

”Että kaikki elämä on arvokasta”

Vanhempien kokemuksia
lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja lastenneuvolan tuesta

Tiina Kiiskinen
Reetta Oja

Opinnäytetyö

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Tiina Kiiskinen ja Reetta Oja	
Työn nimi "Että kaikki elämä on arvokasta" – Vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja lastenneuvolan tuesta	
Päiväys	17.11.2011
Sivumäärä/Liitteet	64/12
Ohjaaja(t) Katrina Hyvönen ja Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Lapinlahden terveyskeskus, lastenneuvola	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tutkittiin vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja lastenneuvolan tuesta. Tarkoituksena oli selvittää, millainen kokemus lapsen pitkäaikaissairastuminen on perheelle ja miten lastenneuvola tukee perhettä lapsen sairastumisen yhteydessä. Tavoitteena oli saada totuudenmukainen kuvaus vanhempien kokemuksista ja kehittää lastenneuvolassa toteutettavaa perhehoitotyötä.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Lapinlahden terveyskeskuksen lastenneuvola. Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin teemahaastattelemalla pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia. Haastatteluihin osallistui neljä perhettä, jotka tavoitettiin lastenneuvolan kautta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheutti vanhemmissa fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Sisarukset reagoivat tilanteeseen, mikä ilmeni käyttäytymisen muutoksina. Lapsen sairastumisen myötä perheen arki ja elämänsenteet muuttuivat. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikutti perheen vuorovaikutussuhteisiin ja vanhempien rooleihin. Perheen sopeutumista tilanteeseen helpottivat asiasta puhuminen ja perheen ulkopuolelta saatu apu. Perheen positiiviset kokemukset, kuten arjen sujuminen, ja erilaiset ajanviettotavat tukivat perheen selviytymistä. Perheen neuvolakokemukseen vaikuttivat yhteistyösuhteen toimivuus ja terveydenhoitajan käyttämät tuki- ja muotot. Terveydenhoitaja tuki perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia. Vanhemmilla oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia lastenneuvolasta.</p> <p>Lapinlahden lastenneuvolan henkilökunta voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia kehittäessään toimintatapojaan kohdatessaan pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheitä. Tuloksia voivat hyödyntää myös muut sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, jotka työskentelevät pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheiden kanssa. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotettiin terveydenhoitajien valmiuksien selvittämistä hoitaessaan pitkäaikaissairaana lapsen perhettä. Kehittämisideana ehdotettiin vertaistukiryhmän pitämistä pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille.</p>	
Avainsanat Lapsen pitkäaikaissairaus, lastenneuvolat, voimavarojen vahvistaminen, kvalitatiivinen tutkimus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Tiina Kiiskinen and Reetta Oja			
Title of Thesis "That all life is valuable" – Parents' experiences of child getting chronically sick and of support of child health clinic			
Date	17.11.2011	Pages/Appendices	64/12
Supervisor(s) Katrina Hyvönen and Annikki Jauhiainen			
Client Organisation/Partners Lapinlahti Health Center, child health clinic			
<p>Abstract</p> <p>In the thesis parents' experiences of child getting chronically sick and of support of child health clinic were studied. The purpose was to clarify what kind of an experience a child's chronic illness is for the family and how a child health clinic can support the family when a child gets sick. The aims were to get a realistic description about parents' experiences and to develop family nursing in the child health clinic.</p> <p>The client organisation in the thesis was the child health clinic of Lapinlahti Health Center. The study was qualitative. The data was collected by theme interviewing parents of chronically sick children. Four families participated in the interviews. The families were reached through the child health clinic. The data was analysed by an inductive content analysis.</p> <p>When a child got chronically ill, the parents suffered from physical and mental symptoms. The siblings reacted to the situation, which occurred as changes in behaviour. The family's everyday life and attitude toward life changed through the child's chronic illness. The child getting chronically sick affected the family's interrelations and parents' roles. Adaptation to the situation was easier when the issue was discussed and with the help from outside the family. The family's positive experiences, for example well-running everyday life, and different traditions to spend leisure time supported the coping of the family. The family's experiences of the clinic were affected by the functional relationship between the parents and the public health nurse and the nurse's form of support. The public health nurse supported the family's comprehensive welfare. The parents had both positive and negative experiences of the clinic.</p> <p>The nurses of the child health clinic of Lapinlahti Health Center can use the results of this thesis when they are developing their approaches for meeting a family with a chronically ill child. Other social and health care professionals, who are working with families with a chronically ill child, can also use the results. A further research could study the abilities of public health nurses who take care of a family with a chronically ill child. One development idea suggested was to establish a peer group for parents with a chronically ill child.</p>			
Keywords child's chronic illness, child health clinics, empowerment, qualitative research			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHEESEEN JA PERHEEN TUKEMINEN NEUVOLASSA.....	9
2.1	Perhekeskeinen hoitotyö ja perhehoitotyö.....	9
2.2	Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen	10
2.3	Voimavarojen vahvistaminen	13
2.4	Perheen tukeminen neuvolassa.....	15
2.4.1	Yhteistyösuhde	16
2.4.2	Vertaistuki	17
2.4.3	Moniammatillinen yhteistyö.....	18
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	20
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	21
4.1	Tutkimusmenetelmä	21
4.2	Kohderyhmä.....	21
4.3	Aineiston keruu	23
4.4	Aineiston analyysi.....	24
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	27
5.1	Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen	27
5.1.1	Vaikutus perheenjäseniin	27
5.1.2	Muutokset perheen arjessa ja elämänasenteissa	29
5.1.3	Muutokset sosiaalisissa suhteissa.....	30
5.2	Perheen voimavarat ja lastenneuvolan tuki	33
5.2.1	Asian käsitteleminen ja ulkopuolinen apu	34
5.2.2	Voimaa antavat kokemukset	35
5.2.3	Terveydenhoitaja voimavarojen vahvistajana.....	36
5.2.4	Kokemuksia lastenneuvolasta	38

6	POHDINTA.....	41
6.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	41
6.2	Tutkimustulosten tarkastelua	44
6.3	Opinnäytetyö prosessina.....	46
6.4	Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisideat.....	49
	LÄHTEET	50

LIITTEET

Liite 1 Tutkimuslupa

Liite 2 Pyyntö tutkimukseen osallistumisesta

Liite 3 Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 4 Ilmoitus

Liite 5 Teemahaastattelurunko

Liite 6 Esimerkki alakategorian muodostamisesta

Liite 7 Sisällönanalyysi 1

Liite 8 Sisällönanalyysi 2

Liite 9 Sisällönanalyysi 3

Liite 10 Sisällönanalyysi 4

1 JOHDANTO

*surun hangessa kahlasin
raahasin lasta
pimeästä toiseen*

*en tiennyt
että lapsi kantoi
minua*

(Tiirola-Tyni 2010, 26.)

Runoilijan kuvauksen voidaan tulkita kertovan vanhempien tunteista heidän hoitaessa sairasta lastaan. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on jokaiselle perheelle yksilöllinen kokemus. Se vaikuttaa omalla tavallaan jokaiseen perheenjäseneen ja koko perheyhteisöön.

Lapsen pitkäaikaissairaus määritellään sairaudeksi tai toimintahäiriöksi, jonka oireet tai hoito kestävät yli puoli vuotta (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 96–97; Åstedt-Kurki ym. 2008, 116). Pitkäaikaissairaudet ovat yleistyneet Suomessa, ja lastenneuvolaikäisistä lapsista noin 20 prosentilla on ainakin yksi pitkäaikaissairaus (Manderbacka 2005, 132; Rajantie & Perheentupa 2005, 299). Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa muutoksia vanhemmille ja koko perheelle. Perheen sosiaalinen ja emotionaalinen tilanne muuttuu sairauden aiheuttamien rajoitusten, päivittäisten elämänmuutosten ja uusien järjestelyiden vuoksi. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti vaatii yksilöltä ja perheeltä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista sopeutumista. Sairauteen sopeutuminen koettelee perheen voimavaroja, ja sopeutumisprosessi on sairaudesta ja sen laadusta riippumatta hyvin samanlainen kaikille perheille. (Davis 2003, 18; Åstedt-Kurki ym. 2008, 43–44.) Tavoitteena perheen hoidossa on perheen omien voimavarojen tukeminen, mikä edellyttää perheen yksilöllisten selviytymiskeinojen tunnistamista (Åstedt-Kurki ym. 2008, 75–76).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millainen kokemus lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on perheelle ja miten lastenneuvola tukee perhettä lapsen sairastumisen yhteydessä. Tavoitteena on saada totuudenmukainen kuvaus lapsen sairastumisen vaikutuksesta perheeseen sekä lastenneuvolan tuesta. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan kehittää lastenneuvolassa toteutettavaa perhehoitotyötä ja terveydenhoitajien valmiuksia kohdata pitkäaikaissairaahan lapsen perhe. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Lapinlahden terveyskeskuksen lastenneuvola. Vuoden

2011 alussa Varpaisjärvi liitettiin kuntaliitoksen myötä Lapinlahden kuntaan, jolloin kunnan asukasluku nousi yli 10 000 (Haapalainen 2011). Näin ollen myös Varpaisjärven lastenneuvolan asiakkaat kuuluvat opinnäytetyön kohderyhmään.

Opinnäytetyön aihe muodostui oman mielenkiintomme perusteella ja tarkentui nykyiseen muotoonsa ehdottaessamme aihetta toimeksiantajalle. Tulevaisuudessa haluamme työskennellä perhehoitotyön parissa, ja sairaanhoitajan ammatissa perhekeskeisyys on tärkeässä roolissa. Hopian (2006, 13–14) mukaan tutkimusten taustalla on usein jokin tietty pitkäaikaissairaus tai ilmiö, mutta laaja-alaisia tutkimuksia perheen terveydestä ja kokemuksesta on vähän. Tämän perusteella opinnäytetyön aihe ja näkökulma on hyödyllinen hoitotyön kehittämisen kannalta. Opinnäytetyön otsikko ”Että kaikki elämä on arvokasta” kuvaa, mitä lapsen sairastuminen opettaa perheelle, ja toisaalta korostaa sitä, että lapsen elämä on arvokasta sairaudesta huolimatta.

2 LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHEESEEN JA PERHEEN TUKEMINEN NEUVOLASSA

2.1 Perhekeskeinen hoitotyö ja perhehoitotyö

Perhekeskeisyys tarkoittaa perheen huomioimista perhettä koskevissa asioissa perheen asiantuntijuutta itsestään korostaen. Perhettä hoitaessa otetaan huomioon perheen elämäntilanne, kulttuuri, tottumukset ja ympäristö. Perhekeskeinen hoitotyö tarkoittaa lapsen hoidon suunnittelemista ja toteuttamista vanhempien kanssa yhdessä. Hoitohenkilökunta vastaa hoidettavan lapsen ja vanhempien tarpeisiin. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö on osa lapsen sairaalahoitoa. (Lindén 2004, 32–33; Lindholm 2004, 17.)

Lasten sairaanhoidossa sekä lastenneuvolatyössä pyritään toteuttamaan perhekeskeisyyden periaatetta (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 33). Käsitteen, perhekeskeinen hoitotyö, mukaan perhe on asiakkaan taustatekijänä, mutta hoidossa keskeisenä on yksilö (Friedman 1992; Lansberry & Richards 1992, Hakulisen ym. 1999, 33 mukaan). Asiakkaan tilan arvioinnissa ja hoitosuunnitelmassa perhe otetaan huomioon. Näin ollen perhe katsotaan myös primaariseksi jatkuvan hoidon antajaksi. (Friedman 1992, Hakulisen ym. 1999, 33 mukaan.)

Perhehoitotyössä hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa otetaan huomioon yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden väliset yhteydet. Tämä tarkoittaa perheen toimivuuden ja terveyden tai sairauden välisten suhteiden selvittämistä. Perhehoitotyössä tuetaan perheen omia voimavaroja. (Wright & Leahey 1990; Lansberry & Richards 1992, Hakulisen ym. 1999, 27 mukaan.)

Perhehoitotyö voidaan määritellä kolmella eri tavalla. Perheen ajatellaan olevan asiakkaan taustatekijä, jäsentensä summa tai hoitotyön asiakas. (Friedman 1992, Hakulisen ym. 1999, 27–28 mukaan.) Perheen ollessa taustatekijänä se käsitetään asiakkaan voimavarana tai voimavaroja kuormittavana tekijänä (Friedemann 1989; Wright & Leahey 1990; Hamilton & Keyser 1992, Hakulisen ym. 1999, 28 mukaan). Perhe jäsentensä summana tarkoittaa terveyden ja hyvinvoinnin perustumista yksilön ja perheenjäsenten vastavuoroisuuteen. Hoitamalla yksilöä ongelma- ja tarvekeskeises-

ti voidaan vaikuttaa koko perheen terveyteen, jolloin hoidossa korostuu perheen vuorovaikutussuhteiden merkitys. Perheen ollessa asiakkaana yksilöt jäävät taustalle ja hoidossa perhe on etusijalla vuorovaikutuksellisen kokonaisuutena. Tällöin hoidossa on keskeistä perheen sisäisen dynamiikan ja suhteiden, rakenteen ja toimintojen, perheen osajärjestelmien kokonaisuudesta riippuvuuden sekä ympäristön huomiointi. (Friedman 1992, Hakulisen ym. 1999, 28–29 mukaan.)

2.2 Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen

Pitkäaikaissairauden diagnoosin saaminen on kriisi koko perheelle. Kriisistä selviytymiseen vaikuttavat muun muassa aikaisemmat kokemukset, lapsen ikä ja kehitystaso. Perheen sopeutumiseen, sairaudesta aiheutuvan stressin hallintaan ja selviytymiseen vaikuttavat perheen toiminta- ja vuorovaikutustavat sekä lapsen sairaus. Sopeutumiseen vaikuttavat myös sairauden oireet ja hoitoisuus, vanhempien suhde sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen. (Hägg, Rantio, Suikki, Vuori & Ivanoff-Lahtela 2007, 130; Ivanoff ym. 2006, 97; Åstedt-Kurki ym. 2008, 44.) Vanhemmat kokevat lapsen sairastumisen aikana erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita sekä menevät usein jaksamisensa ääri rajoille. He ovat yksinäisiä, saattavat kärsiä päänsärystä, unettomuudesta, syyllisyydestä ja ahdistuksesta. (Hopia 2006, 62; Hägg ym. 2007, 130.) Vanhemmat voivat kokea stressiä lapsensa sairastumisesta ja vanhemmuudestaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Lapsen sairastumisen kanssa samaan aikaan perheessä saattaa olla muitakin kriisejä, muutoksia ja stressitekijöitä, kuten konfliktit perheessä, uuden lapsen syntymä, menetykset, muutto, työllisyyden vaihtelut tai taloudelliset huolet, jotka entisestään vaikeuttavat perheen selviytymistä (Jurvelin 2007, 426; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 39).

Lapsen sairastumisen myötä vanhemmillä nousee mieleen uudenlaisia tunteita, jotka liittyvät heihin itseensä, puolisoon ja sairastuneeseen lapseen (Seidemann, Watson, Corff, Olde, Haase & Powerman 1997; Knafel & Zoeller 2000, Åstedt-Kurjen ym. 2008, 44 mukaan). Diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmat saattavat kieltää tunteensa, ja heidän voi olla vaikea uskoa tilannetta todeksi. Alkuvaiheessa on normaalia, että tunteet vaihtelevat suuresti. (Ivanoff ym. 2006, 97.) Tunteiden ilmenemismuotoina ovat pelko lapsen menettämisestä, hoitotoimenpiteistä ja perheen tulevaisuudesta sekä suru, masennus, turhautuneisuus ja väsymys. Sairauden, sen hoidon ja ennusteen

hyväksyminen, sairauden aiheuttaman kasvun ja kehityksen häiriintyminen sekä niihin liittyvä epävarmuus aiheuttavat stressiä. Lapsen sairaalassa olo ja sairauteen liittyvien päätösten tekeminen aiheuttavat ahdistusta. Riittämättömyyden tunnetta aiheuttaa huoli sairaan lapsen ja muiden perheenjäsenten tukemisen edellytyksistä. Vanhemmat ovat huolissaan sairastuneesta lapsesta ja sisarusten huomioinnin vähentymisestä. Pitkäaikaissairauteen sairastuminen aiheuttaa vanhemmissa huolta perintötekijöistä, tulevaisuudesta, lapsen hyvinvoinnista, omasta uupumisestaan ja syyllisyyttä mahdollisesta omasta osuudestaan sairauden syntyyn. Vanhemmat saattavat tuntea myös suoranaista vihaa, mikä heikentää perheen selviytymistä. (Jurvelin 2007, 425; Jurvelin ym. 2005, 37, 39; Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.)

Sairauden myötä vanhempien roolit voivat muuttua huolen ja vastuun vuoksi, ja perheenjäsenten väliset suhteet saattavat kokea muutoksia (Hägg ym. 2007, 130). Lapsen sairastuessa vanhempien rooleissa korostuu perhekeskeisyys. Isät viettävät aikaa perheen kanssa enemmän kuin ennen ja äidit keskittyvät aiempaa tiiviimmin sairastuneen lapsen ja perheen hoitamiseen. Perhe voi kokea lapsen sairastumisen myös myönteisenä kokemuksena, sillä se voi lähentää perheenjäsenten välisiä suhteita. Toisaalta vanhempi voi katkeroitua ja jäädä taistelemaan syyllisyyden, vihan ja turhautumisen tunteiden kanssa, pääsemättä irti menneistä tapahtumista. (Hopia 2006, 62–63.) Perheen tavallinen elämä ja ihmissuhteet saattavat muuttua sairauden myötä, ja tukiverkoston luominen voi tuottaa ongelmia. Usein vanhemmille tulee tunne, että heidän on oltava jatkuvasti sairaan lapsensa kanssa. Sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä tai muuttua haasteellisiksi, sillä sukulaiset ja ystävät eivät välttämättä ymmärrä perheen kokemia vaikeuksia tai sairauden aiheuttamia toimintatapoja ja rajoituksia. (Jurvelin 2007, 424–425; Åstedt-Kurki ym. 2008, 44.) Sosiaalisen eristämisen syynä voivat olla myös keskittyminen lapsen hoitamiseen, taloudelliset vaikeudet, psyykkiset ongelmat tai vaikeus löytää luotettava hoitaja lapselle (Davis 2003, 35).

Sopeutuminen sairauteen vaatii vanhemmilta lapseen liittyvien mielikuvien muutosta. Vanhemmista voi tuntua, että sairaus ja siihen liittyvät kokemukset muuttavat lapsen toiseksi ihmiseksi. Lapsen sairastumisen myötä vanhemmat saattavat tulla ylisuojelevaisiksi lastaan kohtaan. Vanhempien voi olla esimerkiksi vaikea asettaa lapselleen rajoja, sillä he pelkäävät lisäävänsä lapsen kärsimystä entisestään. (Davis 2003, 29–31.)

Vanhempien tulisi huolehtia omasta jaksamisestaan ja terveydestään, minkä he kokevat vaativaksi tehtäväksi lapsen sairastuessa. Vanhempien hyvinvointi on sidoksissa lapsen hyvinvointiin, sillä lapsen voidessa hyvin myös vanhemmat voivat hyvin. Lapsen voinnin kohentuessa vanhemmat voivat tarkastella perheen tilannetta realistisesti, mutta toisaalta tällöin on helppo antaa itselle lupa voida huonosti. (Hopia 2006, 63; Jurvelin 2007, 424.)

Lapsen sairastuminen ja sen hoito vaikuttavat parisuhteeseen, sillä vanhemmilla ei ole välttämättä aikaa toisilleen yhtä paljon kuin ennen. Tilanne aiheuttaa tasapainoilua sairauden, vanhempien omien ja perheen tarpeiden välillä. Vanhemmat eivät välttämättä kykene tyydyttämään toistensa tarpeita samalla tavoin kuin ennen. Kokemus voi joko työntää vanhempia erilleen tai yhdistää heitä. (Jurvelin 2007, 425; Jurvelin ym. 2005, 39.) Lapsen sairastuminen saa vanhempien parisuhteen hyvinvoinnissa aikaan hyviä ja vaikeita ajanjaksoja. Myönteisesti parisuhteeseen vaikuttaa roolien selkeys ja niihin liittyvät vastualueet. Erimielisyyttä vanhempien välillä voi aiheuttaa erilaiset selviytymistavat. Äidit purkavat tunteitaan mielellään puhumalla kun taas isät tekemisen kautta. Parisuhteen hyvinvointia vahvistavat puolison selviytymiskeinojen ymmärtäminen sekä rooleista ja vastuusta keskusteleminen. (Hopia 2006, 63.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös terveisiin sisaruksiin, heidän välisiin suhteisiin ja tunteisiin sairasta perheenjäsentä kohtaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Sisarus-ten tunteet voivat olla myönteisiä tai kielteisiä, ja ne voivat liittyä huolehtimiseen tai syyllisyyteen. Auttaessaan ja hoitaessaan sairasta sisarustaan sisarukset voivat kokea myönteisiä tunteita. Toisaalta vanhempien huomion ja hoidon keskittyminen sairaaseen sisarukseen aiheuttavat mustasukkaisuutta ja kateutta, sillä terveet sisarukset eivät aina ymmärrä, miksi sairas sisarus saa enemmän hoitoa ja huomiota. (Jurvelin ym. 2005, 39; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Terveet sisarukset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle kuin sairastunut lapsi, minkä vuoksi he voivat oireilla fyysisesti ja psyykkisesti. Heillä voi olla esimerkiksi uniongelmia, pelkoa, kiukkukohtauksia, ahdistuneisuutta ja itsetunnon alenemista. Sisaruksilla voi olla sairaan lapsen tavoin ongelmia koulunkäynnissä tai kehityksessä. (Hägg ym. 2007, 133; Jurvelin 2007, 425.) Terveen sisaruksen oma lapsuus ja arjen eläminen voi jäädä vajavaiseksi, kun hän kantaa huolta sisaruksen sairaudesta, tilanteesta ja hoitamisesta, pelkää hänen kuolemaansa ja joutuu ottamaan vastuuta perheen tilanteesta ja arkielämästä. (Jurvelin ym. 2005, 39; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Toisaalta sisaruksen sairastuminen voi opettaa erilaisuuden suvaitsemista ja empatiaa (Hägg ym. 2007, 133).

Lapsen sairastuminen saa aikaan muutoksia perheen arkielämässä, sillä arkirutiinit on järjestettävä uudelleen. Vanhemmat saattavat joutua olemaan pois töistä ja sairaalakäynnit vaativat järjestelyjä. Kotitöiden tekeminen voi olla vaikeaa, ja ne muuttuvat merkityksettömiksi lapsen sairauden hoidon rinnalla. Perheenjäsenten harrastuksille jää vähän aikaa, mikä vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin, kuten ihmissuhteisiin, arvoihin ja minäkuvaan. (Davis 2003, 36.) Lapsen sairastumisen myötä vanhempien elämäntyyli muuttuu merkittävästi, ja heidän on hyväksyttävä uusi elämäntyyli omakseen (Gravelle 1997, Fisherin 2001, 604 mukaan). Lapsen sairastuminen on vanhemmille käänteentekevä muutos, jonka myötä he alkavat ajatella elämää eri tavalla (Fisher 2001, 601).

2.3 Voimavarojen vahvistaminen

Käsitteen, voimavarojen vahvistaminen, taustalla on englanninkielinen sana *empowerment*. Käsitteelle ei ole vakiintunutta suomenkielistä vastinetta, joten rinnakkain käytetään sanoja voimaantuminen, valtaistuminen, mahdollistaminen ja täysivaltaistaminen. Voimavarojen vahvistamisen määrittelyssä tutkitaan usein sanan voima merkitystä ja sen yhteyttä voimavarojen vahvistamiseen. Voimavarojen vahvistamisen käsitettä on käytetty runsaasti, mutta tutkijoiden mukaan sitä ei ole määritelty riittävän tarkasti. (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000, 235–236; Pelkonen & Hakulinen 2002, 203–204.) Käsite liitetään kasvuun ja kehitykseen, ja se on muodostunut keskeiseksi ideologiaksi hoitotyön kehityksen ja terveydenhoitajien työn kannalta (Falk-Rafael 2001, 1; Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000, 235). Voimavarojen vahvistamiseen liittyvistä keskusteluista yli puolet käsittelee hoitaja-potilassuhdetta, terveyden edistämistä ja terveystietoa (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000, 236).

Lapsen sairastuminen koettelee perheen voimavaroja (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Vanhempien voimavarat ovat vanhempaan ja hänen ympäristöönsä liittyviä tekijöitä. Ne auttavat yksilöä kehittymään vanhempaan, puolisona ja yhteisön jäsenenä sekä auttavat välttämään haitallisia kuormitustekijöitä tai selviytymään niistä menestyksellisesti. Voimavarat lisäävät lapsiperheen elämän mielekkyyttä ja tukevat vanhemmuutta, parisuhteen ja koko perheen toimivuutta sekä antavat lapselle suotuisat kasvuedellytykset. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 207.) Perheen voimavarat voidaan jakaa vanhempien persoonallisiin, perheen sisäisiin ja perheen ulkopuolisiin voimava-

roihin. Persoonallisiin voimavaroihin kuuluvat esimerkiksi mielekkyyttä ja iloa tuottavat asiat, fyysinen kunto, hyvä itsetunto, koulutustaso, tiedot ja toimiva vanhemmuus. (Connelly, Keele, Kleinbeck, Schneider & Cobb 1993; Pelkonen 1994, Pelkosen & Hakulisen 2002, 207–208 mukaan.) Perheen sisäisiä voimavaroja ovat vanhempien läheinen parisuhde, turvalliset ja avoimet perheenjäsenten väliset suhteet, taloudellinen tilanne, elämäntavat ja ongelmanratkaisutaidot. Ulkopuolisiin voimavaroihin kuuluvat sosiaalinen tuki, lapsiperheille suunnatut palvelut sekä työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen. (Ivanoff ym. 2006, 98; Pelkonen & Hakulinen 2002, 208.)

Emotionaalinen, käytännöllinen, tiedollinen ja arvioiva tuki ovat sosiaalista tukea (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis 1997, Löthman-Kilpeläisen 2001, 25 mukaan). Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta. Kuunteleminen, empatia, pitäminen, rakastaminen ja luottamuksen osoittaminen toista ihmistä kohtaan ovat emotionaalista tukea. Käytännöllinen tuki tarkoittaa konkreettisen avun antamista, kuten lasten hoidon järjestämistä. Tiedollinen tuki on keskustelua ongelmista selviytymistä auttavista asioista sekä neuvojen, ohjeiden ja tietojen antamista. Arvioiva tuki tarkoittaa vahvistavaa tukea, kuten myönteisen palautteen antamista. (House 1981, Löthman-Kilpeläisen 2001, 25, 27 mukaan.) Vankka ja myötätuntoinen sosiaalinen tuki vaikuttaa merkittävästi perheen sairauteen sopeutumiseen. Sosiaalinen tuki vaikuttaa positiivisesti vanhempien itsetuntoon, tarjoaa perheelle muuta ajateltavaa ja apua käytännön ongelmiin. (Davis 2003, 36.)

Vaikeassa elämäntilanteessa perheen selviytymistä ja terveyttä edistää tukeminen omien voimavarojen löytämisessä, arvioinnissa ja vahvistamisessa. Voimavarojen vahvistaminen ymmärretään voimaantumisen mahdollistamisena, joka tarkoittaa yksilön tai perheen saamaa tukea. Siitosen (1999, 117–118) mukaan voimaantuminen on henkilöstä itsestään lähtevä prosessi, mihin yhdistetään itseluottamus ja -tuntemus, päämäärien luominen ja omiin kykyihin uskomisen. Pitkäaikaissairaana lapsen perhettä hoitaessa voimavarojen vahvistaminen voi tarkoittaa uusien kodin arkipäivän rutiinien luomista, jotta perheen elämä voi jatkua mahdollisimman tavanomaisena. Yksilö ja koko perhe otetaan huomioon voimavaroja vahvistavassa hoitamisessa arvostamalla kullekin perheelle ominaisia terveyteen liittyviä tunteita, tietämistä ja toimintaa. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204; Åstedt-Kurki ym. 2008, 73, 116–117.)

Eri yhteistyötahojen, kuten erikoissairaanhoidon ja neuvolan, saumaton toiminta tukevat perheen voimavaroja ja mahdollistavat varhaisen puuttumisen, jos perheen voimavarat näyttävät vähenevän (Hägg ym. 2007, 131). Perheet odottavat, että hei-

dän tilanteensa huomioidaan yksilöllisesti ja että heidän avuntarpeensa ymmärretään. Tutkimusten mukaan terveydenhoitajien ja perheiden mielestä lastenneuvola voi vahvistaa lapsiperheen voimavaroja antamalla tukea, tietoa, ohjausta, neuvontaa ja kannustamalla voimavarojen käyttöön. Terveydenhoitaja voi tukea perheen voimavaroja muun muassa vahvistamalla vanhempien itsetuntoa ja lisäämällä heidän tietoisuuttaan. (Hopia 2006, 61–62; Kuorilehto 2006, 45; Pelkonen & Hakulinen 2002, 209.)

Tiedon hakeminen, huumorin käyttäminen ja vanhempien parisuhteen hoitaminen ovat lapsiperheen omien voimavarojen itsenäistä vahvistamista. Perheen kannalta on tärkeää omien vahvuuksien tunnistaminen, voimavaroihin uskomisen ja niiden käyttäminen. (Pelkonen 1994; Ford-Gilboe 2000, Pelkonen & Hakulinen 2002, 208 mukaan; Pelkonen & Hakulinen 2002, 207.) Voimavarojen vahvistumisen seurauksena vanhemmat kykenevät kantamaan vastuuta teoistaan ja päätöksistään sekä tukemaan lapsensa tervettä kehitystä. He ovat tyytyväisiä vanhemmuuteensa, heidän parisuhteensa voi paremmin ja he luottavat itseensä. (Pelkonen 1994, Pelkonen & Hakulinen 2002, 209 mukaan.)

2.4 Perheen tukeminen neuvolassa

Hoidettaessa perhettä päämääränä on perheen terveyden edistyminen. Terveydenhoitajalla on merkittävä rooli perheiden hoidossa, sillä hän tukee vanhempien sopeutumista tiedollisesti ja emotionaalisesti. Tiedollista tukea hän antaa esimerkiksi kertomalla sairaudesta, sen hoidosta, etuuksista ja vertaisryhmien toiminnasta. Hoitaja tukee perhettä emotionaalisesti rohkaisemalla vanhempia näyttämään myös lapsen läsnä ollessa tunteensa, jotka aiheutuvat lapsen sairaudesta ja muuttuneesta perhetilanteesta. Kokonaistilanteen ja sairauden aiheuttamien reaktioiden ymmärtämistä helpottaa muutosten ja niiden tuomien merkitysten tarkastelu perheessä ja heidän sosiaalisessa verkostossaan. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 579; Jurvelin 2007, 423; Åstedt-Kurki ym. 2008, 73, 117.)

Neuvolassa tavoitteena on selvittää, mitä lapsen sairastuminen aiheuttaa kyseisessä perheessä, miten he selviytyvät ja minkälaiset palvelut voisivat auttaa heitä. Terveydenhoitajan tulisi auttaa perhettä sopeutumaan sairauteen ja löytämään selviytymis-

keinoja kriisin yli pääsemiseen koko perheen hyvinvointi huomioiden. Terveystenhoitaja antaa perheelle tiedollista tukea, kertoo hoito-ohjeita ja soveltaa niitä perheen käytäntöihin sopivimmiksi. Terveystenhoitajan tulisi tunnistaa perheen voimavaroja ja tukea niitä. Neuvolan olisi hyvä tietää hoidon kokonaisuus hoidon jatkuvuuden kannalta. (Jurvelin 2007, 428–430.)

Pitkäaikaissairaus on uhka perheen selviytymiselle, sillä se vaatii usein uusien asioiden opettelua ja arkielämän järjestelyä. Arjesta selviytyminen ja sopeutuminen vaativat konkreettista apua ja henkistä tukea. Perheet tarvitsevat konkreettista apua lasten hoitoon, tiedon etsimiseen ja sairauden aiheuttamiin kustannuksiin. Perheitä tuetaan ja ohjataan terveydenhuollon palveluiden käyttämiseen. Sopeutumista voi auttaa perheenjäsenten välinen tuki ja keskustelu sekä vertaistuki. (Hägg ym. 2007, 130; Ivanoff ym. 2006, 97–98; Jurvelin ym. 2005, 38.)

2.4.1 Yhteistyösuhde

Löthman-Kilpeläisen (2001, 53, 70–71) tutkimuksen mukaan terveydenhoitajan ja asiakkaan välinen yhteistyösuhde on voimavaralähtöisen toiminnan edellytys. Hyvään yhteistyösuhteeseen kuuluvat luottamuksellisuus, kiireettömyys, sosiaalinen tuki, perhelähtöinen toiminta, terveydenhoitajan persoonalliset myönteiset piirteet, tasavertaisuus ja terveydenhoitajan kyky ottaa vaikeitakin asioita puheeksi. Terveystenhoitajalta perheet odottavat asiantuntevaa, empaattista, huumorintajuista ja joustavaa toimintaa sekä aitoa kuuntelemista. Kiireetön ilmapiiri sekä luottamuksellinen ja tasavertainen vuorovaikutussuhde helpottavat perheitä puhumaan avoimesti (Heimo 2002, 133).

Yhteistyö, jossa luodaan neuvotellen yhteisiä tavoitteita, on tärkein asia voimavaroja vahvistavassa hoidossa. Aktiivinen kuunteleminen sekä tuen ja tiedon tarjoaminen ovat menetelmiä, jotka tukevat perheen voimavaroja ja perheiden voimavarojen vahvistumisprosessia. Yhteistyösuhde perustuu hoitotyön periaatteisiin ja myönteisiin asenteisiin. Käytännössä voimavaroja vahvistavia työmenetelmiä ovat puhelinneuvonta, ryhmäohjaus, vastaanottotoiminta, kotikäynti, moniammatillinen yhteistyö ja erityistuen tarpeessa olevien lapsiperheiden tunnistaminen ja tukeminen. Tavoitteena

yhteistyösuhteelle on tasavertainen kumppanuussuhde. (Kuorilehto 2006, 53; Pelkonen & Hakulinen 2002, 204, 206.)

Vanhemmuuden vahvistaminen on tärkeä perhehoitotyön menetelmä, jonka tavoitteena on tukea vanhempi-lapsisuhdetta. Hoitaja keskustelee vanhempien kanssa heidän rooleistaan eri tilanteissa ja muistuttaa heidän asiantuntemuksestaan lapsensa hoidossa. Arvioidessaan perheen tilannetta ja hyvinvointia terveydenhoitajat käyttävät apunaan intuitiota ja sanatonta viestintää, joka tarkoittaa ilmeiden ja eleiden tulkitsemista. Kuuntelemalla perhettä ja tarkkailemalla heidän käyttäytymistään hoitaja tekee havaintoja perheen vahvuuksista (Karpel 1986, Feeleyn & Gottliebin 2000, 13 mukaan). Keskusteleminen sairastumisen vaikutuksesta parisuhteeseen tukee vanhempien selviytymistä. Hoitajan tulisi säännöllisesti arvioida vanhempien itseluottamusta ja taitoa hoitaa lastaan (Knafl & Zoeller 2000, Hopian ym. 2004, 576 mukaan). Hoitajan on huomioitava myös sisarusten emotionaalisen ja sosiaalisen tuen tarve, sillä he voivat kokea syyllisyyttä tai jäävänsä ulkopuoliseksi. (Hopia ym. 2004, 579; Ivanoff ym. 2006, 97; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

2.4.2 Vertaistuki

Vertaistuki on sosiaalista tukea, jota voi saada samanlaisessa elämäntilanteessa olevalta henkilöltä. Siihen liittyy tietoisuus henkilöistä, jotka voivat tarjota emotionaalista, tiedollista ja arviointia sisältävää tukea sekä käytännöllistä apua. Tutkimukset osoittavat, että vertaistuki on odotettua ja hyödyllistä perheille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 113; Viljamaa 2003, 50.)

Vertaistuki voi olla keino saada omat sisäiset voimavarat käyttöönsä. Vertaisryhmän jäsenet kokevat tulevansa helposti ymmärretyksi, sillä riittävästi samankaltainen elämäntilanne takaa sen, että jäsenet tietävät jotakin toistensa tunteista ja tilanteista. Vertaisryhmän jäsenet ovat toisilleen esimerkkejä selviytymisestä, oppimisesta ja muutoksen mahdollisuudesta. (Laimio 2011, 20.) Samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tapaaminen on vanhemmille erityisen tärkeää. Vertaistuen luoman verkoston kautta vanhemmat saavat hyvää tietoa ja kaipaamaansa tukea. (Pelkonen & Löthman-Kilpeläinen 2000, Viljamaan 2003, 50 mukaan.) Tieto siitä, että muillakin on

samanlaisia ongelmia sekä tunne ymmärretyksi ja kuulluksi tulemisesta auttavat äitejä (Järvinen 1998, Viljamaan 2003, 50 mukaan).

Vanhemmat saavat pienryhmistä käyttökelpoista tietoa, joka auttaa oman elämäntilanteen jäsentämisessä, avaa uusia näkökulmia ja helpottaa käytännön pulmien ratkaisemista. Ryhmässä voi jakaa kokemuksia muiden kanssa, ja siellä syntyvät uudet ihmissuhteet lujittavat perheiden sosiaalista verkostoa. (Honkanen 2008, 308, 310.) Ryhmissä äitien voimavarat selvistä arkisista tilanteista lisääntyvät, ja he saavat iloa ja mielihyvää arkeen (Häggman-Laitila & Pietilä 2007, Honkasen 2008, 310 mukaan).

2.4.3 Moniammatillinen yhteistyö

Ratkaistaessa erityisen tuen tarpeessa olevien perheiden ongelmia moniammatillisesta yhteistyöstä on merkittävä hyöty (Kuorilehto 2006, 70). Lastenneuvolatyössä terveydenhoitaja osallistuu moniammatilliseen yhteistyöhön, mikä tarkoittaa asiakastilanteisiin liittyvää yhteistyötä eri ammattiryhmien edustajien kanssa ja työryhmiin osallistumista. Moniammatillisessa yhteistyössä eri tavoin kouluttautuneet henkilöt jakavat tietoa ja luovat uutta osaamista yhdessä. Neuvolassa moniammatillista yhteistyötä toteuttavat yleisimmin terveydenhoitaja ja lääkäri. (Karila & Nummenmaa 2001, Honkasen & Mellinin 2008, 122 mukaan.) Terveydenhoitajat ja lääkärit arvioivat, että heidän yhteistyönsä neuvolassa on sujuvaa, työnjako selkeää ja heidän on helppo ottaa yhteyttä toisiinsa. Sen sijaan yhteistyötä haittaavia tekijöitä ovat ajankäyttöön, tiedonkulkuun, työntekijöiden vaihtuvuuteen ja toisen työn liian vähäiseen tuntemiseen liittyvät ongelmat. (Hakulinen-Viitanen, Pelkonen & Haapakorva 2005, 74, 83.)

Terveydenhoitajan työparina voi toimia myös perhetyöntekijä, jolla on sosiaali- ja terveysalankoulutus. Perhetyöntekijät tukevat ja edistävät erityistä tukea tarvitsevien perheiden voimavaroja ja elämänhallintaa käyttämällä kotiin vietyä työmuotoa. Yhteistyön luominen ja konsultaatiomahdollisuudet erityistyöntekijöihin on lastenneuvolatyössä tärkeää. Erityistyöntekijöitä, joita neuvolan moniammatilliseen työryhmään voi kuulua, ovat psykologi, suun terveydenhuollon ammattilainen, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, puheterapeutti ja sosiaalitoimen edustajat päivähoidosta, lastensuojelusta tai perheneuvolasta. (Lindholm 2007, 115.)

Moniammatillisen yhteistyön lähtökohtana ovat asiakkaan tarpeet ja terveys sekä asiakkaan tietoisuus yhteistyöstä. Moniammatillisen yhteistyön tavoitteena on löytää yhdessä ratkaisuja asiakkaiden ongelmiin ja tilanteisiin. (Honkanen & Mellin 2008, 122–123.) Terveystenhoitaja toimii usein moniammatillisessa yhteistyössä yhteishenkilönä perheen ja muiden auttajatahojen välillä (Honkanen 2008, Honkasen & Mellinin 2008, 123 mukaan).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millainen kokemus lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on perheelle ja miten lastenneuvola tukee perhettä lapsen sairastumisen yhteydessä. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada totuudenmukainen vastaus tutkimustehtäviin, jotta neuvolassa toteutettavaa perhehoitotyötä voidaan kehittää. Opinnäytetyöstä terveydenhoitajat saavat tietoa, joka kehittää heidän yksilöllisiä valmiuksiaan kohdata pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään toimeksiantajamme lisäksi myös muissa yksiköissä, joissa toteutetaan perhehoitotyötä.

Tutkimustehtävät:

1. Kuvata miten lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on vaikuttanut vanhempiin ja sisaruksiin.
2. Kuvata miten lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on vaikuttanut perheen sisäisiin rooleihin ja vuorovaikutukseen.
3. Kuvata millaisia selviytymiskeinoja ja voimavaroja pitkäaikaissairaiden lasten perheillä on.
4. Kuvata millaista tukea pitkäaikaissairaana lapsen perheet ovat saaneet lastenneuvolasta.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja tutkimuskohteen tarkastelu mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksessa ei ole tarkoituksena todentaa jo olemassa olevia väittämiä, vaan etsiä uusia tosiasioita. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti ja aineistoa tutkitaan yksityiskohtaisesti. Hoitotyössä on ilmiöitä, joiden tutkiminen määrällisen tutkimuksen keinoin on mahdotonta, sillä tutkimukseen tarvitaan ihmisten omia kuvauksia ilmiöstä. Tähän liittyy ajatus siitä, että laadullisen tutkimuksen yksi keskeinen tarkoitus on lisätä ymmärtämystä tutkimusilmiöstä ja tätä kautta kehittää hoitotyötä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157–160; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57.)

Lapsen sairastumista pitkäaikaisesti on tarkoituksenmukaista tutkia laadullisen tutkimusmenetelmän keinoin, sillä määrällisellä tutkimusmenetelmällä ei saada yhtä syvällistä kuvausta perheen kokemuksesta kuin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on jokaiselle perheelle yksilöllinen kokemus, joten määrällistä tutkimusmenetelmää käyttämällä tärkeitä asioita voisi jäädä huomioimatta. Tässä opinnäytetyössä haluttiin kuvaus jokaisen perheen omasta kokemuksesta. Kokemuksesta on tarkoitus saada mahdollisimman monipuolisia kuvauksia, eikä selvittää, kuinka moni on kokenut samalla tavalla.

4.2 Kohderyhmä

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Lapinlahden terveyskeskuksen lastenneuvola. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti on perheelle kokemus, jonka sisäistäminen vie aikaa. Tämän vuoksi ei ole hyödyllistä haastatella perheitä, joilla asian käsitteleminen on vielä kesken. Kaikilla pitkäaikaissairaiden lasten perheillä on jatkuva hoitosuhde lastenneuvolaan, joten heidät on helppo tavoittaa neuvolan kautta. Terveystenhoitajat

voivat harkita, kenelle he suosittelevat opinnäytetyöhön osallistumista, sillä laadullinen tutkimusmenetelmä mahdollistaa kohderyhmän tarkoituksenmukaisen valitsemisen. Toimeksiantajan yhteyshenkilönä toimi johtava terveydenhoitaja Katja Köykkä, jonka jäädessä virkavapaalle, yhteistyötä jatkettiin johtava hoitaja Merja Virkkusen kanssa. Tutkimusluvan (liite 1) myönsi johtava lääkäri Aino Huovinen kesäkuussa 2011, minkä jälkeen aloitettiin kohderyhmän tavoittaminen.

Kohderyhmä tavoitettiin Pyyntö tutkimukseen osallistumisesta -lomakkeella (liite 2). Lomake on informatiivinen tiedote, jossa kerrotaan opinnäytetyön tarkoituksesta sekä tutkimusmenetelmästä. Lomake sisältää opinnäytetyön tekijöiden ja ohjaavan opettajan yhteystiedot, jotta osallistujilla on mahdollisuus kysyä lisätietoja opinnäytetyöstä. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta -lomakkeella (liite 3) tiedusteltiin perheiden halukkuutta osallistua opinnäytetyöhön. Lomakkeella osallistujat antoivat allekirjoituksensa suostumuksena opinnäytetyöhön osallistumisestaan. Lisäksi vanhemmat antoivat yhteystietonsa opinnäytetyön tekijöille yhteydenottoa varten.

Kohderyhmä ovat lapinlahtelaiset vanhemmat, joilla on lastenneuvolaikäinen, pitkäaikaissairas lapsi. Terveydenhoitajat kertoivat neuvolakäynnin yhteydessä opinnäytetyöstä kohderyhmään kuuluville perheille ja antoivat kiinnostuneille lomakkeet luettavaksi. Perheet täyttivät suostumuksen kotonaan, ja toimittivat sen palautuskuoressa postitse tai terveyskeskuksella käynnin yhteydessä lastenneuvolaan. Opinnäytetyöstä tiedotettiin myös ilmoituksella (liite 4) lastenneuvoloiden ilmoitustauluilla. Ilmoituksen yhteydessä oli valmiita kirjekuoria, jotka sisälsivät edellä mainitut lomakkeet ja postimerkillä varustetun palautuskuoren. Terveydenhoitajat ilmoittivat opinnäytetyön tekijöille puhelimitse palautuskuorten saapumisesta neuvolaan. Samalla paikkakunnalla opinnäytetyön tekijöiden kanssa asuva terveydenhoitaja toimitti kuoret henkilökohtaisesti tekijöille. Tekijöiden saatua tiedon perheistä heihin otettiin yhteyttä puhelimitse kuukauden sisällä. Teemahaastattelut saatiin sovittua korkeintaan kahden viikon päähän puhelusta.

4.3 Aineiston keruu

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa on käytetty aineistojen keruuseen teemahaastattelua erittäin paljon. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa tutkija ei ole laatinut tarkkoja kysymyksiä, joiden mukaan haastattelu etenee. Teemahaastattelurunko muodostuu valmiista teemoista ja aihepiireistä. Teemahaastattelu etenee vastausten perusteella, ja osa haastattelijan kysymyksistä pohjautuu haastateltavan vastauksiin. Haastattelussa etsitään kuitenkin tietoa tutkimuksen ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaan. Tavallisin tapa toteuttaa haastattelu on yksilöhaastattelu, sillä se on helpon toteutettavissa. Parihaastattelu on ryhmähaastattelun alalaji. Parihaastattelu on käyttökelpoinen perhetutkimukseen, kun tutkimuskohteena on molempia puolisoita koskeva ilmiö. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 61; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97.)

Haastattelulle laadittiin teemahaastattelurunko (liite 5), joka sisälsi neljä haastattelu-teemaa ja niihin liittyviä apukysymyksiä. Teemahaastattelurunko muodostui teorianperusteella niin, että sillä saatava tieto vastaa mahdollisimman hyvin tutkimustehtäviin. Valmiiksi muodostetut apukysymykset auttoivat lisäämään haastattelun sujuvuutta, ja haastattelurunko toimi haastattelun loppupuolella opinnäytetyön tekijöiden tarkistuslistana. Opinnäytetyöhön osallistui neljä perhettä, joista kolmesta osallistui vain äiti ja yhdestä perheestä molemmat vanhemmat. Perheelle, josta osallistui äiti ja isä, järjestettiin parihaastattelu, sillä lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti on vanhemmille yhteinen kokemus (ks. Hirsjärvi & Hurme 2010, 61). Haastatteluista kaksi järjestettiin terveyskeskuksen tiloissa ja kaksi perheiden kotona. Haastattelut olivat kolmen viikon aikana elo-syyskuussa 2011.

Teemahaastattelussa haastateltavalla on aktiivinen rooli. Kohderyhmän valintakriteereissä korostuvat kokemukset tutkittavasta ilmiöstä ja halukkuus keskustella aiheesta. Tavoitteena on saada tutkittavasta ilmiöstä monipuolisia kuvauksia. Saatua tietoa on sidoksissa tutkimusympäristöön, yhteisöön tai kulttuuriin, josta tieto on hankittu. Haastattelijalla on oltava tilanneherkkyttä ja taitoa edetä tilanteen ja haastateltavan ehdoilla. Haastattelijan on itse arvioitava, milloin hän on saanut riittävän aineiston, jonka perusteella saadaan merkittäviä tuloksia. Tällöin aineisto on saavuttanut riittävän saturaation, eli haastateltavat eivät enää tuota tutkimustehtävän kannalta uutta tietoa ja aineisto alkaa toistaa itseään. Litterointi on aineiston puhtaaksi kirjoittamista sanasta sanaan lukuun ottamatta haastateltavan tunnustetietoja, kuten nimiä tai paik-

kakuntia. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 60, 138; Kylmä & Juvakka 2007, 79–80, 111; Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.)

Haastattelutilanteet olivat rauhallisia, ja niissä olivat läsnä molemmat opinnäytetyön tekijät ja haastateltavat. Kaikki haastateltavat antoivat luvan haastattelun nauhoittamiseen. Ennen nauhoituksen aloittamista haastattelijat esittelivät itsensä, kertoivat opinnäytetyön tarkoituksesta, haastattelun etenemisestä ja vastasivat haastateltavan mahdollisiin kysymyksiin. Haastattelu aloitettiin keskustelemalla haastateltavan perheestä, mutta näitä tietoja ei käytetä aineiston analysoinnissa anonyymiteetin turvaamisen vuoksi. Haastattelutilanne oli luontevaa aloittaa perheestä keskustelemalla, mikä vähensi alkujännitystä ja lisäsi haastattelutilanteen luottamuksellisuutta. Keskustelu oli vapaamuotoista ja syvällistä, ja haastattelijat tarkensivat haastateltavien vastauksia lisäkysymyksiin. Kysymysten järjestys ja esitysmuoto vaihtelivat haastatteluiden välillä. Haastateltavat olivat aktiivisia, joten kaikkia kysymyksiä ei tarvinnut esittää jokaisessa haastattelussa ja tutkimustehtävien kannalta tärkeitä asioita tuli ilmi kysymättä. Haastattelujen pituus vaihteli 40–70 minuuttiin.

Haastatteluiden päätyttyä haastateltavilta pyydettiin suullista palautetta haastattelun etenemisestä sekä haastattelutilanteesta, ja tilanteet päättyivät luontevasti yleiseen keskusteluun. Kolmannessa haastattelussa alkoi toistua samoja asioita kuin aiemmissa, mutta luotettavuuden lisäämiseksi päätettiin pitää vielä neljäs haastattelu. Neljäs haastattelu vahvisti saturaation riittävyden, joten kohderyhmän tavoittamisen saattoi lopettaa. Litterointi tehtiin mahdollisimman pian jokaisen haastattelun jälkeen, jotta haastattelu oli hyvin muistissa. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 61 sivua.

4.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysi on yleisin analyysimenetelmä. Sisällönanalyysissa kirjallista materiaalia tiivistetään ja yleistetään ja tekstiä kuvataan sanallisesti. Laadulliset analyysit jaetaan induktiiviseen ja deduktiiviseen sisällönanalyysiin. Induktiivisessa sisällönanalyysissä edetään yksittäisestä tapauksesta yleistykseen, kun taas deduktiivisessa sisällönanalyysissä edetään yleistyksestä yksittäiseen tapaukseen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 95, 106.) Opinnäytetyön tulokset analysointiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Induktiivisessa sisällönanalyysissä on kolme vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Carabtree & Miller 1992; Robson 1993; Polit & Hungler 1995; Burnard 1996, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 5 mukaan). Pelkistämässä aineistosta etsitään tutkimustehtävän mukaisia asioita, ja ne kirjataan mahdollisimman samalla tavalla kuin aineistossa (Berelson 1952; Weber 1985; Marshall & Rossman 1995, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 5 mukaan). Ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmauksista etsitään erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä (Downe-Wamboldt 1992, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan). Abstrahointi tarkoittaa aineiston käsitteellistämistä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6). Pelkistetyistä ilmauksista samaa tarkoittavat asiat yhdistetään saman alakategorian alle, jolle annetaan sisältöä kuvaava nimi (Dey 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 6 mukaan). Yläkategoriat muodostetaan yhdistämällä samansisällölliset alakategoriat toisiinsa. Yläkategoria nimetään kuvaamaan siihen kuuluvia alakategorioita. (Dey 1993; Robson 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 7 mukaan.) Päättely on olennainen osa sisällönanalyysia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112), mutta johtopäätöksiä tehdessä ei tule unohtaa alkuperäistä aineistoa (Hämäläinen 1987, Tuomen & Sarajärven 2009, 112 mukaan).

Tutkimustulokset esitetään alakategorioiden ja pelkistettyjen ilmaisujen avulla. Tuloksissa kuvataan, mitä kategoriat tarkoittavat. (Marshall & Rossman 1995, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan.) Tuloksissa voi käyttää esimerkinomaisesti suoria lainauksia, joiden tarkoituksena on osoittaa, minkälaisesta alkuperäisaineistosta kategoriat on muodostettu ja lisätä tulosten luotettavuutta (Patron 1990; Sandelowski 1993, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan).

Aineisto analysoitiin syyskuussa 2011. Analysoitaessa tutkimusaineistoa jokaisen perheen kokemusta pidettiin yhtä tärkeänä. Sisällönanalyysi tehtiin siten, että molemmat opinnäytetyön tekijät lukivat litteroidun aineiston useita kertoja ja alleviivasivat aineistosta tutkimustehtävien kannalta tärkeät asiat. Alleviivaukset tehtiin tietyillä väreillä, riippuen mihin tutkimustehtävään asia liittyi. Sen jälkeen litteroitu aineisto käytiin yhdessä läpi ja vertailtiin alleviivauksien yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. Alleviivausten perusteella muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia, joita tuli yhteensä 264 kappaletta. Pelkistetty ilmaus koostui yhdestä tai useammasta alkuperäisestä ilmauksesta. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alakategorioiksi, joita tuli yhteensä 53 kappaletta. Esimerkki alakategorian muodostamisesta (liite 6) kuvaa, miten alkuperäisestä ilmauksesta on päädytty alakategoriaan. Samaan asiaan liittyvistä alakategorioista luotiin 19 yläkategoriaa, ja tutkimustehtävät olivat yhdistävinä kategorioina. Opinnäytetyön tulokset kirjoitettiin lokakuussa 2011. Tuloksissa puhutaan neuvolasta, mikä

tarkoittaa tässä työssä lastenneuvolaa. Tuloksia kirjoittaessa hyödynnettiin pelkistettyjä ilmaisuja ja sisällönanalyysejä. Lisäksi aineistosta nostettiin joitakin suoria lainauksia havainnollistamaan ja elävöittämään opinnäytetyön tuloksia. Suorat lainaukset on erotettu muusta tekstistä sientäen ja kursivoiden.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa perheen kokonaisvaltaiseen tilanteeseen (liite 7). Sairastuminen aiheuttaa vanhemmille erilaisia psyykkisiä ja fyysisiä oireita, ja sisarukset reagoivat tilanteeseen omalla tavallaan. Perheen arkielämässä tapahtuu muutoksia, ja pidemmällä aikavälillä perheen arvot ja elämänsenteet muuttuvat.

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen saa aikaan muutoksia myös perheen sisäisissä rooleissa ja vuorovaikutuksessa (liite 8). Sairastuminen vaikuttaa vanhempien ja sisarusten suhtautumiseen sairastunutta lasta kohtaan. Vanhempien rooleissa ja parisuhteessa tapahtuu muutoksia, ja perheen ulkopuoliset sosiaaliset suhteet kokevat muutoksia.

5.1.1 Vaikutus perheenjäseniin

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa eri tavoin sekä vanhempiin että sisaruksiin (kuvio 1). Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmissa erilaisia psyykkisiä oireita. Vanhempien huoli liittyy itse tilanteeseen sekä sairastuneen lapsen tulevaisuuteen. Vanhemmat miettivät, miten sairastunutta lasta tulisi kasvattaa, jotta he tukisivat hyvän itsetunnon kehittymistä. Vanhemmat tuntevat pelkoa etenkin sairastumisen alkuvaiheessa ja pelkäävät sairastuneen lapsensa menettämistä. Sairaalasta kotiutuessa pelkoa aiheuttaa voinnin seuraamisen onnistumisen vaikeus ilman seurantalaitteita. Pitkäaikaissairaana lapsen sairastuminen esimerkiksi flunssaan huolestuttaa vanhempia enemmän kuin terveen sisaruksen sairastuminen.

Kyllähän sitä silleen huolestu, että mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

Mutta onneks sitä ei oo enää päivittäin sitä semmosta niin ku pelkoo. Sillon alussa se on aika tosi vahvana.

Vanhemmat pitävät lapsen sairastumista raskaana kokemuksena ja kokevat epäonnistuneensa. He ovat itkuisia, surullisia, järkyttyneitä, olo tuntuu sekavalta ja he tuntevat itsensä herkäksi ja masentuneeksi. Vanhemmilla voi olla vaikeuksia muistaa asioita sairastumisen alkua ajoilta, ja jotkut vanhemmat pystyvät olemaan rauhallisempia kuin mitä he etukäteen kuvittelivat. Tilanteen käsittäminen vie aikaa vanhemmilta, ja he haluavat torjua ajatuksen lapsensa sairastumisesta eivätkä usko tilannetta todeksi. Tietämättömyys sairaudesta vaikeuttaa asian sisäistämistä, ja aluksi asiasta voi olla vaikea puhua edes oman puolison kanssa.

Tuli jossain vaiheessa kyllä semmonen epäonnistumisen mieli, että mitenkä ite on elämässäni epäonnistunu, että on tämmönen sairas lapsi.

Kyllähän sitä niin ku halus torjua koko ajatuksen, että ei oo mittään.

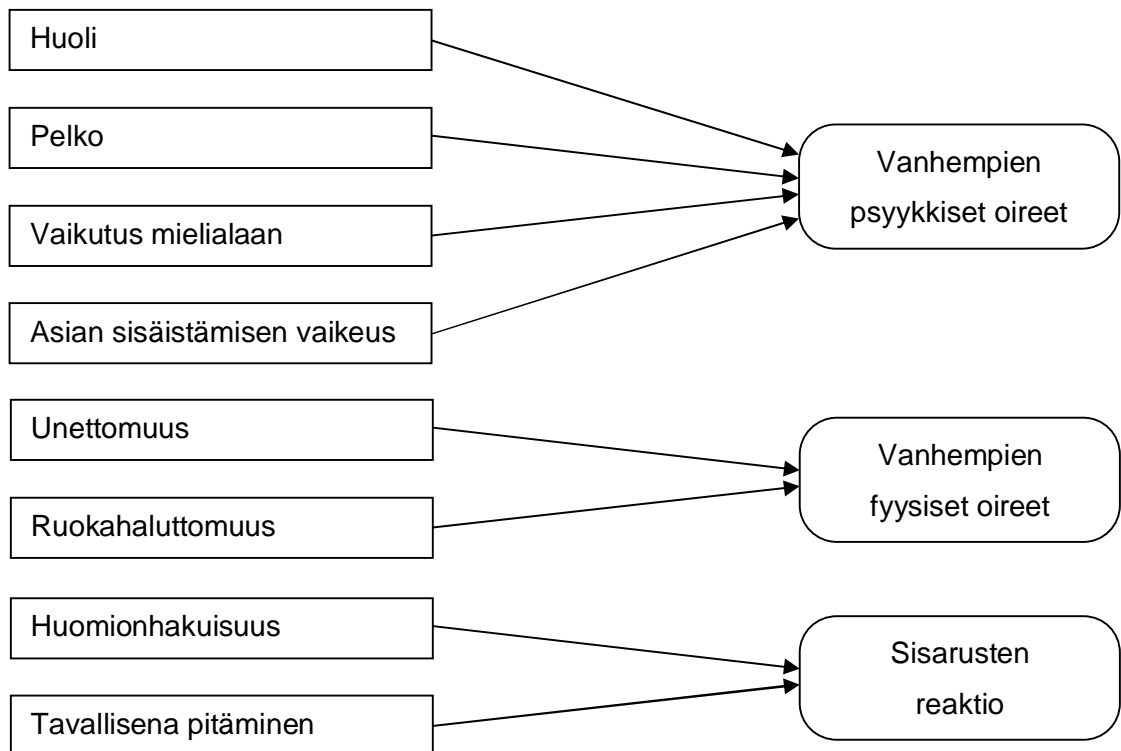
Fyysisiä oireita, joita vanhemmat kokevat lapsensa sairastumisen yhteydessä, ovat unettomuus ja ruokahaluttomuus. Unettomuuden vuoksi vanhemmat kärsivät fyysisestä väsymyksestä, ja he eivät muista huolehtia omasta ruokailustaan. Huimaava olo ja säikähtämisen tunne ovat joillekin vanhemmille ensireaktioita, jotka ilmenevät sairauden toteamisen yhteydessä.

Sillon lääkärin kans ku oli siitä eka kerran puhetta, että ni en tiä, tuli semmonen hirvee huimaava olokii.

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen herättää terveissä sisaruksissa monia kysymyksiä liittyen sairastumiseen ja perheen tilanteeseen. Sisarukset käyttäytyvät huomionhakuisesti ja ovat kiukkuisia. Sairastuneen lapsen sairaalakokemukset ja tutkimukset aiheuttavat sisaruksissa kateutta, sillä sisarukset ihmettelevät, miksi he eivät pääse samantyyppisiin tutkimuksiin kuin sairastunut lapsi. Toisaalta sisarukset pitävät sairauteen liittyviä asioita, kuten lääkitystä, normaaleina, sillä he ajattelevat sairauden yhdeksi lapsen ominaisuudeksi.

Aina kyssyyki, että minkäs takia [sairas lapsi] käy niin paljo lääkärissä ja miksi minä en käy.

Se kokkee semmosta vääryyttä, että ku [sairas lapsi] pääsee, ja hän ei pääse mihinkään.



KUVIO 1. Lapsen sairastumisen vaikutus perheenjäseniin

5.1.2 Muutokset perheen arjessa ja elämänasenteissa

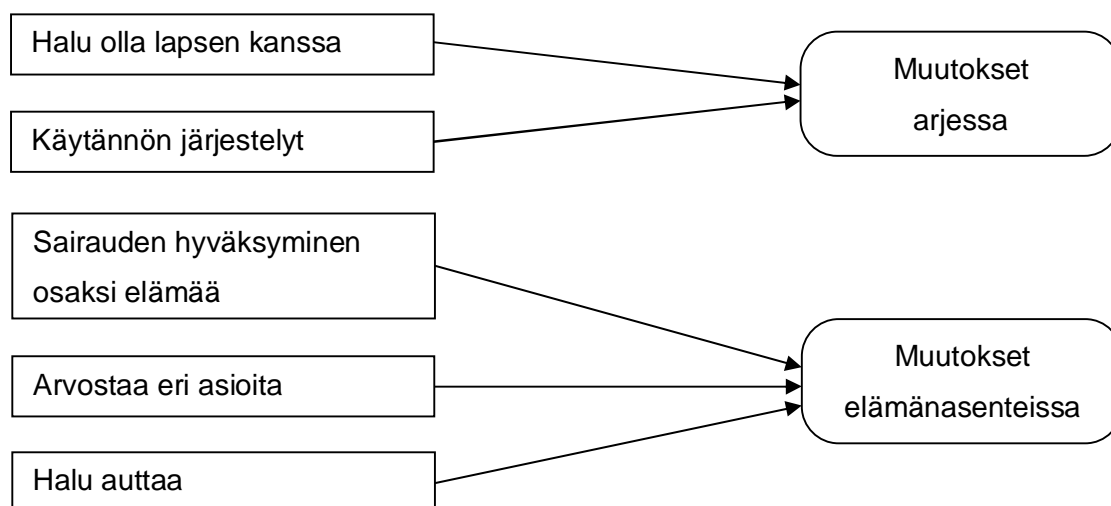
Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa muutoksia perheen arjessa ja elämänasenteissa (kuvio 2). Vanhempien ajatukset keskittyvät lapsen sairastumiseen, joten muut asiat elämässä menettävät merkityksensä. Vanhemmat eivät pysty olemaan erossa lapsestaan, mikä vie paljon voimia ja tekee oman väsymyksen tunnistamisen vaikeaksi. Arjen sujuminen mietityttää vanhempia, sillä vanhempien on luotava uusi päivärytmi sairauden tuomien edellytysten mukaisesti. Vanhemmat kokevat, että arki on suorittamista, ja pienetkin käytännön asiat tuntuvat hankalilta. Iso muutos arjessa on lapsen voinnin jatkuva seuranta, mikä vie suuren osan vanhempien huomiosta. Vanhemmat kokevat uusien asioiden opettelemisen, kuten lääkkeiden antamisen, jännittävänä.

Vanhemmille lapsen sairastuminen on kasvattava kokemus, joka aiheuttaa muutoksia elämänasenteissa ja arvostuksen kohteissa. Sairauden hyväksyminen opettaa vanhemmille myönteistä elämänasennetta ja ennalta arvaamattomien elämänmuutosten

vastaanottamista. Vanhemmat vertaavat omaa tilannettaan usein muiden perheiden tilanteisiin ja ajattelevat, että asiat eivät ole niin huonosti kuin muilla. Lapsen sairastumisen myötä vanhemmat arvostavat enemmän terveyttä sekä itse elämää. Pienten, arkisten asioiden arvostaminen nousee, ja perheen yhteisen ajan merkitys tulee tärkeäksi. Vanhemmat kokevat, että he arvostavat lapsia eri tavalla ja tulevat aiempaa suvaitsevaisemmiksi. Lapsen sairastuminen herättää vanhemmissa halun auttaa muita saman kokeneita ja tehdä elämässään jotakin tärkeää, mikä ilmenee esimerkiksi ammatin vaihtamisena.

Mutta sitte se, että asiat vois olla paljo pahemminki.

Tekis mieli niin ku tehä jotaki en tiä järkevämpää, mut jotenki niin ku tärkeempää – –. Tai jotenki, et mä saisin niin ku auttaa ihmistä.



KUVIO 2. Muutokset perheen arjessa ja elämänasenteissa

5.1.3 Muutokset sosiaalisissa suhteissa

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa perheen sisäisiin ja ulkoisiin sosiaalisiin suhteisiin (kuvio 3). Vanhempien suhde sairastuneeseen lapseen on erilainen kuin terveisiin sisaruksiin. Sairastumisen alkuaikoina lapsi ei välttämättä tunnu rakkaalta tai vanhemmat eivät halua hoitaa lastaan. Myöhemmässä vaiheessa vanhemmat kokevat, että heidän on suojeltava sairastunutta lastaan, ja he asettavat tiedostamattaan pitkäaikaissairaalle lapselle löysemmät rajat kuin hänen sisaruksilleen.

Ajan kuluessa pitkäaikaisesti sairas lapsi tulee vanhemmille eri tavalla rakkaaksi kuin terveet sisarukset.

Yhtä rakkaitahan ne on, mutta kuitenkin että ehkä on aina vähä erilainen sillä lailla se suhde kuitenkin.

Sisarukset auttavat vanhempia kotitöiden tekemisessä ja osallistuvat omalla tavallaan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoon. He esimerkiksi muistuttavat lääkkeiden ottamisesta tai tekevät fysioterapiaharjoituksia sairastuneen sisaruksen kanssa. Vanhemman joutuessa olemaan sairaalassa pitkäaikaissairaahan lapsen kanssa sisarukset miettivät, kuka heidän kanssaan on kotona. Näin ollen sisarukset ottavat vastuuta perheen arjesta. Sisarusten on helppo hyväksyä sairastuneen sisaruksensa pitkäaikaissairaus, ja he ymmärtävät sairauden aiheuttamat rajoitteet.

Ne on vaan hyväksynyt sen sillä tavalla – –. Kyllä ne mun mielestä aika hyvin ymmärtäny, ettei kaikki voi olla samanlaisia.

Vanhemmat kokevat, että lapsen pitkäaikaissairaahan myötä heidän roolinsa vanhempana muuttuu painavammaksi ja parisuhde kokee muutoksia. Vanhemmat jakavat vastuuta tasapuolisesti, esimerkiksi toisen lähtiessä pitkäaikaissairaahan lapsen kanssa sairaalaan, toinen jää kotiin hoitamaan muita sisaruksia. Vanhemmat ovat tiedostamattaan vahvoja vuorotellen, esimerkiksi toisen ollessa väsynyt, toinen pyrkii olemaan aktiivisempi. Vanhemmat kokevat, että vanhemmista toisen on helpompi hyväksyä lapsensa pitkäaikaissairaus, pystyen samalla ajattelemaan asian selkeämmin. Vanhemmat kannustavat toisiaan huomattessaan toisen olevan heikoimmillaan ja jaksamisensa ääri rajoilla.

Mentiin niin ku vuorovedoin.

Se oli sitten ihan hyvä, että ku ite oli tavallaan sillon niin ku heikoimmillaan, ni oli sit se toinen siinä.

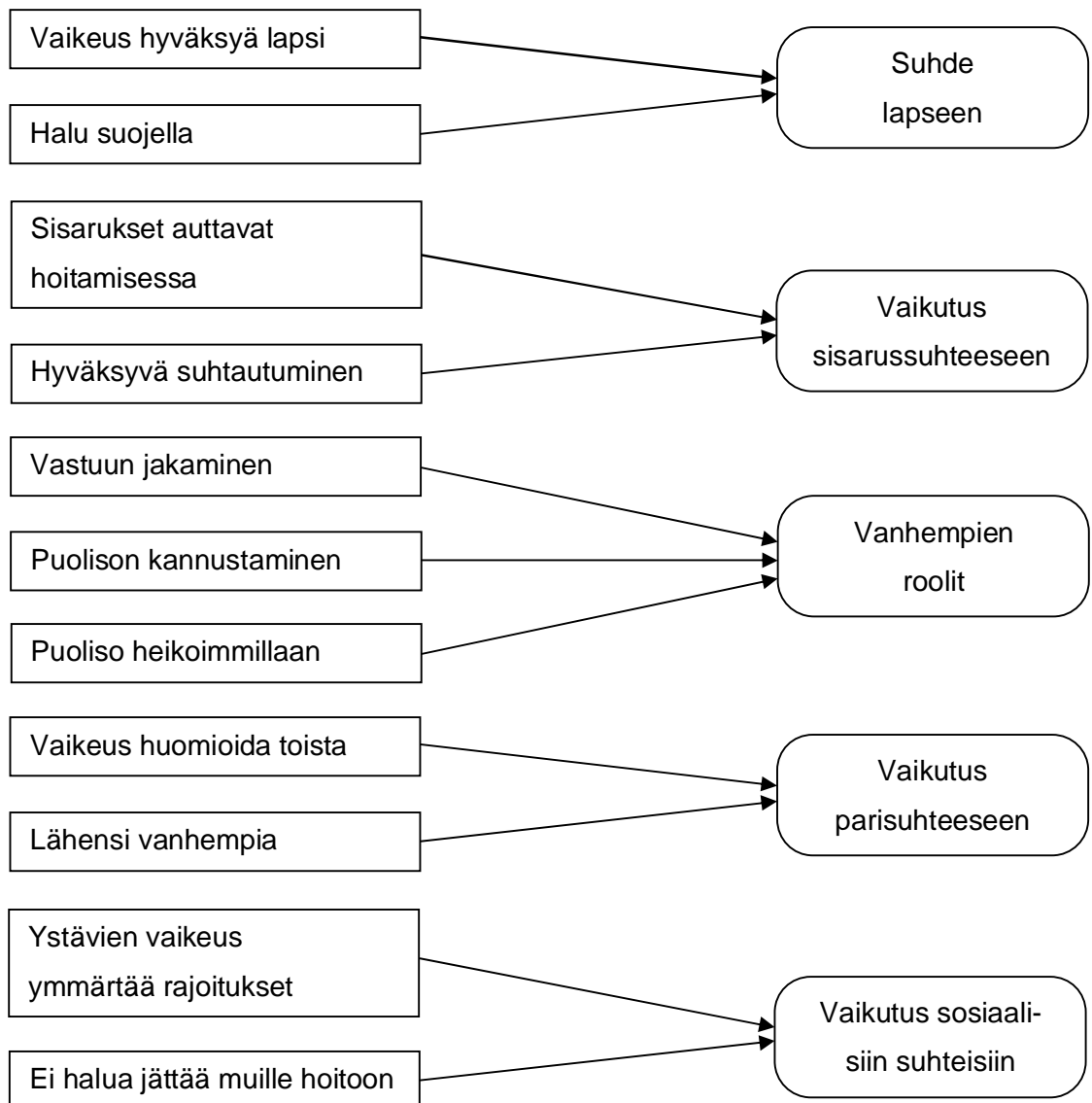
Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti vanhemmat kokevat yhteisen ajan järjestämisen haasteelliseksi, sillä huomio kiinnittyy sairastuneeseen lapseen. Vanhemmat kokevat, että puoliso jää helposti toissijaiseksi henkilöksi lapsen rinnalla. Puolison läsnäolo voi jopa ärsyttää. Alussa parisuhteen kestäminen voi mietityttää, mutta ajan kuluessa kokemus muuttuu parisuhdetta vahvistavaksi tekijäksi.

Mies jäi niin ku hyvinki kakkoseks.

*Jos me on tuosta selvitty, ni varmaan selvitään monesta muustaki – –.
Nyt ajateltuna tosiaan ni semmonen voimavara kuitenkin oli tai sillä lailla,
että on käyty niin iso asia yhdessä läpi.*

Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa haasteita perheen ulkopuolisille sosiaalisille suhteille, sillä sairaus voi aiheuttaa rajoituksia, joita ystävien on vaikea ymmärtää. Perheen on esimerkiksi sairauden vuoksi vältettävä perheitä, joissa on flunssaa, jotta flunssa ei vaikeuttaisi pitkäaikaissairaahan lapsen vointia. Vanhempien on vaikea jättää pitkäaikaissairasta lastaan muille hoitoon, ja avun pyytäminen läheisiltä tuntuu vaikealta. Jälkeenpäin vanhemmat myöntävät, että he olisivat hyötyneet avun pyytämisestä.

*Varmaan jotkut ystävät ei sitten sitä ymmärtäny, ku me aina kysyttiin,
että onko nuha, että voiko tulla.*



KUVIO 3. Muutokset sosiaalisissa suhteissa

5.2 Perheen voimavarat ja lastenneuvolan tuki

Perheet käyttävät lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen luontaisia voimavarojaan ja selviytymiskeinojaan. Lapsen pitkäaikaissairaudesta puhuminen, ulkopuolisen avun vastaanottaminen, positiiviset kokemukset arjessa ja erilaiset ajanviettotavat, kuten harrastukset, ovat asioita, jotka perheet kokevat voimavaroikseen ja selviytymiskeinoikseen. (Liite 9.) Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmat kokevat, että heidän perheensä hyötyvät erilaisista neuvolan tukimuodoista. Neuvola tukee perheen hyvinvointia ja voimavaroja, ja suhde terveydenhoitajaan on merkityksellinen.

Jokainen perhe kokee neuvolasuhteensa omalla tavallaan, sillä perheillä on erilaisia tarpeita ja odotuksia. (Liite 10.)

5.2.1 Asian käsitleminen ja ulkopuolinen apu

Vanhempien selviytymistä muutoksesta helpottavat lapsen sairastumisesta keskusteleminen eri ihmisten kanssa ja ulkopuolisilta saatu apu (kuvio 4). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat saavat merkittävän avun vertaistuesta, jota saman kokenut voi heille tarjota. Vertaistuessa merkittävää on ymmärrys, joka syntyy helposti vertaisten välillä. He ymmärtävät, millainen toisen tilanne todellisuudessa on, joten tilannetta ei tarvitse selittää perusteellisesti. Tällöin he voivat keskittyä kokemusten jakamiseen.

Se oli niin sama se maailma, missä elettiin – –. Sai jakkaa niitä kokemuksia ja tunteita ja ihan just, miten kaikki arkikäytännöt on sujunu.

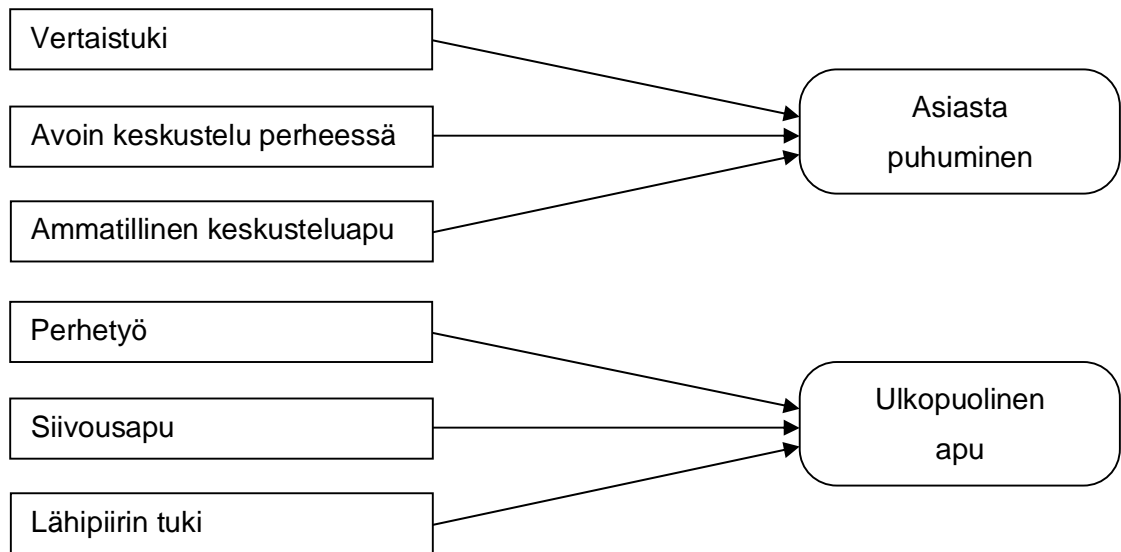
Sitä ei voi niin ku tajuta semmonen, kuka ei oo kokenu.

Monesti on puhuttu jälkeinpäin, ihan ku ois aina jotenki tavallaan tunnettu.

Lapsen sairastumisesta keskustellaan avoimesti myös perheenjäsenten kesken. Vanhemmat keskustelevat sairastumisesta kahdestaan ja myös sisarusten kanssa, mikä helpottaa sisarusten suhtautumista sairauteen. Perheet hyötyvät myös ammatillisesta keskusteluavusta, jota he saavat esimerkiksi mielenterveysneuvolasta. He kokevat saavansa hyödyllistä apua perheen ulkopuolelta, kuten perhetyöstä, josta he saavat esimerkiksi lastenhoito- ja siivousapua. Perhetyöntekijän kanssa keskusteleminen tarjoaa vanhemmille henkistä tukea. Perheet saavat tukea lähipiiriltään, kuten sukulaisilta ja ystäviltä, jotka ovat mukana elämäntilanteessa kuuntelemalla ja auttamalla käytännön asioissa.

Tuntu, että [perhetyöntekijällä] oli aina hirmu oikeet sanat joka tilanteeseen ja muuta.

Sitten ku oli kuitenkin tuttavია, jotka kuunteli, ni tuntu, et se oli paljo luontevampaa puhua.



KUVIO 4. Asian käsitteleminen ja ulkopuolinen apu

5.2.2 Voimaa antavat kokemukset

Vanhemmat tarvitsevat elämäänsä asioita, jotka saavat ajatukset pois lapsen sairastumisesta ja tuottavat iloa (kuvio 5). Arjessa vanhemmat saavat voimaa terveiden sisarusten hoitamisesta, jolloin ajatukset eivät keskity pelkästään lapsen pitkäaikais-sairauteen. Toisaalta pitkäaikaissairaahan lapsen virkeys, läsnäolo ja kehityksen huomaaminen tuovat hyvää mieltä ja auttavat jaksamaan. Vanhempien selviytymistä helpottaa, että perheen arki sujuu hyvin ja vanhemmat pystyvät vuorottelemaan lasten hoidossa. Vanhemmat kokevat selvinneensä tilanteesta hyvin, koska heillä ei ole ollut muuta vaihtoehtoa.

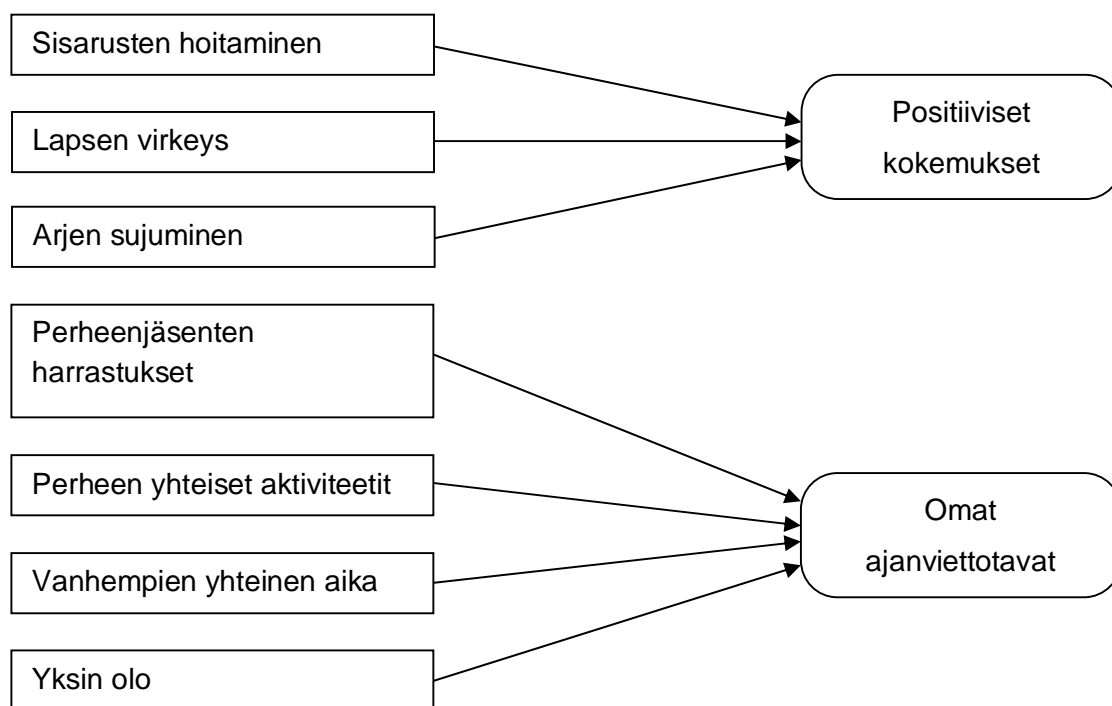
Kun sen lapsen kans on, nii ei se sillon se ei oo rankkaa – –. Mutta sitten ku oot poissa sen luota, niin sillon on tosi rankkaa.

Silleen ku kahto lasta, ni tuli aina hyvä mieli, että ei tässä nyt mittään hättää.

Se on jotenki ku ei oo vaihtoehtoja, et sun on pakko niin ku selvitä.

Erilaiset harrastukset, kuten liikunta ja käsityöt, ovat perheenjäsenten omia voimavaroja, jotka auttavat selviytymään. Perheenjäsenten henkilökohtaisten harrastusten lisäksi perheen yhteiset aktiviteetit, esimerkiksi luonnossa liikkuminen, edistävät per-

heen jaksamista. Vanhempien kahdenkeskisen ajan järjestäminen on tärkeää perheen selviytymisen kannalta. Vanhemmat kokevat voimaa antaviksi myös sellaiset hetket, jolloin he ovat poissa kotoa tai yksin.



KUVIO 5. Voimaa antavat kokemukset

5.2.3 Terveydenhoitaja voimavarojen vahvistajana

Perheen neuvolakokemukseen vaikuttavat suhde terveydenhoitajaan, terveydenhoitajan työmenetelmät ja perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukeminen (kuvio 6). Vanhempien mielestä on tärkeää yhteistyösuhteen kannalta, että he voivat käydä joka kerta saman terveydenhoitajan vastaanotolla. Neuvolaan on helppo mennä, kun tietää, että tilannetta ei tarvitse aina selittää uudelleen. Vanhemmat arvostavat, että he voivat luottaa terveydenhoitajan kykyyn tunnistaa perheen tarpeet. Vanhemmat odottavat terveydenhoitajan kysyvän vaikeistakin asioista, jotta he rohkaistuvat puhumaan avoimesti.

Terveydenhoitaja kumminki tuntee niin ku meijät kaikki, ni tietää kyllä uloski päin, että jos nyt huonommin mennee.

Tietää mejän perheen ja minut kyllä ihan pohjamutia myöten.

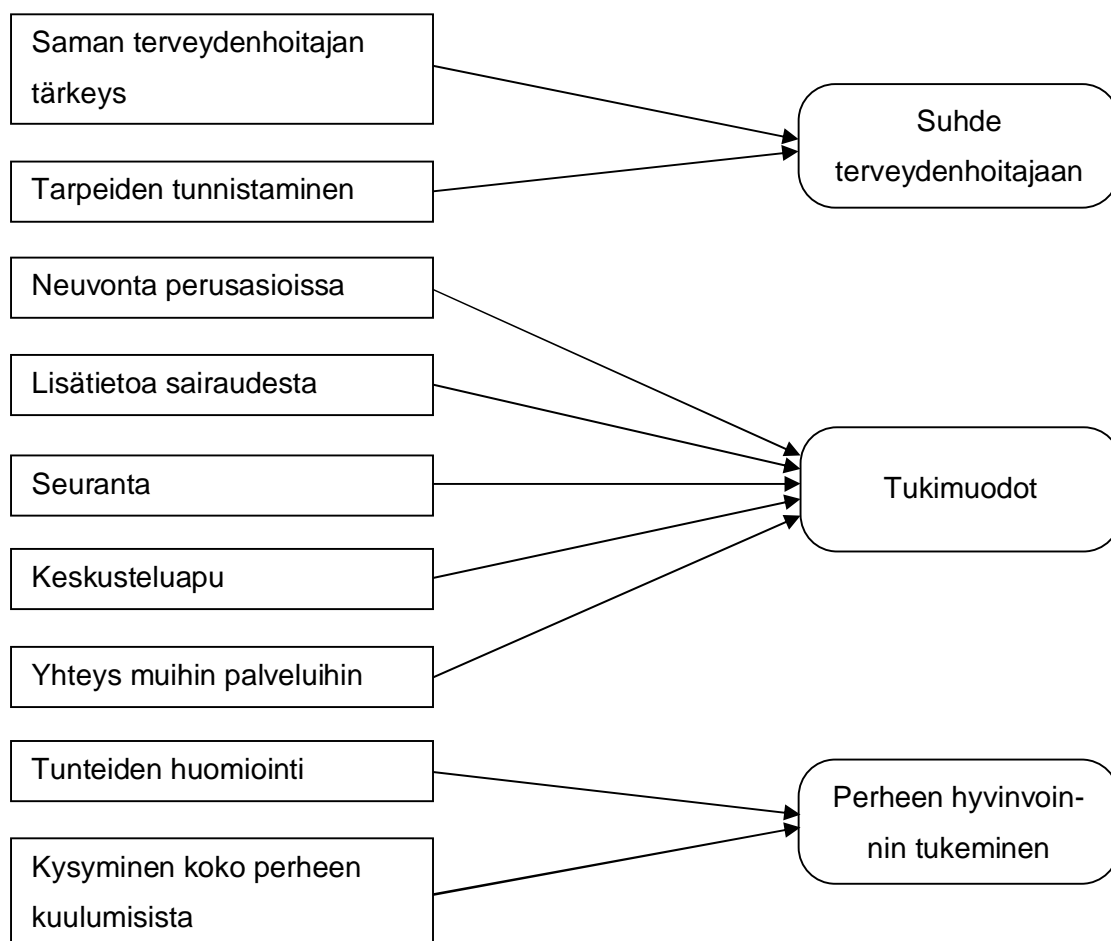
Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmat kokevat neuvolan tukimuodoista neuvonan ja ohjauksen tärkeinä. Neuvontaa perheet saavat perusasioihin, muun muassa lapsensa ravitsemukseen ja lääkitykseen liittyen, sekä lisätietoa lapsensa pitkäaikaisairaudesta. Neuvolasta perhe saa ohjausta heille hyödyllisiin palveluihin. Pitkäaikaisairaant lasten vanhemmat kokevat hyvänä, että lasta seurataan neuvolassa eri näkökulmasta kuin erikoissairaanhoidossa, jossa huomio on pääasiassa lapsen sairaudessa.

Vanhempien mielestä lastenneuvolan terveydenhoitajat osaavat avata keskustelun taitavasti ja tarjota keskusteluapua. Vanhempien on helppo puhua terveydenhoitajalle, ja he kokevat, että välillä on hyvä puhua muiden kuin lähipiiriin kuuluvien kanssa. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat hyötyvät neuvolan moniammatillisesta yhteistyöstä, sillä se helpottaa perheen pääsyä muiden palveluiden piiriin. Terveydenhoitaja kysyy vanhempien jaksamisesta, mikä helpottaa vanhempia näyttämään avoimesti tunteensa, ja he pystyvät menemään neuvolaan omana itsenään. Vanhemmat kokevat, että neuvola huomioi koko perheen hyvinvoinnin kysymällä jokaisen perheenjäsenen kuulumisista.

Kuitenki sillai äitiki huomioitiin niin ku niitä tuntemuksiakii, juteltiin ja semmosia, että ei pelkästään keskitytty siihen lapseen, että yllesäkii, miten perhe jaksaa.

Vaikka niin ku menis toisen asialla, niin puhutaan myös niin ku [sisaruksesta].

No kyllä minulla ainaki oli aina, että niin ku oli helppo mennä sinne ja ties, että voin puhua ja voin itkee siellä, jos tunnustaa.



KUVIO 6. Terveydenhoitaja voimavarojen vahvistajana

5.2.4 Kokemuksia lastenneuvolasta

Vanhemmilla on lastenneuvolasta sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia (kuvio 7). Pitkäaikaissairaana lasten vanhempien negatiiviset neuvolakokemukset liittyvät riittämättömään tiedonsaantiin ja vertaistukiryhmien vähäiseen tarjontaan. Tiedonsaannin osalta vanhemmat ovat pettyneet terveydenhoitajien tietämykseen sairaudesta. Vanhemmat kokevat tiedonsiirron neuvolan ja erikoissairaanhoidon välillä puutteelliseksi tai terveydenhoitajat eivät ole perehtyneet lapsen diagnoosiin riittävän tarkasti. Vanhemmat kaipaavat vertaistukiryhmää pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille, sillä vertaistukiryhmiä ei ole tarjolla juuri heidän tarpeeseensa, ja tarpeesta kysyminen on heikkoa. Vasta myöhemmin tutustuttaessaan saman kokeneeseen, van-

hemmat ymmärtävät, miten suuren avun vertaistuki olisi voinut heille tarjota jo sairastumisvaiheessa.

Tuntu vaan ihan, että koko [paikkakunnalla] ei oo kettään muita ku minä ja minä oon ihan epäonnistunu ja epäonnistunu lapsi ja semmonen ihan olo jäi kyllä siitä että, ku ei ikinä ollu ees puhettakaan.

Ei tarvihe lapsella olla mittään samanlaista sen sairauven, mutta ne tunteet on kuitenkin ihan samanlaisia.

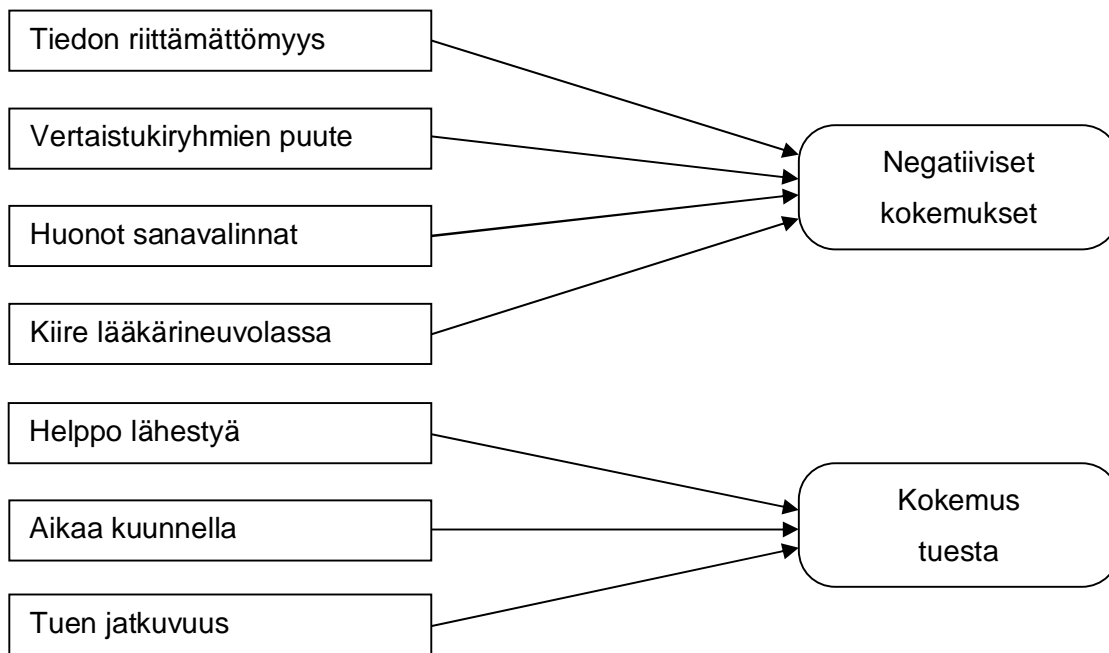
Ois voinu vaikka aiemminki ehkä tutustua, mutta ku ei sitte kumpikaan tienny silleen toisistaan.

Terveystenhoitajan käytös vaikuttaa suurelta osin siihen, miltä neuvolaan meneminen vanhemmista tuntuu. Esimerkiksi terveydenhoitajan sanavalinnat voivat jäädä asiakkaan mieleen ja vaikuttaa neuvolakokemukseen. Vanhemmat kokevat lääkärineuvolan ilmapiirin kiireiseksi, mikä estää vanhempia kysymästä mielessä olevia kysymyksiä.

Vanhemmat kuvailevat lastenneuvolaa helposti lähestyttäväksi, sillä sinne on helppo mennä tai ottaa yhteyttä puhelimitse. Neuvola tarjoaa perheille monipuolista apua, ja terveydenhoitajien toiminta on avointa, ystävällistä ja joustavaa. Vanhempien mielestä on tärkeää, että terveydenhoitajalla on aikaa kuunnella ja olla läsnä. Neuvolan tuen jatkuvuus on perheille tärkeää. Perheet kokevat, että neuvola tietää perheen tilanteen ja pitää heistä huolta.

Ja niin ku neuvolakäynnissä on aina se semmonen niin ku rauha.

*Neuvola oli kuitenkin silleen koko ajan matkassa mukana ja silleen tuke-
massa.*



KUVIO 7. Vanhempien kokemuksia lastenneuvolasta

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on eettisesti hyvän tutkimuksen edellytys. Opinnäytetyötä varten saimme tutkimusluvan. Teimme opinnäytetyön kaikki vaiheet huolellisesti, ja merkitsimme lähdeviitteet tarkasti, joten aikaisemmat tutkimukset saavat niille kuuluvan arvon. Opinnäytetyön tekeminen oli tavoitteellista, ja selkeät tutkimustehtävät ohjasivat työmme etenemistä. Kuvassimme työmme etenemisen vaiheet totuudenmukaisesti. Esitimme tutkimustulokset realistisesti emmekä tehneet yleistyksiä perusteetta. Säilytimme opinnäytetyöhön liittyvät tutkimusaineistot luottamuksellisesti, ja tuhosimme ne asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Sähköiset tiedostot olivat salasanalla suojattuja, joten tutkimusaineisto ei ollut ulkopuolisten saatavilla. (ks. Hirsjärvi ym. 2007, 23–24, 26.)

Ihmisarvon kunnioittaminen on tutkimuksen tekemisen lähtökohta. Opinnäytetyöhömme osallistuminen oli vanhemmille vapaaehtoista ja heillä oli oikeus keskeyttää osallistumisensa, mikä perustuu itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. Pyysimme vanhemmilta kirjallisen suostumuksen osallistumisestaan opinnäytetyöhön. Osallistujat saivat riittävästi tietoa opinnäytetyöstämme, ja heillä oli mahdollisuus kysyä lisätietoja meiltä ja ohjaavalta opettajalta. Opinnäytetyön kaikissa vaiheissa huolehdimme anonymiteetin säilymisestä. Anonymiteetin toteutumiseksi tutkimustietoja ei luovutettu ulkopuolisille. Etenkin käytettäessä suoria lainauksia tutkimustuloksissa, haastateltavien anonymiteetti on turvattava. Suorista lainauksista poistimme haastateltavien nimet, paikkakunnat ja lasten sairaudet, ja käytimme lainauksia harkitusti. Numeroimme suostumuslomakkeet, joten litteroinneissa ja puhuttaessa haastatteluisista käytimme haastattelulle annettua numeroa. Haastateltavien numerotunnisteet olivat vain meidän tiedossamme. (ks. Hirsjärvi ym. 2007, 25; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179; Ford & Reutter 1990, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereillä. Luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Käsitteet saattavat erota toisistaan eri lähteissä, sillä niiden

suomennettavuus on haasteellista ja usein kirjoittajat painottavat tulkinnoissaan eri asioita. Uskottavuus on tutkimuksen ja tulosten uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Uskottavuutta lisää tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsitysten ja tutkimustulosten yhtäläisyydet sekä se, että tutkimuksen tekijä on tekemisissä tutkitavan asian kanssa riittävän pitkään. Tämän opinnäytetyön uskottavuutta vahvistaa suorien lainausten käyttäminen opinnäytetyön tulosten havainnollistamisessa. Näiden perusteella lukijalle selviää, millaisesta alkuperäisaineistosta tutkimustulokset on saatu. Luotettavuutta lisäävät myös tulosten yhteneväisyys aikaisempiin tutkimustuloksiin sekä opinnäytetyön tavoitteellinen ja harkitsevainen eteneminen. (ks. Kylmä & Juvaka 2007, 128; Kyngäs & Vanhanen 1999, 10; Tuomi & Sarajärvi 2009, 137–139.)

Tutkimuksen vahvistettavuutta osoittaa tutkimuksen etenemisen kuvaaminen mahdollisimman tarkasti. Tämän opinnäytetyöraportin perusteella lukijoille selviää, miten tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Osoituksena tästä ovat esimerkiksi alakategorian muodostamisesta ja sisällönanalyysien liittäminen tutkimusraporttiin. (ks. Yardley 2000, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.) Refleksiivisyyden toteutumiseksi tutkijan on tiedostettava omat lähtökohtansa tutkimuksen tekijänä, ymmärrettävä oma vaikutuksensa tutkimusaineistoon ja -prosessiin sekä kuvattava tutkimusraportissa tutkimuksen lähtökohdat. Ennen opinnäytetyön aloittamista perehdyimme tutkimuksen tekemiseen ja tutkimusmenetelmiin liittyvään kirjallisuuteen. Luotettavuutta heikentää kokemattomuutemme tutkimuksen tekemisessä, mutta toisaalta ymmärsimme minkä laajuinen tutkimus opinnäytetyö on ja mitä siltä edellytetään. (ks. Mays & Pope 2000; Malterud 2001; Horsburgh 2003, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan.)

Siirrettävyys tarkoittaa tulosten käytettävyyttä muissa vastaavissa tilanteissa, minkä arvioimiseksi tutkijoiden on kuvattava tutkimuksen osallistujia ja ympäristöä riittävästi. Opinnäytetyön tulokset ovat hyvin siirrettävissä, sillä tutkittava ilmiö ei ole sidoksissa yksittäiseen paikkaan tai palveluun. Vanhemmat kokevat lapsen sairastumisen pitkäaikaissairauteen yleisesti ottaen samalla tavalla, joten vaikutukset ja selviytymiskeinot ovat samankaltaiset sairaudesta, perhemuodosta tai asuinpaikasta riippumatta. Lastenneuvolatyötä Suomessa ohjaavat samat asetukset, jolloin vanhempien odotukset neuvolapalveluista ovat valtakunnallisesti samansuuntaiset. (ks. Lincoln & Cuba 1985, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan).

Hyvä haastattelurunko lisää tutkimuksen laadukkuutta, ja tutkittavaa ilmiötä koskevat päätelmät on pystyttävä tekemään luotettavasti tutkimusaineiston pohjalta. Suunnitte-

limme haastatteluteemat huolellisesti, mikä on tärkeää käytettäessä teemahaastattelua. Totesimme teemahaastattelurungon toimivaksi, ja sillä saimme tarvittavan tiedon tutkimustehtävien vastausten selvittämiseksi. Tärkeä osa teemahaastattelua ovat esihaastattelut. Esihaastatteluissa testataan haastattelun pituutta, haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja hypoteettisten kysymysten muotoilua, joita voidaan muuttaa vielä esihaastattelujen jälkeen. Tässä opinnäytetyössä emme tehneet varsinaisia esihaastatteluja, koska kohderyhmä oli määrällisesti pieni ja kohderyhmään kuulumattoman henkilön olisi vaikea arvioida kysymysten toimivuutta. Jokaisen haastattelun jälkeen pyysimme haastateltavilta palautetta haastattelun etenemisestä, ja arvioimme haastattelurungon toimivuutta haastattelujen välillä. Olimme haastateltavien kanssa tyytyväisiä haastattelun etenemiseen eikä haastattelurunkoon tarvinnut tehdä muutoksia. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2009, 66, 72–73, 184.)

Sisällönanalyysin luotettavuuden ongelmana pidetään sitä, että tutkijan näkemys asiaan on subjektiivinen, eikä hän pysty kuvaamaan ilmiötä riittävän objektiivisesti (Andren 1981; Robson 1993; Hickey & Kipping 1996, Kyngäksen & Vanhasen 1999, 10 mukaan). Sisällönanalyysissä aineiston pelkistäminen niin, että se edelleen kuvaa luotettavasti tutkittavaa ilmiötä, on haasteellista luotettavuuden kannalta. Tutkijan täytyy perustella luotettavasti aineiston ja tulosten väliset yhteydet. (Patton 1990; Weber 1990; Burnand 1996, Latvalan & Vanhanen-Nuutisen 2003, 36 mukaan.) Tietämyksemme ilmiöstä perustui lähdekirjallisuuteen, johon tutustuimme ennen opinnäytetyön tekemistä. Kummallakaan ei ole aiheesta omakohtaista kokemusta, joten tämä mahdollistaa ilmiön objektiivisen tarkastelun. Olemme olleet kriittisiä lähteiden suhteen ja käyttäneet mahdollisimman uusia ja monipuolisia lähteitä opinnäytetyössämme. Tutkimustuloksia analysoitaessa olemme palanneet tutkimusaineistoon tarvittaessa ja tarkistaneet haastateltavien alkuperäisilmaisuja asiasta, jotta aineisto ja tulokset ovat yhtenäiset.

6.2 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimustulokset osoittavat, että riippumatta lapsen sairaudesta sen aiheuttamat tunteet vanhemmissa, vaikutukset perheessä ja selviytymiskeinot ovat hyvin samanlaisia. Näin ollen voimme todeta, että oli oikea ratkaisu rajata opinnäytetyön aihe kaikkia pitkäaikaissairauksia koskevaksi. Tarkoituksenamme oli nimenomaan tutkia, miten mikä tahansa lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen.

Vanhempien kokemuksia suhteestaan sairastuneeseen lapseen oli antoisaa kuunnella. Vanhempien kokemuksissa tuli selvästi esille se, miten suhde lapseen muuttuu sairauden myötä. Alussa lasta voi olla vaikea hyväksyä, mutta myöhemmin häntä suojelee ja pitää eri tavalla rakkaana kuin sisaruksia. Vanhemmat eivät halua laittaa lapsiaan minkäänlaiseen arvojärjestykseen, mutta kuitenkin suhde sairastuneeseen lapseen on ainutlaatuinen, mikä aiheuttaa vanhemmissa ristiriitaisia tunteita. Davisin (2003) esittämä näkemys tukee opinnäytetyömme tuloksia, sillä hänen mukaan vanhemmat saattavat tulla ylisuojelevaiseksi lastaan kohtaan ja heidän on vaikea asettaa lapselleen rajoja.

Sisarusten hyväksyvä suhtautuminen lapsen pitkäaikaissairauteen on perheelle voimavara, sillä se helpottaa myös vanhempia sairauden hyväksymisessä. Pitkäaikaissairaahan lapsen itsetuntoa tukee se, että terveet sisarukset ottavat sairastuneen joukkoonsa tasavertaisena sisaruksena. Sisarukset voivat tuntea myös kateutta sairastunutta lasta kohtaan, mikä tulee ilmi myös Åstedt-Kurjen ym. (2008) julkaisussa. Tuntuu luonnolliselta, että sairastuneen lapsen saama huomio herättää sisaruksissa kateutta, sillä sisarukset eivät voi aina ymmärtää lapsen sairautta tai huolta, jota vanhemmat kokevat pitkäaikaissairaahan lapsen vuoksi.

Hopian (2006) tutkimus osoittaa, että vanhempien roolien selkeys ja keskusteleminen parisuhteessa vahvistavat vanhempien välistä suhdetta. Opinnäytetyömme tulosten mukaan vanhempien välinen roolijako oli selkeä, mikä helpotti käytännön järjestelyiden tekemistä. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa sen, että vanhempien parisuhteelle ei jää aikaa ja uudessa tilanteessa puolison huomioiminen voi olla vaikeaa. Myöhemmin kokemus muuttuu kuitenkin vanhempien parisuhdetta lähentäväksi tekijäksi ja voimavaraksi, mikä edellyttää asian läpi käymistä vanhempien kesken. Myös Jurvelinin (2007) mukaan perhe voi kokea lapsen sairastumisen myönteisenä kokemuksena, sillä se voi lähentää perheenjäsenten välisiä suhteita. Terve-

denhoitajan olisi hyvä tukea ja kannustaa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia ottamaan yhteistä aikaa ja auttaa heitä löytämään keinoja parisuhteen vahvistamiseksi.

Hopian (2006) tutkimustulosten mukaan vanhempien on vaikea huolehtia omasta jaksamisestaan ja terveydestään lapsensa sairastumisen yhteydessä. Opinnäytetyömme tulosten mukaan vanhemmat olivat myös sitä mieltä, että omasta hyvinvoinnista huolehtiminen jäi vähäiseksi lapsen sairastuessa. Vanhemmat kokivat ruokahälyttömyyttä, ja heidän oli vaikea järjestää omaa aikaa, esimerkiksi harrastamiseen.

Perheen selviytymisen kannalta sosiaalisella verkostolla on suuri merkitys, sillä monille tuttavien läsnäolo ja kuunteleminen tarjoavat merkittävän avun. Toisaalta sairastuminen aiheuttaa haasteita perheen sosiaalisille suhteille, koska lapsen sairastuminen on kokemus, johon ulkopuolisten on vaikea samaistua. Perhe saattaa miettiä lähipiirin suhtautumista lapsen sairastumiseen, ja vuorovaikutuksessa saatetaan tahdomattaan aiheuttaa toiselle pahaa mieltä. Davisin (2003) mukaan yksi sosiaalisen eristäytymisen syy on vanhempien tunne, että muut eivät ymmärrä heidän kokemustaan. Tämä on yhdenmukaista opinnäytetyömme tulosten kanssa.

Honkasen (2008) mukaan vertaistukiryhmistä saatava tieto ja kokemusten jakaminen ovat perheelle tärkeää, ja siellä syntyvät ihmissuhteet lujittavat perheen sosiaalista verkostoa. Vertaistuki nousi keskeiseksi asiaksi myös opinnäytetyömme tuloksissa, vaikka emme tietoisesti nostaneet vertaistukea puheenaiheeksi haastatteluissa. Vanhempien kertoman perusteella ymmärsimme, miten merkittävän tuen vertaistuki voi vanhemmille tarjota. Vertaistuen tarjoaminen jokaisessa kunnassa nimenomaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmille olisi ensiarvoisen tärkeää, sillä pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat eivät halua lähteä vertaistukiryhmään toiselle paikkakunnalle tai kaikille perheille avoimiin vanhempi-lapsiryhmiin.

Fisherin (2001) mukaan lapsen sairastumisen myötä vanhemmat alkavat ajatella elämäänsä eri tavalla. Opinnäytetyömme tulosten mukaan merkittävimmät muutokset perheen elämänasenteissa liittyivät tavallisen elämän arvostuksen lisääntymiseen ja erilaisuuden hyväksymiseen. Sisarusten voi olla myöhemmin esimerkiksi koulussa helppo hyväksyä erilaisia luokkakavereita, sillä perheessä oleva pitkäaikaissairaus on opettanut erilaisuutta. Haastatteluissa tuli esille, että vanhemmat vertaavat tilannettaan muiden perheiden tilanteeseen. Mielestämme oli yllättävää, että vertaileminen ja ajatus siitä, että oma tilanne ei ole niin vaikea kuin muilla, jollakin tavalla helpotti vanhempien oloa.

Vanhempien neuvolakokemuksissa yhteistyösuhde nousi merkittäväksi asiaksi. Yhteistyösuhteen luottamuksellisuutta ei voi korostaa liikaa, sillä yhteistyösuhde rakentuu terveydenhoitajan ja asiakkaan väliseen kumppanuuteen. Perheille on tärkeää, että he saavat käydä pääsääntöisesti saman terveydenhoitajan vastaanotolla ja että terveydenhoitaja tunnistaa perheen tarpeet. Luottamuksellisuutta korostetaan myös Löthman-Kilpeläisen (2001) ja Heimon (2002) tutkimuksissa, joiden mukaan luottamuksellinen yhteistyösuhde on voimavaralähtöisen toiminnan edellytys. Saman terveydenhoitajan lisäksi perheet hyötyvät neuvolan tuen jatkuvuudesta ja siitä, että neuvolassa tiedetään perheen tilanne. Myös Jurvelin (2007) painottaa perheen hyvinvoinnin huomioimista ja hoidon kokonaisuuden ymmärtämistä neuvolassa hoidon jatkuvuuden kannalta.

Monien tutkimusten mukaan (mm. Kuorilehto 2006) tiedon antaminen on yksi keino vahvistaa lapsiperheen voimavaroja. Opinnäytetyön tulosten mukaan perhe ei kuitenkaan aina saa riittävästi tiedollista tukea neuvolasta, mikä mielestämme heikentää perheiden selviytymistä. Huolimatta siitä, että lapsen sairaudesta ei ole runsaasti tietoa tarjolla, terveydenhoitajan tulisi tutustua lapsen sairauteen ja mahdollisesti kysyä lisätietoja erikoissairaanhoidosta. Vanhemmat kokevat raskaana sen, että he joutuvat itse kertomaan neuvolassa lapsensa sairaudesta.

Opinnäytetyön tulosten mukaan perheet arvostavat sitä, että he saavat neuvolasta tietoa, terveydenhoitaja pysähtyy kuuntelemaan perheiden tarpeita sekä sitä, että he voivat näyttää avoimesti tunteensa. Pelkosen ja Hakulisen (2002) mukaan nämä ovat asioita, jotka tukevat perheiden voimavarojen vahvistumisprosessia. Neuvolan moniammatillinen yhteistyö helpottaa perheiden yhteydenottoa muihin palveluihin, mikä on Kuorilehdon (2006) mukaan yksi voimavaroja vahvistavista työmenetelmistä.

6.3 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyön aiheen muodostuminen oman mielenkiintomme perusteella osoittautui hyväksi ratkaisuksi. Molempien suuri mielenkiinto aiheita kohtaan ylläpiti motivaatiotamme koko prosessin ajan. Tämän vuoksi työn tekeminen oli mielekäästä ja viihdyimme aiheen parissa. Opinnäytetyön tekeminen lapsen sairastumisesta pitkäaikaisairauteen tarjosi mahdollisuuden päästä lähelle perheitä ja heidän kokemuksi-

aan. Tietämys, joka on lisääntynyt opinnäytetyöprosessin aikana, on tuonut valmiuksia, joita voimme hyödyntää kohdatessamme sairaanhoitajan ammatissa pitkäaikais-sairaiden lasten perheitä. Aiheen tutkiminen herätti ajattelemaan omia toimintatapojamme tilanteissa, joissa kohtaamme pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmat.

Opinnäytetyön tekemisen kannalta on tärkeää, että yhteistyö opinnäytetyöntekijöiden kesken on sujuvaa. Prosessin alusta asti lähtökohdat, periaatteet ja tavoitteet opinnäytetyön tekemiselle olivat yhdenmukaiset. Olemme molemmat suorittaneet ylioppilastutkinnon ja valinneet koulutuksessamme avohoitotyön suuntautumisvaihtoehdon. Ajatukset tulevaisuuden työpaikoista ovat myös samansuuntaiset. Meillä on samantyylinen tapa työstää tekstiä ja ilmaista asioita, mikä lisäsi yhteistyön sujuvuutta. Kaiken kaikkiaan edellytykset työn tekemiselle olivat samanlaiset, mutta vahvuudet koostuivat molempien yksilöllisistä taidoista. Halusimme tehdä opinnäytetyön hyvin, mutta silti emme tehneet asiasta liian vakavaa, vaan työskentelymme oli huumorin sävyttämää. Olemme voineet olla avoimia toisillemme, joten kaikista opinnäytetyön tekemiseen liittyvistä asioista on voinut reilusti sanoa toiselle. Prosessin aikana olemme saaneet tutustua toistemme persoonaan ja toiselta saatu tuki on ollut korvaamaton.

Yhteistyömme toimeksiantajan kanssa oli erittäin sujuvaa. Toimeksiantaja loi hyvät edellytykset työn toteutumiselle ja suhtautui ehdottamaamme aiheeseen mielenkiinnolla, mikä lisäsi motivaatiotamme. Lastenneuvolan henkilökunnan suhtautuminen esitellessämme suunnitelmaamme oli kannustavaa ja innostunutta, ja heidän työpanoksensa kohderyhmän tavoittamiseksi oli merkittävää. Yhteyshenkilön vaihtuminen kesken opinnäytetyön tekemisen ei aiheuttanut ongelmia, sillä saimme asiasta tiedon etukäteen ja uusi yhteyshenkilö otti tehtävän motivoituneesti hoitaakseen. Ohjaavalta opettajalta saimme tukea, joka antoi suuntaviivat työskentelyllemme. Ohjaava opettaja oli helposti tavoitettavissa ja kommentoi työtämme viiveettä. Asioiden kyseenalaistaminen sai meidät miettimään, miten haluamme työmme tehdä. Opponenttien eri tahti omassa opinnäytetyön tekemisessään aiheutti sen, että heidän antamansa neuvot jäivät vähäiseksi. Sen sijaan heidän tarjoama henkinen tuki oli sitäkin arvokkaampaa. Opponentit halusivat olla koko ajan tietoisia opinnäytetyömme etenemisestä ja osoittivat kiinnostusta työtämme kohtaan.

Haastatteluiden tekeminen oli haastavaa, mutta samalla äärimmäisen mielenkiintoista. Haastatteluiden tekeminen vaati paljon keskittymiskykyä ja tilanneherkkyyttä. Tunti on suhteellisen lyhyt aika keskustella tällaisesta aiheesta, joten johdattelulle ja luot-

tamuksellisen ilmapiirin luomiselle jäi vähän aikaa. Haastattelun alussa on haasteellista esittää kysymyksiä, jotka motivoivat haastateltavaa puhumaan niistä kokemuksista, jotka ovat tärkeitä tutkittavan ilmiön kannalta. Opinnäytetyön aiheesta keskusteleminen herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita, mikä toi omat haasteensa haastattelun etenemiselle. Vanhemmat näyttivät haastattelutilanteissa avoimesti tunteensa, mikä todisti tilanteen luottamuksellisuutta. Sairaanhoidajan työssä tulemme keskustelemaan asiakkaiden kanssa vaikeistakin asioista. Siihen haastattelutilanteet antoivat valmiuksia.

Kuunnellessamme perheiden kokemuksia yllätyimme, miten hyvin hoitajat ja hoitajan yksittäiset sanomiset tai tekemiset jäivät asiakkaiden mieleen. Tämä on meille muistutuksena siitä, kuinka meidän on sairaanhoitajina jokaisessa hetkessä toimittava asiakasta kunnioittaen ja hoitotyön arvoja noudattaen. Asiakkaita on kohdeltava samoin kuin haluaisimme itseämme kohdeltavan. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat eivät halua, että heitä pidetään erikoisasemassa tai kohdellaan säälien lapsensa sairauden vuoksi. Tämä asia kiteytyy myös opinnäytetyön otsikossa tarkoittaen, että elämä on arvokasta sairaudesta huolimatta.

Opinnäytetyön tekeminen oli prosessina yllättävän työläs ja pitkä, mutta samalla antoisa ja opettavainen. Opinnäytetyön tekemisen, työharjoitteluiden, muiden koulutettävien ja yksityiselämän yhteensovittaminen oli haasteellista. Asioiden laittaminen tärkeysjärjestykseen aiheutti turhautumista, sillä kaikkia asioita ei voinut tehdä niin hyvin kuin olisi halunnut. Asetimme opinnäytetyön tekemisen kuitenkin etusijalle, sillä sen halusimme tehdä perusteellisesti. Pysyimme suunnittelemassamme aikataulus- sa, mikä vaati sinnikkyyttä. Huomatessamme miten tärkeä opinnäytetyö on toimeksi- antajalle ja haastatelluille perheille, motivaatio tehdä työ hyvin kasvoi entisestään. Vanhempien kiinnostuksesta opinnäytetyötä kohtaan meille tuli tunne, että työmme voi jopa tarjota perheille tukea, jota he kaipaavat. Opinnäytetyöstämme vanhemmat voivat saada tietoa, että muut perheet kokevat samalla tavoin kuin he. Opinnäytetyön tekeminen opetti, mitä hoitotieteellisen tutkimuksen tekeminen käytännössä on ja mitä kautta hoitotyö kehittyy. Prosessin aikana syvensimme tiedon etsimistaitojamme sekä tieteellisen tekstin luku- ja kirjoittamistaitoamme. Sairaanhoidajan tulee kehittää ammattitaitoaan ja itseään jatkuvasti. Uusimman tutkitun tiedon hyödyntäminen käytännön hoitotyössä on tärkeää, mihin saimme valmiuksia opinnäytetyötä tehdessä.

Arvioidessamme opinnäytetyön tavoitteiden saavuttamista voimme todeta, että saimme kattavat vastaukset tutkimustehtäviimme. Tutkimustehtävät pysyivät samas-

sa muodossa koko prosessin ajan ja antoivat suunnan työn toteuttamiselle. Sisällönanalyysit oli helppo tehdä tutkimustehtävien mukaisesti, ja jokaiseen tutkimustehtävään saimme laajuudeltaan samansuuruiset vastaukset. Mielestämme sisällönanalyysien tekeminen oli opinnäytetyön mielekkäin vaihe. Tehdessämme sisällönanalyysia aloimme nähdä työmme tuloksen ja saimme vahvistusta aineiston kattavuudesta. Opinnäytetyön tulokset ovat myös käyttökelpoisia kehitettäessä perhehoitotyötä Lapinlahden lastenneuvolassa, sillä terveydenhoitajat voivat työmme avulla arvioida omia valmiuksiaan kohdata ja hoitaa pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. He voivat saada kehittämisideoita käytännön työhönsä, mutta jo asian pohtiminen voi tuoda uusia näkökulmia työhön.

6.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisideat

Opinnäytetyössämme tutkimme vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja lastenneuvolan heille tarjoamasta tuesta. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotamme ilmiön tutkimista hoitohenkilökunnan näkökulmasta eli esimerkiksi millaisiksi hoitohenkilökunta, kuten terveydenhoitajat, kokevat omat valmiutensa kohdata ja auttaa pitkäaikaissairauteen sairastuneiden lasten perheitä. Tällöin olisi mahdollisuus verrata vanhempien kokemuksia suhteessa terveydenhoitajien valmiuksiin. Tutkimuksessa voisi selvittää myös, millaisena terveydenhoitajat kokevat pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheiden kohtaamisen. Aihetta voisi tutkia myös vertailemalla, miten isän ja äidin kokemukset eroavat toisistaan. Toisaalta voisi tutkia, miten sisarukset ja pitkäaikaisesti sairastunut lapsi itse kokee sairastumisen.

Kehittämisideaksi ehdotamme vertaistukiryhmän pitämistä pitkäaikaissairaiden lasten perheille. Tämän voisi toteuttaa toiminnallisen opinnäytetyön muodossa. Haastattelemamme vanhemmat kaipasivat vertaistukiryhmää, jossa he saisivat jakaa kokemuksiaan saman kokoneiden kanssa. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että vertaistukiryhmä kokoontuu omalla paikkakunnalla, jolloin sinne olisi helppo mennä käytännön järjestelyiden kannalta ja siellä syntyviä tuttavuus- tai ystävyysuhteita olisi mahdollisimman helppo pitää yllä. Kehittämistyötä voisi tehdä myös erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon tiedonkulun parantamiseksi.

LÄHTEET

Davis, H. 2003. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.

Falk-Rafael, A. 2001. Empowerment as a process of evolving consciousness: a model of empowered caring. *Advanced in Nursing Science* [verkkolehti]. 24 (1), 1–16 [viitattu 12.10.2011]. Saatavissa:

http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.4.2a/ovidweb.cgi?&S=OBNCPPDMHAGHFKGIEFNBLFDJH0IIHAA00&Link+Set=S.sh.15.16.20.24|4|sl_10

Feeley, N. & Gottlieb, L. N. 2000. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing* [verkkolehti]. 6 (1), 9–24 [viitattu 12.10.2011]. Saatavissa:

http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.4.2a/ovidweb.cgi?&S=IFNEPDLKDMHFKGCPFNBLPDOFOPNGAA00&Link+Set=S.sh.15.16.19.22|2|sl_10

Fisher, H. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* [verkkolehti]. 36 (4), 600–607 [viitattu 12.10.2011]. Saatavissa:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b4a1ef3b-cf63-405b-a82e-1525a96acd2a%40sessionmgr10&vid=4&hid=8>

Haapalainen, M. 2011. *Perustietoa Lapinlahdesta* [verkkosivu]. Lapinlahden kunta [viitattu 17.10.2011]. Saatavissa:

<http://www.lapinlahti.fi/?page=lapinlahtiinfo.perustietoa>

Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. *Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet*. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö*. Porvoo: WSOY, 25–42.

Hakulinen-Viitanen, T., Pelkonen, M. & Haapakorva, A. 2005. *Äitiys- ja lastenneuvolatyö Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus 2005:22*. Helsinki: Yliopistopaino.

Heimo, E. 2002. *Eriyistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa. Seurantatutkimus 1997–2000*. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Sarja C. Osa 184. Turku: Painosalama Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Tallinna: Raamatutükikoda.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Honkanen, H. 2008. *Eri-ikäiset terveydenhoitajan asiakkaana*. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O.-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. (toim.). *Terveydenhoitajan osaaminen*. Helsinki: Edita Prima, 273–338.

- Honkanen, H. & Mellin, O.-K. 2008. *Terveiden edistämisen työmenetelmiä terveydenhoitajan työssä*. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O.-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. (toim.). *Terveidenhoitajan osaaminen*. Helsinki: Edita Prima, 105–272.
- Hopia, H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla* [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja [viitattu 12.10.2011]. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* [verkkolehti]. 48 (6), 575–583 [viitattu 1.9.2011]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=113&sid=eae412e3-2c0f-42ab-85a8-f7c2cfb1cf37%40sessionmgr115>
- Hägg, T., Rantio, M., Suikki, P., Vuori, A. & Ivanoff-Lahtela, P. 2007. *Hoitotyö kotona*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. 3. uudistettu painos. Porvoo: WSOY.
- Jurvelin, T. 2007. *Pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytyminen*. Teoksessa Armento, A. & Koistinen, P. (toim.). *Neuvolatyön käsikirja*. Hämeenlinna: Tammi, 423–430.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1), 35–42.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing* [verkkolehti]. 31 (1), 235–241 [viitattu 22.8.2011]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=50a672f4-4152-4f02-bc1b-20355f13be22%40sessionmgr15&vid=4&hid=18>
- Kuorilehto, R. 2006. *Terveidenhoitajien ja lapsiperheiden käsityksiä voimavaroja vahvistavan lastenneuvolatyön vaikuttavuudesta*. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3–12.
- Laimio, A. 2011. Vertaistuki vapauttaa omat voimavarat. *Perhehoito* 27 (1), 20–21.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. *Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi*. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. 2., uudistettu painos. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Lindén, L. 2004. *Lasten sairaalahoito*. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Tammi, 30–34.

Lindholm, M. 2004. *Lapsi, perhe ja yhteisö*. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Tammi, 14–29.

Lindholm, M. 2007. *Lastenneuvolatyön järjestelmä*. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.). *Neuvolatyön käsikirja*. Hämeenlinna: Tammi, 113–117.

Löthman-Kilpeläinen, L. 2001. *Lapsiperheen voimavarat ja voimavarojen vahvistaminen neuvolassa*. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Manderbacka, K. 2005. *Koettu terveys ja tiedossa oleva sairastavuus*. Teoksessa Aromaa, A., Huttunen, J., Koskinen, S. & Teperi, J. (toim.). *Suomalaisten terveys*. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, Kansanterveyslaitos ja STAKES, 130–133.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14 (5), 202–212.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. *Lasten terveys*. Teoksessa Aromaa, A., Huttunen, J., Koskinen, S. & Teperi, J. (toim.). *Suomalaisten terveys*. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, Kansanterveyslaitos ja STAKES, 298–306.

Siitonen, J. 1999. *Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua* [verkkójulkaisu]. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja [viitattu 12.10.2011]. Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. *Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaia 2004:14*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Tirola-Tyni, R. 2010. *Ollaan vaan. Ei itketä*. Teoksessa Ratilainen, H. (toim.). *Keinujen keinuttaen. Runoantologia*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 7–44.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viljamaa, M.-L. 2003. *Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research 212.

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



TUTKIMUSLUPA

ANOMUS

Tutkimuksen tekijät

Nimi *Kiiskinen Tiina* Opinto-oikeusnumero *is54095* Ryhmäkoodi *SH8SQ*

Koulutusohjelma *Hoitotyön koulutusohjelma* Tutkinto *Sairaanhoitaja amk*

Osoite

Puhelin Sähköposti *tiina.h.kiiskinen@edu.savonia.fi*

Nimi *Oja Reetta* Opinto-oikeusnumero *is54161* Ryhmäkoodi *SH8SQ*

Koulutusohjelma *Hoitotyön koulutusohjelma* Tutkinto *Sairaanhoitaja amk*

Osoite

Puhelin Sähköposti *reetta.a.oja@edu.savonia.fi*

Tutkimuksen ohjaaja/ohjaajat

Ohjaaja *Hyvönen Katrina* Puhelin Sähköposti *katrina.hyvonen@savonia.fi*

Tutkimus

Tutkimuksen nimi/aihe

Vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta ja lastenneuvolan tuesta

Tutkimustehtävät

1. *Kuvata miten lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on vaikuttanut vanhempiin ja sisaruksiin*
2. *Kuvata miten lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on vaikuttanut perheen sisäisiin rooleihin ja vuorovaikutukseen*
3. *Kuvata millaisia selviytymiskeinoja ja voimavaroja perheellä on*
4. *Kuvata millaista tukea he ovat saaneet lastenneuvolasta*

TUTKIMUSLUPA

Tutkimuksen tarkoitus

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millainen kokemus lapsen sairastuminen on perheelle ja miten neuvola on tukenut perhettä lapsen sairastumisen yhteydessä.

Opinnäytetyömme tavoitteena on saada totuudenmukainen vastaus tutkimustehtäviimme.

Opinnäytetyöstämme terveydenhoitajat saavat tietoa, jonka avulla he voivat kehittää toimintatapojaan ja neuvolassa tapahtuvaa perhehoitotyötä.

Tutkimusote ja -menetelmät

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jossa tutkimusmenetelmänä käytetään teemahaastattelua.

Aineisto analysoidaan induktiivisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Tutkimusajankohta

alkaa 1.6.2011

päättyy 16.12.2011

Tutkimuspaikka *Lapinlahden terveyskeskus, lastenneuvola*

(X) Tutkimussuunnitelma liitteenä

Allekirjoitukset

Jisalmi 1.6.2011

Paikka ja päivämäärä

J. K. L.

TIINA KIISKINEN

Tutkimuksen tekijä/tekijät

Reetta G.

Reetta G.

Tutkimuksen tekijä/tekijät

Annikki Jauhainen

ANNIKKI JAUKKANEN

Oppilaitoksen edustaja/yhteyshenkilö

Katriina Hyrölä

Katriina Hyrölä

Oppilaitoksen edustaja/yhteyshenkilö

TUTKIMUSLUPA**PÄÄTÖS**
 Tutkimuslupa myönnetään

 Yhteyshenkilö katja kyyrä
 Tutkimuslupaa ei myönnetä

Perustelut: _____

Tutkimuksen valmistuttua tekijät toimittavat tutkimuksen yhteyshenkilölle

 tiivistelmän(suomeksi / englanniksi)

 tutkimusraportin tai/ja

 esittelevät tutkimuksensa suullisesti

Lopun lahti 36.2011
 Paikka ja päivämäärä

 Aino Huovinen
 Vastaava lääkäri
 Terveystalon osastopäällikkö
 Lapinlahden kunta

Allekirjoitus (Nimi ja virka-asema)

PYYNTÖ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Hyvät vanhemmat,

olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulun Iisalmen yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä Lapinlahden terveyskeskuksen lastenneuvolalle. **Tutkimme, millainen kokemus lapsen sairastuminen on perheelle ja miten neuvola tukee perhettä, jossa on pitkäaikaisesti sairas lapsi.** Pitkäaikaissairaus tarkoittaa sairautta, jonka oireet tai hoito on kestänyt yli puoli vuotta.

Keräämme aineiston haastattelemalla perheen vanhemmat yhdessä tai toista vanhempaa. Järjestämme jokaiselle perheelle henkilökohtaisen haastattelun terveyskeskuksen tiloissa tai perheen kotona. Haastattelussa keskustelemme vapaamuotoisesti kokemuksestanne. **Emme ole kiinnostuneita lapsenne diagnoosista**, vaan keskitymme siihen, miten sairastuminen vaikutti perheeseen ja miten neuvola tuki teitä. Ainutlaatuisen kokemuksenne avulla autamme neuvolaa kehittämään toimintaansa perheiden parhaaksi. Haastattelu nauhoitetaan luvallanne, ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti. **Henkilöllisyytenne ei tule ilmi opinnäytetyössämme.** Osallistuminen on vapaaehtoista, ja osallistumisen voi keskeyttää työn etenemisen aikana.

Osallistumisenne on meille tärkeää. Voitte ilmaista halukkuutenne osallistua opinnäytetyöhömmme täyttämällä ohessa olevan suostumuksen ja postittamalla sen palautuskuoreessa. Jos haluatte lisätietoja työstämme, vastaamme mielellämme. Halutessanne voitte ottaa yhteyttä myös opinnäytetyömme ohjaavaan opettajaan Katrina Hyvöseen.

Yhteistyöstä kiittäen

Sairaanhoitajaopiskelijat

Tiina Kiiskinen p.

Reetta Oja p.

Ohjaava opettaja, lehtori
Katrina Hyvönen p.

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Mikäli olette kiinnostuneita osallistumaan opinnäytetyöhömmme, olkaa hyvät ja täyttäkää alla olevat tiedot.

___ Olen halukas osallistumaan opinnäytetyöhön

___ Toinen vanhemmista osallistuu haastatteluun

___ Molemmat vanhemmat osallistuvat haastatteluun

Osallistujan/osallistujien nimet sekä allekirjoitukset ja ainakin toisen puhelinnumero

osallistuja 1

osallistuja 2

allekirjoitus

allekirjoitus

puhelinnumero

(puhelinnumero)

Paras aika tavoitella haastattelun ajankohdan sopimiselle: _____

Otamme Teihin yhteyttä mahdollisimman pian.

Kiitos mielenkiinnostanne.

ILMOITUS

Haluatko mukaan tutkimukseen?

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia ammattikorkeakoulun Iisalmen yksiköstä, ja teemme opinnäytetyötä Lapinlahden terveyskeskuksen lastenneuvolalle. Aiheenamme on

*Vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta**ja lastenneuvolan tuesta*

Etsimme työhöme perheitä, jotka ovat halukkaita keskustelemaan kanssamme lapsensa sairastumisesta ja neuvolakokemuksista. Mikäli perheessänne on pitkäaikaissairas lapsi, olette sopiva perhe opinnäytetyöhöme. Jos kiinnostuitte, olkaa hyvät ja ottakaa ohessa oleva kirjekuori mukaanne. Kirjekuori sisältää lisätietoa opinnäytetyöstämme, suostumuslomakkeen ja yhteystietomme. Lisätietoja voitte kysyä terveydenhoitajilta tai meiltä.

Ystävällisin terveisin Tiina Kiiskinen ja Reetta Oja

TEEMAHAASTATTELURUNKO

"Esitiedot/Aloitus"	<p>Kertokaa aluksi hiukan perheestänne.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lasten lukumäärä, onko sairastunut esikoinen /keskimmäinen/ kuopus - Miten kauan sairastumisesta on aikaa, ja minkä ikäinen lapsi oli silloin - (Miten kauan diagnoosin selviämiseen meni aikaa)
Kokemus	<p>Jokainen perhe kokee lapsensa sairastumisen yksilöllisellä tavalla. Kertokaa omin sanoin, millainen teidän kokemus lapsenne sairastumisesta on.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1. asia joka tulee mieleen sairastumisajalta - Millainen oli teidän ensireaktio - Miten sisarukset ottivat tiedon vastaan - Mitä tunteita sairastuminen teissä aiheutti - Miten perheenne arki muuttui, mitä käytännön järjestelyitä - Millä tavalla vaikutti perheen keskinäisiin suhteisiin, käyttäytymiseen - Miten on vaikuttanut vanhempien väliseen suhteeseen, rooleihin - Ovatko perheen arvot muuttuneet, merkityksettömästä asiasta tullut merkityksellinen
Selviytymiskeinot	<p>Mitkä asiat ovat auttaneet teitä selviytymään?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mikä on auttanut teitä jaksamaan, mistä asioista saatte voimaa - Mitä selviytymiskeinoja / tukimuotoja perheenjäsenillä oli - Mistä/keneltä olette saaneet taloudellista/sosiaalista/emotionaalista tukea - Mistä olette saaneet suurimman avun - Miten olette huolehtineet omasta hyvinvoinnista, oma aika
Neuvola	<p>Millaisia ajatuksia teillä on neuvolasta ja neuvolan tarjoamasta tuesta liittyen lapsenne sairastumiseen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Millaisena koette neuvolan roolin liittyen sairastumiseen - Miten neuvolan on tukenut teitä, minkälaista apua neuvola on tarjonnut - Onko neuvolan tuki riittävää, mitä muuta neuvola voisi tehdä - Millaisissa asioissa olette kääntyneet neuvolan puoleen - Onko neuvolassa huomioitu kaikki perheenjäsenet - Pystyittekö puhumaan neuvolassa rehellisesti ja avoimesti - Mitä kokemus on teille opettanut - Mitä ajatuksia sairastuminen tällä hetkellä teissä herättää

ESIMERKKI ALAKATEGORIAN MUODOSTAMISESTA

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA
<i>"vertaistukea että jaksasitko ja haluaisitko ja minä olin heti, että no joo ihan tosi kiva"</i> <i>"vertaistuki, mihin tutustuin silloin, on kyllä huippu"</i>	Vertaistuki	VERTAISTUKI
<i>"tuntu hirmu hyvältä, sitten sai jakkaa niitä kokemuksia ja tunteita ja ihan just, miten kaikki arkikäytännöt on sujunu"</i>	Kokemusten jakaminen	
<i>"mä löysin semmosen ystävän – – jolla on myös [sairas lapsi] – – ja tuota se niin ku autto tosi paljon"</i> <i>"et ystävästytytty ja silleen paljo mietitty nuita lasten asioita"</i>	Ystävän vertaistuki	
<i>"puhuttu siitä kuitenkin ihan silleen niin ku tavallaan avoimesti – – jotenki yritetty sitten silleen normaaliks tehdä"</i>	Avoimesti keskusteleminen perheessä	AVOIN KESKUSTELU PERHEESSÄ
<i>"käyvään viikon asiat kaikki läpitem"</i>	Asioiden läpikäynti vanhempien kesken	
<i>"tuli sitte ehkä myöhemmin sillee enemmän puhuttua"</i>	Asioista puhuminen	
<i>"voimavara kuitenkin oli, tai sillä lailla että on käyty niin iso asia yhdessä läpi"</i>	Asian käsittely yhdessä	
<i>"tuli niistä aika paljokii yhdessä puhuttua, ku oli oikeen loppuun asti sisäistäny tuon"</i>	Yhdessä puhuttu sisäistämisen jälkeen	
<i>"kyllä ne asiat on niin ku läpi käytävä"</i>	Asioiden läpikäynti	
<i>"kumminki joutunu – – hoitamaan omaa [sairautta], sillä on kyllä kokemusta siitä"</i>	Omaehtainen kokemus sairaudesta	
<i>"kävi se psykiatrinen sairaanhoitaja tässä kotona juttelemassa"</i>	Psykiatrisen sairaanhoitajan tuki	AMMATILLINEN KESKUSTELUAPU
<i>"mä kävin muutaman kerran sitte niin ku ihan ulkopuolisella juttelemassa"</i>	Ulkopuolisen kanssa jutteleminen	
<i>"kävin mielenterveysneuvolassa jonku kerran tai sitte ne kävi kotona"</i>	Mielenterveysneuvola	

SISÄLLÖNANALYYSI 1

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
Huoli	Vanhempien psyykkiset oireet	SAIRASTUMISEN VAIKUTUS VANHEMPIIN JA SISARUKSIIN
Pelko		
Vaikutus mielialaan		
Asian sisäistäminen		
Unettomuus	Vanhempien fyysiset oireet	
Ruokahaluttomuus		
Huomionhakuisuus	Sisarusten reaktio	
Tavallisena pitäminen		
Halu olla lapsen kanssa	Muutokset arjessa	
Käytännön järjestelyt		
Halu auttaa	Muutokset elämänsänteissa	
Sairauden hyväksyminen osaksi elämää		
Arvostaa eri asioita		

SISÄLLÖNANALYYSI 2

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
Vaikeus hyväksyä lapsi	Suhde lapseen	SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHEEN SISÄISIIN ROOLEIHIN JA VUOROVAIKUTUKSEEN
Halu suojella		
Sisarukset auttavat hoitamisessa	Vaikutus sisarussuhteeseen	
Hyväksyvä suhtautuminen		
Vastuun jakaminen	Vanhempien roolit	
Puolison kannustaminen		
Puoliso heikoimmillaan		
Lähensi vanhempia	Vaikutus parisuhteeseen	
Vaikea huomioida toista		
Ystävien vaikeus ymmärtää rajoitukset	Vaikutus sosiaalisiin suhteisiin	
Ei halua jättää muille hoitoon		

SISÄLLÖNANALYYSI 3

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
Vertaistuki	Asiasta puhuminen	PERHEEN VOIMAVARAT JA SELVIITYSMISKEINOT
Avoin keskustelu perheessä		
Ammatillinen keskusteluapu		
Perhetyö	Ulkopuolinen apu	
Siivousapu		
Lähipiirin tuki		
Sisarusten hoitaminen	Positiiviset kokemukset	
Lapsen virkeys		
Arjen sujuminen		
Perheenjäsenten harrastukset	Omat ajanviettotavat	
Perheen yhteiset aktiviteetit		
Vanhempien keskinäinen aika		
Yksin olo		

SISÄLLÖNANALYYSI 4

ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
Saman terveydenhoitajan tärkeys	Suhde terveydenhoitajaan	LASTENNEUVOLAN TUKI JA VOIMAVAROJEN VAHVISTAMINEN
Tarpeiden tunnistaminen		
Neuvonta perusasioissa	Tukimuodot	
Lisätietoa sairaudesta		
Seuranta		
Keskusteluapu		
Yhteys muihin palveluihin		
Tunteiden huomiointi	Perheen hyvinvoinnin tukeminen	
Kysyminen koko perheen kuulumisista		
Aikaa kuunnella	Kokemus tuesta	
Tuen jatkuvuus		
Helppo lähestyä		
Vertaistukiryhmien puute	Negatiiviset kokemukset	
Tiedon riittämättömyys		
Huonot sanavalinnat		
Kiire lääkarineuvolassa		

