

TARJA HEINO-TOLONEN

Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista

Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä
edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä
hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa
lasta lasten kotisairaalassa



TARJA HEINO-TOLONEN

Turvattomuuden kokemisesta
kohti arjen helpottumista

Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä
edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä
hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa
lasta lasten kotisairaalassa



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
yhteiskuntatieteiden tiedekunnan tiedekuntaneuvoston suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Arvo-rakennuksen
Jarmo Visakorpi -salissa, Arvo Ylpön katu 34, Tampere,
15. päivänä syyskuuta 2017 klo 12.

TAMPEREEN YLIOPISTO

TARJA HEINO-TOLONEN

Turvattomuuden kokemisesta
kohti arjen helpottumista

Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä
edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä
hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa
lasta lasten kotisairaalassa

Acta Universitatis Tamperensis 2304
Tampere University Press
Tampere 2017



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Ohjaajat

Professori Päivi Åstedt-Kurki
Tampereen yliopisto
Professori Eija Paavilainen
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Professori Anna-Maija Pietilä
Itä-Suomen yliopisto
Dosentti Päivi Kankkunen
Oulun yliopisto
Dosentti Outi Kanste
Oulun yliopisto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla
Tampereen yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti.

Copyright ©2017 Tampere University Press ja tekijä

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 2304
ISBN 978-952-03-0511-6 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1808
ISBN 978-952-03-0512-3 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://tampub.uta.fi>

Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2017



Omistan tämän kirjan lapsensa kanssa sairaalassa oleville
perheille ja lasten hoitotyötä tekeville

Jennille, Amandalle, Jonille ja Aunolle

KIITOKSET

Väitöskirjan tekeminen on ollut pitkä matka, mutta myös yksi ainutlaatuisimmista kokemuksistani. Haluan osoittaa kiitollisuuttani teille kaikille, jotka ovat mahdollistaneet tämän matkan. Lämpimät kiitokseni osoitan ohjaajilleni professori Eija Paavilainen ja professori Päivi Åstedt-Kurki kaikesta siitä tuesta, kärsivällisyydestä sekä kannustuksesta, jota vuosien varrella olen teiltä saanut. Te molemmat olette jaksaneet olla tukena myös silloin, kun elämä on tuonut omia haasteitaan ja ne ovat vaikuttaneet myös tämän väitöskirjan tekemiseen. Olette aina luoneet uskoa siihen, että tämäkin matka päättyy ja väitöskirja valmistuu. Seurantaryhmäni jäseniä LT, dosentti Matti Saloa ja professori Minna Kailaa kiitän aidosta kiinnostuksesta väitöskirjani etenemisistä kohtaan. Esitarkastajiani professori Anna-Maija Pietilää, dosentti Päivi Kankkusta ja dosentti Outi Kanstetta haluan kiittää kriittisen asiantuntevasta ja kannustavasta kommentoinnistanne väitöskirjani viimeisissä vaiheissa. Niiden avulla sain mahdollisuuden parannella ja viimeistellä väitöskirjaani.

Olen tehnyt väitöskirjani pääasiassa työn ohella, joten haluan kiittää työyhteisöäni tuesta ja ymmärtävästä suhtautumisesta tutkimustani kohtaan. Lämpimät kiitokseni haluan osoittaa LT, dosentti Eija Tomasille ja LT Kari Niemiselle kannustuksesta, joustavuudesta ja ymmärryksestä tutkimustani kohtaan näiden vuosien aikana sekä virkavapauksien mahdollistamisesta tutkimukseni edistämiseksi. LT Anna-Leena Kuusela ja LT, dosentti Marja-Leena Lähdeaho kiitän kannustuksesta ja monista yhteisistä keskusteluista liittyen perheiden hoitamiseen ja lasten kotisairaaloiminnan kehittämiseen. Lämpimät ja nöyrimmät kiitokseni haluan osoittaa kaikille osastonhoitajilleni ymmärryksestä ja joustavuudesta. Erityisesti HtM Maria Sukasta kiitän siitä, että olen virkavapaani aikana pystynyt keskittymään rauhassa väitöskirjani tekemiseen.

Olen saanut taloudellista tukea väitöskirjani tekemiseen ja se on ollut ensiarvoisen tärkeää. Haluan osoittaa kiitokseni siitä Hoitotieteiden tutkimusseuralle, Akateemisille Naisille, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymälle sekä Hoitotieteen valtakunnalliselle tohtorikoulutukselle. Muiden jatkokoulutuksessa olleiden vertaistuki on

ollut ensiarvoisen tärkeää ja erityinen kiitos siitä TtT Elina Mattilalle, TtT Kaija Leinolle ja TtM Mervi Roosille. Teidän kanssa olen saanut jakaa vuosien varrella tutkimuksen tekemiseen liittyvät ilot ja surut. Teidän tukenne on ollut korvaamaton. Tampereen yliopiston hoitotieteen henkilökuntaa kiitän kannustuksesta ja kiinnostuksesta työni etenemistä kohtaan erityisesti silloin, kun sain olla vuoden tutkijakoulu-paikalla ja osana akateemista yhteisöä.

Kiitän kaikkia ystäviäni huolenpidosta ja käytännön avusta vuosien varrella. Kiitos, että olette olleet läsnä ja apuna, vaikka oma aikani on painottunut tutkimukseni tekemiseen. Erityisesti haluan osoittaa lämpimät kiitokset ystävälleni Kirsi Arvoselle, joka on ollut tukenani monissa elämän erilaisissa tilanteissa yli kahden kymmenen vuoden ajan ja jonka kanssa olemme jakaneet elämän ilot ja surut. Rakkaita vanhempiani Anja ja Rauno Heinoa kiitän sydämellisesti tuesta tutkimukseni jokaisessa vaiheessa sekä avusta perheen arjen sujumisessa. Olette aina kannustaneet opiskelemaan ja tavoittelemaan unelmia – kiitos siitä. Kiitos myös appivanhemmilleni Arja ja Alvari Toloselle avusta arjessa. Isoin kiitos väitöskirjani valmistumisesta kuuluu rakkaalle perheelleni; lapsilleni Jennille, Amandalle ja Jonille sekä aviomiehelleni Aunolle. Ilman teidän tukea ja teitä tämä tutkimus ei olisi koskaan valmistunut.

Lopuksi haluan kiittää kaikkia tutkimukseen osallistuneita perheitä ja hoitajia. Haluan omistaa tämän kirjan lapsensa kanssa sairaalassa oleville perheille ja lasten hoitotyötä tekeville.

Vesilahdessa juhannuksena 2017

Tarja Heino-Tolonen

TIIVISTELMÄ

Perheen selviytyminen lapsen sairaudesta ja sairaalassaolosta edellyttää hoitotyössä perhelähtöistä ja yhteisöllistä lähestymistapaa. Perheen osallistumisen mahdollistaminen lapsen sairaalahoidon aikana tukee lapsen ja perheen hyvinvointia, mutta perheen osallistumisen onnistuminen vaatii myös terveydenhuoltohenkilöstöltä panostusta. Perheen ja henkilökunnan välinen sujuva yhteistyö edesauttaa hyvää hoidon toteutumista ja lisää perheiden tyytyväisyyttä hoitoon. Kotisairaalassa on mahdollista toteuttaa sairaalajohtoista toimintaa lähellä perhettä ja lasta sekä vahvistaa perheen osallistumista lapsen hoitoon onnistuneella yhteistyöllä. Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisessa kehittämisohjelmassa painotetaan palvelujen järjestämistä asiakaslähtöisesti, joten on tärkeää kehittää ja tutkia erilaisia toimintamalleja myös erikoissairaanhoitoa vaativien lapsipotilaiden osalta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajien yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairastunutta lasta kotisairaalassa. Tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää lasten kotisairaalahoitoa sekä perheen ja sairaanhoitajien välistä perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä sairaalahoitoa vaativan lapsen hoidossa.

Tutkimuksen aineisto kerättiin vuosina 2007–2009 essekirjoituksin (n=13), haainnoimalla (n=15) ja haastattelemalla (perhehaastattelu n=26, hoitajahaastattelu n=22). Tutkimukseen osallistui perheitä (n=26), joiden lasta oli hoidettu lasten kotisairaalassa äkillisen sairauden takia, sekä sairaanhoitajia (n=13), joilla oli kokemusta työskentelystä lasten kotisairaalassa. Aineisto analysoitiin grounded theory -menetelmällä ja analyysin tuloksena tuotettiin substantiivinen teoria perheiden arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa. Vuonna 2016 lasten kotisairaalalan hoitajat (n=3) arvioivat tulosten ajankohtaisuutta ja ymmärrettävyyttä. Teorian ydinkategoriaksi muodostui turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista ja käsitteiksi perheen turvattomuuden kokeminen, perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen, perheen jaksamisen horjuminen, perheen jaksamisen varmistaminen, pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen, perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen, perheen arjen häiriintyminen ja perheen arjen helpottuminen. Ydinkategoria kuvaa teorian perusprosessia ja etenee prosessina yhteistyön tarpeesta

lapsen kotisairaalahoidon aikana, yhteistyön toteutuksena ja päättyen yhteistyön tuloksena syntyneeseen perheen arjesta selviytymiseen lasten kotisairaалassa.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että lasten kotisairaalahoido ja perheen arjesta selviytyminen luovat tarpeen perheen ja sairaanhoitajan väliselle yhteistyölle. Yhteistyön toteutumista kuvataan tässä tutkimuksessa pettymisenä perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen tai yhdessä toimimisen sujumisena. Yhteistyöllä on merkitystä perheen arkeen joko perheen arkea häiriten tai sitä helpottaen. Tutkimuksen tulokset auttavat käytännön hoitotyön tekijöitä ymmärtämään hoitajien roolin merkitystä perheen ja hoitajien välisessä yhteistyössä sekä sitä, miten hoitajan rooli on erilainen hoidettaessa lasta kotisairaалassa perinteisen osastolla hoidon sijasta. Tutkimus tuo uuden näkökulman kotona toteutettavaan sairaalahoidoon suomalaisessa hoitokulttuurissa lapsipotilaiden osalta ja lisää tutkittua tietoa perhehoitotyöhön. Perheen ja sairaanhoitajien yhteistyöllä helpotetaan perheen arkea ja edesautetaan perheen hyvinvointia lapsen sairaalahoidoa vaativasta äkillisestä sairaudesta huolimatta. Yhteistyön tulee olla sellaista, jossa molemmat osapuolet ovat aktiivisia toisensa huomioivia toimijoita.

Perhehoitotyön toteuttamisen tärkeys korostuu lasten kotisairaалassa. Hoitajan perhekeskeiset toimintatavat ovat avainasemassa, jotta lapsen ja perheen hyvä hoito toteutuu lasten kotisairaалassa. Jatkossa olisi tärkeää tutkia lasten ja nuorten omia kokemuksia perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä, perheiden arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä eri potilasryhmien osalta lasten kotisairaалassa sekä perhekeskeisen hoitotyön vaikutuksista lasten kotisairaалassa.

Avainsanat: perhe, yhteistyö, äkillisesti sairaalahoidoa vaativa lapsi, lasten kotisairaala, arjesta selviytyminen, grounded theory

ABSTRACT

A family-oriented and communal approach to nursing is necessary in helping a family to cope with their child's illness and hospitalization. Involvement of the family during the child's hospitalization supports the well-being of the child and family, but successful family participation requires also contribution on the part of the health care staff. Smooth co-operation between the family and the staff will contribute to implementing good care and will increase the family's satisfaction with care. In the home hospital it is possible to carry out hospital-led care close to the family and the child and to strengthen the family's participation in caring for their child through successful co-operation. The national development program by the Ministry of Social Affairs and Health emphasizes customer-oriented organizing of services. Therefore, it is important to develop and explore different approaches also for paediatric patients who require specialized care.

The aim of this study was to develop a substantive theory on how co-operation between the family and the nurses will help the daily coping of the family while caring for their acutely sick child in the home hospital. The data produced in the study can be used to developing the care in the children's home hospital, as well as co-operation between the family and the staff which will promote the daily coping of the family in caring for their hospitalized child.

The data of the study was collected between 2007 and 2009 by essay writings (n=13), observing (n=15) and interviewing (family interview n=26, nurse interview n=22). The study included families (n=26) whose child had been treated in the children's home hospital because of a sudden illness, as well as nurses (n=13) who had experience of working in the children's home hospital. The data was analysed with a grounded theory method, and the analysis produced a substantive theory of cooperation in the children's home hospital which will promote the families' daily coping. In the year 2016 the nurses who worked in the children's home hospital (n=3) evaluated the topicality and understandability of the results.

The core category of the theory was from experiencing insecurity towards relief in daily life. Different concepts were: the family's experience of insecurity, reinforcing the family's sense of security, faltering of the family's coping, ensuring the family's coping, frustration on the co-operation between the family and the nurse,

smooth cooperation between the family and the nurse, disturbance of the family's daily life, and relief of the family's daily life. The core category describes the basic process of the theory and proceeds from the need of co-operation during the home hospital care to the implementation of co-operation and ending up to the daily coping of the family as a result of co-operation in the children's home hospital.

The results of the study show that the paediatric home hospital care and the daily coping of the family will create a need for co-operation between the family and the nurse. The realization of co-operation is described in this study as a disappointment in the family's and the nurse's working together or smoothness of their working together.

Co-operation is relevant to the everyday life of the family, either by disturbing it or facilitating it. The results of this study will help practicing nurses to understand the important role of the nurses in the co-operation between the family and the caregivers, as well as how the nurse's role is different when caring for a child in the home hospital compared to traditional inpatient care. The study provides a new perspective into the home hospital care in the Finnish nursing culture with regard to paediatric patients, and it provides more research data about family nursing. The co-operation between the family and the nurses will ease the everyday life of the family and contribute to the family's well-being, despite of the child's sudden hospitalization. The co-operation should be such where both parties are active and observing actors.

The importance of implementing family care is emphasized in the children's home hospital. Family-centred approaches in nursing play a key role in ensuring good care child and family care in the children's home hospital. In the future, it would be important to study the experiences of children and young people concerning co-operation which promotes daily coping of the family, co-operation which promotes daily coping in different patient groups in the children's home hospital, and the impact of family-centred nursing in the children's home hospital.

Key words: family, cooperation, acutely sick hospitalized child, children's home hospital, daily coping, grounded theory

SISÄLLYS

Tiivistelmä	7
Abstract	9
1 JOHDANTO	17
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	21
2.1 Kirjallisuushaku	21
2.2 Äkillisesti sairaalahoitoa vaativa lapsi perheessä	23
2.3 Perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö lasten kotisairaalassa	25
2.4 Perheen arjesta selviytyminen lapsen sairastaessa	27
2.5 Lasten kotisairaalahoito	29
2.6 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista	32
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	35
4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	36
4.1 Grounded theory -tutkimusmenetelmänä	36
4.2 Tutkimukseen osallistuvat	39
4.3 Aineiston keruu	41
4.4 Aineiston analyysi	46
4.4.1 Avoin koodaus	47
4.4.2 Aksiaalinen koodaus	48
4.4.3 Selektiivinen koodaus	49
5 TUTKIMUSTULOKSET	51
5.1 Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – substanttiivinen teoria perheiden arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa	51
5.2 Teorian käsitteet	55
5.2.1 Perheen turvattomuuden kokeminen	55

5.2.2	Perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen	58
5.2.3	Perheen jaksamisen horjuminen	62
5.2.4	Perheen jaksamisen varmistaminen.....	64
5.2.5	Pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen	68
5.2.6	Perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen.....	70
5.2.7	Perheen arjen häiriintyminen.....	73
5.2.8	Perheen arjen helpottuminen	75
5.3	Yhteenvedo tutkimuksen tuloksista	78
6	POHDINTA.....	80
6.1	Tutkimuksen eettisyys	80
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	82
6.2.1	Tutkimusprosessin luotettavuus	83
6.2.2	Syntyneen teorian luotettavuus	84
6.3	Tutkimuksen tulosten tarkastelu.....	87
6.3.1	Yhteistyön tarve lasten kotisairaalassa.....	88
6.3.2	Yhteistyön toteutuminen lasten kotisairaalassa	89
6.3.3	Yhteistyön tulos lasten kotisairaalassa.....	90
6.3.4	Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – teorian ydinkategoria.....	91
6.4	Tutkimuksen merkitys.....	92
6.5	Johtopäätökset.....	94
6.6	Jatkotutkimusaiheet.....	94
7	LÄHTEET	96

TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

Taulukko 1.	Tutkimuksen ajallinen eteneminen.....	40
--------------------	---------------------------------------	----

TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT

Kuvio 1.	Tiedonhakuprosessin kuvaus.....	22
Kuvio 2.	Tutkimusanalyysin eteneminen	50
Kuvio 3.	Perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa kuvaavan substantiivisen teorian ulottuvuudet ja käsitteet	52
Kuvio 4.	Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa.....	54
Kuvio 5.	Ominaisuudet liittyen perheen epävarmuuden väheksyminen - alakategoriaan.....	56
Kuvio 6.	Ominaisuudet liittyen perheen sivuuttava kohtaaminen - alakategoriaan.....	58
Kuvio 7.	Ominaisuudet liittyen lapsen terveydentilan muuttuminen - alakategoriaan.....	59
Kuvio 8.	Ominaisuudet liittyen lapsen hoitopaikan määräytyminen - alakategoriaan.....	60
Kuvio 9.	Ominaisuudet liittyen perheen pelkojen tunnistaminen - alakategoriaan.....	61
Kuvio 10.	Ominaisuudet liittyen perheen kohdatuksi tuleminen - alakategoriaan.....	62
Kuvio 11.	Ominaisuudet liittyen kiireesti perheessä toimiminen - alakategoriaan.....	63

Kuvio 12.	Ominaisuudet liittyen perheen puolesta tekeminen - alakategoriaan.....	64
Kuvio 13.	Ominaisuudet liittyen ajan antaminen perheelle -alakategoriaan	66
Kuvio 14.	Ominaisuudet liittyen perheen itsestään huolehtimisen vahvistaminen -alakategoriaan.....	67
Kuvio 15.	Ominaisuudet liittyen perheen hoitoon osallistumisen mahdollistaminen -alakategoriaan.....	68
Kuvio 16.	Ominaisuudet liittyen hoitajakeskeisyyden painottuminen lapsen hoidossa -alakategoriaan	69
Kuvio 17.	Ominaisuudet liittyen pettyminen perheen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen -alakategoriaan.....	70
Kuvio 18.	Ominaisuudet liittyen hoitajan perheet huomioiva toiminen perheessä -alakategoriaan.....	72
Kuvio 19.	Ominaisuudet liittyen perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujuminen -alakategoriaan	73
Kuvio 20.	Ominaisuudet liittyen arjen toimintojen lamaantuminen - alakategoriaan.....	74
Kuvio 21.	Ominaisuudet liittyen arjesta selviytyminen ilman tukea - alakategoriaan.....	75
Kuvio 22.	Ominaisuudet liittyen arjen jakaminen läheisten kesken - alakategoriaan.....	77
Kuvio 23.	Ominaisuudet liittyen arjen toimintojen ylläpitäminen - alakategoriaan.....	78

LISTA LIITTEISTÄ

Liite 1. Taulukko julkaisuista, jotka olivat mukana kirjallisuuskatsauksessa

Liite 2. Tutkimustiedote potilaille

Liite 3. Perheen suostumuslomake

Liite 4. Tutkimustiedote sairaanhoitajille

Liite 5. Sairaanhoitajan suostumuslomake

Liite 6. Esseekysymykset sairaanhoitajille

Liite 7. Havainnointikohteet

1 JOHDANTO

Perhehoitotieteen avulla tuotetaan tietoa perheiden arkielämästä sekä asiakkuudesta terveydenhuollossa sekä kehitetään hoitotyötä perhekeskeisemmäksi. Perhekeskeinen hoitotyö on lähtökohta hyvälle hoitamiselle, ja sitä tarvitaan kaiken ikäisten potilaiden hoitamisessa. (Paavilainen 2009, Åstedt-Kurki 2010.) Myös lastenhoitotyössä yksi keskeinen periaate ja hyvän hoidon ominaisuus on perhekeskeisyys (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Jaakola, Tiri, Kääriäinen & Pölkki 2013). Sen lähtökohtana on huomioida perhe osana lapsen kokonaisuhoitoa sekä auttaa heitä selviytymään lapsen sairaudesta ja sairaalahoidon aikaisesta tilanteesta (Friedemann 1995, Friedman, Bowden & Jones 2003). Vanhempien osallistumisella lapsensa hoitamiseen sairaalassa on todettu olevan lukuisia etuja, mutta ennen kaikkea se tukee ja edistää perheen selviytymistä lapsen sairauden aiheuttamasta stressaavasta tilanteesta. (Kristensson-Hallström 2000, Paavilainen 2009, Jaakola ym. 2013). Suurin osa perheistä haluaakin osallistua lapsensa hoitamiseen, mutta hoitajien toiminta ei aina riittävästi tue tai edistä perheiden osallistumista ja selviytymistä (Lehto 2004, Hopia 2006, Kulthau, Bloom, Van Cleava, Knapp, Romm, Klatka, Homer, Newacheck & Perrin 2011, Axelin, Ahlqvist-Björkroth, Kauppila, Boukydis & Lehtonen 2014). Perheen selviytyminen lapsen sairaudesta ja sairaalassaolosta edellyttää hoitotyössä perhekeskeistä sekä yhteisöllistä lähestymistapaa. Perhe tulee nähdä yhteistyökumppanina hoitotyössä ja on tärkeää, että perhe voi osallistua lapsen hoitamiseen omien voimavarojensa mukaan. (Lehto 2004, Hopia 2006, Harrison 2010, Jaakola ym. 2013.) Perheen osallistumisen mahdollistamisessa on terveydenhuoltohenkilöstöllä vahva rooli (Axelin ym. 2013, Vuorenmaa, Halme, Åstedt-Kurki, Kaunonen & Perälä 2014, Vuorenmaa 2016).

Perheet ja lapset kokevat sairaalan vaikutuksen usein negatiiviseksi hyvinvoinnilleen, joten on tärkeää tarjota hoitoa myös muualla kuin sairaalassa (Wennick & Hallström 2007). Asiakslähtöisyys ja asiakkaan valinnanvapauden tukeminen korostuvat sosiaali- ja terveysministeriön linjauksissa sekä tavoitteissa. Niillä tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen yhdistämistä lapsiperheiden osalta perhekeskeisimmiksi kokonaisuuksiksi sekä perheiden omaan hoitoonsa liittyvän päätöksenteon ja hoitopaikan valinnanvapauden vahvistamista. Perheen itsemääräämisoikeus sekä

valinnanvapaus ovat tekijöitä, jotka määrittelevät asiakaslähtöisyyttä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015). Tavoitteena on, että lapset viettäisivät vähemmän aikaa sairaalassa ja hoito voitaisiin toteuttaa vaihtoehtoisesti kotona (Law, McCann & O`May 2011). Kotisairaalahoido on koettu taloudellisesti järkeväksi hoitomuodoksi erityisesti aikuispotilaiden kohdalla (Temnick, Franke, Hutten, Van Der Zee & Abu-Saad 2000, Shepperd & Ilffe 2008), mutta myös lapsipotilaiden osalta (Parker, Spiers, Gridley, Atkin, Birks, Lowson & Light 2013). Lapsipotilaiden osalta tutkimusta kotisairaalaista on vähemmän kuin aikuispotilaiden osalta, joten se on edelleen ilmiönä uusi ja vähän tutkittu aihe (Parker ym. 2013, Ringden, Remberger, Torton, Engstrom, Fjaertoft, Mattsson & Svahn 2014). Lasten kotisairaalan tiedetään lisäävän lasten (Friedrichsdorf, Postier, Dreyfus, Osenga, Sencer & Wolf 2015, Essen, Sjoden & Mattsson 2004) sekä vanhempien (Vollenbroich, Borasio, Duroux, Grasser, Brandstätter, Fuhrer, Vollenbroich & Brandstätter 2016) tyytyväisyyttä hoitoon ja elämänlaatua. Pitkäaikaissairaiden lasten perheet toivovat mieluummin lapsensa hoidon tapahtuvan kotona kuin osastolla, koska he saattavat kokea stressin oireita vielä kuukausia lapsen sairaalahoidon jälkeen (Lowe, Lyne & Gregory 2004, Lowe, Lyne & Gregory 2005, Hansson, Hallström, Kjaergaard, Johansen & Schmiegelow 2011). Kotisairaaloiminnan kehittäminen ja tutkiminen lapsipotilaiden kohdalla on perusteltua, koska se edesauttaa perheen osallistumista ja mahdollistaa hoidon laatua lisäävän yhteistyön ammattilaisten ja perheiden välillä (Kristensson-Hallström 2000, Boroughs & Doherty 2009). Kotisairaalahoido mahdollistaa toiminnan toteuttamisen lähellä lasta ja perhettä, mutta lapsen lääketieteellisestä hoidosta vastaa sairaalan lääkäri. Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisessa kehittämissuunnitelmassa painotetaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämistä asiakaslähtöisesti hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ohella (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Tämän tutkimuksen toteuttaminen on erityisen tärkeää, jotta kotisairaalahoidosta saadaan lisää tieteellisesti tutkittua tietoa juuri suomalaisesta tietoperustasta.

Suomessa on pitkät perinteet lapsen kotona toteutettavasta sairaanhoidosta. Neuvoloiden terveydenhoitajat ovat tehneet kotikäyntejä, samoin lasten neurologiassa ja lasten psykiatriassa on toteutettu hoitotyötä perheiden kotona. Lasten erikoissairanhoidollista kotiin vietävää hoitoa on toteutettu Suomessa vasta 2000-luvun alusta lähtien. (Ahlblad 2009, Lähdeaho, Heino-Tolonen & Kuusela 2011.) Ensimmäinen lasten kotisairaalahoido somaattisesti sairaille lapsille tarjoava yksikkö aloitti silloin toimintansa Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien vastualueella. Tämän jälkeen vastaavaa toimintaa on aloitettu esimerkiksi Etelä-Karjalan keskussairaalassa, Vaasan keskussairaalassa ja Keski-Suomen keskussairaalassa. (Lähdeaho ym. 2011.)

Yliopistosairaaloista myös Helsingissä on tänä päivänä kotisairaaloimintaa lapsipotilaille, kun lasten kotisairaaloiminta laajeni siellä 2012 - 2013 niin, että kotihoitoa järjestetään myös äkillisesti sairastuneille lapsille (HUS 2015). Lasten kotisairaalahoido on ympärivuorokautista erikoissairaanhoidoa lapsen kotona vaihtoehtona sairaalan osastohoidolle, ja lapsen lääketieteellisestä hoidosta vastaa sairaalan lääkäri. (Vaasan keskussairaala 2012, Pshp 2014, Eksote 2015, HUS 2015.) Lapsen hoito kotisairaalassa on vapaaehtoista perheelle, koska vanhemmat vastaavat lapsen tarvitsemasta päivittäisestä hoidosta ja huolenpidosta kotona. Kotisairaalassa hoidetaan äkillisesti sairastuneita lapsia, jotka saavat suonensisäistä antibioottihoitoa bakteeritulehdukseen ja ovat yleisvoinniltaan hyväkuntoisia lapsia. Lisäksi kotisairaalassa hoidetaan esimerkiksi syömään opettelevia, nenämahaletkuruokintaa tarvitsevia ennenaikaisesti syntyneitä tasavointisia vauvoja, valohoitoa tarvitsevia vauvoja ja syöpään sairastuneita lapsia. Lasten kotisairaalan potilaat ovat 0 - 16-vuotiaita lapsia tai nuoria, jotka lääkäri on katsonut sopivaksi saamaan hoitoa kotona osastohoidon sijaan ja joiden perheet ovat valmiita ottamaan lapset hoitoon kotiin. Potilaiden sairauksien kirjo lasten kotisairaalassa voi olla laaja, koska potilaita kotisairaalaan voi tulla lastentautien vastuualueen kaikista eri yksiköistä. (Lähdeaho ym. 2011.)

Tampereen yliopiston hoitotieteellisessä tutkimuksessa painottuu perhehoitotieteellinen tutkimus, ja yhtenä tutkimusaiheena on ollut perheiden terveys, hyvä vointi ja hoitaminen. Tähän tutkimusaiheeseen liittyviä lapsiperheitä koskevia tutkimuksia ovat olleet esimerkiksi toivon, suruun ja perheväkivaltaan liittyneet tutkimukset eri näkökulmista. (Terveystieteiden yksikön tutkimusstrategia 2013–2015.) Tämä tutkimus kuuluu edellä mainitun tutkimusaiheen piiriin perhehoitotieteellisenä perustutkimuksena painottaen perheen osallistumismahdollisuuksia tukevaa toimintaa hoitamisessa. Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairastunutta lasta kotisairaalassa. Tutkimuksen tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää lasten kotisairaalahoidoa sekä perheen ja sairaanhoitajien välistä yhteistyötä sairaan lapsen hoidossa. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää hoitotyön käytäntöjä perhekeskeisemmiksi ja perheen osallistumista tukevammiksi. Tutkimuksessa kehitettävän substantiivisen teorian avulla voidaan jäsentää ja selkiyttää perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä lapsen kotisairaalahoidon aikana. Lisäksi teorian avulla saadaan selville ne kohdat, joihin perheiden ja sairaanhoitajien välisessä yhteistyössä on erityisesti kiinnitettävä huomiota. Onnistuneella lapsen kotisairaalahoidolla ja perheen arkea edistävällä yhteistyöllä vahvistetaan perheen osallistumismahdollisuuksia sairaan lapsen hoitoon sekä

perhelähtöistä toimintaa yleensä. Tutkimus vahvistaa osaltaan aikaisempaa tietoa lapsipotilaiden hoidosta, mutta lisää myös ymmärrystä vasta vähän tutkitusta lasten kotisairaaloiminnasta ja sen mahdollisuuksista. Suomalaisessa yhteiskunnassa ollaan uudistamassa kuntien toimintaa ja siihen liittyen terveydenhuoltopalveluja. Nämä uudistukset edellyttävät muutoksia myös erikoissairaanhoidon palvelutuotannossa, ja siitä syystä on erityisen tärkeää tutkia erilaisia tapoja tuottaa erikoissairaanhoidon palveluja lapsille eri näkökulmista.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kirjallisuushaku

Aloittaessani tutkimuksen tekoa vuonna 2007 tein ensimmäisen kirjallisuushaun tutustukseni lasten kotisairaalahoidosta tehtyyn aikaisempaan tutkimukseen. Tämä haku osoitti, että lasten kotisairaalahoidosta oli jonkin verran kansainvälistä tutkimusta, mutta suomalaista lasten kotisairaalatutkimusta ei ollut ollenkaan. Myöskään perheen ja sairaanhoitajien perheen arkea edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaallassa ei löytynyt suomalaisia eikä kansainvälisiä tutkimuksia. Kansainvälisiä tutkimuksia aiheeseen liittyen oli vaikea löytää, koska lasten kotisairaala käsitteenä on kansainvälisesti vieras ja terveydenhuoltojärjestelmät eri tavoin organisoitu kuin Suomessa. Toisen laajemman kirjallisuushaun tein 2017 sen jälkeen, kun tutkimuksen aineiston keruu ja analyysi oli tehty. Pyrin molempien hakujen aikana välttämään aikaisempaan kirjallisuuteen tutustumisen ohjaavaa vaikutusta, vaikka straussilaisen grounded theory -menetelmän mukaan aikaisempaan kirjallisuuteen tutustuminen on mahdollista. (Strauss & Corbin 1998.)

Vuonna 2017 tehtyä kirjallisuushakua hyödynsin tutkimuksen tuloksia ja pohdintaa kirjoittaessani. Kirjallisuushakuni tein tietokantoihin LINDA, MEDLINE, MEDIC ja CINAHL. Suomenkielisinä hakusanoina olivat kotisairaala, kotihoito, perhe, lapsi, nuori, akuutti sairaus, yhteistyö, sopeutuminen, selviytyminen, perheen osallistuminen, perhe-hoitaja yhteistyö, arkielämä, lastentauti ja näiden yhdistelmiä sekä englanninkielisinä home care service, home hospital, hospital based home, hospital at home, all child, cooperative behavior, cooperation, collaboration, family, coping, adaptation, nurses, activities of daily living, pediatric illness ja niiden yhdistelmiä. Rajasin kirjallisuushaun vuosille 2009–2016 sekä suomen- ja englanninkielisiin arviointijärjestelmää käyttäviin lehtiin. Olen myös käyttänyt tutkimuksen kannalta olennaisia vanhempia julkaisuja lähteenä sekä etsinyt kirjallisuutta läpikäymällä Hoitotiede- ja Tutkiva Hoitotyö -lehtien sisällysluettelot. Arvioin viitteitä ensin otsikon ja tiivistelmän mukaan poistaen julkaisuista sellaiset, jotka eivät olleet vertaisarvioituja artikkeleita, joissa potilaana oli muu kuin lapsi tai nuori, joka ei liittynyt lasten hoitotyöhön tai perhehoitotyöhön, joissa hoidon syynä oli palliativinen tai psykiatrinen hoito tai

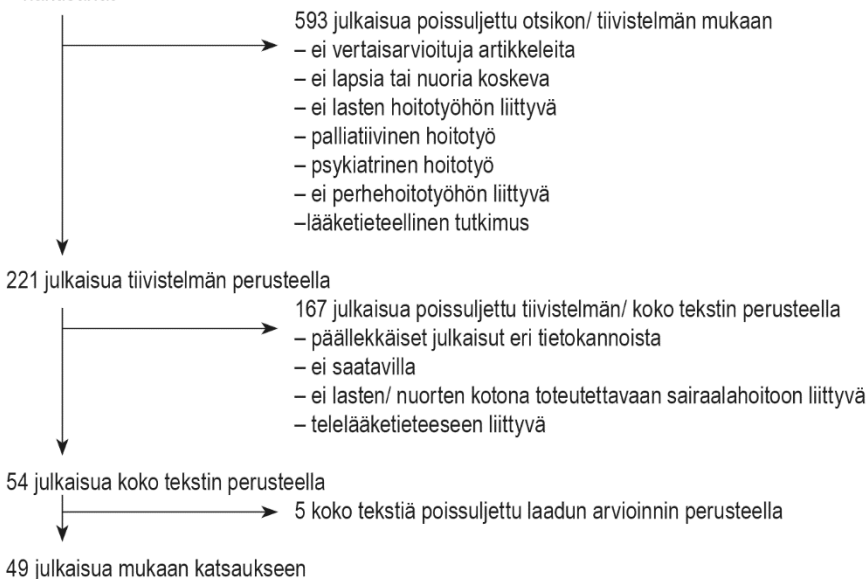
tutkimus oli lääketieteellinen. Lopuksi valitsin julkaisut koko tekstin perusteella, ja niistä poissuljin vielä päällekkäiset julkaisut sekä julkaisut, jotka eivät liittyneet lasten tai nuorten kotona toteutettavaan sairaalahoitoon, joita ei ollut saatavilla tai jotka olivat telelääketieteellisiä tutkimuksia. Tietokannoista valikoitui otsikon perusteella 814, tiivistelmän perusteella 221 ja koko tekstin perusteella 54 julkaisua (liite 1). Lopuksi arvioin koko tekstin perusteella valikoituneiden tutkimusten laatua taustan ja tarkoituksen, aineiston ja menetelmien, luotettavuuden ja eettisyyden sekä tulosten ja päätelmien osalta (Turjanmaa, Hartikainen & Pietilä 2011), minkä jälkeen jäljelle jäi 49 julkaisua. Kirjallisuuskatsaukseen liittyvän tiedonhakuprosessin olen kuvannut kuviossa 1.

Tiedonhaku MEDLINE, LINDA, MEDIC, CINAHL – 814 julkaisua

– rajausta 2009-2016

– suomen- ja englanninkielisiä

– hakusanat



Kuvio 1. Tiedonhakuprosessin kuvaus

2.2 Äkillisesti sairaalahoitoa vaativa lapsi perheessä

Vuonna 2015 lastentautien erikoissairaanhoidon osastohoitoa tarvitsi 6,8 % lapsista ja nuorista Suomessa. Lasten tarvitsema sairaalahoito toteutetaan lähes täysin erikoissairaanhoidossa. Infektiosairaus, kuten keuhkokuume, sepsis tai munuaisaltaantulehdus, on toiseksi yleisin sairaalahoitoa vaativa syy lasten erikoissairaanhoidossa. (THL 2016.) Vuonna 2016 erään yliopistosairaalan lasten kotisairaalassa hoidetuista lapsista 44 %:lla oli äkillistä sairaalahoitoa vaatinut infektiosairaus, kuten keuhkokuume, munuaisaltaan tulehdus tai sepsis. Äkillisesti sairaalahoitoa vaatineet lapset olivat suurin potilasryhmä lasten kotisairaalahoidossa aina vuodesta 2001 alkaen vuoden 2016 loppuun asti. (Lasten kotisairaalan toimintakertomukset 2001–2016.)

Lapsen äkillinen sairaalahoitoa vaativa sairastuminen on stressaavaa aikaa koko perheelle. Tutkimuksessa, jossa kuvattiin 1–3-vuotiaiden äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien lasten perheiden ja hoitavien henkilöiden näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta, todettiin, että perheet luottivat hoitaviin henkilöihin ja kokivat saavansa henkistä tukea. Perheet toivoivat enemmän tietoa lapsen voinnista hoidon aikana ja halusivat, että hoitavat henkilöt tutustuisivat perheeseen yhteistyössä heidän kanssa. (Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki 2011.) Tutkimusten mukaan lapsen sairastuminen aiheuttaa perheen jokapäiväiseen elämään muutoksia ja rajoituksia vaatiessa perheeltä erilaisia ja uusia järjestelyjä arjen sujumiseksi (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, Åstedt-Kurki 2010). Perheen voimavarat ovat koetuksella, koska vanhemmat yrittävät sopeutua lapsen sairastumisesta johtuvaan tilanteeseen, selviytyä siitä ja hallita stressiä. Vanhemmat unohtavat herkästi oman hyvinvointinsa ja keskittyvät vain sairaan lapsen asioista huolehtimiseen. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan on tärkeää, että vanhemmat huolehtivat myös omasta jaksamisestaan, koska vanhempien jaksaminen tukee lapsen jaksamista. (Maijala ym. 2011.) Lapsen ikä ja sairauden laatu vaikuttivat siihen, kuinka paljon perhe ja sairastunut lapsi tarvitsevat apua sekä millaisia heidän avuntarpeensa ovat (Maijala, Helminen & Åstedt-Kurki 2011, Maijala ym. 2011, Ingram, Cabral, Hay, Lucas & Horwood 2013). Lapsen sairastaessa äkillisesti hengitystieinfektiota on vanhempien aikaisemmalla kokemuksella vastaavista tilanteista sekä luottamuksella omaan toimintaan merkitystä siinä, kuinka he pärjäävät sairaan lapsen kanssa kotona vai tarvitsivatko he apua terveydenhuollon ammattilaisilta. Jos vanhemmat ovat epävarmoja lapsen oireista, ovat he herkästi yhteydessä ammattilaisiin kysyäkseen neuvoa. (Ingram ym. 2013.) Mitä nuorempi sairastunut lapsi on, sitä riippuvaisempi lapsi on perheestään ja tarvitsee perheen läsnäoloa myös

sairaalassa. Vanhempien mukanaolo sairaalassa lapsen luona helpottaa tämän oloa, koska ilman vanhempia oleminen aiheuttaa hänelle ahdistusta ja pelkoa. (Hopia 2006, Jolley 2007.)

Hoitotyössä perheen merkitys korostuu varsinkin lapsipotilaiden kohdalla, koska perheen osallistumisella lapsen hoitamiseen on useita hyötyjä. Lähtökohtana perheen määrittelylle hoitotyössä on se, miten lapsi tai vanhempi kuvaa, ketkä kuuluvat heidän perheeseensä. Perheet ovat nykyään hyvin monimuotoisia ja erilaisia, mikä vaikuttaa myös hoitotyöhön. Perheet eivät ole enää pelkästään vanhempien ja lasten muodostamia ydinperheitä, vaan voivat olla yhden vanhemman perheitä tai uusioperheitä, jolloin perheessä on kaksi aikuista omine lapsineen. Myös perheen aikuiset voivat olla joko samaa tai eri sukupuolta. Ymmärrys hoidon kohteena olevan lapsen perheestä antaa hoitotyötä tekeville henkilöille käsityksen siitä, ketkä lapsen hoitoon osallistuvat sekä keitä ovat ne henkilöt, joiden elämään lapsen sairastuminen vaikuttaa. Perheen mahdollisuudet osallistua lapsen hoitoon sairaalassa tukevat lapsen hyvinvointia ja jaksamista. Sairaalaympäristö on lapsesta usein pelottava, ja he kokevat olonsa siellä turvattomaksi. Perheen osallistuminen edesauttaa lapsen pelkojen vähenemistä ja lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, Åstedt-Kurki 2010.) Tutkimuksessa, jossa kuvattiin läheisten hoitoon osallistumista päivystyspoliklinikalla, koettiin osallistuminen perheen yhdessäolona, tiedon saamisena ja potilaan auttamisena (Nikki & Paavilainen 2010). Perheen osallistuminen lapsen hoitoon on tärkeää myös vanhempien oman jaksamisen kannalta, koska se helpottaa vanhempien ahdistusta, huolta ja pelkoja vahvistaen sitä kautta perheen omia voimavaroja (Lehto 2004, Maijala 2004, Hopia 2006).

Lapsen sairastuessa äkillisesti syöpään halusivat perheet olla jatkuvasti lapsensa lähellä ja häntä varten. He halusivat suojella lasta voimakkaasti sairauden ja hoidon negatiivisilta tuntemuksilta. Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa vanhemmuuteen perheessä, ja heille on tärkeää olla läsnä sairaan lapsen hoidossa. Vanhemmille on tärkeää, että lapsi kokee olonsa turvalliseksi ja lohdulliseksi sairastumisesta huolimatta. Lisäksi perheet haluavat säilyttää ne asiat, joiden avulla he uskovat lapsen selviytyvän paremmin ja joiden avulla he saavat lapsen ymmärtämään hoitojen merkityksen paranemiselle. Perheet kokevat myös, että lapset eivät aina ymmärrä hoitojen ja paranemisen välistä yhteyttä, mutta koska he tuntevat lapsensa parhaiten, he voivat antaa lapselleen emotionaalista tukea. (Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck 2008.)

2.3 Perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö lasten kotisairaalassa

Lasten hoitotyössä hoitajan yhtenä osaamisalueena korostuvat yhteistyö ja vuorovaikutus perheiden sekä lasten kanssa (Tuomi 2008). Tutkimusten mukaan perhekeskeinen hoitotyö on yhteydessä perheiden hyvinvointiin ja selviytymiseen (Rantanen ym. 2010, Drummond ym. 2012). Tämä edellyttää terveydenhuollon henkilöstöltä tiivistä yhteistyötä perheiden kanssa sekä riittävää hoidon koordinoitua (Drummond ym. 2012). Lapsen sairaalassaolo on usein perheille stressaavaa aikaa, koska heillä on huoli lapsen hyvinvoinnista. Perheet tarvitsevat henkilökunnan apua ylläpitääkseen roolinsa vanhempina, ja tämä edellyttää hoitavilta henkilöiltä tietoutta, miten perheiden vanhemmuutta vahvistetaan lapsen sairaalahoidon aikana. Tärkeää on, että hoitavat henkilöt tietävät erilaisista tavoista kommunikoida erilaisten perheiden kanssa. (Sanjari, Shirazi, Heidari, Salemi, Rahmani & Shoghi 2009.) Perheiden ja henkilökunnan välisen vuoropuhelun sujuminen edesauttaa perheiden myönteisen kokemuksen syntymistä sairaalahoidosta, mutta perheet haluavat ensisijaisesti olla sairaalahoidon aikana lapsen vanhempina ja toivovat henkilökunnan huolehtivan lapsen hoitotoimenpiteistä. Mitä paremmin perhe ja hoitaja toimivat yhdessä, sitä myönteisempi kokemus perheelle syntyy lapsen hoidosta. (Hopia 2006.)

Ammattilaisten ja perheiden välinen yhteistyö on perusta lastentauteja sairastavien lasten sairaalahoidolle kotona (NAPNAP 2009, AAP 2012). Tutkimusten mukaan yhteistyötä on jatkuvasti kehitettävä ja ammattilaisten koulutusta lisättävä, jotta kotona toteutettava sairaalahoido olisi mahdollista, koska osa ammattilaisista haluaisi pääosin lasten sairaalahoidon tapahtuvan osastolla (Hopia 2006, Carbone, Behl, Azor & Murphy 2010). Perheet odottavat, että heille kerrotaan sairastuneen tilasta, heitä kuunnellaan ja lohdutetaan sekä heidän kanssaan keskustellaan (Lehto 2004, Maijala 2004, Hopia 2006). He kokevat myös, että heidän ja henkilökunnan välinen yhteistyö vaikuttaa hoitotyön toimivuuteen riippuen siitä, kuinka tiivistä ja läheistä yhteistyö on. Se edellyttää molempien sekä henkilökunnan että perheen osallistumista ja sitoutumista yhdessä toimimiseen. (Alasuutari 2003, Davis 2003.) Hoitoympäristönä lasten kotisairaala on positiiviset kokemukset, koska tutkimuksen mukaan siellä toteutunut kommunikaatio ammattilaisten ja perheiden välillä on tehokasta ja perustuu molemminpuoliseen luottamukseen (Carter ym. 2012).

Kun lapsella on jokapäiväiseen elämään vaikuttava pitkäaikainen sairaus, toimii perhe hoidon koordinaattorina huolehtien samalla myös perheen perinteisistä tehtävistä. Perheet kohtaavat arjessa erilaisia haasteita selviytyäkseen lapsen hoidosta, ja näissä tilanteissa terveydenhuollon ammattilaisilla on ainutlaatuinen tilaisuus tukea perheitä kohtaamaan niitä sekä vahvistaa perheiden osaamista ja luottamusta hoitaa

lasta. Perheet odottavat, että ammattilaiset ymmärtäisivät tavallisimmat perheiden kohtaamat haasteet, kannattelisivat heidän vanhemmuutta sekä rakentaisivat yhteistyötä vanhempiin ja lapsiin. (Kratz, Uding, Trahms, Villareale & Kieckhefer 2009.) Hoitajien tulisi toiminnallaan rohkaista myös isäiä osallistumaan sairaiden lasten hoitamiseen, koska terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tukipalvelut keskittyvät herkemmin äidin ja lapsen tukemiseen sivuuttaen isän roolin sairaan lapsen kasvussa ja kehityksessä. Luomalla hyvän yhteistyösuhteen isien kanssa hoitajat edesauttavat isien positiivista sopeutumista lapsen sairauteen sekä vaikuttavien selviytymiskeinojen löytymiseen. (Broger & Zeni 2011.)

Sairaalahoitoa vaativan lapsen iällä ja kehitysvaiheella on merkitystä siihen, millaisena perheen toiminta ilmenee lapsen hoidossa. Ennenaikaisesti syntyneen vauvan pitkäaikainen sairaalassaolo voi vaikeuttaa vauvan perheen vastuunottamista lapsen hoidosta, ja perhe tarvitsee paljon ammattilaisten tukea vauvan kotiutuessa. Jos lapsen hoito on mahdollista siirtää kotiin loppuvaiheessa, on perheillä paremmat mahdollisuudet tutustua uuteen perheenjäsenen ammattilaisten tuella. Perheet kokevat silloin, että heidän roolinsa vauvan ensisijaisina hoitajina vahvistuu. (Dellenmark-Blom & Wigert 2014.) Yhä useampi hengityskonetta tarvitseva lapsi on hoidossa kotona, jolloin perheet ovat riippuvaisia ammattilaisten tuesta, mutta samalla joutuvat luopumaan yksityisyydestään kotona. Perheet kokevat, että ammattilaiset työskentelevät enemmän sattumalta kuin toimintaansa järkevästi suunnittelemalla. Tämän vuoksi terveydenhuoltohenkilöstö ja perheet tarvitsevat koulutusta lisäämään tietoa taloudellisista etuisuuksista liittyen lapsen hoitamiseen kotona sekä psykososiaalisista, emotionaalisisista ja käytännön asioista hoitaa lasta kotona. (Lindahl & Lindblad 2013.)

Perheet toivovat kotisairaalan hoitajalta käytännöllistä ja sosiaalista tukea lisäämään perheen turvallisuuden tunnetta. He haluavat, että hoitaja auttaa heitä selviytymään sairaan lapsen hoitamisesta kotona ja että hoitaja ja perhe jakavat vastuuta lapsen hoitamisesta. (Angelhoff ym. 2015.) Lasten kotisairaalassa työskentelevältä hoitajalta edellytetään kykyä arvioida lapsen vointia, puuttua tarvittaessa asioihin, hallita lapsen hoidon kokonaisuutta sekä tarjota tukea lapselle ja perheelle. Keskeistä lasten hoitamisessa kotona on hoitajan antama tuki perheelle ja toiminta, joka tukee vanhempien voimavaroja hoitaa pitkäaikaisairasta lasta kotona. (Cervasio 2010.) Ennen kotihoitoon siirtymistä vanhemmat tarvitsevat oikeanlaista ohjausta selviytyäkseen lapsen hoidosta kotona ja heidät on valmisteltava kotihoitoon siirtymiseen suunnitelmallisesti. Perheellä on myös oltava mahdollisuus harjoitella lapsen hoitoon liittyviä toimenpiteitä vielä sairaalassa ollessaan. (Elias, Murphy & Council on Children with Disabilities 2012, Lerret, Weiss, Stendahl, Chapman, Menendez, Williams,

Nadler, Neighbors, Amsden, Cao, Nugent, Alonso & Simpson 2015.) Siirrettäessä hoito kotiin lapsen hoitoympäristö ja perheen rooli muuttuvat (Manhas & Mitchell 2012). Perheen valmius ottaa lapsi kotihoitoon kannattaa myös selvittää, koska se on tärkeää riskien tunnistamisen kannalta. Vanhemmilla, jotka ovat valmiimpia siirtymään kotiin jatkamaan lapsen hoitoa, on vähemmän ongelmia selviytyä tilanteesta. (Lerret ym. 2015.)

Kotisairaalan hoitajalla voi olla erilaisia sairauksia sairastavia lapsia potilainaan, joten hänen on huolehdittava osaamisensa ja ammattitaitonsa ajan tasalla pitämisestä. (Elias ym. 2012.) Hoitajan on myös kunnioitettava perheen yksityisyyttä käydessään perheen kotona. Perheet vaalivat yksityisyyttään ja eheyttään, ja hoitajien on oltava herkkiä niiden huomioimisessa kotikäyntien aikana. (Angelhoff ym. 2015.) Hoitajien toiminnassa korostuu perheiden huomiointi silloin, kun he neuvottelevat ja kommunikoiivat aktiivisesti lasten ja heidän perheidensä kanssa. Perheiden kannalta on tärkeää, että he voivat keskustella roolistaan osallistua lapsen hoitamiseen sairaalahoidon aikana ja että he voivat osallistua lapsensa hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Tehokkaan kommunikoinnin puute rajoittaa avointa ja vastavuoroista perheiden sekä hoitajien välistä neuvottelua. Perheet kokevat, että heidän halutaan osallistuvan lapsen hoitoon, mutta hoitajien kommunikoinnin ja neuvottelun rajoittuneisuus tarkoittaa sitä, että osallistuminen ei aina ole mahdollista. (Corlett & Twycross 2006.) Perheille on tärkeää olla lapsen lähellä tämän sairastaessa, tukea lasta sekä osallistua hoitoon ja päätöksentekoon. Hoitajalta perheet toivovat tietoa, ohjausta ja vuorovaikutusta tukevaa toimintaa. Perheet odottavat, että hoitajien toiminta rohkaisee heitä osallistumaan lapsen hoitoon. (Nikki & Paavilainen 2010.)

2.4 Perheen arjesta selviytyminen lapsen sairastaessa

Lapsen sairastaessa perheiden tarpeet arjesta selviytymisestä vaihtelevat riippuen siitä, millainen sairaus lapsella on ja mitä sen hoitaminen vaatii perheeltä. Perheelle lapsen sairastuminen ja sairaus aiheuttavat tarpeen selviytyä muuttuneesta tilanteesta (Folkman & Lazarus 1988, Lazarus 1993, Combas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth 2001, Fisher 2001, Meleski 2002, Kulthau ym. 2011). Perhe joutuu uudelleen arvioimaan toimintojaan, ja he tarvitsevat terveydenhuoltohenkilökunnalta paljon tukea selviytyäkseen (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, Branovicki, Vessey, Jackson Temple & Lulloff 2016). Perheiden osallistumisella asioiden hoitamiseen on yhteys perheen jokapäiväiselle arjen hyvinvoinnille sekä perheiden kyvyille kohdata muuttuneita tilanteita elämässä ja selviytyä niistä (Martins, Zerbetto & Dupas 2013).

Perheiden selviytymisessä stressistä korostuvat tunteiden ilmaisu, tiedon etsintä ja ongelmien ratkaisu (Combas ym. 2001). Perheen saamalla riittävällä ja oikea-aikaisella tiedon saannilla on vaikutus heidän hyvinvointiin. Epätietoisuus lapsen tilanteesta lisää perheen stressiä ja vähentää kykyä sopeutua. (Popp, Robinson, Britner & Blank 2014.) Tiedon saannin lisäksi perheet tarvitsevat emotionaalista tukea, vertaistukea toisilta vanhemmilta sekä konkreettista käytännön apua asioiden hoitamiseen riippumatta siitä, mikä on lapsen sairaus (Kieckhefer, Trams, Curchill, Krazt, Uding & Villareale 2014). Lasten sairauksien mukanaan tuomista elämänmuutoksista selviytymisessä perheitä auttavat erilaiset selviytymisstrategiat. Ongelmanratkaisukyky, tunteiden ventilointi ja keskustelu muiden vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa helpottavat vanhempien kuormittuneisuutta hoitaa sairasta lasta. (Nguen, Pertini & Kettler 2015.) Kaikilla perheillä, joilla on pitkäaikaissairas lapsi tai lapsella erityistarpeita sairauden takia, pitäisi olla mahdollisuus osallistua perheille tarkoitettuihin tukiryhmiin, jossa he voivat keskustella lapsen tulevaisuudesta ja saada vertaistukea muilta vastaavassa tilanteessa olevilta perheiltä. Perheille on hyötyä psykososiaalisesta tuesta yrittäessään sopeutua lapsen sairauden aiheuttamiin elämänmuutoksiin. (Svavarsdottir, Sigurdardottir & Tryggvadottir 2014, Nguen ym. 2015.) Kiinassa tehdyssä tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien heikompi selviytyminen lapsen sairaudesta ja suurempi tuen tarve olivat yhteydessä alhaiseen toimeentuloon sekä syrjäseudulla asumiseen (Zhang, Wei, Shen & Zhang 2014), ja Englannissa toteutetussa tutkimuksessa ei-valkoihoiset, yksinhuoltajavanhemmat kokivat selviytymisensä lapsen sairaudesta huonommaksi kuin muut ja kokivat sen vaikuttavan hyvinvointiaan heikentävänä tekijänä (Streisand, Mackey & Herge 2010).

Kotona hoidettavien pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla tärkein asia lapsen hoidosta selviytymisessä on se, miten he pystyvät kehittämään omia taitojaan käsitellä saamaansa tietoa, jakaa tai neuvotella lapsen huolenpidosta, sopeutua erilaisiin hoito-ohjeisiin sekä kommunikoida. Taitojen kehittäminen on haasteellista vanhemmille ja hoidon toteuttaminen luo epävarmuutta, mutta sekä isät että äidit haluavat osallistua ja osallistuvat lapsen hoitamiseen. Heidän roolinsa sairaan lapsen hoidossa ovat erilaiset. Isät toimivat suojelijoina, ja he ovat enemmän huolissaan lapsensa pitkäaikaisesta terveydestä ja hyvinvoinnista, kun taas äidit huolehtivat enemmän nykyhetken kliinisistä tekijöistä sekä ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön ylläpitämisestä. (Swallow, Lambert, Santacroce & Macfadyen 2011.) Vanhemmat kokevat pitkäaikaissairaana lapsen hoidon elämän pituiseksi ja jatkuvaksi selviytymistaisteluksi, johon sisältyvät elämän hallinnan haaste, tasapainoilu perheen toiminnan ylläpitämiseksi sekä arjen voimavaroihin turvautuminen (Lahtinen & Joronen 2014). Haney ja Adams (2012) tutkivat sairaanhoitajien ja perheiden kommunikointia sähköpostitse

lapsen kotihoidon aikana ja totesivat, että sen etuna on hoitajien mahdollisuus olla yhteydessä perheeseen jatkuvasti, jolloin perheen tuen- ja ohjauksen saanti nopeutui sekä tyytyväisyys hoitoon lisääntyi.

Tutkimuksessa perheiden selviytymiskeinoista lapsen sairastaessa epilepsiaa todetaan, että uskon säilyttäminen elämään, päivä kerrallaan eläminen, kohtausten kontrolloimattomuuden hyväksyminen sekä elämän tarkoituksen ymmärtäminen haasteista huolimatta ovat tärkeitä. Elämän normalisointi lapsen epilepsiasta huolimatta sekä sairauden ymmärtäminen yhtenä haasteena muiden joukossa auttaa perheitä selviytymisessä. (Nguen ym. 2015.) Osalle perheistä uskonto korostuu selviytymiskeinona. Perheet uskovat, että tapahtumilla, kuten lapsen sairastumisella, on tarkoituksensa. Usko helpottaa myös perheiden raskaita kokemuksia, ja he kokevat sen vapauttavana. (Purcell, Whisenhunt, Cheng, Dimitriou, Young & Grossoehme 2015.)

Kotisairaalahoidossa olevien lasten perheet sopeuttavat arjen rutiinit ja käyttäytymismallit niin, että voivat jättää aikaa myös itselleen. Se on tärkeää koko perheen hyvinvoinnille. Toisaalta lapsen tarpeet ja lapselle ajan antaminen priorisoidaan ja oma aika unohdetaan herkästi. (Angelhoff ym. 2015.) Kotisairaalassa olevien lasten vanhemmillä on paremmat selviytymiskeinot sekä vähemmän ahdistuksen tunteuksia kuin perheillä, joiden lasta hoidetaan perinteisesti sairaalan osastolla. Selviytymistä edesauttaa se, että kotisairaalassa perhe voi olla yhdessä. (Parab ym. 2013.)

2.5 Lasten kotisairaalahoido

Suomessa terveydenhuoltolaki määrittelee kotisairaalahoidon määräaikaiseksi ja tehostetuksi perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämäksi kotisairaanhoidoksi asiakkaan kotona (Terveydenhuoltolaki 2011:25§). Lasten kotisairaaloiminta on Suomessa aina erikoissairaanhoidon ja sairaalajohtoista toimintaa lapsen kotona vaihtoehtona sairaalan osastohoidolle. Perheille lapsen hoito kotisairaalassa on vapaaehtoista, koska lapsi ei voi olla kotisairaalassa ilman aikuisen läsnäoloa ja valvontaa. Vanhemmat ovat vastuussa lapsensa perushoidosta, ja kotisairaalahoidon onnistuminen edellyttää perheen sitoutumista sekä motivaatiota sairaalahoidon vaativan lapsen hoitamiseen kotona. Sairaanhoidajan tehtävänä kotisairaalassa on käydä lapsen luona toteuttamassa sovittuja hoitotoimenpiteitä, esimerkiksi suonensisäistä lääkehoitoa ja voiminnan seuranta. Kotisairaalassa hoidettavalla lapsella on oltava mahdollisuus päästä osastohoitoon ympärivuorokautisesti, jos lapsen vointi sitä vaatii. (EACH 1988, Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, Lähdeaho

ym. 2011, AAP 2012, Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016.) Kansainvälisesti kotisairaalahoidon määrittely on ongelmallisempaa, koska terveydenhuolto on organisoitu eri tavalla ja se voi olla joko yleistä lasten sairaanhoitoa (PHC, paediatric home care) tai erikoistunutta lasten sairaanhoitoa kotona (HBHC, hospital based home care) (Hansson, Hallström, Kjaergaard, Johansen & Schmiegelow 2011). HBHC määritellään sairaalajohtoiseksi kotihoidoksi lapsille, jotka tarvitsevat jatkuvaa lääketieteellistä hoitoa ja joita hoitavat sairaalan hoitajat kotona sairaalan osastohoidon sijaan (Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow & Hallström 2012, Tiberg, Carlsson, Carlsson & Hallström 2012, Hansson, Kjaergaard, Johansen, Hallström, Christensen, Madsen & Schmiegelow 2013). Suomalainen lasten kotisairaalahoito vastaa enemmän juuri erikoistunutta lasten sairaanhoitoa kotona, koska sairaalan lääkäri vastaa lapsen hoidosta ja osastohoitoa vaativa lapsen hoito toteutetaan kotona. Hoidon toteuttaminen kotona edellyttää sitä, että lapsen diagnoosin on oltava selvä ja taudinkulun on oltava kohtuullisesti ennustettavissa. Lisäksi lapsen yleisvoinnin tulee olla hyvä eikä jatkuvaa monitoriseurantaa tarvita. (Lähdeaho ym. 2011.)

Tutkimukset osoittavat, että lasten ja aikuisten kotisairaalassa työskentelevät hoitajat painottavat työssään kliinisiä taitoja (Mendes 2013), vuorovaikutustaitoja (Carter, Coad, Bray, Goodenough, Moore, Anderson, Clinchant & Widdas 2012, Mendes 2013, Samuelson, Willen & Bratt 2015), päätöksentekokykyä (Carter ym. 2012, Samuelson ym. 2015), viestintätaitoja (Carter ym. 2012) sekä eettistä työskentelytapaa (Dybwik, Nielsen & Brinchmann 2011, Mendes 2013, Samuelson ym. 2015). Eettiset haasteet kotisairaalatyöskentelyssä liittyvät päätöksentekoprosessiin siitä, keitä kotisairaalassa hoidetaan ja kuka hoidosta päättää, sekä, miten se on yhteydessä potilaiden ja perheiden toiveisiin hoitopaikasta. (Dybwik ym. 2011.) Työskentely lapsen kotona edellyttää hoitajalta koko perheen huomiointia lapsen lisäksi, koska kotisairaalassa toteutettava hoito tapahtuu erilaisessa ympäristössä kuin sairaalan osastolla. Hoitajan on kiinnitettävä huomiota kodin olosuhteisiin ja sen tuomiin erityispiirteisiin hoidon toteuttamisessa. (Mendes 2013, Samuelson ym. 2015.)

Tutkimusten mukaan kotihoito on yhteydessä parempaan perheiden toimintakykyyn ja hyvinvointiin niiden lasten osalta, joilla on erityisiä terveydellisiä tarpeita. Nämä lapset hyötyvät kotihoidosta myös enemmän kuin muut lapset. Toimintakyvyn paranemisen myötä perheet kokevat vähemmän stressiä ja pystyvät jatkamaan arjen toimintoja ilman suurempia ongelmia. (Boudreau, Van Cleave, Gnanasekaran, Kurovski & Kuhlthau 2012, Drummond, Looman & Philips 2012.). Tällöin hoidon on oltava perhekeskeistä, perheen ja ammattilaisten yhteydenpidon tiivistä ja hoidon koordinoinnin onnistunutta. (Drummond ym. 2012.)

Tiberg, Carlsson ja Hallström (2011) tutkivat diabetekseen sairastuneen lapsen hoidon eroja sairaalassa ja kotisairaalassa sairauden alkuvaiheessa. Tutkimuksessa kotisairaalahoito toteutettiin niin kutsutussa perhekodeissa, joka oli sairaalan ja kodin välimuoto, mieluummin kuin varsinaisesti lapsen kotona. Perhekodein ajateltiin olevan turvallisempi vaihtoehto kuin siirtyminen sairaalasta suoraan kotiin, koska sairauden alkuvaiheessa perheellä oli erilaisia hoitotoimenpiteitä, joihin sopeutua. Lasten diabeteksen hoidon tasapainossa ei ollut eroja sairaalahoidon ja kotisairaalahoidon välillä, mutta perheiden sosiaalinen kanssakäyminen oli vahvempaa kotisairaalassa hoitettujen lasten perheiden osalta kuin sairaalahoidossa olleiden lasten perheiden osalta. Tutkimuksen tulokset vahvistivat kotisairaalahoidon olevan turvallinen ja suositeltava vaihtoehto toteuttaa hoitoa diabetekseen sairastuneiden lasten osalta. (Tiberg, Hallström, Jönsson ja Carlsson 2014.)

Bronkioliittia eli ilmatiehyttulehdusta sairastavien lasten hoitoa on perinteisesti toteutettu sairaalassa, kun lapsi on lisähäpen tarpeessa, mutta tutkimusten mukaan kotona toteutettava happihoito on perusteltu vaihtoehto edellyttäen, että perheet ohjeistetaan selkeästi toteuttamaan hoitoa ja että ammattilaiset seuraavat jatkuvasti lapsen vointia. (Flett, Breslin, Braun & Hambidge 2014). Lisähappihoidon toteuttaminen kotona on todettu olevan myös bronkioliittia sairastaville vauvoille kustannuksia säästävä ja turvallinen vaihtoehto verrattuna vastaavan hoidon antamiseen sairaalassa. Sen avulla on vähennetty vauvojen tarpeetonta sairaalassaoloa (Freemanin, Wengin & Sandweissin 2015). Kotihoidon turvallisuudesta on saatu vastaavia tuloksia syöpää sairastavien lasten osalta (Hanson ym. 2013, Ringden, Remberger, Tärnen, Engström, Fjaertoft, Mattsson & Svahn 2014), mutta hoidon turvallinen toteuttaminen kotona edellyttää lapsen voinnin jatkuvaa seurantaa, sairaanhoitajan päivittäisiä käyntejä lapsen luona kotona sekä lääkärin päivittäisiä puhelinkontakteja perheeseen (Ringden ym. 2014).

Tutkimuksessa, jossa arvioitiin akuutisti tai kroonisesti sairaiden lasten kotisairaalahoitoa, todettiin kotisairaalahoidon vähentävän lasten sairaalassaoloa merkittävästi. Lasten voinnin ei todettu huonontuvan kotihoidossa ja perheiden tyytyväisyyden hoitoon koettiin paranevan kotona. (Parab, Cooper, Woolfenden & Piper 2013.) Pitkäaikaissairaiden lasten perheet toivoivat, että ammattilaisilla olisi huolehtiva ja huomioiva asenne sairaaseen lapseen, vanhempiin ja koko perheeseen ja että he antaisivat perheen ottaa vastuuta lapsen hoidosta. He odottivat, että heidän arkeaan kunnioitetaan ja että ammattilaiset ymmärtävät sairaalan ja kodin eron hoitoympäristönä sekä oman toimintansa erot eri ympäristöissä. (Mendes 2013.) Ammattilaisilta, perheiltä ja potilailta kotona toteutettava hoito edellyttää merkittävää sitoutumista (Hothi, Stronach & Harvey 2013).

Sairaalan lapsen hoitaminen kotona mahdollistaa perheen yhdessäolon tutussa ympäristössä. Toisaalta sairaalahoitoa vaativan lapsen hoitaminen kotona voi aiheuttaa vanhemmille unhäiriöitä ja sitä kautta vaikuttaa perheen jaksamiseen sekä kykyyn hoitaa lasta kotona. Unella ja riittäväällä levolla on merkityksensä vanhempien jaksamisessa. Uni vaikuttaa ihmisen mielialaan ja päinvastoin. Uni vaikuttaa myös siihen, miten vanhemmat selviytyvät arkirutiineistaan hoitaessaan sairasta lasta kotona. Jos vanhemmat eivät jaksu huolehtia arkirutiineista ja heillä on huolia tekemättömistä töistä, saattaa unen laatu myös heikentyä. (Angelhoff, Edell-Gustafsson & Mörelius 2015.) Vanhempien nukkumiseen vaikuttavat mieltä askarruttavat asiat, nukkumaanmenoon liittyvät huolet, ahdistus ja stressi (Edell-Gustafsson, Angelhoff, Johnsson, Karlsson & Mörelius 2015).

2.6 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Lapsen äkillinen sairaalahoitoa vaativa sairastuminen on huolenaihe koko perheelle ja vaikuttaa perheen arjen toimintaan (Maijala ym. 2011, Åstedt-Kurki ym. 2008, Rantanen ym. 2010, Åstedt-Kurki 2010). Se, kuinka paljon perhe ja sairastunut lapsi tarvitsevat apua sekä millaista apua he tarvitsevat, riippuu lapsen iästä ja sairauden laadusta (Maijala ym. 2010, Ingram ym. 2013). Perheiden mahdollisuudet toimia hyvin, kokea mahdollisimman vähän stressiä sekä jatkaa arjen toimintoja ovat tärkeitä lapsen hyvinvoinnille (Boudreau ym. 2012). Siitä, miten erilaiset terveydenhuoltopalvelujen toteuttamistavat vaikuttavat perheiden toimintaan, on vain vähän tutkimustietoa saatavilla (Carbone ym. 2010). Perhekeskeinen hoitaminen, perheen ja ammattilaisten tiivis yhteydenpito sekä hyvä hoidon koordinaatio lapsen hoidon tapahtuessa kotona auttaa perhettä selviytymään päivittäishoidon vaatimuksista (Drummond ym. 2012).

Se, miten hyvin perhe pystyy hallitsemaan omaa perhe-elämäänsä, vaikuttamaan omiin asioihinsa ja osallistumaan perheille tarkoitettujen palvelujen kehittämiseen, on yhteydessä lapsen hyvinvointiin (You & Nguyen 2011). Tästä syystä on tärkeää, että terveydenhuollon henkilökunta tekee tiivistä yhteistyötä perheiden kanssa ja hoito on koordinoitua (NAPNAP 2009, AAP 2012). Keskeistä lapsen hoitamisessa kotona on, että hoitaja tukee perhettä ja huomioi vanhemmat sekä heidän voimavaroja hoitaa lasta. Hoitajan on myös puututtava asioihin, jos lapsen tilanne sitä vaatii tai hoito kotona ei onnistu. (Cervasio 2010.) Hoitajat, jotka työskentelevät lasten ja aikuisten kotisairaaloissa, painottavat työssään kliinisiä taitoja (Mendes 2013), vuoro-

vaikutustaitoja (Carter ym. 2012, Mendes 2013, Samuelson ym. 2015), päätöksentekokykyä (Carter ym. 2012, Samuelson ym. 2015) ja viestintätaitoja (Carter ym. 2012). Hoitajat kokevat myös, että eettinen työskentelytapa on ehdotonta, kun työskennellään perheen kotona (Mendes 2013, Samuelson ym. 2015).

Tutkimukset perheen arjesta selviytymiseen lapsen sairastaessa keskittyvät pitkäaikaissairaiden ja vaikeasti sairaiden lasten perheiden selviytymiseen. Riippumatta lapsen sairaudesta perheet tarvitsevat tietoa, emotionaalista tukea, vertaistukea toisilta samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta sekä konkreettista käytännön apua asioiden hoitamiseen selviytyäkseen arjesta lapsen sairauden kanssa. (Kieckhefer ym. 2013.) Erilaisista selviytymiskeinoista on apua perheille, koska lapsen sairaus muuttaa aina perheen elämää ja arkea (Nguen ym. 2015).

Kotisairaalahoidon toteuttamisesta pitkäaikaissairaiden lasten, kuten diabetesta sairastavien, syöpää sairastavien tai hengityskoneriippuvaisten lasten, hoidossa on enemmän tutkimuksia kuin akuuttia sairautta ja siihen kotisairaalahoidoa tarvitsevien lasten hoidosta. Akuutisti tai kroonisesti sairaiden lasten kotisairaalahoidon palveluja arvioitaessa kotisairaalahoido vähensi lasten sairaalassaoloa eikä lasten vointi kotihoidossa huonontunut ja lapset kokivat olonsa tyytyväisemmiksi kotona kuin sairaalassa. (Parab ym. 2013.) Mendesin (2013) tutkimuksen mukaan ammattilaisten oli tärkeää ymmärtää sairaalan ja kodin ero hoitoympäristönä sekä oman toimintansa erot eri hoitoympäristöissä. Carterin ym. (2012) tutkimuksen mukaan lasten kotisairaalassa on hyvät kokemukset kommunikoinnin tehokkuudesta ammattilaisten ja perheiden välillä sekä molemminpuoliseen luottamukseen perustuvasta kumppanuudesta. Sen sijaan perheiden kuulluksi tulemisessa ja siinä, että apua sekä tukea on tarjolla vain tiettyyn aikaan päivästä, on ongelmia kotisairaalahoidossa.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen perheen ja sairaanhoitajien yhteistyötä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoidoa vaativaa lasta kotisairaalassa perheen arjesta selviytymisen näkökulmasta. Yhteistyöllä tarkoitan tässä tutkimuksessa perheen ja sairaanhoitajien yhdessä toimimista lapsen kotisairaalahoidon aikana. Lasten kotisairaallalla tarkoitan erikoissairaanhoitotasosta hoitoa, joka toteutetaan perinteisen osastohoidon sijaan lapsen kotona ja sairaanhoitajalla lasten kotisairaalassa työskentelevää tai työskennellyttä hoitajaa. Perheen arjesta selviytymisellä tarkoitan perheen selviytymistä arjen tilanteista sairaalahoidoa vaativan lapsen hoidosta huolimatta. Perheellä tarkoitan lapsen kanssa samassa taloudessa asuvia henkilöitä sekä äkillisesti sairaalahoidoa vaativalla lapsella tarkoitan bakteeri-infektion, esimerkiksi keuhkokuumeen tai sepiksien, takia suonensisäistä antibioottihoitoa sairaalassa tarvitsevaa lasta.

Perheen ja hoitajan välinen yhteistyö on edellytys lasten hyvälle sairaalahoidolle, ja onnistuneella yhteistyöllä voidaan tukea perheen arjesta selviytymistä. Suomalaisesta lasten kotisairaalahoitosta ja yhteistyöstä kotisairaalassa ei ole aikaisempia tutkimuksia, joten tämän tutkimuksen tekeminen on perusteltua. Terveystieteiden tutkimuskeskusten aktiivinen kehittäminen edellyttää, että erilaisista toimintamalleista on käytävissä tutkittua tietoa. Kansainvälisesti on saatavilla tutkittua tietoa siitä, että lapsen hoitaminen kotona sairaalan osaston sijaan lisää perheiden tyytyväisyyttä hoitoon ja parantaa sairaan lapsen hyvinvointia. Tästä syystä on perusteltua tutkia aihetta myös suomalaisten perheiden ja perheiden arjesta selviytymisen näkökulmasta. Koska perheiden arjesta selviytymistä selvittäneet tutkimukset ovat keskittyneet pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tilanteeseen, on perusteltua tutkia sitä äkillisesti sairaalahoittoa vaativien lasten perheiden näkökulmasta kuten tässä tutkimuksessa.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajien yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairastunutta lasta kotisairaalassa. Tavoitteena on, että tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla voidaan lisätä ymmärrystä lasten hoitotyöstä suomalaisessa sairaalakulttuurissa sekä kehittää lasten kotisairaalahoitoa ja perheen ja hoitajien välistä yhteistyötä lasten kotisairaalassa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitkä käsitteet kuvaavat perheen arjesta selviytymistä edistävää perheen ja sairaanhoitajan yhteistyötä hoidettaessa äkillisesti sairastunutta lasta kotisairaalassa?
2. Mitkä ovat perheen arjesta selviytymistä edistävää perheen ja sairaanhoitajan yhteistyötä kuvaavien käsitteiden väliset suhteet?
3. Minkälaisen substantiivisen teorian muodostavat perheen arjesta selviytymistä edistävää perheen ja sairaanhoitajien yhteistyötä kuvaavat käsitteet ja niiden väliset suhteet?

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Grounded theory tutkimusmenetelmänä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairastunutta lasta lasten kotisairaalaissa. Valitsin grounded theory -tutkimusmenetelmän, koska perheen ja sairaanhoitajien yhteistyöstä lasten kotisairaala -kontekstissa ei ole hoitotieteellistä tutkimusta Suomessa. Grounded theory -menetelmä soveltuu käytettäväksi alueilla, joita on tutkittu paljonkin, mutta joilta on vähän olemassa olevaa teoriaa ja joilta kaivataan uutta näkökulmaa. Perheen ja sairaanhoitajien välistä yhteistyötä on Suomessa tutkittu, mutta lasten kotisairaala tuo yhteistyöhön kontekstina uuden näkökulman. (Strauss & Corbin 1994, Strauss & Corbin 1998.) Grounded theory -menetelmä soveltuu hyvin myös vuorovaikutuksellisen toiminnan tutkimiseen. Sairaalan lapsen ja hänen perheensä arjesta selviytyminen sekä sitä edistävä perheen ja sairaanhoitajan välinen yhteistyö ovat vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen ilmiö sekä sidoksissa kontekstiin. (Glaser & Strauss 1967.) Grounded theory -menetelmä kuuluu Charmazin (2014) mukaan tulkinnalliseen tai ymmärtävään tutkimustraditioon. Menetelmän ovat luoneet amerikkalaiset sosiologit Barney Glaser ja Anselm Strauss yhteistyössä vuonna 1967 (Smith & Biley 1997). Ymmärtävän tutkimustradition oletusten mukaan ei ole olemassa yhtä ja ainoaa absoluuttista totuutta, vaan tieto on aina suhteellista ja subjektiivista, historialliseen tilanteeseen ja kontekstiin sidottua. Tieto on olemassa erilaisina tulkintoina todellisuudesta, ja tilanteisiin liittyvät tulkinat muodostuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kontekstissa. (Benoliel 1996.) Se, millaiseksi totuus kulloinkin muodostuu, on riippuvainen monista erilaisista näkökulmista kiinnostuksen kohteena olevaan ilmiöön (Cuba & Lincoln 1994). Menetelmän avulla on mahdollista tarkastella tutkittavaa ilmiötä sisältäpäin, asianomaisten näkökulmasta sekä kehittää teoriaa yhdistämällä käytännön toimintaa ja teoriaa toisiinsa. (Strauss & Corbin 1994, Strauss & Corbin 1998.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ole testata valmista teoriaa, vaan kehittää aineistolähtöinen substantiivinen teoria, joka auttaa ymmärtämään sekä selkiyttämään perheiden ja sairaanhoitajien näkemyksiä perheiden arjesta selviytymistä edis-

tävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa. (Glaser & Strauss 1967.) Tarkastelen tutkimuksessa perheiden ja sairaanhoitajien kokemuksia tutkitusta ilmiöstä lasten kotisairaalassa, jotta saavutan tutkimuksen tavoitteen.

Tässä tutkimuksessa sovellan straussilaiseen näkökulmaan perustuvaa grounded theory -menetelmää aineiston keruussa, aineiston analyysissä sekä substantiivisen teorian tuottamisessa, koska tutkimuksessa on induktiivis-deduktiivinen lähtökohta. Tutkimuksessa kehitetty teoria on tulkintani tiedonantajien kertomasta todellisuudesta liittyen tutkimusaiheeseen (Straussin & Corbinin 1998). Tutkimuksessa analyysini perustuu aineistoon, mutta deduktiivinen lähtökohta tulee tutkijan taustastani. Olen toiminut lastensairaanhoitajana sairaalassa sekä lastenhoitotyössä esimiestehtävissä ja sitä kautta perehtynyt kokemuksen ja aikaisemman kirjallisuuden avulla tutkittavaan aiheeseen. Barney Glaserin ja Anselm Straussin, grounded theoryn kehittäjien näkemykset menetelmän perusolettamuksista ovat kehittyneet kahteen eri suuntaan. Glaser on pysytellyt alkuperäisessä vaatimuksessa induktiivisesta teorian kehittämisestä, kun taas Strauss on kehittänyt menetelmää enemmän induktiivis-deduktiiviseen suuntaan. (Glaser 1992, Morse, Stern, Corbin, Bowers, Charmaz & Clarke 2009, Cooney 2010.) Voidaan puhua koulukuntaeroista, ja erojen pääkysymys koskee aineistolähtöistä teorian muodostamista verrattuna siihen, että esiyymmärrykseen perustuva aineisto pakotetaan valmiiseen käsitteelliseen viitekehykseen tai koodausparadigmaan. Tärkeintä on, että tutkijana pidän kiinni grounded theory -menetelmän perusajatuksista: analyysiprosessin aineistopohjaisuudesta, jatkuvan vertailun metodin käytöstä ja pyrkimyksestä teorian kehittämiseen analyysiprosessin seurauksena mahdollisesti löytyvän ydinkäsitteen ympärille. (Glaser 1998, Siitonen 1999.)

Grounded theory -menetelmällä kehitetään teoriaa jatkuvan vertailun avulla systemaattisesti kerätystä aineistosta. Tällöin teorialla tarkoitetaan praktista teoriaa, jonka muodostamisen tavoitteena on jäsentää käytännön toimintaa ja toimijoiden tietoisuutta toiminnastaan. Teorian kehittämässä mielenkiinnon kohteena on säännönmukaisuuksien ja variaatioiden etsiminen niin, että tunnistetaan ilmiöön liittyvien kategorioiden välisiä suhteita eikä kuvata pelkästään ilmiötä käsitteiden avulla. (Glaser 1998, Kearney 2001, McCreddie & Payne 2010.) Grounded theory -menetelmällä tuotetut teoriat ovat substantiivisia tai formaaleja. Substantiivisessa teoriassa korostuvat tilannesidonnaisuus ja soveltuminen rajatulle toiminnan alueelle. Formaalin teoria on substantiivista teoriaa laajempi, yleisempi sekä abstraktimpi. (Glaser & Strauss 1967, Corbin & Strauss 2008, Polit & Beck 2014.) Tämän tutkimuksen avulla muodostan substantiivisen teorian, koska muodostaminen tapahtuu empiiriseen aineistoon perustuen rajatulla toiminnan alueella. Substantiivista teoriaa voidaan jatkaa kehittämällä siitä yleisemmän tason teoria. (Bryant & Charmaz 2007.)

Tutkijan filosofiset valinnat ovat perustana laadullisen tutkimuksen menetelmällisille ratkaisuille (Cuba & Lincoln 1994), ja tekemäni tutkimuksen ontologiset ratkaisut perustuivat käsitykseeni ja oletuksieni tutkittavasta ilmiöstä sekä todellisuuden luonteesta (Lahtinen, Koskinen-Ollonqvist, Rouvinen-Wilenius & Tuominen 2003). Jotta ihmisiä tutkivassa tieteessä voidaan ymmärtää metodologisia ratkaisuja, on tultava tietoiseksi ihmisistä koskevista lähtökohdista. Tämä tietoisuus liittyy siihen, mitä ihmisen ymmärretään olevan, miten ihminen nähdään tutkimuksen kohteena sekä miten sitä voidaan tutkia. (Rauhala 1989.) Tutkimustani ohjasivat holistinen ja humanistinen ihmiskäsitys, jolloin näin ihmisen kokonaisuutena enkä voinut erottaa ihmismieltä ja ihmiskehoa toisistaan. Humanistisessa ihmiskäsityksessä korostuvat yksilön ainutlaatuisuus, inhimillisuus, elämän laatu ja valinnan vapaus. Tällöin ihminen itse päättää omista asioistaan ja ottaa samalla myös itse vastuun omasta terveydestään. Kun tutkimuskohteena on myös lapsia, korostuu perheen rooli päätöksenteossa ja lapsen terveydestä huolehtimisessa. Hoitotyössä humanistinen ihmiskäsitys tarkoittaa ihmisarvon kunnioittamista sekä huolenpidon korostumista hoitamisessa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009.)

Tutkijana tekemiäni menetelmävalintoja ja tutkimukseni tavoitetta ohjasivat konstruktionismi, pragmaattinen tieteenfilosofia ja symbolinen interaktionismi. Tehdesäni laadullista tutkimusta minun oli päästävä tutkijana tutkimuskohdetta riittävän lähelle, jotta pystyin ymmärtämään tutkittavan ilmiön kokonaisuutena. Konstruktionistisen tieteenfilosofian mukaan sosiaalinen todellisuus ei tarkoita ulkopuolista ja yksilöstä erillään olevaa ympäristöä, jota olisi mahdollista havainnoida objektiivisesti ja erillään yksilöstä. (Gergen & Thatchenkery 2006.) Oman käsitykseni mukaan koen myös, että ihmiset ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa eikä ihmistä ja ympäristöä voida erottaa toisistaan. Tässä tutkimuksessa hoidettaessa lasta kotisairaalassa perheen, sairaanhoitajien ja sosiaalisen ympäristön yhteinen todellisuus rakentui vuorovaikutuksessa. Tutkimukseeni osallistuneet perheet kokivat todellisuuden omista lähtökohdistaan, jolloin minun tehtäväni tutkijana oli luoda ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä heidän kokemustensa ja heiltä saamieni tietojen perusteella. Pragmaattisessa tieteenfilosofiassa lähtökohtana on tutkimuksen toteutuminen sosiaalisessa kontekstissa, jossa teorian ja käytännön välillä ei ole eroa. Tämä tutkimus on suuntautunut hoitotyön käytäntöön, ja se on tehty konkreettisessa hoitoympäristössä lapsen kotisairaalahoidon aikana. Symbolisen interaktionismin mukaan ihmisen toiminnan lähtökohtana ovat asioiden merkitykset hänelle itselleen. Nämä merkitykset syntyvät ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa muovautuen tulkitaprosesseissa käsitteelliseksi yhteisesti jaettavaksi todellisuudeksi. (Charmaz

2000, Benzies & Allen 2001, Annels 2006, Charmaz 2006.) Tässä tutkimuksessa tehtävänä oli luoda ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä perheiden ja sairaanhoitajien kokemusten sekä heiltä kerättyjen tietojen perusteella, koska tutkimukseen osallistuneet henkilöt näkivät todellisuuden omista lähtökohdistaan. (Charmaz 2000, Annels 2006.) Perheiden ja sairaanhoitajien kokemuksilleen antamien merkitysten tunnistaminen, kunnioittaminen ja käsitteellistäminen olivat oleellisia tässä tutkimuksessa (Strauss & Corbin 1998). Merkitykset tarkoittivat perheen kokemuksia yhteistyöstä sairaanhoitajien kanssa lasten kotisairaalaissa sekä sen vaikutuksista perheen arjesta selviytymiseen. Tutkimukseni avulla saatu tieto on inhimillistä ja subjektiivista, ja tutkimukseni epistemologiset valinnat perustuivat metodeihin, kuten esseekirjoituksiin ja haastatteluihin, joiden avulla tutkin kokemuseräistä tietoa. Tämän tutkimuksen tulokset pohjautuvat pääasiassa aineistoon, mutta ontologisten lähtökohtien mukaan on huomioitava, että tutkittavasta ilmiön todellisuudesta on olemassa aikaisempaa tietoa ja että epistemologisten lähtökohtien perusteella tutkijana en voi täysin sulkea pois omaa kokemustani siitä, miten todellisuuden näen. (Guba & Lincoln 1994.)

Tässä tutkimuksessa perheen arjesta selviytymistä edistävän perheen ja sairaanhoitajien välisen yhteistyön näen sosiaalis-psykkisenä prosessina sekä sosiaalisena vuorovaikutuksena tietyssä kontekstissa, lasten kotisairaalaissa. Perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä voidaan saada tietoa esittämällä kysymyksiä henkilöille, jotka muodostavat kokemustensa perusteella ilmiöstä merkityksiä vuorovaikutuksessa muiden osallistuvien kanssa ja toimivat näiden merkitysten pohjalta. Tilanteeseen osallistuvat henkilöt voivat kertoa ymmärryksensä ilmiöstä omana kuvauksenaan ja näkökulminaan. Tehtävänä tutkijana on tuoda esille tiedonantajan näkökulma sekä sijoittaa se yleisemmälle, käsitteelliselle tasolle. Tällöin tutkijana tulkitseen aineistoa yli alkuperäisten ilmaisujen, mutta säilytän samalla yhteyden niihin tulkinnoissani. Tutkijana käsittelen aineistoa niin, että yksittäinen näkökulma nähdään yleisemmän sosiaalisen prosessin ilmentymänä. Yleistys tuottaa lisäulottuvuuden yksittäisen kokemuksen ilmaisemiseen sosiaalisena vuorovaikutuksena perheen ja hoitajan välillä lasten kotisairaalaissa. (Benoliel 1996.)

4.2 Tutkimukseen osallistuvat

Tutkimuslupa tutkimukselle saatiin keväällä 2007. Tutkimustyön kohteena oli erään suomalaisen yliopistollisen sairaalan lasten kotisairaala perheiden ja sairaanhoitajien

näkökulmasta. Tutkimuksen empiirinen osuus toteutettiin vuosien 2007 - 2009 välillä. Lisäksi vuonna 2016 lasten kotisairaалassa työskentelevät sairaanhoitajat arvioivat tutkimuksen tuloksia niiden ymmärrettävyyden ja ajankohtaisuuden näkökulmasta. Erikoissairaanhoitotasosta somaattista lasten kotisairaalahoidoa on toteutettu yhteensä 16 vuotta Suomessa, ja tällä hetkellä toteutettava lasten kotisairaalahoido on samantyyppistä kuin silloin, kun tämän tutkimuksen aineisto kerättiin. Erona aineistonkeruuvuosiin on se, että lasten kotisairaалatoimintaa toteutetaan yhä useammassa sairaalassa Suomessa. Taulukossa 1 on kuvattu tutkimuksen ajallinen eteneminen.

Taulukko 1. Tutkimuksen ajallinen eteneminen

2007	Tutkimussuunnitelma, Eettisen toimikunnan lausunto (ETL-koodi R07041H), tutkimusluvut
2007–2010	Osallistujien rekrytointi, aineiston keruu (haastattelut, esseet, havainnoinnit) ja analyysi
2011–2012	Aineiston analyysi
2012–2014	Aineiston analyysin loppuunsaattaminen ja teorian valmistuminen
2014–2016	Tutkimusraportin kirjoittaminen

Grounded theory -menetelmälle ominaisesti en voinut päättää tutkimukseen osallistuvien lukumäärää etukäteen, vaan osallistujien määrä riippui tutkimuksen tarkoituksesta, aineiston laadusta sekä osallistujien ominaisuuksista (Glaser & Strauss 1967). Tähän tutkimukseen osallistui yhteensä 26 suostumuksensa antanutta perhettä ja yhteensä 13 suostumuksensa antanutta sairaanhoitajaa. Perheet valitsin harkinnanvaraisesti ja tarkoituksenmukaisuuden periaatteella sekä teoreettista otantaa hyödyntäen niistä perheistä (Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008, Polit & Beck 2014), joiden 0–16-vuotias lapsi tarvitsi äkillisesti sairaalahoidoa, hoito toteutettiin lasten kotisairaалassa ja jotka olivat suostuneet osallistumaan tutkimukseen. Perheet saivat itse päättää, ketkä perheestä osallistuivat haastatteluun sekä missä ja milloin haastattelut toteutettiin (Clarke 2006). Perheistä yhdessä haastateltavana oli isä, 20:ssä äiti ja viidessä molemmat. Perheille lasten kotisairaalahoido oli vapaaehtoista, mikä tarkoitti sitä, että he olivat voineet valita lasten kotisairaalahoidon perinteisen sairaalan osastohoidon sijaan. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden lasten kotisairaалassa hoidetut lapset olivat iältään yhdestä vuodesta 15 vuoteen, ja he olivat lasten kotisairaалassa sairaalahoidoa vaativan äkillisen sairastumisen takia. Äkillisen sairaalahoidon syynä oli lasten sairastuminen suonensisäistä antibioottihoitoa vaativaan bakteerinfektioon. Perheiden lapsilukumäärä vaihteli yhdestä lapsesta neljään lapseen.

Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat olivat työskennelleet tai työskentelivät lasten kotisairaалassa, ja heillä oli kokemusta äkillisesti sairastuneiden lasten hoitami-

sesta siellä. Valitsin tutkimukseen kaikki ne kyseisessä lasten kotisairaalaissa työskennelleet sairaanhoitajat, jotka antoivat suostumuksensa osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien ikä vaihteli 39 vuodesta 58 vuoteen ja työkokemus sairaanhoitajana 16 vuodesta 36 vuoteen. Kaikki osallistuneet sairaanhoitajat olivat naisia.

Tutkimukseen sopivia halukkaita perheitä rekrytoitiin lasten kotisairaalan sairaanhoitajien toimesta niin, että perheille jaettiin kirjallinen tiedote tutkimuksesta (liite 2) ja he saivat myös suullisesti tietoa tutkimuksesta. Lisäksi he olivat allekirjoittaneet suostumuslomakkeen (liite 3). Ensimmäisen kontaktin perheisiin ottivat hoitajat, minkä jälkeen tutkijana olin yhteydessä suostumuksensa tutkimukseen antaneisiin perheisiin puhelimitse. Informoin lasten kotisairaalan henkilöstöä tutkimuksen toteuttamisesta sekä suullisesti että kirjallisesti. Pidin tutkijana lasten kotisairaalaissa työskenteleville sairaanhoitajille osastotunnin, jossa kerroin tutkimuksen toteutuksesta, ja lisäksi jaoin heille kirjallisen tiedotteen tutkimuksesta (liite 4). Tutkimukseen osallistuviin ja suostumuslomakkeen (liite 5) allekirjoittaneisiin sairaanhoitajiin olin yhteydessä sähköpostitse tai puhelimitse sopiakseni tarkemmin tutkimuksen toteutuksesta. Tärkeää oli, että perheet ja sairaanhoitajat tiesivät tutkimukseen osallistumisen olevan heille vapaaehtoista, heidän antamien tietojen olevan luottamuksellisia sekä tutkimusta varten kerätyn aineiston käsiteltävän luottamuksellisesti ja hävitettävän tutkimuksen päätyttyä asianmukaisesti. (Munhall 2000, Kuula 2013.)

4.3 Aineiston keruu

Keräsin tutkimusaineiston useammasta eri lähteestä, jotta sain tutkittavasta ilmiöstä monipuolisemman ja kokonaisvaltaisemman kuvan grounded theory -menetelmän mukaisesti. Se lisäsi myös aineiston luotettavuutta. (Glaser 1992, Strauss & Corbin 1998, Charmaz 2006, Charmaz 2014.) Keräsin aineiston perheiden haastatteluilla (n=26), sairaanhoitajien kirjoittamilla esseillä (n=13), sairaanhoitajien kotikäyntejä havainnoimalla (n=15) ja heidän haastatteluillaan (haastattelu I n=12, haastattelu II n=10). Tutkijan päiväkirjani ja tutkimuksen aikana tekemäni muistiinpanot sekä analyysin aikana tekemäni diagrammit, kuviot ja käsitekartat kuuluivat myös aineistoon. (Corbin & Strauss 2008, Charmaz 2014.)

Glaserin (1967) mukaan grounded theory -menetelmässä aineistonkeruussa ei haastatteluja tarvitse nauhoittaa eikä nauhoituksia litteroida tekstiksi, koska se nähdään aineiston avointa tarkastelua rajoittavana tekijänä ja aineistolähtöisyys voi kärsiä. Straussin ja Corbinin (1998) mukaan aineisto voidaan analysoida myös ilman

koko aineiston kirjoittamista tekstiksi, mutta toisinkin voidaan toimia. Tässä tutkimuksessa valitsin, että haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan, koska se helpotti aineiston käsittelyä ja hahmottamista. Aineistojen litterointi toimi tutkimuksessa alustavana analyysinä. Aineiston keruun ja analyysin samanaikaisuus ohjasivat jatkuvan vertailun kautta analyysiä eteenpäin. Ennen seuraavaa haastattelua perehdyin edellisen haastattelun aineistoon kuuntelemalla haastattelunauhoitusta sekä lukemalla siitä litteroimaani tekstiä. Aineiston satureoituminen tapahtui, kun aineisto alkoi toistaa itseään eikä haastatteluissa tullut esille enää uusia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Sekä perhe- että hoitajahaastattelut litteroin Word-tiedostoksi tietokoneelle. Vastavasti tein käsinkirjoitettujen esseiden kanssa. Word-tiedostot toimivat riittävänä apuna aineiston käsittelyssä, hallinnassa ja pilkkomisessa enkä tarvinnut avuksi erillistä tietokoneohjelmaa aineiston koodauksessa.

Perheaineisto ja hoitaja-aineisto kerättiin osittain samanaikaisesti ja päällekkäin. Perheaineiston keruu aloitettiin kesällä 2007, ja aineisto oli koossa vuoden 2009 lopussa. Hoitaja-aineiston keruu alkoi keväällä 2007 ja päättyi alkuvuonna 2009. Perheaineistot kerättiin haastatteleamalla perheitä ja sairaanhoitajien osalta aineistot kerättiin esseillä, haastatteluilla sekä havainnoimalla. Esseeaineistoa hyödynnettiin määriteltäessä haastattelukysymyksiä hoitajille. Lisäksi kerättiin aineistoa havainnoimalla hoitajien kotikäyntejä perheissä, jotta saatiin näkemys siitä, miten hoito kotona toteutuu ja mitä tilanteessa tapahtuu. Molempien aineistojen osalta aineistoja analysoitiin jatkuvan vertailun avulla, ja lopuksi kehitin substantiivisen teorian perheiden arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa. Ennen tutkimusraportin kirjoittamista kolme lasten kotisairaalassa tällä hetkellä työskentelevää sairaanhoitajaa arvioi tutkimuksen tuloksia sekä teorian käsitteitä. Tällä tavalla oli tarkoitus arvioida tutkimuksen tulosten luotettavuutta ja ajankohtaisuutta edelleen, vaikka aineiston keruusta oli kulunut aikaa. (Charmaz 2014.)

Valitsin tässä tutkimuksessa pääasialliseksi aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun, koska sen avulla sain vastaukset tutkimuskysymyksiin ja oli mahdollista kerätä kokemusperäistä tietoa perheiden ja sairaanhoitajien itsensä kertomana. Perheet haastattelin itse, mutta sairaanhoitajien osalta haastattelut toteutti ulkopuolinen tutkimukseen perehtynyt terveydenhuollon ammattilainen. Päädyin tähän ratkaisuun siksi, että työskentelen samassa organisaatiossa ja toimin esimiestehtävissä lasten kotisairaalassa työskenteleville sairaanhoitajille. Käytettäessä haastattelua aineiston keruumenetelmänä on tutkijana mahdollisuus päästä mahdollisimman lähelle tiedonantajaa ja haastateltavien on mahdollisuus kertoa tutkittavasta ilmiöstä omien kokemustensa perusteella. (Charmaz 2014.) Se mahdollistaa lisäkysymysten teon haastatelta-

ville, ja sitä kautta tutkijana pystyin vahvistamaan tulkintaa tutkimuksen edetessä (Parahoo 2014). Haastattelumenetelmänä käytin avointa haastattelua, koska avointen kysymysten avulla on mahdollista tavoittaa osallistujien näkemykset ja kokemukset laajasti tutkittavasta ilmiöstä sekä rohkaista haastateltavia kertomaan asioista vapaasti (Charmaz 2014). Jokaisen haastattelutilanteen aloitin kertomalla tutkimuksesta sekä haastattelun etenemisestä. Esitin avoimia kysymyksiä liittyen tutkimusaiheeseen, jotta haastateltavat pystyivät paremmin kertomaan asioista omin sanoin eivätkä vastauksia rajoittaneet ennalta määritellyt teemat. (Corbin & Morse 2003, Maltby, Williams, McGarry & Day 2010.) Grounded theory -menetelmälle on tyypillistä, että aineiston keruussa noudatetaan teoreettista otantaa. Tässä tutkimuksessa tarkoitin teoreettisella otannalla sitä, että etsin tiedonantajiksi perheitä, joilla oli kokemusta lasten kotisairaalaista. Sairaanhoidajiksi etsin tiedonantajina heitä, joilla oli kokemusta työskentelystä lasten kotisairaalaissa. Haastattelu valittiin molempien ryhmien osalta tiedonkeruumenetelmäksi, koska haastattelun avulla saatiin esille kokemuseräistä tietoa tutkittavasta aiheesta tutkittavien näkökulmasta. Haastattelun aikana oli mahdollista tehdä tutkimukseen osallistuville tarkentavia kysymyksiä, jolloin päästiin syvemmälle tutkittavaan aiheeseen (Charmaz 2014, Polit & Beck 2014).

Toteutin tutkimuksessa grounded theory -menetelmälle tyypillistä teoreettista otantaa, jolloin aineiston alustava analyysi ohjasi aineiston keräämistä ja jokainen osallistujan jälkeen edelliseltä osallistujalta saatu aineisto täydentyi. Analyysin edetessä valitsin tutkimukseen osallistuvia perheitä ja sairaanhoitajia teoreettista otantaa hyödyntäen sen perusteella, mikä näytti olevan tarpeellista kehittyvän teorian kannalta. (Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008, Polit & Beck 2014.) Aineiston keruun määrää ei grounded theory -menetelmässä määritetä etukäteen, vaan aineiston keruu loppuu, kun aineisto saturoituu eikä tutkimuskysymysten ja tavoitteen kannalta saada esille enää uutta tietoa. Näin tein myös tässä tutkimuksessa. Aineiston saturoitumista oli kuitenkin vaikea määrittää, koska tutkimuksessa olin kiinnostunut jokaisen osallistujan omista yksilöllisistä ja ainutlaatuisista kokemuksista. Grounded theory -menetelmässä aineiston saturaatiosta puhutaan myös teoreettisena saturaationa ja sillä tarkoitetaan sitä, että aineiston kylläntymistä tarkastellaan suhteessa kategorioihin. (Strauss & Corbin 1998, Eskola & Suoranta 2008, Charmaz 2014.) Tässä tutkimuksessa aineisto saturoitui, kun mielestäni aineisto alkoi toistaa itseään eikä uusilta osallistujilta enää saatu uutta tietoa eikä kategorioita muodostunut enää lisää.

Haastatteluun osallistui 26 perhettä. Haastattelut toteutettiin rauhallisessa ympäristössä ja perheen valitsemassa paikassa perheen haluamana ajankohtana. 18 perhettä haastattelin perheen kotona, yhden kahviossa kaupungilla, kaksi haastateltavan työpaikalla ja 5 omalla työpaikallani sairaalassa. Haastattelin kaikki perheet lapsen

kotisairaalahoidon jälkeen heidän itsensä valitsemissa ja rauhallisissa paikoissa sekä heille parhaiten sopivana aikana. Noudatin haastatteluissa samaa kaavaa ja myös aloitin kaikki haastattelut samoilla kysymyksillä. Jotta sain luotua tilanteen avoimeksi ja rentoutuneeksi, aloitin jokaisen haastattelun yleisillä asioilla, kuten päivän tapahtumilla. Sen jälkeen pyysin perheenjäseniä kertomaan lapsen sairauden kulusta, perheen arjesta yleensä, perheen arjesta lapsen sairastuttua sekä siitä, miten kotisairaalaassa perheen arki sujui. (Parahoo 2014). Grounded theory -menetelmälle on tyypillistä, että muut haastatteluaiheet tulivat esille edellisten haastattelujen analyysin pohjalta. Tällä tavalla aineiston keruuta ohjasivat alustavat analyysin tulokset ja aineistoa kertyi teoreettisen otannan avulla. Haastattelut kestivät 40 minuutista puoleentoista tuntiin. Nauhoitin haastattelut ja luvan nauhoittamiseen kysyin haastattelutilanteen aluksi. Haastattelut kirjoitin tekstiksi sitä mukaan kun niitä kertyi. Yhteensä litteroitua tekstiä kertyi 204 A4-sivua. Litteroidussa tekstissä oli alkuperäisilmaisuja 1938, ja niistä muodostui 669 substantiivista koodia.

Sairaanhoitajia, jotka työskentelivät tai olivat työskennelleet lasten kotisairaalaassa, osallistui tutkimukseen 13. He kaikki kirjoittivat esseet, joiden avulla oli tarkoitus täsmentää haastatteluissa käytettäviä aihealueita, joten sairaanhoitajat kirjoittivat esseet (liite 6) ennen haastatteluja. Pyysin palauttamaan esseet nimettöminä, ja ne palautettiin minulle niitä varten yksikköön vietyyn palautelaatikkoon. Kirjoitin esseet puhtaaksi tietokoneelle tiedostoksi, ja litteroitua tekstiä muodostui 20 A4-sivua. Koska määrällisesti tekstiä ei syntynyt paljon, yhdistin esseaineiston osaksi sairaanhoitajien haastatteluaineistoa heti alkuvaiheessa yhdistämällä esseaineiston alkuperäiset ilmaukset haastatteluaineiston alkuperäisten ilmauksien kanssa. Näin ne sisältyivät haastatteluaineiston alkuperäisilmaisiin, joita oli 3268 ja joista syntyi 1384 substantiivista koodia.

Sairaanhoitajista 12 osallistui ensimmäiseen haastatteluun, mutta saadakseni tutkittavasta ilmiöstä riittävästi ja luotettavasti tietoa sekä hyödyntämällä teoreettista otantaa haastateltiin heistä 10 vapaaehtoista vielä toiseen kertaan kahden kuukauden kuluttua ensimmäisestä haastattelukerrasta. Sairaanhoitajien haastatteluja toteutettiin yhteensä 22, ja ne toteutettiin rauhallisessa ympäristössä ja haastateltaville sopivana ajankohtana. Haastatteluja varten oli varattu sairaalan kokoushuone. (Kylmä & Juvakka 2012.) Kaksi ensimmäisellä kerralla mukana ollutta eivät osallistuneet toiseen haastatteluun, koska he olivat vaihtaneet työpaikkaa eivätkä olleet enää käytettävissä haastateltaviksi. Haastattelut toteutti ulkopuolinen terveydenhuollon ammattilainen ja tutkimustyöhön perehtynyt henkilö, koska tulosten luotettavuuden ja tutkijan eettisen toiminnan kannalta se oli perusteltua tilanteessa, jossa tutkijana työskentelin lähellä tutkittavia. (Eskola & Suoranta 2008.) Ennen haastatteluja kävin haastattelijan

kanssa läpi tutkimusta ja sen tarkoitusta. Osallistujia olin informoinut tutkimuksesta jo aikaisemmin osastotunnilla ja samalla olin kysynyt luvan haastattelujen nauhoittamiseen. Haastattelut kestivät 40 minuutista tuntiin, ja litteroitua aineistoa kertyi 371 A4-sivua (I haastattelusta 211 sivua ja II haastattelusta 160 sivua). Tekstissä oli alkuperäisilmaisuja 3268, ja niistä muodostui 1384 substantiivista koodia. Sairaanhoidajilta kysyttiin vastaavia asioita kuin perheiltä, ja myös heidän kohdallaan haastattelujen muut aiheet muodostuivat edellisten haastattelujen analyysin pohjalta. Ensimmäisten haastattelujen osalta haastattelun aiheet nousivat sairaanhoidajien ensin kirjoittamista esseistä ja toisella haastattelukierroksella haastatteluaiheet tarkentuivat ensimmäisen haastatteluaineiston pohjalta. (Redmond & Curtis 2009.)

Havainnoimalla keräsin aineistoa hoitajien tekemistä kotikäynneistä (n=15) lapsen kotisairaalahoidon aikana, koska havainnoinnin kautta oli mahdollista saada selville sellaisia asioita, joita tutkimukseen osallistuvien oli vaikea ilmaista suullisesti. Havainnointi sopii yhdeksi aineistonkeruumenetelmäksi silloin, kun tutkitaan sosiaalisia vuorovaikutustilanteita, kuten tässä tutkimuksessa perheiden ja hoitajien välistä yhteistyötä lasten kotisairaалassa. (Strauss & Corbin 1998, Munhall 2003, Lofland, Snow, Anderson & Lofland 2006, Corbin & Strauss 2008.) Tutkijana havainnoin kotikäynneillä lasten kotisairaалassa hoitajien ja perheiden välistä yhteistyötä pitäen mielessäni, mitä tässä tilanteessa tapahtuu ja mitä siitä seuraa (Laitinen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2014). Havainnointiin kysyttiin perheiltä suostumus samaan aikaan, kun kysyttiin lupa haastatteluun. Keräsin aineistoa havainnoimalla yhteensä 13 tuntia. Havainnointi oli ei-osallistuvaa, eli tutkijana olin passiivisessa roolissa keskittyen perheen ja hoitajan välisen toiminnan ja vuorovaikutuksen havainnointiin (liite 7). Havainnoistani tein kotikäynnin aikana muistiinpanoja, joita täydensin ja jotka tallensin tietokoneelle tiedostoksi mahdollisimman pian jokaisen havainnointitilanteen jälkeen. Yhdistin havainnointiaineiston jo avoimen koodauksen vaiheessa muuhun sairaanhoidaja-aineistoon samoin kuin tein esseekirjoitusten osalta, ja siitä löytyneet alkuperäisilmaukset sisältyivät myös muuhun sairaanhoidaja-aineiston alkuperäisilmauksiin (yhteensä 3268 alkuperäisilmaisuja).

Esseiden, haastatteluiden ja havainnoinnin lisäksi käytin grounded theorylle ominaisesti aineistona myös tutkijan päiväkirjaani, muistiinpanojani sekä diagrammeja (Corbin & Strauss 2008). Päiväkirjaan kirjoitin ajatuksia aineiston keruuvaiheessa haastattelu- ja havainnointitilanteista yleensä, niiden ilmapiiristä sekä niiden toteutusympäristöstä. Jos tilanteissa oli jotakin erikoista, kuten perheenjäsenen tunteenpuraus, kuvasin ne päiväkirjaan. Myös haastattelu- ja havainnointitilanteissa olevista häiriötekijöistä kirjoitin päiväkirjaan. Päiväkirjalla voitiin lisätä tutkimuksen luotetta-

vuutta, koska sitä hyödynnettiin arvioitaessa haastattelun aikana esille nousseita asioita ja niiden tulkintaa. (Charmaz 2000, Charmaz 2014.) Tutkimusprosessin alusta lähtien tein tutkimukseen liittyviä muistiinpanoja. Tutkimuksen eri vaiheissa tekeviäni muistiinpanoja hyödynsin aineiston avaamisessa, ominaisuuksien nimeämisessä ja kategorioiden ulottuvuuksien muodostamisessa. Ne toimivat apuvälineinä vertailtaessa, kysymysten esittämisessä aineistolle, koodausparadigmassa sekä kuvaillevan tarinan kirjoittamisessa. Ne auttoivat minua hahmottamaan kokonaisuuksia ja käsitteiden välisiä suhteita analyysivaiheessa sekä teorian muodostamisessa. Niistä oli apua myös abstraktiotason nostamisessa, kategorioiden ominaisuuksien kehittämisessä ja kategorioiden yhdistämisessä. Muistiinpanojen lisäksi käytin diagrammeja analyysin alusta lähtien, ja niiden tarkoituksena oli aineiston käsitteellistämisen visualisointi kuvioiden avulla. (Charmaz 2006, Charmaz 2014.)

4.4 Aineiston analyysi

Koska aineisto analysoitiin grounded theory -menetelmällä, oli tärkeää, että tutkimukseni analyysiprosessi oli aineistopohjainen, käytin jatkuvan vertailun metodia sekä pyrin kehittämään teoriaa analyysiprosessin seurauksena löytyvän ydinkategorian ympärille (Hutchinson 1993, Glaser 1998, Siitonen 1999, Charmaz 2014). Straussin ja Corbinin (1990) mukaan tutkija voi tutustua aikaisempaan kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin käyttäessään grounded theory -menetelmää, kun taas Glaserin ja Straussin 1967 mukaan tutkijan on mahdollistettava mahdollisimman avoin tietojen keruu ilman aikaisemmasta kirjallisuudesta noussutta ennakkokäsitystä. Aineistolähtöisyys oli tärkeää, joten pyrin mahdollisimman avoimeen työskentelyyn aineiston kanssa ja rajaamaan esiyymmärrystäni aikaisempaan kirjallisuuteen sekä tutkimuksiin tutustumisesta huolimatta. Grounded theory -menetelmässä aineiston analyysi on kolmivaiheinen sisältäen avoimen, aksiaalisen ja selektiivisen koodauksen. Toteutin eri vaiheita analyysissä päällekkäin, eivätkä ne olleet toisistaan erillisiä. Tulkitsin aineistoa hyödyntämällä jatkuvaa vertailua koodauksessa ja tällöin löysin tutkimustehtäviin sopivat käsitteet, käsitteiden väliset suhteet ja ydinkategorian. Analysoin aineistot ensin erikseen avoimesta koodauksesta aksiaaliseen koodaukseen ja yhdistin ne selektiivisessä koodausvaiheessa. (Glaser & Strauss 1967, Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008.)

Analysoin tutkimuksen perhe- ja henkilökunta-aineistot aluksi erikseen, mutta yhdistin ne aksiaalisen koodauksen vaiheessa toisiinsa liittämällä eri aineistojen alusta-

vat kategoriat samanaikaisen vertailevan analyysin kohteeksi. Grounded theory -menetelmälle ovat ominaista analyysissä jatkuva vertailu, teoreettinen otanta, teoreettinen herkkyyks, aineiston koodaus ja kategorisointi sekä muistiinpanojen ja diagrammien tekeminen. Diagrammit helpottivat minua käsitteiden välisten suhteiden muodostamisessa ja ydinkategorian muotoilemisessa aksiaalisessa ja selektiivisessä koodausvaiheessa. (Charmaz 2006, Charmaz 2014.) Jatkuva vertailu analyysissä toteutui, kun keräsin ja analysoin aineistoa samanaikaisesti. Teoreettista otantaa käytin analyysin edetessä ohjaamaan koodauksen kanssa aineiston keräämistä sekä jatkuvan vertailun kautta analyysia ja kehittyvää teoriaa. Tutkimuksessani toteutui teoreettinen otanta silloin, kun hyödynsin ensimmäisen tiedonkeruuvaiheen jälkeisessä alustavassa analyysissä muodostuneita koodeja ja alustavia kategorioita seuraavassa tiedonkeruuvaiheessa. Muodostin teorian analyysiprosessin seurauksena löytyneen ydinkategorian ympärille. (Strauss & Corbin 1990, Strauss & Corbin 1998, Koskela 2007, Corbin & Strauss 2008, Leino 2011, Leino, Mattila & Kaunonen 2012.)

4.4.1 Avoin koodaus

Valitsin tässä tutkimuksessa grounded theory -menetelmän aineiston analyysimenetelmäksi, koska se soveltui hyvin vuorovaikutuksellisen toiminnan tutkimiseen ja koska tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä. Sairaalan lapsen ja hänen perheensä arjesta selviytyminen sekä sitä edistävä perheen ja henkilökunnan välinen yhteistyö on vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen ilmiö sekä sidoksissa kontekstiinsa, lasten kotisairaalaan. (Glaser & Strauss 1967.) Grounded theory -menetelmän mukaisesti analyysin ensimmäinen kolmesta vaiheesta oli avoin koodaus. Avoimessa koodauksessa kiinnitin huomiota aineistosta esiin nouseviin tutkimusilmiöitä kuvaaviin ilmaisuihin sekä ryhmittelin aineistoa, etsin ryhmittelyn kautta kategorioita ja muodostin teoreettisia käsitteitä. Aloitin avoimen koodauksen jo aineiston keruuvaiheessa. (Corbin & Strauss 2008, Charmaz 2014.)

Aloitin avoimen koodauksen kuuntelemalla haastattelua nauhalta ja lukemalla siitä litteroitua tekstiä, jotta pystyin tarkistamaan haastattelun ja tekstin yhdenmukaisuuden. Hoitajien haastatteluaineistoon yhdistin heti tässä vaiheessa essee- ja havainnointiaineiston ja jatkoin niiden analysointia yhdessä. Tämän jälkeen luin tekstiä edelleen yleiskuvan muodostamiseksi. Seuraavaksi alleviivasin tutkittavaa ilmiötä kuvaavat alkuperäiset ilmaisut ja siirsin ne litteroidusta tekstistä erilliseen Word-tiedostoon

helpottaakseni aineiston koodaamista. Numeroin jokaisen haastattelun ja käytin samaa numerointia siirtäessäni haastattelujen alkuperäisiä ilmauksia erilliseen Word-tiedostoon, jossa koostin ilmaukset haastattelun kulun mukaiseen järjestykseen ja jokaisen haastattelun omaksi kokonaisuudekseen. Numerointi helpotti palaamista takaisin alkuperäisaineistoon kussakin koodausvaiheessa. Alkuperäisistä ilmauksista loin alustavat substantiiviset koodit, jotka muotoilin mahdollisimman lähelle alkuperäistä ilmaisua säilyttääkseni aineiston sisällön. Kuten alkuperäiset ilmaisut, myös substantiiviset koodit irrotin haastatteluittain omaksi tiedostoksi ja koostin haastattelun kulun mukaiseen järjestykseen sekä ryhmittelin koodien ominaisuuksien mukaan haastattelun sisällä. Tässä vaiheessa en vielä nimennyt ryhmiä, koska halusin välttyä kategorioiden liian aikaiselta muodostamiselta. Vertailin ryhmiä keskenään kysymällä, ”mitä tässä tapahtuu”, ”mitä arjesta selviytyminen tarkoittaa”, ”missä tilanteissa arjesta selviytyminen näkyy”, jotta samansisältöisiä ominaisuuksia sisältävät koodit voitiin ryhmitellä samaan alakategoriaan. Jatkoin kysymistä ja substantiivisten koodien vertailua, kunnes en saanut enää uutta sisältöä alakategoriaan. Tällä pyrin alakategorioiden teoreettiseen saturaatioon. Perhe- ja hoitaja-haastatteluista kerätyn aineiston analysoin tässä vaiheessa erikseen. Lopuksi perheaineistosta muodostui 24 alakategoriaa ja hoitaja-aineistosta 50 alakategoriaa. (LaRossa 2005, Corbin & Strauss 2008.)

4.4.2 Aksiaalinen koodaus

Aksiaalisessa koodauksessa tarkoituksena on löytää kategorioiden ominaisuuksia ja ulottuvuuksia. Aineisto kootaan aksiaalisessa koodauksessa uudelleen ja sille esitetään kysymyksiä sekä vertaillaan aineistoa ominaisuuksiensa ja ulottuvuuksiensa suhteen toisiinsa. Aksiaalisen koodauksen alussa vertailin avoimessa koodauksessa syntyneitä alakategorioita toisiinsa ja tarkensin niiden nimiä. Tämän jälkeen ryhmittelin ne ominaisuuksiensa mukaan abstraktimmalle tasolle muodostaen niistä yläkategorioita. Aineistojen alakategorioiden vertailun toteutin tässä vaiheessa erikseen. Tarkastelin jokaista alakategoriaa aineistoittain erikseen. Joitakin alakategorioita yhdistin toisiinsa, ja vertailun tuloksena syntyi myös uusia alakategorioita silloin, kun jokin substantiivisista koodeista ei sopinutkaan enää olemassa oleviin alakategorioihin. Jotta kategoriat kehittyvät, vaatii se tiivistä vuoropuhelua aineiston ja tutkijan tulkinnan välillä. (Strauss & Corbin 1998.) Apuna käytin väljästi koodausparadigmamallia, jonka avulla kokosin aineiston yhteen ja etsin perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä edeltäviä tekijöitä, toteutunutta perheen arjesta selviytymistä edistävää yh-

teistyötä ja sen seurauksia sekä siinä vaikuttavia peruskysymyksiä ja väliin tulevia tekijöitä molemmista aineistoista erikseen. (Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008.) Koodausparadigman avulla etsin syntyneiden alakategorioiden välisiä suhteita. Samansisältöiset alakategoriat ryhmittelin yhteen ja muodostin niistä edelleen yläkategorioita. Yläkategorioiden sisällöt muodostuivat alakategorioiden ominaisuuksista. Palasin vielä kertaalleen alkuperäisaineistoon, jotta sain mukaan nekin ominaisuudet, joita en ollut aikaisemmin huomannut. Perheaineistosta muodostui 9 yläkategoriaa ja hoitaja-aineistosta 10 yläkategoriaa. Lopuksi kirjoitin vielä molempien aineistojen kategoriat tekstimuotoon, jotta pystyin selkiyttämään, vertailemaan ja yhdistelemään kategorioita.

Tämän jälkeen aloitin perhe- ja hoitaja-aineistojen yhdistämisen jatkuvan vertailun periaatteella. Alakategorioita, joissa oli sama sisältö, löytyi molemmista aineistoista, ja yhdistämällä aineistoja analyysi syveni. Yhdistetystä aineistosta muodostin 19 alakategoriaa ja edelleen 8 yläkategoriaa kuvaamaan perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä. Nämä yläkategoriat muodostivat myös syntyvän teorian käsitteet. Yhdistymisessä syntyneitä yläkategorioita vertailin perheaineistosta ja hoitaja-aineistosta syntyneisiin yläkategorioihin.

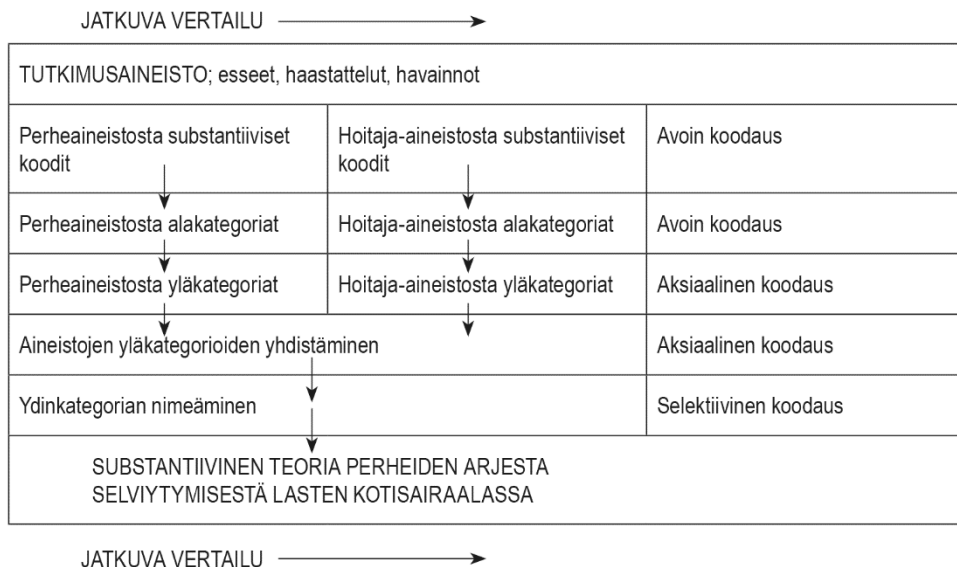
Teorian kehittämiseen perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa tarvitsin myös hoitohenkilökunnan kokemusta perheen kokemuksen lisäksi. Siksi täydensin aineistoa teoreettisella otannalla. Perheiden kokemus arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä liittyi vuorovaikutukselliseen toimintaan, ja tästä syystä oli perusteltua kerätä aineistoa myös hoitajilta.

Tutkijan muistiinpanojen käyttö painottui aksiaalisessa koodausvaiheessa. Koodauksessa syntyneet ideat, aineistolle esittämäni kysymykset ja niiden vastaukset kirjasin muistiinpanoihin. Ajatuksia, kuvioita ja käsitekarttoja sisältäviä muistiinpanoja kertyi useita sivuja, ja ne ohjasivat analyysiä sekä teorian syntymistä koko tutkimusprosessin ajan. Muistiinpanoja hyödynsin käsitteiden välisten yhteyksien tarkastelussa sekä nostaessani analyysin ja käsitteiden teoreettista tasoa. (Strauss & Corbin 1998, Charmaz 2002, Corbin & Strauss 2008.)

4.4.3 Selektiivinen koodaus

Selektiivinen koodaus on viimeinen koodausvaihe grounded theory -menetelmässä. Sen tarkoituksena on muodostaa ydinkategoria, luoda ydinkategorian ja muiden kategorioiden välille yhteys sekä synnyttää substantiivinen teoria, joka selittää ja kuvaa

aineistoa. Selektiivinen koodaus kuvasi vuorovaikutuksellista perusprosessia ja yhdisti muut kategoriat kuvaamaan kokonaisuutta tutkittavasta ilmiöstä. (Strauss & Corbin 1998, Dey 2004, Corbin & Strauss 2008.) Tutkija voi itse valita, käyttääkö ydinkategoriasta käsitettä ydinkategoria, ydinprosessi, ydinkäsite, ydinongelma tai ydinilmiö. Valitsin tähän tutkimukseen ydinkategoria-käsitteen. Jotta löysin ydinkategorian, kirjoitin kuvailevan tarinan, jossa esiintyivät kaikki yläkategoriat eli käsitteet. Tarina auttoi hahmottamaan tutkimuksen keskeisen ilmiön ja löytämään ydinkategorian. Ydinkategoria muodostui yläkategorioiden välisistä suhteista sekä niiden yhdistämisestä. (Strauss & Corbin 1998.) Hyödyntämällä väljästi koodausparadigmaa siihen, mikä edelsi perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä, miten yhteistyö koettiin ja mitä yhteistyöstä seurasi, sain esille käsitteiden väliset suhteet (Strauss & Corbin 1998, Dey 2004, Corbin & Strauss 2008). Tämän perusteella ulottuvuuksiksi, jotka kuvaavat käsitteiden välisiä suhteita, muodostuivat tarve yhteistyölle, yhteistyön toteutuminen ja yhteistyön tulos. Jotta perheen turvallisuutta vahvistetaan ja perheen jaksamista varmistetaan, tarvitaan perheen ja hoitavien henkilöiden välistä yhteistyötä. Se, miten yhteistyö toteutuu, vaikuttaa perheen arjesta selviytymiseen. Kuviossa 2 olen kuvannut tutkimusanalyysin etenemistä.

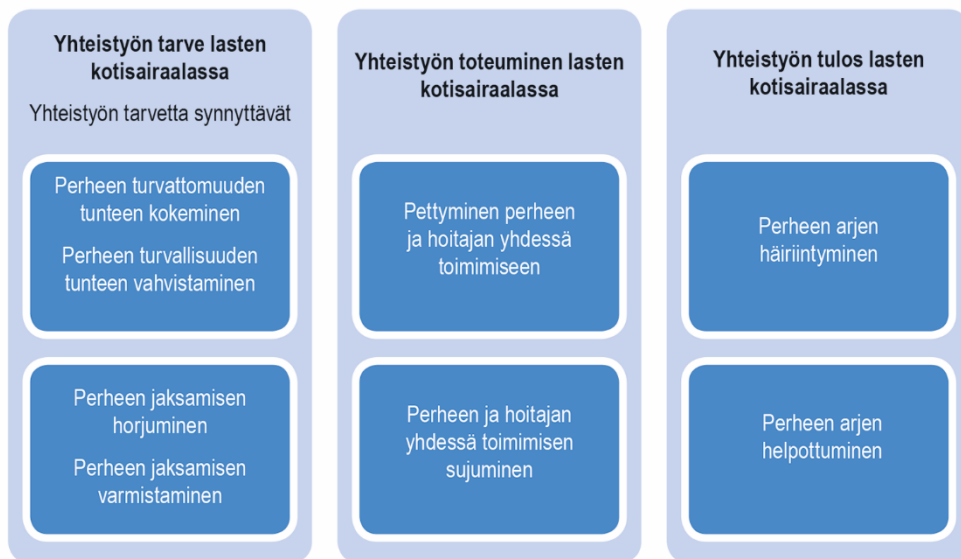


Kuvio 2. Tutkimusanalyysin eteneminen

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – substantiivinen teoria perheiden arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaалassa

Tutkimuksen tuloksena muodostuu perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä lasten kotisairaалassa kuvaava substantiivinen teoria. Teorian ydinkategoria turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista on syntynyt yläkategorioiden eli käsitteiden välisistä suhteista sekä niiden yhdistämisestä. Ydinkategoria kuvaa teorian perusprosessia ja etenee prosessina alkaen yhteistyön tarpeesta lapsen kotisairaалahoidon aikana, yhteistyön toteutumisesta ja päättyen yhteistyön tuloksena syntyneeseen perheen arjesta selviytymisen toteutumiseen lasten kotisairaалassa. Muodostettu teoria on noussut induktiivisesti aineistosta perheiden ja hoitajien kokemusten perusteella. Se sisältää kolme käsitteiden välisistä suhteista muodostunutta ulottuvuutta: yhteistyön tarve lasten kotisairaалassa, yhteistyön toteutuminen lasten kotisairaалassa ja yhteistyön tulos lasten kotisairaалassa. Kuviossa 3 kuvaan teorian ulottuvuudet ja käsitteet siten, että ulottuvuudet ovat ylimpänä ja jokaisen ulottuvuuden alla on siihen liittyvät käsitteet.



Kuvio 3. Perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaалassa kuvaavan substantiivisen teorian ulottuvuudet ja käsitteet

Teorian ydinkategoria kuvaa perheen arjesta selviytymistä kotisairaалassa edistävää yhteistyötä, koska sekä perheen että hoitajien tulisi olla aktiivisia sairaan lapsen hoitoon osallistujia. Perheen arjesta selviytymistä helpotetaan, kun hoitaja omalla toiminnallaan vahvistaa perheen turvallisuuden tunnetta ja varmistaa perheen jaksamista lasten kotisairaалassa. Perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen ja jaksamisen varmistaminen edellyttävät perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujumista. Perheen ja hoitajan välisen yhdessä toimimisen sujuminen edesauttaa perheen arjen helpottumista. Ne luovat myös perustaa hyvälle hoitosuhteelle mahdollistaen avoimemman hoidon sekä vahvistaen perheen osallistumista lapsensa hoidon päätöksentekoon ja voimistaen perheen tunnetta siitä, että heitä on kuunneltu ja ymmärretty. Perheelle turvattomuuden kokeminen ja jaksamisen häiriintyminen aiheuttavat pettymisen perheen ja hoitajien yhdessä toimimiseen, jolloin myös perheen arki häiriintyy hoidettaessa lasta kotisairaалassa.

Yhteistyö lasten kotisairaалassa auttaa perhettä selviytymään arjen elämäntilanteista lapsen sairaudesta huolimatta. Yhteistyön tarve syntyy, kun lapsi sairastuu ja tarvitsee sairaalahoitoa. Teorian konteksti on lasten kotisairaala, jossa perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö luo edellytykset tai rajoitukset perheen arjesta selvi-

tymiselle hoidettaessa lasta kotisairaalassa. Yhteistyö mahdollistuu lasten kotisairaalassa perheen turvallisuuden vahvistamisen ja jaksamisen varmistamisen avulla. Onnistunut yhteistyö synnyttää perheelle sujuvaa arkea lapsen sairaudesta huolimatta. Lapsen sairastuminen ja hoidon toteutus lasten kotisairaalassa luovat tarpeen perheen ja sairaanhoitajien väliselle yhteistyölle, koska perheen turvallisuutta kotisairaalassa on vahvistettava ja perheen jaksamista varmistettava. Perhe tarvitsee terveydenhuollon ammattilaisten tukea, jotta lapsen hoito kotisairaalassa on mahdollista. Perheen ja sairaanhoitajien yhteistyön toteutuminen vaikuttaa siihen, vahvistuuko perheen turvallisuus ja varmistuuko perheen jaksaminen. Perheen ja hoitajan yhdessä toimiminen helpottaa perheen arkea, mutta perheen ja hoitajan yhteistyön sujumattomuus heikentää sitä. Yhteistyön tarvetta synnyttävät perheen turvattomuuden kokeminen, perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen, perheen jaksamisen horjuminen ja perheen jaksamisen vahvistaminen. Yhteistyön toteutumisesta lasten kotisairaalassa rajoittaa yhdessä toimimiseen pettyminen ja sitä mahdollistaa yhdessä toimiminen. Yhteistyön tuloksena toteutuu perheen arjesta selviytyminen. Yhteistyöllä lasten kotisairaalahoidossa on merkitystä, koska sen tuloksena perheen arki helpottuu tai perheen arki häiriintyy.

Tutkimuksen tuloksena syntyneitä substantiivista teoriaa kuvaavia käsitteitä on yhteensä kahdeksan, ja ne ovat perheen turvattomuuden kokeminen, perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen, perheen jaksamisen horjuminen, perheen jaksamisen varmistaminen, pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen, perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen, perheen arjen häiriintyminen sekä perheen arjen helpottuminen. Teorian käsitteet eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan perheen kokemukset yhteistyöstä voivat vaihdella ja olla hyvin yksilöllisiä. Perhe voi kokea arjesta selviytymistä, vaikka perheessä ei olisi kuin toinen vanhempi, mutta se edellyttää, että perhe kokee hoitajan kanssa tehtävän yhteistyön toimivana. Lasten kotisairaalahoidoista synnyttää tarpeet perheen turvallisuuden tunteen vahvistamisesta ja jaksamisen varmistamisesta. Perheen ja hoitajien yhteistyöllä vastataan näihin tarpeisiin ja voidaan edistää perheen arjesta selviytymistä. Perheen ja hoitajien toimiessa erillään toisistaan vaikutetaan siihen, että perheen arjesta selviytyminen häiriintyy.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheen arkeen, koska mitä sairaampi lapsi on, sitä voimakkaampaa on lapsen oireilu ennen hoitoa, jolloin perheen on vietävä lapsi hoitoon. Perheet ahdistuvat lapsen sairaalaan joutumisesta ja saattavat kokea sairaalaympäristön negatiivisena. Perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen luo tarpeen perheen ja hoitajien yhteistyölle. Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymisestä edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa on esitetty kuviossa 4. Teorian

käsitteet ovat prosessimaisesti lueteltuna ympyröiden vieressä, ja ympyröiden sisällä olevat tekstit sekä nuolet kuvaavat käsitteiden välisiä yhteyksiä.



Kuvio 4. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävistä yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa

5.2 Teorian käsitteet

5.2.1 Perheen turvattomuuden kokeminen

Perheen turvattomuuden kokeminen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat perheen epävarmuuden väheksyminen ja perheen sivuuttava kohtaaminen. Perheen turvattomuuden kokeminen tarkoitti lapsen kotisairaalahoidon alkuvaihetta, jolloin perhe koki epävarmuutta hoitaa sairaalahoitoa tarvitsevaa lasta kotona. Perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö oli avainasemassa siihen, miten epävarmaksi ja turvattomaksi perhe olonsa tunsu. Lapsen äkillinen sairastuminen ja sairaalahoidon tarve aiheuttivat perheelle huolta, pelkoja ja ahdistusta sekä tarpeen perheen ja sairaanhoitajien väliselle yhteistyölle. Hoidettaessa lasta kotisairaalassa syntyi tarve perheen ja hoitajan väliselle yhteistyölle, koska perhe tarvitsi tukea turvallisen hoidon toteuttamiseen sekä omaan jaksamiseensa lapsen kotisairaalahoidon aikana. Perheen tuen- ja avuntarve olivat yksilöllisiä, joten ne edellyttivät hoitajalta perheen yksilöllisen tilanteen huomioivaa toimintaa. Lapsen äkillinen sairaalahoito edellytti, että perheet soveltivat odottamattomasti yhteen sairaan lapsen hoidon, muusta perheestä huolehtimisen ja vanhempien työssäkäynnin. Kun perhe ja hoitaja toimivat erillään toisistaan, hoitivat molemmat lapsen hoidossa oman osuutensa ja keskittyivät vain omaan toimintaansa. Tällöin perheen ja hoitajan väliltä puuttui aito yhdessä toimiminen. Perheen jaksaminen häiriintyi, ja he kokivat turvattomuutta hoitaa sairasta lasta kotona. Tällöin myös hoitosuhde kärsi, koska perheen ja hoitajien vuorovaikutus oli varautunutta. Perheen tunne siitä, että heitä oli kuunneltu ja ymmärretty, ei välttämättä toteutunut. Perheen ja hoitajien välisestä kumppanuudesta ei voitu tällöin puhua.

Perheen epävarmuuden väheksyminen -alacategoriaa kuvasivat perheen kysymyksiin vastaamatta jättäminen ja olettaminen, että kotisairaalahoito sujui ongelmitta (kuvio 5). Lapsen äkillinen sairaalahoitoa vaativa sairastuminen pelotti ja huolestutti perheitä, koska he eivät tienneet, miten lapsen vointi kehittyi ja tarvitseeko lapsi sitenkin siirtää kotisairaalaan sairaalan osastolle hoitoon esimerkiksi voinnin huonontumisen takia. Lapsen hoito kotisairaalassa osastohoidon sijaan pelotti joitakin perheitä, koska he kokivat epävarmuutta sairaalahoitoa tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona ja pelkäsivät, saisivatko he riittävästi tukea hoitajilta sitä tarvitessaan. Perheet kokivat epävarmuutta myös siitä, ottavatko hoitajat heidät todesta, jos he eivät selviäkään lapsen hoitamisesta kotisairaalassa.

”mitä, jos emme pystykään hoitamaan poikaa kotona, ja miten hoitajat siihen suhtautuvat, uskallammeko kertoa siitä vai huomaako ne sen” (P1)

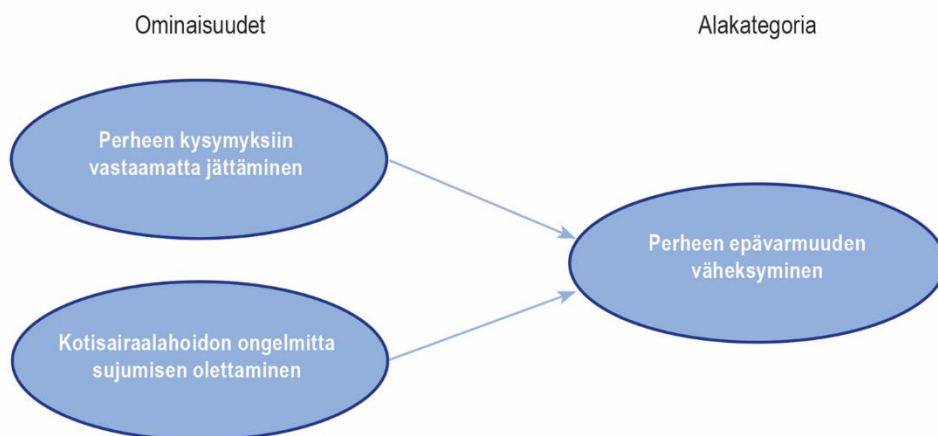
”pelotti, että kotona sattuu jotakin ja että pojan vointi huononee” (P1)

”osa vanhemmista vähä pelkää sitä, että osaako he nyt sitten kotona hoitaa ja hoituuko tämä nyt näin ja että paraneeko se lapsi nyt näin” (H1)

Sairaalan lapsen hoitaminen kotona kotisairaalassa osastohoidon sijaan oli suurimmalle osalle perheistä uusi tilanne, eikä heillä ollut vastaavasta toiminnasta aikaisempaa kokemusta. Tämä uusi tilanne aiheutti yhdessä lapsen sairaudesta johtuvan huolestuneisuuden kanssa perheissä epävarmuutta. He kokivat, että hoitajan toiminnalla oli vaikutusta siihen, miten vahvana perhe epävarmuuden koki ja kuinka turvattomaksi he olonsa tunsivat. Jos hoitajat väheksyivät perheen epävarmuuden tunnetta jättämällä vastaamatta perheen kysymyksiin tai olettivat automaattisesti, että lapsen kotisairaalahoido sujuu ongelmitta, kokivat perheet olonsa turvattomaksi lapsen kotisairaalahoidon aikana. Perheet kokivat ja tiesivät olevansa ensikertalaisia hoitaessaan lasta kotisairaalassa, joten vaikka koti ympäristönä oli perheelle tuttu, sairaalan tuominen kotiin oli heille täysin uutta. He tiesivät hoitajilla olevan kokemusta tulla erilaisten perheiden kotiin, mutta kokivat epävarmuutta siitä, osaavatko he toimia hoitajien toivomalla tavalla lapsen kanssa kotona ja olettavatko hoitajat heidän tietävien asioita, jotka eivät olleet kuitenkaan perheelle tuttuja.

”jos ei edes kysy, että mitenkä sujuu, tai jos isä tai äiti tuo huolensa esiin, niin sivuuttaa ne” (H2)

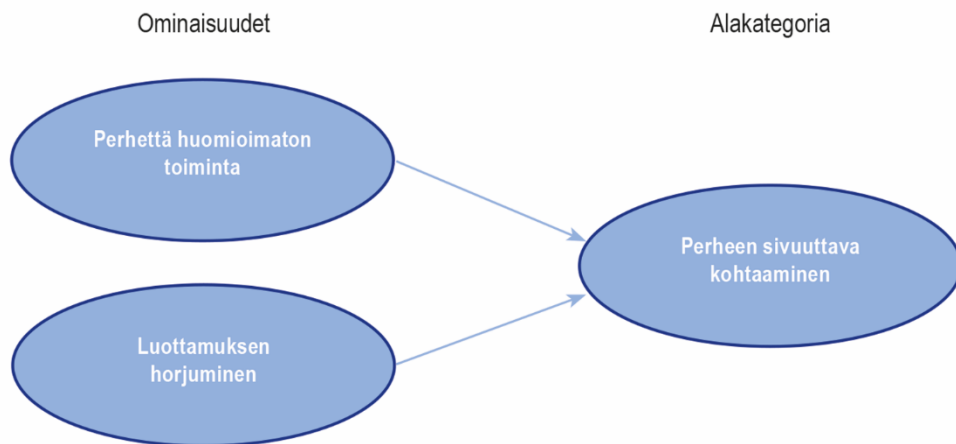
”vanhemmista tuntuu, että ihan hirveetä että on keuhkokuume, kun se monen mielestä ihan helppo tauti ja se on hoidettavissa” (H1)



Kuvio 5. Ominaisuudet liittyen perheen epävarmuuden väheksyminen -alakategoriaan

Perheen sivuuttava kohtaaminen -alakategoriaa kuvasivat perhettä huomioimaton toiminta ja luottamuksen horjuminen (kuvio 6). Perheet toivoivat, etteivät hoitajat suhtautuisi heihin vähätellen, vaan arvostaisivat perheen näkemyksiä lapsen hoidon toteuttamisesta. Perheet kokivat, että ikävintä olisi, jos hoitajien tuleminen perheen kotiin olisi ylimielistä ja arvostelevaa. Perheet kokivat, että luottamuksen horjuminen heidän ja hoitajien välillä estäisi lapsen hyvän hoidon. Perheiden kokemuksen mukaan luottamus hoitajiin horjuisi, jos hoitajien suhtautuminen perheeseen olisi arvostelevaa kotikäyntien aikana. Hoitajien kommunikaatiolla oli perheiden mukaan iso merkitys sille, miten heidät perheenä huomioitiin. Jos hoitajien ilmeet ja eleet olivat ristiriidassa heidän sanallisen kommunikaation kanssa, kokivat perheet, etteivät hoitajat keskittyneet kohtaamaan heitä yksilöllisesti.

Perheet kokivat olonsa turvattomaksi, jos hoitajat eivät huomioineet heitä käydessään kotikäynneillä. Jos hoitajat keskittyivät tekemään lapselle vain välttämättömät hoitotoimenpiteet eivätkä kyselleet muiden perheenjäsenten vointia tai kuulumisia, koki perhe, että he eivät tulleet huomioiduksi. He kokivat tärkeänä, että lapsi oli hoidon keskipiste, mutta odottivat hoitajien huomioivan myös perheen kokonaisuudessaan. Perheiden mukaan heitä huomioimattomaan toimintaa kuuluivat perheen tiedottamatta jättäminen lapsen voinnista ja tilanteesta sekä välinpitämättömyys heitä kohtaan. Tällöin hoitajat eivät pitäneet kiinni sovituista asioista, vaikka asiat oli sovittu yhdessä perheen kanssa. Perheiden kokemat tunteet jäivät ilman huomiota eivätkä he saaneet vastauksia kysymyksiinsä, jos hoitajat jättivät lapsen vanhemmat ja muut perheenjäsenet huomioimatta. Perheet kokivat myös, etteivät voineet tuoda esille omia ajatuksiaan rehellisesti eivätkä saaneet tarvitsemaansa tukea ajatuksilleen tai tarvittavia perusteluja erilaisille näkemyksille.

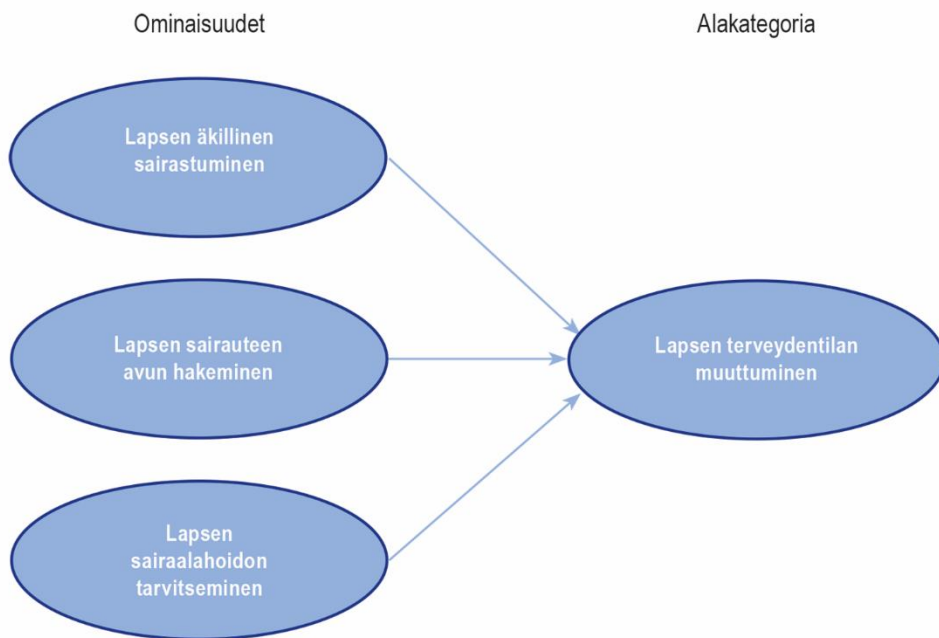


Kuvio 6. Ominaisuudet liittyen perheen sivuuttava kohtaaminen -alakategoriaan

5.2.2 Perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen

Perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat lapsen terveydentilan muuttuminen, lapsen hoitopaikan määräytyminen, perheen pelkojen tunnistaminen sekä perheen kohdatuksi tuleminen. Perheet kokivat, että turvallisuuden tunne kotisairaalassa toteutettavasta hoidosta on edellytys lapsen turvalliselle ololle ja perheiden myönteiselle kokemukselle kotisairaalassa. Lapsen terveydentilan muuttuminen -alakategoriaa kuvasivat lapsen äkillinen sairastuminen, lapsen sairauteen avun hakeminen ja lapsen sairaalahoidon tarvitseminen. Perheet kuvasivat lapsen sairastumista äkillisenä ja voimakkaana (kuvio 7). Lasten sairaus oli heidän mukaansa tavanomaisesta poikkeava, koska joko lapsen vointi huononi nopeasti ja perheen oli siitä syystä hakeuduttava äkillisesti hoitoon tai sitten lapsen sairaana olo pitkittyi eikä toipumisesta ollut merkkejä ja perheen oli hakeuduttava hoitoon lapsen kanssa. Perheet kuvasivat lasten olevan väsyneitä, ruokahaluttomia ja korkeakuumeisia. Tästä johtuen he hakivat terveydenhuollon toimipisteistä apua lapsen sairauteen ja päätyivät sairaalahoidon. Lapsen joutuminen äkillisesti sairaalahoidon aiheutti perheille huolta, pelkoa ja ahdistusta. Lapsen hoidon toteutus lasten kotisairaalassa synnytti tarpeen perheen ja hoitajan väliselle yhteistyölle, koska perhe tarvitsi tukea turvallisen hoidon toteuttamiseen sekä omaan jaksamiseensa.

”pojan sairastuminen kävi niin, että oltiin jalkapalloturnauksessa, jossa se kesken turnauksen äkkiä sano, että mun on vähän huono olo ja että en mä millään jaksaa enää pelata” (P1)



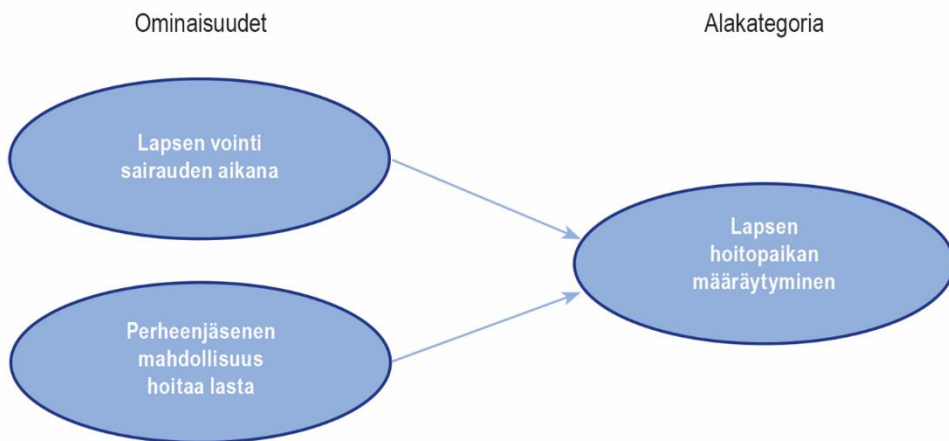
Kuvio 7. Ominaisuudet liittyen lapsen terveydentilan muuttuminen -alakategoriaan

Lapsen hoitopaikan määräytyminen -alakategoriaa kuvasivat lapsen vointi sairauden aikana sekä perheenjäsenen mahdollisuus hoitaa lasta, jos lapsen sairaalahoido voitiin toteuttaa osastohoidon sijaan kotona (kuvio 8). Perheille oli tärkeää, että lapsi hoidetaan siellä, missä lapsen hoito hänen vointinsa perusteella oli turvallista toteuttaa. Perheet kuvasivat, että he mielellään olivat lapsen kanssa kotona, mutta jos lapsen vointi vaati jatkuvaa tarkkailua ja vointi oli vaihtelevaa, halusivat he lapsen hoidon tapahtuvan sairaalan osastolla. Perheet kokivat, että lapsen voinnin ollessa epävakaa he eivät uskaltaneet olla lapsen kanssa kotisairaalassa. He kokivat, että vastuu lapsen hoidosta oli heille silloin liian suuri. Perheille oli tärkeää, että hoitopaikka määräytyi lapsen voinnin mukaan. Toisaalta, jos perhe koki, että toisen vanhemmista tai isovanhempien ei ollut mahdollista olla kotona sairaan lapsen kanssa, lapsen hoitoa ei voitu toteuttaa lasten kotisairaalassa. Kotisairaalahoito edellytti aikuisen perheenjäsenen läsnäoloa lapsen kanssa. Lasta ei voinut jättää yksin kotiin ilman aikuista. Perheet kokivat lapsen kotisairaalahoitoon vapaaehtoisuuden hyvänä. Perheellä saattoi olla tilanteita, että esimerkiksi isovanhemmat asuivat kaukana eikä heitä ollut mahdollista saada avuksi olemaan kotisairaalassa lapsen kanssa tai jostain syystä vanhem-

mat itse eivät kyenneet olemaan kotona. Tutkimukseen osallistuneista perheistä suurimmalla osalla lapsen kanssa kotona oli toinen vanhemmista ja muutamalla lasta hoiti kotisairaalassa isovanhempi.

”aluks oli hyvä olla osastolla, eli se tyttö oli melko ventti, ja se oli turvallisempaa se osastolla olo sillon, apu oli lähellä, enkä sillon olisi uskaltanut olla vielä kotona” (P9)

”sit täytyy selvittää, onko sopiva tauti, sopiva matka ja tietenkin seuraavaks sen, että onko sopiva perhe kotisairaalaan, eli voidaanks me hoitaa tätä lasta kotisairaalassa ja miten perhe itse siihen suhtautuu” (H12)

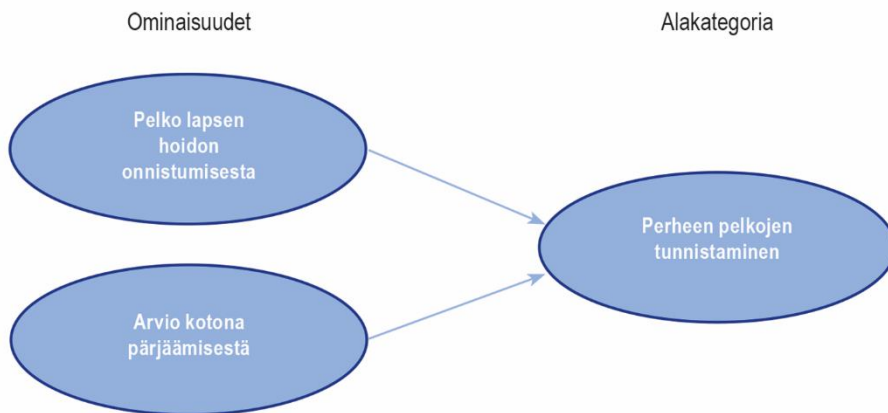


Kuvio 8. Ominaisuudet liittyen lapsen hoitopaikan määräytyminen -alakategoriaan

Perheen pelkojen tunnistaminen -alakategoriaa kuvasivat perheen pelot siitä, miten lapsen hoito onnistui kotona ja osasivatko he itse arvioida, milloin he eivät enää pärjänneetkään kotona (kuvio 9). Alakategoriaa kuvasi lisäksi hoitajien toiminta kotisairaalahoidoon liittyvissä ongelmatilanteissa. Perheet kertoivat pelkäävänsä sitä, jos esimerkiksi lapsen lääkehoito epäonnistui, kun lapsella oleva suonensisäiseen lääkehoitoon tarkoitettu kanyyli irtosi. Perheille oli tärkeää, että lapsen ollessa kotona hänellä oli mahdollisuus leikkiä ja liikkua vapaammin, mutta samaan aikaan he pelkäsivät kanyylin irtoamista. Perheillä oli myös pelkoja siitä, että lapsen vointi muuttui äkillisesti ja he joutuivat sairaalan osastolle lapsen kanssa tai eivät tienneet, miten lapsen voinnin muuttuessa pitäisi toimia. Lapsen sairastuminen ja sairaalahoidon tarve huolestutti perheitä. Lapsen joutuminen sairaalaan pelotti erityisesti niitä perheitä, joilla ei ollut aikaisempaa kokemusta lapsen sairaalahoidosta. Sairaalan lapsen hoitamisen lisäksi oli huolehdittava mahdollisista sisaruksista sekä huolehdittava arjen sujumisesta, joten yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikutti koko perheen olemiseen ja

siihen, selvisivätkö he lapsen hoitamisesta kotisairaalassa. Kaikille perheille oli yhteistä, että he olivat mieluummin kotona lapsen kanssa kuin sairaalan osastolla. Perheet pelkäsivät sitä, osasivatko he itse ajoissa tunnistaa lapsen voinnin huonontumista, jolloin heidän täytyisi ottaa yhteyttä sairaalaan hoitajan käyntien välillä. He odottivat hoitajilta ymmärrystä omille peloilleen sekä ongelmatilanteiden ratkaisua. Perheet kokivat turvallisuuden tunnettaan lisäävänä, että heille kerrottiin mahdollisuudesta ottaa yhteyttä lasten kotisairaalan hoitajaan ympäri vuorokauden ja että he pääsisivät sisään osastolle lapsen voinnin muuttuessa.

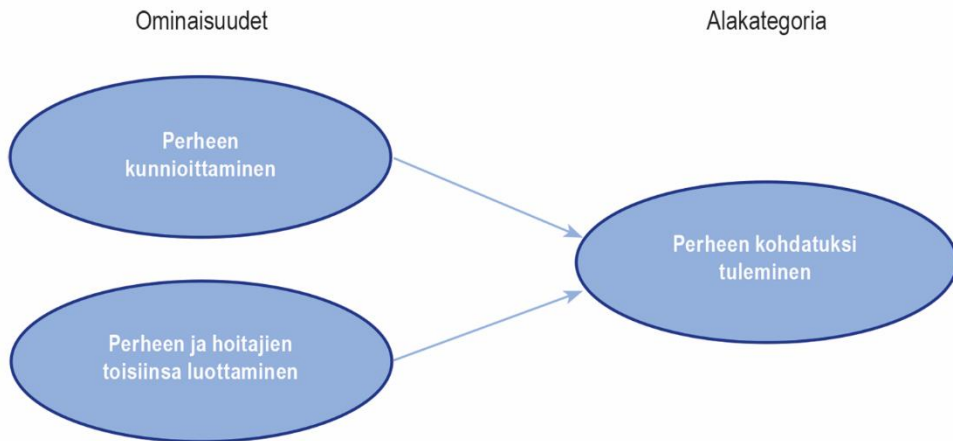
”jos pojan vointi yhtäkkiä huononee eikä pystykään kunnolla hoitamaan kotona, niin on hyvä tietää, että voidaan ottaaakin osastolle, vaikka ei me kyllä sitä haluttais” (P3)



Kuvio 9. Ominaisuudet liittyen perheen pelkojen tunnistaminen -alakategoriaan

Perheen kohdatuksi tuleminen -alakategoriaa kuvasivat perheen kunnioittaminen sekä perheen ja hoitajien toisiinsa luottaminen (kuvio 10). Perheet kokivat, että he toivoivat hoitajilta kunnioitusta perheen kotia ja perheenjäseniä kohtaan. He toivoivat tulevansa hienotunteisesti kohdatuksi. Perheet kertoivat heidän ja hoitajien välisen luottamuksen olevan tärkeää. Perheet halusivat, että hoitajat luottivat heidän tapaansa toimia lapsen kanssa sekä tukivat heidän osallistumistaan lapsen hoitoon. Perheet odottivat myös, että hoitajat toimivat lupaustensa mukaisesti ja olivat kiinnostuneita heidän lapsensa hyvinvoinnista. Perheet kokivat tärkeänä, että yhdessä sovitusta asioista pidettiin kiinni ja hoitajat pitivät heitä ajan tasalla lapsen hoitoon liittyen huolimatta siitä, että hoitajat eivät olleet jatkuvasti läsnä perheen kotona. Luottamuksen perheen ja hoitajien välillä perheet kokivat edesauttavaksi turvallisen hoidon

toteuttamista lasten kotisairaalassa. Hoitajan luonteva toiminta oli perheiden koke-
mana tärkeää, koska monille perheille vieraan ihmisen tuleminen kotiin eri vuoro-
kauden aikoina saattaa aiheuttaa paineita. He odottivat hoitajilta asiallista ja hieno-
tunteista toimintaa itseään kohtaan, jotta kokivat tullessa kohdatuksi sairaalahoitoa
tarvitsevan lapsen perheenä.



Kuvio 10. Ominaisuudet liittyen perheen kohdatuksi tuleminen -alakategoriaan

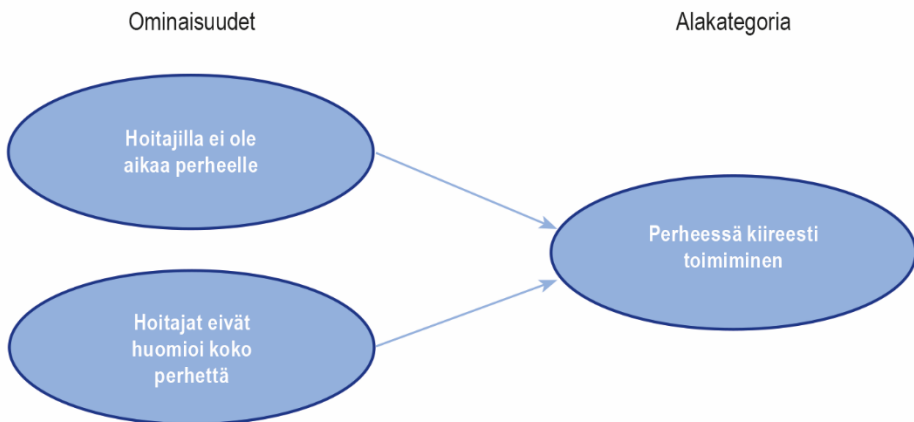
5.2.3 Perheen jaksamisen horjuminen

Perheen jaksamisen horjuminen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat perheessä kiireisesti toimiminen ja perheen puolesta tekeminen. Perheen jaksamisen horjuminen tarkoitti sellaista sairaanhoitajan toimintaa lasten kotisairaalassa, jolloin sairaanhoitajan toiminta oli kiireistä ja hän teki perheen puolesta asioita. Hän toteutti lapsen tarvitsemat välttämättömät hoitotoimenpiteet, mutta ei esimerkiksi keskittynyt kuuntelemaan, miten perheessä jaksetaan ja millaisia huolenaiheita perheellä oli. Hoitajan toiminta ei tukenut kokonaisvaltaisesti perheen hyvinvointia.

”olisi toivonnu, että olisi saanu ehkä yksilöllisempää tukea siihen, milloin lapsi voi mennä hoitoon päiväkotiin, varsinkin kun työllä oli ollu useampia infektiota, vai olisiko ollu parempi olla pitempään kotona ja saada puolustuskykyä lisää. Mietin, että johtuko se siitä, että ei ollu aikaa näihin paneutua vai siitä, että oletettiin, että tiedän nämä jutut – en osaa sanoa” (P9)

Perheessä kiireisesti toimiminen -alakategoriaa kuvasivat perheen pelko siitä, että hoitajilla ei ollut heille aikaa eivätkä hoitajat huomioineet kotisairaalassa koko perhettä, vaan keskittyivät pelkästään lapseen (kuvio 11). Perheet odottivat hoitajan olevan kiinnostunut koko perheen tilanteesta ja hoidon sujumisesta kotona ilman sairaalalahenkilökunnan jatkuvaa valvontaa. Perheille oli tärkeää, että hoitaja kyseli myös muiden perheenjäsenten kuulumisia käydessään kotikäynnillä. Perheet pelkäsivät, että hoitajat tulisivat heidän kotiinsa ylimielisesti tai röyhkeästi, ja heille oli merkitystä sillä, millä tavalla hoitaja toimi perheen kotona. Ylimielisyyden ja kiireen tilalla perheet toivoivat hoitajien toteuttavan kotikäynnit hienotunteisesti, rauhallisesti sekä perheen yksityisyyttä kunnioittaen.

”pitäs olla aikaa keskustella siitäkin, minkälainen tää lapsi yleensä on ja että mitä se tekee koulun jälkeen ulkona, jotta saisi oikeita ohjeita siihen, mitä voi tehdä ja mitä ei. Jos se hoitaja vain nopeesti antaa ohjeita, niin jotakin jää huomioimatta ja ehkä pojan vointi menee huonompaan suuntaan” (P1)

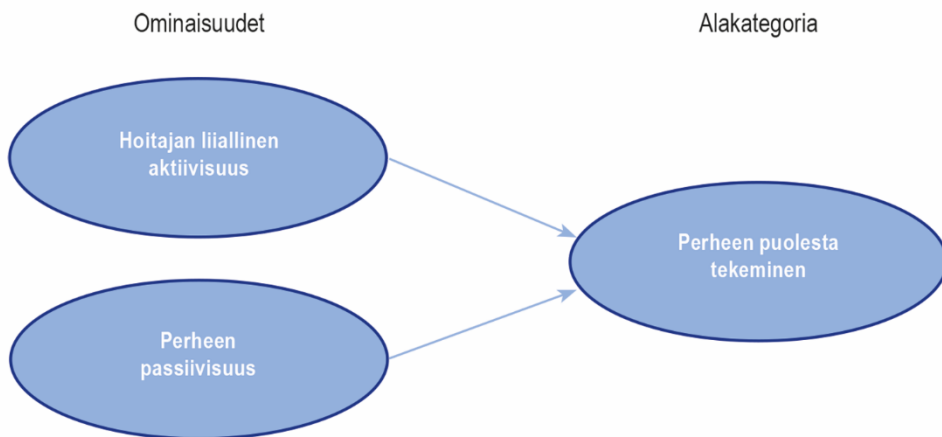


Kuvio 11. Ominaisuudet liittyen kiireesti perheessä toimiminen -alakategoriaan

Perheen puolesta tekeminen -alakategoriaa kuvasivat hoitajan liiallinen aktiivisuus ja perheen passiivisuus (kuvio 12). Hoitajien liiallinen aktiivisuus vaikutti perheen kokemukseen siitä, että hoitaja ei kuunnellut riittävästi heidän näkökulmaansa hoidon toteuttamisessa kotisairaalassa, vaan hoitaja toimi mieluummin itse. Tällöin perheiden mukaan hoitaja oli se henkilö, joka päätti toimintatavat, eikä perheillä ollut mahdollisuutta tuoda esille omia näkemyksiään. Perheet kokivat, etteivät he saaneet silloin riittävästi ohjausta lapsen hoitoon tai tietoa lapsen tilanteesta. Perheiden passiivinen

rooli vahvistui lapsen kotisairaalahoidon aikana ja oli myös uhka onnistuneelle hoidon toteutukselle lasten kotisairaalassa. Perheet halusivat osallistua lapsen hoitamiseen, mutta tarvitsivat hoitajilta tukea. Perheillä oli vastuu lapsen hoidosta kotisairaalassa silloin, kun hoitajat eivät olleet kotikäynnillä, ja heidän oli huolehdittava lapsen perustarpeista sekä selviydyttävä muista kodin tehtävistä. Perheet toivoivat, että heidän mielipiteitään kuunneltiin ja että he voivat osallistua myös lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hoitajan liiallinen aktiivisuus saattoi aiheuttaa perheille kokemuksen, että heidän mielipiteillään ei ollut merkitystä.

”jos sinne menee sinne kotiin sillä mielellä, että kun minä nyt tulen tänne niin, minä hoidan ja te teette niin kuin minä sanon, niin ei se kyllä auta sitä tilannetta ollenkaan” (H2)



Kuvio 12. Ominaisuudet liittyen perheen puolesta tekeminen -alakategoriaan

5.2.4 Perheen jaksamisen varmistaminen

Perheen jaksamisen varmistaminen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat perheelle ajan antaminen, perheen itsestään huolehtimisen vahvistaminen ja perheen hoitoon osallistumisen mahdollistaminen. Perheen jaksamisen varmistaminen tarkoitti sairaanhoitajan toimintaa lapsen kotisairaalahoidon aikana niin, että hän varmisti ja selvitti, miten perhe jaksaa kotona sairaan lapsen kanssa. Se sisälsi perheelle ajan antamisen, perheen vastuun vahvistamisen ja perheen osallistumisen mahdollistamisen. Oli tärkeää, että sairaanhoitaja kuunteli ja keskusteli perheen kanssa sekä tuki perheen

kotona olemista. Hän ei tehnyt kaikkea itse, vaan mahdollisti myös perheen osallistumisen sairaan lapsen hoitamiseen mahdollisuuksien mukaan. Perheen ja hoitajan välinen yhteistyö oli toimivaa, jos sen kautta perheen turvallisuuden tunnetta hoidetaan lasta kotisairaalassa vahvistettiin ja perheen jaksaminen varmistettiin.

Ajan antaminen perheelle -alakategoriaa kuvasivat hoitajan oleminen perhettä varten sekä hoitajan kiireetön toiminta (kuvio 13). Hoitajan kotisairaalakäyntien sujuvuudella ja sillä, että hoitaja oli kotisairaalassa perhettä varten eikä perhe hoitajaa varten, edesautettiin perheen kertoman mukaan heidän sopeutumistaan lapsen sairauden aiheuttamaan muutokseen arjessa. Perheet kokivat, että hoitajan kiireetön toiminta antoi heille käsityksen, että hoitaja keskittyi juuri sillä hetkellä ainoastaan heidän perheensä asioihin. Hoitajalla oli aikaa keskustella heidän kanssaan ja kuunnella heidän huoliaan. Sairas lapsi tarvitsi mahdollisesti hoitoa ympäri vuorokauden, ja kotisairaalassa perhe huolehti lapsesta, jolloin perheen jaksaminen oli ajoittain koetuksella yöunien vähyyden takia. Perheet kokivat tärkeänä, että käynnin aikana hoitaja kyseli myös perheen jaksamisesta ja tarvittaessa varmisti omalla toiminnallaan heidän jaksamistaan. Jotkut perheistä halusivat, että hoitaja ehdottaisi heille lapsen ottamista kotisairaalasta osastohoitoon tai pyytäisi heitä järjestämään lapselle kotisairaalaan isovanhemmat, jos he vanhempina olivat kovin väsyneitä eivätkä pystyneet asiasta itse huolehtimaan. Nämä perheet kokivat, etteivät he loukkaantuneet hoitajan väliintulosta, jos hän esitti asian perheelle hienotunteisesti.

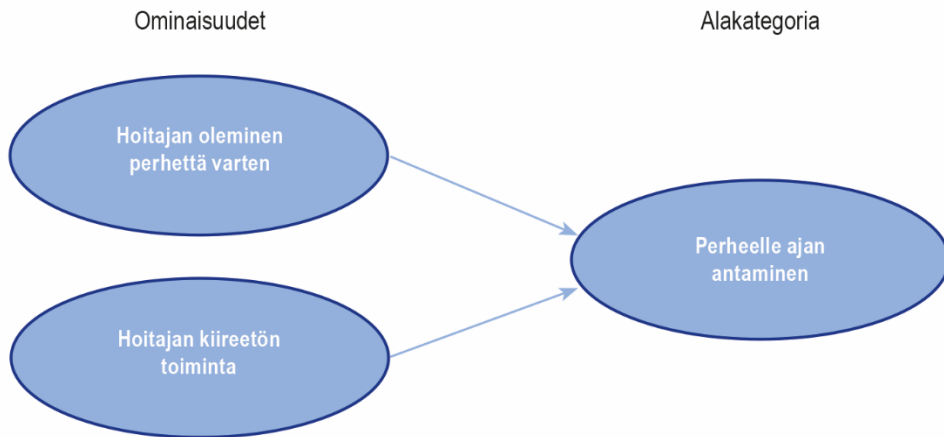
”sekin oli musta bienoa, että kun työllä saatto olla välipala, ei ollu sillai kiire, että olis tarvinnu tyttöä hoputtaa syömään, vaan sai syödä raubassa loppuun. Hoitaja sano, että hän odottaa, että syö raubassa välipala loppuun” (P17)

”ei ollu semmosta kiireen tunnetta. Vaikka niinkun iltamyöhälläkin, ei tullu semmosta, että äkkiä nyt homma obi, ei semmosta tunnetta ollenkaan” (P17)

”pysty oikeesti keskustelemaan ja juttelemaan, että missä mennään ja mitä tää on ja mitä tuleman pitää. Se aika, jonka se hoitaja kävi meillä, oli juuri meille. Osastolla se hoitaja oli jo niinkun jalka oven välissä menossa seuraavaan paikkaan, niin kotona se oli toisin” (P18)

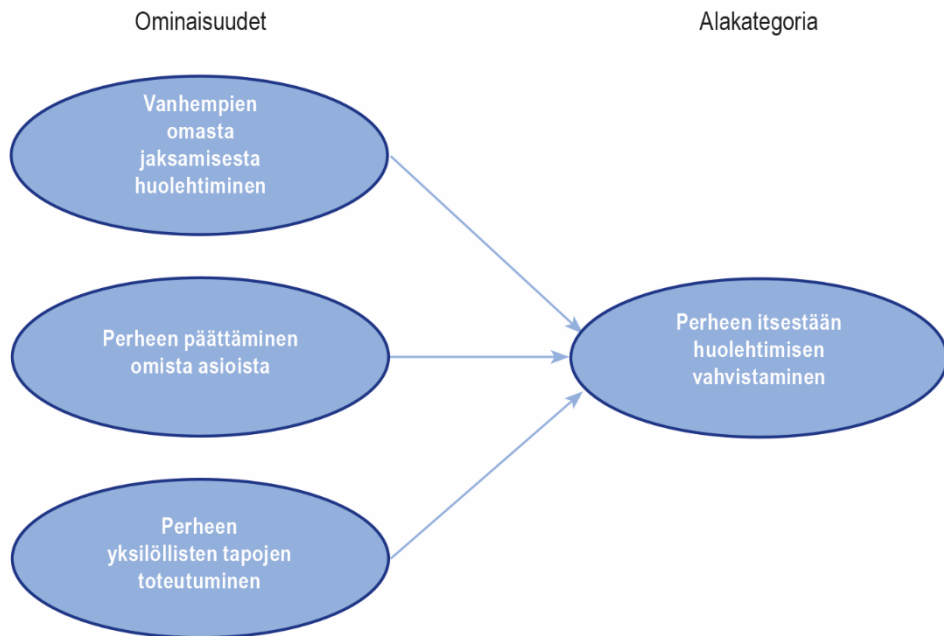
”kysellään vointia ja kysytään, jos näkee selvästi, että äiti on väsynyt ja uupuneen olonen, että mistä mahdollisesti johtuu ja onks hän saanu levätä tarpeeks vai onko jotain muuta ongelmaa” (H1)

”no ainakin se, et on siellä tukena, kun sitä tarvitaan, ja antaa sitä aikaa perheelle eikä osoita kiirettä seuraavaan paikkaan” (H13)



Kuvio 13. Ominaisuudet liittyen ajan antaminen perheelle -alakategoriaan

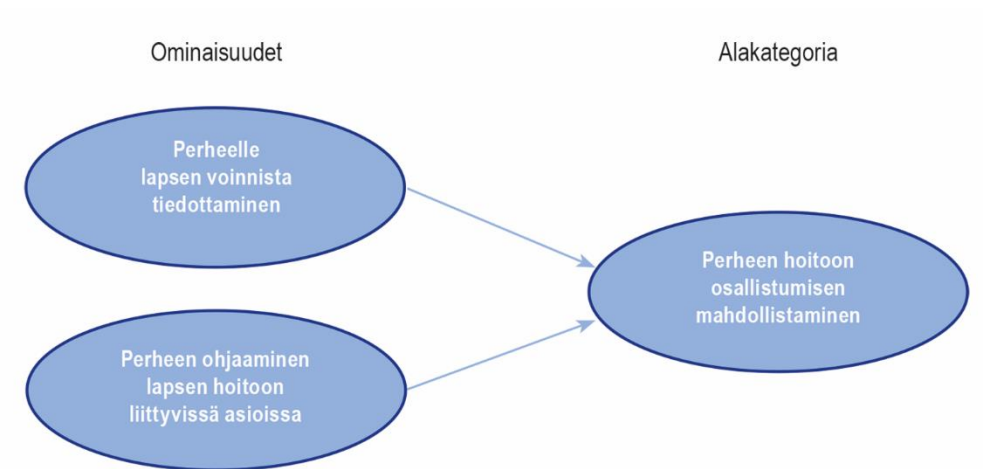
Perheen itsestään huolehtimisen vahvistaminen -alakategoriaa kuvasivat vanhempana omasta jaksamisesta huolehtiminen, perheen päättäminen omista asioista ja perheen yksilöllisten tapojen toteutuminen (kuvio 14). Perheet kokivat, että heidän oli myös itse huolehdittava omasta jaksamisestaan. Ympäristönä koti antoi siihen heidän mukaansa paremmat mahdollisuudet kuin sairaalan osasto. Kotona vanhemmat voivat vuorotella sairaan lapsen hoitamisessa, ja silloin vanhemmilla oli aikaa vuorotellen myös levätä tai harrastaa. Kotona perheen ja lapsen vuorovaikutukselle oli luonnollisemmat olosuhteet, ja vuorovaikutuksen onnistuminen vähensi perheen stressiä lapsen sairaudesta. Perheet kokivat, että hoitaessaan lasta kotisairaалassa heillä oli erilaiset mahdollisuudet vaikuttaa omaan toimintaansa. He kertoivat asioiden olevan enemmän heidän itsensä päätettävissä. Vaikka lapsen sairauden hoito etenikin tietyllä tavalla, kotioloissa perhe pystyi itse määrittelemään asioita, esimerkiksi sitä, missä nukutaan, milloin nukutaan ja milloin syödään. Perheen yksilöllisten tapojen toteutuminen oli perheiden kokemuksen mukaan mahdollista, koska lapsella oli omat lelut kotisairaалassa, oma tuttu sänky nukkumista varten ja läheiset ihmiset ympärillä. Perheen aikatauluihin vaikutti tietysti lapsen vointi ja sairauden hoito, mutta perheet pystyivät myös itse määrittelemään aikataulunsa.



Kuvio 14. Ominaisuudet liittyen perheen itsestään huolehtimisen vahvistaminen -alakategoriaan

Perheen hoitoon osallistumisen mahdollistaminen -alakategoriaa kuvasivat perheelle lapsen voinnista tiedottaminen ja perheen ohjaaminen lapsen hoitoon liittyvissä asioissa (kuvio 15). Lähtökohtaisesti perheet kokivat, että kotisairaalahoito loi edellytykset perheen osallistumiselle, koska perhe hoiti lasta pääsääntöisesti. Heidän mukaansa kuitenkin hoitajan toiminnalla oli merkityksensä, miten osallistuminen mahdollistui. Perheet kokivat tarvitsevansa hoitajilta ohjausta lapsen sairauteen ja hoitoon liittyvissä asioissa, ja he kokivat, että ohjauksen tuli olla jatkuvaa ja automaattista. He eivät halunneet, että ohjausta piti jatkuvasti pyytää, vaan että hoitajat olivat aktiivisia sitä antamaan. Vastaavasti perheet toivoivat hoitajien antavan omatoimisesti lapsen vointiin liittyviä tietoja. Perheet kokivat, että heidän tuli saada hoitajilta tietoa lapsen tilanteesta usein, jotta he pysyivät asioissa ajan tasalla sekä pystyivät suunnittelemaan omaa päiväänsä ja toimintaansa. He halusivat välttyä tunteelta, että heidän lapsensa asioita salataan tai jotakin jätetään kertomatta.

”kannustan niitä siihen, että ne osallistuu siihen, ja just annan niitä ohjeita jos tarvii, esimerkiksi jos lapsi tarvii lisää nesteitä, niin annan ohjeita siihen ja kerron vaihtoehtoista” (H3)



Kuvio 15. Ominaisuudet liittyen perheen hoitoon osallistumisen mahdollistaminen -alakategoriaan

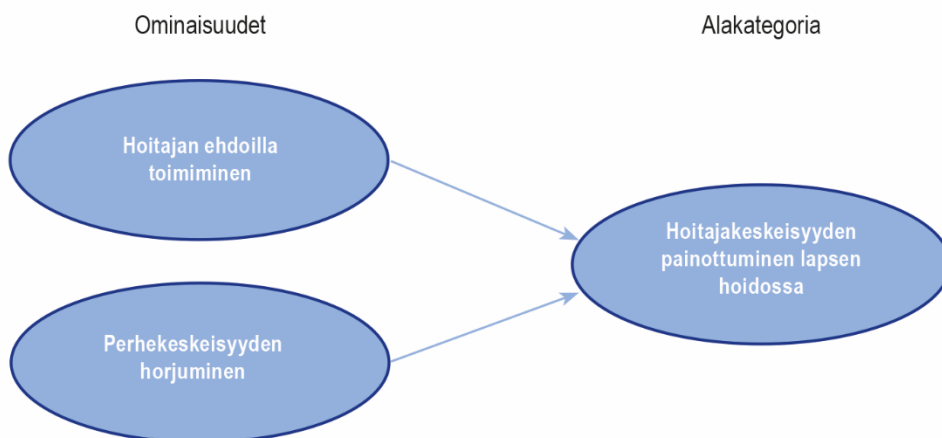
5.2.5 Pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen

Pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat hoitajakeskeisyyden painottuminen lapsen hoidossa sekä pettyminen perheen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen. Pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen tarkoitti yhteistyön toteutumista niin, että perhe pettyi lapsen kotisairaalahoidon aikaiseen yhteistyöhön kotisairaalan hoitajien kanssa. Yhdessä toimimiseen pettyminen sisälsi hoitajakeskeisyyden esiintymisen sekä perheen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen pettymisen. Perheen kokemuksen mukaan toiminnan lähtökohtana ei ollut silloin perhekeskeisyys, vaan sairaanhoitaja hoiti lasta omien ratkaisujensa pohjalta eikä välttämättä kuunnellut perheen toiveita.

Hoitajakeskeisyyden painottuminen lapsen hoidossa -alakategoriaa kuvasivat hoitajan ehdoilla toimiminen ja perhekeskeisyyden horjuminen (kuvio 16). Hoitajan ehdoilla toimiminen tarkoitti perheiden mukaan sitä, että lapsen hoito tapahtui hoitajan ehdoilla. Tällöin hoitaja esimerkiksi päätti, milloin, missä ja miten lapsen hoito toteutettiin. Hoitajat kertoivat myös perheelle niistä lapsen vointiin liittyvistä asioista, jotka hoitaja itse koki tärkeiksi kertoa. Hoitajakeskeinen toiminta horjutti perhekeskeistä toimintaa. Perhe koki, ettei heidän perheensä näkökulmia otettu riittävästi huomioon eivätkä he voineet vaikuttaa haluamallaan tavalla lapsensa hoitoon huolimatta siitä, että hoito toteutettiin heidän kotonaan.

”se ois kaubeeta, jos hoitaja ei huomioisi meitä muita perbeestä ollenkaan, vaan hoitaisi lapsen niinkun sillai, että saisi työnsä tehtyä. Jos se olis tärkeintä, niin en haluaisi ottaa sellaisia hoitajia kotiini” (P4)

”tyttö oli jo nukkumassa eikä siinä se kävi tuolla huoneessa ja anto lääkkeit ja lähti yhtä nopeesti kun tuli – sillä oli mun mielestä kiire vielä seuraavaan paikkaan” (P6)



Kuvio 16. Ominaisuudet liittyen hoitajakeskeisyyden painottuminen lapsen hoidossa -alakategoriaan

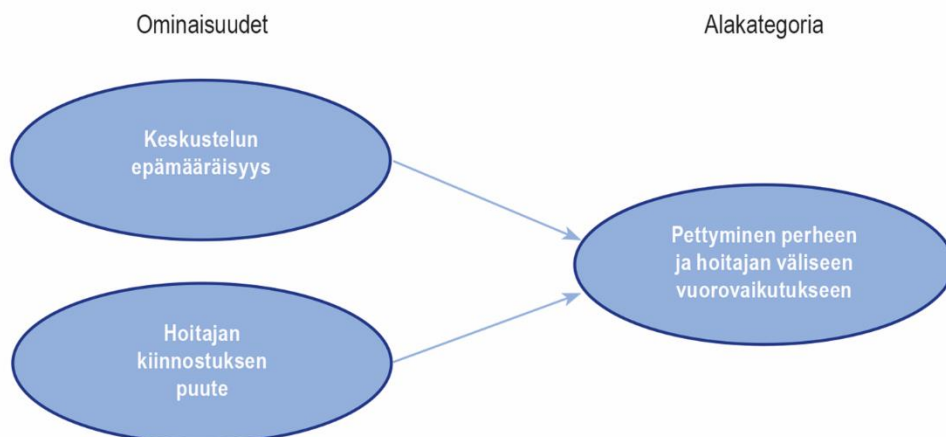
Pettyminen perheen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen -alakategoriaa kuvasivat keskustelun epämääräisyys ja hoitajan kiinnostuksen puute (kuvio 17). Perheet tarkoittivat keskustelun epämääräisyydellä heidän ja hoitajien vähäistä keskustelua lapsen asioista. Tällöin keskustelu sisälsi perheen kertoman mukaan vain lyhyen kuulumisen vaihdon eikä kysymyksille ollut mahdollisuutta. Perheiden mukaan myös se, että hoitajat vastasivat ylimalkaisesti heidän kysymyksiinsä tai eivät antaneet kysymyksiin selkeitä ja johdonmukaisia vastauksia, aiheutti pettymistä vuorovaikutukseen. Jos hoitajat antoivat perheelle ristiriitaisia tietoja lapsen voinnista, he kokivat olonsa epävarmaksi. Heille saattoi tulla tunne, että heiltä salataan jotakin lapsen vointiin liittyvää. Perheiden mukaan syvällisestä keskustelusta ei voinut tällöin puhua. Perheet pettyivät heidän ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen, jos hoitaja ei osoittanut kiinnostusta perheen mielipiteitä tai näkemyksiä kohtaan.

”jos tuntuisi siltä, että hoitaja ei jaksaisi vastata meidän kysymyksiin tai ei saataisi riittävästi objeite, niin se ei tuntuis mukavalta” (P6)

”joidenkin kanssa homma vaan ei suju – onneksi kuitenkin niitä on tosi harvoin, jotenkin kemiat ei sovi yhteen tai jotakin, sit sitä vaan yrittää tehdä työnsä eikä panosta mihinkään lisäjuttuun ja toivoo, että olisi nopeasti hoidettu” (H3)

”huomataan, että lapsen tila ei korjaannu, ja perhe vaan halua olla sitkeesti kotisairaalassa eikä halua lasta osastolle, vaikka lapsen tila ois sellainen, ettei voi enää olla kotona, niin siinä saattaa tulla vanhempien kanssa ristiriitaa” (H4)

Hoitajien tavalla osoittaa kiinnostuksensa lapsen ja perheen hyvinvointiin oli perheiden kokemuksen mukaan merkitystä vuorovaikutuksen onnistumiseen perheen ja hoitajan välillä. Hoitajan osoittama välinpitämättömyys silloin, kun perheellä oli huolia, osoitti perheille, ettei hoitaja ollut kiinnostunut perheen tilanteesta. Tätä kuvasivat perheiden kokemuksen mukaan tilanteet, joissa hoitaja ei erityisemmin kysellyt perheen voinnista eikä keskustellut perheen kanssa kuin lapsen hoitoon liittyvistä välttämättömistä asioista.



Kuvio 17. Ominaisuudet liittyen pettyminen perheen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen -alakategoriaan

5.2.6 Perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen

Perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen -yläkategoriiaan liittyivät alakategoriat hoitajan perheet huomioiva toimiminen perheessä sekä perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujuminen. Perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen tarkoittaa yhteistyön toteutumista perheen kannalta myönteisesti. Hoitajan

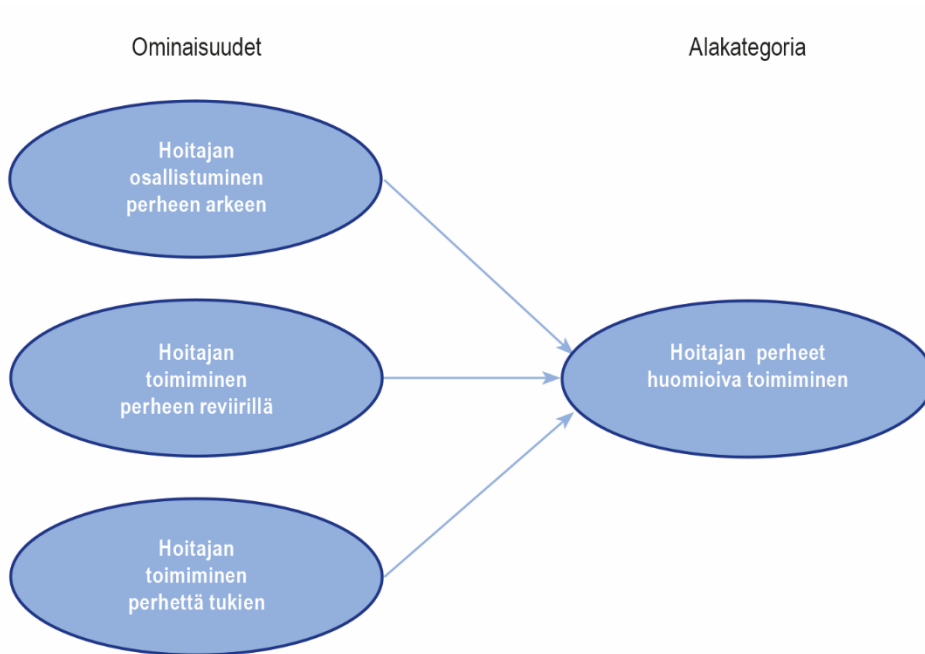
toiminta edesauttoi perheen sopeutumista tilanteeseen, ja perhe koki tulevansa kuul-
luksi heille tärkeissä asioissa. Tästä syystä perheet kokivat tärkeänä, että hoitajilla oli
aikaa vastata heidän kaikkiin kysymyksiinsä ja että hoitajat olivat herkkiä kuulemaan
heidän pienimpiäkin huolenaiheitaan. He toivoivat, että hoitajat eivät jättäneet heitä
yksin omien ongelmiansa kanssa, vaan ymmärsivät jokaisen perheen olevan erilainen
ja myös jokaisen kotisairaalahoitoon olevan yksilöllinen kokemus perheille. Lasten
kotisairaalassa hoito toteutettiin perheen kotona, jolloin perheellä tuli olla mahdolli-
suus vaikuttaa hoidon toteutukseen.

Hoitajan perheet huomioiva toimiminen perheessä -alakategoriaa kuvasivat hoi-
tajan osallistuminen perheen arkeen, hoitajan toimiminen perheen reviiirillä sekä hoi-
tajan toimiminen perhettä tukien (kuvio 18). Lapsen äkillinen sairastuminen ja sai-
raalahoidon tarvitseminen aiheuttivat perheelle ahdistusta. Lapsen hoitaminen koti-
sairaalassa edellytti hoitajalta työskentelyä erilaisessa ympäristössä kuin sairaalan
osastolla. Kotisairaalassa hoitaja osallistui perheen arkeen ja seurasi läheltä perheen
toimintaa. Hoitotyön toteuttaminen perheen kotona vaati hoitajalta etukäteisvalmis-
telua ennen kuin hän voi mennä kotikäynnille. Tämä tarkoitti sitä, että ennen perhei-
siin menoa hoitajan oli suunniteltava kotikäynnit huolella ja varattava kaikki tarvitta-
vat lääkkeet sekä hoitotarvikkeet mukaan kierrokselle. Hoitaja ei voinut mennä koti-
käynnille perheen kotiin ja tarvittaessa lähteä hakemaan sairaalalta puuttuvia tava-
roita, koska välimatkat olivat pitkiä. Toisin kuin kotisairaalassa sairaalan osastolla pot-
tilashuoneesta hoitaja voi poistua ja hakea puuttuvia tavaroita ilman häiriötä. Koti-
sairaalassa hoitaja oli lähempänä perhettä kuin sairaalan osastolla, koska tehdessään
kotikäyntejä hänen oli mahdollista tavata koko perhe ja seurata perheen arkea. Hoi-
tajan toimiminen perheen reviiirillä tarkoitti sitä, että hoitaja työskenteli ympäristössä,
joka oli perheen koti. Perheet kokivat, että hoitajien oli toimittava kotikäynneillä per-
hettä arvostaen ja siten kuin he olisivat siellä vieraina. Tämä oli päinvastainen tilanne
kuin hoitajan toimiessa perinteisellä osastolla, koska siellä perheenjäsenet vierailevat
lapsensa luona.

*”ne oli mukavia nää hoitajat, ja sillälaila huomaa, että he tietää, mikä on homma, ja se suju
kaubeen joutusasti ja luontevasti se kaikki, eikä siinä sitten tarvinnu jännittää, kun tulevat meidän
kotiin ja iltamyöhäänkin” (P19)*

*”vanhemmat soittaa ja kysyy ja sovitellaan käyntejä perheelle sopivaks eli ei tehdä niitten elämästä
liian hankalaa, vaan sovitellaan yhdessä” (H15)*

*”mun mielestä perheen ja hoitajan tekeminen on erilaista kuin vaikkapa sairaalassa, me ollaan
vieraalla reviiirillä, meidän pitää ottaa enemmän huomioon sitä perhettä, ja se perhe tulee jotenkin
näkyvämmäks siellä kotona” (H17)*



Kuvio 18. Ominaisuudet liittyen hoitajan perheet huomioiva toimiminen perheessä -alakategoriaan

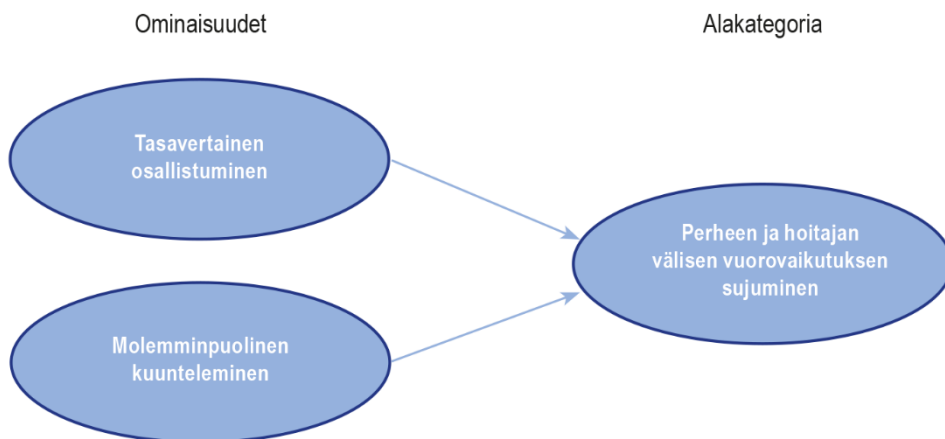
Perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujuminen -alakategoriaa kuvasivat tasavertainen osallistuminen ja molemminpuolinen kuunteleminen (kuvio 19). Lapsen äkillinen sairastuminen ja sairaalahoidon tarvitseminen aiheuttivat perheelle ahdistusta. Tämän takia perheet kokivat tarvitsevansa tukea hoitajalta. He kokivat, että molemmat osapuolet olivat tasavertaisia osallistujia ja että hoitajien tehtävänä oli hoitamisen lisäksi tukea perhettä, jotta he selviytyivät lapsen sairaudesta ja kotisairaalahoidosta. Perheiden ja hoitajien välinen vuorovaikutus oli tässä avainasemassa. Siihen vaikuttivat perheiden mukaan molemminpuolinen kuuntelu sekä kohtaaminen. Tämä aiheutti omat haasteensa hoitajille, koska perheet, perheiden kotitilanteet ja tuen tarve sekä hoidettavien lasten iät vaihtelivat. Perheiden yksilöllisten tarpeiden huomiointi edellytti hoitajilta mukautumista työskennellä erilaisten perheiden kanssa.

”yhteistyö hoitajien kanssa sujui oikein hyvin, ne oli erittäin helposti lähestyttäviä ne hoitajat ja luontevia” (P16)

”mietittiin miehen kanssa, että on tosi tärkeitä, että siinä on kokeneet hoitajat, ei mitään ensimmäisessä työpaikassaan olevia ja sellaisia välittömiä persoonia, jotta potilaskin oikein piristyy, ei mitää valkotakkisia tärkeilijöitä” (P16)

”avoin keskustelu, avoimuus auttaa ja sitten se, että vanhempia rohkaisee kysymään, kertomaan asioista” (H5)

”ensinnäkin kerron, kuka mä oon, ja tervehdin kaikkia ja juttelen myös sisaruksille ja kyselen heidän kuulumisiaan, yritän sellaisilla pienillä asioilla huomioida koko perhettä” (H6)

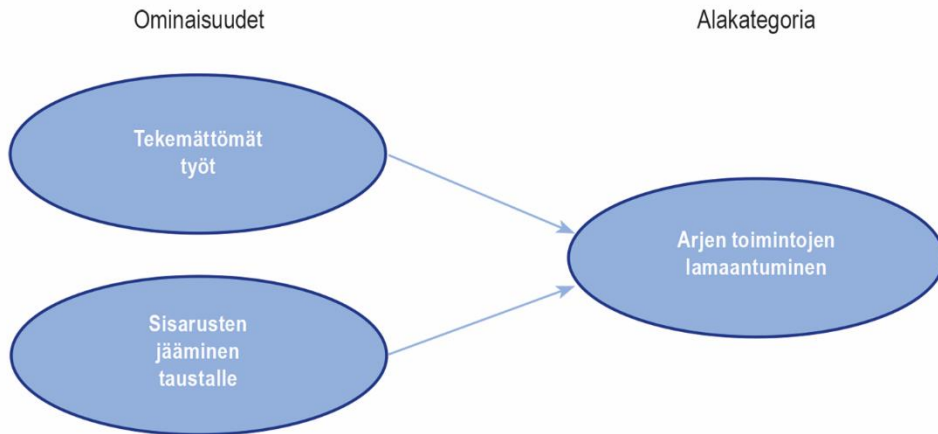


Kuvio 19. Ominaisuudet liittyen perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujumisen - alakategoriaan

5.2.7 Perheen arjen häiriintyminen

Perheen arjen häiriintyminen -yläkategoria muodostui alakategorioista arjen toimintojen lamaan tuminen ja arjesta selviytyminen ilman tukea. Perheen arjen häiriintyminen tarkoitti yhteistyön tulosta silloin, kun perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö ei toiminut. Tällaisen yhteistyön tuloksena perheen arki häiriintyi lapsen kotisairaalahoidon aikana. Perhe koki arjen toimintojen lamaan tuvan, pyrki selviytymään arjesta lasten kotisairaalassa ilman tukea ja koki olevansa yksin sairaalahoidoa vaativan lapsen kanssa.

Arjen toimintojen lamaan tuminen -alakategoriaa kuvasivat tekemättömät työt ja sisarusten jääminen taustalle (kuvio 20). Perheet kokivat, että lapsen sairastuminen ja hoito kotona kotisairaalassa voi muuttaa arjen niin, ettei perhe osannut keskittyä muuhun kuin lapsen hoitoon. Tällöin kotityöt jäivät tekemättä ja tekemättömät työt ahdistivat perhettä entisestään. Osa perheistä koki, että he voivat olla myös niin väsyneitä valvottujen öiden takia, etteivät jaksaneet huolehtia kotitöistä. Perheet kokivat, että tämä vaikutti myös perheen muihin lapsiin ja sairaan lapsen sisarukset saattoivat jäädä taka-alalle sekä vaille huomiota.



Kuvio 20. Ominaisuudet liittyen arjen toimintojen lamaantuminen -alakategoriaan

Arjesta selviytyminen ilman tukea -alakategoriaa kuvasivat perheen jääminen yksin sairaan lapsen kanssa ja perheen oleminen erillään (kuvio 21). Perheet kokivat, että läheisten, esimerkiksi isovanhempien, tuki oli tärkeää, jotta perheen arki sujui paremmin lapsen kotisairaalahoidon aikana. Perheillä ei välttämättä ollut mahdollisuutta toteuttaa lapsen kotisairaalahoitoa, jos kysymyksessä oli esimerkiksi yhden vanhemman perhe ja vanhemman oli oltava töissä tai jos jostain muusta syystä kukaan aikuinen ei voinut olla kotisairaalassa lapsen kanssa. Osalla perheistä isovanhemmat tai yleensä muu turvaverkko oli kaukana, eivätkä perheet saaneet arjen pyörittämiseen konkreettista apua mistään. Konkreettisella avulla perheet tarkoittivat kotitöiden hoitamista, perheen muista lapsista huolehtimista sekä vanhemmille oman ajan antamista. Toisaalta perheet kokivat selviytyvänsä lapsen kotisairaalahoidosta ilman isovanhempien tukea paremmin kuin ilman hoitajien tukea. Perheet kokivat, että hoitajilta saatu tuki oli ensiarvoisen tärkeää lapsen kotisairaalahoidossa. He kokivat, että ilman hoitajilta saatua tukea lapsi oli hoidettava sairaalan osastolla. Perheet tarvitsivat hoitajia arvioimaan kanssaan lapsen vointia ja lapsen lääkehoidon toteuttamista, antamaan lapsen hoitoon liittyvää neuvontaa ja ohjausta sekä keskustellakseen kokonaisvaltaisesti tilanteesta.

”sellanen perhe, jolla ei oo ketään niinkun lähellä auttamassa, niinkun on paljon, että on ihmisiä, jotka on muuttanut vaikka toiselle paikkakunnalle, niin tuntuu ettei pärjää” (P1)

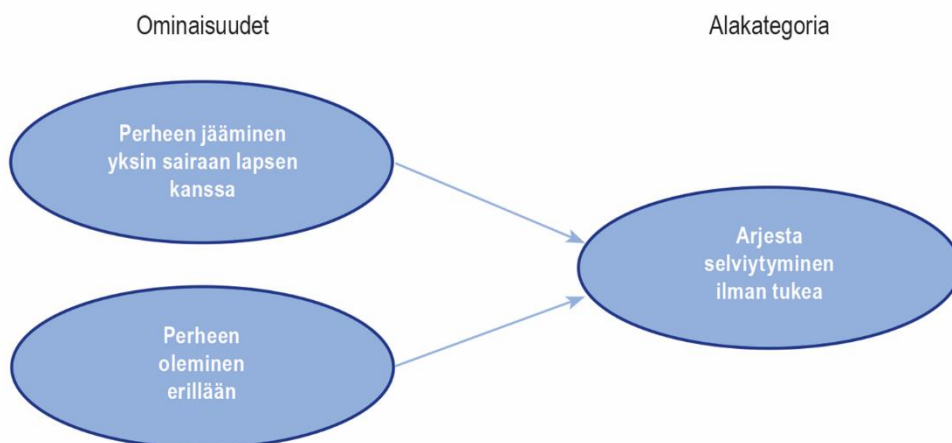
”illalla tietysti joskus mielti, että tulis jo se hoitaja, että päästäs nukkumaan” (P8)

”hoitajalla voi olla tunkka aikataulu – ei aina voida olla just samaan aikaan aamulla tai samaan aikaan illalla antamassa sitä lääkettä, niin kyllä sitä ymmärtää, että se voi perhettä harmittaa ja hankaloittaa hommia kotona” (H10)

”voihan olla, että jollekin perheelle kotona olo on sitä, mitä ne haluaa, mutta sitten ne kysyseekin koko ajan, voiko sitä tehdä ja tätä tehdä ja tuntuu, ettei uskalla tehdä mitään” (H22)

Perheen oleminen erillään -alakategorialla tarkoitetaan tilannetta, jossa vanhemmat ovat erossa toisistaan. Lapsen sairastuessa äkillisesti molemmat vanhemmat eivät olleet välttämättä kotona hoitamassa lasta, vaan toinen vanhemmista oli esimerkiksi työmatkalla ulkomailla. Tämä aiheutti omat haasteensa perheen arjen pyörittämiseen, ja vanhemmat tukivat toisiaan esimerkiksi puhelinkeskusteluissa. Toisaalta lapsen vanhemmat voivat asua erillään toisistaan ja jakaa lapsen huoltajuuden. Tällöin näiden vanhempien mukaan kotisairaalahoidon järjestäminen saattoi hankaloitua tai lasta hoidettiin jopa kahdessa eri kodissa.

”sellainen tilanne voi olla, että pitäis olla töissä ja yks laps on sairaana ja muita pitäis kuljettaa millon mihinkä eikä oo isovanhempia lähellä, niin sitten tuntuu, että kääk eihän tästä tule mitään” (P3)



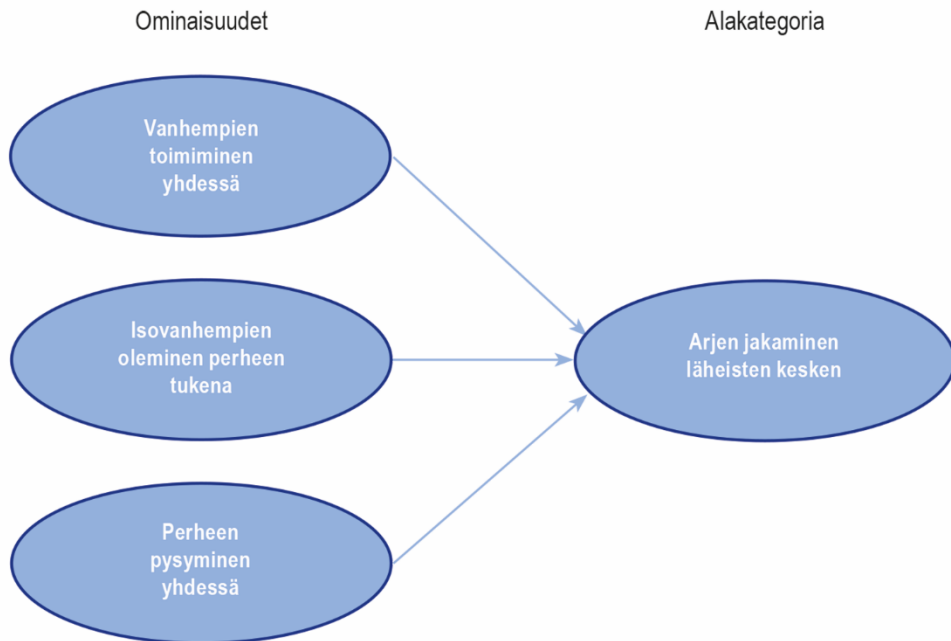
Kuvio 21. Ominaisuudet liittyen arjesta selviytyminen ilman tukea -alakategoriaan

5.2.8 Perheen arjen helpottuminen

Perheen arjen helpottuminen -yläkategoriaan liittyivät alakategoriat arjen jakaminen läheisten kesken ja arjen toimintojen ylläpitäminen. Perheen arjen helpottuminen tarkoitti sitä, että perheen ja sairaanhoitajien välisen toimivan yhteistyön tuloksena perheen arki helpottui. Hoitajien tuen lisäksi tärkeää oli arjen jakaminen läheisten kesken

sekä arjen toimintojen ylläpitäminen siitä huolimatta, että lapsi oli sairas, tarvitsi hoitoa ja hoito toteutettiin kotisairaalassa.

Arjen jakaminen läheisten kesken -alakategoriaa kuvasivat vanhempien toimiminen yhdessä, isovanhempien oleminen perheen tukena ja perheen pysyminen yhdessä (kuvio 22). Kotisairaalassa vanhemmat olivat yhdessä jakamassa arkea. Vanhemmat voivat vuorotella kotitöiden tekemisessä ja mahdollisten sisarusten huolehtimisessa, ja sitä kautta perheen arjen toiminnot helpottuivat. Heistä oli myös toisilleen tukea, kun kumpikaan ei joutunut erilleen lapsen sairaalahoidon takia. Usealla perheellä isovanhempien apu oli erittäin tärkeää, ja se myös mahdollisti lapsen hoidon kotisairaalassa, jos vanhemmat eivät voineet olla pois töistä tai olivat itse sairaana. Perheet kokivat, että isovanhempien apu sairaan lapsen hoidossa lisäsi vanhempien vapautta hoitaa kodin erilaisia askareita. Lapsen sairastuminen aiheutti muutoksia perheenjäsenten välisissä suhteissa, ja he kokivat olonsa levollisemmaksi, kun lapsen lähellä oli aina joku tuttu ja turvallinen aikuinen eikä lapsen tarvinnut olla yksin. Sairaalan osastolla oli hetkiä, jolloin lapsi oli ilman vanhempiaan, esimerkiksi yöaikaan. Perheet kokivat, että lapsen sairauden hoito kotisairaalassa sairaalan osastohoidon sijaan vaikutti perheen pysymiseen yhdessä. Tämä tarkoitti sitä, että kumpikaan vanhemmista ei ollut sairaalassa osastolla lapsen kanssa ja loput perheestä kotona, vaan kaikki pystyivät olemaan kotona. Kotisairaalassa korostui perheen yhdessäolo, eikä lapsi joutunut olemaan yksin. Perheen ei tarvinnut erikseen tehdä järjestelyjä siitä, kumpi vanhemmista oli kotona ja kumpi oli sairaalassa.



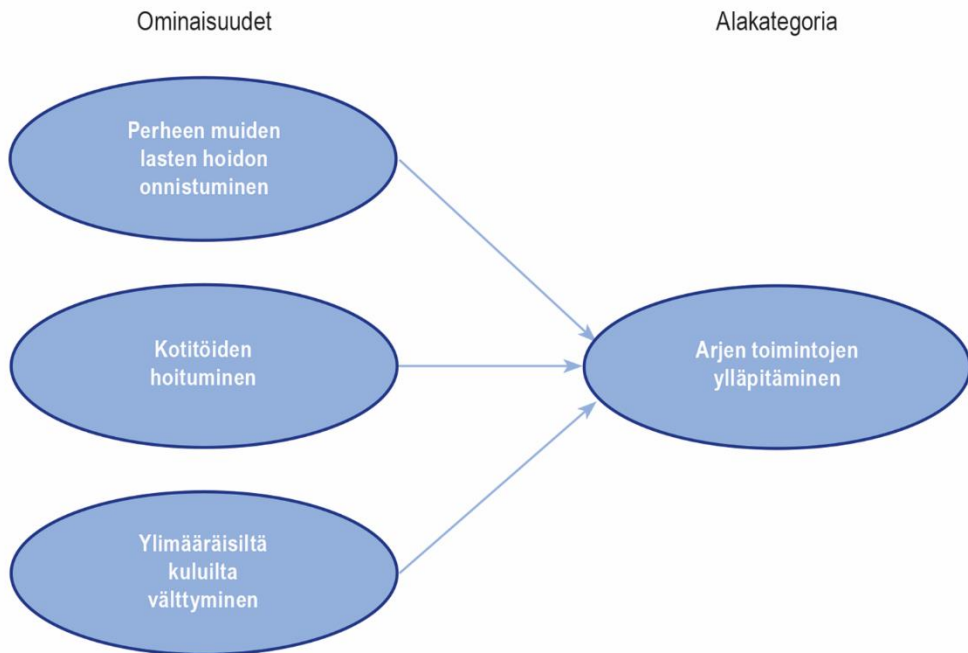
Kuvio 22. Ominaisuudet liittyen arjen jakaminen läheisten kesken -alakategoriaan

Arjen toimintojen ylläpitäminen -alakategoriaa kuvasivat perheen muiden lasten hoidon onnistuminen, kotitöiden hoituminen ja ylimääräisiltä kuluilta välttyminen (kuvio 23). Ne perheet, joissa oli muitakin lapsia kuin sairastunut, kokivat helpotusta siitä, että muiden lasten hoidon suhteen ei tarvinnut tehdä erikseen järjestelyjä. Tämän mahdollisti se, että sairastuneen lapsen hoito toteutettiin kotisairaalaissa. Perheet pystyivät samalla tekemään kotitöitä omalla tahdilla. Toisaalta jotkut perheet miettivät, että tekemättömät kotityöt saattoivat myös ahdistaa, jos niitä ei sairaan lapsen hoidon lomassa jaksanut tehdä. Perheet kokivat myönteisenä sen, ettei heidän tarvitse kulkea kodin ja sairaalan väliä, jolloin aikaa jäi muuhun eikä perheelle tule ylimääräisiä matkakuluja.

”meillä on tuki, meillä on sellais, että on isovanhempia, jotka auttaa, ja meillä on aina sellainen systeemi, että yhdessä tehdään, niin jaketaan ja pärjätään” (P20)

”ainakin toinen vanhemmista pystyy olee siellä kotona ja jää tämmönen ylimääräinen huoli kotiaskeista ja niistä muista lapsista, jos perheessä on muita lapsia” (H6)

”äiti voi olla kotona muitten lasten kanssa siinä samanaikaisesti” (H8)



Kuvio 23. Ominaisuudet liittyen arjen toimintojen ylläpitäminen -alakategoriaan

5.3 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Tutkimuksen tuloksena syntynyt substantiivinen teoria kuvasi perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä lasten kotisairaalassa. Teorian ydinkategoriaksi muodostui turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista, ja se kuvasi äkillisesti sairaalahoitoa vaativan ja lasten kotisairaalassa hoidetun lapsen perheen ja sairaanhoitajan yhteistyötä prosessinomaisesti siten, että yhteistyön tuloksena perheen arki häiriintyi tai helpottui. Lapsen äkillinen sairaalahoito oli perheelle stressaavaa aikaa, ja hoidon toteuttaminen lasten kotisairaalassa loi erilaiset haasteet yhteistyölle kuin sairaalan osastohoito. Yhteistyön tarve syntyi, kun perhe koki turvattomuutta ja kun perheen turvallisuuden tunnetta oli vahvistettava. Jos hoitaja väheksyi perheen epävarmuuden tunnetta hoitaa lasta kotona, koki perhe turvattomuutta. Jos hoitaja tunnisti perheen pelkoja, perheen turvallisuuden tunne vahvistui. Yhteistyön tarvetta synnyttivät myös perheen jaksamisen horjuminen ja varmistami-

nen. Hoitajan kiireinen toiminta ja perheen puolesta tekeminen kotisairaalassa horjuttivat perheen jaksamista, mutta perheen kysymyksille ja huolenaiheille ajan antaminen sekä perheen osallistumisen mahdollistaminen vahvistivat heidän jaksamistaan.

Yhteistyön toteutumista lasten kotisairaalassa kuvasivat pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen tai yhdessä toimimisen sujuminen. Jos hoitajan toiminta lapsen hoidossa oli hoitajakeskeistä tai jos perheen ja hoitajan välinen vuorovaikutus ei sujunut, aiheuttivat ne pettymyksen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen. Sen sijaan hoitajan perheet huomioiva toiminta ja kokemus perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujumisesta tukivat yhteistyön myönteistä toteutumista.

Yhteistyön tuloksena syntyi perheen arjen häiriintyminen tai helpottuminen. Jos perheen arjen toiminnot lamaantuivat tai he joutuivat selviytymään arjesta ilman läheisten tai hoitajan tukea, häiriintyi perheen arki. Sen sijaan mahdollisuus ylläpitää arjen toimintoja ja jakaa se läheisten kanssa helpottivat perheen arkea.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta tehdessäni eettistä toimintaani ohjasivat lait, säädökset sekä eri ammattikuntien eettiset säännöt (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012), ja tutkijana tekemäni eettiset ratkaisut perustuivat lakeihin ja asetuksiin: laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta 986/1999. Toimintaani ohjasivat myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009) periaatteet hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja Suomen sairaanhoitajaliiton (1996) eettiset ohjeet sairaanhoitajille. Näihin perustuen tarkastelen eettisyyttä tutkimusaiheen valintaan, osallistujien valintaan, aineiston keruuseen ja analysointiin, tutkijan rooliin sekä tutkimustulosten raportointiin liittyvänä etiikkana (Aho & Kylmä 2012). Tutkimuksen toteuttamiseksi sain sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta myönteisen lausunnon toimialueelta saamieni tutkimuslupien lisäksi (ETL-koodi R07041H).

Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena olivat perheet, joiden lasta oli hoidettu lasten kotisairaalassa äkillisen sairaalahoidon vaativan sairauden takia, sekä sairaanhoitajat, jotka työskentelivät tai olivat työskennelleet lasten kotisairaalassa. Terveystieteellisissä tutkimuksissa aiheet ovat usein sensitiivisiä, ja siitä syystä eettisten kysymysten tarkastelu on tärkeää. Tässä tutkimuksessa tutkimusaihe oli sensitiivinen, koska tutkimuksen kohteena olivat lasten perheet tilanteessa, jossa sairaalahoidon tarvitsevaa lasta hoidetaan kotona. (Aho & Kylmä 2012, Kylmä & Juvakka 2012.) Tutkimusaihe oli eettisesti hyväksytty, ja olen noudattanut tutkimuksen toteuttamisessa jokaisessa vaiheessa huolellisuutta ja rehellisyyttä. Pyrin tuottamaan tutkimuksella uutta tietoa sekä sitä hyödyntämällä kehittämään lasten ja heidän perheidensä hoitoa, joten aiheen valinta oli mielestäni perusteltu ja hyväksyttävä (laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Tutkittaessa toimintaa, jossa hoidon kohteena on lapsi tai nuori, keskeistä on lapsen suojeleminen ja se, että tutkimuksella ei aiheuteta lapsen kehitykselle ja kasvulle vahinkoa (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Olli 2012). Tässä tutkimuksessa lapset itse eivät olleet tutkimukseen osallistujia ja lasten näkemys tutkimusaiheesta välittyi perheiden kautta tutkijalle, joten lasten kasvulle ja kehitykselle ei aiheutunut tutkimuksesta haittaa.

Lasten kotisairaalaan liittyvä tutkimusaihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen, koska tutkimuksen kohteena oli ei-perinteinen tapa hoitaa sairaalahoitoa tarvitsevaa lasta, ja on tärkeää löytää vaihtoehtoja hoitaa sairaita lapsia sekä sitä kautta tukea lasten ja perheiden hyvinvointia. Tutkimusaiheen valintaan on vaikuttanut myös oma terveydenhuollon kokemukseni, perustelut aikaisemmasta kirjallisuudesta ja se, että tutkimusaiheesta oli vain vähän tutkimuksia suomalaisen hoitokulttuurin näkökulmasta (Wals, Parahoo & Fleming 2010, Dunne 2011).

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden oikeuden ja aseman varmistamisen takia oli tärkeää, että tutkimus oli eettisesti korkeatasoista (Polit & Beck 2014). Tutkimuksen toteuttamisessa ihmisen kunnioittaminen näkyi tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kunnioittavalla kohtelulla sekä heitä koskevien tietojen asianmukaisella ja luottamuksellisella käsittelyllä (Burns & Grave 2005, Kuula 2006, Eskola & Suoranta 2008, Kylmä 2008, Kuula 2013, Polit & Beck 2014). Tutkijana toimin vahingoittamatta tutkimukseen osallistuneita fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Haastattelutilanteet pyrin järjestämään niin, etteivät osallistujat kokeneet tilanteita ahdistavina ja pystyivät vapautuneesti kertomaan kokemuksistaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, Mäkelä 2006.) Sovin haastattelut osallistujien toivomiin ajankohtiin ja toteutin ne myös haastateltavien haluamassa paikassa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, ja osallistujilla oli mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen, jos niin halusivat. Kukaan osallistujista ei keskeyttänyt osallistumistaan. Ennen tutkimukseen suostumista osallistujille jaettiin tiedotteet tutkimuksesta sekä kerrottiin tutkimuksen toteutuksesta ja tutkimuksen tulosten julkaisemisesta sekä varmistettiin, että he ymmärsivät, mitä tutkimukseen osallistuminen heidän kohdallaan tarkoitti. Tämä oli tärkeää, koska tutkijana menin perheiden kotiin havainnoimaan lapsen kotisairaalahoitoa, ja se saattoi joistakin perheistä olla syy kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Kaikki perheet, joita kysyttiin tutkimukseen, suostuivat siihen. Hoitajista tutkimukseen suostui 13, ja he kaikki osallistuivat kirjoittamalla esseen. Heistä 12 osallistui myös ensimmäiseen haastatteluun, ja 10 suostui uudelleen haastateltavaksi. Haastatteluista kieltäytyneet olivat vaihtaneet työpaikkaa toiseen organisaatioon eivätkä olleet käytettävissä jatkamaan tutkimuksessa. Perheet haastattelin itse, mutta hoitajien haastattelut toteutti tutkimukseen perehtynyt ja vaitiolovelvollinen terveydenhuollon ammattilainen, koska koin olevan eettisesti oikein, että en itse haastattellut heitä ollessani heihin esimiessuhteessa. Tällä varmistin myös sen, että he pystyivät vapautuneesti kertomaan näkemyksiään aiheesta. (Aho & Kylmä 2012.)

Hallitsin itse aineiston keruun lukuun ottamatta hoitajien haastatteluja, analysoinnin ja säilyttämisen suojatakseni osallistujien anonymiteetin (Kuula 2006). Tutkimus-

aineiston (haastattelujen litteroidut tekstit, esseekirjoitukset, havaintopäiväkirjat) säilytän sähköisesti omalla tietokoneellani omassa kansiossa, johon oli pääsy vain minulla tutkijana salasanan kautta. Paperiset versiot aineistosta säilytän lukolisessa kaapissa omassa työhuoneessani. Tutkimusaineisto on säilytettävä siihen asti, kunnes väitöskirja on tarkastettu ja hyväksytty, koska aineisto on tarvittaessa pystyttävä tarkistamaan hyvän tieteellisen käytännön varmistamiseksi. Analyysin alkuvaiheessa annoin osallistujien nimille koodit, jotta ainoastaan itse tutkijana pystyin tunnistamaan heidät. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2016.) Informoin tutkimukseen osallistuvia aineiston asianmukaisesta hävittämisestä tutkimuksen valmistumisen jälkeen (Kuula 2006).

Tutkimuksen suorittaminen edellytti hyvän tieteellisen käytännön mukaista toimintaa, joten noudatin tutkijana tiedeyhteisön hyväksymiä toimintatapoja sekä sovelsin tieteelliselle tutkimukselle sopivia ja eettisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Eettisten kysymysten pohdinta oli tärkeää, koska tutkin osallistujien ainutlaatuisia kokemuksia ja inhimillistä toimintaa. Tutkija ja osallistujat ovat läheisessä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, jolloin osallistujien henkilökohtainen kokemus tekee tutkittavasta aiheesta läheisen myös tutkijalle. (Kylmä 2008.) Tutkijana eettiseen toimintaani kuului myös tutkimuksen tulosten avoin raportointi sekä aineiston keruun ja analyysin kuvaaminen mahdollisimman tarkasti ja läpinäkyvästi, jotta lukija voi seurata ymmärrettävästi tutkimuksen toteutumista. Huomioin osallistujien anonymiteetin tutkimusraportissa siten, että heidän henkilöllisyyttään ei voitu tunnistaa tekstistä missään vaiheessa. Käytin autenttisia lainauksia tekstissä, jotta lukijalla on mahdollisuus vertailla alkuperäistä tekstiä ja aineistosta muodostettujen kategorioiden tulkintaa. Tutkimuseettisesti oli välttämätöntä, että tutkimus ei aiheuttanut kenellekään haittaa vaan tuotti hyötyä ja että toteutin tutkimuksen oikeudenmukaisesti ja ihmisten autonomiaa kunnioittaen. (Aho & Kylmä 2012.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuskysymyksiin hain vastauksia henkilöiltä, joilla oli kokemusta tutkittavasta asiasta (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus mahdollisti sen, että perheet ja hoitajat kertoivat omana kokemuksenaan perheen arkea edistävästä yhteistyöstä lasten kotisairaalassa. Tutkimusmenetelmäksi valitsin grounded theoryn, koska sen avulla on mahdollista analysoida inhimillistä toimintaa, kuten

perheen ja hoitajien välistä yhteistyötä, sekä yhdistää käytäntöä ja teoriaa toisiinsa. (Corbin & Strauss 2008.)

Tarkasteltaessa tutkimuksen luotettavuutta kiinnitetään huomiota tutkimuksen eri vaiheisiin ja tutkimustuloksiin. Tavoitteena on saada selville ja arvioida, kuinka totuudenmukaista tutkimuksella tuotettu tieto on. Arvioitaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan käyttää yleisiä luotettavuuskriteereitä tai käytettyyn tutkimusmenetelmään sopivia luotettavuuskriteereitä. (Kylmä & Juvakka 2007, Polit & Beck 2014.) Tämän tutkimuksen luotettavuutta tarkastelen tutkimusprosessin ja syntyneen teorian luotettavuuden kautta. Teorian luotettavuuden tarkastelussa käytän grounded theory -menetelmälle tyypillisiä arviointikriteereitä, kuten teorian sopivuutta, ymmärrettävyyttä, käyttökelpoisuutta ja kontrollia (Glaser & Strauss 1967).

6.2.1 Tutkimusprosessin luotettavuus

Käytin tässä tutkimuksessa erilaisia aineistonkeruumenetelmiä kerätäkseni mahdollisimman rikkaan aineiston. Lisäksi haastattelin perheitä ja sairaanhoitajia saadakseni tietoa perheiden arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä eri näkökulmista. (Charmaz 2006, Corbin & Strauss 2008, Charmaz 2014.)

Tutkimukseen osallistuneet saivat itse valita paikan, jossa haastattelut toteutettiin, koska ajattelin mieluisan haastattelupaikan vaikuttavan haastatteluilmapiiriin myönteisellä tavalla. Toteutin suurimman osan perhehaastatteluista heidän kotonaan, joka oli heille tuttu ja luonnollinen ympäristö. (Donalek 2009.) Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat lapsiperheitä, joten joidenkin haastattelujen aikana perheiden lapset kävivät kyselemässä vanhemmilta asioita ja halusivat esitellä haastattelijalle lelujaan. Nämä tilanteet eivät häirinneet haastattelujen sujumista, vaan tekivät haastattelusta rennomman.

En päättänyt tutkimukseen osallistujien määrää etukäteen (Strauss & Corbin 1998), vaan käytin aineistonkeruussa teoreettista otantaa. Jatkoin aineistonkeruuta niin kauan, että perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä ei tullut enää uusia näkemyksiä esille eikä syntyneisiin kategorioihin tullut uutta sisältöä ja saturaatio saavutettiin. Jatkuvan vertailun avulla vahvistin tutkimuksen luotettavuutta, ja aineiston keruu sekä analyysi tapahtuivat rinnakkain ja samanaikaisesti. Ajoitin aineiston keruun sopivan pitkälle aikavälille, jotta ehdin aloittamaan kunkin yksittäisen haastattelun jälkeen analysoinnin ennen seuraavaa haastattelua. Haastattelujen nauhoittamisella ja kirjoitetun tekstin vertaamisella haastattelujen sisältöön varmistin tutkimukseen osallistuvien henkilöiden antaman tiedon säilymisen samanlaisena. Käytin

tutkijana tekemiäni muistiinpanoja, päiväkirjaa ja diagrammeja apuna käsitteiden muodostamisessa. (Corbin & Strauss 2008.)

Kerroin tutkimukseen osallistuville perheille rehellisesti omasta työkokemuksistani liittyen lasten sairaanhoitoon. Tutkimushaastattelut toteutuivat kuitenkin mielestäni tutkimushaastatteluina eikä niistä muodostunut toimintaan liittyviä palautteenantokeskusteluja. Onnistuin luomaan luontevan ilmapäirin haastatteluissa, ja ne olivat keskustelunomaisia. Tutkimukseen osallistuneet halusivat olla mukana kehittämässä perheiden ja sairaanhoitajien välistä yhteistyötä lastenkotisairaалassa sekä kokivat aiheen olevan tärkeä. Tämä lisäsi myös tutkimuksen luotettavuutta. (Strauss & Corbin 2008.) Aineiston keräämisestä on kulunut useampia vuosia, joten sillä on osittain heikentävä vaikutus tutkimuksen tuloksiin. Tästä syystä kävin vuonna 2016 keskustelussa lasten kotisairaалassa työskentelevien ja aineiston keruuseen osallistuneiden sairaanhoitajien kanssa ja pyysin heitä arvioimaan tutkimuksen tulosten ajankohtaisuutta. Heidän mielestään tutkimuksen tulokset olivat ajankohtaisia ja ymmärrettäviä. Lisäksi nykyään toteutettava lasten kotisairaалahoito on hyvin samantapaista ja samoille potilasryhmille toteutettavaa kuin silloin, kun aineisto kerättiin. (Corbin & Strauss 2008.)

Tutkimusraportissa olen kuvannut tutkimuksen aineiston keruun ja analyysin mahdollisimman tarkasti lisätäkseen tutkimuksen luotettavuutta (Thomas & Magilvy 2011).

6.2.2 Syntyneen teorian luotettavuus

Syntyneen teorian sopivuudella arvioin, perustuuko muodostamani substantiivinen teoria empiiriseen aineistoon ja kuvaako se todellisesti perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä lasten kotisairaалassa (Strauss & Corbin 1990, Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008). Tämän takia rekrytoin tutkimukseni tiedonantajiksi henkilöitä, joilla oli omakohtaista kokemusta tutkimuskohteesta ja jotka olivat valmiita niistä kertomaan (Charmaz 2000, Charmaz 2014). Tutkimuksessa toteutin teoreettista otantaa enkä päättänyt tutkimukseen osallistuvien määrää etukäteen, vaan kerrytin aineistoa vähitellen (Strauss & Corbin 1998). Perheaineiston lisäksi keräsin hoitaja-aineiston, koska yhteistyössä on kysymys kahden eri toimijan toiminnasta ja halusin rikastuttaa sillä aineistoa. Grounded theory -menetelmällä tehdyissä tutkimuksissa suositellaan käytettävän erilaisia aineistonkeruumenetelmiä monipuolisemman aineiston saamiseksi, tutkimuksen luotettavuuden vahvistamiseksi ja teorian sopivuuden varmistamiseksi. Tästä syystä keräsin aineistoa haastatteleamalla, havainnoimalla sekä esseekirjoituksilla. (Strauss & Corbin 1998, Topping 2006.)

Kun suunnittelin tutkimusta, tutustuin alustavasti aikaisempaan kirjallisuuteen saadakseni perustelut tutkimukselle sekä lisätäkseen ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, mutta vasta tutkimuksen loppuvaiheessa perehdyin tarkemmin aikaisempaan kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin. Tutkimuksessa muodostuneen teorian kategoriat muodostin aineistosta käsin induktiivisesti, mutta koska olin tutustunut tutkittavaan ilmiöön jo tutkimuksen alkuvaiheessa ja luonut sen avulla haastatteluteemat, oli teorian kategorioiden muodostuminen myös deduktiivista. (Strauss & Corbin 1998, Corbin & Strauss 2008.)

Teorian ymmärrettävyydellä tarkoitin sitä, että se vastasi tutkimuksen kohteena olleiden perheiden ja hoitajien mielestä todellisuutta. Lisäksi tarkoitin ymmärrettävyydellä tietoa siitä, miten teoria on tuotettu ja miten se toimii niiden taholta, jotka arvioivat tutkimusta. (Glaser & Strauss 1967, Corbin & Strauss 2008.) Koska aineiston keruusta oli kulunut aikaa, keskustelin joidenkin tutkimukseen osallistuneiden ja edelleen lasten kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien kanssa tutkimuksen tuloksena syntyneestä teoriasta ja tuloksista luotettavuuden vahvistamiseksi. He kokivat teoriassa kuvatut käsitteet ja niiden väliset suhteet ymmärrettävinä sekä edelleen ajankohtaisina. (Strauss & Corbin 1998, Koskela 2003.) Haastattelutilanteeni perheiden kanssa ja ulkopuolisen haastattelijan tekemät haastattelut hoitajien kanssa koettiin avoimiksi ja sellaisiksi, että asioista voi luottamuksellisesti kertoa. Se, millaista tietoa haastattelutilanteissa saatiin, riippui tutkittavien ja tutkijan välisestä suhteesta. (Eskola & Suoranta 2008.) Keräsin tutkimuksessa aineistoa myös havainnoimalla kotikäyntejä ja kirjoitin niistä muistiinpanot heti jokaisen käynnin jälkeen. Tämän koin itse tutkijana haasteellisena, koska minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta havainnoinnista ja sitä kautta se on saattanut heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Jos havaintokäynnit olisi videoitu, olisi jälkikäteen voinut aina palata tapahtuneeseen ja varmistaa tilanteiden oikeanlainen tulkinta. Lisäksi havainnointitilanteessa havainnoitavat saattavat toimia eri tavalla kuin normaalisti, koska havainnoitsijalla voi olla vaikutusta osapuolien käyttäytymiseen. (Parahoo 2014.) Tutkimukseni pääaineiston keruumenetelmänä olivat kuitenkin haastattelut, joten en uskonut havainnointien liiaksi heikentävän tutkimuksen luotettavuutta (Koskela 2003, Parahoo 2014).

Teorian käyttökelpoisuudella arvioin, kuinka hyvin tutkimuksen tulokset olivat siirrettävissä hoitotyön käytäntöön vastaavissa tilanteissa. Tässä tutkimuksessa käyttökelpoisuus toteutuu, kun arvioidaan perheen ja hoitajien välistä yhteistyötä perheen arjesta selviytymiseen sekä sitä, miten yhteistyöllä edistetään perheen arjesta selviytymistä. Grounded theoryssa teorian käyttökelpoisuutta arvioidaan käsitteiden kautta. Käsitteiden tulee olla riittävän abstrakteja ja käsitteitä on voitava soveltaa perheiden ja hoitajien välisiin yhteistyötilanteisiin lasten kotisairaalassa ja mahdollisesti myös

sairaalan osastohoidossa. Lisäksi käsitteiden pitää olla myös konkreettisia, koska niiden pitää kuvata mahdollisimman hyvin todellisuutta liittyen niihin tilanteisiin, joissa aineisto on kerätty. (Glaser & Strauss 1967, Strauss & Corbin 1998.) Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat tietyn sairaalan alueelta, joten sillä saattoi olla vaikutusta tuloksiin. Jos osallistujat olisivat olleet laajemmalla alueella ja useammasta sairaalasta Suomessa, olisi tulos saattanut olla erilainen.

Tutkijana olin perehtynyt tutkimukseeni aineistoon hyvin, ja se lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston samanaikainen kerääminen ja analyysi jatkuvan vertailun periaatteella tuottivat ajoittain ongelmia esimerkiksi ajankäytössä. Tutkimusmenetelmän ymmärtäminen ja sisäistäminen sekä aineiston hallitseminen ja käsitteellistäminen veivät minulta tutkijana runsaasti aikaa. Palasin aina uudelleen alkuperäiseen aineistoon koko tutkimusprosessin ajan, jotta vakuutuin kategorioiden oikeellisuudesta ja siitä, että ne vastasivat kuvattua todellisuutta. Jatkuvan vertailun periaatteen toteuttaminen aineistojen välillä ja yksittäisten haastattelujen välillä lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta. Sitä lisäsi myös kategorioiden jatkuva vertailu.

Tutkimusaineiston käsitteellistäminen edellytti minulta tutkijana kykyä tulkita aineistoa ja samaan aikaan kykyä säilyttää tutkimukseen osallistuvien kokemus tutkittavana olevasta ilmiöstä. Koska tutkimus oli laadullinen, oli minun hyväksyttävä osallistujien kokemuksen ymmärtäminen ja suhteellinen totuudenmukaisuus. Todellisuuden ymmärtämisessä minua helpottivat yhteisesti ymmärrettävät käsitteet ja niiden väliset suhteet. (Kylmä 2003.) Omassa tutkimuksessani pyrin kuvaamaan lasten kotisairaalassa lapsensa kanssa olleiden perheiden ja heitä siellä hoitaneiden hoitajien todellisuutta perheen arjesta selviytymistä edistävästä yhteistyöstä mahdollisimman totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi. Sen avulla tutkimuksen lukijat pystyvät ymmärtämään, arvioimaan sekä hyödyntämään tutkimuksen avulla saatua tietoa. (Kylmä 2008.) Pyrin abstrahoimaan osallistujien kuvaukset niin, että asian sisältö ei muuttunut alkuperäisestä. Tutkimusraportissa käyttämäni autenttiset lainaukset alkuperäisestä aineistosta perustelivat tekstiä ja lisäsivät tekstin ymmärrettävyyttä lukijalle. (Strauss & Corbin 1998, Elo & Kyngäs 2008.) Jotta pystyin analysoimaan aineistoa abstraktimmalle tasolle, huomioin substantiivisten koodien samanlaisuudet ja erilaisuudet. Muodostin substantiivisista koodeista alakategorioita ja edelleen yläkategorioita liittämällä yhteen samankaltaiset sisällöt. Analyysin edetessä esitin aineistolle kysymyksiä, kuten mitä tässä tapahtuu ja mistä tässä on kysymys, jotta oma ymmärrykseni tutkittavasta ilmiöstä lisääntyi. Vakuutuin muodostamani yläkategorioiden lopullisesta muodosta, kun vielä kertaalleen vertasin niitä alkuperäisaineistoon. Muodostamani yläkategoriat toimivat myös muodostetun teorian käsitteinä. Tutkimuksen

tuloksena syntynyt substantiivinen teoria on kuvaileva ja tilannesidonnainen. (Strauss & Corbin 1998.)

Teorian kontrolli liittyy teorian toimivuuteen, ja sillä arvioin, miten teoriaa käyttävät voivat tarkastella perheiden arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä, ennustaa tulevia tapahtumia sekä tulkita, mitä on tapahtumassa ja mitä tapahtumista seuraa. (Glaser & Strauss 1967, Strauss & Corbin 1998.) Grounded theory -menetelmällä tuotetun teorian on oltava yleistettävissä sekä siirrettävissä samanlaiseen kontekstiin. Tuotetun teorian on myös sovittava siihen todellisuuteen, jossa sitä aiotaan käyttää. (Glaser & Strauss 1967.) Tutkimusraportissa olen kuvannut tutkimuksen aineiston keruun ja analyysin mahdollisimman tarkasti lisätäkseen tutkimuksen luotettavuutta (Thomas & Magilvy 2011). Kuvasin teorian kehittämisen kaikkine eri vaiheineen ja huomioiden, että tekemäni analyysi on oma tulkintani aineistosta ja siihen vaikuttavat omat kokemukseni sekä innovatiivisuuteni. Se, miten uusia ja innovatiivisia muodostamani käsitteet ovat, on muiden arvioitava. (Charmaz 2002, Charmaz 2014.) Syntyneen teorian rajoituksena voidaan pitää sitä, että se on aineistolähtöinen ja substantiivinen teoria. Se on silloin tilannesidonnainen ja hyödynnettävissä vain rajatulla hoitotyön alueella. (Strauss & Corbin 2008.) Teorian yleisyyttä voidaan arvioida myös sillä, syntyykö samankaltaisia käsitteitä toisen tutkijan toimesta hänen käyttäessään samoja menettelytapoja. Käyttäjät muovaavat teoriaa omalla toiminnallaan, eikä teoria ole vielä valmis, mutta teorian yleisyyttä voidaan vahvistaa sillä, miten hoitajat pystyvät teoriaa käyttämään ja miten he pystyvät teorian käsitteitä hyödyntämään perheiden ja hoitajien yhteistyön vahvistamisessa.

6.3 Tutkimuksen tulosten tarkastelu

Muodostin tässä tutkimuksessa tuloksena substantiivisen teorian, joka kuvasi perheen arjesta selviytymistä edistävää perheen ja sairaanhoitajan yhteistyötä lasten kotisairaалassa. Tutkittavaa ilmiötä kuvasin lasten kotisairaalahoidossa olleen lapsen perheen ja siellä työskentelevän sairaanhoitajan näkökulmasta. Käsittelen ensiksi tuloksia suhteessa aikaisempaan tutkimustietoon käsitteiden ulottuvuuksien kautta ja sen jälkeen käsittelen ydinkategoriaa suhteessa aikaisempaan kirjallisuuteen.

6.3.1 Yhteistyön tarve lasten kotisairaalassa

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että lapsen kotisairaalahoidon ja perheen arjesta selviytyminen luovat tarpeen perheen ja sairaanhoitajan väliselle yhteistyölle. Lapsen äkillisen sairaalahoidon toteuttaminen kotona aiheuttaa perheelle epävarmuutta. Vastavia tuloksia on saatu tutkittaessa äkillisesti sairaan lapsen hoitoa sairaalan osastolla (Maijala ym. 2011). Perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö on avainasemassa siihen, miten epävarmaksi ja turvattomaksi perhe olonsa tuntee. Tämän tutkimuksen mukaan perheet kokivat turvattomuutta, jos hoitajat väheksyivät heidän epävarmuuden tunnettaan tai sivuuttivat perheen ollessaan kotikäynnillä perheen luona. Myös muiden tutkimusten mukaan perheet kokevat turvattomuuden tunnetta, jos he kokevat, etteivät tule kuulluiksi ammattilaisten taholta (Carter ym. 2012) tai jos perheen ja ammattilaisten välillä ei ole tiivistä yhteydenpitoa eikä lapsen hoitoa ole koordinoitu, perheen mahdollisuudet selviytyä lapsen hoitoon liittyvistä päivittäisvaatimuksista vähenevät (Drummond ym. 2012).

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että perheen turvallisuuden tunnetta on vahvistettava, kun lapsen terveydentila muuttuu äkillisesti ja hänelle ollaan valitsemassa oikeaa hoitopaikkaa. Perhe kokee siinä vaiheessa erilaisia pelkoja, jotka hoitajien on hyvä osata tunnistaa ja kohdata erilaiset perheet eri tavoin. Perheet kokivat, että heille on tärkeää saada vahvistusta sille, että lapsen hoito on kotisairaalassa turvallista. He kokivat pitävänsä kotisairaala mieluiseen hoitopaikkana lapselleen, mutta toivoivat, että hoitajat vakuuttavat heidät asiasta. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan perheet tarvitsevat ammattilaisia tuekseen ja tunteakseen olonsa turvalliseksi hoitaessaan lasta kotona. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena olivat perheet, joiden lasta hoidettiin äkillisesti kotisairaalassa, kun taas aikaisemmissa tutkimuksissa tutkimuksen kohteena ovat olleet pitkäaikaissairaiden lasten perheet eikä sairaalahoidon tarve ole ollut äkillistä. (Tiberg ym. 2012, Hansson ym. 2013, Ringden 2014.)

Tämän tutkimuksen mukaan perheen turvallisuuden tunnetta on vahvistettava eri tavoin, jotta sairaalahoidon korvaava kotihoito on mahdollista, ja vastaava tulos tuli esille myös muissa tutkimuksissa (Tiberg ym. 2011, Flett ym. 2014, Ringden ym. 2014). Tässä tutkimuksessa korostui, että lapsen voinnin ja hoidon arvioinnin tulee olla jatkuvaa ja että tarvittaessa lapsi voidaan siirtää hoitoon osastolle. Lapsen voinnin muuttuessa mahdollisuus muuttaa lapsen hoitoa kotoa sairaalaan sekä mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitajaan ympäri vuorokauden olivat perheille tärkeitä tietoja. Aikaisemmissa tutkimuksissa ammattilaisia edellytettiin seuraamaan lapsen vointia ko-

tihoidon aikana, mutta tutkimuksissa ei pohdittu lapsen siirtämistä voinnin muuttuessa sairaalan osastolle eikä korostettu yhteydenoton mahdollisuutta ympäri vuorokauden. Muissa tutkimuksissa ei tullut myöskään esille se, että kotona toteutettu hoito olisi ollut perheille vapaaehtoista ja että perheillä olisi ollut mahdollisuus valita lapsen hoitopaikka. (Flett ym. 2014, Ringden ym. 2014.)

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat perheen jaksamisen horjuvan, jos hoitajien toiminta perheessä lasten kotisairaalahoidon aikana on kiireistä ja jos he tekevät perheen puolesta asioita eivätkä tue perheiden omaa osallistumista lapsensa hoitoon. Tällöin lapsen hoidossa korostuu perheen passiivinen rooli ja vastaavasti sairaanhoitajan toiminnan liiallinen aktiivisuus. Muissa tutkimuksissa on tullut myös esille, että lapsen kotihoito vaikuttaa perheen jaksamiseen, mutta perheiden jaksamista on pohdittu hoidon sitovuuden (Hothi ym. 2013) ja yöunien riittämättömyyden kannalta. (Angelhoff ym. 2015, Edell-Gustafsson ym. 2015.) Tämä tutkimus tuo uuden näkökulman perheen jaksamiseen hoitaa sairaalahoidoa vaativaa lasta kotona, koska sitä tarkastellaan perheen ja hoitajan yhteistyön kautta lasten kotisairaalassa. Tämän tutkimuksen mukaan hoitajan kiireinen toiminta ja perheen puolesta tekeminen kotisairaalassa horjuttavat perheen jaksamista, mutta perheen kysymyksille ja huolenaiheille ajan antaminen, perheen itsestään huolehtimisen vahvistaminen sekä perheen osallistumisen mahdollistaminen vahvistavat heidän jaksamistaan. Vastaavia asioita ei ole tullut esille aikaisemmissa tutkimuksissa (Carter ym. 2012). Kuten tässä tutkimuksessa myös aikaisemmissa tutkimuksissa on pidetty tärkeänä, että perheen jaksaminen huomioidaan ja sitä kautta vaikutetaan perheen hyvinvointiin. Myös perheen osallistumisen tärkeyttä painotetaan tässä ja muissa tutkimuksissa (Nikki & Paavilainen 2010, Currien & Kahn 2012).

6.3.2 Yhteistyön toteutuminen lasten kotisairaalassa

Tässä tutkimuksessa yhteistyön toteutumista lasten kotisairaalassa kuvataan pettymisenä perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen tai yhdessä toimimisen sujumisena. Jos perhe kokee, ettei tule kuulluksi oman lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa eikä hoitaja kuuntele heidän toiveita, aiheuttaa se pettymyksen perheelle. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille perheen ja ammattilaisten välisen vuoropuhelun tärkeys lapsen kotona toteutettavan hoidon aikana (Hopia 2006, Sanjari ym. 2009, Flett ym. 2014). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perheen tyytyväisyyttä heidän ja hoitajan väliseen yhdessä toimimiseen aiheuttivat vuorovaikutuksen sujuminen ja hoitajan

perheet huomioiva toiminta. Perheet huomioivaan toimintaan kuuluu heidän yksilöllisten tarpeiden huomioiminen hoitajan toimesta. Myös muissa tutkimuksissa korostetaan yhdessä toimimisen merkitystä kotona toteutettavan hoidon onnistumiselle, mutta Tibergerin ym. (2011) tutkimusta lukuun ottamatta niissä ei korosteta perheen yksilöllisten tarpeiden merkitystä, vaan korostetaan hoitajien kommunikointitaitoja. Aikaisempien tutkimusten mukaan ammattilaisten osaaminen ja koulutus on oleellinen tekijä perheen ja hoitajan yhteistyön sujumisessa, koska tulosten mukaan hoitajien yhteistyötä tukeva toiminta koetaan rajoittuneena. (Corlett & Twycross 2008, Elias ym. 2012.)

Tässä tutkimuksessa ei tullut esille lääkärin päivittäisen yhteydenoton tarpeellisuus, mutta hoitajien tekemät kotikäynnit perheet kokivat tärkeinä hoidon onnistumisen kannalta. Ringdenin ym. (2014) tutkimuksessa perheet toivoivat lääkärin päivittäisiä yhteydenottoja hoitajan kotikäyntien lisäksi. Erona tähän tutkimukseen oli potilasryhmän erilaisuus, joten kotihoidon toteutustavan tulee olla lapsen ja perheen tarpeeseen sopiva. Tämän tutkimuksen mukaan perheet kokivat, että kotona toteutettavan hoidon onnistumisen edellytyksenä on, että hoitajat kunnioittavat perheen arkea ja ymmärtävät sairaalan ja kodin erilaisuuden hoitoympäristönä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille vastaavia tuloksia (Mendes 2013), mutta tässä tutkimuksessa korostui hoitajan rooli perheen vieraana perheelle tutussa ympäristössä, minkä oletetaan tukevan osaltaan perheen osallistumista lapsen hoitoon. Tilanne on päinvastainen silloin, kun lasta hoidetaan sairaalan osastolla.

6.3.3 Yhteistyön tulos lasten kotisairaалassa

Tämän tutkimuksen mukaan perheen ja hoitajan välisellä yhteistyöllä on merkitystä perheen arkeen. Arki häiriintyy, jos perhe ei koe suoriutuvansa kotitöistä, perheen muut lapset jäävät huomiotta ja jos perhe joutuu selviytymään arjesta kotisairaалassa ilman tukea. Aikaisemmissa tutkimuksissa yhteistyöllä on todettu olevan vaikutusta perheen arkeen, mutta arjen häiriintymiseen liittyviä tekijöitä ei ole tarkemmin kuvattu (Kulthau ym. 2011, Svavarsdottir ym. 2014, Nguen ym. 2015). Tässä tutkimuksessa tuli esille, että perheen ja hoitajan toimivan yhteistyön tuloksena perheen arki helpottuu lapsen kotisairaalahoidon aikana. Arjen helpottuminen edellyttää tuen saantia hoitajalta sekä arjen jakamista läheisten kanssa. Muissa vastaavissa tutkimuksissa tuen antajana on korostettu ammattilaisen roolia (Swallow ym. 2011, Angelhoff ym. 2015), kun taas tässä tutkimuksessa muiden perheenjäsenten rooli tuen antajana on yhtä tärkeää. Tämän tutkimuksen mukaan perheet kokivat lapsen vointiin liittyvän

tiedon saannin tärkeänä keinona arjesta selviytymisessä, kun taas aikaisemmissa tutkimuksissa perheet kokivat tärkeänä kehittää omia taitojaan käsitellä saamaansa tietoa (Swallow ym. 2011). Sekä tässä että yhdessä aikaisemmassa tutkimuksessa korostui perheen ja hoitajan vastuunjakaminen lapsen hoidosta (Angelhoff ym. 2015). Perheet halusivat, että hoitaja auttaa heitä selviytymään sairaan lapsen hoitamisesta kotona ja että hoitaja ja perhe jakavat vastuuta lapsen hoidosta.

6.3.4 Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista – teorian ydinkategoria

Tutkimuksen tuloksena syntyneen teorian ydinkategoria on turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Se kuvaa perheen arjesta selviytymistä kotisairaalassa edistävää yhteistyötä, koska sekä perheen että hoitajien tulisi olla aktiivisia sairaan lapsen hoitoon osallistujia. Tutkimuksen kohdejoukkoon kuuluneiden perheiden lapsilla on ollut äkillinen sairaalahoidon vaatiminen infektiota, jonka hoito on toteutettu lasten kotisairaalassa. Aikaisempi tutkimustieto on pääasiallisesti keskittynyt pitkäaikaissairaiden ja vaikeasti sairaiden lasten arjesta selviytymiseen myös kotisairaalahoidon osalta. Perheiden tarpeet arjesta selviytymisestä vaihtelevat riippuen siitä, millainen sairaus lapsella on ja mitä sen hoitaminen vaatii perheeltä. Perheelle lapsen sairastuminen ja sairaus aiheuttavat tarpeen selviytyä muuttuneesta tilanteesta (Folkman & Lazarus 1988, Lazarus 1993, Combas ym. 2001, Fisher 2001, Meleski 2002, Kulthau ym. 2011). Tämän tutkimuksen avulla on tuotettu uutta tietoa lasten kotisairaalahoidosta äkillistä sairaalahoidon vaativan lapsen osalta sekä perheen arjesta selviytymistä edistävän yhteistyön näkökulmasta.

Tämän tutkimuksen ydinkategoria kuvaa sitä, miten perheen arjesta selviytymistä helpotetaan, kun hoitaja omalla toiminnallaan vahvistaa perheen turvallisuuden tunnetta ja varmistaa perheen jaksamista lasten kotisairaalassa. Yhteistyö lasten kotisairaalassa auttaa perhettä selviytymään arjen elämäntilanteista lapsen sairaudesta huolimatta. Yhteistyön tarve syntyy, kun lapsi sairastuu ja tarvitsee sairaalahoidon. Teorian konteksti on lasten kotisairaala, jossa perheen ja sairaanhoitajien välinen yhteistyö luo edellytykset tai rajoitukset perheen arjesta selviytymiselle hoidettaessa lasta kotisairaalassa. Yhteistyö mahdollistuu lasten kotisairaalassa perheen turvallisuuden vahvistamisen ja jaksamisen varmistamisen avulla. Onnistunut yhteistyö synnyttää perheelle sujuvaa arkea lapsen sairaudesta huolimatta. Jos perheen ja hoitajan välisellä yhteistyöllä ei vahvisteta perheen turvallisuuden tunnetta eikä varmisteta perheen jaksamista, kokee perhe edelleen turvattomuutta lasta hoidettaessa kotisairaalassa,

perheen jaksaminen horjuu ja perhe pettyy heidän ja hoitajan väliseen yhdessä toimimiseen, jolloin myös perheen arki häiriintyy. Tutkimuksen tuloksena tuotettu teoria vahvistaa perhekeskeisen hoitotyön yhteyttä perheen arjesta selviytymisessä lasten kotisairaalassa. Sairaanhoitajan perhekeskeinen tapa toteuttaa yhteistyötä helpottaa perheen arkea ja edistää perheen arjesta selviytymistä.

6.4 Tutkimuksen merkitys

Tämän tutkimuksen avulla olen tuottanut lisää teoreettista ja tutkittua tietoa perhehoitotieteeseen sekä perhehoitotyön käytäntöön lasten hoitotyön osalta. Perheen ja sairaanhoitajien välisestä yhteistyöstä on olemassa aikaisempaa tutkimusta, mutta siitä, miten perheen ja sairaanhoitajien yhteistyö edesauttaa perheen arjesta selviytymistä lasten kotisairaalassa, ei ole aikaisempaa tutkimusta. Tämä tutkimus tuo uuden näkökulman kotona toteutettavaan sairaalahoitoon suomalaisessa hoitokulttuurissa ja lisää tutkittua tietoa perhehoitotyöhön. Perheen ja sairaanhoitajien yhteistyöllä on mahdollista helpottaa perheen arkea ja edesauttaa perheen hyvinvointia lapsen sairaalahoitoa vaativasta äkillisestä sairaudesta huolimatta.

Tutkimuksen tuloksena syntynyt substantiivinen teoria on kehitetty empiiriselle tutkimusalueelle kuvaamaan ja selittämään tiettyä ilmiötä, ja teorian käsitteet ovat muodostuneet hoitotyön käytännöstä perheiden ja hoitajien kokemusten kautta. Tuotettu teoria sisältää osia sekä pienestä että keskisuuresta teoriasta. Teorian tilannesidonaisuus, käytännönläheisyys, konkreettisuus sekä sen kohdistuminen yksittäiseen potilasryhmään tekee siitä pienen teorian. Teoriassa on myös osia keskisuuresta teoriasta, koska se rakentuu käsitteiden välisistä suhteista. Testaamalla tätä teoriaa laajemmin voidaan sitä kehittää ja siitä tulee täysin keskitason teoria. Tilannesidonnaista teoriaa, kuten tämä teoria, voidaan hyödyntää sellaisenaan hoitotyössä. Tämän tutkimuksen tuloksena syntynyt teoria täydentää olemassa olevaa perhehoitotieteellistä tietoa tekemällä näkyväksi perheiden kanssa tehtävän yhteistyön lasten kotisairaalassa sekä vahvistamalla perhekeskeisten toimintatapojen yhteyttä perheiden arjesta selviytymiseen.

Tämän tutkimuksen tulokset auttavat käytännön hoitotyön tekijöitä ymmärtämään hoitajien roolin merkitystä perheen ja hoitajien välisessä yhteistyössä sekä sitä, miten hoitajan ja perheen roolit ovat erilaiset hoidettaessa lasta kotisairaalassa. Tilanne on ammattilaisillekin erilainen verrattuna tuttuun työhön sairaalan osastolla. Hoitotyö osastolla on enemmän hoitajien reviiirillä tapahtuvaa, ja kotisairaalahoidossa korostuu perheen reviiirillä toimiminen. Tämä asettaa myös erilaisia haasteita

perheen ja hoitajan väliselle yhteistyölle korostaen perheen aktiivista osallistumista lapsensa hoitoon. Tämän tutkimuksen tulosten kautta saadaan viitteitä siitä, mihin hoitajien olisi omalla toiminnallaan kiinnitettävä huomiota perheen arjen helpottamiseksi lapsen kotisairaalahoidon aikana ja mikä yhteistyössä edistää perheiden arjesta selviytymistä sekä mikä sitä estää. Aihe on tärkeä käytännön perhehoitotyön kannalta sekä sen kannalta, miten sairaalahoitoa vaativan lapsen hoitamista sairaalan ulkopuolella voitaisiin kehittää. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat perhekeskeisten toimintatapojen merkitystä yhteistyön sujuvuudelle ja niiden yhteyttä perheen arjesta selviytymiseen. Perhettä tarvitaan lapsen tukena, hänen asioidensa puolesta puhujana ja hoidon toteuttajana yhteistyössä hoitajien kanssa silloin, kun lapsi tarvitsee äkillisesti sairaalahoitoa ja hoito toteutetaan kotona. Lasten kotisairaalassa perheen aktiivinen rooli korostuu.

Yhteiskunnallisesti tulevaisuudessa on järkevää kehittää entisestään lasten ja nuorten palveluja niin, että mahdollisimman paljon perheitä voitaisiin auttaa lähellä perheen arkea myös erikoissairaanhoidon osalta. Lasten ja nuorten palveluiden uudistaminen osana sosiaali- ja terveystalouden uudistusta (SOTE) edellyttää erilaisten toimintamallien, kuten kotisairaaloiminnan, kehittämistä. On tärkeää miettiä, mitkä potilasryhmät tarvitsevat hoitoa sairaalan sisällä ja mitkä voidaan hoitaa kotona lähempänä perhettä. Kotisairaalahoidosta on varmasti tulevaisuudessa enemmän myös taloudellista hyötyä, jos järjesteletään sairaalan osastohoitopaikkoja sekä helpotetaan perheen arkea kotona. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös hoitotyön johtamisessa, kun halutaan perustella vaihtoehtoa hoitaa lasta muualla kuin sairaalassa ja kun halutaan kehittää perheen ja hoitajien välistä yhteistyötä helpottamaan perheen arkea sairaalahoitoa vaativan lapsen kanssa. Hoitotyön koulutuksessa luodaan perusta perheiden ja sairaanhoitajien väliselle yhteistyölle, koska yhteistyön merkityksen ymmärtäminen edesauttaa hyvän potilaskontaktin luomista. Tämän tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä myös koulutuksen näkökulmasta opettaessa perhehoitotyötä sekä jo valmiille sairaanhoitajille että hoitotyön opiskelijoille, koska tutkimuksen tulosten kautta tiedetään, millainen perheen ja hoitajien välinen yhteistyö helpottaa perheen arkea ja millainen yhteistyö horjuttaa sitä. Koulutuksessa on tärkeää kertoa niistä konkreettista perhekeskeisistä toimintatavoista, jotka yhteistyössä perheen kanssa vaikuttavat perheen arjesta selviytymiseen.

6.5 Johtopäätökset

Yhteistyön tarve alkaa heti lapsen kotisairaalahoidon alussa, ja yhteistyötä edellytetään koko lapsen kotisairaalahoidon ajan. Perheiden kanssa työskentelevien hoitajien on hyvä tiedostaa, että jo ensimmäisestä kohtaamisesta perheen kanssa muodostuu tärkeä tekijä yhteistyön jatkon kannalta.

Perhehoitotyön toteuttamisen tärkeys korostuu lasten kotisairaалassa. Perheiden ja hoitajien välisellä yhteistyöllä on merkitystä perheiden arjesta selviytymiseen lasten kotisairaалassa. Perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen sujuminen myötävaikuttaa perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuvuuteen, ja pettyminen vuorovaikutuksen sujumiseen estää yhdessä toimimista. Hoitajan perhekeskeiset toimintatavat ovat avainasemassa, jotta lapsen ja perheen hyvä hoito toteutuu lasten kotisairaалassa.

Hoidettaessa lasta kotisairaалassa perheen arki helpottuu perheen pystyessä ylläpitämään arjen toimintoja perheen ja hoitajan välisen yhteistyön tuella. Perheen arki häiriintyy, jos yhteistyö ei suju ja perhe joutuu selviytymään kotisairaalahoidosta ilman tukea.

Perheen ja hoitajan yhdessä toimimista edesauttavat hoitajan toimiminen perheet huomioivalla tavalla sekä perheen ja hoitajan vuorovaikutuksen sujuminen. Yhdessä toimimista estävät hoitajan hoitajakeskeinen toiminta ja perheen ja hoitajan vuorovaikutuksen sujumattomuus.

Hoitaja varmistaa perheen jaksamista antamalla perheelle aikaa kotisairaалassa ja mahdollistamalla heidän osallistumistaan lapsensa hoitoon. Jos hoitaja toimii perheessä kiireellä ja tekee asioita perheen puolesta, perheen jaksaminen horjuu.

Perheen arjesta selviytymistä edistävän yhteistyön tulee olla sellaista, jossa molemmat osapuolet ovat aktiivisia toisensa huomioivia toimijoita. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista kuvaa perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä ja vahvistaa perhekeskeisen hoitotyön yhteyttä perheen arjesta selviytymisessä lasten kotisairaалassa.

6.6 Jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksena tuloksena syntynyt teoria liittyy tiettyyn potilasryhmään lasten kotisairaалassa, joten teorian kehittämisen kannalta olisi tärkeää tutkia jatkossa teoriaa laajemmalla otoksella ja toisella kotisairaалassa hoidettavalla potilasryhmällä. Tässä tutkimuksessa haastatteluun osallistuivat perheen vanhemmat tai toinen heistä sekä

hoitajat. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia myös vastaavaa tutkimusaihetta kotisairaalassa hoidettujen lasten ja nuorten näkökulmasta, koska lasten ja nuorten omien yhteistyökokemusten kerääminen olisi ensiarvoisen tärkeää lasten hoitotyön kehittämisen kannalta. Lasten kotisairaalahoidosta on olemassa vähän aikaisempia tutkimuksia, joten siihen liittyviä tutkimuksia tulisi lisätä ja sitä kautta kehittää kotisairaalassa toteutettavaa hoitoa vaihtoehtona sairaan lapsen hoitamiselle perinteisesti sairaalan osastolla. Perheen arjesta selviytymistä edistävää yhteistyötä olisi mielenkiintoista tutkia myös eri tutkimusmetodologiaa hyödyntämällä. Esimerkiksi etnografisen tutkimuksen avulla olisi mahdollista selvittää perheiden toimintaa yhteistyössä hoitajien kanssa kotisairaalaympäristössä. Myös perhekeskeisen hoitotyön vaikutavuudesta lasten kotisairaalassa tarvittaisiin enemmän tietoa. Koska tämä tutkimus on tehty ennen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutosta, olisi hyödyllistä tehdä vastaavanlainen tutkimus uudistuksen jälkeen. Tällöin saataisiin selville, miten palvelurakennemuutos vaikuttaa perheiden arjesta selviytymistä edistävään yhteistyöhön ja miten lasten kotisairaalahoitoa toteutetaan silloin.

7 LÄHTEET

- AAP, American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital care & institute for patient- and family-centered care. 2012. Patient- and Family-Centered care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* 129(2), 394-405.
- Alasuutari M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. *Acta Universitatis Tamperensis*, Tampere.
- Ahlblad J. 2009. Kotisairaala kaipaa lain turvaa. *Suomen lääkärilehti* 64(33), 2534-2537.
- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(49), 271-280.
- Angelhoff C, Edell-Gustafsson U & Mörelius E. 2015. Sleep of Parents Living With a Child Receiving Hospital-Based Homecare. *Nursing Research* 64(5), 372-380.
- Annels M. 2006. Triangulation of qualitative approaches: hermeneutical phenomenology and grounded theory. *Journal of Advanced Nursing* 56(1), 55-61.
- Asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta 986/1999. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alku/1999/19990986>. Luettu 25.8.2015.
- Axelin A, Ahlqvist-Björkroth S, Kauppila W, Boukydis Z & Lehtonen L. 2014. Nurses perspectives on the close collaboration with parents training program in the NICU. *The American journal of maternal/child nursing* 39(4), 260-268.
- Benoliel J.Q. 1996. Grounded Theory and nursing knowledge. *Qualitative Health Research* 6(3), 406-429.
- Benzies K & Allen M. 2001. Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing* 33(4), 541-547.
- Boroughs D & Doherty JA. 2009. Care of technology dependent children in the home. *Home Healthcare Nurse* 27(1), 37-42.
- Boudreau AD, Van Cleave JM, Gnanasekaran SK, Kurowski DS & Kuhlthau KA. 2012. The Medical Home: Relationships With Family Functioning for Children With and Without Special Health Care Needs. *Academic Pediatrics* 12(5), 391-398.
- Branowicki PA, Vessey JA, Jackson Temple KL & Lulloff AL. 2016. Building bridges from hospital to home: understanding the transition experience for the newly diagnosed pediatric oncology patient. *Journal of pediatric oncology nursing* 33(5), 370-377.
- Broger B & Zeni MB. 2011. Fathers' coping mechanisms related to parenting a chronically ill child: implications for advanced practice nurses. *Journal of Pediatric Health Care* 25(2), 96-104.
- Bryant A & Charmaz K. 2007. Grounded Theory in Historical perspective: An Epistemological Account. Teoksessa: Bryant A. & Charmaz K. (toim.) *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. Sage Publications, London, 31-57. (uudelleen painettu 2013)
- Burns N & Grove SK. 2005. *The Practice of Nursing Research. Concut, Critique and Utilization*. Viides painos. St.Lois, Missouri, Elsevier Saunders.
- Carbone PS, Behl DD, Azor V & Murphy NA. 2010. The Medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism Dev Disord* 40(3), 317-324.

- Carter B, Coad J, Bray L, Goodenough T, Moore A, Anderson C, Clinchant A & Widdas D. 2012. Home-based care for special healthcare needs: Community children's nursing services. *Nursing Research* 61(4), 260-268.
- Cervasio K. 2010. The role of the pediatric home healthcare nurse. One case study approach in New York City. *Home Healthcare Nurse* 28(7), 424-431.
- Charmaz K. 2000. Objectivist and constructivist methods. Teoksessa: Dentzin N. & Lincoln Y. (TOIM.) *Handbook of Qualitative Research*. Sage, Thousand Oaks, California, 509-535.
- Charmaz K. 2002. Grounded Theory. Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis. Teoksessa: Gubrium J.F. & Holstein J.A. (toim.) *Handbook of interviewing research. Context & Method*. Sage Publications, Thousand Oaks, California, 675-694.
- Charmaz K. 2006. *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications, London.
- Charmaz K. 2014. *Constructing Grounded Theory. Second edition*. Sage Publications, London.
- Clarke A.E. 2006. Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher* 13(4), 19-30.
- Combas BE, Connor-Smith JK, Saltzman H, Harding Thomsen A & Wadsworth ME. 2001. Coping With Stress During Childhood and Adolescence: Problems, Progress and Potential in Theory and Research. *Psychological Bulletin* 127(1), 87-127.
- Cooney A. 2010. Choosing between Glaser & Strauss: an example. *Nurse Researcher* 17(4), 18-28.
- Corbin J & Morse J.M. 2003. The unstructured interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry* 9(3), 335-354.
- Corbin J & Strauss A. 2008. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3ed. Sage Publications, California.
- Corlett J & Twycross A. 2006. Negotiation of parental roles within family-centered care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1308-1316.
- Cuba E.G. & Lincoln Y.S. 1994. Competing Paradigm in Qualitative Research. Teoksessa Dentzin N.K. & Lincoln Y.S. (toim.) *Handbook of Qualitative Research*. USA, Sage Publication, 105-118.
- Davis H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Sipoo.
- Dellemark-Blom M & Wigert H. 2014. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70(3), 575-86.
- Dey I. 2004. Grounded Theory. Teoksessa: Seale C., Gobo G., Gubrium J. & Silverman D. (toim.) *Qualitative Research Practice*. Sage Publications. Cromwell Press Ltd, Trowbridge, Wiltshire, UK, 80-93.
- Donalek JG. 2009. The family research interview. *Nurse Researcher* 16(3), 21-28.
- Drummond A, Looman W & Philips A. 2012. Coping among parents of children with special health care needs with and without a health care home. *Journal of Pediatric Health Care* 26(4), 266-275.
- Dunne C. 2011. The place of the literature review in grounded theory research. *International Journal of Social Research Methodology* 14(2), 111-124.

- Dybwik K, Nielsen EW & Brinchmann B. 2011. Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research*. Published online 2013 May 23.
- Edell-Gustafsson U, Angelhoff C, Johansson E, Karlsson J & Mörelius E. 2015. Hindering and buffering factors for parental sleep in neonatal care. A phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing* 24(5-6), 717-727.
- EKSOTE 2015 Tervetuloa lasten kotisairaalaan. Pdf-dokumentti. http://www.eksote.fi/Fi/Terveyspalvelut/Keskussairaala/Osastonomatsivut/lastenosasto_g4/Documents/Lasten_kotisairaala_01_2013_netti.pdf. Luettu 25.8.2015.
- Elias ER, Murphy NA & the Council on Children with Disabilities. 2012. Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. *Pediatrics* 129(5), 996-1005.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.
- Eskola J & Suoranta J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Vastapaino, Tampere.
- Essen L, Sjoden P & Mattsson E. 2004. Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: a look at their quality of life. *Acta Oncologia* 43(5), 474-479.
- EACH, European Association for Children in hospital. 1988. The 10 articles of EACH charter. Saatavilla: <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter.htm>. Luettu 2.11.2016
- Fisher H. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36(4), 600-607.
- Flett KB, Breslin K, Brown PA & Hambidge SJ. 2014. Outpatient Course and Complications Associated with Home Oxygen Therapy for Mild Bronchiolitis. *Pediatrics* 133(5), 769-777.
- Folkman S & Lazarus R. 1988. The relationship between coping and emotion: implications for theory and research. *Social science and Medicine* 26(3), 309-317.
- Freeman JF, Weng H-Y C & Sandweiss D. 2015. Outpatient Management of Home Oxygen for Bronchiolitis. *Clinical Pediatrics* 54(1), 62-66.
- Friedemann M-L. 1995. The framework of systematic organization. A conceptual approach to families and nursing. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California.
- Friedman M, Bowden V & Jones E. 2003. Family nursing. Research, theory and practice. 4th edition. Upper Saddle River, Prentice Hall, USA.
- Gergen KJ & Thatchenkery T. 2006. Organizational science and the promises of the post-modernism. Teoksessa: Hoskins D.M. & McNamee S. (toim.) *The Social Construction of Organization*. Liber & Copenhagen Business Scholl Press, 34-53.
- Glaser BG & Strauss A. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine, New York.
- Glaser BG. 1992. *Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs Forcing*. Sociology Press, California.
- Glaser BG. 1998. *Doing grounded theory: issues and discussions*. The Sociology Press, Mill Valley, California.
- Guba EG & Lincoln YS. 1994. Competing Paradigms in Qualitative Research. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS. (toim.) *Handbook of Qualitative Research*. USA, Sage Publication, 105-118.

- Haney T & Adams K. 2012. A pilot study using electronic communication in home healthcare. Implications on parental well-being and satisfaction caring for medically fragile children. *Home Healthcare Nurse* 30(4), 216-224.
- Hansson H, Hallström I, Kjaergaard H, Johansen C & Schmiegelow K. 2011. Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 57 (3), 369-377.
- Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K & Hallström I. 2012. Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*. 21(1), 59-66.
- Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallström I, Christensen J, Madsen M & Schmiegelow K. 2013. Hospital-based home care for children with cancer. Feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatric Blood & Cancer* 60(5), 864-872.
- Harrison TM. 2010. Family Centered Pediatric Nursing Care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing* 25(5), 335-343.
- Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. *Acta Universitatis Tamperensis* 1151, Tampere.
- Hothi DK, Stronach L & Harvey E. 2013. Home haemodialysis. Review. *Pediatric Nephrology* 28(5), 721-730
- HUS 2015. Lasten kotisairaanhoidoitus. Www-dokumentti. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/jorvin-sairaala/lapset-ja-nuoret/lastenkotisairaanhoidoitus/Sivut/default.aspx>. Ei päivytystietoja. Luettu 25.8.2015.
- Hutchinson SA. 1993. Grounded theory: the method. Teoksessa: *Nursing Research. A qualitative perspective*, s. 180-212. Eds. Munhall PL & Oiler C, National League for Nursing Press, USA.
- Ingram J, Cabral C, Hay AD, Lucas P & Horwood J. 2013. Parents` information needs, self-efficacy and influence on consulting for childhood respiratory tract infections: qualitative study. <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/106/prepub>
- Jaakola H, Tiri M, Kääriäinen M & Pölkki T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 25(3), 194-208.
- Jolley J. 2007. Separation and psychological trauma: A paradox examined. *Pediatric Nursing* 19(3), 22-25.
- Jurvelin T, Kyngäs H & Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1), 35-42.
- Kars MC, Duijnste M SH, Pool A, Van Delden J JM & Grypdonck M HF. 2008. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing* 17(12), 1553-1562.
- Kearney MH. 2001. New directions in grounded theory. Teoksessa: Schreiber RS & Stern PN (toim.) *Using Grounded Theory in Nursing*. Springer Publishing Company, New York, 227-246.
- Kieckhefer GM, Trahms CM, Churchill SS, Kraatz L, Uding N & Villareale N. 2014. A Randomized Clinical Trial of the Building on Family Strengths Program: An Education Program for Parents of Children with Chronic Health Conditions. *Matern Child Health Journal* 18(3), 563-574
- Koistinen P, Ruuskanen S & Surakka T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi, Helsinki.

- Koskela H. 2003. Opiskelijoiden haasteellisuudesta ammattiopintoihin sitoutumisen substanssiteoriaan. Grounded theory -menetelmän soveltaminen ammattioppilaitoksen opettajien kuvauksiin opetettavistaan. Erityiskasvatuksen laitos, Kasvatustieteiden tiedekunta. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja no 86, Joensuun yliopisto.
- Kratz L, Uding N, Trahms CM, Villareale N & Kieckhefer GM. 2009. Managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems & Health* 27(4), 303-313.
- Kristensson-Hallström I. 2000. Parental participation in Pediatric surgical care. *AORN* 71(5), 1021-1024.
- Kulthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D, Klatka K, Homer CJ, Newacheck PW & Perrin JM. 2011. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systemic review. *Academic Pediatrics* 11(2), 136-143.
- Kuula A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa: Hallamaa J, Launis V, Lötjönen S & Sorvali I (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Hakapaino Oy, Helsinki, 124-140.
- Kuula A. 2013. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Kolmas painos. Vastapaino, Tampere.
- Kylmä J. 2003. Millaista näyttöä saamme laadullisesta tutkimuksesta. Teoksessa: Hallila L. (toim.) Näytön paikka, tutkimustiedon hyödyntäminen hoitotyössä. Sairaanhoidon tutkimuslaitos, Lahti, 24-26.
- Kylmä J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa: Pietilä A-M & Länsimies-Antikainen H. (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. yliopistotiedot 45, Kuopion yliopisto, 109-120.
- Kylmä J & Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Lahtinen E, Koskinen-Ollonqvist P, Rouvinen-Wilenius P & Tuominen P. 2003. Muutos ja mahdollisuus. Terveyden edistämisen tutkimuksen arviointi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 15, Edita Prima Oy, Helsinki.
- Lahtinen M & Joronen K. 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 26(2), 89-100.
- Laitinen H, Kaunonen M & Åstedt-Kurki P. 2014. Methodological tools for data collection and analysis of participant observation, using the grounded theory method in nursing. *Nurse Researcher* 22(2), 10-15.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/ 1999. Saatavilla www.finlex.fi Luettu 25.8.2015.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Saatavilla www.finlex.fi. Luettu 25.8.2015.
- LaRossa R. 2005. Grounded Theory Methods and Qualitative Family Research. *Journal of Marriage and Family* 67(4), 837-857.
- Lasten kotisairaalan toimintakertomukset 2001–2016. Lastentautien vastuualue, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Luettu 25.3.2017.
- Law J, McCann D & O'May F. 2011. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 67(12), 2551-2560.
- Lazarus R. 1993. Coping theory and research: past, present and future. *Psychosomatic Medicine* 55, 234-247.

- Lehto P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. *Acta Universitatis Tamperensis* 999, Tampere.
- Leino K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. *Acta Universitatis Tamperensis* 1652, Tampere.
- Leino K, Mattila E & Kaunonen M. 2012. Grounded teoria analyysimenetelmänä tutkittaessa rintasyöpäpotilaan sosiaalista tukea hoitoprosessin aikana. *Hoitotiede* 24(4), 281-290.
- Lerret M, Weiss ME, Stendahl GL, Chapman S, Menendez J, Williams L, Nadler ML, Neighbors K, Amsden K, Cao Y, Nugent M, Alonso EA & Simpson P. 2015. Pediatric solid organ transplant recipients: Transition to home and chronic illness care. *Pediatric Transplantation* 19(1), 118-129.
- Lindahl B & Lindblad BM. 2013. Being the parent of a ventilator-assisted child: perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *Journal of Family Nursing* 19(4), 489-508.
- Lofland J, Snow D, Anderson L & Lofland LH. 2006. *Analyzing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. Wadsworth, Cengage Learning, Belmont, CA.
- Lowes L, Lyne P & Gregory J. 2004. Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine* 21(6), 531-538.
- Lowes L, Lyne P & Gregory J. 2005. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing* 50(3), 253-538.
- Lähdeaho M-L, Heino-Tolonen T & Kuusela A-L. 2011. Lasten kotisairaala: laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Suomen lääkärilehti* 66(23), 1923-1926.
- Majjala H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. *Acta Universitatis Tamperensis*, Tampere.
- Majjala H, Helminen M, Heino-Tolonen T & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva hoitotyö* 9(4), 14-22.
- Majjala H, Helminen M & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23(2), 95-105.
- Maltby J, Williams G, McGarry J & Day L. 2010. *Research Methods for Nursing and Healthcare*. Henry Ling Ltd, Dorset Press, Dorchester, Dorset, Great Britain.
- Manhas KP & Mitchell I. 2012. Extremes uncertainty and responsibility across boundaries: facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *Journal of Child Health Care* 16(3), 224-236.
- Martins TU, Zerbetto SR & Dupas G. 2013. Empowerment mechanism used by the family of child with cleft lip and palate to a resilient path. *Ciencia, Cuidado e Saude* 12(3), 494-501.
- McCreddie M & Payne S. 2010. Evolving Grounded Theory Methodology: Towards a discursive approach. *International Journal of Nursing Studies* 47(6), 781-793.
- Meleski D. 2002. Families with Chronically Ill Children: A Literature review examines approaches to helping them to cope. *American Journal of Nursing* 102(5), 47-54.
- Mendes MA. 2013. Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology dependent children. *Pediatric Nursing* 39(2), 91-96.
- Messecaer D. 1998. Hospital at home or acute hospital care. *Evidence-Based Nursing* 2(2), 50-51.

- Mikkelsen G & Frederiksen K. 2011. Family-centered care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1152-1162.
- Morse J, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K & Clarke AE. 2009. *Developing grounded theory*. 2nd edition. Walnut Creek, Left coast press.
- Munhall A. 2003. In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 41(3), 306-313.
- Munhall P.L. 2000. *Ethical Considerations in Qualitative Research*. Teoksessa: Munhall P.L. & Oiler Boyd C. (toim.) *Nursing Research. A Qualitative Perspectives*, second edition.
- Mäkelä K. 2006. Sosiaalitutkimuksen eettinen sääntely. Teoksessa: Hallamaa J, Launis V, Lötjönen S & Sorvali I (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211, Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja, SKS, Helsinki, 306-378.
- NAPNAP, The National Association of Pediatric Nurse Practitioners. 2009. NAPNAP Position Statement on Pediatric Health Care/ Medical Home. <http://www.medscape.com/viewarticle/704149>. Luettu 4.1.2017.
- Newton K & Lamarche K. 2012. Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children. *Home Healthcare Nurse* 30(5), 1-8.
- Nikki L & Paavilainen E. 2010. Läheisten hoitoon osallistuminen päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 4(22), 312-323.
- Nquen S, Pertini M & Kettler L. 2015. Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 20(1), 20-38.
- Olli J. 2012. Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35(3), 17-20.
- Paavilainen E. 2009. Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa: Jallinoja R. (toim.) *Vieras perheessä*. Gaudeamus, 219-235.
- Parab CS, Cooper C, Woolfender S & Piper SM. 2013. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 6, CD004383.
- Parahoo K. 2014. *Nursing Research. Principles, process and issues*. Third edition. Palgrave Macmillan, Hampshire.
- Parker G, Spiers G, Gridley K, Atkin K, Birks, Lawson K & Light K. 2013. Systematic review of international evidence on the effectiveness and costs of pediatric home care for children and young people who are ill. *Child: Care, Health & Development* 39(1), 1-19.
- Popp JM, Robinson JAL, Britner PA & Blank TO. 2014. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of pediatric nursing* 29, (1) 58-64.
- Polit DF & Beck C. 2014. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Eight edition. Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.
- PSHP. 2014. Lasten kotisairaala. http://www.pshp.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten_kotisairaala. Päivitetty 7.10.2015. Luettu 20.10.2015.
- Purcell HN, Whisenhunt A, Cheng J, Dimitriou S, Young LR & Grosseohme DH. 2015. A Remarkable Experience of God, Shaping Us as a Family. Parents Use of Faith following Child's Rare Disease Diagnosis. *Journal of Health Care Chaplaincy* 21(1), 25-38.
- Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2010. Perheiden tuensaanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22(2), 141-152.
- Rauhala L. 1989. *Ihmisen ykseys ja moninaisuus*. SHKS, Helsinki.

- Redmond R & Curtis E. 2009. Focus groups: Principles and process. *Nurse Researcher* 16(3), 57-70.
- Ringden O, Remberger M, Tärnen J, Engström M, Fjaertoft G, Mattsson J & Svahn B-M. 2014. Home care during neutropenia after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents is safe and may be more advantageous than isolation in hospital. *Pediatric Transplantation* 18(4), 398-404.
- Robrecht LC. 1995. Grounded Theory: Evolving Methods. *Qualitative Health Research* 5, 169.
- Samuelson S, Willen C & Bratt E-L. 2015. New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for a sick children at home. *Journal of Clinical Nursing* 24(17-18), 2448-2457.
- Sanjari M, Shirazi F, Heidari S, Salemi S, Rahmani M & Shoghi M. 2009. Nursing support for parents of hospitalized children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 32(3), 120-130.
- Sarvimäki A & Stenbock-Hult B. 2009. *Hoitotyön etiikka*. Edita, Helsinki.
- Shepperd S & Ilffe S. 2008. Hospital at home versus in-patient hospital care. *The Cochrane Collaboration Review*.
- Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. *Acta Universitatis Oulensis Ser.E*, vol 37. University of Oulu, Oulu.
- Smith K & Biley F. 1997. Understanding grounded theory: principles and evaluation. *Nurse Researcher* 4(3), 17-30.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Koulutuksella osaamista asiakaskeskeisiin ja moniammatillisiin palveluihin. Ehdotukset hoitotyön toimintaohjelman pohjalta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012(7). <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111940/URN%3ANBN%3Afi-fe2015004224497.pdf?sequence=1>. Ei päivytystietoja. Luettu 20.10.2015.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Palvelut asiakaslähtöisiksi. <http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus/uudistetaan-sote-prosessit>. Luettu 02.11.2016
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoido. <http://stm.fi/kotisairaanhoido-kotisairaalahoido>. Luettu 2.11.2016.
- Strauss A & Corbin J. 1990. *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Strauss A & Corbin J. 1994. *Grounded Theory Methodology*. Teoksessa: Dentzin N.K. & Lincoln Y.S. (toim.) *Handbook of Qualitative Research*, second edition. Sage Publications, Thousand Oaks, California, 273-285.
- Strauss A & Corbin J. 1998. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage Publications Inc. Thousand Oaks, California, USA.
- Streisand R, Mackey ER & Herge W. 2010. Associations of Parent Coping, Stress and Well-Being in Mothers of Children with Diabetes Examination of Data from National Sample. *Maternal and Child Health Journal* 14(4), 612-617.
- Suomen sairaanhoitajaliitto 1996. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_o_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_ty_o/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/. Luettu 25.8.2015.

- Svararsdottir EK, Sigurdottir AO & Tryggvadottir GB. 2014. Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali university hospital family nursing implementation project. *Journal of Family Nursing* 20(1), 13-50.
- Swallow V, Lambert H, Santacrose S & Macfadyen A. 2011. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do their qualitative accounts compare? *Child: Care, Health & Development* 37(4), 512-523.
- Temnick D, Franke AL, Hutten JBF, Van Der Zee J & Abu-Saad HH. 2000. Innovations in the nursing care of chronically ill: a literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing* 31(6), 1449-1458.
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Luku 3 §25 Kotisairaanhoito. Luettu 25.8.2015.
- Terveystieteiden yksikön tutkimusstrategia 2013–2015. Tampereen yliopisto. Hyväksytty yksikön johtokunnassa 21.2.2013.
- THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Somaattinen erikoissairaanhoito 2015. Tilastoraportti http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110864/Tr33_13.pdf?sequence=3 Luettu 3.5.2017.
- Tiberg I, Carlsson A & Hallström I. 2011. A Methodological Description of a Randomised Controlled Trial Comparing Hospital-based Care and Hospital-based Home Care when a Child is Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes. *Open Nursing Journal* 5, 111-119.
- Tiberg I, Carlsson KS, Carlsson A & Hallström I. 2012. Metabolic control, healthcare satisfaction and costs one month after diagnosis of type 1 diabetes: A randomized controlled trial of hospital – based care versus hospital-based home care. *Pediatric Diabetes* 13(8), 625-631.
- Tiberg I, Hallström I, Jönsson L & Carlsson A. 2014. Comparison of hospital-based home care at diabetes onset in children. *European Diabetes Nursing* 11(3), 70-74.
- Thomas E & Magilvy J. 2011. Qualitative rigor or reliability and validity in qualitative research. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 16(2), 151-155.
- Topping A. 2006. The quantitative – qualitative continuum. Teoksessa: Gemish K & Lacey A. (toim.) *The research process in nursing*, 5th edition, Oxford, Blackwell Publishing, 157-172.
- Tuomi S. 2008. Sairaanhoitajien ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja, Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Turjanmaa R, Hartikainen S & Pietilä A-M. 2011. Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavarat – systemoitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 9(4), 4-13.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. [http://www.tenk.fi/Julkaisut ja Ohjeet/htk.fi.pdf](http://www.tenk.fi/Julkaisut%20ja%20Ohjeet/htk.fi.pdf). Luettu 25.8.2015.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2016. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta/>. Luettu 2.11.2016.
- Vaasan keskussairaala. 2012. Lasten kotisairaala. <https://www.vaasankeskussairaala.fi/potilaille/yksikot/poliklinikat-ja-vastaanotot/lastenpoliklinikka/lasten-kotisairaala/> Luettu 2.11.2016.

- Vollenbroich R, Borasio GD, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Fuhrer M, Vollenbroich R & Brandstätter M. 2016. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative & Supportive Care* 14(1), 13-19.
- Vuorenmaa M. 2016. Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. *Acta Universitatis Tamperensis* 2134, Tampere.
- Vuorenmaa M, Halme N, Åstedt-Kurki P, Kaunonen M & Perälä M-L. 2014. The validity and reliability of the Finnish Family Empowerment Scale (FES): a survey of parents with small children. *Child: Care, Health and Development* 40 (4), 597-606.
- Walls P, Parahoo K & Fleming P. 2010. The role and place of knowledge and literature in grounded theory. *Nurse Researcher* 17(4), 8-17.
- Wennick A & Hallström I. 2007. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 60(3), 299-307.
- You S & Nguyen JT. 2011. Parents' involvement in adolescents' schooling: a multidimensional conceptualization and meditational model. *Educational Psychology* 31(5), 547-558.
- Zhang Y, Wei M, Shen N & Zhang Y. 2014. Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *Journal of pediatric nursing* 30(1), 160-173.
- Åstedt-Kurki P. 2010. Family Nursing Research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing* 16(3), 256-268.
- Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheiden hyvää hoitamista. WSOY, Helsinki.

Liite 1.

Tutkijat, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Angelhoff ym. 2015. Ruotsi	Kuvata vanhempien kokemuksia uneen yhteydessä olevista tekijöistä silloin, kun lasta hoidetaan kotisairaalassa	5 kk–12 v lasten vanhemmat (äiti n=11, isä n=4) Laadullinen tutkimus, fenomenografia Haastattelu	Uni vaikuttaa vanhempien mielialaan ja mieliala uneen. Muilta saatu tuki vaikuttaa myös uneen turvallisuuden tunteen kautta. Jos tukea ympärillä, tuntee vanhempi olonsa turvallisemmaksi ja uni on levollisempaa. Lapsen hoidon tarpeen tasolla ja sillä, onko vanhemmilla omaa aikaa, vaikuttavat myös uneen.
Boudreau ym. 2012. USA	Testata kotihoidon yhteyttä perheiden toimintakykyyn silloin, kun lapsella on erityisiä terveydellisiä tarpeita, ja silloin, kun niitä ei ole	Kansallinen aineisto v. 2007, ja sen avulla kerättiin tietoa lasten terveydentilasta Tilastollinen tutkimus	Kotihoito on yhteydessä parempaan perheiden toimintakykyyn. Lapset, joilla on erityisiä terveydellisiä tarpeita, hyötyvät kotihoidosta enemmän kuin muut lapset.
Broger & Zeni 2011. USA	Tunnistaa isien selviytymiskeinot toimia vanhempana pitkäaikaissairaalle lapselle	Isä (n=54) Tilastollinen tutkimus Kysely	Kun luotiin hyvä perusta isien ja ammattilaisten väliselle kommunikaatiolle sairauden alkuvaiheessa, se auttoi isiä sopeutumaan ja selviytymään tehokkaasti. Tehokas selviytymiskeinojen käyttö on yhteydessä lapsen parempaan hyvinvointiin.
Branowicki ym. 2016. USA	Tarkoitua kuvata perheen kokemia päivittäisiä haasteita, kun heidän lapsensa on syöpädiagnoosin jälkeen siirretty kotihoitoon	Kotikäynneistä lasten (n=54) luona Laadullinen tutkimus Narratiiviset muistiinpanot kotikäynneistä	Perheet tyytyväisiä, että he saivat olla lapsen kanssa kotona. Tarvitsevat ulkopuolista apua selviytyäkseen. Lasten sairaanhoitajien kotikäyntien avulla perheet kokivat olonsa turvallisiksi.
Carbone ym. 2010. USA	Tutkia erilaisia näkemyksiä perheiden ja lasten lääkäreiden välillä liittyen autististen lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin kotihoitossa	Vanhempi (n=5), lääkäri (n=9) Laadullinen tutkimus Ryhmähaastattelu	Perheet kokivat, että lasten lääkärit eivät reagoineet aikaisessa vaiheessa mahdollisuuteen hoitaa kotona ja siihen, että sairaalahoito oli konservatiivisempaa ja vähemmän perhekeskeistä kuin kotona. Lääkärit halusivat kehittää hoitomalleja, mutta ajan, koulutuksen ja resurssien puutteen takia se ei onnistunut. Yhteistyön kehittämisen ja koulutuksen lisäämisen kautta kotihoito mahdollistuu paremmin.
Carter ym. 2012. Englanti	Selvittää kokemuksia siitä, miten hyvin tai huonosti kotihoitoa toteutetaan lapsille, joilla on erityisiä terveydellisiä tarpeita	Perhe (n=82), lapsi (n=27), ammattilainen (n=105) – osallistuja yht. (n=214) Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Hyvin toimivia olivat tehokas kommunikointi, vahva johtaminen, yhteistyön perustuminen luottamukseen, aktivoituminen mahdollisuuteen hoitaa kotona. Huonosti toimivia olivat palveluiden saannin ajallinen rajallisuus, laitteiden tai resurssien puute, tunteiden vähättely, toimintojen tehottomuus, huono kommunikointi eri palvelujen tuottajien kesken.

Cervasio 2010. USA	Kuvata lasten sairaanhoitajan toimintaa lapsipotilaan kotona ja auttaa perhettä hoitamaan lastaan	Ennenaikaisesti syntynyt moniongelmainen lapsi (n=1) Tapaustutkimus	Hoitaja suunnitteli 6 kotikäynnin ohjelman, jonka avulla hoitaja tunnisti lapsen tarpeet ja auttoi perhettä hoitamaan lasta. Kotikäyntien tavoitteena luoda lapsen hoidolle turvallinen ympäristö, ohjata äiti huolehtimaan lapsen lääkkeitä turvallisesti sekä kykenemään arvioimaan lapsen vointia ja muutokset voimissa sekä mahdollistamaan lapsen normaali arki.
Combas 2001. USA	Kuvata lasten ja nuorten selviytymistä stressistä ja sen mittaamista	Julkaisu (n=63) 1988–1999 Kirjallisuuskatsaus	Lasten ja nuorten selviytymistä voidaan mitata erilaisilla mittareilla, havainnoimalla sekä haastatteleamalla. Selviytyminen stressistä tunnekeskeistä (tunteiden ilmaisu) tai ongelmakeskeistä (tiedon etsintä, ongelmanratkaisu).
Corlett & Twycross 2006. Englanti	Tutkia vanhempien kokemusta sairaanhoitajien ja heidän välisten neuvottelujen perhekeskeisyydestä	Julkaisu (n=11) 1990–2005 Kirjallisuuskatsaus	Vanhemmat toivoivat, että olisivat osallistuneet aktiivisemmin lapsen hoitoon ja että heidän kanssaan olisi neuvoteltu asioista. Vanhemmat kokivat, että sairaanhoitajat eivät tukeneet perheiden osallistumista riittävästi eivätkä systemaattisesti neuvotelleet heidän kanssaan lapsen asioista.
Dellemark-Blom & Wigert 2014. Ruotsi	Kuvata perheiden kokemuksia ennenaikaisesti syntyneen lapsen siirtymisestä kotihoitoon	Perhe (n=22) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Perheet kokivat, että ennenaikaisesti syntyneen lapsen saaminen oli hyvin tunteellinen matka vanhemmuuteen. Neonatologinen kotihoito oli hyvä esimerkki perhekeskeisestä hoitotyöstä ja helpotti perheen oloa kotona lapsen kanssa.
Drummond ym. 2012. USA	Tutkia, miten kotihoito vaikuttaa vanhempien selviytymiseen silloin, kun lapsella on erityisiä terveydellisiä tarpeita	Aineistona otos vuoden 2007 USA:n kansallisesta katsauksesta lapsista, joilla erityisiä terveydellisiä tarpeita Tilastollinen tutkimus	Perheet, joiden lapsen hoito toteutettiin kotona, selviytyivät paremmin. Selviytymistä vahvisti perhekeskeinen hoito ja hoidon koordinointi.
Dybwik ym. 2011. Norja	Lisätä tietoa perheiden kokemuksista hoitaa hengityskonetta tarvitsevaa lasta kotona	Hengityskonetta tarvitsevan potilaan perheenjäsen (n=15) 11 eri potilaan osalta (potilaista lapsia 3 ja aikuisia 8). Kaikki potilaat sairastivat motoneuronitautia. Laadullinen tutkimus, GT-menetelmä Haastattelu	Perheiden kokemuksia hoitaa kotona hengityskonetta tarvitsevaa läheistään kuvasi jatkuva taistelu järjestelmää vastaan. He kokivat, että he eivät saaneet riittävästi tukea ja ymmärrystä ammattilaisilta. Sairaalla itsellään kokemus siitä, miten koko elämä keskittyy laitteen ympärille. Hoitoa tarvitsevan iällä ei ollut merkitystä tuloksiin.

Edell-Gustafsson ym. 2015. Ruotsi	Kuvata, miten ennenaikaisesti syntyneiden tai sairaiden vastasyntyneiden vanhemmat nukkuvat sairaalan perhehuoneissa	Vanhempi (n=12) Laadullinen tutkimus, fenomenografinen tutkimus Haastattelu	Vanhemmat kokivat vauvan tilanteen stressaavana ja vaikuttavan uneen. Samoin ympäristö vaikutti uneen, mutta perheen yhdessäolo perhehuoneessa paransi unta. Vauvan tilanne aiheutti vanhemmille huolta ja ahdistusta, mutta vauvan olo vanhemman kanssa iho ihoa vasten helpotti.
Elias ym. 2012. USA	Kuvata sairaalasta kotihoitoon siirtymistä liittyen lapseen, jolla on erityisiä terveydellisiä tarpeita ja tarvitsee laitteita hoidossaan	Kliininen tutkimusraportti	Perheet tarvitsevat koulutusta lapsen hoitoon liittyvistä hoitotoimenpiteistä, jotta voivat ottaa hänet kotihoitoon. Hyvällä hoidon koordinoinnilla ja perhekeskeisellä hoitamisella mahdollistetaan kotihoito.
Flett 2014. USA	Tarkastella lisähapen kanssa kotiutuneita ja bronkioliittia sairastavia lapsia – lisähapen tarpeen kesto ja siitä irrottauminen sekä niihin vaikuttavat tekijät	Lapsi (n=234) Retrospektiivinen kohorttitutkimus Tilastollinen tutkimus Retrospektiivinen kohorttitutkimus	Keskiaivo lisähapen käytöstä kotona oli 6 päivää. 93 % lapsista pärjäsi ilman lisähapetta 14 päivän jälkeen. Iällä, ennenaikaisuudella, hengitystihyydellä, happisaturaatiolla ei ollut yhteyttä lisähapen tarpeeseen. Lisähapen käyttö kotona edellyttää tiivistä yhteistyötä sairaalan kanssa.
Freeman 2015. USA	Tutkia avohoidossa toteutettavaa lisähappihoitoa bronkioliittia sairastavilla lapsilla ja siihen liittyviä haasteita	Terveystieteiden ammattilainen (n=1030) Tilastollinen tutkimus Kysely	91 %:lla vastaajista oli kokemusta kotona toteutetusta lisähappihoidosta. 80 % potilaista pääsi eroon lisähapesta kotona 3–7 päivän kuluessa. Haasteita oli perheiden osaamisessa ja vaikeudessa tietää, milloin lisähappi voidaan lopettaa.
Haney & Adams 2012. USA	Lisätä tietoa sairaanhoitajien ja perheiden kommunikoinnista sähköpostitse tapahtuvan hyvinvoinnin ja tyytyväisyyssurannan kautta silloin, kun lapsi on riippuvainen laitteista ja häntä hoidetaan kotona	Vanhempi (n=18) Tilastollinen tutkimus Kysely – 3 kk:n interventio	Sähköisen kommunikoinnin etuna on hoitajien mahdollisuus olla yhteydessä perheeseen jatkuvasti, ja se lisää perheen tyytyväisyyttä sekä hyvinvointia. Perhe saa nopeasti tukea ja ohjausta.
Hansson ym. 2011. Tanska	Tutkia sairaalajohtoisen kotihoitoon vaikutuksia syöpää sairastaviin lapsiin ja heidän perheisiinsä elämänlaadun, hoitoon tyytyväisyyden, kustannusten osalta	Julkaisu (n=33) 1980–2010 Kirjallisuuskatsaus	Syöpää sairastavien lasten kohdalla toteutettu kotihoito on yleistä maailmalla, mutta julkaisuja siitä on vähän. Elämänlaatu ja tyytyväisyys hoitoon koettiin hyväksi. Arjen organisointi helpompaa. Hoito kotona koettiin turvalliseksi vaihtoehdoksi toteuttaa hoitoa.
Hansson ym. 2012. Tanska	Kuvata syöpää sairastavien lasten perheiden kokemuksia sairaalahoidosta kotona	Vanhemmat (n=14) edustivat syöpälapsen perhettä (n=10) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Vanhempien ja lapsen välisen suhteen vahvistuminen, mahdollisimman normaalin arjen ylläpitäminen sekä turvallisuuden tunteen vahvistaminen korostuivat perheiden näkökulmasta kotona toteutetun sairaalahoidon aikana.

Hansson ym. 2013. Tanska	Arvioida kotihoidon soveltuvuutta syöpää sairastavan lapsen hoidossa sekä kotihoidon psykososiaalisia vaikutuksia lapselle ja perheelle	Lapsi (n=28), vanhempi (n=43) kotihoitoryhmässä, lapsi (n=47), vanhempi (n=66) perinteisessä sairaalahoitoryhmässä Tilastollinen tutkimus Koekontrolliasetelma	Kaikki vanhemmat, joiden lapsi oli kotihoidossa, olivat tyytyväisiä ja suosivat kotihoitoa. Myöskään kustannukset eivät nousseet. Kotona voidaan tarjota yhtä hyvin hoitoa kuin sairaalassa. Psykososiaaliset vaikutukset lapseen ja perheeseen eivät lisääntyneet kotihoidossa.
Hothi ym. 2013. Englanti	Kuvata kotona toteutettavaa hemodialyysisiä ja toteutuksen muutosta	Julkaisu (n= 38) 2001–2012 Kirjallisuuskatsaus	Hemodialyysihoidon toteuttaminen yleistä kotioloissa. Onnistuminen edellyttää potilaiden, perheiden, ammattilaisten sitoutumista hoitoon ja parantaa hoidon tuloksia.
Ingram ym. 2013. Englanti	Lisätä tietoa siitä, milloin perheet konsultoivat terveydenhuoltoon lapsen sairastaessa hengitystieinfektiota. Lisätä tietoa asioista, jotka lisäävät ja jotka vähentävät perheiden tarvetta konsultoida.	Vanhempi (n=60) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Lapsen oireet ja epävarmuus niistä lisäsivät vanhempien tarvetta konsultoida. Vanhempien konsultointia vähensivät kokemus vastaavista tilanteista sekä luottamus omaan toimintaan.
Kars ym. 2008. Hollanti	Kuvata perheiden kokemusta elämästä lapsen syöpähoidon aikana	Äiti (n=12), isä (n=11) Laadullinen tutkimus, GT-menetelmä Haastattelu	Perheet kokivat voimakasta läsnäolon tunnetta – he halusivat olla jatkuvasti lapsensa lähellä ja häntä varten. He halusivat suojella lasta voimakkaasti sairauden ja hoidon negatiivisilta tuntemuksilta.
Kieckhefer ym. 2014. USA	Testata perheen voimavaroja vahvistavaa ohjausmallia perheille, joiden lapsella kroonisia terveyshaasteita	Vanhempi (n=100) Tilastolliset menetelmät Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Ohjausmallin avulla perheen selviytyminen lapsen sairauden haasteista on tehokkaampaa. Vanhempien voimavarat vahvistuvat.
Kratz ym. 2009. USA	Kuvata, miten vanhemmat kokevat oman roolinsa pitkäaikaissairaana lapsen kanssa	Vanhempi Laadullinen tutkimus Ryhmäkeskustelut	Vanhempien roolit ovat hoidon koordinoijia, asiantuntija lapsensa hoidossa sekä lapsensa asioiden asianajaja suhteessa terveydenhuoltojärjestelmään.
Kulthau ym. 2011. USA	Selvittää, millaista näyttöä on perhekeskeisestä hoitamisesta erityisiä terveydellisiä tarpeita olevien lasten hoidon osalta	Julkaisu (n=24) 1986–2010 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Perhekeskeinen hoitotyö on yhteydessä parempiin hoitotuloksiin lasten osalta, joilla on erityisiä terveydellisiä tarpeita. Perhekeskeisen hoitotyön avulla voidaan vaikuttaa palveluiden tehokkuuteen, perheiden toimintaan, hyvinvointiin sekä tyytyväisyyteen.
Lahtinen & Joronen 2014. Suomi	Kuvata vanhempien kokemuksia lapsen kotihengityslaittehoitosta	Julkaisu (n=18) 1998–2012 Kirjallisuuskatsaus	Vanhemmat kokivat lapsen kotihengityslaittehoitosta elämän pituiseksi ja jatkuvaksi selviytymistäisteluksi. Siihen sisältyivät elämän hallinnan haaste, tasapainoilu perheen toiminnan ylläpitämiseksi sekä arjen voimavaroihin turvautuminen.

Lerret ym. 2014. USA	Kuvata vanhempien kokemuksia, kun lapsi siirretään sairaalasta kotiin elinsiirron jälkeen	Vanhempi (n=37), jonka lapselle tehty sydän-, munuais- tai maksasiirto Laadullinen tutkimus Haastattelu	Kotihoitoon siirtyminen edellyttää perheen ohjaamista ja hyvää valmistelua. Tärkeää tunnistaa perheen selviytymiskeinot, osaamisen taso lapsen hoidossa ja sitoutuminen hoitoon.
Lindahl & Lindblad 2013. Ruotsi	Kuvata, miten perheet kokevat olemisensa hengityskoneesta riippuvaisen lapsen kanssa kotona	Julkaisu (n=12) 1998–2006 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Lapsen omassa kokemuksessa korostui jääminen yhteiskunnan ja kaverisuhteiden ulkopuolelle, eläminen koneen kanssa, koulunkäymiseen liittyvät haasteet sekä ajatukset terveydestä ja elossa olosta. Sisarusten kokemuksissa korostuivat apuna oleminen hengityskoneessa olevalle sisarukselle sekä vanhempien antaman huomion puute. Vanhemmat kokivat vanhemmuuden vaativana sekä koko hoidon kotona oppimisprosessina, joka edellyttää paljon. Kodista muodostui perheille erilainen ympäristö, johon liittyivät oleellisesti erilaiset laitteet ja niiden kanssa eläminen sekä vieraat ihmiset. Vanhemmat oppivat organisoimaan arjen sairaan lapsen ehdoilla ja yhdistivät lapsen ja muun perheen tarpeet. Sisaruksilla aktiivinen rooli. Koko perheen oppimisprosessi.
Majjala ym. 2011. Suomi	Kuvata 1–3-vuotiaiden äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien lasten perheiden ja hoitavien henkilöiden näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta	Vanhempi (n=159), hoitava henkilö (n=237) Tilastollinen tutkimus Kyselyt	Perheet luottivat hoitaviin henkilöihin ja kokivat saavansa henkistä tukea. Perheet toivovat enemmän tietoa lapsen voinnista hoidon aikana. Hoitavien henkilöiden tutustuminen perheeseen yhteistyössä perheiden kanssa.
Majjala ym. 2011. Suomi	Kuvata 1–3-vuotiaiden, äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien lasten perheiden ja heitä hoitavien henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen kohdistuvan arviointitutkimuksen tuloksia	Vanhempi (n=159), hoitava henkilö (n=237) Tilastollinen tutkimus Kyselyt	Vanhemmat ja hoitavat henkilöt arvioivat vuorovaikutusta pitkälti yhdenmukaisesti. Vanhemmat kokivat saaneensa runsaasti neuvottelevaa myötätuntoa – edistää perheen selviytymistä. Perheen selviytymistä vaikeuttaa, jos perhettä ei kohdata, vaan heidät sivuutetaan. Sivuuttamista perheet kokivat vain vähän.
Manhas & Mitchell 2012. Kanada	Tutkia kotona tapahtuvaan hengityskonehoitoon siirtymisen vaikutuksia perheenjäsenten ja ammattilaisten rooleihin ja vastuisiin	Perheenjäsen tai ammattilainen (n=26) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Iso muutos siirtyä sairaalasta kotiin hengityskoneen kanssa. Perheen rooli ja vastuu lapsen hoidossa vahvistuvat siirryttäessä kotihoitoon. On tärkeää, että ammattilaiset ovat tukena.
Martins ym. 2013. Portugali	Saada tietoa, mitä voimaantumiskeinoja huulihalkiolasten perheet ovat kehittäneet itselleen selviytyäkseen epäsuotuisasta tilanteesta	Perhe (n=10) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Perheet kokivat elävänsä päivä kerrallaan. Elämä oli raskasta, väsyttävää ja edellytti jatkuvaa sopeutumista uusiin tilanteisiin. Vanhemmat tarvitsivat ammattilaisten tukea itselleen tukeakseen lastaan. Lapsen suulakihalkio vaikutti perheen arkeen monella tavalla.

Mendes 2013. USA	Kuvata ihanteellinen kotihoito sairauden takia teknologiarippuvaiselle lapselle perheiden näkökulmasta	Perhe (n=4) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Kotihoidon onnistumisessa on tärkeää, että perheellä on tekniillistä osaamista ja he voivat tehdä hoitoon liittyviä päätöksiä, kun tietävät riittävästi lapsen tilanteesta ja sairaudesta. Lapsen huomioiminen kokonaisvaltaisesti ihmisenä eikä vain hoidon kohteena on tärkeää. Ammattilaisten on kunnioitettava perheen arkea ja tuettava arjen sujumista.
Nikki & Paavilainen 2010. Suomi	Kuvata läheisten hoitoon osallistumista sekä läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä päivystyspoliklinikalla	Julkaisu (n=20) 2000–2008 Kirjallisuuskatsaus	Läheisten hoitoon osallistuminen oli perheen yhdessäoloa, tiedon saamista ja potilaan auttamista. Yhteistyötä olivat toimiva vuorovaikutus, läheisten tarpeiden huomiointi ja läheisten mukaan ottaminen potilaan hoitoon.
Nquen ym. 2015. Australia	Kuvata vanhempien sopeutumista lapsen epilepsian aiheuttamaan stressiin ja vanhempien käyttämiä selviytymiskeinoja	Äiti (n=21) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Ongelmanratkaisukyky, tunteiden purkaminen, itselle oma ajan järjestäminen olivat vanhempien selviytymiskeinoja ja vähensivät stressiä.
Parab ym. 2013. Australia	Arvioida erikoissairaanhoidotasoisia kotona annettavia palveluja lapsille, joilla on akuutti tai krooninen sairaus	Julkaisu (n=840) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, Cochrane tietokanta	Kotona annettavat palvelut lisäävät perheiden tyytyväisyyttä hoitoon. Kotona annettavat palvelut eivät aiheuta negatiivisia vaikutuksia potilaisiin, mutta sairaalassa annettavia palveluja ei tule vähentää. Kustannukset eivät ylitä sairaalahoidon kustannuksia.
Popp ym. 2014. USA	Kuvata perheiden ja lasten kokemuksia heidän sopeutumisestaan silloin, kun lapsella on diagnosoitu pitkäaikaissairaus (astma tai 1. tyypin diabetes)	Äiti (n=66), isä (n=43), lapsi (n=66) Tilastollinen ja laadullinen tutkimus Kyselyt, haastattelut, narratiiviset kertomukset	Enemmistöllä perheistä lapsen sairauden aiheuttama stressi ei aiheuttanut ongelmia perheen toiminnassa, ja he sopeutuivat tilanteeseen. 41 % vanhemmista oli epätietoisia lapsen diagnoosista, ja se vaikutti perheiden huonompaan sopeutumiseen lapsen sairauteen. Lapset, joiden vanhemmilla oli epätietoisuutta lapsen sairaudesta, kuvasivat kertomuksissaan enemmän vanhempien välisiä konflikteja.
Purcell ym. 2015. USA	Kuvata uskonnon merkitystä vanhempien selviytymisessä silloin, kun lapsella diagnosoidaan harvinainen sairaus	Vanhempi (n=12) Laadullinen tutkimus, GT-menetelmä Haastattelut	Uskonto auttaa vanhempia selviytymisessä lapsen sairaudesta. Vanhemmat uskovat lapsen sairastumisen olevan syy johonkin. Vanhemmat luottavat Jumalan läsnäoloon ja apuun.

Ringden ym. 2014. Ruotsi	Tutkia kotona tapahtuvaa hoitoa lasten ja nuorten allogeenisen luuydinsiirron yhteydessä	Lapsi tai nuori (n=29), joka oli saanut allogeenisen luuydinsiirron Tilastollinen tutkimus	Potilaat siirtyivät kotihoitoon keskimäärin 2 päivää luuydinsiirron jälkeen. 23 lasta 29:stä otettiin takaisin sairaalaan ja syynä olivat esim. lapsen kuumeilu tai infektiioireet, vanhemman sairastuminen. Kaikki 23 pääsivät uudelleen kotihoitoon, mutta heistä vielä 11 joutui takaisin sairaalaan ja pysyivät siellä kotiutukseen asti. Kustannuksissa ei ollut merkittävää eroa siinä, hoidettiinko lasta kotona vai sairaalassa luuydinsiirron jälkeen. Hylkimisreaktioissa siirron jälkeen ei myöskään ollut eroja. Kotihoito voidaan todeta yhtä turvalliseksi kuin sairaalahoidon siirron jälkeen, koska kukaan lapsista ei kuollut kotihoidon aikana.
Samuelson ym. 2015. Ruotsi	Tutkia sairaanhoitajien kokemuksia kotihoidossa olevien lasten osalta	Sairaanhoitaja (n=12) Laadullinen tutkimus Haastattelu	Sairaanhoitajat kokivat, että luottamuksellinen yhteistyösuhde perheen ja hoitajan välillä on tärkeää. Sen rakentamiseen kiinnitettävä erityistä huomiota, luo pohjan hoidon onnistumiselle kotona.
Sanjari ym. 2009. Iran	Kuvata vanhempien sairaanhoitajilta saamaa tukea lapsen sairauden aikana	Vanhempi (n=230, joista äiti n=183, isä n=47) Tilastollinen tutkimus	Vanhemmat kokivat saavansa tukea hoitajilta, ja he kokivat, että hoitajien toiminta oli perhekeskeistä.
Streisand ym. 2010. Englanti	Tutkia vanhempien selviytymisen, stressin ja hyvinvoinnin vaikutuksia toisiinsa silloin, lapsi on sairastunut 1. tyyppiin diabetekseen	Äiti (n=278) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Ei-valkoiset vanhemmat ja yksinhuoltajavanhemmat kokivat hyvinvointinsa muita huonommaksi. Vanhempien huono selviytyminen vaikutti hyvinvointia heikentäen. Myös jos koki tilanteen hyvin stressaavaksi, hyvinvointi heikkeni.
Svararsdottir ym. 2014. Islanti	Arvioida voimavarakeskeistä terapeutista keskustelua pitkäaikaisairaiden lasten perheiden osalta	Äiti (n=35), isä (n=25) Tilastollinen tutkimus	Äideille oli hyötyä keskusteluista, joista he kokivat saavansa tukea. Isien kohdalla ei ollut eroa tuen saannissa, kävivät he keskusteluissa tai eivät. Äidit osallistuivat päivittäiseen hoitamiseen aktiivisesti ja huolehtivat päivittäisistä asioista. Isät huolehtivat lapsen pidemmän ajan hyvinvoinnista.
Swallow ym. 2011. Englanti	Verrata äitien ja isien toimintaa lapsen sairastaessa pitkäaikaista munuaissairautta	Vanhempi (n=14) pariskunnittain, joiden lapsi on hoidossa erikoissairaanhoitoa vastaavassa yksikössä Laadullinen tutkimus Haastattelu	Äideille ja isille oli tärkeää kehittyä lapsen hoidossa, ja siihen tarvittiin tietoa, osallistumista neuvotteluihin, hoito-ohjeiden omaksumista sekä kommunikointia ja asioiden jakamista vanhempien kesken. Molemmat osallistuivat hoitoon aktiivisesti, mutta isät huolehtivat enemmän lapsen tulevaisuutta ja hyvinvointia koskevista asioista, äidit keskittyivät enemmän nykyhetken ja lapsen hoitamiseen siinä sekä huolehtivat lapsen nykyvoinnista sekä yhteistyön sujumisesta ammattilaisten kanssa

Tiberg ym. 2011. Ruotsi	Verrata kodinomaista ja sairaalahoitoa keskenään, kun lapsella on juuri diagnosoitu 1. tyypin diabetes.	Lapsi (n=247) iältään 3–16-vuotias Tilastollinen tutkimus Kaksi koekontrolliryhmää; toisessa hoito jatkui kodinomaisesti ns. perhetalossa ja toisessa ryhmässä sairaalassa 2–3 päivän alkuhoidon jälkeen	Lapsen diabeteksen hoito ja hoitotasapainon saavuttaminen edellyttävät perheiltä tarkkaa ja säännöllistä hoidon toteuttamista. Hoidon jatkuminen ns. perhetalossa koettiin hyvänä, koska silloin perhe huolehti hoidosta omatoimisesti, mutta heillä oli mahdollisuus saada ammattilaisten tukea. Kodinomaisuus tuki perheiden vastuunottoa lapsen diabeteksen hoidosta enemmän kuin sairaalahoito.
Tiberg ym. 2012. Ruotsi	Verrata ykköstyypin diabetekseen sairastuneen lapsen sairaalahoitoa kotona toteutettavaan hoitoon 1 kk diagnoosin jälkeen	Lapsi tai nuori (n=60) iältään 3–15-vuotias. 2–3 päivän sairaalassaolon jälkeen hoito jatkui kotona tai sairaalassa 6 päivän ajan. Seuranta 1 kk:n kuluttua dg:n jälkeen Tilastollinen tutkimus	Ei eroja alhaisten verensokerien lukumäärissä tai HbA1c-arvoissa. Kotona hoidettujen lasten vanhemmat olivat saamiinsa palveluihin tyytyväisempiä ja tarvitsivat vähemmän tukea lapsen hoidossa. Kotihoito (perhetalo) turvallinen ja kustannuksiltaan edullisempi vaihtoehto hoitaa lasta kuin sairaalassa.
Tiberg ym. 2014. Ruotsi	Verrata ykköstyypin diabetekseen sairastuneen lapsen sairaalahoitoa kotona toteutettavaan hoitoon 1 vuosi diagnoosin jälkeen	Lapsi tai nuori (n=60) iältään 3–15-vuotias. 2–3 päivän sairaalassaolon jälkeen hoito jatkui kotona tai sairaalassa 6 päivän ajan. Seuranta 1 vuoden kuluttua dg:n jälkeen Tilastollinen tutkimus	Ei eroja alhaisten verensokerien lukumäärissä tai HbA1c-arvoissa. Kotona hoidettujen lasten vanhemmat olivat saamiinsa palveluihin tyytyväisempiä ja tarvitsivat vähemmän tukea lapsen hoidossa. Kotihoito (perhetalo) turvallinen ja kustannuksiltaan edullisempi vaihtoehto hoitaa lasta kuin sairaalassa.
Zhang ym. 2014. Kiina	Kuvata perheiden sopeutumista lapsen pitkäaikaissairauteen Kiinassa	Äiti (n=265), isä (n=89), muu huoltaja (n=45) Tilastollinen tutkimus Kysely	Perheet, joilla on alhainen toimeentulotaso, lapsella perinnöllinen munuaissairaus tai reuma ja asuvat syrjäseuduilla, tarvitsevat enemmän tukea sopeutumiseen.

Hyvät lapsipotilaan vanhemmat,

Pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa kehitetään lasten ja perheiden hoitamista. Sairaanhoidopiiriin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Olette olleet asiakkaina lapsenne kanssa xxx. Lastanne on hoidettu lasten kotisairaалassa. Tästä syystä pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen. Voitte osallistua tutkimukseen osallistumalla haastatteluun, joka kestää noin tunnin. Haastattelu voidaan tehdä teidän valitsemassanne paikassa. Haastattelussa teitä pyydetään kertomaan, minkälaisista on ollut perheenne arjesta selviytyminen, kun lastanne hoidettiin kotisairaалassa ja minkälaisena olette kokeneet perheenne ja henkilökunnan välisen yhteistyön. Haastattelut nauhoitetaan, jotta tutkija voi parhaiten varmistaa sen, että antamanne tiedot ovat sen mukaisia, mitä olette kertoneet. Nauhoitteet ovat vain tutkijan käytössä ja ne hävitetään asianmukaisesti heti puhtaaksikirjoituksen jälkeen. Lisäksi teillä on mahdollisuus osallistua tutkimukseen antamalla tutkijan havainnoida kotisairaalan hoitajan toimintaa kotonanne lapsenne hoitotilanteessa. Havainnointitilanteesta kirjoitetaan havaintopäiväkirja.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Haastatteluun suostuminen ei edellytä havainnointiin suostumista tai päinvastoin. Kieltäytymisenne ei vaikuta lapsenne hoitoon kotisairaалassa eikä mahdollisesti myöhemmin tarvitsemaanne hoitoon. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Teitä tai perhettänne ei voida tunnistaa tutkimuksen missään vaiheessa. Hoitavat henkilöt eivät myöskään saa tietoa siitä, mitä olette kertoneet tutkijalle.

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Tutkija:	Ohjaaja:
<i>Tarja Heino-Tolonen</i>	<i>Päivi Åstedt-Kurki</i>
<i>TtM, Tohtoriopiskelija</i>	<i>Professori, THT</i>
<i>Tampereen yliopisto</i>	<i>Tampereen yliopisto</i>
Hoitotieteen laitos	Hoitotieteen laitos

Liite 3. Perheen suostumuslomake

SUOSTUMUS

xx.xx.2007

Lastentautien vastuualue

PERHEEN ARJESTA SELVIYTYMISTÄ EDISTÄVÄÄ YHTEISTYÖTÄ SELVITTÄVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa *perheen arjesta selviytymistä ja sitä edistävää yhteistyötä* selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Tampereella _____.____.200_

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

potilaan vanhemman tai huoltajan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimen selvennys

potilaan allekirjoitus

lapsen nimi

potilaan syntymäaika tai henkilötunnus

osoite

(Niiltä lapsilta, jotka kykenevät ymmärtämään tutkimuksen merkityksen, pyydetään myös kirjallinen suostumus.)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488

8§

Jos alaikäinen on täyttänyt 15 vuotta ja ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen ja kysymys on tutkimuksesta, josta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen, riittää siihen hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumuksensa. Tällöinkin huoltajalle on ilmoitettava asiasta. Muussa tapauksessa alaikäinen saa olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa on antanut siihen kirjallisen suostumuksensa sen jälkeen, kun suostumuksen antamiseen oikeutetulle on annettu 6 §:n 2 momentissa tarkoitettu selvitys. Suostumuksen tulee olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Suostumuksen peruuttamiseen sovelletaan vastaavasti, mitä 6 §:n 4 momentissa säädetään. (23.4.2004/295)

Liite 4. Tutkimustiedote sairaanhoitajille

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Lastentautien vastualue

xx.xx.2007

Hyvä lasten kotisairaalan hoitaja,

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa kehitetään lasten ja perheiden hoitamista. XXX sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Työskentelette sairaanhoitajana lasten kotisairaалassa, XXX. Tästä syystä pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen. Voitte osallistua tutkimukseen osallistumalla kaksi kertaa haastatteluun, jotka kestävät noin tunnin/ haastattelu. Haastattelu voidaan tehdä teidän valitsemassanne paikassa. Haastattelussa teitä pyydetään kertomaan, minkälaista on perheen arjesta selviytyminen, kun lapsipotilasta hoidetaan kotisairaалassa ja minkälaisena olette kokeneet perheen ja henkilökunnan välisen yhteistyön. Haastattelut nauhoitetaan, jotta tutkija voi parhaiten varmistaa sen, että antamanne tiedot ovat sen mukaisia, mitä olette kertoneet. Haastattelut toteuttaa organisaation ulkopuolinen terveydenhuollon ammattilainen, eri henkilö kuin tutkija, koska tutkija työskentelee samassa organisaatiossa kuin haastattelutavat. Lisäksi voitte osallistua tutkimukseen kirjoittamalla esseen, jossa kysytään vastaavia asioita kuin haastatteluissa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Esseen kirjoittaminen ei edellytä haastatteluun osallistumista tai päinvastoin. Kieltäytymisenne ei vaikuta työskentelyynne kotisairaалassa. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Teitä ei voida tunnistaa tutkimuksen missään vaiheessa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Tutkija:

Ohjaaja:

Tarja Heino-Tolonen

Päivi Åstedt-Kurki

*TtM, Tohtoriopiskelija
Tampereen yliopisto*

*Professori, THT
Tampereen yliopisto*

Hoitotieteen laitos

Hoitotieteen laitos

Liite 5. Sairaanhoidajan suostumuslomake

SUOSTUMUS

Lastentautien vastualue

PERHEIDEN ARJESTA SELVIYTYMISTÄ EDISTÄVÄÄ YHTEISTYÖTÄ SELVITTÄVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa *perheen arjesta selviytymistä ja sitä edistävää yhteistyötä* selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

____.____.200_

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

osallistuvan sairaanhoidajan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

Liite 6. Esseekysymykset sairaanhoitajille

Esseekysymykset. Vastaa oheisiin kysymyksiin nimettömänä kahden viikon kuluessa ja palauta ne oheisessa palautuskuoressa. Käytä vastausten edessä kysymyksen numeroa.

1. Kuvaa perheen arjesta selviytymistä, kun sairasta lasta hoidetaan kotisairaalassa. (Millaista perheen arjesta selviytyminen on, mitkä tekijät edistävät perheen arjesta selviytymistä, mitkä tekijät estävät perheen arjesta selviytymistä?)
2. Kuvaa perheen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä hoidettaessa sairasta lasta kotisairaalassa (Millaista perheen ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö on, mitkä tekijät edistävät yhteistyötä, mitkä tekijät estävät yhteistyötä?)
3. Kuvaa, millainen perheen ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö edistää perheen arjesta selviytymistä hoidettaessa sairasta lasta kotisairaalassa. (Käytä apuna esimerkkiä ja perustele.)

Kiitos vastauksistasi!

HOITAJAN TOIMINNAN HAVAINNOINTI KOTISAIRAALAN HOITOTILANTEISSA

Havainnoinnin kohteet:

Taustatietojen kuvaus; hoitotilanteeseen osallistujat, missä hoitotilanne toteutetaan, sairaanhoitajan valmistautuminen hoitotilanteeseen

Yhteistyö sairaanhoitajan ja perheen välillä hoitotilanteessa; kuvaus mitä tapahtuu, kuka puhuu ja mitä puhuu, miten puhutaan, miten lapsi huomioidaan, mitä tapahtuu lääkkeenannon aikana, mitä sairaanhoitaja tekee, millainen vaikutelma syntyy

Perheen arjesta selviytyminen; miten päivä on sujunut ja mitä tapahtunut, miten ja mitä sh huomioi/ kysyy lapsen voinnista jne., kuvausta perheen (kumpi vanhemmista läsnä) ja lapsen olotilasta kotikäynnin aikana – miten perhe reagoi hoitajan tuloon, millaisia kysymyksiä heillä on, mikä heitä askarruttaa

Perheen osallistuminen hoitotilanteessa; mitä perheenjäsenet tekevät hoitotilanteessa, kuka sanoo ja mitä sanoo, millainen tunnelma on, mihin perhe tarvitsee ohjausta

Perheen kohtaaminen; miten hoitaja menee sisään, miten hoitaja lähestyy perhettä ja lasta, mitä hoitaja vastaa perheelle, miten hoitaja lopettaa kotikäynnin, perustelee hoitaja joitakin asioita perheelle