



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

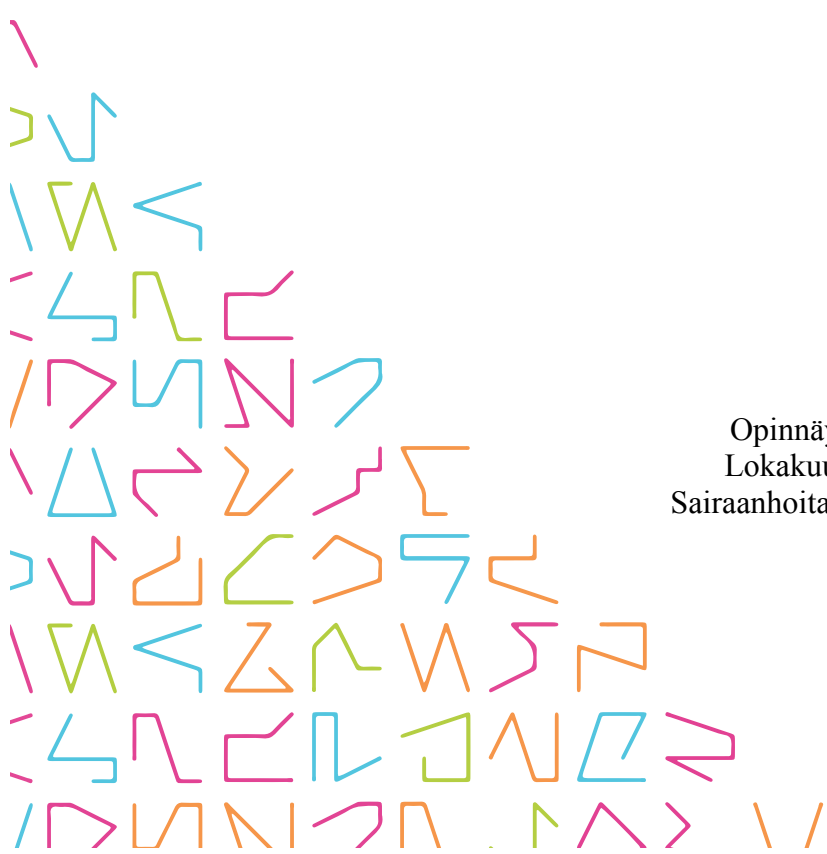
VANHEMPIEN HOITOHENKILÖKUNTAAN JA HOITOYMPÄRISTÖÖN KOHDISTAMAT TOIVEET LAPSEN SAIRAALAHOIDON AIKANA

Kirjallisuuskatsaus

Anni-Maria Määttä

Saara Rautiainen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2016
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

MÄÄTTÄ, ANNI-MARIA & RAUTIAINEN, SAARA:

Vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamat toiveet lapsen sairaalahoidon aikana
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 49 sivua, joista liitteitä 8 sivua
Lokakuu 2016

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata vanhempien toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Sen tehtävinä oli kuvata, mitä vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta ja hoitoympäristöltä lapsen sairaalahoidon aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli näyttöön perustuvaa tietoa hyödyntäen kuvata vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana lastenhoitotyön kehittämiseksi ja laadukkaan palvelun aikaansaattamiseksi. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston analysointi toteutettiin sisällönanalyysia käyttäen. Opinnäytetyössä aineiston analyysi oli induktiivista ja aineistolähtöistä. Opinnäytetyön toteutettiin yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa.

Opinnäytetyössä vanhempien toiveista muodostettiin kaksi yläluokkaa opinnäytetyön tehtävien mukaisesti. Nämä yläluokat olivat vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet ja hoitoympäristöön kohdistamat toiveet. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet muodostuivat lapsen sairauteen ja hoitoon liittyvästä tiedonsaannista, toimivasta vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa, rooleista keskustelusta, emotionaalisesta ja konkreettisesta tuesta, voimavarojen vahvistamisesta sekä hoitohenkilökunnan ominaisuuksista. Tulosten perusteella vanhempien hoitoympäristöön kohdistamat toiveet puolestaan pitivät sisällään fyysisen hoitoympäristön sekä läsnäolon lapsen luona ja hoitoon osallistumisen.

Opinnäytetyö antaa tietoa hoitohenkilökunnalle vanhempien toiveista. Tutkimukset osoittavat, että vanhemmilla on monipuolisia toiveita hoitohenkilökuntaa ja -ympäristöä kohtaan. Kehittämisehdotuksiksi nousivat vanhempien fyysiseen hoitoympäristöön ja materiaaleihin liittyvien toiveiden tarkempi selvittäminen, tukimuodoista kirjallisen oppaan luominen sekä psykiatrisessa sairaalahoidossa olevan lapsen vanhempien toiveiden selvittäminen.

Asiasanat: vanhempien toiveet, hoitohenkilökunta, hoitoympäristö, perhehoitotyö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

MÄÄTTÄ, ANNI-MARIA & RAUTIAINEN, SAARA:

Parents' Wishes for a Nursing Staff and –Environment during a Child's Hospitalization
A Literature Review

Bachelor's thesis 49 pages, appendices 8 pages

October 2016

The purpose of this thesis was to describe parents' wishes during child's hospitalization by the literature review. The purpose was to gather information about parents' expectations from nursing staff and health care environment during a child's hospitalization. The aim was to describe what parents' wishes for the nursing staff and the nursing environment during a child's hospitalization when developing child nursing and accomplishing a high-quality service. The thesis was carried out as a narrative literature review. The material was analyzed through inductive content analysis. The Bachelor's thesis was carried out in cooperation with Pirkanmaa Hospital District.

Parents' wishes were divided into two upper groups in accordance with the tasks of the thesis. These groups were parents' wishes to the nursing staff and the nursing environment. According to results of the thesis, parents' wishes to the nursing staff consisted of information about a child's disease and care, a working interaction between parents and the nursing staff, discussion about the roles, an emotional and concrete support, strengthening personal resources and the qualities of the nursing staff. According to the results, a physical environment, presence with the child and taking part in the care were included in parents' wishes to the nursing environment.

The thesis gives information about parents' wishes to the nursing staff. The studies prove the parents have versatile wishes directed at the nursing staff and -environment. For the development proposals one could consider the parents' wishes to the physical environment and materials, create a written guide about support forms, and find out wishes of parents whose child is in a psychiatric hospital.

Key words: parents' wishes, nursing staff, nursing environment, family-centered care

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	7
3.1	Perheen määritelmä	7
3.2	Perhekeskeinen hoitotyö.....	9
3.3	Lasten sairaalahoito	10
3.4	Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen.....	11
3.4.1	Sairastumisen vaikutukset lapseen.....	13
3.4.2	Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin.....	14
3.4.3	Lapsen sairastumisen vaikutukset sisaruksiin.....	15
4	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ.....	17
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	17
4.2	Aineiston valinta	19
4.3	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	21
5	TULOKSET	22
5.1	Vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet.....	23
5.1.1	Tiedonsaanti lapsen sairaudesta ja hoidosta	23
5.1.2	Toimiva vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa	25
5.1.3	Rooleista keskustelu.....	25
5.1.4	Emotionaalinen ja konkreettinen tuki	26
5.1.5	Voimavarojen vahvistaminen	27
5.1.6	Hoitohenkilökunnan ominaisuudet	28
5.2	Vanhempien hoitoympäristöön kohdistamat toiveet	29
5.2.1	Fyysinen hoitoympäristö.....	29
5.2.2	Läsnäolo lapsen luona ja hoitoon osallistuminen	30
6	POHDINTA	32
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	32
6.2	Tulosten tarkastelua	33
6.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	36
	LÄHTEET.....	38
	LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Perhettä ei ole aina huomioitu osana lapsen sairaalahoidoa. Vasta 70- ja 80-luvuilla perheen mukaan ottamista hoitotyöhön alettiin pitää tärkeänä (Ivanoff ym. 2007, 10). Hoitotyön kannalta oleellisena on alettu pitää perheen elämäntilanteen tuntemista. Viime vuosina hoitotieteellisissä tutkimuksissa perheen tarkastelusta on tullut yhä tärkeämpää. (Sorsa 2004, 1–2.) Jotta vanhempien toiveet voidaan huomioida mahdollisimman hyvin, on ymmärrettävä perhe osana hoitotyötä. Perheellä on tehtävänsä ja paikkansa lapsen hoidossa, mutta perheen osallistumisen hoitoon tulee olla perheelle vapaaehtoista (Åstedt-Kurki ym. 2008, 124).

Lapsen sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen on niin vanhemmille kuin koko perheelle järkytys ja stressiä aiheuttava tilanne (Lehto 2004, 26; Ivanoff ym. 2007, 90–94). Sairastuminen ja sairaalaan joutuminen aiheuttaa vanhemmissa monia negatiivisia tunteita ja vanhemmat voivat jopa masentua (Vilen ym. 2006, 344). Lapsen hoitamisen kannalta perhe on suuri voimavara, jota hoitohenkilökunnan tulisi pystyä hyödyntämään. Perhe tuo yhteiskunnalle taloudellista hyötyä, kun perhe auttaa sairastanutta lasta avohoidossa tai sairaalassa. Lisäksi silloin, kun perhe on mukana hoidossa, pystytään paremmin varmistumaan hoidon laadusta. Tällä voidaan luoda taloudellista puolta laajempaa hyötyä lapsen ja perheen tyytyväisyyden myötä. Näillä asioilla on taloudellisten vaikutusten ja hoitotyytyväisyyden lisäksi lapsen ja perheen terveyttä lisäävä vaikutus (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14.)

Tämän opinnäytetyön yhteistyötahona toimii Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Opinnäytetyö on osa kolmen kuvailevana kirjallisuuskatsauksena toteutetun opinnäytetyön kokonaisuutta. Kokonaisuuteen kuuluu 4–9-vuotiaiden lasten toiveet sairaalahoidon aikana, 10–17-vuotiaiden lasten toiveet sairaalahoidon aikana sekä vanhempien toiveet lapsen sairaalahoidon aikana. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata vanhempien toiveita lapsen sairaalahoidon aikana.

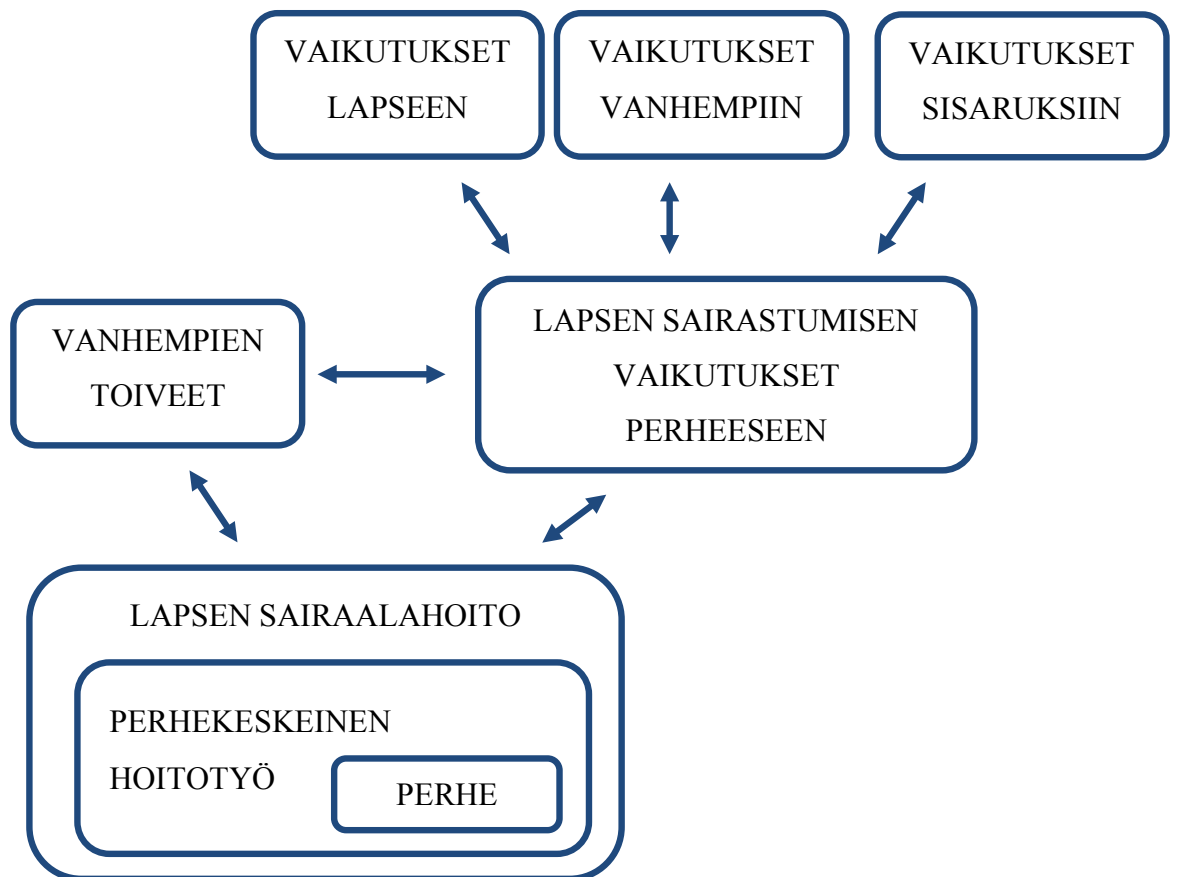
Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mitä vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta lapsen sairaalahoidon aikana?
2. Mitä vanhemmat toivovat hoitoympäristöltä lapsen sairaalahoidon aikana?

Opinnäytetyön tavoitteena on näyttöön perustuvaa tietoa hyödyntäen kuvata vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana lastenhoitotyön kehittämiseksi ja laadukkaan palvelun aikaansaattamiseksi.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyö käsittelee vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Kuviossa 1 on esitetty opinnäytetyön keskeiset käsitteet. Keskeisiä käsitteitä ovat vanhempien toiveet, perhekeskeinen hoitotyö, lapsen sairaalahoido sekä lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen. Tämän opinnäytetyön ulkopuolelle rajattiin psyykkisesti sairaiden lasten vanhempia käsittelevät aineistot.



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Perheen määritelmä

Yleisin perhemalli Suomessa on isä, äiti ja lapset (Ivanoff ym. 2007, 10), jolloin puhutaan biologisin perustein sidostetusta perheestä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11–12). Tämä määrittelytapa on kuitenkin kovin suppea (Ivanoff ym. 2007, 10). Perhe voidaan myös määrittellä juridisin perustein ja emotionaalisin perustein. Juridisin perustein perheen

muodostaa avioliitossa tai avioliitonomaisessa suhteessa oleva pari. Emotionaalisessa määrittelyssä ei ole tärkeää asuuko perhe yhdessä, vaan perheen muodostaa toisilleen läheiset ihmiset. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12.) Perheen kannalta mielekästä on määritellä perhe kulloisenkin tilanteen mukaisesti joko yksilön tai perhekokonaisuuden näkökulmasta. Tärkeää on antaa yksilölle mahdollisuus määritellä perheyhteisö juuri sellaiseksi kuin hän sen itse kokee. (Ivanoff ym. 2007, 10.) Ihmisen itselleen omaksuma perhekäsite on paljon monimutkaisempi kuin täsmälliset perheen rakenteeseen, toimintaan tai vuorovaikutukseen perustuvat määritelmät (Maijala, Helminen & Åstedt-Kurki 2011, 96).

Perheet voidaan jakaa myös toisin. Usein perheet jaetaan ydinperheisiin, suurperheisiin, uusperheisiin sekä yksinasuviin. Ydinperheellä voidaan tarkoittaa joko kahden huoltajan tai yhden huoltajan perhettä, jossa huoltajina toimii joko biologiset vanhemmat tai adoptiovanhemmat. Suurperheellä puolestaan voidaan tarkoittaa kolmeen sukupolveen jakautuvaa perhettä, laajentunutta perhettä, heimoperhettä tai moniavioista perhettä. Uusperheellä yleisimmin tarkoitetaan avioliiton jälkeen perustettua uutta liittoa ja sen myötä syntynyttä perhettä tai saman sukupuolen omaavien välistä liittoa. (Ivanoff ym. 2007, 10.) Bergin (2012, 16) mukaan uusperheiden osuus lapsiperheistä on ollut noin 9 prosenttia. Näissä perheissä on ollut alle 18-vuotias vain toisen puolison lapsi. Nykypäivänä avioliiton ulkopuolella syntyneiden lasten osuus on nopeasti lisääntynyt ja avioliitossa syntyneiden puolestaan vähentynyt (Ivanoff ym. 2007, 10). Vuonna 2010 avioliiton ulkopuolella syntyneiden lasten osuus on ollut noin 40 prosenttia, kun vuonna 1980 vastaava osuus on ollut 15 prosenttia (Berg 2012, 9).

Kuten perheelläkin on useita eri määrittelytapoja, myös vanhemmuus voidaan määritellä eri tavoin. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tiedostaa, ettei lapsen vanhemmuus ole aina yksiselitteistä. Vanhemmuus voi olla biologista, psyykkistä, sosiaalista ja juridista. Biologisella vanhemmuudella tarkoitetaan, että lapsi on perinyt geeninsä vanhemmiltaan. Psyykkisellä vanhemmuudella tarkoitetaan sitä, kun lapsi kokee aikuisen vanhemmakseen. Sosiaaliset vanhemmat puolestaan huolehtivat lapsen käytännön tarpeista. Juridinen vanhemmuus on pääsääntöisesti sama asia kuin biologinen vanhemmuus ja siitä voidaan käyttää myös käsitettä huoltajuus. Vanhempien suostumuksella tai oikeuden päätöksellä voidaan huoltajuutta muuttaa. (Vilen ym. 2006, 86.) Tässä työssä vanhemmillä tarkoitetaan niitä lapsen läheisiä, jotka perhe itse määrittelee lapsen vanhemmiksi.

3.2 Perhekeskeinen hoitotyö

Perhekeskeisyys on muodostunut yhdeksi hoitoperiaatteeksi lähes kaikilla lastenosastoilla 1980 -luvulla (Santahuhta, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2001, 291). Perheestä on tullut yhä tärkeämpi tarkastelun kohde ja hoitotyössä on alettu pitää tärkeänä perheen elämäntilanteeseen perehtymistä (Sorsa 2004, 1–2). Perhehoitotyön tavoite on edistää perheen terveyttä sekä tukea perheen voimavaroja ja vahvuuksia ja auttaa ongelmien ennaltaehkäisyssä. Terveiden edistämässä on huomioitava sekä yksilön ja perheen että terveyden ja sairauden väliset suhteet. (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006, 15.) Perhekeskeinen hoitotyö sisältää perheiden arvokkaan kohtelun, oikean tiedon välittämisen, kommunikoinnin ja yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa sekä perheen tukemisen hoitoon osallistumiseen perheen voimavarat huomioiden (Lehto 2004, 30). Perhekeskeisyys edellyttää tietoa perheen kehitysvaiheesta, dynamiikasta, tavoista ja tottumuksista, perheen sisäisistä rooleista sekä sisäisistä ja ulkoisista selviytymiskeinoista. (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006, 15.) Perheen menneisyyden selvittäminen auttaa hahmottamaan huolta ja se voi antaa nykytilanteessa aivan uuden näkökulman. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 95–96.)

Perhekeskeistä hoitotyötä on tarkasteltu perheiden voimavarojen tukemisen kautta 1990-luvun puolivälistä alkaen. Voimavarojen tukemisen näkökulma on tärkeää perhehoitotyössä, koska siinä korostetaan perheen itsemääräämistä sekä omia vahvuuksia ja niiden hyödyntämistä. Tärkein ominaispiirre voimavarojen vahvistamisessa on hoitohenkilökunnan ja perheen välinen yhteistyö, jossa yhteisistä tavoitteista neuvotellaan perheen kanssa. Perheen tietoisuutta lisätään ja valinnanvapautta kunnioitetaan. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 203–204.) Perheen voimavarojen hyödyntäminen voidaan jakaa kolmeen tapaan, jotka ovat voimavarojen tai niiden puutteen tunnistaminen ja palautteen tarjoaminen, voimavarojen kehittäminen ja hyödyntäminen sekä voimavarojen löytäminen ja esiin saaminen (Lehto 2004, 30–31; Åstedt-Kurki ym. 2008, 73). Voimavarojen hyödyntäminen vaatii yhteistyötä sekä moniulotteista ja yhdessä jaettua tietoa perheestä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 73).

Viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana perheiden osallistuminen hoitoon on selvästi lisääntynyt. Nykyisin vanhempien osallistuminen hoitoon voi olla edellytys hoidon onnistumiselle ja vanhempien odotetaan osallistuvan hoitoon. Vaikka lasten hoitotyö

onkin muuttunut inhimillisemmäksi lasta ja perhettä kohtaan, perheet eivät vieläkään saa niin perhekeskeistä hoitoa kuin haluaisivat. Nykyisin lastenosastoilla on lähes kokonaan luovuttu vierailuajoista, jolloin perheen osallistuminen hoitoon onnistuu paremmin. Perheitä on alettu huomioida jo osastojen suunnitteluvaiheessa. (Santahuhta, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2001, 290–296.) Suomessa on käytössä NOBAB-kriteerit, joiden mukaan lapsen ollessa sairaalahoidossa on vanhempia kannustettava ja tuettava osallistumaan lapsensa hoitoon. Kriteerien mukaan lasten ja nuorten osastoilla tulee olla tila, jossa lapsen läheisillä on mahdollisuus tarvittaessa levähtää ja ruokailla. Vanhemmille tulee olla mahdollisuus yöpyä lapsen luona sairaalassa ja sisarusten ja ystävien vierailut tulee mahdollistaa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2013, 106.)

3.3 Lasten sairaalahoito

Tyypillisiä syitä lasten sairaalahoitoon joutumiselle ovat infektiot, kouristelu ja tapaturmat (Ivanoff ym. 2007, 94; Tapaninen & Rajantie 2016). Infektiot kattavat kolmasosan lasten sairausvastaanottokäynneistä. Ne ovat yleisin syy lapsen sairaalahoitoon hakeutumiseen. Ensimmäisen elinvuoden aikana lapsilla on keskimäärin 6–10 infektiotautijaksoa ja sen jälkeen vuosittain 2–3 infektiota. (Tapaninen & Rajantie 2016.) Pitkäaikaisesta, yli 6 kuukautta jatkuneesta sairaudesta tai sairauden oireesta, kärsii 20 % lapsista ja 5% lapsista kärsii pysyvästä elämänlaatuun vaikuttavasta vammasta tai sairaudesta. (Tapaninen & Rajantie 2016.) Pitkäaikaissairauksista lapsilla yleisimpiä ovat astma ja atopia. Niitä sairastavat 4-7 % suomalaisista lapsista. Muita lasten yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat epilepsia, diabetes ja lasten reuma. Muuhun maailmaan verrattuna diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa suurempaa. (Sepponen 2011, 6.)

Suomessa lastenosastoja on kaikissa yliopistollisissa sairaaloissa. Osastoilla hoidetaan alle 16-vuotiaita lapsia, joiden oireet tai sairauden hoito edellyttää erikoissairaanhoitoa. Lastenosastoilla hoidetaan kirurgisia lapsipotilaita, tehohoitoa vaativia lapsia sekä lapsia, joilla on erikoissairaanhoitoa vaativa oire tai sairaus. (HUS N.d; PPSHP N.d.; PSSHP N.d; PSHP 2016; VSSHP 2016.) Vuonna 2014 Pirkanmaan sairaanhoitopiirin lastentaudeilla on ollut hoitopäiviä 26 776 ja avohoitokäyntejä 33 561 kappaletta (PSHP 2015, 89). Tampereen yliopistollisessa sairaalassa keskimääräiset hoitoajat vaihtelevat eri osastojen välillä 1,1 hoitopäivästä aina 12,7 hoitopäivään. Poliklinikan keskimääräi-

nen hoitoaika on alle 1 tuntia ja lasten päivystyspoliklinikalla 3 tuntia. Keskiarvot eivät kerro suoraa totuutta hoitoajan pituudesta, sillä osa lapsista on sairaalahoidossa keskimääräistä lyhyemmän ja osa pidemmän ajan. (Kuhlampi 2016.)

3.4 Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen

Lapsen sairastumisella on aina vaikutus koko perheeseen. Lapsen sairastuessa voidaan sanoa koko perheen sairastuvan samalla (Vilen ym. 2006, 343). Sairastuminen asettaakin koko perheen uuden tilanteen eteen. (Ivanoff ym. 2007, 90–94.) Lapsen pitkäaikainen tai jopa elinikäinen sairaus aiheuttaa muutoksia lapselle itselleen, hänen vanhemmilleen ja koko perheelle (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43). Vaikutukset ulottuvat monelle tasolle, kuten vanhempien parisuhteeseen, vanhemmuuteen ja sisarusten asemaan (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 186). Sairastumisen aiheuttamien reaktioiden voimakkuuteen vaikuttavat vanhempien ja lasten ikä, perheen aikaisemmat kokemukset ja menetykset sekä persoonallinen kypsyneisyys. Akuutti sairastuminen ja sairaalaan joutuminen on koko perheelle aina järkytys ja stressiä aiheuttava tilanne. (Lehto 2004, 26; Ivanoff ym. 2007, 90–94.) Perheenjäsenten reaktio lapsen sairastumiseen saattaa tulla eri aikaan ja yksilöllisesti. Eriaikaisuuden vuoksi perhe voi olla jatkuvassa stressitilanteessa, jolloin perheen vuorovaikutus saattaa olla vaikea pitkään. (Lehto 2004, 16.) Kuviossa 2 on kuvattu sairastumisen positiiviset ja negatiiviset vaikutukset.

PERHE	SAIRASTUNUT LAPSI	VANHEMMAT	SISARUKSET
<ul style="list-style-type: none"> >Alkaa nauttia hetkestä >Arvot muuttuvat >Sosiaaliset suhteet vahvistuvat >Yhteenkuuluvuuden tunne lisääntyy 	<ul style="list-style-type: none"> >Itsekkyiden väheneminen >Ottaa enemmän muut huomioon 	<ul style="list-style-type: none"> >Parisuhde vahvistuu 	<ul style="list-style-type: none"> >Epäitsekkyys >Empaattisuus
<ul style="list-style-type: none"> >Sosiaaliset suhteet vähenevät >Eristäytyminen >Taloudelliset menot >Järkytys >Stressi >Vuorovaikutus vaikeutuu >Rutiinit muuttuvat 	<ul style="list-style-type: none"> >Huonommuuden tunne >Stressi >Negatiiviset tunteet lisääntyvät >Pelot >Riippuvuus vanhemmista lisääntyy >Opitut taidot voi kadota >Arjen rytmi muuttuu >Ikävä vanhempia >Käyttäytyminen muuttuu 	<ul style="list-style-type: none"> >Itsenäisyyden tunteen menetys >Kontrollin menetys >Negatiiviset tunteet lisääntyvät >Parisuhde heikenee >Työstä pois jääminen >Huoli muista lapsista >Roolit muuttuvat 	<ul style="list-style-type: none"> >Ulkopuoliseksi jääminen >Vastuu arjesta >Sisaruksiin kohdistuvat vaatimukset lisääntyvät >Negatiiviset tunteen sairasta sisarusta kohtaan >Huoli ja pelko >Fyysiset oireet

KUVIO 2. Lapsen sairastumisen vaikutukset (Hallström, Runeson & Elander 2002, 202–203; Lehto 2004, 21, 27; Sorsa 2004, 2–4, 36; Hopia ym. 2005, 186–190; Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 89; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 37; Hopia 2006, 18, 62–63; Vilen ym. 2006, 342–344; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46, 48–49)

Perheen sosiaalisiin suhteisiin voi tulla muutoksia lapsen sairastumisen myötä. Sosiaaliset suhteet voivat vähentyä, minkä seurauksena perheessä voi esiintyä yksinäisyyttä ja eristäytymistä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 48–49.) Lapsen sairastuminen voi myös vahvistaa perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta (Hopia 2006, 18). Perheen arvot voivat muuttua lapsen sairastumisen myötä (Sorsa 2004, 36). Arkipäivän rutiinit voivat muuttua lapsen sairastumisen myötä, minkä johdosta perhe alkaa elää hetkessä tietämättä mitä seuraavaksi tapahtuu (Åstedt-Kurki ym. 2008, 48–49). Perhe saattaa alkaa toteuttaa suunniteltuja tekemisiä ja hankintoja (Sorsa 2004, 37). Perheenjäsenten aika kuluu pitkälti sairaalassa tai puhelinsoittoa sairaalasta odottaen, mikä vaikuttaa myöskin osaltaan rutiinien muuttumiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 48–49.) Lapsen sairastuminen ja erityisesti sairaalahoitoon joutuminen aiheuttaa perheelle talouteen lisämenoja. Menoja

ovat esimerkiksi vanhempien matkat kodin ja sairaalan välillä sekä ruokailut sairaalassa. (Lehto 2004, 27.) Perhe joutuu tekemään erityisjärjestelyjä sairasta lasta hoitaessa (Sorsa 2004, 1–5).

3.4.1 Sairastumisen vaikutukset lapseen

Lapselle sairaalaan joutuminen on aina stressitilanne (Sorsa 2004, 1–4). Lapset reagoivat sairauteen ja sairaalassaoloon yksilöllisesti. (Vilen ym. 2006, 342). Se miten lapsi suhtautuu sairauteen, on yhteydessä vanhempien, etenkin äidin, reaktioihin. Vanhemmat siirtävät kokemansa tunnetilan myös lapseen. Näin sairaalla lapsella voi olla syyllisyyden ja vihan tunteita ja ne voivat ilmetä kiukutteluna. (Sorsa 2004, 1–4.) Sairastuminen voi aiheuttaa lapselle huonommuuden tunteen. (Vilen ym. 2006, 343.) Sairastumisella voi olla myös positiivisia vaikutuksia lapseen. Lapsesta voi tulla vähemmän itsekäs ja enemmän muut huomioon ottava. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2001, 189.)

Sairaalaan joutuessa lapsen normaali rytmi muuttuu ja hän joutuu kohtaamaan pelottavia asioita (Sorsa 2004, 1). Sairastuminen ja sairaalaan joutuminen aiheuttaa lapselle pelkoa. Pelko voidaan määritellä tunnetilaksi, jonka aiheuttaja on koettu vaara. Lapselle muodostuu sairaalaan joutuessa aina jossain määrin traumaattista pelkoa. Lapsen kokemukset määräävät, kuinka traumaattiseksi pelot jäävät. Pelot ovat riippuvaisia lapsen iästä ja kehitysvaiheesta ja ne ilmenevät lapsilla eri tavoin. (Vilen ym. 2006, 342.) Pelot liittyvät usein mielikuvitusolentoihin ja yksinolotilanteisiin. Lisäksi erilaiset laitteet aiheuttavat lapselle pelkoa ja turvattomuutta. Toisaalta lapsi voi pelätä myös kuolemaa. (Lehto 2004, 21.)

Sairastumisen ja sairaalassa olon vuoksi lapsen käyttäytyminen voi muuttua, esimerkiksi normaalisti puheliaasta lapsesta voi tulla hiljainen ja toisin päin (Hopia ym. 2005, 189; Hopia 2006, 62). Sairaalaan joutuminen voi olla lapselle ensimmäinen erokokemus vanhemmista (Lehto 2004, 19). Sairastuessaan lapsesta tulee riippuvaisempi vanhemmistaan, sillä hän kaipaa hellyyttä ja huomiota. Joutuessaan pitkäksi ajaksi eroon vanhemmistaan, esimerkiksi sairaalaan, lapsesta saattaa tulla arka ja pelokas. Eron aiheuttama vaikutus voi olla myös kauas ulottuva. Myöhemmin lapsen voi olla vaikea erota vanhemmistaan ja hänellä voi ilmetä uniongelmia. Jos erokokemuksia on lapsella usein, hänelle voi aiheutua käyttäytymishäiriöitä, tunne-elämän ongelmia ja oppimisvaikeuk-

sia. (Sorsa 2004, 2–4.) Lapsi saattaa myös sairaalaan joutuessaan kokeilla, kuinka pitkään hän voi mennä oman tahtonsa mukaan. Hän saattaa esimerkiksi kokeilla voiko hän määrätä ottaako hän lääkkeensä. Sairastumisen vuoksi lapsi saattaa kadottaa jo opittuja taitoja. Nämä taidot täytyy opetella uudelleen intensiivisen hoitojakson jälkeen. (Hopia ym. 2005, 189; Hopia 2006, 62.)

3.4.2 Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin

Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmissa yksilöllisen, mutta yleensä hyvin tunnepitoisen reaktion (Vilen ym. 2006, 344). Vanhemmat tuntevat olevansa heikossa asemassa lapsen ollessa sairaalassa, koska ympäristö on heille uusi. He kokevat itsenäisyyden tunteen ja kontrollin menettämistä. (Hallström, Runeson & Elander 2002, 202–203.) Sairastumisen ja sairaalaan joutumisen aiheuttamia tunteita vanhemmissa ovat pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus, depressio, syyllisyys sekä vaikeus hyväksyä lapsen sairaus (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 37; Hopia 2006, 18; Vilen ym. 2006, 344). Jos lapsen vointi ei parane odotetusti, voivat vanhemmat myös pettyä ja masentua helposti (Vilen ym. 2006, 344). Hopian (2006, 62) tutkimuksen mukaan lapsen sairastuessa vanhemmat kokevat huolta sisarusten fyysistä oireista kuten mahakivuista ja huimauksesta, eivätkä he tiedäneet miten niihin tulisi suhtautua. Vanhemmilla voi olla myös huono omatunto siitä, etteivät he ehdi huomioimaan sairaan lapsen sisaruksia riittävästi.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa monella eri tavalla vanhempien hyvinvointiin ja jokapäiväiseen elämään. Vanhemmilla on vastuu sairaasta lapsesta ja hänen hoitamisestaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Yleensä äidit ovat valmiita ottamaan ensisijaisen hoitovastuun lapsesta, mutta myös isät osallistuvat hoitoon sekä sairaalassa että kotona. (Sorsa 2004, 1–5.) Kuitenkin roolit muuttuvat herkästi perhekeskeisiksi niin, että äidin hoitaessa sairastunutta lasta isä viettää enemmän aikaa muun perheen parissa (Hopia 2006, 62). Vanhemmat voivat joutua jäämään pois töistä (Vilen ym. 2006, 344).

Lapsen sairastuminen ja sairaalahoito voi aiheuttaa muutoksia vanhempien parisuhteeseen. Parisuhde voi kulkea vuoristorataa vuorotellen hyviä ja huonoja jaksoja (Hopia 2006, 63). Suhde voi lujittua sairastumisen myötä. (Sorsa 2004, 36; Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.) Hyvinvointiin vaikuttaa positiivisesti vanhempien selkeät roolit ja niihin liittyvät vastualueet. Rooleista ja vastuusta keskusteleminen vahvistaa parisuhdetta.

(Hopia 2006, 63.) Lapsen sairaus yhdistää puolisoja, jos he kantavat yhdessä vastuun lapsesta ja tukevat toisiaan. Päivittäinen huoli voi heikentää parisuhdetta, jos heillä ei riitä voimavarat keskinäisen suhteen huolehtimiseen. (Lehto 2004, 24; Sorsa 2006, 36; Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.) Vanhemmilla voi olla vähemmän aikaa toisilleen ja yhteistä aikaa on vaikeampi löytää (Sorsa 2004, 36). Parisuhdetta voi myös heikentää vanhempien erilaiset selviytymiskeinot. Niistä tulisi kuitenkin keskustella, jotta parisuhde vahvistuisi. (Hopia 2006, 63.)

3.4.3 Lapsen sairastumisen vaikutukset sisaruksiin

Yleensä sisarukset selviävät lapsen sairauden ajan ilman suurempia sopeutumisongelmia (Sorsa 2004, 4). Lapsen sairastumisen on kuitenkin esitetty vaikuttavan sisaruksiin ja heidän tunteisiinsa sekä perheen lasten keskinäisiin suhteisiin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Lapsen sairastuessa muut perheen lapset voivat jäädä sivuun vanhempien huomiosta heidän kohdistuessa huomionsa sairaaseen lapseen ja hänen hoitamiseensa (Hopia ym. 2005, 186; Hopia 2006, 62; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Sisarukset tuntevat usein jäävänsä ulkopuolisiksi ja saavansa vanhemmilta vähemmän huomiota. Näin ollen he pyrkivät tavoittelemaan huomiota ja kilpailemaan siitä. (Sorsa 2004, 4; Vilen ym. 2006, 343.)

Perheen muut lapset joutuvat usein ottamaan vastuuta koko perheen tilanteesta ja arjesta sekä huolehtimaan sairaasta sisaruksestaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Sisaruksilta saatetaan vaatia paljon enemmän lapsen sairastumisen jälkeen. He saattavat joutua selviytymään ilman toista tai ainoaa vanhempaa perheessä, kun vanhemmat ovat sairaan lapsen kanssa. Sisarusten odotetaan ottavan vastuuta itsestään ja kotitöistä. Toisaalta sisaruksilta ei odoteta yhtä hyvää koulumenestystä kuin ennen perheen toisen lapsen sairastumista. (Hopia ym. 2005, 190.)

Sisarukset voivat tuntea sairaan sisaruksen vuoksi sekä myönteisiä että kielteisiä tunteita. Tunteet voivat olla jopa ristiriidassa keskenään. He voivat kokea vihaa sairasta sisarusta kohtaan ja olla mustasukkaisia ja kateellisia sairaalle sisarukselle. (Lehto 2004, 26; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Heillä voi myös esiintyä huolta sisaruksesta, hänen sairaudestaan ja hoitamisestaan sekä he voivat pelätä kuolemaa. Sisarukset saattavat tuntea syyllisyyttä tai huolehtimisen tarvetta sairasta sisarusta kohtaan. (Vilen ym. 2006, 343;

Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Vaikka sisaruksille aiheutuu stressiä, he jaksavat usein auttaa ja tukea sairasta sisarustaan. Toisaalta sisarukset saattavat tulla epäitsekkäimmiksi ja empaattisemmiksi. (Hopia ym. 2005, 187–190.) He voivat jopa ihailia sisarustaan hänen rohkeutensa vuoksi (Lehto 2004, 26). Sisaruksilla voi ilmetä tunteiden lisäksi myös fyysisiä oireita, kuten vatsakipuja ja huimausta. (Hopia ym. 2005, 190; Hopia 2006, 62.) Sisarukset kokevat perheen hädän ja ahdistuksen yksilöllisesti ja omaa ikää vastaavalla tavalla (Sorsa 2004, 4).

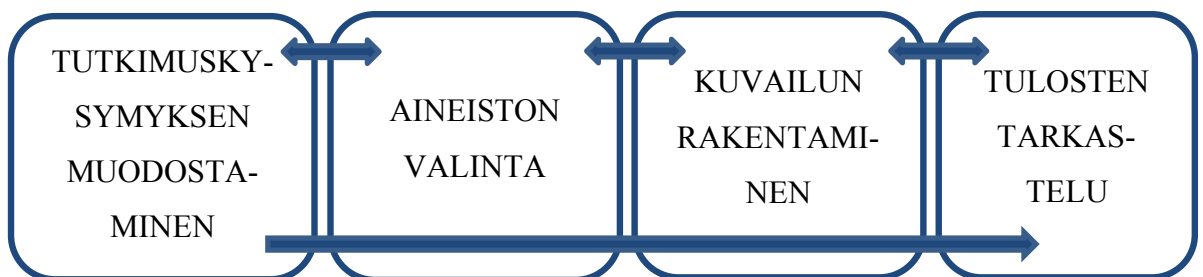
4 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus hahmottaa olemassa olevien tutkimusten kokonaisuutta (Johansson 2007, 3) ja rakentaa asiakokonaisuutta tietystä aiheesta (Salminen 2011, 3). Sen avulla saadaan tietoa siitä, kuinka paljon ja millaisia tutkimuksia tietystä aiheesta jo löytyy sekä millaisia tutkimukset ovat sisällöllisesti ja menetelmällisesti (Johansson 2007, 3.)

Yleisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen muoto on narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Muita tyyppejä ovat perinteinen kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi. (Johansson 2007, 3; Salminen 2011, 6.) Tässä opinnäytetyössä käytetty kirjallisuuskatsauksen muoto on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei sisällä tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä, vaan tutkimuskysymykset ovat väljempää kuin muissa kirjallisuuskatsauksen tyypeissä. Ilmiötä voidaan kuvata laaja-alaisesti ja ilmiön ominaisuuksia voidaan tarvittaessa luokitella. (Salminen 2011, 6.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan Kangasniemen ym. (2013, 294–298) mukaan jakaa neljään vaiheeseen, joita ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, ilmiön kuvailun rakentaminen sekä tulosten tarkasteleminen (kuvio 3). Vaikka vaiheet ovat eriteltävissä, kulkevat ne usein päällekkäisesti tutkimuskysymyksen muodostamisesta tulosten tarkasteluun. Tämä opinnäytetyö on tehty näitä vaihteita mukailleen.



KUVIO 3. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet (mukailleen Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Ensimmäinen vaihe on tutkimuskysymyksen muodostaminen. Tutkimuskysymys ohjaa koko tutkimusprosessia. Usein tutkimuskysymyksen muodostaminen tapahtuu alustavan kirjallisuuskatsauksen jälkeen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys on usein kysymysmuodossa. Jotta tutkimuskysymys on onnistunut, tulee se rajata riittävän tarkasti. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.) Tämän opinnäytetyön tehtävinä on selvittää, mitä vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta ja hoitoympäristöltä lapsen sairaalahoidon aikana.

Seuraava vaihe on aineiston valinta, jota tutkimuskysymys ohjaa. Aineisto haetaan elektronisista tietokannoista tai manuaalisella haulla. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty molempia aineiston hakemisen menetelmiä kattavan aineiston saamiseksi. Aineiston valinnassa huomioidaan jokaisen aineiston suhde asetettuun tutkimuskysymykseen, jotta aineistot vastaavat kysymystä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymyksen laajuus määrittelee riittävän aineiston määrän. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.) Tämän opinnäytetyön aineiston valinta on kuvattu luvussa 4.2

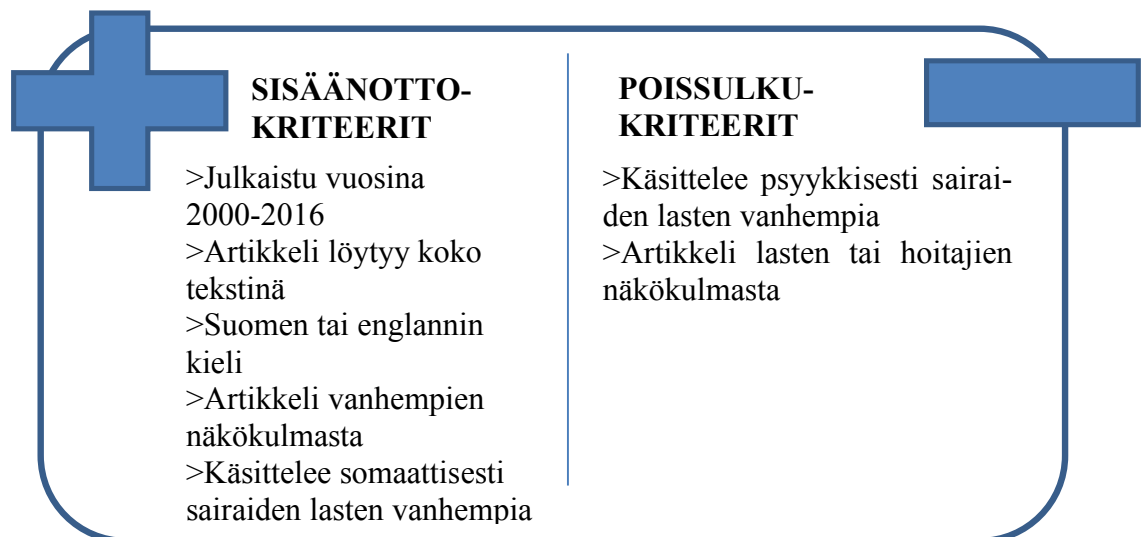
Kolmas kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaihe on kuvailun rakentaminen tutkittavasta ilmiöstä. Tässä kohdassa vastataan asetettuihin tutkimuskysymyksiin laadullisen kuvailun ja uusien johtopäätösten muodossa. Kuvailussa aineistoa yhdistellään ja analysoidaan kriittisesti. Aineistosta pyritään saamaan mahdollisimman jäsentynyt kokonaisuus, jossa on aiheen kannalta merkityksellisiä asioita. Aineiston analyysin voi muodostaa eri tavoin, kuten teemoittain, aineistolähtöisesti tai päälähteen muodostaman rungon pohjalle. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.) Tässä opinnäytetyössä aineisto on käsitelty aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä (kts. 4.3).

Viimeinen eli neljäs vaihe on tulosten tarkastelu. Siihen kuuluu pohdinta sekä eettisyyden ja luotettavuuden arviointi. Luotettavuuden arviointi on yhteydessä käytettyyn aineistonvalintatapaan. Eettisyys tulee puolestaan ilmi katsauksen kaikissa vaiheissa aina tutkimuskysymyksen asettamisesta kuvailun rakentamiseen. Eettisyys ja luotettavuus ovatkin kytköksissä toisiinsa ja niitä voi parantaa selkeällä ja johdonmukaisella etenemisellä koko prosessin läpi. (Kangasniemi ym. 2013, 297–298.)

4.2 Aineiston valinta

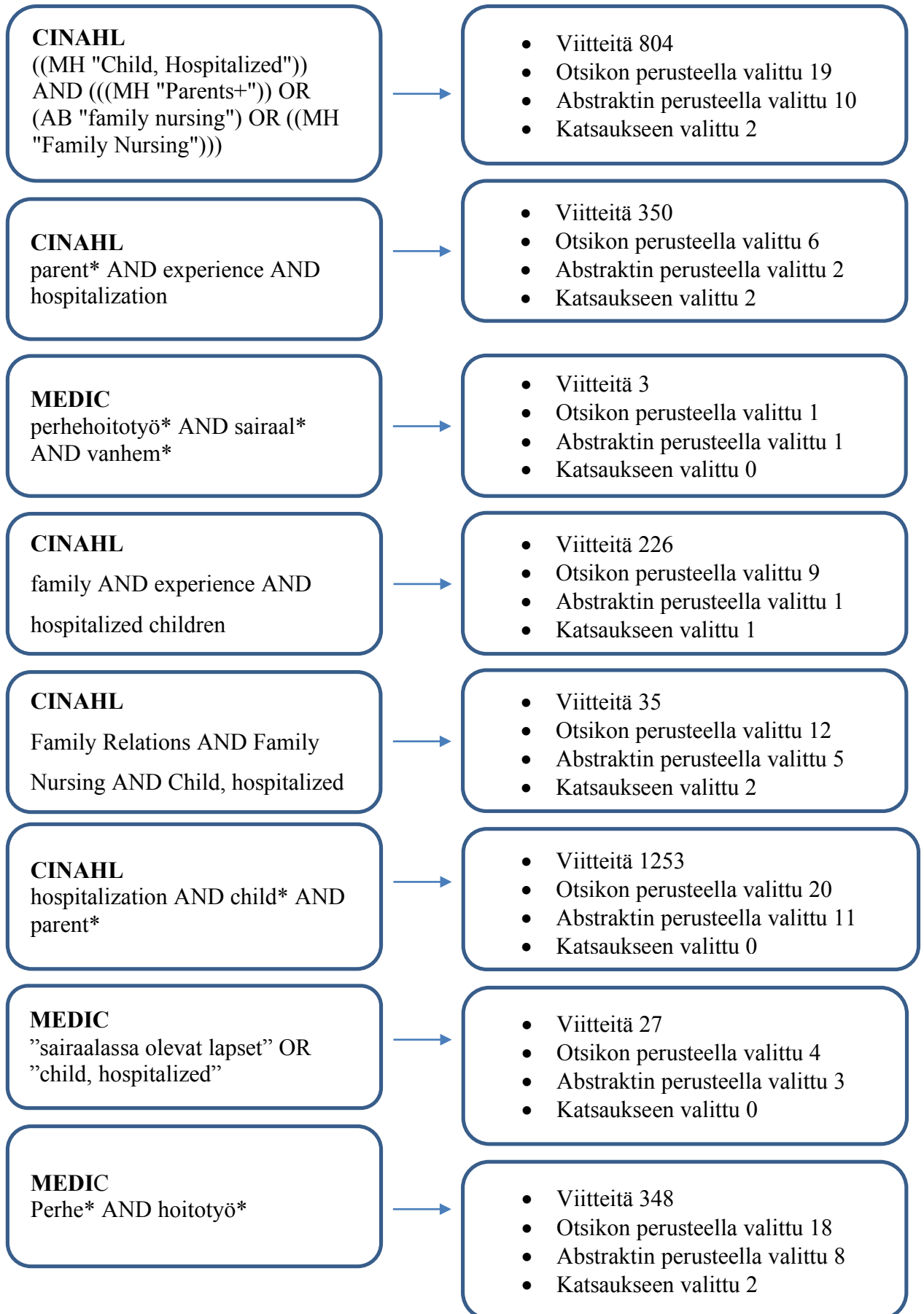
Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineistot voivat olla keskenään hyvin erityyisiä. Aineistoksi käyvät muutkin kuin tieteelliset tutkimukset ja artikkelit. (Kangasniemi ym. 2013, 296.) Tämän opinnäytetyön aineistona on 21 eri tutkimusta ja artikkelia, joista 13 on englanninkielisiä ja 8 suomenkielisiä.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston valinnassa ei tarvitse noudattaa tarkkoja kriteerejä, vaan aineiston sisällön suhde muuhun aineistoon on tärkeintä (Kangasniemi ym. 2013, 295–296). Kuviossa 4 esitetään tämän opinnäytetyön aineiston valintakriteerit. Opinnäytetyö käsittelee sekä akuutisti sairastuneiden että pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia, mutta aineistosta on rajattu pois psyykkisesti sairaiden lasten vanhempia käsittelevät artikkelit. Lasten ikää tai sairaalajakson pituutta ei aineiston valinnassa rajattu. Opinnäytetyöhön valitut aineistot käsittelevät sekä lastenosastoja että vastaanottoja. Aineiston tuli olla vanhempien näkökulmasta eikä lasten tai hoitohenkilökunnan näkökulmasta tehtyjä aineistoja otettu mukaan opinnäytetyöhön. Tässä opinnäytetyössä hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan kaikkia lapsen hoitoon osallistuvia ammattilaisia, kuten sairaanhoitajia ja lääkäreitä. Hoitoympäristöllä puolestaan tarkoitetaan joko lastenosastoa tai vastaanottotiloja.



KUVIO 4. Aineiston valintakriteerit

Aineiston haku tehtiin CINAHL- ja Medic-tietokantoja käyttäen. Kuviossa 5 esitetään suoritettut haut. Sen lisäksi aineistoa haettiin myös manuaalisesti Hoitotiede ja Tutkiva hoitotyö -lehdistä. Aineiston haku tehtiin syksyn 2015 ja kevään 2016 aikana.



KUVIO 5. Suoritetut haut

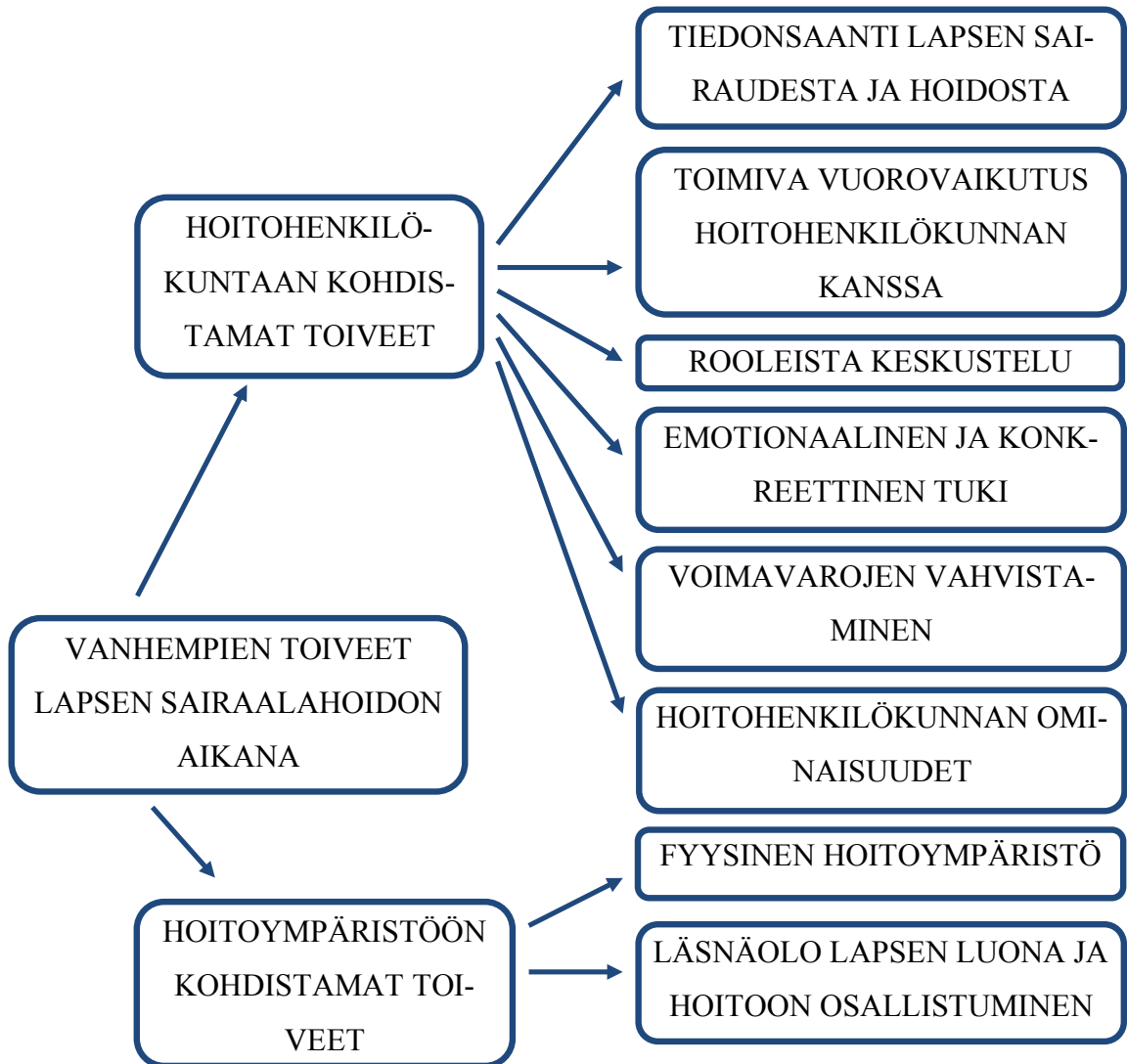
4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Aineiston analyysi voidaan jaotella monin eri tavoin. Analyysi voi olla joko induktiivinen tai deduktiivinen. Induktiivinen analyysi tapahtuu yksittäisestä ilmiöstä yleistämiseen ja deduktiivinen päinvastoin, yleisestä yksittäiseen. Analyysi voidaan jakaa myös teoriaohjaavaan, teorialähtöiseen ja aineistolähtöiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–98). Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysi on induktiivista ja aineistolähtöistä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus ilman, että analyysiyksiköt ovat ennalta tehtyjä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–96.)

Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–110) mukaan aineistolähtöisen analyysin eteneminen voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistys, toinen aineiston klusterointi eli ryhmittely ja viimeinen abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä analysoitavasta aineistosta karsitaan epäolennainen pois. Pelkistäminen voi olla joko informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Tässä opinnäytetyössä aineisto pelkistettiin yliviivaamalla aineistosta tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset asiat. Seuraavassa vaiheessa, aineiston ryhmittelyssä, aineistosta merkityt ilmaukset käydään läpi ja etsitään eroavaisuuksia sekä samankaltaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat pelkistykset ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi. Pelkistyksistä muodostetut luokat nimetään niitä kuvaaviksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Tämän opinnäytetyön aineiston pelkistyksistä muodostettiin käsitekartan muotoon luokat, josta lähdettiin luomaan aineiston käsitteellistämistä. Käsitteellistämässä muodostetaan valikoidun tiedon perusteella teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistäminen tapahtuu luokkia yhdistelemällä niin kauan, kuin se on mahdollista aineiston sisällön kannalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111–113.) Tämän opinnäytetyön aineistosta tehtyjä käsitekarttoja käsitteellistettiin niin pitkälle kuin se aineiston kannalta oli mahdollista ja näin muodostuneista luokista tuli pohja opinnäytetyön tuloksille.

5 TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata vanhempien toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Sen tehtävänä on kuvata, mitä vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Toiveet on jaettu alaluokkiin, jotka on kuvattu kuviossa 6.



KUVIO 6. Opinnäytetyön tulosten luokittelu

5.1 Vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet

5.1.1 Tiedonsaanti lapsen sairaudesta ja hoidosta

Vanhemmat kokevat hoitohenkilökunnan antaman tiedon tärkeäksi. Hoitohenkilökunnalta odotetaan tiedon, neuvon ja ohjauksen antamista. Aloitteen odotetaan tulevan hoitavalta henkilöltä. (Sorsa 2004, 19.) Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta (Jurvelin ym. 2005, 40; Hopia 2006, 22; Sarajärvi, Haapamäki & Paavilainen 2006, 208). Maijalan, Helmisen, Heino-Tolosen & Åstedt-Kurjen (2011) tutkimuksen mukaan merkittävä osa vanhemmista ei tiennyt, mitä lapsen hoidossa tapahtuu. Lapsen sairauden alkuvaiheessa tieto on vanhemmille tärkein tuen muoto (Sorsa 2004, 17). Vanhemmat tarvitsevat tietoa asioista, jotka ovat heille vieraita (Hallström ym. 2002, 212). He toivovat hoitohenkilökunnan antavan tiedon vanhempien ymmärtämässä muodossa ja alan terminologiaa välttäen (Stratton 2004, 8). Maijalan ym. (2011, 102) tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnan käyttävän liian vaikeaselkoista kieltä ja toivoivat tiedon olevan ymmärrettävämmässä muodossa.

Tietoa toivotaan sairastuneen lapsen tilasta, ennusteesta, hoitosuunnitelmasta ja lapselle tehtävistä tutkimuksista (Sorsa 2004, 40; Hopia 2006, 66; Sanjari ym. 2009, 121). Lisäksi tietoa toivotaan myös koneista ja laitteista, hoitokustannuksista, kotiutuksesta, kuntoutuksesta ja mahdollisesta jatkohoidosta (Sorsa 2004, 17). Hoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista vanhemmat toivovat enemmän tietoa epävarmuuden lieventämiseksi (Sorsa 2004, 40). Vanhemmat toivovat saavansa heti tiedon lapsen voinnin muutoksista (Rautiola 2010, 30). Lääketieteellisen tiedon lisäksi toivotaan myös enemmän arkipäiväistä tietoa. (Sorsa 2004, 17.) Tämän hetkisen tilanteen lisäksi vanhemmat toivovat tietoa myös hoidosta tulevaisuudessa (Stratton 2004, 8). Lisäksi vanhemmat haluavat tietoa heidän oikeuksista ja vastuista lapsen sairaalahoidon aikana (Sanjari ym. 2009, 122). Niistä tapaamisista, joissa vanhemman tulee olla mukana, toivovat vanhemmat saavansa tiedon ajoissa, jotta he voivat järjestää aikaa käyntiä varten (Merinen 2011, 34, 42).

Vanhemmat toivovat, että heillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä ja niihin vastattaisiin (Jurvelin ym. 2005, 40). Hoitajien ja vanhempien välisen keskusteluyhteyden tulisi

vanhempien mielestä olla jatkuva. (Sorsa 2004, 20–21). Jos vanhemmat joutuvat odottamaan lapsesta erillään, he toivovat hoitohenkilökunnan tulevan kertomaan tiedot heille. Vanhemmat toivovat saavansa tiedon nopeasti, jotta heidän ei tarvitse pelätä odottaessaan pääsevänsä lapsensa luokse. Vanhemmat kokevat tiedon odottamisen äärimmäisen pitkäksi ja raastavaksi ajaksi. (Rautiola 2010, 20, 24–25.)

Tieto tulisi kertoa vanhemmille yksilölliset tarpeet ja tilanne huomioiden (Hopia 2006, 66). Osa vanhemmista haluaa tiedot heti ensimmäisenä päivänä, kun taas osa ei kykene vastaanottamaan tietoa alkuvaiheessa (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 218). Vanhemmat toivovat tiedonsaannin olevan rehellistä myös vaikeiden asioiden suhteen. Asiat tulisi ilmaista suoraan ja avoimesti (Merinen 2011, 34, 42.) Vanhemmat odottavat, että tiedon esilletuomisessa painotettaisiin myönteisiä asioita (Sorsa 2004, 17). Lisäksi he toivovat, että tieto annetaan tarkasti ja heidät pidetään ajan tasalla kaikissa lapsen hoitoa koskevissa asioissa (Hopia ym. 2006, 219; Hopia 2006, 66; Merinen 2011, 40). Suullisen tiedon lisäksi vanhemmat toivovat tietoa myös kirjallisesti, jotta vanhemmilla on aikaa tutustua siihen paremmin (Jurvelin ym. 2005, 40).

Vanhemmat toivovat, että tieto kulkisi osastojen sekä lasta hoitavan työryhmän jäsenten välillä (Sorsa 2004, 19; Merinen 2011, 39). Vanhemmat toivovat eri osastoilla olevan käytössä samat kirjaamisjärjestelmät, jotta tieto kulkisi lapsen mukana (Rautiola 2010, 32). Uusien työntekijöiden toivotaan pitävän yhteyttä kokeneempiin kollegoihin. Lasta hoitavien erityistyöntekijöiden loma-ajat koetaan pitkiksi ja vanhemmat toivovat heille sijaista loma-ajaksi. Toive olisi, että lasta hoitavan työryhmän jäsenet ottaisivat paremmin selvää asioista lapsen jatkohoidon suhteen. Vanhemmat toivovat, että vastaanotolla olisi läsnä mahdollisimman moni lasta hoitavan työryhmän jäsen sekä koulumaailman edustaja tiedonkulun mahdollistamiseksi. Lasta hoitavalle lääkärille toivottiin olevan enemmän soittoaikoja, jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus keskustella ja kysyä asioita. Vastaanottokäyntejä toivottiin olevan myös ilta-aikaan tai aamulla, jotta vanhemmilla olisi helpompaa järjestää tuleminen käynneille. (Merinen 2011, 34, 39–40.)

Vanhempien kokemusten mukaan he eivät voi huonon tiedonsaannin vuoksi osallistua hoitoon niin hyvin kuin he haluaisivat (Hallström ym. 2002, 212). Vähäinen tiedon saanti aiheutti vanhemmille ylimääräistä työtä, huolta ja stressiä (Verwey, Jooste & Arries 2008, 36). Esimerkiksi puutteellinen informointi kotiutumisesta aiheutti vanhem-

mille ylimääräisiä järjestelyjä. Lisäksi vähäinen tiedonsaanti voi aiheuttaa luottamuksen puutetta ja turvattomuuden tunnetta. (Verwey ym. 2008, 36.)

5.1.2 Toimiva vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa

Osa vanhemmista kokee, että vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa ei toimi (Alves ym. 2013, 195) ja sitä tulisikin kehittää edelleen (Sorsa 2004, 21). He korostavat vuorovaikutuksen tärkeyttä hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien kesken (Verwey ym. 2008, 36). Vanhemmat odottivat hoitohenkilökunnan oma-aloitteisesti aloittavan keskustelun perheen kanssa (Hopia 2006, 65), sillä osa vanhemmista ei uskalla luoda tai ei tiedä miten luoda yhteyttä hoitohenkilökuntaan (Hopia ym. 2005, 216). Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen vuorovaikutussuhde olisi luottamuksellinen (Hopia 2006, 21).

Vanhempien toiveesta vuorovaikutuksessa tulisi huomioida myös äänensävy, ilmeet ja eleet sekä tyyli keskustella lapsesta, sillä vanhemmat huomaavat ne (Sorsa 2004, 21). Strattonin (2004, 9) mukaan positiivinen vuorovaikutussuhde hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä luo pohjan vanhempien ja lapsen tarpeiden huomioimiseen. Jos vanhempien ja hoitajien välille muodostuu ristiriitoja, vanhemmat toivovat, että ne selvitettäisiin hoitajan aloitteesta (Hopia 2006, 67).

5.1.3 Rooleista keskustelu

Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan keskustelevan heidän kanssaan rooleista (Hopia ym. 2005, 216). Rooleista keskustelun tulisi olla jatkuvaa (Hopia 2006, 65). Vanhemmat toivovat keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa siitä, mitä vanhemmat haluavat tehdä, pystyvät tekemään ja mitä heidän tulisi tehdä (Hopia ym. 2005, 216). Vanhemmilla on usein yksilöllinen tyyli vanhemman roolin toteuttamiseen lapsen sairaalahoidon aikana. He toivovat positiivista palautetta heidän vanhemmuudestaan, sillä heidän täytyy jatkuvasti opetella uusia taitoja. (Hopia ym. 2005, 216.) He toivovat palautteen olevan rohkaisevaa ja kannustavaa sekä toivoa ylläpitävää. Vanhemmat tarvitsevat jatkuvasti aktiivista tukea roolinsa omaksumiseen ja siihen mitä he voivat tehdä lapsensa hyväksi sairaalassa. Vanhemmat kokevat roolinsa epäselväksi. (Hopia 2006, 22, 65, 68–69).

Vanhempien toiveesta hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista vanhempia lähemmäs lastaan, ottamaan lapsi syliin ja pitämään häntä lähellä. Tällaisella toiminnalla on positiivisia vaikutuksia sekä vanhempiin että lapseen. (Fernandes & Silva 2015, 112.) Tukea toivotaan vanhempien roolin vahvistamiseen ja parantamiseen (Sanjari ym. 2009, 122).

5.1.4 Emotionaalinen ja konkreettinen tuki

Vanhemmat toivovat sekä emotionaalista että konkreettista tukea hoitohenkilökunnalta lapsen sairaalahoidon aikana (Jurvelin ym. 2005, 40; Hopia 2006, 21). He kokevat jatkuvasti stressiä lapsen sairauden ja sairaalahoidon vuoksi ja siksi he tarvitsevat erityisesti tukea. Hoitohenkilökunnan tulisikin tunnistaa vanhempien tuen tarve. (Hopia ym. 2005, 187.) Lisäksi vanhempien arki muuttuu ja he viettävät aikansa sairaalassa, joten he tarvitsevat paljon tukea (Fernandes & Silva 2015, 113). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tukevan vanhempia osaston rutiineihin totumisessa (Verwey ym. 2008, 37). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tekevän päätöksiä tuen suhteen vanhempien puolesta, jos vanhemmat eivät itse kykene siihen. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista vanhempia ottamaan tukea vastaan. Vanhemmille on tärkeää, etteivät he koe jääneensä yksin vaan saavat hoitohenkilökunnalta apua. (Hopia ym. 2005, 216–217; Hopia 2006, 69.) Vanhemmat toivovat tuen jatkuvan myös kotiin sairaalasta kotiutumisen jälkeen (Sarajärvi ym. 2006, 206). He korostavat kotiuttamisen tuen merkitystä (Kitchen 2005, 95). Useilla vanhemmilla on huolta kotiutumisen vuoksi, sillä vanhemmat kokevat, että kotiutumisasioita on käsitelty liian vähän. Riittäväällä kotiuttamisvalmisteluilla voidaan vaikuttaa siihen, että vanhemmille jää positiivinen kokemus lapsen sairaalajaksosta. (Verwey ym. 2008, 37.)

Vanhemmat odottavat konkreettista tukea käytännön elämän järjestämiseen (Sorsa 2004, 19). Tukea toivotaan muun muassa raha-asioihin, työ asioihin sekä ympäristön muutoksiin. (Sanjari ym. 2009, 122). He kokevat sosiaalityöntekijän olevan hyvä apu konkreettisen tuen antamisessa (Merinen 2011, 41). Vanhemmat toivoivat enemmän tietoa sosiaalietuuksista (Sorsa 2004, 40). Lisäksi vanhemmat toivovat tukea käytännön asioita lapsen sairaalahoittoon liittyen, kuten tietoa yöpymismahdollisuuksista lapsen sairaalahoidon aikana (Rautiola 2010, 22).

Tiedon ja konkreettisen tuen lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös emotionaalista tukea (Sorsa 2004, 41; Hopia 2006, 22). Emotionaalinen tuki edellyttää, että hoitohenkilökunnalla on käsitys vaikeassa tilanteessa olevan psyykkisestä prosessoinnista. Emotionaalinen tuki voi olla keskustelua ja kuuntelua tai vanhempien tarpeisiin vastaamista (Sorsa 2004, 18–19; Sanjari ym. 2009, 122). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan lukevan vanhempia ja pyrkivän helpottamaan heidän oloaan (Stratton 2004, 9). Hoitohenkilökunnan tuki helpottaa vanhempien oloa, sillä lapsen sairastumisen myötä he kokevat, etteivät saa ystäviltä ja perheeltä riittävästi tukea (Fernandes & Silva 2015, 113). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan aktiivisesti tarjoavan keskusteluapua ja ehdottavan muita keskustelukumppaneita, kuten pappia (Rautiola 2010, 29). Vertaistuki on vanhemmille tärkeä tuen muoto. Kun lapsilla on sama diagnoosi, vanhemmat kokevat vertaistuen hyödyllisimmäksi. (Kitchen 2005, 96; Merinen 2011, 41.) Vanhemmat toivovat mahdollisuutta tutustua perheeseen, jonka lapsi on selvinnyt sairaudestaan (Sorsa 2004, 41). Hoitohenkilökunnan toivottiin rohkaisevan vanhempia etsimään tukea vertaisryhmästä ja tukiverkostosta. Hoitohenkilökunnan kiirettä ja vaihtuvuutta pidetään emotionaalisen tuen esteenä. (Sorsa 2004, 18–19.) Lapset ovat haavoittuva ryhmä ja vanhemmat toivovatkin hoitohenkilökunnan tukea eettisissä ongelmissa (Hallström & Elander 2004, 368).

5.1.5 Voimavarojen vahvistaminen

Hoitohenkilökunnalla on ratkaiseva rooli vanhempien selviytymisen auttamisessa sekä sairaalassa että kotona (Sanjari ym. 2009, 122). Vanhemmat eivät välttämättä tiedosta tai huomaa omaa uupumustaan, joten hoitohenkilökunnalta odotetaan vastuuta tilanteesta. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan huomioivan sen, etteivät vanhempien voimavarat aina lapsen sairauden myötä riitä myöskään lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen. Hoitohenkilökunnan toivotaan tunnistavan, tukevan, huolehtivan ja ottavan kokonaisvastuun lapsen hyvinvoinnista. (Hopia 2006, 21–70.) Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tunnistavan perheen tarpeet, sallivan kaikenlaisten tunteiden ilmaisemisen ja näiden kautta antavan riittävää ja oikeanlaista tietoa vanhemmille vanhempien voimavarojen lisäämiseksi (Sorsa 2004, 21). Jos hoitohenkilökunta epäonnistuu vanhempien tarpeiden arvostamisessa, vanhemmista tuntuu, ettei kukaan kuuntele heitä (Kitchen 2005, 95).

Lapsen terveitä puolia esiintuomalla hoitohenkilökunta voi vahvistaa vanhempien voimavaroja. Vanhemmat kokevat tärkeäksi myös sen, että hoitohenkilökunta osoittaa olevansa kiinnostunut lapsen asioista sekä aidosti osoittaa pitävänsä hänestä. Vanhemmat kokevat raskaaksi sairaalahuoneessa olemisen, ja näin ollen hoitohenkilökunnan toivottiin useammin tarjoutuvan olemaan lapsen kanssa, jotta vanhemmat saavat hetken hengähtää. (Sorsa 2004, 21–22.) On tärkeää, että hoitohenkilökunta tarkkailee ja tukee perhettä, vaikka perhe vaikuttaa tyytyväiseltä tilanteeseen. Perheen voimavarat voivat olla vähissä, jolloin hoitohenkilökunnan täytyy oma-aloitteisesti huolehtia vanhemmista tukeakseen koko perheen terveyttä. (Hopia ym. 2005, 216–217.)

Vanhemmat usein hylkäävät heille tärkeät ja voimaantuovat tavat lapsen sairaalahoidon aikana. Niitä ovat voineet olla esimerkiksi päiväkirjan kirjoittaminen, säännöllinen urheilu tai musiikin kuuntelu. He toivovat hoitohenkilökunnan rohkaisevan vanhempia löytämään itselleen takaisin tällaisia voimanlähteitä. (Hopia ym. 2005, 219.) Vanhemmat odottavatkin hoitohenkilökunnalta selviytymiskeinojensa vahvistamista (Hopia 2006, 22).

Vanhemmat odottavat hoitohenkilökunnan aktivoivan heitä tunteiden purkamiseen (Hopia 2006, 22–70). Hoitohenkilökunnan esittämät kysymykset voivat rohkaista vanhempia puhumaan tilanteesta ja purkamaan tunteita (Hopia ym. 2005, 218). Hoitohenkilökunnan odotettiin myös olevan tietoisia vanhempien erilaisista negatiivisista tunteista, kuten syyllisyyden tunteesta sekä huonosta omastatunnosta. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan toimivan niin, ettei näiden tunteiden olemassaoloa enää vahvisteta. Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta ymmärtäisi vanhempien erilaisia tunnereaktioita, vaikka ne olisivatkin voimakkaita. Hoitohenkilökunnan toivotaan myös kuuntelevan vanhempia, sillä vanhemmilla voi olla tarve kertoa perheen asioista ulkopuoliselle. Hoitaja on pääsääntöisesti eniten läsnä lapsen ja perheen luona, joten hänellä on paras mahdollisuus tunnistaa tämä tarve (Hopia 2006, 22, 70).

5.1.6 Hoitohenkilökunnan ominaisuudet

Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalla olevan aikaa heille tarpeeksi (Merinen 2011, 34). Vanhemmat kokevat hoitohenkilökunnan läsnäolon, ajan antamisen ja kuuntelemisen erittäin tärkeäksi etenkin sairauden alkuvaiheessa (Sorsa 2004, 40; Hopia ym. 2005,

218; Sarajärvi ym. 2006, 208). Hoitohenkilökunnalta toivotaan toimivan inhimillisesti ja välillä vähentämään ammattimaista otetta (Sorsa 2004, 40–41). Positiivinen asenne on vanhempien mielestä hoitohenkilökunnan jäsenten tärkeä ominaisuus (Sarajärvi ym. 2006, 208). Hoitohenkilökunnan odotetaan suhtautuvan perheeseen ja vanhempiin asiallisesti sekä ystävällisesti (Maijala ym. 2011, 101).

Vanhemmat odottavat hoitohenkilökunnan osoittavan kiinnostusta koko perhettä kohtaan. Tärkeää on tutustua vanhempien ja koko perheen rutiineihin, tapoihin ja tottumuksiin. (Hopia 2006, 21.) Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tutustuvan myös lapsen sairaalajaksoa edeltävään elämään ja persoonallisuuteen (Hopia ym. 2005, 217). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan olevan kiinnostunut lapsesta itsenään, eikä vain potilaana (Rautiola 2010, 29). Maijalan ym. (2011) tutkimuksen mukaan viidesosa vanhemmista kokee, ettei hoitohenkilökunta tiedä perheen taustoja tarpeeksi. Hoitohenkilökunnan toivotaan pitävän yhteyttä myös molempiin vanhempiin sekä sisaruksiin (Sorsa 2004, 21–22). Hoitohenkilökunnan suuren työmäärän on todettu vaikuttavan heidän jaksamiseen, ja sitä kautta myös vuorovaikutukseen vanhempien kanssa. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan säätelevän omaa työmääräänsä mahdollisuuksien mukaan, jotta perheet jaksetaan kohdata yksilöllisesti. (Hopia ym. 2005, 218; Hopia 2006, 67.)

5.2 Vanhempien hoitoympäristöön kohdistamat toiveet

5.2.1 Fyysinen hoitoympäristö

Vanhemmat toivovat, että lasta hoitavassa yksikössä on kaikki lapsen tarvitsevat palvelut, kuten fysioterapiapalvelut, jolloin tarvittavat käynnit voitaisiin yhdistää samalle kertaa. (Merinen 2011, 34, 39–40.) Vanhemmat toivovat osaston fyysiseen ympäristöön ja materiaaleihin kiinnitettävän huomiota. Tilojen toivotaan mahdollistavan vanhempien läsnäolon, jotta he voivat olla lapsensa tukena ja saavat mukavan kokemuksen sairaalajaksoista. (Fernandes & Silva 2015, 113.) Lepohuoneen viihtyvyyteen vanhemmat toivovat kiinnitettävän huomiota (Rautiola 2010, 21). Vanhemmat toivovat yksityishuoneita fyysisen ympäristön häiriöiden poistamiseksi ja läsnäolon mahdollistamiseksi (Verwey ym. 2008, 40). Vanhemmat arvostavat huoneen riittävää tilaa ja yksityisyyttä, jotta heidän ei tarvitsisi poistua lapsensa luota silloinkaan, kun huoneessa olevalle lapselle

tehdään hoitotoimenpiteitä (Fernandes & Silva 2015, 114). Vanhemmat toivovat sairaalassa olevan tilaa, huoneiden olevan tilavia sekä omaisten määrän olevan mahdollisimman pieni, jotta yhdessäolo lapsen kanssa olisi luontevaa. Lisäksi vanhemmat kokevat hoitolaitteet pelottaviksi. (Sorsa 2004, 19.) Vanhemmat kokivat puhelimien käyttökielion epämukavaksi ja toivoivat puhelimien käyttömahdollisuutta osastolla (Verwey ym. 2008, 40).

Vanhemmat toivovat osastolla olevan mahdollisimman vähän häiriötekijöitä. Vanhempien mielestä melu on yksi epämiellyttävimmistä häiriötekijöistä. Se häiritsee unta ja lisää epämukavuutta. (Verwey ym. 2008, 40.) Vanhempia häiritsevät myös lääketieteellisten laitteiden hälytysten äänet, ovista lähtevät äänet, huoneen ulkopuolella puhuminen, huonetoverin aiheuttamat äänet sekä hoitajan yöaikaan tekemät vitaalielintointojen tarkkailut (Meltzer, Davis & Mindell 2012, 67). Vanhemmat toivovat hoitoympäristössä olevan mahdollisimman vähän lääketieteellisiä laitteita, vaikka lapsen sairaalahoidon aikana laitteet tuntuvatkin vanhemmista toisarvoisilta. Lisäksi vanhemmat toivovat heille selitettävän lapsen hoitoon tarvittavien laitteiden merkitykset. (Rautiola 2010, 21.)

5.2.2 Läsnaolo lapsen luona ja hoitoon osallistuminen

Vanhemmat tahtovat olla lapsen lähellä sairaalahoidon aikana ja osallistua lapsen hoitoon (Sarajärvi ym. 2006, 206; Alves ym. 2013, 195). Vanhemmat toivovat mahdollisuutta molemmat vanhemman olevan samaan aikaan paikalla (Rautiola 2010, 26). Yöpymismahdollisuus lapsen luona on vanhemmille tärkeää, sillä siten he pystyvät tukemaan lasta koko ajan (Sorsa 2004, 19; Stratton 2004, 9). Hoitoon osallistuminen vähentää vanhempien stressiä, epävarmuutta ja syyllisyyden tunnetta. Vanhemmat toivovat, ettei heitä kuitenkaan painosteta osallistumaan hoitoon, vaan heille annetaan mahdollisuus. Jos vanhemmat eivät halua osallistua hoitoon, he toivovat, ettei heitä syyllistetä siitä, vaan heille annetaan tukea ja ymmärrystä. Vanhemmat toivovat, ettei heitä syyllistettäisi poissaolosta, sillä heillä saattaa olla huoli perheen muista lapsista, jolloin he eivät kykene olemaan sairaan lapsen luona jatkuvasti. (Sorsa 2004, 22; Rautiola 2010, 28.) Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan kertovan kauanko he voivat lapsen luona viipyä ja missä tilanteissa heidän tulee poistua lapsensa luota (Rautiola 2010, 21).

Vanhemmat helposti kyseenalaistavat hoitohenkilökunnan ammattitaidon ja kokevat raskaiksi tilanteet, joissa lapselle tehdään hoitotoimenpiteitä (Stratton 2004, 8). Vanhemmat arvostavat, kun hoitohenkilökunta antaa heidän osallistua lapsen hoitoon, selittää lapselle tehtävät hoitotoimenpiteet ja pitää heidät ajan tasalla lapsen tilanteesta (Stratton 2004, 9-10). Lisäksi vanhemmat toivovat sisarusten voivan olla läsnä ja osallistua hoitoon (Hopia 2006, 22). Hoitohenkilökunnan tulisi luoda kannustava ilmapiiri, jotta koko perhe voisi vieraila lapsen luona (Hopia ym. 2005, 218). Hoitohenkilökunnan aktiivinen vanhempien kannustaminen osallistumaan lapsen hoitoon vaikuttaa vanhempien mielialaan positiivisesti (Verwey ym. 2008, 20). Toisaalta vanhemmat eivät halunneet olla lapsensa edunvalvojia, vaan pelkästään äitejä ja isiä (Merinen 2011, 36). Osastolta toivotaan joustavia vierailuaikoja sekä mahdollisuutta ruokailla sairaalassa. Näin vanhemmat voisivat olla lapsensa luona mahdollisimman paljon. (Sorsa 2004, 19; Verwey ym. 2008, 39; Rautiola 2010, 21; Alves ym. 2013, 194.)

Etenkin vastasyntyneiden hoidossa vanhemmat toivoivat käytettävän musiikkia. Vanhemmat arvostivat elävän musiikin käyttöä. Elävän musiikin toivottiin olevan hoitajan tai vanhemman laulua. Laulaminen ja hyräily tarjoavatkin vanhemmille mahdollisuuden osallistua lapsensa hoitoon. (Jounila-Ilola, Korhonen, Kääriäinen & Pölkki 2013, 111–114.)

Vanhemmat toivovat kykenevänsä osallistumaan päätöksentekoon lapsen hoidon suhteen. Aina vanhemmat eivät halua tehdä lopullista päätöstä vaan vain olla mukana päätöksenteossa (Hallström & Elander 2004, 367). Päätöksenteosta voi muodosta vanhemmille henkinen taakka varsinkin, kun lapsi on samalla sairaana ja sairaalahoidossa (Coyne 2006, 67). Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tukea päätöksenteon aikana. Joillekin vanhemmille tämä voi tarkoittaa esimerkiksi käden laskemista olkapäälle. (Rautiola 2010, 24.) Hoitohenkilökunnan tulisi selittää ammattitaitonsa pohjalta vaihtoehdot ja auttaa vanhempia päätöksenteossa (Hopia ym. 2005, 216; Hopia 2006, 65). Vanhemmat toivovat, että myös lapsi otettaisiin mukaan päätöksentekoon ja häntä kuunneltaisiin, sillä lapsella on kokemusta hoidosta. Toisaalta vanhemmat samaan aikaan pelkäävät lapsen tekevän väärän päätöksen. (Coyne 2006, 67.) Sorsan (2004, 22) mukaan vanhemmat kokevat, etteivät he ole tasavertaisia hoitohenkilökunnan kanssa päätöksenteossa.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikka on läsnä tutkimuksen tekemisessä aina suunnitelmasta tulosten tarkasteluun (Vilkka 2015, 41). Tutkimusetiikalla tarkoitetaan eettisesti hyvän ja luotettavan tutkimuksen tekemistä. Tutkimusta tehdessä tutkija joutuu ratkaisemaan useita eettisiä kysymyksiä, jotka ovat tärkeitä myös tutkimustuloksia hyödyntävälle. (Leino-Kilpi 2012, 362.) Tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa menetelmän väljyyden vuoksi (Kangasniemi ym. 2013, 297).

Tutkimusta tehdessä tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvä tieteellinen käytäntö sisältää tiedeyhteisön hyväksymien tiedonhaku- ja tutkimusmenetelmien käytön ja hallinnan sekä rehellisyyden ja vilpittömyyden muita tutkijoita kohtaan. (Vilkka 2015, 41–42.) Tässä opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhaku- ja tutkimusmenetelmiä käyttämällä. Työssä on käytetty asianmukaisia lähdeviitteitä eikä työssä ole plagioitu tekstiä. Opinnäytetyö tarkastetaan Urkund-järjestelmällä tekstin plagioinnin ehkäisemiseksi.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimuksen huolellinen suunnittelu ja tutkimussuunnitelman tekeminen. Tutkimussuunnitelmassa tulee käyttää asiallisia lähdeviitteitä. (Vilkka 2015, 45.) Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2015, 222–223) mukaan tutkimuslupa on hoitotieteellisessä tutkimuksessa yksi tutkimuksen lähtökohdista ja osa tutkimuksen etiikkaa. Tässä opinnäytetyössä tehtiin tutkimussuunnitelma, jonka toimeksiantaja hyväksyi. Tutkimusta tehdessä tulee varmistaa, saako kohdeorganisaation nimen julkistaa työssä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 222). Tässä opinnäytetyössä yhteistyökumppanin kanssa on sovittu, että käytämme nimeä Pirkanmaan sairaanhoitopiiri tarkemman yksikön sijaan.

Tutkimusaiheen valinta on tutkimusta tekevän eettinen ratkaisu (Leino-Kilpi 2012, 365; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218). Tämän opinnäytetyön aiheen rajaus on kuvattu työssä tarkasti. Tutkimusetiikan mukaan ja tutkimuksen oikeutuksen lähtökohdista on sen hyödyllisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218). Tämän

opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä sekä uusia lastensairaaloita suunniteltaessa.

Tutkimusetiikan perustana on, ettei aineistoa luoda tyhjästä tai väärennetä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 212). Tässä opinnäytetyössä aineiston haku ja valinta on kuvattu eettisyyden ja luotettavuuden parantamiseksi, vaikka se ei Kangasniemen ym. (2013, 296) mukaan olekaan kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa välttämätöntä. Tämän opinnäytetyön aineistoja valitessa on perehdytty jokaisen artikkelin eettisyyteen ja luotettavuuteen. Tutkimusta tehdessä tulee turvata tutkittavien anonymiteetti (Leino-Kilpi 2012, 367). Tässä opinnäytetyössä aineistona käytetyissä tutkimuksissa ei ole julkaistu tutkittavien tietoja. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset on kuvattu liitteessä 1. Aineiston valinnan kuvaus lisää työn luotettavuutta (Kangasniemi ym. 2013, 297–298). Tämän opinnäytetyön aineiston valinta on kuvattu työssä.

Johanssonin (2007, 6) mukaan olemassa olevien tutkimusten valinnan ja käsittelyn luotettavuus kasvaa, jos tutkimuksen tekoon on osallistunut useampi henkilö. Tämän opinnäytetyön tekoon on osallistunut kaksi henkilöä. Tässä opinnäytetyössä aineistoa on haettu sekä yhdessä että erikseen. Kumpikin tekijä suoritti haut, joiden jälkeen hän valitsi aineistoja ensin otsikon, sitten abstraktin ja viimeiseksi koko tekstin perusteella. Opinnäytetyössä käytetyt aineistot valittiin yhdessä. Hakujen perusteella saadut aineistot olivat yhteneväiset. Aineistojen analyysissa ensin kumpikin muodosti tutkimuksista pelkistykset, minkä jälkeen yhdessä muodostettiin ryhmittelyt ja luokat. Tulosten kirjoittaminen tapahtui yhdessä. Tässä opinnäytetyössä käytettiin pääosin alkuperäisiä lähteitä, mutta satunnaisesti käytettiin toisen asteen lähteitä. Toisen asteen lähteitä on käytetty teoreettisessa lähtökohdassa hyvän teoriapohjan saamiseksi silloin, kun alkuperäiselle lähteelle ei ole päästy.

6.2 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata vanhempien toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Kirjallisuuskatsauksen avulla selvitettiin vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamia toiveita lapsen sairaalahoidon aikana. Opinnäytetyön tulokset jaettiin tehtävien mukaisesti kahteen yläluokkaan. Nämä yläluokat olivat vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet ja hoito-

ympäristöön kohdistamat toiveet. Tutkimusten mukaan vanhempien hoitohenkilökuntaan kohdistamat toiveet muodostuivat tiedonsaannista lapsen sairaudesta ja hoidosta, toimivasta vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa, rooleista keskustelusta, emotionaalista ja konkreettista tuesta, voimavarojen vahvistamisesta sekä hoitohenkilökunnan ominaisuuksista. Vanhempien hoitoympäristöön kohdistamat toiveet puolestaan pitivät tutkimusten mukaan sisällään fyysisen hoitoympäristön sekä läsnäolon lapsen luona ja hoitoon osallistumisen.

Tuloksista nousi esille, että vanhemmat kokevat tärkeäksi tiedonsaannin (Sorsa 2004, 19). Tietoa toivotaan kaikesta lapsen hoitoon liittyvistä asioista ja hoitajan tulisi laajasti huomioida vanhempien riittävä tiedonsaanti (Sorsa 2004, 40; Jurvelin ym. 2005, 40; Hopia 2006, 22, 66; Sanjari ym. 2009, 121–122). Hoitohenkilökunnan tulisi tietoa antaessaan kertoa asiat vanhemmille yksilöllisesti (Hopia 2006, 66). Opinnäytetyön tulosten mukaan hoitohenkilökunnan tulisi tietoa antaessaan huomioida vanhempien tilanne ja yksilöllisyys. Vanhemmat haluavat tietoa eri tahdissa ja eri määrän, joten hoitohenkilökunnan on tärkeää tarkkailla tietoa antaessaan vanhempien toivomaa tiedon laatua ja määrää.

Useiden tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan aloittavan vuorovaikutussuhteen vanhempien kanssa. Myös ristiriitojen suhteen vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan tekevän aloitteen niiden selvittämiseksi. (Hopia 2006, 67; Verwey ym. 2008, 36.) Vanhemmat toivovat positiivista palautetta ja keskustelua heidän rooleistaan lapsen sairaalahoidon aikana (Hopia ym. 2005, 216; Hopia 2006, 22, 65, 68–69) Sanallisen vuorovaikutuksen lisäksi vuorovaikutus voi olla myös sanatonta. Äänensävyt, ilmeet ja eleet vaikuttavat osaltaan vuorovaikutukseen (Sorsa 2004, 21). Vanhemmat ovat kokeneet, ettei vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa aina toimi (Alves ym. 2013, 195).

Lapsen sairaalassaolo aiheuttaa vanhemmille stressiä, mikä lisää heidän tuen tarvettaan. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeä tunnistaa ne tilanteet, jolloin vanhemmat tarvitsevat tukea. (Hopia ym. 2005, 187.) Vanhempien tuen tarpeen ymmärtääkseen hoitohenkilökunnan olisi hyvä kuvitella itsensä vanhemman asemaan ja katsoa asioita vanhemman näkökulmasta. Vanhemmille hoitohenkilökunnan tuki on tärkeää (Hopia ym. 2005, 216–217; Hopia 2006, 69). Opinnäytetyön tulosten perusteella emotionaalinen tuki on tärkeää vanhemmille. Emotionaalisella tuella voidaan tarkoittaa keskustelua, kuuntelua

tai vanhempien tarpeisiin vastaamista (Sorsa 2004, 18–19; Sanjari ym. 2009, 122). Hoitohenkilökunnan lisäksi vanhemmat toivovat vertaistukea sekä tukea ystäviltä ja sukulaisilta (Kitchen 2005, 96; Merinen 2011, 41; Fernandes & Silva 2015, 113). Hoitotyössä olisi hyvä kiinnittää huomioita niihin asioihin, joilla voidaan vaikuttaa vanhempien tuen saamiseen. Hoitohenkilökunnan tulisi aktiivisesti tarjota tukea ja mahdollistaa vanhempien tuen saanti. Hoitoympäristöllä voisi mahdollistaa sukulaisten ja ystävien fyysisen läsnäolon lapsen sairaalahoidon aikana, jolloin vanhemmat eivät eristäytyisi tukiverkostaan.

Opinnäytetyön tulosten mukaan hoitohenkilökunnalta odotetaan paljon hoidon suhteen. Hoitohenkilökunnan tulisi olla läsnä ja antaa vanhemmille aikaa (Sorsa 2004, 40; Hopia ym. 2005, 218; Sarajärvi ym. 2006, 208; Merinen 2011, 34). Hoitohenkilökunnan jäsenten olisi hyvä mahdollisuuksien mukaan järjestellä työnsä niin, että vanhempien kohtaamiselle olisi aikaa. Hoitohenkilökunnan ollessa vanhempien luona, hoitohenkilökunnan on helpompi tunnistaa vanhempien ääneen sanomattomia tarpeita (Hopia 2006, 22, 70). Hoitohenkilökunnalla olisi hyvä olla tilannetajua ja ihmissuhdetaitoja, jotta hän kykenee lukemaan vanhempia ja tunnistamaan heidän tarpeitaan. Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta säätelisi työmääräänsä työvuorojen ja työtehtävien suhteen (Hopia 2006, 67). Aina hoitaja ei voi vaikuttaa työmääräänsä, mutta mahdollisuuksien mukaan työmäärä tulisi pitää kohtuullisena. Hoitohenkilökunnan tulisi huolehtia omasta jaksamisestaan, jotta hän jaksaa tehdä työnsä laadukkaasti.

Vanhempien toiveet fyysisestä hoitoympäristöstä painoutuivat riittävään tilaan ja yksityisyyteen (Sorsa 2004, 19; Fernandes & Silva 2015, 114). Vanhemmat kokevat hoitoympäristössä olevan monia häiriötekijöitä, kuten melu. Melua aiheuttavat muuan muassa laitteiden hälytykset, ovista lähtevät äänet, huonetoverin aiheuttamat äänet ja hoitajan yöaikaan tekemät vitaalielintoimintojen tarkkailut. (Meltzer ym. 2012, 67.) Osalle häiriötekijöistä ei voida tehdä mitään, mutta osaan hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan vaikuttaa. Erilaiset äänet ovat yleisiä hoitoympäristössä, mutta osin on epäselvää, pyritäänkö niitä aktiivisesti vähentämään vai onko ne hyväksytyt osaksi hoitoympäristöä. Häiriötekijöiden vähentäminen lisäisi vanhempien mukavuutta.

Tuloksista nousi ilmi vanhempien tahto osallistua lapsensa hoitoon ja olla lapsen lähellä sairaalahoidon aikana. Vanhemmat toivoivat myös yöpymismahdollisuutta lapsen lähellä. (Sorsa 2004, 19; Stratton 2004, 9; Sarajärvi ym. 2006, 206; Alves ym. 2013, 195.)

Aina vanhempien yöpyminen lapsen luona ei toteudu toivotulla tavalla, vaan vanhemmat saattavat joutua yöaikaan eroon lapsesta. Tähän vaikuttaa suuresti hoitoympäristön tilanpuute. Hoitoympäristössä tulisi olla kannustava ilmapiiri vierailujen suhteen, jotta koko perhe voi vierailla lapsen luona (Hopia ym. 2005, 218). Tilanpuutteen ja hygienian vuoksi vierailijoiden määrää voidaan joutua rajoittamaan, mutta hoitoympäristön riittävän tilan avulla voidaan mahdollistaa koko perheen vierailu lapsen luona.

6.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Opinnäytetyön tuloksena muodostui kattavasti tietoa vanhempien toiveista hoitohenkilökunnan suhteen. Hoitoympäristön osalta tulokset olivat vaatimattomammat, sillä fyysiseen hoitoympäristöön kohdistuvia toiveita oli tutkimuksissa oletettua vähemmän. Tutkimuksista löytyneen tiedon perusteella kykenee muodostamaan käsityksen niistä asioista, jotka ovat vanhemmille tärkeitä.

Tulosten mukaan vanhempien hoitohenkilökuntaan ja hoitoympäristöön kohdistamat toiveet ovat monipuolisia. Vanhemmat tulisi opinnäytetyön tulosten mukaan nähdä yksilöinä, sillä heidän toiveillaan on yksilöllisiä eroja. Kaikkiin vanhempien toiveisiin ei tällä hetkellä kyetä vastaamaan vanhempien toivomalla tavalla, mutta vanhemmat tulisi huomioida osana hoitotyötä lapsen sairaalahoidon aikana.

Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni vanhempien toivovan hoitoympäristön materiaaleihin kiinnitettävän huomiota (Fernandes & Silva 2015, 113). Tutkimuksista ei kuitenkaan selvinnyt tarkkaan, mitä materiaaleja toivottiin tai miltä fyysisen hoitoympäristön toivottiin näyttävän. Aiheeseen liittyviä tutkimuksia on joko vähän tai niitä ei käytetyillä hauilla löytynyt. Jatkossa hoitoympäristön kehittämisen kannalta olisi hyödyllistä selvittää vanhempien toivomia hoitoympäristön materiaaleja tarkemmin.

Tuloksissa nousi ilmi vanhempien toivovan saavansa tukea. Tukea toivottiin hoitohenkilökunnalta sekä konkreettisesti että emotionaalisesti. Vanhemmat toivoivat tukea käytännön elämän asioissa. Tuloksissa nousi ilmi vanhempien kokevan vertaistuen tärkeäksi emotionaalisen tuen muodoksi. Sairalahoidon ajan lisäksi tukea toivottiin kotiutumisen jälkeen. Verwey ym. (2008, 37) mukaan vanhemmilla on usein huolta kotiutumisen jälkeen, sillä heistä tuntuu, että kotiutumisasiota on käsitelty liian vähän. Tuen antamiseen

tulisikin panostaa ja vanhemmille annettavaa tukea tulee kehittää. Vanhemmille jaettavia kirjallisia oppaita voisi kehittää koskemaan eri tukimuotoja. Näin vanhemmilla olisi konkreettisesti tietoa, mistä tukea on saatavilla. Kirjallinen tieto kulkisi vanhempien mukana kotiuttamisen jälkeenkin. Tämä voisikin jatkossa olla opinnäytetyön aihe.

Tästä opinnäytetyöstä on rajattu pois psyykkisesti sairaiden lasten vanhempia käsittelevät aineistot. Jatkossa olisi hyödyllistä selvittää, mitä toiveita vanhemmilla on lapsen ollessa psykiatrisessa sairaalahoidossa.

LÄHTEET

Alves, M., Cordeiro, J., Luppi, C., Nitsche, M. & Olbrich, S. 2013. Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm* 31(2), 191-200.

Berg, M.-A. 2012. Suomalainen perhe - perheen modernisaatio murroksessa? Tilastokeskus. Diasarja. Luettu 27.01.2016. http://www.stat.fi/ajk/tapahtumia/2012-01-25_tkpaiva_berg.pdf

Coyne, I. 2006. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses perspectives. *Journal of Clinical Nursing* 15(1), 61-71.

Fernandes, N. & Silva, E. 2015. Parent's experience during the hospitalisation of the preterm infant. *Revista de Enfermagem Referencia* 4(4), 107-115.

Hallström, I. & Elander, G. 2004. Decision-making hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing* 13(3), 367-375.

Hallström, I., Runeson, I. & Elander, G. 2002. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics* 9(2), 202-214.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Hopia, H., Heino-Tolonen, T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 18(1), 14-23.

Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19(3), 186-195.

Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectation of how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing* 14(2), 212-222.

HUS. N.d. Sairaalat. Luettu 17.9.2016.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/Sivut/default.aspx>

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (Toim.). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. 3-7.

Jounila-Ilola, P., Korhonen, A., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Musiikin toteuttaminen vauvoille vastasyntyneiden teho-osastolla: hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien näkökulma. *Hoitotiede* 25(2), 105-117.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1), 35-42.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291–301.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kitchen, B. 2005. Family-Centered Care. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 10(2), 93-97.

Kuhalampi, T. 2016. Keskimääräiset hoitoajat. Sähköpostiviesti. tanja.kuhalampi@ppshp.fi. Luettu 23.9.2016.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo – Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Leino-Kilpi, H. 2012. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2012. Etiikka hoitotyössä. 5.-7. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Maijala, H., Helminen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23(2), 95-105.

Maijala, H., Helminen, M. & Åstedt-Kurki. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta hoidosta ja avusta. *Tutkiva hoitotyö* 9(4).

Meltzer, L., Davis, K. & Mindell, J. 2012. Patient and parent sleep in a children's hospital. *Pediatric Nursing* 38(2), 64-71.

Merinen, M. 2011. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien arvioimana. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (Toim.). 1999. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14(5), 202-211.

PPSHP. N.d. Lapset ja nuoret. Päivitetty n.d. Luettu 17.9.2016. https://www.ppsHP.fi/lapset_ja_nuoret

PSHP. 2016. Lastentaudit. Päivitetty 18.7.2016. Luettu 17.9.2016.
<http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Lastentaudit>

PSHP. 2015. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tilinpäätös ja toimintakertomus 2014. Päivitetty 25.05.2015. Luettu 27.01.2016.
<http://www.pshp.fi/download/noname/%7B2D43D3F7-0452-4478-8AB0-27B238119F6A%7D/44273>

PSSHP. N.d Lasten ja nuorten klinikka. Päivitetty n.d. Luettu 17.9.2016.
<https://www.psshp.fi/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-klinikka>

Rautiola, A.-M. 2010. KUN LAPSI ON KRIITTISESTI SAIRAS – Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja: opetusjulkaisuja 62.

Sanjari, M., Shirazi, F., Heidari, S., Salemi, S., Rahmani, M. & Shoghi, M. 2009. Nursing support for parents of hospitalized children. *Issues of comprehensive pediatric nursing* 32(3), 120-130.

Santahuhta, U., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2001. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä - analyysi kolmesta oppikirjasta. *Hoitotiede* 13(6), 290-299.

Sarajärvi, A., Haapamäki, M.-L. & Paavilainen, E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International nursing review*. 53(3), 205-210.

Sepponen, K. 2011. Lasten lääkkeiden käyttö ja siihen liittyvät ongelmat lasten ja vanhempien näkökulmasta. Itä-Suomen yliopisto. Väitöskirja.

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Stratton, K. 2004. Parents experiences of their child's care during hospitalization. *Journal of Cultural Diversity* 11(1), 4-11.

Tapaninen, P. & Rajantie, J. 2016. Mitä lapset Suomessa sairastavat? Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Julkaistu 1.5.2010. Päivitetty 19.4.2016.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Verwey, M., Jooste, K. & Arries, E. 2008. Experiences of parents during the hospitalisation of their child in a private paediatric unit. *Curationis* 31(2), 30-42.

Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: Ps-Kustannus.

VSSH. 2016. Tyksin osastot ja poliklinikat. Päivitetty 9.9.2016. Luettu 17.9.2016. <http://www.vssh.fi/fi/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/default.aspx>

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

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

1(8)

Tutkimus, tekijät ja julkaisupaikka	Tarkoitus	Aineisto ja metodi	Keskeiset tulokset
Alves, M., Cordeiro, J., Luppi, C., Nitsche, M. & Olbrich, S. 2013. Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. Invest Educ Enferm 31(2)	Tarkoituksena oli kuvata perheenjäsenten kokemuksia, kun lapsi on hoidossa tehohoitoyksikössä.	Kuvaileva poikittaistutkimus (n=20)	60% tehohoitoyksikössä olevista lapsista oli siellä ensimmäistä kertaa hoidossa. 80% haastatelluista kokivat, että lasten käyttäytyminen muuttuu osastolla ollessa ja 85% kokee vierailuajat riittäväksi. Päälimmäiset negatiiviset tunteet olivat pelko ja epävarmuus, kun taas päälimmäiset positiiviset tunteet ovat toivo ja kotiutumisen odottamisen. Sairaanhoidaja tuki eniten perheitä ja sukulaisia.
Coyne, I. 2006. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses perspectives. Journal of Clinical Nursing 15(1)	Tarkoituksena oli tutkia lasten, vanhempien ja hoitajien näkemystä hoitoon osallistumisesta.	Grounded theory -metodi (11 lasta, 10 aikuista ja 12 hoitajaa)	Vanhemmat kokivat, että lasten pitäisi saada enemmän osallistua päätöksentekoon. Lapset osoittivat tarvetta saada tietoa sairauteen liittyen, jotta he kykenevät osallistumaan hoitoon. Lasten mielipiteitä vähäteltiin ja niitä ei hyödynnetty tarpeeksi. Hoitajat kuuntelivat vaihtelevasti lasten mielipiteitä. Osa hoitajista liitti lapsen kognitiivisen kypsyyden päätöksentekoon osallistumiseen.

<p>Fernandes, N. & Silva, E. 2015. Parent's experience during the hospitalization of the pre-term infant. <i>Revista de Enfermagem Referencia</i> 4(4)</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää vanhempien tuntemuksia, kun lapsi syntyy odotetusti sekä kuvata lapsen sairastumisen vaikutusta vanhemman roolin omaksumiseen.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus (n=12)</p>	<p>Tuloksena saatiin 7 kategoriaa: ennenaikaisen syntymän vaikutus, vanhempien tunteet, vanhemmuuden toteuttaminen lapsen sairaalahoidon aikana, vanhemmille merkittävä tapahtumat vastasyntyneeseen liittyen, vanhempien saama tuki, vanhempien mielipiteet sairaalassaoloon liittyen ja parannettavia näkökulmia sairaalassa.</p>
<p>Hallström, I. & Elander, G. 2004. Decision-making hospitalization: parents' and children's involvement. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 13(3)</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia miten ja millaisia päätöksiä on tehty lapsen sairaalahoidon aikana.</p>	<p>9 viikon ajan tarkkailtu 135 tuntia 24 lasta lasta ja heidän vanhempiaan sairaalassa</p>	<p>Useimmissa tilanteissa yksi tai toinen vanhempi on ollut lapsen kanssa paikalla ja useimmat päätökset tehtiin lääketieteellisesti. Yleensä päätökset on tehty yhdessä kaikkien hoitoon osallistuvien kanssa. Kuitenkin yksi tai useampi ihminen protestoi päätöstä 83:ssa 218:sta tilanteesta ja päätöstä harvoin muutettiin.</p>
<p>Hallström, I., Runeson, I. & Elander, G. 2002. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. <i>Nursing Ethics</i> 9(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia vanhempien osallistumista päätöksentekoon lapsen hoitoon liittyen silloin, kun lapsi on sairaalassa. Pidemmällä tähtäimellä tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia vanhempien osallistumista hoitoon.</p>	<p>9 viikon ajan tarkkailtu 24 lasta lasta ja heidän vanhempiaan sairaalassa</p>	<p>Tulosten mukaan vanhemmat kykenevät vaihtelevasti osallistumaan päätöksentekoon. Ammattilaisten tulekommunikoida avoimemmin vanhempien kanssa ja järjestelmällisesti tunnistaa ja täyttää vanhempien tarpeet, sillä osa vanhemmista ei halua tai kykene ilmaisemaan tarpeitaan.</p>

<p>Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämistä hoitotyössä sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin.</p>	<p>Toimintatutkimus, jossa aineisto kerättiin kohdeyksikössä ja vertailuyksikössä. Kohdeyksikössä aineisto on kerätty hoitajien ryhmä- ja yksilöhaastattelulla (n=29), hoitajien välistä vuorovaikutusta havainnoidulla, perhehaastatteluilla (n=21), hoitajien esseekirjoituksilla (n=17) sekä esimiesten haastattelulla (n=2). Vertailuyksikössä aineisto on kerätty hoitajien ryhmähaastattelulla (n=11), hoitajien välistä vuorovaikutusta havainnoidulla sekä perhehaastattelulla (n=8).</p>	<p>Tulosten mukaan pitkäaikaissairaalan lapsen perhe tarvitsee apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arjessa selviytymisen tukemisessa. Hoitajilla on erittäin hyvät mahdollisuudet vastata tähän tarpeeseen kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairautensa ja sairaalahoitojen aikana.</p>
<p>Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The diversity of family health: constituent systems and resources. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 19(3)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata millaisia muutoksia perhe kokee, kun lapsi sairastuu kroonisesti ja on sairaalahoitossa.</p>	<p>Grounded theory -metodi (n=29)</p>	<p>Tulokset osoittivat perheen terveyden olevan haavoittuvainen lapsen sairaalahoitonsa aikana lapsen kroonisen sairautensa vuoksi. Hoitohenkilökunta tarvitsee lisää tietoa perheen terveyteen ja tuen antamiseen liittyen.</p>

<p>Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectation of how nurses can promote family health. <i>Journal of clinical nursing</i> 14(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia perheen näkökulmasta miten hoitohenkilökunta voi edistää perheen terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Grounded theory –metodi (n=29)</p>	<p>Tuloksena saatiin 5 kokonaisuutta: vanhemmuuden vahvistaminen, lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen, tunnetaakan jakaminen, jokapäiväisen selviytymisen tukeminen sekä luottamuksellisen hoitosuhteen luominen.</p>
<p>Jouhila-Iloa, P., Korhonen, A., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Musiikin toteuttaminen vauvoille vastasyntyneiden teho-osastolla: hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien näkökulma. <i>Hoitotiede</i> 25(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien käsityksiä musiikin toteuttamisesta vauvoille vastasyntyneiden teho-osastolla.</p>	<p>Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (n=508, vastausprosentti 61)</p>	<p>Vastaajista puolet valitsi sopivimmaksi musiikkimuodoksi vauvoille musiikkiaänitteiden, josta parhaimpana pidettiin klassista musiikkia ja lastenlauluja. Vastaajat, jotka olivat valinneet elävän musiikin parhaimmaksi, toivoivat sen olevan pääasiassa hoitajan tai vanhemman laulua vauvalle. Vanhemmat valitsivat terveydenhuoltohenkilöstöä useammin elävän musiikin sopivan vauvalle äänitettyä musiikkia paremmin.</p>
<p>Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. <i>Hoitotiede</i> 17(1)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia</p>	<p>Aineisto on kerätty CINAHL- ja Medline-tietokannoista sekä <i>Hoitotiede</i>-lehden artikkeleista</p> <p>Artikkeleita ollut 22</p>	<p>Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia olivat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema sekä samanlaiset muutokset ja stressitekijät. Sairaudesta aiheuttamia tunnereaktioita vanhemmille olivat mm. pelko, huoli ja syyllisyys.</p>

<p>Kitchen, B. 2005. Family-Centered Care. <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> 10(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia perhekeskeisen hoidon periaatteita.</p>	<p>Tapaustutkimus</p>	<p>Tulosten mukaan perhekeskeinen hoitotyö muodostuu eri osista. Siihen kuuluu kunnioitus, tiedonjako, yhteistyö, perheiden välinen tuki ja itseluokkamuksen vahvistaminen.</p>
<p>Maijala, H., Helminen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. <i>Hoitotiede</i> 23(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata 1-3 -vuotiaiden äkillisesti sairaalahoidon tarvitsevien lasten perheiden ja heitä hoitavien henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen kohdistuvan arviointitutkimuksen tuloksia.</p>	<p>Likert-asteikkoinen mittari (159 vanhempaa ja 237 hoitavaa henkilöä)</p>	<p>Tulosten mukaan vanhempien ja hoitavien henkilöiden arviot vuorovaikutuksesta ovat pääosin myönteiset ja suhteessa toisiinsa yhdensuuntaiset mittareiden taustalla olevissa käsiteluo- kissa ”neuvotteleva myötätunto” ja ”si- vuuttaminen”.</p>
<p>Maijala, H., Helminen, M. & Åstedt-Kurki. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta hoidosta ja avusta. <i>Tutkiva hoitotyö</i> 9(4)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata 1-3 –vuotiaiden, äkillisesti sairaalahoidon tarvitsevien lasten perheiden ja heitä hoitaneiden henkilöiden näkemyksiä saadusta ja annettusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta.</p>	<p>Määrällinen tutkimus (161 vanhempaa ja 239 hoitohenkilökunnan jäsentä)</p>	<p>Tulosten mukaan perheet luottavat saamaansa apuun. Hoitavat henkilöt tunsivat voivansa auttaa perheitä.</p>
<p>Meltzer, L., Davis, K. & Mindell, J. 2012. Patient and parent sleep in a children’s hospital. <i>Pediatric Nursing</i> 38(2)</p>	<p>Tarkoituksena oli tavoittaa eri näkökulmia lapsen ja vanhempien unesta lastenosastolla vietetyn yön aikana.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Tulosten mukaan nuoremmat lapset nukkuvat vähemmän sairaalahoidon aikana, kun vanhemmat lapset nukkuvat pidempään. Vanhemmat raportoivat unenlaadun olevan heikompaa sairaalahoidon aikana. Ympäristössä kuvattiin olevan monia unta häiritseviä tekijöitä.</p>

<p>Merinen, M. 2011. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien arvioimana. Tampereen yliopisto. Pro gradu – tutkielma.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä lapsen vanhempien arvioimana.</p>	<p>Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu (n=8)</p>	<p>Tuloksista muodostui 3 tuloksia yhdistävää luokkaa: moniammatillisen työryhmän toimintatavat, moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät lapsen ja vanhempien tukijoina sekä moniammatillisen yhteistyön painopistealueet.</p>
<p>Rautiola, A.-M. 2010. KUN LAPSI ON KRIITTISESTI SAIRAS – Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus Narratiivinen analyysi</p>	<p>Tulosten mukaan vanhemmat kokivat tehohoidon helpottavaksi, sillä he kokivat lapsen saavan parasta mahdollista hoitoa. Tuloksista ilmeni vanhempien tarve olla lapsen luona ja saada tietoa. Vanhemmat pelkäsivät lapsen kuolemaa.</p>
<p>Sanjari, M., Shirazi, F., Heidari, S., Salemi, S., Rahmani, M. & Shoghi, M. 2009. Nursing support for parents of hospitalized children. Issues of comprehensive pediatric nursing 32(3)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata hoitajan ja vanhemman välisen tuen laatua.</p>	<p>Kuvaileva tutkimus (n=230)</p>	<p>Hoitajan antamassa tuessa oli suuri ero vanhempien sukupuolen välillä. Emotionaalisen tuen kanssa oli suuri ero eri koulutustasojen välillä. Lapsen sairaalajakson pituus, eri sairaudet ja lasten ikä eivät vaikuttaneet hoitajan antamaan tukeen.</p>

<p>Sarajärvi, A., Haapamäki, M.-L. & Paavilainen, E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. <i>International nursing review</i>. 53(3)</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata ja vertailla perheiden ja hoitajien näkökulmasta hoitohenkilökunnan antamaa tukea vanhemmille, kun heidän lapsensa on sairas.</p>	<p>Perheitä (n=344) ja hoitohenkilökuntaa (n=60) haastateltu erikseen</p>	<p>Lähes puolet perheistä saivat riittävästi emotionaalista ja tiedollista tukea. Yksi viidestä perheestä ilmoitti, etteivät ole saaneet ollenkaan tukea lapsen sairaalahoidon aikana. Perheiden ja hoitajan mielestä tuella tarkoitettiin keskustelua, kuuntelemista ja ajan antamista.</p>
<p>Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampereen yliopisto. Pro gradu - tutkielma</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuutta perheiden äitien arvioimana Barnhillin terveen perheen systeemi-teoreettisen mallin mukaan. Lisäksi selvitettiin perheiden saamaa ja odottamaa tukea.</p>	<p>Kyselytutkimus (n=55)</p>	<p>Tulosten mukaan perheet tarvitsevat perheen yksilöllisen tilanteen huomioimista hoitotyössä sekä tuen tarpeen tunnistamista. Tämä edellyttää hoitajalta tietoa perhedynamiikasta ja perhekeskeiseen hoitotyö-söön sitoutumista sekä rohkeutta kohdata perhe myös tunnetasolla.</p>
<p>Stratton, K. 2004. Parents experiences of their child's care during hospitalization. <i>Journal of Cultural Diversity</i> 11(1)</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia vanhempien kokemuksia lapsen saamasta hoidosta sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Grounded theory -metodi</p>	<p>Tulokset voidaan jakaa neljään kategoriaan: rajojen kohtaaminen, ymmärtämisen yrittäminen, epävarmuuden kanssa selviytyminen sekä rauhoittelun hakeminen hoitajalta.</p>

<p>Verwey, M., Jooste, K. & Arries, E. 2008. Experiences of parents during the hospitalisation of their child in a private paediatric unit. <i>Curationis</i> 31(2)</p>	<p>Tarkoituksen oli kuvailla suosituksia vanhemmille tarjotusta tuesta, kun lapsi on hoidossa yksityisellä lastenosastolla.</p>	<p>Strukturoimaton yksilöhaastattelu (n=7)</p> <p>Narratiivinen päiväkirja ja muistiinpanot (n=15)</p>	<p>Suosituksia keskittyivät kuuteen eri osioon: vanhempien hoitoon osallistumiseen kannustaminen, hoitohenkilökunnan ohjaaminen kotiutusprosessin suunnitteluun, vanhempien mukaan ottaminen osaston rutineihin, hyvän luottamussuhteen luominen vanhempien kanssa, tiedonantoon kannustaminen sekä terapeutin ympäristön luominen vanhemmille</p>
---	---	--	--