

HENGITYSLAITETTA KOTONA TARVITSEVAN LAPSEN HOITOPROSESSI

-Narratiivinen tutkimus vanhemman näkökulmasta

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

Paula Mandelin

Marraskuu 2018

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede

MANDELIN PAULA: Hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessi
-Narratiivinen tutkimus vanhemman näkökulmasta

Pro gradu -tutkielma, 52 sivua, 2 liitettä
Ohjaajat: TtT Katja Joronen ja TtT Anja Rantanen
Marraskuu 2018

Kotona hengityslaitteita tarvitsevien lasten määrä on lisääntynyt viime vuosikymmenten aikana. Hoitoprosessin kehittäminen potilaslähtöisesti yhdessä perheen kanssa mahdollistaa laadukkaan ja turvallisen hoidon toteutumisen kotona. Suomessa on aiemmin tutkittu melko vähän hoitoprosessien etenemistä vanhemman näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessista.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen vanhempia (n=7). Tutkimus on laadullinen, narratiivinen lähestymistavaltaan. Aineisto analysoitiin narratiivisen analyysin menetelmällä ja tutkimustulokset esitetään kertomuksen muodossa.

Vanhemmat kertoivat hoitoprosessin eri vaiheista monipuolisesti. Ennen hengityslaittehoidon aloitusta vanhemmat kuvasivat useita oireita lapsellaan, mutta vanhemmat kokivat myös ristiriitaisia tunteita. Hoidon aloituksen kuvattiin toteutuneen sujuvasti ja hoitoon liittyvä ohjaus oli vanhempien mukaan asiantuntevaa. Hoidon toteutumisessa kotona koettiin sekä onnistumisia että vastoin käymiä. Yhtäältä hoito toteutui helposti ja se muodostui osaksi päivittäisiä rutiineja. Toisaalta taas vanhemmat kuvasivat lapsen hoitoon sitoutumattomuutta ja laitehoidon toteutumattomuutta, varsinkin lapsen ollessa poissa kotoa. Hoidon seurantakäynnit sujuivat pääosin hyvin. Vanhemmat pohtivat myös seurantakäyntien toteutumisen eri muotoja sekä kertoivat valmistautumisesta lapsen hoidon siirtymisestä tulevaisuudessa aikuispuolelle.

Narratiivisessa lähestymistavassa vanhemmilla oli mahdollisuus antaa asioille merkityksiä omien keinojen mukaan. Tällöin vanhempien oma ääni pyrittiin saamaan tutkimustulosten kertomuksissa esille. Saadut tulokset muodostavat yhdessä aiempien tutkimusten kanssa kokonaisuuden, jota voidaan hyödyntää hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessin kehittämisessä. Lisäksi tutkimuksesta saadun tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaiset osaavat vastata hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen perheen tarpeisiin entistä paremmin hoitoprosessin eri vaiheissa.

Avainsanat: hoitoprosessi, perhehoitotyö, potilaslähtöisyys, narratiivinen lähestymistapa

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Social Sciences

Health Sciences, Nursing Science

PAULA MANDELIN: THE CARE PATHWAY OF THE VENTILATOR-DEPENDENT CHILD AT HOME - The narrative research from the viewpoint of parents

Master's thesis: 52 pages, 2 appendices

Supervisors: Katja Joronen, PhD, Adjunct professor and Anja Rantanen, PhD, Adjunct professor
November 2018

The number of children receiving home ventilation therapies has increased over the past 20 years. Patient and family-centered care interventions are needed for improving the safety and quality of health care at home. The care pathways from the viewpoint of parents in Finland is understudied. The purpose of the study was to describe parents' experiences of the care pathway of the home ventilation therapies in their children.

The study was conducted by using qualitative research method. The research data was gathered through interviews. Participants in the study were parents of ventilator-dependent children (n=7). The data was analyzed by narrative analysis.

The parents expressed comprehensive description of the phases of care pathway. The children were described having several both night and daytime symptoms before the start of the home ventilation therapy. The parents also experienced conflicting feelings. The start of home ventilation treatment was described being successful. Patient-teaching was managed expertly for the parents. There was both adversity and success in the implement of the home-ventilation therapy. On the one hand home-ventilation was part of day routines and on the other hand the ventilation adherence was poor. Monitoring of treatment proceeded well. The parents considered the different forms of monitoring for example telemedicine. About 16 years of age home-ventilated children are transferred to adult services and parents make some preparations for the transfer.

Through the narrative research method, it's possible to the parents to tell their own stories about children's care pathway. It's a natural way for storyteller to express ones' viewpoint for different experiences regarding to care pathway. The results can be used to develop the care pathway of the home ventilation therapies in children. The results may help healthcare professionals improve to encounter family with special healthcare needs in home ventilation therapy.

Keywords: care pathway, family nursing, patient-centered care, narrative research

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Hengityslaitetta kotona tarvitseva lapsi	7
2.2 Hoitoprosessi.....	8
2.3 Potilaslähtöisyys.....	9
2.4 Katsaus aiempaan kirjallisuuteen.....	10
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	12
4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT	13
4.1 Narratiivinen lähestymistapa kertomusten tulkintaan.....	13
4.2 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu	14
4.3 Aineiston analyysi.....	16
5 TUTKIMUSTULOKSET	19
5.1 Vanhempien kokemukset ennen hengityslaittehoidon aloitusta	19
5.2 Vanhempien kokemukset hoidon aloituksesta.....	22
5.3 Vanhempien kokemukset hoidon toteutumisesta.....	25
5.4 Vanhempien kokemukset hoidon seurannasta	29
6 POHDINTA	33
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	33
6.2 Tutkimuksen eettisyys.....	38
6.3 Tulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin.....	40
6.4 Johtopäätökset.....	42
6.5 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	43
LÄHTEET.....	45
LIITTEET	53

1 JOHDANTO

Erilaisia hengityslaitteita kotona tarvitsevien lasten määrä on lisääntynyt viime vuosina nopeasti. Kehittynyt teknologia, yhteiskunnalliset vaateet sekä vanhempien odotukset ja toiveet edesauttavat lapsen hoidon järjestämisen kotona. Terveysthuollon ammattilaisten sekä vanhempien tietous pitkittyneen sairaalahoidon epäsuotuisista vaikutuksista lapsen kehitykseen ovat osaltaan vaikuttaneet siihen, että yhä useampi hengityslaitetta tarvitseva lapsi voi asua kotona. (Margolan, Fraser & Lenton 2004; Goodwin ym. 2011; Racca ym. 2011.) Tänä päivänä myös tieto elämänlaatuun hyödyllisistä tekijöistä sekä terveydenhuollon kustannussäästöistä mahdollistavat hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisen kotona (Rose ym. 2015). Hengityslaitteiden jatkuvuuden sekä turvallisen ja laadukkaan hoidon varmistamiseksi kotona koko hoitoprosessin tulee toimia saumattomasti (Zanello ym. 2015).

Hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitaminen muuttaa perheen elämää kokonaisvaltaisesti. Lapsen koti muuttuu hoitotarvikkeiden ja teknologian myötä sairaalamaiseksi, mikä saattaa ahdistaa vanhempia. Monesti vanhemmat ovat ainoita hengityslaitteiden toteuttajia, joten riittävä kotihoitoapu on välttämätöntä vanhempien selviytymiselle ja jaksamiselle. Lapsen sairauden vaatiessa kodissa saattaa työskennellä myös terveydenhuollon henkilöstöä, jolloin vanhemmat saattavat kokea kodin yksityisyyden menetyksen. Vanhempien tuen tarpeita arvioitaessa sekä hoitoa ohjattaessa tuleekin huomioida hoitoon liittyvien erityisvaatimusten ja laiteosaamisen lisäksi sekä emotionaalisen että sosiaalisen tuen tarpeet. (Lahtinen & Joronen 2014.)

Terveydenhuollon hoitoprosessien eteneminen voidaan kuvata yksinkertaisena, mutta käytännön kokemusten myötä voidaan todeta hoitopolkujen olevan hyvin monimutkaisia. Vastuu asioiden etenemisestä jää liikaa potilaalle ja potilastiedot saattavat siiloutua terveydenhuollon eri yksiköihin. Siksi ihmiskeskeisyyteen perustuva ajattelumalli, jossa perhe osallistuu parhaansa mukaan hoitoprosessiin toimimalla vuorovaikutuksessa terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa, on varsin ajankohtainen ja tarpeellinen. Mallin tavoitteena on tietotaidon jakamisen avulla saavuttaa perheen voimaantuminen, jolloin terveydenhuolto tukee perhettä pärjäämään sairaalahoidon jälkeen myös kotona. (Koivuniemi & Simonen 2011.)

Julkishallintoa alettiin kehittää 1990-luvulla ja samalla myös sosiaali- ja terveystalveluiden käyttäjistä alkoi tulla ”asiakas”. Uuden julkisjohtamisen idean (New Public Management) merkittävä ulottuvuus oli palvelujen käyttäjien, asiakkaiden, roolin korostuminen. (Virtanen, Suoheimo, Lemminmäki, Ahonen & Suokas 2011.) Sosiaali- ja terveystalveluiden uudistamishankkeissa tavoitellaan tällä hetkellä palveluiden kehittämistä asiakaslähtöisemmäksi. Tavoitteiden saavuttamiseksi sosiaali- ja terveysthuollon toimintaprosesseja uudistetaan siten, että asiakas on keskiössä. (Sosiaali- ja terveystministeriö 2016.) Hallituksen Lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE) muutosohjelman ensisijainen tavoite on lapsen etu ja oikeudet sekä vanhemmuuden tuki. Jatkossa pyritään siihen, että lapsi- ja perhelähtöisillä palveluilla perhe saa tarvitsemansa avun ja tuen oikeaan aikaan. (THL 2018.) Myös World Health Organization (2016) on linjannut, että terveysthuollossa tarvitaan perustavanlaatuisia muutoksia, jotta ihmislähtöisyys toteutuu. Tulevaisuudessa on arvioitava uudelleen, miten terveystalvelut organisoidaan, johdetaan sekä tuotetaan.

Terveysthuollon uudistus sekä yhteiskunnallinen muutos suuntautuu asiakkaaseen ja kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen, joten asiakasnäkökulman tutkiminen on erittäin perusteltua. Terveysthuollon hoitoprosessien kehittäminen asiakkaan tarpeista käsin vaatii asiakasymmärryksen syventämistä. (Virtanen ym. 2011). Haastatteleamalla vanhempia sekä kuuntelemalla että tulkitsamalla heidän kertomuksiaan lapsensa hoitoprosessista saadaan kokonaisvaltainen käsitys aiheesta. Lisäksi terveysthuollon toimijat pystyvät paremmin vastaamaan perheiden tarpeisiin, kun koko hoitoprosessia on osattu kehittää. (Vuokila-Oikkonen, Janhonen & Nikkonen 2001.) Voidaan jopa väittää, että hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen elämänlaatu on yhteydessä annetun hoidon ja palvelujen laatuun (Noyes 2011).

Hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksista hoitoprosessin eri vaiheista löytyy niukasti tutkimustietoa. Ulkomaista tutkimustietoa löytyy hoitoprosessin eri vaiheista, mutta kotimaista tutkimustietoa aiheesta ei ole tiettävästi raportoitu. Suurin osa ilmiötä tutkivista tutkimuksista kohdistuu lisäksi aikuisiin, mikä ei läheskään aina ole vertailukelpoista, kun hoidetaan lapsia. Tutkimus aiheesta on siten tarpeellinen ja tärkeä. Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia kotihengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitoprosessista. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla hoitohenkilökunta kykenee paremmin vastaamaan hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä tarpeisiin. Samalla voidaan kehittää koko hoitoprosessia, jotta annettu hoito olisi mahdollisimman turvallista ja laadukasta.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Hengityslaitetta kotona tarvitseva lapsi

Erilaisia hengityslaitteita kotona tarvitsevien lasten määrän on osoitettu lisääntyneen merkittävästi 15–20 vuoden aikana. Erityisesti non-invasiivista hengityslaittehoitoa tarvitsevia lapsia hoidetaan kotona enenevästi, mutta myös invasiivista hengityslaittehoitoa tarvitsevien lasten määrä on kasvussa. (Goodwin ym. 2011; Wallis, Paton, Beaton & Jardine 2011.) Kansainvälisten raporttien mukaan hengityslaitetta tarvitsevia alle 18-vuotiaita lapsia on 4.2 (Racca ym. 2011)–6.7 (Goodwin ym. 2011) 100 000 lasta kohden. Useat eri tekijät ovat vaikuttaneet näiden hoitojen lisääntymiseen. Tutkimusten mukaan myötävaikuttavia tekijöitä ovat olleet: diagnostiikan edistyminen, teknologian kehittyminen, kliinisen asiantuntemuksen lisääntyminen lasten non-invasiivisista hengityslaittehoidoista sekä terveydenhuollon palveluiden saatavuuden paraneminen. (Chau, Yung & Lee 2017; Goodwin ym. 2011; Racca ym. 2011; Rose ym. 2015.) Suomessa ei ole tällä hetkellä kansallista rekisteriä hengityslaitetta kotona tarvitsevistä lapsista. Lähitulevaisuudessa näitä lapsia ja perheitä hoitavat tahot pyrkivät kuitenkin verkostoitumaan sekä kouluttautumaan yhdessä hoidon laadun parantamiseksi (Kuusela AL, henkilökohtainen tiedonanto 2.10.2018).

Hengityslaitetta tarvitsevalla lapsella voi olla unenaikaisia hengityshäiriöitä tai hengitysvajautta aiheuttavia sairauksia, kuten neuromuskulaarinen sairaus, ylempien tai alempien hengitysteiden sairaus, keuhkosairaus, kraniofakiaalinen epämuodostuma, selkäydinvamma tai obstruktiivinen uniapnea (Racca ym. 2011). Unenaikaiset hengityshäiriöt liittyvät usein ahtautuneisiin ilmateihin ja oireet vaihtelevat kuorsauksesta uniapneaan. Uniapnealla tarkoitetaan hengityskatkosta lapsen unen aikana. (Nieminen & Liukkonen 2008.) Unenaikaisia hengityshäiriöitä esiintyy vaihtelevasti 3–15 % välillä (Pirilä-Parkkinen 2011) ja obstruktiivista uniapneaa esiintyy 1–5 %:lla lapsista (Bixler ym. 2009, Li ym. 2010). Yleensä suurentuneet nielu- tai kitarisat aiheuttavat ilmavirtauksen esteen. Unenaikaisille hengityshäiriöille altistaa myös kasvojen ja hengitysteiden rakenteelliset poikkeavuudet. (Nieminen & Liukkonen 2008.) Hammaslääkärin tekemät havainnot purennan ja leukojen kasvun poikkeamista sekä lapsen poikkeavasta hengitystavasta voivat olla merkki unenaikaisesta hengityshäiriöstä (Pirilä-Parkkinen 2011). Hengityslaitteita kotona tarvitsevilla lapsilla on usein myös muita sairauksia, jotka vaativat erilaisia hoitomuotoja (Goodwin ym. 2011).

Lapsuusajan lihavuuden lisääntyminen on myös yhteydessä obstruktiivisen uniapnean lisääntymiseen (Arens & Muzumdar 2010). Ylipainoisten lasten uniapnean ensisijainen hoito on lihavuuden hoito. Lasten uniapnean kirurgiseen hoitolinjaan kuuluu ilmäteitä ahtaavien nielu- ja kitarisojen poisto. (Nieminen & Liukkonen 2008.) Hampaiden oikomishoidolla voidaan saada aikaan ilmäteitä avaava vaikutus. (Pirilä-Parkkinen 2011). Lasten uniapnean hoidossa käytetään jatkuvaa positiivista hengityspainehoitoa, jos muut hoitomuodot osoittautuvat riittämättömiksi (Nieminen & Liukkonen 2008). Hengityslaittehoidon tarve todetaan sairaalassa tehtävän laajan unipolygrafiatutkimuksen perusteella. Tutkimuksessa mitataan hiilidioksidi, happeutumisen saturaatioarvojen perusteella, hengityksen työmäärä sekä unen rakenne. (Kuusela AL, henkilökohtainen tiedonanto 2.10.2018).

Kirjallisuuskatsaus (Lahtinen & Joronen 2014) hengityslaitetta tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksista osoitti, että perheen elämä on selviytymistaistelua. Huolimatta jatkuvasta tasapainoilusta toimivan perheen ylläpitämiseksi vanhemmat haluavat hoitaa lapsensa kotona. Hengityslaitetta tarvitsevan lapsen vanhemmuuteen sisältyy hoitajana toimimisen ulottuvuus, koska koti voi muuttua sairaalamaiseksi tarvittavien lääkinnällisten laitteiden ja mahdollisesti läsnä olevan terveydenhuollon henkilöstön vuoksi. Vanhempien tärkeimpinä voimavaroina toimivat erilaiset tukitoimet, kuten kotihoitoapu, vertaistuki, läheisten tuki sekä lapsen hyvinvointi.

Tässä tutkimuksessa hengityslaitetta kotona tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan jatkuvaa positiivista ilmatiepainetta, ylipainehengityshoitoa (Continuous Positive Airway Pressure=CPAP) tai kaksoispainehoitoa (Variable Positive Airway Pressure=VPAP) tarvitsevaa lasta. Hoito toteutetaan erillisellä laitteella, kasvoille asetettavan maskin sekä ilmatieletkun välityksellä.

2.2 Hoitoprosessi

Potilaiden hoitoon liittyvistä prosesseista käytetään tarkoituksesta ja laajuudesta riippuen nimityksiä hoitoprotokolla, hoitopolku tai hoitoketju. (THL 2011a.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2017) määrittelee hoitoprosessin suunnitelmalliseksi toimintosarjaksi, joka muodostuu saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvista hoitotapahtumista. Toimintosarja etenee hoitongelmien määrittelystä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Mäkisen, Kuusiston, Salusen ja Palvasen (2018) mukaan hoitoprosessi on yhden organisaation sisäinen tiettyyn aihekokonaisuuteen kohdistuva palveluiden kokonaisuus, joka päättyy asiakkaan palvelun lopettamiseen tai palvelu/hoitoketjun jatkumiseen toisessa organisaatiossa. Terveydenhuollon

hoitoprosessien kuvaamisen sekä kehittämisen tavoitteena on toiminnan läpinäkyvä yhdenmukaistaminen ja tehostaminen. Yhtenäisillä menettelytavoilla ja henkilökunnan selkeällä työnjaolla ja vastuunjaolla parannetaan hoidon sujuvuutta sekä potilasturvallisuutta. Pirstaleinen hoitoprosessi ja palvelujärjestelmä vaikeuttavat potilaskeskeisen ja turvallisen hoidon toteutumista. (THL 2011a.)

European Pathway Association (2005) esittää, että hoitoketjujen tarkoitus on parantaa hoidon laatua edistämällä potilasturvallisuutta, lisäämällä potilastyytyväisyyttä sekä tehostamalla voimavarojen käyttöä. Hyvä terveydenhuollon laatu tarkoittaa potilaalle tarpeen mukaista palvelua oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Tällöin hoitoprosessien tulee toimia sujuvasti sekä potilaan, henkilökunnan että johdon näkökulmista. Laadukkaan hoitoprosessin toteutumiseksi on suositeltavaa, että hoitoyksiköissä on laadittu ja käytettävissä ajantasaiset ja tarpeen mukaiset prosessikuvaukset, hoitoprotokollat sekä hoitoketjut. (Terveydenhuollon laatuopas 2011.) Hoitoprosessien käytön on osoitettu liittyvän sairaalan toiminnan vähentyneisiin komplikaatioihin sekä parantuneeseen dokumentointiin ilman, että potilaiden sairaalassaoloaika pidentyy tai kustannukset nousevat (Rotter ym. 2010). Tässä tutkimuksessa käytetään termiä hoitoprosessi, joka määritellään yhden organisaation sisällä tehdyiksi toimiksi, jotka tuottavat määritellyn lopputuloksen. (Nordback ym. 2010.)

2.3 Potilaslähtöisyys

Potilaskeskeisyys (*patient-centered care*) on yksi hoidon laadun ulottuvuuksista. Hoidon laatua määrittävät myös potilasturvallinen, näyttöön perustuva, lääketieteellisesti vaikuttava sekä saatavilla oleva hoito. Lisäksi kustannusvaikuttava hoito sekä oikeudenmukainen hoidon saatavuus ovat hoidon laatua määrittäviä tekijöitä. (THL 2011b.) Potilaskeskeisyyden toteutuminen on olennainen osa kaikissa potilaan käyttämissä terveydenhuollon palveluissa (Terveydenhuollon laatuopas 2011). Potilaskeskeisyyden sijaan puhutaan nykyään potilaslähtöisyydestä tai asiakaslähtöisyydestä riippuen palvelualasta.

WHO (2016) määrittelee ihmislähtöisyyden (*people-centred care*) vielä laajemmin kuin asiakaslähtöisyyden tai person-centred-käsitteen. Myös siinä korostetaan samoja ulottuvuuksia kuin asiakaslähtöisyydessä. Näitä ulottuvuuksia ovat tukeminen, hoitoon sitouttaminen, tiedon antaminen,

ihmisarvoa kunnioittava sekä myötätuntoinen hoitaminen. Ihmislähtöisessä hoidossa perheet saavat oikeaa hoitoa, oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Ihmiset laajassa merkityksessä ovat oman elämänsä ja palvelujen käytön asiantuntijoita sekä toimivat tasavertaisina hoidon ja palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. Yksittäistä toimijaa, kuten perhettä tai asiakasta, ei korosteta, vaan kaikki palveluun osallistuvat toimijat ovat tasavertaisia kumppaneita. (WHO 2016.)

2.4 Katsaus aiempaan kirjallisuuteen

Tutkielmaan haettiin aiempaa tutkimustietoa hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessista sekä kotimaisista (Medic) että ulkomaisista (Cinahl, Medline) tietokannoista. Haut suoritettiin sekä manuaalisella että systemaattisella haulla syksyllä 2017 ja hakuja täydennettiin syksyllä 2018. Hakujen perusteella hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessin eri vaiheiden kuvauksia nimenomaan vanhemman näkökulmasta löytyi niukasti. Tutkimustietoa löytyi enemmän erityisiä terveydenhuollon tarpeita tarvitsevien lasten hoitoprosesseista sekä teknologiasta riippuvien lasten hoitoprosessin jostain vaiheesta. Hengityslaitetta kotona tarvitsevat lapsipotilaat kuuluvat yleensä jompaankumpaan edellä mainittuun ryhmään. Tutkimukset keskittyvät hoidon toteutumiseen sairaalassa sekä hoidon siirtymiseen jatkohoitopaikkaan. Hoidon aloituksia ja seurantoja on tutkittu selkeästi vähemmän. Aiempia tutkimuksia, jotka kuvaisivat hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen koko hoitoprosessin ei löytynyt yhtään. Suomalaisia tutkimuksia aiheesta on raportoitu muutamia, mutta ne koskevat lähinnä aikuisia. Yhdessä aihetta käsittelevässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena olivat hengityslaitetta kotona tarvitsevat aikuiset sekä lapset (Rose ym. 2015).

Hengityslaitetta kotona tarvitsevien potilaiden hoitoprosessin eri vaiheiden kuvattiin toteutuvan vaihtelevasti. Erityisesti hoidon aloitus, toteutus ja seuranta olivat ajoittain toimimattomia, jolloin esimerkiksi selkeät kriteerit maskilla toteutettavan hengityslaittehoiton aloituksesta ja seurannasta puuttuivat. (Rose ym. 2015.) Vanhemmat kokivat yhteiskunnan tarjoamat palvelut riittämättöminä sekä kotiutumiseen ja hoitovastuun siirtämiseen liittyvän tiedon antamisen heikkolaatuisena (Kirk & Glendinning 2004). Hengityslaitetta tarvitseva lapsi tarvitsee erilaisia hoitovälineitä, jotta hoito on turvallista ja tarkoituksenmukaista. Tarvittavien hoitovälineiden ja -varusteiden huoltojärjestelyt sekä hankinta saatettiin kokea puutteellisesti organisoiduiksi (Kirk & Glendinning 2004; Hefner & Tsai 2013; Rose ym. 2015). Palveluntarjoajina toimivat sekä julkiset että yksityiset, mutta palveluiden tarjonta vaihteli alueellisesti (Rose ym. 2015).

Lapsen siirtymää sairaalahoidosta kotihoitoon tuki laadukas kotiutussuunnitelma, jossa oli huomioitu hoidon jatkuvuus kotona. Tällöin vanhemmat kokivat hoidon sujuneen tehokkaasti. Lisäksi kattava kotiutussuunnitelma edisti vanhempien hallinnan tunnetta lapsensa hoidosta. (Zanello ym. 2015.) Hoitoon osallistuvien ja vanhempien välinen selkeä viestintä (Noyes, Brenner, Fox & Guerin 2014) sekä toimiva yhteistyö hoitohenkilökunnan kesken tukivat myös edellä mainittuja vanhempien kokemuksia (Looman ym. 2013). Lapsen kotiutumisen tukena esitettiin olevan myös erityistyöntekijöiden, kuten sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan osallistuminen hoitoprosessiin. Tärkeimmät lapsen kotiutumisen esteet liittyivät kodin ulkopuolisten hoitajien saatavuuteen sekä nykyisten rahoitusmallien riittämättömyyteen, mikä ilmeni erityisesti kodin ulkopuolisten hoitajien saamisen hankaluutena. (Hefner & Tsai 2013, Rose ym. 2015.)

Hengityslaittehoitoa kotona tarvitsevan lapsen hoito tulee koordinoida järjestelmällisesti. Sitä varten tarvitaan selkeitä hoitoprosessimalleja tai standardoituja hoito-ohjelmia, jotta lapsen hengityslaittehoito kotona toteutuu turvallisesti. (Boroughs & Dougherty 2010; Racca ym. 2011; Hefner & Tsai 2013; Amin ym. 2014; Baker ym. 2016.) Lisäksi hoidon aloitus ja seuranta ovat tärkeitä toteuttaa lasten hengityslaittehoitoon erikoistuneessa yksikössä, jolloin lapsi ja perhe saavat riittävästi asiantuntevaa tukea. Erikoistuneessa yksikössä koordinoitu hoito saattaa myös parantaa lapsen sitoutumista hoitoon. (Ramirez ym. 2013.) Muita keinoja lisätä erityisesti nuorten sitoutumista hengityslaittehoitoon on ymmärtää hengityslaitetta kotona käyttävän nuoren ja hänen perheensä kokemuksia hoidosta, kehittää vertaistukiryhmiä sekä yksittäisiä tukimuotoja (Prashad ym. 2013).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessia vanhemman näkökulmasta.

Tavoitteena oli tuottaa tietoa, joka voi auttaa lastenosastolla työskenteleviä terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan sekä vastaamaan perheen tarpeisiin entistä paremmin hengityslaitetta kotona tarvitseva lapsi ja hänen perheensä hoitoprosessin eri vaiheissa. Lisäksi tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessia.

Tutkimustehtävät: Miten vanhemmat kuvaavat lapsen kotihengityslaittehoidon hoitoprosessia 1) ennen hoidon aloitusta, 2) hoidon aloituksessa, 3) hoidon toteutuksessa sekä 4) hoidon seurannassa?

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET RATKAISUT

4.1 Narratiivinen lähestymistapa kertomusten tulkintaan

Tutkimuksen metodologinen lähtökohta on narratiivinen eli kerronnallinen tutkimus. Narratiivisuus-käsite tulee latinan kielen substantiivista *narratio*, joka tarkoittaa kertomusta sekä verbistä *narrare*, joka tarkoittaa kertomista. Suomenkielisenä vastineena voidaan käyttää joko kertomuksellisuus tai kerronnallisuus. Narratiivisen tutkimuksen mielenkiinnon kohteena on koko kerronnallinen prosessi, joten kerronnallista tutkimusta pidetään osuvampana käännoksenä. (Heikkinen 2015.) Narratiivista tarkastelutapaa käytetään laajasti eri tieteenalojen tutkimuksissa, kuten yhteiskuntatieteissä ja taloustieteissä ja sen määrittely on varsin moniulotteinen ja väljä. Tarkastelutavalla voidaan viitata ainakin neljään erilaiseen määritelmään. Ensinnäkin se voi kohdistua tiedonprosessiin, joka keskittyy tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen. Toiseksi se voi liittyä tutkimusaineiston luonteen kuvaamiseen. Kolmanneksi narratiivisuus voi merkitä aineiston analyysitapaa ja neljänneksi se voi liittyä kertomusten käyttöön ammatillisena työvälineenä. (Heikkinen 2015.)

Narratiivisessa tutkimuksessa käytetään käsitteitä narratiivi, kertomus ja tarina väljästi toistensa synonyymeina, mutta esimerkiksi kirjallisuustieteessä kertomusta pidetään yläkäsitteenä ja tarinaa alakäsitteenä (Heikkinen 2015). Hänninen (1999) esittää tarinan tarkoittavan tietynlaista merkityskokonaisuutta, jossa perustana on joukko ihmisen elämään liittyviä perättäisiä tapahtumia. Tarina syntyy, kun näistä tapahtumista luodaan tulkinta. Tarinan tärkein ominaisuus on ajallinen kokonaisuus eli sillä on alku, keskikohta ja loppu. Kertomus taas viittaa tarinan esitykseen yleensä kielellisessä muodossa, mutta kerronta voi tapahtua myös yksittäisen kuvan avulla. Yhteen kertomukseen voi sisältyä useita tarinoita eli se voidaan tulkita monella tavalla (Hänninen 2015.)

Narratiivinen tarkastelutapa perustuu ajatteluun, jossa kertominen on ihmisyyteen olennaisesti kuuluvaa. Narratiivinen tutkimus tavoittelee konkreettisten tapahtumien, toiminnan, pyrkimysten tai ihmisten sisäisen maailman kokemusten ymmärtämistä. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.) Kertomusten tutkiminen on luontevaa, kun halutaan ymmärtää ihmisiä ja heidän toimintaansa (Heikkinen 2015), jäsentää, tulkita sekä välittää toisille omaa koettua todellisuutta (Aaltonen & Leimumäki 2010). Kertomuksia kerrotaan yleensä vasta sitten, kun tapahtuu jotain odotusten vastaista, kuten sairastuminen tai onnettomuus. Vanhempi, jonka lapsi tarvitsee hengityslaitetta, on kokenut jotain

hyvin poikkeavaa elämässään, joten kertomuksen avulla tavoitetaan hyvin, miten vanhempi kokee lapsen hoitopolun. (Hyvärinen 2017b.) Pyytämällä ihmistä kertomaan hoitamiseen liittyviä tarinoita tulee tapahtumien ja kokemusten selonteosta kokonaisvaltaisempi ja kontekstuaalisempi (Flick 2014). Vanhempien mahdollisuus kertoa tarinansa tekee tällöin heidän kohtaamisestaan hoitotyössä kokonaisvaltaisemman. Lisäksi se auttaa vanhempaa luomaan järjestystä inhimilliseen kokemukseensa sekä selviytymään vaikeasta tilanteesta. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.) Narratiivinen lähestymistapa hoitotieteen tutkimuksessa lisää ymmärrystä ihmisten hoitamisesta erilaisissa tilanteissa ja voi siten laajentaa ammatillista ja moraalista ulottuvuutta hoitamisen todellisuuteen. Lisäksi menetelmän etuna hoitotieteellisessä tutkimuksessa on sen kyky paljastaa hoitotyön kontekstissa ja kulttuurissa syntyviä sekä yksilöllisiä että kollektiivisia merkitysrakenteita. Narratiivisen menetelmän käytön kuvataan myös edesauttavan inhimillisen näkökannan esiintuomista päätöksenteossa. (Korhonen & Paasivaara 2008.)

4.2 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu

Tutkimuksen tiedonantajina olivat hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen vanhemmat, koska heillä on eniten tietoa ja kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tutkimukseen osallistuvien valinta toteutui tällöin tarkoituksenmukaisuuden perusteella (Kylmä & Juvakka 2007; Flick 2014). Ennen tiedonantajien rekrytoimista hankittiin asianmukainen tutkimuslupa sekä ennen tutkimuksen aloittamista puoltava lausunto eettiseltä toimikunnalta. Potentiaalisiksi tiedonantajiksi valittiin vanhemmat, joiden lapsen kotihengityslaittehoito oli aloitettu tutkimuskontekstissa olevassa sairaanhoitopiirissä ja hoidon aloituksesta oli kulunut vähintään kuusi kuukautta ja enintään kolme vuotta. Muina kriteereinä oli, että vanhempi asuu samassa taloudessa lapsen kanssa, lapsi on ollut 6–16 -vuotias hoidon aloituksen aikoihin, vanhemmat ovat suomenkielentaitoisia nimen perusteella, lapsi on haastattelun ajankohtana elossa, hengitystukihoitoa ei ole aloitettu akuutin tarpeen vuoksi ja tutkija ei ole aloittanut hengityslaittehoitoa lapselle eikä ole aktiivisesti osallistunut lapsen hoitoon. Edellä mainitut kriteerit täyttävät tiedot haettiin potilasasiakirjoista, joiden käyttöön haettiin lupa sairaalan ohjeistuksen mukaisesti.

Tiedonantajien rekrytointi aloitettiin lähettämällä 13:lle lapsen vanhemmalle tutkimukseen osallistumispyyntö. Heistä kolmen lapsen vanhemmat olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Myöhemmin lähetettiin vielä kuuden lapsen vanhemmille kutsu tutkimukseen ja heistä neljä antoi suostumuksensa. Kaikkia potentiaalisia tiedonantajia ei lähestytty enää uudelleen, koska lapsi ei enää

asunut vanhemman kanssa samassa taloudessa tai hengityslaitehoito oli lopetettu. Rekrytointi ja aineistonkeruu toteutettiin yhteensä viiden kuukauden aikana. Tässä ajassa aineisto osoittautui rikkaaksi, joten uusien tiedonantajien rekrytoimista ei katsottu tämän ajanjakson jälkeen tarpeelliseksi (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimukseen osallistui yhteensä seitsemän vanhempaa (n=7), kuusi äitiä ja yksi isä. Näiden vanhempien hengityslaitetta kotona tarvitsevat lapset olivat iältään noin 7–16 -vuotiaita ja käyttäneet keskimäärin kaksi vuotta hengityslaitetta. Lasten hengityslaitemallina oli joko CPAP- tai VPAP-laite.

Ihmistieteellistä narratiivista aineistoa on varsinkin kansainvälisesti tyypillistä kerätä haastattelemalla, vaikka narratiivisen tutkimuksen aineistona voi käyttää monenlaisia aineistotyyppejä (Hänninen 2015). Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin kerronnallisella haastattelulla. Kyseinen aineistonkeruumenetelmä kokoaa tutkimuksen aineistoksi haastateltavan omiin kokemuksiin pohjautuvia kertomuksia, joiden avulla voidaan muun muassa ymmärtää menneisyyttä sekä suunnata toimijoita tulevaisuuteen. Kertomukset toimivat tässä tutkimuksessa tietämisen ja ajallisuuden ymmärtämisen välineinä sekä kokemusten jakamisen ja ymmärtämisen kanavina. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005; Hyvärinen 2017b.) Haastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna yhtä vanhempaa haastatellen sekä parihaastatteluna, jolloin hengityslaitehoitoa tarvitsevan lapsen molemmat vanhemmat olivat läsnä haastattelutilanteessa. Yhtä haastattelua lukuun ottamatta haastattelut toteutettiin vanhemman kotona. Haastattelu toteutettiin tiedonantajien valitsemissa paikoissa, mikä oletettavasti edisti hyvän haastattelutilanteen kehittymistä (Kylmä & Juvakka 2007).

Ennen haastattelua vanhemman kanssa keskusteltiin vapaamuotoisesti sekä osoitettiin kiinnostusta vanhemman sanomisiin, mikä edisti luottamuksen rakentumista tutkijan ja vanhemman välille (Ruusuvuori & Tiittula 2017). Luottamuksellisen suhteen rakentamista jatkettiin käymällä vanhemman kanssa suullisesti läpi tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja anonymiteetin säilyttäminen. Lisäksi kerrottiin, että haastattelu nauhoitetaan. Kyseiset asiat mainittiin myös vanhemmalle aiemmin postitetussa tutkimustiedotteessa. Tiedonantajille korostettiin haastattelun alussa, että he saavat mahdollisimman vapaasti kertoa lapsen hengityslaitehoitoon liittyvästä prosessista. Lisäksi kerrottiin, että keskustelun toivotaan etenevän hengityslaitehoidon hoitoprosessin mukaisesti eli ensin hoidon suunnittelusta ja aloituksesta, sen jälkeen hoidon toteutuksesta ja seurannasta. Tutkija ohjasi tarvittaessa keskustelun etenemistä liitteessä 1 esitettävillä kuvailevilla kysymyksillä, jotta keskustelu

eteni hoitoprosessin eri vaiheiden mukaan. Tutkijalla oli haastattelun aikana pääasiassa kuuntelijan rooli, mikä kuuluu keskeisesti kerronnalliseen haastatteluun (Hyvärinen 2017b).

Tiedonantajien mahdollisuus kertoa riittävän vapaasti tutkittavasta ilmiöstä soveltui tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi. Kerronnallisen haastattelun avulla vanhemmat kertoivat lapsen hengityslaittehoitoprosessiin liittyvistä tärkeistä seikoista monipuolisesti. Haastattelun lopussa vanhemmat saattoivat palata vielä aiemmin kertomaansa, toistamalla tärkeäksi koetut asiat. Tällä menetelmällä saatettiin saada moniulotteisempi kuvaus tutkittavaan ilmiöön kuin strukturoidummalla haastattelulla. Haastattelukerrontaa pidetään itsessään sosiaalisena konstruktiona, jolloin haastateltava mukauttaa tarinansa niiden sosiaalisten konventioiden mukaisesti, joita haastattelussa monesti käytetään ottaen huomioon kuitenkin tilanteelle asettamansa tavoitteet. (Kaasila 2008).

Nauhoitettu puhemuotoinen aineisto litteroitiin mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. Litterointi toteutettiin mahdollisimman tarkasti ja kattavasti, mutta kuitenkin niin, että puhtaaksikirjoitetusta tekstistä jätettiin pois lasta koskevat arkaluonteiset terveystiedot. Litteroidessa ei käytetty varsinaisia litterointimerkkejä. Nauhoitetun materiaalin sekä haastatteluiden aikana tehtyjen muistiinpanojen mukaan merkittiin pidemmät tauot kolmella pisteellä (...). (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Kaiken kaikkiaan litteroitua tekstiä kertyi 97 sivua kirjoitettuna 1,5 rivivälillä, Times New Roman kirjasimella ja kirjasinkokona 12. Litteroidun tekstin ja haastattelujen yhtäpitävyys tarkistettiin huolellisesti useaan kertaan.

4.3 Aineiston analyysi

Narratiivisen tutkimuksen tutkimusaineiston tulee Lieblichin ym. (1998) mukaan koostua kertomuksista (Hänninen 2015). Tämän tutkimuksen haastatteluaineisto sisältää kertomuksia, joissa vanhemmat kertovat lapsensa hengityslaittehoitoprosessin eri vaiheisiin liittyvistä tapahtumista sekä kokemuksista. Ihmisen kertomukseen kuuluu sekä kerrotut tapahtumat että se, miten kertomus kerrotaan. Tällöin analyysi voi liittyä puheen sisältöön, puhujan tunteisiin, motiiveihin ja käsityksiin. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.) Tässä tutkimuksessa analyysi kohdistui puheen sisältöön. Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla haastatteluiden tekstiksi kirjoitettu aineisto useaan kertaan läpi. Tutkimusaineistolle tehtiin tutkimustehtävien mukaiset kysymykset, joiden avulla aineistoa voitiin analysoida ja etsiä vastauksia alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin (Hyvärinen 2017a). Vastaukset

muodostuivat lausumista ja vuoropuheluista joko tiedonantajien tai haastattelijan ja tiedonantajan välillä. Aineiston analyysiyksiköiksi valitut lausuma ja vuoropuhelu määräytyivät aineiston laadun sekä tutkimustehtävien perusteella (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tutkimustehtäviin saatuja vastauksia tarkasteltiin tarinan toimijoiden (äiti, isä) näkökulmasta. Mitä tapahtuu ja mitä tapahtuminen herättää vanhempien ajatuksissa ja tunteissa. Tällä menetelmällä poimittiin aineistosta tapahtumakulkuja eteenpäin vieviä tapahtumia sekä niitä koskevia arviointeja, jolloin saatiin kertomukselle luuranko. Vastaukset pelkistettiin ensin yleiskielelle ja tämän jälkeen ne jaoteltiin toiminnan ja tietoisuuden maisemiin Brunerin (1986) mukaan. Toiminnan maisemassa tarinan tapahtumat ovat konkreetteja ja havaittavia, kun taas tietoisuuden maisemassa tapahtumat ovat näkymättömiä, mielessä tapahtuvia, kuten tunteminen ja ajatteleminen (Bruner 1986; Hänninen 2015). Pelkistettyjen hoitoprosessin tapahtumien esimerkkikuvaus on esitetty liitteessä 2.

Seuraavaksi aineiston kertomusten tapahtumia yhdistäviä juonia analysoitiin Proppin juonirakenneanalyysin mukaan (Alasuutari 2011). Kustakin kertomuksesta muodostettiin aluksi ydintarinoita, joista ilmenee kertomusten juonet tiivistettyinä. Aineisto ryhmiteltiin juonien mukaan ajalliseen järjestykseen, hoitoprosessin etenemisen mukaan. Sen jälkeen päätettiin seurata merkityksellisiä juonia. Alkuperäiseen aineistoon palattiin useasti tässä vaiheessa analyysiä, jotta löydettiin kertomusten väliset erot ja yhtäläisyydet. Samalla tutkittiin kertomusten merkitysrakenteita. Kertomuksia ja niistä tehtyjä juonitiivistelmiä vertailtiin toisiinsa hieman alkuperäistä tekstiä abstraktimmalla tasolla. Juonet eli kertomuksen rakenneosat muodostivat näin suuremman kertomuksen hoitoprosessin etenemisestä. (Hänninen 1999; Kaasila 2008; Alasuutari 2011) Juonentamisessa huomio suuntautuu kertomusten sisältöön ja konstruoidaan yhteen kokonaisuus, yksittäiset tarinat, odottamattomat käänteet sekä ristiriitaisuudet (Ricoeur 1984).

Narratiivisen tutkimuksen uranuurtajat Labov ja Waletzky (1976/1997) ovat todenneet kertomuksen sisältävän suhteellisen vakioisesti tietyssä järjestyksessä esiintyviä rakenneosia. Rakennemalliin sisältyvät tiivistelmä, orientaatio, mutkistavat toiminnat, lopputulos, arviointi sekä päätäntä, joka palauttaa kertojan kerrontahetkeen. Tämän tutkimuksen analyysin tulokset kuvataan loogisesti etenevänä kertomuksena rakennemallin oleellisten osioiden mukaan. Alkuun esitetään orientaatio, joka johdattaa lukijan siihen tilanteeseen, jossa tarina alkaa. Mutkistuvat toiminnat -osiossa esitetään tarinaa eteenpäin kuljettavia tapahtumia ja lopputulos on juonen päätös. Arvioinnit rakentavat tapahtumien merkittävyyttä ja kertomuksen henkeä. Arviointeja sijoitetaan kertomuksen eri vaiheisiin. Huomioitavaa kuitenkin on, että kertomukset eivät suinkaan aina noudata tätä

rakennemallin kaavaa, mutta toisaalta näitä samoja piirteitä on helppo tunnistaa arkisista tarinoista. Labov ja Waletzky ovatkin osoittaneet, että tarinankerronnan taito on yleisinhimillinen ominaisuus. (Hyvärinen 2010; 93-95, Hänninen 2015.) Alkuperäisilmauksien vuoropuhelussa tiedonantajiin viitataan kirjaimilla ”V”(=vanhempi) ja ”H”(=haastattelija)

5 TUTKIMUSTULOKSET

ORIENTAATIO

Eräänä yönä jokin outo ääni herätti äidin sikeästä unesta. Hän nousi ylös ja meni Joonan huoneeseen, josta tuo ääni kuului. Äiti kuunteli tarkkaavaisesti lapsen hengitystä. Hän säikähti, koska hengitys oli äänekästä ja kuorsaavaa. Äidistä alkoi tuntua, kuin lapsi ei olisi saanut hengitettyä kunnolla. Lapsi myöskin liikehti levottomasti sängyssä ja hakeutui mitä kummallisempiin asentoihin. Äiti hätäntyi ja tönäisi Joonaa sen verran, että tämän asento vaihtui ja hengitys selkeästi parani. Asennon vaihdon jälkeen lapsi jatkoi rauhallisesti untaan. Yön tapahtumat jäivät kuitenkin painamaan äidin mieltä ...

5.1 Vanhempien kokemukset ennen hengityslaittehoidon aloitusta

LAPSEN OIREET JA TUTKIMUKSIIN PÄÄSEMISEN VAIKEUS

Joonan oli jo pitkään käyttäytynyt kuin yliväsinyt lapsi. Päiväaikaan hänen vilkkauteensa ei juuri kiinnitetty huomiota, koska kolmen lapsen harrastuksiin viennit ja vanhempien pitkät työpäivät veivät suurimman huomion arjen pyörittämisessä. Ajoittain äiti saattoi vertailla Joonan käyttäytymistä perheen kahteen muuhun lapseen, mutta ei tiennyt varmaksi, mikä asia on eri tavalla. Molempien isovanhemmat olivat kertoneet kummankin vanhemman olleen lapsena hyvin vilkkaita, joten äidin ihmettelyt Joonan aktiivisuudesta saivat tällöin selityksen. Yöaikaan lapsen levottomuus ja kuorsaus pitivät kuitenkin välillä molempia vanhempia hereillä. Lapsen öinen levottomuus ja suuri unen tarve mietityttivät vanhempia. Äiti kävi keväällä aiemmin Joonan kanssa omalääkärillä ja mainitsi käynnillä lapsen äänekkäästä hengittämisestä öiseen aikaan. Lääkäri oli kuunnellut äitiä huolissaan ja epäillyt, että voisiko lapsella olla uniapnea. Lääkäri ei ollut kuitenkaan ollut varma siitä, että miten lapsi voisi hakeutua lisätutkimuksiin ja kuka tekee lähetteen niihin, joten asia jäi hieman avoimeksi. Käynnin jälkeen äitiä alkoikin mietityttää koko asia, mutta siitä huolimatta elämä jatkui normaaliin tapaan.

Valvominen, välillä vierellä kuunnellen lapsen voimakasta kuorsaamista ja pahoja hengityskatkoja sekä välillä vain miettien asiaa, jatkui ja sai vanhemman päättämään, että nyt asialle on tehtävä jotain. Jokin aika sitten äiti oli lisäksi kuullut kahden lähisukulaisensa saaneen uniapneadiagnoosin, jonka vuoksi äiti alkoi epäillä myös sairauden mahdollista perinnöllisyyttä. Hän etsi tietoa uniapneasta ja sen hoidosta aktiivisesti. Huhtikuussa äiti sai tilattua Joonalle ajan oman paikkakunnan korvalääkärille ja siellä hän jälleen kertoi lapsen oireista. Lääkäri kuunteli äitiä tarkasti, mutta äidille jäi kuitenkin tunne, että joutui selittämään oireita ja huoltaan monin tavoin. Lääkäri kuitenkin tutki lapsen ja totesi, että lapsella on kookkaat nielurisat, jotka on ehdottomasti leikattava pois mahdollisimman pian.

RISTIRIITAISET TUNTEET JA ALKUVAIKEUKSIEN JÄLKEEN KOHTI HOIDON ALOITUSTA

Joonalta poistettiin kookkaat nielurisat, mutta yölliset hengityskatkokset vain jatkuivat. Äiti oli vakuuttunut, että Joonan oireita pitää tutkia lisää, koska olihan omalääkärikin kuitenkin ottanut jotain kantaa tähän. Tällä kertaa äiti päätti kertoa asiasta hammaslääkärille. Jälleen äiti joutui selittämään moneen kertaan Joonan oireet ja epäilynsä uniapneasta. Lääkäri kuitenkin kuunteli äitiä tarkasti ja totesi, että äidin kertomien Joonan oireiden selvittelyä pitää ripeästi alkaa selvittää. Niinpä hän teki Joonalle lähetteen unitutkimuksiin erikoissairaanhoidon. Kutsu unitutkimukseen tuli, joten äiti oli tyytyväinen, kun asiat lähtivät yllättäen etenemään näin sujuvasti. Äitiä alkoi kuitenkin jännittää tutkimuksen onnistuminen ja ylipäättään se, onko tutkimus sittenkään tarpeellinen. Entä jos tutkimus on aivan turha. Äiti sai tutkimusyksiköstä selville, että hän voi olla mukana tutkimuksen ajan. Tämä lievitti äidin pelkoa tutkimuksen onnistumisesta. Tutkimus onnistui lopulta hyvin. Edelleen äitiä mietitytti, olikohan tutkimus ihan turha. Kotiin lähtiessä heille luvattiin ilmoittaa noin kahden viikon kuluttua tuloksista. Ehti kulua vain viikko tutkimuksesta, kun äidin puhelin soi. Lääkäri soitti äidille kertoakseen unitutkimuksen tulokset. Tulokset olivat sen verran huolestuttavat, että lääkäri oli päättänyt ilmoittaa ne puhelimitse itse. Tulosten mukaan lapsen uniapnea oli vaikea, joten hengitysteitä avaava ylipainehoito tulisi aloittaa mahdollisimman pian.

Äiti oli diagnoosista toisaalta täysin yllättynyt toisaalta hyvin helpottunut, että pitkään jatkuneille oireille saatiin jokin selitys. Helpottavaa oli se, että asiat etenivät vihdoinkin nopeasti, kun diagnoosi oli varmistunut ja enää ei tarvinnut vakuutella ketään lapsen oireista. Välillä äiti mietti ahdistuneena, että lapsi oli pitkään kärsinyt oireista eikä ollut ehkä saanut nukkuttua aikoihin kunnollista unta. Tärkeintä oli tällä hetkellä kuitenkin se, että syy selvisi ja lapsi pääsee pian hoitoon ja oireet toivottavasti vähenevät. Vanhemmat alkoivatkin odottaa malttamattomana kutsua osastolle hoidon aloitukseen, vaikka yhdessä Joonan kanssa jännittivät hoidon onnistumista. He olivat Joonan kanssa miettineet, millainen hengityslaite mahtaa olla ja molempien mielikuvat laitteesta olivat melko pelottavat. Kutsukirje hoidon aloitukseen osastolta saapui kuitenkin nopeasti.

Vanhemmat kertoivat lapsen hoitoprosessin kulusta jo ajalta, ennen kuin heillä oli tietoa lapsen uniapneadiagnoosista tai hengityslaitehoidon tarpeellisuudesta. Keskeisimmät tulokset tuosta ajanjaksosta olivat **lapsen oireet ja tutkimuksiin pääsemisen vaikeus sekä ristiriitaiset tunteet ja alkuvaikeuksien jälkeen kohti hoidon aloitusta**. Tiedonantajat kuvasivat lapsen unenaikaisia oireita (äänekäs hengitys, hengityskatkot, levottomuus) tällä tavoin:

”Ja et ku ne on, ne hengityskatkot on ihan kamalia, että ... lapsella oli sitä kovaa kuorsausta...” (kertomus 7)

”Lapsi oli levoton nukkuja, tosi levoton nukkuja, tämmönen seinille kiipeilijä.” (kertomus 1)

ja päiväaikaan esiintyviä oireita (keskittymisvaikeus, vilkkaus ja päiväväsytys) näin:

”...hän on aina tarvinnu ihan hurjan paljon niinku yöunta, jotta sit niinku jaksaa...” (kertomus 3)

”Niin hän oli siis niinkun ”duracell-pupu”. Siis todella niinku, meni joka paikassa ja oli siis todella niinku aktiivinen ... siihen ei sinällänsä kiinnitetty huomiota, koska hänen isänsä oli hyvin vilkas pienenä, äitinsä oli hyvin vilkas pienenä...” (kertomus 6)

Tutkimuksiin pääsemisen vaikeudesta kerrottiin seuraavalla tavalla:

”...se jäi niin epäselväksi, että kuka sen lähetteen tekee...” (kertomus 1)

”...sitten mä tietenkkin otin yhteyttä koululääkäriin ja tota, kyl mä sitäkin sain aika kauan puhua sitä koululääkäriä, että, että tota vois tutkia...” (kertomus 6)

Lapsen viimein päästessä tutkimuksiin ja uniapneadiagnoosin varmistuessa vanhempi koki ristiriitaisia tunteita (jännittynyt, helpottunut, yllättynyt), joita kuvattiin seuraavanlaisesti:

”...ja se jännitti niinku...vähän niinku veikkailtiin miehen kanssa, että mitenkähän se (unitutkimus) mahtaa sitte tota ... kuin mahtaa onnistua, mutta...” (kertomus 1)

”Joo en mä osannut aatella sitä niin ku että tavallaan että lapsella ...lapsellaan ja sitten kun kuulin, että, että lapsen uniapnea on lähes yhtä yleinen kuin naisten ...et onko se niinku... sit olla mut se oli niin sattumien kauppaa, että tavallaan sai, sai diagnoosia.” (kertomus 1)

” mä tiesin siitä ja se oli meille ihan hirveen iso helpotus (korostaa sanaa) se oli siis meille niin ... että sellanen että jes löyty syy tälle.” (kertomus 2)

Tiedonantajat kuvasivat alkuun tutkimuksiin pääsemisen vaikeutta, mutta myöhemmin prosessi eteni tutkimusten jälkeen nopeasti kutsun myötä hoidon aloitukseen, mistä kerrottiin seuraavin kuvauksin:

”...sit sitä odotettiin, ku kuuta nousevaa sitä, sitä, että päästään niinku tavallaan sen hoidon piiriin et sitten alotetaan” (kertomus 1)

”mä ajattelin niinku silloin, että jes et nyt saadaan se laite, että nyt niinku lähtee nyt tästä helpottuun se väsymyski ja näin ja mun niinku mielikuva oli sitte se kauhee semmonen puhiseva vanhanaikainen laite niinku, että herranjestas miten me kukaan täällä nukutaan.” (kertomus 7)

5.2 Vanhempien kokemukset hoidon aloituksesta

ALKUJÄNNITYS

Kutsukirjeessä oli mainittu, että molempien vanhempien läsnäolo hoidon aloituksessa on toivottavaa, joten sekä isä että äiti ottivat muutaman vapaapäivän töistä. Kutsukirjeen luettua isäkin jotenkin havahtui, että molempien vanhempien osallistuminen hoitoon on tärkeää. Jännittyneinä hoidon aloituksesta perhe saapui osastolle. Lääkäri keskusteli yhdessä vanhempien ja Joonan kanssa diagnoosista sekä hengityslaittehoidon aloituksesta. Vanhemmat kertoivat keskustelussa pohtineensa myös sitä, olisiko hoito

pitänyt aloittaa jo aiemmin. Lääkärin tapaamisen jälkeen perhe ohjattiin potilashuoneeseen, jossa ei ollut muita potilaita. Sekä vanhemmat että Joonan olivat tyytyväisiä oman huoneen rauhaan, koska Joonaa pelotti selkeästi erittäin paljon. Hoidon onnistumisen lisäksi jännitystä toi yöpyminen osastolla sekä epätietoisuus siitä, montako yötä osastolla joutuu olemaan.

ASIAANTUNTEVAA OHJAUSTA

Hoitaja saapui Joonan huoneeseen ja toi mukanaan hengityslaitteen sekä muita hoidossa tarvittavia välineitä. Vanhempien ja Joonan yllätykseksi laite olikin pienen kokoinen. Hoitaja esitteli alkuun erilaisia maskeja. Joonan sai rauhassa kokeilla useita erilaisia maskeja ja hoitaja huomioi mainiosti lapsen ennakoasenteet sekä pelon tunteet. Sopivan maskin etsiminen oli aluksi vaikeaa ja tuntui, että mikään maskeista ei ollut Joonan mieleen eikä sopiva. Yllättäen löytyi nenämaski, johon sekä Joonan että hoitajan olivat tyytyväisiä. Joonan sai kokeilla laitetta myös niin, että se oli päällä ja vanhemmat olivat hämmästyneitä laitteen äänettömyydestä. Ensimmäinen yö laitteen kanssa onnistui hyvin. Aamulla lääkäri tarkisti laitteen säädöt ja halusi tehdä joitain pieniä muutoksia niihin, joten siksi päädyttiin seuraamaan hoidon onnistumista vielä toinen yö. Äiti olisi halunnut heti tietää, miten laitehoito vaikutti Joonan uneen.

Seuraava päivä kului ohjauksen merkeissä. Hoitaja kertoi paljon asiaa laitteen, maskin sekä muiden hoitotarvikkeiden käyttämisestä sekä huollosta. Isää kiinnosti erityisesti kaikki laitteeseen liittyvät tekniset asiat ja äiti keskitti huomionsa maskin kiinnittämiseen sekä laitteen ja välineiden huoltoon liittyviin asioihin. Isä saattoi esittää hoitajalle muutaman haastavamman kysymyksen laitteen teknisistä ominaisuuksista. Äiti esitti hoitajalle aktiivisesti kysymyksiä ja olisi halunnut saada enemmän tietoa laitteeseen yön aikana tallentuneista tiedoista. Vanhemmat olivat kuitenkin erittäin tyytyväisiä hoitajan asiantuntevaan ohjaukseen sekä siihen, miten helposti hoidon aloitus lopulta meni. Lisäksi vanhemmat kokivat molempien läsnäolon hyödylliseksi ohjauksessa. Äiti oli tyytyväinen, kun hoitaja ohjasi myös Joonalle samat asiat kuin vanhemmille. Joonan oli osastolla lopulta vain kaksi yötä. Kotiin lähtiessä vanhemmilla oli tiedossa osaston yhteystiedot, jos kotona tulee ongelmia tai kysyttävää.

Hoitoprosessin toisessa vaiheessa vanhemmat ja lapsi oli kutsuttu osastolle hoidon aloitukseen. Tämän vaiheen tärkeimmät tulokset olivat **alkujännitys** sekä **asiantunteva ohjaus**. Tiedonantajat kuvasivat alkujännitystä seuraavanlaisesti:

” ... sit ku hän tiesi, että riippuu siitä miten se sujuu, et montako yötä ... niin, niin tota hän jännitti sitä tosi paljon.” (kertomus 3)

”lapsenki oma ajatus oli siitä se kauhee maski ja niinku naamalla ja miten sen kanssa nukutaan ja miten sen kanssa nukutaan, jos on kipeenä ja kaikkee” (kertomus 7)

”...kutsu osastolle, niin ja siinä luki hyvin siinä kutsussa mun mielestä, että sen pitikin olla, että siinä vaiheessa niinku isäntä oikeen tajus että hän tulee mukaan, kun siinä luki että se olis niinku tärkeitä et siin olis molemmat vanhemmat mukana.” (kertomus 1)

Asiantuntevan ohjauksen toteutuminen esitettiin haastatteluissa näin:

”Aivan siis äärimmäisen asiantuntevaa ja niinku osaavaa ja lasta huomioivaa niinkun kaikella tavalla se hoidon aloitus. ... Et niinkun käytettiin aikaa siihen ohjaamiseen ja hän tutustu maskeihin ja selitettiin erilaisia vaihtoehtoja. Hän sai, ... kuunnella sitä konetta niinku ja kokeilla” (kertomus 3)

”kyllä meidät ohjattiin todella hyvin se, koneen käyttö, et saatiin kyllä hyvin tarpeeksi tietoa, mitä eroa on koneitten välillä ja mäkin haluan hamuta sitä tietoa ja sain ja oli semmonen niinku antamassa tietoa niinku kuka osas oikeesti kyllä hommansa ...” (kertomus 2)

”... silloin ku se aloitettiin, niin meillähän oli molemmilla ohjaus tuolla osastolla ... ja lapsella oli vielä ittelläkin, kyllä ne ohjas mun mielestä ihan hyvin” (kertomus 4)

”oli tosi tärkeitä että siinä luki että molemmat vanhemmat paikalla, koska sit monta kertaa kaikis tämmösissä (huokaus), se on se toinen vanhempi mikä ehkä käytännön syistä tai sitten sit vaan aatellaan että äiti hoitaa.” (kertomus 1)

5.3 Vanhempien kokemukset hoidon toteutumisesta

RUTIINIEN MUODOSTUMINEN

Kotona Joonan sopeutui hengityslaitteen käyttöön hyvin. Vanhemmille ja Joonalle muodostui nopeasti tietyt rutiinit hoidon toteuttamiseen. Illalla äiti tai isä huolehtii veden laittamisen kostuttimen vesisäiliöön ja Joonan laittaa maskin kasvoille sekä käynnistää laitteen. Joonan on tyytyväinen, kun hengityslaitteen näytöllä on vihreät kasvot; se on merkki siitä, että maski on sopivasti paikoillaan. Aamulla Joonan sammuttaa laitteen ja jompikumpi vanhemmista huolehtii laitteen ja hoitovälineiden huoltotoimet. Vanhemmat miettivät, että myöhemmin Joonan vastuuta laitteen huoltoon liittyvistä toimista on hyvä lisätä, mutta nyt alkuun vanhemmat haluavat vastata laitehoidosta. Äiti on kokonaisuudessaan huojentunut, koska laitteen käyttö on ollut niin helppoa. Huoltotoimetkaan eivät ole kovin hankalat, paitsi vesisäiliön pienten kolojen puhdistus. Äiti miettikin, että miksi ihmeessä säiliöön, jossa on päivittäin vettä pitää tehdä niin paljon koloja, joita on sitten hankala puhdistaa ja kuivata. Välillä yöllä äiti käy Joonan huoneessa ja seuraa helpottuneena, kuinka tasaista ja rauhallista pojan hengitys laitteen kanssa on. Vanhemmat ovat yhdessä pohtineet, että Joonan luultavasti hyötyy hengityslaittehoitosta, koska ei ole yhtään kyseenalaistanut sen käyttöä.

HOIDON SEURAUKSET ARKEEN

Lääkäri oli osastolla kertonut, että hoidon selkeät vaikutukset havaitaan yleensä noin kaksi viikkoa hengityslaittehoitosta. Tuon lääkärin mainitseman ajan jälkeen Joonan voinnista tai käyttäytymisestä ei oikeastaan huomannut mitään muuta eroa, kuin että yöni oli paljon rauhallisempaa. Toisaalta vanhemmat eivät oikein tienneet mitä odottaa. Jossain kohtaa syksyä Joonan tuli itse kertomaan vanhemmille, kuinka jaksaa olla paljon keskittyneempi koulussa kuin ennen hengityslaittehoitoa. Äiti oli tyytyväinen kuulemaansa ja mietti, että tämä on luultavasti yksi syy lapsen motivaatioon käyttää laitetta. Toisaalta nyt vanhemmat olivat itsekin huomanneet, että Joonan on päivisin paljon pirteämpi kuin ennen hoitoa. Joonan on aina sairastanut paljon erilaisia infektioita, joten äitiä jännitti, miten hoito toteutuu, kun lapsi syksyn edetessä alkaa sairastella. Myöhemmin syksyllä äiti kuitenkin totesi, että eihän lapsella ole ollut pitkään aikaan flunssaa. Joonalla oli alkanut esiintyä aamuisin nenäverenvuotoa ja

nenän limakalvot vaikuttivat muutenkin olevan aika kuivat, joten äiti päätti kokeilla a-
vitamiinitippoja sairaalassa annettujen ohjeiden mukaan. Äiti soitti vielä osastolle
varmistaakseen, että onko jotain muuta keinoa nenän limakalvojen hoitamiseksi.
Puhelimessa hoitaja ehdotti lisäksi nostaa hengityslaitteen puhaltaman ilman kosteutta.
Onneksi tipat ja laitteen kostuttimen säätäminen auttoivat tilanteeseen.

Joonan oli aina viihtynyt äidin vanhempien luona ja käynyt siellä viikonloppureissulla
melkein kerran kuukaudessa. Äiti mietti, että onnistuukohan hoito siellä vai olisiko
Joonan vaan ilman konetta pari yötä. Toisaalta hoito oli muutaman kerran jäänyt
toteutumatta, kun perhe oli tullut illalla myöhään reissusta. Tällöin Joonan oli ehtinyt
nukahtaa ennen kuin hoito ehdittiin aloittaa ja heti seuraavana päivänä Joonan oli
väsyneempi koulussa. Niinpä, kun mummu syyskuussa pyysi Joonaa vierailulle, äiti
opasti vanhemmilleen laitteen käytön ja kirjoitti isovanhemmille vielä lyhyet kirjalliset
ohjeet, vaikka laite onkin helppokäyttöinen. Viikonloppu isovanhempien luona oli
mennyt hyvin. Niinpä äiti helpottuneena mietti, että syyslomalle sovitulle leirille Joonan
voi varmasti ottaa myös laitteen mukaansa. Syysloman koittaessa Joonan lähti leirille
hengityslaitelaukkunsa kanssa. Vanhemmat ohjeistivat laitteen käytön ja antoivat
lisäksi kirjalliset ohjeet leirillä toimiville ohjaajille. Vanhempia jäi kuitenkin hieman
mietityttämään laitteen käyttö ja yön sujuminen leirillä; osaavatko ohjaajat auttaa, jos
Joonan tarvitseekin apua laitteen kanssa. Ohjaajat ottivat ohjeet kuitenkin hyvin vastaan
ja leiri sujui ongelmitta.

VASTOINKÄYMISET

Eräänä iltana hengityslaitte piti aivan kummallista ääntä, joten vanhemmat eivät
uskaltaneet ottaa sitä siksi yöksi käyttöön. Seuraavana aamuna isä soitti osastolle ja
kysyi neuvoja tilanteeseen. Isä joutui jättämään soittopyynnön, koska osastolla ei ollut
ketään kotihengityslaitteista vastaavaa hoitajaa paikalla. Iltapäivällä isän puhelin soi ja
hoitaja osastolta soitti. Isä sopi hoitajan kanssa, että toimittaa mahdollisesti
rikkoutuneen laitteen osastolle seuraavana päivänä isän työmatkan yhteydessä. Laite jäi
tuolloin osastolle huoltoon ja perhe sai hieman toisenlaisen laitteen tilalle. Lääkärit
olivat jo aiemmin miettineet hengityslaitteen vaihtoa ja nyt oli sopiva hetki kokeilla
uutta laitetta. Joonan otti uuden laitteen käyttöön, mutta ei oikein sopeutunut siihen. Laite
puhalsi vanhempien mielestä kovempaa kuin entinen hengityslaitte ja Joonan oli
jotenkin vaikeampi hengittää sen kanssa. Myös käytössä olevan maskin reunat olivat

kuluneet niin, että laite puhalsi maskin yläreunasta Joonan silmiin. Maski oli aiheuttanut Joonan nenänvarteen jo aiemmin punaiset painaumat, mutta painaumat olivat nyt niin voimakkaat, etteivät hävinneet kokonaan edes päivän aikana. Äitiä harmitti tilanne, koska hetki sitten hoito oli saatu sujumaan niin hyvin.

Vanhemmat ottivat jälleen yhteyttä sairaalaan ja sovittiin, että palataan takaisin entisen malliseen laitteeseen. Joonan joutui olemaan ilman konetta muutaman viikon, kunnes sairaalasta soitettiin, että uusi laite olisi valmiina osastolla. Äiti lähti töiden jälkeen sairaalaan hakemaan uutta laitetta ja hoitaja antoi samalla useamman uuden maskimallin äidille mukaan, jotta Joonan voisi rauhassa kotona sovittaa niitä. Äiti oli tyytyväinen, kun Joonan sai jälleen laitteen käyttöön ja uusia maskivaihtoehtoja sai kokeilla kotona. Vanhemmat miettivät, että jos asuisivat kauempana sairaalasta hoitotarvikkeiden hakeminen olisi paljon hankalampaa. Marraskuussa Joonalle tuli vielä flunssa ja nenän ollessa tukkoinen laitehoito jätettiin sovitusti tauolle. Onneksi flunssa ei kestänyt kauaa ja Joonan pystyi taas käyttämään laitetta.

MOTIVAATION PUUTE

Vanhemmat seurasivat tarkasti, että Joonan käyttää laitetta joka yö. Muutaman kuukauden kuluttua Joonan motivaatio laitteen käyttöön oli selkeästi vähentynyt. Poika laittoi maskin ja aloitti laitehoidon joka ilta, mutta yöllä laite oli sammutettu ja maski laitettu yöpöydälle. Vanhemmat miettivät, miten parhaiten motivoisivat lasta hoidon toteuttamiseen. Vanhemmat keskustelivat yhdessä, kuinka pojasta heti huomasi, että laite ei ollut käytössä. He miettivät kuinka tärkeää laitteen käyttö on, koska siitä on ollut Joonalle niin paljon hyötyä. Äiti totesi keskustelun lopussa, että valitettavasti laitteen käyttöön ei riitä pelkästään vanhempien tai toisen vanhemman motivaatio.

Hoitoprosessin kolmannessa vaiheessa lapsi on kotiutunut sairaalasta laitteen kanssa. Hoidon toteutuksen oleelliset tulokset olivat **rutiinien muodostuminen, hoidon seuraukset arkeen, vastoinkäymiset sekä motivaation puute**. Vanhemmat kuvasivat rutiinien muodostumista seuraavalla tavalla:

”sitte tosiaan saatiin se pelittää ja ei mitään me tultiin lapsen kanssa kotiin ja sehän oli heti niinku helepotti niinku kerralla se homma et se oli ihan uskomaton sen jälekeen

se elämä, että mun ei enää tarvinnu herätä yöllä. Maskit naamalle ja lapsi siis todella nopeasti sopeutu siihen...” (kertomus 2)

”illalla ...niin se menee hirveen loogisesti siinä samalla sitten niinku, vaan kippo mukaan yläkertaan ja peittelyt ja maski päähän ja nappi painetaan (naurahtaa) ja hyvää yötä.” (kertomus 3)

Hengityslaittehoidon seurauksista arkeen kuvattiin näin:

”...se vähensi hänen päiväväsämyksensä niinku tosi nopeesti ja sit se, että sillä on ollu ihan mullistavat muutokset niinku siihen, siihen keskittymiskykyyn ja niinku kaikkeen.” (kertomus 3)

”V: ...on ollut infektioita vähemmän, ne niinku loppu seinään

H: joo-o

V: ja ihan niinku sitte se pirteys...” (kertomus 2)

”tota hän rupes käyttämään sitä ja sitten ku oli se ensimmäinen kontrolli, niin hänen painonsa putos, oli pudonnut ...” (kertomus 6)

” onhan toi niin kätevä matkamalli ottaa mukaan, minne vaan kuljettaa... nyt me oltiin juhannuksen jälkeen Lapissa viikko matkailuautolla, niin meillä oli mukana...” (kertomus 5)

Hoito on aiheuttanut vanhempien näkemyksen mukaan myös vastoinkäymisiä ja niistä kerrottiin näin:

”...kokeiltiin vähän semmosta toisenlaista maskia, mut se poltti kauheet rakkulat...” (kertomus 1)

”...vaihettiin sitten toinen kone ja ja tultiin kotiin sen koneen kanssa ja mutta se ei ollutkaan, se ei toiminutkaan se kone, sillä tavalla kuin toivottiin, et niinku lapsi ei varmaan niinku hyväksynyt sitä...” (kertomus 2)

”...ku on nuha taikka tämmönen, koska sehän on aivan hirveen tunne, jos nenä on muutenki aivan tukossa, niin laittaa tommonen maski naamalle.” (kertomus 4)

Hoidon toteutukseen liittyi motivaation puute, josta vanhemmat kertoivat näin:

”Ja tota sitten, sitten toki tässä vaiheessa niin hän käyttää niinku alku yöstä ja sitten ottaa pois, joka taas niinku mä koitan sille just niinku sanoa, että se auttas vähän enemmän, jos enemmän sitä käyttäs niinku.” (kertomus 6)

”V: ...sitten tuli tavallaan semmonen...

H: takapakki?

V: niin, niin joku semmonen turtuminen siihen, ettei halua... jaksaa sitä sit enää käyttää...” (kertomus 7)

5.4 Vanhempien kokemukset hoidon seurannasta

SEURANTAKÄYNTIEN ALUN HANKALUUS

Joonan oli käyttänyt nyt kolme kuukautta hengityslaitetta ja vanhemmat alkoivat jo odotella kutsua ensimmäiselle seurantakäynnille. He eivät olleet edes aivan varmoja, missä seurantakäynti tapahtuu. Äiti oli aikonut soittaa osastolle, jossa hoito aloitettiin, mutta sitten kutsu seurantakäynnille tuli samaan paikkaan. Vanhemmille oli hoidon aloituksen yhteydessä kerrottu, että laitteeseen tallentuu paljon hoidon toteutumiseen liittyvää asiaa. Isä varsinkin oli tyytyväinen, että lääkärit seuraavat hoitoa pidemmältä ajanjaksolta. Heillä oli ollut kuitenkin lyhyitä ajanjaksoja, jolloin Joonan ei ollut käyttänyt laitetta lainkaan tai öitä jolloin poika oli lopettanut hoidon kesken yönä. Vanhemmat pohtivat yhdessä, että seurantakäyntejä voisi kuitenkin olla pian hoidon aloituksen jälkeen useampi.

Ensimmäinen seurantakäynti meni hyvin. Lääkäri teki joitain pieniä muutoksia laitteen säätöihin ja kannusti käyttämään laitetta jokaisena yönä. Lääkäri oli tyytyväinen äidin kertomiin hoitovaikutuksiin. Seurantakäynnillä Joonasta otettiin myös paino, joka oli pudonnut selkeästi hoidon aloituksesta. Lääkäri ja hoitaja keskustelivat vielä yhdessä koko perheen kanssa näiden myönteisten hoitovaikutusten seurauksista hoidon motivaatioon. Äidistä tuntui, että Joonan kuunteli erityisen tarkasti juuri tätä keskustelua. Ennen kotiin lähtöä äiti keskusteli vielä hoitajan kanssa hoitovälineiden riittävydestä sekä mahdollisesta uusien hoitovälineiden tarpeista. Äiti ihmetteli hoitajan esittämää kysymystä suodattimesta, koska ei ollut huomannut sellaista laitteessa. Hoitaja selitti suodattimen tarkoituksen ja vaihtovälin. Äiti jäi miettimään, että on ehkä saattanut kuulla suodattimen vaihdosta hoidon aloituksessa, mutta silloin käytiin läpi niin paljon asioita, että tämä asia saattoi jäädä huomiotta. Onneksi vaihtoväli on useita kuukausia, joten mitään haittaa unohduksesta ei ollut.

VAIVATTOMUUTTA JA VASTUULLISUUTTA

Äiti toivoi, että seurantakäynnit voisi jatkossa yhdistää johonkin muuhun hoitokäyntiin, joita Joonalla sairaalassa on. Osastolla suhtauduttiinkin äidin toiveeseen suotuisasti ja seuraava käynti suunniteltiin sen mukaan. Tuon seurantakäynnin aikana äiti koki kuitenkin epäonnistuneensa vanhempana täysin. Äidin saapuessa Joonan kanssa sairaalaan, hän oli ensin hyvin tyytyväinen, koska oli kerrankin ajoissa paikalla. Jonkin ajan kuluttua äiti säikähti, koska hän huomasi unohtaneensa ottaa Joonan hengityslaitteen mukaan. Äiti sai kuitenkin sovittua hoitajan kanssa, että käy hakemassa laitteen kotoa. Äitiä harmitti laitteen unohtus valtavasti. Kun äiti saapui laitteen kanssa osastolle, Joonan oli juttelemassa hoitajan kanssa. Äiti jäi hieman syrjemmäs kuuntelemaan hoitajan ja pojan välistä keskustelua. He juttelivat paljon Joonan koulusta, harrastuksista ja tulevaisuudensuunnitelmista. Lisäksi hoitaja motivoi Joonaa käyttämään laitetta. Äidistä keskustelun sävy tuntui hyvältä. Tälläkään seurantakäynnillä ei tullut juuri muutoksia laitteen säätöihin, mutta Joonan motivaatio sen sijaan tuntui muuttuneen tuon käynnin jälkeen. Joonan alkoi selkeästi itsenäisemmin ja vastuullisemmin käyttää hengityslaitetta.

Erään seurantakäynnin aikana Joonan odotteli käytävällä äidin kanssa hoitajan ja lääkärin vastaanottoa. Loppujen lopuksi he eivät tavanneet lainkaan lääkäriä, vaan ainoastaan hoitajan, joka kertoi heille lääkärin kommentit laitteen käytöstä. Viesti oli, että laitetta pitää käyttää säännöllisemmin, eikä sitten muuta. Äiti oli mielissään, että käynti oli nopea, mutta toisaalta Joonan laitteen käyttöön tarvittavasta motivaatiosta olisi ollut hyvä keskustella.

HOIDON SEURANNAN ERI MUOTOJA JA VALMISTAUTUMINEN HOIDON SIIRTYMISEEN AIKUISPUOLELLE

Vanhemmat olivat kuulleet tutuiltaan hengityslaittehoidon etäseurannasta ja asiasta kiinnostuneina kysyivätkin siitä lääkäriltä ja hoitajalta. Heille selitettiin, että etäseuranta on enemmän käytössä aikuisten puolella. Lisäksi kerrottiin, että lasten puolella seurantakäynneillä halutaan seurata laitteen käytön lisäksi muitakin asioita, joten hoitohenkilökunta haluaa tavata lapsen ja vanhemmat kasvotusten. Vanhemmat olivat tyytyväisiä kuultuaan vastauksen ja miettivät, että henkilökohtainen käynti on monella tapaa itse asiassa ihan hyvä. Tällöin tosiaan hoitohenkilökunta pystyy paremmin

motivoimaan lasta koneen käyttöön ja hoitotarvikkeiden kuten maskien ja letkujen vaihto onnistuu samalla käynnillä. Vanhemmat päätyivät ratkaisuun, että etäseuranta on ajankohtainen myöhemmin. Tällä hetkellä nuo seurantakäynnit Joonan kanssa ovat sujuneet hyvin ja niitä on ollut riittävästi, joten vanhemmat olivat tyytyväisiä tilanteeseen.

Äiti jäi vielä hetkeksi miettimään seurantakäyntien toteutumista. Toisen käynnin jälkeen tapahtunut motivaation lisääntyminen hoidon toteutumiseksi oli äidistä vaikuttava. Hoitaja osasi neuvoa Joonalle hoidon hyödyllisyyden ja ohjeistus selkeästi motivoi Joonaa. Äiti mietti myös Joonan tulevaisuutta, miten laitehoito tulee huomioida esimerkiksi jatko-opinnoissa. Luultavasti Joonaa on tuolloin riittävän motivoitunut käyttämään laitetta, koska ymmärtää aikuisena hoidon hyödyt. Isä pohti Joonan siirtymistä aikuisten puolelle jännittyneenä, mitähän muita muutoksia siellä on kuin nämä seurannat.

Hengityslaittehoidon toteutumista seurataan sairaalassa seurantakäynneillä, joista keskeisimpinä tuloksina kuvattiin **seurantakäyntien alun hankaluus, vaivattomuus ja vastuullisuus sekä hoidon seurannan eri muotoja ja valmistautuminen hoidon siirtymiseen aikuispuolelle.**

Vanhemmat kertoivat seurantakäyntien alun hankaluudesta seuraavanlaisesti:

”no nytteki ku aattelee et tuo kone, niin varmaan niitä säätöjä olis voinu aikasemminki...” (kertomus 2)

”no ehkä silloin aluksi olis voinu ehkä olla useemmin, aika harvoin niitä loppu viimeksi oli.” (kertomus 4)

Seurantakäynteihin liittyi myös vaivattomuutta ja vastuullisuutta ja siitä vanhemmat kertoivat näin:

”...hirveen helposti menny, menny ne laitteen luvut ... muihin käynteihin yhdistettynä, ettei oo tarvinnu erikseen lähtee sitä varten niinku pelkästään...” (kertomus 3)

” ... onnistu se, että samana päivänä saatettiin useammassa tahossa käydä...” (kertomus 5)

”V: ...se käynti oli niinkun, me oltiin siinä käytävällä. Elikä se olis ehkä tehokkaampi, vaikka ymmärrän että se on vaan se käynti, sit siinä istutaan, niin sithän ikään kuin turhaan kaikki lakanat ja kaikki vaihetaan

H: mmm

V: Mutta se oli ehkä vähän liian niinkun, siinä ei päässy ihan kunnolla siihen kontekstiin, että se ei niinku vahvistanu sitä, sitä juttua elikä tavallaan niinku ... sä oot taas niinku siellä kontekstissa ja sitten sulla on ne ihmiset ympärillä, jotka on tosissaan ja tavallaan niinkun ihan sillai niinkun, että tää on tärke juttu, ja tavallaan niinku motivoi, motivoi sua.” (kertomus 6)

Hoidon seurannan eri muodoista ja valmistautumista hoidon siirtymiseen aikuispuolelle kuvattiin tällä tavalla:

”V: ...kun tiedän että jossain koneessa ja aikuisilla on se etäluettava...

H: joo

V: ...että onks sitä mahdollisuutta, mut sitten mä niinku aattelin myös sitä, että kun tosi... ku on tarvinnut, tarvinnut vaihtaa just maskia sen takia et, kun se löystyy just nää pääpannat ja muuta että ei sekään nyt sitte, ei se nyt niin välttämätöntä oo tavallaan oo että tämmösellä lapsella joka vielä jotenkin kasvaa...” (kertomus 1)

” Se oli muutenki vähä jännittävä, ku mentiin aikuisten puolelle...” (kertomus 5)

”... toki se vaikuttaa vähä niinku jatkosuunnitelmiin ... et sillai se vähä niinku tuo haastetta niinku tavallaan ... että kun sitte täytyy olla sen ympäristön semmonen että se on niinkun turvallinen, turvallinen käyttää sitä laitetta.” (kertomus 1)

LOPUKSI

Vanhemmat istuivat kodin terassilla iltateellä ja pohtivat mitä kaikkea on ehtinyt tapahtua pienessä ajassa. Joonan hengityslaittehoidon vuoksi ei ole ollut aina kovin helppoa, kun on joutunut miettimään kaikkia käytännön asioita, jotka pitää ottaa huomioon. Onneksi hoidosta on ollut Joonalle kuitenkin niin paljon hyötyä ja hän on voinut paremmin. Isä totesikin, että kun Joonaa voi hyvin, niin molemmat vanhemmat voivat hyvin ja jaksavat käydä töissä. Kokonaisuutena vanhemmat totesivat, että hoito on hyvin onnistunut.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusprosessin luotettavuus

Narratiivista tutkimusta kuten muitakin laadullisia tutkimuksia voi luonnehtia prosessiksi, jolloin luotettavuutta pitää tarkastella koko tutkimusprosessin kannalta (Kiviniemi 2015). Tässä luvussa kuvataan ensin luotettavuuden toteutuminen tutkimuksen lähtökohdissa, seuraavaksi tutkimuksen etenemisessä, varsinkin valitun tutkimusmenetelmän osalta. Viimeiseksi luotettavuutta tarkastellaan tutkimuksen lopputuloksissa. Tämän tutkimuksen aiheen valintaa sekä toteuttamista ohjasi tutkijan kiinnostus hengityslaitteita kotona tarvitsevien lasten hoitoprosessiin. Tämän potilasryhmän määrä on suhteellisen pieni, mutta asia on hyvin merkityksellinen koko perheen kannalta ja kyseistä ilmiötä on tutkittu suhteellisen vähän, joten toimintatapojen ja hoitoprosessien arviointi sekä kehittäminen ovat keskeisiä. Sekä tutkimuksen aiheen, että tutkimusmenetelmän valinnassa on pyritty siihen, että tutkimuksen tuloksilla olisi merkitystä niin hoitotieteen kuin käytännön hoitotyön kehittämisen kannalta, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Tutkimuspäiväkirjan kirjoittaminen aloitettiin lokakuussa 2017, jolloin tutkielman aihe varmistui. Hyvärisen (2017a) mukaan tutkimuspäiväkirjan kirjoittaminen auttaa haastatteluiden tekemisessä, aineistoa analysoidessa sekä tutkimusraporttia kirjoittaessa. Tutkijan on hyvä palata tutkimuspäiväkirjan muistiinpanoihin tutkimuksen edetessä, koska tutkijan on pystyttävä erottamaan omat tunteensa, kokemuksensa ja aineisto toisistaan. Tutkijan omien kokemusten vaikutusta aineistonkeruuvaiheessa sekä analyysin aikana tehdyissä ratkaisuissa tulee tarkastella varsinkin aineiston analysoinnin aikana. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.) Tämän vuoksi tutkija kirjoitti päiväkirjaan aineiston keruun aikana tapahtuneet asiat, tunteet ja kokemukset sekä analyysivaiheen aikana esiin tulleet kysymykset ja pohdinnat ratkaisuihin. Esimerkiksi tutkimustehtävät kehittyivät ja hieman muuttuivat analyysin edetessä. Alkuperäisessä suunnitelmassa tutkimuskysymyksissä oli yhdistetty hoidon aloitus ja toteutus, mutta analyysivaiheessa todettiin, että ne pitää erottaa omiksi tutkimustehtäviksi, koska hoidon aloituksessa tuli esiin vanhempien ristiriitaiset tunteet ja ohjaus, jotka taas eivät tulleet esille hoidon toteutuksessa. Laadullisen tutkimuksen erityispiirteisiin kuuluu tutkimustehtävien tarkentuminen tutkimusprosessin aikana (Kylmä & Juvakka 2007).

Seuraavaksi tarkastellaan tutkimuksen metodologiseksi lähtökohdaksi valitun narratiivisen tutkimusotteen luotettavuutta tutkittavan ilmiön käsittelyssä. Hatch ja Wisniewski (1995) ovat tutkineet käsityksiä narratiivisen tutkimuksen olemuksesta ja koonneet tekijöitä, jotka erottavat narratiivisen otteen muusta laadullisesta tutkimuksesta (Heikkinen 2010). Seuraavaksi kuvataan näiden tekijöiden esiintyminen tässä tutkimuksessa. Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kohdistetaan yksilön merkityksenantoon ja erityisesti pyritään tutkijan ja tiedonantajien yhteiseen merkityksen luomiseen. Lisäksi tieto muodostuu usein dialogisesti tiedonantajien kanssa keskustellen. (Heikkinen 2010; Hänninen 2015.) Myös tässä tutkimuksessa tutkija kohdisti huomion tiedonantajien autenttisiin kertomuksiin ja haastattelu toteutettiin avoimesti tutkijan ja tiedonantajan vuorovaikutuksessa.

Hatchin ja Wisniewskin (1995) mukaan narratiivinen tutkimus suuntautuu usein käytännöllisiin asioihin, koska tutkimusote kohdistuu ihmisten elämään heidän itsensä kokemana ja niihin merkityksiin, joita he antavat. Tällöin tutkimuksen päämäärä ei ole vain kuvata, vaan myös muuttaa maailmaa, jossa tiedonantajat elävät. Tämä tutkimus suuntautuu myös hyvin käytännöllisiin seurauksiin, koska tutkimuksen tavoite on tuotetun tiedon avulla auttaa lastenosastolla työskenteleviä terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan entistä paremmin hengityslaitetta kotona tarvitseva lapsi ja hänen perheensä hoitoprosessin eri vaiheissa sekä kehittää hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen hoitoprosessia. Näin toteutuu myös narratiivisen tutkimuksen olemuksen kolmas määritelmä. Viimeisin tekijä, joka Hatchin ja Wisniewskin (1995) mukaan erottaa narratiivisen muusta laadullisesta tutkimuksesta, liittyy pyrkimyksestä henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Tällöin tiedonantajien äänet pääsevät autenttisemmin kuuluviin, koska tieto muodostuu moniäänisempänä joukkona pieniä kertomuksia, mikä toteutui tämän tutkimuksen tulososiossa.

Tämän tutkimuksen yksi keskeisistä lähtökohdista on potilaslähtöisyys, jolla pyritään narratiivisen tutkimuksen tavoin subjektiiviseen tietoon oman sairautensa hoitamisesta tai tässä kontekstissa vanhemman näkemyksestä lapsensa hengityslaitteiden hoitoprosessista (Virtanen ym. 2011.) Tutkimukseen osallistujat valittiin siis tarkoituksenmukaisuuden periaatteella (Kylmä & Juvakka 2007). Lapsi ja hänen perheensä nähdään aktiivisina toimijoina eli subjekteina, kun he osallistuvat hoitoon aktiivisesti (Virtanen ym. 2011). Tutkimuksen potentiaalisten tiedonantajien rekrytointi oli haastavaa, johtuen osaksi mahdollisten osallistujien suppeasta määrästä. Rekrytoinnin alkuvaiheessa saatiin vain muutama osallistuja. Tutkija pohti tällöin, oliko tutkimukseen osallistuvien sisäänottokriteerit liian tiukat. Tutkimusta jatkettiin kuitenkin tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Tutkittavasta ilmiöstä haluttiin saada mahdollisimman kattava kuva, joten rekrytointia jatkettiin. Lopulta seitsemän vanhemman (N=7) kertomukset lapsensa hoitoprosessista antoivat riittävän laajan ja monipuolisen kuvauksen. Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän, joten määrälliseen edustavuuteen ei kiinnitetty huomiota. (Kylmä & Juvakka 2007.) Hengityslaitteita kotona tarvitsevien lasten vanhempien kokemusten mukaan hengityslaittehoito on vaativaa ja eläminen voi olla selviytymistä (Lahtinen & Joronen 2014), joten kaikilla tutkimukseen potentiaalisilla vanhemmilla ei ollut ehkä voimavaroja osallistua tutkimukseen. Toinen näkökulma tutkimukseen osallistumattomuudesta saattaa liittyä vanhempien pelkoon tutkimukseen osallistumisen vaikutuksista lapsensa hoitoon. Tutkimuksen kulkuun oleellisesti liittyvät tapahtumat kerrottiin ymmärrettävästi vanhemmalle ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus käytiin vielä suullisesti läpi ennen haastattelun aloitusta, jotta tietoon perustuva suostumus (engl. informed consent) toteutui (Keränen, Halkoaho, Länsimies, Pasternack & Pietilä 2015).

Kerronnallinen haastattelu osoittautui sopivaksi aineistonkeruumenetelmäksi tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksen tarkoituksena oli tavoittaa vanhempien kuvaus koko hoitoprosessista ja kerronnallinen haastattelu avoimuudessaan antoi siihen mahdollisuuden. Haastattelun avoimuus auttaa haastateltavaa oman tarinansa kertomisessa, mutta kertomuksen syveneminen saattaa vaatia useita tapaamiskertoja (Saaranen- Kauppinen & Puusniekka 2006; Kylmä & Juvakka 2007). Tiedonantajien kanssa keskusteltiin mahdollisuudesta tavata uudelleen, mutta kukaan heistä ei kokenut sitä tarpeelliseksi. Yksi vanhempi otti tutkijaan yhteyttä haastattelua seuraavana päivänä ja halusi vielä kertoa muutaman lisäkommentin antamaansa haastatteluun. Hyvärinen (2017a) kuvaa aineistonhankintamenetelmänä käytetyn haastattelun olevan aina vuorovaikutusta ja avointa yllätyksille. Tämän vuoksi tutkija tutustui huolellisesti haastattelukirjallisuuteen valmistautumalla näin haastattelutilanteisiin sekä kohtaamaan tiedonantajat luontevasti. Tutkijan työkokemus auttoi haastattelun etenemistä sekä keskustelun sisällön pysymistä tutkittavassa ilmiössä.

Kertomuksia kerrotaan usein vasta, kun tapahtuu jotain odotusten vastaista kuten sairastuminen. (Hyvärinen 2017b). Vanhempien kertomukset tavoittivat hyvin sen, millaisena he ovat kokeneet lapsensa hengityslaitteeseen liittyvän hoitoprosessin. Tiedonantajien kertomuksista ilmeni vahvasti heidän kokemuksensa aiheesta, joten voitaneen puhua kokemuskertomuksesta. Kerronnallisella haastattelulla tavoitetaan yksilön subjektiivinen merkitys, mutta yksilöt ovat kaiken aikaa suhteessa toisiin ihmisiin ja yhdessä toisten ihmisten kanssa rakentuneita, joten kertomuksetkaan harvoin syntyvät yksin. Kokemusten kertomisessa voitaneen tällöin pohtia, millaisesta kerronnallisesta

ympäristöstä kertomukset nousevat. (Hyvärinen 2010.) Osalle tiedonantajista kertominen oli selkeästi luonnollisempi tapa kuin toisille. Kaikilla vanhemmilla oli kuitenkin lopulta suuri tarve kertoa hoitoprosessin tapahtumista, joten haastattelu eteni jokaisella kerralla varsin sujuvasti ja vapautuneesti. Haastateltavien vanhempien kertomukset hoitoprosessin toteutumisesta vaihtelivat jonkin verran johtuen oletettavasti lapsen tarpeesta käyttää hengityslaitetta.

Narratiivisen lähestymistavan rajoituksena mainitaan sekä koko tutkimusotteen että analyysin selkeän määritelmän puute, lisäksi analyysi on aikaa vievää, koska analyysiprosessi sisältää useita analyysivaiheita (Vuokila-Oikkonen ym. 2001). Narratiiviseen menetelmäkirjallisuuteen tutustuttiin monipuolisesti tutkimusprosessin eri vaiheissa ja siksi menetelmään liittyvät heikkoudet pyrittiin huomioimaan jo tutkimussuunnitelmassa. Esimerkiksi pro gradu -tutkielman eteneminen suunniteltiin väljällä aikataululla, jotta sekä aineiston keruuseen, että analyysiin jäi riittävästi aikaa. Narratiivisen aineiston analyysi kuvattiin tutkimuskirjallisuudessa moniulotteiseksi, joten sen ymmärtäminen vaatii myös aikaa. Vasta ensimmäisen haastattelun jälkeen ja litteroinnin yhteydessä alkavan analyysin myötä tutkija palasi jälleen tutkimuskirjallisuuden pariin ja oivalsi narratiivisen tarkastelutavan ytimen. Tutkijan on myös tunnettava aineistonsa syvällisesti, jotta kyetään osoittamaan analyysin ja tutkimuksessa tuotettujen tulosten ja johtopäätösten luotettavuus (Vuokila-Oikkonen ym. 2001). Tutkija oli kiinnostunut tutkimuksen aiheesta jo pitkään ennen tutkimusprosessin käynnistymistä, joten syvälinen tutustuminen aineistoon sujui melko vaivattomasti. Tutkijan tausta saattoi olla sekä etu että haitta varsinkin tutkimuksen tulosten tulkinnassa. Tutkijan aiempi tietämys hengityslaitteita tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksista saattoi auttaa tulkitsemaan kertomuksissa esiintyviä pieniä merkityksiä. Toisaalta taas aiempi tietämys saattoi johdatella harhaan merkitysten tulkinnassa. Tämän vuoksi alkuperäiseen aineistoon palattiin useita kertoja ja analyysiprosessin eri vaiheisiin käytettiin paljon aikaa. Narratiivisen analyysin tuloksena saatiin tutkimuksen tiedonantajien ainutlaatuiset merkitykset, jotka tekevät oikeutta kertomuksen tapahtumille. Narratiiviseen analyysiin liittyy myös tutkimuksen tiedonantajien kunnioittaminen, mikä on tärkeää tutkittaessa erityisesti sensitiivisiä aiheita. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.)

Tarkasteltaessa tuloksia aiempiin tutkimuksiin havaittiin, että osa aiemmista tutkimustuloksista on yhteydessä siihen, miksi hengityslaittehoito on aloitettu ja miten intensiivisesti hengityslaittehoitoa pitää toteuttaa. Useimmissa aiemmissä tutkimuksissa tuotiin esille lapsen diagnoosi sekä toteutettavan hoidon muoto ja laitteen käyttötunnit päivässä. Tässä tutkimuksessa ei tutkittu syitä

hoidon aloitukseen eikä eroteltu erityylyistä hengityslaittehoitoa saavien lasten vanhempien kokemuksia hoitoprosessista, vaan haluttiin tarkastella ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

Narratiivisen analyysin luotettavuus

Tutkimuksen narratiivisen analyysin luotettavuutta tarkastellaan Lieblichin ym. (1998) kehittämien kriteereiden kautta. Nämä neljä kriteeriä ovat laajuus/riittävyys, johdonmukaisuus, oivalluskyky ja niukkuus/tiivistäminen. Aineiston laajuus ja riittävyys (*width*) tulevat esille tulosten monipuolisena ja rikkaana esityksenä. Analyysiprosessi kuvattiin mahdollisimman tarkkaan, jotta lukija pystyy seuraamaan, miten tulokset on saatu. Haastatteluaineisto osoittautui rikkaaksi, joten vastaukset tutkimustehtäviin löytyivät helposti. Tutkimustulokset kuvattiin tarinan muodossa valottaen nimenomaan vanhempien näkökulmaa hoitoprosessin toteutumisesta. Tulososio sisältää myös suoria lainauksia tutkimusaineistosta. Näillä keinoilla osoitettiin, että tutkittavasta ilmiöstä on saatu riittävästi havaintoja. Johdonmukaisuuden (*coherence*) kriteeri kuvaa tutkijan kykyä muodostaa kokoava ja merkityksellinen käsitys tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen lähtökohdat -osiossa on kuvattu tutkimuksen kannalta oleelliset käsitteet ja teoria. Lisäksi tuloksia on tarkasteltu suhteessa aiempiin tutkimustuloksiin. Johdonmukaisuuden kriteerin saavuttamiseksi tarkasteltiin tutkimuksen kulkua kriittisesti koko analyysiprosessin ajan, mitä voidaan kutsua myös sisäiseksi dialogiksi (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.)

Kertomuksen ja sen analyysin esittämisessä tarvitaan omaperäisyyttä ja innovaatioita, jotka vaativat oivalluskykyä (*insightfulness*). Alkuperäisaineiston sekä analyysiprosessin eri vaiheiden välillä käytiin tiivistä vuoropuhelua, jotta ydintarinat ja juonirakennelma löytyivät. Tämän prosessin läpikäymiseksi oivalluskyvyn vaade oli välttämätön, jotta tulokseksi syntyi suurempi tarina. Analyysin tulokseksi pyritään tiivistämään pieni määrä käsitteitä, mikä kuvaa Lieblichin ym. (1998) niukkuuden/tiivistämisen (*parsimony*) kriteeriä. Tulosten esittämiseen kuvataan liittyvän myös eleganttisuuden, joka tarkoittaa, että tulokset esitetään narratiiviselle lähestymistavalle tyypillisellä tavalla ja tutkimus muodostaa loogisen kokonaisuuden. Tähän on pyritty kuvaamalla tutkimukseen valitut keskeiset käsitteet, tutkimusmenetelmä, tutkimuskysymykset, aineisto, aineistonkeruu, tulosten raportointi sekä johtopäätökset johdonmukaisina toisiinsa nähden. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001.)

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tämä tutkielma suoritettiin hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla, jotta tutkielma on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu keskeisesti koko tutkimusprosessin suunnitteleminen ja toteuttaminen huolellisesti, rehellisesti ja tarkasti. Erityistä huolellisuutta ja tarkkuutta osoitettiin tutkimusaineiston keruussa, aineiston käsittelyssä, säilyttämisessä sekä tulosten raportoinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Lisäksi huomioitiin tutkijan ja hoitajan roolin erottaminen, varsinkin henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä oikeuksissa (Leivonen 2015). Sairaanhoidopiirin eettiseltä toimikunnalta saatiin puoltava lausunto (R18029H) tutkimuksen suorittamiseksi sekä tutkimuslupa haettiin Tampereen yliopistollisen sairaalan käytäntöjen mukaisesti ennen tutkimuksen varsinaista aloittamista hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti.

Tutkimusaihe on eettisesti perusteltu, koska tutkittavasta ilmiöstä on vähän aikaisempaa tutkimustietoa. Lisäksi tavoitteena on lisätä perhehoitotieteellistä tietoa ja tuotetun tiedon avulla voidaan edistää hengityslaitetta kotona tarvitsevien lasten hoitoprosessin eri vaiheita sekä vastata koko perheen tarpeisiin entistä paremmin. Tutkimusaiheen sensitiivisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa sekä varsinkin tiedonantajien näkökulmasta. Aiheen tutkiminen saattoi muodostaa heille eriasteista uhkaa, koska hengityslaittehoidon aloittaminen lapselle on perheelle iso muutos. (Aho & Kylmä 2012.) Tutkimukseen osallistujiksi valittiin hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen vanhemmat, koska vanhemmat osallistuvat lastensa hoitoon hyvin tiiviisti ja he ovat tällöin mielenkiinnon kohteena olevan ilmiön tarkoituksenmukaisia tiedonantajia (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkija itse on kiinnostunut aiheesta ja lisäksi hänellä on useiden vuosien kokemus hengityslaitteita kotona tarvitsevien potilaiden hoitoprosessin toteuttamisesta. Tutkimukseen osallistuvien poissulkukriteereihin kuului vanhemmat, joiden lapsen kotihengityslaittehoidon tutkija on aloittanut tai tutkija on muuten toiminut aktiivisesti lapsen hoitoprosessissa. Näin toimien tutkija pyrki aktiivisesti lähestymään tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman objektiivisesti ja aiempi hoitosuhde ei ollut tällöin vaikuttamassa tutkimukseen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Tutkija rekrytoi potentiaaliset tutkimukseen osallistujat lähettämällä heille postitse osallistumispyynnöt kirjallisessa tiedotteessa. Tutkimukseen halukkaat vanhemmat lähettivät tietoisensa suostumuksensa osallistumisestaan tutkijalle, jolloin kunnioitettiin itsemääräämisen periaatetta (Launis 2015). Lisäksi ennen aineiston keruuta eli haastattelua tutkija kävi vielä

tiedonantajien kanssa suullisesti läpi kirjallisessa tiedotteessa mainitut asiat ja kertoi, että heillä on mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Näin varmistettiin, että tiedonantajat ovat ymmärtäneet tutkimuksen toteuttamiseen liittyvät asiat sekä osallistumisen vapaaehtoisuuden (Keränen ym. 2015).

Narratiivista tutkimusta perustellaan erityisesti eettisellä laadulla. Tutkimus kunnioittaa tällöin ihmisen ominaislaatua ja antaa tutkimuksen tiedonantajille mahdollisuuden ilmaista itseään omalla äänellään. (Hänninen 2015.) Tutkimuksessa noudatettiin tällöin ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta, jonka mukaan jokaisella ihmisellä on yhtäläinen moraalinen arvo (Launis 2015). Oman tarinan kertominen koetaan yleensä palkitsevaksi ja terapeutiseksi, mutta samalla se voi olla haavoittavaa (Hänninen 2015). Vanhemmat olivat valmistautuneet hyvin haastattelutilanteeseen pohtimalla etukäteen koko hoitoprosessin toteutumista. Tällöin esille saattoi tulla myös haavoittavia kokemuksia. Haastattelutilanteessa tutkija maltoi kuunnella ja tarvittaessa olla hiljaa sekä hetken kuluttua kannustaa haastateltavaa jatkamaan puhetta. Ihmisen kunnioitava kohtaaminen liittyy olennaisesti kertomushaastattelun eettisyyteen. (Hyvärinen 2017b.) Haastattelutilanteen loppuessa tutkija varmisti, että vanhemmalla on tutkijan yhteystiedot ja hän voi tarvittaessa olla yhteydessä tutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkijan esittämät tulkinnat kertomuksista saattavat tuntua määrittelemättömällä tavalla loukkaavilta, jolloin tutkimuksen ei-vahingoittavuus ei täysin toteudu. Tämän vuoksi tutkija kiinnitti erityistä huolellisuutta tiedonantajien anonymiteetin säilyttämiseksi tulosten raportoinnissa. (Hänninen 2015.)

Tutkimusaineistoa ja tiedonantajien allekirjoitettuja suostumuslomakkeita käsiteltiin luottamuksellisesti sekä säilytettiin erillään toisistaan. Lisäksi tutkimusaineisto hävitettiin tutkimuksen valmistuttua. (Leivonen 2015.) Muiden tutkijoiden tulokset pyrittiin tuomaan esille mahdollisimman kunnioittavasti ja niihin viitattiin asianmukaisesti (Vuorio 2015). Tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluu avoimuus ja vastuullisuus, jotka huomioidaan raportoidessa ja julkaistessa tutkimuksen tulokset pro gradu -tutkielmassa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

6.3 Tulosten tarkastelua suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin

Ennen hoidon aloitusta

Aiheesta on tiettävästi raportoitu sängen vähän aikaisempia tutkimuksia. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat kertomuksissaan lapsen yöaikaisia sekä päiväaikaisia oireita. Samankaltaisia tuloksia kuvataan myös aiemmissa tutkimuksissa. Yöaikaan lapsilla saattaa olla levotonta nukkumista ja kuorsaamista ja päiväaikaiset oireet liittyvät väsymiseen, käyttäytymisen muutoksiin sekä heikkoon kognitiiviseen suorituskykyyn. (Ameli, Brocchetti, Semino & Fibbi 2007; Yellon 2010.) Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat jonkin verran vaikeutta päästä unitutkimuksiin, jossa selvitettäisiin oireiden syytä. Aiempia tutkimustuloksia hoitoon pääsystä ei ole tiettävästi raportoitu. Vanhemmat kertoivat tutkimusten ja diagnoosin jälkeen päässeensä nopeasti hoidon aloitukseen, sen sijaan Rose ym. (2015) esittivät tuloksissaan, että hengityshoidon aloituksen kriteerit vaihtelevat paljon.

Hoidon aloitus

Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat pelänneensä etukäteen hoidon aloituksen onnistumista. Vanhemmat kuvasivat hoidon aloituksessa lopulta ainoana hankaluutena löytää sopiva maski, jolla hengityslaittehoito voidaan toteuttaa. Liner ja Marcus (2006) kuvasivat samoin tutkimustuloksissaan, että lapsille soveltuvia hoitotarvikkeita sekä laitteita on huonosti saatavilla. Laittevalmistajien toivottiin kehittävän lasten kasvoille soveltuvia eri kokoisia maskimalleja sekä hälytyksiä antavia laitteita, jotka ovat hyödyllisiä varsinkin hoidettaessa pienempää lasta.

Vanhemmat kuvasivat tärkeäksi molempien vanhempien osallistumisen hoidon aloitukseen ja erityisesti ohjaukseen. Hoidon ohjauksen kuvattiin toteutuneen asiantuntevasti ja potilaslähtöisesti. Ohjaukseen oli käytetty aikaa ja vanhemmat olivat saaneet lähes kaikkiin lukuisiin kysymyksiinsä vastauksen. Aiemmissa tutkimuksissa kuvataan vanhempien osallistumisen mahdollisesti lisäävän lapsen sitoutumista hoitoon (O'Donnell, Bjornson, Bohn & Kirk 2006; Prashad ym. 2013) sekä vanhempien asiantuntevan ohjauksen ja perehdytyksen lisäävän vanhempien luottamusta hoidon toteutukseen (Trasher ym. 2018). Potilasohjaus on tärkeä osa hoitoprosessia. Potilaan asema hoitonsa vastuunkantajana on vahvistunut, joten potilasohjausta on viime aikoina kehitetty yhä potilaslähtöisemmäksi (Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014). Potilaslähtöinen ohjaus tuli esiin myös tämän tutkimuksen tuloksissa. Eloranta ym. (2014) esittivät tutkimusartikkelissaan ohjauksessa

käsiteltävän sisällön laajenneen tutkimusajanjakson aikana, mutta esimerkiksi ohjausmenetelmien monipuolinen hyödyntäminen oli heikentynyt. Tämän tutkimuksen kertomuksista tuli selkeästi esille muutaman eri ohjausmenetelmän käyttö. Vanhemmat kuvasivat ohjausmenetelminä suullisen ja kirjallisen tiedonannon sekä yksinkertaisen simulaatiomenetelmän käytön, jolloin he saivat itse toteuttaa hoitoa sairaanhoitajan opastuksella. Trasher ym. (2018) esittivät artikkelissaan hengityslaitteita kotona tarvitsevien lasten vanhempien ohjausmenetelmänä erityisesti hätätilanteiden harjoittelun simuloituissa tilanteissa. Tällöin vanhempien luottamus hoidon toteuttamiseen saattaa lisääntyä ja lasten joutuminen uudelleen sairaalahoitoon saattaa vähentyä.

Hoidon toteutus

Vanhempien kertomuksista ilmeni helpotus hoidon vaikututtaessa lapsen oireisiin. Vanhemmat kuvasivat, miten hengityslaitteiden myötä lapsen kuorsaaminen sekä yölliset hengitysvaikeudet loppuivat, lisäksi lapsen päiväaikainen väsymys selkeästi väheni. Tämä tulos on yhdenmukainen aikaisemman tutkimuksen kanssa (Marcus ym. 2012).

Tämän tutkimuksen tuloksissa tuli esiin lapsen hengityslaittehoitoon sitoutumisen vaikeus. Lasten hengityslaittehoitoon sitoutumista ei ole tutkittu laajasti, mutta vastaavanlaisia tuloksia löytyy. Näiden tutkimusten mukaan hoitoon sitoutuminen vaihtelee ja ei aina ole ideaalinen. Hengityslaittehoitoon sitoutuminen kuvataan yhtä haasteelliseksi sekä lapsilla että aikuisilla. (Marcus ym. 2006, Marcus ym. 2012, Simon, Duncan, Janicke & Wagner 2012.) Useiden eri tekijöiden on kuvattu voivan heikentää hengityslaittehoitoon sitoutumista. Lapsen ikä saattaa olla yhteydessä hoitoon sitoutumiseen, siten että kouluikäiset lapset ja nuoret saattavat sitoutua hoitoon heikommin. Lisäksi lapset, jotka eivät saa vanhemmiltaan riittävästi tukea heikentää sitoutumista hengityslaittehoitoon. (O'Donnell ym. 2006; Uong, Epperson, Bathon & Jeffe 2007; Difeo ym. 2012.) Tässä tutkimuksessa vanhempi kuvasi hoidon sitoutumattomuuden liittyvän aiempien tutkimusten mukaan lapsen ikään sekä vanhempien hoitomotivaatioon. Lisäksi O'Donnell ym. (2006) kuvasivat tutkimustuloksissaan laitteeseen liittyvien teknisten ominaisuuksien sekä hoitoon liittyvien sivuvaikutusten kuten maskin aiheuttamien hiertymien voivan heikentää motivaatiota. Tämän tutkimuksen mukaan hoidon aiheuttamat sivuvaikutukset, kuten maskin aiheuttamat painaumat, toivat tauon hoidon toteutumiseen, mutta sen ei kuvattu vaikuttavan hoitomotivaatioon. Laitteisiin toivottiin tiettyjä teknisiä ominaisuuksia, mutta niiden puutteen ei kuvattu aiheuttavan ongelmia hoitoon sitoutumiseen. Muita hoitoon sitoutumiseen liittyviä tekijöitä ovat perhedynamiikka, kuten viestintä ja rutiinit perheessä sekä lapsen ymmärrys hoidon hyödyistä (Prashad ym. 2013). Tässä tutkimuksessa

vanhemmat toivat hoidon toteutumisessa esiin rutiinien muodostumisen. Simon ym. (2012) olivat laatineet kyselylomakkeen, jonka avulla he selvittivät hoidon sitoutumiseen tai/ja toteuttamiseen vaikuttavia tekijöitä. Sekä Simonin ym. (2012) että tämän tutkimuksen tuloksissa kuvataan hoidon toteutumattomuuteen samoja syitä, joita ovat lapsen poissaolo kotoa sekä lapsen haluttomuus käyttää laitetta.

Hoidon seuranta

Hoidon seurantojen kuvattiin toteutuvan tässä tutkimuksessa hyvin, ainoastaan heti hoidon aloituksen jälkeen toivottiin seurantoja tiheämmin. Ramirez ym. (2013) painottavat tutkimuksessaan, että hengityslaittehoidon seurannan järjestäminen siihen keskittyneessä yksikössä tarjoaa perheille vahvan, jatkuvan sekä positiivisen tuen. Tutkimuksessa myös korostettiin yhteistyön merkitystä perheen tarvitsemien eri terveydenhuollon palvelujen tarjoajien välillä. Vanhemmat pohtivat kertomuksissaan, voisiko hoidon seurannan toteuttaa etänä. Teknologian kehittymisen myötä erilaisia etäseurantamahdollisuuksia on olemassa ja niiden yhteyttä esimerkiksi hoidon sitoutumiseen on tutkittu, mutta vain aikuispotilailla (Sparrow, Aloia, Demolles & Gottlieb 2010; Stepnowsky, Palau, Marler & Gifford 2007).

6.4 Johtopäätökset

Tutkimuksen tulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset:

- Kertomuksen muodossa esitetyt tulokset antavat terveydenhuollon ammattilaisille mahdollisuuden eläytyä hengityslaitetta kotona tarvitsevan lapsen vanhemman rooliin.
- Vanhemmat kuvasivat hoitoprosessiin liittyvän paljon erilaisia tunteita, hoitoprosessin kulkua edistäviä sekä estäviä tekijöitä, jotka hoitohenkilökunnan on huomioitava kohdatessaan perheet.
- Vanhemmat kuvasivat unitutkimuksiin pääsemisen vaikeudesta, mikä saattaa viitata perusterveydenhuollon kyvyttömyyteen tunnistaa lapsen uniapnean oireita tai kuunnella riittävästi vanhemman kuvauksia lapsen oireista.
- Vanhemmat kuvasivat ohjaustilanteen olleen potilaslähtöinen ja siihen kerrottiin kuuluvan riittävä tiedon saanti sekä lapsen yksilöllinen huomiointi. Potilaslähtöisyyden huomioiminen hoitoprosessin kaikissa vaiheissa on tarpeellista.

- Vanhemmat kertoivat molempien vanhempien sitoutumisen hoitoon olevan tärkeää. He kokivat, että ottamalla molemmat alusta lähtien aktiivisesti mukaan hoidon toteutukseen esimerkiksi ohjaustilanteisiin, hoitoon sitoutuminen on helpompaa.

6.5 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Ennen hoidon aloitusta vanhemmat olivat jo jonkin aikaa seuranneet lapsen yö- ja päiväaikaista oireilua. Perusterveydenhuollossa oli kuitenkin epäselvyyttä unitutkimuksiin tarvittavan lähetteen tekemisessä, kun vanhemmat kertoivat lapsen oireista. Uniapnean Käypä hoito -suositus (2017) on tällä hetkellä ainoastaan aikuisille, joten jatkossa olisi tarpeellista kehittää vastaavanlainen suositus myös lapsille. Tällöin suositus saattaisi ohjata perusterveydenhuollon lääkäriä paremmin hoitoprosessin kulussa. Terveyskirjaston sivuilla on ohjeita lapsuuden hengityskatkosten hoitoon ohjauksessa (Jalanko H, www.terveyskirjasto.fi, 2017), joten perusterveydenhuollossa voitaisiin koulutuksen avulla myös lisätä tietoisuutta lasten hengityskatkoksista.

Lapsen motivoiminen hoitoon kuvattiin ongelmalliseksi, joten vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten on toimittava yhdessä hoitoon sitoutumisen edistämiseksi. Seurantakäyntejä kehittämällä voidaan lisätä hoitomotivaatiota, esimerkiksi tämän tutkimuksen perusteella varsinkin hoidon aloituksen läheisyyteen olisi tarpeellista lisätä seurantakäyntejä. Toinen mahdollinen kehittämisenkohde liittyy seurantakäyntien toteuttamiseen sairaalakontekstissa, mikä saattaa parantaa lapsen motivaatiota hoitoon. Varsinkin lapsen lähestyessä aikuisikää sekä siirtyessä aikuisten puolelle hoitoon, seurantakäyntejä voi olla tarpeen kehittää niin, että etäseurannan lisäksi on myös käyntejä sairaalassa. Kotona hengityslaitteita käyttäviä lapsia on suhteessa aikuisiin vähemmän, joten tutkimuksessa tuli esiin myös lapsille soveltuvien hoitotarvikkeiden ja laitteiden vähyys. Jatkossa laitevalmistajien tulisi kehittää myös lapsipotilaalle soveltuvia hengityslaittehoitoon sopivia tarvikkeita ja laitteita.

Jatkossa tarvitaan valtakunnallista tutkimustietoa siitä, kuinka paljon Suomessa on kotona hengityslaitteita käyttäviä lapsia. Lisäksi tarvitaan tutkimustietoa, miten heidän hoitonsa on koordinoitu, jotta hoidon laatua voidaan parantaa. Hoitoon sitoutuminen koettiin ongelmalliseksi, joten tutkimustietoa on tarpeellista lisätä keinoista, joilla nimenomaan lapsen hoitoon sitoutumista

voidaan edistää. Sote-uudistuksen myötä terveydenhuollon rakenteet ja palvelut uudistuvat, joten myös hengityslaitteita kotona tarvitsevien perheiden palvelutarpeet tulee selvittää ajoissa.

LÄHTEET

- Aaltonen T & Leimumäki A. 2010. Kokemus ja kerronnallisuus -kaksi luentaa. Teoksessa Ruusuvoori J, Nikander P & Hyvärinen M (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 119–152.
- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteissä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271–280.
- Alasuutari P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Ameli F, Brocchetti F, Semino L, Fibbi A. 2007. Adenotonsillectomy in obstructive sleep apnea syndrome. Proposal of a surgical decision-taking algorithm. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 71(5), 729–734.
- Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ & MacLusky I. 2014. Pediatric long-term home mechanical ventilation: Twenty years of follow-up from one Canadian center. *Pediatric Pulmonology* 49(8), 816–824.
- Arens R & Muzumdar H. 2010. Childhood obesity and obstructive sleep apnea syndrome. *Journal of Applied Physiology* 108(2), 436–444.
- Baker CD, Martin S, Thrasher J, Moore HM, Baker J, Abman SH & Gien J. 2016. A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children. *Pediatrics* 137(4), e1–e9.
- Bixler EO, Vgontzas AN, Lin HM, Liao D, Calhoun S, Vela-Bueno A, Fedok F, Vlasic V & Graff G. 2009. Sleep Disordered Breathing in Children in a General Population Sample: Prevalence and Risk Factors. *Sleep* 32(6), 731–736.
- Boroughs DS & Dougherty J. 2010. A multidisciplinary approach to the care of the ventilator-dependent child at home: a case study. *Home Healthcare Nurse* 28(1), 24–30.
- Bruner J. 1986. *Actual minds, possible words*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 11–43.
- Chau SK, Yung AWY & Lee SL. 2017. Long-term management for ventilator-assisted children in Hong Kong: 2 decades' experience. *Respiratory Care* 62(1), 54–64.

- DiFeo N, Meltzer LJ, Beck SE, Karamessinis LR, Cornaglia MA, Traylor J, Samuel J, Gallagher PR, Radcliffe J, Beris H, Menello MK & Marcus CL. 2012. Predictors of positive airway pressure therapy adherence in children: a prospective study. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 8(3), 279–286.
- Eloranta S, Katajisto J & Leino-Kilpi H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 26(1), 63-73.
- European Pathway Association. 2005. Slovenia Board meeting. Saatavissa: <http://e-p-a.org/carepathways/> (Viitattu 26.11.2017.)
- Flick U. 2014. *An introduction to qualitative research*. London: Sage, 263–290.
- Goodwin S, Smith H, Langton Hewer S, Fleming P, Henderson AJ, Hilliard T & Fraser J. 2011. Increasing prevalence of domiciliary ventilation: changes in service demand and provision in the South West of the UK. *European Journal of Pediatrics* 170(9), 1187–1192.
- Hatch JA & Wisniewski R. 1995. Life history and narrative: questions, issues and exemplary works. Teoksessa Hatch JA & Wisniewski R. (toim.) *Life history and narrative*. London: Falmer, 113–135.
- Hefner JL & Tsai WC. 2013. Ventilator-Dependent Children and the Health Services System. Unmet Needs and Coordination of Care. *Annals of the American Thoracic Society* 10(5), 482–489.
- Heikkinen HLT. 2010. Narratiivinen tutkimus - Todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola J & Valli R (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 143–159.
- Heikkinen HLT. 2015. Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Aaltola J & Valli R (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 149–167.
- Hyvärinen M & Löyttyniemi V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori J & Tiittula L (toim.) *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Hyvärinen M. 2010. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusuvuori J, Nikander P & Hyvärinen M (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 90–118.
- Hyvärinen M. 2017a. Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 11–45.
- Hyvärinen M. 2017b. Kertomushaastattelu. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 174–192.

- Hänninen V. 1999. Sisäinen tarina, elämä, muutos. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Hänninen V. 2015. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli R & Aaltola J (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 168–184.
- Jalanko H. Hengityskatkos (apnea) lapsuudessa. <http://www.terveyskirjasto.fi>. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 02.12.2017.
- Kaasila R. 2008. Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa Kaasila R, Rajala R & Nurmi KE (toim.) Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 41–66.
- Keränen T, Halkoaho A, Länsimies H, Pasternack A & Pietilä AM. 2015. Tutkittavan asema kliinisessä tutkimuksessa ja tietoon perustuvan suostumuksen prosessi. Teoksessa Keränen T & Pasternack A (toim.) Kliinisen tutkimuksen etiikka – opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille. Tallinna: Printon Trükikoda, 53–61.
- Kirk S & Glendinning C. 2004. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health and Development* 30(3), 209–218.
- Koivuniemi K & Simonen K. 2011. Kohti asiakkuutta. Ihmistä arvostava terveydenhuolto. PerSona-sarja. Keuruu: Duodecim.
- Korhonen A & Paasivaara L. 2008. Narratiivinen menetelmä hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Esimerkkinä yksilövastuisen hoitotyön kehittämishanke. *Hoitotiede* 20(1), 27–35.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lahtinen M & Joronen K. 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona –kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 26(2), 89–100.
- Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S & Nikkonen M (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Launis V. 2015. Ihminen kliinisen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Keränen T & Pasternack A (toim.) Kliinisen tutkimuksen etiikka – opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille. Tallinna: Printon Trükikoda, 11–19.

- Leivonen R. 2015. Tietosuoja kliinisessä tutkimuksessa. Teoksessa Keränen T & Pasternack A (toim.) *Kliinisen tutkimuksen etiikka – opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille*. Tallinna: Printon Trükikoda, 44–52.
- Li AM, So HK, Au CT, Ho C, Lau J, Ng SK, Abdullah VJ, Fok TF & Wing YK. 2010. Epidemiology of obstructive sleep apnoea syndrome in Chinese children: a two-phase community study. *Thorax* 65(11), 991–997.
- Liner LH & Marcus CL. 2006. Ventilatory management of sleep-disordered breathing in children. *Current Opinion in Pediatrics* 18(3), 272–276.
- Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AW, Cady RG, Kelly AM & Finkelstein SM. 2013. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *Journal of Pediatric Health Care* 27(4), 293–303.
- Marcus CL, Rosen G, Ward SL, Halbower AC, Sterni L, Lutz J, Stading PJ, Bolduc D & Gordon N. 2006. Adherence to and effectiveness of positive airway pressure therapy in children with obstructive sleep apnea. *Pediatrics* 117(3), e442–451.
- Marcus CL, Beck SE, Traylor J, Cornaglia MA, Meltzer LJ, DiFeo N, Karamessinis LR, Samuel J, Falvo J, DiMaria M, Gallagher PR, Beris H & Menello MK. 2012. Randomized, double-blind clinical trial of two different modes of positive airway pressure therapy on adherence and efficacy in children. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 8(1), 37–42.
- Margolan H, Fraser J & Lenton S. 2004. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child: Care, Health and Development* 30(3), 257–264.
- Nieminen P & Liukkonen K. 2008. Lasten uniapnea. *Duodecim*, 124, 299–304.
- Nordback I, Salo M, Holmberg-Marttila D, Päivä H, Liimatainen T, Porkkala T & Kaila M. 2010. Kehittämistyössä tarvitaan täsmällisiä termejä. *Suomen Lääkärilehti* 17(65), 1549–1551.
- Noyes J. 2011. Ventilator-dependent children in the United Kingdom: Increasing numbers, increasing expectations, and remaining challenges. *Australian College of Critical Care Nurses* 24(1), 1-3.
- Noyes J, Brenner M, Fox P & Guerin A. 2014. Reconceptualizing children's complex discharge with health systems theory: novel integrative review with embedded expert consultation and theory development. *Journal of Advanced Nursing* 70(5), 975–996.

- Mäkinen S, Kuusisto L, Salunen R & Palvanen M. 2018. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoketjuopas. Saatavissa: <https://www.tays.fi/download/noname/%7BDDB3538AD-0F03-4D57-8201-C4A635F358CD%7D/45192> (Viitattu 10.9.2018.)
- O'Donnell AR, Bjornson CL, Bohn SG & Kirk VG. 2006. Compliance rates in children using noninvasive continuous positive airway pressure. *Sleep* 29(5), 651–658.
- Pirilä-Parkkinen K. 2011. Childhood sleep-disordered breathing – dentofacial and pharyngeal characteristics. Väitöskirja. Oulun yliopisto, Oulu.
- Prashad PS, Marcus CL, Maggs J, Stettler N, Cornaglia MA, Costa P, Puzino K, Xanthopoulos M, Bradford R & Barg FK. 2013. Investigating reasons for CPAP adherence in adolescents: a qualitative approach. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 9(12), 1303–1313.
- Racca F, Berta G, Sequi M, Bignamini E, Capello E, Cutrera R, Ottonello G, Ranieri VM, Salvo I, Testa R, Wolfler A & Bonati M. 2011. Long-term home ventilation of children in Italy: a national survey. *Pediatric Pulmonology* 46(9), 566–572.
- Ramirez A, Khirani S, Aloui S, Delord V, Borel JC, Pépin JL & Fauroux B. 2013. Continuous positive airway pressure and noninvasive ventilation adherence in children. *Sleep Medicine* 14(12), 1290–1294.
- Ricoeur P. 1984. *Time and narrative I*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, Goldstein RS & Road JD. 2015. Home Mechanical Ventilation in Canada: A National Survey. *Respiratory care* 60(5), 695–704.
- Rotter T, Kinsman L, James EL, Machotta A, Gothe H, Willis J, Snow P & Kugler J. 2010. Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3, 1–2.
- Ruusuvuori J & Tiittula L. 2017. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 46–62.
- Saaranen-Kauppinen A & Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV - menetelmäopetuksen tietovaranto. [pdf-verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/> (Viitattu 27.10.2018.)

Simon SL, Duncan CL, Janicke DM, Wagner MH. 2012. Barriers to treatment of paediatric obstructive sleep apnoea: development of the adherence barriers to continuous positive airway pressure (CPAP) questionnaire. *Sleep Medicine* 13(2), 172–177.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2016. Palvelut asiakaslähtöisiksi. Saatavissa <https://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus/hankkeen-kuvaus> (Viitattu 14.10.2018.)

Sparrow D, Aloia M, Demolles DA & Gottlieb DJ. 2010. A telemedicine intervention to improve adherence to continuous positive airway pressure: a randomised controlled trial. *Thorax* 65(12), 1061–1066.

Stepnowsky CJ, Palau JJ, Marler MR & Gifford AL. 2007. Pilot Randomized Trial of the Effect of Wireless Telemonitoring on Compliance and Treatment Efficacy in Obstructive Sleep Apnea. *Journal of Medical Internet Research* 9(2), e14.

Terveydenhuollon laatuopas. 2011. Koivuranta-Vaara P (toim.). Suomen Kuntaliitto. Helsinki. Saatavissa: http://shop.kuntaliitto.fi/download.php?filename=uploads/terveydenhuollon_laatuopas.pdf (Viitattu 14.10.2018.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2011a. Potilasturvallisuusopas – potilasturvallisuuslainsäädännön ja -strategian toimeenpanon tueksi. Saatavissa: <https://www.thl.fi/documents/10531/104871/Opas%202011%2015.pdf> (Viitattu 8.4.2018.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2011b. Potilasturvallisuutta taidolla -ohjelma. Saatavissa: https://thl.fi/documents/10531/102913/PT%20suunnitelma_final_180811.pdf (Viitattu 14.10.2018.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2017. Potilas- ja terveystietojen koodistot. Päivitetty 24.2.2017. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tiedon-ja-vaatimusten-yhdenmukaistaminen/koodistopalvelu/koodistot/potilas-ja-terveystietojen-koodistot> (Viitattu 8.4.2018.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2018. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Päivitetty 26.10.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape-> (Viitattu 18.11.2018.)

Trasher J, Baker J, Ventre KM, Martin SE, Dawson J, Cox R, Moore HM, Brethouwer S, Sables-Baus S & Baker CD. 2018. Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-

fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *Journal of Pediatric Nursing* 38, 114–121.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. (Viitattu 24.11.2018.)

Uniapnea (obstruktiivinen uniapnea aikuisilla). Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Keuhkolääkäriyhdistyksen ja Suomen Unitutkimusseuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavissa: www.käypähoito.fi (Viitattu 18.11.2018.)

Uong EC, Epperson M, Bathon SA, Jeffe DB. 2007. Adherence to nasal continuous positive airway pressure therapy among school-aged children and adolescents with obstructive sleep apnea syndrome. *Pediatrics* 120(5), 1203–1211.

Virtanen P, Suoheimo M, Lemminmäki S, Ahonen P & Suokas M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281. Tekes, Helsinki. Saatavissa: <https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf> (Viitattu 9.11.2018.)

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

Vuorio E. 2015. Hyvä tieteellinen käytäntö. Teoksessa Keränen T & Pasternack A (toim.) *Kliinisen tutkimuksen etiikka – opas tutkijoille ja eettisille toimikunnille*. Tallinna: Printon Trükikoda, 20–25.

Wallis C, Paton JY, Beaton S & Jardine E. 2011. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Archives of disease in childhood* 96(11), 998–1002.

World Health Organization (WHO). 2016. Framework on integrated, people-centred health services. Saatavissa: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/five-strategies/en/> (Viitattu 14.10.2018.)

Yellon RF. 2010. Is polysomnography required prior to tonsillectomy and adenoidectomy for diagnosis of obstructive sleep apnea versus mild sleep disordered breathing in children? *Laryngoscope* 120(5), 868–869.

Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G & Fantini MP. 2015. Continuity of care in children with special healthcare needs: A qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics* 41(7), 1–9.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelun etenemistä tarvittaessa ohjaavat kuvailevat kysymykset.

Miten kuvaisit lapsesi hengityslaittehoidon suunnitteluvaihetta?

Miten kuvaisit lapsesi hengityslaittehoidon aloitusta sairaalassa?

Miten kuvaisit lapsesi hengityslaittehoidon toteutumista kotona?

Miten kuvaisit lapsesi hengityslaittehoidon seurantaa (esimerkiksi seurantakäyntejä)?

Onko jotain muuta, mitä haluaisit kertoa?

Liite 2. Esimerkki kertomusten tapahtumien jaosta toiminnan ja tietoisuuden maisemiin Brunerin (1986) mukaan.

ENNEN HOIDON ALOITUSTA	
Toiminnan maisema (pelkistykset)	Tietoisuuden maisema (pelkistykset)
<p>-lapsella oli ollut kuorsausta jo pitkään ja vanhempi kertoi siitä yksityiselle korvalääkärille (7)</p> <p>-lapsi oli pienenä erittäin liikkuvainen ja siihen ei silloin kiinnitetty huomiota, koska vanhemmat olivat olleet lapsena myös hyvin vilkkaita (6)</p> <p>-lapsi käyttäytyi lähes koko ajan kuin yliväsänyt lapsi (6)</p> <p>-lapsi on tarvinnut aina paljon yöunta (3)</p> <p>-lapsi on ollut levoton nukkuessaan (1)</p> <p>-lapsen hengitys on pitkään ollut nukkuessa rohisevaa ja katkoilevaa (1)</p> <p>-vanhempi valvoi öitä ja hoiti lasta huonontuneen hengityksen vuoksi (2)</p> <p>-vanhemmat väsyivät valvomiseen ja lähtivät etsimään apua omalta lääkäriltä (2)</p> <p>-korvalääkäri laittoi lähetteen yliopistosairaalaan nielurisoiden poistoa varten. (7)</p> <p>-hammaslääkäri kuunteli vanhemman huolta lapsen unenaikaisista hengityskatkoksista (1)</p> <p>-oman paikkakunnan lääkäri epäili uniapneaa melko nopeasti (2)</p> <p>-oman paikkakunnan lääkäri teki lähetteen yliopistosairaalaan laajempiin tutkimuksiin (2)</p>	<p>- vanhempi koki, että lapsen yölliset hengityskatkot olivat niin pahoja, että asialle pitäisi tehdä jotain (7)</p> <p>- verrattuna sisaruksiin lapsi oli selkeästi erilainen (6)</p> <p>-lähetteen tekemisessä epäselvyyttä perusterveydenhuollon puolella (1)</p> <p>-vanhemmalla häpeän tunteita unitutkimuksen tekemisestä, taustalla ajatus, että jos kaikki onkin ihan kunnossa. (1)</p> <p>-vanhempaa mietitytti kalliin tutkimuksen tekeminen omalle lapselle, että oliko se sittenkään tarpeellinen (1)</p> <p>-vanhempaa jännitti unipolygrafiatutkimuksen toteutuminen. Tutkimus toteutui kuitenkin hyvin ja äiti oli tyytyväinen, kun sai olla mukana tutkimuksessa. (1)</p> <p>- vanhempi ei ollut hämmästynyt nähdessään unitutkimuksen tulokset, koska oli itse aiemmin kuvannut samoja lapsen vaikeita oireita lääkäreille (7)</p> <p>-oli helpotus, kun sai syyn lapsen oireille, vanhempaa ei haitannut yhtään uusi laite (2)</p> <p>-lapsen uniapneadiagnoosi tuli yllätyksenä vanhemmalle (1)</p> <p>-lapsen uniapneadiagnoosi oli helpotus, kun sai tietää, mistä on kyse (3)</p>

<p>-vanhempi otti yhteyttä koululääkäriin ja toivoi lapsen pääsevän unitutkimuksiin. Vanhempi joutui kuitenkin pitkään vakuuttelemaan lääkäriä, että lapsi pääsi tutkimuksiin (6)</p> <p>-koululääkäri teki viimein lähetteen yliopistosairaalaan, mutta vanhempi oli joutunut pitkään hoitamaan asiaa (6)</p> <p>-lapselle tehtiin unitutkimus ja siinä todettiin uniapnea (6)</p> <p>-neurologi soitti vanhemmalle unitutkimuksen tulokset (1)</p> <p>-kun lapsi sai uniapneadiagnoosin, niin hoitoon pääsy eteni nopeasti (3)</p> <p>-lapsen hengitystukihoito olisi pitänyt aloittaa jo aiemmin, mutta lapsella oli pelko tukehtumisesta (5), kun maski laitetaan kasvoille (4)</p> <p>-nielurisojen poiston jälkeen lapsi pääsi unitutkimukseen ja hoito lähti selkeästi etenemään (7)</p> <p>-hoitoon pääsy oli vaikeaa ja kesti harmittavan pitkään, koska vanhempaa ei uskottu (7)</p> <p>-vanhempi sai tiedon, että omalla sukulaisella on uniapnea ja se on perinnöllinen, tällöin moni asia sai selityksen (6)</p>	<p>-tieto uniapneadiagnoosista oli vanhemmalle myös ahdistava, koska vanhempi ajatteli, että lapsen uni ei ole ollut kunnollista aikoihin (3)</p> <p>-vanhempi odotti malttamattomana lapsen pääsyä hengityslaittehoitoon (1)</p> <p>-vanhemmat odottivat jännittyneinä hoidon toteutumisen onnistumista (1)</p> <p>-vanhemmalla ei ollut selkeää käsitystä hengityslaitteesta (1)</p> <p>-vanhempaa jännitti etukäteen, että miten lapsi sopeutuu laitteeseen (1)</p> <p>-vanhempi oli helpottunut, kun tiesi että lapsi saa oireisiin hoitoon ja toivoi, että lapsen väsymys vähenisi. Äitiä pelotti laitteen ulkomuoto ja ääni sekä ajatus siitä, miten se vaikuttaa muun perheen elämään (7)</p> <p>-myös lapsella oli paljon kysymyksiä ja ennakoasennetta hengityslaittehoitoa kohtaan etukäteen (7)</p>
---	--