

Elina Timoskainen 1005650, SHS10SC1 ja
Anna Vena 1200225, SHS12K2

Pitkäaikaissairaalan lapsen kotisairaala - Vanhempien kokemuksia

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Päivämäärä 19.4.2014

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Elina Timoskainen ja Anna Vena Pitkäaikaissairaalan lapsen kotisairaala - Vanhempien kokemuksia 28 sivua + 5 liitettä 19.4.2014
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaajat	Tutkija - Lehtori Marja Salmela Lehtori Anneli Sarajärvi
<p>Opinnäytetyö on toteutettu osana Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa hanketta, joka on Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ja Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelman yhteistyönä toteuttama kehittämishanke (TuLe.) Hankkeen tarkoituksena on luoda uusia potilaslähtöisiä toimintakäytäntöjä ja kehittää saumattomia hoitopolkuja lasten erikoissairaanhoidossa.</p> <p>Lasten kotisairaala on suhteellisen uusi ilmiö Suomessa. Toimintaa on tällä hetkellä Helsingin lisäksi Kotkassa ja Tampereella. Kotiin annettava hoito tulee kuitenkin tulevaisuudessa lisääntymään ja siksi on tärkeää, että aiheesta on olemassa teoriaa tukevia tutkimuksia. Teoreettista tietoa, sekä tietoa siitä, kuinka vanhemmat kokevat voivansa osallistua hoitotyön prosessiin lasten kotisairaalassa, on melko vähän saatavilla. Siksi tämän työn tarkoitus, vanhempien kokemusten selvittäminen ja kuvaaminen, on tärkeää. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa vanhempien kokemuksia kuvaamalla uutta tietoa hoitotyöstä lasten kotisairaalassa. Tavoitteena on myös antaa pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille mahdollisuus kertoa kehittämisideoita ja ajatuksia, jotka voisivat mahdollisesti antaa uusia eväitä, kun kotisairaaloimintaa laajennetaan pilottivaiheen jälkeen.</p> <p>Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena tutkimustyönä, jossa teoreettinen viitekehys muodostuu olemassa olevan tutkitun tiedon perusteella. Asiantuntijakonsultaatiossa on hyödynnetty lasten kotisairaalan osastonhoitajan tietämystä. Tutkimus toteutettiin teemahaastattelun avulla, jossa vanhempien kokemusten kartoittamista ohjasi hoitotyön prosessia käsittelevä haastattelurunko. Haastatteluun osallistui kolme perhettä, joissa on pitkäaikaisesti sairas lapsi. Haastattelun aineisto analysoitiin induktiivisin sisällön analyysin menetelmin.</p> <p>Tulokset ovat teoriaa tukevia; kokemukset kotona tapahtuvasta hoitotyöstä ovat sairaalaan verrattuna pääosin positiivisia. Kotisairaala mahdollistaa lapsen asumisen kotonaan muun perheen kanssa ja on siten vaihtoehto kodin ulkopuoliselle hoidolle. Kotona tehtävässä työssä hoitajalta vaaditaan monipuolista osaamista ja vuorovaikutustaitojen, päätöksentekokyvyn ja kokemuksen merkitys korostuu.</p>	
Avainsanat	kotisairaala, lapsi, pitkäaikaissairas, perhe, sairaanhoitaja

Authors Title Number of Pages Date	Elina Timoskainen and Anna Vena Chronically Ill Children in the Finnish Home Hospital: Families' experiences 28 pages + 5 appendices 19 April 2014
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Teacher Researcher -Senior Lecturer Marja Salmela Senior Lecturer Anneli Sarajärvi
<p>This study was a part of The Future of Specialized Health Care for Children - project. This study was carried out in collaboration with the Helsinki Metropolia University of Applied Sciences and the Helsinki University Central Hospital. The purpose of our study was to standardize the nursing practices and to develop seamless care paths to children's health care.</p> <p>Children's Home Hospital is a relatively new phenomenon in Finland. It operates currently in Helsinki, Kotka and Tampere. In the future home treatment will increase and therefore it is important that there are studies that support the theory. Theoretical knowledge, as well as information on how the parents feel that they can participate in the nursing process, is not really available yet. Therefore, it is important to find out and describe the experiences of the patient's parents. The purpose and aim of this study was to provide the patient's parents new information about caring in the Children's Home Hospital by describing some of other parents' experiences. The aim was to also provide chronically ill children's parents the opportunity to tell their development ideas and thoughts that could be very important as the home hospital will be extended beyond the pilot phase.</p> <p>The study has been carried out as a qualitative research work, which consists of theoretical framework of the existing research knowledge. A Children's Hospital's head nurse was interviewed as a specialist consult. The study was conducted with a focused interview with the parents of some of the patients. The interviews were guided with a interview frame regarding the nursing process. Three families with a chronically ill child were interviewed. The interview data was analyzed by inductive content analysis methods. A Home Hospital nurse requires diverse skills and interpersonal skills, decision-making ability and experience is emphasized.</p> <p>The results support the theory; the experiences of the home-based nursing care compared to the hospital are mostly positive. Home Hospital will allow a child to stay at home with the rest of the family, and is thus an alternative to an external home care.</p>	
Key Words	home hospital, child, chronically ill, family, nurse

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	2
3 Teoreettinen viitekehys	3
3.1 Kotisairaaloiminta	4
3.2 Lasten kotisairaala Suomessa	5
4 Pitkäaikaisesti sairaan lapsen kotisairaala	6
4.1 Kotiutumisprosessi	7
4.2 Hoitoringin muodostaminen	8
5 Perhekeskeinen hoitotyö lasten kotisairaalassa	9
5.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus perheeseen	11
5.2 Sairaanhoidajan osaaminen lasten kotisairaalassa	12
6 Opinnäytetyön tutkimusaineiston hankinta ja analysointi	14
7 Opinnäytetyön tulokset	17
7.1 Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista	17
7.2 Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä	19
7.3 Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista	20
7.4 Vanhempien kuvaamat kotisairaalahoidon hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisisideat	23
8 Pohdinta	25
8.1 Tulosten ja tavoitteiden arviointia	25
8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	26
Lähteet:	29
Liitteet	
Liite 1. Tiedonhakutaulukko	
Liite 2. Haastatteluteemat	
Liite 3. Vanhempien suostumus tutkimukseen osallistumisesta	
Liite 4. Potilaaseen kohdistuva opinnäytetyö	
Liite 5. Sisällönanalyysi	

1 Johdanto

Suomessa on pitkät perinteet kotiin vietävästä hoitotyöstä neuvoloiden, terveydenhoitajien sekä kodinhoitajien osalta. Hoitotyön näkemys on tuolloin terveyttä edistävä, perheitä tukeva ja kasvun sekä hyvinvoinnin seurantaan painottuva. Kuitenkaan varsinaista sairaanhoidollista hoitoa ei ole ollut tarjota lapsille kotiin kuin vasta lyhyen aikaa. Lapsen hoito tulisi kuitenkin järjestää sairaalassa vain silloin, kun se on täysin välttämätöntä, eikä hoito kotioloissa ole mahdollista. Kotisairaala vastaa tähän haasteeseen tarjoamalla vaihtoehtoisen hoitomuodon osastohoidolle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 20-21; Ahlblad 2009: 2537; Lähdeaho - Heino-Tolonen - Kuusela 2011: 1923.)

Suomessa ensimmäinen kotisairaalahoitoa lapsille tarjoava yksikkö on aloittanut vuosituhaten vaihteessa Tampereen yliopistollisen keskussairaalan (TAYS) lastentautien vastuualueella. Kotkassa, Lappeenrannassa ja Vaasassa lasten kotisairaaloiminta on yhteydessä keskussairaaloitensa lastenyksiköihin. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella lasten kotisairaala on aloittanut keväällä 2012 osana naisten- ja lastentautien tulosyksikköä ja toiminta on vielä pilottivaiheessa. Potilaat tulevat aluksi vain Helsingistä, Espoosta tai Vantaalta mutta pilottivaiheen päättyessä vuonna 2015 toimintaa tullaan todennäköisesti laajentamaan myös muihin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueen kuntiin. Tulevaisuudessa kotiin vietävän hoitotyön osuus tulee kasvamaan ja lasten sairaanhoitoa tullaan toteuttamaan yhteistyönä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. (Lähdeaho ym. 2011:1923; HUS: Diaesitys 2013; Tuomi 2008:17.)

Opinnäytetyön nimi on Pitkäaikaissairaalan lapsen kotisairaala - Vanhempien kokemuksia. Työ toteutetaan osana Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa hanketta (TuLe), joka on aloitettu vuonna 2011 ja jatkuu vuoteen 2014 asti. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat Helsingin yliopistollisen keskussairaalan naisten- ja lastentautien tulosyksikkö ja Metropolia Ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelma. Hankkeen lähtökohdista ovat lapsiperheiden lisääntyneet palveluiden tarpeet, ongelmien monimuotoisuus ja hoidon vaativuus, joista nousi tarve yhtenäistää ja uudistaa toimintatapoja ja potilaslähtöisyyttä hoitotyössä. Hankkeen tavoitteena on vahvistaa osaamista lasten, nuorten ja perheiden erikoissairaanhoidossa yhtenäistämällä saumattomia hoitopolkuja ja hoitokäytänteitä sekä lisäämällä lapsen ja perheen voimavaroja vahvistavaa lapsi- ja perhekeskeistä hoitotyötä. (Salmela 2013.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia pitkäaikaissairaalan lapsen hoitotyöstä kotisairaалassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä. Haastatteluaineisto hankittiin teemahaastattelun avulla haastatteleamalla kotisairaalan asiakasperheiden vanhempia. Opinnäytetyöprosessin aikana tehtävä yhteistyö työelämän yhdyshenkilön kanssa antaa mahdollisuuden suunnitella ja toteuttaa tutkimus niin, että sen tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää kehitettäessä lasten kotisairaalan toimintaa. Lasten kotisairaalan henkilökunnan tietoa ja käytännön kokemusta voidaan hyödyntää teemahaastattelun suunnittelussa, jotta haastattelusta saadaan mahdollisimman kattavasti perheitä, työelämää, ammattikorkeakoulua ja opinnäytetyöntekijöitä palveleva työväline.

Tutkitun tiedon löytyminen aiheesta on ollut paikoitellen haastavaa, sillä ilmiön ollessa suhteellisen uusi, kattavia tutkimuksia sen vaikuttavuudesta ja merkityksestä on toistaiseksi vielä suhteellisen vähän. Tästäkin syystä tämä työ on tärkeä ja sen tuloksia voidaan käyttää hyödyksi toimintaa laajennettaessa ja tulevaisuudessa, kun kotiin viettävän hoidon osuus tulee kasvamaan. Tässä työssä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä käytetään lyhennettä HUS, joka on yleisesti tunnistettu ja puhekielessäkin käytössä oleva lyhenne.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön *tarkoituksena* on kuvata vanhempien kokemuksia lapsen hoitotyöstä pitkäaikaissairaalan lapsen kotisairaалassa HUS:n alueella. Tarkoituksena on tuottaa tutkimuksella tietoa, joka palvelisi lasten kotisairaалassa työskentelevää henkilökuntaa, siksi heidän kokemuksensa toiminnan haasteista ja kehittämistarpeista on avainasemassa opinnäytetyön suunnittelussa ja toteutuksessa. Lasten kotisairaалatoiminnan asiakasperheiden vanhempien kokemusten kartoittamisen tarve on noussut työelämästä. Tutkittua tietoa, joka kohdentuu erityistarpeisen ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen kotisairaалatoimintaan, tarvitaan lisää. Vanhempien kokemuksilla on merkittävä rooli toiminnan kehittämisen, laajentamisen ja tulevaisuuden kannalta.

Koska työssämme on tarkoitus kartoittaa vanhempien kokemuksia teemahaastattelun avulla, tutkimuskysymykset ovat muotoiltu niin, että saamme niihin vastauksen haastattelujen kautta. Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

- *Miten vanhemmat kokevat pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön prosessin lasten kotisairaalaissa?*
- *Mitä osaamista hoitajalta vaaditaan toteuttaakseen laadukasta hoitotyötä pitkäaikaisesti sairaahan lapsen kotisairaalaissa?*

Lasten kotisairaaloiminta on verrattain uusi ilmiö, joten tutkitun tiedon löytyminen aiheesta on haaste; useassa julkaisussa on tullut esille jatkotutkimusten tarve. Opinnäytetyön *tavoitteena* on vahvistaa omaa sairaanhoitajan ammatti-identiteettiä, saada kokemuksia perhekeskeisestä hoitotyöstä ja perehtyä lasten kotisairaaloimintaan, sen rakanteisiin ja mahdolliseen kehittämistarpeeseen. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa pitkäaikaissairaiden ja erityistarpeisten lasten vanhempien kokemuksista kotisairaaloiminnasta niin, että saatua tietoa voidaan hyödyntää jatkossa sairaanhoitajien koulutuksessa lapsen, nuoren ja perheen hoitotyön opintokokonaisuudessa. Työelämälähtöinen tavoite on tuottaa uutta tietoa lasten kotisairaalan henkilökunnalle vanhempien kokemuksista, jotka voivat antaa eväitä, kun lasten kotisairaaloimintaa laajennetaan pilottivaiheen jälkeen. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on antaa kotisairaalan asiakasperheiden vanhemmille mahdollisuus kertoa subjektiivisesti kokemuksistaan hoitotyön prosessin toteutumisesta kotisairaalaissa ja tuoda esille mahdolliset kehittämistarpeet.

3 Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön teoreettiset perusteet pohjautuvat sovelletun kirjallisuuskatsauksen avulla kerättyyn tutkittuun tietoon lasten hoitotyöstä ja erityisesti lasten kotisairaaloiminnasta. Aineisto rajattiin käsittelemään pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyötä ja kotisairaaloimintaa. Aineistot, joiden pääpaino oli esimerkiksi akuutisti sairaahan lapsen hoitotyössä tai lasten psykiatrisessa hoitotyössä, hylättiin. Myös ennen vuotta 2000 julkaistut tutkimukset hylättiin. Englanninkielisiä tutkimuksia löytyi paljon, ja niistä valikoitui mukaan ne, jotka tiivistelmän perusteella vaikuttivat käyttökelpoisilta tutkimuskysymysten kannalta. Muut kuin suomen- ja englanninkieliset tutkimukset hylättiin. Opinnäytetyöhömmö parhaiten sopivat tutkimukset rajattiin otsikon ja tiivistelmän perusteella, ja lopulliseen valintaan päädyttiin lukemalla aineistot läpi. Aineiston haku esitelty taulukossa. (Liite1.)

Kirjallisuuskatsauksen laadintaprosessi koostuu tutkimussuunnitelmasta, tutkimuskysymysten laatimisesta, tiedon hausta ja tutkimusten valinnasta sekä tulosten julkistami-

sesta. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuoda esille mahdollisimman monipuolisesti jo olemassa olevaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Tarkoituksena on saada kerättyä yhteen aiheeseen liittyvä tutkittu tieto ja toisaalta myös osoittaa tutkitun tiedon määrää. Tutkimuksen menetelmät ja laajuus vaikuttavat tutkittavan aiheen viitekehyksen laajuuteen ja rajaamiseen. (Johansson - Axelin - Stolt - Ääri: 2007:3; Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37.)

3.1 Kotisairaalatoiminta

Kotisairaalatoiminta käsitteenä on perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai molempien yhdessä toteuttamaa hoitoa asiakkaan kotona. Aikuisten kotisairaalatoiminta voi olla osana perusterveydenhuoltoa ja kotihoitoa, mutta lasten kotisairaalatoiminta on aina erikoissairaanhoidon hoitoa. Suomessa kotisairaalatoimintaa on järjestetty aikuisille 1990-luvulta lähtien, mutta lapsille toimintaa on alettu kehittää vasta 2000-luvulla. Kotisairaalatoiminta on osoittautunut taloudelliseksi ja turvalliseksi hoitomuodoksi, jonka tarkoituksena on korvata perinteistä sairaalahoitoa. Kotisairaalassa hoitohenkilökunnan tekemiä toimenpiteitä ovat yleisemmin esimerkiksi suonensisäiset antibioottihoidot, nesteytys- ja ravitsemushoito, haavanhoidot, verensiirrot, kivunhoito, saattohoito ja tukikuntoutus. (Lähdeaho - Heino-Tolonen - Kuusela 2011: 1923; Lang - Salonen 2013: 8-9; Halonen 2012: 15.)

Kotihoito, tehostettu kotihoito ja kotisairaanhoito ovat kaikki kotona tapahtuvaa sairaalahoitoa. Opinnäytetyössä on avattu nämä käsitteet sekä näiden väliset yhteydet, koska alan tutkimuksissa ja terveydenhuollossa tavataan useita termejä ja käsitteitä käytetään paljon rinnakkain.

Suomessa terveydenhuoltolaki määrittää kotisairaalahoitoon määräämääräiseksi, tehostetuksi kotisairaanhoidoksi, joka voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa. Laki edellyttää, että lääkkeet ja hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon. (Terveydenhuoltolaki 2011: 25 §.)

Kotihoito on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuus, jolla turvataan palveluja eri-ikäisille avun tarvisijoille, joiden oma toimintakyky on heikentynyt. Monilla paikkakunnilla sosiaali- ja terveystalot toimivat erillisinä, mutta kunnissa, joissa ne toimivat yhteistyössä, kotipalvelu ja kotisairaanhoito on yhdistetty käyttämään nimikettä kotihoito. Kotihoitoon sisältyvät siis kotipalvelun, omaishoidon sekä kotisairaanhoidon palve-

lut. Tehostettu kotihoito tarjoaa asiakkailleen määräaikaista akuuttia sairaanhoitoa kotona. Tehostettu kotihoito on perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon palvelua. Tehostettu kotihoito luokitellaan vaativammaksi hoidoksi kuin kotihoito ja se voi toimia myös kotihoidon tukena. Tehostetun kotihoidon asiakkaita voivat olla esimerkiksi infektiopotilaat, haavanhoitopotilaat ja laskimotukospotilaat. Tehostettua kotihoitoa kutsutaan myös kotisairaanhoidoksi tai kotisairaaloiminnaksi ja se onkin siihen verrattavissa olevaa toimintaa. (Ikonen - Julkunen 2007: 14, 61 - 62.)

3.2 Lasten kotisairaala Suomessa

Lasten kotisairaalassa sairaan lapsen hoito tapahtuu hänen kotonaan ja päätöksen kotisairaalahoidosta tekee lääkäri. Vanhemmat ovat vastuussa lapsensa hoidosta kotona ja vanhemmalta edellytetään mahdollisuutta olla kotona sairaan lapsensa kanssa. Perheen motivaatio ja sitoutuminen hoitoon ovat keskeisiä tekijöitä hoidon onnistumisen kannalta. Hoitaja käy perheen luona toteuttamassa esimerkiksi lääkettä, sekä muita tarvittavia hoitotoimenpiteitä. Hoitajan tehtävänä on myös tarvittaessa siirtää lapsi sairaalaan, jos hänen vointinsa huononee tai lapsi tarvitsee sairaalahoitoa. Hoitajien tulee olla ympärivuorokautisesti perheiden tavoitettavissa. Hoidosta vastaa moniammatillinen hoitotiimi sekä erikoislääkäri. (Lähdeaho ym. 2011: 1923–1924; Hägg - Rantio - Suikki - Vuori - Ivanoff-Lahtela 2007: 16, 143.)

Lasten kotisairaaloiminnan keskeinen ideologia on perheen osallisuus hoitotyössä sekä perheen hyvinvointi. Toiminta on perheille vapaaehtoista, joka tarkoittaa sitä, että hoidon tarpeen ja perheen tilanteen muuttuessa lapsen hoito voidaan järjestää kodin sijaan sairaalassa. Kokemukset toiminnasta ovat olleet pääosin hyviä; sairaalassaoloajat pystytään pitämään lyhyempinä, jolloin toiminnan kustannuksia säästävä tavoite toteutuu myös. (Lähdeaho ym. 2011:19; Koistinen – Ruuskanen - Surakka 2009: 33–34; Ivanof - Risku - Kitinoja - Vuori - Palo 2001:103–104.)

Perheen näkökulmasta tarkasteltuna kotona tapahtuvassa hoitotyössä korostuu hoidon jatkuvuus, turvallisuus ja perheenjäsenten osallisuus. Jatkuvuudella tarkoitetaan hoitotyössä toiminnan suunnitelmallisuutta, tavoitteellisuutta sekä yksilövastuista hoitotyön mallia. Potilaalle nimetty hoitaja tai hoitajat ovat vastuussa hoitotyön prosessin toteutumisesta. Turvallisuus toteutuu huomioimalla lapsen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ympäristö sellaiseksi, että se mahdollisimman kattavasti tukee lapsen ja perheen turvallisuuden säilyttämistä. Koti on lapselle tuttu ja turvallisuutta edustava paikka, eikä lapsen tarvitse joutua eroon vanhemmistaan hoidon aikana, minkä tiedetään olevan

lapselle yksi pelon aihe sairaalahoidon aikana. Hoitotyö voidaan toteuttaa perheen yksilölliset tarpeet huomioiden ja vahvistaa siten perheenjäsenten voimaantumista. (Lähdeaho ym. 2011:19; Koistinen ym. 2009: 33-34; Ivanof ym. 2001:103-104; Flinkman – Salanterä 2004: 123.)

Lapsen hoitotyötä voidaan kuvata prosessina, joka alkaa hoidon tarpeen määrittelystä ja etenee suunnitelman kautta toteutukseen ja arviointiin. Ensimmäinen vaihe on hoidon tarpeen määrittely, jossa kerätään kaikki tarvittavat tiedot, jotka liittyvät lapseen, perheeseen, sekä heidän elämäntilanteeseen. Tarkoituksena on selvittää lapsen ja perheen tarvitsemaa hoitoa ja tarpeita ja kuinka niihin voi hoitotyön keinoin vaikuttaa. Hoitotyön suunnitelmassa laaditaan lapsen hoitotyölle tavoitteet. Tavoitteet määritellään yksityiskohtaisesti ja konkreettisesti, jotta niiden vaikuttavuutta pystytään myöhemmin yksityiskohtaisesti arvioimaan. Lapsen hoitotyön tavoitteena on lapsen ja perheen hyvä terveyden tila ja tavoitteista pyritään sopimaan perheen kanssa yhteistyössä. Lapsen hoito toteutetaan sairaanhoidon periaatteet huomioiden perheen kanssa yhdessä asettamien hoitotyön tavoitteiden mukaisesti. Hoitotyön prosessin viimeisin vaihe on arviointi, jolla tarkoitetaan hoidon vaikuttavuuden arviointia. Toteutunutta hoitotyötä arvioidaan asetettujen tavoitteiden perusteella ja arvioinnin tulee olla säännöllistä. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2009: 122-123; Muurinen– Surakka 2001: 89-95.)

Kotisairaalassa hoidetaan sekä akuutisti sairastuneita aiemmin terveitä lapsia ja nuoria sekä pitkäaikaisesti sairaita, erityistarpeisia lapsia ja nuoria perheineen. Asiakasryhmiä voivat ovat muun muassa syöpää sairastavat lapset, saattohoidossa olevat lapset ja lapset, joilla on trakeostomia tai jotka tarvitsevat hengityskonehoitoa. Kotiutuvat keskosena syntyneet vauvat ovat yksi oma asiakasryhmänsä. Akuuteista sairauksista kotioloissa voidaan hoitaa muun muassa erilaisia infektioita, esimerkiksi pneumonia ja virtsatieinfektiot. Suonensisäinen lääkitys voidaan toteuttaa kotisairaalan toimesta, samoin injektiona annettava lääkehoito. Myös potilas, jolla on keskuslaskimokatetri voi olla kotisairaalan asiakkaana. (Ivanof ym. 2001: 105-106; Lähdeaho ym. 2011: 1924.)

4 Pitkäaikaisesti sairaan lapsen kotisairaala

HUS:n vastuualueella toimivassa lasten kotisairaalassa toiminta on jaettu akuutisti sairaan lapsen hoitotyölle ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyölle. Molemmilla hoitotyön alueilla on oma henkilökuntansa, jolla osittain turvataan hoitosuhteiden jatkuvuus

ja hoidon turvallisuus. Yksikön perustamisvaiheessa kotisairaalahoidoa on toteutettu vain pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja akuutisti sairastuneita lapsia ja nuoria on tullut yksikön palveluiden piiriin vasta myöhemmässä vaiheessa keväällä 2013. (HUS: Diaesitys 2013.) Tässä työssä ensisijaisena tarkastelun kohteena on pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyö kotisairaалassa.

Erityistarpeisen lapsen kotisairaala, jossa hoidetaan pitkäaikaisesti sairaita lapsia, on perustettu HUS:n alueelle keväällä 2012 ja ensimmäiset hoitoringit, jotka vievät sairaanhoitoa lasten koteihin, aloittivat toiminnan kesäkuussa 2012. Yksikkö on mitoitettu pilottivaiheessa kuudelle lapselle, joilla on tarve pitkäaikaiselle sairaanhoidolle, mutta ei sairaalahoidoa vaativia sairauksia. Asiakasryhmiä voivat ovat muun muassa syöpää sairastavat lapset, saattohoidossa olevat lapset, vaikeaa epilepsiaa sairastavat lapset ja lapset joilla on trakeostomia. (HYKS. Sairaanhoitoalueen lautakunta. 2012; HUS: Diaesitys 2013; Ivanof ym. 2001: 103-104.)

Toiminnan alkuvaiheessa asiakkaina on ollut viisi erityistarpeista lasta sekä kaksi hengityshalvauspotilasta. Lasten hoitotyötä tehdään hoitoringeissä, jotka ovat kahdesta viiteen hoitajan muodostamia tiimejä. Suurin osa hoitajista on koulutukseltaan lähihoitajia, sairaanhoitajia on henkilökunnasta vain viisi. Hoitosuhteet ovat hoidontarpeesta riippuen eripituisia, yleensä kuitenkin yhden ja kolmen vuoden välillä. (HYKS. Sairaanhoitoalueen lautakunta. 2012; HUS: Diaesitys 2013; Siivonen 2013.)

4.1 Kotiutumisprosessi

Potilaat valikoituvat yksikön asiakkaiksi tietyn määritellyn hoitopolun kautta. HUS:n alueella lasten kotisairaалassa on tekeillä kriteeristö, johon pohjautuen tulevaisuudessa määritellään potilasrakenne. Kotisairaалassa hoidettavalla lapsella on sairaanhoidon ja seurannan tarve, mutta hoito on mahdollista toteuttaa kotioloissa yksiköstä vastaavan lääkärin sekä koulutetun ja tehtävään perehdytettyjen hoitajien turvin. Potilaat tulevat kotisairaalan asiakkaiksi joko suoraan poliklinikalta, tai oltuaan aluksi hoidossa vuodeosastolla. Prosessi sairaalahoidosta kotiin siirtymiseen voi kestää viikoista useisiin vuosiin, riippuen siitä, millaista hoitoa lapsen sairaus vaatii ja onko se mahdollista antaa kotioloissa. Toiminta on ainakin osittain riippuvaista henkilöstön saatavuudesta, sillä lapsen kotiutusprosessissa keskeistä on turvata riittävä henkilöstö kotisairaalaan lasta hoitamaan tiimiin. Hoitoprosessien ja hoitopolkujen kuvauksissa tulee esille hoidon jatkuvuus, turvallisuus ja joustavuus, mikä näkyy mahdollisuutena siirtää lapsi aina tilanteen vaatiessa kotoa sovitulle niin sanotulle kotiosastolle. HUS:n alueella lasten

kotisairaalan yksikkö sijaitsee Jorvin sairaalassa ja yksikön kotiosasto on lasten vuodeosasto L1, jossa hoidetaan kirurgisia lapsipotilaita, sekä lastentauteja sairastavia 0-16-vuotiaita lapsia ja nuoria. (HUS: Diaesitys 2013; Komulainen – Suomela 2013: 16–17; Siivonen 2013.)

Kotisairaanhoidon yksikön osastonhoitaja, kuntoutushoitaja sekä työsuojelun edustaja tekevät kotikäynnin perheen luokse ennen päätöstä kotisairaalan asiakkuudesta. Perheen hoidon tarve kartoitetaan kotikäynnin yhteydessä ja arvioidaan, onko lapsen hoito mahdollista toteuttaa kotisairaalassa. Työsuojelun edustajan tehtävä on selvittää kotona tapahtuvan työn turvallisuus ja työympäristön soveltuvuus työntekijän näkökulmasta. Hoidon tarpeen määrittely on keskeinen vaihe, jonka pohjalta lapsen ja perheen kanssa suunnitellaan hoitotyön tavoitteet ja keinot, joilla päämäärään pyritään. Hoitajien rekrytointi aloitetaan hoidontarpeen selvittyä ja perehdytys lapsen hoitoon tapahtuu sillä vuodeosastolla, jossa lapsi on hoidossa ennen kotiutustaan. (HUS: Diaesitys 2013; Siivonen 2013.)

Ennen kotisairaalahoidon aloittamista perheiden kanssa tehdään kirjallinen sopimus, jonka laatimiseen osallistuu moniammatillinen työryhmä. Yhteistyötä tekevät muun muassa sosiaalityöntekijä, kotisairaalan ja erikoissairaanhoidon lääkäri, sekä osastonhoitaja erikoissairaanhoidon ja kotisairaanhoidon piiristä. Kirjallinen hoitosopimus on koettu toiminnan kannalta erittäin tärkeäksi. Lapsen siirtyminen osastolta kotiin on perheille stressaava ja kriittinen prosessi, ja suullisesti sovitut käytännön asiat voivat helposti unohtua. Kirjallinen sopimus selventää perheiden ja kotisairaalan välistä yhteistyötä. (Siivonen 2013.)

4.2 Hoitoringin muodostaminen

Lapsen hoidosta vastaa lääkärin lisäksi tietty kotisairaalan kokoama nimetty hoitorinki eli tiimi, jossa hoitotyöntekijät vuorollaan toteuttavat hoitotyötä lapsen kotona. Hoitajat työskentelevät kolmessa vuorossa, riippuen perheiden ja lasten hoidon- ja avuntarpeesta. Lapsen kotona tehdään välitöntä hoitotyötä koko työvuoro, sisältäen muun muassa lapsen perushoidon sekä hoitotyön kirjaamisen. Tarpeen mukaan hoitaja siirtyy lapsen mukana esimerkiksi päivähoidon ja on tuolloin vastuussa lapsen hoidollisesta hyvinvoinnista. Tarvittaessa hoitaja siirtyy lapsen mukana myös esimerkiksi polikliinisille käynneille tai sairaalan vuodeosastolle toteuttaen työvuoronsa siellä, missä lapsi hoitoa tarvitsee. (HUS: Diaesitys 2013; Siivonen 2013.)

Hoitorinkiä kootessa käytetään apuna niin sanottua hoitomallipohjaa. Hoitomallipohjassa käydään läpi lapsen diagnoosi ja hoidon erityispiirteet, perheen hoidon ja avun tarve. Lisäksi selvitetään minkälainen fyysinen ympäristö, koti, perheellä on. Kotisairaala edellyttää lapsella olevan oma huone, koska ympäristö toimii hoitohenkilökunnan työympäristönä ja hoitajat tekevät myös tarvittaessa yökäyntejä. Vuodeosastolta siirtymisen kesto kotisairaalan asiakkaiksi riippuu muun muassa siitä, kuinka nopeasti hoitotiimi kotisairaalassa saadaan koottua kasaan. HUS toimii palvelun tuottajana, kustantaen esimerkiksi potilaan hoidossa tarvittavat lääkintälaitteet ja muut hoidossa tarvittavat välineet ja lääkkeet. Hoitosopimus tarkistetaan vuosittain ja päivitetään tarvittaessa yhteistyössä perheen ja lapsen avun tarpeita vastaavaksi. (Siivonen 2013.)

5 Perhekeskeinen hoitotyö lasten kotisairaalassa

Perhe voidaan käsitteenä määritellä eri tavoin. Yleisesti perhettä on pidetty merkittävänä tekijänä yksilön hyvinvointiin ja terveyteen. Perheen jäsenet voivat olla yhteydessä toisiinsa biologisin perustein, jolloin perheeseen kuuluvat henkilöt ovat sukua toisilleen. Juridisin perustein perheen voivat muodostaa avioliitossa tai avoliitossa oleva pariskunta. Perhe-käsitteelle ei ole kuitenkaan selviä kriteerejä ja ne ovat jokaisen yksilön itse määrittämiä, sillä perheen voi muodostaa myös emotionaalisin perustein. Perheessä voi olla adoptoituja lapsia tai muuten vain tärkeitä ihmisiä, jotka koetaan omaksi perheeksi. Emotionaaliset siteet perheenjäsenten välillä voivat olla tärkeämpiä kuin juridiset tai biologiset siteet. (Åstedt-Kurki - Jussila - Koponen - Lehto - Maijala - Paavilainen - Potinkara 2008: 11-13; Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1999: 25.)

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan yksilön ja perheen kokonaisvaltaista terveyden ja sairauksien välisien yhteyksien huomioonottamista hoidon suunnittelussa ja sitä analysoitaessa. Hyvä yhteistyösuhde, luottamuksellinen ja avoin kommunikointi nousevat avainasemaan perheen voimavarojen vahvistamisessa. Perhehoitotyön tavoitteena on perheenjäsenten voimaannuttaminen. Perhe huomioidaan potilaan hoitotyössä antamalla tiedollista ja emotionaalista tukea. Perhehoitotyössä perheenjäsenten rooli ja merkitys voidaan Ivanofin ym. (2001:13) mukaan jakaa kolmeen näkemykseen, jotka vaikuttavat hoitohenkilöstön tapaan tehdä perhetyötä. Perhe voidaan nähdä jäsenensä taustavoimana, jolloin se on sekä voimavara tai kuormittava tekijä suhteessa yksilöön. Jos perhe käsitetään jäsentensä kokonaisuutena, hoitotyön näkemys on tuolloin perheenjäsenten välisten vuorovaikutusten tarkastelussa. Jos taas perhe kohdataan kokonai-

suutena terveydenhuollon asiakkaana, yksilön tarpeet voivat jäädä tällöin taustalle. Yleensä näkemyksenä on näiden määritelmien yhdistelmä potilaan ja perheen tilanteesta riippuen ja toisaalta myös hoitotyöntekijän omasta arvomaailmastaan riippuen. (Paunonen -Vehviläinen-Julkunen. 1999: 27-28; Haapalainen - Kajander 2010:6; Hopia2006:21.)

Lapsiperheen hoitotyössä korostuu perhekeskeinen hoitotyö. Päätöksenteko ja asioiden tarkastelu tulee miettiä hoidettavana olevan lapsen ja koko perheen kannalta. Sairaalan lapsen hoidossa ei pelkkä lapsen auttaminen riitä, vaan huomioon tulee ottaa koko perhe, koska perheen hyvinvointi vaikuttaa merkittävästi myös lapseen. Perhekeskeisyys lapsen hoitotyössä tarkoittaa perheen huomioimista lapsen koko hoitoprosessissa ja päätöksenteossa. Hoitotyön tavoitteena on auttaa perhettä ongelmanratkaisussa yksilöllisesti, joka edellyttää perheen tilanteeseen perehtymistä. (Haapalainen - Kajander. 2010: 6; Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1999: 16; Hopia 2006: 21.)

Perheen hoitamisesta ei ole erillistä lainsäädäntöä, mutta laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ohjeistaa hoitohenkilöstöä toimimaan yhteistyössä perheen kanssa. (Åstedt–Kurki ym. 2008: 124.)

”Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena”. (Finlex 785/1992.)

Potilaslain (785/1992, 6§) mukaan jos lähiomainen tai muu perhe kieltää potilaan hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen, tulee perheenjäsenten toivomusta noudattaa. Kun potilas ei kykene tai halua ilmaista omaa tahtoaan, hoitopäätöksenteossa ongelmaksi voi nousta potilasta hoitavan henkilön ja perheenjäsenten erilaiset käsitykset potilaan hoidosta. Perheellä on päätöksenteossa keskeinen asema jos potilas on sairas tai lapsi. Perhe ei kuitenkaan voi kieltää toteuttamasta sellaista hoitoa, joka on lapsen terveyden tai henkiin jäämisen kannalta välttämätöntä. (Åstedt–Kurki ym. 2008: 126-127, 134.)

5.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus perheeseen

Pitkäaikaiseksi sairaudeksi voidaan määritellä sairaus, jonka hoito kestää yli kuusi kuukautta. Lasten pitkäaikainen sairastavuus on lisääntynyt viime vuosikymmeninä. Noin 9-21 % suomalaislapsista sairastaa jotakin pitkäaikaista sairautta, joista yleisimmät ovat astma ja diabetes. Pitkäaikainen sairastavuus saattaa rajoittaa lapsen normaalia kasvua ja kehitystä ja vaikeuttaa esimerkiksi koulunkäyntiä. (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2004:37–39; Åstedt-Kurki ym. 2008:116.)

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyö vaatii vanhemmilta päivittäin paljon. Haasteita tuottavat muun muassa selviytyminen lapsen ravitsemukseen, lääkehoitoon, vastuuseen sekä kuntoutukseen liittyvistä vaatimuksista. Lapsen voinnin huonontuessa sairaalahoito itsessään aiheuttaa vanhemmille stressiä, joka pitkään jatkuessaan kuluttaa perheen voimavaroja. Pitkäaikaissairaiden lasten perheet eristyvät sosiaalisesti muita perheitä herkemmin ja muutokset perhedynamiikassa ovat tavanomaisempia verrattuna perheisiin, joiden lapset eivät sairasta pitkäaikaissairauksia. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset voivat kokea jäävänsä vaille vanhempiensa tasavertaista huomiota perheessä, jossa on pitkäaikaisesti sairas lapsi. Tukemalla koko perheen voimaantumista, voidaan edistää perheen terveyttä ja helpottaa selviytymistä arjesta pitkäaikaisen sairauden kanssa. Perheiden voimavarat vaikuttavat siihen, kuinka perhe pystyy selviytymään sairauden tuomista haasteista ja uudelleensuuntautumaan tulevaisuuteen. (Jurvelin ym. 2004:37–39; Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2005:212–213.)

Pitkäaikainen sairaus lapsella vaikuttaa lapsen lisäksi koko perheeseen aiheuttaen paljon henkistä huolta ja fyysistä väsymystä. Jurvelin ym. ovat tutkineet (2004:37–39.) vanhempien selviytymisvaatimuksia pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheissä. Tutkimuksesta nousi keskeisiksi voimavaroja kuluttaviksi haasteiksi lapsen sairauteen liittyvät tunteet ja sairauteen liittyvä konkreettinen hoitaminen ja avun tarve. Lapsen kehityksen muutokset sekä sairauden vaikutus perheen dynamiikkaan nousivat myös selviytymishaasteiksi. Erityisesti lapsen ollessa sairaalassa vanhemmat voivat kokea voimakasta ahdistusta. Tunteita voivat olla pelko lapsensa menettämisestä, masennus, väsymys ja epävarmuus, jotka heikentävät koko perheen jaksamista. Perheen ahdistuneisuus aiheuttaa sairaalle lapselle usein myös surua, henkistä kipua ja tuskaa. Vanhempien voimavarojen vahvistaminen ja keskinäisen suhteen lujittaminen on oleellista

myös sairaan lapsen kannalta. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 43-45; Hägg ym. 2007: 130-132.)

Pitkäaikaisen sairauden diagnosointi on vaikeaa aikaa koko perheelle. Tutkimukset osoittavat, että pitkäaikaisesti sairaan lapsen äidit ilmaisevat huolen siitä, etteivät jaksaa huolehtia perheen muista lapsista, joka aiheuttaa syyllisyyden tunnetta vanhemmissa. Vanhemmat kokevat huolta ja stressiä myös päivittäisistä hoitotoimenpiteistä, epävarmuudesta lapsen tulevaisuudesta sekä sairauden aiheuttamista oireista. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa konkreettista, tiedollista sekä emotionaalista tukea arjessa jaksamiseen ja elämänsä järjestämiseen. Vanhempien jaksamista auttaa tunne, että he voivat tehdä jotakin oman lapsensa olon helpottamiseksi. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmilta ja muilta perheenjäseniltä vaaditaan runsaasti voimavaroja lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidosta kotiin. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 43–45; Hägg ym. 2007: 130–132.)

Kotona oleminen kohentaa pitkäaikaissairaahan lapsen elämänlaatua, yleiskuntoa ja turvallisuudentunnetta. Koti hoitoympäristönä ennaltaehkäisee myös infektioita, jotka ovat sairaalaympäristössä tavallisempia kuin kotona. Lapsen kotona hoitotyöntekijät kykenevät tehokkaammin havaitsemaan yksilöllisesti potilaan avuntarpeet. Lisäksi perheen arjen rutiinit helpottavat perheitä selviytymään sairauden tuomista haasteista ja edistävät perheiden terveyttä. (Lähdeaho ym. 2011: 1923–1924; Hägg ym. 2007: 16, 143; Hopia 2006: 20–21.)

Flinkmanin ja Salanterän (2004: 126 - 130) julkaiseman tutkimuksen mukaan leikkiikäinen lapsi pelkää päiväkirurgisessa hoitoprosessissa lähes kaikkea muuta, paitsi kotiinlähtöä. Lapset pelkäävät joutumista eroon vanhemmistaan, yksin jäämistä sekä vierasta sairaalaympäristöä. Vanhempien läsnäolo hoitoprosessin aikana tuo turvaa lapsille ja edistää toipumista. Lapsen näkökulmasta kotona toteutettavasta hoidosta jää puuttuman sairaalahoidolle tavanomainen pelko. Lisäksi perhedynamiikan muutokset ovat vähäisempiä kotona toteutuvassa hoitotyössä verrattuna sairaalahoittoon.

5.2 Sairaanhoitajan osaaminen lasten kotisairaalassa

Hoitotyön tulee olla tutkittuun tietoon, näyttöön, perustuvaa ollakseen laadukasta ja turvallista. Hoitotyössä näyttö määrittellään tutkimuksella tuotettuun tietoon, asiantuntijan (hoitaja) kokemukseen perustuvaan tietoon, potilaan tietoon ja asiantuntijuuteen koskien omaa hyvinvointiaan sekä hoitotyöhön käytettäviin resursseihin yhdistettyä

tietoa. Hoitajalla tulee olla riittävästi tietoa potilaan tai perheen tarpeista, tarpeeksi tietoa toteuttaa olemassa olevien resurssien puitteissa laadukasta hoitoa, jossa näkyy sairaanhoitajan kliininen asiantuntijuus ja kokemus. (Sarajärvi - Mattila - Rekola 2011: 12.)

Sairaanhoitaja toimii hoitotyön asiantuntijana lasten kotisairaalassa, toteuttaen hoidosta vastaavan lääkärin ohjeistamaa hoitotyötä lapsen ja perheen parhaaksi. Henkilöstö koostuu lääkärin ja osastonhoitajan lisäksi sairaanhoitajista ja hoitajista, joista suurin osa on koulutukseltaan lähihoitajia tai lastenhoitajia. Akuutissa lasten kotisairaalassa työskentelee pääosin sairaanhoitajia, kun taas pitkäaikaishoidossa henkilökunta on lähihoitajapainotteista. Työnkuva sairaanhoitajan ja lähihoitajan välillä ei oleellisesti eroa lasten pitkäaikaisessa kotisairaalahoidossa, sillä hoitotyötä tehdään yksin lapsen kotona. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoitotiimien hoitajat voivat tarvittaessa konsultoida puhelimitse akuutin tiimin sairaanhoitajaa päätöksenteon tueksi. Lasten vanhemmillä on tämä sama mahdollisuus. (HUS: Diaesitys 2013; Siivonen 2013.)

Kotisairaalassa korostuu sairaanhoitajan päätöksentekotaidot ja kyky osata hyödyntää tutkittua tietoa päätöksenteon tueksi. Koska hoitotyötä tehdään ilman välitöntä kollegiaalista tukea ja tilannearviota, vaaditaan hoitajalta kykyä tehdä päätöksiä itsenäisesti ja nopeasti. Sairaanhoitajan tulee tunnistaa osaamisensa rajat ja turvautua tarpeen mukaan konsultaatioapuun. Tästä syystä kotisairaalassa työskentelevää sairaanhoitajaa helpottaa aiempi lasten hoitotyön kokemus. Luova toiminta erilaisissa tilanteissa on edellytys lasten sairaanhoidossa toimimiselle, sillä lasten kanssa on kyettävä yksilön tarpeet ja perheen tilanne huomioimaan hoitotyöhön. Lasten sairaanhoidon osaamisvaatimukset voidaan jakaa kuuteen alaluokkaan, jotka ovat vuorovaikutusosaaminen erilaisten perheiden kanssa, lasten hoitotyön ja perhehoitotyön perusosaaminen, lastentautien perusosaaminen, leikin hyödyntämisen osaamisen hyödyntäminen sekä ylipäättään kiinnostus lasten hoitotyön toteuttamiseen. (Tuomi 2008: 65; Ahlblad 2009:2534.)

Kotioloissa työskentely edellyttää sairaanhoitajalta myös vahvaa kliinistä ja teoreettista osaamista. Pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa tulee osata tarkkailla lapsen elintoimintoja, toimintakykyä ja vointia sekä yhdistää tarkkailun arviointi kliinisiin taitoihin. Päätöksenteko ja ongelmanratkaisut tulee perustua näyttöön ja sairaanhoitajan tulee osata arvioida kokonaisvaltaisesti potilaan tilaa. Kotona tapahtuva hoitotyö edellyttää sai-

raanhoitajalta osaamisalueita, jotka kuuluvat EU:n yhteisesti sovittuihin sairaanhoitajien ja terveydenhoitajien osaamisalueisiin (Hägg ym. 2007: 22-23.)

Sairaanhoitajan rooliin kuuluu kotisairaalassa myös perheenjäsenten tukeminen; perheille tulee välittää tunne, että heidän osaamistaan ja rooliaan vanhempiana arvostetaan. Kannustus ja rohkaisu osallistua sairaan lapsen hoitotyöhön ovat tärkeitä vanhempia motivoivia tekijöitä. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja kannustusta voidakseen tuntea itsensä osaksi lapsen hoitotiimiä. Kankare ja Karttunen (2012: 42–43) ovat opinnäytetyössään tutkineet kotisairaalan asiakasperheiden vanhempien kokemuksia kotisairaalassa toteutetusta hoitotyöstä. Tulokset kertovat, että perheet arvostavat saamaansa emotionaalista tukea hoitajilta. (Hopia ym. 2005: 213; Lewis - Noyes 2007:29.)

On tärkeää, että vanhempien kanssa sovitaan selkeät toimintatavat ja tehtävien jako. Vanhempien tulee olla tietoisia omasta roolistaan hoidon toteuttajana. Sairaan lapsen läheisten ohjaus ja opettaminen, sekä potilaan tukeminen kuuluvat myös sairaanhoitajan osaamisalueisiin kotisairaalassa. Vanhemmat tarvitsevat apua ja ohjausta esimerkiksi lääkehoitoon ja lääkintälaitteisiin liittyvissä asioissa. On myös huomioitava, että perheelle annettu ohjaus tavoittaisi perheiden tiedontarpeen niin, että vanhemmat pysyvät turvallisesti osallistumaan lapsensa hoitotyöhön. (Hopia ym. 2005: 213; Lewis - Noyes 2007: 28-29.)

Eettiseen osaamiseen kuuluvat lapsen ja perheen sekä heidän kodin ja yksityisyyden kunnioittaminen. Vaitiolovelvollisuuden ymmärtäminen ja noudattaminen perheen asiasta sekä omien työtovereiden kunnioittaminen kuuluvat sairaanhoitajan eettiseen osaamiseen ja kotioloissa niiden merkitys on suuri. Erilaisiin kulttuureihin tutustuminen, sekä erilaisten elämäntapojen ymmärtäminen ja hyväksyminen ovat tärkeä osa eettisessä osaamisessa, koska monikulttuurisuus kasvaa Suomessa jatkuvasti. Osaamiseen kuuluvat myös sairaan lapsen ja hänen perheensä tukeminen tilanteen vaatimalla tavalla, terveysriskien havaitseminen ja perheen sekä lapsen voimavarojen edistäminen. (Hägg ym. 2007: 22-23.)

6 Opinnäytetyön tutkimusaineiston hankinta ja analysointi

Opinnäytetyön tutkimusosa toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimustyönä. Laadullisen tutkimustyön tyypillinen piirre on kerätä yhteen tietoa, joka liittyy ihmisten

antamiin merkityksiin. Laadullisessa tutkimuksessa on oleellista pitää tiedonantajien joukko suppeana, koska tuloksilla ei haeta yleistettävyyttä. Tarkoituksena on rajata se koskemaan vain haluttua aineistoa. (Tuomi 2007: 97; Janhonen - Nikkonen 2001:15.)

Teemahaastattelu on tiedonkeruumenetelmä, jossa kysymykset ovat avoimia aihepiirejä, joiden pohjalta haastattelu tapahtuu. Se on välimuoto lomakehaastattelulle ja avoimelle haastattelulle. Teemahaastattelun tekeminen edellyttää, että tutkija on perehtynyt aiheita käsittelevään tutkimukseen, käsitteisiin ja ilmiöön kokonaisuutena. Haastattelu etenee tiettyjä ennalta valikoituja aiheita ja teemoja käsitellen, mutta haastattelussa säilyy keskusteleva ja ajatuksille vapaa kulku. Tavoitteena on, että haastateltavien subjektiivinen näkemys, tulkinta ja merkitys ilmiölle tulevat kuuluviin ja että haastattelu on tilanteena vuorovaikutteinen. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 47-48; Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2012: 208.)

Tiedonantajien joukko määritellään etukäteen tarkoituksenmukaisesti, ja koska työn tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyöstä kotisairaalassa, tutkittavien joukko kohdistui pitkäaikaissairaiden lasten vanhempiin, joiden lapsi on kotisairaalan asiakkaana. Tavoitteena oli löytää vanhempien kokemuksesta yleisiä yhtäläisyyksiä, luoda niistä ehdotuksia ja lopulta määritellä ja analysoida käsitteet. Kokemusten kartoittaminen toteutui teemahaastattelun kautta. Haastattelut toteutettiin kysymysrunkoa avuksi käyttäen perheiden kotona ja tulokset analysoitiin sisällön analyysiä keinona käyttäen. Koska pitkäaikaissairaahan lapsen kotisairaalan asiakasjoukko on pieni, emme valikoineet haastateltaviksi vain osaa perheistä vaan haastattelimme kaikki vanhemmat, jotka olivat halukkaita osallistumaan.

Opinnäytetyön teemahaastatteluun liittyen haastateltavat vanhemmat saivat kotisairaalan henkilökunnan välityksellä toimittamamme kirjallisen tiedon tutkimuksesta, johon heitä pyydettiin osallistumaan. Lisäksi vanhemmilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja heille toimitettiin myös etukäteen haastattelun teemarunko. (Liitteet 2, 3 ja 4). Kirjallisten tiedotteiden toimittamisen jälkeen olimme puhelimitse yhteydessä kuuteen asiakasperheeseen, joista kolmen perheen vanhemmat olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Näistä kolmesta yksi haastattelu toteutettiin kirjallisena teemahaastattelurunkoa ja ohjaavia apukysymyksiä apuna käyttäen. Ohjaavien apukysymysten tarkoitus oli selventää haastatteluteemojen sisältöä ja ne liittyivät kiinteästi teemaan; lapsen hoitotyöhön kotisairaalassa. Kaksi haastattelua toteutettiin perheiden kotona keväällä 2014.

Induktiivinen, eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi toteutetaan jakamalla aineisto osiin, ja osat yhdistämällä voidaan koota samankaltaisuuksia sisältävät asiat yhdistävien käsiteiden alle. Tarkoituksena on saada tiivistettyä tietoa tutkitusta aiheesta ja ilmiöstä. Analyysi alkaa aineiston huolellisella tarkastelulla, jossa saadaan yleiskuva aineiston sisällöstä. Analyysiyksiköksi määritellään lause tai esimerkiksi ajatuskokonaisuus, josta alkuperäisilmauksia haetaan. Seuraavaksi aineistosta haetaan alkuperäisilmauksia, jotka pelkistetään niin, että niiden asiasisältö ei muutu. Pelkistykset ryhmitellään sisältönsä samankaltaisuuden perusteella. Seuraavassa vaiheessa nämä ryhmittelyn tuotoksena syntyneet alaluokat abstrahoidaan, eli niille muodostetaan yläluokka, jolloin käsitteen abstraktiotaso kasvaa. Yläluokat on vielä mahdollista ryhmitellä ja muodostaa niille kokoava käsite. (Tuomi - Sarajärvi 2012: 108–112; Kylmä - Juvakka 2007:112-119.)

Haastattelut nauhoitettiin ja aineisto litteroitiin sanasta sanaan pian haastatteluiden jälkeen. Haastattelut analysoitiin aineistolähtöisesti, eli analyysiä ohjasi tutkimuskysymykset; Miten vanhemmat kokevat pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön prosessin lasten kotisairaalaissa ja mitä osaamista hoitajalta vaaditaan toteuttaakseen laadukasta hoitotyötä pitkä-aikaisesti sairaan lapsen kotisairaalaissa?

Litteroidut haastattelut luettiin muutaman kerran tarkkaan läpi ja tekstistä etsittiin alkuperäisilmauksia, jotka liittyivät tutkimuskysymyksiin. Analyysiyksiköksi määriteltiin lause. Alkuperäisilmaukset redusoiitiin, eli pelkistettiin ja koottiin samankaltaisten sisältöjen alle alaluokiksi ja alaluokat yhdistettiin edelleen sisältönsä mukaan yläluokiksi (Taulukko 1). Koska yläluokkia syntyi vain neljä, niiden ryhmittelyä kokoavan yläkäsitteen alle ei tehty.

Laadullisen tutkimuksen luonteen mukaisesti aineisto oli runsas, eikä kaikkea aineistoa pystytty hyödyntämään ja analysoimaan. Analyysin ulkopuolelle jätettiin se aineisto, joka ei liittynyt tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi - Remes - Sajavaara 2012:225; Kylmä - Juvakka 2007: 113).

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysistä

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Vanhemmat voivat esittää hoitotyöhön liittyviä toiveita	Hoitotyön suunnittelu on toteutettu perheen kanssa yhteistyössä	Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista

7 Opinnäytetyön tulokset

Nauhoitetut haastattelut litteroitiin, ja tekstiä syntyi ensimmäisestä haastattelusta kuusi sivua, toisesta haastattelusta, joka toteutettiin kirjallisena, yksi sivu, sekä kolmannesta 12 sivua. Sisällön analyysin tuloksena aineistosta löytyi yhteensä 136 alkuperäisilmausta, jotka pelkistettiin. Pelkistykset joko liittyivät, tai suoraan vastasivat asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Pelkistyksistä muodostettiin samankaltaisuuden perusteella alaluokkia, joita syntyi yhteensä 15. Alaluokat ryhmiteltiin edelleen sisältönsä mukaan yläluokiksi, joita muodostui yhteensä neljä. Tulokset on esitelty kokonaisuudessaan taulukon muodossa työn liitteenä (Liite 5).

Yläluokiksi muodostuneet kokonaisuudet ovat:

- Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista
- Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä
- Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista
- Vanhempien kuvaamat kotisairaalan hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisideat

7.1 Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista

Vanhempien kokemuksista hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista eriytyi yhteensä kolme alaluokkaa, joissa nousee esille hoitajien osaamisen vahvuudet, osaamisen haasteet sekä hoidolliseen päätöksentekoon liittyvät haasteet. Kategorioiden muodostuminen ja vanhempien kokemusten kuvaaminen on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoitajat ovat ammattilaisia Hoitajilla on koulutuksen tuomaa osaamista Hoitajilla on koulutuksen tuomaa tietoa Hoitajat päättävät lääkityksestä Tositilanteessa hoitaja osaa toimia</p> <p>Vanhemmilla on enemmän kokemusta tietyistä erityistarpeesta, kuin hoitajilla Hoitajilla ei ole kokemusta erityistarpeisen lapsen hoidosta Vanhempi on joskus pätevämpi kuin hoitaja Rankoissa tilanteissa kokemus olisi tärkeää Jos hoitajalla ei ole tilanteen vaatimaa osaamista, vanhempi joutuu ottamaan vastuun vaikka hoitaja on paikalla</p> <p>Joskus hoitaja kertoo mielipiteensä hoitoon liittyvässä päätöksentekotilanteessa Hoitajat ovat varovaisia ilmaisemaan näkemystään Hoitaja ei ottanut kantaa Hoitajan tulisi ottaa vastuu hoidollisesta päätöksenteosta Äkillisissä tilanteissa hoitajan tulisi osata toimia</p>	<p>Hoitajilla on työssä vaadittavaa ammatillista osaamista</p> <p>Erylyistarpeisen lapsen hoitotyön kokemuksen puute on haaste hoitotyölle</p> <p>Hoidollisessa päätöksenteossa on haasteita</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista</p>

Vanhempien kuvauksista hoitotyön osaamisvaatimuksiksi eriytyivät hoitotyön kliinisten taitojen hyvä perusosaaminen, päätöksenteko-osaaminen sekä hoidollisen vastuun kantaminen. Perushoidolliset hoitotyön taidot olivat hoitajilla hyvin hallinnassa, mutta kokemuksen puute juuri tietyntyyppisestä erityistarpeisen lapsen hoitotyöstä koettiin haasteeksi.

Hoitajan kokemuksen puute ja epävarmuus olivat päätöksentekoa huomattavimmin vaikeuttavia tekijöitä. Vanhemmilla oli kokemuksia, että he olivat ajoittain olleet jopa osaavampia joissain sairaanhoidollista osaamista vaativissa asioissa kuin hoitajat. Vanhempien toive oli, että hoitajalla olisi ammatillista kompetenssia tehdä perusteltuja

ja luotettavia ratkaisuja niin, ettei vanhemman tarvitsisi yksin kantaa vastuuta lapsen sairaanhoidollisesta hoidosta. Silloin, kun hoidollinen päätöksenteko oli tapahtunut hoitajan toimesta, vanhemmat kokivat voivansa luottaa hoitajiin.

7.2 Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä

Hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä muodostui kolme alaluokkaa, joissa korostuu pitkän hoitosuhteen positiivinen vaikutus, sekä toimivan vuorovaikutuksen ja avoimuuden merkitys hoidon onnistumiselle. Kategorioiden muodostuminen ja tulokset on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3. Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Henkilökunnan suuri vaihtuvuus vaikuttaa negatiivisesti</p> <p>Sijaiset vaihtuvat usein</p> <p>Positiivista on muutama vakituinen hoitaja</p> <p>Pitkäaikainen hoitosuhde on tärkeää</p> <p>Yhteistyö on sujunut pääsääntöisesti hyvin</p> <p>Hoitajan ja perheen tulisi tulla hyvin toimeen keskenään</p> <p>Ammattipätevyyden lisäksi tulee ”kemioidenkin” kohdata</p> <p>Avoin keskustelu on tärkeää</p> <p>Palaute on otettu hyvin vastaan</p> <p>Hoitajat huomioivat perhetä kokonaisuutena</p>	<p>Henkilökunnan vaihtuvuus tuo haastetta hoitosuhteeseen</p> <p>Hoitosuhteiden pysyvyys vaikuttaa positiivisesti hoitosuhteeseen</p> <p>Yhteistyön sujuminen perheen ja hoitajien välillä on tärkeää</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä</p>

Vanhemmat arvostivat pysyvyyttä hoitosuhteissa sekä lapsen hoidon jatkuvuuden näkökulmasta, että kodin ja perheen yksityisyyden näkökulmasta. Hoidollisen osaamisen koettiin myös kehittyvän pitkässä hoitosuhteessa. Lapsen hoitoon osallistuvien määrä vaihteli muutamasta hoitotiimin vakituisesta hoitajasta lukuisiin lyhytaikaisiin sijaishoitajiin, joiden hoitosuhde perheen kanssa saattoi kestää vain yhden työvuoron ajan. Vanhemmat mainitsivat pitkän hoitosuhteen olevan yksi hoidon onnistumiseen ja luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiseen liittyvä tekijä.

Vuorovaikutus- ja yhteistyöosaaminen perheen kanssa sekä lapsen hoitoon osallistuvan tiimin välillä nähtiin tärkeäksi. Vanhempien kuvauksissa tuli esille, kuinka tärkeää on, että hoitaja ja perhe tulevat keskenään luontevasti toimeen. Ammatillisen ja kliinisen pätevyyden lisäksi ihmissuhdetaidoilla ja perheen tarpeet ja tavat huomioivalla vuorovaikutuksella nähtiin olevan suuri merkitys hoitosuhteen onnistumiselle. Vanhemmilla oli tunne, että hoitajat huomioivat perheen kokonaisuutena ja esimerkiksi sisaruksen huomioiminen oli vanhemmista onnistunutta, luontevaa ja vanhemmille todella tärkeää. Toiminnan sujumuuden ja yhteisen tavoitteen kannalta vanhemmat pitivät tärkeänä avointa keskustelua hoitajien sekä toimintaa järjestävän tahon kanssa. Vanhemmilla oli kokemus siitä, että he ovat voineet antaa avoimesti palautetta toiminnasta ja se on otettu hyvin vastaan.

7.3 Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista

Hoitotyön prosessiin liittyen vanhempien kuvauksista löytyi runsaasti kuvauksia, jotka saatiin yhdistettyä kuuteen alaluokkaan. Hoitotyön tarpeen arvioinnin, hoitotyön suunnittelun, hoitotyön toteutuksen ja hoitotyön arvioinnin lisäksi vanhemman roolin vahvistaminen liittyi oleellisesti hoitotyön toteutukseen ja työnjakoon hoitajan ja vanhemman välillä.

Vanhemmat kokivat saavansa esittää toiveita koskien oman lapsen hoitotyötä ja heidän toiveitaan kunnioitetaan ja niiden mukaan pyritään toimimaan. Vanhempien kokemuksissa tuli vahvasti esille toive, että hoitajat näkisivät potilaan juuri tämän tietyn perheen lapsena ja kunnioittaisivat vanhemmuutta ja vanhemman ja lapsen välistä suhdetta esimerkiksi sopimalla lasta koskevat asiat yhdessä vanhemman kanssa. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että päätösvalta lapsen asioissa säilyisi vanhemmilla. Hoitotyön prosessiin liittyvät kategoriat on esitetty taulukossa 4.

Taulukko 4. Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoitotyön tarve on sovittu perheen tarpeita kuunnellen Hoitotyön tarpeen määrittely on vastannut odotuksia ja tarpeita Kotisairaalan hoitomuoto tuotiin esille lapsen ollessa vielä sairaalassa, mikä koettiin hyväksi</p> <p>Vanhemmat ovat saaneet vaikuttaa hoitoaikoihin Hoitotyön suunnitelmaa on tehty tiimipalavereissa Vanhemmilla on mahdollisuus osallistua tiimipalavereihin Vanhemmat voivat esittää hoitotyöhön liittyviä toiveita</p> <p>Vanhemmat ovat luottavaisia hoidon toteutukseen Hoitajat osaavat toteuttaa lapsen perushoidon Hoitotyö on hoidettu kiitettävästi Hoitajien valitsemiin hoitomenetelmiin voi luottaa</p> <p>Vanhemman ja hoitajan välisestä työnjaosta ei ole tarkkaa määrittelmää Hoitajan henkilökohtainen näkemys työnkuvasta vaikuttaa työn sisältöön Eri tiimeissä voi olla erilainen työnjako vanhemman ja hoitajan välillä Hoitajilla voi olla näkemyseroja koskien hoidon toteutusta Onko vanhempi vastuussa hoitotyöstä vaikka hoitaja on paikalla? Mikä on hoitajan rooli?</p> <p>Hoitajan ja vanhemman roolit ovat selkeät Päätösvalta lapsen asioissa säilyisi vanhemmilla Vanhempien on tarkoitus hoitaa lasta paljon itse</p> <p>Hoitotyön arviointi voisi olla systemaattisempaa Hoitotyön arviointi ei ole ollut säännöllistä Hoitotyön arviointi on sekavaa Hoitotyön arvioinnin pitäisi olla yksinkertaisempaa</p>	<p>Hoitotyön tarpeen arviointi on onnistunut</p> <p>Hoitotyön suunnittelu on toteutettu perheen kanssa yhteistyössä</p> <p>Vanhemmat luottavat perushoidolliseen hoitotyön toteutukseen</p> <p>Hoidon toteutukseen liittyvässä työnjaossa ilmenee haasteita</p> <p>Vanhemman roolin vahvistaminen on tärkeää</p> <p>Hoitotyön arviointia voisi tehostaa</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista</p>

Hoidon tarpeen arviointi oli tapahtunut jo kotisairaalan asiakkuutta suunniteltaessa sairaalan vuodeosastolla. Vanhemmat pitivät positiivisena sitä, että kotisairaalan kaltainen hoitomahdollisuus tuli esille sairaalan toimesta ja että kotiutusprosessissa sairaalalla oli aktiivinen rooli. Vanhemmat toivoivat, että hoidon tarvetta arvioidessa perheen toiveet esimerkiksi hoitoajoista toimisivat lähtökohtana hoidon suunnittelulle ja he kertoivat tulleen kuulluiksi suunniteltaessa lapsen hoitoaikoja. Vanhemmat kokivat olevansa oman perheensä avun tarpeen asiantuntijoita ja halusivat siten itse määrittellä ajan, jolloin hoitajaa tarvitaan.

Kokemukset lapsen välittömän hoitotyön hoitamisesta olivat hyviä, vanhemmat antoivat kiitosta hoitajien perushoidollisesta osaamisesta ja hoidon toteutuksesta. Vanhemmat kokivat voivansa luottaa siihen, että hoito on hyvää ja lapsen tarpeita palvelevaa. Hoitokäytäntöjen ja hoitomenetelmien valinnassa vanhemmat luottivat hoitajiin, eivätkä he tuoneet esille erityisiä tarpeita tai vaatimuksia lapsen hoidon toteutuksesta. Vanhemmat ilmaisivat, että hoitajan roolin ei tarvitsisi olla tarkasti työtehtävien kautta määritelty ja he toivatkin esille, että keskustelemalla on saatu asiat sujumaan hyvin. Kovin tarkkoja määritelmiä ja jakoja lapsen hoitoon liittyvistä tehtävistä osa vanhemmista ei kokenut edes kaipaavan.

Vanhemmat kokivat ristiriitaiseksi sen, että tietyt lapsen hoitoon välittömästi liittyvät asiat kuuluisi vanhemman hoitaa kotona ollessaan vaikka hoitaja olisikin paikalla. Vanhemmat kokivat myös lapsensa hoitotyön vastuunjaossa välillä olevan epäselvyyttä. Välillä vanhemmat tunsivat olevan vastuussa lapsen hoitoyöstä, vaikka hoitaja oli paikalla. Vanhemmat kokivat vointinsa hyväksi, kun pystyvät luottamaan hoitajan toteuttamaan hoitotyöhön. Hoitoon liittyvät asiat, muutokset ja toimintatavat on tapana keskustella vanhempien kanssa ja siitä vanhemmat antoivat kiitosta.

Vanhemmat olivat motivoituneita hoidon tavoitteiden ja tarpeiden arvioimiseen ja toivat esille, että arviointi voisi olla nykyistä systemaattisempaa. Hoitotyön arviointi koettiin välillä hieman sekavaksi ja vanhempien toiveesta arviointi voisi olla vanhemmille yksinkertaisempaa ja säännöllisempää.

7.4 Vanhempien kuvaamat kotisairaalahoidon hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisediat

Vanhemmat kuvasivat varsinaisen hoitotyön lisäksi myös kotisairaaloiminnan hyötyjä, toiminnan haasteita sekä kehittämideoita. Nämä teemat koottiin kolmen alaluokan alle ja tulokset on esitetty taulukossa 5.

Taulukko 5. Vanhempien kuvaamat kotisairaalahoidon hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisediat

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Tärkeintä, että lapsi saa olla kotona Kotisairaalan hoito vähentää sairaalassaoloa</p> <p>Kotisairaalan asiakkuus ei ole vapaaehtoista, koska sille ei ole hyväksi koettua vaihtoehtoa Osasto ei ole hyvä vaihtoehto</p> <p>Sijaisjärjestelmä pitäisi saada toimivaksi Muutoksista tiedottamista pitäisi selkiyttää Kotisairaalan piiriin pitäisi saada kaikki lapsen tarvitsemat palvelut Hoitopalaverit pitäisi pitää lapsen kotona</p>	<p>Vanhempien esittämät kotisairaalahoidon hyödyt</p> <p>Kotisairaalalle ei ole hyväksi koettua vaihtoehtoa</p> <p>Vanhempien esittämiä kehittämideoita</p>	<p>Vanhempien kuvaamat kotisairaalahoidon hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisediat</p>

Toiminnan kehittämiseen liittyvät ehdotukset ja toiveet liittyvät lähinnä hoitohenkilökunnan saatavuuteen ja sijaisjärjestelyihin. Vanhemmat kokivat sijaisjärjestelmän toimivuuden erittäin tärkeäksi lapsen hyvinvoinnin, oman elämän suunnitelmien ja jaksamisenkin kannalta. Jos vakituiselle hoitajalle ei sairaustapauksessa löytynyt sijaista, vanhemmat mieluiten hoitivat lapsen itse tai hoito saatiin järjestettyä joustavan työvuoro-suunnittelun ansiosta. Sijaiskäytäntöä tulisi vanhempien mielestä kaiken kaikkiaan kehittää, niin että muutama hoitaja olisi aina mahdollisesti varalla. Vanhemmat kokivat myös haastetta ja ristiriitaa siitä, että sijaiset olivat melkein aina eri henkilöitä, eivätkä välttämättä aina täyttäneet täysin edellä mainittuja osaamisvaatimuksia. Vanhemmat pitivät tärkeänä hoitajan ja lapsen välistä hoitosuhdetta ja arvostivat sen jatkuvuutta. Vakituiset hoitajat toivat turvaa lapsen hoitotyölle.

Myös kotisairaaloiminnan asiakkuuden vapaaehtoisuus suhteessa toiminnan vaihtoehtoisuudelle mietitytti vanhempia. Toiminnan perustuminen vapaaehtoisuudelle tarkoittaa sitä, että lapsen tilanteen ja hoidontarpeen muuttuessa lapsi voidaan siirtää osastolle hoitoon. Sairaalaan tarjotaan vaihtoehdoksi myös silloin, kun hoitotyötä ei pystytä henkilökuntapuutosten vuoksi toteuttamaan lapsen kotona. Hoidon järjestämistä kotiin vanhemmat eivät kuitenkaan pitäneet vapaaehtoisena valintana, vaan pikemminkin normaalina edellytyksenä, kuten terveinkin lapsen kotihoito. Vanhemmat hoitivat lasta henkilökunnan puutostilanteissa mieluummin itse, kuin valitsivat sairaalaan viemisen. Lähtökohtaisesti vanhemmat olivat kuitenkin tyytyväisiä, että kotisairaala tarjoaa lapselle mahdollisuuden olla kotona perheen kanssa ja vähentää lapsen sairaalahoidon tarvetta ja aikaa.

Toisena kehittämissideana vanhemmat toivoivat, että kaikki lapsen hoitoon liittyvät palvelut olisi mahdollista saada kotisairaalan toimesta. Nykyisellään erikoissairaanhoidon ulkopuolelle jää esimerkiksi lapsen rokottaminen normaalin rokotusohjelman mukaan, jonka tarjoaa perusterveydenhuolto ja palvelut haetaan omalta terveysasemalta. Hoitokokousten ja muiden lapsen hoitoon liittyvien tiimin tapaamisten toivottiin tapahtuvan lapsen kotona sairaalan sijaan.

Tiedottamiseen liittyvissä asioissa vanhemmat kuvasivat olevan kehitettävää. Toiveena olisi, että hoitoaikojen tai lapsen hoitoa koskevien asioiden muutoksista ilmoitettaisiin systemaattisemmin joko kirjallisesti tai sähköisesti, eikä esimerkiksi epävirallisesti hoitajan kautta.

8 Pohdinta

8.1 Tulosten ja tavoitteiden arviointia

Tämä tutkimus on tuottanut tärkeää tietoa, jota voidaan hyödyntää, kun lasten kotisairaaloimintaa lähdetään laajentamaan pilottivaiheen jälkeen. Tieto siitä, kuinka vanhemmat kokevat hoitotyön kotiin tuotuna, on oleellinen, jotta palvelu olisi mahdollisimman perhelähtöistä ja perheen tarpeet huomioivaa. Haastateltavien joukko oli pieni, johtuen jo lähtökohtaisesti kotisairaalan pienestä asiakasmäärästä. Pienestä asiakasmäärästä ja haastateltavien vähäisyydestä johtuen tutkimustuloksia ei voida juurikaan yleistää, kuten laadullisen tutkimuksen luonteeseen kuuluukin.

Vanhempien kokemukset hoitotyöstä lasten kotisairaalassa olivat aineiston perusteella pääosin positiivisia. Kotisairaalan tarjoama hoito mahdollisti sen, että lapsi pystyi asumaan tarvitsemansa hoidon turvin muun perheen kanssa kotona. Kotona tapahtuva hoitotyö on kuitenkin luonteeltaan erilaista, verrattuna esimerkiksi vuodeosastolla tehtävään työhön ja koti hoitoympäristönä asettaa haasteita niin hoitajalle, kuin perheellekin. Samat erityispiirteet ja haasteet, joita edellä kuvattu teoria ja aiempi tutkimus ovat tuoneet esille, nousivat keskiöön myös tässä tutkimuksessa. Hoitotyön osaamisvaatimukset, vuorovaikutustaidot sekä henkilökunnan saatavuuteen liittyvät asiat ovat kotona tapahtuvassa hoitotyössä korostuneesti esillä.

Haastatteluiden tuloksissa korostuvat hoitotyön osaamisvaatimukset kertovat kotona tehtävän työn vaativuudesta. Hoitajalta vaaditaan hyvin monialaista osaamista ja hoitotyön kokemusta, jotta turvallinen ja laadukas hoitotyö kotona olisi taattu. Sairaanhoidtajien vähäinen määrä pitkäaikaissairaalan lapsen hoitotiimeissä herätti meissä ihmetystä. Vanhempien kuvauksissa tuli esille juurikin niitä taitovaatimuksia, joita sairaanhoidajan koulutus pitää sisällään ja joissa sairaanhoidajan ammattitaitoa voisi hyödyntää. Päätöksentekotaidot, kokemus ja ammatillinen osaaminen nousivat vahvimmin esille. Eri-tyistarpeisen lapsen hoito on vaativaa, hoitajan tulee hallita lapsen perushoidon lisäksi lääkitykseen liittyvät asiat, lääkintälaitteiden ja lapsen hoidossa tarvittavien apuvälineiden käyttö. Olisi tärkeää, että hoitajalla olisi tarpeeksi tiedollista ja taidollista varmuutta hoidolliseen päätöksentekoon, sillä kotiololoissa kollegan ammatillinen tuki ei ole välittömästi saatavilla.

Kotiin vietävän hoidon osuus tulee kuitenkin jatkossa kasvamaan, jolloin hoitajien osaamisvaatimuksetkin olisi hyvä huomioida tätä tarvetta vastaaviksi jo koulutusvaiheessa. Opinnäytetyömme on tuottanut haastatteluiden myötä uutta tietoa vanhempien kokemuksista. Mielestämme tämän työn tuloksia voidaan hyödyntää osana sairaanhoitajien koulutusta käsiteltäessä lasten sairaanhoidon eri toteuttamismahdollisuuksia.

Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien jaksamista tulisi kaikin keinoin tukea. Kotona tapahtuvalla hoidolla on inhimillisen lapsi- ja perhelähtöisen näkökulman lisäksi runsaasti merkittäviä hyötyjä, kuten taloudellisuus ja vuodeosaston tilojen ja resurssien kohdentaminen niille, joiden kunto vaatii sairaalahoitoa. Kotisairaalan ja sairaalan vuodeosaston välille tulisi kehitellä erilaisia vaihtoehtoisia hoitomuotoja, jotka mahdollistaisivat sen, että vanhemmat voivat toisinaan olla kotonaan ilman sairaanhoidollisia velvoitteita. Tilapäishoidon tarjoaminen siihen soveltuvassa ympäristössä ja ”omien” hoitotiimin hoitajien toteuttamana voisi olla lapselle ja perheelle ihanteellinen ratkaisu. Tällöin vanhemmilla olisi aikaa myös pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksille.

Oma ammatillisuutemme ja sairaanhoitajan identiteettimme kasvoi työprosessin aikana. Työn tekemisessä lisäsimme tietämystä siitä, mitä erikoisosaamista lasten ja perheiden parissa työskentely vaatii sairaanhoitajalta. Moniammatillisuuden hyödyntäminen ja sairaanhoitajan asiantuntijuuden ja erityisosaamisen tunnistaminen ovat seikkoja, jotka oivaltaessaan sairaanhoitaja pystyy toimimaan potilaansa hyväksi hänen kokonaistilanteensa huomioiden. Kotona tapahtuvan hoidon erityispiirteet tuntuvat olevan pääosittain samankaltaisia, olipa asiakkaana lapsi tai vaikkapa ikääntynyt. Tulevaisuudessa valmiina sairaanhoitajina voimme hyödyntää työssämme sitä tiedollista näkökulmaa, mitä vanhemmat meille antoivat kertoessaan avoimesti perheidensä tilanteista.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on tärkeää, jotta se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä ja tulokset olisivat hyödynnettävissä luotettavasti. Tutkijan tulee rajata aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti sitä ilmiötä, jota ollaan tutkimassa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät oleellisesti tutkijaan, aineiston laatuun, analyysiin sekä tulosten esittämiseen. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatu erityisesti korostuu. (Janhonen - Nikkonen 2001: 36-37.)

Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tulosten totuudenmukaisuutta. Uskottavuuteen vaikuttavat tutkimushenkilöiden luottamus tutkijaan sekä tutkijan sitoutuminen tutkimukseen. Uskottavuuden kannalta on tärkeää kertoa tutkimuksessa haastateltaville heidän anonymiteettinsä säilymisestä sekä pyrkiä lisäämään haastateltavien luottamusta haastattelijaan. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan lisätä myös lähdeaineiston kritiikillä: ovatko tutkimuksen lähteet laadukkaita ja luotettavia tutkimuksen kannalta. (Janhonen - Nikkonen 2011: 258.)

Opinnäytetyöhön valitut aineistot olivat luotettavia, koska ne koottiin tieteellisistä julkaisuista. Uskottavuutta lisää myös se, että aineisto on hyvin hyödynnettävissä ja ajantasaista. Tutkimukset, jotka olivat julkaistu ennen vuotta 2000, karsittiin. Luotettavuutta lisää myös sisällön analyysin teon kuvaaminen vaihe vaiheelta. Koska opinnäytetyömme käsitteli lapsen hoitotyötä, halusimme ensisijaisesti tarkastella lähteiden valinnassa aineistoa, joissa hoitotyön näkökulma korostuu. Oma kokemattomuutemme haastattelijoina ja tutkimustulosten analysoijina asetti haasteita tutkimusprosessille. Tutkimus suoritettiin molempien opinnäytetyön tekijöiden toimesta, joka lisää osaltaan työn luotettavuutta.

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka tutkimuksen tulokset ovat sovellettavissa samankaltaisiin yhteyksiin ja kuinka tutkimuksen tuloksia voidaan siellä hyödyntää. Määrällisen tutkimuksen tavoin laadullisella tutkimuksella ei haeta tulosten yleistettävyyttä. Laadullisessa tutkimuksessa on aina osana seuraamuksellisuus. Inhimilliset vaihtelut vaikuttavat tuloksiin, ja tulosten tarkka toistettavuus ei ole laadullisessa tutkimuksessa mahdollista. Tuloksiin voivat vaikuttaa esimerkiksi tutkijoiden suuri määrä, tutkimuksen toteutus sekä haastattelujen ajankohdat. (Janhonen - Nikkonen. 2011: 258- 259.) Opinnäytetyömme perustuu myös tutkittuun aineistoon eikä omiin käsityksiin. Tämä lisää luotettavuutta, koska tieto ja tulokset työssämme voidaan vahvistaa todeksi tieteellisen aineiston perusteella.

Toteutimme haastattelut perinteisellä haastattelumenetelmällä suullisesti perheiden kotona. Pohdimme, olisiko eritavalla toteutettu haastattelu saanut suuremman joukon vanhempia osallistumaan? Lomakehaastattelu, jossa olisi mahdollisuus avoimeen ideointiin, voisi olla enemmän vastauksia tuottava. Tavoitteenamme oli kuitenkin antaa vanhemmille mahdollisuus kertoa kokemuksistaan ja tämä tavoite toteutui hyvin; haastattelutilanteet olivat vuorovaikutteisia, rauhallisia ja miellyttäviä. Vanhemmat kertoivat meille sairaanhoitajaopiskelijoille avoimesti perheidensä haastavista tilanteista ja mie-

lestämme tämä on osoitus siitä, että heillä on vahva luottamus hoitajien ammattikuntaa kohtaan. Saimme haastatteluiden kautta vastauksen tutkimuskysymykseemme, joka asetettiin pian työprosessin alettua. Tutkimuskysymykset ovat pysyneet samana koko opinnäytetyöprosessin ajan ja se on ohjannut teoriaosuuden muotoutumista sekä tutkimustulosten analysointia.

Tämä opinnäytetyö sisältää Leino-Kilven ja Välimäen (2004: 296.) määrittelemät vähimmäissisällöt tutkimussuunnitelmalle, jotka liittyvät työn tavoitteellisuuteen ja tarkoituksellisuuteen. Teemahaastatteluissa huomioidaan perheiden eettiset oikeudet ja anonymiteetti. Opinnäytetyötä tullaan säilyttämään sähköisessä Theseus-tietokannassa. Tutkimusaineisto, haastattelut sekä litteroinnit, hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

Hoitotyön tutkimukseen liittyy eritasoisia eettisiä erityispiirteitä, jotka tulee huomioida tutkimuksen eri vaiheissa. Tiedonhaun rajaamisessa eettisyys tulee huomioida valitsemalla monipuolisesti tiedonlähteitä niin, että valinta ei muokkaa tutkimustulosta tutkijan haluamaan suuntaan. Tämä on oleellista myös tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Eettistä laatua tutkimustyössä valvoo valtakunnallinen eettinen toimikunta (ETENE), jonka toiminta perustuu potilaslakiin ja lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (Etene 2013; Leino-Kilpi – Välimäki 2004: 289.)

Tutkimukseen osallistuvien rooli on oleellinen laadullisessa tutkimuksessa. Tutkittavien tulee saada riittävästi informaatiota tutkimuksesta ja osallistumisen tulee olla täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen kesken prosessin ja tästä oikeudesta tulee tiedottaa tutkimukseen osallistuvia. Leino-Kilpi ja Välimäki (2004: 291) ovat luetelleet eräitä keskeisiä tutkimukseen osallistuvien oikeuksia, muun muassa kirjallisen suostumuksen esittämisen oikeuden. Tutkittavilla on oikeus tulla kohdelluksi rehellisesti ja kunnioittavasti koko prosessin ajan ja lisäksi heillä on oikeus esiintyä tunnistamattomina.

Lähteet:

Ahlblad, Jaana 2009. Kotisairaala kaipaa lain turvaa. Suomen lääkäri-lehti 33.

ETENE. 2010. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta.

Verkkodokumentti.

><http://www.etene.fi/fi>< Luettu 30.10.2013.

Flinkman, Tiina – Salanterä, Sanna 2004. Leikki-ikäisen lapsen pelot päiväkirurgisessa toimenpiteessä. Hoitotiede 16 (3).

Haapalainen, Satu – Kajander, Noora 2010. Kirjallisuuskatsaus asiakaslähtöisyydestä lapsiperheen hoitotyössä. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Halonen, Marita 2012. Kotisairaalityyppinen hoito- asiakkaan kokemuksia tehostetusta kotisairaanhoidosta. Pro gradu. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

>http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120447/urn_nbn_fi_uef-20120447.pdf< Saatavissa myös sähköisesti.

Hirsjärvi, Sirkka - Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko - Sajavaara, Paula 2012. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Hopia, Hanna – Tomlinson, Patricia – Paavilainen, Eija – Åstedt-Kurki, Päivi 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. Journal of Clinical Nursing. Blackwell Publishing Ltd

HUS. Diaesitys lasten kotisairaalaista. 2013

HYKS- sairaanhoitoalueen lautakunta. Pöytäkirja. 2013. Verkkodokumentti.
><http://hus01.tjhosting.com/kokous/20121508-6.HTM>< Luettu 12.9.2013.

Hägg, Tina - Rantio, Merja – Suikki, Päivi – Vuori, Anne – Ivanoff-Lahtela, Päivi 2007. Hoitotyö kotona. Porvoo: WSOY.

Ikonen, Eija-Riitta - Julkunen, Seija 2007. Kehittyvä kotihoito. Helsinki: Edita.

Janhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Porvoo: WSOY.

Johansson, Kirsi - Axelin, Anna - Stolt, Minna - Ääri, Riitta-Liisa (toim.) 2007: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja A: 51/2007.

Jurvelin, Tiina – Kyngäs, Helvi – Backman, Kaisa 2004. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1).

Kankare, Jonna – Karttunen, Salla-Maija 2012. Perheiden kokemuksia kotisairaala-toiminnasta. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.

Komulainen, Jessika – Suomela, Maiju 2013. Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu.

Kylmä, Jari - Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kääriäinen, Maria – Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede 18 (1).

Lang, Niina- Rantala, Marika- Salonen, Elina 2013. Kotisairaala-toiminta- inhimillinen vaihtoehto potilaan sairaalahoidolle. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu.

>http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57050/Lang%20Niina%20_%20%20Rantala%20Marika%20_%20%20Salonen%20Elina.pdf?sequence=1< Saatavissa myös sähköisesti.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2004. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lewis, Mary - Noyes, Jane 2007. Discharge management for children with complex needs. Paediatric Nursing. May 19 (4).

Lähdeaho, Marja-Leena – Heino-Tolonen, Tarja – Kuusela, Anna-Leena 2011. Lasten kotisairaala: laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. Suomen lääkärilehti. 23 (66).

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

Salmela, Marja 2013. Luentomateriaali. Metropolia ammattikorkeakoulu. Helsinki. 13.8. 2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Helsinki.

><http://pre20090115.stm.fi/pr1098955086116/passthru.pdf>< Luettu 15.9.2013.

Terveystieteiden laiti. Annettu Helsingissä 30.12.2010. (1326/2010).

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

Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Åstedt - Kurki, Päivi - Jussila, Aino-Liisa - Koponen, Leena - Lehto, Paula - Maijala, Hanna - Paavilainen, Riitta - Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Tiedonhaku

TIETOKANTA	HAKUSANAT	KAIKKI TULOKSET	LOPULLISET VALINNAT Valittuihin julkaisuihin päädytty ilmestymisvuoden 2000> ja tiivistelmän perusteella.
Theseus	Kotisairaala, lapset	29	3 Kankare, Jonna - Karttunen Salla-Maija 2012. Perheiden kokemuksia kotisairaalatoiminnasta. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Komulainen, Jessika – Suomela, Maiju 2013. Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu. Lang, Niina- Rantala, Marika- Salonen, Elina 2013. Kotisairaalatoiminta- inhimillinen vaihtoehto potilaan sairaalahoidolle. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu.
PubMed	Children, homecare, nurse	15	1 Lewis, Mary - Noyes, Jane 2007. Discharge management for children with complex needs. Paediatric Nursing. May 19 (4).
Helmet	Kotisairaanhoido	53	2 Hägg, Tina - Rantio, Merja – Suikki, Päivi – Vuori, Anne – Ivanoff-Lahtela, Päivi 2007. Hoitotyö kotona. Porvoo: WSOY. Ikonen, Eija-Riitta - Julkunen, Seija 2007. Kehittyvä kotihoito. Helsinki: Edita.

Terveysportti	Kotisairaala	12	1 Lähdeaho, Marja-Leena – Heino-Tolonen, Tarja – Kuusela, Anna-Leena 2011. Lasten kotisairaala: laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. Suomen lääkirilehti. 23 (66).
Käsihaku			Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Åstedt - Kurki, Päivi - Jussila, Aino-Liisa - Koponen, Leena - Lehto, Paula - Maijala, Hanna - Paavilainen, Riitta - Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY. Ahlblad, Jaana 2009. Kotisairaala kaipaa lain turvaa. Suomen lääkirilehti. 33

Vanhempien kokemukset lapsen hoitotyöstä kotisairaalassa
9.9.2013

Haastatteluteemat

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

VANHEMPIEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA:

Haastattelututkimus vanhempien kokemuksista hoitotyöstä lasten kotisairaalas-
sa

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa haastattelututkimuksesta, joka koskee vanhempien kokemuksia hoitotyöstä lasten kotisairaalahoidossa. Olen myös saanut mahdollisuuden pyytää lisätietoja tutkimuksesta projektipäällikkö Marja Salmelalta.

Ymmärrän että haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että mi-
nulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän
myös, että haastattelussa esille tulleita tietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Suostun 1) osallistumaan haastattelututkimukseen, 2) haastattelun tallentami-
seen sanelukoneelle sekä 3) haastattelun tulosten raportointiin ammattikor-
keakoulun opiskelijan opinnäytetyössä ja Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoi-
dossa -projektissa.

Paikka ja aika:

Suostun osallistumaan haastattelututkimukseen:

Vanhemman allekirjoitus

Nimen selvennös

Vanhemman osoite tai henkilötunnus

Suostumuksen vastaanottaja:

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

POTILAASEEN KOHDISTUVA OPINNÄYTETYÖ

Huom!

Potilaaseen kohdistuvassa opinnäytetyössä ei saa syntyä henkilörekisteriä. Se tarkoittaa, että tutkimus on suoritettava ehdottoman anonyymisti eli tutkittavista saatuja tietoja ei saa koodata ja mahdollisesti tunnistaa koodiavaimen perusteella tutkimuksen myöhemmissä vaiheissa.

Henkilörekisteriä voidaan pitää ainoastaan siinä asiakirjatutkimusosassa, jossa tutkittaville lähetetään kirjeet tai heihin otetaan muulla tavalla yhteyttä hoidon piiristä tutkimusmateriaalin toimittamiseksi. Tämä henkilötieto kuuluu HUS:n potilasrekisteriin eikä sitä luovuteta HUS:n ulkopuolelle ilman erityisiä sairaalan erikseen määrittämiä tietoturvajärjestelyjä. Henkilöiden osoite-/yhteydenottorekisteriä voidaan säilyttää luvassa määrätty aika, jonka jälkeen ne on hävitettävä ohjeessa edellytetyllä tavalla.

Tutkittaville toimitettavat tiedotteet tulee yleensä laatia suomeksi ja ruotsiksi, erityistapauksissa muillakin kielillä. Tiedote toimitetaan potilaan ensisijaisesti käyttämän kielin mukaisesti.

Täydennä oheinen tutkittavan tiedote vastaamaan oman tutkimuksesi tilannetta. Muotoile se opinnäytetyön tutkimuslupahakemuksesi liitteeksi luvan myöntäjän allekirjoitettavaksi.

Arvoisa potilaamme,

olette ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) ... *{hoitavan yksikön nimi}*. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: ... *{tutkimuksen nimi}*. Sen tarkoituksena on .. *{selosta tutkimuksen tarkoitusta, merkitystä, tavoitteita}*. Tutkimuksen suorittajana on/ovat ... *{nimeä henkilöt}*.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

{Kuvaa tutkimuksen kulku, kesto ja tutkittavien lukumäärää}. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja voitte saada ... *{henkilöt, joilta voi saada lisätietoja tutkimuksesta ja tutkittavien oikeuksista, ja yhteystiedot}*.

{hoitavan lääkärin / tutkimusluvan myöntävän henkilön allekirjoitus ja päiväys}

Sisällönanalyysi

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Hoitajat ovat ammattilaisia Hoitajilla on koulutuksen tuomaa osaamista Hoitajilla on koulutuksen tuomaa tietoa Hoitajat päättävät lääkityksestä ammatillisuutensa perusteella Tositilanteessa hoitaja osaa toimia</p> <p>Vanhemmilla on enemmän kokemusta tietystä erityistarpeesta, kuin hoitajilla Hoitajilla ei ole kokemusta erityistarpeisen lapsen hoidosta Vanhempi on joskus pätevämpi kuin hoitaja Rankoissa tilanteissa kokemus olisi tärkeää Jos hoitajalla ei ole tilanteen vaatimaa osaamista, vanhempi joutuu ottamaan vastuun vaikka hoitaja on paikalla</p> <p>Joskus hoitaja kertoo mielipiteensä hoitoon liittyvässä päätöksentekotilanteessa Hoitajat ovat varovaisia ilmaisemaan näkemystään Hoitaja ei ottanut kantaa Hoitajan tulisi ottaa vastuu hoidollisesta päätöksenteosta Äkillisissä tilanteissa hoitajan tulisi osata toimia</p>	<p>Hoitajilla on työssä vaadittavaa ammatillista osaamista</p> <p>Erylyistarpeisen lapsen hoitotyön kokemuksen puute on haaste hoitotyölle</p> <p>Hoidollisessa päätöksenteossa on haasteita</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön osaamisesta ja osaamisen haasteista</p>

<p>Henkilökunnan suuri vaihtuvuus vaikuttaa negatiivisesti Sijaiset vaihtuvat usein</p> <p>Positiivista on muutama vakituinen hoitaja Pitkäaikainen hoitosuhde on tärkeää</p> <p>Yhteistyö on sujunut pääsääntöisesti hyvin Hoitajan ja perheen tulisi tulla hyvin toimeen keskenään Ammattipätevyyden lisäksi tulee ”kemioidenkin” kohdata Avoin keskustelu on tärkeää Palaute on otettu hyvin vastaan On tärkeää, että hoitajat huomioivat perhettä kokonaisuutena</p>	<p>Henkilökunnan vaihtuvuus tuo haastetta hoitosuhteeseen</p> <p>Hoitosuhteiden pysyvyys vaikuttaa positiivisesti hoitosuhteeseen</p> <p>Yhteistyön sujuminen perheen ja hoitajien välillä on tärkeää</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitosuhdetta edistävästä ja haittaavista tekijöistä</p>
--	---	---

<p>Hoitotyön tarve on sovittu perheen tarpeita kuunnellen Hoitotyön tarpeen määrittely on vastannut odotuksia ja tarpeita Kotisairaalan hoitomuoto tuotiin esille lapsen ollessa vielä sairaalassa, mikä koettiin hyväksi</p> <p>Vanhemmat ovat saaneet vaikuttaa hoitoaikoihin Hoitotyön suunnitelmaa on tehty tiimipalaverissa Vanhemmilla on mahdollisuus osallistua tiimipalaverihin Vanhemmat voivat esittää hoitotyöhön liittyviä toiveita</p> <p>Vanhemmat ovat luottavaisia hoidon toteutukseen Hoitajat osaavat toteuttaa lapsen perushoidon Hoitotyö on hoidettu kiittävästi Hoitajien valitsemiin hoitomenetelmiin voi luottaa</p> <p>Vanhemman ja hoitajan välisestä työnjaosta ei ole tarkkaa määritelmää Hoitajan henkilökohtainen näkemys työnkuvasta vaikuttaa työn sisältöön Eri tiimeissä voi olla erilainen työnjako vanhemman ja hoitajan välillä Hoitajilla voi olla näkemyseroja koskien hoidon toteutusta Onko vanhempi vastuussa hoitotyöstä vaikka hoitaja on paikalla? Mikä on hoitajan rooli?</p> <p>Hoitajan ja vanhemman roolit ovat selkeät Päätösvalta lapsen asioissa säilyisi vanhemmilla Vanhempien on tarkoitus hoitaa lasta paljon itse</p> <p>Hoitotyön arviointi voisi olla systemaattisempaa Hoitotyön arviointi ei ole ollut säännöllistä Hoitotyön arviointi on sekavaa Hoitotyön arvioinnin pitäisi olla yksinkertaisempaa</p>	<p>Hoitotyön tarpeen arviointi on onnistunutta</p> <p>Hoitotyön suunnittelu on toteutettu perheen kanssa yhteistyössä</p> <p>Vanhemmat luottavat perushoidolliseen hoitotyön toteutukseen</p> <p>Hoidon toteutukseen liittyvässä työnjaossa ilmenee haasteita</p> <p>Vanhemman roolin vahvistaminen on tärkeää</p> <p>Hoitotyön arviointia voisi tehostaa</p>	<p>Vanhempien kokemukset hoitotyön prosessista</p>
--	---	--

<p>Tärkeintä, että lapsi saa olla kotona Kotisairaalan hoito vähentää sairaalassaoloa</p> <p>Kotisairaalan asiakkuus ei ole vapaaehtoista, koska sille ei ole hyväksi koettua vaihtoehtoa Osastohoito ei ole hyvä vaihtoehto</p> <p>Sijaisjärjestelmä pitäisi saada toimivaksi Muutoksista tiedottamista pitäisi selkiyttää Kotisairaalan piiriin pitäisi saada kaikki lapsen tarvitsemat palvelut Hoitopalaverit pitäisi pitää lapsen kotona</p>	<p>Vanhempien esittämät kotisairaalahoidon hyödyt</p> <p>Kotisairaalalle ei ole hyväksi koettua vaihtoehtoa</p> <p>Vanhempien esittämiä kehittämisideoita</p>	<p>Vanhempien kuvaamat kotisairaalahoidon hyödyt, toiminnan haasteet ja kehittämisideat</p>
---	---	---