



HANNA HOPIA

Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen
perheen terveyden edistäminen

Toimintatutkimus lastenosastolla



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Finn-Medi 5:n
auditoriossa, Biokatu 12, Tampere,
kesäkuun 15. päivänä 2006 kello 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos
Tampereen yliopistollinen sairaala, lastenkliniikka
Hoitotieteen valtakunnallinen tutkijakoulu

Ohjaajat

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

Esitarkastajat

Professori Katri Vehviläinen-Julkunen
Kuopion yliopisto
Dosentti Jari Kylmä
Kuopion yliopisto

Myynti

Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Kannen suunnittelu
Juha Siro

Puh. (03) 3551 6055
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Painettu väitöskirja
Acta Universitatis Tamperensis 1151
ISBN 951-44-6627-6
ISSN 1455-1616

Sähköinen väitöskirja
Acta Electronica Universitatis Tamperensis 526
ISBN 951-44-6628-4
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2006

KIITOKSET

Väitöstutkimukseni sai alkunsa osana professori Päivi Åstedt-Kurjen johtamaa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen laajempaa hanketta ”Potilaan, perheen ja terveydenhuollon yhteistyö”. Tutkimustyöni kannalta tärkeimmät henkilöt ovat olleet ohjaajani professori Päivi Åstedt-Kurki ja professori Eija Paavilainen. Kiitän heitä mahdollisuudesta tehdä väitöstutkimusta osana hoitotieteen laitoksen hanketta. Heidän osoittamansa mielenkiinto, aktiivinen ohjaus sekä mahdollisuus avoimeen ja kriittiseen keskusteluun ovat olleet ensiarvoisen tärkeitä tekijöitä tutkimusprosessini aikana. Erityisen lämpimät kiitokset haluan osoittaa Päivi Åstedt-Kurjelle, jonka kanssa yhteistyö on jatkunut jo yli 10 vuotta. Kiitän tutkimukseni esitarkastajia professori Katri Vehviläinen-Julkusta sekä dosentti Jari Kylmää rakentavasta ja työtäni selkiyttävästä palautteesta.

Lämpimät kiitokset kuuluvat tutkimukseeni osallistuneille perheille, lastenosastojen työntekijöille ja lähiesimiehille sekä erityisesti ylihoitaja Tarja Heino-Toloselle. He mahdollistivat tutkimukseni toteuttamisen. Tutkimussihteerinä toimineelle Sari Orhaselle olen kiitollinen inhimillisestä tavasta tehdä työtä kanssani. Sarilta sain voimaa aikoina, jolloin sitä eniten tarvitsin. Yhteenveto-osaa ovat lukeneet ja siitä palautetta antaneet sen eri vaiheissa Merja Miettinen, Sari Orhanen, Sirpa Mikkilä ja Irene Hartikainen. Olen kiitollinen heille avusta, jota he aikaa ja vaivaa säästämättä antoivat. Erityisesti haluan kiittää dosentti, hallintoylihoitaja Merja Miettistä perusteellisesta paneutumisesta työhöni. Häneltä saadut asiantuntevat, kriittiset kommentit autoivat hiomaan työtäni eteenpäin. Soile Koposta kiitän yhteenveto-osan kielen tarkastuksesta.

Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen henkilökuntaa kiitän saamastani tuesta ja kannustuksesta tutkimusprosessin aikana. Tutkimustyöstä innostuneen työtoverini ja ystäväni Minna Sorsan panos tutkimukseni etenemiselle oli merkittävä. Kiitän myös kollegoitani ja esimiehiäni Jyväskylän ammattikorkeakoulusta heidän osoittamastaan mielenkiinnosta tutkimustani kohtaan. Erityisesti haluan kiittää olemassa olosta niitä työtovereita, jotka ovat tulleet läheisiksi tämän urakan aikana.

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry, Pro Nursing ry, Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Väestöliitto ja Tampereen Lastenklinikan Tuki ry. Lisäksi sain mahdollisuuden toimia tutkijana Hoitotieteen valtakunnallisessa tutkijakoulussa vuosien 2002–2004 aikana. Tämä mahdollisti tutkimukseni etenemisen suunnitellusti.

Ystävilleni osoitan sydämelliset kiitokset myötäelämisestä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Aivan erityisen kiitoksen haluan osoittaa Sirpalle, jonka kanssa olen 15 vuoden ajan jakanut niin ilot kuin surutkin. Lämmin kiitos kotiväelleni huolenpidosta, jota sain osakseni Tampereella ollessani. Lämpimimmän kiitoksen ansaitsee äitini, jonka väsymätön huolenpito oli aina tervetullutta. Samoin kiitän Sirkkaa ja Aria kaikesta siitä avusta, mitä olen heiltä tutkimusprosessin aikana saanut. Suurimman kiitoksen ansaitsee oma perheeni: lapseni Veli, Hilikka ja Tuomo sekä puolisoni Arto. Ilman puolisoani tutkimukseni ei todennäköisesti olisi koskaan alkanut, eikä myöskään päättynyt. Hänen kannustuksensa, tukensa ja ennen kaikkea myötäelämisensä tutkimuksen eri vaiheissa on kantanut loppuun asti. Omistan tämän työn hänelle.

Jyväskylässä 2.5.2006

Hanna Hopia

SISÄLTÖ

KIITOKSET	3
TIIVISTELMÄ	7
ABSTRACT	9
TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT	11
TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT	11
LIITTEET	11
OSAJULKAISUT	12
1 TAUSTA JA TARKOITUS	13
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	16
2.1 Lasten somaattiset pitkäaikaissairaudet ja sairaalahoido	16
2.2 Lapsen sairastumisen ja sairaalahoidon vaikutukset perheeseen	18
2.3 Perheen terveyden edistäminen lapsen sairaalahoidon aikana	20
3 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	23
3.1 Toimintatutkimus	23
3.2 Grounded theory -menetelmä	28
3.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista ja metodologisista lähtökohdista	31
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT	32
5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	33
5.1 Toimintatutkimuksen toteutus	33
5.2 Osallistujat	40
5.3 Aineiston keruu	41
5.4 Aineiston analyysi	48
5.5 Tutkimuksen etiikka	56
6 SUBSTANTIIVINEN TEORIA SOMAATTISESTI PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TERVEYDEN EDISTÄMISESTÄ	60
6.1 Perheen todellisuuden kohtaaminen	60
6.1.1 Perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve hoitotyön lähtökohtana	61
6.1.1.1 Muutokset perheen terveydessä	62
6.1.1.2 Perheen terveyden edistäminen	65
6.1.2 Systemaattinen hoitotyö perheen terveyden edistäjänä	68
6.2 Perheen todellisuuden sivuuttaminen	74
6.2.1 Hoitajien käsitykset perheen tilanteesta ja avun tarpeesta hoitotyön lähtökohtana	75
6.2.1.1 Selektiivinen hoitotyö	76

6.2.1.2 Tilannesidonnainen hoitotyö	77
6.3 Yhteenveto tuloksista	79
7 POHDINTA.....	80
7.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi.....	80
7.1.2 Toimintatutkimuksen luotettavuus	80
7.1.3 Substantiivisen teorian luotettavuus	86
7.2 Tulosten tarkastelu	92
7.3 Tulosten hyödyntäminen.....	109
7.4 Jatkotutkimusehdotukset.....	113
LÄHTEET	115
LIITE 1. Kysely henkilökunnalle halukkuudesta osallistua tutkimukseen	129
LIITE 2. Tiedote havainnoinnista	130
LIITE 3. Suostumus havainnointiin osallistumisesta.....	131
LIITE 4. Tiedote haastattelusta	132
LIITE 5. Suostumus haastatteluun osallistumisesta.....	133

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin. Kehittämistyön lähtökohtana oli toimintatutkimuksen kriittinen, osallistava suuntaus. Kehittämisen tavoitteena oli luoda perheen terveyttä edistävä interventio hoitotyöhön. Tutkimusaineisto koostui 31 perhehaastattelusta (n= 82 perheenjäsentä), hoitajien (n=40) ryhmähaastatteluilta (n=9) sekä hoitajien ja perheiden vuorovaikutuksen havainnoinnista (84 t). Aineistoa kerättiin kahden eri sairaalan lastenosastoilla, joissa molemmissa hoidetaan pitkäaikaissairaita, alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Toinen osastoista toimi perhehoitotyön kehittämisen kohdeyksikkönä, toiselta osastolta aineistoa kerättiin tulosten luotettavuuden vahvistamiseksi sekä tiedonantajien anonymiteetin varmistamiseksi. Aineistot analysoitiin grounded theory -menetelmällä sen straussilaista lähestymistapaa käyttäen. Tutkijan ja hoitajien yhteistyönä kehitettiin perheneuvotteluinterventio hoitotyöhön. Perheneuvotteluita sovellettiin kohdeyksikössä 10 kuukautta, minkä jälkeen hoitajat (n=17) kuvasivat esseekirjoituksessa kokemuksiaan intervention toteutumisesta käytännössä ja esimiehet (n=2) haastateltiin yhdessä samasta aiheesta. Esseevastaukset ja haastattelu analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.

Hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Perheen todellisuuden kohtaamisessa hoitotyön lähtökohtana oli perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Kun perheen todellisuus sivuutettiin, hoitotyön lähtökohtana oli hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Systemaattisesti toimivat hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden, koska he huomioivat perheen terveydessä tapahtuneet muutokset ja niiden vaikutukset koko perheeseen sekä aktivoivat perheen voimavaroja. Muutoksia tapahtui sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien, heidän parisuhteensa ja koko perheen toiminnassa lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Perheet odottivat, että hoitajat edistävät heidän terveyttään vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla perhettä selviytymään arkipäivässä ja rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen perheen kanssa. Systemaattisesti toimivat hoitajat edistivät edellä

kuvattuja perheen terveyden osa-alueita. Tutkimuksessa kehitetty perheneuvotteluinterventio edisti osaltaan systemaattisesti toteutettua hoitotyötä. Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sivuuttivat perheen todellisuuden, koska he eivät huomioineet perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia eivätkä aktivoineet perheen voimavaroja ja edistivät satunnaisesti perheen terveyden osa-alueita. Tällöin työn lähtökohtana oli hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta.

Tulosten mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa. Hoitajilla on erittäin hyvät mahdollisuudet vastata tähän tarpeeseen kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana. On syytä pohtia, miksi osa hoitajista piti työnsä lähtökohtana perheen yksilöllistä tilannetta ja avun tarvetta ja kykeni näin kohtaamaan perheen todellisuuden ja miksi osa hoitajista sivuutti perheen todellisuuden pitämällä työnsä lähtökohtana omaa käsitystään perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Perhekeskeisyys oli keskeinen hoitotyötä ohjaava periaate molemmilla tutkimuksen kohteena olleilla lastenosastoilla.

Tutkimuksessa luotu substantiivinen teoria vahvistaa perhehoitotieteellistä tietoperustaa tekemällä perheiden terveyden edistämisen entistä näkyvämmäksi osaksi hoitajan työtä. Tulevaisuudessa teoriaa on testattava ja kehitettävä edelleen erilaisissa toimintaympäristöissä sekä erilaisten potilasryhmien parissa. Tutkimuksessa kehitettiin perhehoitotyötä toimintatutkimuksen keinoin sekä luotiin tutkijan ja hoitajien yhteistyönä perheneuvotteluinterventio. Perheneuvottelun toimivuus ja pysyvyys hoitotyössä, sen soveltaminen eri toimintaympäristöihin sekä neuvottelun vaikutukset perheiden terveydelle antavat aiheita jatkotutkimukselle.

Asiasanat: perheen terveys, perhehoitotyö, perhehoitotiede, pitkäaikaissairas lapsi, toimintatutkimus, interventio, grounded theory –menetelmä, substantiivinen teoria

ABSTRACT

The purpose of the research was to build a substantive theory of promoting family health during the child's somatic chronically illness, as well as assess and promote family nursing on a pediatric ward by means of action research. Action research took a critical, participatory approach that acted as the basis of theory development. The aim of the development was to create an intervention to the nursing which would promote the health of the family. The data consisted of 31 family interviews (n=82 family members), nurses' (n=40) group interviews (n=9) and observation of the interaction between families and nurses (84 h). The data were collected in pediatric wards in two different hospitals where chronically ill children below the age of 16 are being cared. One of the wards was a target unit of family nursing development, and from the other ward, data were collected in order to confirm the validity of the results and to ensure the anonymity of the participants. Data analysis was based on the grounded theory -method with its straussian approach applied. Cooperation between the researcher and the nurses resulted in a family consultation –intervention in the nursing. Family consultations were applied in the target unit for 10 months, after which the nurses (n=17) described their experiences of the functionality of the intervention in practice in essays they wrote. Head nurses (n=2) were interviewed about the same subject. Essays and interviews were analysed by using deductive content analysis -method.

Nurses faced family's reality or they bypassed it during the child's illness and the hospital stay. When the reality of a family was faced, the basis of the nursing was family's individual situation and need of help. When the family's reality was bypassed, the basis of the nursing was the nurses' view on the situation of the family and their need of help. Nurses who worked systematically faced family's reality. Systematically operating nurses faced the family's reality since they observed the changes that had occurred within the family's health and their effects on the whole family, not to mention that they activated family's resources. Changes occurred in the functions of the ill child, the siblings, the parents and their relationship as well as those of the whole family during the child's illness and the hospital stay. The families expected the nurses to reinforce parenthood, look after the child's welfare, share the emotional burden, support everyday coping and to create a confidential care relationship. Systematically operating nurses promoted above-mentioned

constituent systems of family health. Family consultation -intervention, which was developed in the research, enhanced systematically performed nursing. Selectively and situation-specifically operating nurses bypassed family's reality, for neither did they observe the changes that occurred within a family, nor did they activate the resources of a family. Furthermore, they promoted constituent systems of family health only randomly. In that case the basis of the nursing was the nurses' view on the situation of the family and their need of help.

According to the results, parents of a chronically ill child need help in reinforcing parenthood, sharing the emotional burden as well as in everyday coping. Nurses have particularly good possibilities to respond to this need by facing the family's reality during the child's illness and the hospital stay. It is necessary to consider why some of the nurses regarded the individual situation of the family to be the basis of their work and why some nurses bypassed family's reality by considering their work's very basis to be their own view on the family's situation and need of help. Family-centred care was a central guiding principle in both children's wards concerned.

The substantive theory built in the research strengthens the knowledge base of family nursing science by making the promotion of families' health a more visible part in the nurse's work. In the future the theory must be tested and developed further in different contexts and with various patient groups. In the research, family consultation -intervention was created in cooperation between the researcher and the nurses. In the research, family nursing was also developed while applying the methods of action research. The functionality and the stability of the family consultation in nursing, as well as its application on different nursing environments and the effects of consultation on families' health give indication for further research.

Key words: family health, family nursing, family nursing science, chronically ill child, action research, intervention, grounded theory –method, substantive theory

TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT

- Kuvio 1 Toimintatutkimuksen toteutus
- Kuvio 2 Toimintatutkimuksen vaiheet vuosien 2002–2004 aikana
- Kuvio 3 Perheneuvottelun suunnittelua ja toteuttamista ohjaava sisältörunko
- Kuvio 4 Selektiivinen hoitotyö -kategoria ja siihen liittyvät alakategoriat
- Kuvio 5 Esimerkki analyysin etenemisestä kategoriassa ”sisarukset sivuosassa”
- Kuvio 6 Substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämisestä
- Kuvio 7 Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden osasysteemit, voimavarat ja terveyden edistämisen osa-alueet
- Kuvio 8 Hoitajien toimintatavat somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämisessä

TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

- Taulukko 1 Yhteenveto toimintatutkimuksen teoreettisista lähtökohdista eri aikakausina
- Taulukko 2 Tekninen, praktinen ja kriittinen tutkimussuuntaus tiedonhankinnan lähtökohtina
- Taulukko 3 Hoitajien ryhmähaastattelun teemat
- Taulukko 4 Perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnoinnin kohteet
- Taulukko 5 Perhehaastattelun teemat

LIITTEET

- Liite 1 Kysely henkilökunnalle halukkuudesta osallistua tutkimukseen
- Liite 2 Tiedote havainnoinnista
- Liite 3 Suostumus havainnointiin osallistumisesta
- Liite 4 Tiedote haastattelusta
- Liite 5 Suostumus haastatteluun osallistumisesta

OSAJULKAISUT

Väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu alla mainittuihin osajulkaisuihin. Osajulkaisuihin viitataan tekstissä käyttäen roomalaista numerointia:

- I Hopia, H., Heino-Tolonen, T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla. *Hoitotiede* 16, 158–167.
- II Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The Diversity of Family Health: Constituent Systems and Resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19, 186–195.
- III Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in Hospital: Family Experiences and Expectations of How Nurses can Promote Family Health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 212–222.
- IV Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting Health for Families of Children with Chronic Conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48, 575–583.
- V Hopia, H., Heino-Tolonen, T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 1, 14–24.

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osajulkaisuna on saatu kustantajan lupa:

Artikkelit I, V: Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry

Artikkelit II, III, IV: Blackwell Publishing Ltd

1 TAUSTA JA TARKOITUS

Suomalaislapsista yli 20 %:lla on ainakin yksi pitkäaikaissairaus ja yli 5 %:lla todetaan kasvuiän lopussa pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus. Lasten ja nuorten psykososiaalisen terveyden ongelmat ovat myös lisääntymässä. (Rajantie ja Perheentupa 2005.) Vaikka lasten ja nuorten sairaalahoito on jatkuvasti vähentynyt, oli alle 15-vuotiailla kuitenkin yhteensä 402 706 hoitopäivää sairaaloissa vuonna 2004 (Hoitopäivät vuoden alusta 2005). Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen vaikuttavat jokaiseen perheenjäseneseen: sairastuneen lapsen käyttäytyminen muuttuu, sisarusten asema ja rooli muuttuvat, vanhemmuudelle ja parisuhteelle asetetaan uusia vaatimuksia ja perheenjäsenen sairaus säätelee koko perheen elämää (Seppälä 2000, Mu 2005, Svavarsdottir ja Rayens 2005).

Somaattiset pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lasten elintoimintoihin, oireisiin, käyttäytymiseen ja arkielämässä selviytymiseen eri tavoin. Myös sairauksien hoito vaihtelee riippuen sairauden vakavuudesta ja niihin liittyvistä erilaisista hoitomenetelmistä ja -mahdollisuuksista. Edellä kuvatuista seikoista huolimatta useat tutkijat (Kazak ym. 2003, McGrath ym. 2004, Barlow ja Ellard 2004) ovat todenneet, että muutokset ja avun tarve perheissä ovat usein samansuuntaisia riippumatta siitä, mitä somaattista pitkäaikaissairautta lapsi sairastaa. Edellä mainittua väitettä tukee myös se, että lapsen sairastumisen ja siihen liittyvien hoitojen, erityisesti sairaalahoidon, on todettu yleensäkin olevan stressaavia sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen (Hodgkinson ja Lester 2002, Lee ym. 2004, Boling 2005). Stressin määrä ja kesto luonnollisesti vaihtelevat, mutta lapsen sairaus jo lievänäkin on Sinkkosen (2002) mukaan aina jonkinlainen loukkaus vanhemman itsetunnolle ja vanhemmuudelle. Lapsen sairaus ja sairaalahoidot aiheuttavat hätää, huolestumista, pelkoa ja haavoittuvuutta sekä lapsessa että erityisesti hänen vanhemmissaan (Sinkkonen 2002, Tak ja McCubbin 2002).

Lasten somaattisten pitkäaikaissairauksien vaikutuksia perheeseen on tutkittu enimmäkseen yksittäisten sairauksien, kuten diabeteksen (Lowes ym. 2005), syövän (Eilertsen ym. 2004, Essen ym. 2004), reuman (McNeill 2004), astman (Trollvik ja Severinsson 2004, Svavarsdottir ja Rayens 2005), sydänsairauksien (Upham ja Medoff-Cooper 2005), kystisen fibroosin (Hodgkinson ja Lester

2002, Ganong ym. 2003) ja epilepsian (Mu 2005) näkökulmista. Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia perheeseen on tutkittu niin ikään erillisten ilmiöiden, kuten vanhempien stressikokemusten (Balluffi ym. 2004, Franck ym. 2005), äitien ahdistuksen (Mu ym. 2001), vanhempien selviytymisen (Wong ja Chan 2005) ja päätöksenteon (Hallström ja Elander 2004) sekä hoitoon osallistumisen (Lehto 2004, Ygge ja Arnetz 2004) näkökulmista. Tiedonantajina ovat olleet äidit (Mu ym. 2001, Rini ym. 2004), jonkin verran isät (McNeill 2004, Mu 2005), mutta myös molemmat vanhemmat, vaikka kyseessä eivät aina ole olleet saman perheen vanhemmat (Essen ym. 2004, Svavarsdottir 2005). Sisarusten, isovanhempien tai sairastuneiden lasten kokemuksia on tutkittu vähän (Kennedy ym. 2004, Smith ja Callery 2005). Tutkimuksia, joissa koko perhe on tiedonantajana, tutkittavien perheiden lapset sairastavat eri pitkäaikaissairauksia ja tutkimuksen kohteena on laaja näkökulma perheen terveyteen, on vähän (Hallström ja Elander 2004, Woodgate ja Degner 2004). Kuitenkin lapsen sairastumisen ja sairaalahoitoon joutumisen myötä useimmissa perheissä joudutaan arvioimaan koko perheen toiminta uudelleen (Rangel ym. 2005).

Hoitotyön kehittäminen edellyttää uusien interventioiden luomista ja käyttöönottoa sekä sen tutkimista, miten ne vaikuttavat potilaiden terveyteen ja hyvinvointiin. Interventiolla tarkoitetaan menetelmiä, joiden tarkoituksena on auttaa ihmistä edistämään terveyttään sekä tulemaan toimeen sairautensa kanssa. (Rycloft-Malone ym. 2004.) Lapsen sairastumiseen ja sairaalahoitoon liittyvät tutkimukset ovat useimmiten luonteeltaan kuvailevia, ja niissä esitetään tutkimustulosten pohjalta interventioita käytännön hoitotyöhön. Tutkimuksissa ehdotetut interventiot on kuvattu melko yleisellä tasolla, kuten lapsen sairauteen liittyvän informaation jakaminen perheelle (Wong ja Chan 2005), vanhempiin kohdistetun emotionaalisen tuen vahvistaminen (Svavarsdottir 2005, Upham ja Medoff-Cooper 2005), keskustelumahdollisuuden tarjoaminen perheelle (Lähteenmäki ym. 2004a) sekä vanhempien selviytymiskeinojen arvioinnin tehostaminen (Yeh 2004). Varsinaisissa interventiotutkimuksissa on Barlowin ja Ellardin (2004) mukaan interventiot kuvattu puutteellisesti, mikä vaikeuttaa niiden soveltamista käytäntöön (vrt. Miettinen ym. 2005). Perheisiin kohdistuvien interventioiden kuvaamisen, testaamisen ja vaikuttavuuden osoittamisen tärkeys on ollut tutkijoiden tiedossa jo pitkään (mm. Robinson 1994). Tästä syystä tietoa tarvitaan erityisesti siitä, minkälaisilla menetelmillä perheitä hoidetaan sekä miten ne vaikuttavat perheiden terveyteen (Aho ym. 2004).

Edellä kuvatuista haasteista huolimatta perheisiin kohdistuvia interventiotutkimuksia on tehty hoitotieteessä vähän.

Lasten pitkäaikaissairauksiin ja sairaalahoitoon liittyvät tutkimukset osoittavat, että perheet eivät aina ole kokeneet saaneensa riittävästi apua ja tukea hoitohenkilökunnalta (esim. Ballard 2004, Kazak 2005). Hoitajien mahdollisuudet auttaa perheitä ovat kuitenkin hyvät, koska he ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa perheenjäsenten kanssa lapsen sairaalahoidon aikana.

Perhekeskeisyyttä onkin pidetty perinteisesti terveydenhuollossa tapahtuvan hoitamisen periaatteena, vaikka sen toteutumisessa on ollut puutteita (Paunonen ja Vehviläinen-Julkunen 1999, Gedaly-Duffy ym. 2005).

Perheiden terveyden edistämisen näkökulma on kansallisella tasolla ajankohtainen ja se tulisi ottaa huomioon kaikissa terveystaloudissa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa Terveystaloud 2015-ohjelmassa (Valtioneuvoston periaatepäätös 2001) painotetaan lasten, nuorten ja perheiden tukemisen tärkeyttä ja heitä koskevien palvelujen kehittämistä. Tämän lisäksi hoitotyön kansallisessa tavoite- ja toimintaohjelmassa (Valtioneuvoston periaatepäätös 2002) vuosille 2004–2007 painotetaan eri väestöryhmien, myös perheiden, terveyden edistämistä erilaisissa terveyden- ja sairaanhoidon ympäristöissä. Sairaalahoidossa olevan pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämistä kuvaavaa teoriaa siis tarvitaan. Luodun teorian avulla hoitajat voivat arvioida olemassa olevaa perhehoitotyön käytäntöä ja kehittää sitä entistä paremmin vastaamaan perheen yksilöllisiä tarpeita ja odotuksia.

Tämä tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen laajempaa tutkimushanketta ”Potilaan, perheen ja terveydenhuollon yhteistyö”. Tämän tutkimuksen kohteena ovat perheet, joiden alle 16-vuotias lapsi tai nuori on sairastunut somaattiseen pitkäaikaissairauteen ja joutunut sairaalahoitoon. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämistä hoitotyössä sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin.

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat pohjautuvat aikaisempaan tietoon perheen muuttuneesta tilanteesta lapsen sairastumisen ja sairaalahoitojen seurauksena sekä perheiden voimavaroja vahvistavista malleista ja niihin liittyvistä tutkimuksista (esim. Hupcey 1998, Hulme 1999, Tomlinson ym. 1999, Tomlinson 2001). Perheen terveys määritellään tässä tutkimuksessa dynaamisena tilana, jota sekä perheenjäsenet että koko perhe yksilöllisellä tavalla ylläpitävät. Perheen terveyden edistäminen ymmärretään perheenjäsenten subjektiivisena kokemuksena siitä, että heidän tarpeisiinsa sekä odotuksiinsa on vastattu sekä heidän selviytymistään ja hyvää oloaan on tuettu lapsen sairaalahoidon aikana.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettisissa lähtökohdissa kuvattu kirjallisuuskatsaus perustuu vuosina 2002–2005 tehtyihin hakuihin EBSCOhost Academic Search Elite, OVID, PubMed, PsychINFO Academic Search Elite, Medic, Aleksi, Arto, LINDA ja JaNet -tietokannoista. Tietokannat olivat siis sekä kansainvälisiä että kotimaisia. Hakusanoina käytettiin sanoja ”perhe”, ”lapsiperhe”, ”terveys”, ”perheen terveys”, ”terveyden edistäminen”, ”perhehoitotyö”, ”perhehoitotiede”, ”perhekeskeisyys”, ”pitkäaikaissairas lapsi”, ”sairaalahoito” sekä näiden englanninkielisiä vastineita ”family”, ”family with children”, ”health”, ”family health”, ”health promotion”, ”family nursing”, ”family nursing science”, ”family-centered care”, ”chronically ill child” ja ”hospital care”. Edellä lueteltuja sanoja on käytetty yksittäisinä hakusanoina sekä erilaisina yhdistelminä etsittäessä kirjallisuutta tietokannoista. Haut rajattiin pääsääntöisesti vuosina 1995–2005 ilmestyneisiin kokotekstiartikkeleihin.

2.1 Lasten somaattiset pitkäaikaissairaudet ja sairaalahoito

Lasten somaattisella pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa alle 16-vuotiaan lapsen tai nuoren diagnostisoitua sairautta, jonka oireet tai hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta. Lasten ja nuorten psykiatriset sairaudet on rajattu tästä tutkimuksesta pois, koska tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla hoidetaan pääasiassa somaattisiin sairauksiin sairastuneita lapsia ja nuoria. Toinen syy rajaamiseen oli se, että lasten ja nuorten psykiatriisiin

sairauksiin liittyvät ongelmat ja osaltaan hoitokin ovat erilaisia somaattisiin sairauksiin verrattuna. Lasten pitkäaikaissairastavuus on selvästi lisääntynyt viimeisten vuosikymmenten aikana. Sairastavuus tautiryhmittäin on ollut voimakkainta insuliinipuutosdiabeteksen kohdalla. Se on lisääntynyt erityisesti 0–4-vuotiaiden kohdalla Suomessa maailman suurimmaksi viimeisten vuosikymmenten aikana. (Takala ym. 2001, Rajantie ja Perheentupa 2005.) Kansaneläkelaitoksen rekisterissä oli 3931 alle 15-vuotiasta diabetesta sairastavaa vuonna 2004. Astmaa tai kroonista obstruktiivista keuhkosairautta sairastavia alle 15-vuotiaita oli samana vuonna rekisterissä 28 561. Suurin osa heistä sairasti keuhkoastmaa. (Luoma 2005.) Lasten astma ja allergiat ovat myös yleistymässä olevia sairauksia (Pekkanen ym. 2001, Rajantie ja Perheentupa 2005). Suomessa sairastuu vuosittain keskimäärin 155 alle 15-vuotiasta syöpään. Noin kaksi kolmasosaa kaikista syöivistä on akuuttia lymfoblastileukemiaa. Lasten syöpien ilmaantuvuus on hitaasti lisääntynyt, aivojen ja hermoston syöpien ilmaantuvuus on lisääntynyt eniten. Hoito on kuitenkin kehittynyt viime vuosikymmenten kuluessa niin, että noin kaksi kolmasosa syöpään sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. (Kröger ja Arikoski 2004.)

Lasten ja nuorten sairastuvuutta voidaan kuvata hoitotuen ja erityishoitorahan saajien määrällä. Hoitotukea pitkäaikaissairauden (somaattisen ja psykiatrisen) tai vamman vuoksi sai 4,5 % alle 16-vuotiaista vuonna 2002. Hoitotuen saajista suurin osa oli Kainuusta, Pohjanmaalta ja Itä-Suomesta. (Rajantie ja Perheentupa 2005.) Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista ansionmenetystä, joka johtuu alle 16-vuotiaan lapsen sairaudesta tai vammasta, kun hakija on lapsensa hoitoon osallistumisen vuoksi estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa. Vuonna 2004 erityishoitorahan saajia oli Suomessa 7743 henkilöä. (Luoma 2005.) Kansaneläkelaitoksen haastattelututkimuksen mukaan koettu sairastavuus ja sairaanhoitopalvelujen kysyntä ovat lisääntyneet. Muutos on ollut suurinta 10–14-vuotiaiden ikäryhmässä. Pitkäaikaissairaudet ovat noin 30 % yleisempiä pojilla kuin tytöillä. (Rajantie ja Perheentupa 2005.) Lasten sairaalahoitopäivien määrä on vähentynyt vuosi vuodelta. Vuonna 2003 alle 15-vuotiaiden lasten ja nuorten hoitopäiviä oli yhteensä 406 889, kun vuonna 2004 niitä oli noin 4000 vähemmän. (Hoitopäivät vuoden alusta 2005.) Vaikka lasten keskimääräinen hoitoaika sairaalassa on lyhentynyt, on lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksien määrä kuitenkin

lisääntymässä. Yhä useampi suomalaisperhe elää siis tilanteessa, jossa yhdellä tai useammalla perheen lapsista tai nuorista on jokin hoitoa ja seurantaa vaativa pitkäaikaissairaus.

2.2 Lapsen sairastumisen ja sairaalahoidon vaikutukset perheeseen

Sairastuminen ja sairaalahoido aiheuttavat lapsessa monenlaisia käyttäytymiseen ja tunteisiin liittyviä muutoksia. Lapset pelkäävät, ovat vihaisia ja ahdistuneita, tuntevat epävarmuutta ja vetäytyvät. Lapsi voi kärsiä myös kivuista, jotka vaikuttavat mielialaan. Lisäksi lapsi voi taantua kehityksessään. (Melnyk 2000, Kennedy ym. 2004.) Sairalahoido saattaa olla lapselle traumaattinen kokemus, jos vanhemmat ovat ahdistuneita tai he eivät ole lapsen luona sairaalassa. Lapsen kyky selviytyä sairauden ja sairaalahoidojen aikaisesta tilanteesta onkin yhteydessä vanhempien hyvinvointiin. Vanhempien voimavarat ja käytettävissä olevat selviytymiskeinot helpottavat myös lapsen sopeutumista sairauteen ja sairaalahoidoon. (Shields 2001, Lähteenmäki ym. 2004b.)

Lapsen vanhemmilla on runsaasti negatiivisia tuntemuksia, kuten epävarmuutta, huolta, avuttomuutta, turvattomuutta, syyllisyyttä, pelkoa, vihaa ja surua lapsen sairastumisen ja sairaalahoidon aikana. Erityisesti äidit kokevat stressin lähes sietämättömäksi lapsen sairauden alkuvaiheessa. (Balluffi ym. 2004, Lähteenmäki ym. 2004b, McNeill 2004, Svavarsdottir 2005.) Tunteiden lisäksi erilaiset käytännön ongelmat, kuten lapsen ravitsemukseen ja koulunkäyntiin liittyvät asiat, uuvuttavat vanhempia (McGrath ym. 2004). Useissa tutkimuksissa on havaittu, että lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen heikentää vanhempien elämänlaatua (mm. Ganong ym. 2003, Boling 2005). Poikkeuksena tästä ovat Balluffin ym. (2004) sekä Wongin ja Chanin (2005) tutkimustulokset. Balluffi kollegoineen (2004) havaitsi, että lapsen sairauden vakavuudella ei ollut yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin ja Wongin ja Chanin (2005) saamien tulosten mukaan lapsen sairaus vahvisti perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Sairaalaympäristö saa aikaan vanhemmissa pelkoa ja ahdistusta, lisäksi he tuntevat itsensä epävarmoiksi (Hallström ym. 2002a, Hallström ym. 2002b, Pölkki ym. 2002). Essenin ym. (2004) tutkimuksessa sairaalahoidossa olleiden lasten vanhemmat raportoivat elämänlaatunsa

huonommaksi kuin kotona hoidettavien lasten vanhemmat. Lapsen sairaudella ja sairaalahoidoilla onkin pitkäkestoiset seuraukset vanhempiin: vanhemmat saattavat kokea traumaattisen stressin oireita vielä kuukausia lapsen sairaalahoidon jälkeen (Lowes ym. 2005). Lowesin ym. (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat halusivat hoitaa diabetekseen sairastuneen lapsensa ensisijaisesti kotonaan, ei sairaalassa. Vanhemmilla on käytössään erilaisia selviytymiskeinoja lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana, kuten tiedon hankkiminen lapsen sairaudesta, sosiaalisen tuen hakeminen läheisiltä, vertaisperheiltä ja henkilökunnalta sekä perheenjäsenten roolien uudelleen määrittely (Meleski 2002, Lowes ym. 2004, Ellet ym. 2005). Yehin (2004) saamien tulosten mukaan äideillä ja isillä olisi samansuuntaisia selviytymiskeinoja käytössään: suurin osa vanhemmista piti tärkeimpinä selviytymiskeinonaan lapsen sairauden tuntemaan oppimista, optimismin ylläpitoa ja kiinteää vuorovaikutusta sairastuneen lapsen, puolison ja perheen muiden lasten kanssa (Yeh 2004). Selviytymiskeinojen ja niiden käytön yhteys perheen terveyteen on epäselvä, mutta oletettavasti selviytymiskeinot auttavat perheenjäseniä ja koko perhettä sopeutumaan lapsen sairauden aiheuttamaan elämän muutokseen.

Sairastuneen lapsen sisarusten kokemuksia on tutkittu pääasiassa syöpään sairastuneiden lasten perheissä (esim. Alderfer ym. 2003, Labay ja Walco 2004, Lähteenmäki ym. 2004a). Tulokset ovat yhdenmukaiset: sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle tai jopa syrjään vanhempien keskittyessä sairastuneeseen lapseen. Erityisesti sairastuneen lapsen diagnosoinnin jälkeiset kuukaudet ovat emotionaalisesti raskasta aikaa sisaruksille. Tutkimukset suosittelevat, että alle kouluikäisiin sairastuneen lapsen sisaruksiin tulisi kiinnittää huomiota, koska heillä näyttäisi olevan enemmän fyysistä ja psyykkistä oireilua kuin kouluikäisillä lapsilla. (Foster ym. 2001, Houtzager ym. 2004, Lähteenmäki ym. 2004a.) Sisaruksiin liittyvien tutkimusten eräänä ongelmana on se, että tutkimukset eivät tarjoa konkreettisia välineitä sille, miten sisarusten hyvinvointia voidaan edistää lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana.

2.3 Perheen terveyden edistäminen lapsen sairaalahoidon aikana

Perheen terveys

Perheen terveys ja sen edistäminen ovat vähän määriteltyjä ja niukasti tutkittuja ilmiöitä hoitotieteessä (Harmon Hanson ja Kaakinen 2005). Tutkijat ovat kuitenkin yhtä mieltä ”family health” – käsitteestä, joka onkin yleisesti käytössä kansainvälisessä kirjallisuudessa. Perheen terveys määritellään dynaamiseksi ja monimutkaiseksi prosessiksi, joka ilmenee sekä perheenjäsenten välisissä suhteissa että koko perheen toimintana. Se ilmenee muun muassa luottamuksellisena suhteena perheenjäsenten välillä, avoimena ilmapiirinä perheessä, kykynä ratkaista ongelmia perheessä, yhdessä kasvamisena kriisien myötä, toivon ylläpitämisenä vaikeissa tilanteissa sekä laadukkaan elämän varmistamisena kaikille perheenjäsenille. Jokainen perhe ylläpitää terveyttään omalla yksilöllisellä tavallaan. (Paunonen ym. 1999, Åstedt-Kurki ym. 1999, Wright ja Leahey 2000, Pelkonen ja Hakulinen 2002, Denham 2003, Friedman ym. 2003, Loveland-Cherry ja Bomar 2004.)

Åstedt-Kurki ym. (1999) kuvaavat perheen terveyttä kompleksisena ilmiönä, joka ilmenee perheiden elämässä monin tavoin. Perheen terveyden perustana on yksittäisen perheenjäsenen hyvinvointi, joka on eriasteisesti sekä hyvän että pahan olon tunnetta. Osa perheistä kokee voivansa vaikuttaa omaan terveyteensä, osa pitää mahdollisuuksiaan rajallisina. Perheenjäsenet edistivät terveyttä erilaisilla elämäntavoilla, ylläpitämällä turvallisuuden tunnetta sekä käyttämällä erilaisia selviytymiskeinoja. Denhamin (2002) etnografisessa tutkimuksessa rutiineilla oli merkittävä rooli perheen terveyden ylläpitämisessä ja edistämässä. Rutiinit ilmenivät lepoon ja nukkumiseen liittyvissä tavoissa, vapaa-ajan toiminnassa, perheenjäsenistä huolehtimisessa sekä perheen ravintotottumuksissa. Perheen rutiinit ovat jatkuvasti kehittyviä: stressaavat tilanteet saattavat muuttaa tai luoda uusia rutiineja perheeseen. Rutiinien ylläpitäminen lapsen sairastuessa ja sairaalahoidon aikana auttaa todennäköisesti perhettä selviytymään tilanteesta paremmin ja edistää näin perheen terveyttä (vrt. Fomby 2004). Bomarin (2004a) mukaan perheen terveyden edistäminen on perheenjäsenten ja koko perheen hyvinvoinnin turvaamista fyysisellä, emotionaalilla ja henkisellä alueella.

Tutkimusten perusteella (Seppälä 2000, Mu 2005) tiedetään, että lapsen pitkäaikaissairaus ja sairaalahoidot vaikuttavat sekä yksittäisten perheenjäsenten että koko perheen terveyteen. Perheen elämään kiinteästi liittyneet rutiinit ja toimintatavat muuttuvat lapsen sairastuessa ja joutuessa sairaalahoitoon. Knaflin ja Gillisin (2002) sekä Kazakin (2002) mukaan on kuitenkin hyvin vähän tietoa tekijöistä, jotka ovat yhteydessä perheiden terveyteen lapsen sairastumisen ja sairaalahoitojen aiheuttamassa tilanteessa.

Perheiden odotukset ja kokemukset hoitotyöstä

Perhehoitotyötä voidaan pitää jatkumona perinteiselle perhekeskeisyys-periaatteelle. Perhehoitotyön kansainvälinen käsitteistö on monimuotoista: Friedemann (1995) käyttää käsitettä ”system-focused family nursing”, Wright ja Leahey (2000) ”family systems nursing”, Friedman, Bowden ja Jones (2003) ”family nursing”, Bomar (2004a) ”family health nursing” ja Harmon Hanson (2005) ”family health care nursing” -käsitteitä. Tomlinson (2001) kuvaa ”the Family Health System” -mallissaan neljä aluetta, joilla perheen terveyttä voidaan edistää. Jokaisella tutkijalla on omat näkemyksensä siitä, mitä perhehoitotyö sisältää ja miten sitä käytännössä voidaan toteuttaa. Yhteinen näkemys on kuitenkin siitä, mitkä ovat perhehoitotyön peruslähtökohdat: perhehoitotyö tarkoittaa perheiden huomioon ottamista osana potilaan kokonaishoitoa, se on osa laadukasta hoitotyötä. Perhehoitotyön tavoitteena on auttaa perhettä ja sen jäseniä vahvistamaan voimavarojaan sekä ennalta ehkäisemään ja ratkaisemaan mahdollisia ongelmia eri tilanteissa. Tämä edellyttää hoitajilta perheen tilanteen tuntemista, tietoa perheen kokemuksista ja odotuksista hoitotyötä kohtaan sekä kykyä käyttää sellaisia interventioita, jotka ylläpitävät ja edistävät perheen terveyttä. (Tomlinson 2001, Friedman ym. 2003, Bomar 2004a, Bomar 2005, Harmon Hanson 2005.)

Koska perhehoitotyön lähtökohtana on auttaa perhettä selviytymään lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikaisesta tilanteesta (Bomar 2004a, Harman Hanson 2005), on perheenjäsenten kokemusten, tarpeiden ja odotusten huomioiminen tärkeää hoitotyössä. Tutkimusten tulokset ovat yhdenmukaiset: vanhemmat odottavat saavansa apua ammattilaisilta. He odottavat hoitajien osoittavan kiinnostusta koko perhettä kohtaan, luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta,

selviytymiskeinojensa vahvistamista sekä kunnioitusta vanhemmuuttaan kohtaan. Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairauteen liittyen, mutta myös emotionaalista tukea. Hoitajien on ymmärrettävä perheenjäsenten voimakkaat tunnereaktiot sekä uskallettava puuttua perheen tilanteeseen silloin, kun se on lapsen tai muiden perheenjäsenten hyvinvoinnin kannalta tarpeellista. Vanhemmat tarvitsevat myös jatkuvaa ohjausta ja aktiivista tukea siihen, miten toteuttaa vanhemmuutta lapsen sairaalahoidon aikana, mitä heiltä odotetaan ja mitä he voivat tehdä lapsensa hyväksi sairaalassa. (Melnyk 2000, Major 2003, Trollvik ja Severinsson 2004, Essen ym. 2004, Miceli ja Clark 2005.) Vaikka vanhemmilla on runsaasti erilaisia tarpeita ja odotuksia, he eivät aina usko saavansa apua hoitajilta. Hoitajat pitävät vanhempien tarpeita paremmin tyydytettynä kuin vanhemmat itse (Cimete 2002, Shields ym. 2003). Shields ym. (2003) epäilevätkin, että vanhemmat eivät ole aina tietoisia avusta, jota heillä on oikeus saada lapsen sairaalajakson aikana. Trollvikin ja Severinssonin (2004) mukaan perheitä hoitavien ammattilaisten tulisi kyetä tarkastelemaan perheen tilannetta vanhempien näkökulmasta.

Vanhemmat eivät ole tyytyväisiä sisarusten saamaan tukeen lapsen sairaalahoidon aikana. He toivoivat enemmän sisarusten huomioon ottamista osana hoitoa. (Foster ym. 2001, Ballard 2004.) Sairastuneiden lasten kokemuksia saamastaan hoidosta on tutkittu vähän. Smithin ja Calleryn (2005) tutkimuksessa lapset eivät saaneet informaatiota henkilökunnalta, vaan sen antaminen jäi vanhempien tehtäväksi. Lasten osallistuminen omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin on rajallinen, mutta tästä huolimatta lapsille tulee antaa informaatiota heidän ikätasonsa ja kehityksensä mukaisesti (Hallström ja Elander 2004).

Perhehoitotyön kehittämishaasteet

Perhehoitotyö on kehittämishaasteiden edessä. Perhekeskeisyys hoidon periaatteena on vanha, mutta sisällöltään edelleen epäselvä (Hutchfield 1999, Eckle ja MacClean 2001, Bomar 2004a, Bomar 2004b, Kaakinen ja Harmon Hanson 2004). Perheen terveys ja sen edistäminen ovat vähän tutkittuja ilmiöitä, eikä perheiden odotuksiin ja tarpeisiin ole riittävästi vastattu. Perhehoitotyön kehittämistä kuvaavia tutkimuksia on raportoitu niukasti viimeisten vuosikymmenten aikana. Tomlinson on yhdessä kollegoidensa kanssa luonut mallin, jonka avulla kehitetään perhehoitotyötä

Yhdysvalloissa (Tomlinson ym. 2002, Peden-McAlphine ym. 2005). Mallin lähtökohtana on, että työyhteisössä luodaan oppimisympäristö, jossa yhdistetään työntekijöiden kokemukset ja olemassa oleva teoretieto ohjaamaan perheiden hoitamista. Tulokset ovat olleet hyviä. Malli muutti hoitajien perheisiin liittyvää ajattelutapaa vastaamaan paremmin todellisuutta, perheiden yksilöllisiä tarpeita otettiin enemmän huomioon, vuorovaikutus perheen ja hoitajien välillä oli toimivampaa, ja hoitotyön interventiot suunniteltiin perheiden tarpeita ja arvoja vastaaviksi. (Tomlinson ym. 2002, Peden-McAlphine ym. 2005.) Myös Hartrick (2000) on kehittänyt perhehoitotyötä moniammatillisen tiimin toiminnan kautta. Tavoitteena oli edistää perheen terveyttä yhdistämällä moniammatillisen tiimin käytännön kokemus teoretietoon. Hartrickin (2000) mukaan lähestymistapa oli onnistunut, koska se muun muassa kavensi teoreettisen tiedon ja käytännön työn välistä kuilua ja kehitti siten osallistujien taitoa edistää perheen terveyttä.

Hoitajien toiminnan ja perheen terveyden edistämisen välisen yhteyden osoittaminen on vaikeaa, koska väliin tulevia muuttujia on paljon. Todennäköisesti tästä syystä myös tutkimuksia aiheesta on vähän (Naylor 2003). Hoitajien käyttämien interventioiden ja perheen toiminnan tai toiminnan tuloksen välillä on kuitenkin osoitettu yhteys muutamissa tutkimuksissa. Helseth (2002) kuvasi, miten hoitajan tuki ja ohjaus auttoivat koliikkilapsen vanhempia. Taanilan ym. (1998) tutkimuksessa havaittiin, että mitä enemmän ja mitä hyödyllisempiä neuvoja vanhemmat olivat terveydenhoitohenkilökunnalta saaneet, sitä paremmin he selviytyivät sairaan lapsen kanssa kotona. Lasten ja nuorten hoitotyössä tulisi käyttää yhä enemmän menetelmiä, joiden hyödyllisyydestä perheille olisi olemassa näyttöä. Tätä edellyttävät toiminnan tehokkuuteen sekä hoitotyön tietoperustan vahvistumiseen liittyvät vaatimukset terveydenhuollossa. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2005, Lauri 2005.)

3 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Toimintatutkimus

Tutkimus toteutui toimintatutkimuksena, jossa tutkija kehitti perhehoitotyötä yhdessä kohteena olevan työyhteisön kanssa (Meyer ym. 2000, Rodgers 2000, Ladkin 2004). Perhehoitotyön kehittämisen tavoitteena oli luoda konkreettinen perhehoitotyön interventio, jonka avulla hoitajat

edistävät perheen terveyttä. Lähtökohdaksi valittiin australialaisten (Carr ja Kemmis 1986, Kemmis ja McTaggart 2000, Kemmis 2004) luoma suuntaus, joka painottaa olemassa olevan toiminnan kriittistä arviointia ja yhteisöllistä otetta työn kehittämisessä. Keskeistä suuntauksessa on se, että työyhteisön jäsenet osallistuvat kehittämistyöhön ja tiedostavat paremmin perheiden hoitamisen toimintatapojaan (Kemmis 2004). Toimintatutkimuksen kohteen valintaan, henkilöstön sitoutumiseen, suunnitteluun ja tutkijan rooliin sekä tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä haasteita on kuvattu osajulkaisussa I.

Toimintatutkimuksen ”isänä” pidetään sosiaalipsykologi Kurt Lewiniä (1890–1947), joka 1940-luvulta lähtien hahmotteli toimintatutkimuksen perusajatuksia. Lewin osoitti, että työntekijöiden demokraattisilla osallistumismahdollisuuksilla on yhteys työtyytyväisyyteen, työmoraaliin ja tuottavuuteen. (Kuula 1999.) Toimintatutkimuksen peruslähtökohtia ovatkin tutkimuksen käytännön läheisyys, tutkittavien osallistuminen ja muutosta tavoittelevan intervention luominen (Park 2004, Tatro 2005). Kurt Lewinin roolia toimintatutkimuksen perustajana on kyseenalaistettu (Kuula 1999) ja toimintatutkimuksen alkuperää on jäljitetty osaltaan myös John Dewey:in, joka liitti arkitoiminnan ja työkäytännöt tieteelliseen tutkimukseen (Juuti ym. 2004). Toimintatutkimuksen tieteellisyys asetettiin kyseenalaiseksi Yhdysvalloissa 1950-luvun lopulla, jolloin sen suosio hiipui. Elpyminen alkoi Englannissa 1970-luvun puolivälissä, jolloin Lawrence Stenhouse työtovereineen esitti ajatuksen opettajasta oman työnsä tutkijana. Chris Argyris ja Donald Schön (1978, 1996) kehittivät toimintatieteeksi (action science) kutsutun suuntauksen. Argyriksen ja Schönin (1996) mukaan ihmiset eivät yleensä tiedosta omaa toimintaansa ja sen seurauksia työyhteisössä. Oman toiminnan arviointi koetaankin vaikeaksi, vaikka se Argyriksen ja Schönin mukaan on olennaista työn kehittämisessä. Peter Senge (1990) käyttää oppiva organisaatio -käsitettä työyhteisöstä, jossa tärkein voimavara on tavoitteellisesti oppiva ihminen, jota kannustetaan kokeilemaan, ideoimaan, uudistumaan ja ottamaan vastuuta. Oppivassa organisaatiossa olennaista on koko työyhteisön oppimiskyky, jotta yhteiset tavoitteet saavutetaan. (Senge 1990.) Norjalainen Björn Gustavsen (2004) on kehittänyt kommunikatiivista toimintatutkimusta, jota nimitetään pohjoismaiseksi keskustelumenetelmäksi. Siinä esiintyvät demokraattisen dialogin säännöt ovat toimineet erilaisissa hankkeissa työyhteisön kehittämisen välineinä (mm. Ala-Laurinaho 2004). Yrjö

Engeström (1995) on tutkijaryhmineen luonut kehittävän työntutkimuksen mallin, jossa korostetaan kehitettävän kohteen riittävää historiallista analyysiä. Kehittävää työntutkimusta soveltavat tutkijat ovatkin kritisoineet toimintatutkimusta siitä, että kohteen historiaa ei analysoida ennen kehittämistoimenpiteitä. (Engeström 1995.) Taulukossa 1 on yhteenveto toimintatutkimuksen teoreettisista lähtökohdista eri aikakausina.

Taulukko 1 Yhteenveto toimintatutkimuksen teoreettisista lähtökohdista eri aikakausina

TUTKIJA (T)	AIKAKAUSI	LÄHTÖKOHDAT
Kurt Lewin, John Dewey	1950-luku	Työntekijöille demokraattiset osallistumismahdollisuudet toiminnan kehittämiseen.
Lawrence Stenhouse	1970-luku	Opettaja oman työnsä tutkijana.
Chris Argyris, Donald Schön	1970-, 1980-, 1990-luvut	Oman toiminnan arviointi työn kehittämisen lähtökohtana.
Peter Sengen	1990-, 2000-luvut	Oppiva organisaatio kehittämisen lähtökohtana.
Björn Gustavsen	1990-, 2000-luvut	Kommunikatiivinen toimintatutkimus. Demokraattisen dialogin säännöt.
Yrjö Engeström	1990-, 2000-luvut	Kehittävä työntutkimus: työyhteisön historiallinen analyysi ennen kehittämistoimenpiteitä.

Toimintatutkimus ei ole tarkkaan määritelty tutkimusmenetelmä, vaan sitä pidetään enemmänkin tutkimusstrategiana tai lähestymistapana (Jeon 2004, Juuti ym. 2004). Tällä tarkoitetaan sitä, että toimintatutkimusta voidaan tehdä kvalitatiivisista, kvantitatiivisista tai molemmista lähtökohdista käsin ja aineiston analysointimenetelmät ovat erilaisia sen mukaan, mikä on tutkimuksen tarkoitus, mitkä ovat tutkimuskysymykset ja millainen on aineiston laatu. Toimintatutkimusta voidaan tehdä myös eriasteisina hankkeina: Kontion (2000) tutkimus kohdistui yhden kehitysvammaisia vanhuksia hoitavan yksikön henkilökunnan toiminnan kehittämiseen, kun taas Asikaisen (1999)

toteuttama toimintatutkimus kohdistui erään kunnan koko sosiaali- ja terveystoimen henkilökuntaan. Toimintatutkimus lähestymistapana tarjoaa tutkijalle ja tutkimushankkeelle kehyksen, jossa toimitaan etukäteen pohdittujen, määriteltyjen ja sovittujen periaatteiden suuntaisesti. Tässä kuvattu toimintatutkimus oli lähtökohdiltaan kvalitatiivinen. Aineistot kerättiin ja analysointiin grounded theory- sekä sisällönanalyysi-menetelmiä käyttäen. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää perhehoitotyötä luomalla perheen terveyttä edistävä interventio tutkijan ja hoitajien yhteistyönä sekä tutkia muutosprosessia tieteellisin menetelmin. Nämä ovatkin usein toimintatutkimuksen lähtökohtia (Heikkinen ja Jyrkämä 1999, Ala-Laurinaho 2004).

Toimintatutkimus etenee usein syklimäisesti, siinä vuorottelevat suunnittelu, toiminta ja toiminnan arviointi (Ladkin 2004, Lewin ja Greenwood 2004). Tässä tutkimuksessa toiminta, sen arviointi ja niiden tutkimus olivat kiinteästi yhteydessä toisiinsa. Tutkijan ja työntekijöiden yhteistyönä pohdittiin kehittämistyön tavoitteita, perhehoitotyön toteutumista tarkasteltiin kriittisesti, suunniteltiin toimintaa kehittävä interventio ja toteutettiin sitä käytännössä samalla tutkien, saatiinko muutosta aikaan. Todellisuudessa prosessin vaiheet eivät aina suju mallin mukaan. Toimintatutkimukseen sisältyy yleensä paljon sellaista, mitä ei voi kuvata ajassa etenevänä prosessina. Kaikki tutkimuksen aikana tapahtuneet asiat eivät ole mitattavissa, eikä niitä voi tiivistää kirjalliseen muotoon. (Kemmis ja McTaggart 2000, Winter ja Munn-Gidding 2001.)

Edellä kuvattujen teoreettisten painotusten lisäksi toimintatutkimusta on tarkasteltu (mm. Robinson 1994) Habermasin (1974) luomien suuntausten kautta, joita ovat tekninen, praktinen ja kriittinen (taulukko 2). Tutkimussuuntaukset kuvastavat sitä, millaisiin todellisuuden piirteisiin tutkimus kohdistuu ja mihin tarkoitukseen informaatiota hankitaan. Ne toimivat tiedonhankinnan lähtökohtana tutkimuksessa. (Pietarinen 2002.) Kriittisessä tiedonintressissä on lähtökohtana tutkimukseen osallistujien voimaantuminen ja heidän kriittisyytensä herääminen yhteiskunnassa vaikuttavia epäkohtia kohtaan. Tavoitteena on, että työyhteisön jäsenet tiedostavat mahdolliset omaehtoista kehittämistä estävät tekijät. Australiassa Deakinin yliopistossa kehittynyt toimintatutkimuksen koulukunta painottaa kriittistä suuntausta. Sen mukaan toimintatutkimuksen tulisi vaikuttaa yhteiskunnallisella tasolla asti vapauttamalla ihmiset toimintaa kahlitsevista pakotteista. (Kemmis 2004.) Tämä tutkimuksen lähtökohdat ovat kriittisessä suuntauksessa, koska

tavoitteena oli kehittää perhehoitotyötä vahvistamalla hoitajien itsenäistä asemaa oman työn kehittämisen saamalla heidät tietoisiksi perheiden hoitamista määrittelevistä tekijöistä.

Taulukko 2 Tekninen, praktinen ja kriittinen tutkimussuuntaus tiedonhankinnan lähtökohtina (soveltaen Carr ja Kemmis 1986, Pietarinen 2002, Kemmis 2004)

TUTKIMUSSUUNTAUS	TAVOITTEET	LÄHTÖKOHDAT
Tekninen suuntaus	Testata ulkopuolisen tahon luomaa teoriaa tai mallia tutkittavassa työyhteisössä.	Etsii ilmiöistä lainalaisuuksia ja pyrkii rakentamaan ilmiöille kausaalisia selityksiä. Toiminnan kehittäminen perustuu ulkopuolisen näkemykseen eikä toimijoiden omaan kriittisyyteen toimintaansa kohtaan.
Käytännöllinen eli praktinen suuntaus	Ratkaista tutkimuksen aikana esiin tulevat käytännön ongelmat kohteena olevassa yksikössä.	Edistää yhteisön sisällä keskinäistä ymmärrystä ja itseymmärrystä. Toimijat havaitsevat käytännön ongelmat, joita ryhdytään ratkomaan yhdessä tutkijan kanssa.
Kriittinen, osallistava suuntaus	Kriittisen reflektion käynnistäminen toimijoissa, jotta he näkisivät mitä mahdollisuuksia heillä on työnsä kehittämiseen ja muuttamiseen parempien käytäntöjen aikaan saamiseksi.	Vapautuminen toimintaa ja sen kehittämistä kahlitsevista pakotteista, kuten tiedostamattomista voimista ja sosiaalisista valtarakenteista. Toimijat itse ottavat vastuulle toiminnan kehittämisen ja käytäntöjen muuttamisen. Periaatteita ovat toimijoiden täysivaltainen osallistuminen ja demokratian vahvistaminen.

Toimintatutkimuksen käyttö sosiaali- ja terveysalalla on lisääntynyt (Löfman ym. 2004a), ja sen soveltamisesta on saatu hyviä tuloksia (esim. Marincowitz 2003, Cook ym. 2004).

Toimintatutkimuksen käytön lisäämistä suositellaankin terveyden edistämisen tutkimisessa ja uusien strategioiden luomisessa (Whitehead 2004, Whitehead 2005). Toimintatutkimusta ei kuitenkaan ole käytetty raportoiduissa perheen terveyttä edistävässä tai perhehoitotyön

kehittämistä koskevissa tutkimuksissa, vaikka perheisiin kohdistuvien interventioiden kehittämisen tarpeellisuus on jo pitkään ollut tiedossa (Robinson 1994, Bell 1999). Toimintatutkimus valittiin tämän tutkimuksen lähtökohdaksi, koska sen avulla oli mahdollista arvioida olemassa olevaa perhehoitotyön käytäntöä sekä kehittää sitä luomalla interventio hoitajien käyttöön. Uuden intervention kehittäminen, sen käytäntöön soveltaminen ja soveltuvuuden arviointi tarjoavat arvokasta tietoa perhehoitotyön kehittämisestä kiinnostuneille hoitotyöntekijöille ja heidän johtajilleen. Uuden intervention kehittäminen vahvistaa todennäköisesti myös hoitotyön asemaa perheiden hoitamisessa.

3.2 Grounded theory -menetelmä

Tässä tutkimuksessa sovellettiin grounded theory -menetelmää ja erityisesti sen straussilaista lähestymistapaa aineiston keruussa, analysoinnissa ja teorian kehittämisessä. Grounded theory on laadullisen tutkimuksen menetelmä, jonka ovat alun perin kehittäneet Barney Glaser ja Anselm Strauss 1960-luvulla Chicagon yliopistossa (Glaser ja Strauss 1967). Teorian epistemologiset lähtökohdat ovat symbolisessa interaktionismissa, joka kohdistuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ilmenevien roolien, käyttäytymisen ja niihin liittyvien prosessien paljastamiseen. Symbolisessa interaktionismissa lähtökohta on, että ihmiset antavat sosiaalisissa vuorovaikutusprosesseissa merkityksiä eri asioille ja tutkijan tehtävä on paljastaa näitä merkityksiä ja tulkita niiden tarkoitusta. (Jeon 2004.) Grounded theory -menetelmä soveltuu vuorovaikutukseen liittyvien ilmiöiden ja niiden välisten suhteiden tutkimiseen silloin, kun asiasta tiedetään vähän tai ei ollenkaan tai tutkittavaan ilmiöön etsitään uutta näkökulmaa. Sitä käytetään myös silloin, kun halutaan saada tutkittavien oma näkökulma esiin. (Glaser ja Strauss 1967, Strauss ja Corbin 1998.) Tavoitteena on rakentaa aineistosta käsin teoriaa, joka antaa selityksen tutkimuksen kohteena olevalle ilmiölle (Dey 2004, Jeon 2004). Grounded theory jakaantuu formaaliseen ja substantiiviseen teoriaan. Substantiivinen teoria kuvaa ja selittää tiettyä ilmiötä, kuten tässä tutkimuksessa perheen terveyden edistämistä lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Se voidaan nimetä myös tilannesidonnaiseksi teoriaksi, koska se kuvaa tiettyä ilmiötä rajatussa toimintaympäristössä. Tilannesidonnaista teoriaa voidaan hyödyntää sellaisenaan hoitotyössä. (Lauri ja Kyngäs 2005.) Formaaliteoria puolestaan käsitteellistää ilmiöitä laajasti, esimerkkinä

leimautumisen käsite sairauden kokemisessa. Substantiivisen teorian kehittämistä voidaan jatkaa formaaliksi teoriaksi laajentamalla tutkimusta esimerkiksi uusilla aineistonkeruilla. (McCann ja Clark 2003a.)

Grounded theory -menetelmä on jakaantunut eri lähestymistapoihin (Duchscher ym. 2004). Glaser (1992) on pitäytynyt alkuperäisissä grounded theory -menetelmän lähtökohdissa ja korostanut aineiston analysoinnissa induktiivista päättelyä. Strauss ja Corbin (1990, 1994, 1998) puolestaan painottavat induktiivis-deduktiivista suuntausta, jota Kushner ja Morrow (2003) kutsuvat myös abduktiiviseksi lähestymistavaksi. Molempien lähestymistapojen tavoitteena on seikkaperäisen käsitteellisen kuvauksen muodostaminen systemaattisesti etenevän koodauksen kautta, tosin Strauss ja Corbin (1997) painottavat joustavuutta metodologiansa soveltamisessa.

Grounded theory -menetelmän keskeisinä periaatteina ovat tutkijan kyky teoreettiseen herkkyteen, aineiston teoreettinen otanta, aineiston keräämisen ja analysoinnin samanaikaisuus, jatkuvan vertailun metodi, aineiston koodaus ja kategorisointi, muistioiden laatiminen ja selittävän teorian tuottaminen tutkittavasta ilmiöstä (Strauss ja Corbin 1990, 1994, 1998). Grounded theory -menetelmää käyttävällä tutkijalla on oltava riittävästi kykyä ja oivallusta antaa merkityksiä asioille ja toiminnalle, jota tutkittavat tuottavat. McCann ja Clark (2003a) kutsuvat tätä tutkijan teoreettiseksi herkkyudeksi. Tutkijalta vaaditaan siis sensitiivisyyttä, jotta hän ymmärtää asioihin liittyviä merkityksiä ja tunnistaa käsitteiden välisiä yhteyksiä. Toisaalta Strauss ja Corbin (1998) pitävät tutkijan riittävää objektiivisuutta tärkeänä, jotta hän pystyisi tekemään tarkkoja havaintoja tilanteesta. Teoreettista herkkyttä vahvistetaan kirjoittamalla muistioita tutkimusprosessin ajan. Muistioilla Strauss ja Corbin (1998) tarkoittavat tutkijan tekemiä muistiinpanoja asioista, joita hänellä nousee esiin aineiston keruun ja sen analysoinnin aikana. Muistioiden kirjoittaminen on olennainen osa analysointiprosessia, koska ajatusten kirjaaminen auttaa tutkijaa nostamaan aineistoa entistä käsitteellisemmälle tasolle (Duchscher ym. 2004). Grounded theory -menetelmässä käytetään teoreettista otantaa, jossa tutkittavien määrää ei päätetä etukäteen, vaan tutkija kerää aineistoa niin kauan kunnes se saavuttaa teoreettisen saturaation. Aineisto saturoituu, kun uutta

tietoa ei enää tule esille. Tämä edellyttää, että aineistoa kerätään ja analysoidaan samanaikaisesti. (Duffy ym. 2004.)

Grounded theory -menetelmässä jatkuvan vertailun analyysi toteutuu monella tasolla: tutkittavien välillä, aineistosta tiivistettyjen koodien ja kategorioiden välillä sekä luodun teorian ja olemassa olevan kirjallisuuden välillä (Priest ym. 2002). Straussin ja Corbinin (1998) mukaan aineiston analyysi jakaantuu avoimeen, aksiaaliseen ja selektiiviseen koodaukseen. Jokaisesta koodausvaiheesta he ovat esittäneet yksityiskohtaisen kuvauksen. Analyysiprosessi on kuitenkin Beckin (2004) mukaan enemmänkin luonteeltaan syklinen, se on jatkuvaa siirtymistä koodauksen eri tasoilta toiselle. Jatkuvan vertailevan analyysin tavoitteena on nostaa aineistoa abstraktimmalle tasolle käsitteellistämisen ja kategorioiden luomisen kautta. Näin luotu teoria perustuu aineistoon eivätkä sitä ohjaile tutkijan ennakko-olettamukset. (Strauss ja Corbin 1998, McCann ja Clark 2003a.)

Grounded theory -menetelmässä suositellaan aineiston keräystä useilla eri menetelmillä ja useista eri lähteistä (Strauss ja Corbin 1990, Barbour 2001, McCann ja Clark 2003b). Usein käytettyjä menetelmiä ovat yksilö- tai ryhmähaastattelu, havainnointi ja erilaiset kirjalliset dokumentit. Strauss ja Corbin (1998) ovat sitä mieltä, että erityisesti organisaatiota tutkittaessa tietoa kannattaa kerätä useilla eri menetelmillä. Tässä tutkimuksessa aineistoa kerättiin useilla eri menetelmällä (ryhmä- ja perhehaastattelut, havainnointi) ja useilta kohderyhmiltä (hoitajat, esimiehet, perheet). Tällaista tapaa hankkia aineistoa kutsutaan triangulaatioksi. Menetelmä- ja aineistotriangulaation onkin todettu vahvistavan tulosten luotettavuutta. (Barbour 2001, Brannen 2004.)

Grounded theory -menetelmän valintaa tähän tutkimukseen puolsivat sen epistemologiset lähtökohdat, jotka perustuvat symboliseen interaktionismiin. Symbolisessa interaktionismissa ihmisen toimintaa tarkastellaan kahdella tasolla: käyttäytymisen ja vuorovaikutuksen tasolla sekä symbolisella tasolla. Toiminnan perustana ovat asioiden merkitykset ihmiselle itselleen. (Strauss ja Corbin 1990.) Perheet ja hoitajat antavat yksilöllisiä merkityksiä muun muassa yhteistyösuhteelle, lapsen sairastumiselle ja sairaalahoidolle sekä käytetyille auttamismenetelmille. Tässä

tutkimuksessa kuvataan ja selitetään hoitajien perhehoitotyölle antamia merkityksiä sekä perheiden lapsen sairastumiselle ja lapsen sairaalahoidolle antamia merkityksiä. Tutkimuksen lähtökohtana on Straussin ja Corbinin (1990, 1994, 1998) edustama grounded theory -menetelmän lähestymistapa, koska siinä korostetaan analyysin induktiivis-deduktiivista sekä tulkinnallista luonnetta. Tutkimus toteutui toimintatutkimuksena tutkijan tehdessä yhteistyötä hoitajien kanssa koko tutkimusprosessin ajan. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että tutkija arvioi jatkuvasti olemassa olevaa perheiden hoitamisen käytäntöä, siihen liittyviä tutkimustuloksia ja perhehoitotyön kirjallisuutta yhdessä lastenosaston henkilökunnan kanssa. Aineiston analysointi oli tämän vuoksi luonteeltaan enemmän deduktiivis-induktiivista, kuin Glaserin (1992) edustamaa puhdasta induktiivista analyysia.

3.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista ja metodologisista lähtökohdista

Teoreettiset lähtökohdat perustuivat tutkimustuloksiin, joiden mukaan lapsen sairastuminen ja sairaalahoidot vaikuttavat monin tavoin sekä yksittäisten perheenjäsenten että koko perheen elämään. Tästä syystä perheet tarvitsevat apua selvitäkseen stressaavasta ja vaativasta tilanteesta. Tämän lisäksi tiedetään, että perheen terveyttä ja sen edistämistä koskeva teoreettinen tieto on niukkaa ja perhehoitotyön interventioiden kehittämistä on odotettu jo pitkään.

Toimintatutkimuksen lähtökohdaksi valittiin australialaisten Carrin ja Kemmisen (Carr ja Kemmis 1986, Kemmis 2004) kehittämä kriittinen suuntaus, koska siinä työyhteisö osallistuu kehittämistyöhön ja kantaa siitä vastuun täysipainoisesti yhdessä tutkijan kanssa.

Toimintatutkimuksen kriittisen suuntauksen ja grounded theory -menetelmän yhdistäminen samassa tutkimuksessa oli perusteltua, koska molempien suuntausten lähtökohdat ovat ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, sen tutkimisessa ja kehittämisessä. Kriittinen suuntaus painottaa tutkittavien täysivaltaista osallistumista kehittämistyöhön, joka todennäköisesti vahvistaa työntekijöiden voimaantumisen tunnetta ja lisää demokraattisuutta työyhteisössä. Tästä on näyttöä Valteen (2002), Puution (2002) ja Suonsivun (2003) mukaan. Täysivaltainen osallistuminen ja vastuunotto kehittämistyöstä edellyttävät sitä, että työyhteisössä keskustellaan avoimesti

perhehoitotyöstä sekä sen kehittämistä. Tämä edellyttää vuorovaikutusta ja vuorovaikutukseen liittyvää merkityksenantoa ihmisten välisissä suhteissa, mikä puolestaan on olennainen osa grounded theory –menetelmän lähtökohtana toimivaa symbolista interaktionismia samoin kuin kokonaisvaltaista perhehoitotyötä. Grounded theory –menetelmän ja toimintatutkimuksen yhdistäminen ei kuitenkaan ole ongelmattonta, koska siinä yhdistyvät erilaiset metodologiat. Grounded theory –menetelmä on luotu pääasiassa aineiston analysointimenetelmäksi, kun taas toimintatutkimus antaa suunnan kehittämistyölle erilaisissa yhteisöissä. Tästä huolimatta toimintatutkimuksen ja grounded theory –menetelmän yhdistämisestä on saatu onnistuneita kokemuksia: Teram, Schachter ja Stalker (2005) tutkivat aikuisten naisten kokemuksia selviytymisestä lapsuudenaikaisesta seksuaalisesta hyväksikäytöstä terapian avulla. Heidän (Teram ym. 2005) mukaansa grounded theory –menetelmän ja toimintatutkimuksen yhdistäminen osoittautui onnistuneeksi ratkaisuksi tutkimuksessa.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisestä hoitotyössä sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin. Tutkimuksessa luodun teorian tavoitteena oli jäsentää ja kehittää käytännön toimintaa perhehoitotyössä. Perhehoitotyön kehittämisen tavoitteena oli luoda hoitajien ja tutkijan yhteistyönä interventio, joka edistää perheen terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana. Substantiivinen teoria ja kehitetty interventio palvelevat molemmat tutkimuksen lopullista päämäärää: perheen terveyden edistämistä lapsen sairaalahoidon aikana. Tarkemmat tutkimustehtävät olivat:

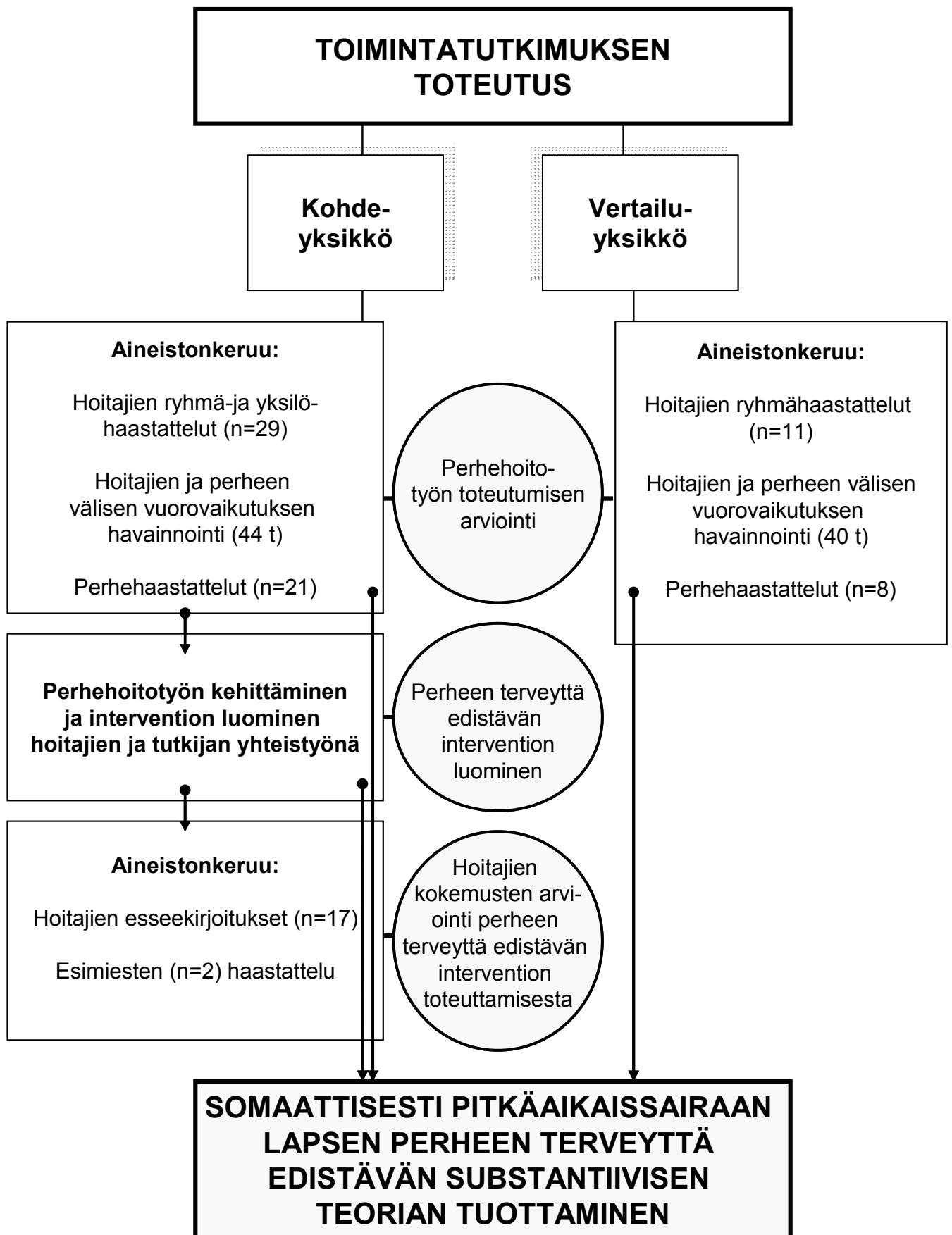
1. Mitkä käsitteet kuvaavat perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia lapsen somaattisen pitkäaikaissairaouden ja sairaalahoidon aikana?
2. Mitkä käsitteet kuvaavat perheen odotuksia ja kokemuksia terveyden edistämisestä lapsen somaattisen pitkäaikaissairaouden ja sairaalahoidon aikana?

3. Mitkä käsitteet kuvaavat hoitajien toimintaa perheen terveyden edistämässä lapsen somaattisen pitkäaikaissairauden ja sairaalahoidon aikana?
4. Miten perheen terveyden muutosta, perheen terveyden edistämistä koskevia odotuksia ja kokemuksia sekä hoitajien perheen terveyttä edistävää toimintaa kuvaavat käsitteet ovat suhteessa toisiinsa somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistämistä kuvaavassa substantiivisessa teoriassa?
5. Millainen sairaalahoidossa olevan, somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyttä edistävä interventio luotiin toimintatutkimusprosessin aikana?
6. Millaiset kokemukset hoitajilla olivat tutkimuksessa kehitetyn perheen terveyttä edistävän intervention toteutumisesta työssään?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

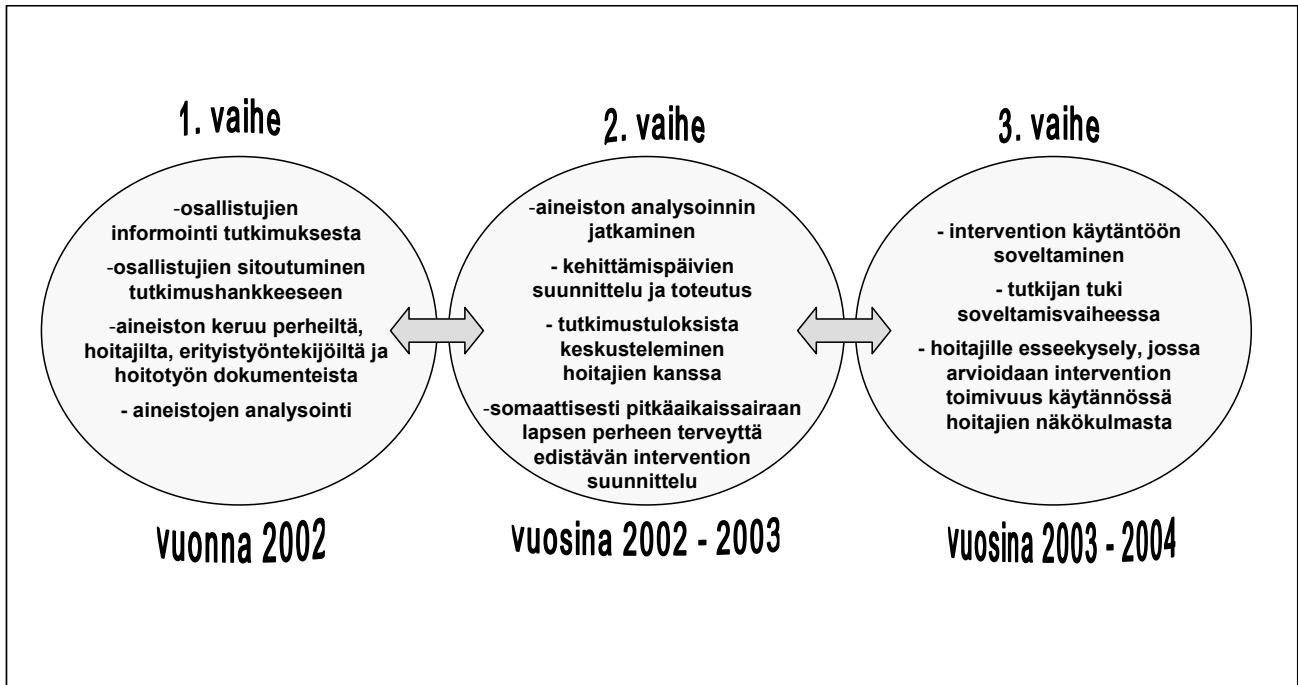
5.1 Toimintatutkimuksen toteutus

Tutkimuksen kohteena oli yliopistollisen sairaalan lastenosasto (kohdeyksikkö), jossa hoidetaan alle 16-vuotiaita pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria. Aineistoa kerättiin myös toisen sairaalan lastenosastolta (vertailuyksikkö), jossa hoidetaan pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria. Kuviossa 1 on kuvattu toimintatutkimuksen toteutus.



Kuvio 1 Toimintatutkimuksen toteutus

Perhehoitotyön kehittäminen toteutui varsinaisessa kohdeyksikössä, ja vertailuyksiköstä kerättyä tietoa käytettiin tutkimustulosten luotettavuuden vahvistamiseksi sekä kohdeyksikön henkilökunnan ja haastateltavien perheiden anonymiteetin suojaamiseksi. Toimintatutkimus jakaantui kolmeen vaiheeseen, jotka on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2 Toimintatutkimuksen vaiheet vuosien 2002–2004 aikana

Ensimmäinen vaihe

Tutkimus alkoi vuonna 2002. Tutkimusryhmä neuvotteli sairaalan ylihoitajan kanssa löytääkseen tutkimukseen soveltuvan lastenosaston. Työyhteisön löytymisen jälkeen tutkija kävi esittelemässä tutkimushankettaan osastolla ja tiedusteli henkilökunnan halukkuutta osallistua tutkimukseen. Henkilökunta piti perhehoitotyön toteutumisen arviointia ja sen kehittämistä tärkeänä ja oli valmis sitoutumaan tutkimushankkeeseen. Tutkija pyysi jokaiselta osaston työntekijältä kirjallisen sitoumuksen tutkimukseen osallistumisesta (liite 1). Yhtä hoitajaa ja osaston sairaalahuoltajia lukuun ottamatta kaikki yksikön työntekijät ilmoittivat kirjallisesti sitoutuvansa tutkimukseen. Koska tutkimuksen kohteena oleva osasto (kohdeyksikkö) oli henkilökunnaltaan pieni, päätettiin tutkimukseen ottaa mukaan myös toisen sairaalan vastaavanlainen lastenosasto (vertailuyksikkö). Molemmista yksiköistä kerättiin aineistoa, mutta varsinainen kehittämistyö toteutui kohdeyksikössä.

Toimintatutkimuksen ensimmäisen vaiheen tavoitteena oli hakea vastausta seuraaviin kysymyksiin: (1) millaisia muutoksia perheen terveydessä tapahtuu lapsen sairastuttua somaattiseen pitkäaikaissairauteen ja jouduttua sairaalahoitoon (osajulkaisu II), (2) millaisia odotuksia ja kokemuksia perheillä on terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana (osajulkaisu III) sekä (3) miten hoitajat edistävät perheen terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana (osajulkaisu IV). Kysymyksiin yksi ja kaksi haettiin vastausta haastatteleamalla perheitä, joiden lapsi oli ollut tai oli sillä hetkellä hoidossa kohde- tai vertailuyksikössä. Kysymykseen kolme haettiin vastausta hoitajien ryhmähaastatteluilla sekä havainnoimalla hoitajien ja perheiden välistä vuorovaikutusta molemmissa yksiköissä. Tämän lisäksi kohdeyksikön 12 erityistyöntekijää haastateltiin ja 21 lapsen hoitotyön dokumenttien sisältöä tarkasteltiin perhehoitotyön näkökulmasta. Erityistyöntekijöiden haastattelujen teemat oli sovellettu hoitajien ryhmähaastattelun teemoista (taulukko 3). Haastatteluja ei analysoitu, koska niiden ei arvioitu tuottavan olennaista lisätietoa tutkittavasta ilmiöstä. Erityistyöntekijöiden haastattelut antoivat kuitenkin tietoa siitä, millaiset ovat erityistyöntekijän ja hoitajan roolit perheiden terveyden edistämisessä lastenosastolla. Hoitotyön dokumenteista poimittiin kaikki ne hoitajien kirjaamat lauseet tai lauseen osat, jotka kuvasivat perhettä, perheenjäseniä tai hoitajan toimintaa perheenjäsenten kanssa. Hoitotyön dokumenteista tutkija haki tietoa siitä, miten perheiden hoitamista dokumentoidaan ja miten ”näkyvää” perhehoitotyö dokumenttien perusteella on kohdeyksikössä.

Toimintatutkimuksessa kaikki se tieto, joka koskee kohteena olevan yhteisö toimintaa, on arvokasta aineistoa tutkijalle. Tutkijan on saatava riittävän laaja näkökulma tutkimansa työyhteisön toimintakulttuuriin, jotta hän voi osoittaa kehittämistyön tarpeellisuus toimintatutkimukseen osallistujille (Gustavsen 2004, Loppela 2004). Tämän vuoksi oli perusteltua kerätä myös sellaista aineistoa, jota ei systemaattisesti analysoitu tutkimusprosessin aikana, mutta joka oli relevanttia tietoa perhehoitotyön kehittämisen näkökulmasta.

Taulukko 3. Hoitajien ryhmähaastattelun teemat

Haastatteluteemat

Yhteistyösuhde perheen kanssa

Perheen osallistuminen lapsen hoitoon sairaalassa

Perheiden yksilöllinen huomioon ottaminen, perheiden arvojen, tottumusten, tapojen tunnistaminen

Roolien tunnistaminen perheissä

Perheen voimavarat, selviytymiskeinot

Merkitykselliset kokemukset perheille

Sopeutumisvaatimukset perheissä

viite: Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting Health for Families of Children with Chronic Conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48, 575–583.

Toinen vaihe

Tutkimuksen toinen vaihe alkoi syksyllä 2002, jolloin kohdeyksikön hoitajille järjestettiin 15 kehittämispäivää siten, että jokainen hoitaja osallistui kolmeen kehittämispäivään. Tutkija vastasi yhdessä tutkimussihteerin kanssa kehittämispäivien järjestelyistä, sisällön suunnittelusta ja toteutuksesta. Toimintatutkimukseen liittyi usein koulutuksellinen osio tutkijan toimiessa kouluttajana tai valmentajana käytännön ilmiön tutkimisen lisäksi (Juuti ym. 2004). Tutkimuksen toisessa vaiheessa tavoitteena oli luoda kehittämispäivien aikana tutkijan ja hoitajien yhteistyönä perhehoitotyön interventio, joka edistää perheen terveyttä lapsen sairaalajakson aikana kohdeyksikössä. Kehittämispäivien teoreettinen perusta pohjautui Carrin ja Kemmiksén (1986, Kemmis 2004) luomaan kriittisen toimintatutkimuksen suuntaukseen, jossa työyhteisön jäsenet pyrkivät reflektion avulla parantamaan toimintansa järkipärisyyttä ja ymmärtämään siten entistä paremmin toimintatapojaan. Kehittämispäivien oppimisenäkemyks perustui konstruktivismiin (Ojanen 2000, Puolimatka 2002, Rauste-von Wright ym. 2003), jonka lisäksi vaikutteita otettiin tutkivasta oppimisesta (Hakkarainen ym. 1999, Hakkarainen ym. 2004) sekä Argyriksen ja Schönin (1996) työn kehittämisenäkemyksistä uudistavan oppimisen keinoin. Kehittämispäivien lähtökohtana oli, että osallistujat rakentavat yhdessä aktiivisesti näkemystään perhehoitotyöstä, sen nykytilasta,

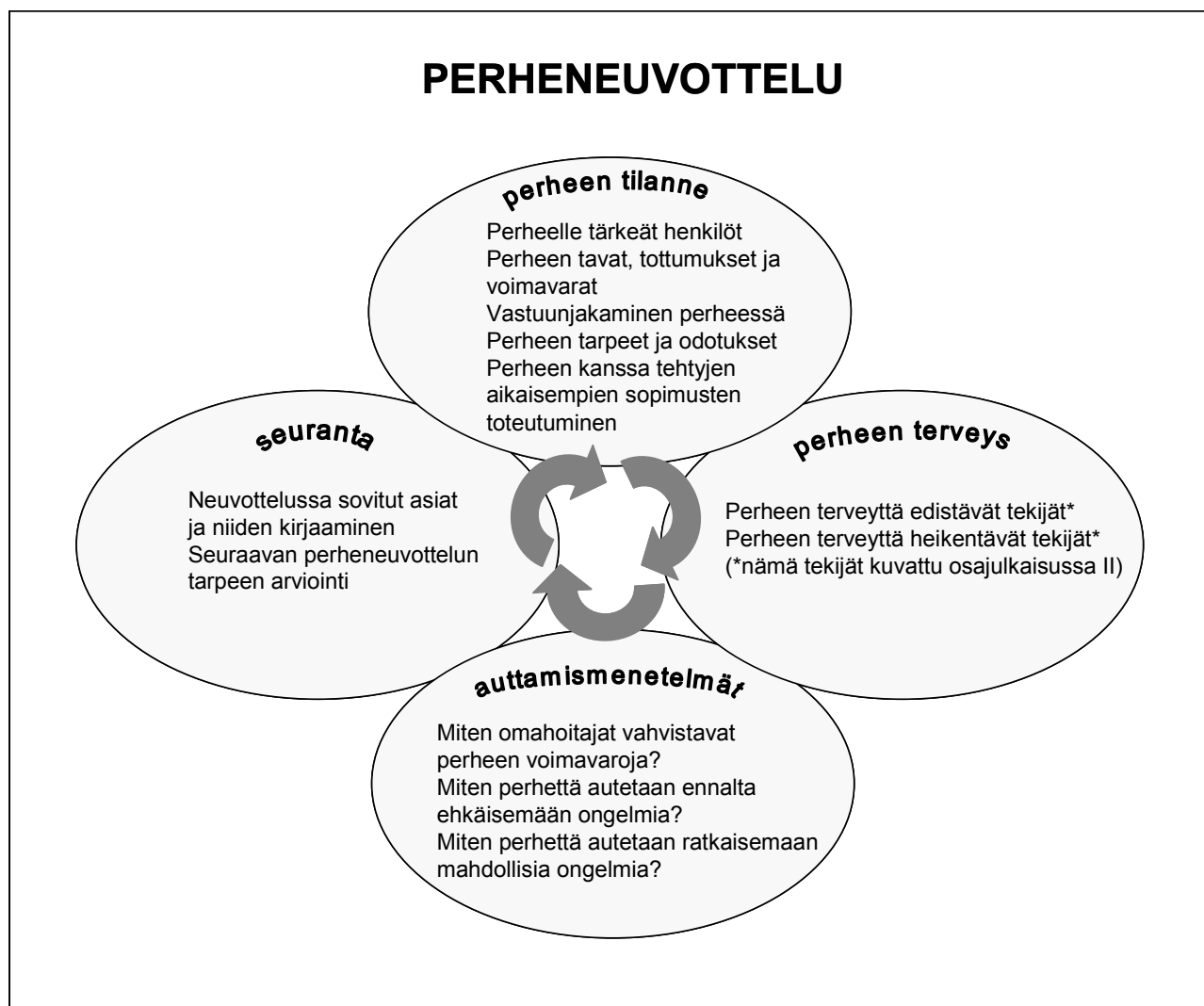
kehittämistarpeista ja -haasteista. Perhehoitotyön kehittämistä toimintatutkimuksen keinoin on kuvattu osajulkaisussa I. Julkaisussa kuvataan toimintatutkimuksen kohteen valintaan, tutkijan rooliin, eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä asioita.

Kehittämispäivien aikana tavoiteltiin uudistavaa oppimista rutiinioppimisen sijaan (Mezirow 1994, Argyris ja Schön 1996, Peden-McAlpine ym. 2005). Rutiinioppimista tapahtuu silloin, kun toiminnassa havaitaan puutteita tai virhe esimerkiksi vanhempien antaman palautteen perusteella ja se korjataan muuttamalla toimintaa. Uudistavassa oppimisessä pohditaan toiminnan peruslähtökohtia, kuten työn arvoja, sisältöä, tavoitteita ja työntekijöiden orientaatiota työhön. Uudistava oppiminen johtaa Argyriksen ja Schönin (1996) mukaan yleensä toiminnan kehittymiseen pitkällä tähtäimellä, mutta se edellyttää työntekijöiltä kykyä tarkastella työtään ”etäämmältä” ja kyseenalaistaa olemassa olevien normien pätevyys. Osallistavan toimintatutkimuksen tavoitteena onkin se, että osallistujat tiedostavat paremmin työtapansa ja niiden seuraukset. Tämä edellyttää, että heillä on halu ja kyky arvioida olemassa olevaa käytäntöä. (Kemmis 2004.) Kehittämispäivien aikana keskusteltiin aktiivisesti perhehoitotyön sisällöstä, sen toteutumisesta ja siihen liittyvistä kehittämishaasteista. Keskustelun tavoitteena oli auttaa osallistujia rakentamaan omaa käsitystään perhehoitotyöstä. (Ojanen 2000.)

Toimintatutkimuksen toisessa vaiheessa vastausta haettiin kysymykseen millainen interventio edistää sairaalahoitossa olevan somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyttä. Tässä vaiheessa kehitettiin perheneuvotteluinterventio, jonka hoitohenkilökunta nimesi perhepalaveriksi. Intervention kehittämisen lähtökohtana olivat (1) olemassa olevat tutkimustulokset, jotka koskivat pitkäaikaissairaana lapsen sekä sairaalahoitossa olevan lapsen perheitä, (2) perhehoitotyön teorian, (3) tässä tutkimushankkeessa saadut tulokset, jotka pohjautuivat perheiltä ja hoitajilta kerättyyn aineistoon (osajulkaisut II, III ja IV), (4) hoitajien kokemus perhehoitotyöstä ja heidän käsityksensä sen kehittämishaasteista sekä (5) hoitajien ja koko työyhteisön resurssit intervention toteuttamisessa.

Perheneuvottelu tarkoittaa lapselle nimettyjen omahoitajien keskenään pitämiä tai omahoitajien ja perheen yhteisiä, säännöllisesti pidettyjä tapaamisia, jotka koskevat perheen tilannetta lapsen

sairaalahoidon aikana. Neuvottelun tavoitteena on koota yhteen perhettä koskeva tieto, kartoittaa sen perusteella perheen tilanne ja suunnitella perheen terveyttä edistävien hoitotyön menetelmien käyttö sekä niiden systemaattinen arviointi. Perheneuvotteluja varten kehitettiin sisältörunko (kuvio 3), jonka avulla hoitajat voivat arvioida perheen tilannetta ja suunnitella tarkoituksenmukaisten hoitotyön menetelmien käyttöä. Rungon sisältö suunniteltiin hoitajien ja tutkijan yhteistyönä. Se perustuu hoitajien kokemuksiin ja tutkimushankkeen aikana kerätyn aineiston tuloksiin.



Kuvio 3 Perheneuvottelun suunnittelua ja toteuttamista ohjaava sisältörunko

Kolmas vaihe

Tutkimuksen kolmas vaihe aloitettiin huhtikuussa 2003, jolloin perheneuvottelu otettiin kohdeyksikössä käyttöön. Intervention käyttöönoton jälkeen tutkija osallistui viisi kertaa kohdeyksikön osastokokouksiin sekä kerran työyhteisön koulutuspäivään, joissa keskusteltiin

perheneuvottelun toteuttamisesta. Toimintatutkimuksen kolmannessa vaiheessa haettiin vastausta kysymykseen millaisia kokemuksia hoitajilla on ollut tutkimuksen aikana kehitetyn perhehoitotyön intervention hyödyllisyydestä ja sen toimivuudesta työssään. Vastaus tähän saatiin hoitajille suunnatun esseekyselyn sekä esimiesten haastattelun avulla (osajulkaisu V). Kysely ja haastattelu toteutettiin, kun interventiota oli toteutettu osastolla 10 kuukauden ajan. Vastaukset analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä. Toimintatutkimus päättyi keväällä 2004, ja tässä vaiheessa perheneuvottelun soveltaminen ja sen edelleen kehittäminen siirtyivät kokonaisuudessaan työyhteisön vastuulle.

5.2 Osallistujat

Tutkimuksen osallistujina (kuvio 1) toimivat kahden lastenosaston hoitajat ja kaksi esimiestä sekä osastoilla hoidossa olleiden tai aineistonkeruun aikana siellä olevien lasten perheet. Hoitajia oli ryhmähaastattelussa yhteensä 40, joista kohdeyksiköstä hoitajia oli 29 ja vertailuyksikön hoitajia 11. Hoitajien keski-ikä oli 37 vuotta, vaihteluväli 24–59 vuotta. Haastateltavilla oli työkokemusta hoitajana keskimäärin 10 vuotta, lyhin työkokemus oli 4 kuukautta ja pisin 36 vuotta.

Hoitajat halusivat vastata esseekyselyyn nimettöminä, jotta heidän mielipiteitään ja kokemuksiaan ei pystyttäisi tunnistamaan. Päätöstä kunnioitettiin, jotta kysely pystyttiin toteuttamaan. Tästä syystä niiden 17 hoitajan ja kahden esimiehen, jotka vastasivat esseekyselyyn sekä osallistuivat haastatteluun, taustatiedot eivät ole tiedossa.

Perhehaastatteluja tehtiin yhteensä 31, kahta perhettä haastateltiin kahteen kertaan ja 29 perhettä yhden kerran. Kohdeyksikössä hoidossa olleen lapsen perheitä haastateltiin 21 ja vertailuyksikön perheitä 8. Kahteen kertaan haastateltujen perheiden lapset olivat olleet tai olivat haastattelun aikana hoidossa kohdeyksikössä. Haastatteluissa oli kaikkiaan 82 perheenjäsentä, joista 43 oli vanhempia (28 äitiä ja 15 isää) ja 39 iältään 5–21-vuotiasta lasta tai nuorta. Perheitä, joissa lapsi asui vain toisen vanhempansa kanssa, oli viisi. Kymmenessä haastattelussa mukana oli toinen vanhemmista ja 14 haastattelussa molemmat vanhemmat olivat läsnä haastattelutilanteessa. Vanhempien keski-ikä oli 37 vuotta, nuorin oli 23- ja vanhin 51-vuotias. Kaikki haastattelussa mukana olleet sairastuneet lapset tai nuoret olivat alle 16-vuotiaita, ja 13 heistä sekä 26 sisarusta

osallistuivat haastatteluun. Syöpää sairastaneista lapsista (n=19) suurimmalla osalla oli leukemia (n=16). Kuusi lasta sairasti diabetesta, kaksi astmaa ja kahdella lapsella oli kystinen fibroosi. Haastattelun ajankohtana 13 lapsista oli hoidossa tai seurannassa sairaalassa, 15 lasta oli polikliinisessä seurannassa ja yhden perheen lapsi oli kuollut. Molemmilla osastoilla, sekä kohde- että vertailuosastolla, hoidettiin pitkäaikaissairaita lapsia. Suurin osa lapsista oli sairastunut syöpään tai diabetekseen, minkä vuoksi suurin osa tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista sairasti edellä mainittuja sairauksia.

5.3 Aineiston keruu

Aineisto hankittiin hoitajien ryhmä- ja yksilöhaastatteluilla, perhehaastatteluilla, hoitajien ja perheiden välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnoinnilla sekä hoitajille suunnattuna esseekyselyinä ja esimiesten haastatteluna. Erityistyöntekijöiden haastatteluja ja hoitotyön dokumenttien sisällön tarkastelua ei kuvata tässä, koska aineistoja ei analysoitu.

Ryhmähaastattelut

Ryhmähaastattelu on määritelty avoimeksi, 1–2 tuntia kestäväksi ryhmäkeskusteluksi, jossa keskustelun aiheet ovat suunniteltu ja aiheet rajattu. Ryhmässä on yleensä neljästä kymmeneen osallistujaa ja keskustelua ohjaa yksi tai kaksi haastattelijaa (Gordon ym. 2005).

Ryhmähaastattelun käyttö aineistonkeruumenetelmänä on yleistynyt 1990-luvulla terveystutkimuksen alueella ja sillä on todettu olevan useita etuja verrattuna yksilöhaastatteluun (Pötsönen ja Pennanen 1998, Krueger ja Casey 2000). Ryhmähaastattelun avulla voidaan saada esille pienoiskulttuurin merkitysrakenteet, joka on olennaista tutkittaessa jonkin työyhteisön työntekijöiden tapaa toimia, ajatella ja tehdä yhteistyötä. Ryhmähaastattelu sisältää myös ryhmän keskinäistä vuorovaikutusta, joka auttaa haastattelijaa pääsemään lähemmäksi kohdeyhteisön todellisuutta. (Krueger ja Casey 2000.) Ryhmähaastattelu valittiin menetelmäksi sen vuoksi, että perheiden hoitaminen on monitahoinen ilmiö, johon liittyy erilaisia kokemuksia ja tunteita.

Lähtökohtana oli, että ryhmään osallistuvien hoitajien vuorovaikutuksella on aktivoiva vaikutus tiedon tuottamiseen tutkitusta ilmiöstä. Ryhmähaastattelun on todettukin sopivan tutkimusaiheisiin, joihin sisältyy monenlaisia näkökulmia, tunteita ja kokemuksia ja joiden esiin saamiseksi ryhmän

sisäisellä vuorovaikutuksella on tärkeä merkitys (Mäenpää ym. 2002). Ryhmähaastattelun on todettu olevan työyhteisön ja tutkijan kannalta varsin joustava, nopea ja paljon informaatiota antava edullinen tiedonkeruumenetelmä (Heary ja Hennessy 2002, Gordon ym. 2005).

Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ryhmässä tapahtuvaa ja haastattelijan ylläpitämää keskustelua ennalta laadittujen teemojen pohjalta (vrt. Pötsönen ja Pennanen 1998).

Kohdeyksikön (n=29) sekä vertailuyksikön (n=11) hoitajat haastateltiin yhdeksässä eri ryhmässä ja jokaiseen ryhmään osallistui 2–7 hoitajaa. Kolmen hoitajan kohdalla toteutettiin yksilöhaastattelu, koska ryhmähaastatteluiden ajankohdat eivät sopineet heille. Yksilöhaastattelut kestivät 30–50 minuuttia ja ne toteutettiin sairaalan tiloissa hoitajien työaikana. Yksilöhaastatteluissa käytettiin samoja teemoja kuin ryhmähaastattelussa (taulukko 3). Haastattelut nauhoitettiin. Kohdeyksiköstä oli tarkoituksenmukaista haastatella kaikki toimintatutkimushankkeeseen osallistuvat hoitajat, kun taas vertailuyksiköstä haastatteluun osallistuivat vain siihen halukkaat hoitajat. Ryhmähaastattelut kestivät 1–2,5 tuntia, ja ne nauhoitettiin. Haastattelut toteutettiin vuonna 2002 molemmissa sairaaloissa, ja haastatteluissa olivat läsnä sekä haastateltavat hoitajat että tutkija. Kummallakin osastolla hoitajat sopivat keskenään, pääasiassa työvuorojensa perusteella, mihin ryhmään tulivat haastateltaviksi. Ryhmät koostuivat saman työyhteisön hoitajista, mutta kokoonpano oli satunnainen. Haastattelun tavoitteena oli selvittää, miten hoitajat edistävät perheen terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana. Haastattelun alussa tutkija kertoi tutkimushankkeesta ja sen tarkoituksesta. Lisäksi hoitajia informoitiin haastattelun tavoitteista sekä nauhoitukseen, haastatteluiden puhtaaksikirjoittamiseen, analysointiin ja tulosten julkaisemiseen liittyvistä eettisistä käytänteistä. Haastattelun aluksi hoitajille esitettiin kysymys: ”Millä tavalla hoidatte perheitä työssänne?” Sen jälkeen haastattelija eteni tarkempiin teemoihin (taulukko 3). Haastatteluteemat laadittiin aikaisempien tutkimusten perusteella (Hupcey 1998, Tomlinson ym. 1999, Feeley ja Gottlieb 2000, Tapp 2000). Haastattelijan roolina oli aktivoita ja rohkaista osallistujia kertomaan käsityksiään ja kokemuksiaan perheiden hoitamisesta. Haastattelija huolehti myös siitä, että keskustelu pysyi ennalta sovitussa ilmiössä: perheiden hoitamisessa.

Havainnointi

Havainnointia kannattaa käyttää silloin, kun tutkitaan asioita, joita on vaikea ilmaista suoraan sanallisesti. Havainnoinnissa kiinnostuksen kohteena ovat yleensä yhteisön sosiaaliset käytännöt, uskomukset, asenteet ja toimintamallit, joista tehdään havaintoja. Havainnointia käytetäänkin erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen tutkimisessa. (Mulhall 2003, Vuorinen 2005.)

Havainnoinnista on tullut suosittu tapa kerätä tietoa terveydenhuollon toiminnasta (Moore ja Savage 2002), joskin siihen liittyy myös luotettavuutta heikentäviä tekijöitä. Havainnoija voi toimia eri rooleissa yhteisössä, hän voi osallistua esimerkiksi yhteisön toimintaan sen jäsenenä tai hän voi havainnoida yhteisön ulkopuolisena tarkkailijana. Aluksi havainnoijan on päästävä sisällä tutkimaansa yhteisöön, mikä vaiheena voi sisältää paljonkin vaivannäköä. Luottamus tutkijan ja tutkittavien välillä todennäköisesti lisää havainnoinnin onnistumisen mahdollisuuksia. Toisaalta tutkija erityisesti pitkään havainnoidessaan saattaa menettää herkkyytensä havaita merkityksellisiä asioita tutkimansa ilmiön kannalta (Tedlock 2003). Tutkijat (mm. Tedlock 2003, Baszanger ja Dodier 2004) ovat sitä mieltä, että havainnointi toimii parhaiten silloin, kun siihen yhdistetään myös muita aineistonkeruumenetelmiä.

Aineistoa kerättiin havainnoimalla hoitajien ja perheiden välistä vuorovaikutusta yhteensä 84 tunnin ajan. Tutkija havainnoi 44 tuntia kehittämiskohteena olevalla osastolla ja 40 tuntia vertailuyksikössä. Tämän lisäksi tutkija havainnoi hoitajien ryhmähaastattelun jälkeen vielä 13 tuntia perheiden ja hoitajien välistä vuorovaikutusta varmistaakseen sen, että aineisto on saturoitunut. Havainnointi toteutettiin vuonna 2002. Havainnointikerrat sijoituivat kolmen kuukauden ajalle, ja havainnointiaika oli kerrallaan 4–8 tuntia. Havainnointi oli ei-osallistuvaa, joten tutkija oli passiivisessa roolissa keskittyen hoitajan ja perheenjäsenten välisen toiminnan ja vuorovaikutuksen havainnointiin. Ennen havainnoinnin aloittamista kohteena oleville perheille jaettiin tiedote tutkimuksesta (liite 2) sekä suostumuslomake (liite 3). Alle kouluikäisten lasten vanhemmat keskustelivat lapsensa kanssa tutkimukseen osallistumisesta ja tutkija kouluikäisten lasten tai nuorten kanssa. Kahden perheen vanhemmat sekä yhden perheen 11-vuotias lapsi kieltäytyivät osallistumasta havainnointiin. Havainnointia ohjaavat teemat perustuivat aikaisempiin tutkimuksiin (Tomlinson ym. 1999, Feeley ja Gottlieb 2000, Tapp 2000) (taulukko 4).

Havainnointi toteutettiin hoitajien iltavuorojen aikana, ja se alkoi tutkijan osallistumisella aamu- ja iltavuorolaisten väliseen raportointitilaisuuteen. Raportin tarkoituksena on siirtää tietoa lapsen ja perheen tilanteesta aamuvuoron hoitajilta iltavuoron hoitajille sekä suunnitella yhdessä hoitotyötä. Havainnoinnin kohteena olevan hoitajan valinnan oli tehnyt osastonhoitaja yhteistyössä henkilökuntansa kanssa. Hoitajat olivat jokaisella havainnointikerralla eri hoitajia, lukuun ottamatta neljää hoitajaa, joita havainnoitiin kaksi eri kertaa. Tutkija teki itsenäisen päätöksen siitä, miten pitkän ajan kerrallaan hän havainnoi hoitajien toimintaa. Jos hoidettavien lasten määrä oli pieni ja vanhemmat pääsääntöisesti hoitivat lastansa itsenäisesti, muodostui havainnointiajasta lyhyt. Tutkija teki kenttämuistiinpanot välittömästi jokaisen havainnointikerran päätyttyä. Tähän päädyttiin sen vuoksi, että yksittäiset havainnointitilanteet olivat luonteeltaan hyvin intensiivisiä ja niistä oli mahdoton poistua tekemään muistiinpanoja tiedon keruun siitä kärsimättä. Havainnointikerrat pyrittiin ensin raportoimaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti selostaen vain sitä, mitä tilanteissa tapahtui. Tämä osoittautui kuitenkin ongelmalliseksi, koska raportoidessaan havainnointitilanteista tutkija huomasi kirjaavansa myös kysymyksiään, ajatuksiaan, johtopäätöksiään sekä olettamuksiaan havainnoimistaan tilanteista. Havainnointi lopetettiin siinä vaiheessa, kun aineistosta ei noussut enää uusia ilmiöitä esille.

Taulukko 4. Perheen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnoinnin kohteet

Havainnoinnin kohteet

Yhteistyösuhteen luonne hoitajan ja perheiden välillä

Perheen osallistumisen tukeminen lapsen hoitoon

Perheenjäsenten erilaisten roolien tunnistaminen ja niiden huomiointi lapsen sairaalahoidon aikana

Lapsen sairastumisen ja sairaalaan joutumisen aiheuttaman tilanteen käsittely perheiden kanssa

Perheiden yksilöllisten tapojen ja tottumusten sekä arvomaailman tunnistaminen ja niiden huomioiminen osana hoitoa

Perheiden voimavarojen ja selviytymiskeinojen tunnistaminen ja niiden käsittely perheenjäsenten kanssa lapsen

Sairalahoidon aikana perheen yhteenkuuluvuuden tunteen vahvistaminen

viite:

Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting Health for Families of Children with Chronic Conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48, 575–583.

Perhehaastattelut

Perhe on monimutkainen systeemi ja perhetutkimuksessa käytettyjen menetelmien on tästä syystä oltava riittävän joustavia ja perheen tarpeita kunnioittavia (Åstedt-Kurki ym. 2001, Friedman 2003).

Tässä tutkimuksessa perhehaastattelun lähtökohtana oli se, että koko perhe osallistuu

haastatteluun. Perheen saivat kuitenkin itse määritellä ketä kuuluu perheeseen ja päättää sen,

osallistuuko jokainen perheenjäsenistä haastatteluun. Lasten osallistuminen perhehaastatteluihin

vaihtelee. Lasten osallistumisesta on olemassa hyviä kokemuksia (Åstedt-Kurki ym. 1999),

toisaalta lapset on rajattu tietoisesti pois haastatteluista esimerkiksi eettisillä syillä perustellen

(Lehto 2004). Tässä tutkimuksessa perheet olivat vaikeassa elämäntilanteessa, koska heidän

lapsensa oli sairastunut vakavasti ja joutunut sairaalahoitoon. Oletettavaa oli, että haastattelut

olisivat perheille emotionaalisesti raskaita, koska he joutuisivat muistelemaan lapsen sairauden

alkuaikoja sekä hoidon intensiivisiä vaiheita sairaalassa. Toisaalta haastattelut saattoivat auttaa

perhettä käsittelemään suruaan lapsen sairastumisesta (Carey ym. 2002). Haastattelut olivat perheille sekä stressaavia että voimaannuttavia (Orb ym. 2001, Maijala ym. 2002).

Perhehaastatteluita tehtiin yhteensä 31, kaksi perhettä haastateltiin kahteen kertaan, muut perheet yhteen kertaan. Haastattelut toteutettiin vuonna 2002. Haastateltavat perheet hankittiin molempien sairaaloiden lastenosastoilta. Perheiden valintaperusteet olivat seuraavat: (1) lapsi oli sairastunut somaattiseen pitkäaikaissairauteen, jonka hoito tai seuranta kestää vähintään puoli vuotta, (2) lapsi oli ollut hoidossa viimeisen kahden vuoden aikana toisella tutkittavista lastenosastoista ja (3) perheessä ei ollut akuuttia kriisiä haastattelun ajankohtana. Hoitajat jakoivat tiedotteet haastattelusta (liite 4) osastoilla hoidossa olleiden lasten perheille. Tutkija kävi lapsen sairaalahoidon tai poliklinikkakäynnin aikana pyytämässä perheitä osallistumaan haastatteluun. Perheiltä pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta (liite 5). Haastattelut kestivät puolesta tunnista kolmeen tuntiin. Perheet saivat päättää heille sopivan haastattelupaikan. Haastatteluista 25 tehtiin perheiden kotona, 3 sairaalassa, 2 yliopistolla ja 1 huoltoasemalla.

Perhehaastattelut noudattivat Pricen (2002) luomaa haastattelutekniikkaa, jossa haastattelun aluksi pyydettiin perheitä kuvaamaan lapsen sairauden alkuvaihetta, osastolle tulotilannetta ja vanhempien roolia sairaalassa. Toiminnan kuvauksen jälkeen edettiin tunnekysymyksiin, kuten miltä eri perheenjäsenistä tuntui, kun lapsi oli sairaalahoidossa, ja mitkä tekijät auttoivat heitä sinä aikana. Vaikka haastattelutekniikka pohjautui Pricen (2002) luomaan toiminnasta tunteisiin - menetelmään, ohjasivat haastattelua myös tutkitun tiedon (Hulme 1999, Tomlinson ym. 1999) pohjalta nousseet teemat, jotka on kuvattu taulukossa 5. Kaksi perheistä haastateltiin kahteen kertaan. Tällöin havaittiin, että toisella haastattelukerralla ei tullut uutta esille, joten seuraavana haastatteluvuorossa olevat perheet haastateltiin vain kerran.

Taulukko 5. Perhehaastattelun teemat

Haastatteluteemat

Lapsen sairastuminen
Lapsen sairaalaan joutuminen
Muutokset perheen toiminnassa lapsen sairastuttua ja
lapsen ollessa sairaalassa
Roolit perheessä
Perheen yksilöllinen tapa toimia stressaavassa tilanteessa
Yhteiset arvot, tavat, tottumukset
Voimavarat, selviytymiskeinot perheessä
Perheen yhteenkuuluvuuden tunne
Kokemus sairaalasta
Yhteistyösuhde hoitajien kanssa
Lapsen hoitoon osallistumisen tukeminen
Perheen yksilöllisten arvojen, tapojen, tottumusten
huomioon ottaminen

viitteet:

Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The Diversity of Family Health: Constituent Systems and Resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19, 186–195.

Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in Hospital: Family Experiences and Expectations of How Nurses can Promote Family Health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 212–222.

Esseekysely ja esimiesten haastattelu

Kohdeyksikössä toteutettiin hoitajille (n=17) suunnattu esseekysely sekä esimiesten (n=2) haastattelu, joilla kartoitettiin kokemuksia perheneuvotteluiden toteutumisesta. Samalla pyydettiin vastaajia kuvaamaan kokemuksiaan koko toimintatutkimushankkeesta. Kohdeyksikön lähiesimiesten haastattelu tehtiin joulukuussa 2003 ja esseeaineisto kerättiin saman osaston lastenhoitajilta ja sairaanhoitajilta tammi- ja helmikuun aikana 2004. Aineistonkeruun alkaessa hoitajat olivat toteuttaneet perheneuvotteluita noin 10 kuukauden ajan. Tutkija lähetti jokaiselle hoitajalle (N=29) suljetussa kirjekuoressa esseekyselyn. Hoitajilta oli etukäteen tiedusteltu

halukkuutta kuvata kokemuksiaan joko haastattelussa tai esseekyselyssä. Hoitajat pitivät esseekyselyyn vastaamista parempana vaihtoehtona. Hoitajat vastasivat kyselyyn työpaikallaan tai kotonaan ja kysely palautettiin osastolla olevaan kirjekuoreen. Vastausaikaa annettiin ensin kaksi viikkoa, jonka jälkeen sitä jatkettiin vielä 1,5 viikkoa. Esseekyselyssä hoitajia pyydettiin kuvaamaan kokemuksiaan perheneuvotteluiden käytännön toteutumisesta seuraavien kysymysten avulla: 1) kuinka monessa neuvottelussa he itse tai perheenjäsenet ovat olleet mukana, 2) mikä neuvotteluissa on toimivaa, mitä hyötyä niistä on, 3) mikä estää neuvotteluiden toteuttamista, 4) ovatko perheneuvottelut tarpeellisia perheiden hoitamisessa ja 5) millainen tulevaisuus vastaajien mukaan neuvotteluilla on. Kysymykset laati tutkija yhteistyössä tutkimusryhmän kanssa. Esseen palautti 29 hoitajasta 17 hoitajaa. Työyhteisössä kehitetyn intervention käyttöönotossa esimiesten rooli on merkittävä, ja tästä syystä myös heiltä kerättiin tietoa. Kaksi esimiestä haastateltiin yhtä aikaa ja heiltä kysyttiin samat kysymykset kuin esseekyselyssä hoitajilta. Haastattelu kesti 50 minuuttia, ja se toteutettiin esimiesten työhuoneessa.

5.4 Aineiston analyysi

Hoitajien ryhmähaastattelut, havainnointiaineisto ja perhehaastattelut analysoitiin grounded theory -menetelmällä, straussilaisella lähestymistavalla (Strauss ja Corbin 1990, 1994, 1998). Tavoitteena oli tuottaa substantiivinen teoria perheen terveyden edistämisestä lapsen pitkäaikaissairauden ja sairaalahoidon aikana. Hoitajilta kerätty esseeaineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä (Kyngäs ja Vanhanen 1999). Esseistä saatuja tuloksia ei liitetty grounded theory -menetelmällä analysoituun aineistoon, vaan niitä käytettiin arvioitaessa toimintatutkimuksessa luodun intervention hyödyllisyyttä hoitajien näkökulmasta.

Hoitajilta kerätyn aineiston analysointi

Aineiston keruussa noudatettiin teoreettista otantaa, jonka vuoksi ryhmähaastattelut ja havainnointi sekä aineistojen analysointi tapahtuivat samanaikaisesti. Aineiston keruu alkoi kahdella ryhmähaastattelulla, jonka jälkeen havainnointi ja ryhmähaastattelut sekä kolme yksilöhaastattelua

toteutuivat vuorotellen. Haastattelut kirjoitettiin tekstinkäsittelyohjelmalle sitä mukaan, kun niitä toteutettiin. Myös havainnointitilanteiden tapahtumat kirjattiin tekstinkäsittelyohjelmaan. Aineistot pidettiin erillisinä tekstitiedostoina, mutta ne analysoitiin yhtä aikaa. Analyysi tapahtui tässä vaiheessa kahden eri vaiheen kautta: avoin ja aksiaalinen koodaus (Strauss ja Corbin 1998). Avoin koodaus alkoi siitä, että aineistoa tarkasteltiin rivi riviltä siten, että sieltä poimittiin kaikki ne lausumat eli alkuperäisilmaisut, jotka koskivat hoitajan välillistä tai välitöntä toimintaa sekä käsityksiä, mielipiteitä tai kokemuksia perheiden hoitamisesta. Tekstimassasta poimittuihin alkuperäisilmauksiin perehdyttiin aina ennen seuraavaa ryhmähaastattelua tai havainnointikertaa. Aineisto alkoi satureoitua siinä vaiheessa, kun hoitajien erilaisia toimintatapoja ei enää tullut. Ryhmähaastatteluiden päätyttyä havainnoitiin hoitajien toimintaa vielä 13 tunnin ajan. Tällä varmistettiin, että uutta tietoa ei enää tullut esille.

Tämän jälkeen aineistot luettiin vielä kahteen kertaan kokonaisuudessaan läpi, jotta aineistoista muodostui kokonaiskuva. Lisäksi tarkistettiin, sisälsivätkö aineistot alkuperäisilmauksia, joita ensimmäisessä koodauksessa ei ollut huomattu. Kun kaikki mahdolliset hoitajien ja perheiden välistä toimintaa kuvaavat alkuperäisilmaukset oli poimittu sekä haastattelu- että havainnointiaineistosta, niitä oli yhteensä 6856 kappaletta. Havainnointiaineistosta ilmaisuja löytyi 2198 ja haastatteluaineistosta 4658 kappaletta. Ilmaukset olivat lauseita tai osia pitkistä ja monitasoisista lauseista. Asioiden ilmaisutyyli havainnointiaineistossa oli huomattavasti niukempi kuin haastatteluissa. Tämä johtui siitä, että havainnointitilanteet olivat tutkijan ylös kirjaamia ja näin jo yhden tulkinnan läpikäyneitä. Tämän jälkeen alkuperäisilmauksia tiivistettiin siten, että alkuperäistä lausetta tai lauseen osaa lyhennettiin pyrkien saamaan siitä olennainen esille. Samaa tai samansuuntaista asiaa tarkoittavat kuvaukset liitettiin yhteen. Tiivistäminen tuotti yhteensä 2119 ilmausta tutkittavasta ilmiöstä.

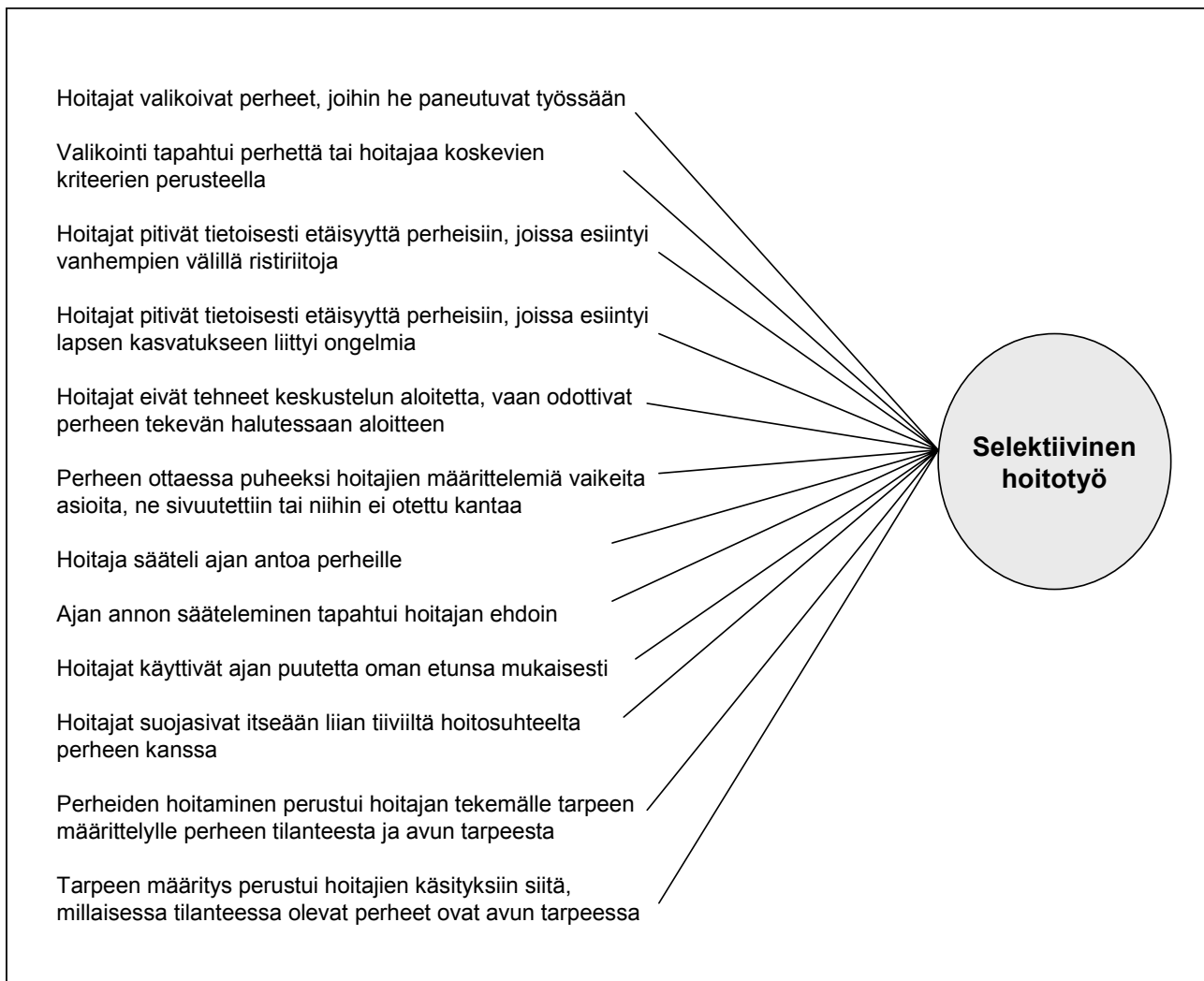
Alkuperäisaineistoista tiivistetyistä ilmauksista muodostettiin substantiiviset koodit, joita kertyi haastatteluaineistosta 359 kappaletta ja havainnointiaineistosta 134 kappaletta, yhteensä 493 kappaletta. Substantiivisten koodien muodostaminen tapahtui siten, että luoduista käsitteistä etsittiin samaa tai samankaltaista asiaa tai ilmiötä käsittelevät ilmaukset, jotka liitettiin yhteen ja

niille annettiin yhteinen koodi. Substantiivisten koodien luomisen jälkeen koodit purettiin auki niiden ominaisuuksien, ulottuvuuksien ja seurausten näkökulmista. Avoimen koodauksen aikana tutkija esitti aineistolle kysymyksiä: ”Mitä tässä tapahtuu?”, ”Mitä hoitaja tekee?”, ”Miksi hoitaja toimii näin?”, ”Miksi hoitaja vastaa perheelle näin?”, ”Miksi hoitaja ei toiminut toisin?”, ”Mikä tähän on syynä?”, ”Mitä hoitajan toiminnasta seuraa?”, ”Miten perheet reagoivat?” ja ”Mikä on hoitajan työn lähtökohtana?” Kysymykset kirjattiin muistioihin ja niihin etsittiin aineistosta vastauksia. Muistiot sisälsivät kirjoitetun tekstin lisäksi koodausprosessin aikana tehtyjä visuaalisia karttoja, joiden avulla pyrittiin selvittämään asioiden syy- ja seuraussuhteista. Visualisoimalla sitä, kuinka hoitajat hoitavat perheitä, tutkija pyrki rakentamaan kokonaisempaa kuvaa tutkittavasta ilmiöstä.

Aksiaalisessa koodauksessa substantiivisista koodeista muodostettiin ”ryppäitä”, joihin oli yhdistetty samaa tai samansuuntaista asiaa, ilmiötä, tilannetta kuvaavia koodeja. Koodiryppäistä muodostettiin alakategorioita, joille annettiin kuvattua asiaa parhaiten ilmentävä nimitys.

Alakategorioiden ominaisuudet ja ulottuvuudet kirjattiin mahdollisimman tarkasti ylös.

Alakategorioista muodostettiin samalla periaatteella kolme kategoriaa. Tuotetut kategoriat toimivat teorian käsitteinä. Kuviossa 4 on kuvattu esimerkki selektiivinen hoitotyö -kategoriasta ja siihen liittyvistä alakategorioista. Substantiivisia koodeja, alakategorioita ja niistä johdettuja kolmea kategoriaa verrattiin toisiinsa seuraavan kysymyksen avulla: ”Miten substantiiviset koodit, alakategoriat ja kategoriat ovat toisiinsa yhteydessä?” Aksiaalisen koodauksen vaiheessa kolmen kategorian ympärille muodostettiin rakenteellinen kokonaisuus, jossa kuvattiin konteksti, samanaikaisesti vaikuttavat tekijät, toiminta ja sen seuraukset. Analysoinnissa ei edetty ydinkategorian tuottamiseen liittyvään selektiiviseen vaiheeseen, johon kaikki siihen asti luodut kategoriat olisivat yhdistyneet. Osajulkaisussa IV on kuvattu hoitajilta kerätystä aineistosta saadut tulokset. Hoitajien aineistot yhdistettiin myöhemmin perheiltä kerättyyn aineistoon ja analyysia jatkettiin selektiiviseen vaiheeseen asti, jota kuvataan myöhemmin tässä työssä.



Kuvio 4 Selektiivinen hoitotyö –kategoria ja siihen liittyvät alakategoriat

Perheiltä kerätyn aineiston analysointi

Perhehaastattelussa noudatettiin teoreettista otantaa, jolloin aineiston keruu ja analysointi tapahtuivat samanaikaisesti. Aineiston analysoinnin alkuvaiheessa havaittiin, että saman perheen eri jäsenillä saattoi olla erilaiset kokemukset esimerkiksi lapsen sairauden vaikutuksista perheen yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Tämän vuoksi päädyttiin tarkastelemaan jokaista haastatteluun osallistunutta perheenjäsentä yhtenä analyysiyksikkönä, vaikka alkuperäisenä tarkoituksena oli tarkastella jokaista perhettä omana analyysiyksikkönään. Ongelmallisimman ryhmän analyysissä muodostivat ne perheet, joissa vain toinen vanhemmista osallistui haastatteluun, koska osa näistä vanhemmista kuvasi haastattelusta pois jääneen vanhemman kokemuksia lapsen sairaalahoidon aikana. Nämä lausumat jätettiin systemaattisesti pois analyysistä siksi, että haastatteluun

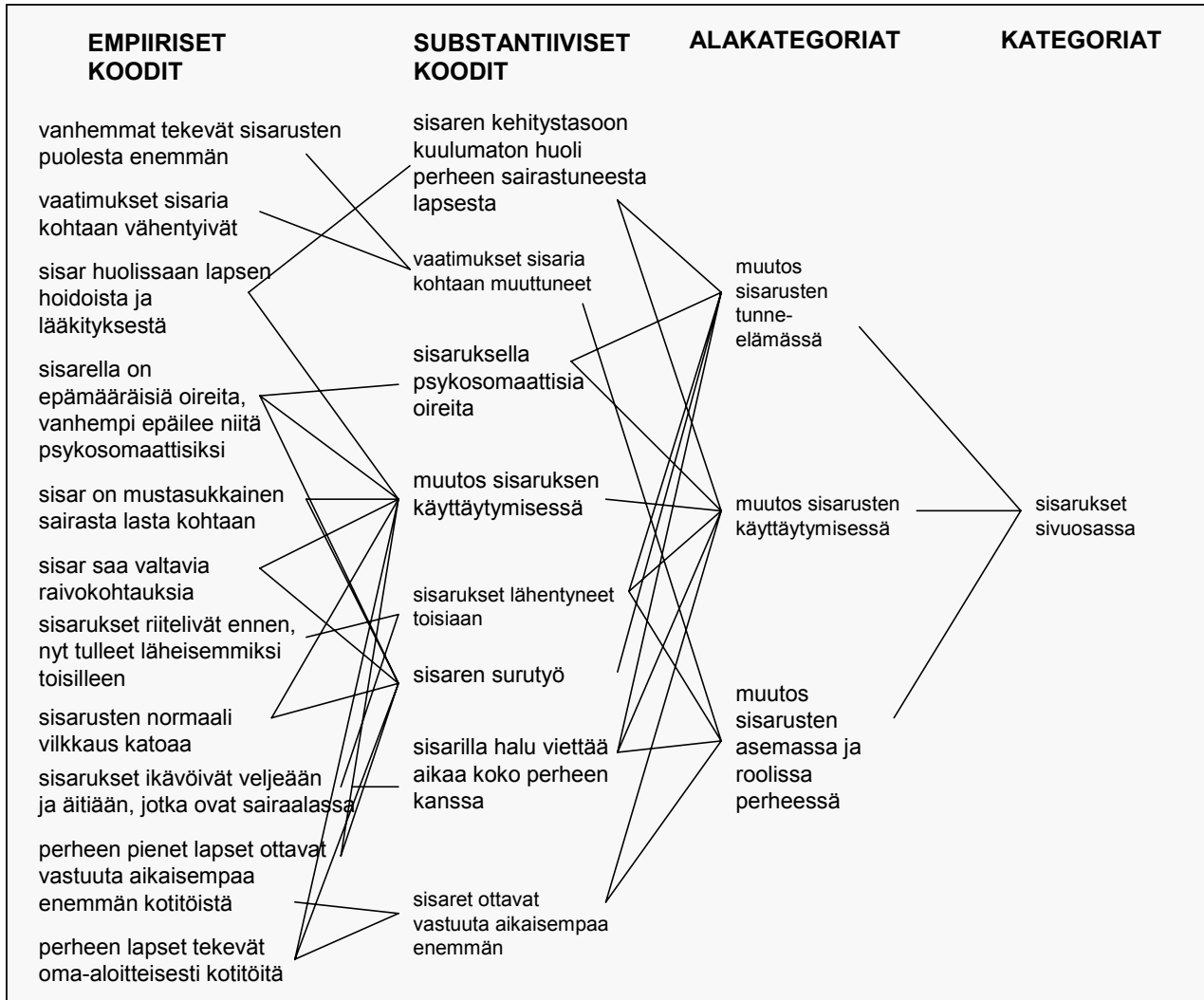
osallistunut vanhempi ei välttämättä ollut tietoinen poisjääneen vanhemman todellisesta kokemuksesta.

Perhehaastattelut analysoitiin kahteen kertaan edeten molemmilla kerroilla aksiaalisen koodaukseen asti. Ensin haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: ”Millaisia odotuksia perheillä oli tai on hoitotyötä ja hoitajia kohtaan?” ja ”Miten nämä odotukset ovat toteutuneet?” sekä ”Millaisia kokemuksia perheillä oli lapsen sairaalahoidosta?” Tällöin havaittiin, että perheiden odotuksien ja kokemusten kuvaaminen ei riitä, vaan on selvitettävä myös sitä, minkälaisia muutoksia perheessä tapahtuu lapsen sairastuttua ja jouduttua sairaalahoitoon. Tämän vuoksi vastausta haettiin myös seuraaviin kysymyksiin: ”Mitä perheen elämässä tapahtuu lapsen sairastuttua ja jouduttua sairaalahoitoon?”, ”Mikä perheen elämässä muuttuu?” ja ”Miten perheet siitä selviävät?” Koodausprosessi eteni samanlaisena molemmissa analyysseissa, tämän vuoksi ne kuvataan tässä yhdessä. Todellisuudessa analysoinnit tapahtuivat ajallisesti eri aikoina.

Avoimessa koodauksessa haastatteluaineistoa tarkasteltiin rivi riviltä siten, että sieltä poimittiin kaikki ne lausumat (alkuperäisilmaukset), jotka koskivat tilanteita tai tekijöitä, joita perheet toivat esille kuvatessaan muuttunutta tilannetta elämässään tai odotuksiaan ja kokemuksiaan hoitotyöstä lapsen sairaalahoidon aikana. Alkuperäisiä ilmauksia tiivistettiin, ilmaisuista etsittiin samankaltaisuuksia ja niitä yhdistettiin empiirisiksi koodeiksi. Niistä muodostettiin substantiiviset koodit, jotka luokiteltiin koodien ominaisuuksien ja ulottuvuuksien mukaan alakategorioiksi. Alakategorioita muodostui perheen muuttuneesta tilanteesta 47 kappaletta ja perheen odotuksista ja kokemuksista hoitotyöstä 20 kappaletta.

Aksiaalisessa koodauksessa tarkasteltiin jokaisen alakategorian sisältöjen ominaisuuksia ja ulottuvuuksia. Alakategorioista etsittiin samankaltaisuuksia ja niitä yhdistettiin kategorioiksi. Kuvatut kategoriat kuvaavat teorian käsitteitä. Perheen muuttunutta tilannetta kuvaavista 47 alakategoriasta muodostettiin 11 kategoriaa, joista viisi kuvaa perheen terveyttä sen osasysteemien tasolla ja kuusi kategoriaa perheen voimavaroja. Analyysin etenemistä on kuvattu kuviossa 5 käyttäen esimerkkinä osaa kategoriasta ”sisarukset sivuosassa”. Perheen odotuksia ja kokemuksia kuvaavista 20 alakategoriasta muodostettiin viisi kategoriaa, jotka kuvaavat perheen

terveyden edistämisen osa-alueita. Alakategorioita ja niistä johdettuja kategorioita verrattiin jatkuvasti toisiinsa eri suhteiden kautta, kuten rakenteellisten, samanaikaisesti vaikuttavien tekijöiden ja toimintaan yhteydessä olevien tekijöiden kautta. Osajulkaisuissa II ja III on kuvattu perheaineistosta saadut tulokset.



Kuvio 5 Esimerkki analyysin etenemisestä kategoriassa ”sisarukset sivuosassa”

Hoitajilta ja perheiltä kerätyn aineiston yhdistäminen: selektiivinen koodaus

Perheiltä ja hoitajilta kerätyt aineistot analysoitiin ensin aksiaalisen koodauksen vaiheeseen asti, minkä jälkeen edettiin selektiivisen koodaukseen. Vaikka grounded theory -menetelmän viimeisen vaiheen koodausprosessi alkoi konkreettisesti tässä vaiheessa, oli tutkija jo pitkään pohtinut, mikä on se ilmiö, mitä perheet ja hoitajat kuvaavat. Todennäköisesti siksi jo selektiivisen koodauksen

alkuvaiheessa alkoivat hahmottua aineistoista esiin nousevat luokat, jotka kuvaavat hoitotyön lähtökohtia: perheiden yksilöllinen tilanne ja avun tarve sekä hoitajan käsitys perheiden tilanteesta ja avun tarpeesta. Tämän jälkeen melko pian esiin nousivat ydinkategoriat: perheiden todellisuuden kohtaaminen ja perheiden todellisuuden sivuuttaminen. Selektiivinen koodaus siis poikkesi avoimesta ja aksiaalisesta koodauksesta siten, että ydinkategoriat hahmottuivat siinä hyvin pian.

Selektiivisessä koodauksessa substantiiviset koodit otettiin uudelleen tarkastelun kohteeksi. Osajulkaisujen II ja III perheaineistoista saadut substantiiviset koodit yhdistettiin samaan tiedostoon ja niitä verrattiin hoitajien aineistosta saatuihin substantiivisiin koodeihin. Aineistoille esitettiin kysymyksiä, kuten: "Mitä tässä tapahtuu?" ja "Mitkä asiat ovat yhteydessä toisiinsa?" Tämän jälkeen otettiin erikseen tarkastelun kohteeksi jokaista toimintatapaa – systemaattista, selektiivistä ja tilannesidonnaista – kuvaavat alakategoriat, joita oli yhteensä 63 kappaletta. Kun toimintatapoihin liittyneitä alakategorioita verrattiin perheaineistossa oleviin alakategorioihin, nousi esille kaksi toisistaan poikkeavaa näkökulmaa perheiden hoitamiseen: perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve sekä hoitajan käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta hoitotyön lähtökohtina. Perheen yksilölliseen tilanteeseen ja avun tarpeeseen olivat yhteydessä muutokset perheen osasysteemeissä, ja voimavarojen aktivoitumisen alakategoriat sekä perheen terveyden edistämisen osa-alueen alakategoriat. Nämä muodostivat siis yhdessä perheen yksilölliseen tilanteeseen ja avun tarpeeseen hoitotyön lähtökohtana liittyvän luokan. Tämän jälkeen eri toimintatapojen alakategorioita verrattiin edellä mainittuun luokkaan. Luokan ja toimintatapojen väliltä haettiin yhteneväisyyksiä, erilaisuuksia, seurauksia sekä niitä ehtoja, joissa ilmiö voisi toteutua. Tällöin havaittiin, että systemaattisessa toimintatavassa hoitotyötä toteutetaan perheen yksilöllisestä tilanteesta ja avun tarpeesta käsin.

Selektiivisestä ja tilannesidonnaisesta toimintamallista ei löytynyt yhteneväisyyksiä edellä mainitun luokan kanssa, minkä vuoksi niitä tarkasteltiin uudelleen. Kun selektiivistä ja tilannesidonnaista toimintamallia verrattiin luokkaan hoitajan käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta, yhteneväisyyksiä löytyi sekä ehtoja, joiden puitteissa ilmiö voi toteutua. Hoitotyön lähtökohdaksi

nimettyjä luokkia tarkasteltiin erillisinä ilmiöinä siten, että niihin oli liitetty hoitajien toimintatavat sekä perheaineistosta saadut tulokset. Tässä vaiheessa alkoi hahmottua ydinkategoria ”perheen todellisuuden kohtaaminen”. Tämän jälkeen otettiin uudelleen tarkasteluun selektiivinen ja tilannesidonnainen toimintatapa sekä hoitajan käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta - luokka. Tällöin nousi esille luokka perheen todellisuuden sivuuttaminen, joka nimettiin toiseksi ydinkategoriaksi. Ydinkategoriat purettiin auki vielä siten, että jokaisen substantiivisen koodin sekä alakategorioiden kohdalla mietittiin, liittyvätkö ne ydinkategorioihin. Jokainen läpikäyty substantiivinen koodi ja alakategoria pystyttiin yhdistämään ydinkategorioihin. Saadut kategoriat muodostivat teorian käsitteet.

Hoitajilta kerätty esseeaineisto ja esimiesten haastattelu

Hoitajilta kerätyt esseet ja esimiesten haastattelu analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä. Deduktiivinen sisällönanalyysi on menetelmä, jossa aineiston analysointia ohjaa teema, käsitekartta tai malli (Kyngäs ja Vanhanen 1999, Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2001, Cutcliffe ja McKenna 2004). Esseekyselyn ja haastattelun rungoksi valittiin perheneuvottelun hyödyllisyyttä, sen toteutumisen esteitä ja tulevaisuudennäkymiä koskevat kysymykset. Kysymykset perustuivat tutkijan ja tutkimusryhmän kokemuksiin toteutetun intervention kehittämisestä osastolla ja siihen liittyvistä haasteista. Analysointia ohjaava luokittelurunko muodostettiin esseekyselyssä ja haastattelussa olleiden kysymysten mukaiseksi. Aineistot kirjoitettiin ensin tekstinkäsittelyohjelmalle. Tämän jälkeen ne luettiin useaan kertaan, jotta aineistosta saatiin kokonaiskuva. Aineistosta poimittiin luokittelurungon mukaisia asioita, jotka ryhmiteltiin luokkiin intervention hyödyllisyys, toteutumisen esteet tai tulevaisuudennäkymät. Luokissa olevat asiat olivat analyysiyksiköitä, joita oli pelkistetty alkuperäisistä ilmauksista lyhyemmiksi. Aineistoa abstrahoitettiin yhdistämällä samansisältöisiä analyysiyksiköitä, jolloin saatiin ilmiötä kuvaavia alakategorioita. Tässä vaiheessa tutkija käytti tulkintaansa päättäen, mitkä asiat hän yhdisti samaan kategoriaan (Cutcliffe ja McKenna 2004). Alakategorioita verrattiin vielä alkuperäiseen tekstiin, jolloin tarkistettiin tulkinnan johdonmukaisuus. Luotettavuuden vahvistamiseksi aineisto analysoitiin uudelleen neljän kuukauden kuluttua, jolloin analysoijana toimi sama henkilö kuin ensimmäisellä kerralla. Osajulkaisussa V on kuvattu aineistoista saadut tulokset.

5.5 Tutkimuksen etiikka

Tässä tutkimuksessa eettisiä valintoja ohjaavat tutkittavien antama tietoinen suostumus sekä vuonna 1964 asetettu Helsingin julistus (Leino-Kilpi 2003, Ryan 2004). Tutkimuksen toteuttamiseen saatiin myönteinen lausunto tutkimuksen kohteena olevien sairaaloiden eettisiltä toimikunnilta.

Toimintatutkimuksen toteuttamiseen liittyvät eettiset ongelmat

Toimintatutkimukseen liittyvistä eettisistä ongelmista ja niiden ratkaisuista on kirjoitettu vähän, vaikka Kelly ja Simpson (2001) pitävät eräänä toimintatutkimuksen validiteetin kriteerinä sitä, miten tutkija on onnistunut tiedostamaan tutkimukseen liittyvät eettiset ongelmat. Tutkittavien osallistuminen tutkimukseen edellyttää tietoisesti annettua suostumusta. Tämä tarkoittaa sitä, että heitä on informoitu tutkimusasetelmasta, tutkimukseen liittyvistä eduista, mahdollisista riskeistä, haitoista, oikeudesta pysyä anonyymina ja oikeudesta jäädä pois tutkimuksesta (Pietarinen 2002, Ryan 2004). Toimintatutkimuksessa työntekijän tietoisesti antama suostumus on ongelmallinen, koska tavoitteista huolimatta ei voida varmasti tietää, mitä tutkimus osallistujilta vaatii ja mihin kehittämistyö työyhteisössä johtaa (Williamson ja Prosser 2002). Löfman kollegoineen (2004b) suosittelee, että toimintatutkimuksiin osallistuville painotetaan sitä, että joustavuus ja epävarmuus kuuluvat osana tutkimusprosessiin. Tässä tutkimuksessa hoitajia informoitiin tutkimuksesta ja sen etenemisestä säännöllisesti lähettämällä heille henkilökohtaisia kirjallisia tiedotteita tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkija kävi myös kaksi kertaa kohdeyksikön järjestämällä vuosittaisilla kehittämispäivillä informoimassa työyhteisöä tutkimuksen etenemisestä ja saaduista tutkimustuloksista. Hoitajien kirjallista sitoutumista tutkimukseen osallistumisesta voidaan pitää tietoisesti annettuna suostumuksena.

Toimintatutkimuksen kriittinen suuntaus edellyttää, että tutkittavan yhteisön jäsenet osallistuvat aktiivisesti kaikkiin tutkimuksen vaiheisiin. Tämän oletetaan takaavan tutkittavien täysivaltaisen osallistumisen, demokraattisuuden ja vastuun ottamisen toiminnan kehittämisestä. (Kemmis 2004.) Hoitajien osallistumisen intensiteetti vaihteli tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimuksen

ensimmäisessä vaiheessa hoitajat olivat motivoituneita ja innostuneita kehittämishankkeesta. He keskustelivat ryhmähaastatteluissa aktiivisesti ja suhtautuivat myönteisesti toimintansa havainnointiin. Tutkimuksen toisessa vaiheessa kehittämispäivien aikana hoitajien motivaatiossa, innostuksessa ja halussa panostaa kehittämistyöhön oli huomattavasti enemmän vaihtelua. Osa hoitajista oli edelleen innostunut ja motivoitunut kehittämään perhehoitotyötä, kun taas osa vastusti toiminnan kehittämistä ja halusi asioiden pysyvän ennallaan. Sama ilmiö esiintyi sekä Mäkisen ym. (2003) että Kontion (2000) tutkimuksissa, joissa osa hoitajista halusi toteuttaa ”perinteistä” hoitotyötä, minkä vuoksi vanhoista tavoista luopuminen koettiin vaikeaksi. Toimintatutkimuksessa on sekä tulosten luotettavuuden että eettisyyden kannalta pohdittava sitä, missä määrin tutkija saa tai hänen pitää vaikuttaa tutkimusprosessin kulkuun (Kemmis 2004). Tässä tutkimuksessa tutkija omaksui alusta asti roolin, jossa hän pyrki perustelemaan työyhteisölle perhehoitotyön kehittämisen tarpeellisuutta sekä organisoi osallistujat itse pohtimaan työnsä lähtökohtia ja kehittämishaasteita. Tämänkaltaisen rooli edellytti, että tutkija pohti jatkuvasti omaa toimintaansa ja sen vaikutusta tutkimuksen kulkuun, perhehoitotyön kehittämiseen sekä tutkimustuloksiin.

Kehittämispäivien aikana tuli esiin perheiden hoitamiseen liittyviä eettisiä ongelmia ja haasteita, joita käsiteltiin yhdessä. Tämän lisäksi työntekijät prosessoivat ääneen muutosprosessiin liittyviä uhkakuvia ja negatiivisia tunteita, jotka on tärkeää purkaa kehittämistyön onnistumisen kannalta (Valtee 2002). Kehittämispäivien jälkeen kerätty palaute hoitajilta vahvisti tutkijan käsitystä siitä, että päivien aikana käyty keskustelu oli luonteeltaan työnohjauksellista. Osa haastateltavista perheistä pyysi tutkijaa välittämään negatiivista palautetta joidenkin hoitajien toiminnasta suoraan kyseisille hoitajille tai heidän esimiehilleen. Tämänkaltaisen tilanne oli eettisesti ongelmallinen. Tutkijan oli ratkaistava asia tapauskohtaisesti, kunnioittaen perheen toivetta, mutta säilyttäen samalla luottamukselliset suhteet hoitajiin. Tutkija oli tietoinen myös siitä, että toimiva yhteistyösuhde tutkijan ja hoitajien välillä vaikutti tutkimuksen etenemiseen ja intervention onnistuneeseen kehittämiseen ja sen käyttöönottoon. Säännölliset keskustelut tutkimusryhmän kanssa auttoivat selkiyttämään omaa roolia tutkijana ja toisaalta työyhteisön vastuuta kehittämistyössä.

Williamsonin ja Prosserin (2002) mukaan toimintatutkijan velvollisuutena on suojella työyhteisöä mahdollisilta yhteisöä vahingoittavilta tutkimustuloksilta. Tämä näkemys asettaa eettisestä näkökulmasta suuria vaatimuksia tutkijalle. Olennaisinta on, että sekä tutkijan että työntekijöiden näkemyksistä keskustellaan avoimesti ja pyritään sen kautta löytämään perusteita ja suuntaa kehittämistoiminnalle. Avoin ja rakentava keskustelu tutkimuksen kohdealueesta on eettisesti korkeatasoisen toimintatutkimuksen kulmakivi. Perhehoitotyön kehittämisen kohteena olevia työyhteisöjä oli vain yksi, joten tutkittavien ja työyhteisön anonymiteetin täydellinen turvaaminen oli lähes mahdotonta. Tämän vuoksi aineistoa perhehoitotyön nykytilanteesta kerättiin myös toisen sairaalan pitkäaikaissairaita lapsia hoitavalta osastolta ja aineistot yhdistettiin analyysivaiheessa. Tämä lisäsi työntekijöiden ja perheiden anonymiteettisuoja.

Perhehaastattelut ja havainnointi

Tutkija tiedusteli perheiden halukkuutta haastatteluun lapsen sairaalahoidon tai poliklinikkakäynnin aikana, jolloin tutkija tapasi yleensä vain toisen vanhemmista. Ennen vanhemman tapaamista tutkija oli varmistanut henkilökunnalta, että perhe täytti haastattelun kriteerit. Perheet, jotka olivat saaneet kuulla lapsen sairaudesta vain vähän aikaa sitten tai joiden lapsella oli intensiivinen hoitojakso, jätettiin tutkimuksesta pois (Jokinen ym. 2002, Maijala ym. 2002). Vanhemmille jaettiin esittelykirje, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja haastattelun toteutus (liite 4). Tiedon saanut vanhempi informoi muita perheenjäseniä, ja perhe teki yhdessä päätöksen osallistumisestaan haastatteluun, minkä jälkeen perheet allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 5). Perheiden vaikean elämäntilanteen vuoksi hoitajat epäilivät perheiden halukkuutta osallistua haastatteluun. Tutkijan olikin mahdoton tietää etukäteen, miten haastattelu vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin tai perheen tunneilmapiiriin (Åstedt-Kurki ym. 2001, Ryan 2004). Perheet kuitenkin halusivat osallistua haastatteluun. Suurin osa perheistä kuvasi oloaan haastattelun jälkeen helpottuneeksi, koska he saivat purkaa kokemuksiaan elämässään tapahtuneista muutoksista lapsen sairastumisen jälkeen (Carey ym. 2000). Tutkija tapasi perheet kaksi kertaa, ensin sairaalassa ja sen jälkeen haastattelutilanteessa, mikä mahdollisti luottamuksen syntymisen ja mahdollisten tutkimukseen liittyvien epäselvyyksien läpikäymisen. Perheet saivat myös tutkijan

yhteystiedot ja kehotuksen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Yksi vanhempi otti yhteyttä tutkijaan täydentääkseen haastattelua.

Hoitajien ja perheiden välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnointi toteutettiin aluksi osallistuvana havainnointina, jonka aikana tutkija osallistui erilaisten tehtävien tekemiseen hoitajan parina. Tehtävien tekeminen samanaikaisesti häiritsi kuitenkin huomattavasti havainnointia. Tämän vuoksi tutkija siirtyi passiiviseksi havainnoijaksi kesken aineiston keruun (Moore ja Savage 2002). Hoitajat käyttivät työaikaansa muun muassa lapsen hoitamiseen, vuorovaikutukseen perheiden kanssa, kirjallisiin töihin, lapsen ja perheen tilanteesta tiedottamiseen ja tiedon vastaanottamiseen, hoidon suunnitteluun sekä neuvotteluihin kollegoiden ja muiden työntekijöiden kanssa. Tämän lisäksi hoitajilla oli runsaasti työtehtäviä, jotka eivät suoranaisesti kohdistuneet lapseen tai hänen perheeseensä. Ensimmäisen havainnointikerran jälkeen tutkija joutui tekemään päätöksen siitä, mikä on tutkimusaineistoa (Marincowitz 2003). Kuuluiko esimerkiksi hoitajien ja perheenjäsenten ei-kielellinen viestintä, kuten ilmeet ja eleet, havainnointiaineistoon? Olivatko hoitajien taukojen aikana käydyt keskustelut perheiden hoitamisesta havainnointiaineistoa? Oliko eettisesti perusteltua kerätä aineistoa kaikesta siitä, mitä tapahtuu perheiden ja hoitajan välillä lapsen sairaalahoidon aikana? (Ryan 2004). Grounded theory -menetelmän keskeinen lähtökohta on symbolinen interaktionismi, joka on teoria ihmisten välisistä sosiaalisista prosesseista. Nämä prosessit ilmenevät vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen lisäksi myös symbolisella tasolla. Tällä perusteella kaikki, mitä tutkimuksen kohteena olevassa ympäristössä tapahtuu, on tutkimuksen aineistoa (Janhonen ja Latvala 2003.) Havainnointi osoittautuikin erittäin rikkaaksi aineiston tuottajaksi, koska sen avulla saatiin tietoa ihmisten sosiaalisesta toiminnasta kokonaisuudessaan (Mulhall 2003).

Havainnoinnissa ongelmia tuotti tietoisesti annetun suostumuksen saaminen perheiltä tilanteissa, joissa lapsi tuli vanhempansa tai vanhempiensa kanssa osastolle ei-suunnitellusti eli päivystyksenä. Tällöin perheen tapaaminen ennen hoitajan kontaktia oli mahdotonta. Mooren ja Savagen (2002) mukaan tutkija ei voi etukäteen täysin suunnitella eikä hallita havainnoinnin eri vaiheissa esiin tulevia eettisiä kysymyksiä. Tutkija ratkaisi tilanteen aina tapauskohtaisesti

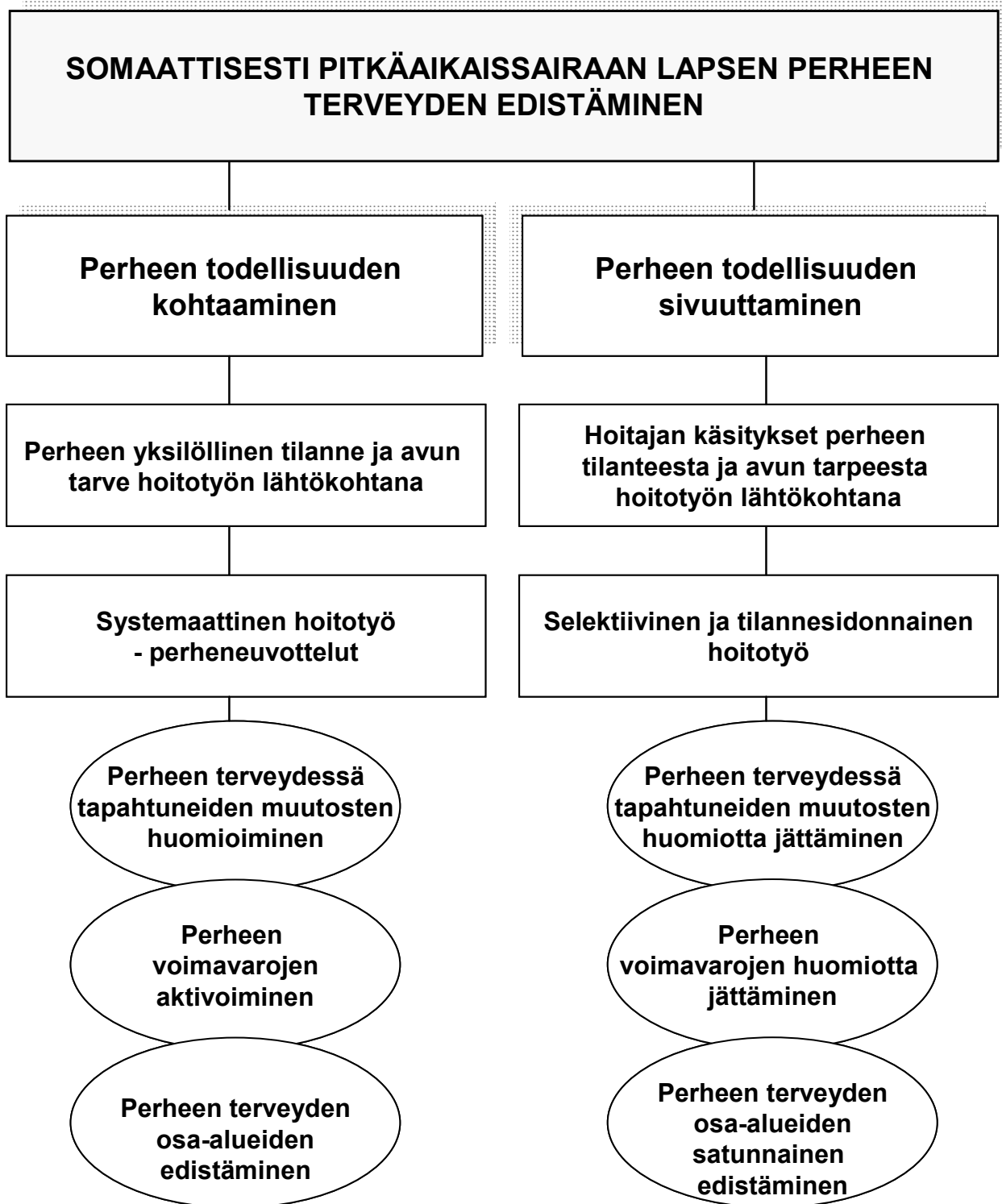
kunnioittaen kuitenkin aina ensisijaisesti perheen yksityisyyttä sekä yksilöllistä tilannetta (McHaffie 2004).

6 SUBSTANTIIVINEN TEORIA SOMAATTISESTI PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TERVEYDEN EDISTÄMISESTÄ

6.1 Perheen todellisuuden kohtaaminen

Perheen todellisuuden kohtaaminen ja perheen todellisuuden sivuuttaminen muodostivat substantiivisen teorian ydinkategoriat. Hoitajat joko kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen lapsen sairaalahoidon aikana. Perheen todellisuuden kohtaaminen edellytti, että hoitotyön lähtökohtana oli perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Systemaattisessa hoitotyössä tämä oli työn lähtökohta. Systemaattisessa hoitotyössä hoitajat huomioivat perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneet muutokset, aktivoivat perheen voimavaroja sekä edistivät perheen terveyden osa-alueita. Systemaattisen hoitotyön eräänä menetelmänä toimivat perheneuvottelut. Perheen todellisuuden sivuuttamisessa hoitotyön lähtökohtana olivat hoitajien käsitykset perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Perheen todellisuus sivuutettiin selektiivisessä ja tilannesidonnaisessa hoitotyössä. Näissä toimintatavoissa ei huomioitu perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneita muutoksia eikä aktivoitu perheen voimavaroja ja edistettiin perheen terveyttä satunnaisesti.

Perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia sekä perheen voimavarojen aktivoitumista on kuvattu yksityiskohtaisesti osajulkaisussa II. Perheen terveyden edistämisen osa-alueita perheiden odotusten ja kokemusten perusteella lapsen sairaalahoidon aikana on kuvattu osajulkaisussa III. Hoitajien kolme erilaista toimintatapaa, systemaattinen, selektiivinen ja tilannesidonnainen, perheiden terveyden edistämässä on kuvattu osajulkaisussa IV. Kuviossa 6 on esitelty substantiivinen teoria perheen terveyden edistämisestä lapsen pitkäaikaissairaudesta ja sairaalahoidon aikana.



Kuvio 6 Substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisestä

6.1.1 Perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve hoitotyön lähtökohtana

Perheen todellisuuden kohtaaminen toteutui silloin, kun hoitajat huomioivat perheen terveyden osasysteemeissä, lapsessa, sisaruksissa, vanhemmissa, parisuhteessa ja koko perheessä,

tapahtuneet muutokset. Todellisuuden kohtaaminen edellytti myös sitä, että hoitajat vahvistivat vanhemmuutta, huolehtivat lapsen hyvinvoinnista, auttoivat perhettä purkamaan tunnekuormaansa, tukivat arkipäivässä selviytymistä sekä rakensivat luottamuksellista hoitosuhdetta perheen kanssa. Systemaattisessa hoitotyössä näin tapahtui.

6.1.1.1 Muutokset perheen terveydessä

Sairastuneesta lapsesta tuli perheen toiminnan ja päätöksenteon keskipiste, minkä vanhemmat kokivat kuluttaviksi ja raskaaksi. Sairastuneen lapsen käyttäytymisessä ja fyysisessä tilassa tapahtui muutoksia: vilkas lapsi saattoi muuttua hiljaiseksi ja vetäytyä kontakteista tai rauhallinen lapsi muuttua levottomaksi. Lapsi kokeili myös rajojaan esimerkiksi kieltäytymällä lääkkeenotosta tai päivittäisistä pesuista. Sairastunut lapsi tarvitsi paljon hoivaa, huolenpitoa ja seuraa. Myös sairastuneen lapsen sisarusten rooli ja käyttäytyminen muuttuivat monella tapaa. Syöpään sairastuneen lapsen äiti kuvasi pienemmän sisaren tilannetta: *”Tietysti sillä oli aikamoisia raivareita välillä kun kävi täällä sairaalassa ja sitten piti lähteä kotiin, se oli selvästi huomion kaipuuta”* (haastattelu nro 9). Vanhemmat olivat huolissaan sisarusten fyysisistä oireista, kuten vatsakivuista ja huimauksesta, eivätkä tienneet, miten suhtautua niihin. Vanhemmat tunsivat syyllisyyttä ja huonoa omatuntoa siitä, kun heillä ei ollut riittävästi aikaa huomioida sairastuneen lapsen sisaruksia. Sisarukset jäivät sivuosaan perheessä.

Lapsen sairaus säätelä vanhemman hyvinvointia. Vanhemmilla oli erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita lapsen sairastamisen ja sairaalahoidon aikana. He olivat yksinäisiä ja tunsivat syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. Äiti kuvaili olotilaansa lapsen sairastumisen alkuaikoina: *”en syönyt mitään, menin vain kuin robotti, en nukkunut, itkin kauheasti, sitten lopulta multa meni jalat alta”* (haastattelu nro 15). Vanhempien roolit muuttuivat perhekeskeisemmäksi: isät viettivät enemmän aikaa perheen parissa ja äidit keskittyivät entistä tiiviimmin sairastuneen lapsen ja perheen hoitamiseen. Vanhemmat suhtautuivat tilanteeseen eri tavoin. Osa vanhemmista eli olemassa olevaa hetkeä eivätkä suunnanneet ajatteluaan kohti tulevaisuutta. He olivat oppineet tavan jo aikaisempien vaikeiden kokemusten yhteydessä tai olivat opetelleet sen lapsen sairastuttua. Isä kertoi suhtautumistavastaan: *”pitäis osata ottaa päivä kerrallaan, tulee mitä tulee, ei odottaa ja*

mieltä sitä tulevaisuutta että sen on kyllä oppinut tässä, kun mitään et voi suunnitella etukäteen”

(haastattelu nro 6). Osa vanhemmista puolestaan loi ja ylläpiti jatkuvasti mielikuvia tulevaisuudesta. He uneksivat ajasta, jolloin lapsi osaa itse pistää insuliinia, tai tulevasta kesästä lapsen kanssa kotona. Heillä oli luja usko siihen, että lapsi selviytyy sairaudestaan. He pitivät lapsen sairauden aiheuttamaa tilannetta osittain myös myönteisenä asiana, koska esimerkiksi perheenjäsenet tulivat toisilleen läheisemmiksi. Osa vanhemmista oli katkeroitunut ja eli jatkuvien vihan, turhautumisen ja muiden negatiivisten tunteiden keskellä. He kyselivät itseltään jatkuvasti: ”Miksi meille kävi näin?” Vaikka lapsen sairastumisen akuuttivaiheesta oli jo aikaa, he eivät kyenneet irrottautumaan menneistä tapahtumista. He myös syyttivät itseään lapsensa sairastumisesta.

Vanhempien oma hyvinvointi oli sidoksissa lapsen hyvinvointiin. Kun lapsi voi hyvin huolimatta sairaudestaan, myös vanhemmat voivat hyvin. Toisaalta lapsen voinnin kohentumisen myötä vanhemmilla oli mahdollisuus tarkastella perheen tilannetta realistisesti. Tällöin osa vanhemmista antoi itselleen luvan voida huonosti ja osa heistä masentui. Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen oli vanhemmille vaativaa. Jotkut vanhemmista oivalsivat jo sairauden alkuvaiheessa oman hyvinvointinsa tärkeyden koko perheen hyvinvoinnille, mutta osa tunnisti asian vasta uupuessaan.

Vanhempien parisuhde kulki vuoristorataa lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Siinä oli sekä hyviä että vaikeita ajanjaksoja. Parisuhteen hyvinvointiin vaikuttivat myönteisesti vanhempien roolien selkeys ja siihen liittyvät vastualueet. Tämä edellytti, että vanhemmat olivat keskustelleet rooleistaan lapsen sairaalahoidon aikana. Parisuhteen hyvinvointia säätelivät myös vanhempien käyttämät selviytymiskeinot. Äidit jakoivat huoltaan pääasiassa puhumalla tilanteestaan, kun taas isät vetäytyivät omiin oloihinsa tai purkivat pahaa oloaan tekemisen kautta. Perheet kuvasivat, kuinka erilaiset selviytymistavat saattoivat aiheuttaa erimielisyyksiä vanhempien välillä ja erityisesti äidit väsyivät isien puhumattomuuteen. Rooleista ja vastuusta keskusteleminen sekä puolison selviytymiskeinojen ymmärtäminen vahvistivat parisuhteen hyvinvointia.

Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen kosketti koko perhettä. Perhe menetti hetkellisesti

itsenäisyytensä, ja sen elämää ohjasivat lapsen sairaus ja sairaalahoitojen aikataulu. Sairastunutta lasta tarkkailtiin ja perheen normaali elämänrytmi muuttui. Jokapäiväinen elämä oli suunniteltava tarkasti etukäteen. Sairaus saattoi olla hyvinkin arvaamaton, jolloin perheiden piti olla valmiita muuttamaan nopeasti suunnitelmiaan. Perheiden oli siis sopeuduttava suunnittelemaan elämäänsä hyvin tarkasti, mutta opittava samanaikaisesti elämään jatkuvasti muuttuvissa olosuhteissa. Perheessä oltiin koko ajan tietoisia lapsen sairauden olemassaolosta, kuten äiti kuvaa perheen tilannetta: *”ollaan ihan koko ajan tietoisia sairauden olemassa olosta, se on koko ajan niinku takaraivossa odottamassa, ei sitä voi unohtaa hetkeksikään”* (haastattelu nro 4a).

Perheen voimavarojen aktivoituminen

Osa perheistä käytti positiivisia mielikuvia tulevaisuudesta vähentämään lapsen sairaudesta johtuvaa epävarmuuden tunnetta. He loivat mielikuvia lapsen voinnin kohentumisesta tai sairauden parantumisesta sekä siitä, millaista on viettää arkielämää kotona sairaalajakson jälkeen.

Vanhemmat osallistuivat lapsensa hoitamiseen sairaalassa ja kotona, mutta jatkoivat myös mahdollisuuksien mukaan omia harrastuksiaan tai paneutuivat entistä intensiivisemmin työhönsä. Tällöin vanhempien ei tarvinnut pysähtyä ajattelemaan lapsen sairastumista ja aktiivinen toiminta suojasi heitä lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana ahdistavilta tilanteilta. Perheen sisäisistä selviytymiskeinoista huumorin käyttö ja avoin suhtautuminen vaikeisiin asioihin toimivat perheen voimavaroina. Syöpään sairastuneen lapsen äiti kuvaa perheen päätöstä: *”otettiin alusta asti se linja, että kerrotaan avoimesti kaikille halukkaille, ei salata sairautta eikä sitä, mitä siitä voi seurata, tämä oli hyvä ratkaisu”* (haastattelu nro 3a).

Vanhemmat kehittyivät nopeasti lapsensa sairauden asiantuntijoiksi. He osasivat tarkkailla lapsen vointia ja oireita. Osaamisen lisääntyminen edisti vanhempien itseluottamusta ja vahvisti heidän uskoaan tulevaisuuteen. Vanhemmilla oli myös mahdollisuus keskustella sairaalajaksojen aikana toisten lasten perheiden kanssa ja peilata näin omaa tilannettaan heihin. Vertaisperheisiin tutustuminen toimi selviytymiskeinoina, mikä puolestaan vahvisti vanhempien voimavaroja. Perheen olemassa olevat arvot vahvistuivat tai muuttuivat lapsen sairauden ja sairaalajaksojen aikana. Perheet tunnistivat ja tiedostivat paremmin arvomaailmansa, ja esimerkiksi hengelliset

arvot vahvistuivat ja taloudelliset arvot heikentyivät perheen elämässä. Perheiden sosiaalinen verkosto oli tärkeä tunnekuorman ja hoitovastuun jakaja. Perheen voimavarat olivat osittain pysyviä, joten ne olivat olleet käytössä jo ennen lapsen sairastumista. Osa voimavaroista vahvistui lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana, tällaisia olivat esimerkiksi perheen arvot. Perheet loivat myös uusia voimavaroja, kuten selviytymistä edistäviä mielikuvia lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Kuviossa 7 on kuvattu perheen terveyden monimuotoisuus lapsen sairastumisen ja sairaalahoitojen aikana.

6.1.1.2 Perheen terveyden edistäminen

Vanhemmat tunsivat itsensä sairaalassa usein avuttomiksi ja epävarmoiksi. He eivät tieneet, mitä sairaalassa voi, saa tai pitää tehdä. Vanhemmat kuvasivat olevansa aktiivisia ja oma-aloitteisia lapsen sairaalahoidon aikana, vaikka samalla saattoivat tuntea itsensä yksinäisiksi. Osa vanhemmista oli hiljaisia ja eristäytyi muista vanhemmista ja henkilökunnasta. He kokivat, että hoitajat pitivät heitä tyytyväisinä tilanteeseen, mikä ei aina pitänyt paikkaansa. Vanhemmat odottivat, että hoitajat aloittavat oma-aloitteisesti keskustelun perheenjäsenten kanssa ja arvioivat aktiivisesti perheen tilannetta lapsen sairaalahoidon aikana. Perheen vanhempi kuvaa odotuksiaan hoitajilta:

”Itse odotan, että hoitajilta tulisi keskustelun aloite, ehkä sitten rupeaisin itse kertomaan, mutta kun heillä on tietenkin kiirettä ja paljon lapsia. Jos mä vielä meidän omia perheasioita rupean kertomaan niin mä vien heidän aikaa ja yritän väkisin tunkee” (haastattelu nro 2).

Hoitajien toivottiin käyvän jatkuvaa neuvottelua vanhempien kanssa heidän roolistaan sekä siitä, mitä he äitinä tai isänä voivat tehdä lapsensa hyväksi sairaalassa. Roolin selkeytymisen lisäksi rohkaisevan ja kannustavan palautteen antaminen vanhemmille vahvisti vanhemmuutta.

Vanhemmat joutuivat tekemään erilaisia päätöksiä lapsen sairaalahoidon aikana. Tästä syystä he odottivat, että hoitajat tarjoavat ammattitaitonsa pohjalta perheelle erilaisia vaihtoehtoja ja ovat tukena päätöksentekotilanteissa. Vanhemmat kuvasivat, kuinka eivät itse aina huomanneet, miten uuvuttavaa heidän oli hoitaa lastaan sairaalassa. Hoitajien odotettiin rohkaisevan vanhempia

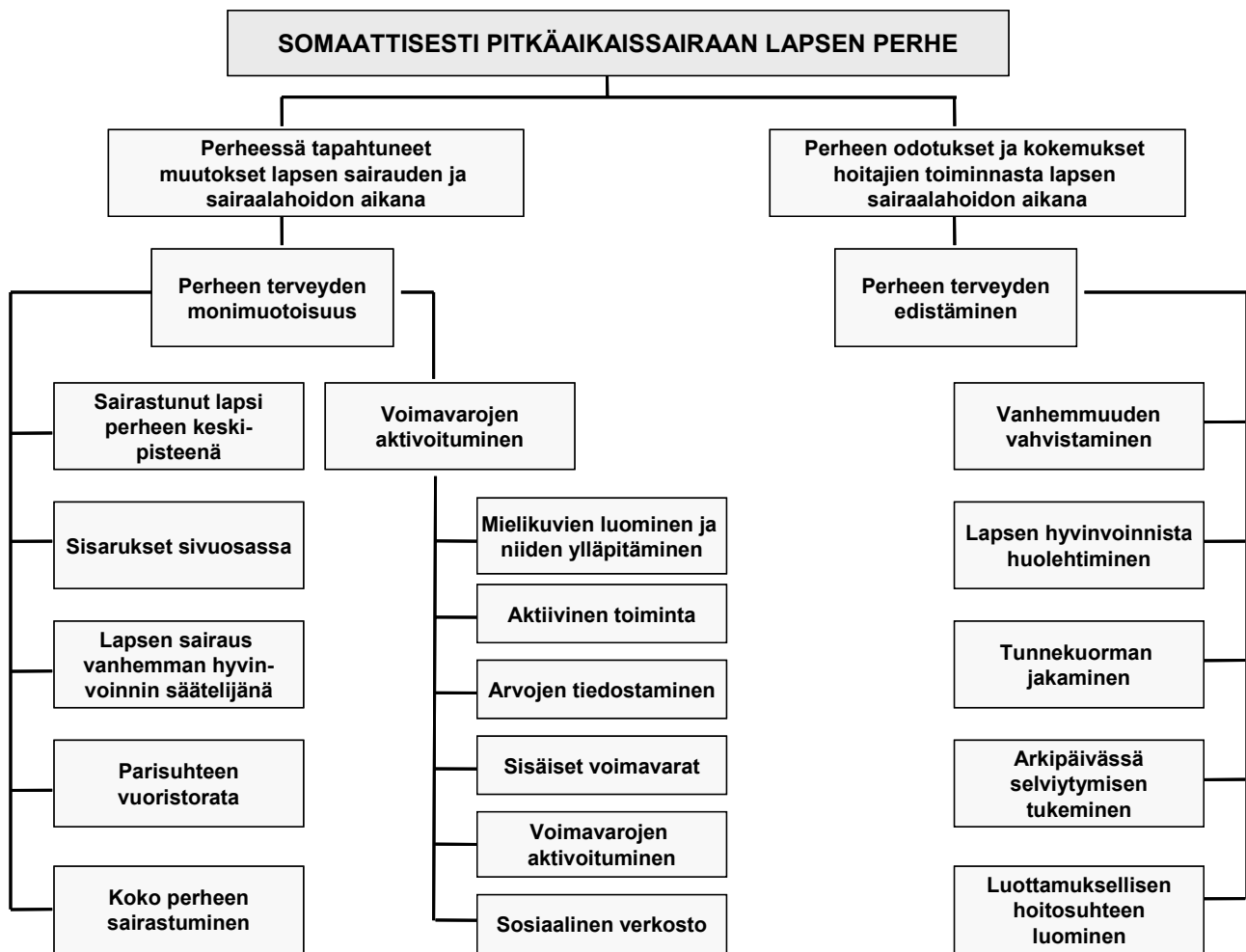
ottamaan apua vastaan lapsen sairaalahoidon aikana.

Perheillä ei aina riittänyt voimavaroja lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen ja tällaiset perheet odottivat, että hoitajat tunnistavat, huolehtivat ja ottavat kokonaisvastuun lapsen hyvinvoinnista. Tällöin vanhemmat ikään kuin siirrettiin väliaikaisesti sivuun ja päävastuu lapsesta oli hoitajilla. Hoitajien odotettiin tutustuvan lapsen tapoihin, tottumuksiin ja persoonallisuuteen, jotta he osaisivat auttaa lasta sopeutumaan vieraisiin olosuhteisiin. Lisäksi perheille oli tärkeää, että he eivät kokeneet jäävänsä yksin lapseen liittyvien käyttäytymisen muutosten ja uusien asioiden opetteluun kanssa, vaan saivat tarvitsemaansa tukea ja apua hoitajilta.

Perheet odottivat, että hoitaja aktivoi heitä purkamaan tunteitaan esimerkiksi olemalla läsnä perheenjäsenten luona ja esittämällä heille kysymyksiä. Läsnäolo oli tärkeää siksi, että perheillä oli usein tarve kertoa lapsen sairastumiseen liittyvä tarinansa ulkopuoliselle ihmiselle. Perheen vanhempi kertoo kokemuksistaan: *”ei kukaan iltahoitajistakaan puhunut mitään, sinne ne menivät koppiinsa, yksi ainut hoitaja kävi aina toivottamassa hyvää yötä ja kertoi milloin jää vapaalle, oli se niin yksinäistä silloin...”* (haastattelu nro 15). Hoitajien odotettiin olevan tietoisia perheenjäsenten syyllisyyden tunteista ja huonosta omastatunnosta sekä välttävän sellaista toimintaa, joka vahvisti näiden tunteiden olemassaoloa. Silloin kun vanhemmat eivät tunnistanee omaa uupumustaan, hoitajien odotettiin ottavan vastuu tilanteesta. Perheitä auttoi sopeutumaan osastolla oleva hoitava ilmapiiri, jossa erilaisille tunteille, kuten ilolle, surulle, vihalle ja itkulle, annettiin tilaa.

Hoitajien odotettiin osaavan säädellä tiedon jakamista vanhempien yksilöllisten tarpeiden ja tilanteen mukaan. Sairalahoidon alkuvaiheessa osalle vanhemmista riitti tieto siitä, että lapsi oli ammattitaitoisessa hoidossa, eivätkä he halunneet ottaa muuta tietoa vastaan. Osa vanhemmista piti erittäin tärkeänä, että heille kerrotaan tarkasti lapsen sairaus, siihen liittyvät hoidot ja sairauden ennuste. Toivon ylläpitäminen auttoi uskomaan selviytymiseen sekä nykyhetkellä että tulevaisuudessa lapsen kanssa. Perheille oli tärkeää, että hoitajat perehtyivät perheen tapoihin, tottumuksiin ja rutiineihin. Tiedon säätely, tilanteiden ennakointi, toivon ylläpitäminen ja hoitajan tutustuminen perheeseen edistivät perheen arkipäivässä selviytymistä.

Perheiden mukaan läheinen hoitosuhde perheen ja hoitajan välillä saattoi olla eräs riskitekijä hoitajan jaksamiselle. Hoitajan toivottiin säätelevän työmääräänsä, jotta hän jaksaisi kohdata perheet yksilöllisesti. Uupunut hoitaja toimi välinpitämättömästi ja oli ärtynyt perheitä kohtaan. Perheiden ja henkilökunnan välillä oli ollut hankalia tilanteita, joissa perheet olivat esimerkiksi loukkaantuneet, kun olivat saaneet hoitajilta negatiivista palautetta lapsen käyttäytymisestä tai kun perheille annettuja lupauksia ei ollut pidetty. Tällaiset tilanteet olivat perheelle kuluttavia ja perheet toivoivat, että ne selvitetään hoitajan aloitteesta. Perheet odottivat, että heidät pidetään ajan tasalla lapsen sairautta ja sen hoitoa koskevissa asioissa. Perheet alkoivat nopeasti luoda selityksiä asioille, jos he eivät tienneet lastansa koskevista asioista riittävästi. Käsittelemättömät negatiiviset tilanteet ja vanhempien kehittämät selitykset tilanteille saattoivat johtaa luottamuspulaan henkilökunnan kanssa. Luottamuksellista hoitosuhdetta vahvistettiin silloin, kun perheitä tuettiin ja kannustettiin ottamaan mahdollisimman paljon osaa päätöksentekoon lastaan koskevissa asioissa. Tämä antoi perheille mahdollisuuden kontrolloida ja vaikuttaa omaan elämäänsä lapsen sairaalahoidon aikana. Kuviossa 7 on kuvattu perheen terveyden edistämisen osa-alueet.



Kuvio 7 Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden osasysteemit, voimavarat ja terveyden edistämisen osa-alueet

6.1.2 Systemaattinen hoitotyö perheen terveyden edistäjänä

Hoitajien toiminta perheiden terveyden edistämässä jakaantui kolmeen eri kategoriaan: systemaattinen, selektiivinen ja tilannesidonnainen hoitotyö (osajulkaisu IV). Erilaiset toimintatavat (kuvio 8) olivat sekä yksittäisten hoitajien toimintatapoja että työyhteisöjen toimintakulttuuriin kuuluvia tapoja työskennellä perheiden kanssa. Systemaattisessa hoitotyössä perheen todellisuus kohdattiin: hoitaja otti huomioon perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneet muutokset, aktivoi perheen voimavaroja sekä edisti perheen terveyden eri osa-alueita. Tällöin hoitotyön lähtökohdaksi oli perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Tässä tutkimuksessa kehitetty interventio, perheneuvottelu, toimi eräänä perheen terveyttä edistävänä menetelmänä systemaattisessa hoitotyössä (kuvio 6). Tästä syystä systemaattisen hoitotyön yhteydessä kuvataan sekä perheneuvottelu-interventio että hoitajien kokemukset neuvotteluiden

toteutumisesta hoitotyössä. Tarkemmin hoitajien kokemuksia neuvottelun toteutumisesta on kuvattu osajulkaisussa V.

Systemaattisen hoitotyön lähtökohtana oli, että koko perhe on hoidon kohteena. Systemaattisesti toimivat hoitajat halusivat oppia tuntemaan perheen tilanteen sen yksilöllisistä lähtökohdista käsin sekä halusivat auttaa perheenjäseniä selviytymään muuttuneessa elämäntilanteessa. Perheet olivat avun tarpeessa: sairastuneesta lapsesta tuli elämän keskipiste, sisarukset jäivät sivuosaan ja vanhemmat tunsivat itsensä avuttomiksi ja eivätkä he tieneet, mitä voivat tehdä sairastuneen lapsensa hyväksi. Systemaattisesti toimivat hoitajat hyödynsivät aktiivisesti kokemustaan keskustellessaan ja ohjatessaan perheenjäseniä. He kertoivat perheille, miten sisarukset tai vanhemmat saattavat reagoida yhden perheenjäsenen sairastumiseen ja sairaalahoitoihin. Perheen terveyttä edisti se, että hoitajat tarjosivat ammattitaitonsa pohjalta perheille erilaisia vaihtoehtoja ja olivat tukena perheenjäsenten tehdessä päätöksiä eri tilanteissa. Systemaattisessa hoitotyössä perheen tuntemaan oppimista pidettiin tärkeänä myös sen vuoksi, että se helpotti perhettä koskevien asioiden esille ottamista ja vähensi hoitajien tekemiä virheellisiä tulkintoja ja johtopäätöksiä perheen tilanteesta. Perheet odottivat, että hoitajat tutustuvat lapsen persoonallisuuteen sekä perheen tapoihin ja tottumuksiin. Lisäksi perheille oli tärkeää, että he eivät kokeneet jäävänsä yksin lapseen liittyvien käyttäytymisen muutosten ja uusien asioiden opetteluun kanssa, vaan saivat hoitajilta tarvitsemaansa tukea ja apua.

Systemaattisesti toimivat hoitajat käyttivät erilaisia menetelmiä perheen tilanteen tuntemaan oppimisessa. Hoitajat havainnoivat aktiivisesti perheiden ei-kielellistä viestintää ja tekivät siitä johtopäätöksiä. Hoitajat uskoivat intuitioonsa, kun tunsivat, että ”kaikki ei ole perheen kohdalla kunnossa”. He myös hakivat vahvistusta työtovereiltaan, kun perheen tilanne oli heille itselleen epäselvä. Saadun tiedon perusteella he arvioivat aktiivisesti perheen tilannetta ja käyttivät tietoisesti hoitotyön auttamismenetelmiä perheen terveyden edistämiseksi.

Vanhemmat kokivat roolinsa sairaalassa epäselväksi ja he odottivat, että hoitajat neuvottelevat heidän kanssaan siitä, mitä he voivat tehdä sairaalassa lapsensa hyväksi. Systemaattisesti

toimivat hoitajat tunnistivat vanhempien epävarmuuden ja avuttomuuden tunteet lapsen sairaalajakson aikana. He neuvottelivat vanhempien roolista ja tarjosivat erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja perheen yksilöllisen tilanteen mukaan. Systemaattisesti toimivat hoitajat pitivät vanhempia lapsensa ensisijaisina asiantuntijoina lapsen sairaudesta huolimatta ja he edistivät omalla toiminnallaan lapsen ja vanhemman välisen suhteen kiinteyttä. He rohkaisivat vanhempia osallistumaan lapsensa hoitamiseen ja luottamaan omiin kykyihinsä ja osaamiseensa. Systemaattisesti toimivat hoitajat olivat tietoisia siitä, että mitä aktiivisemmin vanhemmat osallistuivat lapsensa hoitamiseen, sen paremmin he selviäisivät kotona sairaan lapsensa kanssa. Hoitaja kuvaa vanhempien tilannetta ja omaa toimintaansa: *”osalla vanhemmista jotenkin unohtuu se, että ovat lapsen äiti ja isä ja heitä täytyy rohkaista ottamaan vanhemman rooli, ihan kuin olisivat unohtaneet miten lapsen pyllyä pestään”* (ryhmähaastattelu nro 8). Systemaattisesti toimivat hoitajat vahvistivat vanhemmuutta lapsen sairaalahoidon aikana.

Perheet odottivat, että hoitajat aktivoivat heitä purkamaan suruaan ja siihen liittyviä tunteitaan. Hoitajan läsnäolo oli perheelle tärkeää myös siksi, että he perheillä oli tarve kertoa tarinaansa perheen ulkopuoliselle. Systemaattisesti toimivat hoitajat tunnistivat lapsen sairauden aiheuttamat monenlaiset ja -tasoiset tunteet perheenjäsenissä. Heidän mielestään oli tärkeää, että hoitaja on mahdollisimman paljon perheen luona ja kuuntelee heitä. Systemaattisesti toimivat hoitajat myös kestivät perheen läheisyyden hoitosuhteessa ja pystyivät säätelemään näin omaa jaksamistaan ja työtaakkaansa. Läheisyyden säätely perheen kanssa oli tärkeää, koska perheet pitivät liian läheistä perheen ja hoitajan välistä hoitosuhdetta riskitekijänä hoitajan jaksamiselle. Heillä oli kokemuksia uupuneista, välinpitämättömistä ja ärtyneistä hoitajista lapsen sairaalahoidon ajalta. Luottamuksellinen hoitosuhde, jossa hoitaja kykeni säätelemään läheisyyttä perheen kanssa, edisti perheen terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana.

Systemaattisesti toimivien hoitajien työn lähtökohtana on perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. He olivat koko ajan tietoisia toimintansa vaikutuksista ollessaan vuorovaikutuksessa perheen kanssa. He suuntasivat ja säätelivät omaa osaamistaan sen mukaan, miten perhe sitä tarvitsi. Heillä oli kyky reflektoida toimintaansa, jolloin he myös tunnistivat oman osaamisensa sekä siinä

olevat puutteet ja vahvuudet. He ymmärsivät lapsen sairastumisen merkityksen koko perheelle, ja tästä syystä heillä hoidon lähtökohtana oli koko perhe, ei vain sairastunut lapsi. Systemaattisesti toimiville hoitajille perheet olivat voimavara ja luonnollinen osa omaa työtä. Heidän mukaansa lasta ei siis voinut hoitaa ilman perheen hoitamista. Hoitotyö oli perhehoitotyötä ja päinvastoin, systemaattisessa hoitotyössä niitä ei erotettu toisistaan.

HOITAJIEN TOIMINTATAVAT SOMAATTISESTI PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ



Kuvio 8 Hoitajien toimintatavat somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämiseksi

Perheneuvottelu

Tässä tutkimuksessa kehitettiin perhehoitotyön interventio, jonka tarkoituksena oli edistää perheen terveyttä lapsen sairaalajakson aikana. Intervention kehittäminen pohjautui perheiltä ja hoitajilta kerättyyn tutkimusaineistoon (osajulkaisut II, III, IV) sekä hoitajien ja tutkijan yhteisissä kehittämispäivissä käsiteltyyn perhehoitotyön teoreettiseen tietoon sekä hoitajien kokemukseen perheiden hoitamisesta. Interventioksi muodostui perheneuvottelu, jolla tarkoitetaan lapselle nimettyjen omahoitajien yhdessä pitämiä palavereita tai vaihtoehtoisesti omahoitajien ja perheen yhteisiä palavereita, jotka koskevat perheen tilannetta lapsen sairaalahoidon aikana.

Perheneuvottelun tavoitteena oli kerätä perhettä koskevaa tietoa yhteen, kartoittaa sen perusteella perheen tilannetta ja pohtia, miten perheen terveyttä edistetään ja arvioidaan hoitotyön keinoin (kuvio 6). Perheneuvottelun sisältöruntoon (kuvio 3) kuuluvien ”perheen terveyttä edistävien tekijöiden” ja ”perheen terveyttä heikentävien tekijöiden” sisältö muodostui osajulkaisussa II kuvatuista perheen terveyden osasysteemeistä ja perheen voimavaroista. Nämä ohjasivat hoitajia havainnoimaan, keräämään tietoa ja arvioimaan perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia.

Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta työssään

Kun perheneuvottelua oli sovellettu hoitotyössä noin 10 kuukauden ajan, kerättiin hoitajien kokemuksia sen toteutumisesta esseekyselyllä. Esseevastaukset analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä (osajulkaisu V). Hoitajat kokivat perheneuvottelut hyödyllisiksi työssään, koska neuvottelussa sovittiin perheiden kanssa yhteiset tavoitteet ja menetelmät perheen terveyden edistämiseksi. Tämän lisäksi neuvottelussa sovitut asiat kirjattiin lapsen hoitosuunnitelmaan, mikä turvasi hoidon jatkuvuuden. Neuvotteluiden aikana hoitajat saivat tietoa ja havainnoivat perheenjäsenten välisiä vuorovaikutussuhteita sekä vanhempien keskinäistä kommunikaatiota ja rooleja. Perheenjäsenillä oli mahdollisuus kertoa näkemyksensä ja kokemuksensa lapsen sairaalahoidosta, jolloin hoitajat pysyivät ajan tasalla perheen kokonaistilanteesta. Hoitajat oppivat tuntemaan perheen ja sen toimintatavat paremmin ja sitä kautta myös ymmärtämään perheenjäsenten käyttäytymistä. Vastaajien mielestä interventio itsessään toimi myös auttamismenetelmänä silloin, kun perheenjäsenet osallistuivat neuvotteluun. Tällöin

perheenjäsenillä oli mahdollisuus purkaa tunteitaan sekä osallistua perhettään koskevaan päätöksentekoon. Perheneuvottelu vahvisti hoitajien ammatillista osaamista, koska hoitajilla oli neuvottelun aikana mahdollisuus jakaa kokemuksiaan kollegoiden kanssa ja saada vertaistukea toisiltaan. Tämä toteutui silloin, kun neuvottelussa olivat läsnä vain perheen omahoitajat. Hoitajat myös tarkkailivat kollegan tapaa toimia perheiden kanssa oppiakseen uutta.

Perheneuvotteluiden toteutumisessa oli hoitajien mielestä myös puutteita. Vastausten mukaan kaikki hoitajat eivät olleet motivoituneet niiden toteuttamiseen, ja neuvotteluista luovuttiin kiireisenä työvuorona työtehtäviä priorisoitaessa. Uusi interventio vaati hoitajilta vaivannäköä, johon vastaajien mukaan kaikki hoitajat eivät olleet valmiita panostamaan. Myös kokemuksen puute neuvotteluista toi epävarmuutta niiden toteuttamiseen. Tutkitussa työyhteisössä koettiin olevan liikaa kehittämistyötä, joten voimavarat eivät riittäneet uuden menetelmän omaksumiseen. Vastaajat kokivat esimiesten valvonnan puutteelliseksi, ja neuvottelua pidettiin päällekkäisenä työnä muiden ammattiryhmien, kuten lääkärin, kanssa. Perheneuvottelun tulevaisuudennäkymiä kuvattiin eri tavoin. Sen uskottiin jäävän pysyväksi osaksi käytäntöä, tai sen jääminen pysyväksi käytännöksi vaati tukea esimiehiltä tai jatkuvaa koulutusta. Perheneuvottelun tulevaisuutta pidettiin toisaalta myös epävarmana, koska kaikki hoitajat eivät pitäneet sitä tarpeellisena ja sen toteuttaminen saattoi unohtua kiireisen työpäivän aikana. Intervention uskottiin juurtuvan käytäntöön, kun hoitajat saavat neuvotteluista enemmän kokemusta.

Vaikka perheneuvotteluiden toteutumisessa oli puutteita ja niiden tulevaisuus näytti osin epävarmalta, vahvistivat ne näinkin lyhyellä aikavälillä systemaattista hoitotyötä. Perheen tilanteen ja tarpeiden tunteminen sekä yhdessä sovitut perheen terveyden edistämisen keinot auttoivat hoitajia kehittämään perhehoitotyötä entistä systemaattisemmaksi ja laadukkaammaksi.

6.2 Perheen todellisuuden sivuuttaminen

Perheen todellisuus sivuutettiin silloin, kun hoitajien käsitykset perheen tilanteesta ja avun tarpeesta toimivat hoitotyön lähtökohtana (kuviot 6). Hoitajat eivät huomioineet perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneita muutoksia, eivät aktivoineet perheen voimavaroja ja edistivät satunnaisesti perheen terveyden osa-alueita lapsen sairaalahoidon aikana. Tilannesidonnaisesti ja

selektiivisesti toteutetussa hoitotyössä hoitajat sivuuttivat perheen todellisuuden lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana.

6.2.1 Hoitajien käsitykset perheen tilanteesta ja avun tarpeesta hoitotyön lähtökohtana

Selektiivisesti toimivat hoitajat valikoivat perheet, joiden he olettivat tarvitsevan hoitotyötä ja joihin he siis paneutuvat työssään (kuvio 8). Tämän seurauksena perheiden hoitaminen perustui hoitajien käsitykseen perheen tilanteesta ja avun tarpeesta, ei perheen yksilölliseen näkemykseen ja tilanteen määrittelyyn. Selektiivisesti toimivat hoitajat eivät kohdanneet perheen todellisuutta, koska hoitajien työn lähtökohtana ei ollut perheen osasysteemeissä ja voimavaroissa tapahtuneiden muutosten huomiointi eikä myöskään perheen terveyden systemaattinen edistäminen. Selektiivisessä toimintatavassa perheen terveyttä edistettiin satunnaisesti, vain silloin kun hoitajan käsitykset ja perheen yksilölliset tarpeet kohtasivat toisensa.

Tilannesidonnaisessa hoitotyössä lähtökohtana oli hoitaa vastaantulevat tilanteet hyvin (kuvio 8). Tämänkaltainen toiminta ei edellyttänyt perheeseen tutustumista eikä systemaattista tiedon keruuta perheen tilanteesta, minkä takia myöskään tilanteiden kärjistymistä perheissä ei pystytty ennakoimaan. Hoidon kohteena pidettiin lasta ja perhettä kohdanneisiin tilanteisiin puututtiin vain, jos lapsen turvallisuus oli uhattuna. Hoitajat kokivat, että perheen asioihin puuttuminen ei ollut heidän ammattiinsa kuuluvaa toimintaa. Tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat vähätelivät hoitotyön osuutta perheiden hoitamisessa ja pitivät sitä lähinnä erityistyöntekijöiden työnä. Koska perheiden terveyden edistäminen ei ollut suunnitelmallista eikä systemaattista toimintaa, sivuuttivat tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat perheen todellisuuden. He eivät kokeneet tarpeelliseksi perehtyä perheen muuttuneeseen tilanteeseen eivätkä aktivoineet perheen voimavaroja. Vastaantulevien tilanteiden hoitaminen oli perheiden terveyden edistämistä, joskin satunnaista, sillä sitä tehtiin silloin, kun itse tilanteen hoito sitä vaati. Tilannesidonnaisen hoitotyön lähtökohtana oli hoitajan käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta.

6.2.1.1 Selektiivinen hoitotyö

Selektiivisesti toimivat hoitajat valikoivat perheet, joihin he paneutuivat työssään. Valikointi tapahtui muun muassa lapsen diagnoosin, lapsen sairaalajakson ennakoitun pituuden, perhemuodon, perheiden käyttäytymisen tai hoitajalla käytettävissä olevan ajan perusteella. Selektiivisesti toimivat hoitajat esimerkiksi olettivat, että lapsen sairastuminen syöpään on perheelle huomattavasti stressaavampi tilanne kuin lapsen sairastuminen diabetekseen. Hoitajilla oli myös erilaisia käsityksiä lapsen syövän uusiutumisen vaikutuksesta perheeseen. Näistä hoitajista osa oli sitä mieltä, että lapsen sairastuminen ensimmäisen kerran on perheelle rankempaa kuin toisen kerran sairastuminen. Toisaalta osa hoitajista oli sitä mieltä, että lapsen sairastuminen uudelleen on perheelle huomattavasti rankempaa. Molemmat arvioinnit perustuivat hoitajien käsityksiin siitä, miten perhe reagoi taudin uusiutuessa lapsella, ei perheen yksilölliseen tilanteeseen ja avun tarpeeseen.

Hoitajat olettivat pitkään sairaalahoidossa olevan lapsen perheen tarvitsevan enemmän hoitotyötä kuin lyhyemmällä sairaalajaksolla olevien lasten perheet. Mitä pidemmästä sairaalajaksosta oli kyse, sitä tiiviimmin selektiivisesti toimivat hoitajat perehtyivät perheen tilanteeseen ja yksilölliseen avun tarpeeseen. Yksinhuoltajaperheet vaativat selektiivisesti toimivien hoitajien mukaan enemmän ammattilaisten panosta kuin kahden vanhemman perheet. Selektiivisessä toimintatavassa hoitajat pitivät tietoisesti etäisyyttä perheisiin, joissa esiintyi vanhempien välillä ristiriitoja tai lapsen kasvatukseen liittyi ongelmia. Hoitajat eivät puuttuneet tilanteeseen, vaikka parisuhteen ristiriidat olisivat olleet näkyviä, kuten fyysisen väkivallan merkit. Perheen sisäiset ristiriidat muodostuivat siis yhdeksi kriteeriksi valikoinnille. Hoitaja kuvaa tapaansa toimia:

”No, mustelma äidin silmässä esimerkiksi tai sitten että ne on siinä lapsen huoneessa, mutta sanaakaan eivät vaihda keskenänsä ja katsekontaktit puuttuu. En mä ainakaan oo koskaan puuttunut siihen, se on heidän asiansa ja se raja kylmenee siinä” (ryhmähaastattelu nro 7).

Selektiivisesti toimivat hoitajat eivät tehneet keskustelun aloitetta, vaan odottivat perheen tekevän aloitteen. Hoitaja kuvaa toimintaansa: *”Et vaikka huomaakin, että on jotakin, sitten tietysti jos äiti tai isä ottaa asian puheeksi niin voin keskustella siitä asiasta, mutta se että olisin se aloitteen tekijä*

niin en kyllä lähtisi tekemään mitään aloitetta” (ryhmähaastattelu nro 3). Perheen ottaessa puheeksi hoitajien määrittelemiä vaikeita asioita, kuten perheenjäsenten välisiä riitaisia suhteita tai sisaruksiin liittyviä ongelmia, ne sivuutettiin tai niihin ei otettu kantaa.

Selektiivisessä hoitotyössä hoitajalle oli tärkeää säädellä perheelle antamaansa aikaa. Ajan antoa säädeltiin kolmella eri kriteerillä. Hoitajat perustelivat ajan puutteella sitä, että he eivät ehdi tutustua perheeseen lapsen sairaalahoidon aikana. Samalla se toimi suojana hoitajalle, jotta hänen ei tarvinnut luoda tiivistä hoitosuhdetta perheen kanssa. Hoitaja kuvaa ajan antamisen säätelyä seuraavasti: *”kun ei ole aikaa, niin eihän sitä sitten pysty tutustumaan perheeseen ja pystyy vetämään ammatillisuuden rajaa siihen”* (ryhmähaastattelu 9). Jos hoitajilla omasta mielestään oli aikaa perheelle, olivat he valmiita kuuntelemaan perheenjäseniä ja olemaan läsnä heidän luonaan. Tämä edellytti, että perhe teki aloitteen asioidensa esille ottamiseksi. Ajan antoa säädeltiin myös siten, että hoitaja antoi aikaa lapselle, jotta helpottaisi vanhemman oloa. Tällöin vanhemmalle tarjoutui mahdollisuus lähteä esimerkiksi virkistäytymään sairaalan ulkopuolelle. Ajan annon säätely tapahtui hoitajan ehdoin, hän määritteli, kuinka paljon aikaa annetaan perheelle ja millä tavoin hän käyttää ajan perheen kanssa. Hoitajat käyttivät ajan puutetta oman etunsa mukaisesti. Selektiivisessä hoitotyössä perheiden hoitaminen perustui siis hoitajan tekemälle tarpeen määrittelylle perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Tarpeen määrittely puolestaan perustui hoitajien käsityksiin siitä, millaisessa tilanteessa olevat perheet tarvitsevat apua.

6.2.1.2 Tilannesidonnainen hoitotyö

Tilannesidonnaisessa hoitotyössä hoitajat hoitivat vastaantulevat tilanteet toimien tässä ja nyt -periaatteella. He eivät keränneet tietoa perheestä systemaattisesti eivätkä siten perehtyneet perheen tilanteeseen. Tämä johti siihen, että hoitajat eivät pystyneet ennakoimaan tilanteita ja tapahtumia, vaan perheitä hoidettiin vasta silloin, kun tilanteeseen oli välttämätöntä reagoida. Tilanteet syntyivät yleensä äkillisesti, kuten esimerkiksi vanhemman täydellinen uupuminen lapsensa vierellä olemiseen sairaalassa tai vanhemman kykenemättömyys rajoittaa lapsensa käyttäytymistä sairaalassa tai vanhempien keskinäisten välien tulehtuminen. Hoitajat puuttuivat tilanteeseen, jos perhe tai perheenjäsenet lähettivät tarpeeksi näkyvän tai voimakkaan signaalin

tilanteestaan. Uupuessaan lapsen sairauteen ja sairaalahoitoihin, vanhempi reagoi esimerkiksi tiuskimalla tai huutamalla lapselle ja hoitohenkilökunnalle tai riitelemällä avoimesti puolisonsa kanssa lapsen ja hoitohenkilökunnan ollessa läsnä. Tällaisiin voimakkaisiin signaaleihin hoitajat reagoivat nopeasti. Tilanteet hoidettiin hyvin, esimerkiksi uupunut vanhempi lähetettiin kotiin lepäämään ja lapselle hankittiin henkilökohtainen hoitaja. Avun tarpeen lähtökohtana oli se, että perhe ei sen hetken tilanteessaan selvinnyt ilman hoitajien apua. Hoitajat pitivät vastaantulevien tilanteiden hoitamista erittäin onnistuneena ja asiaan kuuluvana tapana hoitaa perheitä.

Tilannesidonnaisessa hoitotyössä lapsi oli hoidon kohteena ja muuta perhettä pidettiin lapsen taustatekijänä, kuten hoitaja kuvaa seuraavassa: *"työssäni on se lapsen hyvinvointi se tärkein, sitten tulevat sisarukset ja viimeisenä parisuhde"* (ryhmähaastattelu 4). Hoitajat keskustelivat vanhempien kanssa heidän roolistaan satunnaisesti, vain silloin kun hoitajalla oli siihen aikaa ja halua tai perheen tilanteen hoitaminen sitä vaati. Tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat olivat sitä mieltä, että hoitajilla ei ole oikeutta sekaantua perheen sisäisiin asioihin. Perheen tilanteeseen puuttumista pidettiin tunkeiluna ja juoruiluna, eikä se kuulunut hoitajien ammatilliseen toimintaan. Hoitajien mielestä heillä oli oikeus ja velvollisuus puuttua perheen tilanteeseen vasta silloin, kun lapsen turvallisuus on uhattuna. Tilannesidonnaista hoitotyötä toteuttavat hoitajat pitivät perheiden hoitamista jonkin muun ammattiryhmän kuin hoitajien tehtävänä. Hoitotyön osuutta perheiden hoitamisessa ei tunnustettu, vaan hoitajat halusivat tarjota perheille aktiivisesti erityistyöntekijöiden palveluita, kuten erään hoitajan toteamus osoittaa: *"me hoidamme lapsen, muut työntekijät hoitavat perheen"* (ryhmähaastattelu nro 6). Hoitajat pitivät itseään yhtenä perheen sosiaalisen verkoston osana, eivät ammattilaisina, jotka työskentelevät tavoitteellisesti perheen terveyden edistämiseksi. Eräs haastateltavaa kuvaa hoitajan roolia: *"hoitaja vain sattuu olemaan paikalla, yhtä hyvin paikalla voisi olla joku muu"* (ryhmähaastattelu nro 2).

Tilannesidonnaisessa toimintatavassa yhteistyö perheiden ja hoitajan välillä perustui etäisyyden ja läheisyyden säätelyyn. Jos perhe pyrki tulemaan läheiseksi hoitajalle, hän otti perheeseen etäisyyttä. Tämä tapahtui esimerkiksi tekemällä enemmän yövuoroja tai työskentelemällä sellaisissa työvuoroissa, joissa perheen lapselle nimettiin toinen hoitaja. Tilannesidonnaisessa

hoitotyössä omahoitaja ei saanut tulla perheelle liian tärkeäksi ja liiallista läheisyyttä pidettiin jopa esteenä työssä. Hoitajat säätelivät etäisyyttä ja läheisyyttä perheen kanssa turvatakseen jaksamisensa ja hyvinvointinsa työssään. Tilannesidonnaisessa hoitotyössä äkilliset, vaativat tilanteet perheiden kohdalla hoidettiin hyvin, mutta perheiden tilanteiden kärjistymistä ei ennakoitu. Perheiden terveyden edistäminen ei ollut suunnitelmallista, systemaattista eikä pitkäjänteistä toimintaa. Hoitajille ei muodostunut kokonaiskuvaa perheen yksilöllisestä tilanteesta, koska tiedot koostuivat äkillisten, vastaantulevien tilanteiden hoitamisten kautta. Toiminta oli tapauskohtaista perheen tilanteen hoitamista.

6.3 Yhteenveto tuloksista

Hoitaja voi kohdata työssään perheen todellisuuden tai hän voi sivuuttaa sen. Perheen todellisuuden kohtaamista tapahtui tämän tutkimuksen mukaan systemaattisesti toteutetussa hoitotyössä, jossa hoitaja huomioi perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneet muutokset ja aktivoi perheen voimavaroja. Systemaattisesti toimiva hoitaja edisti perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla arkipäivässä selviytymistä ja rakentamalla luottamuksellista hoitosuhdetta perheen kanssa lapsen sairaalajakson aikana. Perheneuvottelut edistivät systemaattista hoitotyötä, ja hoitajat kokivat ne hyödylliseksi työssään. Hoitajat oppivat tuntemaan perheen toimintatavat sekä hahmottamaan perheen kokonaistilanteen. Neuvotteluiden aikana hoitajat ja perhe sopivat yhdessä tavoitteita ja menetelmiä, joilla yksilöllisesti edistettiin perheen terveyttä. Olennaisinta systemaattisessa toimintatavassa oli, että hoitajat pystyivät tarkastelemaan perheen tilannetta ja avun tarvetta perheen näkökulmasta käsin. Heillä ei ollut ennakkoolettamuksia tai -käsityksiä siitä, miten perheet selviävät tilanteesta, vaan he suunnittelivat ja toteuttivat hoitotyötä perheen lähtökohdista käsin. Tämä mahdollisti sen, että systemaattisesti toimivat hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden.

Perheen todellisuus sivuutettiin tilannesidonnaisessa ja selektiivisesti toteutetussa hoitotyössä. Kummassakaan toimintatavassa ei huomioitu perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneita muutoksia, ei aktivoitu perheen voimavaroja eikä edistetty perheen terveyden osa-alueita

systemaattisesti. Tästä seurasi, että tilannesidonnaisen ja selektiivisen hoitotyön lähtökohtana olivat hoitajan käsitykset perheen yksilöllisestä tilanteesta ja avun tarpeesta.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kahdesta näkökulmasta: toimintatutkimusprosessiin sekä grounded theory -menetelmään liittyvien luotettavuuskysymysten kautta.

7.1.2 Toimintatutkimuksen luotettavuus

Toimintatutkimuksen luotettavuuden arviointi on haasteellista, koska siihen ei ole olemassa yleisesti eikä yhteisesti hyväksytyjä kriteereitä. Erityisesti laadullisista lähtökohdista toteutetussa toimintatutkimuksessa muutoksen mittaaminen sekä hoitotyön tulosten ja intervention yhteyden osoittaminen on vaikeaa. (Hope ja Waterman 2003, Krugman 2003.) Toimintatutkimusten luotettavuutta on arvioitu muun muassa projektijohtamisen arviointikriteereiden (Routasalo ja Arve 2002), laadullisten tutkimusten luotettavuuskriteerien (Loppela 2004) sekä tutkijan roolin (Flinck 2005) näkökulmista. Tämän toimintatutkimuksen luotettavuutta arvioidaan Bradburyn ja Reasonin (2004) kuvaamien kriteerien näkökulmasta.

1) Osallistujien voimaantuminen

Bradburyn ja Reasonin (2004) mukaan toimintatutkimukseen osallistuvien tulee voimaantua, jotta he kykenisivät tarkastelemaan toimintaansa aikaisempaa kriittisemmin ja tekisivät uusia oivalluksia työstään. Tässä tutkimuksessa voimaantumista arvioidaan haastateltujen perheiden ja hoitajien näkökulmasta. Haastattelut olivat perheille vaativia tilanteita, koska he joutuivat muistelemaan lapsen sairastumiseen liittyviä, monenlaisia tunteita herättäviä tapahtumia. Tästä huolimatta suurin osa perheistä kertoi kokeneensa haastattelut myönteisenä tapahtumana, koska heillä oli mahdollisuus purkaa kokemuksiaan lapsen sairaalahoidon ajalta. Oman tarinan kertomisen on todettu auttavan perhettä jäsentämään tilannettaan (Lehna 1999).

Hoitajien voimaantumista arvioidaan kohdeyksikön 17 hoitajan esseevastausten perusteella. Esseissä heitä pyydettiin kuvaamaan intervention toimivuuden lisäksi kokemuksiaan toimintatutkimusprosessista. Hoitajat kuvasivat vastauksissaan sitä, kuinka toimintatutkimusprosessi oli auttanut heitä tiedostamaan toimintatapojaan perheiden hoitamisessa sekä ymmärtämään kollegoiden tapaa toimia perheiden kanssa, kuten seuraavat hoitajien kuvaukset osoittavat: *"sai omaan ajatteluun näkökulmia, mihin olisi kiinnitettävä huomiota perheen kohtaamisessa"*, *"monet tutut asiat saivat nimen ja tuli paljon ajattelemisen aihetta työhön"*, *"olen oppinut ymmärtämään erilaisia työkavereiden näkemyksiä"*.

Esseevastauksissaan hoitajat kuvasivat, kuinka toimintatutkimusprosessi vahvisti heidän käsitystään siitä, että perhehoitotyössä on vielä kehitettävää: *"laittaa pohtimaan kuinka asiat meillä tehdään ja voisiko asioita tehdä toisin"*. Hoitajien mukaan toimintatutkimus vahvisti myös perhehoitotieteellisen tiedon ja käytännön vuoropuhelua, koska tutkimuksen aikana prosessoituja asioita pystyttiin soveltamaan välittömästi käytäntöön. Perhehoitotyö konkretisoitui ja hoitajat saivat välineitä auttaa perhettä lapsen sairaalahoidon aikana. Hoitajat kuvasivat toimintatutkimuksen hyötyä itselleen: *"yhä paremmin sisäistää, mitä perhehoitotyö on"*, *"esille tulee konkreettisia keinoja perheiden auttamiseksi"*. Toimintatutkimusprosessi viritti myös epäluuloa perhehoitotyötä kohtaan. Eräs hoitaja epäilee esseevastauksessaan sitä, että *"mennäänkö liian syvälle perheen asioihin, ei olla saatu koulutustakaan näihin"*. Perheiden hoitamista pidettiin vielä toimintatutkimusprosessin jälkeenkin muiden ammattiryhmien työnä, kuten hoitaja kuvaa: *"perheiden hoitaminen kuuluu psykiatrian piiriin"*. Osittain toimintatutkimuksen voimaannuttavaa vaikutusta laimensi kollegoiden toiminta: *"omaa intoa lannistaa se, että kaikki eivät ole yhtä innokkaita pohtijoita"*.

Esseevastausten perusteella todetaan, että ainakin osa hoitajista sai uusia oivalluksia työhönsä ja he kykenivät tarkastelemaan toimintaansa aiempaa kriittisemmin, joka Bradburyn ja Reasonin (2004) mukaan vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta. Toimintatutkimuksessa on Kellyn (2005) mukaan olennaista, että osallistujat ovat jatkuvasti tietoisia saaduista tutkimustuloksista. Myös Strauss ja Corbin (1998) suosittelivat tutkimustulosten luettamista tutkittavilla luotettavuuden vahvistamiseksi. Tässä tutkimuksessa hoitajat saivat reaaliaikaista tietoa osastolla hoidossa

olevien lasten perheiden haastatteluista, hoitajien ryhmähaastatteluista ja havainnointiaineistosta saaduista tutkimustuloksista. Hoitajat kuvasivat kehittämispäivien aikana sekä päivien jälkeen kerätyssä palautteessaan sitä, kuinka omaa työtä koskevat tutkimustulokset auttoivat arvioimaan kriittisesti osastolla toteutettavaa perhehoitotyötä.

2) Tutkimustulosten hyödyllisyys

Bradburyn ja Reasonin (2004) mukaan toimintatutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata sillä, kuinka hyödyllisiä tulokset ovat osallistujien kannalta. Sama periaate on pragmaattisessa totuusteoriassa, jonka mukaan tutkimuksen tulosten luotettavuutta voidaan myös arvioida. Pragmaattisen totuusteorian näkökulmasta totta on se, mikä osoittautuu hyödylliseksi käytännössä. (Huttunen ym. 1999.) Tutkimuksen hyödyllisyyden tarkastelussa ongelman muodostaa se, kenen kannalta hyödyllisyyttä tarkastellaan. Esimerkiksi perheet saattavat kokea heihin kohdistuvan perhehoitotyön intervention toimivaksi ja hyväksi, kun taas työntekijät pitävät sitä työllistävänä, aikaa vievänä ja hankalasti toteutettavana. Tässä tutkimuksessa hoitajat kokivat kehitetyn intervention vahvistavan heidän ammatillista osaamistaan perhehoitotyössä, mutta toisaalta sen soveltamiseen liittyi paljon niin käytännöllisiä kuin asenteellisiakin esteitä. Tästä syystä perheneuvotteluiden tulevaisuus näyttäytyi osalle esseekyselyyn vastanneista hoitajista epävarmana (osajulkaisu V). Hoitajat todennäköisesti hyötyvät tutkimuksessa luodusta perheen terveyttä edistävästä substantiivisesta teoriasta, koska se auttaa jäsentämään perhehoitotyötä entistä paremmin ja sen sisältämiä perhehoitotyön menetelmiä voidaan soveltaa suoraan käytäntöön.

3) Johdonmukaisuus tutkimuksessa

Bradburyn ja Reasonin (2004) mukaan tutkimuksen tarkoituksen, tehtyjen valintojen ja käytännön toiminnan tulisi olla johdonmukaisia suhteessa toisiinsa. Tämän tutkimuksen lähtökohdat olivat kriittisessä toimintatutkimuksessa, jolloin periaatteina tutkimuksen alusta alkaen olivat hoitajien oman työnsä kehittämiseen osallistumisen vahvistaminen sekä refleктоivan työotteen tukeminen. (Kemmis 2004). Osallistujia informoitiin tutkimuksen eri vaiheista säännöllisesti ja heidän mielipiteensä, näkemyksensä sekä kokemuksensa otettiin huomioon intervention

suunnitteluprosessin aikana. Intervention käytäntöön soveltamisesta vastasivat hoitajat yhdessä esimiestensä kanssa. Tutkimuksessa käytetyt aineistonkeruumenetelmät vahvistivat osaltaan kriittisen toimintatutkimussuuntauksen periaatteita. Ryhmähaastattelu edisti hoitajien osallistumista tutkimushankkeeseen, antoi heille mahdollisuuden jakaa mielipiteitään, vaihtaa kokemuksiaan ja pohtia näkemyksiään perhehoitotyöstä. Kehittämispäivien aikana jatkettiin keskustelua perheiden hoitamisen perusteista sekä kehitettiin hoitajien ja tutkijan yhteistyönä perhehoitotyön interventio. Kehittämispäivät toteutuivat pienryhmissä, joten osallistujien oli mahdollista esittää oma näkemyksensä perhehoitotyön kehittämistarpeista. Carrin ja Kemmoksen (1986) mukaan kriittisessä toimintatutkimuksessa kehittäminen ja osallistuminen kulkevat rinnakkain. Tästä syystä työyhteisön jäsenten osallistumisen vahvistamista pidettiin tässä tutkimuksessa ensiarvoisen tärkeänä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

4) Tutkimuksesta aiheutuvat seuraukset työyhteisössä

Toimintatutkimuksen tarkoituksena on kehittää toimintaa kohdeyksikössä. Bradbury ja Reason (2004) kuitenkin korostavat, että toimintatutkimuksella tulee olla myös pidempikestoisia seurauksia työyhteisön toiminnalle. Heidän mukaansa on syytä arvioida, pysyykö tutkimuksen avulla suunniteltu ja toteutettu muutos senkin jälkeen, kun tutkimus on päättynyt ja tutkija poistunut työyhteisöstä. Tätä näkemystä tukee myös Alasuutari (2001), jonka mukaan toimintatutkimusta tehtäessä ja sitä raportoitaessa on erityistä huomiota kiinnitettävä siihen, mitä tutkimus saa aikaan kohteessaan ja laajemminkin yhteiskunnassa. Tässä tutkimuksessa ei tutkittu perheneuvottelun pitkäaikaisvaikutuksia eikä myöskään sitä, juurtuiko kehitetty interventio osaksi työyhteisön toimintaa pidemmän ajan kuluessa. Toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluu, että tutkimus päättyy aikanaan, tutkija poistuu työyhteisöstä ja vastuu kehitetyn intervention jatkuvuudesta siirtyy osallistujille. Kehitetyn intervention vaikutusten ja pysyvyyden tutkiminen ovat tärkeitä ja mielenkiintoisia jatkotutkimuksen aiheita.

5) Tutkijan rooli

Bradburyn ja Reasonin (2004) luotettavuuskriteereiden lisäksi on tärkeää käsitellä tutkijan roolia, jota on kuvattu eräänä kriittisenä tekijänä toimintatutkimuksen onnistumisessa (Kelly ja Simpson

2001, Turnock ja Gibson 2001). Toimintatutkijan rooli on vaativa. Kuulan (2001) mukaan ei riitä, että toimintatutkija hallitsee tieteellisen toiminnan käytännön ja teorian, vaan toimiessaan kentällä toimintatutkijan erityistaito on kyky olla ymmärtäväinen ihminen. Tässä tutkimuksessa toimintatutkijalta vaadittiin erityistä herkkyyttä aistia perheen tilanne ja taitoa hienotunteisuuteen hänen pyytäessään perheitä osallistumaan tutkimukseen sekä toimimaan haastattelu- että havainnointitilanteissa. Hoitajien kanssa työskennellessään tutkijalta puolestaan vaadittiin kykyä motivoida ja innostaa henkilökuntaa perhehoitotyön kehittämiseen, epävarmuuden sietokykyä, taitoa tehdä kompromisseja sekä tarvittaessa valmiutta jäämäkkyteen. Toimintatutkija joutui siis tasapainoilemaan perheiden ja hoitajien välisessä ”maastossa”, mikä toisinaan oli melko kuluttavaa. Toimintatutkijan roolia on tarkasteltu yksityiskohtaisemmin osajulkaisussa I.

Toimintatutkijan tulee kyetä olemaan objektiivinen, jotta hän pystyy tarkastelemaan työyhteisöä riittävän etäältä ymmärtääkseen sen dynamiikkaa, kehittämistyön monimuotoisia vaiheita sekä omaa rooliaan työyhteisön jäsenien yhteistyökumppanina. Tutkijan on tarkasteltava omien ajattelu- ja toimintatapojensa luonnetta, koska hän osallistuu kehittämiseen yhtenä jäsenenä.

Toimintatutkija joutuu käyttämään itsereflektiota tutkimuksen aikana. (Carr ja Kemmis 1986).

Muistioiden kirjoittaminen toimi tässä tutkimuksessa tutkijan omien näkemysten ja mielipiteiden tiedostamisen välineenä. Kirjoittamisen lisäksi säännölliset keskustelut tutkimusryhmän kanssa auttoivat tutkijaa tarkastelemaan toimintaansa ja kehittämistyön arkea kriittisesti.

Argyriksen ja Schönin (Argyris 1994, Argyris ja Schön 1996) mukaan työyhteisöissä on kaksi toiminnan teoriaa: julki- ja käyttöteoriat. Julkiteoriat ovat niitä, joita ihmiset kuvaavat noudattavansa, mutta todellisuudessa ihmiset toimivat käyttöteorioiden mukaan, erityisesti hankalien tilanteiden ja ongelmien käsittelyn yhteydessä. Käyttöteoriat ovat usein tiedostamattomia ja tämän vuoksi työntekijät saattavat pitää esimerkiksi laadullisesti huonoa toimintaa muiden ammattiryhmien tai organisaation syynä. Työyhteisöillä on siis omanlaisensa defensiiviset mekanismit puolustaa nykyisen käytännön olemassaoloa ja siten osaltaan jarruttaa työn kehittämistä. Muutos tuottaa myös epävarmuuden tunnetta, joka puolestaan lisää varautunutta asennetta uudistuksia kohtaan (Wiili-Peltola 2004). Tutkimuksen alkaessa kohteena olevalla

lastenosastolla perhekeskeisyyden uskottiin toteutuvan hyvin. Tutkijan eräänä tehtävänä oli rikkoa työyhteisön puolustusmekanismeja kehittämistyön käynnistämiseksi. Käytännössä tutkijan tehtävänä oli luoda tutkimusprosessin aikana sellaisia tilanteita, joissa hoitajat pystyivät aidosti osallistumaan kehittämiskohteen käsittelyyn, ilmaisemaan kokemuksiaan ja mielipiteitään ääneen sekä saamaan kokemuksen kuulluksi tulemisesta ja vaikuttamisesta. (Totro 2005.) Tasapainoilu työyhteisön odotusten ja arkisen kehittämistyön välillä oli vaikeaa. Tutkijan oli oltava koko ajan tietoinen siitä, että jos tavoiteltava perhehoitotyön todellisuus osoittautuu liian kaukaiseksi hoitajille, vahvistuvat defensiiviset mekanismit ja toiminnan halutaan todennäköisesti pysyvän ennallaan. Wiili-Peltola (2004) pitääkin muutosten läpiviemistä sairaalassa erittäin suurena haasteena, jonka toteuttamisessa tulisi ottaa huomioon organisaation sisällä vallitsevat lainalaisuudet.

6) Tuloksiin vaikuttavat tekijät

Tutkijan on myös tiedostettava väliin tulevien muuttujien vaikutus tutkimuksen tuloksiin (Carter ja Porter 2004). Tässä tutkimuksessa väliin tulevia muuttujia olivat muun muassa henkilökunnan ja esimiesten osittainen vaihtuminen, henkilökunnan loma-ajat, työyhteisössä tapahtuneet organisatoriset muutokset sekä osaston ylikuormitustilanteet. Suurin osa näistä tekijöistä oli sellaisia, ettei yksittäinen toimintatutkija voi niille mitään, vaan ne oli hyväksyttävä osaksi toimintatutkimuksen luonnetta. Väliin tulevien tekijöiden vaikutusta tulosten luotettavuuteen on pohdittava tutkimuksen jokaisessa vaiheessa erikseen.

Ala-Laurinaho (2004) on sitä mieltä, että toimintatutkimuksen luotettavuuden kannalta keskeistä on, että tutkija ja työyhteisön jäsenet ovat tehneet yhteisen tulkinnan organisaation tilanteesta, kehittämistarpeista, kehittämisprosesseista ja kehittämisen tuloksista. Tässä tutkimuksessa henkilökunnan osittainen vaihtuminen kesken tutkimusprosessin hidasti kehittämistyötä, aiheutti vaikeuksia yhteisen tulkinnan löytymiseen kehittämisestä ja teki tällä tavoin perheneuvottelun soveltamisen käytäntöön hankalammaksi. Uudet työntekijät eivät välttämättä vastustaneet kehittämistyötä, mutta heidän oli vaikea rakentaa itselleen ymmärrystä siitä, mistä kehittämistyössä on kyse ja miten interventio on syntynyt.

Toimintatutkimuksen tulosten tarkka määrittäminen on vaikeaa, koska tutkimuksen prosessimaisen luonteensa vuoksi uusia ongelmia, muutostarpeita ja näiden kautta uusia tuloksia syntyy jatkuvasti (Beck 2004, Clark 2004). Tämän tutkimuksen tuloksina olivat perheneuvotteluinterventio sekä perheen terveyden edistämistä kuvaava substantiivinen teoria. Nämä ovat mitattavia tuloksia, joiden luomisprosessi on kuvattavissa. Tässä toimintatutkimuksessa hoitajien perhehoitotyön osaaminen laajeni ja heidän ammatillinen identiteettinsä vahvistui. Kelly ja Simpson (2001) väittävät, että toimintatutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, koska jokaisessa työyhteisössä vallitsee ainutlaatuinen sosiaalinen todellisuus, josta saatuja tuloksia ei sellaisenaan voi siirtää muualle. Tässä tutkimuksessa kehitetty perheneuvottelu on kuitenkin luonteeltaan sen kaltainen, että sitä voidaan soveltaen siirtää lasten ja nuorten hoitotyön eri toimintaympäristöihin. Myös perheen terveyttä edistävä teoria on lähes sellaisenaan sovellettavissa muihinkin työyhteisöihin, joissa lapsia ja nuoria hoidetaan.

7.1.3 Substantiivisen teorian luotettavuus

Tässä tutkimuksessa luotua substantiivista teoriaa ja sen kehittämisprosessia arvioidaan sen sopivuuden, ymmärrettävyyden, yleisyyden ja kontrollin näkökulmista (Glaser ja Strauss 1967). Glaser ja Strauss (1967) painottavat myös teoreettisen otannan, koodauksen ja muistioiden merkitystä arvioitaessa teorian luotettavuutta.

1) Teorian sopivuus

Teorian sopivuudella tarkoitetaan tässä sitä, että teoria perustuu kerättyyn empiiriseen aineistoon ja kuvaa perheen terveyden edistämistä lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana (Glaser ja Strauss 1967). Tässä tutkimuksessa noudatettiin teoreettista otantaa siten, että tutkittavien määrää ei etukäteen päätetty, vaan aineistoa kerättiin niin kauan, kunnes siinä ei ilmennyt enää uutta. Strauss ja Corbin (1998) suosittelivat saturaation käyttämistä aineistonkeruussa. Saturoitumisen periaate ei kuitenkaan ole ongelmaton, koska esimerkiksi haastatteleamalla hoitajat toiseen kertaan tai havainnoimalla samoja hoitajia pidemmän ajanjakson ajan, tutkitusta ilmiöstä olisi saattanut tulla esille uutta tietoa. Todellisuudessa tutkija ei voi kuitenkaan tietää, tuottaako seuraava aineistonkeruukerta uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä vai ei (Tuomi ja Sarajärvi 2003). Tässä

tutkimuksessa hoitajilta kerättävä aineisto saturoitui siinä vaiheessa, kun alustavat hoitajien toimintatavat alkoivat paljastua. Tämän jälkeen hoitajien ja perheiden vuorovaikutusta ja toimintaa havainnoitiin vielä 13 tunnin ajan, jolloin uutta tietoa ei enää tullut esille. Perhehaastatteluissa ei enää ilmennyt uutta, kun haastatteluja oli tehty 31 kappaletta.

Grounded theory -menetelmässä suositellaan käyttämään teorian tuottamisessa erilaisia aineistoja, kuten haastattelu- ja havainnointiaineistoa (Strauss ja Corbin 1998, McCann ja Clark 2003b). Suositus toteutui tässä tutkimuksessa, koska aineistonkeruumenetelminä olivat perhe- ja ryhmähaastattelut sekä hoitajien ja perheiden välisen toiminnan ja vuorovaikutuksen havainnointi. Aineistoa kerättiin perheiltä ja hoitajilta kahden eri sairaalan lastenosastoilta. Tutkimuksessa käytettiin menetelmällistä triangulaatiota, jonka on todettu parantavan tulosten luotettavuutta (Hall ja Callery 2001, Kylmä ym. 2003). Tutkittavien valinnassa olennaista oli, että heillä oli tietoa ja kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Duffy ym. 2004). Tutkimukseen osallistuneista perheistä kaikilla oli kokemusta sekä lapsen sairastumisesta että sairaalahoidosta. Suurin osa lapsista oli joutunut tai joutui olemaan pitkiä aikoja sairaalassa, jopa viikkoja, joten sairaalaympäristö oli perheille tuttu. Pääosa haastateltavien perheiden lapsista sairasti diabetesta tai syöpää, mikä johtui siitä, että tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla hoidettiin kyseisiin sairauksiin sairastuneita lapsia. Tulosten luotettavuutta olisi vahvistanut, jos tutkittavina olisi ollut erilaisia pitkäaikaissairauksia sairastavien lasten perheitä sekä tutkittavien perheiden kaikki perheenjäsenet. Jo tutkimuksen alkuvaiheessa havaittiin, että koko perheen haastattelemisen ei tule onnistumaan kaikkien haastateltavien kohdalla. Toimivimmaksi ratkaisuksi osoittautui perheiden itsenäinen valinta siitä, kuka on läsnä haastattelussa. Tällä kunnioitettiin perheen valinnan vapautta, vaikka sen vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen tiedostettiin. Haastattelemalla perheet kahteen kertaan tutkija olisi saanut tietää, millä tavalla haastattelu vaikutti perheeseen (Åstedt-Kurki ym. 2001). Tässä tutkimuksessa kahden perheen haastattelemisen kahteen kertaan osoitti sen, että toinen haastattelukerta ei tuottanut enää uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Suurin osa perheistä piti hyvänä ratkaisuna sitä, että haastattelu tapahtui perheen kotona. Kotona haastattelemisessa onkin todettu olevan etuja (Åstedt-Kurki ym. 1999). Koti on perheille turvallinen ja tuttu ympäristö, minkä vuoksi voidaan olettaa, että perheet kertovat vaikeista ja aroistakin asioista tutkijalle.

Ryhmähaastattelun valintaa tiedonkeruun menetelmäksi puolsivat monet seikat.

Ryhmähaastattelun on todettu sopivan tutkimusaiheisiin, joihin sisältyy tunteita ja kokemuksia (Mäenpää ym. 2002, McLafferty 2004). Ryhmähaastattelu virittikin osallistujia pohtimaan, miten perhehoitotyö todellisuudessa toteutuu ja millaisia kehittämistarpeita perhehoitotyöhön liittyy omassa työyhteisössä. Tämä edesauttoi perheiden terveyttä edistävän intervention kehittämistä hoitotyöhön. Ryhmähaastattelulla oletettiin saatavan perheiden hoitamisesta myös sellaista tietoa, jota esimerkiksi yksilöhaastattelulla ei olisi tullut esiin. Keskusteleminen perheiden hoitamisen lähtökohdista ja toteuttamistavoista saattoi toimia oppimistilanteena erityisesti kokemattomille hoitajille. Oletettavasti myös kokeneet hoitajat joutuivat kyseenalaistamaan työmenetelmiään haastattelun aikana. Ryhmähaastattelu osoittautui myös taloudelliseksi tavaksi kerätä tietoa suurelta määrältä hoitajia (Gordon ym. 2005).

Hoitajien ryhmähaastatteluissa yksittäisten ryhmien koko vaihteli paljon. Pienimmillään ryhmä koostui tutkijasta ja kahdesta haastateltavasta ja laajimmillaan tutkijasta sekä seitsemästä haastateltavasta. Tutkittavat, ryhmän koko ja haastattelija loivat omanlaisensa ryhmädynamiikan, joka puolestaan vaikutti siihen, millaista tietoa osallistujat tuottivat. Osassa ryhmistä kaikki osallistujat olivat aktiivisia ja esittivät näkemyksiään, kyseenalaistivat toistensa mielipiteitä ja olivat näkyvästi eri mieltä asioista. Osassa ryhmistä osallistujat sen sijaan halusivat päästä nopeasti yhteisymmärrykseen näkemyksistään, joten ryhmän kannasta eriävät mielipiteet jätettiin huomiotta. Kokemattomammat hoitajat eivät aina tuoneet esille omaa käsitystään perhehoitotyön toteutumisesta osastolla, vaan myötäilivät dominoivampien osallistujien näkemyksiä. Tällaisessa tilanteessa haastattelija rohkaisi arempia osallistujia kertomaan näkemyksiään ja kokemuksiään sekä pyrki myös hillitseämään hallitsemattomia osallistujia. Useat ryhmähaastattelumenetelmää käyttäneet tutkijat (esim. McLafferty 2004, MacNaghten ja Myers 2004) ovat sitä mieltä, että ryhmähaastattelun onnistumisen edellytys on se, että osallistujat tuntevat toisensa ja ovat tottuneet keskustelemaan toistensa kanssa. MacNaghtenin ja Myersin (2004) mukaan toistensa tunteminen edistää erilaisten näkemysten syntymistä ryhmässä. Samansuuntainen näkemys on Krugerilla ja Caseylla (2000), jotka pitävät tärkeänä, että ryhmän jäsenillä on jotakin yhteistä, kuten ikä,

sukupuoli tai työpaikka. Hoitajien ryhmähaastatteluissa osallistujat tunsivat toisensa, mutta keskustelivat ensimmäistä kertaa keskenään perhehoitotyön toteutumisesta työssään. Kohdeyksiköstä kaikki hoitajat yhtä lukuun ottamatta osallistuivat ryhmähaastatteluun, vertailuyksiköstä haastatteluun otettiin sen sijaan kaikki vapaaehtoiset. Tämä saattaa vaikuttaa tulosten ja tuotetun teorian luotettavuuteen.

Beck (2004) pitää tärkeänä sitä, että grounded theory -menetelmää käyttävä tutkija on jonkin aikaa kentällä tutkittaviensa parissa. Tutkijan on Beckin (2004) mukaan nähtävä, miten ”ihmiset, tutkittavat, elävät todellisuudessa”. Havainnointi onkin osoittautunut menetelmäksi, jonka avulla saadaan hetkeksi haltuun ”pala” työyhteisön elämää tiedonkeruun tapahtuessa luonnollisissa olosuhteissa. Havainnointia pidetään tärkeänä tiedonkeruun menetelmänä myös sen vuoksi, että sillä haetaan vahvistusta siihen, mitä tutkittavat ovat kertoneet haastattelussa (Mullhall 2003). Myös tässä tutkimuksessa havainnoinnin alkuperäinen tarkoitus oli hakea vahvistusta haastattelussa esille tulleille asioille. Havainnointi osoittautui kuitenkin niin paljon uutta tietoa tuottavaksi menetelmäksi, että se toimi ryhmähaastattelun rinnalla tasavertaisena aineiston keruumenetelmänä. Havainnointi tapahtui kolmen kuukauden aikana kahdella eri osastolla, mikä vaikutti siihen, että hoitajat tottuivat tutkijan läsnäoloon. Mullhallin (2003) mukaan havainnoinnin yhteydessä onkin liioiteltu havainnoitsijan vaikutusta havainnoitaviin henkilöihin. Ihmiset alkavat yleensä hyvin nopeasti käyttäytyä itselleen luontaisella tavalla havainnoitsijan ollessa läsnä. Tutkija havainnoi 4–8 tuntia kerrallaan. Kahdeksan tuntia osoittautui liian pitkäksi ajaksi havainnoida hoitajan ja perheiden välistä toimintaa. Näin pitkässä havainnoinnissa väsymys ja turtumus alkoivat vaikuttaa tiedonkeruuseen. Tässä tutkimuksessa oli vain yksi kahdeksan tunnin havainnointijakso, useimmat havainnointikerrat olivat 4–5 tunnin pituisia.

Esseekysely on menetelmänä suhteellisen yksinkertainen ja nopea tapa kerätä aineistoa. Vastaajat voivat rauhassa keskittyä vastaamaan kyselyyn ja käyttää vastaamiseen niin paljon aikaa, kuin kokevat tarvitsevansa. Esseekyselyyn vastaaminen vaatii kuitenkin kykyä tuottaa tutkittavaa ilmiötä koskevaa tekstiä kirjallisessa muodossa, mikä puolestaan edellyttää sitä, että vastaaja pystyy jäsentämään tuottamaansa asiaa. Tässä tutkimuksessa hoitajien esseevastaukset

olivat tason ja laajuuden suhteen hyvin vaihtelevia. Osa vastaajista oli kirjoittanut vain muutaman lauseen vastaukseensa, kun taas osalla oli useampi sivu kirjoitettua tekstiä. Mitä lyhyempiä vastaukset olivat, sitä niukempaa oli aineisto myös laadullisesti, joten lyhyet esseevastaukset heikensivät tulosten luotettavuutta. Vain kaksi kolmannesta työyhteisön jäsenistä vastasi kyselyyn, mikä heikentää myös tulosten luotettavuutta. Luotettavuutta puolestaan vahvistaa se, että aineisto analysoitiin kahteen kertaan. (Kyngäs ja Vanhanen 1999.)

2) Teorian ymmärrettävyys

Teorian ymmärrettävyys tarkoittaa sitä, että tässä tutkimuksessa tuotettu teoria vastaa tutkimuksen kohteena olleiden perheiden ja hoitohenkilökunnan mielestä heidän todellisuuttaan (Glaser ja Strauss 1967). Toimintatutkimuksessa tutkija on kiinteässä vuorovaikutuksessa tutkimuskohteen kanssa, mikä mahdollistaa tutkimustuloksista keskustelemisen jo tutkimusprosessin aikana kohderyhmän kanssa. Tutkija esitteli kehittämispäivien aikana hoitajille osajulkaisuissa II, III ja IV kuvatut tulokset ja keskusteli niistä heidän kanssaan. Hoitajat tunnistivat oman tapansa työskennellä, mikä vahvistaa teorian luotettavuutta. Luotettavuutta heikentää se, että perheiltä ei pyydetty palautetta tutkimustuloksista, vaan perheitä koskevia tuloksia arvioivat hoitajat kehittämispäivien aikana. Hoitajat arvioivat kokemuksensa perusteella, muuttuuko perheiden elämä ja ovatko perheiden odotukset ja kokemukset sellaisia, millaisiksi ne on kuvattu tuloksissa. Hoitajien mukaan tulokset kuvasivat perheiden elämää lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana.

3) Teorian yleisyys ja kontrolli

Teorian yleisyydellä tarkoitetaan tässä sitä, että tuotetun teorian tulee olla riittävällä abstraktion tasolla, jotta sitä voidaan soveltaa erilaisiin toimintaympäristöihin ja erilaisten potilasryhmien hoitamiseen. Teorian kontrolli kuvaa sitä, missä määrin teorian käyttäjät pystyvät tarkastelemaan perheen terveyden edistämisen käytäntöä, ennakoimaan sen lähtökohtia, etenemistä ja tulosta teoriaa apuna käyttäen. (Glaser ja Strauss 1967, Strauss ja Corbin 1998.)

Tutkijan on oltava tietoinen niistä ajatuksista, kysymyksistä, tunteista, olettamuksista ja tulkinnoista, joita aineiston kerääminen ja sen analysointi hänessä herättävät. Olennaista on, että tutkija tiedostaa arvosidonnaisuutensa, koska teoreettiset esioletukset saattavat tiedostamattomasti ohjata aineistosta tehtäviä tulkintoja (Duchscher ym. 2004). Strauss ja Corbin (1998) tosin ovat sitä mieltä, että käytännössä tutkija on aina sidottu jonkinlaiseen esiyymmärrykseen asiasta. Vaikka käsitteitä muodostetaan aineiston pohjalta, kyse on myös tulkinnasta. Tulkinta perustuu aikaisempiin tutkimuksiin, teorioihin, keskusteluun kollegoiden kanssa ja tutkijan omiin kokemuksiin eli jatkuvaan vuorovaikutukseen induktion ja deduktion välillä. Tässä tutkimuksessa aineistonkeruun ja analysoinnin suorittaneella tutkijalla ei ole koulutusta tai kokemusta hoitajana lasten ja nuorten hoitotyöstä. Koska tutkittavana oleva toimintaympäristö oli tutkijalle suhteellisen vieras, saattoi se auttaa häntä tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä riittävän objektiivisesti. Toisaalta tässä tutkimuksessa kuitenkin kerättiin aineistoa, jota ei analysoitu, mutta joka todennäköisesti vaikutti tutkijan esiyymmärrykseen tutkittavasta ilmiöstä. Tällaista aineistoa olivat erityistyöntekijöiden haastattelut sekä hoitotyön dokumenttien sisällön tarkastelu. Erityistyöntekijöiden haastattelut oli välttämätöntä tehdä, jotta tutkija hahmotti, mitkä ovat hoitajan ja erityistyöntekijän roolit suhteessa lapseen ja hänen perheeseensä. Samoin hoitotyön dokumenttien sisällön tarkastelu perhehoitotyön näkökulmasta oli välttämätöntä, jotta tutkija sai perusteita perhehoitotyön kehittämisen tarpeellisuudelle. Tästä syystä grounded theory -menetelmän lähtökohta tässä tutkimuksessa oli pikemminkin deduktiivis-induktiivinen, kuin induktiivis-deduktiivinen.

Chiovitti ja Piran (2003) ovat sitä mieltä, että grounded theory -menetelmää voidaan soveltaa tutkimuksessa monella tavalla. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että tutkimuksessa kuvataan teorian kehittämisen vaiheet (Chiovitti ja Piran 2003). Sama vaade pätee luonnollisesti kaikkiin tutkimuksiin, erityisesti laadullisilla menetelmillä tuotettuihin (Higginbottom 2004, Kylmä ym. 2004, Silverman 2004). Tässä kuvattu toimintatutkimusprosessi on ollut monivaiheinen ja runsaasti erilaista aineistoa sisältävä tutkimus. Substantiivisen teorian kehittäminen on pyritty kuvaamaan vaihe vaiheelta, mutta kaikkia niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tulosten luotettavuuteen, ei ole ollut mahdollista kuvata. Tässä tutkimuksessa aineiston aksiaalinen

ja selektiivinen koodaus tapahtuivat ajallisesti eri aikoina. Aineiston saturoituminen tapahtui siten aksiaalisen koodauksen vaiheessa, jolloin ei vielä ollut tiedossa aineistosta esiin nousevaa ydinkategoriaa. Toisaalta analysoimalla aineistot ensin aksiaaliseen vaiheeseen asti varmistettiin, että analyysissä ei edetty liian nopeasti teoreettisiin johtopäätöksiin, vaan pyrittiin ottamaan huomioon tutkittavien tulkinta asiasta, jota Strauss ja Corbin (1998) pitivät tärkeänä vaiheena koodausprosessissa.

Straussin ja Corbinin (1998) mielestä teorian tulee olla sellainen, että sen avulla pystytään selittämään ja ennustamaan tapahtumia tutkittavassa ilmiössä. Tällöin teorian on oltava yhteensopiva sen todellisuuden kanssa, jossa sitä aiotaan käyttää. Teorian on oltava riittävässä määrin myös yleistettävissä (Glaser ja Strauss 1967), joten luotujen kategorioiden on oltava abstraktilla tasolla (McCann ja Clark 2003b, McCann ja Clark 2003c). On kuitenkin huomioitava, että substantiivisen teorian tarkoituksena on kuvata tiettyä, suhteellisen rajattua ilmiötä käytännössä. Perheen terveyden edistämisen teoria on rajattu koskemaan pitkäaikaissairaahan lapsen sairaalahoidon aikaista tilannetta. Teoria auttaa ymmärtämään, mitä perheissä tapahtuu lapsen sairastuttua, mitä perheet odottavat hoitajilta ja millainen hoitajan toiminta auttaa perhettä lapsen sairaalahoidon aikana.

7.2 Tulosten tarkastelu

Perheen todellisuuden kohtaaminen tai sen sivuuttaminen

Tässä tutkimuksessa perheen terveyttä edistävän teorian ydinkategorioiksi muodostuivat perheen todellisuuden kohtaaminen ja perheen todellisuuden sivuuttaminen. Perheen todellisuuden kohtaamisessa hoitotyön lähtökohtana on perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Tämä edellyttää, että hoitajat huomioivat perheen terveydessä tapahtuneita muutoksista, aktivoivat perheen voimavaroja sekä edistävät perheen terveyden eri osa-alueita. Perheen todellisuuden sivuuttamista tapahtui silloin, kun hoitajat eivät huomioineet perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia, eivätkä aktivoineet perheen voimavaroja ja vastasivat vain osittain perheiden odotuksiin

edistämällä satunnaisesti perheen terveyden osa-alueita. Systemaattisessa hoitotyössä perheiden todellisuus kohdattiin, kun se selektiivisessä ja tilannesidonnaisessa hoitotyössä sivuutettiin.

Muutokset perheen terveydessä ja perheen voimavarojen aktivoituminen

Tässä tutkimuksessa lapsen sairaus ja sairaalahoidot aiheuttivat muutoksia yksittäisissä perheenjäsenissä, perheenjäsenten välisissä suhteissa sekä koko perheessä. Vanhemmat kärsivät erilaisista fyysisistä ja psyykkisistä oireista. Heillä oli päänsärkyä, vatsakipua, huimausta, he tunsivat syyllisyyttä, ahdistusta, avuttomuutta, epävarmuutta ja olivat yksinäisiä. Vanhemmat tunsivat kateutta niitä perheitä kohtaan, joiden lapsi voi paremmin kuin heidän omansa. Toisaalta vanhemmat pystyivät myös iloitsemaan toisten lasten paranemisesta. Saadut tulokset saavat vahvistusta aikaisempien tutkimusten tuloksista (mm. Meleski 2002, Boman ym. 2003, McGrathin ym. 2004, McNeill 2004, Jurvelin ym. 2005). Lowesin ja Lynnin (2000) sekä Hilbert ym. (2000) mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat tunnemyrskyn kaltaisessa tilassa lapsen sairauden eri vaiheissa. Landoltin ym. (2002) tutkimuksen mukaan diabeteslasten vanhemmista hieman yli viidennes kärsi traumaperäisestä stressistä, samoin syöpään sairastuneiden lasten vanhemmilla esiintyy traumaperäisen stressin oireita (Best ym. 2001, Kazak ym. 2004) ja Warcschburgerin ym. (2004) tutkimus osoittaa, että lapsen krooninen ihosairaus uhkaa vanhempien emotionaalista hyvinvointia.

Kun lapsi sairastuu ja joutuu sairaalahoitoon, säätelee se vanhemman hyvinvointia. Tällaisessa tilanteessa vanhempien negatiiviset tunteet ja fyysiset oireet ovat todennäköisesti väistämätön osa elämää. Ongelmalliseksi asia tulee silloin, kun vanhemmat elävät jatkuvasti negatiivisten tunteiden vallassa tai kärsivät edelleen fyysisistä ja psyykkisistä oireista, vaikka lapsen sairastumisesta on kulunut pidemmän aikaa tai lapsi on jo parantunut. Tässä tutkimuksessa osa vanhemmista katkeroitui ja eli jatkuvien negatiivisten tunteiden keskellä. He eivät kyenneet irrottautumaan menneistä tapahtumista ja syyttivät itseään lapsensa sairastumisesta. Osa vanhemmista oli omaksunut ”päivä kerrallaan” -suhtautumistavan: ajatusta ei suunnattu tulevaisuuteen vaan elettiin vain olemassa olevaa hetkeä. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet muun muassa Lillrank (1998) tutkiessaan syöpään sairastuneiden lasten perheitä, Gravelle (1997) raportoidessaan

vakavasti sairastuneiden lasten perheitä kohdanneista vastoinkäymisistä sekä Lynne (2002) tutkiessaan vanhemmuutta pitkäaikaissairaiden lasten perheissä. Lillrankin (1998) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat lapsen sairastumisesta emotionaalista tuskaa, jota he eivät voineet jakaa muiden kanssa. Päivä kerrallaan -tapa vähensi ahdistusta, ja vanhemmat kykenivät edes jollakin tavoin takaamaan perheen arjen sujuvuuden. (Lillrank 1998.) Tässä tutkimuksessa osa vanhemmista uskoi, että lapsi selviytyy sairaudestaan. He ylläpitivät positiivisia mielikuvia perheen tulevaisuudesta ja kokivat lapsen sairauden vaikuttavan myönteisellä tavalla perheeseen. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet Wong ja Chan (2005) tutkiessaan syöpään sairastuneiden lasten perheitä sekä Mu (2005) raportoidessaan epilepsiaa sairastavien lasten isien optimistisesta asenteesta tulevaisuutta kohtaan.

Tässä tutkimuksessa vanhempien hyvinvointi oli sidoksissa lapsen hyvinvointiin sairaalahoidon aikana siten, että kun lapsi voi hyvin, voivat vanhemmatkin hyvin. Ilmiö ei kuitenkaan aina toiminut tämänsuuntaisesti. Lapsen voidessa hyvin vanhemmat saattoivat myös antaa itselleen luvan surra tilannetta, minkä vuoksi osa heistä masentui. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan lapsen ja vanhemman hyvinvoinnin yhteys on tullut esille siten, että kun lapsi voi hyvin, vanhempikin voi hyvin (Barlow ja Ellard 2004, Lähteenmäki ym. 2004b). Sen sijaan uutta tietoa on tässä tutkimuksessa saatu tulos siitä, että kun lapsi voi hyvin, uskaltaa vanhempi antaa periksi ja alkaa surra tapahtunutta.

Lapsen sairaus ja sairaalahoidot vaikuttivat parisuhteeseen monin tavoin. Tässä raportoidussa tutkimuksessa vanhemmat kuvailivat parisuhteensa olevan vuoristoradan kaltainen lapsen sairauden ja sairaalahoidojen aikana: hyvät ja vaikeat ajanjaksot seurasivat toisiaan. Aikaisempien tutkimusten tulokset lapsen sairauden vaikutuksesta parisuhteen hyvinvointiin ovat ristiriitaisia. Osa tutkijoista on sitä mieltä, että lapsen pitkäaikaissairaus on riskitekijä tai sillä on negatiivinen vaikutus parisuhteen hyvinvointiin (mm. Dahlquist ym. 1993, Walker ym. 1996, Jurvelin ym. 2005). Toisaalta esimerkiksi Patistea ym. (2000) ja Katz (2002) ovat havainneet, että lapsen pitkäaikaissairaudella ei ole vaikutusta vanhempien parisuhteeseen tai sen vaikutukset voivat olla myönteisiä. Lynnin (2002) tutkimuksessa lapsen sairaus vaikutti perheisiin kahdella tavalla: lapsen

sairaus lähensi tai se etäännytti vanhempia ja perheenjäseniä toisistaan. Tämän tutkimuksen tulokset puolestaan osoittivat, että hyvät ja huonot hetket ovat osa parisuhteen arkea lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Olennaista oli, että vanhemmat keskustelivat rooleistaan ja vastuualueistaan. Samaa asiaa korostaa Lynne (2002), jonka mukaan tärkeä tekijä parisuhteen hyvinvoinnin kannalta on vanhempien yhteinen ymmärrys siitä, miten hoitaa lastaan.

Sisarusten rooli ja käyttäytyminen muuttuivat perheen yhden lapsen sairauden ja sairaalahoidon myötä. Sisaruksilla oli erilaisia oireita; heillä oli fyysisiä kipuja ja erilaisia vaivoja, mutta myös heidän käyttäytymisessään tapahtui muutoksia. He saivat raivokohtauksia, olivat mustasukkaisia tai kateellisia sairastuneelle sisarelleen, kokivat syyllisyyttä ja kantoivat huolta sisarensa hoidosta. Sisaruksille tapahtui myös myönteisiä asioita. Sisarusten väliset suhteet paranivat, kun he huomioivat enemmän toisiaan. Tässä raportoidut tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien sisaruksia koskevien tutkimustulosten kanssa. Barreran ym. (2004) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksilla on raportoitu depressiota, ahdistuneisuutta ja käyttäytymiseen liittyviä oireita, ja Alderfer ym. (2003) osoittivat, että syöpään sairastuneiden lasten sisaruksista puolet kärsi lievistä ja kolmannes vakavista traumaperäisen stressin oireista. Neljäsosa vastanneista uskoi, että heidän sisaruksensa kuolee, ja yli puolet piti sisaren sairastumista pelottavana ja vaikeana kokemuksena. (Alderfer ym. 2003.)

Tutkimusten mukaan sekä vanhemmat (Ballard 2004) että hoitajat (von Essen ja Enskär 2003) ovat tyytymättömiä sisarusten saamaan tukeen tilanteessa, jossa yksi perheen lapsista on sairastunut. Perheet ja hoitajat ovat kuitenkin tutkimusten mukaan yksimielisiä siitä, mitä sisarukset tarvitsevat. Sisaruksille on tarjottava riittävästi psykososiaalista tukea, informaatiota sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista sekä mahdollisuus vieraillla sairastuneen lapsen luona. Tutkimukset suosittelevat, että terveydenhuollossa olisi tunnistettava tehokkaammin avun tarpeessa olevat sisarukset ja tarjottava heille riittävästi apua. (Foster ym. 2001, Murray 2002, von Essen ja Enskär 2003, Barlow ja Ellard 2004, Houtzager ym. 2004.) Käytännössä sisaruksia on kuitenkin vaikea huomioida, koska usein heidän vierailuaan sairaalassa rajoitetaan esimerkiksi infektioiden leviämisen ehkäisemiseksi. Sisarusten hyvinvointiin voidaan kuitenkin vaikuttaa vanhempien

kautta. Tässä raportoidussa tutkimuksessa vanhemmat olivat huolissaan sisarusten oireilusta ja tunsivat syyllisyyttä sekä huonoa omatuntoa siitä, että sairastuneen lapsen hoitaminen vei aikaa perheen muilta lapsilta. Vanhempien oloa todennäköisesti helpottaisi, jos heille kerrottaisiin miten sisarukset yleensä reagoivat ja millaisia asioita sisaruksille kannattaa kertoa sairastuneen lapsen tilanteesta. Vanhemmilta kannattaa tiedustella sisaruksen vointia ja keskustella heidän kanssaan siitä, millä tavoin sisaruksia voi huomioida sairaalahoidon aikana. (von Essen ja Enskär 2003, Lähteenmäki ym. 2004a.)

Tutkimusten mukaan vanhemmat käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana ja niiden käytön on todettu auttavan perhettä sopeutumaan tilanteeseen (Menday 2005, Webb 2005, Wong ja Chan 2005). Myös tässä tutkimuksessa lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana perheissä aktivoituivat erilaiset voimavarat, joita voidaan pitää selviytymiskeinoina. Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheitä auttavat sopeutumaan tilanteeseen muun muassa riittävä sosiaalinen tuki lähiympäristöltä sekä positiivisten mielikuvien ylläpitäminen (Hoekstra-Weebers ym. 2001, Lynne 2002, Tak ja McCubbin 2002, Han 2003, Mu 2005). Sosiaalisella verkostolla oli tässä raportoidussa tutkimuksessa tärkeä merkitys perheille emotionaalisen taakan jakamisessa ja konkreettisen avun saannissa lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana. Myös Hoekstra-Weebersin ym. (2001) tutkimuksessa syöpään sairastuneiden lasten isät hyötyivät sosiaalisesta tuesta lapsen sairaalahoidon aikana. Tämän tutkimuksen mukaan perheille oli tärkeää tutustua samanlaisessa elämäntilanteessa oleviin vertaisperheisiin. Sama selviytymiskeino tuli esille myös Hanin (2003) syöpälasten äiteihin, Seppäsen ym. (1999) diabeteslasten vanhempiin sekä Homan-Heleniuksen (2005) astmalasten perheisiin liittyvissä tutkimuksissa. Päinvastaisia tuloksia on saanut Tommet (2003), jonka mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet eristäytyivät eivätkä kyenneet käyttämään vertaistukea hyväkseen.

Useissa perheiden selviytymiskeinoja käsittelevissä tutkimuksissa (mm. Gravelle 1997, Fisher 2001, Miceli ja Clark 2005, Mu 2005) on todettu lapsen sairautta koskevan tiedon saannin olevan merkittävä tekijä perheen sopeutumisen kannalta. Perheet myös odottavat saavansa enemmän

tietoa kuin niille tällä hetkellä annetaan (Homan-Helenius 2005). Aikaisemmat tutkimustulokset ovat ristiriidassa tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Tässä tutkimuksessa perheille ei ollut tärkeää tiedon saaminen lapsen sairaudesta ja hoidoista sinänsä, vaan hoitajien kyky säädellä jakamaansa tietomäärää vanhempien tilanteen ja tarpeen mukaisesti. Tiedon annon säätely on todennäköisesti vaativampaa kuin tiedon jakaminen, koska säätely edellyttää perheen tilanteen, selviytymiskeinojen sekä perheenjäsenten erilaisten tarpeiden tunnistamista.

Tässä tutkimuksessa äidit hakivat aktiivisesti tukea ja halusivat jakaa kokemuksiaan sekä tunteitaan henkilökunnan ja läheistensä kanssa. Isät puolestaan vetäytyivät omiin oloihinsa tai purkivat pahaa oloaan tekemisen kautta. Saatuja tuloksia vahvistavat Azarin ja Solomonin (2001) ja Seiffge-Krenken (2002) saamat tutkimustulokset, joiden mukaan lapsen sairastuttua isät ilmaisevat vähemmän tunteitaan ja käyttävät selviytymiskeinoinaan etäisyyden ottoa tilanteesta. Myös Knafli ja Zoeller (2000) ovat havainneet, että pitkäaikaissairaana lapsen äidit ilmaisevat isää enemmän negatiivisia tunteita. Vaikka äidit ilmaisevat tunteitaan isää paremmin ja kykenevät hakemaan apua aktiivisesti, ovat he kuitenkin avun tarpeessa. Pitkäaikaissairaiden lasten äitien on todettu olevan erityisen stressaantuneita ja ahdistuneita (Mu ym. 2001, Board ja Ryan-Wenger 2003, Gerhardt ym. 2003, DuHamel ym. 2004) ja Bestin ja Kazakin (2001) mukaan ahdistuneilla äideillä on lapsen sairaalahoidon aikana erityisen suuri riski saada traumaperäinen stressihäiriö. Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaana lapsen äidit voivat huonommin kuin isät (von Essen ym. 2004, Svavarsdottir ja Rayens 2005). Äidit osallistuvat edelleenkin isää aktiivisemmin sairaan lapsensa hoitamiseen, minkä vuoksi he joutuvat luopumaan monista heille tärkeistä asioista (Patistea ym. 2000, Azar ja Solomon 2001, Hodginson ja Lester 2002, Katz 2002). Lisäksi perheen elämään saattaa kasaantua useita eri stressitekijöitä lapsen sairauden lisäksi ja erityisesti äidit kärsivät tutkimusten mukaan tämänkaltaisesta tilanteesta. (Hodgkinson ja Lester 2002, Taanila ym. 2002.) Äitien tilanteen arvioimista lapsen sairaalajakson aikana suosittelivatkin useat eri tutkijat (mm. Lähteenmäki ym. 2004a, Svavarsdottir 2005). Äitejä koskevien tutkimustulosten soveltamisessa on kuitenkin otettava huomioon se tosiasia, että pitkäaikaissairaana lapsen isiä on tutkittu vähemmän kuin äitejä (Mu ym. 2002, Upham ja Medoff-Cooper 2005).

Tässä tutkimuksessa perheillä oli käytössään erilaisia voimavaroja, joiden avulla ne pyrkivät selviytymään lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikaisessa tilanteessa. Selviytymiskeinojen käyttö ei kuitenkaan takaa sitä, että perheet olisivat sopeutuneet tilanteeseen. Lowes ym. (2005, Lowes ja Lyne 2000) ja Svavarsdottir (2005) ovat tutkineet syöpää ja diabetesta sairastavien lasten vanhempien selviytymistä. Vaikka vanhemmat ovat sopeutuneet jossakin määrin tilanteeseen, nousevat lapsen sairauteen liittyvät negatiiviset tunteet aika ajoin voimakkaina vanhempien tietoisuuteen ja osa heistä kärsi kroonisesta surusta. Lasten sairastumisella on siten kauaskantoiset seuraukset perheen elämässä. (Lowes ja Lyne 2000, Lowes ym. 2005, Svavarsdottir 2005.)

Tämän tutkimuksen mukaan perheen elämä muuttui lapsen sairastumisen ja sairaalahoitojen myötä. Tulos on yhteneväinen aikaisempien tutkimusten kanssa (Han 2003, Yin ja Twinn 2004, Jurvelin ym. 2005). Lapsen sairastuttua perheiden oli suunniteltava elämäänsä tarkasti esimerkiksi lapsen infektoriskin tai ruoka-aikojen suhteen. Toisaalta sairaus saattoi muuttaa tehtyjä suunnitelmia, minkä vuoksi perheeltä vaadittiin kykyä sopeutua uusiin tilanteisiin ja siten elää jatkuvasti muuttuvissa olosuhteissa. Tulos on yhteneväinen Leen ym. (2004) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheen kyky joustaa erilaisissa tilanteissa toimi perheen voimavarana. Kiintymyksen ja yhteenkuuluvuuden tunne, perheen stressinsietokyky sekä sosiaalisten suhteiden ylläpito olivat osa joustavuutta. (Lee ym. 2004.) Myös Taanilan ym. (2002) tutkimus vammaisten lasten perheistä osoitti, että perheen kyky muuttaa toimintaansa tilanteiden mukaan oli olennainen tekijä perheen sopeutumisessa tilanteeseen.

Pitkäaikaissairaana lapsen perhe on siis monenlaisten vaatimusten edessä, minkä vuoksi perheet tarvitsevat apua. Perheiden kokonaistilannetta ja selviytymistä arvioivia mittareita tarvitaan, jotta perheet tulevat autetuiksi yksilöllisellä tavalla. Perheen tilanteen arvioinnin lisäksi hoitajien odotetaan käyttävän sellaisia hoitotyön menetelmiä, jotka auttavat perhettä selviytymään vaativassa tilanteessa. (Gibson ym. 2003, Ellet ym. 2005, Franck ym. 2005.)

Perheen terveyden edistäminen

Tässä tutkimuksessa vanhemmat tunsivat itsensä epävarmaksi lapsen sairaalahoidon aikana eivätkä he tieneet, mitä sairaalassa voi, saa tai pitää tehdä. Osa vanhemmista oli aktiivisia, omaaloitteisia ja tyytyväisiä ja mukautui joustavasti uuteen rooliinsa. Tästä huolimatta he saattoivat tuntea itsensä yksinäisiksi ja eristäytyneiksi, koska he viettivät suurimman osan päivää lapsensa kanssa. Tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan lapsen sairaalahoido on erittäin stressaavaa aikaa vanhemmille. Vanhemmat ovat huolissaan, peloissaan, epävarmoja ja ahdistuneita lapsen sairaalajakson aikana. (Yiu ja Twinn 2001, Hallström ym. 2002a, Logan ym. 2002, Pölkki ym. 2002.) Tämän lisäksi tiedetään, että vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitamiseen sairaalassa, mikä on osoittautunut hyödylliseksi vanhemmille sekä lapsille (Ygge ja Arnetz 2004). Esimerkiksi Kristensson-Hallströmin (1999) tutkimuksessa vanhempien osallistumisaktiivisuus oli yhteydessä lasten kivun kokemiseen siten, että mitä aktiivisemmin vanhemmat osallistuivat lapsensa hoitamiseen, sitä vähemmän lapset kokivat kipua. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitamiseen vahvistaa heidän vanhemmuuttaan ja auttaa heitä selviytymään paremmin vaativassa tilanteessa (Coyne 1996, Alsop-Shields ja Mohay 2001).

Vaikka vanhempien osallistumisen vaikutukset tiedetään, hoitajat eivät tutkimusten mukaan vielä riittävästi rohkaise vanhempia osallistumaan lapsensa hoitamiseen (Sallfors ja Hallberg 2003, Hallström ja Elander 2004). Syyt tähän voivat olla monenlaiset. Vanhempien läsnäolo lastenosastolla on historiallisesta näkökulmasta tarkasteltuna vielä melko uutta. Psykologit John Bowlby ja James Robertson pitivät äidin ja lapsen eroa vakavana uhkana lapsen hyvinvoinnille 1960-luvulla Englannissa. Heidän tutkimustensa ansiosta vanhemmille sallittiin vierailut lapsensa luona sairaalahoidon aikana. Vanhempien läsnäolo lastenosastolla ei saanut varauksetonta kannatusta sairaanhoitajilta, vaan uutta käytäntöä vastustettiin melko pitkään. (Alsop-Shields ja Mohay 2001.) Nykyään vanhempien läsnäolo lastenosastolla on tavallinen käytäntö, joka ei kuitenkaan ole ongelmaton. Tutkimusten mukaan vanhemmat eivät halua olla hoitajille vaivaksi tai heidän työnsä esteenä, vanhemmat jättävät helposti päätöksenteon sairaanhoitajille sairaalarutiineita koskevissa asioissa sekä asettuvat nopeasti henkilökunnan puolelle lapsen ja henkilökunnan välisissä ristiriitatilanteissa. (Hallström ym. 2002a, Hallström ym. 2002b, Hallström

ja Elander 2004.) Edellä kuvatut vanhempiin liittyvät tutkimustulokset ovat ristiriidassa tässä tutkimuksessa saatujen tulosten kanssa, joiden mukaan perheet odottivat hoitajien tarjoavan heille erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja sekä neuvottelevan heidän kanssaan vanhemman roolista lapsen sairaalahoidon aikana.

Tässä raportoidussa tutkimuksessa vanhemmat odottivat saavansa rohkaisua, tukea ja positiivista palautetta vanhemmuudestaan lapsen sairaalahoidon aikana. Tulos tukee Sullivan-Bolyain ym. (2003) havaintoa siitä, että mitä enemmän vanhemmille annetaan sairaalassa positiivista palautetta, sen vahvempi itseluottamus heillä on. Tämän tutkimuksen mukaan itseensä ja tilanteeseensa tyytyväisillä vanhemmilla oli voimia tukea sairasta lastaan ja muita perheenjäseniä. Perheet odottivat hoitajan auttavan heitä purkamaan lapsen sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa olemalla läsnä heidän luonaan, kuuntelemalla heitä ja esittämällä heille vointiin liittyviä kysymyksiä. Hoitajien tuli olla myös tietoisia perheenjäsenten syyllisyyden tunteista ja huonosta omasta tunnosta sekä välttää sellaista toimintaa, joka vahvistaa näitä tunteita. Tulokset saavat vahvistusta aikaisemmista tutkimuksista, joiden mukaan vanhemmat kärsivät syyllisyyden tunteista lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana (Miller ym. 2000, Patistea ym. 2000) ja he odottavat, että hoitajat auttavat perheenjäseniä purkamaan tunteitaan (Balling ja McCubbin 2001, Major 2003). Hoitajan läsnäolo perheenjäsenten luona on tärkeää myös siksi, että sairaan lapsen perheillä on usein tarve kertoa tarinaansa ulkopuolisille. Tämä on tullut esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa. (Lehna 1999, Carey ym. 2002, Major 2003, Essen ym. 2004.)

Tässä raportoidussa tutkimuksessa luottamuksellisen hoitosuhteen luominen perheen ja hoitajan välille koettiin tärkeäksi. Tämän lisäksi perheet odottivat, että hoitaja on rohkea ja uskaltaa puuttua vaikeisiin tilanteisiin sekä toimii aloitteentekijänä vuorovaikutuksessa perheen kanssa. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa omahoitaja oppii tuntemaan perheen, perheen tilanteen ja sen käytettävissä olevat voimavarat. Tällä perusteella hän voi arvioida avun tarvetta perheessä ja suunnitella tilanteeseen sopivat menetelmät. Omahoitajalla on tärkeä merkitys perheen hyvinvoinnille (Fisher 2001, Hodgkinson ja Lester 2002, Taanila ym. 2002), ja hoitajan ja perheen välistä yhteistyötä onkin viime aikoina tutkittu runsaasti. Tutkimuksissa painotetaan perheen ja

hoitajan välistä yhteistä dialogia (Trollvik ja Severinsson 2004), kumppanuutta (Fisher 2001) tai yhteistyösuhdetta (Sulliva-Bolyai ym. 2003). Espezel ja Canam (2003) tosin väittävät, että perheet eivät ole selvillä siitä, mikä täsmälleen on hoitajien rooli lapsen sairaalajakson aikana. Espezelin ja Canamin (2003) tutkimuksen mukaan perheet pitivät hoitajaa ennen kaikkea kanssakäymisen ylläpitäjänä eikä niinkään perheen kanssa yhteistyötä tekevänä ammattilaisena. Tulos on ristiriidassa tämän tutkimuksen tulosten kanssa, jonka mukaan perheet odottivat hoitajan toimivan heidän luottamuksellisena yhteistyökumppaninaan lapsen sairaalahoidon aikana.

Tässä tutkimuksissa tuli esille, että perheitä auttaa sopeutumaan tilanteeseen erilaisia tunteita salliva, hoitava ilmapiiri osastolla. Samansuuntaisen tuloksen on saanut McGrath ym. (2004) tutkiessaan leukemiaa sairastavien lasten perheiden kokemuksia. Perheet pitivät osastoa paikkana, jossa he pystyivät näyttämään tunteensa ja saamaan lohdutusta ja tukea henkilökunnalta (McGrath ym. 2004).

Hoitajien toimintatavat

Hoitajilla oli kolme erilaista tapaa toimia perheiden kanssa: systemaattinen, selektiivinen ja tilannesidonnainen. Systemaattisesti toteutunut hoitotyö perustui perheiden yksilölliseen hoitamiseen. Hoitajat halusivat oppia tuntemaan perheen, koska se oli luottamuksellisen hoitosuhteen rakentumisen edellytys. Hoitajat arvioivat aktiivisesti perheen tilannetta ja käyttivät tietoisesti hoitotyön auttamismenetelmiä perheen terveyden edistämiseksi. Tavoitteena oli auttaa perheenjäseniä selviytymään muuttuneessa elämäntilanteessa. Systemaattisesti toimivat hoitajat tunnistivat lapsen sairauden aiheuttamat tunteet perheenjäsenissä, olivat perheen luona ja kuuntelivat heitä. Tämänkaltainen toiminta on yhteneväinen useiden pitkäaikaissairaana lapsen perhettä koskevien tutkimustulosten ja niihin liittyvien suositusten kanssa: esimerkiksi McGrathin ym. (2004) mukaan leukemiaa sairastavan lapsen perheet tarvitsevat yksilöllistä tukea lapsen sairauden eri vaiheissa, ja Kazak ym. (2003) ovat sitä mieltä, että syöpää sairastavan lapsen perheitä tulee systemaattisesti arvioida ja ymmärtää heidän huoliaan hoidon aikana. Lowes ym. (2005) pitävät tärkeänä, että hoitajat ymmärtävät diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien suruprosessin ja rohkaisevat vanhempia kertomaan tunteistaan sekä tiedostavat, että jokaisen

perheen sopeutuminen lapsen sairauteen on yksilöllinen tapahtuma. Micelin ja Clarkin (2005) tutkimuksessa yli 50 000 lapsen sairaalahoidon kokenutta vanhempaa vastasi kyselyyn terveydenhuollon laadusta lasta hoitavissa yksiköissä. Tutkimuksessa tuli esille, että vanhemmat odottavat henkilökunnan ymmärtävän vanhempien tunteiden kuohuntaa ja tarjoavan heille emotionaalista ja henkistä tukea lapsen sairaalahoidon aikana. (Miceli ja Clark 2005.)

Systemaattisesti toimivat hoitajat tunnistivat vanhempien avuttomuuden sekä epävarmuuden tunteet ja he neuvottelivat vanhempien kanssa heidän roolistaan ja tarjosivat sille erilaisia vaihtoehtoja perheen yksilöllisen tilanteen mukaan. Tämän lisäksi he rohkaisivat vanhempia osallistumaan lapsensa hoitamiseen, luottamaan omaan osaamiseensa sekä pitivät vanhempia lapsensa ensisijaisina asiantuntijoina lapsen sairaudesta huolimatta. Tulokset saavat vahvistusta aikaisemmista tutkimuksista (Thomlinson 2002, Ygge ja Arnetz 2004). Gibsonin ym. (2003) mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on auttaa perheenjäseniä löytämään oma roolinsa silloin, kun lapsi on sairaalassa, sekä arvostaa perheen asiantuntijuutta lapsensa hoitamisessa.

Selektiivisessä toimintatavassa hoitajat käyttivät valtaa yksipuolisesti, koska he määrittivät perheen tilanteen ja avun tarpeen omista lähtökohdistaan käsin. Kriteereinä olivat muun muassa lapsen diagnoosi, oletettu sairaalajakson pituus, perhemuoto tai käytettävissä oleva aika. Näiden perusteella hoitaja teki päätöksen siitä, miten paljon hoitotyön panosta perhe tarvitsee. Ongelmana tässä toimintatavassa oli se, että perheiden tarpeiden ja hoitajien asettamien tarvekriteerien kohtaaminen oli sattumanvaraista. Päinvastoin kuin systemaattinen toimintatapa selektiivinen toimintatapa ei saa tukea olemassa olevista tutkimuksista. Esimerkiksi Taanilan ym. (2002) raportoivat vaikeimmin vammaisten lasten perheiden selviytyvän parhaiten. Vaikka heillä on paljon vaikeuksia, niin jostakin syystä ja jollakin tapaa nämä perheet onnistuivat ratkomaan ongelmiaan. Tutkimuksen (Taanila ym. 2002) mukaan perheenjäsenillä oli vahva yhteenkuuluvuuden tunne, vanhemmilla hyvä parisuhde, ja he kykenivät keskustelemaan positiivisista sekä negatiivisista kokemuksistaan avoimesti. Perheiden tarpeiden arvioinnissa tulokset saattavat yllättää, kuten esimerkiksi Dalheim-Englundin ym. (2004) astmalasten perheitä koskevassa tutkimuksessa tuli esille: Pohjois-Ruotsissa asuvien astmalasten isien ja astmaa sairastavien pienten lasten

vanhempien elämänlaatu oli huonompi verrattuna muihin astmalasten perheisiin. Samoin Mun ym. (2002) syöpää sairastavien lasten isien tutkimuksessa tuli esille, että mitä korkeampi koulutus isällä on, sitä epävarmempi hän on, joten myös riski ahdistua on suuri. Edellä kuvatut tutkimukset osoittavat, että hoitajien saattaa olla vaikea arvioida käytännössä henkilökohtaisesti määrittelemiensä kriteereiden perusteella sitä, millaiset perheet todellisuudessa tarvitsevat hoitotyön panosta. Pitkäaikaissairaana lapsen perhettä ja lapsen sairaalahoitoa koskevat tutkimustulokset (esim. Carey ym. 2002, Knafl ja Gillis 2002, Lehto 2004) osoittavatkin, että selektiivinen tapa toimia perheiden kanssa ei ole perusteltua. Tästä syystä on pohdittava, minkä vuoksi osa hoitajista haluaa määrittää perheiden tilanteen ja avun tarpeen omista lähtökohdistaan käsin ja mitä tapahtuu perheille, joiden tarpeet sivuutetaan. Lisäksi on aiheellista kysyä, onko selektiivinen toimintatapa eettisesti perusteltua toimintaa terveydenhuollossa.

Selektiivisessä toimintatavassa perheille annettavan ajan säätely tapahtui hoitajan lähtökohdista käsin. Jos hoitajalla oli aikaa, hän perehtyi perheen tilanteeseen ja avun tarpeeseen sekä oli valmis olemaan läsnä perheen luona ja kuuntelemaan perheenjäseniä. Kuunteleminen ja läsnäolo tosin edellyttivät, että perhe teki aloitteen asioidensa esille ottamiseksi. Ajan puutteella perusteltiin sitä, että perheeseen ei ehditä tutustua lapsen sairaalahoidon aikana. Se toimi suojana hoitajalle, jotta hänen ei tarvinnut luoda tiivistä hoitosuhdetta perheen kanssa. Hoitajien ajan puute tulee esille useissa perheiden hoitamista koskevissa tutkimuksissa. Lampisen ym. (2000), Ballingin ja McCubbinin (2001) sekä Fordin ja Turnerin (2001) tutkimustulosten mukaan hoitajat ovat halukkaita tukemaan perheitä, mutta kokevat, ettei siihen riitä aikaa. Ajan puute hoitotyössä on tosiasia, jota ei voi sivuuttaa. Se voi kuitenkin toimia myös suojana silloin, kun ei haluta solmia tiivistä yhteistyösuhdetta perheiden kanssa. Selektiivinen toimintatapa ei todennäköisesti ole taloudellisesti kannattava, koska osa vanhempien tarpeista saattaa jäädä tyydyttämättä ja sillä voi olla kauaskantoiset seuraukset perheen elämään. Toisaalta selektiivisesti toimivat hoitajat saattavat panostaa perheisiin, jotka selviäisivät vähäisellä hoitotyön panostuksella tai jopa itsenäisesti.

Tilannesidonnaisessa toimintatavassa lapsi oli hoidon kohteena ja muuta perhettä pidettiin lapsen taustatekijänä. Samansuuntainen tulos on Sirviön (2003) tutkimuksessa, jossa sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät näkivät lapsen ja hänen etunsa terveyden edistämisen lähtökohtana perheessä. Tässä raportoidussa tilannesidonnaisessa toimintatavassa hoitajat eivät keränneet tietoa perheestä systemaattisesti eivätkä siten perehtyneet perheen tilanteeseen. Tällöin perhettä kohdanneita tilanteita, kuten vanhemman uupumista, ei pystytty ennakoimaan. Hoitajat puuttuivat tilanteeseen vasta silloin, jos perhe tai perheenjäsenet lähettivät tarpeeksi näkyvän tai voimakkaan signaalin. Tilanteisiin reagoitiin nopeasti, ja ne hoidettiin hyvin. Tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat olivat sitä mieltä, että hoitajilla ei ole oikeutta sekaantua perheen sisäisiin asioihin. Perheen tilanteeseen puututtiin vasta silloin, kun lapsen turvallisuus on uhattuna. Tulokset ovat ristiriidassa aikaisempien pitkäaikaissairaalan lapsen perheiden odotuksia ja tarpeita koskevien tutkimustulosten kanssa. Tutkimustulosten mukaan perheet odottavat hoitajalta sitä, että he pysähtyisivät kuuntelemaan perhettä, jakaisivat perheen kanssa lapsen sairastumiseen ja hoitoihin liittyvää vastuuta sekä pyrkisivät ymmärtämään niitä merkityksiä, joita perheet antavat tilanteelle. (Noyes 1999, Tapp 2000, Major 2003.) Toisaalta rajanveto perheen yksityisyyden ja tilanteeseen puuttumisen välillä on liukuva ja siten kysymyksiä herättävä asia. Fordin ja Turnerin (2001) tutkimuksessa lasten sairaanhoitajat pohtivatkin sitä, milloin hoitajat ”ylittävät rajan” perheen kanssa, missä tilanteessa se on sopivaa ja millainen on perheen yksityisyyden suoja.

Vaikka perheet tässä tutkimuksessa toivoivat, että hoitajat tekevät aloitteen keskusteluun, eivät selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sitä tehneet. Tilannesidonnaisessa toimintatavassa uskottiin, että hoitajilla ei ollut oikeutta puuttua perheen asioihin, ja sitä pidettiin enemmänkin tunkeiluna kuin ammatillisena toimintana. Myöskään Heimon (2002) tutkimuksen mukaan terveydenhoitajilla ei ollut rohkeutta ottaa puheeksi havaitsemiaan ongelmia, vaan he odottivat perheen itsensä kertovan niistä. Jos näin ei käynyt, ongelmien katsottiin kuuluvan perheen yksityisasioihin. Sama toistui Sirviön (2003) tutkimuksessa, jossa työntekijöillä oli mielestään valmiuksia ja halua käsitellä perheen tilannetta laajemminkin, mutta oikeutus siihen tuli vasta perheen tehdessä aloitteen. Södeströmin ym. (2003) raportoidun tutkimuksen mukaan välttelevästi perheitä kohtaan toimineet sairaanhoitajat pitivät perheenjäseniä uhkana

ammattilliselle roolilleen ja välttivät kontaktin ottoa heihin. Sairaanhoidajat keskittyivät enemmän tekniseen ja lääketieteelliseen toimintaan ja pitivät ajan puutetta esteenä perheenjäsenten huomioimiselle. (Södeström ym. 2003.) Samansuuntaisia piirteitä oli havaittavissa selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivien hoitajien toiminnassa.

Tilannesidonnaisessa toimintatavassa hoitotyön panos perheiden hoitamiseen oli niukka. Hoitajat pitivät perheiden hoitamista jonkin muun ammattiryhmän kuin hoitajien tehtävänä, ja perheille tarjottiin aktiivisesti erityistyöntekijöiden palveluita. Tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat olivat kuitenkin taitavia perhettä kohdanneiden tilanteiden hoitamisessa. Tosin systemaattinen tutustuminen perheeseen, perheen tilanteeseen ja avun tarpeeseen olisivat olleet keino ennakoida sellaisia tilanteita, joihin hoitajan on mahdollista etukäteen vaikuttaa. Tämänkaltainen hoitotyö on kuitenkin melko näkymätöntä, hitaasti etenevää työtä, jossa hoitajien hiljainen tieto ja siihen liittyvä kokemus ovat käytössä (vrt. Heikkilä ja Heikkilä 2005). Tilannesidonnaisessa toimintatavassa hoitajia todennäköisesti viehättää osaltaan se, että siihen sisältyy väistämättä dramaattisia piirteitä. Kun tilanteet hoidetaan nopeasti ja sujuvasti, perheet kokevat saavansa apua. Tällöin sekä perheet että työyhteisön jäsenet antavat tilanteen hoitamisesta positiivista palautetta ja tapahtumasta keskustellaan työyhteisössä. Saatu palaute vahvistaa entisestään olemassa olevaa työtapaa eikä auta hoitajia tiedostamaan tilanteiden ennakkoinnin merkitystä perheiden terveyden edistämässä.

Tässä tutkimuksessa kuvattu systemaattisesti toimivien hoitajan työtapaa antaa viitteitä siitä, että he olisivat Kuokkasen kollegoineen (Kuokkanen ja Leino-Kilpi 2001, Kuokkanen ym. 2003, Kuokkanen ja Katajisto 2003) kuvaaman valtaistuneen hoitajan kaltaisia. Valtaistuneet hoitajat ovat rohkeita, aktiivisia ja vastuullisia työssään. He ovat innovatiivisia, ottavat kritiikkiä vastaan, puolustavat mielipiteitään, ovat tyytyväisiä työhönsä sekä haluavat kehittyä siinä. Kuokkanen ja Leino-Kilpi (2001) ovat sitä mieltä, että valtaistunut hoitaja on ammatillisesti taitava hoitaja. Systemaattisesti toimivat hoitajat tekivät runsaasti itsenäisiä päätöksiä työssään, olivat aloitteentekijöitä, kykenivät rakentamaan hyvin läheisenkin hoitosuhteen perheen kanssa ahdistumatta itse siitä sekä ennen kaikkea toimivat perheiden yksilöllisen tilanteen ja avun tarpeen mukaan niin, että kohtasivat

perheiden todellisuuden. Tämän perusteella voidaan olettaa, että perheen todellisuuden kohtaaminen edellyttää valtaistuneita, ammatillisesti taitavia hoitajia.

On syytä pohtia, edistävätkö tilannesidonnainen ja selektiivinen toimintatapa perheiden terveyttä lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Kummassakaan toimintatavassa ei kohdata perheen todellisuutta, vaan sivuutetaan se. Tilannesidonnaisessa toimintatavassa perheet saivat akuuttiin tilanteeseensa apua, kun taas selektiivisessä toimintatavassa avunsaanti oli enemmänkin sattumanvaraista. Jotta perheen todellisuuden kohtaaminen onnistuisi, on hoitajan selvítettävä perheen tilanne ja avun tarve perheenjäsenten kanssa yhteistyötä tehden. Tällöin hoitajan ja perheen välisellä vuorovaikutuksella on erittäin suuri merkitys. Billeter-Koponen ja Freden (2005) sekä Fenwick ym. (2001) ovat todenneet hoitajan ja äidin välisen vuorovaikutuksen olevan erittäin tärkeä menetelmä tuettaessa äitien vanhemmuutta ja vahvistettaessa heidän itsetuntoaan sekä kontrollin tunnetta lapsen sairaalahoidon aikana. Kielen avulla voidaan hoivata, tukea ja osoittaa mielenkiintoa vanhempaa kohtaan lapsen sairaalahoidon aikana. (Fenwick ym. 2001). Hoitajat pitävätkin vuorovaikutusta potilaiden ja heidän perheidensä kanssa tärkeänä, mutta kokevat, että heillä ei ole aikaa eikä voimia kohdata perheitä työssään (Lampinen ym. 2000, Ford ja Turner 2001). Kun hoitajat eivät pysähdy perheen tilanteen ja avun tarpeen äärelle ja sivuuttavat perheen todellisuuden, jää merkittävä auttamismenetelmä huomioimatta: perheen ja hoitajan välinen vuorovaikutus. Tilannesidonnaisessa ja osittain selektiivisessäkin toimintatavassa kielen merkitys on väistämättä vähäinen, koska nopeiden tai valikoitujen tilanteiden hallinta ei vaadi samanlaista paneutumista vuorovaikutukseen kuin systemaattisessa hoitotyössä.

Tässä kuvatussa toimintatutkimuksessa perhekeskeisyys oli työtä ohjaava periaate kohde- ja vertailuyksikkönä toimineilla lastenosastoilla. Julkilausutusta periaatteesta huolimatta eivät kaikki tutkituista hoitajista toteuttaneet perhekeskeistä hoitotyötä siinä määrin, kuin se olisi ollut mahdollista. Myös Wilson ym. (2005) ovat saaneet samansuuntaisen tuloksen: hoitajat ilmoittivat toteuttavansa perhekeskeistä hoitotyötä, mutta se ei ilmennyt käytännössä johdonmukaisesti. Onko siis perhehoitotyön laatu sidoksissa yksittäisiin työntekijöihin ja heidän tapansa toimia perheiden kanssa? Vastaus on myönteinen, jos uskotaan Heikkilän ja Heikkilän (2005) väitteeseen

siitä, että ihmiset samassa työyhteisössä tulkitsevat tilanteita eri tavoin. Wilsonin ym. (2005) mukaan olennaista onkin perehtyä työyhteisön kulttuuriin ymmärtämällä työntekijöiden arvoja ja uskomuksia perheiden hoitamisesta. Toisaalta Heikkilä ja Heikkilä (2005) väittävät, että ihmisten persoonan ja myös organisaatiokulttuurin syvimmit itsestäänselvytykset ja vahvat uskomukset tarvitsevat muuttuakseen perusteellisia poisopetteluprosesseja. Tässä tutkimuksessa pyrittiin purkamaan auki kehittämissäpäivien aikana sekä työyhteisön organisaatiokulttuuriin liittyviä että yksittäisten työntekijöiden uskomuksia, arvoja ja tapoja. Tämä oli tässä kuvatus toimintatutkimuksen eräs tärkeimmistä menetelmistä kehittää hoitotyötä entistä perhelähtöisemmäksi ja siten perheiden tarpeita paremmin vastaavaksi.

Perheneuvottelu

Perheen tilanteen systemaattinen arviointi sekä perheen terveyttä edistävien interventioiden kehittäminen ja testaaminen ovat alueita, joita perhetutkijoiden mukaan tulisi aktiivisesti tutkia ja kehittää (Boman ym. 2003, Kazak 2005, Upham ja Medoff-Cooper 2005). Tässä tutkimuksessa asetettuun haasteeseen vastattiin kehittämällä perheen terveyttä edistävä interventio, perheneuvottelu, työmenetelmäksi hoitotyöhön. Tutkimusten mukaan (mm. Best ym. 2001, Boman ym. 2004, Kazak 2005) pitkäaikaissairaiden lasten perheistä tulisi tunnistaa ne, joilla on runsaasti psykososiaalisia riskitekijöitä. Esimerkiksi Kazakin ym. (2003) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuvien lasten perheistä hieman yli 7 %:lla oli runsaasti psykososiaalisia riskitekijöitä ja kolmanneksella perheistä oli useita riskitekijöitä. Riskiryhmiin kuuluvilla perheillä oli runsaasti erilaisia käytännön ongelmia, vaikeuksia emotionaalisella alueella sekä taloudellisia huolia ja siten heikot mahdollisuudet selviytyä lapsen sairauden aiheuttamasta tilanteesta. (Kazak ym. 2003, myös Best ym. 2001, Kazak ym. 2004). Perheneuvottelua ei suoranaisesti luotu erottelemaan korkean riskin perheitä muista perheistä, vaan interventio tarjosi laaja-alaisen, perheen terveyttä kokonaisuutena arvioivan menetelmän. Laaja-alaisuus varmistettiin siten, että neuvottelun sisältöön (kuvio 3) kuuluvien ”perheen terveyttä edistävien tekijöiden” ja ”perheen terveyttä heikentävien tekijöiden” sisältö muodostui osajulkaisussa II kuvatuista perheen terveyden osasysteemeistä ja perheen voimavaroista. Nämä konkretisoivat hoitajille perheen terveyden

edistämisen sisältöjä ja ohjasivat siten havainnoimaan, keräämään tietoa ja arvioimaan perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia kokonaisvaltaisesti.

Laaja-alaisuus oli kehitetyn intervention vahvuus, mutta myös sen heikkous. Oletettavaa on, että osa hoitajista koki kehitetyn intervention liian vähän suoria toimintaohjeita antavaksi työvälineeksi, mikä saattaa selittää hoitajien vaihtelevat kokemukset intervention hyödyllisyydestä työssään. Heikko motivaatio, kokemuksen puute, neuvotteluiden pitämättä jättäminen ja epävarmat tulevaisuudennäkymät olivat vastaajien mukaan osa intervention toteuttamisen arkea. Osa vastaajista puolestaan koki, että neuvottelut vahvistivat heidän ammatillista osaamistaan ja he kokivat intervention hyödylliseksi menetelmäksi työssään (osajulkaisu V). Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli, että hoitajat ovat oman työnsä asiantuntijoita. Tällöin oletettiin, että liian yksityiskohtaisesti suunniteltu työmenetelmä olisi saattanut ehkäistä perhehoitotyön asiantuntijuuden vahvistumista. Intervention kehittäminen tilanteen mukaan joustavaksi olikin toimintatutkimuksen kriittisen suuntauksen mukaista. Tärkeää oli luottaa hoitajiin oma alueensa asiantuntijoina ja auttaa heitä kehittämään omaan työhönsä mahdollisimman hyvin soveltuva menetelmä. (Bomar 2004b, Kaakinen ja Harmon Hanson 2005.)

Tässä tutkimuksessa intervention kehittämiseen ja käyttöönottoon sisältyi jonkin verran muutosvastarintaa, jota myös Kontio (2000) on kuvannut hoitolaitoksessa toteutuneessa toimintatutkimuksessaan. On selvää, että käytäntöön sovellettavan intervention kehittäminen on prosessi, joka vaatii panostusta sekä työyhteisöltä että yksittäisiltä työntekijöiltä. Ongelmallista tässä tutkimuksissa oli luodun perheneuvottelun pysyvyys hoitotyössä. Wiili-Peltolan (2000) mukaan toteutetut muutokset sairaalassa helposti liukuvat kompromisseihin ja asiat ovat pian takaisin ennallaan. Uuden työmenetelmän käyttöönotossa ollaan väistämättä tekemisissä työntekijöiden inhimillisen käyttäytymisen melko hankalasti ymmärrettävässä puolessa (Valtee 2002). Juutin ym. (2004) mukaan kehittämistyössä saattaa olla harha, että työntekijät toimisivat aina epäitsekkäästi ja organisatoristen tavoitteiden mukaisesti. Näin ei kuitenkaan aina ole. Ihmiset tulkitsevat muutokseen liittyviä asioita ja tilanteita eri tavoin, osin myös ristiriitaisesti, ja antavat tulkinnan lisäksi asioille erilaisia merkityksiä erilaisissa tilanteissa. Tämän lisäksi organisaatioiden

sisällä on yleensä sisäinen, kirjoittamaton ja osittain tiedostamatonkin säännöstönsä, jota uudet työmenetelmät uhkaavat hajottaa (Valtee 2002, Juuti ym. 2004, Lämsä ja Hautala 2004). Kaikesta huolimatta tässä tutkimuksessa onnistuttiin kehittämään interventio, joka todennäköisesti vahvistaa perhehoitotyön asemaa tutkitussa työyhteisössä ja siten kehittää toimintaa lastenosastolla yhä laadukkaammaksi.

Perhehoitotyön kehittäminen toimintatutkimuksen keinoin on uutta perhetutkimuksen kentässä. Perhehoitotyön kehittäminen toimintatutkimuksen avulla onnistui hyvin, koska tavoitteena ollut interventio kehitettiin, se otettiin käyttöön ja sen toimivuutta mitattiin hoitajille suunnatulla esseekyselyllä sekä haastattelulla. Tutkimuksen avulla on mahdollista kehittää hoitotyön käytäntöä, vaikka Kuuppelomäen ja Tuomen (2003) tutkimuksessa lähes puolet vastanneista sairaanhoitajista oli sitä mieltä, että heillä ei ole valtaa muuttaa käytäntöä (vrt. Elomaa 2003). Perhehoitotyötä kannattaa kehittää toimintatutkimuksen keinoin, ja erityisesti toimintatutkimuksen kriittinen suuntaus tarjoaa tieteelle ja käytännölle yhteisen areenan kehittää hoitotyötä. Tässä tutkimuksessa uutta on myös luotu substantiivinen teoria perheen terveyden edistämisestä pitkäaikaissairaalan lapsen sairaalahoidon aikana. Teoria on rakennettu eri näkökulmista käsin: perheiden ja hoitajien haastatteluiden sekä perheiden ja hoitajien välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnoinnin kautta. Teorian tavoitteena onkin kuvata kokonaisvaltaisesti sitä, mitä perheen terveydessä tapahtuu kun lapsi sairastuu ja joutuu sairaalahoitoon ja miten hoitajat voivat edistää perheen terveyttä edellä kuvatussa tilanteessa.

7.3 Tulosten hyödyntäminen

Tämä tutkimus on kliinistä hoitotieteellistä perustutkimusta, jossa luotiin grounded theory -menetelmällä pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyttä edistävä teoria sekä kehitettiin toimintatutkimuksen keinoin perhehoitotyötä lastenosastolla. Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyttä kuvaava tieto on sirpalemaista, useimmiten yksittäisten perheenjäsenten tai yksittäisten sairauksien näkökulmasta tutkittua (Coleman 2002, Gedaly-Duff ym. 2005). Tämä tutkimus kartuttaa ja täydentää teoreettista tietoa perheen terveydestä, koska se tutkii ilmiötä aikaisempaa kokonaisvaltaisemmin, useista eri näkökulmista ja useilla eri menetelmillä. Saaduilla tuloksilla on

merkitystä pitkäaikaissairaiden lasten perheiden hoidolle niin lapsen sairaalahoidon aikana kuin myös muissa lapsia ja nuoria hoitavissa paikoissa. Tämä tutkimus on myös soveltavaa tutkimusta, koska tutkijan ja hoitajien yhteistyönä kehitettiin perhehoitotyötä ja luotiin perheneuvottelu menetelmäksi hoitotyöhön. Tällä vastattiin perhetutkijoiden jo pitkään esittämään haasteeseen luoda, kehittää ja testata erilaisia interventioita perhehoitotyöhön.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää perhehoitotyön käytännössä ja koulutuksessa. Tutkimuksen tuloksia voidaan suoraan käyttää hoidettaessa perheitä, joilla on somaattisesti pitkäaikaissairas lapsi. Hoitajien toimintatapoja koskevat tulokset tarjoavat hyvän lähtökohdan pohtia sekä työyhteisön että yksittäisten työntekijöiden tasolla perheiden hoitamista. Tuotettu teoria antaa välineitä arvioida perheen muuttunutta tilannetta sekä suunnitella yksilöllisesti perheen terveyttä edistävien menetelmien käyttöä. Perheneuvotteluja voidaan soveltaa joko sellaisenaan tai kehittää niistä entistä toimivampi menetelmä perheiden terveyden edistämiseen.

Tässä tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan käyttää terveydenhuollon perus- ja jatkokoulutuksessa sekä terveydenhuoltohenkilökunnan täydennyskoulutuksessa. Perhehoitotyön vahvistaminen hoitotyön koulutuksessa on tärkeää, koska perheillä on entistä vaativammat odotukset hoitajia kohtaan eivätkä nämä odotukset ole aina toteutuneet. Tämä tuli esille sekä tässä raportoidussa tutkimuksessa että aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Fäkerskiöld ym. 2003, Woodgate ja Degner 2003).

Kettunen ja Tainio (2002) ovat sitä mieltä, että vaikka lasten sairauksien diagnosointi, hoito ja kuntoutus ovat Suomessa laadukkaita, entistä enemmän on kiinnitettävä huomiota siihen, miten perheet selviävät lapsen sairauksien sekä niiden tuoman diagnostiikan ja hoidon henkisestä kuormituksesta. Tähän haasteeseen vastattiin tuottamalla käytäntöön soveltuva teoria perheen terveyden edistämisestä lapsen sairaalahoidon aikana. Selkeän ja toimivan teorian kehittäminen hoitotyöhön on haastavaa, koska tutkimuksen avulla saadaan haltuun vain ”pala” monimutkaista ja -tahoista todellisuutta. Perheitä eivät hoida vain hoitajat, vaan jokainen erityistyöntekijä antaa oman panoksensa perheiden terveyden edistämiseen. Moniammatillinen yhteistyö työntekijöiden

välillä onkin erityisen tärkeää juuri perheiden kohdalla, koska perhedynamiikan ymmärtäminen sekä perheenjäsenten yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen vaatii monenlaista osaamista.

Perhehoitotyötä kehitettäessä kannattaa huomioida se, että, että osalle perheistä hoidon kohdistuminen sairastuneeseen perheenjäseneseen on riittävää. Kaikki perheenjäsenet tai omaiset eivät koe tarvitsevansa apua henkilökunnalta. Perheen terveyden edistämisen lähtökohtina ovatkin perheen yksilölliset tarpeet ja halu tulla autetuksi. Perheen tilanteeseen perehtyminen, sen arviointi ja interventioiden käyttö tapahtuvat aina perheen suostumuksella.

Tutkimustulosten perusteella esitetään seuraavat suositukset:

1. Perheen elämä muuttuu, kun lapsi sairastuu somaattiseen pitkäaikaissairauteen ja joutuu sairaalahoitoon. Hoitajien on suositeltavaa perehtyä muutoksia kuvaavaan teoreettiseen tietoon sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien, vanhempien parisuhteen sekä koko perheen kannalta. Sairastuneen lapsen käyttäytymisessä, mielialassa ja fyysisessä olotilassa tapahtuvat muutokset ovat melko helposti havainnoitavissa, mutta esimerkiksi sisarusten tai vanhempien parisuhteen vointiin liittyvät muutokset saattavat jäädä hoitajalta huomaamatta. Tämän vuoksi tutkittu tieto esimerkiksi sisaruksen tilanteesta tai parisuhteeseen vaikuttavista tekijöistä auttaa hoitajia arvioimaan koko perheen tilannetta ja avun tarvetta tehokkaammin. Koko perheen terveyden edistämisen tulisi olla lähtökohtana hoitotyössä, erityisesti lapsia ja nuoria hoitavissa yksiköissä.

2. Perheillä on käytössään erilaisia voimavaroja, jotka aktivoituessaan toimivat selviytymiskeinoina. Hoitajien on oltava tietoinen perheiden käyttämistä selviytymiskeinoista, kuten sosiaalisen tuesta, vertaisperheiden merkityksestä sekä positiivisista mielikuvista, jotta he osaisivat aktivoida niitä tarvittaessa. Hoitajien tulee ymmärtää äitien ja isien käyttämät erilaiset selviytymiskeinot. Tällöin he voivat auttaa vanhempia ymmärtämään toistensa tapaa selvittää vaativasta elämäntilanteesta.

3. Hoitajat perehtyvät perheiden odotuksiin ja kokemuksiin saamastaan hoidosta. Tässä tutkimuksessa odotukset ja kokemukset muodostivat perheen terveyden osa-alueet, joita edistämällä vahvistettiin perheen terveyttä. Kuvattuja terveyden edistämisen osa-alueita voidaan käyttää perheiden tarpeiden ja tilanteen mukaisesti auttamismenetelminä hoitotyössä. Niiden käytön avulla voidaan myös jäsentää ja konkretisoida perhehoitotyötä ja siinä käytettyjä interventioita.

Erityistä huomiota tulisi kiinnittää seuraaviin seikkoihin perheen terveyden edistämisessä:

- Omahoitaja nimetään jokaiselle perheelle, jonka lapsi on sairastunut somaattiseen pitkäaikaissairauteen ja on sairaalahoidossa.
- Perheille, erityisesti vanhemmille, annetaan rohkaisevaa, kannustavaa ja positiivista palautetta lapsen sairaalahoidon aikana.
- Hoitajat tiedostavat vanhempien syällisyyden tunteet ja huonon omantunnon lapsen sairaalahoidon aikana ja välttävät sellaista toimintaa, joka vahvistaa edellä kuvattuja tunteita.
- Hoitajat säätelevät perheelle annettavan tiedon määrää perheen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

4. Systemaattisesta, selektiivisestä ja tilannesidonnaisesta toimintavasta keskustellaan työyhteisöissä, joissa hoitajat kohtaavat perheitä tai omaisia. Toimintatapoja voidaan pohtia yksittäisten työntekijöiden tai koko työyhteisön tasolla. Toimintatavoista keskusteleminen auttaa konkretisoimaan perhekeskeisyyden periaatetta tai perhehoitotyön toteuttamista sekä auttaa hoitajia ymmärtämään kollegoiden tapaa tehdä työtä perheiden kanssa.

5. Tässä tutkimuksessa kehitettyä interventiota, perheneuvottelua, sovelletaan yksiköissä, joissa hoidetaan pitkäaikaissairaana lapsen perheitä. Perheneuvottelua voidaan myös käyttää soveltaen eri toimintayksiköissä tai kehittää sitä edelleen vastaamaan erilaisten potilas- ja omaisryhmien haasteisiin.

6. Työyhteisöissä, joissa hoidetaan lapsia ja heidän perheitään, keskustellaan siitä, mitä perhekeskeisyyden periaate konkreettisella tasolla tarkoittaa. Tähän keskusteluun osallistuvat

ammattilaiset, jotka tekevät perheiden kanssa yhteistyötä lapsen sairaalahoidon aikana. On tärkeää, että hoitotyön osuus perheiden terveyden edistämisessä on selkeä kaikille moniammatillisen työryhmän jäsenille, ei pelkästään hoitajille. Keskustelemalla työtä ohjaavista lähtökohdista ja periaatteista kirkastetaan samalla perustehtävää, johon kuuluu sairaan lapsen perheen huomioiminen ja hoitaminen.

7. Tämä tutkimus osoitti, että perhehoitotyötä on mahdollista kehittää toimintatutkimuksen keinoin. Erityisesti toimintatutkimuksen kriittinen suuntaus antaa mahdollisuuden vuoropuheluun perhehoitotieteen ja perhehoitotyön käytännön välillä. Tässä tutkimuksessa esille tuotuja kokemuksia kannattaa hyödyntää kehitettäessä perhehoitotyötä eri yksiköissä.

8. Tässä tutkimuksessa luotua substantiivista teoriaa perheen terveyden edistämisestä käytetään lasten ja nuorten hoitotyöhön. Lisäksi sitä voidaan käyttää soveltaen paikoissa, missä hoidetaan aikuispotilaita sekä heidän omaisiaan ja perheenjäseniään.

7.4 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa on tärkeää testata ja edelleen kehittää perheen terveyttä edistävää substantiivista teoriaa lasten ja nuorten hoitotyössä. Teoriaa tulee testata osastohoidon lisäksi myös polikliinisessä hoitotyössä, kotisairaalahoidossa olevien lasten perheiden hoitamisessa, psykiatrisessa hoidossa olevien lasten sekä vammaisten lasten perheiden hoidossa. Teorian soveltuminen myös aikuispotilaiden ja heidän perheidensä hoitotyöhön on tarpeellista kartoittaa.

Tässä tutkimuksessa ei saatu riittävästi tietoa siitä, toimivatko hoitajat vain yhden toimintatavan mukaisesti hoitaessaan perheitä. Tämän vuoksi seurantatutkimuksen toteuttaminen tutkimuksen kohteena olevissa työyhteisöissä olisi perusteltua. Eri toimintatapoja käyttävien hoitajien toiminnan vaikutuksia perheiden terveyteen tulisi tutkia esimerkiksi havainnoimalla kyseisten hoitajien ja perheiden välistä toimintaa sekä käyttäen perhe- tai ryhmähaastattelua.

Mielenkiintoista olisi selvittää, jäikö perheneuvottelu pysyväksi käytännöksi kohdeyksikkönä toimineelle lastenosastolle vai lopetettiin sen soveltaminen toimintatutkimuksen päätyttyä.

Perheneuvottelun hyödyllisyyden tutkiminen perheiden näkökulmasta on jatkossa tärkeää. Lisäksi intervention edelleen kehittäminen yhä paremmin hoitajien asiantuntijuutta vahvistavaksi sekä perheen terveyttä edistäväksi tulisi jatkaa.

Käsillä olevassa tutkimuksessa perhehaastatteluihin ei aina osallistunut koko perhe, vaan vain osa perheenjäsenistä. Jatkossa olisi syytä kiinnittää entistä enemmän huomiota siihen, että kaikkien perheenjäsenten näkemys asioista tulee esiin. Tämä edellyttää erilaisten aineiston keruumenetelmien kehittämistä.

LÄHTEET

- Aho, A., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Hoitotieteellinen tutkimus ja sen haasteet Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 16, 274–277.
- Ala-Laurinaho, A. 2004. Jatkuvan parantamisen rajat? – toimintatutkimus jatkuvan parantamisen ja organisaation toimintamallin yhteyksistä. *Työ ja Ihminen* 18, 31–49.
- Alasuutari, P. 2001. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Hanki ja jää. Gaudeamus, Yliopistopaino, Helsinki.
- Alderfer, M., Labay, L. & Kazak, A. 2003. Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology* 28, 281–286.
- Alsop-Shields, L. & Mohay, H. 2001. John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 35, 50–58.
- Argyris, C. & Schön, D.A. 1978. *Organizational Learning: A Theory of Action Perspective*. Addison-Wesley Publishing Company, USA.
- Argyris, C. & Schön, D.A. 1996. *Organizational Learning II. Theory, Method and Practice*. Addison-Wesley Publishing Company, USA.
- Argyris, C. 1994. *On Organizational Learning*. Blackwell Publishers Ltd., Oxford, UK.
- Asikainen, P. 1999. Yhteisön aktivointi: toimintatutkimus sosiaali- ja terveystoimen työssä. *Acta Universitatis Tamperensis* 650. Väitöskirja, hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto. Tampere University Press, Tampere.
- Azar, R. & Solomon, R. 2001. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 418–428.
- Ballard, K. 2004. Meetings the need of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing* 30, 394–401.
- Balling, K. & McCubbin, M. 2001. Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 110–119.
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T. & Helfaer, M. 2004. Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine* 5, 547–553.
- Barbour, R. 2001. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *British Medical Journal* 322, 1115–1117.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. 2004. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development* 30, 637–645.
- Barrera, M., Fleming, C.F. & Khan, F.S. 2004. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development* 30, 103–111.
- Baszanger, I. & Dodier, N. 2004. *Ethnography: relating the part of the whole*. Teoksessa: Silverman, D. (toim.) *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. 2nd edition. Sage Publications. Painettu Englannissa. 9–34.
- Beck, C. 2004. *Grounded Theory Research*. Teoksessa: Fain, J. (toim.) *Reading, Understanding and Applying Nursing Research*. 2nd edition. F.A. Davies Company, Philadelphia. 265–286.
- Bell, J. 1999. Therapeutic failure: exploring uncharted territory in family nursing. Section: Editorial. *Journal of Family Nursing* 5, 371–373.

- Best, M., Streisand, R., Lori, C. & Kazak, A. 2001. Parental distress during pediatric leukaemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology* 26, 299–307.
- Billeter-Koponen, S. & Freden, L. 2005. Long-term stress, burnout and patient-nurse relations: qualitative interview study about nurses' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19, 20–27.
- Board, R. & Ryan-Wenger, N. 2003. Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing* 18, 195–202.
- Boling, W. 2005. The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & Community Health. Health of Children* 28, 176–192.
- Boman, K., Viksten, J., Kogner, P. & Samuelsson, U. 2004. Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *Journal of Pediatrics* 145, 373–379.
- Boman, K., Lindahl, A. & Bjork, O. 2003. Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica* 42, 137–146.
- Bomar, P. 2004a. Introduction to Family Health Nursing and Promoting Family Health. Teoksessa: Bomar, P. (toim.) *Promoting Health in Families*. 3rd edition. Saunders, Philadelphia, USA. 3–37.
- Bomar, P. 2004b. Family Health Promotion and Family Nursing in the New Millenium. Teoksessa: Bomar, P. (toim.) *Promoting Health in Families*. 3rd edition. Saunders, Philadelphia, USA. 634–649.
- Bomar, P. 2005. Family Health Promotion. Teoksessa: Harmon Hanson, S., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research*. 3rd edition. F.A. Davies, Philadelphia. 243–263.
- Bradbury, H. & Reason, P. 2004. Conclusion: Broadening the Bandwidth of Validity: Issues and Choice-points for Improving the Quality of Action Research. Teoksessa: Bradbury, H. & Reason P. (toim.) *Handbook of Action Research*. Sage Publications Ltd. Cromwell Press Limited, Trowbridge, Wiltshire, Great Britain. 447–455.
- Brannen, J. 2004. Working Qualitative and Quantitative. Teoksessa: Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J., Silverman, D. (toim.) *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications. Cromwell Press Ltd, Trowbridge, Wiltshire, UK. 312–326.
- Burke, S., Harrison, M., Kauffman, E. & Wong, C. 2001. Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalized children. *Journal of Family Nursing* 7, 128–153.
- Carey, I., Nicholson, B. & Fox, R. 2002. Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 174–183.
- Carr, W. & Kemmis, S. 1986. *Becoming Critical: Education, Knowledge and Action Research*. Falmer Press, London.
- Carter, D. & Porter, S. 2004. Validity and Realibility. Teoksessa: Cormack, D. (toim.) *The Research Process in Nursing*. 4th edition. Blackwell Publishing, MPG Books Ltd, Bodmin, Cornwall. 29–50.
- Chiovitti, R. & Piran, N. 2003. Rigour and grounded theory research. *Journal of Advanced Nursing* 44, 427–435.
- Cimete, G. 2002. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 297–305.
- Clark, J.E. 2004. Action Research. Teoksessa: Cormack, D. (toim.) *The Research Process in Nursing*. 4th edition. Blackwell Publishing, MPG Books Ltd, Bodmin, Cornwall. 184–196.
- Coleman, V. 2002. The Evolving Concept of Family-Centred Care. Teoksessa: Smith, L., Coleman, V. & Bradshaw, M. (toim.) *Family-Centred Care Concept, Theory and Practice*: Palgarve Publishers Ltd, New York, China. 3–18.

- Cook, N., Deeny, P. & Thompson, K. 2004. Management of fluid and hydration in patients with acute subarachnoid haemorrhage - an action research project. *Journal of Clinical Nursing* 13, 835–849.
- Coyne, I. 1996. Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 23, 733–740.
- Cutcliffe, J. R. & McKenna, H. 2004. Expert qualitative researchers and the use of audit trails. *Journal of Advanced Nursing* 45, 126–133.
- Dalheim-Englund, A-C., Rydström, I., Rasmussen, B., Möller, C. & Sandman, P-O. 2004. Having a child with asthma – quality of life for Swedish parents. *Journal of Clinical Nursing* 13, 386–395.
- Denham, S. 2002. Family routines: a structural perspective for viewing family health. *Advances in Nursing Science* 24, 60–74.
- 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.*
- Duchscher, J., Boychuk, B. & Morgan, D. 2004. Grounded theory: reflections on the emergence vs. forcing debate. *Journal of Advanced Nursing* 48, 605–612.
- Duffy, K., Ferguson, C. & Watson, H. 2004. Data collecting in grounded theory - some practical issues. *Nurse Researcher. Phenomenological Research* 11, 67–78.
- DuHamel, K., Manne, S., Nereo, N., Ostroff, J., Martini, R., Parsons, S., Williams, S., Sexson, S., Wu, L., Winkel, G., Boulad, F. & Redd, W. 2004. Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation. *Psychosomatic Medicine* 66, 92–103.
- Eckle, N. & MacLean, S. 2001. Assessment of family-centred care policies and practices for pediatric patients in nine US emergency departments. *Journal of Emergency Nursing* 27, 238–245.
- Eilertsen, M.-E., Reinfjell, T. & Vik, T. 2004. Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families. *European Journal of Cancer Care* 13, 349–355.
- Ellett, M., Schuff, E. & Davis, J. 2005. Parental perceptions of the lasting effects of infant colic. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing* 30, 127–132.
- Elomaa, L. 2003. *Research Evidence Implementation and its Requirements in Nursing Education. Annales Universitatis Turkuensis, sarja D, osa 532, Medica – Odontologica. Kirjapaino Pika Oy, Turku.*
- Engeström, Y. 1995. *Kehittävä työntutkimus: perusteita, tuloksia, haasteita. Painatuskeskus, Helsinki.*
- Espezel, H. & Canam, C. 2003. Parent-Nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 44, 34–41.
- von Essen, L. & Enskar, K. 2003. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing* 26, 203–210.
- von 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 Oncologica* 43, 474–479.
- Fagerskiöld, A., Timpka, T. & Ek, A-C. 2003. The view of the child health nurse among mothers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 160–168.
- Feeley, N. & Gottlieb, L. N. 2000. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing* 6, 9–24.
- Fenwick, J., Barclay, L. & Schmied, V. 2001. “Chatting”: an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *Journal of Advanced Nursing* 33, 583–593.

- Fisher, H. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36, 600–607.
- Flinck, M. 2005. Itse teossa. Toimintatutkimus ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden henkilöstön työssä jaksamisen kehittämishankkeesta vuosilta 2000–2002. Turun yliopisto Scripta Lingua Fennica Edita, Sarja C, osa 222. Painosalama Oy, Turku.
- Fombay, B. 2004. *Family Routines, Rituals, Recreation, and Rules*. Teoksessa. Bomar, P (toim.) *Promoting Health in Families*. 3rd edition. Saunders, Philadelphia, USA. 450–476.
- Ford, K. & Turner, S. 2001. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 33, 288–295.
- Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S. & Trott, J. 2001. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health & Development* 27, 349–364.
- Franck, L., Cox, S., Allen, A. & Winter, I. 2005. Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing* 49, 608–615.
- 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*. Fourth edition. Upper Saddle River (NJ), Prentice Hall, USA.
- Ganong, L., Doty, M. & Gayer, D. 2003. Mothers in postdivorce families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing* 18, 332–343.
- Gedaly-Duff, V., Heims, M. & Nielsen, A. 2005. *Family Child Health Nursing*. Teoksessa Harmon Hanson, S., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research*. 3rd edition. F.A. Davies, Philadelphia. 291–321.
- Gerhardt, C., Vannatta, K. McKellop, J. Zeller, M. Taylor, J., Passo, M. & Noll, R. 2003. Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology* 28, 5–15.
- Gibson, F., Garnett, M., Richardson, A., Edwards, J. & Sepion, B. 2003. Heavy to carry: a survey of parents' and healthcare professionals' perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nursing* 28, 27–35.
- Glaser, B.G. 1992. *Basics of Grounded Theory Analysis*. Sociology Press, Mill Valley.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Aldine cop., New York.
- Gordon, D., Ames, G., Yen, I., Gillen, M., Aust, B., Rugulies, R., Frank, J. & Blanc, P. 2005. Integrating qualitative research into occupational health: a case study among hospital workers. *Journal of Occupational & Environmental Medicine* 47, 399–409.
- Gravelle, A. 1997. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing* 25, 738–745.
- Gustavsen, B. 2004. *Theory and Practice: the Mediating Discourse*. Teoksessa: Bradbury, H. & Reason P. (toim.) *Handbook of Action Research*. Sage Publications Ltd. Cromwell Press Limited, Trowbridge, Wiltshire, Great Britain. 17–26.
- Habermas, J. 1974. *Theory and Practice*. Heinemann, Lontoo.
- Hakkarainen, K., Lonka, K. & Lipponen, L. 1999. *Tutkiva oppiminen. Älykkään toiminnan rajat ja niiden ylittäminen*. Wsoy, Juva.
- Hakkarainen, K., Lonka, K., & Lipponen, L. 2004. *Tutkiva oppiminen: järki, tunteet ja kulttuuri oppimisen sytyttäjinä*. Wsoy, Juva.

- Hall, W.A & Callery, P. 2001. Enhancing the rigor of grounded theory: Incorporating reflexivity and relationality. *Qualitative Health Research* 11, 257–272.
- Hallstrom, I. & Elander, G., 2004. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing* 13, 367–375.
- Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. 2002a. Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 140–148.
- Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. 2002b. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics* 9, 202–214.
- Han, H-R. 2003. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing* 44, 499–506.
- Harmon Hanson, S. 2005. *Family Health Care Nursing: An Introduction*. Teoksessa: Harmon Hanson, S., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research*. 3rd edition. F.A. Davies, Philadelphia. 3–35.
- Harmon Hanson, S. & Kaakinen, J. 2005. *Theoretical Foundations for Nursing of Families*. Teoksessa: Harmon Hanson, S., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research*. 3rd edition. F.A. Davies, Philadelphia. 69–93.
- Hartrick, G. 2000. Developing health-promoting practice with families: one pedagogical experience. *Journal of Advanced Nursing* 31, 27–34.
- Heary, C. & Hennessy, E. 2002. The use of focus group Interviews in pediatric health care research. *Journal of Pediatric Psychology* 27, 47-57.
- Heikkilä, J. & Heikkilä, K. 2005. *Voimaantumisen työyhteisön haasteena*. Wsoy, Porvoo.
- Heikkinen, H. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa: Heikkinen H., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) *Siinä näkijä missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Atena Kustannus, Ps-viestintä Oy. WSOY-kirjapainoyksikkö, Juva. 25–62.
- Heimo, E. 2002. *Eryistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa*. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C, osa 184. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Helseth, S. 2002. Help in times of crying: nurses' approach to parents with colicky infants. *Journal of Advanced Nursing* 40, 267–274.
- Higginbottom, G. 2004. Sampling issues in qualitative research. *Nurse Researcher* 12, 7-19.
- Hilbert, G., Walker, M. & Rinehart J. 2000. In for the long haul: Responses of parents caring for children with Sturge-Weber syndrome. *Journal of Family Nursing* 6, 157–180.
- Hodgkinson, R. & Lester, H. 2002. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing* 39, 377–383.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. D. 2001. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology* 26, 225–235.
- Homan-Helenius, P. 2005. *Empowering Families of Children with Asthma through Adaptation Training*. *Annales Universitatis Turkuensis*, sarja D, osa 669. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Hoitopäivät vuoden alusta 2005. <http://www.stakes.info/cognos73/cgi-bin/ppdscgi.exe?DC=Q&E=/Hilmo/hilre> [viitattu 18.8.2005]
- Hope, K. & Waterman, H. 2003. Praiseworthy pragmatism? Validity and action research. *Journal of Advanced Nursing* 44, 120–127.
- Houtzager, B., Oort, F., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H., Grootenhuis, M. & Last, B. 2004. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology* 29, 591–605.

- Hulme, P. A. 1999. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *Journal of Family Nursing* 5, 33–50.
- Hupcey, J., E. 1998. Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. *Western Journal of Nursing Research* 20, 180–194.
- Hutchfield, K. 1999. Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29, 1178–1187.
- Huttunen, R., Kakkori, L. & Heikkinen, H. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa: Heikkinen, H., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) *Siinä näkijä missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Atena Kustannus, Ps-viestintä Oy. WSOY-kirjapainoyksikkö, Juva. 111–135.
- Janhonen, S. & Latvala, E. 2003. Hoitaminen sosiaalisessa yhteydessään: grounded theory – tutkimusmetodologia. Teoksessa: Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Wsoy, Helsinki. 164–207.
- Jeon, Y-H. 2004. The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 249–256.
- Jokinen, P., Lappalainen, M., Meriläinen, P. & Pelkonen, M. 2002. Ethical Issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16, 165-170.
- Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 35–42.
- Juuti, P., Rannikko, H. & Saarikoski, V. 2004. Muutospuhe. Muutoksen retoriikka johtamisen ja organisaatioiden arjen näyttämöllä. Aavaranta –sarja. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.
- Kaakinen, J. & Harmon Hanson, S. 2004. Theoretical Foundations for Family Health Nursing Practice. Teoksessa: Bomar, P (toim.) *Promoting Health in Families*. 3rd edition. Saunders, Philadelphia, USA. 93–113.
- Kaakinen, J. & Harmon Hanson, S. 2005. Family Nursing Assessment and Intervention. Teoksessa: Harmon Hanson, S., Gedaly-Duff, V. & Kaakinen, J. (toim.) *Family Health Care Nursing. Theory, Practice, and Research*. 3rd edition. F.A. Davies, Philadelphia. 215–242.
- Katz, S. 2002. When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing* 28, 453–463.
- Kazak, A. 2005. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*. Special Issue on Surviving Pediatric Cancer: Research Gains and Goals 30, 29–39.
- Kazak, A., Alderfer, M., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M., Barakat, L., Gallagher, P. & Cnaan, A. 2004. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology* 18, 493–504.
- Kazak, A., Cant, M., Jensen, M., McSherry, M., Rourke, M., Hwang, W-T., Alderfer, M., Beele, D., Simms, S. & Lange, B. 2003. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* 21, 3220–3225.
- Kazak, A. 2002. Challenges in family health intervention research. *Families, Systems & Health* 20, 51–59.
- Kelly, D. & Simpson, S. 2001. Action research in action; reflections on a project to introduce clinical practice facilitators to an acute hospital setting. *Journal of Advanced Nursing* 33, 652–659.
- Kelly, P. 2005. Practical suggestions for community interventions using participatory action research. *Public Health Nursing* 22, 65–73.

- Kemmis, S. & McTaggart, R. 2000. Participatory Action Research. Teoksessa: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (toim.) Handbook of Qualitative Research. 2nd, Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California. 567–605.
- Kemmis, S. 2004. Exploring the Relevance of Critical Theory for Action Research: Emancipatory Action Research in the Footsteps of Jürgen Habermas. Teoksessa: Reason, P. & Bradbury, H. (toim.) The Handbook of Action Research. Participative Inquiry & Practice. Sage Publications Inc. Cromwell Press Limited, Trowbridge, Wiltshire, Great Britain. 91–102.
- Kennedy, C., Kools, S., Kong, S., Chen, J-L., Franck, L. & Wong, T. 2004. Behavioural, emotional and family functioning of hospitalized children in China and Hong Kong. *International Nursing Review* 51, 34–46.
- Kettunen, E. & Tainio, V-M. 2002. Hyvässä hoidossa: Vauva kirurgisella osastolla. Lastensuojelun keskusliitto, Helsinki.
- Knafl, K., & Gillis, L. 2002. Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing* 8, 178–198.
- Knafl, K. & Zoeller, L. 2000. Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing* 6, 287–303.
- Kontio, M-L. 2000. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto.
- Koskinen-Ollonqvist, P., Pelto-Huikko, A. & Rouvinen-Wilenius, P. 2005. Näkökulmia vaikuttavuuteen. Vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuudet terveyden edistämässä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja –sarja 4/2005. Oy Trio-Offset Ab.
- Kristensson-Hallström, I. 1999. Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing* 8, 586–592.
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. 2000. Focus Groups. A Practical guide for applied research. 3rd Edition. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California, USA.
- Krugman, M. 2003. Evidence-based practice: The role of staff development. *Journal of Nurses on Staff Development* 19, 279–285.
- Kröger, L. & Arikoski, P. 2004. Lapsuusiän krooniset sairaudet ja luusto. *Duodecim* 120, 2180–2188.
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. 2001. The qualities of an empowered nurse and the factors involved. *Journal of Nursing Management* 9, 273–280.
- Kuokkanen, L. & Katajisto, J. 2003. Promoting or impeding empowerment? Nurses' assessments of their work environment. *Journal of Nursing Administration* 33, 209–215.
- Kuokkanen, L., Leino-Kilpi, H. & Katajisto, J. 2003. Do nurses feel empowered? Nurses' assessments of their own qualities and performance with regard to nurse empowerment *Journal of Professional Nursing* 18, 328–335.
- Kushner, K., & Morrow, R. 2003. Grounded theory, feminist theory, critical theory: toward theoretical triangulation. *Advances in Nursing Science. Critical & Postmodern Perspectives* 26, 30–43.
- Kuula, A. 2001. Vuorovaikutustaidot tutkijan apuna. Teoksessa: Syren I. & Pohjolainen P. (toim.) Toimintatutkimus: kohteena sosiaali- ja terveyspalvelut. Oraita 3/2001. Kuntokallio.
- Kuula, A. 1999. Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Vastapaino. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Kuuppelomäki, M. & Tuomi, J. 2003. Finnish nurses' views on their research activities. *Journal of Clinical Nursing* 12, 589–600.
- Kylmä, J., Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16, 250–257.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi. *Duodecim* 119, 609–615.

- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3–12.
- Labay, L. & Walco, G. 2004. Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 29, 309–314.
- Ladkin, D. 2004. Action Research. Teoksessa: Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. & Silverman, D. (toim.) *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications. Cromwell Press Ltd, Trowbridge, Wiltshire, UK. 536–548.
- Lampinen, M., Tarkka, M-T. & Åstedt-Kurki, P. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12, 195–203.
- Landolt, M., Ribbi, K., Laimbacher, J. Vollrath, M., Gnehm, H. & Sennhauser, F. 2002. Posttraumatic disorders in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 27, 647–652.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Wsoy, WS Bookwell Oy, Juva. 21–43.
- Lauri, S. & Kyngäs, H. 2005. Hoitotieteen teorian kehittäminen. WSOY. Dark Oy, Vantaa.
- Lauri, S. 2005. Sairaanhoidajan ammatti – tietoa, päätöksentekoa ja vaikuttamista. Teoksessa: Miettinen, M., Hopia, H., Koponen, L. & Wilskman, K. (toim.) *Hoitotyön vuosikirja 2005: Hoitotyön interventiot*. Sairaanhoidajaliitto ry. Silverprint Oy, Sipoo. 9–20.
- Lee, I., Lee, E-O., Kim, H., Young, S., Misoon, S. & Youn, H. 2004. Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 13, 636–645.
- Lehna, C. 1999. Storytelling in practice: Part one – mothers stories. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 1, 21–25.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. *Acta Universitatis Tamperensis* 999. Tampere University Press, Tampere, Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print, Tampere.
- Leino-Kilpi, H. 2003. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Juva. 284–298.
- Lewin, M. & Greenwood, D. 2004. Pragmatic Action Research and the Struggle to Transform Universities into Learning Communities. Teoksessa: Bradbury, H. & Reason P. (toim.) *Handbook of Action Research*. Sage Publications Ltd. Cromwell Press Limited, Trowbridge, Wiltshire, Great Britain. 103–113.
- Lillrank, A. 1998. Living one day at the time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. *Stakes research report 89*, Gummerus Printing, Jyväskylä.
- Logan, D. & Simms, S. 2002. Relational approaches to crisis and conflicts in pediatric medical settings. *Families, Systems & Health* 20, 61–73.
- Loppela, K. 2004. Ihminen ja työ – keskustellen työkuuntoon. Työyhteisön kehittäminen työkykyä ylläpitävän toiminnan viitekehyksessä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1003. Tampereen yliopistopaino, Oy Juvenes Print, Tampere.
- Loveland-Cherry, C. & Bomar, P. 2004. Family Health Promotion and Health Protection. Teoksessa: Bomar, P. (toim.) *Promoting Health in Families*. 3rd edition. Saunders, Philadelphia, USA. 61–89.
- Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. 2005. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing* 50, 253–261.
- Lowes, L., Lyne, P. & Gregory, J. W. 2004. Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine* 21, 531–538.
- Lowes, I. & Lyne, P. 2000. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 32, 41–48.

- Luoma, T. 2005. Tiedonanto sähköpostitse. Kansaneläkelaitos. 21.6.2005.
- Lynne, D. 2002. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 424–438.
- Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. 2004a. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood* 89, 1008–1013.
- Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. 2004b. The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica* 93, 1654–1660.
- Lämsä, A-M. & Hautala, T. 2004. Organisaatiokäyttäytymisen perusteet. Business Edita. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Löfman, P., Pelkonen, M. & Pietilä, A-M. 2004a. Osallistava toimintatutkimus hoitotyön kehittämisessä. Empiirinen esimerkki toimintatutkimusprosessista. *Tutkiva Hoitotyö* 2, 10–15.
- Löfman, P., Pelkonen, M. & Pietilä, A-M. 2004b. Ethical issues in participatory action research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 333–340.
- Maijala, H., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2002. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher* 10, 20 – 37.
- Major, D. 2003. Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research* 18, 45–57.
- Marincowitz, G. 2003. How to use participatory action research in primary care. *Family Practice* 20, 595–600.
- MacNaghten, P. & Myers, G. 2004. Focus Group. Teoksessa: Seale, C., Gobo, G., Gubrium J., Silverman D.(toim.) *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications. Cromwell Press Ltd, Trowbridge, Wiltshire. 65–79.
- McCann, T. & Clark, E. 2003a. Grounded theory in nursing research: Part 1 - Methodology. *Nurse Researcher* 11, 7–18.
- McCann, T. & Clark, E. 2003b. Grounded theory in nursing research: Part 2 - Critique. *Nurse Researcher* 11, 19–28.
- McCann, T. & Clark, E. 2003c. Grounded theory in nursing research: Part 3 - Application. *Nurse Researcher* 11, 29–39.
- McGrath, P., Paton, M. & Huff, N. 2004. Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 358–367.
- McHaffie, H.E. 2004. Ethical Issues in Research. Teoksessa: Cormack, D. (toim.) *The Research Process in Nursing*. 4th edition. Blackwell Publishing, MPG Books Ltd, Bodmin, Cornwall. 51–61.
- McLafferty, I. 2004. Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing* 48, 187–194.
- McCleary, L. & Brown, G. 2003. Barriers to paediatric nurses' research utilization. *Journal of Advanced Nursing* 42, 364–372.
- McNeill, T. 2004. Fathers' experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research* 14, 526–545.
- Meleski, D. 2002. Families with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. *AJN, American Journal of Nursing* 102, 47–54.
- Melnik, B. M. 2000. Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing* 15, 4–11.
- Mendey, R. 2005. Examining the impact of having a child with diabetes on parents' coping strategies and psychological well-being: A35. *Diabetic Medicine Supplement* 22, 2–9.

- Meyer, J. 2000. Using qualitative methods in health related action research. *British Medical Journal* 320, 178–181.
- Mezirow, J. ym. 1994. Uudistava oppiminen – kriittinen reflektio aikuiskoulutuksessa.
- Miceli, P. & Clark, P. 2005. Your patient-my child: seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *Journal of Nursing Care Quality* 20, 43–53.
- Miettinen, M., Hopia, H. & Koponen, L. 2005. Kirjallisuuskatsaus kansainvälisiin hoitotyön interventiotutkimuksiin. Teoksessa: Miettinen, M., Hopia, H., Koponen, L. & Wilskman, K. (toim.) *Hoitotyön vuosikirja 2005: Hoitotyön interventiot*. Sairaanhoidajaliitto ry. Silverprint Oy, Sipoo. 21–36.
- Miller, R., Sabin, C.A., Goldman, E., Clemente, C., Taylor, B., Lee, C.A. & Sadowski, H. 2000. Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health & Medicine* 5, 219–228.
- Moore, I. & Savage, J. 2002. Participant observation, informed consent and ethical approval. *Nurse Research* 9, 58–69.
- Mu, P-F. 2005. Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing* 49, 367–376.
- Mu, P-F., Ma, F-C., Hwang, B., & Chao, Y-M. 2002. Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nursing* 25, 66–73.
- Mu, P-F., Ma, F-C., Ku, S-M., Shu, H-Q., Hwang, B. & Kuo, B. 2001. Families of Chinese children impact on mothers' anxiety. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 287–295.
- Mullhall, A. 2003. In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 41, 306–313.
- Murray, JS. 2002. A Qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 327–337.
- Mäenpää, T., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14, 100–107.
- Mäkinen, A., Kivimäki, M., Elovainio, M. & Virtanen, M. 2003. Myönteisten muutosten sairaalaosastot: Kvalitatiivinen tutkimus muutossisällöistä. *Hoitotiede* 15, 107–114.
- Naylor, M. 2003. Nursing intervention research and quality of care: influencing the future of healthcare. *Nursing Research* 52, 380–385.
- Noyes J. 1999. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing* 29, 427–435.
- Ojanen, S. 2000. Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian kehittelyä. *Palmenia kustannus, Saarijärven Offset Oy, Saarijärvi*.
- Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2001. Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship* 33, 93–96.
- Park, P. 2004. Knowledge and Participatory Research. Teoksessa: Reason, P. & Bradbury, H. (toim.) *Handbook of Action Research. Participative Inquiry & Practice*. Sage Publication Ltd. Cromwell Press Limited, Trowbridge, Wiltshire, Great Britain. 81–90.
- Patistea, E., Makrodimetri, P. & Panteli, V. 2000. Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care* 9, 86–96.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY - Kirjapainoyksikkö, Porvoo. 14–24.
- Paunonen, M., Åstedt-Kurki, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Tulevaisuuden kehittämissuuntia perhehoitotyössä ja sen koulutuksessa. Teoksessa: Paunonen, M. &

- Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY - Kirjapainoyksikkö, Porvoo. 392–397.
- Peden-McAlpine, C., Tomlinson, P., Forneris, S., Genck, G. & Meiers, S. 2005. Evaluation of a reflective practice intervention to enhance family care. *Journal of Advanced Nursing* 49, 494–501.
- Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa: Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*, Gaudeamus, Tammer-Paino Oy, Tampere. 58–69.
- Pekkanen, J., Remes, S. & Koivikko, A. 2001. Miksi allergiset sairauden lisääntyvät? *Duodecim* 117, 303–304.
- Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 202–212.
- Priest, H., Roberts, P. & Woods, L. 2002. An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: theoretical issues. *Nurse Researcher. Qualitative approaches* 10, 30–42.
- Price, B. 2002. Laddered questions and qualitative data research interviews. *Journal of Advanced Nursing* 37, 273–282.
- Puolimatka, T. 2002. *Opetuksen teoria: konstruktivismista realismiin*. Tammi, Kirjayhtymä, Helsinki.
- Puutio, R. 2002. *Merkitysmysteeri ja kehittämisen kieli*. Odeco. PainoPorras Oy, Jyväskylä.
- Pölkki, T., Pietilä, A-M., Vehviläinen-Julkunen, K., Laukkala, H. & Ryhänen, P. 2002. Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 270–278.
- Pötsönen, R. & Pennanen, P. 1998. Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa: Pötsönen, R. & Välimaa, R. (toim.) *Ryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä*. Terveystieteiden laitoksen julkaisusarja 9/1998, Jyväskylän yliopisto. Jyväskylän yliopistopaino ja ER-Paino Oy, Jyväskylä. 1–18.
- Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Teoksessa: Aromaa, A., Huttunen, J., Koskinen, S. & Teperi, J. (toim) *Suomalaisten terveys*. Kustannus Oy Duodecim. Kansanterveyslaitos ja Stakes. Saarijärven Offset Oy, Saarijärvi. 298–326.
- Rangel, L., Garralda, M., Jeffs, J. & Rose, G. 2005. Family health and characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile rheumatoid arthritis, and emotional disorders of childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 44, 150–158.
- Rauste-von Wright, M., von Wright, J. & Soini, T. 2003. *Oppiminen ja koulutus*. WSOY, Helsinki.
- Rini, C., Manne, S., Duhamel, K., Austin, J., Ostroff, J., Boulad, F., Parsons, S., Martini, R., Williams, S., Mee, L., Sexson, S. & Redd, W. 2004. Changes in mothers' basic beliefs following a child's bone marrow transplantation: the role of prior trauma and negative life events. *Journal of Traumatic Stress* 17, 325–333.
- Robinson, C. 1994. Nursing interventions with families. A demand or an invitation to change? *Journal of Advanced Nursing* 19, 897–904.
- Rodgers, S. 2000. The extent of nursing research utilization in general medical and surgical wards. *Journal of Advanced Nursing* 32, 182–193.
- Routasalo, P. & Arve, S. 2002. *lääkään potilaan kuntoutumista edistävä hoitotyö – toimintatutkimus*. Terveystoimi, Turku. Julkaisuja n:o 6:2002.
- Ryan, A. 2004. Ethical Issues. Teoksessa: Seale, C., Gobo, G., Gubrium J. & Silverman, D. (toim.) *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications. Cromwell Press Ltd, Trowbridge, Wiltshire. UK. 230–247.

- Rycloft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A. & McCormack, B. 2004. What counts as evidence in evidence-based practice? *Journal of Advanced Nursing* 47, 81–90.
- Sallfors, C. & Hallberg, L. 2003. A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative study. *Families, Systems & Health* 21, 193–204.
- Segaric, C.A & Hall, W.A. 2005. The family-theory practice gap: a matter of clarity. *Nursing Inquiry* 12, 210–218.
- Seiffke-Krenke, I. 2002. “Come on, say something, Dad!”: Communication and coping in fathers of diabetic adolescents. *Journal of Pediatric Psychology* 27, 439–450.
- Senge, P. 1990. *The Fifth Discipline: The Art and Practice of the Learning Organization*. Doubleday, New York.
- Seppälä, U. 2000. “Tää on nyt sitten meidän elämää”. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. *Epilepsialiitto, julkaisuja 1/2000*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Seppänen, S., Kyngäs, H. & Nikkonen, M. 1999. Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health Sciences* 1, 63–70.
- Shields, L. 2001. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review* 48, 29–37.
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I. & O’Callaghan P. 2003. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents’ and staff’s perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 176–184.
- Silverman, D. 2004. “Who Cares about Experience?” Missing Issues in Qualitative Research. Teoksessa: Silverman, D. (toim.) *Qualitative Research. Theory, Method and Practice.. 2nd edition*. Sage Publications. TJ International, Padstow, Cornwall, Great Britain. 342–367.
- Sinkkonen, J. 2002. Näkyviä ja näkymättömiä esteitä poistamassa. Teoksessa: Saarinen, E. *Hyvässä hoidossa: vauva kirurgisella osastolla*. Lastensuojelun Keskusliitto/YTRY. Helsinki. Etelä-Savon Kirjapaino, Mikkeli. 5–7.
- Sirviö, K. 2003. Lapsiperheet sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina. Työntekijöiden toiminta lapsiperheiden terveyden edistämiseksi. *Lisensiaatintutkimus*. Hoitotieteen laitos, Kuopion yliopisto.
- Smith, L. & Callery, P. 2005. Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing* 14, 230–238.
- 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: Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.) *Handbook of Qualitative Research 2nd edn* Sage Publications, Thousand Oaks, California. 273–285.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1998. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage Publication Inc, Thousand Oaks, California, USA. 2nd.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1997. *Grounded Theory in Practice*. Sage Publications, Thousand Oaks, California, USA.
- Svavarsdottir, E. 2005. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing* 50, 153–161.
- Svavarsdottir, E. & Rayens, M. 2005. Hardiness in families of young children with asthma. *Journal of Advanced Nursing* 50, 381–390.
- Söderstrom, I., Benzein, E. & Saveman, B-I. 2003. Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 185–192.
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Deatrick, J. & Grey, M. 2003. Maternal management behaviours for young children with type 1 diabetes. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing* 28, 160–166.

- Suonsivu, K. 2003. Kun mikään ei riitä. *Hallinnon tutkimus* 4, 372–384.
- Taanila, A., Järvelin, M-R. & Kokkonen, J. 1998. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: Parents' view of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing* 7, 505–511.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child, Health, Care & Development* 28, 73–86.
- Takala, P., Klaukka, T. & Rahkonen, O. 2001. Astma ja allergia selittävät lasten pitkäaikaissairastavuuden lisääntymistä. *Suomen Lääkärilehti* 41, 4151–4155.
- Takk, Y.R. & McCubbin, M. 2002. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 39, 190–198.
- Tapp, D. 2000. The ethics of relational stance in family nursing: resisting the view of 'nurse as expert'. *Journal of Family Nursing* 6, 69–91.
- Tedlock, B. 2003. *Etnography and Etnographic Presentation*. Teoksessa: Denzin, N. & Lincoln, Y. (eds) *Strategies of Qualitative Inquiry*. 2nd edition. Sage Publications. USA. 165–213.
- Teram, E., Schachter, C. & Stalker, C. 2005. The case for integrating grounded theory and participatory action research: empowering clients to inform professional practice. *Qualitative Health Research* 15, 1129–1140.
- Thomlinson, E. 2002. The lived experience of families of children who are failing to thrive. *Journal of Advanced Nursing* 39, 537–545.
- Tomlinson, P. S. 2001. The Family Health System model. *Hoitotieteen valtakunnallinen tutkijakoulu* 26–28.3.2001. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Tomlinson, P. S., Swiggum, P. & Harbaugh, B. L. 1999. Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity on picu. *Comprehensive Pediatric Nursing* 22, 27–47.
- Tomlinson, P., Thomlinson, E., Peden-McAlpine, C. & Kirschbaum, M. 2002. Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing* 38, 161–170.
- Tommet, P. 2003. Nurse-parent dialogue: Illuminating the evolving pattern of families with children who are medically fragile. *Nursing Science Quarterly* 16, 239–248.
- Totro, T. 2005. Tutkiva työote ja kokemuksellinen oppiminen. Teoksessa: Hyypä, H., Keski-Luopa, L. & Ruotsalainen, S. (toim.) "Ettemme olisi kuin lampaat..." Syventäviä tekstejä organisaatioiden psykodynamiikasta ja tutkivasta työotteesta. *Metanoia Instituutti. Organisaatiodynamiikka ry. Painettu EU:ssa*. 134–174.
- Trollvik, A. & Severinsson, E. 2004. Parents' experiences of asthma: Process from chaos to coping. *Nursing & Health Sciences* 6, 93–99.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.
- Turnock, C. & Gibson, V. 2001. Validity in action research: a discussion on theoretical and practice issues encountered whilst using observation to collect data. *Journal of Advanced Nursing* 36, 471–477.
- Upham, M. & Medoff-Cooper, B. 2005. What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease? *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing* 30, 24–29.
- Valtee, P. 2002. Uhkista mahdollisuuksiksi. Organisaatiomuutosten toteuttaminen työyhteisön haasteena. *Työturvallisuuskeskus, Raporttisarja 1/2002*. Helsinki.
- Valtioneuvoston periaatepäätös terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. 2002. *Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2002:6*. Kirjapaino Keili Oy, Vantaa.
- Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta. 2001. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:4*. Edita Oyj, Helsinki.

- Warchburger, P., Buchholz, H. & Petermann, F. 2004. Psychological in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *British Journal of Dermatology* 150, 304–311.
- Vuorinen, K. 2005. Etnografia. Teoksessa: Ovaska, S., Aula, A. & Majaranta, P. (toim.) *Käytettävyystutkimuksen menetelmät*. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelyn laitos. B-2005-1. 63–78.
- Webb, C. L. 2005. Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health & Development* 31, 385–396.
- Whitehead, D. 2004. Health promotion and health education: advancing the concepts. *Journal of Advanced Nursing* 47, 311–320.
- Whitehead, D. 2005. Health promoting hospitals: the role and function of nursing. *Journal of Clinical Nursing* 14, 20–27.
- Wiili-Peltola, E. 2004. Sairaalan hallinnan muutos lähiesimiesten näkökulmasta. *Hallinnon tutkimus* 1, 3–14.
- Wiili-Peltola, E. 2000. Sairaala sosiaalisena organisaationa: Uusia kuvia vanhoissa raameissa? *Sosiaalilääketieteen aikakauslehti* 37, 122–133.
- Wilson, V., McCormack, B. & Ives, G. 2005. Understanding the workplace culture of a special care nursery. *Journal of Advanced Nursing* 50, 27–38.
- Winter, R. & Munn-Gidding, C. 2001. *A Handbook for Action Research in Health and Social Care*. Routledge, Lontoo.
- Williamson, G. & Prosser, S. 2002. Illustrating the ethical dimensions of action research. *Nurse Researcher* 10, 38–49.
- Wong, M. & Chan, S. 2005. The coping experience of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 14, 648–649.
- Woodgate, R., & Degner, L. 2004. Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing* 46, 358–368.
- Wright, L. & Leahey, M., 2000. *Nurses and Families. A Guide to Family Assessments and Intervention*. 3rd ed. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Yeh, C-H. 2004. Gender differences in the use of coping strategies among Taiwanese parents whose children have cancer. *Cancer Nursing* 27, 100–107.
- Yin, L. & Twinn, S. 2004. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of disease. *Cancer Nursing* 27, 17–24.
- Yiu, J. & Twinn, S. 2001. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing* 24, 483–489.
- Ygge, B-M. & Arnetz, J. 2004. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing* 19, 217–223.
- Åstedt-Kurki, P., Hopia, H. & Vuori, A. 1999. Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing* 29, 704–711.
- Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Lehti, K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 35, 288–293.

LIITE 1. Kysely henkilökunnalle halukkuudesta osallistua tutkimukseen

**KYSELY HENKILÖKUNNAN HALUKKUUDESTA OSALLISTUA PERHEHOITOTYÖN
KEHITTÄMISHANKKEESEEN OSASTOLLA x**

nimi: _____

Olen halukas osallistumaan perhehoitotyön kehittämishankkeeseen osastolla X

En halua osallistua perhehoitotyön kehittämishankkeeseen osastolla X

Palautus 12.11 2001 mennessä oh X:lle



**PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ**

Lastenkliniikka

POTILASTIEDOTE

16.4 2002

Arvoisa vastaanottaja

Pyydän teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään miten sairaalan henkilökunta voi parhaiten tukea ja auttaa perheitä tilanteessa, jossa lapsi on sairaalahoidossa.

Tutkimuksessa kerätään tietoa havainnoimalla perheiden ja hoitajien välisiä vuorovaikutustilanteita osastolla. Havainnoin kohteena on hoitajien, ei perheiden toiminta vuorovaikutustilanteessa. Tarkoituksena on havainnoida mahdollisimman jokapäiväisiä perheen ja hoitajien välisiä tilanteita.

Ennen havainnoinnin aloittamista Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä havainnoinnista, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta lapsenne hoitoon tai teidän kohteluunne.

Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Tutkija:

Hanna Hopia
Hoitotieteen tohtoriopiskelija
puh.
hanna.hopia@jypoly.fi



**PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPUIRIN
KUNTAYHTYMÄ**

Lastenlinna

SUOSTUMUS

PERHEIDEN HYVINVOINNIN EDISTÄMISTÄ KÄSITTELEVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa perheiden hyvinvoinnin edistämistä selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

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

Paikka ja aika:

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

perheenjäsenen allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimen selvennys

perheenjäsenen syntymäaika

osoite



**PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ**

Lastenklินิกka

POTILASTIEDOTE

15.3 2002

Arvoisa vastaanottaja

Pyydän teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään miten sairaalan henkilökunta voi parhaiten tukea ja auttaa perheitä tilanteessa, jossa lapsi on sairaalahoidossa.

Tutkimuksessa haastatellaan perheitä, joiden lapsi on ollut hoidossa lastenklินิกassa. Haastattelun tarkoituksena on kerätä tietoa perheenne kokemuksista sairaalahoidon ajalta. Haastattelijana toimii sairaalan ulkopuolinen tutkija. Ennen haastattelun aloittamista Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä haastattelusta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta mahdollisesti lapsenne myöhemmin tarvitsemaan hoitoon. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Haastattelu kestää noin tunnin ja haastattelupaikan voimme sopia ottaessani yhteyttä teihin. Halutessanne osallistua haastatteluun jättäkää oheinen yhteystietolomake suljetussa kirjekuoressa osastolle. Tulen ottamaan viikon sisällä yhteyttä Teihin. Voitte myös ottaa suoraan yhteyttä tutkijaan.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Tutkija:

Hanna Hopia
Hoitotieteen tohtoriopiskelija
puh.
hanna.hopia@jypoly.fi



**PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ**

Lastenlinikka

SUOSTUMUS

PERHEIDEN HYVINVOINNIN EDISTÄMISTÄ KÄSITTELEVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa perheiden hyvinvoinnin edistämistä selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

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

Paikka ja aika:

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

perheenjäsenen allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimen selvennys

perheenjäsenen syntymäaika

osoite

Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla

HANNA HOPIA

THM, Tutkija

Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos

TARJA HEINO-TOLONEN

TtM, Ylihoitaja

Lastenkliniikka, Tampereen yliopistollinen sairaala

EIJA PAAVILAINEN

TtT, Professori

Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

PÄIVI ÅSTEDT-KURKI

THT, Professori

Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, tutkimusyksikkö

TIIVISTELMÄ

Artikkelissa käsitellään toimintatutkimuksen kohteen valintaan, henkilöstön sitoutumiseen, toimintatutkimuksen suunnitteluun ja toimintatutkijan rooliin sekä tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä seikkoja. Pääpaino kuvauksessa on niissä käytännön ongelmissa ja haasteissa, joita tutkijat ovat kohdanneet käynnissä olevan toimintatutkimusprosessin aikana. Esimerkkinä käytetään tutkimushanketta, jossa perhehoitotyötä kehitetään tutkijan ja hoitajien yhteistyönä yliopistosairaalan lastenosastolla. Toimintatutkimuksen suosio on jatkuvassa kasvussa sosiaali- ja terveysalalla, mutta suomenkielistä kirjallisuutta aiheesta on vähän. Toimintatutkimusta ei ole aikaisemmin käytetty perhehoitotyön kehittämisen viitekehyksenä lastenosastolla, vaikka kirjallisuudessa on tunnustettu perheisiin kohdistuvien interventioiden kehittämisen tarpeellisuus. Tutkijoiden kokemuksia voidaan hyödyntää hoitotieteellisissä toimintatutkimuksissa tulevaisuudessa.

Avainsanat: perhehoitotyö, toimintatutkimus, interventio, organisaation kehittäminen, muutos

ABSTRACT

Qualitative Action Research on the Basis of Developing Family Nursing in a Paediatric Ward

*Hopia Hanna MNSc, RN,
Heino-Tolonen Tarja MNSc, RN,
Paavilainen Eija PhD, RN,
Åstedt-Kurki Päivi PhD, RN,*

The article focuses on the basis of action research, selecting the target of the action research, commitment of the staff, designing of action research, the role of the researcher, the ethical questions and the validity of action research. The main purpose is to describe the practical problems and challenges, which occurs in the action research process. As an example there is a research project in which developing family nursing together with the researcher and the nurses in a paediatric ward. The popularity of action research is increasing, but there is lacking Finnish literature of action research. Action research is a new frame of reference in family nursing, although there is a need to develop a new family nursing interventions. The experiences of the researchers can be used in other action researches in the future.

Key-words: family nursing, action research, intervention, organizational development, change

Toimintatutkimuksen lähtökohdat

Toimintatutkimus alkoi sosiaalipsykologi Kurt Lewinin tutkimuksista, joita hän toteutti 1940-luvulla USA:ssa (Kuula 1999). Toimintatutkimuksen tarkka määrittelyminen on vaikeaa, koska sen variaatiot ja soveltamistavat poikkeavat huomattavasti toisistaan (Hart & Bond 1996, Winter & Munn-Giddings 2001). Toimintatutkimus on Aaltolan ja Syrjälän (1999) mukaan enemmänkin tutkimusstrategia kuin erityinen tutkimusmenetelmä. Siinä käytetään tieteellisiä menetelmiä käytännöllisten ongelmien ratkaisemiseksi tavalla, joka luo uutta tieteellistä tietoa ja teoriaa (Juuti 1999). Toimintatutkimuksia yhdistävät seuraavat piirteet: (1) tutkimuksen lähtökohtana ovat käytännön ongelmat tai kehittämishaasteet, (2) tavoitteena on kehittää tai muuttaa käytännön toimintaa eli luoda interventio ja arvioida sen vaikutusta sekä muutosprosessia tieteellisin menetelmin, (3) tutkija ja tutkittavat ovat aktiivisia osallistujia muutosta ja tutkimusprosessissa ja (4) tutkimusprosessi etenee syklimäisesti, siinä vuorottelevat suunnittelu, toiminta ja toiminnan arviointi (Kuula 1999, Kemmis & McTaggart 2000, Winter & Munn-Giddings 2001). Toimintatutkimuksen metodologiset lähtökohdat perustuvat Habermasin (1974) esittämiin tiedonintresseihin, jotka ovat tekninen, praktinen ja kriittinen. Suuntausten käytöstä kirjoitettiin hoitotieteessä aktiivisesti 1990-luvulla (esim. Hart & Bond 1995, Hart & Bond 1996, Sturt 1999), mutta nyt niiden soveltuvuutta ja toimivuutta arvioidaan jo aiempaa kriittisemmin kuin 1990-luvulla (esim. Kelly & Simpson 2001).

Esimerkkinä oleva tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen laajaa Perheen terveys ja perhe terveydenhuollon asiakkaana -hanketta. Esimerkkinä käytetty osatutkimus on laadullinen toimintatutkimus, jonka tavoitteena oli kehittää perhehoitotyötä tutkijan ja yliopistosairaalan lastenosaston henkilökunnan yhteistyönä. Aineistoa kerättiin haastattelemalla lastenosastolla hoidossa olevien lasten perheitä ja henkilökuntaa, sekä havainnoimalla hoitajien ja perheiden välistä vuorovaikutusta

ja analysoimalla lasta koskevia hoitotyön asiakirjoja. Artikkelissa kuvataan teoriatiendon ja käytännön tutkimusesimerkin kautta niitä ongelmia ja haasteita, joita tutkijat ovat kohdanneet toimintatutkimusprosessin aikana.

Perhehoitotyön kehittäminen toimintatutkimuksena lastenosastolla

Perhehoitotyön kehittämishaasteet

Perhehoitotyössä hoitajat huomioivat lapsen sairauden ja sairaalahoidon vaikutukset koko perheen elämään ja tukevat sekä auttavat perhettä hoitotyön keinoin selviämään stressaavassa tilanteessa. Perhehoitotyön teorioissa ja malleissa (esim. Friedemann 1995, Friedman 1998, Wright & Leahy 2000) painopiste on pitkään ollut perheiden arvioinnissa ja vaatimuksia uusien interventioiden kuvaamisesta, kehittämisestä ja testaamisesta on esitetty (Hulme 1999, Yates 1999). Vaikka perheisiin suunnattuja interventioita on kuvattu tutkimuksissa (Tomlinson ym. 1999, Feeley & Gottlieb 2000, Tapp 2000), tärkeää olisi osoittaa olemassa olevien ja uusien perhehoitotyön interventioiden vaikutus perheiden terveyden edistämisessä (Hulme 1999, Yates 1999). Perheiden terveyden edistämisen toteutuminen ja uusien interventioiden kehittäminen lapsen sairaalahoidon aikana on niukasti tutkittu alue, vaikka tiedetään että lapsen sairaus ja sairaalahoidot ovat erittäin stressaavia koko perheelle (Hodgkinson & Lester 2002, Lynne 2002). Tutkimusten perusteella tiedetään myös millaiset perheet ovat erityisen avun ja tuen tarpeessa (Sloper 2000, Hoeksta-Weebers ym. 2001) sekä minkälaiset menetelmät vahvistavat vanhempien selviytymistä lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana (Melnyk 2000, Thomlinson 2002, Board & Ryan-Wenger 2002). Toimintatutkimus soveltuu erittäin hyvin tässä kuvatussa perhehoitotyön kehittämisen viitekehikseksi, koska sen peruslähtökohtana on kehittää käytännön

toimintaa luomalla uusia interventioita ja arvioimalla niiden toimivuutta käytännössä.

Toimintatutkimus ballitun muutosprosessin välineenä

Terveydenhuollossa pyritään uudistamaan toimintakäytäntöjä yhä tehokkaammiksi ja tuottavimmaksi, mikä tarkoittaa jatkuvaa muutosprosessien läpiviientä terveydenhuollon toimintayksiköissä (Wiili-Peltola 2000). Muutosten perustelut ja valmistelu ovat tutkimusten mukaan jääneet puutteellisiksi (Valtee 2002, Suonsivu 2003). Muutoksia terveydenhuollossa toteutetaan liian nopeasti ja pääosin ilman muutosvalmennusta sekä 'ylhäältä alaspäin' eli ainoastaan johdon päätöksillä ja toimintaohjeilla. Esimerkiksi Suonsivun (2003) tutkimuksissa hoitotyöntekijöillä esiintyi tietämättömyyttä omassa työyksikössä tapahtuvista muutoksista, joka heijastui pelon ja uhan kokemuksina muutosta kohtaan. Toimintatutkimukseen sisältyvä tieteellisen tutkimuksen yleiset periaatteet kuten metodologisiin lähtökohtiin sitoutuminen, tehtyjen ratkaisujen perustelemine ja tutkittavien kunnioittaminen kaikissa tilanteissa. Tämän vuoksi muutosprosessien toteuttaminen terveydenhuollossa toimintatutkimuksena tarjoaa työyhteisön työntekijöille mahdollisuuden hallittuun muutokseen.

Kohteen valinta, henkilöstön sitoutuminen ja intervention suunnitteleminen

Toimintatutkimuksen tyypillinen kohde on työyhteisö, jossa toimintaa halutaan kehittää, luoda uusia interventioita ja saada aikaan muutosta valitulla alueella. Muutoksen aikaansaaminen, vaikkakin suunnitelmallisesti ja tietoisesti, koetaan työyhteisöissä useimmiten ahdistavina (Valtee 2002), siksi toimintatutkimukseen valitun työyhteisön on oltava terve ja toimiva. Toimivan työyhteisön arviointi on kokemattomalle toimintatutkijalle vaikeaa, erityisesti kun ihmisillä, kuten myös koko työyhteisöillä, on taipumus antaa itsestään todellisuutta positiivisempi kuva (Argyris 1994). Työyhteisöä valittaessa kannattaa kiinnittää hu-

miota myös lähiesimiesten kokemukseen muutosprosessien toteuttamisesta (vrt. Lönnqvist 2000, Wallin ym. 2003) sekä työntekijöiden motivaatioon ja sitoutumisen asteeseen.

Tässä kuvatussa tutkimushankkeessa ylihoitajan panos työyhteisön valinnassa oli merkittävä. Ylihoitajat tuntevat työyhteisöjen tilanteen riittävän hyvin arvioidakseen onko muutosprosessin läpivieminen työyhteisössä mahdollista.

Toimintatutkimuksissa on korostettu bottom-up -tekniikkaa, jossa tutkittavat otetaan tutkimuskohteen valinnan suunnittelusta alkaen mukaan päätöksentekoon. Koko henkilöstön osallistuminen tutkimusprosessiin alusta alkaen johtaa aivan yksiselitteisesti parempiin tuloksiin kuin ulkoapäin johdettu tutkimusprosessi työyhteisössä (Balfour & Clarke 2001, Lax & Galvin 2002, Williamson & Prosser 2002, Valtee 2002).

Lastenosaston hoitohenkilökunta otettiin alusta asti mukaan perhehoitotyön kehittämisprosessiin. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että tutkija kävi työyhteisössä esittelemässä tutkimushanketta, henkilöstön mielipidettä kuunneltiin ja se otettiin huomioon hanketta suunniteltaessa. Lisäksi jokaiselta työntekijältä pyydettiin kirjallinen sitoumus osallistumisesta hankkeeseen. Tämän jälkeen tutkija informoi säännöllisesti henkilökuntaa henkilökohtaisilla kirjeillä tutkimushankkeen tilanteesta, koska vuorotyön takia kaikkien työntekijöiden tapaaminen tutkimuksen jokaisessa vaiheessa olisi ollut tutkijalle mahdotonta. Työntekijöiden sitoutumisen ohella hoitotyön johdon sitoutuminen sekä työyksikön että klinikan tasolla on ensiarvoisen tärkeää muutoksen toteutuksen ja tulosten hyödyntämisen näkökulmasta. Tämän vuoksi hankkeesta vastaava yliopiston tutkijaryhmä sekä yksikön esimiehet ja klinikan ylihoitaja kokoontuivat säännöllisesti keskustelemaan toimintatutkimuksen etenemisestä.

Työyhteisön ulkopuolelta tuleva tutkija voi motivoida ja sitouttaa työntekijöitä vain rajoitetusti. Jokainen työntekijä muodostaa omien persoonallisten havaintojensa ja kokemustensa pohjalta mielikuvia siitä, mitä muutos tarkoittaa ja mitkä sen vaikutukset

ovat omalla kohdalla. Työntekijöiden motivaatio muutokseen, koettu kehittämisen tarve ja ennen kaikkea halu nähdä vaivaa kehittämis- tai muutostyön eteen ovat avainasemassa toimintatutkimuksen toteutuksessa (Puutio 2002, Valtee 2002). Työntekijöiden sitoutuminen tutkimushankkeeseen perustuu ulkoisen motivoinnin ohella ennen kaikkea työntekijän sisäiseen motivaatioon, joka ilmenee henkilökohtaisena tarpeena ja haluna kehittää omaa osaamistaan perheiden kanssa työskennellessä. Toimintatutkijan on miltei mahdotonta saada selville työntekijöiden sisäisen motivaation voimakkuus ja sitoutumisen aste hankkeen alussa. Tutkijan on luotettava siihen, että työntekijät haluavat kehittää työtään ja osaamistaan sekä tarjota näin potilailleen ja heidän perheilleen entistä parempaa hoitoa.

Esimerkkinä kuvatussa toimintatutkimushankkeessa kehittämisen kohde eli perhehoitotyö oli jo etukäteen valittu. Valintaa puolsivat lukuisat tutkimustulokset perhehoitotyön nykytilasta lasten sairaanhoidossa (Hutchfield 1999, Ford & Turner 2001). Perhekeskeisyys on sisällöllisesti epäselvä käsite ja perheiden hoitamisen perusteet puutteelliset ja tämän lisäksi tutkittua tietoa tarvitaan olemassa olevista ja uusista perhehoitotyön interventioista. Vaikka toimintatutkimus on luonteeltaan yhteistoiminnallinen, tutkimuksen alulle saattaminen ja koko prosessin ohjaaminen ovat kuitenkin pääasiassa tutkijan vastuulla. Tämän vuoksi toimintatutkimuksen kehittämisen kohteen tulee olla sellainen, josta tutkijalla on riittävästi teoreettista ja käytännön tietoa sekä henkilökohtaista intohimoa aiheita kohtaan. Vaikka kehittämisen kohde oli etukäteen määritelty, varsinaisen perhehoitotyön intervention kehittäminen, suunnittelu ja toteutus tapahtuivat toimintatutkimusprosessin aikana työntekijöiden ja tutkijan saumattomana yhteistyönä.

Toimintatutkijan rooli

Toimintatutkijan roolia on kuvattu eräänä kriittisenä tekijänä tutkimuksen onnistumisessa. Tästä syystä roolista käydäänkin vilkasta keskustelua tällä hetkellä (Kelly &

Simpson 2001, Kuula 2001, Turnock & Gibson 2001). Toimintatutkijalta vaaditaan hyviä interpersoonallisia taitoja, joita Kelly ja Simpson (2001) ovat kuvanneet yhteistyö- ja neuvottelutaidoiksi sekä riittäväksi jämäkkyudeksi. Kuulan (2001) mukaan ei riitä, että hallitsee tieteellisen toiminnan käytännöt ja teoriat, vaan toimintatutkijan erityistaito kentällä toimiessaan on kyky olla ymmärtäväinen ihminen.

Tutkijan yhteistyökumppaneita perhehoitotyön kehittämisessä ovat osastolla hoidossa olevien lasten perheet ja osaston henkilökunta. Vakavaan pitkäaikaissairauteen sairastuneiden lasten perheiden kanssa toimiessa tutkijalta vaaditaan hienotunteisuutta ja herkkyyttä aistia perheen tilanne sekä kykyä saada selville tutkimuksen kannalta olennaiset asiat. Henkilökunnan kanssa toimittaessa tutkijalta vaaditaan puolestaan epävarmuuden sietokykyä ja taitoa tehdä kompromisseja, mutta myös valmiutta olla tarvittaessa jämäkkä ja johdonmukainen.

Työyhteisössä ihmisillä on kaksi toiminnan teoriaa: julki- ja käyttöteoriat (Argyris 1994, Argyris & Schön 1996). Julkiteoriat ovat niitä, joita ihmiset kuvaavat noudattavansa, mutta käyttöteorioiden mukaan ihmiset kuitenkin todellisuudessa toimivat, erityisesti hankalien tilanteiden ja ongelmien käsittelyn yhteydessä. Argyris (1994) väittää, että ammattilaisellekin oman työn havainnointi on vaikeaa, sillä havainnointia ohjaavat tiedostamattomat käyttöteoriat. Tämän seurauksena työntekijä saattaa nähdä oman päämääränsä pyyteettömänä ja syyn esimerkiksi toiminnan huonoon laatuun muissa ammattiryhmissä tai organisaatioon liittyvissä tekijöissä.

Tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla pidettiin perhekeskeisyyttä lähes itsestään selvänä toimintatapana ja sen uskottiin toteutuvan hyvin. Hoitajien toiminnan havainnoinnin ja haastatteluiden, sekä perheiden haastatteluiden jälkeen osoittautui, että perhekeskeisyyden toteutumisesa oli puutteita.

Tutkimustulosten julkaisemisessa työyhteisössä toimintatutkijalta vaaditaan erityisen paljon tilanneherkkyyttä ja nöyryyttä sekä ymmärrystä siitä, miten vaativaa ja

monimuotoista perheiden hoitaminen tällä hetkellä on. Saatuja tuloksia ei voi kuitenkaan muuttaa positiivisemmaksi kuin mitä ne todellisuudessa ovat, joten tutkijan yhteistyö- ja neuvottelutaidot sekä Kuulan (2001) mainitsema toimintatutkijan osaamisvaade 'ihmisten ymmärtäminen' arvioidaan juuri tämänkaltaisissa tilanteissa.

Jokaisella työyhteisöllä ovat omanlaisensa defensiiviset mekanismit puolustaa tekemäänsä työtä. Toimintatutkijan tulee sopivalla idealistisuudellaan "rikkoo" työyhteisön puolustusmekanismeja saadakseen työn kehittämiselle riittävän hedelmällinen maaperä, joskaan liika idealistisuus ei kuulu toimintatutkijan rooliin. Jos tutkimuksessa tavoiteltava perhehoitotyön todellisuus osoittautuu liian kaukaiseksi hoitohenkilökunnalle, vahvistuvat myös defensiiviset mekanismit entisestään ja kaiken halutaan pysyvän ennallaan. Tällöin toimintatutkijan mahdollisuudet toimia työyhteisössä vaikeutuvat huomattavasti.

Hoitotieteellinen tutkimus ymmärretään usein vielä perinteisesti, jolloin tutkittavilla on ainoastaan tiedonantajan rooli. Toimintatutkimuksessa hoitajilta odotetaan tiedonantajan roolin lisäksi aktiivista vaikuttamista toimintatutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkijan on painotettava hoitajien aktiivista roolia hankkeen alusta alkaen, muuten tutkijan ja tutkittavien välinen yhteistyö saattaa kangerrella koko tutkimusprosessin ajan. Hoitajien ja tutkijan roolit voivat olla erilaiset myös tutkittavan ilmiön asiantuntemuksen suhteen.

Esimerkkinä käytettävässä tutkimuksessa hoitajat olivat perhehoitotyön asiantuntijoita ja tutkijan tehtävänä oli käsitteellistää tutkittavaa ilmiötä sekä tarjota sen toteuttamiseen erilaisia näkökulmia. Tämän lisäksi toimintatutkijan tehtävänä oli ohjata muutosprosessia sekä toimia tieteen edustajana tutkimuksen kohteena olevassa työyhteisössä. Tutkijan ammatillinen itsetunto saattaa olla kenttätyössä välillä kovallakin koetuksella.

Eettiset kysymykset

Tutkittavien osallistuminen tutkimukseen

edellyttää tietoisena annettua suostumusta, joka edellyttää että tutkittavia on informoitu tutkimusasetelmasta, tutkimukseen liittyvistä eduista, mahdollisista riskeistä, oikeudesta pysyä anonyymina ja oikeudesta jäädä halutessaan pois tutkimuksesta (Informed Consent Research 2003). Toimintatutkimuksessa lähes kaikki tietoisien suostumuksen periaatteet aiheuttavat ongelmia (Williamson & Prosser 2002). Aloittaessaan tutkimusta tutkija ja työntekijät eivät voi tarkalleen tietää mitä tutkimukseen osallistuminen sekä toiminnan kehittäminen käytännössä työntekijältä vaativat.

Esimerkkinä käytetyssä tutkimuksessa kehittämisen kohteena olevia työyhteisöjä on vain yksi, jolloin tutkittavien ja työyhteisön anonyymiteetin täydellinen turvaaminen on lähes mahdotonta. Tämän vuoksi aineistoa perhehoitotyön nykytilanteesta kerättiin myös toisen sairaalan pitkäaikais-sairaita lapsia hoitavalta osastolta ja aineistot yhdistettiin analyysivaiheessa. Näin pystyttiin pääosin turvaamaan työntekijöiden anonyymiteetti.

Perhehoitotyön toimintatutkimushankkeessa tavoiteltiin uudistavaa oppimista rutiinioppimisen sijaan (Argyris & Schön 1996). Rutiinioppimista tapahtuu silloin, kun toiminnassa havaitaan virhe tai puute ja se korjataan muuttamalla toimintaa. Esimerkiksi vanhemmat antavat palautetta hoitajille ja tilanne korjataan muuttamalla toimintaa. Tämä on usein toimiva käytäntö, mutta perheiden hoitamisessa rutiinioppiminen ei välttämättä johda toiminnan kehittymiseen. Uudistavassa oppimisessä puututaan toiminnan perusratkaisuihin, jolloin tutkija ja hoitohenkilökunta yhdessä pohtivat perhehoitotyön arvoja, sisältöä ja tavoitetta, sen toteutumisen esteitä ja mahdollisuuksia arkisessa työssä. Työntekijöillä tulee olla kyky katsoa tilannetta "etäämmältä" ja kyseenalaistaa hyväksytyjen normien pätevyys eli kyseenalaistaa perheiden hoitamisen olemassa olevat käytännöt. Tarkastelemalla ja kyseenalaistamalla aikaisempaa toimintaansa perheiden hoitamisessa hoitaja saattaa kohdata myös negatiivisia tunteita, pelkoa ja uhkakuvia. Valteen (2002) mukaan muutosprosessissa on työntekijöille annettava

mahdollisuus prosessoida ääneen toiminnan kehittämiseen liittyviä uhkakuvia ja negatiivisia tunteita. Williamson ja Prosser (2002) pitävät tärkeänä, että tutkija luottaa hoitajien ammattitaitoon ja kykyyn toimia oman työnsä kehittämisen asiantuntijana.

Perhehoitotyön kehittämishankkeessa työntekijöillä oli hankkeeseen kuuluvien 15 kehittämispäivän aikana mahdollisuus ilmaista muutokseen ja kehittämiseen liittyviä tunteitaan ääneen. Lisäksi keskusteluissa oli aina esillä myös kehittämistyön eettinen näkökulma. Tutkijan ja hoitajien välisissä keskusteluissa tuotiin esille myös perheiden kohtaamiseen ja hoitamiseen liittyviä asioita, jolloin keskustelut muotoutuivat ajoittain työnohjaukselliseksi tilanteiksi. Tutkija joutui epävirallisen työnohjaajan rooliin, mikä tuli hänelle yllätyksenä. Voidaan olettaa, että osittain työnohjaukselliseksi tilanteiksi muodostuneet kehittämispäivät vahvistivat hoitajien perhehoitotyön asiantuntijuutta.

Williamsonin ja Prosserin (2002) mukaan toimintatutkijan velvollisuutena on suojella työyhteisöä mahdollisilta yhteisöä vahingoittavilta tutkimustuloksilta. Tämä näkemys asettaa suuria vaatimuksia tutkijalle. Olennaisinta on, että sekä tutkijan että työntekijöiden näkemyksistä keskustellaan avoimesti ja pyritään sen kautta löytämään perusteita ja suuntaa kehittämistoiminnalle. Avoin ja rakentava keskustelu tutkimuksen kohdealueesta on eettisesti korkeatasoisen toimintatutkimuksen kulmakivi.

Perhehoitotyön toimintatutkimuksessa havaittiin jo alkuvaiheessa, että työntekijöillä on oikeus kuulla, mutta myös velvollisuus ottaa vastaan tutkijan näkemys perhehoitotyön tilanteesta kerätyn aineiston perusteella.

Toimintatutkimukseen liittyvistä eettisistä ongelmista ja niiden ratkaisuista on kirjoitettu yllättävän vähän, vaikka Kelly ja Simpson (2001) pitävät eräänä toimintatutkimuksen validiteetin kriteerinä sitä, miten tutkija on onnistunut tiedostamaan tutkimukseen liittyvät eettiset ongelmat. Tutkimusraporteissa onkin harvoin kuvattu sitä käytännön eettistä problematiikkaa, jota tutkija kohtaa työyhteisössä toimiessaan.

Esimerkkinä käytetyssä tutkimuksessa osa haastateltavista perheistä pyysi tutkijaa välittämään negatiivista palautetta joidenkin hoitajien toiminnasta suoraan kyseisille hoitajille tai heidän esimiehilleen. Tutkijan oli ratkaistava asia tapauskohtaisesti, kunnioittaen perheen toivetta mutta säilyttäen samalla luottamukselliset suhteet sekä perheeseen että hoitajiin. Tutkija oli myös tietoinen siitä, että toimiva yhteistyösuhde tutkijan ja hoitajien välillä vaikuttaa tutkimuksen etenemiseen ja interventioon onnistuneeseen kehittämiseen ja sen käyttöönottoon. Vaikka tutkijalla oli mahdollisuus keskustella säännöllisesti tutkimuksen ohjaajien kanssa, hänellä oli tarve saada myös henkilökohtaista työnohjausta tutkimusprosessin aikana.

Toimintatutkimuksen luotettavuus ja sitä rajoittavat tekijät

Toimintatutkimuksen asema tieteessä ei ole itsestäänselvyys. Kriittisintä näkemystä edustaa Watson (2003), jonka mielestä tutkimus joka ei täytä selitettävyyden ja toistettavuuden kriteereitä ei täytä tieteellisyyden vaatimuksia. Tiede perustuu Watsonin (2003) väitteen mukaan kykyyn mitata tutkittava ilmiö objektiivisesti ja tämän vuoksi subjektiivisuutta pitää kaikin keinoin välttää tutkimuksessa. Tämän perusteella toimintatutkimusta ei voida pitää tieteellisenä tutkimuksena, koska siinä nimenomaisesti on tutkija läsnä subjektina vaikuttamassa tutkittaviin toimimalla heidän kanssaan yhteistyössä. Toimintatutkimuksen asemasta tieteessä keskustellaankin vielä aika ajoin (esim. Morrison & Lilford 2001), vaikka toimintatutkimuksia on julkaistu jo runsaasti. Toimintatutkimuksen luotettavuuden arvioiminen on kuitenkin ongelmallista ja sitä on kuvattu niukasti (Waterman 1998). Lisäksi tutkimusraporteissa on käytetty hyvin erilaisia tapoja arvioida luotettavuutta, esimerkiksi Routasalo ja Arve (2002) arvioivat toimintatutkimuksensa luotettavuutta projektijohtamiseen liittyvien ydinkohtien kautta ja Kontio (2000) puolestaan arvioi luotettavuutta tiedonkeruun ja aineiston analyysin näkökulmista. Toimintatutkimuk-

set ovat erilaisia, mutta tästä huolimatta tarvitaan entistä vilkkaampaa keskustelua toimintatutkimuksen luotettavuuden kriteereistä, jotta jonkinasteinen yhteisymmärrys saavutettaisiin sen arvioinnissa.

Huttunen ym. (1999) esittelevät erilaisia totuusteorioita, joiden näkökulmasta toimintatutkimuksen luotettavuusongelmaa voidaan tarkastella. Yksi totuusteorioista on pragmatistinen, jonka mukaan totta on se, mikä osoittautuu toimivaksi käytännössä. Pragmatistinen totuusteoria soveltuu hyvin toimintatutkimuksen luonteeseen, koska toimintatutkimuksen tavoitteena on toimiva käytäntö. Myös Titchen (1995) pitää toimintatutkimuksen luotettavuuden mittarina sitä, miten hyödyllinen tutkimus on käytännön toiminnalle. Ongelmana saattaa olla, kenen kannalta tutkimuksessa luodun intervention toimivuutta tarkastellaan. Perheet saattavat kokea heihin kohdistuvan perhehoitotyön intervention toimivaksi ja hyväksi, kun taas työntekijät pitävät sitä työllistävänä, aikaa vievänä ja hankalasti toteutettavana.

Toimintatutkimuksen tuloksia on mahdoton määritellä tarkasti, koska prosessimaisen luonteensa vuoksi uusia ongelmia, muutostarpeita ja näiden kautta uusia tuloksia saattaa syntyä jatkuvasti. Toimintatutkimuksen tuloksia ei voi myöskään yleistää, koska jokaisessa työyhteisössä vallitsee ainutlaatuinen sosiaalinen todellisuus josta saatuja tuloksia ei sellaisenaan voi siirtää muualle. (Lauri & Sainio 1998, Kelly & Simpson 2001). Jokaisen toimintatutkijan on etukäteen pohdittava, mikä on tutkimuksen perimmäinen päämäärä. Työyhteisöön kohdistuvissa hankkeissa päätuloksena voi olla esimerkiksi (1) työntekijöiden osaamisen ja persoonallisuuden kehittyminen tai (2) tutkimushankkeessa luotu interventio tai (3) luodun intervention aikaansaamat muutokset. Pelkän intervention kuvaaminen toimintatutkimuksen päätuloksena antaa melko suppean kuvan toimintatutkimuksen todellisista vaikutuksista työyhteisössä. Morse ym. (2000) kritisoiivatkin toimintatutkimusta interventioiden systemaattisen arvioinnin puutteesta. Interventiotutkimuksen tuloksia tulisi arvioida etukäteen luodulla

arviointimenetelmällä, eikä vain pyrkimällä 'ymmärtämään prosessia', kuten heidän mukaansa toimintatutkimuksissa tapahtuu. (Morse ym. 2000). Livesey ja Challender (2002) puolestaan suosittelevat kuvaamaan sekä tutkimusprosessin että tulokset, koska lukijat oppivat heidän mukaansa molemmista. Tärkeää on myös kuvata lukijoille se, miten ja minkälaisen tiedon perusteella muutokset työyhteisössä toteutettiin (Livesey & Challender 2002).

Perhehoitotyön tutkimushankkeen tavoitteena on luoda perhehoitotyön interventio, jonka avulla edistetään sairaalahoidossa olevan lapsen perheen terveyttä. Perhehoitotyön intervention suunnitteleminen ja sen toteuttaminen todennäköisesti vaikuttavat hoitajien osaamisen kehittymiseen ja perheiden terveyden edistämiseen, jolloin nämä yhdessä intervention kanssa muodostavat tutkimuksen tulokset.

Toimintatutkimuksen luotettavuutta voidaan vahvistaa pitämällä työntekijät ajan tasalla toimintatutkimuksen eri vaiheista ja antamalla heille arvioitavaksi saatuja tutkimustuloksia. Tämä edellyttää aktiivista vuoropuhelua tutkijan ja tutkimusyhteisön välillä. Se tapahtui tässä hankkeessa sekä suunniteltuina tutkijan vetäminä kehittämispäivinä että osastolla tapahtuvina osastotunteina. Työntekijöiden jääminen pois kesken toimintatutkimusprosessin haittaa varsinaisen intervention suunnittelua ja toteutusta sekä heikentää tutkimustulosten luotettavuutta. Työyhteisössä eletään tutkimuksen rinnalla normaalia arkielämää, johon kuuluvat myös työntekijöiden vaihtuminen ja poisjääminen. Toimintatutkijan on hyväksyttävä tämä tosiasia ja pohdittava sen vaikutusta tulosten luotettavuuteen.

Pohdinta

Kebittämistyön arki sairaalassa – toimintatutkimuksen mahdollisuudet

Hoitotieteellisen tiedon soveltaminen käytäntöön ei ole yksinkertaista eikä nopeaa, vaikka vaatimukset toiminnan perustumisesta näyttöön (evidence-based) lisään-

tyvät jatkuvasti terveydenhuollossa (Adamsen ym. 2003, Redfern ym. 2003). Tutkimusten mukaan hoitajien ajan ja päätösvallan puute hoitotyössä ovat yleisimpiä syitä siihen, miksi tutkimuksia ei lueta eikä myöskään tuloksia sovelleta käytäntöön (Kajermo ym. 1998, McCleary & Brown 2003). Lisäksi hoitajat suhtautuvat hoitotieteeseen osittain varauksellisesti kuten Eriksson-Pielan (2003) tutkimuksessa, jossa hoitajat kritisoivat hoitotieteellisten oppien käytännön merkitystä ja toimivuutta. Näyttöön perustuvan hoitotyön tärkeimmät elementit ovat tutkimustulosten soveltaminen käytäntöön ja hoitohenkilökunnan kokemukseen perustuvan asiantuntijuuden huomioiminen toimintaa kehitettäessä ja interventioita uudistettaessa. Toimintatutkimuksessa tutkijan on välttämätöntä ottaa hoitohenkilökunta mukaan oman työnsä asiantuntijana toiminnan kehittämiseen ja hoitotyöntekijät saavat välittömästi käyttöönsä toimintaansa kuvaavaa tietoa sovellettavaksi perheiden terveyden edistämiseen. Tutkimusten soveltaminen käytäntöön tulisikin olla enemmän kollektiivinen prosessi, vaikka McClearyn ja Brownin (2003) tutkimuksessa lastenosaston sairaanhoitajat pitivät tutkimustulosten soveltamista ennen kaikkea hoitajan yksilöllisenä tapahtumana. Toimintatutkimus koskee yleensä kaikkia työyhteisön jäseniä, jolloin se antaa mahdollisuuden tutkimustulosten soveltamiseen yhteisöllisellä tasolla. Perhehoitotyön toimintatutkimus sekä

pakotti että mahdollisti tutkijan ja työntekijät käymään keskustelua perheiden hoitamisen käytännön ja perhehoitotieteen yhteisestä perustasta. Fitzgerald ym. (2003) pitävät erittäin tärkeänä, että hoitotyöntekijät osallistuvat perhetutkimuksiin, koska se vahvistaa hoitajien perhehoitotyön osaamista, auttaa soveltamaan tutkittua tietoa käytäntöön sekä kannustaa arvioimaan omaa työtään reflektoinnin avulla.

Toimintatutkimuksen tulevaisuus

Toimintatutkimuksen käyttö sosiaali- ja terveysalalla on lisääntynyt (Morrison & Lilford 2001, Winter & Munn-Giddings 2001) ja sen soveltamisesta käytännön kehittämistyön viitekehyksenä on olemassa hyviä kokemuksia (Dowswell ym. 1999, Kaila 2001, Taylor 2001, Kelly ym. 2002). Toimintatutkimukseen liittyy useita ratkaisemattomia ongelmia ja sitä mystifioidaan monella tapaa kuten kuvaamalla tutkijaan kohdistuvia lähes yli-inhimillisiä osaamisvaatimuksia, kehittämisen vaativuutta tai luotettavuuden arvioimisen problemaattisuutta. Ongelmista huolimatta toimintatutkimus soveltuu hyvin hoitotyön kehittämiseen, koska se antaa mahdollisuuden käytännön ja tieteen vuoropuheluun (Badger 2000). Tämänkaltaiselle vuoropuhelulle on ollut tarve hoitotieteen perustamisesta lähtien ja tarve siihen näyttää kasvavan koko ajan.

LÄHTEET

- Aaltola J. & Syrjälä L. 1999. Tiede, toiminta ja vaikuttaminen. Teoksessa: Heikkinen H., Huttunen R., Moilanen P. (toim.) Siinä näkijä missä tekijä. *Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Atena Kustannus, Ps-viestintä Oy. WSOY-kirjapainoyksikkö, Juva, 11–24.
- Adamsen L., Larsen K., Bjerregaard L. & Madsen J. 2003. Moving forward in a role as a researcher: the effect of a research method course on nurses' research activity. *Journal of Clinical Nursing* 12, 442–450.
- Argyris C. 1994. *On organizational learning*. Blackwell Publishers Ltd., Oxford, UK.
- Argyris C. & Schön D.A. 1996. *Organizational Learning II. Theory, Method and Practice*. Addison-Wesley Publishing Company, USA.
- Badger T.G. 2000. Action research, change and methodological rigour. *Journal of Nursing Management* 8, 201–207.
- Balfour M. & Clarke C. 2001. Searching for sustainable change. *Journal of Clinical Nursing* 10, 44–50.
- Board R. & Ryan-Wenger N. 2002. *Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children*. Hart & Lung 31, 53–66.
- Dowswell G., Forster A., Young J., Sheard J., Wright

- P. & Bagley P. 1999. The development of a collaborative stroke training programme for nurses. *Journal of Clinical Nursing* 8, 743–752.
- Eriksson-Piela S. 2003. *Tunnetta, tietoa vai hierarkiaa?* Acta Universitatis Tamperensis 929. Tampere University Press, Tampere.
- Feeley N. & Gottlieb L. N. 2000. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing* 6, 9–24.
- Fitzgerald M., Milberger P., Tomlinson P., Peden-McAlpine C., Meiers S. & Sherman S. 2003. Clinical nurse specialist participation on a collaborative research project: Barriers and benefits. *Clinical Nurse Specialist* 17, 44–49.
- Ford K. & Turner S. 2001. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for the hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 33, 228–295.
- Friedemann M-L. 1995. *The Framework of Systematic Organization. A Conceptual Approach to Families and Nursing*. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California.
- Friedman M. 1998. *Family Nursing. Research, Theory and Practice*. Fourth edition. Appleton & Lange, Stanford, Connecticut.
- Habermas J. 1974. *Theory and Practice*. Heinemann, London.
- Hart E. & Bond M. 1995. Action research for health and social care. A guide to practice. Open university Press. Edmondsbury Press Ltd, Suffolk, Great Britain.
- Hart E. & Bond M. 1996. Making sense of action research through the use of typology. *Journal of Advanced Nursing* 23, 152–159.
- Hodgkinson R. & Lester H. 2002. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing* 39, 377–383.
- Hoekstra-Weebers J., Jaspers J. P. C., Kamps W. A. & Klip E. D. 2001. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology* 26, 225–235.
- Hulme P. 1999. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *Journal of Family Nursing* 5, 33–50.
- Huttunen R., Kakkori L. & Heikkinen H. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa: Heikkinen H., Huttunen R. & Moilanen P. (toim.) *Sinä näkijä missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Atena Kustannus, Ps- viestintä Oy. WSOY-kirjapainoyksikkö, Juva. 111–135.
- Hutchfield K. 1999. Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29, 1178–1187.
- Informed Consent Research Involving Human Participants 2003 . Verkko-artikkeli osoitteesta http://obsr.od.nih.gov/508/rfa_pas/infcon.htm. 25.7.2003.
- Juuti P. 1999. Viimeaikaisia näkemyksiä organisaation kehittämisestä. *Aikuiskasvatus*, 1, 23–36.
- Kaila P. 2001. *Leikki-ikäisen lapsen hoito- ja kasvatuseuonnan kehittäminen perhekeskeisessä neuvolatyössä*. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, osa 174. Kirjapaino Pika Oy, Turku.
- Kajermo K.N., Nordström G., Kruesbrant S. & Bjorvell H. 1998. Barriers and facilitators of research utilization, as perceived by a group of registered nurses in Sweden. *Journal of Advanced Nursing* 27, 798–807.
- Kelly D. & Simpson S. 2001. Action research in action; reflections on a project to introduce Clinical Practice Facilitators to an acute hospital setting. *Journal of Advanced Nursing* 33, 652–659.
- Kelly D., Simpson S. & Brown P. 2002. An action research project to evaluate the clinical practice facilitator role for junior nurses in acute hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 11, 90–98.
- Kemmis S. & McTaggart R. 2000. Participatory Action Research. In: Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (eds.) *Handbook of Qualitative Research*. 2nd, Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California, 567–605.
- Kontio, M-L. 2000. *Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 162. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä ja ER-Paino Ky, Lievestuore.
- Kuula A. 1999. *Toimintatutkimus. Kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä*. Vastapaino. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Kuula A. 2001. Vuorovaikutustaidot tutkijan apuna. Teoksessa: Syren I. & Pohjolainen P. (toim.) *Toimintatutkimus: kohteena sosiaali- ja terveysterveyst. Oraita 3/2001*. Kuntokallio.
- Lax W. & Galvin K. 2002. Reflections on a community action research project: Interprofessional issues and methodological problems. *Journal of Clinical Nursing* 11, 376–386.
- Lauri S. & Sainio C. 1998. Developing the nursing care of breast cancer patients: an action research approach. *Journal of Clinical Nursing* 7, 424–432.
- Livesey H. & Challender S. 2002. Supporting organizational learning: a comparative approach to evaluation in action research. *Journal of Nursing Management* 10, 167–176.
- Lynne D. 2002. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 424–438.
- Lönnqvist J. 2000. Johtajan haasteet ja paineet. Työelämä muuttuu – muuttuuko johtaminen? Teoksessa: Hyyppä H. & Miettinen A. (toim.) *Jobtajuus ja organisaatiodynamiikka*. Metanoia Instituutti, Kirjapaino Kaleva, Oulu. 160–172.
- McCleary L. & Brown G.T. 2003. Barriers to paediatric nurses' research utilization. *Journal of Advanced Nursing* 42, 364–372.
- Melnyk B. M. 2000. Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing* 15, 4–11.
- Morrison B. & Lilford R. 2001. How can action research apply to health services? *Qualitative Health*

- Research* 11, 436–448.
- Morse J., Penrod J. & Hupcey J. E. 2000. Qualitative Outcome Analysis; Evaluating Nursing Interventions for Complex Clinical Phenomena. *Journal of Nursing Scholarship* 32, 125–130
- Puutio R. 2002. *Merkitysmysteeri ja kehittämisen kieli*. Odeco. PainoPorras Oy, Jyväskylä.
- Redfern S., Christian S. & Norman J. 2003. Evaluating change in health care practice: lessons from three studies. *Journal of Clinical Practice* 9, 239–249.
- Routasalo P. & Arve S. 2002. *Iäkkään potilaan kuntoutumista edistävä hoitotyö – toimintatutkimus*. Terveystoimi, Turku. Julkaisuja n:o 6:2002.
- Sloper P. 2000. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology* 25, 79–91.
- Sturt J. 1999. Placing empowerment research within an action research typology. *Journal of Advanced Nursing* 30, 1057–1063.
- Suonsivu K. 2003. *Kun mikään ei riitä. Hoitotyöntekijöiden masennuksen kokemukset ja niiden yhteydet työyhteisötekijöihin*. Acta Universitatis Tampereensis 926. Tampere University Press, Tampere.
- Tapp D. 2000. The ethics of relational stance in family nursing: resisting the view of 'nurse as expert'. *Journal of Family Nursing* 6, 69–91
- Taylor B. 2001. Identifying and transforming dysfunctional nurse-nurse relationship through reflective practice and action research. *International Journal of Nursing Practice* 7, 406–413.
- Titchen A.. 1995. Issues of validity in action research. *Nurse Researcher* 2, 38–48.
- Thomlinson E. 2002. The lived experience of families of children who are failing to thrive. *Journal of Advanced Nursing* 39, 537–545.
- Tomlinson P. S., Swiggum P. & Harbaugh B L 1999. Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity on picu. *Comprehensive Pediatric Nursing* 22, 27–47.
- Turnock C. & Gibson V. 2001. Validity in action research: a discussion on theoretical and practice issues encountered whilst using observation to collect data. *Journal of Advanced Nursing* 36, 471–477.
- Valtee P. 2002. *Ulkista mahdollisuuksiksi. Organisaatiomuutosten toteuttaminen työyhteisön haasteena*. Työturvallisuuskeskus. Raporttisarja 1/2002. Helsinki.
- Wallin L., Böström A-M, Wikblad K. & Ewald U. 2003. Sustainability in changing clinical practice promotes evidence-based nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 41, 509–518.
- Waterman H. 1998. Embracing ambiguities and valuing ourselves: Issues of validity in action research. *Journal of Advanced Nursing* 28, 101–105.
- Watson R. 2003. Scientific methods are the only credible way forward for nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 43, 219–220.
- Wiili-Peltola E. 2000. Sairaala sosiaalisena organisaationa: Uusia kuvia vanhoissa raameissa? *Sosiaalilääketieteen aikakauslehti* 37, 122–133.
- Williamson G. & Prosser S. 2002. Illustrating the ethical dimensions of action research. *Nurse Researcher* 10, 38–49.
- Winter R. & Munn-Giddings C. 2001. *A Handbook for action research in health and social care*. Routledge, Lontoo.
- Wright L. & Leahey M. 2000. *Nurses and Families. A Guide to Family Assessments and Intervention*. 3rd edition. F.A Davis Company, Philadelphia.
- Yates P. 1999. Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing* 22, 63–71.

Hopia Hanna, THM, tutkija, Pyssymiehenkatu 49 40630 Jyväskylä,
pub. 040-741 6033, sähköposti: hanna.hopia@jypoly.fi

Heino-Tolonen Tarja, TtM, ylihoitaja, Lastenkliniikka,
Tampereen yliopistollinen sairaala

Paavilainen Eija, TtT, professori, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos,
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Åstedt-Kurki Päivi, THT, professori, laitoksen johtaja, Tampereen yliopisto,
Hoitotieteen laitos, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, tutkimusyksikkö

The diversity of family health: constituent systems and resources

Hanna Hopia MNSc, RN (Researcher, Doctoral Student)¹, Eija Paavilainen PhD, RN (Professor)² and Päivi Åstedt-Kurki PhD, RN (Professor)³

¹Department of Nursing Science, ²Etelä-Pohjanmaa Hospital District and ³Tampere University Hospital Research Unit, University of Tampere, Tampere, Finland

Scand J Caring Sci; 2005; 19; 186–195

The diversity of family health: constituent systems and resources

The purpose of this study was to explore changes in family health associated with child's chronic illness and hospitalization. The aim was to answer the following questions: (i) What kind of changes do families experience when a child in the family is afflicted by a chronic illness; and (ii) What kind of changes do families experience when their child is admitted to hospital? The data were collected in 2002 in interviews with 29 such families whose children were receiving treatment or who had previously received treatment on the paediatric wards of two hospitals in Finland. Data were collected until reaching theoretical saturation, in which no additional data are found. Data analysis was based on the grounded theory method, proceeding to the stage of axial coding. Family health was formed out of two different dimensions: the constituent systems and the resources of family health. The constituent systems describe the impact of the child's chronic illness and period of hospitalization at the level of both individual family members and the family as a whole. These systems were described by

five categories: (i) ill child at the centre of family attention, (ii) siblings in a minor role, (iii) the child's illness governs parental well-being, (iv) the roller coaster of the couple relationship and (v) the whole family is ill. The resources promoting and maintaining family health were divided into six different categories: (i) creative and maintaining mental images, (ii) active involvement, (iii) internal coping means, (iv) reinforcement of coping means, (v) awareness and change of values and (vi) social network shares emotional burden and responsibility for care. The results of the study show that family health is highly vulnerable when a child has to be admitted to hospital because of a chronic condition. They should help nursing staff gain a clearer picture of the depth and diversity of family health and support the resources that promote family health. Future research should study the methods of family nursing used in the care of families with children with chronic conditions.

Keywords: family health, family nursing, childhood chronicity, childhood hospitalization, resources, grounded theory.

Submitted 11 March 2004, Accepted 27 April 2005

Introduction

Nursing is geared to promoting family health, yet this is an area that has received very little research attention (1, 2). The maintenance and promotion of family health is particularly important in situations where a child is afflicted with a chronic illness and has to be admitted to hospital for treatment (3). For any family, the diagnosis of a chronic illness in a child and hospitalization are major sources of

stress (4–7). The child's illness and hospitalization affect the family at many different levels: the couple relationship, parenthood and the role and status of siblings (8–10).

Assessment of the situation of the family forms the basis of family nursing during hospitalization of the child, along with fostering single family members and the whole family's health. Family health is however quite an indistinct concept and a scarcely analysed phenomenon (11, 12).

Effects of a child's chronic illness and hospitalization on families

According to the literature review by Knafel and Gillis (13) on the impact of childhood chronicity, most families succeed in adapting to the changes that follow the child's

Correspondence to:

Hanna Hopia, Pyssymiehenkatu 49, 40630 Jyväskylä, Finland.
E-mail: hanna.hopia@jypoly.fi

illness. Families find some positive meaning that helps them cope with the extra burden that the illness adds to their daily life. However, some families do have difficulties adapting to the changes brought about by the illness, and their life never returns to what it was before (13, 14). The child's illness is perceived as an adverse, negative change that causes extra work and grief in the family. Parents have to adapt to a nagging sense of uncertainty, to their life being split between home and hospital, and to constant changes in everyday life. Stress, uncertainty, anxiety, hopelessness, guilt, fear and sorrow are recurring emotions in all parents during the child's illness (15–17). According to previous research (18, 19), the parents of a chronically ill child possess a risk of a posttraumatic stress disorder due to the child's illness and hospitalization.

Siblings are often forgotten family members when a child has chronic illness. Research findings from previous studies indicate that siblings of chronically ill children exhibit stress responses to experiences of illness (20, 21). Siblings of a chronically ill child also display social and academic difficulties (22). Albeit siblings have stress and difficulties, they benefit from the help and support focused on them (21). Barrera et al. (21) found that a high level of social support appears to play a protective role in psychological adjustment of siblings on paediatric cancer patients. The condition and behaviour of the ill child often change during the period of illness, thus having an effect on the function of the whole family (12).

The child's admission to hospital is also immensely stressful for families. The hospital environment often causes a deep sense of fear and anxiety in parents, who feel insecure in hospital (23–25). As the parents' attention is directed to caring for the sick child, the other siblings will easily be left aside (12). Caring for the ill child causes stress to the parents and has a negative effect on the family's activity even a long time after the hospitalization period (26–28). In a previous study (29) parents remembered vividly experiences about the hospitalization of the child even after 17 years.

Family health during the child's illness and hospitalization

Åstedt-Kurki et al. (30) described family health as a complex phenomenon that finds various expressions in family life. Family health is ultimately based on the well-being of its individual members, on their sense of feeling good or bad. Some families feel they can influence their own health, others that they have only limited control over their own health. Family health is promoted both by maintaining a sense of security and by individual family members pursuing different ways of life and applying different coping mechanisms.

Families who are under constant stress because of their child's illness and hospitalization are in need of special

support (26, 27). Hoekstra-Weebers et al. (27) described vulnerable and Sloper (26) high-risk families that should be identified so that they could be offered professional help from the early stages of the child's illness. In order to recognize the families that need support and help, nurses have to be aware of the factors that family's health include as well as of the factors that affect it during the child's illness and hospitalization.

Chronic childhood illness and hospitalization invariably affect family health. However, Knafl and Gillis (13) and Kazak (5) pointed out that we still know very little about the factors that are associated with family health in situations created by a chronic diagnosis and hospitalization. Most of the work so far has concentrated on studying individual phenomena such as uncertainty (31), adaptation (32), anxiety (33), coping strategies (34, 35) or decision-making (36) in families. Furthermore, the samples of earlier studies are usually restricted to certain types of chronic disease such as cancer (37, 38), heart conditions (35), diabetes (14), cystic fibrosis (39) or asthma (17, 32), and to certain family members, most typically the mother in the family (16, 33, 40).

The uses of coping mechanism of the family of a chronically ill child have been researched as well (34, 35, 39). Receiving topical information about the situation of the ill child, support of friends and relatives and explaining the role of the parents during hospitalization of the child promote coping of the families (7, 8).

Kazak (5) took a critical view on existing studies into family health and said they are too narrowly focused. Rather than slotting families into different categories according to the child's health condition, Kazak maintained, we should be interested in studying the features that are shared in common by all families who have children with a chronic illness. Family health, as a holistic phenomenon in families with children with a chronic illness, is an area that has not received enough attention.

Purpose of the study

The study is part of a research project on family nursing underway at the Department of Nursing Science, University of Tampere. The results of this ongoing research project will be reported elsewhere. Data are collected from both nurses' and families' point of view. The main purpose of the project is to generate a substantive theory of family nursing depicting health promotion for families of children with chronic conditions for use in nursing practice. The purpose of the study reported here was to explore changes in family health associated with child's chronic illness and hospitalization. The aim was to answer the following questions: (i) What kind of changes do families experience when a child in the family is afflicted by a chronic illness; and (ii) What kind of

changes do families experience when their child is admitted to hospital?

Methods

The sample

The study focused on a group of families ($n = 29$) who lived in different parts of Finland. Their child had fallen ill with a severe chronic illness. The families were recruited from the paediatric wards of one university hospital and one central hospital. In Finland, university hospitals are responsible for intensive treatment in the initial stages of serious chronic illnesses in children, such as various cancer diseases, as well as for the treatment of other children's chronic illnesses in their catchment area. Central hospitals are responsible for children in their catchment area who have a nonlife-threatening chronic illness such as diabetes or cystic fibrosis. The following criteria were used to select participants: the family has a child with a diagnosed chronic illness whose symptoms and treatment last at least 6 months; the family has a child who is receiving treatment or who has received treatment during the past 2 years at the paediatric wards involved in the study; the family's life situation is such that they can take part in the interview. The interviews involved a total of 82 family members, 43 parents (28 mothers, 15 fathers) and 39 children, aged 5–21. The mean age of the parents interviewed was 37 years (range 23–51 years). There were five single parent families; in 10 cases only one of the parents took part in the interviews, in 14 interviews both of the parents were present. All the sick children were under 16 years of age and 13 of them and 26 siblings participated in the interviews. The children had various cancers ($n = 19$), diabetes ($n = 6$), asthma ($n = 2$) and cystic fibrosis ($n = 2$). At the time of the interview 13 children were in the process of receiving active treatment in hospital, 15 children were being monitored on an outpatient basis and one child had died.

Data collection

The interviews were carried out in 2002. The interviews lasted from 30 minutes to 3 hours and were all audio taped and transcribed verbatim. Most of the interviews were conducted in the family's home; some took place at the university and a few on the paediatric ward. At the beginning of the interview participants were asked broad and general questions like 'Could you describe me what happened when you found out that something was wrong with your child' and 'What kind of experiences have you gone through during the child's hospitalization?' After the first questions the interviewer flexibly moved to themes and applied them according to families' unique situations. The interviews were loosely based on

Table 1 Themes covered in the family interviews

<i>Interview themes</i>
Diagnosis of child's illness
Hospitalization of the child
Changes in family life following on the child's illness and admission to hospital
Roles in family
Family's individual way of responding to stressful situations
Common values, habits, customs
Resources, coping strategies in the family
Sense of togetherness in family
Experience of hospital
Cooperation with nursing staff
Support for participation in child's treatment
How family's individual values, habits, customs are taken into account

themes, which identified the basis of earlier research (41–43) (Table 1).

Data collection was based on the principles of saturation. Therefore, data analysis was started during data collection and the final number of participants was not predefined (44). Data collection continued until theoretical saturation of data was achieved. Saturation is the point at which data replicate and categories describing the phenomenon under study are mature. This was achieved with 29 families. Two of the families were interviewed twice to affirm that no new nuances elicit from the interviews. A total of 31 family interviews were conducted.

Data analysis

Data collection and data analysis proceeded concurrently using the constant comparative method (44–46). There are differences on applying the grounded theory (47). The Glaserian (48) approach is inductive while the Straussian (44) approach is more inductive-deductive in nature. The analysis process followed the approach outlined by Strauss and Corbin (44).

Grounded theory methods involve open, axial and selective coding (44). At the stage of open coding the material was analysed line by line, picking out all the original expressions (words and sentences) concerning situations or factors relating to the family's life with an ill child. Similarities and differences were then identified in these original expressions, which were combined into empirical codes. From the outset, an effort was made to adhere to the original expressions of participants as long as possible so that, for instance the passage 'when a mum and the eldest son are in the hospital you do notice it in the two youngest ones, their normal liveliness disappears and they miss them' was coded as 'siblings miss their mother and brother' and 'siblings normal liveliness disappears' and

'parent notices changes in siblings behaviour'. After the codes were identified they were recorded with a short description of the noted occurrence and its position in the text (44). The process was continued by checking the rest of the text for all possible instances of new codes. Empirical codes formed into substantive codes, which were then grouped into preliminary categories according to similarities. The preliminary categories were redefined, extended and cross-referenced with the data as a whole and related to each other. The substantive codes began to accumulate and several subcategories emerged. At the stage of axial coding we examined the properties and dimensions of the contents of each subcategory. This was a complex process involving inductive and deductive thinking geared towards discovery and relationship of categories (44). Subcategories and the categories derived from them were constantly compared with one another, for instance through structural factors, other simultaneous factors as well as factors related to action. Each overarching category had numerous subcategories. The end of the analytic process formed 47 subcategories. The subcategories were combined into 11 categories, five of which describe family health at the level of its constituent systems and six of which describe the family's resources. The analysis did not proceed to the selective coding phase, where a core category would have emerged and all the categories created so far would have merged. The results will be integrated at a later stage: the results from the family data and the nurse data will be combined and a core category will then be created for purposes of generating a substantive theory of family nursing.

Ethical issues

The families interviewed were in a delicate and difficult life situation: their child had been diagnosed with a chronic illness and for this reason had been admitted to hospital (49, 50). Therefore, family recruitment was given special attention. The researcher first contacted the ward manager to get her opinion on who might be suitable candidates for participation in the study, then informed these families about the research project and gave them written material. After this initial contact the family was given a few days to consider whether or not they wanted to take part. The researcher contacted all families personally. It was made clear to them that participation was entirely voluntary; that they could discontinue the interview at any point and that their decision to participate or to decline to participate would have no effect on their child's treatment in the hospital.

The interviews were emotionally quite hard for the families who had to re-live the early days of their child's illness and the periods of intensive care in hospital. However, after the interviews, most of the participants expressed that discussion with the 'outsider' helped them

to work through their grief about their child's illness and to talk about their individual feelings and experiences in the presence of the whole family. In other words, the interview situations were at once stressful and empowering for the families (50, 51). Permission to conduct the research was obtained from the ethical committees of both the involved hospitals.

Findings

Family health was formed out of two different dimensions: the constituent systems and the resources of family health. The constituent systems describe the impact of the child's chronic illness and periods of hospitalization at the level of both individual family members and the family as a whole. These systems were described by five categories: (i) ill child at the centre of family attention, (ii) siblings in a minor role, (iii) the child's illness governs parental well-being, (iv) the roller coaster of the couple relationship and (v) the whole family is ill. The resources promoting and maintaining family health were divided into six different categories: (i) creative and maintaining mental images, (ii) active involvement, (iii) internal coping means, (iv) reinforcement of coping means, (v) awareness and change of values, and (vi) social network shares emotional burden and responsibility for care (Fig. 1).

Constituent systems of family health

Ill child at the centre of family attention. The children who had fallen ill showed changes both in their physical health and in their behaviour. It was difficult for parents and fathers, in particular, to watch the physical health of their child deteriorate. A father described his feelings: 'It was a big surprise, a quite a shock for me to see him weaken so quickly'. They were deeply distressed and felt at a complete loss at having to spend all day at the child's bedside. The child's behaviour changed during the course of the illness. At home the child might have been very talkative, but in hospital quiet and withdrawn. A lively child suddenly became listless, a quiet child restless; sometimes a timid child became even more withdrawn in the hospital. Some children became more demanding and would try to see how far they could have their own way, for instance when they had to take their medication. There were also examples of positive change: some children became less selfish and showed more consideration for others. Suddenly, some of the skills the child had already learned would disappear; these skills would then have to be re-learned after the more intensive period of treatment. Inevitably, with the child's physical deterioration and the changes in his or her behaviour, the focus of the family's decision-making and family life in general shifted to the child.

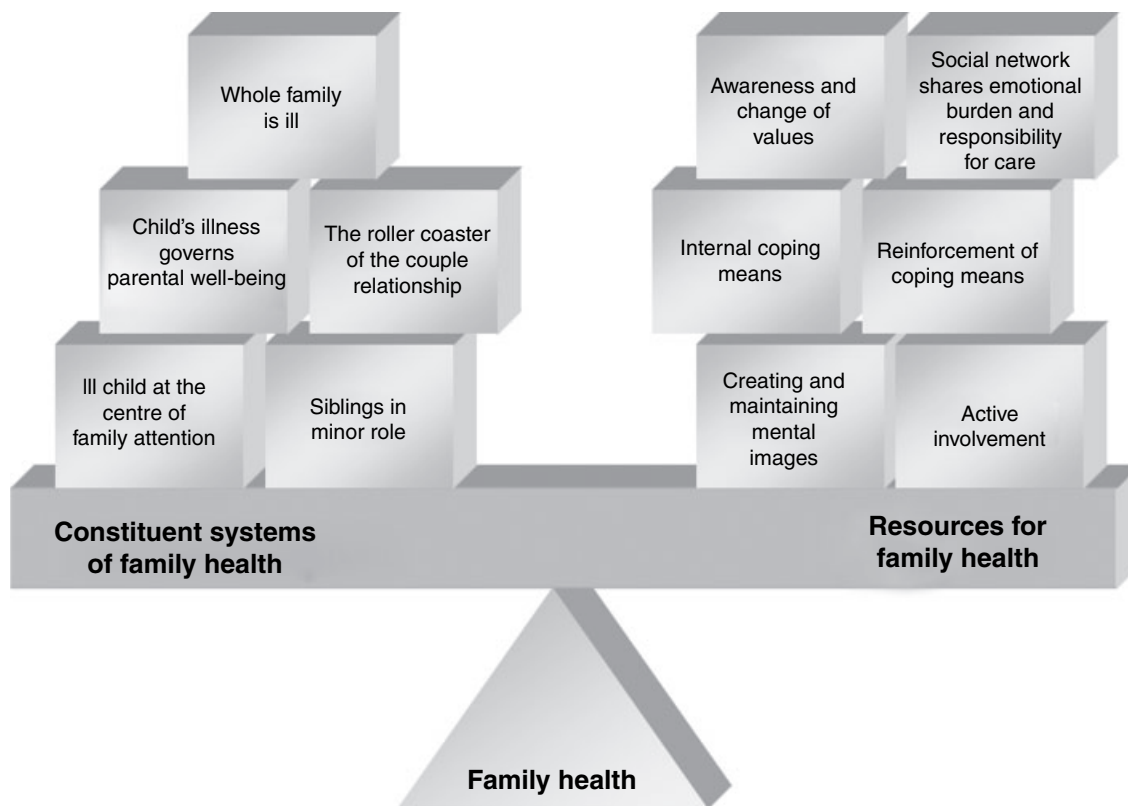


Figure 1 Diversity of family health during the child's illness and hospitalization.

Siblings in a minor role. The illness of a child in the family had the most visible effects on the position, role and behaviour of siblings. A lively and talkative sibling might suddenly become quiet and withdrawn. They might have tantrums or be jealous of their brother or sister who had fallen ill. One mother illustrates this as follows:

His little sister is really jealous, you see it every now and then, in the beginning she spent two weeks at granny's place and that was a major trauma, she'll never go to granny's any more for two weeks, but we had no option, then she had these tantrums when she came to the hospital and had to go home, it was all a matter of getting attention.

There were also positive changes in the behaviour of siblings: they were less self-centred and learned to be more empathetic and take into account the needs of other family members. Relations between siblings also improved. Parental demands upon siblings in the family either decreased or increased. Parents no longer insisted that siblings showed the same kind of school performance as earlier, or siblings were no longer required to do their share of the household chores. However, some siblings found that much more was being required of them. They had to manage for long periods without one or the other parents in the family, which meant that they had to assume more responsibility for the household chores and for themselves. One mother said:

You tend to make more of a fuss with the kids, when I was working everyone did their own share, emptied the dishwasher, cleaned the toilet etc., you can't expect anyone else to do these things because you can't really expect your sick child to do them.

Preschool siblings made sure their brother or sister had taken their medicine; they also wanted to know whether he or she was getting proper treatment and whether he or she would get well. This kind of behaviour was far beyond the sibling's age and was a source of great anxiety for the parents. One parent describes the behaviour of the sibling as follows: 'at one point his younger sister was ever so worried that will brother get his medication, had the catheter been rinsed and so on'.

Siblings also blamed themselves for their brother's or sister's illness. They showed various psychosomatic symptoms such as coughing, stomach ache, headache, dizziness and various tic symptoms. One sibling said: 'I often had stomach aches in school, especially when the little brother was in hospital. I guess I worry about him a bit too much'.

These were causes of much concern and anxiety in parents because they did not know how serious these symptoms were or how they should respond. The parents were clearly aware and saddened by the fact that the siblings' position and role in the family had changed. As well as being concerned about the child who was ill, the parents

were deeply worried about the well-being of other children in the family.

The child's illness governs parental well-being. The parents had learned to live with different emotions and different bodily sensations that varied almost on a daily basis. They felt sorry for their child and were saddened by the illness that had afflicted them. The parents suffered from insomnia, headache, stomach ache and a general sense of pain and anxiety. One mother spoke of her experience: 'I lost my appetite, I couldn't sleep and I had a such nasty feeling in my stomach when I woke up in the morning'. They were lonely and desperately needed the company of other adults both at home and in the hospital. Some parents said they felt completely left alone with the child. Mothers felt guilty both about the child's illness and about any sense of pleasure they might experience while the child was unwell.

The parents were surprised about the emotions that the situation of other children and their families aroused in them. They felt envious and angry that other children were feeling better and recovering; although they did also feel happy to see other children pull through. As well as finding various emotions and bodily sensations in themselves, the parents also discovered resources in themselves that they did not know they had.

The parents' well-being correlated with the child's well-being. When the child feels good in spite of the illness and all the treatments, this will favourably affect the way the parents feel as well. Parents said they immediately felt better when they saw their child change from a tired, indifferent, bed-ridden patient into an active child who wanted to be up and around and make up their own mind. By contrast, parents also described how the child's well-being allowed them to distance themselves from the situation. It gave them the opportunity to assess the family situation: that, for some informants, was a license to feel bad, and some of them became depressed. One mother described her situation:

When the intravenous medication ended, I thought that I can finally take breath, but then I fell into depression as I was just looking at my son and thinking is he going to survive or die, and I cried a lot.

Parents described their attitude to the situation in three different ways. They focused on the current moment, without being able to project their mind to the immediate future. Some of them had adopted the habit even before their child had fallen ill, in most cases in connection with earlier family crises. For some, living in the present time was a steep learning curve. One parent explained: 'We had to learn to live an hour by hour, then later a day by day, there was no other options'. Those parents who were capable of creating and maintaining images of the family's future showed a different attitude. They believed that their child would pull through and that the child's illness was part of the family's life. The child's illness brought positive

things into their life, for instance, it helped to bring family members closer to one another and the experience gave them the strength to deal with difficulties in future. One mother said: 'When we got over the shock stage, I got a strong idea that when we survive over this, we will be a thousand times stronger'.

Other parents showed more signs of bitterness and hatred: they had strong and deep-seated negative emotions and they did not want to accept that it was their child who had fallen ill: they were constantly asking themselves, 'why did this happen to us?' Their thoughts were in the past and they blamed themselves for their child's illness. Some parents recollected similar prior experiences, such as the earlier divorce of their own parents or the illness of the family's other child. This further fed their negative emotions because they had to deal with their feelings both of their earlier experiences and the child's illness.

The roller coaster of the couple relationship. Parents felt that their relationship went through some good and bad patches during the child's illness and hospitalization. Joint agreement within the family on the parents' roles had a positive impact on the relationship. This included a conscious effort by both parents to be in the hospital at the same time and to take a hands-on role in the treatment of the child's illness both at home and in the hospital. Parents shared the common goal of surviving in the new situation. If just one of the parents shouldered all the responsibility for the child's illness and the changes it brought along, it would have an adverse effect on their relationship.

Parents who had been married for a long time knew how their spouse would react in stressful situations and therefore they knew what to expect. One parent said: 'I'm glad that we have been married for a long time because then you know your spouse and you realize when he is really exhausted and might say something stupid to you'. The child's illness would in some cases trigger a divorce process, but parents who had divorced prior to the illness would also be brought back together. They were able to make a concerted effort in the child's best interests, sharing responsibility for the care of the child and also sharing the emotional burden that the illness had created.

The whole family is ill. In the situation where the child's illness is diagnosed, the family momentarily loses its autonomy because their whole life is controlled by the hospital. The child is obviously dependent on the treatment he or she receives through the hospital, but some parents felt that the child actually was hospital property for a while. It is hard for families to accept the loss of autonomy because they feel they are no longer in control, that they no longer can decide on their own life. One sibling said: 'Our life was all concentrated to the illness of the little brother; we couldn't do anything that we used to do as a complete family anymore'.

The loss of autonomy was also experienced as a relief because parents felt very insecure and at a loss with their ill child. At home the monitoring and the physical procedures involved in the child's treatment caused much anxiety for the parents and changed the family's daily life. In the initial stages of the illness it was difficult for the family to know what was a normal part of the situation in the reactions of the child and other family members. Once the treatments became routine, the parents felt more confident in their ability to look after the child, which had a positive impact on the daily life of both the individual parent and the whole family.

The child's illness meant that families had to carefully plan their daily schedules ahead of time. Some illnesses were also highly unpredictable and families had to be prepared to change their plans at very short notice. Families lived their daily lives adjusting to the situations as they unfolded, and planning carefully ahead of time. In addition, given the symptoms of the child's illness and the need for constant care and attention, there was a constant awareness in the family about the existence of the illness. A father described his feelings saying: 'Though the members of our family are not concretely ill but when our child is ill, you know, it affects everything, absolutely everything'.

Resources for family health

Creating and maintaining mental images. Families sought to alleviate their sense of uncertainty and anxiety by creating and maintaining positive images of the child getting better or the illness receding, looking ahead to the day the child would be discharged from the hospital. During hospitalization it was important for the parents to maintain the mental image that they got from staff members, concrete help which helped them cope with the situation as well as realistic information about the child's situation. Parents compared the situation of their own child with that of other children with an illness, and it gave hope for them to see that their own child was in a better situation. The mental image of being able to spend time together with the whole family at home after hospitalization helped parents both to support their child and themselves to cope with these long periods.

Active involvement. An active attitude helped family members protect themselves against the anxiety caused by the child's illness and periods of hospitalization. Parents took an active part in the care of their child both in the hospital and at home. They developed daily routines that became very important to them and that helped them cope with the stress of the situation. Family members also tried to keep up their leisure interests and to invest themselves in work so that they did not have to stop and think about their situation. One father said: 'I went to ice hockey trainings more often; since it was the only place I was able to forget about the situation of my family'.

Internal coping means. Families had their own internal coping means that served as resources amidst the anxiety and uncertainty caused by the child's illness. They often resorted to humour to get over difficult situations, such as hair loss and buying a wig. Humour was a particularly important resource for adolescents with an illness. An adolescent stated: 'In spite of the fact that I have cancer we have right to and we need to laugh to everyday happenings'. The child's illness may be a source of shame for the family and give rise to fears of being labelled. Families who openly talked about their child's illness amongst themselves and with their immediate environment felt that this openness helped them cope.

Reinforcement of coping means. Parents soon became experts of their child's illness and managed well with the treatments of their child at home. Mothers, in particular, were pleased at their ability to monitor their child's symptoms and to stay calm when the symptoms appeared. One mother explained: 'Our family was eased a lot because there was no more worrying about every measurement and symptom, but instead following the situation calmly and trying to help the child with the ways that were taught the care of diabetes in a hospital'.

With their increasing competencies, parents also gained in self-confidence and their belief in the future was strengthened. In addition, for some parents the long periods of hospitalization gave them the time they needed to reflect upon the family's situation. Family members had the time to talk to one another and to adapt to the changes that the child's illness had caused in the family's life.

Awareness and change of values. During the child's illness families were more keenly aware of the values that informed their everyday choices. Some of their existing values became stronger; these included religious values and respect for one's own family. Some families showed increased religious activity, some spent more time with one another. One mother said: 'Spirituality has become very important to me. Every time I drive off from a hospital, I listen to spiritual songs and I get a huge power from them'. Family values changed during the child's illness as well. The value of health clearly gained in importance, particularly at the expense of economic values.

Social network shares emotional burden and responsibility for care. Family friends and relatives helped to share the emotional burden of the child's illness by maintaining active contact with the family and by taking an interest in the well-being of individual family members. Some families lived in active village communities where they always had access to help and support from community members during the most difficult stages of the child's illness. Families also made new friends with other families who were in the hospital at the same time. Peer families were a

significant resource, providing an opportunity for them to share their similar life situation with others.

Discussion

Findings

In this study we have described two dimensions of family health: the level of constituent family systems and resources for family health. The illness of a child and hospitalization produced some changes in the functions of single members as well as in the functions of the family as a whole. This is in line with earlier studies (13, 22, 28). In this research parents experienced emotional disturbance. They felt anger, pity, guilt, sadness, loneliness, fear and distress. In addition, they had different kinds of physical symptoms such as stomach ache and headache. According to previous studies (12, 23, 51–53) experiencing these different kinds of feelings and symptoms during the illness of the child and hospitalization is common. The most essential feature is how parents react to these feelings, what kind of meanings those reactions give to them, and how they learn to live with their feelings and physical symptoms.

According to Knafl and Gillis (13), some families of chronically ill children are unable to normalize their lives and experience tremendous difficulty incorporating illness management into a stable family routine. They (13) also claimed that in those families illness remained an unwelcome focus of family life. In this study some parents showed signs of bitterness and hatred; they did not want to accept that their child had fallen ill. Their thoughts were in the past and they blamed themselves for their child's illness. Lowes and Lynne (14) found that some parents of children with diabetes may never fully recover from the impact of diagnosis and may experience the recurring sadness. While sorrow fades with time, it never ends (14).

Illnesses of the child and hospitalization both have positive effects. In the present study parents found new resources from their selves and they had to think about their reaction towards the child's illness and the situation caused by it. Lillrank (54) discovered that during the child's illness the feeling of togetherness in families strengthened and the fathers spent more time with their families than before the child got ill. This is contrary to the study of Azar and Solomon (55) who found that fathers distanced more than their spouses to cope with their child's illness. In this study parents recognized the importance of maintaining their welfare already when the child has just fallen ill, which is in contrast to previous studies by Hillbert et al. (53) and Lynne (12). In the latter study all parents spoke of fatigue and most of them ignored the long-term consequences that this might have for their children.

In the present study there was the constant awareness in the family about the existence of the illness. This is in line

with Sallfors and Hallberg (56) and Azar and Solomon (55), who argued that parents of the chronically ill child monitored each and every aspect. Balling and McCubbin (57) even claimed that parents of the hospitalized children with chronic conditions are well past the naive trusting phase and are willing to form a guarded alliance with healthcare professionals.

This study indicates that siblings play a minor role in the family. As parents focus their attention on the child who is ill, his or her siblings will be pushed to the margins (12, 20). However, it is important not to ignore the well-being of siblings: they must be encouraged to show their feelings and to continue to live a normal life (20).

There are reports that a chronic illness in a child has no effect on the quality of the couple relationship (8, 56), but it has also been suggested that couple relationships in families with a chronically ill child can be problematic (10, 58). Our study also indicates that the effects of the child's illness on the parents' relationship are very diverse and contradictory in nature. It is very likely that the child's illness and hospitalization nearly always affect the relationship between parents. On this account nurses need to be aware of the potential influence of psychosocial variables on marital satisfaction (8).

The findings of the present study acknowledged that families use different resources for sustaining and maintaining family health during the child's chronic illness and hospitalization. Some of these resources have similarities with the coping strategies of the chronically ill child's families described in previous studies (34, 35, 39, 59). For example, in line with our findings families sought social support from their friends and relatives to work through their stressful feelings (34). Knafl and Gillis (13) and Thomlinson (60) found out, as the parents became experts of their child's illness, that families got an important source of strength, which is in line with our results.

In this study some of the families reflected upon situations, for example to talk to one another and to adapt to changes that the child's illness had caused in the family's life. This is contrary to Lillrank's (54) study, which states that the majority of parents of children with cancer seemed to avoid the self-reflexivity about their illness experiences. Hilbert et al. (53) also found that families of the chronically ill children were stunned and grief stricken at the initial diagnosis and did not fully understand the redefinition of family roles and responsibilities.

In conclusion, the results indicate that caring for a child with a chronic illness creates changes in family members' own well-being, relationship with each other and with the outside world. However, families also have resources that help them to cope with the demanding situation. To promote family health, factors that affect families' constituent systems and resources need to be constantly assessed during the child's hospitalization.

Trustworthiness

Data were collected, coded and categorized independently by the primary researcher. Meetings with the two tutors were conducted regularly during data collection and analysis for discussing and summarizing. Member checks were conducted by discussion about the data with three family members, two mothers and the father, for their feedback during the data analysis and making final conclusions. No new codes or categories were added to the analysis during the member-checking process. Throughout the entire process of data collection and analysis memos were written to vent feelings and emotional charge of interviews and examine the relationships among codes and categories.

Initially the families were treated as separate units of analysis ($n = 29$). However, upon closer examination of the interviews, it was discovered that different members of the same families might have different views on how the role of parents or siblings had changed, on the family's resources, etc. This led us to deal with each participant in the interviews as one unit of analysis.

The most problematic group in the analysis was represented by those families in which only one of the parents took part in the interviews. In these cases the participating parents described the experiences of the absent parent and what they thought about the situation that the child's illness had caused in the family. These statements were systematically excluded from the analysis.

Implications for family nursing

The findings of this study provide contribution to improving nurses' understanding the experience of the chronically ill child's family. A chronic illness in a child and the hospitalization of a child are liable to make families extremely vulnerable. Indeed people who are involved in the care and treatment of families with a chronically ill child face a formidable challenge. Proper holistic treatment of the family requires an understanding of how the child's illness affects the constituent systems of family health as well as of the importance of strengthening the family's resources to family health. Future research ought to study the kind of methods that nursing staff use in promoting the health of families during periods in the hospital and to develop the methods of family nursing, for instance, by means of action research.

Author contribution

Hanna Hopia is the author of the paper, and was also responsible for the conception and study design, the data collection and data analysis. Eija Paavilainen was responsible for the conception and study design and the critical revision of the manuscript. Päivi Åstedt-Kurki was responsible for the conception and study design and the critical revision of the manuscript.

Funding/sponsorship

The Medical Research Fund of Tampere University Hospital (reference no. EVO 9C053) was responsible for funding this study.

References

- Denham SA. Family routines. A structural perspective for viewing family health. *Adv Nurs Sci* 2002; 24: 60–74.
- Wright L, Leahey M. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessments and Intervention*, 3rd edn. 2000, F.A. Davis Company, Philadelphia, PA.
- McDougal J. Promoting normalization in families with pre-school children with type 1 diabetes. *JSPN* 2002; 7: 113–20.
- Cimete G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 297–305.
- Kazak AE. Challenges in family health intervention research. *Fam Syst Health* 2002; 20: 51–59.
- Logan D, Simms S. Relational approaches to crisis and conflicts in pediatric medical settings. *Fam Syst Health* 2002; 20: 61–73.
- Yiu J, Twinn S. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nurs* 2001; 24: 483–9.
- Katz S. When the child's illness is life threatening: impact on the parents. *Pediatr Nurs* 2002; 28: 453–63.
- Madden SJ, Hastings RP, Hoff W. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child Care Health Dev* 2002; 28: 323–30.
- Weihl K, Fisher L, Baird M. Families, health and behaviour. *Fam Syst Health* 2002; 20: 7–39.
- Neabel B, Fothergill-Bourbonnais F, Dunning J. Family assessment tools: a review of the literature from 1978–1997. *Heart Lung* 2000; 29: 196–209.
- Lynne D. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 424–38.
- Knafl K, Gillis L. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurs* 2002; 8: 178–98.
- Lowes L, Lyne P. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *J Adv Nurs* 2000; 32: 41–48.
- Santacroce S. Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *J Pediatr Nurs* 2001; 16: 3–12.
- Nereo N, Fee R, Hinton V. Parental stress in mothers of boys with Duchene muscular dystrophy. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 473–84.
- Rydström I, Dalheim-Englund A-C, Segesten K, Rasmussen B. Relations governed by uncertainty: part of life of families of a child with asthma. *J Pediatr Nurs* 2004; 19: 85–94.
- Landolt M, Ribl K, Laimbacher J, Vollrath M, Gnehm H, Sennhauser F. Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 647–52.
- Kazak A, Alderfer M, Rourke M, Simms S, Streisand R, Grossman J. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and post-traumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 211–9.

- 20 Murray JSA. Qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 327–37.
- 21 Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev* 2004; 30: 103–11.
- 22 Labay L, Walco G. Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 309–14.
- 23 Hallström I, Runesson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 140–8.
- 24 Kristensson-Hallström I. Parental participation in pediatric surgical care. *AORN J* 2000; 71: 1021–9.
- 25 Pölkki T, Pietilä A-M, Vehvilainen-Julkunen K, Laukkala H, Ryhänen P. Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 270–8.
- 26 Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *J Pediatr Psychol* 2002; 25: 79–91.
- 27 Hoekstra-Weebers J, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip ED. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 2001; 26: 225–35.
- 28 Board R, Ryan-Wenger N. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart Lung* 2002; 31: 53–66.
- 29 Taanila A, Järvelin M-R, Kokkonen J. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' view of initial information and advice for families with disabled children. *J Clin Nurs* 1998; 7: 505–11.
- 30 Åstedt-Kurki P, Hopia H, Vuori A. Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *J Adv Nurs* 1999; 29: 704–11.
- 31 Horner S. Uncertainty in mothers' care for their ill children. *J Adv Nurs* 1997; 26: 658–63.
- 32 Brazil K, Krueger P. Patterns of family adaptation to childhood asthma. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 167–73.
- 33 Mu P-F, Ma F-C, Ku S-M, Shu H-Q, Hwang B, Kuo B. Families of Chinese children impact on mothers' anxiety. *J Pediatr Nurs* 2001; 16: 287–95.
- 34 Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin M-R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Health Care Dev* 2002; 28: 73–86.
- 35 Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs* 2002; 39: 190–8.
- 36 Hallström I, Elander G. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *J Clin Nurs* 2004; 13: 367–75.
- 37 Mu P-F, Ma F-C, Hwang B, Chao Y-M. Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nurs* 2002; 25: 66–73.
- 38 Yin L, Twinn S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of disease. *Cancer Nurs* 2004; 27: 17–24.
- 39 Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J Adv Nurs* 2002; 39: 377–83.
- 40 Ganong L, Doty M, Gayer D. Mothers in post divorce families caring for a child with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs* 2003; 18: 332–43.
- 41 Hulme PA. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *J Fam Nurs* 1999; 5: 33–50.
- 42 Hupcey JE. Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. *Wes J Nurs Res* 1998; 20: 180–94.
- 43 Tomlinson PS, Swiggum P, Harbaugh BL. Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity on Picu. *Compr Pediatr Nurs* 1999; 22: 27–47.
- 44 Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, 2nd edn. 1998, Sage Publications, Thousands Oaks, CA.
- 45 Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. 1990, Sage Publications, Thousands Oaks, CA.
- 46 Strauss A, Corbin J. Grounded theory methodology. In *Handbook of Qualitative Research* (Denzin NK, Lincoln YS eds), 2nd edn. 1994, Sage Publications, Thousands Oaks, CA, 273–85.
- 47 McCann T, Clark E. Grounded theory in nursing research: Part 2 – critique. *Nurs Res* 2003; 11: 19–28.
- 48 Glaser BG. *Basics of Grounded Theory Analysis*. 1992, Sociology Press, Mill Valley.
- 49 Latvala E, Janhonen S, Moring J. Ethical dilemmas in a psychiatric nursing study. *Nurs Ethics* 1998; 5: 26–35.
- 50 Majjala H, Åstedt-Kurki P, Paavilainen E. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurs Res* 2002; 10: 20–37.
- 51 Wells D, James K, Stewart J, Moore I, Kelly K, Moore B, Bond D, Diamond J, Hall B, Mahan R, Roll L, Speckhart B. The care of my child with cancer. A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 201–10.
- 52 Bärnehall I, Brodin J. What families with children with brittle bones want to tell. *Child Care Health Dev* 2002; 28: 309–15.
- 53 Hilbert G, Walker M, Rinehart J. In for the long haul: responses of parents caring for children with Sturge-Weber syndrome. *J Fam Nurs* 2000; 6: 157–80.
- 54 Lillrank A. *Living One Day at the Time: Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Stakes Research Report 89, 1998, Gummerus Printing, Jyväskylä.
- 55 Azar R, Solomon R. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *J Pediatr Nurs* 2001; 16: 418–28.
- 56 Sallfors C, Hallberg L. A Parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Fam Syst Health* 2003; 21: 193–204.
- 57 Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *J Pediatr Nurs* 2001; 16: 110–9.
- 58 Rehm RS. Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *J Pediatr Nurs* 2000; 15: 89–97.
- 59 Han H-R. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs* 2003; 44: 499–506.
- 60 Thomlinson E. The lived experience of families of children who are failing to thrive. *J Adv Nurs* 2002; 39: 537–45.

Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health

Hanna Hopia MNSc, RN

Researcher, Doctoral Student, Department of Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland

Patricia S Tomlinson PhD, RN

Professor Emeritus, Maternal, Child, Family Scholar, School of Nursing, University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota, USA

Eija Paavilainen PhD, RN

Acting Professor, Department of Nursing Science, University of Tampere/Etelä-Pohjanmaa Hospital District, Tampere, Finland

Päivi Åstedt-Kurki PhD, RN

Professor, Department Head, Department of Nursing Science, University of Tampere/Pirkanmaa Hospital District, Research Unit, Tampere, Finland

Submitted for publication: 3 December 2003

Accepted for publication: 22 July 2004

Correspondence:

Hanna Hopia

Pyssymiehenkatu 49

40630 Jyväskylä

Finland

Telephone: + 358 14 254 754

E-mail: hanna.hopia@jypoly.fi

HOPIA H, TOMLINSON PS, PAAVILAINEN E & ÅSTEDT-KURKI P (2005)
Journal of Clinical Nursing 14, 212–222

Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health

Aims and objectives. This study set out to explore, from the family's point of view, ways in which nursing staff can promote family health during the child's hospital stay.

Background. Having a child in hospital is a major source of stress and anxiety for the whole family. Earlier studies have described parental coping strategies, ways to strengthen those strategies and to support parental participation in child care, but no one has studied the promotion of family health during the child's hospitalization from the family's point of view.

Design. Interviews were conducted in 2002 with 29 families who had a child with a chronic illness which were receiving or had received treatment on the paediatric wards of two Finnish hospitals.

Methods. Data analysis was based on the grounded theory method, proceeding to the stage of axial coding. Data collection and analysis phases proceeded simultaneously.

Results. Five domains were distinguished in the promotion of family health: (1) reinforcing parenthood, (2) looking after the child's welfare, (3) sharing the emotional burden, (4) supporting everyday coping and (5) creating a confidential care relationship.

Conclusions. The results strengthen the knowledge base of family nursing by showing how nursing staff can promote family health during the child's hospital stay.

Relevance to clinical practice. The results have a number of practical applications for nursing, both for clinical practice and research. The results can be used in paediatric hospital wards caring for chronically ill children and their families. The five domains

of family health promotion described here should be tested in other paediatric wards and in other geographical locations.

Key words: chronically ill child, family health, family nursing, family nursing interventions, grounded theory, hospitalized child

Introduction

Having a child in hospital is a major source of stress and anxiety for the whole family. In parents, a child's illness and hospitalization invariably stirs up intense emotions: their concern and anxiety will often be mixed with feelings of insecurity, guilt, fear and grief (Kristensson-Hallström 2000, Shields 2001, Yin & Twinn 2001, Cimete 2002, Hallström *et al.* 2002a, Pölkki *et al.* 2002). For children, too, the experience of hospitalization is bound to give rise to feelings of fear, anger and insecurity, which in turn will often affect their condition and behaviour in hospital. Furthermore, the pain that often goes with illness may well affect the children's mood causing them to regress (Stuber & Kazak 1997, Melnyk 2000). If the parents are very anxious or if they are not in the hospital with their child, Shields (2001) says the experience of hospitalization may be very traumatic to the child. The siblings of the child in hospital may also suffer from the illness and the hospitalization of their brother or sister. Research has shown that they are liable to be neglected as parents and pour all their attention on the child who is ill (Rehm 2000, Murray 2002, Ray 2002).

Family health and the actions of nursing staff have been shown to correlate with each other (Hinds *et al.* 1996, Tomlinson & Hall 2003). Helseth (2002) reported that support and guidance from the nurse was helpful for parents of children with colic attacks, while Taanila *et al.* (1998) found that the more advice parents had received from nursing staff and the more useful that advice, the better they managed with their sick child at home. Nurses are in regular contact with the families of chronically ill children during their hospital stay. Therefore, they are in a better position than many other health care professionals to promote family health.

Promoting family health during the child's hospitalization

Some work has been done in recent years to explore the needs, expectations and hopes of parents during their child's hospitalization (Kristensson-Hallström 2000, Yin & Twinn 2001, Cimete 2002). Studies on the family's needs for help and support during hospitalization have mainly been concerned to strengthen their coping mechanisms and to support

their involvement (Kristensson-Hallström 2000, Azar & Solomon 2001, Hallström *et al.* 2002b, Miles 2003). The main focus has been upon mothers (McKeever *et al.* 2002, Sullivan-Bolyai *et al.* 2003) or on both parents (Balling & McCubbin 2001, Yin & Twinn 2001, Hallström *et al.* 2002a). Less attention has been paid to the whole family. Melnyk (2000) is sharply critical of this exclusive focus on mothers, arguing that more attention ought to be paid to involving fathers and even grandparents.

Parents are keen to take part in the care and treatment of their child and in decision-making, but they are not at all sure about their role in hospital (Balling & McCubbin 2001, Yin & Twinn 2001, Hallström *et al.* 2002a). They do not feel comfortable in the hospital environment, and they often feel helpless and inadequate. The situation is not made any easier by the fact that some parents seem to regard themselves as staff members, closely monitoring every action of nurses and questioning their competence (Coyne 1995, Callery 1996, Balling & McCubbin 2001). Other parents do not want to get in the way of nursing staff or to be a burden and will do their best to please and adapt to the hospital routines as quickly as possible (Hallström *et al.* 2002a). Parents need constant guidance and active support to be clear about their role, about what is expected of them and what they can do in the hospital to help their child (Coyne 1995, Melnyk 2000, Yin & Twinn 2001). However, it is not enough to tell them what to do, simply to give them information, as Hallström *et al.* (2002a) showed in their study. These parents received more information than they could absorb, and they were still uncertain about their role (Hallström *et al.* 2002a).

Parents want to share their emotional burden with nursing staff, and they expect to receive practical help and guidance with the care and treatment of their child and with their own well-being. Parents consider it essential that they have a confidential relationship with nursing staff during the child's hospital stay (Kristensson-Hallström 2000, Yin & Twinn 2001, Meiers & Tomlinson 2003, Miles 2003, Sullivan-Bolyai *et al.* 2003). Parents have various needs and place various demands upon nurses during the child's hospital stay, although Cimete (2002) says they do not believe they will get the help and support they need from nurses. It is also possible that nurses believe parents' needs are better satisfied than parents themselves do (Shields *et al.* 2003). Indeed Shields

et al. (2003) suspect that parents are not always fully aware of the help they are entitled to during their child's hospitalization.

The research evidence available is not yet conclusive. More work is needed to explore the practical foundations of family nursing; the factors that help and support families during the child's hospitalization; and the methods that nurses apply in promoting family health (Azar & Solomon 2001, Ford & Turner 2001). It is with these questions we are concerned in the present study.

Methodology

Aim

The purpose of this study is to describe the process of family health promotion during the child's hospitalization. Family is understood to be the parents or parent or sisters and parents of the sick child who represent the family viewpoint in the interview. Improved family health is understood as a subjective experience of well-being within the family, or as a sense of having access to help and support in a situation where the child is or has been in hospital because of a chronic illness. The specific research questions addressed are as follows:

- 1 What kind of experiences do families have of nursing activities that they feel promote the family's sense of well-being and that help them during the child's hospitalization?
- 2 What kind of expectations do families have with regard to nursing activities that promote the family's well-being and that help them during the child's hospitalization?

Sample

The sample consisted of 29 families whose child had fallen ill with a severe chronic illness. The families were recruited from the paediatric wards of one university hospital and one central hospital. In Finland, university hospitals are responsible for intensive treatment in the initial stages of serious chronic illnesses in children, such as various cancer diseases, and for the treatment of other children's chronic illnesses in their catchment area. Central hospitals have responsibility for children in their catchment area who have a non-life-threatening chronic illness, such as diabetes or cystic fibrosis. The criteria applied in recruiting the families were as follows: (1) the child had fallen ill with a chronic illness requiring at least 6 months treatment; (2) the child had been admitted to one of the two paediatric wards for treatment during the past 24 months; and (3) the family was not having any acute crisis at the time of the interview.

The mean age of the parents interviewed was 37 years, range 23–51 years. All the children were under 16 years of age. Most of the participants were from two-parent families. The children had various cancers ($n = 19$), diabetes ($n = 6$) or other serious chronic illnesses ($n = 4$). At the time of the interview, 13 children were in the process of receiving active treatment in hospital, 15 children were being monitored on an outpatient basis and one child had died.

Data collection

A total of 31 family interviews was conducted; two of the families were interviewed twice, the rest once. The interviews were carried out in 2002. The interviews involved 82 family members, 43 parents and 39 children. There were five single parent families, in 10 cases only one of the parents took part in the interviews, in 14 interviews both of the parents were present. The interviews were structured around themes identified on the basis of earlier research (Hulme 1999, Tomlinson *et al.* 1999) (Table 1).

The families were personally recruited by one of the authors (HH) during the child's visit to the hospital or the outpatient department. They were handed a brochure describing the research and asked to give their written informed consent to participate in the interview. The interviews lasted from 30 minutes to three hours. Most of the interviews were conducted in the family's home, some took place at the university and a few on the paediatric ward. The family interviews conducted for this study followed the interview technique created by Price (2002) in which families are first asked to describe the initial stages of the child's illness, the situation in which they were admitted to the ward and the role of parents in hospital. Following this description, the interview

Table 1 Themes covered in the family interviews

Interview themes
<ul style="list-style-type: none">• Diagnosis of child's illness• Hospitalization of the child• Changes in family life following on the child's illness and admission to hospital• Roles in family• Family's individual way of responding to stressful situations• Common values, habits, customs• Resources, coping strategies in family• Sense of togetherness in family• Experience of hospital• Cooperation with nursing staff• Support for participation in child's treatment• How family's individual values, habits, customs are taken into account

proceeded to emotional questions, such as how the family members had felt when the child was in hospital and which factors helped them during that time. This was clearly a good choice, and indeed Price (2002) says the method is well suited to grounded theory studies. All the interviews were conducted by the same researcher on the team (HH), who had previous experience of family interviews. Two of the families were interviewed on two occasions. However, as it became clear that these second interviews revealed no new information, the decision was made to interview the families just once.

Data analysis

The interview material was analysed using the grounded theory method (Strauss & Corbin 1990, 1994, 1998). The method is divided into three coding stages: open, axial and selective coding (Strauss & Corbin 1998). At the stage of open coding the material was analysed line by line, picking out all the original expressions concerning situations or factors that the families raised in describing their experiences and expectations during the child’s hospitalization. Similar-

ities were then identified in these original expressions, which were combined into empirical codes. These were formed into substantive codes, which were divided into subcategories according to code properties and dimensions. Twenty such subcategories were formed.

At the stage of axial coding we examined the properties and dimensions of the contents of each subcategory. The subcategories were combined into five categories describing different domains of family health promotion. The process of analysis is illustrated in Fig. 1, using part of the category of ‘reinforcing parenthood’ as an example. Subcategories and the categories derived from them were constantly compared with one another, for instance through structural factors, other simultaneous factors as well as factors related to action. The analysis did not proceed through to the selective stage of producing a core category that would combine all categories created up to that point. The results of this ongoing research project will be reported in a number of separate studies. The results will be integrated at a later stage: a core category will then be created for purposes of developing a practical family nursing model.

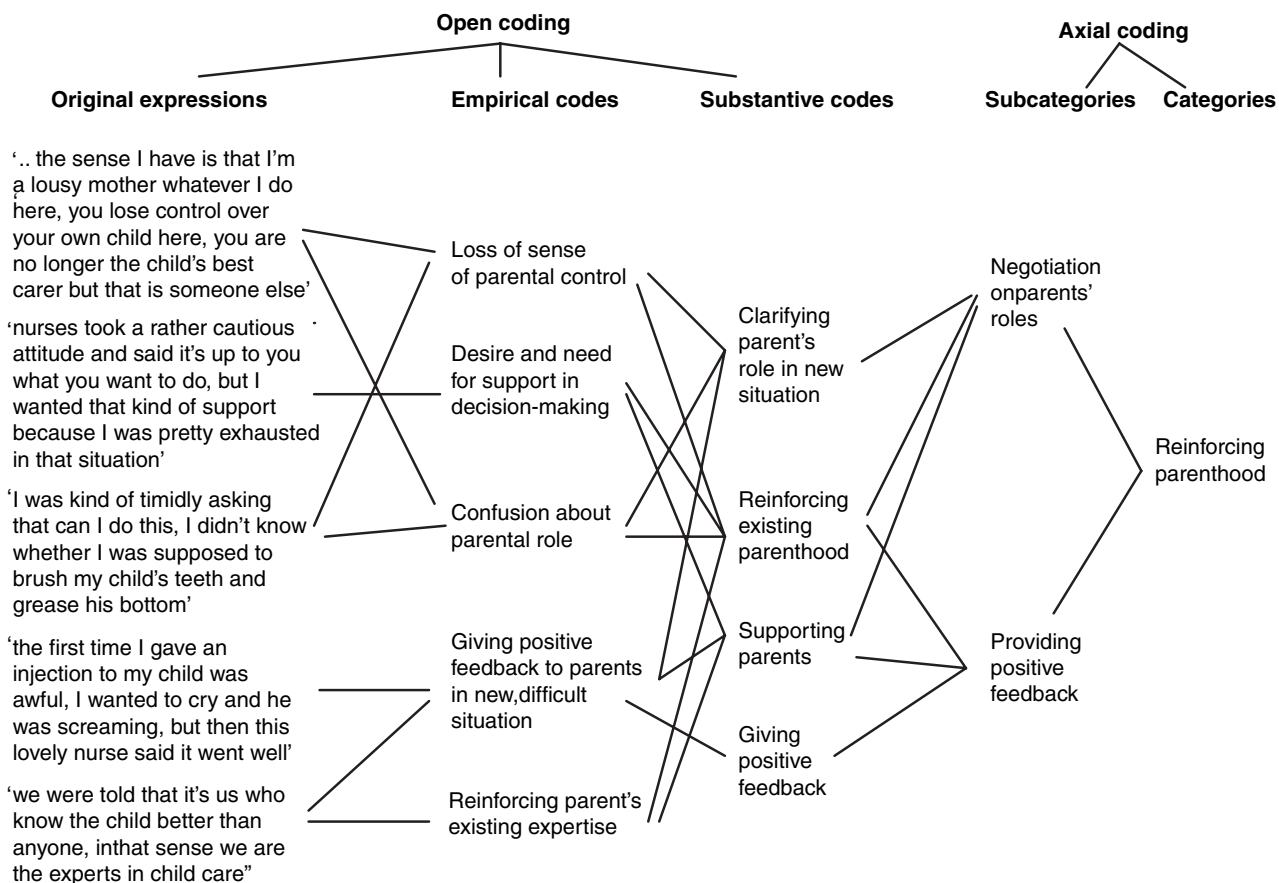


Figure 1 Process of analysis: 'reinforcing parenthood' as a case in point.

Ethical issues

The subject of this study is highly sensitive. The families interviewed are dependent on the health care they receive and therefore are not in a position unconditionally to describe their experiences of nurses' actions in hospital. However, Callery (1996) and Carey *et al.* (2002) say that families who have a sick child are willing to tell their story to anyone who is prepared to listen. Although the interviews are emotionally quite taxing upon the families, they did help the parents deal with their grief about the child's illness and hospitalization. The interviews were both stressful and empowering for the families (Latvala *et al.* 1998, Maijala *et al.* 2002).

The ethical choices made in this study are influenced both by the participants' informed consent (Latvala *et al.* 1998, Munhall 2000) and by the 1964 Helsinki Declaration (Vehviläinen-Julkunen 1997). Family recruitment was given special attention. The researcher first contacted the ward manager to get her opinion on who might be suitable candidates for participation in the study, then informed these families about the research project and gave them written material. After this initial contact the family was given a few days to consider whether or not they wanted to take part. All families were contacted personally by the researcher. It was made clear to them that participation was entirely voluntary, that they could discontinue the interview at any point and that their decision to participate or to decline to participate would have no effect on their child's treatment in the hospital or the outpatient department. Permission to conduct the study was obtained from the research ethics committees of the two hospitals concerned.

Results

Domains of family health promotion during the child's hospitalization

The interviewees describe the actions of nursing staff in promoting family health through five domains: (1) reinforcing parenthood; (2) looking after the child's welfare; (3) sharing the emotional burden; (4) support for everyday coping and (5) creating a confidential care relationship (Fig. 2).

Reinforcing parenthood

Parents often feel insecure and helpless in the hospital and do not always know what they should do with their child. It is important for nurses to talk with parents and find out what they want to do, what they can do or what they should do to promote their child's welfare. This helps parents to clarify

their own role and to reinforce their parenthood during the child's hospitalization.

The following comment illustrates this point:

I don't know was it self-evident to nurses that I spent with my child all the time; from morning till evening. I have wondered who would be with the child if I couldn't be with him. In the beginning I really didn't know what to do and the nurses didn't come to offer help spontaneously. (interview 13)

Parents often create individual ways of executing their parental role in hospital. They need encouragement and positive feedback on their parenthood because they constantly have to learn new things. Parents who are pleased with themselves and their situation will also be able to support their sick child and other family members and they will not take out their sense of inadequacy and their anxiety on the family.

Some parents are active, show initiative and draw great satisfaction from whatever it is they can do to help their child, flexibly adapting to their new role. Despite this, they may feel isolated and lonely because they have to spend most of the day alone with their child in the hospital. Nursing staff may be inclined to think that passive and quiet parents are always happy and satisfied. It is important that nurses continue to monitor and assess the whole family's situation even if the parents have adapted to their role and seem content. Parents also expect nurses to take an active role in establishing contact because some families do not know how to, nor do they believe they have the right to get help from staff.

Parents have to make various choices and decisions during their child's hospital stay. For instance, they have to decide how to tell the child about his or her serious illness. Families expect nurses to explain, on the strength of their experience, about the options available to them and help them make decisions that promote the health of the whole family. Parents do not always realize how draining it is for them to look after their own child in hospital. Strong parenthood has to be founded upon the parent's own well-being: any compromises in this regard may well translate into negative attitude towards the child and other family members. Parents have the right to look after themselves even when their child is in hospital. Therefore, nurses should encourage parents to accept help when it is offered and to make the best use of it.

Looking after the child's welfare

During hospitalization there will always be situations where the family lacks the resources to look after their child's welfare or to ask for help from nursing staff. These situations include admission to the ward, learning about the diagnosis

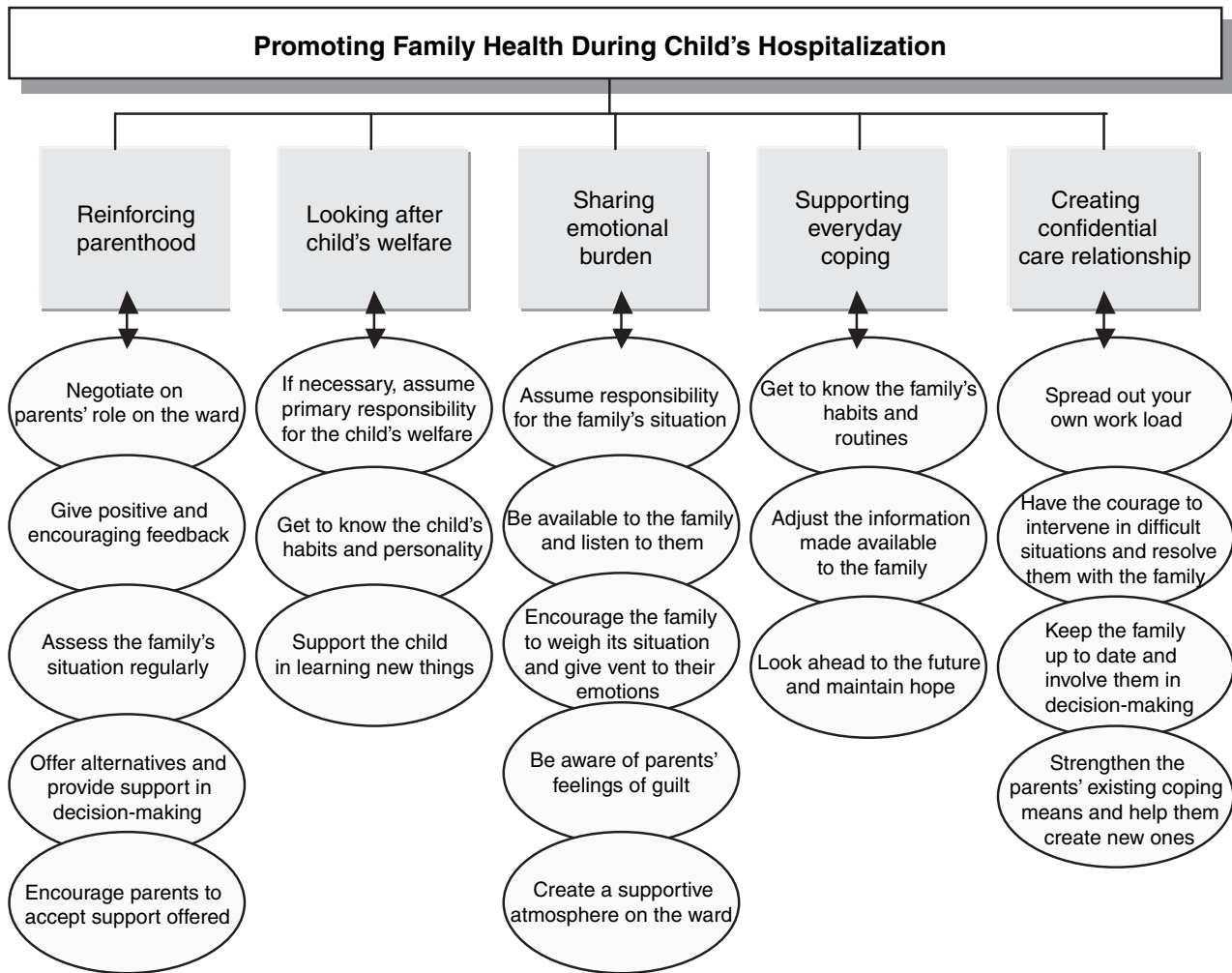


Figure 2 Domains of promoting family health during child's hospitalization.

of the child's disease and changes in the child's condition and treatments. It is the nurse's job to recognize these situations and take over responsibility for the child's welfare. In situations where the family lacks the resources to manage on its own, nurses must take the initiative and temporarily take over from the parents: this is crucial to promoting the health of the whole family. One mother described:

When we (she and the child) came to the ward we were unsure and had mixed feelings. However as we arrived everything was ready for us; a bunny was waiting on the bed and nurses greeted us kindly. The first contact was calming especially for the child even though the situation was chaotic. (interview 19)

Families expect nurses to want to know about the kind of life that the child has led before hospitalization and about the child's personality. In hospital, the child is removed from his or her familiar home, school or day care

environment sometimes for weeks, and will often have to put up with pain and difficult procedures. In many cases the child will show behavioural changes and emotional outbursts, confusing the parents. Often the child will also have to learn new and challenging things in hospital: for withdrawn and shy children, one such challenge is getting used to strange people in a new environment. It is important that families do not feel they are left alone with the changes that the child is going through and with the new things their child has to learn, but get help and support from nursing staff.

Sharing the emotional burden

Nurses have to make decisions on the parents' behalf or intervene when parents themselves do not realize how exhausted they are. For instance, an impatient, irritated and exhausted parent should always be sent home for a rest and a

named nurse assigned to look after the child. Families may feel they need to talk to an outsider about their child's illness and the emotional experiences it involves and indeed talk through that process several times. For this reason, it is important that the nurse is there and listens to the family members as illustrated in this quotation:

It's very important that a nurse enter your room, sits, chats, listens to you, not only gives the medicine and leaves. (interview 8)

In situations where the family has difficulty showing its feelings and dealing with its grief, the nurse's questions may encourage family members to talk about their situation and to give vent to their emotions.

Parents feel guilty and have a bad conscience during their child's hospitalization. They try to compensate by contributing their own labour, believing that the more time they spend with their child, the more they are entitled to help from nurses. If nurses fails to recognize the parents' feelings of guilt, they may exacerbate those feelings by commenting on the child's poor appetite or tantrums, for instance.

How the family adapts will also depend upon the general climate on the ward. Family health will benefit from a climate which acknowledges emotions and behaviours that are part of normal everyday life, such as grief and tears, happiness and laughter. In this kind of supportive climate, families will not be isolated from other families, nor from life outside the hospital.

One father described the climate of the ward: 'The nurses didn't sneak and the ward wasn't a hospice at all, the nurses were optimistic, they were hard working. The ward had a pleasant atmosphere even though the children had a life-threatening illness'. (interview 2)

It will also make it easier for other family members to visit the hospital and help parents establish contact with parents with children on the same ward. This can even prevent the institutionalization of the child and the parent who is looking after the child.

Supporting everyday coping

Counselling is geared to helping the family cope on its own with the child at home. This requires that nurses have some idea of what kind of life the family lead in their home and what factors in that environment will affect the treatment of the child's illness. The quantity and quality of information given to the family must be adapted to each family's individual situation. Some parents will want to know about their child's disease and its treatment on the very first day in hospital. For them, access to information is an important coping strategy in the new, stressful situation.

One mother told: 'I wanted to receive information about the medicines ever since from the beginning; the reason there are given to the child and their side-effects'. (interview 6)

Other parents will not be able to absorb information about the child's illness; on the contrary, they reject it. They will not want to learn about the child's illness until later.

Besides tailoring information to the family's individual needs, another important part of counselling is anticipating situations. The better prepared families are to deal with new situations, the less resources they will have to expend at the time of the event and the easier it will be for them to prepare the child for future events. It is useful to explain to the family, in advance, how the drugs will affect the child, why the child's sisters and brothers may be jealous and why apathy may set in if the child has to remain in hospital for a longer period. Not all the changes anticipated will necessarily come true, but families nonetheless want to know as much as possible about the child's illness in advance. Families also want to keep their hopes high, that way they can hold on to their belief that they will be able to cope now and in the future with their sick child. One way of keeping the family's hopes high is to instil faith in the development of new treatments or in the child's ability to adapt to the illness and to learn how to look after him/herself.

Creating a confidential care relationship

The child's named nurse will usually know all her family members and also know quite a lot about their individual life situation, which is crucial to establishing a close and confidential care relationship. Named nurses will be privy to various personal matters, and will be expected by the family to look after their child whenever they are on duty. A close care relationship may also become a major burden to the family, which is why it is important for nurses to spread out their own workload so that they always have the strength and energy to help out the family. A drained, exhausted nurse easily comes across as irritated and indifferent, rather than as being in a position to help the family.

There are also situations during the child's hospitalization where family members may feel they have been offended. Their views or experiences may have been ridiculed, nurses may have given an unsympathetic description of the child's personality, they may have failed to keep promises made to parents, or parents may have felt left alone with the child. One mother described her situation:

As the nurse told to our teenager that he acted like a 3-years old child, he started to cry. When he told it to me I was heavily insulted. To be honest I was shocked. I couldn't talk about it to anyone and it hurt me so much. I will never forgive that nurse. (interview 14)

These kinds of situations may become something of a sore point and families have to expend considerable energy dealing with the negative emotions caused by such situations. If the nurse learns about these experiences, it is important immediately to raise the matter and help the family get over the situation. Parents may also find themselves returning to earlier experiences of loss prior to the child's illness, such as divorce or earlier illnesses with other children. A confidential care relationship is important in helping the family handle offending experiences and work through reactivated experiences of loss.

It is important to keep the family up-to-date about everything that concerns their child. If there are any deviations from original plans, families will soon begin to work out their own explanations. This may even spill over into a lack of confidence in the nurse. Families are used to planning their life ahead, but when a child is hospitalized, the family's everyday life is dictated by the hospital and they are bound to feel they have lost much of their independence. This may cause great confusion in the family, but this can easily be resolved by involving the family in all decision-making concerning the child from the very outset of treatment. This will give them a chance to influence and control their own life during the child's hospital stay.

Parents have access to various resource-generating coping means for example listening to spiritual music, keeping a diary and regular physical exercise. Parents often abandon these activities for the duration of their child's hospital stay. It makes sense for nurses to strengthen both parents' existing coping means and to help them create new ones because those that are available to them reinforce the parents' resources and in this way promote the health of the whole family.

Discussion

Results

In this study, we have described five domains of family health promotion. This is a subject that is directly relevant to the development of family nursing because it is known that the child's illness and hospitalization has long-standing consequences for the family. According to Board and Ryan-Wenger (2002), parents remain stressed and family activities are still affected six months after the child's hospitalization. Repeated hospitalizations are a major source of stress most particularly for fathers (Sloper 2000), but mothers too are at risk of post-traumatic stress syndrome (Knafel & Zoeller 2000, Mu *et al.* 2001).

Parents need encouragement and support for their self-confidence when they are in hospital with their child. Earlier

studies have reported similar results on the reinforcement of parenthood (Hallström *et al.* 2002b, Miles 2003, Sullivan-Bolyai *et al.* 2003). In line with the findings reported here, Mu and Tomlinson (1997) found that during the child's hospital stay, parents build up a new parental role for themselves. Dixon (1996) describes how parents adopted a new identity, showing greater self-assertion, greater confidence in their own abilities and less faith in the staff during the child's hospitalization. It is the nurse's job to help parents cope during the child's hospital stay. This, according to Miles (2003), can be considered a measure of the quality of nursing care.

It is an extremely heavy emotional burden that parents have to carry when their child falls ill and is admitted to hospital. They feel frustrated and angry (Dixon 1996), helpless (Thomlinson 2002), fearful, stressed and anxious (Kristensson-Hallström 2000). Furthermore, as we found here in keeping with the results of Cimete (2002), they also feel guilty about their child's illness. Families in this situation need someone to talk to, someone who will listen. Families of chronically ill children have a great need to share their experiences with someone outside the family, and that is why nurses have to make themselves available and offer their time and listen (Dixon 1996, Lehna 1999, Carey *et al.* 2002). In the process of listening, nurses will at once learn valuable information about their situation and everyday life in the home environment. Some families are unable to offload their emotional burden without help, in which case the nurse should try to activate and encourage the family to talk about its situation and give vent to its emotions. In this study, the families expected the nurse to take the initiative. Kristensson-Hallström (2000) also reported that parents expected the nurse to take the initiative, while nursing staff for their part waited for the family to take the initiative. Although families should have the chance to share their emotional burden and have access to emotional support during the child's hospital treatment, this is not always the case (Cimete 2002). Indeed, according to Burke *et al.* (2001) the most important thing is what the nurses do with families, not how much time they spend with them.

Research has shown that access to information is the most important coping means for parents during their child's hospitalization (Yin & Twinn 2001, Carey *et al.* 2002, Miles 2003). Taanila *et al.* (1998) found that parents who received only little information and practical advice on how to cope with a sick child at home, felt insecure and helpless five times more often than parents who were happy with the instructions and advice they had received. Regular information about the child's illness, prognosis and treatment helps the family gain a sense of control and cope with their insecurity

(Dixon 1996). However, in this study the adjustment and tailoring of information according to the family's needs and situation proved important to the family's well-being. Some families were unable, initially, to absorb information about their child's situation, whereas for some families having access to information was the most important means of coping throughout the child's hospitalization.

Several researchers have underlined the importance of open interaction as the key foundation for a confidential relationship between the family and nursing staff (Burke *et al.* 2001, Hallström *et al.* 2002b, Meiers & Tomlinson 2003, Sullivan-Bolyai *et al.* 2003). This is particularly important in situations where parents feel they have been offended. In this study, some families reported such experiences, which proved a major drain on the family's resources. Dixon (1996) has described how parents have felt a sense of lack of confidence and disappointment in situations where professionals have failed to keep their promise or have not acted in the way that the parents expected them to. Sometimes nurses fail to take the parents' or child's problems seriously, which will also undermine the family's confidence in the health care professional (Kristensson-Hallström & Nilstun 1997). Families quickly developed various explanations for their disappointments. Families hoped that nurses would have the courage to intervene in the difficult situations that the family had encountered and to help resolve them during the child's hospitalization.

Limitations of the study

Analysis of the interviews was based on grounded theory, using the method of continuous comparison through to the stage of axial coding. Initially the families were treated as separate units of analysis, i.e. we had 29 units of analysis. However, upon closer examination of the interviews it became clear that different members of the same families might have different views on how the role of parents had changed, or different experiences of being helped. This led to the decision to deal with each participant in the interviews as one unit of analysis. The most problematic group in the analysis was represented by those families in which only one of the parents took part in the interviews. Here the participating parents described the experiences of the absent parent. In the analysis, the researcher (HH) paid special attention to these statements and systematically excluded them from the analysis. Data were collected from two different paediatric wards, which adds to the reliability of the results.

The grounded theory method proved very useful for analysing the interview material since there is very little

evidence available on the subject (Strauss & Corbin 1998, p. 11). Furthermore, grounded theory is very useful for describing social action, the emotions involved in that action, lived experiences and behaviour in organizations (Strauss & Corbin 1998). Family health care is an interactive process between the nurse and family, which may be considered a form of social activity as intended by Strauss and Corbin (1998) on which data are collected in the form of family experiences, emotions and behaviour. Strauss and Corbin (1998, p. 158) recommend that a saturation point be used in data collection. In our study, we stopped recruiting new families at the point where the interviews seemed to generate no new information or dimensions on the phenomenon under study. We were aware in this study about the depth and complexity of family nursing, and methodological triangulation, for instance, might have thrown up new dimensions and properties of the phenomenon under study.

Clinical implications and future research

Rahm-Hallberg (2003) has made the critical remark that studies in family nursing do little more than point at important areas of future research. Research in family nursing, Rahm-Hallberg (2003) continues, should aim to produce hard evidence for practical application. This study strengthens the knowledge base of family nursing by describing, from the point of view of families, what nurses do to promote families' health during their child's hospitalization. Although this is a qualitative study with no statistically generalizable results, our findings do provide evidence on what kind of nursing action helps and supports the family during the child's hospital stay. The results of the study can be used in the care of families with a chronically ill child in hospital. In addition, they provide a useful platform for further debate and discussion on the foundations and methods of family nursing. The methods of family nursing studied here should be tested in other patient groups and new methods ought to be developed by means of action research, for instance.

Contributions

Conception and design: HH, EP, PÅ-K; collection of data: HH; data analysis: HH; supervision: PST, EP, PÅ-K.

References

- Azar R & Solomon R (2001) Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 418–428.

- Ballig K & McCubbin M (2001) Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 110–119.
- Board R & Ryan-Wenger N (2002) Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Hart & Lung* 31, 53–66.
- Burke S, Harrison M, Kauffman E & Wong C (2001) Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalized children. *Journal of Family Nursing* 7, 128–153.
- Callery P (1996) The use of qualitative methods in the study of parents' experiences of care on a children's surgical ward. *Journal of Advanced Nursing* 23, 338–345.
- Carey I, Nicholson B & Fox R (2002) Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 174–183.
- Cimete G (2002) Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 297–305.
- Coyne I (1995) Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing* 4, 71–79.
- Dixon D (1996) Unifying concepts in parents' experiences with health care providers. *Journal of Family Nursing* 2, 111–122.
- Ford K & Turner S (2001) Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 33, 288–295.
- Hallström I, Runesson I & Elander G (2002a) Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 140–148.
- Hallström I, Runesson I & Elander G (2002b) An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics* 9, 202–214.
- Helseth S (2002) Help in times of crying: nurses' approach to parents with colicky infants. *Journal of Advanced Nursing* 40, 267–274.
- Hinds P, Birenbaum L, Clarke-Steffen L, Quargnetti A, Kreissman S, Kazak A, Meyer W, Mulhern R, Pratt C & Wilimas J (1996) Coming to terms: parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research* 45, 148–153.
- Hulme PA (1999) Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *Journal of Family Nursing* 5, 33–50.
- Knafl K & Zoeller L (2000) Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing* 6, 287–303.
- Kristensson-Hallström I (2000) Parental participation in pediatric surgical care. *AORN Journal (Association of periOperative Registered Nurses)* 71, 1021–1029.
- Kristensson-Hallström I & Nilstun T (1997) The parent between the child and the professional—some ethical implications. *Child: Care, Health & Development* 23, 447–455.
- Latvala E, Janhonen S & Moring J (1998) Ethical Dilemmas in a Psychiatric Nursing Study. *Nursing Ethics* 5, 26–35.
- Lehna C (1999) Storytelling in practice: part one – mothers stories. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 1, 21–25.
- Maijala H, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E (2002) Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher* 10, 20–37.
- McKeever P, O'Neill S & Miller K-L (2002) Managing space and marking time: mothering severely infants in hospital isolation. *Qualitative Health Research* 12, 1020–1032.
- Meiers S & Tomlinson PS (2003) Family–nurse co-construction of meaning: a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 193–201.
- Melnyk BM (2000) Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing* 15, 4–11.
- Miles M (2003) Support for parents during a child's hospitalization: a nurse's guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing* 103, 62–64.
- Mu P-F & Tomlinson P (1997) Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. *Western Journal of Nursing Research* 19, 608–637.
- Mu P-F, Ma F-C, Ku S-M, Shu H-Q, Hwang B & Kuo B (2001) Families of Chinese children impact on mothers anxiety. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 287–295.
- Munhall PL (2000) Ethical considerations in qualitative research. In *The Nursing Research. A Qualitative Perspective*, 2nd edn (Munhall PL & Boyd Oiler C eds). National League for Nursing, Jones & Bartlett Publisher, Boston, MA, USA, pp. 395–408.
- Murray JS (2002) A Qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 327–337.
- Pölkki T, Pietilä A-M., Vehvilainen-Julkunen K, Laukkala H & Ryhänen P (2002) Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 270–278.
- Price B (2002) Laddered questions and qualitative data research interviews. *Journal of Advanced Nursing* 37, 273–282.
- Rahm-Hallberg I (2003) Evidence-based nursing, interventions and family nursing: methodological obstacles and possibilities. *Journal of Family Nursing* 9, 3–22.
- Ray L (2002) Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 424–438.
- Rehm RS (2000) Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing* 15, 89–97.
- Shields L (2001) A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review* 48, 29–37.
- Shields L, Kristensson-Hallström I & O'Callaghan M (2003) An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 176–184.
- Sloper P (2000) Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology* 25, 79–91.
- Strauss A & Corbin J (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Strauss A & Corbin J (1994) Grounded theory methodology. In *The Handbook of Qualitative Research*, 2nd edn (Denzin NK & Lincoln YS eds). Sage Publications, Thousand Oaks, CA., pp. 273–285.
- Strauss A & Corbin J (1998) *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, 2nd edn. Sage Publication, Thousand Oaks, CA.
- Stuber M & Kazak A (1997) Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 100, 958–964.

- Sullivan-Bolyai S, Knafl K, Deatrick J & Grey M (2003) Maternal management behaviours for young children with type 1 diabetes. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing* 28, 160–166.
- Taanila A, Järvelin M-R & Kokkonen J (1998) Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: Parents' view of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing* 7, 505–511.
- Thomlinson E (2002) The lived experience of families of children who are failing to thrive. *Journal of Advanced Nursing* 39, 537–545.
- Tomlinson PS & Hall EOC (2003) Expanding knowledge in family health care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 93–95.
- Tomlinson PS, Swiggum P & Harbaugh BL (1999) Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity on Picu. *Comprehensive Pediatric Nursing* 22, 27–47.
- Vehviläinen-Julkunen K (1997) Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. (Nursing research ethics). In *The Hoitotieteen tutkimusmetodiikka (Nursing Research Methodology)* (Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K eds). Wsoy, Juva, pp. 26–34.
- Yin J & Twinn S (2001) Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing* 24, 483–489.

Promoting health for families of children with chronic conditions

Hanna Hopia MNSc RN

Researcher and Doctoral Student, Department of Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland

Eija Paavilainen PhD RN

Acting Professor, Department of Nursing Science, University of Tampere/Etelä-Pohjanmaa Hospital District, Tampere, Finland

Päivi Åstedt-Kurki PhD RN

Professor, Department Head, Department of Nursing Science, University of Tampere/Tampere University Hospital, Research Unit, Tampere, Finland

Submitted for publication 31 March 2003

Accepted for publication 8 February 2004

Correspondence:

Hanna Hopia,
Department of Nursing Science,
University of Tampere,
33140 Tampere,
Finland.
E-mail: hanna.hopia@jypoly.fi

HOPIA H., PAAVILAINEN E. & ÅSTEDT-KURKI P. (2004) *Journal of Advanced Nursing* 48(6), 575–583

Promoting health for families of children with chronic conditions

Aim. This paper reports a study whose aim was to describe how nurses in a paediatric unit promote the health of families of children with chronic conditions during the children's hospitalization.

Background. It is stressful for a family when a child has a chronic condition and hospitalized. Nurses have the opportunity to promote family health while a child is hospitalized, and previous studies contain a wealth of recommendations on how this should be done. However, there is little research evidence about family care and how nurses promote the health of a family with a chronically ill child.

Methods. Forty nurses who worked in two paediatric units providing care for children with chronic conditions and their families participated in the study. Data were collected in two Finnish hospitals in 2002 using group interviews, and nursing actions were observed in both units for a period of 84 hours. Data analysis was based on the grounded theory method, proceeding to the stage of axial coding. Data were collected until theoretical saturation was reached.

Findings. Family care was based on three distinctive strategies. Nurses used a systematic, selective or situation-specific strategy while promoting family health during a child's hospitalization.

Conclusions. The findings indicate that nurses used different strategies while promoting family health during a child's hospitalization. The systematic way of working with families identified in the study seems a useful strategy. All three strategies of family nursing described here should be tested in other paediatric wards and in other geographical locations.

Keywords: children, chronic illness, family health, family nursing, grounded theory

Introduction

When a child has a chronic illness this affects the family's relationship with the child, need for care, self-esteem and

social interaction, and forces most families to reassess the functioning of the whole family (Lillrank 1998, Kristensson-Hallström 2000, Burke *et al.* 2001, Logan & Simms 2002). The child's admission to hospital is also immensely stressful

for parents. The hospital environment often causes a deep sense of fear and anxiety in parents, who feel insecure in hospital (Hallström *et al.* 2002, Pölkki *et al.* 2002).

Families experience health in different ways and attach different meanings to it. In this study, we started out from the assumption that family health is an integral part of the family's everyday life during a child's hospitalization (Åstedt-Kurki *et al.* 1999). If nursing staff are to maintain and promote family health, they need to know the family's situation: what the child's illness means to the family, how the family has coped with previous stressful situations, how it is coping with the extra burden caused by the illness and what kinds of resources it has access to (Coyne 1997, Gravelle 1997, Knafl & Zoeller 2000, Yiu & Twinn 2001).

Nurses are in a good position to promote family health during a child's hospitalization (Stuber & Kazak 1997, Best *et al.* 2001). Previous studies have offered clinical guidelines for interventions promoting family health when a child is hospitalized. Parental participation in the care of hospitalized children supports and enhances the family's coping with a stressful situation (Darbyshire 1993, Coyne 1995a, 1995b, Coyne 1997, Kristensson-Hallström 1999, 2000). To optimize parental participation nurses must individualize care so that all parents feel secure in their participation (Kristensson-Hallström 2000). Families need to understand the specific nature of their child's illness, including the diagnosis, prognosis and plan of care. They require information about the care of their children to increase their sense of control and to enhance their involvement in decision-making (Yiu & Twinn 2001, Carey *et al.* 2002). Burke *et al.* (2001) indicated that parents can be supported in various decision-making situations by offering them an opportunity to discuss with nurses their concerns about their chronically ill child. Knafl and Zoeller (2000) recommended that nurses give each family member a chance to express their views of the family's situation, so that they can assess the effect of a child's illness on each person. Nurses should also regularly assess the confidence and practical competence of these parents in the care of their child (Knafl & Zoeller 2000).

Paediatric nurses identify support for and pay attention to parents as important components of their work (Callery 1997, Lampinen *et al.* 2002). However, Callery (1997) found that parents' needs are not assessed systematically and that nurses differ in their views of the role of parents as clients. Kristensson-Hallström (2000) indicated that, although health care providers claim to value parental participation in care, in practice they may have reservations. Despite the recommendations of previous studies, there is little knowledge about caring for a family with a chronically ill child and how nurses

act to promote family health when the child is hospitalized (Hutchfield 1999, Tomlinson *et al.* 2002).

The study

Aim

The aim of the part of our study reported here was to describe how nurses working in a paediatric unit promoted the health of families of chronically ill children during hospitalization. Children or adolescents with chronic conditions were defined as newly born infants and children up to the age of 16 whose illness has lasted for at least 6 months and who need regular monitoring and medical attention because of illness.

Design

The study reported here is part of a research project on family nursing underway at the Department of Nursing Science, University of Tampere. Data are being collected from both nurses' and families' point of view. A major purpose of the project is to generate a substantive theory of family nursing depicting health promotion for families of children with chronic conditions for use in nursing practice. For that reason, the analysis reported in this paper did not proceed to the selective coding phase, where a core category would have emerged and all the categories created up to that point would have been merged. The findings will be integrated at a later stage: the nurse and family data will be combined and a core category will then be created for purposes of generating a substantive theory of family nursing.

Participants

The sample consisted of nurses ($n = 40$) from two paediatric units in two different hospitals in Finland. From the first unit, all but one nurse participated, and from the second unit, 11 participated. The mean age of the nurses was 37 years, with a range from 24 to 59 years. The interviewees had on average 10 years of nursing experience, with a range of 36 years to 4 months. The paediatric units involved provide care for children under the age of 16 with chronic or serious health problems. The most common diagnoses include various cancers and type I diabetes.

Data collection and analysis

Data collection was carried out using group interviews with nurses and by observing nursing activities in the units. Altogether nine group interviews were conducted, with two

to seven nurses in each group. In addition, individual interviews were held with three nurses because the timing of the groups was not convenient for them. In each unit, nurses allocated themselves to a group being held at a time that suited them. Group interviews lasted 1–2.5 hours. At the start of the interviews, participants were asked a general, open-ended question: ‘What do you do on a day-to-day basis in caring with families with a chronically ill child?’ After this, the interviewer (HH) moved on to other topics. Interview topics (Table 1) were developed on the basis of previous studies (Hupcey 1998, Tomlinson *et al.* 1999, Feeley & Gottlieb 2000, Tapp 2000), and were designed to prompt discussion about the extent to which informants felt they had realized the goals of family-focused nursing. Tapes of the interviews were transcribed verbatim.

After the first group interview, nurses who had not yet been interviewed expressed interest in the discussions that had taken place. They were given the interview topics in advance and were therefore able to discuss them in a considered manner. A problem that arose in these interviews was that nurses in the same group occasionally tended towards consensus on the subject under study. In particular, those with little nursing experience did not always express their views. Because of this, the researcher tried to encourage passive informants to express themselves.

The researcher (HH) also observed family-caregiver interaction for a total of 84 hours in two different paediatric units, and each nurse was observed for one shift. The observation schedule was based on previous studies (Hupcey

1998, Tomlinson *et al.* 1999, Feeley & Gottlieb 2000, Tapp 2000). Field notes were written at the end of each shift because in intensive observation situations it was almost impossible to retire to a discrete location to write notes during the observation period. Field notes were systematic notes and records of events, behaviours, and concrete descriptions of what was observed. Date and time were indicated in the notes, but no names were mentioned. The observation schedule is shown in Table 1.

The original intention was to carry out participant observation with the researcher performing simple tasks in the unit. With nurses attending to families and assigning tasks to the researcher, simultaneous observation of nurse–family interaction and participation in the unit’s work turned out to be problematic and disrupted observation. Because of this, the researcher had to assume the role of a non-participant observer part of the way through data collection. She explained her passive role to the families and nurse prior to observation period. Moore and Savage (2002) and Turnock and Gibson (2001) indicated that, when using observation as a data collection method, it is impossible to make all-inclusive plans or manage the ethical questions arising from the different stages of the process. The researcher should be capable of operating in the field according to the situation.

The interviews and observations were carried out concurrently and by the same person. Therefore, they affected each other in such a way that, for instance, the concepts and phenomena that had come up in interviews were looked for and confirmed by observing interactions between families and nurses. Similarly, in the group interviews participants were asked about the contents of the phenomena found in observations.

The data collection was based on the principles of saturation. Therefore, the final number of participants or observation periods was not predefined. Analysis was started during data collection and continued until theoretical saturation was achieved, that is, the point at which data replicated, no new information emerged, and the categories describing the phenomenon under study were mature (Glaser 1978, Strauss & Corbin 1998).

Data analysis

The interview and observation data were analysed using the grounded theory method (Strauss & Corbin 1998). This consists of three coding phases: open, axial and selective coding. By constant comparison it is possible to raise the conceptual level of emerging concepts. In the open coding phase, the interview data and field notes were reviewed line by line to extract all the original expressions (word and sentences)

Table 1 Interview topics and observation schedule

Interview topics
Collaborative relationship with family
Family participation in child’s care in hospital
Individual attention to family
Identification of family’s values and habits
Identification of family roles
Resources and coping mechanisms of family
Significant experiences of family
Adaptation requirements in family
Observation Schedule
Nature of nurse-family collaboration
Support for family participation in child’s care
Identification of and attention to family roles during child’s hospitalization
Handling of situation caused by child’s illness and hospitalization jointly with family
Identification of and consideration for family’s individual habits and values as part of care
Identification of and discussion about family resources and coping mechanisms with family members during child’s hospitalization
Reinforcement of family’s sense of togetherness

concerning nurses' indirect or direct actions with families. Similarities and differences were then identified in these original expressions, which were combined into substantive codes. From the outset, an effort was made to adhere to the original expressions of participants as far as possible so that, for instance, the passage 'I can't care only for the child because I'm also responsible for the well-being of the whole family; I ask how they feel, when and what they have eaten, how they arrange the siblings' day care, how the other members of the family feel about the situation and so on' was coded as 'The nurse doesn't focus her care only on the child', 'The nurse is responsible for the well-being of the family' and 'The nurse asks questions about family's well-being of everyday life'. Using participants' own language during coding can further ground theory construction and add to the credibility of findings (Strauss & Corbin 1990). After the codes were identified they were recorded with a short description of the noted occurrence and its position in the text (Strauss & Corbin 1998). The process was continued by checking the rest of the text for all possible instances of new codes. At the stage of axial coding, substantive codes were formed into preliminary subcategories according to similarities or differences. At this stage of coding we examined the properties and dimensions of the contents of each subcategory. This was a complex process involving inductive and deductive thinking geared toward discovery and relationships of categories (Strauss & Corbin 1998). Subcategories and the categories derived from them were constantly compared with one another. Each overarching category had numerous subcategories. Three distinctive strategies used by nurses emerged during axial coding. The

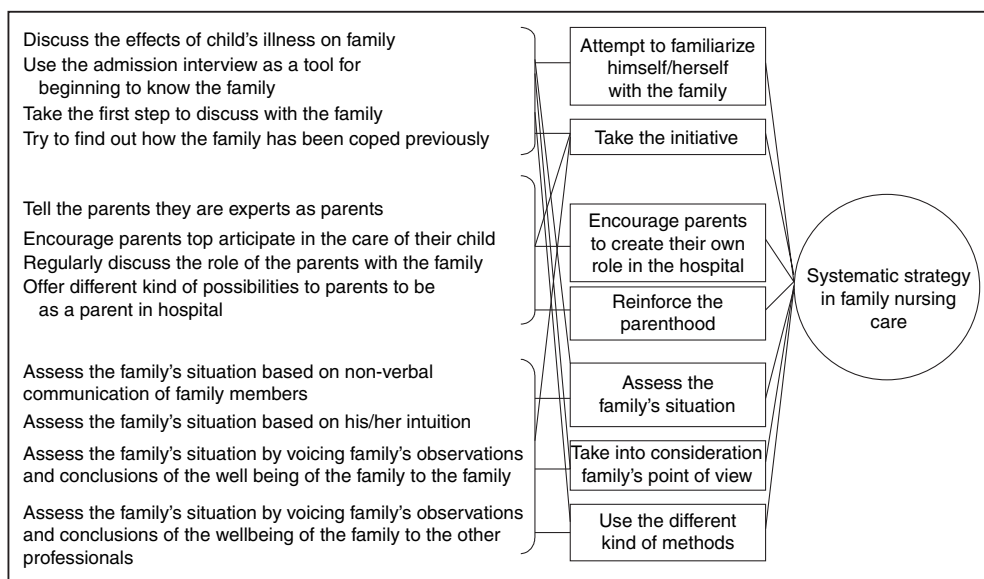
analysis stopped at this point, as discussed above, and did not proceed to the selective coding phase, where a core category would have emerged and all the categories would have been merged. Box 1 illustrates the progress of the analysis through the example of the systematic strategy.

Ethical considerations

Permission to conduct the study was obtained from the ethics committee of both hospitals. The researcher (HH) personally informed the nurses in the two paediatric wards involved in the study about it. In addition, she sent each nurse a personal letter describing the study aim and data collection methods. The charge nurse asked the nurses in advance for permission to observe their actions. At the beginning of each shift, the researcher repeated to each participating nurse the purpose of the study and the practical issues concerning observation. None of the nurses refused to be observed. It was made clear to them that participation was entirely voluntary and that they could discontinue the interview or observation at any point.

Children and their parents are in a vulnerable position being in a hospital. Therefore, family recruitment was given special attention (Orb *et al.* 2001). The nurses first told the families about the study and the possibility of participating in the observations, and gave them an information sheet. After this, the researcher met the family and asked if they were willing to participate in the observations. Families were told that participation was voluntary, and if they chose not to take part this would not affect their child's care or the family's treatment in the ward. Parents of the children under school

Box 1 Codes and categories associated with the systematic strategy.



age (7 years in Finland) discussed the research with their children and asked if they were willing to participate in the observations. The researcher herself talked to children who had reached school age, and asked for permission to observe them and the interaction between their family members and nurses. The parents of two families and a 11-year-old child of one family refused to take part in the observations.

Findings

Action promoting family health

The nurses in this study used a systematic, selective or situation-specific strategy for promoting family health during a child's hospitalization (Figure 1). Individual nurses used either only one strategy or adopted any of the strategies depending on the situation.

Systematic family nursing

The starting point for systematic family nursing was to promote the health of the whole family, drawing on its individual situation. The nurse familiarized herself with the family's situation in a planned manner to be able to care for them. When a child and their family arrived at the unit, the nurse and family completed an admission interview form recording information about the family. The admission interview was a tool for beginning to know the family, but in-depth knowledge of its situation was not available until the nurse interacted with the family during the hospitalization. Instead of waiting for the family to take the first step, the nurse was also active in attempts to become familiar with its members. A nurse described the process of beginning to know the family:

I went to meet with a new family and asked if it suited them that I would be their named nurse. In the middle of care procedures and

other duties I asked if they could tell me what their occupations were, whether the child has siblings at home, how old they are and how they are getting on... (Group interview 3)

The assessment of the family's situation was based on three different methods of observation. The family used non-verbal communication to express themselves. For example, a mother may communicate through facial expressions and gestures her distress at the father's reluctance to discuss feelings caused by the child's illness. Assessment of the family situation was also based on intuition. Nurses described an acute feeling of 'something not being right' and that the family needed help. They then proceeded to observe the family situation during interactions. They also used the information they gathered by voicing their observations and conclusions about the wellbeing of the family to them and other professionals. Thus, their observations were either corroborated or they were forced to revise their conclusions. Nurses using the systematic strategy employed all three assessment methods when documenting the family's situation.

Reinforcement of parenthood is an important family nursing method, which takes the form of encouraging parental participation in the child's care in hospital. Nurses regularly discussed the role of the parents, who were encouraged to decide for themselves how to be and act as a parent in the unit with the child, by telling them that despite the child's illness they were the experts as parents. Nurses aimed at preserving the child-parent bond during hospitalization. They also encouraged fathers to participate in the care of their child.

A child's illness and the changed family situation inflicted an emotional burden on parents, who needed encouragement to express their emotions. A nurse described her actions:

We have to prod them to set the grief in motion. (Group interview 7)

It is usual for one parent to spend long periods of time with the child in hospital. This affects the wellbeing of both parents and the marriage. Nurses used their professional experience of family care, for example, by discussing with parents the effects of the child's illness on the marital relationship. Offering options to the family is also a method of promoting parental coping. A nurse described a situation where parents were unable to express their grief in the presence of the child. The nurse suggested the alternative of crying in the presence of the child.

Nurses promoted the wellbeing of the parent who was involved in daily care of the child by emphasizing their future wellbeing. Orientation towards the future of the family took the form of maintaining hope. A nurse told parents:



Figure 1 Family nursing strategies during a child's hospitalization.

The basis of our actions is that we are going to see that the child gets well. (Group interview 3)

Nurses using the systematic family nursing strategy made a thorough assessment of the family's situation, provided the parents adequate interventions and kept close contact with the family. They wanted to develop a relationship with the family based on mutual trust.

Selective family nursing

In selective family nursing, nurses were not guided by the family's individual situation and need for help. Instead, care was based on factors related to the family or the nurse's actions, including nursing time, a child's diagnosis, length of a child's treatment time, types of family or understanding them through their behaviours, for example, as a 'difficult family'. Based on these factors, nurses differentiated families in special need of nursing interventions from those who could manage the child's illness without systematic nursing.

Nurses collected information from the family, assessed their situation, and determined their need for help and interventions in accordance with their own assumptions of the family's needs. Some interviewees employed the systematic strategy when attending to families of children with cancer, while those of children with other diagnoses were left without systematic family nursing. Among families of children with cancer, nurses further differentiated conditions in which children's treatment times were prolonged and intensive medication was needed. They made an effort to get to know these families, assessed their needs and used family-focused interventions in a planned manner. They thus classified the family's situation and assessed their need for help in advance according to the child's diagnosis, and not according to the family's needs.

Families could be labelled as 'difficult to handle', 'demanding' or 'selective', in which case their situation and needs were assessed and interventions planned according to a preset classification:

Some families think they have checked into a hotel, they go: fetch me this, fetch me that. We have to support their independence, we cannot be cooks and all the things they expect us to be. (Group interview 6)

Issues pertaining to the marital relationship or parenting function were not part of the selective strategy, and problematic situations were therefore ignored:

I keep a deliberate distance from the family if there is any hint of marital discord. (Group interview 5)

Nurses deliberately distanced themselves from families who had problems, either by withdrawing or by not giving them the chance to talk about their problems. Parents did not have a clear role in family nursing, and nurses failed to assess their need for care in an individual manner.

Situation-specific family nursing

In this strategy, learning to know families, gathering information about them, identifying their needs and family health promotion were based the situation. Nurses provided care according to the situation, for example, when a family expressed the need for help clearly and visibly. Family care was not based on anticipation and subsequent consistent action; rather, nurses strove to manage all possible situations successfully.

Nurses failed to familiarize themselves with the family's situation in a planned manner, and random events served as sources of information. They expected families to describe their situation of their own accord. Nurses depicted gathering information from families in negative terms such as '*I don't want to pry into their affairs*', '*We have no right to intrude into their lives*' and '*We never meddle in private family affairs*', thereby giving themselves the right not to become more deeply acquainted with the family's situation. Their knowledge of the family's situation was based on random pieces of information, and they were therefore incapable of seeing the overall situation. Consequently, they also failed to anticipate the family's need for help. The situation was assessed by the signals given by the family. Nurses failed to make use of the information about the family or their 'gut feelings' to assess the situation, as a nurse using the systematic strategy would have done. When the signals sent by the family were strong enough, nurses acted according to the situation. If a child's hospitalization period is prolonged, the parent involved in daily care of the child becomes tired. They may indicate fatigue by snapping at the child and nursing staff or by arguing with the other parent openly before the child. Nurses identified these signs of parental fatigue well. In such a case, the parent was advised to go home, and a named nurse looked after the child during their absence. Nurses depicted this line of family care as a successful and adequate strategy. It fitted the situation and promoted the family's health at that particular moment. However, family care was not based on anticipation. Nurses failed to anticipate impending problems, and their actions promoting family health were inadequate. They tended to employ a strategy that worked in isolated instances, and their actions could be referred to as case-specific management of the situation.

In the situation-specific strategy, a child was considered the primary object of care and parents did not have a distinct role in nursing. The parental role was determined from the nurse's perspective: good parents were obedient and abided by the role assigned to them. Nurses reported that the most important function of parents is to act as parents for their hospitalized child. From a nurse's perspective, parents were 'troublesome and difficult' if they failed to act in the way nurses anticipated. Some occasionally discussed with parents their role in the unit, while others assumed that parents were capable of acting as parents for their children despite the uncertainty caused by the new situation.

Nurses failed to identify their role in promoting family health. The care of families was left to other professionals such as psychologists or social workers. A nurse described her work in the following way:

We care for the child, others care for the family. (Group interview 6)

Collaboration between nurse and family was based on distance regulation. Nurses reported that a primary nurse is not supposed to become too important to the family, and some even thought that closeness was an impediment to their work. Those using a situation-specific strategy wanted to keep a distance from families to facilitate their own well-being at work.

Discussion

The aim of the part of our study reported in this paper was to describe the strategies used by nurses working in two paediatric units for promoting the health of families of hospitalized children with chronic conditions. Nurses adopted a systematic, selective or situation-specific strategy for this purpose, and the promotion of family health was connected with the individual strategies of particular nurses. The maintenance and promotion of family health is particularly important in situations where a child has with a chronic illness and has to be admitted to hospital for treatment (McDougal 2002), yet this is an area that has received very little research attention (Azar & Solomon 2001, Ford & Turner 2001, Cimete 2002).

Our findings are consistent with those reported by Callery (1997) in a study of a paediatric unit. He found that nurses' actions in promoting family health were random and dependent on the strategies of individual nurses, and the role of parents as health care clients was unclear. Lillrank (1998) also found that some parents of children with cancer perceived themselves as being hidden patients, indicating that their role in hospital was unclear. In our study, problems arose when parents of a sick child or the whole family did not

have a distinctive role in nursing. The starting point for the situation-specific strategy was that parents do not have a legitimate role in nursing. Sallfors and Hallberg (2003) argue that parents of chronically ill children should be seen by professionals as a valuable resource in understanding and managing the illness.

Assessment of the family situation is the starting point for family nursing. Chambers-Evans *et al.* (1999) suggested that nurses' skills in assessing this and in implementing interventions are inadequate. Our findings indicate that nurses with a systematic strategy familiarized themselves systematically with the family's situation, but neither unit used a stated family nursing model. This meant that nurses using the systematic strategy familiarized themselves with the family's situation and assessed it and the need for help in an individual manner.

The hospital environment often causes a deep sense of fear and anxiety in parents, who feel insecure in hospital (Kristensson-Hallström 2000, Hallström *et al.* 2002, Pölkki *et al.* 2002). Parents who are under constant stress because of their child's illness and hospital treatment are in need of special support (Mu *et al.* 2001). Cescutti-Butler and Galvin (2003) point out that parents' perceptions of competence in a professional are not based solely on skills and tasks, but on many caring behaviours such as a greater emphasis on parent support. With the selective and situation-specific strategies, some families may be left without the support they need because of nurses' inadequate assessment of the situation and non-systematic use of interventions. At the same time, parents are not always fully aware of the help they are entitled to during their child's hospitalization (Shields *et al.* 2003).

Nurses were 'blind' to the strategies they used. Most felt that they delivered high quality family nursing and promoted the health of each family in a systematic and purposeful manner. Kristensson-Hallström (2000) suggested that nurses believe they are adhering to the family nursing model while reality shows otherwise. Tomlinson *et al.* (2002) indicated that nurses should reflect on their own actions while caring for families. In our study, nurses using the systematic strategy did reflect on their actions, for example, by contemplating what kinds of feelings the defences used by families aroused in them. Nurses using the situation-specific strategy were satisfied with their strategy and felt no need for reflection.

Study limitations

Strauss and Corbin (1998) indicated that grounded theory is suited to areas where there is minimal knowledge of a

What is already known about this topic

- A child's chronic condition and hospitalizations are stressful for the whole family.
- Nurses are in a good position to promote family health during a child's hospitalization.
- Knowledge about how nurses promote family health during a child's hospitalization for a chronic condition is lacking.

What this paper adds

- Three strategies used by nurses working in paediatric units for promoting the health of families of hospitalized children with chronic conditions.
- Nurses adopt a systematic, selective or situation-specific strategy for promoting family health.
- Strategies used by nurses for promoting the health of families should be further studied in wards where children with both chronic and acute illnesses are nursed, and in different geographical locations and in different cultures.

phenomenon. In addition, it is used to describe social actions, related emotions, lived experiences and organizational behaviours. Nursing actions to promote family health in a paediatric unit are a relatively unexplored area.

In this study, we consciously interrupted the analysis at after axial coding. Since the study is part of a larger one, both nurses' and families' data will be integrated at a later stage and a core category will be created to generate a substantive theory for use in family nursing practice.

The data were collected through group interviews with nurses and observation of nurses in the units, which is a form of methodological triangulation (Smith & Biley 1997). Strauss and Corbin (1998) indicated that the grounded theory method is suitable of analysis for a diverse data set. The informants, however, only represented the staff of two paediatric wards, and the families observed were mainly from Southern Finland. These facts may weaken the generalizability of the findings.

Observation is a popular method of collecting data on health care operations (Moore & Savage 2002, Mullhall 2003), but is vulnerable to factors affecting reliability. In this study, the researcher observed nurses over the course of several shifts in both units. She observed different nurses almost every time, and the nurses did not necessarily get used to her presence. This may have had an impact on how some nurses acted.

Data were collected, coded and categorized independently by the primary researcher. Meetings with the two tutors were held regularly during the data collection and analysis to discuss and summarize progress. Throughout the entire process of data collection and analysis theoretical memos were written (Glaser 1978). Memo writing was an excellent way to focus on emerging concepts and their interrelationships. Strauss and Corbin (1998) recommended that study findings be reviewed by informants to ensure reliability. This was done with the preliminary results and the nurses recognized themselves in the three strategies. This in part enhances the reliability of the classification of the strategies.

Conclusion

Nurses who are involved in the care and treatment of families with a chronically ill child face a formidable challenge. The three distinctive strategies described offered them tools for reflecting on their own methods of working with families. The systematic way of working appears to be a useful strategy. It gives nurses good opportunities to provide families with systematic care, but transition to this strategy requires discussions about the premises of family care within the whole clinical team. Each nurse should contemplate their own approach to family care, but also bear their responsibility for the overall quality of family nursing care delivered in the unit. The strategies of family nursing studied here should be tested in other paediatric wards and other geographical locations.

Authors' contributions

All listed authors have contributed directly to this study and this paper. HH, EP, PÅ-K contributed to the conception and design; HH, responsible for collection of data; HH, contributed to the data analysis; and EP, PÅ-K contributed to supervision.

References

- Åstedt-Kurki P., Hopia H. & Vuori A. (1999) Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing* 29, 704–711.
- Azar R. & Solomon R. (2001) Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 418–428.
- Best M., Streisand R., Lori C. & Kazak A. (2001) Parental distress during pediatric leukaemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric psychology* 26, 299–307.
- Burke S., Harrison M., Kauffman E. & Wong C. (2001) Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalised children. *Journal of Family Nursing* 7, 128–153.

- Callery P. (1997) Caring for parents of hospitalised children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing* 26, 992–998.
- Carey I., Nicholson B. & Fox R. (2002) Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 174–183.
- Cescutti-Butler L. & Galvin K. (2003) Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 12, 752–761.
- Chambers-Evans J., Stelling J. & Codin M. (1999) Learning to listen; serendipitous outcomes of a research training experience. *Journal of Advanced Nursing* 29, 1421–1426.
- Cimete G. (2002) Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 297–305.
- Coyne I. (1995a) Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalised child's care. *Journal of Clinical Nursing* 4, 71–79.
- Coyne I. (1995b) Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 21, 716–722.
- Coyne I. (1997) Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing* 6, 121–129.
- Darbyshire P. (1993) Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1670–1680.
- Feeley N. & Gottlieb L.N. (2000) Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing* 6, 9–24.
- Ford K. & Turner S. (2001) Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 33, 288–295.
- Glaser B.G. (1978) *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Sociology Press, Mill Valley, CA.
- Gravelle A. (1997) Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing* 25, 738–745.
- Hallström I., Runesson I. & Elander G. (2002) Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 140–148.
- Hupcey J. E. (1998) Establishing the nurse–family relationship in the intensive care unit. *Western Journal of Nursing Research* 20, 180–194.
- Hutchfield K. (1999) Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29, 1178–1187.
- Knaf K. & Zoeller L. (2000) Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing* 6, 287–303.
- Kristensson-Hallström I. (1999) Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing* 8, 586–592.
- Kristensson-Hallström I. (2000) Parental participation in pediatric surgical care. *AORN Journal (Association of periOperative Registered Nurses)* 71, 1021–1029.
- Lampinen M., Åstedt-Kurki P. & Tarkka M-T. (2002) Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa (The support provided by nurses to preschooler's parents in hospital). *Hoitotiede* 12, 195–203.
- Lillrank A. (1998) *Living One Day at the Time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Stakes research report 89, Gummerus Printing, Jyväskylä.
- Logan D. & Simms S. (2002) Relational approaches to crisis and conflicts in pediatric medical settings. *Families, Systems & Health* 20, 61–73.
- McDougal J. (2002) Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *JSPN (Journal of Specialists in Pediatric Nursing)* 7, 113–120.
- Moore I. & Savage J. (2002) Participant observation, informed consent and ethical approval. *Nurse Research* 9, 58–69.
- Mu P-F., Ma F-C., Ku S-M., Shu H-Q., Hwang B. & Kuo B. (2001) Families of Chinese children impact on mothers anxiety. *Journal of Pediatric Nursing* 16, 287–295.
- Mullhall A. (2003) In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 41, 306–313.
- Orb A., Eisenhauer L. & Wynaden D. (2001) Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship* 33, 93–96.
- Pölkki T., Pietilä A-M., Vehvilainen-Julkunen K., Laukkala H. & Ryhänen P. (2002) Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 270–278.
- Sallfors C. & Hallberg L. (2003) A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems and Health* 21, 193–204.
- Shields L., Kristensson-Hallström I. & O'Callaghan M. (2003) An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 176–184.
- Smith K. & Biley F. (1997) Understanding grounded theory: principles and evaluation. *Nurse Researcher* 4, 17–30.
- Strauss A. & Corbin J. (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Strauss A. & Corbin J. (1998) *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, 2nd edn. Sage Publication, Thousand Oaks, CA.
- Stuber M. & Kazak A. (1997) Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 100, 958–965.
- Tapp D. (2000) The ethics of relational stance in family nursing: resisting the view of 'nurse as expert'. *Journal of Family Nursing* 6, 69–91.
- Tomlinson P.S., Swiggum P. & Harbaugh B. L. (1999) Identification of nurse–family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity on Picu. *Comprehensive Pediatric Nursing* 22, 27–47.
- Tomlinson P., Thomlinson E., Peden-McAlpine C. & Kirschbaum M. (2002) Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing* 38, 161–170.
- Turnock C. & Gibson V. (2001) Validity in action research: a discussion on theoretical and practice issues encountered whilst using observation to collect data. *Journal of Advanced Nursing* 36, 471–477.
- Yiu J. & Twinn S. (2001) Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing* 24, 483–489.

Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla

HANNA HOPIA

THM, tutkija

Hoitotieteen laitos
Tampereen yliopisto

TARJA HEINO-TOLONEN

TtM, ylihoitaja

Lastenkliniikka
Tampereen yliopistollinen sairaala

EIJA PAAVILAINEN

TtT, professori

Hoitotieteen laitos
Tampereen yliopisto/
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

PÄIVI ÅSTEDT-KURKI

THT, professori, laitoksen johtaja

Hoitotieteen laitos
Tampereen yliopisto/
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, tutkimusyksikkö

TIIVISTELMÄ

Artikkelin tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia toimintatutkimushankkeessa kehitetyn intervention, perheneuvottelun, toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. Toimintatutkimus toteutettiin vuosien 2002–2004 aikana. Tutkimusaineistona olivat kahden lähiesimiehen (n = 2) haastattelu ja hoitajilta kerätyt essee-kirjoitukset (n = 17). Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.

Hoitajat kokivat perheneuvottelu-intervention hyödylliseksi työssään. Neuvottelu muutti perhehoitotyötä systemaattisemmaksi, sen avulla hoitajat kartoittivat perheen yksilöllisen tilanteen sekä tekivät sopimuksia yhdessä perheen kanssa terveyttä edistävästä tavoitteista ja menetelmistä. Perheneuvottelut vahvistivat hoitajien mielestä heidän ammatillista osaamistaan. Neuvotteluiden avulla heillä oli mahdollisuus saada vertaistukea kollegoiltaan ja hankkia varmuutta työskentelyynsä perheiden kanssa. Hyödyllisyyden lisäksi hoitajat kuvasivat perheneuvottelun toteutumisen esteitä. Hoitajat kokivat esteinä ennakoimattomat ja ennakoitavissa olevat tilanteet, halun välttää ylimääräistä vaivannäköä sekä yksittäisten työntekijöiden asenteet. Hoitajat kuvasivat kolme erilaista tulevaisuudennäkymää perheneuvotteluille: neuvottelut jäävät pysyväksi toimintakäytännöksi, neuvottelu jää pysyväksi vain tuettuna ja perheneuvotteluiden tulevaisuus on epävarma.

ABSTRACT

Nurses' experiences of realization of the family consultation on a paediatric ward of the university hospital

Hanna Hopia, RN, MNSc, Researcher, Doctoral Student

Tarja Heino-Tolonen, RN, MNSc, Head Nurse

Eija Paavilainen, RN, PhD, Professor

Päivi Åstedt-Kurki, RN, PhD, Professor, Department Head

The purpose of this article was to describe how the nurses on a university hospital's paediatric ward experienced the realisation of family consultation, an intervention developed within action research project. The action research was carried out in 2002–2004. The data consist of an interview with two head nurses and essays (n=17) written by nurses. The data were analysed using deductive content analysis.

The nurses found family consultation useful for their work. Consultation made family nursing more systematic as it helped the nurses to evaluate each family's individual situation and to agree with the family on health-promoting goals and methods. The nurses saw family consultation as strengthening their professional skills. Consultation increases peer support as well as nurses' professional self-confidence in their work with the families. The nurses also mentioned some obstacles to family consultation. Both predictable and unpredictable situations could hinder consultation, as could avoidance of trouble and attitudes of the nurses. The nurses described three different future perspectives on

Saapunut 21.06.2004

Hyväksytty julkaistavaksi 06.05.2005

Saadun tiedon avulla voidaan kehittää perhe-neuvottelu-interventiota entistä toimivammaksi menetelmäksi perheiden terveyden edistämiseksi. Tässä kuvattuja hoitajien kokemuksia voidaan hyödyntää myös niissä työyhteisöissä, joissa kehitetään perhehoitotyötä ja sen laatua. Jatkossa on tärkeää selvittää hankkeessa kehitetyn intervention hyödyllisyyttä perheiden näkökulmasta.

Avainsanat: perhehoitotyö, perheen terveys, interventio, toimintatutkimus, muutos

consultations: they remain a common practice, they remain a common practice if supported, or their future is uncertain.

The information gained helps to develop family consultation intervention into a more functioning method in promoting families' health. Nurses' experiences described here can also be taken advantage of in those work communities that develop family nursing and its quality. In the future it is important to investigate the usefulness of the intervention from the point of view of the families.

Keywords: family nursing, family health, intervention, action research, change

Tutkimuksen lähtökohdat

Perhehoitotyön tavoitteena on edistää perheen terveyttä. Tällöin huomioidaan yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden väliset suhteet. Perhe nähdään vuorovaikutuksellisenä systeeminä, jolloin painotetaan perheen sisäistä dynamiikkaa, sen toimivuutta sekä perheen osajärjestelmien riippuvuutta kokonaisuudesta ja ympäristöstään. Tavoitteena on tukea perheen voimavaroja ja vahvuuksia sekä auttaa perhettä ennalta ehkäisemään ongelmia. Tämä edellyttää tietoa perheen kehitysvaiheesta, perhedynamiikasta, perheen tavoista ja tottumuksista, perheenjäsenten rooleista sekä perheen sisäisistä ja ulkoisista selviytymiskeinoista. (Friedman ym. 2003, Wright & Bell 2004.)

Hoitajilla on hyvät mahdollisuudet toteuttaa perhehoitotyötä lapsen sairaalahoidon aikana, koska suurin osa lasten vanhemmista osallistuu aktiivisesti lapsensa hoitamiseen. Perhehoitotyön merkitys perheen terveyden edistämiseksi onkin tunnustettu (Friedman ym. 2003), ja perheisiin kohdistuvien interventiotutkimusten tarpeellisuus on ollut tiedossa viimeiset 10 vuotta (Robinson 1994). Tietoa tarvitaan erityisesti perhehoitotyön interventioiden toteuttamisesta ja niiden vaikuttavuuden arvioinnista sekä siitä, mitä vaikutuksia perhehoitotyöllä on perheiden hyvinvoinnille (Aho ym.

2004). Tästä huolimatta perhehoitotyön interventioiden kehittäminen ja niiden arvioiminen lapsen sairaalahoidon aikana on niukasti tutkittu alue (Lynne 2002). Syitä tähän on useita. Hoitajilla ei ole aikaa perehtyä tutkimuskirjallisuuteen, ja he pitävät riittämättöminä taitojaan arvioida tutkimustuloksia sekä soveltaa niitä käytäntöön. Hoitajat kokevat ongelmaksi työnsä kehittämisessä myös heikon autonomisen asemansa. Hoitajat käyttävätkin pääasiassa käytännön kokemukseensa perustuvaa tietoa päätöksentekotilanteissa soveltaen niukasti hoitotieteellistä tietoa (Oranta ym. 2002, Gerrish & Clayton 2004). Ongelmana on myös tutkittavien määrä, joka jää interventiotutkimuksissa usein pieneksi. Lisäksi yhteyden osoittaminen intervention ja potilaan tulosten välillä on vaikeaa (Naylor 2003).

Edellä kuvatuista seikoista huolimatta perheiden hoitaminen ja siinä käytetyt menetelmät vaativat hoitajilta näyttöön perustuvaa päätöksentekoa. Tämä edellyttää tutkittua tietoa siitä, miten interventiot toimivat tai miksi ne eivät toimi todellisuudessa. Myös taloudelliset ja eettiset tekijät terveydenhuollossa vaativat käyttämään menetelmiä, joilla on myönteinen vaikutus sekä yksittäisten ihmisten että koko perheen terveyteen (Perälä 1999, Aho ym. 2004, Kylmä ym. 2004).

Tässä tutkimuksessa käytettiin toimintatutkimusta lähestymistapana. Toimintatutki-

muksessa on erilaisia suuntauksia, joista australialaisten Carrin ja Kemmisin (1993) luoma suuntaus painottaa tutkimuksen emansipatorista eli vapauttavaa ja kriittistä luonnetta. Keskeistä on osallistujien voimaantuminen (empowerment), emansipatio ja osallistuminen. Tässä toimintatutkimuksessa painotus on ollut Carrin ja Kemmisin (1993) luomassa toimintatutkimussuuntauksessa.

Tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen tutkimushanketta ”Potilaan, perheen ja terveydenhuollon yhteistyö”. Tutkimuksen kohteena on yliopistosairaalan lastenosasto, jossa hoidetaan pitkäaikaissairaita (esimerkiksi syöpäsairaita) alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Tutkimuksen kohteena olleen lastenosaston hoitajat (N = 29) osallistuivat vuosien 2002–2004 aikana toimintatutkimukseen sisältyviin 15 kehittämispäivään siten, että jokainen hoitaja osallistui kolmeen erilliseen päivään. Kehittämispäivien tavoitteena oli luoda tutkijan ja hoitajien yhteistyönä perhehoitotyön interventio, joka edistää perheen terveyttä lapsen sairaalajakson aikana. Perhehoitotyön kehittämisen tuloksena syntyi perheneuvottelu-interventio. Perheneuvottelu tarkoittaa lapsen omahoitajien keskenään pitämiä tai omahoitajien ja perheen yhteisiä, säännöllisesti pidettyjä tapaamisia koskien perheen tilannetta lapsen sairaalahoidon aikana. Neuvottelun tavoitteena on koota yhteen perhettä koskeva tieto, kertoa sen perusteella perheen tilanne ja suunnitella perheen terveyttä edistävien hoitotyön menetelmien käyttö sekä niiden systemaattinen arviointi.

Tutkimuksen tarkoitus

Koko toimintatutkimushankkeen tarkoituksena on arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla sekä luoda pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyttä edistävä teoria hoitotyöhön. Tutkimuksen tulokset esitellään erillisissä raporteissa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata yliopistosairaalan yhden lastenosaston hoi-

tajien kokemuksia hankkeen aikana kehitetyn intervention, perheneuvottelun, toteutumisesta työssään. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla perheneuvottelu-interventiota voidaan kehittää entistä toimivammaksi menetelmäksi perheiden terveyden edistämiseksi. Lisäksi tässä kuvattuja hoitajien kokemuksia voidaan hyödyntää myös niissä työyhteisöissä, joissa halutaan kehittää perhehoitotyötä ja sen laatua. Tutkimuskysymykset ovat

1. Minkälaisia kokemuksia hoitajilla on ollut perheneuvottelun hyödyllisyydestä työssään?
2. Mitkä tekijät hoitajien mielestä estävät perheneuvottelun toteutumista?
3. Millaisena hoitajat kokevat perheneuvottelun tulevaisuuden?

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Aineistonkeruu

Tutkimuksen aineistona olivat hoitajien (n = 17) kirjoittamat esseet ja kahden lähiesimiehen haastattelu. Lähiesimiesten haastattelu tehtiin joulukuussa 2003 ja essee-aineisto kerättiin saman osaston lastenhoitajilta ja sairaanhoitajilta tammi- ja helmikuun aikana 2004. Aineistonkeruun alkaessa hoitajat olivat toteuttaneet perheneuvotteluita noin 10 kuukauden ajan. Tutkija lähetti jokaiselle hoitajalle (N = 29) suljetussa kirjekuoressa essee-kyselyn. Tutkija oli jo etukäteen tiedustellut hoitajien halukkuutta kuvata kokemuksiaan joko haastattelussa tai essee-kyselyssä. Hoitajat pitivät essee-kysymyksiin vastaamista parempana vaihtoehtona. Hoitajat vastasivat kyselyyn työpaikallaan tai kotonaan. Essee-kyselyssä hoitajia pyydettiin kuvaamaan kokemuksiaan perheneuvotteluiden käytännön toteutumisesta seuraavien kysymysten avulla: 1) kuinka monessa neuvottelussa he itse tai perheenjäsenet ovat olleet mukana, 2) mikä neuvotteluissa on toimivaa, mitä hyötyä niistä on, 3) mikä estää neuvotteluiden toteuttamista, 4) ovatko perheneuvottelut tarpeellisia perheiden hoitamisessa ja 5) millainen tulevaisuus vastaajien mukaan

neuvotteluilla on. Esseen palautti 29 hoitajasta 17. Hoitajat halusivat vastata essee-kyselyyn nimettömänä, jotta heidän mielipiteitään ja kokemuksiaan ei pystyttäisi tunnistamaan. Päätöstä kunnioitettiin, jotta kysely pystyttiin toteuttamaan. Tästä syystä vastaajien taustatietoja ei kerätty essee-kyselyssä. Työyhteisössä kehitetyn intervention käyttöönotossa esimiesten rooli on merkittävä ja tästä syystä myös heiltä kerättiin tietoa. Kaksi esimiestä haastateltiin yhdessä ja heiltä kysyttiin samat kysymykset kuin essee-kyselyssä hoitajilta. Haastattelu kesti 50 minuuttia ja se toteutettiin esimiesten työhuoneessa osastolla.

Aineiston analysointi

Esseet ja haastatteluaineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä. Deduktiivinen sisällönanalyysi on menetelmä, jossa aineiston analysointia ohjaa teema, käsittekartta tai malli (Kyngäs & Vanhanen 1999). Essee-kyselyn ja haastattelun rungoksi valittiin perheneuvottelun hyödyllisyyttä, sen toteutumisen esteitä ja tulevaisuudennäkymiä koskevat kysymykset. Kysymykset perustuivat tutkijoiden kokemuksiin kyseisen intervention kehittämisestä osastolla ja sen toteutumiseen liittyvistä haasteista. Analysointia ohjaava luokittelurunko muodostettiin essee-kyselyssä ja haastattelussa olleiden kysymysten pohjalta. Aineistot kirjoitettiin ensin tekstinkäsittelyohjelmalle. Tämän jälkeen ne luettiin useaan kertaan, jotta aineistosta saatiin kokonaiskuva. Aineistosta poimittiin luokittelurungon mukaisia asioita, jotka ryhmiteltiin intervention hyödyllisyys, toteutumisen esteet tai tulevaisuudennäkymät -luokkaan. Luokissa olevat asiat olivat analyysiyksiköitä, joita oli pelkistetty alkuperäisistä ilmauksista lyhyemmiksi. Aineistoa abstrahoitettiin yhdistämällä samansisältöisiä analyysiyksiköitä, jolloin saatiin ilmiötä kuvaavia alakategorioita. Tässä vaiheessa tutkija käytti tulkinsa päätäten, mitkä asiat hän yhdisti samaan kategoriaan (Kyngäs & Vanhanen 1999, Cutcliffe & McKenna 2004). Alakategorioita verrattiin vielä alkuperäiseen tekstiin ja tarkistettiin tulkinannon johdonmukai-

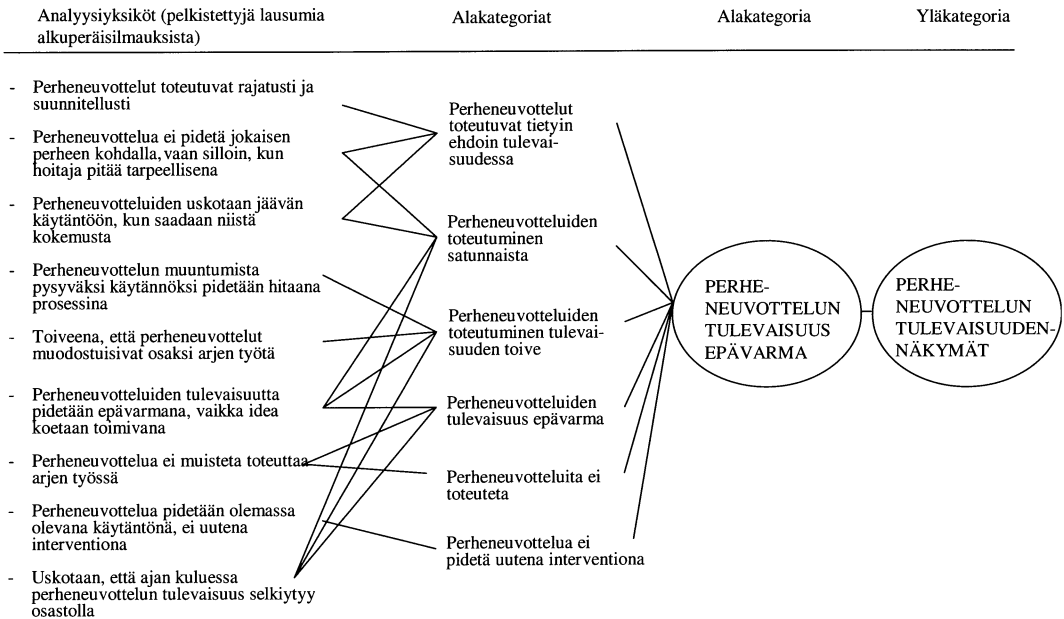
suus. Luotettavuuden vahvistamiseksi aineisto analysoitiin uudelleen neljän kuukauden kuluttua. Analysoijana toimi sama henkilö kuin ensimmäisellä kerralla. Kuviossa 1 on osa 'perheneuvottelun tulevaisuudennäkymät' -kategorian muodostamisesta aineiston perusteella.

Eettiset kysymykset

Myönteinen päätös tutkimuksen suorittamiseen saatiin sairaalan eettiseltä toimikunnalta, jonka lisäksi tutkimushankkeen alussa jokaiselta hoitajalta pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumisesta hankkeeseen. Hoitajat saivat toiveensa mukaisesti vastata nimettömänä essee-kyselyyn. Vastaajien taustatietoja ei myöskään kysytty, koska niiden perusteella tutkija olisi saattanut tunnistaa vastaajat. Huolimatta hoitohenkilökunnan anonymiteetin varmistamisesta ja heidän kirjallisesta sitoutumisestaan hankkeeseen noin kolmasosa hoitajista jätti vastaamatta esseeseen. Tutkijasta ja tutkimukseen osallistujasta tulee Latvalan (2001) mukaan aineiston keruun ajaksi yhteistyökumppaneita. Pitkäjänteisessä ja toisinaan hyvinkin intensiivisessä toimintatutkimuksessa tutkijan ja tutkittavien välinen kumppanuus saattaa vaikuttaa positiivisesti tai jopa negatiivisesti vastaamishalukkuuteen. Hyvän tutkimusetiikan mukaisesti tutkimukseen osallistuminen on kuitenkin vapaaehtoista ja tutkittavilla on mahdollisuus kieltäytyä tai halutessaan keskeyttää tutkimukseen osallistuminen (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tässä tutkimuksessa ei saatu syytä selville vastaamatta jättämiseen.

Tulokset

Hoitajat kokivat perheneuvottelut hyödyllisinä. Neuvottelut systematisoivat hoitotyötä ja hoitajien ammatillinen osaaminen vahvistui neuvotteluiden myötä. Hoitajat kuvasivat perheneuvotteluiden toteutumisen esteitä ennakoitavien ja ennakoimattomissa olevien tekijöiden kautta. Lisäksi väivännäön välttäminen ja hoitajien asenteelliset esteet olivat vastaajien mukaan neuvot-



Kuvio 1. Esimerkki ”Perheneuvottelun tulevaisuudennäkymät” analyysiprosessista.

teluiden toteutumisen esteinä. Hoitajat kuvasivat perheneuvotteluiden tulevaisuutta kolmella tavalla: neuvottelut jäävät pysyväksi toimintakäytännöksi, neuvottelut toteutuvat vain tuettuna ja neuvotteluiden tulevaisuus on epävarmana. (Kuvio 2.)

Hoitajien kokemukset perheneuvottelun hyödyistä

Perhehoitotyön systematisoituminen

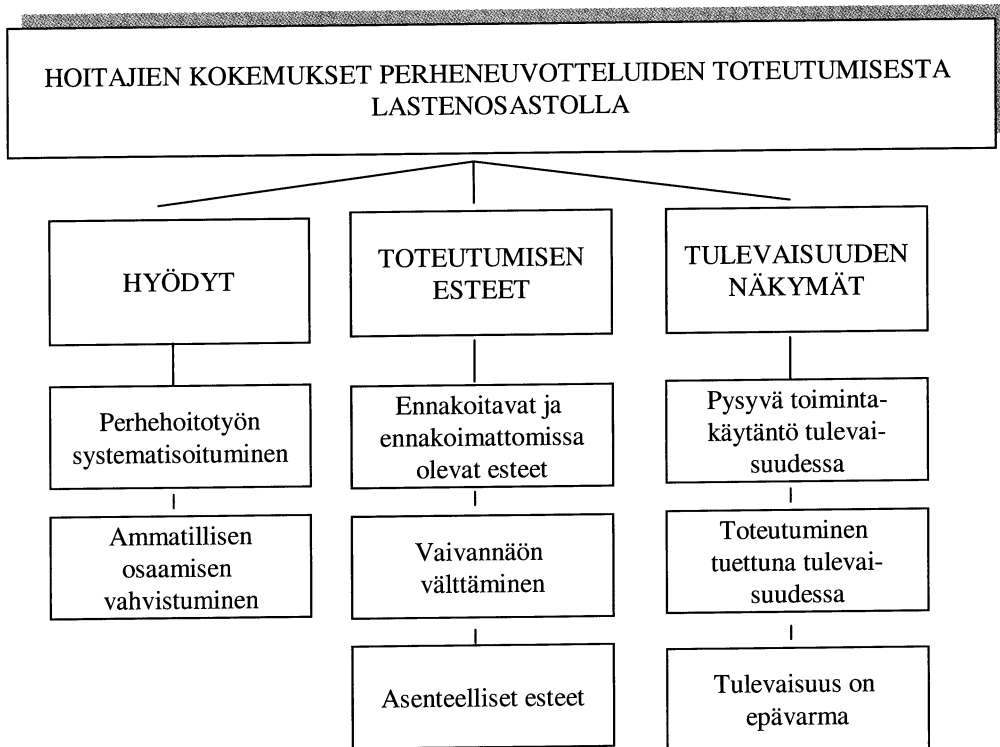
Hoitajien mielestä perheneuvottelut edistivät perhehoitotyön systematisoitumista. Neuvottelut antoivat hoitajille tietoa perheen sisäisistä vuorovaikutussuhteista sekä siitä, miten vanhempien keskinäinen kommunikaatio ja tiedon välittäminen lapsen tilanteesta toimivat sairaalahoidon aikana. Hoitajien mukaan neuvottelun aikana perheenjäsenillä oli mahdollisuus tuoda esille omat näkökulmansa ja kokemuksensa, jolloin hoitajat pysyivät ajan tasalla perheen kokonaistilanteesta. Hoitajien kuvausten mukaan perheen yksilöllisten toimintatapojen ja tilanteen tuntemaan oppiminen auttoi

heitä ymmärtämään paremmin vanhempien ja lapsen käyttäytymistä sekä heidän tapansa toimia osastolla.

Hoitajien mukaan perheneuvotteluissa sovittiin yhteiset tavoitteet ja menetelmät, joiden avulla perheen terveyttä edistetään. Neuvotteluissa käsiteltyjen asioiden ja sopimusten kirjaaminen lapsen hoitosuunnitelmaan turvasi hoitajien mielestä hoidon jatkuvuutta. Myös perheenjäsenen ja hoitajien väliset sekä perheen sisäiset ristiriidat, ongelmat sekä epäselvyydet oli mahdollista selvittää neuvottelun aikana. Hoitaja kuvaa perheneuvottelun hyötyä seuraavasti:

”suurin hyöty on silloin kun perhe on juuri tullut osastolle ja on hyvä sopia yhteisistä pelisäännöistä ja hoitolinjoista ja silloin jos on ongelmia perheen sisällä joista voidaan perhepalaverissa sopia miten edetä asioiden kanssa.” (v 4)

Hoitajien mukaan perheneuvottelut toimivat myös auttamismenetelmänä silloin, kun perheenjäsenet osallistuivat neuvotteluun. Neuvottelussa hoitajat keskittyivät vain yhteen perheeseen kerrallaan, jolloin



Kuvio 2. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta lastenosastolla.

perheenjäsenillä oli mahdollisuus purkaa tunteitaan sekä osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon neuvottelun aikana.

Ammatillisen osaamisen vahvistuminen

Hoitajien mielestä heillä oli mahdollisuus jakaa perheiden hoitamiseen liittyviä kokemuksiaan muiden omahoitajien kanssa silloin, kun neuvottelu toteutui vain hoitajien kesken. Hoitajat kokivat saavansa vertaistukea kollegoilta, kuten seuraava hoitajan vastaus osoittaa:

”ei tarvitse olla epävarma kuinka asioissa edetään, ei tarvitse ottaa yksin vastuuta hoitolinjauksista, voi purkaa abdistuvia ajatuksia perhepalaverissa.” (v 2)

Hoitajat kuvasivat tarkkailevansa perheneuvottelun aikana sitä, miten kollega otti kontaktia perheenjäseniin, millaisia näke-

myksiä perheen auttamisesta muilla omahoitajilla oli sekä miten perheiden hoitamiseen liittyviä tilanteita ratkaistiin. Neuvottelu tarjosi hoitajille mahdollisuuden käyttää erilaisia ongelmanratkaisutapoja ja samalla he saivat varmuutta työskentelyynsä perheiden kanssa. Hoitajat pitivät perheneuvottelua konkreettina keinona harjoitella perhehoitotyötä käytännössä. Neuvotteluiden kautta hoitajien ammatillinen osaaminen perheiden hoitamisessa vahvistui.

Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumista estävistä tekijöistä

Ennakoimattomat ja ennakoitavissa olevat tilanteet

Hoitajat kuvasivat neuvotteluiden toteutumista estäviä tekijöitä ennakoimattomien ja ennakoitavissa olevien tilanteiden kautta.

Ennakoitavissa olevia tilanteita olivat esimerkiksi työvuorojärjestelyihin liittyvät ongelmat. Perheen lapsen omahoitajat eivät olleet yhtä aikaa työvuoroissa, joten perheneuvotteluita ei tästä syystä toteutettu. Hoitajilla oli myös epävarmuutta siitä, pystytäänkö osastolla suunnittelemaan työvuoroja siten, että neuvottelun toteutuisivat. Hoitaja kuvaa tilannetta:

"työvuorolistaan voisi yrittää suunnitella palavereita, en tiedä onko tämä ollenkaan mahdollista." (v 13)

Hoitajat kokivat esteinä perheneuvotteluiden toteuttamiselle myös etukäteen sovitut henkilökunnan koulutukset ja lomat. Ennakoimattomina esteinä hoitajat kuvasivat henkilökunnan sairauslomat, lapsen tilanteessa tapahtuneet muutokset, vanhempien suunniteltu saapumatta jääminen osastolla ja odottamattomat, kiireiset tilanteet osastolla, kuten runsaasti hoitoa tarvitsevat lapset.

Vaivannäön välttäminen

Hoitajat kuvasivat perheneuvotteluiden jäävän viimeiseksi työtehtävien priorisoinnissa. Kiireisenä työvuorona hoitajien mielestä neuvottelusta oli helpoin luopua. Hoitajat eivät halunneet jäädä niiden vuoksi myöskään ylitöihin. Neuvottelu oli uusi toimintapa ja sen toteutuminen vaati hoitajien mukaan vielä erityistä vaivannäköä työyhteisöltä, kuten seuraava vastaajan kuvaus osoittaa:

"perhepalaveri ei ole vielä nahan alle sisäistynyt käytäntö, vaan sitä pitää erikseen ajatella ja siihen panostaa." (v 8)

Hoitajien mukaan kokemuksen puute neuvotteluista toi epävarmuutta niiden toteuttamista kohtaan. Hoitajat kokivat, että kaikki eivät olleet halukkaita toteuttamaan perheneuvotteluita niukalla kokemuksellaan ja hankkimaan sitä kautta varmuutta. Eräs hoitaja kuvaa tilannetta seuraavasti:

"perhepalaverien toteutus on hapuilevaa ja jokainen vähän mieltii ääneenkin miten pitäisi edetä ja mitä asioita pitäisi käsitellä." (v 10)

Asenteelliset esteet

Hoitajat eivät mielestään olleet motivoituneet intervention toteuttamiseen ja kollegoiden motivoimista pidettiin myös ongelmallisena. Hoitajien mukaan osastolla oli liikaa kehittämistyötä jo ennestään, jolloin heidän voimavaransa ja aikansa eivät riittäneet uuden työmenetelmän sisäanjoon. Hoitajien mukaan esimiesten valvonnan puute oli eräs syy siihen, että neuvottelu ei toteutunut kaikkien perheiden kohdalla. Hoitajat pitivät myös yksittäisten työntekijöiden asenteita esteenä neuvotteluiden toteutumiseksi: *"suurin este on varmasti meidän korvien välissä"* (v 11). Hoitajat kokivat neuvottelun osittain päällekkäiseksi työksi toisen ammattikunnan edustajien, kuten lääkärien kanssa. Hoitaja kuvaa tilannetta:

"lääkärimme keskustelee usein perheen kanssa tilanteesta, niissä yksi omahoitaja mukana, usein puhutaan koko perheen jaksamisesta, keinoista ym., joten perhepalaveri on usein samojen asioiden toistoa." (v 2)

Hoitajien kokemukset perheneuvottelun tulevaisuudennäkymistä

Pysyvä toimintakäytäntö tulevaisuudessa

Hoitajat kokivat perheneuvottelun tarpeellisenä ja hyödyllisenä, minkä vuoksi sen oletettiin muodostuvan pysyväksi osaksi käytäntöä. Eräs hoitaja kuvaa:

"uskon, että tulee toimiva osa omahoitajuutta ja toivon, että ne ajan kanssa muuttuu jopa tietyntylaiseksi rutiiniksi." (v 14)

Hoitajat uskoivat, että neuvottelu jää pysyväksi käytännöksi toteutuessaan tietyin ehdoin ja rajatusti. Tällöin neuvottelu ei toteudu jokaisen osastolla hoidossa olevan lapsen perheen kohdalla, vaan silloin, kun perheen omahoitajat kokevat sen tarpeelliseksi.

Toteutuminen tuettuna tulevaisuudessa

Hoitajien mukaan perheneuvottelu jää pysyväksi toimintakäytännöksi vain, jos se

saa tukea. Hoitajat kuvasivat esimiehen tuen ja valvonnan sekä jatkuvan koulutuksen perhehoitotyöstä välttämättömiksi, jotta interventioista muodostuisi pysyvä käytäntö. Hoitajat odottivat saavansa myös ulkopuolista tukea perheneuvotteluiden toteuttamiseen. Hoitaja kuvaa asiaa seuraavasti:

*”pidän koulutusta tärkeänä perhepala-
vereiden jatkuvuuden kannalta, kysees-
sä ei ole helppo työmenetelmä ja ilman
jatkuvaa koulutusta asia varmaankin
jää unohtuksiin.”* (v 11)

Tulevaisuus on epävarma

Hoitajat pitivät perheneuvotteluiden tulevaisuutta epävarmana. Vaikka neuvottelut koettiin tärkeiksi, hoitajat eivät kokeneet tarpeelliseksi toteuttaa niitä jokaisen perheen kohdalla. Toisaalta hoitajat uskoivat neuvotteluiden jäävän käytäntöön, kunhan niistä saadaan osastolla riittävästi kokemusta. Hoitajat kokivat kehitetyn intervention toimivaksi, mutta käytännössä heidän mukaansa sen toteuttaminen saattoi unohtua. Hoitaja kuvaa tilannetta:

”niiden pitäminen yksinkertaisesti unohtuu kiireisen työpäivän aikana.” (v 13)

Hoitajat pitivät perheneuvotteluita hyödyllisenä työssään, mutta he eivät silti uskoneet niiden tulevaisuuteen. Hoitaja kuvaa neuvottelun tulevaisuutta:

”valitettavan huono tulevaisuus, vaikka idea on loistava ja toimiva.” (v 9)

Hoitajien mielestä perheneuvotteluiden hioutuminen osaksi käytännön toimintaa on hidas prosessi ja ajan kulumisen uskottiin selkeyttävän neuvotteluiden roolia hoitotyössä. Hoitajat pitivät myös hankkeessa kehitettyä perheneuvottelua jo olemassa olevana käytäntönä omassa työssään, ei siis uutena interventiona.

Pohdinta

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuuden osoittamista pidetään eräänä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerinä

(Kylmä ym. 2004). Tässä tutkimuksessa aineiston keräsi ja analysoi tutkija, joka oli toiminut lähes kaksi vuotta toimintatutkijana kohteena olevalla lastenosastolla. Tutkija oli osallistunut myös perheneuvotteluintervention kehittämiseen. Hän oli näin ollut riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkitavan ilmiön kanssa. Tämä lisää tulkinnan luotettavuutta ja vahvistaa tulosten uskottavuutta (Burns & Grove 2001). Aineistotriangulaatio sekä kahden tai useamman itsenäisen analysoijan käyttäminen vahvistavat myös tulosten uskottavuutta (Mays & Pope 2000). Tässä tutkimuksessa ei ollut mahdollista käyttää toista analysoijaa, vaan tutkija analysoi aineiston itsenäisesti. Aineiston analysoiminen kahteen kertaan vahvisti kuitenkin osaltaan tulosten uskottavuutta. Kahdella analysoinnilla pyrittiin myös varmistamaan, että aineisto on abstrahoitu loppuun asti (Kyngäs & Vanhanen 1999).

Tutkija kirjoitti koko hankkeen ajan tutkimuspäiväkirjaa. Tällä pyrittiin varmistamaan se, että aineiston keruun suunnitteluja analysointivaiheissa tutkija pystyisi arvioimaan, kuinka hän tutkijana vaikuttaa analysointiin ja tulosten raportointiin (Kylmä ym. 2004). Perhehoitotyön intervention kehittäminen toteutui yhden työyhteisön tarpeiden ja siellä hoidettavien lasten perheiden kokemusten pohjalta. Rajatun vastaajajoukon ja pienen määrän vuoksi saatuja tuloksia ei voida yleistää, mutta hoitajien kokemuksia intervention toteutumisesta voidaan käyttää vastaavien työyhteisöjen perhehoitotyön kehittämisen ja arvioimisen tukena (Horsburgh 2003).

Tulosten tarkastelu

Hoitajat kokivat perheneuvottelun hyödylliseksi, neuvottelu systematisoi perheiden hoitamista ja vahvisti hoitajien ammatillista osaamista perhehoitotyössä. Hoitajat oppivat tuntemaan perheen toimintatavat sekä hahmottamaan perheen kokonaistilanteen perheneuvottelussa saamiensa tietojen pohjalta. Hoitajien mukaan neuvottelun aikana perheenjäsenillä oli mahdollisuus osallistua itseään koskevaan päätöksente-

koon ja heidän kokemuksiaan kuunneltiin. Sovitut asiat kirjattiin lapsen hoitosuunnitelmaan hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi. Tutkimustulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa (Knafl & Zoeller 2000, Lampinen ym. 2000, Burke ym. 2001). Lastenosaston hoitajat haluavat tutustua lapsen vanhempiin ja tukea heitä, mutta omasta mielestään heillä ei ole riittävästi aikaa siihen (Lampinen ym. 2000). Burken ym. (2001) tulosten mukaan hoitajien tulee antaa perheenjäsenille mahdollisuus keskusteluun, jotta he voisivat osallistua lastaan koskevaan päätöksentekoon. Perheneuvottelussa hoitajien onkin välttämätöntä pysähtyä yksittäisen perheen kohdalla, kuunnella perheenjäseniä, kartoittaa perheen tilanne ja pohtia perheen terveyttä edistäviä tavoitteita ja menetelmiä. Rannan ym. (2003) tutkimuksen mukaan perheiden elämäntilanteen tunnistamista ja huomiointia pidetäänkin keskeisinä seikkoina perhehoitotyön toteuttamisessa. Tässä tutkimuksessa hoitajat kokivat perheneuvottelun hyödylliseksi myös siksi, että sen aikana heillä oli mahdollisuus jakaa kokemuksiaan perheiden hoitamisesta toistensa kanssa. Tulos on yhdensuuntainen Nuikan (2002) tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan eräs sairaanhoitajien työn kuormittumista vähentävä tekijä oli mahdollisuus jakaa työhön liittyviä vaikeita ja ahdistavia tilanteita työtovereiden kanssa.

Tutkimuksessa esille tulleet perhehoitotyön esteet ovat sellaisia, joihin hoitajat pystyvät omalla asennoitumisellaan ja toiminnallaan vaikuttamaan. Oman työn kriittinen arviointi ja sen konkreettinen muuttaminen on vaikeaa (Löfman ym. 2004). Mäkisen ym. (2003) tutkimuksen mukaan osa hoitajista haluaa toteuttaa ”perinteistä” hoitotyötä, jossa vanhoista tavoista luopuminen koetaan vaikeaksi. Pitkäaikaissairaana lapsen perheet kuitenkin odottavat, että puheen tasolla olevasta perhekeskeisyydestä siirrytään aktiivisesti käytännön toimintaan (Garwick ym. 1998) ja että he saavat tukea terveydenhuoltohenkilökunnalta sopeutumisessaan lapsen sairauden tuomiin muutoksiin (Jurvelin ym. 2005).

Perheneuvottelun tulevaisuudesta hoitajilla oli hyvin erilaisia käsityksiä. Hoitajat pitivät neuvotteluita pysyvänä osana työtään tai kokivat tarvitsevansa tukea niiden juurruttamiseksi työhönsä. Hoitajat kokivat perheneuvottelun tulevaisuuden myös epävarmana. He eivät tienneet, jääkö uusi perhehoitotyön menetelmä pysyväksi osaksi hoitotyötä. Muutoksen pysyvyys on työyhteisössä ongelmallista (Mäkinen ym. 2003). Hoitajien ja tutkijan yhteistyönä kehitetty perheneuvottelu ja sen toteuttaminen vaativat työntekijöiltä perusteluita ja näkemyksen muodostamista työstään perheiden kanssa. Tämän seurauksena vastaajat todennäköisesti tiedostivat paremmin perheiden hoitamisen toimintatapoja ja tunnistivat tarpeen kehittää työtään perheiden parissa. Perusteluiden ja näkemysten tuottaminen perhehoitotyöstä vahvasti oletettavasti myös hoitajien reflektointitaitoja, joita pidetään tärkeinä kehitettäessä perhehoitotyötä käytännössä (Tomlinson ym. 2002).

Gerrishin ja Claytonin (2004) tutkimuksen mukaan hoitajat kokevat autonomisen asemansa heikoksi ja pitävät itseään kyvyttöminä muuttamaan käytäntöä, vaikka Kuokkasen ym. (2002) tutkimuksessa hoitajat tunsivat itsensä voimaantuneiksi työssään. Tässä tutkimuksessa hoitajilla oli riittävän vahva autonominen asema kehittää perhehoitotyön interventio sekä toteuttaa sitä käytännössä. Tästä huolimatta vastaajat eivät välttämättä halunneet nähdä vaivaa perheneuvotteluiden toteuttamisessa ja he kuvasivat asennettaan kielteiseksi interventiota kohtaan. Toiminnan kehittäminen ja muutokset työssä eivät aina tarkoitaakaan positiivisia kokemuksia, kasvua ja kehitystä. Kehittäminen ja muutos voivat tarkoittaa myös vastarinnan muodostumista, negatiivisia seurausvaikutuksia ja jopa taantumaa työyhteisössä. (Puutio 2002.) Muutoksen aikaan saaminen ja sen johtaminen organisaatiossa on dynaaminen, kaaosmainen ja epävarma tapahtuma, jossa työyhteisön johtajan ja koko henkilökunnan sitoutuminen kehittämistyöhön ovat tärkeitä onnistumisen kriteereitä (Redfern & Christian 2003).

Johtopäätökset ja aiheet jatkotutkimukselle

Yhden työyhteisön hoitajilla oli hyvin erilaiset käsitykset perheneuvottelun hyödyistä, sen toteutumisesta ja erityisesti neuvotteluiden tulevaisuuden näkymistä. On hyväksyttävä, että jokainen työntekijä muodostaa oman käsityksensä työn kehittämisen hyödyistä ja punnitsee yksilöllisesti sen, miten paljon hän henkilökohtaisesti panostaa siihen. Perhehoitotyön laatu on kuitenkin

koko työyhteisön yhteinen asia, jonka vuoksi sairastuneen lapsen perheen terveyttä edistävästä interventioista olisi aktiivisesti keskusteltava työyhteisössä.

Kokemuksia perheneuvotteluista tulisi jatkossa tutkia myös perheiden näkökulmasta. Perheiden mahdolliset positiiviset kokemukset perheneuvotteluista motivoisivat ehkä hoitajia neuvotteluiden toteuttamiseen ja niiden kehittämiseen edelleen.

LÄHTEET

- Aho A, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2004. Hoitotieteellinen tutkimus ja sen haasteet Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 16, 274–277.
- Burns N & Grove S. 2001. *The practice of nursing research: conduct, critique, & utilization*. Fourth edition. Saunders Corporation, Philadelphia.
- Burke S, Harrison M, Kauffman E & Wong C. 2001. Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalised children. *Journal of Family Nursing* 7, 128–153.
- Carr W & Kemmis S. 1993. *Becoming critical: education, knowledge and action research*. Palmer, London.
- Cutcliffe J & McKenna H. 2004. Expert qualitative researchers and the use of audit trails. *Journal of Advanced Nursing* 45, 126–133.
- Friedman M, Bowden V & Jones E. 2003. *Family nursing: research, theory and practice*. Upper Saddle River (NJ), Prentice Hall, USA.
- Garwick A, Kohrman C, Wolman C & Blum R. 1998. Families' recommendations for improving services for children with chronic conditions. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 152, 440–448.
- Gerrish K & Clayton J. 2004. Promoting evidence-based practice: an organizational approach. *Journal of Nursing Management* 12, 114–123.
- Horsburgh D. 2003. Evaluation of qualitative research. *Journal of Clinical Nursing* 12, 307–312.
- Jurvelin T, Kyngäs H & Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 35–42.
- Knafl K & Zoeller L. 2000. Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing* 6, 287–303.
- Kuokkanen L, Leino-Kilpi H & Katajisto J. 2002. Do nurses feel empowered? Nurses' assessments of their own qualities and performance with regard to nurse empowerment. *Journal of Professional Nursing* 18, 328–335.
- Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16, 250–257.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3–12.
- Lampinen M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12, 195–203.
- Latvala E. 2001. Potilaan oikeuksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä mielenterveytystyön tutkimuksessa. *Hoitotiede* 13, 99–105.
- Lynne D. 2002. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 17, 424–438.
- Löfman P, Pelkonen M & Pietilä A-M. 2004. Osallistava toimintatutkimus hoitotyön kehittämisessä: empiirinen esimerkki toimintatutkimusprosessista. *Tutkiva Hoitotyö* 2(3), 10–15.
- Mays N & Pope C. 2000. Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* 311, 109–112.
- Mäkinen A, Kivimäki M, Elovainio M & Virtanen M. 2003. Myönteisten muutosten sairaalaoasotot: kvalitatiivinen tutkimus muutossisällöistä. *Hoitotiede* 15, 107–114.
- Naylor M. 2003. Nursing intervention research and quality of care: influencing the future of healthcare. *Nursing Research* 52, 380–385.
- Nuikka M-L. 2002. *Sairaanhoidajan kuormittuminen hoitotilanteessa*. Acta Universitatis Tamperensis 849. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print, Tampere.
- Oranta O, Routasalo P & Hupli M. 2002. Barriers to and facilitators of research utilization among Finnish Registered Nurses. *Journal of Clinical Nursing* 11, 205–213.
- Perälä M-L. 1999. Näyttöön perustuva hoitotyö. Teoksessa: Simoila R, Kangas R & Ranta J (toim.) *Hoitotyötä johtamaan*. Kirjayhtymä, Helsinki, 53–67.
- Puutio R. 2002. *Merkitysmysteeri ja kehittämisen kieli*. Odeco, PainoPorras Oy, Jyväskylä.
- Ranta T, Paavilainen E & Tarkka M-T. 2003. Perhehoitotyön toteutuminen lastenpsykiatrisella osastolla ja perheen elämäntilanne. *Hoitotiede* 15, 214–222.

- Redfern S & Christian S. 2003. Achieving change in health care practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 9, 225–238.
- Robinson C. 1994. Nursing interventions with families. A demand or an invitation to change? *Journal of Advanced Nursing* 19, 897–904.
- Tomlinson P, Thomlinson E, Peden-McAlpine C & Kirschbaum M. 2002. Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing* 38, 161–170.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 26–34.
- Wright L & Bell J. 2004. Retrospective – Nurses, families and illness: A new combination, Editorial. *Journal of Family Nursing* 10, 3–11.

Hopia Hanna, THM, tutkija, Hoitotieteen laitos, 33014 Tampereen yliopisto, pub. 040-741 6033, sähköposti: hanna.hopia@jypoly.fi

Heino-Tolonen Tarja, TtM, ylihoitaja, Lastenkliniikka, Tampereen yliopistollinen sairaala

Paavilainen Eija, TtT, professori, Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto/Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Åstedt-Kurki Päivi, THT, professori, laitoksen johtaja, Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto/Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, tutkimusyksikkö