

KUN LAPSI ON KRIITTISESTI SAIRAS

- **Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta**

Tampereen yliopisto

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Pro gradu -tutkielma

Anna-Mari Rautiola

Toukokuu 2010

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos

ANNA-MARI RAUTIOLA: KUN LAPSI ON KRIITTISESTI SAIRAS – Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta

Pro gradu –tutkielma, 56 sivua, 4 liitettä

Ohjaajat: TtT Meeri Koivula ja THT, professori Päivi Åstedt-Kurki

Toukokuu 2010

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, joka lisää terveydenhuollon ammattilaisten valmiuksia hoitaa näitä perheitä nykyistä paremmin. Tutkimuksen perimmäisenä tavoitteena on kehittää teho-osastoilla toteutettavaa perhehoitotyön laatua.

Tutkimukseen osallistui neljän, haastatteluja edeltävän vuoden aikana tehohoidossa olleen, lapsen molemmat vanhemmat. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen ja aineisto kerättiin parihaastattelun avulla. Tutkimustulokset analysoitiin narratiivisen analyysin avulla ja ne esitetään kertomuksen muodossa.

Perheen vanhemmat kokivat lapsen tehohoitoon joutumisen pääosin helpottavana lapsen saadessa parasta mahdollista tarvitsemaansa apua. Vanhemmista oli tärkeää todeta, että heidän lapsestaan pidettiin hyvää huolta. Hänen hoidossaan käytetty teknologia koettiin tilanteeseen kuuluvana ja turvallisena, mutta toisaalta ajoittain myös häiritsevänä. Lapsen voinnin ollessa kriittisimmillään pelko hänen kuolemastaan oli vanhemmilla todellinen. Perheen kokemuksissa korostuivat vanhempien tarve olla lapsen luona sekä tarve kattavaan tietoon lapsen tilanteesta ja hoidosta. Hoitajilta he saivat sekä kysellen että kyselemättä tarvitsemaansa tietoa. Lääkäreiltä tietoa sen sijaan koettiin saavan niukemmin. Vanhemmat jakoivat keskenään hoitovastuuta perheen lasten hoidosta, mutta sairaan lapsen voinnin huononnettua isovanhemmat ottivat vastuun terveiden sisarusten hoitamisesta mahdollistaen näin molempien vanhempien sairaalassaolon. Erityisen hankalina vanhemmat kokivat yöajat ja teho-osaston odotustilassa odottelut. Teho-osastohoidosta pois siirtyminen herätti vanhemmissa sekä helpotusta että epävarmuutta ja pelkoa.

Tässä opinnäytetyössä haluttiin tuoda esiin kriittisesti sairaan lapsen perheen näkökulmaa. Kertomuksen muodossa esitetyt tutkimustulokset valottavat sitä rikkaasti ja monipuolisesti, antaen lukijalle mahdollisuuden eläytyä kertomuksen perheen asemaan. Saadut tulokset muodostavat yhdessä aiempien ulkomaisten tutkimusten kanssa kokonaisuuden, jota voidaan hyödyntää kehitettäessä kriittisesti sairaiden lasten perheiden parissa tehtävää perhehoitotyötä entistä laadukkaammaksi.

Avainsanat: kriittisesti sairas lapsi, tehohoitotyö, perhehoitotyö

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Medicine

Department of Nursing Science

ANNA-MARI RAUTIOLA: WHEN THE CHILD IS CRITICALLY ILL - The narrative research from the viewpoint of families

Master's thesis, 56 pages, 4 appendices

Supervisors: Meeri Koivula PhD and Professor Päivi Åstedt-Kurki PhD

May 2010

The purpose of the study was to describe parents' experiences regarding the time when their child was critically ill. The aim was to generate information which alerts health care professionals to take better care of these families in future. The main aim of the study is to improve the quality of family nursing provided in intensive care units.

The study included eight parents of four children hospitalized because of a critical illness. The study is qualitative. The research data was gathered through interviews. The parents of each child were interviewed together. The data were analyzed by narrative analysis.

The parents mainly experienced the admission of their child to the intensive care unit as a relief because they knew that their child would get help. They claimed that it was important to see that their child was well cared for. They thought that the technology used in the care of their children created security and was appropriate to the situation but it was also disturbed them at times. When the child's condition was very serious the parents were really afraid of losing him/her. Parents highlighted the need to be near their critically ill child. They also wanted to know everything about the child's situation and care. They reported that the nurses of the intensive care unit informed them quite well, but the doctors did not. Parents shared the care of their children with each other, but when the hospitalized child was very ill both parents stayed by her/him. Then the grandparents cared for the healthy siblings of the critically ill child allowing parents to concentrate on the hospitalized child. The parents had bad experiences of time spent in the waiting room of the intensive care unit. Nights were also very difficult for the families. When their child was transferred from the intensive care unit to another ward in the hospital the parents' feelings were ambivalent. On the one hand they felt relieved, but on the other hand insecure and fearful.

The results of the study provide many and various new perspectives on the experiences of the critically ill child's family. The reader of the story created is able to empathize with the family in that story. Together with the results of existing studies they constitute a whole to be utilized in improving the quality of care for among families with critically ill children.

Keywords: critically ill child, intensive care nursing, family nursing

"Voiko olla suurempaa ihmettä kuin se, että hetken verran katsomme asioita toistemme silmin?"

- Henry David Thoreau

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KATSAUS AIEMPAAN KIRJALLISUUTEEN	3
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	8
4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT	9
4.1 Narratiivisuus tutkimuksen metodisena viitekehyksenä	9
4.2 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu	11
4.3 Aineiston analyysi	16
5 TUTKIMUSTULOKSET	19
5.1 Perheen kokemuksia lapsen joutuessa tehohoitoon	19
5.2 Perheen kokemuksia lapsen ollessa tehohoidossa	20
5.3 Perheen kokemuksia lapsen siirtyessä pois tehohoidosta	32
6 POHDINTA	34
6.1 Tutkimuksen eettisyys	34
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	36
6.3 Tulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin	40
6.4 Johtopäätökset	49
6.5 Jatkotutkimusaiheet	50
LÄHTEET	
LIITTEET (4)	
Liite 1. Teemahaastattelurunko	
Liite 2. Esimerkkejä karttoja muodostavista elementeistä	
Liite 3. Pääjuonirungon muodostuminen	
Liite 4. Kertomusta rakentavan kehikon täsmennys	

1 JOHDANTO

Kriittinen sairaus ilmestyy usein varoittamatta jättäen perheen kokemaan avuttomuutta sekä epä tietoisuutta koskien sairastuneen perheenjäsenen toipumista (Maxwell ym. 2007). Lapsen kriittisellä sairastumisella kuvataan olevan tyrmistyttävä ja shokeeraava vaikutus hänen perheeseensä. Pienen potilaan vanhemmille tilanne on emotionaalisesti hyvin uuvuttava. (Noyes 1999, Dambier ym. 2002 ja Haines 2005.) Sen on kuvattu olevan stressaavin elämäkokemus ja suurin kriisi, mitä vanhemmat koskaan kohtaavat (Scott 1998). Kriittisesti sairaan lapsen tehohoitoon joutumisen on todettu kuormittavan myös hänen sisaruksiaan (Shudy ym. 2006). Perheellä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä isän, äidin ja lasten muodostamaa kokonaisuutta (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Kriittisesti sairaalla tai vammautuneella tarkoitetaan henkilöä, jolla on yhden tai useamman vitaalielintoiminnon vakava, tehohoidon tarpeeseen johtava, häiriö (Lindström 2004). Tehohoitoa toteutetaan teho-osastoilla, missä hoidon tarkoituksena on voittaa aikaa perussairauden hoitamiseen torjumalla ja estämällä hengenvaara. Hoidossa on keskeistä potilaan keskeytymätön tarkkaileminen, hänen elintoimintojensa valvominen sekä tarvittaessa niiden ylläpitäminen erikoislaitteiden avulla. Teho-osastoille on keskitetty elintärkeiden toimintojen valvontaan ja ylläpitoon tarvittava henkilöstö, osaaminen ja teknologia. (Suomen tehohoitoyhdistyksen eettiset ohjeet 1997.) Hoitaja on potilaan vuoteen vierellä ympäri vuorokauden. Onnistunut tehohoito edellyttää useiden eri ammattiryhmien asiantuntijuutta sekä keskinäistä yhteistyötä tiedon nopeaan ja virheettömään siirtämiseen. (Lindström 2004.) Potilaan tilan kriittisyyden lisäksi teho-osastolla toteutettavaa hoitotyötä leimaa tilanteiden nopea muuttuminen, tehohoitajan vallitseva rooli hoitosuhteessa sekä potilaan läheisten kuulumisen kiinteästi hoidon kokonaisuuteen (Blomster ym. 2001). Kriittisesti sairastuneen tai vammautuneen potilaan hoitaminen ja samaan aikaan toteutettava potilaan perheenjäsenten tarpeiden täyttäminen muodostavat haasteen tehohoitajalle (Maxwell ym. 2007).

Suomessa tehohoitoa tarvitsevien lasten hoito on järjestetty yliopisto- ja keskussairaaloitten teho-osastoilla. Osassa sairaaloista hoito toteutetaan erillisillä lasten tehohoitoon keskittyneillä teho-osastoilla. Lasten tehohoitoon johtaneet syyt voidaan karkeasti jakaa päivystyksellisiin ja elektiiivisiin (esim. tiettyjen suunniteltujen leikkausten jälkiseuranta) syihin. (J. Tenhunen, henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2010.) Valtakunnallisen Intensium- tilastoinnin mukaan esimerkiksi vuosien 2002-2009 aikana päivystyksellisesti tehohoitoon joutui keskimäärin 270 lasta

vuodessa. Mainittakoon, että erilliset lasten teho-osastot sekä vastasyntyneiden teho-osastot eivät ole mukana tässä tilastoinnissa, joten kokonaismäärä on esitettyä lukemaa huomattavasti suurempi. (Intensium Oy 2010.) Esimerkiksi Helsingin Yliopistollisen sairaalan Lastenklinikan teho-osastolla hoidetaan vuosittain 300-350 päivystyksellisesti tehohoitoon joutunutta lasta (M. Ahde, henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2010).

Lapsen odottamaton tehohoitoon joutuminen aiheuttaa hänen vanhemmissaan avuttomuuden tunteita ja uhkaa heidän kykyään toteuttaa rooliaan lapsensa suojelijana (Meyer ym.1998). Latourin ym. (2008) mukaan tehohoidossa olevan lapsen perheen hoitamisen pitäisi perustua vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Tätä yhteistyötä luonnehtivat kunnioitus, tiedonantaminen ja ohjaaminen, hoidon koordinoiminen, fyysinen ja emotionaalinen tukeminen sekä vanhempien osallistuminen. Tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhempien osallistuminen kriittisesti sairaan lapsensa hoitoon vähentää sekä lapsen että vanhemman stressiä. Aktiivinen osallistuminen lapsen hoitoon ja häntä koskevaan päätöksentekoon tukee vanhemmuuden roolia ja edistää vanhempien selviytymistä. Myös teho-osastolla tapahtuva vuorovaikutus sairastuneen lapsen terveiden sisarusten kanssa on perheelle hyödyllistä edellyttäen lasten tarkoituksenmukaista ja ikään sopivaa tilanteeseen orientoimista (Frazier ym. 2010.)

Historiallisesti katsottuna perheen osallistuminen sairaalassa olevan lapsensa hoitoon on viime vuosikymmenten aikana kasvanut (Santahuhta ym. 2001). Myös teho-osastoilla on siirrytty perhekeskeisempään suuntaan (Frazier ym. 2010). Muutoksesta huolimatta tilanteessa on vielä kohentumisen varaa (Latour ym. 2008). Tutkitun tiedon hankkiminen kriittisesti sairaan lapsen perheen kokemuksista on avainasemassa perheitten hoitamista kehitettäessä (Latour ym. 2008, Colville ym. 2009). Myös sairaan lapsen fyysiselle ja psyykkiselle toipumiselle saadaan näin luotua paremmat mahdollisuudet (Colville ym. 2009).

Kriittisesti sairaan lapsen perheiden kokemuksista löytyy ulkomaista tutkimustietoa, mutta suomalaista tutkimusta ilmiöstä on raportoitu niukasti. Aihe on kiistatta tärkeä ja tarve sitä koskevalle suomalaiselle hoitotieteelliselle tutkimukselle on ilmeinen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia ajalta, jolloin heidän lapsensa oli kriittisesti sairaana ja tehohoidettavana. Tavoitteena on tuoda uutta näkökulmaa aiheeseen ja edistää näin kriittisesti sairaan lasten perheiden parissa ja hyväksi tehtävän perhehoitotyön kehittymistä entistä laadukkaampaan suuntaan. Perhehoitotyö ymmärretään tässä opinnäytetyössä perheen hoitamisen lisäksi laajasti pienen potilaan läheisten mukanaolona ja heidän huomioon ottamisenaan hoidossa sekä potilaan hahmottamisena osaksi hänen lähiyhteisöään (Åstedt-Kurki ym. 2008).

2 KATSAUS AIEMPAAN KIRJALLISUUTEEN

Raporttiin on valittu tutkimuksia sekä käsihaun että systemaattisemmin kotimaisissa (Medic, Linda) ja ulkomaisissa tietokannoissa (British Nursing Index, Cinahl, Medline ja PsycInfo) suoritettun tiedonhaun avulla. Ensimmäinen tietokantahaku toteutettiin syksyllä 2007 ja hakua täydennettiin marraskuussa 2009. Sekä tietokanta- että käsihaun avulla löydettyjen raporttien nojalla voidaan todeta, että kriittisesti sairaan lapsen perheen kokemuksista ja perheen tukemisesta löytyy ulkomaista tutkimustietoa, mutta suomalaista tutkimusta aiheesta on raportoitu niukasti.

Lapsen kriittisen sairastumisen ja sairaalahoidon emotionaaliset vaikutukset perheeseen

Lapsen kriittisellä sairastumisella kuvataan olevan tyrmistyttävä ja shokeeraava vaikutus hänen perheeseensä. Tilanne on emotionaalisesti hyvin uuvuttava lapsen vanhemmille. (Noyes 1999, Dambier ym. 2002 ja Haines 2005.) He kokevat monenlaisia negatiivisia tunteita kuten vihaa, mielihäpeää, epäuskoa sekä pelkoa lapsen kuolemasta tai häntä kohtaavista vakavista komplikaatioista (Noyes 1999, Haines 2005). Kriittisesti sairaan lapsen teho-osastolle siirtyminen aiheuttaa valtavaa taakkaa myös lapsen sisaruksille (Shudy ym. 2006). Toisaalta lapsen siirtyminen teho-osastohoitoon voi herättää myös helpotusta lapsen saadessa tarvitsemaansa apua (Noyes 1999, Hall 2005). Noyesin (1999) tutkimukseen osallistuneiden äitien pelko odottamattomasti teho-osastolle joutuneen lapsen mahdollisesta kuolemasta tai aivovaurion saamisen mahdollisuudesta kasvoi odotushuoneessa odottamisensa aikana.

Normaalielämän odottamaton särkyminen ja yhtäkkinen siirtyminen kriittisesti sairaan lapsen vanhemmaksi aiheuttavat shokkia (Noyes 1999, Shudy ym. 2006). Vanhemmat kokevat lääketieteellisten ja hoitotyön interventtioiden syrjäyttävän heidän rooliaan lapsensa vanhempina ja ensisijaisina hoivaajina (Haines 2005). Epätietoisuus omista mahdollisuuksistaan auttaa kriittisesti sairasta lastaan, kyvyttömyys pitää häntä sylissään ja huolehtia hänestä on todettu stressaavan vanhempia (Board 2004). Lisäksi heillä on raportoitu olevan vaikeuksia selviytyä normaaleista arkipäivän velvollisuuksistaan (Dambier ym. 2002). Noyesin (1999) mukaan kriittisesti sairastuneiden lasten vanhemmat kohtaavat henkilökohtaisen kriisin.

Kriittisesti sairaan lasten vanhempien on kuvattu kokevan koko tehohoitokokemuksen, lapseen kohdistuvat kajoavat toimenpiteet sekä häneen menevät letkut ja johdot stressaavina (Board & Ryan-Wengerin 2003, Board 2004). Vanhempien mielestä lapsen hoidossa käytettävät laitteet sekä niiden hälytysäänät kuormittavat heitä (Board 2004, Haines 2005). Kaiken kaikkiaan kriittisesti sairaan lapsen muuttunut ulkomuoto on todettu rasittavan vanhempia henkisesti (Haines 2005, Shudy ym. 2006). Lisäksi liian monen ihmisen kanssa kommunikointi (Board & Ryan-Wenger 2003) sekä kommunikaatiovaikeudet stressaavat tutkimusten mukaan vanhempia (Shudy ym. 2006). Smithin ym. (2007) mukaan yöpymismahdollisuus tehohoidossa olevan lapsensa välittömässä läheisyydessä sekä mahdollisuus jatkuvaan läsnäoloon lapsensa luona voivat vähentää vanhempien kokemaa stressiä.

Äitien kaksi yleisintä stressioiretta lapsen teho-osastohoidon aikana on todettu olevan asioiden liiallinen murehtiminen ja itkuherkkyys. Kuuden kuukauden tutkimusjakson ajan äidit potivat väsymystä ja asioiden liiallista murehtimista. (Board & Ryan-Wenger 2003.) Vielä puoli vuotta lapsen sairastamisen jälkeenkin äidit kokivat stressioireita sekä vaikeuksia perheen toimivuudessa (Board & Ryan-Wenger 2002). Boardin (2004) mukaan kriittisesti sairaiden lasten isät kärsivät seuraavanlaisista stressioireista kuten päänsärystä, väsymyksestä, epämiellyttävien ajatusten raportoimisesta, ärsyyntymisherkkydestä sekä asioiden liiallisesta murehtimisesta.

Lapsen siirtyminen pois teho-osastolta koetaan tutkimusten mukaan helpottavana, mutta uuteen ympäristöön siirtyminen aiheuttaa vanhemmille myös stressiä, pelkoa ja ahdistusta (Haines 2005). Myös Hallin (2005) mukaan vanhempien tunteet voivat olla kaksijakoiset lapsen siirtyessä takaisin vuodeosastohoitoon; yhtäältä iloitaan lapsen toipumisesta, mutta toisaalta ollaan huolissaan siitä, ettei vuodeosastolla ole tarjolla varsinaista tehostettua hoitoa mikäli lapsi tulisi sellaista vielä tarvitsemaan. Colvillen ym. (2009) tutkimustulokset puhuvat saman asian puolesta. Vaikka vanhemmat ymmärsivät lapsensa voivan tarpeeksi hyvin, jotta hänet voidaan siirtää vuodeosaston puolelle, he kokivat tilanteen stressaavana. Lisäksi he tunsivat olevansa lapsen siirtoon ja erityisesti henkilökunnan määrän vähentymiseen henkisesti valmistautumattomia. Vanhemmat kokivat lapsen teho-osastolta pois siirtymisen sinne joutumisen ohella henkisesti vaikeimpina asioina lapsensa sairastamisen aikana.

Kriittisesti sairaan lapsen vanhempien kokemia tarpeita

Kriittisesti sairaiden lasten vanhempien tärkeimpiä tarpeita on todettu olevan tarve saada rehellistä tietoa lapsen voinnista ja odotettavissa olevasta toipumisesta (Scott 1998, Haines 2005) sekä lääketieteellisestä hoidosta, tarve vieraila lapsen luona säännöllisesti ja vakuuttua hoitohenkilökunnan tavasta hoitaa lasta mahdollisimman hyvin (Scott 1998, Shudy ym. 2006). Vanhemmilla on myös tarve tunkea toivoa (Shudy ym. 2006). Vanhemmat ovat raportoineet lapsen lähellä olemisen ja hänen hoitoonsa osallistumisen auttavan heitä selviytymisessään (Noyes 1999). Heidän mielestään on erittäin tärkeää, että heidät nähdään tärkeinä lapsen toipumisen edistäjinä (Scott 1998). Landryn ym. (2007) mukaan vanhemmat olivat mielellään läsnä lapsensa vuoteen äärellä toteutetuissa lastenlääkäreiden ja erikoistuvien lääkäreiden keskinäisissä opetustuokioissa.

Kriittisesti sairaan lapsen huoltajat pitävät lapsensa fyysisiä ja psykologisia tarpeita tärkeämpinä kuin omia tarpeitaan (Scott 1998). Dambier ym. (2002) mukaan vanhemmat ovat haluttomia lähtemään lapsensa luota täyttämään omia tarpeitaan pelätessään menettävänsä poissa ollessaan jotain oleellista lapsen hoidosta. Lisäksi heitä huolestuttaa, että lapsi joutuu olemaan tällä välin yksin ja ilman hoivaa. Vasta lapsen voinnin kohennuttua vanhemmat kykenevät keskittymään myös omien tarpeidensa täyttämiseen. Odotushuoneen tulisi vanhempien mielestä sijaita mahdollisimman lähellä teho-osastoa (Shudy ym. 2006).

Kriittisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnasta ja sen osuudesta tarinansa kuuntelijana

Haines (2005) raportoi kriittisesti sairaiden lasten vanhempien olleen tyytyväisiä moniammatillisen hoidon laatuun ja tehokkuuteen. Harbaugh ym. (2004) toteavat vanhempien kokeneen hoitajien olevan sitoutuneita hoivaamaan ja olemaan valppaana; osoittamalla lapselle hellyyttä ja huolenpitoa sekä tarkkailemalla ja suojelemalla häntä. Stressaantuneeksi, taitamattomaksi, dominoivaksi ja huolestuneen oloiseksi koettu hoitaja lisäsi vanhempien epävarmuutta ja -mukavuutta. Kilteiksi, taitaviksi ja auttavaisiksi miellettyihin hoitajiin puolestaan luotettiin. (Hall 2005.)

Odotushuoneessa odottaessaan lapsen luo pääsyä vanhemmat kokivat saaneensa päivitetysti tietoa lapsensa voinnista, mutta omien kokemusten ja tunteiden purkamiseen ei siinä vaiheessa tarjottu

mahdollisuutta. Äidit kuitenkin korostivat omahoitajuuden merkitystä ja kokivat saaneensa kertoa tarinaansa lapsen vuoteen vieressä olevalle hoitajalle. (Noyes 1999.) Toisaalta Colville ym. (2009) totesivat tutkimuksessaan vanhempien uskoutuvan mieluummin ennestään tuntemilleen ihmisille kuin terveydenhuollon ammattilaisille. Ystävillä ja sairaalan ulkopuolella olevilla läheisillä oli suuri merkitys vanhempien toipumiselle: kuuntelemalla heidän kertomustaan, vapauttamalla heitä muista velvollisuuksista sekä sallimalla heidän keskittyä sairaaseen lapseensa. Dambier ym. (2002) sekä Haines (2005) ovat todenneet toisilta kriittisesti sairaiden lasten vanhemmilta saadun vertaistuen olevan vanhemmille myös tärkeää.

Hoitohenkilökunnan mahdollisuudet kriittisesti sairaiden lasten perheiden tukemisessa

Scott (1998) esittää, että hoitajien tulee tunnustaa vanhempien rooli ja tärkeys lapsen toipumiselle sekä kehittää strategioita, jotka voivat parantaa vanhempien osallistumista ja päätöksentekoa heidän lapsensa hoitoa koskien. Kriittisesti sairaan lapsen vanhempia tulisi ohjata ottamaan osaa lapsensa hoitoon ja tarjota heille riittävästi tietoa (Board 2004, Melnyk ym. 2004, Haines 2005). Tietoa tulisi antaa mm. lapsen odotettavissa olevasta käyttäytymisestä (Melnyk ym. 2004) sekä vanhemmuuden roolimutoksista (Board 2004). Saadessaan tietoa sekä ohjausta lapsensa hoitoon osallistumisesta vanhempien on helpompi jatkaa vanhemmuuden rooliaan ja häiriöt lapsi-vanhempi -suhteessa saadaan minimoitua (Haines 2005) sekä vanhempien stressiä vähennettyä oleellisesti (Melnyk ym. 2004). Shudyn ym. (2006) mukaan perheen selviytyminen paranee vanhempien osallistuessa aktiivisesti lapsensa hoitoon.

Kriittisesti sairaan lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan välisellä kommunikaatiolla on merkittävä rooli vanhempien toipumiselle. Odotusten ja realiteettien välisen ristiriidan minimoiminen on erittäin tärkeää. (Shudy ym. 2006.) Hall (2005) ehdottaa, että hoitajien tulisi kiinnittää huomiota niin verbaaliseen kuin nonverbaaliseenkin kommunikointiinsa vanhempien kanssa sekä myös omiin asenteisiinsa. Haines (2005) arvioi, että moniammatillisen tiimin jäsenet voivat lisätä vanhempien luottamusta ja turvallisuuden tunnetta avoimen ja rehellisen kommunikaation avulla sekä pitämällä vanhemmat ajan tasalla lapsensa voinnista. Kriittisesti sairaiden lasten isien stressiä ja stressioireita tutkinut Board (2004) puolestaan ehdottaa, että hoitajien olisi tärkeä tietää, mitä stressioireita isät saattavat kokea. Tällöin he voisivat ymmärtää ja kohdella heitä aiempaa paremmin sekä auttaa heitä myös ymmärtämään kokemustensa olevan normaaleja tällaisissa olosuhteissa. Näin toimimalla

voitaisiin parantaa vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota, mikä voi osaltaan auttaa vanhemmuuden roolin tukemisessa ja perhekeskeisessä hoitotyössä.

Board ja Ryan-Wenger (2003) esittävät, että vanhempien ja hoitajien tulee tehdä yhteistyötä lapsen toipumisen mahdollistamiseksi. Heidän mukaansa terapeutiseen yhteistyösuhteeseen, joka tarjoaa hyvää hoitoa lapselle ja hänen perheelleen, kuuluu vanhempien tarpeisiin vastaaminen. Scott (1998) ehdottaa, että hoitajien tulisi sisällyttää hoidon suunnitteluun vanhempien tärkeimmiksi kokemia tarpeita sekä auttaa heitä tunnistamaan ja tyydyttämään myös vähemmän tärkeiksi arvioituja tarpeita kuten tuen, mukavuuksien ja itsestä huolehtimisen tarpeita. Harbaughin ym. (2004) mukaan vanhempien mielestä paras hoitava käyttäytyminen helpottaa ja täydentää vanhemmuuden ratkaisevia ulottuvuuksia. Näin voidaan lujittaa perheen eheyttä lapsen sairastamisen aikaisen epävarmuuden ja sekasorron aikana.

Kriittisesti sairaan lapsen perheenjäsenten sopeutumista helpottavia interventiota tulisi tutkia (Scott 1998). Kriittisesti sairaiden lasten isien stressiä ja stressioireita tutkinut Board (2004) toteaa myös, että isien stressiä vähentäviä hoitotyön interventioita tulisi kehittää ja testata. Shudyn ym. (2006) mukaan stressiä vähentävistä interventioista on raportoitu, ja lähes kaikissa interventioissa selkeä kommunikaatio on ollut määräävänä tekijänä. Lisäksi vanhempien osallistuminen kriittisesti sairaan lapsensa hoitoon on havaittu kuuluvaksi kaikkiin menestyksekkäisiin interventioihin. Myös käytännöllisten interventioiden kuten lounassetelien, majoituksen ja pesulapalveluiden on todettu olevan tärkeitä vanhemmille.

3 TUTKIMUKSENTARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta.

Tavoitteena on tuottaa tietoa, joka voi auttaa teho-osastoilla työskenteleviä terveydenhuollon ammattilaisia ymmärtämään entistä paremmin kriittisesti sairaana olevien lasten perheitä sekä lisätä heidän valmiuksiaan hoitaa näitä perheitä nykyistä paremmin. Tutkimuksessa saadun tiedon avulla voidaan kehittää teho-osastoilla kriittisesti sairaiden lasten perheiden parissa toteutettavaa perhehoitotyön laatua.

Tutkimustehtävinä on selvittää:

Mitä perhe kokee

- a) lapsen joutuessa tehohoitoon?
- b) lapsen ollessa tehohoidossa?
- c) lapsen siirtyessä pois tehohoidosta?

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT

4.1 Narratiivisuus tutkimuksen metodisena viitekehystenä

Narratiivisuuden käsite pohjautuu latinan kieleen, jossa käsitteen substantiivimuoto *narratio* tarkoittaa kertomusta ja verbimuoto *narrare* kertomista. Englannin kielessä kantasanat ovat saaneet muodot *narrative* (substantiivi) ja *narrate* (verbi). Suomen kielessä käsitteellä ei ole vakiintunutta muotoa; *narratiivia*, *kertomusta* ja *tarinaa* on käytetty väljästi toistensa synonyymeinä. Tutkimuksessa narratiivisuus viittaa lähestymistapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedonvälittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksen ja kertomuksen suhdetta voidaan tarkastella kahdesta päänäkökulmasta käsin: yhtäältä tutkimus käyttää kertomuksia materiaalinaan, toisaalta taas kertomuksia voidaan tuottaa tutkimuksen avulla ympäröivästä maailmasta. (Heikkinen 2007.)

Narratiivisuuden ontologisiin lähtökohtiin kuuluu ihmisen määrittelyminen aktiiviseksi ja merkityksiä antavaksi toimijaksi. Ihmisen elämään liittyvät tapahtumat nähdään luonteeltaan prosessimaisina, aikaan ja paikkaan sidottuina ja kielen avulla tulkittavissa olevina. Ihminen muodostaa oman käsityksensä ympäröivästä todellisuudesta ollessaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Epistemologisissa lähtökohdissa nähdään keskeisenä se, että ihminen käyttää kieltä kokemuksensa tuottamiseen ja sen avulla hän tekee kokemuksensa ymmärrettäväksi muille. Narratiivista lähestymistapaa käyttävän tutkijan lähtökohtana on siis ajatus tiedon kertomuksellisesta luonteesta sekä todellisuuden jäseneltävyydestä kielen avulla. Narratiivista lähestymistapaa on perusteltua käyttää silloin, kun tutkimusta tehdään siinä kontekstissa, missä tutkittava ilmiö tapahtuu tai konteksti on jollain tavalla mukana tutkimuksessa. Narratiivisen tutkimuksen päämääränä on ymmärtää konkreettisia tapahtumia tai kokemuksia ihmisen sisäisestä maailmasta, toiminnasta tai pyrkimyksistä. (Vuokila-Oikonen ym. 2001.) Bruner (1986) on todennut narratiivisen tiedon muodon kekseliään soveltamisen mahdollistavan inhimillisen kokemuksen ja todellisuuden kuvaamisen mukaansa tempaavan tarinan muodossa.

Narratiivisuuden käsite ei ole yksiselitteinen; tieteellisessä keskustelussa sitä on käytetty ainakin neljällä toisistaan poikkeavalla tavalla. Ensinnäkin sillä voidaan viitata *tiedonprosessiin* eli tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen, jolloin puhutaan konstruktivistisesta tiedonkäsityksestä. Tällöin kertomusten merkitys tiedon ja identiteetin rakentumisessa korostuu. Toiseksi sitä voidaan

käyttää kuvattaessa *tutkimusaineistoa*, joka perustuu kerrontaan kuten haastatteluissa tai erilaisissa kirjallisissa vastauksissa, joissa tutkittavalla on ollut mahdollisuus kertoa käsityksenä asioista omin sanoin. (Heikkinen 2007.) Kolmanneksi narratiivisuus voidaan nähdä aineiston *käsittelytapana*. Polkinghornea (1995) lainaten tällä voidaan tarkoittaa joko aineiston sisältämien narratiivien analysointia tai aineiston pohjalta muodostetun uuden narratiivin tuottamista. Jälkimmäisestä Heikkinen (2007) käyttää nimitystä narratiivinen analyysi, jossa kiinnitetään huomio ehjän, juonellisen ja ajassa etenevän kertomuksen tuottamiseen. Tämä analyysimuoto on vienyt narratiivisen tutkimuksen koettelemaan kaunokirjallisuuden ja tiedediskurssin välistä rajaa. Tutkimuksessa tällaiseen kokeilevaan kirjoittamiseen liittyy myös fiktiivisten elementtien käyttö. Toisaalta kaikki tutkimusraportit voidaan luokitella fiktioksi, sillä latinan kielessä tällä sanalla tarkoitetaan jotain sellaista, joka on tehty tai saatu aikaan. Yhdistellessään tekstejä tutkija tulkitsee niitä ja rakentaa niiden pohjalta oman tekstinsä. Lopullinen teksti on siis tutkijan aikaansaama konstruktio ja näin ollen fiktiivinen. (Heikkinen 2000.) Neljäs tapa ymmärtää käsitettä narratiivisuus puolestaan viittaa narratiivien käyttöön *ammattillisena työvälineenä* esimerkiksi psykoterapiassa (Heikkinen 2007.)

Brunerin (1986) mukaan narratiivisen tietämisen muoto on loogisen tietämisen ohella toinen tapa jäsentää inhimillistä kokemusta. Normaalia arkipäivän puhetta kuunnellessa huomataan, että ympäröivä puhe jäsentyy mitä erilaisimmiksi tarinoiksi, joilla on yleensä alku, keskikohta ja loppu. Arkipuheen lisäksi narratiivisuus liittyy olennaisesti kirjalliseen kulttuuriin ja tiedonvälityksen maailmaan. Voidaan jopa sanoa, että ihmisten maailma perustuu tarinoiden kertomiseen ja niiden kuuntelemiseen. (Eskola & Suoranta 2001.) Hännisen (1994) mukaan ”tarina on ymmärryksen perustavanlaatuisen muoto, jota tiedekään ei voi paeta”. Koska narratiivisuus kuuluu näin ihmisen olemassaolon perusteisiin, myös tieteilijät kertovat ja tutkivat tarinoita (Eskola & Suoranta 2001). Kertomusten merkitys *tiedonprosessissa* on ollut filosofien ja tutkijoiden mielenkiinnon kohteena aina Aristoteleen Runousopista tai Ciceron retoriikan tutkimuksesta lähtien. Siitä huolimatta kiinnostus narratiivisuutta kohtaan heräsi vasta 1900-luvun lopulla räjähdysmäisesti ja suomalaisenkin tieteelliseen keskusteluun se ilmestyi 1990-luvulla yhtäkkiä kuin tyhjästä ja näyttäisi vankistavan siinä asemaansa. (Heikkinen 2007.)

Brunerin (1991) mukaan poikkeuksellinen ja yhtäkkinen tapahtuma tekee oikeutusta kertoa siitä tarinaa. Hyde`n (1997) puolestaan on esittänyt kroonisen sairauden aiheuttavan häiriön ihmisen

elämään ja identiteettiin. Frank (1995, Miettisen 2006, 26 mukaan) toteaa kehon sairastumisen aiheuttavan tarpeen kertomuksen luomiselle. Hänen mukaansa sairauskertomuksilla, joissa itseä koskeva kertomus luodaan uudelleen, yritetään ikään kuin korjata sitä säröä, jonka sairastuminen on tuottanut kertojan käsitykselle omasta elämästään ja sen suunnasta.

Vuokila-Oikkonen ym. (2001) toteavat, että narratiivista tutkimusotetta on hoitotieteessä käytetty jonkin verran. Korhonen ja Paasivaara (2008) esittävät monia etuja, mitä narratiivisen tutkimusotteen käyttämisellä hoitotieteellisessä tutkimuksessa voi saavuttaa. Sen avulla on mahdollista paljastaa organisaatiossa olevia kehittämiskohteita, hoitotyön ydintä hoitotyön toimijoiden kokemusten kautta sekä hoitotyön kontekstissa ja kulttuurissa syntyviä merkitysrakenteita, jotka ovat samalla sekä yksilöllisiä että yleisiä. Se lisää ymmärrystä ihmisten hoitamisesta erilaisissa tilanteissa ja voi tätä kautta laajentaa ammatillista ja moraalista ulottuvuutta hoitamisen todellisuuteen. Lisäksi hoitotieteellinen narratiivinen tutkimus tuo inhimillisen näkökulman päätöksenteon tueksi.

Tässä opinnäytetyössä sitoudutaan edellä kuvattuihin narratiivisuuden ontologisiin ja epistemologisiin lähtökohtiin. Narratiivisuus ilmenee tässä työssä erityisesti analyysitavassa ja sen avulla tuotetussa kertomuksessa. Pyrkimys saattaa tutkimuksen kohteena ollut ilmiö kertomuksen muodossa esitettäväksi, eläydyttäväksi ja ymmärrettäväksi, oli pääasiallinen syy narratiiviseen lähestymistapaan nojautumiseen. Lähtökohtaisesti lapsen kriittisen sairastumisen ajateltiin olevan emotionaalisesti järkyttävä tapahtuma, joka horjuttaa lapsen vanhempien tunnetta elämän jatkuvuudesta ja koherenssista sekä luo tarvetta kertomusten tuottamiselle.

4.2 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu

Aineistonkeruu toteutettiin haastattelun avulla. Tiedonantajien rekrytoimista edelsi asianmukaisten tutkimuslupien hankinta tutkimuskontekstin sairaanhoitopiiriltä sekä puoltavan lausunnon saaminen eettiseltä toimikunnalta. Lisäksi tarvittiin johtajaylilääkärin lupa tiedonantajien etsimiseen sairauskertomuksista. (Vehviläinen-Julkunen 1997.) Potentiaalisiksi tiedonantajiksi valittiin päivystyksellisen syyn vuoksi tiettävästi ensimmäistä kertaa tehohoidossa olleiden ja jo kotiutuneiden, aiemmin suhteellisen terveiden ja enintään 16-vuotiaitten lasten vanhempia, joiden arvioitiin nimen perusteella olevan suomenkielentaitoisia. Tällaiset kriteerit asetettiin siksi, että

kerättävän aineiston pohjalta olisi suotuisat mahdollisuudet luoda koherentti kertomus. Potentiaalisten tiedonantajien poimimisessa noudatettiin näin tarkoituksenmukaisuuden periaatetta. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Ensimmäisessä vaiheessa kymmenen lapsen vanhemmille lähetettiin postitse tutkimukseen osallistumispyyntö, joka sisälsi tarvittavat tiedot kyseessä olevasta tutkimuksesta. Heistä kahden lapsen vanhemmat olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja sen merkiksi he postittivat tutkijalle allekirjoittamansa tutkimukseen suostumus- lomakkeen. Toisessa vaiheessa vielä kahdeksan lapsen vanhemmat saivat postitse kutsun osallistua tutkimukseen ja heistä kahden lapsen vanhemmat halusivat osallistua tutkimukseen. (Kylmä & Juvakka 2007.) Kirjeen saaneita potentiaalisia tiedonantajia, jotka eivät palauttaneet tutkimukseen suostumuslomaketta, ei lähestytty uudestaan, sillä heidän itsemääräämisoikeuttaan haluttiin kunnioittaa (Kuula 2006).

Aineisto kerättiin haastattelemalla, koska haluttiin saada selville, mitä tiedonantajat ajattelevat tutkittavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2009). Haastattelu lienee yleisimmin käytetty laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumuoto Suomessa (Eskola & Suoranta 2001). Tutkimukseen valittu metodinen viitekehys ei asettanut estettä tällaiselle aineistonkeruumuodolle, sillä esimerkiksi Vuokila-Oikkonen ym. (2001) toteavat narratiivisen tutkimuksen aineistona voivan olla mikä tahansa puhuttu tai kirjoitettu tapahtumien kuvaus tai jopa kokonainen haastatteluaineisto ja tyypillisimpinä aineistoina voidaan pitää haastatteluja tai kirjoitettuja tekstejä. Myös Hännisen (1999) mukaan narratiivinen tutkimusaineisto voi olla kertomusmuotoisen aineiston lisäksi esimerkiksi teemahaastattelun vastauksia. Niinpä tässä opinnäytetyössä lähtökohtaiseksi haastattelutyypiksi valittiin teemahaastattelu. Taustalla on ajatus, että yksilöllisiä tunteita, uskomuksia ja ajatuksia on mahdollista tutkia tämän menetelmän avulla. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluihin lukeutuvan parihaastattelun avulla, jolloin kriittisesti sairaana olleen lapsen molemmat vanhemmat olivat yhtä aikaa haastattelutilanteessa (Hirsjärvi ym. 2009).

Tiedonantajiin otettiin puhelimitse yhteyttä heidän palautettuaan allekirjoittamansa tutkimukseen suostumuslomakkeen tutkijalle. Kaikki vanhemmat halusivat haastatteluiden toteutettavan heidän kotonaan. Ennen varsinaisten tutkimushaastattelujen aloittamista teemahaastattelurunko, joka oli muodostettu aiemman tutkitun tiedon sekä intuition pohjalta (Hirsjärvi & Hurme 2001; Eskola &

Vastamäki 2007), pilotoitiin tutkimusjoukkoon kuulumattomalla perheellä, jolla oli kokemusta lapsen äkillisestä sairastumisesta ja sairaalaan joutumisesta. Teemat tulivat näin testatuksi ja tutkija sai samalla arvokasta kokemusta haastattelijana toimimisesta. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Pilottihaastattelun perusteella teemahaastattelurunkoon tuli tarve lisätä yksi alakohta ”Kriittisesti sairaan lapsen perheen kokemia tarpeita”-teemaan ja nimetä se ”Suhteessa muuhun perheeseen?”-muotoon. Haastattelurunko on liitteenä (Liite 1).

Tiedonantajien kotona tehdyt haastattelut onnistuivat kaiken kaikkiaan hyvin, eivätkä haastateltavat vaikuttaneet kokevan oloaan epävarmaksi. He osoittivat haluavansa sitoutua haastateltaviksi, mistä kertoi jo tutkijalle osoitettu kutsu tulla heidän kotiinsa. (Eskola & Vastamäki 2007.) Ennen varsinaisen haastattelun aloittamista tiedonantajien kanssa juteltiin vapaamuotoisesti, mikä osaltaan mahdollisti luottamuksen syntymisen (Hirsjärvi & Hurme 2001). Heidän kanssaan käytiin vielä läpi tutkimuksen tarkoitus, tavoite, heidän anonymiteettinsä säilyttäminen sekä mahdollisuutensa keskeyttää tutkimus niin halutessaan. Tämä jälkeen haastateltavat vanhemmat allekirjoittivat vielä heille itselleen jäävän tositteen tutkimukseen suostumisesta. (Kylmä & Juvakka 2007.) Myös haastattelujen tallentaminen äänitiedostoksi tuotiin esille eikä kukaan heistä vastustanut sitä (Hirsjärvi & Hurme 2001). Äänittämisestä oli mainittu jo tiedonantajille postitetussa saatekirjeessä.

Ennen haastattelun alkamista ja sen aikana vanhemmat pyrkivät minimoimaan kotona olevia häiriötekijöitä. Muita perheenjäseniä ei heidän lisäksi ollut sovitusti paikalla. Yksi haastattelu keskeytyi muutamaksi minuutiksi odotettavissa olleen tärkeän puhelun ajaksi. Puhelun jälkeen keskustelu jatkui siitä, mihin juuri sitä ennen oli jääty. Eräiden vanhempien haastattelutilanteessa isä sai myös odotetun tärkeän parin minuutin kestoisen puhelun. Nauhoitusta ei keskeytetty siksi aikaa, mutta isälle kerrattiin, mitä äiti oli sillä välin kertonut. Sen jälkeen kyseinen haastattelu päästiin käymään häiriöttä loppuun. (Hirsjärvi & Hurme 2001; Eskola & Vastamäki 2007).

Haastattelujen aluksi tiedonantajille mainittiin, että tutkija oli kirjoittanut muistiin tiettyjä teemoja, mistä toivottiin keskusteltavan. Sen lisäksi heille tarjottiin vapautta kertoa näiden ulkopuolisista muista mahdollisista lapsensa kriittisen sairastamisen aikaan liittyvistä aiheista. Aluksi haastateltavia pyydettiin kertomaan lapsen sairastumisen alkutilanteesta. Näin ollen haastattelut saivat teemahaastattelun, syvähaastattelun sekä kerronnallisen haastattelun piirteitä. (Eskola &

Suoranta 2001; Hirsjärvi & Hurme 2001; Vuokila-Oikkonen ym. 2001; Eskola & Vastamäki 2007.) Eskola ja Vastamäki (2007) toteavat, että teemahaastattelun ja syvähaastattelun välistä rajaa voi olla vaikea vetää, sillä myös teemahaastattelun avulla on mahdollista päästä syvälle käsiteltävään aiheeseen. Varsinaisen syvähaastattelun eduksi on mainittu sen soveltuminen hyvin muun muassa menneisyyden tapahtumien ja arkaluontoisten asioiden tarkasteluun (Siekkinen 2007). Se muistuttaa eniten tavallista keskustelua, jossa keskustellaan tietystä aiheesta, mutta kaikkien haastateltavien kanssa ei käydä läpi kaikkia teema-alueita (Eskolan & Vastamäki 2007).

Eri teemoihin syvälle pääsemistä edesauttoi myös paitsi vanhempien ilmeinen halu kertoa tarkasti kokemuksistaan, myös haastattelijan ns. puhetta ylläpitävät, myötäilevät kommentit sekä pyynnöt kertoa lisää tiedonantajien jo puhumasta aiheesta. Haastattelija myös toisti tiedonantajien käyttämiä sanoja kysyvällä intonaatiolla saaden heidät kertomaan lisää keskustelun alla olevasta teemasta. Hirsjärvi ja Hurme (2001) toteavat, että haastattelijan aktiivisella kuuntelemisella voi olla suurempi merkitys kuin kysymysten esittämisellä; hyvä haastattelija kykenee nopeasti oivaltamaan vastauksen olennaisen merkityksen sekä näkemään mahdolliset uudet suunnat, jotka haastateltavan vastaus avaa. Siitä huolimatta, että haastattelut saivat teemahaastattelua laajempaa ulottuvuutta, tutkija tarkisti aina haastattelun lopuksi, että kaikki teema-alueet oli käyty läpi kunkin pariskunnan kanssa (Eskola & Suoranta 2001).

Molempien vanhempien, toisilleen hyvin tuttujen ihmisten, yhtäaikainen haastattelu osoittautui toimivaksi ja hyödylliseksi aineistonkeruumuodoksi tässä opinnäytetyössä. Haastattelut toteutettiin pöydän ääressä, vanhempien istuessa vierekkäin, jolloin tutkijalla oli suora katsekontakti heihin molempiin. (Mäenpää ym. 2002.) Vanhemmat tukivat toistensa sanomisia tai korjasivat niitä pyrkien konsensukseen esimerkiksi tapahtumien kulun suhteen. Vanhemmat kertoivat niin myönteisistä kuin kielteisistäkin kokemuksistaan antaen avoimen ja rehellisen vaikutelman. Toisaalta on mahdollista, että jotain tutkimustehtävän kannalta oleellista jäi parihaastattelutilanteessa kertomatta tai asioista kerrottiin eri tavalla verrattuna yksilöittäin toteutettuun haastatteluun. (Hirsjärvi ym. 2009.)

Keskustelua käytiin kuitenkin ajoittain jopa niin vilkkaasti, että vanhemmat puhuivat yhtä aikaa. Toisaalta haastattelija myös kohdisti tietoisesti kysymyksiä toista hiljaisemmaksi osoittautuneelle

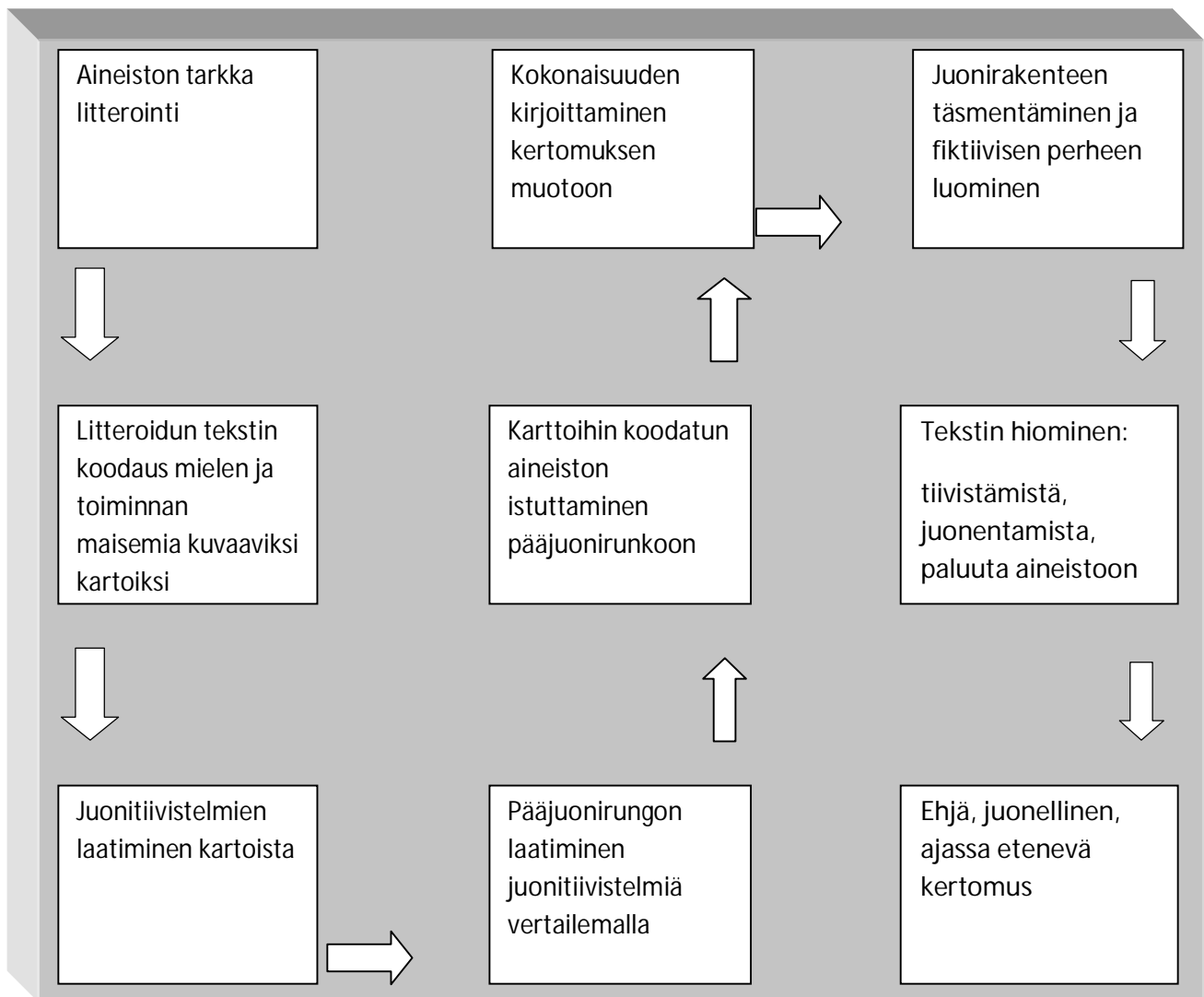
osapuolelle varmistaen näin molempien tiedonantajien mielipiteiden esilletulon. Haastattelut olivat hyvin keskustelunomaisia, ja haastateltavan tehtäväksi jäi luotsata keskustelua välillä takaisin aiheeseen, mikäli se lähti sivupoluille. (Mäenpää ym. 2002.) Haastattelijan työkokemuksen kautta tullut tuttuus keskusteltavasta ilmiöstä ja kyky tulla toimeen erilaisten ihmisten kanssa helpotti osaltaan haastattelijana toimimista (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Haastattelujen jälkeen tutkija kirjoitti muistiin haastattelujen aikaisia tunnelmia palatakseen niihin myöhemmin aineistoa analysoitaessa. Äänitetyt haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian niiden toteuttamisen jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Kunkin haastattelutilanteeseen osallistuneen henkilön puheenvuorot kirjoitettiin alkamaan omalta riviltään. Litterointityö tehtiin mahdollisimman tarkasti ja nauhalta kuulunut nonverbaalinen viestintä (naurahdukset, äänen sävyt) laitettiin sulkeisiin. Näin toimimalla pyrittiin varmistamaan litteroidun tekstin säilymisen mahdollisimman elävänä tulevaa analysointia varten. (Eskola & Vastamäki 2007.)

Haastattelijan kysymykset, toteamukset ja ns. myötäävät kommentit merkittiin muistiin. Kaiken kaikkiaan litteroitua tekstiä kertyi 118 sivua kirjoitettuna rivivälillä yksi, kirjaisimena Calibri (leipäteksti) ja kirjaisinkokona 11. Litteroidun tekstin yhtäpitävyys haastattelujen kanssa tarkistettiin huolellisesti. Aineisto osoittautui rikkaaksi, jolloin uusien tiedonantajien rekrytoimista ei katsottu enää tarpeelliseksi, vaikka alkuperäisenä toiveena oli saada tutkimukseen nykyistä enemmän tiedonantajia. Materiaalia todentuntuisen kertomuksen muodostamiseen arvioitiin olevan riittävästi. (Eskola & Suoranta 1998; Hirsjärvi & Hurme 2001.) Perheitten tuottama monipuolinen aineisto osoitti ryhmähaastatteluihin kuuluvan parihaastattelun olleen käsillä olevaan opinnäytetyöhön tehokas ja tarkoituksenmukainen tiedonkeruumuoto (kts. Mäenpää ym. 2002).

4.3 Aineiston analyysi

Yhdeksi narratiivisen lähestymistavan heikkoudeksi on mainittu selkeiden määritelmien puute niin narratiivisesta analyysistä kuin koko lähestymistavasta (Vuokila-Oikkonen ym. 2001). Hänninen (1996) toteaa aineiston analyysitavan olevan narratiivisessa tutkimuksessa usein vapaamuotoinen ja hahmottuvan vasta tutkimuksen kuluessa. Tämän opinnäytetyön aineiston analyysin tavoitteena oli konstruoida neljän haastatteluaineiston pohjalta yksi ehjä, juonellinen ja ajassa etenevä kertomus (Heikkinen 2007). Ajallisuudella tarkoitetaan sitä, että tarina sisältää alun, keskikohdan ja lopun. Tapahtumien kytkeytyminen toisiinsa syiden ja seurausten ketjuna tekee tarinasta puolestaan juonellisen. (Hänninen 1999.) Lisäksi tavoitteena oli saada muodostettavaan kertomukseen vahva todentuntu, jotta lukija voisi eläytyä tarinan kautta välittyvään maailmaan ja siinä esiintyvien henkilöiden asemaan (Heikkinen 2007). Aineiston analyysi on kuvattu kokonaisuudessaan tiivistetysti kuviossa 1.



Kuvio 1. Aineiston analyysin vaiheet.

Aineiston analysointi aloitettiin lukemalla kunkin parihaastattelun tekstiksi kirjoitettua aineistoa läpi omana kokonaisuutenaan useaan kertaan. Aineistolle esitettiin tutkimustehtävien mukaisia kysymyksiä (Hyvärinen 1998). Saadut vastaukset muutettiin yleiskielelle. Vastaus saattoi muodostua toisen haastateltavan yksittäisestä lausumasta tai esimerkiksi molempien haastateltavien vuoropuhelusta. Analyysiyksikön valinnassa sovellettiin näin Latvalan ja Vanhanen-Nuutisen (2001) esittämää sisällönanalyysin kohdalla tapahtuvaa analyysiyksikön valintaa, jossa se voidaan määritellä eri tavoin riippuen aineiston laadusta ja tutkimustehtävästä. Kuhunkin tutkimustehtävään saadut vastaukset jaoteltiin joko toiminnan tai tietoisuuden maisema- otsikoiden alle kuuluviksi. Taustalla oli Brunerin (1986) ajatus siitä, että kertomuksen täytyy rakentaa samaan aikaan kaksi maisemaa: toiminnan ja tietoisuuden maisemia. Tutkimustehtäviin saatuja vastauksia katsottiin siitä näkökulmasta, mikä on perheen (tai yksittäisten perheenjäsenten, teho-osaston jne.) tilanne, mitä tapahtuu ja mitä tapahtuminen herättää tarinan toimijoiden (isä, äiti) ajatuksissa ja tunteissa. Pelkistetyt vastaukset ryhmiteltiin teemoitellen tai osatapahtumittain ja mahdollisuuksien mukaan kronologisesti tapahtumien kulun suhteen. Tällä tavalla koodattua yksittäisten haastatteluaineistojen kokonaisuuksia nimitettiin *kartoiksi*. Esimerkkejä toiminnan ja tietoisuuden maisemiin koodatuista *karttojen* osista on esitelty liitteenä (Liite 2).

Seuraavassa vaiheessa kunkin haastatteluaineiston pohjalta luotuja *karttoja* tarkasteltiin juonirakenneanalyysin avulla. Tällä tarkoitetaan Vladimir Proppin (1975, Alasuutarin 2001, 129-135 mukaan) ideaa eri kertomusten ja niistä tehtyjen juonitiivistelmien keskinäisestä vertailusta hieman ilmisisältöä abstraktimmalla tasolla. Kustakin kertomusaineksia sisältävästä *kartasta* etsittiin pääjuonet lapsen sairaalaan ja sen eri osastoille joutumisesta. Näin saatuja eri perheiden kertomusten juonitiivistelmiä vertailtiin keskenään etsien niistä yhteisiä ja erottavia piirteitä. Vertailun avulla muodostettiin *pääjuonirunko*, joka kokoaa aineiston pääjuonet yhteen (Liite 3).

Analyysin seuraavassa vaiheessa *karttoihin* koodattu aineisto sijoitettiin laadittuun *pääjuonirunkoon*. Samaa aihetta käsitteleviä ja eri *kartoista* peräisin olevia toiminnan ja tietoisuuden elementtejä ryhmiteltiin toistensa läheisyyteen. Näistä muodostettiin kokonaisia virkkeitä ja kappaleita, kertomuksen osia. Saatu kokonaisuus ei kuitenkaan vielä edustanut loogisesti etenevää ja ehjää tarinaa. Tällöin tuli tarve täsmentää *kehikkoa*, jonka varaan fiktiivisen perheen tarina oli tarkoitus rakentaa. Näin ollen palattiin tarkastelemaan aiemmin luotuja *karttoja* ja niissä esiintyviä perherakenteita sekä lapsen kriittisen sairauden ja sairastamisen oireita.

Kertomuksen fiktiivisen perheen rakenne saatiin konstruoimalla eri perheiden rakenteita yhteen. Samoin lapsen sairauden kulun piirteet ovat koostetta neljän keskenään eri tavalla kriittisesti sairaan tai vammautuneen lapsen tilanteista, joita vanhemmat toivat haastattelujen aikana esille. (Liite 4.) Tutkittavien anonymiteetin suojelemiseksi parihaastatteluissa esiin tulleet yksittäisten perheiden rakenteet ja lapsen sairaudenkulun yksityiskohdat jätettiin eritellen esittämättä (Kuula 2006).

Tarkennettu kehikko ohjasi yhdessä aiemmin luodun *pääjuonirungon* kanssa kertomuksen edelleen muotoutumista. Juonentamisen avulla koko aineiston tarinavaranto konstruointiin yhdeksi yhdistäväksi tarinaksi eli ydintarinaksi (Sirkkilä 2005). Siinä on tiivistetysti nähtävillä aineiston tarinoiden juonirakenne keskeisine elementteineen, tarinassa mukana olleet keskeiset henkilöt ja osatekijät (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Vaikka juonentamisen avulla pyritään yhdistämään kertomuksen ainekset kokonaisuudeksi, ”juonentaminen ei koskaan ole yksinkertainen ”järjestyksen” riemuvoitto”. Niinpä kertomuksen juonentamisessa oli kyse pikemminkin integroivasta ja tulkitsevasta prosessista, jossa painopiste siirtyi kielellisestä rakenteesta kohti kognitiivista eli tietoisuuden prosessia. (Ricour 1984, Hyvärisen 2006, 11 mukaan.) Suurin rakenteellinen muutos lopulliseen kertomukseen, verrattuna pääjuonirunkoon ja tarkennettuun kehikkoon, oli lapsen voinnin huononemisen sijoittaminen teho-osasto-olosuhteisiin. Tämä muutos edisti oleellisesti kertomuksen tiivistämisprosessia.

Kertomuksen hiominen lopulliseen muotoon vaati useita kirjoittamiskertoja. Tekstin muokkausvaiheessa jouduttiin ajoittain palaamaan aiemmin muodostettujen *karttojen* sekä myös litteroitujen tekstien pariin, ja analyysiprosessi vei kaiken kaikkiaan runsaasti aikaa (Vuokila-Oikkonen 2001). Analyysin lopputuloksena on aineistoa kokoava, loogisesti etenevä kertomus, joka kuvaa perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta. Kertomus alkaa ”Orientaatio”-kappaleella, joka johdattaa lukijaa kertomuksen maailmaan. Se sijoittaa tapahtumat aikaan ja paikkaan sekä nimeää keskeiset toimijat ja heidän pyrkimyksensä jättäen kuitenkin orientaation olennaisia osia kertomatta säilyttääkseen yllätyksen elementtiä myöhempään vaiheeseen. (Labov 1972, Hyvärisen 2006, 6 mukaan.) Orientaatiossa kuvattu onnettomuus on fiktiivinen. Kertomus päättyy ”Lopuksi”-kappaleeseen, joka eheyttää osin ristiriitaisenkin tarinan ja luo sopusoinnun vaikutelmaa (Ricour 2004, Hyvärisen 2006, 10-11 mukaan). Kertomuksen rakenne ”Orientaatio”- ja ”Lopuksi”-kappaleiden välissä on kolmiosainen ja otsikoitu tutkimustehtäviä mukailleen.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Orientaatio

Eräänä talvisena päivänä kolmilapsisen perheen vanhin lapsi, 7-vuotias Eetu, joutui koulusta palatessaan liikenneonnettomuuden uhriksi. Sakea lumipyry, liukas tie ja pojan takana tullut aura-auto olivat muodostaneet kohtalokkaan yhdistelmän. Nastarenkaat ja kiihkeät jarrutukset eivät olleet pelastaneet yhteentörmäykseltä ja ison ajoneuvon töytäisyltä. Poika oli kiidätetty lähimpään keskussairaalaan, mistä hänet päätettiin siirtää saamiensa vammojen vuoksi tarkkailuun toisessa kaupungissa sijaitsevan yliopistollisen sairaalan teho-osastolle. Eetun äiti oli kiiruhtanut keskussairaalaan heti, kun viranomaisilta tullut tieto pojalle sattuneesta tapaturmasta oli tavoittanut vanhemmat. Isä oli jäänyt muiden lasten kanssa kotiin, mutta kuultuaan äidiltä suunnitelmasta siirtää poika yliopistolliseen sairaalaan, päätti hän myös suunnata sinne. Lasten isoäiti lupautui hoitamaan 2-vuotiasta Roosaa ja 5-vuotiasta Maraa. Isoisä puolestaan lähti kyyditsemään isää ajatellen, ettei tämä ehkä ollut nyt järkytyksensä vuoksi parhaassa mahdollisessa ajokunnossa.

5.1 Perheen kokemuksia lapsen joutuessa tehohoitoon

PITKÄT TUNNIT ODOTUSHUONEESSA

Vanhemmat istuivat odottamassa teho-osaston ulkopuolella olevassa odotusaulassa. Yliopistollisen sairaalan ensiavussa lääkäri oli kertonut heille pojan tilanteesta, mikä oli tehnyt heille turvallisen olon. Hän oli sanonut, että varmuuden vuoksi lasta tarkkailtaisiin nyt alkuun teho-osastolosuhteissa, vaikka tämän voinnissa tai hänelle tehdyissä tutkimuskuvauksissa ei ollut ilmennytäkään mitään erityisen hälyttävää.

Vanhempia ei pelottanut lapsen teho-osastolle joutuminen. Tietyllä tavalla heidän mielestään oli kuitenkin kauheaa, että heidän poikansa oli teho-osastohoitoa vaativassa tilanteessa. Vanhempien mieliä kalvoi syyllisyys lapsen tilanteesta ja he miettivät, olisivatko he voineet jotenkin estää lapsen onnettomuuteen joutumisen. Onneksi poika oli nyt hyvässä hoidossa ja hänen hyväkseen tehtäisiin kaikki, mitä olisi mahdollista tehdä.

Odotusaulassa istuessaan vanhempia alkoi kuitenkin hermostuttaa. He olivat odottaneet mielestään jo pitkään, eikä kukaan teho-osaston henkilökunnasta ollut tullut vielä juttelemaan heidän kanssaan tai viemään heitä lapsensa luokse. He vain istuivat, odottivat ja murehtivat, eivätkä uskaltaneet poistua hetkeksikään odotusaulasta peläten hoitajan tulevan juuri sillä välin kutsumaan heitä poikansa luokse. Odotushuoneessa oli muidenkin potilaiden omaisia, mutta vanhemmat eivät jutelleet mitään heidän kanssaan.

Viimein eräs hoitaja saapui heidän luokseen kysellen, onko kukaan käynyt informoimassa heitä ja oli pahoillaan, koska näin ei ollut tapahtunut. Mutta vielä nytkään vanhemmat eivät päässeet lapsensa luokse, eivätkä saaneet tarkempaa tietoa tämän tilanteesta. Kahden odotustunnin kuluttua lasta hoitanut lääkäri tuli keskustelemaan vanhempien kanssa. Hän kertoi tilanteen olevan vakaa ja arveli, että pojan hoitaminen voitaneen toteuttaa suhteellisen pian tavallisen osaston puolella. Tämä kuulosti vanhemmista helpottavalta, sillä pojan tilanne ei luultavasti olisikaan niin vakava, mitä he olivat luulleet sen olevan. Noin puoli tuntia lääkärin käynnin jälkeen Eetun hoitaja tuli hakemaan vanhempia pojan luokse. Vanhempien mielestä odotusaika oli tuntunut äärimmäisen pitkältä.

5.2 Perheen kokemuksia lapsen ollessa tehohoidossa

JÄLLEEN NÄKEMINEN

Saapuessaan lapsensa luokse vanhemmista tuntui hyvin jännittävältä. Eetu oli nyt herätetty kuljetuksen aikaisen nukutuksen jäljiltä ja vaikutti suhteellisen normaalilta, mikä huojensi vanhempien mieltä. Vanhemmat katselivat poikaa, joka makasi petissään monenlaisten piuhojen ja letkujen keskellä. Sänky oli korkea ja

vanhemmista näytti siltä kuin lapsi olisi ollut ikään kuin tarjottimella. Hoitovälineiden runsaus hämmästytti heitä, eivätkä ne tuntuneet heistä kovin hyviltä, mutta ne eivät kuitenkaan pelottaneet heitä millään tavalla. He ymmärsivät, että niillä kaikilla oli jokin merkitys ja ne olivat pojalle nyt tarpeellisia ja lisäsivät hänen turvallisuuttaan. Toisaalta tilanne oli vanhempien mielestä myös niin shokeeraava, että kaikki hoitamiseen liittyvä rekvisiitta tuntui heistä toisarvoiselta. Eetu ja hänen vointinsa olivat vanhemmille paljon oleellisempia asioita. Myöskään muut huoneessa olevat potilaat eivät erityisesti kiinnittäneet heidän huomiotaan, vaikka he tiedostivatkin niiden läsnäolon potilaspaikkoja erottavien ohuiden verhojen toisella puolella. Huoneessa oli rauhallinen tunnelma, eikä kenelläkään näyttänyt olevan kiirettä.

Hoitaja kertoi Eetun jutelleen hänelle kaikenlaista ja kyselleen vanhempiaan. Ensimmäiseksi poika oli huolehtinut siitä, että hänen opettajalleen täytyisi ilmoittaa, ettei hän pääsisi huomenna kouluun. Tämä huvitti sekä vanhempia että hoitajaa. Koominen vivahde vakavassa tilanteessa tuntui vanhempien mielestä jopa hyvältä ja näin heidän oli helppo lähteä juttelemaan Eetun hoitajan kanssa. Pätevältä vaikuttava hoitaja selvitti vanhemmille perusteellisesti pojan tilannetta.

Eetun luona ollessaan, vanhemmat olivat epätietoisia siitä, kuinka kauan he voivat siellä viipyä. Hoitaja oli kertonut, että pojan luona voi vieraila hetken aikaa, ja vanhemmat olisivat halunneet tietää, mitä se konkreettisesti tarkoitti sekä mitä olisivat ne syyt, joiden vuoksi heidän tulisi poistua. Vähän väliä he yrittivät vilkuilla, näyttäisikö hoitaja siltä, että heidän olisi jo aika lähteä. Vanhemmilla kävi myös mielessä, että he saattavat häiritä hoitajan työskentelyä ja lapsen saamaa hoitoa. Lisäksi he arvuuttelivat mielessään, eikö hoitaja oikein pitänyt heidän läsnäolostaan.

Lopulta vanhemmat lähtivät alakerran kanttiininiin hakemaan itselleen hieman evästä, sillä heille kerrottiin, että se suljettaisiin pian. He olisivat kyllä mielellään olleet lapsensa luona pidempäänkin, sillä he olisivat halunneet varmistaa, että hänellä on kaikki hyvin koko ajan. Heistä tuntui ikävältä lähteä pois pojan luota. Onneksi Eetu alkoi olla jo aika väsynyt, eikä näin ollen jäänyt itkemään heidän peräänsä. Lapsen luota poissa ollessaan he alituisen pelkäsivät puhelimen soivan ja heidän kuulevan Eetulle tapahtuneen jotain kauheata. Ulkopuolista tukea vanhemmat eivät kaivanneet, sillä heillä oli tuki toisistaan. Isän vanhempien kanssa he toki soittelivat pitkin iltaa.

SEESTEINEN TILANNE

S euraavana aamuna äiti meni teho-osastolle yksin. Isän oli ollut pakko palata yömyöhällä takaisin kotiin muiden lasten luokse ja äiti oli jäänyt sairaalasta järjestyneeseen lepohuoneeseen loppuyöksi. Äidillä ei ollut käynyt mielessäkään lähteä etsimään yöpaikkaa sairaalan ulkopuolelta. Lepohuone oli ollut äidin mielestä puutteellisesti varusteltu, eikä hän ollut juuri nukkunut yön aikana, vaan säpsähdellyt tämän tästä hereille epämukavassa tuolissa nököttäessään.

Osastolle päästyään äiti kuuli hoitajilta Eetun voineen hyvin yön aikana ja iltapäivällä olevan mahdollisesti odotettavissa siirtyminen tavallisen osaston puolelle. Äiti jutteli hoitajien kanssa siitä, että onneksi pojalle ei ollut käynyt tämän pahemmin. Hänellä oli helpottunut tunne siitä, ettei lapsi ollut kuolemanvaarassa, vaikka tilanne olikin vakava. Myöhemmin aamupäivällä äiti jutteli Eetua hoitaneen lääkärin kanssa, joka totesi pojan toipumisen olevan hyvässä vauhdissa.

Päivän mittaan äiti piipahteli tunnin parin välein Eetun luona. Hänestä kymmenen minuutin vierailut lapsen luona tuntuivat ihan riittävilä. Poika oli aika väsähtänyt, eikä oikein jaksanut seurustella äidin kanssa. Lapsen luota poissa ollessaan äiti huolehti käytännön asioista kuten yöpaikan järjestämisestä sairaala-alueen tuntumasta. Lisäksi hän kävi sosiaalihoitajan luona saamassa tietoa muun muassa erityishoitorahasta. Äiti sai häneltä myös lipukkeen, joka oikeutti häntä ruokailemaan sairaalan ravintolassa henkilökunnan hinnalla.

Äiti ilmoitti myös omille vanhemmilleen Eetua kohdanneesta onnettomuudesta ja heidän tämänhetkisestä tilanteestaan. Hän ei ollut viitsinyt soittaa heille ennen kuin itsekkin tietäisi vähän enemmän, mistä oli kyse. Myöhemmin huolestuneet isovanhemmat soittelivat äidille pitkin päivää, jopa vaivaksi asti. He eivät tahtoneet uskoa, että pojan tilanne oli rajusta onnettomuudesta huolimatta suhteellisen hyvä.

LAPSEN VOINNIN ROMAHTAMINEN

Kanttiinissa nauttimansa iltapäiväkahvin jälkeen äiti suunnisti taas Eetun luokse. Poika oli alkanut käymään uneliaammaksi ja lääkärit olivat päättäneet, ettei häntä sen vuoksi siirrettäisikään vielä tavalliselle osastolle vaan seurantaa jatkettaisiin toistaiseksi teho-osastolla. Äitiä tilanne huolestutti. Poika oli hänenkin mielestään nyt aiempaa poissaolevampi. Äiti kävi soittamassa odotushuoneesta isälle tiedottaakseen hänelle tilanteen muutoksesta. Hän vakuutti isälle pärjäävänsä sairaalassa kyllä ilman hänen läsnäoloaan.

Palatessaan Eetun luokse äidin huoli kasvoi entisestään. Hänestä näytti siltä, että pojan hengityskin alkoi käydä jotenkin omituisemmaksi. Äiti katseli haukkana monitoria happiarvon laskiessa pykälä pykälältä matalammaksi. Äidin sydän alkoi lyödä entistä kiivaammin ja paniikki iskeä päälle. Hänen mielestään Eetu katsoi häntä anovasti ikään kuin apua pyytäen.

Eetun hoitaja kutsui päivystävän lääkärin katsomaan poikaa ja tämä hälytti paikalle lisää lääkäreitä arvioimaan lapsen tilannetta. Äiti oli hyvin huolestunut ja koki lääkäreiden kinastelevan keskenään siitä, mitä lapselle kuuluisi tehdä. Äiti ajatteli mielessään, että hoitakaa nyt sitä lasta, joka makaa tuskissaan siinä teidän keskellänne. Äidistä tilanne tuntui hyvin pitkältä ja rankalta. Onneksi yksi hoitaja oli hoitopäätöksiä tehtäessä äidin tukena pitäen kättään tämän hartioilla. Äidin mielestä tämä tuli tarpeeseen ja hän oli siitä kiitollinen tälle ihanalle hoitajalle.

Lopulta lääkärit päättivät nukuttaa pojan, laittaa hänet hengityskoneeseen ja kuvauttaa hänen päänsä uudestaan. Äitiä kehoitettiin siirtymään pois lapsen huoneesta käytävän puolelle. Äiti kaivoi kännykkänsä esiin ja yritti saada lapsen isää kiinni. Tämä ei alkuun vastannut ja äiti alkoi olla entistä enemmän hädissään. Lopulta hänen onnistui tavoittaa isä, joka oli juuri palannut hiihtolenkiltä kaverinsa kanssa. Roosa ja Mara olivat jo valmiiksi isovanhempien hoivissa. Isä kuuli äidin äänestä, että nyt pojan tilanne oli huono ja lähti välittömästi kaverinsa kyyditsemänä kohti sairaalaa.

Isän saapuessa teho-osastolle äiti käveli hermostuneena edestakaisin odotusaulassa. Hän oli äärimmäisen vihainen isälle, joka ei ollut älynnyt lähteä heti sairaalaa kohti, kuullessaan pojan voinnissa tapahtuneen muutoksia huonompaan suuntaan. Äiti ei vihansa vuoksi pystynyt ottamaan nyt isältä vastaan minkäänlaista tukea.

Aikansa ympyrää käveltyään äitikin istahti odotusaulan sohvalle. Kaikkiolla oli aivan hiljaista. Vain seinäkellon viisareitten tasainen tikitys täytti tilan. Yhtäkkiä käytävältä kaikui ”Elvytys”-huuto ja heti sen perään ripeiden askelten ääniä. Vanhemmat näkivät odotushuoneesta, kuinka peremmällä käytävää juoksutettiin defibrillaattoria samaan huoneeseen, missä heidän poikansa oli hoidettavana. Pelko oman lapsen joutumisesta elvytyksen kohteeksi kouraisi vanhempien sydänalaa. Heistä tuntuu häijyltä, että heidän annettiin nähdä ja kuulla tuollaisia asioita, eikä kukaan kuitenkaan tullut kertomaan heille, tapahtuiko heidän omalle pojalleen jotain kauheata. Vanhemmat olivat aivan paniikissa, peläten saavansa kohta tietää lapselleen tapahtuneen jotain hirveätä. Elvytyshuutojen ja käytävältä kaikuvien muiden äänien kuuleminen ahdisti heitä.

Vanhempien ajantaju hämärtyi. Koko odottaminen tuntui heistä hirvittävän pitkältä, sillä he eivät tieneet, missä kunnossa heidän lapsensa oli ja kauanko heidän tulisi vielä odottaa. Heille oli kerrottu, että lasta hoidetaan, muttei oltu sanottu sen tarkemmin, mitä hänelle tehdään. Heille heräsi epäily siitä, että heidät oli unohdettu odotushuoneeseen. Tässä vaiheessa he olisivat mielestään todella kaivanneet tukea hoitohenkilökunnan taholta. Vanhemmat kyllä ymmärsivät, että hoitajilla saattoi olla kiire, mutta siitä huolimatta he olisivat kaivanneet tietoa lapsensa tilanteesta nopeammin kuin sitä saivat. Kertaalleen eräs hoitaja piipahti vanhempien luona tiedottamassa, että heidän täytyisi odottaa vielä hetki. Häneltä vanhemmat eivät saaneet tarkkaa tietoa lapsensa tilanteesta.

VIHDON TAKAISIN LAPSEN LUO

Noin kahden tunnin odotusajan jälkeen vanhempia tultiin hakemaan takaisin lapsensa luokse. Hoitaja selitti heille, että kuvauksen vastauksen perusteella lapselle oli päädytty vielä asentamaan eräs tarkkailulaite. Tästä syystä vanhemmat olivat joutuneet odottamaan niin kauan poikansa luokse pääsyä. Vaikka vanhempien mielestä oli pääasia, että laite oli saatu asennettua, heistä tuntui kurjalta, ettei heille oltu kerrottu odottamisen syytä. Tieto siitä olisi huojentanut vanhempia odotushuoneessa odottamisen aikana.

Pojan näkeminen ja hänen luokseen pääseminen pitkän odotusajan jälkeen oli vanhempien mielestä helpottavaa. Eetu näytti nyt heidän mielestään levolliselta. Hengityskoneen letkutkin vaikuttivat äidistä pienemmiltä, mitä hän olisi luullut niiden olevan. Äiti koki helpottavana nähdä, että Eetun oli nyt hyvä olla, eikä tämä enää kärsinyt. Äsken, kun pojan vointi oli dramaattisesti huonontunut, äiti oli kokenut tilanteen niin kauheana kuin olisi käynyt helvetissä. Nyt hän ajatteli, että vaikka Eetu kuolisi, se tapahtuisi ilman, että pojan tarvitsisi kärsiä.

Päivystävä lääkäri jutteli vanhempien kanssa Eetun tilanteesta ja äidille tuli luottavainen olo ymmärtäessään muiden ottaneen täyden vastuun heidän poikansa hoidosta. Hän saisi itse vain rauhoittua. Toisaalta hätä lapsen tilanteesta oli edelleen olemassa. Äiti kuitenkin ymmärsi, ettei mikään, mitä Eetulle tulisi nyt tapahtumaan, olisi hänen käsissään.

Äiti tunsu itsensä valtavan uupuneeksi. Edellisyö oli mennyt hyvin vähillä unilla ja lapsen voinnin yhtäkkäinen huonontuminen oli hätäännyttänyt äitiä valtavasti. Viimeisestä kunnan ateriastakin alkoi olla jo puoli vuorokautta. Äiti koki olevansa niin heikossa kunnossa, että ihan tärisi. Vanhemmat viipyivät pienen hetken pojan luona ja lähtivät sitten muutamaksi tunniksi nukkumaan äidin aiemmin päivällä varaamaan huoneistoon.

ISÄN VAIKEAT HETKET

Aamalla vanhemmat soittivat teho-osastolle ja kuulivat Eetun voineen suhteellisen tasaisesti loppuyön. Isä ja äiti sopivat keskinäisestä työnjaostaan niin, että äiti lähtisi vuorostaan kotiin hoitamaan heidän muita lapsiaan ja isä jäisi Eetun luokse sairaalaan. Hoituhuoneeseen päästessään isä jutteli

Eetua hoitavan lääkärin kanssa ja kyseli häneltä pojan tilanteen ennusteesta. Isälle kerrottiin, että kaikki mahdollinen hoito ja lääkitys olivat nyt käytössä ja menttiin vain hetki kerrallaan eteenpäin. Isä ymmärsi, että mitään muuta ei ollut nyt enää tehtävissä kuin odottaa. Hänestä tuntui kauhealta, koska ei voinut itse tehdä mitään poikansa hyväksi eikä kukaan muukaan tuntunut voivan.

Lisäksi isästä tuntui kamalalta katsella hengityskoneessa olevaa lastaan. Hän koki hengityskonehoidon ikään kuin viimeisenä mahdollisena vaihtoehtona, johon oli kuullut liittyvän tiettyjä riskejäkin. Isästä vaikutti siltä, että poika oli nyt niin huonossa kunnossa, että saattaisi jopa kuolla. Hän soitti äidille pyytäen tätä tulemaan takaisin sairaalaan. Isä luotti siihen, että äiti ymmärtäisi häntä enemmän näistä sairausasioista. Aiemminkin lasten sairastellessa isä oli tottunut olemaan ikään kuin äidin rinnalla ja nyt hän oli yksin. Äiti yritti kysellä isältä, mitä hänelle oli sanottu, mutta isä ei muistanut puoliakaan hänelle kerrotuista asioista. Äidille tuli pakottava tarve päästä sairaan poikansa luokse ja hän alkoi heti järjestellä muille lapsille hoitajaa.

Isä istui kuin tatti Eetun vuoteen äärellä, eikä olisi hievahtanutkaan siitä mihinkään, elleivät hoitajat olisivat välillä patistelleet häntä käymään syömässä tai haukkaamassa raitista ilmaa. Isän mielestä hoitajat huomioivat häntä riittävästi, mutta Eetuun he suhtautuivat hänen mielestään ehkä turhan ammatillisesti, nähden pojan pikemminkin potilaana kuin lapsena.

Eetua pidettiin nyt lääkkeillä unessa. Hänen hoitajansa eivät juuri liikutelleet poikaa, sillä hänen vointinsa ei sitä kestänyt. Isälle hoitajat sanoivat, että hän voisi kyllä halutessaan silitellä vaikka Eetun poskea. Isä kyseli jatkuvasti hoitajilta kaikkea mahdollista Eetun hoitoon liittyvistä asioista. Toki hoitajat kertoivat hänelle niistä vapaaehtoisestikin. Kaikki Eetua hoitaneet lääkärit eivät isän mielestä ehtineet riittävästi jutella hänen kanssaan poikansa tilanteesta, mikä vaivasi isän mieltä.

Isä oli aluksi ihmeissään kahden hoitajan laskiessa yhdessä lapselle annettavia lääkemannoksia, eikä tiennyt että sellainen on normaali käytäntö lapsipotilaitten kohdalla. Hän luuli, ettei toinen heistä osannut itse kunnolla laskea niitä ja hänkin vielä varmisti, että toimitus tuli oikein suoritettua. Isän korviin kuulosti myös hieman oudolta hoitajien keskinäinen keskustelu siitä, olisiko teho-osastolla tiettyä lapsen tarvitsemaa lääkettä. Lisäksi häntä ihmetytti, että hoitajilla oli vaikeuksia saada erääseen toimenpiteeseen tarvittavia erityisosajia paikalle, koska oli viikonloppu.

Tällaista tilannetta ei isän ymmärryksen mukaan pitäisi yliopistollisessa sairaalassa tulla eteen.

Isä joutui poistumaan Eetun luota lääkärin kiertojen ja muille potilaille tehtävien toimenpiteiden ajaksi. Muutoin hän ei juuri huomioinut muiden potilaiden läsnäoloa, eikä häntä kiinnostanut lainkaan heidän asiansa. Vaikka isä oli välillä vain 15 minuuttia poissa Eetun luota, häntä pelotti mennä takaisin hoituhuoneeseen, koska ei tiennyt, mitä siellä odotti tai mitä kauheaa olisi tapahtunut hänen poissa ollessaan. Odottaminen odotushuoneessa oli hänen mielestään kamalaa. Hän vain käveli siellä hermostuneena edestakaisin. Hän olisi kovasti toivonut jonkun käyvän informoimassa häntä lapsensa tilanteesta, jotta olisi voinut odottaa levollisemmalla mielellä. Odotusaika tuntui hänestä aina todella pitkältä. Koko odotusaulan isä koki inhottavana paikkana.

Seuraavana iltana isä ei voinut ajatellakaan poistuvansa sairaalasta mihinkään yöajaksi, koska poika oli niin huonossa kunnossa. Hänestä olisi tuntunut häijyiltä lähteä sairaalan ulkopuolelle ja jättää oma, huonossa kunnossa oleva, pieni lapsi sinne. Jos pojalle olisi sitten sattunut jotain hänen poissa ollessaan, isälle olisi tullut syyllinen olo, vaikka eihän hän voinut itse varsinaisesti tehdä mitään lapsensa hyväksi. Todennäköisesti hän ei olisi pystynyt nukkumaan silmäystäkään, vaan olisi vain murehtinut. Onneksi hänelle järjestyi vuodepaikka erään toisen osaston lepoahuoneesta. Ilman sitä isä olisi luultavasti notkunut koko yön teho-osaston käytävillä. Petipaikastaan huolimatta isä ei juuri nukkunut tuona yönä.

Vasta seuraavana aamuna äiti pääsi palaamaan sairaalaan Eetun ja tämän isän luokse saadessaan lastenhoitoasiat järjestykseen. Hoituhuoneessa ollessaan isä käyttäytyi äidin mielestä kovin levottomasti. Hän tarkkaili jatkuvasti monitoria ja raportoi äidille siellä näkyvissä lukemissa tapahtuvista muutoksista. Äiti yritti sanoa isälle moneen otteeseen, ettei tämän tarvinnut niistä huolehtia. Äidistä oli ymmärrettävää, että hoitajat olivat tämän tästä kehottaneet isää poistumaan lapsen luota esimerkiksi kahville. Äidin mielestä oli myös hyvä, että hoitajat tarjosivat isälle unilääkettä, jotta tämä saisi nukuttua seuraavana yönä edellistä yötä paremmin.

Illemmalla äiti soitti Eetun sisaruksia hoitamassa olevalle isoäidille. Tämä kertoi Maran olleen normaalia levottomampana ja villimpänä. Isoäiti oletti pojan ymmärtävän jollakin tavalla, muttei ehkä ihan täysin, veljensä tilannetta. Roosa sen sijaan oli kuulemma vain imeskellyt peukaloaan entistä tiiviimmin ja kysellyt vanhempiansa perään.

Puhelun jälkeen vanhemmat sopivat, että isän olisi ehkä hyvä mennä muiden lasten luokse kotiin. Heistä tuntui tärkeältä yrittää säilyttää muilla lapsilla suhteellisen normaali rytmi ja elämä. He arvelivat lasten olevan huolissaan, mikäli isäkin olisi jatkuvasti poissa heidän luotaan. Isä koki tärkeänä, ettei äidin tarvitsisi murehtia kotiasioista hänen pitäessään niistä huolta. Äiti puolestaan ajatteli, hänen olisi ehkä isää helpompi katsella hengityskoneessa olevaa poikaansa. Siitä huolimatta, että vanhempien työnjako oli tietoinen ja yhdessä sovittu, koki äiti tietynlaista yksinäisyyttä nyt Eetun luona ollessaan.

LÄSNÄOLOA, TIETOA JA YMMÄRRYSTÄ

Äiti sai olla aika paljon Eetun luona. Eräät lapsen hoitajat pyysivät häntä poistumaan esimerkiksi kääntäessään poikaa. Toisia hoitajia sen sijaan äidin läsnäolo lapseensa kohdistuvien hoitotoimien aikana ei näyttänyt häiritsevän. Äidin mielestä Eetun saama hoito oli hyvin intensiivistä. Hänen luonaan oli jatkuvasti kaksi hoitajaa. Tietokonekin oli aivan pojan sängyn juuressa. Äidistä tuntui siltä, ettei poika olisi voinut saada parempaa hoitoa. Hänestä oli tärkeä huomata, että hänen lapsestaan pidettiin hyvää huolta. Äitikin laski isän tavoin hoitajien kanssa Eetulle annettavia lääkeannoksia, mikä oli hänestä ihan mukavaa. Lisäksi hän tarkkaili erittyvän virtsan määrää. Hänen mielestään hoitajat ottivat hänet huomioon Eetun hoitamiseen liittyvissä asioissa. Lapseen menevät piuhat ja letkut kuitenkin rajoittivat äidin osallistumista konkreettisiin hoitotoimiin.

Äiti koki tulevansa hyvin toimeen Eetun hoitajien kanssa ja kävi mielestään hyviä keskusteluja heidän kanssaan. Hoitajat myös selittivät äidin mielestä riittävästi lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Lääkehoidosta hän olisi tosin halunnut tietää hieman enemmän ja kyselemällä saikin lisää tietoa. Eräs Eetua hoitaneista lääkäreistä vietti suhteellisen paljon aikaa lapsen luona. Äidin mielestä tämä oli kuitenkin hieman

turhan niukkasanainen, eikä kokenut saavan tältä kovin paljon informaatiota lapsen tilanteesta.

Äidistä tuntui myös mukavalta, että jotkut hoitajat olivat kiinnostuneita Eetusta lapsena itsenään, eikä vain yhtenä potilaana. Hän esitteli heille valokuviakin terveestä Eetusta. Äidin koki hoitajien ottaneen hyvin huomioon hänet ja koko heidän perheensä. He kyselivät äidiltä, oliko hän syönyt ja nukkunut tarpeeksi. Äiti ei automaattisesti oikein huolehtinut itsestään tässä tilanteessa ja hoitajien häneen kohdistuva huolenpito tuntui hänestä nyt hyvältä ja tarpeelliselta, jotta hän puolestaan jaksaisi huolehtia Eetusta. Myös tosiasioiden kaunistelemattoman kertomisen äiti koki yhtenä tukemisen muotona.

Äidistä tuntui myös siltä, että hoitajat ymmärsivät hänen tuskansa. He kyselivät häneltä, tarvitsisiko hän keskusteluapua ja tarjosivat papin palveluita. Äidillä oli kuitenkin taisteluvaihe päällä, eikä hän kokenut tällaiseen olevan tarvetta. Hänen mielestään oli tärkeää saada jutella lapsensa tilanteesta hyvän ystävänsä ja muiden läheistensä kanssa. Ystävän kanssa keskustelut olivat äidille erityisen tärkeitä, sillä tämä ymmärsi hänellä olevan tarve puhua myös lapsen mahdollisesta kuolemasta. Ystävä yöpyi yhden yön äidin kanssa tämän sairaalan lähietäisyydeltä vuokraamassa huoneistossa. Sen yön äiti pystyi nukkumaan hyvin tietäessään ystävänsä heräävän mahdollisiin sairaalasta tuleviin puheluihin. Lisäksi häntä helpotti tieto siitä, että pääsisi nopeasti lapsensa luokse, mikäli tämän vointi huononisi.

KAUAKSI SAIRAALASTA

Seuuraavaksi yöksi äidin piti lähteä kotiin. Hänestä tuntui kauhealta matkustaa niin kauaksi Eetun luota, sillä jos pojan vointi huononisi, kestäisi suhteellisen kauan, ennen kuin hän pääsisi takaisin tämän luo. Toisaalta äidistä oli turvallista ajatella, ettei lasta jätettäisi hetkeksikään yksin, vaan hoitaja olisi jatkuvasti hänen vieressään.

Autoon istahtaessaan äiti ilmoitti isälle olevansa tulossa kotiin päin. Seuraavaksi hän soitti kuulumisia lapsen isoisälle, joka oli käynyt katsomassa Eetua sairaalassa. Äidin oli helppo jutella hänen kanssaan, koska tämä hahmotti hyvin pojan tilanteen. Koko ajomatkan äiti puhui puhelimesta. Hänestä oli helpottavaa käydä tilannetta läpi

läheistensä kanssa. Äidin oli myös isää helpompi informoida lähipiiriä lapsen tilanteesta, koska oli siitä häntä paremmin ajan tasalla.

Ajokeli oli todella surkea. Tie oli liukas ja lunta tuli taivaan täydeltä heikentäen näkyvyyttä. Lisäksi äiti koki, ettei ollut missään nimessä itse edes ajokuntoinen. Puhelut auttoivat häntä pysymään hereillä.

Kotiin saavuttuaan äiti halusi hetkeksi tavalliseen arkeen ja irrottautua vähäksi aikaa sairaalaympyröistä. Rosa kyseli äidiltä, että vahtisihan joku, ettei Eetu näkisi pahoja unia sairaalassa ollessaan. Keskenään vanhemmat eivät paljoa jutelleet. Oman sairauslomatoistuksensa saamisen vaikeutta äiti ihmetteli äänen isälle. Isälle sairausloma oli kirjoitettu sairaalasta käsin, mutta äidin kohdalla asia ei jostakin syytä mennytkään niin mutkattomasti. Äiti olisi toivonut tähän asiaan olevan selkeä yhteisesti sovittu käytäntö. Hänellä ei olisi ollut nyt voimavaroja tällaisen asian kanssa painimiseen.

Äiti vetäytyi varhain nukkumaan. Kello alkoi jo olla kuitenkin lähempänä puolta kolmea aamuyöllä, eikä uni ollut vielä tullut. Äiti päätti soittaa sairaalaan ja kysellä Eetun voinnista, sillä hoitajat olivat rohkaisseet tekemään niin, mikäli siihen olisi tarvetta. Puhelimeen vastannut hoitaja kertoili äidille Eetun olleen hieman rauhattoman oloinen, minkä vuoksi hän oli silitellyt lasta ja lauleskellut tälle unilauluja. Äidistä tuntui ihanalta, että hänen pojastaan huolehdittiin tälläkin tavalla eikä vain lääketieteellisesti. Äiti koki lapsensa saavan rakkautta. Tämän puhelun jälkeen äiti nukahti.

Aamulla herätessään ja lähtiessään ajelemaan kohti sairaalaa äiti soitti teholle kysyäkseen, millainen tilanne siellä oli. Poika oli otettu nyt aamusta pois hengityskoneesta. Äiti oli ihan ihmeissään tapahtuneesta ja pahoillaan siitä, ettei heitä vanhempia oltu informoitu asiasta etukäteen, sillä se olisi ollut heille merkinä lapsen toipumisesta. Muutenkin vanhemmat olisivat halunneet tietää aivan kaiken lapsensa hoitoon liittyvistä asioista.

YLÄ- JA ALAMÄKEÄ

Illemmalla isä tuli käymään Eetun luona isovanhempien hoitaessa muita Eetun sisarusia. Isän mielestä Eetu näytti nyt hereillä ollessaan aiempaa

kärsivämmältä. Isä mietti, oliko pojan herättäminen ja hengityskoneesta irrottaminen ollut liian aikaista. Hänestä tuntui siltä, että lasta rääkättiin. Nyt lapsen menevät piuhatkin tuntuivat isästä kovin häiritseviltä. Hän yritti jutella Eetulle, mutta tämä vain äännähteli vaisusti. Äitikin alkoi hätääntyä, sillä pojan vointi vaikutti samankaltaiselta verrattuna tilanteeseen, jolloin lapsi oli joutunut kiireesti hengityskoneeseen. Toisaalta äitiä helpotti tieto siitä, että poika olisi hyvässä hoidossa ja hänet voitaisiin tarvittaessa laittaa uudestaan hengityskoneeseen. Päivystävät lääkärit pohtivat myös, olisiko poika vielä hengityskonehoidon tarpeessa. Vanhempia lääkäreiden keskustelut Eetun tilanteesta heidän kuulleen eivät häirinneet ja isä sanoikin heille kuulevansa mielellään kaiken mahdollisen pojan hoitoon liittyvistä asioista.

Seuraavana aamuna vanhemmat kuulivat Eetun joutuneen alkuyöstä uudelleen hengityskoneeseen, mutta siitä puolen vuorokauden päästä hän pärjäsiikin jo taas ilman sitä. Sitten Eetu näyttikin jo vanhempien mielestä huomattavasti aiempaa terveemmältä ja heille tuli parempi luottamus hänen toipumiseensa. Poika oli hereillä ja turvotus oli laskenut hurjaa vauhtia pois. Tervehtyminen näytti tapahtuvan nyt nopeasti.

Koska Eetu oli jo paremmassa kunnossa, isä toi iltapäivällä Maran mukaansa sairaalaan katsomaan Eetua. Ennen hoituhuoneeseen menoa, Maralle kerrottiin, ettei veli näyttäisi ihan normaalilta vielä. Mara halusi olla vain hetken Eetun luona, eikä suostunut tulemaan hoituhuoneeseen enää uudestaan. Mara ei ollut aiemminkaan oikein välittänyt sairaalassa olevien läheisten luona vierailemisesta. Roosaa vanhemmat eivät käyttäneet lainkaan Eetun luona. Se oli heidän tietoinen ratkaisunsa, sillä tyttö oli vielä niin pieni.

Isä toi myös Eetulle postia hänen koulukavereiltaan. Isä kertoi opettajan maininneen hänelle, että oli miettinyt pojan tilannetta. Lisäksi hän oli kertonut, että onnettomuutta seuravana päivänä Eetun luokkatoverit olivat olleet poikkeuksellisen rauhattomia ja heillä oli ollut tavallista enemmän keskittymisvaikeuksia. Vanhemmat pohtivat keskenään onnettomuuden tainneen olla varoittava esimerkki koko heidän lähitienoolleen.

5.3 Perheen kokemuksia lapsen siirtyessä pois tehohoidosta

HUOLTA JA HUOJENNUSTA

Tieto Eetun siirtämisestä tavallisen osaston puolelle tuli vanhemmille hieman yllättäen ja ennakoimatta. Lääkärit eivät olleet enää ennustaneet, milloin lapsi voitaisiin siirtää pois teho-osastohoidosta, vaan olivat sanoneet, että mennään hetki kerrallaan eteenpäin. Äiti oli niin tuudittautunut siihen ajatukseen, että täällä heidän lapsestaan pidetään huolta, eikä hänen tarvinnut huolehtia tästä. Hänen oli hyvin vaikea luottaa siihen, että Eetu olisi nyt jo niin hyvässä kunnossa, että siirto toiselle osastolle olisi järkevää. Lisäksi häntä pelotti lapsen voinnin mahdollinen uudelleen huonontuminen osaston puolella, sillä hänen mielessään kummitteli parin päivän takainen epäonnistunut hengityskoneesta vieroittamisyritys. Vanhempia myös mietitytti, mitä lapsen vähäpuheisuus toisi tullessaan. He eivät tieneet, kuuluiko se asiaan tällaisessa tilanteessa vai oliko se vain kiukuttelua. Lisäksi heitä askarrutti mahdolliset liikkumiseen liittyvät ongelmat. Toisaalta siirtopäätös myös huojensi heitä. Se oli merkki siitä, että poika olisi jo paremmassa kunnossa. Lisäksi osastohoito kuulosti normaalimmalta kuin teho-osastohoito.

Vanhemmat saivat olla mukana konkreettisessa siirtotilanteessa. Isästä tuntui oudolta, että näillä kahdella osastolla hoitajilla oli käytössään keskenään erilaiset kirjaamisjärjestelmät. Hänestä tuntui omituiselta, että osastolta toiselle siirryttäessä kirjatut tiedot hävisivät ja kulkivat potilaan mukana parhaimmillaan vain paperille tulostettuna. Osaston henkilökunnan vähäisyys suhteessa teho-osaston henkilökunnan määrään mietitytti myös vanhempia.

Illalla vanhemmat joutuivat lähtemään aikaisin pois Eetun luota. Heistä tuntui ikävältä jättää poika sinne uudelle osastolle, vieraaseen ympäristöön yksin yöksi. Lapsi oli vielä kipeän oloinen ja olisi heidän mielestään ollut nyt todella vanhempien läsnäolon tarpeessa. Äitiä myös huolestutti pojan rohiseva hengitys. Hoitajat lohduttelivat häntä, että heillä olisi kyllä keinoja helpottaa sitä tarvittaessa. Ajatus pojalle mahdollisesti asennettavasta hengitysapuvälineestä, ei miellyttänyt äitiä, sillä hän tiesi, että poika tulisi kokemaan sen todella kurjana.

Lopuksi

Osaston puolella Eetun vointi lähti kohenemaan nopeasti ja vanhemmat ajattelivat lääkäreiden tienneen, mitä tekivät siirtäessään pojan pois teho-osastolta. Eräänä päivänä eräs Eetua teholla hoitanut lääkäri tuli juttelemaan vanhempien kanssa Eetun tilanteesta. Isän ja äidin mielestä tällainen oli hieno ele hänen taholtaan. Vaikka vanhemmilla oli ikäviäkin kokemuksia takanaan, heille jäi kiitollinen mieli lapsen saamaa hoitoa ja häntä hoitaneita, arvokasta työtä tekeviä, ammattilaisia kohtaan. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsestaan oli pidetty hyvää huolta.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö kattaa tutkimuksen teon kaikki vaiheet ja eettisten velvoitteiden pohtiminen on tärkeää koko tutkimusprosessin ajan (Eriksson ym. 2008). Tässä narratiivisessa tutkimuksessa pohditaan samoja eettisiä kysymyksiä kuin muissakin laadullisissa tutkimuksissa. Aineisto on narratiiviselle tutkimukselle tyypillisesti pieni ja tutkimuksen kohteena on arka ilmiö, joten tutkimuksen eettisiä näkökulmia huomioitiin erityisen tarkasti. (Vuokila-Oikonen ym. 2001.) Aiheen valinta oli ensimmäinen eettistä pohdintaa aiheuttava seikka (Clarkeburn & Mustajoki 2007). Tutkimuksen sensitiivisyyttä arvioitiin myös ja sen teosta tiedonantajille mahdollisesti koituvia haittoja ja vaivaa puntaroitiin suhteessa siitä saatavaan hyötyyn (Vehviläinen-Julkunen 1997, Kylmä & Juvakka 2007). Aihe arvoitettiin tärkeäksi ja sen arvioitiin lisäävän perhehoitotieteellistä tietoa (Kylmä & Juvakka 2007; Eriksson ym. 2008).

Erikssonin ym. (2008) mukaan tutkijan tulee ponnistella tutkimusongelmaansa parhaiten vastaavien henkilöiden löytämiseksi, jolloin myös hoitoprosessin vaiheen huomioiminen on tärkeää. Tiedonantajia haluttiin lähestyä vasta lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen, jolloin perheen arjen oletettiin jo palautuneen lähemmäksi normaalitilannetta. Tutkimuksesta haluttiin aiheutuvan haastateltaville mahdollisimman vähän vaivaa, joten heille tarjottiin mahdollisuus heidän kotonaan tapahtuvaan haastatteluun (Kylmä & Juvakka 2007). Lisäksi tiedostettiin, että tutkimukseen osallistumisella saattaisi olla jopa helpottava vaikutus tiedonantajille, vaikkakaan terapioiminen ei ollut tutkimuksen tarkoitus (Holloway & Wheeler 2000). Mahdollisuus tarinansa kertomiseen arvioitiin hyödyttävän heitä (Kylmä & Juvakka 2007). Erään haastatellun äidin ottaessa jälkikäteen yhteyttä tutkijaan ilmeni, että hän koki haastattelun avanneen solmuja ja voivansa nyt paremmin kuin haastatteluhetkellä.

Tässä tutkimuksessa sovittiin tutkimusorganisaation johdon –hoitotyön johtajien, lääketieteellisen johdon, koulutusorganisaatioiden sekä eettisten toimikuntien– kanssa lupien saamisesta tutkimuksen tekemistä varten (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tämän jälkeen potentiaalisille tiedonantajille lähetettiin postitse pyynnöt osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen halukkaat henkilöt

lähettivät tutkijalle asiaan perehtyneesti annetun kirjallisen suostumuksensa, jonka jälkeen tutkija otti heihin yhteyttä sopien haastatteluajasta ja -paikasta. Ennen haastattelun aloittamista tiedonantajien kanssa käytiin vielä suullisesti läpi kirjallisessa tiedotteessa mainitut asiat, ja heidän anonymiteettinsä säilymistä korostettiin. Näin varmistettiin, että he todella tietävät ja ymmärtävät kattavasti tutkimukseen liittyvät seikat ja ovat halukkaita osallistumaan siihen vapaaehtoisesti. Haastateltaville kerrottiin myös mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminensa niin halutessaan. (Vuokila-Oikkonen 2001; Hirsjärvi ym. 2009, Kuula 2006, Eriksson ym. 2008.) Potentiaalisia tiedonantajia, jotka eivät palauttaneet tutkimukseen suostumislomaketta, ei lähestytty toistamiseen, sillä heidän itsemääräämisoikeuttaan haluttiin luonnollisesti kunnioittaa (Kuula 2006).

Tutkija oli jo tutkimusaihetta valitessaan varautunut siihen, että haastattelutilanne saattaa mahdollisesti vavisuttavaa haastateltavien vanhempien mieltä (Vehviläinen-Julkunen 1997). Perheen lapsia haluttiin suojella tältä tilanteelta ja vanhemmille oli kerrottu, ettei lasten läsnäolo haastattelun aikana ole suotavaa. Kaikissa perheissä noudatettiin tätä ohjetta. Tiedonantajia sekä heidän perheitään haluttiin kunnioittaa ja heille aiheutuvia haittoja minimoida kaikin tavoin. (Kuula 2007.) Haastateltaville tarjottiin myös mahdollisuus purkaa mieltään haastattelutilanteen jälkeenkin, mikäli siihen arvioitiin olevan tarvetta (Holloway & Wheeler 2000). Lisäksi heille jätettiin tutkijan puhelinnumero siltä varalta, että heillä tulisi tarve ottaa yhteyttä tutkimukseen liittyvistä asioista (Maijala ym. 2006). Aineisto ja tiedonantajien tutkimukseen suostumuslomakkeet säilytettiin luottamuksellisesti sekä erillään toisistaan (Kylmä & Juvakka 2007). Aineisto hävitettiin asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä (Kuula 2006).

Tutkittavien anonymiteetti säilytettiin myös tutkimuksen raportoinnissa. Periaatteena on ollut raportoida tulokset avoimesti ja rehellisesti, mutta niin objektiivisesti, ettei tiedonantajien henkilöllisyys paljastu. Raporttiin valitut alkuperäisilmaukset on valittu harkiten, jotta haastateltujen vanhempien tunnistaminen ei mahdollistu. Alkuperäisilmauksissa olleita murre sanoja on muutettu yleiskielelle heidän anonymiteettinsä suojelemiseksi. (Vehviläinen-Julkunen 1997; Kuula 2006, Kylmä & Juvakka 2007, Sipilä ym. 2007.) Lisäksi usean eri perheen kokemusten konstruointi yhdeksi fiktiivisen perheen tarinaksi varmistaa osaltaan tutkittavien anonymiteetin säilymisen (kts. Hänninen 1999).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Eskola ja Suoranta (2001) toteavat, että ”Järjestelmällinen epäily on osa (ihmis)tieteen suurta kertomusta” ja että ”Luotettavuuskysymys on erityinen nimenomaan tieteen kutsuille teksteille”. Tämän opinnäytetyönä toteutetun narratiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kohdistamalla huomio **tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin** sekä **tutkimuksen raportointiin** (Nieminen 1997; Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkimusaineiston keruun luotettavuus

Tiedonantajiksi pyydettiin tarkoituksenmukaisesti niitä vanhempia, joiden lapsen tiedettiin olleen tehohoidossa päivystyksellisen syyn takia. Käytetyt haastatteluteemat ovat myös nähtävillä ja lukijan arvioitavina (Liite 1). Teemat olivat sopivanlaajuisia mahdollistaen haastateltavan äänen esille tulemisen. (Nieminen 1997; Kylmä & Juvakka 2007.) Toisaalta ne olivat hieman liiankin laajat synnyttäen jonkin verran tutkimustehtävien kannalta turhaa materiaalia. (Nieminen 1997). Haastateltavien kotona suoritettavat haastattelut sujuivat hyvin. Tiedonantajat olivat halukkaita ja motivoituneita kertomaan kokemuksistaan haastattelijalle, eivätkä vaikuttaneet kokevansa itseään epävarmoiksi. (Eskola & Vastamäki 2007.) Molempien vanhempien samanaikainen haastattelu oli oletettavasti yksi tilannetta rentouttava tekijä. Se myös paransi aineiston luotettavuutta haastateltavien korjatessa toistensa sanomisia pyrkien konsensukseen. Toki on mahdollista, että toisen vanhemman läsnäolo esti jonkun tutkimustehtävän kannalta oleellisen asian esiintulon. (Hirsjärvi ym. 2009)

Vaikka haastattelut toteutettiin tiedonantajien kotioloissa, ne sujuivat suhteellisen häiriöttömästi (Eskola & Vastamäki 2007). Asianmukainen ja moitteettomasti toiminut haastattelujen tallennukseen käytetty laite varmisti äänentoistollisesti laadukkaan haastatteluaineiston syntymisen. Lisäksi laatua paransi haastattelupäiväkirjan pito. Siihen merkittiin huomioita haastattelujen kulusta, niiden aikaisista tunnelmista ja haastatteluympäristöistä. Haastattelut myös litteroitiin mahdollisimman pian niiden toteutuksen jälkeen ja kautta linjan samalla tarkkuudella. (Hirsjärvi & Hurme 2001.)

Tutkijan omakohtainen kokemus teho-osastolla työskentelystä saattoi vaikuttaa monella tavalla haastatteluaineiston syntymiseen. Objektiivisuuteen ja puolueettomuuteen pyrkimiseen kiinnitettiin huomiota opinnäytetyön tekemisen kaikissa vaiheissa. Täydellinen vapautuminen kokemuksen tuomasta käsityksestä ilmiön suhteen ei luonnollisesti ollut mahdollista, mikä saattoi olla myös etu tutkimuksen teossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Tutkijan työkokemus auttoi ymmärtämään puheenaiheena ollutta ilmiötä ja keskustelun ohjaamista. Tästä huolimatta haastattelija malttoi pääsääntöisesti pysyä riittävän passiivisessa keskustelun ylläpitäjän roolissa, osallistumatta siihen itse liikaa. (Mäenpää ym. 2002).

Haastattelutilanteessa pyrittiin etenemään tiedonantajalähtöisesti mahdollistaen heidän näkemystensä paremman esille tulemisen. Tarvittaessa heidän sanomisiaan tarkennettiin, jotta tutkijan ymmärrys asiasta terävöityisi. Luotettavien tietojen saamisessa helpotti luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin syntyminen. Vanhemmat toivat esille niin myönteisiä kuin kielteisiäkin kokemuksia lapsensa tehohoidon ajalta. Tietoisuus haastattelijan työkokemuksesta teho-osaston sairaanhoitajana, mutta ulkopuolisuus nyt keskusteltavan asian kanssa mitä ilmeisimmin rohkaisi vanhempia avoimeen kerrontaan. Toisaalta on mahdollista, että se saattoi myös estää joidenkin asioiden esilletulon. Luottamuksellisen ja avoimen tilanteen synnyn puolesta puhuivat myös haastateltavien halu esitellä lastensa valokuvia sekä vieraanvaraisuuden osoittaminen haastattelijaa kohtaan. (Åstedt-Kurki 1992.) Haastattelun lopuksi varmistettiin tutkittavilta, tuliko kaikki aiheen kannalta tärkeät näkökulmat heidän mielestään käsiteltyä (Kylmä & Juvakka 2007).

Haastatteluajankohdan ja lapsen kriittisen sairauden aikaisten tapahtumien välillä vaihteli muutamasta viikosta noin vuoteen. Tapahtuma saattoi siis näyttää nyt hyvin erilaiselta kuin sitä aiemmin eletessä, ja aiheesta oli voitu keskustella useiden eri ihmisten kanssa. (Nieminen 1997.) Toisaalta Frank (1995, Miettisen 2006, 29 mukaan) on todennut, että esimerkiksi kehon vakava sairastuminen tai muu menetys voi aiheuttaa sen kokijalle kaaoksen, johon tarvitaan etäisyyttä ennen kuin asiasta voi kertoa kertomuksen. Tämän tutkielman tiedonantajien voisi ajatella kokeneen kaaoksen lapsen kriittisen sairastamisen aikana, jolloin jonkinlainen ajallinen etäisyys tapahtumasta haastatteluhetkeen on perusteltua.

Aineiston analyysin luotettavuus

Tämän tutkimuksen **aineiston analyysin** luotettavuuden arvioinnissa hyödynnetään Lieblichin ym. (1998) esittämiä kriteerejä *width* (aineiston riittävyys/laajuus), *coherence* (johdonmukaisuus), *insightfulness* (oivalluskyky) sekä *parsimony* (niukkuus/tiivistäminen). Lisäksi analyysin tuloksena tuotetun kertomuksen luotettavuutta tarkastellaan arvioimalla tarinan totuutta Bruneria (1986) seuraten käsitteen *verisimilitude* sekä hänen venäläisiltä formalisteilta lainaamiensa käsitteiden *fabula* ja *sjuezi* avulla.

Arvioitaessa tuotetun tarinan totuudellisuutta Bruneria (1986) mukaillen, edellä esiteltyjen käsitteiden valossa, voidaan todeta sen käsittelevän *fabulan* kaltaista asiaa. Lapsen kriittinen sairastuminen on tilanne, jonka voi joutua kohtaamaan kuka tahansa perhe, missä päin maailmaa tahansa. Ilmiössä on universaalia ulottuvuutta. Tarkasteltaessa tuotettua tarinaa *sjuezin* näkökulmasta, voidaan todeta, että kertomuksessa esitetyt asiat eivät tällaisenaan ole tapahtuneet kenellekään yksittäiselle perheelle. Kertomus on kudelma ja konstruointi yksittäisille perheille tapahtuneista asioista.

Analyysin lopputuloksena saadun kertomuksen uskottavuutta (*verisimilitudea*) tarkasteltaessa arvioidaan, että kriittisesti sairaan lapsen kokemuksia käsittelevä tuotos onnistuttiin luomaan uskottavaksi. Parhaimmillaan se voi tarjota lukijalleen uutta ymmärrystä tutkimuksen kohteena olleesta ilmiöstä (Heikkinen 2007). Kertomuksen todentuntuisuuden rakentamisessa oli etua, tutkimuksen haastattelupäiväkirjan pitämisestä sekä tutkijan perusteellisesta paneutumisesta saatuun tutkimusaineistoon. Tutkimuspäiväkirja myös osaltaan lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. (Åstedt-Kurki 1992.) Haastattelujen pohjalta erittäin tarkasti litteroidut tekstit auttoivat säilyttämään todellisuutta mahdollisimman hyvin (Kylmä & Juvakka 2007). Myös ajoittainen paluu äänitettyihin haastatteluihin varmisti osaltaan elämänmakuisen kertomuksen synnyn (Vuokila-Oikkonen ym. 2001).

Kertomuksen kohderyhmälle, kriittisesti sairaiden lasten perheiden parissa työskenteleville ammattilaisille, kertomus tarjoaa samuutta (ennalta tuttu), mutta myös riittävästi toiseutta (ennalta vierasta). Tällöin samuus kutsuu henkilöä tarinaan ja toiseus puolestaan takaa hänen kokemuksensa

laajenemisen. (Heikkinen ym. 1999.) Vaikka tiedonantajien ainutkertaisten kokemusten ja heille sattuneiden tapahtumien pohjalta syntynyt kertomus on ainutkertainen, se on samalla myös yleinen. Tällä tarkoitetaan sitä, että narratiivin ainutkertaiset tapahtumat esittävät jonkin ylempään totuuden inhimillisistä kokemuksista. (Hänninen 1996).

Tarkasteltaessa *aineiston riittävyttä* arvioidaan, että tutkittavasta ilmiöstä pystyttiin osoittamaan saadun monipuolisesti havaintoja. Analyysiprosessi on pyritty kuvaamaan niin selkeästi kuin mahdollista, jotta lukija pystyisi seuraamaan, millä tavalla ja mistä tutkija on tuloksensa saanut. Analyysin pohjana ollut autenttista materiaalia on näkyvillä luvussa 6.3, mistä lukija voi arvioida tehtyjen ratkaisujen oikeutusta. (Lieblich ym. 1998.) Tehdyn analyysin tyhjentävää kuvailemista ja sen vaiheiden esittämistä vaikeutti käytetyn metodin luonne. Analyysin viimeisessä vaiheessa toteutettua kertomusaineisten luovan juonentamisen, integroinnin ja tiivistämisen prosessia ei ollut mahdollista raportoida seikkaperäisesti, koska juonentaminen on luonteeltaan kognitiivinen prosessi (Ricour 1984, Hyvärinen 2006, 6 mukaan). Tämän arvioidaan heikentävän analyysin kuvauksen luotettavuutta. Alkuperäisilmausten esittäminen Pohdinta- osioissa paikkaa osaltaan tätä puutetta. Ne vakuuttavat lukijaa kertomuksen osaelementtien paikkansa pitävyydestä. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Johdonmukaisuutta pohdittaessa, voidaan todeta, että analyysin tuloksena syntyi kokoava ja merkityksellinen käsitys tutkittavasta ilmiöstä. Siinä ilmiön eri osat sopivat yhteen ja niitä tarkastellaan suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin. Tutkijalla oli riittävästi *oivalluskykyä* innovoida aineistolle tarkoituksenmukainen analyysi- ja esittämistapa. *Niukkuutta/tiivistämistä* arvioitaessa voitaneen esittää, että kertomus olisi voinut olla vielä luotua tiiviimpi ja keskeisten johtopäätösten esittäminen nykyistä hallitumpaa. (Lieblich ym. 1998)

Analyysin luotettavuutta tarkasteltaessa on hyvä myös arvioida, missä määrin tutkittavien ääni pääsi kuulumaan. Hänninen (1999) on todennut että tarinallisen tutkimuksen eettisyyden arvoa on perusteltu muun muassa juuri sillä, että se antaa tutkittaville ihmisille äänen. Toisaalta hän myöntää äänen antamisen olevan aina suhteellista, sillä tutkija valikoi ja pelkistää aineistoa. Tällöin tulkinnassa ja esityksessä kuuluu aina loppujen lopuksi tutkijan ääni. Käsillä olevan opinnäytetyön aineiston analysoinnissa pyrittiin kunnioittamaan tutkittavien ääntä niin paljon kuin mahdollista

kokoamalla mahdollisimman suuri osuus aineiston tarinavarannosta luotuun kertomukseen. Myös aineiston alkuperäisilmausten esittely tekee oikeutusta tutkittavien äänelle.

Raportin luotettavuus

Koko tutkimusprosessi on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja tutkimusraportti hiottu selkeäksi ja informatiiviseksi. Aineiston kokoaminen ja analysointi on pyritty kuvaamaan niin hyvin kuin mahdollista, jotta lukija pystyisi arviomaan esitettyjä tutkimustuloksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009; Kylmä & Juvakka 2007.) Vaikka tulosten kertomusmuotoinen raportointi on perinteitä rikkovaa, raportti sisältää muutoin perinteiset metodiperustelut sekä pohdinnat (Tuomi & Sarajärvi 2009). Eleganttisuuden vaatimusta raportin arvioidaan täyttävän suhteellisen hyvin, sillä saadut tulokset on raportoitu narratiiviselle lähestymistavalla sopivalla tavalla ja tutkimuksen kokonaisuus on looginen. Lisäksi eettisesti oikean julkaisutavan vaatimus yhtenä luotettavuuden kriteerinä asetelmassa, jossa tutkimusaineisto on pieni ja tutkimuskohteena on arka ilmiö, täyttynee. Tulosten esittäminen koosteenomaisena yhden fiktiivisistä henkilöistä koostuvan perheen tarinana arvioidaan olevan eettisesti suhteellisen kestävä raportointitapa verrattuna esimerkiksi kunkin yksittäisen perheen kertomuksen erikseen esittelemiseen. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.) Tutkimuksen tulokset kuvailevat tutkimuksen kohteena ollutta ilmiötä niin, että lukijan on mahdollista ymmärtää sitä. Tuloksia voidaan hyödyntää perhehoitotyön kehittämisessä. (Kylmä & Juvakka 2007).

6.3 Tulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin

Tuloksia tarkastellaan suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin ottaen keskustelukumppaneiksi kertomusta rakentaneita alkuperäisilmauksia, aiempien tutkimusten tuloksia sekä tutkijan tulkintaa. Näin sovelletaan Bakhtin (1981, Lieblichin ym. 1998, 10 mukaan) ideaa siitä, että narratiivisen materiaalin kanssa työskennellessä on tärkeää kuulla kolmen eri äänen dialogia. Nämä äänet ovat kertoja (edustettuna äänenä tai tekstinä), teoreettinen tausta (joka tarjoaa välineitä tulkintaan) sekä lukemisen ja tulkinnan heijastava tarkkailu (johtopäätösten tietoinen vetäminen). Luvussa 5 luettavissa olevan kertomuksen kohtaan, jota alkuperäisilmaus on rakentanut, viitataan sulkeissa olevilla luvun alaluvulla, sivunumerolla, väliotsikolla ja väliotsikon kappaleen järjestysnumerolla. Alkuperäisilmauksissa eri tiedonantajiin viitataan kirjaimilla ”Ä”(=äiti) ja ”I”(=isä) sekä haastattelijaan kirjaimella ”H”.

Kriittisesti sairaan lapsen vanhemmat pelkäsivät lapsensa menettämistä. Lisäksi he kokivat odotushuoneessa odottamisen erityisen ahdistavana ja odotusajat äärimmäisen pitkinä. Teho-osaston käytävältä odotushuoneeseen näkyvät ja kuuluvat tapahtumat myös ahdistivat heitä ja lisäsivät heidän pelkoaan omaa lastaan mahdollisesti kohdanneesta voinnin romahtamisesta. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tullut ilmi lapsen kriittisen sairastumisen ja sairastamisen aiheuttamat negatiiviset tunnereaktiot lapsen perheelle, kuten pelko lapsen kuolemasta tai mahdollisista komplikaatioista (Noyes 1999, Haines 2005). Noyes (1999) totesi tutkimuksessaan äitien kokevan tämänkaltaisten pelkojen kasvavan odotushuoneessa lapsen luo pääsyä odottaessaan.

Tiedonantajat kuvasivat asiaa tällä tavoin:

I: ”mä ajattelin, että Eetu (nimi muutettu) on niin huonossa kunnossa silloin sielä,..., ni mä ajattelin (puhuu erittäin hiljaa) se kuolee se poika, ku ei siitä niinku, ei se, se oli niinku niin huonossa kunnossa ja vielä hengityskoneessa siinä sitte, että kamala kattoa siinä.”

(5.2, s.26, Isän vaikeat hetket, 2. kpl)

Odotusajan tunnelmista kerrottiin näin:

I: ”Siinä just yks kamalinta, ku aina kun lähti sieltä osastolta johonki vaikka kahville tai näin tai syömään niin tuota tavallaan se pelotti mennä niinku mennä takaisin, et mitä sielä on tapahtunu ja sitte joutu vielä aina odottaan. Mä kävelin ihan hermona siinä..”

(5.2, s.27, Isän vaikeat hetket, 6. kpl)

Ä: ”me istuttiin siinä ja kuunneltiin, ku huudettiin elvytystä ja tämmöstä että niinku, et kyl se niinku aika karsee oli sit ku et tienny, et mitä sielä nyt elvytetään, et onks se just se meidän lapsi niinku ja kyllä varmaan kaksi tuntia me siinä ooteltiin”

(5.2, s. 24, Piinaava odotus, 2. kpl)

Toisaalta vanhemmat kokivat lapsensa teho-osastohoidon aikana olleensa myös luottavaisella mielellä ja kokeneensa myös helpotusta lapsensa saadessa apua. Myös esim. Noyes (1999) sekä Hall (2005) ovat todenneet, että lapsen teho-osastohoitoon siirtyminen voi herättää hänen vanhemmissaan myös helpotusta lapsen saadessa tarvitsemaansa apua.

Lapsen teho-osastolle siirtymisen ajan tunnelmia kuvattiin näin:

Ä: ”..se on hyvä, että se on siellä... niinku luottavainen just, että se on siellä hyvässä hoidossa ja ne tekee, mitä osaavat ja pystyvät..”

(5.1, s. 20, Pitkät tunnit odotushuoneessa, 2. kpl)

Lapsen nukkuttamisen ja hengityskoneeseen laitton aikaisista tuntemuksista kerrottiin tällä tavalla:

Ä: ”(vetää henkeä) Olihan siinä toki hätä, mutta se, et mä olin niin monta päivää jo ollu hädissäni siitä lapsesta ja mä tiesin, että se on aivan hirvittävän kipeä, niin tuota (7 s taukoa, huoahtaa), kyl se lähinnä oli niinku siinä vaiheessa niinku se helpotus oli ehkä se, se suurin, suurin ajatus oli just että Eetun (nimi muutettu) on parempi olla, et Eetu ei enää oo niinku tuskanen..”

(5.2, s.25, Vihdoin takaisin lapsen luo, 2. kpl).

Vanhempien suhtautuminen lasta tukevaan teknologiaan oli pääosin neutraalia, mutta se myös häiritsi heitä. Haastatellut vanhemmat toivat esille, että lapseen menevät johdot eivät tuntuneet heistä hyviltä silloin, kun tämän tilanne oli huono ja hän vaikutti kärsivältä. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että kriittisesti sairaiden lasten vanhempia stressaa koko tehohoitokokemuksen lisäksi mm. lapsen kohdistuvat kajoavat toimenpiteet, häneen menevät letkut ja johdot sekä hänen hoidossaan käytettävät laitteet ja niiden hälytysäänet (Board & Ryan-Wengerin 2003, Board 2004, Haines 2005).

Tässä tutkimuksessa hoitovälineisiin suhtautumisesta kerrottiin tällä tavoin:

I: ”..emmä niitä niinku niitä kaikkia vehkeitä ja niitä letkuja ja niitä emmä niitä oikeestaan suuremmin vierastanu ja ku Eetu (nimi muutettu) nukku, näytti silleen

levolliselta (mutisee) ja sen verran kuitenkin älyää, että ne laitteet on siinä niinku sitä auttamassa, ni emmä niitä pelk. pelänny niitä laitteita millään tavalla. ”

(5.2, s. 20–21, Jälleen näkeminen, 1. kpl)

I:”*Mut siinä oli niinku eka kerran ku mä näin et se on oikeesti niinku tosi kipeä, semmonen hirveen kärsivä ilme ja semmonen, sit siinä kohtaa ne letkut tuntuki sit jo pahemmalta.”*

I:”*...ehkä se oli tarpeellista, mutta siinä kohtaa se tuntu, että nyt sitä rääkätään, mul oli semmone, et miks se nyt herätettiin...”*

(5.2, s.31, Ylä- ja alamäkeä, 1. kpl)

Lapsen voinnin ollessa huono, voimattomuus tilanteen edessä kuvastui tämän tutkimuksen tiedonantajien kokemuksista. Board (2004) on todennut, että kriittisesti sairaan lapsen vanhempia stressaa epätietoisuus omista mahdollisuuksistaan auttaa lastaan sekä kyvyttömyys huolehtia hänestä.

Omista olemattomista mahdollisuuksistaan auttaa lastaan kerrottiin tällä tavalla:

I:”*...se niinku tuntu aivan kauhealta, tuntu ettei niinku, ku ei mitään voinu itse tehdä, eikä tuntu, ettei kukaan mukaan voi tehdä, et täs nyt vaan niinku ollaan ja odotetaan, et kuinka täs käy, et näinhän se varmasti se tilanne oli, eikä siinä sille voinu kukaan mitään mut se niinku tuntu siinä kamalalta..”*

(5.2, s.26, Isän vaikeat hetket, 1. kpl)

Tiedonantajat kokivat hyvänä huomata, että heidän lapseensa suhtauduttiin lämpimästi ja hänestä pidettiin kaikin tavoin hyvää huolta. Harbaugh ym. (2004) toteavat, että kriittisesti sairaan lapsen vanhempien mielestä paras hoitava käyttäytyminen on vanhemmuuden ratkaisevia ulottuvuuksia helpottavaa ja täydentävää, joka näin lujittaa perheen eheyttä tänä epävarmuuden ja sekasorron aikana. Scottin (1998) ja Shudyn ym. (2006) mukaan puolestaan kriittisesti sairaan lapsen vanhemmillä on tarve vakuuttua hoitohenkilökunnan tavasta hoitaa lasta mahdollisimman hyvin.

Vanhemmat kuvasivat kokemuksiaan lapsensa saamasta hoidosta mm. tällä tavoin:

Ä: ” Hän oli niinku kauheen semmone, tietysti niinku tiedän, et sairaanhoitajan pitää niinku pitää semmonen tietty niinku väli ja tietty suhtautuminen siihen potilaaseen, mut hän otti jotenki Eetun niin niin sillä tavalla, et mä niinku tunsin, että hän sai rakkautta siellä, että joku niinku huolehti hänestä silläkin tavalla eikä vain lääketieteellisesti ”

(5.2, s. 31, Kauaksi sairaalasta, 5. kpl)

Ä: ”...mä äitinä tiesin, että siitä pidetään hyvää huolta, se oli niinku, öö, iso juttu.”

I: ”Hirveän tärkeä juttu.”

(5.2, s.28, Läsnaoloa, tietoa ja ymmärrystä, 1. kpl)

Vanhemmilla oli kyltymätön ja jatkuva tiedontarve koskien lapsensa tilannetta, vointia ja ennustetta. Tiedonsaantiin oltiin osittain tyytymättömiä. Scott (1998) sekä Haines (2005) ovat todenneet, että kriittisesti sairaiden lasten vanhempien tärkeimpiä tarpeita on tarve saada rehellistä tietoa lapsen voinnista ja odotettavissa olevasta toipumisesta. Noyes (1999) puolestaan on omassa tutkimuksessaan todennut odotushuoneessa odottavien kriittisesti sairaiden lasten äitien kokeneen, että he saivat päivitetysti tietoa lapsen voinnista, mutta omien kokemusten ja tunteiden purkamiseen ei siinä vaiheessa tarjottu mahdollisuutta.

Tämän tutkimuksen tiedonantajat kuvasivat tiedontarvettaan ja sen täyttymistä näin:

I: ”...joo, kyllähän mä kyselin koko aika (naurahtaa) kaiken, puristin kaiken tiedon (naurahtaa) niiltä.”

H: ”Puristit?”

I: ”nii, emmä nyt (aloittaa nopeasti) tarkoita sitä, etteikö ne olis kertonu vapaaehtoisesti, kyselin varmasti ja kyllä ne varmaan kertoki, ettei siinä..”

(5.2, s.26 , Isän vaikeat hetket, 4. kpl)

Ä: *”..mä olisin halunnut, että mulle oltas niinku soitettu ennen kun esimerkiksi Eetu (nimi muutettu) irrotettiin hengityskoneesta..... mutta olis ollu kiva, et ois mua informoitu.....se ois ollu sit semmone kuitenkin viesti, et Eetu on paremmassa kunnossa ja että mä oisin tienny, että semmone tehään nyt..”*

I: *”Kai sitä haluaa tietää kaiken, mitä tapahtuu.”*

(5.2, s.30, Kauaksi sairaalasta, 6. kpl)

Odotushuoneessa odottamisen aikaisesta tiedontarpeesta ja sen täyttymättömyydestä kerrottiin näin:

Ä: *”...et joku tulis kertoon, (mutisee) antas sitä tietoa niinku nopeesti”*

Ä: *”et siin niinku, et jos joku olis viittiny vähän tulla välillä kertomaan, vähän useemmin, koska me od. odotettiin sielä varmasti pari tuntia, niin se on niinku hirvittävän pitkä aika, kun ei tiedä, missä kunnossa oma pieni lapsi on ja (selvittää kurkkuaan) niinku ei tiedä mistään mitään, eikä tiedä, kuinka kauan pitää odottaa...”*

(5.2, s.24, Piinaava odotus, 3. kpl)

Vanhemmat laiminlöivät omien perustarpeidensa täyttämistä, sillä he olisivat mieluiten olleet jatkuvasti lapsensa vuoteen äärellä. Myös Scottin (1998) mukaan kriittisesti sairaan lapsen huoltajat pitävät lapsensa fyysisiä ja psykologisia tarpeita tärkeämpinä kuin omia tarpeitaan. Dambier ym. (2002) ovat puolestaan todenneet vanhempien olevan haluttomia lähtemään lapsensa luota täyttämään omia tarpeitaan, sillä he pelkäävät menettävänsä tällä välin jotain oleellista lapsen hoidosta.

Vanhemmat kuvaavat tilannetta tällä tavoin:

Ä: *”...mä olen itse se viimeinen, ketä mä sit niinku ajattelen tämmösissä tilanteissa, et kyl mä aika lailla unohtuu sitte sillä tavalla...niin tuota, ei siis niinku, mä koin sen tosi hyväks, että joku katsoi mun perään silloin, enkä mä siitä Eetun (nimi muutettu) sängyn vierestä ois varmaan noussu syömään tai mitään ellei siit ois hoitajat mua välillä hoputtanu pois.”*

(5.2, s. 29, Läsnäoloa, tietoa ja ymmärrystä, 3. kpl)

Ä:”...semmonen olo, et pitää olla koko ajan siinä lähellä, et jos jotain tapahtuu, et haluaa niinku heti sen tietää, et jos jotain tapahtuu ja olla sit niinku näkemässä sen homman, ettei tarvi pelätä et joku tulee sitte kertomaan, et on tapahtunu jotain, et halus silleen niinku varmistaa, et kaikki on niinku hyvin koko ajan.., ja sit ku oli pois sieltä nii koko ajan odotti, et puhelin soi, niinku et jotain kauheeta on tapahtunu..”

(5.2, s. 21 Jälleen näkeminen, 4. kpl)

Sairaalan ulkopuolella olevalla läheisillä ja ystävillä oli myös tämän tutkimuksen tiedonantajille suuri merkitys aivan kuten Colville ym. (2009) ovat myös todenneet. Isovanhemmat jakoivat vastuuta perheen muiden lasten hoitamisesta mahdollistaen vanhempien keskittymistä sairaan lapsen hoitamiseen. Myös vanhempien toisiltaan saama tuki näyttäytyi tässä aineistossa. Colville ym. (2009) totesivat tutkimuksessaan vanhempien uskoutuvan mieluummin ennestään tuntemilleen ihmisille kuin terveydenhuollon ammattilaisille. Myös tämän tutkimuksen tiedonantajat kokivat tärkeänä saada käydä tilannetta läpi läheistensä kanssa. Tässä tutkimuksessa vanhemmat eivät tuoneet esille mitään erityisiä odotuksia eivätkä myöskään tyytymättömyyttä hoitohenkilökuntaa kohtaan henkisen tuen lähteenä asiasta suoraan kysyttäessä. Toisaalta he kertoivat haastattelun aikana kokemistaan epäkohdista, kuten pitkistä odotushuoneessa odottamisajoista, minkä voisi tulkita tyytymättömyydeksi hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen. Toisaalta lapsen luona ollessaan vanhemmat kokivat tulleensa huomioiduiksi ja ymmärretyiksi. Noyesin (1999) tutkimuksessa äidit korostivat lapsen vieressä olevan omahoitajan merkitystä ja kokivat saaneensa kertoa tarinaansa lapsen vieressä olevalle hoitajalle.

Saadusta tuesta raportoitiin tällä tavalla:

Ä:”...se oli, se on tukee sekikö, ko sielä on ne tosiasiat ja eikä niinkö just, ei toisaalta kaunistella...”

(5.2, s. 29, Läsnäoloa, tietoa ja ymmärrystä, 3. kpl)

Ä:”Siellä niinku hoitajat otti mut hirvittävän hyvin, eh, ja niinku jotenki mä niinku koin sen, et ne ymmärsi mun tuskan..”

(5.2, s. 29, Läsnäoloa, tietoa ja ymmärrystä, 4. kpl)

Lapsen teho-osastolle joutumisen aikana vanhemmat kokivat saavansa tukea toisiltaan, eivätkä mielestään tarvinneet ulkopuolisten ihmisten (terveydenhuollon ammattilaisten) tukea.

Ä: *”emmää tiää, kyl me niinku ehkä sit toisiltamme se tuki saatiin”*

I: *(puhuu äidin päälle): ”et me saadaan niinku toisiltamme se tu, me ollaan, pystytään niinku tavallaan, et kyllähän me niinku”*

Ä: *”Ei mun mielestä ulkopuolista tukea.”*

I: *”Ei”.*

(5.2, s. 21, Jälleen näkeminen, 4. kpl)

Läheisten merkityksestä todettiin näin:

Ä: *”...se oli tietynlaista terapiaa jo silloin, etku mä tykkään puhua kaiken pahan olon pois itsestäni, niin vaikka mä en osannu sitä ammattiapua silloin ajatellakaan, mutta se, että sai niinku kokoa ajan käydä sitä kuitenkin läheisten kanssa.”*

(5.2, s. 29–30, Kauaksi sairaalasta, 2. kpl)

Tämän tutkimuksen tiedonantajat kokivat tärkeänä saada yöpyä mahdollisimman lähellä lapsensa olinpaikkaa. Yöajat näyttäytyivät vanhempien kertomissa kokemuksissa erityisen vaikeina. Aiemmissä tutkimuksissa kriittisesti sairaiden lasten perheiden yöaikojen kokemuksia ei ole korostettu erityisen vaikeina. Toisaalta Smith ym. (2007) ovat todenneet, että yöpymismahdollisuus tehohoidossa olevan lapsen välittömässä läheisyydessä sekä mahdollisuus jatkuvaan läsnäoloon lapsen luona voivat vähentää vanhempien kokemaa stressiä.

Tämän tutkimuksen aineistossa yöaikojen kokemuksista kerrotaan näin:

I: *”no ei siis mua niinku vaivas, emmä voinu jättää Eetua (nimi muutettu) sillai sinne niin, mä oisin menny, jos mä oisin mennyt johonki hotelliin tai johonki, emmä ois siis mä en ois nukkunu siellä silmälistä..”*

Ä: *”sielläkään”*

I: *”niin, että mä oisin murehtinut, et mun oli helpompi olla siellä lähempänä, ku sitte, että jos mä oisin joutunu johonki muualle mennä...”*

(5.2, s. 27, Isän vaikeat hetket, 7. kpl)

Ä:”... mut ne oli kaikista pahimpia ne ajomatkat kotiin, et se oli nii pakko lähteä taas kauas pois, et jos jotain tapahtuu, nii mä en ookkaan siinä vieressä... et sen takia ehkä ne yöt, kun mä nukuin siellä lähellä, ni senki takia se ehkä oli helpompi et mä tiesin, et mä pääsen nopeesti jos jotain sattuu.”

(5.2,s.29, Kauaksi sairaalasta, 1. kpl sekä 5.2., s. 30 Läsnaoloa, tietoa ja ymmärrystä, 4. kpl)

Lapsen siirtyminen pois teho-osastolta aiheutti vanhemmille ambivalentteja tunteita: epävarmuutta ja pelkoa, mutta myös helpotusta. Aiemmissä tutkimuksissa on ilmennyt samansuuntaisia tuloksia. Lapsen siirtyminen pois teho-osastolta on raportoitu koetun helpottavana. Toisaalta uuteen ympäristöön siirtyminen aiheuttaa vanhemmissa myös stressiä, pelkoa ja ahdistusta (Haines 2005). Myös Hallin (2005) mukaan vanhempien tunteet voivat olla kaksijakoiset lapsen siirtyessä takaisin vuodeosastohoitoon; yhtäältä iloitaan lapsen toipumisesta, mutta toisaalta ollaan huolissaan siitä, ettei vuodeosastolla ole tarjolla varsinaista tehostettua hoitoa mikäli lapsi sellaista vielä tarvitsisi. Colvillen ym. (2009) tutkimustulokset puhuvat saman asian puolesta. Lisäksi heidän mukaansa vanhemmat kokivat lapsen teho-osastolta pois siirtymisen sinne joutumisen ohella henkisesti vaikeimpina asioina lapsen kriittisen sairastamisen aikana.

Tässä tutkimuksessa tilannetta kuvailtiin näin:

Ä:”...mun oli niinku ihan äärettömän vaikee siinä sit niinku luottaa siihen, et Eetu (nimi muutettu) on niin hyvässä kunnossa, et voidaan tehdä tämmönen (siirto toiselle osastolle),”

(5.3, s. 32, Huolta ja huojennusta,1. kpl)

I:”..olihan se (siirto toiselle osastolle) tavallaan niinku eräänlainen jo helpotus sitte että on niinku askel parempaan...”

(5.3, s.32, Huolta ja huojennusta,1. kpl)

6.4 Johtopäätökset

Narratiivin muodossa esitetyt tulokset avaavat uutta näkökulmaa kriittisesti sairaiden lasten perheiden kokemuksiin antamalla mahdollisuuden eläytyä heidän tilanteeseensa. Lisäksi se osoittaa heidän parissaan työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille, mitä erityisiä kipukohtia vakavasti sairaan lapsen perheillä oli lapsen sairaalahoidon aikana. Samalla se herättää tarpeen pohtia tekemäänsä työtä ja sen kehittämistä päämääränä perheiden hyvä hoito.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta kriittisesti sairaan lapsen perheen vanhempien tai toisen vanhemman elämän keskittyneen lapsen vuoteen lähistöllä olemiseen. Lapsen tilanteen ollessa erityisen kriittinen hänen luonaan olevalle vanhemmalle tuli tarve saada puoliso lähelleen. Silloin lasten isovanhempien rooli perheen taustatukiverkkona korostui heidän ottaessaan vastuun terveiden sisarusten hoitamisesta ja mahdollistaen näin molempien vanhempien pääsyn sairaan lapsen luokse. Tarve kriittisesti sairaan lapsen lähellä olemiseen oli vanhemmilla ilmeinen erityisesti lapsen voinnin ollessa epävakaa. Myös yöpyminen lapsen lähistöllä koettiin tärkeäksi, jotta hänen luokseen olisi mahdollista päästä nopeasti, mikäli hänen tilanteensa huononisi.

Vaikka lapsen kriittisen sairastamisen aika oli pelon ja huolen täyteistä, eivät vanhemmat kokeneet tarvetta ulkopuoliseen tukeen. Toisaalta he kokivat, että hoitajat huomioivat heitä monin tavoin ja vuorovaikutus heidän kanssaan näyttäytyi mutkattomana. Vanhemmat saivat hoitajilta tietoa lapsen voinnista ja tilanteesta, mutta paikoin annetun tiedon syvyydessä ja laajuudessa sekä ennakoivassa tiedossa olisi ollut heidän mielestään toivomisen varaa. Tarve lapsen tilannetta, hoitoa ja toipumista koskevaan tietoon oli valtava. Vanhemmat kokivat hyvänä sen, että hoitajat pitivät huolta heidän ruokailustaan ja levostaan, koska eivät olisi itse muutoin kiinnittäneet omien perustarpeidensa tyydyttämiseen juurikaan huomiota.

Erityisen vaikeiksi perheet kokivat teho-osaston odotusaulassa lapsen luo pääsyn odottamiset. Odotusajat tuntuivat heistä äärimmäisen pitkiltä, ja lapsen luota poissa ollessaan pelko häntä mahdollisesti kohdanneista kauheista tapahtumista kasvoi suuriin mittasuhteisiin. Myös teho-osaston arki, joka kuului ja näkyi odotushuoneeseen, herätti vanhemmissa ahdistusta. Lisäksi he olisivat toivoneet saavansa odotushuoneessa ollessaan tietoa lapsensa tilanteesta ollakseen levollisemmalla mielellä.

Sairaan lapsen terveiden sisarusten läsnäolo sairaalassa oli vähäistä. Vanhempien mukaan heidän käyttäytymisessään oli havaittavissa normaalia poikkeavuutta sisaruksen sairaalassaolon aikana, minkä voisi olettaa olevan reagointia perheen äkillisesti muuttuneeseen kokonaistilanteeseen.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena olevan ilmiön nykyistä laaja-alaisempi ja syvällisempi tutkiminen suomalaisessa kontekstissa olisi tarpeen. Laadullisesta näkökulmasta katsottuna aihetta voitaisiin lähestyä uudelleen erilaisia aineistonkeruu- ja analyysitapoja hyödyntäen. Määrällisen lähestymistavan avulla aiheen selvittäminen olisi myös erittäin perusteltua. Näin ilmiöstä saataisiin yleistettävää tietoa.

Tutkimuksen tiedonantajajoukon laajentaminen ydinperheestä erilaisiin perhetyyppisiin olisi myös hyvin tarpeellista ja mielenkiintoista. Lisäksi perheen itse määrittelemiensä kaikkien perheenjäsenten mukaan ottaminen tutkimuksen informanteiksi olisi tärkeää. Erityisesti sairastuneen lapsen sisarusten näkökulman esille tuominen pitäisi nähdä tulevaisuudessa tärkeänä ja ehdottomasti tutkimisen arvoisena. Myös erilaisista kulttuureista tulevien kriittisesti sairaiden lasten perheiden kokemusten kartoittaminen olisi tarpeen. Eri kulttuureilla tarkoitetaan yhtä lailla niin maahanmuuttajia kuin esimerkiksi romaneja. Myös eri uskontokuntiin kuuluvien perheiden kokemusten selvittäminen voisi tuoda hyödyllistä tietoa käytännön perhehoitotyöhön.

Lapsen kriittisen sairastamisen aiheuttamia sekä lyhyt- että pitkäkestoisia vaikutuksia perheen arkeen, toimivuuteen ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin olisi jatkossa tärkeä kartoittaa niin laadullisen kuin määrällisen tutkimuksen keinoin. Myös perheen kokemaa avun ja tuen tarvetta lapsen kriittisen sairastumisen aikana ja sen jälkeen tulisi selvittää. Lisäksi olisi tärkeää vertailla hoitohenkilökunnan ja lapsen perheen näkemyksiä perheen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta. Myös perheen tukemiseen tähtääviä interventioita tulisi jatkossa kehittää ja testata.

LÄHTEET

Alasuutari P. 2001. *Laadullinen tutkimus*. (3.uud. painos). Vastapaino, Tampere.

Board R & Ryan-Wenger N. 2002. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung* 31, 53-66.

Board R & Ryan-Wenger N. 2003. Stressors and Stress Symptoms of Mothers With Children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing* 18, 195-202.

Board R. 2004. Father stress during a child's critical care hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care* 18, 244-249.

Blomster M, Mäkelä M, Ritmala-Castren M, Säämänen J & Varjus S-L. 2001. *Tehohoitotyö*. Tammi, Helsinki.

Bruner J. 1986. *Actual minds, possible words*. Harvard University Press, Cambridge, MA.

Bruner J. 1991. The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry* 18, 1-21.

Clarkeburn H & Mustajoki A. 2007. *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Vastapaino, Tampere.

Colville G, Darkins J, Hesketh J, Bennett V, Alcock J & Noyes J. 2009. The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from cross-sectional study. *Intensive and Critical Care Nursing* 25, 72-79.

Dambier S, Campbell S & Watson D. 2002. An investigation of the hospital experiences of parents with a child in paediatric intensive care. *Nursing Times Research* 7, 179-186.

Eriksson K, Leino-Kilpi H & Vehviläinen K. 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. *Hoitotiede* 20, 295-303.

- Eskola J & Suoranta J. 2001. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 5. painos. Vastapaino, Tampere.
- Eskola J & Vastamäki J. 2007. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola J & Valli R (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 2. korj. ja täyd. painos. PS-kustannus, Jyväskylä, 25-43.
- Frazier A, Frazier H & Warren NA. 2010. A Discussion of Family-Centered Care Within the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Quarterly* 33, 82-86.
- Haines C. 2005. Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving severe meningococcal disease. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care* 10, 78-89.
- Hall EOC. 2005. Danish parents' experiences when their new born or critically ill small child is transferred to the PICU- a qualitative study. *Nursing in Critical Care* 10, 90-97.
- Harbaugh BL, Tomlinson PS & Kirschbaum M. 2004. Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27, 163-178.
- Heikkinen HLT, Huttunen R & Kakkori L. 1999. "Ja tämä tarina on tosi..." Narratiivisen totuuden ongelmasta. *Tiedepolitiikka* 24, 39-52.
- Heikkinen HLT. 2000. Tarinan mahti- Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. *Tiedepolitiikka* 25, 47-58.
- Heikkinen H.L.T. 2007. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa: Aaltola J & Valli R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä, PS-kustannus 142-158.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. *Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uud. painos. Tammi, Helsinki.
- Holloway I. & Wheeler S. 2000. *Qualitative Research for Nurses*. Blackwell Science, Oxford.

Hänninen V. 1994. Ei toimijaa ilman tarinaa. Teoksessa: Weckroth K & Tolkki-Nikkonen M (Toim.) *Jos A niin...* Vastapaino, Tampere, 167-179.

Hänninen V. 1996. Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 109-118.

Hänninen V. 1999. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Acta Universitas Tamperensis 696. Akateeminen väitöskirja.

Hyde L-C. 1997. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*. A Journal of Medical Sociology 19, 48-69.

Hyvärinen M. 1998. Thick and Thin Narratives: Thickness of Description, Expectation, and casuality. In: NK Denzin (edit.) *Cultural Studies: A Research Volume 3*. Jai Press, Stamford, 149-174.

Hyvärinen M. 2006. *Kerronnallinen tutkimus*. Julkaistu kotisivulla: www.hyvarinen.info <http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf>. (Viitattu 20.03.2009.)

Intensium Oy. Tehohoidon tietokanta. <www.intensium.com>. (Viitattu 16.2.2010.)

Korhonen A & Paasivaara L. 2008. Narratiivinen menetelmä hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Esimerkkinä yksilövastuisen hoitotyön kehittämishanke. *Hoitotiede* 21, 27-35.

Kuula A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.

Landry M-A, Lafrenaye S, Roy M-C & Cyr C. 2007. A randomized, controlled trial of bedside versus conference-room case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics. Official journal of the American academy of pediatrics* 120, 275-281.

Latour JM, van Goudoever JB & Hazelzet JA. 2008. Parent satisfaction in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America* 55, 779-790

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

Lieblich A, Tuval-Mashiach R & Zilber T. 1998. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Applied Social Research Methods Series 47. Sage cop., Thousand Oaks.

Lindström J. 2004. Lapsi tehohoidossa. Teoksessa: Koistinen P, Ruuskanen S & Surakka T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Tammi, Helsinki, 429-451.

Maijala H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P & Paunonen-Ilmonen M. 2006. Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. Teoksessa: Aho A, Tarkka M-T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. (toim.) *Perhehoitotieteelliset tutkimusmenetelmät. Research Methods in Family Nursing Science*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Perhekeskeisen hoidon tutkimus- ja opetuskeskus. Julkaisuja 7, 21-29.

Maxwell KE, Stuenkel D & Saylor C. 2007. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart & Lung* 36, 367-376.

Melnyk MB, Albert-Gillis L, Feinsten NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, Small L, Rubenstein J, Slota M & Corbo-Richert B. 2004. Creating Opportunities for Parent Empowerment: Program Effects on the Mental Health/Coping Outcomes of critically Ill Young Children and their Mothers. *Pediatrics* 113, 597-607.

Meyer EC, Snelling LK & Myren-Manbeck LK. 1998. Pediatric Intensive Care: The Parents' Experience. *AACN Clinical Issues* 9, 64-74.

Miettinen S. 2006. *Eron aika: tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta*. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Akateeminen väitöskirja.

Mäenpää T, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14, 100-107.

Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Helsinki, 215-221.

Noyes J. 1999. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing* 29, 427-435.

Polkinghorne DE. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa: Hatch JA. & Wisniewski R. (edit.) *Life History and narrative*. The Falmer Press, London, 5-24.

Saaranen-Kauppinen A & Puusniekka A. 2006. *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto* [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 20.03.2009.)

Santahuhta U , Åstedt-Kurki P. & Paavilainen E. 2001. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä – analyysi kolmesta oppikirjasta. *Hoitotiede* 13, 290-300.

Scott LD. 1998. Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses* 3, 4-12.

Shudy M, Lihinie de Almeida M , Ly S , Landon C, Groft S, Jenkins TL & Nicholson CE. 2006. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. *Pediatrics* 118, 203-218.

Siekinen K. 2007. Syvähaastattelu. Teoksessa: Aaltola J & Valli R (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 2. korj. ja täyd. painos, PS-kustannus, Jyväskylä, 44-59.

Sipilä T, Kankkunen P, Suominen T & Holma T. 2007. Fokusryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä hoitotieteellisessä tutkimuksessa: esimerkkinä tutkimus ITE-itsearviointimenetelmän käytöstä johtamisen työvälineenä. *Hoitotiede* 19, 305-313.

Sirkkilä H. 2005. *Elättäjyyttä vai erotiikkaa. Miten suomalaiset miehet legitimoivat parisuhteensa thaimaalaisen naisen kanssa?* Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 268. Akateeminen väitöskirja.

Smith AB, Hefley GS & Anand KJS. 2007. Parent bed spaces in the PICU: effect on parental stress. *Pediatric nursing*. 33, 215-221.

Suomen tehohoitoyhdistyksen eettiset ohjeet. 1997. Verkkoartikkeli osoitteessa: <<http://www.sthy.fi/infot/eettiset.pdf>> (Viitattu: 5.5.2010)

Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uud. laitos. Tammi, Helsinki.

Vuokila-Oikkonen P, Janhonen S & Nikkonen M. 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki, 81-115.

Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Helsinki, 26-34.

Åstedt-Kurki P. 1992. *Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tampensis 349. Akateeminen väitöskirja.

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

Liite 1

Teemahaastattelurunko

- Kriittisesti sairaan lapsen perheen kokemia tunteita
 - Lapsen joutuessa tehohoitoon
 - Lapsen ollessa tehohoidossa
 - Lapsen päästessä pois tehohoidosta

- Kokemukset lapsen saamasta tehohoidosta?
 - Lapsi tehohoidettavana?
 - Tehohoitoympäristö; laitteet ym?
 - Hoitohenkilökunta?
 - Toiset potilaat?

- Kriittisesti sairaan lapsen perheen kokemia tarpeita
 - Suhteessa lapseen?
 - Omat tarpeet? Tuen tarpeet?
 - Tarpeisiin vastaaminen?
 - Suhteessa muuhun perheeseen?

Toiminnan maisemaa	Tietoisuuden maisemaa
<p>ATo5: Äiti, isä ja isänisä istuivat odottamassa Tehon odotushuoneessa(s4). Pitkä aika meni ennen kuin lapsi nähtiin ja kuultiin hänen tilasta (s3)</p> <p>1)toisten potilaitten omaisia myös odotustilassa, mutta heidän kanssaan ei puhuttu siinä paljon mitään (s4)</p> <p>2)istuttiin ja kuunneltiin elvytyshuutoja(s3)</p> <p>3)varmaan kaksi tuntia me siinä jouduimme odottelemaan (s3)</p> <p>4)ainakaan kahteen tuntiin kukaan ei tullut kertomaan mitään (s4, s5)</p> <p>5)joku kävi kyselemässä, onko kerrottu mitään ja oli pahoillaan, kun kukaan ei ollut kerinnyt tuleen vanhempien luokse (s4)</p> <p>6)pari tuntia meni ja lääkäri tuli tiedottamaan lapsen voinnista (s4)Sen jälkeen tuli joku hoitaja, puolen tunnin päästä päästiin katsomaan lasta. (s4)</p> <p>7)Kuva teho-osastosta: yksi normaali, pitkä sairaalankäytävä, jonka varrella sijaitsevissa huoneissa tehohoidettavia potilaita (s7)</p> <p>8)Vanhemmat odottivat odotustilassa niin kauan, että saivat jotakin tietoa siitä, missä mennään. (s14)</p>	<p>ATi5:</p> <p>1)vaikutti siltä, että heidän tilanne oli niin erilainen, eikä halunnut urkkia toisten (asioita) (s4)</p> <p>2)oli aika karseata, kun ei tiennyt, onko se oma lapsi, jota elvytetään (s3)</p> <p>4)resurssipula ja kiire ymmärretään, mutta siinä oli aika pitkä väli, ettei tiedetty mitään ja murehdittiin siinä useampi tunti (s3)</p> <p>8*)Eivät voineet eivätkä uskaltaneet lähteä pois (esim. kahville) jos lääkäri olisi tullut sillä välin kertomaan jotain. (s14)</p>

Toiminnan maisemaa	Tietoisuuden maisemaa
<p>BTo13: Hoitajat:</p> <p>1)Ottivat äidin huomioon, ottivat koko perheen huomioon. (s22)</p> <p>2)Lapsen sängyn vieressä oli koko aika kaksi hoitajaa, varsinkin pahimmassa vaiheessa. Se oli varmaan normaali käytäntö. Kukaan ei lähtenyt edes vessaan, elleivät he pyytäneet siihen jonkun toisen hoitajan siksi ajaksi. (s22)Tietokonekin oli sängyn vierellä. (s23)</p> <p>3)Äidillä oli hyviä keskustelijoita useampien hoitajien kanssa. (s27) Kemat osuivat kivasti yhteen.(s27)</p> <p>4)*Osa hoitajista oli kiinnostuneita lapsesta lapsena itsenään eikä vain potilaana.(s27, s28) ** Äiti vei joskus valokuvia jollekulle näytettäväksi. (s28)</p> <p>5)Hoitajat tukivat äitiä hyvin * kysymällä tarvisiko tämä keskusteluapua ja ehdottivat sairaalapappia. (s28) **kysyivät onko äiti syönyt ja nukkunut (s28)</p> <p>6)Lapsi oli kuitenkin niin kauan teholla, että hoitajat tulivat tutuiksi (s33)</p>	<p>BTi13:</p> <p>1)Äiti on pääsääntöisesti hyvin kiitollinen hoidosta ja kaikille hoitajille (s38). Äiti äärimmäisen kiitollinen lasta hoitaneille hoitajilla, olivat uskomattoman hienoja. (s22)Äidin mielestä hoitajat ottivat äidin hyvin mukaan; äiti koki, että he ymmärsivät hänen tuskansa (s12).</p> <p>2) Toisen kerran teholla käydessään isäkin pisti merkille sen (kaksi hoitajaa lapsen vieressä koko ajan), vaikka äiti oli siitä sanonut ja isä sen tiesi, mutta kun sen konkreettisesti näki, se oli jotenkin hirveen (s22-23). Hoito oli niin tiivistä. (s23). Tuntui, että parempaa hoitoa ei voi saada. (s23)</p> <p>4)*se oli kiva ja äidille tärkeää (s28).</p> <p>5)*Äidillä oli taisteluvaihe päällä, eikä hän osannut ajatella siinä vaiheessa semmoista. (s28).</p>

Toiminnan maisemaa	Tietoisuuden maisemaa
CTo1: 3.tehohoitovuorokauden iltapäivällä päästiin pois (teholta) (s20). Osastolta hoitajat tulivat hakemaan (s20), isä sai olla mukana siirtämässä lasta (s20.,21)	CTi1: Se oli tavallaan eräänlainen helpotus, että on niin kuin askel parempaan (s33), sitten tietysti ajattelee, että tilanne on parempi. (s.33)
CTo5: Yksi tehon lääkäri kävi muutaman päivän päästä katsomassa, missä kunnossa lapsi on, koska se oli häntä vaivannut (s26)	CTi5: Isän mielestä se oli aika hieno piirre, että hän ehti käydä katsomassa. (s26)

Pääjuonirungon muodostuminen

Liite 3

Eri perheiden kertomusten (kertomusaihioiden) karkeat pääjuonirunkotiivistelmät

YHTEISEN TARINAN PÄÄJUONIRUNKO

Perhe 1:

- Kotoa ambulanssilla YOS:n ensiapuun
- Ensiavusta teholle, missä <24h
- Siirto toiselle osastolle

Perhe 2:

- Keskussairaalaan ambulanssilla YOS:n ensiapuun, mistä lastenosastolle, missä lapsen vointi huononi
- Lastenosastolta teholle, missä useita vuorokausia
- Siirto toiselle osastolle

Perhe 3:

- Keskussairaalaan ambulanssilla YOS:n ensiapuun
- Ensiavusta teholle, missä pari vuorokautta
- Siirto toiselle osastolle

Perhe 4:

- Keskussairaalaan ambulanssilla YOS:n ensiapuun
- Ensiavusta teholle, mistä seuraavana aamupäivänä toiselle osastolle
- Seuraavana päivänä lapsen vointi huononi
- Siirto teholle, missä useita vuorokausia
- Siirto takaisin toiselle osastolle

Keskussairaalaan ambulanssilla YOS:n ensiapuun

Ensiavusta teholle, mistä seuraavana päivänä toiselle osastolle

Lapsen vointi huononi osaston puolella

Siirto teholle, missä muutamia vuorokausia

Siirto teholta toiselle osastolle

Fiktiivisen perheen rakenne:

***isä ja äiti**

***sairastunut 7-vuotias Eetu poika**

***Eetun sisarukset: 2-vuotias Roosa ja 5-vuotias Mara**

Lapsen sairauden kulku:

- Lapsi loukkaantunut vakavasti
- à Seurantaan teholle
- Tilanne stabiili ja tehohoidon tarve jää lyhyeksi
- Siirto toiselle osastolle, missä lapsen vointi romahtaa: tajunnantason lasku ja hengitysvaikeudet
- Välittömien tutkimusten ja toimenpiteiden jälkeen takaisin teholle
- Lapsi teholla kriittisessä tilassa muutamia vuorokausia
- Tilanteen stabiloiduttua siirto toiselle osastolle

