

KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN HOITOTYÖ
– tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla

Johanna Olli
PRO GRADU -TUTKIELMA
Hoitotiede
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Huhtikuu 2006

TURUN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos

OLLI, JOHANNA: Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö lastenneurologisella osastolla

Pro gradu -tutkielma 107 sivua, 7 liitesivua
Hoitotiede
Huhtikuu 2006

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kehityshäiriöisten lasten hoitotyötä lastenneurologisella osastolla. Tavoitteena oli jäsentää kehityshäiriöisten lasten hoitotyötä. Tutkimustehtävänä oli selvittää, mitä hoitaja tekee lapsen osastoviikon aikana ja miten hän perustelee toimintaansa. Aiheen tutkiminen on tärkeää, koska hoitotyö lastenneurologisella osastolla on määrittelemätöntä ja aiheeseen liittyvää tutkimusta on tehty hyvin vähän. Lastenneurologisen hoitotyön koulutusta tai suomenkielistä kirjallisuutta hoitotyön näkökulmasta ei ole olemassa. Hoitotieteellinen tieto aiheesta on tarpeellista, koska kehityshäiriöisiä lapsia hoidetaan yhä useammassa sairaalassa ja lasten tutkimus- ja kuntoutusjaksoihin osallistuvan hoitajan rooli on epäselvä.

Tutkimusasetelmana oli kuvaileva kvalitatiivinen tapaustutkimus. Aineisto kerättiin yhden suomalaisen sairaalan lastenneurologiselta osastolta. Aineiston keräämiseen kuului yhden hoitajan havainnointi viikon ajan, hoitajan toiminnan videointi, hoitajan haastattelu ääneen ajattelu -menetelmällä, hoitotyön kirjaukset kyseiseltä viikolta sekä kaikille osaston sairaanhoitajille tehty sähköpostikysely. Analyysistrategiana käytettiin tapauskuvauksen muodostamista ja aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tuloksena on tapauskuvaus kehityshäiriöisen lapsen hoitotyön todellisuudesta lastenneurologisella osastolla. Oleellisin hoitamisen sisältö lastenneurologisella osastolla on kuntoutumista edistävä hoitotyö, joka koostuu lapsen taitojen ja käyttäytymisen sekä perheen tilanteen arvioinnista, lapsen kehityksen tukemisesta sekä perheen ja lähiympäristön ohjaamisesta. Kuntoutumista edistävän hoitotyön lisäksi hoitaja huolehtii lapsen perustarpeista ja lapsen fyysisestä terveydestä. Vanhempien tukeminen on myös oleellinen osa hoitotyötä. Lisäksi hoitaja huolehtii monenlaisista käytännön järjestelyistä. Hoitajan itsenäisen toiminnan lisäksi moniammatillisen työryhmän yhteistyö sekä hoitotyön suunnittelu ja kirjaaminen ovat hoitajan työn osa-alueita. Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää hoitotyön koulutuksen ja hoitotyön kehittämiseen sekä lastenneurologisilla osastoilla että muissa yksiköissä, joissa hoidetaan kehityshäiriöisiä lapsia.

Asiasanat: kehityshäiriöinen lapsi, perhe, kuntoutus, hoitotyö, tapaustutkimus

UNIVERSITY OF TURKU
Faculty of Medicine
Department of Nursing Science

OLLI, JOHANNA: The nursing care of children with developmental disabilities at children's neurological ward

Master's thesis 107 pages, 7 appendix pages
Nursing science
April 2006

The purpose of this study was to describe the nursing care of children with developmental disabilities at children's neurological ward. The aim of the study was to structure the nursing practice of children with developmental disabilities. The research problem was to explain what the nurse does during the hospital period of the child and how the nurse explains her actions. It is important to study the subject, because children's neurological nursing is undefined and there are few studies about the subject.

The design of the study was a qualitative case study design. Data was collected at one Finnish children's neurological ward. Data collection included one week of observation of a nurse, videotaping her activities with the child, interviewing her by using "thinking aloud"-method, reading nursing records and an open-ended questionnaire by e-mail. The analyze strategy was creating a case description, and data was analyzed with an inductive content analysis.

The result of the study is a case description of the reality of the nursing care of children with developmental disabilities at children's neurological ward. The essential meaning of nursing is the rehabilitative nursing, which consists of evaluation of the child's skills and behavior and the family situation, promoting the development of the child, and the family and day care counseling. The nurse also takes care of the child's basic needs and physical health, family supporting and various practical arrangements. The sectors of nursing practice are planning, interventions, documentation and multidisciplinary teamwork. The results of the study can be utilized in advancing nursing education and nursing practice.

Keywords: child with developmental disability, family, rehabilitation/habilitation, nursing practice, case study

SISÄLLYS

JOHDANTO	6
1 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	8
1.1 Lapsi ja perhe asiakkaana	8
1.2 Asiakas ja hoitaja	13
1.3 Hoitajan toiminta	15
1.4 Lastenneurologinen osasto ympäristönä	17
2 KIRJALLISUUSKATSAUS	20
2.1 Kuntoutus.....	20
2.1.1 Kuntoutumista edistävä hoitotyö	22
2.1.2 Kuntoutustarpeen arviointi	24
2.1.3 Kuntoutusmenetelmiä	27
2.2 Moniammatillinen yhteistyö.....	30
2.4 Perhelähtöisyys	31
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	35
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	36
4.1 Kuvaileva kvalitatiivinen tutkimusasetelma	36
4.2 Tutkimusmenetelmänä tapaustutkimus.....	37
4.3 Tutkimuskohteena lastenneurologinen hoitotyö.....	38
4.4 Aineiston keruu	39
4.4.1 Aineistonkeruumenetelmien yhdistäminen.....	39
4.4.2 Havainnointi	40
4.4.3 Haastattelu, videointi ja ääneen ajattelu.....	42
4.4.4 Kirjalliset dokumentit ja sähköpostikysely	44
4.5 Aineiston analyysi.....	45
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	48
5.1 Yleistä tuloksista.....	48
5.2 Kuntoutumista edistävä hoitotyö	49
5.3 Lapsen perustarpeista huolehtiminen	60

5.4 Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtiminen.....	63
5.5 Vanhempien tukeminen	66
5.6 Käytännön järjestelyt.....	70
6 POHDINTA	75
6.1 Tutkimuseettiset kysymykset	75
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	76
6.3 Tulosten tarkastelu	83
6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset	93
LÄHTEET	94
LIITTEET.....	108

JOHDANTO

Oikein kohdistettuna ja tuloksellisilla menetelmillä kuntoutus lisää ihmisen elämänlaatua ja säästää muiden palvelujen ja sosiaaliturvan kustannuksia (Kuntoutusselonteko 2002). Lastenneurologisilla osastoilla moniammatillinen työryhmä arvioi kehityshäiriöisten lasten kuntoutustarpeen ja suunnittelee kuntoutuksen yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Hoitajan rooli on kuitenkin ollut epäselvä. Hoitotyön koulutus antaa vain vähän valmiuksia kuntoutukseen liittyvien hoitotyön toimintojen hallintaan, joka oli Räisäsen (2002) tutkimuksessa valmistuvien opiskelijoiden heikoiten hallitsema osa-alue.

Kuntoutukseen liittyvät tutkimukset ovat käsitelleet pääasiassa aikuisten hoitotyötä tai muiden kuntoutukseen osallistuvien ammattiryhmien työtä. Kehityshäiriöisten lasten hoitotyön tutkimukset ovat kohdistuneet joko lasten vanhempien kokemuksiin tai hoitotyöhön, joka kohdistuu lapsiin, joilla on jokin tarkasti määritelty kehityshäiriö. Tässä tutkimuksessa on kuvattu sellaisia lasten kuntoutumista edistävän hoitotyön menetelmiä, jotka sopivat useilla eri tavoilla kehityshäiriöisten lasten hoitotyöhön. Tutkimuksessa on tuotettu uutta tietoa, jonka avulla hoitotyötä ja hoitotyön koulutusta voidaan kehittää.

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata ja jäsentää kehityshäiriöisten lasten hoitotyötä. Menetelmänä on kvalitatiivinen tapaustutkimus, jossa aineisto kerättiin havainnoinnilla, haastattelulla, sähköpostikyselyllä, videoinnilla ja siihen liittyvällä ääneen ajattelun menetelmällä sekä hoitotyön kirjausten ja muiden kirjallisten lähteiden lukemisella. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tuloksena on monipuolinen kuvaus kehityshäiriöisten lasten hoitotyön todellisuudesta lastenneurologisella osastolla.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä kuvaillaan tutkimuksen keskeisiä käsitteitä Kimin (2000) kuvaaman hoitotyön typologian neljän tietalueen avulla. Tietalueiden sisältöinä ovat asiakas, asiakkaan ja hoitajan välinen kanssakäyminen, hoitajan toiminta ja hoitotyön ympäristö. Tutkimuksen

kohteena on hoitajan toiminta lastenneurologisen osaston ympäristössä kun asiakkaana ovat kehityshäiriöinen lapsi ja hänen perheensä. Pohdintaosuudessa tutkimuksen tuloksia on tarkasteltu Kimin (2000) typologian hoitajan toiminta -tietoalueen käsitteiden avulla.

Hoitotyötä lastenneurologisilla osastoilla toteuttavat sairaanhoitajat, lastenhoitajat ja lähihoitajat, joista kaikista käytetään tässä tutkimuksessa nimeä hoitaja. Lastenneurologisilla osastoilla hoidetaan monenlaisista eri ongelmista kärsiviä lapsia, mutta tässä tutkimuksessa keskitytään vain kehityshäiriöisten lasten hoitotyöhön. Kehityshäiriöisellä lapsella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lasta, jonka aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa tai autonomisessa hermostossa ilmenee toiminnallista poikkeavuutta (Sillanpää 2004). Perheellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lapsen elämään vanhemman roolissa osallistuvia aikuisia ja heidän kanssaan eläviä lapsia. Vanhemman roolissa ja lapsen huoltajana voi toimia biologinen äiti ja/tai isä, isovanhemmat tai muut sijais- tai ottovanhemmat.

1 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

1.1 Lapsi ja perhe asiakkaana

Hoitotieteessä on tärkeää määritellä asiakas nimenomaan hoitotyön näkökulmasta, koska asiakas on ihminen tai ihmisjoukko, johon liittyy paljon muutakin kuin hoitotyölle tärkeitä käsitteitä. Asiakkaaseen hoitotyön näkökulmasta liittyvät käsitteet voidaan jakaa oleellisiin, ongelmallisiin ja terveydenhuoltokokemuksiin liittyviin käsitteisiin. (Kim 2000.)

Lastenneurologisella osastolla asiakkaana voidaan pitää kehityshäiriöistä lasta ja hänen perhettään (Ranta 1992, Veijola 2004) tai pelkästään lasta (Kiikkala 1991), jolloin perhe nähdään asiakkaan kontekstina ja primäärinä taustatekijänä. Voidaan myös ajatella, että asiakas on lapsi osana perhettään ja erikseen (Melamies ym. 2004). Tässä työssä myös perhe määritellään asiakkaaksi, koska perheen määrittelemisen vain lapsen ympäristöksi antaisi perheelle liian suppean osan. Lastenneurologisella osastolla perhe tarvitsee moniammatillisen työryhmän palveluita niin kuin lapsikin, eikä lasta voida auttaa auttamatta hänen perhettään. Perheen määrittelemisen asiakkaaksi ei tarkoita heidän asettamistaan passiivisen vastaanottajan rooliin, vaan heitä tulee pitää aktiivisina yhteistyökumppaneina.

Asiakkaaseen liittyvillä **oleellisilla käsitteillä** tarkoitetaan niitä ihmisen normaaleja ja yleisiä ominaisuuksia ja prosesseja, jotka ovat merkittäviä hoitotyölle ja yleisesti ihmisen terveydelle, kuten minäkuva, sosialisatio tai kypsyminen. Ihmisen kasvuun ja kehitykseen liittyviä käsitteitä voidaan pitää oleellisina käsitteinä. Tällaisten asiakkaaseen oleellisesti liittyvien käsitteiden ymmärtäminen lisää hoitotyössä tarvittavaa ihmisen ja terveyden käsittämistä. (Kim 2000.)

Kehityshäiriöistä lasta hoidettaessa oleellisia ja ongelmallisia käsitteitä voi olla vaikea erottaa toisistaan, koska lapsen ongelmat liittyvät juuri kehitykseen ja kasvuun. Lastenneurologisella osastolla hoitajan onkin erityisen tärkeä tuntea

lasten normaalin kehityksen sisältö ja aikataulu, jotta pystytään havaitsemaan poikkeavuudet ja suunnittelemaan sopivaa kuntoutusta. Aina on kuitenkin myös muistettava huomioida ongelmallisten käsitteiden lisäksi oleelliset, joista keskeisimpänä voidaan pitää käsitettä lapsi. Tämän käsitteen muistaminen auttaa hoitajaa kohtelemaan asiakkaita kunnioittavasti ja arvostaen eikä vain ongelmien kokonaisuutena. Jokaisella lapsella on tarve tulla kohdelluksi lapsena. Joskus terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat lapseen ensisijaisesti vammaisena ja vasta toissijaisesti lapsena. Kojiman (1998) tutkimuksessa vanhemmat olivat kokeneet ammatti-ihmisten ikään kuin jakaneen lapsen ominaisuuksiensa mukaan osiin ja tarkastelleen lasta vammaisuuden osan kautta.

Muita keskeisiä oleellisiä käsitteitä ovat perhe ja vanhemmuus. Jokaista perhettä tulee arvostaa omanlaisena kokonaisuutenaan ja jokaista vanhempaa auttaa löytämään oma tapansa toteuttaa vanhemmuuttaan. Kearneyn ja Griffinin (2001) mukaan kehityshäiriöisen lapsen vanhemmuus ilmenee erilaisina jännitteinä ilon ja surun, toivon ja toivottomuuden sekä haasteiden ja epätoivon välillä. Vanhemmat kokevat suurta iloa lapsensa olemassaolosta, lapsen pienistä edistysaskelista ja omasta kasvustaan vahvemmaksi. Myös Kojiman (1998) mukaan perheet iloitsevat lapsistaan vaikeuksista huolimatta ja ovat valmiita näkemään vaivaa saavuttaakseen hyviä asioita.

Ongelmallisia käsitteitä käytetään ihmisen terveestä elämästä poikkeavista patologisista tai epänormaaleista ilmiöistä, joihin tarvitaan hoitotyön interventioita. Esimerkiksi kipu, ahdistus ja masennus ovat tällaisia käsitteitä, kun taas vararikko ei ole, koska sitä ei hoideta hoitotyön keinoilla. (Kim 2000.)

Keskeisin kehityshäiriöiseen lapseen liittyvä ongelmallinen käsite on kehityshäiriö. Lapsi on neurologiselta kehitykseltään poikkeava, jos toiminnallista poikkeavuutta ilmenee aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Näiden elinten toimintahäiriöt heikentävät lapsen suorituskykyä joko pysäyttämällä lapsen kehityksen, aiheuttamalla jo opittujen taitojen menettämisen tai muuntelemalla sitä kauttaaltaan tai osittain. (Sillanpää 2004.) Yleisimmät synnynnäiset tai hyvin

varhain syntyneet lastenneurologista kuntoutusta vaativat kehityshäiriöt ovat oppimisvaikeudet, kielenkehityksen häiriöt, kehitysvammaisuus, kontaktihäiriöt ja liikuntavammaisuus (von Wendt 2003).

Oppimisvaikeuksista yleisimmät ovat lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeus, matematiikan erityisvaikeus ja tarkkaavuuden erityisvaikeus. Aikaisemmin käytettiin paljon MBD-diagnoosia (minimal brain dysfunction), nykyään enemmän diagnooseja ADHD (attention deficit / hyperactivity disorder), ADD (attention deficit disorder) tai DAMP (disorder of attention, motor function and perception). (von Wendt 2003.) Tarkkaavaisuuden häiriöt -käsitteellä viitataan suhteellisen heterogeeniseen ryhmään ongelmia, joita kuvaavat muun muassa ilmaukset tarkkaamattomuus, ylivilkkaus, impulsiivisuus, levottomuus, häiritsevä käyttäytyminen ja häiriintyvyys. Tarkkaavaisuuden ongelmaan ei kuitenkaan välttämättä liity ylivilkkautta. (Lyytinen 1995.)

Kielenkehityksen häiriöllä tarkoitetaan kyvyttömyyttä kommunikoida tehokkaasti kielen välityksellä ja käyttää kieltä oppimisen välineenä. Kielihäiriöön liittyy usein sosiaalisia ja emotionaalisia sekä koulumenestykseen liittyviä ongelmia. Oireenmukaisessa luokituksessa puhe- ja kielihäiriöitä ovat esimerkiksi artikulaatiohäiriöt, viivästynyt puheen- ja kielenkehitys, kielenkehityksen erityisvaikeus eli dysfasia, puhe-elinten motoriikan häiriöt ja puhumattomuus eli mutismi. (Korpilahti 1996.)

Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa alle 18-vuotiaalle syntynyttä tilaa, jossa henkilö ei pysty älyllisen heikkoutensa takia huolehtimaan itsestään ja selviytymään arkielämän asioista niin kuin normaalit yksilöt. Merkittävin yksittäinen kehitysvammaisuuden muoto on Downin syndrooma. (Sillanpää 2004.)

Kontaktihäiriöiksi kutsutaan autismia ja Aspergerin oireyhtymää. Molemmat johtuvat aivojen biologisista aivoperäisistä häiriöistä, jotka vaikuttavat sosiaalisiin kykyihin. Autistisen henkilön on vaikea ymmärtää, kuvitella ja arvata toisen mielessä liikkuvia asioita. Autismissa tämä johtaa kontaktista vetäytymiseen ja kommunikoinnin ongelmiin. Asperger-henkilöt ovat yleensä

normaaliälyisiä tai jopa erittäin älykkäitä mutta sosiaalisesti kömpelöitä ja avuttomia. Ominaisia heille ovat myös kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet, joista he saattavat kerätä valtavan tietomäärän. Joustamattomuus ja turvallisiin rutiineihin pitäytyminen ovat sekä autistisille että Asperger-henkilöille ominaisia piirteitä. (von Wendt 2003.)

Liikuntavammaisuus voi johtua aivojen, selkäytimen, lihasten, luiden tai nivelten puutoksista tai toiminnanvajavuuksista. Aivoperäinen liikuntavamma eli CP-vamma on näistä yleisin, ja usein sen lisänä ilmenee erilaisia liitännäisvammoja. Tavallisimpia ovat puheen ja kielenkehityksen häiriöt, älyllisen kehityksen jälkeenyys sekä aistien toimintavajavuudet. (Sillanpää 2004.)

Perheeseen liittyviä ongelmallisia käsitteitä voivat olla muun muassa ahdistus, motivoitumattomuus ja ohjauksen tarve. Esimerkiksi kuntoutukseen motivoitumattomat vanhemmat saatetaan nähdä hankalina asiakkaina ja tämä voi vaikuttaa hoitotyön laatuun, vaikka Leino-Kilven (1990) tutkiessa hyvää hoitoa ei aineistossa mikään viitannutkaan siihen, että hyvä hoito vaatisi asiakkaalta joitain tiettyjä ominaisuuksia. Veijolan (2004) tutkimuksen alussa ammattihenkilöt puhuivat joistain perheistä ongelmaperheinä, mutta toimintatutkimuksen interventioiden myötä heidän asenteensa muuttuivat niin, että he enää nähneet asiakkaita ongelmia.

Asiakkaan **terveydenhuoltokokemuksiin liittyvät käsitteet** kuten laitostuminen, hoitomyöntyvyys ja eristäminen viittaavat asiakkaiden terveydenhuollossa kokemiin ilmiöihin. Näiden käsitteiden tutkiminen on hoitotieteen kannalta tärkeää, koska silloin tarkastellaan niitä asiakkaiden kokemuksia, jotka vaikuttavat joko terveyteen tai hoitotyön sisältöön. (Kim 2000.)

Kehityshäiriöisten lasten perheillä on sekä myönteisiä että kielteisiä terveydenhuoltokokemuksia. Kielteiset kokemukset liittyvät muun muassa siihen, miten terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat kehityshäiriöiseen lapseen. Vanhemmat toivovat ammattihenkilöiltä lisää lapsen myönteisten ominaisuuksien näkemistä (Palomäki 1991) ja niistä puhumista (Itäsaari ym.

2000, Kojima 1998) sekä lapsen näkemistä lapsena eikä pelkästään vammaisena (Kojima 1998). Kielteiset kokemukset liittyvät myös siihen, miten terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat kehityshäiriöisen lapsen perheeseen. Ammattihenkilöiden vähäinen luottamus vanhempien asiantuntijuuteen ja arvostelukykyyteen lapsensa asioissa mainitaan useissa tutkimuksissa (Itäsaari ym. 2000, Kearney & Griffin 2001, Kojima 1998, Palomäki 1991). Terveydenhuollon ammattilaisten kuvataan myös toistuvasti mieltäneen vanhempien ilon ja optimismin ilmaukset ongelmien kieltämiseksi tai huonoksi sopeutumiseksi. Vanhemmat kokevat erittäin raskaaksi toivon kieltämisen, jota he ovat joutuvat kokemaan terveydenhuollossa. (Kearney & Griffin 2001.) Muita kehityshäiriöisten lasten vanhempien kielteisiä terveydenhuoltokokemuksia ovat kokemukset yksin jäämisestä lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa (Itäsaari ym. 2000, Kojima 1998).

Kehityshäiriöisten lasten vanhempien myönteiset terveydenhuoltokokemukset liittyvät tiedon ja emotionaalisen tuen saamiseen. Itäsaaren ym. (2000) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä lapsensa sairaalajaksojen aikana saamaansa tietoon. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa hoitohenkilökunnalta myös emotionaalista tukea, joka ilmeni keskusteluissa, hoitohenkilökunnan läsnäolossa ja myönteisessä asenteessa. Palomäen (1991) tutkimuksessa monet vanhemmat olivat tyytyväisiä kuntoutuksen ammattilaisten huolelliseen paneutumiseen lapsen asioihin sekä mahdollisuuteen olla mukana sairaalassa ja mahdollisuuteen tavata toisia vanhempia.

Koska sekä perheiden kielteiset että niiden myönteiset terveydenhuoltokokemukset liittyvät perheen tarpeiden ja toiveiden kohtaamiseen, voidaan perhekeskeisyyttä ja perhelähtöisyyttä pitää keskeisinä perheen terveydenhuoltokokemuksiin liittyviä käsitteinä. Käsitteillä voidaan tarkoittaa samaa asiaa, eli perheen tarpeiden ja toiveiden huomioimista ja perheen ehdoilla toimimista. Perhelähtöisyyttä voidaan kuitenkin pitää perhekeskeisyyden kehittyneempänä muotona, jossa ammattihenkilöiden toiminta- ja ajattelutavan perustana ovat perheen tarpeet ja toiveet sellaisina kuin perhe ne itse ilmaisee. Tämä edellyttää ammattihenkilöiltä luopumista

kaikkietävän asiantuntijan asemasta ja valmiutta muuttaa omaa toimintatapaansa perheen ilmaisemien tarpeiden mukaisesti. (Rantala 2002.)

Kehityshäiriöisten lasten omista terveydenhuoltokokemuksista ei löydy tutkittua tietoa, mutta voidaan olettaa, että yleisesti lasten sairaalokokemuksissa on yhteisiä piirteitä. Lapsia koskeva käsite voisi olla esimerkiksi pelko, sillä tutkimusten (mm. Ivanoff ym.1999 ja Tirkkonen 1996) mukaan lapset pelkäävät monia asioita sairaalassa.

1.2 Asiakas ja hoitaja

Asiakkaan ja hoitajan välinen kohtaaminen on yksi hoitotieteen tärkeistä kiinnostuksenkohteista. Kontaktit hoitajan ja asiakkaan välillä ovat tilanteita, joissa siirretään ja/tai vaihdetaan tietoa, energiaa, tunteita ja ihmisystävällisyyttä. (Kim 1987.) Tämä tietoa voidaan jakaa kolmeen osaan: kontakti-, kommunikaatio- ja vuorovaikutusilmiöt. Eri osa-alueet voidaan erottaa toisistaan vain teoreettisella tasolla. (Kim 2000.)

Kontakti-ilmiöihin kuuluu kaikki se, mitä tapahtuu fyysisesti hoitajan ja asiakkaan välillä, kuten etäisyyden pitäminen, asiakkaan jalkojen hierominen tai kipeään kohdan koskettaminen. Fyysisellä kosketuksella on kuitenkin myös psyykkisiä ja sosiaalisia merkityksiä. (Kim 2000.) Kehityshäiriöisen lapsen kohdalla tyypillisiä kontakti-ilmiöihin kuuluvia käsitteitä ovat muun muassa kädestä pitäen ohjaaminen, sylissä pitäminen ja katsekontakti. Lapsen perheeseen liittyviä käsitteitä voivat olla esimerkiksi etäisyyden pitäminen tai lohduttava koskettaminen. Itäsaaren (2000) tutkimuksessa osa vanhemmista oli kokenut hoitohenkilökunnan välttelevän ja arastelevan heitä. Fyysinen kontakti kuten halaaminen tai kädestä pitäminen koettiin emotionaalisenä tukena.

Kommunikaatioilmiöihin kuuluu hoitajan ja asiakkaan välinen viestiminen kielen ja muiden symbolien avulla. Ihmistä ymmärtääkseen täytyy ymmärtää mitä eri symbolit hänen kulttuurissaan merkitsevät. Tämä on tärkeää

hoitotyössä, jossa tiedon välittämisellä on suuri merkitys. Tähän alueeseen kuuluvia käsitteitä ovat muun muassa neuvottelu, terapeutin keskustelu ja kommunikoinnin ristiriita. (Kim 2000.) Nämä käsitteet sopivat kehityshäiriöisen lapsen perheen kohtaamisiin. Lapseen liittyviä kommunikaatioilmiöitä ovat esimerkiksi sanallinen ohjaaminen, kuvakommunikaatio ja viittominen, jonka hyödyllisyyttä Launonen (1999) kuvaa tutkimuksessaan.

Vuorovaikutusilmiöihin kuuluu se sosiaalinen vuorovaikutus, jossa asiakasta ja hoitajaa voidaan tarkastella omissa hoitotilanteeseen kuuluvissa rooleissaan. Tähän kuuluvia käsitteitä ovat muun muassa vastavuoroisuus ja rooliristiriidat. (Kim 2000.) Kehityshäiriöisen lapsen vanhempien rooleista on monenlaisia käsityksiä; joskus heiltä odotetaan sairaalassa liikaa ja joskus taas liian vähän. Esimerkiksi Itäsaaren ym. (2000) tutkimuksessa hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen suhde oli vanhempien kuvaamana joko yhteistoiminnallinen, vanhempijohtoinen, näkymätön tai hyljeksivä. Rooliristiriita-käsite voi siis hyvin liittyä asiakkaan ja hoitajan suhteeseen lastenneurologisella osastolla. Vastavuoroisuus taas on käsite, jota hoitajat käyttävät paljon tarkastellessaan lapsen vuorovaikutustaitoja.

Hoitajan ja asiakkaan välisellä kohtaamisella on kolme erillistä merkitystä, jotka voivat toteutua yhtä aikaa tai erikseen. Asiakkaan kohtaaminen voi olla hoitotyön keino itsessään, esimerkiksi kipua lievittävänä kosketuksena tai ahdistusta lievittävänä keskusteluna. (Kim 2000.) Hännisen (2004) ensitietokokemuksia analysoivassa tutkimuksessa ammattihenkilöiden aito läsnäolo ja myös lapsen positiivisista piirteistä puhuminen voimaannuttivat vanhempia niin, että he olivat valmiimpia hyväksymään lapsen sellaisena, kuin hän on (Hänninen 2004). Vaihtoehtoisesti asiakkaan kohtaaminen voi olla väline, jonka avulla toteutetaan hoitotoimenpiteitä, kuten lääkkeenantoa, haavanhoitoa tai itsehoito-ohjeiden välittämistä. Asiakkaan kohtaaminen voi myös olla asiakkaasta välittämistä ja huolenpitoa, joka ilmenee asiakkaan ihmisarvon kunnioittamisena ja eettisenä toimintana. (Kim 2000.)

Asiakkaan ja hoitajan suhde ilmentää Leino-Kilven (1990) tutkimuksen mukaan hyvän hoitotyön ydintä. Hänen tutkimuksessaan tunnistettiin seitsemän

erityyppistä suhdetta asiakkaan ja hoitajan välillä. Suhde voi olla suojelemista, huolehtimista, neuvon antamista, osallistumista, yleistä tehtävän ymmärtämistä, asianajajana toimimista tai hoitajan toimimista voimavarana asiakkaan ollessa itsenäinen toimija.

1.3 Hoitajan toiminta

Hoitajan toimintaan kuuluu potilaiden hoitoon liittyvä tiedollinen, toiminnallinen, sosiaalinen ja eettinen puoli. Hoitotyön käytäntö sisältää sekä toiminnan, jota hoitajat suorittavat ilman asiakkaan fyysistä läsnäoloa, että toiminnan, joka suoritetaan asiakkaan ollessa läsnä ja joko osallistuessa tai ollessa osallistumatta toimintaan. Toiminnan päämäärä on kuitenkin aina suunnattu asiakkaaseen. (Kim 2000.)

Hoitajan tulee toiminnassaan huomioida kaksi filosofiselta suuntautumiseltaan erilaista näkökulmaa: asiakkaan kliinisten ongelmien hoitaminen ja asiakkaan kohtaaminen ihmisenä. (Kim 2000.) Leino-Kilven (1990) tutkimuksessa hoitajan toiminta oli jaettu tehtäväkeskeisiin ja ihmiskeskeisiin toimintoihin, mikä kuvaa molempien filosofisten suuntautumisten huomiointia.

Hoitajan ajattelutoiminnan ja näkyvän toiminnan voi erottaa toisistaan teoreettisesti, mutta käytännössä ne ilmenevät usein yhtäaikaisesti ja epälineaaraisesti. On kuitenkin hyödyllisestä tarkastella niitä erikseen, jotta voidaan saada selville sekä se, miten hoitaja toimii, että se, miksi hän toimii niin. (Kim 2000.)

Hoitajan ajattelutoiminta

Tämä hoitajan toiminnan ulottuvuus sisältää hoitajan tietoisien ja tiedostamattoman henkisen toiminnan kuten tilanteen arvioinnin ja arviointien perusteella tehtävät päätökset. Hoitaja pohtii saamiensa tietojen merkitystä, prosessoi tietoa suhteessa olemassa oleviin rakenteisiin, tutkii sekä julkisen että henkilökohtaisen tiedon alueita, suunnittelee tulevaa toimintaa ja sen tarkoitusta

sekä tekee ratkaisuja ja valintoja käsitteellisistä ja toiminnallisista päätöksistä. Hoitajan harkintaan sisältyy asiakkaaseen, hoitajaan itseensä, hoitotyön tavoitteisiin ja keinoihin sekä ympäristöön liittyviä rakenteita. (Kim 2000.)

Asiakkaaseen liittyvät rakenteet ovat keskeisimpiä hoitotyön suunnittelussa. Hoitajan tulee ottaa huomioon asiakkaan terveysongelmat, motivaatio, arvot, tieto, kokemus, kyvyt, historia ja ympäristö. **Hoitajaan** toimijana liittyvät rakenteet kertovat hoitajan ajattelutoimintaan vaikuttavista asioista. Näitä rakenteita ovat hoitajan maailmankuva ja viitekehys hoitotyölle, hänen motivaationsa ja toimintaa ohjaavat arvot, hänen henkilökohtainen tietopohjansa, työkokemuksensa, elämäkokemuksensa sekä kyvykkyytensä. Hoitajan tulisi tiedostaa ajatteluunsa vaikuttavia rakenteita, jotta hän voisi tietoisesti toimia asiakkaan parhaaksi sen sijaan, että ajaisi omaa etuaan, niin kuin ihmiset luonnostaan saattavat tehdä. Hoitajan olisi tärkeää tiedostaa myös se, että **hoitotyön tavoitteisiin** liittyvät rakenteet voivat olla asiakkaalla, hoitajalla ja muilla tilanteeseen liittyvillä henkilöillä (kuten omaisilla) hyvinkin erilaiset. Tavoitteet voivat olla yleisen tason päämääriä, kuten terveyden edistäminen, tai tarkasti määriteltyjä ja tilannekohtaisia, kuten potilaan hengitysteiden avoimena pitäminen. Myös **hoitotyön keinoja** voidaan soveltaa yleisellä tasolla, kun kohteena on asiakas ihmisenä, tai erityisellä tasolla johonkin ongelmaan tai tilanteeseen sopivina keinoina. Ne voivat olla yleisesti tunnettuja hoitotyön keinoja, tiettyjen hoitajien kokemuksen kautta hankkimia keinoja tai sitten kokeilutasolla olevia mahdollisia keinoja. Taustana kaikelle hoitajan ajattelutoiminnalle ovat hoitotyön fyysiseen, sosiaaliseen ja symboliseen **ympäristöön** liittyvät rakenteet. Ympäristössä hoitajan ajatteluun vaikuttavat esimerkiksi melu, työntekijöiden puute ja tilanteeseen liittyvät arvot. (Kim 2000.)

Hoitajan näkyvä toiminta

Hoitajan toiminnan konkreettinen ulottuvuus sisältää hoitajan käyttäytymisen ja toimimisen tietyissä käytännön tilanteissa, joissa asiakas on palvelun vastaanottajana ja ihmisenä mukana. Vaikka näkyvä toiminta on tässä erotettu ajattelutoimista, se ei tarkoita, ettei toimintaan liittyisi henkisiä elementtejä.

Tutkimuksen kannalta on kuitenkin oleellista tarkastella myös pelkkää toimintaa, jotta voidaan erottaa, mitä hoitotilanteissa todella tapahtuu. Se, mitä tapahtuu, ei välttämättä ole suoraa ja täydellistä seurausta hoitajan suunnitelmista. (Kim 2000.)

Hoitajan toiminta liittyy kolmeen rakenteelliseen yksikköön: hoitajaan toimijana, asiakkaaseen ja hoidon ympäristöön. **Hoitaja** tuo tilanteisiin itsensä kykyineen ja rajoituksineen, toiveineen ja epäröinteineen, tapoineen ja totumuksineen, uskomuksineen ja tietoineen. Nämä kaikki vaikuttavat siihen, onko hoitajan toiminta taitavaa vai kömpelöä, järjestelmällistä vai epäjärjestelmällistä, eettistä vai epäeettistä ja niin edelleen. **Asiakas** on tilanteissa usein yhteistoimijana hoitajan kanssa ja tuo mukanaan oman, yksilöllisen elämäntilanteensa. Asiakkaan läsnäolon, vastausten ja käyttäytymisen perusteella hoitaja mukauttaa toimintaansa hoitotilanteissa. **Ympäristössä** on fyysinen, sosiaalinen ja symbolinen puolensa, jotka joko mahdollistavat tai rajoittavat hoitajan toimintaa. Hoitajan on mukauduttava ennalta arvaamattomiin hoitotilanteisiin, joissa toiminta voi olla aivan erilaista kuin suunnitelmissa. (Kim 2000.)

1.4 Lastenneurologinen osasto ympäristönä

Ympäristö on olennainen osa ihmisen olemassaoloa ja sillä on suuri merkitys ihmisen terveydelle. Hoitotyön näkökulmasta ympäristön käsitteellistäminen on mielekästä siksi, että sekä asiakkaan elinympäristö että terveydenhuollon ympäristö vaikuttavat asiakkaan terveyteen. Ympäristö voi olla laadultaan fyysistä, sosiaalista tai symbolista, ja sillä on sekä avaruudellinen ja ajallinen ulottuvuutensa. Avaruudellisella ulottuvuudella kuvataan asioiden etäisyyttä asiakkaasta. Ajallisella ulottuvuudella voidaan määritellä ilmiöiden kestoa (jatkuvasti, jaksoittaisesti tai hetkellisesti) tai ilmenemisen tapaa (säännöllisesti tai satunnaisesti). (Kim 2000.)

Fyysinen ympäristö koostuu elollisista elementeistä, kuten viruksista, kasveista ja eläimistä, sekä elottomista elementeistä, kuten ilmasta, vuorista,

vaatteista ja rakennuksista. Fyysinen ympäristö voidaan käsitteellistää monilla eri tavoilla. Sitä voidaan tarkastella toimintaympäristönä, stressin tai virkistykseen lähteenä, sopeutumishaasteiden lähteenä, riippuvuussuhteiden järjestelmänä, avaruudellisena rakennelmana tai ihmisen hallinnan kohteena. Terveystieteiden fyysinen ympäristö poikkeaa aina asiakkaan normaalista ympäristöstä, ja usein vielä rajoittavalla tai häiritsevällä tavalla kuten reikiin rajoittumisella potilassängyn tai monitorien äänillä. (Kim 2000.) Lastenneurologisella osastolla kehityshäiriöiden vuoksi hoidettavien lasten ei kuitenkaan yleensä tarvitse viettää aikaansa sängyssä eikä edes potilashuoneessa, vaan he ovat vanhempiensa kanssa vapaita liikkumaan osaston yleisissä tiloissa, kuten leikkihuoneessa ja ruokailutiloissa sekä osaston ja sairaalan ulkopuolella. Lastenosastot on yleensä pyritty sisustamaan viihtyisiksi ja lapsimyönteisiksi. Silti sairaalaosasto äänineen, hajuineen ja visuaalisine ärsykkeineen voi olla rajoittava tekijä esimerkiksi autistisille lapsille, joille sosiaalisen kehityksen vaikeudet, kommunikaatiokyvyn puutteet, aistimusten käsittelyn ongelmat ja visuaalisen informaatiokanavan ylikorostuneisuus vaikeuttavat orientoitumista ympäristöön (Kerola ym. 2001).

Sosiaalinen ympäristö koostuu ihmisistä, joiden kanssa asiakas on tekemisissä, eli esimerkiksi hänen perheestään, ystävistään ja naapureistaan, sekä terveydenhuollossa tietysti siellä työskentelevistä ihmisistä. Ihmisten muodostama ympäristö on oleellinen tekijä yksilön terveydessä, sillä tyydyttävä sosiaalinen elämä lisää terveyttä, ja sosiaalisen elämän laatu riippuu sekä sosiaalisen ympäristön ominaisuuksista että yksilön kyvystä käsitellä ympäristöä. Tätä aluetta voidaan käsitteellistää joko laadullisesti tai määrällisesti. Määrällisesti voidaan tarkastella sosiaalisen verkoston kokoa ja sen yhteyksien, kontaktien ja vaikutusten määrää ja esiintymistiheyttä. Laadullisesti määriteltynä yksilöiden ominaisuudet muodostavat sosiaalisia voimia, jotka luovat tunne- ja tietoperäisiä merkityksiä. (Kim 2000.) Kehityshäiriöisten lasten perheille esimerkiksi tutustuminen toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin on Itäsaaren (2000) ja Palomäen (1991) tutkimusten mukaan tärkeää. Taanilan (1997) tutkimuksessa sairaiden ja vammaisten lasten perheiden tärkeimpiä selviytymiskeinoihin kuuluivat muun muassa perheen keskinäinen yhteistyö ja yhteisöllinen aktiivisuus.

Terveydenhuollon sosiaalisessa ympäristössä hoitajat voivat antaa asiakkaille lämpöä ja hyväksyntää, mutta he voivat myös valvoa, rajoittaa ja jopa rankaista asiakkaita. Hoitajilla on varsinkin hoitolaitoksissa usein suuri valta myös asiakkaiden muuhun sosiaaliseen ympäristöön, sillä he voivat esimerkiksi rajoittaa vierailuaikoja. (Kim 2000.) Lastenneurologisella osastolla vierailuajat ovat yleensä hyvin vapaat ja vanhemmat saavat pääosin itse päättää, kuinka paljon aikaa osastolla viettävät. Osastolla sosiaaliseen ympäristöön kuuluvat moniammatillisen tiimin jäsenet sekä muut osastolla olevat perheet. Hoitotyössä tulisi huomioida myös lapsen ja perheen lähiympäristö kartoittamalla perheen tukiverkosto (Mattus 1999) ja lähipiirin kuten päiväkodin tai koulun henkilökunnan mahdollinen tuen tarve.

Symbolinen ympäristö muodostuu aatteellisista elementeistä, kuten arvoista, uskomuksista ja historiasta; normatiivisista elementeistä, kuten säännöistä, laeista ja odotuksista sekä institutionaalisista elementeistä, kuten organisaatioista, yhteiskunnasta ja kulttuurista. Symbolinen ympäristö liittyy läheisesti ihmisen kykyyn käyttää kieltä kommunikoinnin välineenä ja ihmisen kykyyn jakaa ajatuksiaan. Hoitotyön näkökulmasta symboliseen ympäristöön kuuluu kolme osatekijää: ne elementit, jotka määrittelevät terveyden ja sairauden sekä sen, mitä ihmisen pitää terveydellään ja sairaudellaan tehdä; ne elementit, jotka määrittelevät käytettävissä olevat terveyteen liittyvät resurssit sekä ne elementit, jotka määräävät roolisuhteita terveydenhuollossa. (Kim 2000.)

Lastenneurologisella osastolla terveyden ja sairauden tai poikkeavuuden määrittely on monella tapaa ongelmallista. Vanhempien mielestä lapsen käyttäytyminen voi olla aivan normaalia ja hyväksyttävää, vaikka se ammattihenkilöiden arvion ja yhteiskunnan normien mukaan olisikin poikkeavaa. Lapselle osaston säännöt ja odotukset voivat olla hyvin erilaisia, kuin mihin hän on kotona tottunut. Mattuksen (2001b) mukaan ammattihenkilöt usein automaattisesti olettavat, että vammaisen lapsen perheessä on jotain ”rikki” tai ”korjattavaa”, sen sijaan, että ymmärtäisivät erilaisia perhekulttuureja.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Kuntoutus

Käsitettä kuntoutus käytetään ainakin kolmessa merkityksessä. Kuntoutuksella voidaan tarkoittaa tiettyihin tavoitteisiin tähtäävää erilaisten toimenpiteiden kokonaisuutta, ennalta asetettuja tavoitteita kohti etenevää prosessia tai yhteiskunnallista toimintajärjestelmää. (Järvikoski & Härkäpää 2005.)

Toimenpiteiden kokonaisuudeksi kuntoutus kuvaillaan esimerkiksi määriteltäessä, että kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista toimintaa yksilön hyvän terveyden ja toimintakykyisyyden saavuttamiseksi, ylläpitämiseksi tai huononemisen ehkäisemiseksi (Järvikoski & Härkäpää 1995). Myös maailman terveysjärjestön WHO:n vuoden 1969 asiantuntijakomitean raportin määritelmän mukaan kuntoutus on ”lääkinnällisten, sosiaalisten, kasvatuksellisten ja ammatillisten toimenpiteiden koordinoitu kokonaisuus, jolla vammaisen yksilön toimintakyky pyritään kehittämään parhaalle mahdolliselle tasolle”. Vuoden 1981 WHO:n raportissa todetaan kuntoutuksen sisältävän ”kaikki ne toimenpiteet, joilla pyritään vähentämään vammauttavien ja vajaakuntoistavien olosuhteiden vaikutuksia ja auttamaan vammaisen tai vajaakuntoinen henkilö saavuttamaan sosiaalinen integraatio”. (WHO 2006.)

Prosessiksi määriteltäessä kuntoutus ymmärretään aktiivisena muutosprosessina, jonka aikana kuntoutuja kehittää kuntoutusjärjestelmän tuella itselleen parhaiten sopivia keinoja selviytyäkseen arkielämässään mahdollisimman täysipainoisesti (Järvikoski & Härkäpää 2005). Kuntoutusselonteko (2002) sisältää tämän näkökulman. Sen mukaan kuntoutus voidaan määritellä ”ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen”. Selonteossa todetaan myös, että kuntoutuksen on ”ennen kaikkea lähdettävä kuntoutujan elämän olosuhteista ja tarpeista ja hänelle mielekkäistä toimintatavoista”.

Yhteiskunnalliseksi toimintajärjestelmäksi määriteltäessä kuntoutusta voidaan pitää sääntelyjärjestelmänä, jonka keskeisimpänä tavoitteena on ollut työkykyisen työvoiman riittävyuden takaaminen, väestön toimintakyvyn ja sosiaalisen selviytymisen ylläpitäminen ja siten hoito- ja sosiaaliturvakustannusten kohoamisen estäminen yli yhteiskunnan sietorajojen. Yhteiskunnan etua tavoiteltaessa voidaan edistää myös yksityisen kansalaisen hyvää eli paremman toimintakyvyn mukanaan tuomaa hyvinvointia ja elämänlaatua. (Järvikoski & Härkäpää 2005.)

Aikuisten kuntoutuksessa on usein pyrkimyksenä palauttaa jokin tietty tila, mutta kehityshäiriöisten lasten kuntoutuksessa rakennetaan jotain kokonaan uutta. Lapsen kuntoutus voi vaikuttaa hänen koko persoonallisuutensa muovautumiseen, sillä lapsen minäkuvaan vaikuttaa paljon se, miten muut hänet määrittelevät. (Melamies ym. 2004.)

Lapsen kuntoutuksen tavoitteena on lisätä lapsen osallistumista ikätasonsa mukaisiin toimintoihin yhteisön tasavertaisena jäsenenä. Lapsen kasvu ja kehitys eivät ole vain etenemistä erilaisista kehityksen virstanpylväistä toisiin vaan kaikilla elämän alueilla sosiaalisen osallistumisen lisääntymisen jatkuvaa prosessia, johon sopii elämänkaariajattelu. Vauvaikäisenä vammaisen lapsen perhe on interventiodien ensisijainen kohde. Sen jälkeen kuntoutuksen tavoitteena on lisätä lapsen kaikkinaista omatoimisuutta. Kouluiässä lapselle on turvattava mahdollisuus osallistua hänelle parhaiten sopivaan opetukseen. Murrosiässä tavoitteena on nuoren oman identiteetin, yksilöllisen elämäntavan ja seksuaalisuuden kehittyminen. Aikuisikäisenä tavoitteena on muutto lapsuuden kodista omaan kotiin, itsenäistyminen ja omien rajoitusten hyväksyminen. (Korpela & Nieminen 2001.)

Yksi kuntoutuksen muoto on varhaiskuntoutus. Sillä tarkoitetaan toimenpiteitä, joilla pyritään parantamaan yksilön toimintaedellytyksiä, kun hänen terveydentilassaan olevat haitat alkavat aiheuttaa häiriöitä hänen fyysisessä, psyykkisessä tai sosiaalisessa toiminnassaan. Varhaiskuntoutuksen keskeinen merkitys on siinä, että tuloksiin voidaan päästä varsin vähäisilläkin toimilla, kun

ne aloitetaan riittävän ajoissa ja yksilön kannalta tarkoituksenmukaisesti. (Jahnukainen 2001.) Käsitettä varhaiskuntoutus käytetään siis sekä aikuisten että lasten kuntoutuksesta. Esimerkiksi Pääjärven kuntayhtymässä (2006) varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan 0–6 -vuotiaiden erityislasten tavoitteellista kasvatus- ja kuntoutustoimintaa. Rauman (2004) sosiaalityön kehitysvammapalveluissa varhaiskuntoutus määritellään 0–6 -vuotiaiden lasten kehityksen tukemiseksi yhdessä vanhempien ja asiantuntijoiden kanssa. Ylivieskassa (2005) varhaiskuntoutus on moniammatillista yhteistyötä alle kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen kuntouttamiseksi. Janakkalan kunnassa (2006) kuntoutusohjaajan tehtävänä on erityisesti alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutus ja heidän vanhempiensa tukeminen. Janakkalassa varhaiskuntoutus sisältää muun muassa liikunta-, kommunikaatio- ja monivammaisten lasten kehityksen havainnointia, kuntoutus- ja apuvälinetarpeen kartoitusta ja tiedon antamista erilaisista tukimahdollisuuksista.

2.1.1 Kuntoutumista edistävä hoitotyö

Kuntoutuksen ja hoitamisen yhteys voidaan mieltää monella tavalla. Kuntoutusselonteon mukaan (2002) kuntoutus eroaa muusta hoitamisesta monialaisuutensa ja menetelmiensä vuoksi. Toisaalta hoidon ja kuntoutuksen raja ei ole kaikissa tilanteissa selvä eikä sitä ole aina tarpeen määritelläkään. (Kuntoutusselonteko 2002.) Kuntoutusta voidaan pitää myös hoitamista ohjaavana periaatteena, kuten Rannan (1992) tutkimalla lastenneurologisella osastolla. Hoitamisen ja kuntoutuksen käsitteiden erottaminen aiheutti vaikeuksia tutkimuksen aineiston analysoinnissa, sillä osastolla kaikki hoitaminen tehtiin kuntoutuksen tavoitteiden mukaisesti. Tiedonantajat käyttivät paljon käsiteparia kuntouttava perushoito. Heidän mukaansa käsitteeseen kuntoutus kuului kuitenkin paljon muutakin kuin hoitamista, esimerkiksi fysio- ja toimintaterapiaa. (Ranta 1992.)

Kuntoutus ja hoitotyö on yhdistetty käsitteessä kuntoutumista edistävä hoitotyö Routasalon ja Laurin vuonna 2001 kehittämässä kirjallisuuteen pohjautuvassa

mallissa (Routasalo & Lauri 2001). Malli käsittelee iäkkään henkilön hoitotyötä eikä ole sellaisenaan käytettävissä lasten ja heidän perheidensä hoitotyössä, mutta kuntoutumista edistävän hoitotyön käsite sopii hyvin kaikenikäisten hoitotyöhön. Oleellista on asiakaslähtöinen toimintatapa, jossa kaikki toiminta on asiakkaan itsenäistä selviytymistä tukevaa (Preston 1994). Sama lähtökohta on käsitteellä kuntouttava työote, jonka peruseriaatteena on asiakkaan subjektiivisuuden, osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien korostaminen. Työotteelle ominaista on yhdessä tekeminen puolesta tekemisen sijasta ja avun kohdistuminen vain niihin toimiin, joista asiakas ei selviydy yksin. (Järvikoski & Härkäpää 2005.)

Aikuisten (pääosin iäkkäiden) asiakkaiden kuntoutumista edistävä hoitotyötä ovat tutkineet Routasalo & Arve (2002, 2004), Ilvonen (2004), Turja (2004) sekä Virjonen (2000). Virjosen (2000) mainitsemat kuntoutumista edistävän hoitotyön osa-alueet saattavat sopia lastenkin hoitotyöhön. Osa-alueet ovat hyvä perushoito, fyysisten toimintojen harjoittelu, tiedon antaminen ja emotionaalinen tuki sekä kokonaisuuden integroiminen niin, että erityisterapiat ja hoitotyö muodostavat kokonaisuuden, jota potilaan oma elinympäristö ohjaa. (Virjonen 2000.)

Lastenneurologisella osastolla tapahtuvaan kuntoutukseen liittyvää hoitotyötä ovat tutkineet Kiikkala (1991) ja Ranta (1992). Kiikkala (1991) on kehittänyt kuvailevan teorian lievästi aivotoiminnaltaan häiriöisten lasten hoitotyöstä lastenneurologisella osastolla. Teorian mukaan hoitotyössä edetään ongelmakeskeisistä lähtökohdista kohti asetettuja tavoitteita käyttämällä hoitotyön auttamiskeinoja tilannekohtaisesti, yksilöllisesti ja tarkoituksellisesti. Lievästi aivotoiminnaltaan häiriöisen lapsen kuntoutuksessa hoitotyön keinot ovat monipuolisia toimintoja, jotka liitetään mahdollisuuksien mukaan luonnollisiin elämäntilanteisiin. Auttamiskeinoina käytetään niin ruokapöydän kattamista kuin lapsen ikävaiheeseen sopivia leikkejä ja pelejäkin. Hoitotyön päämäärä on yksilön fyysinen ja psyykinen terveys sekä ihmis- ja ympäristösuhteiden terveys ja hyvä olo.

Rannan (1991) tutkimuksessa lastenneurologisella osastolla hoitamisen päämääränä oli lapsen hyvä. Hyvän määrittely perustui lapsen tarpeisiin, jotka huomioon ottamalla pyrittiin tukemaan ja vahvistamaan lapsen itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Tukeminen edellytti lapsen kehitysvaiheen hyvää tuntemusta ja huomioon ottamista. Lapsen hyvään sisältyi vanhemmuuden vahvistaminen ja koko perheen ottaminen mukaan hoitamiseen. Hoitamisen keskeiset elementit olivat perheen ja vanhemmuuden vahvistaminen, ohjaus ja leikki. Perheen ja vanhemmuuden vahvistaminen koostui läsnäolosta ja tuesta, johon kuuluivat kuuntelu, asianajo, itsetunnon vahvistus ja huolenpito. Ohjaukseen kuuluivat kasvatus, motivointi ja opetus, joka sisälsi harjoituksen ja mallina toimimisen. Leikkiin kuuluivat luovuus, mielikuvitus, minän käyttö ja huumori. Leikkiä pidettiin sekä lasta viihdyttävänä asiana että kommunikaation, ohjaamisen ja kuntoutuksen välineenä ammatillisessa hoitotyössä. (Ranta 1992.)

2.1.2 Kuntoutustarpeen arviointi

Jotta kuntoutus voitaisiin kohdistaa oikein, on lapsen kehitystaso ja tilanne arvioitava huolellisesti. Lastenneurologisella osastolla hoitaja osallistuu arvioinnin tekemiseen yhdessä muiden moniammatillisen työryhmän jäsenten kanssa. Sillanpään ym. (2004) mukaan omahoitajan tehtävänä on selvittää lapsen selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa sekä tehdä yleisiä havaintoja lapsen kehitystasosta, aisteista ja taidoista. Samansuuntaisen kuvan hoitajien työstä antaa Tampereen yliopistollisen sairaalan Leikkiprojekti eli vaikeavammaisten lasten toimintakyvyn, leikin ja varhaiskuntoutuksen arvioinnin kehittämistutkimus. Kyseisessä tutkimuksessa hoitajien tehtävänä oli arvioida lasten suoriutumista pukeutumisessa, riisuutumisessa, ruokailussa, WC-toimissa ja peseytymisessä. (Korpela & Nieminen 2001.)

Joillain lastenneurologisilla osastoilla hoitajan osuus lapsen kehityksen ja tilanteen arvioinnissa sisältää paljon muutakin kuin vain päivittäisten toimien arvioimista. Hoitajalla on oltava tietoa sekä erilaisista kehityshäiriöistä että niiden arviointimenetelmistä, jotta he voivat työskennellä tehokkaasti kehityshäiriöisten lasten ja heidän perheidensä kanssa (Koenig & Scahill 2001).

Arviointivälineinä hoitajat voivat käyttää esimerkiksi seuraavia: Portaat (Bluma 1986), WeeFIM (Valvanne-Tommila & Talvinko 2002), PEP-R (Schopler ym. 1997), Pikku-Portaat (Doan-Sampon ym. 1995), MCDI (Lyytinen 1999) tai CARS (Schopler ym. 1995).

Portaat-varhaiskasvatusohjelman arviointiosiota voidaan arvioida 0–6-vuotiaiden lasten kehitystä sosiaalisuuden, kielen, omatoimisuuden, kognitiivisen kehityksen ja motoriikan osa-alueilla. Arvioinnin voi tehdä kuka tahansa koulutettu ammattihenkilö, joka on perehtynyt lapsen kehitykseen. Yleensä arviointi tehdään lasta havainnoimalla ja lapsen vanhempia haastatteleamalla. (Arvio ym. 1993.) Portaate-arviointin reliabiliteettia on tarkasteltu tutkimalla 114:n AGU-tautia sairastavan kehitysvammaisen lapsen ja aikuisen sekä 30:n normaalisti kehittyneen lapsen tuloksia, jolloin arvioinnin sisäinen johdonmukaisuus osoittautui hyväksi. Portaate-arviointin tuloksia verrattiin myös psykologisten testien tuloksiin ja todettiin Portaate-arviointin validiteetti asianmukaiseksi. Parhaiten arvio toimii 3–5-vuotiailla tai sentasoisesti toimivilla henkilöillä. Erityinen etu Portaate-arviointin käytössä on sen hyödyllisyys kuntoutuksen suunnittelussa yksityiskohtaisten tavoitteiden määrittämisessä. (Arvio ym. 1993.)

WeeFIM-järjestelmä on yhdysvaltalainen kuntoutuksen laadunhallintamenetelmä, joka on Suomen oloihin sovellettuna ollut käytössä vuoden 2003 alusta lähtien. Menetelmällä arvioidaan lapsen omatoimisuutta ja avuntarvetta päivittäisissä toimissa, liikkumisessa ja kognitiivisissa toiminnoissa. Menetelmän avulla voidaan pitkälläkin aikavälillä seurata lapsen kuntoutumista ja samanaikaisesti verrata sitä keskimääräiseen ikäsuoritukseen. (Valvanne-Tommila & Talvinko 2002.) Azulan ym. (2000) tutkimuksen mukaan WeeFIM sopii kouluikäisten CP-vammaisten lasten toimintakyvyn selvittämiseen hyvin, mutta myös aikuisille tarkoitettu FIM-mittari on käyttökelpoinen. Oleellista WeeFIMissä on, että sen avulla saadaan näkyväksi lapsen tarvitsema avun määrä 7-portaisella asteikolla. Azulan ym. tutkimuksessa tehtiin tutkittavien lasten vanhemmille samanaikaisesti kysely (Amount of Assistance Questionnaire, AAQ), jonka mukaan vanhempien kokema työmäärä lasten avustamisessa korreloi merkittävästi WeeFIM- ja FIM-tulosten kanssa.

Ottenbacherin ym. (2000) tutkimuksessa todettiin WeeFIMin olevan tarpeeksi herkkä instrumentti mittaamaan eri tavalla vammaisten lasten toimintakyvyn muutoksia. WeeFIM on tutkijoiden mukaan käyttökelpoinen, ja sen pystyy heidän mukaansa toteuttamaan jopa kahdessakymmenessä minuutissa. Jatkossa olisi tarpeen tutkia toiminnallisia tuloksia, jotka eivät olisi vain tilastollisesti merkittäviä vaan myös merkittäviä vammaisten lasten ja heidän perheidensä päivittäisessä elämässä.

PEP-R (Psychoeducational Profile -Revised) on autististen ja muiden kommunikaatiovaikeuksista kärsivien 1–7-vuotiaiden lasten kehitystason ja käyttäytymisen arviointiin Yhdysvalloissa kehitetty testi. Testattavat osa-alueet ovat jäljittely, havaitseminen, hienomotoriikka, karkeamotoriikka, silmän ja käden yhteistoiminta sekä sanallinen ja ei-sanallinen kognitiivinen toiminta. Lisäksi arvioidaan poikkeavan käyttäytymisen ilmenemistä vuorovaikutuksessa ja tunneilmaisussa, leikissä ja kiinnostuksessa esineisiin sekä aistireaktioissa ja kielenkäytössä. Useimmista muista psykologisista arviointivälineistä PEP-R eroaa siinä, että se on suunniteltu käytettäväksi yksilöllisten kuntoutusohjelmien pohjana. Se on myös suunniteltu erityisesti autistisille lapsille, joita on vaikea testata perinteisillä testeillä. PEP-R:ää voi käyttää jokainen, joka on perehtynyt käsikirjan ohjeisiin ja jonkin verran testannut pieniä lapsia. Vasta-alkajan on suositeltavaa suorittaa useita testauksia kokeneen testinkäyttäjän ohjauksessa. PEP-R:n reliabiliteetin mittaamiseksi on tutkittu eri arvioijien välistä yhteneväisyyttä. Tämän tutkiminen on erityisen tärkeää, koska PEP-R:n pisteyttäjän on tehtävä subjektiivisia päätelmiä tutkittavan testisuoriutumisesta. Eri arvioijien välinen samanlaisuuden aste todettiin korkeaksi. Myös ristikkäisen vertailun perusteella arvioijien erot eivät olleet merkitseviä, mikä kertoo hyvästä reliabiliteetista. Myös PEP-R:n validiteetti on todettu hyväksi, kun verrattaessa siitä saatuja kehitysosamääriä useiden muiden älykkyystestien tuloksiin havaittiin merkitseviä korrelaatioita. (Schopler ym. 1997.)

Autismin arviointiasteikko CARS (Childhood Autism Rating Scale) on muokattu esikouluikäisiä varten, mutta sitä voidaan käyttää myös muun ikäisten lasten arvioinnissa. Arviointiasteikon avulla lapsen käyttäytymistä ja reaktioita tarkkaillaan 15:llä eri osa-alueella. Arvioinnin voi suorittaa joko tutkija tai joku

tilannetta tarkkaileva henkilö. Päätelmiä tehtäessä on otettava lapsen ikä huomioon. (Schopler ym. 1995.) Usein CARS-arvio tehdään haastattelemalla vanhempia lapsen käyttäytymisestä. DiLallan ja Rogersin (1994) tutkimus laajentaa aikaisempien tutkimusten kuvaa CARS-arvioinnin hyödyllisyydestä autististen ja ei-autististen lasten erotusdiagnostiikassa, kuntoutuksen suunnittelussa ja sen hyödyn arvioimisessa. Faktorianalyysin avulla CARS jaettiin kolmeen osa-alueeseen, jotka olivat sosiaalisten taitojen heikkous (social impairment), ahdistumisherkkyys (negative emotionality) ja virheelliset/vääristyneet aistireaktiot (distorted sensory response). Osa-alueista ensimmäinen erotteli parhaiten autistiset lapset ei-autistisista, toiseen pystyi eniten vaikuttamaan kuntoutuksella, ja kolmannen oireet olivat pysyvimpiä. (DiLalla & Rogers 1994.) Suomessa CARSia on käytetty autismin asteen määrittämiseen tutkittaessa autismin prevalenssia Oulun ja Lapin lääneissä ICD-10:n ja DSM-IV:n avulla (Kielinen ym. 2000).

Sairaanhoitajat eivät välttämättä tunne hyvin käyttäytymisen arviointimenetelmiä, vaikka he ovat työssään ainutlaatuisessa asemassa tutkiakseen lasten käyttäytymistä. Elder (1999) esittää tutkimuksessaan videoarvioinnin mahdollisuuksia lisätä eri arvioijien välistä yhtenäisyyttä, joka lisää arvioinnin validiteettia ja reliabiliteettia. Tutkimuksen otos on liian pieni tilastollisten merkitsevyyksien testaamiseen, mutta tulokset viittaavat kuitenkin siihen, että eri arvioijien havaintoja voidaan saada yhtenäisemmiksi ”kalibroinnin” avulla. Kalibroinnilla Elder tarkoittaa arvioijien yhteisiä istuntoja, joissa videonauhalla katsotaan äidin ja lapsen välistä vuorovaikutustilannetta ja kaikki havainnot määritellään yhdessä. Tällaisen ”kalibroinnin” jälkeen Elderin tutkimuksessa kaikki havainnoijat tekivät yhtenäisempiä havaintoja muiltakin videonauhoilta.

2.1.3 Kuntoutusmenetelmiä

Lapsen tilanteen ja kuntoutustarpeen arvioinnin lisäksi kehityshäiriöisen lapsen kuntoutukseen lastenneurologisella osastolla kuuluu erilaisten kuntoutusmenetelmien kokeileminen yhdessä perheen kanssa ja lapsen, perheen ja muun lähiympäristön ohjaaminen niiden käyttöön.

Kuntoutusmenetelmiä ovat muun muassa Portaat-varhaiskasvatusohjelma, TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) ja erilaisten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttäminen.

Portaat-varhaiskasvatusohjelma on kehitetty 1970-luvulla Yhdysvalloissa ja sovellettu Suomen oloihin 1980-luvulla. Alkuperäisen ohjelman tarkoituksena oli kehittää harvaan asuttujen alueiden palveluja alle kouluikäisille erityistä kasvatusta tarvitseville lapsille ja heidän vanhemmilleen. Tavoitteena oli opetusohjelma, joka korostaisi opetuksen kehityksellistä näkökulmaa, käsittelisi kehityksen eri osa-alueita, tarjoaisi menetelmän lapsella olevien taitojen selvittämiseksi ja ohjelman aikana saavutettujen uusien taitojen seuraamiseksi sekä antaisi neuvoja siitä, miten uusia taitoja voitaisiin opettaa. Portaat-ohjelma levisi nopeasti kaikkiin Yhdysvaltojen osavaltioihin sekä moniin muihin maihin, kuten Australiaan, Belgiaan, Kanadaan, Ruotsiin, Israeliin, Jamaikalle, Japaniin, Libanoniin, Meksikoon, Uuteen-Seelantiin, Uruguaihin, Venezuelaan ja Iso-Britanniaan. (Tiilikka & Hautamäki 1989.) Isossa-Britanniassa Portaat-ohjelmaa on käytetty laajalti jo yli kaksikymmentä vuotta ja siitä on tullut yksi parhaiten tunnetuista ja arvostetuimmista lähestymistavoista tukea perheitä, joiden lapsilla on erityisiä tarpeita. Ohjelman vahvuuksia ovat opetusohjelmien yksilöllisyys, käytännölliset neuvot jokapäiväisiin ongelmiin, eri alojen ammattilaisten yhteistyö ja sopivuus hyvinkin erilaisista kehityksen ongelmista kärsiville lapsille. (Cameron 1996.)

TEACCH on autististen lasten kuntoutusohjelma, jossa vanhempia pidetään tärkeinä yhteistyökumppaneina lapsen kuntoutuksessa. (Ozonoff & Cathcart 1998.) Ohjelma ottaa huomioon autismille tyypilliset ongelmat ja pyrkii vähentämään lapsen vaikeuksia käyttämällä strukturoitua ohjausta, ympäristön muokkausta ja vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen opetusta. Ympäristön ja ajankäytön jäsentäminen visuaalisella tuella auttaa autistisia lapsia käyttämään vahvuuksiaan hyväksi ja toimimaan itsenäisemmin. (Panerai ym. 2002.) TEACCH-menetelmän tehokkuutta on selvitetty tutkimuksessa, jonka aineisto koostuu alle kouluikäisistä autistisista lapsista. Tutkittavan ryhmän lasten vanhemmat saivat ohjausta lapsensa kuntouttamiseen ja heitä rohkaistiin

tekemään lapsen kanssa harjoituksia puoli tuntia päivässä neljän kuukauden ajan. Vanhemmat saivat ohjausta noin kymmenen viikon aikana aluksi kerran viikossa ja myöhemmin muutaman viikon välein. Vanhempia ohjattiin hyödyntämään lapsensa vahvuuksia kuten motorisia ja visuaalisia taitoja vaikeiden asioiden opettelussa. Ohjaus kohdistettiin jokaisen lapsen yksilöllisiin tarpeisiin, mutta yleiset linjat olivat samat: strukturoitu opetus, visuaalisuuden hyödyntäminen, ajan jäsentäminen päiväjärjestyksen avulla, jonkinlainen kommunikaatiojärjestelmä (kuvat, viittomat, eleet tai sanat) ja esikoulutaitojen harjoittelu (kuten värit, numerot, muodot, piirtäminen ja rakentaminen). Sekä tutkittava ryhmä että iän, kehitystason ja autismin vaikeusasteen kannalta yhdenmukainen kontrolliryhmä testattiin PEP-R:n avulla ennen tutkittavan ryhmän neljän kuukauden kotikuntoutusaikaa ja sen jälkeen. Tulokset osoittivat lasten hyötynneen TEACCH-kotikuntoutuksesta erittäin merkittävästi. Koko ryhmän PEP-R-kokonaispistemäärän keskiarvo nousi neljässä kuukaudessa 21,4:stä 28,7:ään, kun kontrolliryhmällä se nousi vain 24,2:sta 26,9:ään. (Ozonoff & Cathcart 1998.)

Tärkeä osa sekä TEACCH-menetelmää että monia muita kuntoutuksellisia lähestymistapoja ovat puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot. Keinoina voidaan käyttää esimerkiksi kuvia, esineitä tai viittomia. Kuvakommunikaatiossa voidaan käyttää valmiita kuvasarjoja, kuten Piktoگرامmeja tai PCS-kuvia (Picture Communication Symbols) mutta yhtä hyvin myös itse piirrettyjä, lehdistä leikattuja tai valokuvia. Esineitä käytetään siinä vaiheessa, kun lapsi ei vielä ymmärrä kuvien merkitystä. Sekä kuvien että esineiden avulla voidaan vastavuoroisen kommunikoinnin lisäksi jäsentää aikaa ja tukea lapsen omatoimisuutta. (Oesch 2001.)

Viittomien hyödyllisyydestä kertoo Launosen (1999) tutkimus, johon liittyvässä varhaiskuntoutusohjelmassa viittomia opetettiin perheille, joiden lapsella oli Downin syndrooma. Perheitä opetettiin käyttämään viittomia puheen rinnalla, ja lapsen aktiivisen vuorovaikutusroolin merkitystä korostettiin. Interventio aloitettiin lasten ollessa puolivuotiaita, ja se päättyi heidän ollessaan kolmevuotiaita. Vertailuryhmän lapset eivät osallistuneet viittomaopetukseen, mutta muuten ryhmien varhaiset tukitoimet eivät eronneet toisistaan. Tulokset

osoittivat, että varhaiskuntoutuksesta oli merkitsevää hyötyä lapsille. Kolmevuotiaina tutkimusryhmän lapset olivat selvästi vertailuryhmän lapsia edellä kokonaiskehityksessä sekä erityisesti kielellisissä, kognitiivisissa ja sosiaalisissa taidoissa. Vielä kahdeksan vuoden iässä ryhmien välillä oli merkitseviä eroja kielellisissä ja sosiaalisissa taidoissa.

2.2 Moniammatillinen yhteistyö

Kuntoutus erikoissairaanhoidossa edellyttää lastenneurologista työryhmää, johon osallistuvat lääkärin ja omahoitajan lisäksi tarvittavat seuraavista: puhe-, toiminta- ja/tai fysioterapeutti, psykologi, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä (Koivikko & Korpela 2004). Rannan (1992) tutkiman lastenneurologisen osaston työryhmään kuului lääkäreitä, eriasteisia hoitajia, lääkintävoimistelija, puheterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi ja sairaala-apulaisia. Jokaista lasta hoiti sairaanhoitaja ja lastenhoitaja työparina. (Ranta 1992.)

Moniammatillista yhteistyötä saatetaan lastenneurologiassa pitää itsestäänselvyytenä, jonka sisältöä ja laatua ei pohdita eikä kehitetä. Veijolan (2004) toimintatutkimuksen alkuhaastatteluiden mukaan päiväkotihenkilökunnan sekä fysio- ja puheterapeuttien muodostaman moniammatillisen työryhmän toiminnan esteinä olivat tiedon puute ja suvaitsemattomuus, mikä ilmeni keskustelun ja tasa-arvon puutteena. Kuntoutukseen osallistuvat ammattihenkilöt tarkastelivat asioita oman perustehtävänsä näkökulmasta eivätkä tunteneet riittävästi toistensa osaamista. Kolmen erilaisen moniammatillista perhetyötä kehittävän intervention jälkeen ammattihenkilöiden roolit olivat selkeytyneet, yhteistoiminnasta oli tullut suunnitelmallisempaa, reflektiivisempää ja yhteisvastuullisempaa, ja keskustelusta oli tullut avoimempaa. (Veijola 2004.)

Avoin keskustelu on tarpeen, jotta moniammatillisen työryhmän toimintaa ohjaavat arvot voidaan tunnistaa ja yhteistyön esteitä vähentää. Yhteistyön tekemiseen voi liittyä myös pelkoa oman aseman menettämisestä ja oman

epävarmuuden tai puutteellisten tietojen paljastumisesta. (Veijola 2004.) Hellsten (1996) sanoo ammatikseen toisia ihmisiä auttavista puhuessaan, ettei ole olemassa minkäänlaista koulutusta eikä minkäänlaisia tekniikoita, jotka tekisivät meistä kykeneviä kohtaamaan toisen ihmisen tarvitsematta kohdata omaa itseämme. Myös Veijolan (2004) tutkimuksessa moniammatillisen perhetyön koulutukseen osallistuneet oppivat paljon omasta sisimmästään prosessin kuluessa. Larivaaran ja Taanilan (2004) kuvaamassa moniammatillisen perhetyön koulutuksen arvioinnissa todetaan riittävän pitkä koulutusprosessi tarpeelliseksi, jos halutaan muutosta sekä ammattihenkilöiden ajatteluun että heidän toimintaansa. Moniammatillista yhteistyötä on myös päästävä harjoittelemaan jo koulutuksen aikana. (Larivaara & Taanila 2004.)

2.4 Perhelähtöisyys

Hoitotieteessä on jo kauan puhuttu perheen merkityksestä lasten hoitotyössä. Perhekeskeisyys-käsitettä on käytetty paljon, mutta käsitteen merkityksestä on monia näkemyksiä. Hutchfield (1999) muodostaa käsiteanalyysissään hierarkian, joka kuvaa erilaisia yhteistyön tasoja sairaan lapsen vanhempien ja hoitajien välillä. Alimpana tasona on vanhempien mukana oleminen (parental involvement), toisena vanhempien osallistuminen (parental participation), kolmantena kumppanuus vanhempien kanssa (partnership with parents) ja ylimpänä tasona perhekeskeinen hoitotyö (family-centred care). Käsiteanalyysin määritelmässä perhekeskeisyys tarkoittaa hoitohenkilökunnan ja perheenjäsenten vastavuoroista kunnioittamista, jolloin vanhempien laaja tietämys lapsensa sairaudesta tunnustetaan ja heitä pidetään asiantuntijoina kaikissa lasta koskevissa asioissa. Hoitajan rooli on sekä neuvonantajan että neuvon pyytäjän rooli, kommunikaatiossa toteutuu vastavuoroinen dialogi ja vanhemmat ovat mukana kaikessa päätöksenteossa. (Hutchfield 1999.) Vammaisten lasten hoitotyössä perhekeskeisyys ei Itäsaaren ym. (2000) mukaan ainakaan kaikilta osin toteudu, sillä hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen suhde oli vanhempien kuvaamana joskus näkymätön tai hyljeksivä, vaikka toisinaan myös yhteistoiminnallinen tai vanhempijohtoinen.

Perhekeskeisyyttä vielä sopivampi käsite kehityshäiriöisten lasten kuntoutuksessa on pitkään kehityshäiriöisiä lapsia ja heidän perheitään erityispedagogiikan ja kuntoutuksen näkökulmasta tutkineen Määtän (2001) mukaan perhelähtöisyys. Määtä (2001) sanoo perhelähtöisyyden perustuvan ajatukseen, että lasta ei voida riittävästi auttaa tuntematta hänen kasvuympäristönsä eli kotinsa laatua ja toimintaperiaatteita. Mattuksen (1994) mukaan perhelähtöinen ajattelu lähtee siitä, että paras keino hoitaa ja kasvattaa vammaista lasta on tukea hänen vanhempiaan tekemään se mahdollisimman hyvin. Perhelähtöisen ajattelun mukaan kaikilla perheillä on vahvuuksia.

Käytännössä perhelähtöisyys ilmenee siinä, että vanhemmat saavat osallistua lapsen arviointiin ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen itse määrittelemällään tavalla. Se tarkoittaa kutsua kaikkiin niihin neuvotteluihin, joissa lapsen asioista keskustellaan. (Määtä 2001.) Usein työryhmissä kuitenkin työskennellään ottamatta huomioon perheen asiantuntijuutta eikä perhe läheskään aina ole mukana lapsen asioista päätettäessä (Rantala 2002).

Vanhempien lisäksi tulisi ottaa huomioon kehityshäiriöisen lapsen sisarukset, sillä yhden lapsen sairaus tai vamma vaikuttaa koko perheeseen. Sisarukset saattavat kokea vammaiseen sisarukseen liittyvää syyllisyyttä ja he tarvitsevat myös tietoa ja tukea. (Opperman & Alant 2003.) Palomäen (1991) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat sisarusten parempaa huomioimista kuntoutuksessa ja koko perheen kurseja.

Vanhempien asemaa perhelähtöisessä työssä kuvaavat käsitteet kumppanuus ja valtaistuminen (Määtä 2001). Parhaimmillaan vanhempien ja ammatti-ihmisten suhde perustuu siis kumppanuuteen, jossa kumpikin osapuoli työskentelee yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Tällöin vanhempien lapsensa tuntemista pidetään yhtä tärkeänä asiantuntemuksena kuin ammatti-ihmisten tietoja muista samankaltaisista lapsista ja tilanteista. Kumppanuus merkitsee sitä, että vanhemmat voivat sitoutua aktiiviseen yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa. (Mattus 1994.) Valtaistumisella tarkoitetaan prosessia, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja

vallan puute ja avuttomuus vähenevät. Valtaistuminen voi tarkoittaa myös aktiivista asiakkuutta. (Määttä 2001.)

Perhelähtöisyyttä edistää uudenlaisten menetelmien käyttäminen. Mattus (1999) on muokannut perhelähtöiseen työhön eri ammattiryhmille sopivan HMI-haastattelumenetelmän, jonka tavoitteena on perheen oma oivallus tarpeistaan, voimavaroistaan, toimintatyylistään ja sosiaalisesta verkostaan. Menetelmän tarkoituksena on tarjota perheelle enemmän valmiuksia pohtia tasavertaisena kumppanina ammattihenkilöiden kanssa perheen tarvitsemia yhteiskunnan palveluita. Haastattelu toimii siis jo itsessään interventiona, koska keskustelun pohjalta perheen jäsenet voivat muuttaa käsityksiään, jos huomaavat niiden olevan esteenä tarkoituksenmukaiselle toiminnalle tai omalle jaksamiselleen. Mattus (2001a) on tutkinut HMI:n toimivuutta ja todennut intervention edistävän perhelähtöisyyttä, sillä keskustelu perheenjäsenten kesken ja perheenjäsenten itsenäinen pohdinta omista valinnoistaan oli jatkunut haastattelun jälkeen. Menetelmä antoi myös isille mahdollisuuden saada äänensä kuuluville, mikä on tutkimusten mukaan terveydenhuollossa liian harvinaista (vrt. Hyssälä 1992). HMI toimi myös välineenä, jonka avulla perheet huomasivat, että lapsiltakin voi kysyä mielipidettä perheen yhteisistä asioista.

Usein hoito- ja kuntoutusalan ammattilaiset pitävät toimintatapojaan perhekeskeisinä tai perhelähtöisinä, mutta tarkemmin niitä pohdittuaan saattavat kuitenkin huomata perhekeskeisyyden toteuttamisessa puutteita (esim. Hopia ym. 2004, Veijola 2004). Veijolan (2004) toimintatutkimuksen alkuvaiheessa perheen rooli oli sekä ammattihenkilöiden että vanhempien haastattelujen perusteella ristiriitainen. Vanhempia pidettiin toisaalta aktiivisina osallistujina, toisaalta passiivisina ammattihenkilöiden antamien ohjeiden noudattajina. Ammattihenkilöt eivät olleet riittävän tietoisia perheiden todellisista tarpeista, vaan antoivat perheen elämästä irrallisia kuntoutusohjeita. Kolmen vuoden sisällä järjestettyjen kolmen eri koulutuksellisen intervention jälkeen toimintatutkimuksen loppuvaiheessa ammattihenkilöiden toiminta oli sekä heidän itsensä että vanhempien mielestä muuttunut perhelähtöisemmäksi. Vanhemmat kokivat toiminnan lähtevän perheen tarpeista ja antavan aikaisempaa enemmän emotionaalista ja tiedollista tukea. He myös kokivat

voivansa osallistua kuntoutusprosessiin entistä aktiivisemmin. Vanhemmat myös havaitsivat selvän eron koulutukseen osallistuneiden ammattihenkilöiden toiminnassa verrattuna niihin, jotka eivät olleet siihen osallistuneet.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata kehityshäiriöisten lasten hoitotyötä lastenneurologisella osastolla. Tavoitteena on jäsentää kehityshäiriöisten lasten hoitotyötä. Tavoitteena on lisätä myös muilla lastenosastoilla työskenteleviä hoitajien tietoa kehityshäiriöisten lasten hoitotyöstä.

Tutkimusongelmat:

1. Miten hoitaja toimii hoitaessaan kehityshäiriöistä lasta lastenneurologisella osastolla?
2. Miten hoitaja perustelee toimintaansa erilaisissa lapsen osastotutkimusviikkoon liittyvissä tilanteissa?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kuvaileva kvalitatiivinen tutkimusasetelma

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen kuvaileva tutkimus hoitotyöstä lastenneurologisella osastolla. Kvalitatiivinen ote sopii tutkimukseen, koska sen kohteena on hoitajan toiminta ja sille ajattelulla annetut merkitykset. Kvalitatiivisen tutkimuksen kohteena on yleensäkin juuri ihminen ja ihmisen maailma, joita yhdessä voidaan tarkastella elämismaailmana. Elämismaailma tarkoittaa niiden merkitysten kokonaisuutta, joka muodostuu ihmistutkimuksen kohteista, joita ovat yksilö, yhteisö, sosiaalinen vuorovaikutus, arvotodellisuus ja ihmisten välisten suhteiden kohteet. Elämismaailma muodostuu merkityksistä, kun taas luonnollinen maailma luonnontapahtumista. (Varto 1996.) Kvalitatiivinen lähestymistapa sopi hyvin esimerkiksi tutkimukseen, jossa tarkasteltiin hoitajien toimintaa kehitysvammaisten aikuisten terveystarpeiden arvioinnissa. Lähestymistapa valittiin siksi, että sen avulla voitiin kuvailla kehitysvammaista henkilöä monipuolisesti eikä pelkästään tarpeisiin ja puutteisiin liittyvillä termeillä. Lähestymistapa sopi myös arvioinnin kuvaamiseen jatkuvana muuttuviin mahdollisuuksiin ja kokemuksiin reagoivana prosessina. (Callan ym. 1995.)

Kuvailevan tutkimuksen tarkoitus on saada kuva asioista sellaisina, kuin ne todellisuudessa tapahtuvat. Monista hoitotyön alueista on tarpeen muodostaa selkeämpi kuva ennen kuin esimerkiksi syitä ja seurauksia voidaan tutkia. (Burns & Grove 2001.) Esimerkiksi dementoituneiden vanhusten syöttämistilanteita hoitokodissa on tutkittu kvalitatiivisella kuvailevalla tutkimuksella, jonka tulosten perusteella suositellaan lisätutkimuksia syömistilanteisiin liittyvien ongelmien syiden selvittämiseksi (Pasman ym. 2003).

4.2 Tutkimusmenetelmänä tapaustutkimus

Tapaustutkimus on hyvä lähde kuvailevan tiedon tuottamiseen ja hypoteesien esittämiseen jatkotutkimuksia varten. (Burns & Grove 2001.) Se sopii hyvin menetelmäksi tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan nykyhetken tapahtumia todellisissa tilanteissa, joissa ilmiön ja sitä ympäröivän kontekstin rajat eivät ole selkeät. Tutkimuksessa etsitään tapaustutkimukselle tyypillisesti vastauksia ”miten”- ja ”miksi”-kysymyksiin. (Yin 2003.) Menetelmä sopi hyvin myös siksi, että tutkitaan asioita, joista ei ole paljon tutkittua tietoa. Tapaustutkimuksella voidaan saada hyvinkin yksityiskohtaista tietoa tutkittavan ajatuksista ja toiminnasta. (Polit & Hungler 1995).

Suunniteltaessa tapaustutkimusta tulisi muodostaa alustavia teoreettisia väittämiä, jotka ohjaavat aineistonkeruuta oikeaan suuntaan. Väittämiä ei kuitenkaan välttämättä voida muodostaa, jos kyseessä on kartoittava tutkimus, kuten tässä tapauksessa. Tutkimussuunnitelma ohjasi aloittamaan tutkimuksen kohteeseen liittyvän alustavan teorian hahmottelun. Tässä kohtaa tapaustutkimus eroaa selvästi esimerkiksi ”grounded theory” –menetelmästä, jossa mitään teoreettisia oletuksia ei saisi tehdä ennen aineiston keruuta. Tapaustutkimuksessa kuitenkin tilanteeseen sopiva aineistonkeruu on mahdollista vain, jos tutkittavaa kohdetta ymmärretään riittävästi etukäteen. Suunnitelmassa olevalla teoriolla ei kuitenkaan tarkoiteta suurten teorioiden kaltaista valmiita teorioita, vaan alustavia teoreettisia väittämiä siitä, mitä tapaus sisältää. Väittämät voivat perustua aikaisempiin teorioihin tai tutkimuksiin. Jos kirjallisuutta aiheesta ei ole, täytyy silti tehdä alustavia lausuntoja siitä, mitä aiotaan tutkia ja miksi, sekä määritellä kriteerit, joiden perusteella tutkimuksen voidaan todeta onnistuneen. (Yin 2003.) Tämän tutkimuksen alustavat teoreettiset väittämät perustuvat kirjallisuuteen ja tutkijan omaan asiantuntijuuteen aiheesta ja ne on esitelty luvussa yksi.

Tapaustutkimusta on hoitotieteessä käytetty menetelmänä muun muassa tutkittaessa hoitajien päätöksentekoa lonkkamurtumapotilaan kivunhoidossa. Tutkimuksen teoreettisena viitekehystenä oli Greippin eettisen päätöksenteon malli ja aineistonkeruumenetelminä käytettiin osallistuvaa havainnointia,

puolistrukturoituja haastatteluja ja potilasasiakirjoista tietojen keräämistä. Teoreettista viitekehystä käytettiin myös aineiston analyysistrategiana eli kivunhoitoon liittyvää päätöksentekoa tarkasteltiin ihmisten, ympäristön ja tilanteiden vaikutuksen näkökulmasta. (Willson 2000.) Tässä tutkimuksessa tulokset on analysoitu induktiivisesti, mutta analyysituloksia on sen jälkeen tarkasteltu teoreettisen viitekehyyksen hoitajan toiminta -osion valossa.

4.3 Tutkimuskohteena lastenneurologinen hoitotyö

Tapaustutkimuksen kohde ei edusta otosta jostakin populaatiosta, koska ei ole tarkoituskaan pyrkiä tilastolliseen yleistämiseen, vaan pikemminkin analyttiseen yleistämiseen. On hyvä myös miettiä, mikä on tutkimuksen kohde ja mikä taas tutkimuskohteen konteksti. Tapaustutkimuksen ”tapaus” voi olla esimerkiksi yksilö, organisaatio, ohjelma, organisaatiomuutos tai toimeenpanoprosessi. Tapauksen valinta perustuu siihen, miten tutkimusongelmat on määriteltä. (Yin 2003.) Tämän tutkimuksen kohteena on hoitotyö lastenneurologisella osastolla ja erityisesti hoitajan toiminta, koska tutkimusongelmissa etsitään vastauksia kysymyksiin miten hoitaja lastenneurologisella osastolla toimii ja miten hän perustelee toimintaansa. Tutkimuksen konteksti on lastenneurologinen osasto eräässä suomalaisessa sairaalassa.

Tässä tutkimuksessa kuvataan yhden sairaanhoitajan näkyvää toimintaa, ajattelutoimintaa ja hoitotyön kirjaamista lastenneurologisella osastolla eräässä suomalaisessa sairaalassa yhden viikon eli potilaan yhden hoitajakson ajalta, jotta nähdään, mitä hoitajan työhön kuuluu yhden potilaan hoitajakson kokonaisuudessa. Lisäksi tehdään kaikille kyseisen osaston sairaanhoitajille sähköpostikysely heidän työnsä sisällöstä. Kyseessä on tapaustutkimus, jolloin tutkimuskohteiden vähäinen määrä on perusteltua syvällisemmän tiedon aikaan saamiseksi. Yhden kohteen tutkiminen sopii muun muassa hoitotyön prosessin tutkimiseen, koska silloin tutkijalla on mahdollisuus syventyä päivittäisiin hoitotyön toimenpiteisiin ja havainnoiteihin, jotka ovat hoitotyölle tyypillisiä. (Burns & Grove 2001.)

Tutkimuksessa havainnoitavan hoitajan valinnan perusteina olivat osallistumisen vapaaehtoisuus ja asiantuntijuus lastenneurologisessa hoitotyössä. Hoitaja oli työskennellyt lastenneurologisella osastolla yli viisi vuotta. Vapaaehtoisista hoitajista valittiin se, jolle sattui sovittuna tutkimusajankohtana tutkimukseen sopiva ja vapaaehtoinen perhe osastojaksolle. Tutkimukseen osallistuvaksi lapseksi valittiin kyseiselle osastolle tyypillinen potilas, eli 3–5-vuotias kehityshäiriöinen lapsi. Tutkimuksessa ei etsitty minkään tietyn tarkasti määritellyn kehityshäiriön hoitamiseen liittyvää tietoa, vaan asioita, jotka voivat olla yhteisiä erilaistenkin kehityshäiriöiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Yleisin diagnoosi kyseisellä osastolla vuonna 2004 oli HILMO-tilastojen mukaan Tautiluokitus (1999) ICD-10:n diagnoosi F83 eli ”monimuotoiset kehityshäiriöt”, joten se oli sopiva diagnoosi myös tutkimuksessa mukana olevalle lapselle. Monimuotoiset kehityshäiriöt määritellään ICD-10:ssä näin: ”Tälle riittämättömästi määritetylle jäännösryhmälle ovat ominaisia sekoitukset puheen ja kielen kehityshäiriöistä sekä oppimiskyvyn ja motoriikan kehityshäiriöistä. Mikään häiriöistä ei ole tarpeeksi hallitseva riittääkseen yksin diagnoosiin. Kuhunkin kehityshäiriöön liittyy usein kognitiivisten toimintojen heikkenemistä mm. älyllisten toimintojen yleistä heikkoutta. Tätä diagnoosiryhmää käytetään vain, jos kehityshäiriöiden päällekkäisyys on merkittävää. Tätä ryhmää käytetään, jos häiriöt täyttävät kahden tai useamman ryhmiin F80, F81 ja F82 [eli puheen ja kielen, oppimiskyvyn tai motoriikan häiriöihin] kuuluvan diagnoosin kriteerit.”

4.4 Aineiston keruu

4.4.1 Aineistonkeruumenetelmien yhdistäminen

Laadulliselle tutkimukselle luonteenomaista on kerätä aineistoa, joka tekee mahdollisimman monenlaiset tarkastelut mahdollisiksi (Alasuutari 1999). Erityisesti tapaustutkimuksessa on suositeltavaa käyttää niin monenlaisia erilaisia toisiaan täydentäviä lähteitä kuin mahdollista (Yin 2003). Aineistonkeruumenetelmien yhdistämistä on pitänyt hyödyllisenä esimerkiksi Marrow (1996) käyttäessään osallistumatonta havainnointia ja puolistrukturoitua

haastattelua hoitoalan opiskelijoita ja heidän ohjaajiaan kliinisillä harjoittelujaksoilla. Haastattelut pidettiin keskustelevalta tavalla ja ne selvensivät monia havainnoitaessa esiin tulleita seikkoja. Haastatteluissa havainnoinnin kohteena olleet opiskelijat ja ohjaajat saivat tuoda esiin oman näkökulmansa asioihin. (Marrow 1996.) Tässä tutkimuksessa havainnoitava hoitaja sai tuoda oman näkökulmansa esiin käytettäessä ääneen ajattelun menetelmää.

Reed ja Bond (1991) yhdistivät havainnoinnin, hoitotyön kirjausten analysoinnin ja haastattelun tutkiessaan hoitajien suorittamaa vanhusten liikuntakyvyn arviointia akuutti- ja pitkäaikaisosastoilla. Osastoilla tehtiin ensin strukturoimaton havainnointi, jonka perusteella luotiin eri toiminnoista tarkistuslistat, joiden avulla suoritettiin strukturoitua havainnointia. Tämän jälkeen palattiin vielä uudelleen strukturoimattomaan havainnointiin, jotta varmistettaisiin tarkistuslistojen mahdollisten muutosten tarve ja jotta henkilökunta ja tutkija tutustuisivat tarpeeksi toisiinsa. Havainnoinnin lisäksi potilaiden hoitosuunnitelmista etsittiin mainintoja tehdystä liikuntakyvyn arviosta. Haastattelut perustettiin havainnoinnista ja hoitosuunnitelmien analysoinnista saatuihin tietoihin, mutta jätettiin silti muodoltaan joustaviksi, jotta mahdollistettiin ennalta odottamattomien aiheiden esiin tuleminen. (Reed & Bond 1991.) Tässä tutkimuksessa aineistonkeruu eri menetelmillä tehtiin yhden viikon aikana, eikä analysoinnin jälkeen enää kerätty uutta aineistoa.

4.4.2 Havainnointi

Eri lähteissä havainnoinnin lajeja nimitetään ja jaotellaan hyvinkin eri tavoilla, kuten systemaattinen ja osallistuva havainnointi (Hirsjärvi ym. 2003), havainnointi ilman osallistumista, osallistuva havainnointi ja piilohavainnointi (Grönfors 1982), suora havainnointi (joka voidaan jakaa avoimeen ja piilohavainnointiin) ja osallistuva havainnointi (joka voidaan jakaa passiiviseen ja aktiiviseen havainnointiin) (Anttila 1996), strukturoitu ja strukturoimaton havainnointi (Burns & Grove 2001). Field & Morse (1985) käyttävät termiä osallistuva havainnointi, jonka he jakavat Goldin vuonna 1958 tekemän jaottelun mukaan täydelliseen osallistumiseen, osallistuvaan havainnoimiseen, havainnoivaan osallistumiseen ja tarkkailuun.

Osittain osallistuvaa havainnointia harkittiin esimerkiksi leikkausosastojen hoitajien roolitoimintoja selvittävässä tutkimuksessa (McGarvey ym. 1999), koska hoitoyhteisöön liittymisen ajateltiin tuovan syvempää näkemystä tutkimusaiheesta. Lopulta päädyttiin kuitenkin osallistumattomaan havainnointiin, koska useilla osastoilla anestesiahuoneessa työskentelee vain yksi hoitaja kerrallaan, jolloin tutkija olisi saattanut päätyä tekemään yksin hoitotoimia, joita hänen piti olla tarkkailemassa. Näin mahdollistettiin tutkijalle vapaus kerätä havainnointiaineistoa työntekoon keskittymisen sijasta. Osallistumattoman havainnoijan rooliin lisättiin kuitenkin vuorovaikutuksellisuus, eli tutkija saattoi keskustella tutkittavien kanssa havainnoinnin lomassa saadakseen tutkittavien näkökulman esille. (McGarvey ym. 1999.) Tässä tutkimuksessa käytettyä menetelmää voisi nimittää osallistumattomaksi ja puolistrukturoiduksi havainnoinniksi. Puolistrukturoitu havainnointi sopi tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi, koska kiinnostuksen kohteesta oli olemassa vain vähän tutkittua tietoa ja koska haluttiin tutkia ihmisten toimintaa luonnollisessa ympäristössään. Menetelmä mahdollisti myös toiminnan syvemmän ja rikkaamman ymmärtämisen kuin tiukasti etukäteen standardoidut menetelmät. (Polit & Hungler 1995.)

Pohdittaessa strukturoidun ja strukturoimattoman havainnoinnin eroja on huomattava, että ilmaisu ”strukturoimaton” on terminä harhaanjohtava, sillä se ei suinkaan tarkoita epäsystemaattisuutta tai epäselvyyttä. Positiivista tässä lähestymistavassa on se, että vähemmän strukturoituja menetelmiä käyttävät havainnoijat yleensä menevät ”kentälle” ilman ennalta määrättyjä käsityksiä tietyistä seikoista, joita heidän pitäisi havaita. (Mulhall 2003.) Leikkausosastoja koskevien tutkimusten kirjallisuuskatsauksen mukaan strukturoitua havainnointia käyttäneissä tutkimuksissa ei saatu tulokseksi rikasta ja syvällistä tietoa hoitamisesta, koska havainnoitavat hoitamisen toiminnot oli etukäteen niin tarkasti määritetty. Joustavampia havainnointimenetelmiä käyttäneet tutkijat sen sijaan olivat vapaita kohdistamaan huomionsa havainnoinnin myötä oleellisiksi huomattuihin kohteisiin. (McGarvey ym. 1999.)

Tässä tutkimuksessa havainnoitiin yhden sairaanhoitajan toimintaa työviikon ajan eli viitenä peräkkäisenä päivänä noin kahdeksan tuntia päivässä. Tutkimusongelmien ”miten hoitaja toimii” -kysymykseen etsittiin vastauksia havainnoimalla hoitotyön sisältöä ja hoitajan toimintatapoja kirjaamalla missä tilanteet tapahtuvat, keitä on läsnä, mitä tapahtuu ja mitä muita tekijöitä tilanteessa on havaittavissa (esimerkiksi ristiriitaa kielellisen ja ei-kielellisen ilmaisun välillä) (Polit & Hungler 1995). Etukäteen suunnitelluille havainnointikaavakkeille (liite 2) kirjattiin mahdollisimman yksityiskohtaisesti kaikki hoitajan toiminta. Joissakin kohdin havainnointimuistiinpanot olivat kuitenkin hieman epätarkkoja (esim. ”ensi viikon tulijoiden läpikäynti” tai: ”juttelee osastonhoitajan kanssa huomisesta osastokokouksesta”), ja kaiken kaikkiaan aika pelkistettyjä ilmauksia. Tämän vuoksi oli erittäin hyvä, että analyysi tehtiin pian aineiston keräämisen jälkeen.

Ennen tutkimuksen varsinaista havainnointiviikkoa järjestettiin yhden päivän esihavainnointi, jonka perusteella varsinaisen havainnoinnin suunnittelua tarkennettiin (Burns & Grove 2001). Esihavainnoinnin jälkeen havainnointilomaketta muutettiin lisäämällä siihen kohdat lomakkeen numerolle ja päivämäärälle sekä muotoilemalla lomakkeen sarakkeita tarkoituksenmukaisemmiksi.

4.4.3 Haastattelu, videointi ja ääneen ajattelu

Haastattelut ovat tapaustutkimuksissa yleensä enemmänkin ohjattuja keskusteluja kuin tarkkaan strukturoituja kyselyitä. Haastattelutilanteissa kannattaa välttää kysymästä suoria miksi-kysymyksiä, jotka voivat saada vastaajan kokemaan tarvetta puolustautua. Sen sijaan kannattaa kysyä miten-kysymyksiä, joiden avulla voi hyvinkin saada vastauksia myös miksi-kysymyksiin. Haastattelijan pitää osata toimia kahdella tasolla samaan aikaan: etsiä vastauksia oleellisiin tutkimuskysymyksiin ja samalla esittää kysymyksiä ystävällisellä tavalla, jota vastaaja ei koe uhkaavaksi. (Yin 2003.)

Tässä tutkimuksessa tutkittavaa hoitajaa haastateltiin vapaamuotoisesti jokaisen työvuoron alussa. Haastattelun aiheena ovat hoitajan suunnitelmat sille työpäivälle. Lisäksi viikon aikansa videoitiin kaksi lapsen ruokailutilannetta, neljä leikkitalannetta, kaksi testitalannetta ja yksi wc-käynti. Tutkimuskohteena olevaa hoitajaa pyydettiin katsomaan videot työpäivän päätteeksi. Videota katsottaessa hoitajaa pyydettiin kertomaan, miten hän on mielestään tilanteissa toiminut ja kertomaan perustelunsa toiminnalleen, eli etsittiin vastauksia tutkimusongelmien ”miten hoitaja perustelee toimintaansa” -kysymykseen. Videota katsottiin sopivissa muutaman minuutin jaksoissa ja jaksojen välillä hoitaja kertoi ajatuksiaan, jotka nauhoitettiin kasetille. Tällaista menetelmää on käyttänyt myös Ekman (1993) tutkiessaan kaksikielisten, dementoituneiden vanhusten ja heidän hoitajiensa välistä kommunikointia.

Hoitajan haastatteleminen videon katselun yhteydessä on lähellä ääneen ajattelun menetelmää, jota käytettiin tutkittaessa hoitajien ja lääkäreiden päätöksentekoa syöpää sairastavien potilaiden hoidossa. Menetelmää käytettiin varmistamaan tietokoneella simuloituun potilastapaukseen liittyvän päätöksenteon tuloksia ja tuomaan syvempää tietoa vastaajien ajatuksenkulusta. Vastaajat saivat kertoa perustelunsa tekemilleen ratkaisuille. Ääneen ajattelun menetelmä auttoi saamaan melko laajan kuvan kliinisestä päätöksentekoprosessista, jota itsessään on vaikea mitata yhdellä ainoalla menetelmällä. Menetelmää käytettäessä on kuitenkin muistettava, etteivät ihmiset aina kykene sanallisesti ilmaisemaan kaikkia ajatuksiaan. (Salanterä ym. 2003.)

Lyhyitä videoituja katkelmia on käytetty haastattelun pohjana muun muassa Bottorfin (1994) tutkimuksessa, jonka aiheena oli kosketus hoitajan ja potilaan vuorovaikutustilanteissa. Videokatkelmat auttoivat haastateltavia muistamaan tilanteita ja ne stimuloivat arvokkaita kommentteja, jotka rikastivat haastatteluaineistoa. Haastateltavat itse arvioivat videoita katsoessaan, että katsottavaksi valitut kohtaukset edustivat hyvin heidän tavallista tapaansa toimia potilaiden kanssa, sillä videolle kuvatuksi tuleminen unohtui toiminnan aikana, vaikka se potilashuoneeseen astuessa vielä olikin mielessä. (Bottorf

1994.) Tässä tutkimuksessa videointiin perustuvalla ääneen ajattelulla saatiin paljon hyödyllistä tietoa hoitajan ajattelutoiminnasta.

Videointi oli hyvä havainnoinnin apuväline tässä tutkimuksessa, koska haluttiin tavoittaa monimutkaisia tilanteita ja pieniä yksityiskohtia (Polit & Hungler 1995). Videon käyttö oli hyödyllistä esimerkiksi Routasalon (1997) tutkiessa kosketusta vanhusten hoitotyössä, jossa tyypillisesti tapahtui monia asioita samaan aikaan. Sairaalassa olevien lasten leikkiä tutkittaessa videointi osoittautui hyödylliseksi siitä syystä, että sen avulla oli mahdollista tallentaa sekä kielelliset että keholliset ilmaukset. Videonauhoja voi myös katsella moneen kertaan ja kiinnittää huomio eri katselukerralla eri toimintoihin. (Koski 2003.) Tässä tutkimuksessa videonauhat katsottiin hoitajan kanssa vain yhden kerran, mutta saatiin silti paljon hyödyllistä tietoa hoitotilanteiden yksityiskohdista ja kokonaisuudesta. Hoitajan ääneen ajattelu nauhoitettiin kasetille ja litteroitiin sanatarkaksi tekstiksi.

4.4.4 Kirjalliset dokumentit ja sähköpostikysely

Kirjalliset dokumentit ovat yleensä hyödyllisiä kaikissa tapaustutkimuksissa. Tässä tutkimuksessa dokumenttilähteenä käytettiin hoitajan päivittäisiä hoitotyön kirjauksia. On kuitenkin tärkeä muistaa, että dokumentit on alun perin kirjoitettu muuta kuin kyseistä tutkimusta varten. Kirjoituksia lukiessaan tutkijan on tiedostettava, kenelle ja mitä tarkoitusta varten ne olivat kirjoitettu. (Yin 2003.)

Hoitotyön kirjauksia ja muita potilasdokumentteja on käytetty lähteenä useissa tutkimuksissa (esim. Hardey ym. 2000, McGarvey ym. 1999, Paskan ym. 2003, Reed & Bond 1991, Willson 2000), joissa havainnointi on ollut varsinaisena aineistonkeruumenetelmänä. Kirjallisten potilastietojen on katsottu antavan hyödyllistä lisätietoa potilastapauksista tai esimerkiksi hoitajien päätöksenteosta. Sekä havainnointia että kirjallisten lähteiden tutkimista saatettiin pitää myös pohjana haastattelulle. Tässä tutkimuksessa niin ei kuitenkaan tehty. Monissa tutkimuksissa myös arkistotiedot saattavat olla tarpeellisia (Yin 2003). Tässä tutkimuksessa käytettiin hoitoisuusluokitustilastoihin tallennettuja potilaiden

diagnooseja, hoitoisuusluokituksia ja käytetyt hoitotyön menetelmät taustatietoina kyseisestä osastosta.

Tässä tutkimuksessa kaikilta osaston hoitajilta kysyttiin lisäksi sähköpostikyselyllä heidän käsityksiään kehityshäiriöisen lapsen hoitotyön sisällöstä, tavoitteista ja keinoista. Kyselyssä käytettiin avoimia kysymyksiä, koska silloin vastaajilla on mahdollisuus ilmaista itseään omin sanoin ja siten voidaan nähdä, mikä on keskeistä vastaajien ajattelussa (Hirsjärvi ym. 2003). Yksi hoitajista vastasi kyselyyn suullisesti omasta toivomuksestaan. Hänen vastauksiensa suorista lainauksista tulososassa olen poistanut tiettyjä puhekielisiä ilmauksia (kuten "niinku" ja "tota"), jotteivät hänen vastauksensa erottuisi ja anonyymiteettinsä vaarantuisi.

4.5 Aineiston analyysi

Tapaustutkimuksen aineiston analysointi koostuu aineiston tarkastelusta, luokittelusta, taulukoinnista, testaamisesta tai muutoin aineiston yhdistämisestä tutkimuksen alustaviin oletuksiin. Toisin kuin tilastolliselle analyysille tapaustutkimuksen analyysille ei ole olemassa tiettyjä tarkkoja kaavoja, joten analyysi riippuu paljon tutkijan tieteellisen ajattelun kyvystä, riittävien todisteiden esittämisestä ja vaihtoehtoisten tulkintojen huolellisesta tarkastelusta. Yleinen analyysistrategia on kuitenkin hyvä olla, koska se auttaa käsittelemään aineistoa sopivalla tavalla, tuottamaan analyttisiä johtopäätöksiä ja sulkemaan pois vaihtoehtoisia tulkintoja. Analyysistrategiasta täytyy olla tietoinen jo ennen aineiston keräämistä voidakseen kerätä analysointikelpoisen aineiston. (Yin 2003.)

Kolme tapaustutkimuksen yleistä analyysistrategiaa ovat analyysin perustaminen teoreettisiin väittämiin, kilpailevien selitysten luominen ja tapauskuvauksen muodostaminen. Analyysin perustaminen teoreettisiin väittämiin auttaa keskittymään aineistossa oleellisiin seikkoihin sekä määrittelemään vaihtoehtoisia selityksiä tutkittavaksi. Kilpaileviin selityksiin perustuva analyysi voi liittyä edelliseen analyysistrategiaan, mutta sitä voidaan

käyttää, vaikka mitään teoreettisia väittämiä ei tutkimusprosessin alussa oltaiskaan määritelty. Tämä strategia sopii esimerkiksi silloin, kun halutaan tutkia, johtuvatko tietyt seuraukset tietyistä interventioista vai jostain muusta. Tapauskuvauksen muodostaminen sopii analyysistrategiaksi silloin, kun edelliset kaksi strategiaa eivät sovi. Silloin analyysillä luodaan viitekehys tapauksen kuvailemiseksi järjestelmällisesti. (Yin 2003.) Tässä tutkimuksessa käytetään analyysistrategiana tapauskuvauksen muodostamista, koska tutkimuskohteeseen liittyvää tutkittua tietoa löytyi niin vähän, ettei sen perusteella voitu etukäteen muodostaa riittävän kattavia teoreettisia väittämiä tai kilpailevia selityksiä. Alustaviin teoreettisiin väittämiin perustuva aineistonkeruu olisi antanut liian suppean kuvan tapauksesta, josta haluttiin saada mahdollisimman monipuolisesti tietoa.

Kaikissa eri analyysistrategioissa voidaan käyttää erilaisia analyysimenetelmiä. Strategiasta ja menetelmästä riippumatta vaatimukset korkeatasoiselle analyysille ovat yhteiset. Analyysistä tulee ensinnäkin ilmetä kaiken todistusaineiston huomioon ottaminen. Toiseksi analyysistä on tultava esiin kaikki oleelliset vaihtoehtoiset tulkinnat. Kolmanneksi analyysin tulee esittää tutkimuksen oleellisin näkökulma. Neljänneksi tutkijan tulee analyysissa käyttää omaa asiantuntijuuttansa ja osoittaa aikaisempi tietonsa tutkittavasta aiheesta. Analyysivaiheessa on myös huomioitava aineistotriangulaatio, eli eri aineistolähteitä ei käsitellä erikseen. Eri aineistolähteet tukevat yhdessä tuloksia. (Yin 2003.) Tässä tutkimuksessa kaikki aineisto on käsitelty yhtenä kokonaisuutena.

Kvalitatiivisessa analyysissä aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena, koska sen ajatellaan auttavan ymmärtämään jonkin ainutlaatuisesti ymmärretyn sisäisesti loogisen kokonaisuuden rakennetta (Alasuutari 1999). Kvalitatiivinen analyysi muodostuu kahdesta vaiheesta: havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämisessä aineistoa tarkastellaan ensinnäkin tietyistä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta ja toiseksi karsitaan havaintomäärää havaintojen yhdistämällä. Yhdistäminen tapahtuu etsimällä havaintojen yhteinen piirre tai nimittäjä, tai muotoilemalla sääntö, joka tältä osin pätee koko aineistoon. Kvalitatiivisessa analyysissä

yksikin poikkeus kumoo säännön, jolloin kyseistä sääntöä on mietittävä uudelleen. Arvoituksen ratkaiseminen tarkoittaa tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehtävää merkitystulkintaa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luonteesta riippuu, kummalla on analyysissa suurempi merkitys, havaintojen yhdistämisellä vai arvoituksen ratkaisemisella. (Alasuutari 1999.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin sisällönanalyysia, joka on Cavanagh'n (1997) mukaan paljon enemmän, kuin vain yksinkertaistettu kuvaus tutkimukseen kerätystä aineistosta, sillä se mahdollistaa tutkijalle teoreettisten kysymysten testaamisen aineiston ymmärtämisen lisäämiseksi. Vaikeaksi menetelmän tekee kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillinen käsitys todellisuudesta, jonka Graneheim ja Lundman (2004) ovat artikkelissaan muotoilleet näin: "Todellisuutta voidaan tulkita monella tavalla ja ymmärrys riippuu subjektiivisesta tulkinnasta". Keskeistä menetelmässä on kohteeseen ja kontekstiin kohdistuminen sekä samanlaisuus aineistolle annettujen koodien ja niistä muodostettujen kategorioiden sisällä ja erilaisuus niiden välillä. Olennaista on myös huomioida aineistossa sekä selkeästi näkyvillä oleva että piilossa oleva sisältö. Näkyvä sisältö esitetään yleensä kategorioissa, kun taas kategorioista muodostetut teemat nähdään yleensä piilossa olevan sisällön ilmaisuna. (Graneheim & Lundman 2004.) Esimerkki tämän tutkimuksen analyysin toteutuksessa on taulukossa 12 (liite 3). Aineiston analyysi tehtiin heti aineistonkeruun jälkeen, jolloin muistissa olivat nekin asiat, joita ei esimerkiksi havainnointimuistiinpanoihin oltu kovin laajasti merkitty.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Yleistä tuloksista

Tutkimuksessa kuvataan sekä kehityshäiriöistä lasta hoitavan sairaanhoitajan näkyvää toimintaa että hänen ajattelutoimintaansa. Hoitajan toiminnan perusteluista muodostuivat taulukossa 6 näkyvät tutkimustulosten teemat kuntoutumista edistävä hoitotyö, lapsen perustarpeista huolehtiminen, lapsen fyysisestä terveydestä huolehtiminen, vanhempien tukeminen ja käytännön järjestelyt. Nämä teemat jakautuvat hoitotyön suunnittelun, toteutuksen ja kirjaamisen sekä moniammatillisen yhteistyön osa-alueisiin, joiden sisältö kuvaa sitä, mitä ja miten hoitaja tekee edistääkseen lapsen kuntoutumista, huolehtiakseen hänen perustarpeistaan ja fyysisestä terveydestään sekä tukeakseen vanhempia. Yhteenveto jokaisen teeman osa-alueista on esitetty teemoja käsittelevien kappaleiden lopussa (taulukot 1, 2, 3, 4 ja 5).

Tutkimuksen tuloksissa hoitajan toiminta on jaettu hoitotyön suunnittelun, toteutuksen ja kirjaamisen sekä moniammatillisen työryhmän yhteistyön osa-alueisiin, joihin eri toiminnot on luokiteltu. Käytännön hoitotyössä hoitajan suorittama yksi toiminto voi liittyä moneen asiaan yhtä aikaa, kuten esimerkiksi omenan antaminen lapselle on yhtä aikaa ravitsemuksesta huolehtimista ja vuorovaikutusta. Tämän tutkimuksen aineiston analysoinnissa kukin analyysiyksikkö on kuitenkin käsitelty vain yhteen kertaan eli sijoitettu vain yhteen tuloskategoriaan selkeyden säilyttämiseksi. Sijoituksen määritteli analyysiyksikössä ilmaistun toiminnan ensisijainen tarkoitus, kuten esimerkissä omenan tarjoaminen on ensisijaisesti lapsen ravitsemuksesta huolehtimista ja vasta toissijaisesti vuorovaikutusta. Kukin toiminto on kuitenkin pilkottu mahdollisimman pieniin analyysiyksiköihin, jotta hoitajan toiminnan monimuotoisuus saataisiin esille.

Eri aineistolähteistä saadut tulokset on käsitelty yhdessä, kuten tapaustutkimuksessa tulee tehdä (Yin 2003). Suorissa lainauksissa on mainittu, mistä lähteestä lainaus on. Lähdemerkintöjen lyhenteet ovat seuraavat:

HAV = havainnointiaineisto
KIRJ = hoitotyön kirjaukset
KYS = hoitajille tehty sähköpostikysely
VID = hoitajan ääneen ajattelu videoiden katselun aikana

5.2 Kuntoutumista edistävä hoitotyö

Hoitotyön suunnittelu

Kuntoutumista edistävän hoitotyön suunnitteluun kuuluu kaikista suunnitteluosioista eniten toimintoja. Toiminnat ovat tiedonhankinta lapsesta ja perheestä sekä hoidon ja kuntoutuksen menetelmistä, sekä hoitotyön suunnittelu yhdessä vanhempien kanssa ja hoitajan oman toiminnan suunnittelu ja suunnitelmien kirjaaminen.

Lapsesta ja perheestä hankitaan tietoa vanhemmilta, päiväkodin henkilökunnalta ja potilaspapereista. Vanhemmilta tietoa saadaan lukemalla heidän näkemyksiään kutsukirjeen mukana lähetetystä kyselylomakkeesta sekä keskustelemalla heidän kanssaan. Perusteellisin keskustelu käydään tulopäivänä, mutta hoitaja hankkii tietoa myös viikon kuluessa eri tilanteissa käytävissä keskusteluissa. Vanhemmilta kysellään tietoja muun muassa lapsen omatoimisuustaidoista, kommunikaatiosta, aistitoiminnoista, hahmotustaidoista ja erikoisesta käyttäytymisestä.

Kirjallisuudesta etsitään muun muassa **kuntoutusideoita** ja tarkastetaan **toimintaohjeita**, jotta esimerkiksi jonkin arviointimenetelmän käyttö sujuisi asianmukaisesti. Arviointimenetelmien oikeaoppisesta toteutuksesta keskustellaan myös hoitajien kesken. Hoitajat myös jakavat tietoja toisilleen koulutuksista, joissa ovat käyneet.

Kysy toisilta hoitajilta mitä [autismi-] koulutuksessa oli, kyselee lapseen liittyviä vinkkejä. (HAV)

Täytyy pysytellä ajan hermolla. Vanhemmat käyvät katsomassa internetistä ja monista muista lähteistä tietoa, vastaamista heidän kysymyksiinsä. (KYS)

Varsinainen **hoitotyön suunnittelu** tapahtuu osittain vanhempien kanssa, muun muassa keskustelemalla heidän toiveistaan osastojaksolle ja kuntoutuksen tavoitteista. Kuntoutumista edistävän hoitotyön menetelmät hoitaja valitsee kuitenkin pääosin itsenäisesti. Osastojakson **kirjallisen hoitosuunnitelman** hoitaja tekee vanhempien haastattelun perusteella. Lisäksi hän eri tilanteissa kirjaa muistilapuille ideoita tulevia toimintoja varten. Päiväkohtaiseen suunnitelmien kirjaamiseen hoitotyön lomakkeissa ei ole varattu erillistä tilaa.

Kysyy [äidiltä] onko jokin asia ylitse muiden, johon haluaisivat apua. (HAV)

Kysyy onko äiti miettinyt tämän osastojakson tavoitteita (HAV)

Suunnittelee huomista toimintaa (HAV)

Hoitotyön toteutus

Lapsen taitojen ja käyttäytymisen arviointi mainittiin tutkimuksen kaikissa eri aineistoissa (havainnointi, sähköpostikysely, hoitotyön kirjaukset ja ääneen ajattelu) keskeisenä osana hoitotyötä. Lapsen taidot ovat tutkimuksen tulosten mukaan kommunikaatiotaitoja kuten pyytämistä, kognitiivisia taitoja kuten käsitteiden ymmärtämistä, hahmotustaitoja kuten muotojen hahmottamista, sosiaalisia taitoja kuten aloitteiden tekemistä, leikkitaitoja kuten mielikuvituksen käyttöä, omatoimisuustaitoja kuten pukeutumista, hienomotorisia taitoja kuten maalaamista sekä karkeamotorisia taitoja kuten kävelyä portaissa. Lapsen käyttäytyminen ilmenee tutkimuksen tulosten mukaan tunneilmaisuuksina kuten ahdistusreaktioina, erikoisena käyttäytymisenä kuten maneereina, aisteihin liittyvinä toimintoina kuten tuntoyliherkkyyden ilmaisemisena sekä tarkkaavaisuutena kuten keskittymisen kestona.

Tutkimuskohteena olevalla osastolla hoitajat käyttävät lapsen taitojen ja käyttäytymisen arvioinnissa useita eri strukturoituja arviointimenetelmiä, kuten

lasten kehitystä tarkastelevan Portaat-varhaiskasvatusohjelman arviointiosiota, autististen ja muiden kommunikaatiovaikeuksista kärsivien lasten kehitystason ja käyttäytymisen arviointiin kehitettyä PEP-R-testiä, autismin arviointiasteikko CARS:ia ja ICD-10 -diagnoosiluokitusta.

Strukturoitujen arviointimenetelmien lisäksi hoitajat havainnoivat lasten taitoja ja käyttäytymistä vapaamuotoisesti kaikissa tilanteissa, joissa he ovat lapsen kanssa, kuten esimerkiksi ruokailussa, leikki-tilanteissa ja siirtymätilanteissa. Jatkuva havainnointi kävi ilmi sekä hoitajan ääneen ajattelusta videointeja katsottaessa sekä päivittäisistä kirjaamisista, joskaan kaikkia havaintoja ei hoitotyön asiakirjoihin kirjattu. Esim. hoitajan pianoleikki lapsen kanssa näytti havainnoijasta lapsen viihdyttämiseltä, eikä siitä ollut hoitajan kirjauksissa mitään mainintaa. Tutkimustulosten alustavia analyysituloksia läpi käytäessä hoitaja kuitenkin kertoi leikin avulla havainnoineensa lapsen vuorovaikutustaitoja.

Hoitaja ei kuitenkaan havainnoi pelkästään lasta, vaan myös omaa toimintaansa, ja muokkaa sitä sen mukaan, mitä haluaa kussakin tilanteessa lapsesta havainnoida. Hoitajan toiminta vaihtelee tarkoituksenmukaisesti täydellisestä toimimattomuudesta hyvin aktiiviseen kanssakäymiseen lapsen kanssa.

Toi että en heti suinkaan avannu ovea, niin halusin odottaa sitä, että pyytääkö lapsi apua. (VID)

Ton naaman mä maalasin ihan sen takia että jos hän olis siitä innostunu, kun en saanu häntä siellä tehtävissä tekemään minkään näköistä ihmishahmoa, et jos tää ois tekniikkana miellyttänyt enemmän ja hän olisi innostunut asiasta. (VID)

No ton käärmeen mä valitsin sillä perusteella että kun hän oli juuttunu siihen liskon häntään ja toi muodoltaan muistutti sitä, että tapahtuuko siinä samantyyppinen juttu. (VID)

Tässä mä niinku haen sitä että syntyykö siinä jotain ahdistus- tai pelkoreaktiota, et miten hän suhtautuu tämmöseen kun mun mielestä nää on pelottavia, mut häntähän ne ei pelota ollenkaan, et kun olen jo tehny sellaisen havainnon, et sitte hän tota saattaa pelästyä niitä esineitä, jotka ei normaalisti lapsia pelota. (VID)

Oman havainnointinsa lisäksi hoitajat pitävät tärkeänä lapsen vanhemmilta ja hänen päiväkodistaan tai koulustaan saatua tietoa. Vanhemmille on lapsen

osastokutsun yhteydessä lähetetty täytettäväksi nelisivuinen kyselylomake, jossa kysytään lapsen, perheen, päivähoitopaikan/koulun ja neuvolan yhteystietoja, lupaa tietojen pyytämiseen ja luovutukseen, lapsen aikaisempia kokemuksia sairaalasta ja ennakoivasta sairaalaan tuloon, asumisympäristöstä ja päivittäisistä toimista sekä niihin mahdollisesti liittyvistä ongelmista, lapsen luonteesta ja käyttäytymisestä (luonteenpiirteet, keskittymiskyky ja suhtautuminen toisiin ihmisiin), lapsen leikeistä ja harrastuksista, liikkumisesta, apuvälineistä ja niiden tarpeesta, vuorovaikutustaidoista (puhuminen ja puheen ymmärtäminen sekä muut ilmaisukeinot), nykyisestä terveydentilasta, toteutuvasta kuntoutuksesta, lääkityksestä, allergioista, voimassa olevista ja tarvittavista todistuksista (esim. Kelalle, vanhempien työpaikalle tai vakuutusyhtiölle). Vanhemmilta kysytään myös, mikä heidän mielestään on tärkeä asia lapsessa, ja mistä asioista he toivovat ohjausta, ja mitä he odottavat osastojaksolta. Myös päiväkodin tai koulun henkilökunnalta toivotaan kirjallista kuvausta heidän näkemyksestään lapsen tilanteesta.

Kirjallisten tietojen lisäksi hoitajat usein soittavat lapsen päiväkotiin tai kouluun saadakseen lisätietoja lapsesta. Vanhemmilta hoitajat saavat tietoja tulopäivän moniammatillisen tiimin haastattelussa sekä päivittäisissä keskusteluissa. Lisäksi Portaati-arvio, CARS ja ICD-10 saatetaan täyttää yhdessä vanhempien kanssa, tai vanhemmat täyttävät itse oman versionsa ja hoitaja omansa, ja näitä sitten käydään läpi keskustellen.

Kaikkea ei pysty havainnoimaan osastojakson aikana, vaan monet asiat tulevat esiin arjessa = kotona, päiväkodissa / koulussa (KYS)

[Hoitaja] tarkentaa äidin kertoessa lapsen syömisongelmista, että kuinka usein, kerran päivässä vai viikossa [joutuu syöttämään] (HAV)

Lapsen arvioinnin lisäksi hoitotyöhön kuuluu sähköpostikyselyn vastausten mukaan myös **perheen tilanteen arviointi**, ja havainnointi antoi myös viitteitä tällaisesta toiminnasta. Hoitotyön kirjauksissa perheen tilanteen arviointia ei kuitenkaan näkynyt. Ääneen ajattelussa tämä ei myöskään tullut ilmi, mutta videoidut tilanteet kuvasivatkin vain hoitajan toimintaa lapsen kanssa.

[hoitaja] Kyselee kotilannetta [vanhemmilta] (HAV)

Vanhempien kanssa keskustelua perhetilanteesta. (KYS)

Lapsen arvioimisen lisäksi kaikessa hoitajan toiminnassa näyttäisi olevan samanaikaisesti mukana **lapsen kehityksen tukeminen**. Tämä ilmenee kaikista aineistoista, mutta yksityiskohtaisimmin ääneen ajattelun ja havainnoinnin aineistosta. Kommunikoinnin tukeminen on osa-alue, joka näkyi kaikissa aineistoissa. Kommunikoinnin tukemisen keinoja ovat kommunikointiin kannustaminen, lapselta kysyminen, myönteisen palautteen antaminen, kuvien käyttäminen puheen tukena, viittomien ja eleiden käyttäminen puheen tukena, esineiden käyttäminen puheen tukena sekä hoitajan rauhallinen ja selkeä puhetapa.

[Hoitaja] kehottaa vielä katsomaan seuraavan kuvan, kysyy, tietääkö lapsi mikä se on. (HAV)

Mä hain sillä sitä, että hänen on pakko pyytää, hänen on joku merkki annettava, mitä hän oikeasti haluaa. Sen että häntä ei tulkita, eikä pelkän katseen perusteella hänelle jotain anneta, ni pyritään siihen, että hänelle jollain tavalla valaistuis se, mikä mahti sillä kommunikaatiolla ja sillä itseilmaisulla on, että sillä oikeasti saa jotain itsellensä. (VID)

Noi [maito- ja vesikuvan] laitan ihan tyrkylle sen tähden, että jos hän spontaanisti lähtis tekemään valintaa, osoittais, että kumpaa juotavaa hän haluaa. Tää on sentään jo kolmas päivä, että hänellä pitäis olla jo se kokemus, että näistä se valinta tehdään. (VID)

Mallittaminen ja viestintää tukevat eleet auttavat. (KIRJ)

Lapsen kehityksen tukemiseen kuuluu myös omatoimisuuden tukeminen. Se on tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsen tukemista aktiivisuuteen päivittäisissä toimissa kuten pukeutumisessa, peseytymisessä, wc-asioiden hoitamisessa ja ruokailuun liittyvissä asioissa. Omatoimisuuden tukemisen keinoja ovat itsenäiseen toimintaan kehottaminen, itsenäiseen toimintaan kannustaminen, ajan antaminen lapsen omalle toiminnalle, myönteisen palautteen antaminen, lapsen ohjaaminen sanallisesti, lapsen ohjaaminen kädestä pitäen sekä taitojen harjoittelu yhdessä.

Hän saa itse harjoitella myöskin mukiin kaatamista, että omatoimisuustaitoja yritetään vahvistaa kaikissa toimissa.(VID)

Huutelee huoneen toiselta puolelta ohjeita lapselle, että kääntäisi maalauskuvan. (HAV)

Lapsen kehitystä voi edistää myös tukemalla hänen oman toiminnan ohjaustaan. Oman toiminnan ohjauksella tarkoitetaan yhdistelmää useista sellaisista taidoista, joita lapsi tarvitsee kyetäkseen toimimaan itsenäisesti. Näitä taitoja ovat tämän tutkimuksen tuloksissa muun muassa ajan, paikan ja toiminnan hahmottaminen sekä tarkkaavaisuuden kohdistaminen ja ylläpitäminen. Näiden taitojen tukeminen esiintyi havainnoinnin, ääneen ajattelun ja hoitotyön kirjausten aineistoissa. Keinoja oman toiminnan ohjauksen tukemiseen ovat ajan hahmottamisen harjoitteluun ohjaaminen kuvien avulla, toiminnan jäsentäminen kuvien avulla, toiminnan jäsentäminen selkeiden sääntöjen avulla, toiminnan jäsentäminen ennakkoinnin avulla, tilan jäsentämiseen ohjaaminen kuvien avulla, valintojen tekemiseen ohjaaminen sekä tarkkaavaisuuden tukeminen kuvien avulla.

Elikä vastustelusta huolimatta peli pelataan loppuun, et vahvistetaan sitä kokemusta, että asioilla on alkunsa ja loppunsa. (VID)

Ja tässä ennakoiti tulevaan, että valmistellaan, että tämä toiminta loppuu pian, muutos odotettavissa. (VID)

Ääneen ajattelu -aineistossa mainittiin myös motoristen taitojen tukeminen, joka tässä tapauksessa oli lapsen ohjaamista oikeisiin otteisiin hyvin konkreettisella tavalla.

Ja ihan kädestä pitäen ohjaan myöskin sitä, että hän kääntää ton haarukan eriskummalliseen asentoon. Et sitä yritän sitä myöskin että se olis semmosessa asennossa, että siinä ruoka oikeesti pysyis. (VID)

Hoitaja tukee lapsen kehitystä myös etsimällä ja kokeilemalla hänelle sopivia kuntoutusmenetelmiä sekä arvioimalla apuvälineiden soveltuvuutta.

Osastojaksolla lapsen kanssa kuntoutusmenetelmien kokeilua ja aloittamista. (KYS)

Viime aikoina on apuvälineasiat nousseet tosi mittavaan rooliin, että kaikennäköistä vermettä täällä täytyy kokeilla ja niistä kokeiluista esittää oma arvionsa että toimiiko vaiko eikö toimi (KYS)

Vanhempien ohjaaminen tuli esiin kaikissa aineistoissa tärkeänä osana kuntoutumista edistävää hoitotyötä. Sähköpostikyselyssä mainittiin myös sisarusten ja isovanhempien ohjaaminen, jolloin voidaan puhua perheen

ohjaamisesta. **Perheen ohjaamiseen** kuuluu tiedon antaminen lapsesta eli hoitajan havaintojen ja näkemysten kertominen, arviointimenetelmien tulosten kertominen ja päiväkodin kuulumisten välittäminen, kun hoitaja on puhunut puhelimesta päiväkodin henkilökunnan kanssa. Ohjaamiseen kuuluu lisäksi tiedon antaminen kuntoutuskeinoista eli kuntoutukseen liittyvästä kirjallisuudesta keskustelu, kuntoutukseen liittyvien internet-osoitteiden ja materiaalien antaminen, käytännön keinojen kertominen, esimerkkien kertominen ja mallin näyttäminen. Vanhempien motivoiminen kuntoutukseen on myös tärkeä osa perheen ohjaamista, ja siihen liittyy kuntoutuksen merkityksestä ja tavoitteista puhuminen.

Keinoina mm. kuvien käyttöönotto myöskin kotona. (KIRJ)

[maalaustilanteessa hoitaja puhuu äidille, että maalaamiseen kannattaa järjestää tilaisuuksia kotonakin, edeltää varsinaisten kynätaitojen oppimista, ensin isojen liikkeiden harjoittelu]

Elikä siin on samalla äidin ohjaustilanne samalla. (VID)

[Sanoo äidille] "Välillä sitä katsekontaktia joutuu tosi tiukasti vaatimaan, eikä aina onnistu vaatimallakaan." (HAV)

[hoitaja] mainitsee munakellon käytöstä ja vaatteiden laittamisesta järjestykseen. (HAV)

Kertoo eilisestä omasta väärästä tulkinnastaan [oletti lapsen halunneen ketsuppia ruokaan] (HAV)

[Sanoo äidille] "Kommunikoinnin tavoitteena on et pystyis ilmaisemaan tarpeensa myös vieraille." (HAV)

Puhuu miten tärkeä kuntoutuksessa on antaa lapselle tilaisuus harjoitella oman tahdon ilmauksia eikä liian helposti tulkita (HAV)

Kuntoutumista edistävään hoitotyöhön kuuluu myös lapsen **päiväkodin tai koulun ohjaaminen** antamalla tietoa lapsesta, antamalla tietoa kuntoutuskeinoista esimerkiksi päivittäisten toimien harjoitteluun tai kommunikoinnin edistämiseen sekä puhumalla kuntoutuksen tavoitteista.

[ohjeita puhelussa päiväkodin kanssa:]

Esim. leikeistä valitsee kahdesta kuvasta. (HAV)

Leikkitaitojen monipuolistaminen edelleen tavoitteena. (HAV)

Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Moniammatillisen työryhmän yhteistyöstä yksi osa on hoitajan **tiedottamista muille työryhmän jäsenille** sekä vapaamuotoisissa keskusteluissa osastoviikon kuluessa että työryhmän jokaviikkoisessa kuntoutuspalaverissa. Hoitaja kertoo havainnoistaan sekä saamistaan arviointimenetelmien tuloksista. Lisäksi hoitaja välittää esimerkiksi päiväkodin henkilökunnalta saamaansa tietoa muille työryhmän jäsenille.

[hoitaja] sanoo [puheterapeutille], ettei lapsi osoita kiinnostusta toisia lapsia kohtaan. (HAV)

Kuntoutuksen suunnitteluun yhdessä työryhmän kanssa kuuluu yhtenä osana alueena osastojakson suunnittelu. Se toteutui tämän tutkimuksen aineistossa lähinnä hoitajan ja lääkärin välisessä keskustelussa. Hoitaja kertoi suunnitelmistaan myös toimintaterapeutille, mutta varsinaista yhteistä suunnittelua ei tehty. Osastojakson päälinjat on suunniteltu yhteispalaverissa lapsen edellisellä osastojaksolla, mutta tulopäivän tilanteen tarkistuksen jälkeen jokainen työntekijä tarkentaa omia suunnitelmiaan.

Lääkäri sanoo et kannattaa tehdä Portaat ja PEP-R, hoitaja sanoo: "Teen myös CARSin ja ICD-10:n." (HAV)

Työryhmän jäsenten yhteistyötä lapsen arvioinnissa tapahtui tässä aineistossa hoitajan täyttäessä puheterapeutin antamaa "kielen käyttötehtävät" -lomaketta. Puheterapeutti siis keräsi lapsesta tietoja, joita hoitaja pystyi lasta useissa erilaisissa tilanteissa seuratessaan havainnoimaan paremmin kuin puheterapeutti omissa ajallisesti rajatuissa tapaamisissaan lapsen kanssa.

Arviointimenetelmien tuloksista käytiin keskustelua hoitajan ja puheterapeutin kesken hoitajan aloitteesta sekä koko työryhmän kesken työntekijäneuvottelussa. Myös kuntoutuksen tavoitteiden suunnittelua tapahtui molemmissa tilanteissa. Yhteistyön suunnittelu päiväkodin kanssa tarkoittaa tässä puheterapeutin ja hoitajan keskustelua siitä, että päiväkodin henkilökunnan kanssa on tarpeellista järjestää palaveri osastojakson jälkeen. Kuntoutuspalaverin jälkeen hoitaja kirjasi työryhmän suunnitelmat hoitotyön

asiakirjoihin, vaikka myös lääkäri kirjasi ne jonokorttiin (lomakkeeseen, jonka perusteella seuraava osastojakso suunnitellaan) sekä epikriisiin osastojakson päätyttyä.

Käy läpi ICD-10 –tuloksia puheterapeutin kanssa. (HAV)

[Hoitaja puheterapeutille:] ”Täytyy olla päiväkotipalaveri.” (HAV)

Hoitotyön kirjaaminen

Kuntoutumista edistävään hoitotyöhön liittyviä asioita oli tutkimusaineistossa kirjattu hoitosuunnitelmaan, päivittäisiin kirjauksiin ja hoitajan loppuarviointiin. Kirjaamiseen kuuluivat virallisten potilasasiakirjojen lisäksi ”taskulaput”, joihin hoitaja kirjasi lapsen kanssa toimiessaan huomioita lapsesta. Muistilapuista hoitaja siirsi tiedon päivittäisiin kirjauksiin sitten kun siihen oli aikaa, joko päivän päätteeksi tai lapsen ollessa erityistyöntekijöiden luona tai päiväunilla.

Hoitajan arviointien kirjaamiseen kuului kehityksen ja käyttäytymisen arviointimenetelmien tulosten kirjaaminen, hoitajan päivittäin tekemien havaintojen/arviointien kirjaaminen sekä yhteenveto osastoviikon arvioinneista. Päivittäin hoitaja arvioi lapsen sosiaalisuutta, omatoimisuutta, kommunikaatiota, hienomotorisia taitoja, hahmotustaitoja, oman toiminnan ohjausta, erikoista käyttäytymistä, tunneilmaisuja, aistitoimintoihin liittyviä reaktioita ja tarkkaavaisuutta.

Lapsenhan saa vaatimalla kontaktiin, mutta vastavuoroisuus pysyy vain hetken kerrallaan ja hänen omat kontaktialoitteensa ovat kovin harvinaisia. (KIRJ)

Osaston tilat lapsi hahmottaa hyvin ja tietää mitä missäkin huoneessa tehdään. Kysyessäni onko pissahätä, hän meni erehtymättä WC:hen. (KIRJ)

Vapaa leikki eläimillä ei edennyt juonelliseksi leikiksi. (KIRJ)

Spontaania puhetta hän on tuottanut varsin paljon ja esittänyt myöskin kysymyksiä. (KIRJ)

Riisumistilanteessa heittäytyi äkkiarvaamatta maahan ja alkoi itkunsekaisesti äännellä. (KIRJ)

Hoitaja kirjoitti päivittäisiin kirjauksiin myös havaintojaan kyseisen lapsen **kehitystä tukevista keinoista**. Kirjauksista löytyy kuvauksia sekä kommunikointia auttavista keinoista että oman toiminnan ohjausta auttavista

keinoista. Muista kehitystä tukevista keinoista ei kirjauksissa ole mainintaa (?), vaikka muusta aineistosta näitä keinoja tulee esille.

Mallittaminen ja viestintää tukevat eleet auttavat. (KIRJ)

Onnistui pukemaan vaatteet päällensä, kun hän sai puettavakseen vaatekappaleen kerrallaan. (KIRJ)

Hoitaja kirjasi myös **vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan näkemyksiä**. Vanhempien ajatukset tulohaastattelutilanteessa hoitaja kirjasi muistilapulle, josta poimi oleelliset asiat hoitosuunnitelmaan. Hoitaja myös keräsi vanhempien täyttämästä Portaat-arvioinnista tulokset yhteenvetolomakkeelle. Päiväkodin henkilökuntaa hoitaja haastatteli puhelimitse ja kirjasi vastaukset samalla tarkoitukseen varatulle lomakkeelle.

Hoitaja kirjasi myös joitain asioita **vanhempien ja päiväkodin ohjaamisesta**. Kirjauksissa oli mainintoja hoitajan havaintojen ja näkemysten kertomisesta, päiväkodin kuulumisten välittämisestä, kuntoutuksen tavoitteista puhumisesta ja käytännön kuntoutuskeinojen kertomisesta vanhemmille. Päiväkotiin soitetusta puhelusta on maininta, että hoitaja on kertonut osastoviikon kuulumiset ja sopinut tulevasta palaverista päiväkodin henkilökunnan kanssa.

Vanhempien kanssa kävimme läpi kulunutta viikkoa ja hoitajan havaintoja. (KIRJ)

Keinoina mm. kuvien käyttöönotto myöskin kotona. (KIRJ)

Kotikuntoutuksen painopistealueiksi nostin omatoimisuustaitojen vahvistamisen ja kommunikaation/ vuorovaikutustaitojen harjaannuttamisen. (KIRJ)

TAULUKKO 1. Yhteenvedo kumoutumista edistävän hoitotyön toiminnosta

Kumoutumista edistävä hoitotyö			
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN TOTEUTUS	MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
<p>Lapsen ja perheeseen liittyvä tiedonhankinta</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedonhankinta vanhemmilta - tiedonhankinta päiväkodin henkilökunnalta - tiedonhankinta potilaspareista <p>Hoito- ja kumoutusmenetelmiin liittyvä tiedonhankinta</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedonhankinta kirjallisuudesta - tiedonhankinta toisilta hoitajilta <p>Hoitotyön suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnittelu vanhempien kanssa - hoitajan oman toiminnan suunnittelu <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelma-lomakkeelle 	<p>Lapsen taitojen ja käyttäytymisen arviointi</p> <ul style="list-style-type: none"> - kehityksen ja käyttäytymisen arviointimenetelmien käyttäminen (Portaat, PEP-R, CARS, ICD-10) - havainnointi eri tilanteissa - päiväkodin näkemysten kysyminen - vanhempien näkemysten kysyminen <p>Perheen tilanteen arviointi</p> <p>Lapsen kehityksen tukeminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kommunikoinnin tukeminen - motoriaan tukeminen - omatoimisuuden tukeminen - oman toiminnan ohjauksen tukeminen - lapselle sopivien kumoutusmenetelmien etsiminen - kumoutusmenetelmien kokeileminen - apuvälineiden soveltuvuuden arviointi <p>Perheen ohjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedon antaminen lapsesta - tiedon antaminen kumoutuskeinoista - vanhempien motivoiminen <p>Päiväkodin/koulun ohjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedon antaminen lapsesta - tiedon antaminen kumoutuskeinoista - tavoitteiden määrittely 	<p>Tiedottaminen työryhmän jäsenille</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitajan havaintojen kertominen - arviointimenetelmien tulosten kertominen - tiedon välittäminen työryhmän jäsenille <p>Kumoutuksen suunnittelu yhdessä</p> <ul style="list-style-type: none"> - osastojakson suunnittelu - työryhmän jäsenten yhteistyö arvioinnissa - arviointimenetelmien tuloksista keskustelu - kumoutuksen tavoitteiden suunnittelu - yhteistyön suunnittelu päiväkodin kanssa - työryhmän suunnitelmien kirjaaminen 	<p>Hoitajan havaintojen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - muistiinpanojen tekeminen toiminnan aikana - muistiinpanojen tekeminen toiminnan jälkeen <p>Hoitajan arviointien kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kehityksen ja/tai käyttäytymisen arviointimenetelmien tulosten kirjaaminen - havaintojen kirjaaminen - yhteenvedo hoitajan tekemistä havainnoista <p>Kehitystä tukevien keinojen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kommunikointia auttavien keinojen kuvaaminen - oman toiminnan ohjausta auttavien keinojen kuvaaminen <p>Vanhempien ja päiväkodin näkemysten kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kehityksen arviointimenetelmien tulosten kirjaaminen - päiväkodin haastattelun kirjaaminen <p>Vanhempien ja päiväkodin ohjaamisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitajan havainnoista ja näkemyksistä kertomisen kirjaaminen - päiväkodin kuulumisten välittämisen kirjaaminen - kumoutuksen tavoitteista puhumisen kirjaaminen - käytännön keinojen kertomisen kirjaaminen - hoitajan havaintojen ja näkemysten kertomisesta kirjaaminen - yhteispalaverista sopimisen kirjaaminen

5.3 Lapsen perustarpeista huolehtiminen

Hoitotyön suunnittelu

Lapsen perustarpeista huolehtimisesta suunnitteluun liittyy **tiedonhankinta lapsen tarpeista**. Lapselta itseltään ja vanhemmilta saatiin tietoa lapsen senhetkisestä ravitsemustilanteesta ja hänen ravitsemukseen, eritykseen ja lepoon liittyvistä tarpeistaan ja rajoituksistaan. Suunnitteluun liittyy myös lapsen tarpeisiin vastaamisen ennakointi, eli ruokailauksen suunnittelu lapsen tarpeiden mukaan.

Pyytää toista hoitajaa tilaamaan lapsen lempiruokaa. (HAV)

Neuvottelevat äidin kanssa ettei kannata enää yrittää nukuttaa lasta, kun ei uni näytä tulevan. (HAV)

Katsoo lasta, kysyy, onko pissahätä. (HAV)

Suunnittelu vanhempien kanssa sisältää aikataulun, toimintatapojen ja työnjaon suunnittelua. Aikataulun suunnittelu liittyy lapsen perustarpeista huolehtimiseen esimerkiksi silloin, kun mietitään, mihin aikaan lapsi tarvitsee päivälevon. Perustarpeista huolehtimiseen liittyvää toimintatapojen suunnittelua tehdään muun muassa keskusteltaessa vanhempien kanssa lapselle tutuista toimintatavoista wc-käyntien yhteydessä. Työnjaon suunnittelua on esimerkiksi siitä sopiminen, laittaako lapsen päiväunille äiti vai hoitaja. Työnjaon taustalla voi tosin olla muukin syy kuin lapsen perustarpeista huolehtiminen, esimerkiksi hoitajan tarve tarkkailla lasta tai vaihtoehtoisesti hoitajan tarve hoitaa jokin muu asia, jolloin vanhempien apu lapsen perushoidossa on tarpeen. **Hoitotyön kirjallisessa suunnitelmassa** lapsen perustarpeista huolehtiminen oli mainittu siinä kohdassa, missä kyseisellä lapsella oli ongelmia, eli huono ruokahalu (ja sen syyn selvittely).

[Hoitaja] käy sopimassa äidin kanssa, että nukuttaa [eli laittaa päiväunille] itse lapsen nähdäkseen mahdolliset räpistelyt. (HAV)

Sopivat, että [lapsen wc-käynnit hoidetaan] samalla tavalla osastollakin. (HAV)

Hoitotyön toteutus

Lapsen perustarpeista huolehtimiseen kuului tässä tutkimuksessa ensinnäkin lapsen **ravitsemuksesta ja nestetasapainosta huolehtiminen**. Tähän osaluokkaan kuuluu lapsen tarpeisiin vastaaminen eli ruuan ja juoman antaminen, lapsen ohjaaminen syömisessä, lapsen konkreettinen auttaminen, kuten ruuan pilkkominen, lapsen ohjaaminen monipuoliseen ruokavalioon sekä lapsen ruokavalion rajoituksista tiedottaminen muille hoitajille. Perustarpeista huolehtimiseen kuului myös lapsen **levosta ja virkistyksestä huolehtiminen**. Näistä hoitaja huolehtii arvioimalla lapsen voimavaroja, järjestämällä mahdollisuuden päivälepoon, ottamalla huomioon lapsen leikin tarpeen ja huolehtimalla lapsen viihtymisestä. Myös **lapsen erityksestä ja puhtaudesta huolehtiminen** kuului perustarpeista huolehtimiseen. Näissä hoitaja auttoi lasta muistuttamalla wc-käynnistä, auttamalla wc:ssä esimerkiksi vaipan laittamisessa ja muistuttamalla käsien pesusta. Lapsen ollessa päiväpotilaana ei osastojakson aikana ollut tarvetta muihin pesuihin.

Toteaa että hyvä ehtiä leikkiä, kun lapsi ei ole yhtään ehtinyt. (HAV)

Ja jotenkin mulla itelläni on kokemuksen myötä vahvistunut sellanen ajatus, että kun lapsi on osallisena siihen annosteluun, niin se ruokakin ikään kuin maistuu paremmin. (VID)

Ohjaan haarukkaa. Hän söis pelkästään tota muusia tosta, mikä sekin on ihan hyvä asia, mutta kyllä ihan kädestä pitäen ohjaan, että maistais kaikkea mitä lautasella on. (VID)

Toisaalta tän tyyppisestä saa aika nopsaan sen informaation mitä siitä hakee, että sen informaation kannalta turhankin pitkä tilanne, mutta onhan se lapsen kannalta tärkeää, että kun toi on selkeesti mieleistä hommaa, että toiminta sisältää myöskin niitä asioita. Että kyllä päiväjärjestys on tärkeää laatiakin niin, että siellä on niitä loppohetkiä sen vaativamman toiminnan lomassa. (VID)

Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta huolehtiminen kuului myös perustatarpeista huolehtimiseen. Fyysisestä turvallisuudesta hoitaja huolehti valvomalla lasta kaikissa tilanteissa tai pyytämällä toista hoitajaa tai lapsen vanhempia valvomaan lasta, jos joutui itse poistumaan tilanteesta. Psyykkisestä turvallisuudesta huolehtiminen ilmeni myönteisen vuorovaikutussuhteen luomisena ja lapsen valmisteluna tuleviin toimintoihin. Myönteiseen vuorovaikutussuhteeseen sisältyi lapselle ystävällisesti puhuminen, lapsen lohduttaminen, sylissä pitäminen ja huomion kiinnittäminen mukaviin

asioihin. Sylissä pitäminen saattoi merkitä joko lohduttamista, mukavaa läheisyyttä esimerkiksi kirjaa luettaessa tai lapsen rauhoittamista. Lapsen valmisteluun kuului toimintojen ennakointi päiväjärjestyksen ja tulevista toiminnoista kertomisen avulla sekä lapsen henkinen valmistelu toimenpiteisiin esimerkiksi kuvien avulla ja kivun ennaltaehkäisy puudutusvoiteella.

Ottaa lapsen syliin ja juttelee lempeästi. (HAV)

Eli kun lapsi heittäytyy, hoitajalla ei jää muuta keinoa kuin ottaa syliin ja lohduttaa, tai jos alkaa riehua, niin kiinni pitäminen joka tapauksessa on se keino.(VID)

--- etten halunnu sitä lohdutushetkeä jatkaa pitempään, ettei se lapsi jää surunsa valtaan, vaan äkkiä jotain mieleistä tekemistä, että se asia unohtuu. (VID)

Valmistanut lasta toimenpiteeseen näyttämällä kuvauslaitteiden kuvan ja kertomalla, että otetaan kuva, ei satu yhtään. (HAV)

Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Lapsen perustarpeista huolehtimiseen liittyvä moniammatillisen työryhmän yhteistyö ilmeni tämän tutkimuksen aineistossa keskusteluna lääkärin kanssa lapsen ravitsemuksesta.

”On ollu pitkään huonosyömänen” [sanoo lääkärille] (HAV)

Hoitotyön kirjaaminen

Lapsen perustarpeisiin liittyvää hoitotyön kirjaamista löytyi aineistosta jonkin verran. **Ravitsemukseen ja nestetasapainoon** liittyviä asioita olivat maininnat lapsen syömisistä ja juomisista, **eritykseen ja puhtauteen** liittyviä asioita olivat kuvaukset lapsen vatsan toiminnan ja virtsaamisen tuloksista, **lepoon ja virkistykseen** liittyviä asioita olivat päiväunien ja lasta viihdyttävien asioiden kuvaaminen ja **fysisiseen ja psyykkiseen turvallisuuteen** liittyviä asioita olivat kivun ennaltaehkäisystä ja lapsen lohduttamisesta mainitseminen.

Lounasruoasta maistui vain kurkku ja maito (KIRJ)

Musiikki tuntuu miellyttävän lasta ja pianon ääressä hän viihtyykin hyvin. (KIRJ)

Äiti sai [lapselle] emlat huomista verikoetta varten. (KIRJ)

TAULUKKO 2. Yhteenvedo lapsen perustarpeista huolehtimisen toiminnoista

Lapsen perustarpeista huolehtiminen			
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN TOTEUTUS	MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
<p>Tiedonhankinta lapsen tarpeista</p> <ul style="list-style-type: none"> - ravitsemustilanteen selvittäminen - sopivan ruokavalion määrittäminen - lapsen tarpeiden selville ottaminen - lapsen tarpeisiin vastaamisen ennakointi <p>Hoitotyön suunnittelu vanhempien kanssa</p> <ul style="list-style-type: none"> - aikataulun suunnittelu vanhempien kanssa - toimintatapojen suunnittelu vanhempien kanssa - työnjaon suunnittelu vanhempien kanssa <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelmalomakkeelle 	<p>Lapsen ravitsemuksesta ja nestetasapainosta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen tarpeisiin vastaaminen - lapsen ohjaaminen syömisessä - lapsen konkreettinen auttaminen - lapsen ohjaaminen monipuoliseen ruokavalioon - ruokavaliosta tiedottaminen muille hoitajille <p>Lapsen levosta ja virkistyksestä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen voimavarojen arvioiminen - päivälevon järjestäminen - leikin tarpeen huomioon ottaminen - viihtymisestä huolehtiminen <p>Lapsen erityksestä ja puhtaudesta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - WC:ssä auttaminen - WC-käynnistä muistuttaminen - käsien pesusta muistuttaminen <p>Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen valvominen - vuorovaikutus lapsen kanssa - lapsen lohduttaminen - sylissä pitäminen - huomion kiinnittäminen mukaviin asioihin - lapsen henkinen valmistelu toimenpiteeseen - kivun ennaltaehkäisy puudutusvoiteella - toimintojen ennakointi 	<p>Lapsen ravitsemuksesta keskustelu lääkärin kanssa</p>	<p>Lapsen ravitsemuksesta ja nestetasapainosta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen syömisten kuvaaminen - lapsen juomisten kuvaaminen <p>Lapsen erityksestä ja puhtaudesta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - vatsan toiminnan kuvaaminen - virtsanerityksen kuvaaminen <p>Lapsen levon ja virkistykseen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - päiväunien kuvaaminen - lasta viihdyttävien asioiden kuvaaminen <p>Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kivun ennaltaehkäisy - lapsen lohduttaminen

5.4 Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtiminen

Hoitotyön suunnittelu

Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtimiseen liittyvään hoitotyön suunnitteluun kuuluivat tässä tutkimuksessa tiedonhankinta eri aiheista sekä hoitosuunnitelmaan kirjaaminen. Hoitaja **hankki lääkehoitoon liittyvää tietoa**

erillisestä lääkeohjeesta, kun lapselle määrätty lääke oli niin uusi, ettei sitä ollut vielä Pharmaca Fennicassa. Lääkehoitoon liittyvää tietoa hoitaja kysyi myös lapsen vanhemmilta halutessaan tietää esimerkiksi lapsen tavan ottaa lääkettä. Lapsen **fyysisen terveyden seurantaan liittyvää tiedonhankintaa** oli lapselle määrättyjen verikokeiden ohjeiden tarkistaminen atk:lta. Vanhemmilta kysyminen esimerkiksi lapsen aikaisemmista sairauksista oli **lapsen terveydentilaan liittyvää tiedonhankintaa**.

Kysy [äidiltä] refluksilääkkeestä, annostuksen ja ajat. (HAV)

Kysy [äidiltä], miten lapsi ottaa lääkkeen. (HAV)

Kysy onko lapsella vielä putket korvissa. (HAV)

Tarkastaa koneelta lapselle määrättyjen labrojen ohjeet. (HAV)

Hoitosuunnitelmassa mainitaan ihottuma- ja hengitystieoireiden syyn selvittely ja vanhempien ohjaus lapsen lääkityksen lopettamisessa.

Hoitotyön toteutus

Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtimiseen liittyvään hoitotyön toteutukseen kuului tutkimusaineistossa **lapsen fyysisen terveyden seuranta**, jolla tässä tapauksessa tarkoitettiin lapsen kasvun seurantaa eli painon ja pituuden mittaamista, mahdollisten epilepsiaoireiden seurantaa ja avustamista lapsen keuhkojen toiminnan seurannassa eli mukanaoloa röntgenkuvaa otettaessa sekä vanhempien ohjaamista lapsen valmistamisessa verikokeisiin. Fyysisestä terveydestä huolehtimiseen kuului myös **lääkehoito**, johon sisältyi vanhempien ohjaus ja itse lääkehoidon toteutus.

Kertoo [vanhemmille] että [lapsi] saa ottaa lääkkeet [ennen verikokeita], samoin saa syödä ja juoda. (HAV)

Vetää Gavisconin ruiskuun. (HAV)

Hakee lääkkeen, näyttää äidille että rakeet voi kaataa lautaselle ja laskea veitsellä erotellen. (HAV)

Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtimiseen liittyvää yhteistyötä tässä tutkimuksessa tehtiin vain lääkärin kanssa. Hoitaja keskusteli **lääkärin kanssa lääkehoidosta**, kun lääkäri kysyi sen toteutumiseen liittyviä asioita hoitajalta. Lääkärin kanssa oli keskustelua myös **lapsen oireista**, joita aikaisemmin oli pidetty epileptisinä oireiluina.

Lääkäri kysyy hoitajalta lääkityksestä, hoitaja kertoo, ettei vielä ole purettu. (HAV)

Toteaa [lääkärille], että aamiaisella ilmeni sitä toimintaa, mitä aikaisemmin pidettiin kohtauksena. (HAV)

Hoitotyön kirjaus

Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtiminen näkyi hoitotyön kirjauksissa **terveysongelmien havainnoinnin kirjaamisena** eli mahdollisten epilepsiaoireiden havainnoinnin mainitsemisena, lapsen **fyysisen terveyden seurannan kirjaamisena** eli kasvukäyrien piirtämisenä ja verikokeissa käynnin kirjaamisena sekä **lääkehoidon kirjaamisena**. Lääkehoidon kirjaamiseen kuului lääkkeiden nimien, vahvuuksien ja määrien merkintä ”kurvalle” (??) lääkkeenoton sujumisen kuvaaminen päivittäisiin kirjauksiin sekä annetun lääkehoidon ohjauksen kirjaaminen.

Nukahtamistilanteeseen ei liittynyt säpsyjä. (KIRJ)

Äidin kanssa käytiin läpi ORFIRILIN muuttuneet annosteluohjeet. (KIRJ)

Kurvalle lääkemuutosten kirjaus. (HAV)

TAULUKKO 3. Yhteenveto lapsen fyysisestä terveydestä huolehtimisen toiminnoista

Lapsen fyysisestä terveydestä huolehtiminen			
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN TOTEUTUS	MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
<p>Lääkehoitoon liittyvä tiedonhankinta - lääkeohjeiden lukeminen - vanhemmilta kysyminen</p> <p>Fyysisen terveyden seurantaan liittyvä tiedonhankinta</p> <p>Lapsen terveydentilaan liittyvä tiedonhankinta</p> <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelmalomakkeelle</p>	<p>Lapsen fyysisen terveyden seuranta - lapsen keuhkojen toiminnan seurannassa avustaminen - mahdollisten epilepsiaoireiden havainnointi - lapsen kasvun seuranta</p> <p>Lääkehoito - lääkehoidon ohjaaminen - lääkehoidon toteutus</p> <p>Vanhempien ohjaaminen - verikokeisiin valmistaminen - ravitsemukseen liittyvistä asioista keskustelu - neurologisista oireista kertominen</p>	<p>Lääkehoidosta keskustelu lääkärin kanssa</p>	<p>Terveysongelmien havainnoinnin kirjaaminen</p> <p>Lapsen fyysisen terveyden seurannan kirjaaminen - verikokeissa käymisen kirjaaminen - kasvukäyrien piirtäminen</p> <p>Lääkehoidon kirjaaminen - lääkkeenoton kuvaaminen - lääkehoidon ohjauksen kirjaaminen</p>

5.5 Vanhempien tukeminen

Hoitotyön suunnittelu

Hoitotyön suunnittelussa vanhempien tukeminen tuli tässä aineistossa esille vain yhdessä kohtaa, joka oli **tiedonhankinta sosiaalietuuksista**. Havainnointiaineiston mukaan hoitaja kysyi sosiaalityöntekijältä tietoa sairaalamaksuista ja välitti sen edelleen vanhemmille.

Hoitotyön toteutus

Hoitotyön toteutuksessa **vanhempien kuunteleminen** on vanhempien tukemisen perusta. Hoitajan on oleellista kysyä vanhempien näkemyksiä ja saavuttaa heidän luottamuksensa. **Vanhempien auttaminen tilanteen hyväksymisessä** ja heidän rohkaisemisensa kuuluu hoitajan työhön. Tärkeää on myös **myönteisistä asioista puhuminen**. Siihen sisältyy lapsen myönteisistä ominaisuuksista ja hänen edistymisestään tai edistymismahdollisuuksistaan puhuminen, perheen voimavaroista puhuminen ja muista tilanteen myönteisistä puolista puhuminen.

Hoitotyö on pitkälti vanhempien, perheen kuuntelemista (KYS)

Tavoite on myös, että löydetään perheen voimavarat ja vahvistetaan niitä (KYS)

Hoitajan oltava avoin ja intuitiivinen kohtaamistilanteissa sekä lasta havainnoidessaan, jotta pystyy auttamaan ja antamaan tukea ja ohjausta perheelle juuri heille sopivin keinoin ja heidän resurssinsa huomioiden. (KYS)

Positiivinen asenne on tärkeä. Ettei puhuta sellaisia uhkakuvia, että jos jätätte tekemättä, niin asiat ei hoidu, vaan se lähestymistapa, että jos pystytte toimimaan näin, niin saattaa olla, että se tuo tämmöistä hyvää tullessaan. (KYS)

Yks tavoite voi olla se, että autetaan perhettä näkemään tilanteen positiiviset puolet, että huolimatta siitä mahdollisesta diagnoosista siellä on se entinen lapsi, niitten sanojen takana. (KYS)

[Hoitaja sanoo lapsen äidille:] ”Lapsen kanssa ollut mukava tehdä töitä.” (HAV)

Vanhempien tukemiseen kuuluu myös **perheen tarpeiden huomioon ottaminen**. Tässä tutkimuksessa siihen sisältyi hyvän vuorovaikutusilmapiirin luominen arkisella jutustelulla, vanhempien ruokailu- ja lepäämismahdollisuuksista, aikataulujen järkevyydestä ja sosiaalisista etuuksista kuten matkakorvaustodistusten antamisesta huolehtiminen. Hoitaja myös saattoi lapsen ja vanhemman tarvittaessa osaston ulkopuolella tapahtuviin tutkimuksiin. Vanhempien tukemista on myös **tiedottaminen** heille. Tässä tutkimuksessa hoitaja antoi vanhemmille tietoa (kuntoutuksen, perustarpeiden ja fyysiseen terveyteen liittyvien asioiden lisäksi) lapsen päivän kuulumisista, hoitajan toimintasuunnitelmista, osastoviikon ja päivän aikatauluista sekä sosiaalisista etuuksista, kuten ilmaisvaipoista, vertaistuesta, leireistä ja kursseista.

Hoitaja ohjaa [vanhempien lepohuoneesta] muut muualle, jotta vanhemmat pääsevät syömään (HAV)

Soittaa toimintaterapeutille, voisiko vaihtaa huomista palauteaikaa niin, että perheen ei tarvitsi tulla kovin aikaisin aamulla, kun tulevat kaukaa. (HAV)

Kysyy millaisen todistuksen äiti tarvitsee työpaikalle (HAV)

Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Vanhempien tukemiseen moniammatillisen työryhmän yhteistyössä kuuluu **tiedonantaminen perheen tilanteesta**. Tiedonantamista on sekä hoitajan näkemysten että tietojen kertominen ja myös toimintatavan ehdottaminen työryhmän jäsenille. Vanhempien tukemiseen liittyviä tietoja ja näkemyksiä hoitaja kertoi tässä aineistossa keskusteluissaan lääkärin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Osa tiedoista annettiin pyydettyä ja osa oma-aloitteisesti.

Vanhempien tukemiseksi voidaan katsoa myös **tiedonkulun varmistaminen työryhmän jäsenten ja perheen välillä**. Tässä aineistossa hoitaja varmisti, että vanhemmat ovat saaneet kaikilta työntekijöiltä osastojakson päätteeksi keskusteluajan. Hoitajien toimistossa käydyistä keskusteluista päätellen keskusteluajojen organisoinnin työnjako ei aina ollut aivan yksinkertainen.

Toisten hoitajien asiakkaiden huomioon ottaminen on tässä tutkimuksessa sijoitettu vanhempien tukemisen osioon, vaikka valinta on hieman keinotekoinen. Hyvän hoidon kannalta on kuitenkin erittäin tärkeää, että osastolla on kaikkien työntekijöiden ja asiakkaiden kesken hyvä ilmapiiri, johon kuuluvat kohtelias käytös kaikkia kohtaan ja toisten huomioon ottaminen eikä vain omaan asiaan keskittyminen.

[varmistaa vanhemmilta] "Saitteko puheterapeutilta puhelinajan?" (HAV)

Esittelee sosiaalityöntekijän toisen lapsen äidille (HAV)

Kysyy sitten äidiltä, ovatko pkl:lle vai osastolle tulossa --- ja ohjaa sitten (perheen) potilashuoneeseen (HAV)

Hoitotyön kirjaaminen

Hoitajan päivittäisissä kirjauksissa (entä hoitosuunnitelma?? Yhteenveto??) mainitaan vanhempien sanomia asioita, minkä perusteella voidaan olettaa **hoitajan kuunnelleen vanhempia**. Maininnat voivat tosin kertoa myös hoitajan omista oletuksista, jotka eivät välttämättä perustu vanhempien todelliseen kuuntelemiseen. **Perheen tarpeista huolehtimisesta** aineistossa mainitaan sosiaalisista etuuksista huolehtiminen eli erilaisten etuuksien saamiseksi tarvittavien todistusten antaminen.

Puhuimme myös autistisista piirteistä, eikä asiassa ollut vanhempien mielestä mitään yllättävää. (KIRJ)

Matkakorv.tod. & läsnäolotod. annettu äidille (KIRJ)

TAULUKKO 4. Yhteenveto vanhempien tukemisen toiminnoista

Vanhempien tukeminen			
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN TOTEUTUS	MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
Tiedonhankinta sosiaali-etuuksista	<p>Vanhempien kuunteleminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - vanhempien näkemysten kysyminen - luottamuksellisuus <p>Vanhempien auttaminen tilanteen hyväksymisessä</p> <p>Myönteisistä asioista puhuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen edistymisestä puhuminen - lapsen myönteisistä ominaisuuksista puhuminen - perheen voimavarojen selvittäminen <p>Perheen tarpeiden huomioon ottaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - hyvän vuorovaikutusilma-piirin luominen arkisella jutustelulla - vanhempien ruokailumahdollisuudesta huolehtiminen - vanhempien lepäämismahdollisuuksista huolehtiminen - aikataulujen järjestyksestä huolehtiminen - sosiaalisista etuisuuksista huolehtiminen - lapsen ja vanhempien saattaminen eri toimipisteisiin <p>Tiedottaminen vanhemmille</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen kuulumisten kertominen vanhemmille - hoitajan toimintasuunnitelmista tiedottaminen vanhemmille - aikatauluista tiedottaminen vanhemmille - sosiaalisista etuisuuksista tiedottaminen 	<p>Tiedon antaminen perheen tilanteesta</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitajan näkemysten kertominen - hoitajan tietojen kertominen - toimintatavan ehdottaminen <p>Tiedonkulun varmistaminen työryhmän jäsenen ja perheen välillä</p> <ul style="list-style-type: none"> - palauteajoista huolehtiminen <p>Toisten hoitajien asiakkaiden huomioon ottaminen</p>	<p>Vanhempien kuuntelemisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - haastattelun kirjaaminen - vanhempien näkemysten kirjaaminen <p>Perheen tarpeista huolehtimisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - erilaisten todistusten kirjoittaminen perheelle - todistusten antamisen kirjaaminen <p>Vanhemmille tiedottamisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - vanhempien kanssa palauteaikataulun läpikäymisen kirjaaminen

5.6 Käytännön järjestelyt

Hoitotyön suunnittelu

Hoitajan omaan toimintaan liittyviä käytännön järjestelyitä ei suunniteltu erikseen, vaan ne sisältyivät muun työn suunnitteluun. **Osaston toiminnan suunnittelu** liittyy kuitenkin juuri käytännön järjestelyihin, sillä siihen sisältyy

hoitajakokouksessa sen tarkistaminen, keitä potilaita on seuraavalla viikolla tulossa ja ketkä ovat heidän omahoitajansa, sekä seuraavan viikon aikataulun suunnittelu osaston kokonaisuuden näkökulmasta. Osaston toimintaa suunniteltiin myös päivittäin hoitajien sopiessa keskenään työtilojen käyttövuoroista ja osaston ruokatilauksen tekemisestä. Yhteistä käytännön järjestelyiden suunnittelua olivat myös hoitajapalaverien suunnittelu ja suuronnettomuussuunnitelmasta keskustelu.

Toisen hoitajan kanssa tehtävähuoneen [ajan]käytöstä sopiminen (HAV)

Neuvottelevat ruokatilauksesta [toisen hoitajan kanssa] (HAV)

Neuvottelua hoitajapalaverin sisällöstä ja koulutuksesta (HAV)

Hoitotyön toteutus

Käytännön järjestelyihin kuului hoitajan **huolehtiminen työvälineistä**, mikä oli potilasasiakirjoista huolehtimista, apuvälineiden kuljetusta, lapsen jälkien siivoamista, ATK-laitteiden ja ohjelmien toiminnasta huolehtimista sekä työvälineiden käytön valmistelua. Hoitaja muun muassa valmisteli AAC-keinojen käyttöä etsimällä tarvittavia kuvia lapsen omaan laatikkoon. Pyyhkeen hakeminen varastosta oli päivittäisiin toimiin liittyvää valmistelua ja PEP-R-tehtävien järjestäminen oli kehityksen arviointimenetelmän välineiden käytön valmistelua. Hoitajalle kuului myös perheelle annettavan materiaalin valmistelu, kuten lääkeohjeen kopiointi. Leikkivälineiden käyttöä hoitaja valmisteli esimerkiksi etsimällä lapselle sopivan kokoisia palapelejä rakennettavaksi ja viemällä potilashuoneeseen tulohaastattelun ajaksi lapselle sopivia leikkivälineitä.

Ottaa kopiot astmapassituksesta ym. ja vie lpk:lle (HAV)

Pesee vesivärit (HAV)

Tarkistavat, toimivatko asetukset oikein (HAV)

Tarkistaa, onko Monitor-valikko tullut (HAV)

Työympäristöstä huolehtiminen kuului myös käytännön järjestelyihin. Hoitaja huolehti tilojen valmistelusta esimerkiksi järjestämällä potilashuoneen kyseiselle lapselle sopivaksi ja sekä neuvotteluhuoneena toimivan tehtävähuoneen PEP-R-tehtävien tekoon sopivaksi. Lapsen jälkiä hoitaja siivosi pyyhkimällä pöydän ruuan jälkeen ja joskus keräämällä leluja leikin jälkeen. Hoitaja myös tyhjensi ja täytti potilaskeittiön tiskikonetta ja tiskasi käsin joitain astioita sekä järjesteli potilashuoneen osastojakson päätteeksi viemällä lelut paikoilleen ja poistamalla lakanat sängystä.

Järjestele tehtävähuoneen isot tuolit kasaan, siirtää hyllyjä, pöytää ja tuoleja (HAV)

Käytännön järjestelyihin kuuluvat myös **paperityöt** eli muut kirjalliset merkinnät kuin hoitotyön kirjaaminen potilasasiakirjoihin. Näitä olivat hoitotyön tiedottaminen hoitotyön johtajille eli vuorokausitiedotteen kirjoittaminen ja koulutuksiin liittyvät virkavapausanomukset sekä hoitoisuusluokituksen kirjaaminen. Hoitoisuusluokitus on tässä määritelty käytännön järjestelyksi, koska sitä ei tehdä potilaan tarpeiden määrittelemisen vuoksi, vaan osaston ja sairaalan hoitotyön vaativuuden mittaamisen vuoksi.

Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Osa hoitajan suorittamista käytännön järjestelyistä liittyy moniammatillisen työryhmän toimintaan. **Työvälineistä huolehtimisessa** hoitaja toteutti lääkärin pyynnöstä työvälineiden käytön valmistelua perheelle annettavaa materiaalia kopioimalla. Myös potilasasiakirjoista huolehtiminen eli potilasasiakirjojen järjestely ennen työryhmän palaveria, fysioterapeutin pyytämien asiakirjojen etsiminen ja asiakirjojen hakeminen ja vieminen liittyy moniammatillisen työryhmän toimintaan.

Lääkäri pyytää hoitajaa ottamaan [perheelle] kopiot Autismiliiton esitteistä, hoitaja ottaa (HAV)

Vie [ensi viikon lapsen potilas-] paperit ylläikäärin luukkuun (HAV)

Hakee lapsen röntgenvastauksen (HAV)

Moniammatillisen työryhmän toimintaan liittyvä **työympäristöstä huolehtiminen** näkyi tilojen valmisteluna eli tuolien hakemisena potilashuoneeseen ennen siellä pidettävää alkuhaastattelua, jossa hoitajan ja perheen lisäksi oli mukana toimintaterapeutti (??).

Hakee tuolit [potilashuoneessa pidettävään alkuhaastatteluun] (HAV)

Aikataulun selvittelyssä hoitajalla kuluu aikaa muiden lasta tutkivien työntekijöiden aikataulujen selvittelyyn, kuten lääkärin ja erityistyöntekijöiden tutkimus- ja palauteaikojen selville ottamiseen tai röntgenin ja lastenpoliklinikan tutkimusaikojen sopimiseen. Moniammatillisen palaverin aikataulun suunnittelu kuului myös aikataulun selvittelyyn.

Kysyy neuropsykologilta milloin tutkii lapsen (HAV)

Lähtee kysymään lääkärin aikataulua sihteeriltä (HAV)

Ihmettelee, kun [eräs erityistyöntekijä] ei ole tullut antamaan palautetta, yrittää soittaa -> varattu, sitten eri numeroon. Ei saa [erityistyöntekijää] kiinni. (HAV)

Kiertojärjestyksen pohtimista [puheterapeutin ja osastonhoitajan kanssa] (HAV)

Käytännön järjestelyihin kuului myös **tiedon välittäminen työryhmän jäsenille** eli esimerkiksi lääkärin määräysten välittäminen osastonsihteerille ja tietojen välittäminen toiselle hoitajalle hänen asiakkaastaan. Toisten hoitajien omien asiakkaiden asioita välitettiin tavallisimmin silloin, kun vastattiin hoitajien toimiston puhelimeen eikä kyseisen asiakkaan omahoitaja ollut paikalla.

Yhteistyö toisen lastenosaston kanssa on tässä sijoitettu käytännön järjestelyiden osioon, koska asiasta ei aineiston perusteella saatu kovin tarkkaa kuvaa. Yhteistyö mainittiin yhdessä sähköpostikyselyn vastauksessa, mutta asiaa ei siinä selitetty laajemmin. Havainnointiaineistossa yhteistyö tuli esille lastenosastoille yhteisesti järjestetyssä koulutustuokiassa. Muuta yhteistyötä ei tässä aineistossa ilmennyt.

Vie potilaspaperit osastonsihteerille, selittää määräykset. (HAV)

Vastaa puhelimeen, ottaa viestin toisen potilaan asioista, kirjoittaa lapun omahoitajalle. (HAV)

Vastaa puhelimeen, lupaa hoitaa asian sosiaalityöntekijän kanssa, soittaa edelliseen puheluun liittyvän puhelun, hoitaa asiaa eteenpäin. (HAV)

Merkitsee [toisen lapsen] fysioterapia-ajat tauluun. (HAV)

Hoitotyön kirjaaminen

Käytännön järjestelyistä ei potilasasiakirjoihin kirjattu mitään. Kirjalliset käytännön järjestelyihin kuuluvat työt on tässä tutkimuksessa mainittu hoitotyön toteutuksen osiossa.

TAULUKKO 5. Yhteenvedo käytännön järjestelytoiminnoista

Käytännön järjestelyt			
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN TOTEUTUS	MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
<p>Osaston toiminnan suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - seuraavan viikon suunnittelu - tilojen käytön suunnittelu - ruokatilauksen tekeminen - hoitajapalaverien suunnittelu - suuronnettomuus-suunnitelmasta keskustelu 	<p>Työvälineistä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - työvälineiden käytön valmistelu - potilaspapereista huolehtiminen - apuvälineiden kuljetus - lapsen jälkien siivoaminen - ATK-laitteiden ja ohjelmien toiminnasta huolehtiminen <p>Työympäristöstä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilojen valmistelu - lapsen jälkien siivoaminen - potilashuoneen järjestäminen osastojakson päätteeksi - yhteiset keittiöt <p>Paperityöt (muu kuin hoitotyön kirjaaminen potilaspapereihin)</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitotyön tiedottaminen hoitotyön johtajille - hoitoisuusluokituksen kirjaaminen - koulutuksiin liittyvät virkavapausanomukset 	<p>Työvälineistä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - työvälineiden käytön valmistelu - potilaspapereista huolehtiminen <p>Työympäristöstä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilojen valmistelu <p>Aikataulun selvittely</p> <ul style="list-style-type: none"> - muiden lasta tutkivien työntekijöiden aikataulujen selvittely - moniammatillisen palaverin aikataulun suunnittelu <p>Tiedon välittäminen työryhmän jäsenille</p> <ul style="list-style-type: none"> - lääkärin määräysten välittäminen osastonsihteerille - tietojen välittäminen toiselle hoitajalle hänen potilaastaan <p>Yhteistyö toisen lastenosaston kanssa</p>	

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuseettiset kysymykset

Ensimmäinen eettinen kysymys kaikessa ihmisiä tarkastelevassa tutkimuksessa on: onko toisen ihmisen elämässä tapahtuvista asioista oikeutta kerätä tietoa tutkimusta varten (Leino-Kilpi & Tuomaala 1988). Kysymystä on tarkasteltava sen valossa, mitä hyötyä tutkimuksesta tulee olemaan ja voiko siitä olla jollekulle jotain haittaa (Burns & Grove 2001, Eskola & Suoranta 2003, Polit & Hungler 1995). Tutkimuksen tuottaman kuvauksen tulisi olla totuudenmukainen, informatiivinen, merkittävä ja riittävän monipuolinen (Rolin 2002).

Tässä tutkimuksessa tuotettiin uutta ja hyödyllistä tietoa aiheesta, jota ei ole aikaisemmin tutkittu tästä näkökulmasta. Tietoa voidaan käyttää hoitotyön laadun parantamiseen ja koulutuksen kehittämiseen. Tutkimus suoritettiin niiden määräysten mukaan, joita Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (2006) ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (2006) käsittelevät. Tutkittavien etu asetettiin kaikessa tieteen edun edelle. Tutkija ei esimerkiksi seurannut havainnoitavaa hoitajaa ja perhettä työyksikön eli lastenneurologisen osaston ulkopuolelle, koska hoitajan ja perheen anonymiteetti olisi vaarantunut. Työyksikön sisällä hoitajan ja perheen anonymiteettiä ei pystytty takaamaan, mutta osaston työntekijöitä ja tutkimusviikolla osastolla olevia perheitä muistutettiin vaitiolovelvollisuudesta. Tutkimusraportti kirjoitettiin niin, että lukijat eivät voi tunnistaa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä. Tutkittavien ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioitettiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Tutkimuksesta aiheutuvia mahdollisia haittoja olivat perheen hoitojakson häiriintyminen ulkopuolisen havainnoijan takia sekä havainnoitavan hoitajan mahdollisesti kokemat epämiellyttävät tuntemukset oman työn tarkkailusta. Haitat tässä tutkimuksessa minimoitiin kiinnittämällä huomiota tutkimukseen liittyvien henkilöiden tietoiseen suostumukseen ja vapaaehtoisuuteen.

Tutkittavien tietoinen suostumus määriteltiin ehdottoman tärkeäksi tutkimuksen edellytykseksi jo Nürnbergin koodissa vuonna 1949. Keskeistä suostumuksessa on vapaaehtoisuus, riittävä tieto siitä, mihin on osallistumassa ja kyky antaa suostumuksensa. (Nuremberg Code 2004.) Sekä havainnoitava hoitaja että hänen hoitamansa perhe olivat tietoisia tutkimuksen oleellisista heitä koskevista seikoista ja he olivat täysin vapaaehtoisesti mukana. Tutkimukseen osallistuvan perheen valinnassa huomioitiin, että perhe ei ollut ensimmäisellä osastojaksolla, koska ilman kokemusta osastojaksosta he eivät olisi voineet selkeästi tietää, mihin suostuvat. Suostumusta pyydetessä perheelle kerrottiin, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta heidän hoitoonsa. Tutkimukseen osallistumisen vaikutusta hoitoon ei pystytty täysin etukäteen arvioimaan, mutta tarkoitus oli, että se vaikuttaisi mahdollisimman vähän. Perheelle kerrottiin myös, ettei heidän toimintaansa arvioida, mutta sitä kuvataan siltä osin kuin se on tarpeellista hoitajan työn kuvaamiseksi. Eettisesti ongelmallisena voidaan pitää sitä, että tutkimukseen liittyvät lapset olivat niin pieniä, ettei heiltä voida saada tietoista suostumusta, vaan se oli pyydettävä heidän vanhemmiltaan. Tutkimuksesta ei kuitenkaan ollut minkäänlaisen vahingon vaaraa eikä rasitusta lapsille.

Hoitajalta tietoista suostumusta pyydetessä kehoitettiin häntä pohtimaan, onko hän valmis oman työnsä havainnointiin, videokuvaukseen ja analysointiin. Hänellä oli tieto vapaudesta kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää se. Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta aikuisilta pyydettiin kirjallinen suostumus sen jälkeen, kun heille oli annettu riittävä selvitys heidän oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä sekä mahdollisista riskeistä ja haitoista.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta voidaan tarkastella kvantitatiivisen tutkimustradition termien reliabiliteetin ja validiteetin avulla, tai sitten voidaan käyttää kvalitatiiviseen tutkimukseen sopivampia kriteerejä, kuten Kylmän ym.

(2003) artikkeliinsa valitsema uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys.

Tutkimuksen **uskottavuutta** lisää ensinnäkin aineiston triangulaatio (Kylmä ym. 2003). Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää muiden aineistonkeruumenetelmien yhdistäminen havainnointiin (Burns & Grove 2001). Tutkimuksessa kuvataan hoitotyön todellisuutta sekä havainnoijan silmin (mitä hoitaja tekee) että havainnoitavan silmin (miten hoitaja itse kuvailee ja perustelee tekemisiään). Pelkällä havainnoinnilla tai muulla yksittäisellä menetelmällä ei olisi saatu kaikkea tarvittavaa tietoa. Esimerkiksi hoitajan istumista hiljaa lapsen vieressä tutkija ei voi tietää lapsen havainnoinniksi, jollei lue tätä päivittäisistä kirjauksista tai kuule hoitajan ääneen ajattelusta videointia katsottaessa.

Kaikki aineistonkeruumenetelmät olivat hyödyllisiä, mutta sähköpostikysely olisi voinut olla parempi suorittaa haastatteluna, koska kirjalliset vastaukset jäivät hyvin pelkistetyiksi ja niukoiksi. Ainakin kyselyn ohjeissa olisi pitänyt kehottaa vastaajia pikemminkin vapaaseen tajunnanvirtaan kuin tiiviisiin, hyvin muotoiltuihin vastauksiin. Näin toteaa myös Varila (1999), joka on käyttänyt tutkimuksessaan essee-tyyppisiä kirjoitelmia, joiden tehtävänanto ohjaa vastaajia ”reflektoimattomaan vyörytykseen”, koska ”jollei vastaajaa ohjata monisanaisuuteen, hän pyrkii vastauksessaan olemaan liian tiukka ja analyttinen”. Kyselyyn osallistujat lähettivät vastauksensa sähköpostin välityksellä lukuun ottamatta yhtä vastaajaa, joka vastasi kyselyyn omasta toivomuksestaan suullisesti. Kyseinen vastaus nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkaksi tekstiksi. Suullisen vastauksen laajuus sai tutkijan huomaamaan, että kirjallinen kysely ei tässä tapauksessa ollut paras mahdollinen aineistonkeruumenetelmä. Voi myös olla, että aineistosta olisi tullut jossain määrin erilainen, jos kysely olisi palautettu nimettömänä eikä sähköpostin kautta, jolloin vastaajat olivat tunnistettavissa.

Toiseksi uskottavuutta lisää se, että tutkija on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa (Kylmä ym. 2003). Tutkija on ollut tutkittavan ilmiön eli lastenneurologisen hoitotyön kanssa tekemisissä pitkään jo ennen tutkimuksen

tekemistä ollessaan useita vuosia sairaanhoitajana lastenneurologisella osastolla. Tutkimusta edeltävät kaksi vuotta tutkija oli kuitenkin päätoimisena opiskelijana, mikä antoi kriittiseen tarkasteluun tarvittavaa etäisyyttä.

Myös kommunikointi tutkijakollegoiden ja tutkittavien kanssa lisää tutkimuksen uskottavuutta. (Kylmä ym. 2003.) Yinin (2003) mukaan tapaustutkimuksen luotettavuutta voi lisätä antamalla alustavat tulokset luettavaksi parille kriittiselle kollegalle mahdollisesti jo datankeruuvaiheessa. Kollegojen tekemää vertaisarviointia analyysistä ja tulosten tulkinnasta on käyttänyt tutkimuksessaan muun muassa Waterworth (2003), jonka mukaan menetelmä vahvisti mutta myös asetti kyseenalaiseksi teemojen luokittelua, jota sitten muokattiinkin. Tämän tutkimuksen esihavainnoinnin analyysia tarkasteltiin vertaisryhmässä ja se antoi tutkijalle hyviä huomioita.

Alustavan version voi antaa myös tutkimuksen tiedonantajille luettavaksi (Yin 2003). Näin teki Willson (2000) antaessaan luonnoksensa havainnoinnista ja haastatteluista luettavaksi avaintiedonantajille varmistaakseen, että aineisto olisi tarkka kuvaus tapahtumista. Hän ei kuitenkaan julkaissut tiedonantajien kommentteja osana tutkimusta, vaikka niin kannattaa Yinin (2003) mukaan tehdä, jos kommentit ovat hyödyllisiä. Graneheim ym. (2001) antoivat aineiston luettavaksi ja kommentoitavaksi tiedonantajille siinä vaiheessa, kun aineiston merkitysyksiköistä oli muodostettu sisällön analyysin avulla alateemoja. Alateemoja muokattiin tiedonantajien kommentit huomioon ottaen (Graneheim 2001). Tässä tutkimuksessa alustavasti analysoitu aineisto käytiin läpi päätiedonantajan kanssa. Tutkijan ja päätiedonantajan tulkinnat olivat pääosin yhteneväisiä, ja vain muutamassa kohdassa tiedonantaja antoi analyysiyksiköille eri ensisijaisen merkityksen kuin tutkija. Tiedonantajan tulkinnat huomioitiin analyysissa, mutta tulosten kokonaisuuden kannalta niillä ei ollut merkitystä, eivätkä ne tuottaneet osa-alueisiin uutta tietoa.

Luotettavuuden arviointi **vahvistettavuuden** kriteerillä tarkoittaa sitä, että tutkimusprosessi pitää kirjata niin, että lukija voi nähdä, miten tutkija on päätenyt tuloksiinsa (Kylmä ym. 2003). Kuten kvalitatiivisessa tutkimuksessa yleensäkin, tapaustutkimuksen raportissa on oltava riittävästi lainauksia alkuperäisistä

lähteistä, jotta lukija voi vakuuttua tutkimuksen luotettavuudesta (Yin 2003). Runsaasti lainauksia havainnoinnista ja/tai haastatteluista tapaustutkimustensa raporteissa käyttäneet Callan ym. (1995) ja Willson (2000) antavatkin lukijalle hyvän kuvan siitä, minkä perusteella päätelmät on tehty. Sen sijaan McGarvey ym. (1999) eivät artikkelissaan juurikaan tarjoa suoria kuvauksia havainnoinneistaan, mikä olisi havainnollistanut tutkimusprosessia lukijalle. Tosin artikkelin painopiste ei ole tutkimuksen tulosten kuvaamisessa, vaan metodologisessa pohdinnassa, mutta alkuperäislähteiden käyttö olisi voinut lisätä senkin luotettavuutta. Tämän tutkimuksen tulososassa on käytetty runsaasti suoria lainauksia ja taulukossa 12 (liite 3) on esitetty esimerkki sisällönanalyysistä.

Luotettavuuden arviointi **refleksiivisyyden** kriteerillä tarkoittaa sitä, että tutkijan on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana ja arvioi sitä, miten hän tutkijana vaikuttaa aineistoonsa ja koko tutkimusprosessiin. Nämä asiat on käsiteltävä myös tutkimusraportissa. (Kylmä ym. 2003.) Tutkijan on tarkkaan harkittava omia ennakkokäsityksiään ja niiden vaikutusta tutkimukseen, koska ennakkokäsitykset voivat aiheuttaa vääränlaista valikointia havaintojen suhteen (Field 1991, Liukkonen & Åstedt-Kurki 1994). Tässä tapauksessa tutkija pyrki tiedostamaan omat ennakkokäsityksensä kehityshäiriöisten lasten hoitotyöstä kirjoittamalla ne paperille ja tarkastelemalla niitä kriittisesti ennen aineistonkeruuta ja myös sen jälkeen. Tutkijan ennakkokäsityksiä käsiteltiin myös vertaisryhmän seminaareissa tutkimuksen suunnitteluvaiheessa.

Tutkijan läsnäolo vaikuttaa varsinkin havainnointi- ja haastatteluaineistoon aina jollain tavalla. Se saattaa hermostuttaa tutkittavaa hoitajaa niin, että hän ei pysty antamaan parastaan asiakkaille. Toisaalta taas tutkijan läsnäolo saattaa innoittaa hoitajan tekemään parhaansa, koska haluaa antaa hyvän kuvan toiminnastaan. Näiden vastakkaisten tekijöiden yhteisvaikutusta on vaikea arvioida. Tässä tutkimuksessa havainnoitu hoitaja arvioi tutkimusviikon päätteeksi, että tutkijan läsnäolo oli hieman jännittänyt häntä ja vaikuttanut myös muiden hoitajien käyttäytymiseen, mutta viikko oli silti muodostunut hyvin tyypilliseksi osastojaksoksi. Bottorfin (1994) tutkimuksessa videoidut hoitajat arvioivat tutkimusvideoita katsoessaan, että katsottavaksi valitut kohtaukset

edustivat hyvin heidän tavallista tapaansa toimia potilaiden kanssa, sillä videolle kuvatuksi tuleminen unohtui toiminnan aikana, vaikka se potilashuoneeseen astuessa vielä olikin mielessä (Bottorf 1994). Tässä tutkimuksessa videointi suunniteltiin mahdollisimman vähän lasta häiritseväksi, jolloin kamera yleensä oli lapsen selän takana ja tällöin yleensä lasta vastapäätä istuvan hoitajan edessä. Hoitajalle kuvaamista ei siis pystytty tekemään huomaamattomaksi, joten hoitaja ei pystynyt varsinaisesti unohtamaan kuvaamista toimiessaan lapsen kanssa. Kuvaamisen tarkoitus kuitenkin toteutui hyvin, sillä tarkoituksena oli tuottaa materiaalia, jonka avulla hoitaja voisi kertoa tilanteissa tapahtuneesta päätöksenteostaan.

Tutkijan vaikutus tutkimusprosessiin liittyy toisaalta siihen, miten tutkija vaikuttaa tutkimuskohteeseen ja toisaalta siihen, miten tutkimuskohde vaikuttaa tutkijaan. Tällä on erityinen merkitys silloin, kun kohde on tutkijalle tuttu. Fieldin (1991) mukaan monen tutkijan mielestä varsinkaan kokemattoman tutkijan ei pitäisi tutkia omaa alakulttuuriaan tai ympäristöään. Toiset tutkijat kuitenkin pitävät tärkeänä sitä, että opiskelijat saavat tutkia käytännön työssä havaitsemiaan ongelmia. Tietyt seikat on kuitenkin etukäteen otettava huomioon. Havainnoitavien voi olla vaikea erottaa tutkijan ja hoitajan roolia, jos he tietävät tutkijan olevan hoitaja. He voivat myös odottaa tutkijan osallistuvan työntekoon tai he saattavat pelätä oman työnsä arvostelua. Moraalisia ongelmia voi ilmetä, jos tutkija näkee arveluttavia hoitokäytäntöjä tai hoitajat pyytävät neuvoa tutkijalta. Myös tutkijalle voi olla vaikea irrottautua hoitajan roolistaan: voi olla vaikea olla osallistumatta hoitotyöhön ja toisaalta voi olla vaikea tarkastella asioita tutkijan silmin. (Field 1991.) Tässä tutkimuksessa tutkijan oli helppo pysyä tutkijan roolissa, koska hän oli tullut työyksikköön vain tekemään tutkimusta eikä työskentelemään hoitajana. Tutkija helpotti tutkijan roolissa pysymistään myös käytännöllisillä toimilla, kuten pukeutumalla aineistonkeruun ajaksi omiin vaatteisiinsa hoitajan puvun sijasta sekä olemalla osallistumatta hoitotyöhön ja hoitajien ongelmanratkaisutilanteisiin aineistonkeruun aikana. Lisäksi aineistonkeruussa ja analysoinnissa käytettiin pitkää havainnointiaikaa, jolloin tutkittavat ehtivät tottua tutkijan rooliin. (Vrt. Bonner ja Tolhurst 2002.) Tutkittavat ja muut työyksikön henkilöt myös auttoivat tutkijaa pysymään

roolissaan pidättäytymällä kommunikoinnista tutkijan kanssa havainnoinnin aikana.

Tutun kohteen tutkimisen hyviä puolia ovat tutkittavan kulttuurin syvällisempi ymmärtäminen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen keinotekoisesti vaikuttamisen vähäisyys ja jo aikaisemmin saavutettu läheisyys tutkijan ja tutkittavien välillä, mikä edistää sekä totuuden kertomista että sen arvioimista. Asioista perillä oleva henkilö tietää paremmin, milloin ja missä aineistoa kannattaa kerätä, ja hän pystyy näkemään pieniäkin eroja esimerkiksi tutkittavien hoitajien asiantuntijuudessa. (Bonner & Tolhurst 2002) Tämä tutkimus suoritettiin samanlaisella osastolla, kuin missä tutkija on itse aikaisemmin työskennellyt, joten toimintatavat olivat tutkijalle tuttuja. Tutkija oli ennen tutkimusta myös tutustunut osaston henkilökuntaan. Tuttuus vähensi havainnoitavien jännittämistä ja siten lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen aihepiirin tuttuus auttoi tutkijaa havainnoimaan oleellisia asioita ja ymmärtämään niitä.

Siirrettävyys luotettavuuden arvioinnissa tarkoittaa sitä, että tutkijan on annettava tutkimusraportissa riittävästi tietoa tutkimukseen liittyvistä seikoista kuten osallistujista, jotta lukija voi itse arvioida tulosten siirrettävyyttä muihin tilanteisiin (Kylmä ym. 2003). Tässä tutkimuksessa siirrettävyyttä lisättiin kuvaamalla yhden hoitajan toiminnan lisäksi kyseisen osaston tilannetta yleisemminkin. Tutkimukseen osallistujista on annettu riittävästi tietoa, jotta lukija voi pohtia tiedon siirrettävyyttä. Samalla otettiin huomioon kuitenkin myös tutkittavien anonymiteetin säilyminen, eikä tämän vuoksi voitu antaa kovin yksityiskohtaista tietoa kyseisestä osastosta tai osallistujista.

Tutkimustulosten analyysin luotettavuutta voidaan arvioida tapaustutkimuksen analyysin kriteereillä. Analyysistä tulee ensinnäkin ilmetä kaiken todistusaineiston huomioon ottaminen (Yin 2003). Tässä tutkimuksessa kaikki todistusaineisto on pyritty ottamaan huomioon. Tutkijan kokemattomuus tutkijana on kuitenkin saattanut estää huomaamasta joitain seikkoja. Toiseksi analyysistä on tultava esiin kaikki oleelliset vaihtoehdot tulkinnot (Yin 2003). Tutkimuksen tuloksissa on esitelty vaihtoehtoisia tulkintoja niissä kohdin, kun aineisto antanut monenlaisille tulkinnoille mahdollisuuden. Yksityiskohtien

erilaisia tulkintoja on käsitelty myös uskottavuutta käsittelevässä kappaleessa. Kokeneempi tutkija olisi kuitenkin saattanut pohtia vaihtoehtoisia tulkintoja laajemminkin. Kolmanneksi analyysin tulee esittää tutkimuksen oleellisin näkökulma (Yin 2003). Tutkimustuloksissa oleellisinta on lasten kuntoutumista edistävän hoitotyön kuvaaminen. Neljänneksi tutkijan tulee analyysissa käyttää omaa asiantuntijuuttansa ja osoittaa aikaisempi tietonsa tutkittavasta aiheesta (Yin 2003). Tutkijan asiantuntijuutta aiheesta osoittaa se, että hän kykeni analyysin avulla tuottamaan aineistosta luokkia, jotka tiedonantajan mukaan kuvasivat hyvin todellisuutta. Analyysivaiheessa on myös huomioitava aineistotriangulaatio, eli eri aineistolähteitä ei käsitellä erikseen (Yin 2003). Tulokset on tässä tutkimuksessa koottu yhteen kaikista aineistolähteistä ja esitetään kokonaisuutena.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa on huomioitava, että havainnointiaineistoa kerättiin vain yhden viikon ajan ja vain yhden asiakkaan hoitoprosessista. Jollain toisella viikolla olisi voinut kertyä erilainen aineisto. Sähköpostikysely kuitenkin tuki ja täydensi havainnointiviikon aineistoa niin, että sekä tutkijan että tiedonantajien mielestä tästä aineistosta saatiin huomattavan paljon oleellista tietoa kehityshäiriöisen lapsen hoitotyön todellisuudesta.

6.3 Tulosten tarkastelu

Keskeiset tulokset

Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite olivat lastenneurologisella osastolla tapahtuvan kehityshäiriöisten lasten hoitotyön kuvaaminen ja jäsentäminen. Taulukossa 6 on hoitotyön kuvaus tiivistetyssä muodossa. Taulukossa hoitotyö on jäsennetty aineiston perusteella muodostuneiden teemojen sekä aineistossa ilmenneiden hoitotyön osa-alueiden hoitotyön suunnittelun, toteutuksen, kirjaamisen ja moniammatillisen yhteistyön mukaan. Teemat muodostuivat hoitajien perusteluista toiminnalleen. Taulukon 6 ylin rivi antaa siis vastauksen tutkimuskysymykseen ”miten hoitaja perustelee toimintaansa erilaisissa lapsen osastotutkimusviikkoon liittyvissä tilanteissa” ja muu osa taulukkoa vastaa tutkimuskysymykseen ”miten hoitaja toimii hoitaessaan kehityshäiriöistä lasta lastenneurologisella osastolla”.

Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö koostuu kuntoutumista edistävästä hoitotyöstä, lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä huolehtimisesta, vanhempien tukemisesta ja käytännön järjestelyistä. Keskeisin teema on kuntoutumista edistävä hoitotyö, joka koostuu lapsen taitojen ja käyttäytymisen sekä perheen tilanteen arvioinnista, lapsen kehityksen tukemisesta sekä perheen ja lähiympäristön ohjaamisesta sekä näihin liittyvästä suunnittelusta, kirjaamisesta ja moniammatillisesta yhteistyöstä.

TAULUKKO 6. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö lastenneurologisella osastolla

KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄ HOITOTYÖ	LAPSEN PERUSTARPEISTA HUOLEHTIMINEN	LAPSEN FYYSISESTÄ TERVEYDESTÄ HUOLEHTIMINEN	VANHEMPIEN TUKEMINEN	KÄYTÄNNÖN JÄRJESTELYT
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU
<p>Lapsen ja perheeseen liittyvä tiedonhankinta</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedonhankinta vanhemmilta - tiedonhankinta päiväkodin henkilökunnalta - tiedonhankinta potilaspaperista <p>Hoito- ja kuntoutusmenetelmiin liittyvä tiedonhankinta</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedonhankinta kirjallisuudesta - tiedonhankinta toisilta hoitajilta <p>Hoitotyön suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnittelu vanhempien kanssa - hoitajan oman toiminnan suunnittelu <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelmalomakkeelle 	<p>Tiedonhankinta lapsen tarpeista</p> <ul style="list-style-type: none"> - ravitsemustilanteen selvittäminen - sopivan ruokavalion määrittäminen - lapsen tarpeiden selvillä ottaminen - lapsen tarpeisiin vastaamisen ennakointi <p>Hoitotyön suunnittelu vanhempien kanssa</p> <ul style="list-style-type: none"> - aikataulun suunnittelu vanhempien kanssa - toimintatapojen suunnittelu vanhempien kanssa - työnjaon suunnittelu vanhempien kanssa <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelmalomakkeelle 	<p>Lääkehoitoon liittyvä tiedonhankinta</p> <ul style="list-style-type: none"> - lääkeohjeiden lukeminen - vanhemmilta kysyminen <p>Fyysisen terveyden seurantaan liittyvä tiedonhankinta</p> <p>Lapsen terveydentilaan liittyvä tiedonhankinta</p> <p>Hoitotyön kirjallinen suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - suunnitelmien kirjaaminen muistilapuille - hoitotyön suunnitelman kirjoittaminen hoitosuunnitelmalomakkeelle 	<p>Tiedonhankinta sosiaalietuuksista</p>	<p>Osaston toiminnan suunnittelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - seuraavan viikon suunnittelu - tilojen käytön suunnittelu - ruokatilauksen tekeminen - hoitajapalaverien suunnittelu - suuronnettomuussuunnitelmasta keskustelu
HOITOTYÖN TOTEUTUS	HOITOTYÖN TOTEUTUS	HOITOTYÖN TOTEUTUS	HOITOTYÖN TOTEUTUS	HOITOTYÖN TOTEUTUS
<p>Lapsen taitojen ja käyttäytymisen arviointi</p> <ul style="list-style-type: none"> - kehityksen ja käyttäytymisen arviointimenetelmien käyttäminen (Portaat, PEP-R, CARS, ICD-10) - havainnointi eri tilanteissa (kommunikaatiotaitojen, kognitiivisten taitojen, hahmotustaitojen, sosiaalisten taitojen, leikkitaitojen, omatoimisuustaitojen, hienomotoristen taitojen, erikoisen käyttäytymisen, tunneilmaisujen, aisteihin liittyvien toimintojen, tarkkaavaisuuden) - päiväkodin näkemysten kysyminen - vanhempien näkemysten kysyminen <p>Perheen tilanteen arviointi</p>	<p>Lapsen ravitsemuksesta ja nestetasapainosta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen tarpeisiin vastaaminen - lapsen ohjaaminen syömisessä - lapsen konkreettinen auttaminen - lapsen ohjaaminen monipuoliseen ruokavalioon - ruokavaliosta tiedottaminen muille hoitajille <p>Lapsen levosta ja virkistyksestä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen voimavarojen arvioiminen - päivälevon järjestäminen - leikin tarpeen huomioon ottaminen - viihtymisestä huolehtiminen 	<p>Lapsen fyysisen terveyden seuranta</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen keuhkojen toiminnan seurannassa avustaminen - mahdollisten epilepsiaoireiden havainnointi - lapsen kasvun seuranta <p>Lääkehoito</p> <ul style="list-style-type: none"> - lääkehoidon ohjaaminen - lääkehoidon toteutus <p>Vanhempien ohjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - verikokeisiin valmistaminen - ravitsemukseen liittyvistä asioista keskustelu - neurologisista oireista kertominen 	<p>Vanhempien kuunteleminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - vanhempien näkemysten kysyminen - luottamuksellisuus <p>Vanhempien auttaminen tilanteen hyväksymisessä</p> <p>Myönteisistä asioista puhuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen edistymisestä puhuminen - lapsen myönteisistä ominaisuuksista puhuminen - perheen voimavarojen selvittäminen 	<p>Työvälineistä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - työvälineiden käytön valmistelu - potilasasiakirjoista huolehtiminen - apuvälineiden kuljetus - lapsen jälkien siivoaminen - ATK-laitteiden ja ohjelmien toiminnasta huolehtiminen <p>Työympäristöstä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilojen valmistelu - lapsen jälkien siivoaminen - potilashuoneen järjestäminen osastojakson päätteeksi - yhteiset keittiöt

(jatkuu)

(jatkuu) TAULUKKO 6

<p>Lapsen kehityksen tukeminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - kommunikoinnin tukeminen - motorikan tukeminen - omatoimisuuden tukeminen - oman toiminnan ohjauksen tukeminen - lapselle sopivien kuntoutusmenetelmien etsiminen - kuntoutusmenetelmien kokeileminen - apuvälineiden soveltuvuuden arviointi <p>Perheen ohjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedon antaminen lapsesta - tiedon antaminen kuntoutuskeinoista - vanhempien motivoiminen <p>Päiväkodin/koulun ohjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedon antaminen lapsesta - tiedon antaminen kuntoutuskeinoista - tavoitteiden määrittely 	<p>Lapsen erityksestä ja puhtaudesta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - WC:ssä auttaminen - WC-käynnistä muistuttaminen - käsien pesusta muistuttaminen <p>Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen valvominen - vuorovaikutus lapsen kanssa - lapsen lohduttaminen - sylissä pitäminen - huomion kiinnittäminen mukaviin asioihin - lapsen henkinen valmistelu toimenpiteeseen - kivun ennaltaehkäisy puudutusvoiteella - toimintojen ennakointi 		<p>Perheen tarpeiden huomioon ottaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - hyvän vuorovaikutusilmapiirin luominen arkisella jutustelulla - vanhempien ruokailumahdollisuudesta huolehtiminen - vanhempien lepäämismahdollisuuksista huolehtiminen - aikataulujen järjestyksestä huolehtiminen - sosiaalisista etuisuuksista huolehtiminen - lapsen ja vanhempien saattaminen eri toimipisteisiin <p>Tiedottaminen vanhemmille</p> <ul style="list-style-type: none"> - lapsen kuulumisten kertominen vanhemmille - hoitajan toimintasuunnitelmista tiedottaminen vanhemmille - aikatauluista tiedottaminen vanhemmille - sosiaalisista etuisuuksista tiedottaminen 	<p>Paperityöt (muu kuin hoitotyön kirjaaminen potilasasiakirjoihin)</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitotyön tiedottaminen hoitotyön johtajille - hoitoisuusluokituksen kirjaaminen - koulutuksiin liittyvät virkavapausanomukset
<p>MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ</p>	<p>MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ</p>	<p>MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ</p>	<p>MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ</p>	<p>MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ</p>
<p>Tiedottaminen työryhmän jäsenille</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitajan havaintojen kertominen - arviointimenetelmien tulosten kertominen - tiedon välittäminen työryhmän jäsenille <p>Kuntoutuksen suunnittelu yhdessä</p> <ul style="list-style-type: none"> - osastojakson suunnittelu - työryhmän jäsenten yhteistyö arvioinnissa - arviointimenetelmien tuloksista keskustelu - kuntoutuksen tavoitteiden suunnittelu - yhteistyön suunnittelu päiväkodin kanssa - työryhmän suunnitelmien kirjaaminen 	<p>Lapsen ravitsemuksesta keskustelu lääkärin kanssa</p>	<p>Lääkehoidosta keskustelu lääkärin kanssa</p>	<p>Tiedon antaminen perheen tilanteesta</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoitajan näkemysten kertominen - hoitajan tietojen kertominen - toimintatavan ehdottaminen <p>Tiedonkulun varmistaminen työryhmän jäsenten ja perheen välillä</p> <ul style="list-style-type: none"> - palauteajoista huolehtiminen <p>Toisten hoitajien asiakkaiden huomioon ottaminen</p>	<p>Työvälineistä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - työvälineiden käytön valmistelu - potilasasiakirjoista huolehtiminen <p>Työympäristöstä huolehtiminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilojen valmistelu <p>Aikataulun selvittely</p> <ul style="list-style-type: none"> - muiden työntekijöiden aikataulujen selvittely - moniammatillisen palaverin aikataulun suunnittelu <p>Tiedon välittäminen työryhmän jäsenille</p> <ul style="list-style-type: none"> - lääkärin määräysten välittäminen osastonsihteerille - tietojen välittäminen toiselle hoitajalle <p>Yhteistyö toisen lastenosaston kanssa</p>

(jatkuu)

(jatkuu) TAULUKKO 6

HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
<p>Hoitajan havaintojen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- muistiinpanojen tekeminen toiminnan aikana- muistiinpanojen tekeminen toiminnan jälkeen <p>Hoitajan arviointien kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- kehityksen ja/tai käyttäytymisen arviointimenetelmätulosten kirjaaminen- havaintojen kirjaaminen (sosiaalisuus, omatoimisuustaidot, kommunikaatiotaidot, hienomotoristen taidot, hahmotustaidot, oman toiminnan ohjaus, erikoinen käyttäytyminen, tunnelmaisut, aistitoiminnot, tarkkaavaisuus)- yhteenveto hoitajan tekemistä havainnoista <p>Kehitystä tukevien keinojen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- kommunikointia auttavien keinojen kuvaaminen- oman toiminnan ohjausta auttavien keinojen kuvaaminen <p>Vanhempien ja päiväkodin näkemysten kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- kehityksen arviointimenetelmän (Portaat) tulosten kirjaaminen- päiväkodin haastattelun kirjaaminen <p>Vanhempien ja päiväkodin ohjaamisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- hoitajan havainnoista ja näkemyksistä kertomisen kirjaaminen- päiväkodin kuulumisten välittämisen kirjaaminen- kuntoutuksen tavoitteista puhumisen kirjaaminen- käytännön keinojen kertomisen kirjaaminen- hoitajan havaintojen ja näkemysten kertomisesta kirjaaminen- yhteispalaverista sopimisen kirjaaminen	<p>Lapsen ravitsemuksesta ja nestetasapainosta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- lapsen syömisten kuvaaminen- lapsen juomisten kuvaaminen <p>Lapsen erityksestä ja puhtaudesta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- vatsan toiminnan kuvaaminen- virtsanerityksen kuvaaminen <p>Lapsen levon ja virkistykseen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- päiväunien kuvaaminen- lasta viihdyttävien asioiden kuvaaminen <p>Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- kivun ennaltaehkäisy- lapsen lohduttaminen	<p>Terveysongelmien havainnoinnin kirjaaminen</p> <p>Lapsen fyysisen terveyden seurannan kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- verikokeissa käymisen kirjaaminen- kasvukäyrien piirtäminen <p>Lääkehoidon kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- lääkkeenoton kuvaaminen- lääkehoidon ohjauksen kirjaaminen	<p>Vanhempien kuuntelemisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- haastattelun kirjaaminen- vanhempien näkemysten kirjaaminen <p>Perheen tarpeista huolehtimisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- erilaisten todistusten kirjoittaminen perheelle- todistusten antamisen kirjaaminen <p>Vanhemmille tiedottamisen kirjaaminen</p> <ul style="list-style-type: none">- vanhempien kanssa palauteaikataulun läpikäymisen kirjaaminen	

Tulokset teoreettisen viitekehyksen ja kirjallisuuden näkökulmasta

Hoitajan ajattelutoimintaan sisältyy asiakkaaseen, hoitajaan itseensä, hoitotyön tavoitteisiin ja keinoihin sekä ympäristöön liittyviä rakenteita. Asiakkaaseen liittyvät rakenteet ovat keskeisimpiä hoitotyön suunnittelussa. Hoitajan tulee ottaa huomioon asiakkaan terveysongelmat, motivaatio, arvot, tieto, kokemus, kyvyt, historia ja ympäristö. (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa hoitaja hankki asiakkaasta eli lapsesta ja perheestä tietoa monelta eri osalueelta. Perhe oli kuitenkin hoitajalle entuudestaan asiakkaana tuttu, joten hänellä saattoi olla perheestä sellaista tietoa, joka ei tullut tässä tutkimuksessa esille. Yhtä perusteellista perheen tilanteen selvitystä osastojaksolla ei kuitenkaan tehty, kuin minkä Mattuksen (1999) Haastattelumenetelmä interventiona (HMI) mahdollistaisi. Osastojaksolla käytettyä Portaati-arviointia voisi kuitenkin myös käyttää interventiona, jonka hyöty olisi sama kuin Mattuksen (2001a) mukaan HMI:ssä: lomakkeiden täyttämisen aikana käyty keskustelu voisi saada sekä perheenjäsenet että ammattihenkilöt oivaltamaan uusia asioita lapsen ja koko perheen tilanteesta. Tämän tutkimuksen tuloksissa on useassa kohtaa puhuttu vanhemmista koko perheen sijasta, koska koko perheen huomioiminen ilmeni aineistossa vain paikoitellen. Oppermanin ja Alantin (2003) ja Palomäen (1991) tutkimusten mukaan sisarusten tukeminen on myös tarpeellista.

Hoitajan ajattelutoimintaan vaikuttavat myös hoitajaan toimijana liittyvät rakenteet eli hoitajan maailmankuva, viitekehys hoitotyölle, motivaatio, toimintaa ohjaavat arvot, henkilökohtainen tietopohja, työkokemus, elämäkokemus ja kyvykkyys ovat. Hoitajan tulisi tiedostaa nämä rakenteet mahdollisimman hyvin, jotta hän voisi tietoisesti toimia asiakkaan parhaaksi (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa ei varsinaisesti selvitetty hoitajan maailmankuvaa, arvoja tai motivaatiota, mutta tutkimuksessa havainnoidun hoitajan toiminnassa ilmeni lasta ja perhettä kunnioittava asenne ja pyrkimys toimia kaikessa asiakkaan parhaaksi. Samanlainen asenne heijastui sähköpostikyselyssä muiden hoitajien vastauksissa ja osastolla käydyissä keskusteluissa. Aineiston perusteella hoitotyön tavoitteena osastolla on joko lapsen tai sekä lapsen että perheen hyvä.

Hoitajilla ei sähköpostikyselyn perusteella ollut tästä yhtenäistä näkemystä. Rannan (1991) tutkimuksessa lastenneurologisella osastolla hoitamisen päämääränä oli lapsen hyvä ja Kiikkalan tutkimuksessa (1991) yksilön fyysinen ja psyykinen terveys sekä ihmis- ja ympäristösuhteiden terveys ja hyvä olo.

Hoitajan olisi tärkeää tiedostaa myös se, että hoitotyön tavoitteisiin liittyvät rakenteet voivat olla asiakkaalla, hoitajalla ja muilla tilanteeseen liittyvillä henkilöillä (kuten omaisilla) hyvinkin erilaiset. (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa asiakkaana oleva lapsi ei vielä kyennyt määrittelemään tavoitteita nuoren ikänsä ja kehityshäiriönsä vuoksi. Vanhemmilta hoitaja yritti ottaa selvää heidän toivomistaan tavoitteista, mutta vanhemmat eivät sellaisia ilmaisseet. Tavoitteiden määrittely jäi siis hoitajalähtöiseksi. Hoitajalla saattoi silloin olla liian vähän tietoa perheen todellisista tarpeista, niin kuin oli moniammatillisen työryhmän ammattihenkilöillä ennen Veijolan (2004) toimintatutkimuksen interventioita. Perhettä olisi saattanut hyödyttää jonkin sellaisen menetelmän käyttäminen, kuten Mattuksen (1999) HMI-haastattelu, jonka avulla perhe itsekin olisi voinut tulla tietoisemmaksi omista tavoitteistaan.

Hoitotyön keinot voivat olla yleisiä, asiakkaaseen kokonaisena ihmisenä kohdistuvia, tai erityisiä, johonkin tiettyyn ongelmaan tai tilanteeseen sopivia keinoja. Ne voivat olla yleisesti tunnettuja hoitotyön keinoja, tiettyjen hoitajien kokemuksen kautta hankkimia keinoja tai sitten kokeilutasolla olevia mahdollisia keinoja. (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa hoitotyön yleisen tason keinot, kuten asiakkaan kunnioittaminen ja yksilöllinen kohtelu olivat yleisesti tunnettuja hoitotyön keinoja. Erityisen tason keinot sen sijaan olivat tiettyjen hoitajien kokemuksen kautta hankkimia keinoja tai sitten kokeilutasolla olevia mahdollisia keinoja sekä muilla aloilla, kuten psykologiassa (esim. Schopler ym. 1995), erityispedagogiikassa (esim. Palsio 1994) tai logopediassa (esim. Launonen 1999, Oesch 2001) tunnettuja keinoja.

Käytettyjen keinojen merkitystä voidaan pohtia muun muassa hoitajan kirjauksia tarkasteltaessa. Kaikkea hoitajan tekemää ei tarvitse kirjata, mutta sitä kannattaisi pohtia, että mitkä asiat kirjataan ja miksi. Siis jos esimerkiksi joitain tehtyjä havaintoja ei kirjata, mikä niiden merkitys on ollut? Osasta hoitajan

toimia kuten käytännön järjestelyistä voidaan myös pohtia kuuluvatko ne hoitotyöhön. Kuuluuko esimerkiksi apuvälineiden kuljetus hoitotyöhön tai miksi juuri hoitajan tehtävä on huolehtia potilasasiakirjoista tai tilojen valmistelusta?

Taustana kaikelle hoitajan ajattelutoiminnalle ovat hoitotyön fyysiseen, sosiaaliseen ja symboliseen ympäristöön liittyvät rakenteet. Ympäristössä hoitajan ajatteluun vaikuttavat esimerkiksi melu, työntekijöiden puute ja tilanteeseen liittyvät arvot. (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa hoitajan ajattelutoimintaan eniten vaikuttanut fyysisen ympäristön ominaisuus oli todennäköisesti juuri melu, koska halutessaan rauhaa hoitaja siirtyi hoitajien yhteisestä toimistosta tutkimushuoneeseen esimerkiksi tekemään päivittäisiä kirjauksia. Hoitajien toimistoa ei ilmeisesti ajatella heidän työhuoneekseen, vaan yleiseksi tilaksi, jossa voidaan puhua kovaan ääneen toisten työskentelyä huomioimatta.

Hoitajan ajattelutoimintaan vaikuttava sosiaalinen ympäristö koostui pääosin toisista hoitajista, muista moniammatillisen työryhmän jäsenistä ja osaston asiakkaista sekä jossain määrin myös muiden osastojen työntekijöistä. Määrällisesti arvioituna verkosto ei pienellä osastolla ole kovin suuri, ja tutkimusviikolla kontaktien määrä oli havainnoitavan hoitajan mukaan pienempi kuin yleensä. Ilmeisesti tutkijan läsnäolo vaikutti siihen, etteivät työtoverit lähestyneet hoitajaa yhtä usein kuin tavallisesti. Laadullisesti arvioituna osastolla vaikutti olevan hyvä ilmapiiri sekä työntekijöiden että asiakkaiden kesken.

Symbolisen ympäristön aatteellisten, normatiivisten ja institutionaalisten elementtien vaikutusta hoitajan ajattelutoimintaan on vaikea arvioida, koska tutkimus ei kohdistunut erityisesti niihin. Osastolla kuitenkin puhuttiin asiakkaista asiallisesti ja yleensä lämpimästi silloinkin, kun he eivät olleet läsnä, mikä kertoo asiakkaita kunnioittavista arvoista. Perhekeskeisyys oli hoitajien puheissa tärkeä arvo, mutta sairaalalaitoksen hierarkkinen historia näkyi silti vielä monissa käytännöissä kuten siinä, että asiakkaiden asioista pidetään palaverreja, joissa asiakkaat eivät ole läsnä. Määtän (2001) mukaan

perhelähtöiseen toimintaan kuuluu vanhempien kutsuminen kaikkiin neuvotteluihin, joissa heidän lapsensa asioita käsitellään.

Hoitajien ajatteluun vaikuttavat oletettavasti myös monet normatiiviset elementit, kuten sairaalan säännöt, kuntoutukseen liittyvät lait ja asetukset sekä odotukset, joita sekä työntekijöihin että asiakkaisiin kohdistuu. Varsinkin asiakkaisiin liittyvät odotukset saattavat olla ristiriitaisiakin, kuten Veijolan (2004) tutkimuksessa, jossa vanhempia pidettiin toisaalta aktiivisina osallistujina, toisaalta passiivisina ammattihenkilöiden antamien ohjeiden noudattajina. Organisaatioon, yhteiskuntaan ja kulttuuriin liittyvät institutionaaliset elementit oletettavasti vaikuttavat hoitajien ajatteluun myös monellakin tavalla.

Hoitajan näkyvä toiminta sisältää hoitajan käyttäytymisen ja toimimisen tietyissä käytännön tilanteissa, joissa asiakas on palvelun vastaanottajana ja ihmisenä mukana. Hoitajan toiminta liittyy kolmeen rakenteelliseen yksikköön: hoitajaan toimijana, asiakkaaseen ja hoidon ympäristöön. Hoitaja tulee tilanteisiin kykyineen, rajoituksineen, toiveineen, epäröinteineen, tapoineen, tottumuksineen, uskomuksineen ja tietoineen. Nämä kaikki vaikuttavat siihen, millaista hoitajan toiminta on. (Kim 2000.) Tässä tutkimuksessa ei arvioida sitä, millaisia tutkimuksessa mukana olleet hoitajat ovat ihmisinä, vaikka ihmisen olemus hänen toimintaansa ja puheisiinsa jollain tavalla heijastuvatkin. Asiakkaan kohtaaminen ihmisenä mahdollistuu vain jos hoitaja uskaltaa kohdata myös itsensä (Hellsten 1996).

Asiakas on hoitotilanteissa usein yhteistoimijana hoitajan kanssa ja tuo mukanaan oman, yksilöllisen elämäntilanteensa. Hoitaja mukauttaa toimintaansa asiakkaan läsnäolon, vastausten ja käyttäytymisen perusteella. (Kim 2000.) Asiakasta eli perhettä on tämän tutkimuksen tuloksissa kuvattu vain sen verran kuin se hoitajan toiminnan kuvaamiseksi on ollut tarpeellista. Perusteellisempaa kuvausta on vältetty asiakkaan yksityisyyden suojelemiseksi.

Ympäristössä on fyysinen, sosiaalinen ja symbolinen puolensa, jotka joko mahdollistavat tai rajoittavat hoitajan toimintaa (Kim 2000). Tutkimuksen kohteena ollut lastenneurologinen osasto on remontoitu kyseisen osaston

tarpeet huomioon ottaen. Hoitajien toimintaa helpottavat monet fyysisen ympäristön ratkaisut: lasten ruokailutila keittiön yhteydessä, leikkihuone ruokailutilan vieressä, yhden perheen potilashuoneet, hyvin varusteltu kylpyhuone sekä hoitajien suuri toimisto, jossa hoitajilla on omat työpöydät. Tietyt fyysisen ympäristön seikat kuitenkin rajoittavat hoitajien toimintaa. Tutkimusajankohtana osastolla ei ollut käytössään omaa neuvotteluhuonetta, vaan neuvottelut asiakkaiden kanssa pidettiin joko potilashuoneissa, erityistyöntekijöiden työhuoneissa tai vanhempien taukokuoneessa. Työntekijäneuvottelut pidettiin huoneessa, jota hoitajat käyttivät myös PEP-R:n ja muiden testien ja arviointien tekemiseen. Potilashuoneet pitkän käytävän varrella olivat alttiina melulle silloinkin, kun hoitajat laittoivat lapsia päiväunille. Myös hoitajien toimistossa melu oli ajoittain toimintaa rajoittava tekijä.

Hoitajan toimintaa mahdollistavia seikkoja sosiaalisessa ympäristössä olivat työyhteisön jäsenet, joilta saattoi tarvittaessa saada apua. Rajoittava tekijä oli työn eräänlainen yksinäisyys, joka havainnoitavan hoitajan kohdalla johtui osittain tutkijan läsnäolosta, mutta osittain mahdollisesti siitäkin, että jokaisella hoitajalla on omat kiireensä, eikä aikaa yhteiseen tekemiseen useinkaan ole. Osaston toimiessa päiväosastona hoitajat eivät myöskään välttämättä tutustu toisten hoitajien asiakkaisiin yhtä hyvin kuin aikaisemmin ilta- ja yövuoroissa. Hoitajat voisivat kuitenkin hyödyntää toistensa ammattitaitoa muun muassa aika ajoin tarkistamalla käyttämiensä arviointimenetelmien kuten PEP-R:n toteutuksen ja tulokinnan yhteneväisyyden esimerkiksi videoinnin avulla, jota muun muassa Elder (1999) suosittelee hoitajille yhtenäisempien havaintojen saavuttamiseksi.

Symbolisen ympäristön rajoittavia tekijöitä ovat mahdollisesti historiaan pohjautuvat hoitajien uskomukset omasta vähäpätöisemmästä asemastaan työyhteisössä. Kyseisessä työyhteisössä hoitajien työtä arvostetaan ja heillä on hyvin itsenäinen asema oman työnsä suunnittelussa ja toteutuksessa. Hoitajilla on työntekijäneuvottelussa ja muissakin tilanteissa yhtä suuri vapaus ilmaista näkemyksensä ja kommentoida toisten näkemyksiä kuin muillakin. Nämä ovat hoitajan toimintaa mahdollistavia tekijöitä symbolisessa ympäristössä. Silti hoitajien puheissa kuuluu ja toiminnassa (tai toimimattomuudessa) näkyy

jonkinlainen alistuminen muiden tahojen päätöksiin silloinkin, kun ei olla samaa mieltä tai perusteluita ei ole ymmärretty.

Tulokset tutkijan ratkaisujen näkökulmasta

Moniammatillisen työryhmän yhteistyön irrottaminen omaksi osa-alueekseen tuloksissa oli hieman keinotekoinen ratkaisu, jonka takia voi näyttää siltä kuin työryhmän yhteistyö olisi irrallinen asia. Näin ei todellisuudessa ole, mutta ratkaisuun päädyttiin tässä yhteistyön tärkeyden korostamisen takia sekä siksi, että kaikkia työryhmän yhteisiä toimia ei kuitenkaan olisi voinut laittaa hoitotyö-otsikon alle. Esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelu ei ole vain hoitotyön suunnittelua, vaan koko työryhmää koskevaa suunnittelua, jossa hoitaja voi ottaa kantaa kuntoutuksen kokonaisuuteen.

Moniammatillisen tiedottamisen kaksisuuntaisuus näkyy tuloksissa heikosti. Tulosten mukaan lähinnä hoitaja tiedottaa muille työryhmän jäsenille. Tähän voi olla useita syitä. Kyseisellä viikolla hoitaja oli kyllä aktiivinen tiedottaja, mutta toisaalta tutkija myös kirjasi havainnointimuistiinpanoihinsa ensisijaisesti juuri hoitajan toiminnan, koska juuri se oli tutkimuksen kohteena. Kuuntelemisen havainnointi tai kirjaaminen saattoi jäädä puutteelliseksi. Tulosten valossa on kuitenkin hyvä tarkastella, kuinka tasapuolista tiedottaminen todellisuudessa on.

Hoitotyön suunnittelun ja kirjaamisen erottaminen toisistaan oli hieman ongelmallista, koska suunnittelu myös osittain kirjataan. Suunnitteluun kuuluu silti myös osa-alueita, joita ei kirjata, joten sen erottaminen omaksi osa-alueekseen oli mielekästä.

Toisten hoitajien asiakkaiden huomioon ottaminen on tässä tutkimuksessa sijoitettu vanhempien tukemisen osioon, vaikka valinta on hieman keinotekoinen. Hyvän hoidon kannalta on kuitenkin erittäin tärkeää, että osastolla on kaikkien työntekijöiden ja asiakkaiden kesken hyvä ilmapiiri, johon kuuluvat kohtelias käytös kaikkia kohtaan ja toisten huomioon ottaminen. Tämä liittyy sekä Kimin (2000) kuvailemaan asiakkaan kohtaamiseen ihmisenä että Veijolan (2004)

mainitsemaan työntekijöiden yhteisvastuullisuuteen ja toisia arvostavaan yhteisöllisyyteen.

Tuloksiin olisi saatu lisää syvyyttä ja näkökulmia, jos olisi ollut mahdollista palata haastattelemaan hoitajia aineiston analysoinnin jälkeen, niin kuin Reed ja Bond (1991) olivat tutkimuksessaan tehneet. Tällöin olisi voitu tutkia muun muassa hoitajien ajatteluun vaikuttavia rakenteita, asenteita ja arvoja (vrt. Kim 2000) sekä muita aineistoa analysoitaessa heränneitä kysymyksiä.

6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää kehityshäiriöisten lasten hoitotyön ja hoitotyön koulutuksen kehittämisessä. Hoitotyön tekijät voivat taulukon 6 avulla pohtia mitkä taulukossa kuvatut työn osa-alueet ovat heidän osastollaan mahdollisesti tarpeettomia, mitkä hyvin toimivia ja mitkä kehittämistä vaativia. Hoitotyön opettajat voivat tutkimuksen kirjallisuus- ja tulososan avulla pohtia, saavatko hoitotyön opiskelijat koulutuksen aikana riittävästi valmiuksia lapsen kehitystason arviointiin, lapsen kehityksen tukemiseen, kehityshäiriöisen lapsen perheen kohtaamiseen ja moniammatillisessa työryhmässä työskentelyyn.

Tutkimus antaa yhden näkökulman siihen, millaista kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö tällä hetkellä on. Jatkossa tulisi tutkia, mitä sen pitäisi olla, eli miten tämänhetkistä hoitotyötä voitaisiin kehittää entistä paremmaksi. Tutkimuksissa tulisi selvittää niitä kehityshäiriöisten lasten ja heidän perheidensä tarpeita, joihin voidaan vastata hoitotyön keinoilla sekä hoitotyön keinojen vaikuttavuutta.

LÄHTEET

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

Anttila, P. 1996. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Akatiimi oy. Helsinki.

Arvio, M., Hautamäki, J. & Tiilikka, P. 1993. Reliability and validity of the Portage assessment scale for clinical studies of mentally handicapped populations. *Child: care, health and development* 19(2), 89-98.

Azaula, M., Msall, M., Buck, G., Tremont, M., Wilczenski, F. & Rogers, B. 2000. Measuring Functional Status and Family Support in Older School-Aged Children With Cerebral Palsy: Comparison of Three Instruments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 81(3), 307-311.

Bluma, S. 1986. Portaati-varhaiskasvatusohjelma. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Bonner, A. & Tolhurst, G. 2002. Insider-outsider perspectives of participant observation. *Nurse Researcher* 9 (4), 7-19.

Bottorf, J. L. 1994. Using Videotaped Recordings in Qualitative Research. Teoksessa J.M. Morse (toim.) *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Sage Publications. Thousand Oaks. 244-261.

Burns, N. & Grove, S. K. 2001. *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique & Utilization*. W. B. Saunders Company. Philadelphia.

Callan, L., Gilbert, T., Golding, K., Lockyer, T., Cert, E. & Rafter, K. 1995. Assessing health needs in people with severe learning disabilities: a qualitative approach. *Journal of Clinical Nursing* 4 (5), 295-302.

Cameron, R. J. 1996. Early intervention for young children with developmental delay: the Portage approach. *Child: care, health and development* 23(1), 11-27.

Cavanagh, S. 1997. Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4 (3), 5-16.

DiLalla, D. L. & Rogers, S. J. 1994. Domains of the Childhood Autism Rating Scale: Relevance for Diagnosis and Treatment. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24(2), 115-128.

Doan-Sampon, M. Wollenburg, K. & Campell, A. 1995. Lapsen kasvu syntymästä 3-vuotiaaksi. Varhaiskuntoutusohjelman perusteet. M. Saarela (toim.) Suom. Aulikki Virtanen. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Ekman, S.-L. 1993. Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. Umeå University Medical Dissertations. New Series No 370. Umeå University, Department of Advanced Nursing and the Karolinska Institute, Department of Geriatric Medicine. Umeå.

Elder, J. 1999. Videotaped behavioral observations: enhancing validity and reliability. *Applied Nursing Research* 12(4), 206-209.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä; Vastapaino.

Field. P. A. 1991. Doing Fieldwork in Your Own Culture. Teoksessa J. M. Morse (toim.): *Qualitative Nursing Research. A Contemporary Dialogue*, 91-104. Revised Edition. Sage Publications. Newbury Park.

Field, P. A. & Morse, J. M. 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Kirjayhtymä. Helsinki.

Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. & Levy, S. 2005. Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing* 31 (5), 389-399.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112.

Graneheim, U. H., Nordberg, A. & Jansson, L. 2001. Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and 'behavioural disturbances', and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing* 36 (2), 256-265.

Grönfors, M. 1982. *Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät*. WSOY. Juva.

Hall, S. 1996. An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs. *Journal of Advanced Nursing* 24 (3), 512-521.

Hardey, M., Payne, S. & Coleman, P. 2000. 'Scraps': hidden nursing information and its influences on the delivery of care. *Journal of Advanced Nursing* 32 (1), 208-214.

Hellsten, T. 1996. *Ihminen tavattavissa*. Kirjapaja. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. *Tutki ja kirjoita*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Hopia, H., Heino-Tolonen, T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla. *Hoitotiede* 16 (4), 158-167.

Hutchfield, K. 1999. Family-centered care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29 (5), 1178-1187.

Hyssälä, L. 1992. Health behaviour of a young family's father: a study of health behaviour of a young family's father, his transition to fatherhood and his role as a health educator conducted at maternity health care clinics and well-baby clinics. Research reports 18. National Agency for Welfare and Health. Helsinki.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Stakes. Helsinki.

Ilvonen, K. 2004. Kuntoutumista edistävä hoitotyö vanhusten lyhytaikaisyksikön hoitohenkilökunnan kuvaamana. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tampere.

Itäsaari, S., Leino-Kilpi, H. & Uski, A. 2000. Vammainen lapsi terveydenhuollossa – osataanko häntä hoitaa? Julkaisusarja C:8:2000. Pro Nursing ry. Turku.

Ivanoff, P., Ästedt-Kurki, P. & Laijärvi, H. 1999. Leikki-ikäisen kokema sairaalapelko. Hoitotiede 11 (5), 272-281.

Jahnukainen, M. (toim.) 2001. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 11. kokonaan uudistettu painos. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki.

Janakkalan kunta 2006 . (Luettu 30.3.2006.) Kehitysvammahuolto/kuntoutusohjaus.<http://www.janakkala.fi/sisalto.php?f=perusturva/kuntoutusohjaus.htm>

Johnson, J. 1996. Dialectical Analysis Concerning the Rational Aspect of the Art of Nursing. Image – the Journal of Nursing Scholarship 28 (2), 169-175.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2005. Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Mitä kuntoutus on? Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström: Kuntoutuksen ulottuvuudet, 12-28. WSOY. Juva.

Kearney, P. & Griffin, T. 2001. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal Of Advanced Nursing* 35 (5), 582-593.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2001. Autismikuntoutus. PS-kustannus. Jyväskylä.

Kielinen, M., Linna, S.-L. & Moilanen, I. 2000. Autism in Northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry* 9 (3), 162-167.

Kiikkala, I. 1991. Hoitotyö tarkoituspäinena toimintana. Kuvaileva tutkimus lievien aivotoiminnan häiriöiden tai niiden epäilyn vuoksi sairaalassa tutkittujen ja hoidettujen lasten hoitotyöstä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Kim, H. S. 2000. *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. Second edition. Springer Publishing Company. New York.

Kim, H. S. 1987. Structuring the Nursing Knowledge System: A Typology of Four Domains. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 1 (2), 99-110.

Koenig, K. & Scahill, L. 2001. Assessment of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 14 (4), 159-166.

Koivikko, M. & Korpela, R. 2004 Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala

(toim.): Lastenneurologia, 644-651. 2. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Kojima, E. 1998. Vammaisten lasten perheiden kokemuksia lapsensa kotikuntoutuksesta. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.

Korpela, R. & Nieminen, P. 2001. Leikkiprojekti. Vaikeavammaisten lasten toimintakyvyn, leikin ja varhaiskuntoutuksen arvioinnin kehittämistutkimus. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 82/2001. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Korpilahti, P. 1996. Kielen kehitykselliset häiriöt; viivästynyt ja poikkeava kielenkehitys. Teoksessa K. Launonen & A.-M. Korpijaako-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsingin yliopisto. Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Tampere.

Koski, K. 2003. Kuusivuotiaan lapsen leikki sairaalassa. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Julkaisuja 2002:6. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Luettavissa osoitteesta <http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim 119 (7), 609-15.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. (Luettu 30.3.2006) Luettavissa osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040295>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. (Luettu 30.3.2006) Luettavissa osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Larivaara, P. & Taanila, A. 2004. Towards interprofessional family-oriented teamwork in primary services: the evaluation of an education programme. *Journal of interprofessional care*, 18 (2), 153-163.

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

Launonen, K. 1999. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen. Varhaisviittomaohjelman kehittäminen, kokeilu ja pitkäaikaisvaikutukset Downin syndrooma –lasten varhaiskuntoutuksessa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 75. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Leino-Kilpi, H. & Tuomaala, U. 1988. Research Ethics and Nursing Science. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2, 147-153.

Leino-Kilpi, H. 1990. Good nursing care. On what basis? *Annales Universitatis Turkuensis C* 49. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Liukkonen, A. 1990. Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa. *Annales Universitatis Turkuensis C* 81. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Liukkonen, A. & Åstedt-Kurki, P. 1994. Osallistuva havainnointi hoitotieteellisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä. *Hoitotiede* 6 (2), 51-57.

Lyytinen, H. 1995. Tarkkaavaisuuden ongelmista. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita. *Oppimisvaikeudet*, 80-119. WSOY. Juva.

Lyytinen, P. 1999. Varhaisen kommunikaation ja kielen kehityksen arviointimenetelmä. Jyväskylän yliopiston Lapsitutkimuskeskus, Niilo Mäki Instituutti. Jyväskylä.

Marrow, C. 1996. Using qualitative research methods in nursing. *Nursing Standard* 11 (7), 43-45.

Mattus, M.-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä 1. Research Reports n:o 43. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

Mattus, M.-R. 1994. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Helsinki.

Mattus, M.-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona. HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

Mattus, M.-R. 2001a. Family involvement in the rehabilitation of children in Finland. Teoksessa P. Helppikangas (toim.): International summer school of social work – NGOs, socio-political systems in different countries, 159–194. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 42. . Rovaniemi.

Mattus, M.-R. 2001b. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. *Acta Universitatis Lappeensis* 44. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi.

McGarvey, H. E., Chambers, M.G.A. & Boore, J.R.P. 1999. Collecting data in the operating department: issues in observational methodology. *Intensive and Critical Care Nursing* 15 (5), 288-297.

Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen, 103-121. STAKES. Helsinki.

Morse, J. M. 1994. Qualitative Research: Fact or Fantasy? Teoksessa J. M. Morse (toim.): Critical Issues in Qualitative Research Methods, 1-7. Sage Publications. Thousand Oaks.

Mulhall, A. 2003. In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 41 (3), 306-313.

Mäkinen, B. 2002. Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa. Omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan näkökulma. *Annales Universitatis Turkuensis C* 183. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. ATENA. Jyväskylä.

Nolan, M. & Nolan, J. 1998. Nursing and rehabilitation: towards new horizons. *Reviews in Clinical Gerontology* 8 (4), 319-329.

Nuremberg Code 2004. (Päivitetty 1.1.2004.) Luettavissa osoitteesta: <http://www.nihtraining.com/ohsr/site/guidelines/nuremberg.html>

Oesch, H. 2001. Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen mahdollisuudet autististen henkilöiden kuntoutuksessa. Teoksessa L. Hakala, P. Hyrkkö, P. Manninen, H. Oesch, M. Salo & M. Siikanen (toim.) *Jaettu ilo. Autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen*. Puheterapeuttien kustannus oy. Somero

Opperman, S. & Alant, E. 2003. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation* 25 (9), 441–454.

Ottenbacher, J., Msall, M., Lyon, N., Duffy, L., Ziviani, J., Granger, C.V., Braun, S. & Feidler, R. 2000. The WeeFIM Instrument: Its Utility in Detecting Change in Children With Developmental Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 81 (10), 1317-1326.

Ozonoff, S. & Cathcart, K. 1998. Effectiveness of a Home Program for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28 (1), 25-32.

Palomäki, E.-L. 1991. Vammainen lapsi, perhe ja kuntoutus. *Suomen Lääkärilehti* 46 (3), 131-134.

Palsio, M. 1994. "Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Liisan kanssa?" *Research Reports* 47. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

Panerai, S., Ferrante, L. & Zingale, M. 2002. Benefits of the Treatment of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research* 46 (4), 318-327.

Pasman, H., Mei, B., Onwuteaka-Philipsen, B., Wal, G. van der & Ribbe, M. 2003. Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 42 (3), 304-311.

Polit, D. F. & Hungler, B. P. 1995. *Nursing Research Principles and Methods*. J. B. Lippincott Company. Philadelphia.

Preston, K. 1994. Rehabilitation nursing: a client-centered philosophy. *American Journal of Nursing* 94, 66-70.

Pääjärven kuntayhtymä 2006. (Luettu 30.3.2006.) Palvelut /työryhmät /varhaiskuntoutus. Luettavissa osoitteesta: <http://www.paajarvenky.fi/palvelut.htm>

Ranta, J. 1992. Hoitaminen lasten neurologisella vuodeosastolla työskentelevien hoitajien kuvaamana. Opinnäytetutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys — puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 198. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Rauma 2004. (Päivitetty 21.5.2004.) Sosiaalitoimen kehitysvammopalvelut/kuntoutus ja apuvälineet. Luettavissa osoitteesta [http://www.rauma.fi/sosiaali/vammaiset/keh.kuntoutus.htm# Varhaiskuntoutus](http://www.rauma.fi/sosiaali/vammaiset/keh.kuntoutus.htm#Varhaiskuntoutus)

Reed, J. & Bond, S. 1991. Nurses' assessment of elderly patients in hospital. *International Journal of Nursing Studies* 28 (1), 55-64.

Rolin, K. 2002. Tieteen etiikka metodologian näkökulmasta. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim.): Tutkijan eettiset valinnat, 92–104. Gaudeamus. Helsinki.

Routasalo, P. & Arve, S. 2002. Iäkkään potilaan kuntoutumista edistävä hoitotyö – toimintatutkimus. Julkaisuja N:o 6:2002. Terveystoimi. Turun kaupunki. Turku.

Routasalo, P. & Arve, S. 2004. Iäkkään aivoinfarktipotilaan kuntoutumista edistävän hoitotyön kehittäminen: toimintatutkimus. Tutkimusraportti. Turun kaupunki. Turku.

Routasalo, P. & Lauri, S. 2001. Iäkkään henkilön kuntoutumista edistävä hoitotyön malli. *Gerontologia* 3/2001. 207-216.

Routasalo, P. 1997. Touch In the Nursing Care of Elderly Patients. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja D, osa 258. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Räisänen, A. 2002. Hoitotyöntekijöiksi valmistuvien osaaminen. *Annales Universitatis Turkuensis C* 178. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Salanterä, S. , Eriksson, E., Junnola, T., Salminen, E.K. & Lauri, S. 2003. Clinical judgement and information seeking by nurses and physicians working with cancer patients. *Psycho-Oncology* 12 (3), 280-290.

Schopler, E., Reichler, R. & Renner, B. 1995. Autismin arviointiasteikko CARS. Toim. T. Kulomäki. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Schopler, E., Reichler, R. & Renner, B. 1997. PEP-R. Yksilöllinen arviointi- ja kuntoutusmenetelmä autistisia ja kehityshäiriöisiä lapsia varten. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Seideman, R. Y. & Kleine, P. F. 1995. A Theory of Transformed Parenting: Parenting a Child With Developmental Delay / Mental Retardation. *Nursing Research* 44 (1), 38-44.

Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*, 14-19. 2. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Snowdon, A. W., Cameron, S. & Dunham, K. 1994. Relationships Between Stress, Coping Resources, and Satisfaction with Family Functioning in Families of Children with Disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research* 26 (3), 63-76.

Taanila, A. 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. *Acta Universitatis Ouluensis* E 28. University of Oulu. Department of Teacher Education Oulu and Department of Public Health Science and General Practice. Oulu.

Tautiluokitus ICD-10 1999. Sosiaali- ja terveydenhuollon luokituskeskus. Stakes. Helsinki.

Tiilikka, P. & Hautamäki, J. 1989. Portaattomenetelmä kehitysvammaisen lapsen varhaiskuntoutuksessa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisu 53/1989. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Tikkanen, S. 2004. Eloisat viipparit. Lastenneurologisella poliklinikalla tutkittujen 5- ja 6-vuotiaiden lasten psyykkiset oireet vanhempien ja päiväkodin kuvaamana. HYKS, Jorvin sairaala. Julkaisusarja A 01/2004. Espoo.

Tirkkonen, K. 1996. Sairaanhoidon leikki-ikäisen lapsen pelkojen lievittäjänä perioperatiivisessa hoitotyössä. Turun yliopistollinen keskussairaala. Hoitotyön julkaisusarja B 21. Turku.

Turja, T. 2004. Iäkkään potilaan kuntoutumista edistävä hoitotyö – seuranta tutkimus. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Valvanne-Tommila, H. & Talvinko, T. 2002. WeeFIM-järjestelmä – työväline lasten kuntoutuksen seurantaan. Sairaala 9, 28-30.

Varila, J. 1999. Tunteet ja aikuisdidaktiikka. Tunteiden aikuisdidaktisen merkityksen teoreettinen ja empiirinen jäljitys. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia n:o 74. Joensuu.

Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Acta Universitatis Ouluensis D 794. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Oulu.

Virjonen, K. 2000. Kuntoutumista edistävä hoitotyö potilaiden ja hoitajien kokemana. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research Reports N:o 37. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

Von Wendt, L. 2003. Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus, 318-411. 1. painoksen muuttumaton jatkopainos. Duodecim. Helsinki.

Waterworth, S. 2003. Time management strategies in nursing practice. Journal of Advanced Nursing 43 (5), 432-440.

WHO 2006. (Luettu 30.3.2006.) Reports of the WHO Expert Committee. Luettavissa osoitteesta <http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html>

Willson, H. 2000. Factors affecting the administration of analgesia to patients following repair of fractured hip. Journal of Advanced Nursing 31 (5), 1145-1154.

Yin, R. K. 2003. Case Study Research. Design and Methods. Applied Social Research Methods Series Volume 5. Third Edition. Sage Publications. California.

Ylivieska 2005. (Päivitetty 8.3.2005.) Palvelut/perhe ja sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/kehitysvammaispalvelut/ohjaus ja neuvonta. Luettavissa osoitteesta <http://www.ylivieska.fi/index.asp>

LIITTEET

LIITE 1

TAULUKKO 7. Kehityshäiriöisen lapsen vanhempien ja sisarusten kokemuksiin liittyviä tutkimuksia

Tekijä(t)	Tarkoitus	Tutkimusjoukko	Aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset
Hall, S. 1996.	vammaisten lasten vanhempien tuen tarpeen kuvaaminen	19 vanhempaa 4 vanhempaa	kyselylomake, puolistrukturoitu haastattelu	Puolet vanhemmista olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen, jota saivat eniten sukulaisilta ja koulutuksesta, seuraavaksi terveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta. Tyytymättömyyttä aiheutti tiedon vähäisyys, yhteistyön puute eri tahojen välillä, tuen puute diagnoosin saamisen jälkeen ja isille sopivien tukiverkkojen puuttuminen.
Hänninen, K. 2004.	vammaisen lapsen syntymään liittyvien ensitietokokemusten analysointi	16 perhettä 77 työntekijää	haastattelu	Työntekijöiden suhtautumisella lapsen vammaan on ratkaiseva merkitys siinä, millaiseksi vanhempien kokemus kohtaamisesta muodostuu. Työntekijöiden aito läsnäolo ja myös lapsen positiivisista piirteistä puhuminen voimaannuttivat vanhempia niin, että he olivat valmiimpia hyväksymään lapsen sellaisena, kuin hän on.
Itälä, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994.	kehitysvammaisten lasten vanhempien sopeutumisen ja voimavarojen selvittäminen	643 perhettä	postikysely	Vanhempien sopeutumiseen keskeisesti vaikuttavia tekijöitä ovat yhteiskunnalliset palvelut ja erilaisuuden hyväksyminen.
Itäsaari, S., Leino-Kilpi, H. & Uski, A. 2000.	vanhempien käsitysten kuvaaminen hoidon laadusta vammaisen lapsen sairaalajaksoilla erilaisilla osastoilla	20 perhettä	teemahaastattelu	Vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan suhteen heihin joko hyljeksivänä, näkymättömänä, vanhempijohtoisena tai yhteistoiminnallisena. Vanhemmat toivoivat enemmän arkipäivän tietoa, myönteisten asioiden esille tuomista, hoidon jatkuvuutta ja kontakteja toisiin perheisiin.
Kearney, P. M. & Griffin, T. 2001.	vammaisten lasten vanhempien kokemusten tulkitseminen	6 vanhempaa	haastattelu	Vanhemmat kokivat terveydenhuollon työntekijöiden vähäitelevän vammaiseen lapseen liittyviä positiivisia asioita – iloa, toivoa ja rakkautta.

Kojima, E. 1998.	perheiden kotikuntoutuskokemusten kuvaaminen	6 perhettä	dialogi	Perheet olivat valinneet Brainwave-keskuksen kotikuntoutusmenetelmän saadakseen itse osallistua enemmän lapsensa kuntoutukseen.
Mattus, M.-R. 1993	Keskoslasten vuorovaikutusmahdollisuuksien kuvaaminen, monivammaisten kaksosten kolmen ensimmäisen vuoden kuvaaminen, varhaisvuosien erityiskasvatuksen nykytilanteen kuvaaminen, vanhemmuuden ja ammattihenkilöiden auktoriteetin suhteen pohtiminen	yksi perhe ja kirjallisuus	dokumentit keskoskaksosten perheestä (äidin päiväkirjat ja muistiinpanot, valokuvat, videonauhat, radio- ja tv- haastattelut) sekä kirjallisuus	Vammaisten lasten kasvatus on raskasta silloin, kun he jatkuvasti tarvitsevat monia lääketieteellisiä toimenpiteitä. Vanhemmuuden näkökulmasta kuntoutus pitäisi laajentaa varhaisvuosien erityiskasvatukseksi ja vanhempien roolia siinä pohdittava.
Opperman, S. & Alant, E. 2003.	vammaisten lasten 12–15 -vuotiaiden sisarusten selviytymiskeinojen kuvailu	19 nuorta	strukturoidu haastattelu	Nuorilla oli vammaiseen sisarukseen liittyviä syyllisydentunteita. Nuoret olivat saaneet ammatti-henkilöiltä vain vähän vammaiseen sisarukseen liittyvää tietoa ja tukea. Nuoret olivat saaneet enemmän tukea ystäviltaan kuin vanhemmiltaan.
Palomäki, E.-L. 1991.	näkövammaisten lasten perheiden tyytyväisyyden selvittäminen kuntoutuksen suhteen	59 perhettä	kyselylomake	Perheet olivat tyytyväisiä lapsen asioihin paneutumiseen sekä mahdollisuuteen olla mukana sairaalassa. Pettyneitä perheet olivat pkl-toimintojen huonoon koordinaatioon, hoitohenkilökunnan vähäiseen luottamukseen vanhempien kykyihin ja lapsen pitämiseen todellisia edellytyksiään kyvyttömämpänä.
Seideman, R. Y. & Kleine, P. F. 1995.	vammaisen lapsen vanhemmuuden prosessin tutkiminen	29 äitiä ja 13 isää	puolistrukturoitu haastattelu	Teoria muuttuneesta vanhemmuudesta muodostettiin grounded theory – menetelmällä.
Snowdon, A. W., Cameron, S. & Dunham, K. 1994.	yhteyksien tutkiminen vammaisten lasten perheiden stressin, selviytymiskeinojen ja tyytyväisyyden perheen toimintaan välillä	50 perhettä	Kyselylomakkeet (The Family Inventory of Resources for Management, The Family Hardiness Index, The Norbeck Social Support Questionnaire, The Feetham Family Functioning Survey)	Lapsen vammaisuus on merkittävä stressitekijä, mutta perheillä on myös paljon voimavaroja kuten hallinta, terveys, kestävyys, kunnioitus ja kommunikaatio. Puolisoilta ja ystävilta saatu tuki oli yhteydessä tyytyväisyyteen perheen toiminnasta.

Taanila, A. 1997.	sairaiden ja vammaisten lasten vanhempien selviytymiskeinoja tukevien tekijöiden selvitys	122 lapsen vanhempaa n = 12 lapsen vanhempaa	Kyselylomake ja haastattelu	Perheille tärkeimpiä selviytymiskeinoja olivat kognitiiviset keinot, perheen keskinäinen yhteistyö, yhteisöllinen aktiivisuus ja vanhempien omasta hyvinvoinnista huolehtiminen.
Tikkanen, S. 2004.	lastenneurologisella poliklinikalla tutkittujen 5-6-vuotiaiden lasten psyykkisten oireiden kartoittaminen sekä vanhempien ja päiväkodin näkemysten vertailu	46 lapsen vanhemmat ja päiväkotien työntekijät	kyselylomakkeet (Vanhempien kirja, vanhempien CBCL ja Päiväkodin kirja)	Psyykkisten oireiden määrä vastasi tarkkaavaisuus-, käyttäytymis- ja sosiaalisia ongelmia lukuun ottamatta samanikäisten lasten ikänormeja. Vanhempien ja päiväkodin huolet lapsesta painottuivat hieman eri osa-alueille.
Virpiranta-Salo, M. 1992.	vammaisen lapsen vanhemmuuteen siirtymisen ja perheen toiminnan tutkiminen	13 vanhempaa	kyselylomake ja haastattelu	Lapsen sairaalassaolo ja monivammaisuus olivat vanhemmuuteen siirtymistä vaikeuttavia tekijöitä. Lisää kasvatukseen liittyvää tietoa toivottiin.

TAULUKKO 8. Perhelähtöiseen työskentelyyn liittyviä tutkimuksia

Tekijä(t)	Tarkoitus	Tutkimusjoukko	Aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset
Mattus, M.-R. 2001.	Vanhempien ja ammattihenkilöiden tasavertaiselle yhteistyölle perustuvan työskentelytavan ja haastattelu-intervention kuvaaminen	8 julkaisua	8 julkaisun sekundaarianalyysi	Auttamisesta ei aina ole apua, jollei erilaisia perhekulttuureja oteta huomioon. Valtaistuminen, valtaistaminen, kumppanuus ja jaettu asiantuntijuus ovat keskeisiä käsitteitä.
Rantala, A. 2002.	Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden käsitysten perhekeskeisyyden arviointi	N = 488 päivähoitossa, neuvola-, sosiaali- tai terapiatyössä työskentelevää ammattihenkilöä n = 229	kyselylomake	Ammattihenkilöiden mukaan heidän työskentelynsä on riittävän perhekeskeistä. Eri ammattiryhmien käsitykset perhekeskeisyydestä kuitenkin erosivat toisistaan. Tutkijan mukaan ammattihenkilöiden käsityksissä ilmeni myös asiantuntija keskeisyyttä eikä ekokulttuurista teoriaa pidetä perheyön perustana.
Veijola, A. 2004.	moniammatillisen perhetyön kehittäminen toimintatutkimuksella	10 vanhempaa 13 ammatti-henkilöä	teemahaastattelut ennen interventioita ja niiden jälkeen	Moniammatillisen työryhmän toiminta muuttui perhelähtöisemmäksi. Lisäksi ammattihenkilöiden roolit olivat selkeytyneet, yhteistoiminnasta oli tullut suunnitelmallisempaa, reflektiivisempää ja yhteisvastuullisempaa ja keskustelusta avoimempaa.

TAULUKKO 9. Kehityshäiriöisen lapsen ja hänen perheensä hoitotyön menetelmiin liittyviä tutkimuksia

Tekijä(t)	Tarkoitus	Tutkimusjoukko	Aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset
Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. & Levy, S. 2005.	autististen lasten vanhemmille suunnattua hoitotyön intervention kehittäminen ja sen testaaminen koe-kontrolli-asetelmalla sekä metodologisten ratkaisujen testaaminen suurempaa tutkimusta varten.	31 autistisen lapsen vanhempaa (koeryhmä) 31 autistisen lapsen vanhempaa (kontrolliryhmä)	kyselylomake	Vanhemmat pitivät interventiota hyödyllisenä mutta vaikutukset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Tulosten perusteella interventiota suositellaan laajennettavaksi ja testattavaksi suuremmalla otoksella.
Kiikkala, I. 1991.	kuvailevan teorian kehittäminen lievästi aivotoiminnaltaan häiriöisten lasten hoitotyöstä	40 hoitotyön asiakirjaa 11 hoitotyöntekijää	hoitotyön asiakirjat ja hoitotyöntekijöiden kirjoittamat kuvaukset hoitotyöstä	MBD-lasten hoitotyössä keskitytään fyysisen terveyden edistämisen lisäksi kehonkuvan kehittämisen tukemiseen, persoonallisuuden ja kognitiivisten valmiuksien kehittämisen edistämiseen sekä myönteisten vuorovaikutussuhteiden ja perheen sekä päivähoidon tukemiseen.
Ranta, J. 1992.	hoitamisen kuvaus yhdellä lastenneurologisella osastolla	6 hoitajaa	etnografinen haastattelu	Hoitaminen perustuu luottamukseen ja sen päämääränä on lapsen hyvä. Hoitamisen ulottuvuuksia ovat vanhemmuuden vahvistus, ohjaus ja leikki.

TAULUKKO 10. Lasten arviointimenetelmiin liittyviä tutkimuksia

Tekijä(t)	Tarkoitus	Tutkimusjoukko	Aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset
Azaula, M., Msall, M., Buck, G., Tremont, M., Wilczenski, F. & Rogers, B. 2000.	kolmen toimintakykyä arvioivan mittarin vertailu	47 lasta esitutkimuksessa 20 lasta ja heidän vanhempansa	WeeFIM- ja FIM-mittarit, AAQ-kyselylomake	Sekä FIM että WeeFIM sopivat CP-vammaisten lasten toimintakyvyn arviointiin ja korreloivat hyvin vanhempien kanssa lasten avustamisessa.
Arvio, M., Hautamäki, J. & Tiilikka, P. 1993.	Portaat-arvioinnin reliabiliteetti ja valideetti kehitysvammaisten arvioinnissa	114 kehitysvammaista lasta ja aikuista 30 normaalisti kehittyneitä lasta	Portaat-arvio (tutkittavien havainnointi ja heidän läheistensä haastattelu) sekä useita psykologisia testejä	Portaat-arvio on toimiva menetelmä kehitysvammaisten lasten ja matalalla kehitystasolla olevien aikuisten arvioinnissa.
DiLalla, D. L. & Rogers, S. J. 1994.	CARS-arviointiasteikon diagnostisen ja kliinisen hyödyllisyyden selvittäminen faktorianalysillä	69 lasta	CARS ja useita kehitystasoa ja käyttäytymistä arvioivia mittareita	CARS on hyödyllinen erotusdiagnostiikassa ja kuntoutuksen suunnittelussa sekä sen hyödyn mittaamisessa

Elder, J. H. 1999.	käyttäytymisen havainnoinnin validiteetin ja reliabiliteetin lisääminen videokuvauksen avulla	videonauhaa äidin ja lapsen vuorovaikutuksesta n = 4 hoitotieteen opiskelijaa arvioijana	kirjalliset arviot, ryhmäkeskustelu	Arvioijien välinen reliabiliteetti lisääntyi videoituista tilanteista keskustelemalla ja yh-tenäisiä, kirjallisia määrittelmiä käyttämällä
Ottenbacher, J., Msall, M., Lyon, N., Duffy, L., Ziviani, J., Granger, C.V., Braun, S. & Feidler, R. 2000.	WeeFIM-mittarin käyttökelpoisuuden tutkiminen vammaisten lasten toimintakyvyn muutosten arvioinnissa	174 lasta	WeeFIM -mittari	WeeFIM pystyy kuvaamaan muutoksia vammaisten lasten toimintakyvyssä

TAULUKKO 11. Lasten kuntoutusmenetelmiin liittyviä tutkimuksia

Tekijä(t)	Tarkoitus	Tutkimusjoukko	Aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset
Launonen, K. 1999.	varhaisviittoma-ohjelman kehittäminen, kokeilu ja pitkäaikaisvaikutukset Downin syndrooma – lasten varhaiskuntoutuksessa	12 lasta tutkimusryhmässä 12 lasta vertailuryhmässä	tarkkailulomakkeita, portaati-arvio, lapsen tarkkailu ja videointi, puheterapeutin tutkimus ja Reynell-testi	Varhaiskuntoutukselta oli merkittävää hyötyä lapsille, jotka vielä viisi vuotta ohjelmanloppumisen jälkeenkin olivat kielellisissä ja sosiaalisissa taidoissa vertailuryhmän lapsia edellä.
Ozonoff, S. & Cathcart, K. 1998.	TEACCH-ohjelman vaikuttavuuden arvioiminen kotikuntoutusmenetelmänä	11 lasta 11 lasta vertailuryhmässä	PEP-R -mittari	TEACCH-kotikuntoutus kehitti tehokkaasti lasten taitoja verrattuna kontrolliryhmään
Palsio, M. 1994.	vammaisten lasten liikuntakasvatuksellisen tuen teoreettinen perustelu ja kehittäminen toimintatutkimuksen avulla sekä konkreettisten puuhailuoppaiden laatiminen	7 perhettä	perheiden konsultointi	Monivammaisen lapsen riittävän liikuntakyvyn määrittely ja hyvin sovellettavien puuhailuoppaiden laatiminen.
Panerai, S., Ferrante, L. & Zingale, M. 2002.	kahden eri autismikuntoutuksen vertailu	8 lasta 8 lasta vertailuryhmässä	PEP-R ja Vineland Adaptive Behaviour Scale	TEACCH- menetelmällä kuntoutetut lapset edistyivät paremmin kuin vertailuryhmän lapset, joiden kuntoutus tapahtui normaalikouluissa ilman erityistä ohjelmaa.

HAVAINNOINTILOMAKE nro: pvm:

klo	missä	ketä	mitä tapahtuu	mitä muita tekijöitä

TAULUKKO 12. Esimerkki havainnointiaineiston sisällönanalysista

OSA-ALUE: Hoitotyön toteutus			
ANALYYSIYKSIKKÖ	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	TEEMA
Kehottaa vielä katsomaan seuraavan kuvan, kysyy, tietääkö lapsi mikä se on	Kommunikoinnin tukeminen	Lapsen kehityksen tukeminen	Kuntoutumista edistävä hoitotyö
Pyytää näyttämään, kun lapsi ei osaa sanoa (ottaako maitoa vai vettä)			
Lapsi nimeää maidon ja keijun, hoitaja kehuu			
Kehottaa tuomaan astian ja viittoo			
Kysyy ja viittoo maito vai vesi			
Sanoo ja viittoo, että lapsi voi nyt leikkiä			
Laittaa lapsen kuvan ja kissakuvan kuvalokerikon yläpuolelle			
Neuvoo käsienpesun kuvia käyttäen			
Näyttää wc-kuvan ja sanoo: "Mennään vessaan."			
Näyttää maito-, mehu- ja vesikuvat, kysyy mitä niistä lapsi haluaa			
Lapsi työntää sen (astian) hoitajalle, hoitaja: "Ei kun sinä tuot!"			
Kehottaa lasta riisumaan ja menemään pöntölle			
Muistuttaa lasta käsienpesusta ja valvoo vierellä			
Kehottaa lasta valitsemaan päiväunikirjan			
Kehottaa: "Käännä kuva."			
Osoittaa taas lihapullaa, kehottaa syömään			
Kehottaa viemään astiat			
Antaa paperin, kehottaa pyyhkimään suun			
Kehottaa lasta auttamaan (lelujen keräämisessä)	Tiedon antaminen kuntoutuskeinoista	Perheen ohjaaminen	
Mainitsee munakellon käytöstä ja vaatteiden laittamisesta järjestykseen			
Kertoo aikovansa antaa lapselle tilaisuuden valita 3 vaihtoehdosta.			