PERHEIDEN TERVEYDENHUOLTOHENKILÖSTÖLTÄ SAATU JA TOIVOTTU SOSIAALINEN TUKI KOULUIKÄISEN LAPSEN TAI NUOREN ASTMAN HOIDOSSA

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos

Johanna Bjerregård Madsen
Joulukuu 2007
Pro gradu -tutkielma

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Bjerregård Madsen Johanna
Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu ja odotettu sosiaalinen tuki kouluikäisen lapsen ja nuoren astman hoidossa
Pro gradu – tutkielma, 89 sivua, 12 liitesivua
Ohjaajat: Marja – Terttu Tarkka, THT, Dosentti, Anna Liisa Aho, TtM, assistentti
Hoitotiede
Joulukuu 2007

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää astmaa sairastavan kouluikäisen lapsen tai – nuoren perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa sosiaalista tukea silloin, kun lapsen tai nuoren astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt ja astman hoitovastuu on siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Tarkoituksena oli kuvata minkälaista sosiaalista tukea perheet saavat terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa ja minkälaista sosiaalista tukea perheet olisivat toivoneet. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää miten perheen taustatekijät ovat yhteydessä saatuun sosiaaliseen tukeen. Tutkimuksen tavoitteena on saadun tiedon avulla pyrkiä kehittämään kouluikäisten astmalasten ja – nuorten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea ja perheiden terveyttä.

Tutkimukseen osallistui kouluikäisten astmadiagnoosin saaneiden lasten tai nuorten perheet (N = 381), joiden astman hoito oli erikoissairaanhoidossa päättynyt vuoden 2005 aikana ja hoito oli siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Aineiston keruu tapahtui strukturoidulla kyselylomakkeella postikyselynä ja vastausprosentti oli 52 %. Aineistosta muodostettiin kuusi summamuuttujaa. Aineiston analysoinnissa käytettiin tilastollisia menetelmiä (t- testi, One – Way – ANOVA, Mann – Whitney U – testi).

Tutkimus selvitti, että kouluikäisten astmalasten – ja nuorten perheistä reilut puolet oli jonkin verran samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet sosiaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa. Perheistä reilut puolet oli jonkin verran samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa astmasta ja sen hoidosta sekä astman lääkehoidosta. Perheistä reilut puolet oli jonkin verran eri mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista. Perheistä reilut puolet oli jonkin verran samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet emotionaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä lapsen tai nuoren astman hoidossa. Sen sijaan perheistä reilut puolet oli jokseenkin eri mieltä siitä, että he olivat saaneet konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä. Taustatekijöistä omahoitajalla ja terveydenhuollon toimipisteellä näytti olevan tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaan sosiaaliseen tukeen.

Perheiden saamaa sosiaalista tukea tulisi kehittää siten, että jokaisen astmalapsen tai - nuoren olisi mahdollista saada omahoitaja tai astmahoitaja lisäämään perheen saamaa sosiaalista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa sekä perusterveydenhuollossa että yksityisessä terveydenhuollossa.

Avainsanat: perhe, sosiaalinen tuki, astma, lapsi, nuori

ABSTRACT

University of Tampere
Department of Nursing Science
Bjerregård Madsen, Johanna
Received and Expected Social Support from the Health Care Personnel to the Families in the Care of School Age Asthma Children and Youths
Master's thesis 89 pages, 12 appendices
Supervisors: Marja - Terttu Tarkka, PhD, Docent, Anna Liisa Aho, MNSc, Assistant Nursing Science
December 2007

The purpose of the study was to clarify what kind of support the families of asthma children or youths have received from the health care personnel in the situation that their special health care has been ended or the responsibility of care has been moved to primary health care. The purpose was to describe what kind of social support the families have received from the health care personnel in primary health care or in private health care and what kind of social support families would have hoped for. In addition the purpose was to clarify how the backgrounds of families were related to social support they have received. According to the results the objective of the study was to improve and to develop health of families and support received from health care personnel.

The research was participated by the families (N= 381) who have school age asthma diagnostic children or youths, whose asthma care had ended in specialised health care during 2005 and had been moved to primary health care. Data collection was done by using structucal questionnaire mailed to families. Answering percentage was 52 %. It was then built six sum variables from the data. In analysing data it was used statistical methods (t-test, one-way-ANOVA, Mann-Whitney U-test).

Results showed that more than half of the families who have school age children or youths almost agreed that they had received enough social support from health care personnel in primary or private health care. More than half of the families also agreed that they had got enough information of asthma, the care and the pharmacotherapy of asthma. More than half of the families disagreed that they had got enough information of social benefits and asthma care services. More than half of the families agreed that they had got enough emotional support from health care personnel. However, more than half of the families disagreed that they had got enough concrete support from health care personnel. The results showed that a special asthma nurse and nursing unit have statistical high meaning related to social support received from health care personnel.

Social support for families should be developed so that every asthma child or youth could have a possibility to have a named nurse from the unit or an asthma nurse, in order to increase social support for families managing their child's or youth's asthma both in primary and private health care.

Keywords : family, social support, asthma, child, youth

1 JOHDANTO **2**

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT **3**

2.1 Astman määrittely ja sen esiintyvyys **4**
2.2 Ohjattu omahoito **4**
2.3 Astman hoidon seuranta **6**
2.4 Astma lapsen ja perheen kokemana **8**
2.4 Perheen sosiaalinen tukeminen **10**
2.4.1 Tiedollinen tukeminen 11
2.4.2 Emotionaalinen tukeminen 14
2.4.3 Konkreettinen tukeminen 16
2.5 Yhteenveto aikaisemmista tutkimuksista **17**

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT **18**

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT **19**

4.1 Tutkimuksessa käytetyn menetelmän tarkastelu **19**
4.2 Kohderyhmä ja aineiston hankinta **19**
4.3 Mittari **20**
4.4 Aineiston analyysi **21**
4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset **25**

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET **26**

5.1 Tutkimukseen osallistujien taustatiedot **26**
5.2 Perheiden saama tiedollinen tuki **31**
5.2.1 Tietoa astmasta ja sen hoidosta 31
5.2.2 Toiveet astmaan ja sen hoitoon liittyvästä tiedosta 32
5.2.3 Taustatietojen ja astmasta ja sen hoidosta saadun tiedon välinen yhteys 34
5.2.4 Tietoa astman lääkehoidosta 37
5.2.5 Toiveet astman lääkehoitoon liittyvästä tiedosta 38
5.2.6 Taustatietojen ja astman lääkehoidosta saadun tiedon välinen yhteys 39
5.2.7 Tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista 42
5.2.8 Toiveet etuisuuksista ja palveluista saatuun tietoon 43
5.2.9 Taustatietojen ja etuisuuksista ja palveluista saadun tiedon välinen yhteys 45
5.3 Perheiden saama emotionaalinen tuki **48**
5.3.1 Emotionaalinen tuki 48
5.3.2 Toiveet emotionaalisesta tuesta 51
5.3.3 Taustatietojen ja emotionaalisen tuen välinen yhteys 54
5.4 Perheiden saama konkreettinen tuki **58**
5.4.1 Konkreettinen tuki 58
5.4.2 Toiveet konkreettisesta tuesta 60
5.4.3 Taustatietojen ja konkreettisen tuen välinen yhteys 62
5.5 Yhteenveto tuloksista **66**

6 POHDINTA 69

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua 69
6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua 73
6.3 Suosituksia tulosten hyödyntämisestä 80
6.4 Jatkotutkimusaiheet 82

7 LÄHTEET 83

LIITTEET 1- 6

1 JOHDANTO

Astma on nopeimmin yleistyviä kansantautejamme. Astmaa sairastavien sekä astman kaltaisesti oireilevien lasten määrä on kasvanut maassamme kuten muissakin länsimaissa, etenkin nuorissa ikäryhmissä. Lääkärihoitoista astmaa sairastaa eri tutkimusten mukaan 4 – 7 % lapsista ja nuorista, ja yhtä suurella joukolla esiintyy astman kaltaisia oireita (Käypä hoito – suositus 2000).

Käypähoito - suosituksen (2000) mukaan astman hoitovastuu on lasten vanhemmilla ja perusterveydenhuollolla, jota erikoissairaanhoito joustavasti tukee. Astman hoito suunnitellaan erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollon tehtävät sovitaan paikallisesti. Perusterveydenhuollon osuus kouluikäisten lasten astmanhoidossa onkin lisääntynyt. Tutkimusten mukaan (mm. Klaukka 2002, Kaila 2004, Kähärä ym. 2004) kouluikäisten lasten astman hoitamiseen perusterveydenhuollossa, yhteistyössä perheen kanssa, on hyviä edellytyksiä. Kuitenkin monen lapsen astman hoidon seuranta perusterveydenhuollossa on jäänyt puutteelliseksi tai toteutumatta kokonaan (mm. Tuomisto 2001, Dunder ym. 2003). Myös kansainvälisten tutkimusten mukaan perusterveydenhuollon astman hoidon seuranta on heikkoa (Zorc 2003, Williams & Goodwin 2004). Astman hoidon porrastuksen ja alueellisten hoitoketjujen myötä astmaa sairastavien potilaiden käynnit astmahoitajalla eivät myöskään ole toteutuneet toivotulla tavalla (mm. Klaukka ym. 2002, Dunder ym. 2003, Tarvainen 2003,).

Koska kouluikäisten astmalasten hoitovastuu jää yhä suuremmassa määrin vanhempien ja perheen omalle vastuulle, osa lasten vanhemmista kokee hoitovastuun raskaana ja vaativana (Jokinen 2004). Falk - Rafaelin (2001) mukaan hoitovastuun lisääntyminen koetaan kielteisenä silloin, jos terveyspalvelujärjestelmä sälyttää liikaa vastuuta perheelle ja samaan aikaan vähentää perheen saamaa tukea liian nopeasti.

Tutkimusten mukaan (mm. Tammentie ym. 2004, Hopia ym. 2005) perheet tarvitsevat runsaasti yksilöllisten tarpeidensa mukaista tukea pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa. Lampisen ym. (2000) ja Lehto ym. (2000) tutkimusten mukaan perheiden tukeminen korostuu vanhempien tiedollisena tukena, emotionaalisena tukena ja konkreettisena tukena.

Perhehoitotieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa perheistä eri elämänvaiheissa, terveenä ja sairaana sekä perheistä terveydenhuollon asiakkaana. (Åstedt – Kurki & Paunonen 1999.) Terveydenhuoltohenkilöstöllä on mahdollisuus tukea pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheitä. Vanhempien tuen saantia terveydenhuoltohenkilöstöltä selvittäviä tutkimuksia on olemassa muutamia (Hentinen & Kyngäs 1995). Kouluikäisten astmalasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa sosiaalista tukea ei ole aikaisemmin hoitotieteessä tutkittu.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa sosiaalista tukea. Saadun tiedon avulla pyritään kehittämään kouluikäisten astmalasten ja – nuorten perheiden tukemista ja perheiden terveyttä. Lampisen ym. (2000) tutkimuksen mukaan vanhempien tukeminen edistää myös lapsen ja nuoren hyvää vointia, sillä vanhempien luottaessa omiin voimiinsa ja tuntiessaan hallitsevansa tilanteen, myös lapsen ja nuoren on helpompi suhtautua sairauden hoitoon myönteisesti.

Tässä tutkimuksessa kouluikäisellä astmalapsella tai astmanuorella tarkoitetaan 8 -16 -vuotiasta lasta tai nuorta, joka sairastaa erikoissairaanhoidossa diagnosoitua astmaa ja jonka astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt. Hoidon päättyessä erikoissairaanhoidossa astman hoitovastuu on siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Osa astmalasten ja nuorten perheistä hoitaa lapsen tai nuoren astmaa myös yksityisessä terveydenhuollossa. Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan niitä aikuisia, vanhempia tai huoltajia, jotka asuvat kouluikäisen lapsen tai nuoren kanssa ja joilla on vastuu lapsen ja nuoren terveydestä ja sen hoidosta. Kahnin ja Antonuccin (1980) mukaan sosiaalinen tuki on vuorovaikutussuhde, johon sisältyy emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Tässä tutkimuksessa sovelletaan sosiaalisen tuen -käsitettä Kahnin ja Antonuccin teoriaa soveltaen.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Astman määrittely ja sen esiintyvyys

Astman määritelmä on muuttunut uusien tutkimusten myötä tulehduksen merkitystä korostavaksi. Lasten astmalle olennainen piirre on erilaisten ärsykkeiden vaikutuksesta keuhkoputkien tulehdustila ja liiallinen supistustaipumus, jotka vaikeuttavat ilman kulkeutumista keuhkoputkiin ja sieltä pois. Suurella osaa astmaa sairastavista lapsista (80 -90 %) on atooppinen taipumus, joka on vahvasti perinnöllinen. Atopiaan liittyy paitsi astmaa myös allergista nuhaa ja atooppista ihottumaa. Astmalle tyypillisen keuhkoputkien supistumisalttiuden taustalla on myös perinnöllisyystekijöitä, jotka ainakin osittain ovat eri tekijöitä kuin ne, jotka määräävät atopiaperimää. Astman oireita ovat hengityksen vinkuna, yskä, hengenahdistus ja ajoittainen runsas limaneritys (Remes ym. 1997, Käypähoito - ohje 2000, Astmaohjelma 1994 -2004).

Lasten pitkäaikaissairauksista astma on yleisin. Astmaa sairastavien osuus koko väestöstä on kasvanut, etenkin parin viime vuosikymmenen aikana. Astman esiintyvyyden on todettu olevan korkein pienillä lapsilla. Suomalaisista lapsista ja nuorista 4 – 7 % on lääkärin hoidossa astman vuoksi ja yhtä suurella joukolla on astman kaltaisia oireita. Kolmasosalla (70 - 75 %) lapsista astma on vaikeusasteeltaan lievä. Keskivaikeata astmaa sairastaa 20 % lapsiastmaatikoista ja vaikeaa astmaa sairastaa 5 - 10 % lapsiastmaatikoista eri lähteiden mukaan. Astmaa sairastavien määrä on kasvanut maassamme etenkin nuorissa ikäryhmissä. Pelkkä väestön ikärakenteen muutos tulee lisäämään astmaan sairastuneiden määrää. (Astmaohjelma 1994 -2004, Warner ym.1998, Käypähoito - ohje 2000, Klaukka ym. 2002, Kähärä ym. 2002.)

Astman kulku lapsuudesta nuoruuteen ja aikuisuuteen tunnetaan huonosti. Tutkimusten mukaan astmaoireet lievenevät tai jopa häviävät osalla potilaista 10 – 20 vuoden iässä. Toisaalta astman uusiutuminen on tavallista. Astma on yleisempi pojilla lapsuusiässä, mutta aikuisiässä sitä esiintyy naisilla enemmän. (Käypähoito – ohje 2000.)

2.2 Ohjattu omahoito

Käypähoito ohje (2000) mukaan astma on krooninen sairaus, johon toistaiseksi ei ole parantavaa hoitoa. Astman hoidossa keskeistä on ohjattu omahoito; oireiden tunnistaminen, ärsykkeiden välttäminen, PEF – mittausten seuranta, liikunta ja lääkehoito. Myös Astmaohjelman (1994 -2004) mukaan nykyaikaisen astmahoidon perustan muodostaa lääkehoito, joka toteutetaan ohjattuna omahoitona. Lääkehoidon tavoitteena ovat oireettomuus ja keuhkojen normaali toiminta. Lääkehoidon tarve on kyettävä arvioimaan uudelleen joustavasti. Lääkehoito rakennetaan yksilöllisesti. Lasten astman lääkehoidossa lääkkeiden sivuvaikutuksiin kiinnitetään erityistä huomiota. Lasten lääkehoidossa on otettava huomioon, että pituuskasvua ja painoa seurataan säännöllisesti. Astman hoidon keskeinen tavoite on se, että lapsella tai nuorella on mahdollisimman vähän oireita tai he ovat täysin oireettomia (Käypähoito – ohje 2000).

Astman ohjatussa omahoidossa astmaa sairastavan lapsen tai nuoren perheen oma vastuu hoidosta on ratkaisevan tärkeä. Ohjattu omahoito merkitsee sitä, että lapsi, nuori ja hänen perheensä seuraavat lapsen tai nuoren vointia oireiden ja uloshengityksen huippuvirtauksen (PEF) avulla sekä muuttavat tarvittaessa lääkitystään saamiensa ohjeiden mukaisesti. Ohjattu omahoito takaa parhaimmat tulokset lapsen ja nuoren astman hoidossa ja vähentää astman pahenemisvaiheita. Omahoito parantaa lapsen ja nuoren selviytymistä ja hoitotulokset paranevat selvästi omahoitovalmiuksia lisäävän potilasohjauksen avulla. (Käypähoito – ohje 2000, Astmaohjelma 1994 -2004.)

Astman omahoidon onnistuminen edellyttää asiantuntevaa potilaan ohjausta, jonka sisältöön kuuluvat astma pitkäaikaissairautena, oireiden tunnistaminen, PEF - mittarin käyttö, ympäristötekijöiden huomiointi sekä lääkityksen muuttaminen ohjeiden mukaan. Astman omahoidon ohjauksen toteuttavat pääasiassa sairaanhoitajat (astmahoitajat). Lapsen tai nuoren ja hänen perheensä ohjauksessa annetaan perustiedot astmasta sekä ohjeet allergioista ja lääkeherkkyyksistä. Samoin selvitetään lääkkeiden tarkoitus ja sivuvaikutukset, omatoiminen annostelu ja sen rajoitukset. Opetetaan lääkkeiden käyttöä (inhalaatiotekniikka) sekä tehdään kirjallinen hoitosuunnitelma, milloin on hakeuduttava lääkärinhoitoon. (Käypähoito – ohje 2000.)

2.3 Astman hoidon seuranta

Kaikkia lapsia, joilla on todettu astma tai astman kaltaisia oireita tulee seurata säännöllisesti. Käypähoito - ohjeen (2000) mukaan astman hoitovastuu onkin lasten vanhemmilla ja perusterveydenhuollolla, jota erikoissairaanhoito tukee. Perusterveydenhuollon osuus kouluikäisten lasten astmanhoidossa on hoidon porrastuksen ja alueellisten hoitoketjujen myötä lisääntynyt. Remeksen ym. (1997) mukaan astmasta tai astmaan viittaavista oireista kärsivä lapsi tai nuori saattaa olla kosketuksissa perusterveydenhuoltoon neuvolassa, koulutarkastuksissa ja/tai perusterveydenhuollon päivystyskäynneillä. Osa perheistä käyttää yksityisiä lääkäripalveluja.

Astmaohjelman seurantatutkimuksen (1998) mukaan hoidon porrastus on lähtenyt toteutumaan hyvin. Seurantatutkimuksen mukaan perusterveydenhuollossa on periaatteessa hyvät edellytykset hoitaa astmapotilaita yhteistyössä perheen kanssa. Noin puolesta terveyskeskuksista lähes kaikkiin terveyskeskuksiin on nimetty astmayhdyshenkilöt, jotka ovat yleensä lääkärin ja astmahoitajan muodostama työpari (Astmaohjelma 1994 - 2005 seurantaraportti 1998, Dunder 2003, Erhola ym. 2004). Kaila ym. (2004) tutkimuksen mukaan lähes kaikki lapset olivat käyneet perusterveydenhuollossa kyselyä edeltävän vuoden aikana vähintään kerran lääkärin vastaanotolla ajanvarauksen kautta. Käypä hoito – ohjeen (2000) sekä Brander ym. (2000) mukaan astman hoidon porrastuksen toteutumisesta on kuitenkin vain vähän tutkimustietoa.

Tuomiston ym. (2001) ja Dunderin ym. (2003) tutkimusten mukaan perusterveydenhuollon astmaatikkojen hoidossa ja hoidon seurannassa on vielä kehittämisen varaa. Tehtyjen tutkimusten mukaan tiedetään, että perusterveydenhuoltoon siirretyistä lapsista valtaosalla astma on lievää (mm. Klaukka ym. 2002, Dunder ym. 2003, Kaila ym. 2004). Eräiden tutkimusten mukaan (vrt. Dunder ym. 2003, Tuomisto ym. 2001) kuitenkin monen lapsen astman hoidon seuranta perusterveydenhuollossa on jäänyt puutteelliseksi tai toteutumatta kokonaan. Dunder ym. (2003) tutkimuksessa lapsista ja nuorista suurin osa koki, että ei ollut saanut astman hoidon ohjausta perusterveydenhuollossa lainkaan ja reilu puolet ei tiennyt, oliko häntä hoitavassa terveyskeskuksessa astmahoitajaa. Myös kansainvälisten tutkimusten

mukaan perusterveydenhuollon astman hoidon seuranta on heikkoa (vrt. Zorc ym. 2003, Williams & Goodwin 2004). Astman hoidon porrastuksen ja alueellisten hoitoketjujen myötä käynnit astmahoitajalla eivät myöskään ole toteutuneet toivotulla tavalla (Klaukka ym. 2002, Dunder ym. 2003, Tarvainen 2003).

Tutkimusten mukaan niillä lapsilla, joilla astman hoidon seurantakäynnit olivat toteutuneet joko lääkärillä tai astmahoitajalla, astman hoitotasapaino säilyi hyvänä (Kähärä ym. 2004) ja astman hoito ja lapsen elämänlaatu oli paremmalla tasolla kuin niillä, jotka eivät olleet käyneet seurantakäynneillä (Williams & Goodwin 2004).

Lapsen ja nuoren hoidon seurantakäynneillä lääkärillä tai astmahoitajalla selvitetään lapsen tai nuoren subjektiivinen vointi, tarkistetaan lääkitys (annokset, tekniikka) ja tarkistetaan muut hoito-ohjeet. Lapsi tai nuori saa tarvittavat lääkereseptit ja samalla sovitaan seuraavasta seurantakäynnistä. Ennen seurantakäyntejä lapsille tulee järjestää PEF- mittauksen seuranta kotona 1-2 viikon ajan ennen seuraavalle lääkärin vastaanotolle tuloa. Astman pitkäaikaisseurannassa siirrytään ohjattuun omahoitoon, jos siihen on edellytykset. Onnistunut omahoito edellyttää hyvin toimivaa hoitosuhdetta ja hoitoverkostoa. Omahoitoon kuuluu oleellisesti potilaan pääsy tarvittaessa joustavasti hoitajan tai lääkärin tilanne arvioon, joka mahdollistaa yksilöllisen, perusteellisen ja toistuvan hoidonohjauksen ja neuvonnan. Joustava astman hoito edellyttää yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kesken sekä hyvin hoidettua tiedonkulkua. (Remes ym. 1997, Käypä hoito-ohje 2000, Astmaohjelma 1994 – 2004.)

2.4 Astma lapsen ja perheen kokemana

Lapsen tai nuoren pitkäaikainen sairaus, joka kestää jopa koko eliniän, kuten astma, aiheuttaa vanhemmille usein jatkuvaa stressiä. Vanhemmat kokevat stressiä paitsi lapsen sairastumisesta, myös roolistaan sairaan lapsen vanhempana. Lapsen sairastuminen ja siitä johtuvat muutokset perheen elämäntilanteessa aiheuttavat vanhemmissa pelkoa ei ainoastaan lapsestaan, vaan koko perheen tulevaisuudesta. Lapsen sairaus lisää uupumusta ja epävarmuutta perheessä. (Hentinen & Kyngäs 1995, Lillrank 1998, Seppälä 1998, Jokinen 1999, Hopia 2005, Sarajärvi 2006.)

Tutkimusten mukaan (mm. Mesters ym. 1993, Toivanen 1997, Horner 1998) astma on pitkäaikaissairaus, joka vaikuttaa lapseen, nuoreen ja hänen perheeseensä ja läheisiinsä monella tavalla. Jokisen (2004) etnografisen tutkimuksen mukaan astmalla oli merkittävä vaikutus koko perheeseen ja perheen elämään. Horner (1998) esittää tutkimuksessaan, että astman vaikutus perheeseen ja perheen elämäntilanteeseen vaihtelee. Jokisen (1999) mukaan lapsen sairastuminen astmaan voitiin kokea joko helpottavana pitkän epävarmuuden ja oireilun jälkeen tai shokkina. Osa perheistä koki lapsen sairauden kuuluvan osana elämään, osalle perheistä se tuotti syyllisyyden tunteita, pelkoa, epävarmuutta ja häpeää.

Astman vaikutusta lapsen ja perheen elämänlaatuun on tutkittu jonkun verran. Merikallion ym. (2002) ja Dunderin ym. (2003) mukaan oireileva astma vaikuttaa heikentävästi astmaa sairastavan lapsen elämänlatuun ja lapset ja nuoret kokevat astman rajoittavan heidän elämäänsä. Myös Navaie – Waliser ym. (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat huolissaan sekä astmalapsensa elämänlaadusta että omasta elämänlaadustaan. Rydström ym. (2005) tutkimuksessa kuitenkin suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista lapsista elämänlaatu oli hyvä astmasta huolimatta. Tutkimuksen mukaan astmaa sairastavilla pojilla oli selvästi parempi elämänlaatu kuin astmaa sairastavilla tytöillä Myös niillä astmalapsilla, joilla perheeseen kuuluivat molemmat vanhemmat, elämänlaatu oli merkittävästi parempaa kuin yksinhuoltaja vanhemmilla.

Lorrie Yoos ym. (2005) tutkimuksen mukaan lapset kokivat astmaan liittyvän oireilun hyvin monimuotoisena; siihen sisältyi tunnetta pelosta, kuolemasta ja siitä että oma keho lakkaa toimimasta. Myös vanhempien oirekuvaukset tässä tutkimuksessa olivat moninaisia. Nuutilan (2006) tutkimuksessa, lähes kaikki lapset kokivat astman olevan huono asia elämässään ja sen hoitamisen vaikeaksi, ikäväksi ja työlääksi. Vanhemmilla oli myös pelkoja omien hoitotaitojen riittävyydestä ja astman ja allergioiden hoitamisen vastuu koettiin uuvuttavana.

Jokisen (1999) tutkimuksen mukaan kouluikäisen astmalapsen perheen elämässä korostuvat erityisesti lapsen kasvatus, perheenjäsenten välinen työnjako, astman lääkehoito sekä lapsen tarkkailuun ja astmakohtausten estämiseen liittyvät tehtävät. Astma toi lisärasitusta koulunkäyntiin, koululaisen sairaus poissaoloihin ja perheen vapaa-ajan viettoon. Jokisen (2004) tutkimukseen mukaan astmalla on vaikutusta lapsen aktiivisuuteen perheessä, kotitöiden jakautumiseen perheessä ja perheen vapaa- ajan viettoon. Lapsen astma vaikuttaa sekä perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin että perheen ulkopuolisiin vuorovaikutussuhteisiin.

Nuutilan (2006) tutkimuksen mukaan allergian ja astman hoito osana perheen arkipäivää aiheuttaa monenlaista lisähuolta ja työtä. Mansour ym. (2000) ja Navaie – Waliser ym. (2004) tutkimuksiin vastanneiden astmalasten vanhempien suurin huoli astman hoidossa liittyi erilaisiin perhetekijöihin. Tulosten mukaan joka kymmenes perhe koki lapsen astmaoireilun pahentuvan perheeseen liittyvistä stressitekijöistä (perheen kireästä ilmapiiristä, perheen psyykkisestä kuormittuneisuudesta, ahdistuksesta tai kireistä vuorovaikutussuhteista). Vajaalla kolmasosalla vanhemmista huolet liittyivät ympäristötekijöihin ja astmaa altistaviin tekijöihin (pöly, eläinpöly, siitepöly). Tutkimusten mukaan vanhempien huolet liittyivät vajaalla viidesosalla hoitaviin henkilöihin ja joka kymmenennellä myös koko terveydenhuoltoon lasten astman hoidossa. Erityisen huolissaan vanhemmat olivat astman lääkehoidosta; lääkkeiden käytöstä astman hoidossa yleensä ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. Myös Nuutilan (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmilla oli huolia murrosiän tuomasta kapinoinnista, joka johti lääkehoidon laiminlyöntiin sekä taloudellisia huolia, jotka liittyivät kalliisiin lääkkeisiin.

Homan – Helenius (2005) arvioi tutkimuksessaan astman sopeutumisvalmennuksen vaikutusta astmaa sairastavien lasten perheiden voimaantumiseen. Tulokset tutkimuksessa antoivat heikkoa, joskaan ei tilastollista merkittävyyttä hypoteesille siitä, että terveydenhuollon palvelujen käyttö vaihtelee perheen voimaantumisen mukaan.

Hornerin (1998) tutkimuksen mukaan astman vaikutus perheen elämäntilanteeseen riippuukin muun muassa lapsen astmatilanteen vaihteluista, lapsen kasvamisesta ja perheen lisääntyneestä kokemuksesta astmaa sairastavan lapsen hoidossa.

2.4 Perheen sosiaalinen tukeminen

Kansallisen Astmaohjelman (1994 -2004) mukaan astmalapsen ja nuoren hoidossa koko perheen tukeminen on tärkeää. Olennaista on, että perheen tuen tarve havaitaan ja apua annetaan perheiden yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Tämän vuoksi terveydenhuollon ammattilaisten on nähtävä perheen tarpeet laajasti perheen hyvinvoinnin näkökulmasta ja osattava kohdata perheenjäsenet – sekä äiti, isä, huoltaja tai lapselle läheinen aikuinen että lapset myös yksilönä. (Paavilainen 2003, Paavilainen & Pösö 2003, Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 2005, Mesiäislehto – Soukka 2005.) Kyngäs & Hentinen (1995) ja Toivanen & Kyngäs (1999) esittävät, että lapsi, nuori ja hänen perheensä tarvitsevat tukea paitsi läheisiltä ihmisiltä myös ammattihenkilöiltä. Koivula ym. (2007) mukaan erityisen tärkeää on, että ne potilaat, jotka eivät saa tukea muualta, saisivat sitä terveyden- ja sosiaalihuollon työntekijöiltä. Kyngäs & Rissanen (2001), Navaie –Waliser ym. (2004) ja Koivula ym. (2005) esittävät tutkimuksissaan, että kouluikäisellä nuorella paitsi vanhemmat myös ystävät ovat tärkeitä tuen antajia.

Hoitohenkilökunnalta kaivataan sekä tiedollista ja emotionaalista tukea että konkreettista ohjausta ja neuvontaa, myös sairauden myöhäisemmässä vaiheessa. Joillakin vanhemmilla tuen tarve saattaa olla tilapäistä, mutta osalla vanhemmista tuen tarve on jatkuvaa. Lapsi, nuori ja hänen perheensä tarvitsevat tukea astman hoidossa myös sairauden myöhäisemmässä vaiheessa (Jokinen 1995.) Hamlettin ym. (1992) mukaan astmaa sairastavien lasten äidit tarvitsevat muita pitkäaikaissairaiden lasten

äitejä enemmän tukea, koska sairauden luonteesta johtuen lapsen fyysinen kunto vaihtelee suuresti.

Jokisen (1999) ja Lampisen (2000) mukaan tärkein edellytys tuen saamiselle on hyvä vuorovaikutus hoitajan ja lapsen vanhempien välillä. Vuorovaikutusta edistää hoitajan taito kuunnella vanhempia, rohkaista vanhempia puhumaan huolistaan ja kysymään lapsensa hoitoon liittyvistä asioista. Kun vanhemmat pystyvät luottamaan lastaan hoitavaan henkilöön, heidän luottamuksensa myös omiin kykyihinsä hoitaa lastaan lisääntyy. Myös Lampinen ym. (2000) ja Lehto (2000) tarkastelevat saatua tukea tutkimuksissaan sosiaalisen tuen näkökulmasta. Kahnin ja Antoluccin (1980) teoriaa soveltaen sosiaalisen tuen osa-alueet kuten tiedollinen tuki, emotionaliinen tuki ja konkreettinen tuki, soveltuvat hyvin myös tähän tutkimukseen.

2.4.1 Tiedollinen tukeminen

Tiedollinen tuki on yksi sosiaalisen tuen muoto. Aikaisempien tutkimusten mukaan tiedollinen tuki on määritelty tiedon, palautteen, suositusten ja ohjauksen antamiseksi (Coco ym. 2007). Perheiden saama tieto lapsensa sairaudesta ja hoidosta nähdään myös tiedollisena tukena. Pelletierin ym. (1994) ja Jerrettin (1994) mukaan tiedonsaanti on usein todettu ongelmalliseksi ja vanhempien pitää olla aktiivisia saadakseen tietoa. Myös suomalaisten tutkimusten mukaan (mm. Toivanen 1997, Åstedt – Kurki ym. 1997, Johansson ym. 2004) potilaat odottavat, että heidän ei itse tarvitsisi ottaa asioista selvää, vaan että sairauteen ja sen hoitoon liittyvät perustiedot kerrottaisiin automaattisesti. Kääriäinen & Kyngäs (2005) esittävät tutkimuksessaan, että potilaat ja heidän perheensä eivät aina saa riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Perheiden tiedonsaanti ei täysin vastaa perheiden toiveita ja odotuksia. Toiset pitävät tiedonsaantia riittämättömänä tai tietoa vaikeasti ymmärrettävänä. (Moynihan 1995, Corlett & Twycross 2006, Heikkinen ym. 2006, Sarajärvi ym. 2006.) Useiden tutkimusten mukaan (mm. Toivanen & Kyngäs 1999, Jokinen 1999, Kieckhefer & Ratcliffe 2000) myös astmalasten vanhemmat tarvitsevat enemmän tietoa, kun mitä he ovat saaneet lapsensa astmasta ja astman hoidosta.

Potilaat toivovat enemmän tietoa sairauden oireista, syistä, ongelmista ja lääkehoidosta. Jurvelin ym. (2005) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuisuuksista ja palveluista. Tutkimusten mukaan vanhemmat olivat saaneet liian vähän tai ei lainkaan tietoa pitkäaikaissairauksiin liittyvistä sosiaalietuuksista (Hentinen & Kyngäs 1995, Seppänen 1997, Toivanen & Kyngäs 1999). Myös Heikkisen ym. (2006) tutkimuksessa tuli esille se, että potilaille ja perheille tulee välittää enemmän tietoa myös ekonomiselta alueelta, kuten sosiaaliturvasta sekä maksu- ja vakuutusasioissa.

Navaie – Waliser ym. (2004) tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmilla oli tiedonpuutetta astman fysiologiasta, siitä miten toimia astmakohtauksen aikana, astmaan altistavista tekijöistä, oireista ja oikeanlaisesta astman lääkehoidosta. Vanhemmat eivät myöskään tienneet miten käyttää PEF-mittaria ja erilaisia lääkehoitoon liittyviä apuvälineitä. Myös Pelletierin (1994) tutkimuksessa ilmeni, että äidit tarvitsivat tietoa paitsi lapsensa astmasta myös lapsen ja hänen sairautensa päivittäisestä hoidosta. Jokisen (1999) tutkimuksen mukaan hoitotyö tukeekin astmaa sairastavan lapsen vanhempia silloin, kun vanhemmat saavat arkipäivään sovellettavaa tietoa astmasta.

Rissanen & Kyngäs (2001) esittävät tutkimuksessaan, että tiedollinen tuki sisältää informaation ja ohjauksen. Tiedollinen tuki on tietojen ja neuvojen antamista lapselle ja perheelle, koskien lapsen terveydentilaa. Kääriäinen & Kyngäs (2005) käyttävät neuvonnan ja tiedonantamisen käsitteen kanssa rinnakkain myös ohjauksen käsitettä. Tutkimuksen mukaan potilaat käsittävätkin ohjauksen ohjeiden ja neuvojen saamiseksi ja informoinniksi. Seppänen ym. (1997) tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmille oli merkittäviä ohjaustilanteet, joissa paneuduttiin vanhempienkin ongelmiin, koska lapsen sairaus koettiin koko perheen asiana.

Tiedollinen tuki on myös yhdessä hoidosta neuvottelemista, jonka tarkoituksena on auttaa lasta ja perhettä ongelmien ratkaisemisessa. Tieto auttaa omaisia ja perhettä selkiyttämään läheisen sairastumisesta aiheutuvaa tilannetta. Tiedonsaanti helpottaa lasta ja perhettä selviytymään myös kotona paremmin. (Toivanen 1997, Lehto ym. 2000, Sarajärvi ym. 2006.)

Pelletierin (1994) tutkimuksen mukaan äidit kaipaavat sitä enemmän tietoa ja tukea, mitä enemmän sairauden aiheuttamat muutokset sitä vaativat. Myös Toivasen (1997) tutkimuksessa ilmeni, että tiedollinen tuki oli tärkeä selviytymiskeino perheelle silloin, kun lapsi oli sairastunut astmaan tai kun lapsen astman sairauden hoidossa oli tullut jotain uutta.

Toivasen & Kyngäksen (1999) haastattelututkimuksen mukaan vanhemmat pystyvät usein sairauden alkuvaiheessa vastaanottamaan vain vähän tietoa lapsensa sairaudesta ja sairauden alkuvaiheessa he antavatkin mielellään hoitovastuun terveydenhuoltohenkilöstölle. Ajan kuluessa vanhemmista tulee lapsensa hoidon asiantuntijoita. Saatu tiedollinen tuki ja hoitovastuun jakaminen auttavat astmaa sairastavaa lasta ja perhettä selviytymään muuttuneen elämäntilanteen aiheuttamista vaatimuksista. Tiedollinen tuki edistää sairauden hyväksymisessä ja auttaa arkipäivästä nauttimiseen.

Toivasen (1997) ja Toivasen & Kyngäksen (1999) mukaan vanhemmat olivat saaneet tietoa astman syistä, oireista ja hoidosta. Saatu tiedollinen tuki auttoi hoitamaan paremmin astmaa sairastavaa lasta ja selviytymään sairauden aiheuttamista haasteista (Toivanen 1997, Toivanen & Kyngäs 1999). Klaukka ym. (2002) tutkimuksen mukaan enemmän kuin puolet tutkimukseen vastanneista koki saaneensa tiedollista tukea astmansa hoitoon lääkäriltään paljon tai erittäin paljon. Astmahoitajilta tiedollista tukea koki saaneensa vajaat puolet kyselyyn vastanneista. Williams & Goodwin (2004) tutkimuksen mukaan erikoissairaanhoidossa annettu tieto ja ohjaus lapsen kotiutuessa sairaalasta ei ollut optimaalisella tasolla. Hyvin pienillä ja yksinkertaisilla tiedolliseen tukeen ja perheen ohjaukseen suunnatuilla interventioilla voidaan tutkimuksen mukaan merkittävästi kohentaa lasten astman hoitoa ja seurantakäyntien toteutumista perusterveydenhuollossa.

2.4.2 Emotionaalinen tukeminen

Emotionaalinen tuki määritellään hoitotieteessä auttamismenetelmäksi, jossa pyritään ymmärtämään ja vastaamaan potilaan ja hänen perheensä psyykkisiin tarpeisiin. Perheet tarvitsevat runsaasti yksilöllisten tarpeidensa mukaista emotionaalista tukea. Tuen muodot näyttävät olevan tärkeitä erilaisissa tilanteissa. Esimerkiksi joissakin tilanteissa emotionaalinen tuki saattaa olla selviytymisen kannalta tärkeämpi kuin konkreettinen tuki tai päinvastoin (Hentinen & Kyngäs 1995).

Jokisen (1995) mukaan tärkein edellytys tuen saamiselle on hyvä vuorovaikutus hoitajan, lapsen ja vanhempien välillä. Vuorovaikutus ja viestiminen ovat tärkeitä luottamuksen synnyssä lapsen, vanhempien ja hoitajan välisessä suhteessa. Hoitohenkilökunnan käyttäytyminen, avoimuus ja ystävällisyys edistävät vuorovaikutusta perheenjäsenten kanssa (Åstedt – Kurki ym. 2001). Kohdatuksi tulemisen käsitettä kuvaavaan välittämiseen sisältyy perheen ehdoilla toimiminen siten, että sekä vanhemmat että sairaanhoitajat ovat läsnä. Tasavertaisuus on edellytys, että vanhemmat voivat olla omana itsenä läsnä yhteistyösuhteessa (Lehto 2004).

Vanhempien emotionaalinen tukeminen koostuu sekä emotionaalisesta tuesta että itsemääräämisoikeuden tukemisesta. Vanhempien itsemääräämisoikeuden tukeminen edellyttää vanhempien kanssa neuvottelemista ja heidän ohjaamistaan. Emotionaalinen tuki sisältää perheen arvostuksen, luottamuksen, välittämisen. Se voi olla eläytymistä perheen tilanteeseen, myötätuntoa, kuuntelua, luottamusta, hyväksyvän palautteen antamista, läsnä oloa ja käytettävissä oloa. (mm. Tarkka 1996, Lampinen ym. 2000, Tammentie ym. 2004, Budford 2005, Hopia ym. 2005, Sarajärvi ym. 2006.)

Koivula ym. (2005) mukaan emotionaalinen tuki sisältää pitämistä, ihailua, kunnioitusta, rakkautta ja turvallisuuden tunteen luomista. Lampinen ym. (2000) ja Lehto ym. (2000) mukaan emotionaalinen tuki sisältää läheisyyden ja liittymisen, arvostuksen saamisen sekä kyvyn uskoutua ja luottaa toisiin ihmisiin.

Jokisen (1999) mukaan hoitotyö tukee astmaa sairastavan lapsen vanhempia, silloin kun vanhemmat saavat emotionaalista tukea sekä silloin kun astmaa sairastavan lapsen hoitoon osallistuvat tahot tekevät yhteistyötä. Suurin osa astmaa sairastavan lapsen

vanhemmista odottaa kokonaisvaltaista ja yksilöllistä perheen kokonaisuutena huomioon ottavaa lähestymistä lapsen hoitoon.

Jokisen (1995) mukaan vanhempien rohkaisu ja luottamuksen saavuttaminen ammattitaidon, ystävällisyyden ja kuuntelemisen kautta lisäävät myös vanhempien luottamusta omiin voimavaroihinsa hoitaa lastaan. Rohkaisu, ystävällisyys ja vanhempien kuuleminen eivät vaadi välttämättä niinkään aikaa, vaan kyse on enemmänkin asenteesta ja ammattitaidosta. Vanhempien tukeminen edistää myös lapsen hyvinvointia, sillä vanhempien luottaessa omiin voimiinsa ja tuntiessaan hallitsevansa lapsen tilanteen, myös lapsen on helpompi suhtautua myönteisesti hoitoonsa. Hoitaja voi tukea ja kunnioittaa vanhempien vanhemmuutta osoittamalla kiinnostuksensa ja kuuntelemalla vanhempien kokemuksia ja ajatuksia lapsen hoitoon liittyen. Vanhempien itsetuntoa voi vahvistaa kannustamalla vanhempia huolehtimaan lapsensa hyvinvoinnista, antamalla positiivista palautetta ja tietoa sekä tukemalla heitä. Perheen edun mukaisesti toimiminen toimii osaltaan vanhemmuutta kunnioittavana ja vahvistavana tekijänä. (Lampinen 2000.)

Lampinen ym. (2000) mukaan vanhempia ei aina kohdata aktiivisina ja tasavertaisina yhteistyökumppaneina, eikä heidän asiantuntijuuttaan omaa lastaan koskevissa asioissa aina hyödynnetä. Vanhempien olisi kuitenkin tunnettava itsensä täysivaltaiseksi yhteistyökumppaniksi, jonka mielipiteitä arvostetaan ja kuunnellaan. Vanhempien itsemääräämisoikeuden ja päätöstenteon kunnioittaminen edellyttävät vanhempien kanssa neuvottelemista sekä heidän ohjaamistaan.

Myös Budford (2005) tutkimuksen mukaan terveydenhuoltohenkilöstön tulee kuunnella vanhempia ja arvostaa vanhempien näkemystä ja arviota astmaatikko lapsensa hyvinvoinnista ja astman hoitotasapainosta. Corlett & Twycross (2006) esittävät tutkimuksessaan, että siinä missä terveydenhuoltohenkilöstöllä on ammatillinen tietoisuus ja osaaminen lapsen hoidosta, äideillä ja vanhemmilla on vanhemmuuden tuoma tietous ja osaaminen lapsen hyvinvoinnista ja tarpeista. Molempien tietojen hyödyntämisestä on etua lapsen hyvinvoinnin saavuttamisessa.

2.4.3 Konkreettinen tukeminen

Lampinen ym. (2000) kuvaavat tutkimuksessaan konkreettisen tuen sellaiseksi tueksi, jolla tarkoitetaan konkreettista avun antamista, puolesta tekemistä, ajan antamista tai taloudellista tuen antamista. Konkreettinen tuki voi olla mm. ympäristön muuttamista, apuvälineiden hankintaa tai taloudellista avustamista. (Lampinen ym. 2000, Tammentie ym. 2004, Budford 2005, Hopia ym. 2005.)

Myös Jurvelin ym. (2005) mukaan konkreettisen avun tarvetta aiheuttavat vanhemmille sairauden ja hoidon aiheuttamat kustannukset. Vanhemmat kokevat lapsen pitkäaikaissairauden rasittavan perhettä taloudellisesti, koska astmalääkkeet ovat kalliita ja lapsi tarvitsee muita lapsia useammin lääkärin hoitoa. Tiukka taloudellinen tilanne voi estää vanhempia hankkimasta lapsen hoidon kannalta tärkeitä lääkkeitä. (Toivanen & Kyngäs 1999.)

Perheet toivovat myös hoitotyön henkilöstöltä yksilöllisen tilanteensa mukaista mahdollisuutta osallistua lapsensa hoitoon, hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. (Moynihan ym. 1995, Mäkinen & Routasalo 2003, Corlett & Twycross 2006.) Vanhempien osallistumisen tukeminen ja mukaan ottaminen ovat olennainen osa koko perheeseen kohdistuvaa hoitotyötä. Perheiden ja vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon sairaalahoidon aikana on tutkittu paljon. Perheiden osallistuminen lapsensa hoitoon ei vastaa perheiden toiveita ja odotuksia. (Moynihan 1995, Lehto 2004, Corlett & Twycross 2006, Hopia 2006, Sarajärvi ym. 2006.) Useiden tutkimusten mukaan (mm. Lillrank 1998, Budford 2005, Corlett & Twycross 2006, Shields ym. 2006, Ygge ym. 2006) vanhemmat haluavat olla mukana lapsensa hoidossa. Sairaalahoidossa usein hoitohenkilöstön heikot vuorovaikutus- ja/tai neuvottelutaidot, vanhempien puutteellinen tieto ja puutteellinen neuvottelu vanhemman roolista ovat esteenä vanhempien osallistumiselle lapsensa hoitoon. Vanhempien halukkuus osallistua lapsensa hoitoon ei ole kaikilla vanhemmilla samanlaista vaan se saattaa vaihdella (Corlett & Twycross 2006).

2.5 Yhteenveto aikaisemmista tutkimuksista

Lapsen tai nuoren pitkäaikaissairaus, kuten astma, aiheuttaa vanhemmille usein jatkuvaa stressiä. Lapsen sairastumisesta ja sairaudesta johtuvat muutokset perheen elämäntilanteessa lisäävät mm. pelkoa, uupumusta ja epävarmuutta perheessä. (Hentinen & Kyngäs 1995, Seppälä 1998, Jokinen 1999, Hopia 2005, Sarajärvi 2006.) Astman vaikutusta lapsen ja perheen elämään on tutkittu jonkun verran. Tutkimusten mukaan oireileva astma vaikuttaa heikentävästi astmaa sairastavan lapsen elämänlaatuun. Myös astmaatikko lapset ja nuoret kokevat astman rajoittavan heidän elämäänsä. (Dunder 2003, Merikallio ym. 2002, Navaie – Waliser ym. 2004.) Rydströmin ym. (2005) tutkimuksen mukaan taas suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista lapsista elämänlaatu oli hyvä astmasta huolimatta.

Vanhempien tuen saantia terveydenhuoltohenkilöstöltä selvittäviä tutkimuksia on olemassa muutamia (Hentinen & Kyngäs 1995). Potilaiden ja heidän perheidensä saamaa sosiaalista tukea on tutkittu jonkin verran enemmän. Aikaisempien tutkimusten mukaan potilaat ja heidän perheensä saavat sosiaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä jonkin verran. Terveydenhuoltohenkilöstöltä saadun tiedollisen tuen suhteen parhaiten tietoa saadaan sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaat kokevat saavansa jonkin verran myös emotionaalista tukea. Heikoiten tukea koetaan saatavan konkreettisen tuen osalta. Tutkimusten mukaan voitaisiin todeta, että potilaat kaipaavat terveydenhuoltohenkilöstöltä kuitenkin enemmän sosiaalista tukea, kaikilta tuen osa-alueilta (vrt. mm. Hentinen & Kyngäs 1995, Lampinen ym. 2000, Heiskanen 2005, Koivula ym. 2005, Koivula ym. 2007.)

Kouluikäisten astmalasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea ei ole aikaisemmin hoitotieteessä tässä kontekstissa tutkittu. Aikaisemmin on tutkittu astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia (Jokinen 1995), kouluikäisten astmalasten perheenjäseniä (Jokinen 2004) ja lapsiperheiden kokemuksia astmasta ja allergiasta (Nuutila 2006).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatua ja toivottua sosiaalista tukea silloin, kun lapsen tai nuoren astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt ja lapsen tai nuoren astman hoitovastuu on siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Saadun tiedon avulla pyritään kehittämään kouluikäisten astmalasten ja – nuorten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea ja perheiden terveyttä.

Tutkimusongelmat ovat:

1 Kuvata minkälaista sosiaalista tukea kouluikäisten lasten ja nuorten perheet saavat terveydenhuoltohenkilöstöltä kun lapsen tai nuoren astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt?

2 Kuvata minkälaista sosiaalista tukea kouluikäisten astmalasten tai - nuorten perheet olisivat toivoneet saavansa terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa?

3 Miten taustatekijät ovat yhteydessä saatuun sosiaaliseen tukeen?

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksessa käytetyn menetelmän tarkastelu

Tässä tutkimuksessa pyritään kyselyn avulla kuvaamaan perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa ja toivomaa sosiaalista tukea kouluikäisen astmalapsen tai -nuoren astman hoidon päätyttyä erikoissairaanhoidossa ja astman hoitovastuun siirtyessä perusterveydenhuoltoon. Tutkimus on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällinen tutkimus antaa mahdollisuuden kuvata ja tarkastella eri asioiden välisiä riippuvuuksia. (Heikkilä 2004.) Tutkimuksen tarkoituksena on myös niiden taustatekijöiden löytäminen, jotka ovat yhteydessä perheiden saamaan tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen.

Määrällisellä tutkimuksella tarkoitetaan tutkimusta, jossa tutkimuskohdetta koskeva tieto on kerätty avoimella tai systemaattisesti jäsennetyllä aineistonkeruumenetelmällä. Tutkimuksen tuloksena saadaan tutkimuskohteen ominaisuuksien ja/tai niiden välisten suhteiden yksinkertaisesti perusteltu kuvaus. (Heikkilä 2004.) Tässä tutkimuksessa tieto kerättiin postikyselynä kyselylomakkeen avulla.

4.2 Kohderyhmä ja aineiston hankinta

Tutkimuksen kohderyhmänä oli PSHP:n lastentautien poliklinikan, kouluikäiset (7-16 -vuotiaat) astmadiagnoosin (J45) saaneiden lasten perheet, joiden astman hoito oli erikoissairaanhoidossa päättynyt vuoden 2005 aikana ja hoito oli siirtynyt perusterveydenhuoltoon (N = 381). Kyselyyn oli valittu vuoden 2005 aikana perusterveydenhuoltoon siirtyneet lapset ja perheet, jotta perheille olisi ehtinyt kertyä hoitokontakti perusterveydenhuoltoon tai yksityiseen terveydenhuoltoon ja jotta perheelle olisi muodostunut kokemuksia terveydenhuoltohenkilöstöltä saamastaan sosiaalisesta tuesta lapsen tai nuoren astman hoidossa. Kysely oli suunnattu astmaa sairastavan lapsen tai nuoren vanhemmille tai huoltajille. Tieto lapsista ja heidän perheistään, jotka täyttävät tutkimuksen tiedonantajalle vaaditut kriteerit, saatiin PSHP:n potilastietojärjestelmästä.

Ennen tutkimuksen varsinaista toteuttamista tehtiin esikysely kyselylomakkeen kehittämistä ja testaamista varten (9.5 - 18.5.2007). Esikyselyyn valittiin satunnaisesti varsinaisesta kohderyhmästä (N = 20) perheet. Esitutkimuksen palautuksen perusteella (25 %) kyselylomaketta ei muutettu varsinaiseen kyselyyn. Esikyselyyn vastanneet perheet otettiin mukaan varsinaiseen tutkimukseen.

Tutkimuksen toteutuminen edellytti tutkimusluvan hyväksymistä sekä PSHP:n lastentautien klinikan vastuualuejohtajalta että eettiseltä toimikunnalta. Aineisto kerättiin postikyselyllä 21.5.2007 – 12.6.2007 välisenä aikana. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite informoitiin perheille saatekirjeessä potilastiedotteen muodossa (Liite 1.). Saatekirje lähetettiin perheille postitse kyselylomakkeen (Liite 2.) ja perheen tutkimukseen osallistumista varmistavan suostumuslomakkeen (Liite 3.) yhteydessä.

Aineiston keruu tapahtui postikyselyn avulla. Kyselyyn osallistui N = 381 tutkimuskriteerit täyttävää perhettä. Kyselylomakkeen palautti 200 perhettä ja vastausprosentiksi saatiin 52 %, joka vastaa hiukan keskimääräistä korkeampaa vastausprosenttia postikyselyissä (Heikkilä 2004).

4.3 Mittari

Tutkimuksessa käytetty mittari kehitettiin tätä tutkimusta varten. Mittarin laadinnassa on hyödynnetty lasten astman hoitoon ja perheiden tukemiseen liittyvää kirjallisuutta ja tutkimustietoa. Mittari koostui **50** kysymyksestä / väittämästä.

Tutkimuksen taustamuuttujia kartoitettiin kysymyksillä 1-20. Kysymykset 1 – 6 kuvasivat kyselyyn vastaajan eli vanhemman tai huoltajan taustatietoja (vastaajaa, vastaajan ikää, vastaajan siviilisäätyä, ammattikoulutusta, perheen kokoa ja perheen muun jäsenen sairastamista astmaa kouluikäisen lapsen tai nuoren lisäksi). Kysymykset 7 -20 kuvasivat astmaa sairastavan lapsen tai nuoren taustatietoja (ikää, sukupuolta) ja hänen astmansa hoitoon liittyviä taustatietoja (säännöllistä astmalääkitystä, astmalääkkeen nimeä, PEF- seurannan toteuttamista kotona, omahoitajaa, säännöllistä seurantakäynnin toteutumista tai seurantakäynnin toteutumista ainoastaan astmaoireissa).

Tilastollisissa tutkimuksissa kyselylomakkeen käytetyimpiä mitta-asteikkoja on viisiluokkainen Likertin – asteikko. Likertin – asteikossa luokka viisi edustaa suurinta mahdollista myönteistä arviota. Tutkimuksessa voidaan kysyä suoraa arvion määrää tai epäsuorasti missä määrin jokin ominaisuus vastaa odotuksia tai vastaaja on samaa mieltä jonkun väittämän kanssa. (Heikkilä 2004.)

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analyysissä käytettiin SPSS 15.0 for Windows tilasto-ohjelmaa. Aineiston analyysissä tuloksia tarkasteltiin muuttujien frekvenssien, prosenttilukujen, keskiarvojen ja keskihajonnan avulla. Muuttujilla tarkoitetaan tässä yhteydessä kyselylomakkeessa olevia väittämiä tai kysymyksiä. Mittarissa käytettiin pääsääntöisesti asteikkoa 1 – 6. Muuttujan (väittämän) arvo viisi (5) tarkoitti täysin samaa mieltä tai parasta mahdollista tulosta kysyttyyn asiaan ja arvo yksi (1) tarkoitti täysin eri mieltä tai heikointa mahdollista tulosta kysyttyyn asiaan. Arvo kuusi (6) tarkoitti, että asia ei koske vastaajaa. Puuttuvat tiedot koodattiin aineistoa syötettäessä jättämällä kyseiset kohdat tyhjäksi.

Sekä vastaajan taustamuuttujia että astmaa sairastavan lapsen tai nuoren taustamuuttujia luokiteltiin uudelleen, koska alkuperäisessä jaossa osa ryhmistä jäi edustukseltaan niin alhaiseksi, että yhteyksien tarkastelu summamuuttujiin ei ollut mahdollista. Uudelleen luokitusten muodostamisessa käytettiin apuna frekvenssijakaumia ja mediaaniarvoja.

Uudelleen luokiteltuja muuttujia oli vastaajan ikä (1 = 35 vuotta tai nuorempi, 2 = 36 – 40 vuotta, 3 = 41 – 45 vuotta, 4 = 46 vuotta tai vanhempi), vastaajan koulutustausta (1 = koulutason tutkinto tai sitä alempi tutkinto, 2 = opistotason tutkinto, 3 = korkeakoulututkinto), siviilisääty (1 = avo- tai avioliitossa, 2 = leski, eronnut tai naimaton) ja perheen koko (1 = kaksi tai kolme perheen jäsentä, 2 = neljä perheenjäsentä, 3 = viisi perheenjäsentä, 4 = kuusi tai enemmän perheenjäsentä) ja perheen jäsenen astma (1 = vanhemmalla ja 2 = sisaruksella).

Astmaa sairastavan lapsen tai nuoren uudelleen luokiteltuja taustamuuttujia oli lapsen tai nuoren ikä (1 = 8 -9 vuotta, 10 – 11 vuotta, 12 – 14 vuotta, 15 vuotta tai sitä vanhempi), lääkehoito (1 = hoitava lääke, 2 = yhdistelmälääke), seurantakäynnit

säännöllisesti (1 = kyllä, 2 = ei) ja seurantakäynnit vain lapsen tai nuoren astman oireissa (1= kyllä, 2 = ei). Seurantakäyntien toteutumisen osalta taustamuuttujina käytettiin seurantakäyntien toteutumista (kyllä/ei). Taustamuuttujista ammattihenkilö, kenen luona seurantakäynnillä oli käyty, päätettiin jättää pois, koska ryhmä omahoitaja jäi edustukseltaan niin vähäiseksi, että yhteyksien tarkastelu summamuuttujiin ei olisi ollut mahdollista.

Nieswiadomyn (1987) mukaan Likert -tyyppisessä tutkimuksessa ei olla niinkään kiinnostuneita yksittäisistä väittämien jakaumista vaan samaa käsitettä mittaavien väittämien summamuuttujista. Näin saatu muuttujan arvo on informatiivisempi kuin yksittäisen väittämän jakauma. Aineiston analyysia jatkettiin luomalla summamuuttujia kyselylomakkeen väittämistä. ja tarkoituksena oli liittää yhteen kysymykset, jotka liittyvät tiettyyn laajempaan kokonaisuuteen. Summamuuttujia muodostui kuusi: astman hoitotasapainoa kuvaava summamuuttuja (kysymykset 14 - 18), tietoa astmasta ja sen hoidosta summamuuttuja (kysymykset 21, 26 – 30, 34), tietoa astman lääkehoidosta summamuuttuja (kysymykset 22 – 25), tietoa etuisuuksista ja palveluista summamuuttuja (kysymykset 31 – 33), emotionaalinen tuki summamuuttuja (kysymykset 35 -45) ja konkreettinen tuki summamuuttuja (kysymykset 46 -50). Summamuuttujat muodostettiin laskemalla yhteen summamuuttujaan kuuluvien osioiden vastauskoodit (1 - 5), jolloin mahdollinen minimiarvo kaikille summamuuttujille oli yksi (1) ja maksimiarvo viisi (5). Summamuuttujan sisäistä yhtenäisyyttä eli osioiden yhteenkuuluvuutta ja yhdenmukaisuutta tarkasteltiin käyttäen Cronbachin alfa – kerrointa (Nieswiadomyn 1987, Heikkilä 2004.)

Taustamuuttujien ja summamuuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin T-testillä silloin kuin muuttuja oli kaksiluokkainen. Yli kaksiluokkaisien taustamuuttujien yhteyttä tarkasteltiin yksisuuntaisen varianssianalyysin (One - Way ANOVA) avulla. Kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja summamuuttujien välistä yhteyttä testattiin Mann – Whitney U-testillä silloin kun taustamuuttujat osoittautuivat ei-normaalijakautuneiksi. Kaikissa testeissä tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin 5 %:n merkitsevyystasoa eli $p < 0.05$ (Nieswiadomyn 1987, Heikkilä 2004.)

Kyselylomake sisälsi yhden avoimen kysymyksen siitä, minkälaista tukea perheet olisivat toivoneet saavansa terveydenhuoltohenkilöstöltä. Pelkistettyjä ilmaisuja perheiden toiveista terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun tukeen aineistosta saatiin yhteensä (207 kpl). Kyngäs & Vanhansen (1999) mukaan sisällön analyysi on menettelytapa, jonka avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Se on tapa järjestää, kuvailla ja kvantifioida tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysi voidaan tehdä joko aineistosta lähtien induktiivisesti tai deduktiivisesti, jolloin analyysiä ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva luokittelurunko.

Tässä tutkimuksessa avoimeen kysymykseen vastanneiden perheiden vastaukset käsiteltiin deduktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä. Analyysiä ohjasi aikaisempiin tutkimuksiin ja tietoon liittyvä teoria sosiaalisesta tuesta (tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, konkreettinen tuki), jonka varaan rakennettiin analyysirunko (Kuvio 1).

Perheiden saamaa sosiaalista tukea kuvaava analyysirunko oli strukturoitu ja aineistosta etsittiin analyysirunkoon sisällöllisesti sopivia asioita. Aineiston abstrahoinnin kautta muodostuivat alakategoriat ja pääkategoriat perheiden toiveista terveydenhuoltohenkilöstöltä saamastaan tiedollisesta, emotionaalisesta ja konkreettisesta tuesta.

***Kuvio. 1**. Analyysirunko perheiden toiveista sosiaaliselle tuelle*

Yhdistävä teoria	*Pääkategoria*	*Alakategoria*
PERHEIDEN TOIVEET LIITTYEN SAATUUN TUKEEN	**Toiveet tiedollisesta tuesta**	Tietoa astmasta sairautena Tietoa astmakohtauksesta Ohjausta ja neuvontaa riittävästi Tietoa lääkehoidosta Tietoa sosiaalietuisuuksista Yhteystietoja Tietoa vertaistuesta Kirjallisia ohjeita Tietoa koskien lapsen terveydentilaa Tietoa astman ennusteesta ja tulevaisuudesta
	Toiveet emotionaalisesta tuesta	Vanhemman ja lapsen tunteiden arvostamista Läsnäoloa ja käytettävissä olemista Vanhemmilta saadun tiedon ja osaamisen arvostamista Luottamuksellisuuden ja turvallisuuden tunteen luomista Vanhemman ja lapsen kuuntelemista Pelkojen ja huolien ymmärtämistä Perhekeskeistä hoitoa Ystävällistä kohtelua
	Toiveet konkreettisesta tuesta	Taloudellista tukea Apuvälineiden käytön ohjausta Hoitoon osallistuvat tahot tekevät yhteistyötä Vastaanottoaikojen saatavuutta Vertaistuen järjestämistä

4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen kohteena oli PSHP:n lastentautien poliklinikan, kouluikäiset astmadiagnoosin saaneiden lasten perheet, joiden astman hoito oli erikoissairaanhoidossa päättynyt vuoden 2005 aikana. Tutkimuksen toteuttamiseen hankittiin tutkimusluvat lastentautien klinikan vastuualuejohtajalta ja PSHP:n eettiseltä toimikunnalta.

Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kerrottiin perheille saatekirjeessä potilastiedotteen muodossa. Saatekirje lähetettiin perheille postitse kyselylomakkeen ja perheen tutkimukseen osallistumista varmistavan suostumuslomakkeen yhteydessä. Saatekirjeessä tuotiin tutkimukseen osallistuvien tietoon se, että heillä oli oikeus kieltäytyä tutkimuksesta tai perua suostumuksensa tutkimuksen myöhäisemmässä vaiheessa. Saatekirjeessä korostettiin myös tietojen luottamuksellisuutta koko tutkimusprosessin ajan. Salassapitovelvollisuus on erittäin tärkeää potilastutkimuksissa, koska vastaajat voivat avoimissa kysymyksissä tuoda esiin myös kielteisiä asioita hoidosta, jolloin vastaajien täytyy luottaa tutkijaan (Paunonen & Vehviläinen – Julkunen 1997).

Postikyselyyn vastaaminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Postikyselyssä tutkija ei voi olla varma siitä, onko lomakkeen täyttänyt sen vastaanottaja tai joku muu. Jokainen palautettu kyselylomake tulkitaan vastaajan suostumukseksi tutkimukseen osallistumisesta (Nieswiadomy 1987, Heikkilä 2004). Kyselylomakkeen mukana palautuva vastaajan kirjallinen suostumus tutkimukseen arkistoitiin tutkijan lukollisen työhuoneen lukolliseen kaappiin ja kyselylomakkeita käsiteltiin tutkimuksen myöhäisemmissä vaiheissa tutkimusnumeroilla siten, että vastaajan henkilöllisyys ei paljastu. Tähän tutkimukseen osallistuneita ei voida tunnistaa tutkimusraportista.

Tutkimuksen teoreettisessa osuudessa pyrittiin huomioimaan Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2000) tutkijalle asettamia eettisiä ohjeita. Tulosten esittämisessä noudatettiin Metsämuurosen (2001) ohjeita tutkijan etiikasta raportoimalla keskeiset tunnusluvut lukijalle, jotta lukija itsekin pystyy arvioimaan tulosten ja päätelmien luotettavuutta.

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistujien taustatiedot

Tutkimusaineisto koostui 381 perheestä, joista 200 vanhempaa tai huoltajaa palautti kysymyslomakkeen täytettynä. Vastaajista lähes kaikki olivat äitejä. Vastanneista vajaalla puolella oli koulutason tutkinto tai sitä alempi tutkinto ja vajaalla puolella opistotason tutkinto. Korkeakoulututkinto oli viidenneksellä vastaajista. Vastaajista suurin osa oli avo- tai avioliitossa ja reilulla kolmella neljästä vastanneesta perheestä oli perheenjäseniä enemmän kuin neljä. Yli puolella perheistä ei kukaan muu perheenjäsenistä sairastanut astmaa. Perheenjäsenistä astmaa kouluikäisen lapsen lisäksi sairastivat eniten vanhemmat (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Vastaajien taustatiedot

Taustamuuttuja	n		f	%
Vastaaja	200			
		Äiti	188	94
		Isä	10	5
		Muu huoltaja	2	1
Ikäluokat vuosina	200			
		35 tai nuorempi	35	18
		36 - 40	53	26
		41 - 45	61	31
		46 tai vanhempi	51	25
Koulutus	199			
		Koulutason tutkinto tai alempi	80	40
		Opistotason tutkinto	80	40
		Korkeakoulu tutkinto	39	20
Siviilisääty	200			
		Avo- tai avioliitossa	170	85
		Leski, Eronnut, Naimaton	30	15
Perheen koko	200			
		2 – 3 perheenjäsentä	41	21
		4 perheenjäsentä	84	42
		5 perheenjäsentä	46	23
		6 perheenjäsentä tai enemmän	29	14
Perheenjäsenen astma	199			
		Ei astmaa muulla perheenjäsenellä	112	56
		En osaa sanoa	4	1
		Vanhemmalla	45	22
		Sisaruksella	42	21
		Jollain muulla perheeseen kuuluvalla	1	0

Kouluikäisistä astmalapsista ja - nuorista reilu puolet oli poikia. Suurimmaksi ikäluokaksi muodostui 8 – 9 -vuotiaiden ikäluokka ja seuraavaksi suurimman ikäluokan muodostivat 10 – 11 -vuotiaat. Vähiten astmaa sairastavia lapsia kuului 12 – 14 -vuotiaiden ikäluokkaan. Yli puolella lapsista oli säännöllinen (joka päivä) astmalääkitys. Vajaa puolet lapsista ja nuorista seurasi astman hoitotasapainoa PEF – mittauksin. Kolmella neljäsosalla lapsista ja nuorista ei ollut omahoitajaa perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa. Säännöllisesti seurantakäynneillä astman vuoksi kävi lähes puolet kyselyyn vastanneiden perheiden lapsista ja nuorista. Seurantakäynneillä käytiin pääasiallisesti lääkärin vastaanotolla. Reilu kolmannes perheistä vastasi käyttävänsä lasta tai nuorta astman seurantakäynneillä ainoastaan astman oirehtiessa. Seurantakäynneillä oireissa käytiin lääkärin vastaanotolla. Terveydenhuollon toimipiste, jossa vanhemmat tai huoltajat käyttivät lasta tai nuorta astman hoidon seurantakäynneillä oli yli puolella perusterveydenhuollossa ja viidenneksellä yksityisessä terveydenhuollossa. Ainoastaan marginaalinen ryhmä vanhempia käytti lastaan jossakin muualla (esim. aluesairaalan vastaanotolla tai perhetutulla lääkärillä). Terveydenhuollon ammattilainen, jonka luona lapsi tai nuori kävi seurantakäynneillä, oli lähes kaikilla lääkäri, alle kymmenesosalla hoitaja ja vielä harvemmalla sekä lääkäri että hoitaja (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Astmaa sairastavan lapsen tai nuoren taustatiedot

Taustamuuttuja	n		f	%
Sukupuoli	200			
		Tyttö	85	42
		Poika	115	58
Ikäluokat vuosina	200			
		8 - 9	79	40
		10 - 11	49	25
		12 - 14	39	20
		15 ja yli	33	15
Astmalääkitys (joka päivä)	200			
		Kyllä	133	66
		Ei	67	34
Lääkehoito	200			
		Hoitava lääke	57	28
		Yhdistelmä lääke	70	35
		Avaava lääke	6	3
		Ei lääkitystä	67	34
PEF – mittaus	200			
		Kyllä	84	42
		Ei	112	56
		En osaa sanoa	4	2

(jatkuu)

TAULUKKO 2. (jatkuu)

Taustatieto			f	%
Omahoitaja	200			
		Kyllä	34	17
		Ei	151	76
		En osaa sanoa	15	7
Seurantakäynnit säännöllisesti	200			
		Kyllä	99	50
		Ei	101	50
Terveydenhuollon ammattihenkilö jonka luona seurantakäynnillä	99			
		Lääkäri	93	94
		Omahoitaja	6	6
Seurantakäynnit ainoastaan astmaoireissa	197			
		Kyllä	72	35
		Ei	125	65
Terveydenhuollon ammattihenkilö jonka luona seurantakäynnillä astmaoireissa	72			
		Lääkäri	70	97
		Omahoitaja	2	3
Terveydenhuollon toimipiste	184			
		Perusterveydenhuolto	135	68
		Yksityinen terveydenhuolto	44	22
		Muu terveydenhuollon toimipiste	5	2
		Ei missään	16	8
Terveydenhuollon ammattihenkilö	199			
		Lääkäri	159	80
		Hoitaja tai lääkäri ja hoitaja	23	12
		Ei kenenkään luona	17	8

Kouluikäisen lapsen tai nuoren astman hoitotasapainoa perheen arvioimana kartoitettiin hoitotasapainoa kuvaavilla väittämillä (kysymykset 14 – 18). Väittämän arvo viisi (5) tarkoitti, että astmaan liittyviä oireita ei ole esiintynyt lapsella tai nuorella kertaakaan viimeisen neljän viikon aikana tai että astman hoitotasapaino on perheen arvioimana paras mahdollinen. Väittämän arvo yksi (1) tarkoitti, että oireita on esiintynyt useammin kuin kerran päivässä tai että astman hoitotasapaino on perheen arvioimana huonoin mahdollinen. Perheiden arvion mukaan reilulla kymmenesosalla lapsista tai nuorista (12 %) astma oli vaikuttanut koulunkäyntiin siten, että se oli estänyt lasta tai nuorta toimimasta normaalisti koulussa viimeksi kuluneen neljän viikon aikana. Viidesosalla (21 %) lapsista tai nuorista oli ollut hengenahdistusta kerran viikossa tai useammin viimeisen neljän viikon aikana. Vajaalla puolella lapsista ja nuorista (45 %) oli esiintynyt hengenahdistuksen lisäksi myös muita astmaoireita (yskä, limaisuus, vinkuna

ja rohina) joko kerran viikossa tai sitä useammin viimeisen neljän viikon aikana. Kolmasosa lapsista ja nuorista (34 %) oli joutunut käyttämään avaavaa astmalääkettä kerran viikossa tai useammin viimeisen neljän viikon aikana. (Taulukko 3).

Taulukko 3. Lapsen tai nuoren astmatilannetta kuvaavat väittämät perheiden arvioimana

Astman hoitotasapainoa kuvaavat väittämät (n = 200)	Useammin kuin kerran päivässä	Kerran päivässä	Kerran viikossa	Harvemmin kuin kerran viikossa	Ei kertaakaan
	%	%	%	%	%
Kuinka usein astma on estänyt lastanne/nuortanne toimimasta normaalisti koulussa viimeisen neljän viikon aikana?	2,0	2,0	8,0	21,0	67,0
Kuinka usein lapsellanne/nuorellanne on ollut hengenahdistusta viimeisen neljän viikon aikana?	2,0	5,0	14,0	31,5	47,5
Kuinka usein lapsellanne/nuorellanne on ollut muita astmaoireita (yskä, limaisuus, vinkuna, rohina) viimeisen neljän viikon aikana?	13,5	16,0	15,5	28,0	27,0
Kuinka usein lapsenne/nuorenne on tarvinnut hengitystä avaavaa astmalääkitystä viimeisen neljän viikon aikana?	6,0	9,5	18,5	25,0	41,0

Perheet arvioivat lapsensa tai nuorensa astman hoitotasapainon hyväksi. Lähes kolme neljästä perheestä (68,5 %) arvioi, että heidän lapsensa tai nuorensa astma oli joko hyvin tasapainossa tai täysin tasapainossa. Joka kymmenes perhe arvioi, että heidän lapsensa tai nuorensa astma oli huonosti tai ei ollenkaan tasapainossa (Taulukko 4).

Taulukko 4. Perheiden arvio lapsen tai nuoren astman hoitotasapainosta

Astman hoitotasapaino perheiden arvioimana (n = 199)	Ei ollenkaan tasapainossa	Huonosti tasapainossa	Jokseenkin tasapainossa	Hyvin tasapainossa	Täysin tasapainossa
Kuinka itse arvioisitte lapsenne/nuorenne astman hoitotasapainoa viimeisen neljän viikon aikana?	1,0 %	9,0 %	21,0 %	32,5 %	36,0 %

Kouluikäisen lapsen tai nuoren astman hoitotasapainoa perheen arvioimana kartoitettiin hoitotasapainoa kuvaavalla summamuuttujalla. Summamuuttuja muodostui viidestä astmatilannetta kartoittavasta väittämästä (kysymykset 14 – 18). Väittämän arvo viisi (5) tarkoitti, että astmaan liittyviä oireita ei ole esiintynyt kertaakaan tai että astman hoitotasapaino on perheen arvioimana paras mahdollinen. Väittämän arvo yksi (1) tarkoitti, että oireita on useammin kuin kerran päivässä tai että astman hoitotasapaino on perheen arvioimana huonoin mahdollinen. Astman hoitotasapainoa kuvaavassa summamuuttujassa suurin yhteispistemäärä ilmaisee mahdollisemman hyvää astman hoitotasapainoa ja pienin yhteispistemäärä heikointa astman hoitotasapainoa perheen arvioimana. Lasten ja nuorten astman hoitotasapainoa kuvaavan summamuuttujan keskiarvo oli 3,97 (sd 0,88) ja mediaani 4,2. Heikoimman keskiarvon väittämistä (ka 3,39) sai väittämä (16), jonka mukaan lapsilla tai nuorilla oli erilaisia astmasta johtuvia oireita lähes kerran viikossa ja korkeimman keskiarvon väittämistä (ka 4,49) sai väittämä (14), jonka mukaan astma estää lasta tai nuorta toimimasta normaalisti koulussa harvemmin kuin kerran viikossa tai ei kertaakaan (Taulukko 5).

TAULUKKO 5. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin lapsen tai nuoren astman hoitotasapainosta perheiden arvioimana*

Väittämä	ka	sd	Chronbach`s Alpha
Kuinka usein astma on estänyt lastanne/nuortanne toimimasta normaalisti koulussa viimeisen neljän viikon aikana?	4,49	0,88	
Kuinka usein lapsellanne/nuorellanne on ollut hengenahdistusta viimeisen neljän viikon aikana?	4,18	0,98	
Kuinka usein lapsellanne/nuorellanne on ollut muita astmaoireita (yskä, limaisuus, vinkuna, rohina) viimeisen neljän viikon aikana?	3,39	1,38	
Kuinka usein lapsenne/nuorenne on tarvinnut hengitystä avaavaa astmalääkitystä viimeisen neljän viikon aikana?	3,86	1,22	
Kuinka itse arvioisitte lapsenne/nuorenne astman hoitotasapainoa viimeisen neljän viikon aikana?	3,94	1,01	
Astman hoitotasapainosummamuuttuja (n = 199)	**3,97**	**0,88**	**0,85**

5.2 Perheiden saama tiedollinen tuki

5.2.1 Tietoa astmasta ja sen hoidosta

Vastaajien mukaan perheet olivat saaneet tarvitsemaansa tietoa lapsen tai nuoren astmaan liittyvistä oireista (63,5 %), astmaan liittyvien oireiden seurannasta (59,0 %) ja astman päivittäisestä hoidosta (64,5 %). Perheistä reilu puolet (55,5 %) oli saanut tarvitsemaansa tietoa astmaa ärsyttävistä tekijöistä ja lähes saman verran (56,5 %) koki saaneensa riittävästi ohjausta astmakohtauksen hoitamisesta. Vajaa puolet (44,5 %) vastaajista oli sitä mieltä, että oli saanut tarvitsemaansa tietoa pyytämättä ja vajaa puolet oli sitä mieltä, että oli saanut tietoa myös kirjallisesti (47 %). Perheiden saamaan tietoon astmasta ja sen hoidosta laskettiin yhteen väittämien jonkin verran samaa mieltä, samaa mieltä ja täysin samaa mieltä olevat vastaukset. (Taulukko 6).

TAULUKKO 6. Perheiden saama tieto astmasta ja sen hoidosta

	Perheiden arvio						
	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
Tietoa astmasta ja sen hoidosta (n = 183 – 184)	%	%	%	%	%	%	%
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman oireista	3,0	7,5	16,5	12,5	26,0	25,0	1,5
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman päivittäisestä hoidosta	5,5	10,0	9,0	14,5	25,0	25,0	3,0
Olen saanut riittävästi ohjausta lapseni astmakohtauksen hoitoon liittyen	4,5	14,5	11,0	14,5	24,0	18,0	5,5
Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astman oireiden seurantaa varten	4,0	14,0	13,0	14,5	23,0	21,5	1,5
Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astmaa ärsyttävistä tekijöistä	6,5	14,0	14,0	12,5	23,0	20,0	2,0
Olen saanut tarvitsemaani tietoa kirjallisesti	13,5	16,5	12,5	10,5	22,0	14,5	2,5
Olen saanut tarvitsemaani tietoa pyytämättä	17,0	19,0	11,5	9,0	21,5	14,0	0

Väittämistä (kysymykset no: 21, 26 - 30, 34), joissa kartoitettiin saatua tietoa astmasta ja sen hoidosta muodostettiin summamuuttuja. Summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 3,91 (sd 1,41) ja mediaaniksi 4,0. Parhaiten tietoa perheet kokivat saaneensa astman oireista (ka 4,32) ja heikoiten tietoa saatiin pyytämättä (ka 3, 45) (Taulukko 7).

TAULUKKO 7. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin perheiden saamaan tietoon astmasta ja sen hoidosta*

Väittämä	ka	sd	Chronbach`s Alpha
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman oireista	4,32	1,52	
Olen saanut riittävästi ohjausta lapseni astmakohtauksen hoitoon	3,83	1,78	
Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astman oireiden seuraamiseksi	4,08	1,61	
Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astmaa ärsyttävistä tekijöistä	3,93	1,69	
Olen saanut tarvitsemaani tietoa kirjallisesti	3,51	1,80	
Olen saanut tarvitsemaani tietoa pyytämättä	3,45	1,77	
Olen saanut tarvitsemaani tietoa astman päivittäisestä hoidosta	4,19	1,71	
Tietoa astmasta ja sen hoidosta summamuuttuja (n = 183)	**3,91**	**1,41**	**0,92**

5.2.2 Toiveet astmaan ja sen hoitoon liittyvästä tiedosta

Perheiden toiveet terveydenhuoltohenkilöstöltä saadusta tiedollisesta tuesta esitetään kuviossa 2. (Liite 4). Tiedolliseen tukeen liittyen perheet toivoivat lisää tietoa astmasta sairautena ja lisää tietoa astman hoidosta. Perheet toivoivat lisäksi enemmän tietoa ja ohjausta lapsen ja nuoren astmakohtauksen hoitoon liittyen. Näistä muodostui alakategoriat *tietoa astmasta sairautena* ja *tietoa astmakohtauksesta, ohjausta ja neuvontaa riittävästi* (Kuvio 3).

Kuvio 3. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Perheiden toiveet tiedollisesta tuesta	
Tietoa astmasta sairautena	- tietoa astmasta - tietoa astmaan sairastumisesta - tietoa astman hoidosta - tietoa astmaan vaikuttavista tekijöistä
Tietoa astmakohtauksesta	- astmakohtaukseen liittyvää ohjausta - tietoa astmakohtaukseen liittyvistä asioista - ohjausta astmakohtausten hoitamiseen
Ohjausta ja neuvontaa riittävästi perusterveydenhuollossa	- ohjausta ja neuvontaa - ohjausta ja neuvoja jatkohoidon suhteen -ohjausta, neuvontaa ja seurantaa jatkossakin -ohjausta ja neuvontaa yksityisessä terveydenhuollossa -ohjausta astman hoidon seurassa

Perheet toivoivat enemmän tietoa astmasta sairautena, enemmän tietoa astmakohtauksesta ja myös siitä miten astmakohtausta hoidetaan. Perheet toivoivat tietoa myös kirjallisesti, tueksi lapsen ja nuoren hoitoon. Perheet toivoivat nuorille kohdennettua kirjallista tietoa astman hoidosta sekä enemmän tietoa astmaan vaikuttavista tekijöistä ja siitä, miten perheet itse voivat vaikuttaa astmaan.

”Miten voi vaikuttaa vai voiko? Onko asuinpaikalla, huoneen ilmanlaadulla, saasteella tai muulla semmosella vaikutusta? Mitä olisi hyvä välttää?”

Perheet toivoivat enemmän tietoa koskien lapsen terveydentilaa, tietoa lapsen astmatilanteesta ja siitä, millainen lapsen astmahoitotasapaino on terveydenhuollon ammattihenkilön arvioimana. Lisäksi he toivoivat enemmän tietoa astman ennusteesta, siitä miten astmaa hoidetaan tulevaisuudessa ja siitä, paraneeko lapsi tai nuori astmasta kokonaan.

”Myös tulevaisuuden vaihtoehdoista olisi kiva tietää ja mikä yleisesti on suuntau s-paraneeko poika täysin? Onko ikuinen riesa?”

Perheet olisivat toivoneet saavansa astman hoitoon liittyvää ohjausta ja neuvontaa riittävästi myös perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa. Perheet kokivat, että ohjausta ja neuvontaa ei perusterveydenhuollossa saa riittävästi. Perheet kokivat myös, että ohjausta ja neuvontaa ei yksityisessä terveydenhuollossa saa riittävästi. Myös astmahoitajan palveluja kaivattiin.

”...on kokemuksia sen verran, että terveyskeskuksessa ei juurikaan mitään astman hoitoon liittyvää ohjausta ja neuvontaa ole tarjolla. Astmahoitajaa ei ole.”

Perheet kokivat, etteivät saa tietoa riittävästi ja pyytämättä, vaan että itse pitää ottaa asioista selvää ja olla aktiivinen ja vaativa.

”Terveydenhuoltoasioissa pitää itse olla aktiivinen ja toisaalta itse pitää ottaa monesta asiasta selvää, muuten ei pysy hengissä.”

5.2.3 Taustatietojen ja astmasta ja sen hoidosta saadun tiedon välinen yhteys

Vastaajista isät olivat saaneet enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,49) kuin äidit (ka 3,88). Vastaajan ikä vaikutti saatuun tietoon siten, että mitä vanhempi vastaaja, sitä paremmin koki saaneensa tietoa astmasta ja sen hoidosta. Ikäluokkaan 35 -vuotiaat tai sitä nuoremmat vastaajat olivat saaneet tietoa heikoiten (ka 3,66) ja ikäluokkaan 46 -vuotiaat tai sitä vanhemmat olivat saaneet tietoa parhaiten (4,00). Korkeakoulututkinnon omaavat vastaajat olivat saaneet enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 3,95) kuin opistotason tutkinnon omaavat (ka 3,91) tai koulutason tai sitä alemman tason tutkinnon omaavat (ka 3,90) vastaajat. Avo- tai avioliitossa olevat vastaajat olivat saaneet tietoa enemmän (ka 3,92) kuin yksin elävät (leski, eronnut, naimaton) vastaajat (ka 3,85). Perheen koolla oli vaikutusta saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta siten, että parhaiten tietoa oli saanut kuuden perheenjäsenen tai yli kuuden perheenjäsenen muodostamat perheet (ka 4,39). Perheen muun jäsenen astma vaikutti saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta siten, että vanhemman sairastaessa lapsen tai nuoren lisäksi astmaa vastaaja oli saanut enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,26) kun sisaruksen sairastaessa lapsen tai nuoren lisäksi astmaa (ka 4,07). Vastaajien taustatiedoilla ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen saamaan tietoon astmasta ja sen hoidosta (Taulukko 8).

Taulukko 8. Vastaajan taustatiedon ja perheen astmasta ja sen hoidosta saadun tiedon välinen yhteys.

		Tietoa astmasta ja sen hoidosta			
Taustamuuttuja		n	ka	sd	p
Vastaaja					0,257
	Äiti	171	3,88	1,44	
	Isä	10	4,49	0,97	
Ikäluokat vuosina					0,759
	35 tai nuorempi	29	3,66	1,26	
	36 - 40	53	3,93	1,42	
	41 - 45	55	3,99	1,32	
	46 tai vanhempi	39	4,00	1,66	
Koulutus					0,980
	Koulutason tutkinto tai alempi	77	3,90	1,29	
	Opistotason tutkinto	71	3,91	1,59	
	Korkeakoulu tutkinto	34	3,95	1,35	

(jatkuu)

Taulukko 8. (jatkuu)

Taustamuuttuja		Tietoa astmasta ja sen hoidosta n	ka	sd	p
Siviilisääty					0,692
	Avo- tai avioliitossa	155	3,92	1,45	
	Leski, eronnut, naimaton	28	3,85	1,23	
Perheen koko					0,230
	2 – 3 perheenjäsentä	39	3,74	1,26	
	4 perheenjäsentä	79	3,73	1,48	
	5 perheenjäsentä	37	4,10	1,45	
	6 perheenjäsentä tai enemmän	28	4,39	1,32	
Perheessä joku muu astmaa sairastava lapsen/nuoren lisäksi					0,561
	Kyllä	78	4,15	1,49	
	Ei	101	3,77	1,34	
Perheenjäsenen astma	Vanhemmalla	40	4,26	1,46	0,517
	Sisaruksella	37	4,07	1,52	

Perheet, joilla astmaa sairastava lapsi tai nuori oli tyttö, kokivat saaneensa enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,02) kuin ne perheet, joilla astmaa sairastava lapsi tai nuori oli poika (ka 3,83). Ero sukupuolen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Astmaa sairastavan lapsen ikä vaikutti saatuun tietoon siten, että ne perheet, joiden lapsi kuului 12 – 14 -vuotiaiden ikäluokkaan kokivat saaneensa parhaiten tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,12) kun taas ne perheet, joiden nuori kuului ikäluokkaan 15 vuotta tai vanhempi, olivat saaneet heikoiten tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 3,73). Erot ikäluokkien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Lapsen tai nuoren säännöllisellä lääkityksellä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta (p = 0,547). Sen sijaan lääkehoidon vaikutusmuoto (hoitava/yhdistelmälääke) vaikutti perheen saamaan tietoon astmasta ja sen hoidosta siten, että ne perheet, joiden lapsella oli yhdistelmä lääke, kokivat saaneensa tietoa enemmän (ka 4,22) kuin ne perheet, joiden lapsella tai nuorella oli hoitava lääke (ka 3,67). Lääkehoidon vaikutusmuodon välinen yhteys oli tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,03). Lisäksi perheet, joiden lapsella tai nuorella oli astman hoitoon liittyen omahoitaja, kokivat saaneensa paremmin tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,66) kuin ne perheet, joilla ei ollut omahoitajaa (ka 3,77). Erolla saatuun tietoon oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys (p = 0,001).

Säännöllisesti lapsen ja nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä käyvät perheet saivat enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 4,13) kuin perheet, jotka eivät käy säännöllisesti seurantakäynneillä (ka 3,64). Ero oli tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,019). Myös terveydenhuollon toimipisteellä, jossa perheet säännöllisesti kävivät astman hoidon seurantakäynneillä, oli merkitystä saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta. Ne perheet, jotka kävivät astman hoidon seurantakäynneillä yksityisessä terveydenhuollossa, saivat enemmän tietoa (ka 4,63) kuin ne perheet, jotka kävivät seurantakäynnillä perusterveydenhuollossa (ka 3,70). Ero terveydenhuollon toimipisteen ja astmasta ja sen hoidosta saadun tiedon välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä (p = 0,000) (Taulukko 9).

Taulukko 9. Lapsen tai nuoren taustatietojen ja perheen astmasta ja sen hoidosta saadun tiedon välinen yhteys.

		Tietoa astmasta ja sen hoidosta			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Sukupuoli					0,369
	Tyttö	85	4,02	1,36	
	Poika	115	3,83	1,45	
Ikäluokat vuosina					0,681
	8 - 9	79	3.97	1,32	
	10 - 11	49	3,75	1,48	
	12 - 14	39	4,12	1,37	
	15 tai yli	33	3,73	1,61	
Astmalääkitys					0,547
(joka päivä)	Kyllä	133	3,95	1,37	
	Ei	67	3,82	1,52	
Lääkehoito					**0,030**
	Hoitava lääke	57	3,67	1,39	
	Yhdistelmälääke	70	4,22	1,32	
PEF- mittaus					0,097
	Kyllä	84	4,13	1,46	
	Ei	112	3,77	1,36	
Omahoitaja					**0,001**
	Kyllä	34	4,66	1,42	
	Ei	151	3,77	1,35	
Seurantakäynnit					**0,019**
(säännöllisesti)	Kyllä	99	4,13	1,41	
	Ei	101	3,64	1,38	
Seurantakäynnit					0,109
(ainoastaan astmaoireissa)	Kyllä	72	3,70	1,27	
	Ei	125	4,05	1,47	
Terveydenhuollon toimipiste					**0,000**
	Perus-terveydenhuolto	134	3,72	1,42	
	Yksityinen terveydenhuolto	44	4,63	1,19	

5.2.4 Tietoa astman lääkehoidosta

Vastaajien mukaan perheet olivat samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tarvitsemaansa tietoa lapsensa astman lääkehoidosta (63,5 %), lääkehoitoon tehdyistä muutoksista (60,5 %) ja tietoa lääkehoidosta siten, että he kykenevät muuttamaan lapsensa lääkehoitoa annettujen ohjeiden mukaisesti (65,5 %). Vajaa puolet vastaajista (45,0 %) oli eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet tarvitsemaansa tietoa astmalääkkeiden sivuvaikutuksista. Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaan tietoon lääkehoidosta laskettiin yhteen väittämät jonkin verran samaa mieltä, samaa mieltä ja täysin samaa mieltä olevat vastaukset (Taulukko 10).

TAULUKKO 10. Perheiden saama tieto astman lääkehoidosta

	Perheiden arvio						
	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
Tietoa astman lääkehoidosta	%	%	%	%	%	%	%
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman lääkehoidosta (n = 184)	4,0	10,0	13,0	14,5	22,5	26,5	1,5
Olen saanut tarvitsemaani tietoa astman lääkehoitoon tehdyistä muutoksista (n = 184)	4,0	10,0	7,0	10,0	25,5	25,0	10,5
Olen saanut tarvitsemaani tietoa, jotta kykenen muuttamaan lapseni astmalääkitystä annettujen ohjeiden mukaisesti (n = 184)	6,0	9,5	8,0	11,5	23,5	30,5	3,0
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astmalääkkeiden sivuvaikutuksista (n = 184)	14,0	17,0	14,0	17,0	16,5	12,5	1,0

Astman lääkehoidosta saatua tietoa kuvaavista muuttujista (kysymykset no: 22 – 25) muodostettiin summamuuttuja. Summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 3,98 (sd 1,44) ja mediaaniksi 4,2. Parhaiten tietoa perheet kokivat saaneensa astman lääkehoidosta (ka 4,27) ja heikoiten tietoa perheet olivat saaneet astmalääkkeiden sivuvaikutuksista (ka 3,43). Eniten hajontaa (sd 2,0) saadussa tiedossa oli siinä, oliko perhe saanut lapsen tai nuoren astman lääkehoitoon tehdyistä muutoksista tarvitsemansa tiedon. (Taulukko 11).

TAULUKKO 11. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin perheiden saamaan tietoon astman lääkehoidosta*

Väittämä	ka	sd	Chronbach`s Alpha
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman lääkehoidosta	4,27	1,60	
Olen saanut riittävästi ohjausta lapseni astman lääkehoitoon tehdyistä muutoksista	3,94	2,02	
Olen saanut tarvitsemaani tietoa jotta kykenen muuttamaan lapseni astmalääkitystä	4,30	1,76	
Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astmalääkkeiden sivuvaikutuksista	3,43	1,68	
Tietoa astman lääkehoidosta summamuuttuja (n = 184)	**3,98**	**1,44**	**0,82**

5.2.5 Toiveet astman lääkehoitoon liittyvästä tiedosta

Perheiden toiveet astman lääkehoitoon liittyvästä tiedollisesta tuesta perheet kuvasivat tarpeena saada enemmän tietoa lapsen ja nuoren astman hoitoon liittyvästä lääkehoidosta. Siitä muodostui alakategoria *tietoa lääkehoidosta* (Kuvio 4).

Kuvio 4. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Perheiden toiveet tiedollisesta tuesta	
Tietoa lääkehoidosta	- tietoa astman lääkehoidosta - tietoa lääkkeiden vaikutuksista - tietoa lääkehoidon lopettamisesta - tietoa lääkehoidon pitkäaikaisvaikutuksista - tietoa lääkkeiden sivuvaikutuksista - tietoa lääkehoidosta infektioiden aikana

Perheet toivoivat ja odottivat enemmän tietoa lääkehoidosta; tietoa lääkkeiden vaikutuksista, lääkkeiden sivuvaikutuksista ja lääkehoidon pitkäaikaisista vaikutuksista. Perheet kaipasivat tietoa astmalääkityksestä lapsen tai nuoren infektiosairauden aikana ja tietoa siitä miten lääkehoito lopetetaan.

”Nyt en oikein tiedä kuinka voisimme lopettaa lääkityksen..”

5.2.6 Taustatietojen ja astman lääkehoidosta saadun tiedon välinen yhteys

Vastaajista isät olivat saaneet enemmän tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,23) kuin äidit (ka 3,97). Vastaajista ikäluokkaan kuuluvat 35 -vuotiaat tai sitä nuoremmat olivat saaneet heikoiten tietoa astman lääkehoidosta (ka 3,81) ja ikäluokkaan 46 -vuotiaat tai sitä vanhemmat (ka 4,24) parhaiten tietoa astman lääkehoidosta. Korkeakoulututkinnon omaavat ja opistotason tutkinnon omaavat olivat saaneet tietoa enemmän (ka 4,11) kuin alemman koulutason omaavat vastaajat (ka 3,83). Vastaajien siviilisääty ei vaikuttanut saatuun tietoon astman lääkehoidosta. Perheen koolla oli vaikutusta saatuun tietoon astman lääkehoidosta siten, että mitä suurempi perhe, sitä enemmän perheet olivat saaneet tietoa astman lääkehoidosta. Parhaiten tietoa kokivat saaneensa kuuden tai yli kuuden perheenjäsenen perheet (ka 4,32). Perheen muun jäsenen astma vaikutti saatuun tietoon astman lääkehoidosta siten, että ne perheet, joilla lapsen tai nuoren lisäksi joku muukin sairasti astmaa, kokivat saaneensa enemmän tietoa (ka 4,19) kuin ne perheet, joissa astmaa sairasti ainoastaan lapsi tai nuori (ka 3,85). Perheet olivat saaneet enemmän tietoa astman lääkehoidosta silloin, kun astmaa sairasti jompikumpi perheen vanhemmista lapsen tai nuoren lisäksi (ka 4,21) kun silloin, kun astmaa sairasti joku sisaruksista (ka 4,18). Vastaajien taustatiedoilla ja saadulla tiedolla astman lääkehoidosta ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä toisiinsa (Taulukko 12).

Taulukko 12. Vastaajan taustatiedon ja perheen astman lääkehoidosta saadun tiedon välinen yhteys.

		Tietoa astman lääkehoidosta			
Taustamuuttuja		n	ka	sd	p
Vastaaja					0,690
	Äiti	171	3,97	1,46	
	Isä	10	4,23	1,13	
Ikäluokat vuosina					0,620
	35 tai nuorempi	29	3,81	1,37	
	36 - 40	53	3,99	1,43	
	41 - 45	55	3,87	1,51	
	46 tai vanhempi	39	4,24	1,5	
Koulutus					0,591
	Koulutason tutkinto tai alempi	77	3,83	1,42	
	Opistotason tutkinto	71	4,11	1,48	
	Korkeakoulu tutkinto	34	4,11	1,39	

(jatkuu)

Taulukko 12. (jatkuu)

		Tietoa astman lääkehoidosta			
Taustamuuttuja		n	ka	sd	p
Siviilisääty					0,915
	Avo- tai avioliitossa	155	3,98	1,46	
	Leski, eronnut, tai naimaton	28	3,98	1,32	
Perheen koko					0,436
	2 – 3 perheenjäsentä	39	3,79	1,54	
	4 perheenjäsentä	79	3,85	1,42	
	5 perheenjäsentä	37	4,20	1,46	
	6 perheenjäsentä tai enemmän	28	4,32	1,28	
Perheessä joku muu astmaa sairastava lapsen/nuoren lisäksi					0,125
	Kyllä	78	4,19	1,47	
	Ei	101	3,85	1,42	
Perheenjäsenen astma					0,988
	Vanhemmalla	41	4,21	1,48	
	Sisaruksella	37	4,18	1,48	

Perheet, joilla astmaa sairastava lapsi tai nuori oli tyttö, kokivat saaneensa enemmän tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,15) kuin ne perheet, joilla astmaa sairastava lapsi tai nuori oli poika (ka 3,86). Ero lapsen tai nuoren sukupuolen ja saadun tiedon välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Astmaa sairastavan lapsen ikä vaikutti saatuun tietoon siten, että ne perheet, joiden lapsi kuului ikäluokkaan 12 – 14 -vuotiaat, kokivat saaneensa parhaiten tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,20) ja ne perheet, joiden nuori kuului ikäluokkaan 15 vuotta tai vanhempi, olivat saaneet heikoiten tietoa astman lääkehoidosta (ka 3,87). Erot ikäluokkien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Lapsen tai nuoren säännöllisellä lääkityksellä (joka päivä) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä saatuun tietoon astman lääkehoidosta. Sen sijaan sillä, oliko lapsella tai nuorella hoitava lääkitys vai yhdistelmä lääkitys astman hoidossa, oli tilastollisesti suuntaa antava (oireellinen) yhteys ($p = 0,053$) saatuun tietoon astman lääkehoidosta. Ne perheet, joiden lapsella tai nuorella oli astman hoitoon liittyen omahoitaja, kokivat saaneensa paremmin tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,50) kuin ne perheet, joilla ei ollut omahoitajaa (ka 3,87). Erolla saatuun tietoon astman lääkehoidosta ja omahoitajalla oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys ($p = 0,016$).

Säännöllisesti lapsen ja nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä käyvät perheet saivat enemmän tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,25) kuin perheet, jotka eivät käyneet säännöllisesti seurantakäynneillä. Ero astmasta saadun lääkehoidon tiedon ja säännöllisten seurantakäyntien välillä oli tilastollisesti merkitsevä (p = 0,007). Terveydenhuollon toimipisteellä, jossa perhe kävi lapsen tai nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä, oli yhteys saatuun tietoon astman lääkehoidosta. Yksityisessä terveydenhuollon toimipisteessä seurantakäynneillä käyneet perheet saivat enemmän tietoa astman lääkehoidosta (ka 4,82) kuin perusterveydenhuollossa seurantakäynneillä käyneet perheet (ka 3,75). Terveydenhuollon toimipisteen ja astman lääkehoidosta saadun tiedon välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys (p = 0,000) (Taulukko 13).

Taulukko 13. Lapsen tai nuoren taustatietojen ja perheen astman lääkehoidosta saadun tiedon välinen yhteys.

		Tietoa astman lääkehoidosta			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Sukupuoli					0,170
	Tyttö	85	4,15	1,38	
	Poika	115	3,86	1,47	
Ikäluokat vuosina					0,589
	8 - 9	79	3,98	1,43	
	10 - 11	49	3,95	1,30	
	12 - 14	39	4,20	1,48	
	15 tai yli	33	3,76	1,62	
Astmalääkitys					0,462
(joka päivä)	Kyllä	133	4,04	1,45	
	Ei	67	3,87	1,41	
Lääkehoito					**0,053**
	Hoitava lääke	57	3,82	1,49	
	Yhdistelmälääke	70	4,33	1,38	
PEF- mittaus					**0,045**
	Kyllä	84	4,24	1,48	
	Ei	112	3,81	1,37	
Omahoitaja					**0,016**
	Kyllä	34	4,50	1,51	
	Ei	151	3,87	1,41	
Seurantakäynnit					
(säännöllisesti)	Kyllä	99	4,25		**0,007**
	Ei	101	3,68		
Seurantakäynnit					0,122
(ainoastaan astmaoireissa)	Kyllä	72	3,78	1,38	
	Ei	125	4,12	1,45	
Terveydenhuollon toimipiste					
					0,000
	Perus-terveydenhuolto	134	3,75	1,42	
	Yksityinen terveydenhuolto	44	4,82	1,17	

5.2.7 Tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista

Vastaajien mukaan puolet perheistä (50 %) oli eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet tarvitsemansa tiedon lapsen tai nuoren astman hoidon kannalta tärkeistä terveyspalveluista. Vastaajien mukaan reilut puolet perheistä (57,5 %) oli eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet tarvitsemansa tiedon lapsen tai nuoren astman hoidon kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista. Noin puolet perheistä (49,5 %) oli samaa mieltä siitä, että oli saanut tarvitsemansa tiedon siitä, kehen ottaa yhteyttä lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvissä asioissa ja vajaa puolet (41 %) oli eri mieltä asiasta (Taulukko 14).

TAULUKKO 14. Perheiden saama tieto astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista

	Perheiden arvio						
	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
Tietoa etuisuuksista ja palveluista (n = 184)	%	%	%	%	%	%	%
Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä terveyspalveluista	12,5	21,0	16,5	16,5	15,0	8,5	2,0
Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista	24,0	19,0	14,5	12,5	10,5	8,0	3,5
Olen saanut tarvitsemani tiedon siitä, keneen voin tarvittaessa ottaa yhteyttä lapseni astman hoitoon liittyvissä asioissa	11,5	13,5	16,0	10,5	21,0	18,0	1,5

Perheiden saamaa tietoa etuisuuksista ja palveluista pyrittiin kartoittamaan kolmella muuttujalla (kysymykset no: 31 – 33). Näistä kolmesta etuisuuksia ja palveluja kuvaavista muuttujista muodostettiin summamuuttuja. Summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 3,27 (sd 1,45) ja mediaaniksi 3,0. Parhaiten tietoa perheet kokivat saaneensa siitä, keneen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvissä asioissa (ka 3,71) ja heikoiten perheet olivat saaneet tietoa astman hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista (ka 2,78) (Taulukko 15).

TAULUKKO 15. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin perheiden saamaan tietoon astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista*

Väittämä	ka	sd	Chronbach`s Alpha
Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä terveyspalveluista	3,22	1,61	
Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista	2,78	1,71	
Olen saanut tarvitsemani tiedon siitä, keneen voin tarvittaessa ottaa yhteyttä lapseni astman hoitoon liittyvissä asioissa	3,71	1,75	
Tietoa astman etuisuuksista ja palveluista summamuuttuja (n = 184)	**3,27**	**1,45**	**0,84**

5.2.8 Toiveet etuisuuksista ja palveluista saatuun tietoon

Perheiden toiveet astman etuisuuksiin ja palveluihin liittyvästä tiedollisesta tuesta perheet kuvasivat tarpeena saada enemmän tietoa lapsen ja nuoren astman hoitoon liittyvistä sosiaalietuisuuksista, tietoa vertaistuesta ja tarpeena saada tietoa lapsen tai nuoren astmaa hoitavan henkilön yhteystiedoista. Niistä muodostui alakategoria *tietoa sosiaalietuisuuksista, yhteystiedoista* ja *tietoa vertaistuesta.* (Kuvio 5).

Kuvio 5. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Perheiden toiveet tiedollisesta tuesta	
Tietoa sosiaalietuuksista	- tietoa lääkkeiden korvattavuuksista - tietoa sosiaalipalveluista - tietoa KELA:n korvauksista
Yhteystietoja	- suora numero lääkäriin tai hoitajaan neuvojen saamiseksi
Tietoa vertaistuesta	-tietoa leireistä ja paikkakunnan lähellä järjestetyistä tapaamisista

Perheet toivoivat enemmän tietoa sosiaalipalveluista; tietoa lääkkeiden korvattavuuksista, tietoa yleisesti astman hoitoon liittyvistä KELA korvauksista ja että ylipäätään terveydenhuollon ammattilaiset kertoisivat enemmän astmaan liittyvistä sosiaalietuisuuksista.

”Mistään tällaisista eduista ei ole missään yhteydessä kerrottu”.

Perheet kokivat saaneensa sosiaalietuisuuksiin liittyvää tietoa lähinnä ystäviltään, tuttaviltaan tai jopa sattuman kautta. Perheet toivoivat, että saisivat astman hoitoon liittyvistä sosiaalietuisuuksista enemmän tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöiltä

”…tämän hetkisen tiedon sosiaalietuisuuksista olen hankkinut itse sattuman kautta.”

Perheet toivoivat tietoa lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvästä yhteyshenkilöstä. He toivoivat, että olisi olemassa joku yhteyshenkilö, kehen he voisivat ottaa yhteyttä lapsensa tai nuorensa astman hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Ja että yhteyshenkilö olisi tavoitettavissa puhelimitse silloin, kun perhe tietoa tai ohjausta kaipaa.

”Toive olisi, että olisi joku suoranumero hoitajaan / lääkäriin, josta saisi tarvittaessa neuvoja parin päivän sisällä (edes).”

Perheiden toiveena oli saada enemmän tietoa vertaistuesta. Tietoa astmanuorten päivästä tai astmalapsille ja – nuorille suunnatuista leireistä ja siitä, onko heidän lapsellaan tai nuorellaan mahdollisuus osallistua mm. astmanuorten päiville, vaikka hoito erikoissairaanhoidossa olikin jo päättynyt. Perheet toivoivat tietoa oman alueensa astmalapsen tai – nuoren hoitoon liittyvistä tapaamisista.

”Olisin odottanut saavani tietoa sosiaalipalveluista ja ehkä paikkakunnan lähellä järjestetystä tapaamisista ja leireistä”

Avoimen kysymyksen vastauksissa perheet eivät tuoneet esille sitä, että he olisivat toivoneet enemmän tietoa astman hoitoon liittyvistä terveyspalveluista.

5.2.9 Taustatietojen ja etuisuuksista ja palveluista saadun tiedon välinen yhteys

Vastaajista isät olivat saaneet enemmän tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista (ka 3,43) kuin äidit (ka 3,27). Vastaajan ikä vaikutti saatuun tietoon siten, että vähiten tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista oli saanut ikäluokkaan 35 vuotta kuuluvat tai sitä nuoremmat vastaajat (ka 2,64) ja eniten tietoa olivat saaneet ikäluokkaan 46 vuotta kuuluvat tai sitä vanhemmat (ka 3,54). Erot ikäluokkien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä ($p = 0,067$). Astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista olivat koulutason tai sitä alemman tason tutkinnon omaavat vastaajat saaneet eniten tietoa (ka 3,39) ja korkeakoulutason tutkinnon omaavat vähiten tietoa (ka 3,13). Erot vastaajan koulutuksella ja saadulla tiedolla astmaan liittyvistä etuisuuksista ja palveluista eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Vastaajien siviilisääty vaikutti saatuun tietoon astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi. Avo- tai avioliitossa olevat vastaajat olivat saaneet enemmän tietoa etuisuuksista ja palveluista (ka 3,30) kuin yksin elävät vastaajat (leski, eronnut, naimaton) (ka 3,14).

Perheen koolla oli vaikutusta saatuun tietoon siten, että kahdesta neljään perheen jäsenen perheet olivat saaneet vähemmän tietoa (ka 3,08) astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista kuin viiden perheen jäsenen perheet (ka 3,61) tai kuuden perheen jäsenet perheet tai sitä isommat perheet (ka 3,63). Perheen koolla ja saadulla tiedolla etuisuuksista ja palveluista ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Perheen muun jäsenen astma vaikutti etuisuuksista ja palveluista saatuun tietoon siten, että ne perheet, joissa astmaa sairasti lapsen tai nuoren lisäksi joku muukin perheenjäsen, olivat saaneet enemmän tietoa (ka 3,42) kuin ne perheet, joissa kukaan muu ei lapsen tai nuoren lisäksi sairastanut astmaa (ka 3,20). Vanhemman sairastaessa astmaa vastaajat olivat saaneet enemmän tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista (ka 3,65) kun sisaruksen sairastaessa astmaa (ka 3,25). Vastaajien taustatiedoista ainoastaan vastaajan ikäluokalla oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys perheiden saamaan tietoon astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista (Taulukko 16).

Taulukko16. Vastaajan taustatiedon ja perheen astman hoidon etuisuuksista ja palveluista saadun tiedon välinen yhteys.

Taustamuuttuja		Tietoa astman hoidon etuisuuksista ja palveluista n	ka	sd	p
Vastaaja					0,761
	Äiti	171	3,27	1,46	
	Isä	10	3,43	1,51	
Ikäluokat vuosina					0,067
	35 tai nuorempi	29	2,64	1,25	
	36 - 40	53	3,37	1,54	
	41 - 45	55	3,33	1,39	
	46 tai vanhempi	39	3,54	1,51	
Koulutus					0,641
	Koulutason tutkinto tai alempi	77	3,39	1,32	
	Opistotason tutkinto	71	3,23	1,62	
	Korkeakoulu tutkinto	34	3,13	1,40	
Siviilisääty					0,684
	Avo- tai avioliitossa	155	3,30	1,49	
	Leski, eronnut, tai naimaton	28	3,14	1,21	
Perheen koko					0,122
	2 – 3 perheenjäsentä	39	3,08	1,20	
	4 perheenjäsentä	79	3,08	1,39	
	5 perheenjäsentä	37	3,61	1,68	
	6 perheenjäsentä tai enemmän	28	3,63	1,49	
Perheessä joku muu astmaa sairastava lapsen/nuoren lisäksi					0,318
	Kyllä	78	3,42	1,50	
	Ei	101	3,20	1,41	
Perheenjäsenen astma					0,241
	Vanhemmalla	41	3,65	1,36	
	Sisaruksella	37	3,25	1,61	

Perheet, joissa astmaa sairastava lapsi tai nuori oli tyttö, kokivat saaneensa enemmän tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista (ka 3,42) kuin ne perheet, joissa astmaa sairastava lapsi tai nuori oli poika (ka 3,16). Ero sukupuolen ja saadun tiedon välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Astmaa sairastavan lapsen ikä vaikutti saatuun tietoon astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista siten, että ne perheet joiden lapsi tai nuori kuului ikäluokkaan 12 – 14 -vuotiaat, olivat saaneet tietoa eniten (ka 3,40). Erot lasten ja nuorten ikäluokkien ja saadun tiedon välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Lapsen tai nuoren säännöllisellä (joka päivä) lääkityksellä ei näyttänyt olevan tilastollista yhteyttä saatuun tietoon astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista. Sen sijaan lääkehoidon vaikutusmuoto

(hoitava/yhdistelmälääke) vaikutti saatuun tietoon tilastollisesti melkein merkitsevästi (p = 0,048). Ne perheet, joiden lapsella tai nuorella säännöllinen lääkitys oli yhdistelmälääke, saivat tietoa etuisuuksista ja palveluista enemmän (ka 3,59) kuin ne perheet, joiden lapsen tai nuoren lääkitys oli hoitava (ka 3,07). Ne perheet, joiden lapsella tai nuorella oli astman hoitoon liittyen omahoitaja, saivat tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista enemmän (ka 4,32) kuin ne perheet, joilla ei ollut omahoitajaa (ka 3,03). Omahoitajalla ja saadulla tiedolla astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys (p = 0,000). Säännöllisesti lapsen ja nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä käyvät perheet saivat enemmän tietoa etuisuuksista ja palveluista (ka 3,52) kuin ne perheet, jotka eivät käyneet säännöllisesti astman hoidon seurantakäynneillä (ka 3,00). Säännöllisten seurantakäyntien ja saadulla tiedolla etuisuuksista ja palveluista oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys (p = 0,016). Myös terveydenhuollon toimipisteellä oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys (p = 0,049) saatuun tietoon astman etuisuuksista ja palveluista. Ne perheet, jotka kävivät seurantakäynneillä yksityisessä terveydenhuollossa, saivat enemmän tietoa etuisuuksista ja palveluista astman hoitoon liittyen (ka 3,19) kuin ne perheet, jotka kävivät seurantakäynnillä perusterveydenhuollossa (ka 3,69) (Taulukko 17).

Taulukko 17. Lapsen tai nuoren taustatietojen ja perheen astman hoidon etuisuuksista ja palveluista saadun tiedon välinen yhteys.

		Tietoa astman hoidon etuisuuksista ja palveluista			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Sukupuoli					0,288
	Tyttö	85	3,42	1,46	
	Poika	115	3,16	1,44	
Ikäluokat vuosina					0,954
	8 - 9	79	3,24	1,50	
	10 - 11	49	3,24	1,38	
	12 - 14	39	3,40	1,47	
	15 tai yli	33	3,25	1,44	
Astmalääkitys					0,636
(joka päivä)	Kyllä	133	3,31	1,40	
	Ei	67	3,20	1,56	
Lääkehoito					**0,048**
	Hoitava lääke	57	3,07	1,31	
	Yhdistelmälääke	70	3,59	1,44	
PEF- mittaus					0,064
	Kyllä	84	3,52	1,47	
	Ei	112	3,12	1,41	

(jatkuu)

Taulukko 17. jatkuu

		Tietoa astman hoidon etuisuuksista ja palveluista			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Omahoitaja					**0,000**
	Kyllä	34	4,32	1,48	
	Ei	151	3,03	1,38	
Seurantakäynnit (säännöllisesti)					**0,016**
	Kyllä	99	3,52	1,41	
	Ei	101	3,00	1,45	
Seurantakäynnit (ainoastaan astmaoireissa)					0,132
	Kyllä	72	3,07		
	Ei	125	3,40		
Terveydenhuollon toimipiste					**0,049**
	Perus-terveydenhuolto	134	3,19	1,44	
	Yksityinen terveydenhuolto	44	3,69	1,40	

5.3 Perheiden saama emotionaalinen tuki

5.3.1 Emotionaalinen tuki

Vastaajien mukaan perheet olivat samaa mieltä siitä (56,5 %) että, he kokivat terveydenhuoltohenkilöstön odotustensa mukaan luottamusta herättävänä. Reilut puolet perheistä (59,5 %) koki, että terveydenhuoltohenkilöstö oli kuunnellut heitä riittävästi ja vajaa kolmannes perheistä (66,5 %) koki, että vastaajan mielipidettä oli arvostettu riittävästi. Vajaa puolet perheistä (48,5 %) koki terveydenhuoltohenkilöstön myötäeläneen perheen elämäntilannetta, sitä heidän tarvitessaan. Yli kolmannes vastanneista perheistä (74,5 %) koki terveydenhuoltohenkilöstön odotustensa mukaisesti ystävällisenä ja noin kolmannes perheistä (71,0 %) koki, että terveydenhuoltohenkilöstö on suhtautunut vastaajaan hänen odotustensa mukaisesti kunnioittavasti. Selvästi reilut puolet perheistä (64,0 %) koki, että terveydenhuoltohenkilöstö oli riittävästi arvostanut vastaajan tunteita yhteistyösuhteessa. Reilut puolet perheistä (53,5 %) koki, että perheen tarpeita oli riittävän yksilöllisesti huomioitu lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyen. Perheistä vajaata puolta (46,5 %) oli rohkaistu puhumaan astman hoitoon liittyvistä huolista ja reilut puolet perheistä (58,0 %) koki saaneensa riittävästi rohkaisevaa palautetta lapsen tai nuoren astman hoidossa. Reilut puolet perheistä (60,5 %) oli samaa mieltä siitä, että

yhteistyösuhde terveydenhuoltohenkilöstön kanssa koettiin odotusten mukaisesti tasavertaisena (Taulukko 18).

TAULUKKO 18. Perheiden saama emotionaalinen tuki

	Perheiden arvio						
	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
Emotionaalinen tuki (N = 182 - 184)	%	%	%	%	%	%	%
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön odotusteni mukaisesti luottamusta herättävänä	8,5	11,5	15,5	16,0	18,0	22,5	0
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on kuunnellut minua riittävästi	3,0	10,5	18,0	16,5	23,0	20,0	0,5
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön myötäeläneen elämäntilannettani sitä tarvitessani	6,5	14,5	18,0	14,5	18,5	15,5	4,0
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön odotusteni mukaisesti ystävällisenä	2,0	5,0	10,0	16,0	34,0	24,5	0
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on riittävästi arvostanut tunteitani	4,0	9,5	9,0	20,0	26,5	17,5	5,0
Olen kokenut, että perheemme tarpeita on huomioitu riittävän yksilöllisesti	5,5	15,0	14,0	17,0	20,5	16,0	3,5
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on suhtautunut minuun odotusteni mukaan kunnioittavasti.	2,5	5,5	10,5	20,5	31,0	19,5	1,5
Olen kokenut, että mielipiteitäni on arvostettu riittävästi.	4,0	6,5	13,5	20,0	26,0	20,5	1,0
Olen kokenut, että olen riittävästi saanut rohkaisevaa palautetta lapseni astman hoidossa.	6,5	10,5	14,5	17,0	23,5	17,5	2,0
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön tarvittaessa rohkaisevan minua puhumaan astman hoitoon liittyvistä huolista	7,5	11,0	19,0	14,0	19,0	13,5	7,0
Olen kokenut yhteistyösuhteen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa odotusteni mukaisesti tasavertaisena	4,5	10,5	13,5	15,5	25,0	20,0	2,5

Perheiden saamaa emotionaalista tukea kartoitettiin yhdentoista emotionaalista tukea kuvaavan muuttujan avulla (kysymykset 35 – 45). Näistä yhdestätoista emotionaalista tukea kuvaavasta muuttujasta muodostettiin summamuuttuja. Summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 4,03 (sd 1,31) ja mediaaniksi 4,09. Korkeimman keskiarvon sai väittämä siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö oli koettu odotusten mukaisesti ystävällisenä (ka 4,62). Seuraavaksi korkeimman keskiarvon sai väittämä siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö oli suhtautunut vastaajaan hänen odotustensa mukaan kunnioittavasti (ka 4,39) ja kolmanneksi korkeimman arvon väittämä, että vastaajan mielipiteitä hänen lapsensa tai nuorensa astman hoitoon liittyen oli arvostettu riittävästi (ka 4,27). Eniten eri mieltä perheet olivat siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö olisi rohkaissut heitä tarvittaessa puhumaan lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvistä huolista (ka 3,50). Seuraavaksi eniten perheet olivat eri mieltä siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö olisi myötäelänyt vastaajien elämäntilanteessa heidän sitä tarvitessaan (ka 3,64) (Taulukko 19).

TAULUKKO 19. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin perheiden saamaan emotionaaliseen tukeen*

Väittämä (n = 182 – 184)	ka	kh	Chronbach`s Alpha
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön odotusteni mukaisesti luottamusta herättävänä	3,99	1,64	
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on kuunnellut minua riittävästi	4,14	1,46	
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön myötäeläneen elämäntilannettani sitä tarvitessani	3,64	1,71	
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön odotusteni mukaisesti ystävällisenä	4,62	1,26	
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on riittävästi arvostanut tunteitani	4,02	1,68	
Olen kokenut, että perheemme tarpeita on huomioitu riittävän yksilöllisesti	3,76	1,68	
Olen kokenut, että terveydenhuoltohenkilöstö on suhtautunut minuun odotusteni mukaan kunnioittavasti	4,38	1,38	
Olen kokenut, että mielipiteitäni on arvostettu riittävästi	4,27	1,45	
Olen kokenut, että olen riittävästi saanut rohkaisevaa palautetta lapseni astman hoidossa	3,95	1,62	
Olen kokenut terveydenhuoltohenkilöstön tarvittaessa rohkaisevan minua puhumaan astman hoitoon liittyvistä huolista	3,50	1,79	
Olen kokenut yhteistyösuhteen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa odotusteni mukaisesti tasavertaisena	4,08	1,62	
Emotionaalista tukea kuvaava summamuuttuja (n = 11)	**4,03**	**1,31**	**0,95**

5.3.2 Toiveet emotionaalisesta tuesta

Perheiden toiveet terveydenhuoltohenkilöstöltä saadusta emotionaalisesta tuesta esitetään kuviossa 6. (Liite 5.) Perheet toivoivat, että vanhemman, lapsen tai nuoren tunteita arvostettaisiin hoitosuhteessa paremmin ja että terveydenhuoltohenkilöstö arvostaisi myös vanhemmalta saatua tietoa ja osaamista lapsen tai nuoren astman hoidossa. Terveydenhuoltohenkilöstön parempaa läsnäoloa ja käytettävissä oloa toivottiin. Perheiden vastauksissa ilmeni luottamuksen puutetta terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan, luottamuksen puutetta terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoa kohtaan ja luottamuksen puutetta terveyskeskusten toimintaa ja niiden antamaa hoitoa kohtaan. Perheet toivoivat, että vanhempaa, lasta tai nuorta kuunneltaisiin astman hoitoon liittyvissä asioissa enemmän ja perheen kokonaistilanteeseen eläydyttäisiin paremmin. Perheet toivoivat lisäksi, että heidän pelkojaan ja huoliaan ymmärrettäisiin ja että perhettä, lasta ja nuorta kohdeltaisiin ystävällisesti vuorovaikutustilanteissa.

Perheiden toiveista emotionaalisen tuen suhteen muodostettiin alakategoriat *vanhemman ja lapsen tunteiden arvostaminen, läsnäolo ja käytettävissä oleminen, vanhemmilta saadun tiedon ja osaamisen arvostamista, luottamuksellisuuden ja turvallisuuden tunteen luomista, vanhemman ja lapsen kuunteleminen, pelkojen ja huolien ymmärtäminen, perhekeskeinen hoito, ja ystävällinen kohtelu.* (Kuvio 7).

Kuvio 7. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Perheiden toiveet emotionaalisesta tuesta	
Vanhemman ja lapsen tunteiden arvostaminen	- tunne, että olemme yksi astmaatikko tuhannesta - suhtautumista vakavammin sairauteen - väheksyvä ja alentuva käytös
Läsnäolo ja käytettävissä oleminen	- käytöksellä hoputetaan poistumaan - vaikea tavoittaa puhelimitse - käytöksellä hoputetaan poistumaan - enemmän aikaa keskustelulle - tilanne lääkärillä aina kiireinen - enemmän aikaa - aina pyydetään kääntymään muiden hoitavien tahojen puoleen

(jatkuu)

Kuvio 7. (jatkuu)

Perheiden toiveet emotionaalisesta tuesta

Vanhemmilta saadun tiedon ja osaamisen arvostaminen	- meidän asiantuntemusta omasta lapsesta ei arvostettu - lääkäri ei halunnut uskoa - olo oli sellainen, että äiti ei tiedä mitään - vanhemman ajatuksia väheksytään - lapsen oireita väheksytään - ohittaa kyseisen asian minkä tähden olemme lääkärissä
Luottamuksellisuuden ja turvallisuuden tunteen luomista	- luottamuksen puute terveydenhuoltojärjestelmään - luottamuksen puute terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoon - luottamuksen puute terveyskeskuksen toimintaan ja hoitoon

Avoimen kysymyksen vastauksissa perheet toivat esille sitä, että he toivoivat, että vanhempia, lasta tai nuorta kuunneltaisiin paremmin ja että perheen tilanteeseen eläydyttäisiin enemmän. Perheet kokivat, että erityisesti omalääkäri ei ole ollut kiinnostunut lapsen tai nuoren astmasta ja että ketään ei terveyskeskuksessa kiinnosta lapsen astma tai se, mihin suuntaan se on kehittynyt.

”Terveyskeskuksessa lääkäri vaihtuu joka kerta, eikä ketään kiinnosta muuta kuin saada lapsi ulos.”

Perheet toivoivat, että heidän pelkojaan ja huoliaan ymmärrettäisiin paremmin, koska he kokivat, että lapsen tai nuoren astman myötä vanhemmilla herää paljon huolia. Perheet toivoivat, että lapsen, nuoren ja vanhemman tunteita arvostettaisiin enemmän. He toivoivat, että terveydenhuoltohenkilöstö suhtautuisi vakavammin astmaan sairautena.

”…tuli sellainen tunne, että olemme yksi astmaatikko tuhannesta, niin kuin se olisi ihan tavallinen juttu, että lapsi sairastaa astmaa.”

Perheet toivoivat, että myös vanhemman tietoa ja osaamista oman lapsensa tai nuorensa astman hoidossa arvostettaisiin paremmin. Että terveydenhuoltohenkilöstö luottaisi vanhemman näkemykseen ja uskoisi mitä vanhemmat kertovat. Perheet toivoivat lisäksi, että terveydenhuoltohenkilöstö ei väheksyisi vanhemman ajatuksia lapsen tai

nuoren astman hoitoon liittyen. Vanhemmat toivoivat, että terveydenhuoltohenkilöstö ei käyttäytyisi niin, että vanhemmalle tulee sellainen olo, kuin hän ei tietäisi mistään mitään.

”Meitä vanhempia ei ole kuunneltu eikä meidän asiantuntemustamme omasta lapsestamme ole arvostettu…olo tuli sellaiseksi, ettei äiti tiedä mitään….”

Perheet toivoivat myös terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä ystävällistä kohtelua että parempaa läsnäoloa ja käytettävissä oloa. Perheet toivoivat, että terveydenhuoltohenkilöstö olisi paremmin saatavissa puhelimitse kiinni ja että vastaanottokäynnillä henkilöstö ei käytökselläänhoputtaisi perhettä poistumaan.

”Ei ehdi kysellä tai ei muista mitä piti kysyä kun lääkäri käytökselläänhoputtaa poistumaa.”

Perheet toivoivat, että heidän tavoitellessaan terveydenhuoltohenkilöstöä tai hoitoa lapselle tai nuorelle astmaan liittyen, asiat hoituisivat, eikä heitä aina pyydettäisi kääntymään jonkun toisen hoitavan henkilön tai toisen hoitavan yksikön puoleen.

”Mielestäni turhaa "pompottelua" on kun sekä omalääkäri että terveyskeskuksen hoitohenkilökunta apua pyydettäessä pyytävät kääntymään erikoislääkäreiden ja yksityisten palveluiden puoleen.”

Perheet eivät tuntuneet luottavan terveydenhuoltojärjestelmämme toimivuuteen ja erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon väliseen työnjakoon. Perheet kokivat, että kun hoito erikoissairaanhoidossa on päättynyt, lapsen tai nuoren astman hoito jää kokonaan perheen omalle vastuulle.

”Perusterveydenhuollossa ei ole tietoa eikä resursseja hoitaa astmalapsia… lapsen astman seuranta ja hoito on kutakuinkin täysin vanhempien vastuulla”

Perheet kokivat, että vain selvästi oireilevat astmaatikot saavat hoitoa ja muiden astmalasten ja nuorten saama hoito on perheen oman harkinnan varassa. Perusterveydenhuollon suhteen perheet odottivat ja toivoivat, että astman hoitoa ja ohjausta olisi paremmin saatavilla, että perheellä olisi lapsen tai nuoren astman hoidossa omahoitaja ja omalääkäri.

”Ei todellakaan ole ketään omahoitajaa tai lääkäriä jolle voisi mennä jos tarvitsee.”

Myös omalääkärin pysyvyyttä astman hoidon seurannassa toivottiin. Perheet kokivat, että jatkuvat omalääkärin vaihtumiset estävät hoitosuhteen syntymisen ja sitä kautta pitkäjänteisen lapsen tai nuoren astman hoidon seurannan. Perheet toivat vastauksissaan esille sen, että heidän mielestään omalääkäreiden asiantuntemus lapsen ja nuoren astman hoidossa ei ollut riittävää. Lisäksi he toivoivat, että perusterveydenhuollossa omalääkäreiden asiantuntemus olisi lasten ja nuorten astman hoidossa asiantuntevampaa. Perheet toivoivat myös, että lääkäreiden toteuttama hoito ei olisi ristiriidassa keskenään ja että lääkärit eivät tekisi lapsen astman hoidon suhteen erilaisia päätöksiä ja sitten moittisi toinen toistensa tekemisiä. Perheet toivoivat lisäksi terveyskeskuksen toiminnalta ja hoidolta yleisellä tasolla enemmän. Perheet toivoivat, että terveyskeskuksessa asiat toimisivat paremmin, että vastaanottoaikoja saisi helpommin ja että potilaita hoidettaisiin ja tutkittaisiin yksilöllisemmin.

5.3.3 Taustatietojen ja emotionaalisen tuen välinen yhteys

Vastaajista isät kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,45) kuin äidit (ka 4,01). Vastaajan ikä vaikutti emotionaalisen tuen saamisen kokemiseen siten, että vanhimpaan ikäluokkaan kuuluvat kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,22) kuin nuorempiin ikäluokkiin kuuluvat (ka 3,68 – 4,16). Ikäluokkien väliset erot ja koettu emotionaalinen tuki eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan. Korkeakoulututkinnon omaavat vastaajat olivat kokeneet saneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,34) lapsensa tai nuorensa astman hoidossa, kuin opistotason tutkinnon omaavat (ka 4,06) tai koulutason tai sitä alemman tutkinnon omaavat vastaajat (ka 3,88). Avio- tai avoliitossa olevat vastaajat kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,05) kuin yksin elävät (leski, eronnut, naimaton) vastaajat (ka 3,93). Perheen koolla oli vaikutusta saatuun emotionaaliseen tukeen siten, että vähiten emotionaalista tukea kokivat saaneensa kaksi tai kolmijäseniset perheet (ka 3,87) ja eniten emotionaalista tukea kokivat saaneensa viiden perheenjäsenen perheet (ka 4,24). Perheen koon ja saadun emotionaalisen tuen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä.

Perheen muun jäsenen astma vaikutti saatuun emotionaaliseen tukeen siten, että ne perheet, joissa astmaa sairasti lapsen tai nuoren lisäksi joku muukin perheenjäsen, olivat saaneet enemmän emotionaalista tukea (ka 4,17) kuin ne perheet, joissa kukaan muu ei lapsen tai nuoren lisäksi sairastanut astmaa (ka 3,97). Vanhemman sairastaessa astmaa vastaajat kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,29) kun astmalapsen tai – nuoren sisaruksen sairastaessa astmaa (ka 4,02). Vastaajien taustatietojen ja saadun emotionaalisen tuen välillä ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä (Taulukko 20).

Taulukko 20. Vastaajan taustatiedon ja perheen saaman emotionaalisen tuen välinen yhteys.

		Emotionaalinen tuki			
Taustamuuttuja		n	ka	sd	p
Vastaaja					0,335
	Äiti	169	4,01	1,33	
	Isä	10	4,45	0,93	
Ikäluokat vuosina					0,278
	35 tai nuorempi	30	3,68	1,21	
	36 - 40	53	3,90	1,27	
	41 - 45	54	4,16	1,33	
	46 tai vanhempi	37	4,22	1,40	
Koulutus					0,242
	Koulutason tutkinto tai alempi	75	3,88	1,31	
	Opistotason tutkinto	72	4,06	1,38	
	Korkeakoulu tutkinto	33	4,34	1,12	
Siviilisääty					0,545
	Avo- tai avioliitossa	154	4,05	1,34	
	Leski, eronnut, tai naimaton	27	3,93	1,10	
Perheen koko					0,509
	2 – 3 perheenjäsentä	38	3,87	1,25	
	4 perheenjäsentä	79	3,95	1,34	
	5 perheenjäsentä	37	4,24	1,34	
	6 perheenjäsentä tai enemmän	27	4,21	1,26	
Perheessä joku muu astmaa sairastava lapsen/nuoren lisäksi					0,314
	Kyllä	77	4,17	1,44	
	Ei	100	3,97	1,20	
Perheenjäsenen astma					
	Vanhemmalla	40	4,29	1,38	0,418
	Sisaruksella	36	4,02	1,54	

Perheet, joissa astmaa sairastava lapsi tai nuori oli tyttö, kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea lapsensa tai nuorensa astman hoitoon (ka 4,20) kuin perheet, joissa astmaa sairastava lapsi tai nuori oli poika (ka 3,90). Ero lapsen sukupuolen ja saadun emotionaalisen tuen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Astmaa sairastavan lapsen tai nuoren ikä vaikutti perheen kokemukseen saadusta emotionaalisesta tuesta siten, että ne perheet joiden lapsi tai nuori kuului ikäluokkaan 12 - 14 -vuotiaat, kokivat saaneensa eniten emotionaalista tukea (ka 4,28) ja ne perheet, joissa lapsi tai nuori kuului ikäluokkaan 10 – 11 -vuotiaat (ka 3,91) ja 15 -vuotiaat tai sitä vanhemmat (ka 3,91) kokivat saaneensa vähiten emotionaalista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa. Erot lasten tai nuorten ikäluokkien ja perheiden saaman emotionaalisen tuen välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Lapsen tai nuoren säännöllisellä PEF – mittauksella, lääkityksellä (joka päivä) tai lääkkeen vaikutusmuodolla (hoitava/yhdistelmä) ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheiden kokemukseen saadusta emotionaalisesta tuesta. Sen sijaan omahoitajalla ja perheiden kokemuksella saadusta emotionaalisesta tuesta oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,002).

Säännöllisesti lapsen ja nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä käyvät perheet kokivat saavansa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,26) kuin ne perheet, jotka eivät käyneet säännöllisesti astman hoidon seurantakäynneillä (ka 3,77). Säännöllisten seurantakäyntien ja saadun emotionaalisen tuen välillä oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys (p = 0,013). Ne perheet, jotka kävivät lapsen ja nuoren kanssa seurantakäynnillä ainoastaan lapsen astman oireillessa kokivat saaneensa vähemmän emotionaalista tukea (ka 3,75) kuin ne perheet, jotka eivät näin toimineet (ka 4,22). Seurantakäyntien toteutumisen ainoastaan lapsen tai nuoren astman oireillessa ja saadun emotionaalisen tuen välillä oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys (p = 0,017). Myös terveydenhuollon toimipisteellä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,004) perheiden kokemuksiin saadusta emotionaalisesta tuesta. Ne perheet, jotka käyttivät lastaan tai nuortaan seurantakäynneillä yksityisessä terveydenhuollossa, kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea (ka 4,54) kuin ne perheet, jotka käyttivät lastaan tai nuortaan perusterveydenhuollossa (ka 3,90) (Taulukko 21).

Taulukko 21. Lapsen tai nuoren taustatietojen ja perheen saaman emotionaalisen tuen välinen yhteys.

		Emotionaalinen tuki			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Sukupuoli					0,131
	Tyttö	78	4,20	1,29	
	Poika	103	3,90	1,31	
Ikäluokat vuosina					0,577
	8 - 9	74	4,03	1,27	
	10 - 11	42	3,91	1,36	
	12 - 14	37	4,28	1,23	
	15 tai yli	28	3,91	1,43	
Astmalääkitys					0,166
(joka päivä)	Kyllä	122	3,94	1,33	
	Ei	59	4,23	1,25	
Lääkehoito					
	Hoitava lääke	55	3,76		0,144
	Yhdistelmälääke	61	4,12		
PEF- mittaus					0,582
	Kyllä	79	4,11		
	Ei	98	4,00		
Omahoitaja					**0,002**
	Kyllä	32	4,71	1,48	
	Ei	134	3,90	1,25	
Seurantakäynnit					
(säännöllisesti)	Kyllä	97	4,26	1,31	**0,013**
	Ei	84	3,77	1,26	
Seurantakäynnit					**0,017**
(ainoastaan astmaoireissa)	Kyllä	69	3,75	1,28	
	Ei	109	4,22	1,28	
Terveydenhuollon toimipiste					**0,004**
	Perus-terveydenhuolto	132	3,90	1,28	
	Yksityinen terveydenhuolto	44	4,54	1,28	

5.4 Perheiden saama konkreettinen tuki

5.4.1 Konkreettinen tuki

Vastaajien mukaan perheistä reilut puolet olivat samaa mieltä siitä (56 %) että, he olivat saaneet riittävästi vaikuttaa lapsensa tai nuorensa astman hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Lähes puolet perheistä (44,5 %) koki, että heidän lapsensa tai nuorensa lääkkeenottotekniikka oli tarkistettu riittävän säännöllisesti ja saman verran perheistä (44,0 %) koki, että sitä ei ole tehty riittävän säännöllisesti. Perheistä vajaa puolet (41,0 %) koki, että lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvät terveydenhuoltoyksiköt eivät tee tarvittaessa yhteistyötä. Lähes yhtä monta perhettä (43,5 %) oli sitä mieltä, että yhteistyötä tehdään. Perheistä 5.5 % koki, että yhteistyökysymykset eivät koskeneet heitä. Tukea sosiaalietuuksien järjestämiseksi koki saaneensa vajaa kolmannes (27,5 %) perheistä ja reilut puolet perheistä (52,5 %) oli eri mieltä. Reilun kymmenesosan mielestä tuki sosiaalietuisuuksien järjestelyissä ei koskenut heitä. Perheistä selvästi vajaa viidesosa (16,0 %) oli samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet ohjausta tarvittaessa osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään ja reilut puolet (60,0 %) oli eri mieltä. Osa perheistä (15,5 %) koki, että ohjauksen saaminen vertaistuen järjestymiseksi ei koskenut heitä (Taulukko 22).

TAULUKKO 22. Perheiden saama konkreettinen tuki

	Perheiden arvio						
	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
Konkreettinen tuki (n = 180 - 183)	%	%	%	%	%	%	%
Olen saanut riittävästi vaikuttaa lapseni astman hoidon suunnitteluun ja toteutukseen	6,5	8,5	18,5	12,0	25,5	18,5	2,0
Olen kokenut, että lapseni lääkkeenottotekniikka on tarkistettu riittävän säännöllisesti	13,0	16,5	14,5	12,5	20,5	11,5	3,0
Olen kokenut, että lapseni astman hoitoon liittyvät terveydenhuoltoyksiköt tekevät tarvittaessa yhteistyötä	9,5	17,5	14,0	15,5	20,0	8,0	5,5
Olen kokenut saavani tarvittaessa tukea lapseni astman hoitoon liittyvien sosiaalietuisuuksien järjestelyissä	13,5	22,0	17,0	8,0	12,5	7,0	11,5
Olen saanut ohjausta tarvittaessa osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään	26,5	22,0	11,5	7,5	7,5	1,0	15,5

Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa konkreettista tukea kartoitettiin viiden muuttujan avulla (kysymykset 46 - 50). Näistä viidestä konkreettista tukea kuvaavasta muuttujasta muodostettiin summamuuttuja. Summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 3,11 (sd 1,18) ja mediaaniksi 3,0. Korkeimman keskiarvon konkreettista tukea mittaavista väittämistä sai väittämä, joka mittasi perheiden osallistumisen mahdollisuutta lapsensa tai nuorensa astman hoitoon (ka 3,99). Seuraavaksi korkeimman keskiarvon sai väittämä siitä, että lapsen tai nuoren astmalääkkeen lääkkeenottotekniikka oli tarkistettu säännöllisesti (ka 3,40). Eniten eri mieltä perheet olivat siitä (ka 1,95), että perheet olisivat saaneet ohjausta osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään. Seuraavaksi eniten perheet olivat eri mieltä siitä (ka 2,68), että he olisivat kokeneet saaneensa tarvittaessa tukea lapsensa tai nuorensa astman hoitoon liittyvien sosiaalietuuksien järjestelyissä (Taulukko 23).

TAULUKKO 23. *Keskiarvo ja keskihajonta väittämittäin perheiden saamasta konkreettisesta tuesta*

Väittämä (n = 180 – 183)	ka	kh	Chronbach`s Alpha
Olen saanut riittävästi vaikuttaa lapseni astman hoidon suunnitteluun ja toteutukseen	3,99	1,63	
Olen kokenut, että lapseni lääkkeenottotekniikka on tarkistettu riittävän säännöllisesti	3,40	1,75	
Olen kokenut, että lapseni astman hoitoon liittyvät terveydenhuoltoyksiköt tekevät tarvittaessa yhteistyötä.	3,29	1,72	
Olen kokenut saavani tarvittaessa tukea lapseni astman hoitoon liittyvien sosiaalietuisuuksien järjestelyissä	2,68	1,78	
Olen saanut ohjausta tarvittaessa osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään.	1,95	1,53	
Konkreettista tukea kuvaava summamuuttuja (n = 5)	**3,11**	**1,18**	**0,79**

5.4.2 Toiveet konkreettisesta tuesta

Perheiden toiveet terveydenhuoltohenkilöstöltä saadusta konkreettisesta tuesta kartoitettiin avoimella kysymyksellä kuviossa 8. (Liite 6). Perheiden toiveita perheet kuvasivat tarpeena saada taloudellista tukea enemmän, ja tarpeena saada astman hoitoon liittyvien apuvälineiden käyttöön enemmän ohjausta. Perheet toivat esille myös toiveen siitä, että lapsen tai nuoren hoitoon osallistuvat tahot tekisivät yhteistyötä enemmän, vastaanottoaikojen saatavuus olisi helpompaa. Lisäksi perheet toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä vertaistuen järjestämistä lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyen. Näistä muodostettiin alakategoriat *taloudellinen tuki, apuvälineiden käytön ohjaus, hoitoon osallistuvien tahojen yhteistyö, vastaanottoaikojen saatavuus ja vertaistuen järjestäminen.* (Kuvio 9).

Kuvio 9. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Perheiden toiveet konkreettisesta tuesta	
Taloudellinen tuki	- jos ei ole rahaa on orpo olla - tärkeää olisi saada taloudellista tukea - jokapäiväinen lääkitys ilmaiseksi - olemme tukien ulkopuolella - yksityisen palveluja vain tilipäivänä - opintotuella ei pysty maksamaan - hoidon kustannukset yksityisellä ovat kalliita - kuluja astman hoidosta syntyy - eurot eivät riitä kaikkiin lääkkeisiin
Apuvälineiden käytön ohjausta	- lääkkeenottotekniikan tarkistus - puhallustekniikkaa ei seurata - säännöllisten PEF - mittausten tekeminen
Hoitoon osallistuvien tahojen yhteistyö	- hoitoon osallistuvat tahot hallinnollisesti yksi ja sama - hoitavien tahojen tietämättömyys toistensa rooleista - yhteistyö hoitavien yksiköiden kanssa katkesi - tieto lapsen hoitoon liittyvistä asioista ei kulje - tieto lapsen sairaudesta ei kulje kouluun - tieto lapsen jatkohoitosuunnitelmasta ei tavoita hoitavaa tahoa

Perheet toivoivat enemmän taloudellista tukea astmalapsen tai -nuoren hoitoon. Perheet toivat vastauksissaan esille sen, että he toivoivat enemmän konkreettista apua ja tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä esimerkiksi lapsen tai nuoren astmalääkekorvaushakemusten tekoon. Perheet toivat esille sen, että lääkekorvaushakemukset olivat jääneet tekemättä ja sitä kautta perheet olivat menettäneet taloudellista tukea lääkehoidon kustannuksiin. Perheet toivat vastauksissaan esille sen, että usein lapsi ei saa astman hoitoon KELA:n hoitotukea ja tällöin perheet eivät ole oikeutettuja hakemaan KELA:n tuottamia perhe- tai sopeutumisvalmennuskursseja. Perheet toivoivatkin, että astmalapset ja nuoret kuuluisivat KELA:n hoitotuen piiriin, koska kuluja astman hoidosta syntyy ja tärkeää olisi saada taloudellista tukea enemmän lapsen tai nuoren astman hoitoon.

”Lääkekulut jo päivittäisten lääkkeiden osalta ovat isot saati sitten siitepölyajan antihistamiinit, nenä-silmätipat… Flunssa aikaan antibioottikuurit….Monella astmaatikolla vielä ihon rasvaukset… Eurot eivät riitä!!”

Perheet toivat vastauksissaan esille sen, että yksityisen terveydenhuoltopalvelun käyttäminen lapsen tai nuoren astman hoidossa on vaihtoehto niille, kenellä on varaa yksityisestä terveydenhuollosta maksaa. Perheet kokivat, että astman hoidon kustannukset yksityisessä terveydenhuollossa ovat kalliita.

”Yksityisellä palvelu pelaa - jos ei ole rahaa on aika orpo olla.”

Perheet toivoivat, että myös uudessa hoitavassa yksikössä tarkistettaisiin PEF -mittaukseen liittyvä puhallustekniikka yhdessä lapsen tai nuoren kanssa ja että säännöllisesti tarkistettaisiin myös lapsen tai nuoren lääkkeenottotekniikka.

”Lääkkeenottotekniikkaa ei ole näinä vuosina kertaakaan tarkastettu!”

Perheet toivoivat, että hoitoon osallistuvat tahot tekisivät enemmän yhteistyötä. He toivoivat, että (perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito) olisivat hallinnollisesti yksi ja sama. Perheet kokivat, että lapsen tai nuoren hoito ja hoitavien tahojen yhteistyö olisi tällöin helpompaa. Perheiden mielestä tällainen terveydenhuoltojärjestelmä, jossa erikoissairaanhoito ja perusterveydenhuolto ovat hallinnollisesti erillään, on perheen näkökulmasta sekava. Perheet kokivat myös, että lapsen tai nuoren astmaa hoitavat

tahot (erikoissairaanhoito ja perusterveydenhuolto) ovat tietämättömiä toistensa rooleista.

”Omalääkäri terveyskeskuksessa ei ollut halukas hoitamaan poikaamme. Oli tietämätön lasten astman hoidosta ja halusi passittaa hoidon takaisin TAYS:iin.”

Perheet kokivat, että lapsen tai nuoren astman hoidon yhteistyön toteutumisessa oli ongelmia; yhteistyö hoitavien yksiköiden kanssa oli katkennut kokonaan, tieto lapsen hoitoon liittyvistä asioista ei ollut kulkenut hoitavalle taholle.

5.4.3 Taustatietojen ja konkreettisen tuen välinen yhteys

Vastaajista isät olivat saaneet enemmän konkreettista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa (ka 3,78) kuin äidit (ka 3,07). Ero vastaajalla ja vastaajan kokemuksella saadusta konkreettisesta tuesta oli tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,055). Vastaajan ikä vaikutti kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta siten, että parhaiten konkreettista tukea kokivat saaneensa ikäluokkaan 46 -vuotiaat tai sitä vanhemmat (ka 3,37) ja seuraavaksi eniten konkreettista tukea kokivat saaneensa ikäluokkaan 36 – 40 -vuotta kuuluvat vastaajat (ka 3,22). Vähiten konkreettista tukea kokivat saaneensa ikäluokkaan 35 -vuotta kuuluvat tai sitä nuoremmat (ka 2,78). Ero ikäluokkien 35 -vuotta tai sitä nuorempien ja 46 -vuotiaiden tai sitä vanhempien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Vastaajan koulutustaso ei näyttänyt vaikuttavan kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta. Vastaajan siviilisääty vaikutti kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta siten, että avo- tai avioliitossa olevat vastaajat kokivat saaneensa enemmän tukea (ka 3,14) kuin yksin elävät (leski, eronnut, naimaton) vastaajat (ka 2,96). Vastaajan siviilisäädyllä ja kokemuksella saadusta konkreettisesta tuesta ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä.

Perheen koolla oli vaikutusta kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta siten, että neljän perheenjäsenen perheet kokivat saaneensa konkreettista tukea vähiten (ka 2,92) ja viiden perheenjäsenen perheet eniten (ka 3,44). Perheen koolla ja kokemuksella saadusta konkreettisesta tuesta ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä, mutta sillä oli tilastollisesti suuntaa antava (oireellinen) yhteys (0,068). Perheen muun jäsenen astma

vaikutti kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta siten, että ne perheet, joissa astmaa sairasti lapsen tai nuoren lisäksi joku muukin perheen jäsen, kokivat saaneensa enemmän konkreettista tukea (ka 3,25) kuin ne perheet, joissa kukaan muu ei lapsen tai nuoren lisäksi sairastanut astmaa (ka 3,03). Vanhemman sairastaessa lapsen tai nuoren lisäksi astmaa vastaajat kokivat saaneensa vähän enemmän konkreettista tukea (ka 3,27) kun sisaruksen sairastaessa astmaa (ka 3,23). Vastaajien taustatiedoista vastaajalla (äiti/isä) oli tilastollisesti melkein merkitsevä ja perheen koolla tilastollisesti suuntaa antava (oireellinen) yhteys kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta (Taulukko 24).

Taulukko 24. Vastaajan taustatiedon ja perheen saaman konkreettisen tuen välinen yhteys.

		Konkreettinen tuki			
Taustamuuttuja		n	ka	sd	p
Vastaaja					**0,055**
	Äiti	166	3,07	1,19	
	Isä	10	3,78	1,14	
Ikäluokat vuosina					0,153
	35 tai nuorempi	30	2,78	0,97	
	36 - 40	51	3,22	1,17	
	41 - 45	52	2,97	1,14	
	46 tai vanhempi	38	3,37	1,35	
Koulutus					0,996
	Koulutason tutkinto tai alempi	77	3,12	1,22	
	Opistotason tutkinto	69	3,11	1,23	
	Korkeakoulu tutkinto	31	3,10	1,01	
Siviilisääty					0,491
	Avo- tai avioliitossa	150	3,14	1,21	
	Leski, eronnut, tai naimaton	28	2,96	1,05	
Perheen koko					0,068
	2 – 3 perheenjäsentä	37	2,95	1,11	
	4 perheenjäsentä	77	2,92	1,18	
	5 perheenjäsentä	38	3,44	1,21	
	6 perheenjäsentä tai enemmän	26	3,40	1,17	
Perheessä joku muu astmaa sairastava lapsen/nuoren lisäksi					0,215
	Kyllä	78	3,25	1,21	
	Ei	96	3,03	1,17	
Perheenjäsenen astma					
	Vanhemmalla	41	3,27	1,17	0,902
	Sisaruksella	36	3,23	1,31	

Perheet, joissa astmaa sairastava lapsi tai nuori oli tyttö, kokivat saaneensa enemmän konkreettista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa (ka 3,25) kuin ne perheet, joilla astmaa sairasti poika (ka 3,00). Sukupuolen ja kokemuksen saadusta konkreettisesta tuesta välinen ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Astmaa sairastavan lapsen ikä vaikutti perheen kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta siten, että ne perheet joiden lapsi tai nuori kuului ikäluokkaan 12 – 14 -vuotiaat, kokivat saaneensa eniten konkreettista tukea (ka 3,45) ja ne perheet, joiden lapsi tai nuori kuului ikäluokkaan 10 – 11 -vuotiaat, kokivat saaneensa vähiten konkreettista tukea (ka 2,96) lapsen tai nuoren astman hoidossa. Erot lasten ja nuorten ikäluokkien ja perheiden kokemuksen saadusta konkreettisesta tuesta välillä, eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Lapsen tai nuoren säännöllisellä astmalääkityksellä (joka päivä) ei näyttänyt olevan tilastollista yhteyttä perheiden kokemukseen saadusta konkreettisesta tuesta. Sen sijaan lääkehoidon vaikutusmuoto (hoitava/yhdistelmälääke) vaikutti saatuun tukeen tilastollisesti melkein merkitsevästi ($p = 0,041$). Ne perheet, joiden lapsella tai nuorella oli astman hoitoon liittyen omahoitaja, kokivat saaneensa enemmän konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä (ka 4,01) kuin ne perheet, joilla ei ollut omahoitajaa (ka 2,91). Omahoitajalla ja perheiden kokemuksella saadusta konkreettisesta tuesta oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys ($p = 0,000$). Säännöllisesti lapsen tai nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä käyvät perheet, kokivat saaneensa enemmän konkreettista tukea (ka 3,35) kuin ne perheet, jotka eivät käyneet säännöllisesti lapsen tai nuoren kanssa astman hoidon seurantakäynneillä (ka 2,82). Säännöllisten seurantakäyntien ja perheiden saaman konkreettisen tuen välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($p = 0,003$).

Terveydenhuollon toimipiste vaikutti perheiden saamaan konkreettiseen tukeen siten, että yksityisessä terveydenhuollon toimipisteessä seurantakäynneillä käyneet perheet kokivat saaneensa enemmän konkreettista tukea (ka 3,39) kuin ne perheet, jotka kävivät perusterveydenhuollossa seurantakäynnillä (ka 3,06). Terveydenhuollon toimipisteen ja saadun konkreettisen tuen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($p = 0,116$) (Taulukko 25).

Taulukko 25. Lapsen tai nuoren taustatietojen ja perheen saaman konkreettisen tuen välinen yhteys.

		Konkreettinen tuki			
Taustamuuttuja		n	ka	kh	p
Sukupuoli					0,175
	Tyttö	78	3,25	1,18	
	Poika	100	3,00	1,18	
Ikäluokat vuosina					0,262
	8 - 9	71	3,03	0,99	
	10 - 11	41	2,96	1,25	
	12 - 14	37	3,45	1,27	
	15 tai yli	29	3,08	1,39	
Astmalääkitys					0,849
(joka päivä)	Kyllä	119	3,12	1,17	
	Ei	59	3,08	1,21	
Lääkehoito					**0,041**
	Hoitava lääke	53	2,91	1,06	
	Yhdistelmälääke	60	3,37	1,26	
PEF- mittaus					0,114
	Kyllä	77	3,29	1,25	
	Ei	97	3,00	1,11	
Omahoitaja					**0,000**
	Kyllä	33	4,01	1,21	
	Ei	131	2,91	1,10	
Seurantakäynnit					
(säännöllisesti)	Kyllä	96	3,35	1,14	**0,003**
	Ei	82	2,82	1,17	
Seurantakäynnit					0,069
(ainoastaan astmaoireissa)	Kyllä	69	2,91	1,11	
	Ei	106	3,24	1,20	
Terveydenhuollon toimipiste					0,116
	Perus-terveydenhuolto	130	3,06	1,17	
	Yksityinen terveydenhuolto	43	3,39	1,17	

5.5 Yhteenveto tuloksista

Tutkimukseen vastanneista lähes kaikki olivat äitejä. Reilut kolme neljästä perheestä oli perheitä, joissa perheenjäseniä oli neljä tai enemmän. Reilulla puolella perheistä kukaan muu perheenjäsen ei sairastanut astmaa. Astmaa sairastavista lapsista tai nuorista poikia oli enemmän kuin tyttöjä. Yli puolella lapsista tai nuorista oli säännöllinen astmalääkitys. Vajaat puolet lapsista tai nuorista seurasi astman hoitotasapainoa kotona PEF- mittausten avulla. Kolmella neljästä lapsesta tai nuoresta ei ollut omahoitajaa tai astmahoitajaa perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa liittyen hänen astmansa hoitoon. Perheistä puolet käytti lastaan säännöllisesti astman hoidon seurantakäynnillä ja näistä käynneistä reilut puolet toteutuivat perusterveydenhuollossa ja viidennes yksityisessä terveydenhuollossa. Perheistä reilut puolet arvioi lapsen tai nuoren astman hoitotasapainon olevan hyvin tasapainossa tai täysin tasapainossa (ka 3,97). Ainoastaan kymmenesosa perheistä koki, että lapsen tai nuoren astma ei ollut ollenkaan taspainossa tai oli huonosti tasapainossa.

Perheistä reilut puolet oli jonkin verran samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet terveydenhuoltohenkilöstöltä tietoa astmasta ja sen hoidosta (ka 3,91) ja reilut puolet olivat samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa astman lääkehoidosta (ka 3,98). Sen sijaan perheistä reilut puolet oli jonkin verran eri mieltä, että he olivat saaneet tietoa astman hoitoon liittyvistä etuisuuksista ja palveluista (ka 3,27). Heikoiten tietoa astmasta ja sen hoidosta oli saatu pyytämättä (ka 3,45) ja heikoiten tietoa astman lääkehoidossa oli saatu lääkkeiden sivuvaikutuksista (ka 3,43). Perheet olivat jokseenkin eri mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa astman hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista (ka 2,78). Perheet toivoivat perusterveydenhuollon- ja yksityisen terveydenhuollon terveydenhuoltohenkilöstöltä paitsi enemmän tietoa astmasta ja sen hoidosta myös enemmän tietoa lääkkeiden sivuvaikutuksista ja pitkäaikaisvaikutuksista. Lisäksi kaivattiin enemmän tietoa astmaan ja sen hoitoon liittyvistä sosiaalietuisuuksista; lääkkeiden korvattavuuksista, taloudellisesta tuesta yleensä, tietoa erilaisista leireistä ja vertaistukeen liittyvistä asioista.

Vanhemman tai huoltajan taustatiedoilla ja saadulla tiedolla astmasta ja sen hoidosta ei näyttänyt olevan tilastollista yhteyttä toisiinsa. Sen sijaan sillä, oliko lapsella tai nuorella omahoitajaa, oli tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,016) yhteys saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta. Säännöllisillä astman hoidon seurantakäyntien toteutumisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,007) saatuun tietoon astmasta ja sen hoidosta. Toimipisteellä (perusterveydenhuolto/yksityinen terveydenhuolto), missä perhe pääsääntöisesti käytti lastaan tai nuortaan seurantakäynneillä, oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys (p = 0,000) perheen terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaan tietoon astmasta ja sen hoidosta.

Reilusti yli puolet perheistä oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet emotionaalista tukea (ka 4,03) perusterveydenhuollon- ja yksityisen terveydenhuollon terveydenhuoltohenkilöstöltä. Selvästi eniten perheet olivat samaa mieltä siinä, että terveydenhuoltohenkilöstö oli koettu ystävällisenä (ka 4,62) ja siinä, että terveydenhuoltohenkilöstö oli suhtautunut vanhempaan tai huoltajaan kunnioittavasti (ka 4,38). Vähiten perheet olivat samaa mieltä siitä, että heitä olisi rohkaistu puhumaan lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvistä huolista (ka 3,50) tai että terveydenhuoltohenkilöstö olisi myötäelänyt perheen tilannetta perheen sitä tarvitessa (ka 3,64). Kuitenkin perheet toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä enemmän emotionaalista tukea, kuin mitä he olivat saaneet. Perheet toivoivat, että myös vanhemmalta saatua tietoa ja osaamista arvostettaisiin enemmän lapsen ja nuoren astman hoidossa. Perheet toivoivat, että perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa henkilöstö olisi paremmin tavoitettavissa ja käytettävissä perheiden tarpeisiin. He toivoivat, että terveydenhuoltohenkilöstöllä olisi käytettävissään heille enemmän aikaa. Avoimen kysymyksen vastauksissa perheet toivat selkeästi esille luottamuksen puutteen terveydenhuoltojärjestelmäämme kohtaan, terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoa kohtaan ja ylipäätään terveyskeskusten toimintaa kohtaan.

Vanhemman tai huoltajan taustatiedoilla ja saadulla emotionaalisella tuella ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä toisiinsa. Sen sijaan sillä oliko lapsella tai nuorella omahoitajaa oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,002) perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun emotionaaliseen tukeen.

Säännöllisillä astman hoidon seurantakäyntien toteutumisella oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys (p = 0,013) saatuun emotionaaliseen tukeen. Myös toimipisteellä (perusterveydenhuolto/yksityinen terveydenhuolto) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,004) perheen terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaan emotionaaliseen tukeen.

Konkreettista tukea perheet kokivat saaneensa terveydenhuoltohenkilöstöltä selvästi vähiten (ka 3,11) lapsen tai nuoren astman hoidossa. Perheistä reilut puolet oli jonkin verran eri mieltä siitä, että he olivat saaneet konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa. Perheet olivat eri mieltä (ka 1,95) siitä, että he olivat saaneet ohjausta osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään ja jokseenkin eri mieltä (ka 2,68) siitä, että he ovat saaneet tarvitessaan tukea lapsen tai nuoren astman hoitoon liittyvissä sosiaalietuisuuksien järjestelyissä. Perheet toivoivat enemmän taloudellista tukea lapsen tai nuoren astman hoitoon, kuin mitä he olivat saaneet. Perheet toivoivat säännöllistä apuvälineiden käytön ohjausta ja lääkkeenottotekniikan tarkistusta myös perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa. Perheet toivoivat myös parempaa yhteistyötä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon välille lapsen astman hoitoon liittyvissä asioissa.

Vanhemman tai huoltajan taustatiedoista vanhemmalla näytti olevan tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,055) ja perheen koolla näytti olevan tilastollisesti suuntaa antava (oireellinen) (p = 0,068) yhteys terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun konkreettiseen tukeen. Omahoitajalla oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys (p = 0,000) perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaan konkreettiseen tukeen. Myös säännöllisillä astman hoidon seurantakäyntien toteutumisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys (p = 0,003) saatuun konkreettiseen tukeen. Lapsen tai nuoren lääkehoidon vaikutusmuodolla (hoitava lääke/yhdistelmälääke) oli tilastollisesti melkein merkitsevä (p = 0,041) yhteys saatuun konkreettiseen tukeen. Toimipisteellä (perusterveydenhuolto/yksityinen terveydenhuolto), missä perhe pääsääntöisesti käytti lastaan tai nuortaan seurantakäynneillä, näytti olevan kaikissa muissa tuen muodoissa yhteys saatuun tukeen, mutta konkreettisen tuen osalta yhteyttä toimipisteen ja saadun tuen välillä ei ollut.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa sosiaalista tukea silloin, kun lapsen tai nuoren astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt ja astman hoitovastuu on siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Tarkoituksena oli myös tarkastella miten saatu sosiaalinen tuki ja lapsen ja perheen taustatiedot ovat yhteydessä toisiinsa. Kuvailevan tutkimuksen arviointiperusteina voidaan pitää havaintojen luotettavuutta, tarkkuutta ja yleistettävyyttä (Erätuuli 1994, Uusitalo 1995). Kyselylomakkeiden avulla kerättyihin aineistoihin, kuten muihinkin aineistoihin, sisältyy aina virheen riski. Valmiiksi luokiteltuihin vastausvaihtoehtoihin liittyy aina satunnaisuutta ja virhemahdollisuuksia. Kuvaileva kyselytutkimus vaatii suurta otoskokoa, jotta sattumanvaraisten virheiden esiintyminen minimoituisi (Alkula 1995.)

Tässä tutkimuksessa tutkimusotos oli kokonaisotos astmaa sairastavista kouluikäisistä lapsista, nuorista ja heidän perheistään, joiden astman hoito oli vuoden 2005 aikana erikoissairaanhoidossa päättynyt ja hoitovastuu oli siirtynyt perusterveydenhuoltoon (N = 381). Tutkimuksessa tavoiteltiin mahdollisemman edustavaa otosta. Tutkimustulosten yleistettävyyttä perusjoukkoon voi heikentää se, että tutkimuksessa tavoitettiin vain 52 % tutkimusjoukkoon kuuluvista. Katoa syntyi jonkin verran niistä lapsista, nuorista ja heidän perheistään, joiden astman hoito oli vuonna 2005 päättynyt erikoissairaanhoidossa, mutta lapsen tai nuoren astmatilanne oli heikentynyt tämän jälkeen ja hänellä oli uusi hoitosuhde astman hoidossa erikoissairaanhoitoon. Näissä tapauksissa perheet palauttivat kyselyn kommenteilla, että hoitosuhde on uudelleen alkanut erikoissairaanhoidossa. Näiden perheiden vastauksia ei voitu ottaa mukaan aineistoon, koska arvioidessaan terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaansa tukea, he olivat jättäneet osin vastaamatta tai arvioivat vastauksissaan erikoissairaanhoidon terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaansa sosiaalista tukea. Suuri kato saattaa aiheuttaa harhaa tuloksiin, koska on mahdollista, että vastaamatta jättäneet ovat joiltakin ominaisuuksiltaan erilaisia kuin kyselyyn vastanneet (Heikkilä 2004).

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen kokonaisluotettavuus muodostuu validiteetista ja reliabiliteetista. Validius on riippuvainen reliaabeliudesta, mutta luotettavuus ei päde päinvastoin. Mittari voi siis olla reliaabeli mutta epävalidi. (Alkula ym. 1995.) Reliabiliteetti on mittarin ominaisuus, jonka avulla voidaan mitata mittarin laatua. Mitä vähemmän sattumalla on osuutta mittaustuloksissa, sitä parempi reliabiliteetti. Mittarin reliabiliteettia voidaan kontrolloida varsinkin summamuuttujien ominaisuuksia tarkastelemalla. Määrittämällä Cronbachin alfa- kertoimet saadaan selville mittarin eri osioiden sisäinen yhdenmukaisuus ja homogeenisuus. (Burns & Grove 1993, Erätuuli ym.1994.)

Kyselylomakkeita käytetään sekä käytännöllisistä että teoreettisista syistä silloin, kun hoidon laatua johon pyritään, halutaan määrittää tai mitata. Kyselylomakkeen käyttö on helppoa, suhteellisen taloudellista ja se mahdollistaa tilastollisesti luotettavan mittauksen. Toisaalta kyselylomake ehkäisee haastattelijan persoonallisuuteen liittyvien tekijöiden ja haastatteluympäristön vaikutuksen siirtymistä haastateltavaan. Postikyselyn heikkoutena on vaikeus saada luotettavan korkeaa vastausprosenttia. Tähän vaikuttavat monet kontrolloimattomat tekijät, kuten potilaiden mielenkiinnon puute täyttää tai palauttaa kyselylomake. Matala vastausprosentti vähentää tiedon käyttökelpoisuutta ja edustavuutta. Joissakin tutkimuksissa jo 50 % vastausprosenttia pidetään kuitenkin luotettavana. (Nieswiadomyn 1987, Heikkilä 2004.) Kyselylomakkeen tulisi sisältää mitattavana olevan käsitteen osa – alueet mahdollisemman kattavasti. Tämän voidaan olettaa toteutuvan, kun mittarissa on riittävä määrä osioita. (Erätuuli ym. 1994.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin kyselylomaketta, joka oli tehty tätä tutkimusta varten. Kyselylomakkeen luotettavuutta pyrittiin parantamaan tutustumalla perheiden tukemista käsittelevään hoitotyön kirjallisuuteen ja tutkimuksiin sekä lasten astman hoitoon ja sen merkitykseen lapsen ja perheen elämässä. Kyselylomakkeessa oli kaiken kaikkiaan 50 kysymystä. Sosiaalista tukea kuvaavat osiot ryhmiteltiin viideksi summamuuttujaksi. Ryhmittelyn tarkoituksena oli liittää yhteen kysymykset, jotka liittyivät tiettyyn laajempaan kokonaisuuteen. Osioiden yhteenkuuluvuutta ja yhdenmukaisuutta tarkasteltiin käyttäen Cronbachin alfa – kerrointa. Tässä tutkimuksessa Cronbachin alfa – arvo vaihteli 0,79 - 0.92 välillä (Taulukko 26.).

Burnsin ja Groven (1993) mukaan Cronbachin alfa – arvo 0.70 – tai sitä suurempi on riittävä, jotta voidaan todeta mittarin olevan luotettava.

Taulukko 26 . Summamuuttujien Cronbachin alfa - kerroin

Osio	**Kysymysten määrä**	**Cronbachin alfa - kerroin**
Astman hoitotastapaino	5	0,85
Tietoa astmasta ja sen hoidosta	7	0,92
Tietoa astman lääkehoidosta	4	0,82
Tietoa etuisuuksista ja palveluista	3	0,84
Emotionaalinen tuki	11	0,95
Konkreettinen tuki	5	0,79

Koska kyselylomakkeessa käytetty asteikko oli pääsääntöisesti 0 – 6, puuttuvat tiedot jätettiin tyhjäksi syötettäessä aineistoa havaintomatriisiin. Vastaajat joilla oli joitakin puuttuvia tietoja summamuuttujien osioissa, otettiin kuitenkin mukaan tilastoanalyyseihin, jotta vältettiin lisäkadon syntyminen. Puuttuva arvo ei vaikuta summamuuttujan keskiarvoon, koska summa muodostuu niistä vastauksista joihin on annettu arvo ja niitä vastauksia, joissa ei ollut arvoa, ei oteta keskiarvon laskussa huomioon. Noin 8 % perheistä (n = 16), ei ollut käyttänyt lastaan tai nuortaan astman hoidon seurantakäynneillä missään sen jälkeen, kun hoito erikoissairaanhoidossa oli päättynyt. Perheet olivat vastanneet astmaa ja sen hoitoa kuvaaviin väittämiin, mutta he eivät kyenneet arvioimaan terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaansa tukea perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa. Sosiaalista tukea kartoittavien muuttujien osalta puuttuvia tietoja oli jonkin verran (8 %). Tutkimustulos niistä perheistä, joiden lapsi tai nuori ei käy astman hoidon seurantakäynneillä lainkaan, on sinänsä merkittävä.

Mittarin validiteetti kertoo, kuinka hyvin mittari mittaa sitä mitä on tarkoituskin mitata. Validiteetti voidaan tarkastaa siten, että verrataan mittaustulosta todelliseen tietoon mitattavasta ilmiöstä. Aineiston luotettavuutta voidaan kuitenkin pyrkiä arvioimaan tarkastelemalla sitä, miten hyvin aineisto kuvaa niitä asioita, joita on haluttu tutkia. (Alkula 1995.) Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata kouluikäisten astmalasten ja –nuorten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa sosiaalista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa. Laajempaan yleistettävyyteen tutkimuksessa ei pyritty.

Tutkimuksen kyselylomake oli rakennettu niin, että vastaajalla oli mahdollisuus vastata rengastamalla vaihtoehto 0 = ”asia ei koske minua”. Tietoa astmasta ja sen hoidosta kuvaavissa väittämistä vaihtoehdon ”ei koske minua” oli rengastanut 0 –5.5 % vastaajista, tietoa astman lääkehoidosta kuvaavissa väittämistä vaihtoehdon ”ei koske minua” oli rengastanut 1.0 – 10.5 % vastaajista, tietoa etuisuuksista ja palveluista väittämistä vaihtoehdon ”ei koske minua” oli rengastanut 1,5 – 3,5 % vastaajista, emotinaalista tukea kuvaavissa väittämissä vaihtoehdon ”ei koske minua” oli rengastanut 0 – 7 % vastaajista ja konkreetttista tukea kuvaavissa väittämissä vaihtoehdon ”ei koske minua” oli rengastanut 2 –15,5 % vastaajista. Hajonta ” ei koske minua” - väittämien osalta on suurta sekä osioiden sisällä että osioiden välillä. Mahdollista on, että tämän vaihtoehdon täyttämisen mahdollisuus lisää tulosten luotettavuutta sikäli, että vastaaja ei ole tästä syystä jättänyt vastaamatta kuitenkaan kokonaan.

Tässä tutkimuksessa perheiden saamaa sosiaalista tukea arvioivat lähinnä astmalasten ja – nuorten vanhempana äidit. Tutkimusten mukaan vanhemmista juuri äidit hyötyvätkin sosiaalisesta tuesta enemmän kuin isät. Tämä johtunee siitä, että äidit huolehtivat ehkä enemmän sairaan lapsen hoidosta kuin isät (Hentinen & Kyngäs 1995.) Tästä näkökulmasta saatuja tutkimustuloksia voitaneen astman hoidon kehittämisessä hyödyntää.

Tutkimuksen aineiston keruu ajoittui kevääseen, touko – kesäkuulle, jolloin astmaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on hyvin usein enemmän astmaan liittyviä muita oireita, kuin kenties kalenterivuoden muina aikoina. Tämä on saattanut vaikuttaa tutkimuksen astman hoitotasapainoa kuvaaviin muuttujiin ja astman hoitotasapainoa kuvaavaan summamuuttujan keskiarvoon.

6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Tutkimuksen tulosten mukaan yli puolet astmalasten ja – nuorten perheistä oli jokseenkin saamaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tiedollista – ja emotionaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa lapsensa tai nuorensa astman hoidossa. Sen sijaan reilut puolet oli jokseenkin eri mieltä siitä, että he olivat saaneet konkreettista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa. Avoimen kysymyksen vastausten mukaan sosiaalista tukea kaivattiin kaikilta sen osa-alueilta lisää. Tulosten mukaan perheistä vajaat puolet eivät kuitenkaan koe saavansa sosiaalista tukea pitkäaikaissairaan lapsen tai nuoren hoidossa. Voidaanko perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa olla tyytyväisiä siihen, että perheet olivat *jokseenkin samaa mieltä* siitä, että he olivat saaneet sosiaalista tukea lapsen tai nuoren astman hoidossa silloin, kun hoito erikoissairaanhoidossa on päättynyt?

Perheiden subjektiivinen kokemus terveydenhuoltohenkilöstöltä saamastaan tuesta on yksi mittari siitä, miten perheiden terveyttä ja hyvinvointia pitkäaikaissairaan lapsen tai nuoren hoidossa terveydenhuollossa on kyetty tukemaan. Perheiden saamalla sosiaalisella tuella on suuri merkitys pitkäaikaissairaan lapsen ja hänen perheensä selviytymiseen. Keskeistä sosiaalisen tuen vaikuttavuuden kannalta on se, miten yksilö tai perhe kokee sen. Vanhempien selviytymisellä pitkäaikaissairaan lapsen hoidossa ja terveydenhuoltohenkilöstön tuella on vanhempien arvioimana yhteyttä vaikeuksien esiintymiseen lapsen tai nuoren sairauden hoidossa (Hentinen & Kyngäs 1995.) Tuen merkitys pitkäaikaissairaiden lasten perheille ja heidän selviytymiselleen on selkeästi osoitettu aikaisemmissa tutkimuksissa. Siksi perheiden kokeman saadun sosiaalisen tuen ja astman hoidon ja hoidonohjauksen toteutumisen välistä suhdetta tuleekin tämän tutkimuksen tulosten valossa pohtia.

Perheiden saamasta sosiaalisesta tuesta perheet olivat jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tiedollista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä ja jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet emotionaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä lapsensa ja nuorensa astman hoidossa. Sen sijaan konkreettisen tuen kohdalla tilanne oli toinen. Yli puolet perheistä koki, että he olivat jokseenkin eri mieltä siitä, että he olivat saaneet konkreettista tukea perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa.

Vaatimuksia vanhemmille aiheuttaa lapsen ja nuoren astman hoitoon liittyvät taloudelliset rasitukset. Myös tässä tutkimuksessa perheet toivat avoimen kysymyksen vastauksissaan ilmi sen, että konkreettista tukea ja erityisesti yhteiskunnan taloudellista tukea toivottiin ja odotettiin enemmän. Myös vertaistuen puute ja yhteistyön puute lapsen ja nuoren astmaa hoitavien tahojen kesken nousi selkeästi esille. Raappana ym. (2002) mukaan vertaistuki sekä ryhmältä saatu tuki on sairauden hyväksymisen ja sairauden hoitoon sopeutumisen kannalta kuitenkin tärkeää Myös Kääriäinen ym. (2006) toivat tutkimuksessaan esille sen, että tietoa kuntoutuksesta ja taitoa itsehoidon tukemiseen tarvitaan terveydenhuoltohenkilöstössä enemmän, koska potilaita osataan ohjata vertaistukeen huonosti. Miten perheiden saamaa konkreettista tukea astmalapsen tai – nuoren hoidossa perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa voitaisiin kehittää? Miten suomalainen hyvinvointiyhteiskunta pystyy vastaamaan perheiden tarpeisiin mm. paremmasta taloudellisesta tuesta astmalasten ja – nuorten hoidossa? Missä suhteessa yhteiskunnan voidaan nähdä tehneen jo arvovalintoja siinä, että ihan kaikkiin pitkäaikaissairauden, kuten astman, tuomia kustannuksia perheille ei yhteiskunta pysty perheille korvaamaan siinä määrin kuin perheet toivoisivat? Millä kaikilla muilla keinoilla, kuin taloudellisen tuen avulla, voitaisiin perheen kokemusta saadusta konkreettisesta tuesta kohentaa?

Tässä suhteessa tämän tutkimuksen tulokset siitä, että perheet kaipaavat terveydenhuoltohenkilöstöltä enemmän sosiaalista tukea, kaikilta tuoen osa – alueilta, ovat yhteneväisiä aikaisempien tukea kartoittavien tutkimustulosten kanssa (Hentinen & Kyngäs 1995, Lampinen ym. 2000, Heiskanen 2005, Koivula ym. 2005, Koivula ym. 2007.)

Yhtenä hoitotyön keinona perheiden sosialisen tuen lisäämiseksi näkisin yksilövastuisen hoitotyön. Jokaisella pitkäaikaissairaalla lapsella, nuorella ja hänen perheellään tulisi olla mahdollisuus siihen, että heille olisi nimetty omahoitaja, joka vastaisi lapsen, nuoren ja hänen perheensä hoidosta ja hoidon ohjauksesta. Astmalapsella ja nuorella omahoitaja perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa voisi hyvinkin olla astmahoitaja.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan ***omahoitajalla*** ja perheiden saamalla sosiaalisella tuella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys. Omahoitajan merkitys perheelle ja perheen saamalle sosiaaliselle tuelle on tämän tutkimuksen tulosten mukaan merkittävä. Erityisesti pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kohdalla se on hyvinkin merkityksellistä, koska lapsen ja nuoren tervettä kasvua ja kehitystä tulee tukea, pitkäaikaissairaudesta huolimatta.

Yksilövastuiselle hoitotyölle ominaista on sen terveyskeskeisyys (Suonsivu 1993). Tällä voidaan ajatella tarkoitettavan myös astmalasten ja – nuorten sekä heidän perheidensä omien voimavarojen ja terveiden puolien hyväksikäyttämistä ja vahvistamista astman hoidossa. Eräiden tutkimusten mukaan yksilövastuisessa hoitotyössä omahoitaja turvaa sen, että potilas saa kokonaisvaltaista hoitoa. Kokonaisvaltainen hoito lähtee potilaan ja hänen perheensä omista tarpeista. Silloin hoito on yksilöllistä ja hoidon jatkuvuus on turvattu (Luotolinna – Lybeck & Leino – Kilpi, 1991, Kukkola & Pulkkinen 1991.) Myös tämän tutkimuksen avoimen kysymyksen vastausten mukaan perheet toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaltaan tuelta juuri näitä yksilövastuiseen hoitotyöhön liittyviä asioita lapsen tai nuoren astman hoidossa.

Paasovaaran (2000) tutkimuksen mukaan omahoitajalla on merkitystä myös potilaan emotionaalisen tuen kokemisessa. Omahoitajasuhde lisää potilaan ja hänen perheensä turvallisuuden tunnetta, potilaan luottamusta hänen asioidensa hoitoon sekä rohkaisee potilasta osallistumaan paremmin omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Myös nämä tutkimustulokset tukevat tässä tutkimuksessa saatua tulosta siitä, että ne perheet joiden lapsella tai nuorella oli omahoitaja mukana astman hoidossa, kokivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea kuin ne perheet, joilla ei ollut omahoitajaa.

Tässä tutkimuksessa saadun tuloksen mukaan ainoastaan joka kolmannella kouluikäisellä astmaa sairastavalla lapsella ja nuorella oli omahoitaja astman hoitoon liittyen. Tätä tuskin voidaan pitää riittävän hyvänä tuloksena huomioiden yksilövastuiseen hoitotyöhön ja omahoitajuuteen liittyvät tutkimukset sekä sen, että lasten astman Käypähoito-suosituksen (2000) mukaan astman hoidossa ohjattu omahoito takaa parhaimmat hoitotulokset. Omahoito vähentää tutkimusten mukaan lasten ja nuorten astman pahenemisvaiheita ja parantaa lapsen ja nuoren selviytymistä

astman kanssa. Omahoidon ohjaus ja sen onnistuminen edellyttää kuitenkin asiantuntevaa hoidonohjausta, jota omahoitaja tai astmahoitaja toteuttaa.

Kansallisen Astmaohjelman seurantatutkimuksen mukaan (1998) perusterveydenhuollossa on periaatteessa hyvät edellytykset hoitaa astmapotilaita yhteistyössä perheen kanssa. Tutkimusten mukaan (Astmaohjelma 1994 – 2005 seurantaraportti 1998, Erhola ym. 2004) noin puolesta maan terveyskeskuksista lähes kaikkiin terveyskeskuksiin on nimetty astmahoitaja. Dunder ym. (2003) tutkimuksessa kuitenkin ilmeni, että suurin osa lapsista ja nuorista koki, että he eivät olleet saaneet astman hoidonohjausta perusterveydenhuollossa lainkaan. Saman tutkimuksen mukaan reilut puolet lapsista ja nuorista eivät edes tienneet, oliko heitä hoitavassa terveyskeskuksessa astmahoitajaa lainkaan. Myös eräiden aikuispotilailla tehtyjen tutkimusten mukaan (Klaukka ym. 2002, Tarvainen 2003) käynnit astmahoitajalla eivät ole toteutuneet toivotulla tavalla.

Voidaankin perustellusti kysyä onko perusterveydenhuollolla ja erityisesti astmahoitajilla todellisuudessa hyvät edellytykset hoitaa astmalapsia ja nuoria yhteistyössä perheiden kanssa? Vaikka lähes kaikkiin terveyskeskuksiin olisikin nimetty astmahoitaja, se ei välttämättä tarkoita sitä, että astmahoitajan työpanos olisi resursoitu niin, että hän voisi hoitaa astmapotilaita. Hyvin usein terveyskeskuksissa näyttää olevan niin, että nimetty sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja (omahoitaja) hoitaa sekä aikuisia astmaatikkoja että lapsiastmaatikkoja. Näiden lisäksi hän saattaa toimia nimettynä hoitajana myös monille muille potilasryhmille, kuten diabeetikoille, sydänsairaille jne. Jos perusterveydenhuollossa ei näille nimetyille astmahoitajille ole annettu todellisia toimintaedellytyksiä toimia lapsen ja nuoren omahoitajana, tai heille ei ole ajallisesti annettu resursseja toteuttaa myös lasten ja nuorten astmanhoidon ohjausta, ei pelkällä yhdyshenkilön nimeämisellä kyetä turvaamaan astmalasten ja nuorten sekä heidän perheidensä omahoidon ja hoidonohjauksen tarvetta.

Toisaalta tiedetään, että astmalapsi ja - nuori on kosketuksissa perusterveydenhuollossa myös esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon. Joillakin lapsilla tai nuorilla astman hoidon omahoitaja voisi siis olla myös koulun terveydenhoitaja. Varmasti joissakin kunnissa näin onkin. Mitään yhteneväistä sopimusta tai käytäntöä omahoitajasuhteen turvaamiseksi astmaperheille ei kuitenkaan näyttäisi olevan. Koska kouluikäisten

astmalasten ja – nuorten hoito ja hoidonohjaus on viime vuosien aikana siirtynyt yhä enenevässä määrin perusterveydenhuoltoon (Käypähoito – suositus 2000) tai vanhempien valinnan kautta yksityiseen terveydenhuoltoon, tarvitaan entistä kipeämmin selkeää työnjakoa siitä, kenelle lasten ja nuorten astman hoidonohjaus ja omahoitajuus kuuluu.

Perusterveydenhuollon astmahoitajien toiminnan resurssit ja edellytykset tulisikin mielestäni uudelleen arvioida vastaamaan kunkin sairaanhoitopiirin alueellista sovittua työnjakoa astmalasten ja nuorten hoidossa ja vastaamaan paremmin astman Käypähoito – suosituksen mukaista hoidon porrastusta ja työnjakoa. Sikäli, että sairaanhoitopiirit ja alueelliseen työnjakoon osallistuvat perusterveydenhuollon kunnat ovat Suomessa toiminnallisilta rakenteiltaan ja edellytyksiltään lasten ja nuorten astman hoidossa hyvinkin erilaisia, on astman hoidonohjauksesta vastaavan hoitotyön ammattilaisen nimeäminen tietylle toimijalle (esim. astmahoitajalle tai kouluterveydenhoitajalle) hyvin haasteellinen tehtävä. Tätä hoidonohjauksen vastuutusta voitaisiin kuitenkin yhdessä sairaanhoitopiirien lasten astman hoitoketjujen päivittämisen yhteydessä hoitoketjutyöryhmien tapaamisissa työstää.

Tulosten mukaan omahoitajalla näyttäisi olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys perheiden kokemukselle terveydenhuoltohenkilöstöltä saamastaan sosiaalisesta tuesta. Perusterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon rakenteiden ja resurssien kehittämisessä tulisi tehdä kaikki mahdollinen, jotta omahoitajasuhteen turvaaminen olisi mahdollinen kaikille niille perheille, joiden lapsi tai nuori sairastaa astmaa. Mahdollisuus omahoitajaan tulisi turvata lapsille ja nuorille siitä huolimatta missä terveydenhuollon toimipisteessä lapsen tai nuoren astmaa hoidetaan.

Tutkimuksen tulosten mukaan terveydenhuollon ***toimipisteellä*** ja perheiden saamalla sosiaalisella tuella tiedollisen tuen ja emotionaalisen tuen suhteen näytti olevan tilastollinen yhteys. Ne perheet joiden lapsen tai nuoren astman hoidon seuranta toteutui yksityisessä terveydenhuollossa, saivat enemmän tiedollista tukea kuin ne perheet, joiden lapsen tai nuoren astman hoidon seuranta toteutui perusterveydenhuollossa. Perheet, joiden lapsen tai nuoren astman hoidon seuranta toteutui yksityisessä terveydenhuollossa kokivat saaneensa enemmän myös emotionaalista tukea kuin ne perheet, joiden lapsen tai nuoren astman hoidon seuranta toteutui

perusterveydenhuollossa. Ainoastaan konkreettisen tuen osalta näytti siltä, että toimipisteen ja perheen saaman konkreettisen tuen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan näyttää siltä, että silloin kun perheet käyttävät lastaan tai nuortaan astman hoidon seurantakäynnillä yksityisessä terveydenhuollossa, he saavat enemmän tiedollista ja emotionaalista tukea, kuin ne perheet, joiden lapsen tai nuoren astmaa hoidetaan perusterveydenhuollossa. On aika helppoa ajatella miksi näin on. Kun perhe hakeutuu yksityiseen terveydenhuoltoon, on selvää, että heidän hoidostaan vastaa usein erikoislääkäri, joka saattaa lisäksi olla vielä astma- ja allergiasairauksiin erikoistunut asiantuntija. On todennäköistä, että lapsen tai nuoren hoidosta vastaa vain yksi lääkäri, joka aikaa myöden tuntee lapsen, nuoren ja perheen hyvin. Silloin hänellä on mahdollisuus eri tavalla luoda hoitosuhde lapseen, nuoreen ja koko perheeseen. Joissakin yksityistä terveydenhuoltoa edustavissa astmaa hoitavissa toimipisteissä on myös astmahoitajan palveluja saatavilla niin, että myös omahoitajasuhteen luominen on mahdollista. On selvää, että silloin kun perheellä ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä on luottamuksellinen hoitosuhde, sosiaalisessa tukemisessa voidaan huomioida hoidon jatkuvuus, yksilöllisyys ja kokonaisvaltaisuus ihan eri tavalla, kuin tilanteessa, jossa hoitosuhdetta ei lääkärin tai hoitajaan pääse syntymään. Perheiden avoimen kysymysten vastausten mukaan perheet toivoivat perusterveydenhuollon lääkäreiltä enemmän asiantuntijuutta lasten ja nuorten astman hoidossa. Perheet toivoivat, että omalääkäri ei vaihtuisi niin usein, koska he kokivat, että hoitosuhdetta perusterveydenhuollosssa ei lääkäriin, lääkärien suuren vaihtuvuuden vuoksi, ole päässyt syntymään. Osa perheistä toi vastauksissaan esille sen, että astmahoitajaa ei perusterveydenhuollossa ole saatavilla. Astmahoitajan palveluIita kyllä kaivattiin lapsen tai nuoren astman hoitoon.

Toimipisteellä ja perheiden kokemuksilla saadusta konkreettisesta tuesta ei näyttänyt olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Tulosten mukaan voidaan ajatella, että perheet ovat yhtä heikoilla saadun konkreettisen tuen suhteen niin perusterveydenhuollossa kuin yksityisessäkin terveydenhuollossa. Nyt tuleekin miettiä sitä, kenelle meidän terveydenhuollon ammattihenkilöiden mielestä perheen konkreettiseen tukemiseen kuuluvien asioiden hoitaminen kuuluu? Millaiset taidot ja

valmiudet meillä on hoitaa perhettä kokonaisvaltaisesti, myös perheen taloudellinen tilanne ja konkreettisen tuen tarve huomioiden?

Yhteenvetona voidaan todeta, että astmalasten ja – nuorten perheet kaipaavat terveydenhuoltohenkilöstöltä enemmän sosiaalista tukea kaikilta tuen osa-alueilta. Tukea ei saada riittävästi tai se ei kohtaa perheitä. Astmalasten ja nuoren hoidon siirtyessä perusterveydenhuoltoon hoidon ohjauksessa olisikin tärkeää etukäteen pohtia sitä, minkälaista tukea perheet hoidon missäkin vaiheessa ovat saaneet. Samalla tulisi ottaa jatkohoidon suunnittelussa huomioon myös se, minkälaista sosiaalista tukea lapsi, nuori ja hänen perheensä kenties tulevat vielä astman hoidossa tarvitsemaan. Tärkeää olisi kiinnittää huomiota siihen, miten perheelle annettu tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki ja konkreettinen tuki tukisivat toinen toisiaan hoidon eri vaiheissa. Myös astman hoidon ohjauksen ja erilaisten ohjausmenetelmien tuloksellisuus ja vaikuttavuus ansaitsisivat tulevaisuudessa enemmän yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.

Tässä tutkimuksessa kouluikäisen astmalapsen tai – nuoren perheiden saamasta sosiaalisesta tuesta saatua tietoa voidaan pitää arvokkaana astmalasten ja – nuorten hoidon kehittämisessä perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa. Mitä enemmän tiedetään perheiden hoitokokemuksista ja elämäntilanteesta, sitä paremmat mahdollisuudet on auttaa perheitä juuri niissä asioissa, joissa tarvetta on.

6.3 Suosituksia tulosten hyödyntämisestä

Tuen merkitys pitkäaikaissairaiden lasten perheille ja heidän selviytymiselleen on selkeästi osoitettu aikaisemmissa tutkimuksissa. Tämänkin tutkimuksen tulosten valossa näyttää siltä, että sosiaalista tukea ja erityisesti konkreettista tukea tarvitaan enemmän kouluikäisten lasten ja nuorten astman hoidossa perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollssa.

Tämän tutkimuksen tulosten valossa näyttää siltä, että perheet saisivat sosiaalista tukea enemmän, jos kouluikäisen lapsen tai nuoren astman hoidossa voitaisiin turvata hoitosuhteen syntyminen ja pysyminen terveydenhuollon ammattilaisten ja perheiden välillä. Perusterveydenhuollon osalta astmahoitajien olemassa olevaa verkostoa lasten ja nuorten astman hoidossa tulisi nykyistä paremmin hyödyntää. Kun hoito erikoissairaanhoidossa päättyy, tulisi lapsen, nuoren ja hänen perheensä kanssa keskustella siitä terveydenhuollon toimipisteestä, johon perheen ratkaisun mukaan lapsen ja nuoren astman hoito siirtyy. Lapsen tai nuoren siirtyminen perusterveydenhuoltoon tulisi tehdä ”turvallisesti saattaen”. Tämä tarkoittaa sitä, että perheiden kanssa tulisi konkreettisesti käydä läpi paitsi toimipiste, minkä puoleen he voivat jatkossa astman hoidossa kääntyä, myös astmahoitajan nimi ja hänen yhteystietonsa. Keskustelun avulla perheet saisivat tietoonsa ne paikalliset palvelut ja mahdollisuudet, joita heillä omalla asuinpaikallaan astman hoidossa on saatavilla.

Perusterveydenhuollossa tulisi myös miettiä menetelmää, jolla pitkäaikaissairaat lapset ja nuoret kutsuttaisiin seurantakäynnille perusterveydenhuoltoon, esim. astmahoitajan luo, silloin, kun tieto hoidon päättymisestä erikoissairaanhoidossa on perusterveydenhuollon saavuttanut. Astmalasten ja – nuorten määrä ei jokaista astmahoitajaa kohden ole kuitenkaan kovin suuri. Kutsujärjestelmän rakentamisen ei luulisi nykyaikaisen teknologian avulla olevan kovinkaan vaikeasti järjestettävän. Tätä perheet ovat toivoneet niin tässä tutkimuksessa kuin aikaisemmissakin lasten ja nuorten astmaa kartoittavissa tutkimuksissa. Tällainen käytänne on jo onnistuneesti eräässä perusterveydenhuollon kunnassa (Kähärä ym. 2004) otettu käyttöön lasten ja nuorten astman hoidossa.

On selvää, että tällä hetkellä erikoissairaanhoidosta siirtyy, ja tulevaisuudessa tulee entistä enemmän siirtymään, erilaisia potilasryhmiä perusterveydenhuollon hoidettavaksi. Tämä on varmasti terveystaloustieteellisesti järkevää ja kannattavaa. On kuitenkin huomioitava se, että kun suurin osa näiden pitkäaikaissairaiden potilaiden hoidosta ja seurantakäynneistä siirtyy perusterveydenhuoltoon, on erityisen tärkeää arvioida perusterveydenhuollon resursseja ja rakenteita uudelleen. Näkisin hyvin tärkeänä sen, että perustervyedenhuollon astmahoitajien todelliset reusrssit ja mahdollisuudet hoitaa lasten ja nuorten astmaa kartoitetaan ja tarvittaessa resursseja lisätään. Paitsi työajallisia reusrsseja tulisi kartoittaa, myös astmahoitajien lasten ja nuorten astman hoidon osaamista tulisi kartoittaa. Saatujen tulosten mukaan alueellista koulutusta voitaisiin yhdessä erikoissairaanhoidon kanssa tarvittaessa järjestää myös astmahoitajille.

Tärkeää on, että vastuu astmalasten ja – nuorten hoidonohjauksen ja omahoitajuuden toteutumisen turvaamista, tulisi kiireesti saada alueellisesti sovittua. Olemassa olevissa lasten astman hoitoon liittyvissä hoitoketjuissa (alueellisissa työnjaoissa) ei selkeästi ole sovittu siitä, miten kouluikäisten lasten ja – nuorten astman hoidonohjaus perusterveydenhuollossa toteutetaan. Niissä on ainoastaan otettu kantaa siihen, miten lasten astman lääketieteellinen hoito ja työnjako järjestetään. Tämä on sikäli hämmästyttävää, koska useissa lasten astman hoitoketjutyöryhmissä ovat myös astmahoitajat olleet mukana luomassa alueellisia työnjakoja lasten astman hoitoon. Tällä hetkellä lapsen tai nuoren astman hoidonohjauksen saaminen ja astmahoitajan tai omahoitajan ”löytyminen” perheelle jää liikaa sattuman ja perheen oman aktiivisuuden varaan.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perheistä reilu viidesosa (22 %) hoitaa lapsen tai nuoren astmaa yksityisessä terveydenhuollossa. Yhteistyötä perusterveydenhuollon ja yksityiseen terveydenhuollon kanssa tulisi kehittää siten, että entistä paremmin olisimme tietoisia toinen toisemme resursseista ja mahdollisuuksista.

6.4 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksesssa avoimen kysymyksen avulla kartoitettiin perheiden odotuksia ja toiveita terveydenhuoltohenkilöstöltä saamalleen tuelle. Yli puolet vastaajista olivat vastanneet avoimeen kysymykseen ja aineisto oli aukikirjoitettuna laaja ja rikas (22 kpl A4 sivuja). Perheet kuvasivat vastauksissaan laajasti tuntemuksiaan ja kokemuksiaan liittyen lapsen tai nuoren astmaan sekä pelkojaan astmakohtauksia kohtaan . Erityisen rikas aineisto oli siltä osin, jossa perheet kuvasivat sitä, miten raskaana vanhemmat kokivat vastuun astman hoidosta ja miten yksin he kokivat vastuun kanssa olevansa. Näiden vastausten valossa näyttää siltä, että vanhempien kokemuksia kouluikäisten lasten tai nuorten astman hoidosta ja hoitovastuusta voisi tulevaisuudessa selvittää esimerkiksi laadullisen tutkimusmenetelmän avulla.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin perheiden, lähinnä äitien subjektiivista kokemusta siitä, miten perheet saavat sosiaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa. Mielenkiintoista olisi selvittää saman tyyppisen tutkimuksen avulla sitä, miten kouluikäiset astmalapset ja – nuoret itse kokevat saavansa sosiaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä astmansa hoidossa.

Tulevaisuudessa olisi tärkeää selvittää myös yksityisessä terveydenhuollossa toteutuvaa hoitotyötä. Sitä kautta meillä olisi nykyistä enemmän tietoa siitä, miten yksityisessä terveydenhuollossa hoitotyö toteutuu. Tällä hetkellä näyttää siltä, että yksityisen terveydenhuollon osuus terveydenhuollon palvelujen tuottajana on kasvussa. Tällöin myös yksityisessä terveydenhuollossa myös hoitotyön merkitys tulee kasvamaan ja tutkitun tiedon avulla sitä voidaan myös kehittää.

7 LÄHTEET

Alkula T, Pöntinen S & Ylöstalo P. 1995. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY, Juva.

Astma. Käypä hoito – suositus. 2000. Duodecim116, 2568 – 2584.

Astmaohjelma 1994 -2004. Seurantaraportti. Työryhmämuistioita 1988: 21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1998.

Brander P, Ämmälä K & Vaarala E. 2000. Astman alueellinen hoitoketju – ensimmäisen vuoden kokemukset erikoissairaanhoidon näkökulmasta. Suomen Lääkärilehti (38), 3829 – 3832.

Buford T A. 2005. School – age children with asthma and their parents: relationships with health care providers. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 28, 153 – 162.

Burns N & Grove S.K. 1993. The practice of nursing research: Conduct, critique and utilization. Second edition. W.B. Saunders Company, Philadelphia.

Coco K, Sillanpää K, Turunen H & Juvela S. 2007. Nuorten monivammapotilaiden omaisten tiedollinen tukeminen – kysely yliopistosairaaloiden hoitotyöntekijöille. Hoitotiede 4 (19), 202 – 211.

Corlett J & Twycross A. 2006. Negotiation of parental roles within family-centered care: a review of the research. Journal of Clinical Nursing 15, 1308 – 1316.

Dunder T, Miettinen S, Repola H-M, Klasila V & Linna O. 2003. Toimiiko lasten astman hoidonporrastus? Suomen lääkärilehti 20 (58), 2163 - 2165.

Erhola M, Mäkinen R, Koskela K, Bergman V, Klaukka T, Mäkelä M, Tirkkonen L & Kaila M. 2004. The Asthma Programme of Finland: an evaluation survey in primary health care. The international Journal of Tuberculosis and Lung Disease 7 (6), 592 – 598.

Erätuuli M, Leino J & Yli – Luoma P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä. Kirjayhtymä Oy, Rauma.

Falk – Rafael A. 2001. Empowerment as a process of evolving consciounsness: a model of empowered caring. Advances in Nursing Science 24 (1), 1 – 16.

Hamlett K.W. Pellegrini D.S & Katz K.S. 1992. Childhood chronic illness as a family stressor. Journal of Pediatric Psychology 17, 33 – 47.

Heikkilä T. 2004. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Oy Edita Ab.

Heikkinen K, Rankinen S, Johansson K, Virtanen H, Leino –Kilpi H & Salanterä S. 2006. Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisessa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990 – 2003. Hoitotiede 18 (3) 121 – 130.

Hentinen M & Kyngäs H.1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. Hoitoiede 7 (12), 12 -21.

Heiskanen S. 2005. MS – potilaiden tarvitsema ja saama emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa. Hoitotiede 2 (17), 59 – 67.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6. uud. pianos. Helsinki: Tammi.

Homan – Helenius P. 2005. Empowering families of children with asthma through adaptation training. Väitöskirja. Turun yliopisto. Turku.

Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E & Åstedt – Kurki P. 2005. Child in a hospital: Family experiences and expectations of how nurses can promote family health. Journal of Clinical Nursing 14, 212 – 222.

Horner S. 1998. Catching the Asthma: Family care for Scholl –Aged Children With Asthma. Journal of Pediatric Nursing 13 (6), 356 – 366.

Jerrett M. 1994. Parents experience of coming to know the care of a chronically ill child. Journal of Advanced Nursing 19, 1050 – 1056.

Johansson I, Wilde Larsson B, Schmidt I & Hall – Lord ML. 2004. Family members´ perception of health, falls, pressure sores, nutrition and quality of care related to degree of confusion in nursing home residents. Vård i Norden 71, 25 – 30.

Jokinen P. 1995. Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. Hoitotiede 7, 110 – 118.

Jokinen P. 1999. Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku – etnografia astmaa sairastavan kouluikäisten lasten perheiden elämästä. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 77. Kuopion yliopiston painatuskeskus, Kuopio.

Jokinen P. 2004.The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families. Journal of Child Health Care 2 (8), 124 – 133.

Jurvelin T, Backman K & Kyngäs H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1), 35 – 42.

Kahn RL & Antonucci TC. 1980. Convoys over the life course: attachment, roles, and social support. In: Baltes PB & Brim OB (eds.) Life-Span Development and Behavior. Academic Press, New York, 253 – 283.

Kaila M, Pietinalho A, Vanto T, Klaukka T & Hirvonen A. Miten lasten astmaa hoidetaan Suomessa? Suomen lääkärilehti 33 (59), 2937 – 2939.

Kaukkila H – S, Lauri S, Järvi L, Kärkkäinen K & Suominen L. 1999. Potilaslähtöinen hoitotyö. Potilaan kokemuksia vuodeosastolla toteutuneesta hoidosta. Turun yliopistollinen keskussairaala. Hoitotyön julkaisuja sarja A: 28.

Kieckhefer G & Ratcliffe M. 2000. What parents of children with asthma tell us. Journal of Pediatric Health Care 14 (3), 122 – 126.

Klaukka T, Hirvonen A, Peura S & Päkkilä H. 2002. Astman hoitotilanne vuonna 2001. Suomen Lääkärilehti 3 (57), 292 - 294.

Koivula M, Kaunonen M & Tarkka M – T. 2005. Nuorten koettu terveys ja sosiaalinen tuki – pilottitutkimus. Hoitotiede 17 (6), 298 – 310.

Koivula M, Tarkka M & Halme N. 2007. Ohitusleikkauspotilaiden depressio – oireet ja hoitajilta saatu sosiaalinen tuki. Hoitotiede 19 (4), 179 – 191.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 1 (11), 2 – 12.

Kyngäs H & Rissanen M. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 13 (4), 198 – 206.

Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisessä tutkimuksissa vuosina 1995 – 2002. Hoitotiede 17 (4), 208 – 216.

Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola L & Torppa K. 2006. Terveydenhuoltohenkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. Hoitotiede 1 (18), 4 – 13.

Kähärä K, Vähälummukka M, Keski-Pukkila T, Vähäsarja V, Rantanen S & Grönlund J. 2004. Kouluikäisten astmaatikkojen seuranta perusterveydenhuollossa. Suomen Lääkärilehti 49 - 50 (59), 4871 – 4874.

Lampinen M, Åstedt - Kurki P & Tarkka M-T. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. Hoitotiede 4 (12), 195 – 203.

Lehto B, Turunen H & Laitinen – Junkkari P. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho – osaston hoitohenkilökunnalta. Hoitotiede 12 (2), 66 – 76.

Lehto P. 2004. Jaettu mukanaolo, substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Acta Universitatis Tamperensis 999. Tampereen yliopisto, Tampere.

Lillrank A. 1998. Living one day at the time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Department of social policy, University of Helsinki. STAKES Research report 89. Gummerus Printing, Jyväskylä.

Lorrie Yoos H, Kitzman H, McMullen A, Sidora – Arcoleo K & Anson BA. 2005. The language of breathlessness: Do families and health care providers speak the same language when describing asthma symptoms? Journal of Pediatric Health Care 19 (4), 197 – 205.

Luotolinna – Lybeck H & Leino – Kilpi H. 1991. Yksilövastuinen hoitotyö. Hoitohenkilökunnan edellytysten arviointia. Pro Nursing ry. Julkaisusarja C:1:1991.

Mansour ME, Lanphear BP & De Witt TG. 2000. Barriers to asthma care on urban children: parent perspectives. Pediatrics 106 (3), 512 – 519.

Merikallio V, Mustalahti K, Remes S, Valovirta E & Kaila M. 2002. The impact of asthma on the Quality of life: a cross – sectional survey in scholl children. Europan Respirator Journal 20 (38), 329.

Mesiäislehto – Soukka H. 2005. Perheenlisäys isien kokemana: Fenomenologinen tutkimus. Acta Universitatis Ouluensis D 829, Medica. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto.

Mesters I, Meertens R, Crebldeer H & Parcel G.1993. Development of a health education program for parents of preschool children with asthma. Health Education Research 8 (1), 53 – 68.

Metsämuuronen J. 2001. Tilastollisen päättelyn perusteet. Metodologia – sarja 3. Helsinki: International Methelp Ky.

Moynihan P, Naclerio L & Kiley K. 1995. Parent participation. Nursing Clinics of North America 30 (2), 231 – 241.

Mäkinen B & Routasalo P. 2003. Sairaanhoitaja ja iäkkään potilaan omainen. Tutkiva Hoitotyö 1(2), 16 – 21.

Navaie- Waliser M, Misener M, Mersman C & Lincoln P. 2004. Evaluating the Needs of Children With Asthma in Home Care: The Vital Role of Nurses as Caregivers and Educators. Public Health Nursing 4 (21), 306 – 315.

Nieswiadomy RM. 1987. Foundation of Nursing Research. Appleton & Lange. New York.

Nuutila M. 2006. Lapsiperheiden kokemukset allergiasta ja astmasta. Pro Gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere.

Paasovaara S.2000. Sairaanhoitajien näkemyksiä yksilövastuisesta hoitotyöstä ja omahoitajuudesta. Pro gradu – tutkielma, Kuopion yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Paavilainen E & Pösö T. 2003. Lapset, perhe ja väkivaltatyö. WSOY. Helsinki.

Paavilainen R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Acta Universitatis Tamperensis vol 906, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, Tampere.

Paunonen M & Vehviläinen – Julkunen K. 1997. Tutkimussuunnitelman laadinta kvantitatiivisessa ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen – Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki.

Pelletier L, Godin G, Lepage L & Dussault G. 1994. Social support received by mothers of chronically ill children. Child: care, health and development 20, 115 -131.

Raappana S, Paavilainen E, Åstedt – Kurki P, Paunonen – Ilmonen M & Tarkka M- T. 2002. Omahoidon hallinta ja omahoidonohjaus diabeetikkonuorten kokemana. Hoitotiede 2 (14), 74 – 83.

Remes K, Kaila M & Korppi M. 1997. Lapsen astman tutkiminen ja – hoito perusterveydenhuollossa. Suomen lääkärilehti 18 – 19 (52), 2259 – 2263.

Rissanen M & Kyngäs H. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 13 (4), 198 – 206.

Rydström I, Dalheim – Englund AC, Holritz – Rasmunssen B, Möller C & Sandman PO. 2005. Asthma – quality of life for Swedish children. Journal of Clinical Nursing 14, 739 – 749.

Sarajärvi A, Haapamäki M - L & Paavilainen E. 2006. Emotional and informational support for families during their child`s illness. International Council of Nurse, International Nursing Review 53, 205 -210.

Seppälä U. 1998. Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2. Yliopistopaino, Helsinki.

Seppänen S, Nikkonen M & Kyngäs H. 1997. Diabeetikkolasten vanhempien selviytyminen. Hoitotiede 9 (4), 169 – 177.

Shields L, Pratt J & Hunter J. 2006. Family centered care: a review of qualitative studies. Journal of Clinical Nursing 15, 1317 – 1323.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijälle. STM:n oppaita 2004:14. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2005. Äitiys- ja lastenneuvolatyö Suomessa. STM:n selvityksiä 2005.22. Helsinki.

Suonsivu K. 1993. Yksilövastuinen hoitotyö psykiatrisessa sairalassa omahoitajien kokemuksellisena toimintana. Lisensiaattityö, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.

Tammentie T, Paavilainen E, Åstedt – Kurki P & Tarkka M-T. 2004. Family dynamics of postnatally depressed mothers: Discrepancy between expectations and reality. Journal of Clinical Nursing 13, 65-74.

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Acta Universitatis Tamperensis. vol. 518. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere.

Tarvainen M. 2003. Astmahoitajien kokemuksia alueellisesta astmaohjelmasta ja verkostoyhteistyöstä. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto, terveyshallinnon- ja talouden laitos. Kuopio.

Toivanen M. 1997. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot. Pro gradu – tutkielma. Oulun yliopisto, hoitotieteen laitos.

Tuomisto L, Puolijoki H & Keistinen H. 2001. Astmapotilaan seuranta Kuka seuraa vai seuraako kukaan? Suomen Lääkärilehti 56 (36), 3555 – 3559.

Toivanen M & Kyngäs H. 1999. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. Hoitotiede 11 (1), 22 – 30.

Uusitalo H. 1995. Tiede, tutkimus ja tutkielma. WSOY, Juva.

Williams J & Goodwin P. 2004. Assessing asthma control after hospital discharge. Practice Nursing 15 (5), 248 – 252.

Ygge BM, Lindholm C & Arnetz J. 2006. Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. Journal of Advanced Nursing 53 (5), 534 – 542.

Zorc JJ, Scarfone RJ, Li Y, Hong T, Harmelin M, Grunstein L & Andre JB. 2003. Scheduled follow-up after a pediatric emergency depatrment visit for asthma: a randomized trial. Pediatrics 111 (3), 495 – 502.

Åstedt – Kurki P, Paunonen M & Lehti K. 1997. Family members` experiences of their role in a hospital: a pilot study. Journal of Advanced Nursing 25, 908 – 914.

Åstedt – Kurki P, Paavilainen E, Tammentie T & Paunonen – Ilmonen M. 2001. Interaction Between Family Members and Health Care Providers in an Acute Care Setting in Finland. Journal of Family Nursing 7 (4), 371 – 390.

Liite 1. (1)

POTILASTIEDOTE **XX.XX. 2007**

Hyvät vanhemmat/huoltaja

Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Kouluikäinen lapsenne tai – nuorenne on ollut hoidossa astman vuoksi Tampereen yliopistollisessa sairaalassa, lastentautien poliklinikalla. Lapsenne/nuorenne astman hoitovastuu ja seurantakäynnit ovat erikoissairaanhoidossa päättyneet ja lapsenne/nuorenne astman hoito on siirretty sairaalan potilastietojärjestelmän mukaan oman kuntanne perusterveydenhuoltoon.

Tämän kyselytutkimuksen tarkoituksena on selvittää minkälaista tukea kouluikäisten astmalasten ja – nuorten perheet saavat terveydenhuoltohenkilöstöltä perusterveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa. Perusterveydenhuollolla tarkoitetaan oman asuinkunnan tarjoamia terveydenhuoltopalveluja. Perheen saamalla tuella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan vanhempien saamaa emotionaalista tukea (esim. kuuntelu, huolenpito, hyväksyminen), tiedollista tukea ja konkreettista tukea (esim. taloudellinen tuki, hoitoon osallistumisen mahdollistaminen). Tutkimuksesta saadun tiedon avulla pyritään edistämään kouluikäisten astmalasten ja – perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea ja perheiden terveyttä.

Teillä on mahdollisuus vaikuttaa kouluikäisten astmalasten ja – nuorten hoidon kehittämiseen täyttämällä oheinen kyselylomake. Kyselylomakkeen ja suostumuskaavakkeen voitte postittaa mukana tulleessa kirjekuoressa. Toivon saavani vastauksenne mahdollisimman pian, mutta **viimeistään 12.06. 2007 mennessä**.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta mitenkään lapsenne hoitoon tulevaisuudessa. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Tutkija:
Johanna Bjerregård Madsen
TtK, Terveystieteiden yo.
Osastonhoitaja
Tays/ Lastentautien poliklinkka
Puh: (xx) xxx xxxx

Liite 2. (1 –7)

KYSELY KOULUIKÄISEN ASTMALAPSEN TAI – NUOREN VANHEMMALLE /HUOLTAJALLE

Lomakkeen täyttöohjeet

Kouluikäisen lapsen tai nuoren perheen muodostavat lapselle ja nuorelle läheiset ihmiset, jotka ovat myös vastuussa lapsen tai nuoren terveyden hoidosta. Tällä kyselylomakkeella pyritään selvittämään perheenne terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea, kun lapsenne tai nuorenne on ollut astman vuoksi terveydenhuollon asiakkaana/potilaana **perusterveydenhuollossa tai yksityisvastaanotolla.** Perusterveydenhuollolla tarkoitetaan terveyskeskuksen tuottamia palveluja (esim. omalääkäriä, terveyskeskuslääkäriä, kouluterveydenhoitajaa tai astmahoitajaa terveyskeskuksessa). Saadulla tuella tarkoitetaan emotionaalista tukea, konkreettista tukea ja perheen tiedon saantia astmalapsen ja nuoren hoitoon liittyen.

Pyydän perheestänne isää, äitiä tai lapsen/nuoren huoltajaa vastaamaan alla oleviin kysymyksiin. Lukekaa jokainen kysymys huolella ja vastatkaa seuraaviin itseänne ja lastanne/nuortanne koskeviin kysymyksiin ympyröimällä sopiva vaihtoehto kustakin kysymyksestä tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Ympyröikää kustakin kysymyksestä **vain yksi vaihtoehto**.

VANHEMMAN/HUOLTAJAN TAUSTATIEDOT

1. Vastaaja

1 Äiti
2 Isä
3 Muu_____

2. Vastaajan ikä _____vuotta

3. Mikä on siviilisäätynne?

1 Naimaton
2 Avio-/avoliitossa
3 Eronnut
4 Leski

4. Mikä on ammattikoulutuksenne? (Valitkaa vain yksi vaihtoehto, joka kuvaa korkeinta koulutustanne.)

1 Ei ammattikoulutusta
2 Ammatillisia kursseja
3 Koulutason ammattitutkinto
4 Opistotason ammattitutkinto
5 Ammattikorkeakoulututkinto
6 Yliopistotutkinto

5. Perheeseen kuuluu_____
(esim. isä, äiti, lapsi, isovanhempi, muu läheinen)

6. Onko perheessänne kouluikäisen astmalapsen/nuoren lisäksi myös joku muu astmaa sairastava perheenjäsen?

1 Kyllä kuka_____
2 Ei
3 En osaa sanoa

TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA OLEVAN ASTMAA SAIRASTAVAN LAPSEN tai NUOREN TAUSTATIEDOT

7. Lapsen/nuoren ikä _____vuotta

8. Lapsen sukupuoli?

1 Tyttö
2 Poika

9. Onko lapsellanne säännöllinen (joka päivä) astmalääkitys?

1 Kyllä, mikä_____
2 Ei
3 En osaa sanoa

10. Seuraatteko lapsenne astman hoitotasapainoa kotona PEF – mittausten avulla?

1 Kyllä
2 Ei
3 En osaa sanoa

11. Onko lapsellanne/nuorellanne **omahoitaja** (esim. astmahoitaja, oma terveydenhoitaja) jonka puoleen voitte kääntyä hänen astmansa hoitoon liittyen?

1 Kyllä
2 Ei
3 En tiedä

12. Onko lapsenne/nuorenne käynyt **säännöllisesti** astman hoidon seurantakäynneillä?

1. Omahoitajalla (esim. astmahoitaja, terveydenhoitaja) missä_____

2. Lääkärillä (esim. omalääkäri, yksityislääkäri) missä_____

3. Ei

13. Onko lapsenne/nuorenne käynyt **ainoastaan astmaoireiden lisääntyessä** astman hoidon seurantakäynneillä**?**

1. Omahoitajalla (esim. astmahoitaja, terveydenhoitaja) missä_____

2. Lääkärillä (esim. omalääkäri, yksityislääkäri) missä_____

3. Ei

Seuraavat kysymykset (kysymykset 14 – 18) kartoittavat lapsenne/nuorenne tämänhetkistä astman hoitotasapainoa.

Ympyröikää jokaisesta kysymyksestä yksi, sopivin vaihtoehto.

14. Kuinka usein astma on estänyt lastanne/nuortanne toimimasta normaalisti koulussa viimeisen neljän viikon aikana?

1 Useammin kuin kerran päivässä
2 Kerran päivässä
3 Kerran viikossa
4 Harvemmin kuin kerran viikossa
5 Ei kertaakaan

15. Kuinka usein lapsellanne/nuorellanne on ollut hengenahdistusta viimeisen neljän viikon aikana?

1 Useammin kuin kerran päivässä
2 Kerran päivässä
3 Kerran viikossa
4 Harvemmin kuin kerran viikossa
5 Ei kertaakaan

16. Kuinka usein lapsellanne on ollut muita astmaoireita (yskä, limaisuus, vinkuna, rohina) viimeisen neljän viikon aikana?

1 Useammin kuin kerran päivässä
2 Kerran päivässä
3 Kerran viikossa
4 Harvemmin kuin kerran viikossa
5 Ei kertaakaan

17. Kuinka usein lapsenne/nuorenne on tarvinnut hengitystä avaavaa astmalääkitystä viimeisen neljän viikon aikana?

1 Useammin kuin kerran päivässä
2 Kerran päivässä
3 Kerran viikossa
4 Harvemmin kuin kerran viikossa
5 Ei kertaakaan

18. Kuinka itse arvioisitte lapsenne/nuorenne astman hoitotasapainoa viimeisen neljän viikon aikana?

1 Ei ollenkaan tasapainossa
2 Huonosti tasapainossa
3 Jokseenkin tasapainossa
4 Hyvin tasapainossa
5 Täysin tasapainossa

Ajatelkaa seuraavien kysymysten (kysymykset 19 – 50) kohdalla lapsenne astman hoidon seurannan toteutumista perusterveydenhuollossa ja yksityisessä terveydenhuollossa **sen jälkeen** kun lapsenne tai nuorenne **astman hoito erikoissairaanhoidossa on** (Tays) **päättynyt.** Perusterveydenhuollolla tarkoitetaan terveyskeskuksen tuottamia palveluja (esim. omalääkäriä, terveyskeskuslääkäriä, kouluterveydenhoitajaa tai astmahoitajaa terveyskeskuksessa).

19. Kirjoittakaa viivalle varattuun tilaan se terveydenhuollon toimipiste, missä olette **pääsääntöisesti käyneet** lapsenne tai nuorenne astman hoidon seurantakäynneillä (esim. perusterveydenhuolto, yksityinen terveydenhuolto)_____

20. Kirjoittakaa viivalle varattuun tilaan se terveydenhuollon **ammattihenkilö kenen luona** olette (esim. lääkäri, sairaanhoitaja, terveydenhoitaja) pääsääntöisesti käyneet lapsenne tai nuorenne astman hoidon seurantakäynneillä _____

Ajatelkaa yllä olevalle viivalle kirjoittamaanne terveydenhuollon toimipistettä ja ammattihenkilöä ja **ympyröikää** alla olevista väittämistä kustakin **vain yksi vaihtoehto**.

PERHEENNE SAAMA TUKI

	Täysin eri mieltä	**Eri mieltä**	**Jonkin verran eri**	**Jonkin verran samaa**	**Samaa mieltä**	**Täysin samaa mieltä**	**Asia ei koske minua**
21. Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman oireista.	1	2	3	4	5	6	0
22. Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman lääkehoidosta.	1	2	3	4	5	6	0

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
23. Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman lääkehoitoon tehdyistä muutoksista.	1	2	3	4	5	6	0
24. Olen saanut tarvitsemaani tietoa, jotta kykenen muuttamaan lapseni astmalääkitystä annettujen ohjeiden mukaisesti.	1	2	3	4	5	6	0
25. Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astmalääkkeiden sivuvaikutuksista.	1	2	3	4	5	6	0
26. Olen saanut riittävästi ohjausta lapseni astmakohtauksen hoitoon liittyen.	1	2	3	4	5	6	0
27. Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astman oireiden seurantaa varten.	1	2	3	4	5	6	0
28. Olen saanut tarvittavaa tietoa lapseni astmaa ärsyttävien tekijöiden välttämisestä.	1	2	3	4	5	6	0
29. Olen saanut tarvitsemaani tietoa kirjallisesti (kotihoito – ohjeet, esitteet).	1	2	3	4	5	6	0
30. Olen saanut tarvitsemaani tietoa pyytämättä astman hoitamisen kannalta tärkeistä asioista.	1	2	3	4	5	6	0
31. Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä terveyspalveluista.	1	2	3	4	5	6	0
32. Olen saanut tarvitsemani tiedon astman hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista.	1	2	3	4	5	6	0
33. Olen saanut tarvitsemani tiedon siitä, keneen voin tarvittaessa ottaa yhteyttä lapseni astman hoitoon liittyvissä asioissa	1	2	3	4	5	6	0
34. Olen saanut tarvitsemaani tietoa lapseni astman päivittäisestä hoidosta.	1	2	3	4	5	6	0
35. Olen kokenut terveydenhuolto-henkilöstön odotusteni mukaisesti luottamusta herättävänä.	1	2	3	4	5	6	0

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
36. Olen kokenut, että terveydenhuolto-henkilöstö on kuunnellut minua riittävästi .	1	2	3	4	5	6	0
37. Olen kokenut terveydenhuolto-henkilöstön myötäeläneen elämäntilannettani sitä tarvitessani.	1	2	3	4	5	6	0
38. Olen kokenut terveydenhuolto-henkilöstön odotusteni mukaisesti ystävällisenä.	1	2	3	4	5	6	0
39. Olen kokenut, että terveydenhuolto-henkilöstö on riittävästi arvostanut tunteitani .	1	2	3	4	5	6	0
40. Olen kokenut, että perheemme tarpeita on huomioitu riittävän yksilöllisesti.	1	2	3	4	5	6	0
41. Olen kokenut, että terveydenhuolto-henkilöstö on suhtautunut minuun odotusteni mukaan kunnioittavasti.	1	2	3	4	5	6	0
42. Olen kokenut, että mielipiteitäni on arvostettu riittävästi.	1	2	3	4	5	6	0
43. Olen kokenut, että olen riittävästi saanut rohkaisevaa palautetta lapseni astman hoidossa.	1	2	3	4	5	6	0
44. Olen kokenut terveydenhuolto-henkilöstön tarvittaessa rohkaisevan minua puhumaan astman hoitoon liittyvistä huolista.	1	2	3	4	5	6	0
45. Olen kokenut yhteistyösuhteen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa odotusteni mukaisesti tasavertaisena.	1	2	3	4	5	6	0
46. Olen saanut riittävästi vaikuttaa lapseni astman hoidon suunnitteluun ja toteutukseen.	1	2	3	4	5	6	0
47. Olen kokenut, että lapseni lääkkeenottotekniikka on tarkistettu riittävän säännöllisesti.	1	2	3	4	5	6	0

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua
48. Olen kokenut, että lapseni astman hoitoon liittyvät terveydenhuoltoyksiköt tekevät tarvittaessa yhteistyötä.	1	2	3	4	5	6	0
49. Olen kokenut saavani tarvittaessa tukea lapseni astman hoitoon liittyvien sosiaalietuuksien järjestelyissä.	1	2	3	4	5	6	0
50. Olen saanut ohjausta tarvittaessa osallistumaan samassa elämän-tilanteessa olevien ryhmään.	1	2	3	4	5	6	0

Kuvailkaa millaista tukea olisitte halunnut saada tai toivoitte saavanne terveydenhuollon henkilöstöltä lapsenne astman hoitoon ja hoidon seurantaan liittyen. Tarvittaessa voitte jatkaa kääntöpuolelle.

Olkaa hyvä ja tarkistakaa vielä, että olette vastannut kaikkiin kysymyksiin.

Kiitos vastauksistanne!

Liite 3. (1)

SUOSTUMUS

PERHEIDEN TERVEYDENHUOLTOHENKILÖSTÖLTÄ SAATUA TUKEA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS

Olen saanut kirjallista tietoa perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaansa tukea selvittävästä tutkimuksesta ja yhteystiedot, jotta voin tarvittaessa esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

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

Tampereella ___.___.2007 Tampereella ___.___.2007

Suostun osallistumaan tutkimukseen: **Suostumuksen vastaanottaja:**

_____ _____
vanhemman/huoltajan allekirjoitus tutkijan allekirjoitus

_____ _____
nimenselvennys nimen selvennys

_____
lapsen syntymäaika

_____
lapsen nimi

_____
osoite

Liite 4. (1)

Kuvio 2. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Tiedollinen tuki	**Perheiden toiveet tiedollisesta tuesta**
Tietoa astmasta sairautena	- tietoa astmasta - tietoa astmaan sairastumisesta - tietoa astman hoidosta - tietoa astmaan vaikuttavista tekijöistä
Tietoa astmakohtauksesta	- astmakohtaukseen liittyvää ohjausta - tietoa astmakohtaukseen liittyvistä asioista - ohjausta astmakohtausten hoitamiseen
Ohjausta ja neuvontaa riittävästi	- ohjausta ja neuvontaa perusterveydenhuollossa - ohjausta ja neuvoja jatkohoidon suhteen - ohjausta, neuvontaa ja seurantaa jatkossakin - ohjausta ja neuvontaa yksityisessä terveydenhuollossa - ohjausta astman hoidon seurannasta
Tietoa lääkehoidosta	- tietoa astman lääkehoidosta - tietoa lääkkeiden vaikutuksista - tietoa lääkehoidon lopettamisesta - tietoa lääkehoidon pitkäaikaisvaikutuksista - tietoa astmalääkkeen haittapuolista - tietoa astmalääkityksestä infektioiden aikana
Tietoa sosiaalietuuksista	- tietoa lääkkeiden korvattavuuksista - tietoa sosiaalipalveluista - tietoa sosiaalietuuksista - tietoa KELA:n korvauksista
Yhteystietoja	- suora numero lääkäriin tai hoitajaan neuvojen saamiseksi
Tietoa vertaistuesta	- tietoja leireistä ja paikkakunnan lähellä järjestetyistä tapaamisista
Kirjallisia ohjeita	- kirjalliset ohjeet lapselle
Tietoa koskien lapsen terveydentilaa	- tietoa siitä, sairastaako lapsi astmaa - tietoa lapsen astmatilanteesta - tietoa lapsen astman hoitotasapainosta
Tietoa astman ennusteesta ja tulevaisuudesta	- tietoa astman paranemisesta - tietoa miten astma hoidetaan tulevaisuudessa - tietoa sairauden ennusteesta - tietoa mitä tapahtuu tulevaisuudessa
Tietoa terveydenhuoltohenkilöstöltä omatoimisesti	- pitää olla vaativa, jotta saa tietoja - tietoa ei saa jos ei itse ota selvää

Liite 5. (1)

Kuvio 7. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä

Emotionaalinen tuki	**Perheiden toiveet emotionaalisesta tuesta**
Vanhemman ja lapsen tunteiden arvostaminen	- tunne, että olemme yksi astmaatikko tuhannesta - suhtautumista vakavammin sairauteen - väheksyvä ja alentuva käytös
Läsnäolo ja käytettävissä olo	- käytöksellä hoputetaan poistumaa - vaikea tavoittaa puhelimitse - käytöksellä hoputetaan poistumaan - enemmän aikaa keskustelulle - tilanne lääkärillä aina kiireinen - enemmän aikaa - aina pyydetään kääntymään muiden hoitavien tahojen puoleen
Vanhemmilta saadun tiedon ja osaamisen arvostaminen	- meidän asiantuntemusta omasta lapsesta ei arvostettu - lääkäri ei halunnut uskoa - olo oli sellainen, että äiti ei tiedä mitään - vanhemman ajatuksia väheksytään - lapsen oireita väheksytään - ohittaa kyseisen asian minkä tähden olemme lääkärissä
Luottamuksellisuuden ja turvallisuuden tunteen luominen	- luottamuksen puute terveydenhuoltojärjestelmään - luottamuksen puute terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoon - luottamuksen puute terveyskeskuksen toimintaan ja hoitoon
Vanhemman ja lapsen kuuntelu	- vanhempia ei kuunnella - herkkyyttä kuunnella lisää
Pelkojen ja huolien ymmärtäminen	- sairauden myötä herää suuri huoli
Perhekeskeinen hoito	- perheen muuttuneiden olosuhteiden huomiointia - perheen kokonaistilanteen huomiointia - keskustelua astman sairauden vaikutuksesta perheeseen - lapsen yksilöllistä sairaustilanteen huomiointia
Ystävällinen kohtelu	- ala-arvoista kohtelua - koppavaa käytöstä - ei asiallista kohtelua

Liite 6. (1)

Kuvio 9. Esimerkki aineistosta poimituista luokitusrunkoon sopivista sisällöistä	
Konkreettinen tuki	**Perheiden toiveet konkreettisesta tuesta**
Taloudellista tukea	- jos ei ole rahaa on orpo olla - tärkeää olisi saada taloudellista tukea - jokapäiväinen lääkitys ilmaiseksi - olemme tukien ulkopuolella - yksityisen palveluja vain tilipäivänä - opintotuella ei pysty maksamaan - hoidon kustannukset yksityisellä ovat kalliita - kuluja astman hoidosta syntyy - eurot eivät riitä kaikkiin lääkkeisiin
Apuvälineiden käytön ohjausta	- lääkkeenottotekniikan tarkistus - puhallustekniikkaa ei seurata - säännöllisten PEF - mittausten tekeminen
Hoitoon osallituvat tahot tekevät yhteistyötä	- hoitoon osallistuvat tahot hallinnollisesti yksi ja sama - hoitavien tahojen tietämättömyys toistensa rooleista - yhteistyö hoitavien yksiköiden kanssa katkesi - tieto lapsen hoitoon liittyvistä asioista ei kulje - tieto lapsen sairaudesta ei kulje kouluun - tieto lapsen jatkohoitosuunnitelmasta ei tavoita hoitavaa tahoa
Vastaanottoaikojen saatavuuta	- vastaanottoaikaa on vaikea saada - omalääkärin vastaanotolle vaikea pasta - kouluterveydenhuolto ei ole joka päivä paikalla - ajan varaaminen on täysin mahdotonta - astmahoitajaa on vaikea tavoittaa - terveydenhuoltoisteisiin huonosti pääsee - säännöllisiä seurantakäyntejä - seurantakäynneille kutsutaan
Vertaistuen järjestämistä	- nuorten omahoitopäivä myös myöhemmässä vaiheessa - mahdollisuus pasta erikoissairaanhoidon järjestämille perhekursseille -tapaamisia omalla paikkakunnalla muiden astmaa sairastavien perheiden kanssa