

KESKOSEN VANHEMPIEN HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMA OHJAUS
SAIRAALAHOIDON AIKANA

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Pro gradu-tutkielma

Regina Lassila
31.3.2006

SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä

Abstract

1. Johdanto	1
2. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat	2
2.1. Keskосуus	2
2.2. Keskosen vanhemmuus	6
2.3. Potilasohjaus	8
2.4. Keskosen vanhempien ohjaus	11
2.5. Aikaisemmat tutkimukset	12
2.6. Yhteenveto tutkimuksista	19
3. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä	20
4. Tutkimuksen toteutus	21
4.1. Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	21
4.2. Tutkimusaineisto ja sen hankinta	21
4.3. Aineiston analyysi	26
5. Tutkimuksen tulokset	28
5.1. Vanhempien tieto keskosen tilanteesta	29
5.1.1. Tiedon sisältö	29
5.1.2. Tiedon lähteet	30
5.2. Vanhempien osallistuminen keskosen hoitoon	31
5.2.1. Hoitohenkilökunnan toimintatapa	31
5.2.2. Hoitohenkilökunnan ohjaustapa	33
5.2.3. Vanhempien toimintatapa	35
5.3. Vanhempien jaksaminen	37
5.3.1. Vanhempien kokemat tunteet	37
5.3.2. Vanhempien saama tuki	38
6. Pohdinta	39
6.1. Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	39
6.2. Tutkimustulosten tarkastelua	44
6.3. Keskosen vanhempien ohjauksen kehittämisehdotuksia	50
6.4. Jatkotutkimusehdotuksia	52

Lähteet	53
---------	----

Liite 1. Potilastiedote

Liite 2. Suostumus

Liite 3. Kyselylomake ja ohje

Liite 4. Haastattelun teema-alueet

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Hoitotieteen laitos

Maaliskuu 2006

REGINA LASSILA: Keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoidon aikana

Pro gradu-tutkielma, 57 s., 5 liites.

Ohjaajat: THT, dosentti Marja-terttu Tarkka ja TtT, dosentti Marja Kaunonen

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaista ohjausta keskosen vanhemmat olivat saaneet hoitohenkilökunnalta keskoslapsen sairaalahoidon aikana. Tutkimusaineisto kerättiin keskosen vanhemmilta esseiden ja teemahaastattelujen avulla keskosen sairaalahoidon loppuvaiheessa. Tutkimukseen osallistui kahdeksan äitiä ja kolme isää. Saatu aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen mukaan keskosen vanhemmuus kehittyy hoitohenkilökunnalta saaman ohjauksen avulla. Ohjaus mahdollistaa keskosen vanhempien osallistumisen lapsen hoitoon, auttaa vanhempia jaksamaan ja auttaa tietämään lapsen tilanteen.

Vanhempien ohjausta on tarpeen kehittää yksilölliseen ja perhekeskeiseen suuntaan. Myös vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä tulee kehittää, mikä edistää tiedonkulkua ja edistää vanhempien roolia keskosen hoidossa sekä keskosen asioiden päätöksenteossa. Vanhemmat odottivat hoitohenkilökunnalta kärsivällistä ja ystävällistä suhtautumista, rohkaisevaa ja kannustavaa otetta ja konkreettista tukea. Keskosen vanhemmuuteen kuuluvat voimakkaat tunteet. Keskosen vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus kokea onnistumisen tunteita lapsen hoidossa ja mahdollisuus nauttia vanhemmuudesta.

Avainsanat: ohjaus, keskonen, vanhemmat

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Department of Nursing Science

May 2006

REGINA LASSILA: Counselling provided by nursing personnel in hospital to parents of preterm infants

Thesis, 57 pp., appendices 5 pp.

Supervisor: Adjunct Professor Marja-Terttu Tarkka, Ph.D and Adjunct Professor Marja Kaunonen, Ph.D.

The purpose of this study was to study what kind of counselling parents of preterm infant receive from nursing staff during hospital care. The data were collected from essays written by parents and thematic interviews with parents at the end of hospital care. Eight mothers and three fathers participated. The data were analysed using inductive content analysis.

According to the study parenthood of preterm infant developed in counselling. Counselling gave parents an opportunity to participate in the care of the infant, helped parents to cope and kept them up-to-date on the condition of the infant.

Individuality and a family-centred approach to counselling parents should be fostered, likewise co-operation between parents and nursing staff in the interests of better information transfer and more chances for the parents to decide about the care of the infant.

Parents expected the nursing staff to be patient, friendly, encouraging and also to provide concrete support. Being the parent of a preterm infant aroused strong feelings. The parent of preterm infants should be offered the opportunity to feel they are successful in caring for the child and to enjoy being parents.

Keywords: counselling, premature infant, parents

1 JOHDANTO

Keskosen hoito on kehittynyt huomattavasti viimeksi kuluneen kymmenen vuoden aikana. Hoito- ja lääketieteen, farmakologian sekä teknologian kehittymisen myötä yhä pienempiä keskosa pystytään hoitamaan. Kun lapsi syntyy ennenaikaisesti, perheen perusturvallisuus on uhattuna ja kuolemanpelko, epätietoisuus, ahdistus ja syyllisyydentunteet pyörivät vanhempien mielessä. Keskosen hoitoympäristö voi järkyttää vanhempia, jolloin vanhempien ja keskosen välisen kiintymyssuhteen muotoutuminen voi vaarantua. (Arasola 2004, 424 - 425) Keskosen vanhemmat eivät voi toteuttaa vanhemman roolia perinteisellä tavalla eikä heillä ole kaikkia niitä taitoja, joita keskosen tarpeisiin vastaaminen edellyttää. Tämä saattaa aiheuttaa vanhemmissa turhautumia, kontrollin tunteen häviämistä ja keskosen hoidosta syrjäytymisen tunnetta. (Korhonen 1999, 163)

Hoitohenkilökunnan tulee ohjauksen keinoin tukea keskosen vanhempia niin, että vanhemmat kokevat onnistumisen tunnetta vanhemmuudessaan ja ovat sairaalahoidon jälkeen valmiita vastaanottamaan lapsen kotiin. Henkilökunnan tulee huomioida vanhempien tunteet ja mahdollistaa mahdollisimman hyvän vuorovaikutuksen syntymisen vanhempien ja keskosen välille. (Lehtonen 1996, 37) Molempien vanhempien tulee saada heidän tarpeistaan lähtevää ohjausta lapsen hoidossa, jotta heidän on mahdollista osallistua lapsen hoitoon sairaalahoidon aikana. Tutkimusten mukaan isät haluavat osallistua lapsensa hoitoon ja saada yksilöllistä ohjausta kuten äiditkin (Liukkonen, Vehviläinen - Julkunen 1997). Perinteisesti on tutkittu äitien kokemuksia ja isien tarkastelu osana lapsen hyvinvointia on jäänyt vähemmälle (esim. Kaila - Behm 1997). Tässä tutkimuksessa selvitetään sekä äitien että isien kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

Kotimaista hoitotieteellistä keskosen vanhempien kokemuksia käsittelevää tutkimusta on jonkin verran. Tutkimuksissa on selvitetty äidin ja keskosen vuorovaikutusta sekä keskosen äitinä olemista että keskosen vanhemmuuden kehittymistä ja keskosen vanhempien saamaa tukea. Hoitotieteessä on tutkittu runsaasti potilaan ohjausta ja eri-ikäisten lasten vanhempien saamaa ohjausta, mutta keskosten vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta on niukasti saatavilla.

Potilaan ja omaisten ohjaus on kiinteä osa hoitotyötä sekä yksi hoitotyön keskeisistä toiminnoista (Leino- Kilpi, Vuorenheimo 1992, 43, 114). Ohjauksen tarkoituksena on vanhempien tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen sekä tukea isä-äiti-lapsi-suhteen kehittymistä, siten että he selviytyvät vastasyntyneen lapsen kanssa kotona. Tässä

tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, millaisia kokemuksia keskosien vanhemmilla on hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta.

Tutkimusaineisto kerättiin keskosien vanhemmilta vapaamuotoisten esseiden ja haastattelujen avulla. Aineisto kerättiin keskosien sairaalahoidon loppuvaiheessa. Saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysi-menetelmällä. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää keskosien hoitotyön kehittämisessä ja hoitotyön koulutuksessa.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 KESKOSUUS

Keskosella tarkoitetaan lasta, joka on syntynyt ennen 37. raskausviikkoa ja syntymäpaino on alle 2 500 g (Siimes, Antikainen & Syvänen 1992, 135, Korhonen 1999, 13).

Syntymäpainon käytöstä määrittelyssä ollaan luopumassa, koska määrittely sikiöviikkojen mukaan kuvaa lapsen todellista tilannetta paremmin kuin syntymäpaino. Lapsen elimistön kypsyminen kohdunulkoiseen elämään tapahtuu tietyn ajanjakson aikana eikä painon mukaan. (Korhonen 1999, 14)

Syntymäpainon mukaan keskoset on tarpeen luokitella, kun puhutaan hoitoajoista, hoitongelmista ja pitkäaikaissairauksista. Pikkukeskosella tarkoitetaan alle 1 500 grammaa painavaa vastasyntyntä. Pienen pienten keskosien syntymäpaino on alle 1000 grammaa, ja heidän hoito-ongelmansa ovat huomattavasti monimutkaisempia ja yleinen selviytyminen riskialttiimpaa kuin painoluokassa 1000 - 1500 g. (Koivisto & Väyrynen 1997, 12, Korhonen 1999, 14) Hoito- ja lääketieteen, farmakologia sekä teknologian kehittymisen myötä yhä pienemmät keskoset jäävät henkiin (Arasola 2004, 401). Keskosia syntyy vuosittain Suomessa 6 % kaikista vastasyntyneistä (Stakes 2003).

Keskosien kotiutetaan sairaalasta yleensä lasketun syntymäajan vaiheilla, joten alkuhoito sairaalassa voi kestää 3-4 kk alle 1000 g painoisella keskosella (Kananen 2000, 4-5). Tässä tutkimuksessa käytetään käsitteitä ennenaikaisesti syntynyt lapsi, keskoslapsi ja keskosien rinnakkain.

Keskoslapsella on kehitysasteestaan riippuen tiettyjä ennenaikaisuudesta johtuvia ominaisuuksia ja tarpeita, joiden mukaan valitaan lapsen kehitystä tukevat hoitotyön menetelmät. Keskosien tyypillisiä piirteitä ovat pään suuri koko suhteessa vartaloon, ihon

suuri pinta-ala suhteessa lapsen painoon, vähäinen lihasmassa ja ohut iho. Samoin tyypillistä on se, että keskosen makaa raajat ojentuneina heikon lihasjäntevyyden vuoksi. Keskonen on kohdunulkoiseen maailmaan vielä epäkypsä ja on erityisen infektiokerkkä sekä kykenemätön ylläpitämään elimistön lämpötasapainoa. (Korhonen 1996, 24)

Elimistön epäkypsyydestä aiheutuu keskoselle tyypillisiä sairauksia ja toiminnallisia ongelmia. Epäkypsyyden vuoksi lapselle saattaa kehittyä monia lisäongelmia, kuten aivoverenvuotoja, infektoita ja erilaisia pitkäaikaisongelmia. Pitkäaikaisongelmia ovat krooninen keuhkosairaus, verkkokalvonsairaus ja neurologiset ongelmat, kuten CP-oireyhtymä, käyttäytymisongelmat ja oppimisvaikeudet. (Korhonen 1999, 16)

Kohdussa lapsen aivojen nopea kasvu ja kehitys ajoittuu 28.-40. raskausviikolle. Keskosen aivojen anatominen kehitys on kesken, ja keskushermosto on epäkypsä, sekä aistijärjestelmien ylikuormittumista lisäävät hoitoympäristön tekijät saattavat häiritä lapsen aistitoimintojen normaalia jäsentymistä. Lapsen ympäristö tulee järjestää sellaiseksi, että se tukee lapsen aistitoimintojen kehittymistä ja mahdollistaa rauhallisen unen tarpeen. Tällaisia asioita ovat valaistuksen ja melutason vähentäminen, pesän hyödyntäminen lapsen rauhoittamiseksi, lepoetkien järjestäminen, vesipatjan käyttäminen ja vasteen seuranta. (Korhonen 1999, 47 - 57)

Tehoympäristö poikkeaa suuresti kohdun ympäristöstä. Keskonen on herkkä ympäristön ärsykeille. (Suni 1997, 307) Jatkuva valaistus, äkilliset äänentason vaihtelut ja erilaiset hoitotoimenpiteet estävät keskeyttömän unen ja voivat aiheuttaa lapselle stressioireita. Puhutaankin säästävistä hoidosta, jolloin keskosta hoidetaan suunnitelmallisesti ja keskitetysti, jotta keskosen rasittuisi mahdollisimman vähän (Arasola 2004, 418). Lapselle annetaan mahdollisuus toipumiseen levon ja unen avulla siten että hoito- ja tutkimustoimenpiteet keskitetään valveilla oloaikaan ja huolehditaan kivunlievityksestä. Lapsen vointia tarkkaillaan erilaisten seurantalaitteiden avulla, jotta lasta rasitetaan mahdollisimman vähän. Lisäksi lapsen asennon huomioiminen aistijärjestelmien kypsyiden mukaan ja lapsen kokoaminen hoitotoimenpiteiden aikana voivat vähentää stressiä. (Korhonen 1999, 60 - 69, Ivanoff 2001, 180, Arasola ym. 2004, 402)

Keskonen on kykenemätön ylläpitämään lämpötasapainoa, ja alilämpöisyys on yksi keskosen hoidon tavallisista ongelmista. Keskosilta puuttuu lähes kokonaan ihonalainen, lämpöä tuottava, rasvakudos. Lisäksi keskosen lämmönsäätelyjärjestelmä on kehittymätön johtuen hermoston epäkypsyydestä. (Arasola ym. 2004, 402) Päivittäisessä hoidossa pyritään säilyttämään lapsen lämpötasapaino keskosen kehdon, lämpösäteilijän tai

lämpöpatjan avulla. Erityisesti perushoitojen, pesujen ja tutkimusten aikana huolehditaan, ettei lämmönhukkaa pääse tapahtumaan. Lapseen kosketaan lämpimin käsin ja lapsi peitellään hyvin sekä käytetään lämmitettyjä peittoja ja tarvittaessa vaatteita. (Korhonen 1996, 79 - 84) Kun lapsi siirtyy keskoskehdestä sänkyyn, seurataan edelleen tarkkaan lapsen kykyä ylläpitää lämpöään. Tällöin lapselle puetaan kaksinkertainen vaatetus, myssy laitetaan päähän ja tarvittaessa lapselle laitetaan kapalo ja untuvapeite.

Keskosen hengitys on tavallisesti epäsäännöllistä ja vaikeutunutta. Keskosella voi esiintyä hengityskeskukseen epäkypsyydestä johtuvia hengitystaukoja, jotka kestävät yli 20 sekuntia. Hengitystauon aikana sydämensyke ja hapetus laskevat. Keskosen hengitystoimintaa voidaan pitää riittävän kypsänä, kun hänellä ei esiinny hengityksen säätelyn häiriöitä ja hän jaksaa hengittää itse ilman ylimääräistä happea ja hengitystoimintaa tukevia lääkkeitä. (Korhonen 1996, 103) Hengitystoiminta turvataan ylimääräisen hapen, lääkkeiden ja hengityskonehoidon avulla. Lapsen vointia seurataan tarkkaan käyttäen apuna erilaisia happitilannetta mittaavia laitteita. Yleisin keskosen hengitysvaikeuksia aiheuttavista sairauksista on RDS (respiratori distress syndrome) ja keskosten pitkäaikaissairaus on bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD) eli krooninen keuhkosairaus (Ivanoff jne. 2001, 177).

Elimistön epäkypsyyttä aiheuttaa häiriöitä myös verenkiertoon ja verensokeriin. Verenkiertoelimistön seurannalla saadaan tietoa lapsen yleisilasta ja hoitojen vaikutuksesta lapseen. Sydämen sykkeeseen voidaan vaikuttaa lapsen rauhoittamisella, levolla, stressin vähentämisellä, riittävällä kipulääkkeellä sekä huolehtimalla riittävästä hapensaannista että hengityksen esteettömyydestä. Myös ravinnon annostelulla ja antotavalla voidaan vaikuttaa syketaajuuteen. (Korhonen 1996, 134-135)

Keskosen ihon tyypillisiä piirteitä ovat lapsenkina, miliat ja hento karvoitus. Epäkypsyydestä johtuen ihonalainen rasvakerros on ohut, iho on läpäisevä ja voi absorboida nopeasti erilaisia lääkkeitä ja kemikaaleja. Lisäksi ihon tukirakenteet ovat epäkypsät, minkä vuoksi iho vaurioituu ja taipeet hautuvat herkästi. Kosteaa ja lämmin ilma keskoskehdestä edistää hautumien syntyä ja hidastaa napatyngän kuivumista. Nenämahaletkun, intubaatiotuubin ja kanyylien kiinnelaastarit aiheuttavat helposti ihovaurioita. Alttiita ihovaurioille ovat taipeet, napa, laskimokanyylien pistospaikat ja näytteiden ottopaikat. Painaumien ehkäisystä huolehditaan siten, että lapsen asentoa vaihdetaan riittävän usein. Lapsen iho pidetään kuivana ja puhtaana, samoin vuodevaatteet. (Korhonen 1996, 169, 172 - 176, Arasola ym. 2004, 402)

Pienen keskosen lihastonus on matala ja lapsen yleinen olemus on voimaton. Kätet ja

olkapäät pyrkivät ojentumaan taakse ja pyrkimys keskilinjaan on vaikeaa, mikä estää lapsen suu-käsiyhteistyön ja hyvän syömisasennon. Lapsi imee, mutta väsy helposti, nukkuu paljon ja on voimaton vuorovaikutukseen ympäristön kanssa. Lapsi ei kykene itse osoittamaan ravinnontarvetta, vaan hänelle annetaan ruoka aikataulun mukaisesti. (Korhonen 1999, 75 - 92)

Sikiö käyttää noin 80 % valveillaoloajastaan imemisen harjoitteluun. Keskoselle tämä valmentautuminen jää osittain tai kokonaan kokematta. (Korhonen 1999, 75)
Letkuruokinnan aikana samanaikaisesti keskonen voi imeä tutti tai peukaloo, sillä sen katsotaan edistävän imemisen oppimista ja ruoansulatusta (Järvenpää 1997, 52).
Keskosten imemistarpeeseen vastataan tarjoamalla hänelle erikoisvalmisteisia huvitutteja (Arasola 2004, 421).

Keskonen tarvitsee laskimonsisäistä ravitsemusta, jos riittävän ravinnon saanti ei ole mahdollista enteraalisesti. Samanaikaisesti pyritään antamaan pieniä määriä tuoretta rintamaitoa yleensä nenämahaletkun kautta, mikä stimuloi suolihormonien tuottoa, suoliston motiliteetia ja kasvua sekä edistää sapen kulkua. (Järvenpää 1997, 53)

Kun lapsi ei jaksa imeä, hänelle annetaan ravinto nenämahaletkun kautta, mikä pienillä keskosilla kestää useita viikkoja. Aluksi ateriat annetaan tiheinä kerta-annoksina kahden tunnin välein mahalaukkuun. Jos kerta-aterioihin liittyy hengitystaukoja tai mahalaukku täyttyy niistä liikaa, niin maito voidaan antaa 4-6 tuntia kestävinä infuusioina. (Järvenpää 1997, 50)

Syömistoimintojen kypsyminen ajoittuu 34.- 35. raskausviikkojen jälkeiseen aikaan, jolloin imemis-nielemis-hengittämistoiminnan koordinaatio on mahdollista ja lapsi kykenee imemään ruuan suun kautta. Lapsen imemisvalmiuksia arvioidaan tarkkailemalla hänen fysiologisten ja motoristen toimintojen tasapainoa sekä yleisten toimintojen jäsentymistä. Keskosien imettämässä edetään lapsen voinnin mukaan. Lapsen imiessä seurataan lapsen ihonväriä ja lapsen vointia. Keskonen tarvitsee aikaa kypsyäkseen ja positiivisia kokemuksia oppiakseen syömään. Vanhemmat otetaan mukaan ravitsemuksen toteutukseen hoidon alusta asti. Ellei lapsi jaksa imeä, vanhemmat ohjataan antamaan maito nenämahaletkun avulla heti, kun vanhemmat ovat siihen valmiita. (Korhonen 1999, 93 - 107) Kun vanhemmat alkavat syöttää lasta tuttipullostaa, heitä tulee ohjata seuraamaan lapsen syömistapaa, syöttöasentoa ja jaksamista ihon värin mukaan. Äiti voi imettää lasta, kun lapsi jaksa imeä muutaman imun tutista vetämättä maitoa "henkeen" ja kun lapsen elintoiminnot ovat vakaat. Jokainen lapsi totuttelee rinnalle omaan tahtiinsa ja äitiä tuetaan antamaan lapselle tässä vaiheessa aikaa. Äitiä tulee kannustaa ja tukea

rintamaidon lypsämisessä siinä vaiheessa, kun lapsen rinnalle saanti on viikkojen tai jopa kuukausien päässä (Korhonen 1999, 108 - 111) Äitien maidoneritystä ylläpidetään järjestämälle heille mahdollisuus pumpata maitoa keskosen vuoteen vieressä (Arasola 2004, 403).

Keskosen hoidossa tavoitellaan kohdun lapselle antamia kokemuksia ja olosuhteita. Keskosta käsitellään hellästi ja lempeästi, mutta varmoin ottein, jotta hän voi kokea olonsa turvalliseksi. Keskoskehdoissa varsinkin alkuvaiheessa lapsi on vaippaa lukuun ottamatta ilman vaatteita, joten hoitajan lämpimät kädet aiheuttavat hänelle vähemmän epämiellyttäviä tuntemuksia kuin viileät. (Arasola 2004, 421, Suni 1997, 307) Lasta autetaan luonteviin ja levollisiin asentoihin, kuten sikiöasento ja pyritään ehkäisemään haitallisten heijasteiden ja virheasentojen kehittyminen. Lasta käsitellään laajoin kämmenottein ja lapsi tuetaan eri asentoihin tyynyjen avulla. Lasta käsitellään, nostetaan, käännellään ja pidetään sylissä siten, että tuetaan hänen liikeaistin kehitystä. (Ivanoff ym. 2001, 180)

Keskonen tarvitsee usein tehohoitoa, joka voi kestää viikkoja jopa kuukausia. Kun lapsen vointi kohentuu, hän siirtyy tehohoidosta tarkkailuosastolle, ja edelleen siirtyy voinnin mukaan keskoskehdoista sänkyyn ja nenämahaletkuruokinnasta tuttipulloruokinnan kautta rintaruokintaan. Lapsen kotiutusta aletaan suunnitella, kun lapsen peruselintoiminnot ovat vakaat, lapsi opettelee syömään omatahtisesti ja vanhemmat ovat valmiita ottamaan lapsen kotiin.

2.2 KESKOSEN VANHEMMUUS

Vanhemmuuden tehtävänä on huolehtia lapsen fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Vanhemmuuteen kuuluu huolenpito lapsen tarpeista sekä läheinen ja lämmin äiti - isä- lapsi -vuorovaikutussuhde. (Paunonen 1999, 66) Lapsen syntymä muuttaa koko perheen maailman (Arasola 2004, 434). Halosen (2000) mukaan vanhemmuutta voi ymmärtää erilaisten tapahtumien kautta jäsentyvänä elämänvaiheena, jota luonnehtivat tietyt ominaispiirteet. Vanhempien ajatus- ja arvomaailma muuttuu, opitaan lapsen hoitajaksi ja kasvattajaksi, arvioidaan uudelleen oma aika ja voimavarat sekä jaetaan kokemus vanhemmuudesta toisen aikuisen kanssa.

Vanhempien kasvaminen vanhemmuuteen alkaa raskauden aikana. Äidin ja isän valmistautuminen vanhemmuuteen on vasta alussa, kun lapsi syntyy ennenaikaisesti.

Keskosen vanhemmat kohtaavatkin vanhemmuuden ennen aikaisesti (Kuru 1999, Korhonen 1999, 151 - 152). Keskonen voi syntyä muutama viikko sen jälkeen, kun äiti on tuntenut ensimmäisen kerran lapsen liikkeen. Äidin raskaudenaikainen kiintymyssuhteen kehittyminen lapseen on alkuvaiheessa. Keskos synnytykseen liittyy epäonnistumisen ja pettymyksen tunne. Synnytyksen jälkeen äidit kokevat vastasyntyneen tarkkailu- ja teho-osaston ympäristön ja hoidot kiireisenä, teknisenä ja pelottavana. (Lehtonen 1996, 38) Vanhemmuuteen valmistautuminen on jäänyt kesken siltäkin osin, etteivät vanhemmat ole ehtineet käydä synnytysvalmennuksessa. Jos lapsi on perheen ensimmäinen, ei heillä ole aikaisempaa kokemusta synnytyksestä. (Kyllönen 1993) Raskaus ei ole ehtinyt vielä näkyä, äiti ei ole ehtinyt pitää äitiysvaatteita, eikä varustella kotia vauvaa varten (Kuru 1999). Keskoslapsen syntymä muuttaa perheen elämää aikaisemmin kuin he olivat odottaneet, ja pelko lapsen selviytymisestä aiheuttaa voimakkaita tunteita ja lisähuolta vanhemmissa. (Kyllönen 1993) Pienen keskosen syntyessä vanhemmat ovat uudessa tilanteessa, jossa monenlaiset epävarmuuden ja pelon tunteet ovat päällimmäisinä (Kuru 1999, 44).

Kun lapsi syntyy ennen aikaisesti vanhempien toiveet ja odotukset täysiaikaisen, terveen lapsen syntymästä särkyvät, ja heidän on löydettävä uudet toimintamallit (Lund & Epstein 2004, 65). Lapsen olosuhteet tehohoidossa, keskosen ulkonäkö ja epävarmuus lapsen selviytymisestä ovat asioita, joihin vanhemmat eivät ole voineet millään tavalla valmistautua. Heidän on hyväksyttävä erossa olo lapsesta, tutustuttava tehohoitoympäristöön ja kestettävä emotionaalinen epävarmuus lapsen tilan vaihdellessa (Kuru 1999). Kurun (1999) tutkimuksen mukaan lapsen ensimmäiset päivät osastolla olivat voimakas kokemus vanhemmille, pelon ja huolen sävyttämä. Aluksi teho-osasto laitteineen oli vanhemmille sokki, mutta tottuminen ympäristöön tapahtui melko nopeasti. (Kuru 1999) Keskosen vanhemmat eivät myöskään voi kokea vauvan läheisyyttä, koska lapsi on tehohoidossa (Kyllönen 1993). Vanhempien stressin aiheuttaa muutos vanhemman roolissa eli ero lapsesta ja se, etteivät he ole lapsen ensisijaisia hoitajia. Lisäksi stressiä aiheuttaa lapsen erilaiset fysiologiset muutokset. (Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman 1997)

Kun lapsi syntyy hyvin paljon ennen aikaisesti, niin vanhemmat eivät ole ehtineet valmistautua uuteen tehtäväänsä, eivätkä äitinä ja isänä olemisen tuntemukset ole vielä ehtineet muotoutua. Keskoslasten perheissä vanhemmuuteen ja isäksi ja äidiksi kasvaminen tapahtuu vähitellen lapsen toipumisen kautta. Vanhemmat kokevat isäksi ja äidiksi tuleminen prosessiksi, johon tarvitaan vuorovaikutuksen syntyminen lapsen kanssa. Mitä enemmän äiti ja isä pystyvät hoitamaan omaa keskoslastaan sitä voimakkaampi side lapsen ja vanhempien välille muodostuu. (Kyllönen 1993) Vaikka vanhemmuus on alkanut

äkkiä ja alkukokemukset ovat ahdistavia, pelon ja surun täyttämiä ja voimavaroja kuluttavia, niin vanhemmat kokevat äitinä ja isänä olemisen heti alusta alkaen, keskoslapsen syntymän jälkeen, ihanana ja hyvänä asiana. (Kyllönen 1993)

Tehohoidoista johtuva fyysinen ja mekaaninen ero lapsesta vaikeuttaa vanhempien ja lapsen välistä vuorovaikutusta (Korhonen 1999, 152). Vanhempien osallistuminen hoitoon tukee vanhemmuuteen kasvua ja auttaa lasta kokemaan perusturvallisuuden tunnetta (Korhonen 1999, 155). Vanhemmat otetaan mukaan lapsen hoitoon alusta alkaen lapsen voinnin ja vanhempien toiveiden mukaisesti. Vanhempia kannustetaan olemaan lapsensa luona niin paljon kuin he jaksavat, ja heitä rohkaistaan osallistumaan mahdollisuuksien mukaan oman lapsensa hoitoon. Lapsen ollessa tehohoidossa vanhemmat voivat silitellä ja kosketella lasta. Aluksi vanhempien osuus lapsen hoidossa on vähäistä, mutta kun lapsen vointi kohentuu, he voivat yhä enemmän osallistua lapsensa hoitoon pitämällä lasta sylissä ja kenguruhoidon avulla. Kenguruhoidossa lapsi ja jompikumpi vanhemmista ovat ihokontaktissa, mikä antaa mahdollisuuden läheisyyteen ja vuorovaikutukseen. Kenguruhoidon on todettu edistävän vanhempi-lapsi-suhteen kehittymistä (Johnson 2005). Vähitellen vanhemmat osallistuvat yhä enemmän lapsen perushoitoihin, kuten syöttämiseen, vaipanvaihtoon ja pesuihin.

2.3 POTILASOHJAUS

Potilasohjauksesta ja sen rinnalla ja synonyyminä on käytetty monia käsitteitä, kuten kasvatus, opetus, neuvonta ja tiedon antaminen (Palmu 1997, 107, Kääriäinen & Kyngäs 2005a, Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Potilasohjaus voidaan nähdä osana hoitotyötä, jota ei voi tarkastella erillisenä alueena. (Hirvonen & Kiikkala 1993, 57) Potilaan ohjaus on hoitotyön interventio, joka tulee suunnitella, toteuttaa ja arvioida, kuten mikä tahansa hoitotyön toiminto. (Kyngäs & Hentinen 1994). Ohjaus-käsitettä käytetään hoitotieteessä ja hoitotyössä paljon, ja sen käyttö on epäselvää ja määrittely osin sopimuksenvaraista (Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Kääriäinen ja Kyngäs (2005b) määrittelevät ohjauksen aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin ja jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja rakentuvat ohjaussuhteessa.

Kääriäisen ja Kyngäksen (2005b) mukaan ohjaus-käsitteen ominaispiirteitä ovat ohjattavan ja ohjaajan konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen

toiminta. Ohjaajan ja ohjattavan kontekstin muodostavat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät sekä ympäristötekijät. Kontekstiin kuuluvat yksilön terveydentila, oppimisvalmiudet, tarpeet, aikaisemmat kokemukset, sosiaalisuus ja ohjausympäristö. Konteksti on läsnä vuorovaikutuksessa, ohjaussuhteessa ja aktiivisessa sekä tavoitteellisessa ohjaustoiminnassa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005b)

Ohjaus tapahtuu potilaan ja hoitotyöntekijän välisessä vuorovaikutuksessa, jossa keskeistä on läsnäolo, turvallisuus, luottamus, tasavertaisuus, asiallisen tiedon antaminen ja pyrkimys dialogiin (Hirvonen & Kiikkala, 1993, 59, Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Vuorovaikutus pitää sisällään tiedottamisen, neuvomisen ja opettamisen, mutta ohjauksessa pyritään enemmän vastavuoroiseen vuorovaikutukseen, jossa on tilaa myös hiljaisuudelle, tunteille ja ajatuksille. Oleellista on, että potilas kokee voimiansa lisääntyvän. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2002, 21 - 22) Vuorovaikutuksen avulla voidaan käsitellä potilaan pelkoja ja edistää hänen selviytymistään hoitoprosessissa (Leino - Kilpi, Iire, Suominen, Vuorenheimo & Välimäki 1993, 25).

Ohjattavan ja ohjaajan välinen ohjaussuhde syntyy vuorovaikutuksessa. Ohjauksen tavoitteena on auttaa potilaita tunnistamaan omia tarpeitaan ja löytämään voimavarojaan ja sitä kautta saamaan tunteen elämänhallinnasta. Tällöin vuorovaikutuksen tavoitteena on kuunnella ja tukea potilaassa jo olevia voimavaroja ja auttaa ratkomaan päivittäisen elämänsä ongelmia ja synnyttää voimaantumisen tunnetta. Yhdessä kokeminen ja kokemusten jakaminen on tärkeää, ja voi tapahtua yksilöllisesti keskustellen, toimien tai vertaisryhmässä. (Vilen ym. 2002, 22 - 23) Vertaisryhmän tuki voi olla äärimmäisen tärkeä jaksamisen ja elämän mielekkyyden säilymisen kannalta. Vertaisryhmässä potilas kokee, että toiset todella ymmärtävät häntä ja että asioita ei tarvitse "vääntää rautalangasta". (Vilen ym. 2002, 52)

Parhaimmillaan ohjattava ja ohjaaja ovat tasavertainen työpari, joka suunnittelee ohjauksen sisältöä ja prosessia yhdessä saavuttaakseen tavoitteen. Yhteistyösuhteessa ohjaajan roolina on kokemuksellaan auttaa ja tukea ohjattavaa tilanteensa hahmottamisessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005b) Ohjaustilanteen kehittymisessä on keskeistä tasa-arvoinen suhtautuminen ohjaajan ja potilaan välillä. Näin luodaan suotuista ilmapiiriä ja mahdollisuus vuorovaikutuksen onnistumiselle. Ohjaustilanteessa opitaan kokemuksen kautta ja saavutetaan ohjaukselle asetetut tavoitteet. Toteutusta arvioidaan koko ajan ja ohjausprosessin onnistumista arvioidaan lopuksi. (Peltonen 1995, 78 - 79)

Ohjaus on ohjattavan ja ohjaajan välistä aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, johon sisältyy ohjattavan henkilökohtaisten merkitysten löytäminen. Yhdessä asetetut tavoitteet ovat

konkreettisia, realistisia, muuttuvia ja mitattavissa olevia. Ohjauksen tavoitteena on asenteiden, tunteiden ja käyttäytymisen muutosten edistäminen. Lisäksi tavoitteena on sosiaalisten suhteiden muuttaminen ja päätöksenteon oppimisen sekä selviytymiskyvyn että elämänladun parantaminen. (Kääriäinen & Kyngäs 2005b)

Hoitohenkilökunnan tulee olla selvillä siitä, mitä potilas jo tietää ja mikä on hänen kykynsä ja halunsa vastaanottaa uutta informaatiota. Potilasohjaus toteutuu yksilöllisesti, kun se vastaa potilaan sen hetkisiin tarpeisiin ja tilanteeseen (Kyngäs & Hentinen 1994, 119). Hirvosen ja Kiikkalan (1993) tutkimuksen mukaan potilaan tuntemus edistää ohjaustilanteiden hallintaa ja on samalla perustana ohjauksen onnistumiselle (Hirvonen & Kiikkala 1993, 59). Ohjaukselle voidaan asettaa useita tavoitteita, kuten tarjota tietoa, taitoa tai tukea. Leino - Kilven (1993) mukaan ohjauksen tavoite on tarjota potilaalle tietoa, psykososiaalista tukea ja mahdollisuuden oppia toipumisen kannalta tärkeitä taitoja. (Leino - Kilpi ym. 1993, 22) Ohjaus voidaan toteuttaa eri menetelmin, kuten suullisessa tai kirjallisessa muodossa, audiovisuaalisena tai demonstraationa tai yksilö- ja ryhmäohjauksena. Ympäristö, jossa ohjaus toteutuu, tulee myös suunnitella etukäteen. Ohjaustapahtumaa tulee arvioida koko ajan. (Nikunen 1997, 143)

Potilasohjaukseen liittyy myös jatkuvuuden turvaaminen. Hirvosen ja Kiikkala (1993) tutkimuksen mukaan ohjausta tapahtuu kaiken aikaa hoitotyössä, kun hoitotyöntekijä on potilaan kanssa tekemisissä. Tällöin potilas saa tietoa pitemmällä aikavälillä ja ehtii harjoitella uusia asioita, eikä yhtäkkiä tule liikaa tietoa. (Hirvonen & Kiikkala 1993, 57)

Tiedon saanti koetaan enimmäkseen myönteisenä ja sillä on positiivista merkitystä paranemiselle ja hoidolle. Tieto liittyy myös potilaiden tyytyväisyyteen, jota on käytetty hoidon laadun elementtinä (Leino - Kilpi ym. 1993). Vanhemmat tarvitsevat informaatiota 1) menettelytapoihin ja tilanteisiin liittyvistä toiminnoista, joita ovat selostukset erilaisiin hoitoihin liittyvistä toiminnoista, käytettävistä laitteista ja välineistä sekä siitä, minkälaisia tapahtumia lapsi ja hänen vanhempansa tulevat hoitonsa yhteydessä kokemaan. Vanhemmat tarvitsevat tietoa 2) aistikokemuksiin liittyvistä asioista eli siitä, minkälaisia kokemuksia tai tuntemuksia heillä on odotettavissa. Näin vanhemmat pystyvät muodostamaan itselleen mielikuvan tulevasta tapahtumista ja sitä kautta kykenevät saamaan ne kognitiivisesti hallintaan. Tieto kohdistuu tällöin vanhempien kokemuksiin ja sen tarkoituksena on vanhempien pelkojen vähentäminen. Psykososiaalisen tuen tarkoituksena on käsitellä vanhempien pelkoja ja edistää heidän selviytymistään hoitoprosessissa vanhempien ja hoitotyöntekijän vuorovaikutuksen avulla. (Leino - Kilpi ym. 1993) 3) Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen vanhempien rooliin liittyvistä asioista eli tietoa niistä odotuksista, joita henkilökunnalla on heidän omasta osallistumisestaan lapsen

hoitoon hoidon tavoitteiden saavuttamiseksi. (Leino - Kilpi ym. 1993)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) korostaa potilaan aktiivista osallistumista hoitoonsa ja velvoittaa hoitohenkilökuntaa antamaan potilaalle tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista. Ammattihenkilöstön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Lain mukaan potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Alaikäisen potilaan kohdalla tieto tulee antaa huoltajalle tai muulle laillisen edustajalle. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785) Jotta potilas kykenee itsenäisiin päätöksiin, tulee hänellä olla kyky asettaa tavoitteita, kykyä kommunikoida ja ymmärtää informaatiota sekä kykyä päätellä ja harkita ratkaisuja suhteessa omiin arvoihin ja tavoitteisiin (Lauri, Eriksson & Hupli 1998, 87).

Tässä tutkimuksessa ohjaus määritellään Kääriäisen ja Kyngäksen (2005b) mukaisesti aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin ja jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja rakentuvat ohjaussuhteessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005b)

2.4 KESKOSEN VANHEMPIEN OHJAUS

Keskoslapsen vanhemmuuteen sisältyy pelkoja ja epävarmuutta omasta vanhemmuudesta ja omien taitojen riittävydestä. Sairaalahoidon aikana saatu tieto vaikuttaa siihen, miten vanhemmat ovat tietoisia lapsen tilanteesta ja miten perhe voi valmistautua tulevaisuuteen. (Korhonen 1999,136) Vanhemmat tarvitsevat ohjausta lapsensa jokapäiväisessä hoidossa, osastolla toimimisesta ja siitä, miten toimitaan hoitoteknologian kanssa. Keskosen hoidossa tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa lapsensa tilanteesta, hoidoista ja ennusteesta siten, että he voivat osallistua häntä ja itseä koskevaan päätöksentekoon. (Korhonen 1999,136, Lund & Epstein 1999, 65 - 66)

Täysiaikainen vastasyntynyt lapsi etsii aktiivisesti kontaktia ympäristöönsä ja säätelee suhdettaan ympäristönsä kanssa. Lapsi on syntymästään asti suuntautunut vuorovaikutukseen ja suuntautuu vaistomaisesti elävään kohteeseen. (Lyytinen, Eklund & Laakso 1995, 59) Keskosen ei kykene tai jaksa kiinnittää katsettaan vanhempiin tai imeä rintaa. Keskosen elintoiminnot voivat olla epävakaa ja kosketus tai muu vähäinen ärsytys aiheuttaa lapsen elintoiminnoissa vaihtelua. Tämä ja tilanteen vakavuus voivat saada

aikaan pelkoja vanhemmissa niin, että he eivät uskalla lähestyä lastaan. Vanhemmat tarvitsevat tietoa, tukea ja kannustusta voidakseen käsitellä tunteitaan ja tutustua omaan lapseensa. (Korhonen 1999, 142 -143) Vanhemmista vauva ei tunnu oikealta vauvalta, kun vauva on niin lähellä, mutta kuitenkin niin kaukana. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on vahvistaa keskosen ja vanhempien välisen varhaisen yhteyden syntymistä, minkä varassa vanhemmat ja lapsi löytävät toisensa. Vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnan apua tavoittaakseen lapsensa kauneuden ja kiintyäkseen lapseensa turvattomissa olosuhteissa. (Schulman 2003, 173 -174)

Lapsen hoitojen hallitseminen on tärkeä osa vanhemmuuden toteuttamista. Kun vanhemmat osallistuvat lapsen hoitoon, niin he voivat opettelevat keskosen hoidon vaatimia erityistaitoja ja harjoitella vauvan hoitoa. Vanhempia ohjataan koskettamaan, syöttämään ja kylvettämään lasta, sekä miten he voivat toteuttaa ihon- ja suunhoidon että lämmönmittauksen. Keskosen päivittäiseen hoitoon osallistuminen auttaa vanhempia selviytymään kriisistä. (Lund & Epstein 1999, 66) Vanhemmat tarvitsevat ja odottavat yksilöllistä ohjausta (Kyngäs & Hentinen 1994, Tarkka ym. 2001) omien tietojen ja taitojen sekä henkilökohtaisten voimavarojen mukaan. Ohjauksen avulla vanhemmat osaavat hoitaa lastaan ja kokevat itsensä tarpeelliseksi lapsensa hoidossa. Heille on tärkeää oppia tuntemaan lapsensa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, ennen kuin uskaltavat opetella lapsensa hoitoa. (Paananen - Eerola 1999) Korhosen (1999) mukaan vanhempia tulee ohjata lapsen kokonaiskehityksen näkökulmasta, jolloin he oppivat lapsen kehityksen kuuluvan normaaliin päivittäiseen hoitoon.

2.5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

LAPSEN PERHEIDEN OHJAUS

Tutkimustuloksia on saatavilla eri ikäisten lasten ja heidän perheidensä ohjauksesta, kuten diabetesta sairastavan lapsen perheiden (Kyngäs & Hentinen 1994, Seppänen, Kyngäs & Nikkonen 1997) ja astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset (Jokinen 1995, Toivanen & Kyngäs 1999).

Kyngäs ja Hentinen (1994) ovat tutkimuksessaan selvittäneet vanhempien kokemuksia siitä, millainen on diabetesta sairastavan alle 13-vuotiaan lapsen perheen arkipäivä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla (n=98) ja haastattelemalla 14 vanhempaa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat "kirjaviisautta", mutta vähän sellaista tietoa ja

tukea, jota he tarvitsivat arkipäivän tilanteissa ja selviytyäkseen arkipäivän haasteista. Lapsen vanhempien tiedon tarve ja tilanteet, joihin tietoa tarvittiin, vaihtelivat yksilöllisesti. Yksilöllisten tarpeiden huomioimista edistivät perheiden ja hoitohenkilökunnan kiinteä ja luottamuksellinen suhde ja se, että perhe tunnettiin hyvin. (Kyngäs & Hentinen 1994)

Seppänen, Kyngäs ja Nikkonen (1997) ovat selvittäneet leikki-ikäisen diabeetikkolapsen vanhempien selviytymistä neljän ensimmäisen viikon aikana lapsen sairauden diagnosoinnista. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla ja havainnoimalla kahden lapsen vanhempia neljä kertaa. Tutkimuksen mukaan vanhempien selviytymistä tukivat ohjaustilanteet, joissa paneuduttiin heidän ongelmiinsa. Vanhemmat odottivat henkilökunnalta enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja enemmän tukea käsitelläkseen tunteitaan. Vanhemmat toivoivat myös, että ohjaustilanteissa huomioitaisiin paremmin heidän ja perheen tarpeet. Jokaisella perheellä oli omat heikkoutensa ja voimavaransa, joiden tunnistaminen ja hyödyntäminen ovat välttämätön perusta ohjauksen kehittämiseksi. (Seppänen, Kyngäs & Nikkonen 1997)

Jokinen (1995) on selvittänyt astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimusaineisto kerättiin stimulated recall-menetelmällä. Vuodeosastolla tapahtuneet vuorovaikutustilanteet palautettiin haastatteluissa vanhempien mieleen käyttämällä vuorovaikutustilanteissa kuvattua kuvanauhaa. Tutkimuksessa oli mukana kymmenen vasta astmaan sairastuneen lapsen vanhempaa kuudesta eri perheestä. Tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat saaneet tukea hoitotyöntekijöiltä silloin, kun vuorovaikutus hoitajan kanssa oli hyvä. Hyvän vuorovaikutuksen vanhemmat kuvasivat sellaiseksi, jossa vanhemmille ja lapselle muodostui luottamus hoitajaan ja jossa vanhemmat kokivat, että sekä heitä että lasta arvostettiin. Vanhempien mielestä tärkein tuen muoto oli tieto, joka oli selkeäsanaisista, yksilöllistä ja perheen arkipäivään sovellettua. Vanhemmat kokivat myös saaneensa tukea silloin, kun he saivat hoitajilta käytännöllistä apua, kuten huolehtimalla vanhempien tarpeista, kun lapsi oli sairaalassa. Vanhemmat odottivat parempaa yhteistyötä ja tiedonkulua hoitoon osallistuvien henkilöiden ja tahojen välillä. (Jokinen 1995)

Toivanen ja Kyngäs (1999) selvittivät tutkimuksessaan astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinoja äitien kuvaamana. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kuusi astmaa sairastavan lapsen äitiä. Tutkimuksen mukaan sosiaalinen tuki oli yksi tärkeä selviytymiskeino vanhemmille. Lapsen sairauden alkuvaiheessa vanhemmat pystyivät vastaanottamaan vähän tietoa lapsen sairaudesta, joten he tarvitsivat ohjausta ja neuvoja myöhemmin, ja ajan kuluessa vanhemmista tuli lapsensa hoidon asiantuntijoita. Tässä tutkimuksessa vanhemmat olisivat odottaneet enemmän

emotionaalista tukea kuin mitä he saivat. (Toivanen & Kyngäs 1999)

TERVE VASTASYNTYNYT JA PERHE

Tutkimustuloksia on saatavilla terveen vastasyntyneen äitien ja isien kokemuksista vanhemmuudesta, saamastaan sosiaalisesta tuesta ja ohjauksesta. Osa tutkimuksista kohdistuu pelkästään äiteihin (Hannula & Leino - Kilpi 1998, Tarkka, Lehti, Kaunonen, Åstedt - Kurki & Paunonen - Ilmonen 2001) tai isiin (Kaila - Behm 1997, Liukkonen, Vehviläinen & Julkunen 1997). Halonen (2000) on tutkinut vanhemmuutta ensimmäisen lapsen synnyttyä äideiltä ja isiltä saadun tiedon pohjalta.

Tarkka (1996) on tutkinut väitöskirjassaan ensisynnyttäjien selviytymistä äitiyden varhaisvaiheessa. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla 274 ensisynnyttäjiltä heti synnytyksen jälkeen sekä lapsen ollessa kolmen kuukauden ikäinen. Tutkimuksen mukaan hoitotyöntekijöiden antamalla sosiaalisella tuella oli tärkeä merkitys äitiyden varhaisvaiheen tapahtumissa. Myös imetyksen merkitys ja siinä onnistuminen oli yksi keskeinen äitinä onnistumisen kriteeri. Äidit odottivat hoitotyöntekijöiltä kannustusta, tukea ja neuvontaa imetykseen ja lapsenhoitoon niin raskaudenaikana kuin välittömästi lapsen syntymän jälkeen sekä lapsen ja äidin kotiuduttua. Hoitotyöntekijöiden asiantuntijuus ja antama emotionaalinen ja päätöksenteon tuki osoittautuivat tärkeiksi tekijöiksi ensisynnyttäjälle hänen opetellessa imetystä ja lapsenhoitoa sekä lapsen tarpeiden tunnistamista äitiyden varhaisvaiheessa. Äidit odottivat lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvää neuvontaa ja erityisesti sitä miten lapsen kehitystä voidaan tukea ja edistää. (Tarkka 1996)

Tarkan, Lehden, Kaunosen, Åstedt - Kurjen ja Paunonen - Ilmosen (2001) tutkimuksessa selvitetään ensisynnyttäjä-äitien odotuksia saamastaan tuesta lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen ja miten tuen tarve muuttui äitiyden kahdeksan ensimmäisen kuukauden aikana. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeen yhdellä avokysymyksellä, johon osallistui ensimmäisessä vaiheessa 211 äitiä ja toisessa vaiheessa 202 äitiä. Tutkimuksen mukaan äidit odottivat terveydenhoitajalta tiedollista asiantuntijuutta, kun lapsi oli syntynyt. Lapsen ollessa kolmen kuukauden ikäinen asiantuntijuus merkitsi selviä vastauksia, ennakoivaa ohjausta ja kiinnostusta asiakkaasta. Kun lapsi oli kahdeksan kuukauden ikäinen, äidit odottivat selviä ohjeita ja erilaisia toimintavaihtoehtoja. (Tarkka ym. 2001) Lisäksi vuorovaikutusilmapiiriin toivottiin olevan kannustava, luottamuksellinen ja kiireetön. Tutkimusten mukaan äidit odottivat hoidolta jatkuvuutta, potilasohjauksen toteutuvan perhekeskeisesti ja yksilöllisesti ja toivoivat

hoitotyön ohjausta kehitettävän tämän suuntaisesti. (Tarkka ym. 2001).

Hannulan ja Leino - Kilven (1998) tutkimuksessa arvioidaan toteutuneen hoidon laatua tehtäväkeskeisten hoitotoimintojen osalta lapsivuodeosastolla olevien äitien kokemusten perusteella. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella synnyttäneiltä potilailta (n= 123). Tutkimuksen mukaan parhaiten toteutuu fyysinen hoito ja heikoiten toteutuu ohjaus. Ohjaus ei toteudu äitien toivomalla tavalla. Äidin ohjaus on jokseenkin rutiininomaista ja lähtee äitien oletetuista tarpeista pikemmin kuin äidin todellisista tarpeista. Vanhemmat kokivat liiallisen tiedon kanssa selviytymisen ongelmaksi, sillä tiedon paljoudesta on vaikea valita itselle sopivaa. Tutkimuksen mukaan isien ohjaus jää vähäiseksi ja on yksi hoitotyön kehittämisaikaa. (Hannula & Leino - Kilpi 1998)

Kaila - Behm (1997) väitöskirjassaan käsittelee miehen isäksi tulemistä esikoisen syntymän jälkeiseen parin kuukauden aikaan sekä kyseisen prosessin tukemista äitiyshuollossa. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 24 vapaaehtoista isää ja pyytämällä kirjoitelmat 29 terveydenhoitajalta. Tutkimuksen mukaan muutos miehestä esikoisen isäksi eteni hyvin yksilöllisesti eikä aina edennyt puolison raskauden ja synnytyksen kulun mukaisesti. Esikoisen kasvun ja kehityksen kulussa tapahtuneet muutokset ja isästä itsestä johtuvat syyt saattoivat hidastaa tai vaikeuttaa isäksi työskentelyä. (Kaila - Behm 1997) Mies koki tulevansa enemmän mieheksi tullessaan esikoisen isäksi. Vaikka isät olivat melko tyytyväisiä saamiinsa äitiyshuollon palveluihin, niin isien yksilölliset tarpeet jäivät melko vähälle huomiolle äitiyshuollossa ja isät kuvasivat kokeneensa sivullisuutta. Isät kokivat, ettei heille tarjottu henkilökohtaista tukea. (Kaila - Behm 1997)

Liukkonen ja Vehviläinen - Julkunen (1997) ovat tutkimuksessaan selvittäneet isien kokemuksia synnytyksestä ja hoitotyön menetelmistä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella kuukauden aikana synnytyksessä mukana olleilta isiltä (n=1379). Isät arvioivat saavansa paljon tukea ja rohkaisua isyydelleen vastasyntyneen hoitoon liittyvissä asioissa, mutta noin puolet isistä arvioi, että heitä tuettiin vain vähän tunteiden ilmaisussa ja omassa hyvinvoinnista huolehtimisessa. Isyyteen tukea antavia hoitotyön menetelmiä olivat vastasyntyneen ensihoito, tiedonantaminen ja isän huomioon ottaminen. (Liukkonen & Vehviläinen - Julkunen 1997) Isien mielestä synnytyksessä mukanaolo yhdisti perhettä, syvensi suhdetta puolisoon ja edisti yhteyden syntymistä lapseen heti syntymän jälkeen (Liukkonen & Vehviläinen - Julkunen 1997).

Halonen (2000) on tutkinut vanhemmuutta ensimmäisen lapsen synnyttyä äideiltä ja isiltä saadun tiedon pohjalta. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 12 isää ja äitiä.

Tutkimuksen mukaan vanhemmuus oli saanut aikaan oman ajatus- ja arvomaailman muuttumisen. Suhtautuminen lapsiin oli muuttunut, siten että lapsen myötä oli syntynyt halu hoivata ja huolehtia ja sen puolesta oltiin valmiita uhrautumaan. Neuvolasta saamaansa tukeen vanhemmat olivat yleensä tyytyväisiä, mutta sen sijaan liiallisen tiedon kanssa selviytyminen koettiin ongelmaksi. Terveen vastasyntyneen vanhemmat odottivat ammattiauttajilta emotionaalista ja konkreettista tukea. (Halonen 2000).

SAIRAS VASTASYNTYNYT JA PERHE

Keskosen tai sairaan vastasyntyneen lapsen hoitotyöhön liittyvää kotimaista tutkimusta ei ole paljon saatavilla. Tutkimukset liittyvät vanhempien saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen sekä äidin kokemuksiin selviytymisestään.

Paananen - Eerola (1999) on tutkinut perheiden kokemuksia saamastaan tuesta vastasyntyneen lapsen sairaalahoidon aikana. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla seitsemästä perheestä molempia vanhempia ja kolmesta perheestä haastateltiin äidit. Tutkimuksen mukaan tuen sisältö muodostui inhimillisistä tekijöistä ja tuen sisällössä painottui ihmisen välitön kohtaaminen ja kuuleminen. Lisäksi osaston ammatillinen toimintamalli ja perheiden oma tukiverkosto tukivat perheitä. Hoidon suunnittelun tulisi lähteä perheen tarpeista ja voimavaroista sekä ottaa vanhemmat mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että he voivat toteuttaa omaa vanhemmuuttaan yksilöllisesti. Kun henkilökunta huomioi jokaisen perheenjäsenen yksilöllisesti, niin molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus toteuttaa omaa vanhemmuuttaan omista lähtökohdista käsin. (Paananen - Eerola 1999)

Nuutinen (1994) on tutkinut sairaan vastasyntyneen vanhempien saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea sairaalahoidon aikana. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella lapsen hoidon lopussa. Tutkimukseen osallistui 45 äitiä ja 45 isää. Vanhemmat odottivat henkilökunnan antavan tietoa aktiivisemmin. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa tietoa lapsen sairaudesta, tutkimuksista, koneista ja laitteista, osaston hoitokäytännöistä, lapsen hoidon ohjauksesta, henkilökunnasta, hoitokustannuksista, lapsen jatkohoidosta ja kotiutuksesta. Erityisesti isät olivat kiinnostuneita laitteista ja koneista. Äidit tunsivat tuen ja rohkaisun puutetta vastasyntyneen hoidossa. Koulutetummat äidit kokivat saavansa vähemmän tietoa ja he halusivat enemmän lisätietoa kuin vähemmän koulutetut äidit. Isien kohdalla vähemmän koulutetut isät halusivat useammin enemmän tietoa kuin koulutetummat isät. Äidit, erityisesti ensisynnyttäjät kaipaivat enemmän tietoa imetykseen

liittyvissä asioissa. Tähän vaikuttivat äidin ja lapsen välinen vähäinen kontakti lapsen sairauden vuoksi. Vähäinen fyysinen kontakti vauvaan häiritsi vanhempien ja lapsen luonnollista tutustumista ja hoidon harjoittelua. Vanhempien mielestä osastolla vallitseva kiire rajoitti tietojen saantia. Vanhemmat kokivat saavansa myös ristiriitaista tietoa eikä asioita vanhempien mielestä aina selvitetty heille samanaikaisesti. (Nuutinen 1994)

KESKOSEN PERHE

Nordström - Erlandsson (1995) on tutkinut keskosten äitien ja täysiaikaisen vastasyntyneiden äitien eroja. Tutkimuksessa on selvitetty äidin ja lapsen vuorovaikutusta, äidin havaintokykyä ja äitinä olemista. Tutkimukseen osallistui 65 keskosta ja 27 täysiaikaista vastasyntyntä ja heidän äitinsä. Tutkimusmenetelmänä oli haastattelu, kysely ja videointi, kun lapsi oli 2 kk, 6 kk ja 18 kuukauden ikäinen. (Nordström - Erlandsson 1995) Tutkimuksen mukaan vuorovaikutus keskosen kanssa oli vaikeampaa kuin täysiaikaisen vastasyntyneen kanssa. Lisäksi keskosen äidit kokivat itsensä vähemmän varmaksi, kyvykkääksi ja tyytyväiseksi kuin täysiaikaisen vastasyntyneen äidit. Teho-osaston monimutkainen terminologia, teknologia ja vanhempien ero lapsestaan aiheutti vihan tunteita vanhemmissa. Sairaalaympäristö, jossa oli hoitohenkilökunta ja muita vanhempia, sai aikaan sen, että vanhempien oli vaikea oppia tuntemaan omaa lastaan. Vanhemmat tarvitsivat tukea lapsen hoidon ensimmäisinä kuukausina, jolloin autetaan vanhempia ymmärtämään lapsensa ominaispiirteet ja lisätään vanhempien ja lapsen vuorovaikutusta. (Nordström - Erlandsson 1995)

Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase ja Bowerman (1997) ovat tutkineet keskosen vanhempien stressiä ja selviytymistä vastasyntyneiden teho-osastolla ja lasten teho-osastolla. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 31 vanhempaa (19 äitiä, 12 isää), joiden lapsi oli ollut hoidettavana vastasyntyneiden teho-osastolla. Tutkimuksen mukaan keskeistä vanhempien tukemisessa ja auttamisessa oli hyvä vuorovaikutus vanhempien ja henkilökunnan välillä. Vanhemmat odottivat, että henkilökunta tiedottaa lapsen edistymisestä, pitää yllä toivoa ja huomio välittömästi muutokset lapsen voinnissa. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että heidän lapsensa sai parasta mahdollista hoitoa. (Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman 1997)

Erityispedagogiikan alueeseen kuluva tutkimusta keskoslasten vanhemmuuden kehittymisestä ja tukemisesta ovat tehneet Kyllönen (1993) ja Kuru (1999). Kyllönen (1993) on tutkinut vanhemmuuden kehittymistä ja tukemista keskoslapsen sairaalassaoloaikana. Lapsen syntyminen keskosena aiheutti kriisin eli järkytyksen,

alkushokin sekä syyllisyyden tunteita ja sopeutumisongelmia, jotka hidastivat vanhemmuuden tunteen kehittymistä. Kun lapsi oli tehohoidossa, vanhemmat eivät kokeneet lasta omakseen vaan sairaalan lapseksi. Varhaisessa sairaalassaolovaiheessa ajan kuluminen, lapsen voinnin paraneminen ja isän positiivinen asenne auttoivat vanhempia selviämään paremmin tilanteen yli. Lisäksi vanhemmilla oli jatkuvasti huoli lapsen voinnista. Tehohoitoyksikön jatkuva hälinä, laitteiden ja koneiden piipitys sekä ihmisten paljous lapsen ja vanhempien ympärillä aiheuttivat vanhemmissa levottomuutta ja turvattomuutta. Sairaalassa oleminen ja lapsen hoitoon osallistuminen vähensivät stressiä ja vahvistivat vanhemmuuden tunnetta. Samoin vanhemmat tarvitsivat vertaistukea jakamaan kokemuksia, konkreettista opetusta sairaalassa ja käytännön apua kotiin. (Kyllönen 1993)

Kurun (1999) tutkimuksessa on selvitetty keskoslapsen perheiden tuentarvetta ja suomalaisen palvelujärjestelmän mahdollisuuksia tukea perhettä. Perheiden tuentarve vaihteli ja painottui eri tavoin lapsen syntymän, sairaalassaolon ja kotiutuksen vaiheessa. Perheen tarvitsema tuki oli prosessiluontoista, jolloin kunkin vaiheen kokemukset liittyivät edelliseen ja tuentarvetta määrittivät osaltaan siihenastiset kokemukset. Tuentarpeeseen vaikuttivat myös perheiden sairaalassaoloa edeltävät kokemukset. Tieto oli keskeinen voimavara vanhemmille ja sen merkitys korostui silloin, kun lapsen terveyteen tai kehitykseen liittyi ongelmia. Keskeistä vanhempien kannalta oli heidän tarpeiden ja toiveiden kuunteleminen sekä kokonaistilanteen vaikutus perheen voimavaroihin. (Kuru 1999) Vanhemmat ja perheet olivat tiedonhakijana ja -saajana erilaisia. Kurun tutkimuksen mukaan vanhemmat halusivat tutustua tehohoito-osastoon ja sen käytäntöihin, halusivat tietoa lapsen tilanteesta, tutkimuksista ja niiden tuloksista. Vanhemmat halusivat tietoa lapsen voinnista ja kasvamisesta sekä tietoa siitä, miten vanhemmat voivat itse hoitaa lastaan ja millä tavalla he voivat osallistua lapsen hoitoon. (Kuru 1999) Tärkeänä vanhemmat pitivät taitojen oppimista, mikä auttoi toimimaan oikein lapsen kanssa (Kuru 1999). Vanhempien kokemuksen tiedonsaannista vaihtelivat. Tehohoitovaiheen tiedonsaantiin vanhemmat olivat yleisesti tyytyväisiä, mutta pitivät kyselemisen merkitystä ainoana tapana saada riittävästi tietoa. Tiedonsaannin esteitä olivat kiireinen tunnelma osastolla, tuntematon työntekijä, työntekijöiden vaihtuvuus ja työkeä käytös. (Kuru 1999)

Bialoskurski, Cox ja Wiggins (2002) ovat tutkineet keskosen äidin tarpeita lapsen sairaalahoidon aikana. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella. Tutkimukseen osallistui 209 äitiä. Tutkimuksen mukaan tärkeää oli huomioida äitien yksilölliset tarpeet, koska sillä oli keskeinen vaikutusta äidin hyvinvointiin. Tutkimustuloksessa nousi esille kuusi äitien tarpeiden pääkohtaa, joista kaksi käsitteli äitien saamaa tietoa sekä henkilökunnan ja äidin välistä tasavertaista vuorovaikutusta. Äidit odottivat saavansa tietoa

lapsen voinnista, tiedon olevan säännöllistä, päivittäisin toteutuvia keskusteluja lääkärin ja saman sairaanhoitajan kanssa. Äidin odottivat, että heidän kysymyksiin vastataan rehellisesti ja että he ymmärtävät tiedon. Äidit odottivat tietoa myös siitä, miten heidän odotetaan toimivan sairaalaympäristössä. (Bialoskurski, Cox & Wiggins 2002)

Mattila (2004) tutkimuksessa selvitettiin erityisvauvojen, joihin kuuluivat myös keskoset, vanhempien saamaa tukea. Aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Tutkimuksen mukaan vanhempia tuettiin ohjaamalla heitä lapsen hoidossa, rohkaisemalla vanhempia toimimaan, rauhoittamalla vanhempia tietoa antamalla ja osoittamalla vanhemmille välittämistä. Tärkeänä tutkimuotona pidettiin sitä, että hoitohenkilökunta luotti vanhempiin lapsen hoitajina. Vanhempien toivottiin osallistuvan lapsen hoitoon, ja heille annettiin mahdollisuus hoitaa itse lastaan. Luottamuksen osoitus oli, ettei vanhempia tarkkailtu jatkuvasti. (Mattila 2004)

2.6 YHTEENVETO TUTKIMUKSISTA

Hoitotieteessä on tutkittu eri ikäisten sairaiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Tutkimusten rinnastaminen oli vaikeaa, koska vanhempien saamaa ja odottamaa ohjausta käsiteltiin monessa yhteydessä, ja käytetyn käsitteen tarkempi tarkastelu selvitti käsitteiden yhtäläisyyksiä, mutta myös eroja. Sosiaalisen tuki ja ohjaus sisälsivät molemmat emotionaalisen tuen ja tiedollisen elementin. Toisaalta terveiden ja sairaiden vastasyntyneiden sekä keskosten vanhempia koskevissa tutkimuksissa ei ole huomioitu aina molempia vanhempia, vaan tutkimuskohteena oli yleensä äiti. Tutkimusten vähyyden vuoksi oli tarkoituksenmukaista ottaa mukaan myös tutkimukset, jotka käsittelivät sairaan lapsen vanhempien sekä vain toisen vanhemman kokemuksia käsittelevät tutkimukset. Toisaalta tarkastelun ulkopuolelle on jätetty aikuisen potilaan ohjausta käsittelevät tutkimukset. Erityispedagogiikan alueeseen kuuluvissa tutkimuksissa tarkasteltiin mielenkiintoisesti keskosten vanhempien arjen järjestymistä, vanhemmuutta sekä hoitohenkilökunnalta saamaa ja odottamaa tukea ja ohjausta.

Eri ikäisten sairaitten lasten vanhempien tiedon ja tuen tarve oli yksilöllistä (Kyngäs & Hentinen 1994, Jokinen 1995), ja jokaisella perheellä oli heikkoutensa ja voimavaransa, jotka tulisi tunnistaa. Perheet odottivat enemmän emotionaalista tukea (Toivanen & Kyngäs 1999), sekä tietoa, joka on selkeäsanaista ja perheen arkipäivään soveltuvaa.

Terveen vastasyntyneen äidit odottivat hoitotyöntekijöiltä asiantuntijuutta (Tarkka 1996,

Tarkka ym. 2001), perhekeskeisyyttä ja yksilöllisyyttä (Tarkka 2001, Hannula & Leino - Kilpi 1998). Edelleen äidit odottivat lapsen kasvuun ja kehitykseen neuvontaa (Tarkka 1996), ja selviä ohjeita (Tarkka ym. 2001). Myös isät odottivat, että heidän tarpeensa huomioidaan yksilöllisesti (Kaila - Behm 1997).

Sairaana vastasyntyneen vanhemmat odottivat, että heidän tarpeet ja voimavarat huomioidaan yksilöllisesti, ja että perheet otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen (Paananen - Eerola 1999). Henkilökunnan odotettiin antavan tietoa aktiivisesti. Vanhemmat kokivat saavansa ristiriitaista tietoa ja hoitotapojen olevan epäyhtenäisiä, mikä lisää epävarmuutta ja turvattomuutta. (Nuutinen 1994)

Keskosen vanhempien mielestä keskeistä oli vanhempien tarpeiden ja toiveiden huomioiminen, ja tieto on keskeinen voimavara (Kuru 1999). Vanhemmat odottivat tietoa lapsen tilanteesta, tutkimuksista ja niiden tuloksista, tietoa lapsen voinnista ja kasvamisesta. Lisäksi he odottivat tietoa siitä, miten itse voisivat osallistua lapsensa hoitoon ja konkreettista opetusta. (Kuru 1999, Kyllönen 1993)

Isien ja äitien kokemukset saamastaan tuesta ja ohjauksesta erosivat jonkin verran toisistaan. Vanhempien ohjaus ei toteutunut heidän toivomalla tavalla. Vanhemmat odottivat saavansa tukea ja ohjausta, kuten tietoa, taitojen ohjausta lapsen hoidossa ja emotionaalista sekä konkreettista tukea (Esim. Halonen 2000, Nuutinen 1994).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Keskosen hoitotyössä vanhempien tutustuminen lapseensa ja osallistuminen lapsensa hoitoon on tärkeää, jotta vuorovaikutus omaan lapseen syntyä ja vanhemmat voivat koko osastohoidon ajan valmistautua siihen, että selviytyvät lapsensa kanssa kotona. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi vanhemmat tarvitsevat hoitotyöntekijöiden asiantuntijuutta. Tutkimus antaa lisätietoa vanhempien ohjauksesta. Saatua tietoa voidaan hyödyntää, kun kehitetään keskosten ja heidän vanhempiensa hoitotyötä.

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, millaista ohjausta vanhemmat ovat saaneet henkilökunnalta keskosenä syntyneen lapsen sairaalahoidon aikana ja ollaan kiinnostuneita sekä isän että äidin saamasta ohjauksesta.

TUTKIMUSTEHTÄVÄ:

Millaista ohjausta keskoslapsen vanhemmat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta sairaalahoidon aikana?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Laadullisen lähestymistavan tarkoituksena on lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä ja kuvata tutkittavaan ilmiöön liittyviä piirteitä (Åstedt - Kurki & Nieminen 1997, 154, Latvala & Vanhanen - Nuutila 2001). Tämän tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen eli kvalitatiivinen, koska tutkimuksen tavoitteena on kuvata keskosien vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Koska ohjaus on monitahoinen ja kontekstisidonnainen ilmiö (Kääriäinen & Kyngäs 2005b), niin tarkoituksena on myös lisätä ymmärrystä ohjauksesta ilmiönä.

Tutkimuksen analyysimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi, jonka avulla voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja analysoida niitä systemaattisesti (Kyngäs & Vanhanen 1999, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tässä tutkimuksessa dokumentit olivat vanhempien haastatteluja ja esseitä. Tämän tutkimuksen sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, jolloin päättelyssä siirrytään konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001).

4.2 Tutkimusaineisto ja sen hankinta

Tutkimusaineisto kerättiin kirjallisten esseiden ja haastattelujen avulla keskosien vanhemmilta, äideiltä ja isiltä, joiden lapsi on ollut hoidossa Tampereen yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla syksyllä 2002. Kirjalliset esseet kerättiin 1.9. - 30.10.2002 välisenä aikana ja haastattelut toteutettiin 1.11 - 15.12.2002 välisenä aikana. Kesäkuussa 2002 anottiin tutkimuslupa Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenklinikan johtoryhmältä ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettinen toimikunta antoi myönteisen lausunnon 19.6.2002 tutkimukselle.

Keskoslapsen sairaalahoidon pituus riippuu lapsen syntymäpainon ja voinnin mukaan n. 3 vk - 4 kk (mm. Raivio 1996, 13). Usein keskonen tarvitsee aluksi teho-hoitoa. Kun lapsen vointi vakiintuu, lapsi siirtyy teho-osastolta tarkkailuosastolle kasvamaan ja kehittymään. Tutkimukseen valittiin mukaan vanhemmat, joiden lapsi on syntynyt ennenaikaisesti ja on ollut hoidettavana vastasyntyneiden tarkkailu- ja teho-osastolla. Ainoastaan ne vanhemmat jäivät tutkimuksen ulkopuolelle, joiden lapsi siirtyi tehohoidon jälkeen hoitoon omaan keskussairaalaan. Aineisto kerättiin siinä vaiheessa, kun lapsen peruselintoiminnot olivat vakiintuneet ja lapsi oli siirtynyt tarkkailuosastolle ja lapsen kotiutusta jo suunniteltiin. Tässä vaiheessa pahin kriisi lapsen hoidon kannalta on ohi ja vanhemmat pystyvät keskittymään lapsen hoitoon liittyviin asioihin ja jo miettimään kotona selviytymistä. Tutkija oletti, että tässä vaiheessa vanhemmilla olisi voimia ja halukkuutta osallistua tutkimukseen. Ohjaukseen liittyvät asiat ovat ajankohtaisia ja tuoreessa muistissa. Samoin vanhemmat ovat viettäneet paljon aikaa osastolla lapsensa luona, joten heillä on runsaasti omia kokemuksia liittyen ohjaukseen.

Ensimmäisessä vaiheessa vanhempia (20) pyydettiin kirjoittamaan vapaamuotoiset kirjoitelmat (Liite 3). Tutkija oli kiinnostunut vanhempien kokemuksista lapsen sairaalahoidon aikana, joten tutkimusaineiston keräämiseksi valittiin vapaamuotoinen kirjoitelma. Kirjoitelman kysymyksen asettelu oli tarkoituksella asetettu hyvin väljäksi, koska kysymyksellä ei haluttu ohjata liikaa vanhempien kokemuksia ja ajatuksia. Ennen tehtävänasettelua vastaajalta kysyttiin taustatietoja, kuten millä raskausviikolla lapsi syntyi, minkä painoinen lapsi oli syntyessään ja kauanko lapsi on ollut hoidossa vastasyntyneiden tarkkailu- ja teho-osastolla. Esitietojen avulla varmistettaisiin, että vanhemmat ovat soveltuvia tutkimukseen, jossa selvitetään vanhempien samaa ohjausta.

Lisäksi esseen kysymyksenasettelua esiteltiin. Esitetaukseen osallistunut äiti ilmaisi ajatuksiaan monisanaisesti, ja esseevastaus oli monipuolinen ja laaja. Oli ilmeistä, että esitetaukseen osallistunut äiti oli tottunut ilmaisemaan ajatuksiaan kirjallisessa muodossa. Esitetaus osoitti myös, että kysymyksenasettelulla tuli esille toivottuja eli ohjaukseen liittyviä asioita.

Tutkija kävi osastolla säännöllisesti, jotta saisi selville, oliko osastolla tutkimukseen sopivia perheitä ja miten heidät voisi tavoittaa henkilökohtaisesti. Tällöin henkilökunnan ei tarvinnut osallistua perheiden valintaan, eikä tutkimus tältä olisi lisännyt osaston hoitohenkilökunnan työtä. Tutkija tapasi vanhemmat henkilökohtaisesti, jolloin oli mahdollisuus antaa tietoa tutkimuksesta sekä kirjallisesti että suullisesti. Tarkoitus oli myös motivoida vanhempia osallistumaan tutkimukseen. Kun vanhemmat olivat antaneet kirjallisen suostumuksen tutkimukseen, heille annettiin esseekysymys, esitietolomake ja

maksettu palautuskuori mukaan. Näin ollen vanhemmat saattoivat itse valita heille parhaiten sopivan ajankohdan ja paikan kirjoittaa essee. Vanhempien toivottiin palauttavan kirjoitelmat kahden viikon kuluessa.

Kaikki perheet, jotka tutkija tapasi, olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja vastaamaan esseekysymyksiin. Tutkija tapasi kuuden lapsen vanhemmat kahden kuukauden aikana ja tänä aikana sai luettavakseen vain kolme esseekirjoitelmaa. Tämän jälkeen tutkija soitti vanhemmille ja muistutti tutkimuksesta. Yleisin syy, miksi vanhemmat eivät olleet palauttaneet esseekirjoitelmaa, oli ajan puute. Lapsi oli kotiutettu samoihin aikoihin, kun vanhemmat olivat saaneet tutkimuspaperit. Juuri kotiutuneen pienen lapsen hoito vaatii paljon aikaa ja lisäksi toinen vanhemmista oli yleensä työssä. Kaiken kaikkiaan tutkija sai neljän äidin esseevastaukset. Äidit olivat 25-30 -vuotiaita. Lapset olivat syntyneet 26-29 raskausviikolla ja syntymäpaino oli 660-1060 grammaa. Lapset olivat olleet sairaalahoidossa 2-3 kuukautta. Äitien kirjoittamat esseevastaukset olivat osin niukkoja, joten tutkimuksen kannalta ne antoivat vähän tietoa vanhempien saamasta ohjauksesta. Tosin osa esseevastauksista antoi paljon tietoa ohjauksesta. Tutkija totesi, että esseen kirjoittaminen ei ole luonteva tapa kerätä tietoa henkilöiltä, jotka eivät ole tottuneet kirjoittamaan työnsä tai harrastuksensa vuoksi. Tämän vuoksi henkilöiden kokemukset eivät tule esille ja tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa jäi saamatta.

Koska esseiden avulla ei saatu riittävästi tutkimusaineistoa, aineiston keruuta täydennettiin haastattelemalla vanhempia. Tutkija pyysi haastatteluihin uudet vanhemmat, koska lapsen kotiutuksen jälkeen vanhempien aika ja halukkuus eivät enää riitä osallistumaan tutkimukseen. Kun lapsi on vielä sairaalahoidossa, niin vanhempien on helpompi ajallisesti ja käytännön järjestelyjen osalta osallistua tutkimukseen. Toisessakin vaiheessa tutkija kävi säännöllisesti osastolla tiedustelemassa, oliko osastolla tutkimukseen sopivia perheitä. Tutkija tapasi henkilökohtaisesti perheet ja kysyi heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Kaikki perheet suostuivat tutkimukseen. Ensimmäisellä tapaamisella tutkija kertoi tutkimuksesta suullisesti, pyysi vanhemmilta kirjallisen suostumuksen (Liite 2) ja antoi tutkimuksesta myös kirjallista tietoa (Liite 1). Vanhemmille kerrottiin, että haastattelu nauhoitetaan. Vanhemmat saivat mukaansa haastattelun teema-alueet (Liite 4), jotta he voivat etukäteen valmistautua haastatteluun ja mahdollisuuden kirjoittaa etukäteen paperille haluamiaan asioita. Teema-alueita oli kolme eli millaista ohjausta vanhemmat olivat saaneet ja millaista ohjausta he olisivat odottaneet saavansa hoitohenkilökunnalta lapsen osastohoidon aikana. Lisäksi vanhemmilta kysyttiin, onko heillä jotain sellaista seikkaa tai asiaa, jonka he vielä haluaisivat tuoda esille. Samalla tapaamisella sovittiin vanhempien kanssa haastattelun ajankohta. Tutkija arvio haastattelun kestävän puolesta tunnista tuntiin.

Osasto osoittautui luontevaksi haastattelupaikaksi, koska se oli vanhemmille tuttu paikka ja sinne oli helppo tulla. Lisäksi osastolta löytyi tilat haastatteluun, kuten osaston sihteerin tai lääkärin huone. Haastatteluajankohdaksi vanhemmille sopi yleensä parhaiten ilta, jolloin isällä oli myös mahdollisuus tulla mukaan ja he samalla tulivat hoitamaan lastaan. Iltaisin osastolla oli rauhallinen ilmapiiri. Tutkija antoi vanhempien vapaasti valita haastatteluajankohdan, joka sopi heille parhaiten. Samoin tutkija odotteli haastattelun alkua niin kauan aikaa, kun vanhemmat olivat saaneet lapsen hoidot loppuun.

Haastatteluun osallistui neljä äitiä ja kaksi isää. Lisäksi yhden lapsen isä halusi vastata kirjallisesti, koska haastatteluajankohtana hän oli hoitamassa perheen toista lasta kotona. Haastatteluihin osallistuneet äidit olivat 25 - 35 – vuotiaita ja isät 27 - 44 – vuotiaita. Lapset olivat syntyneet 24 - 29 raskausviikolla ja syntymäpaino oli ollut 675 - 1190 grammaa. Lapset olivat olleet sairaalahoidossa 1-4 kuukautta. Perheet, joista haastattelussa oli mukana molemmat vanhemmat, haastattelu tapahtui samanaikaisesti.

Haastattelussa edettiin kolmen teema-alueen mukaisesti. Osittain strukturoitu haastattelu tarkoittaa aihepiiriltään rajattua haastattelua, jolloin tutkija on ennakolta päättänyt aiheet, joita koskevaa tietoa hän haluaa (Krause & Kiikkala 1996, 108). Hirsjärvi ja Hurme (2001) käyttää puolistrukturoidusta haastattelumenetelmästä nimeä teemahaastattelu, koska haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, josta keskustellaan. Teemahaastattelussa haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa, ja teema-alueet ovat kaikille samat. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 - 48) Tässä tutkimuksessa teema-alueet käsittelivät vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta ja heidän odotuksistaan ohjauksen suhteen sekä mahdollisia muita heitä koskettavia asioita.

Tutkija valmistautui haastatteluun siten, että varautui tekemään apukysymyksiä, jos vanhemmilla ei ole mielipidettä asiasta. Haastattelutilanteet muodostuivat erilaisiksi. Osa haastateltavista puhui oma-aloitteisesti kustakin teemasta ja haastattelutilanne eteni joustavasti. Osa haastateltavista odotti tutkijalta apukysymyksiä ja haastattelu eteni kysymysten kautta. Haastateltavat olivat kiinnostuneita aiheesta ja kaikki halusivat keskustella ajasta, kun lapsi oli ollut osastolla hoidettavana. Haastattelut kestivät yli 50 minuuttia.

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä osoittautui vaikeaksi. Tutkija pohti usein, kuinka tutkijan omat kysymykset ohjasivat keskustelun kulkua ja vanhempien vastauksia. Samoin tutkija pohti sitä, miten kukin haastattelutilanne muodostui omanlaisekseen, vaikka tutkija oli miettinyt apukysymykset etukäteen ja vanhemmat olivat saaneet etukäteen teema-

alueet, joista keskustellaan. Haastattelunauhoja purkaessaan tutkijalle selvisi, että huolimatta siitä, että keskosuus on yhteinen tekijä, niin vanhemmat ja perheet ovat erilaisia ja jokaisen keskoson vointi ja hoito etenee eri tavalla. Vanhemmat käsittelevät haastatteluissa samantyyppisiä asioita, mutta he painottavat eri asioita. Vanhempien aikaisempi kokemus ja tapa käsitellä asioita vaikuttavat myös heidän kokemuksiinsa.

Haastattelujen alussa vanhemmat usein sanoivat, ettei heillä ole paljon sanottavaa tai he ovat huonoja haastateltavia, koska heidän lapsella on kaikki mennyt hyvin. Vanhemmat tarkoittivat, että lapsen vointi on keskosuudesta huolimatta tällä hetkellä vakiintunut eikä lapsella ole ollut suurempia ongelmia. Kuitenkin kaikki haastattelut kestivät vähintään 50 minuuttia. Haastattelun aikana vanhemmat kävivät läpi kokemuksiaan, ajatuksiaan ja tunteitaan lapsen syntymästä siihen hetkeen, kun haastattelu tapahtui ja he odottelivat lapsen pääsyä kotiin. Tunteita ja kokemuksia oli laidasta laitaan, välillä äitejä itketti alkuvaiheen epävarmuuden hetket, välillä vanhempia nauratti omat lapsen hoitoa käsittelevät kysymykset ja oletukset.

Kun vanhemmat olivat haastateltavina yhtäaikaan, tuli esille perheen erilaisia toimintatapoja. Joskus vanhemmat tekivät toisilleen kysymyksiä, joissa tiedustelivat mielipidettä tai kokemuksia, joista ei oltu aikaisemmin keskusteltu. Tällaiset tilanteet yllättivät toisen vanhemman ja he saivat tilaisuuden keskustella asiasta ja purkaa tunteitaan. Usein vanhemmat tukivat toistensa ajatuksia ja toinen jatkoi toisen aloittamaa aihetta.

Osalle vanhemmista haastattelu menetelmänä ja apukysymykset auttoivat käsittelemään aihetta. Samoin keskustelu osoittautui luontevaksi tavaksi ilmaista kokemuksia. Haastattelun nauhoitus ei tuntunut häiritsevän haastateltavia.

Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistui kahdeksan äitiä ja kolme isää. Aineistonkeruun jälkeen esseevastaukset kirjoitettiin sana sanalta uudestaan. Kirjoitelmista muodostui yhteensä kirjoitettua tekstiä 13 sivua. Haastattelut nauhoitettiin ja sen jälkeen haastatteluaineisto kuunneltiin ja auki kirjoitettiin sana sanalta eli kirjoitettiin täsmälleen siihen muotoon, kuin haastateltavat sen ilmaisivat. Haastatteluista tuli kirjoitettua tekstiä 32 konekirjoitussivua. Kaiken kaikkiaan esseevastauksista ja haastatteluista muodostui yhteensä 45 konekirjoitussivua tekstiä.

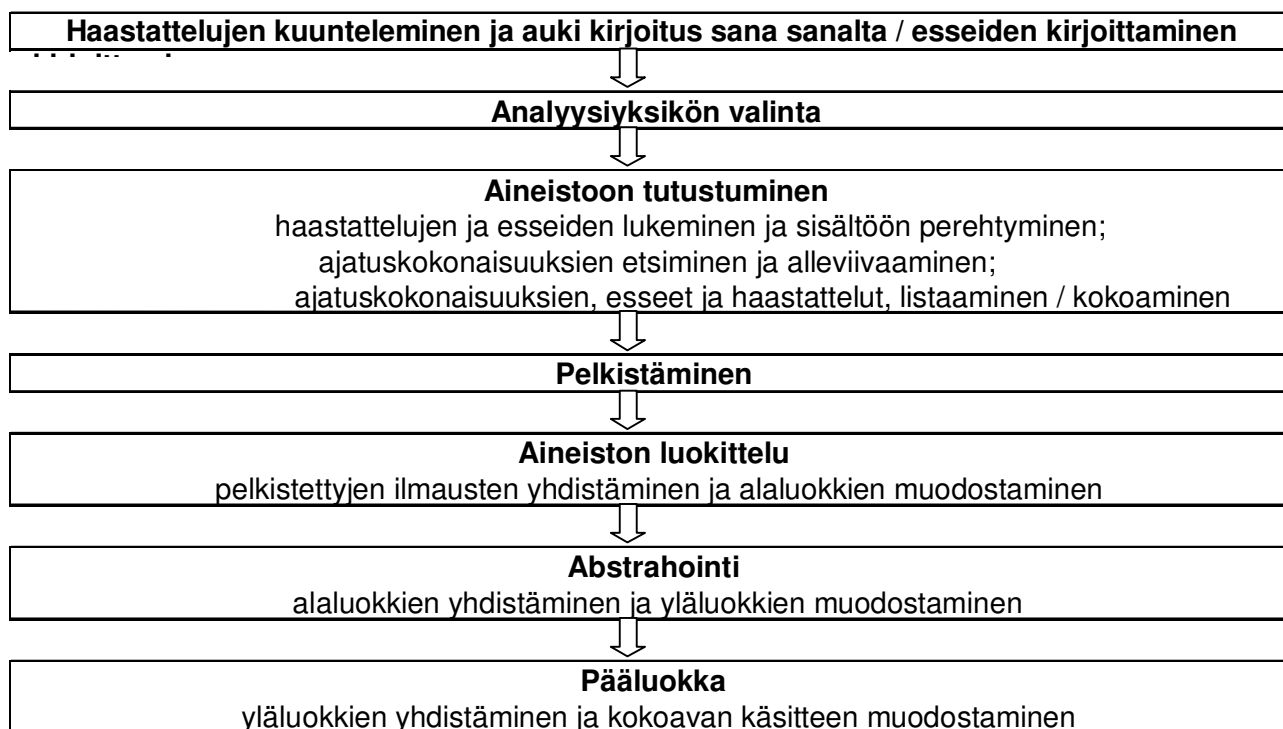
4.3 Aineiston analyysi

Vastaukset analysoitiin sisällönanalyysi -menetelmällä, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Se on tapa järjestää ja kuvailla tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalyysissä pyritään rakentamaan malleja, jotka esittävät tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa, ja joiden avulla tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää. (Kyngäs, Vanhanen 1999) Tässä tutkimuksessa pyrittiin järjestämään keskosen vanhempien saamaa ohjausta siten, että aineistosta saataisiin esille käsitteet, jotka kuvaavat ilmiötä.

Sisällönanalyysi-menetelmä sopii erinomaisesti strukturoimattomaan aineistoon ja erilaisen kirjallisen materiaalin analyysiin. Tässä tutkimuksessa aineistona ovat vanhempien kirjoittamat esseet ja vanhempien haastattelut. Sisällönanalyysissä edettiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Tutkija dokumentoi ainoastaan ne ilmaukset, jotka olivat selvästi ilmaistu aineistossa.

Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus, koska se parhaiten ilmaisi tutkittavaa ilmiötä eli vastaajan ajatusta ja vastasi tutkimustehtävään (Kuvio 1.).

Kuvio 1. Tutkimuksen analyysiprosessin eteneminen



Seuraavaksi tutkija tutustui aineistoon. Tutkija luki aineiston useaan kertaan läpi ja

perehtyi sisältöön. Aineistosta etsittiin ilmauksia, jotka ovat oleellisia tutkimukselle. Ilmausten valintaa ohjasivat tutkimustehtävät. Aineisto käytiin vielä läpi ja ajatuskokonaisuudet alleviivattiin ja koodattiin ja edelleen kerättiin erilleen alkuperäisestä aineistosta. Ajatuskokonaisuudet säilytettiin, jotta ilmauksen täydellinen sisältö pysyisi selkeänä etsittäessä erilaisuuksia ja samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Tämä vaikeutti aineiston käsittelyä, koska aineisto pysyi laajana. Tästä huolimatta tutkija halusi säilyttää ajatuskokonaisuudet. Haastatteluaineisto koodattiin a-osaksi ja esseet b-osaksi. Lisäksi koodauksessa i tarkoitti isää ja ä äitiä, sekä numero sivua, mistä ajatuskokonaisuus oli otettu. Haastatteluista (148) ja esseistä (61) muodostui yhteensä 209 ajatuskokonaisuutta.

Tämän jälkeen muodostettiin ajatuskokonaisuuksista pelkistettyjä ilmauksia, jolloin informaatiota pilkottiin ja tiivistettiin. Näin muodostettiin pelkistämisen avulla ilmaisuja, jotka kirjattiin mahdollisimman samanlaisilla termeillä kuin teksti oli aineistossa (Kuvio 2.).

Kuvio 2. Esimerkki alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä ja alaluokan muodostumisesta.

Alkuperäiset ilmaukset	Pelkistäminen	Alaluokka
vanhemmat järkyttyneitä siirroista, hoitovirheistä	järkytys	
kokevat herkästi ja voimakkaasti	kokee herkäksi	
tuntevat itsensä tyhmiksi kun kysyvät samoja asioita	tuntee itsensä tyhmäksi	
tuntuu pahalta koneiden piipitys	tuntuu pahalta	
itkin ja pelkäsin	itku, pelko	Vanhempien
olin paniikissa	paniikki	kokemat
pelottaa lapsen pienuus	pelko	tunteet
pelkäsin nukutusta	pelko	
pelkäsin, että tuubi lähtee pois	pelko	
alussa arka ottaa syliin	arka	
vanhemmilla huoli lapsesta	huoli	
huoli saturaation heilahteluista	huoli	
ensimm. päivinä ajattele vain lasta	ajatus lapsessa	
tuntuu hienolta saada lapsi ensimm. kerran syliin	hienoa saada lapsi syliin	
huolta helpotti, kun huomasi miten hyvää hoitoa	huolta helpotti hyvä hoito	
seinät kaatuvat päälle	seinät kaatuvat	
ikimuistoisia aikoja	merkittäviä aikoja	

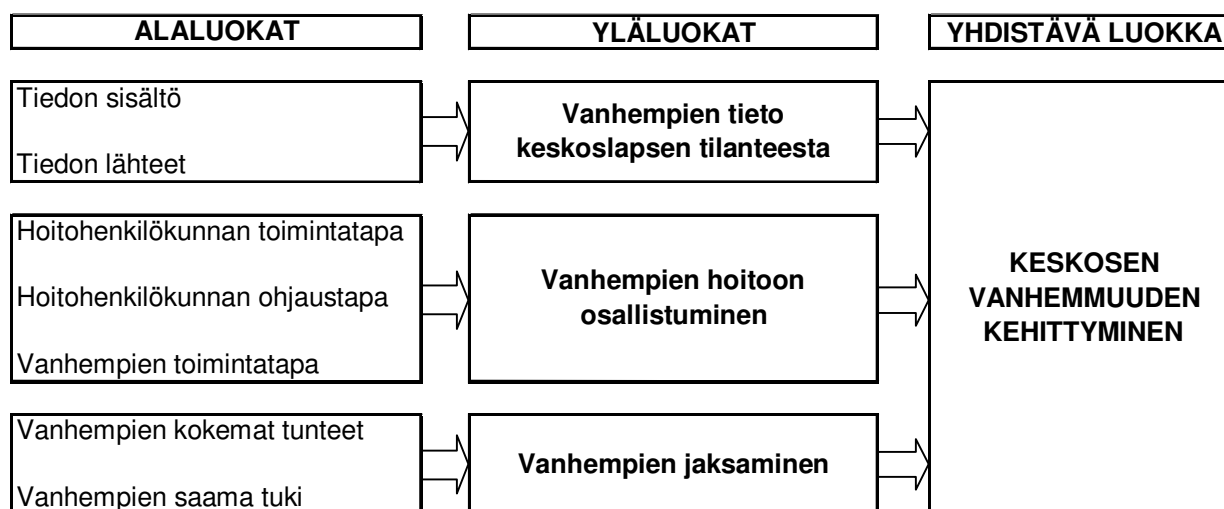
Analyysin seuraava vaihe oli aineiston luokittelu, jolloin etsittiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia pelkistetyistä ilmaisuista. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistettiin samaan luokkaan ja annettiin alaluokalle sen sisältöä kuvaava nimi. Toisaalta alaluokkien nimeämistä auttoi tutkijan aikaisempi kokemus tutkimuksen ilmiöstä, mutta toisaalta aikaisempien omien kokemusten tiedostaminen vaikeutti luokkien muodostamista, kun tutkija koko ajan yritti poistaa tietoisuudestaan aikaisemman ajattelun vaikutusta.

Analyysia jatkettiin abstrahoinnilla siten, että yhdistettiin saman sisältöiset alaluokat toisiinsa muodostaen niistä yläluokkia. Yläluokille annettiin nimet, jotka kuvaavat niiden sisältöä eli niitä alaluokkia, joista ne oli muodostettu. Aineiston abstrahointia eli käsitteellistämistä jatkettiin niin kauan kuin se oli sisällön kannalta mielekäästä ja mahdollista. Edelleen yhdistettiin yläluokat, joista muodostettiin kaikkia yhdistävä luokka eli pääluokka.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Analyysin lopputuloksena aineistoa yhdistäväksi kokemukseksi muodostui keskosien vanhemmuuden kehittyminen. Keskosien vanhemmuuden kehittyminen koostui kolmesta yläluokasta, joita ovat vanhempien tieto keskoslapsen tilanteesta, vanhempien osallistuminen keskoslapsen hoitoon ja vanhempien jaksamisesta (Kuvio 3.).

Kuvio 3. Ala- ja yläluokien muodostuminen ja yhdistävä luokka



5.1 Vanhempien tieto keskosen tilanteesta

Vanhempien tieto keskosen tilanteesta muodostui vanhempien tiedon sisällöistä ja tiedon lähteistä. Vanhemmat olivat saaneet tietoa jo ennen kuin olivat tulleet lasta katsomaan ensimmäistä kertaa ja ensitapaamisella. Tietoa he olivat saaneet niin tehohoidon aikana kuin sen jälkeenkin.

Vanhemmat kokivat, että alkuaikoina elettiin hetki kerrallaan ja tietoa tarvittiin sen hetkisistä tilanteista. Mutta hoidon jatkuessa he olisivat toivoneet myös tietoa tavoitteista ja tulevaisuudesta.

5.1.1 Tiedon sisältö

Vanhemmat olivat saaneet tietoa hoitoympäristöstä ja keskosen hoitoon liittyvistä laitteista sekä lapsen voinnista ja hoidoista.

Vanhemmat kokivat, että erityisesti tehohoidon aikana oli tärkeää tietää laitteista, koska ympäristö on vieras ja on paljon uusia asioita. Alkuvaiheessa ja tehohoidossa lapsen voinnista ja sen muutoksista on tärkeää tiedottaa vanhemmille, koska tällöin lapsen tilassa voi tapahtua muutoksia nopeasti. Vanhemmat kokivat, että he olivat saaneet tarkkaa tietoa laitteista ja toimenpiteistä.

Tiedon tarve vähenee, kun lapsi siirtyy pois tehohoidosta ja lapsen vointi tasaantuu. Tällöin keskeistä on lapsen painonnousu ja syömään oppiminen.

” Ja kyl` sitten, kun oli siitä vähän toipunut, niin kyllä sitten kerrottiin justiinsa mihin tarttee hengityskonetta ja selitettiin nää kaikki piuhat, kun niitä oli joka puolella, mikä mitään tarkoittaa.” (a23ä)

” Meille kerrottiin osastosta ja osaston käytännön asioista.” (b5ä)”

Tietoa oli myös saatu keskosen voinnista, sen hetkisestä tilanteesta, hoitoon liittyvistä ongelmista, tutkimuksista ja perushoitoon liittyvistä asioista. Mitä pidempään keskonen oli osastolla, sitä tutummaksi vanhemmille tuli keskosen hoitoon liittyvä tieto. Vanhemmat kokivat, että oli tärkeää kertoa tulevista tutkimuksista ja lapsen voinnista, koska heille kaikki asiat olivat uusia. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että he tiesivät hoidon tavoitteista, mikä tuo hoitoon suunnitelmallisuutta ja jatkuvuutta.

” Meille kerrottiin tarkkaan vauvan voinnista ja tiedossa olevista tulevista toimenpiteistä.” (b5ä)

” Sitten kun ei enää oltu koneessa, puhuttiin kenguruhoidosta.” (a26ä)

” Meille on jaksettu kertoa aina uudelleen ja uudelleen hoidoista, ongelmista ja tapahtumista mitään meiltä salaamatta.” (b2ä)

” Must on ihan kiva, että siihen (hoitosuunnitelmaan) on just kirjoitettu kaikki maailman tavoitteet ja mitä sieltä sitten löytyy. Sieltä löytyy sitten jatkuvamman, että mitä on suunnitellut ja miten toimitaan.” (a27ä)

Toisaalta vanhemmat kokivat, etteivät he olleet saaneet tietoa lapsen siirroista, toimenpiteistä, tutkimuksista ja matkakorvauksista. Lisäksi vanhemmat eivät olleet saaneet tietoa kenguruhoidosta ja siitä, että milloin voi kokeilla imettämistä tai tuttipullostä syöttämistä. Lisäksi vanhemmat kokivat, että tietoa olisi voinut antaa etukäteen ja myös iloisista asioista. Vanhemmat toivovat yksilöllistä eli heidän tarpeistaan lähtevää tietoa ja konkreettista tietoa.

Vanhemmat kokivat, että alkuaikoina elettiin hetki kerrallaan ja tarvittiin tietoa sen hetkisistä tilanteista. Mutta hoidon jatkuessa he olisivat toivoneet myös tietoa tavoitteista ja tulevaisuudesta.

” Vanhemmat kaipaa konkreettista tietoa.” (a2ä)

” Just sellaista yleistä (tietoa) sai, mitä niinku tiesi ite.” (a3ä)

” Joka kerta se vaihto (huoneesta toiseen huoneeseen) on tapahtunut siten, että kun me ollaan tultu osastolle, me ollaan mietitty, missä meidän vauva on.” (a1ä)

” Sitten siinä kävi taas, että kukaan ei taas puhunut, että voi ruveta pullolla syöttään ja sitten voi rinnalla syöttää ja kokeilla.” (a2i)

” Siitä mä olisin halunnu tietää sitten ennakkoon vähän, että miten se toimenpide tehdään ja näistä nukutushommista, kun se oli mulle semmoinen pelko se nukuttaminen.” (a30ä)

5.1.2 Tiedon lähteet

Vanhemmat saivat tietoa hoitohenkilökunnan lisäksi potilaspapereista ja hoitosuunnitelmista. Vanhemmat saivat tietoa esitteistä, jossa kerrottiin osastosta ja sen toiminnasta. Vanhemmat olivat aktiivisia, ja ajan kanssa he oppivat oma-aloitteisesti hakemaan tietoa ja kysymään heille tärkeitä ja ajankohtaisia kysymyksiä.

" Me otetaan ensimmäisenä se aapinen (hoitosuunnitelma) siitä pöydältä ja luetaan, mitä on tapahtunut päivän mittaan, mitä kukin hoitaja on kirjoittanut sinne." (a9ä)

" Niistä (tutkimuksista) ei välttämättä aina etukäteen tiedä ja sitten tosiaan täytyy, kun lukee sitä rapsakirjaa, niin sieltä kyllä selviää, että on käyty ja niin pois päin." (a13ä)

" Nyt sitten melkein on, että itte kysyy sitten, että onko jotain uutta? Että kun ei oo oikeastaan muuta kuin painoa kerätään, opetellaan syömään ja vierotetaan viiksistä." (a27ä)

Vanhemmat toivoivat, että osastolla olisi saatavilla keskosen kehityksestä ja hoidoista kertovaa kirjallista materiaalia, josta itse voisi hakea tarvitsemaansa tietoa.

" Mutta se mitä mä kaipaen joskus, kun on aikaa istuskella tuolla, en mä tiedä onko täällä, mut joku semmonen kansio (jossa kerrotaan lapsen kehityksestä) vaikka." (a5ä)

" Niin sais pohjatietoa (kansiosta), että ahaa nyt ois keuhkot tolla ja tolla viikolla oleen niinku kypsät." (a6i)

5.2 Vanhempien osallistuminen keskosen hoitoon

Hoitohenkilökunnan toimintatapa ja ohjaustapa, vanhempien toimintatapa vaikuttavat siihen, miten vanhemmat voivat osallistua keskosen hoitoon.

5.2.1 Hoitohenkilökunnan toimintatapa

Hoitajan toimintatapaan kuuluvat omahoitajan/hoitajan tapa toimia, hoitajan ominaisuus, ammattitaito, käyttäytyminen, suhtautumistapa lapseen ja vanhempiin sekä ilmapiiri.

Vanhempien mielestä oli tärkeää, että henkilökunta on tullut vastaan pienissä asioissa ja on joutanut eri tilanteissa. Hoitajat ovat omia persooniaan ja heillä on erilainen tapa tehdä työtä. Vanhempien mielestä omahoitajat pysyvät ajan tasalla ja parhaiten tietävät lapsen asiat.

" Että meistä S. on hirveen semmonen hoitaja, jonka kanssa synkkaa. Että se on hirveen reipas ja silleen niinku kertoo sitten paljon." (a28ä)

" A. on kanssa semmonen toiminnan ihminen. Kyllä mää nään kun mää tuun

tuonne, milloin A. on ollut vuorossa. Siellä on hyllytkin niin järjestyksessä ja silloin niinku tapahtuu.” (a28ä)

” He (hoitajat) ovat kaikki omia persooniaan ja hoitavat työnsä sydämellä.” (b6ä)

Vanhempien mielestä hoitohenkilökunta toimii ammattitaitoisesti, huomioi perheiden tarpeet ja vaitiolovelvollisuuden.

” Että täällä on hirveen hyvä hoito ja kivoja hoitajia, ja ammattitaitoisia.” (a12ä)

” Ensimmäinen hoitaja, jonka tapasimme oli omahoitaja, joka osasi tosi hyvin ottaa huomioon meidät sekä tilanteen, jossa olimme. Hän oli ystävällinen ja asiantunteva ja selitti tilanteen.” (b2ä)

” Hoitajat olivat lisäksi ihailtavan vaitiolovelvollisia muiden lasten suhteen, kenenkään lapsen asioista ei puhuttu muiden aikana.” (b3ä)

Vanhempien mielestä henkilökunta, erityisesti omahoitajan suhtautuminen lapseen ja perheeseen edistää keskoslapsen asioiden edistymistä ja hyvää hoitoa. Hoitajat ovat omistautuneet työlleen ja luovat hyvän ilmapiirin.

” Omahoitajalla oli erityisen ihana suhtautuminen ommaan lapseen. Hänen ansiostaan lapsemme asiat edistyivät ja hänen työvuorojen aikana tiesi lapsemme olevan todella hyvässä hoidossa.” (b3ä)

” Omahoitajajärjestelmä on ainakin meidän tapauksessa toiminut hyvin. Tämä puhelias hoitaja otti meidät hoteisiinsa ja löysi aina vastaukset kysymyksiin.” (b11i)

” He (hoitajat) hoitavat hyvässä ilmapiirissä.” (b6ä)

Toisaalta vanhemmat kokivat hoitajien suhtautuvan epäilevästi vanhempien taitoihin, vastaavan tyyliä kysymyksiin ja jättävät vanhemmat yksin tunteidensa kanssa.

Vanhemmat toivovat, että henkilökunta suhtautuu kärsivällisesti vanhempien kysymyksiin.

” Jotkut nuoret ja innokkaat hoitajat epäilivät taitojani vauvan hoidossa, mutta hekin sitten tyytyivät kohtaloonsa.” (b14i)

” Joskus soittaessani illalla sairaalaan, sain vain lyhyitä, ehkä hieman tyylyttä kuulostavia vastauksia, mutta vain harvoin.” (b3ä)

” Sama hoitaja, joka tiesi siitä minun pelkotilasta, niin tuli, huikkas vaan siitä kanslian ovelta, no nyt se (lapsi) ei heränny ja laitettiin hengityskoneeseen ja teholle ja lähti pois. Että mun mielestä tämmösissä asioissa vois sitten kyllä vähän miettiä.” (a25ä)

” Toivottavasti hoitajat eivät hermostu minun jatkuvaan kyselyyn.” (b14i)

5.2.2 Hoitohenkilökunnan ohjaustapa

Henkilökunnan ohjaustapaan kuuluvat ohjauksen vuorovaikutus, ohjaussuhde, yksilöllisyys, ajankohta ja saatavuus sekä sisältö ja menetelmä.

Vanhemmat kokivat, että hoitajilla on aikaa keskusteluun ja ohjaus etenee keskustellen. Vanhemmat toivoivat henkilökunnan kiinnittävän huomiota siihen, miten he ilmoittavat vanhemmille ikävät asiat. Lisäksi vanhemmat kokivat, että heidän toimintaansa koko ajan tarkkaillaan.

” Kenguruhoidon ja sylittelyn lomassa tuli juteltua kaikenlaista maan ja taivaan välillä.” (b11i)

” Meille keskustelu on tärkeää, jotta kaikesta voi ja pitää keskustella. Eikä huumorikaan pitäisi olla kielletty.” (b11i)

” Että vois kiinnittää huomiota näihin, miten ilmoittaa näitä ikävämpiä asioita. Vaikka onkin kiire, niin vois siihen istua viereen ja kertoa siinä. Että ei niinku huikata siinä ohimennen.” (a33ä)

” Koin joskus hankalaksi sen, että ympärillä on koko ajan ihmisiä. Ajattelin, että minua tarkkaillaan koko ajan. Osaako tuo mitään ja tuleeko siitä mitään?” (b11i)

Vanhempien ja hoitajien suhde on muodostunut sellaiseksi, että on helppo kysyä asioita. Vanhemmat pitävät tärkeänä, että on nimetty joku erityinen henkilö osastolla, joka on hänen lastaan varten.

” Ja sit sitä mukaan on voinut kysyä, kun hoitajiin on tullut sellainen suhde, että on mun mielestä kiva, kun on sillain ikää kuin kaverillista, että niiltä on helppo kysyä.” (a15ä)

” Minun puolesta niinku siitä lapsestakin tuntuu kauhean hyvältä, niinku ett mä tiedän, että joku ihminen (omahoitaja) on erikoisesti tavallaan mun lasta varten ja ajaa ikään kuin hänen asioitaan.” (a15ä)

Vanhempien mielestä ohjaus toteutuu yksilöllisesti, oikeaan aikaan ja sitä on tarvittaessa saatavilla. Vanhempien saama ohjaus on vanhempien tarpeista lähtevää. Jotkut vanhemmat kokivat, että heille kerrottiin itsestäänselvyyksiä, sellaisia asioita, jotka he jo tiesivät. Lisäksi ohjaus toteutui joskus pinnallisesti ja nopeasti.

” Hoitajat tekivät ohjauksen todella ammattitaitoisesti oikeassa ”aikataulussa”, kärsivällisyydellä ja myös vanhempien tarpeet huomioiden.” (b6ä)

” Se minkä mä oon kokenu positiiviseksi on ollut myös se, että kun jotain tämmösiä diagnooseja, kun ne puhuu siitä asiasta vähän etukäteen, niin sitä ei sitten kun se diagnosoidaan, niin järkyty.” (a12ä)

” Hoitajat olivat läsnä, jos tuli jotakin kysyttävää.” (b5ä)

” Musta oli hauskaa, kun hän tuli mulle neuvomaan kuinka vauvaa pestään ja hoidetaan ja laitetaan, kun se ei ollut mun ensimmäinen.” (a3ä)

Henkilökunta on ohjannut vanhempia arvioimaan lapsen vointia ja perushoidossa. Vanhempia on ohjattu lapsen hoidossa, kuten vaipanvaihdossa, kylvetyksessä, lämmönmittauksessa ja kenguruhoitossa.

” Sitten nämä hapetuksen seuraamiset, että ei ihan sinisenä syötä lasta siinä, että on opetettu kattoon vähän muutakin kuin mittaria.” (a24ä)

” Ja just tossa hetki sitten se (hoitaja) opetti just näitä hyödyllisiä hoito-ohjeita, että mistä ois sitten siihen kehitykseen hyötyä.” (a24ä)

Vanhempia ohjattiin neuvomalla, näyttämällä, opastamalla kädestä pitäen ja auttamalla. Vanhemmat toivovat, että samoista asioista kerrottaisiin useampaan kertaan ja molemmat vanhemmat olisivat paikalla ohjaustilanteissa. Ohjaukseen toivottiin varattavan riittävästi aikaa ja ohjauksen tulisi olla perusteellista esim. imetyksen ja kenguruhoitoin osalta. Lisäksi vanhemmat toivovat, että oman lapsen asioista ei puhuttaisi muiden kuullen, vaan siihen varattaisiin oma aika ja tila.

” On keskusteltu (ohjausmenetelmä), mutta musta on vielä parempi, että näytetään, kun justiin sen kylvetyksenkin suhteen, vaipanvaihdon suhteen näin juuri on tapahtunut.” (a19ä)

” Rohkastaan tosi paljon ja neuvotaan ja autetaan sitten, jos siltä tuntuu. Kyllä mää ainakin oon saanu hyvin paljon apua.” (a25ä)

” Olin niistä (kenguruhoito, imetys) kiinnostunut, mutta kun otin ne jonkun hoitajan kanssa puheeksi, niin tuntui kuin he olisivat olleet hieman nolostuneita ja opastivat asioihin nopeasti ja pintapuolisesti.” (b5ä)

” Musta ois tärkeätä, että (kun kerrotaan lapsen hoitoon liittyvistä asioista) ihminen, että ois puoliso siinä aina mukana.” (a13ä)

” Musta ois hyvä, että niistä asioista (lapsen hoitoon liittyvistä) kerrottas useampaan kertaan, koska mulle ei ainakaan ne jää siitä ensimmäisestä kerrasta

silleen.” (a13ä)

5.2.3 Vanhempien toimintatapa

Keskoslapsen hoitaminen sairaalassa vaatii monenlaisia erikoishoitoja ja alun kriittistenkin vaiheiden jälkeen vaatii aikaa, ennen kuin lapsi kotiutuu. Vanhempien toimintaan vaikuttaa keskoslapsen osastohoidon aikana se, miten vanhemmat tutustuvat laitteisiin ja ympäristöön, totuttelevat keskosen hoitamiseen, vanhempien rooliin, kehittyvät lapsen voinnin arvioinnissa ja miten suhde lapseen muodostuu.

Keskosen hoitaminen vaatii vanhemmilta aikaa oppia toimimaan laitteiden keskellä. Aluksi sairaalan osasto ja tehohoito pelotti, koska kaikki oli uutta ja tuntematonta. Ajan myötä vanhemmat tutustuivat ympäristöön niin, että laitteet tulivat tutuiksi ja toiminta niiden keskellä helpottui.

” Eka kerralla, silloin tytön aikana kyseltiin kauheasti, että mikä mikin kone on, mitä mikin näyttää.” (a8ä)

” Siellä (teholla) on koko aika sitä piipitystä joka puolella ja alkuun tietenkään mä en ymmärtänyt ja tiennyt sitä, että totanoin niissä on eri ääniä ja hoitajat niitten mukaan reagoi.” (a13ä)

” Mitä siinä tietokoneruudussa oli, niin mun oli hirveen vaikee oppia muistamaan ja ymmärtämään, mikä mikäkin ja mitkä pitäis olla ne arvot, että ne ois hyvät.” (a14ä)

” Mutta vasta ajan kanssa tuo tieto tuli tutuksi ja jälkikäteen saattoi huomata, että oli huolestunut asiasta esim. kaapin hapen määrän lisäyksestä, joka oli aivan tavallista keskosen kohdalla.” (b3ä)

Ajan myötä vanhemmista tulee lapsensa hoidon asiantuntijoita ja he kykenevät osallistumaan lapsen hoitoon. Vanhemmat oppivat toimimaan niin, ettei kaikkea tarvitse kysyä henkilökunnalta. Vanhemmat saavat varmuutta oman lapsen hoitoon. Kun lapsi siirtyy keskoskaapista vuoteeseen, niin vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon helpottuu ja muuttuu arkipäiväiseksi. Tällöin lapsen kaikki perushoito helpottuu, kuten syyliin ottaminen, syöttäminen ja peseminen lavuaarilla. Isät kokevat, että hekin osaavat hoitaa lastaan, jos vain saavat siihen mahdollisuuden.

” Tietyissä asioissa tulee (asiantuntijaksi), esimerkiksi tuo viiksistä irrottaminen.” (a29ä)

” Ihan erilaista se on, kun pääsee pesulle lavuaariin ja muuta, kun ollaan sängyssä.

Helpottuu kyllä ihan oleellisesti. Ja tulee semmoseks arkipäiväiseksi se hoitaminen.” (a17ä)

” Jouduin taas vaihtamaan vaippaa pienten luukkujen kautta. Alussa homma oli opettelua, mutta pian siihen tottuu.” (b14i)

” Osa mieskin perushoidon tehdä, jos saa siihen mahdollisuuden.” (b14i)

Vanhempien mielestä heidän rooliinsa kuului kysyä lupa hoitaa omaa lastaan.

Vanhempien mielestä joku muu helposti päätti lapsen asioista. Vanhemmista tuntui, että lapsi on hoitajien omaisuutta.

” Heti kun pääsi siitä kaapista, niin heti, aina kun haluaa, ei ole sellainen olo, että täytyy kysyä lupa, että saanko mä ottaa se kaapista pois.” (a26ä)

” Monesti tuli kysyttyä lupa oman lapsen hoitamiseen/syliin ottoon, vaikkei olisi tarvinnut.” (b3ä)

Vanhemmat voivat ottaa vastuuta lapsen hoidosta ja näin osallistua lapsen hoitoon, kun heille tulee varmuutta lapsen voinnin arvioinnissa. Vanhempien mielestä on tärkeää päästä itse hoitamaan lasta, ja ajan kanssa oppia asioita ja ottaa vastuuta.

” Se on tärkeää, että tulee varmuutta sen (lapsen voinnin arviointi) suhteen, koska helposti täällä tulee tavallaan kaavapäähän, että joku muu päättää ja katsoo.” (a16ä)

” Kyllä mää tässä yks päivä itse vierotin (happiviiksistä).” (a29ä)

Vanhemmat kokivat, että keskoslapsen kanssa täytyy opetella erilaisia asioita kuin täysiaikaisen lapsen kanssa. Vanhempien mielestä on vaikea muodostaa suhdetta keskoslapseseen, koska lapsi on kaukana, vaikeasti tavoitettavissa erilaisten laitteiden ja hoitojen vuoksi.

” Sitten se alko ihan oma toimiminen, työskentely. Voi olla, että tärkeintä oli että pääsi ite hoitamaan.” (a7ä)

” Koska keskosten kanssa, kun ne on siellä kaapissa, niin on vähän vaikeampi muodostaa sitä suhdetta, koska se on kuitenkin siellä kaukana.” (a16ä)

5.3 Vanhempien jaksaminen

Keskoslapsen syntyminen ja hoitoihin liittyvät kriittiset vaiheet ovat vanhemmille raskasta aikaa, mutta myös ikimuistoisia aikoja. Vanhempien voimakkaat tunteet ja vanhempien saama tuki vaikuttavat vanhempien jaksamiseen.

5.3.1 Vanhempien kokemat tunteet

Keskoslapsen erityisyys ja siihen liittyvät tekijät saavat aikaan voimakkaita tunteita. Erityisesti alkuajan ja lapsen kriittisen tilanteen aikana vanhempien tunteet vaikeuttaa tiedon vastaanoton ja hoitoon osallistumista. Keskoslapsen erityisyys aiheuttaa sekä positiivisia että negatiivisia tunteita.

Tunteet näkyivät välillä itkuna ja välillä nauruna.

Alkuun vanhempia pelottaa keskosuus ja se, että selviääkö lapsi. Vanhemmista tuntui, kuin seinät kaatuisivat päälle. Vanhemmat kokevat erilaiset toimenpiteet ja lapsen hoitoon liittyvät laitteet pelottavina. Vanhemmat olivat järkyttyneitä lapsen siiroista ja hoitovirheistä. Vanhemmat eivät muista ensimmäisistä päivistä juuri mitään, eivät pysty ottamaan vastaan tietoa henkilökunnalta.

Kun lapsen kriittiset vaiheet ovat ohi, niin vanhemmilla on huoli lapsesta erityisesti silloin, kun eivät itse ole paikalla.

" Vieläkin tuntuu pahalta ajatella niitä päiviä ja tunteita, joita silloin koki (kun lapsen vointi huononi)." (b5ä)

" Niin pikkusuushan kai siinä se on, mitä pelkää." (a15ä)

" Sillon alkuun, vaikka oli lupa koskee, niin ei uskaltanut, että ei heti pystynyt, että se on niin pieni ja menee rikki." (a26ä)

" Että kun seinät kaatuu päälle, ett kun on oltu kauan täällä jo." (a18ä)

" Niistä ensimmäisistä päivistä minä en silleen muista." (a23ä)

Vanhemmat kokivat ilon aiheita pienistä lapsen voinnin edistymisistä ja kun itse pystyi osallistumaan lapsen hoitoon. Lapsen hyvä hoito ja pukeminen hauskasti toivat ilon aiheita vanhemmille.

" Sitten oli kerran puettu lapsi Tarzanin potkukousut. Se oli tosi huvittavan näköinen." (a3i)

" Opeteltiin ruiskutussysteemi ja naurettiinkin, että me ollaan itse lapsemme hoitajia täällä." (a2ä)

” Mikä oli kans hieno, kun päästiin eka kerran, saatiin ottaa se syliin ja se oli pois letkuista ja päästiin lepo huoneeseen syöttään.” (a4i)

Vanhempien ajatukset olivat niin kiinni keskoslapsessa, että he kokivat alkuaikoina, etteivät he selviydy arkielämästä.

” En muista viikosta oikeastaan mitään yksityiskohtaista. Kaiken keskittymisen vei oman lapsen voinnin seuranta.” (b5ä)

” Ei siinä pysty ajatteleen arkiasioita tai tämmöisiä.” (a4i)

5.3.2 Vanhempien saama tuki

Vanhemmat saivat tukea henkilökunnalta, toisten lasten vanhemmilta ja puolisolta. Vanhempien mielestä henkilökunnalta saama tuki auttaa jaksamaan. Henkilökunta on rohkaissut ja kannustanut vanhempia ja suhtautunut ystävällisesti vanhempiin. Vanhemmat kokivat, että henkilökunta on heidän tukena ja että heistä huolehditaan kokonaisuena perheenä. Vanhempien oloa helpotti, kun he huomasivat, miten hyvää hoitoa lapsi saa.

” Se on mun mielestä kauhean ihanaa, että mää nään ainakin, että on kannustettu siihen hoitamiseen juuri ja uskaltamiseen, silloin alkuvaiheessa varsinkin.” (a17ä)

” Koko ajan oli tunne, että meistä pidetään huolta kokonaisuena perheenä.” (b10i)

” Pienet kannustavat kommentit ja ystävällinen hymy oikeassa paikassa auttavat jaksamaan.” (b14i)

” Hieman huolta helpotti jo ensimmäiset käynnit vauvan luona, huomasi miten hyvää hoitoa hän sai ja miten hoitajat ymmärsivät vanhempien vaikean tilanteen.” (b5ä)

Vanhemmat olisivat odottaneet henkilökunnalta enemmän tukea lapsen hoitamisessa, kuten kannustusta imettämiseen ja rohkaisua ottaa lapsi syliin. Vanhemmat odottivat myös konkreettista tukea, eli apua keskoslapsen sisarusten hoidon järjestelyissä niin, että vanhemmat saisivat rauhassa keskittyä keskosvauvan hoitoon. Vanhemmat ehdottivat omaa paikkaa ja hoitajaa sisaruksille siksi ajaksi, kun vanhemmat ovat osastolla.

” Imetyksen aloittamiseen ei mielestäni kuitenkaan kannustettu vaan pulloa tarjottiin herkästi.” (b3ä)

” Että se oli sellanen asia, missä mä koin itteni araks kysymään sitä lasta, että voinko mä ottaa hänet syliin. Että ois niinku tavallaan saanu tukee, et haluaks sä.” (a17ä)

” Se (järjestetty sisarustenhoito osastolle) on semmonen, mitä me on kaivattu.” (a5ä)

” Kun vanhemmat tulee muiden lasten kanssa, olis lastenhoituhuone ja siellä olis sitten tämmönen lastenhoitaja, niin että vanhemmat sais olla rauhassa lapsen kanssa.” (a11ä)

Vanhemmat kokivat tärkeäksi toinen toisiltaan saamaansa tuen.

” Niin sanoin, että otat (äiti sanoi isälle), nyt (lapsen syliin). Niin jälkeen onkin suurinpiirtein tapeltu kumpi sylittää.” (a26ä)

” Paras tuki oli miehen, hoitajilta halusin vain tietoja tilanteesta.” (b5ä)

Vanhemmat kokivat saavansa tukea toisilta vanhemmilta, joiden lapsi on osastolla. Vanhemmat, jotka ovat olleet samanlaisessa tilanteessa ymmärtävät tilanteen, eikä kaikkea tarvitse selittää alusta alkaen. Osastolla toimiva vanhempainryhmä on myös vanhemmille tärkeä keskustelupaikka. Toisaalta isät kokivat, että vanhempainryhmä ja keskoskerho on tarkoitettu vain naisille, ja miehille voisi perustaa oman.

” Mulla on sitten sähköpostiystävänä, jolla 24+1 viikkonen. Niin se on mulle semmonen henkireikä.”(a31ä)

” Sit on toi vanhempainryhmä, missä saa sitten puhua.” (a33ä)

” Keskoskerho toimii aktiivisesti, mutta sielläkin naiset ovat pääroolissa.” (b8i)

” Olisiko ajatusta pitää keskoskerhoa pelkästään isille joskus?” (b14i)

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tutkimusetiikan mukaista on, että tutkimusta varten on hankittu tutkimuslupa, ja että tutkittavilta on saatu suostumus tutkimuksen tekemiseen. Lisäksi tutkittaville tulee antaa riittävästi informaatiota tutkimuksen luonteesta, ja tavoitteesta sekä heille tulee korostaa vastaamisen vapaaehtoisuutta (Eskola & Suoranta 1998, 56). Tässä tutkimuksessa tutkimusluvan myönsi Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenklinikan johtoryhmä ja

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta. Vanhemmille selvitettiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja että heillä on mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta, missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkija tapasi henkilökohtaisesti tutkimukseen valitut vanhemmat ja selvitti vanhemmille kirjallisesti (Liite 1) ja suullisesti tutkimuksen tarkoituksen ja toteutuksen.

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksen ilmaiseminen tutkittaville parantaa tietojen saantia (Krause & Kiikkala 1996, 65). Tässä tutkimuksessa tutkija henkilökohtaisesti antoi vanhemmille tutkimukseen liittyvän materiaalin, jolloin tutkijalla oli mahdollisuus kertoa, ja tarvittaessa tarkentaa tutkimukseen liittyvistä asioista ja myös parantaa tietojen saantia vanhemmilta. Ensimmäisen tapaamisen yhteydessä vanhemmilta pyydettiin kirjallinen lupa tutkimuksen suorittamiseen (Liite 2) sekä annettiin esseevastauspaperit (Liite 3) tai sovittiin haastatteluajankohta.

Tietojen käsittelyssä ja tietoja julkistettaessa tulee huolehtia luottamuksellisuuden säilyttämisestä ja anonymiteettisuojasta. (Eskola & Suoranta 1998, 57) Vanhemmille kerrottiin, että tutkimusaineistoa käsitellään siten, että tutkimuksen käsittelyvaiheessa esille tulevat asiat ovat ainoastaan tutkijan käytettävissä. Vanhemmille korostettiin sitä, ettei heidän henkilöllisyytensä tule esille tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimuksen haastattelulomakkeet käsiteltiin nimettöminä, ja haastattelunauhut hävitettiin puhtaaksikirjoituksen jälkeen.

Haastattelupaikaksi valittiin osaston osastonsihteerin huone, joka oli vapaa iltaisin ja rauhallinen paikka keskustelulle. Vanhemmat saivat valita itse ajankohdan, jotta haastattelun järjestelystä aiheuttaisi heille mahdollisimman vähän lisärasitetta. Kaikki vanhemmat valitsivat illan, jolloin he muutenkin olivat tulossa lasta katsomaan tai jolloin kotona olevien lasten hoitojärjestely onnistui.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tutkijan, aineiston laadun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämisen näkökulmasta. Oleellista on, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön, miten selvittää aineiston kohteen ja tarkoituksen, miten analysoi aineiston ja esittää tulokset. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden ja siirrettävyyden avulla (Kylmä, Pelkonen & Hakulinen 2004, 253).

Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa (Kylmä, Pelkonen & Hakulinen 2004, 253). Tässä tutkimuksessa aineistoa kerättiin sekä esseiden että haastattelujen avulla, jotta tutkittava

ilmiö saataisiin esiin.

Essee-aineistojen luotettavuus perustuu tutkijan harkintaan saadun tiedon luotettavuudesta. Tutkija ei voi tarkentaa aineistoaan lisäkysymyksillä. Esseiden kohdalla tutkija joutuu usein suorittamaan valintaa ja aineistoksi valitaan vain ne kirjoitukset, jotka ovat kyllin rikkaita ja monipuolisia valottamaan tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan tulee esittää aineiston valintaperusteet tutkimusraportissa. (Nieminen 1997, 218 - 219)

Vapaamuotoinen kirjoitelma tutkimusaineiston keruumenetelmänä voi olla vaativa menetelmä, joten tutkimuskysymyksen tarkentaminen vanhemmille ja rohkaisu kirjoittamiseen toivottiin lisäävän vanhempien vastauksia. Koska tutkittavat palauttivat esseevastauksia vähän tai esseevastaukset olivat sisällöltään niukkoja, niin tutkija päätyi haastatteluihin saadakseen lisää aineistoa ja lisätäkseen tutkimuksen uskottavuutta. Tutkijan mielestä vanhemmat olivat motivoituneita tutkimukseen, mutta kirjoittaminen osoittautui vaikeaksi menetelmäksi ilmaista kokemuksia.

Tutkimuksen tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta ja raportissa tulee ilmaista, minkä periaatteen mukaisesti tutkittavat on valittu. Tarkoituksenmukaista on valita niitä, jotka ovat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja jotka kykenevät hyvin ilmaisemaan itseään. Haastattelun luotettavuus lisääntyy, kun raportissa ilmaistaan, mitä haastatteluteemoja tutkittavalle on esitetty, sekä tutkija pitää haastattelupäiväkirjaa, josta ilmenee haastattelun kulku. (Nieminen 1997, 216 - 217) Haastatteluissa vanhemmat toivat esille monipuolisesti kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Tutkijalle tuli haastattelujen edetessä tunne, että vanhemmat kokivat vapauttavana kokemuksen puhua vieraille ihmiselle omista kokemuksistaan henkilölle, joka on aidosti kiinnostunut heistä ja aikaa kuunnella heitä. Tutkija oli yllätynyt niistä monenlaisista tunteista, jotka tulivat esille haastattelun aikana. Tutkijana koin, että vanhemmat tunsivat haastattelutilanteen turvallisena paikkana ilmaista vapaasti omia kokemuksia.

Luotettavuuden arvioinnissa on pohdittava, onko aineiston määrä suhteessa tutkimuskohteeseen tarkoituksenmukainen (Krause & Kiiikkala 1996, 130 - 131). Aineiston tehtävänä on toimia tutkijan apuna rakennettaessa käsitteellistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Tarkoitus ei ole ainoastaan kertoa aineistosta, vaan pyrkiä rakentamaan siitä teoreettisesti kestäviä näkökulmia. (Eskola & Suoranta 1998, 62) Aineistoa on kerätty riittävästi, kun samantyyppiset havainnot toistuvat, eikä uusia havaintoja enää tule esiin. Eli lisääaineiston kerääminen ei tuota uutta informaatiota ja aineiston tietty peruslogiikka (esim. lausumien) alkaa toistua. Tällöin puhutaan aineiston kylläntymisestä eli saturaatiosta. (Eskola & Suoranta 1998, 62 - 64) Tässä tutkimuksessa tutkijan tutustuttua aineistoon tutkija huomasi, että aineisto ei enää tuottanut lisäinformaatiota ilmiöstä, vaan

amat asiat alkoivat toistua aineistossa. Tutkija olisi voinut jo aikaisemmin lopettaa aineiston keruun.

Lisäksi tutkimuksen uskottavuutta lisättiin niin, että tutkimukseen liittyvät potilaille menevät lomakkeet, kuten potilastiedote, lupalomake, taustatiedot ja esseekysymys esitettiin kesäkuussa 2002. Esitestaus tehtiin äidille, jonka lapsi oli ollut hoidettavana vastasyntyneiden tarkkailu- ja teho-osastolla. Testaus osoitti, että vastaaja oli ymmärtänyt tehtävänasettelun ja että vastaus vastasi tutkimuksen tarkoitusta, eikä lomakkeita muutettu.

Tutkija keräsi aineiston ja teki sisällönanalyysin vuonna 2002. Koska kenenkään ulkopuolisen tutkijan ei ollut mahdollisuus paneutua syvällisesti tähän aineistoon, niin tutkija pyrki test – retest -menetelmän avulla parantamaan tutkimuksen luotettavuutta. Tutkija palasi aineistoon myöhemmin vuonna 2006 ja päätyi edelleen samoihin ala- ja yläluokkiin, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että tutkimusprosessi tulee kirjoittaa siten, että ulkopuolinen voi seurata tutkimusprosessin kulkua. Tällöin selvitetään tutkimusaiheen valinta, esiyymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, tutkimuksen vaikutusta tutkijaan ja päinvastoin sekä tutkimustulosten rakentumista aineiston avulla. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan, että tutkija on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan, arvioitava, kuinka tutkijana vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa.

Tutkija on ollut kiinnostunut ohjauksesta hoitotyön menetelmänä niin lasten hoitotyötä tehdessä kuin hoitotyön opetuksessa. Ohjauksikäsitettä käytetään monissa eri merkityksissä ja se mielletään tärkeäksi osaksi hoitotyötä. Perheiden hoitotyössä ohjauksen merkitys korostuu erityisesti sen haasteellisuuden vuoksi, jolloin ohjauksen kohteena ovat sekä lapset, nuoret että vanhemmat. Sairaalan lapsen tuoma huoli ja monet tunteet vaikuttavat hoitohenkilökunnan ja vanhempien vuorovaikutukseen. Tutkijalla on omia kokemuksia lasten ja perheiden hoitotyöstä ja myös keskoslapsen hoidosta. Tutkijalla on myös omia käsityksiä ohjauksesta ja siitä, mihin suuntaan sitä tulisi kehittää. Tutkija tiedosti omat ennakkokäsityksensä ja pyrki koko tutkimusprosessin ajan tietoisesti poistamaan nämä mielestään, mikä osoittautui ajoittain vaikeaksi ja jopa haittasi analyysin tekoa.

Lisäksi tulee tutkia ja tarkastella tutkijan asemaa ja toimintaa tiedon hankinnassa (Krause & Kiiikkala 1996, 130 - 131). Tutkija pyrki haastattelujen aikana luomaan ystävällisen ja ymmärtävän ilmapiirin, jossa tutkittavien olisi helppo kertoa ajatuksiaan. Tutkija koki onnistuneensa tässä, sillä vanhemmat ilmaisivat voimakkaitakin tunteita haastattelun

aikana ja eikä vanhemmilla ollut kiirettä mihinkään. Vanhemmilla tuntui olevan tarve puhua kokemuksistaan ulkopuoliselle, joka ei ollut tekemisissä osaston henkilökunnan kanssa. Toisaalta tutkija pyrki mahdollisimman vähän vaikuttamaan haastateltaviin omilla kommentteilla.

Luotettavuuden tarkastelu alkaa tutkimustehtävän tarkastelusta ja siitä, antaako tutkimusaineisto vastauksen tutkimuskysymykseen tai onko tutkimustehtävä ollut mahdollista ratkaista halutun aineiston avulla. Laadullisen tutkimuksen reliabiliteetti eli luotettavuus ilmenee tutkimusprosessin toteuttamisessa. Siksi tutkimusprosessin eri vaiheet tulee kuvata, analysoida ja arvioida. Luotettavuutta tarkastelussa arvioidaan sitä, miten hyvin tutkimustulos vastaa tutkimuskohdetta ja vastaavatko johtopäätökset sitä, mitä on ollut tarkoitus tutkia. Analyysin kuluessa tehdyt päättelyketjut, premissien tunnistaminen ja niiden perusteella tehty päättely tulee tuoda esille sellaisella tavalla, että lukija voi arvioida analyysin oikeutusta ja perustumista aineistoon. (Krause & Kiiikkala 1996, 72, 130-131, Nieminen 1997, 220) Hyvää tutkimusraporttia luonnehtivat tuoreus, uudet näkökulmat ja selkeä kirjoitustyyli. Raportin rakenteelliset ratkaisut, löydettyjen käsitteiden kuvaus ja onnistunut nimeäminen nostavat tutkimuksen arvoa. Riittävä ja selkeä dokumentointi antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida luokittelun onnistumista. Uusien puolien esiin nostaminen tutkittavasta ilmiöstä, analyysin tuoreus ja analyysin taloudellisuus, joka tarkoittaa kattavaa kuvausta mahdollisimman harvojen käsitteiden avulla, ovat laadullisen tutkimuksen arviointikriteerejä. (Nieminen 1997, 219 - 220) Tässä tutkimuksessa on selostettu aikaisemmin, miten tutkimusaineisto on kerätty ja tutkimuksen analyysivaiheessa on kerrottu, miten alaluokista muodostettiin yläluokat ja edelleen yhdistävä luokka. Analyysivaiheessa on kuvioitten avulla havainnollistettu muodostettuja luokkia. Raportin tulososioon tutkija lisäsi vanhempien suoria, alkuperäisiä lainauksia, joiden tarkoituksena oli lisätä raportin luotettavuutta ja osoittaa lukijoille se, mistä ja minkälaisesta alkuperäisaineistosta luokat on muodostettu.

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin, jolloin tutkija kertoo tutkittavista ja heidän elämäntilanteistaan, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä toisiin samankaltaisiin tilanteisiin (Kylmä jne. 2004, 253).

Tässä tutkimuksessa tietoa saatiin sekä isiltä että äideiltä, jolloin oli tarkoituksena saada tietoa ohjauksen ilmiöstä molemmilta vanhemmilta. Nykyisin molemmat vanhemmat osallistuvan lapsen hoitoon ja ovat näkyvillä keskoslapsen hoitotyössä. Tarkoituksena oli selvittää, tuovatko isät lisää tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkijan ensikokemus haastattelutilanteissa oli, että vanhemmat kokivat saamansa ohjauksen samanlaisena riippumatta sukupuolesta, mutta isät kokivat jokin verran jäävänsä sivuun lapsen hoidossa.

Vanhemmat keskustelivat keskenään ja tukivat toistensa ajatuksia keskustelun aikana.

Vanhemmat olivat tutkijan mielestä parhaita tutkittavia, kun tutkitaan vanhempien saamaa ohjausta keskoslapsen sairaalassa olo aikana. Tutkimuksen ajankohdaksi valittiin tarkoituksella ajankohta, jolloin lapsen vointi on tasaantunut ja vanhemmilla on karttunut kokemusta sairaalassa olosta ja tutkitusta ilmiöstä. Tutkija kysyi tutkimuksen alussa vanhempien taustatietoja, kuten vanhempien ikää ja lasten lukumäärää. Tutkimuksen analyysivaiheen ja tulosten tarkastelun kannalta ei taustatiedoilla ollut merkitystä, koska vanhemmat kokivat keskoslapsen sairaalassaolon ja hoidon ainutlaatuisiksi ja uudeksi asiaksi, että ohjauksen kannalta sillä ei ole merkitystä. Ainoastaan lapsen syntymän ajankohdalla oli merkitystä, jotta vanhemmat sopivat tutkittavien joukkoon.

Tämän tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, mutta se antaa tietoa keskosien vanhempien ohjauksesta, mitä voi hyödyntää vastaavissa hoitotyön tilanteissa.

6.2 Tutkimustulosten tarkastelua

Lapsen ennenaikainen syntymä, hoito teho-osastolla ja kehitykseen liittyvät riskit vaikeuttavat lapsi-vanhemman suhteen muodostumista ja vanhemmuuden toteutumista. Kyllösen (1993) tutkimuksen mukaan lapsen syntyminen keskosena aiheuttaa kriisin eli järkytyksen, alkushokin sekä syyllisyyden tunteita ja sopeutumisongelmia, jotka hidastavat vanhemmuuden tunteen kehittymistä. Vanhemmilla on jatkuva huoli lapsen voinnista. Ennenaikaisen vauvan syntymä aiheuttaa erilaisia haasteita vanhemmille, ja myös heitä hoitavalle henkilökunnalle. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaista ohjausta keskosien vanhemmat olivat saaneet henkilökunnalta keskoslapsen sairaalahoidon aikana.

Tämän tutkimuksen mukaan henkilökunnalta saaman ohjauksen avulla keskoslapsen vanhemmuus kehittyi. Vanhempien saama ohjaus vaikutti vanhempien hoitoon osallistumiseen ja vanhempien jaksamiseen. Lisäksi ohjauksen seurauksena vanhemmat olivat tietoisia lapsen tilanteesta.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmuuden kehittymiselle on merkityksellistä se, että vanhemmat tietävät lapsen tilanteen. Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa henkilökunnalta sairaalaympäristöstä, laitteista, lapsen hoidoista, tutkimuksista ja voinnista. Kurun (1999) tutkimuksen mukaan tieto on keskeinen voimavara keskosien vanhemmille ja sen merkitys korostuu silloin, kun lapsen terveyteen tai kehitykseen liittyy

ongelmia. Myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) edellyttää, että vanhemmat voivat osallistua lapsen hoitoon ja velvoittaa hoitohenkilökuntaa antamaan vanhemmille tietoa lapsen terveydentilasta, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista lapsen hoitoon liittyvistä seikoista. Lain mukaan lasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat henkilökunnalta saaman tiedon olevan yksilöllistä ja suunnitelmallista, jolloin tieto olisi vanhempien tarpeista lähtevää, rehellistä, konkreettista, tavoitteellista ja myös lapsen perushoitoon liittyvää. Vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi tietoa lapsen toimenpiteistä, tutkimuksista, lapsen siirroista, koskettamisesta, kenguruhoidosta ja ruokailuun liittyvistä asioista. Vanhemmat odottivat, että heidät otetaan mukaan hoidon suunnitteluun niin, että he ovat tietoisia tämän hetkisestä tilanteesta, ja he tietävät hoidon tavoitteet, tietävät jotain tulevaisuudesta, ja voivat saadun tiedon varassa alkaa valmistutumisen tulevaan. Muidenkin tutkimusten mukaan vanhemmat halusivat tutustua sairaalaosastoon ja sen käytäntöihin, haluavat tietoa lapsen tilanteesta ja voinnista (Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman 1997), tutkimuksista ja niiden tuloksista sekä tiedon olevan rehellistä ja ymmärrettävää (Kuru 1999, Bialoskurski, Cox & Wiggins 2002).

Vanhempien mielestä keskosen hoito vaatii erilaisia tietoja ja – taitoja verrattuna täysiaikaisen vastasyntyneen hoitoon, ja kaikki keskosen hoitoon liittyvä oli heille uutta, riippumatta siitä, oliko perheessä ennestään lapsia. Koska vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi tietoa kenguruhoidosta ja mahdollisuudesta imettää tai syöttää tuttipullosta, niin he toivoivat saavansa enemmän tietoa keskosen ruokailuun, koskettamiseen ja sylihoitoon liittyvistä asioista. Mitä enemmän äiti ja isä pystyvät hoitamaan omaa keskoslastaan, sitä voimakkaampi side lapsen ja vanhempien välille muodostuu (Kyllönen 1993) ja kenguruhoidon tiedetään edistävän vanhempi-lapsi-suhteen kehittymistä (Johnson 2005).

Vanhemmat olivat saaneet tietoa potilaspapereista ja oma-aloitteisesti itse kysymällä. Jotkut vanhemmat kokivat saavansa tietoa vain itse sitä kysymällä. Myös muissa tutkimuksissa (Kuru 1999, Nuutinen 1994) vanhempien kokemukset tiedonsaannista vaihtelevat. Tehohoitovaiheen tiedonsaantiin vanhemmat olivat yleisesti tyytyväisiä, mutta pitivät kyselemisen merkitystä ainoana tapana saada riittävästi tietoa (Kuru 1999). Vanhemmat odottivatkin henkilökunnan antavan tietoa aktiivisesti ja suhtautuvan vanhempiin kärsivällisesti.

Tässä tutkimuksessa vanhemmuuden toteutumiseen vaikutti se, miten vanhemmat osallistuivat keskoslapsen hoitoon. Henkilökunnan toimintatavalla ja ohjaustavalla on

vaikutusta vanhempien osallistumiseen. Hoitajan toimintatapaan kuuluivat omahoitajan/hoitajan tapa toimia, hoitajan ominaisuus, ammattitaito, suhtautumistapa lapseen ja vanhempiin sekä ilmapiiri. Kyllösen tutkimuksen (1993) mukaan sairaalassa oleminen ja lapsen hoitoon osallistuminen vähentävät stressiä ja vahvistavat vanhemmuuden tunnetta.

Vanhemmat kokivat positiivisena hoitajien persoonallisuuden ja tavan tehdä työtä. Vanhempien mielestä hoitajien työskentelyssä näkyi se, että he olivat omistautuneet työlleen. Omahoitajuus edisti tiedonkulkua, sillä hän pysyi lapsen asioissa ajan tasalla ja varmisti näin hoidon jatkuvuuden. Vanhemmat kokivat, että omahoitajan lämmin suhtautuminen lapseen ja perheeseen edistivät keskoslapsen asioiden edistymistä ja hyvää hoitoa.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat hoitajien suhtautuvan epäilevästi vanhempien taitoihin, etenkin isien taitoihin. Vanhemmat kokivat, että heitä pidettiin koko ajan silmällä, mikä vaikeutti heidän keskittymistään keskosien hoitoon. Tällaisella toiminnalla hoitohenkilökunta vaikeutti vanhempien osallistumista lapsen hoitoon ja osoitti hoitohenkilökunnan asennoitumisensa erityisesti isiin lapsen hoitajana. Mattilan (2004) tutkimuksen mukaan vanhempia on tärkeä tukea ohjaamalla hoitamaan lasta ja luottamalla vanhempien taitoihin hoitaa lastaan.

Hoitajat vastasivat tyyliä vanhempien kysymyksiin ja jättivät heidät yksin tunteidensa kanssa. Kurun tutkimuksessa tiedonsaannin esteinä oli hoitohenkilökunnan työkeä käytös (Kuru 1999). Vilen ym. 2002 mukaan vanhempien tarpeet voivat näkyä tunteina, ajatuksina ja käyttäytymisen tasolla. Ajattelu ja toiminta ovat aina kytköksissä tunteisiin, ja siksi vanhempien tunteiden vähätteleminen, väärinymmärtäminen tai huomiotta jättäminen voi viedä asioita ei haluttuun suuntaan (Vilen ym. 2002).

Tämän tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan ohjaustapa vaikuttaa siihen, miten vanhemmat voivat osallistua keskosien hoitoon. Ohjaustapa edisti vanhempien osallistumista keskosien hoitoon, kun ohjaus toteutui yksilöllisesti eli oli vanhempien tarpeista lähtevää. Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä ohjauksen ajoitukseen ja saatavuuteen sekä ilmapiiriin, jossa ohjaus eteni keskustellen. Muissakin tutkimuksissa, kuten terveen vastasyntyneen äitien (Tarkka 2001, Hannula & Leino - Kilpi 1998) ja sairaan vastasyntyneen vanhemmat (Paananen - Eerola 1999) odottivat henkilökunnan kohtaavan perheet yksilöllisesti. Kaila - Behmin (1997) tutkimuksen mukaan isät kokivat jäävänsä sivulliseksi lapsen hoidossa ja isät odottivatkin, että myös heidän tarpeensa huomioidaan yksilöllisesti. Vaikkakin isiä koskevaa tutkimusta on tehty vähän (Lehtonen

1996), niin isät ovat tärkeä osa keskoslapsen hoitoa. Lapsen kokonaiskehityksen kannalta on tärkeää laajentaa äiti-lapsi -vuorovaikutuksen tarkastelu myös lapsi - isä - vuorovaikutuksen ja edelleen koko perheen ilmiöiden tarkasteluun (Paunonen 1999).

Hoitohenkilökunnan ohjaustapa vaikeutti vanhempien osallistumista keskosien hoitoon silloin, kun ohjaus ei lähtenyt vanhempien tarpeista, vaan sisälsi itsestään selvää, pinnallista tietoa ja eteni nopeasti. Myös Hannulan ja Leino - Kilven (1998) tutkimuksen mukaan ohjaus oli rutiininomaista ja lähti oletetuista tarpeista pikemmin kuin todellisista tarpeista.

Vanhempien mielestä sairaalaympäristö erityislaitteineen oli uusi ja pelottava kokemus, ja vanhemmat odottivat hoitohenkilökunnan kehittävän ohjaustapaansa. Vanhemmat toivoivat ohjauksen olevan perusteellista ja että siihen varattaisiin riittävästi aikaa. Ohjaukseen tulisi varata oma aika ja tila, jossa keskosien ja perheen asioista voisi puhua rauhassa. Vanhemmat toivoivat, että samoista asioista kerrotaisiin useampaan kertaan ja molemmat vanhemmat olisivat paikalla ohjaustilanteissa. Henkilökunnan toivottiin kiinnittävän huomiota ohjauksen vuorovaikutukseen ja tapaan kertoa vanhemmille niin ikäviä kuin iloisia asioita. Erityisesti vanhemmat odottivat, että positiivisia asioita käsiteltäisiin enemmän keskusteluissa. Myös Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman (1997) mukaan vanhemmat pitivät tärkeänä hyvää vuorovaikutusta vanhempien ja henkilökunnan välillä. Vilenin ym. mukaan vuorovaikutus on tunteiden ja ajatusten vaihtamista, yhdessä tekemistä ja yhdessä olemista, ja ohjaustilanteessa pyritään erityisesti vastavuoroiseen vuorovaikutukseen. Onnistunut ohjaustilanne auttaa vanhempia tunnistamaan omia tarpeitaan ja löytämään voimavarojaan ja sitä kautta saamaan tunteen elämänhallinnasta (Vilen ym. 2002)

Kuten muissakin tutkimuksissa (esim. Kuru 1999) niin tässäkin tutkimuksessa tuli esille, että vanhempien tulee saada tietoa siitä, miten vanhemmat voivat itse hoitaa lastaan, ja millä tavalla he voivat osallistua lapsen hoitoon. Tärkeänä vanhemmat pitivät erilaisten taitojen oppimista, mikä auttoi toimimaan oikein lapsen kanssa. Vanhemmat odottivat, että heille selvitetään perusteellisesti se, milloin sylissä pitäminen, vaipanvaihto, kylvytys ja syöttäminen on mahdollista, ja kuinka silloin toimitaan. Ajan kanssa vanhemmat oppivat uusia asioita, ja heille oli tärkeää päästä itse hoitamaan lastaan ja ottamaan vastuuta.

Vanhempien toimintatapa muuttui ajan kuluessa, kun sairaalaympäristö ja lapsen hoitoon liittyvät laitteet tulivat tutuiksi sekä lapsen hoitoon osallistuminen mahdollistui. Toivasen ja Kyngäksen (1999) tutkimuksen mukaan vanhemmista tuli ajan kuluessa lapsensa hoidon asiantuntijoita. Myös tässä tutkimuksessa ajan myötä vanhemmista tuli lapsensa hoidon

asiantuntijoita, ja he kykenivät entistä enemmän osallistumaan lapsensa hoitoon. Vanhemmat oppivat toimimaan niin, ettei kaikkea tarvinnut kysyä henkilökunnalta. Vanhemmat saivat varmuutta lapsen voinnin arviointiin ja sitä kautta varmuutta oman lapsen hoitoon.

Kun lapsi siirtyi keskoskaapista vuoteeseen, niin vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon helpottui ja muuttui arkipäiväiseksi. Schulmanin mukaan lapsen hoito keskoskehdon ulkopuolella lapsi alkaa tuntua todelliselta. Tällöin lapsen kaikki perushoito helpottui, kuten syliin ottaminen, syöttäminen ja peseminen lavuaarilla. Myös vanhempien rooli muuttui ajan myötä. Vanhemmat kokivat, että ajoittain heidän tuli kysyä lupa hoitaa omaa lasta ja että joku muu helposti päätti lapsen asioista. Vanhemmista tuntui, että lapsi oli hoitajien omaisuutta. Ajan myötä vanhempien varmuus hoitaa omaa lastaan lisääntyi, niin myös varmuus vanhempien roolista vahvistui. Kyllösen (1993) tutkimuksen mukaan, kun lapsi oli tehohoidossa, vanhemmat eivät kokeneet lasta omakseen vaan sairaalan lapseksi.

Vanhemmat kokivat, että keskoslapsen kanssa täytyi opetella erilaisia asioita kuin täysiaikaisen lapsen kanssa. Vanhempien mielestä oli vaikea muodostaa suhdetta keskoslapseseen, koska lapsi oli kaukana, vaikeasti tavoitettavissa erilaisten laitteiden ja hoitojen vuoksi. Myös muissa tutkimuksissa tulee esille, että vähäinen kontakti lapseen (Nuutinen 1994) ja vuorovaikutus lapsen kanssa (Nordström - Erlandsson 1995) toteutui tehohoidon aikana ja vaikeutti luonnollista tutustumista lapseen.

Vanhempien jaksamiseen vaikutti vanhempien tunteet ja saama tuki. Keskoslapsen erityisyys ja siihen liittyvät tekijät saivat aikaan voimakkaita sekä positiivisia että negatiivisia tunteita. Kyllösen tutkimuksen (1993) mukaan sairaalaympäristön hälinä, koneiden piipitys ja ihmisten paljous lapsen ja vanhempien ympärillä aiheuttivat vanhemmissa levottomuutta ja turvattomuutta. Erityisesti alkuajan ja lapsen kriittisen tilanteen aikana vanhempien tunteet vaikeuttivat tiedon vastaanottoa ja hoitoon osallistumista. Myös muissa tutkimuksissa (Toivanen & Kyngäs 1999) on tullut esille, että lapsen sairauden alkuvaiheessa vanhemmat pystyivät vastaanottamaan vähän tietoa lapsen sairaudesta

Vanhemmille ilon aiheita olivat pienet edistysaskeleet lapsen voinnissa. Iloa tuotti, kun itse pystyi osallistumaan lapsen hoitoon ja kun lapsi oli puettu hauskesti. Tällaiset asiat auttavat vanhempia näkemään keskosvauvan kauneuden ja edistävät lapsen kiintymistä poikkeuksellisissa olosuhteissa (Schulman 2003). Iloiset asiat auttoivat vanhempia jaksamaan. Vanhemmat kokivat keskosvauvan alkuajan tilanteen erittäin raskaana.

Ajoittain vanhempien ajatukset olivat keskittyneet vain keskoslapsen ja lapsen selviytymiseen, mikä vaikutti heidän jaksamiseen ja selviytymiseen arkielämästä.

Vanhemmat saivat tukea henkilökunnalta, toisilta vanhemmilta ja puolisoilta. Joillekin vanhemmille tärkein tuki tuli aviopuolisolta. Henkilökunta oli rohkaissut ja kannustanut vanhempia ja suhtautunut ystävällisesti vanhempiin. Henkilökunta oli ollut vanhempien tukena ja huolehtinut heistä kokonaisena perheenä. Vanhempien oloa helpotti, kun he huomasivat, miten hyvää hoitoa lapsi sai. Myös muissa tutkimuksissa (Seideman, Watson, Corff, Odle, Haase & Bowerman 1997) tuli esille, että vanhemmat pitivät tärkeänä, että heidän lapsensa saa parasta mahdollista hoitoa. Vanhempien kommentteissa korostui ymmärrys henkilökuntaa kohtaan ja siihen, että kaikesta huolimatta henkilökunnan pyrkimys oli mahdollisimman hyvään hoitoon. Haastattelutilanteessa vanhemmat olivat osittain unohtaneet keskosien hoidon alkuajat ja olivat tyytyväisiä lapsen tämän hetkiseen tilanteeseen. Vanhemmat olivat tässä vaiheessa tottuneet keskosien hoidon erityispiirteisiin, eikä aikaisemmin tapahtunut tuntunut heistä enää kovin tärkeältä. Vanhemmista oli tullut keskosien hoidon asiantuntijoita ja he osallistuivat täysipainoisesti lapsen päivittäiseen hoitoon. Kuitenkin haastattelutilanteiden edetessä vanhempien mieleen palasivat alkuajan voimakkaat tunteet ja kokemukset, joista oli helppo kertoa ulkopuoliselle henkilölle, jolla oli aikaa kuunnella heitä. Nyt vanhemmat pystyvät nauramaan alkuajan kysymyksille, tietämättömyydelle ja asioille, jotka heille nykyisen tietämyksen ja ymmärryksen mukaan kuuluvat keskosien hoitotyöhön.

Vanhemmat odottivat henkilökunnalta enemmän tukea lapsen hoitamisessa, kuten kannustusta imettämiseen ja rohkaissua ottaa lapsi syliin. Vanhemmat toivoivat konkreettista tukea, eli apua keskoslapsen sisarusten hoidon järjestelyissä niin, että vanhemmat saisivat rauhassa keskittyä keskosvauvan hoitoon. Keskosien sisaruksille vanhemmat toivoivat osastolla omaa paikkaa, missä heillä olisi mahdollisuus omaan toimintaan häiritsemättä osaston muuta toimintaa.

Vanhemmat kokivat tärkeäksi toinen toisiltaan saamaansa tuen. Vanhemmat kokivat saavansa tukea toisilta vanhemmilta, jotka olivat olleet samassa tilanteessa ja ymmärsivät tilanteen. Myös Kyllösen (1993) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsivat vertaistukea jakamaan kokemuksiaan. Toisilta vanhemmilta saatu vertaistuki koettiin tärkeäksi, vaikkakin vanhemmat toivoivat sitä hyödynnettävän enemmän. Osastolla toimiva vanhempainryhmä oli myös vanhemmille tärkeä keskustelupaikka. Toisaalta isät kokivat, että vanhempainryhmä ja keskoskerho oli tarkoitettu vain naisille, eikä vastaa miesten tarpeisiin. Isät toivoivat keskusteluryhmää, joka olisi tarkoitettu vain miehille.

6.3 Keskosien vanhempien ohjauksen kehittämisehdotuksia

Tämän tutkimuksen mukaan keskosien vanhemmuus kehittyy hoitohenkilökunnalta saaman ohjauksen avulla. Ohjaus mahdollistaa keskosien vanhempien osallistumisen lapsen hoitoon, auttaa vanhempia jaksamaan ja auttaa tietämään lapsen tilanteen.

Tämä tutkimus antaa viitteitä siitä, että vanhempien ohjauksella on tarpeen edelleen kehittää, vaikka haastatteluhetkellä vanhemmat olivat tyytyväisiä tilanteeseen ja siihen, että lapsi voi hyvin ja kotiutuu lähiaikoina. Vanhemmat toivoivat ohjauksen olevan yksilöllistä ja huomioivan kaikki perheenjäsenet. Onnistuneen ohjauksen perusta on hoitohenkilökunnan ja vanhempien yhdessä laatima ohjaussuunnitelman, jota tarkistetaan tarpeen mukaan. Tällöin ohjaus lähtee vanhempien tarpeista niin, että molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus toteuttaa omaa vanhemmuuttaan omista lähtökohdista käsin. Vanhempien tarpeet selvitetään keskustelun haastattelun, havainnoinnin ja eläytymisen avulla. Tämän tutkimuksen mukaan isien ohjaus jää vähäiseksi ja on yksi hoitotyön kehittämisaikana.

Ohjauksen suunnitelmallisuuden avulla vanhemmat saavat tietoa oikeaan aikaan ja juuri sitä tietoa, mitä he sillä hetkellä tarvitsevat. Ohjaukseen tulisi varata riittävästi aikaa ja paikka, jossa yksityisyys säilyy ja häiriötekijöitä on mahdollisimman vähän. On tärkeää, että vanhemmat voivat luottaa hoitohenkilökunnan ammatillisuuteen ja siihen, että he pitävät saamansa tiedon luottamuksellisena. Koska vanhemmat pystyvät ottamaan vastaan vain vähän tietoa alkuaikoina, niin tämä tulisi ottaa huomioon vanhempien ohjauksessa ja tarpeen mukaan palata alkuaikojen asioihin myöhemmin vanhempien kanssa. Uusia asioita kerrottaessa olisi suotavaa, että molemmat vanhemmat olisivat paikalla, jotta vanhemmat saisivat samanlaisen tiedon ja voisivat käsitellä asiaa yhdessä.

Hoitohenkilökunnan tulee kehittää toimintaansa perhekeskeisen hoitotyön suuntaan, jolloin vanhempia kuunnellaan aidosti ja heidät otetaan mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hoitohenkilökunta arvostaa vanhempien työpanosta lapsen hoidossa ja rohkaisee alusta alkaen heitä osallistumaan keskosien hoitoon. Ohjauksen tulee olla perusteellista ja painottua lapsen perushoitoon, kuten imetyksen ja kenguruhoitoon ohjaukseen. Lapsen jokapäiväinen hoito, kuten koskettaminen, sylissä pitäminen ja syöttäminen edistävät vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen kehittymistä.

Hoitohenkilökunnan ja vanhempien yhteistyötä tulee kehittää edelleen niin, että voitaisiin puhua hoitokumppanuudesta, johon kuuluu yhteistyön lisäksi jaettu asiantuntijuus. Parhaimmillaan hoitohenkilökunnan ja vanhempien välille syntyy yhteys, jossa yhdessä jaetaan ajatuksia ja vanhemmat kokevat tulleensa ymmärretyiksi. Vanhempien mielipiteitä tulee kunnioittaa niin, että vanhemmat kokevat vuorovaikutuksen vievän heitä eteenpäin ja

rakentavana. Hoitohenkilökunnan tulee osoittaa luottavansa vanhempien taitoihin hoitaa lastaan ja toimia itsenäisesti. Yhteistyö edistää tiedonkulkua ja vanhempien roolia keskosen hoidossa. Keskosen vanhemmat eivät voi toteuttaa vanhemman roolia perinteisellä tavalla eikä heillä ole kaikkia niitä taitoja, joita lapsen tarpeisiin vastaaminen edellyttää. Tämä saattaa aiheuttaa tunteen, ettei lapsi ole vanhempien, vaan sairaalan ja aiheuttaa vanhemmissa lapsen hoidosta syrjäytymisen tunteen. Tämän tutkimuksen mukaan aluksi hoitohenkilökunnalla on vahva rooli lapsen hoitajana, mutta ajan kanssa vanhempien tiedot ja taidot lisääntyvät ja vanhempien varmuus hoitaa lasta lisääntyy. Myös isien ja äitien roolit lapsen hoitajana vahvistuivat.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat arvostivat omahoitajien tapaa tehdä työtä ja osuutta perheiden ja keskosten asioiden edistäjinä. Omahoitajalla on mahdollisuus työskennellä pitkään vanhempien ja keskosen kanssa ja mahdollistaa yhdessä tekemisen ja olemisen. Tämän avulla omahoitaja on perehtynyt vanhempien elämäntilanteeseen ja tunnistaa vanhempien voimavarat ja tuen tarpeen.

Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että vanhemmat ovat aktiivisia ja hakivat tietoa oma-aloitteisesti. Hoitohenkilökunnan tulee kuitenkin edelleen olla aktiivinen osapuoli tiedonantajana ja kehittää jo olemassa olevien menetelmien lisäksi uusia tiedonkulkua edistäviä menetelmiä. Tällaisia olisivat olemassa olevan kirjallisen materiaalin hyödyntäminen ja uuden materiaalin kehittäminen vanhempien ohjauksen tueksi. Osastolla voisi olla saatavilla kirjallista materiaalia, josta vanhemmat itse voisivat hakea tarvitsemaansa tietoa keskosen kehityksestä ja hoidoista. Tiedetään, että kirjallinen materiaali yhdistettynä muihin menetelmiin parantaa tiedonkulkua.

Vanhemmat tarvitsevat konkreettista apua, jotta vanhemmat voivat rauhassa keskittyä keskosen hoitoon. Osastolle tulisi järjestää keskosen sisaruksille paikka siksi ajaksi, kun vanhemmat ovat osastolla. Toisaalta perhehuoneet tarjoaisivat mahdollisuuden sisaruksille osallistua uuden pikkusiskon tai -veljen hoitoon, niin etteivät muut siitä häiriintyisi. On tarpeen kehittää myös muita konkreettisia tukimuotoja keskosen sisarusten hoidon järjestämiseksi sairaalan ulkopuolelle.

Keskosen vanhemmuus edellyttää erityistietojen, -taitojen ja -järjestelyjen lisäksi vanhempien tunteiden huomioimista. Keskosen vanhemmuuteen kuuluvat voimakkaat, pelon ja huolen tunteet. Vanhemmat eivät tunnu selviävän arkipäivän askareistaan, kun ajatukset ovat vain keskosen selviämisessä. Henkilökunnan tulee tunnistaa ja tunnustaa vanhempien tunnetilat ja yrittää löytää keinoja vanhempien jaksamisen tukemiseksi. Vanhempia ei tule jättää yksin tunteidensa kanssa. Henkilökunnan tulee kiinnittää

huomiota ohjauksen vuorovaikutusilmapiiriin ja siihen, miten vakavista tai iloisista asioista tiedotetaan. Vanhempien mielestä vapautunut ja humoristinen ilmapiiri edistää ohjauksen etenemistä. Keskosen vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus kokea onnistumisen tunteita lapsen hoidossa ja mahdollisuus nauttia vanhemmuudesta, mihin kuuluu myös iloiset asiat, kuten lapsen voinnin edistyminen, sylissä pitäminen, lapsen hoitaminen, katsekontakti ja tunne vanhempi-lapsi-suhteen muodostumisesta.

6.4 Jatkotutkimusehdotuksia

Vanhempien saaman ohjauksen tarkoituksen on keskosen vanhemmuuden vahvistaminen. Tämä tutkimus antoi viitteitä siitä, että keskosen vanhempien ohjauksessa on runsaasti vanhemmuuden kehittymistä edistäviä tekijöitä. Kuitenkin vanhempien ohjauksessa on edelleen kehitettävää. Olisikin mielenkiintoista selvittää keskosen hoitoon osallistuvan hoitohenkilökunnan kokemuksia ohjauksen toteutumisesta ja verrata niitä vanhempien kokemuksiin. Lisäksi toimintatutkimuksen avulla voitaisiin selvittää, miten ohjauskäytäntöjen muutokset vaikuttavat hoitohenkilökunnan toimintaan ja edelleen vanhempien saamaan ohjaukseen.

Käytännön kokemus on osoittanut, että isät osallistuvat enenevässä määrin lasten hoitoon, mikä on nähtävissä keskostenkin hoitotyössä. Olisi tarpeen selvittää erityisesti isien kokemuksia saamastaan ohjauksesta keskosen vanhempana. Koska ohjaus on monitahoinen ja kontekstisidonnainen ilmiö (Kääriäinen & Kyngäs 2005b), niin olisi mielenkiintoista selvittää tutkimuksen avulla eri-ikäisten lasten ja heidän vanhempiansa kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

LÄHTEET:

Alasuutari P. 1999. Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Tampere.

Arasola A, Reen E, Vepsäsäinen S-L & Yli - Huumo H. 2004. Vastasyntyneiden tehohoito. Teoksessa: Koistinen, Ruuskanen, Surakka (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia. Tammi, Helsinki, 401 - 428.

Bialoskurski M.M, Cox C.L & Wiggins R.D. 2002. The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. Journal of Advanced Nursing 37(1), 62-69.

Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.

Halonen T. 2000. Vanhemmuus ensimmäisen lapsen synnyttyä äitien ja isien kuvaamana. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos, Kuopio.

Hannula L & Leino - Kilpi H. 1998. Hoitotyön toiminnot lapsivuodeosastolla - vastaako hoitajien toiminta äitien odotuksia? Hoitotiede Vol. 10, no 1/1998, 32 - 43.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä, Helsinki.

Hirvonen E & Kiikkala I. 1993. Potilasopetus hoitotyössä. Teoksessa: Krause K, Kiikkala I. (toim.). Tutkimus tutuksi. Kirjayhtymä, Helsinki, 51-63.

Ivanoff P, Kitinoja H, Rahko R, Risku A & Vuori A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. WSOY, Helsinki, 176 - 182.

Johnson A. N. 2005. Kangaroo Holding Geyond the NICU. Pediatric Nursing 2005. Vol. 31, no 1, 53 - 55.

Jokinen P. 1995. Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. Hoitotiede Vol. 7, no 3/1995, 110 - 118.

Järvenpää A-L. 1997. Vastasyntyneen ravitseminen. Teoksessa: Kero, Kääpä, Välimäki

(toim.). Neonatologia. Medvisor Oy, Turku, 43 - 57.

Kaila-Behm A. 1997. Miehestä esikoisen isäksi. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet 49. Kuopion yliopisto, Kuopio.

Kananen A. 2000. Keskoslapsiperheitten tuki kotiutumisvaiheessa. Neuvola 4. 2000, 4 - 5.

Koivisto M & Väyrynen M. 1997. Perinataalinen epidemiologia. Teoksessa: Kero, Kääpä, Välimäki (toim.). Neonatologia. Medvisor Oy, Turku, 9 -19.

Krause K & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä, Helsinki.

Korhonen A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Hygieia. Kirjayhtymä, Helsinki.

Korhonen A. 1996. Keskosen hoitotyö. Hygieia. Kirjayhtymä, Helsinki.

Kuru T. 1999. Täysvaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosen ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos, Jyväskylä.

Kyllönen T. 1993. Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestäminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos, Jyväskylä.

Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. Hoitotiede Vol. 16, no 6/2004, 250 - 257.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/1999, 3-11.

Kyngäs H & Hentinen M. 1994. Diabetesta sairastavan lapsen perheen arkipäivää. Teoksessa: Åstedt-Kurki P, Kiikkala I, Munnukka T & Paunonen M. (toim.). Hoitotieteellinen tutkimus tänään ja tulevaisuudessa. Konferenssiesitelmät. Hoitotieteen tutkimusseura. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, 107 - 120.

Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005a. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995 - 2002. Hoitotiede Vol. 17, no 4/2005, 208 - 216.

Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005b. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* Vol. 17, no 5/2005, 251 - 258.

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.). *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki, 21 - 43.

Lauri S, Eriksson E & Hupli M. 1998. *Hoidollinen päätöksenteko*. WSOY, Juva.

Lehtonen L. 1996. Perheiden selviytyminen vastasyntyneen tehohoidossa. *Vastasyntyneiden tehohoito tänään*. Seminaariraportti. Suomen kuntaliitto, Helsinki, 37 - 41.

Leino - Kilpi H, Iire L, Suominen T, Vuorenheimo J & Välimäki M. 1993. Tietääkö vai eikö tiedä? Katsaus potilasta ja tietoa koskevaan tutkimukseen. *STAKES. Raportteja* 118, Jyväskylä.

Leino - Kilpi H & Vuorenheimo J. 1992. Potilas hoidon laadun arvioijana. *Sosiaali- ja terveyshallituksen raporttisarja julkaisu no 68*. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Liukkonen A & Vehviläinen - Julkunen K. 1997. Isän kokemuksia synnytyksestä ja hoitotyön menetelmistä. *Hoitotiede* Vol. 9, no 3/1997, 118-126.

Lund C. H & Epstein B. 1999. *Neonatal nursing: The organisation of Care and Quality Assurance in the NICU*. Kirjasta *Neonatology. Pathophysiology and Management of the Newborn*. Fifth Edition. Edited by Avery G.B, Fletcher M. A & MacDonald M. G. Lippincott William & Wilkins, Philadelphia, 61 - 72.

Lyytinen H, Eklund K & Laakso M-L. 1995. Varhainen kognitio, temperamentti ja vuorovaikutus. Teoksessa: Lyytinen P, Korkiakangas M & Lyytinen H. (toim.). *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. WSOY, Porvoo, 40 - 64.

Mattila T. 2004. *Erytisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen*. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, Tampere.

Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen - Julkunen K. (toim.). *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 215 -

221.

Nikunen S. 1997. Miten pärjää hoitaja? Teoksessa: Suominen T, Leino-Kilpi H. (toim.). Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana. STAKES. Raportteja 210. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 135 - 149.

Nordström-Erlandsson B. 1995. Mothers of Premature and Full-term Infants: Short- and Long-term Effects. Department of Psychology. Göteborg University, Göteborg Psychological Reports, 25, No 5, Göteborg.

Nuutinen R. 1994. Vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta täysiaikaisen sairaan vastasyntyneen lapsen sairaalahoidon aikana. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos, Kuopio.

Paananen-Eerola M. 1999. Perheiden kokemuksia saamastaan tuesta vastasyntyneen lapsen sairaalahoidon aikana. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, Tampere.

Palmu P. 1997. Miten nuorta LYHKI-potilasta ohjataan? Teoksessa: Suominen T & Leino-Kilpi H. (toim.). Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana. STAKES. Raportteja 210, 101 - 118.

Paunonen P. 1999. Suomalaisen perheen rakenteet ja perheiden toiminnan vaikutus perheenjäsenten terveyteen. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.). Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY, Porvoo, 61 - 81.

Peltonen H. 1995. Kasvattajana sosiaali- ja terveysalan ammattiteissa. Kirjayhtymä, Helsinki.

Raivio K. 1996. Miksi ja miten pieniä keskosia tulisi hoitaa? Teoksessa: Vastasyntyneiden tehohoito tänään. Seminaariraportti. Suomen kuntaliitto. Kuntainliiton painatuskeskus, Helsinki, 7-16.

Schulman M, 2003. Keskosvauvan ja vanhempien vuorovaikutuksen hoito. Teoksessa: Nieminen P, Siltala P & Tamminen T. (toim.). Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. WSOY, Helsinki, 170 - 183.

Seideman R. Y, Watson M. A, Corff K. E, Odle P, Haase J & Bowerman J. L. 1997. Parent

Stress and Coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), 169 - 177.

Seppänen S & Kyngäs H, Nikkonen M. 1997. Diabeetikkolasten vanhempien selviytyminen. *Hoitotiede* Vol. 9, no 4/1997, 169 - 177.

Siimes M, Antikainen M & Syvänen P. 1992. Lastentautiopin ydin. *Hygieia*. Kirjayhtymä, Helsinki.

Suni M. 1997. Vastasyntynyt tehohoidossa; Sairaanhoidajan näkökulma. Teoksessa: Kero, Kääpä & Välimäki (toim.). *Neonatologia*. Medvisor Oy, Turku, 305 - 308.

Suomen säädöskokoelma no 779-788. 1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista no 785. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Stakes 2003: http://www.stakes.info/files/pdf/Tilastotiedotteet/Tt24_03pdf

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. *Acta Universitas Tampereensis ser A vol 518*. Tampereen yliopisto, Tampere.

Tarkka M-T, Lehti K, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Äitien terveydenhoitajilta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. *Hoitotiede* Vol. 13, no 4/2001, 216 - 226.

Toivanen M & Kyngäs H. 1999. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. *Hoitotiede* Vol. 11, no 1/1999, 22-30.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Varto J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. *Hygieia*. Kirjayhtymä, Helsinki.

Vilen M, Leppämäki P & Ekström L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalle. WSOY, Porvoo.

Åstedt - Kurki P & Nieminen H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen - Julkunen K. (toim.). *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 152 - 159.

POTILASTIEDOTE

Lastenkliniikka 15.8.2002

Hyvät potilaan vanhemmat

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saamaa ja odottamaa ohjausta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon. Tutkimus on osa terveystieteiden maisterin tutkintoa.

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää Teidän vanhempien, isien ja äitien kokemuksia siitä, millaista tietoa ja ohjausta Te olette saaneet oman lapsenne hoitoon liittyvissä asioissa vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla. Lisäksi olen kiinnostunut siitä, mitä Te olisitte odottaneet ohjaukselta.

Tutkimukseen kuuluu vapaamuotoinen esseetyyppinen kirjoitelma, kun lapsenne on vielä hoidettavana osastolla sekä haastattelu sen jälkeen, kun lapsenne on kotiutunut. Kirjoitelman voitte tehdä itse valitsemassanne paikassa ja palauttaa tutkijalle valmiiksi maksetussa kirjekuoressa. Tutkija ottaa Teihin yhteyttä lapsenne kotiutumisen jälkeen, jotta haastattelun ajankohta voidaan sopia. Haastattelu nauhoitetaan. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta Teille ylimääräisiä kustannuksia tai käyntejä sairaalassa.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, kun olette käymässä lapsenne luona osastolla. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta mahdollisesti myöhemmin tarvitsemaanne hoitoon. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Tutkija:

Regina Lassila

lastenalan erikoissairaanhoitaja, sairaanhoidon opettaja, terveystieteiden maisteri -
opiskelija
puh poistettu

SUOSTUMUS

KESKOSEN VANHEMPIEN HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMAA JA ODOTTAMAA
OHJAUSTA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa keskosen vanhempien hoitohenkilökunnalta saamaa ja odottamaa ohjausta selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä. Annan suostumuksen, että haastattelu nauhoitetaan.

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

Tampereella____.____.2002

Suostun osallistumaan tutkimukseen: Suostumuksen vastaanottaja:

Isän/äidin allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimen selvennys

nimen selvennys

Isän/äidin syntymäaika

lapsen nimi

osoite

puh.

KYSELYLOMAKE JA OHJE VANHEMMILLE

HYVÄT VANHEMMAT

Olette antaneet suostumuksenne tutkimukseen, joka selvittää keskosen vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamasta ja odottamasta ohjauksesta.

Lomakkeen alussa kysytään taustatietoja, joihin voitte vastata lyhyesti annettuun tilaan.

Sen jälkeen on annettu aihe, josta toivon Teidän kirjoittavan. Olkaa hyvä ja kirjoittakaa vapaamuotoisesti omista kokemuksistanne ja ajatuksistanne. Kirjoitustyylin ja kirjoituksenne laajuuden voitte valita vapaasti. Samoin kirjoituspaikan voitte itse valita. Kirjoitusta voitte jatkaa myös paperin kääntöpuolelle.

Toivon Teidän palauttavan vastauslomakkeet kahden viikon kuluessa tutkijalle mukana olevalla palautuskuorella, jossa on valmiina postimaksu ja osoite.

Kiitos vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin

Regina Lassila
terveystieteiden maisteri -opiskelija
lastenalan erikoissairaanhoitaja
sairaanhoidon opettaja
puh poistettu

KYSELYLOMAKE JA KIRJOITELMAN AIHE VANHEMMILLE

Rengasta oikea vaihtoehto tai kirjoita vastauksesi sille varattuun tilaan

TAUSTATIEDOT

1. Olen a) isä b) äiti
2. Ikä _____ v
3. Ketkä asuvat kanssasi samassa taloudessa?

4. Millä raskausviikolla (rkv) lapsenne syntyi? _____ rkv
5. Onko lapsesi a) tyttö b) poika
6. Paljonko lapsenne syntymäpaino oli? paino _____ g
7. Paljonko lapsenne syntymäpituus oli? pituus _____ cm
8. Kauanko lapsenne on ollut hoidossa tähän mennessä vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla? __ kk __ vk __ pv
9. Oliko lapsenne heti syntymän jälkeen hoidettavana teho-osastolla? a) kyllä b) ei
10. Jos lapsenne oli heti syntymän jälkeen hoidettavana teho-osastolla niin, kuinka kauan lapsenne oli teho-osastolla? __ kk __ vk __ pv
11. Onko lapsen kotiutusta suunniteltu? a) kyllä b) ei
12. Jos lapsenne kotiutusta on suunniteltu niin, milloin kotiutus mahdollisesti tapahtuu? _____vk _____ pv kuluttua

KIRJOITELMAN AIHE:

Kirjoittakaa vapaamuotoisesti kokemuksistanne ja ajatuksistanne, omin sanoin siitä ajasta, kun lapsenne on ollut hoidettavana vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla.

jatka seuraavalle sivulle

HAASTATTELUN TEEMA-ALUEET

OHJAUKSEN TOTEUTUKSEEN LIITTYVÄ KYSYMYKSET:

1. Millaista ohjausta olette saaneet hoitohenkilökunnalta lapsenne ollessa hoidettavana vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla? Eli millaista tietoa, tukea ja mahdollisuuksia oppia lapsenne hoidon kannalta tärkeitä taitoja teille on tarjottu?

OHJAUKSEN ODOTUKSIIN LIITTYVÄ KYSYMYKSET:

2. Millaista ohjausta olisitte odottaneet hoitohenkilökunnalta lapsenne osastohoidon aikana?

LISÄKSI

3. Olisiko vielä jotain, joka ei vielä ole tullut esille tai jota haluaisitte ottaa esille?

