikkojen tai kuukausien aikana antamaa kotihoitoa. Jos kuolevan hoito pitkittyy kotona, sekä potilaan että omaisten tarve psyykkiseen ja sosiaaliseen tukeen kasvaa. Potilaan ja omaisten kanssa tulisi yhdessä laatia hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmassa ammattihenkilöiden tehtävänä on arvioida hoidon tarve ja hoidon ongelmakohdat. Ensimmäisenä tehtävä on laatia kotipalvelun ja kotisairaalahoitoon ja käyntitiheyden määrittäminen sekä seuraavan käynnin sopiminen. Kotona voi olla hoitamassa lähiperheen lisäksi ystäviä, kotiavustajia, kotisairaanhoitajia ja tuttaviam. Hoitamisen ytimen muodostaa perheen tuki potilaalle ja hoitojärjestelmän tuki perheelle. (Ahlström – Hänninen 2004: 317-318.)

Odotettu kuolema ei ole henkisesti niin raskas kuin äkillinen kuolema. Valmistava surutyö helpottaa lapsen kuoleman kestämistä. Vanhemmat voivat osoittaa kypsymistään lapsen kuolemasta siirtämällä kiinnostuksensa lääketieteellisestä hoidosta lapsen kanssa olemiseen. Vastuun tunnetta perhe ja sisarukset kokevat tarpeelliseksi. Tällöin he voivat osallistua lapsen hoitoon. Lapsen luona oleminen on merkittävää lapsen sekä perheen itsensä kannalta. Lapsen hoitaminen ja luona oleminen vähentää syyllisyyden tunnetta ja avuttomuutta sekä mahdollistaa hellyyden osoittamisen lapselle. (Ivanoff ym. 2006: 243.)

Hoitosuhde ei pääty lapsen kuolemaan. Saattohoitoon liittyy myös vainajan arvokas hoitaminen, omaisten surutyön tukeminen ja seuranta. Vanhemmilla surun peittää kaiken alleen, myös lapsen elämän iloiset ja hyvät ajat. Ahdistuksen ja surun tunne vähenee hiljalleen, jolloin vanhemmat pystyvät muistelemaan lapsen eri elämän vaiheita. Hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa häiriintynyt suruprosessi. Tällöin vanhempi ei selviä yksin. Vanhemman surutyö juuttuu paikalleen, jolloin syyllisyys ja masennus valtaavat mielen. Häiriintyneen suruprosessin ilmenemismuotoja ovat pakonomainen yliaktiivisuus ilman menetyksen tunnetta, lapsen sairauden oireiden tunnistaminen itsessä, sosiaalinen eristäytyminen ja voimakas masennus. Kuuntelijan ja tukijan tarve lisääntyy

surutyön lisäksi. Tukea voi löytyä läheisistä, lapsensa menettäneiden vanhempien ryhmästä, perheneuvolasta tai muista terveydenhuollon palveluista. (Ivanoff ym. 2006: 240-241.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan. Tarkoituksena oli myös kuvata, miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa.

Opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä tietoa lasten kotisairaaloiminnasta. Opinnäytetyö antaa tietoa hoitohenkilöstölle. Hoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä, jotka tulevaisuudessa voivat hyödyntää opinnäytetyöstä saatua tietoa. Hoitavilla henkilöillä tarkoitetaan sairaanhoitajia, lastenhoitajia ja lääkäreitä (Maijala – Helminen – Heino-Tolonen – Åstedt-Kurki 2011: 15.). Tavoitteena on, että tästä opinnäytetyöstä hyötyisivät Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Naisten- ja lastentautien tulosityksikön hoitajat sekä muut hoitoalan ammattilaiset, jotka toimivat lasten kotisairaaloiminnassa. Lisäksi opinnäytetyöstä hyötyvät HYKS:ssä hoidettavat lapset ja heidän perheet. Nämä hoitavat henkilöt saavat työn kautta lisää tietoa kotisairaaloiminnasta ja pystyvät hyödyntämään sitä konkreettisesti toiminnassaan. Saatuaan lisää tietoa lasten kotisairaaloiminnasta pystyvät lapset ja perheet saamaan yhä parempaa hoitoa kotona.

Hankkeen tarkoituksena on kehittää ja vahvistaa näyttöön perustuvaa lasten ja nuorten hoitotyön toimintakäytäntöjä, joilla edistetään potilasturvallisuutta ja perheiden selviytymistä (Salmela 2011.). Systemaattiset kirjallisuuskatsaukset ovat hyvä apuväline näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä. Näyttöön perustuvalla hoitotyöllä tarkoitetaan tutkimustiedon hankkimista sekä sen järjestelmällistä, kriittistä ja harkittua käyttöä. Tutkimustietoa tulisi soveltaa yksittäisten potilaiden, heidän perheidensä ja läheistensä sekä koko väestön hoitoon. Lisäksi tutkimustietoa sovelletaan hoitamisen päätöksentekoon, johtamiseen ja koulutukseen. Tätä tietoa sairaanhoitaja käyttää päätöksenteon perustana. Tutkimukseen perustuvan näytön avulla hoitaja voi perustella toimintaansa, ja sen avulla löytyy mielekkäitä ratkaisuja ongelmiin. Samalla tutkimusnäyttö voi parantaa hoitokäytäntöjä kliinisessä työssä tarjoamalla vastauksia kysymyksiin. Tavoitteena on, että hoitokäytännöt ja toimintatavat perustuvat parhaaseen ajan

tasalla olevaan tietoon. Silti tutkimukset osoittavat, että hoitotyö perustuu usein rutii-
neihin eikä tutkittuun tietoon. Näyttöön perustuvan tiedon avulla saadaan näyttö siitä
millainen hoitaminen edistää terveyttä ja hyvinvointia. Tutkimusnäyttö ja monitieteellis-
ten asiantuntijaryhmien laatimat valtakunnalliset hoitotyön suositukset on tarkoitettu
hoitajien avuksi päivittäiseen työhön. (Eriksson ym. 2007: 118-120; Sarajärvi – Mattila
– Rekola 2011: 9-16.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaala-
latoiminnan?
2. Miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa?

4 Aineiston keruu ja analysointi

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin käyttäen sovellettua systemoitua kirjallisuus-
katsausta ja analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Kirjallisuuskatsauksen tar-
koituksena on näyttää mistä näkökulmista ja miten kyseistä asiaa on tutkittu sekä mi-
ten suunnitteilla oleva tutkimus liittyy jo olemassa oleviin tutkimuksiin. Kirjallisuuskat-
saus voi olla itsessään tutkimus. Tällöin sitä kutsutaan systemaattiseksi kirjallisuuskat-
saukseksi. Systemaattista kirjallisuuskatsausta pidetään tehokkaana välineenä syventää
tietoja asioista, joista on jo valmista tutkittua tietoa ja tuloksia. (Tuomi – Sarajärvi
2009: 123.)

Kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin englanninkieliset tutkimukset. Näiden tutkimusten
tuli olla tehtyjä aikavälillä 1998 – 2011. Hyväksymiskriteereinä oli, että tutkimus sisälsi
tietoa ammattihenkilöstön sekä lasten ja perheiden kokemuksista kotisairaaloimin-
nasta. Tutkimusten hakeminen aloitettiin tietokantahauilla. Tietokantahakuun valmis-
tauduttiin miettimällä aiheitani koskevia sanoja niin englanniksi kuin suomeksi (Liite 1).
Löytyneistä tutkimuksista valittiin ensin otsikon perusteella sopivat tutkimukset. Sen
jälkeen luettiin tiivistelmät ja arvioitiin täyttikö tutkimus hyväksymiskriteerini. Artikke-
leiden lähteet arvioitiin myös. Tämän opinnäytetyön analyysiin valittiin tieteellisiä artik-
keleita ja tutkimuksia. Aineistoa haettiin terveysalan luotettavista tietokannoista. Näitä
tietokantoja käytettiin: PubMed, Medic, OvidSP, Cinahl, Linda ja EBSCO. Tutkimuksia
löydettiin myös toisten tutkimusten lähdeluetteloista. Koulun informaattikkoa hyödyn-

nettiin. Koulun informaattikon kanssa todettiin, että kyseiseen aiheeseen ei ole suoria tutkimuksia, jotka käsittelisivät aihetta. Hakutuloksia tuli yhteensä 339 ja valitsin niistä 4 tutkimusta lopulliseen opinnäytetyöni analysointiin. Nämä tulokset taulukoitiin tietokantojen mukaan (Liite 1).

Opinnäytetyöhön tehtiin erillinen taulukko tutkimuksista. Tutkimukset taulukoitiin allekkain ja määriteltiin tutkimuksista tutkimuksen tekijät, tutkimuksen vuosiluvun, tutkimuksen nimen, tutkimuksen tarkoituksen, aineiston määrän sekä keskeiset tulokset. Tutkimukset numeroitiin roomalaisin numeroin I-III. Tällöin numerointi helpotti tutkimusten löytämistä pelkistyksissä. (Liite 2)

Laadullisen sisällönanalyysin voi tehdä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti (Tuomi – Sarajärvi 2009: 95; Kyngäs ym. 2011: 139). Tässä opinnäytetyössä käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisessä edetään aineiston ehdoilla. Induktiivisessa sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja luodaan teoreettisia käsitteitä. Näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Induktiivisen aineiston analyysi jaetaan karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi: aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108-112; Kyngäs ym. 2011: 139.)

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysiä käytetään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä, josta voidaan muodostaa tutkittavaa kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsitejärjestelmiä, käsitekarttoja tai malleja. (Kyngäs – Elo – Pölkki – Kääriäinen – Kanste 2011: 139; Tuomi – Sarajärvi 2009: 103.) Sisällönanalyysi menetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen. Sisällönanalyysissä pyritään hajanaisesta aineistosta luomaan mielekästä, selkeää ja yhtenäistä informaatiota. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 103,108.)

Opinnäytetyössä analyysi aloitettiin etsimällä tutkimuskysymyksiin vastaavia lauseita aineistosta. Alkuperäisilmaukset suomennettiin suomenkielelle. Aineisto pelkistettiin vastaamaan tutkimuskysymystä. Tämän jälkeen klusteroitiin eli ryhmiteltiin aineisto. Aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin ne luokaksi. Luokille nimettiin omat käsitteet. Pelkistyksistä tehtiin ala- ja yläkategorioista taulukko. Ensin pelkistykset yhdistettiin, mistä muodostui alakategori-

oita. Tämän jälkeen yhdistettiin alakategorioita, joista muodostettiin yläkategorioita. Aineiston analyysissä edettiin konkreettisista havainnoista alaluokituksen kautta abstraktisemmalle tasolle eli yläkategorioihin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108-113; Nieminen 1997: 219.)

5 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan (Liite 3). Tarkoituksena oli myös kuvata miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa (Liite 4). Opinnäytetyön aineistot käytiin läpi sisällönanalyysin avulla. Tulokset muodostuivat yläkategorioista, jotka esitellään alakategorioiden avulla. Tutkimuskysymys 1 muodostui kolmesta yläkategoriasta, jotka esitellään kymmenen alakategorian avulla (Liite 3). Tutkimuskysymys 2 muodostui neljästä yläkategoriasta, jotka esitellään kymmenen alakategorian avulla (Liite 4).

5.1 Syöpää sairastavien lasten ja heidän perheiden kokemukset lasten kotisairaaloiminnasta

5.1.1 Laadukkaan hoitotyön toteutuminen kotona

Yläkategoria *laadukkaan hoitotyön toteutuminen kotona* (Taulukko 1) koostui kuudesta alakategoriasta, joita olivat *kotisairaanhoito loi turvallisuuden tunnetta*, *sairaanhoitajien tieto-aidot*, *saatu tuki kotisairaalahoidon aikana*, *itsemääräämisoikeuden toteutuminen*, *lapsen voinnin helpottuminen* ja *yksityisyyden säilyminen kotona*. Laadukas hoitotyö kotona koostui monesta eri tekijästä.

Taulukko 1. Laadukasta hoitotyötä kotona

Alakategoria	Yläkategoria
Kotisairaanhoito loi turvallisuuden tunnetta	Laadukkaan hoitotyön toteutuminen kotona
Sairaanhoitajien tieto-aidot	
Saatu tuki kotisairaalahoidon aikana	

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen	
Lapsen voinnin helpottuminen	
Yksityisyyden säilyminen kotona	

Kotisairaahoito loi turvallisuuden tunnetta

Kotisairaalahoidon tuki loi turvallisuuden tunnetta perheenjäsenille, kun lapsi sai kotisairaalahoidon ja heidän mielestään se toimi hyvin. Kotona vanhemmat tunsivat vähemmän epävarmuutta, koska he pystyivät välttymään toisten aiheuttamilta infektioilta.

”When they (nurses) visit us in our homes, they have much more time for me (child) and I feel more secure.” (Hansson ym. 2011: 6)

Sairaanhoitajien tieto-aidot

Sairaanhoitajien tuli tietää sairauden kesto, hoito sekä niiden seuraukset. Kotisairaalahoidon tuki kuului myös, että kotisairaanhoidajilla oli kokemusta lasten syöpätaudeista. Sairaanhoitajien tulisi myös perehtyä asiaan, jotta optimaalinen tuki voidaan turvata näille vanhemmille. Sairaanhoitajien tuli antaa lisäohjausta vanhemmille, mikä helpottaa vanhempien tietoisuutta ja valmentautumista lapsen kuolemaan. Lapset ja vanhemmat kuvailivat kuinka sairaanhoitajat soittivat aina sovitusti ja he olivat täsmällisiä sekä suhde kotisairaalahoidon hoitajiin oli erityisen läheinen ja intiimi.

Saatu tuki kotisairaalahoidon aikana

Vanhemmat ja lapset kokivat, että heitä tuettiin fyysisesti ja henkisesti kun he saivat jäädä kotiin sekä sairaanhoitajat pystyivät antamaan tukea, ohjausta ja lohdutusta perheille. Merkittävänä pidettiin, että hoitajien tulisi tunnistaa erityiset huolenaiheet, kuten vanhempien ahdistuneisuus sekä rauhoitella perhettä. Saatuun tukeen kuului myös, kun vanhemmat tarvitsevat tukea kehittääkseen varmuutta ja taitojaan hoitaessaan lastaan kuolemaan asti.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Vanhemmat kokivat, että kotona hoitaminen tarjosi mahdollisuutta oman ajan ja paikan kontrollointiin. Lisäksi kotona olo lisäsi vanhempien ja lapsien kontrollintunnetta.

Lapsen voinnin helpottuminen

Kotisairaalahoito helpotti rasitusta ja stressiä, jota he kokivat sairaalakäynnin aiheuttavan syöpää sairastavalle lapselle. Kotona lapset myös tunsivat itsensä vähemmän normaalimmaksi ja sairaaksi. Lisäksi vanhemmat kuvailivat, kuinka heidän lapsensa olivat rennompia kotona ikävistä hoidoista huolimatta. Huolimatta siitä, että lapsi oli väsynyt tai voi huonosti, perheen ei tarvinnut lähteä kotoa pois.

Yksityisyyden säilyminen kotona

Yksityisyyden säilymistä kuvasi kun vanhempien mielestä kotisairaalahoito ei häirinnyt heidän yksityistä elinympäristöään. Perheet kuvasivat myös, että koti tarjosi perheelle yksityisyyttä.

“...parents also described the importance of home care in facilitating privacy...”
(Vickers ym. 2000: 17)

5.1.2 Hoitotyön laadukkuuden heikkeneminen kotona

Yläkategoria *hoitotyön laadukkuuden heikkeneminen kotona* (Taulukko 2) koostui kahdesta alakategoriasta, joita olivat *vanhemmilla turvattomuuden tunne kotona* ja *vanhemmilla huoli kivun ja oireiden hoidosta kotona*.

Taulukko 2.

Alakategoria	Yläkategoria
Vanhemmilla turvattomuuden tunne kotona	Hoitotyön laadukkuuden heikkeneminen kotona
Vanhemmilla huoli kivun ja oireiden hoidosta kotona	

Vanhemmilla turvattomuuden tunne kotona

Turvallisuuden tunnetta uhkasi kotona vanhempien mielestä se, että he olivat vähemmän suorassa yhteydessä osaston lääkäriin. Lisäksi vanhemmat kuvailivat, että yöt olivat pahinta aikaa, koska he olivat täysin yksin vastuussa lapsen hoidosta. Turvattomuuden tunnetta kotona lisäsivät kotona tehdyt haitalliset hoidot. Tämä takia jotkut vanhemmat halusivat mahdolliset haitalliset hoidot tehtävän sairaalassa, jotta lapsi mieltäisi kodin turvalliseksi ja miellyväksi paikaksi.

Vanhemmilla huoli kivun ja oireiden hoidosta kotona

Vanhempien huolenaihe oli lapsen kivun ja oireiden hoito sekä heidän lastensa kipu tulisi myös olla hyvin kontrolloitavissa. Vanhemman kertoivat myös kuinka he pelkäsivät, että heillä ei ole taitoa hoitaa kipua tai muita oireita sairaalahoidon tavoin. Näistä kahdesta alakategoriasta muodostui tekijöitä, jotka heikensivät kotona hoitotyön laadukkuutta.

5.1.3 Perhekeskeisyyden toteutuminen kotona

Yläkategoria *perhekeskeisyyden toteutuminen kotona* (Taulukko 3) koostui kahdesta alakategoriasta, jotka olivat *perheen arkirutiinit säilyvät kotona* ja *vanhempien hoitoon osallistuminen*. Perhekeskeisyyttä kuvasi vanhempien kokonaisvaltainen mukaan ottaminen hoitoon sekä perheen arjen säilyminen kotona.

Taulukko 3.

Alakategoria	Yläkategoria
Perheen arkirutiinit säilyvät kotona	Perhekeskeisyyden toteutuminen kotona
Vanhempien hoitoon osallistuminen	

Perheen arkirutiinit säilyivät kotona

Kotona vanhemmat kokivat vähemmän häiriötä jokapäiväiseen elämään sekä työhön. Vanhemmat kertoivat myös, että kotisairaalahoito paransi heidän elämää vähentämällä käytännön ongelmia ja siten myös säästi energiaa ja voimia. Vanhemmat kuvailivat myös kuinka tärkeää heille oli jatkaa päivittäisiä rutiineja ja perhe-elämää kuten ennenkin, koska tällöin vanhemmat pystyivät suunnittelemaan päivän rutiinit, kuten menemään töihin ja hakemaan sisaret päivähoidosta. Suurta tyytyväisyyttä vanhemmat ilmaisivat varsinkin kun se saivat rentoutua ja syödä yhdessä perheen kanssa sekä tukea ja viedä sisarukset vapaa-ajan harrastuksiin.

”Parents highlighted the ”normality” of home care as a positive factor in choosing home as the place for their child to die...” (Vickers ym. 2000:17)

Perheet kertoivat kuinka koti tarjosi mahdollisuutta olla kotona, mikä taas merkitsi sitä, että sisarukset eivät kokeneet jäävänsä yksin tai ulkopuolella hoidon aikana. Samalla lapset ja heidän sisaruksensa tulivat tutuiksi kotona tehtävien hoitojen kanssa. Vanhemmat kokivat merkittäväksi myös sisarusten lisäksi myös suvun ja ystävien osallis-

tumisen ja vierailut kotona. Koti mahdollisti ja ympäristönä helpotti suvun ja ystävien vierailuja sekä osallistumista hoitoon.

Lapset kokivat kotona hoitamisen merkittäväksi. Koti oli lapselle tuttu ympäristö. Kotona lapset pystyivät nukkumaan niin paljon kuin mahdollista jolloin he säästivät energi-
aansa. Lapset itse ilmoittivat myös, että heillä oli enemmän aikaa tavanomaisten toi-
mintojen tekemiseen, kuten koulunkäyntiin. Lapsi pystyi käymään koulussa tai vaihto-
ehtoisesti saamaan kotona opetusta. Lapsille oli tärkeää jatkaa päivittäisiä rutiineja ja
perhe-elämää kuten ennenkin. Syöpää sairastavalla lapselle normaaliuden ja jokapäi-
väisen elämän säilyttäminen oli tehnyt syöpä kokemuksesta helpomman, mikä taas oli
tärkeää lapsen elämän tilanteessa.

Vanhempien hoitoon osallistuminen

Vanhemmille oli tärkeätä, että he itse pystyivät aktiivisesti tekemään jotakin lapselleen
ja lapsensa puolesta. Vanhempia tulisi rohkaista ja antaa heidän opetella taidot, jotka
auttavat lapsen hoidossa. Tällöin ammattilaisten tulisi välttää viestittämisestä, että taito-
jen oppiminen on ylivoimaista. Saattohoidossa olevan lapsen vanhemmille tulisi taas
tarjota mahdollisuutta osallistua lapsen arvokkaaseen kuolemaan. Tällöin kotihoito tar-
joaisi perheelle mahdollisuuden olla läsnä kuoleman hetkellä.

5.2 Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaus lasten kotisairaaloiminnasta

5.2.1 Perheiden elämänlaadun paraneminen

Yläkategoria *perheiden elämänlaadun paraneminen* (Taulukko 4) koostui kolmesta
alakategoriasta, jotka olivat *kotona hoitaminen näkyi lapsen olemuksessa, hyvinvointi
lisääntyi perheessä* ja *normaalin arjen säilyminen kotona*. Perheiden elämänlaatu tuntui
paranevan kokonaisvaltaisesti.

Taulukko 4.

Alakategoria	Yläkategoria
Kotona hoitaminen näkyi lapsen olemuksessa	Perheiden elämänlaadun paraneminen
Hyvinvointi lisääntyi perheessä	
Normaalin arjen säilyminen kotona	

Kotona hoitaminen näkyi lapsen olemuksessa

Lapsen olemuksesta ilmeni miten hän reagoi hoitoon kotona. Kotona lapset näyttivät olevan iloisempia ja rentoutuneempia. Verrattuna sairaalaan, lapset näyttivät pitävän kemoterapiahoitosta kotona.

Hyvinvointi lisääntyi perheessä

Perheet kokivat, että kotisairaalahoido vähensi häiriötä ja psyykkistä stressiä. Kotisairaalahoidon koettiin vähentävän psykologista stressiä. Kotisairaalahoidolla oli myös positiivinen merkitys lasten ja perheiden psyykkiseen hyvinvointiin. Perheen hyvinvointiin koettiin lisääntyvän, kun vanhemmilla oli kontrollintunne sairaudesta ja hoidosta.

Normaalin arjen säilyminen kotona

Normaalin arjen säilymisellä oli positiivinen merkitys lasten ja perheiden päivittäiseen elämään. Normaali arki käsitti tavanomaisten rutiinien säilymisen sekä sen, että perhe pystyi välttämään myöhästymisen koulusta ja töistä.

5.2.2 Perheiden mukaanottaminen hoitoon

Yläkategoria *perheiden mukaanottaminen hoitoon* (Taulukko 5) koostui kahdesta alakategoriasta, jotka olivat *vanhemmat tarvitsevat aikaa sopeutuakseen* ja *perheiden hoidollinen osaaminen*.

Taulukko 5.

Alakategoria	Yläkategoria
Vanhemmat tarvitsevat aikaa sopeutuakseen	Perheiden mukaanottaminen hoitoon
Perheiden hoidollinen osaaminen	

Vanhemmat tarvitsevat aikaa sopeutuakseen

Terveydenhuollon ammattilaiset kertoivat, että vanhemmat tarvitsivat aikaa ja mahdollisuuksia totutella uuteen asiaan. Tämän jälkeen vanhemmat olivat yleensä mieltyneet uuden asian menettelyyn. Terveydenhuollon ammattilaiset kuvailivat myös kuinka vanhemmat tarvitsivat aikaa sopeutuakseen hoitajaan ja hänen tapansa tehdä asioita.

Perheiden hoidollinen osaaminen

Terveydenhuollon ammattilaiset kuvasivat, kuinka perheiden pitäisi tulla tutuiksi sytostaattien antoprosessin kanssa lasten kotisairaalahoidossa. Myös kelpoisuusvaatimuksia mietittäessä terveydenhuollon ammattilaiset kokivat tärkeäksi tunnistaa perheet, jotka pystyivät tekemään kotona sytostaattihoitoja.

5.2.3 Perheiden sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin

Yläkategoria *perheiden sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin* (Taulukko 6) koostui yhdestä alakategoriasta, joka oli *perheen joustavuus*. *Perheen sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin* muodosti siksi yhden alakategorian, koska abstraktiotaso nousi näiden välillä.

Taulukko 6.

Alakategoria	Yläkategoria
Perheen joustavuus	Perheiden sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin

Perheen joustavuus

Terveydenhuollon ammattilaiset kuvailivat kuinka perheiden täytyy olla ajoissa paikalla, kun hoitaja oli tulossa käymään. Vanhemmilta haluttiin myös, että he olivat tavoiteltavissa hoidon aikana, osallistuivat täyspainoisesti hoitoon sekä perheen piti sitoutua hoitoon erittäin hyvin. Terveydenhuollon ammattilaiset kuvailivat myös, että perheellä pitäisi olla kykyjä hallita muutoksia lapsensa hoidon aikana. Samalla perheen tulisi myös olla uskollinen koko hoitoprosessin ajan, sillä tietyt asiat tehdään tiettyyn aikaan päivästä, joten perheillä pitäisi olla joustava aikataulu mukautuen hoitoaikaan. Terveydenhuollon ammattilaisten haasteiksi nousi, että oli vaikeata yhdistää hoitajan ja perheen aikatauluja. Terveydenhuollon ammattilaiset painottivatkin, että he eivät aina pystyneet toimimaan perheiden aikataulujen mukaisesti ja oli tärkeätä tehdä tämä myös perheille selväksi. Haasteiden rinnalla terveydenhuollon ammattilaiset silti kokivat, että yhteistyö vanhempien kanssa oli helpompaa kotona kuin sairaalassa.

5.2.4 Lasten kotisairaalahoidon haasteet

Yläkategoria *lasten kotisairaalahoidon haasteet* (Taulukko 7) koostui neljästä alakategoriasta, jotka olivat *sairaanhoitajan tieto-aidot*, *lääkäreiden ammatillinen epävarmuus*,

kotisairaanhoidajien työmäärä lisääntyi ja sairaalassa hoitotyön toteuttaminen joustavampaa.

Taulukko 7.

Alakategoria	Yläkategoria
Sairaanhoitajan tieto-aidot	Lasten kotisairaalahoidon haasteet
Lääkäreiden ammatillinen epävarmuus	
Kotisairaanhoidajien työmäärä lisääntyi	
Sairaalassa hoitotyön toteuttaminen joustavampaa	

Sairaanhoitajan tieto-aidot

Terveydenhuollon ammattilaiset kuvailivat kuinka terveydenhuollon ammattilaisilla pitäisi olla erikoiskoulutus koskien kotihoitoa ja heidän tulisi kehittää ammatillisia taitojaan. Yhtenä osa-alueena varsinkin hoidettaessa syöpää sairastavaa lasta kotona, tulisi sairaanhoitajalla olla taitoa toteuttaa lasten kemoterapiaa. Sairaanhoitajan tietotaitoihin kuului myös taidot vastata syöpää sairastavan lapsen ja vanhempien psykologisiin tarpeisiin. Terveydenhuollon ammattilaiset pitivät myös tärkeänä, että hoitajat tutustuivat vanhempiin sekä saivat perheen tuntemaan olonsa mukavaksi hoitoprosessissa. Perheen tulisi tuntee saaneensa tukea hoidon aikana.

Lääkäreiden ammatillinen epävarmuus

Lääkärit kuvailivat kuinka epävarmoja he olivat määrätessään sytostaattihoidoja, koska eivät päässeet tutkimaan lasta lapsen ollessa kotisairaalan asiakkaana. Tämän takia sairaalalääkärit tunsivat epävarmuutta ammatillisesta vastuusta kotisairaalahoidossa.

Kotisairaanhoidajien työmäärä lisääntyi

Kotisairaanhoidajat kuvailivat kuinka laboratoriotulosten hakeminen lääkäriltä lisäsi heidän työmääräänsä. Kyseisten kotisairaanhoidajien työtehtäviin kuului myös lääkeresepien kirjoittaminen. Kotisairaanhoidajat kuvailivatkin kuinka he eivät aina saaneet laboratoriotuloksia kirjoittaakseen lääkeresepit ja toimittaakseen lääkkeitä kotiin. Myös kotona tehtävä kemoterapia lisäsi kotisairaanhoidajien ensisijaisesti paperitöiden määrää ja vuorovaikutukseen käytetyn ajan määrää muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, jotta prosessi nopeutuisi.

Sairaalassa hoitotyön toteuttaminen joustavampaa

Terveydenhuollon ammattilaiset kuvailivat kuinka sairaalassa oli mahdollisuus tehdä yhteistyötä ja jakaa ideoita joustavammin. Merkittävänä etuna pidettiin, että sairaalassa kaikki resurssit ja hoidot oli keskitetty ja organisoitu.

6 Pohdinta

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisissä tutkimuksissa pyritään tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on tällöin välttämätöntä. Luotettavuuden arvioinnissa pyritään selvittämään, kuinka totuudenmukaista tietoa kyseisellä tutkimuksella on kyetty tuottamaan. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole yksiselitteisiä ohjeita. Laadullinen tutkimus on luotettava, kun tutkimuskohde ja tulkittu materiaali ovat yhteensopivia eikä teoriamuodostukseen ole vaikuttaneet epäolennaiset tai satunnaiset tekijät. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereillä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat *uskottavuus*, *vahvistettavuus*, *refleksiivisyys* ja *siirrettävyys*. (Vilka 2005: 158; Tuomi – Sarajärvi 2009: 140; Kyngäs ym. 2011: 139,144; Tuomi 2007: 150; Kylmä – Juvakka 2007: 127.)

Tutkimuksen *uskottavuudella* tarkoitetaan tutkimuksen uskottavuutta, tulosten uskottavuutta sekä tulosten uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Tutkimustulosten tulisi vastata tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Keskustelemalla tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimuksen tuloksista eri vaiheissa voidaan vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta. On myös toinen mahdollisuus vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, että voidaan puhua tutkimusprosessista ja sen tuloksista toisten samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa. Tutkimuksen uskottavuudessa puhuttaessa käytetään myös triangulaatiota. Aineistotriangulaatiossa hahmotetaan tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä eri näkökulmista. Eri näkökulmia yhdistämällä tavoitetaan moninainen todellisuus mahdollisimman kattavasti. (Kylmä – Juvakka 2007: 128.)

Opinnäytetyöhön valittiin neljä tutkimusta aineistohakujen kautta. Opinnäytetyöhön valittiin pelkästään tieteellisiä tutkimuksia. Tutkimusten tuli olla tehtyjä aikavälillä 1998-2011. Haasteeksi osoittautui, että aiheeseen hyödynnettäviä tieteellisiä tutkimuksia ollut riittävästi. Tutkimukset eivät kokonaisuudessa käsitelleet kotisairaanhoidoa, vaan jouduttiin hyödyntämään tutkimuksista osia, jotka liittyivät lasten kotisairaanhoidon. Opinnäytetyössä laajempi aineisto olisi lisännyt uskottavuutta.

Opinnäytetyössä sisällönanalyysin avulla poimittiin tutkimuksista vastauksia kahteen eri tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyöhön haettiin vastauksia kahdesta eri näkökulmasta, jotka olivat miten lapset ja perheet kokevat kotisairaaloiminnan sekä miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat kotisairaaloimintaa. Eri näkökulmien avulla pystyttiin tutkimaan samaa aihetta eri näkökulmista. Tutkimuskohteeni vastasi tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä asiasta. Tutkimusprosessin aikana hyödynnettiin myös toisia opiskelijoita, jotka tutkivat samaa aihetta.

Tutkimuksessa *vahvistettavuudella* tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset perustuvat aineistoon eivätkä tutkijan omiin päätelmiin. Tutkijoilla voi olla erilaiset tulkinnat aineistosta, silti se ei välttämättä merkitse luotettavuusongelmaa. Erilaiset tulkinnat lisäävät ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Vahvistettavuudella pyritään toistettavuuteen. Tällöin voidaan puhua myös reliabiliteetista. Toistettavuudella tarkoitetaan, että ei anna ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliabiliteettiongelmissa puhutaan, kun aineiston analyysin aikana tulee tehtyä koodausvirheitä, epäyhdenmukaisia koodauksia tai virhetulkintoja. (Kylmä – Juvakka 2007: 129; Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 231; Nieminen 1997: 215.)

Opinnäytetyön vahvistettavuutta lisättiin niin, että perusteltiin tulokset sisällönanalyysin kautta saatuihin tuloksiin. Toistettavuutta opinnäytetyössä oli, koska eri tutkimuksista löytyi yhtenäisiä tietoja. Tällöin muodostettiin pelkistysten avulla erilaisia ala- ja yläkategorioita, mitkä taas tarkoittivat samaa asiaa. Toistettavuutta olisi silti lisännyt, jos opinnäytetyöhöni koskevia tutkimuksia olisi ollut enemmän. Tuloksista olisi tällöin tullut vielä laajemmat ja luotettavammat.

Kirjaamisen aikana pyrittiin tarkasti kirjaamaan esimerkiksi alkuperäiset lauseet. Koodausvirheitä ilmeni varsinkin englanninkielisten lauseiden kirjoittamisessa. Koodausvirheet korjattiin aina kun niitä ilmeni. Englanninopettajaa hyödynnettiin myös. Tällöin suomenkielen pelkistysten virheet pyrittiin minimoimaan. Tulkinnan vaikeutta lisäsi

kun tein opinnäytetyötä yksin. Parityöskentely olisi mahdollisesti lisännyt vahvistettavuutta.

Sattumanvaraisuutta ei ollut opinnäytetyössäni. Valituissa tutkimuksissa haastateltiin perheitä ja terveydenhuollon ammattilaisia. Tällöin saatiin perheiden sekä terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia kotisairaanhoidosta ja alensi tutkimustulosten sattumanvaraisuutta. Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen -hankkeessa toteutettiin myös toinen lasten kotisairaalaan liittyvä opinnäytetyö. Tulosten luotettavuutta lisää se, että tämän opinnäytetyön tulokset ovat toisen samaa aihetta koskevan opinnäytetyön kanssa hyvin samansuuntaisia.

Laadullisen tutkimuksen *refleksiivisyydellä* tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Lisäksi tutkimuksen tekijän on arvioitava kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Tekijän on myös kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.)

Opinnäytetyöhön vaikutti koko prosessin kulku. Alussa aikaa vaativaa työtä olivat tiedonhaut. Tiedonhakuihin käytettiin paljon aikaa sekä itsenäisesti että yhdessä Metropolian informaattikon kanssa. Laadukkaan tutkimusaineiston löytäminen kirjallisuuskatsaukseen vie paljon aikaa. Tutkimuksista pyrittiin ottamaan kaikki tieto joka palvelisi opinnäytetyötä. Tulokset saivat olla myönteisiä ja kielteisiä.

Opinnäytetyössä luokiteltiin aineisto. Aineiston luokittelu on hyvin aikaa vievää työtä. Alkuperäisten lauseiden pelkistys suomenkielelle oli haastavaa. Pelkistyksen takia alkuperäinen merkitys ei saanut kadota tai vääristyä. Ala- ja yläkategorioiden muodostaminen vei myös aikaa. Useaan kertaan piti miettiä uudestaan vastasivatko tietyt asiat samaa kategoriaa. Alakategorian ja yläkategorian välillä piti abstraktiotaso nousta. Tämä tuotti myös haastetta. Samalla piti muistaa pelkistyksen alkuperäinen lähtökohta, ettei lopullinen tulos vääristy. Tuloksien auki kirjoittamisessa pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymykseen ja sen mukaan tulivat analyysien tulokset.

Tutkimuksen *siirrettävyydellä* tarkoitetaan sitä, että tulokset voidaan siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. Tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida, mikäli tutkija on antanut riittävät kuvailevat tiedot tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.) Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada kerättyä tietoa lasten koti-

sairaalatoiminnasta. Tavoitteena on tarjota tietoa hoitohenkilöstölle. Asianmukaiset henkilöt voisivat tulevaisuudessa hyötyä opinnäytetyön tuloksista.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa tulisi muistaa, että tutkimuksen vaikutukset voivat ulottua hyvinkin kauas tulevaisuuteen tai koskettaa lukuisia ihmisiä (Kylmä - Juvakka 2007: 143.). Tulevaisuudessa opinnäytetyöstäni voivat hyötyä niin lasten kotisairaalahoidossa työskentelevät. Tällöin tulisi pohtia tutkimuksen seurauksia (Kylmä - Juvakka 2007: 143.). Opinnäytetyöllä pyrittiin antamaan mahdollisimman ajankohtaista tietoa. Tällöin opinnäytetyötä lukevat pystyvät siitä saatua tietoa hyödyntämään.

Tutkimuksen eettisyys tarkoittaa sitä, että tutkijan tulisi noudattaa työssään hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvä tieteellinen käytäntö merkitsee tervettä järkeä, toisen kunnioittamista ja huomioon ottamista sekä eettisen ajattelun sisäistämistä. Hyvä tieteellinen käytäntö kattaa kokonaisuudessaan tutkimusprosessin ongelmanasettelusta tulosten raportointiin. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tieteellisesti perusteltua tarvetta tutkimukselle. Perusteluksi ei riitä tutkijan oman pätevyyden kehittäminen, vaan perustelu tulee rakentua hoitotieteen tai yleensä tieteen eetokselle. Tieteen etiikka määrittelee sen, että tieteellisen tutkimuksen tulisi palvella laajasti potilasta sekä terveyttä ja hoitotyötä. (Eriksson ym. 2012: 25-26, 28-29; Tuomi 2007: 143; Eriksson ym. 2008: 299-300; Hirsjärvi ym. 2009: 23.)

Tutkijan etiikasta kertoo myös tutkimusaihetta käsittelevän lähdekirjallisuuden käyttö. Tutkimusaineiston keruuseen sisältyy eettisiä päätöksiä. Päätöksiä ovat muun muassa parhaiden tietolähteiden etsiminen, instrumenttien valinta ja itse aineistonkeruun toteutus. Tutkijan on ponnistettava löytääkseen parhaimmat mahdollisimmat tiedonantajat. Tutkimusaineiston analyysiin liittyy myös eettisiä näkökulmia. Analyysin tulisi olla kattava ja koko aineistoa tulisi käyttää tutkimusta raportoitaessa. Tutkija ei voi jättää pois sellaista osa-aluetta, joka heikommin tukee hänen oletuksiaan. Tutkija ei saa valita liian yksipuolisia tilastollisia testauksia. Tutkijan tulisi raportoida aineistonsa kokonaisuus huolellisesti ja kattavasti. (Eriksson ym. 2012: 25-26, 28-29; Tuomi 2007: 143; Eriksson ym. 2008: 299-300.)

Tutkimuksessa eettisyyttä on myös tutkijan itsensä kehittäminen ja tutkimustehtävien ja -menetelmien oikea valinta. Tutkijan tulisi myös käydä ohjauksessa ja hakea neuvoa,

mikäli hän ei itse tiedä miten toimia. Lisäksi kannattaa keskustella työtovereiden ja kollegojen kanssa sekä asettua alttiiksi kritiikille. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa eettisyyttä on myös oman alan jatkuva seuraaminen ja yhteistyö muiden tutkijoiden kanssa. Eettisyydessä korostuu myös oman tutkimuksen puutteiden rehellinen pohdinta. (Vehviläinen-Julkunen 1997: 32; Kylmä – Juvakka 2007: 137, 154; Hirsjärvi ym. 2009: 24, 26.)

Työssä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyö tarkoitus perusteltiin hoitotieteellisesti. Työssä panostettiin hyvien ja asianmukaisten lähteiden käyttöön. Opinnäytetyöhön etsittiin parhaiten sopivat lähteet. Tiedonhaku vei paljon aikaa, koska opinnäytetyötäni vastaavia tutkimuksia oli niukasti. Metropolian informaattikkoa hyödynnettiin, joka neuvoi ja ohjasi tiedonhaussa. Myös hän tuli siihen tulokseen, että aiheesta löytyi niukasti tutkimuksia. Aihetta hieman sivuavia tutkimuksia löytyi. Lähteet kirjattiin huolellisesti opinnäytetyöhön. Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät esiteltiin tarkasti opinnäytetyössäni. Tutkimukset tehtiin taulukko, mitkä valitsin sisällönanalyysiä varten (Liite 2). Tiedonhauista ja sisällönanalyysistä tehtiin taulukot (Liite 1, 3 ja 4). Taulukoiden avulla lukija pystyy muun muassa seuraamaan opinnäytetyön vaiheita. Tulokset saatiin sisällönanalyysistä. Ne raportoitin huolellisesti ja mahdollisimman kattavasti. Tuloksia kirjoittaessa ei jätetty pois sellaisia osa-alueita, jotka ei ole tuksia tukeneet. Ei myöskään valittu liian yksipuolisia osa-alueita. Eettisyydessä korostuu myös oman tutkimuksen puutteiden rehellinen pohdinta. (Eriksson ym. 2012: 25-26, 28-29; Tuomi 2007: 143; Eriksson ym. 2008: 299-300; Hirsjärvi ym. 2009: 23.)

Opinnäytetyön tekemisen aikana haettiin neuvoa sekä omalta ohjaajalta että muilta opinnäytetyön asiantuntijoilta. Lisäksi hyödynnettiin muita hankkeessa työskenteleviä opiskelijoita. Heidän kanssa keskusteltiin opinnäytetyöstä. Koko opinnäytetyön tekemisen ajan seurattiin olisiko aihetta koskevia tutkimuksia tai kirjallisuutta ilmestynyt. Alttiiksi asetettiin kritiikille koko opinnäytetyön ajan, ja sen avulla pystyttiin kehittämään työn laadukkuutta. Samalla pohdittiin tutkimuksen puutteita rehellisesti. Puutteita mainittiin osittain jo opinnäytetyön luotettavuutta pohtiessa. Suurimmaksi puutteeksi nousi aihetta koskevien tutkimusten ja tulosten vähäinen saatavuus. Yksi puutteista oli myös sisällönanalyysin haastavuus. Sisällönanalyysi oli kokonaisuudessaan haastavaa ja esimerkiksi kategorioiden luokitus oli aikaa vievää. Abstraktiotasojen nousu ala- ja yläkategorioiden välillä tuotti ongelmia. Lopulliseen työhön saatiin abstraktiotasot nousemaan kategorioiden välillä.

6.3 Tulosten tarkastelu

6.3.1 Johtopäätökset ja merkitys hoitotyölle

Opinnäytetyön tulosten mukaan lapset ja perheet kokivat, että hoitotyö kotisairaalassa oli pääasiassa laadukasta, mutta hoidossa ilmeni myös hoitotyön laadukkuutta heikentäviä tekijöitä. Laadukasta hoitotyötä kotona oli, kun perheet kokivat, että kotisairaala-hoito loi turvallisuuden tunnetta, sairaanhoitajilla oli tieto-aidot työskennellä lasten kotisairaalassa, lapset ja perheet saivat tukea sairaanhoitajilta ja itsemääräämisoikeus toteutui kotona. Lisäksi laadukasta hoitotyötä oli lapsen voinnin helpottuminen hoidettaessa kotona ja yksityisyys säilyi. Hoitotyön laadukkuuden koettiin heikentyvän, kun vanhemmilla oli turvattomuuden tunnetta ja huoli lapsen kivun ja oireiden hoidosta kotona. Laadukkuudesta puhutaan kun halutaan kehittää toimintaa. Tulevaisuudessa olisi tärkeää kehittää hoitotyön laadukkuutta heikentäviä tekijöitä. Tällöin tulisikin pitää arvokkaana muiden maiden tutkimuksia lasten kotisairaaloiminnasta. Hyödyntämällä niitä, voidaan Suomessa rakentaa parempaa lasten kotisairaaloimintaa.

Perhekeskeisyys nousi opinnäytetyön tuloksien kautta merkittäväksi. Lapset ja perheet kokivat, että perhekeskeisyys toteutui kotona, koska perheet saivat säilyttää arkirutiinit ja vanhemmat osallistuivat lapsensa hoitoon. Kotona hoidettaessa vanhemmilla on parempi mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon, koska koti on perheen ympäristö ja kotona vanhemmilla on myös vastuu lapsen hoidosta. Kotona perheen arki säilyy ja perhe pystyy viettämään aikaa yhdessä yhä enemmän. Perhekeskeisyys on muualla maailmassa yksi tekijöistä, miltä pohjalta lasten kotisairaaloimintaa lähdetään rakentamaan ja näin tulisi myös Suomessa toimia (Lähdeaho ym. 2011: 1926.).

Opinnäytetyössä tuloksia muodostui myös terveydenhuollon ammattilaisten kuvaamista mielipiteistä lasten kotisairaaloiminnasta. Opinnäytetyön kannalta oli myös tärkeää huomioida terveydenhuollon ammattilaisten näkökulman nykyisestä lasten kotisairaaloiminnasta, vaikka analyysiin valittu tutkimus ei ole suomalainen voimme hyödyntää sitä toiminnassamme Suomessa. Terveydenhuollon ammattilaiset kokivat, että perheiden elämänlaatu parani hoidettaessa lasta kotisairaalassa. Tämä näkyi lapsen olemuksessa, hyvinvoinnin lisääntymisenä perheessä ja normaalin arjen säilymisenä kotona. Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaamista kokemuksista nousikin esille samanlaisia kokemuksia kun lapsilla ja perheillä, esimerkkinä normaalin arjen säilyminen kotona ja sen myönteinen merkitys. Vanhemmat kokivat, että oli tärkeää säilyttää päivittäiset

rutiinit ja näin kuvailivat myös terveydenhuollon ammattilaiset. Tällä voidaankin perustella, miksi kotona hoitaminen on merkittävää lapsella ja perheelle.

Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaavissa tuloksissa nousi tärkeäksi myös perheiden mukaanottaminen hoitoon. Perheet tarvitsivat aikaa sopeutuakseen hoitoon sekä perheillä tulisi olla myös hoidollinen osaaminen. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee lasten kotisairaalahoidon alkuvaiheessa antaa vanhemmille aikaa siihen, että perhe pystyy toimimaan ja hoitamaan sairasta lasta kotona. Vanhemmille tulee myös antaa aikaa sopeutua hoitajaan ja hänen tapaansa tehdä asioita. Tutkimus osoitti myös, että ketä tahansa lasta ei voida kotona hoitaa. Vanhemmilla tulisi olla osaamista hoitaa sairasta lasta kotona. Esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen vanhempien tulisi hallita sytostaattihoidot ja niiden antoprosessi. Perheiden mukaan ottaminen hoitoon ja hoidollisen vastuun antaminen on merkittävää, mutta vanhempien hoidollinen osaaminen on myös vahvistettava. Samalla pohdin myös toista näkökulmaa tähän asiaan. Suomessa on tärkeä potilasryhmä syöpähoidossa olevat lapset. Näiden perheiden elämänlaatu paranee merkittävästi, jos hoitojen välissä voi olla muutamankin päivän kotona. Terminaalivaiheessa taas koetaan tärkeäksi viettää viimeiset elinpäivät kotona. (Lähdeaho ym. 2011: 1925.) Tulisi siis vertailla hyötyjä ja haittoja perheen kannalta. Vaikka vanhemmilla vaaditaan hoidollista osaamista, ei voida pelkästään karsia pois niitä vanhempia, joilla osaamista ei ole. Esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen elämänlaadun kannalta on merkittävää päästä kotiin. Tulevaisuudessa näitä tuloksia voisi hyödyntää niin, että ohjataan vanhempia hoitamaan sairasta lastaan kotona, oli hänellä mikä sairaus tahansa.

Kuten edellä mainittiin, että vanhempien tulisi hallita hoidollinen osaaminen ja sitä tulisi vahvistaa. Esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen hoidossa tulisi tietää tietyt asiat. Vanhempien tulisi tietää, että syöpää sairastava lapsi on herkkä samaan infektiota. Perushoito kuuluu myös osana infektiokerän lapsen hoitoon. Perushoitoa ovat esimerkiksi kynsivallien hoito, riittävä vaipanvaihto vaippaikäisillä ja hampaiden harjaus aamuin illoin pehmeällä harjalla. Mikäli lapsella on keskuslaskimokatetri tai –portti tulee ehdottomasti ohjata vanhemmille katetrin aseptinen hoito. Katetri lisää myös tulehduksen riskiä. Tällöin vanhempien tulisi tunnistaa tulehduksen merkit. (Aalto – Uusitalo 2009: 273-274; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 197.)

Terveydenhuollon ammattilaisten tuloksissa yksi keskeinen asia oli myös perheiden joustavuus ja tätä kautta perheen sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin. Perhekes-

keisyys on tärkeäksi todettua lasten kotisairaalahoidossa, mutta tulisi myös tehdä vanhemmille selväksi kuinka tärkeää heidän sitoutumisensa hoitoon on. Perheeltä vaaditaan paljon joustavuutta. Tätä tulosta voisi kotisairaalahoidossa työskentelevät hoitajat hyödyntää, esimerkiksi kertomalla vanhemmille, minkälaista joustavuutta vanhemmilta vaaditaan, kun lasta hoidetaan kotona.

Terveydenhuollon ammattilaisten kuvaamissa asioissa nousi esille asioita, joista muodostui tuloksissa oma luokkansa *lasten kotisairaalahoidon haasteet*. Haastavuuksina pidettiin sairaanhoitajien tieto-taitoja, lääkäreiden ammatillista epävarmuutta, kotisairaalahoidon työmäärän lisääntymistä ja sairaalassa tehdyn hoitotyön joustavampaa toteutusta. Haasteet nähdään yleensä negatiivisena, mutta tämän opinnäytetyön haastavuuksia voisi hyödyntää lasten kotisairaalahoidon toteutettaessa. Lasten kotisairaalahoidossa toimivat terveydenhuollon ammattilaiset voisivat kehittää näitä haastavuus tekijöitä pyrkiessään yhä parempaan lasten kotisairaalahoidon toimintaan. Tuloksissa ilmeni, että sairaanhoitajalta vaaditaan taitoja esimerkiksi vastata syöpää sairastavan lapsen ja vanhempien psykologisiin tarpeisiin, taitoa toteuttaa lasten kemoterapiaa ja sairaanhoitajien tulisi kehittää ammatillisia taitojaan. Sairaanhoitajien tulisi siis kehittää jatkuvasti omaa ammattitaitoaan. Lääkärit kokivat myös epävarmuutta toimiessaan lasten kotisairaalahoidossa. Lääkärit kuvailivat kuinka he eivät päässeet tutkimaan lasta, vaan joutuivat sairaalasta käsin määräämään sytostaattihoidoja. Samoin he tunsivat epävarmuutta ammatillisesta vastuustaan. Näin ollen lääkärit voisivat myös hyödyntää tätä tulosta, koska he voisivat muuttaa omaa toimintaansa, esimerkiksi tapaamalla lapsen ennen kuin määräävät hänelle tarvittavia hoitoja. Tällöin he vahvistavat samalla omaa ammatillista vastuutaan.

Tuloksissa lasten kotisairaalahoidon haasteet oli kotisairaanhoitajien työmäärän lisääntyminen sekä se, että sairaalassa hoitotyön toteuttaminen oli joustavampaa. Työmäärää lisäsi se, että ei työskennelty sairaalassa ja koska sairaalassa kaikki resurssit ja hoidot oli keskitetty ja organisoitu. Kotona sairaanhoitajien työmäärää lisäsi kun laboratoriotulosten hakeminen vei enemmän aikaa, paperitöitä oli enemmän sekä, että kotisairaanhoitajat eivät saaneet laboratoriotuloksia, minkä avulla olisivat kirjoittaneet reseptit ja toimittaneet tällöin lääkkeet kotiin. Ulkomailla sairaanhoitaja voi kirjoittaa reseptin, mikä taas vähentää lääkärin kanssa tehtävää yhteistyötä. Kotona hoidettaessa ollaan aivan erilaisessa ympäristössä. Kotona ei ole moniammatillisen yhteisön palveluita heti tavoitettavissa. Tulevaisuudessa toimintaa voisi kehittää niin, että myös kotoa käsin saadaan tarvittaessa yhteys sairaalaan ja hoitokulku on mutkattomampaa.

Onnistuneelta kotisairaalahoidolta edellytetäänkin hyvää hoidon suunnittelua (Lädeaho ym. 2011: 1923.).

Tuloksissa ilmeni, että laboratorio tulosten hakeminen lääkäriltä nosti sairaanhoitajien työmäärää. Olisikin tärkeätä, että sairaanhoitajat itse näkemään laboratoriotulokset, jotta he pystyisivät nopeasti hyödyntämään niitä. Syöpää sairastavilla lapsilla trombosyyttitaso on matala tai heillä saattaa olla häiriöitä hyytymistekijöissä. Tällöin saatetaan antaa trombosyyttejä. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276) Olisi tärkeää, että sairaanhoitajat pystyisivät näkemään laboratoriotulokset, joiden perusteella he voisivat siirtää trombosyyttejä kotona lapseen. Sairaanhoitajilla tulisi siis olla mahdollinen tietokone tai kannettava tietokone mukana, josta nähdä laboratoriotulokset.

Tulevaisuudessa lasten kotisairaala tullaan hoitamaan erilaisia potilaita. Olisikin tärkeätä muistaa, että kenen tahansa lapsen hoitoon kuuluu kokonaisvaltainen ja hyvä hoito. Kokonaisvaltainen ja hyvä hoito on sitä, että huolehditaan lapsen ravitsemuksesta, hyvää kivun arviointia ja hoitoa, huolehditaan iho puhtaudesta ja hoidosta sekä arvioidaan hengelliset tarpeet. Hoidettiin lasta syövän takia kotona tai lapsi on saattohoidossa kotona, on muistettava lapsen kokonaisvaltainen hoito.

6.3.2 Jatkotutkimushaasteet

Kuten tuloksista selvisi, tulevaisuudessa lasten kotisairaaloimintaa tulee kehittää. Kehittäminen perustuu näyttöön perustuvaan tietoon. Suomessa lasten kotisairaaloimintaa liittyviä tutkimuksia on vähän, joten tällöin tulisi hyödyntää ulkomaalaisia tutkimuksia. Lasten kotisairaaloiminnan kehittämiseen tulisi hyödyntää näyttöön perustuva hoitotyön toimintaa. Näyttöön perustuva toiminta tulisi olla lasten ja nuorten hoitotyön toimintakäytäntöjä, joille edistettäisiin potilasturvallisuutta ja perheiden selviytymistä (Salmela 2011.). Määritteenä näyttöön perustuva hoitotyö tarkoittaa parhaan ajan tasalla olevan tiedon arvioinniksi ja käytöksi yksittäisen potilaan, potilasryhmän tai väestön terveyttä ja hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja itse toiminnan toteutuksessa. Lisäksi näyttöön perustuva toiminta tulisi olla tieteellisesti havaittua tutkimusnäyttöä. Tämä tarkoittaa tutkimuksen avulla, tieteellisin kriteerein saavutettua näyttöä jonkin toiminnan vaikuttavuudesta hoidettavan ihmisen elämänlaatuun ja terveyteen. (Leino-Kilpi – Lauri 2003: 7-8.)

Yksi tärkeä jatkotutkimusaihe on lasten ja perheiden turvattomuuden tunteeseen liittyvien tekijöiden tutkiminen. Mikäli saataisiin tietoa siitä mikä lisää turvattomuuden tunnetta voitaisiin kehittää lasten kotisairaalahoidoa niin, että lapsilla ja perheillä olisi tunne siitä, että lasta on turvallista hoitaa kotona. Lisäksi perheillä oli pelkoa lastensa kivun hoidosta kotona. Voitaisiin myös tarkemmin tutkia, mitkä ovat osa-alueita lasten kivunhoidossa kotona, joista vanhemmilla on huoli. Tällöin voitaisiin opettaa ja ohjata perheitä lasten kivunhoidossa. Näitä tutkimuksia pystyttäisiin hyödyntämään lasten kotisairaalahoidossa. Tätä kautta myös hoitotyön laadukkuus paranisi lasten kotisairaalahoidossa.

Lääkäreiden merkitys lasten kotisairaalahoidossa on merkittävä. Opinnäytetyön tuloksissa ilmenikin, että lääkäreillä on epävarmuutta omasta ammatillisesta vastuustaan. Jatkotutkimusaiheena voisikin olla, että miten lääkäreiden ammatillinen epävarmuus vaikuttaa lapsiin ja perheisiin. Jatkotutkimusaiheena voisi olla myös mitkä tekijät vaikuttavat lasten ja perheiden turvattomuuteen hoitaa sairasta lasta kotona. Tästä voisi johtaa siihen, että sairaanhoitajan ja lääkärin välistä tiimityötä olisi myös hyvä tutkia.

Opinnäytetyön tuloksissa nousi esille lasten kotisairaalahoidon haastavuuksissa sairaanhoitajan tieto-aidot. Jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia mitä ovat riittävät ammatilliset taidot työskennellä lasten kotisairaалassa. Tätä ennen tulisi määrittää potilaat, ketä lasten kotisairaалassa hoidetaan, jotta voitaisiin määritellä riittävät ammatilliset taidot toimia lasten kotisairaалassa. Suomessa on määritelty hoitoja, joita voidaan toteuttaa kotona. Toteutettavia hoitoja ovat suonensisäinen lääkitys, lihaksensisäiset pistokset, iho-ongelmien paikallishoito, nenämahaletkun tai keskuslaskimokatetrin käyttö sekä terminaalinhoito. Tyypillisiä kotisairaалassa hoidettavia lapsia olivat esimerkiksi suonensisäistä antibioottihoitoa tarvitsevat pneumonia- ja pyelonefriittipotilaat. Lisäksi tärkeitä potilasryhmiä ovat syöpää sairastavat lapset sekä terminaalivaiheessa olevat lapset. (Lähdeaho ym. 2011: 1924-1925.)

Sairaanhoitajien tieto-taitojen tulee myös kehittää niin, että he pystyvät vanhempia ohjaamaan riittävän hyvin. Syöpää sairastavalla lapsella voi tapahtua äkillisiä muutoksia esimerkiksi sepsis eli kuumeinen yleisinfektio. Sepsikseen kuuluu muun muassa ensioireiden havaitseminen ja nopea toiminta. (Aalto – Uusitalo 2009: 275-276.) Tällöin olisi tärkeää, että vanhemmat osaavat toimia riittävän nopeasti, etenkin lasten kotisairaalahoidossa.

Mikäli lasten kotisairaaloimintaa halutaan kehittää tarvittaisiin laaja-alaista tutkimustietoa. Tulevaisuudessa jatkotutkimusaiheita voisi tutkia monenasteisesti, esimerkiksi opinnäytetöissä, pro graduissa ja väitöskirjoissa.

Lähteet

Aalto, Sinikka – Uusitalo, Ulla 2009. Syöpäsairaudet. Teoksessa Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerrus.

Ahlström, Leena – Hänninen, Juha 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi (toim.): Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Saarijärvi: Duodecim.

Bryant, Rosalind 2009. The child with hematologic or immunologic dysfunction. Teoksessa Hockenberry, Marilyn J. – Wilson, David (toim.): Wong's Essentials of Pediatric Nursing. Eight Edition. Mosby Elsevier.

Darbyshire, Philip 2003. Mothers' experiences of their child's recovery in hospital and at home: a qualitative investigation. *Journal of Child Health Care*. 7(4). 291-312.

Eriksson, Katie – Leino-Kilpi, Helena – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. *Hoitotiede*. 20(6). 295-303.

Eriksson, Katie – Isola, Arja – Kyngäs, Helvi – Leino-Kilpi, Helena – Lindström, Unni Å. – Paavilainen, Eija – Pietilä, Anna-Maija – Salanterä, Sanna – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Åstedt-Kurki, Päivi 2007. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY.

Eriksson, Katie - Isola, Arja - Kyngäs, Helvi - Leino-Kilpi, Helena - Lindström, Unni Å. - Paavilainen, Eija - Pietilä, Anna-Maija - Salanterä, Sanna - Vehviläinen-Julkunen, Katri - Åstedt-Kurki, Päivi 2012. *Hoitotiede*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Eufemia, Jacob 1999. Making the transition from hospital to home: Caring for the newly diagnosed child with cancer. *Home care provider*. 4(2). 67-73.

Hansson, Helena – Kjaergaard, H. - Schmiegelow, K. – Hallström, I 2011. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*. Saatavilla myös sähköisesti <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x/full>>.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.

Hockenberry, Marilyn J. 2009. The Child with Cerebral Dysfunction. Teoksessa Hockenberry, Marilyn J. – Wilson, David (toim.): Wong's Essentials of Pediatric Nursing. Eight Edition. Mosby Elsevier.

Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Helli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. painos. Helsinki: WSOY.

Jalanko, Hannu 2010. Syöpä lapsella. Duodecim. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509>.

Kohlen, Christina – Beier, Jutta – Danzer, Gerhard 2000. 'They Don't Leave You on Your Own:' A Qualitative Study of the Home Care of Chronically Ill Children. *Pediatric Nursing*. 26(4)364.

Kyngäs, Helvi – Elo, Satu – Pölkki, Tarja – Kääriäinen, Maria – Kanste, Outi 2011. Sisälönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*. 23(2). 138-148.

Leino-Kilpi, Helena – Lauri, Sirkka 2003. Näyttöön perustuvan hoitotyön lähtökohdat. Teoksessa Lauri, Sirkka (toim.): *Näyttöön perustuva hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Lindén, Leena 2009. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.): *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Gummerrus.

Luotolinna-Lybeck, Helena 2003. Lapsipotilas teknisessä hoitoympäristössä. Esimerkkinä virtsan refluksin gammakuvaustutkimus. Turku: Turun yliopisto.

Lähdeaho, Marja-Leena – Heino-Tolonen, Tarja – Kuusela, Anna-Leena 2011. Lasten kotisairaala laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Lääkärilehti*. 23. 1923-1926.

Maijala, Hanna – Helminen, Milka – Heino-Tolonen, Tarja – Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva hoitotyö*. 9(4). 15.

Minkkinen, Leena – Jokinen, Sirpa – Muurinen, Erja – Surakka, Tuula 1997. Lasten hoitotyö. 4.painos. Tampere: Kirjayhtymä Oy.

Nieminen, Heli 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri (toim.): *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY.

O'Brien, Patricia – Baker, L. Annette 2009. The Child with Cardiovascular Dysfunction. Teoksessa Hockenberry, Marilyn J. – Wilson, David (toim.): *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. Eight Edition. Mosby Elsevier.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Tutkimussuunitelman laadinta kvantitatiivisessa ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen, Katri (toim.): *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.painos. Juva: WSOY.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Pelander, Tiina 2008. The quality of paediatric nursing care – children's perspective. Väitöskirja. Turku: Turun yliopisto.

Salmi, T. Toivo – Minn, Heikki – Lähteenmäki, Päivi 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, J. Peter – Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.): *Syöpätaudit*. Jyväskylä: Gummerus.

Sankila, Risto – Teppo, Lyly – Vainio, Harri 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, J. Peter – Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.): *Syöpätaudit*. Jyväskylä: Gummerus.

Sarajärvi, Anneli – Mattila, Lea-Riitta – Rekola, Leena 2011. Näyttöön perustuva toiminta. Helsinki: WSOY.

Sarajärvi, Anneli – Risku, Aija – Rahko, Raija – Kinanen, Jaana. 2001. Perhehoitotyön toteutuminen lasten hoitotyössä. Perheiden ja hoitohenkilökunnan käsityksiä perhehoitotyön nykytilanteesta Seinäjoen sairaalan lastentautien tuloyksikössä. Julkaisusarja A: Tutkimukset. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.

Sariola, Suvi 2001. Kotisairaala toiminta laajenee nopeasti. Lääkärilehti. 17. 1874.

Speyer, E. – Herbinet, A. – Vuillemin, A. – Chastagner, P. – Briancon, S. 2009. Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child: Care, Health & Development*. 35(4). 489-495.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuori, Terhi – Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Temmink, Denise – Francke, Anneke L. – Hutten, Jack B.F – Van Der Zee, Jouke – Abu-Saad, Huda Huijer 2000. Innovations in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing*. 31(6).1449-1458.

Tuomi, Jouni 2007. Tutki ja lue. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi – Pitkälä, Kaisu – Moilanen, Kari 2004. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi (toim.): Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Saarijärvi: Duodecim.

Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri (toim.): Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.painos. Juva:WSOY.

Vickers, Janet L. – Carlisle, Caroline 2000. Choices and Control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology nursing*. 17(1) (January) 12-21. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://jpo.sagepub.com/content/17/1/12.full.pdf+html>>.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Visakorpi, Päivi 2002. Hyvän kotisairaaloiminnan edellytykset ja vaatimukset. Opin-
näytetutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskunnallinen tiedekunta. Terveystieteiden
pääaine

Taulukko 1: Tiedonhaut			
Tietokanta	Osumat	Valitut artikkelit	Analysointiin valitut
PubMed child AND hospital AND home AND nursing AND ill	51	2	1
parents' experiences children's health care at home	22	1	0
Innovations in the nursing care of chronically ill	13	1	0
Medic kotisairaala	7	1	0
children's perspective	58	1	0
lapsipotilas hoitoympär*	39	1	0
OvidSP(Medline) child AND home AND pediatric AND ill AND hospital	79	1	1
Cinahl child AND home AND nursing AND transition AND hospital	28	1	0
pediatric home care AND family OR families	26	2	0
Linda kotisairaalatoiminnan vaatimukset	1	1	0
perhehoitotyöstä	3	1	0
EBSCO home care AND ill child AND nursing	5	1	0
home care AND for child AND hospital	567	3	2

Taulukko 2: Valitut artikkelit sisällönanalyysyä varten			
Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka, – vuosi ja tutkimuksen nimi	Tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Surkan, Dickman, Steineck, Onelöv, Kreicbergs Stockholm 2006 Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death (I)	Verrata pahanlaatuiseen kasvaimeen kuolevan lapsen kotona hoitamista kun vanhemmat ovat tietoisia lähestyvistä kuolemasta siihen, että vanhemmat eivät ole tietoisia lapsen lähestyvistä kuolemasta.	Väestöpohjainen tutkimus. Aineisto kerättiin käyttäen anonymiä postin kyselylomaketta. Tutkimukseen osallistui 449 sellaista vanhempaa, jotka olivat menettäneet lapsen vuosina 1992-1997, 4-9 vuotta ennen osallistumista tähän.	Vanhemmat, jotka olivat tietoisia siitä, että heidän lapsensa kuolee pahanlaatuiseen kasvaimeen hoitavat todennäköisemmin lastaan kotona viimeisen elinkuukauden aikana kuin ne vanhemmat, jotka eivät ote tietoisia lähestyvistä kuolemasta.
Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow, Hallström Sweden 2011 Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark (II)	Kuvata syöpäsairastavan lapsen perheenjäsenten kokemuksia lapsen kotisairaanhoidosta.	Tutkimukseen osallistui neljätoista vanhempaa, jotka edustivat kymmentä perhettä. Vanhemmilta kysyttiin heidän kokemuksistaan syöpäsairaalan lapsen kotisairaanhoidon ohjelman aikana joka tapahtui neljän kuukauden aikana vuonna 2009. Myös viisi lasta osallistui kokonaan tai osittain haastattelun	Kotisairaanhoidon mahdollisti perhe-elämän arjen ja elämäntilanteen säilymisen mahdollisimman normaalina hoidon aikana. Hoito vähensi perheen ja sairaalan lapsen sairautta aiheuttamaa rasitusta ja ylläpiti turvallisuuden tunnetta. On tärkeää, että kotisairaanhoidon pystyy tarjoamaan lasten syöpäsairaanhoidon ja mahdollistaa säännöllisen yhteyden hoitavaan lääkäriin.
Vickers, Carlisle Liverpool 2000 Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care (III)	Kuvata vanhempien näkökulmasta kokemuksia terminaalihoitossa olevan lapsen hoidosta kotona.	Tietojen käsittelyyn ja analysointiin käytettiin laadullista tutkimustapaa. Ei standardoituin, aihekohtaisesti haastatteluihin osallistui 10 perhettä. Sisältöanalyysi tehtiin teemoihin perustuen.	Keskeiseksi teemaksi osoitettiin "Valinta ja valvonta" joka liittyy kaikkiin muihin käsitteisiin, ja oli olennainen vanhempien selviytymisstrategiassa. Useimmat vanhemmat olivat valmiita ottamaan vastuun lapsen huolehtimisesta ja hoitotyöstä mukaan lukien suonensisäisen lääkityksen. Lähes kaikki vanhemmat valitsivat kotona tapahtuvan saattohoidon parhaaksi vaihtoehdoksi. Useimmat vanhemmat olivat myös sitä mieltä, että tämä oli myös lapsen oma valinta.
Stevens, McKeever, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gam-	Kuvata kunnallisten ja sairaaloiden pediatriseen, kotona tapahtu-	Käytettiin tulevaisuutta kuvailevaa tutkimussuunnitelmaa. Tutki-	Induktiivista sisällönanalyysia käyttäen tiedot luokiteltiin kolmeen terveydenhoidon

<p>mon, Yamada, Beamer Toronto 2003 Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals (IV)</p>	<p>vaan kemoterapiaan osallistuvien sairaanhoidon ammattilaisten näkökulmia kemoterapiahoitoa saavien lasten hoidosta kotona.</p>	<p>mukseen osallistui lastenlääkäreitä, yhteisön sairaanhoitajia, sairaalassa työskenteleviä sairaanhoitajia, hallintoa sekä farmaseutteja. Haastattelussa käytettiin kohtalaisesti jäseneltyä avointa lähestymistapaa.</p>	<p>ammattilaisten näkökulmaa heijastavaan aiheeseen: (1) havainnot perheen saamista eduista (2) henkilöresurssi- ja palvelutarjontanäkökohdat (3) Terveystenhuollon ammattilaisten roolin vaikutus</p> <p>Kaikki terveydenhuollon ammattilaiset olivat sitä mieltä, että kotona hoidettu kemoterapia on vähentänyt perhe-elämään kohdistuneita häiriöitä ja psyykkistä stressiä.</p> <p>Terveystenhuoltoyhteisöstä on raportoitu seuraavaa: työturvallisuus on lisääntynyt, työmäärä on kasvanut ja turhautuminen aikataulujen asettamiin haasteisiin on lisääntynyt.</p> <p>On myös raportoitu, että vuorovaikutus potilaan kanssa on vähentynyt ja aiheuttanut ristiriitoja työmäärien muutoksissa.</p> <p>Kaikki korostivat yhdenmukaisuuden tarvetta hoidossa ja kemoterapian koulutuksen tarvetta.</p> <p>Kotisairaanhoidon palvelun tarjoamisen prosessia. kelpoisuusvaatimuksia tulee selkiyttää. Laboratorio-toimintaa koordinoita ja kehittää keskitettyä viestintää.</p>
--	---	---	--

Sisällönanalyysi tutkimuskysymykseen 1: Miten syöpää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat lasten kotisairaaloiminnan

ALKUPERÄINEN LAUSE	PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p>...family members felt safe and secure when the child received hospital-based home care and found that it worked well. (II)</p> <p>"When they(nurses) visit us in our homes, they have much more time for me(child) and I feel more secure." (II)</p> <p>...parents felt less insecure at home as they could avoid the risk of the child contracting an infection from others...(II)</p>	<p>...perheen jäsenet tunsivat olonsa turvalliseksi, kun lapsi sai kotisairaaloimintaa ja heidän mielestään se toimi hyvin. (II)</p> <p>"Kun he (hoitajat) vierailivat meidän (lapsen) kotonamme, heillä oli paljon enemmän aikaa minulle (lapselle) ja tunsin oloni varmemmaksi." (II)</p> <p>...kotona vanhemmat tunsivat vähemmän epävarmuutta, koska he pystyivät välttämään toisten ihmisten aiheuttamilta infektioilta... (II)</p>	<p>Kotisairaaloiminta loi turvallisuuden tunnetta</p>	<p>Laadukkaan hoitotyön toteutuminen kotona</p>
<p>...nurses were familiar with the course of illness, the treatment and its consequences... (II)</p> <p>...that the home care nurses had experience in paediatric oncology... (II)</p> <p>Nurses should explore the ways in which optimum levels of support could be provided to these parents... (III)</p> <p>...more counseling to prepare parents for a child's death could improve awareness. (I)</p> <p>...the nurses always</p>	<p>...sairaanhoidajat tiesivät sairauden keston, hoidot sekä niiden seuraukset... (II)</p> <p>...kotisairaanhoidajilla oli kokemusta lasten syöpätaudeista... (II)</p> <p>Sairaanhoidajien tulisi perehtyä asiaan, jotta optimaalinen tuki voidaan turvata näille vanhemmille... (III)</p> <p>...lisäohjaus voi helpottaa vanhempien tietoisuutta ja valmentautumista lapsen kuolemasta. (I)</p> <p>...sairaanhoidajat</p>	<p>Sairaanhoidajien tietotaidot</p>	

<p>called back as agreed and were punctual... (II)</p> <p>...relationship with the home care nurses had an extra familiar and intimate dimension...(II)</p>	<p>soittivat aina sovitusti takaisin ja he olivat täsmällisiä... (II)</p> <p>...suhde kotisairaalahoidon hoitajiin oli erityisen läheinen ja intiimi... (II)</p>		
<p>Parents and children alike felt a physical support from being able to stay at home... (II)</p> <p>...parents need support to develop the confidence and skills needed to cope with the experience of caring through to the death of their child... (III)</p> <p>...the nurses were able to support, guide and comfort the families... (II)</p> <p>Nurses should recognize particular anxieties that parents develop during this time, and reassure the family. (III)</p> <p>Parents and children alike felt mental support from being able to stay at home...(II)</p>	<p>Vanhemmat ja lapset kokivat, että heitä tuettiin fyysisesti, kun he saivat jäädä kotiin... (II)</p> <p>...vanhemmat tarvitsevat tukea kehittääkseen varmuutta ja taitojaan hoitaessaan lastaan kuolemaan asti... (III)</p> <p>...sairaanhoitajat pystyivät antamaan tukea, ohjausta ja lohdutusta perheille... (II)</p> <p>Hoitajien tulisi tunnistaa erityiset huolenaiheet (vanhempien ahdistuneisuus) joita (vanhemmille) tulee tänä aikana, ja rauhoitella perhettä. (III)</p> <p>Vanhemmat ja lapset kokivat, että heitä tuettiin henkisesti, kun he saivat jäädä kotiin...(II)</p>	<p>Saatu tuki kotisairaanhoidon aikana</p>	
<p>...home treatment provide the ability for them to control their own time and space... (II)</p> <p>Being at home enhanced the parents and children's sense of control... (II)</p>	<p>...kotona hoitaminen tarjosi mahdollisuutta kontrolloida omaa aikaa ja paikkaa... (II)</p> <p>Kotona olo lisäsi vanhempien ja lapsien kontrollintunnetta... (II)</p>	<p>Itsemääräämisoikeuden toteuminen</p>	

<p>...hospital-based home care relieved the strain and stress that they experienced as a consequence of having a child with cancer by reducing the number of hospital visit... (II)</p> <p>...children felt less ill and more normal in their own home. (II)</p> <p>...parent described how their children were actually more relaxed in the home environment even when they experienced potentially harmful treatments... (II)</p> <p>End-of-life care at home may give comfort for the child... (I)</p> <p>...family did not have to leave home when the child was fatigued or feeling ill. (II)</p>	<p>...kotisairaalahoido helpottaa räsitus ja stressiä, joita he kokiivat sairaalakäynnin aiheuttavan syöpää sairastavalle lapselle... (II)</p> <p>...kotoaan lapset tunsivat itsensä vähemmän sairaaksi ja normaalimmaksi. (II)</p> <p>...vanhemmat kuvailivat kuinka heidän lapsensa olivat rennompia kotona ikävistä hoidoista huolimatta... (II)</p> <p>Saattohoito kotona voi helpottaa lapsen oloa... (I)</p> <p>...perheen ei tarvinnut lähteä kotoa pois kun lapsi oli väsynyt tai voi huonosti. (II)</p>	<p>Lapsen voimien helpottaminen</p>	
<p>...parents also described the importance of home care in facilitating privacy... (III)</p> <p>The parents did not perceive hospital-based home care as interfering with their private sphere... (II)</p> <p>...the home providing privacy... (III)</p>	<p>...vanhemmat myös kertoivat miten tärkeää oli, että kotihoito säilytti ja edisti yksityisyyden... (III)</p> <p>Vanhempien mielestä kotisairaalahoido ei häirinnyt heidän yksityistä elinympäristöään... (II)</p> <p>...koti tarjosi yksityisyyttä... (III)</p>	<p>Yksityisyyden säilyminen kotona</p>	
<p>For some parents home care even challenged their sense of security and safety at home, since they were less</p>	<p>Kotihoito uhkasi joidenkin vanhempien turvallisuuden tunnetta kotona, koska he olivat vähemmän suorassa yhteydessä</p>	<p>Vanhemmilla turvattomuuden tunne kotona</p>	<p>Hoitotyön laadun heikentyminen kotona</p>

<p>often in direct contact with the doctor at the ward. (II)</p> <p>...the night is very often the worst time, because you are completely on your own... (III)</p> <p>Some parents wanted potentially harmful treatments to be provided at the hospital so that the home remained associated with a safe and pleasant place for the child. (II)</p>	<p>osaston lääkäriin. (II)</p> <p>...yöt olivat usein pahinta aikaa, koska olet täysin yksin vastuussa... (III)</p> <p>Jotkut vanhemmat halusivat mahdolliset haitalliset hoidot tehtävän sairaalassa jotta lapsi mieltäisi kodin turvalliseksi ja miellyttäväksi paikaksi. (II)</p>		
<p>...their child's pain to be well controlled...(III)</p> <p>...pain and symptom control were of concern to the parents... (III)</p> <p>...families fear that they may not have the skill to take care of pain or other symptoms of their children away from medical facilities. (I)</p>	<p>...heidän lastensa kipu tulisi olla hyvin kontrolloitavissa... (III)</p> <p>...kivun ja oireiden hoito oli vanhemmille huolenaihe... (III)</p> <p>...vanhemmat pelkäävät, että heillä ei ole taitoa hoitaa kipua tai muita oireita sairaalahoidon tavoin. (I)</p>	<p>Vanhemmilla huoli lapsen kivun ja oireiden hoidosta kotona</p>	
<p>The parents experienced less distribution of everyday life and work... (II)</p> <p>...hospital-based home care enhanced parents lives by decreasing practical problems and thereby conserving their energy and strength. (II)</p> <p>It was important to the parents and</p>	<p>Vanhemmat kokivat vähemmän häiriötä jokapäiväiseen elämään ja työhön... (II)</p> <p>...kotisairaalahoido parantaa vanhempien elämää vähentämällä käytännön ongelmia ja siten säästää energiaa ja voimia. (II)</p> <p>Vanhemmille oli tärkeää jatkaa päivittäisiä rutiineja ja perhe-elämää kuten ennenkin... (II)</p>	<p>Perheen arkirutiinit säilyvät kotona</p>	<p>Perhekeskeisyyden toteutuminen kotona</p>

<p>children to continue their daily routines and family life as usual... (II)</p> <p>Parents felt control that at home they had some control over their environment... (III)</p> <p>...the parent could plan the routine of the day, go to work and fetch siblings from day care... (II)</p> <p>They (parents) also expressed great contentment from being able to relax and eat together as a family, to support and bring the siblings to their leisure-time activities and thereby maintain their ordinary family existence. (II)</p> <p>The opportunity for the family to be at home meant that the siblings did not experience being left alone or left out. (II)</p> <p>...children and their siblings became more familiar with treatments at home... (II)</p> <p>Parents highlighted the "normality" of home care as a positive factor in choosing home as the place for their child to die... (III)</p>	<p>Vanhemmat tunsivat, että kotona pystyivät hallitsemaan ympäristöään... (III)</p> <p>...vanhemmat pystyivät suunnittelemaan päivän rutiinit, mennä töihin ja hakemaan sisaret päivähoitosta... (II)</p> <p>He (vanhemmat) myös ilmaisivat suurta tyytyväisyyttä saadessaan rentoutua ja syödä yhdessä perheen kanssa, tukea ja viedä sisarukset vapaa-ajan harrastuksiin ja täten he pystyivät säilyttämään tavallisen perhe-elämän. (II)</p> <p>Perheelle mahdollisuus olla kotona, merkitsee sitä, että sisarukset eivät koe jäävänsä yksin tai ulkopuolelle. (II)</p> <p>...lapset ja heidän sisaruksensa tulivat tutuiksi kotona tehtävien hoitojen kanssa... (II)</p> <p>Vanhemmat korostivat kotihoidoin "normaaliuden" olevan myönteinen tekijä valitessaan kodin lapsen saattohoitopaikaksi... (III)</p> <p>...vanhemmat tunsivat, että kotona mahdollisesti suvun ja ystävien osallistumisen. (III)</p> <p>...koti ympäristönä</p>		
--	---	--	--

<p>...parents felt control that at home the involvement of extend family and friends. (III)</p> <p>...the home environment facilitates visits from friends and extended relatives. (I)</p> <p>...child has familiar surroundings... (I)</p> <p>...the children reported more time to engage in normal activities... (II)</p> <p>It was important to the children to continue their daily routines and family life as usual... (II)</p> <p>...the child could go to school or receive home teaching... (II)</p> <p>...the children reported more time to go to school...(II)</p> <p>...hospital-based home care the children could sleep as much as they needed and in that way conserve their energy. (II)</p> <p>...that the maintenance of normality and everyday life had made her(child) experience of the cancer easier witch was crucial in her disrupted life. (II)</p>	<p>helpottaa ystävien ja sukulaisten vierailuja. (I)</p> <p>...lapsella on tuttu ympäristö... (I)</p> <p>...lapset ilmoittivat, että on enemmän aikaa tavanomaisten toimintojen tekemiseen... (II)</p> <p>Lapsille oli tärkeää jatkaa päivittäisiä rutiineja ja perhe-elämää kuten ennenkin... (II)</p> <p>...lapsi pystyi menemään kouluun tai saamaan opetusta kotona... (II)</p> <p>...lapset ilmoittivat, että on enemmän aikaa koulunkäyntiin... (II)</p> <p>...kotisairaalahoidossa pystyvät lapset nukkumaan niin paljon kuin mahdollista ja he säästävät näin energiaansa. (II)</p> <p>...normaaliuden ja jokapäiväisen elämän säilyttäminen oli tehnyt lapselle syöpäkokemuksesta helpomman, mikä oli tärkeää hänen (lapsen) elämän tilanteessa. (II)</p>		
<p>...parents should be encouraged and</p>	<p>...vanhempia tulisi rohkaista ja antaa</p>	<p>Vanhempien hoitoon osallistuminen</p>	

<p>allowed to acquire the skills to help care for their child and that professionals need to avoid making it seem overwhelming... (III)</p>	<p>heidän opetella taidot, jotka auttavat lapsen hoidossa, ja ammattilaisten tulisi välttää viestimästä että se tuntuu ylivoimaiselta... (III)</p>		
<p>Parents were able to do something for their child, to become active participants... (III)</p>	<p>Vanhemmat pystyivät itse aktiivisesti tekemään jotakin lapselleen ja lapsensa puolesta... (III)</p>		
<p>...provide parents with the opportunity to contribute to the dignity of the death. (I)</p>	<p>...tarjoaa vanhemmille mahdollisuutta osallistua lapsen arvokkaaseen kuolemaan. (I)</p>		
<p>Home care may facilitate the family being present at the time of death... (I)</p>	<p>Kotihoito (saattaa) mahdollistaa perheen läsnäolon kuoleman hetkellä... (I)</p>		

Sisällönanalyysi tutkimuskysymykseen 2: Miten terveydenhuollon ammattilaiset kuvaavat lasten kotisairaaloimintaa

ALKUPERÄINEN LAUSE	PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p>Children appeared to be happier and more comfortable receiving chemotherapy at home. (IV)</p> <p>'Most kids seem to like chemotherapy at home'... (IV)</p>	<p>Lapset näyttivät olevan iloisempia ja rentoutuneempia saadessaan kemoterapiaa kotona. (IV)</p> <p>'Useat lapset näyttävät pitävän kemoterapiahoidosta kotona'... (IV)</p>	<p>Kotona hoitaminen näkyi lapsen olemuksessa</p>	
<p>...reduction in disruption and decrease in psychological stress. (IV)</p> <p>...decrease in psychological stress... (IV)</p> <p>...positive impact on psychological well-being of both the children and their families.(IV)</p> <p>Parent also seemed to have more sense of control over the illness and the treatment. (IV)</p>	<p>...vähentää häiriötä ja psyykkistä stressiä. (IV)</p> <p>...vähentää psykologista stressiä... (IV)</p> <p>...positiivinen merkitys lasten ja perheiden psyykkiseen hyvinvointiin. (IV)</p> <p>Vanhemmilla näytti olevan kontrollintunne sairaudesta ja hoidosta. (IV)</p>	<p>Hyvinvointi lisääntyi perheessä</p>	<p>Perheiden elämänlaadun paraneminen</p>
<p>...positive impact on daily life of both the children and their families. (IV)</p> <p>...maintain a more normal routine... (IV)</p> <p>...to be able to avoid having to miss work and school... (IV)</p>	<p>...positiivinen merkitys lasten ja perheiden päivittäiseen elämään. (IV)</p> <p>...säilyttää tavanomaiset rutiinit... (IV)</p> <p>...välttää myöhästymistä koulusta ja töistä... (IV)</p>	<p>Normaalin arjen säilyminen kotona</p>	
<p>It took longer, but generally, not in the first time but within a few times, they (parents) would get comfortable with the procedure. (IV)</p>	<p>Se ottaa aikansa mutta usein, ei ensimmäisellä kerralla mutta muutaman kerran jälkeen he(vanhemmat) olivat mieltyneet menettelyyn. (IV)</p>	<p>Vanhemmat tarvitsevat aikaa sopeutuakseen</p>	<p>Perheiden mukaan ottaminen hoitoon</p>

<p>...parent adapt nurse and the way you do things... (IV)</p>	<p>...vanhemmat sopeutuvat hoitajaan ja hänen tapansa tehdä asioita... (IV)</p>		
<p>...families should be familiar with the process of receiving... (IV)</p> <p>...the need for additional eligibility criteria they (health care professionals) felt were important to identify families for home chemotherapy... (IV)</p>	<p>...perheiden pitäisi tulla tutuiksi sytostaattien antoprosessin kanssa... (IV)</p> <p>...kelpoisuusvaatimuksia mietittäessä he (terveydenhuollon ammattilaiset) kokivat tärkeäksi tunnistaa perheet jotka pystyvät tekemään kotona sytostaattihoidoja... (IV)</p>	<p>Perheiden hoidollinen osaaminen</p>	
<p>...families should have the ability to handle change... (IV)</p> <p>...'they (family) have to being on time when the nurse is expected to visit'... (IV)</p> <p>...'they (family) have to being available for deliveries'... (IV)</p> <p>'They (family) have to be willing to fully participate'... (IV)</p> <p>...families should have high levels of compliance... (IV)</p> <p>...'they (family) have to be reliable in terms of going to get the counts done at a certain time of the day'... (IV)</p> <p>...families should have a flexible schedule to accommodate treatment time...(IV)</p>	<p>...perheellä pitäisi olla kykyjä hallita muutoksia... (IV)</p> <p>...'heidän (perheen) täytyy olla ajoissa paikalla kun hoitaja on tulossa käymään'... (IV)</p> <p>...'vanhempien täytyy olla tavoitettavissa hoidon aikana'... (IV)</p> <p>'Perheen on oltava valmis osallistumaan täysipainoisesti'... (IV)</p> <p>...perheen pitäisi sitoutua (hoitoon) erittäin hyvin... (IV)</p> <p>...'heidän (perheen) täytyy olla uskollinen sille, että tietyt asiat tehdään tiettyyn aikaan päivästään'... (IV)</p> <p>...perheillä pitäisi olla joustava aikataulu mukautua hoitoaikaan... (IV)</p> <p>...oli vaikeata yhdistää</p>	<p>Perheen joustavuus</p>	<p>Perheiden sitoutuminen hoitoon ja sen aikatauluihin</p>

<p>...it was challenging to accommodate their(nurse) schedules with those of the families. (IV)</p> <p>'We can't always work around their (families) schedule and I think that really needs to be made clear.' (IV)</p> <p>'Parents are usually more at ease at home...' (IV)</p>	<p>heidän (hoitajan) ja perheen aikatauluja. (IV)</p> <p>'Me emme aina pystyneet toimimaan heidän (perheiden) aikataulujen mukaan ja mielestäni on tärkeää tehdä se selväksi.' (IV)</p> <p>'Yhteistyö vanhempien kanssa on helpompaa kotona'... (IV)</p>		
<p>...the skills to meet psychological needs of children with cancer and their families... (IV)</p> <p>...the administration of chemotherapy to children... (IV)</p> <p>...you(nurse) get to know parents...(IV)</p> <p>...health care professionals should have specific education in relation to home care... (IV)</p> <p>'You (nurse) may not have made everything alright but you've done your best and they(family) realize it.' (IV)</p> <p>...they (health care professionals) had increased their repertoire of professional skills... (IV)</p> <p>...families should be comfortable with healthcare delivered... (IV)</p> <p>...'they (family) feel</p>	<p>...taitoja vastata syöpää sairastavan lapsen ja vanhempien psykologisiin tarpeisiin... (IV)</p> <p>...taitoa toteuttaa lasten kemoterapiaa... (IV)</p> <p>...sinä (hoitaja) tutustut vanhempiin... (IV)</p> <p>...terveydenhuollon ammattilaisilla pitäisi olla erikoiskoulutus koskien kotihoitoa... (IV)</p> <p>'Sinä (hoitaja) et ole välttämättä tehnyt kaikkea oikein, mutta olet yrittänyt parhaasi ja perhe ymmärtää sen.' (IV)</p> <p>...he (terveydenhuollon ammattilaiset) kehittivät ammatillisia taitojaan... (IV)</p> <p>...perheen pitäisi tuntea olonsa mukavaksi hoitoprosessissa... (IV)</p> <p>...'perhe tuntee saaneen-</p>	<p>Sairaanhoidajan tieto-taidot</p>	<p>Lasten kotisairaalahoitoon haasteet</p>

supported'... (IV)	sa tukea'... (IV)		
<p>The inability to assess the child directly and child be in charge of the healthcare delivery process in the community made some hospital physicians feel less confident about prescribing chemotherapeutic agents. (IV)</p> <p>...they (hospital physicians) felt unclear about issues relating to liability and professional responsibility... (IV)</p>	<p>Sairaalalääkärit olivat epävarmoja määrätessä sytostaattihoidoja, koska eivät päässeet tutkimaan lasta lapsen ollessa kotisairaalan asiakkaana. (IV)</p> <p>...he (sairaalalääkärit) tunsivat epävarmuutta ammatillisesta vastuusta... (IV)</p>	Lääkäreiden ammatillinen epävarmuus	
<p>...the laboratory results increased workload as the nurses had to retrieve the results from the hospital physician... (IV)</p> <p>This (home chemotherapy) increased workload was primarily due to paperwork and increased time communicating with other health care professionals to expedite the process. (IV)</p> <p>...the laboratory results were not always communicated to the community nurses for subsequent drug prescription and home delivery... (IV)</p>	<p>...laboraatiotulosten hakeminen lääkäriltä nosti sairaanhoitajien työmäärää... (IV)</p> <p>Tämä (kotona tehtävä kemoterapia) lisäsi ensisijaisesti paperitöiden määrää ja vuorovaikutukseen käytetyn ajan määrää muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, jotta prosessi nopeutuisi. (IV)</p> <p>...kotisairanhoitajat eivät aina saaneet labratuloksia kirjoittaakseen lääke reseptit ja toimittaakseen lääkkeitä kotiin... (IV)</p>	Kotisairanhoitajien työmäärä lisääntyi	
<p>...there (community and hospital) were many opportunities to collaborate and share ideas... (IV)</p> <p>Health care profes-</p>	<p>...siellä(yhteisön ja sairaalan) on mahdollisuus tehdä yhteistyötä ja jakaa ideoita... (IV)</p> <p>Sairaanhoidossa verrattuna kotihoitoihin on</p>	Sairaalassa hoitotyön toteuttaminen joustavampaa	

sionals agreed that the major benefit of hospital compared to home chemotherapy is that all resources and treatments are centralized and orchestrated. (IV)	merkittävät edut, että kaikki resurssit ja hoidot on keskitetty ja organisoituja. (IV)		
---	--	--	--