

Syöpää sairastavien lasten vanhempien unen laatu sekä siihen yhteydessä olevat tekijät

**Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteet
Pro gradu tutkielma
Janne Räsänen
Lokakuu 2017**

Tiivistelmä

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveystiede

RÄSÄNEN JANNE: Syöpää sairastavien lasten vanhempien unen laatu sekä siihen yhteydessä olevat tekijät

Pro gradu tutkielma, 34 sivua + liitteet 5 kpl

Ohjaajat: TtT dosentti Anna Liisa Aho ja Professori Marja Kaunonen

Lokakuu 2017

Syöpää sairastavan lapsen yöpyessä sairaalassa, vanhemmat halusivat yöpyä lapsen vierellä. Lukuisat tekijät vaikuttavat heikentävästi vanhempien unen laatuun. Riittämätön uni heikentää vanhempien jaksamista, päätöksentekokykyä sekä kykyä tukea syöpää sairastavaa lasta sekä muita perheenjäseniä. Syöpää sairastavien lasten vanhempien unen laatua on tutkittu erittäin vähän, vaikka unella ja unen laadulla on merkittävä rooli elämänlaadulle. On tärkeää tiedostaa missä vanhempi yöpyy parhaiten ja miten heidän yöpymistään voidaan kehittää, syöpää sairastavan lapsen ollessa sairaalassa.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatua eri yöpymispaikoissa sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä, lapsen ollessa sairaalassa. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata vanhempien kehittämisohdotuksia ja toiveita yöpymispaikasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jolla voidaan kehittää vanhempien yöpymistä lapsen ollessa sairaalassa.

Aineisto kerättiin vanhemmilta (n = 72), joiden lapsi sairasti tai sairastaa syöpä- tai veritautia ja jotka ovat hoidettu tai hoidossa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tutkimusta varten luotiin kyselylomake, joka mittasi vanhempien unta ja unen laatua yöpymispaikoissa ja uneen vaikuttavia häiriötekijöitä. Lomakkeessa oli myös avokysymys vanhemmille, mitä toiveita ja kehitysehdotuksia heillä on koskien yöpymistä. Unen laatua mitattiin RCSQ -lomakkeella.

Tuloksista ilmeni, että syöpää sairastavan lapsen ollessa sairaalassa, vanhemmat yöpyvät parhaiten kotona ja huonoiten sairaalassa. Vanhempien unen laatua eri yöpymispaikoissa, häiritse eniten huoli syöpää sairastavasta lapsesta. Vähiten vanhempien unen laatua eri yöpymispaikoissa häiritse huoli itsestä. Kodin ja sairaalan välisellä etäisyydellä unen laatuun kotona ja vanhempien iällä unen laatuun tilapäisasunnossa oli tilastollisesti merkitsevä yhteys. Vanhempien toiveet ja kehitysehdotukset koskien yöpymistä olivat: mahdollisuus yöpyä sairaalassa, mahdollisuus yöpyä erityistilanteissa sairaalassa, vanhemmille laadukkaat erilliset tilat sairaalaan, vanhempien tukeminen yöpymisessä, yksityisyyden lisääminen yöpymispaikkoihin, laadukkaammat potilashuoneet ja -tilapäisasunnot, potilashotelli toimivammaksi sekä henkilökunnan parempi käyttäytyminen.

Johtopäätös on, että vaikka vanhemmat yöpyvät huonoiten sairaalassa, heille pitää antaa mahdollisuus valita yöpymispaikkansa. Vanhempien yöpymisolosuhteiden laatuun pitää kiinnittää huomiota nimenomaan perheen näkökulmaa hyödyntäen sekä sairaalassa että tilapäisasunnoissa.

Avainsanat: syöpä, lapsi, vanhempi, unen laatu

Abstract

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Social Sciences

Health science

RÄSÄNEN JANNE: Sleep quality and the factors related to it on parents of children with cancer

Master`s thesis, 34 pages + attachments 5 pcs

Supervisors: Anna Liisa Aho PhD and Marja Kaunonen Prof

When a child who has cancer spends nights in a hospital, the parents would like to sleep next to their child. There are several factors that have a detrimental effect in the parents' sleep quality. Inefficient sleep diminishes the parents' abilities to cope, make decisions and support the child with cancer and other family members. Very few studies have been made about the sleep quality of parents with a child with cancer, even though sleep and the quality of it play a significant role in the overall quality of life. Therefore it's important to be aware of where the parents can best spend their nights and how to further improve their overnight stays, while the child with cancer stays in the hospital.

The purpose of this study is to depict the sleep quality of parents with a child with cancer staying in a hospital, and the factors related to it. This study also describes the parents' development ideas and wishes about the overnight stays. The goal of this study is to produce information that enables further improvement of the parents' overnight stays while the child stays in a hospital.

The data was gathered from parents (n = 72) with a child who was at the time or had previously been ill with cancer or blood disease, and who were treated in Tampere University Hospital. A questionnaire form was created for this study, measuring the parents' sleep and its quality in places of overnight stay and disturbance factors affecting sleep. The questionnaire form also contained an open question for the parents to state their wishes and improvement ideas about the overnight stay. Sleep quality was measured using the RCSQ form.

The results show that while the child with cancer stays in a hospital, the parents spend their nights best at home and the worst in the hospital. The biggest disturbance in the sleep quality of the parents was the worry about the child with cancer. The least of the distractions for sleep in staying overnight in different places was the parents' concern for themselves. There was statistical significance in contextual factors: distance between home and hospital, sleep quality in home and parents age, sleep quality in temporary home. The wishes and improvement ideas concerning the overnight stays from the parents were: the option to stay in the hospital overnight, the option to stay overnight in the hospital in special circumstances, separate high-quality accommodation in the hospital for the parents, support for the parents in overnight stays, higher quality of rooms and separate accommodations for the patients, more functional patient hotel and better staff behavior.

The conclusion of this study is that even though the parents' overnight stays were the worst in the hospital, they must be given the option to choose where they stay overnight. The quality of the parents' overnight stay conditions, should be payed attention to, specifically making use of the family's' perspective, both in the hospital and the temporary accommodation.

Keywords: pediatric cancer, parents, sleep quality

Sisällysluettelo

1. Tutkimuksen tausta	5
2. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat.....	8
2.1 Syöpää sairastava lapsi	8
2.2 Syöpää sairastavan lapsen vanhemman unen laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät	9
3. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	11
4. Tutkimuksen toteuttaminen	12
4.1 Metodologiset lähtökohdat	12
4.2 Osallistujat	12
4.3 Aineiston keruu.....	12
4.4 Aineiston analyysi	14
5. Tulokset.....	16
5.1. Vastaajan ja syöpää sairastavan lapsen taustatiedot.....	16
5.2 Syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatu.....	18
5.3 Syöpää sairastavan lapsen vanhemman unen laatua häiritsevät tekijät	19
5.4 Syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatuun yhteydessä olevat taustatekijät	21
5.4.1 Unen laatuun sairaalassa yhteydessä olevat tekijät.....	21
5.4.2 Unen laatuun kotona yhteydessä olevat tekijät.....	21
5.4.3 Unen laatuun tilapäisasunnossa yhteydessä olevat tekijät.....	21
5.4.4 Unen laatuun potilashotellissa yhteydessä olevat tekijät.....	22
5.5 Vanhempien kehittämissuhteet ja toiveet koskien yöpymistä ja yöpymispaikkaa	22
6. Pohdinta.....	27
6.1 Tulosten tarkastelu	27
6.2 Tulosten vertailu aikaisempiin tutkimuksiin	27
6.3 Luotettavuus ja eettisyys	28
6.4 Johtopäätökset	29
6.5 Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet	29
7. Kiitokset	31
Lähteet	32
Liitteet	

1. Tutkimuksen tausta

Lapsen sairastuminen syöpään on järkytys perheelle. Tunnereaktioiden ja jopa lapsen menettämisen pelon ohella vastaan tulevat lukuisat käytännön kysymykset ja ongelmat. (Välimäki 2012.) Hoitajilla sairaaloissa on suuri merkitys lapsen ja perheen hyvinvoinnille. He voivat tukea perheen arkipäivän jaksamista monin eri tavoin. (Hopia 2006.) Lapsen sairastuminen syöpään herättää vanhemmissa pelkoa tulevaisuudesta ja siitä, että lapsi ei parane. Ristiriitaisia tunteita herää myös lapsen hoitamisesta. Vanhemmat haluaisivat olla yötä lapsen vieressä, mutta aina ympäri vuorokautinen oleminen lapsen vieressä sairaalassa ei ole mahdollista. (Airola & Ruuskanen 2004.) Hinds ym. (2007) ovat tutkineet syöpää sairastavan lapsen unta yhdysvaltalaisissa sairaaloissa. Heidän tutkimuksessaan sekundäärinen tulos oli, että lapset heräilivät yöllä vähemmän, kun vanhempi tai huoltaja yöpyi lapsen kanssa sairaalassa.

Vanhempien tai muiden aikuisten tehtävänä on tukea lasta, koska lapsen kyky käsitellä sairautta ja sopeutumiskeinot ovat rajalliset. Tärkeää olisi, että lasta hoitaisivat tutut ja turvalliset aikuiset myös sairaalassa. Tämä helpottaisi jatkuvuuden ylläpitoa, koska syöpää sairastava lapsi joutuu useasti käymään sairaalassa ja jopa olemaan erimittaisia aikoja lastenosastolla. Lapsi joutuu luopumaan turvallisesta ja tutusta ympäristöstä sairastuessaan syöpään. Joutuessaan eroon vanhemmistaan, lapsi kokee eron ja yksinäisyyden tunteita. Sairaaloissaolo estää tai vaikeuttaa myös perhesuhteiden ylläpitoa. (Lehto 2004.)

Yöpyessään sairaalassa monet asiat vaikuttavat vanhempien unen laatuun ja määrään (Dhukai, Parshuram, Stremler & Wong 2010). Sairaalassa yöpyminen lisää vanhemman stressiä, univaje on yksi suurimmista negatiivisesti vanhemman psyykkiseen ja fyysiseen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä, lapsen sairastaessa syöpää tai muuta pitkäaikaissairautta (McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn 2012). Riittämätön lepo heikentää vanhempien jaksamista, päätöksentekokykyä sekä kykyä tukea pitkäaikaissairasta lasta sekä muita perheenjäseniä (Dhukai ym. 2010). Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmilla on todettu olevan suurentunut riski elämän laadun heikkenemiseen. Lapsen sairastuminen ja sairaalahoito aiheuttavat vanhemmille ja koko perheelle stressiä. Vanhemmat kokevat myös muutosta heidän toimintakykyynsä ja hyvinvointiinsa. (Hopia 2006.) Vanhemmilla on taloudellisia murheita, sosiaalista eristäytymistä ja arkielämän pyöryksen vaikeutta (Vonneilich, Lüdecke & Kofahl 2015). Vanhemmat voivat kokea sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita lapsen sairastuessa tyypillisiä oireita ovat vatsavaivat ja päänsäryt. Vanhemmat ovat huolissaan lapsen hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta, se aiheuttaa heille voimakkaita stressin oireita.

(Duffy 2011.) Vanhemmat ovat huolissaan myös koko perheestä ja sairaalassa ollessaan he ovat huolissaan sairastavan lapsen terveistä sisaruksista (Åstedt-Kurki ym. 2008, Mcloone ym. 2012).

Suomessa aikuiset nukkuvat keskimäärin 7-8 tuntia yössä. Yksilöiden välillä voi olla suuria eroja. Aamulla, kun ihminen herää ja tuntee olonsa virkeäksi, on unen pituus ollut sopiva. Myös unen laadulla on merkitystä, ei vain pituudella. Ihmisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edellytys on riittävän unen määrä ja laatu. Ilman unta ihmisen oppimiskyky ja tarkkaavaisuus kärsivät. Unen tehtävänä on täydentää myös aivojen energiavarastot. (Huovinen & Partinen 2009.)

Ihmisen kokemus hyvästä unesta liittyy syvän unen määrään ja unitehokkuuteen yön aikana. Ihminen kokee unen laadun kannalta parhaana yön, joka sisältää paljon syvää unta ja jona ihminen ei herää syvän unen vaiheesta vaan pinnallisesta vaiheesta, mikä helpottaa heräämistä ja ihminen kokee itsensä virkeäksi. (Åkerstedt ym. 2002, Åkerstedt, Kecklund & Gillberg 2007.)

Stressi on ihmisen yleisin nukahtamiseen ja uneen vaikuttava tekijä. Nukahtaminen ja häiriötön uni vaikeutuvat, koska stressi nostaa kehon vireystilaa. Masennus, huoli turvallisuudesta ja ahdistus voivat myös häiritä unta. (Paunio & Porkka-Heiskanen 2010.) Stenbergin (2007) mukaan, univaje syntyy, kun ihminen nukkuu vähemmän vuorokaudessa, kuin mitä tarve edellyttäisi. Univaje voi aiheuttaa alavireisyyttä ja mielialan laskua (Kajaste & Markkula 2011). Huonon unen ja ahdistuksen yhdistelmän, on todettu huonontavan elämän laatua ja lisäävän kyvyttömyyttä selvitä ajasta, jona syöpää sairastava lapsi on sairaalassa. Huono uni altistaa sekä mielenterveys- että fyysisille terveysongelmille. Syöpää sairastavien lasten vanhempien univaje vaikuttaa sekä syöpää sairastavan lapseen että mahdollisiin terveisiin sisaruksiin. (Mcloone ym. 2012.)

Suomessa yliopistosairaaloissa on tällä hetkellä erilaisia käytäntöjä vanhempien yöpymisen toteuttamisesta. Oulun yliopistollisessa sairaalassa toinen vanhemmista voi nukkua lapsen vierellä sairaalassa. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa annetaan vanhempien nukkua 3-5 yötä juuri sairastuneen lapsen vierellä ja sen jälkeen heidät ohjataan nukkumaan kotiin, potilashotelliin tai tilapäisiin asuntoihin, joita tarjoavat eri syöpäjärjestöt, esimerkiksi Tampereen alueella SYLI ry. Tilapäiset asunnot ovat kodinomaisia huoneistoja, jotka ovat vanhemmille maksuttomia. KELA tukee tätä rahallisesti maksamalla perheiden omavastuusuuden. Perusteluna käytännölle on ollut kokemus siitä, että vanhemmat nukkuvat paremmin muualla, kuten kodissa tai tilapäisasunnoissa, kuin lapsen vieressä sairaalassa, koska unta häiritseviä tekijöitä sairaalassa on useita esim. infuusioautomaattien hälytysäänet. Hoitohenkilökunta ei perusta kokemustaan asiasta tutkittuun tietoon, vaan ns. ”hiljaiseen tietoon”, joka on työelämässä kokemuksen synnyttämää taitoa ja osaamista (Pohjalainen 2012).

NOPHOs- järjestön (pohjoismaiden lasten hematologian ja onkologian yhdistys) mukaan, muissa pohjoismaissa vanhemmat yöpyvät enemmän sairaalassa kuin muissa yöpymispaikossa. Tällä hetkellä Suomen yliopistosairaaloissa ei ole virallisesti tiloja, joissa vanhemmat voivat yöpyä. Oulussa ja Turussa suunnitellaan uusien lastensairaaloiden tiloja, Tampereella sekä Helsingissä rakennetaan jo tiiviillä tahdilla uusia lastensairaloita. Tampereen ja Helsingin lasten syöpäosastojen tilat suunnitellaan siitä näkökulmasta, että vanhemmilla on mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa. (Tampereen Yliopistollisen sairaalan uudistamisohjelma 2010, Uusi Lastensairaala 2017.)

Syöpää sairastavien lasten vanhempien unen laatua on tärkeä tutkia, koska sitä ei ole tutkittu Suomessa. Unella ja unen laadulla on merkittävä rooli ihmisen elämänlaadulle. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jolla voidaan kehittää vanhempien yöpymistä lapsen ollessa sairaalassa. Tietoa tarvitsevat myös uusien lastensairaaloiden suunnittelijat, koska esimerkiksi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (PSHP) painottaa perhekeskeisyyttä uudistuksissaan erityisesti lastentautien vastuualueella. (Tampereen Yliopistollisen sairaalan uudistamisohjelma 2010). Myös pohjoismaiden lasten hematologian ja onkologian yhdistys (NOPHOs) on kaivannut asiasta tutkimusta jo vuosia.

2. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Tutkimusta varten tehtiin kirjallisuuskatsaus syksyllä 2016. Tarkoituksena oli selvittää, mitä aiheesta oli tutkittu aikaisemmin. Haku kohdistettiin tietokantoihin Cinahl, Medline, PsycArticles, Medic ja Pubmed. Hakusanoina käytettiin ”pitkäaikaissairas lapsi”, ”syöpäsairas lapsi”, ”vanhemmat”, ”vanhempien” ja ”uni” sekä näiden englanninkielisiä vastineita ”chronically ill-children”, ”pediatric cancer”, ”parents”, ”parental” ja ”sleep”. Edellä mainittuja hakusanoja käytettiin tietokantahauissa yksittäin tai erilaisilla yhdistelmillä. Haut rajattiin vuosina 2005 – 2016 ilmestyneisiin lähteisiin.

Tutkimustietoa, joka koskee nimenomaan syöpää sairastavien lasten vanhempien unta ja sen laatua, ei Suomesta löydy ja kansainvälistä tutkimustietoa vain hyvin vähän. Vertailevaa tutkimustietoa, siitä miten vanhemmat nukkuvat eri yöpymispaikoissa, löytyi kodin ja sairaalan osalta. Eniten uneen liittyvää tutkimusta on tutkittu ja käsitelty lapsen näkökulmasta.

2.1 Syöpää sairastava lapsi

Syöpää sairastava lapsi on myös pitkäaikaissairas lapsi, hoidot ovat hyvin pitkiä, jopa monia vuosia. Pitkäaikaisesta sairaudesta on erilaisia määritelmiä. Hopia (2006) määrittelee pitkäaikaissairauden diagnoosiksi lapsella, jolla on ollut oireita tai hänellä on ollut hoidon tarve yli puoli vuotta. Tärkeintä on huomioida diagnoosi, kesto ja sen vaikutus lapsen elämään (Makkonen & Pynnönen 2007).

Syöpää sairastavalla lapsella on hyvistä hoitotuloksista huolimatta, hoidoista aiheutuvia ongelmia ja sivuvaikutuksia, joihin lukeutuvat unettomuus, ruokahaluttomuus ja käytöshäiriöt. Edellä mainituilla voi olla jopa fyysisiä ja psyykkisiä tuloksia hoidon onnistumiseen. Vanhempien jämäkkyys hoitoon ja erilaisten strategioiden käyttö kuten lapsen kanssa nukkuminen, voi tuoda suotuisia tuloksia ongelmien ehkäisyyn. (Owens 2009, Stolley, Restrepo & Sharp 2010, Williams & McCarthy 2015.)

Pienet lapset, tarvitsevat kehityksensä kannalta, totutun rytmin ja arkirutiinin ylläpitoa, myös sairaalahoidon aikana. Rutineista kiinni pitäminen on tärkeää turvallisuuden tunteen, jatkuvuuden

kannalta. Se, että vanhemmat osallistuvat aktiivisesti hoitoon, turvaa lapsen aikaisemman elämän rytmin säilymisen myös hoitojen aikana sairaalassa. (Åstedt - Kurki ym. 2008.) Edellä mainittu pätee myös syöpää sairastavaan lapseen.

2.2 Syöpää sairastavan lapsen vanhemman unen laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Unen laatu on yhteydessä ihmisen elämänlaatuun. Unen puute aiheuttaa ihmisessä energiatason laskua. Huonon yönun jälkeen ihminen kokee itsensä väsyneeksi ja se heikentää ihmisen kykyä selvitä päivän haasteista. Unen puute heikentää myös terveyttä, sekä vaikuttaa mielialaan ja asioiden ymmärtämiseen. (Ritmala-Castrén, 2015.)

McLoone ym. (2012) tutkivat syöpälästen vanhempien unta sairaalassa, kun vanhemmat yöpyvät sairaalassa lapsen luona. Vertailuryhmänä tutkijat käyttivät terveen saman ikäisen lapsen vanhempien unta, jotka nukkuivat kotona. Tutkimuksen tuloksissa syöpälästen vanhemmat kokivat unen laadun ja määrän heikentyneen verrattuna vertailuryhmään. Vanhemmat kokivat unensa häiriytyneen lasten tarpeiden takia, ympäristöstä johtuvista syistä tai omista ahdistuksistaan. Syöpälästen vanhemmat nukkuivat määrällisesti vähemmän ja heräilivät useammin yöllä, kuin vertailuryhmä.

Vanhemmat kokevat lapsen yöheräilyjen vaikuttaneen voimakkaasti omaan nukkumiseensa ja tunnetilaansa. Nukkuminen lapsen kanssa heikentää vanhemman omaa unta. (Williams & McCarthy 2015.) Hollannissa tehdyssä vertaistutkimuksessa, pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmilla on enemmän nukkumisvaikeuksia kuin terveiden lapsen vanhemmilla (Hatzmann ym. 2008). Gedaly – Duff, Lee, Nail, Nicholson & Johnson (2006) mukaan vanhemmilla, joiden lapsella oli diagnosoitu ALL (Akuutti lymfoblastileukemia), kokivat unensa häiriytyneen. Myös Rosenbergin ym. (2014) mukaan vanhemmilla, joiden lapsilla on syöpä, oli suurentunut riski uniongelmiiin.

Franckin ym. (2014) mukaan vanhemmat, jotka nukkuivat sairaalassa lapsensa luona, nukkuivat huonommin kuin tilapäisissä asunnoissa nukkuneet. Heillä oli enemmän yön aikaisia heräämisiä. Myös unen laatu ja määrä olivat heikompia ja vanhemmat kokivat olevansa väsyneempiä kuin tilapäisissä asunnoissa nukkuneet. Meltzer, Davis & Mindell (2012) päätyivät tuloksissaan siihen, että unen määrällä, ei ollut merkittävää eroa, nukkuiko vanhempi sairaalassa vai kotona.

Sairaalassa olevien lasten vanhemmat raportoivat lapselle annetun hoidon heikentäneen heidän unen laatua ja määrää. Infuusioautomaatit, hoitajien käynnit ja lapselle tehdyt hoitotoimenpiteet aiheuttavat yöllä heräilyjä. (Meltzer ym. 2012.) Ympäristötekijät ovat vanhempien uneen ja unen laatuun merkittävä häiriötekijä. Vanhemmat kertovat uneen ja sen laatuun merkittäviksi häiriötekijöiksi; yksityisyyden puutteen, vieraan ympäristön ja vieraan sängyn. (Dhukai ym. 2010, Meltzer ym. 2012.) Uneen vaikuttaa myös huoli taloudesta. Kun talous on tiukoilla, vanhemmat joutuvat tekemään erilaisia selviytymisstrategioita selvitäkseen päivittäisestä arjesta (Fernqvist 2015).

Vanhemmilla on erilaisia ja yksilöllisiä kokemuksia ja toiveita yöpymisestä. McCannin (2008) mukaan, vanhemmat kokivat hyväksi, että sairaala tarjoaa mahdollisuutta yöpyä lapsen vierellä sairaalassa. Eräät vanhemmat jopa toivoivat sairaaloiden tarjoavan heille automaattisesti korvatulppia yötä varten. Vanhemmat kokivat, että kun he saivat nukkua lähellä lasta, esimerkiksi tilapäisasunnoissa, auttoi se osaltaan lapsen hyvinvointia ja jopa lyhensi sairaalajakson kestoja. (Franck ym. 2013)

3. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatua eri yöpymispaikoissa, ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä, lapsen ollessa sairaalassa. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata vanhempien kehittämisehdotuksia ja toiveita yöpymispaikasta.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jolla voidaan kehittää vanhempien yöpymistä lapsen ollessa sairaalassa.

Tutkimuskysymykset

1. Millaista on syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatu eri yöpymispaikoissa?
2. Miten taustamuuttujat ovat yhteydessä syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatuun?
3. Millaisia kehittämisehdotuksia ja toiveita syöpää sairastavan lapsen vanhemmilla on koskien yöpymistä tai yöpymispaikkaa?

4. Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Metodologiset lähtökohdat

Tutkimuksessa käytettiin sekä laadullista että määrällistä tutkimusmenetelmää. Tutkimuksen metodologinen menetelmä oli siis triangulaatio. (Carter, Bryant-Lukosius, DiCenso, Blythe & Neville 2014.) Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen analyysin yhdistäminen laajensi ja syvensi analyysin tuloksia vähän tutkitusta aiheesta. Määrällinen tutkimus sopii hyvin ilmiön kuvaamiseen numeerisesti. Laadullinen tutkimus valittiin menetelmäsuuntaukseksi, kun tutkija halusi tuottaa tietoa tutkimattomasta aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007; Tuomi & Sarajärvi 2009.) Unta ja unen laatua selvitettiin strukturoiduin kysymyksiin. Tilastollisesti tutkimusosio oli kartoittava tutkimus, koska otoskoko oli pieni. Kartoittavassa tutkimuksessa kuvaillaan luokkia ja ryhmiä. Suomalaisten vanhempien kokemuksia ja toiveita yöpymisestä ja yöpymispaikasta kuvattiin laadullisten kysymysten kautta.

4.2 Osallistujat

Tutkimusaineisto kerättiin syöpää sairastavan lapsen vanhemmilta ($n = 72$). Vastaajan tuli olla lapsen biologinen vanhempi tai huoltaja. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli, että lapsi on tai on ollut hoidossa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa, koska erot muiden yliopistosairaaloiden yöpymispaikoissa ja välimatkat sairaalan ja kodin välillä olivat eroavaiset. Lapsen syöpä – tai veritautidiagnoosista ei saanut olla kulunut yli kymmentä vuotta.

4.3 Aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin syöpää sairastavien lasten vanhemmilta vuoden 2017 helmi- huhtikuussa. Tutkimuksen osallistujat rekrytoitiin Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallisen yhdistyksen SYLVA Ry sekä syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen Syli Ry ja syöpälapsiperheiden vertaistukikerhon (Eppulit) jäsenistä. Edellä mainitut julkaisivat kyselyn linkin omilla internet-sivuillaan. Syli Ry ja Eppulit lähettivät jäsenilleen myös saatekirjeen, joka sisälsi linkin kyselylomakkeeseen. Vastausaika oli kaksi kuukautta, mutta vastausaika jouduttiin pidentämään kahdella viikolla riittävän otoskoon saavuttamiseksi. Yhteistyötahot lähettivät muistutuksen kyselyyn vastaamiseen jäsenilleen. Kun vastaajia oli 72, päätettiin olla keräämättä lisää aineistoa, koska otoskoko ei voitu enää järkevästi suurentaa. (Barlett, Kotrlik & Higgins 2001.)

Kyselylomake (Liite 1) sisälsi strukturoituja kysymyksiä, jotka koskivat vanhempien unta ja unen laatua yöpymispaikoissa ja avoimen kysymyksen, joka koski vanhempien kehittämisehdotuksia ja toiveita koskien yöpymistä. Vanhempiin liittyvinä taustamuuttujina, kysyttiin vastaajan sukupuoli, syntymävuosi, siviilisääty, lasten lukumäärä ja ikä, kuka/ketkä hoitivat muita lapsia, koulutus, nettotulot (kk) sekä etäisyys kodista sairaalaan (Tays). Lapseen liittyvinä taustamuuttujina, kysyttiin diagnoosiryhmää, aikaa diagnoosista, ikää diagnoosivaiheessa ja hoidon tilaa.

Vanhemmilta kysyttiin lomakkeessa numeerisesti yöpymisten määrää eri yöpymispaikoissa sekä mieluisinta nukkumispaikkaa lapsen ollessa sairaalassa. Vanhemman unta ja unen laatua jokaisessa yöpymispaikassa kysyttiin kahdella kysymyksellä. Ensimmäinen kysymys on suomennettu RCSQ (Richards – Campbell Sleep Questionnaire) kyselylomakkeesta. Lomake sisälsi viisi unen laatua mittaavaa kysymystä, joihin syöpää sairastavan lapsen vanhempi/hoitaja vastaa. Kysymykset käsittelivät unen syvyyttä, nukahtamista illalla, heräilyä yön aikana, uudelleen nukahtamista ja unenlaatua kokonaisuudessaan. RCSQ – lomakkeen validiteetti oli todistettu ja jotta voidaan pureutua tutkittavan uneen, edellä mainitut viisi kysymystä piti esittää (Ritkala-Castrén, 2015). Toinen kysymys tehtiin 5- portaisella Likert-asteikolla, jossa vastaaja valitsi mielipiteensä väittämistä. 5-portainen asteikko sisälsi mielipiteet: 1. *täysin samaa mieltä*, 2. *samaa mieltä*, 3. *ei samaa eikä eri mieltä*, 4. *eri mieltä* ja 5. *täysin eri mieltä*. Väittämät unta häiritsevistä tekijöistä pohjautuivat teoriaan ja ne ovat: lapsen saama hoito häiritsi untani, ympäristötekijät häiritsivät untani, huoli lapsesta häiritsi untani, huoli perheestä häiritsi untani, huoli itsestäni häiritsi untani, huoli perheen taloudesta häiritsi untani, yksityisyyden puute häiritsi untani ja kuvaile mikä muu häiritsi untani? Kyselylomakkeessa oli yksi avoin kysymys liittyen syöpää sairastavan lapsen vanhempien kehittämisehdotuksiin ja toiveisiin koskien yöpymistä. Avoimen vastauksen sanamäärää ei rajattu.

Aineiston keruu toteutettiin Webropol- elektronisella kyselylomakkeella. Elektronisen sovelluksen etuna oli sen taloudellisuus ja helppous. Elektroniseen kyselylomakkeeseen johtava linkki annettiin Sylva Ry:lle, Syli Ry:lle ja syöpälapsiperheiden vertaistukikerholle (Eppulit). Ennen kyselyyn vastaamista osallistujat saivat luettavaksi saatekirjeen (Liite 2), jossa osallistujat saivat informaatiota kyseisestä tutkimuksesta, kuten esimerkiksi kenelle kysely oli suunnattu ja yleisiä ohjeita kyselyyn vastaamiseen.

Kyselylomake ennakkotestattiin kohderyhmään kuuluvilla vanhemmilla (n = 2-5), koska sen avulla saataisiin aikaiseksi parempi kyselylomake, joka mittaa paremmin kyseistä aihetta (Colosi, 2006). Kyseiset henkilöt rekrytoitiin Syli Ry:n kautta. Heidän palautteensa perusteella korjattiin ulkoasu- tai sisältövirheet kyselylomakkeesta, kuten elektronisessa versiossa kyselylomakkeen väliset

siirtymät sekä yhdistettiin kaksi avointa kysymystä yhdeksi kysymykseksi. Ennakkotestaamisella saatiin myös tieto, kuinka kauan kyselylomakkeen vastaamisen kuluu aikaa, jotta voitiin informoida osallistujia kyselyn pituudesta.

4.4 Aineiston analyysi

Kvantitatiiviseen aineistoon sovellettiin tilastollisia menetelmiä ja siinä käytettiin IBM SPSS Statistics 21-ohjelmaa. Koska otoskoko oli pieni, pääpaino tutkimuksessa oli kuvaileva ja yhteyksiä tarkasteleva näkökulma. Tutkimuksessa käytettiin ei – parametristä khiin neliö testiä. Taustatietoja, unen laatua yöpymispaikoissa ja vanhempien unta häiritseviä tekijöitä tarkasteltiin lukuina ja prosenttijakaumina. Ristiintaulukointia varten muuttujat tehtiin nominaalisasteikollisiksi. Ristiintaulukointia käytettiin selvittämään taustatietojen yhteyttä ja riippuvuutta vanhempien uneen.

Ristiintaulukointia varten vastaajien taustatietojen luokkia yhdistettiin, jotta saavutettiin suurempia otos- ja ryhmäkokoja, Khiin neliö- testin ehtojen täyttymiseksi. Uudet selitettävät luokat olivat *nukuin huonosti* (nukuin erittäin huonosti + nukuin huonosti) ja *nukuin kohtalaisesti / hyvin* (nukuin kohtalaisesti + nukuin hyvin + nukuin erittäin hyvin). Selittäviä (taustatiedot) luokkia yhdisteltiin ja muodostettiin uudet luokat: vastaaja ikä; 25 – alle 41 ja 41 – 55 -vuotta, etäisyys sairaalan ja kodin välillä; 1 – alle 100 km ja 100 – 300 km, perheen nettotulot 1500 – 4500 e ja yli 4500 – 8500 e, koulutus; korkeakoulututkinto ja muu, vastaajan siviilisääty; Avio- tai avoliitto ja muu, lasten klm; 1-2 – lasta ja 3 tai enemmän, lapsen diagnoosiryhmä; verisyöpä ja muu, lapsen ikä; alle 5v. ja 5 – 16 vuotta sekä lapsen tilanne; parantunut ja muu.

Tilastotieteilijän kanssa käytiin aktiivinen keskustelu analyysivaiheessa, luotettavuuden parantamiseksi (Heikkilä 2014). Pieni otoskoko vaikutti myös siihen, että voimalaskentaa ei tehty. RCSQ – lomakkeen tulokset analysoitiin mittarin kehittäjän ohjeiden mukaisesti laskemalla keskiarvot ja jakamalla tulokset luokkiin.

Laadullisen kysymysten aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on analysointitapa, jossa yhdisteltiin käsitteitä, ja näin yritettiin saada vastausta tutkimuskysymykseen. Tavoitteena on tutkittavien näkökulman ymmärtäminen ja samankaltaisuuksien etsiminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi oli kolmivaiheinen prosessi. Ensiksi aineisto redusointiin eli pelkistettiin. Kokonaiskuvan saamiseksi, alkuperäisaineistoa luettiin useaan kertaan ennen pelkistysprosessia. Vastaukset tiivistettiin ja tarvittaessa pilkottiin osiin. Osa aineistosta jätettiin

pois pelkistysprosessista (abstrahointi): vastaukset, jotka eivät olleet toiveita tai kehitysideoita, tai jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen. Sen jälkeen aineisto käytiin tarkasti läpi ja aineisto ryhmiteltiin. Etsittiin samankaltaisia ja/tai eroavaisia käsitteitä. Samankaltaiset käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokaksi ja nimettiin sen sisältöä kuvaavaksi. Analyysin edetessä alaluokkia oli lukuisia määriä, mutta aineistoa uudelleen läpi käydessä, samankaltaisuuksia löytyi lisää, joten ryhmittelyä ja luokittelua tiivistettiin edelleen. Luokittelua jatkettiin edelleen yläluokkatasolle, jonka jälkeen ei siirrytty pääloukkatasolle, koska aineiston näkökulmasta se ei ollut enää mahdollista. Tutkimuskysymykseen saatiin vastaus yläluokkatasolla. Luokkien nimet, nimettiin vastaamaan tutkimuskysymykseen. (Elo & Kyngäs 2008.)

5. Tulokset

5.1. Vastaajan ja syöpää sairastavan lapsen taustatiedot

Tutkimusaineisto koostui 72 vastaajasta, jotka olivat syöpää sairastavan lapsen vanhempia tai huoltajia. (Taulukko 1). Heistä 86 % (n = 62) oli naisia. Vastaajista 74 % (n = 53) oli iältään 35-alle 50 -vuotiaita. Vastaajista 71 % (n = 51) oli avioliitossa. Vastaajien perheissä 74 % (n = 53) oli 2 tai 3 lasta. Vastaajista 61 % (n = 44) oli korkeakoulututkinto. Vastaajista 20 % (n = 14) nettotulot taloudessa eivät olleet yli 2500 e/kk. Vastaajista 43 % (n = 31) asui alle 50 km ja 18 % (n = 13) asui yli 200 km matkan etäisyydellä Tampereen yliopistollisesta sairaalasta.

Vanhempien syöpää sairastavilla lapsilla oli verisyöpä 29 % (n = 21), iältään he olivat diagnoosivaiheessa 1- alle 3-vuotiaita 25 % (n = 18), diagnoosista oli kulunut aikaa yli 1 – 3 – vuotta 40 % (n = 21) ja lapsista 52 % (n = 37) oli parantunut. (Taulukko 2).

Taulukko 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajan taustatiedot	(N= 72)	
	N	%
Sukupuoli		
Nainen	62	86
Mies	10	14
Ikä (vuotta)		
25 – alle 35	14	20
35 – alle 41	26	36
41 – alle 50	27	38
50 – 55	5	7
Siviilisäät		
Avoliitossa	51	71
Avoliitossa	10	14
Ei parisuhteessa	5	7
Muu	6	8
Perhekunnassa olevien lasten lukumäärä, mukaan lukien syöpäsairas lapsi		
1 lapsi	7	10
2 lasta	28	39
3 lasta	25	35
4 lasta tai enemmän	12	16
Vastaajan koulutus		
Ei ammatillista tutkintoa	4	6
Koulutason – tai toisen asteen ammatillinen tutkinto	24	33
Ammattikorkeakoulututkinto	24	33
Akateeminen tutkinto	20	28
Taloutenne nettotulot kuukaudessa euroina		
1500 – 2500	14	20
Yli 2500 – 4500	33	46
Yli 4500 – 6000	17	24
Yli 6000 – 8500	7	10
Ei vastannut	1	
Etäisyys kodista sairaalaan (Tays) kilometreinä		
1 - alle 50	31	43
50 – alle 100	7	10
100 – alle 200	21	29
200 – 300	13	18

Taulukko 2. Lapsen taustatiedot

Vastaajan lapsen taustatiedot	Vastaajat (n=72)	
	n	%
Lapsen diagnoosiryhmä		
Verisyöpä	21	29
Aivokasvain	15	21
Lymfooma	12	17
Tukikudossyöpä (sarkooma)	7	10
Hermokudossyöpä (neuroblastooma)	6	8
Veritauti (hemofilia, anemia yms.)	2	3
Muu	9	12
Syöpäsairaalan lapsen ikä diagnoosivaiheessa		
Alle 1v.	6	8
1 – alle 3 v	18	25
3 – alle 5 v	16	22
5 – alle 8 v	14	20
8 – alle 12 v	11	15
12 – 16 v	7	10
Lapsen diagnoosista kulunut aika vastaamishetkellä		
1 kk – 6 kk	15	18
Yli 6 kk – 12 kk	6	8
Yli 1 v – 3 v	29	40
Yli 3 v – 5 v	10	14
Yli 5 v – 13 v	14	20
Lapsen hoidon tilanne vastaamishetkellä		
Parantunut	37	52
Aktiivihoito	26	36
Palliativinen hoito	6	8
Kuollut	3	4

5.2 Syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatu

Syöpää sairastavan lapsen vanhemman yöpyessä lapsen kanssa sairaalassa, vain 23 % (n = 12) vanhemmista vastasi nukkuneensa hyvin tai ei erittäin hyvin, kun taas huonosti ja erittäin huonosti nukkuneita oli 48,1 % (n = 25). Vanhemman nukkuessa kotona (lapsen ollessa sairaalassa), hyvin ja erittäin hyvin nukkuneita oli 50 % (n = 33), kun taas huonosti ja erittäin huonosti nukkuneita oli 16,4 % (n = 9). Vanhemmista, jotka yöpyivät tilapäisasunnossa (lapsen ollessa sairaalassa), 35 % (n = 14) koki nukkuneensa hyvin tai erittäin hyvin, kun taas huonosti tai erittäin huonosti nukkuneita oli 25 % (n = 10). Potilashotellissa yöpyneistä vanhemmista (lapsen ollessa sairaalassa), 50 % (n = 8) koki nukkuneensa hyvin tai erittäin hyvin. Vanhemmista kukaan ei nukkunut erittäin huonosti ja vain 6,3 % (n = 1) oli nukkunut huonosti. (Taulukko 3). Syöpäsairaalan lapsen ollessa sairaalassa,

vanhemmat kokevat nukkuneensa parhaiten ensisijaisesti kotona, seuraavaksi potilashotellissa, seuraavaksi tilapäisasunnossa ja viimeisenä sairaalassa. Huonoiten he kokevat nukkuneensa ensisijaisesti sairaalassa, seuraavaksi tilapäisasunnossa, seuraavaksi kotona ja viimeiseksi potilashotellissa.

Taulukko 3. Vanhemman unen laatu lapsen ollessa sairaalassa

	%	n	Yhdistetty % (n)
Unen laatu sairaalassa			
Nukuin erittäin hyvin	3,8	2	23 (12)
Nukuin hyvin	19,2	10	
Nukuin kohtalaisesti	28,8	15	
Nukuin huonosti	15,4	8	
Nukuin erittäin huonosti	32,7	17	48,1 (25)
Yhteensä		52	
Unen laatu kotona			
Nukuin erittäin hyvin	27,3	15	50 (33)
Nukuin hyvin	32,7	18	
Nukuin kohtalaisesti	23,6	13	
Nukuin huonosti	9,1	5	
Nukuin erittäin huonosti	7,3	4	16,4 (9)
Yhteensä		55	
Unen laatu tilapäisasunnossa			
Nukuin erittäin hyvin	12,5	5	35 (14)
Nukuin hyvin	22,5	9	
Nukuin kohtalaisesti	40	16	
Nukuin huonosti	12,5	5	
Nukuin erittäin huonosti	12,5	5	25 (10)
Yhteensä		32	
Unen laatu potilashotellissa			
Nukuin erittäin hyvin	12,5	2	50 (8)
Nukuin hyvin	37,5	6	
Nukuin kohtalaisesti	43,8	7	
Nukuin huonosti	6,3	1	
Nukuin erittäin huonosti	0	0	6,3 (1)
Yhteensä		16	

5.3 Syöpää sairastavan lapsen vanhemman unen laatua häiritsevät tekijät

Syöpää sairastavan lapsen vanhemmat kokivat, että heidän unen laatuaan häiritsivät useat häiriötekijät yöpymispaikoissa. Sairaalassa vanhempien unen laatuaan häiritsi eniten huoli syöpää sairastavasta lapsesta 55,6 % (n = 30) ja vähiten vanhempia häiritsi huoli itsestä 1,9 % (n = 1). Kotona yöpyessään vanhempia häiritsi eniten huoli syöpää sairastavasta lapsesta 58,2 % (n = 32) ja vähiten vanhempia häiritsi huoli itsestä 3,7 % (n = 2). Tilapäisasunnossa yöpyessään vanhempien unen laatua häiritsi eniten huoli lapsesta sairaalassa 55 % (n = 22) ja vähiten vanhempia häiritsi yksityisyyden puute 2,5 % (n = 1). Potilashotellissa yöpyessään vanhempien unen laatua häiritsi

eniten huoli lapsesta sairaalassa 44,4 % (n = 8), mutta ketään vanhempaa ei häirinnyt yksityisyyden puute 0 % (n= 0), mihin kukaan vanhemmista ei vastannut täysin samaa mieltä. (Taulukko 4).

Taulukko 4. Vanhemman unta häiritsevät tekijät yöpymispaikoissa

	Täysin samaa mieltä % (n)	Samaa mieltä % (n)	Ei samaa eikä eri mieltä % (n)	Eri mieltä % (n)	Täysin eri mieltä % (n)
Häiriötekijät sairaalassa					
Lapsen saama hoito	29,6 (16)	40,7 (22)	16,7 (9)	9,3(5)	3,7(3)
Ympäristötekijät	24,1 (13)	35,2 (19)	11,1 (6)	18,5(10)	11,1(6)
Huoli syöpää sairastavasta lapsesta	55,6 (30)	37,0 (20)	1,9 (1)	3,7(2)	1,9(1)
Huoli perheestä	25,9 (14)	35,2 (19)	11,1 (6)	25,9(14)	1,9(1)
Huoli itsestä	1,9 (1)	16,7 (9)	5,6 (3)	53,7(29)	22,2(12)
Huoli perheen taloudesta	5,6 (3)	14,8 (8)	11,1 (6)	40,7(22)	27,8(15)
Yksityisyyden puute	9,3 (5)	20,4 (11)	11,1 (6)	38,9(21)	20,4(11)
Yhteensä (n)	(54)				
Häiriötekijät kotona					
Huoli lapsesta sairaalassa	58,2(32)	32,7 (18)	1,8 (1)	7,3(4)	-
Huoli perheestä	14,8 (8)	35,2 (19)	16,7 (9)	31,5(17)	1,9(1)
Huoli itsestä	3,7 (2)	18,5 (19)	16,7 (9)	48,1(26)	13,0(7)
Huoli perheen taloudesta	9,6 (5)	11,5(6)	15,4 (8)	44,2(23)	19,2(10)
Yhteensä (n)	(52)				
Häiriötekijät tilapäisasunnossa					
Ympäristötekijät	17,5 (7)	37,5 (15)	10,0(4)	32,5 (13)	2,5 (1)
Huoli lapsesta sairaalassa	55,0 (22)	40,0 (16)	2,5 (1)	2,5 (1)	-
Huoli perheestä	32,5 (13)	37,5 (15)	12,5 (5)	15,0 (6)	2,5 (1)
Huoli itsestä	5,0 (2)	15,0 (6)	22,5 (9)	47,5 (19)	10,0 (4)
Huoli perheen taloudesta	7,5 (3)	25,0 (10)	27,5(11)	22,5 (9)	17,5 (7)
Yksityisyyden puute	2,5 (1)	20,0 (8)	25,0 (10)	35,0 (14)	17,5 (7)
Yhteensä (n)	(40)				
Häiriötekijät potilashotellissa					
Ympäristötekijät	16,7 (3)	16,7 (3)	33,3 (6)	27,8 (5)	5,6 (1)
Huoli lapsesta sairaalassa	44,4 (8)	44,4 (8)	5,6 (1)	5,6 (1)	-
Huoli perheestä	11,1 (2)	44,4 (8)	33,3 (6)	22,2 (2)	-
Huoli itsestä	11,1 (2)	16,7 (3)	33,3 (6)	38,9 (7)	-
Huoli perheen taloudesta	5,6 (1)	16,7 (3)	27,8 (5)	27,8 (5)	22,2 (4)
Yksityisyyden puute	-	16,7 (3)	22,2 (4)	27,8 (5)	33,3 (6)
Yhteensä (n)	(18)				

5.4 Syöpää sairastavan lapsen vanhempien unen laatuun yhteydessä olevat taustatekijät

5.4.1 Unen laatuun sairaalassa yhteydessä olevat tekijät

Vastaajan sukupuolella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.59$, $p = 0.37$, $df = 1$). Vastaajan iällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.05$, $p = 0.53$, $df = 1$). Oman kodin ja sairaalan välisellä etäisyydellä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.79$, $p = 0.27$, $df = 1$). Perheen nettotuloilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.24$, $p = 0.42$, $df = 1$). Vastaajan koulutuksella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.85$, $p = 0.26$, $df = 1$). Vastaajan siviilisäädyltä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.42$, $p = 0.40$, $df = 1$). Perhekunnassa olevien lasten lukumäärällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.35$, $p = 0.38$, $df = 1$). Lapsen diagnoosilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.04$, $p = 0.54$, $df = 1$). Lapsen iällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.01$, $p = 0.58$, $df = 1$). Lapsen hoidon tilalla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.07$, $p = 0.51$, $df = 1$). (Liite 3).

5.4.2 Unen laatuun kotona yhteydessä olevat tekijät

Vastaajan sukupuolella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 12$, $p = 0.52$, $df = 1$). Vastaajan iällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.01$, $p = 0.63$, $df = 1$). Oman kodin ja sairaalan välisellä etäisyydellä unen laatuun oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($\chi^2 = 5.63$, $p = 0.03$, $df = 1$). Perheen nettotuloilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 2.08$, $p = 0.15$, $df = 1$). Vastaajan koulutuksella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 1.38$, $p = 0.21$, $df = 1$). Vastaajan siviilisäädyltä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.22$, $p = 0.54$, $df = 1$). Perhekunnassa olevien lasten lukumäärällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 4.02$, $p = 0.05$, $df = 1$). Lapsen diagnoosilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.54$, $p = 0.38$, $df = 1$). Lapsen iällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 2.01$, $p = 0.18$, $df = 1$). Lapsen hoidon tilalla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 0.62$, $p = 0.34$, $df = 1$). (Liite 4).

5.4.3 Unen laatuun tilapäisasunnossa yhteydessä olevat tekijät

Vastaajan sukupuolella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($\chi^2 = 1.49$, $p = 0.30$, $df = 1$). Vastaajan iällä unen laatuun oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($\chi^2 = 4.13$, $p = 0.049$, $df =$

1). Oman kodin ja sairaalan välisellä etäisyydellä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 = 0.43$, $p = 0.40$, $df = 1$). Perheen nettotuloilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 < .001$, $p = 0.65$, $df = 1$). Vastaajan koulutuksella unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 = 1.21$, $p = 0.23$, $df = 1$). Vastaajan siviilisäädyltä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 = 0.06$, $p = 0.57$, $df = 1$). Perhekunnassa olevien lasten lukumäärällä unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 = 0.15$, $p = 0.49$, $df = 1$). Lapsen diagnoosilla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 = 0.04$, $p = 0.59$, $df = 1$). Lapsen iällä unen laatuun taulukossa khiin neliö testi ei ollut voimassa. Lapsen hoidon tilalla unen laatuun ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($x^2 < .001$, $p = 0.64$, $df = 1$). (Liite 5).

5.4.4 Unen laatuun potilashotellissa yhteydessä olevat tekijät

Otoskoon ja luokkien jäädessä pieneksi, tilastollista yhteyttä ei voida tarkastella ristiintaulukoinnin avulla, koska khiin neliö testi ei ole voimassa. (Liite 6).

5.5 Vanhempien kehittämisehdotukset ja toiveet koskien yöpymistä ja yöpymispaikkaa

Syöpäsairaalan lapsen vanhemmilla oli seuraavia kehittämisehdotuksia ja toiveita koskien yöpymistä ja yöpymispaikkaa: **mahdollisuus yöpyä sairaalassa, mahdollisuus yöpyä erityistilanteissa sairaalassa, vanhemmille laadukkaat erilliset tilat sairaalaan, vanhempien tukeminen yöpymisessä, yksityisyyden lisääminen yöpymispaikkoihin, laadukkaammat potilashuoneet ja -tilapäisasunnot, potilashotelli toimivammaksi sekä henkilökunnan parempi käyttäytyminen.** (Kuvio 1.)

Mahdollisuus yöpyä sairaalassa

- Mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa sairaalassa
- Mahdollisuus yöpyä perheenä sairaalassa

Mahdollisuus yöpyä erityistilanteissa sairaalassa

- Mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa diagnosointivaiheessa sairaalassa
- Mahdollisuus yöpyä huonokuntoisen lapsen vieressä

Vanhemmille laadukkaat erilliset tilat sairaalaan

- Vanhemmille rauhallinen tila sairaalaan
- Vanhemmille mahdollisuus peseytyä sairaalassa

Vanhempien tukeminen yöpymisessä

- Henkilökunnan tuki vanhempien jaksamiselle
- Henkilökunta tukee vanhempia yöpymisessä

Yksityisyyden lisääminen yöpymispaikkoihin

- Sairaalan yhden hengen huoneet
- Tilapäisasunnot perhe huoneistoiksi

Laadukkaammat potilashuoneet

- Tilavammat potilashuoneet
- Potilashuoneisiin laadukkaat yöpymismahdollisuudet
- Potilashuoneissa lepomahdollisuus

Laadukkaammat tilapäisasunnot

- Tilapäisasuntoihin laadukkaat yöpymismahdollisuudet
- Tilapäisasuntojen säännöllinen siivous
- Tilapäisasunnot toimivammiksi

Potilashotelli toimivammaksi

- Potilashotellissa yöpyminen halvemmaksi
- Potilashotellin majoitus kapasiteetin lisääminen

Henkilökunnan parempi käyttäytyminen

- Henkilökunnan asiallinen informaatio
- Hoitohenkilökunnan asiallinen käyttäytyminen

Kuvio 1. Vanhempien kehittämissuhteet ja toiveet koskien yöpymistä

Vanhemmat toivoivat **mahdollisuutta yöpyä sairaalassa**, joko *yöpyä lapsen kanssa sairaalassa* tai *yöpyä perheenä sairaalassa*. *Mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa sairaalassa* sisälsi toiveen lapsen vierellä nukkumisesta sairaalassa. Vanhemmat toivoivat saavansa valita nukkua sairaalassa, koska eivät halunneet, että lapsi olisi yksin sairaalassa.

”olla yhdessä, ei tarvitse jäädä lapseni yksin sairaalaan.”

”Toivoisin saavani olla lapsen lähellä.”

Mahdollisuus yöpyä perheenä sairaalassa sisälsi toiveen koko perheen yöpymisestä sairaalassa sekä molempien vanhempien yöpymisen sairaalassa. Molempien vanhempien tai koko perheen yöpyminen nähtiin voimavarana sekä lapselle että koko perheelle.

”olisi tärkeää, että koko perhe saisi olla samassa paikassa.”

”Oma huone missä potilaalle ... yhdelle vanhemmalle oma sänky ja mahdollisuus saada oma sänky myös toiselle vanhemmalle.”

Vanhemmat toivoivat **mahdollisuutta yöpyä erityistilanteissa sairaalassa**, jotka olivat *diagnosointivaihe ja lapsen ollessa huonovointinen. Mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa diagnosointivaiheessa sairaalassa* käsitti lapsen sairauden alkuvaiheen. Vanhemmat kokivat, että varsinkin sairauden alussa lapset tarvitsivat eniten vanhemman läsnäoloa sekä vanhemmat voisivat paremmin sopeutua tilanteeseen.

”Ainakin alkuhoitojen aikaan olisi hyvä saada olla lapsen lähellä yölläkin, koska tilanne on molemmille uusi sekä lapselle että vanhemmille.”

Mahdollisuus yöpyä huonokuntoisen lapsen vieressä sisälsi toiveen yöpyä lapsen vieressä, kun lapsi oli kipeä tai voinnin mukaan. Vanhemmat kokivat tilapäisen yöpymisen myös vaihtoehdoiksi. Erityistilanteet kuten sairauden alku tai lapsen ollessa kipeä, olivat tilanteita, jolloin toivottiin yöpymismahdollisuutta.

”kun hankalia oireita (kuumetta, pahoinvointia, kipua) voisi olla mahdollisuus jäädä lapsen luo.”

”silloin, kun lapsen ”tilan” vuoksi se jollakin tavoin olisi hyödyksi.”

Kehittämisehdotukseksi vanhemmat halusivat **vanhemmille laadukkaammat erilliset tilat sairaalaan**, ehdotus piti sisällään *rauhallisen tilan vanhemmille ja vanhemmille peseytymismahdollisuuden sairaalaan*. Kehittämisehdotukseen *vanhemmille rauhallinen tila sairaalaan* liittyi toiveita erillisestä yöpymispaikasta, isosta lepohuoneesta sekä rauhallisista tiloista yöpymiselle. Vanhemmat kokivat, että tarvitsisivat oman erillisen tilan, jossa voisi pitkien päivien ja pitkien hoitojen aikana levätä ja nukkua.

”Sairaalassa pitäisi ehdottomasti olla iso vanhempien huone jossa olisi sänkyjä ja hieman omaa soppea.”

”erillinen tila, missä vanhemmat voisivat yöpyä osaston lähellä.”

Vanhempien mahdollisuus peseytyä sairaalassa koettiin tärkeäksi ja se sisälsi vanhemmille oman erillisen peseytymistilan. Tämä koettiin lisäävän vanhempien hyvinvointia ja jaksamista.

”Suihku-mahdollisuus välttämätön ulkopaikkakuntalaiselle.”

Vanhempien tukeminen yöpymisessä, sisälsi toiveen *henkilökunnan tuesta sekä vanhempien jaksamiselle, että yöpymiselle. Henkilökunnalta toivottiin tukea vanhempien jaksamiselle*. Se sisälsi henkilökohtaisen ajanoton ottamiseen tukea, mahdollisuutta nukuttaa lapsi itse sekä unilääkkeen antamisen vanhemmalle. Henkilökuntaa toivottiin kiinnittävän huomiota lapsen lisäksi vanhempien jaksamiseen.

”mahdollista nukuttaa lapsi itse ja mennä sen jälkeen kotiin nukkumaan.”

”Sairaalan puolesta tukeminen siihen, että yöpyminen muualla voi olla omalle jaksamiselle parempi vaihtoehto.”

Vanhempien toiveena oli, että *henkilökunta tukee vanhempia yöpymisessä*. Tukea toivottiin ennen kaikkea siihen, että yövytään muualla kuin sairaalassa. Vanhemmat ajattelivat, että pitemmän päälle olisi hyvä, että vanhemmat nukkuisivat yöt rauhassa poissa sairaalasta.

”Pitkän päälle sairaalassa yötäpäivää ollessa alkaa ajatukset helposti kiertää kehää ja pikku ”tuulettaminen” on hyvästä.”

Yksityisyyden lisääminen yöpymispaikkoihin oli vanhempien toive. Yksityisyyttä käytännön tasolla toivottiin, saamalla sairaalaan *yhden hengen huoneet sekä tilapäisasunnot perhehuoneistoiksi*, joissa majoittuisi vain yksi perhe kerrallaan. *Sairaalaan yhden hengen huoneet* toive sisälsi henkilökohtaista tilaa, kuten henkilökohtainen kylpyhuone potilashuoneeseen ja että huoneet olisivat yhdelle potilaalle. Myös isommille lapsille toivottiin lisää yksityisyyttä sekä mahdollisuutta nukkua häiriöttä.

”Vain yhden perheen huoneet pidemmällä jaksolla. Parihuoneet todella kuormittavia.”

Vanhemmat toivoivat, että muutettaisiin *tilapäisasunnot perhehuoneistoiksi*. Vanhemmat kokivat tilapäisasunnot kuormittaviksi, koska siellä majoittui muitakin perheitä, toiveena olisi yksityisyyden lisääminen ja huoneistojen muuttaminen perhehuoneistoiksi.

”en myöskään pidä ”jaetuista” asunnoista vaan mieluummin vaikka sulloudun yksiöön koko perheen voimin kuin olen jaetussa asunnossa toisten kanssa. Hoidot ovat niin raskaita ja stressaavia ja koko elämä pitää jakaa sairaalassa muutenkin, niin yksityisyys on tärkeää rentoutumisen kannalta.”

Vanhemmat toivoivat saavansa **laadukkaammat potilashuoneet**. Vanhempien toiveena oli, että *tilavammat potilashuoneet, potilashuoneisiin laadukkaammat yöpymisolosuhteet tai potilashuoneisiin lepomahdollisuus*. *Tilavammat potilashuoneet* toive sisälsi isommat tilat, sekä päivittäisiin hoitoihin, että perheenä yöpymisen mahdollistamiseen suuremmissa tiloissa.

”Isommat tilat takaisivat sen, että tarpeen mukaan voisi viettää yönsä lapsen luona paremmin.”

Vanhemmat toivoivat sairaalan *potilashuoneisiin laadukkaammat yöpymisolosuhteet*. Potilashuoneeseen toivottiin omaa laadukasta sänkyä vanhemmille ja laadukkaampia petivaatteita.

”Joku muu kuin muovinen patja ja muovipäällysteinen tyyny.”

Vanhemmat toivoivat, että *potilashuoneissa olisi lepomahdollisuus*. Potilashuoneet toivottiin kalustettavan paremmin lepomahdollisuutta silmällä pitäen esim. hyvä sänky tai lepotuoli.

” Olisi vieressä edes ns. lepolasse tai kunnan nojatuoli (missä voi laskea selkätasoa alaspäin).”

Laadukkaammat tilapäisasunnot sisälsi vanhempien kehittämissuositusten Syli Ry:n tarjoamiin tilapäisasuntoihin. Vanhempien toiveena oli, *tilapäisasuntoihin laadukkaammat yöpymisolosuhteet, tilapäisasuntojen säännöllinen siivous ja tilapäisasunnot toimivammiksi. Tilapäisasuntoihin laadukkaammat yöpymisolosuhteet* sisälsivät toiveen laadukkaammista tynnyistä ja sängyistä, sekä tilapäisasuntojen kunnan ja varustelun uudistaminen.

”Sylin asuntojen kunto ja varustelu, ei ole kaikissa ihan top.”

Tilapäisasuntojen säännöllinen siivous, sisälsi toiveen, että siivous olisi tarkempaa ja säännöllisempää, petivaatteiden puhtaudesta huolehdittaisiin sekä sitä, että vanhempien ei tarvitsisi itse siivota asuntoa.

”kävisi siivoajat säännöllisesti niin sairaan lapsen voinnista huolestuneet vanhemmat eivät joutuisi siivoilemaan omia eikä toisten jälkiä.”

Tilapäisasunnot toimivammiksi oli vanhempien kehitysehdotus. Tilapäisasuntojen toimivuutta toivottiin kehitettävän. Kehitysehdotuksiin vanhemmat luettelivat: pyykinpesumahdollisuuden, asunnon maksun maksamisen sairaalalle, toiminnan ylläpito, parkkipaikkojen hankkiminen sekä tilapäisasuntojen määrän lisääminen ja sijainti lähempänä sairaalaa.

”Sylin asunnot toimivat hienosti, kunhan sellaisen saa.”

Potilashotelli toimivammaksi oli vanhempien kehittämissuositus. Keinoihin lukeutui; *potilashotellissa yöpyminen halvemmaksi ja potilashotellinen majoituskapasiteetin lisääminen. Potilashotellissa yöpyminen lisääntyisi, jos sekä yöpymismaksua alennettaisiin, että potilashotellissa olisi aina tilaa.*

”Hotellissa olisin mieluiten jos olisi varaa. Se saisi olla huisisti edullisempi tällaisissa syöpätapauksissa.”

”Pitäisi vain taata, että sinne pääsee aina kuin tarve vaatii.”

Henkilökunnan parempi käyttäytyminen, sisälsi vanhempien toiveen, että henkilökunta käyttäytyy korrektoimmin vanhempiä kohtaan yöpymisasiossa. Koskien yöpymistä, vanhemmat toivoivat; henkilökunnan *asiallinen informaatio* ja *hoitohenkilökunnan asiallinen käyttäytyminen. Henkilökunnan asiallinen informaatio* sisälsi vanhempien toiveen tiedotuksen yövuoron henkilökunnasta ja korrektoimn informaatio yöpymiseen liittyvistä asioista. *Hoitohenkilökunnan asiallinen käyttäytyminen* sisälsi toiveen korrektoimn käyttäytymiseen siinä vaiheessa, kun vanhemmille kerrotaan, että ei voi enää yöpyä lapsen vieressä.

”laitoshuoltaja heitti tavarani sivuun ja ilmoitti että et voi olla enää täällä!!! Siinä kohtaa se tuntui todella nöyryyttävältä, kun kaikki muutenkin tuntui kaatuvan päälle.”

”Haluaisin tietää ketkä ovat yövuorossa ja että yököt kävisivät moikkaamassa.”

6. Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa todettiin, että syöpää sairastavien lasten vanhemmat yöpyivät parhaiten kotona ja heikoimmin sairaalassa lapsen vierellä. Potilashotellissa yövyttiin paremmin kuin tilapäisasunnoissa. Tällä hetkellä tilapäisasunnoissa voi yöpyä useampi perhe, joten sairaalassa vietetyn päivän jälkeen potilashotellissa saa rauhoittua, eikä tarvitse enää keskustella kenenkään kanssa, kuten tilapäisasunnoissa monesti joutuu. Tilapäisasuntojen laatu oli myös esteenä paremmalle yöpymiskokemukselle verrattuna potilashotelliin.

Syöpää sairastavan lasten vanhempien unen laatuun eniten häiriötä aiheutti huoli syöpäsairaasta lapsesta kaikissa yöpymispaikoissa. Huoli lapsesta nivoutuu pelkoon lapsen menettämisestä eikä pelkästään erossa olemisesta, koska myös lapsen vieressä yöpyessä huoli lapsesta oli voimakkain häiriötekijä. Vanhemmat eivät kokeneet, että heidän uneensa vaikutti huoli itsestä. Tutkimus on verrannollinen muihin tutkimuksiin, joissa vanhemmat asettivat lapsensa oman hyvinvointinsa sijasta etusijalle. Vanhemman yöpyessä paremmin, hän jaksaa sairaalapäivän, välillä jopa puuduttavankin arjen. Tästä hyötyy varmasti myös lapsi.

Kodin ja sairaalan välisellä etäisyydellä unen laatuun kotona sekä vastaajan iällä unen laatuun tilapäisessä asunnossa, oli tilastollisesti merkitsevä yhteys. Muilla vastaajan – tai lapsen liittyvillä taustatiedoilla ei ollut tilastollista yhteyttä vanhempien kokemaan unen laatuun yöpymispaikoissa.

Tässä tutkimuksessa korostui vanhempien halu itse valita, missä he yöpyvät. Mahdollisuus yöpyä lapsen vierellä, jopa perheenä korostui hyvin voimakkaasti. Monessa yliopistosairaalassa ohjataan lempeästi vanhemmat lapsen diagnoosin jälkeen hyvin nopeasti yöpymään muualla kuin sairaalassa. Tutkimuksessa todettiin, että tämä on myös hyvin sensitiivinen asia, joka herättää tunteita ja henkilökunnalta toivotaan parempaa käyttäytymistä, koska vanhemmat voivat loukkaantua vääränlaisesta ohjauksesta. Yllätyksenä tutkimus toi esille vanhempien toiveen omasta rauhasta tilapäisasunnoissa. Tilapäisasuntoja on ajateltu edistävän vertaiskokemusta ja mahdollisuutta vertaiskeskusteluihin vanhempien välillä, mutta vanhemmat toivovat omaa rauhaa ja yksityisyyttä. Tutkimuksessa vanhemmat toivat esille myös, että henkilökunta tukisi heitä yöpymisessä. Tässä tutkimuksessa sillä ymmärretään, että vanhemmat toivovat tietoa ja rohkaisua henkilökunnalta, missä kannattaa yöpyä ja miten lapsi pärjää sairaalassa.

6.2 Tulosten vertailu aikaisempiin tutkimuksiin

Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaiset kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Myös McLoone ym. (2012) havaitsivat tutkimuksessaan, että syöpää sairastavien lasten vanhemmat yöpyvät huonommin sairaalassa, kuin kotona (syöpää sairastavan lapsen ollessa sairaalassa). Franck ym. (2012) havaitsivat, että syöpää sairastavan lapsen vanhemmat yöpyivät huonommin sairaalassa kuin tilapäisasunnoissa (syöpää sairastavan lapsen ollessa sairaalassa).

Vanhempien unen laatua häiritsivät Meltzerin ym. (2012) ja Dhukain ym. (2010) mukaan erilaiset ympäristötekijät kuten esimerkiksi infuusioautomaatit ja vieras sänky. Myös Duffyn (2011) mukaan vanhempien unen laatua häiritsi huoli syöpää sairastavasta lapsesta. McCannin (2008) havaitsi, että syöpää sairastavan lapsen vanhemmat toivovat mahdollisuutta yöpyä lapsen vieressä sairaalassa.

6.3 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuskysymykset koskivat kyselylomaketta. Kyselylomakkeen osalta arvioitiin sen validiteettia ja reliabiliteettia. Validiteetin vahvistamiseksi, tutkija perehtyi tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja mittari myös ennakkotestattiin kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä. Heiltä saadun palautteen avulla muokattiin mittaria, jotta mittari varmasti mittaa oikeaa asiaa. Mittarin reliabiliteettia arvioitiin tutkimuksen lopussa, mutta hyvä validiteetti varmisti tutkimuksen reliabiliteetin. (Vehkalahti 2014.) Mittarista laskettiin luotettavuutta Cronbachin alfa-arvolla. Tutkija laski alfa-arvoksi jokaiselle yli 0.7, mikä riittää reliabiliteetin hyväksymiseen. Tärkeää on, että uudelleen mitattaessa saataisiin samansuuntaisia vastauksia. Seuraavia tutkimuksia varten kyselylomakkeen reliabiliteettia on hyvä kehittää entisestään.

Elektronisella kyselylomakkeella saavutettiin helposti suuri joukko osallistujia. Tutkimukseen kuulumattomien vastaajien vastaamista pyrittiin estämään saatekirjeellä, jossa ilmaistiin kriteerit tutkimukseen osallistujille. Aineiston analysointivaiheessa olisi tullut ilmi, jos kyselyyn olisi vastannut tutkimukseen kuulumaton henkilö.

Kyselyn kysymykset tehtiin tarkasti ja suunnitelmallisesti, jotta kysymykset ja kysymyksenasettelut ohjasivat vastaajan vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Kirjallisuuden pohjalta nousivat väittämät unta häiritsevistä tekijöistä. Vanhempien unta ja unen laatua tutkittiin valmiilla RCSQ lomakkeella, jonka on todettu olevan validi ja reliabeli. Lomakkeen käytön lupa ja ohjeet vastausten tulkitsemiseen saatiin sähköpostitse lomakkeen tekijältä Kathy Richardsilta, sekä lomakkeen suomentajalta Kaija Kiljuselta. Kirjallisuudessa on todettu, kuinka tärkeää on, että mittariin voidaan yhdistää sanat luotettavuus ja validiteetti (Kline, 2014). Ilman luotettavuutta ja validiteettia, ei tutkimus ole toistettavissa eikä mittarilla ei ole mitattu sitä mitä oli tarkoitus mitata (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014). Otokoko (n = 72) oli runsas kvalitatiiviseen tutkimukseen, mutta

kvantitatiiviseen aineistoon vähäinen. Otokokoa ei olisi voinut enempää nostaa, kun tutkimus oli rajattu Tampereen yliopistollisen sairaalan alueeseen.

Tutkija noudatti kaikissa tutkimuksen vaiheissa rehellisyyttä ja läpinäkyvyyttä. Tarkkoja kysymyksiä ei esitetty esimerkiksi paikkakunnasta ja diagnoosista, koska vaarana oli lapsen ja vanhemman nimettömyyden vaarantuminen. Tutkimukseen vastattiin anonyymisti. Kun kerättiin tietoa vaikeista ja arkaluonteisista asioista, vaikka uni sitä ei ole, mutta kohderyhmä oli, oli turvallisinta kerätä tieto sähköisellä lomakkeella. (Aho & Kylmä 2012.) Lähteet ja lähdeviitteet merkittiin tarkasti. Tutkija sitoutui noudattamaan hyvän tutkijan etiikkaa. Vastaajien tiedot pidettiin salassa ja tutkimusraportti kirjoitettiin niin, että identifiointi oli mahdotonta.

6.4 Johtopäätökset

Tämä tutkimuksen tuloksista voidaan esittää seuraavat johtopäätökset

- 1) Syöpää sairastavan lapsen ollessa sairaalassa, vanhemmat nukkuvat parhaiten kotona ja huonoiten sairaalassa.
- 2) Huoli syöpää sairastavasta lapsesta sairaalassa oli eniten vanhempien unta häiritsevä tekijä ja huoli itsestä vähiten häiritsevä tekijä
- 3) Kodin ja sairaalan välisellä etäisyyden unen laatuun kotona sekä vastaajan iällä unen laatuun tilapäisessä asunnossa, oli tilastollisesti merkitsevä yhteys.
- 4) Syöpää sairastavien lasten vanhemmat toivovat: mahdollisuutta yöpyä syöpää sairastavan lapsen vieressä, yöpymisolosuhteiden paranemista, perhehuoneiden lisäämistä, yöpymispaikkojen laadun ja toimivuuden parantamista, sekä henkilökunnan tukea yöpymiseen liittyvissä seikoissa ja henkilökunnan parempaa käyttäytymistä

6.5 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Sairaaloissa, joissa syöpää sairastavia lapsia hoidetaan, tulee kiinnittää huomiota yöpymistiloihin. On hyvä antaa vanhemmille mahdollisuus yöpyä lapsen vierellä, jos turvallisuuden vaarantuminen tai käytännön ongelmat eivät sitä estä. Uusien sairaaloiden suunnittelussa on hyvä tietää, että vanhemmat toivovat perhehuoneistoja ja lepopaikkaa vanhemmille. Laadukkaisiin sänkyihin ja tyyneihin tulisi panostaa.

Tilapäisasuntojen laatuun tulee kiinnittää huomiota. Yöpymisolosuhteiden laadun parantamisen ja käytännöllistämisen tulisi olla etusijalla. Tilapäisasuntojen muuntaminen perhekohtaisiksi olisi varteenotettava vaihtoehto ja niiden sijainnin olisi hyvä olla lähempänä sairaala.

Potilashotellin hintaa tulisi alentaa, jotta mahdollisimman monella perheellä olisi mahdollisuus valita yöpyä siellä. Majoituskapasiteetin lisääminen tai kiintiöpaikkojen pitäminen mahdollisuuksien mukaan edesauttaisi, että potilashotellissa olisi tilaa vanhemmalle yöpyä.

Seuraava tutkimuskohde olisi koko Suomen syöpää sairastavan lapsen vanhemmat, jolloin otoskoko saataisiin riittävän suureksi, jotta lisää mahdollisia yhteyksiä/riippuvuuksia voisi löytyä unen laadun ja taustatietojen kanssa. Lapsen unen tutkiminen on myös aiheena merkittävä; miten vanhemman yöpyminen sairaalassa tai muissa yöpymispaikoissa vaikuttaa lapsen unen laatuun.

7. Kiitokset

Tutkija kiittää yhteistyötahoja Suomen syöpää sairastavien lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistystä (SYLVA Ry) sekä syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistystä (Syli Ry) ja syöpälapsiperheiden vertaistukikerhoa (Eppulit). Kiitokset myös Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten hematologisen ja onkologisen yksikön henkilökunnalle, ennen kaikkea osastonhoitaja Sirpa Bambergille. Tutkija kiittää myös oma perhettään tuesta, ilman teitä työ ei olisi ollut mahdollinen toteuttaa.

Kiitokset myös Suomen kulttuurirahastolle, tutkija sai pro gradu työhönsä Pirkanmaan kulttuurirahaston Eeva ja Jouko Järvisen nimikkorahastosta apurahan.



Lähteet

- Aho, A. L. & Kylmä, J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä: näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271 – 280.
- Airola, K. & Ruuskanen, S. 2009. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 3. painos. Helsinki: Tammi.
- Barlett, J E, Kotrlik, J W, Higgins, C C. 2001. Organizational research: Determining appropriate sample size in survey research. *Information Technology, Learning, and Performance Journal* 19(1), 43-50.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J. & Neville, A.J. 2014. The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Ongology Nursing Forum* 41(5), 545 – 548.
- Colosi, L.2006. Designing an Effective Questionnaire. Ithaca: Cornell University.
- Dhukai Z., Parshuram C., Stremmer R. & Wong L. 2010. Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalized children: A qualitative analysis. *Intensive and Critical Care Nursing* 27(1), 37-45.
- Duffy, L. 2011. Parental coping and childhood epilepsy: the need for future research. *Journal of Neuroscience Nursing* 43(2), 29-35.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced nursing* 62(1), 107-155.
- Fernqvist, S. 2015. Negotiating parenthood: Experiences of economic hardship among parents with cognitive difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*. 19(3), 215 – 229.
- Franck, L., Gay, C. & Rubin N. 2013. Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems and Health* 31(3), 294.
- Franck, L., Wray, J., Gay, G., Dearmun, A. K., Alsberge & Lee, K.A. 2014. Where do parents sleep best when children are hospitalized? A pilot comparison study. *Behavioral Sleep Medicine* 12(4), 307-316.
- Gedaly – Duff, V., Lee, K A., Nail, L. M., Nicholson, H S. & Johnson, K. P. 2006. Sleep Disturbance, and Fatigue in Children With Leukemia and Their Parents: A Pilot Study. *Oncology Nursing Forum* 33(3), 641 – 646.
- Hatzmann, J., Heymans, H. S.A., Ferrer – I – Carbonell, A., S van Praag, B. M. & Grootenhuis, M.A. 2008. Hidden consequences of success in pediatrics: parental health- related quality of life – results from the care project. *Pediatrics* 122(5), 1030 – 1038.
- Heikkilä, T. (2014). Kvantitatiivinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing.
- Hinds, P.S., Hockenberry, M., Rai, S N., Zhang, L, Razzouk, B I., McCarthy, K., Cremer, L. & Rodriguez-Galindo, C. 2007. Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer. *Ongology Nursing Forum* 34(2), 393 – 402.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19.painos. Helsinki: Tammi.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Huovinen, M. & Partinen, M. 2009. Terve Uni. 4.painos. Helsinki: Wsoy.
- Kajaste, M. & Markkula, J. 2011. Hyvää yötä. Helsinki: Kirjapaja
- Kline, P. 2014. The new psychometrics: Science, psychology and measurement. Lontoo:Routledge.
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki:Edita.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampere:Tampereen yliopisto.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* 123(2), 225-230.
- McCann, D. 2008. Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing* 13(2), 111–122.
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Yoong, S. L & Cohn, R. J. 2012. Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Support Cancer Care* 21(2), 557 – 564.
- Meltzer, L., Davis, K. & Mindell, J. 2012. Patient and parental sleep in a children´s hospital. *Pediatric Nursing* 38(2), 64-71.
- Owens, J. A. 2009. A clinical overview of sleep and attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 18(2), 92–102.
- Paunio, T. & Porkka – Heiskanen, T. 2008. Unen merkitys sairauksien synnyssä. *Duodecim* 124(6), 695 -701.
- Pohjalainen, M. 2012. Hiljaisen tiedon käsite ja hiljaisen tiedon tutkimus: katsaus viimeaikaiseen kehitykseen. *Informaatiotutkimus* 31(3), 1-10.
- Ritmala-Castrén, M. 2015. Asleep or not Asleep? Evaluation of the Quality of Patients' Sleep in Critical Care Nursing. Turku:Turun yliopisto.
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L. & Baker, K. S. 2014. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 61(3), 552 – 557.
- Stenberg, T. 2007. Hyvää yötä – Kohti parempaa unta. Helsinki: Edita.
- Stolley, M. R., Restrepo, J. & Sharp, L. K. 2010. Diet and physical activity in childhood cancer survivors: a review of the literature. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine* 39(3), 232–249.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn lectura.
- Vonneilich N., Lüdecke D & Kofahl C. 2015.The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Journal of Disability and Rehabilitation* 38(8), 761 – 767.
- Välimäki, J. 2012. Lapsisyöpäperheiden sopeutumismennuskursseille osallistuvien vanhempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku. Turku:Turun ammattikorkeakoulu.

Williams, L. K. & McCarthy, M.C. 2015. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: Care, health and Development* 41(4), 611–619.

Åkerstedt, T., Billiard, M., Bonnet, M., Ficca, G., Garma, L., Mariotti, M., Salzarulo, P. & Schulz, H. 2002. Awakening from sleep. *Sleep Medicine Reviews* 6(4), 267-286.

Åkerstedt, T., Kecklund, G. & Gillberg, M. 2007. Sleep and sleepiness in relation to stress and displaced work hours. *Physiology & Behavior* 92(1-2), 250–255.

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

Sähköiset lähteet:

Tampereen Yliopistollisen sairaalan uudistamisohjelma. 2016. Luettu 30.9.2016. <http://www.pshp.fi>

Uusi lastensairaala. Luettu 30.9.2016. <http://uusilastensairaala2017.fi/info>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake

Taustatiedot vanhemmasta ja perheestä

1. Sukupuoli 1) Nainen _ 2) Mies _
2. Syntymävuosi _____
3. Siviilisääty 1) Avioliitossa _ 2) Avoliitossa _ 3) ei parisuhteessa _ 4) Muu, mikä _?
4. Perhekunnassa olevien lasten lukumäärä, mukaan lukien syöpäsairas lapsi _?
5. Perhekunnassa olevien lasten iät, mukaan lukien syöpäsairas lapsi _?
6. Kuka hoiti / ketkä hoitivat muita lapsia ollessanne sairaalassa syöpäsairaana lapsen kanssa____?
7. Vastaajan koulutus: 1) ei ammatillista koulutusta_, 2) ammatti – tai muita kursseja, 3) koulutason – tai toisen asteen ammatillinen tutkinto_, 4) ammattikorkeakoulututkinto_, 5) akateeminen tutkinto_?
8. Vastaajan nettotulot kuukaudessa _ e?
9. Etäisyys kodista sairaalaan (Tays) kilometreinä? ___

Taustatietoja syöpäsairaasta lapsesta

10. Lapsen diagnosoiryhmä 1) verisyöpä _ 2) aivokasvain 3) Tukikudossyöpä (sarkooma) 4) hermokudossyöpä (neuroblastooma) 5) veritauti (hemofilia, anemia yms.) 6) Lymfooma _ 7) Muu _?
11. Kuinka monta kuukautta (kk) tai/ja vuotta (v) on kulunut lapsen diagnosoista vastaamishetkellä, merkitse kk tai v numeron perään? ___
12. Mikä oli syöpäsairaana lapsen ikä diagnosoivaiheessa, merkitse perään kk /v _?
13. Mikä on lapsenne hoidon tilanne vastaamishetkellä? 1) Aktiivihoido _ 2) Palliatiivinen hoito 3) Parantunut _ 4) Kuollut _

Vanhemman uni

14. Lapsen ollessa sairaalassa, arvioi numeraalisesti, kuinka monta yötä olet nukkunut sairaalassa_, kodissa_, tilapäisasunnossa _, potilashotellissa_ tai muu_ mikä_?
15. Missä mieluiten nukkuisit syöpäsairaana lapsen ollessa sairaalassa _?

Sairaalassa nukkuminen

16. Kuvaile untasi keskimäärin sairaalassa lapsen kanssa asteikolla 100 - 0? Katso mitta-asteikkoa ja merkitse numeraalisesti 100 – 0, joka parhaiten kuvaa untasi. Jos et nukkunut sairaalassa lapsen kanssa, siirry kysymykseen 18.

1. Unen syvyys	Uneni oli syvää unta (100)...kevyttä unta(0) __
2.Nukahtaminen illalla	Nukahdin melkein heti (100)...en saanut unta lainkaan (0) __
3. Heräily yön aikana	Hereillä hyvin vähän (100)...hereillä koko yön(0) __
4. Nukahtaminen uudestaan	Yöllä, herätessäni tai kun minut herätettiin, nukahdin uudestaan välittömästi(100)...en saanut enää unta (0)
5. Unen laatu kokonaisuudessaan	Kuvailisin untani seuraavasti: nukuin hyvin (100)...nukuin huonosti(0)

17. Miten unta häiritsevät tekijät sairaalassa keskimäärin kuvaavat sinua?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Lapsen saama hoito (esim. tippakone, hoitajien käynnit) häiritseväntani	1	2	3	4	5
2. Ympäristötekijät (esim. vieras sänky, outo paikka) häiritsevät untani	1	2	3	4	5
3. Huoli lapsesta häiritseväntani	1	2	3	4	5
4. Huoli perheestä häiritseväntani	1	2	3	4	5
5. Huoli itsestäni häiritseväntani	1	2	3	4	5
6. Huoli perheen taloudesta häiritseväntani	1	2	3	4	5
7. Yksityisyyden puute häiritseväntani	1	2	3	4	5
8. Kuvaile mikä muu asia häiritseväntani __?	1	2	3	4	5

Kodissa nukkuminen

18. Kuvaile untasi keskimäärin kodissa lapsen ollessa sairaalassa asteikolla 100 - 0? Katso mitta-asteikkoa ja merkitse numeraalisesti 100 – 0, joka parhaiten kuvaa untasi. Jos et nukkunut kodissa lapsen ollessa sairaalassa, siirry kysymykseen 20.

1. Unen syvyys	Uneni oli syvää unta (100)...kevyttä unta(0) __
2. Nukahtaminen illalla	Nukahdin melkein heti (100)...en saanut unta lainkaan (0) __
3. Heräily yön aikana	Hereillä hyvin vähän (100)...hereillä koko yön(0) __
4. Nukahtaminen uudestaan	Yöllä, herätessäni tai kun minut herätettiin, nukahdin uudestaan välittömästi(100)...en saanut enää unta (0)
5. Unen laatu kokonaisuudessaan	Kuvailisin untani seuraavasti: nukuin hyvin (100)...nukuin huonosti(0)

19. Miten väittämät unta häiritsevistä tekijöistä kodissa keskimäärin kuvaavat sinua?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Huoli lapsesta sairaalassa häiritsi untani	1	2	3	4	5
2. Huoli perheestä häiritsi untani	1	2	3	4	5
3. Huoli itsestäni häiritsi untani	1	2	3	4	5
4. Huoli perheen taloudesta häiritsi untani	1	2	3	4	5
5. Kuvaile mikä muu asia häiritsi untani, __?	1	2	3	4	5

Tilapäisessä asunnossa nukkuminen

20. Kuvaile untasi keskimäärin tilapäisessä asunnossa lapsen ollessa sairaalassa asteikolla 100 - 0? Katso mitta-asteikkoa ja merkitse numeraalisesti 100 – 0, joka parhaiten kuvaa untasi. Jos et nukkunut tilapäisessä asunnossa lapsen ollessa sairaalassa, siirry kysymykseen 22.

1. Unen syvyys	Uneni oli syvää unta (100)...kevyttä unta(0) __
2. Nukahtaminen illalla	Nukahdin melkein heti (100)...en saanut unta lainkaan (0) __
3. Heräily yön aikana	Hereillä hyvin vähän (100)...hereillä koko yön(0) __
4. Nukahtaminen uudestaan	Yöllä, herätessäni tai kun minut herätettiin, nukahdin uudestaan välittömästi(100)...en saanut enää unta (0)
5. Unen laatu kokonaisuudessaan	Kuvailisin untani seuraavasti: nukuin hyvin (100)...nukuin huonosti(0)

21. Miten väittämät unta häiritsevistä tekijöistä tilapäisessä asunnossa keskimäärin kuvaavat sinua?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Ympäristötekijät (esim. vieras sänky, outo paikka) häiritsivät untani	1	2	3	4	5
2. Huoli lapsesta sairaalassa häiritsi untani	1	2	3	4	5
3. Huoli perheestä häiritsi untani	1	2	3	4	5
4. Huoli itsestäni häiritsi untani	1	2	3	4	5
5. Huoli perheen taloudesta häiritsi untani	1	2	3	4	5
6. Yksityisyyden puute häiritsi untani	1	2	3	4	5
7. Kuvaile mikä muu asia häiritsi untani, ___?	1	2	3	4	5

Potilashotellissa nukkuminen

22. Kuvaile untasi keskimäärin potilashotellissa lapsen ollessa sairaalassa asteikolla 100 - 0? Katso mitta-asteikkoa ja merkitse numeraalisesti 100 – 0, joka parhaiten kuvaa untasi. Jos et nukkunut potilashotellissa lapsen ollessa sairaalassa, siirry kysymykseen 24.

1. Unen syvyys	Uneni oli syvää unta (100)...kevyttä unta(0) __
2. Nukahtaminen illalla	Nukahdin melkein heti (100)...en saanut unta lainkaan (0) __
3. Heräily yön	Hereillä hyvin vähän (100)...hereillä koko yön(0) __

aikana	
4. Nukahtaminen uudestaan	Yöllä, herätessäni tai kun minut herätettiin, nukahdin uudestaan välittömästi(100)...en saanut enää unta (0)
5. Unen laatu kokonaisuudessaan	Kuvailisin untani seuraavasti: nukuin hyvin (100)...nukuin huonosti(0)

23. Miten väittämät unta häiritsevistä tekijöistä potilashotellissa keskimäärin kuvaavat sinua?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Ympäristötekijät (esim. vieras sänky, outo paikka) häiritsivät untani	1	2	3	4	5
2. Huoli lapsesta sairaalassa häiritsi untani	1	2	3	4	5
3. Huoli perheestä häiritsi untani	1	2	3	4	5
4. Huoli itsestäni häiritsi untani	1	2	3	4	5
5. Huoli perheen taloudesta häiritsi untani	1	2	3	4	5
6. Yksityisyyden puute häiritsi untani	1	2	3	4	5
7. Kuvaile mikä muu asia häiritsi untani, ___?	1	2	3	4	5

Kokemukset ja toiveet yöpymisestä ja yöpymispaikan valinnasta

24. Miten kehittäisit yöpymistä ja mitä toiveita sinulla olisi koskien yöpymistä syöpäsairaalan lapsen ollessa sairaalassa?

Kiitoksia tutkimukseen osallistumisesta

TtM-opiskelija, Janne Räsänen, +358 40 7583439, rasanen.jannemarkus@gmail.com

Ohjaajat:

TtT, Dosentti Anna Liisa Aho

Prof. Marja Kaunonen

Liite 2. saatekirje

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

18.1.2017

Syöpää sairastavien lasten vanhempien uni ja unen laatu

Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Pyydämme sinua osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata syöpäsairaahan lapsen vanhempien unta ja unen laatua, ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä lapsen ollessa sairaalassa. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata vanhempien kehittämissuhteita ja toiveita yöpymispaikasta.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jolla sekä lisätään hoitohenkilökunnan tietoisuutta, että voidaan kehittää vanhempien yöpymistä lapsen ollessa sairaalassa.

Kuulut tutkimuksen kohderyhmään, jos lapsesi on tai on ollut hoidettavana Tampereen yliopistollisessa sairaalassa syövän tai veritaudin takia ja diagnoosista ei ole kulunut yli kymmentä vuotta.

Tutkimuksen kulku

Aineisto kerätään elektronisella kyselyllä. Kyselyyn pääset tästä [linkistä](#). Kysely aloitetaan tammikuussa 2017 ja kysely on aktiivisena n. kaksi kuukautta tai kunnes riittävä määrä vastaajia on saatu. Keväällä 2017 aineisto tutkitaan ja analysoidaan.

Vastaaminen kyselyyn luetaan suostumukseksi tutkimukseen osallistumisesta. Kyselyyn voi vastata molemmat vanhemmat.

Perehdyttyäsi tähän tiedotteeseen voit vielä esittää tarkentavia kysymyksiä tutkijalle puhelimen (040-7583439) tai sähköpostin (rasanen.jannemarkus@gmail.com) välityksellä.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole sinulle välitöntä hyötyä, mutta tulosten avulla voidaan auttaa ja kehittää syöpäsairaahan lapsen vanhempien yöpymistä ja parantaa vanhempien unen laatua, joka tukee heidän jaksamistaan. Tulosten avulla voidaan antaa ohjeita hoitohenkilökunnalle, miten tukea vanhempien nukkumista syöpäsairaahan lapsen ollessa sairaalassa.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa.

Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä aineistoja säilytetään 10 vuotta, jonka jälkeen ne hävitetään.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu sinulle tai lapsellesi mitään haittaa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kyselylomakkeen tulokset ovat saatavilla tutkimustyön valmistuttua yliopiston elektronisista tietolähteistä sekä yliopiston kirjastosta.

Lisätiedot

Tutkimus tehdään yhteistyössä Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallisen yhdistyksen (Sylva Ry) sekä syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen (Syli Ry) ja syöpälapsiperheiden vertaistukikerho (Eppulit) kanssa, Jos sinua sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, ota yhteyttä tutkijaan.

Tutkijoiden yhteystiedot

TtM-opiskelija, Janne Räsänen, +358 40 7583439, rasanen.jannemarkus@gmail.com

Ohjaajat:

TtT, Dosentti Anna Liisa Aho

Prof. Marja Kaunonen

Liite 3. Vastaajan ja lapsen liittyvien taustatietojen yhteys unen laatuun sairaalassa

		Nukuin huonosti	Nukuin kohtalaisesti/hyvin	Yhteensä	x²,p-arvo (df)
Vastaajan sukupuoli	Nainen	23 50 %	23 50 %	46 100 %	0.59 0.37 (1)
	Mies	2 33,3 %	4 66,7 %	6 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Vastaajan ikä (vuotta)	25 – alle 41	15 46,9 %	17 53,1 %	32 100 %	0.05 0.53 (1)
	41 – 55	10 50 %	10 50 %	20 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Etäisyys sairaalasta (km)	1 - alle 100	16 53,3 %	14 46,7 %	30 100 %	0.79 0.27 (1)
	100 – 300	9 40,9 %	13 59,1 %	22 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Perheen nettotulot €	1500 - 4500	16 45,7 %	19 54,3 %	35 100 %	0.24 0.42 (1)
	yli 4500 - 8500	9 52,9 %	8 47,1 %	17 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Vastaajan koulutus	Korkeakoulututkinto	17 53,2 %	15 46,9 %	32 100 %	0.85 0.26 (1)
	Muu	8 40 %	12 60 %	20 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Siviilisääty	Avio- tai avoliitossa	22 50 %	22 50 %	44 100 %	0.42 0.40 (1)
	Muu	3 37,5 %	5 62,5 %	8 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Perhekunnassa olevien lasten klm	1 – 2	10 43,5 %	13 56,5 %	23 100 %	0.35 0.38 (1)

	3 tai enemmän	15 51,7 %	14 48,3 %	29 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Lapsen diagnoosi	Verisyöpä	9 50 %	9 50 % %	18 100 %	0.04 0.54 (1)
	Muu	16 47,1 % %	18 52,9 % %	34 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Lapsen ikä	Alle 5 vuotias	16 48,5 %	17 51,5 %	33 100 %	<.001 0.58 (1)
	5 – 16 vuotias	9 47,4 %	10 52,6 %	19 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	
Lapsen hoidon tila	Parantunut	13 46,4 %	15 53,6 %	28 100 %	0.07 0.51 (1)
	Muu	12 50 %	12 50 %	24 100 %	
	Yhteensä	25 48,1 %	27 51,9 %	52 100 %	

Liite 4. Vastaajan tai lapsen liittyvien taustatietojen yhteys unen laatuun kotona

		Nukuin huonosti	Nukuin kohtalaisesti/ hyvin	Yhteensä	x ² p – arvo, (df)
Vastaajan sukupuoli	Nainen	7 15,6 %	38 84,4 %	45 100 %	0.12 0.52 (1)
	Mies	2 20 %	8 80 %	10 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Vastaajan ikä (vuotta)	25 – alle 41	5 16,7 %	25 83,3 %	30 100 %	<.01 0.62 (1)
	41 - 55	4 16 %	21 84 %	25 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Etäisyys sairaalasta (km)	1 – alle 100	3 8,1 %	34 91,9 %	37 100 %	5.63 0.03 (1)

	100 – alle 300	6 33,3 %	12 66,7 %	18 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Perheen nettotulot €	1500 - 4500	8 21,6 %	29 78,4 %	37 100 %	2.08 0.15 (1)
	yli 4500 - 8500	1 5,9 %	16 94,1 %	17 100 %	
	Yhteensä	9 16,7 %	45 83,3 %	54 100 %	
Vastaajan koulutus	Korkeakoulututkinto	4 11,8 %	30 88,2 %	34 100 %	1.38 0.21 (1)
	Muu	5 23,8 %	16 76,2 %	21 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Siviilisääty	Avio – tai avoliitossa	8 17,4 %	38 82,6 %	46 100 %	0.22 0.54 (1)
	Muu	1 11,1 %	8 88,9 %	9 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Perhekunnassa olevien lasten lkm	1 – 2	2 6,9 %	27 93,1 %	29 100 %	4.02 0.05 (1)
	3 tai enemmän	7 26,9 %	19 73,1 %	26 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Lapsen diagnoosi	Verisyöpä	2 11,1 %	16 88,9 %	18 100 %	0.54 0.38 (1)
	Muu	7 18,9 %	30 81,1 %	37 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	
Lapsen ikä	alle 5 vuotias	7 22,6 %	24 77,4 %	31 100 %	2.01 0.15 (1)
	5 – 16 vuotias	2 8,3 %	22 91,7 %	24 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	

Lapsen hoidon tila	Parantunut	5 20,8 %	19 79,2 %	24 100 %	0.62 0.34 (1)
	Muu	4 12,9 %	27 87,1 %	31 100 %	
	Yhteensä	9 16,4 %	46 83,6 %	55 100 %	

Liite 5. Vastaajan tai lapsen liittyvien taustatietojen yhteys unen laatuun tilapäisasunnossa

		Nukuin huonosti	Nukuin kohtalaisesti/ hyvin	Yhteensä	x² p – arvo (df)
Vastaajan sukupuoli	Nainen	10 27,8 %	26 72,2 %	36 100 %	1,48 0.3 (1)
	Mies	0 0 %	4 100 %	4 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Vastaajan ikä (vuotta)	25 – alle 41	3 13 %	20 87 %	23 100 %	4.13 0.049 (1)
	41 - 55	7 41,2 %	10 58,8 %	17 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Etäisyys sairaalasta (km)	1 – alle 100	3 33,3 %	6 66,7 %	9 100 %	0.43 0.40 (1)
	100 – alle 300	7 22,6 %	24 77,4 %	31 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	

Perheen nettotulot	1500 - 4500	7 25 %	21 75 %	28 100 %	<.001 0.65 (1)
	yli 4500 – 8500	3 25 %	9 75 %	12 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 40 %	40 100 %	
Vanhemman koulutus	Korkeakoulututkinto	4 18,2 %	18 81,8 %	22 100 %	1.21 0.23 (1)
	Muut	6 33,3 %	12 66,7 %	18 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Siviilisäätö	Avio- avoliitto	8 24,2 %	25 75,8 %	33 100 %	0.06 0.57 (1)
	Muu	2 28,6 %	5 71,4 %	7 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Perhekunnassa olevien lasten lkm	1 – 2 lasta	4 28,6 %	10 71,4 %	14 100 %	0.15 0.49 (1)
	3 lasta tai enemmän	6 23,1 %	20 76,9 %	26 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	

Lapsen diagnoosi	Verisyöpä	3 23,1 %	10 76,9 %	13 100 %	0.04 0.59 (1)
	Muu	7 25,9 %	20 74,1 %	27 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Lapsen ikä	alle 5 -vuotias	8 27,8 %	18 69,2 %	26 100 %	Ei voimassa
	5 – 16 -vuotias	2 14,3 %	12 85,7 %	14 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	
Lapsen hoidon tila	Parantunut	6 25 %	18 75 %	24 100 %	<.001 0.64 (2)
	Muu	4 25 %	12 75 %	16 100 %	
	Yhteensä	10 25 %	30 75 %	40 100 %	

Liite 6. Vastaajan tai lapsen liittyvien taustatietojen yhteys unen laatuun potilashotellissa

		Nukuin huonosti	Nukuin kohtalaisesti/hyvin	Yhteensä	χ^2 p – arvo (df)
Vanhemman sukupuoli	Nainen	1 6,3 %	14 93,3 %	15 100 %	Ei voimassa
	Mies	0 0 %	1 100 %	1 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	

Vanhemman ikä (vuotta)	25 – alle 41	0 0 %	0 0 %	3 100 %	Ei voimassa
	41 - 55	1 16,7 %	5 83,3 %	6 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Etäisyys sairaalasta (km)	1 – alle 100	0 0 %	6 100 %	6 100 %	Ei voimassa
	100 – 300	1 10 %	9 90 %	10 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Perheen nettotulot (e)	1500 - 4500	0 0 %	12 100 %	12 100 %	Ei voimassa
	yli 4500 – 8500	1 25 %	3 75 %	4 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Vanhemman koulutus	Korkeakoulututkinto	0 0 %	22 100 %	22 100 %	Ei voimassa
	Muu	1 20 %	4 80 %	5 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Siviilisäätty	Avio- tai avoliitto	1 8,3 %	11 91,7 %	12 100 %	Ei voimassa
	Muu	0 0 %	4 100 %	4 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Perhekunnassa olevien lasten lkm	1 - 2 lasta	1 14,3 %	6 85,7 %	7 100 %	Ei voimassa
	3 lasta tai enemmän	0 0 %	9 100 %	9 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Lapsen diagnoosi	Verisyöpä	0 0 %	0 0 %	0 0 %	Ei voimassa
	Muu	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	

	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Lapsen ikä	alle 5 -vuotias	0 0 %	10 100 %	10 100 %	Ei voimassa
	5 – 16 -vuotias	1 16,7 %	5 83,3 %	6 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	
Lapsen hoidon tila	Parantunut	1 20 %	4 80 %	5 100 %	Ei voimassa
	Muu	0 0 %	11 100 %	3 100 %	
	Yhteensä	1 6,3 %	15 93,8 %	16 100 %	