
**LEIKKI-ikäisten lasten neurologisen hoito-
työn laatu vanhempien arvioimana**

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Forssa 25.11.2010

Mira Lamminen

Mira Lamminen

Hoitotyön koulutusohjelma
Wahreninkatu 11
30100 Forssa

Työn nimi Leikki-ikäisten lasten neurologisen hoitotyön laatu vanhempi-
 en arvioimana

Tekijä Mira Lamminen

Ohjaava opettaja Päivi Homan-Helenius

Hyväksytty _____ . _____ . 20 _____

Hyväksyjä

HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU, FORSSA
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä	Mira Lamminen	Vuosi 2010
Työn nimi	Leikki-ikäisten lasten neurologisen hoitotyön laatu vanhempien arvioimana	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla vanhempien kokemuksia leikki-ikäisten lasten neurologisen hoitotyön laadusta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää lasten neurologisen hoitotyön kehittämisessä.

Opinnäytetyö tehtiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto kerättiin viideltä tutkimukseen vapaaehtoisesti suostuneelta vanhemmalta, joiden lapsi oli ollut tutkimusjaksolla erään yliopistollisen sairaalan päiväosastolla. Aineiston keruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällön analyysia.

Vanhemmat kokivat lasten neurologisen hoitotyön pääasiassa myönteisenä kokemuksena. Vanhempien kokemusten mukaan toiveita hoitotyön kehittämiseksi kuitenkin ilmeni. Kaikki vanhemmat kertoivat hyötyvänsä tutkimusjaksosta ja perheelle jäi positiiviset muistot hoitojaksosta. Erityisesti hoitajiin oltiin hyvin tyytyväisiä.

Vanhempien kokemukset hoitotyön laadusta muodostuivat seitsemästä yläluokasta, jotka olivat vanhempien auttaminen, perheen huomioiminen hoidossa, luottamus ammattitaitoon, tyytyväisyys henkilökuntaan, hoitoympäristön mukavuus, kokemukset hoitotyön jatkuvuudesta ja toiveet hoitotyön kehittämiseksi.

Saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää jatkossa lasten neurologisen hoitotyön laatua parannettaessa ja lasten neurologista hoitotyötä kehitettäessä.

Asiasanat lapsi, perhe, neurologinen hoitotyö, tutkimusjakso, hoitotyön laatu

Sivut 30 s. + liitteet 3 s.

HAMK University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
Registered Nurse

Author	Mira Lamminen	Year 2010
Subject of Bachelor's thesis	Parents' Experiences of the Quality of Young Children's Neurological Nursing	

ABSTRACT

The purpose of the final thesis was to describe parents' experiences regarding the quality of the children's neurological nursing. The objective of the work was to provide new information that can be utilized in the development of the children's neurological nursing.

The study was carried out with a qualitative research method. The material was collected from five parents who volunteered to participate the research and whose children had been on the day ward of university hospital during the research period. Theme interview was used as a collecting method of the material. Inductive content analysis was used in the analysis

According to the results of the study, the parents considered the neurological nursing mainly as a positive experience. However, suggestions for the development of the nursing occurred as well. All the parents stated that they had benefited from the research period and the families had positive memories of the nursing period. The parents were particularly satisfied with the nurses.

The parents' experiences of the nursing quality consisted of seven upper categories; helping the parents, considering the family in the nursing, confidence in the professional skills, satisfaction with the staff, comfortable-ness of the nursing environment, experiences of the continuation of the nursing and wishes for the development of the nursing.

The research results can later be utilized in the development and improvement of the quality of neurological nursing.

Keywords child, family, neurological nursing, research period, nursing quality

Pages 30 p. + appendix 3 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	LASTEN NEUROLOGISET ONGELMAT JA NIIDEN HOITOTYÖ	2
2.1	Lasten neurologiset ongelmat.....	2
2.2	Lapsen neurologisten ongelmien vaikutus perheeseen	3
2.3	Vanhempien tukeminen.....	4
2.4	Lasten hoitotyön laatu	5
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	6
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	6
4.1	Kohderyhmä	6
4.2	Aineiston keruu	6
4.3	Aineiston analysointi.....	7
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	10
5.1	Taustatiedot	10
5.2	Vanhempien kokemuksia hoitotyön laadusta.....	10
5.2.1	Perheen auttaminen.....	11
5.2.2	Perheen huomioiminen hoidossa	12
5.2.3	Luottamus ammattitaitoon.....	14
5.2.4	Tyytyväisyys henkilökuntaan	15
5.2.5	Hoitoympäristön mukavuus.....	16
5.2.6	Kokemukset hoitotyön jatkuvuudesta	18
5.2.7	Toiveet hoitotyön kehittämiseksi	21
6	POHDINTA.....	24
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus.....	24
6.2	Opinnäytetyön eettisyys	25
6.3	Tulosten tarkastelua.....	26
6.4	Hoitotyön kehittämisen aiheita.....	28
7	LÄHTEET	30
LIITE 1	Teemahaastattelurunko	
LIITE 2	Tiedote opinnäytetyöstä	
LIITE 3	Opinnäytetyöhön osallistumisen suostumuslomake	

1 JOHDANTO

Lasten neurologisilla ongelmilla tarkoitetaan kehitysiässä esille tulevia oireita ja sairauksia, jotka johtuvat keskushermoston poikkeavasta kehityksestä ja toiminnasta. Nämä neurologiset ongelmat eivät ole kasvatuksesta johtuvia, vaan ne ovat useimmiten perinnöllisiä. Kasvatuksella ja huolenpidolla on kuitenkin erityinen vaikutus näiden lasten kehitykseen ja terveyteen. (Karimo 2008.)

Lasten neurologiset ongelmat aiheuttavat vaikeuksia motoriikan, kielenkehityksen, hahmotuksen, tarkkaavaisuuden, oppimisen alueella, sosiaalisen vuorovaikutuksen, ja käyttäytymisen alueella. Näillä alueilla ilmaantuvia ongelmia voidaan havaita lapsilla jo ennen kouluikää. Vakavat haitat voidaan usein ehkäistä, jos tilanteeseen puututaan ajoissa ja oikealla tavalla. (Karimo 2008). Tarkkaavaisuus ja yliaktiivisuushäiriö (ADHD) on yksi yleisimmistä lasten neurologisista ongelmista. Suomessa ADHD:n esiintyvyydeksi on arvioitu 3–5 % väestöstä. (Rintahaka 2007.) Muita tavallisia neurologisia ongelmia leikki-ikäisillä lapsilla ovat kielenkehityksen erityisvaikeus ja kehityksen viivästymät (Sättilä 2008).

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Perheiden hoitaminen sekä heidän selviytymisensä ovat hoitotyön keskeisiä tehtäviä (Hahtela 2007). Lasten neurologisessa hoitotyössä kärsivällisyys, selkeys ja luovuus, eri tahojen saumaton yhteistyö sekä ennen kaikkea tieto sairaudesta ovat hoidon ja kuntoutuksen tärkeitä lähtökohtia. (Tervaniemi 2009.)

Yhteistyö vanhempien kanssa ja heidän ohjaamisensa on tärkeää lasten hoitotyössä. Hoitajalla tulee olla valmiuksia tukea perhettä emotionaalisesti, keskustella ja kuunnella. Lapsen sairastuminen on haaste myös hoitotyöntekijöille, koska lapsen vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea selviytyäkseen muuttuneesta tilanteesta. (Verronen 2006.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, miten vanhemmat ovat kokeneet lasten neurologisen hoitotyön laadun. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää lasten neurologisen hoitotyön kehittämässä.

2 LASTEN NEUROLOGISET ONGELMAT JA NIIDEN HOITOTYÖ

2.1 Lasten neurologiset ongelmat

Lasten neurologiset ongelmat ovat laaja-alaisia neurobiologisia tai neurologisia kehityshäiriöitä, jotka johtuvat keskushermoston poikkeavasta kehityksestä ja toiminnasta. Neurologisten ongelmien aiheuttajia ei toistaiseksi tarkalleen tunneta, mutta selkeimpänä taustatekijänä pidetään perinnöllisyyttä. Nämä ongelmat vaikuttavat laaja-alaisesti lapsen arkeen heikentämällä heidän toimintakykyä ja kehitystä. Ongelmat aiheuttavat puutteita lapsen sensomotorisessa, kognitiivisessa ja sosiaalisessa kehityksessä, jotka ilmenevät käyttäytymisen, kommunikoinnin ja sosiaalisten vuorovaikutustaitojen vaikeuksina. (Kaartinen & Schopp 2009; Tervaniemi 2009.)

Lapsen sensomotorinen kehitys tarkoittaa lapsen liikkumisen kehitystä. Tämä kehitys on hyvin yksilöllistä. Lapsen motorinen kehitys on riippuvainen hermoston kypsymisestä ja monista yksilöllisistä geneettisistä järjestelmistä kuten esimerkiksi hermoston rakenteesta, ruumiinrakenteesta, lihasten jänteveydestä ja lapsen persoonallisuudesta. (Hakala 2006.)

Kognitiivinen eli tiedollinen kehitys tarkoittaa havaitsemisen, ajattelun, kielen sekä muistin toimintojen kehitystä. Kognitiivinen kehitys etenee vaiheittain siten, että seuraavaan vaiheeseen siirtyminen edellyttää edellisen vaiheen sisäistämistä. Tyypillisimpiä kognitiivisia häiriöitä lapsilla ovat tarkkaavaisuus- ja oppimisen häiriöt sekä kielen tai puheen häiriöt. (Karinen 2009.) Tarkkaavaisuudella tarkoitetaan kykyä itse ohjata omaa havaitsemistaan tilanteen tai tehtävän kannalta olennaisiin ympäristön piirteisiin, sekä valita tilanteeseen soveltuvat toimintatavat (Väisänen 2005, 41–42).

Sosiaalinen kehitys alkaa jo vauvaiässä. Sosiaaliset taidot ovat taitoja, jotka auttavat lasta luomaan ja ylläpitämään sosiaalisia kontakteja. Näitä taitoja ovat esimerkiksi kyky yhteistoimintaan, vuorovaikutustaidot, empatisuus, tunteiden, kuten aggression sovelias ilmaiseminen sekä ohjeiden noudattaminen. (Luttinen 2006.)

Tavallisia lasten neurologisia ongelmia ovat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), kielelliset erityisvaikeudet ja kehityksen viivästymät (Sättilä 2008). ADHD:lla tarkoitetaan tarkkaavuushäiriötä, joka ilmenee tarkkaavuuden vaikeutena, ylivilkkautena ja impulsiivisena käyttäytymisenä. ADHD on yleisin lasten neurologinen ongelma. Se on pojilla kolme kertaa yleisempää kuin tytöillä. Leikki-ikässä tällainen lapsi voi olla helposti ärsyntyvä, motorisesti levoton ja tarkkaamaton. Lapsen on vaikea keskittyä pitkiä aikoja, hän ei näytä kuuntelevan, ohjeiden noudattaminen tuottaa vaikeuksia ja hänellä on vaikeutta suunnitella omaa toimintaansa. Yleensä lapsi on myös hyvin impulsiivinen. Impulsiivisuus ilmenee toistuvina vaikeuksina odottaa vuoroa ja toisten keskeyttämisenä. (Rintahaka 2007.)

Kielenkehityksen erityisvaikeus on neurobiologinen häiriö, jossa lapsi ei opi kieltä normaalisti (Vistiaho 2009). Tällaisen lapsen kielen kehitys on viivästynyttä poikkeavaa. Lapsella on vaikeuksia tuottaa tai/ja ymmärtää puhetta. Sanojen oppiminen on hidasta, ensimmäiset sanat tulevat hitaasti, jo opitut sanat voivat poistua käytöstä ja lapsi ei ala yhdistellä sanoja lauseiksi. Lapsen ei-kielellinen viestintä, kuten ilmeet ja eleet, mielikuvitus- ja jäljittelyleikit säilyvät lähes normaalina. Lapsi pyrkii kompensoimaan puheen puuttumista ilmeillä, eleillä tai äänillä. Lapsella voi olla myös vaikeuksia hallita aikakäsitteitä, tapahtumien järjestystä ja syyseuraussuhteita. (Illman & Melkkilä 2010.)

Lapset, joilla on kielenkehityksen erityisvaikeus tarvitsevat ympärilleen kielenkehitystä aktiivisesti tukevan ympäristön. Kielenkehitys on yhteydessä lapsen kokonaisvaltaiseen kehitykseen, kuten kognitiiviseen, sosiaaliseen ja motoriseen kehitykseen. Näin ollen lapsen kielenkehityksen erityisvaikeudella on vaikutusta monille kehityksen osa-alueille. Jos lapsen puhe on viivästynyttä, hänellä on suurempi riski saada myöhemmin diagnoosi kielenkehityksen erityisvaikeudesta. 25–50 % lapsista, joilla aluksi diagnosoidaan puheen viivästymä, diagnosoidaan myöhemmin myös kielenkehityksen erityisvaikeus. Kielen kehityksen tukeminen kannattaa aloittaa heti silloin, kun kielen kehityksestä ollaan huolissaan. (Vistiaho 2009.)

Kehityksen viivästymiä ilmenee noin joka kymmenellä lapsella. Kehityksen viivästymät tulevat ilmi useimmiten kielen, motoriikan, havaitsemisen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. Kehityksen viivästymä tulisi todeta viimeistään viiden vuoden ikään mennessä, jotta lapsi saisi mahdollisimman varhain kehitystään tukevaa ohjausta ja kuntoutusta. Osa lapsista, joilla on todettu kehityksen viivästymä, saavuttavat normaalin kehitystason kouluikänsä mennessä. (Oivanen & Pussinen 2007.)

2.2 Lasten neurologisten ongelmien vaikutus perheeseen

Tämän päivän arvomaailmassa jokainen lapsi on vanhempiensa unelman näköinen. Lapsen eteen uhrataan paljon, mutta myös lapselta vaaditaan paljon. Odotusten täyttyminen edellyttää terveyttä, jolloin lapsen sairaus koetaan pettymyksenä, jota voi olla vaikea kestää. Lapsen sairastuminen voi olla perheelle järkytys. Se aiheuttaa vanhemmille huolta, surua, pelkoa ja syyllisyyttä. (Koistinen ym. 2005, 31.)

Perhe muodostaa kokonaisuuden, jolloin yksittäisen perheenjäsenen terveys ja hyvinvointi vaikuttavat muihin perheenjäseniin (Hiltunen & Salmijärvi 2009). Jokainen perhe reagoi sairauteen eri tavalla. Joihinkin perheisiin sairaudella on paljon vaikutuksia, jotkut perheet selviävät sairaudesta vähin ongelmin. Lapsen sairauden diagnoosivaihe on perheille vaikea, sillä tieto lapsen sairaudesta tulee vanhemmille yleensä sokkina. Vanhemmille voi olla toisaalta myös helpotus saada oireille ja sairaudelle nimi ja sitä kautta asianmukainen hoito. (Armanto & Koistinen 2007, 423–424.) Tervaniemen (2009) tutkimuksessa lapsen diagnoosi voi tuoda mukanaan

surua ja vaatia työstämistä. Diagnoosin varmistuttua vanhemmat saattavat kokea menettäneensä asiantuntijuutensa oman lapsensa asioissa.

Vanhemmilla on usein vaikeuksia hyväksyä muutokset, joita lapsen sairaus aiheuttaa. Lapsen sairauden vuoksi saatetaan tarvita suunnitelmallisuutta, jatkuvaa tarkkailua ja päivittäistä hoitoa, joka vie huomattavasti aikaa. Tämä vaatii energiaa ja jatkuvia ponnisteluja sekä haittaa normaalielämää. Lapsen sairaus vaatii usein käytännön uudelleen järjestelyä. (Armanto & Koistinen 2007, 424.) Lapsesta tulee perheen päätöksen teon ja toiminnan keskipiste. Lapsen käyttäytyminen voi muuttua, hän koettelee rajojaan ja tarvitsee paljon huolenpitoa, huomiota ja seuraa. Hahtelan (2007) tutkimuksessa lapsen sairastumisen myötä perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä, mikä aiheuttaa eristäytymistä ja yksinäisyyttä perheessä.

Lapsen sairastuessa vanhempien parisuhde joutuu yleensä koetukselle ja se on jossain määrin muuttuva. Vanhemmat ovat huolissaan lapsen tilanteesta eikä heille jää aikaa toisilleen (Armanto & Koistinen 2007, 425). Hahtelan (2007) tutkimuksessa vanhemmat kokivat lapsen osastojakson olevan parisuhteelle ja muulle perheelle rankkaa.

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisarukset saattavat usein joutua sairaan sisaruksen varjoon. (Trevaniemi 2009). Siitarin ja Tupamäen (2007) tutkimuksessa ilmeni, että perheen sisarukset saattavat reagoida perheen muutuneeseen tilanteeseen tulemalla mustasukkaiseksi tai heille voi jopa tulla fyysisiä oireita. Tutkimusten mukaan vanhemmat tuntevat syyllisyyttä siitä, ettei heillä ole tarpeeksi aikaa huomioida lapsen sisaruksia.

2.3 Vanhempien tukeminen

Pitkäaikaissairaahan lapsen kasvatus on usein hyvinkin raskasta, ja siksi vanhempien tukeminen tässä tehtävässä on erityisen tärkeää. Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuuksista ja palveluista. Heille on tärkeää voida keskustella asiantuntijoiden kanssa. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kokevat sosiaalisen, emotionaalisen ja tiedollisen tuen riittämättömäksi. (Armanto & Koistinen 2007, 424–425.)

Vanhempien omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on erityisen tärkeää, vaikka se voikin joskus olla haastavaa (Tervaniemi 2009). Vanhempien voimavarat riippuvat aina perheen elämäntilanteesta. Vanhemmat kokevat tarvitsevansa eniten tukea ensitiedon aiheuttaman kriisin tai epäilyn aikana. Jos vanhemmat eivät koe saavansa riittävää tukea ja tietoa, he uupuvat ja turhautuvat vähitellen. (Putkonen & Tinga 2008.) Epätietoisuus on tunne, joka kalvaa mieltä ja kuluttaa voimavaroja (Korvensola & Rossi 2003).

Verrosen (2006) tutkimuksen mukaa vanhemmat odottivat saavansa omahoitajalta erityisesti tietoa. Keskustelu, emotionaalinen tukeminen, rehellisyys, realistisuus ja tulevaisuuden visiointi olivat asioita, joita hoitajalta toivottiin. Sekä Verrosen (2006) että Hahtelan (2007) tutkimuksessa vanhemmat pitivät omahoitaja järjestelmää merkittävänä asiana. Pitkäaikai-

sesti sairaalla lapsella on usein monta hoitavaa tahoja (Armanto & Koistinen 2007, 430). Kun lapsen kehityksessä ilmenee vaikeuksia tai häiriöitä, ovat vanhemmat monien eri ammattilaisten tuen ja ohjauksen tarpeessa (Putkonen & Tinga 2008). Hahtelan (2007) tutkimuksessa vanhemmille oli toisinaan epäselvää ketkä kaikki olivat mukana lapsen hoidossa.

2.4 Lasten hoitotyön laatu

Perinteisesti perhe käsitetään isän, äidin ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi (Hiltunen & Salmijärvi 2009). Perhe on yhteiskuntamme ydinyksikkö, jolla on suuri vaikutus omiin jäseniinsä. Lasten hoitotyölle on tunnusomaista, että lapsi kohdataan aina ensisijaisesti lapsena, koska lapsi käyttäytyy ja toimii yksilönä kokonaisvaltaisesti. Hoidon päämääränä on lapsen hyvin voinnin edistäminen ja hyvä terveys. Perhe liittyy olennaisena osana lapsen hoitamiseen. (Koistinen ym. 2005, 120.)

Perhekeskeisyys hoitotyössä tarkoittaa perheen ottamista mukaan hoidon kaikkiin vaiheisiin ja päätöksen tekoon. Hoitotyötä suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä lapsen ja tämän vanhempien kanssa. (Oivanen & Pussinen 2007.) Lapsen hoidon kannalta on hyvin tärkeää ottaa huomioon koko perhe. Tämä ei kuitenkaan pelkästään tarkoita perheen fyysistä läsnäoloa hoidon aikana. Perheen huomioimisella voidaan tarkoittaa myös tutustumista lapsen ympärillä oleviin ihmisiin, perhe tilanteeseen ja ympäristöön, sillä lapsen sairastuminen ja vointi vaikuttaa yleensä koko perheen terveyteen ja hyvinvointiin. Perhekeskeisen hoidon tavoitteena on tunnistaa ja tukea lapsen ja perheen omia voimavaroja itsehoitoperiaatetta unohtamatta. (Korvensola & Rossi 2003, Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 27.)

Perhekeskeisyys on lastenhoitotyössä keskeisin hoitotyön periaate (Oivanen & Pussinen 2007). Perhekeskeinen hoitotyö-käsitteen mukaan perhettä pidetään taustatekijänä, niin että hoidossa keskeisenä on yksilö. Lasten hoitotyössä perhe katsotaan tällöin hoidettavan lapsen taustatekijäksi ja jatkuvan hoidon antajaksi. Perhe voi olla myös kokonaisuudessaan hoitotyönkohde. Tällöin tavoitteena on perheen terveys ja hyvinvointi. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 15–18.)

Lapsen hoitotyön laatu voidaan paremmin varmistaa, kun perhe on lapsen hoidossa mukana. Perhe on lapsen hoitamisen kannalta valtava voimavara, jota tulee osata hyödyntää. Perheeltä saatu tuki lisää lapsen hyvää oloa ja parantaa hänen terveydentilaansa. (Peltoniemi & Suominen 2007.) Korvensolan ja rossin (2003) tutkimuksen mukaan perhe on paras asiantuntija omassa elämässään, siitä syystä paras mahdollisuus auttaa perheettä on toimia sen kanssa yhteistyössä.

Perheiden mukana olo on myös ehto lapsen turvallisuuden kokemukselle hoidon aikana. Turvallisuuden tunne toteutuu parhaiten luottamuksellisessa vuorovaikutussuhteessa. Hoitotyön aikana on huolehdittava lapsen fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta. Turvallisuuden tun-

teen säilyttämiseksi lapsi tarvitsee paljon aikuisen läheisyyttä sekä mahdollisuuden leikkiä. (Oivanen & Pussinen 2007.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia vanhempien kokemuksia neurologisen hoitotyön laadusta sen jälkeen, kun heidän lapsensa oli ollut tutkimusjaksolla erään yliopistollisen sairaalan päiväosastolla. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää lasten neurologisen hoitotyön kehittämisessä.

Tutkimustehtävät, joihin haettiin vastauksia olivat:

1. Mitä kokemuksia vanhemmilla oli lasten neurologisesta hoitotyöstä?
2. Miten neurologista hoitotyötä tulisi vanhempien mielestä kehittää?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 155). Tutkimukseen valittavien haastateltavien määrä riippuu aina tutkimuksen tarkoituksesta, jolloin haastatellaan niin montaa henkilöä kuin on välttämätöntä, jotta saadaan tarvittava tieto (Hirsjärvi & Hurme. 2009, 58).

Tämän opinnäytetyön kohdejoukkona olivat erään yliopistollisen sairaalan lasten päiväosastolla tutkimusjaksolla olleiden lasten perheet. Perheellä tarkoitetaan hoidossa olleen lapsen molempia vanhempia tai vain yhtä vanhempaa. Tutkimukseen osallistui viisi perhettä, joista kahdesta mukana olivat molemmat vanhemmat ja kolmesta vain toinen vanhemmista. Perheiden valintakriteereinä olivat: lapsen tuli olla iältään 5–6-vuotias, hänen tuli olla ollut tutkimusjaksolla kyseisellä osastolla ja että hänen vanhempiansa tuli haluta kertoa omista kokemuksistaan neurologisesta hoitotyöstä.

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi ym. 2006, 152). Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Tällaisia ovat mm. teemahaastattelut. Teemahaastattelu on lomake- ja avoimahaastattelun

välimuoto. (Hirsjärvi ym. 2006, 155, 197.) Teemahaastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun vastaukset perustuvat yksilön omaan kokemusmaailmaan. Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin aihepiireihin, ja ominaista sille on, se että haastateltavilla on kokemuksia samankaltaisista tilanteista (Hannila & Kyngäs 2008). Haastattelurunkoa rakennettaessa ei laadita yksityiskohtaisia kysymyksiä, vaan aihetta lähestytään erilaisten teema-alueiden kautta. Haastattelutilanteessa teema-alueita tarkennetaan kysymyksillä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 66.)

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Haastattelut toteutettiin yksilö- ja /tai parihaastatteluina. Tässä opinnäytetyössä yksilöhaastattelulla tarkoitetaan lapsen yhden vanhemman ja parihaastatteluilla lapsen molempien vanhempien haastattelua. Teemahaastattelurungossa (Liite 1) oli seitsemän teema-alueita, joita tarkennettiin kysymyksillä. Haastatteluteemat olivat perhekeskeisyys, tiedon antaminen, omahoitajuus, ohjaaminen ja tukeminen, hoitoympäristö, moniammatillisuus ja hoidon jatkuvuus. Avoimena kysymyksenä oli: Miten lasten neurologista hoitotyötä tulisi kehittää jatkossa?

Henkilökunta ja opinnäytetyön tekijä tiedustelivat tutkimusjaksolla olevien lasten vanhemmilta halukkuutta osallistua tutkimukseen ja jakoivat heille tiedotteen (Liite 2) opinnäytetyöstä. Tiedusteleminen tapahtui lapsen tutkimusjakson aikana tai heti sen jälkeen. Opinnäytetyöhön osallistuvien vanhempien kanssa sovittiin vanhemmille sopiva ajankohta haastattelujen tekemiselle. Ennen haastattelun aloittamista vanhemmilta pyydettiin kirjallinen lupa tutkimukseen osallistumiseen (Liite 3). Haastattelut suoritettiin alle kuukauden sisällä lapsen tutkimusjaksosta. Haastatteluista kaksi suoritettiin päiväosastolla ja kolme perheiden kotona. Haastatteluiden kesto vaihteli 20 minuutista puoleen tuntiin. Haastattelujen litterointi eli puhtaaksikirjoitus tehtiin mahdollisimman pian haastattelemisen jälkeen. Aineisto kirjoitettiin puhtaaksi tietokoneella sana sanalta. Litteroitu teksti sisälsi 26 sivua tekstiä, joka oli kirjoitettu fonttikoolla 12, rivivälillä 1 ja kirjaintyyllillä Times New Roman.

4.3 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston perusanalyysimenetelmänä on sisällönanalyysi, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti, ja jonka aineistona voidaan käyttää kirjoja, haastatteluja, artikkeleja tai muuta kirjallista materiaalia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Sisällönanalyysi tarkoittaa pyrkimystä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Pyrkimyksenä on saada kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Lopputuloksena aineistosta tuotetaan sitä kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsittekartta tai malli. Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa joko aineistolähtöisesti induktiivisesti tai deduktiivisesti, jolloin lähtökohtana on teoria tai teoreettiset käsitteet. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Ai-

kaisemmilla havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa, koska analyysi oletetaan olevan aineistolähtöistä. Teorialähtöinen analyysi nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tutkittava ilmiö määritellään toisin sanoin jonkin jo tunnetun mukaisesti. Sekä aineistonlähtöisessä että teoriaohjaavassa analyysissä aineiston hankinta on vapaata suhteessa teoriaosan jo tiedettyyn tietoon tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–98.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto analysoitiin sisällön analyysillä käyttäen induktiivista lähestymistapaa. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä kuvataan kolmevaiheiseksi prosessiksi: aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysin tekninen vaihe alkaa aineiston alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään yhtäläisten ilmaisujen joukoiksi. Samat tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan luokkaan ja annetaan luokalle sisältöä kuvaava nimi. Analyysia jatketaan yhdistämällä samansisältöisiä alaluokkia toisiinsa ja muodostamalla yläluokkia. Yläluokille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Lopuksi yläluokat yhdistetään kaikkia kuvaavaksi luokaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101–103.)

Tämän opinnäytetyön aineiston analyysi aloitettiin keräämällä aineistosta sanontoja, jotka olivat tutkimuksen kannalta oleellisia. Ennen aineiston pelkistämistä tutkimusaineisto luettiin useita kertoja läpi. Alkuperäisiä sanontoja pelkistäessä, pyrittiin pitämään pelkistetyt ilmaukset mahdollisimman paljon alkuperäissanontojen merkitystä kuvaavina. Pelkistetyt ilmaisut kerättiin listaksi. Tämän jälkeen yhdistettiin saman merkityksen mukaiset ilmaisut ja tehtiin niistä alaluokkia. Nämä alaluokat nimettiin, niitä kuvaavalla otsikolla. Analyysia jatkettiin yhdistämällä ne alaluokat toisiinsa, jotka näyttivät kuuluvat yhteen. Näistä muodostuivat yläluokat, jotka nimettiin sisältöä kuvaavalla otsikolla. Yläluokat yhdistettiin, josta saatiin koko aineistoa kuvaava luokka. Tämä luokka nimettiin vastaamaan opinnäytetyön tutkimustehtävään. Seuraavissa taulukoissa (taulukot 1–4) on esimerkki aineiston analyysin etenemisestä.

TAULUKKO 1 *Esimerkki aineiston pelkistämisestä*

Alkuperäinen sanonta	Pelkistetty ilmaus
<i>"...täältä saa ihan hyviä just näitä ohjeita justin miten niin ku nyt saatiin näitä apukuvia ja että miten voi ruveta pärjäämään sielä arjessa taas."</i>	Apua arjessa pärjäämiseen
<i>"Hänhän oli siellä ihan niin ku kotonaan..."</i>	Lapsi oli kuin kotonaan
<i>"Me tiedetään et hänen taitojaan on mitattu, mutta millä tehtävillä ne on mitattu."</i>	Tietämättömyys lapsen taitojen mittaamisesta

TAULUKKO 2 *Esimerkki aineiston ryhmittelystä*

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Apua arjessa pärjäämiseen	Avun saaminen
Lapsi oli kuin kotonaan	Lapsen viihtyvyys
Tietämättömyys lapsen taitojen mittaamisesta	Tiedon saannin lisääminen

TAULUKKO 3 *Esimerkki luokkien muodostamisesta*

Alaluokka	Yläluokka
Avun saaminen	Perheen auttaminen
Lapsen viihtyvyys	Hoitoympäristön mukavuus
Tiedon saannin lisääminen	Toiveet hoitoyön kehittämiseksi

TAULUKKO 4 Esimerkki luokkien muodostumisesta yhdistäväksi luokaksi

Yläluokka	Yhdistävä luokka
Perheen auttaminen	
Hoitoympäristön mukavuus	Vanhempien kokemuksia hoitotyöstä
Toiveet hoitotyön kehittämiseksi	

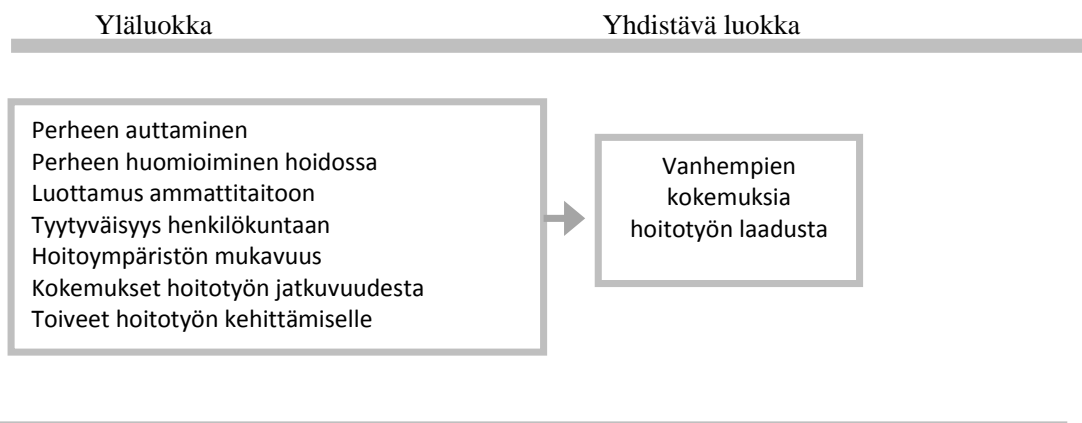
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Taustatiedot

Opinnäytetyön aineisto muodostui kahden molempien vanhempien ja kolmen äidin kokemuksista lasten neurologisesta hoitotyöstä. Tutkimusjaksoilla olevat lapset olivat 5–6 -vuotiaita, joista neljä oli poikaa ja yksi oli tyttö. Vanhemmat kertoivat tutkimusjakson syyksi kielenkehityksen häiriöt, vuorovaikutus- ja sosiaalistaitojen puutteellisuuden sekä kehityksen viivästymän. Viidestä perheestä neljä oli ollut tutkimusjaksoilla aikaisemmin. Yksi perhe oli ensimmäistä kertaa. Tutkimusjaksojen pituudet olivat kahdesta kolmeen päivään.

5.2 Vanhempien kokemuksia hoitotyön laadusta

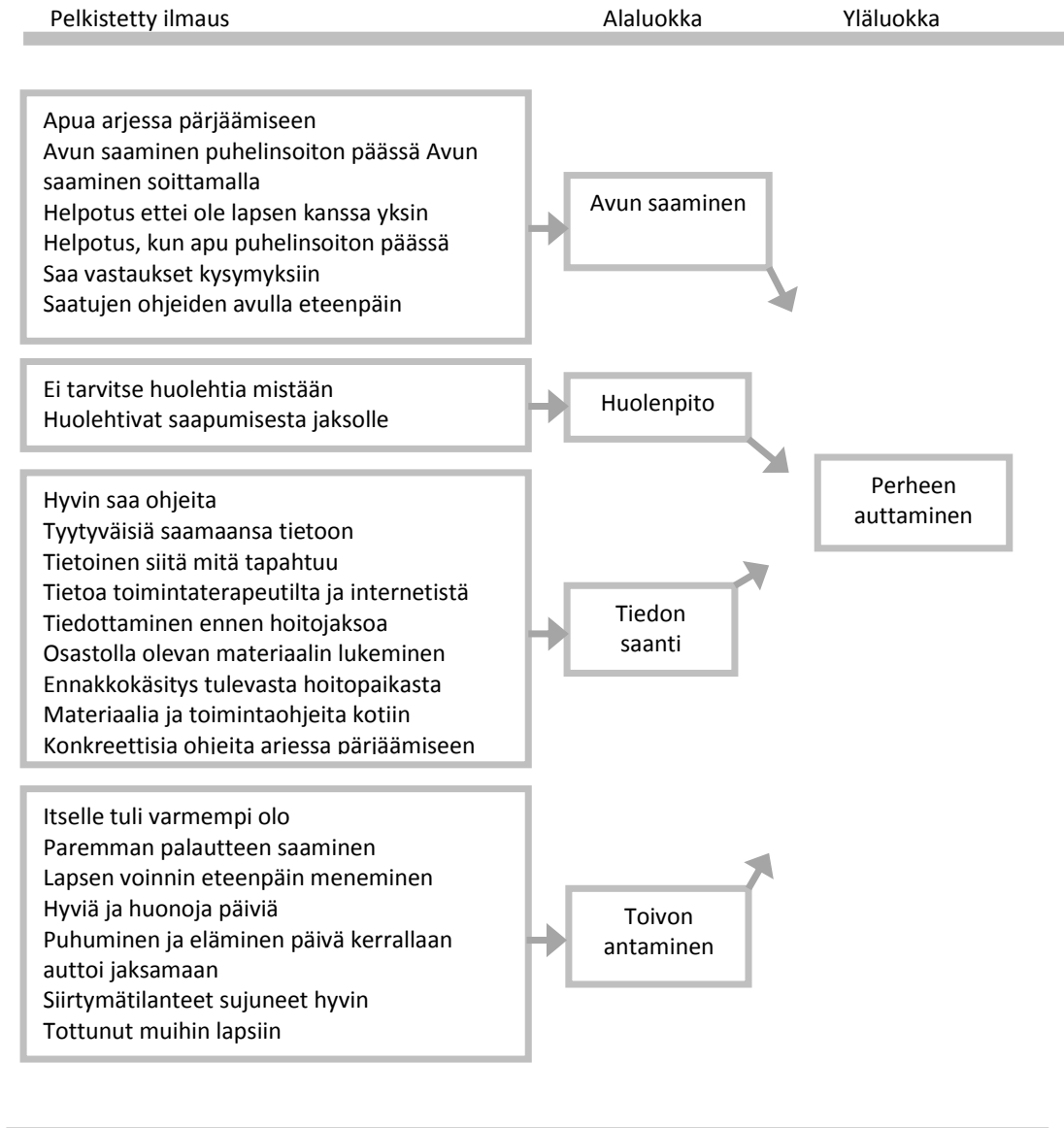
Opinnäytetyön tulosten perusteella yhdistäväksi luokaksi muodostui vanhempien kokemuksia hoitotyön laadusta. (Kuva 1) Vanhempien kokemukset hoitotyön laadusta muodostuivat seitsemästä yläluokasta, jotka olivat vanhempien auttaminen, perheen huomioiminen hoidossa, luottamus ammattitaitoon, tyytyväisyys henkilökuntaan, hoitoympäristön mukavuus, kokemukset hoitotyön jatkuvuudesta ja toiveet hoitotyön kehittämiseksi.



KUVA 1 Vanhempien kokemuksia hoitotyön laadusta

5.2.1 Perheen auttaminen

Tässä opinnäytetyössä vanhempien kokema perheen auttaminen (kuva 2) ryhmiteltiin avun saamiseen, huolenpitoon, tiedon saantiin ja toivon antamiseen.



KUVA 2 Perheen auttaminen

Avun saaminen

Perheet kokivat hyötyvänsä tutkimusjaksosta. He kertoivat saavansa hyvin tukea ja apua tutkimusjakson aikana lapsen kanssa arjessa pärjäämiseen. Heistä tuntui helpottuneelta avun olevan lähellä.

”...jos tulee ongelmatilanne... ei oo ihan yksin vaan että on niinku joku joka ehkä tietää asioista enemmän ja voi auttaa.”

”...aina tullut sit helpompi olo

Huolenpito

Vanhemmilla oli tunne, että heidän asioista huolehditaan. He kokivat tärkeänä hoitajan yhteyden oton ennen tutkimusjaksolle tulemista.

”...ei tarte sillä tavalla huolehtia niin ku mistään.”

”He soittaa viikkoa aina aikasemmin ennen hoitojaksoa... varmistavat ja kertaavat osaston tapoja...”

Tiedonsaanti

Vanhempien mielestä he saivat hyvin tietoa ja ohjeita lapsen ongelmaan liittyvissä asioissa. He kertoivat saavansa tietoa omahoitajalta, toimintaterapeutilta, osastolta olevasta sekä kotiin lähetettävästä materiaalista sekä internetistä.

”...täältä saa aina niin hyvät ohjeet...”

Toivon antaminen

Vanhemmat kertoivat saavansa hoitajilta riittävästi palautetta lapsen tilanteesta. Positiivisen palautteen saaminen auttoi perhettä eteenpäin arjessa.

”...joka kerta ollaan niin ku saatu aina vaan parempaa palautetta...”

Vanhemmat toivat esiin kertomuksissaan lapsensa voimavaroja. Lapsen jo osatut taidot toivat hyvää oloa vanhemmille ja lapselle. Lapselle tuli hyvä olo, kun hän tunsi olevansa hyvä jossakin.

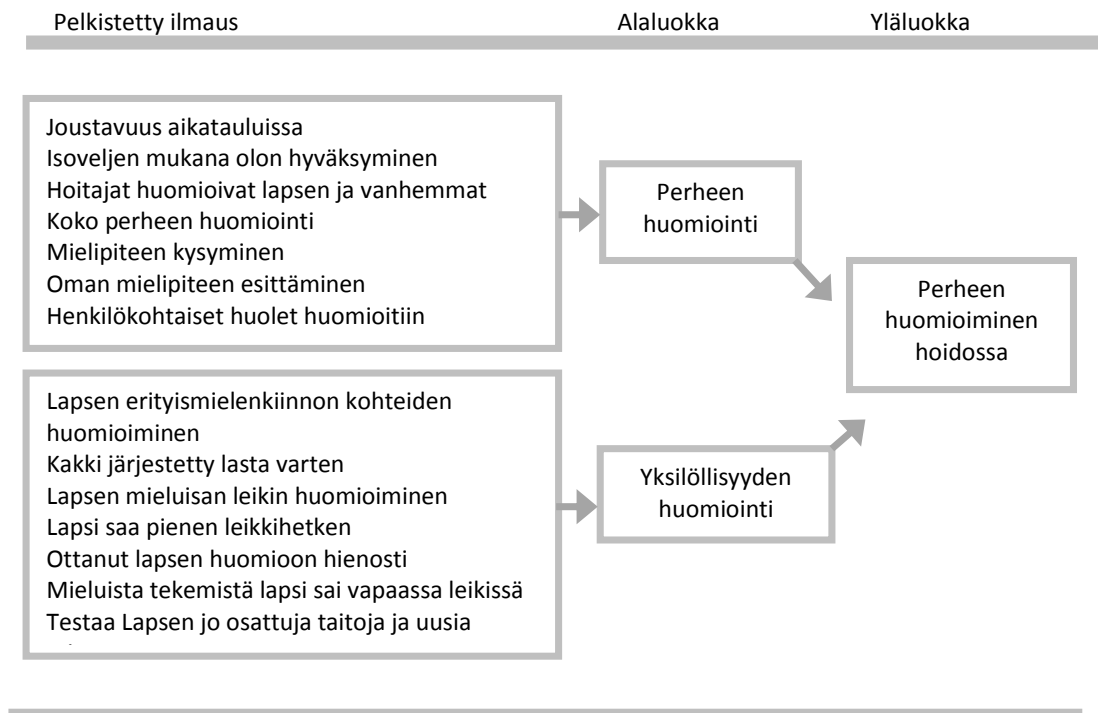
”...se hänessä on ihanaa...et hän lähtee kuitenkin aina kauheen iloisesti...”

Kaikilla vanhemmilla ei ollut käsitystä siitä missä vaiheessa lapsen kehitys on verrattuna normaaliin kehitykseen. Lapsen taitojen kartoitus toi varmemman olon ja sitä kautta toivoa.

”...kyl siitä itselle tuli sellanen varmempi olo.”

5.2.2 Perheen huomioiminen hoidossa

Perheen huomiointi hoidossa (kuva 3) jakaantui kahteen alaluokkaan: Perheen huomiointi ja yksilöllisyyden huomiointi.



KUVA 3 Perheen huomioiminen hoidossa

Perheen huomiointi

Vanhempien mielestä perhe huomioitiin hyvin lapsen hoidossa. Vanhempien toivomuksia ja mielipiteitä kuunneltiin. Hoitajat huomioivat myös perheen henkilökohtaiset huolet. Sisarusten mukana oloon hoitajat suhtautuivat myönteisesti.

” He kysyy melkein ensimmäisenä sitä että mitä mieltä ollaan ja mitä toivotaan...”

”...kaikki miten on niin ku järjestetty lasta varten... Mä en tiedä mikä vois enää olla parempi.”

”...kauheen hyvin otettiin huomioon...”

”...he ei torjunu ollenkaan että isovelji ei saisikaan olla mukana. Tykkäsivät itse asiassa ihan...”

Yksilöllisyyden huomiointi

Hoitajat ottivat huomioon lapsen erityismielenkiinnonkohteet ja tiedustelivat vanhemmilta mikä on lapsen mieluisinta tekemistä.

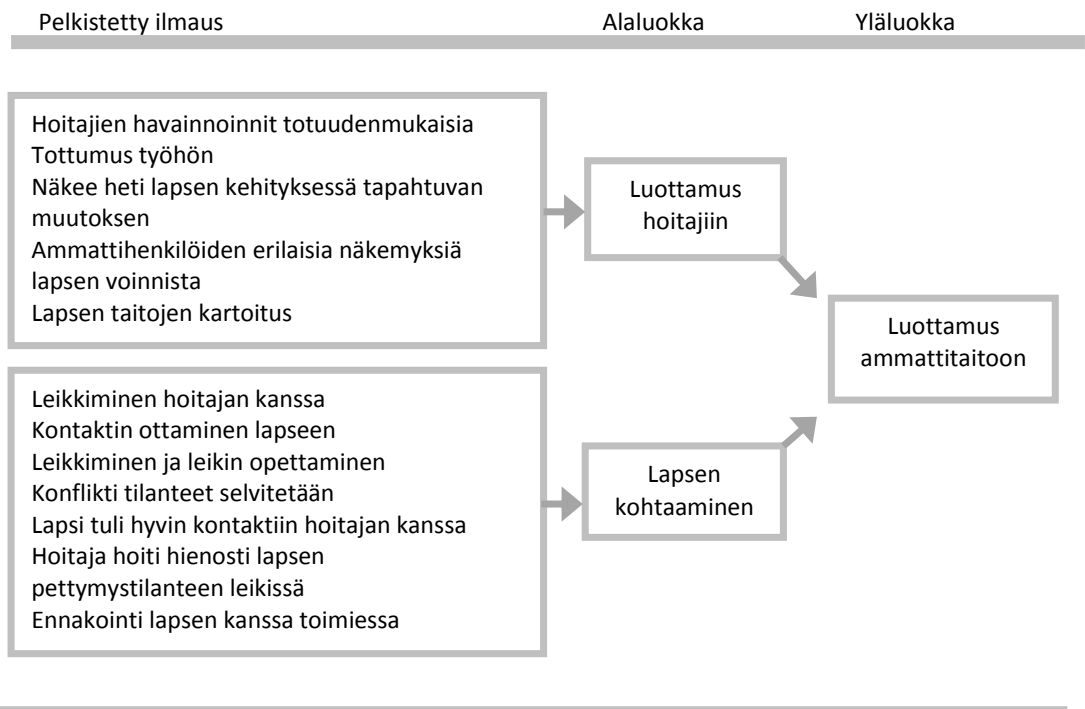
”...he tekivät juuri sitä mitä lapsi mieluiten tekeekin...”

Hoitaja käytti lapsen vahvuuksia hyödyksi lapsen kanssa toimiessa tuottaen näin lapselle mielihyvää. Hoitaja otti huomioon myös lapsen heikkoudet.

”... on tosi hienosti osannu ottaa lapsen huomioon...”

5.2.3 Luottamus ammattitaitoon

Luottamus ammattitaitoon (kuva 4) muodostui kahdesta alaluokasta: luottamus hoitajiin ja lapsen kohtaaminen.



KUVA 4 Luottamus ammattitaitoon

Luottamus hoitajiin

Vanhemmat kokivat hoitajan havainnot lapsen tilanteesta totuudenmukaisiksi. Vanhemmat kertoivat hoitajien kartoittavan lapsen taitoja erilaisilla menetelmillä antaen siten kuvan lapsen kehityksestä.

”...havainnointit mitä he ovat tehneet, ovat varmaankin hyvin paikkaansa pitäviä.”

Hoitajat olivat tottuneet tekemään tätä työtä, joten heidän työskentely sujui hyvin eri ammattiryhmien välillä.

”He on tottunut ... että on monia eri aloja...”

Lapsen kohtaaminen

Vanhempien mielestä lapsi tuli erittäin hyvin kontaktiin hoitajan kanssa. Hoitaja leikki lapsen kanssa ja opetti lasta leikkimään. Vanhemmat luottivat hoitajan ammattitaitoon tilanteissa, jotka aiheuttivat suuttumusta lapselle.

”...Tosi hyvin... ottaa kontaktia lapseen...”

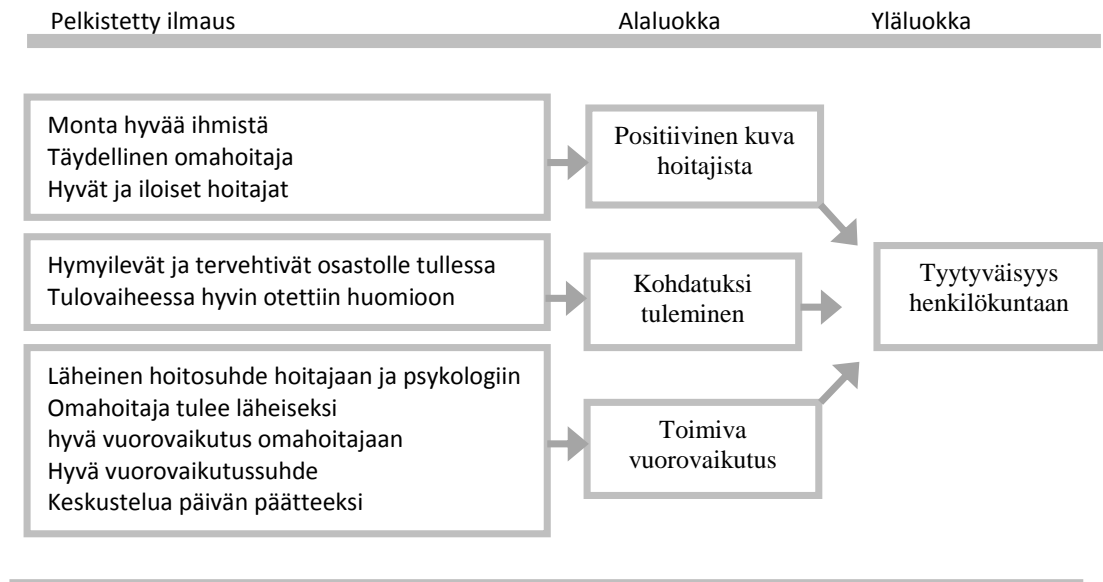
”Hoitotädit, jotka sitten leikittää ja touhua..”

Hoitaja osasi hyvin ennakoida tilanteita ja vanhemmat huomasivat tämän auttavan lasta ja helpottavan siirtymätilanteita.

”...hoitaja otti tosi hyvin ennakkoinnin niin ku huomioon.”

5.2.4 Tyytyväisyys henkilökuntaan

Vanhemmat olivat tyytyväisiä henkilökuntaan ja heidän toimintaansa. Tyytyväisyys henkilökuntaan (kuva 5) muodostui kolmesta alaluokasta: Positiivinen kuva hoitajista, kohdatuksi tuleminen ja toimiva vuorovaikutus.



KUVA 5 Tyytyväisyys henkilökuntaan

Positiivinen kuva hoitajista

Vanhemmilla oli hyvin positiivinen kuva osaston hoitohenkilökunnasta. He kuvailivat hoitajia iloisiksi ja täydellisiksi.

”...kaikki hyvät hoitajat on justiin ahdattu tähän osastoon”

”...monta tosi hyvää ihmistä...”

Kohdatuksi tuleminen

Osastolle saapuessa perhe tunsi olevansa tervetullut tutkimusjaksolle. Vanhemmat kertoivat hoitajien tulevan heti tervehtimään ja juttelemaan. Iloiset ja hymyilevät hoitajat toivat vanhemmille mukavan olon osastolle saapuessa.

”...tosi ihana tulla ku tuntee olevansa tervetullu

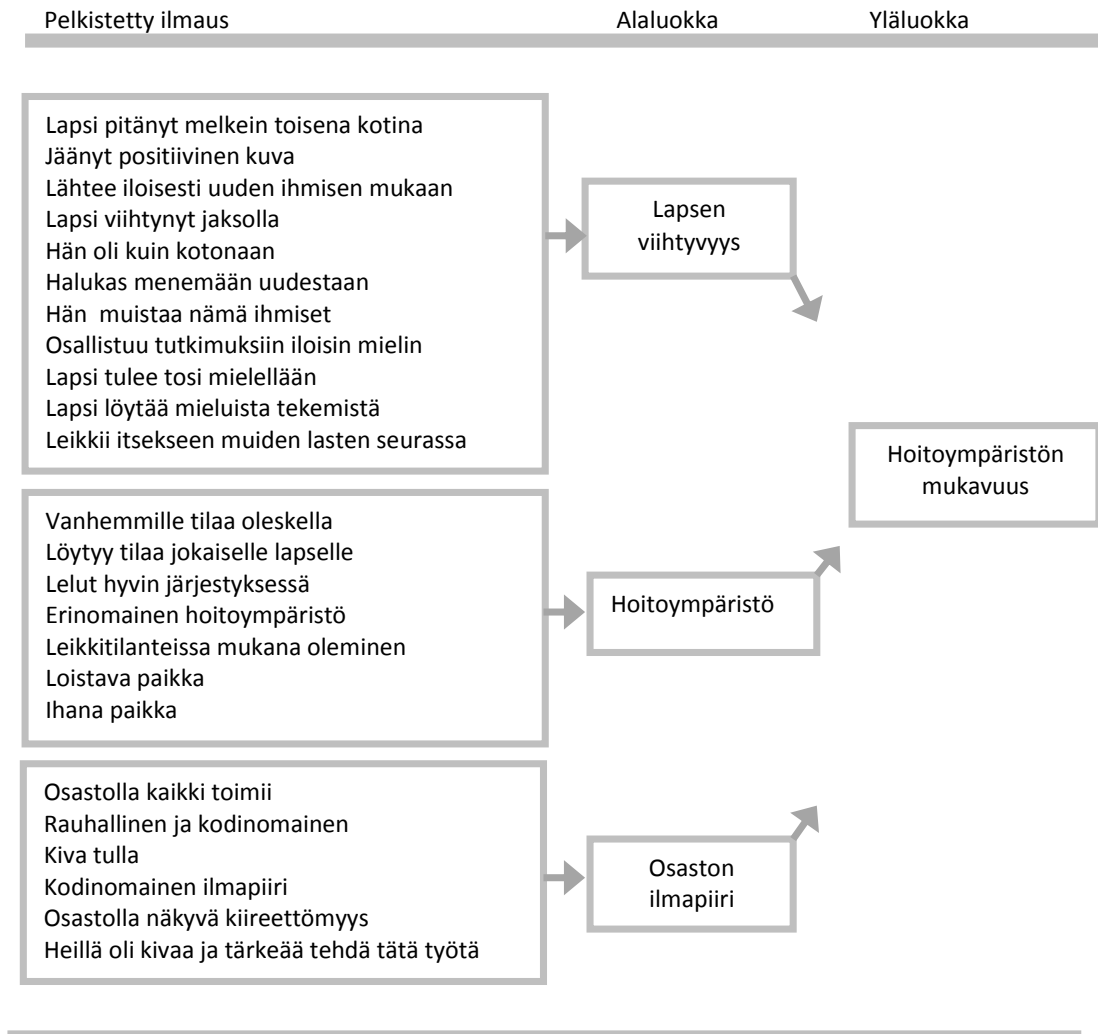
Toimiva vuorovaikutus

Vanhemmat kokivat vuorovaikutuksen hyväksi ja toimivaksi sekä lapsen ja hoitajan että vanhempien että hoitajan välillä. Omahoitajasta tuli perheelle läheinen henkilö. Omahoitajalle oli helppo puhua, koska hän tunsi lapsen. Vanhemmilla oli mahdollisuus päivän aikana keskustella hoitajan kanssa lapsen suoriutumisesta ja mahdollisista ongelmatilanteista. Keskustelemisen mahdollisuus koettiin tärkeäksi.

”... yleensä niin ku päivän päätteks ni viimeistään silloin keskustellaan vähän enempi, mitä päivän aikana on touhuttu.

5.2.5 Hoitoympäristön mukavuus

Hoitoympäristö koettiin mukavaksi ja viihtyisäksi. Hoitoympäristön mukavuus (kuva 6) jakautui kolmeksi alaluokaksi: Lapsen viihtyvyys, hoitoympäristö ja osaston ilmapiiri.



KUVA 6 Hoitoympäristön mukavuus

Lapsen viihtyvyys

Vanhempien kertoman mukaan lapset olivat tulleet jaksolle mielellään ja tykänneet olla siellä. Osa lapsista toivoi pääsevänsä uudestaan tutkimusjaksolle. Lapset olivat kuin kotonaan eikä muut lapset häirinnyt heitä. Vanhemmat uskoivat lapsen muistavan jakson positiivisena kokemuksena, erityisesti lelut ja henkilökunta olivat jääneet lapsen mieleen.

”Lapsi on pitänyt melkein toisena kotina...”

”... tulee tosi mielellään.”

Hoitoympäristö

Hoitoympäristö miellytti vanhempia. He kuvailivat osastoa ihanaksi ja loistavaksi paikaksi. Vanhemmat arvostivat heitä varten suunniteltua oleskelu tilaa ja kahvittelu mahdollisuutta. Osa vanhemmista oli kuitenkin mieluummin seuraamassa hoitajan ja lapsen välistä leikkiä.

”...Loitava paikka ja niiku monta tosi hyvää ihmistä.”

Vanhempien mielestä jokaiselle lapselle oli tilaa yhteisessä leikkihuoneessa. Yksi vanhemmista ihaili lelujen hienoa järjestystä.

”...löytyy monta semmosta mukavaa tilaa.”

Ilmapiiri

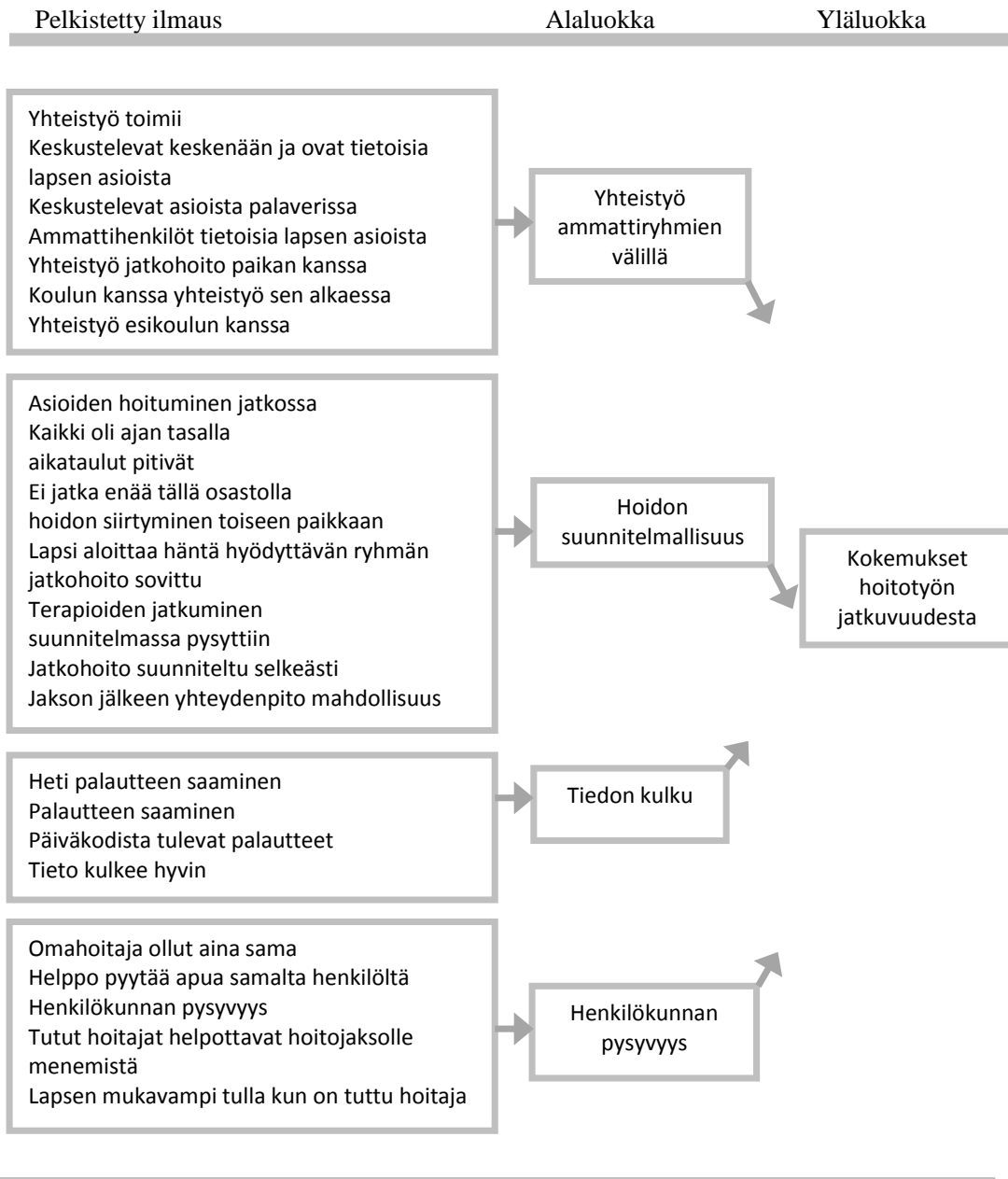
Osaston ilmapiiriä kuvailtiin rauhalliseksi, kodinomaiseksi ja kiireettömäksi. Positiivisen ilmapiirin vuoksi jaksolle oli kiva tulla. Vanhemmat aistivat, että siellä oli hyvä tehdä töitä ja että hoitajat kokivat työnsä tärkeäksi.

”tänne on kiva tulla...”

”....semmonen kauheen rauhallinen”

5.2.6 Kokemukset hoitotyön jatkuvuudesta

Hoitotyön jatkuvuus (kuva 7) muodostui yhteistyöstä eri ammattiryhmien välillä, hoidon suunnitelmallisuudesta, tiedon kulusta ja henkilökunnan pysyvyydestä.



KUVA 7 Kokemukset hoitotyön jatkuvuudesta

Yhteistyö eri ammattiryhmien välillä

Vanhemmat näkivät yhteistyön toimivan eri ammattiryhmien välillä. Palaverissa kaikki ammattiryhmät olivat tietoisia lapsen asioista..

...he on keskustellut asioista omassa palaverissa

...he tiesivät kenestä ja mistä ja miksi on kysymys.

Yhteistyötä tehtiin myös jatkohoitopaikan, esikoulun ja tulevan koulun kanssa. Omahoitaja kävi yleensä havainnoimassa lasta päiväkodissa tai esikoulussa.

”omahoitaja kävi sit kyl eskarissa tän jälkeen havainnoimassa...”

Hoidon suunnitelmallisuus

Yleisesti katsoen vanhemmat olivat tyytyväisiä hoidon suunnitteluun ja sen jatkuvuuteen. Vanhemmat kokivat hoidon olevan suunniteltua ja jatkohoidon selkeää. Heistä tuntui asioiden hoituvan myös jatkossa. Vanhemmat arvostivat yhteydenpito mahdollisuutta myös tutkimusjakson päätyttyä. Osaa vanhemmista jopa harmitti hyvin toimivan hoitosuhteen päättyminen.

”Harmi sinänsä et alkaa hoitajaksot olla ohi...”

”He sanoivat et voi aina soittaa...tässä eteenpäinkin..”

”... kaikki aikataulut piti ja ihan niin ku miten oli suunniteltu...”

Tiedon kulku

Vanhemmat kertoivat saavansa omahoitajalta palautetta lapsen suoriutumisesta yleensä heti. He saivat tietoa lapsesta myös hoitopaikan kautta, päiväkodin lähettäessä osastolle palautetta.

”...aina heti palautetta on saanu...”

”...tieto kulkee hyvin ja toimii kaikki.

Henkilökunnan pysyvyys

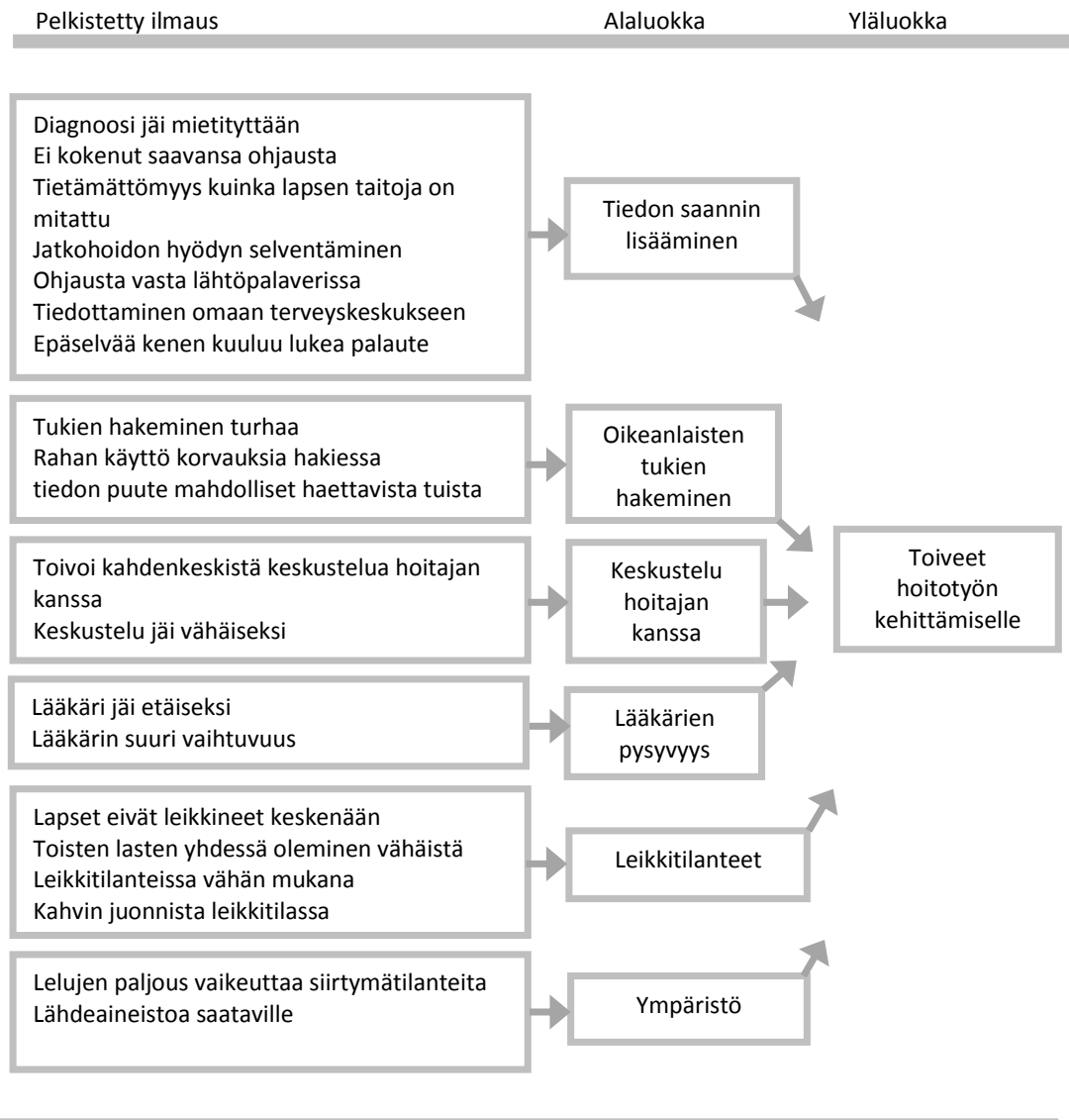
Useimmilla perheillä omahoitaja oli ollut aina sama tutkimusjaksoilla. Perhe koki jaksolle tulemisen helpompana hoitajan ollessa sama. Tutulta hoitajalta oli myös helpompi pyytää apua, kun tiesi hoitajan tuntevan lapsen.

”...on sit helppo soittaa ku tietää et on se sama henkilö täällä”

...se on ollu aivan ihana tällä osastolla tuo omahoitaja systeemi.”

5.2.7 Toiveet hoitotyön kehittämiseksi

Vanhempien kertomuksista ilmeni hoitotyössä olevan kehitettävää (kuva 8) tiedon saannissa, oikeanlaisten tukien hakemisesta, keskustelemisesta hoitajan kanssa, lääkärien pysyvyydessä, leikkitalanteissa, ja ympäristössä.



KUVA 8 Toiveet hoitotyön kehittämiseksi

Tiedon saannin lisääminen

Osa vanhemmista koki saavansa suurimman osan ohjauksesta vasta lähtöpalaverissa. Yksi vanhemmista ei kokenut saavansa ohjausta lainkaan. Omassa terveyskeskuksessa ei oltu tietoisia lapsen ongelmasta. Toivottiin oman asuinalueen terveyskeskuksen saavan tietoa enemmän lapsen tämän hetkisestä tilanteesta. Osaa vanhemmista oli jäänyt miettimään, kenelle kuuluu päiväkodista saadun palautteen lukeminen.

”...psykologi tuumaas et hän oli vasta tänä aamuna nähny päiväkodin palautteen... sit heiltä saattaa mennä vahingossa ohi joku semmonen palautte”

”...henkilkohtasta tukee en mä ainakaan tunne saaneeni.”

Diagnoosista ja jatkohoidon hyödyistä kaivattiin enemmän tietoa. Jotkut diagnoosit olivat vanhemmille vieraita ja ne saattoivat vaihtua lapsen kohdalla hänen kasvaessa ja kehittyessä.

”Sitä puheterapiaa mä vielä itse mietin et tavallaan mikä on se hyöty...”

Vanhempia olisi kiinnostanut tietää miten lapsen taitoja oli mitattu puhe- ja toimintaterapeuttien sekä psykologin vastaanotoilla. Heitä kiinnosti, mitä ne tehtävät ja testit olivat mitä lapsen kanssa siellä tehtiin.

”...mitä ne tehtävät oikeesti oli mitä lapsen kanssa tehtiin.”

Oikeanlaisten tukien hakeminen

Vanhemmat olivat epävarmoja siitä mitä kaikkia tukia voi hakea sairaan lapsen kohdalla. Tukien hakeminen koettiin myös turhaksi.

”...tämmösissä tukijutuissa et mitä kaikkee mahdollista on saada lapsen kohdalla.”

Lapsen sairauden oireita vastaava diagnoosi jäi mietityttään kun oli kyseessä lausunto, jolla haettiin lapsen hoidosta saatavaa korvausta. Vanhemmat kokivat, ettei tämä liittynyt mitenkään lapsen hoitoon.

”Lausunnot ja nämä niin ku ohjaa rahan käyttöä johonkin suuntaan... saatetaan muotoilla joku muu sana asu, jolla niin ku saa jonkun korvauksen...”

Keskustelu hoitajan kanssa

Hoitajan ja vanhemman välinen keskustelu koettiin vähäiseksi. Toivottiin keskustelua hoitajan kanssa, jolloin lapsi ei olisi vieressä kuuntelemassa. Tilanne koettiin epämiellyttäväksi, jos lapsi joutui kuuntelemaan vieressä kun hänen asioista puhuttiin.

”Vois siihen päiväohjelmaan varata joku pieni hetki niin ku vanhempien ja hoitajan väliseen jutteluun...”

”Ei siinä niin paljon ollu ens mahollisuutta keskustella...”

Lääkärien pysyvyys

Useimmat vanhemmat kokivat lääkärin jäävän heille etäiseksi. Tähän syytä oli lääkärin vaihtuvuus.

”...lääkäri oli viel vaihtunut hirveen paljon et heihin ei oo tavallaan muodostunut semmosta suhdetta”

Leikkitilanteet

Leikkiä seuratessa vanhemmat toivoivat enemmän mahdollisuutta lasten väliseen leikkiin. Yleensä lapsi ja hoitaja leikkivät yhdessä.

”...siinä ei kuitenkana tullu sit sellasta tilannetta niin ku et lapset ois leikkinyt keskenään.”

Ehdotettiin yhteistä sääntöä siihen, missä kahvin saa juoda ja selvennystä saako leikissä olla mukana. Kahvihetkestä oli tullut yhdelle vanhemmalle negatiivinen kokemus.

”...joku tulee sanomaan tosi vihasesti, että tota tässä ei juoda kahvia...ei ollut kysymys hoitajasta vaan jostain muuta henkilöstä.”

Ympäristö

Vaikka kaikki perheet kokivat hoitoympäristön juuri sopivanlaiseksi, pieniä toivomuksia esitettiin. Lelujen paljous ihmetytti, niitä toivottiin olevan vähemmän.

”...kaapit tursuaa kaikkea ja sit ku sun tarvii siitä lähtee jonnekin

Vanhemmat saattoivat käyttää internetiä etsiessään tietoa lapsensa ongelmasta. Epäselvää oli kuitenkin, miltä internet-sivustoista löytyy luotettavaa tietoa. Toivottiin lähdeaineiston antamista vanhemmille tutkimusjakson aikana.

”...lähdetiedon antaminen vanhemmille... ne linkit olis esimerkiksi sillein asiantuntija linkkejä.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tulee huomioida tutkimuksen kohde ja tarkoitus eli se, mitä ollaan tutkimassa ja miksi (Hannila & Kyngäs 2006). Tämän opinnäytetyön kohde ja tarkoitus oli pohdittu tarkkaan pyrkimyksenä tuottaa luotettavaa tietoa, jota voidaan hyödyntää jatkossa.

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelua pidetään ensisijaisena tiedonkeruumenetelmänä. Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä, sillä siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. (Hirsjärvi ym. 2006, 193–194.) Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla, koska haluttiin selvittää vanhempien kokemuksia hoitotyöstä. Haastattelun teema-alueet pohjautuivat kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimustuloksiin. Teemahaastattelurunko (liite 1) testattiin tekemällä ns. koehaastattelu ennen varsinaista aineiston keruuta. Koehaastattelun perusteella teemahaastattelurunkoon ei tarvinnut tehdä muutoksia eikä lisäyksiä. Koehaastattelussa saatu aineisto otettiin mukaan varsinaiseen aineistoon.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ydinasioita ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. (Hirsjärvi ym. 2006, 217.) Tämän opinnäytetyön kaikki vaiheet on selostettu tarkasti ja johdonmukaisesti. Aineistoa kerätessä pidettiin haastattelupäiväkirjaa, jossa kuvattiin haastattelutilanteita yksityiskohtaisesti.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan omat kokemukset vaikuttavat siihen, miten hän ymmärtää haastateltavien maailmaa (Hirsjärvi & Hurme 2009, 192). Tutkija ei saa käyttää haastattelussa liian ohjaavia kysymyksiä, koska se voi siirtää vastausten painopisteen tutkittavan omista ajatuksista tutkijan näkemyksiin. Tutkijan tulee pysyä neutraalina haastattelutilanteessa. (Hannila & Kyngäs 2008.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin neutraaleja kysymyksiä, jotta ne eivät ohjaisi tutkittavien omia ajatuksia tutkijan näkemyksiin.

Laadullisen tutkimusaineiston keruussa käytetään aineiston riittävyteen, kylläisyyteen, viittaavaa saturaatiokäsitettä. Tällä tarkoitetaan sitä, että aineisto on riittävä, kun samat asiat alkavat kertautua haastattelussa. (Hirsjärvi ym. 2006, 171.) Tähän opinnäytetyöhön saatiin viisi yksilöä/paria. Aineisto oli riittävä, sillä saturaatio saavutettiin. Vanhempien kertomuksissa alkoi toistua samoja asioita.

Sisällön analyysin luotettavuuden arviointiin vaikuttavat tutkija itse, aineiston laatu ja sen analyysi sekä tulosten esittäminen. Luotettavuuteen vaikuttaa myös tallennusten laatu, litteroinnin tasaisuus ja luokittelun säännönmukaisuus. (Hannila & Kyngäs 2008.) Tässä opinnäytetyössä vaikutettiin aineiston laatuun huolehtimalla siitä, että tallentamiseen tarkoite-

tut välineet olivat kunnossa ja että haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian. Opinnäytetyö analysoitiin sisällönanalyysillä käyttäen aineistoläheistä lähestymistapaa, koska se antoi parhaiten vastauksen tutkimustehtäviin. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sana sanalta. Tämän jälkeen aineisto pelkistettiin, siten että aineistosta karsittiin tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin samankaltaisuuksia ja luokiteltiin samankaltaiset ilmaukset ryhmiä. Ryhmittelyn jälkeen muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Analyysin jälkeen saaduista tuloksista esitettiin johtopäätökset.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Ihmistieteissä joudutaan eettisten kysymysten eteen tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa mainitaan tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 19–20.) Tässä opinnäytetyössä huomioitiin kaikki edellä mainitut eettiset periaatteet. Tutkimusaineiston keruussa on aina kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun. Lähtökohtana on, että tutkittavia ihmisiä kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Kunnioitukseen sisältyy se, että tutkittavilta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen suostuminen vaatii, että tutkittavia informoidaan tutkimuksesta etukäteen mahdollisimman monipuolisesti, jotta tutkittavat ovat riittävän tietoisia tutkimuksesta voidakseen tehdä osallistumispäätöksen. Tutkittavalle suodaan mahdollisuus kieltäytyä ja keskeyttää tutkimus niin halutessaan. Tutkittavalle taataan anonymiteetti eli heidän henkilötietojaan ei missään vaiheessa paljasteta. (Leino-Kilpi & Välimäki. 2003.) Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Haastattelutavat (yksilö- vai ryhmähaastattelu) ja mahdollinen haastattelun nauhoittaminen tai kuvaaminen pitää kertoa tutkittaville ennen tutkimukseen osallistumista (Hannila & Kyngäs 2008).

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla lasten vanhempia. Henkilökunta ja opinnäytetyön tekijä tiedustelivat vanhemmilta halukkuutta osallistua tutkimukseen ja jakoivat heille tiedotteen opinnäytetyöstä (liite 2). Tiedote sisälsi tietoa opinnäytetyön tarkoituksesta, menetelmästä, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja anonymiteetista. Ennen haastattelua tutkittaville annettiin luettavaksi ja allekirjoitettavaksi suostumuslomake (liite 3). Tämä suostumuslomake antoi tutkittavan suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta ja haastattelujen nauhoittamisesta sekä tutkimusaineiston käyttämisestä tähän opinnäytetyöhön. Tutkittava oli tietoinen siitä, että osallistuminen ei aiheuta minkäänlaisia kustannuksia hänelle, henkilöllisyys jää vain tutkijan tietoon, tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Lisäksi tutkittava voi halutessaan keskeyttää yhteistyön tutkijan kanssa ilman perusteltua syytä eikä tämä vaikuta millään tavalla lapsen saamaan hoitoon.

Tutkimustyötä tehdessä on vältettävä epärehellisyyttä kaikissa vaiheissa. Toisen tekstiä lainattaessa lainaus on osoitettava asianmukaisin lähdekinnöin. Toisten tutkijoiden osuutta ei saa myöskään vähätellä. Tuloksia ei

saa kriittikittömästi yleistää eikä niitä saa sepitetä tai kaunistella. Raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista. (Hirsjärvi ym. 2006, 27–28.) Tässä opinnäytetyössä jokainen lähde ja lähdeviite merkittiin selkeästi näkyviin. Raportoinnissa otettiin huomioon kaikki käytettävissä oleva tutkimusaineisto, joka raportoitiin selkeästi. Tuloksia ei yleistetty eikä kaunisteltu.

6.3 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia lasten neurologisen hoitotyön laadusta. Vanhempien kokemukset hoitotyöstä olivat tässä opinnäytetyössä suurimmaksi osaksi positiivisia kokemuksia. Perheet kokivat hyötyvänsä tutkimusjaksosta ja heille jäi hyvin myönteinen kuva hoitotyöstä ja hoitajista. Vanhempien kokemusten mukaan hoitotyössä ilmeni myös kehittämistä.

Perheenjäsenten kokemusten, odotusten ja tarpeiden huomioiminen on sairaalahoidon aikana tärkeää, sillä yhden perheenjäsenen sairastuminen ja vointi vaikuttavat koko perheen terveyteen ja arkielämän sujumiseen (Hahtela 2007). Hoitajaksolla hoitotyö perustuu perhehoitotyöhön, jonka tarkoituksena on ottaa huomioon koko perhe lapsen kokonaishoitoon ja sen tavoitteena on auttaa perhettä voimavarojen tukemisessa ja edistämässä sekä ongelmien ratkaisemisessa (Määttä & Issaly 2008). Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella perhe huomioitiin hoidossa hyvin. Perhe otettiin mukaa lapsen hoitoon kysymällä vanhempien mielipidettä ja kuuntelemalla heidän toivomuksiaan hoidon suhteen. Vanhempien on saatava tietää kaikki hoitoon liittyvät oleelliset asiat ja vaihtoehdot, jotta he pystyisivät päättämään lapsensa hoidosta. On tärkeää, että vanhemmat kokevat voivansa olla päätöksentekijöitä lapsensa hoidossa. (Mutanen & Nissinen 2008.) Tässä opinnäytetyössä vanhemmat kokivat melko vähän vaikuttavansa lapsen hoitoa koskevaan päätöksen tekoon. He luottivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja näkivät, että he ovat tietoisia mikä on lapsen parhaaksi.

Määttä ja Issalyn (2008) tutkimuksen mukaan perhe sai aikaa keskustelemaan hoitajan kanssa, mutta he olisivat toivoneet enemmän aikaa siihen, sillä lapsen sairaus oli perheelle iso asia, jota he halusivat käydä läpi uudelleen ja uudelleen. Keskustelemista he pitivät tärkeänä voimavarana arjen selviytymiseen. Saman tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsivat enemmän tietoa lapsen hoidosta ja sairaudesta. Tässä opinnäytetyössä ilmeni samankaltaisia kokemuksia hoitajan kanssa keskustelemisessä. Vanhemmat kokivat saavansa mahdollisuuden keskustella omahoitajan kanssa, mutta kaipasivat enemmän hoitajan ja vanhemman välistä keskustelua. Vanhemmat halusivat tarkemman kuvan siitä miten lapsen päivä oli mennyt ja miten hän oli suoriutunut tehtävistään.

Vanhempien tulisi saada riittävästi ohjausta lapsen ongelmasta ja siitä, kuinka se vaikuttaa lapseen ja perheeseen sekä heidän arkeensa. Vanhempien on hyvä saada tietää kaikki oleelliset asiat lapsen hoidon suhteen. (Mutanen & Nissinen 2008.) Tässä opinnäytetyössä tiedon saantiin liitty-

vät vanhempien kokemukset erosivat jonkin verran toisistaan. Pääasiassa vanhemmat kokivat saavansa hyvin tietoa ja ohjausta lapsen ongelmaan liittyen. Osa vanhemmista kaipasi kuitenkin enemmän tietoa ja ohjausta. Tämä riippui lapsen ongelmasta ja vaikeuksista arkielämässä. Mitä vaikeampi lapsen tilanne oli, sitä enemmän tarvittiin ohjausta ja neuvoja hoitajilta. Vanhemmat tarvitsevat jatkuvaa ohjausta ja tukea siihen, mitä heiltä odotetaan ja mitä he voivat tehdä lapsensa hyväksi hoidon aikana (Hahtela 2007). Ohjaukseen olisi hyvä liittää kirjallista materiaalia esimerkiksi vanhemmille mukaan annettavaksi, jotta he voisivat tutustua materiaaliin kotona rauhassa tarkemmin. Kirjallinen materiaali onkin tutkimuksissa todettu hyväksi keinoksi ohjata ja välittää tietoa (Mutanen & Nissinen 2008). Tässä opinnäytetyössä vanhemmat kertoivat heille jaettavan kirjallista materiaalia osastolla sekä ohjeita arjessa pärjäämiseen lähetettiin myös kotiin. Vanhemmat kokivat hyötyvänsä näistä.

Verrosen (2006) mukaan vanhemmat pitivät omahoitaja- järjestelmää merkittävän asiana. Myös tässä opinnäytetyössä vanhemmat pitivät omahoitaja- järjestelmään tärkeänä. Heidän oli helpompi puhua hoitajalle, joka tunsi lapsen. Vanhemmat arvostivat omahoitajan pysyvyyttä, eivätkä pitäneet sitä itsestään selvänä. Verrosen (2006) tutkimuksessa omahoitajuus koettiin puutteellisena, jos hoitajat olivat vaihtuneet useasti, jonka vuoksi luottamusta hoitohenkilökuntaan ei ollut syntynyt. Hahtela (2007) tutkimuksen mukaan vanhemmat arvostivat omahoitajan toimimista, sillä hän arvioi tilanteita aina lapsen kannalta.

Hahtelan (2007) tutkimuksessa lapsilla oli pääosin mukavat muistot hoitajaksostaan ja he muistelivat osastolla olo aikaansa. Tässä opinnäytetyössä lapsilla ilmeni samankaltaisia kokemuksia tutkimusjaksosta. Vanhemmat kertoivat lapsen viihtyvän tutkimusjaksolla. Lapset tulivat erittäin mielellään sairaalaan ja halusivat tulla uudestaan. Verrosen (2006) tutkimuksessa hoitoympäristön ilmapiiri ja tunnelma sekä lapsen hoidon toteutus vaikuttivat yhteistyösuhteen luomiseen. Lapsen luottamus omahoitajaan vaikutti myös vanhempien luottamuksen syntyyn. Tässä opinnäytetyössä vanhemmat luottivat hoitajan ammattitaitoon. Heidän mielestään hoitajat osasivat kohdata lapsen hienosti ja huomioida lapsen tarpeet. Haapalaisen, Heikkisen ym. (2008) mukaan vanhemmat kokivat, että luottamus hoitajaan syntyi helpommin jos sama hoitaja oli useammassa työvuorossa hoitanut heitä. Myös tässä opinnäytetyössä samaan omahoitajaan luotettiin helpommin ja hänestä tuli perheelle läheinen.

Tiedon kulku koettiin riittäväksi tutkimusjakson aikana. Vanhemmat saivat palautetta lapsen suoriutumisesta ja myös päiväkotia ja esikoulu osallistuivat palautteen antamiseen. Vanhemmat olisivat kuitenkin kaivanneet tarkempaa tietoa lapsen suoriutumisesta ja siksi toivoivat enemmän keskusteluhetkiä omahoitajan kanssa. Verrosen (2006) tutkimuksessa tiedonkulku omahoitajan, vanhempien ja lapsen välillä oli liian vähäistä. Vanhemmat kaipasivat omahoitajilta tietoa lisää, myös ilman että heidän tarvitsisi aktiivisesti sitä pyytää ja kysyä.

Moniammatillisen yhteistyön keskeisenä tavoitteena on pyrkiä tukemaan potilaan osallisuutta ja voimavarakeskeistä toimintaa sekä lisäämään hoitohenkilökunnan valmiuksia puuttua lasten ja perheiden ongelmiin varhaisessa vaiheessa (Mutanen & Nissinen 2008). Moniammatillinen yhteistyö toimi opinnäytetyön tulosten perusteella hyvin. Lapsen ja perheen voimavarat otettiin huomioon hoidossa. Vanhempien osallisuutta hoitoon tuettiin ottamalla heidät aktiivisesti mukaan tutkimusjakson alku- ja loppupalaveriin.

6.4 Hoitotyön kehittämisen aiheita

Tällä opinnäytetyöllä tuotettiin tietoa leikki-ikäisten lasten neurologisen hoitotyön laadusta vanhempien kokemana. Tulosten mukaan hoitotyölle löytyi kehittämisen aiheita.

Tutkimusjakson aikana vanhemmilla oli mahdollisuus keskustella omahoitajan kanssa. Tulosten mukaan vanhemmat kokivat omahoitajan kanssa keskustelemisen jäävän vähäiseksi. Lapsen tutkimusjakso päättyy lähtöpalaveriin, jossa ovat läsnä vanhemmat ja eri ammattiryhmät. Osa vanhemmista koki saavansa suurimman osan ohjauksesta vasta tutkimusjakson lähtöpalaverissa. Tulosten perusteella vanhemmat kaipasivat enemmän tietoa lapselle haettavista tukietuuksista, selvennystä minkälaisilla tehtävillä lapsen taitoja on mitattu ja miten jatkohoito hyödyttää lasta. Toivottiin myös että omaan terveystieteeseen tiedotettaisiin paremmin lapsen tämän hetkisestä tilanteesta.

Tämän opinnäytetyön mukaan vanhemmat kokivat lääkärin jäävän heille etäiseksi. Heidän kertomusten mukaan lääkäri vaihtui useasti. Hyvän vuorovaikutus suhteen luomisen edellytyksenä on vanhempien kokemusten perusteella henkilökunnan pysyvyys. Osaston toimintaan vanhemmat kaipasivat enemmän yhteistä leikkiä lasten kesken. Tätä perusteltiin sillä, että useimmilla lapsilla oli ongelmana leikkiä toisen lapsen kanssa leikkiminen. Yleensä aikuisen kanssa leikkiminen sujui ongelmitta.

Yksi vanhemmista toivoi lähdekirjallisuutta saataville osastolle, jotta voi kotona oma-aloitteisesti esimerkiksi internetistä etsiä tietoa lapsen ongelmasta.

Kehittämisehdotuksia

1. Päiväohjelmaan tulisi suunnitella erikseen keskusteluhetki omahoitajan kanssa.
2. Vanhempien tulisi saada ohjausta tasaisesti koko tutkimusjakson ajan.
3. Vanhempia tulisi informoida enemmän tukiasioissa ja jatkohoidosta.
4. Vanhemmille tuli antaa tietoa, siitä minkälaisilla tehtävillä lapsen taitoja on mitattu esimerkiksi puhe- ja toimintaterapeuttien vastaanotolla.
5. Tietoa tulisi välittää enemmän lapsen muihin hoitopaikkoihin esimerkiksi terveyskeskukseen.
6. Leikkihetkiä voisi järjestää muiden tutkimusjaksolla olevien lasten kanssa.
7. Lasta hoitavien lääkäreiden pysyvyyteen tulisi kiinnittää huomiota.
8. Vanhemmille tulisi kertoa enemmän, mistä saa luotettavaa lähdekirjallisuutta.

7 LÄHTEET

- Armanto, A. & Koistinen, P. 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Haapanen, T. Heikkinen, M. & Kumpulainen, R. 2008. Vanhempien kokemuksia lapsen äkillisestä sairastumisesta ja perhehoitotyöstä - Haastattelututkimus Keski- Suomen keskussairaalan lastenosastolla. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.
- Hahtela, N. 2007. Lastenpsykiatrinen osastohoito perheiden kokemana. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Hakala, T. 2006. Lapsen sensomotorinen kehitys. Päivitetty 21.06.2006. Viitattu 30.6. 2010. Saatavilla <http://www.nettineuvo.fi/index.asp>
- Hannila, P. & Kyngäs, P. 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsingin ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Hiltunen, P. & Salmijärvi, K. 2009. Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisestä yhteistyöstä. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Guadeamus.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Illman, T. & ja Melkkilä, L. 2010. Meidän perhe menee kouluun. Vanhempien kokemuksia dysfaattisen lapsen koulunaloituksesta. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki.
- Kaartinen, M & Schopp, L. 2009. Nepsy - lapsiko? Nepsy - hanke. Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana. Viitattu 10.11.2010. Saatavilla. <http://www.tampere.fi/tampereinfo/projektit/valtakunnalliset/kaste/nepsy.html>
- Karimo, K. 2008. Mistä apua arkeen lasten ja nuorten neuropsykiatrisissa häiriöissä? Haastava oppilas potilaana - miten erikoissairaanhoido voi auttaa? Päivitetty 25.09.2008. Viitattu 02.07.2010. Saatavilla <http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=3390&contentlan=1>
- Karinen, T. 2009. Liikkuva lapsi. 3–7-vuotiaiden lasten liikuntaa ohjaaville. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Koistinen, P. Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia. Helsinki: Tammi.

Korvensola, M & Rossi, H. 2003. ”päivä kerrallaan tässä eletään...”. Selviytyminen pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen kanssa. Opinnäytetyö. Diakoninen sosiaali,- terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etikikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Luttinen, H. 2006. Miten vuorovaikutusleikki tukee lapsen sosiaalisia taitoja päiväkodissa. Pro gradu-tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Mutanen, J. & Nissinen, K. 2008. ADHD- lapsen vanhempien voimaannuttava ohjaus. Kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsingin ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Määttä, k & Issaly, E. 2008. Lapsi ja perhe neurologian ja -foniatrian päivätutkimusyksikössä – kuvaus yhden perheen kokemuksista tutkimusjakson aikana. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Oivanen, T. & Pussinen, H. 2007. Kehitysviiveisen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaus potilasasiakirjojen perusteella Keski- Suomen keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Peltoniemi, T. & Suominen, S. 2007. Preoperatiivinen sairaanhoitaja leikki-ikäisen lapsen preoperatiivisella kierrolla Keski-Suomen keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Putkonen, L. & Tinga, A. 2008. Päivähoito ADHD- lasten vanhempien tukena. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Metropolia ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Rintahaka, P. 2007. Lapsen ja nuorten ADHD. ADHD-keskus. Helsinki.

Siitari, H. & Tupamäki, E. 2007. ”Lapsellamme on epilepsia – Ohjaisitko meitä?”. Cd- rom ohjausmateriaali sairaanhoitajille. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Sätälä, H. 2010. Lastenneurologinen hoidonpöytäkirja. Päivitetty 05/2010. Viitattu 24.11.2010. Saatavilla. <http://www.khshp.fi/index.asp>

Tervaniemi, J. 2009. 3 askelta sujuvampaan arkeen. Opas autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Tampere.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Verronen, T. 2006. Vanhempien kokemuksia omahoitajuudesta lasten neurologian osastolla. Opinnäytetyö. Kasvatusalan koulutusohjelma. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Oulu.

Vistiaho, M. 2009. Koulunaloittajan lapsi, jolla kielenkehityksen erityisvaikeus. Vanhempien kokemuksia arjesta ja päivähoidon tuesta. Opinnäytetyö. Sosiaali-alan koulutusohjelma. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Väisänen, R. 2005. Kuvat jäsentävät AD/HD- lapsen arkea. ADHD-lehti. 1/ 2005.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Haastateltavien taustatiedot:

- Isä / äiti / molemmat vanhemmat?
- Lapsen ikä?
- Lapsen sukupuoli?
- Tutkimusjaksolle tulon syy?

Teemat:

1. Perhekeskeisyys
 - Miten vanhemmat / lapsi huomioitiin tutkimusjakson aikana?
 - Miten vanhemmat/lapsi saivat vaikuttaa lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon tutkimusjakson aikana?
2. Tiedon antaminen
 - Minkälaista tietoa vanhemmat/lapsi saivat tutkimusjakson aikana?
 - Minkälaista tietoa vanhemmat/lapsi olisivat halunneet saada enemmän tutkimusjakson aikana?
3. Omahoitajuus
 - Miten omahoitaja huomioi vanhempien/lapsen tarpeet tutkimusjakson aikana?
 - Minkälainen vuorovaikutussuhde omahoitajan ja vanhempien /lapsen välillä oli tutkimusjakson aikana?
4. Ohjaaminen ja tukeminen
 - Miten vanhempien/lapsen omat voimavarat huomioitiin tutkimusjakson aikana?
 - Minkälaista ohjausta vanhemmat/lapsi saivat tutkimusjakson aikana?
5. Hoitoympäristö
 - Minkälainen lapsen hoitoympäristö oli tutkimusjakson aikana?
 - Miten hoitoympäristö vaikutti lapsen hoitoon tutkimusjakson aikana?
6. Moniammatillisuus
 - Miten eri ammattiryhmien välinen yhteistyö näkyi lapsen hoidossa tutkimusjakson aikana?
 - Miten lasta koskeva tieto välittyi eri ammattiryhmien välillä tutkimusjakson aikana?

7. Hoidon jatkuvuus

- Miten hoidon jatkuvuus otettiin huomioon tutkimusjakson aikana?
- Miten seuraavista käynneistä tai hoitajaksoista tiedottaminen onnistui tutkimusjakson aikana?

Avoin kysymys: Miten lasten neurologista hoitotyötä tulisi kehittää?

TIEDOTE OPINNÄYTETYÖSTÄ

Hyvät vanhemmat

Olen sairaanhoitajaopiskelija Hämeen ammattikorkeakoulusta Forssan hoitotyön koulutusohjelmasta. Teen opinnäytetyötä aiheesta, joka käsittelee vanhempien kokemuksia lasten neurologisen hoitotyön laadusta. Lähestyn teitä opinnäytetyöhöni liittyen. Haluaisin haastatella Teitä, sillä teillä on kokemuksia lasten neurologisesta hoitotyöstä, jotka ovat tärkeitä hoitotyön kehittämiseksi. Osallistumalla tutkimukseen olette mukana kehittämässä hoitotyötä kyseisessä yksikössä.

Tutkimus suoritetaan yksilö ja/tai - parihaastatteluina lapsenne tutkimusjakson päätyttyä. Haastattelutilanne nauhoitetaan ja sen arvioitu kesto on noin puolesta tunnista tuntiin. Haastattelu toteutetaan teille sopivana ajankohtana joko kyseisessä yksikössä tai kotona. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä henkilöllisyytenne paljastu missään vaiheessa tutkimusta. Osallistumisen tutkimukseen voi halutessaan keskeyttää, eikä se vaikuta millään tavalla lapsenne saamaan hoitoon.

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen, voitte antaa yhteystietonne (=nimenne, puhelinnumeronne tai sähköpostiosoitteenne) hoitajalle. Otan teihin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse sopiakseni haastatteluajan kohdasta.

Etukäteen yhteistyöstä kiittäen!

Ystävällisin terveisin,

Mira Lamminen
Sairaanhoitajaopiskelija

e-mail: mira.lamminen@student.hamk.fi

OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISEN SUOSTUMUSLOMAKE

Leikki-ikäisten lasten neurologisen hoitotyön laatu vanhempien kokemana

Minulle on selvitetty vuonna 2010 tehtävän tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusmenetelmät.

Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimus ei aiheuta minulle minkäänlaista kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon, tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelut nauhoitetaan sekä haastattelussa antamani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksessa. Voin halutessani keskeyttää yhteistyön tutkijan kanssa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistä tai että se vaikuttaisi lapseni saamaan hoitoon.

Paikka _____.____.2010

Paikka _____.____.2010

**Suostun osallistumaan
tutkimukseen:**

**Suostun osallistumaan
tutkimukseen:**

Huoltajan allekirjoitus

Huoltajan allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Huoltajan henkilötunnus

Huoltajan henkilötunnus

