

ACTA

UNIVERSITATIS OULUENSIS

Annu Peltoniemi

TERVEYDENHUOLTO-
HENKILÖSTÖN VALMIUDET
OHJATA HEMOFILIAA
SAIRASTAVIA JA HEIDÄN
PERHEITÄÄN

LÄÄKETIETEELLINEN TIEDEKUNTA,
HOITOTIETEEN JA TERVEYSHALLINNON LAITOS,
OULUN YLIOPISTO

D

MEDICA



ACTA UNIVERSITATIS OULUENSIS
D Medica 912

ANNU PELTONIEMI

**TERVEYDENHUOLTOHENKILÖSTÖN
VALMIUDET OHJATA HEMOFILIAA
SAIRASTAVIA JA HEIDÄN
PERHEITÄÄN**

Esitetään Oulun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi anatomian ja
solubiologian laitoksen salissa, 23. helmikuuta 2007
kello 12

OULUN YLIOPISTO, OULU 2007

Copyright © 2007
Acta Univ. Oul. D 912, 2007

Työn ohjaaja
Professori Helvi Kyngäs

Esitarkastajat
Dosentti Marja Kaunonen
Professori Sanna Salanterä

ISBN 978-951-42-8363-5 (Paperback)
ISBN 978-951-42-8364-2 (PDF)
<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514283642/>
ISSN 0355-3221 (Printed)
ISSN 1796-2234 (Online)
<http://herkules.oulu.fi/issn03553221/>

Kannen suunnittelu
Raimo Ahonen

OULU UNIVERSITY PRESS
OULU 2007

Peltoniemi, Annu, Health care personnel's professional competence in counselling haemophiliacs and their families

Faculty of Medicine, Department of Nursing Science and Health Administration, University of Oulu, P.O.Box 5300, FI-90014 University of Oulu, Finland

Acta Univ. Oul. D 912, 2007

Oulu, Finland

Abstract

The aim of the study was to describe the counselling of haemophiliacs and their families carried out by health care personnel and to chart health care personnel's counselling competence. Professional competence refers to the knowledge, skills, capabilities and attitudes required in practice. The study was carried out in two phases. The goal of the first phase was to generate information about the professional counselling carried out as well as to estimate the counselling competence of the health care personnel. The goal of the second phase was to generate information about the health care personnel's counselling competence in order to develop professional education and the care and rehabilitation of haemophiliacs. In the study, health care personnel consisted of bioanalysts, physical therapists, doctors, radiographers and nurses.

The method used in the study was methodological triangulation. The first phase consisted of observing (n = 10) patient and family counselling and interviewing the patients (n = 10), families (n = 7) and health care personnel (n = 7) participating in the study. The data were analysed by content analysis. In the second phase a questionnaire to the health care personnel (n = 318) working in specialised care in the Departments of Internal Medicine and Paediatrics was carried out using a Haemophilia scale (HFS) developed to estimate professional counselling competence. The data were analysed by using SPSS 11.5 statistical software by looking at descriptive statistics, correlation coefficients and other statistical methods. Concept validity and the structure of the scale were looked at by using explorative factor analysis.

The study shows that the counselling of haemophilia patients consisted of securing home treatment and encouraging a normal way of life. Family counselling meant support for facing the changes in life, accepting responsibility and adapting to the present life situation. Considering all the answers (n = 304), 3% were correct regarding the disease and its care, 1% regarding responsibility and decision-making, 27% regarding trust and support, 26% regarding intellectual attitudes and 11% regarding the limitations of exercise. Sixty percent of the respondents would leave the haemophiliac patient completely without pharmaceutical treatment, while 49% were aware of using intravenous coagulation treatment in order to stop the bleeding. The health care personnel's knowledge of counselling and haemophilia and its treatment was insufficient. The needs and learning abilities of the person being counselled were not always taken into account, and to give psychosocial support was delegated to other professionals. Accepting responsibility for the treatment and deciding upon social support was inconsistent. Counselling related to being a carrier of haemophilia was slight. Sixty-six percent of the health care personnel considered their professional counselling capabilities as being insufficient to counsel haemophiliacs and their families.

Based on the results, attention should be paid to the basic education of health care personnel, and enough supplementary education on both haemophilia and counselling should be offered. Information on haemophilia should be increased to reduce prejudices. Cost-effectiveness and standard procedures for compensation should be focused on. The counselling of haemophiliacs and their families should be developed and centralized nationally in order to enable the development of expertise. The results benefit education as well as the development of nursing care of other rare and hereditary diseases.

Keywords: counselling, haemophilia, heredity, professional competence

Peltoniemi, Annu, Terveystuhoentouhenkilöstön valmiudet ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään

Lääketeiteellinen tiedekunta, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto, PL 5300, 90014 Oulun yliopisto

Acta Univ. Oul. D 912, 2007

Oulu

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata terveydentuhoentouhenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville ja heidän perheillensä ja selvittää terveydentuhoentouhenkilöstön ohjausvalmiuksia siihen. Valmiuksilla tarkoitetaan ammatin harjoittamisen edellyttämiä tietoja, taitoja, kykyjä ja asenteita. Tutkimus toteutettiin kaksivaiheisena. Ensimmäisen vaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa toteutuksesta ohjauksesta ja mittari terveydentuhoentouhenkilöstön ohjausvalmiuksien mittaamiseksi. Toisen vaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa terveydentuhoentouhenkilöstön ohjausvalmiuksista alan koulutuksen ja hemofiliaa sairastavien hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi. Terveystuhoentouhenkilöstöllä tarkoitetaan bioanalytikoita, fysioterapeutteja, lääkäreitä, röntgenhoitajia ja sairaanhoitajia.

Lähestymistapana tutkimuksessa oli metodologinen triangulaatio. Ensimmäisessä vaiheessa haainnoitiin (n = 10) potilas- ja perheohjausta ja haastateltiin ohjaukseen osallistuneet potilaat (n = 10), perheet (n = 7) ja terveydentuhoentouhenkilöstö (n = 7). Aineistot analysoitiin sisällön analyysillä. Toisessa vaiheessa toteutettiin kysely erikoissairaanhoitossa sisätautien ja lasten klinikoilla työskentelevälle terveydentuhoentouhenkilöstölle (n = 318) ohjausvalmiuksien mittaamiseksi ensimmäisen vaiheen tulosten perusteella kehitetyllä Hemofiliaohjausmittarilla (HFM). Aineisto analysoitiin SPSS 11.5 tilasto-ohjelmalla. Analysoinnissa käytettiin tilastollisia tunnuslukuja, korrelaatiokerrotoimia ja muita tilastollisia menetelmiä. Käsitevaliditeettia ja mittarin rakennetta tarkasteltiin eksploratiivisen faktorianalyysin avulla.

Hemofiliaa sairastavan ohjaus oli sisällöltään kotihoidon varmistamista ja normaaliin elämään kannustamista. Perheohjaus oli elämänmuutosten kohtaamisen, vastuun kantamisen ja elämäntilanteeseen sopeutumisen tukemista. Terveystuhoentouhenkilöstön tiedot ohjauksesta ja hemofiliasta sekä sen hoidosta olivat puutteelliset. Kaikista vastauksista (n = 304) tautiin ja hoitoon liittyviä oikeita vastauksia oli 3 %, vastuuseen ja päätöksentekoon 1 %, luottamukseen ja tukeen 27 %, tiedollisiin asenteisiin 26 % ja liikunnan rajoittamiseen 11 %. Ilman lääkehoitoa hemofiliaa sairastavan jättäisi 60 % terveydentuhoentouhenkilöstöstä ja 49 % tiesi suonensisäisestä hyyttymistekijähoidosta verenvuodon tyrehtyttämiseksi. Ohjattavan ja perheen tarpeita ja oppimiskykyä ei aina huomioitu ja psykososiaalisen tuen antaminen siirrettiin muille ammattilaisille. Vastuun kantaminen sekä yhteiskunnan tukimuodoista päättäminen oli ristiriitaista. Hemofilian kantajuuteen liittyvä ohjaus oli vähäistä. Terveystuhoentouhenkilöstöstä 66 % piti ohjaustaitojaan riittämättöminä hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamiseen.

Tulosten perusteella terveydentuhoentouhenkilöstön peruskoulutukseen tulisi kiinnittää huomiota ja tarjota riittävästi täydennyskoulutusta sekä hemofiliasta että ohjauksesta. Tiedotuksen lisääminen hemofiliasta ennakkoluulojen vähentämiseksi olisi tarpeen. Kustannustehokkuuteen ja yhtenäisiin Kellan korvauskäytäntöihin tulisi kiinnittää huomiota. Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta tulisi kehittää ja keskittää koko valtakunnan tasolla ja mahdollistaa siten asiantuntijuuden kehittyminen. Tuloksia voidaan hyödyntää koulutuksessa ja myös muiden harvinaisten ja periytyvien sairauksien hoitotyön kehittämisessä.

Asiasanat: hemofilia, perinnöllisyys, potilasohjaus, valmiudet

Alkusanat

Hemofilia on lähisukuni ominaisuus, jonka sain isän perintönä. Harvinaisesta sairaudesta ei paljoakaan tiedetty, kun olin lapsi. Ehkäpä juuri siksi asia on kiinnostanut minua aina. Omat kokemukseni sairaudesta ja sen hoidosta Suomessa ovat sekä henkilökohtaisia että ammatillisia. Sairaanhoidtajaksi valmistuessani tein opinnäytetyöni hemofiasta perheessä, ja jatkaessani opintoja terveystieteiden maisteriksi Oulun yliopistossa perehdyin pro gradu -tutkielmassani hemofiliaa sairastavien kokemuksiin kotihoidosta. Orastavan tutkijanhaluni herätti jo pro gradua ohjannut THT, professori Helvi Kyngäs, joka innosti ja kannusti minua tutkimaan lisää hemofilian hoitoa. Hänen asiantunteva otteensa ja tuki tämän väitöskirjan tuottamiseksi on kiistaton, joten sydämestäni haluan häntä siitä kiittää.

Hemofilia ei ole ollut hoitotieteen kiinnostavimpia aiheita maailmassa, joten tämä väitöskirja on hyvä lisä hoitotieteen tutkimuskentässä. Terveystieteiden ammattilaisilla on suuri merkitys siihen, miten ihminen selviytyy sairautensa kanssa ja voi silti elää hyvää elämää. Heillä on myös paljon valtaa joko auttaa sairastunutta kärsimyksessään tai suhtautua siihen välinpitämättömästi. Heillä on tietoa ja asema, jonka avulla he voivat ohjata sairastuneen ja hänen perheensä elämää haluamallaan tavalla. Se, miten terveydenhuoltohenkilöstö tätä osaamistaan ja valtaansa käyttää, on yksi keskeisimmistä kiinnostuksen kohteista hoitotieteessä. Tästä näkökulmasta juuri hoitotiede on ollut minulle se tieteenala, jota haluan tutkimuksellani kehittää käytännön hoitotyön ja koulutuksen lisäksi. Toivon tämän tutkimuksen avaavan useita uusia hoitotieteen tutkimuskohteita.

Väitöskirjani esitarkastajia professori Sanna Salanterää ja dosentti Marja Kaunosta haluan kiittää rakentavasta ja kannustavasta palautteesta väitöskirjani viimeistelyssä. Kiitän äidinkielenopettaja Kirsti Paukkunen-Jämseniä kielenhuollosta ja FM Anna Vuolteenahoa englanninkielisen tiivistelmän viimeistelystä. Lisäksi kiitän Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoidopiiriä ja Suomen Kulttuurirahaston Keski-Pohjanmaan rahastoa apurahoista, joiden turvin olen voinut jäädä määrääjäksi pois ansiotyöstäni ja keskittyä tämän tutkimuksen tekemiseen. Työnantajani Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikkö ja erityisesti esimieheni ja työtoverini ovat tukeneet ja kannustaneet tämän työn toteuttamisessa. Lämpimät kiitokset siitä. Ilman hemofiliaa sairastavien ja heidän perheenjäsentensä halukkuutta osallistua tähän tutkimukseen ja

antaa henkilökohtaiset ja kipeätkin kokemuksensa ja muistonsa tieteelliseen käyttöön tämä väitöskirja ei olisi ollut mahdollinen. Minulla ei ole sanoja kiittää teitä siitä kylliksi. Olen yrittänyt toimia sekä tieteen etiikan mukaan että henkilökohtaisesti aitona ihmisenä siinä tunnemylläkässä, minkä kysymykseni teissä ovat saaneet aikaan. Toivon, että tällä tutkimuksella on erityisesti teidän asemaanne ja tulevien sukupolvien hoitomahdollisuuksia parantava vaikutus. Tähän tutkimukseen osallistunut terveydenhuoltohenkilöstö on osoittanut kiinnostuksensa oman työnsä laadun jatkuvaan parantamiseen ja vahvan sitoutuneisuuden työhönsä. Kiitos kaikille tutkimukseen osallistuneille ammattilaisille.

Suurin kiitos kuuluu perheelleni tämän väitöskirjan toteuttamiseksi. Ilman mieheni erinomaista huumorintajua ja kykyä asettaa asioita tärkeysjärjestykseen sekä taloudellista tukea tämä ei olisi ollut mahdollista. Kiitos Olli. Myös lapsemme ovat auttaneet työn toteutuksessa: Antti tietokoneen käytössä ja teknisissä pulmissa, Mikko hemofilia-asiantuntijana ja Laura käännösavussa. Kiitos teille kaikesta avusta ja kannustuksesta. Omistan tämän väitöskirjan teille, perheelleni.

Luettelo kuvioista ja taulukoista

Kuvio 1.	Tutkimuksen kulku.....	36
Kuvio 2.	Sisällön analyysin eteneminen alkuperäisilmauksesta yläluokkaan.....	46
Kuvio 3.	Sisällön analyysin eteneminen yläluokasta pääluokkaan.....	47
Kuvio 4.	Hemofiliaa sairastavan ohjaus.....	52
Kuvio 5.	Hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus.....	56
Kuvio 6.	Terveystuolohenkilöstön ikäjakauma.....	61
Kuvio 7.	Oikeiden vastausten jakauma.....	65
Kuvio 8.	Oikeiden vastausten jakauma ammattiryhmittäin.....	66
Kuvio 9.	Oikeiden vastausten jakauma työssäolovuosien mukaan.....	67
Kuvio 10.	Oikeiden vastausten jakauma hemofiliaa sairastavan hoitouseuden mukaan.....	68
Kuvio 11.	Tiedot taudista ja sen hoidosta ammattiryhmittäin.....	70
Kuvio 12.	Tiedot vastuun jakautumisesta ja päätöksenteosta ammattiryhmittäin.....	71
Kuvio 13.	Tiedot luottamuksesta ja tuesta ammattiryhmittäin.....	72
Kuvio 14.	Tiedolliset asenteet ammattiryhmittäin.....	73
Kuvio 15.	Rajoittamiseen liittyvät tiedot ammattiryhmittäin.....	74
Kuvio 16.	Ohjaustarpeiden arviointi.....	77
Kuvio 17.	Ohjausosaaminen.....	78
Kuvio 18.	Oikeiden vastausten yhteys ohjaustarpeiden arviointikäsitteeseen.....	79
Kuvio 19.	Oikeiden vastausten yhteys käsitteeseen omista ohjaustaidoista.....	80
Liitekuvio 1.	Tilastollisen analyysin kulku.....	157
Liitekuvio 2.	Väittämien ominaisarvot pääkomponenttianalyysissä.....	158
Liitekuvio 3.	Oikeat vastaukset taudista ja hoidosta organisaatiotasoin.....	159
Liitekuvio 4.	Oikeat vastaukset vastuusta ja päätöksenteosta organisaatiotasoin.....	160
Liitekuvio 5.	Oikeat vastaukset luottamuksesta ja tuesta organisaatiotasoin.....	161
Liitekuvio 6.	Oikeat vastaukset asenteista organisaatiotasoin.....	162
Liitekuvio 7.	Oikeat vastaukset rajoittamisesta organisaatiotasoin.....	163
Liitekuvio 8.	Oikeat vastaukset lääkehoidosta ja periytymisestä organisaatiotasoin.....	164

Taulukko 1.	Kyselylomakkeen sisältö.....	43
Taulukko 2.	Faktoreille latautuneet muuttujat ja niiden nimeäminen.....	49
Taulukko 3.	Terveystuon ammattilaisen taustatiedot (n=318).....	62
Taulukko 4.	Oikeiden vastusten ryhmittely ja keskinäinen yhteys (n=318).	69
Taulukko 5.	Oikeat vastaukset eri ryhmissä (n=304).	69
Taulukko 6.	Terveystuonhenkilöstön arviot ohjausvalmiuksistaan.	75
Taulukko 7.	Terveystuonhenkilöstön arviot ohjausristiriitojen synnystä.	75
Taulukko 8.	Lasta koskevista rajoituksista päättäminen.....	76
Taulukko 9.	Ohjauksessa ensisijaisesti esiin nostettavat asiat (n=145).	81
Taulukko 10.	Vastuun jakautuminen ohjauksessa hemofiliaa sairastavan, hänen perheensä ja terveystuon ammattilaisen kesken (n=144).....	82
Taulukko 11.	Vastaajien tarkentamat asiat (n=45).....	82
Taulukko 12.	Otoksen edustavuus.....	88
Liitetaulukko 1.	Ammatillinen pätevyys, asiantuntijuus ja ohjaus.	134
Liitetaulukko 2.	Ohjaus hoitotyössä.	144
Liitetaulukko 3.	Perhehoitotyö ja perheohjaus.	151
Liitetaulukko 4.	Esimerkki kyselylomakkeesta face-validiteettia varten.....	155
Liitetaulukko 5.	Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksen faktorit ja väittämien faktorilataukset pääkomponenttianalyyseissa (n=198).	156

Sisältö

Abstract	
Tiivistelmä	
Alkusanat	
Luettelo kuvioista ja taulukoista	
Sisältö	
1 Johdanto.....	13
1.1 Tutkimuksen tausta	13
1.2 Hemofilia sairautena.....	15
2 Ohjausvalmiudet osana ammatillisia valmiuksia.....	17
2.1 Ammatillisten valmiuksien tarkastelua.....	17
2.2 Terveystuoltohenkilöstön osaaminen ja kehittyvä asiantuntijuus.....	19
2.3 Terveystuoltohenkilöstön ohjausvalmiudet	19
3 Ohjaus osana potilaan hoitoa.....	23
3.1 Ohjauksen määrittelyä	23
3.1.1 Ohjauksen tavoitteet ja keinot	25
3.2 Perheen määrittelyä	27
3.2.1 Perhe hoitotyössä.....	28
3.2.2 Perheohjaus.....	29
3.2.3 Perheohjauksen tavoitteet ja keinot	30
3.3 Hemofiliaa sairastavan ja perheen ohjaus.....	31
3.3.1 Hemofiliaa sairastavan ja perheen ohjauksen tavoitteet ja keinot	31
3.3.2 Hemofiliaa sairastavan perheen ohjauskäytännöt.....	32
3.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista.....	34
4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät.....	35
4.1 Tutkimuksen ensimmäinen vaihe	35
4.2 Tutkimuksen toinen vaihe.....	35
5 Tutkimuksen toteutus.....	37
5.1 Tutkimuksen metodologiset lähestymistavat	37
5.2 Aineiston keruu.....	39
5.2.1 Laadullinen aineisto.....	39
5.2.2 Määrällinen aineisto	42

5.3 Tutkimusaineiston analyysi	45
5.3.1 Induktiivinen sisällönanalyysi	45
5.3.2 Tilastolliset analyysimenetelmät.....	47
5.4 Tutkimuksen eettiset kysymykset	49
6 Tulokset	51
6.1 Terveydenhuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan ohjaus.....	51
6.1.1 Kotihoidon varmistaminen	52
6.1.2 Normaaliin elämään kannustaminen.....	54
6.2 Terveydenhuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus	55
6.2.1 Elämänmuutoksen kohtaaminen	56
6.2.2 Vastuun kantaminen.....	57
6.2.3 Elämäntilanteeseen sopeutuminen.....	58
6.2.4 Perheen ohjaus terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamana	59
6.3 Terveydenhuoltohenkilöstön valmiudet hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaukseen	61
6.3.1 Tiedot hemofiasta, sen hoidosta ja ohjauksesta	62
6.3.2 Hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoitoon ja ohjaukseen sekä asenteisiin liittyvä osaaminen.....	64
6.3.3 Ohjauksen kulkuun vaikuttavat tekijät	74
6.3.4 Hemofilian oireiden tunnistaminen, ohjauksen tärkeimmät asiat ja vastuun jakautuminen	85
7 Pohdinta.....	84
7.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	84
7.1.1 Laadullisen tutkimuksen luotettavuus	84
7.1.2 Määrällisen tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti	88
7.1.3 Mittarin luotettavuus.....	89
7.2 Tulosten tarkastelu.....	91
7.2.1 Hemofiliaa sairastavien ohjaus	91
7.2.2 Hemofiliaa sairastavien perheiden ohjaus	93
7.2.3 Terveydenhuoltohenkilöstön valmiudet ohjata hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään	95
7.3 Johtopäätökset	98
7.4 Tutkimuksen merkityksen arviointia ja kehittämisehdotuksia	99
7.5 Jatkotutkimushaasteet.....	102
Lähteet	
Liitteet	

1 Johdanto

“Pitäisinkö silmäni auki, että näkisin vai pitäisinkö ne kiinni, etten näkisi?”

C 6

1.1 Tutkimuksen tausta

Hoitotyö määrittyy hoitotieteen tietoperustan avulla. Hoitotyön toiminnan osa-alueita ovat auttaminen, opettaminen ja ohjaaminen, potilaan tarkkailu ja diagnosointi, nopeasti muuttuvien tilanteiden hallinta, hoitotoimenpiteiden ja hoito-ohjelmien toteuttaminen, seuranta, laaduntarkkailu- ja varmistus sekä erilaiset hallintoon liittyvät tehtävät (Benner 1984, Lauri & Kyngäs 2005, OPM 2006.) Hoitotyön kehittämisen tavoitteet luodaan arvioimalla ammattilaisten valmiuksia toteuttaa hoitotyön konkreettisia toimintoja, ohjausta ja psykososiaalista tukea. Tavoitteeksi tulee asettaa tilanteen mukainen terveys, sen saavuttaminen ja ylläpitäminen (Im & Meleis 1999, Lauri & Kyngäs 2005.)

Hemofiliaa sairastavien mielestä terveydenhuoltohenkilöstön tiedot hemofiasta ja sen hoidosta ovat puutteelliset (Peltoniemi & Kyngäs 2004). Tästä syystä voidaan olettaa, että terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksissa on puutteita. Tutkimukset terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksista, joissa arvioidaan hemofiliaa sairastaville ja heidän perheillensä toteutettua ohjausta, ovat harvinaisia. Ohjauksen kuten hoitamisenkin lähtökohtana on humanismi. Eettiset periaatteet sitovat terveydenhuollon ammattilaista (Strandell-Laine ym. 2005, Dimichele ym. 2006) ja ohjaajaa työskentelemään asiakkaansa parhaaksi vailla muita tai toisaalla tehtyjä sitoumuksia tavoitteenaan ohjattavan itsensä kehittämisspyrkimys (Birkelund 2000, Burnard 2005). Ohjauksen filosofia liittyy auttamiseen (Onnismaa 1998, Birkelund 2000): päämääränä voi olla itsemääräämisoikeus tai yksilöön kohdistuva auttaminen. Oppiminen ymmärretään käsitysten muuttumisen prosessina: henkilö on tyytymätön olemassa olevaan käsitykseen esimerkiksi terveydentilastaan. Hänelle tarjotaan järkeviä vaihtoehtoja pohdittavaksi, ja kun hän pitää uutta käsitystä hyödyllisenä, hän voi muuttaa aiempaa käsitystään. Ihmiset yleensä vastustavat prosesseja, jotka uhkaavat heidän perusolettamuksiaan. Muutosta helpottaa, jos ihmisellä on mahdollisuus tarkkailla ja kommentoida omia ajatuksiaan.

(Coates 1999, Donovan & Ward 2001.) Apu ja ohjaus liittyvät myös suurelta osin itseohjautuvuuteen (Pasanen 2000, Sanford 2000) ja näin ollen voidaan ajatella ohjauksen liittyvän myös itsehoitoon (Coates 1999, Sanford 2000).

Hoitaminen nojautuu hyvin perusteltuun tietoon. Usein vaaditaan evidenssiä, jotta asiat voidaan hyväksyä tosiksi, mutta niiden perusteet eivät aina ole oikeita. Perusteet voivat lisäksi olla tyypiltään erilaisia. Tiedolla hoitamisen yhteydessä tarkoitetaan sekä sanallisessa muodossa ilmaistavaa ns. propositionaalista tietoa, kontekstiin sidottua tietoa sekä sisältöön sidoksissa olevaa tietoa. Hoitamiseen liittyvä ja siinä käytetty tieto on myös taitotietoa, johon yhdistyy kirjattu tieto. (Nurmela 2002.) Näyttöön perustuvan hoidon peruseriaatteena on tieteellisesti päteväksi osoitettuun tietoon perustuva toimintatapa siitä, mikä on parasta ja tehokkainta hoitoa potilaalle senhetkisen tiedon mukaan (Kylmä ym. 2004). Laurin & Kynkään (2005) mukaan hoitotyössä on kyse muustakin kuin empiirisiin todistein osoitettavista tiedoista, jotka Carper (1978) jaottelee moraaliseksi tiedoksi, hiljaiseksi tiedoksi ja kokemusten kautta kerätyksi tiedoksi, sekä esteettiseksi tiedoksi (empatia) ja persoonalliseksi tiedoksi (tietoa itsestä ja itsen terapeuttisesta käytöstä) (Lauri & Kyngäs 2005).

Ohjaus edellyttää hyvää tiedon hallintaa ohjaustaitojen lisäksi. Hoitamiseen liittyvän tiedon hankinnassa on huomioitava tiedon ja informaation ero. Informaatio eroaa tiedon käsityksestä siinä, että sillä tarkoitetaan viestiä, joka voi olla yhtä hyvin tietoa, rehellinen viesti, luuloa tai valhetta. Mitä enemmän viestin väitteessä on yksityiskohtia, sitä enemmän siinä on informaatioarvoa. Tieto liittyy väitteen merkitykseen eli viestin sisältöön. Informaation toinen laji on syntaksi eli kielioppi. Sillä tarkoitetaan lauseiden toistuvuutta: mikäli olet kuullut lauseen harvoin, sillä on enemmän informaatiota kuin usein toistuneella lauseella. Uhkana saattaa olla retoriikka. Sillä tarkoitetaan puhetaitoa, jonka avulla kuulija suostutellaan puhujan mielipiteen puolelle. Käytetyt keinot eivät vetoa pelkästään logiikkaan tai järkeen, vaan sillä voidaan suostutella yhtä hyvin valheeseen ja pahaan kuin totuuteen ja hyvään. (Airaksinen 1994.)

Useimmin perheen ohjausta koskevat hoitotieteelliset tutkimukset ovat kohdistuneet äitiys- ja lastenneuvola-asiakkaiden perheisiin, sillä suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä odottavan äidin ja sikiön terveydentilaa seurataan äitiysneuvoloissa yhteistyössä äitiyspoliklinikoiden kanssa sekä tiedotetaan heitä uhkaavista sairauksista. Hoitotieteellinen perhetutkimus kohdistuu lisäksi neuvola- ja hoitotyöntekijöihin. (Paunonen ym. 1999.) Perhetutkimus käsittelee perheen osallistumista hoitoon kotona ja sairaalassa sekä sen saamaa tukea ja hoitoa sosiaali- ja terveydenhuollossa (Åstedt-Kurki ym. 2001, Aho ym. 2004, Hopia ym. 2006). Perinnöllisysohjaus on keskitetty yliopistosairaaloihin (Ukkola 1998), mutta muu ohjaus ja hoito toteutetaan perusterveydenhuollossa sekä erikoissairaanhoidossa. Tutkimuksia on toteutettu sekä kvalitatiivisesti että kvantitatiivisesti.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville ja heidän perheilleen ja selvittää terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiudet siihen. Tutkimus on kaksivaiheinen. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa havainnoidaan ja videoidaan ohjaustilanteita sekä haastatellaan hemofiliaa sairastavia, heidän perheenjäseniään ja terveydenhuoltohenkilöstöä. Aineistot analysoidaan sisällön analyysillä. Tutkimuksen toisessa vaiheessa toteutetaan kysely erikoissairaanhoidossa

työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille ensimmäisessä vaiheessa kehitetyllä mittarilla. Aineisto analysoidaan tilastollisin menetelmin ja avoimet kysymykset sisällön erittelyllä. Hemofilia elinikäisenä, perinnöllisenä sairautena, jonka hoito on vaativaa ja edellyttää perheen osallistumista hoitoon, edellyttää myös terveydenhuoltohenkilöstöltä asiantuntevaa ammatillista ohjausosaamista. Ilmiön moniulotteisuus asettaa tutkimusmenetelmille haasteita ja näin ollen lähestymistapa tässä tutkimuksessa on metodologinen triangulaatio. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa tavoitteena on tuottaa tietoa terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamasta hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksesta ja mittari terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien mittaamiseksi hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitotyössä. Toisen vaiheen tavoitteena on tuottaa tietoa terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksista alan koulutuksen ja hemofiliaa sairastavien hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi.

Kirjallisuus tähän tutkimukseen on hankittu vuosina 2002–2006 sähköisesti kotimaisista yliopistotietokannoista (OULA ja LINDA). Ulkomaalaisia hoitotieteen tietokantoja ovat edustaneet CINAHL ja Ovid Medline. Muiden tieteenalojen tiedonhaussa käytettiin muun muassa EBSCOhost Academic Search Elite, ERIC ja PsykINFO-tietokantoja. Nelli-portaalin avulla etsittiin sekä tutkimusartikkeleita että sähköisessä muodossa julkaistuja kirjoja. Käsinhakuna käytiin läpi kotimaisten hoitotieteellisten julkaisujen sisällysluettelot vuosilta 1999–2006 (Hoitotiede) ja 2003–2006 (Tutkiva hoitotyö). Tietokantahauissa käytettiin indeksoituja hakusanoja *patient counsel(l)ing, patient education, haemophilia, hemofilia, family nursing*. Lisäksi käytettiin vapaata tekstihakua lähikäsitteillä *advise, guide, inform, instruct, supervise*. Valmiuksien tarkastelussa käytettiin pääosin hakusanoja *competence, professional competence* ja vapaana tekstihakuna *ability, knowledge, skill* erilaisina yhdistelminä hakusanojen kanssa. Keskeisen aikaisemman kirjallisuuden kriteerinä käytettiin tutkimustehtävää ja lähemmän tarkastelun valinta perustui otsikkoon tai tiivistelmään. Eri hakujen kautta tavoitettujen julkaisujen lähdeluetteloita tarkasteltiin mahdollisten uusien lähteiden hankkimiseksi.

1.2 Hemofilia sairautena

Hemofilia on x-kromosomisesti resessiivisesti eli peittyvästi periytyvä verenvuotosairaus, mikä tarkoittaa sitä, että miehet sairastavat ja naiset ovat taudin kantajia. Tunnetuista x-kromosomissa periytyvistä sairauksista hemofilia A on kolmanneksi yleisin. Naisten kantajuus ja sikiön perimä ovat selvitettävissä geenikytentätutkimuksen avulla ja, jos perheen geenivirhe tiedetään, suora geenidiagnostiikka on mahdollista. X-kromosomisesti periytyvät taudit kehittyvät usein myös geenimutaation seurauksena, jolloin suvussa ei sairautta esiinny. (DiMichele & Neufeld 1998, Kääriäinen 2002.) Syntyvistä poikalapsista maailmassa n. joka 5000:nnellä on perimässään hemofilia, ja 30 prosentilla heistä se on geenimutaation seurauksena sikiönkehityksen ajalta (DiMichele & Neufeld 1998). Hemofiliaa sairastavia on Suomessa runsaat 1300 henkilöä. (Rasi 2000.)

Hemofiliaa sairastavien hoito on yksi kalleimmista koko maailmassa (Hacker ym. 2001, Auerswald ym. 2004, Bohn ym. 2004, Globe ym. 2004). Kansaneläkelaitoksen (Kela) korvauksia hyyttymistekijöistä maksettiin Suomessa v. 2004 yhteensä 16 057 507

euroa 330 potilaalle. Lisäksi erilaisia kuntoutusetuuksia vuonna 2004 maksettiin hemofiliaa sairastaville yhteensä 85 000 euroa (Kela tilastotiedot 2005). Hemofiliaa sairastavia hoidetaan kaikissa erikoissairaanhoidon tarjoavissa laitoksissa maassamme ja myös perusterveydenhuollossa. Suomessa viisi yliopistosairaala vastaa hemofiliaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä hoitolinjoista. Vanhemmat opetetaan antamaan suonensisäinen lääkitys lapselleen. Kun lapsi kokee olevansa valmis ottamaan vastuun sairautensa lääkähoidosta, hänelle voidaan opettaa korvaushoidon toteutus hematologin valvonnassa. (Rasi 2000.) Tämä hoitokäytäntö on kansainvälisestikin hyväksytty, turvallinen ja tehokas (Ljung 1998, Susman-Shaw & Harrington 1999, Vidler 1999, Vidler 2000, Globe 2004, Dimichele ym. 2006). Hyytymistekijää on annettava niin kauan kuin vuoto jatkuu ja isoissa vuodoissa myös kuntoutuksen ajan. Hyytymistekijöiden antoon liittyy sivuvaikutusten mahdollisuus, joista mainitaan vasta-ainemuodostus, tarttuva maksatulehdus, Creutzfeld-Jacobin tauti muunnelmineen ja HIV-infektio. (Ljung 1998, Susman-Shaw & Harrington 1999, Rasi 2000, Vidler 2000.) Lisäksi hoitona käytetään kylmäpakkauksia, kohoasentoa ja joustosidettä sekä fysioterapiaa (Buzzard 1999). Kotihoitoon liittyy säännöllisesti harrastettu liikunta, mutta liikuntamuotoja ja -lajeja, määrää ja ajoitusta on harkittava tarkoin verenvuotoriskin vuoksi. (Buzzard 1999, Susman-Shaw & Harrington 1999.) Kotihoidon onnistuneessa toteuttamisessa perheen ohjaamisella on varsin suuri merkitys (Peltoniemi 2002). Näistä syistä ei ole samantekevää, millaista ohjausta hemofiliaa sairastavat ja heidän perheensä saavat terveydenhuoltohenkilöstöltä.

2 Ohjausvalmiudet osana ammatillisia valmiuksia

Ohjausosaaminen kuuluu terveydenhuollon ammattihenkilöiden perusosaamiseen. Ohjausvalmiudet ovat osa ammatillisia valmiuksia, joita tarkastellaan ensin luvussa 2.1. Ammatillisen osaamisen ylläpitämisen ja kehittämisen avulla on mahdollista kehittyä alansa asiantuntijaksi, jota kuvataan luvussa 2.2. Ohjausvalmiudet osana ammatillisia valmiuksia ja hoitamisen asiantuntijana kehittymistä ovat tarkastelussa luvussa 2.3.

2.1 Ammatillisten valmiuksien tarkastelua

Ammatillisilla valmiuksilla tarkoitetaan ammattitaitoa, ammatillista osaamista, pätevyyttä tai kvalifikaatioita. Ammattitaitoon, pätevyyteen ja asiantuntijuuteen liittyviä tutkimuksia esitellään liitetaulukossa 1. Ammattitaidolla tarkoitetaan yhteiskunnallisen työnjaon edellyttämää koulutuksella ja kokemuksella hankittua valmiutta tai pätevyyttä toimia kyseisessä ammatissa. (Eteläpelto 1994, Kivinen 1994, Connelly & Hoffart 1998, Salmela 2004.) Ammattitaidon osa-alueita kaikilla aloilla ovat oppimaan oppimisen taito, ongelmanratkaisutaidot ja vuorovaikutustaidot (Rinne & Salmi 1998, Laine ym. 2004, Janhonen & Vanhanen-Nuutinen 2005). Ammattitaitoa ja ammatillista osaamista käytetään synonyymeinä erityisesti opetussuunnitelmien välittämänä käsityksenä, jolloin se määritellään toimintojen hallinnaksi, taitojen hallinnaksi, valmiudeksi, pätevyudeksi tai kvalifikaatioksi (Pelttari 1997, Connelly & Hoffart 1998, Räisänen 1998, Salmela 2004).

Kankaanpää (1997) jakaa ammattitaidon kuuteen osaan. Hän puhuu keskeistaidoista, reunataidoista, äänettömistä taidoista, piilotetuista taidoista, näkymättömistä taidoista ja avaintaidoista. Koulutuksen avulla on hankittavissa työn normaalisuoritukseen riittävät keskeistaidot, jolla varmistetaan yleinen osaaminen alalla, välttämättömät tekniset taidot sekä vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan liittyvät taidot. Reunataitoja tarvitaan normaalista poikkeavissa työtilanteissa, ja ne ovat usein teknisiä tai sosiaalisia taitoja tai niiden yhdistelmiä. Äänettömät taidot ovat taitotietoa, sisäistettyä ja syvää osaamista, jota edellytetään poikkeuksellisissa työn tekemiseen liittyvissä häiriöissä. Piilotettuja taitoja käytetään omiin valtapyrkimyksiin strategisena aseena tavoiteltaessa erityisetua tai hyötyä. Näkymättömät taidot liittyvät yleisimmin sosiaaliseen osaamiseen, mutta voivat

olla myös teknisiä tai käsitteellisiä taitoja. Avaintaidot otetaan käyttöön muutostilanteissa, ja ne ovat yhteydessä keskeis- ja reunataitoihin. Avaintaidot ovat ns. ”elämäntaitoja”, joiden avulla hankitaan uusia taitoja. (Kankaanpää 1997.) Useimmiten kuitenkin ammattitaito liitetään työn tekemisen osaamiseen (Laakkonen 2004).

Tarkasteltaessa ammattitaitoa pätevyytenä, tekemisen taitona ja käytännöllisiin töihin liittyvänä osaamisena, se sisältää työn edellyttämät tiedot, työn kokonaisorientaation, työntekijän motivoitumisen sekä työssä opitun hiljaisen tiedon, yhteistoiminnalliset taidot ja herkkyyden sosiaalisen ja teknis-taloudellisen muutoksen havaitsemiseen ja haltuunottoon (Kivinen 1994, Connelly & Hoffart 1998, Hildén 1999, Cowan ym. 2005). Useat asiantuntijat (Kivinen 1994, Ruohotie 1996, Turtiainen 1997, Hildén 1999, Cowan ym. 2005) puhuvatkin ydintaidoista tarkoittaessaan näitä taitoja. Ydintaidot ovat niitä ammatin keskeisiä prosesseja tai toimintamalleja, jotka ovat olennaisia ammatin hallinnan kannalta riippumatta työympäristöstä tai tehtävän erityispiirteistä. Kun ydintaidot ja tietopohjat muuttuvat, otetaan käyttöön metataidot, joilla hallitaan tätä muutosta. Metataidoiksi luetaan oppiminen, innovatiivisuus, erilaisten taitojen yhdistely sekä sisäistäminen eli juurtuminen, kuten Ruohotie (1996) sitä kuvaa. Ammatillista pätevyyttä, kompetenssia, joka on hankittu koulutuksen ja työkokemuksen kautta, edellytetään kelpoisuutena hoitaa julkista ammattitointa tai virkaa (While 1994, STM 2000a).

Kvalifikaatioilla tarkoitetaan erilaisten työprosessien työvoimalta edellyttämiä ominaisuuksia, joita voidaan luonnehtia yhtäläillä ”positiivisiksi” (pitkälle koulutettujen, ammattitaitoisten työntekijöiden tiedot, taidot, motivaatio) kuin ”negatiivisiksi” (työntekijältä vaadittava sopeutuminen yksinkertaiseen ja yksitoikkoiseen työhön ja työkuriin). Kvalifikaatio sisältää myös yksilön lahjakkuuden. (Pelttari 1997, Turtiainen 1997, Laakkonen 2004.) Aiemmin koulutusuraa on luonnehtinut teollisen yhteiskunnan konteksti, jossa jako on tapahtunut älyllisen ja käsityönä tapahtuvan uran valintaan. Opiskelijan identiteetti on muotoutunut suhteessa omiin kykyihin ja työhön sekä käsitykseen siitä, kuuluuko hänen elämänuransa manuaalisten vai intellektuaalisten valmiuksien harjoittamisen piiriin (Rinne & Salmi 1998). Kyvyt ovat niitä henkilökohtaisia ominaisuuksia, joilla arvioidaan yksilön soveltuvuutta työtehtäviin, organisaatioon ja yrityskulttuuriin (Benner 1984, Pelttari 1997, Turtiainen 1997, Laakkonen 2004). Alasta riippumatta oppimiskyky käy yhä olennaisemmaksi kvalifikaatiovaatimukseksi nykyajan työnjaon epäselvyyksien, työuran katkoksellisuuden ja elämäkulun limittäisyyden vuoksi (Rinne & Salmi 1998, Laakkonen 2004).

Osaaminen syntyy koko ihmisen eliniän ajan, ja ammattitaidon perustaa aletaan rakentaa jo koulutusketjun alussa (Pelttari 1997, Turtiainen 1997, STM 2000a). Työn kohteet, työnjako, organisaatio ja uusi teknologia muuttuessaan muuttavat myös ammattitaitoa, ja sillä on keskeinen merkitys asiantuntijaksi kehittämisessä (Dreyfus & Dreyfus 1986, Janhonen & Vanhanen-Nuutinen 2005). Asiantuntijuus ei ole sidottu ammattiin vaan se on asiaan, aiheeseen, tehtävä- ja ongelma-alueeseen liittyvää osaamista (Vesterinen 2002, Ruohotie & Honka 2003), jollaista erityisosaamista tullaan edellyttämään erityisesti erikoissairaanhoidossa työskenteleviltä terveydenhuollon ammattilaisilta (Pelttari 1977, Metsämuuronen 2000).

2.2 Terveydenhuoltohenkilöstön osaaminen ja kehittyvä asiantuntijuus

Henkilökohtainen ohjaus ja opetus kuuluvat hoitotyön ammatilliseen perusosaamiseen (Kessenich ym. 1997, OPM 2006), mikä on tuotu julki jo aiemmissa osaamisvaatimuksia koskeissa tutkimuksissa (Peltari 1997, Metsämuuronen 2000, Kuokkanen 2005) ja ilmaistaan terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamisvaatimuskuvauksissa ydinosaamisalueina (STM 2000a). Ammatillinen osaaminen on aina kontekstisidonnaista. Se määritellään siis tehtävä-, tilanne tai toimintaympäristönsä vaatimusten mukaan. (Paloniemi 2004). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen muodostuu eettisestä osaamisesta, terveyden edistämisen osaamisesta, kliinisestä osaamisesta, opetus- ja ohjausosaamisesta, yhteistyöosaamisesta, tutkimus- ja kehittämisosaamisesta, johtamisosaamisesta, monikulttuurisen hoitotyön osaamisesta sekä yhteiskunnallisesta osaamisesta. Sairaanhoidajan tehtävänä on tukea potilaan omaa terveystieteiden tunnistamista, omaa terveysongelman hallintaa ja hoitoon sitoutumista. Sairaanhoidajalta edellytetään hoitotyön suunnitelman mukaista potilaan ja hänen läheistensä ohjausta sekä sähköisen potilasohjauksen tuntemusta. Lisäksi sairaanhoidajan työ sisältää henkilöstön ja opiskelijoiden opetuksen ja ohjauksen. Ammatillisen osaamisen ylläpitäminen ja kehittäminen edellyttää täydennys- ja lisäkoulutusta sekä seurantajärjestelmää, jolla ammattitaidon säilymistä voidaan arvioida (STM 2000a).

Hoitotyön tekijältä edellytetään asiantuntijuutta, joka on muodostunut hyvän hoitotyön tietoperustan, vahvan kliinisen ammattitaidon, arvoperustan ymmärtämisen, jatkuvan itsensä kouluttamisen ja käytännön hoitotyön kokemuksen avulla. Sairaanhoidaja toimii hoitamisen asiantuntijana moniammatillisessa tiimityössä sekä konsultoivana että konsultoitavana asiantuntijana. (Hildén 1999, Eskola & Paloposki 2001, Paloposki ym. 2003.) Asiantuntijuutta voi oppia siten, että kaikki osapuolet jakavat ja ymmärtävät asian tai idean juonen ja merkityksen siinä asiayhteydessä ja yhteisössä, jossa asiantuntijuutta edellytetään (Janhonen & Vanhanen-Nuutinen 2005). Hoitotyön asiantuntija on suorittanut terveydenhuollon tutkinnon ja lisäksi akateemisen, terveydenhuollon tai terveystieteiden kandidaatin tai maisterin tutkinnon (Salminen ym. 2001). Sairaanhoidajan työn koetaan muuttuneen asiantuntijuuden suuntaan, kun toimenkuvaa on laajennettu tehtäväsiirroilla lääkäriltä sairaanhoidajille ja samalla taattu siihen riittävä lisäkoulutus (Haarala 2005). Koulutuksen lisäksi asiantuntijaksi kehittyminen edellyttää toimintaa aihealueella; työkokemusta 10–15 vuotta (Räisänen 2002, Paloniemi 2004).

2.3 Terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiudet

Ohjausvalmiuksilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa niitä tietoja, taitoja ja asenteita, joiden avulla terveydenhuoltohenkilöstö osaa ohjata potilaita ja heidän omaisiaan. Ohjauksen oppimisen edellytyksenä on tieto siitä, miten ihminen oppii. Oppiminen on kokemuksen aiheuttamaa pysyvää käyttäytymisen muuttumista tai käyttäytymisen taustalla vaikuttavien tietojen, taitojen, käsitysten, asenteiden ja tunnereaktioiden muuttumista. Oppimisen tulos voi olla myös yksilön käsitysten tarkentuminen ja

ymmärryksen lisääntyminen. (Laine ym. 2004, Leskelä 2005.) Yksilöllisyys on myös potilaan hoitamisen lähtökohta ja yksi hoitotyön periaatteista. Se edellyttää, että hoitaja paneutuu tietoisesti potilaan asiaan ja pohtii sekä ottaa käyttöön erilaisia yksilöllisiä hoitotyön menetelmiä. (Kassara 1997, Kyngäs ym. 2004, Heino 2005.) Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde on yksi edellytys sille, että hoitotyö koetaan yksilöllisenä. Sen menetelmänä tiedon välittyminen ohjaussuhteessa on keskeisintä, sillä silloin potilasta voidaan auttaa juuri niissä asioissa, joissa asianomaisella on avun ja tuen tarve. (Johansson ym. 2003, Heino 2005.)

Sairaanhoitajat eivät käytä riittävästi aikaa ohjauksen tarpeen selvittämiseen, ja heidän vuorovaikutusvalmiuksissaan on puutteita (ks. Payne ym. 2002). He eivät ole vakuuttuneita ohjaavan roolinsa hyödyllisyydestä (Aavarinne 1993, Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Vuorovaikutus on keskustelua potilaan tilasta, hoidosta, kuntoutuksesta sekä jokapäiväiseen elämään liittyvistä asioista. Ohjatessaan potilaita ja heidän läheisiään terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvissä kysymyksissä, sairaanhoitajan tehtävänä on varmistaa hoidon jatkuvuus (Pelttari 1997, Heino 2005). Sairaanhoitajien kyky havaita potilaiden kielellisiä vihjeitä on puutteellinen. Heillä on tarve olla riittävän etäällä potilaasta, ja he luottavat ehkä liikaa nonverbaaliin viestintään eivätkä kysy asioita suoraan potilaalta itseltään. Sairaanhoitaja voi tukea tai estää potilaan osallistumista ja subjektiuden saavuttamista. Lisäksi vahva asiantuntijakeskeisyys jättää potilaan oman hoitonsa suunnittelun ulkopuolelle, mistä potilaalle kehittyy riippuvuus ammattiauttajista. (Kettunen 2001.) Sairaanhoitajat eivät juurikaan arvioi ohjauksen tuloksia yhdessä potilaan, omaisten tai muun hoitoryhmän kanssa eivätkä näin ollen kehitä potilasohjausta (Laakkonen 2004, Ahola & Heikkilä 2005, Kääriäinen ym. 2006). He eivät myöskään koe olevansa riittävän osaavia ohjaajia (Price 1996, Pasila & Suominen 2004). Peruskoulutuksessa röntgenhoitajaopiskelijat ovat mielestään saaneet liian vähän tai eivät ollenkaan opetusta ohjauksen arviointiin liittyvistä asioista (Vahteristo 2004).

Kotihoito ja siihen liittyvät kysymykset askarruttavat erityisesti omaisia, joten heille annetun tiedon täsmällisyys ja johdonmukaisuus ovat olennaista. Omaiset kokevat tärkeäksi lääkärin ja sairaanhoitajan neuvot ja ohjeet (Lehto ym. 2000, Mäkelä ym. 2000, Peltoniemi 2002, Haapaniemi ym. 2005, Kääriäinen ym. 2005a, Lyytikäinen ym. 2005.) Potilaat saavat ohjauksessa eniten tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta (Heikkinen ym. 2006), mutta omaisille tieto ei ohjauksessa välity (Kääriäinen ym. 2005). Lääkärit pitivät ongelmallisena mm. liikuntaohjeiden antamista eivätkä usko potilaiden muuttavan käyttäytymistään sen perusteella (Kennedy & Meeuwisse 2003). Sairaanhoitajan olisi huolehdittava siitä, että omaiset kohtaavat lääkärin potilaan sairaalahoitovaiheen aikana. Lisäksi kotihoitoon liittyvät ohjeet olisi annettava samanlaisina ja yhtäaikaaisesti sekä potilaalle että omaisille, jotta tulkintaristiriidoilta vältyttäisiin. (Peltoniemi & Kyngäs 2004, Lyytikäinen ym. 2005). Flemingin ja kumppaneiden (2001) mukaan potilaat arvostavat hoitajan kotikäyntejä, sillä ne luovat turvallisuutta.

Potilaan ja hänen omaistensa ohjaaminen itsehoitoon kotioloissa edellyttää ammattilaisilta lääkahoitoon ja sen toteuttamiseen liittyviä taitoja. Erilaisten hoitotoimenpiteiden suorittaminen varmasti ja nopeasti edellyttää sairaanhoitajalta kädentaitoja ja teknologiaa valmiuksia (While 1994, Pelttari 1997, Räisänen 2002). Injektoitavaa lääkettä tarvitsevat lapsipotilaat pelkäävät, että pistäminen tekee kipeää, etteivät he hallitse tekniikkaa ja ettei lääke vaikuta oireisiin. Vanhemmat pelkäävät samoja asioita hoitaessaan lastaan (Ott 2005). Sairaanhoitajiksi opiskelevat epäröivät ja pitävät vaikeina laskimopistoa ja

laskimoon annettavia lääkkeitä (Kessenich ym. 1997). Sairaanhoidajien taidoissa on puutteita myös niissä potilaan hoitotoimissa, lääkehoidossa ja tarkkailumenetelmien hallinnassa, jotka liittyvät esimerkiksi hapensaantiin, hengitykseen (Ritmala-Castrén & Mäkelä 2001, Räisänen 2002) ja ekg-seurantaan (Ritmala-Castrén & Mäkelä 2001, Riski 2004). Sorppanen (2006) korostaa, että terveydenhuoltohenkilöstöllä on kehitettävää erilaisten laitteiden hallinnassa, sillä vajeet laitteiden käytön hallinnassa vaarantavat potilasturvallisuuden. Ne sairaanhoidajat, joilla on vain vähän työkokemusta, hallitsevat heikoimmin hoitotoimet ja laadunvarmistuksen (Ahola & Heikkilä 2005, Kuokkanen 2005). Hoitohenkilökunnan määrällä näyttäisi olevan merkitystä lääkitykseen liittyvien virheiden ilmenemisessä ja haavainfektioiden synnyssä erityisesti sisätautien ja kirurgian yksiköissä (Hall ym. 2004).

Lääkärin vastuulla on useimmiten hoitokäytäntöjen valinta kullekin potilaalle (Manucci 1998). Hänellä pitää olla valmiuksia arvioida käytettävissä olevien lääkkeiden ja hoitomuotojen taloudelliset perusteet (Schramm & Berger 2002). Terveydenhuoltohenkilöstön asenteet siihen, kuka tai millainen tapaus on oikeutettu hoidettavaksi yhteiskunnan kustannuksella, vaikuttavat potilaan ja perheen saamaan hoitoon ja kohteluun (Sepponen ym. 2000, Aujoulat ym. 2002). Terveydenhuollon priorisointi on valinnan toteuttamista eri hoitomuotojen ja eri potilaiden sekä eri tutkimusten ja hoitomenetelmien välillä. Ulkoinen priorisointi tarkoittaa valintoja potilaiden ja potilasryhmien välillä; sisäisessä priorisoinnissa hoidetaan kyllä kaikki potilaat, mutta tutkimuksia, hoitoja ja hoitopaikkoja valitaan. Priorisoinnissa on kyse rahasta, arvoista, taudeista, hoitomahdollisuuksista ja oikeudenmukaisuudesta. Sairaanhoidajat priorisoivat eniten lapsia, kallista hoitoa ja vaikeaa sairautta. Sairaanhoidajat asettavat myös julkisin varoin toteutettavan köyhien potilaiden hoidon muiden edelle, lääkäreille se ei ole ensisijainen priorisoinnin kohde. Sekä lääkäreiden että sairaanhoidajien etiikan mukaan potilaan kriittinen tila on ensisijainen hoitokriteeri. (Sepponen ym. 2000.)

Asenteiden merkitys ohjauksessa korostuu vastuun kantamisena, kunnioittavana suhtautumisena asiakkaaseen/potilaaseen, hyvänä käytöksenä, asiallisena pukeutumisenä ja selkeänä puhetapana (Laine ym. 2004). Asenteet mahdollistavat joustavan informaation käsittelyn ja ohjaavat yksilön havainnointia, ajattelua ja tekoja. Niiden muuttumisen tärkein edellytys on tieto (Aujoulat ym. 2002), jonka vuoksi ohjauksessa keskitytään potilaan ajatuksiin, tunteisiin ja subjektiivisiin kokemuksiin. (Burnard 2005.) Käyttäytymisen tulkinta antaa ammatilliselle tietoa asenteista. (Aavarinne 1993.) Pelkästään lisäämällä tietoa ei asenteissa kuitenkaan tapahdu merkittäviä muutoksia (Stienborg & Zaldivar 1996, Donovan & Ward 2001, Salminen ym. 2001) vaan terveydenhuoltohenkilöstön täydennyskoulutusta on suunnattava terveystaloustieteeseen ja niihin eettisiin kysymyksiin, jotka liittyvät yhteiskunnallisiin ja taloudellisiin valintoihin (Sepponen ym. 2000, Dimichele ym. 2006).

Terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiudet ovat osoittautuneet puutteellisiksi sekä yksilöohjauksessa (mm. Leino-Kilpi ym. 2001, Nolan ym. 2001, Aujoulat ym. 2002, Kennedy & Meeuwisse 2003) että perheiden ohjauksessa (Leinonen ym. 1992, Luokkala & Kyngäs 1996, Lampinen ym. 2000, Hopia 2006). Päätöksenteko ohjauksessa on oleellista. Ennen päätöstä on kyettävä määrittelemään potilaan terveys- tai sairausongelmat, voimavarat, hoidon, ohjauksen ja tuen tarpeet sekä hoitotoimenpiteiden toteuttamisen ja seurannan jälkeen arvioimaan niiden vaikuttavuutta potilaan terveydentilaan ja selviytymiseen (Coates 1999, Lauri & Salanterä 2002). Potilaan hoito

sisältää itsehoidon, lääketieteellisen hoidon, hoitotyön ja fysioterapian, sosiaalityön ja muut potilaan hoitoon osallistuvat toimijat (Peltari 1997, Hildén 1999, Räisänen 2002, Suhonen 2003). Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia tarkastellaan hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoidon näkökulmasta.

3 Ohjaus osana potilaan hoitoa

Ohjaus-käsitteen tunnistaminen on ongelmallista siitä syystä, että hoitotyössä se sekoitetaan helposti lähikäsitteidensä kanssa. Luvussa 3.1 kuvataan ohjauksen ja sen lähikäsitteiden eroja. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta. Perheen määrittelyminen luvussa 3.2 on tarpeen ennen kuin perehdytään hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamisen erityispiirteisiin luvussa 3.3. Hemofiliaa sairastavan perhe määritellään siitä näkökulmasta, mitä synnynnäisesti sairaan lapsen perheellä tarkoitetaan. Perhekäsitystä laajennetaan ohjaustarpeen mukaan siten, että hemofilian perinnöllisyys ja pitkäaikaissairaus otetaan huomioon.

3.1 Ohjauksen määrittelyä

Ohjaus on tilan, ajan, huomion ja kunnioituksen antamista auttamista ja apua tarvitsevalle ihmiselle. Ohjaus ei ole terapiaa eikä se ole opetusta, vaan se on ihmisen normaaleissa elämäntilanteissa kohtaamien vaikeuksien käsittelyä (Burnard 2005). Se on hyvin lähellä konsultointia, se on tukea, rinnalla kulkemista, kasvamiseen ja muutokseen saattamista ohjattavan itsenäisen omaa elämäänsä koskevan päätöksenteon suunnassa (Pasanen 2000, Sanford 2000, Payne ym. 2002). Ohjaus on myös tapa tehdä rakentavaa arviointia siitä, onko ohjattava menossa oikeaan suuntaan ja onko hän muuttanut käsityksiään tai merkityksiään. Se on siis myös kriittistä suhdetta, kyseenalaistavaa reflektointia asiakkaan oppimisongelmissa. (Mezirow 1995, Pasanen 2000, Sanford 2000, Whitehead 2001.) Avun antamiseen liittyy aina instituutio (organisaatio uskonnollisesti tai poliittis-hallinnollisesti ja oikeussäädöksiin ohjatussa järjestelmässä), joka määrittää kohtaamisen muodot ja keskustelukäytännöt (Onnismaa 1998, Vehviläinen 2001, Vilén ym. 2002). Suomen kielessä sanalla ohjaus on käytössä monia merkityksiä. Sillä voidaan tarkoittaa opastamista, neuvomista, tiedottamista, valmennusta, opetusta ja koulutusta sekä ohjeiden antamista tai kehittämistä (Poskiparta 1997, Ojanen 2000, Onnismaa 2000, Kettunen 2001). Ohjaukseen liittyviä tutkimuksia esitellään liitetaulukossa 2.

Ohjauksen käsite on hoitotyössä usein epäselvä. Erityisesti kliinisessä hoitotyössä asetetaan suuntaviivoja (guidelines), joiden avulla potilaita ohjataan (counsel) ja

koulutetaan (educate) itsehoitoon. Lääkäri tai hoitaja ohjaa potilasta tiedottamalla (inform) opettaessaan potilasta itsehoitoon ja jakaa hänelle myös kirjallisia ohjeita ja neuvoja (advise), joista hänen ongelmaansa on saatavissa lisätietoa (Sanford 2000, Toman ym. 2001, Kyngäs 2003). Potilaan hoito voi edellyttää lääkehoidon koulutusta (instruction of patient), jotta hän selviää sairautensa kanssa kotona. Opeteltaessa lääkehoitoon liittyvää itsehoitoa tarvitaan tarkkojen ohjeiden antamista ja valvontaa (supervise), jotta hoito onnistuu potilaalta itsenäisesti. Lääkkeeseen voi liittyä tarkkoja annostelu-, antotapa-, seuranta- tai säilytysohjeita (Brackmann ym. 2002, Sleath & Pradel 2003). Tällainen ohjaus on muodollista, pedagogista, ja siihen liittyy jonkin mahdollisuuden tuottaminen yhteistyössä ja dialogissa toisen ihmisen kanssa (Tveiten & Severinsson 2005). Hyvin lähellä tätä käsitettä on työnohjaus (clinical supervision), jossa ammattilainen voi jakaa kliinisiä, organisaation, kehitykseen ja tunteisiin liittyviä kokemuksiaan turvallisesti ja luottamuksellisesti tarkoituksenaan parantaa tietojaan ja taitojaan (Connelly & Hoffart 1998, Lyth 2000, Ojanen 2000, Landmark ym. 2003). Stokesin (2003) mukaan taas ohjaus (counselling) ja mentorointi ovat hyvin lähellä toisiaan. Kuten ohjauksessa myös mentoroinnissa tarvitaan empaattisen kuuntelun taitoa ongelmien ratkaisussa, reflektion ja kysymysten asettelun taitoa ja otollisten asioiden havaitsemista ja esittämistä puolueettomasti ja kiihkottomasti potilaan/asiakkaan avuksi. Mentorointiin on perinteisesti kuulunut ohjauksen rinnakkaiskäsitteenä opetus (Stokes 2003), ja se on tulkittu työhön perehdytykseksi (Connelly & Hoffart 1998). On myös päinvastaisia käsityksiä, joissa mentorointi nähdään ohjaukseen kuuluvana osana ja monilla on vaikeuksia pitää käsitteet mentorointi, valmennus, arviointi ja ohjaus erillään toisistaan (Stokes 2003). Tässä tutkimuksessa ohjausta ja potilasohjausta käytetään synonyymeinä käsiteltäessä hoitotyössä toteutettavaa ohjausta.

Potilasopetus eroaa potilasohjauksesta siten, että se on määritelty systemaattiseksi, suunnitelluksi opetus-oppimisprosessiksi, joka perustuu yksilöllisiin tarpeisiin (Pedley & Arber 1997, Coates 1999, Piredda 2004). Opetuksella pyritään muuttamaan potilaan käyttäytymistä, jotta hän voisi saavuttaa tai ylläpitää optimaalisen terveyden ja oppia uuden terveyttä edistävän toimintatavan (Swenson & Dalton 1991, Coates 1999). Siihen kuuluu tiedon antaminen ja taidon opettaminen (Leino-Kilpi ym. 1993, Piredda 2004) ja tavoitteena on potilaan kyky hallita sairautensa itsenäisesti (Rutten 2005). Menetelminä käytetään opetusta, ohjausta, neuvontaa ja informointia, jotka Piredda (2004) erottaa keskenään rinnakkaiskäsitteiksi. Näiden käsitteiden rajat ovat epäselvät (Nolan ym. 2001, Payne ym. 2002, Torkkola ym. 2002). Hentisen (2002) mukaan potilasohjaus on terveystiedon välittämistä ja tukemista. Neuvonta puolestaan on psykologinen työtapo, joka keskittyy yksilön ongelmien ratkaisemiseen ja on kestoltaan lyhyttä verrattuna ohjaukseen.

Ohjausta verrataan kirjallisuudessa usein psykoterapiaan. Ohjaus terapiakäytössä on saanut vaikutteita kognitiivis-behavioristisesti, psykodynaamisesti, kokemuksellisesti ja perhesysteemisesti suuntautuneista terapioiden (Grau ym. 1988, Poznanski & McLennan 1999, Laungani 2002, Payne ym. 2002) ja ne vaikuttavat myös ohjaajien koulutukseen, toiminnan valvontaan ja käytäntöön (Himmel ym. 1994, Poznanski & McLennan 1999). Ohjauksellinen ja psykoterapeuttinen käytäntö näyttääkin tutkimusten perusteella yhdistyvän valikoidusti (Poznanski & McLennan 1999, Onnismaa 2003). Suomalaisessa käytännössä terapian tarve määrittyy henkilön vian, vamman tai

vajavaisuuden perusteella, mutta sellaista ohjattavalla ei välttämättä oleteta olevan (Spangar ym. 2000).

Vaikka määrittelyissä löytyy eroja, terveysneuvonta, potilasohjaus, potilasopetus ja potilasneuvonta määritellään sisällöllisesti usein samalla tavalla. (Kettunen 2001, Piredda 2004). Useissa tutkimuksissa (Himmel ym. 1994, Jaatinen 1996, Poskiparta 1997, Sanford 2000, Laungani 2002, Payne ym. 2002, Vesterinen 2002, Heino 2005) potilasohjaus on määritelty toiminnaksi, jossa ammattilainen on asiantuntija ja potilas ohjauksen kohde. Hoitohenkilöstön vastuu ohjauksessa keskittyy perustietojen ja taitojen välittämiseen potilaalle siten, että tämä hallitsee sairauteensa liittyvän hoidon kotioloissa (Rees & Bath 2000, Gonzalez ym. 2005). Potilaan itsehoito edellyttää esimerkiksi lääkehoidon opetusta, jotta hoito kotona voisi onnistua potilaalta itsenäisesti (Brackmann ym. 2002, Gonzalez ym. 2005). Vastuun ottaminen ohjauksessa olevasta henkilöstä ei voi merkitä vastuun ottamista hänen puolestaan (Onnismaa 2000), mikä tulee potilasohjauksessa huomioida.

Useimmiten ohjauksessa otetaan esille erilaiset ohjeet, reseptit ja asiantuntijan päätelmät (Toman ym. 2001, Brackmann ym. 2002), vaikka potilas olisi kaivannut ammattilaisen apua tiedon soveltamisessa omaan elämäänsä ja osaksi arkea (Kettunen 2001). Samalla ei oteta huomioon, että pitkäaikaissairailta potilailla saattaa olla arvokasta tietoa sairautensa onnistuneesta hoidosta, ja se tieto ei ole välttämättä saatavissa oppikirjoista (Callaghan & Williams 1994). Ohjaus siis edellyttää vuorovaikutusta, ja sitä on usein lähestyttykin vuorovaikutusteorioiden (Kettunen 2001, Vehviläinen 2001), kasvatuspsykologian tai opetusmenetelmien (Aavarinne 1993, Hildén 1999, Eirola 2003) näkökulmasta. Keskusteluihin perustuvan vuorovaikutuksen väistämätön ja keskeinen piirre on mahdollistavuus. Mahdollistava vuorovaikutus antaa jokaiselle osanottajalle tilaisuuden luoda yhteinen tavoite. (Onnismaa 2000.)

Samansuuntaisesti Kääriäinen ja Kyngäs (2005b) päätyvät esittämään potilasohjauksen määritelmäksi, että ohjattavan ja ohjaajan pitää olla keskenään vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa, jossa kontekstilla on keskeinen merkitys. Kuvaavaa on molemminpuolinen aktiivinen pyrkimys tavoitteeseen (Kääriäinen & Kyngäs 2005b).

3.1.1 Ohjauksen tavoitteet ja keinot

Tilanne määrittää ohjauksen tavoitteet ja keinot. Ohjauksen tavoitteena on asiakkaan auttaminen tämän elämäntilanteessa, muutos tai onnistunut sopeutuminen muutokseen (Laine ym. 2004, Lairio & Puukari 2001) sekä taitojen kehittyminen (Lyth 2000, Ojanen 2000). Ohjauksen tavoitteena on potilaan itsenäinen selviytyminen, tietoisuus hoitomahdollisuuksista ja primaaritavoitteena oppiminen (Aavarinne 1993, Laakkonen 2004, Heino 2005). Oleellista on tukea potilasta itse tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä ja asettaa ohjaustavoitteet yhteistyössä hoitajan kanssa (Aavarinne 1993, Heino 2005). Tavoitteet voivat olla affektiivisia, jolloin keskitytään muutoksiin kokemuksissa, asenteissa, arvoissa ja tunteissa. Ne voivat olla psykomotorisia, jolloin potilaalla on tarve oppia jokin tekniikka tai taito. Tavoite voi olla myös kognitiivinen, jolloin kohteena ovat tietämisen muutokset tai älylliset kyvyt ja taidot. (Aavarinne 1993, Connelly & Hoffart 1998, Mattila 1998, Laine ym. 2004, Kääriäinen & Kyngäs 2005b.)

Ohjaus on ammatillinen käytäntö omine tekniikkoineen, periaatteineen ja eettisine normeineen, ja sen harjoittamiseen on oikeus tietynlaisen koulutuksen saaneilla henkilöillä (Vehviläinen 2001). Hoitajien toteuttama potilaan ohjaus ja opetus on auttamismenetelmä, jonka hallinta edellyttää vuorovaikutuksellisuuden ja teknologisen puolen yhdistämistä (Aavarinne 1993, Salmela 2004). Kyseessä on hoitamisen taitoihin liittyvä, välittömään potilashoittoon kytkeytyvä osaamisalue ammatillisen kompetenssin ytimessä (Benner 1984, Conelly & Hoffart 1998, Salmela 2004). Ohjauksen hallinta ilmenee hoitotyöhön liittyvän tiedon, arvojen, asenteiden ja hoitopedagogisten periaatteiden ja lainalaisuuksien integroitumisena eli ohjauksessa näkyy yhdistyneenä sisällöllinen ja taidollinen päämäärä. (Salmela 2004.) Lisäksi terveyden kaikilla osaluilla menetelmänä on potilaan tukeminen (Aavarinne 1993, Lehto ym. 2000, Kääriäinen ym. 2005), mikä toimii yksilölle samalla terapeuttisena ohjauskeinona, jos ohjaus toteutetaan ryhmäohjauksena (Coman ym. 2002, Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Ohjaus tapahtuu keskustelemalla (Stiernborg & Zaldivar 1996, Sanford 2000, Aujoulat ym. 2002, Onnismaa 2003, Pasila & Suominen 2004), luennoimalla, jakamalla painettua ohjemateriaalia (Pasila & Suominen 2004, Kyngäs ym. 2005), demonstraatioiden avulla ja arvioimalla käytännön toimintaa (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Se edellyttää perehtyneisyyttä omaan asiaansa, ohjaus- ja opetusohjelmien arviointia ja dokumentointia (Connelly & Hoffart 1998). Ohjaus perustuu ongelmaratkaisutaitojen oppimiseen (Murrell & Tomsett 1997, Tulokas 2001). Mikäli potilas on hyvin ahdistunut, ohjaus on informaalia, satunnaista kommunikointia suunnittelemattomasti. Formaalisella ohjauksella tarkoitetaan strukturoitua, ennalta suunniteltua ohjaustapahtumaa. Ohjaus voi tapahtua myönteisyyteen ohjaamalla voimaannuttaen osapuolia (Aavarinne 1993, Sanford 2000, Mattila 2000, Kettunen 2001, Johansson ym. 2003), ratkaisukeskeistä lähestymistapaa apuna käyttäen (lyhyen aikavälin tavoitteet), tunteiden käsittelyn avulla (tunnistus, selventäminen, ilmaisukeinot) tai kannustamalla ja antamalla rakentavaa palautetta (positiiviset asiat, negatiivinen palaute ja kehittämistä vaativat asiat, positiivinen kannustus) (Laine ym. 2004, Salmela 2004).

Ohjaajan tarvitsemia taitoja ovat ihmisen kohtaamisen taito, oman persoonan luova käyttö sekä arvo- ja eettinen osaaminen (Pelttari 1997, Connelly & Hoffart 1998, Metsämuuronen 2000, Laine ym. 2004). Ohjaus edellyttää myös suunnittelua. (Pedley & Arber 1997). Suunnitteluun tarvitaan tietoa itse asiasisällöstä (Burnard 2005), potilaan tarpeista, motivoinnista ja menetelmistä sekä keinoja: missä ja milloin ohjaus tapahtuu, kuinka kauan se kestää ja miten asioita aiotaan havainnollistaa (Kettunen 2001, Laine ym. 2004, Mattila 2000, Ahola & Heikkilä 2005, Haarala 2005). Ohjausstrategiana yksilöohjaus tapahtuu kognitiivisella tasolla, ja tällöin ohjaaja vetoaa yksilön henkilökohtaiseen ohjaus- ja opetussuunnitelmaan. Ryhmäohjaus on psykomotorista tai affektiivista vertaistukea. (Aavarinne 1993, Hildén 1999, Kyngäs ym. 2004.) Yksilöohjaus ja neuvonta liittyvät Laineen ym. (2004) mukaan siihen, että henkilölle kerrotaan suullisesti, kirjallisesti ja kuvien avulla yhteiskunnan tarjoamista palveluista, joita hän voisi käyttää. Ohjaus ilmenee välittämisenä, avoimuutena, aitoutena, iloisuutena, inhimillisyytenä, ystävällisyytenä ja ymmärtämisenä. Ohjaajalta edellytetään empatiaa, taitoa kuunnella ja esittää kysymyksiä (Kääriäinen & Kyngäs 2005b).

Potilas oppijana edellyttää hoitohenkilöstöltä potilaan terveysongelmaa koskevan tiedon määrän ja rakenteen analyysia sekä sen pohjalta tehtyä oppimistarvearviota (Sanford 2000, Leino-Kilpi ym. 2001, Johansson ym. 2003, Suhonen ym. 2005).

Potilaiden ohjaustarpeet liittyvät erityisesti sairauteen ja sen hoitoon liittyvään tietoon (Gonzalez ym. 2005, Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Pitkään sairastaneet potilaat tunnistavatkin ohjaustarpeensa, mutta tarpeiden tunnistamiseen vaikuttavat myös potilaan ikä, sukupuoli, koulutus, siviilisääty, elinolosuhteet, sairauden laatu ja sen vaikutus jokapäiväiseen elämään (Ashton 1997, Arthur & Clifford 1998, Fleming ym. 2001, Suhonen ym. 2005). Potilaat välttävät ohjausta, unohtavat asioita, kieltävät ohjaustarpeensa eivätkä ymmärrä annettua tietoa, kun taas hoitajat luulevat ohjaavansa tiedolla, joka liittyy sairauteen, sen oireisiin, syihin, mukana seuraaviin ongelmiin ja siihen liittyvään lääkehoitoon (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Keskeistä onnistuvalle oppimiselle on ohjattavan hyvä itsetunto, korkea motivaatio ja oman ajattelun hallinta, tapahtumaan osallistuvien henkilöiden odotukset sekä myönteinen oppimisilmapiiri (Kivi 1994, Pasila & Suominen 2004). Sairauden oireiden lievittäminen motivoi potilasta oppimaan, ja motivointi helpottaa häntä hoitoon sitoutumisessa. Myös käytetyillä opetusmenetelmillä näyttäisi olevan vaikutusta muun muassa itsehoidon onnistumiseen (Tulokas 2001). Kyseessä on ymmärrettävään ja käytännönläheiseen tiedon välittymiseen liittyvä yhteistyö, jonka tehokkuuden avaimia ovat molemminpuolinen aktiivinen ja sitoutunut osallisuus, yhteisen päämäärän ymmärtäminen ja ehdoton kahdenkeskinen luottamus (Sanford 2000). Onnistuminen vahvistaa potilaan hyvinvointia ja hoitajan osaamiskokemusta. (Paavilainen & Åstedt-Kurki 1997, Carpenter & Bell 2002.) Tavoitteeseen pääsemiseksi hoitaja tarvitsee tietojen lisäksi opetustaitoja sekä päätöksentekokykyä ohjaustarpeesta ja -sisällöstä (Pelttari 1997). Nolan ym. (2001) mukaan hoitajilla ei kuitenkaan ole riittäviä valmiuksia potilaan ohjaukseen.

3.2 Perheen määrittelyä

Aristoteelisen filosofian mukaan perhe ymmärretään luonnollisena instituutiona, jonka jäsenillä on henkisiä tarpeita. Perheen perustamisessa ja perhe-elämässä yhdistyvät biologinen ja henkinen ulottuvuus (Hämäläinen 1997). Hanson & Boyd (1996) korostavat perhesysteemin sosiaalista luonnetta. Perheen muodostavat kaksi tai useampi henkilö yhdessä, joita yhdistää molemminpuolinen rakkaus, yhteisvastuu ja tietty aikaan sidottu kesto. Hakulisen ja Paunosen (1994) mukaan perhe tulisi määrittellä prosessina eli ”ajallisesti vaihtelevana, kotitalouden ulkopuolelle ulottuvien suhteiden systeeminä”.

Perheen määrittely on edelleen hyvin vaikeaa. Biologinen, psykologinen, sosiaalinen ja juridinen ulottuvuus ovat ne ainekset, joista lasten perheet on tehty. Teemme lasten perheestä eri tarkoituksiin sopivia tulkintoja, jotka voivat sinänsä olla oikeita. Siksi myös lasten omia tulkintoja perheestään tulee kunnioittaa. (Ritala-Koskinen 2001, Ritala-Koskinen 2003.) Ne, jotka ovat lapselle merkityksellisiä ihmisiä arjen käytännöllisissä asioissa ja keihin lapset tunnetasolla ovat kiintyneitä ja tuntevat läheisikseen, muodostavat hänen perheensä (Friedemann 1992, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, Åstedt-Kurki & Paunonen 1999). Perheellä on yhteiset sosiaaliset ja moraaliset arvot. Perheenjäsenet siirtävät fyysiset piirteensä jälkeläisiinsä. Nämä piirteet vaikuttavat perheenjäsenten tunneperäisten ja psykologisten ominaisuuksien muodostumisessa. (St John & Rolls 1996.)

Yhteisönä perhe muodostaa jäsentensä kesken voimakkaan yhteenkuuluvuuden. Perheen etiikka perustuu tasavertaisuuden korostamiselle, mikä tarkoittaa lähinnä hyväntahtoisuutta ja oikeudenmukaisuutta. (Virkki 1994.) Perhe voi silti ympäristönä olla jäsenilleen jopa vaarallinen (Franck & Callery 2004). Huolenpito lapsista, vanhuksista, sairaista ja vammaisista on perinteisesti kuulunut perheen tehtäviin. Pohjoismaisessa sosiaalipoliittisessa ajattelussa korostetaan yksilön oikeutta saada yhteiskunnalta tarvitsemaansa sosiaalista turvaa ja tarvitsemiaan palveluja. (Hämäläinen 1997.)

3.2.1 Perhe hoitotyössä

Perhe kohdataan hoitotyössä kolmella eri tavalla: kontekstina, jäsentensä summana tai asiakkaana. Perhe voi olla asiakkaan taustalla, perheenjäsenet voivat olla hoidettavana kukin tahoillaan tai perhe voi kokonaisuutena olla hoidon kohde (Friedemann 1989, Whyte 1992, Åstedt-Kurki & Paunonen 1999). Perhesysteeminen hoitotyö korostaa perheen ja ympäristön vuorovaikutussuhdetta ja sen kuulumisesta perhehoitotyöhön esitetään ristiriitaisia perusteluita. (Friedmann 1998, Hakulinen & Paunonen 1994, Franck & Callery 2004.) Erkolahden ym. (1998) pitävät systeemiteoreettista ajattelua erityisesti kotihoitoon soveltuvana, sillä ohjauksen osapuolina ovat sekä perhe että hoitava henkilöstö. Hakulisen ja Paunosen (1994) mielestä myös perhekeskeinen hoitotyö, johon kuuluu perheen mukaan ottaminen, ja perheterapia eivät ole perhehoitotyön osia vaan lähikäsitteitä. (Hakulinen & Paunonen 1994, Bott 2001.) Perhekeskeisyyttä on pidetty hyvän hoidon ominaisuutena ja tavoiteltavana ihanteena (Åstedt-Kurki & Paunonen 1999, Franck & Callery 2004). Siihen kuuluu tuki ja apu pitkäaikaisairaahan lapsen perheelle yhteistyössä tasavertaisena kumppanina ja voimaannuttavana prosessina, ja se on organisoitu lapsen ja perheen yksilöllisistä tarpeista (Hutchfield 1999, Dellve ym. 2006). Perhekeskeinen lähestymistapa Erkolahden ym. (1998) mukaan merkitsee perheen resurssien huomioon ottamista ja selviytymistä erilaisten tukitoimien avulla kotona. Perhekeskeisyys-periaatteen jatkumona voidaan pitää perhehoitotyötä (Hopia 2006).

Perhehoitotyö tarkoittaa sitä, että hoitosuunnitelma on laadittu niin, että siihen kuuluu sekä yksilön että perheen huomioon ottaminen sairauden ja terveyden välisissä suhteissa. Ammattitaitoinen hoitotyöntekijä liittyy perhehoitotyön teoreettisen taustan ja ominaispiirteet ja asiakasmääritelmän toimintaansa ja kykenee käyttämään niitä joustavasti erilaisissa asiakassuhteissa. (Whyte 1992, Hutchfield 1999, Hopia 2006.) Hoitajan tulisi tuntea perheen rakenne, koulutustaso, erilaiset arvot ja perheen elinolot. Tällöin osataan suhtautua oikein perheenjäseniin, heidän avuntarpeeseensa ja perheen sairaalassaoloon (Friedemann 1989, Hopia 2006). Hoitajat, jotka uskovat perheen positiiviseen vaikutukseen lapsen elämässä, sallivat perheen osallistumisen hoitoon. Jos perheen tiedot ja osaaminen koetaan uhkaksi, hoitajat kontrolloivat ja rajoittavat vanhempien osallistumista (Espezel & Canam 2002, Franck & Callery 2004). Vaikka perheen merkitys vaihtelee potilaittain, hoitohenkilökunnan on hyvä tietää, millaisen perheen jäsen potilas on, millainen on perheen toimivuus ja ilmapiiri sekä mikä osuus perheellä on potilaan hyvinvoinnin muodostumisessa. Perheenjäsenet tarvitsevat yhteyden hoitohenkilökuntaan ja tiedonkulkua odotetaan molemminpuolisesti perheeltä

hoitajiin ja hoitajilta perheeseen. (Friedemann 1989, Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, Aujoulat ym. 2002, Dellve ym. 2006.) Perhehoitotyön päämääränä on perheen ja sen jäsenten auttaminen eri tilanteissa sekä hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen ja tukeminen (Hanson & Boyd 1996, Paunonen ym. 1999, Hopia 2006). Perheen ja sen jäsenten hyvinvointia ja terveyttä voidaan edistää ennaltaehkäisevin toimenpitein: kuvaamalla ja arvioimalla vuorovaikutussuhteita sekä hoitajien päätöksentekoa asiakas- ja perhelähtöisesti. Asiakkaan tarpeet ohjaavat työn suunnittelua, toteutusta ja arviointia. Se edellyttää hoitotyön ammattilaisilta jatkuvaa osaamisen päivittämistä. (Friedemann 1989, Whyte 1992, Eirola 2003, Hopia 2006.)

3.2.2 Perheohjaus

Perheohjauksella tarkoitetaan hoitotyön työmenetelmää, jolla vahvistetaan perheiden elämänhallintavalmiuksia, jonka avulla pyritään vahvistamaan perheiden terveyttä ja hyvinvointia (Erkolahti ym. 1998, Åstedt-Kurki & Paunonen 1999, Bennett ym. 2003, Eirola 2003). Perheohjauksen menetelminä käytetään yksilöohjausta, vanhempien ohjausta ja ryhmäohjausta (Paavilainen & Åstedt-Kurki 1997, Järvinen ym. 2000, Kelly & Hewson 2000, Lampinen ym. 2000, Korvela 2003, Ollikainen ym. 2003). Perheiden ohjaus liittyy lapsiperheiden vanhempien tukemiseen (Leinonen ym. 1992, Eirola 2003), pitkäaikaissairaana perheen neuvontaan, opetukseen ja tukemiseen (Whyte 1992, Luukkala & Kyngäs 1996, Dodgson ym. 2000, Lampinen ym. 2000, Dellve ym. 2006) sekä perinnöllisyysneuvontaan (Whyte 1992, Ukkola 1998, Järvinen 2001, Bennet ym. 2003, Dimichele ym. 2006). Perheohjaukseen ja perhehoitoyöhön liittyviä tutkimuksia esitellään liitetaulukossa 3.

Perheen ohjaus neuvoloissa on ensisijaisesti opettajakeskeistä tiedon jakamista, jolloin vanhempien tukeminen jää vähäiseksi, sillä terveydenhoitajien valmiudet opettajina ovat riittämättömiä (Leinonen et al. 1992, St John & Rolls 1996, Paavilainen 2003, Pessa 2004). Pienten lasten vanhemmat haluavat tukea omaan kasvatustapaansa ja lastenhoitoon, äitinä olemiseen ja johtajana toimimiseen perheessä, muutosta omiin toimintatapoihin, keskustelua parisuhdeasioista ja työn ja perhe-elämän yhteensovittamisesta, neuvoja sosiaalitukien hakemiseen sekä ohjausta vanhempana olemiseen (Järvinen ym. 2000, Eirola 2003, Hopia 2006), sillä he kokevat hoito-, kasvatus- ja kuntoutustaitonsa heikoiksi (Dellve ym. 2006). Erityisesti pienten lasten vanhemmat kokevat hätää, ahdistusta ja uupumusta, jos lapsen sairaus on pitkäaikainen ja aiheuttaa toistuvia, mutta ennustamattomia oireita (Dodgson ym. 2000). Siksi vanhemmat toivovat terveydenhuoltohenkilöstön opettavan heille kuntoutustekniikoita. Lisäksi he odottavat ohjaajiltaan luottamuksellista suhdetta, avoimia keskusteluja ja kannustusta (Eirola 2003). Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien mielestä vaiheittainen tiedon antaminen on hoitajien ja lääkäreiden ensisijainen tehtävä (Kelly & Hewson 2000) ja myös muu perhe pitäisi ottaa ohjaus- ja tiedotustilanteisiin mukaan. Lääkäreiden ja hoitajien neuvojen tulisi olla keskenään samanlaisia, ja heillä tulisi olla valmiuksia ohjata ja kohdella vanhempia ja lasta asiallisesti ohjauksen aikana. (Luukkala & Kyngäs 1996.) Hoitajien kykyä, edellytyksiä ja esteitä tukea vanhempia pitäisi Lampisen ym. (2000) mukaan tutkia tarkemmin.

3.2.3 Perheohjauksen tavoitteet ja keinot

Jokisen (1999) mukaan pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tavoitteena on elää normaalia elämää niin, että lapsen hyvä elämä toteutuu. Yksilöiden elämäntavat ja tottumukset ovat yhteydessä elämänhallintaan ja terveyteen, joihin vaikuttavat perheen valinnat sekä sosiokulttuurinen ja yhteiskunnallinen asema (Erkolahti ym. 1998, Kelly & Hewson 2000, Korvela 2003, Ollikainen ym. 2003, Dellve ym. 2006). Lapsiperheen elämänhallintavalmiuksien tukeminen ja itsehoidon ohjaaminen voi edistää sen tulevaa perhe-elämää. Pitkäaikaissairaiden perheohjauksen tavoitteena on se, että perhe kykenee hallitsemaan sairaan perheenjäsenensä sairauden (Westhus 1998, Hutchfield 1999), mutta perheen tulee silti kokea tulleen hoidetuksi menettämättä itsemääräämisoikeuttaan ja itsenäisyyttään (Kelly & Hewson 2000). Perinnöllisyysneuvonnan tavoitteena on vähentää potilaan hätää ja lisätä hänen kykyä elämänhallintaan. Se on keino tuottaa perheelle välineitä päätöksentekoon. (Bennett ym. 2003.)

Terveydenhuoltohenkilöstön mielestä perheen ohjauksessa on olennaista muistaa perheen omat tavoitteet ja ohjalla keskustelua kysymyksillä. Tämä edellyttää kuuntelutaitoa ja kerrotun hyväksymistä sekä keskustelutaitoa siirtyä ongelmien käsittelystä vaikeuksista johtuvien ristiriitojen selvittelyyn, ymmärryksen kehittämiseen ja tavoitteiden asetteluun. Terveydenhuoltohenkilöstön tulisi hyväksyä pitkäaikaissairaahan lapsen ja hänen perheensä arvot luottamuksellisen yhteistyösuhteen mahdollistumiseksi (Whyte 1992, Kelly & Hewson 2000). Työntekijät kokevat tarvitsevansa työnohjausta ennen ohjauskeskusteluja siihen, miten perheitä tulisi ohjata (Eirola 2003).

Perheohjauksessa käytetään opetusta, ohjausta, sopimusten tekoa, perhelähtöisesti ja yhteistyössä toteutuvaa päätöksenteon ohjausprosessia sekä toiminnan suunnittelua, toteutusta ja arviointia (Erkolahti ym. 1998, Kelly & Hewson 2000, Bennett ym. 2003, Eirola 2003, Korvela 2003, Ollikainen ym. 2003, Dellve ym. 2006). Perinnöllisyysneuvonnan keinoina käytetään opetusta ja kriisi-interventiota perheille, mutta se sisältää myös kommunikointitaidot, kriittisen ajattelun taidot, ihmissuhdeohjauksen, psykososiaalisen arvioinnin, ammattietiikan ja arvot. (Bennett ym. 2003.) Sairaalahoitossa olevan lapsen vanhempien tukeminen on enimmäkseen keskustelua lapsen sairaudesta, hoidosta ja vanhempien hoitotoiveista. Vanhempia ei aina kohdata tasavertaisina ja aktiivisina yhteistyökumppaneina eikä heidän asiantuntijuuttaan lastaan koskevissa asioissa arvosteta. (Lampinen ym.2000, Dellve ym. 2006, Hopia 2006.) Perheillä on erotettavissa päätarpeet, jotka ohjauksessa on otettava huomioon: tarve olla normaali ja silti erityinen, tarve tietoon ja tarve kumppanuuteen (Dellve ym. 2006).

Omaisien merkitys korostuu erityisesti potilaan itsehoidon toteuttamisen tukijana (Hutchfield 1999, Jurvelin ym. 2005), ja tähän vanhemmat odottavat saavansa tukea terveydenhuollon ammattilaisilta (Luokkala & Kyngäs 1996, Lampinen ym. 2000, Jurvelin ym. 2005, Hopia ym. 2006). Vanhempien tapa ohjata lapsiaan toteutuu puhuen, neuvotellen ja keskustellen. He opettavat lapsiaan ja harjoittelevat monenlaisia taitoja yhdessä. Isovanhempien ohjaus on lähinnä neuvomista ja opetusta. Perheen kyky ohjauksen tuottamaan hyötyyn riippuu elämänkulun vaihtuvista tilanteista. Perheiden ohjausta ja neuvontaa on arvioitu asiakastytyväisyytenä. Tulokset kertovat perheiden ohjaustarpeista, ja palautteen avulla sitä on suunniteltava uudelleen (Friedemann 1989,

Eirola 2003). Perheen todellisuus tulisi kohdata tilannekohtaisesti lähtökohtana perheen yksilöllisyys ja avun tarve (Hopia 2006).

3.3 Hemofiliaa sairastavan ja perheen ohjaus

Hemofiliaa sairastavalta henkilöltä puuttuu tai hänellä on niukasti hyytymistekijää, jota tarvitaan verenvuodon tyrehtyttämiseksi ja veren hyytymiseksi oikeassa paikassa oikeaan aikaan (Myllylä 1989, Rasi 2000). Puuttuva hyytymistekijä on A-hemofiassa hyytymistekijä VIII ja B -hemofiassa IX. Hyytymistekijä määritellään erikoislaboratorion menetelmin. Taudinkuvat ovat hyvin samanlaiset: lihaksissa ja nivelissä sisäisiä verenvuotoja, jotka hoitamattomina jatkuvat vuorokausia. Kallonsisäiset sekä suun ja nielun alueen vuodot ovat hengenvaarallisia. Vielä 1930-luvulla vaikeaa hemofiliaa sairastavista pojista puolet kuoli ennen kymmenvuotispäiväänsä. Nykyään yhä useampi hemofiliaa sairastava saavuttaa normaalin iän, ja näin ollen sairastavien määrä väestössämme kasvaa. (Rasi 2000.)

Parantavaa hoitoa hemofiliaan ei ole ja tärkein hoito on laskimonsisäisesti annettava hyytymistekijä vuodon ilmaantuessa tai ennaltaehkäisevästi. Hyytymistekijä voidaan antaa joko sairaalassa tai kotona. Suositus on, että hemofiilikot, joiden hyytymistekijäpitoisuus veressä on pienempi kuin 1–5 % (vaikea ja keskivaikea tautimuoto), siirtyvät käyttämään ennaltaehkäisevää hoitoa n. 1 vuoden iästä alkaen nivelvuotojen ja nivelrikon kehittymisen estämiseksi. (DiMichele & Neufeld 1998.) Suomalaisista hemofiilikoista noin 330 sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa A tai B hemofiliaa (Kela tilastot 2005). Suuri osa heistä hoitaa itseään kotona itsenäisesti tai vanhempiensa avustamana (Rasi 2000, Peltoniemi & Kyngäs 2004).

3.3.1 Hemofiliaa sairastavan ja perheen ohjauksen tavoitteet ja keinot

Hemofiliaa sairastavien ohjausta käsittelevät tutkimukset keskittyvät usein perinnöllisyysneuvontaan (esim. Miller 1999, Martin & Wilikofsky 2004), kantajien geeniseulon-toihin ja kantajille annettavaan ohjaukseen tulosten perusteella (mm. Bicocchi ym. 2002, Dimichele ym. 2006), seksuaalineuvontaan (Parish 2002) erityisesti silloin, kun hemofiilikolla on todettu HIV -tartunta (esim. Taylor 1999), hemofiliahoidon laadunhallintaan ja potilasohjaukseen (Brackmann ym. 2002) ja lääkkeisiin liittyvään valintaan (Miller 2001). Ohjaus voi olla neuvontaa ja potilasopetusta, jotka liittyvät keskuslaskimoportin käyttöön (Ewenstein ym. 2004, Ljung 2004), hammashoittoon (Brewer ym. 2003), lääkkeisiin ja taloudellisuuteen (Schramm & Berger 2002) ja informointiin yhtenäisistä hoitokäytännöistä hemofilian hoidossa (Manucci 1998) tai lääkkeen annostelusta (Srivastava 2004). Hemofiliaa sairastavat tarvitsevat kuitenkin selviytyäkseen terveysongelmansa kanssa elämänsä eri vaiheissa myös ohjausta, jonka tavoitteena on persoonana kasvaminen, mukautuminen ja sopeutuminen eri tilanteisiin sekä optimaalinen sosiaalinen toimintakykyisyys (Goldenberg & Goldenberg 2004, vrt. myös Saviolo-Negrin ym. 1999, Muscroft & Bowl 2000 ja Miller et al 2000). Se edellyttää terveydenhuoltohenkilöstöltä hemofiliaa sairastavan elämään tutustumista

(Ljung 1998). Terveysthuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan ohjaus sisältää neuvojen antamisen ja kehottamisen hakea psyykkiseen hyvinvointiin liittyvää tukea sopeutumisvalmennuksesta ja vertaistuesta. Ohjauksen tulisi kuitenkin sisältää tarvittaessa myös yksilö- ja kriisiterapiaa (Goldstein & Kenet 2002) erilaisten tukimuotojen lisäksi.

Hemofiliaa sairastavan potilas- ja perheohjauksen tavoitteena on saada aikaan verenvuodon tyrehdyttämiseen liittyvän hoidon sekä sairauteen liittyvän kokonaiskäsit-tyksen oppimista. Ohjauksen vaikutusta voidaan arvioida hoitoon sitoutumisena, mikä kuvaa sitä hyötyä, joka ohjauksella saadaan aikaan (Lumijärvi 1996, Hacker ym. 2001) sekä hoitajien työssä onnistumisen kokemuksina (Paavilainen & Åstedt-Kurki 1997, Hopia ym. 2006). Aikuisten oppiminen on muutosta, joka ilmenee kriittisenä itsensä ja omien aiempien hemofiliaa ja sen hoitoa koskevien käsitysten arviointina. Tärkeää on, että ohjauksella autetaan ohjattavaa ymmärtämään omaa sairauttaan koskevaa teoreettista tietoa. Lisäksi ohjauksella pyritään siihen, että hemofiliaa sairastava kykenee arvioimaan tietojensa ja taitojensa muutostarvetta sekä käyttämään kykyjään itsensä hoitamiseen. Ohjaaja toimii kuuntelijana, tarttuu ohjattavan tulkitsemiin merkityksiin ja saa dialogisten kysymysten avulla hänet katsomaan tilanteita eri näkökulmista (Mezirow 1995, Ojanen 2000), mutta myös varmistaa, että keskustellaan samasta asiasta, jotta yhteinen tavoite hoitamisessa olisi mahdollinen (Sarja & Janhonen 1999).

Hemofilialla on monia vaikutuksia perheeseen. Koska hemofiliaa ei voida parantaa, se vaikuttaa potilaan ja vanhempien minäkuvaan, ja koska se on periytyvä, erityisesti poika, isä ja isän suku syyttävät äitiä (Goldstein & Kenet 2002). Pelko vuotoriskeistä ja infektioista, joita voi saada verivalmisteista, aiheuttaa potilaalle ja perheelle stressiä ja vaikeuksia selviytyä vuototilanteissa (Saviolo-Negrin ym. 1999) sekä kuolemanvaaraa että kuolemanpelkoa (Goldstein & Kenet 2002). Erityisesti äideillä on enemmän psyykkisiä ongelmia, masennusta ja ahdistuneisuutta lapsensa sairauden tähden kuin isillä. Isien ongelmat liittyvät kiintymyssuhteen luomiseen. (Saviolo-Negrin ym. 1999.) Vaikea-asteista hemofiliaa sairastavan verenvuoto alkaa usein ennalta arvaamatta, ja se saa perheen rutiinit sekaisin. Se tuottaa potilaalle ja hänen perheelleen kipua, kärsimystä, epämukavuutta, rajoittaa vapautta ja vaikuttaa siten elämän laatuun. Uusiutuvat vuodot niveliin eristävät potilasta ja perhettä sosiaalisista suhteista, aiheuttavat vihaa ja aggressioita sekä masennusta. (Goldstein & Kenet 2002.) Tutkimustulosten perusteella vanhemmille pitäisi suunnitella erityisiä ja tehokkaita hoito-ohjelmia (Saviolo-Negrin ym. 1999) ja tarjota ryhmäterapiaa ja muita tukimuotoja (Salk ym. 1972, Goldstein & Kenet 2002).

3.3.2 Hemofiliaa sairastavan perheen ohjauskäytännöt

Perheen merkitys korostuu hemofiliaa sairastavan hoidossa ja ohjauksessa: perhetyypillä, sen sosiokulttuurisella asemalla, jäsenten luonteenpiirteillä, elämänkaaren vaiheella, elämäntyyllillä ja yhteisöllä, jossa perhe elää sekä sairauden saamalla julkisuudella on merkitystä muun muassa hemofilian hyväksymiseen (Goldstein & Kenet 2002). Lisäksi perinnöllinen sairaus koskettaa perhettä syvemältä kuin jokin muu sairaus. Vanhemmat

tarvitsevat psyykkisen, sosiaalisen ja taloudellisen tuen lisäksi perinnöllisyysneuvontaa perhesuunnittelunsa tueksi. (Coyne 1997, Ukkola 1998, Järvinen 2001.)

Suomen Hemofiliayhdistys ry. jakaa hemofiliaan liittyvää tietoa ja järjestää sopeutumisoljennuskursseja hemofiilikoille ja heidän perheilleen yhteistyössä Invalidisäätiön Kuntoutussairaala Ortonin ja Kansaneläkelaitoksen (Kela) kanssa. Useissa maissa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoito on keskitetty erityisiin hemofiliakeskuksiin (ks. Ljung 1998, Rizza ym. 2001, Goldstein & Kenet 2002, Steinhart 2002). Hemofiliakeskuksissa toteutettu ohjaus merkitsee hemofiliaan liittyvää koulutusta, vertaistapaamisia sekä tiedon jakamista sairauden hallintaan liittyvistä asioista (Steinhart 2002), ympärivuorokautista asiantuntijayhteistyötä ja tiedottamista sekä lääkärin kannanottoa hoidon kustannuskysymyksiin (Rizza ym. 2001). Se merkitsee myös hemofiliaa sairastavan perheen elämään tutustumista, vuotojen ennaltaehkäisyn korostamista ja sosiaalisten tilanteiden hallintaa (Ljung 1998) sekä moniammatillisen tiimin toteuttamaa hoitoa, tukea ja tarvittaessa kriisi- ja ryhmäterapiaa (Goldstein & Kenet 2002).

Jo vuonna 1972 Salk, Hilgartner ja Granich korostivat prosessia hemofiliaa sairastavan perheen informoinnissa. Neuvonta ja ohjaustoiminta pitäisi aloittaa heti, kun perhe saa kuulla lapsensa sairastavan hemofiliaa, jotta perhe voi alkaa suunnitella tulevaa elämäänsä. Perhe tarvitsee vertaistukea toisilta hemofiliasten perheiltä, mutta vanhemmat hyötyvät myös aikuisten hemofiilikoiden tapaamisesta ja mahdollisesti avioliittoneuvonnasta ja lasten kasvatukseen liittyvästä tuesta erityisesti tasapainon löytämiseksi lapsen elämän rajoittamisen ja ylisuojelemisen välillä. Perhe kaipaa yksilöinä tai ryhmässä opetusta sairaudesta ja sen hoidosta, kirjallisia ohjeita ja videoita. Perheet tarvitsevat myös apua sosiaalipalveluiden ja -turvan saamiseksi ja harjoitusta siinä, miten kertoa sairaudesta ja sen hoitamisesta esimerkiksi opettajalle. (Salk ym. 1972.) Ohjauksessa tuleekin kiinnittää huomiota perinnöllisyyteen, sairauden vakavuuteen, hyytymisvalmisteisiin, hoidon ajoitukseen, verenvuotojen ennaltaehkäisyyn, hoidon komplikaatioihin, kotihoitoon, sairauden sosiaalisiin ja psyykkisiin vaikutuksiin, ristiriitaisiin tietoihin ja kommunikointiin potilaan oman lääkärin sekä kollegoiden kanssa. (Mauser-Bunschoten ym. 2001.)

Viime vuosikymmenellä monet hemofiilikot saivat HIV-infektion tai C-hepatiitin hyytymistekijävalmisteen kautta (Vidler 2000). Kuten Iso-Britaniassa myös Yhdysvalloissa tämä heikensi lääkärin ja hemofiilikon välistä luottamussuhdetta (Vidler 2000, Steinhart 2002). Hemofilian hoitoon erikoistuneet hoitajat hemofiliakeskuksissa tukivat potilaita ja perheitä ja kehittivät samalla ohjaustaitojaan. Hoitohenkilöstö opettaa nyt potilaita ja perheitä antamaan puuttuvaa faktoria iv-injektioina, tukee heitä sekä toimii linkkinä kodin ja sairaalan välillä suunnitellusti. He ovat vastuussa antamastaan ohjauksesta, tiedoista ja opetuksesta. Arviointi tapahtuu jatkuvan arvioinnin periaatteella. On tärkeää, että hoitajia myös koulutetaan hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoidossa. Hoitajilla on ollut mahdollisuus hankkia tutkinto ja erikoistua hemofilian hoitoon kahdessa yliopistossa Iso-Britaniassa. Hoidon kehittyessä potilaiden ja heidän vanhempiensa, terveydenhuoltohenkilöstön ja lääketekneiden edustajien yhteistyön odotetaan lisääntyvän. (Vidler 1999, Vidler 2000.)

Nykyisten tutkimusten mukaan hyvä tiedotus johtaa parempiin hoitotuloksiin kuin asioista vaikeneminen. Se edellyttää lääkäriltä hyviä kommunikointitaitoja ja tietoa oppimistyyleistä. (Steinhart 2002.) Potilaan ja perheen opetus ovat tehokkaan itsehoidon

avaimia. Potilailla on usein ongelmia oireidensa tunnistamisessa ja niiden lääkitsemisessä. He kokevat ristiriitaa annetun informaation ja tarpeidensa välillä ja heidän on vaikea lukea kirjallisia ohjeita. Käytössä olevat potilasohjauksen toteuttamismallit eivät välttämättä perustu tutkittuun tietoon (Toman ym. 2001). Hemofiliaa koskeva hoitotieteellinen tutkimustieto on vähäistä ja on syytä olettaa, että myös potilasohjausta toteutetaan hyvin vaihtelevasti. Lisäksi hemofiilikot eivät saa riittävästi ohjausta kotihoitonsa sujumiseksi (Peltoniemi & Kyngäs 2004).

3.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Ohjausvalmiuksilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ammattitaitoa, joka edellyttää hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoitamiseen liittyvässä ohjauksessa tarvittavaa tietoa, hoitamisen taitoa, tietoa ohjauksesta, ohjaustaitoja sekä koulutuksella ja kokemuksella hankittua valmiutta tai pätevyyttä toimia kyseisessä ammatissa. (Eteläpelto 1992, Kivinen 1994, Salmela 2004, Cowan ym. 2005). Ammattitaitoa tarkastellaan terveydenhuollossa työskentelevien hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta toteuttavien ammattilaisten pätevyytenä; tietojen hallintana, tekemisen taitona ja käytännöllisiin töihin liittyvänä osaamisena. Se sisältää ohjauksen edellyttämät tiedot, ohjauksen kokonaisorientaation, työntekijän motivoitumisen sekä työssä opitun hiljaisen tiedon, yhteistoiminnalliset taidot ja herkkyyden sosiaalisen ja teknis-taloudellisen muutoksen havaitsemiseen ja haltuunottoon (Kivinen 1994, While 1994, Hildén 1999). Kyseessä on ammatillisten valmiuksien osa-alue. Asiantuntijuudella tarkoitetaan asiaan, aiheeseen, tehtävä- ja ongelma-alueeseen liittyvää osaamista (Dreyfus & Dreyfus 1986, Vesterinen 2002), joka ei ole sidottu ammattiin, mutta jonka erityisosaamista edellytetään erityisesti erikoissairaanhoidossa työskenteleviltä terveydenhuollon ammattilaisilta (Pelttari 1977, Connelly & Hoffart 1998, Metsämuuronen 2000) hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksessa.

Ohjauksella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sekä opetustekniikkaa (Aavarinne 1993, Pelttari 1997, Tulokas 2001), ohjattavan tukemista omaehtoiseen kasvuun (Laine ym. 2004, Sanford 2003, Burnard 2005) että ohjaajan ammattitaidon ja persoonan käyttöä ohjattavan oppimisen edistämiseksi (Aavarinne 1993, Jaatinen 1996, Poskiparta 1997, Ojanen 2000, Kettunen 2001, Leino-Kilpi ym. 2001, Salmela 2004, Kääriäinen & Kyngäs 2005b). Hemofiliaa sairastava ja hänen perheensä tarvitsevat asiantuntevaa ohjausta, mutta hemofiilikot epäilevät terveydenhuoltohenkilöstön tiedollisia ohjausvalmiuksia, ja lopputuloksena saattaa olla hoitovirheitä (Peltoniemi 2002).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan siis hemofiliaa sairastavan lisäksi hänen perhettään. Sillä tarkoitetaan ohjaustilanteeseen osallistuvia perheenjäseniä, joita voivat olla isä, äiti, sisar, veli, isoisa, isoäiti, tati tai setä. Oleellista on, että henkilö (tai henkilöt) osallistuu hemofiliaa sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen arjessa ja hän (tai he) on hemofiliaa sairastavan mielestä juuri se henkilö (tai henkilöt), jonka tulee saada ohjausta hemofiliaa sairastavan hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiseksi sekä hemofiilikan tukemiseksi.

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

4.1 Tutkimuksen ensimmäinen vaihe

Kaksivaiheisella tutkimuksella (kuvio 1) arvioidaan hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia. Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaaminen edellyttää terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä hemofiliaan että hemofilian hoitoon liittyviä tietoja ja taitoja. Ensimmäisessä vaiheessa on tarkoituksena kuvata terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville ja heidän perheillensä.

Tutkimustehtävät I vaiheessa ovat:

1. Mitä terveydenhuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan potilaan ohjaus on?
2. Miten terveydenhuoltohenkilöstö ohjaa hemofiliaa sairastavan perhettä?

Ensimmäisen vaiheen tavoitteena on tuottaa tietoa terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamasta hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksesta. Tavoitteena on myös tuottaa mittari terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien mittaamiseksi hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoitotyössä.

4.2 Tutkimuksen toinen vaihe

Tutkimuksen toisessa vaiheessa on tarkoitus selvittää terveydenhuoltohenkilöstön tiedot hemofiiliasta ja ohjausvalmiuksista hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamisessa. Tiedon hankinnassa käytetään edellisessä vaiheessa kehitettyä ohjausvalmiusmittaria.

Toisen (II) vaiheen tutkimustehtävät ovat:

1. Millaiset valmiudet terveydenhuoltohenkilöstöllä on ohjata hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään?

- 1.1 Millaiset tiedot terveydenhuoltohenkilöstöllä on hemofiliasta, sen hoidosta ja ohjaamisesta?
- 1.2 Millaiset taidot terveydenhuoltohenkilöstöllä on ohjata hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään?
- 1.3 Miten terveydenhuoltohenkilöstö asennoituu hemofiliaan ja sitä sairastavan hoitoon sekä hemofiliaa sairastavan perheeseen?

Tutkimuksen toisen vaiheen tavoitteena on tuottaa tietoa terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksista alan koulutuksen ja hemofiliaa sairastavien hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi. Terveydenhuoltohenkilöstöllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään hoitavia bioanalytikoita eli laboratoriohoitajia, fysioterapeutteja, lääkäreitä, röntgenhoitajia ja sairaanhoitajia. Valmiuksilla tarkoitetaan ammatin harjoittamisen edellyttämiä tietoja, taitoja, kykyjä ja asenteita. (Pelttari 1997, Hildén 1999, Salmela 2004, Burnard 2005).

Ensimmäinen (I) vaihe (2003–2004)

Tarkoitus: Kuvata terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville ja heidän perheillensä.

Perusjoukko: Erikoissairaanhoidossa työskentelevä terveydenhuoltohenkilöstö, hemofiliaa sairastavat perheineen.

Otos: Ohjausta toteuttavat fysioterapeutit (n=2), lääkärit (n=2), röntgenhoitaja (n=1) ja sairaanhoitajat (n=2). Ohjausta saavat hemofiilikot (n=10) ja perheet (n=7).

Metodi: Havainnointi, haastattelu.

Toinen (II) vaihe (2005)

Tarkoitus: Selvittää terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamisessa.

Perusjoukko: Erikoissairaanhoidossa sisätautien ja lastenklinoilla työskentelevä terveydenhuoltohenkilöstö.

Otos: Bioanalytikit (n=23), fysioterapeutit (n=70), lääkärit (n=44), sairaanhoitajat (n=146), muut (n=35).

Metodi: Kyselylomake. Ohjausvalmiusmittari hemofiopotilaiden ja heidän perheidensä ohjaukseen eli Hemofiliaohjausmittari (HFM).

Kuvio 1. Tutkimuksen kulku.

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimuksen metodologiset lähestymistavat

Tässä kaksivaiheisessa tutkimuksessa yhdistettiin kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusperinne siten, että tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kuvattiin kvalitatiivisin menetelmin terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville ja heidän perheillensä potilaiden, perheiden ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Ensimmäisen vaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa toteutetusta ohjauksesta ja mittari terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien mittaamiseksi. Terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta pyrittiin ymmärtämään ja tulkitsemaan hoitotyön toimintana, jota havainnoitiin ja videoitiin. Ymmärrystä täsmennettiin ja täydennettiin haastattelemalla ohjaukseen osallistuneet (Polit & Hungler 1999).

Tutkimuksen toisessa vaiheessa selvitettiin kyselylomakkeen avulla erikoissairaanhoidossa työskentelevien hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten ohjausvalmiuksia. Kyselylomake rakennettiin tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa saadun tiedon ja kirjallisuuden perusteella. Toisen vaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksista alan koulutuksen ja hemofiliaa sairastavien hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseksi. Luova tutkimuksellinen ote edellyttää, että menetit kehitetään tutkimusongelmien pohjalta. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa käyttämällä mahdollisimman tarkoituksenmukaisia metodeja (Salonen 2001). Kyseessä oli triangulaatioon perustuva lähestymistapa.

Triangulaatiolla tarkoitetaan pyrkimystä määrittää tarkasti tutkittava ilmiö käyttämällä useampaa menetelmää. Se voidaan määrittellä kahden tai useamman teorian, tietolähteen tai metodin yhdistelyksi tai voidaan käyttää useampaa tutkijaa saman ilmiön tutkimisessa. (Ford-Gilboe ym. 1995, Shih 1997, Denzin & Lincoln 2000.) Metodologisesta triangulaatiosta voidaan puhua silloin, kun tutkimuksessa käytetään vähintään kahta tutkimusmenetelmää tarkasteltaessa tutkimusongelmaa tai ilmiötä. Tarkoitus on varmistaa monipuolisuus ja tutkimusvälineiden luotettavuus. (Lukkarinen & Lepola 2003, Adami & Kiger 2005.) Metodien sisällä tapahtuva triangulaatio tarkoittaa tietojen keruuta samassa yksikössä samalla menetelmällä, ja metodien välinen triangulaatio edellyttää sekä

kvalitatiivista että kvantitatiivista lähestymistä joko peräkkäin tai siten, että edellistä käytetään jälkimmäisen suunnittelussa. Aineistotriangulaatio tarkoittaa eri datalähteiden käyttöä saman ilmiön tutkimisessa, ja analyysitriangulaatiolla voidaan käyttää useita analyysimenetelmiä saman datan analysoinnissa. Moninaiseksi triangulaatio muuttuu silloin, kun käytetään useita triangulaatiotyyppejä saman tapahtuman analysoinnissa. (Shih 1997, Polit & Hungler 1999, Denzin & Lincoln 2000, Foss & Ellefsen 2002, Adami & Kiger 2005, Happ ym. 2006.)

Hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjauksen monimutkaisuus ei ole ymmärrettävissä vain yhdellä menetelmällä hankitulla tiedolla. Tästä syystä tässä tutkimuksessa käytettiin triangulaatiota tiedon hankinnassa. Monimetodisen triangulaation avulla on mahdollista vahvistaa tutkimuksen validiteettia sekä täydentää kokonaiskuvaa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksesta ja terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksista siihen (Risjord 2002, Lukkarinen & Lepola 2003, Adami & Kiger 2005). Kvantitatiiviset menetelmät ovat Fossin & Ellefsenin (2002) mukaan mahdollisia liittää kvalitatiiviseen tutkimukseen. Tutkijan ei tule nähdä menetelmiä kahtiajakoisina vaan perustaa näkemyksensä sille, että eri menetelmät tuottavat samasta ilmiöstä erilaista tietoa, joka lisää ymmärrystä kokonaisuudesta ja näin voidaan lisätä luotettavuutta tieteenalan perusilmiöistä (Shih 1997, Risjord et al 2002, Lauri & Kyngäs 2005).

Tässä tutkimuksessa käytettiin metodologista ja aineistotriangulaatiota. Metodologinen triangulaatio toteutui yhdistämällä kvantitatiiviset ja kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät tutkittaessa terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta. Tutkimuksessa käytettiin myös metodien sisäistä triangulaatiota havainnoitaessa terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä haastatteleamalla siihen osallistuneet henkilöt. Samoja menetelmiä käyttäen havainnoitiin ja haastateltiin useita ohjaustoteutuksia. Metodien välinen triangulaatio on osoitettavissa siten, että tutkimuksen ensimmäisen vaiheen kvalitatiivisin menetelmin hankittua tietoa käytettiin tutkimuksen toisen vaiheen kvantitatiivisin menetelmin suoritetun tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa käytettiin aineistotriangulaatiota keräämällä havainnointi- ja haastatteluaineistoa terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamasta hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjauksesta. Muistiinpanojen, videotallenteiden ja nauhoitusten avulla kerätyt aineistot aukikirjoitettiin sanatarkasti tekstiksi. Kvalitatiivisen tutkimusperinteen mukaan tulkitsevaan tiedekäsitykseen liittyy ajattelun tarkasteleminen kognitiivisena, reflektiivisenä ja itsereflektiivisenä tapahtumana. Se on pyrkimystä ymmärtää ajattelun tuotteiden, sanoman merkitystä: aikomuksellisuutta, intentionaalisuutta, tarkoitusta ja päämääriä. Se on aina myös ymmärrettävä tekstin alkuperäisen tuottajan ja sen tulkitsijan väliseksi dialogiksi eli vuoropuheluksi, jolloin tutkijan itseymmärrys lisääntyy ja hänen roolinsa on yhtä tärkeä kuin tutkimuksen kohteenkin rooli. (Airaksinen 1994, Appleton & King 1997, Shih 1997.) Ohjaukokemusten selvittämiseksi tutkimusmenetelmänä käytettiin tässä tutkimuksessa avointa haastattelua. Tutkimuskohteina olivat kokemukselliset havainnot, tunteet, arvot ja merkitykset ohjauksesta, ja niitä tulkittiin myös videoilta. Olemassa oleva riippuu siitä, mitä tutkija ja tutkittava havaitsevat olevan olemassa. Havainnointia ja videointia käytettiin tässä tutkimuksessa täydentämään ja syventämään haastattelujen avulla saatua tietoa (Latvala

ym. 2000). Ohjauksen tutkimisessa korostuu subjektiivisuus, moniarvoisuus, löytäminen, kuvaaminen ja ymmärtäminen. (Lauri & Kyngäs 2005.)

Tutkimuksen toisessa vaiheessa aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Tieto suhteellisesta todellisuudesta saadaan siten, että tutkijan ja tutkittavien välillä vallitsee vuorovaikutus ja tutkija tulkitsee löydöksiä tutkittavastaan (Lincoln & Guba 2000, Metsämuuronen 2005). Kvantitatiivinen ihmisen toiminnan luonnontieteelliseen selittämiseen perustuva lähestymistapa pyrkii tyypistämään tai pelkistämään tutkimuskohteen numeeriseen muotoon. Samalla tavoitteena on objektiivisen totuuden löytäminen tutkittavasta ilmiöstä (Clark 1998, Lincoln & Guba 2000, Räsänen 2005). Tätä tavoiteltiin terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien selvittämisessä kyselylomakkeen avulla samoin kuin kehittämällä luotettava mittari ohjausvalmiuksien selville saamiseksi ja kerätyn aineiston analysointi tilastollisin menetelmin.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa laadullinen aineisto koostui kolmen kohderyhmän tiedonkeruuaineistosta. Kohderyhmät olivat hemofiliaa sairastavat (n=10), heidän perheensä (n=7) ja hematologisten sairauksien hoitoon erikoistunut terveydenhuoltohenkilöstö (n=7). Ensimmäisen vaiheen laadullinen aineisto kerättiin harkinnanvaraisena otantana yliopistosairaalan lastentautien poliklinikalla, vuodeosastolla ja hemofiliaa sairastavien kotona.

Tutkimuksen toisessa vaiheessa kerättiin määrällinen aineisto kyselylomakkeella muulta hemofiliaa sairastavia hoitavalta terveydenhuoltohenkilöstöltä (n=318) erikoissairaanhoidossa. Kysely kohdistettiin harkinnanvaraisesti kolmen keskussairaalan ja kahden yliopistosairaalan sisätautien ja lasten klinikoiden terveydenhuoltohenkilöstölle. Terveydenhuoltohenkilöstöä (n=325) edustivat tässä tutkimuksessa lääkärit (n=46), jotka olivat erikoistuneet fysiatriaan, lastentauteihin, sisätauteihin tai veritauteihin. Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat (n=148) työskentelivät lastentautien tai sisätautien poliklinikoilla tai vuodeosastoilla. Terveydenhuoltohenkilöstöä tässä tutkimuksessa edustivat lisäksi bioanalytikot (n=23), fysioterapeutit (n=72), röntgenhoitaja (n=1) sekä alan opiskelijat ja muu hemofiliaa sairastavien hoitoon ja kuntoutukseen osallistuva henkilöstö (n=35), kuten toimintaterapeutit, sosiaalityöntekijät tai psykologit. Sairaanhoitajaksi tai bioanalytikoksi opiskelevien määrä tässä ryhmässä oli suurin.

Koska kotihoidossa olevien A- ja B-hemofiliaa sairastavien määrä Suomessa on pieni (n=330) (Kela 2005), heidän ohjauksensa on pyritty keskittämään erikoissairaanhoidon. Tästä syystä tutkimus kohdistui erikoissairaanhoidossa työskentelevän terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksiin.

5.2.1 Laadullinen aineisto

Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen tutkimustehtävä johti ymmärtävän tutkimusotteen valintaan, joten aineistonkeruumenetelmiksi valittiin havainnointi ja haastattelu.

Tutkimuslupa-anomus jätettiin yliopistosairaalan lastenklinikan johtoryhmälle toukokuussa 2003. Aineistonkeruu aloitettiin syyskuussa 2003 ja päätettiin syyskuussa 2004.

Hemofiliaa sairastavien hoidosta vastaava hoitaja lähetti hemofiilikolle saatekirjeen ja tutkimukseen suostumispyynnön (liite 1) samalla, kun kutsui hänet vuosikontrolliin vastaanotolle. Osallistumissuostumuksensa potilas ilmoitti hoitajalle, joka ilmoitti havainnointi-, videointi- ja haastatteluajankohdan tutkijalle. Myös osastolla hoidettavana olevalta hemofiilikolta hoitaja kysyi halukkuutta osallistua tutkimukseen ja ilmoitti sen jälkeen tutkijalle havainnointi-, videointi- ja haastatteluajankohdan. Osalle hemofiliaa sairastavista (n=10) tutkija lähetti kirjeen, jossa hemofiliaa sairastavalta kysyttiin suostumusta tiedonantajaksi tähän tutkimukseen (liite 1), vaikka hänelle ei ollut tiedossa vuosikontrolliaikaa. Nämä henkilöt olivat vastanneet tutkijan aiempaan tutkimuspyyntöön jatkohaastatteluista myöntävästi ja antaneet yhteystietonsa.

Hemofiilikolta pyydettiin kirjallinen suostumus ja jos hän oli alaikäinen, suostumuksen allekirjoitti toinen hänen vanhemmistaan. Suostumuksen antaminen edellyttää, että henkilö kykenee vastaanottamaan ja ymmärtämään tutkimusta koskevan tiedon. Lapsen kohdalla kirjallisen suostumuksen voi antaa hänen lähiomaisensa, muu läheinen tai laillinen edustaja sen jälkeen, kun hänelle on annettu tutkimusta koskevat tiedot. (Välimäki & Lehtonen 2002.) Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta ne, jotka olivat havainnoinnin tai haastattelun kohteena yhdessä hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä kanssa, allekirjoittivat pyynnön suostuessaan tiedonantajaksi (liite 1). Tutkija esitti saatekirjeen ja suostumispyynnön henkilökohtaisesti poliklinikalla, röntgenissä ja fysioterapiassa työskentelevälle terveydenhuoltohenkilöstölle. Osastolla työskentelevälle terveydenhuoltohenkilöstölle tutkimukseen suostumispyynnön esitti hemofiliaa sairastavien hoidosta vastaava hoitaja samalla, kun hän sopi tutkimusajankohdasta potilaan ja tämän perheen kanssa.

Tutkija teki havaintoja siinä tilassa, jossa ohjaus tapahtui ja pyrki häiritsemään mahdollisimman vähän ohjaustapahtuman kulkua (Polit & Hungler 1999, Sormunen ym. 2004). Ohjaustapahtumien havainnoista (n=10) videoitiin kolme ja nauhoitettiin kolme. Nauhoitetut kolme ohjaustapahtumaa perustuivat ohjaukseen osallistuneiden henkilöiden kieltäytymiseen videoinnista, mutta nauhoituksen he sallivat. Ohjauksesta kirjattiin muistiinpanot. Ohjauksen havainnointiin käytettiin aikaa yhteensä 4h. Ohjausta tallennettiin videoille 48min 35s. Tallenteet aukikirjoitettiin taulukkoon tekstiksi fonttikoolla 8 rivivälillä 1 yhteensä 22 sivua. Videoinneista yksi kohdistui potilasohjaukseen ja tapahtui osastolla potilashuoneessa. Osallisina tutkijan ja potilaan lisäksi olivat fysioterapeutti, lääkäri ja sairaanhoitaja. Kaksi videointia perheohjauksesta tallennettiin poliklinikalla vastaanottohuoneessa, jossa osallisina olivat tutkijan lisäksi lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, potilas ja kolme perheenjäsentä molemmissa: äiti ja kaksi sisarusta. Kolme havainnoitua ohjaustapahtumaa nauhoitettiin siten, että lääkärin ohjausta nauhoitettiin 10 minuuttia, sairaanhoitajan 23 minuuttia ja fysioterapeutin 12 minuuttia. Nauhoitus aloitettiin tapaamisen alussa ja päätettiin siinä vaiheessa, kun ohjaaja ilmoitti tapaamisen päättyneen. Lääkärin ohjauksen loppuminen päättyi nauhan loppuessa. Havainnot kirjattiin fyysisestä ympäristöstä ja kontekstista, jossa ohjaus tapahtui, osallisista ja heidän rooleistaan, toiminnasta ja vuorovaikutuksesta, määrästä ja useudesta (aikataulu, ajankäyttö, toistuvuus, tavanomaisuus) sekä muista havainnoista, kuten ristiriitaisuuksista, nonverbaalin ja verbaalin kommunikoinnin epäsuhdasta tai

odotettavien tapahtumien tapahtumattomuudesta (Polit & Hungler 1999). Havainnoinnin avulla pyritään saamaan tarkka kuvaus siitä, miten tutkija ymmärtää ilmiön. Pyrkimyksenä on ilmiön konkretisointi, kulttuuristen symbolisten merkitysten selvittäminen ja identifioiminen. Tutkija havainnoi kokemuksia, joiden merkinä on käyttäytyminen, jolle kulttuurissa on hyväksytty yhteinen merkitys. Kokemus ei ole välitöntä tietoisuutta, vaan se on myös ajattelua ja arvostelua. Tutkija yrittää yksittäisestä havainnosta muodostaa käsitystä mallista, joka muodostaa kokonaisuuden. (Laitinen 1998, Polit & Hungler 1999.)

Havainnoinnin yhteydessä tehdyt muistiinpanot eivät useinkaan riitä, koska niiden tekemisen aikana katoaa informaatiota, vaikka olisi kehittänyt nopeita merkitsemistapoja. Tästä syystä muistin tueksi ohjaustapahtumia nauhoitettiin (n=3) ja videoitiin (n=3). Videotallenteet mahdollistavat aineiston analyysivaiheessa verbaalisten ja nonverbaalisten viestien tarkastelun sekä käyttäytymisen ja ympäristön huomioonottamisen. Videotallenteet tuovat havainnoitsijalle esille myös aineiston yksityiskohtaisemman ja tarkemman kuvauksen tutkimushenkilöiden käyttäytymisestä ja tilanteista. Videotallenteet mahdollistavat useamman henkilön samanaikaisen tutkimisen sekä tunteiden, asenteiden ja arvojen analysoinnin osana toimintaa. Aineisto on siten sisällöllisesti rikasta. Lisäksi aineistoon ei vaikuta niin paljon tutkijan arvot, käsitykset ja tunteet kuin esimerkiksi pelkän havainnoinnin avulla hankittuun aineistoon. (Latvala ym. 2000, Rosenstein 2002.)

Hemofiliaa sairastavien ohjauksen arviointia varten haastateltiin 10 vaikea-asteista A tai B hemofiliaa sairastavaa poikaa tai miestä. Hemofiliaa sairastavista kuusi henkilöä haastateltiin sairaalaolosuhteissa ja neljä kotona. Sairaalaolosuhteissa haastatellut hemofiliaa sairastavat olivat iältään 4–16 v. Kotona itseään hoitavista hemofiliaa sairastavista henkilöistä (n=10) tähän tutkimukseen suostui haastateltavaksi neljä ja he olivat iältään 21–60 v. Hemofiliaa sairastavan ohjausta koskevat haastattelut kestivät 20min–2h 30min ja haastattelunauhoituksia kertyi 4h 6min, joka tekstiksi muutettuna tarkoitti yhdellä rivivälillä kirjoitettuna fonttikoon ollessa 12 yhteensä 31 sivua (A4).

Perheohjauksen arviointia varten haastateltiin 7 perhettä. Perheistä neljä haastateltiin sairaalaolosuhteissa ja kolme kotona. Perheiden haastattelut kestivät yhteensä 7h. Nauhoitukset kirjoitettiin tekstiksi ja niistä kertyi fonttikoolla 8 yhdellä rivivälillä kirjoitettuna 62 sivua (A4). Perheen haastattelussa sairaalassa olivat läsnä potilaan lisäksi mukana olleet perheenjäsenet: äiti ja sisarukset. Yhdessä perhehaastattelussa läsnä olivat äiti ja hemofiliaa sairastava poika. Kotona haastatellun perheen muodostivat hemofiliaa sairastavan vanhemmat ja hemofiliaa sairastava (n=2) ja hemofiliaa sairastava puolisoineen (n=1). Kaikki haastatellut hemofiliaa sairastavat olivat kotihoidossa ja kävivät säännöllisesti vuosikontrollissa jossain viidestä yliopistosairaalasta Suomessa. A- ja B hemofilia ovat taudinkvaltaan samanlaiset (Rasi 2000), joten näitä sairastavien hemofiililikoiden ja heidän perheidensä ohjaus on pääpiirteissään samansuuntainen.

Terveystuotohenkilöstön valmiuksia ohjata hemofiliaa sairastavia tutkittiin haastatteleamalla niissä mukana olleita fysioterapeutteja (n=2), lääkäreitä (n=2), röntgenhoitajaa (n=1) ja sairaanhoitajia (n=2). Tutkija haastatteli erikseen fysioterapeutit, lääkärit, röntgenhoitajan ja sairaanhoitajat. Terveystuotohenkilöstön haastattelut kestivät enimmillään 45 minuuttia. Aikaa haastatteluihin kului yhteensä 4h 15 min. Tekstiksi kirjoitettuna fonttikoon ollessa 12 ja rivivälillä yksi nauhoitettua aineistoa kertyi yhteensä 36 sivua (A4).

Avoimessa haastattelussa hemofiliaa sairastavat, heidän perheensä ja terveydenhuoltohenkilöstö kuvasivat ohjaustapahtumaa keskustellen siitä tutkijan kanssa. Haastattelut toteutettiin kahden kesken tutkijan ja haastateltavan keskusteluina lukuun ottamatta perheitä, jotka haastateltiin omana ryhmänä. Alle 13-vuotiaiden haastattelussa olivat mukana myös heidän hoitavat perheenjäsenensä. Tutkija johti keskustelua huolehtien jokaisen perheenjäsenen mahdollisuudesta voida ilmaista mielipiteensä. Nuorin (4 vuotta) haastateltava kertoi, mitä ohjauksessa tapahtui ja piirsi samalla kuvaa tapahtumasta. Häntä pyydettiin kertomaan, ketä läsnäolijat olivat ja mitä he tekivät. Lisäksi häneltä kysyttiin, miksi hän oli tullut sairaalaan vastaanotolle, mitä hänelle oli suunniteltu tehtävän ja keitä henkilöitä hän tuli tapaamaan. Haastateltava kertoi myös sairaudestaan, sen hoidosta ja arjen sujumisesta kotona ja päivähoidossa. Haastattelut olivat löyhästi teemoiteltuja. Teemat kohdistuivat ohjauksen käsitteeseen, terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksiin, omaan tai perheen rooliin ohjauksessa ja siihen osallistumisen motivoituneisuuteen sekä hemofiliaa sairastavan ja perheenjäsenten saamaan ohjaukseen yksilöinä ja koko perheenä. Edellisten teemojen lisäksi terveydenhuoltohenkilöstön haastattelussa oli kuusi teemaa: tiedot hemofiasta, ammatilliset taidot, tiedot ohjausmenetelmistä, ohjaustaidot, sairautta koskevat asenteet ja ohjausta koskevat asenteet (liite 2). Lisäksi keskusteltiin erilaisista ohjauksen lähestymistavoista. Kirjallisuuden perusteella laadittujen haastattelu- ja havainnointiteemojen valintakriteereinä käytettiin määrittelyä ohjausosaamisesta.

Haastatteluille varattiin tila sairaalasta. Yliopistosairaalan lastenosastolla potilashuoneessa haastateltiin kahta hemofiliaa sairastavaa poikaa ja lasten poliklinikalla vastaanottohuoneessa neljää poikaa ja neljää perhettä. Terveydenhuoltohenkilöstön haastattelut suoritettiin vastaanottohuoneessa tai toimenpidehuoneessa. Kotona tapahtuneet haastattelut suoritettiin keittiössä. Aikaa varattiin riittävästi, mikä tarkoitti kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten perusteella puolesta tunnista 2–3 tuntiin potilasta ja/tai perhettä kohden (mm. Luokkala & Kyngäs 1996, Polit & Hungler 1999, Niskanen 2002).

5.2.2 Määrällinen aineisto

Laadullisten aineistojen analyysien ja kirjallisuuden pohjalta muodostettiin kyselylomake, jolla kerättiin tietoja niiden yliopisto- ja keskussairaaloitten lastenkliniikoiden ja sisätautien klinikoiden terveydenhuoltohenkilöstön (n=318) ohjausvalmiuksista, joiden toiminta-alueella mahdollisesti hoidetaan hemofiliaa sairastavia. Mittarin rakentaminen edellytti ohjauksen ilmiön teoreettiseen tarkasteluun, erilaisin menetelmin hankittuun tietoon hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksesta ja näiden käsitteeseen perehtymistä (Metsämuuronen 2005) ennen kuin voitiin muodostaa väittämät, jotka kuvaavat käsitteiden mitattavissa olevia määritelmiä.

Hemofiliaohjausmittarista (HFM) laadittiin viisiportainen Likert-asteikko siten, että vastaaja saattoi valita olevansa täysin eri mieltä (1), jokseenkin eri mieltä (2), ei eri eikä samaa mieltä (3), lähes samaa mieltä (4) tai täysin samaa mieltä (5). Väittämät muodostettiin edellä esitetyllä sisällön analyysillä muodostetusta hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta kuvaavista käsitteistä. Esimerkiksi luottamus koostui

osioista aito kiinnostus, tiedon hallinta, neuvonta, keskustelu ja kohteileminen. Kyselylomakkeen (liite 3) väittämät numeroitiin (n=60) ja sisältö esitetään taulukossa 1. Vastaamiseen varattiin aikaa 30 min.

Taulukko 1. Kyselylomakkeen sisältö.

Aihe	Sisältö	Väittämän numero
Taustatiedot	Ammatti, ikä, ammatissa suoritettut työvuodet, erikoistumisala, sukupuoli, hemofiliaa sairastavan hoitamiskokemusten useus	1–6
Tiedot hemofiasta	Sairauden etiologia	7–10
Olennaisten oireiden tunnistaminen	Avoin	11
Periytyvyys	Hemofilian periytymisen vaihtoehdot	12–15
Lääkehoito	Lääkkeen antotapa, lääkkeen tarpeellisuuden arviointi, kotona tapahtuva lääkehoito	16–19, 43–45 ja 56
Sairauden hoito	Ennaltaehkäisy, sairaalahoito, taudin tarttuvuus ja vakavuus	20–23
Koulutuksen antamat valmiudet	Sairauden hoito, potilasohjaus ja perheohjaus	24–32
Ohjauksen ydin	Avoin	33
Luottamus	Luottamuksen rakentuminen	34–37
Rajoitukset	Rajoitukset ja siihen liittyvä päätöksenteko	38–42
Vastuu	Hoitovastuu	46–50
Vastuun jakautuminen	Terveydenhuollon ammattilainen, potilas ja perhe	51
Asenteet	Hemofilia, hemofilian hoito ja tukimuodot	52–59
Tarkennukset	Oma mielipide	60

Suomessa työskenteli v. 2004 lopussa erikoissairaanhoidossa 75600 terveydenhuoltoalan ammattilaista, heistä vuodeosastoilla 73700 ammattihenkilöä. Suomessa oli 31.12.2003 Stakesin tilastotiedotteen (2006) mukaan työikäisiä fysioterapeutteja 11 452, laboratoriohoitajia 7 037, lääkäreitä 17 548 ja sairaanhoitajia 64 425 (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön taskutieto 2004). Tavoitteena oli, että kyselyyn vastataan ammattiryhmittäin määrällisesti samassa suhteessa kuin heitä on rekisteröity Suomessa eli bioanalytikoita 23 (7 %), fysioterapeutteja 40 (12 %), lääkäreitä 56 (17 %) ja sairaanhoitajia 211 (64 %).

Tähän tutkimukseen valittiin ne potentiaaliset terveydenhuollon ammattilaiset, jotka osallistuvat hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamiseen ja ohjaamiseen. Valinta tehtiin ns. ryväsotantana: valittiin harkinnanvaraisesti maamme 5 yliopistosairaalan joukosta kolme, joilta anottiin tutkimuslupaa (liite 4) kesäkuussa 2005. Valintakriteereinä käytettiin yliopistosairaalan sijaintia ja tutkijan esiyymmärrystä hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitokokemuksista. Kaksi yliopistosairaala myönsi luvan tutkimusajankohtaan mennessä, joten aineisto kerättiin niistä. Tutkimuslupa-anomus (liite 4) esitettiin myös neljälle erikoissairaanhoidopiirin kuntayhtymän keskussairaallalle. Keskussairaaloitten harkinnanvaraisen valinnan perusteet olivat samat kuin yliopistosairaaloitten kohdalla. Ensimmäinen lupa-anomus jätettiin maaliskuussa

2005, ja se käsiteltiin myös eettisessä toimikunnassa. Eettisen toimikunnan lausunto oli puoltava ja aineistonkeruu voitiin aloittaa heinäkuussa 2005. Kolme keskussairaala vastasi lupa-anomukseen myöntävästi. Yhdessä keskussairaalassa tutkittavien määrää (n=150) pidettiin liian suurena ja lupa myönnettiin enintään 50 kyselyyn vastaajalle ehdolla, että ajankohta sovitaan etukäteen. Näistä rajoitussyistä tämä keskussairaala jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle. Kyselytutkimukseen vastaajien (n=330) valinta suoritettiin harkinnanvaraista otantaa käyttäen siten, että tutkimukseen valittiin sisätautien tai lastenkliniikoilla työskentelevät (vuodeosastot, poliklinikat) fysioterapeutit, hematologiset laboratoriohoitajat, lääkärit ja sairaanhoitajat sekä näiden alojen erikoislääkärit, jotka kyselyajankohtana olivat työvuorossa. Näillä klinikoilla työskentelevien ajateltiin useimmin hoitaneen hemofiliaa sairastavaa hänen vuoto-ongelmissaan.

Aineiston keruun ajankohta sovittiin erikseen yhteyshenkilön eli johtajaylilääkärin, hallintoylihoitajan, ylihoitajan tai osastonhoitajan kanssa. Heille tiedotettiin, että on tärkeää olla ilmoittamatta kyselyn aihetta, jotta kyselyyn vastaajat eivät hae aiheesta etukäteistietoa. Yhteyshenkilö ilmoitti kyselyn ajankohdan henkilöstölle, ja kaikki kriteerit täyttävät henkilöt saivat osallistua tutkimukseen. Kyselyyn vastaajat kokoontuivat sovittuun tilaan, ja tutkija antoi heille henkilökohtaisesti suullisesti ja kirjallisesti ohjeet ja perustelut toimintatavalle kyselytutkimuksen alkaessa. Tiedote (liite 5) sisälsi suostumuksen tutkimukseen. Ohjeistuksen jälkeen tutkija jakoi kyselylomakkeet, vastaajat täyttivät ne ja tutkija keräsi lomakkeet pois. Kyselylomakkeeseen vastaamiseen käytettiin aikaa 12–26 minuuttia. Koska kyseessä oli tietotestityyppinen kysely, niin tällä varmistettiin, etteivät vastaajat etsi tietoa kirjallisuudesta tai keskustele vaihtoehtoista vastaamisen aikana. Kahden vastaajaryhmän kohdalla osastonhoitaja ja lääkäri ottivat kyselylomakkeet kerättäväksi henkilöstöltään koulutustilaisuudessa. Lomakkeet laitettiin suljettuun kirjekuoreen vastaamisen jälkeen, ja osastonhoitaja palautti ne postitse tutkijalle. Osastonhoitajalle ja lääkärille annettiin ohjeet kyselyn toteuttamiseksi edellä mainituilla ehdoilla. Kaikki kyselylomakkeen vastaanottaneet sairaanhoitajat, fysioterapeutit ja bioanalyytikot palauttivat täytetyn lomakkeen. Lastenlääkäreistä 5 ja sisätautilääkäreistä 7 jätti lomakkeen palauttamatta.

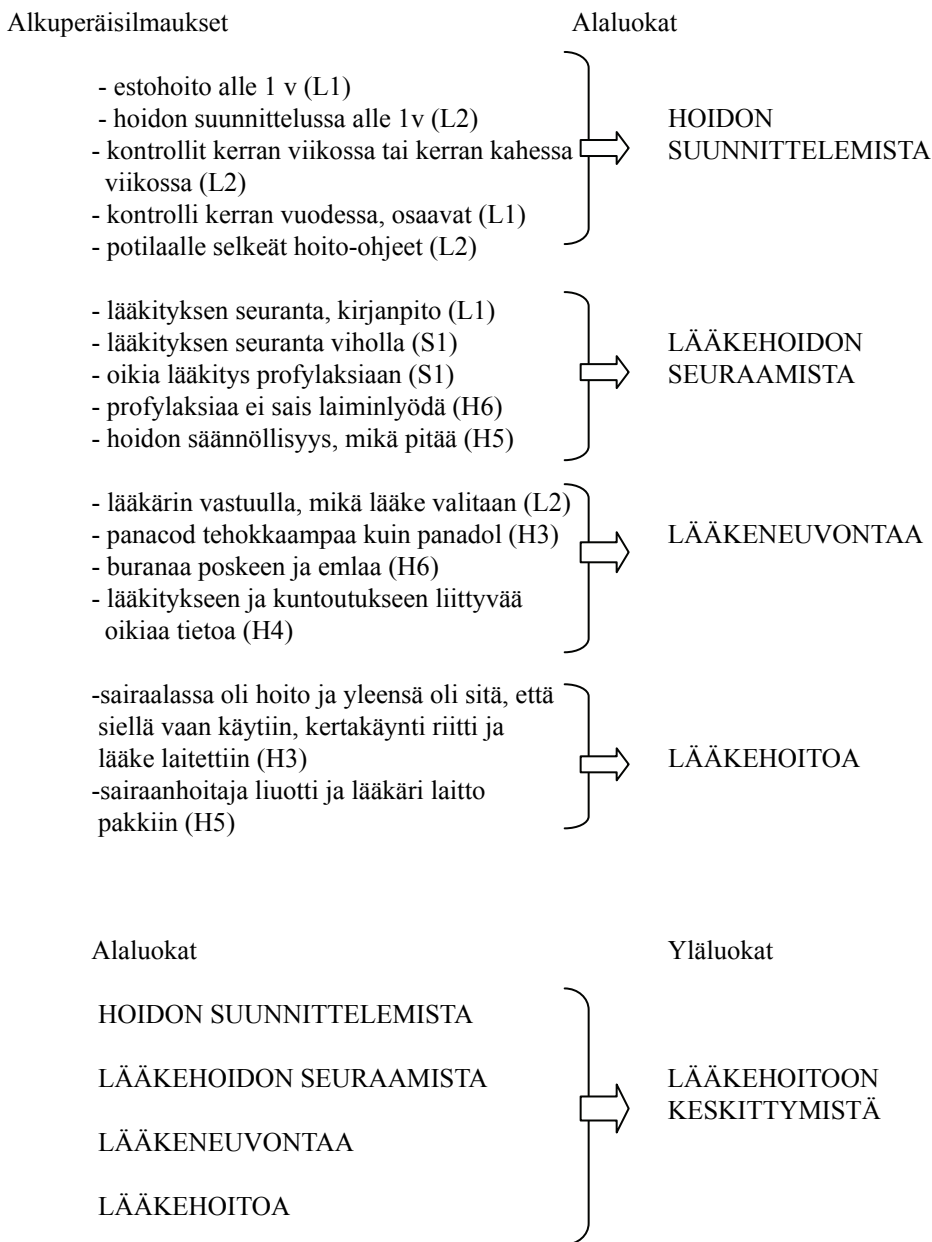
Kyselytutkimus on nopea, tehokas ja taloudellinen tapa selvittää terveydenhuollon eri ammattiryhmien tietoja, taitoja ja asenteita hemofiliasta ja sitä sairastavien hoidosta. Kyselylomakkeelle asetetaan suuria vaatimuksia, jotta se herättäisi mielenkiintoa vastata kysymyksiin ja jotta sillä saataisiin vastaus tutkimusongelmiin. Eksploratiivinen kysely osoitetaan tarkoin valitulle, vaatimukset täyttävälle tiedonantajajoukolle. Sillä ei pyritä laajoja ihmisjoukkoja koskeviin johtopäätöksiin ja yleistykseen vaan tarkoituksena on tuottaa tuloksia, jotka saattavat antaa aihetta uusiin tutkimuksiin ja mielenkiintoisiin ideoihin hoidon ja ohjauksen toteuttamisessa (Polit & Hungler 1999).

5.3 Tutkimusaineiston analyysi

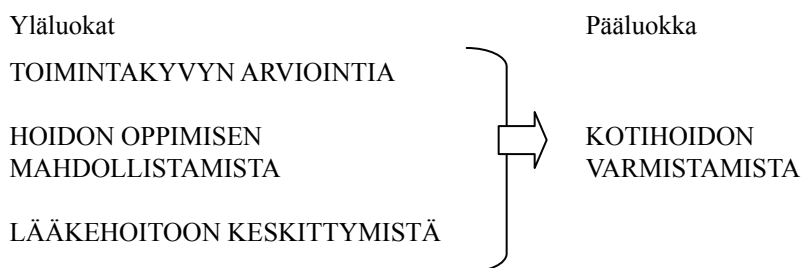
5.3.1 Induktiivinen sisällönanalyysi

Laadulliset aineistot analysoitiin sisällön analyysillä induktiivisesti. Sisällön analyysiä käytetään strukturoimattoman, mutta dokumentoidun aineiston analysoinnissa kuvaamaan kommunikaatioprosessia (Krippendorff 1980, Weber 1990). Sisällön analyysillä voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota, kun tarkastellaan asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä (Kyngäs & Vanhanen 1999). Pääasia on ymmärtää kielellisiä merkityksiä tuotetusta tekstistä (Madill ym. 2000) ja erityisesti analyysin avulla erottaa olennainen sanojen sisällöstä yhdistettäväksi merkitysluokaksi (Cavanagh 1997). Sisällön analyysi eteni prosessina vaiheittain. Analyysiyksiköksi valittiin sana tai lause, joka vastasi tutkimustehtävään ja aineiston laatuun (Krippendorff 1980, Kyngäs & Vanhanen 1999, Polit & Hungler 1999).

Havainnointi- ja haastatteluaineistoja luettiin useaan kertaan, ja lukemisen välillä pidettiin useiden viikkojen taukoja, jotta välttyttiin siltä, että tutkija otaksuu kategoriat olemassa olevasta tekstistä ikään kuin niitä juuri etsittäisiinkin (Madill ym. 2000). Aineistoja pelkistettiin tiivistämällä oleellinen ilmauksesta ja ryhmittelemällä pelkistykset samansisältöisiksi luokiksi, jotka nimettiin sisältönsä mukaan. Abstrahoinnin avulla aineisto oli mahdollista käsitteellistää siten, että muodostuneet luokat yhdistettiin edelleen yläluokiksi niin kauan kuin se sisällön kannalta oli mahdollista. Muodostuneista yläluokista tuotettiin lopulta yleiskäsitteinen kuvaus tutkimuskohteesta (kuviot 2 ja 3). (Clarke 1999, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Videoita käytettiin tukemaan havainnointiaineistoja. Videot analysoitiin ja aukikirjoitettiin tekstiksi taulukkoon (liite 6). Taulukosta on luettavissa ohjauspaikka ja -aika, käytyä keskustelua, toimintaa ja osallistujat. Videointeja oli kaikkiaan neljä, sillä kaikki tutkimussuostumuksensa allekirjoittaneet eivät sallineet videointia. Yhden videoinnin kuvan laatu oli niin huono, että se hylättiin.



Kuvio 2. Sisällön analyysin eteneminen alkuperäisilmauksesta yläluokkaan.



Kuvio 3. Sisällön analyysin eteneminen yläluokasta pääluokkaan.

Tämän tutkimuksen laadullisesta analyysistä muodostettiin hemofiliaa sairastavan ohjausta kuvaavat käsitteet (kuvio 4) ja hemofiliaa sairastavan perheen ohjausta kuvaavat käsitteet (kuvio 5). Ensimmäisessä on analysoitu ohjaushavainnot ja hemofiliaa sairastavien sekä terveydenhuoltohenkilöstön haastattelut. Toisessa analyysiaineiston muodostivat ohjaushavainnot, videot niistä ja perheiden sekä terveydenhuoltohenkilöstön haastattelut (liite 7). Kyselylomakkeen avoimet kysymykset analysoitiin erittelemällä vastaukset sisällön mukaan, yhdistämällä saman sisältöiset vastaukset samaan luokkaan ja nimeämällä luokka sisällön mukaan. Lisäksi laskettiin vastausten lukumäärä ja prosenttiosuus luokittain. Sisällön analyysi on kuitenkin vasta apuväline kerätyn aineiston järjestämiseksi johtopäätösten tekoa varten (Weber 1990, Tuomi & Sarajarvi 2003), vaikka sen avulla voidaankin muodostaa käsitejärjestelmä, -kartta tai malli tutkittavaa ilmiötä kuvailevasta kokonaisuudesta, jossa käsitteet, niiden hierarkia ja suhteet toisiinsa ovat ilmaistuna. (Weber 1990).

5.3.2 Tilastolliset analyysimenetelmät

Tämän tutkimuksen kyselylomakkeen avulla kerätty tutkimusaineisto analysoitiin SPSS for Windows 11.5 -tilastolaskentaohjelmalla. Kuviot toteutettiin Power Point -ohjelmalla ja Exel-taulukkolaskentaohjelmalla SPSS-tilasto-ohjelman lisäksi. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällön erittelystä. Tilastollisesti merkitsevät tulokset raportoitiin p -arvolla $< .05$. P -arvo vaihtelee aina välillä 0–1, ja sillä ilmoitetaan havaintojen todennäköisyys yleensä, ns. 0-hypoteesin hylkäämisen merkitsevyydestä tai todennäköisyys sille, että olemme tekemässä virheellisen johtopäätöksen. P -arvo 0.05 tarkoittaa 5 %:n todennäköisyyttä. (Metsämuuronen 2005.) Tilastollisen analyysin kulku esitetään liitekuviossa 1.

Tutkimusaineistoa tiivistettiin muodostamalla summamuuttujat oikeista vastauksista aikaisempien tutkimusten ja aineistolähtöisesti tämän tutkimuksen ensimmäisen vaiheen tulosten perusteella. Vastaukset koodattiin uudelleen siten, että oikea vastaus sai arvon 1 ja väärä arvon 0. Summamuuttujissa oli mukana vain tiedolliset muuttujat. Puuttuvat tiedot koodattiin puuttuvaksi tiedoksi (*missing value*). Summamuuttujat nimettiin muuttujiksi: tauti ja hoito, vastuu ja päätöksenteko, luottamus ja tuki, rajoittaminen sekä asenne. Summamuuttujia käytettiin ristiintaulukkotarkasteluissa analysoitaessa ohjausvalmiuksiin liittyvien muuttujien ja taustamuuttujien välisiä yhteyksiä. Yhteyksien

mittana korrelaatiokerroin .80–1.0 kuvaa erittäin korkeaa korrelaatiota, .60–.80 korkeaa korrelaatiota ja .40–.60 kohtuullista, melko korkeaa korrelaatiota. (Metsämuuronen 2005) Yhteyksiä tarkasteltiin myös erikoissairaanhoidon tason (yliopistosairaala, keskussairaala) mukaan.

Tässä tutkimuksessa käytetyt kuvailevat analyysimenetelmät olivat frekvenssi- ja prosenttijakaumat sekä mediaani, aritmeettinen keskiarvo ja hajontaa kuvaavat luvut (vaihteluväli, kvartiilit, keskihajonta). Ryhmävertailuja toteutettiin kahden toisistaan riippumattoman ryhmän tapauksissa parametritonta Mann-Whitneyn U-testiä (*Mann-Whitney U-test*) käyttäen, sillä ryhmät eivät noudattaneet ns. normaalijakaumaa. Tulokset esitetään boxplot-kuviona, jossa mediaani näkyy poikkiviivana ja 50 % havainnoista sen ylä- ja alapuolella.

Hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjausta käsittelevän ohjausvalmiusmittarin sisäistä validiteettia arvioitiin face-validiteetin (asiantuntija-arviointi) avulla. Se perustuu yksilöllisiin ja subjektiivisiin näkemyksiin mittarista (Cavanagh 1997)(liitetaulukko 4). Asiantuntijoina (n=6) toimivat ne terveydenhuoltohenkilöstön edustajat, jotka olivat tiedonantajina tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, sekä yksi hemofiliaa sairastava. Reliabiliteettitarkastelussa (mittarin kyky tuottaa eissattumanvaraisia tuloksia) sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfa-reliabiliteetikertoimen avulla. Laskukaavan tulkitaan tuottavan kaikkien mahdollisten mittarista muodostettavien puolitusten keskiarvon. Reliabiliteettikerroin on välillä 0–1, ja suuret arvot osoittavat korkeaa reliabiliteettia eli mittarin osiot mittaavat samantyyppistä asiaa. (Heikkilä 2004.) Alfa-arvon tulisi ylittää .60, jotta mittari täyttäisi sisäisen johdonmukaisuuden kriteerin (Nunnally&Bernstein 1994, Polit & Hungler 1999). Tosin tästä säännöstä ollaan Metsämuuronen (2005) mukaan luopumassa, sillä alfan laskutapaa on kärkevästi kritisoitu.

Käsitevaliditeettia ja mittarin rakennetta käsiteltiin eksploratiivisella, aineistoa tutkivalla faktorianalyysillä (*Exploratory Factor Analysis*, EFA). Faktoroinnissa käytettiin pääkomponenttialyysiä (*Principal components*). Pääkomponenttialyysiä voidaan käyttää silloin, kun arvioidaan faktoreiden lukumäärää (Byman 2004, Nummenmaa 2004, Metsämuuronen 2005). Faktoreiden rotaatiomenetelmänä käytettiin suorakulmaista rotaatiota (*Varimax*), jolla maksimoidaan kullekin faktorille tulevien latausten varianssi (Uhari & Nieminen 2001). EFA:ssa etsitään muuttujien yhdistelmistä selitettävää mallia tai teoriaa (Byman 2004, Metsämuuronen 2005). Face-validiteetti, Cronbachin alfa ja faktorianalyysi ovat yleisimmät mittarin reliabiliteettia arvioivat menetelmät (Polit & Hungler 1999). Tällaiset monimuuttujaiset ja korrelatiiviset analyysimenetelmät vaativat 100–200 havaintoyksikköä antaakseen luotettavia tuloksia (Nummenmaa 2004).

Faktorianalyysin tuloksena mittarissa ilmeni 15 pääkomponenttia, joiden ominaisarvo oli >1 (liitekuvio 2). Tätä pidetään pääkomponentin ominaisarvon alarajana (Metsämuuronen 2005). Näiden pääkomponenttien selitysosuus muuttujien varianssista oli 66 % (Cumulative % 66,030). Faktorianalyysin tavoitteena on saada muutamalla pääkomponentilla selitettyä kokonaisvaihtelusta riittävästi eli 70–90 % (Heikkilä 2004).

Faktorianalyysiä jatkettiin ja todettiin, että viisi pääkomponenttia selittää 33 % (Cumulative % 32,482) muuttujien varianssista, mutta parhaiten teoriaa tukeva ratkaisu sisällön kannalta oli kuusi pääkomponenttia. Eksploratiiviselle faktorianalyysille tyypillisesti päätettiin faktoreiden lukumäärä analyysin aikana (Byman 2004).

Faktorimalli oli näin sisällöltään mielekäs ja perusteluna käytettiin vaihtelun selitysosuuden jyrkkää laskua (liitekuvio 2) (Kyngäs 1999, Polit & Hungler 1999). Pääkomponenttien valinnassa tutkijaa auttoi ilmiön rakenteen teoreettinen tuntemus (Laijärvi & Kaunonen 2005). Nämä kuusi pääkomponenttia selittivät 37 % muuttujien varianssista. Kaikki 40 muuttujaa ylittivät .30 raja-arvon vaihdellen välillä .30–.80. Mitä voimakkaammin muuttuja latautuu pääkomponentille, sitä lähempänä se on arvoa 1. Jos muuttujan lataukset eivät ylitä arvoa .30 yhdellekään pääkomponentille, muuttujaa pidetään sakkana ja se voidaan poistaa. Faktorianalyyssissä oletetaan, että muuttujien välillä on aitoja korrelaatioita. Riittävänä otoskokona pidetään yleisesti viittä havaintoa muuttujaa kohden, mikä tässä tutkimuksessa toteutui. Ongelman faktorianalyyssissä muodostavat muuttujat, jotka latautuvat usealle faktorille (Metsämuuronen 2005), jollaisia tässäkin aineistossa ilmeni (liitetaulukko 5). Kaikki kuitenkin latautuivat pääasiallisesti jollekin komponentille. Faktorit tulkittiin ja nimettiin rotatoidun matriisin perusteella tauti, vastuu ja päätöksenteko, asenne, luottamus ja tuki, lääkehoito ja periytyminen sekä toimintakyky ja rajoitukset (taulukko 2).

Taulukko 2. Faktoreille latautuneet muuttujat ja niiden nimeäminen.

Muuttujakombinaatio	Muuttujat		Faktori-lataukset	Vastaajat n
	n	α		
Kotihoidon varmistaminen	22	.62		198
Tauti	5	.41	-.38–.76	
Vastuu ja päätöksenteko	7	.63	..33–.80	
Asenne	10	.63	..30–.58	
Normaaliin elämään kannustaminen	18	.60		198
Luottamus ja tuki	6	.54	-.39–.63	
Lääkehoito ja periytyminen	4	.48	.40–.73	
Toimintakyky ja rajoitukset	8	.50	.32–.65	

5.4 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tietoisien suostumuksen antaminen tapahtui tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa siten, että yliopistosairaalan lastenklinikan johtoryhmässä käsiteltiin tutkijan toimittama tutkimuslupa-anomus. Klinikan tulosjohtaja myönsi luvan sähköpostitse tutkijalle. Sairaanhoidopiirin eettisen toimikunnan lausuntoa ei tutkimukselle edellytetty, sillä tutkimus kohdistui terveydenhuoltohenkilöstön havainnointiin ja ohjauksen videotointiin. Ohjattavat suostuivat tutkimukseen allekirjoittamalla erillisen tutkimukseen suostumispyynnön, jonka he saivat etukäteen postitse kontrollikäyntikutsun yhteydessä tai ollessaan sairaalassa vuodeosastolla hoidettavana. Suostumuksen allekirjoittajana toimi lapsen vanhempi lapsen ollessa alaikäinen. Suostumispyynnön lähettäjänä toimi hemofiliayhdyskunnan johtaja, eikä tutkija näin ollen ollut tietoinen, kuinka moni mahdollisista hemofiliaohjausta saavista kieltäytyi tutkimuksesta. Tutkija ei myöskään saanut tietoonsa etukäteen potilaiden ja heidän perheidensä nimiä ja yhteystietoja. Tutkijalla oli pro gradu -tutkielmavaiheessa jatkotutkimukseen suostumuksensa antaneiden yhteystietoja. Kaikki

ohjaukseen osallistuneet haastateltiin ohjauksen jälkeen, ja haastateltavat allekirjoittivat suostumuspyynnön merkiksi, että olivat ymmärtäneet siinä kerrotun tutkimuksen taustan, tarkoituksen ja lupauksen anonymiteettisuojaan säilymisestä. Lisäksi he saivat kirjallisesti tiedon myös siitä, mihin tuloksia tullaan käyttämään. Terveystieteiden tutkimuskeskityksen haastateltiin yksilöllisesti, ja hemofiliaa sairastavat haastateltiin sekä yksilöllisesti että perheenjäsenten kanssa ryhmänä.

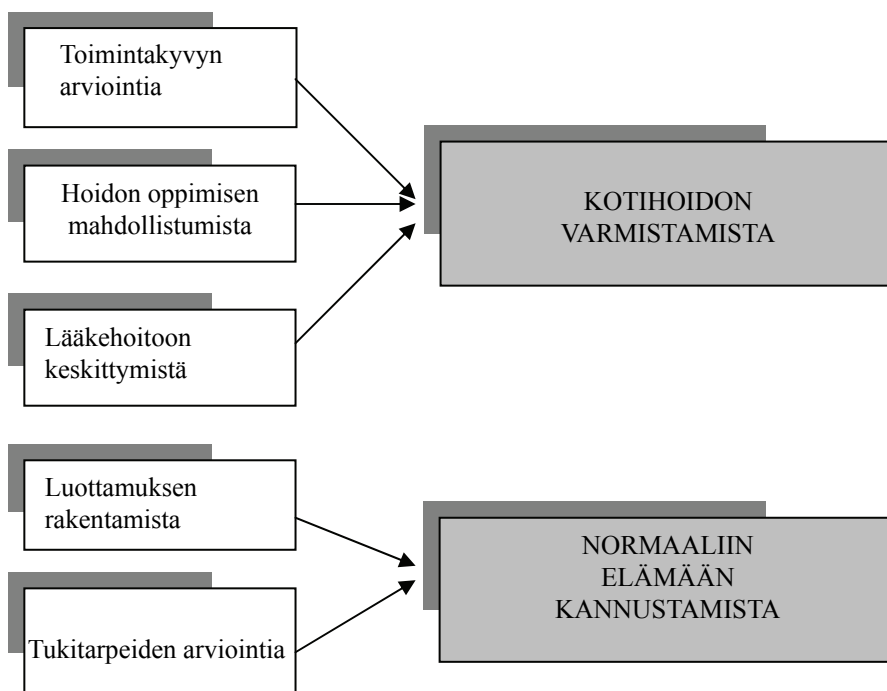
Tutkimuksen toisessa vaiheessa kyselytutkimuksen suorittamiseksi erikoissairaanhoidossa työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille ensimmäiseen sairaalaan jätetty tutkimuslupa-anomus alistettiin eettisen toimikunnan tarkasteltavaksi. Eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon, joka liitettiin jatkossa erikoissairaanhoidopiirien keskus- ja yliopistosairaaloitten tutkimuslupa-anomuksiin. Keskeisiä eettisiä kysymyksiä tutkimuksessa ovat tiedonhankintaan ja tutkittavien suojaan liittyvät kysymykset sekä tutkijan vastuu. Se ulottuu tutkimuskohteesta tutkijan kautta tiedon käyttöön tutkimuksen jälkeen. Yleiset periaatteet, että tutkimus ei saa vahingoittaa osapuolia, sen tuottamat hyödyt on arvioitava suhteessa haittoihin, vapaaehtoisuus sekä vastuukysymykset on selvitettävä ennen tutkimukseen ryhtymistä ja mahdolliset esiin tulevat ongelmat tiedostettava. (Polit & Hungler 1999). Tietoinen suostumus koostuu Välimäen ja Lehtosen (2002) mukaan kolmesta osa-alueesta: ennakkoehtoista, informaatiosta ja luvasta. Ennakkoehtoihin kuuluvat yksilön kompetenssi, kyky ymmärtää ja tehdä päätöksiä sekä vapaaehtoisuus. Informaatio on tiedon välittämistä, suunnitelmaa koskevia suosituksia ja annetun tiedon ja suunnitelmaa koskevien suositusten ymmärtämistä. Lupa perustuu päätökseen ja sen ilmaisemiseen. Jotta suostumus on luotettava tutkimuksessa käytettäväksi, sen täytyy sisältää edellä olevat ehdot ja lisäksi olla laillisesti pätevä. Tästä syystä potilailta, perheiltä ja terveydenhuoltohenkilöstöön kuuluvilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseksi. Sairaaloitten käytännöt potilaan suostumuksen varmentamisesta vaihtelevat (Välimäki & Lehtonen 2002), ja siksi tässäkin tutkimuksessa on erilaisia käytäntöjä tutkimuslupamenettelyissä.

6 Tulokset

Tulokset esitetään tutkimusvaiheittain. Ensimmäisessä vaiheessa kuvataan terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamaa ohjausta hemofiliaa sairastaville, ja se esitetään luvussa 6.1. Perheiden ohjauksen tulokset esitetään luvussa 6.2. Mittarin kehittämiseen liittyvät tulokset esitetään osana mittarin luotettavuuden kuvausta. Tutkimuksen toisen vaiheen tarkoitus oli selvittää terveydenhuoltohenkilöstön tiedot hemofiliasta ja ohjausvalmiudet hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamisessa. Luvussa 6.3. esitetään tutkimuksen toisen vaiheen tulokset, johon aineisto kerättiin ensimmäisessä vaiheessa kehitetyn kyselylomakkeen avulla.

6.1 Terveydenhuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan ohjaus

Ohjaus oli sisällöltään kotihoidon varmistamista ja normaaliin elämään kannustamista (kuvio 4). Kotihoidon varmistamisen sisältö koostui toimintakyvyn arvioinnista, hoidon oppimisen mahdollistamisesta ja lääkehoitoon keskittymisestä. Normaaliin elämään kannustaminen ilmeni luottamuksen rakentamisena ja tukitarpeiden arviointina.



Kuvio 4. Hemofiliaa sairastavan ohjaus.

6.1.1 Kotihoidon varmistaminen

Toimintakyvyn arviointia kuvasi nivelten ja lihasten tutkiminen sekä mittausten suorittaminen. Mittaaminen tarkoitti verikokeita ja kuvantamistutkimuksia, joiden tuloksista potilasta informoitiin. Hemofiilikolle annettiin liikehoito-ohjeita, joiden tavoitteena oli toimintakyvyn ylläpitäminen.

”Pyrittiin käymään omalla fysioterapeutilla, joka opetti mulle kaikkia liikkeitä, millä nilkkoja varpaita vahvistettiin ja muutamia semmosia hyviä liikesarjoja toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta.” (H3)

Hemofiliaa sairastavat kokeilivat omia hoitomenetelmiä ja nivelvuotoihin kokeiltiin myös uusia hoitoja esimerkiksi näin:

”Siihen oli eräs lääkäri kokeillu semmosta radioaktiivista hoitoa, joka oli silloin vielä kokeiluasteella ja joka osoittautu ainakin mun tapauksessa vähemmän

suosiolliseksi niin jouduin sitten sen päälle jumppaamaan, että tulin entiseen kuntoon.” (H3)

Hoidon oppimisen mahdollistamista kuvasi se, että terveydenhuoltohenkilöstö toimi ohjauksessa tavoitteellisesti, yksilöllisesti ja hemofiilikon tarpeiden mukaisesti tilanteet huomioiden. Hemofiilikkoa motivoitiin itsehoitoon ja häntä opetettiin pistämään itseään laskimoon. Tärkeää oli potilaan oman innostuksen löytäminen. Hemofiilikot kantavatkin vastuun hoidostaan hyvin itsenäisesti:

”Käytännössähän tää on täydellisesti mun omalla vastuulla ja sataprosenttisesti tällä hetkellä niin kauan ku mä oon kotihoidossa enkä joudu turvautumaan sairaalahoittoon.” (H3)

Pistosopetus oli pakin (laskimoportin) käytön ja hoidon opettelua ja lääkkeen laittoa opetustuokiona lähinnä osastolla. Pistosopetusta oli annettu yliopistosairaalan lisäksi myös sopeutumisvalmennuskursseilla ja terveystieteiden keskuksessa:

”Opetettiin pistämiseen liittyviä hygieenisia juttuja, käsien pesu ja paikallinen puhdistaminen. Heillä oli lääkärit opettamassa pistämistä. Lykättiin neula kouraan ja sanottiin, että pistä. Kyllä siellä neuvottiin vähän tekniikkaa siis, muistaakseni se oli ranteen asento ja millä tavalla neulan siipiä täytyy pitää ja sitten tuo, että se oli ilmeisesti oikea metodi, koska ei pistämään opi kuin pistämällä.” (H3)

Terveydenhuollon ammattilaiset opettivat toisiaan samassa organisaatiossa ja siten, että erikoissairaanhoidon ammattilaiset opettivat perusterveydenhuollon ammattilaisia. Kollegaopetusta annettiin esimerkiksi fysioterapeutilta fysioterapeutille. Lääkärit kouluttivat fysioterapeutteja ja sairaanhoitajia hemofiliaan liittyvässä hoidossa sekä kuvasivat ammattikorkeakoulun opettajien kouluttajan valmiuksia hemofilian hoidossa puutteellisiksi. Terveydenhuoltohenkilöstön kokemus ohjauksesta oli, että se on yhteistyötä potilaan, perheen, lääkärin ja lasten- sekä aikuissairaanhoidon yksiköiden kanssa ja moniammatillisesti toteutettua toimintaa useiden ammattiryhmien kesken.

”Täähän on moniammatillista yhteistyötä jos mikä, että tässä vaaditaan tuota tää jumppari ja sitte jos tulee niitä nivelongelmia niin sitte ortopedi, hoitaja, sosiaalityöntekijä joskus psykologi.” (L1)

Hemofiliaa sairastavat eivät tätä yhteistyötä tunnista.

Lääkehoitoon keskittyminen ilmeni hoidon suunnitteluna siten, että jokainen hemofiilikko käy hoidon suunnittelussa jo alle yksivuotiaana vanhempiensa kanssa, jolloin vaikeasteista tautia sairastaville aloitetaan estohoito. Suunnittelu liittyi potilaaseen ja hänen hoitoonsa, tilaan, aikaan ja tulevaan toimintaan. Potilaalle oli tärkeää antaa selkeät hoito-ohjeet verenvuotojen varalle.

”Suunnittelen niinkö omassa mielessäni ja katson, että on rauhallinen paikka ja varaan sille ajan, varaan kaikki tarvikkeet, yksilöllisesti suunnittelen” (S2)

Lääkehoidon seuranta oli lääkityksen seuranta ja kirjanpitoa vihon avulla. Vihkoon piti merkitä hoidon päivämäärä, lääke, valmistenumero, annos, mahdolliset tuntemukset, allergiset reaktiot sekä vuodon päättyminen tai jatkuminen. Seurantaan liittyi myös oikea lääkitys profylaksiaan:

”Ei kukaan voi välttyä siltä, että jos tulee niitä vuotoja, niit ei aina pysty huomaamaan ja aina ei kaikki ole niin aktiivisia profylaktisen hoidon kanssa, mutta että sitä ei saisi laiminlyödä.” (H6)

Lääkeneuvonta ja myös hemofilian hoitoon liittyvän lääkkeen valinta olivat lääkärin vastuulla. Lääkeneuvonta liittyi särkylääkkeiden ja paikallispuudutteiden käyttöön ja lääkahoitoa toteutettiin siten, että sairaanhoitaja liuotti lääkkeen ja lääkäri annosteli sen potilaalle. Toimenpiteeseen ei liittynyt neuvontaa tai informointia.

6.1.2 Normaaliin elämään kannustaminen

Normaaliin elämään kannustaminen oli terveydenhuoltohenkilöstön ohjauksessa luottamuksen rakentamista ja tukitarpeiden arviointia.

Luottamuksen rakentamisen sisältö oli aitoa kiinnostusta hemofiilikkoa ja hemofilian hoitoa kohtaan hankkimalla itsenäisesti tietoa kuten eräs tiedonantajista asian ilmaisi:

”Koitan ite niinkö hankkia sitte vaan aina enemmän ja enemmän tietoa.” (R1)

Sen lisäksi, että terveydenhuollon ammattilainen otti selvää, jos ei itse tiennyt, tiedot tarkistettiin potilaalta, lääkäriltä tai muusta lähteestä. Lisäksi potilasta tarkkailtiin ja siten ennakoitiin ohjauksen tarvetta. Hemofiliaa sairastavia pidettiin haastavana ja vaativana potilasryhmänä, jonka ohjaus vie aikaa, mutta tavoite on yhteinen:

”Tehdään se mihin pystytään, että lapsen elämä olis sitä kuitenkin elämää.” (F1)

Hemofiilikot hankkivat aktiivisesti itse tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta eri lähteistä ja kysyivät sitä myös lääkäreiltä. Tärkeää oli osata antaa faktatietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään ja tämän tiedon jakamista itsehoidon alkuvaiheessa. Tiedon hallintaa oli se, että näyttää, antaa kokeilla ja kontrolloi eli ohjaa ja opettaa elämään sairauden kanssa. Siihen liittyi myös kannanotot, jota eräs tutkittavista korosti:

”Lääkärin tehtävä on olla ottamatta kantaa, jos ei tierä, mistä puhuu elikkä ottaa selevää asioista ja sitte vasta määrätä hoitua ja muutenkin, jos ei tierä tapausta niin selevittää.” (H4)

Usein tiedon hallinnan puutteet paljastuivat esitetyissä kysymyksissä tai neuvojen ristiriitoina. Ohjeet ja neuvot vaihtelivat antajansa mukaan:

”Siinä on ehkä vähän kahtaalta suhtautumista lääkäreiden keskuudessa. A-tyyppi, joka suhtautuu erittäin kannustavasti ja positiivisesti ja joka lähinnä sillai neuvomalla aktiivisuuteen ja tämmöseen liikuntaan, urheilemiseen ja kaikkeen tommoseen urheilutoimintaan ja muuhun niin kannustamalla pyrki niinku valamaan ihmiseen positiivista uskoa lähinnä tällä niinku omalla aktiivisuudella pitämään toimintakykyä yllä ja kehittää sitä. Toinen tyyppi on taas tämä tyyppi, joka sanoo suoraan, että paskana nämä sun nivelet on, että tekoniivelleikkaus on seuraava askel. Ehkä on joku ryhmä siinä välillä, joka ei sen kummemmin sano juuta tai jaata.” (H3)

Luottamuksen rakentaminen oli sisällöltään keskustelua liikunnasta, ylipainosta ja harrastuksista ja se tapahtui kertomalla, näyttämällä, tekstittämällä, ilmeillä ja eleillä. Siihen liittyi kyseleminen, miettiminen ja perustelu. Neuvominen tapahtui kirjallisten ohjeiden avulla, puhelimitse, neuvomalla käytännön tilanteissa ja asettamalla rajoituksia harrastuksiin. Neuvonantajina olivat muut kuin hoitajat:

”Ei hoitajat oo neuvonu mitään, no ku eihän ne hoitajat jumalan tähän siitä mitään tierä, millä ne sitte neuvois ” (H4)

Perinnöllisyysneuvonta liittyi ajankohtaan, jolloin hoitovastuu siirtyi pois lastenklinalta. Hemofiilikot eivät keskustelleet asioistaan terveydenhuoltohenkilöstön kanssa, vaan ottivat vastaan ohjeita ja neuvoja. Hemofiilikoiden kohtelemista kuvasi se, että heitä ei hoidettu kovin mielellään ensiavussa eikä heitä pidetty kiireellistä hoitoa vaativina, sillä vuoto ei aina näy päällepäin. Verenvuotosairaus leimasi hemofiilikan erityispotilaaksi, mutta se ei välttämättä huonontanut kohtelua vaan joskus myös mahdollisti erityiskohtelun. Terveydenhuoltohenkilöstön suhtautuminen hemofiilikoon ei aina ollut asiallista, mutta pääasiassa pyrkimys oli yhteisymmärrykseen hemofiilikan kanssa.

Tukitarpeiden arviointi oli sisällöltään psykososiaalista tukemista, jota hemofiilikot antoivat itse läheisilleen, ystävilleen ja joskus myös terveydenhuoltohenkilöstölle. Hemofiilikot eivät kaivanneet vertaistukea. Lääkärit säästivät joskus verivalmisteiden antamisessa valmisteiden kalleuden vuoksi ja siihen pyrittiin puuttumaan korostamalla hoidon vaikuttavuutta:

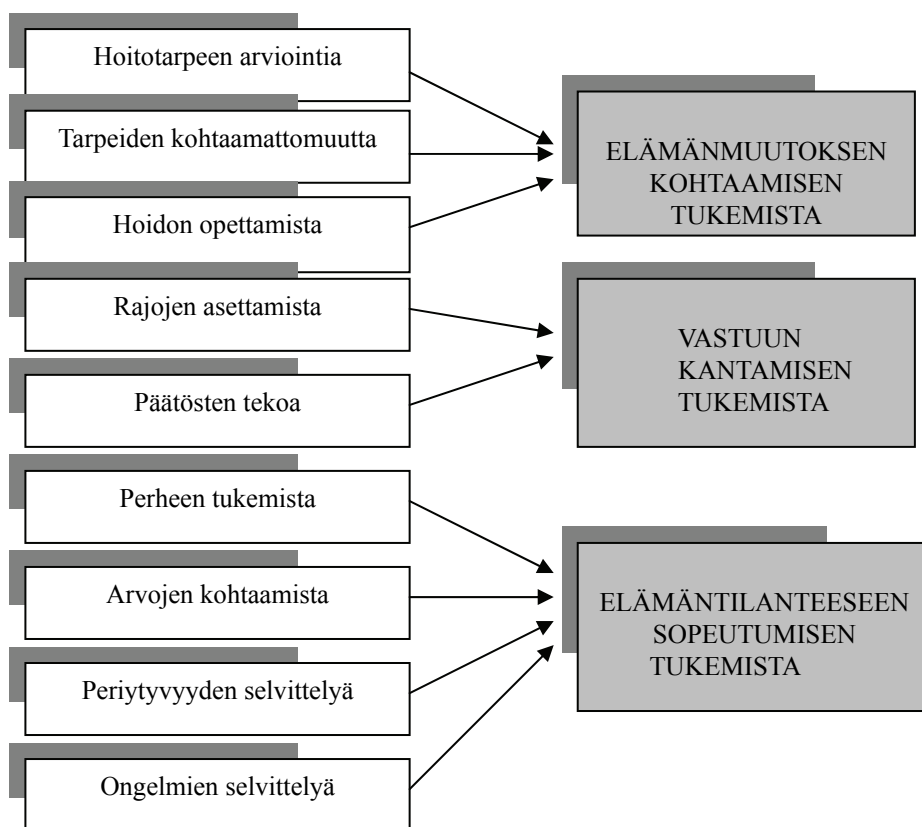
”Näihinhan menee yhteiskunnan rahaa hirveesti siis ihan taloudellisesti niin sitte jos se hoidetaan huonosti, se homma siihen rahamäärään nähden, niin meidän pitää yrittää semmonen optimaalinen asia, että me käytettäis oikein tämä homma.” (L2)

Kustannuksia seurattiin muun muassa keskustelemalla hemofiilikan opintotukeen ja muihin sosiaalietuuksiin liittyvistä asioista. Hemofiilikoita kannustettiin mahdollisimman normaaliin elämään. Eräs tutkittavista oli ohjausta pohtinut:

”Kannattaa kuitenkin pohtia, koska jos antaa oikeita ohjeita niin edes jossain määrin siitä on paljon etua kuten vääristä on paljon haittaa, mutta parhaimmillaan, jos on saanut oikeenlaista ohjausta ja oikeenlaista hoitoa niin hemofiilikko pystyy elämään erittäin hyvää, täysipainoista elämää ja olemaan hyödyksi yhteiskunnalle monella tapaa. Mutta taas väärin hoidettuna ja väärillä ohjeilla niin hemofiilikko on taas semmonen riippakivi muille ihmisille.” (H3)

6.2 Terveydenhuoltohenkilöstön toteuttama hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus

Hemofiliaa sairastavien perheiden ohjaus oli sisällöltään elämänmuutoksen kohtaamisen tukemista, vastuun kantamisen tukemista ja elämäntilanteeseen sopeutumisen tukemista. (kuvio 5) Tulokset luvussa 6.2.1–6.2.3 perustuvat terveydenhuoltohenkilöstön ja perheiden haastatteluaineistoon ja luvussa 6.2.4. havainnointi- ja videointiaineistoon.



Kuvio 5. Hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus.

6.2.1 Elämänmuutoksen kohtaamisen tukeminen

Elämänmuutoksen kohtaamisen tukeminen ilmeni hoitotarpeen arviointina, hoidon opettamisena ja tarpeiden kohtaamattomuutena. Hoitotarpeen arviointi tapahtui neuvonnalla, keskustelemalla, opastamalla, tutkimalla, mittaamalla ja laskemalla. Neuvonta liittyi käytännön tilanteisiin lapsen ollessa pieni, ja keskustelu tapahtui vanhempien kanssa. Äidit kokivat, että saavat olla itse opastettavana. Lapsen nivelet tutkittiin ja hänen kasvuansa seurattiin pituutta ja painoa mittaamalla, jotta tarvittava lääkeannos vuotoihin voitiin määritellä laskemalla. Mittaamiseen liittyi myös verikokeita, röntgen- ja magneettikuvauksia, korvien tarkastusta, keuhkojen ja sydämen tilan sekä verenpaineen seuranta. Ohjaus oli myös hoidon opettamista. Vanhemmat opetettiin pistämään puuttuvaa hyytymistekijää (faktoria) laskimoporttiin ja käsittelemään sitä aseptisesti oikein, laimentamaan lääkkeitä ja seuraamaan kirjanpidolla lääkkeiden kulutusta ja vaikutuksia kotona. Joillekin vanhemmille oli kerrottu, että laskimoporttiin

pistäminen kotioiloissa on mahdotonta ja se oli jopa kielletty ehdottomasti. Kaikki vanhemmat eivät olleet innokkaita pistämään lastaan laskimoon, mutta siihen annettiin opetusta ja ohjausta.

Ohjauksessa molempien osapuolten, terveydenhuoltohenkilöstön ja perheen, tarpeet eivät kohdanneet. Tarpeiden kohtaamattomuus tarkoitti sitä, että perheet kokivat neuvonnassa puutteita ja terveydenhuoltohenkilöstö keskittyi lääkehoidon ohjaamiseen. Perheet kaipasivat tukihenkilöä, joka osaisi neuvoa muissa arjen asioissa kuin lääkehoidossa, jotta turhilta harmeilta voisi välttyä. Hemofiliaa sairastavan hoidon vaativuuden ja sitovuuden tulkinnoissa koettiin ristiriitoja. Koska esimerkiksi lääkärit kokivat, että vanhempien hoitaessa hyvin lapsen profylaksian (vuotoja ennalta ehkäisevä lääkehoito), ja koska lapsella oli vähän itsestään tai loukkaantumisen seurauksena alkaneita vuotoja sinä aikana, Kansaneläkelaitos (Kela) tulkitsi tästä syystä sairauden haittaa aiheuttamattomaksi ja myönsi perheelle alimman hoitotuen. Joskus sekin kiellettiin. Kun hoito oli epäsäännöllistä ja huonoa, perhe sai korkeimman tuen. Hoitavan tahon ja Kelan yhteistyössäkin ilmeni puutteita. Perheillä oli vaikeuksia ymmärtää ohjaajan käyttämää kieltä, ja perheet kuvasivat pelotteluksi ohjaajien käsitykset hemofiliaa sairastavan elämän lyhydestä hoidosta huolimatta. Perheet kaipasivat yksinkertaista keskustelukieltä sekä lisää aikaa keskustelulle. Terveydenhuoltohenkilöstö kiinnittää aika vähän tai ei ollenkaan huomiota perheeseen keskittyessään potilaan hoitoon. Perheiden äidit olivat ajoittain väsyneitä ja uupuneita ja lapset kaipasivat enemmän tietoa vanhemmille, jota eräs lapsista ilmaisi näin:

” Mitä enemmän sitä on tarjolla valmista, mitä enemmän sitä tietoa on, sitä helpompi sitä voi olla tätä tautia lähestyä, ettei vanhemmillekaan tule semmosta niin syvää eksistentiaalista tuskaa tämmösen tuntemattoman asian edessä.” (H3)

6.2.2 Vastuun kantamisen tukeminen

Vastuun kantamisen tukemiseen liittyi rajojen asettaminen ja päätösten teko. Perheitä kehoitettiin välttämään hemofiilikkolastensa kohdalla rajuimpia liikuntamuotoja, kuten jääkiekkoa. Luistelu kiellettiin usein, mutta muuten lapsi sai tehdä kaikkea mahdollista. Yleensä terveydenhuoltohenkilöstön mielestä hemofiilikkolapsille sallitaan perheessä samat asiat kuin muillekin lapsille, mutta hoitajat olisivat halukkaita rajoittamaan toimintaa. Vanhempien mielestä olisi parasta, ettei lasta suojella liikaa.

Päätösten teko oli yksipuolista päättämistä, jolloin lääkäri oli se, joka viime kädessä päätti, mikä hoito lapselle aloitettiin. Joskus perhe teki ratkaisunsa itse, sillä se piti loppuvastuun hoidosta itsellään, ja lapsen tarvitessa lääkettä perheen hoitava jäsen päätti sen saamisesta. Päätösten teko oli myös yhteistyötä ja yhteisymmärryksessä tapahtuvaa potilaan ja perheen kanssa. Päätösten teko oli epäjohdonmukaista silloin, kun Kela teki korvauspäätöksiä ja perhe tunnettiin. Tällöin inhimilliset tekijät vaikuttavat siten, että tehty päätös erosi linjapäätöksestä. Päätösten teko oli lisäksi päättämättömyyttä: vanhemmat ihmettelivät, että jotain pitäisi asioille tehdä, mutta se jäi siihen.

6.2.3 *Elämäntilanteeseen sopeutumisen tukeminen*

Elämäntilanteeseen sopeutumisen tukeminen tarkoitti perheen tukemista, arvojen kohtaamista, periytyvyyden selvittelyä ja ongelmien selvittelyä. Perheen tukeminen edellytti terveydenhuoltohenkilöstöltä hemofiliaan liittyvän erikoistiedon hallintaa. Sitä kautta edettiin luottamuksen syntymiseen. Ammatillaiset pitivät kuuntelemista tärkeänä, jotta he voivat tukea perheitä kotihoitoon. Perheiden tukeminen oli syvällisempänä, mikäli perhe oli tullut tutuksi. Perheet saivat tukea enimmäkseen muilta hemofiliaperheiltä: vanhemmat muilta kohtalotovereilta ja lapset aikuisilta hemofiilikoilta. Lapset arvioivat vanhempiensa saaneen tukea erityisesti aikuisilta hemofiilikoilta ja äitien tuen tarpeen olevan suurinta perheessä. Tukea saatiin myös yhdistyksen puhelinneuvontana. Terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki ja tiedon saanti koettiin riittämättömäksi. Terveydenhuollon ammatillaisia ei kiinnostanut, miten perheessä selvittiin sairaan lapsen kanssa. Ongelmien selvittely oli kyselemistä ja ongelmien ilmituloa ohjaustilanteessa. Ongelmat liittyivät pistämiseen ja lääkehoitoon.

Arvojen kohtaaminen tarkoitti sitä, että sairaus ymmärrettiin laaja-alaisena, koko elämään vaikuttavana, aina läsnä olevana asiana. Perheiden kohtelu oli tasavertaista muiden sairastavien joukossa, ja hemofiliaan suuntautuneita hoitajia pidettiin sympaattisina ja mukavina. Lääkärit eivät karsineet tutkimuksia kustannussyistä vaan tarpeellisuus ohjasi tutkimuksia. Terveydenhuoltohenkilöstön mielestä perheet olivat avoimia ja pitivät sairautta entistä luonnollisempana. Hemofiliaperheiden ohjaus oli enimmäkseen naisten toimintaa, sillä tiedonantajat arvioivat, että 95 % perheistä oli sellaisia, joissa äiti oli kotihoitaja. Sairaanhoidajat ja lääkäritkin olivat enimmäkseen naisia. Perheiden ohjaus oli enimmäkseen äitien ohjausta. Joskus äitien ohjaus oli moralisoitua, sillä terveydenhuoltohenkilöstö oli syytellyt äitejä lapsen pahoinpitelystä nähdessään mustelmaisen lapsen. Muun muassa kätilöt olivat esittäneet syyllistäviä kommentteja kantajanaisten raskaudesta ja perheenisäystä pidettiin epäsuotavana. Myös joidenkin lääkäreiden asenteet perheenisäykseen olivat olleet negatiivisia.

Periytyvyyttä selvitettiin siten, että hemofiliälapsen syntyessä vanhemmat ohjattiin geneetikolle. Alkuvaiheessa tiedotettiin koko suvulle sairaudesta ja sen perinnöllisyydestä:

”..sillon meille tänne varattiin aika ja täällä oli sitte ihan tämä, lääkärit piti meille semmosen kolme tuntia kestävän luennon. Siinä kerrottiin juurta jaksan kaikki sairaudesta ja perinnöllisyydestä ja siinähän oli sitte meidän sukua mukana ja..” (C3)

Kantajuuden selvittelyä pidettiin ongelmallisena erityisesti sen vuoksi, että hemofiliat eivät ole terveydenhuolto-organisaatioiden tiedossa ja toisaalta ei ole selvillä, kenelle kantajamäärityksen kustannukset kuuluvat. Perheet olivat usein selvillä suvun miesten sairaudesta, mutta äidin oma kantajuus oli ollut epäselvä. Silti äidit halusivat yleensä synnyttää hemofiliälapsen. Ohjaukseen liittyi myös syyllisyystuntemusten tunnistaminen. Perinnöllisyyden oletettiin vaikuttavan psykologisesti äitien haluun hoitaa poikansa mahdollisimman hyvin. Äidit eivät pitäneet hemofiliaa häpeänä eivätkä omana vikanaan, jolloin heidän ei tarvitse tuntea syyllisyyttä. Perheiden sukulaiset ihmettelivät, mikä hemofiliaperheessä on vikana ja mistä perheeseen on voinut tulla tällainen sairaus. Ohjauksessa vaikeat sukutilanteet olivat kuitenkin harvinaisia. Geeniterapiasta oli käyty

ohjauskeskustelija, mutta toiveet sen mahdollisuuksista hemofiiliassa ovat vielä aloitusasteella.

6.2.4 Perheen ohjaus terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamana

Havainnoitu ja videoitu hemofiliaa sairastavien perheiden ohjaus oli lääkäreiden, sairaanhoitajien ja fysioterapeuttien toteuttamaa. Perheen ohjausta kuvaavien kategorioiden sisältöinä elämänmuutoksen kohtaamisen tukeminen tarkoitti hoitotarpeen arviointia, vastuun kantamisen tukeminen päätösten tekoa ja tiedon hallintaa ja elämäntilanteeseen sopeutumisen tukeminen kotihoitoon tukemista ja ongelmien selvittelyä. Hoitotarpeen arviointi oli lääkehoidon ja terveydentilan arviointia. Päätösten teko oli hoitopäätöksen tekoa, jolloin sairaanhoitaja tai fysioterapeutti siirsi perheen kysymykseen vastaamisen tai tutkimuksen tarpeellisuuden arvioinnin lääkärille. Perheet tekivät päätöksen tutkimukseen tai hoitoon suostumisesta tai itsenäisen päätöksen lääkkeen annostelumisesta kotihoidossa. Päätösten tekoon liittyi myös kannan ottaminen, jota ongelmatilanteessa siirrettiin toisille asiantuntijoille eikä aina vastattu perheenjäsenen esittämiin kysymyksiin:

”No joo, mitenkä on mennyt nyt sitte sen pakinpoiston jälkeeseen?” (SV1, II s)

”Kuule, ku me käytiin sitte ultraamassa..ultraamassa ko tota rönkattiin mahhaa, niin tossa pakin kohalla sitte näky jotaki ylimäärästä, siinä poistetun pakin kohalla. Ne ei siellä sitte ottanu kantaa, ne sano, että kysyppä sitte tiistaina” (SV1, II a)

”No sanoo nyt sitte lääkärille tuosa kuitenkin, miten se meni” (SV1, II s)

”Tuola oli joku, mikä” (SV1, II p II) ”Jotaki siinä näkyy, en tiä mitä se on, kysytäänpä lääkäriltä” (SV1, II a)

Tiedon hallintaan liittyivät tiedottaminen ja tiedon jakaminen. Tiedottaminen oli kertomista sovittujen aikojen peruuntumisesta ja syistä, Suomen hemofiliahoidon tilasta tai tulevista toimenpiteistä ja terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamisista. Tiedon jakaminen liittyi lääkkeisiin, niiden vaikutukseen, valmistustapaan ja saatavuuteen sekä rokotukseen lääkkeiden sivuvaikutuksia vastaan. Tiedon jakamista oli myös nivelongelmista kertominen ja niiden yleisyyden vertaaminen muuhun väestöön.

Läkehoidon arviointi koostui läkehoidon sujumisesta, jota arvioitiin keskustelemalla laskimoon pistämisestä kotona, verisuonten esille saamisesta ja näkyvyydestä sekä muiden sairauksien hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden käyttötavoista. Lääkehoitoon annettiin myös neuvontaa, joka liittyi siihen, millainen lääke ja mikä annos tuli antaa erilaisiin verenvuotoihin. Lääkeannos tarkistettiin myös laskemalla potilaan painon mukainen kerta-annos vuodon ilmaantuessa.

Terveydentilaa arvioitiin kysymällä, miten perheellä oli mennyt hemofiilikon kanssa edellisen tapaamisen jälkeen. Laskimopotin poistohaavan parantuminen tarkistettiin ja laskimoon pistetyn lääkkeen määrä, useus ja valmistenumero pyydettiin kirjaamaan seurantavihkoon. Muutenkin vuotojen sijainnista ja ilmaantumisesta keskusteltiin ja

niiden toistuvuudesta erityisesti niveliin. Seuranta oli myös vuosittain otettavat verinäytteet ja niiden kirjaaminen vihkoon. Terveystilaa arvioitiin tarkistamalla nivelten kuntoa erilaisissa asennoissa, mittaamalla kasvua ja kehitystä, tutkimalla korvien, keuhkojen ja sydämen tilaa sekä selvittämällä kysymyksin muiden sairauksien tilannetta. Ongelmien selvittely oli keskustelemista vanhempia askarruttavasta terveys- tai hoito-ongelmasta. Lapsen käyttäytymiseen puututtiin asettamalla rajoja sisarusten välille ja toiminnalle ohjaustiloissa, mikäli vanhemmat eivät sitä tehneet.

Kotihoitoa tuettiin terveysneuvonnan avulla. Terveysneuvonta liittyi painonhallintaan, ja liikkumista kontrolloitiin kysymällä koululiikuntaan osallistumisesta ja muusta liikuntaharrastuksesta, sen säännöllisyydestä ja kestosta. Kotihoitoa tuettiin kannustamalla pistoshoitoon ja omatoimiseen injektioporttiin pistämiseen tilannekohtaisesti. Kotihoidon tukeminen tarkoitti myös arjessa selviytymistä, jota oli tuettu järjestämällä kuntoutusohjaaja lapsen päiväkotiin ja arvioimalla tapahtumaa jälkikäteen.

Videotallenteiden analyysi vahvisti havainnointina muodostunutta kuvaa hoitopäätöksestä siten, että terveydenhuoltohenkilöstö jätti ottamatta kantaa potilaan tai perheen ongelmaan ja siirsi päätöksenteon ammattilaisten keskinäiseksi selvittelyksi. Perhe teki päätöksen hoitoon suostumisesta.

”Miten tuota ku oli puhe siitä meidän kotiutumisesta, ku määhän kuitenkin osaan hoitaa, laittaa pakkiin nuo lääkkeet” (V1, a)

”Osastolääkäri on pyytänyt ihan tälle päivälle sen faktori VIII pitosuuden. Mä en osaa siihen sanoa, miten se vastaus tulee, mut pitää nyt hänen kans jutella, miten hän oli aatellu sen. Mepä jutellaan hänen kanssaan, että mitkä hänen ajatuksensa olis että vois sitte suunnitella sen kotiutuksen.” (V1, l)

”Hän vaan sano, että hänestä niinku vois olla kotona ja laittaa lääkkeet ja käyä sitte tikin poistossa joko täällä tai siellä.” (V1 a)

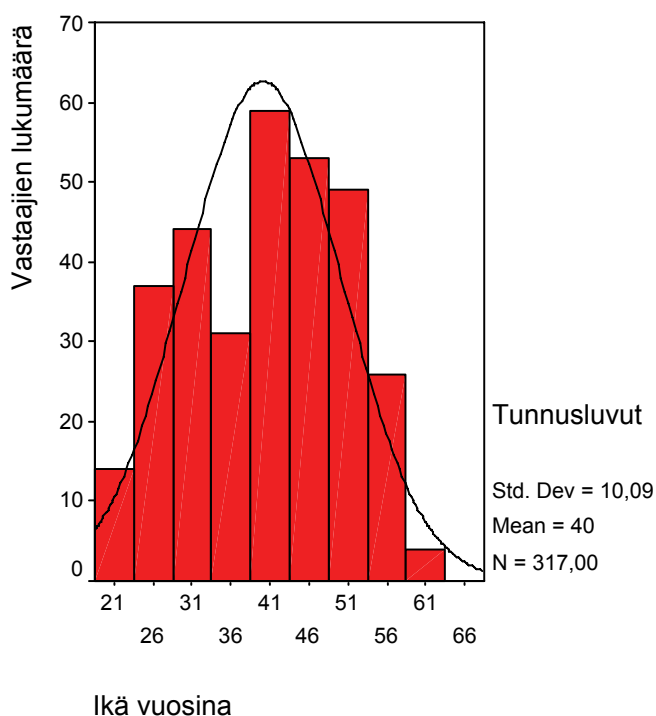
Ohjaus oli tiedottamista tulevista toimenpiteistä ja lähinnä jalkineisiin liittyvää neuvontaa. Lääkehoidon sujumista arvioitiin kysymällä pistoshoiton onnistumisesta kotona. Lääkeannos tarkistettiin laskemalla potilaan painon mukainen tarve. Paino saatiin punnitsemalla potilas. Hänen pituutensa myös mitattiin samoin kuin verenpaine. Terveystilaa arvioitiin muutenkin tarkistamalla nivelten kunto, joka tehtiin lääkärin ja fysioterapeutin yhteistyönä. Hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään tuettiin kotihoitoon antamalla ravintoon liittyvää terveysneuvontaa, keskustelemalla hemofiilikolapsen itsehoitoon siirtymisestä ja arjessa selviytymisestä kuten koulunkäynnistä.

”Tuota ootko..sinä vaan pistät?” (V2 s) ”Joo” (V2 a) ”Onkohan hän aatellu, että millonkahan vois ruveta ite harjottelleen?” (V2 s) ”Muuten kait se tekkee poika tuon kaiken paitsi sitä pistoo” (V2 a) ”Nii justiisa, tuntusko susta, että sää voisit jo ruveta harjottelleen pistämistä?” (V2 s) ”Kyllähän minä harjottelen” (V2 pl)

6.3 Terveydenhuoltohenkilöstön valmiudet hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaukseen

Aineiston kuvailun jälkeen muodostettiin summamuuttujat ryhmittelemällä väittämiä ja nimeämällä ne kyselylomakkeen (liite 3) sisällön mukaan (taulukko 1). Eri ammattiryhmien tietoja verrattiin keskenään etsien nimettyjä alueita, jotka hallitaan ja joiden hallinnassa on puutteita. Mittarin sisäistä johdonmukaisuutta ja ryhmittelyä arvioitiin myös faktorianalyysin avulla. Lisäksi mittarin avoimet kysymykset analysoitiin sisällön erittelyllä.

Kyselyyn vastanneiden terveydenhuoltohenkilöstöön (n=318) kuuluvien henkilöiden ikäjakauma keskussairaaloiden (n=3) ja yliopistosairaaloiden (n=2) sisätautien ja lastentautien osastolla, fysioterapiassa ja laboratoriossa oli 20 vuodesta 59 vuoteen (kuvio 6). Yksi henkilö ei ollut maininnut ikäänsä. Tutkimukseen osallistui 32 miestä ja 286 naista.



(Std.Dev = keskihajonta, Mean = keskiarvo, N= vastaajien lukumäärä)

Kuvio 6. Terveydenhuoltohenkilöstön ikäjakauma.

Terveystenhooltohenkilöstöön kuuluivat bioanalyytikot (n=23), fysioterapeutit (n=70), lääkärit (n=44), sairaanhoitajat (n=146) ja luokkaan muut (n=35) henkilöt, jotka opiskelivat alalle tai olivat lähi-, perus- tai lastenhoitajia. Henkilöt saattoivat olla erikoistuneita hematologiaan (4 %), sisätauteihin tai kirurgiaan (26 %), lastentauteihin (24 %), psykiatriaan (1 %) tai johonkin muuhun erikoisalaan (17 %). Osa (28 %) kyselyyn vastanneista ei ilmoittanut erikoistumisalaansa. Terveystenhooltohenkilöstöstä 26 % työskenteli yliopistosairaalassa ja 73 % keskussairaalassa (taulukko 3).

Taulukko 3. Terveystenhoollon ammattilaisen taustatiedot (n=318).

Taustatekijät	f	%
Sukupuoli		
Nainen	286	90
Mies	32	10
Ammatti		
Lääkäri	44	14
Sairaanhoitaja	146	46
Fysioterapeutti	70	22
Bioanalyytikko	23	7
Muu	35	11
Erikoistumisala		
Hematologia	14	4
Sisätaudit / kirurgia	84	26
Lastentaudit	77	24
Psykiatria	2	1
Muu	53	17
Kato	88	28
Organisaatiotaso		
Yliopistosairaala	84	26
Keskussairaala	233	73
Kato		1

6.3.1 Tiedot hemofiliasta, sen hoidosta ja ohjauksesta

Lähes kaikki vastaajat (94 %) tiesivät hemofilian olevan verenvuotosairaus. Terveystenhooltohenkilöstön tiedot hemofilian periyymisestä vaihtelivat. Lääkäreistä 76 % tiesi hemofilian periyymvän äidin kautta pojalle. Fysioterapeuttien tiedot periyymvyydestä olivat heikoimmat, sillä vain 19 % heistä tiesi kyseessä olevan äidin kautta pojalle periyymvä tauti. Sairaanhoitajista 27 % oli sitä mieltä, että hemofilia periyymy isältä pojalle, 40 % heistä tiesi taudin periyymmistavan. Bioanalyytikot tiesivät periyymmistavan sairaanhoitajia paremmin, sillä 52 % heistä vastasi tähän kysymykseen oikein. Osa (38 %) kyselyyn vastanneista tiesi, ettei molempien vanhempien perimässä tarvitse olla hemofiliaa siirtävää geenää, ja lähes kaikki vastaajat (72 %) tunnistivat hemofilian periyymväksi sairaudeksi.

Tiedot hemofiliaa sairastavan lääkehoidosta olivat puutteelliset. Suun kautta annettavalla lääkkeellä hemofiliaa hoitaisi 31 %, ja ruiskeilla ihon alle tai lihakseen hoitoa toteuttaisi 36 %. Ilman lääkehoitoa hemofiliaa sairastavan jättäisi 60 % tiedonantajista. Suonensisäisen lääkityksen verenvuodon tyrehtyttämiseksi valitsi 49 %. Noin kolmasosan (31 %) mielestä hemofilian hoito tapahtuu aina sairaalassa, ja kahdeksan prosenttia oli sitä mieltä, että tauti on tarttuva. Suurin osa (78 %) tiesi hemofilian johtavan hoitamattomana kuolemaan.

Tiedot siitä, kuka päättää lääkehoidon tarpeellisuudesta hemofiliaa sairastavan vuotaessa, vaihtelivat. Kahdeksan prosenttia tiedonantajista oli samaa mieltä väittämän kanssa, että lääkehoidon tarpeellisuudesta päättää hemofiliaa sairastava itse tai hänen perheenjäsenensä. Puolet (50 %) valitsi vaihtoehdon, jossa lääkehoidon tarpeellisuuden päättää sairaanhoitaja; suurin osa (81 %) asetti lääkärin ensisijaiseksi päättäjäksi. Myös hoitovastuusta oltiin erimielisiä. Vastuun kantajaksi esitettiin lääkäriä (97 %), hoitajaa (53 %), hemofiliaa sairastavaa itseään (20 %), hänen perhettään (13 %) ja hemofiliakeskusta (58 %). Kokonaan kotihoidon hemofiliaa sairastavalta eväsi 54 % vastaajista siksi, että uskoi hoidon oleva liian kallista ja Kelan korvauserusteen vähäisen.

Vain vajaa viidesosa (19 %) arvioi tutkintoon johtaneen koulutuksensa takaavan riittävät valmiudet hoitaa ja ohjata hemofiliaa sairastavia. Suurella osalla (83 %) vastaajista oli käsitys, että hemofiliahoidon ohjaus hemofiliaa sairastavalle ja hänen perheelleen tapahtuu yliopistosairaalassa. Neljäsosan (25 %) mukaan ohjaus kuuluu kaikille terveydenhuoltoalan ammattilaisille, mutta puolet (50 %) edellytti ohjaajalta erikoistumista hemofiliaan. Terveydenhuoltohenkilöstöstä 13 % oli samaa mieltä väittämän kanssa, että osaa arvioida hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä tarpeet ohjauksessa ja 12 % myös ohjata heitä siksi, että on ammattilainen. Neljäsosa (25 %) ei osannut sanoa, osaako arvioida ohjaustarpeita eikä 18 % tiennyt, osaako ohjata. Terveydenhuoltohenkilöstöstä 18 % oli samaa mieltä väittämästä, että potilaan tai perheen tietämättömyys sairauden hoidossa johtaa ohjausristiriitoihin, mutta 38 % ei osannut arvioida, onko potilaiden tai perheiden tietämättömyydellä osuutta niihin. Noin kolmasosa (32 %) vastaajista piti omia tietojaan ristiriitojen aiheuttajana ja alle puolet (43 %) ei osannut ottaa kantaa omien tietojensa vaikutukseen ohjausristiriitojen synnyssä. Noin neljäsosa (26 %) terveydenhuoltohenkilöstöstä arvioi omista ohjaustaidoista löytyvän selityksen ristiriitoihin, mutta lähes puolet vastanneista ei osannut arvioida ohjaustaitojensa vaikutusta ristiriitojen syntyyn.

Useat tiedonantajat (44 %) pitivät oman käsityksensä mukaisena väittämää, että tiedot sairaudesta eivät vaikuta luottamuksen syntymiseen. Lähes puolet (48 %) terveydenhuoltohenkilöstöstä oli sitä mieltä, että henkilökohtaisella kiinnostuksella asiakkaaseen ei ole luottamuksen kanssa tekemistä. Hoitajan ja lääkärin miellyttävyyttä luottamuksen syntyyn vaikuttavana tekijänä piti tärkeänä 3 % vastaajista. Väitteen kanssa, että luottamus syntyy keskustelemalla, neuvomalla ja antamalla ohjeita, tiedonantajat (73 %) olivat lähes samaa mieltä.

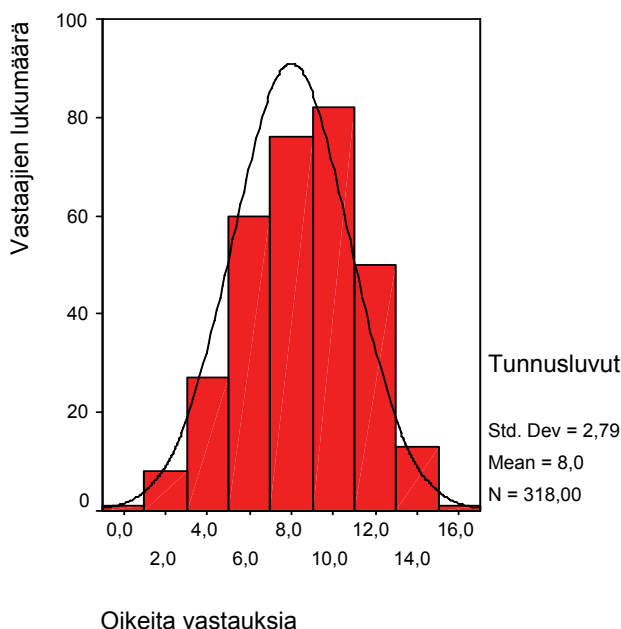
Hieman yli puolet (51 %) tiedonantajista arvioi, että hemofiliaa sairastava saa harrastaa kaikkea liikuntaa ja noin kolmasosan (32 %) mielestä hänen pitääkin harrastaa liikuntaa. Jos hemofiliaa sairastava lapsi saa ennaltaehkäisevää hoitoa, terveydenhuoltohenkilöstöstä 67 % sallisi hänelle kaikki ne harrastukset, mitä terveillekin lapselle. Usean vastaajan (45 %) mukaan hemofiliaa sairastavaa lasta koskevista rajoituksista päättävät vanhemmat, mutta jotkut (17 %) olivat väittämästä eri mieltä. Noin kolmasosa

(33 %) tiedonantajista ei osannut ilmaista kantaansa rajoitusten päättäjistä. Yli puolet (54 %) vastaajista ei suonut rajoituksia asiantuntijoiden päätettäväksi, kun taas jotkut (12 %) pitivät heitä parhaina päättämään lasta koskevista rajoituksista. Kantaansa ei osannut sanoa 29 %. Näihin kysymyksiin jätti vastaamatta yhteensä 31 tiedonantajaa.

Osa vastaajista (7 %) piti hemofiliaa itse aiheuttuna sairautena, ja 48 % oli samaa mieltä väittämästä, että hemofilian esiintyvyys väestössä voitaisiin estää. Lähes neljäsosan (26 %) mukaan hemofilian hoito on niin kallista, että hoidettavat pitäisi tarkoin harkita, ja noin viidesosan (22 %) mukaan hemofiliaa sairastavat levittävät tarttuvia tauteja. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (63 %) mukaan hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä tulisi saada yhteiskunnan tukea ja useimmat vastaajat (70 %) pitivät tarpeellisena vertaistukea perheille sairauden alkuvaiheessa, mutta monet (42 %) eivät uskoneet hemofiasta olevan haittaa myöhemmin elämässä.

6.3.2 Hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoitoon ja ohjaukseen sekä asenteisiin liittyvä osaaminen

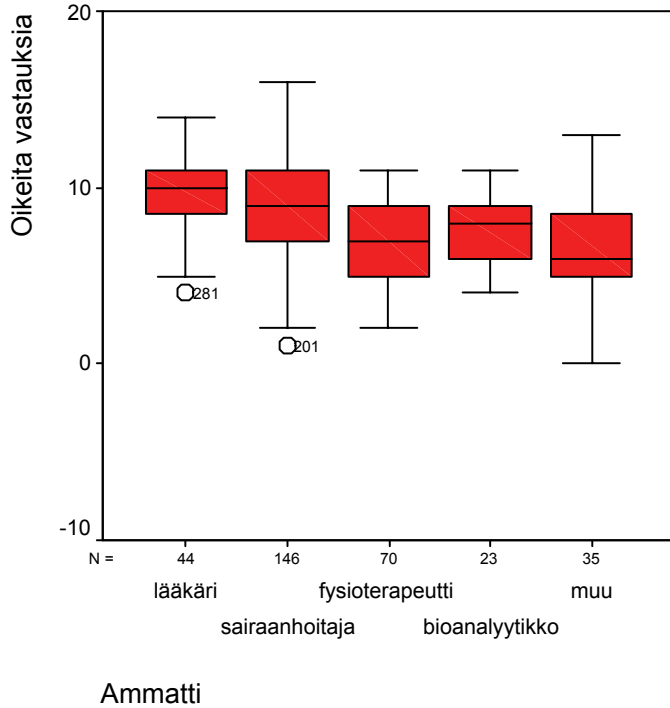
Osa kysymyksistä (n=16) oli sellaisia tietoja mittaavia, että niihin oli vain yksi oikea vaihtoehto. Tällaisia tietoja mitattiin kysymyksillä, jotka liittyivät tietoihin sairaudesta, periytyvyydestä, lääkehoidosta ja muusta sairauden hoidosta. Oikeiden vastausten jakauma esitetään kuviossa 7. Oikeiden vastausten keskiarvoksi saatiin 8 ja keskihajonnaksi 2.79. Keskihajonta mittaa poikkeamia keskiarvosta. Kuvion muoto on hieman oikealle vino eli enin osa vastanneista sai 8–10 oikeaa vastausta 16 mahdollisesta. Oikeat vastaukset tulkittiin tiedoksi.



(Std.Dev = keskihajonta, Mean = keskiarvo, N=vastaajien kokonaismäärä)

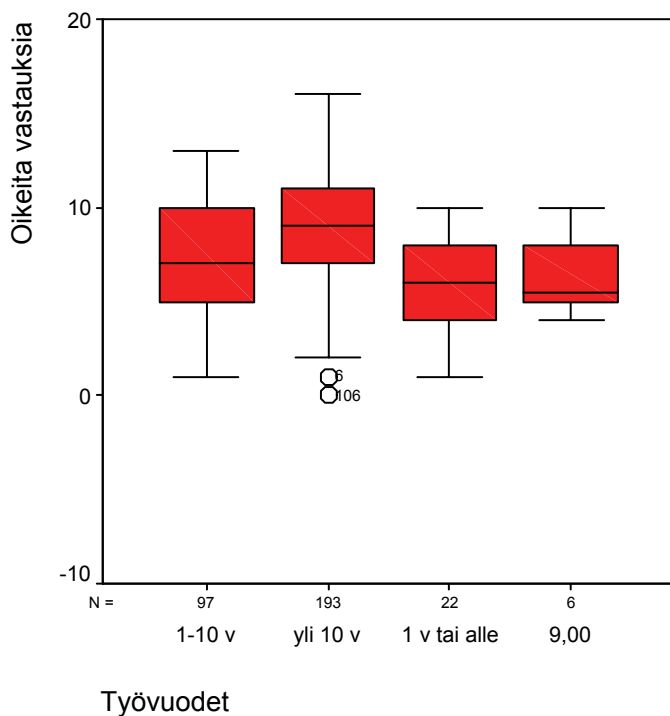
Kuvio 7. Oikeiden vastausten jakauma.

Kuvio 8 osoittaa terveydenhuollon ammattilaisten oikeiden vastausten määrät ja prosenttiosuudet tiedollisiin kysymyksiin. Ammattiryhmittäin kuvion keskiviiva ilmaisee oikeiden vastausten mediaanin (Laippala ym. 1998). Laatikkoon yläkvartiiliin 75 % ja alakvartiiliin 25 % väliin sijoittuu 50 % havainnoista. Yksittäiset poikkeamat (outlierit) vastauksissa ilmoitetaan ympyrällä ja vastaajan numerolla. Poikkeama on 1,5 laatikon mittaa 75 %:n kvartiilia suurempi tai 25 %:n kvartiilia pienempi. Poikkeama voi kuvata ammattiryhmän vastausten hajonnasta poikkeavasti parempia tietoja, jolloin vastaajan numero ilmoitetaan kuvion yläpuolella. Poikkeavasti huonommat tiedot suhteessa ammattiryhmän tietojen hajontaan esitetään kuvion alapuolella. Verrattaessa ammattilaisten keskinäisiä eroja suhteessa heidän tietoihinsa todetaan, että erot ovat ammattiryhmien välillä tilastollisesti merkitseviä, mikäli p-arvo < 0.05 ryhmien keskiarvojen välillä. Ammattiryhmittäin tarkasteltuna oikeiden vastausten jakauma esitetään kuviossa 8.



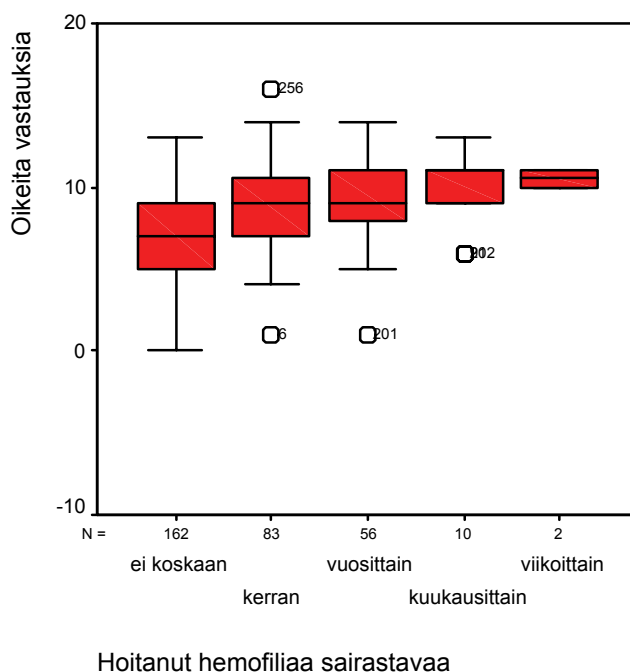
Kuvio 8. Oikeiden vastausten jakauma ammattiryhmittäin.

Tiedot ovat lääkäreillä paremmin hallinnassa kuin sairaanhoitajilla ($p=0.014$) ja muilla ammattiryhmillä ($p<0.001$). Sairaanhoitajien tiedot oikeiden vastausten perusteella olivat paremmat kuin fysioterapeuteilla ja ryhmään muu kuuluvilla. Ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p<0.001$), mutta bioanalyttikoiden tiedot oikeiden vastausten perusteella eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi ($p=0.065$) sairaanhoitajien tietoista. Oikein vastanneiden fysioterapeuttien tietotaso ei eroa tilastollisesti merkitsevästi bioanalyttikoiden ($p=0.199$) ja ryhmän muu ($p=0.381$) tietotasosta eikä bioanalyttikoiden tietotaso ryhmän muu ($p=0.099$) tietotasosta.



Kuvio 9. Oikeiden vastausten jakauma työssäolovuosien mukaan.

Tilastollinen tarkastelu osoittaa, että ammattilaiset, joilla oli yli kymmenen vuoden työkokemus, hallitsivat tiedot paremmin ($p=0.001$) kuin ne, joilla työkokemusta oli vähemmän (kuvio 9). Tiedonantajat olivat hoitaneet vaihtelevasti työhistoriansa aikana hemofiliaa sairastavaa, ja oikeiden vastausten eroja voitiin tarkastella myös hoitokokemuksen useuden mukaan (kuvio 10). Tilastollisesti ero oli merkitsevä oikeiden vastausten ja hemofiliaa sairastavan hoitamisen välillä ”ei koskaan hoitaneiden” ja jo ”kerran hoitaneiden” kesken ($p<0.001$). Tilastollisesti merkitsevää eroa ei havaittu kerran tai useammin hemofiliaa hoitaneiden oikeiden vastausten määrien välillä.



Kuvio 10. Oikeiden vastausten jakauma hemofiliaa sairastavan hoitouseuden mukaan.

Oikeista vastauksista muodostettiin laadullisen aineiston tulosten perusteella viisi summamuuttujaa, jotka nimettiin osaamisalueiksi: tauti ja sen hoito (väittämät 7–23), vastuu ja päätöksenteko (väittämät 43–50,56), luottamus ja tuki (väittämät 34–37,57,58), asenteet (väittämät 52–55,59) sekä rajoittaminen (väittämät 38–40). Summamuuttujittain oikeiden vastausten keskiarvoissa oli selvä yhteys keskenään eli korrelaatio erosi nolasta tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0.001$) ja asenteiden yhteys muihin ryhmiin oli negatiivinen eli asenteilla on vaikutusta siihen, miten kuhunkin osaamisalueeseen suhtaudutaan. Summamuuttujien sisäinen johdonmukaisuus oli tautiin ja sen hoitoon liittyvillä osioilla hyvä ($\alpha = 0.81$), samoin luottamus ja tuki ($\alpha = 0.67$) sekä asenne ($\alpha = 0.61$) osioilla. Vastuun ja päätöksenteon ($\alpha = 0.51$) sekä rajoittamisen ($\alpha = 0.50$) osioilla Cronbachin alfakerroin jäi kohtuulliseksi (Metsämuuronen 2005) (taulukko 4).

Taulukko 4. Oikeiden vastusten ryhmittely ja keskinäinen yhteys (n=318).

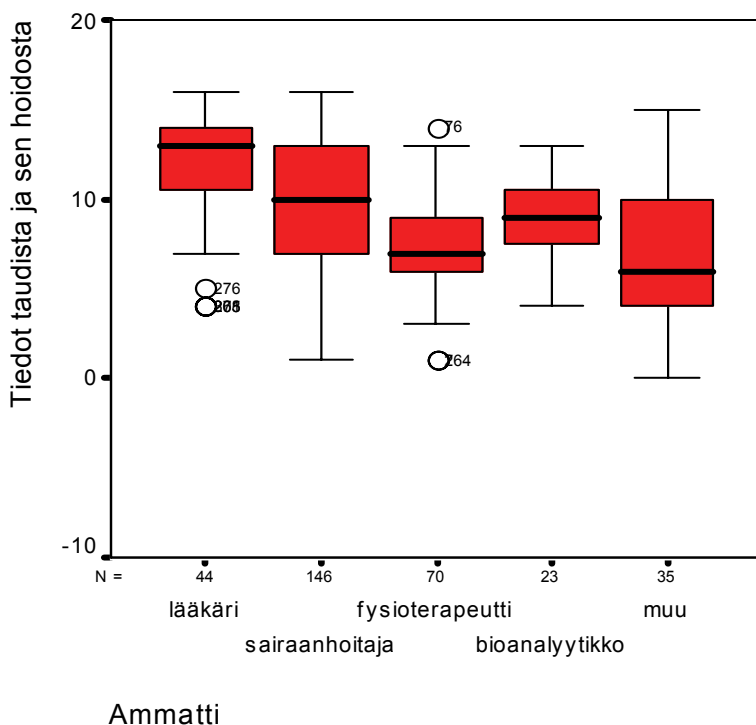
Osaamisalueet summamuuttujina	Crohnbachin alfa	Tauti ja sen hoito	Vastuu ja päättöksenteko	Luottamus ja tuki	Asenne	Rajoittaminen
Tauti ja sen hoito	0.81	1	0.35**	0.30**	-0.32**	0.32**
Vastuu ja päättöksenteko	0.51	0.35**	1	0.32**	-0.33**	0.21**
Luottamus ja tuki	0.67	0.30**	0.32**	1	-0.34**	0.26**
Asenne	0.61	-0.32**	-0.33**	-0.34**	1	-0.18**
Rajoittaminen	0.50	0.32**	0.21**	0.26**	-0.18**	1

Pearsonin tulomomenttikorrelaatiokerroin (r), ** korrelaatio eroaa nolasta <1 % riskillä

Oikeita vastauksia tarkasteltiin sen mukaan, miten ne jakautuivat eri osaamisalueille. Osaamisalueilla oli kussakin useita väittämiä, joista yhden kanssa tuli olla ”täysin samaa mieltä” tai käänteisesti ”täysin eri mieltä” (= oikea vastaus). ”Tauti ja sen hoito” osaamisalueella oli viisi oikeaa vastausta, ”vastuu ja päättöksenteko” osaamisalueella niitä oli neljä. ”Luottamus ja tuki” osaamisalue sisälsi kaksi oikeaa vastausta ja ”asenne” osaamisalueella niitä oli neljä. ”Rajoittaminen” osaamisalue sisälsi yhden oikean vastauksen. Summamuuttujat esitetään taulukossa 5 siten, että nimen perässä ilmoitetaan väittämien lukumäärä.

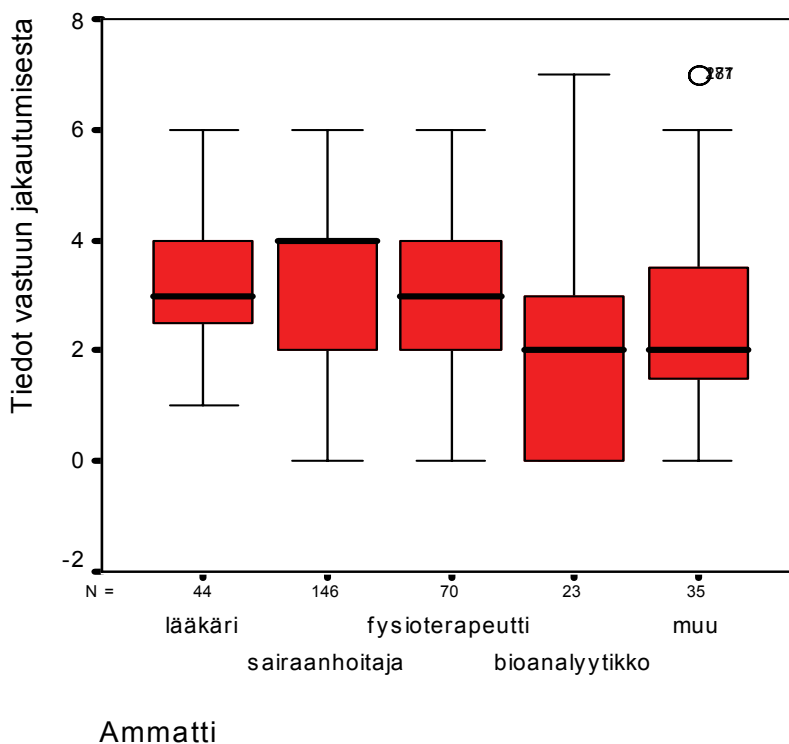
Taulukko 5. Oikeat vastaukset eri ryhmissä (n=304).

Osaamisalueet (väittämien määrä)	Oikeita vastauksia			n
	n	ka	%	
Tauti ja sen hoito (16)	8	9,2	3	84
Vastuu ja päättöksenteko (9)	4	3,1	1	198
Luottamus ja tuki (6)	83	3,2	27	193
Asenne (6)	80	3,6	26	257
Rajoittaminen (3)	34	1,1	11	284



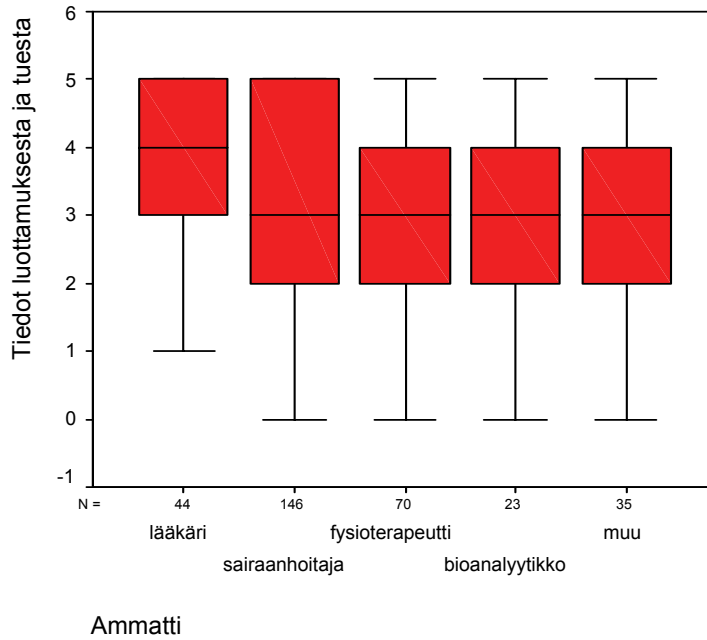
Kuvio 11. Tiedot taudista ja sen hoidosta ammattiryhmittäin.

Ammattiryhmittäin tarkasteltuna lääkäreillä oli oikeita vastauksia tautiin ja hoitoon liittyvällä osaamisalueella enemmän kuin muilla ammattiryhmillä ja ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$). Sairaanhoitajat hallitsivat tiedot taudista ja hoidosta tilastollisesti merkitsevästi paremmin kuin fysioterapeutit ja ryhmä muu, mutta bioanalyytikoihin verrattuna tietotasolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0.139$). Fysioterapeuttien tietojen hallinnassa verrattuna bioanalyytikoiden ($p = 0.013$) ja ryhmän muu ($p = 0.500$) tietojen hallintaan taudista ja hoidosta ei havaittu tilastollisesti merkitsevää eroa (kuvio 11).



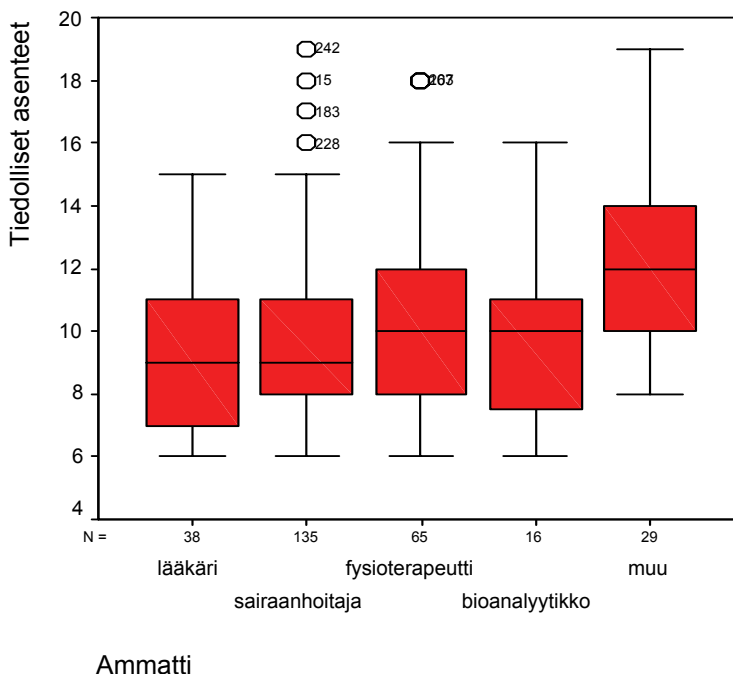
Kuvio 12. Tiedot vastuun jakautumisesta ja päätöksenteosta ammattiryhmittäin.

Vastuuta ja päätöksentekoa mittaavalla osaamisalueella ammattiryhmien erot olivat vähäiset (kuvio 12). Tiedot siitä, miten vastuu hemofiliaa sairastavan hoitamisessa jakautuu, erosivat sairaanhoitajien ja bioanalyytikoiden välillä ($p=0.001$) ja eroja oli myös havaittavissa lääkäreiden ja bioanalyytikoiden välillä ($p=0.002$). Erot vastuun jakautumisen tiedoissa olivat tilastollisesti merkitseviä.



Kuvio 13. Tiedot luottamuksesta ja tuesta ammattiryhmittäin.

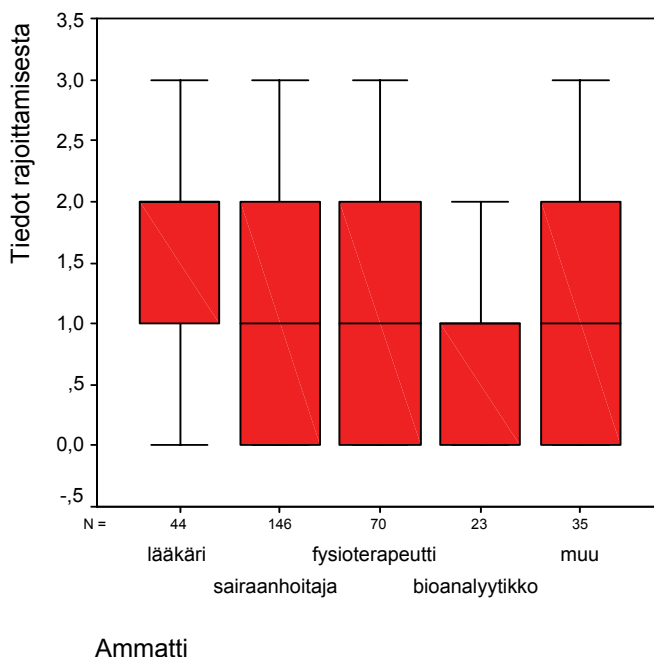
Kuviossa 13 havainnollistetaan ammattiryhmien eroja luottamus ja tuki osaamisalueella. Tällä osaamisalueella ammattiryhmien vastausten keskiarvot oikeiden vastausten suhteen eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi ($p > 0.05$).



Kuvio 14. Tiedolliset asenteet ammattiryhmittäin.

Asenteita mittaava osaamisalue kuvasi tiedollisia asenteita, kuten hoidon eettisiin ja taloudellisiin priorisointeihin liittyviä asioita. Lääkäreiden ja sairaanhoitajien tiedot tällä osaamisalueella olivat paremmat kuin ryhmällä muu, ja ero oli molemmilla tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$). Muiden ryhmien keskiarvoon tietoissa ei havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja. Fysioterapeuttien ja bioanalyytikoiden välisiä eroja ei havaittu (kuvio 14).

Rajoittamiseen liittyvät tiedot esitetään kuviossa 15 ammattiryhmittäin. Tämän osaamisalueen ero lääkäreiden ja ryhmän muu välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0.001$) siten, että lääkärit hallitsivat rajoittamiseen liittyvät tiedot sitä ryhmää paremmin. Lääkärit hallitsivat rajoittamiseen liittyvät tiedot myös sairaanhoitajia ($p = 0.005$) ja fysioterapeutteja ($p = 0.009$) paremmin. Sairaanhoitajien, fysioterapeuttien, bioanalyytikoiden ja ryhmän muu oikeiden vastausten välisellä erolla ei ollut tilastollista merkitsevyyttä ($p > 0.001$).



Kuvio 15. Rajoittamiseen liittyvät tiedot ammattiryhmittäin.

Oikeita vastauksia tarkasteltiin ryhmittäin myös siten, että verrattiin yliopistosairaalan terveydenhuoltohenkilöstön osaamista keskussairaaloiden terveydenhuoltohenkilöstön osaamiseen. Yliopistosairaaloissa työskentelevillä ammattilaisilla oli oikeita vastauksia jokaisessa ammattiryhmässä enemmän kuin keskussairaaloissa työskentelevillä kollegoillaan. Tilastollisesti yliopistosairaaloissa työskentelevät ammattiryhmät erosivat toisistaan kuten koko aineistossa on esitetty. Yliopistosairaaloissa eivät bioanalyytikot osallistuneet kyselyyn (liitekuviot 3–8).

6.3.3 Ohjauksen kulkuun vaikuttavat tekijät

Ohjauksen kulkuun yhteydessä olevina tekijöinä arvioitiin ammatillisen peruskoulutuksen takaamat ohjausvalmiudet, ristiriitojen syntyminen ohjauksessa ja lasta koskevat rajoitukset. Peruskoulutuksen takaamiin ohjausvalmiuksiin suhtauduttiin epäilevästi. Vain lääkäreistä noin neljäsosa (26 %) uskoi peruskoulutuksensa riittävän hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamiseen (taulukko 6).

Taulukko 6. Terveystenhooltohenkilöstön arviot ohjausvalmiuksistaan.

Ammatti	Peruskoulutus takaa riittävät ohjausvalmiudet			n
	Eri %	Ei eri eikä samaa mieltä %	Samaa mieltä %	
Lääkäri	35	39	26	43
Sairaanhoitaja	79	12	9	144
Fysioterapeutti	97	2	1	70
Bioanalyytikko	75	25	0	20
Muu	86	11	3	35
Kato				6

Ohjauksessa syntyvien ristiriitojen alkuperää selvitettiin esittämällä vaihtoehtoiksi, että ristiriidat syntyvät potilaan ja perheen tietämättömydestä sairauden hoidossa, ammattilaisen omista tiedoista johtuen tai ammattilaisen puutteellisten ohjaustaitojen vuoksi (taulukko 7).

Taulukko 7. Terveystenhooltohenkilöstön arviot ohjausristiriitojen synnystä.

Ammatti	Eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Samaa mieltä	n
	%	%	%	
Potilaan tai perheen tietämättömyys aiheuttaa ristiriitoja				
Lääkäri	48	34	18	41
Sairaanhoitaja	43	36	21	141
Fysioterapeutti	32	55	13	67
Bioanalyytikko	54	33	13	15
Muu	31	47	22	32
Kato				22
Oma tietämättömyys aiheuttaa ristiriitoja				
Lääkäri	27	45	28	40
Sairaanhoitaja	19	46	35	138
Fysioterapeutti	14	50	36	66
Bioanalyytikko	14	50	36	14
Muu	18	41	41	32
Kato				28
Puutteelliset ohjaustaidot ristiriitojen aiheuttajana				
Lääkäri	31	50	19	42
Sairaanhoitaja	8	42	34	139
Fysioterapeutti	25	41	34	64
Bioanalyytikko	13	34	53	15
Muu	22	69	9	32
Kato				26

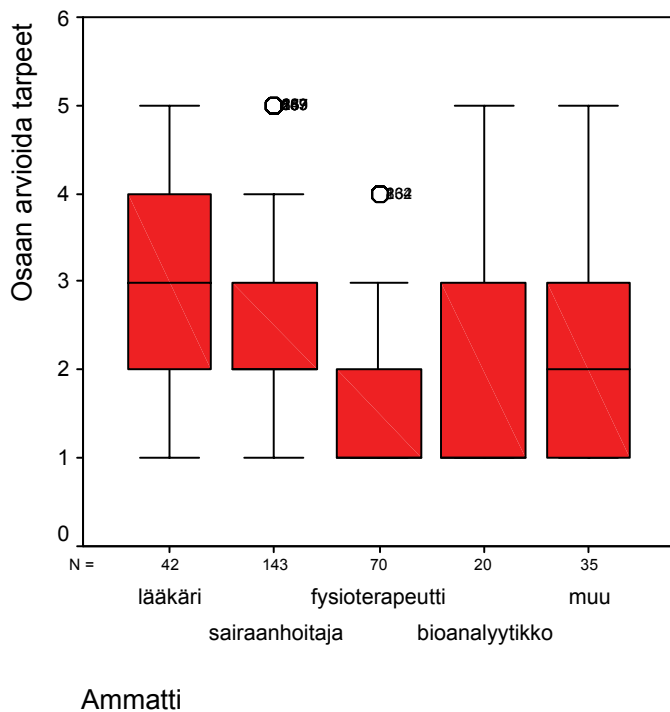
Fysioterapeuteista yli puolet (55 %) ei osannut ottaa kantaa siihen, johtuvatko ristiriidat potilaan ja perheen tietämättömyydestä. Lääkäreistä (18 %), sairaanhoitajista (21 %) ja muista ammattilaisista lähes viidesosa (22 %) piti potilaiden ja perheiden tietoja riittämättöminä. Lähes puolet kaikista ammattiryhmistä (taulukko 6) arvioi vaikeaksi määrittellä, johtaako oma tietämättömyys hemofiliasta ja sen hoidosta ristiriitoihin. Itseen ja omia tietojaan piti ristiriitojen syypäänä runsas kolmasosa vastaajista, bioanalytikoista noin puolet (53 %) arvioi omat ohjaustaitonsa ristiriitojen aiheuttajaksi. Puolet lääkäreistä ei kyennyt arvioimaan ohjaustaitojensa vaikutusta ristiriitojen syntymisessä, ja sairaanhoitajilla (42 %) sekä fysioterapeuteilla (41 %) oli myös vaikeuksia arvioinnissa (taulukko 7).

Erityisesti lääkärit (61 %) ja fysioterapeutit (54 %) olivat sitä mieltä, että lasta koskevista rajoituksista päättävät ensisijaisesti vanhemmat. Asiantuntijoille ei mikään ammattiryhmä päätösvaltaa siirtäisi (taulukko 8).

Taulukko 8. Lasta koskevista rajoituksista päättäminen.

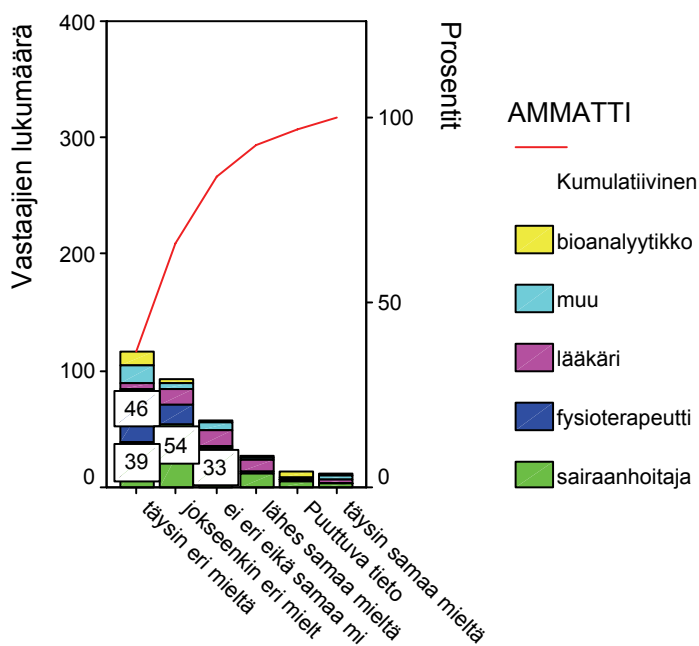
Ammatti	Eri mieltä	En eri enkä samaa mieltä	Samaa mieltä	n
	%	%	%	
Vanhemmat päättävät rajoituksista				
Lääkäri	9	31	60	43
Sairanhoitaja	20	34	46	142
Fysioterapeutti	16	30	54	68
Bioanalytikko	28	39	33	18
Muu	19	49	32	31
Kato				16
Asiantuntijat päättävät rajoituksista				
Lääkäri	70	21	9	43
Sairanhoitaja	57	31	12	142
Fysioterapeutti	54	31	15	68
Bioanalytikko	59	27	14	19
Kato				15

Hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjaustarpeiden arvioinnissa terveydenhuoltohenkilöstö erosi toisistaan (kuvio 16). Lääkärit arvioivat kykynsä ohjaustarpeiden huomioinnissa merkittävästi paremmaksi kuin sairaanhoitajat ($p=0.013$). Sairanhoitajat arvioivat ohjaustarpeiden huomioonottamisen merkittävästi paremmaksi kuin fysioterapeutit ($p=0.000$) tai bioanalytikot ($p=0.033$). Fysioterapeuttien ja bioanalytikoiden tai muiden ammattilaisten kesken ei huomattavia eroja havaittu.



Kuvio 16. Ohjaustarpeiden arviointi.

Terveydenhuoltohenkilöstö (n=318) koki puutteita osaamisessaan ohjata hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään (kuvio 17). Yli puolet vastaajista kaikissa ammattiryhmissä oli sitä mieltä, että he eivät osaa riittävästi ohjata tätä potilasryhmää ja heidän perhettään.

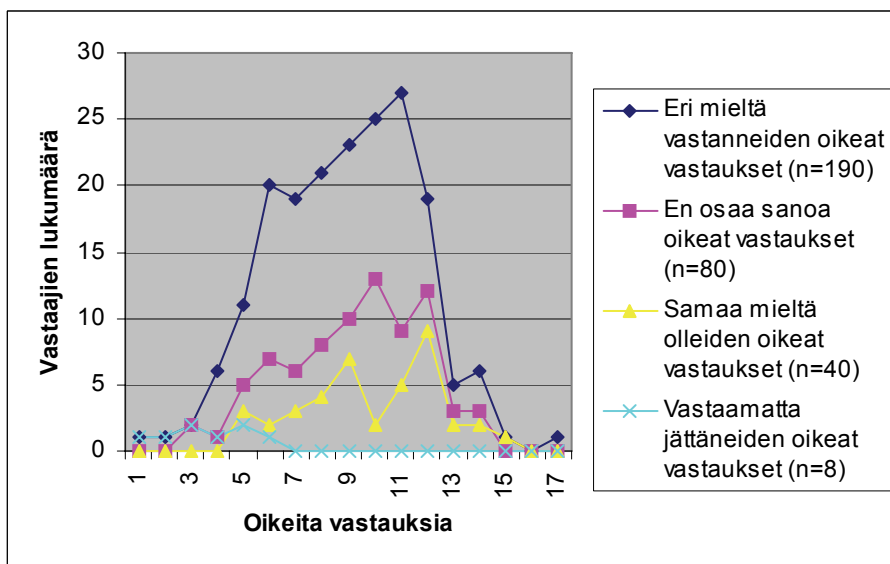


Oman ohjausosaamisen arviointi

Kuvio 17. Ohjausosaaminen.

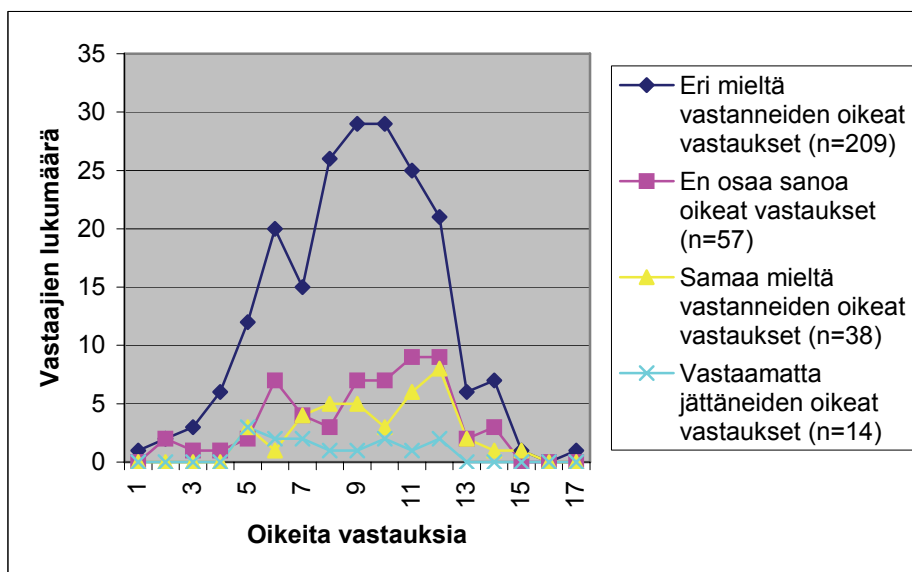
Lääkärit arvioivat osaavansa muita paremmin hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjauksen ($p < 0.001$). Sairaanhoitajat arvioivat ohjausosaamisensa paremmaksi kuin fysioterapeutit. Ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$), mutta muiden ammattiryhmien arvioista he eivät poikenneet. Fysioterapeutit arvioivat osaavansa ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään paremmin kuin ryhmän muu tiedonantajat ($p = 0.019$).

Omaa käsitystä ohjausvalmiuksista verrattiin siihen, kuinka paljon henkilö oli saanut oikeita vastauksia. Ohjausvalmiuksissa kiinnitettiin huomiota ohjaustarpeen arviointiin ja omiin ohjaustaitoihin.



Kuvio 18. Oikeiden vastausten yhteys ohjaustarpeiden arviointikäsitukseen.

Oikeiden vastausten määrä (n=16) suhteessa vastaajan omaan käsitykseen siitä, osaako ammattilaisena arvioida hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjaustarpeet esitetään kuviossa 18. Suurin osa (190) vastaajista piti omia ohjaustarpeiden arviointitaitojaan heikkoina (eri mieltä) ja lähes neljäsosa (80) ei osannut arvioida kykyjään arvioida ohjaustarvetta (en osaa sanoa). Erinomaisesti hallitut tiedot oli vain yhdellä vastaajalla (kaikki 16 oikein), ja hänkin piti omia ohjaustarpeiden arviointitaitojaan heikkoina. Ohjaustarpeiden arvioinnin ilmoitti hallitsevansa 40 (samaa mieltä), mutta vain 21 oli osannut vastata oikein enemmän kuin puoleen kysymyksistä. Kahdeksan henkilöä ei vastannut kysymykseen.



Kuvio 19. Oikeiden vastausten yhteys käsitykseen omista ohjaustaidoista.

Käsitystä omista ohjaustaidoista verrataan kuviossa 19 oikeisiin vastauksiin (n=16). Suurin osa terveydenhuollon henkilöstöstä oli sitä mieltä, että heidän ohjaustaitonsa olivat puutteelliset hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamiseksi (eri mieltä). Osaavaksi ohjaajaksi (samaa mieltä) itsensä koki 38 vastaajaa, mutta heistäkin vain puolet ylitti 50 %:n rajan oikeista vastauksista. Ainoa oikein vastannut ei tuntenut osaavansa ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään. Vastaajista 57 ei osannut arvioida omaa osaamistaan (en osaa sanoa), ja 14 jätti tähän kysymyksen kokonaan vastaamatta.

6.3.4 Hemofilian oireiden tunnistaminen, ohjauksen tärkeimmät asiat ja vastuun jakautuminen

Avoimia kysymyksiä oli kyselylomakkeessa neljä. Ensimmäisessä selvitettiin hemofilian oireiden tunnistamista, johon vastasi 239 (n=318) henkilöä. Olennaisimpana oireena pidettiin verenvuototaipumusta (n=204) ja mustelmia (n=117), joista hemofiliaa sairastava tunnistettiin. Laboratoriokokeilla hemofilian selvittäisi 32 ja erityisesti hyytymistekijäpuutoksesta 10. Osa vastaajista (n=21) tunnistaisi hemofiliaa sairastavan nivelvuodoista. Nenäverenvuotoa tunnistamisoireena piti 17, ja 9 ei tiennyt, millaisia oireita hemofiliaa sairastavalla on.

Tutkimuksen tiedonantajista (n=318) 145 luokitteli asioita, joita nostaisi ensisijaisesti esille hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjauksessa. Sama vastaaja saattoi mainita useamman asian. Tästä syystä esiin nostettavia asioita oli mainittu yhteensä 251.

Tärkeitä asioita oli useita, ja ne painottuivat arjen vaaratilanteiden kohtaamiseen ja varovaisuuteen niissä. Vastaajista (n=145) 23 mainitsi, ettei osaa ohjata hemofiliaa sairastavaa (taulukko 9).

Taulukko 9. Ohjauksessa ensisijaisesti esiin nostettavat asiat (n=145).

Esiin nostettava asia	%	n
Arjen vaaratilanteet	6	36
Tiedot sairaudesta	6	26
Elämä hemofilian kanssa ja perhekeskeisyys	6	23
En osaa ohjata, ei ole kokemusta	6	23
Ennaltaehkäisy	6	22
Lääkitysinformaatio, aseptiikka	6	18
Fyysinen rasitus ja liikunnan rajoitukset	5	15
Tiedotus avun hakemiseksi	5	14
Nopea hoitoon saattaminen	5	12
Hätäensiapu	5	11
Ohjaajan ammattitaito	5	11
Yhteistyö, tuen tarpeen määrittely	5	9
Perinnöllisyysneuvonta	5	9
Turvallisuuden ja luottamuksen aikaansaanti	4	7
Hygieniä, ravinto, elämäntavat	4	7
Kotihoito	4	6
Leikkaukset, hammashoito	3	5
Seurantakäynneistä huolehtiminen	3	5
Hoitomotivaatio ja sitoutuminen	2	4
Lakiin perustuvat oikeudet	2	3
Taudin vaikeusaste	2	3
Kelan tukiasiat	5	1
Hemofilian tarttuvuus		1
Verinäytteiden ottoon liittyvät asiat		1
Elämänlaatu		1

Terveystenhoitohenkilöstö (n=144) määritteli myös vastuun jakautumista hemofiliaa sairastavien hoidossa potilaan, perheen ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä (taulukko 10). Sama vastaaja saattoi edelleen kommentoida montaa asiaa. Tästä syystä esiin nostettavia asioita on lukumääräisesti enemmän (n=157) kuin vastaajien määrä (n=144).

Taulukko 10. Vastuun jakautuminen ohjauksessa hemofiliaa sairastavan, hänen perheensä ja terveydenhuollon ammattilaisen kesken (n=144).

Vastuun jakautuminen	%	n
Vastuu lääkäriellä, potilaan on saatava valita hoitovaihtoehto	21	36
Jokainen on omalta osaltaan vastuussa	16	26
Potilas on itse vastuussa ohjauksen onnistumisesta, vanhemmat vastuussa potilaan ollessa lapsi	16	25
Terveydenhuollon ammattilaiset vastuussa tiedollisesta tuesta, potilas vastuussa ohjeiden noudattamisesta	14	24
Terveydenhuoltohenkilöstö on vastuussa lääketieteellisestä hoidosta	14	23
Terveydenhuoltohenkilöstö antaa tietoa, että potilas/perhe selviytyvät kotona	10	17
En osaa sanoa	5	8
Ohjauksen toteuttamisvastuu lääkäriellä ja sairaanhoitajalla	2	4
Potilaan sitouduttava hoitoon	1	2
Terveydenhuoltohenkilöstö vastuussa lääkehoidon ohjauksesta	1	1

Vastuu koettiin ensisijaisesti lääkärin vastuuksi, mutta potilaan tulee saada valita hoitovaihtoehtoista itselleen sopiva (n=35). Vastuun ajateltiin jakautuvan myös tasan osapuolien välille ja yhteisvastuuta korostettiin (n=26). Lähes yhtä usein vastuun ajateltiin kuuluvan potilaalle itselleen. Mikäli potilas on lapsi, vastuu on vanhemmilla (n=25). Terveydenhuoltohenkilöstön vastuu keskittyy lääketieteelliseen hoitoon ja tiedolliseen tukemiseen, jolloin potilas ja perhe toimivat yhteistyössä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa (n=23) ja vastaavat osaltaan annettujen ohjeiden noudattamisesta (n=24). Tiedottamisen tavoitteena oli potilaan ja perheen selviytyminen kotona (n=17). Muutamien vastaajien mielestä hoidon toteuttamisvastuu on yksinomaan lääkäriellä ja sairaanhoitajalla (n=4) ja potilaan vastuu liittyy hoitoon sitoutumiseen (n=2). Yksi vastaajista halusi painottaa terveydenhuoltohenkilöstön vastuuta potilaan lääkehoidossa.

Vastaajista (n=318) 45 halusi tarkentaa tai kommentoida kyselylomakkeessa esitettyjen vaihtoehtojen lisäksi muutamia asioita: tietojensa tasoa ja kokemuksiään hemofiilikoiden hoidossa (n=31), koulutuksen antamia valmiuksia (n=9), potilaiden määrää Suomessa (n=2), Kelan tukea (n=1), hemofiliahoidosta johtuvia tarttuvia tauteja (n=1) ja kotihoitoa (n=1) (taulukko 11).

Taulukko 11. Vastaajien tarkentamat asiat (n=45).

Vastaajien tarkentamat asiat	%	n
Ei ole tietoa hemofiiliasta eikä ohjauskokemuksia	70	31
Hemofilia ei ole tullut esiin koulutuksessa tai koulutuksesta on kauan	20	9
Potilaita on vähän, joten hoito olisi keskitettävä	4	2
Kelan tuki ontuu	2	1
Hemofilia ei tartu, mutta moni hoidon mukana tuleva tauti tarttuu	2	1
Hemofiliaa ei voi hoitaa kotona	2	1

Tietojen tasossa painotettiin luettua tai kuultua tietoa hemofiasta, mutta hoitokokemuksia ei usein ollut. Kysymyksiin koettiin olevan vaikea vastata heikkojen tietojen vuoksi. Oltiin huolissaan siitä, ettei suuri yleisö tiedä hemofiasta tarpeeksi, ja siksi on paljon turhia ennakkoluuloja hemofiliaa sairastavia kohtaan. Koulutuksen antamia valmiuksia pidettiin heikkoina. Hemofilia ei ollut tullut koulutuksessa esiin ollenkaan tai koulutuksesta oli kulunut jo niin kauan, että tiedot olisi pitänyt päivittää. Vastauksissa kiitettiin siitä, että sai osallistua tutkimukseen ja huomata tiedoissaan olevat aukot. Potilaiden määrää pidettiin Suomessa niin pienenä, että haluttiin kaiken hemofiliahoidon ja -ohjauksen keskittämistä. Vastaajilla oli kokemuksia myös Kelan maksamista tuista perheille. Erityisesti ihmetystä herätti injektion antamiseen liittyvien välineiden ja oheislaitteiden korvauserusteet. Haluttiin painottaa, että hemofilia ei ole tarttuva, mutta verivalmisteiden mukana potilas on saattanut saada tarttuvan taudin. Yksi vastaaja oli sitä mieltä, että hemofiliaa hoidetaan erikoisainein sairaalassa, eikä tätä tautia sairastavia voi siksi hoitaa esimerkiksi kotona.

7 Pohdinta

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten ja tutkittavien todellisuuden mahdollisimman hyvää vastaavuutta. Luotettavuutta kuvataan validiteetilla eli pätevyydellä ja reliabiliteetilla eli täsmällisyydellä. Validiteetin avulla kuvataan menetelmän tai mittarin kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998). Lisäksi tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa erotetaan sen sisäinen ja ulkoinen validiteetti. (Polit & Hungler 1999). Tämä tutkimus oli kaksivaiheinen siten, että ensimmäinen vaihe oli kvalitatiivinen ja toinen vaihe kvantitatiivinen. Vaiheiden luotettavuuden arviointi eroaa toisistaan, joten ne esitellään erikseen.

7.1.1 Laadullisen tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa on pyritty kuvaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja vaihe vaiheelta tutkimuksen eteneminen suunnittelusta, aineiston keruusta, aineiston analyysistä ja tulosten tulkinnasta johtopäätösten tekoon, jotta lukijan on helppo seurata tutkimuksen toteutusta ja yhdenmukaisuutta hemofiliaa sairastavien, heidän perheenjäsentensä ja terveydenhuoltohenkilöstön kokemusten kanssa (Denzin & Lincoln 2000, Janhonen & Nikkonen 2001). Tutkijan oma kokemus hemofiilikan tyttärenä, taudin kantajana, hemofiliaa sairastavan pojan ja kantajatyttären äitinä sekä terveydenhuollon ammattilaisena auttoivat ymmärtämään hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta, mikä lisää Niemisen (1998) ja Perttulan (2000) mukaan tutkimuksen luotettavuutta. Toisaalta siinä on se vaara, että tutkijan omat käsitykset asettuvat tutkittavien käsitysten edelle, mikä oli huomioitava jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa. Triangulaation avulla lisättiin koko tutkimuksen luotettavuutta (Polit & Hungler 1999), ja aineistotriangulaation avulla lisättiin erityisesti laadullisen analyysin luotettavuutta (Madill ym. 2000).

Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan koko tutkimusprosessin luotettavuus (Eskola & Suoranta 1998) ja, koska tutkija on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline, myös hänen toimintaansa tulee arvioida. (Nieminen 1998). Luotettavuuden kriteereinä pidetään tulosten uskottavuutta tai totuusarvoa eli niiden merkityksen muodostumista kontekstissaan, pysyvyyttä eli tutkimusympäristön merkitystä ja muita ulkoisia tekijöitä, vahvistettavuutta eli neutraalisuutta ja siirrettävyyttä eli sovellettavuutta toisessa kontekstissa (Polit & Hungler 1999, Lincoln & Guba 2000).

Uskottavuus ilmenee tutkimusprosessin läpinäkyvyytenä ja siinä, että tutkimuksen tuottamat kuvaukset ja mallit edustavat tutkittavien todellisuuksia ja vastaavat heidän alkuperäisiä ajatusrakenteitaan: aineisto ja empiirinen todellisuus ovat yhdenmukaiset (Polit & Hungler 199, Lincoln & Guba 2000, Madill ym. 2000). Tutkimustyö edellyttää tutkijalta vastuuta, mikä korostuu laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa. Mitä arkaluonteisempi tutkittava asia on, sitä tärkeämpää on tiedonkeruun tapa. (White & Johnson 1998.) Haastattelukysymyksiä laatiessaan ja esittäessään hemofiliaperheelle tutkijan oli tiedostettava se, ettei pyri johdattelemaan haastateltavia vastauksissaan ja kuvauksissaan (Crowe 1998). Perheenjäsenten tulisi ymmärtää, mikä on tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja heidän oma osallisuutensa siihen ja mihin tuloksia aiotaan käyttää (Polit & Hungler 1999). Nämä asiat ilmoitettiin suostumuskirjeessä. Samalla vanhempia pyydettiin kertomaan tutkimuksesta siihen osallistuville perheen lapsille heidän kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Iältään 4–11-vuotiaiden on nähty olevan juuri kielellisen kehitysvaiheensa takia kaikkein haasteellisimpia haastateltavia. Alle 4-vuotiailta katsotaan tiedon saannin edellyttävän toisenlaisia lähestymistapoja, ja taas yli 11-vuotiaiden haastattelua ei nähdä yhtä ongelmallisena kuin nuorempien lasten (Kortesluoma & Hentinen 1995). Tästä syystä tutkimuksen nuorinta haastateltavaa pyydettiin piirtämään ohjaustapahtumaa samalla, kun hän kertoi siitä. Tätä yhtä piirrosta ei kuitenkaan käytetty aineiston analysoinnissa, sillä se olisi edellyttänyt tutkijalta piirrosanalyysin osaamista. Piirros ei ollut analysoitavissa sisällön analyysillä, vaikka sisällön analyysiä voidaan käyttää kuvien analysoinnissa (Krippendorff 1980). Haastateltaville alle 11-vuotiaille pojille olisi voinut laatia vaihtoehtoisia ilmaisutapoja kuvaamaan toteutettua ohjausta ja rikastuttamaan aineistoa, sillä heidän kielelliset ilmaisunsa olivat niukkoja. Vaihtoehtoina mainitaan leikki ja internet (Pelander ym. 2006).

Tutkimuksessa käytettiin aineistonkeruun menetelmiä, esimerkiksi perhehaastattelua, joiden avulla oli mahdollista vastavuoroisesti yhdistää monia mielipiteitä ohjauksesta. Sen avulla oli mahdollista lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Madill ym. 2000). Perhehaastattelu on ryhmähaastattelua, johon aikuisten lisäksi osallistuu lapsia. Siksi on tärkeää muistaa käyttää puhekieltä ja huomioida lapset keskustelussa siten, että heille jää tasa-arvon kokemus. Kieltäkin tärkeämpää on ei-kielellinen vuorovaikutus. Lapsen osallistumiseen tarvitaan aina myös vanhempien kirjallinen suostumus (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999, Aarnos 2001), joka heiltä pyydettiin.

Aikuisia on pidetty objektiivisen luotettavan tiedon lähteenä, ja siksi lasta koskevissa kysymyksissä on haastateltu vanhempia, hoitajia ja opettajia. Validiutta on tutkimuksissa pyritty parantamaan kysymällä lapsen kertomaa asiaa myös hänen vanhemmiltaan tai tarkistettu tiedon todenperäisyys asiakirjoista (Kortesluoma & Hentinen 1995, Aarnos 2001.) Haastattelussa aikuiset eivät välttämättä valehtele vaan antavat sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2001). On eri asia, ollaanko kiinnostuneita siitä, mitä

oikeasti tapahtui, vai siitä, minkä merkityksen tapahtuma oli haastateltavalle luonut eli miten se vaikutti haastateltavan elämään. Jälkimmäisessä ei asioiden oikea laita ole enää kiinnostava (Ritala-Koskinen 2001). Tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita nimenomaan siitä, mitä ohjauksessa tapahtui, ja siksi lapset itse olivat tiedonantajina. Samasta syystä haastattelut pyrittiin ajoittamaan heti ohjauksen jälkeen, sillä aikaviive lisää muutoksia haastateltavan käsitykseen tapahtuneesta (Nieminen 1998). Perheen haastattelu, jossa lapset ovat mukana, on syytä päättää ns. jälkipuintiin. Se tarkoittaa sitä, että kysytään tutkittavilta, jäikö haastattelusta mieltä painavia asioita. Lopuksi tulisi etsiä keskusteluun ilon ja turvallisuuden aiheita (Aarnos 2001) kuten tässäkin tutkimuksessa pyrittiin tekemään. Haastattelurunko oli väljä, mutta sen avulla oli mahdollista keskustella kaikkien haastateltavien kanssa samoista asioista, mikä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta (Polit & Hungler 1999).

Pysyvyyden arvioinnissa huomioidaan ulkoisia tekijöitä, jotka aiheuttavat vaihtelua ja vaikuttavat siten tutkimustuloksiin. Tällaisia ovat esimerkiksi tutkimusympäristö sekä tutkijan ja tutkittavien väliset suhteet. (Polit & Hungler 199, Lincoln & Guba 2000.) Havainnointitutkimuksen luotettavuus koostuu edustavuudesta ja tarkkuudesta, johon vaikuttavat havainnoinnin harhattomuus ja täsmällisyys. Harhattomuutta pidetään hyvänä, jos ei ole syytä olettaa syntyvän virhettä mihinkään suuntaan. Virheet syntyvät muistiinpanotekniikan puutteista tai arvailusta. Havainnoinnissa tarkkailtavien asioiden määrä ja laajuus pyrkivät supistumaan havainnoinnin kuluessa eikä asioita kirjata muistiin välittömästi, jolloin viivästymä aiheuttaa muistinvaraisia, muuttuneita tai muuten puutteellisia tietoja. Täsmällisyyttä voidaan parantaa lisäämällä havaintojen lukumäärää. On syytä kiinnittää huomiota havainnoinnin oikeaan suoritukseen, sillä siitä riippuu paljolti koko tutkimuksen luotettavuus. (Polit & Hungler 1999.) Tässä tutkimuksessa tutkijan esiyymäryksestä johtuen ohjauksen havainnoinnissa on saattanut jäädä huomiotta asioita, joilla olisi ollut merkitystä tutkimuksen tuloksiin, vaikka toisaalta juuri samasta syystä oli nostettu esiin ne seikat, joilla on tutkimuksen kannalta merkitystä (Madill ym. 2000).

Havainto on aina valikoiva. Se tapahtuu vuorovaikutus- ja neuvotteluprosessissa, jossa yritetään saada ulkoiset ärsykkeet vastaamaan meillä jo olevia käsite- ja ajatusmalleja. Havaitsemisessa on aina mukana myös tarve jäsentää ja ymmärtää. Tätä pyrittiin välttämään keskittymällä havainnoimaan ilmeitä, eleitä, äänenpainoja ja sanavalintoja ja kirjaamaan niitä muistiinpanoihin. Havainnoinnin varmistamiseksi osa ohjaustapahtumista videoitiin, mikä lisää luotettavuutta aineiston tulkinnoissa (Latvala ym. 2000, Vilka 2006). On otettava huomioon, että havainnoitava voi muuttaa käyttäytymistään tietäessään olevansa havainnoinnin kohteena (Latvala ym. 2000), mitä tapahtui myös tässä tutkimuksessa. Lapset olivat usein kiinnostuneempia kamerasta kuin toteutetusta ohjauksesta, ja tämä voi heikentää ohjauksesta tehtyjen havaintojen luotettavuutta. Videokameran käyttö on osoittautunut ongelmalliseksi, sillä sitä ei voi aina katkea ja sen läsnäolo on vain totuteltava (Aarnos 2001). Aineiston keruu päätettiin siinä vaiheessa, kun oleellinen tieto ilmiöstä oli saavutettu (Polit & Hungler 1999).

Vahvistettavuudella tarkoitetaan neutraalisuutta tutkijan ja hänen tekemiensä tulkintojen välillä siten, että tulokset perustuvat aineistoon eivätkä tutkijan omiin käsityksiin (Polit & Hungler 1999). Tässä tutkimuksessa pyrittiin varmistamaan tutkijan tulkinta ilmiöstä siten, että haastateltavalta kysyttiin tarkennuksia haastattelun kuluessa yhteisen ymmärryksen syntymiseksi. Videoitua ohjaustapahtumaa katsottiin myös yhden

perheen kanssa ohjauksen jälkeen. Aineistoa luettiin useaan kertaan. Sisällön analyysi perustuu tekstien tulkinnan edestakaisen prosessien osien ja kokonaisuuden vuorotteluun, merkityksen tulkinnan päättymiseen silloin, kun sisäinen yhtenäisyys tekstissä on saavutettu eikä siinä ilmene enää vastakohtaisuuksia, sekä tulkintojen testaamiseen siten, että tutkija varmistaa tulkintansa haastattelulta. Toisin sanoen jokaista yksityiskohtaa on tarkasteltava kokonaisuuden osana, ja osat vaikuttavat toisalta kokonaisuuteen (Clarke 1999, Järvinen & Järvinen 2000).

Jotta tutkija voi tulkita ymmärtämällä tekstiä, hänen tulee tuntee syvällisesti ilmiö, jota teksti kuvaa, eikä teksti silloin voi olla vapaa ennako-oletuksista. Tutkijan pitää tiedostaa esiyymärryksensä virhetulkintojen poissulkemiseksi, mutta säilyttää silti innovaatio ja luovuus. Hän voi painottaa tekstin alkuperäistä merkitystä, etsiä piilomerkityksiä tai tutkia, mitä erilaisia tulkintamahdollisuuksia teksti antaa tutkijalle. (Clarke 1999, Van der Zalm & Bergum 2000, Todres & Wheeler 2001.) Tutkijan läheinen suhde hemofiliaan saattoi vaikuttaa sekä tutkimusaineiston tarkasteluun että saatuihin tuloksiin. Jokaisen ohjauksen alussa, jossa tutkija oli mukana havainnoimassa, haastattelemassa tai videoimassa, tutkija kertoi osallistujille oman taustansa ja intressinsä hemofiliaa sairastavien ohjauksen tutkimiseen. Perheiden tutkiminen sisältää monia erityispiirteitä perhesuhteiden erityisluonteen vuoksi. Perhe on muuttuva, dynaaminen systeemi, jonka jokaisella jäsenellä on vaikutus toisiinsa. Perhettä ympäröi ns. onnellisuusmuuri, joka estää perhe-elämän arkeen sisälle pääsyn vaikuttamatta perhedynamiikkaan. Myös tutkijan omat kokemukset perheestä vaikuttavat tutkimukseen samoin kuin perheen kohtaavan työntekijän omat lapsuudenkokemukset, jotka ohjaavat häntä perheiden kohtaamisessa (Rönkä & Kinnunen 2002). Laadullisessa tutkimuksessa subjektiivisuus on väistämätöntä ja oleellista on olla siitä tietoinen (Tynjälä 1991). Tutkijan esiyymärrys voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta juuri siksi, että tutkija voi ymmärtää tiedonantajien kokemuksia, elinympäristöä, käyttäytymistä ja heidän käyttämänsä kieltä (Nieminen 1998). Laadullisen tutkimuksen pohjalta tehdyn kyselylomakkeen arvioivat asiantuntijat, jotka olivat itse mukana ohjaajina ja näin vahvistivat sen totuusarvon.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten käyttökelpoisuutta toisessa kontekstissa ja sovellettavuutta (Polit & Hungler 1999). Hirsjärven ym. (2001) mukaan aito ymmärtäminen on keskustelemista toisen ihmisen kanssa siten, että henkilön koko elämänmuoto ja siihen sisältyvät arvojärjestelmät ja maailmankatsomukset saadaan selville. Pyrkimyksenä on ymmärtää ilmiöitä, niiden päämääriä ja motiiveja. Tässä tutkimuksessa aineiston keruu tapahtui haastatteleamalla keskustellen, havainnoimalla ja ryhmähaastatteluin. Tiedonantajat valittiin harkinnanvaraisella otannalla; hemofilia sairautena ja siihen liittyvä ohjaus tai potilasohjaus olivat tuttuja, osallistuminen tutkimukseen lähti heidän omasta halustaan ja heillä oli kykyä ilmaista ohjauksen tapahtumat ja merkitys. Hemofiliaa sairastavia on niin vähän, että oli välttämätöntä haastatella ohjauskokemuksia myös niiltä hemofiliaa sairastavilta, jotka eivät juuri sillä hetkellä olleet ohjattavina. Tällä saattaa olla merkitystä vastaavuuteen, mutta Lincolnin ja Guban (2000) mukaan keskeisintä on kuitenkin tutkimukseen osallistujien antama tieto ja se, missä määrin raportissa kyetään välittämään tiedonantajien näkemyksiä ja kokemuksia ohjauksesta. Aineistoa analysoitiin tutkimusprosessin kuluessa samalla, kun kerättiin lisää aineistoa (Silverman 2000), mutta tuloksia ei kuitenkaan voida yleistää laajempaan joukkoon. Sen sijaan niitä voidaan soveltaa esimerkiksi muita vaikeaa,

perinnöllistä sairautta sairastavien ohjauksessa (Crowe 1998, Polit & Hungler 1999, Webb 1999, Wimpenny & Gass 2001, Metsämuuronen 2005). Tutkimuksen kulku ja tulokset on pyritty esittelemään niin tarkasti, että myös lukijalla on mahdollisuus pohtia tulosten siirrettävyyttä (Tynjälä 1991).

7.1.2 Määrällisen tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen ulkoista validiteettia arvioidaan tutkimusasetelman ja otannan perusteella. Tavoitteena on selvittää, ovatko tutkimustulokset yleistettävissä ja jos ovat, mihin ryhmiin ne ovat yleistettävissä. Tutkimuksen sisäisessä validiteetissa on kyse siitä, onko tutkimuksessa käytetyt käsitteet oikeita, onko teorian valinnassa onnistuttu, onko mittari laadittu oikein ja mitataanko sillä sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. Sisäiseen validiteettiin liittyy myös mittaustilanne ja sen luotettavuutta alentavat tai parantavat seikat. (Polit & Hunger 1999, Nummenmaa 2004, Metsämuuronen 2005.)

Tutkimuksen toisen vaiheen kyselytutkimus edusti poikittaistutkimusta terveydenhuoltohenkilöstön senhetkistä ohjausvalmiuksista hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoidossa. Otokseen harkinnanvaraisesti valittujen terveydenhuollon ammattilaisten prosentuaalinen osuus on lähellä sitä prosentuaalista osuutta, joka vallitsee työikäisten terveydenhuollon ammattilaisten kesken Suomessa ja joiden osaamista tarkasteltiin tässä tutkimuksessa. Sairaanhoidajien osuus on tässä tutkimuksessa vähäisempi ja fysioterapeuttien suurempi verrattuna ammattialan työikäisiin (taulukko 12).

Taulukko 12. Otoksen edustavuus

Ammatti	n	%
Koko maa		
Bioanalyytikko	7 037	7
Fysioterapeutti	11 452	12
Lääkäri	17 548	17
Sairaanhoitaja	64 425	64
Otos		
Bioanalyytikko	23	8
Fysioterapeutti	70	24
Lääkäri	44	16
Sairaanhoitaja	146	52

Tutkimustuloksia ei voida kuitenkaan yleistää koskemaan koko maan terveydenhuoltohenkilöstöä, sillä perusterveydenhuollossa työskenteleviä ei ollut tutkimuksen tiedonantajina. Lisäksi harkinnanvaraisella otannalla valittiin tiedonantajiksi erikoissairaanhoitossa työskenteleviä bioanalytikoita, fysioterapeutteja, lääkäreitä, röntgenhoitaja sekä sairaanhoidajia (n=330), ja tuloksia oli tarkoitus yleistää koskemaan näitä ammattiryhmiä. Tutkimus antaa viitteitä erikoissairaanhoitossa sisätautien ja lastentautien erikoisalalla työskentelevien terveydenhuollon ammattilaisten osaamisesta ohjata

hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään. Bioanalyytikot edustavat enimmäkseen hematologian aluetta. Arvo- ja eettinen osaaminen kuuluvat ammatillisiin ydintaitoihin kuten opetus- ja ohjaustaidotkin. Näissä taidoissa todettiin kehittämisen tarvetta. Asenteiden merkitys ohjauksessa tunnistettiin, mutta hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoidon ja ohjauksen saatavuuden priorisointikäytännöt poikkesivat ammattieettisistä ohjeista. Suomessa oli Tilastokeskuksen (Stakes tilastotiedote 2006) mukaan vuoden 2004 lopussa 7037 bioanalytikoita, 11452 fysioterapeuttia, 17548 lääkärinä ja 64 425 sairaanhoitajaa. Julkisella sektorilla työskenteli n. 6100 bioanalytikoita, fysioterapeutteja runsas 7200, lääkäreitä 11540 ja sairaanhoitajia 35030. Julkisen sektorin erikoissairaanhoito työllisti terveydenhuoltohenkilöstöstä n. 58 % (Stakes tilastotiedote 2006).

7.1.3 Mittarin luotettavuus

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kehitettiin mittari (HFM) mittaamaan terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia, kun ohjattavana on hemofiliaa sairastava ja hänen perheensä. Mittarin kehittämisessä käytettiin tutkimuksen ensimmäisen vaiheen sisällön analyysin tuloksena muodostettuja hemofiliaa sairastavan ja hemofiliaa sairastavan perheen ohjauksen käsitteitä sekä kirjallisuutta. Jotta käsite voidaan todentaa, se ja sen empiiriset indikaattorit täytyy nimetä (Lauri & Kyngäs 2005). Empiiriset indikaattorit tässä tutkimuksessa ovat kyselylomakkeen väittämiä. Ennen päätöstä kehittää laadullisen aineiston perusteella oma mittari, perehdyttiin sairaanhoitajan pätevyyttä mittaaviin mittareihin (mm. Bartlett ym. 2000, Meretoja 2003, Meretoja ym. 2004) ja niiden ohjaus- tai opettamisvalmiuksia käsitteleviin osiin, joita pidettiin riittämättöminä mittaamaan hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjausta. Hemofiliaohjausmittarin tavoitteena on havainnoida terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamisessa mahdollisimman objektiivisesti.

Mittari laadittiin ensimmäisen vaiheen tulosten ja kirjallisuuden perusteella. Analyysin tuloksena muodostui viisi teoreettista kategoriaa (kotihoidon varmistaminen, normaaliin elämään kannustaminen, elämänmuutoksen kohtaamisen tukeminen, vastuun kantamisen tukeminen, elämäntilanteeseen sopeutumisen tukeminen), jotka muodostivat mittarin. Kirjallisuudessa valmiuksia kuvataan tietoina, taitoina, asenteina sekä koulutuksella ja kokemuksella hankittuna valmiutena toimia ammatissaan (mm. Eteläpelto 1992, Salmela 2004, Cowan et al. 2005). Mittari sisälsi yhteensä 60 väittämää. Mittari muodostettiin siten, että vastaajan taustaa selvittävissä kysymyksissä tulisi ilmetä, mikä on vastaajan ikä, sukupuoli, ammatti, erikoistumisala ja työssäolo vuodet sekä oliko vastaaja hoitanut hemofiliaa sairastavaa. Näiden tietojen avulla voitiin tarkastelussa erotella terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksiin vaikuttavia tekijöitä. Toinen osio sisälsi tautiin ja sen edellyttämään hoitoon liittyviä väittämiä. Kolmannessa osiossa väittämät liittyivät ohjaukseen ja vastaajan omaan arvioon valmiuksistaan, neljännessä luottamukseen, viidennessä vastuun jakautumiseen, rajoituksiin ja päätöksen tekoon. Viimeisessä osiossa väittämät keskittyivät asenteisiin sekä psykososiaaliseen ja taloudelliseen tukeen. Mittari testattiin asiantuntijoilla (face valideetti) (liitetaulukko 4), jotka koostuivat I vaiheen

tiedonantajista ja yhdestä hemofiliaa sairastavasta. Täsmentäviä muutoksia ilmauksiin tehtiin väittämien 18, 23, 43 ja 54 kohdalla. Yhtään väittämistä tai avoimista kysymyksistä ei poistettu eikä lisätty. Asiantuntijat käyttivät vastaamiseen aikaa 12–22 minuuttia. Asiantuntijat kuvasivat mittaria riittävän monipuoliseksi ja kattavaksi mittaamaan tietoja ja osaamista hemofiasta, sen hoidosta sekä hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamisesta.

Kyselylomakkeen sisäistä johdonmukaisuutta testattiin Cronbachin alfan (α) avulla, jolla voidaan laskea mittarin sisäinen konsistenssi. Lomakkeesta poistettiin mielipidekysymykset eli kysymykset 28–32, 41 ja 42, sillä niitä käytettiin vastaajien ohjausvalmiuksien arvioinnissa. Jäljelle jäi 43 muuttujaa. Testaus suoritettiin 198 vastauksen perusteella, sillä puutteelliset vastaukset (*missing value*) jätettiin analyysin ulkopuolelle. Mittarin Cronbachin alfan arvoksi saatiin .69. Poistamalla mittarista kysymykset 36 ja 46 niiden heikon vastaajia erottelevan kyvyn vuoksi (varianssi lähellä 0) sekä mielipidekysymys 24 mittarin alfan arvoksi saatiin .74. Muuttujat ryhmiteltiin tiedollisesti oikeiden vastausten mukaan siten, että oikea vastaus sai arvon 1 ja väärä vastaus 0. Tietoja mittaavia kysymyksiä jäi mittariin 40. Oikeita vastauksia mittaavan mittarin alfa näiden 40 muuttujan osalta oli .84.

Mittarin osioissa on käänteisiä osioita, ja siksi standardoiduille muuttujille laskettu alfa, jota tässä tutkimuksessa käytettiin, antaa lähempänä oikeaa olevan tuloksen. Mittarin kykyä mitata terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä hoitamisessa voitaneen pitää Cronbachin alfan perusteella hyvänä (Polit & Hungler 1999, Uhari & Nieminen 2001, Metsämuuronen 2005). Mittarin osioiden sisäistä konsistenssia mitattaessa tautiin ja sen hoitoon liittyvän osion alfaksi muodostui 0.81, vastuun ja päätöksenteon $\alpha=0.51$, luottamuksen ja tuen $\alpha=0.67$, rajoitusten $\alpha=0.50$ sekä asenteiden ja tuen $\alpha=0.61$. Tämän jälkeen mittarin rakennetta tarkasteltiin eksploratiivisen faktorianalyysin avulla. Mittarin suurta pääkomponenttimäärää ($n=15$) selittänee se, että mittariin oli sisällytetty sekä yksilöohjaus että perheohjaus. Näiltä osin mittari kaipaa täsmennystä ja selkiyttämistä. Mittarin osioiden Cronbachin alfa-arvot olivat kotihoidon varmistamisen osalta $\alpha=0.60$ ja normaaliin elämään kannustamisen $\alpha=0.62$, joten mittarin reliabiliteettiä sisäisen johdonmukaisuuden osalta voidaan pitää hyvänä. Faktorianalyysin perusteella mittarin rakennetta voidaan pitää oikean suuntaisena, mutta mittaria tulee kehittää edelleen. Jatkossa tulee tarkastella ohjauksen osa-alueiden keskinäisiä suhteita. Mittaria voidaan pitää luotettavana mittaamaan terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitänsä.

Mittaustilanne pyrittiin järjestämään mahdollisimman vähän perustehtävää haittaavaksi. Osa kyselyistä toteutettiin päiväraportin yhteydessä, osa koulutustilaisuuksien yhteydessä. Samassa yksikössä kyselyä ei toistettu vaan mukaan otettiin ne terveydenhuoltohenkilöstöön kuuluvat, jotka sillä hetkellä olivat työvuorossa tai osallistuivat koulutukseen. Kyselyyn vastaaja ei voinut päivittää tietojaan kirjallisuuden tai internetin avulla, mikä lisäsi tulosten luotettavuutta. Mahdollisesti tästä käytännöstä johtuen osa niistä, jotka olivat perehtyneet erityisesti hemofiliaa sairastavien hoitoon ja ohjaukseen, ei ollut työvuorossa. Sillä voi olla tuloksia heikentävä vaikutus. Mittauksen luotettavuutta paransi se, että tutkija oli läsnä kyselyyn vastaamisen ajan. Mikäli kysymyksissä olisi ollut jotain epäselvää, vastaaja olisi voinut pyytää selvennystä ja tarkennusta. Kahden tiedonantajaryhmän kohdalla kyselyjen toteuttaminen uskottiin osastonhoitajan tai

vastuulääkärin tehtäväksi. Heidät ohjeistettiin pitämään huolta ajankäytöstä (max 30 min) ja siitä, ettei kysymyksistä keskustella tai vastauksia haeta kirjallisuudesta. Tiedonantajat olisivat niin halunneet tehdä ja puolustivat näkökulmaansa sillä, että hoitotilanteessakin etsisivät tiedot kirjallisuudesta.

7.2 Tulosten tarkastelu

Terveydenhuoltohenkilöstön tiedolliset valmiudet ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään osoittautuivat tässä tutkimuksessa osittain puutteellisiksi. Taitoihin ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään luettiin kohtaamisen taito. Kohtaamisessa korostui kuuntelemisen taito. Kuuntelemisen avulla oli mahdollista esittää kysymyksiä ja rakentaa molemminpuolista luottamusta. Näiltä osin terveydenhuoltohenkilöstön ja hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä tarpeet eivät kohdanneet. Tuloksia tarkastellaan seuraavassa tutkimusvaiheittain.

7.2.1 Hemofiliaa sairastavien ohjaus

Kaikkien terveydenhuoltoalan ammattilaisten perustehtäviin liittyy potilasohjaus omalla asiantuntijuusalueella. Tavoiteltaessa hoidon ja ohjauksen korkeaa laatua edellytyksenä on osaava terveydenhuoltohenkilöstö, joka ottaa huomioon potilaan/asiakkaan näkökulman, tutkittuun tietoon perustuvat hoitosuositukset ja tekee yhteistyötä eri sidosryhmien kanssa (STM 2000b). Tämän tutkimuksen tuloksena ohjaus kohdistui mahdollisimman hyvin toteutetun kotihoidon varmistamiseen. Hemofiilikoille opetettiin laskimoon pistäminen itsenäisen kotihoidon toteuttamiseksi, mutta pistosopetuksessa ei kiinnitetty huomiota hemofiilikon oppimiskykyyn. Monien tutkimusten mukaan (Ljung 1998, Vidler 1999, Globe 2004, Dimichele et al. 2006) verenvuodon tyrehtyttäminen on ensisijaista hemofiliaa sairastavan hoidossa, ja se tapahtuu enimmäkseen itsenäisesti kotihoitona. Hemofiliaan suuntautuneen terveydenhuoltohenkilöstön tehtävä on huolehtia oikeista hoito-ohjeista, jotka liittyvät mm. lääkehoitoon, ennaltaehkäisevän hoidon toimivuuteen sekä nivelten ja lihasten kuntoon (Brackmann ym. 2002). Oppimiskykyä on mahdollista arvioida hemofiilikon tietojen perusteella ja jakaa hänen ja terveydenhuoltohenkilöstön aiemmat tiedot ohjauksen aikana (Lauri 1995, Pelttari 1997, Leino-Kilpi ym. 2001, Steinhart 2002). Tietojen ja kokemusten jakamattomuus saattoi tässä tutkimuksessa olla syynä siihen, että hemofiilikot pistosopetuksen saatuaan hoitivat sairautensa hyvin itsenäisesti ja kantoivat sataprosenttisesti vastuun omasta hoidostaan. Yhteistyötä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa ei juuri tehty.

Tämän tutkimuksen mukaan hemofiliaa sairastavat eivät osallistuneet ohjauksen suunnitteluun, vaikka he olivat mukana hoitonsa suunnittelussa. Ohjaus keskittyi oikeaan profylaksiaan ja lääkityksen seurantaan, mutta hemofiilikot eivät itse olleet osallisina moniammatillisessa yhteistyössä, jollaista Steinhart (2002) painottaa hyvän itsehoidon edellytyksenä. Tämän tutkimuksen terveydenhuoltohenkilöstön mielestä ohjaus oli moniammatillista yhteistyötä ja potilasta koskevat hoitopäätökset tehtiin monien asiantuntijoiden kesken. Myös kollegaopetusta kuvattiin tapahtuvan ammattikuntien

sisällä ja niiden välillä, mutta potilas itse ei ollut päätösten teossa mukana. Kotihoito edellyttää hemofiilikolta kykyä tunnistaa vuoto-oireet, lääkityä itseään ja huolehtia yleisestä terveydentilastaan (Vidler 1999, Hacker ym. 2001, Mauser-Bunschoten ym. 2001, Peltoniemi & Kyngäs 2004), mihin hän tarvitsee terveydenhuoltohenkilöstön ohjausta. Terveydenhuoltohenkilöstön täytyy tuntea hemofiliaa sairastava henkilö, hänen sairautensa, sen hoito ja vaikutukset hänen elämäänsä, jotta se voi arvioida, mitä ja millaista apua ja tukea hemofiilikko tarvitsee selviytyäkseen sairautensa kanssa. Verenvuotojen seurauksia ennaltaehkäisevän hoidon tavoitteena pitäisi kaikkialla olla hyvä itsehoito (DiMichele & Neufeld 1998, Hacker ym. 2001), johon hemofiilikot pyrkivät kotihoidossaan. Onnistunut ohjaus siihen edellyttää yksilöllistä suunnittelua (Mauser-Bunschoten ym. 2001), jota terveydenhuoltohenkilöstö tässä tutkimuksessa tavoitteli hemofiilikoiden ohjausta suunnitellessaan.

Yhteistyön tehokkuuden avaimia ovat molemminpuolinen aktiivinen ja sitoutunut osallisuus, yhteisen päämäärän ymmärtäminen ja ehdoton kahdenkeskinen luottamus (Paavilainen & Åstedt-Kurki 1997), jota terveydenhuoltohenkilöstö tavoitteli tässä tutkimuksessa pyrkimällä yhteisymmärrykseen hemofiilikon kanssa. Se ilmeni aitona kiinnostuksena hemofiilikkoa ja hänen sairauttaan kohtaan. Neuvojen ja ohjeiden taustalla oli hyvä tietoperusta. Hemofiilikot saivatkin faktatietoa sairaudesta itsehoitoon siirtymisensä alkuvaiheessa, mutta jatkossa lääkäreiden tiedot sairaudesta johtivat ristiriitaisiin ohjeisiin liikunnasta tai hoidosta. Hemofiliaa sairastavat saivat nivelten liikkuvuuteen ja lihasten vahvistamiseen ohjeita ja opetusta, jota he tarvitsevat kotihoidossaan (Buzzard 1999, Susman-Shaw & Harrington 1999), mutta suositukset liikunnasta olivat ristiriitaisia, kuten Kennedy & Meeuwisse (2003) havaitsivat myös tutkimuksessaan. Tämän tutkimuksen mukaan hemofiliaa sairastaviin sovellettiin hoitokokeiluja, joiden tuloksena heidän toimintakykynsä heikkeni alkutilanteesta. Kokemusten seurauksena hemofiilikot turvautuivat omiin hoitomenetelmiinsä luottamatta lääkäreiden neuvoihin. Terveydenhuoltohenkilöstö ei sen sijaan tuonut esiin liikuntasuosittelun ristiriitaisuutta tai toteuttamia hoitokokeiluja. Hoitajien tiedot olivat riittämättömät neuvojen antamiseen, ja näiltä osin Laurin (1995) ja Pelttarin (1997) edellyttämät potilasohjausvalmiudet olivat puutteellisia. Se selittää myös terveydenhuoltohenkilöstön kykyä arvioida hemofiilikon oppimiskykyä.

Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstö hankki lisätietoa kaikesta sairauteen liittyvästä potilaan ohjaustarpeen mukaan ja arvioi ohjaustarvetta kokemustensa pohjalta ennakoiden. Terveydenhuoltohenkilöstö myös ohjasi mielestään hemofiilikoita keskustelemalla vaikeista asioista. Tätä keskustelua hemofiilikot eivät tunnistaneet. Neuvonta, jota potilasohjauksessa pidetään keskeisenä, sisältää henkilökohtaisia keskusteluja (Kettunen 2001), yhteisiä sopimuksia asiasisällöstä, tavoitteista sekä ohjauksen jatkuvuudesta (Sarja & Janhonen 1999). Tämän tutkimuksen mukaan hemofiilikoita kohdeltiin epäasiallisesti erityisesti päivistystavastuotolla siksi, että aina verenvuodot eivät näkyneet päällepäin. Terveydenhuoltohenkilöstö ei näin ollen näyttäisi tunnistavan heidän hoidon tarvettaankaan.

Lisäksi hemofiilikot kokivat tässä tutkimuksessa itse toimivansa erityisesti psykososiaalisen tuen antajina. He eivät kaivanneet vertaistukea. Triemstra ym. (1998) kyseenalaistavat sosiaalisen tuen tarpeen silloin, kun kyseessä on toiminnallinen vammaisuus eikä siihen liity ahdistusta tai masennusta. Fyysinen toimintakyky ja mielenterveys ovat aikuiselle hemofiilikolle niitä tekijöitä, joiden mukaan hän määrittää

elämänlaatuun, lapsille hyvinvoinnin ja toimintakyvyn mittarina toimivat hyvä ennaltaehkäisy ja perheen rooli (Bullinger & von Mackensen 2004). Tämän tutkimuksen mukaan ohjaus ei sisältänyt psyykkiseen hyvinvointiin tai sosiaaliseen toimintakykyisyyteen liittyviä asioita, joita monissa tutkimuksissa painotetaan (mm. Goldenberg & Goldenberg 2004, Saviolo-Negrin ym.1999, Muscroft & Bowl 2000 ja Miller ym. 2000), mutta terveydenhuoltohenkilöstö toi esille käyttävänsä myös psykologien ja sosiaalityöntekijöiden asiantuntemusta hoitopäätöksenteossa. Henkistä tukea pidetään kuitenkin merkittävänä kotona sairauden kanssa selviämässä (Coyne 1997, Kyngäs ym. 2004, Dellve ym. 2006).

Tämän tutkimuksen mukaan sekä hemofiilikot että terveydenhuoltohenkilöstö ymmärsivät hemofilian hoidon taloudellisen merkityksen: hoito on yhteiskunnan kannalta kallista ja sen pitäisi siksi olla myös tehokasta. Potilasohjaukseen suunnatut varat näyttäisivät sekä tuottavan parempia terveystaloudellisia että parantavan hoidon laatua (Bartlett 1995). Hemofiilikoiden mielestä lääkärit säästivät lääkemenossa siten, että arvioivat vielä näkymättömän vuodon tyrehtyvän ilman lääkehoitoa. Tästä syystä hemofiilikot eivät luottaneet avun saantiin ensiaputilanteissa. Kuitenkin ennaltaehkäisevä lääkehoito on todettu kustannustehokkaaksi menetelmäksi hemofilian hoidossa (mm. Auerswald ym. 2004, Bohn ym. 2004, Globe ym. 2004).

7.2.2 Hemofiliaa sairastavien perheiden ohjaus

Tämän tutkimuksen mukaan äiti on usein terveydenhuoltohenkilöstön ohjattavana sekä perinnöllisyyteen, hemofiliaa sairastavan sairauteen ja sen hoitoon liittyvissä kysymyksissä että perheen tarpeiden tulkkina. Perheeseen syntyvä hemofiilikolapsi saa aikaan muutoksen perheessä ja jonkun perheenjäsenen on otettava muita enemmän vastuuta hemofiilikon hoidosta. Se henkilö on useimpien pitkäaikaissairauksien kohdalla äiti (Coyne 1997, Hacker ym. 2001, Mejias & Ortuno 2002, Dellve ym. 2006). Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstö ei tuonut esiin perheen ikää, elämäntapaa tai vuorovaikutustekijöitä, joilla Pricen (1996) mukaan on vaikutusta siihen, miten lääketieteellisiä ja hoidollisia ohjeita noudatetaan. Perheet käsittelevät sairautta hyvin eri tavoin. Käsitteilytavat riippuvat henkilöiden persoonallisuustekijöistä, perheen ulkoisesta olemuksesta ja tavasta toimia kriisitilanteissa. Ne, joilla on tiiviit hyvin ymmärretyt hallintastrategiat, pärjäävät vaativissa tilanteissa parhaiten. Nuorilla perheillä on eniten vaikeuksia, koska ne eivät ole vielä kehittäneet strategiavarastoa, jota käyttää eri tilanteissa, kuten vanhemmat perheet. (Muscroft & Bowl 2000.) Whyten (1992) mukaan kyseessä on ensisijaisesti vanhempien henkilökohtaiset puolustusmekanismit. Kuitenkin tapa, jolla vanhemmat suhtautuvat toisiinsa ja lapsiinsa, pysyy hyvin samanlaisena läpi vuosien, myös silloin, kun elämää muuttavia tapahtumia on meneillään riippumatta vanhempien tai lasten elämänvaiheesta (Wirsching & Stierlin 1990).

Tämän tutkimuksen mukaan naiset ja äidit kantavat suurimman huolen perheenjäsenen hemofiiliasta. Perheessä, jossa on pitkäaikaissairas jäsen, selviytymisvaatimuksia aiheuttavat taloudelliset ja lääketieteelliset seikat sekä sosiaalinen ympäristö (Price 1996, Pearce ym. 2001, Dellve et al 2006). Stressiä koetaan erityisesti perheessä, jossa lapsi sairastaa perinnöllistä sairautta (Whyte 1992, Coyne 1997, Bennett ym. 2003).

Hemofiliaperheessä aiheutuu eniten stressiä vuotoriskien ja infektioiden pelosta, ja pelot vaikeuttavat selviytymistä vuotoa aiheuttavissa tilanteissa. Vanhemmat kokevat olevansa vastuussa lapsensa sairaudesta ja potevat siksi syyllisyyttä ja toivottomuutta. He ovat myös erityisen huolissaan lapsensa terveydestä ja tulevaisuudesta. Äidit kärsivät masennuksesta, kyvykkyydestään äitinä olemisessa, vanhemman roolista, puolisona olemisesta ja pelkäävät oman terveytensä menettämistä enemmän kuin isät. Isillä ongelmat näkyvät kiintymyssuhteiden häiriöinä (Whyte 1992, Saviolo-Negrin et al. 1999, Knafel & Zoeller 2000, Vuori 2003, Dellve ym. 2006).

Muutenkin kotona omaistaan hoitavien perheenjäsenten on todettu kuuluvan masennukseen sairastuvien riskiryhmään, mutta ongelmana näyttäisi olevan sen määrittely, milloin ja miten psyykkisiin häiriöihin, kuten masennukseen, ohjausta tulisi antaa. Ensimmäiset neljä vuotta kotona hoitamisen aloittamisesta ovat osoittautuneet kriittisimmiksi (Muscroft & Bowl 2000). Muscroftin & Bowlin (2000) mukaan terveydenhuollossa hoidon kohteena on potilas eikä omaishoitajaa pidetä hoidollisen avun tarvitsijana. Toisaalta vanhempien pätevyys hoitaa sairasta lastaan kotona asetetaan kyseenalaiseksi. Erityisesti sairaalaolosuhteissa kyvykkyys ei riitä oman lapsen hoidon asiantuntijaksi (Coyne 1997). Pitkäaikaissairaat yksilöt ja heistä huolehtivat perheenjäsenet ottavat vastuun tarpeistaan, ja jos he pitävät itseään ja ruumistaan terveenä, terveydenhuoltohenkilöstö kuitenkin odottaa heidän kärsivän elämänlaadun puutteesta (Price 1996). Tämänkään tutkimuksen mukaan perheen tarpeet ja terveydenhuoltohenkilöstön tarpeet eivät aina kohdanneet ohjauksessa. Tästä syystä on pohdittava, onko kyseessä terveydenhuoltohenkilöstön tiedon puute hemofilian vaikutuksesta koko perheen elämään vai epävarmuus ottaa vaikeat asiat keskusteluun. Lisäksi on aiheellista kysyä, onko hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus ainoastaan verenvuotojen onnistuneeseen tyrehdyttämiseen liittyvää ohjausta. Whyte (1992) painottaa, että pelkkä hoitotoimenpiteiden opettaminen vanhemmille ei riitä.

Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstö koki erikoistiedon hallinnan johtavan luottamuksen syntymiseen ammattilaisten ja perheiden välille. Kuuntelemalla yhä avoimemmaksi tulleita perheitä henkilöstö voi ohjata paremmin hemofiliaa sairastavan kotihoitoa. Yhteiseen keskusteluun tarvitaan aikaa, jota hemofiliaa sairastavien perheet tunsivat olevan niukasti. Näin ollen hoitopäätösten tekeminenkin jäi joko perheelle itselleen, tai terveydenhuoltohenkilöstö teki päätökset ilman potilaan ja hänen perheensä läsnäoloa. Hemofiliaa sairastava ja hänen perheensä tarvitsevat asiantuntevaa ohjausta, mutta terveydenhuoltohenkilöstön tiedollisia ohjausvalmiuksia epäillään. Lopputuloksena saattaa olla hoitopäätös, joka johtaa hoitovirheeseen. (Peltoniemi & Kyngäs 2004.) Pitkäaikaissairaanhoidossa päätöksenteko on analyyttisesti painottuvaa, ja se edellyttää monipuolista tiedon hankintaa, ongelmien määrittelyä yhdessä potilaan ja hänen perheensä kanssa, tavoitteellista suunnittelua ja toteuttamista sekä jatkuvaa arviointia (Lauri & Salanterä 2002). Nykyisten tutkimusten mukaan hyvä tiedotus johtaa parempiin hoitotuloksiin kuin asioista vaikeneminen. Se edellyttää lääkäriltä hyviä kommunikointitaitoja ja tietoa oppimistyyleistä (Steinhart 2002).

Miller ym. (2000) paljastavat tutkimuksessaan, että hemofiliaa sairastavat lapset purkavat ahdistustaan käyttäytymällä levottomasti ja hermostuneesti sekä alistuvat sairauteensa. Myös tämä tutkimus osoitti, että terveydenhuoltohenkilöstö halusi asettaa rajoja levottomaan ja hermostuneeseen käyttäytymiseen. Vanhemmat sen sijaan eivät halunneet liikaa suojella lasta. Vanhemmat saattavat asennoitua eri tavoin lapsen

sairauden vakavuuteen, ja terveet sisarukset eivät ymmärrä sairaan lapsen saamaa hoitoa ja huomiota (Coyne 1997, Jurvelin ym. 2005), mikä tarkoittaa, että perheet tarvitsevat terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistensa tukea elämäntilanteissaan. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan hyödy vertaisryhmistä ja sopeutumisvalmennusryhmistä (Coyne 1997).

Whyten (1992) mukaan ei ole eettisesti hyväksyttävää siirtää hoitoa sairaalasta kotiin, ellei koko perhettä ymmärretä hoidon kohteeksi ja anneta perheelle ammattilaisten tukea. Hoitajien on todettu keskustelevan vähän potilaiden kanssa hoidon vaikutuksista elämään tai ottavan perheitä mukaan suunnitteluun (Lauri & Salanterä 1999). Tässä tutkimuksessa hemofiliaa sairastavan lapsen perheet kokivat, että terveydenhuoltohenkilöstö ei ole kiinnostunut heidän selviytymisestään arjessa, ja tuki saatiin kohtalotovereilta. Ammatillaiset myös moralisoivat perheiden päätöksiä, jotka liittyivät perhesuunnitteluun. Eettisten kysymysten esille ottamisessa ja tavassa, jolla perheen tilannetta käsiteltiin, on tämän tutkimuksen mukaan vielä paljon puutteita. Se, miten yksilö ja hänen perheensä suhtautuvat hemofiliaan, riippuu heidän asemastaan ja taloudellisesta tilanteestaan, eettisistä ja kulttuurisista uskomuksistaan, yhteisöstä, jossa he elävät ja sen myötä muiden ihmisten suhtautumisesta hemofiliaan. Lisäksi suhtautumiseen vaikuttavat hemofilian ja sen häittävien vaikutusten esiintyminen julkisuudessa (Susman-Shaw & Harrington 1999, myös Ljung 1998, Goldstein & Kenet 2002, Steinhart 2002). Näistä syistä terveydenhuoltohenkilöstön tulisi tutustua hemofiliaa sairastavan elämään kyetäkseen antamaan ohjausta erilaisissa elämän ja kotihoiton ongelmatilanteissa.

7.2.3 Terveydenhuoltohenkilöstön valmiudet ohjata hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään

Opetus- ja ohjaamisaaminen ovat sairaanhoitajan ammatillista perusosaamista (Pelttari 1997, Metsämuuronen 2000, Paloniemi 2004). Se edellyttää tietojen ja taitojen hallintaa sekä arvoperustaa, joka näkyy käyttäytymisenä potilasta ja perhettä sekä koko hoitotyön toimintaa kohtaan (Hildén 1999, Paloposki ym. 2003). Asiantuntijuus edellyttää lisäkoulutusta (Räisänen 2002, Pasila & Suominen 2004), työkokemusta (Räisänen 2002, Paloniemi 2004) ja työyhteisön yhteistyötä (Janhonen & Vanhanen-Nuutinen 2005, Hopia ym. 2006).

Tiedot ohjauksesta näyttäisivät tämän tutkimuksen mukaan olevan puutteellisia. Potilaat odottivat keskustelua vaikeista asioista ja toisaalta arjen sujumiseen liittyvistä asioista. Landmarkin ym. (2003) mukaan ohjaus edellyttää tietoja ohjauksesta, mutta on epäselvää, mitä ohjauksella tarkoitetaan hoitotyössä ja kenelle esimerkiksi affektiiviset asiat ohjauksessa kuuluvat. Joidenkin tutkijoiden mukaan potilaille suunnattu ohjaus on lähinnä opetusta (mm. Friedeman 1989, Aavarinne 1993, Bartlett 1995, Nousianinen 1998, Hildén 1999, Hutchfield 1999, Sanford 2000, Fleming ym. 2001, Nolan ym. 2001, Toman ym. 2001, Kyngäs 2003, Tulokas 2001, Hodges 2005, Ott 2005, Gonzales ym. 2005). Joidenkin mielestä se on auttamismenetelmä, johon liittyy psykososiaalinen tuki (mm. St John & Rolls 1996, Hakkarainen ym. 2002, Eirola 2003, Paloposki ym. 2003, Sullivan-Bolyai ym. 2004, Ott 2005) tai tunnereaktioihin vastaamisen kyky (Coyne 1997), minkä osaamista hoitajien tulisi kehittää. Nämä eivät kuulu Aavarinteen (1993) mukaan ohjauksen tavoitteisiin. Epäselvää on sekään, edellyttääkö potilasohjaus

ohjausasiantuntijuutta vai sairauteen ja hoitoon liittyvää asiantuntijuutta. Kenties molempia. Tässä tutkimuksessa lääkäreiden ohjausvalmiudet osoittautuivat sairauteen ja sen hoitoon, periytyvyyteen ja lääkehoitoon liittyvissä tiedoissa paremmiksi kuin muilla ammattiryhmillä. Hemofilian oireet tunnistettiin hyvin. Tosin työkokemuksen pituudella ja sillä, oliko hoitanut hemofiliaa sairastavaa koskaan elämässään, oli vaikutusta tietojen hallintaan. Monissa tutkimuksissa (mm. Räisänen 2002, Paloposki ym. 2003, Paloniemi 2004) korostetaan työkokemuksen suotuisaa vaikutusta potilasohjauksessa sekä tietojen että taitojen hallinnassa. Erityisaloihin liittyvät tiedot eivät sairaanhoitajilla ole hyvät (Hildén 1999) ja tautispesifiseen tukeen liittyvät valmiudet ovat heikot (Salmela 2004). Puutetta on todettu olevan erikoisosaamiseen liittyvästä koulutuksesta (Hutchfield 1999, Kennedy & Meeuwisse 2003).

Tässä tutkimuksessa käsitys vastuun ja päätöksenteon jakautumisesta oli kaikilla ammattiryhmillä samansuuntainen samoin suhtautuminen luottamukseen ja tukeen. Lääkäriä pidettiin päävastuullisena hemofiliaa sairastavan hoidossa ja toisaalta yhteisvastuun merkitystä korostettiin. Ohjaus edellyttää vastuullisuutta (Tveiten & Severinsson 2004). Vahteristo (2004) pitää potilasohjausta hoitajan velvollisuutena, mutta sairaanhoitajilta edellytetään parempaa osaamista vastuunotossa (Hildén 1999). Ammatillista vastuuta tulisi osata käyttää tehokkaammin ja taitavammin (While 1994) Ohjauksen tavoitteena tulisi olla se, että potilas ottaa vastuulleen oman hoitonsa (Bartlett 1995, Kyngäs 2003) ja ammatillaisen vastuulle jää saatavilla olevan parhaimman tiedon käyttöönotto (Toman ym. 2001)

Tämän tutkimuksen mukaan lääkäreiden tiedot näyttäisivät korostuvan muihin ammattiryhmiin verrattuna myös asenteissa, tai sitten heidän eettinen osaamisensa on muita ammattiryhmiä parempaa. Eettiset periaatteethan sitovat kaikkia ammatillaisia toimimaan ohjauksessa potilaan parhaaksi (mm. Pelttari 1997, Metsämuuronen 2000, Salmela 2004). Lisäksi lääkärin ja sairaanhoitajan etiikka edellyttää sairauden vaikeuden olevan ensisijainen hoitokriteeri; ei raha tai palvelun ja hoidon saatavuus (Miller 1999, Sepponen ym. 2000, Dimichele ym. 2006).

Kaikenlaisen liikunnan sallisi hemofiilikolle yli puolet tämän tutkimuksen terveydenhuoltohenkilöstöstä ja varsinkin silloin, jos hemofiilikko saa ennaltaehkäisevää hoitoa. Lääkärit olivat tietoisempia kuin muut ammattiryhmät liikuntaa koskevista rajoituksista hemofiliaa sairastavien kohdalla. Hay (2005) muistuttaa, että ennaltaehkäisevän lääkehoidon aikana hemofiilikan tulee noudattaa varovaisuutta ja olla harrastamatta kontaktilajeja. Tämän tutkimuksen mukaan näistä kysymyksistä kehittyikin usein ristiriita ohjauksen osapuolille; annetut ohjeet ja potilaan tarpeet eivät kohtaa, kuten Toman ym. (2001) ja Kennedy & Meeuwisse (2003) myös tutkimuksissaan havaitsivat.

Taidot Tässä tutkimuksessa lääkäreillä oli vahvempi käsitys kyvystään määritellä hemofiliaa sairastavan ja tämän perheen ohjaustarpeet ja ohjata heitä kuin muilla ammattiryhmillä. Myös sairaanhoitajat arvioivat ohjausosaamisensa paremmaksi kuin fysioterapeutit ja bioanalyytikot. Näissä ei ollut ristiriitaa tietojen hallinnassa. Silti asiat, joita terveydenhuoltohenkilöstö ottaisi esiin hemofiliaa sairastavaa ja hänen perhettään ohjatessaan, erosivat niistä, joita tutkimuksissa suositellaan (ks. Mauser-Bunschoten ym. 2001). Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltohenkilöstö kiinnitti huomion lähinnä jokapäiväisen elämän vaaratilanteisiin ja tiedonsaantiin sairaudesta ja sen hoidosta, elämään hemofilian kanssa ja ennaltaehkäisevään hoitoon. Suositeltavaa on kertoa perinnöllisyydestä, sairauden vakavuudesta, hyytymistekijävalmisteista, hoidon

ajoituksesta, hoidon komplikaatioista, kotihoidosta ja verenvuotojen ennaltaehkäisystä (Mauser-Bunschoten ym. 2001). Sairauden sosiaaliset ja psyykkiset vaikutukset tulisi ottaa keskustelussa esiin samoin kuin ristiriitaiset tiedot, ja varmistaa tiedon oikeellisuus tarvittaessa asiantuntevalta kollegalta (Price 1996, Mauser-Bunschoten ym. 2001). Terveystenhooltohenkilöstön tulisi kuitenkin ymmärtää pitkäaikaissairaana ajoittainen tasapainottomuus ja jättää se luokittelematta hoitoon sitoutumattomuudeksi, hoidosta vetäytymiseksi tai masennukseksi (Price 1996). Käytössä olevat hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjausmallit eivät kaikilta osin tämän tutkimuksen mukaan perustuneet tutkittuun tietoon, jota näyttöön perustavalta hoidolta edellytetään (Toman ym. 2001, Kylmä ym. 2004, Lauri & Kyngäs 2005).

Potilaiden ohjaustarpeet liittyvät erityisesti sairauteen ja sen hoitoon liittyvään tietoon (Johansson ym. 2003, Kääriäinen & Kyngäs 2005a, Suhonen ym. 2005) ja tapaan, jolla ohjausta toteutetaan. Terveystenhooltohenkilöstön tiedot siitä, että hemofilia on verenvuotosairaus, osoittautuivat tässä tutkimuksessa melko hyväiksi. Sairaus tunnistettiin myös periytyväksi, mutta sen periytymistapaa ei. Lääkäreistä tosin 76 % oli siitä selvillä. Tällä näyttäisi olevan merkitystä erityisesti kantajien saamaan perhesuunnittelun ohjaukseen tai geeniseulontatutkimuksiin perheen odottaessa lasta (Bennett ym. 2003). Millerin (1999) mukaan ammattihenkilöiden vastuulla on löytää potentiaaliset ja mahdolliset hemofilian kantajat sekä tiedottaa heitä olemassa olevista vaihtoehdoista. Tämän tutkimuksen mukaan kantajat näyttäisivät jäävän vaille ohjausta tai ohjaus on ennakkoluulojen sävyttämää.

Tämän tutkimuksen mukaan yli 60 % tutkimukseen osallistuneista terveydenhuollon ammattilaisista jättäisi hemofiliaa sairastavan ilman lääkettä. Kuitenkin 78 % vastaajista tiesi hemofilian johtavan hoitamattomana kuolemaan. On kysyttävä, miten he aikoivat ongelman ratkaista? Kääriäisen ja Kynkään (2005a) mukaan sairaanhoitajat luulevat tietävänsä ohjatessaan sairauden oireet ja siihen liittyvän lääkehoidon. Lääkehoidon ohjauksessa ilmenee kuitenkin usein puutteita (Kelly & Hewson 2000, Gonzales ym. 2005) Päätöksen lääkkeen tarpeellisuudesta teki tämän tutkimuksen mukaan lääkäri. Ehkä sairaanhoitajat eivät ajattele osallistuvansa lääkehoidon koskevaan päätöksentekoon, fysioterapeuttien ja bioanalyttikoiden toimenkuvaan se ei yleensä kuulu. Hemofiliaa sairastavat ja heidän perheensä olivat lääkepäättösasiasta eri mieltä. Lääkepäättöksen teki useimmiten lapsen ollessa kyseessä häntä hoitava vanhempi, muutoin potilas itse.

Tässä tutkimuksessa hemofiliaa sairastavan ohjauksen ajateltiin kuuluvan yliopistosairaaloitten terveydenhuoltohenkilöstölle ja sen ajateltiin edellyttävän erikoistumista. Hoitopaikkaa tärkeämpää on yhtenäiset hoitokäytännöt (Manucci 1998, Stover 2002) ja kommunikointi oman lääkärin ja yleensä kollegoiden kesken (Mauser-Bunschoten ym. 2001). Tosin suurimmalla osalla henkilöstöä ei ollut erikoistumiskoulutusta hemofiliaan, jota Vidler (1999 ja 2000) korostaa. Hoito-organisaatiolla on Dimichelen ym. (2006) mukaan hallinnollinen vastuu luoda edellytykset sille, että terveydenhuoltohenkilöstöllä on kapasiteettia opettaa itsehoitostrategiat hemofiliaa sairastaville. Perinteisillä opetusmenetelmillä ei saada aikaan asennemuutosta eikä luottamusta terveydenhuoltohenkilöstön asiantuntijuuteen hemofilian hoidossa. Siihen tarvitaan pienryhmäohjausta keskusteluineen, videoita ja roolipelejä. (Stiernborg & Zaldivar 1996). Tässä tutkimuksessa ristiriitojen syntymiseen eniten vaikuttavaa tekijää monikaan ei kyennyt nimeämään. Lievä enemmistö vastaajista piti kuitenkin omia tietojaan ja ohjaustaitojaan

hemofilian hoidossa useammin ristiriitojen aiheuttajana kuin potilaan ja perheen tietoja ja taitoja, jotka potilaalla itsellään voivat olla sairauden harvinaisuuden ja elinikäisyyden vuoksi terveydenhuoltohenkilöstöä paremmat (Callaghan & Williams 1994).

Onko tiedoilla sitten merkitystä ohjauksessa? Tämän tutkimuksen vastaajista lähes puolet arvioi, ettei sillä ole merkitystä ainakaan luottamuksen syntyyn kuten ei ohjaajan henkilökohtaisella kiinnostuksellakaan potilaaseen tai tämän perheeseen. Ohjaukseen liittyy kuitenkin keskeisesti luottamuksen rakentaminen (Bartlett ym. 2000, Kelly & Hewson 2000, Thorne ym. 2000, Ford & Turner 2001, Kyngäs 2003). Epäluottamus terveydenhuoltohenkilöstön asiantuntijuuteen hemofilian hoidossa saattaa johtaa siihen, että hemofiilikko kokee elävänsä oman onnensa varassa (Peltoniemi & Kyngäs 2004). Ilman yhteistä hoito- ja ohjaustavoitetta, vastavuoroisuutta ja molemminpuolisten odotusten kuulemista luottamus on vaarassa (Lynn-McHalen & Deatric 2000). Terveydenhuoltohenkilöstön tulisi kartoittaa potilaan ja perheen hemofiliaan liittyvän tiedon määrä ja se, mitä tietoa heillä on hallussaan, jotta voitaisiin määritellä ohjauksen tarpeet ja arvioida oppimistarpeet. Ohjauksessa myös asenteiden muuttumisen tärkein edellytys on tieto (Aavarinne 1993, Thorne ym. 2000). Tämän tutkimuksen terveydenhuoltohenkilöstö oli lähes yksimielinen siitä, että luottamuksen synnyn avain on keskustelu, neuvot ja ohjeet. Ongelma on, mistä terveydenhuoltohenkilöstö, joka ei ole saanut täydennyskoulutusta hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaukseen, keskustele hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä kanssa? Tästä syystä on pohdittava, mitä neuvoja ja ohjeita ohjauksessa annetaan, kun edellä esitetyillä keinoilla pyritään saavuttamaan ohjattavien luottamus? Mikä on ohjauksen tavoite?

Asenteet Tämän kyselytutkimuksen vastaajista 1/3 hoitaisi hemofiliaa sairastavan aina sairaalassa ja lisäksi yli puolet siksi, että hoito on kallista eikä Kela korvaa kotihoitoa. Lähes puolet vastaajista ajatteli myös, että hemofilia voitaisiin kokonaan estää eikä siitä ole mitään haittaa myöhemmin elämässä. Suurin osa hemofiliaa sairastavista hoidetaan Suomessa kuitenkin kotona (Peltoniemi & Kyngäs 2004), ja Kelan korvaus hyytymistekijöistä on 100 % (Kela 2005). Tulos on yhdenmukainen Sepposen ym. (2000) käsityksen kanssa, että sairaanhoitajat priorisoivat eniten lapsia, kallista hoitoa ja vaikeaa sairautta ja haluavat hoitaa hemofiilikot julkisin varoin sairaalassa. Rahan lisäksi kyse on arvoista, taudeista, hoitomahdollisuuksista ja oikeudenmukaisuudesta (Sepponen ym. 2000), joita terveydenhuoltohenkilöstön tulisi priorisoidessaan miettiä ja hankkia käsitysten tueksi riittävästi tietoa. Kustannustehokkuus ei tarkoita ainoastaan kalliiden hoitojen priorisointia vaan kokonaisuutta, jossa otetaan huomioon hoidon tehokas saatavuus, hoidon tulokset, elämänlaatu ja potilaan tyytyväisyys (Pearce ym. 2001).

7.3 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset:

1. *Hemofiliaa sairastavien ohjaus on* kotihoidon varmistamista ja normaaliin elämään kannustamista. Hemofilian hoitoon suuntautunut terveydenhuoltohenkilöstö jakaa tietoa sairaudesta, lääkkeitä, tukimuodoista ja opettaa injektion annon. Ohjaus tapahtuu keskustellen lääkehoidosta ja sen itsenäisestä kotona tapahtuvasta toteutuk-

sesta. Potilas ei ole mukana ohjauksen suunnittelussa, mutta hoidon suunnittelu toteutetaan yhteistyössä. Potilaan oppimiskykyyn ei kiinnitetä huomiota ja annetut ohjeet muusta kuin lääkehoidosta ovat puutteellisia tai ristiriitaisia. Terveydenhuoltohenkilöstö arvioi potilaan ohjaustarpeen kokemukseräisesti ja sosiaalisen sekä psyykkisen tuen antaminen siirretään tarvittaessa psykologeille ja sosiaalityöntekijöille. Terveydenhuoltohenkilöstö ei keskustele riittävästi potilaan vaikeaksi kokemista asioista eikä aina tunnista hoidon tarvetta.

2. *Hemofiliaa sairastavan perheen ohjaus* on elämänmuutoksen kohtaamisen tukemista, vastuun kantamisen tukemista ja elämäntilanteeseen sopeutumisen tukemista. Ohjaus tapahtuu arvioiden eri menetelmin lapsen hoidon tarvetta sekä keskustellen perheen kanssa lääkehoidon toteuttamisesta. Vanhemmat opetetaan itsenäiseen lääkehoidon toteutukseen kotona. Hoidon tarpeet eivät aina kohtaa ja vanhempia ei tunnisteta hoidon kohteeksi. Äidit ovat useimmin ohjattavana yhdessä hemofiliaa sairastavan kanssa, ja äidit ovat ajoittain uupuneita. Lapsen ja perheen elämään liittyvistä rajoituksista, vastuun kantamisesta hoidosta sekä sosiaaliturvan kohdentamisesta ei noudateta yhtenäisiä ohjeita tai niitä ei ole. Terveydenhuoltohenkilöstöltä saatua tukea ja siihen liittyvää tiedon saantia pidetään riittämättömänä. Terveydenhuoltohenkilöstön asenteisiin sairautta ja sen periytyvyyttä kohtaan ei olla tyytyväisiä. Sairauden perinnöllisyyteen liittyvä ohjaus, erityisesti kantajuuteen liittyvät asiat, ovat epäselviä.
3. *Erikoissairaanhoidossa sisätautien ja lasten klinikoilla työskentelevän terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiudet* hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamiseen ovat puutteelliset:
4. *Tiedot* sairaudesta ja sen hoidosta, erityisesti lääkehoidosta ja liikunnan sallimisesta tai rajoittamisesta ovat puutteelliset. Vastuun jakautuminen ohjauksessa osapuolten kesken on epäselvä ja päätöksenteko ei tästä syystä ole johdonmukaista.
5. *Ohjaustaidot* ovat heikot, mikä johtuu heikoista tiedoista. Terveydenhuoltohenkilöstö tunnistaa ohjaustaitojensa puutteet.
6. *Asenteiden* muutokseen hemofiliaa, sitä sairastavien ja heidän perheidensä hoitoa ja ohjausta kohtaan tarvitaan runsaasti lisää tietoa ja tiedottamista sekä koulutusta terveydenhuoltohenkilöstölle.
7. *Hemofiliaohjauksmittaria* (HFM) terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien selvittämiseksi tulee kehittää edelleen. Nyt kehitettyä mittariversiota 1 tulee selkiyttää faktorianalyysin tuloksen perusteella ja tarkentaa käsitteiden empiirisiä indikaattoreita sekä käsitteiden välisiä suhteita.

7.4 Tutkimuksen merkityksen arviointia ja kehittämisehdotuksia

Hoitotieteen kehittämistä tieteenä voidaan pitää soveltavan tutkimuksen tekemisenä, jonka tavoite on hoitokäytäntöjen kehittäminen. Samalla on kehitettävä myös hoitotieteellistä teoriaa ja tutkimusmetodologiaa. Koska hoitotieteen ilmiöt ovat hyvin monenlaisia, tarvitaan erilaisia tutkimusmenetelmiä ja myös oman tutkimusmetodologian kehittämistä ilmiöiden kuvailemiseen, ymmärtämiseen, selittämiseen ja ennustamiseen. (Järvinen & Järvinen 2000, Hentinen 2002, Risjord ym. 2002.) Tämä tutkimus lisää tietoa hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksen moniulotteisuudesta erityisesti

periytyviin sairauksiin liittyvän ohjauksen selkiyttäjänä. Tutkimuksen ajankohtaisuus hoitotyön käytännölle on merkityksellinen, sillä hemofiliaa sairastavien hoitoa ollaan kehittämässä Suomessa. Terveystieteiden tutkimuskeskityksemme ikääntyessä ja siirtymässä eläkkeelle jäljelle jäävällä henkilöstöllä ei ole riittävästi tietoa hemofiliasta eikä kokemuksia hemofiliaa sairastavien hoidosta, koska hoito keskittyy yhä enemmän kotiin. Lääketieteen kehitys, erityisesti geeniteknologian hyödyt hemofiliaa sairastavien hoidossa, antavat toiveita tulevaisuudelle, ja jo nyt niillä on erityistä merkitystä yhä turvallisempien lääkkeiden saatavuudessa (Dimichele ym. 2006). Näistä syistä johtuen sairaus lisääntyy väestössämme (Rasi 2000).

Tämän tutkimuksen mukaan erikoissairaanhoidossa työskentelevä terveydenhuoltohenkilöstö tietää melko vähän hemofiliasta, hemofilian hoitokäytännöistä Suomessa, hemofiliaa sairastavan saamista ohjauksesta selvittää sairauden kanssa jokapäiväisessä elämässä ja perheiden kokemuksista ja saamista ohjauksesta toteuttaa hemofiliaa sairastavan lapsen kotihoitoa. Tämä tutkimus tuottaa uutta tietoa siitä, millaisia ohjaustarpeita hemofiliaa sairastavilla ja heidän perheillään on. Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksessa painottuvat kotihoitoon ja normaaliin elämään kannustamiseen liittyvät asiat. Tässä tutkimuksessa kehitetty mittari terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien mittaamiseksi hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaamisessa osoittautui luotettavaksi ilmiön mittaamisessa, joskin se kaipaa vielä kehittelyä. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan käyttää ohjauksen tehostamisen lisäksi terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksien ja ammatillisten valmiuksien kehittämisessä.

Terveydenhuollossa painotetaan kustannustehokkuutta ja vaikuttavuutta (Vuori 1995, Pearce ym. 2001). Ei ole merkitykseltä hoitaa pientä potilasryhmää parhaalla mahdollisella tavalla, mikäli sitä arvioidaan taloudellisten seuraamusten perusteella. Hemofiliaa sairastavien hoito on yksi kalleimmista hoidoista yhteiskuntamme terveydenhuollossa. Lapsipotilaan ollessa kyseessä yhteiskunta tukee perhettä kuukausittaisella hoitotuella, joka määräytyy sairauden vaikeusasteen ja lapsen hoidettavuuden arvioinnin perusteella. Vanhemmille voidaan maksaa sekä omaishoidon-tukea että muita pitkäaikaissairaana lapsen hoitamiseen liittyviä sosiaalietuuksia korvaamaan ansionmenetystä. Myös hemofiliaa sairastava on oikeutettu hakemaan Kelalta invalideittensa perusteella korvausta, mikäli sairaus haittaa tai estää hänen opiskeluaan, työtään ja työnhankkimista (Kela 2005). Näistä syistä hoidon ja ohjauksen laatuun on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaus sisältää tämän tutkimuksen mukaan eettisiä ja taloudellisia kysymyksiä, joihin terveydenhuoltohenkilöstö ottaa kantaa. Näistä asioista ei ole aiemmin Heikkisen ym. (2006) mukaan ohjauksessa tiedotettu potilaille ja perheille lainkaan tai sitä ei ole hoitotieteellisissä tutkimuksissa kuvattu ohjauksen osa-alueena. Potilaat eivät pitäneet sitä tärkeänä toisin kuin tässä tutkimuksessa.

Ymmärrys perheestä terveydenhuollon asiakkaana edellyttää hoitajilta perheen todellisuuden kohtaamista (Hopia 2006). Hemofiliaa sairastavan perheellä ja erityisesti hemofiliaa sairastavan hoitavan perheenjäsenen terveydellä on tämänkin tutkimuksen mukaan merkitystä hemofiliaa sairastavan kokonaisuudessa. Äidit hoitavat useimmin hemofiliaa sairastavaa lasta kotona ja kuuluvat uupumisessa riskiryhmään. Lisäksi tämän tutkimuksen mukaan hemofiliaa sairastava ja hänen perheensä tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta nyt ja tulevaisuudessa sekä tietoa sosiaaliturvasta. Ilman

perheen asiantuntemusta, päätöksentekokykyä ja vastuuta kotihoidosta hemofiliaa sairastava jäisi oman onnensa varaan. Perheet tarvitsevat ohjausta ja jatkuvaa tukea selviytyäkseen arjessa. (Hacker ym. 2001). On tärkeää huomata, että hemofilian hoidossa potilaan lisäksi perheet ovat asiakkaita.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan soveltaa muiden perinnöllistä pitkäaikaissairautta sairastavan henkilön ja hänen perheensä ohjaukseen ja siinä tarvittaviin valmiuksiin. Tutkimuksessa esiin tulleet puutteet terveydenhuoltohenkilöstön ydintaidoissa ja ammatillisessa perusosaamisessa ovat mahdollisesti korjattavissa laadittaessa opetussuunnitelmia ja niiden painopistealueita, kun koulutetaan asiantuntijoita eri ammatteihin.

Kokonaiskuva hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä ohjauksesta muodostuu parhaiten liittämällä yhteen tietoa monesta eri näkökulmasta, kuten tässä tutkimuksessa tehtiin. Tällaisia kuvauksia ohjauksen sisällöstä, menetelmistä, toteuttajista ja toteutustavoista on esitetty aiemmin melko vähän Suomessa hoitotieteellisissä tutkimuksissa (Heikkinen ym. 2006).

Tämän tutkimuksen perusteella esitetään seuraavia kehittämiskohteita:

1. Terveydenhuoltohenkilöstön koulutuksessa tulisi ottaa esiin hemofilia sairautena ja sen kotimaiset ja kansainväliset hoitokäytännöt. Jo työelämässä oleville terveydenhuoltoalan ammattilaisille, jotka työskentelevät erikoissairaanhoidossa sisätautien- ja lastenklinoilla, tulisi järjestää täydennyskoulutusta tietojen päivittämiseksi. Tietoja tulisi päivittää myös käytettävistä ohjausmenetelmistä ja -keinoista. Täydennyskoulutusta tulisi järjestää myös Kansaneläkelaitoksen avustuspäätöksiä tekeväälle henkilöstölle unohtamatta kuntien sosiaali- ja sivistystoimen toimenhaltijoita ja työterveyshuoltoa. Yhtenäisen käytännön luominen edellyttää monialaista yhteistyötä.
2. Terveydenhuoltohenkilöstön ohjaustaitoihin tulisi kiinnittää huomiota ja olisi kohdennettava täydennyskoulutusta kohtaamisen taitoon, oman persoonan luovaan käyttöön, arvo- ja eettiseen osaamiseen, opetustaitoihin ja päätöksentekoon, joka perustuu ohjaustarpeeseen ja ohjauksen sisältöön.
3. Tiedotusta hemofiliasta, hoitomahdollisuuksista, periytyvyydestä ja vaikutuksista yksilön ja perheen elämään tulisi lisätä virheellisten käsitysten ja ennakkoluulojen vähentämiseksi.
4. Tulisi kiinnittää huomiota kustannustehokkuuteen ja mahdollistaa kotihoidossa olevien hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä yhtenäiset korvauskäytännöt yhteiskunnan suomiin sosiaalietuuksiin sekä hemofilian korvaushoidossa käytettäviin hyytymistekijävalmisteisiin.
5. Hemofiliaa sairastavien ohjausta tulisi kehittää edelleen koko valtakunnan tasolla. Tulisi keskittää hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaus ja mahdollistaa ohjausta toteuttavien terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntijuus sekä hemofilian hoidon että ohjauksen osaamisalueilla.

7.5 Jatkotutkimushaasteet

Tässä tutkimuksessa on kuvattu hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta terveydenhuoltohenkilöstön toteuttamana erikoissairaanhoidossa sekä selvitetty terveydenhuoltohenkilöstön ohjausvalmiuksia. Jatkohaasteena on selvittää perusterveydenhuollon terveydenhuoltohenkilöstön osaamista hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjaajina. Erityisesti terveydenhoitajat, perhetyöntekijät ja neuvoloissa työskentelevät lääkärit ohjaavat hemofiliaa sairastavien lasten perheitä. Kouluterveydenhuolto yhdessä ammatinvalintapsykologien kanssa ohjaa nuorta tulevan ammatin valinnassa. Olisi tarpeen selvittää, millaista osaamista näillä ammattilaisilla on hemofiliaa sairastavan nuoren ohjaamiseksi. Työterveyshuollon asiantuntijuus työikäisen ja työssäkäyvän väestön terveydentilan sekä työkyvyn määrittelijänä korostuu ja heidän osaamisensa hemofiliaa sairastavien ohjauksessa tulisi selvittää.

Hoidon vaikuttavuus ja kustannustehokkuus terveydenhuollossa ovat yleinen keskustelunaihe yhteiskunnassamme. Tästä syystä hemofiliaa sairastavien hoidon järjestäminen, heidän ja heidän perheidensä ohjaaminen sekä taudin kantajuustutkimusten toteuttaminen tulisi suunnitella käytännöiltään yhtenäiseksi koko maassa. Hemofiliaa sairastavien perhe tulisi määrittellä selkeästi terveydenhuollon asiakkaaksi, jolloin hoidon ja tutkimusten kustannuksista syntyvät kulut voitaisiin määrittellä kuntien tai valtion korvattaviksi. Tämä edellyttäisi jatkotutkimuksia käytännön toteuttamiseksi.

Fysioterapiaa ja liikuntaa painotetaan osana hoitoa useissa hemofiliaa käsittelevissä tutkimuksissa (mm. von Korff ym. 1997, Triemstra ym. 1998, Buzzard 1999, Santavirta ym. 2001, Brackmann ym. 2002). Liikunnan merkityksestä ja vaihtoehtoisista liikuntalajeista sekä niiden vaikutuksesta hemofiliaa sairastavan hoidossa ja kuntoutuksessa on melko vähän terveystieteellisiä tutkimuksia. Tällaisille tutkimuksille on selkeä tarve erityisesti siitä syystä, että lasten ja perheiden ohjauksessa liikuntasuosittukset ja -rajoitukset osoittautuivat hyvin ristiriitaisiksi. Jotta näyttöön perustuvalla toiminnalla voitaisiin parantaa hemofiliaa sairastavien hoidon vaikuttavuutta, tarvitaan tutkittua tietoa yhteisten tavoitteiden suunnittelemiseksi.

Terveydenhuoltohenkilöstön peruskoulutuksen sisältöjä tulisi arvioida siitä näkökulmasta, miten ne painottavat potilasohjausta ja -opetusta sekä miten perheiden ohjaus niihin kytketään. Opetussuunnitelmien ydinsisältöjä arvioitaessa ja kehitettäessä tulisi selvittää erityisryhmien ohjauksen erityispiirteet, jotta terveydenhuoltohenkilöstön peruskoulutuksessa nämä asiat tulisi käsitellä.

”Ellei ihminen välillä sulje silmiään, hän ei lopulta näe enää mitään näkemisen arvoista.”

René Char

Lähteet

- Aarnos E (2001) Kouluun lapsia tutkimaan: havainnointi, haastattelua ja dokumentit. Teoksessa Aaltola J & Valli R (toim) Ikkunoita Metodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Aavarinne H (1993) Ohjauksellisten ja opetuksellisten valmiuksien kehittyminen sairaanhoitajakoulutuksessa. Acta Universitatis Ouluensis, Series D Medica 269.
- Adami MF & Kiger A (2005) The use of triangulation for completeness purposes. Nurse Researcher 12(4): 19-29.
- Aho AL, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P (2004) Hoitotieteellinen tutkimus ja sen haasteet Tampereen yliopistossa. Hoitotiede 16(6): 274-277.
- Ahola N & Heikkilä A (2005) Sairaanhoitajien ammatillinen pätevyys erikoissairaanhoidossa. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Airaksinen T (1994) Johdatusta filosofiaan. Otava, Keuruu.
- Appleton JV & King L (1997) Constructivism: A naturalistic methodology for nursing inquiry. Advances in Nursing Science 20(2): 13-22.
- Arthur V & Clifford C (1998) Evaluation of information given to rheumatology patients using non-steroidal anti-inflammatory drugs. Journal of Clinical Nursing 7(2): 175-181.
- Ashton KC (1997) Perceived learning needs of men and women after myocardial infarction. Journal of Cardiovascular Nursing 12: 93-100.
- Auerswald G, Prondzinski M, Ehlken B, Kreuz W, Kurnik K, Lenk H, Scharrer I, Schramm W & Zimmermann R (2004) Treatment patterns and cost-of-illness of severe haemophilia in patients with inhibitors in Germany. Haemophilia 10(5): 499-508.
- Aujoulat I, Libion F, Martin F & Deccache A (2002) Communication difficulties of healthcare professionals and family caregivers of HIV infected patients. Patient Education and Counseling 47: 213-222.
- Bartlett EE (1995) Cost-benefit analysis of patient education. Patient Education and Counseling 26: 87-91.
- Bartlett H, Simonite V, Westcott E & Taylor H (2000) A comparison of the nursing competence of graduates and diplomates from UK nursing programmes. Journal of Clinical Nursing 9(3): 369-379.
- Benner P 1984. From novice to expert: excellence and power in clinical practice. Addison-Wesley Publishing Company, Menlo Park, California.
- Bennett RL, Hampel HL, Mandell JB & Marks JH (2003) Genetic counselors: translating genomic science into clinical practice. The Journal of Clinical Investigation 112 (9): 1274-1279.

- Bicocchi MP, Pasino M, Bottini F, Lanza T, Mori PG & Aquila M (2002) Mutation analysis is an essential strategy in the genetic counselling of sporadic haemophilia B families. *Haemophilia* 8: 729-732.
- Birkelund R (2000) Ethics and education. *Nursing ethics* 7(6): 473-480.
- Bohn RL, Aledort LM, Putnam KG, Ewenstein BM & Mogun H (2004) The economic impact of factor VIII inhibitors in patients with haemophilia. *Haemophilia* 10(5): 63-68.
- Bott D (2001) Towards a family-centred therapy. Postmodern developments in family therapy and the person-centred contribution. *Counselling Psychology Quarterly* 14(2): 111-118.
- Brackmann H-H, Effenberger W, Schwaab R, Hess L, Hanfland P & Oldenburg J (2002) Quality management and quality assurance in haemophilia care: a model at the Bonn haemophilia centre. *Haemophilia* 8: 211-216.
- Brewer AK, Roebuck EM, Donachie M, Hazard A, Gordon K, Fung D & Clarkson J (2003) Guideline to dental management of adult patients with haemophilia and other congenital bleeding disorders. *Haemophilia* 9(6): 673- 677.
- Bullinger M & von Mackensen S (2004) Quality of life assessment in haemophilia. *Haemophilia* 10(1): 8-16.
- Burnard P (2005) *Counselling Skills for Health Professionals*. 4. painos. Nelson Thornes Ltd, Ashford Colour Press, UK Cheltenham.
- Buzzard BM (1999) Physiotherapy for the prevention of articular contraction in haemophilia. *Haemophilia* 5: 10-15.
- Callaghan D & Williams A (1994) Living with diabetes: issues for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 20(1): 132-139.
- Carpenter JA & Bell SK (2002) What do nurses know about teaching patients? *Journal of Nurses in Staff Development* 18 (3): 157-161.
- Carper BA (1978) Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science* 1(1): 1-15.
- Cavanagh S (1997) Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4(3): 5-16.
- Charmaz K (2002) Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness. *Qualitative Inquiry* 8(3): 302-328.
- Clark A (1998) The qualitative-quantitative debate: moving from positivism and confrontation to post-positivism and reconciliation. *Journal of Advanced Nursing* 27(6): 1242-1249.
- Clarke I (2004) The value of qualitative research. *Nursing Standard* 18 (52): 41-44.
- Clarke JB (1999) Hermeneutic analysis: a qualitative decision trail. *International Journal of Nursing Studies* 36: 363-369.
- Coates VE (1999) *Education for patients and clients*. Routledge, London [verkkodokumentti]. Oulu University Library, Oulu, 2-26, 132-157. Viitattu 21.12.2006: <http://site.ebrary.com/oulu.fi/isbn0203695097>
- Connelly LM & Hoffart N (1998) A research-based model of nursing orientation. *Journal of Nursing Staff Development* 14(1): 31-39.
- Coman GJ, Evans BJ & Burrows GD (2002) Group counselling for problem gambling. *British Journal of Guidance & Counselling* 30(2): 145-158.
- Cowan DT, Norman I & Coopamah VP (2005) Competence in nursing practice: A controversial concept – A focused review of literature. *Nurse education today* 25: 355- 362.
- Coyne IT (1997) Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing* 6(2): 121-129.
- Crowe M (1998) The power of the word: some poststructural considerations of qualitative approaches in nursing research. *Journal of Advances Nursing* 28(2): 339-344.

- Dellve L, Samuelsson L, Tallborn A, Fasth A & Hallberg LR-M (2006) Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing* 53(4): 392-402.
- Denzin NK (2000) *The Practices and Politics of Interpretation*. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS (toim) *Handbook of Qualitative Research*. 2. painos. Sage Publications, Thousand Oaks, California: 897-922.
- Denzin NK & Lincoln YS (2000) *The Discipline and Practice of Qualitative Research*. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS (toim) *Handbook of Qualitative Research*. 2 painos. Sage Publications, Thousand Oaks, California: 1-28.
- DiMichele D & Neufeld EJ (1998) Hemophilia. *A New Approach to an Old Disease*. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 12(6): 1315-1344.
- Dimichele D, Chuansumrit A, London AJ, Thompson AR, Cooper CG, Killian RM, Ross LF, Lillcrap D & Kimmelman J (2006) Ethical issues in haemophilia. *Haemophilia* 12(3): 30-35.
- Dodgson JE, Garwick A, Blozis SA, Patterson JM, Bennet FC & Blum RW (2000) Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *Journal of Family Nursing* 6(3): 252-267.
- Donovan H & Ward S (2001) A representational approach to patient education. *Journal of Nursing Scholarship* 33(3): 211-216.
- Dreyfus H & Dreyfus S (1986) *Mind over Machine*. Oxford, Basil Blackwell.
- Eirola R (2003) Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perheohjauksen arviointi. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 102.
- Erkolahti R, Lahtinen E, Siivonen M-L & Piha J (1998) Kotona tapahtuva lasten psykiatrisen tutkimus, hoito ja ohjanta. *Suomen Lääkärilehti* 53(36): 4209-4213.
- Eskola N. & Paloposki S (2001) *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen*. Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Eskola J & Suoranta J (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Osuuskunta vastapaino Oy, Tampere.
- Espezel HJE & Canam CJ (2003) Parent-nurse interactions: care hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 44(1): 34-41.
- Eteläpelto A (1994) Tulevaisuuden asiantuntijuuden kehittämiseen. Teoksessa Ekola J (toim) *Johdatusta ammattikorkeakoulupedagogiikkaan*. WSOY, Juva: 19-42.
- Ewenstein B.M, Valentino LA, Jouneycake JM, Tarantino MD, Shapiro AD, Blanchette V.S, Hoots WK, Buchanan GR, Manco-Johnson MJ, Rivard G-E, Miller KL, Geraghty S, Maachs JA, Stuart R, Dunhan T & Navickis RJ (2004) Consensus recommendations for use of central venous access devices in haemophilia. *Haemophilia* 10(5): 629-648.
- Fleming S, Goodman H, Geraghty A, West W & Lancaster L (2001) A survey of patients' education and support needs while waiting for cardiac surgery. *Clinical Effectiveness in Nursing* 5: 143-151.
- Franck LS & Callery P (2004) Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development* 30(3): 265-277.
- Friedemann M-L (1989) The concept of family nursing. *Journal of Advanced Nursing* 14: 211-216.
- Friedman MM (1998) *Family Nursing. Research, Theory & Practice*. (4. painos). Appleton & Lange, Stamford, USA: 435-460.
- Ford-Gilboe M, Cambell J & Berman H (1995) Stories and numbers: coexistence without compromise. *Advanced Nursing Science* 18(1): 14-26.
- Ford K & Turner deS (2001) Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced nursing* 33(3): 288-295.

- Foss C & Ellefsen B (2002) The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *Journal of Advanced Nursing* 40(2): 242-248.
- Globe DR, Curtis RG & Koerper MA (2004) Utilization of care in haemophilia: a resource-based method for cost analysis from the Haemophilia Utilization Group Study (HUGS). *Haemophilia* 10(1): 63-70.
- Goldenberg I & Goldenberg H (2004) *Family Therapy. An Overview.* (6. painos). Thomson Brooks/Cole, Pasific Cove, USA.
- Goldstein G & Kenet G (2002) The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia* 8(3): 461-465.
- Gonzalez B, Lupón J, Herreros J, Urrutia A, Altimir S, Coll R, Prats M & Valle V (2005) Patient's education by nurse: What we really do achieve? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 4: 107-111.
- Grau U, Moller J & Gunnarsson JI (1988) A new concept of counselling: a systematic approach for counselling coaches in team sports. *Applied psychology: An International Review* 37(1): 65-83.
- Haapaniemi H, Leino P & Routasalo P (2005) Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* 17(6): 311-322
- Haarala S (2005) Lääkärin ja sairaanhoitajan työnjaon uudistaminen. Sairaanhoitajan toimenkuvan laajentaminen -projektin arviointi Kalajoen terveystieteiden keskuksessa. Pro gradu -tutkielma, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Hacker MR, Geraghty S & Manco-Johnson M (2001) Barriers to compliance with prophylaxis therapy in haemophilia. *Haemophilia* 7: 392-396.
- Hakkarainen K, Palonen T & Paavola S (2002) Kolme näkökulmaa asiantuntijuuden tutkimiseen. *Psykologia* 2: 440-464.
- Hakulinen T & Paunonen M (1994) Analyysi käsitteestä perhehoitoyö. *Hoitotiede* 6(2): 58-65.
- Hall L, Doran D & Pink G (2004) Nurse Staffing Models, Nursing Hours and Patient Safety Outcomes. *Journal of Nursing Administration* 34(1): 41-45.
- Hanson SMH & Boyd ST (1996) *Family health care nursing: theory, practice, and research.* FA Davis, Philadelphia.
- Happ M, De Vito Dabbs A, Tate J, Hricik A & Erlen J (2006) Exemplars of mixed methods data combination and analysis. *Nursing research* 55(25): 543-549.
- Heikkilä T (2004) Tilastollinen tutkimus. 5. painos. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Heikkinen K, Johansson K, Leino-Kilpi H, Rankinen S, Virtanen H & Salanterä S (2006) Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisissa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990-2003. *Hoitotiede* 18(3): 120-130.
- Heino T (2005) Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1077.
- Hentinen M (2002) Ajatuksia hoitotieteen ja hoitotieteellisen koulutuksen tulevaisuudesta. Keskustelua. *Hoitotiede* 14(2): 86-91
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P (2001) Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki: 202-203
- Hildén R (1999) Sairaanhoitajan ammatillinen pätevyys ja ammatilliseen pätevytyteen vaikuttavat tekijät. *Acta Universitatis Tamperensis* 706.
- Himmel W, Stolpe C & Kochen M (1994) Information and communication about overweight in family practice. *Family Practice Research Journal* 14(4): 339-351.
- Hodges B (2005) Asthma camp. *Paediatric Nursing* 17(6): 20-22.
- Hopia H, Heino-Tolonen T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P (2006) Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 18(1): 14-24.
- Hopia H (2006) Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla [verkkodokumentti]. Viitattu 4.1.2007: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>

- Hutchfield K (1999) Family-centered care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29(5): 1178-1187.
- Hämäläinen J (1997) J.V.Snellmanin perhe-käsityksen juurilla. Snellman-instituutin C-sarja 5. Kuopio.
- Im E-O & Meleis AI (1999) Situation-specific theories: philosophical roots, properties, and approach. *Advances in Nursing Science* 22(2): 11-24.
- Jaatinen P (1996) Terapeuttinen keskustelutodellisuus: diskurssianalyttinen tutkimus alkoholiongelmaisen sosiaaliterapeuttisesta hoidosta. Väitöskirja, Helsingin yliopisto.
- Janhonen S & Nikkonen M (2001) Laadullinen tutkimusmetodologia hoitotieteessä. Teoksessa Janhonen S ja Nikkonen M (toim) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Juva: 7-20.
- Janhonen S & Vanhanen-Nuutinen L (2005) Asiantuntijuuden kehittyminen sosiaali- ja terveysalalla. Teoksessa Janhonen S & Vanhanen-Nuutinen L (toim) Kohti asiantuntijuutta. Oppiminen ja ammatillinen kasvu sosiaali- ja terveysalalla. WSOY, Vantaa: 11-50.
- Johansson K, Leino-Kilpi H, Salanterä S, Lehtikunnas T, Ahonen P, Elomaa L & Salmela M (2003) Need for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective. *Patient Education and Counseling* 51(3): 239-245.
- Jurvelin T, Kyngäs H & Backman K (2005) Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1): 35-42.
- Järvinen O (2001) Genetic carrier testing in childhood. A retrospective study of the psychosocial consequences, attitudes, and comprehension of the test results. Academic dissertation, Department of Medical Genetics Family Federation of Finland and Department of Medical Genetics Haartman Institute, University of Helsinki.
- Järvinen P & Järvinen A (2000). Tutkimustyön metodeista. Opinpajan kirja. Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes-Print, Tampere.
- Järvinen A, Koivisto E & Poikela E (2000) Oppiminen työssä ja työyhteisössä. WSOY, Porvoo.
- Kankaanpää K (1997) Ammatin kuvaus koulutuksen apuna. Ammattien kuvausjärjestelmän rakentamisen näkökulmia, ongelmia ja ehdotuksia. Opetushallitus, Helsinki.
- Kassara H (1997) Potilaan yksilöllisyyden kunnioittaminen hoitotyön tavoitteena. Lisensiaatintyö, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Kela (2005) Kansaneläkelaitos [verkkodokumentti]. Viitattu 16.3.2006: <http://www.kela.fi/laakehaku>
- Kelly AF & Hewson PH (2000) Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *Journal Paediatric Child Health* 36: 13-18.
- Kennedy MF & Meeuwisse WH (2003) Exercise counselling by family physicians in Canada. *Preventive Medicine* 37: 226-232.
- Kessenich C, Guyatt GH & DiCenso A (1997) Teaching nursing students evidence-based nursing. *Nurse Educator* 22(6): 25-29.
- Kettunen T (2001) Neuvontakeskustelu. Tutkimus potilaan osallistumisesta ja sen tukemisesta sairaalan terveysneuvonnassa. *Studies in sport, physical education and health* 75. Jyväskylän yliopisto.
- Kivi T (1994) Optimistinen oppimiskäsitys. Opetushallitus, Tummavuoren Kirjapaino Oy, Vantaa.
- Kivinen K (1994) Orjat vai sankarit. Sosiaali- ja terveydenhuollon työn ja koulutuksen kehittämisprojekti. Sarja A. Tutkimusraportteja 1/1994.
- Knafel K & Zoeller L (2000) Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing* 6(3): 287-302.
- Kortesuoma R-L & Hentinen M (1995) Laadullinen haastattelu lapsen kokemusten tutkimisessa. *Hoitotiede* 7 (35): 119-127.
- Korvela P (2003) Yhdessä ja erikseen. Perheenjäsenten olemisen ja tekemisen dynamiikka. Stakes, tutkimuksia 130.

- Krippendorff K (1980) Content analysis: an introduction to its methodology. Sage Publications, Newbury Park.
- Kuokkanen L (2005) Sairaanhoitajan tehtävät ja osaaminen. Mitä viime vuosien suomalainen tutkimus kertoo? *Tutkiva Hoitotyö* 3(4): 18-24.
- Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T (2004) Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16(6): 250-257.
- Kyngäs H & Vanhanen L (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11: 3-12.
- Kyngäs H & Rissanen M (2001) Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. *Hoitotiede* 13 (4): 198-206.
- Kyngäs H (2003) Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing* 12(5): 744-751.
- Kyngäs H, Kukkurainen M-L & Mäkeläinen P (2004) Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 16(5): 225-234.
- Kyngäs H, Kukkurainen M-L & Mäkeläinen P (2005) Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. *Tutkiva hoitotyö* 3(2): 12-17.
- Kääriäinen H (2002) Monogeeninen periytyminen. Teoksessa Aula P, Kääriäinen H & Leisti J (toim) *Perinnöllisyyslääketiede*. Duodecim, Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä: 105-121.
- Kääriäinen M & Kyngäs H (2005a) Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. *Hoitotiede* 17(4): 208-216.
- Kääriäinen M & Kyngäs H (2005b) Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17(5): 250-258.
- Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola L & Torppa K (2005) Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva Hoitotyö* 3(1): 10-15.
- Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola L & Torppa K (2006) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen käsitykset ohjauksesta sairaalassa. *Hoitotiede* 18(1): 4-13.
- Laakkonen A (2004) Hoitohenkilöstön ammatillinen kasvu hoitokulttuurissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 996.
- Laijärvi H & Kaunonen M (2005) Summa-asteikot hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 17(2): 89-96.
- Laine A, Ruishalme O, Salervo P, Sivén T & Välimäki P (2004) Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveysalalla. Neljäs painos. WS Bookwell OY, Porvoo.
- Lairio M & Puukari S (toim) (2001) Muutoksista mahdollisuuksiin. Ohjauksen uutta identiteettiä etsimässä. Koulutuksen tutkimuslaitos, Jyväskylän yliopisto.
- Laitinen H (1998) Havainnointitutkimuksen perinteiset koulukunnat. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 56.
- Laippala P, Paavilainen E & Koponen H (1998) Kuvailevaa tilastotiedettä – summanuuttajien rakentamisen tarkastelua. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva: 76-90.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999) Nro 488/9.4.1999 [verkkodokumentti]. Viitattu 28.8.2006: <http://www.finlex.fi>.
- Lampinen M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T (2000) Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12(4): 195-203.
- Landmark B, Hansen G, Bjones I & Bohler A (2003) Clinical supervision – factors defined by nurses as influential upon the development of competence and skills in supervision. *Journal of Clinical Nursing* 12(6): 834-841.
- Latvala E, Vuokila-Oikkonen P & Janhonen S (2000) Videotaped recording as a method of participant observation in psychiatric nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 31 (5): 1252-1257.
- Laugani P (2002) The counselling interview: first impressions. *Counselling Psychology Quarterly* 15(1): 107-113.

- Lauri S (1995) Potilasneuvonta. Teoksessa Asiakkaan/potilaan ohjaus ja neuvonta terveydenhuollossa. Parempi laatu – parempi hoito. Luentomateriaalia Rauma 1995.
- Lauri S & Kyngäs H (2005) Hoitotieteen teorian kehittäminen. WSOY, Vantaa.
- Lauri S & Salanterä S (2002) Hoitotyön päätöksentekoteoria. *Hoitotiede* 14(4): 158-166.
- Lehto B, Laitinen-Junkkari P & Turunen H (2000) Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. *Hoitotiede* 12(2): 66-76.
- Leino-Kilpi H, Iire L, Suominen T, Vuoreneheimo J & Välimäki M (1993) Tietääkö vai eikö tiedä? Katsaus potilasta ja tietoa koskevaan tutkimukseen. STAKES, Raportteja 118.
- Leino-Kilpi H, Salanterä S, Johansson K, Lehtikunnas T, Ahonen P, Pulkkinen M-L & Elomaa L (2001) Potilasopetus tarvitsee hoitotyön johtajien tukea – kuvaus yhden potilasopetuksen kehittämishankkeen lähtökohdista. *Ylihoitajalehti* 29 (5): 4-9.
- Leinonen E, Sjögren A & Vehviläinen-Julkunen K (1992) Perhevalmennuksen opetuskäytäntö. Sosiaali- ja Terveystieteiden tutkimuskeskus 1992. Raportteja 62.
- Leskelä J (2005) Mentorointi aikuisopiskelijan ammatillisen kehittymisen tukena. *Acta Universitatis Tamperensis* 1090.
- Lincoln YS & Guba EG (2000) Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS (toim) *Handbook of Qualitative Research*. 2. painos. Sage Publications, Thousand Oaks: 163-188.
- Ljung RC (1998) Prophylactic treatment in Sweden - overtreatment or optimal model? *Haemophilia* 4 (4): 409-412.
- Ljung R (2004) Central venous lines in haemophilia. *Haemophilia* 9: 88-93.
- Lukkarinen H & Lepola I (2003) Metodologinen triangulaatio – tutkimuskohteen sisällöllisen kokonaisuuden hahmottaminen ja validiteetin vahvistaminen. *Hoitotiede* 15(5): 202-213.
- Lumijärvi I (1996) Vaikuttavuuden arviointi sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vaasan yliopisto.
- Luokkala P & Kyngäs H (1996) Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien toiveet terveydenhuoltohenkilöstöltä saatavaan tukeen. Teoksessa Aavarinne H, Korttesluoma R-L & Kyngäs H (toim) Vuosikymmen hoitotieteellistä koulutusta ja tutkimusta Oulun yliopistossa. Oulun yliopiston hoitotieteenlaitoksen julkaisuja 1.
- Lynn-McHale DJ & Deatrick JA (2000) Trust between family and health care pro vider. *Journal of Family Nursing* 6(3): 210-230.
- Lyth G.M (2000) Clinical supervision: a concept analysis. *Journal of Advanced nursing* 31(3): 722-728.
- Lyytikäinen H, Turunen H & Uusaro A (2005) Sairaanhoidtajien ja lääkäreiden yhteistyö tehohoidon rajaamisen päätöksenteossa – kysely teho-osastojen sairaanhoidtajille. *Hoitotiede* 17(1): 25-34
- Madill A, Jordan A & Shirley C (2000) Objectivity and reliability in qualitative analysis: Realist, contextualist and radical constructionist epistemologies. *British Journal of Psychology* 91(1): 112-122.
- Manucci PMM (1998) Haemophilia treatment protocols around the world towards a consensus. *Haemophilia* 4(4): 421
- Martin JR & Wilikofsky AS (2004) Genetic counseling in primary care: longitudinal, psychosocial issues in genetic diagnosis and counseling. *Primary Care; Clinics in Office Practice* 31 (3): 509-524.
- Mattila EA (1998) Potilaan ohjaus sairaalahoidon aikana-potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. *Hoitotiede* 10 (3): 144-152.
- Mattila L-R (2000) Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista. Potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitejärjestelmän kehittäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Mausser-Bunschoten EP, Hamers MJ, De Roode D, Terlingen-Van Baaren G, De Kleijn P, Bos R & Van Den Berg HM (2001) Improvement of patient education and information: development of a patient's information dossier. *Haemophilia* (7): 397-400.

- Mejias MC & Ortuno AT (2002) Family involvement in the treatment of haemophilia. *Haemophilia* 8: 492-501
- Meretoja R (2003) Nurse competence scale. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja D 578. *Medica-odontologica*.
- Meretoja R, Isoaho H & Leino-Kilpi H (2004) Nurse competence scale: development and psychometric testing. *Journal of Advanced Nursing* 47(2): 124-133.
- Metsämuuronen J (2000) Maailma muuttuu – miten muuttuu sosiaali- ja terveysala? Sosiaali- ja terveysalan muuttuva toimintaympäristö ja tulevaisuuden osaamistarpeet. 2. painos. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Metsämuuronen J (2005) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Mezirow J (1995) Uudistuva oppiminen. Kriittinen reflektio aikuiskoulutuksessa. Painotalo Miktör, Helsinki.
- Miller R (1999) Counselling about diagnosis and inheritance of genetic bleeding disorders: haemophilia A and B. *Haemophilia* 5: 77-83.
- Miller R (2001) The responsibility of separating truth from myth to patient and family. *Haemophilia* 7(1): 91-95.
- Miller R, Sabin CA, Goldman E, Clemente C, Taylor B, Lee CA, Sadowski H (2000) Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health & Medicine* 5(1): 3-13.
- Murrell K & Tomsett G (1997) Life-long education: problem-based learning part 1. *Nursing Standard* 12(7): 45-47.
- Muscroft J & Bowl R (2000) The impact of depression on caregivers and other family members: implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly* 13 (1): 117-134.
- Myllylä G (1989) Verenvuodon tyrehtyminen. Teoksessa Ikkala E, Kekomäki R, Kontuniemi T, Myllylä G, Nikanne E, Rasi V & Urja S (toim) Verenvuototaudit. Tietopaketti potilaille 1989. Salapausseleän kirjapaino: 4-6.
- Mäkelä M, Leino-Kilpi H & Suominen T (2000) Sairaanhoidajan ja lääkärin yhteistyö tehohoidossa. *Hoitotiede* 12(2): 77-86
- Nieminen H (1998) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva: 215-221.
- Niskanen M (2002) Vammaisuuden merkitysten tasapainottaminen perhehaastattelussa. *Tutkimusesset. Psykologia* 5: 395-402.
- Nolan J, Nolan M & Booth A (2001) Developing the nurse's role in patient education: rehabilitation as a case example. *International Journal of Nursing Studies* 38: 163-173.
- Nousiainen I (1998) Osastonhoitajien ja ylihoitajien käsityksiä sairaanhoitajan työn osaamisalueista. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 1. Sosiaali- ja terveysala. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.
- Nummenmaa L (2004) Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Nunnally JC & Bernstein IH (1994) *Psychometric theory*. 3.painos. McGraw-Hill, New York.
- Nurmela T (2002) Ajattelun taito ja lupa ilmaista. Teoreettis-käsitteellinen tutkimus hoitotyön edellyttämästä kriittisen ajattelun taidosta ja sen edellytyksistä. *Acta Universitatis Tamperensis* 860.
- Ojanen S (2000) Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian kehittäjä. Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia, Saarijärven Offset Oy, Saarijärvi.
- Ollikainen R, Laava M, Ahola-Häkkilä A, Kurki P-L & Ebeling H (2003) Vanhempien voimavarat esiin – videoavusteinen perheohjaus lasten mielenterveytyksessä. *Suomen Lääkärilehti* 58 (4): 419-423.
- Onnismaa J (1998) Aikuisten ohjaus auttamiskäytäntönä. Näkökulmia ohjauksellisten työtapojen erityispiirteisiin. Työelämän tutkimus 2/1998. Opetushallitus.

- Onnismaa J (2000) Ohjaustyön etiikka ja ohjausasiatuntijuus. Teoksessa Onnismaa J, Pasanen H & Spangar T (toim) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Osa 2. Ohjauksen toimintakentät. PS-kustannus, Jyväskylä: 304-305
- Onnismaa J (2003) Epävarmuuden paluu. Ohjauksen ja ohjausasiatuntijuuden muutos. Väitöskirja. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 91.
- OPM (2006) Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24.
- Ott MJ (2005) "I want to do it myself!" Interferon self-injection for children with chronic viral hepatitis. *Gastroenterology Nursing* 28(5): 406-409.
- Paavilainen E & Åstedt-Kurki P (1997) The client-nurse relationship as experienced by public health nurses: towards better collaboration. *Public Health Nursing* 14 (3): 137-142.
- Paavilainen R (2003) Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. *Acta Universitatis Tampereensis* 906.
- Paloniemi S (2004) Ikä, kokemus ja osaaminen. Työntekijöiden käsityksiä iän ja kokemuksen merkityksestä ammatillisessa osaamisessa ja sen kehittämisessä. *Jyväskylä Studies in education psychology and social research* 253.
- Paloposki S, Eskola N, Heikkilä J, Miettinen M, Paavilainen E & Tarkka M-T (2003) Ammattikorkeakoulusta valmistuneiden sairaanhoitajien arvio teoreettisesta ja käytännöllisestä osaamisestaan. *Hoitotiede* 15 (4): 155-165.
- Parish KL (2002) Sexuality and haemophilia: connections across the life-span. *Haemophilia* 8: 353-359.
- Pasanen H (2000) Oppimisen ohjauksen tarve ammatillisessa aikuiskoulutuksessa. Teoksessa Onnismaa J, Pasanen H & Spangar T (toim) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Osa 2. Ohjauksen toimintakentät. PS-kustannus, Jyväskylä: 123-124
- Pasila B & Suominen T (2004) Silmätautia sairastavan potilaan opettaminen ja ohjaaminen kolmelta näkökulmalta. Teoksessa Hupli M (toim) Potilasohjauksen olottuvuudet. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A. Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto.
- Paunonen M, Åstedt-Kurki P & Vehviläinen-Julkunen K (1999) Tulevaisuuden kehittämissuuntia perhehoitotyössä ja sen koulutuksessa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim) Perhehoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY, Porvoo.
- Payne S, Jarrett N, Wiles R & Field D (2002) Counselling strategies for bereaved people offered in primary care. *Counselling Psychology Quarterly* 15(2): 161-177.
- Pearce S, Kelly, D & Stevens W (2001) "More than just money" –widening the understanding of the costs involved in cancer care. *Journal of Advanced Nursing* 33(3): 371-379.
- Pedley GE & Arber A (1997) Nursing students' response to self-directed learning: an evaluation of a learning process applying Jarvis' framework. *Journal of Advanced nursing* 25(2): 405-411.
- Pelander T, Nuutila L, Salanterä S, Leino-Kilpi H (2005) Lapsi tiedonlähteenä: katsaus Suomessa tehtyihin hoitotieteen opinnäytetöihin. *Hoitotiede* 18(4): 162-171.
- Peltoniemi A (2002) Hemofiliaa sairastavan kotihoito. Pro gradu -tutkielma, Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.
- Peltoniemi A & Kyngäs H (2004) Hemofiliaa sairastavien kokemuksia sairaudestaan ja sen kotihoidosta. *Hoitotiede* 16(3): 111-120.
- Peltari P (1997) Sairaanhoitajan työn nykyiset ja tulevaisuuden kvaalifikaatiovaatimukset. *Stakes. Tutkimuksia* 80. Tampere.
- Perttula J (2000) Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen tiedon uudelleen muotoilua. *Kasvatus* 31: 428-442.
- Pesso K (2004) Terveystieteiden viitekehys tutkimuskohteena. *Acta Universitatis Tampereensis* 1005. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.

- Piredda M (2004) Patient education: a concept analysis. *International Nursing Perspectives* 4(2): 63-71.
- Polit DE & Hungler BP (1999) *Nursing Research. Principles and Methods*. Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Poskiparta M (1997) Terveysneuvonta, oppimaan oppimista. Videotallenteet hoitajien terveysneuvonnan ilmentäjinä ja vuorovaikutustaitojen kehittämismenetelmänä. *Studies in sport, physical education and health* No 46. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Poznanski J & McLennan J (1999) Measuring counsellor theoretical orientation. *Counselling Psychology Quarterly* 12(4): 327-334.
- Price B (1996) Illness careers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing* 24(2): 275-279.
- Rasi V (2000) Hemofiliat ja muut perinnölliset hyytymistekijöiden puutokset. Teoksessa Ruutu T, Rajamäki A & Krusius T (toim) *Veritaudit*. Duodecim, Gummerus Kirjapaino O, Jyväskylä: 501-516.
- Rees CE & Bath PA (2000) The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing* 31(4): 833-841.
- Rinne R & Salmi E (1998) *Oppimisen uusi järjestys*. Osuuskunta vastapaino, Tammer-paino Oy, Tampere.
- Risjord M, Dunbar S & Moloney M (2002) A new foundation for methodological triangulation. *Journal of Nursing Scholarship* 34(3): 269-275.
- Riski H-M (2004) EKG-rekisteröinti – EKG-käyrän teknisen laadun arviointi. *Annales Universitatis Turkuensis C* 215. Turun yliopisto.
- Ritala-Koskinen A (2001) Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestöntutkimuslaitos. Väestöliitto D 38. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos / Sosiaalityö.
- Ritala-Koskinen A (2003) (Uus)perhe lapsen silmin. Teoksessa Forsberg H & Nätkin R (toim) *Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä*. Gaudeamus, Yliopistopaino, Helsinki: 121-139
- Ritmala-Castrén M & Mäkelä M (2001) Hoitotyön asiantuntija henkilöstön kouluttajana. Teoksessa Mäkelä M, Kiviniemi K, Suominen T, Routasalo P & Arve S (toim) *Kliinisen hoitotyön asiantuntija – tiedekorkeakoulun näkökulmasta*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja Sarja A33. Turku.
- Rizza CR, Spooner RJD & Giangrande LF (2001) Treatment of haemophilia in the United Kingdom 1981-1996. *Haemophilia* 7: 349-359.
- Rosenstein B (2002) Video use on social science research and program evaluation. *International Journal of Qualitative Methods* 1(3): 1-38.
- Ruohotie P (1996) *Oppimalla osaamiseen ja menestykseen*. Edita, Helsinki.
- Ruohotie P & Honka J (2003) *Ammatillinen huippuosaaminen. Kompetenssitutkimusten avaama näkökulma huippuosaamiseen, sen kehittämiseen ja johtamiseen*. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hämeenlinna. Saarijärven Offset Oy, Saarijärvi.
- Rutten G (2005) Diabetes patient education: time for a new era. *Diabetic Medicine* 22(6): 671
- Räsänen A (1998) *Hallitaanko ammatti?: pätevyuden määrittelyä arvioinnin perustaksi*. Opetushallitus, Helsinki.
- Räsänen A (2002) Hoitotyöntekijöiksi valmistuvien osaaminen. Vertailututkimus opistoasteelta ja ammattikorkeakoulusta valmistuvien hoitotyöntekijöiden hoitotyön toimintojen hallinnasta sekä opetuksen ja opiskelun painotuksista. *Annales Universitatis Turkuensis C* 178. Turun yliopisto.
- Räsänen P (2005) Havaintojen mittaus ja aineiston jäsentämisen metodologia. Teoksessa Räsänen P, Anttila A-H ja Melin H (toim) *Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat*. WS Bookwell Oy, Juva: 85-102.

- Rönkä A & Kinnunen U (toim) (2002) *Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen*. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu, PK-Kustannus, Jyväskylä.
- Saharinen T, Kylmä J, Pelkonen M & Miettinen S (2005) *Kuvaus omahoitajan toiminnasta: millainen toiminta vahvistaa ja millainen kuormittaa vakavasti masentuneen potilaan puolison voimavaroja*. *Tutkiva Hoitotyö* 3(4): 25-31
- Salk L, Hilgartner M & Granich B (1972) The psycho-social impact of hemophilia on the patient and his family. *Social Science & Medicine* 6: 491-505.
- Salmela M (2004) *Sairaanhoitajaopiskelijoiden hoitamisen taidot ja niiden opetus ammattikorkeakoulussa –opiskelijoiden , opettajien ja ohjaajien arviot*. Väitöskirja. Turun yliopisto.
- Salminen M, Arve S, Kiviniemi K, Mäkelä M, Routasalo P & Suominen T (2001) *Hoitotyön asiantuntijuus*. Teoksessa Mäkelä M, Kiviniemi K, Suominen T, Routasalo P & Arve S (toim) *Kliinisen hoitotyön asiantuntija –tiedekorkeakoulun näkökulmasta*. Turun yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja Sarja A33*. Turku.
- Salonen T (2001) *Tieteenfilosofia*. Lapin Yliopiston menetelmätieteellisiä tutkimuksia 1. Filosofia. Lapin yliopisto, Rovaniemi.
- Sanford R (2000) Caring through relation and dialogue: a nursing perspective for patient education. *Advances in Nursing Science* 22(3): 1-15.
- Sarja A & Janhonen S (1999) *Dialogioppimisen analyysi hoitotyön opetus- ja oppimisprosessin suunnittelussa*. *Hoitotiede* 11(2): 53-62.
- Saviolo-Negrin N, Cristante F, Zanon E, Canclini M, Stocco D & Girolami A (1999) Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. *Haemophilia* 5: 63-68.
- Schramm W & Berger K (2002) Linking medicine and economics: health economics and quality of life in haemophilia care. *Haemophilia* 8(3):217-220.
- Sepponen U, Myllykangas M, Ryytänen O-P & Kinnunen J (2000) *Sairaanhoitajien asenteet terveydenhuollon valintoihin*. *Hoitotiede* 12(5): 235-243.
- Shih F-J (1998) Triangulation in nursing research: issues of conceptual clarity and purpose. *Journal of Advanced Nursing* 28(3): 631-641
- Silverman D (2000) *Analyzing Talk and Text*. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS (toim) *Handbook of Qualitative Research*. 2 painos. Sage Publications, Thousand Oaks, California: 821-834.
- Sleath B & Pradel F (2003) *Communicating with children about medicines: a pharmacist's perspective*. *American Journal of Health-System Pharmacy* 60(6): 604-607.
- Sormunen S, Topo P & Eloniemi-Sulkava U (2004) *Dementoituneiden asiakkaiden hoidon laadun havainnointi – pilottitutkimus dementia care mapping –menetelmällä*. *Gerontologia* 3: 207-218
- Sorppanen S (2006) *Kliinisen radiografiatieteen tutkimuskohde. Käsiteanalyttinen tutkimus kliinisen radiografiatieteen tutkimuskohdetta määrittävistä käsitteistä ja käsitteiden välisistä yhteyksistä*. *Acta Universitatis Ouluensis. Medica D* 874. Oulun yliopisto. *Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos*.
- Sosiaali- ja terveysministeriön taskutieto (2004) [verkkodokumentti]. Viitattu 7.3.2006: <http://www.stm.fi>.
- Spangar T & Pasanen H & Onnismaa J (2000) *Alkusanat*. Teoksessa Onnismaa J, Pasanen H & Spangar T (toim) *Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1*. WSOY, Porvoo.
- Srivastava A (2004) Dose and response in haemophilia – optimization of factor replacement therapy. *British Journal of Haematology* 127 (1): 12-25.
- Stakes tilastotiedote (2006) [verkkodokumentti]. Viitattu 3.3.2006: <http://www.stakes.fi>
- Steinhart B (2002) Patient autonomy: evolution of the doctor-patient relationship. *Haemophilia* 8(3): 441-446.

- Stiernborg M & Zaldivar SB (1996) Effect of didactic teaching and experiential learning on nursing students' aids-related knowledge and attitudes. *AIDS Care* 8(5): 601-609.
- St John W & Rolls C (1996) Teaching family nursing: strategies and experiences. *Journal of Advanced Nursing* 23: 91-96.
- STM (2000a) Sairaanhoidajan, terveydenhoitajan ja kättilön osaamisvaatimukset terveydenhuollossa. Terveydenhuollon ammatinharjoittamisen kannalta keskeisiä näkökohtia. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2000:15. Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden neuvottelukunta, Helsinki.
- STM (2000b) Terveydenhuollon ammatillisten valmiuksien heikittäminen työelämässä. SUEDE-malli terveystalvelujen laadunhallinnan perustana. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2000:16. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden neuvottelukunta, Helsinki.
- Stokes, P. (2003) Exploring the relationship between mentoring and counselling. *British Journal of Guidance and Counselling* 31(1): 25-38.
- Stover B (2002) Training the client in self-management of hemophilia. *Journal of Intravenous Nursing* 23(5): 304-309.
- Strandell-Laine C, Heikkinen A, Leino-Kilpi H & van der Arrend A (2005) Hoitotyön eettiset ohjeet. Mikä niiden merkitys on? *Hoitotiede* 17(5): 259-269.
- Sullivan-Boylai S, Knafl KA, Sadler L & Gillis CL (2004) Family matters. Great expectations: a position description for parents as caregivers: part II. *Pediatric Nursing* 30(1): 52-60.
- Suhonen R (2003) Potilaan yksilöllinen hoito. *Tutkiva Hoitotyö* 1(1): 10-15.
- Suhonen R, Nenonen H & Välimäki M (2005) Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *Journal of Clinical Nursing* 14: 1167-1176.
- Susman-Shaw A & Harrington C (1999) Haemophilia: the facts. *Nursing Standard* 14 (3): 39-46.
- Swenson I & Dalton JA (1991) Nurses counseling patients about smoking cessation. *Hospital Topics* 69(4): 27.
- Taylor G (1999) The emerging needs of persons living with haemophilia and HIV/AIDS in British Columbia. *Haemophilia* 5(1): 1-8.
- Thorne SE, Ternulf Nyhlin KE & Paterson BL (2000) Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies* 37: 303-311.
- Todres L & Wheeler S (2001) The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *International Journal of Nursing Studies* 38: 1-8.
- Toman C, Harrison MB & Logan J (2001) Clinical practice guidelines: necessary but not sufficient for evidence-based patient education and counseling. *Patient Education and Counseling* 42: 279-287.
- Torkkola S, Heikkinen H & Tiainen S (2002) Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Triemstra AHM, Van Der Ploeg HM, Smit C, Briet E, Ader HJ & Rosendaal FR (1998) Well-being of haemophilia patients: a model for direct and indirect effects of medical parameters on the physical and psychosocial functioning. *Social Science of Medicine* 47(5): 581-593.
- Tulokas S (2001) Diabetes in adolescence – a new approach to patient education, problem-based learning method. *Acta Universitatis Tampereensis* 793. Tampereen yliopisto, Kasvatustieteen laitos.
- Turtiainen J (1997) Työelämän muutosten ja koulutustarpeiden ennakoinnin analysointijärjestelmä. Työelämän ja koulutustarpeiden ennakoinnin menetelmät käytäntöineen [verkkodokumentti]. Viitattu 28.8.2004: <http://www.mol.tietotyö.fi/esf/ennakointi/metodit>.
- Tveiten S & Severinsson E (2004) Evaluation of the concept of supervision related to public health nurses in Norway. *Journal of Nursing Management* 13(1): 13-21.
- Tynjälä P (1991) Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja. *Kasvatus* 22: 387-398.

- Uhari M & Nieminen P (2001) *Epidemiologia ja biostatistiikka*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Ukkola L (1998) *Perinnöllistä sairautta sairastavan elämä. Pro gradu -tutkielma*. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Vahteristo S (2004) *Röntgenhoitajaopiskelijoiden potilaan ohjausvalmiudet*. Teoksessa Hupli M (toim) *Potilasohjauksen ulottuvuudet*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A. Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto: 104-119.
- Van der Zalm JE & Bergum V (2000) *Hermeneutic-phenomenology: providing living knowledge for nursing practice*. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1): 211-218.
- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M (1998) *Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus*. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva: 206-214
- Vehviläinen S (2001) *Ohjaus vuorovaikutuksena*. Gaudeamus, Helsinki.
- Vesterinen M-L (2002) *Ammatillinen harjoittelu osana asiantuntijuuden kehittymistä ammattikorkeakoulussa*. Väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 196. Jyväskylän yliopisto.
- Vidler V (1999) *Teaching parents advanced clinical skills*. *Haemophilia* (5): 349-353.
- Vidler V (2000) *Factors of life*. *Nursing Standard* 14(52): 61-63.
- Vilén M, Leppämäki P & Ekström L (2002) *Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla*. WSOY, Porvoo.
- Vilka H (2006) *Tutki ja havainnoi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Virkki J (1994) *Ydinperheistä yksilöllistyviin perheisiin*. WSOY, Juva.
- von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ & Wagner EH (1997) *Collaborative management of chronic illness*. *Annals of International Medicine* 127(12): 1097-1102.
- Vuori J (1995) *Kenen terveydenhuolto*. Julkinen ja yksityinen vertailussa. Tutkimus henkilöstön merkityssuhteista julkisen ja yksityisen sairaalaorganisaation osastokulttuurissa. Ankkurikustannus, Vaasa.
- Vuori J (2003) *Äitiyden ainekset*. Teoksessa Forsberg H & Nätkin R (toim) *Perhe murroksessa*. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus, Yliopistopaino, Helsinki: 39-63
- Välimäki M & Lehtonen J (2002) *Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmia*. *Duodecim* 118(7): 723-7.
- Webb C (1999) *Analysing qualitative data: computerized and other approaches*. *Journal of Advanced Nursing* 29 (2): 323-330.
- Weber RP (1990) *Basic content analysis*. Sage Publications, Newbury Park, CA.
- Weitzman EA (2000) *Software and Qualitative Research*. Teoksessa Denzin NK & Lincoln YS (toim) *Handbook of Qualitative Research*. 2. painos. Sage Publications, Thousand Oaks, California: 803-820.
- Westhus NK (1998) *The test of mnemonic device to help children with asthma learn to use a metered-dose inhaler*. Väitöskirja. Abstract. Saint Louis University, 134
- While AE (1994) *Competence versus performance: which is more important?* *Journal of Advanced Nursing* 20: 525-531.
- White A & Johnson M (1998) *The complexities of nursing research with men*. *International Journal of Nursing Studies* 35: 41-48.
- Whitehead D (2001) *Health education, behavioural change and social psychology: nursing's contribution to health promotion?* *Journal of Advanced Nursing* 34(6): 822-832.
- Whyte DA (1992) *A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness*. *Journal of Advanced Nursing* 17: 317-327.
- Wimpenny P & Gass J (2000) *Interviewing phenomenology and grounded theory: is there a difference?* *Journal of Advanced Nursing* 31 (6): 1485-1492.
- Wirsching M & Stierlin H (1990) *Perheterapia hoitokeinona*. Weilin+Göös. Mänttä.

- Åstedt-Kurki P & Paavilainen E (1999) Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim) Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Porvoo.
- Åstedt-Kurki P & Paunonen M (1999) Perhehoitotieteen tulevaisuuden näkymiä. *Hoitotiede* 11(6): 215-220.
- Åstedt-Kurki P, Paavilainen E & Tarkka M-T (2001) Selected readings in family nursing from the finnish perspective. University of Tampere Department of Nursing Science Centre for Family Nursing Research and Education. Publication 2.

Julkaisemattomat lähteet

- Hay C (2005) Recombinant or plasmaderived factor VIII/IX: which to use? Suomen Hemofiliayhdistyksen vuosikokous. Karjalohja 5.-6.3.2005
- Kela tilastotiedot (2005) Kroonisen hyytymishäiriön (126) diagnoosit D66-D68, D68.0-D68.2 erityskorvatuista lääkkeistä korvausta saaneet, lääkkeistä maksetut korvaukset ja lääkkeiden kustannukset lääkkeiden ostovuoden mukaan. At-osasto/Tilastoryhmä. 1.12.2005.

Liitteet

Liite 1	Saatekirjeet ja tutkimukseen suostumispyynnöt
Liite 2	Havainnointi- ja haastatteluteemat
Liite 3	Kyselylomake
Liite 4	Tutkimuslupa-anomus
Liite 5	Tiedote kyselyyn osallistuville
Liite 6	Esimerkki videon analysoinnista sovitettuna taulukkotekstiksi
Liite 7	Esimerkki perheohjauksen haastatteluanalyysistä

Liitetaulukot

Liitetaulukko 1	Ammatillinen pätevyys, asiantuntijuus ja ohjaus
Liitetaulukko 2	Ohjaus hoitotyössä
Liitetaulukko 3	Perhehoitotyö ja perheohjaus
Liitetaulukko 4	Esimerkki kyselylomakkeesta face validateettia varten
Liitetaulukko 5	Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksen faktorit ja väittämien faktorilataukset pääkomponenttianalyysissä

Liitekuviot

Liitekuvio 1.	Tilastollisen analyysin kulku
Liitekuvio 2.	Väittämien ominaisarvot pääkomponenttianalyysissä
Liitekuvio 3	Oikeat vastaukset taudista ja hoidosta organisaatiotasoin
Liitekuvio 4	Oikeat vastaukset vastuusta ja päätöksenteosta organisaatiotasoin
Liitekuvio 5	Oikeat vastaukset luottamuksesta ja tuesta organisaatiotasoin
Liitekuvio 6	Oikeat vastaukset asenteista organisaatiotasoin
Liitekuvio 7	Oikeat vastaukset rajoittamisesta organisaatiotasoin
Liitekuvio 8	Oikeat vastaukset lääkehoidosta ja periytymisestä organisaatiotasoin

Liite 1 Saatekirjeet ja tutkimukseen suostumispyynnöt

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos

SAATEKIRJE
24.03.2003

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Hemofiliaa sairastavien potilaiden ryhmä on Suomessa pieni ja heidän hoidostaan on niukasti tieteellistä tutkimusta. X:n sairaanhoitopiirin ja Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen yhteinen tutkimushanke mahdollistaa kiinnostukseni tutkia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta. Väitöstutkimustani ohjaa THT professori Helvi Kyngäs.

Tutkimus on tarkoitus toteuttaa X:n yliopistosairaalan lastenkliniikalla. Tämän osallistumispyynnön tutkimukseen teille on lähettänyt hoitonne ja tarkastuskäyntienne vastuuhoitaja. Näin takaamme sen, etten tutkijana saa käyttööni henkilö- ja yhteystietojanne ja voitte vapaasti harkita halukkuutenne osallistua tähän tutkimukseen. Mukana seuraa vastauskuori, jossa voitte lähettää minulle allekirjoittamanne suostumuksen osallistumisestanne.

Saate tämän kirjeen mukana kaksi suostumuspyyntöä. Toinen koskee hemofiliaa sairastavaa ja toinen perhettä. Pyydän, että selitätte hemofiliaa sairastavalle tutkimuksesta, mikäli hän ei itse vielä ikänsä perusteella ymmärrä sen merkitystä, jotta hän kuitenkin voi tehdä päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Perheen suostumuksen allekirjoittajana voi olla perheessä yhteisesti sovittu henkilö. Pyydän ystävällisesti teitä tuomaan molemmat suostumuspyynnöt mukanaan vastaanotolle tullessanne.

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin

Annu Peltoniemi

TtM Annu Peltoniemi
tutkijan yhteystiedot

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

HYVÄ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJA,

Pyydän Sinulta ystävällisesti suostumusta läsnäolooni, ohjaustilanteesi videoimiseen ja/tai nauhoitettavaan haastatteluun tullessasi tarkastuskäynnille X:n yliopistosairaalaan sairautesi vuoksi. Haastattelun arvioitu kesto on ½-1 tunti. Tutkimuksen kannalta Sinun kokemukseesi hemofiliaan liittyvästä ohjauksesta on erityisen tärkeää.

X:n sairaanhoitopiiriin ja Oulun yliopiston eräänä yhteisenä tutkimushankkeena on selvittää terveyspalvelujärjestelmän toimivuutta ja vaikuttavuutta. Osana edellä mainittua hanketta tämän väitöstutkimuksen tarkoituksena on kuvata hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia siihen. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, millaista terveydenhuoltohenkilöstön hemofiliaa sairastaville ja heidän perheilleen antama ohjaus on. Tällainen tieto on tärkeää sekä alan koulutuksessa että hemofiliaa sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa.

Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti siten, ettei henkilöllisyytesi ole paljastettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei makseta korvausta, ja voit keskeyttää osallistumisesi niin halutessasi. Tutkimusta ohjaa THT professori Helvi Kyngäs Oulun yliopistosta.

Vastaan mielelläni asiaa koskeviin kysymyksiin:

Annu Peltoniemi
tutkijan yhteystiedot

Luettuani suostumuskirjelmän, vahvistan suostumukseni allekirjoituksellani

paikka ja aika

allekirjoitus

KIITOS!

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

HYVÄ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVA PERHE,

Pyydän teiltä ystävällisesti suostumusta läsnäolooni, ohjaustilanteen videoimiseen ja/tai nauhoitettavaan haastatteluun tullessanne hemofiliaa sairastavan perheenjäsenenne tarkastuskäynnille X:n yliopistosairaalaan. Haastattelun arvioitu kesto on ½-1 tunti. Tutkimuksen kannalta perheenjäsenten kokemukset hemofiliaan liittyvästä ohjauksesta ovat erityisen tärkeitä.

X:n sairaanhoitopiiriin ja Oulun yliopiston eräänä yhteisenä tutkimushankkeena on selvittää terveyspalvelujärjestelmän toimivuutta ja vaikuttavuutta. Osana edellä mainittua hanketta tämän väitöstutkimuksen tarkoituksena on kuvata hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia siihen. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, millaista terveydenhuoltohenkilöstön hemofiliaa sairastaville ja heidän perheilleen antama ohjaus on. Tällainen tieto on tärkeää sekä alan koulutuksessa että hemofiliaa sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa.

Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti siten, ettei tiedonantajien henkilöllisyys ole paljastettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei makseta korvausta, ja voit keskeyttää osallistumisesi niin halutessasi. Tutkimusta ohjaa THT professori Helvi Kyngäs Oulun yliopistosta.

Vastaan mielelläni asiaa koskeviin kysymyksiin:

Annu Peltoniemi
tutkijan yhteystiedot

Luettuamme suostumuskirjelmän, vahvistan suostumuksen tutkimukseen allekirjoituksellani perheemme puolesta

paikka ja aika

allekirjoitus

KIITOS!

TtM Annu Peltoniemi
tutkijan yhteystiedot

SAATEKIRJE
24.08.2003

Hyvä hemofiliaa sairastavia hoitava terveydenhuollon ammattilainen!

X:n sairaanhoitopiiriin ja Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveyshallinnon laitoksen yhteinen tutkimushanke mahdollistaa myös pienen potilasryhmän tutkimisen, jollainen hemofiliaa sairastavien ryhmä Suomessa on. Maailmanlaajuisestikaan hemofiliaa sairastavat eivät ole olleet suosittu tutkimuskohde lukuun ottamatta sairauden seurauksena saatua HIV-infektiota tai sairauden periytyvyyteen liittyvää mielenkiintoa.

Hemofiliaa sairastavat ja heidän perheensä opetetaan varhain selviytymään sairauden edellyttämästä hoidosta kotioloissa. Hemofiilikot ovatkin kokeneet kotihoidon vapauttavana ja elämäänsä normalisoivana asiana. He kokevat myös saavansa asiantuntevaa ohjausta hematologiaan erikoistuneelta henkilöstöltä, mutta eivät luota muun terveydenhuollon henkilöstön hoitoon ja hoidon ohjaukseen. Mielenkiintoni tutkijana kohdistuu siihen, millaista toteuttamanne ohjaus on. Kyseessä on hyvien käytänteiden esille saaminen tutkimuksen keinoin hyödyttämään sekä alan koulutusta että potilaiden hoitoa ja kuntoutusta.

Hematologiaan erikoistuneella henkilöstöllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lääkäreitä, sairaan- ja terveydenhoitajia, fysioterapeutteja, bioanalytikoita, psykologeja, sosiaalityöntekijöitä ym. hemofiliaa sairastavan ja hänen perheensä hoitoon ja ohjaukseen osallistuvia ammattihenkilöitä potilaan ja hänen perheensä hoidon seurantakäynnillä X:n yliopistosairaalassa.

Pyydän teitä tutustumaan oheiseen *Suostumus tutkimukseen osallistumisesta* -kirjeeseen ja harkitsemaan asiantuntemuksenne ja osaamisenne hyödyntämistä tieteellisessä tutkimuksessa.

Ystävällisesti

Annu Peltoniemi

OULUN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos
Aapistie 3 B
90014 Oulun yliopisto
p. 08 – 537 5011

TtM Annu Peltoniemi

utkijan yhteystiedot

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Hemofiliaa sairastavien potilaiden ryhmä on Suomessa pieni ja heidän hoidostaan on niukasti tieteellistä tutkimusta. X:n sairaanhoitopiirin ja Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveyshallinnon laitoksen yhteinen tutkimushanke mahdollistaa kiinnostukseni tutkia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta. Väitöstutkimustani ohjaa THT professori Helvi Kyngäs.

Osallistuit v. 2002 hemofilian kotihoitoa käsittelevään pro gradu tutkielmaani. Haluaisin nyt pyytää apuasi ja tulla haastattelemaan Sinua ja mahdollisesti perhettäsi kokemuksistanne hoitosi ohjauksesta. Yhteystietosi sain edellisen tutkimukseni yhteydessä antamastasi suostumuksesta haastatteluun tarvittaessa.

Tämä tutkimus on aloitettu syksyllä 2003. Hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään on haastateltu lääkärin, sairaanhoitajan, fysioterapeutin, röntgenhoitajan tai laboratoriohoitajan vastaanottokäynneillä sekä sairaalahoidon aikana. Myös ammattihenkilöstöä on haastateltu. Tällainen tieto on juuri nyt erittäin tärkeää, sillä hemofiliaa sairastavien hoitoa ollaan kehittämässä Suomessa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja käytetä tai julkaista.

Toivon, että suhtaudut myönteisesti tutkimukseen ja suostut haastateltavakseni. Haastattelu kestää enintään 1,5 tuntia ja tulen nauhoittamaan sen sovitussa paikassa. Voit ilmoittaa Sinulle parhaiten sopivan ajankohdan ja yhteystietosi soittamalla, tekstiviestinä, sähköpostitse tai kirjeitse yllä oleviin yhteystietoihini.

Ystävällisin terveisin Annu Peltoniemi

Liite 2 Haastattelu- ja havainnointiteemat

Ohjauksen havainnointiteemat

- 1) Ympäristö ja konteksti
- 2) Osalliset ja heidän roolinsa
- 3) Toiminta
- 4) Vuorovaikutus
 - kommunikointi, ilmeet, eleet, äänenkäyttö
- 5) Määrä ja useus
 - aikataulu, ajankäyttö, toistuvuus, tavanomaisuus
- 6) Muut havainnot
 - odottamattomuus, ristiriitaisuus, odotettujen tapahtumien tapahtumattomuus

Ohjauksen haastatteluteemat

Yksilö ja perhe

- 1) Ohjaus käsitteenä
 - mitä ohjauksella tarkoitetaan?
 - mikä ohjauksessa on keskeistä?
 - mitkä ovat ohjauksen tärkeimmät tehtävät?
- 2) Terveystuoholtohenkilöstön ohjausvalmiudet
 - kuvaa äskeistä ohjaustapahtumaa

Tarkentavia teemoja:

- kokemus ohjauksesta
 - ohjausodotukset
 - ohjauksen onnistuneisuus
 - ohjaustoiveet
- 3) Oma/perheen rooli ohjauksessa
 - 4) Oma motivaatio ohjaukseen
 - mikä merkitys ohjauksella on sinulle/perheelle?
 - mikä merkitys ohjauksella on tulevaisuudellesi?
 - miten kiinnostuksesi ilmenee?
 - 5) Ohjauksen riittävyys ja laatu yksilöllisesti/perheenä

Tarkentavia teemoja:

- mikä tekee ohjauksesta hyvän?
- mikä on onnistunutta ohjausta?
- missä olisi parantamisen/kehittämisen tarvetta?

Terveystuoholtohenkilöstö

- 6) Tiedot hemofiasta
- 7) Tiedot ohjauksesta ja ohjausmenetelmistä
 - mitä pidät keskeisenä ohjauksessa?
 - kuinka tämä näkyy käytännön työssäsi?
 - määrittele omat ohjauksen lähestymistavat

- mihin ohjauksen lähestymistapoihin olet tutustunut?
 - mitä ajattelet eri lähestymistavoista?
- 8) Ammatilliset taidot
- mikä merkitys peruskoulutuksellasi on hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksessa?
 - millaista täydennyskoulutusta olet hankkinut/saanut?
- 9) Ohjaustaidot
- kuinka olet soveltanut koulutuksella hankkimiasi valmiuksia ohjauksessa?
- 10) Asenteet hemofiliaa kohtaan
- millaisena sairautena pidät hemofiliaa?
 - mitä pidät keskeisenä hemofiliassa ohjauksen näkökulmasta?
- 11) Asenteet ohjausta kohtaan
- mikä on ohjauksen merkitys työssäsi?
 - miten suhtaudut potilas- ja perheohjaukseen?

Liite 3 Kyselylomake

KYSELYLOMAKE 1.

1.Ammatti _____ 2.Ikä _____

3.Ammatissa suoritettut työvuodet _____ 4.Erikoistumisala _____

5. Sukupuoli: nainen _____ mies _____

6. Oletko hoitanut hemofiliaa sairastavaa?

En _____

Kyllä _____

Kerran urallani _____ Vuosittain _____ Kuukausittain _____ Viikoittain _____
Päivittäin _____

RENGASTA seuraavista 1 2 3 4 5 sopivin vaihtoehto siten, että ollessasi täysin eri mieltä väittämän kanssa, rengasta 1 ja ollessasi täysin samaa mieltä väittämän kanssa, rengasta 5.

	täysin eri mieltä	täysin samaa mieltä
7. Hemofilia on aineenvaihduntasairaus	1 2 3 4 5	
8. Hemofilia on periytyvä kehitysvamma	1 2 3 4 5	
9. Hemofilia on verenvuotosairaus	1 2 3 4 5	
10. Hemofilia on neurologinen oireyhtymä	1 2 3 4 5	

11. Miten tunnistan hemofilian olennaisimmat oireet ja mitä ne ovat?

	täysin eri mieltä	täysin samaa mieltä
12. Hemofilia periytyy isältä pojalle	1 2 3 4 5	
13. Hemofilia periytyy äidiltä pojalle	1 2 3 4 5	
14. Hemofilia periytyy vain, jos molemmat vanhemmat periyttävät sitä	1 2 3 4 5	
15. Hemofilia ei periydy	1 2 3 4 5	
16. Hemofiliaa hoidetaan suun kautta annettavilla lääkkeillä		1 2 3 4 5

17. Hemofiliaa hoidetaan ruiskeilla ihon alle ja lihakseen	1	2	3	4	5
18. Hemofiliaa hoidetaan suonensisäisin lääkkein	1	2	3	4	5
19. Hemofiliaan ei käytetä läikehoitoa	1	2	3	4	5
20. Hemofilian aiheuttamia vaurioita voidaan ennaltaehkäistä	1	2	3	4	5
21. Hemofiliaa hoidetaan aina sairaalassa	1	2	3	4	5
22. Hemofilia tarttuu	1	2	3	4	5
23. Hemofilia voi johtaa hoitamattomana kuolemaan	1	2	3	4	5
24. Tutkintooni johtava peruskoulutus takaa riittävät valmiudet hemofilian hoitoon	1	2	3	4	5
25. Hemofiliahoidon ohjaus potilaalle ja perheelle tapahtuu yliopistosairaalassa	1	2	3	4	5
26. Hemofiliahoidon ohjaus kuuluu kaikille terveydenhuoltoalan ammattilaisille	1	2	3	4	5
27. Hemofiliahoidon ohjaus edellyttää erikoistumista siihen	1	2	3	4	5
28. Ammattilaisena osaan arvioida ohjauksessa hemofiliaa sairastavan ja perheen tarpeet	1	2	3	4	5
29. Ammattilaisena osaan ohjata hemofiliapotilasta ja -perhettä	1	2	3	4	5
30. Ohjauksessa syntyvät ristiriidat johtuvat potilaan tai perheen tietämättömyydestä sairauden hoidossa	1	2	3	4	5
31. Ohjauksessa syntyvät ristiriidat johtuvat omasta tietämättömyydestäni sairauden hoidossa	1	2	3	4	5
32. Ohjauksen ristiriidat syntyvät puutteellisista ohjaustaidoistani	1	2	3	4	5
33. Mitkä asiat nostan hemofiilikan ja hänen perheensä ohjauksessa ensisijaisesti esille?					
<hr/>					
	täysin eri mieltä		täysin samaa mieltä		
34. Ammattilaisen tiedot sairaudesta ja sen hoidosta eivät vaikuta luottamuksen syntymiseen	1	2	3	4	5
35. Ammattilaisen henkilökohtainen kiinnostus asiakkaaseen ei vaikuta luottamuksen syntymiseen	1	2	3	4	5
36. Hoitajan ja lääkärin miellyttävyyys ei ole oleellista luottamuksen syntymisessä	1	2	3	4	5
37. Luottamus syntyy keskustelemalla, neuvomalla ja antamalla ohjeita	1	2	3	4	5
38. Hemofiilikko saa harrastaa kaikkea liikuntaa	1	2	3	4	5
39. Hemofiilikan pitää harrastaa liikuntaa	1	2	3	4	5
40. Ennaltaehkäisevässä hoidossa oleva hemofiilikkolapsi saa harrastaa kaikkea, mitä muutkin lapset	1	2	3	4	5

- | | |
|--|-----------|
| 41. Hemofiilikkolasta koskevista rajoituksista päättävät vanhemmat | 1 2 3 4 5 |
| 42. Hemofiilikkolasta koskevista rajoituksista päättävät asiantuntijat | 1 2 3 4 5 |
| 43. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää hemofiilikko itse tai häntä hoitava perheenjäsen | 1 2 3 4 5 |
| 44. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää sairaanhoitaja | 1 2 3 4 5 |
| 45. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää lääkäri | 1 2 3 4 5 |
| 46. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa lääkäri | 1 2 3 4 5 |
| 47. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hoitaja | 1 2 3 4 5 |
| 48. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hemofiilikko itse | 1 2 3 4 5 |
| 49. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hänen perheensä | 1 2 3 4 5 |
| 50. Hemofilian hoitovastuu kannetaan hemofiiliakeskuksessa | 1 2 3 4 5 |
51. Miten määrittelet potilaan, perheen ja terveydenhuollon ammattilaisen välisen vastuunjaon hemofilian hoidossa
-

- | | täysin eri mieltä | täysin samaa mieltä |
|--|-------------------|---------------------|
| 52. Hemofilia on itse aiheutettu sairaus | | 1 2 3 4 5 |
| 53. Hemofilia on sairaus, jonka esiintyvyys väestössä voitaisiin estää | | 1 2 3 4 5 |
| 54. Hemofilian hoito on kallista ja siksi hoidettavat potilaat pitäisi tarkoin harkita | | 1 2 3 4 5 |
| 55. Hemofiilikot levittävät tarttuvia tauteja | | 1 2 3 4 5 |
| 56. Hemofiliaa sairastavaa ei voida hoitaa kotona lääkkeiden kalleuden ja vähäisen Kelan korvausperusteen vuoksi | | 1 2 3 4 5 |
| 57. Hemofilia ei ole sairaus, joka edellyttäisi yhteiskunnan tukea | | 1 2 3 4 5 |
| 58. Vertaistuki on tarpeen perheille sairauden alkuvaiheessa | | 1 2 3 4 5 |
| 59. Hemofiiliasta ei ole haittaa myöhemmin elämässä | | 1 2 3 4 5 |
60. Haluan tarkentaa muutamia asioita
-

Kiitos vastauksestasi!

Liite 4 Tutkimuslupa-anomus

X:N

SAIRAANHOITOPPIIRIN

KUNTAYHTYMÄ

X:n keskussairaala

Hallintoylihoitaja/johtava lääkäri

Nimi

Osoite

OULUN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen ja terveystieteiden

laitos

Aapistie 3 B

90014 Oulun yliopisto

p. 08 – 537 5011

TtM Annu Peltoniemi

tutkijan yhteystiedot

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Hemofiliaa sairastavien potilaiden ryhmä on Suomessa pieni ja heidän hoidostaan on niukasti tieteellistä tutkimusta. X:n sairaanhoitopiirin ja Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen yhteinen tutkimushanke mahdollistaa kiinnostukseni tutkia hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta. Väitöstutkimustani ohjaa THT professori Helvi Kyngäs.

Anon tutkimuslupaa toteuttaa kysely X:n sairaalassa työskenteleville lääkäreille, sairaanhoitajille, fysioterapeuteille, laboratorion näytteenottohenkilöstölle ja röntgenhoitajille (N=150). Kysely on tarkoitettu toteuttaa pp.kk.vv tarkemmin sovittavana ajankohtana. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on oleellista olla ilmoittamatta aihetta henkilöstölle etukäteen (ks. lisäselvitys eettiselle toimikunnalle). Kyselyyn vastaaminen kestää enintään 20 minuuttia ja suoritan sen henkilökohtaisesti.

Tämä tutkimus on aloitettu syksyllä 2003. Hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään on haastateltu lääkärin, sairaanhoitajan, fysioterapeutin, röntgenhoitajan tai laboratoriohoitajan vastaanottokäynnillä sekä sairaalahoidon aikana. Myös ammattihenkilöstöä on haastateltu. Tällainen tieto on juuri nyt erittäin tärkeää, sillä hemofiliaa sairastavien hoitoa ollaan kehittämässä Suomessa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin

vapaaehtoista. Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja käytetä muuhun tarkoitukseen tai julkaista.

Toivon, että suhtaudutte myönteisesti tutkimukseen ja suostutte anomukseen. Liitteenä tutkimussuunnitelma.

Kaustisella ____/____/_____

Liite 5 Tiedote kyselyyn osallistuville

Oulun yliopisto
Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

HYVÄ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJA,

X:n sairaanhoitopiirin ja Oulun yliopiston lääketieteen tiedekunnan hoitotieteen laitoksen eräänä yhteisenä tutkimushankkeena on selvittää terveyspalvelujärjestelmän toimivuutta ja vaikuttavuutta. Teen jatko-opintoja Oulun yliopistossa ja osana edellä mainittua hanketta toteuttamani väitöstutkimuksen tarkoituksena on kuvata hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjausta sekä terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia siihen. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, millaista terveydenhuoltohenkilöstön hemofiliaa sairastaville ja heidän perheilleen antama ohjaus on. Tällainen tieto on tärkeää sekä alan koulutuksessa että hemofiliaa sairastavien hoidossa ja kuntoutuksessa.

Tutkimukseni yhtenä tietolähteenä on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon terveydenhuoltohenkilöstö. Terveydenhuoltohenkilöstöllä tarkoitan lääkäreitä, sairaanhoitajia, röntgenhoitajia, bioanalytikoita ja fysioterapeutteja. Tätä aineistoa kerään oheisella kyselylomakkeella, johon pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan huolellisesti. Tulokset raportoidaan v. 2006–2007 valmistuvassa väitöskirjassa.

Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti siten, ettei henkilöllisyytesi ole paljastettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei makseta korvausta, ja voit keskeyttää kyselyyn vastaamisen niin halutessasi syytä ilmoittamatta. Kyselyyn vastaaminen tulkitaan suostumukseksi osallistua tähän tutkimukseen. Tutkimuksen ohjaajana toimii THT professori Helvi Kyngäs Oulun yliopistosta.

Vastaan mielelläni asiaa koskeviin kysymyksiin.

TtM Annu Peltoniemi
tutkijan yhteystiedot

KIITOS!

Liite 6 Esimerkki videon analysoinnista sovitettuna taulukkoketekstiksi

Paikka ja aika	Keskustelu	Mitä tehdään
Fys.ter. 20.01.04	vo	äiti
poliklinikka hoitajan huone perhe II P4	<p>Ä: seolitota pienempänä, mutta määhän jaksa muistaa kumpi polovi se oli, siinoli usiamasti, muttame oltii sillon vielä tuola ei ollu kotona lääkettä että ihan osastolla. Sieltähän varmasti se löytyy kumpi polovi se oli F1: joo, että se ei ollu ensimmäine kerta että mä vaan aattelin että minkä verran sulla on niitä ollu niitä vuotoja semmosia ja onko ne haitannu millään tavallasun liikkumista</p>	<p>poika /pojat</p> <p>istuu tuolille</p>
		työntekijä(t)
		F1 esittäytyy, kättelee,
		hakeetuolin itselleen käytävästä
	<p>P4: ei F1: ei oo. Jos voisit ottaa vaatetta vähemmälle mää kattosin ne nivelet. Koulussaootliikuntatunneilla mukana? P4: joo F1: minkä verran sulla yleensä niitä vuotoja on ollu Ä: usein kyllä vaikia sanoa, ku saattaa olla, mutta jos nuita polvia aatellaan niin niissä kyllä ei oo ollu aikoihin F1: joo Ä: se on sitte missä millonki, sormessa, mutta harvon niitä on F1: joo Ä: taikka sitte on aika, että on monta peräkkäin F1: niin, onko se hoitunu ihan kotona vai ootteko ollu osastolla sillon myös Ä: no tota P4: kotona ja osastolla F1: ota vaan se golitsi vielä pois päältä Ä: tuuksää tähän makkaamaan F1: sukat vois ottaa kans pois</p>	<p>liikkuu edestakaisin pojan edessä</p>
		riisuu housut
		riisuu sukat

Liite 7 Esimerkki perheohjauksen haastattelun analyysistä

Terveydenhuoltohenkilöstö

-yleensä ne tulee vanhemmilla ilmi ongelmat (S1)

-potilaan hoidossa joku ongelma, josta pitää selviytyä (S2)

-jos ongelmaa, lääkkeet ei auta, niin sitte ne on aika hyvin yhteydessä (L2)

-ongelma milloin portti pois (L2)

-jos on joku ongelmapaikka, niin keskitytään siihen erityisesti (F1)

-perheen pitää olla hirveen valveutunu (L2)

-itellä kysyttävää, ovat keränneet (L2) ja ne heti kyssyyki sitte (S1)

Perhe

-ongelmia pakin kanssa, välillä tukkeentuu, soitin ja tultiin (C3)

-sairaanhoitajaa ja lääkäriä pistin hyvin, se on eri ku pojan suonet, ei kotona saatu kertaakaan (C3)

-kolome kertaa noitahan minä tuossa käsissä, kun se ei onnistunu niin vietiin sairaalaan (C3)

-rupian laitetaan lissää ja kolome vuorokautta, sitte pittää soittaa (C1)

-ei taho onnistua oikeen tuohon, ku ne ei näy oikeen nuo suonet (C1)

-jos on kysyttävää, käyään läpi (C4)

ONGELMIEN
SELVITTELYÄ

Liitetaulukot

Liitetäulukko 1. Ammatillinen pätevyys, asiantuntijuus ja ohjaus.

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi -pätevyys	Asiantuntijuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Cowan DJ, Norman I, Coopamah VP. 2005	Kompetenssi –käsite, pätevyys	Pätevyys arvioidaan koulutuksessa käynnin työn osamisena ja teoriakokeitten perusteella; pätevä, kun täyttää työn edellyttämät vaatimukset; pätevyys käytäytymistä suoritettavissa tehtävissä	Hoitajan asiantuntijuuskriteerit määrittellemättä	Tiedot, taidot, asenteet, motiivit, henkilökohtainen mielenkiinto, kädentaidot, myötämielisyys, herkkävaistoisuus, kypsyyys, käsitys itsestä	
Competence in nursing practice: A controversial concept – A focused review of literature		Korkeakoulu (yliopisto) antaisi paremman pätevyiden toimia tukitun tiedon varassa – johtaisi elinikäiseen oppimiseen	Tehtäväkuva liian laaja; hoitajat eivät enää tiedä, kuka on asiantuntija eikä sitä, mitä tietävät, mitä pitäisi tietää ja mitä eivät tiedä	Kommunikointitaidot -sitoutumisen taito -kriittisen ajattelun taito	
			Asiantuntijuus kehittyi aloittelijasta ekspertiksi	Mekaaniset taidot Tiedot	
Kuokkanen L. 2005	Osaaminenpätevyys	Pätevä osaa tehdä työnsä ilman ohjausta		Ominaisuudet, jotka siirrettävissä tilanteen mukaan	
Sairaanhoidajan tehtävät ja osaaminen. Mitä viime vuosien suomalainen tutkimus kertoo?	Sisällön erittely			Arvo- ja eettinen osaaminen	
			Asiantuntijuus etenee aloittelijasta asiantuntijaksi.		Opetus ja ohjaaminen on määritelty sairaanhoidajan työn keskeiseksi osaamisalueeksi lähes viisikymmentä vuotta.
			Asiantuntijuus on erityisosaamista.	Käsitteiden määrittely olisi tarpeen sairaanhoidajan työn määrittelyssä.	
			Asiantuntijuus on opettamisosaamisena, laadunvarmistuksena ja tilanteiden ja hoitotoimien hallintana		

Liitetaulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntemuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Paloniemi S. 2004	Osaaminen, työelämäosaaminen Osaamisen teoreettinen tarkastelu Ikä, kokemus ja osaaminen työelämässä. Työntekijöiden käsityksiä iän ja kokemuksen merkityksestä ammattillisessa osaamisessa ja sen kehittämisessä. Väitöskirja Jyväskylän yliopisto	Pätevyys määritellään ammattitaitona ja kvalifikaation käsitteellä. Kompetenssilla tarkoitetaan osaamista. Osaaminen on tietojen, taitojen ja asenteiden kooste Pohjoismaissa. Saksassa sillä tarkoitetaan useammin yksilön sisäisiä tieto- ja taito- ominaisuuksia ja brittiläisen kirjallisuus viittaa kompetenssilla työntekijän kykyyn suorittaa hänelle määrittäjästä tehtävistä. Pätevyys saavutetaan koulutuksen avulla.	Asiantuntemuus on ammattillisen osaamisen tavoite, jota usein kuvataan novitsi ekspertti – kehitysjatkumona. Asiantuntemuuden alueita ovat formaali teoria ja tietämys, käytännöllinen tieto- ja taito sekä metakognitiiviset tiedot ja taidot. Asiantuntemuus edellyttää noin 10 vuoden työkokemusta. Asiantuntemuus edellyttää pitkää työkokemusta ja työn vakinaisuutta sekä jatkuvaa täydennyskoulutusta.	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Pasila B, Suominen T 2004	Ohjaus, ohjausvalmiudet Osa laajempaa tutkimusta Kysely 240 potilaalle, palautui 37. Uusinta tuotti yhteensä 59 vastausta. Haastattelu 26 hoitajalle Kirjallisten ohjeiden analyysi n=15	Työohjaajan pätevyydelle on alakohtaiset määrät lmit.	Asiantuntemuus ohjaa ei- asiantuntijaa tavoitteena siirtää asiantuntemus asiakkaalle/potilaalle	Ohjauksessa edellytetään suunnittelu- ja vuorovaikutustaitoja sekä potilaan tarpeiden arvioimistaitoja. Pitkä työkokemus helpot taa Haittaavia tekijöitä ovat kiire ja potilaan vastaanottokyyyn rajoitukset	Potilasohjaus on informointia ja kirjallisia ohjeita Potilasopetus on tiedon antamista ja taidon opettamista yksilölle tai ryhmälle
Tveiten S, Severinsson E. 2004	SPSS tilasto-ohjelma Sisällön analyysi Ohjaus, työohjaus Kolmen työohjauksen kohderyhmän haastattelu kahdesti. Sisällön analyysi	Työohjaajan pätevyydelle on alakohtaiset määrät lmit.	Asiantuntemuus ohjaa ei- asiantuntijaa tavoitteena siirtää asiantuntemus asiakkaalle/potilaalle	Vastuullisuus Kykä olla vasta vuoroisessa suhteessa Kommunikointitaidot Ohjaustaidot	Tiedotusta, neuvontaa, ohjauksen laadun varmistusta Tapahtuu ryhmässä ja on dialogia Opetusta käytetään määrättyä opetusmenetelmää

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantunijuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Vaheristo S. 2004 Röntgenhoitajaopiskelijoiden potilaan ohjausvalmiudet	Ohjaus, ohjausvalmiudet Kysely 108 röntgenhoitajaopis- keljalle. Vastausprosentti 79. SPSS tilasto-ohjelma	Koulutuksen avulla hankittu pätevyys tiettyyn ammattiin.	Asiantuntemus: tieto ja kokemukset sekä toiminta ohjaajana	Ohjaus edellyttää persoonallisia ominaisuuksia: empaattisuutta, ystävällisyyttä, hyvää kuuntelutaitoa, ymmärtämistä, sympaattisuutta ja kärsivällisyyttä.	Ohjaus liitetään tietämiseen, vuorovaikutukseen, informointiin ja oppimiseen. Hoitaja ohjaa opiskelijaa ammattiin kehitymisessä. Potilasohjaus on aktiivinen prosessi, johon potillaalla on oikeus ja hoitajalla velvollisuus.
Bennett RL, Hampel HL, Mandell JB, Marks JH, 2003	Perinnöllisyysohjaus Kaksiosaisen artikkelisarjan ensimmäinen osa. Kirjallisuuskatsaus.	Maisteritasoinen terveydenhuollon ammattilainen, jolla on lisäksi koulutus ihmisen genetiikassa ja ohjausaloissa sekä siihen liittyvä harjoittelu (Yhdysvallat, Kanada, Afrikka ja Australia)	Asiantuntijaohjaaja: -käänävät vaikean kielen ymmärrettäväksi -kouluttavat alan ammattilaisia Tutkija-asiantuntijoita	Kommunikointitaidot Kriittisen ajattelun taito Ihmissuhdeohjaus- taito Ammattietiikka ja arvot	Koulutuksen aikaista ohjausopetusta tulisi kehittää. Yksilön ja perheen johtamista lääketehteilisesti, taloudellisesti, psykykkisesti ja sosiaalisesti Kriisi-interventioita Kouluttamista
Genetic counselors: translating genomic science into clinical practice.					
Meretoja R. 2003	Pätevyys, ammatinpätevyys	Pätevyys määritellään kykynä suorittaa työhön liittyviä tehtäviä siten, että toivottu tavoite saavutetaan.	Asiantunijuus rakentuu aloittelijasta ekspertiksi.	Valmiudet koostuvat teknisistä, ihmissuhde- ja kriittisen ajattelun taidoista, sekä henkilön kognitiivisista, tunteiden käsitteilyn- ja psykomotorisista käytännöntaidoista.	Ohjaus on lähinnä opettamista ja valmentamista kohteena potilas, omainen tai opiskelija. Ohjaamisessa kyse hoitotyön taidosta, jolloin ohjaaminen on tilanteiden syvällistä ymmärtämistä ja kokonaisvaltaista hallitsemista
Nurse competence scale	Kirjallisuuskatsaus 755 artikkelia, empiriset aineistot (n=122 ja n=1308) kyselylomake 26 asiantuntijalle, sisältövaliditeetin vahvistaminen 12 asiantuntijalla ja 5 asiantuntijaryhmällä.	Pätevä käyttää tehokkaasti tietojaan, taitojaan ja omia persoonallisia kykyjään.			
Väitöskirja Turun yliopisto	Mittarin kehittäminen 513 sairaanhoitajan kyselyllä ja 81 osaoshoitajavastinparilla Vastausprosentti 87 ja 69.				Heikoimmat osaamisalueet hoitoitoimen hallinnassa ja laadunvarmistuksessa Sairaanhoitajien opettamistaidoissa puutteita
	Sisällön analyysi Tilastolliset menetelmät				

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntijuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Onnismaa J 2003	Ohjaus -käsite Viisi artikkelia ja yhteenveto-osa	Tiedettävissä oleva asiantuntijuus määrittää pätevyyden.	Asiantuntijalla on tietämystä ja taitaitoa, johon ei riitä pelkkä yksilöasiantuntijuus vaan tarvitaan verkostoja ja vuorovaikutusta	Arvo- ja eettinen osaaminen Yhteistyöosaaminen Vuorovaikutustaidot	Neuvontaa, valistamista, hoivaamista, tutkimista, innovointia, simulointia; mallittamista
Epävarmuuden paluu. Ohjauksen ja ohjausasiantuntijuuden muutos.	Väitöskirja, Joensuun yliopisto.			Persoonaalliset ominaisuudet	Diagnosirikkaa, korjaustoimenpiteitä ongelmiin standardoidun luokitusjärjestelmän avulla
Landmark B, Hansen G, Bjones I, Böhler A. 2003	Ohjaus, harjoittelun ohjaus	Pätevyys hankitaan koulutuksen avulla.	Asiantuntijuus kehittyi aloittelijasta ekspertiksi.	Opetustaitoja, kykyä toimia mallina ohjattavalle ja kykyä saada ohjattava ajattelemaan itsenäisesti..	Ohjaus on enemmän valmennusta kuin opetus- tai oppimismenetelmä ja sitä kuvaa tekemällä oppimisen käsite.
Clinical supervision – factors defined by nurses as influential upon the development of competence and skills in supervision	Ryhmähaastattelu, 20 kokenutta sairaanhoitaja-opiskelijajohtajaa	Pätevä on asiantuntija ja asiantuntija on pätevä.	Ohjaajat käyttävät harjoitte-luohjausta oman asiantuntijuutensa kehittämiseen	Edellyttää tietoa ohjatta vasta asiasta, ohjauksesta, ohjaus- ja opetustaitoja sekä motivoituneisuutta ohjaamiseen.	
Paloposki S, Eskola N, Heikkilä J, Miettinen M, Paavilainen E, Tarkka M-L. 2003	Osaaminen, ammatillinen osaaminen	Ammatillinen osaaminen sisältää osaamisen, taidot, pätevyyden, kva-lifikaatiot ja valmiudet.	Asiantuntijuus kehittyi aloittelijasta asiantuntijaksi pitkän työkokemuksen seurauksena.	Ohjaus-, opetus- ja vuorovaikutusosaaminen eivät sisällä käytännöllisiä osaamista, jonka osaaminen edellyttää potilaan tarpeiden havainnoinnin.	
Ammattikorkeakoulusta valmistuneiden sairaanhoitajien arvio teoreettisesta ja käytännöllisestä osaamisestaan.	Vastausprosentti 47 SPSS tilasto-ohjelma		Asiantuntijuuden uudele-en määrittely siten, että asiantuntijalla on valmiudet vastata haastersiin.	suunnitelmallisuuden, asiakas- ja perhelähtöisyyden sekä yksilövastuisuuden.	

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntemuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Hakkarainen K., Palonen T., Paavola S. 2002	Asiantuntemuus	Pätevyys on koulutuksella hankittu valmius työelämän ammattiin.	Asiantuntemuus on perinteisesti kognitiivinen, tietoon perustuva prosessi tai tilannesidonnainen ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa muotoutuva prosessi tai asiantuntijapiirissä kehittyvä dynaaminen yhä suurempiin suoritumisvaatimuksiin tähtäävä prosessi	Hyvät henkilökohtaiset sosiaaliset verkostot	Ohjauksessa on keskeistä sosiaalinen tuki ja suoritumisvaatimusten lisääntyminen asian oppimiseksi
Kolme näkökulmaa asiantuntemuksen tutkimiseen	Monitieteellinen näkökulma			Kyky ylittää itsensä ja aikaisemmat saavutuksensa jakaa taitonsa ja tietämyksensä sosiaalisessa yhteisössä	
			Asiantuntijapiirissä kehittyvä dynaaminen yhä suurempiin suoritumisvaatimuksiin tähtäävä prosessi	Kyky muokata tehtävänsä ja toimintansa sellaiseksi, että se haastaa osaamisen ja asiantuntemuksen kehittymiseen	
			Asiantuntijaksi ei kehitä pelkästään aloittelijasta ekspertiksi vaan tarvitaan yhteisön asiantuntijoiden keskinäistä tiedon jakoa ja horisontaalista oppimista		
Jyrhämä R. 2002	Ohjaus	Pätevyys on koulutuksella hankittua, mutta se ei takaa vielä asiantuntemuutta.	Asiantuntemuus kehittyi novisisia ekspertiksi.	Kyky antaa selkeitä ohjeita ja neuvoja.	Ohjaus on neuvojen ja ohjeiden antamista. Ohjaajalla on näkemys tavoitteesta ja hän valitsee ja päättää keinot ja neuvot, jotka vievät tavoitteeseen.
Ohjaus pedagogisena päätöksentekona	Kyselytutkimus opettajaksi opiskeleville n=226 ja opetussharjottelun ohjaajille n=196. Haastattelu 6 opiskelijalle.		Ohjaaja on ekspertti, ohjattava aloittelija.	Kyky saada ohjattava oivaltamaan itse.	
Väitöskirja Helsingin yliopisto	Systemaattinen sisällön analyysi käsiteltiin lisäksi tilastollisiin menetelmiin.		Ohjaajalla on valta ohjattavaan nähden koulutuksensa, asemansa ja kokemuksensa perusteella.		

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi / pätevyys	Asiantuntemuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu					
Räsänen A. 2002	Osaaminen				
Hoitotyöntekijöiksi valmistuvien osaaminen	Kyseilytutkimus yhteensä 859 sairaanhoitajaopiskelijalle ja 128 opettajalle	Pätevyys määritetty asiantuntijaksi kasvun vaiheena koulutuksessa. Pätevä ei ole vielä asiantuntija.	Asiantuntemuus on tietämystä kokemuksen ja tiedon eri alueiden yhdistymisenä.		
väitöskirja Turun yliopisto	SPSS tilastollinen tietojen käsittely Sisällön erittely		Asiantuntijan tietorakenteet ovat monitasoisia, hierarkkisia ja helpokäyttöisiä ongelmanratkaisun apuvälineitä.		
Salmi M, Arve S, Kiviniemi K, Mäkelä M, Routasalo P ja Suominen T. 2001	Asiantuntemuus	Pätevyys määritetty koulutuksen ja työkokemuksen avulla.	Asiantuntemuus kehittyi novisisista ekspertiksi.	Kommunikointitaidot	Ohjaus on potilasopetusta, jota toteuttaa kouluttajia, joka on hoitotyön asiantuntija.
Hoitotyön asiantuntemuus	Asiantuntemuuden teoreettinen tarkastelu		Asiantuntemuus kehittyi novisisista ekspertiksi.	Vuorovaikutustaidot	
Turun yliopisto			Hoitotyön asiantuntija on terveydenhuollon tutkimon suorittanut henkilö, jolla on lisäksi akateeminen tutkinto terveystieteissä.	Yhteistyötaidot	
Sarajärvi A. 2002	Hoitotyön oppiminen	Ammatillainen on pätevä, myös opiskelija on pätevä koulutuksen perusteella.	Asiantuntemuus kehittyi aloittelijasta asiantuntijaksi.	Tiedon soveltamista käytäntöön	Ohjaus on hoitotyön auttamismenetelmä, jonka tavoitteena on sosiaalinen vuorovaikutus, potilaan toimintakyvystä huolehtiminen sekä omatoimisuuden ja itsenäisyyden lisääminen..
Sairaanhoidon opiskelijoiden hoitotyön näkemysten muotoutuminen sairaanhoitajakoulutuksen aikana.	Auttamismenetelmät				
	Sairaanhoidon opiskelijoiden (n=38) haastattelut ja käytännön harjoittelujaksolla kirjoittamat esseet.	Potilas ei ole pätevä eikä asiantuntija vaan hoidon kohde. Hän ei ole vastuullinen osallistuja ohjauksessa.			Ohjaus on aikaan ja paikkaan sidottua, kontaktien ylläpitämistä, tukemista, ongelmien ratkaisemista yhdessä ohjattavan kanssa, käytännön taitojen opettamista ja yleisestä turvallisuuden tunteesta huolehtimista.
Väitöskirja Oulun yliopisto	Grounded teoria Sisällön analyysi				

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsité ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntemuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Bartlett HP, Simonite V, Westcott E, Taylor H. 2000 A comparison of the nursing competence of graduates and diplomates from UK nursing programmes	Pätevyys, kompetenssi	Pätevä on riittävän kykenevä, taitava ja tehokas Pätevyys on tila, jolloin henkilö on pätevä. Pätevyyden määrittämän pohjana on joko käytännöllinen tavoite tai emotionaalisten ja teknisten kykyjen vuorovaikutus.	Asiantuntemuus rakentuu pätevöitymisensä.	Tiedot, tunteet ja arvot. Luottamus, hoivaaminen, kommunikointitaidot, sopeutumiskyky, joustava tilanteiden mukaan ja korkea motivaatio. Persoonalliset ominaisuudet.	Johtamistaitoihin kiinnitettävä huomioita sairaanhoidtajien koulutuksessa. Sosiaalisten taitojen ja osallistumisaktiivisuuden lisääminen on tarpeen.
Birkelund R. 2000 Ethics and education	Opetus, hoitotyö, pätevyys, etiikka, filosofia	Pätevyytteen liittyy ammattietiikka. Pätevä on koulutuksen saanut ammattilainen.	Asiantuntija kykenee yhdistämään teorian ja käytännön. Käytännön kokemus on edellytys teorian sisäistämiseksi sairaanhoidajan koulutuksessa.	Oppiminen on ohjauksen ja opetuksen tavoite. Platonin näkökulmasta ”tieto hyvästä ja oikeasta johtaa tekemään hyvää tekoja” ja Aristoteleen näkökulmasta ”tekemällä hyvää tulee hyväksi”. Kolmas näkökulma painottaa paremman ja huonomman vaihtoehdon olemassaolosta ja korostaa elämän sinänsä olevan fäärkeintä.	Tämän päivän hoitotyössä uhkana on mallioppiminen tehokkaasta, tuottavasta ja päämäärätietoisesta käytäytymisestä, jota halutaan vaalia.

Liitetaulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntijuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Kelly AF, Hewson PH. 2000 Factor associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents	Käsite ja menetelmä Hoitojärjestelyt Sairaalahoitoa edellyttävä pitkäaikaissairaus lapsella ja nuorella	Ammatillisten pätevyys liittyy koulutukseen ja sen mukaiseen työkokemukseen. Potilaiden ja perheiden pätevyys koostuu sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä kokemuksista.	Ammatillisten tiimi yhteistyössä muodostaa asiantuntijuiden Asiantuntija ymmärtää perheen arvot ja mielipiteet	Kyky ottaa käyttöön parhaat käytännöt ja evidenssi Rehellisyys ja luottamus Kommunikointi potilaan näkökulmasta Herkkyys ja kyky liitoutua perheen kanssa tavoitteeseen Lapsen sairaus ymmärrettävä perheen kontekstissa Diagnoosia ja sairauden hallintaa ei pidä erottaa toisistaan Kehitettävä opetusta lääkähoidosta, yhteyshenkilön toiminnasta ja luottamukseen liittyvistä asioista. Vuorovaikutustaidot Ihmissuhdetaidot Persoonalliset ominaisuudet Arvostus	Tarpeiden kartoittamista lääketieteellisiä tiedosta, asiantuntijuudesta, objektiivisuudesta, huolenpidosta, tietoisuudesta ja lääkähoidon jatkuvuudesta Perheen puolustamista ja kotihoidon suunnittelua Samanaikaisesti perheen itsenäisyyden ja autonomian tukemista ja perheen hoitamista
Ojanen S. 2000 Ohjauksesta oivallukseen	Ohjaus -käsite (teorian kehittyä)	Ohjaajalla on kyky tiedostaa, mitä tapahtuu ohjaussuhteessa, millä ehdoilla ohjattava kehittyy, millaiseen ihmiskuvaan ja oppimiskäsitykseen toiminta perustuu ja miten kehittää omia kykyjään ja valmiuksiaan ohjaajana.	Asiantuntijuus on ohjaajan ja ohjattavan yhteisen ymmärryksen löytymisessä.	Ohjaus on kaksisuuntainen prosessi, jossa ohjaaja toimii heijottajana ohjattavan oppimiselle ja molemmat kehittyvät.	Neuvontaa Ammatillaisen näkemyksen mukaista toimintaa biolääketieteellisin perustein
Thorne SE, Nyhlin TK, Paterson BL. 2000 Attitudes toward patient expertise in chronic illness	Asiantuntijuus	Ammatillainen on pätevä ja sillä perusteella valtaava käytävä	Ammatillainen on sairauden asiantuntija, potilas on oman vointinsa asiantuntija	Päätöksentekokyky Vuorovaikutustaidot Luottamus ja eettinen osaaminen; arvostus	

Liitetaulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantuntemuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
Hildén R. 1999 Sairaanhoidajan ammatillinen pätevyys ja ammatilliseen pätevyyteen vaikuttavat tekijät	Pätevyys, ammatillinen pätevyys Kyselytutkimus ja teemahaastattelu 429 sairaanhoidajalle ja 14 osastonhoitajalle	Pätevyys saavutetaan koulutuksen avulla ja samalla laillinen ammattinharjoittamislupa. Ammatillinen pätevyys on taitoa ja taitoa soveltaa valmiuksiaan (tieto, taito, aseteet) ja persoonallisuuttaan tavoitteen saavuttamiseksi. Tavoite mitataan hoitoyön laatuuna.	Sairaanhoidaja on hoitoyön asiantuntija. Hoitoyö on sairaanhoidajan laaja- alaista toimintaa ihmisen terveyden ylläpitämisessä ja edistämässä, tulevaisuudessa ja arvioinnissa. sairausten tai vammaan ja sen rajoitusten kanssa.	Sairaanhoidajan työ on muuttunut ja siksi häneltä edellytetään ohjaus-, yhteistyö, auttamis- ja muutoksen hallintataitoja Lisäksi edellytetään parempaa osaamista vastuunotossa, itsenäisessä työskentelyssä, suunnittelussa, organisoimisessa, kehittämässä ja arvioinnissa.	Ohjaus on opettamista ja oppimisen strategioita, opastamista, neuvontaa, informointia ja tiedottamista suullisesti, kirjallisesti ja sähköisesti sekä tuen antamista
Nousiainen I. 1998 Osastonhoitajien ja ylivoitajien käsityksiä sairaanhoidajan työn osaamisalueista.	Osaaminen, ammatillinen osaaminen Teemahaastattelu 27 osastonhoitajalle ja ylivoitajalle. Fenomenografinen tutkimus	Sairaanhoidajan ydin tehtävä on yksilön ja väestön hyvän voimin edistäminen ja sen osaaminen ammatillisen koulutuksensa perusteella. Osaaminen osoitetaan taidoilla.	Sairaanhoidaja toimii hoitoyön asiantuntijana. Asiantuntemuus kehittyi aloittelijasta ekspertiksi koulutuksen ja kokemusten avulla.	Erytysalojen tiedot heikot samoin käytännön taidot Taito ottaa vastaan haasteet oman ja työyhteisön kehittämisessä, soveltaa nykyistä ja luoda uutta tietoa. Vuorovaikutustaidot Kohittamisen taito ja taito toimia käytännön tilanteissa myös intuitiivisesti.	Sairaanhoidajan osaamisalueena on potilaiden, terveydenhuoltohenkilökun- nan, asiakkaiden ja heidän perheidensä opettaminen.
Pelttari P. 1997 Sairaanhoidajan työn nykyiset ja tulevaisuuden kvalifikaatiovaatimukset Väitöskirja Tampereen yliopisto	Kvalifikaatio Kvalifikaatio on työn telemiseen liittyvä pätevyys, kompetenssi yksilön pätevyyttä kuvaava osaamisen taso. Kvalifikaatiovaatimukset Väitöskirja Tampereen yliopisto	Asiantuntemuus kehittyi yksilön monipuolisuuden ja laaja-alaisuuden kehitymisensä sekä kykyä hankkia asiantuntemusta yhteistyössä asiantuntijaryhmien kanssa.	Ohjattavan asian teoreettinen hallinta ja älylliset valmiudet Vuorovaikutus- ja muut sosiaaliset taidot sekä muutoksenhallintataidot Eettinen osaaminen ja vastuullisuus sekä persoonalliset ominaisuudet	Yhteiskunnan muutokset aiheuttavat muutostarpeita hoitoyöhön ja hoitajien osaamistarpeisiin.	

Liitetäulukko 1. (Jatkuu)

Tekijä /vuosi tutkimus/julkaisu	Käsite ja menetelmä	Kompetenssi /pätevyys	Asiantunijuus	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja opetus
White A. 1994	Pätevyys, suorituskyky Kirjallisuuskatsaus	Kliininen suoriutuminen, ei laaja pätevyys. Kyky suorittaa erityisiä tehtäviä, jotka on määritelty siihen kuuluiksi		Psykomotoriset taidot, persoonalliset ominaisuudet kuten viipittömyys, työlle omistautuminen, uskollisuus ja sitoutuminen, innostuneisuus	Tarvittaisiin lisää tukevia ja aukoton suoriutumisen arviointisysteemi
Competence versus performance: which is more important?		Pätevät eivät silti välttämättä suoritu riittävän laajasti tehtävistään.		Tieteellisen tiedon hallinta, tekniset taidot ja ammattilisen vastuun tehokas ja taitava käyttö	
Aavarinne H 1993	Osaaminen, valmiudet	Pätevyys saavutetaan koulutuksen avulla.	Asiantunijuus on tiedon soveltamista käytäntöön.	Ohjausvalmiudet	Potilasohjaus ja siihen liittyvä opetus kuvataan autavana vuorovaikutuksena, ohjaus- ja opetusprosessina. Potilas yksilönä keskeistä.
Ohjauksellisten ja opetuksellisten valmiuksien kehittyminen	Kyselytutkimus 456 sairaanhoitoiden opiskelijalle ja 263 opettajalle		Ammatillinen on asiantuntija.	valmuksina ovat kognitiivisten tavoitteiden mukaisia, eivät sisällä affektiivisia tavoitteita.	
sairaanhoitajakoulutuksessa	Haastattelu 96 opiskelijalle			Ohjaajalta edellytetään systemaattista toimintaa tavoitteiden mukaisesti ja se johtaa yhteistoimintaan.	
Väitöskirja Oulun yliopisto	Tilastolliset menetelmät ja sisällön erittely			Yksimielisyys ei välttämättä ole toivottavaa.	

Liitetäulukko 2. Ohjauksen hoitotyössä.

Tekijä/vuosi	tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjaukskäytös	Kehitettävää
Gonzales B., Lupón J., Herreros J., Urrutia A., Altunir S., Coll R., Prats M., Valle V. 2005		Seurantatutkimus (1 v.) potilasopetuksen vaikutuksista sydänsairaalle	Systemaattista opetusta, joka liittyy lääkehoitoon, ravitsemukseen, alkoholin käyttöön, tupakointiin, liikuntaan, painonhallintaan, verenpaineen ja veriarvojen säännölliseen seurantaan	Edelleen kehitettävää potilasohjauksessa. Hoitoon sitoutumisessa puutteita, erityisesti lääkehoitoon ja ravinnon suolapitoisuuteen kiinnitettävä huomioita ohjauksessa.
	Patient's education by nurse: what we really do achieve?	Kysely 298 potilaalle Tilastolliset menetelmät		
Hodges P. 2005		Kuvaus viikon kestäneestä astma leiristä	Keskustelua, rohkaisua hoitosääntöjen noudattamiseen, sivuoreista tiedottamista, kirjaintiponeuvoja, varmistamista, että ohjattava ymmärtää ohjeet, jatkohoidon suunnittelua	Edelleen tulee etsiä uusia menetelmiä potilasohjaukseen ja -opetukseen
	Asthma camp	Leirillä 40 astmalasta iältään 13 vuotta Sisällön erittely		
Kettunen T. 2005		Terveysneuvontatilanteiden videointi n=38	Lääkkeenototekniikan opettelua, ulosvirtausmitauksen opettelua	Uusien menetelmiä kehitettävä niin verbaaliseen kuin non-verbaaliseenkin viestintään. Videoita ja nauhoituksia tulisi käyttää hoitajien opetuksessa erityisesti käytännön taitojen opettamisessa.
	Neuvontakeskustelu. Tutkimus potilaan osallistumisesta ja sen tukemisesta sairaalan terveysneuvomassa	38 potilasta, 38 hoitajaa Tyypittely, keskusteluanalyysi ja tapausstudium	Terveysneuvonta Keskustelua, viestintää, vuorovaikutusta ja opastusta Tavoitteena potilaan selviytyminen terveysongelmaansa kanssa Yksilöllinen prosessi	
Väitöskirja Jyväskylän yliopisto Ott J. 2005		Kehittämistutkimus		
	"I want to do it myself!" Interferon self-injection for children with chronic viral hepatitis	Kehittämiseen osallistui 34 B- tai C-hepatiitiiä sairastavaa lasta iältään 1,5–16,5 vuotta ja heidän vanhempansa.	Tietyn ohjelman mukainen opetus Teknisen suoriutumisen takaamiseksi. Potilasohjaus on kysymistä, vastuun ottamista, apuvälineiden käyttöä, persoonallisten ominaisuuksien käyttöä tilannesidonnaisesti, kannustamista itsehoitoon, neuvomista ja psykososiaalisia tukea	Potilasopetuksen ja -ohjauksen edelleen kehittämisen uusien perheiden kanssa
Suhonen R., Nenonen H., Laukka A. & Välimäki M. 2005		Kyselytutkimus	Potilasohjaus Potilasohjauksella tarkoitetaan informointia. Potilasohjaus on tehokasta silloin, kun parannetaan fyysisiä kuntoa, elämänlaatua ja terveydentilaaan liittyvää vähentää ahdistusta	Potilaiden tiedon tarve ja terveydenhoitohenkilöstön ohjaus eivät kohtaa. Potilaat haluavat lääketieteellistä tietoa; sairaudesta ja sen hoidosta, eivätkä elämäntapaohjauksia. Potilaan oikeudet tulisi toteuttaa paremmin lain edellyttämällä tavalla.
	Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital	928 aikuista sairaalahoitossa ollutta potilasta Tilastolliset analyysimenetelmät		

Liitetäulukko 2. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjaukskäsitys	Kehitettävää
Piredda M. 2004	Käsitteen määrittelyssä käytettiin Walker & Avantin käsiteanalyysitapaa	Potilasopetus Eroittuu tiedottamisesta, opetuksesta, ohjeiden annosta, terveysneuvonnasta ja terveyden edistämisestä omaksi käsitteeksi.	Voidaan jatkossa käyttää hyväksi käsitteen operatiivisoinnissa tehtävässä empiiristä tutkimusta aihealueella.
Patient education: a concept analysis Käsiteanalyysi	Aihetta käsittelevä kirjallisuus		
Salmela M. 2004	Kyselytutkimus 164 hoitotyön opettajalle, 268 sairaanhoitajalle ja 151 sairaanhoitajaksi opiskelevalle ammattikorkeakouluopiskelijalle SPSS tilastollinen tietojen käsittely Sisällön analyysi	Ennakkoehtona kuvataan potilaskeskeisyyttä Potilasohjaus, potilasopetus Hoitotyön auttamismenettelmä ja vaikuttamiskeino Tietoperustan lisäämistä ja itsenäisen toiminnan tukemista	Ammattikorkeakoulujen opetusmateriaalit hoitamisen taitojen osa-alueita tukevammin Ohjauksessa vähäistä pohtiva keskustelu
Sairaanhoitajaopiskelijoiden hoitamisen taidot ja niiden opetus ammattikorkeakoulussa. Opiskelijoiden, opettajien ja ohjaajien arviot. Väitöskirja Turun yliopisto			Sairaanhoitajaopiskelijoiden ammatilliset valmiudet tautispesifiseen tukemiseen vähäisimäi: valmiudet akuuttilamien hoidossa, hoitotoimenpiteiden ja lääketieteellisen tiedon hallinnassa ja erikoishoitojen toteuttamisessa puutteelliset Luokitusten testaaminen empiiristen havaintojen avulla.
Kääriäinen M, Kyngäs H. 2004	Käsitteen määrittelyssä käytettiin Walker & Avantin käsiteanalyysitapaa Hoitotieteen kirjallisuus ja yleistekokset n=38 Sisällön analyysi	Potilasohjaus Ohjauksen ominaispiirteitä ovat konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Ennakkoehtoina mainitaan ohjaajan ammatillinen vastuu eettisine pohdintoineen ja ohjausvalmiuksineen. Seurauksina kuvataan oppiminen, voimaantuminen, itseohjautuvuuden kasvu, terveyden edistäminen ja kansantalouden säästöt.	
Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä			
			Ohjaaja on ohjausprosessin asiantuntija. Potilasohjauksessa hän on hoitaja. Ohjattavana potilas tai omainen on tilanteensa ja tavoitteensa asiantuntija.

Liitetäulukko 2. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi	tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjauskäsitys	Kehitettävää
Johansson K., Leino-Kilpi H., Salanterä S., Lehtikunnas T., Ahonen P., Elomaa L. & Salmela M. 2003	Need for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective	Kyselytutkimus 754 potilasta 63 osastolla ylipistosairaalassa Tilastolliset menetelmät SAS 6.12	Potilasopetus Näyttöön perustuva tehokas potilasopetus tarkoitaa klinisen asiantuntijuuden yhdistämistä tutkittuun parhaaseen tietoon ja potilaan omaan mielipiteeseen. Potilasopetus on informointia, ja se perustuu potilaan oppimis- ja tiedontarpeisiin	Tulisi kehittää potilaskeskisempää opetusmenetelmää ja mahdollisuuksia potilaan osallistumiseen omaan hoitoonsa. Potilaan tiedot sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista tulisi aina tarkistaa ja tarjota tietojä yksilöllisesti. Tulisi kiinnittää erityisesti huomiota naisten ja nuorten opetukseen sekä kokemuksellisiin, taloudellisiin ja eettisiin asioihin
Kyngäs H. 2003	Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease	Haastattelu 40 nuorelle, joilla oli astma, epilepsia, nivelreuma tai insuliinihoitoinen diabetes. Sisällön analyysi	Potilasopetus Opetus perustuu lääkärin ja sairaanhoitajan ammatilliseen tietoon heille parhaiten sopivana ajankohtana. Opetus on keskustelua yksin tai useimmiten ryhmässä. Ohjaaja luo ilmapiirin nuorelle motivoivaksi, luotettavaksi ja turvalliseksi hänen esittää kysymyksiä ja kertoa kokemuksistaan.	Kirjalliset ohjeet ovat yleisellä tasolla olevia tiedotteita, joita pitäisi voida muokata yksilöllisiin tarpeisiin ja käyttää enemmän hyväksi nykyajan teknologiaa. Hoitajalla tulisi olla hyvät tiedot, kyky luoda hyvä oppimisilmapiiri, hyvät kommunikointitaidot ja kyky motivoida nuori oppimaan, johon tarvittaisiin täydennyskoulutusta.
Stokes P. 2003	Exploring the relationship between mentoring and counselling	Kriittinen tarkastelu mentoroinnin ja ohjauksen yhtäläisyyksistä ja eroista	Potilasopetukella tuetaan itsehoitoa ja halua ottaa vastuu omasta hoidosta. Ohjaus, mentorointi Ohjaus on osa mentorointia. Päätaavote molemmissa on mahdollistaa ohjattava auttamaan itse itseään.	Opetuksesta puuttuu yksilöllinen suunnittelu ja potilaiden tarpeiden huomiointi. Ihmissuhdetaidot Kommunikointitaidot Empaattisuus
			Ohjaus on enemmän sosiaalisin suhteisiin painottuvaa, teoreettisempaa ja siihen liittyy vahvemmin eettisyys. Ohjaus on ammatillaisen kontrollorimaa, siihen liittyy taitojen harjoittelu ja tietyt ammatikäytännöt. Valta ja kontrolli on otettu tasapuolisesti huomiioon.	

Liitetäulukko 2. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjauskäsitys	Kehitettävää
<p>Donovan HS, Ward S. 2001</p> <p>A representational approach to patient education</p>	<p>Terveen järjenkäytön malli (common sense model, CSM) toimintatutkimuksena a) yleinen lähestymistapa koulutuksessa keskittyen sairauksien ilmentymiin, b) toimenpiteen määrittely (RIDPAIN) jota käytetään syöpäkirurgia selvittelemään helpottamiseksi, c) pilottitestaus ja menetelmän tarkistaminen sekä d) menetelmän soveltavuuden ja hyväksyttävyyden testaus 61 potilaalla</p>	<p>Ohjauskäsitys</p> <p>Potilasopetus Keskittyminen tiedotukseen ja selvittelemiseen opettamiseen.</p> <p>Ohjaajalta edellytetään vuorovaikutustaitoja ja hyvää keskustelukykyä.</p> <p>Sopii moniin kliinisiin ongelmiin, sillä potilas on alusta asti aktiivinen osallistuja oppimisen jatkumossa tiedon vastaanottamisesta käyttäytymisen muuttamiseen asti.</p>	<p>Kehitettävää</p>
<p>Fleming S, Goodman H, Geraghty A, West W, Lancaster L. 2001</p> <p>A survey of patients' education and support needs while waiting for cardiac surgery.</p>	<p>Kyselytutkimus 679 sydämlaikkaukseen odottavalle potilaalle. Vastausprosentti 66.</p>	<p>Potilasopetus Tarkoituksena oli varmistaa potilaille suunnitellun koulutuksen ja tuen toteutuminen ja käyttää tietoa tulevien palveluiden suunnittelussa. Potilasopetuksessa oli käytössä NHS Trust specializing in cardiac and respiratory disorders -ohjelma ja siihen liittyvä 8-kohtainen kysely. Opetuksessa painotetaan kuntoutumista liikuntaryhmissä, avunsaantimahdollisuuksia, ravitsemukseen, tupakointiin, alkoholin käyttöön, lääkkeiden sivuvaikutuksiin, painonhallintaan, veriainvojen seurantaan ja stressin hallintaan liittyviä asioita.</p>	<p>Potilasopetusta ja tukea tulisi järjestää potilaiden kotona. Tulisi kehittää uudenlaisia opetusmenetelmiä nykyisten rinnalle. Opetusta ja ohjausta tulisi toteuttaa monialaisesti.</p>
<p>Mattila L-R. 2001</p> <p>Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista Potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitteijärjestelmän kehittäminen</p> <p>Väitöskirja Tampereen yliopisto</p>	<p>Havainnointi</p> <p>Haastattelu 50 potilasta ja 50 hoitajaa</p> <p>Grounded teoria</p>	<p>Vuorovaikutus Avun tarpeet määritellään ja niihin reagoidaan potilaan ja hoitajan osallistavassa vuorovaikutuksessa</p>	<p>Erialaisten tiedonkeruumenetelmien käyttö vuorovaikutuksen erilaisten yhteyksien selvittämiseksi</p>

Liitetäulukko 2. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjauskäsitys	Kehitettävää
<p>Nolan J, Nolan M, Booth A. 2001 Developing the nurse's role in patient education: rehabilitation as a case example.</p>	<p>Kuntoutukseen liittyvä potilasopetus viidessä tapauksessa: MS-tauti, nivelrikko, sydän infarkti, selkäydinvamma ja aivohalvaus</p>	<p>Potilasopetus Potilasopetusta ohjaa potilaskeskisyys eli potilaan kokemukset ovat avain laatuun. Opetus on aikaan rajattua ja keskitetty joko opettajan roolin tai toimintaan. Kysessä on oppimisen ja uudelleen oppimisen tapahtuma, jossa hoitajalla on päävastuullinen rooli. Opetuksessa käytetään suullista ja kirjallista tiedottamista.</p>	<p>Opetus vaikuttaa lähimää käyttäytymiseen ja selviytymisen muutoksiin ja sitä on huono apu itsehoito-ohjelmissa. Tiedotuksen määrä on rajoitettu resurssien mukaan. Potilasopetus on usein epämääräistä, epätyypillistä ja epätarkoituksenmukaiseen tai sopimattomaan aikaan tapahtuvaa. Hoitajilta puuttuu kykyä sosiaalisen tuen antamiseen ja potilaan itsehoitotoimen huomioimisiin. Oppimisteoriaa ei käytetä hyväksi opetuksen toteutuksessa. Hoitajan tulisi ohjata opetustilannetta arvioimalla potilaan vastaanottavuutta, oppimistyyliä ja yksilöllisten oppitavien asioiden tärkeysjärjestyksiä. Tiedon muuttuminen käytänteeksi edellyttää aktiivisuutta potilaalta, perheeltä, ystäviltä ja ehkä naapureiltakin ammattilaisten toteuttaman potilasopetuksen ja -ohjauksen lisäksi.</p>
<p>Toman C, Harrison MB, Logan J. 2001 Clinical practice guidelines: necessary but not sufficient for evidence-based patient education and counseling</p>	<p>Potilasopetusohjelman kuvaus Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Potilasopetus ja -ohjaus Potilasohjeita ja potilasopetusohjelmia on laadittu kirjallisuuden ja asiantuntijoiden mielipiteiden mukaan, mutta ne eivät perustu evidenssiin. Evidenssillä tarkoitetaan yksilöllistä kliinistä asiantuntijuutta yhdistettynä parhaimpiin klinisiin käytänteisiin ja systemaattiseen katsaukseen aiheen tutkimuksista.</p>	<p>Hoitajan tulisi ohjata opetustilannetta arvioimalla potilaan vastaanottavuutta, oppimistyyliä ja yksilöllisten oppitavien asioiden tärkeysjärjestyksiä. Tiedon muuttuminen käytänteeksi edellyttää aktiivisuutta potilaalta, perheeltä, ystäviltä ja ehkä naapureiltakin ammattilaisten toteuttaman potilasopetuksen ja -ohjauksen lisäksi.</p>
		<p>Tutkimukset, opetus- ja ohjauksmateriaali, oppimisstrategia, hyödyt ja haitat sekä potilaan tarpeet muodostavat kokonaisuuden, jossa osapuolet jakavat oppimisvastuun. Ammattilaisen vastuulla on varmistaa, että saatavilla oleva paras tieto on käytössä kaikille koko laajuudeltaan.</p>	

Liitetäulukko 2. (Jatkuu)

<p>Tulokas S. 2001</p> <p>Diabetes in adolescence – a new approach to patient education, problem-based learning method</p> <p>Diabetes nuorella – uusi menetelmä ongelmalähtöinen oppiminen potilasohjauksessa</p> <p>Väitöskirja Tampereen yliopisto</p>	<p>Kaksivuotinen seuranta tutkimus diabeetikkuuoriin (n=86) opetuksen toteuttamisesta ongelmalähtöisiä oppimista käyttäen. Nuoret olivat siirtymässä lastenkliniikalta aikuisten sisätautiklinikan potilaidksi.</p>	<p>Potilasopetus</p> <p>Ohjauksen tavoitteena on tuottaa tietoa, opettaa taitoja ja vaikuttaa asenteisiin pääamääränä omien oireiden tarkkailu ja itsehoito, jotta potilas voi saavuttaa mahdollisimman korkean elämän laadun.</p> <p>Perinteisesti opetus on opettajajohtoisista näyttämistä ja lääkinnällisiä kuntoutusta. PBL on ryhmäopetusmenetelmä diabetosopetuksessa, jonka tavoitteena on potilaan tarvitsemien tietojen ja taitojen lisäksi vaikuttaa itsehoitomotivaation, itsenäisyyden hoidossa ja psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin lisääntymiseen.</p> <p>Potilasopetus</p> <p>Potilaiden ja perheiden opetus on hoitamisen ydinalueita.</p> <p>Hoitaja on opettaja ja potilas on oppija. Opetus on hoitajan vastuulla, oppija nähdään passiivisena osapuolena. Tavoitteena on hyvän tuottaminen potilaalle ja opetuksen muuttaminen dialogiksi siten, että molemmat osapuolet oppivat ja opettavat.</p>	<p>Ongelmalähtöinen oppiminen osoitautui tehokkaaksi diabeteksen itsehoiton edellytyksen lisäämiseksi. Menetelmien kehittäminen potilasopetuksessa on tarpeen edelleen.</p>
<p>Sanford R. 2000</p> <p>Caring through relation and dialogue: a nursing perspective for patient education.</p>	<p>Potilasopetuksen tarkastelua filosofisesta näkökulmasta ja teorian muodostuksena</p>	<p>Potilasopetus</p> <p>Potilasopetusta tulee tutkia edelleen useista eri näkökulmista.</p>	<p>Potilasopetusta tulee tutkia edelleen useista eri näkökulmista.</p>

Liitetaulukko 2. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjauksen sisältö	Kehitettävää
Bartlett EE. 1995	Kustannus-hyöty analyysi	Suosituksia terveydenhuollon päätöksistä tekeville luottamushenkilöille ja hallinnollisille johtaville virkamiehille.	Määriteltävä ne sairaudet, joissa potilasopetus tuottaa huomattavaa hyötyä suhteessa kustannuksiin. Kaikki ohjaus ei tuota palvelukustannuksia, ja ohjauksella voidaan myös parantaa laatua. Siksi on tärkeä tukea taloudellisesti potilasopetusta ja -ohjausta, sisällyttää se potilaan hoito-ohjelmaan, ottaa potilaat mukaan laadunarviointiin, tarkistaa organisaatioiden potilasopetukseen liittyvät arviointikriteerit ja varmistaa toiminnan tasapaino ennaltaehkäisevän hoidon ja varsinaisen hoidon välillä.
Cost-benefit analysis of patient education		Ohjauksen sisältö	
		<p>Potilasopetus ja -ohjaus</p> <p>Opetus on tietyn ohjelman tuntemista ja läpiviemistä tavoitteena kustannus-hyöty -suhde, mutta siihen liittyy myös potilaan valinnan vapaus ja itsenäisyys. Kaikki ohjaus ei ole rahassa mitattavissa.</p> <p>Opetus liittyy terveydentilan itsenäistämiseen opettamiseen.</p> <p>Ohjaus- ja opetusammattilainen on käyttäytymisen ja opetuksen asiantuntija. Henkilöstöllä on yhtäläinen pätevyys ammatillisen koulutuksen perusteella.</p>	

Liitetäulukko 3 Perhehoitotyö ja perhehojaus.

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjauskäsitys	Kehitettävää
Hopia H 2006	Toimintatutkimus lastenosastolla Haastattelu (n=82 perheenjäsentä), hoitajat (n=40), hoitajaryhmät (n=9), esimiehet (n=2) Havainnointi Esseet (n=17)	Ohjaus on neurovitua, perheet otettava huomioon yksilöllisesti tarpeen ja perheitä tulee rohkaista osallistumaan lapsensa hoitoon	Perhe-neuvottelun toimivuutta hoitajien ja perheiden yhteistyönä tukea kehitetään. Perhehoitotyön kehittämistä jatkettava edelleen. Perheen terveyden edistämisen substansiivista teoriaa on testattava ja kehitettävä edelleen erilaisissa toimintaympäristöissä ja erilaisilla potilasryhmillä.
Väitöskirja Tampereen yliopisto	Grounded theory Sisällön analyysi		
Sullivan-Bolyai S, Knaff K.A, Sadler L, Gillis CL., 2004	Kirjallisuuskatsaus	Ohjaus on tukea, hoidon opettamista, oireiden tunnistamisen opettelua, ongelmien ratkaisua ja päätöksentekoa. Se on neurovitua terveydenhuoltohenkilöstön ja perheen kanssa hoitoon ja ohjaukseen liittyviä järjestelyistä perheenjäsenen terveyden ja kehityksen edellyttämällä tasolla sekä huolenpitoa fyysisestä, emotionaalisesta ja henkisestä terveydestä.	Ohjauksen sisältöä kuvaavien listojen avulla voidaan luoda yhteistyösuhde pitkäaikaissairaalan lapsen ja perheen sekä terveydenhuoltohenkilöstön välille ja käyttää sitä apuvälineenä ohjauksessa.
Family matters. Great expectations: a position description for parents as caregivers; part II			
Eirola R. 2003	Visuaalisen antropologian metodi	Perhehojaus on tuen antamista keskustellen vanhempia askaruttavista asioista tavoitteena voimaantumisen ja terveyden edistäminen, joka kuvastuu jokapäiväisen elämän hallintana.	Taloudellista tukea ja koulutettuja perhehojaajia ohjausmenetelmien kehittämiseksi ja toteuttamiseksi.
Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perhehojauksen arviointi.	Videoitui (60 tuntia) 15 perheen ja 8 perhetyöntekijän toteuttamat ohjaukset haastattelut ja asiakirjat (n=15).	Ohjausmenetelmänä käytetään preventiivisen perhehoitotyön toimintamalleja ja työmenetelmiä.	
Väitöskirja Kuopion yliopisto			
Kennedy MF, Meeuwisse WH 2003	Visuaalinen kuva-analyysi ja sisällön analyysi. Kyselytutkimus 330 lääkärille kuudessa maakunnassa, vastausprosentti 61. Aineistojen analysointi tilastollisin menetelmin.	Perhehojaus, perheopetus on neuvoja, ohjelehtisiä, puhelin- ja tietokonevälitteistä ohjausta, käytätymisen ohjausta, ja taitojen opetusta	Liikuntaohjauksen organisoiminn kehittämisen
Perhelääkäreiden toteuttama liikunnan ohjaus Kanadassa			Puutetta ajasta, erikoisoosaamiseen liittyvästä koulutuksesta, korvaus ohjaustyöstä pieni tai määrätteleminen

Liitetäulukko 3. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi/tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjaukskäsitys	Kehitettävää
<p>Aujoulat I, Libion F, Bois H, Martin F, Deccache A. 2002</p> <p>Terveydenhuollon ammattilaisten ja kotihoitoa antavien perheenjäsenten keskusteluvaikeudet HIV potilasta hoidettaessa</p>	<p>Tutkimus toteutettiin Ranskassa ja Belgiassa sekä Kreikassa, Hollannissa, Iso-Britanniassa ja Espanjassa. Ranskassa toteutettiin kyselytutkimus terveydenhuoltohenkilöstölle ja aineisto analysoitiin SPSS -tilasto-ohjelmalla. Lisäksi aineistoa kerättiin kaikissa maissa teemahaastattelulla ja aineistot analysoitiin sisällön analyysillä.</p>	<p>Potilasohjaus, perheohjaus on kommunikointia. Se on neuvottelua, tukea, tiedottamista, keskustelua omaisten kanssa ja tulevaisuuteen katsomista. Siihen liittyy tunteiden hallinnan opettamista, psyykkisen tuen antamisen opetusta omaisille, jotta osaisivat tukea potilasta ja käyttämään hoitotaitojen opetusta. Tärkeätä on kyky kuunnella.</p>	<p>Turvata paras mahdollinen hoito vaikeuksista huolimatta ja ilmaista tarpeet ja odotukset, jotta voidaan varmistaa hoidon laatu. Kommunikointitaitojen parantaminen.</p>
<p>Ford K, Turner deS. 2001</p> <p>Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families.</p>	<p>Haastattelu kokeneille lastensairaanhoidtajille</p> <p>Narratiivien analyysi fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen ottein</p>	<p>Potilas on asiantuntija itseään koskevassa hoidossa. Perheenjäsenellä, joka hoitaa omaistaan kotona, ei ole asiantuntijan roolia. Perheohjaus, vanhempien ohjaus Erytystarpeiden huomiointi ja luottamuksen rakentaminen. Hoitajan tulisi olla ensisijaisesti ihminen ja silti ammattilainen.</p>	<p>Tarvitaan lisätutkimuksia perheiden hoitokokemuksista ja suhteesta hoitajiin.</p>
<p>Hutchfield K. 1999</p> <p>Family-centred care: a concept analysis</p> <p>Käsiteanalyysi</p>	<p>Yhdistelmä Rodgersin evolutionäärisestä mallista ja Schwartz-Barcottin ja Kirmin hybridimallista.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen lisäksi aineisto kerätty haastatteleamalla 24 lasten sairaanhoitajaa ja esittämällä heille vastattavaksi 24 kohtainen kyselylomake.</p>	<p>Momia näkökulmia siihen, kuka on asiantuntija. Hoitajien mielestä vanhempien kyky toimia hoitajana riippuu koulutustaustasta, asemasta ja hoitajien asenteesta. Asenne myönteisempi, mikäli heillä itsellä on lapsia.</p> <p>Perheohjaus, potilasohjaus Ohjaus on hoidon opettamista, tiedon jakamista ja tuen antamista.</p> <p>Hoitajalta edellytetään hyvät vuorovaikutustaidot, yhteistyötaidot, neuvottelutaidot ja kunnioitus potilasta ja hänen perhettään kohtaan. Asenteina rehellisyyttä ja avoimuutta pidetään tärkeimpinä.</p>	<p>Tarvitaan erityisopetusta: tietoja, taitoja ja kokemusta, jotta voi tulla asiantuntijaksi. Opiskelijat eivät voi vielä ohjata potilasta ja perhettä, sillä taidot eivät riitä.</p>

Liitetäulukko 3. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjaukskäsitys	Kehitettävää
Coyne I. 1997	Kirjallisuuskatsaus	Perheohjaus, potilasohjaus, tuki Ohjaus on tiedotusta sairaudesta perheille ja ammattilaisille sekä julkisuudelle. Siihen liittyy hoidonopetus ja sairauden hallintaan liittyvät asiat sekä perinnöllisysohjaus.	Ohjaukseen laadittava selkeät linjat, mielen perheitä tuetaan. Tarvitaan selkeät ohjeet, tiedotusta, osallisuutta päätöksentekoon, käynnön hoidonohjausta, sosiaalista tukea ja vanhempien tukemista, erityisesti ismiin kohdistuvaa tukea
Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis		Vanhemmat ovat tyytymättömiä ohjaustapaan. Hoitajilta edellytetään hyviä kommunikointitaitoja (ei teknisiä kieliä ohjeissa), ohjaustaitoja ja ohjausympäristön huomioimista. Vuorovaikutustaidoissa korostuvat tunnereaktioihin vastaamisen kyky.	Hoitajat tarvitsevat tietoa perheiden mukautumisesta kroonisiin sairauksiin, jotta voivat arvioida heidän tuen tarpeitaan.
StJohn W, Rolls C. 1996	Opetussuunnitelman arviointitutkimus, Burwood campus of Deakin University, Australia. Kirjallisuuskatsaus ja kyselytutkimus opiskelijoille ja henkilöstölle (N=118) opiskelijan harjoittelun aikana. Vastausprosentti oli 79.	Yanhempia ei pidetä pätevänä hoitamaan lasta sairaalassa, mutta kotona he ovat riittävän päteviä. Perhehoitoyön opetus Ohjaus on yksilön ja perheen tukemista sairauden eri vaiheissa sairaalassa ja kotona. Ymmärrys perheitä ja perheen terveyttä kohtaan on merkityksellistä.	Pitkäaikaissairautautkimus koulutuksen vaikuttavuudesta perheen hoitamiseen olisi tarpeen.
Whyte DA. 1992	Etnografinen pitkäaikaistutkimus neljän perheen kystistä fibroosia sairastavan lapsen hoitokokemuksista. Aineisto analysoitu grounded theory -menetelmällä.	Hoitaja on asiantuntija ja samalla roolimalli opiskelijoille. Opiskelijoista 53 % piti itseään osaavampana perhehoitajana kuin ammattilaiset. Perheohjaus, perinnöllisyysneuvonta Perinnöllisyysneuvonta on vaativinta ohjaustyötä.	Koko perhe hoidon kohde. Ohjauksessa ei riitä pelkkä hoidon opetus.
A family nursing approach to the care of child with a chronic illness.		Hoitaja on sairauden asiantuntija, ekspertti. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita.	Hoitajalta edellytetään kykyä ohjata yksilöä ja ryhmää. Hän on ammattilaisena pätevä ja luotettava.

Liitetaulukko 3. (Jatkuu)

Tekijä/vuosi tutkimus/julkaisu	Aineisto ja menetelmä	Ohjaukskäsitys	Kehitettävää
Leinonen E., Sjögren A., Vehviläinen-Julkunen K. 1992	Havainnointi 35 perhevalmennustilannetta Haastattelu 16 terveydenhoitajalle	Perheohjaus, perheopetus Yksisuuntaista tiedon jakamista, vanhempien tukemista	Opetusmenetelmien hallinnan parantaminen Yksisuuntaisuudesta yhteistyössä toimivaksi ohjaajaksi
Perhevalmennuksen opetuskäytäntö. Sosiaali- ja terveyshallitus Friedeman M-L. 1989	Hoitaja kehittyvä aloittelijasta asiantuntijaksi. Aloittelija pitää perhettä potilaan taustalla, perhe hoituu, kun sen sairas jäsen hoidetaan. Aloittelijalla ei ole vielä kykyä huomioida perheen monimutkaisista systeemiä.	Potilasohjaus, perheohjaus Ohjaus on hoidon opettamista ja opettamista ottamaan vastaan apua. Ohjausta edellyttää tarpeen määrittely.	Kaikkien hoitajien tulisi osata perhehoitotyön käytännöt.
The concept of family nursing Käsitteanalyysi	Pätevät asiantuntijat kykenevät holistiseen ajatteluun.	Hoitaja on sovitteija ja osaa arvioida ohjattavan kyvyn noudattaa annettuja ohjeita varmistamalla esimerkiksi ohjattavan oppimiskyvyn.	
		Perhesysteemi on perhehoidon asiakas, ei perheen yksittäinen jäsen.	

Liitetaulukko 4. Esimerkki kyselylomakkeesta face-validiteettia varten.

KYSELYLOMAKE 1.

1.Ammatti _____ 2.Ikä _____ 3.Ammatissa suoritettut
työvuodet _____ 4.Erikoistumisala _____

5. Sukupuoli: nainen _____ mies _____

6. Oletko hoitanut hemofiliaa sairastavaa?

En _____ Kyllä _____

Kerran urallani _____ Vuosittain _____ Kuukausittain _____ Viikoittain _____
Päivittäin _____

Kommentoitavaa kysymyksiin 1-6

RENGASTA seuraavista 1 2 3 4 5 sopivin vaihtoehto siten, että ollessasi täysin eri mieltä väittämän kanssa, rengasta 1 ja ollessasi täysin samaa mieltä väittämän kanssa, rengasta 5.

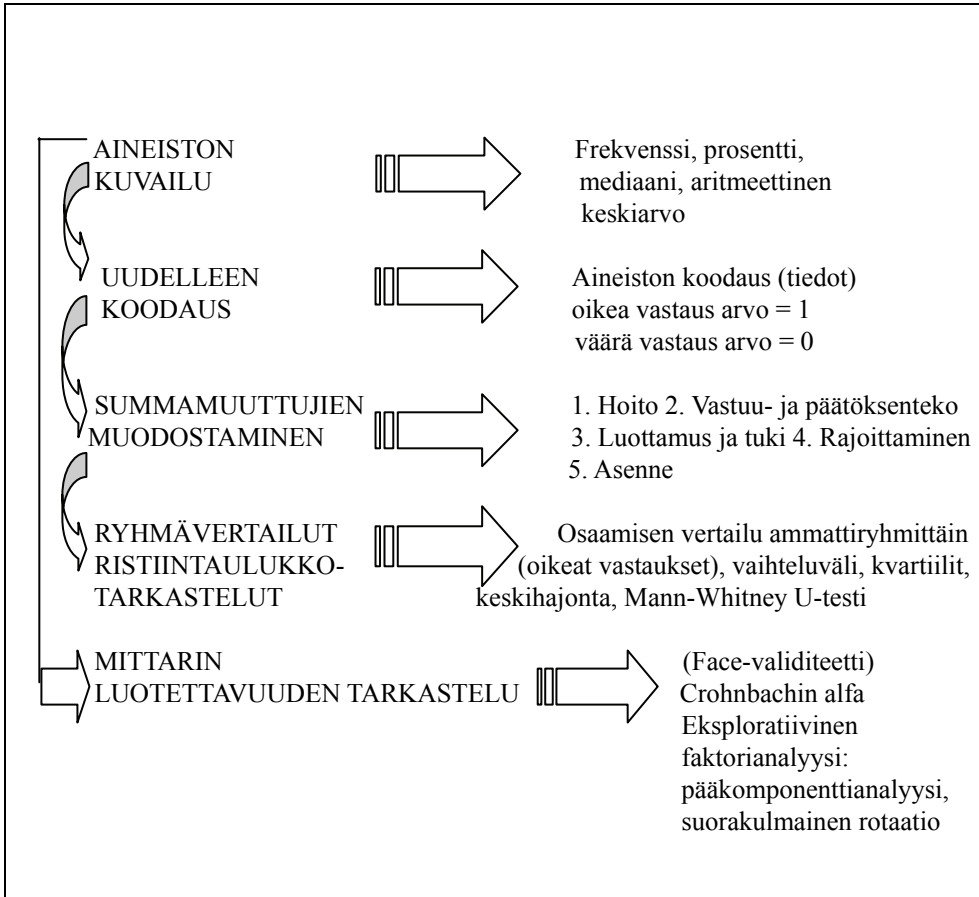
säilytä poista korjaa muotoon

- | | | | | täysin
eri mieltä | täysin
samaa mieltä |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|----------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7.Hemofilia on aineenvaihduntasairaus | 1 2 3 4 5 | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8.Hemofilia on periytyvä kehitysvamma | 1 2 3 4 5 | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9.Hemofilia on verenvuotosairaus | 1 2 3 4 5 | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10.Hemofilia on neurologinen oireyhtymä | 1 2 3 4 5 | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11. Miten tunnistan sairauden olennaisimmat oireet ja mitä ne ovat | | |

Liitetaulukko 5. Hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä ohjauksen faktorit ja väittämien faktorilataukset pääkomponenttianalyysissa (n=198).

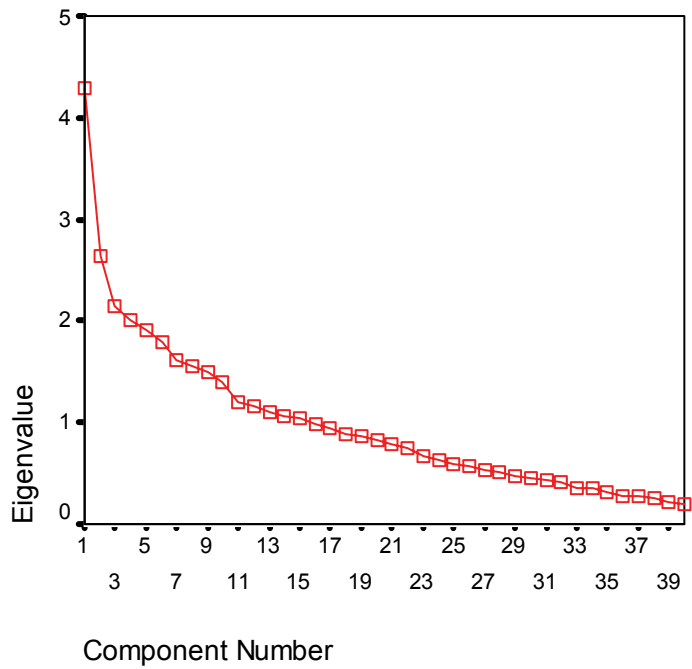
Väittämät	Faktori					
	1	2	3	4	5	6
37. Luottamus syntyy keskustelemalla, neuvomalla, ja antamalla ohjeita	-.38					
10. Hemofilia on neurologinen oireyhtynä	.68					
9. Hemofilia on periytyvä kehitysvamma	.67					
8. Hemofilia on aineenvaihduntasairaus	.68					
7. Hemofilia on verenvuotosairaus	-.76					
26. Hemofilian ohjaus kuuluu kaikille terveydenhuoltoalan ammattilaisille		.38			.28	
44. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää sairaanhoitaja		.40		.31	-.21	
43. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää hemofiilikko itse tai häntä hoitava perheenjäsen		.43		-.22		
47. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hoitaja		.61				
48. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hemofiilikko itse		.73				
49. Hemofiliaa sairastavan hoitovastuun kantaa hänen perheensä		.80				
50. Hemofilian hoitovastuu on hemofiiliakeskuksella		.33	.31		.28	
56. Hemofiliaa sairastavaa ei voida hoitaa kotona lääkkeiden kalleuden ja vähäisen Kelan korvausperusteen vuoksi			.32			
12. Hemofilia periytyy isältä pojalle			.38			
53. Hemofilia on sairaus, jonka esiintyvyys väestössä voitaisiin estää			.40			
57. Hemofilia ei ole sairaus, joka edellyttäisi yhteiskunnan tukea			.41			
54. Hemofilian hoito on kallista ja siksi hoidettavat potilaat pitäisi tarkoin harkita			.43			
55. Hemofiilikot levittävät tarttuvia tauteja			.46		.31	.21
17. Hemofiliaa hoidetaan ruiskeilla ihon alle ja lihakseen			.48			
16. Hemofiliaa hoidetaan suun kautta annettavilla lääkkeillä			.57	-.35		
14. Hemofilia periytyy vain, jos molemmat vanhemmat periyttävät sitä			.58			
20. Hemofilian aiheuttamia vaurioita voidaan ennaltaehkäistä			-.30	-.30		-.21
39. Hemofiilikon pitää harrastaa liikuntaa				-.39		
58. Vertaistuki on tarpeen perheille sairauden alkuvaiheessa				-.39		-.27
27. Hemofiliahoidon ohjaus edellyttää erikoistumista siihen			.23	-.47	.37	
25. Hemofiliahoidon ohjaus tapahtuu yliopistosairaalassa				-.60	.27	
35. Ammattilaisen henkilökohtainen kiinnostus asiakkaaseen ei vaikuta luottamuksen syntymiseen		.23		.62	.32	
34. Ammattilaisen tiedot sairaudesta ja sen hoidosta eivät vaikuta luottamuksen syntymiseen				.63		
45. Hemofiliaa sairastavan vuotaessa lääkkeen tarpeellisuudesta päättää lääkäri	-.28				.40	
12. Hemofilia periytyy äidiltä pojalle			-.40	-.22	.40	
19. Hemofiliaan ei käytetä lääkkeitä					-.45	.22
18. Hemofiliaa hoidetaan suonensisäisin lääkkein			-.28		.73	
59. Hemofiliasta ei ole haittaa myöhemmin elämässä						.32
15. Hemofilia ei periydy				.24	-.29	.35
23. Hemofilia voi johtaa hoitamattomana kuolemaan				.28		-.36
21. Hemofiliaa hoidetaan aina sairaalassa				.36		.37
52. Hemofilia on itse aiheutettu sairaus			.34			.44
22. Hemofilia tarttuu				-.20		.46
40. Ennaltaehkäisevässä hoidossa oleva hemofiilikolapsi saa harrastaa kaikkea, mitä muutkin lapset		.21				.46
38. Hemofiilikko saa harrastaa liikuntaa						.65

Liitekuviot



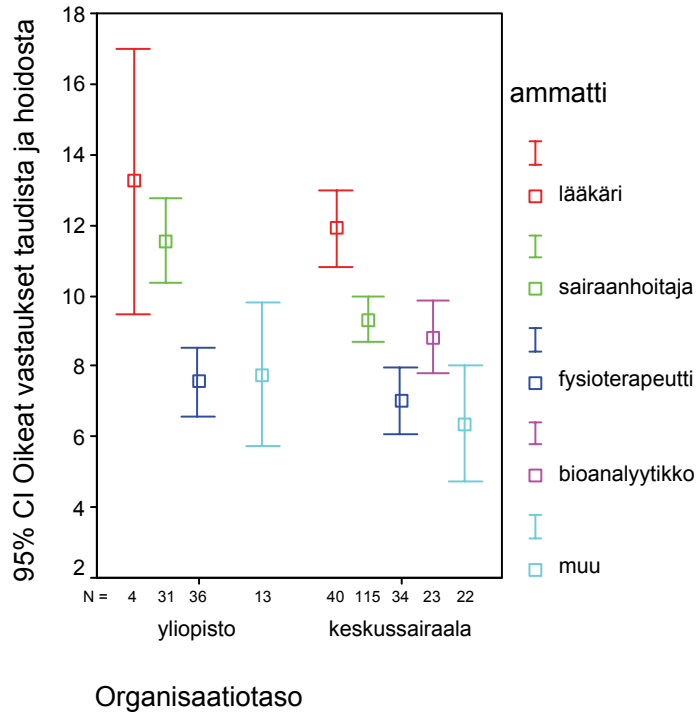
Liitekuvio 1. Tilastollisen analyysin kulku

Scree Plot

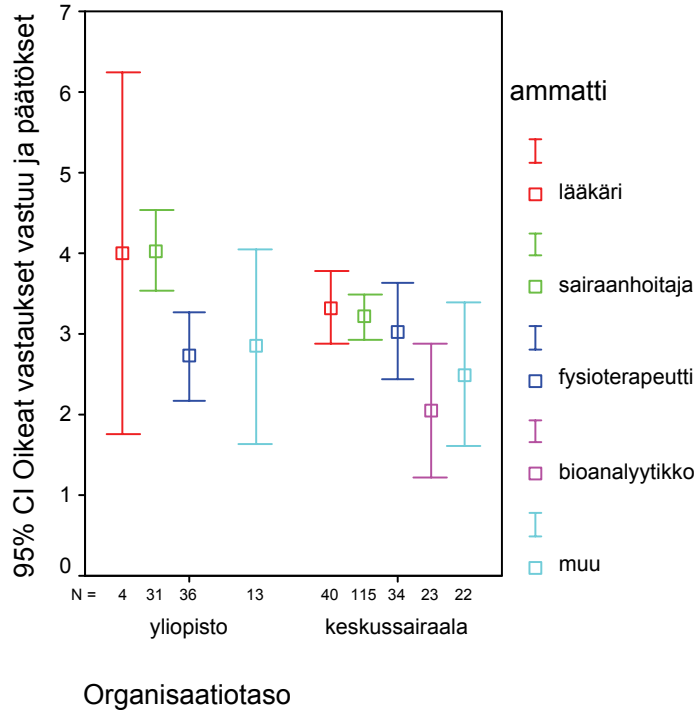


Eigenvalue = ominisarvo Component Number = komponenttien lukumäärä

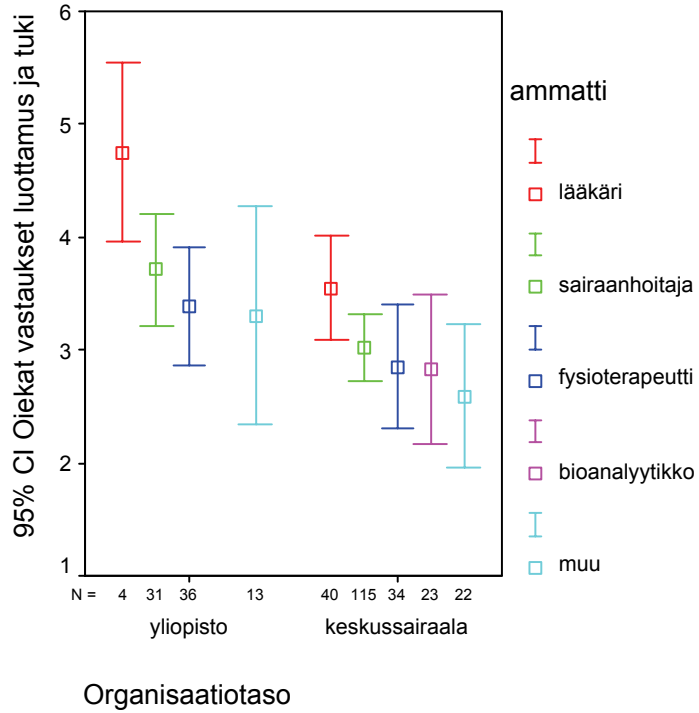
Liitekuvio 2. Väittämien ominisarvot pääkomponenttianalysissä



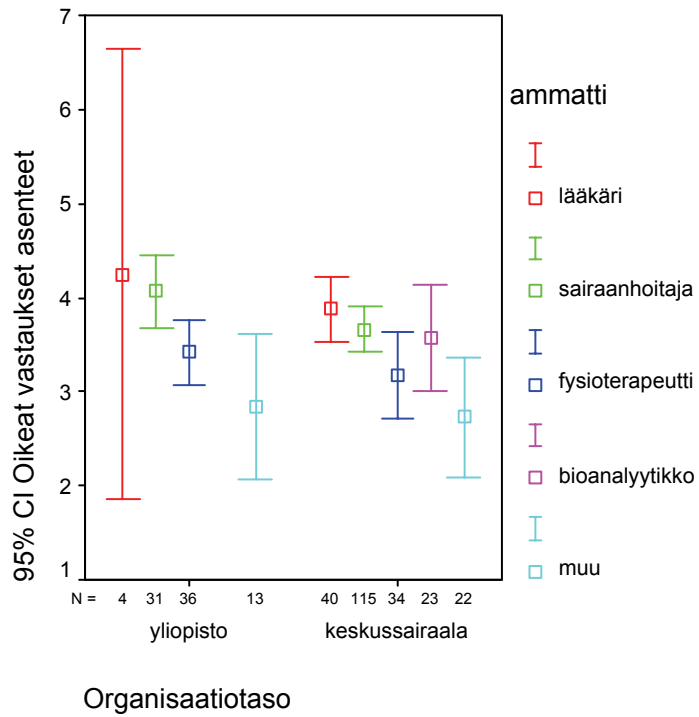
Liitekuvio 3. Oikeat vastaukset taudista ja hoidosta organisaatiotasoin



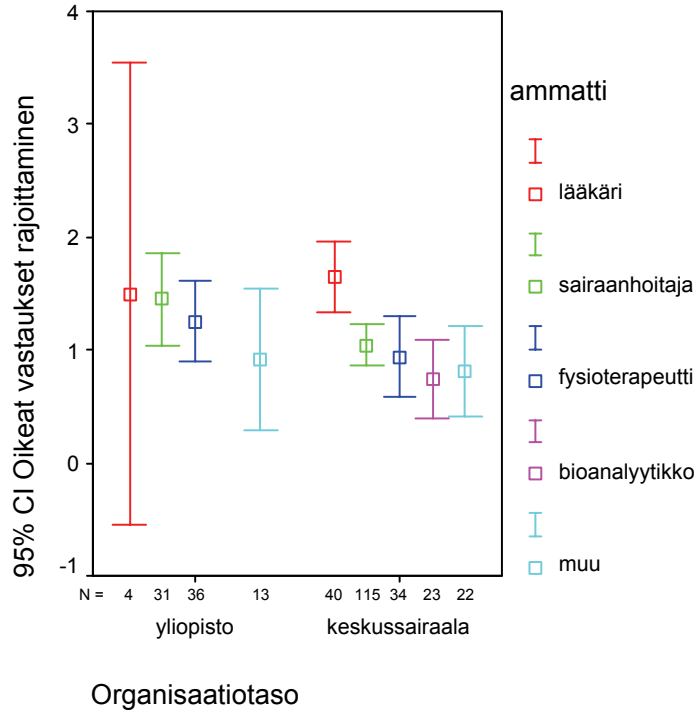
Liitekuvio 4. Oikeat vastukset vastuusta ja päätöksenteosta organisaatiotasoin



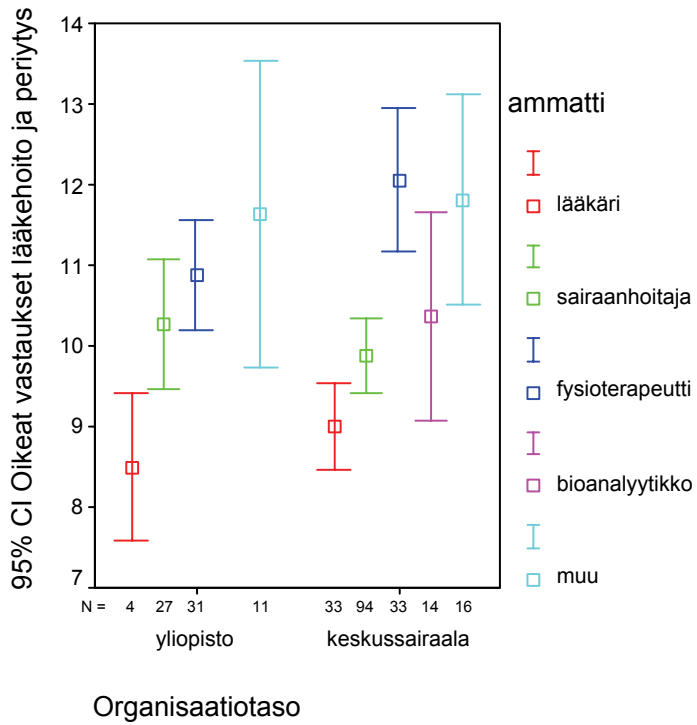
Liitekuvio 5. Oikeat vastaukset luottamuksesta ja tuesta organisaatiotasoin



Liitekuvio 6. Oikeat vastaukset asenteista organisaatiotasoin



Liitekuvio 7. Oikeat vastaukset rajoittamisesta organisaatiotasoin



Liitekuvio 8. Oikeat vastaukset lääkehoidosta ja periytymisestä organisaatiotasoin

897. Ala-Kopsala, Minna (2006) Circulating N-terminal fragments of A- and B-type natriuretic peptides: molecular heterogeneity, measurement and clinical application
898. Haho, Annu (2006) Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaviin teoreettisiin väittämiin
899. Kukkurainen, Marja Leena (2006) Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu
900. Rautio, Katriina (2006) Effects of insulin-lowering drugs in PCOS: endocrine, metabolic and inflammatory aspects
901. Riekkö, Riitta (2006) Late dermal effects of breast cancer radiotherapy
902. Leskelä, Hannu-Ville (2006) Human bone marrow stem cells—a novel aspect to bone remodelling and mesenchymal diseases
903. Hörkkö, Tuomo (2006) Growth and progression in colorectal cancer
904. Hinttala, Reetta (2006) Genetic causes of mitochondrial complex I deficiency in children
905. Niemi, Antti (2006) Röntgenhoitajien turvallisuuskulttuuri säteilyn lääketieteellisessä käytössä—Kulttuurinen näkökulma
906. Isokangas, Juha-Matti (2006) Endovascular treatment of 467 consecutive intracranial aneurysms in Oulu University Hospital. Angiographic and clinical results
907. Tähtinen, Tuula (2006) Insuliiniresistenssiin liittyvät kardiovaskulaariset riskitekijät suomalaisilla varusmiehillä. Tupakoinnin yhteys riskitekijöihin
908. Metsänen, Miia (2007) Thought disorder as a predictive sign of mental disorder. A study of high-risk and low-risk adoptees in the Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia
909. Herva, Anne (2007) Depression in association with birth weight, age at menarche, obesity and metabolic syndrome in young adults. The Northern Finland 1966 Birth Cohort Study
910. Lauronen, Erika (2007) Course of illness, outcome and their predictors in schizophrenia. The Northern Finland 1966 Birth Cohort study
911. Majava, Marja (2007) Molecular genetics of Stickler and Marshall syndromes, and the role of collagen II and other candidate proteins in high myopia and impaired hearing

Book orders:
OULU UNIVERSITY PRESS
P.O. Box 8200, FI-90014
University of Oulu, Finland

Distributed by
OULU UNIVERSITY LIBRARY
P.O. Box 7500, FI-90014
University of Oulu, Finland

S E R I E S E D I T O R S

A
SCIENTIAE RERUM NATURALIUM

Professor Mikko Siponen

B
HUMANIORA

Professor Harri Mantila

C
TECHNICA

Professor Juha Kostamovaara

D
MEDICA

Professor Olli Vuolteenaho

E
SCIENTIAE RERUM SOCIALIUM

Senior Assistant Timo Latomaa

E
SCRIPTA ACADEMICA

Communications Officer Elna Stjerna

G
OECONOMICA

Senior Lecturer Seppo Eriksson

EDITOR IN CHIEF

Professor Olli Vuolteenaho

EDITORIAL SECRETARY

Publications Editor Kirsti Nurkkala

ISBN 978-951-42-8363-5 (Paperback)

ISBN 978-951-42-8364-2 (PDF)

ISSN 0355-3221 (Print)

ISSN 1796-2234 (Online)

