

**Pitkäaikaisesti sairaan lapsen
vanhempien kokemuksia
vuorovaikutuksesta**

Kirjallisuuskatsaus

Salla Nieminen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2016
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä(t) Nieminen, Salla	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Joulukuu 2016
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia vuorovaikutuksesta Kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Sinivuo, Riikka & Walden, Pirjo		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Lapsen ja vanhemman vuorovaikutus vaikuttaa lapsen psyykkiseen kehitykseen. Lapsen kasvu muuttaa vuorovaikutuksen tapoja, mutta ympäristötekijöillä on oma osuutensa. Sairaalassa oloon liittyy monia tunteita, kuten pelkoa ja huolta, jolloin lapsen ja perheen käyttäytyminen ja vuorovaikutus voivat poiketa normaalista. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota kirjallisuuskatsauksella olemassa olevaa tutkimustietoa pitkäaikaisrauhan lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksesta. Tarkoituksena oli, että tätä tietoa voitaisiin hyödyntää opetusmateriaalin tukena ja perheen ohjaamiseen tai tukemiseen liittyvissä tilanteissa.</p> <p>Opinnäyte toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tietokantahaku ja manuaalinen haku tehtiin keväällä 2016. Hakujen perusteella aineistoksi valittiin viisi tutkimusartikkelia, jotka käsittelivät pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutussuhteeseen liittyviä asioita vanhemman kokemana. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analyysissä muodostui kaksi pääluokkaa: perheen dynamiikka ja perheen selviytyminen.</p> <p>Negatiivinen muutos perheen dynamiikassa heijastui vuorovaikutukseen. Perheenjäsenten tavat, tehtävät ja roolit muuttuivat lapsen hoitojen aloituksen jälkeen. Heidän oli aktiivisesti luotava mahdollisuuksia vuorovaikutustilanteille. Vuorovaikutus perheessä oli kankeaa, ellei pitkäaikaisrauhasta hyväksytty. Tämä aiheutti vihaa ja katkeruutta vanhemmissa. Äidit ja sisarukset kokivat syyllisyyttä lapsen sairaudesta, kun taas isät tukahduttivat tunteensa tukeakseen perhettään. Sisarukset kokivat myös ahdistusta ja epävarmuutta uudesta tilanteesta. Hoitajan tehtävä on tehdä aloite vuorovaikutukselle sairaalassa olon aikana ja näin auttaa perhettä selviytymään paremmin pitkäaikaisrauhan aiheuttamista ongelmista. Aihetta olisi tärkeä tutkia lisää, sillä tutkimustuloksia löytyi vähän.</p>		
Avainsanat Vuorovaikutus, vuorovaikutus sairaalassa, pitkäaikaisrauhan lapsi, perhe, kirjallisuuskatsaus		
Muut tiedot		

Author(s) Nieminen, Salla	Type of publication Bachelor's thesis	Date December 2016 Language of publication: Finnish
	Number of pages 41	Permission for web publication: x
Title of publication Parents' experiences of interaction with their chronically ill child A literature review		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Sinivuo, Riikka & Walden, Pirjo		
Assigned by		
Abstract <p>The interaction between a child and a parent affect the child's mental development. As the child grows, the ways of interaction change, and environmental factors also play an important role in this. When a child is hospitalized, several feelings can arise, such as anger and anxiety, which means that the behaviour and interaction of the child and family can deviate from the normal. The purpose of the thesis was to review existing research on parents' experiences of interaction with their chronically ill children. The aim was to collect information that could be used as support material in the teaching of situations that involve family guidance or assistance.</p> <p>The thesis was implemented as a literature review. Database and manual searches were conducted in spring 2016. Based on the searches, five research articles were chosen. The articles dealt with the interaction between a chronically ill child and a parent as experienced by the parents. An inductive content analysis was used to analyse the data. Two main categories were formed in the analysis: family dynamics and family coping.</p> <p>Negative changes in the family dynamics affected the ways of interaction. The family members' habits, tasks and roles changed after the child began hospital treatments. A need to actively create possibilities for interaction became apparent. If the family had trouble accepting the chronic disease, their communication was not fluent. The disease caused anger and bitterness. Mothers and siblings would feel guilt and fathers would suppress their feelings to support the rest of the family. Siblings also experienced anxiety and uncertainty due to the new situation. Nurses must take initiative and guide the interaction during hospitalization. This will help families to cope with issues concerning the chronic disease. More research on the topic would be important, since the current findings were <u>limited</u>.</p>		
Keywords/tags Communications, communications in hospital, chronic ill child, family, literature review		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto.....	2
2	Vuorovaikutussuhde	3
	2.1 Pitkäaikaisesti sairas lapsi vuorovaikutuksen osapuolena	4
	2.2 Vanhemmuus ja vuorovaikutus	8
3	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	10
4	Kirjallisuuskatsaus aineistonkeruumenetelmänä.....	11
	4.1 Aineiston keruu	11
	4.2 Aineiston analysointi	15
5	Tulokset.....	18
	5.1 Perheen vuorovaikutus ja roolit	18
	5.2 Perheen selviytyminen	22
6	Pohdinta.....	25
	6.1 Luotettavuus ja eettisyys	25
	6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	29
	Lähteet.....	36
	Liitteet	39
	Liite 1. Haku tietokannoista.....	39
	Liite 2. Ryhmittelyn ala-, ylä- ja pääluokat.....	41

Taulukot

Taulukko 1. Aineiston sisäänottokriteerit.....	12
Taulukko 2. Tietokantahaku - esimerkki	13
Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit	14
Taulukko 4. Esimerkki aineiston redusoinnista.....	17
Taulukko 5. Perheen vuorovaikutus ja roolit -tulokset	19
Taulukko 6. Perheen selviytyminen -tulokset.....	23

1 Johdanto

Lapsen pitkäaikaissairaus ja sairaalassa olo vaikuttavat jokaiseen perheenjäseneseen monella eri tasolla: lapsen käytökseen, vuorovaikutukseen, vanhemmuuteen, rooleihin ja sisarusten asemaan. Sairauden myötä koko perheen elämä muuttuu. (Hopia 2006, 13.) Sairaus vaikuttaa aina lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä vaatii lapselta uusien asioiden opettelua, vastuullisuutta, kärsivällisyyttä ja rajoituksia. Sisarukset voivat muuttua perheessä näkymättömiksi tai tuntea syyllisyyttä, huolta ja mustasukkaisuutta sairaasta lapsesta. Vanhemmissa herää monenlaisia tunteita. Huoli lapsen hoitamisesta, terveydestä ja tulevaisuudesta aiheuttaa ahdistusta. Lapsen sairaus ja sen hoitaminen tuo vanhemmille stressiä ja vaikuttaa koko perheen rooleihin. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 100–102.) Sairaus ei välttämättä aina tuo mukanaan pelkästään negatiivisia asioita, vaan perheiden elämään on tullut myös positiivisia asioita sairauden myötä. Se on esimerkiksi auttanut lähentämään perheenjäseniä, ja kokemus on antanut heille voimaa käsitellä ongelmia tulevaisuudessa. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 191.)

Lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntymässä. Kansaneläkelaitoksen (Kela) tilastotietokannan, mukaan vuoden 2015 loppuun mennessä alle 16-vuotiaiden vammaistukea sai yhteensä 36 833 lasta ja nuorta koko Suomessa. Tukea on myönnetty lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksiin, joista yleisimpiä ovat diabetes, Crohnin tauti, astma ja epilepsia. Mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöt ovat suurin ryhmä, jotka saavat vammaistukea. (Kela 2016.) On tärkeää, että hoitotyöntekijöillä on saatavilla tietoa sairaan lapsen ja vanhemman vuorovaikutussuhteesta, koska pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria on näin paljon.

Hoitotyössä kohdataan perheitä, joiden lähtökohdat voivat olla hyvin erilaisia. Jotta perheiden kanssa olisi helpompi toimia, on tärkeää ymmärtää lapsen ja vanhemman vuorovaikutukseen liittyviä tekijöitä. Lisäksi aihe on ajankohtainen, sillä älypuhelimien käyttö on lisääntynyt. Tästä johtuen lapset ja vanhemmat viettävät yhteistä aikaa eri mobiililaitteiden kanssa ja vuorovaikuttavat keskenään vähemmän kuin aikaisemmin ennen älypuhelimien keksimistä.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on koota kirjallisuuskatsauksella olemassa olevaa tutkimustietoa pitkäaikaissairaana lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksesta. Tarkoituksena on, että tietoa pitkäaikaissairaana lapsen ja vanhempien vuorovaikutuksesta voitaisiin hyödyntää opetusmateriaalin tukena ja perheen ohjaamiseen tai tukemiseen liittyvissä tilanteissa.

2 Vuorovaikutussuhde

Vuorovaikutuksesta puhuttaessa tarkoitetaan usein tietoista vuorovaikutusta eli viestintää. Ihmiset ilmaisevat tavoitteellisesti toisilleen ajatuksiaan, tietojaan, tarpeitaan ja tunteitaan. He myös vastaanottavat ja vastaavasti tulkitsevat toistensa ilmaisuja. Vuorovaikutuksessa välittyy koko ajan valtavasti tietoa, jota osapuolet eivät tietoisesti välitä tai tarkkaile. (Launonen 2007, 6-7, 17.) Vuorovaikutuksessa tarvitaan myös sosiaalisia taitoja, kuten kykyä kommunikoida ja käyttäytyä toisten ihmisten kanssa tarkoituksenmukaisella tavalla. Sosiaalisten taitojen avulla ihminen pystyy hallitsemaan paremmin sosiaalista vuorovaikutusta ja tämä helpottaa ongelmanratkaisua toisten ihmisten kanssa. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 20.)

Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus sekä heidän jatkuvasti kehittyvä suhteensa säätelevät lapsen psyykkistä kehitystä. Lapsen persoonallisuus-

den kehitystä ja mielenterveyttä muokkaa vuorovaikutuksen ja kiintymyssuhteen laatu. (Tamminen 2008, 2023.) Lapsen ja vanhemman välillä kiintymyssuhde toiseen ihmiseen muodostaa vahvan ja molemminpuolisen siteen. Heidän kiintymyssuhteensa perustuu olennaisesti kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään. Näiden viestintätapojen avulla kiintymyssuhde ilmenee lapsen ja vanhempien välisessä vuorovaikutussuhteessa. Tähän kuuluu mm. lapsen lohdutus ja rauhoittelu. (Lehto 2004, 20.) Sairaalassa lapsen ja vanhempien käyttäytymiseen ja puheeseen heijastavat pelon ja huolen tunteet, jolloin käyttäytyminen voi olla todella erilaista kuin muutoin. Perheen vuorovaikutus voi muuttua jonkun perheenjäsenen sairauden myötä tai sairaalassa olon vuoksi. Vuorovaikutus saattaa olla pitkään toimimatonta, perheenjäsenet reagoivat sairauteen eri aikaan ja yksilölliset tavat käsitellä vaikeita asioita vaikuttavat pitkään stressaavana tilanteena. (Ruuskanen & Airola 2004, 16, 122.)

2.1 Pitkäaikaisesti sairas lapsi vuorovaikutuksen osapuolena

Kieli opitaan kokemusten kautta, kuten kaikki muutkin taidot. Lapsi oppii yhdistämään ärsykkeen ja siitä seuraavan reaktion keskenään, kun aikuinen vahvistaa omalla käyttäytymisellään lapsen tuottamia ilmaisuja. Hän oppii käyttämään kieltä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja oppimisen välineenä. Kiintymyskäyttäytyminen ilmenee jo varhaisen vuorovaikutuksen tasolla, mutta se vaikuttaa ihmissuhteissa koko elämän ajan. Tällä tarkoitetaan sitä, että lapsen (ja myös aikuisen) tuntiessaan itsensä epävarmaksi tai pelokkaaksi lapsi hakeutuu toisen ihmisen luo, jonka hän tuntee itseään vanhemmaksi ja jonka avulla hän toivoo ja luulee selviytyvänsä vaikeasta tilanteesta paremmin kuin yksin. Aikuisen vastatessa tähän johdonmukaisesti lapsi oppii luottamaan häneen apuunsa. Jos aikuinen toimii epäjohdonmukaisesti, kiintymyssuhteesta tulee epävarma, välttelevä ja ristiriitainen. Näin ollen lapsen kehitys on aina

monitasoisen vuorovaikutuksen tulos, jossa kehittyvällä yksilöllä ja monimuotoisilla ympäristötekijöillä on tärkeä osuus. Vanhempien ja lapsen kiinteä suhde ja muut läheiset henkilökohtaiset suhteet muodostuvat keskeisiksi vuorovaikutustaitojen oppimisessa. (Launonen 2007, 8-11, 17.) Lapsen vuorovaikutussuhde vanhempiensa kanssa on aina erilainen verrattuna muihin vuorovaikutussuhteisiin (Lehto 2004, 20).

Tässä työssä lapsen pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan lapsen diagnosoitua sairautta, jonka hoito tai oireet kestävät vähintään puoli vuotta. Työstä on rajattu pois lasten psykiatriset sairaudet, koska psyykkinen sairaus asettaa vanhemmille erilaisia vaatimuksia. Psykkisesti sairaiden vuorovaikutus ja ongelmat ovat erilaisia kuin somaattisesti sairaiden. (Jurvelin ym. 2006, 18.) Lapsi elää voimakkaassa kasvu- ja kehitysprosessissa, jota on tuettava tarvittaessa myös sairauden aikana (Ruuskanen & Airola 2004, 120). Esiin nousee uusia, selätettäviä haasteita lapsen kasvaessa, joista murrosikä on yksi tällainen elämänvaihe (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101). Tämän vuoksi selkeästi murrosikäisiin viittaavat tutkimukset on tästä työstä jätetty pois. Myös selkeästi vastasyntyneisiin viittaavat tutkimukset on rajattu pois.

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina jollakin tavalla lapsen kasvuun ja kehitykseen. Lapsen omat voimavarat ja ulkopuolinen tuki sairauden aikana vaikuttaa lapsen jaksamiseen ja sopeutumiseen. Paras tuki lapselle on oma perhe, mutta tärkeitä ovat myös isovanhemmat, ystävät ja päiväkotit tai koulu. Sairaus vaatii lapselta monia eri asioita, uusien asioiden opettelua, vastuullisuutta, kärsivällisyyttä ja rajoituksia. Lapsi ei aina ymmärrä tutkimusten tarpeellisuutta ja pakollisuutta, joten hän saattaa kokea itsemääräämisoikeutensa olevan uhattuna. Lapsen tapa reagoida sairauteen ja ikäviin tilanteisiin vaihtelee iän mukaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100–101.)

Erik H. Erikssonin kehitysteorian mukaan leikki-iässä lapsen sosiaalinen ja emotionaalinen kehitys ovat itsenäistymisen ja sosiaalistumisen oppimista. Itsenäisyyden tavoittelemisen on leikki-ikäisen kehitykselle ominaista. Tähän ikään kuuluu oma-aloitteisuus ja halu oppia uutta sekä mielikuvitusmaailman rikkaus. Mielikuvituksen avulla lapsi käsittelee kokemuksiaan ja ympäristöön liittyvää informaatiota. Mielikuvituksen lisäksi ajattelun konkreettisuus ja kehitysvaiheeseen liittyvät pelot (mielikuvitusolennot/yksinolotilanteet) muokkaavat lapsen kokemusta myös sairastumisesta ja sairaalassa olosta. Leikki-ikäinen kokee pelkona myös eron vanhemmista, yksin jäämisestä tai hänen satuttamisesta. (Lehto 2004, 21.)

Lapsen kehitysvaiheet vaikuttavat vuorovaikutukseen. Leikki-ikä voidaan jaotella varhaisleikki-ikään (1-3 vuotta) ja myöhäisleikki-ikään (3-6 vuotta). Varhaisleikki-ikäisen kehityksessä tiedostettavia asioita ovat puheen ja kävelyn oppiminen, perusturvallisuuden saavuttaminen, erotilanteista selviäminen ja itsenäisyyden kehittyminen. Myöhäisleikki-iässä kehittyviä asioita ovat oman tahdon ilmaisun oppiminen ja sen säätely, oman sukupuoliroolin oppiminen sekä minäkäsityksen ja sukupuoli-identiteetin kehittyminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 39, 47, 51.) Myöhäisleikki-iässä lapsen itsekkyyys vähenee ja hän harjaantuu sosiaalisissa suhteissaan, persoonallisuuden piirteet alkavat näkyä selvemmin ja hyvän itsetunnon ja itseluottamuksen perustana ovat onnistumisen kokemukset (Lehto 2004, 20–21). Leikki-ikään kuuluu lapsen omat käsitykset ja fantasiat asioita, joista hänellä ei ole tietoa (Ruuskanen & Airola 2004, 121).

Kolmen vuoden ikäinen lapsi puhuu lauseita, joiden pituus on kolmesta viiteen sanaa, hän ymmärtää sinän ja minän välisen eron sekä esittää kielto-, käsky- ja kysymys-lauseita verbien aikamuotojen lisäksi. Lähempänä neljää ikävuotta ajanilmaisut alkavat tarkentua ja lapsi esittää paljon miksi kysy-

myksiä. Viisivuotias osaa puhua futuurissa sekä taitaa taivutusmuodot hyvin ja hän osaa seurata monimutkaisten tarinoiden kertomusten juonta sekä osaa kertoa tarinoita. Kuusivuotiaalla sanojen ääntäminen on yleiskielen mukaista ja lapsi osaa puhua lähes oikeakielisesti, hän ymmärtää suhdekäsitteet, ja tarinoita sepittäessään osaa käyttää yksityiskohtia. Kuusivuotias on omaksunut vuorovaikutuksen perustaidot. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 51.)

Kouluikäinen (7-12 -vuotias) osaa äidinkielen muodot ja rakenteet, mutta hankaluutta tuottaa abstraktien, ironisten ja humorististen käsitteiden ilmaistaminen. Ajattelu on loogista ja johdonmukaista, jolloin hän oppii vertailemaan asioita esimerkiksi tärkeyden mukaan ja hän osaa päätellä, mitkä jutut ovat muiden mielestä hauskoja. Kouluikäinen kykenee irrottautumaan välittömistä aistihavainnoista ajattelun kehityksen seurauksesta johtuen, joten keskustelutaidot ja vuorovaikutuksen vastavuoroisuus kehittyvät sekä sosiaaliset ja moraaliset tunteet syntyvät. Aivoissa tapahtuu rakenteellisia ja toiminnallisia kehityksiä kun hermosto kypsyy vaikka fyysinen kasvu on tasaista ja hitaampaa kuin leikki-iässä. Sairauden myötä lapsella voi ilmetä koulunkäyntivaikeuksia tai hoidon laiminlyöntejä. (Mts. 62–64.)

Lapsen sairastuessa hän on tavallista enemmän aikuisten seurassa, joten hänestä saattaa helposti tulla varhaiskypsä, sillä hän oppii lääketieteellisiä termejä ja hoidollisia asioita muita ikäisiään enemmän. Lapsella esiintyy monenlaisia käyttäytymiseen ja tunteisiin liittyviä muutoksia. Hän tuntee epävarmuutta, on vihainen ja ahdistunut, pelkäävä ja vetäytyvä. On myös mahdollista, että lapsi taantuu, kun vanhemmat hoitavat normaalia enemmän hänen päivittäisiä toimiaan ja tällöin myös uusien taitojen oppiminen hidastuu. Pienillä lapsilla ilmenee syömis- ja nukkumishäiriöitä, raivokohtauksia, itkuisuutta ja jatkuvaa tyytymättömyyttä. Aikaisemmin mukavilta tuntuneet asiat voivat lakata kiinnostamasta, koska jokaisen uuden kehitysvaiheen aikana

lapsi joutuu uudelleen sopeutumaan sairauteensa. (Hopia 2006, 18; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100–101.)

Sairaalahoito saattaa olla lapselle hyvinkin traumaattinen kokemus, jos vanhemmat ovat ahdistuneita tai eivät voi olla lapsen kanssa sairaalassa. (Hopia 2006, 18). Lapsen kokemus asioista on aina aito, joten sitä ei pidä vähätellä. Sairaalaista ja sairaalahoidosta on tärkeä puhua lapselle asianmukaisesti ja rehellisesti sekä lapsen kysymyksiin on pyrittävä vastaamaan totuudenmukaisesti. Sairaalahoito on leikki-ikäiselle voimakas emotionaalinen kokemus, johon sisältyy pelkoa, ahdistusta ja/tai taantumista, kun taas kouluikäisen urheuden takana saattaa olla piilossa pelkoja, sairaus ja sen tuomat rajoitukset. Kouluikäiset tarvitsevat asiallista tietoa, tukea ja yhteistyötä. Leikki-ikäiselle rauhallinen valmistelu ja tutustuminen uusiin tilanteisiin sylissä pitäen on tärkeää. (Lindén 2004, 32; Ruuskanen & Airola 2004, 122.) Sairaalaympäristö saattaa pelottaa ja saada mielikuvituksen liikkeelle esimerkiksi lapsi pelästyy kuullessaan leikkaukseen joutumisesta, koska on itse leikannut saksilla paperia silpuksi (Ruuskanen & Airola 2004, 121–122).

2.2 Vanhemmuus ja vuorovaikutus

Vanhemmuus muuttaa miehen ja naisen persoonallisuutta pysyvästi joiltakin osin. Isä on edelleen mies ja äiti nainen, mutta paluuta aikaan ennen vanhemmuutta ei enää ole. Äidin ja isän vanhemmuuteen vaikuttavat heidän omat kokemukset, lapsuus, suvun perinteet ja kulttuurinen tausta. Nämä asiat osaltaan määrittelevät sitä, millaisia kasvattajia he ovat lapsilleen ja miten he toimivat vanhempina. (Heikkilä 2013, 16.) Monissa kulttuureissa perheet ovat isompia ja ydinperheet saattavat olla löyhempiä, jolloin lasten sosiaalinen kasvuympäristö on hyvin erilaista kuin suomalaisten. (Launonen 2007, 11.)

Lapsen näkökulmasta katsottuna perhe merkitsee elämäntaitojen opettelua, kulttuurin omaksumista ja merkittävien suhteiden kokemista. Hän oppii ihmellisyyden vuorovaikutussuhteessa ja perheen oman kulttuurin. (Lehto 2004, 16.)

Vanhemmuus on elämää rikastava ja toisaalta myös haastava asia. Lapsen kasvaessa ilon ja huolen määrä muuttavat muotoaan. Lapsiperheiden vanhemmista melkein puolet on huolissaan jaksamisestaan vanhempina. (Lammi-Taskula & Bardy 2009, 60.) Vanhemman toiminnasta riippuu varhaisen vuorovaikutuksen syntyminen ja jatkuminen. Hän luo vuorovaikutuksen puitteet ja päättää vastaako hän lapsen toimintaan ja kuinka hän jatkaa kontaktia. Vanhempi on siis päävastuussa siitä, millaiseksi lapsen varhaisimmat, myöhemmän kehityksen perustan luovat, vuorovaikutuskokemukset muodostuvat. (Launonen 2007, 20.)

Perheenjäsenet reagoivat omalla tavallaan lapsen sairauden aiheuttamiin muutoksiin ja samalla se muuttaa koko perheen toimintaa. Lapsen pitkäaikais sairaus on stressitekijä, joka voi aiheuttaa muutoksia perheen tasapainossa ja lapsen normaaleissa kehitysvaiheissa. Perheenjäsenten kommunikaatio voi katketa, roolit muuttua ja muiden kuin sairastuneen yksilölliset tarpeet voi jäädä puutteelliseksi. (Jurvelin ym. 2006, 18-19.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen joko vahvistavasti tai heikentävästi. Toinen saattaa vasta opetella hyväksymään sairautta, kun toinen on jo sopeutunut siihen. Sairaus aiheuttaa vanhemmille usein uupumista, joten jaksamista edistää vanhempien aktiivinen rooli lapsen hoidossa. Tällöin heistä kehittyy oman lapsensa hoidon asiantuntijoita. Toisaalta perhe saattaa myös väsyä lapsen hoitamiseen ja kuntoutukseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.) Ero vanhemmista aiheuttaa psyykkisen eroreaktion

lapsessa. Reaktio on sitä suurempi mitä pienemmästä lapsesta on kyse. Vanhempien mukana olo sairaalassa on ehdottoman tärkeää lapselle. (Lehto 2004, 18.) Lapsen kyky selvitä sairaudesta ja hoitojen aikaisesta tilanteesta, on yhteydessä vanhempien hyvinvointiin (Hopia 2006, 18).

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheessä vanhempien parisuhdetta koettelee epätasa-arvoinen työnjako lapsen hoitamisessa, vaativa sitoumus lapsesta huolehtimisesta sekä oman ajan puute. Vanhemmat tarvitsevat myös omaa aikaa lepoon ja terveytensä ylläpitoon, sillä sairaan lapsen hoitaminen vie aikaa ja energiaa vanhemmilta. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Monissa tutkimuksissa on osoitettu, että vanhemmat, jotka hoitavat pitkäaikaissairasta lasta, kokevat psykologista ahdistusta ja monia tunteita verrattuna terveen lapsen vanhempiin (George ym. 2006, 229). Vanhemmat kuitenkin kokevat lapsen pitkäaikaissairauden vahvistaneen perhettä. Sairauden on koettu vaikuttavan positiivisesti perheen ihmissuhteisiin, jolloin perheen jäsenet ovat lähentyneet ja elämänarvot on laitettu uuteen järjestykseen. (Jurvelin ym. 2006,19.)

3 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoitteena on koota kirjallisuuskatsauksella olemassa olevaa tutkimustietoa pitkäaikaissairaahan lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksesta. Tarkoituksena on, että tätä tietoa voitaisiin hyödyntää opetusmateriaalin tukena ja perheen ohjaamiseen tai tukemiseen liittyvissä tilanteissa.

Tutkimuskysymys

Millaisia kokemuksia pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmilla on lapsen ja vanhemman välisestä vuorovaikutuksesta?

4 Kirjallisuuskatsaus aineistonkeruumenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on koottua tietoa rajatulta alueelta ja se tehdään vastauksena johonkin kysymykseen eli tutkimusongelmaan. Kun tietyn aihepiirin tutkimuksia kerätään yhteen, saadaan käsitys muun muassa siitä, kuinka paljon tutkimustietoa on jo olemassa. (Leino-Kilpi 2007, 2; Johansson 2007, 3). Tutkimusongelma ratkaistaan tutkimusmenetelmällä, jolla tuodaan ratkaisu ongelmaan. (Kananen 2015, 65). Tässä opinnäytetyössä etsittiin vastausta tutkimuskysymykseen laadullisella kirjallisuuskatsauksella. Kirjallisuuskatsaus valittiin menetelmäksi, koska haluttiin ottaa selville, kuinka paljon on tietoa pitkäaikaissairaahan lapsen ja vanhemman välisestä vuorovaikutuksesta vanhemman kokemana (Kirjallisuuskatsaukset n.d.). Oletuksena oli, että aiheesta löytyisi hyvin tutkittua tietoa.

Kirjallisuuskatsauksessa edettiin suunnittelusta raportointiin, joka sisälsi karkeasti kolme vaihetta; katsauksen suunnittelu, katsauksen teko hakuineen ja analysointeineen sekä katsauksen raportointi. Aluksi oli mietittävä tutkimuskysymys, johon katsauksella haetaan vastausta. Piti myös päättää keskeiset käsitteet ja mikä olisi katsauksen tutkimusjoukko. (Johansson 2007, 5; Flinkman & Salanterä 2007, 88.)

4.1 Aineiston keruu

Aineistonkeruussa on käytettävä monia tiedonhaun menetelmiä, jotta saadaan mahdollisimman osuva otos potentiaalisesta materiaalista. Aineistoa etsittiin englanninkielisistä PubMed ja Cinahl -tietokannoista ja kirjastossa lehdistä sisällysluetteloita selaamalla eli tiedonhakuun otettiin mukaan myös manuaa-

lista tiedonhakua. Näin saatiin hankittua mahdollisimman kattavasti tietoa. (Johansson 2007, 6; Flinkman & Salanterä 2007, 91–92.) Haku suoritettiin huhti-kesäkuussa vuonna 2016, kun tutkimuskysymys, hakusanat sekä sisäänottokriteerit olivat selvillä. Sisäänottokriteerit on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Aineiston sisäänottokriteerit

- Aineisto on kokonaan saatavissa e-aineistona (Full Text)
- Julkaisu on suomen- tai englanninkielinen
- Julkaisuvuosi 2000–2016 välillä
- Julkaisu on ilmainen
- Ikä: Kaikki alle 12 -vuotiaat

Aluksi hakutuloksia karsittiin otsikoiden perusteella, jolloin vain tutkimuskysymykseen ja muihin kriteereihin sopivat aineistot jätettiin tarkempaan tutkimiseen. Näistä jäljelle jääneistä luettiin tiivistelmät eli abstraktit ja sisäänottokriteereihin verraten karsittiin edelleen epäolennaiset aineistot pois. Tiedonhaku osoittautui yllättävän haasteelliseksi, koska nähtävästi tutkimuskysymystä vastaavaa aihetta on tutkittu melko vähän. Jäljelle jääneet tekstit vastaavat tutkimuskysymykseen ainakin osittain ja täyttävät sisäänottokriteerit. Aineistot käytiin huolellisesti läpi, tulokset analysoitiin ja lopuksi tehtiin johtopäätökset. (Johansson 2007, 6.)

Sisäänottokriteerit laadittiin tutkimusten valintoja varten (mts. 6). Kun sisäänottokriteerit oli valittu, suoritettiin tietokantahaku Cinahl ja Pubmed – tietokannoista. Kirjastossa suoritettiin manuaalista hakua tieteellisiä aikakauslehtiä selaamalla. Haku on esitetty tarkemmin liitteessä 1, mutta siitä löytyy esimerkki taulukosta 2. Sisäänottokriteerien mukaisen haun jälkeen saatiin 615

artikkeliä, joista valinta kirjallisuuskatsaukseen tehtiin otsikon ja tiivistelmän perusteella. Lisäksi manuaalisella haulla löytyi yksi artikkeli.

Taulukko 2. Tietokantahaku - esimerkki

Tietokanta	Hakusanat	Tulokset	Otsikko	Tiivistelmä	Hyväksytyt
Cinahl	child* AND famil* AND chronic illness OR chronic disease (huom! rajaus 2-5 vuotiaat)	118	18	17	4
Manuaalinen haku				3	1

Eri tietokantahauista löytyi samoja artikkeleita, jonka vuoksi lopulliseen aineistoon hyväksytyjen artikkeleiden määrä on viisi, jotka oli löydetty jo aiemmilla haulla. Lopullinen valinta koostuu englanninkielisestä artikkelista, jotka on koottu taulukkoon 3.

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisuvuosi	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus/tavoite	Aineisto/keruumenetelmät	Keskeiset tulokset
Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. Australia, 2009.	The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality	Tutkia vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta, kun lapsella on yksi tai useampi pitkäaikais sairaus.	Laadullinen kirjallisuuskatsaus vuosilta 2000-2009	Monet kokemukset ymmärrettiin negatiivisina ja epämieluisina, mutta vanhemmat myös kertoivat positiivisista kokemuksista, jotka parantavat heidän elämää ja antaa sille sisältöä.
Branstetter, J.E., Domian, E. W., Williams, P. D., Graff, J. C. & Piamjariyakul, U. Yhdysvallat, 2008.	Communication themes in families of children with chronic conditions	Tunnistaa kommunikation teemoja sisarusten, vanhempien ja muiden perheeseen kuuluvien välillä, kun perheeseen kuuluu pitkäaikaista sairautta sairastava lapsi.	N= 30 Puolistrukturoitu haastattelu	Esiin tuli neljä teemaa, jotka kuvastaa perheen kommunikation tapojen merkitystä, toimintoja ja tärkeyttä
De Paula, É. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S.M.M. Brasilia, 2007.	Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis	Kuvata johtopäätöksiä roolien muuttumisesta perheessä, jossa lapsi sairastaa kroonista munuaisen vajaatoimintaa ja on peritoneaali-dialyysissä.	N=14 Perusteellinen haastattelu ja väestötieteellinen data osaaottajien sairaaloiden tiedoista.	Perheen roolily kokeyvat muutoksen tai jäävät pois. Äidin rooli tehostui hoidoista johtuen ja sisarukset näyttivät mielipahaa, koska eivät saaneet tarpeeksi huomiota äidiltä. Muut perheenjäsenet olivat teennäisiä rooleissaan. (jatkuu)

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit (jatkuu)

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja julkaisu-vuosi	Tutkimuk-sen nimi	Tutkimuksen tarkoi-tus/tavoite	Aineisto/keruumene-telmät	Keskeiset tulok-set
Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. Suomi, 2005.	The diversity of family health: constituent systems and resources	Tutkia muutok-sia perheiden terveydessä yhdistäen lap-sen pitkäaikais-sairaus ja sairaa-lassa olo.	N= 29 Haastattelu	Lapsen pitkäai-kaissairauden hoitaminen luo muutoksia per-heenjäsenten omassa hyvin-voinnissa, suhteessa toisten ja ulkopuolisen maailman kanssa. Perheen terveys on erittäin haa-voittuvainen kun lapsi on sairaalas-sa pitkäaikaissai-rauden vuoksi.
Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. Suomi, 2004.	Child in hospital: family ex-periences and expec-tations of how nurses can pro-mote family health	Tutkia perheen näkökulmasta, miten hoito-henkilökunta voi edistää per-heen terveyttä lapsen sairaa-lassaolon aika-na.	N=29 Haastattelu	Perheet toivovat vanhemmuuden vahvistusta, lap-sen hyvinvoinnis-ta huolehtimista, tunteiden kuor-man jakamista, tukea päivittäi-seen jaksamiseen ja luottamukselli-sen hoitosuhteen.

4.2 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on perusanalyysi, joka etsii tekstin merkityksiä ja sitä voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen analyysissä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 104). Tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin, kun aineisto analysoidaan. Sen tavoitteena on tuottaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta il-

miöstä kerätyn aineiston avulla. Sisällönanalyysi on aineiston analyysimenetelmä, jonka avulla voidaan kuvata analyysin kohteena olevaa tekstiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusongelma ratkaistaan saamalla ymmärrys ja hyvä selitys ilmiöstä. Tekijä tekee ensimmäisiä valintoja jo aineistoon tutustuessaan ja sitä teemoittaessaan. Kerätty aineisto analysoitiin eli selvitetiin, mitä ilmiöön liittyvää nousi esille tulkinnan kautta. Tämä toteutettiin lukemalla aineistoa useaan kertaan läpi ja yrittämällä ymmärtää, mistä aineisto kertoo ja mikä sopii vastaukseksi tutkimuskysymykseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 219; Kananen 2015, 161, 353.) Aineistonkeruussa tutkittavaa ilmiötä lähestyttiin mahdollisimman avoimesti. Kaikkea tietoa ei analysoitu, vaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään haettiin vastausta. (Kylmä & Juvakka 2007, 64, 113.) Laadullisessa analyysissä voidaan käyttää induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä analyysiä. Induktiivisessa analyysissä on kyse siitä, että tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysimenetelmäksi valikoitui induktiivinen analyysi, koska sisällönanalyysi perustui induktiiviseen päättelyyn, jota ohjasivat tutkimuksen kysymys ja tarkoitus. Analyysiyksikkö muodostui suoraan tutkimuskysymyksestä eli aineistosta etsittiin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja, jotka kuvasivat pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia vuorovaikutuksesta. Tuloksia ei määritellyt jokin tietty teoria. (Kylmä & Juvakka 2007, 112; Tuomi & Sarajärvi 2009, 97, 110.)

Miles ja Huberman (1994) ovat kuvanneet induktiivisen aineiston analyysin aineiston redusointiin, klusterointiin ja abstrahointiin. Aineiston tutkiminen aloitettiin suomentamalla ja lukemalla se useaan otteeseen läpi. Aineisto redu-

soitiin eli pelkistettiin niin, että siitä karsittiin tälle opinnäytetyölle epäolennaiset asiat pois ja aineisto pilkottiin osiin. Redusoinnista löytyy esimerkki taulukosta 4. Analyysiyksikkö muodostui tutkimuskysymyksestä, joka ohjasi tietojen tiivistämistä ja pilkkomista. Analyysiyksikön mukaiset alkuperäisilmaukset alleviivattiin värillisillä kynillä ja listattiin. Ne suomennettiin vielä uudemman kerran. Tämän jälkeen niille muodostui pelkistettyjä ilmauksia, kuten vuorovaikutus ja roolit. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.)

Taulukko 4. Esimerkki aineiston redusoinnista.

Alkuperäisilmaus artikkelista

After the child's chronic kidney failure and the start of treatment, each relative's ways, acts and functions were changed, maintained or adapted to the new family dynamics, imposed by the child's treatment conditions.

Alkuperäisilmauksen suomennos

Lapsen kroonisen munuaisen vajaatoiminnan toteamisen ja hoitojen aloittamisen jälkeen, jokaisen sukulaisen tavat, toiminnot ja tehtävät muuttuivat toiseksi, ylläpitivät ja sopeutuivat perheen uuteen dynamiikkaan, erityisesti lapsen hoidon olosuhteisiin.

Suomennoksen pelkistäminen

Lapsen sairauden toteamisen ja hoitojen aloituksen jälkeen, perhejäsenten tavat, toiminnot ja tehtävät muuttuivat ylläpitämään perheen uutta dynamiikkaa.

Klusteroinnissa eli ryhmittelyssä alkuperäisilmaukset käytiin tarkasti läpi ja kuvattiin ala-, ylä- ja pääluokkina. Ryhmittelystä löytyy kuvio liitteestä 2. Aineisto tiivistyi, kun yksittäiset tekijät sisällytettiin yleisempiin käsitteisiin. Ryhmittelyn jälkeen aineisto abstrahoitettiin eli erotettiin opinnäytetyön kannalta oleellinen tieto ja tämän tiedon perusteella muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Tällöin yhdistettiin saman sisältöisiä ryhmiä luokkien saamiseksi. (Mts. 110–112.)

Tutkimus ei kuitenkaan ole vielä valmis, kun tulokset on analysoitu, vaan niitä on vielä tulkittava ja selitettävä. Tulkinnan avulla tekijä pohti analyysin tuloksia ja teki niistä omia johtopäätöksiään. Tulkinta on aineiston analyysissä esiin nousevien merkitysten selkiyttämistä ja pohdintaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 224–225.)

5 Tulokset

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoito luo muutoksia perheenjäsenten omaan hyvinvointiin, suhteeseen toistensa ja ulkopuolisen maailman kanssa. Hyvin todennäköisesti lapsen sairaus ja sairaalassa olo vaikuttaa lähes aina vanhempien suhteeseen todella monimuotoisesti ja ristiriitaisesti. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 193.) Tulokset, jotka koskevat vanhemman kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta jaettiin kahden pääluokkaan: perheen vuorovaikutus ja roolit sekä perheen selviytymisen.

5.1 Perheen vuorovaikutus ja roolit

Pitkäaikaissairaudessa perheen rasitteena ovat stressi ja suuri vastuu sairauden aiheuttamista muuttuneista tilanteista. Negatiivinen muutos perheen toiminnassa, vuorovaikutuksen tavoissa sekä suhteissa ja rooleissa heijastuu vuorovaikutukseen. (Branstetter, Domian, Williams, Graff & Piamjariyakul 2008, 182). Perheen vuorovaikutusta ja rooleja koskevat tulokset löytyvät taulukosta 5.

Taulukko 5. Perheen vuorovaikutus ja roolit -tulokset

Vuorovaikutus vanhempien kokemana	Roolien muutos
Negatiivinen muutos perheen dynamiikassa heijastuu vuorovaikutukseen	Aktiivisten vanhempien sopeutuminen uuteen rooliinsa
Joustamaton vuorovaikutus, jos sairautta ei hyväksytä	Uusi äitiys/äitien kokemus uhrautumisesta
Vuorovaikutus katkonaista, ahdistunutta, toimimatonta	Sisaruksilla suurimman ongelmat sopeutumisessa
Vähän aikaa vuorovaikutukselle	Perheen mielipaha ja syyllisyys lapsen sairaudesta
Sisarusten vaikeus puhua sairaudesta	
Huumori	

Vuorovaikutus vanhempien kokemana

Perheen vuorovaikutusta vanhempien kokemana kuvattiin kolmessa eri tutkimuksessa (Branstetter ym. 2008; De Paula, Nascimento & Rocha 2007; Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005). On osoitettu, että monipuolinen perheen vuorovaikutus edistää positiivisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyttä. (De Paula ym. 2007, 220). Perheen vuorovaikutukselle on kuitenkin haitallista, jos sen jäsenet eivät kykene hyväksymään lapsen pitkäaikaissairautta. Tällöin on todettu joustamattomuuden lisääntyvän vuorovaikutuksessa ja vanhemmat kuvaavatkin perheen vuorovaikutusta usein katkonaisena, ahdistuneena ja/tai toimimattomana. (Branstetter ym. 2008, 177, 182.) Tosin on tilanteita, joissa perhe turvautuu huumoriin päästäkseen yli vaikeasta tilanteesta, kuten hiusten menetyksestä ja peruukin ostamisesta (Hopia ym. 2005, 192).

Sairauden myötä perheen täytyy itse kehittää sellainen vuorovaikutuksen tyyli, jonka avulla ongelmat ja tehtävät ratkaistaan tehokkaasti. He tarvitsevat uuden ajan tärkeille yhteisille juttuhetkille ja päivittäisille rutiineille. Tällaiset asiat auttavat perhettä pysymään yhteydessä toistensa kanssa. Perheen on

mahdollista harjoitella tarttumaan hetkeen, pysymään avoimina ja toistensa saatavilla vuorovaikutuksen aikana. (Branstetter ym. 2008, 179, 180, 182.)

Monet aktiviteetit yhdistettynä sairaan lapsen hoitoon jättävät vähemmän aikaa ja tilaisuuksia perheelle puhumiseen tavallisista arjen tapahtumista verrattuna terveiden lasten perheisiin. Vanhempien ja sisarusten mielestä päivän tärkeä hetki on aika, jolloin perheenjäsenet ovat läsnä vuorovaikutuksen aikana. Toisaalta ongelmaksi nähtiin, jos päivä oli liian kiireinen. (Branstetter ym. 2008, 179 - 182.)

Sisarukset ovat usein epävarmoja uudessa tilanteessa. Heillä on vaikeuksia kysyä kysymyksiä koskien pitkäaikaissairautta ja kertoa ääneen omia pelkojaan ja tarpeitaan. He kokevat suurta psyykkistä ahdistusta, huolta ja eristyneisyyttä, joka voi johtaa vaikeuteen luoda kaverisuhteita muihin saman ikäisiin lapsiin. Vanhempia huolettaa sisarusten kykenemättömyys avautua asioista. Toisaalta vanhemmat kertovat, miten sisarusten on helpompi olla vuorovaikutuksessa aikuisten kanssa ja ennakoida toisten tarpeita. Sisarukset ovat myös mielellään mukana hoitotoimenpiteissä. Jos vanhemmat ja sisarukset yrittävät yhdessä aktiivisesti luoda mahdollisuuksia vuorovaikutukselle, sisarusten on tällöin helpompi ilmaista huoliaan ja tarpeitaan. (Branstetter ym. 2008, 178, 182.)

Roolien muutos pitkäaikaissairaana lapsen perheessä

Lapsen sairauden toteamisen ja hoitojen aloittamisen jälkeen, perheenjäsenten tavat ja tehtävät muuttuvat ylläpitämään perheen uutta dynamiikkaa. Perheet omaksuvat suuren määrän hoitoja, jolloin vaaditaan roolien mukautumista, tehostamista ja uudelleenjärjestelyä perheen jäsenten kesken. On myös mahdollista, että jokin vanha rooli saattaa jäädä pois. (De Paula ym. 2007, 215–217,

219.) Aloitekykyiset ja aktiiviset vanhemmat sopeutuvat joustavasti uuteen rooliinsa (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004, 216).

Sairastunut lapsi tuntuu muuttuvan toisenlaiseksi fyysiseltä terveydeltään ja käyttäytymiseltään. Kaikkien sairaiden lasten äitien on uudistettava heidän äidillisen mielikuvansa mukautuen uuteen rooliinsa äitinä poikkeavalle lapselle. Heidän on myös hyväksyttävä muutos äitiyden kokemisessa, vaikka tällaiset voimakkaat emotionaaliset kokemukset aiheuttavat tunteita mm. vääryydestä, pettymyksestä, shokista ja syyllisyydestä. (Kepreotes, Keatinge & Stone 2009, 55, 59; Hopia ym. 2005, 187.)

Äidin keskittyessä suorittamaan sairaan lapsensa hoitotoimenpiteitä, hänen roolinsa tehostuu ylikuormittumisen vuoksi. Tästä syystä äidit kärsivät oman ajan puutteesta ja kokevat joutuvansa uhreiksi hoitaessaan pitkäaikaissairasta lastaan. Tosin äidit tuntevat syyllisyyttä lapsen sairaudesta ja kaikesta kokemastaan mielihyvystä, jota he kokivat sinä aikana kun lapsi on huonovointinen. Toisaalta tällainen tunne tehostaa heidän rooliaan huoltajana. (De Paula ym. 2007, 217-219; Hopia ym. 2005, 191.)

Pitkäaikaissairaana lapsen perheessä näkyvimmit vaikutukset asemassa, rooleissa ja käyttäytymisessä ovat sisaruksilla. Hän saattaa syyttää itseään sisaronsa tai veljensä sairaudesta. Huolestunut sisarus voi tuoda ilmi kehitykseensä asiankuulumatonta käyttäytymistä. Eloisa ja puhelias sisarus voi yllättäen muuttua hiljaiseksi ja sulkeutuneeksi. Toisaalta on mahdollista, että sisaruksesta tulee vähemmän itsekeskeinen ja enemmän empaattinen ja muut huomioon ottava, esimerkiksi ottamalla enemmän vastuuta kotitöistä. (Hopia ym. 2005, 190.)

Sisarukset tuntevat mielipahaa äidin huomion kiinnittyessä sairaaseen lapseen, koska he eivät saa yhtä paljon hoivaa tai huomiota äidiltään kuin sairas lapsi. Hopian ja muiden (2005, 190) mukaan vanhemmat eivät enää vaatineet sisaruksilta samoja suorituksia koulussa kuin aiemmin, kun taas Branstetter ja muut (2008, 177) toivat ilmi, että vanhemmat asettavat sisaruksille suurempia odotuksia mukautua perheen tilanteeseen, joka aiheutti lisää pahaa mieltä sisaruksille. (Branstetter ym. 2008, 177; De Paula ym. 2007, 219; Hopia ym. 2005, 190.)

Jos perheeseen kuului muita jäseniä, kuten eno tai isoäiti, heidän kanssakäymisensä sairaan lapsen kanssa oli luonnotonta. Asenne lapsen sairautta kohtaan muuttui positiivisemmaksi, jos vanhemmat jakoivat lapsen hoitoa sukulaisien kesken. Sukulaiset myös tunsivat vanhempien arvostavan heidän apuaan. Hoidon jakaminen edisti positiivisesti perheen terveyttä, nimittäin, jos kaikki vastuu pitkäaikaisesti sairaasta lapsesta ja sairauden tuomista muutoksista jää vain toisen vanhemman harteille, sillä on haitallinen vaikutus vanhempien suhteelle. (De Paula ym. 2007, 219–220; Hopia ym. 2005, 191.)

5.2 Perheen selviytyminen

Vanhempien hyvinvointi riippuu lasten hyvinvoinnista. Toisaalta pohjimmiltaan lapsen hyvinvointi on riippuvainen vanhemman hyvinvoinnista. Vanhemmat omaksuivat ”elämä on tässä ja nyt” -ajattelutavan selviytyäkseen lapsen sairauden aiheuttamista muutoksista ja tunteista. (Hopia ym. 2005, 191; Kepreotes ym. 2009, 56, 60). Perheen selviytymistä koskevat tulokset löytyvät taulukosta 6.

Taulukko 6. Perheen selviytyminen -tulokset

Vuorovaikutus sairaalassa	Tunteet ja hyvinvointi
Lapsi peloissaan sairaalassa	Tunteet toistuvat; stressi, suru, ahdistus, syyllisyys
Lapsen käytös muuttuu, vanhemmat hämmentyneitä	Isät sisäistävät tunteiden taakan
Sairaalassa olo/lapsen hoito stressaa koko perhettä	Kaikki eivät halua hyväksyä sairautta; viha ja katkeruus
Hoitajan tehtävä aloite vuorovaikutukselle	Tyytyväinen vanhempi pystyy tukemaan perhettään

Vuorovaikutus sairaalassa

Vuorovaikutusta sairaalassa käsiteltiin kahdessa tutkimuksessa (Hopia ym. 2004; Hopia ym. 2005). Lapsen joutuminen sairaalaan on suunnattoman stressaavaa koko perheelle (Hopia ym. 2005, 187). Lapsi on erilainen sairaalassa kuin kotona, päiväkodissa tai koulussa. Hän saattaa viettää joskus viikkoja tässä vieraassa ympäristössä kivuliaana tai pysähtyneenä erilaisten menettelytapojen vuoksi. Lapselle nousee väistämättä tunteita sairaalassa olonsa aikana; pelko, viha, epävarmuus ja turvattomuus ovat tunteita, jotka vaikuttavat myös hänen käyttäytymiseensä. Tunnepurkaukset hämmentävät vanhempia, sillä lapsen käytös näyttää muuttuneen. (Hopia ym. 2004, 213, 217.) Kotona lapsi saattaa olla todella puhelias, mutta sairaalassa hiljainen ja vetäytyvä. Joskus ujosta lapsesta tulee sairaalassa vielä enemmän vetäytyvä, toisaalta eloisa lapsi on yhtäkkiä voimaton ja hiljaisesta tulee levoton. (Hopia ym. 2005, 189.) Lapsen täytyy oppia uusia ja haasteellisia asioita sairaalassa; vetäytyneelle ja hiljaiselle lapselle yksi haaste on totutella vieraisiin ihmisiin (Hopia ym. 2004, 217).

Vanhemmat tuntevat epävarmuutta ja avuttomuutta sairaalassa, sillä pelkkä sairaalan ympäristö on syy syvälle pelon ja ahdistuksen tunteille. Vanhempia stressaa sairaan lapsen hoito, sillä he eivät tiedä, miten lapsen kanssa pitäisi

toimia. Puhuminen sairaanhoitajan kanssa auttaa vanhempia vahvistamaan vanhemmuuttaan ja selkeyttämään heidän omia roolejaan. Henkilökunta saattaa helposti ajatella, että passiivinen ja hiljainen vanhempi on aina tyytyväinen ja iloinen. Perheet kuitenkin odottavat hoitajan tekevän aloitteen vuorovaikutukselle, sillä jotkut perheet ovat kykenemättömiä purkamaan tunteidensa taakkaa ilman hoitajan apua. (Hopia ym. 2004, 213, 216, 219.)

Sairaalassa perheen terveyttä edistää ilmapiiri, joka huomioi tunteiden ja käyttäytymisen läsnäolon osana normaalia elämää, kuten surun ja kyyneleet, onnellisuuden ja naurun (Hopia ym. 2004, 218). Vanhemmista tuntuu paremmalta, kun he näkevät lapsensa muuttuvan väsyneestä ja välinpitämättömästä vuodepotilaasta aktiiviseksi lapseksi, joka haluaa leikkiä, jaksaa kulkea ympäriinsä ja kertoa omia mielipiteitään. Mielikuva yhteisen ajan vietosta yhdessä koko perheen kanssa omassa kodissa sairaalassaolon jälkeen auttaa vanhempia tukemaan heidän lastaan ja heitä itseään selviytymään pitkästä sairaalajaksoista. Siitä huolimatta sairaalassa ololla on negatiivinen vaikutus perheen aktiivisuuteen pitkään sairaalajakson jälkeenkin. (Hopia ym. 2005, 187, 191–192.)

Perheen tunteet ja hyvinvointi

Perheen tunteita ja hyvinvointia käsiteltiin jollain tasolla jokaisessa tutkimuksessa, mutta tärkeimmät tulokset löytyivät kolmesta tutkimuksesta (Hopia ym. 2004; Hopia ym. 2005; Kepreotes ym. 2009). Kaikki vanhemmat kokevat monenlaisia, toistuvia tunteita lapsen sairauden aikana, kuten stressiä, surua, ahdistusta ja syyllisyyttä. Kuitenkin lapsella hyvällä ololla sairaudesta ja hoidoista huolimatta on myönteinen vaikutus myös vanhempien hyvälle ololle. (Hopia ym. 2005, 187, 191). Vanhemmat kokevat myös jatkuvaa murhetta, jonka usein laukaisee toistuvasti vieraiden ihmisten ajattelemattomat huomautukset ja jatkuva kysely koskien heidän sairasta lastaan. Syy mielipahalle

on usein muiden hyvää tarkoittavat kommentit. Monet isät sisäistävät tunteiden taakan ja he yrittävät tukahduttaa tunteensa tukeakseen muita perheen jäseniä. (Kepreotes ym. 2009, 53, 57.) Tilanteessa, jossa perheen on vaikea näyttää tunteitaan ja käsitellä surua, hoitajan kysymykset voivat rohkaista perheenjäseniä puhumaan heidän tilanteestaan ja purkaa tunteitaan (Hopia ym. 2004, 218).

Vanhemmille on tärkeää päästä tasapainoon elämän jatkumisen ja huolissaan olon välillä, kun taas lapselle on tärkeää kestää elämää pitkäaikaisairauden kanssa. Asioiden hyväksyminen ja otteen saaminen uudelta elämästä merkitsee valtaosalle vanhemmista sitä, että pitkäaikaisesti sairaan lapsen voi saada kuka tahansa eikä sille ole mitään tiettyä syytä. Perheenjäsenet sopeutuvat uudella ja erilaisella tavalla elämään, jolloin heidän tulee muuttaa uskomuksiaan ja arvojaan sekä elämänsä prioriteetteja. (Kepreotes ym. 2009, 59.) Tosin jotkut vanhemmat näyttävät vihan ja katkeruuden merkkejä, eivätkä halua hyväksyä, että juuri heidän lapsensa on sairastunut. Vanhempi, joka on tyytyväinen itseensä ja heidän tilanteeseen, pystyy paremmin tukemaan sairasta lasta ja muita perheen jäseniä. Hän ei koe perheessään riittämättömyyden tunnetta eikä ahdistusta. (Hopia ym. 2005, 193; Hopia ym. 2004, 216, 218.)

6 Pohdinta

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Virheiden vuoksi laadun arviointi on tärkeä osa kirjallisuuskatsauksen tekoa. Tulosten täytyy olla luotettavia, mutta tutkimusprosessissa virheet ovat aina mahdollisia. Ne voivat olla tietoisia tai tiedostamattomia tai johtua tekijästä tai aineistosta. Opinnäytetyöntekijä tulkitsee ympäristöään aina oman viiteke-

hyksensä kautta, joten tekijän virhe voi olla tulkintavirhe. Myös tekijän tekemissä analyyseissä tai vääristä johtopäätöksistä voi syntyä virheellisiä tulkin-toja. Aineiston innovatiivinen, mielekäs analysointi ja tiivistäminen ovat kaikkein vaikein katsauksen vaihe ja herkkä erilaisille virheille. Laajasta aineistos-ta pyrittiin tekemään sekä älykäs että lukijaystävällinen tiivistelmä ja merkit-tävistä tuloksista luotiin analyysissä yleisempiä päätelmiä. (Flinkman & Salan-terä 2007, 94–95; Kananen 2015, 338–339, 141–142.)

Tutkimuksen luotettavuudella eli reliiabiudella tarkoitetaan tulosten toistet-tavuutta ja sen kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattuman varassa. Se voi-daan varmistaa esimerkiksi sillä, että kaksi tekijää pääsee samaan lopputulok-seen. Tällöin tulos on reliiabeli. Tutkimuksen validiudella eli pätevyydellä tarkoitetaan sitä, että on tutkittu sitä, mitä suunniteltiin. Nämä käsitteet ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen alalla, joten ne vastaavat lähinnä määrälli-sen tutkimuksen tarpeisiin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää teki-jän tarkka kirjaaminen tutkimuksen toteuttamisesta. (Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 2009, 231–232; Tuomi & Sarajärvi 2012, 136.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan vahvistettavuudella, uskottavuudella ja refleksiivisyydellä. Vahvistettavuus liittyy koko tutki-musprosessiin, ja se edellyttää prosessin kirjaamista niin, että lukija voi seura-ta prosessin kulun pääpiirteet. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa oli tarkoitus tutkia, millaisia kokemuksia vanhemmilla on heidän pitkäaikaissairaana lapsensa vuorovaikutuksesta. Hyvä suunnittelu auttaa tekemään tiedonhausta jäntevää ja tarkkaa. Aineistoa kerätettäessä on hyvä käyttää useaa tietokantaa mahdollisimman monipuolisen aineiston löy-tämiseksi. PubMed ja Cinahl valittiin tietokannoiksi, koska niissä on saatavilla runsaasti luotettavaa ja laadukasta aineistoa. Tiedonhaussa käytettiin lisäksi

manuaalista hakua, jotta aineistoa löydettäisiin mahdollisimman monipuolisesti. (Johansson 2007, 6; Flinkman & Salanterä 2007, 91–92.)

Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu kuvattiin tarkasti, jotta lukija pystyy arvioimaan aineiston keruun sopivuuden ja paikkaansa pitävyyden. Kaikki rajaukset perusteltiin ja kirjattiin täsmällisesti. Tutkimuksen laadusta tulee huonoa, jos löydetty tutkimukset eivät käsittele kiinnostuksen kohdetta ja sisäänottokriteerit eivät ole toimivia. Tästä syystä sisäänottokriteereitä ei määriteltä liian tiukoiksi, jotta mukaan mahtui tutkimuksia erilaisista aihealueista. (Flinkman & Salanterä 2007, 91–92.) Pelkät sisäänottokriteerit eivät riitä takaamaan sitä, että löydetty aineistot ovat laadukkaita opinnäytetyön kannalta. Yksi kriittinen vaihe on myös hakusanojen valinta, sillä ne saattavat olla väärriä tai puutteellisia. Tämän vuoksi opinnäytetyöntekijä kävi kirjaston työntekijän kanssa pohtimassa hyviä hakusanoja, jotta tekijä osaisi käyttää sopivia ja oikeanlaisia termejä tietokantahauissa.

Löydettyyn aineistoon suhtauduttiin avoimesti, sillä pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman kokemuksia lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta on tutkittu melko vähän. Opinnäytetyöhön valittu aineisto löytyy taulukosta, jotta lukijan olisi helpompi nähdä tutkimusten aiheet, tutkimusmenetelmät ja tärkeimmät tulokset. Näin yritettiin estää, ettei lukijalle jää epäluotettavaa mielikuvaa valituista tutkimuksista.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Uskottavuutta vahvistaa se, että tekijä on tarpeeksi kauan tutkittavan ilmiön parissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Aineiston kerääminen aloitettiin keväällä 2016. Potentiaalisen aineiston löydyttyä, sen käyttökelpoisuus arvioitiin, se luettiin läpi ja käännettiin suomen kielelle (Flinkman & Salanterä 2007, 92). Kun tutkimustulokset oli kirjattu työhön,

aineisto luettiin uudelleen vielä kertaalleen läpi. Tällöin varmistuttiin, ettei jotain oleellista tietoa ollut jäänyt huomaamatta. Tekijä merkitsi omia muistiinpanojaan ja havaintojaan tulostettujen aineistojen reunaan. Näin oli helppo myöhemmin jäljittää, mistä kohtaa havainto oli tehty ja havainnot pystyttiin kirjaamaan luotettavasti tutkimukseen.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan, että opinnäytetyöntekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129). Havainnointiin saattaa vaikuttaa tekijän sukupuoli, ikä, kansalaisuus ja asenteet. Tekijän on tärkeää olla puolueeton aihetta kohtaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Luotettavuuteen saattoi vaikuttaa tekijän kokemattomuuden lisäksi se, että hän teki opinnäytetyön yksin. Tulkintavirheet ovat mahdollisia, kun tutkimusaineistoa käännettiin englannista suomenkielelle eikä apuna ole toista tekijää. Muita kuin englanninkielisiä aineistoja ei otettu mukaan opinnäytetyöhön eikä maksullisia aineistoja käytetty. (Flinkman & Salanterä 2007, 92.) Nämä seikat voivat vaikuttaa työn luotettavuuteen ja laatuun, sillä joitain tutkimuksia on saattanut tämän vuoksi jäädä huomioimatta.

De Paulan ja muiden tutkimuksen luotettavuutta on hyvä pohtia, sillä se on tehty Brasiliassa. Latalalaisessa Amerikassa tehdyt tutkimukset eivät välttämättä ole yleistettävissä, koska perheen ja sukupolvien roolit ja asumismuodot voivat olla erilaisia eri kulttuureissa. Tutkimuksessa puhuttiin mm. perinteisestä äidin roolista, joka todennäköisesti on siellä erilainen kuin täällä Suomessa. Tämä asia jätettiin tässä opinnäytetyössä huomioimatta, sillä kulttuurieron vuoksi ei voida varmaksi ymmärtää, mitä De Paula tarkoittaa perinteisellä äidin roolilla. (De Paula ym. 2007, 218.)

Opinnäytetyössä tulee ottaa myös eettisiä näkökulmia huomioon. Plagiointi on kielletty, joten toisen tekemää tekstiä lainattaessa, lähdemerkinnät täytyy

tehdä asianmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2007, 26, 118). Tekijän eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus kulkevat rinnakkain. Suomen Akatemia on luonut tutkimuseettiset ohjeet (2008). Sen mukaan hyvää tieteellistä käytäntöä on muun muassa, että tekijä noudattaa tutkimuksessaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta niin tutkimustyössä kuin tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. On myös tärkeää, että työ on hyvin suunniteltu, toteutettu ja raportoitu tarkasti. Hyvää tieteellistä käytäntöä voidaan loukata, esimerkiksi, jos tekijä on viitannut aiempiin tutkimuksiin vajavaisesti, raportointi on harhaanjohtavaa ja huolimaton tai tulokset on kirjattu puutteellisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 132–133.) Tämän vuoksi tässä opinnäytetyössä viittauksen tehtiin huolellisesti ja raportointi kirjattiin tarkasti.

6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimukset, jotka otettiin mukaan tähän kirjallisuuskatsaukseen, käsittelevät vanhemman kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen ja vanhemman välisestä vuorovaikutuksesta. Opinnäytetyön alkuvaiheessa lapsen ikä oli rajattu leikki-ikäiseen, mutta hakujen perusteella todettiin, ettei löydettyissä tutkimuksissa ollut määritelty lapsen ikää juuri leikki-ikäiseksi. Tästä syystä näkökulmaa laajennettiin alle 12 vuotiaisiin lapsiin. Perheen rooleja kuvattiin jokaisessa tutkimuksessa, joten niistä päätettiin kertoa myös tässä opinnäytetyössä (Hopia ym. 2004; Hopia ym. 2005; De Paula ym. 2007; Branstetter ym. 2008; Kepreotes ym. 2009). Lisäksi perheen tunteet otettiin työhön mukaan, sillä melkein kaikissa tutkimuksissa kävi ilmi perheen ahdistus ja suru sairautta kohtaan (Hopia ym. 2004; Hopia ym. 2005; Branstetter ym. 2008; Kepreotes ym. 2009). Pitkäaikaissairaana lapsen perhe joutuu usein viettämään paljon aikaa sairaalassa. Tämän vuoksi mukaan otettiin myös sairaala – näkökulmaa vanhempien kokemana.

Pitkäaikaissairauden toteaminen on jo itsessään raskasta perheelle, mutta kun siihen lisätään ongelmat vuorovaikutuksessa, roolien uudistaminen ja sairaalassa vietetty aika, niin perhe elää haastavia aikoja. Vanhempien kokemukset pitkäaikaissairaahan lapsen vuorovaikutuksesta koskevat koko perhettä. Perheen dynamiikassa tapahtuu negatiivisia muutoksia, jolloin vuorovaikutus alkaa rakoilla (De Paula ym. 2007, 219). Tekijän mielestä tämä ei ole kovin yllättävä tulos, sillä sairaan lapsen hoito kuormittaa perhettä. Kun lapsi on sairas, silloin ei todennäköisesti ole ensimmäisenä mielessä vuorovaikutukseen liittyvät asiat.

Branstetterin ja muiden mukaan joustamaton vuorovaikutus lisääntyy, jos perhe ei hyväksy lapsen sairautta (Branstetter ym. 2008, 177). Osa vanhemmisista luisui vihaan ja katkeruuteen, eivätkä he halunnet tai pystyneet hyväksymään, että juuri heidän lapsensa on sairastunut (Hopia ym. 2005, 193). Suurin osa perheistä kuitenkin selviytyy hyvin, mutta osa ei koskaan sopeudu ajatukseen lapsen sairaudesta (Taanila 2009). Pitkäaikaissairauden hyväksyminen vie aikaa, mutta se auttaa perhettä pääsemään elämässä eteenpäin. Taanilan mukaan sopeutumisen kannalta ensimmäiset päivät sairastumisen jälkeen ovat hyvin tärkeitä, sillä ensitieto, jonka vanhemmat saavat, jättää melko pysyvät käsitykset lapsen ja perheen tulevaisuudesta ja selviytymisestä. Mieli-kuva selviämisestä auttaa tukee perheen selviytymistä ensi päivistä lähtien. (Taanila 2009.)

Perhe joutuu arvioimaan toimintansa uudelleen, kun lapselle todetaan vakava sairaus (Taanila 2009). Aktiiviset vanhemmat selviytyvät lapsen pitkäaikaisairaudesta ja sopeutuvat uuteen rooliinsa paremmin kuin passiiviset vanhemmat (Hopia ym. 2004, 216). Myös Waldén on sitä mieltä, että aktiivisuudesta on perheelle hyötyä. Äidit, jotka ovat aktiivisia ja sisäistävät lapsen sai-

rauden ja hoidon varhain, oppivat nopeasti myös kantamaan vastuuta lapsen sairaudesta. He pärjäävät lapsen kanssa omillaan nopeammin kuin vähemmän aktiiviset äidit. (Waldén 2006, 232).

Perheessä äidin rooli muuttuu eniten, sillä hän on useimmiten se, joka suorittaa lapsen hoitotoimenpiteet sekä muut äidille kuuluvat tehtävät. Äidit kokevat uhrautuneensa lapsen pitkäaikaissairauden vuoksi ja kärsivät syyllisyyden tunteesta (De Paula ym. 2007, 217, 219). Tekijä hieman ihmetteli tätä tulosta, sillä syyllisyyden vuoksiko äidit uhrautuvat lapsensa hoitoon. Toisaalta kävi ilmi, että pienetkin mielihyvää tuottavat hetket lisäsivät heidän jaksamistaan erityislapsen äitinä, jos lapsi oli hyvävointinen. Lapsen ollessa huonovointinen, äidit eivät kyenneet kokemaan mielihyvää (Hopia ym. 2005, 191). On totta, että vanhempi kärsii kun hän näkee lapsensa kärsivät, mutta eikö mielihyvää tuottavat asiat nimenomaan auttaisi äitiä jaksamaan lapsen hoidossa. Äidin jaksamisen ja perheen hyvinvoinnin kannalta olisi tärkeää, että joku muukin perheenjäsen, kuten isä tai muu sukulainen, osaisi hoitaa lasta. Tällä olisi varmasti myös positiivisia vaikutuksia vuorovaikutukseen, sillä vanhempien hyvinvointi ja jaksaminen on myös lasten hyvinvointia.

Alkuun oletettiin, että tutkitaan vain sairastuneen lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta. Hyvin nopeasti kävi ilmi, ettei sisaruksia voi koskaan sivuuttaa, kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi (Hopia ym. 2005; De Paula ym. 2007; Branstetter ym. 2008). Vaikka äidin rooli näytti muuttuvan eniten, suurimmat ongelmat sopeutumisessa oli sisaruksilla. Sisarusten roolin muutos on todennäköisesti yhteydessä äidin roolin muutokseen, sillä tällöin sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle. Tästä taas johtuu mielipaha, joka johtaa käyttäytymisen muutoksiin.

Sisaruksilla on vaikeuksia kysyä kysymyksiä ja kertoa ääneen omia pelkojaan sairautta kohtaan. He ovat epävarmoja ja ahdistuneita uudesta tilanteesta. (Branstetter 2008, 182). Hoitohenkilökunnan olisi hyvä puuttua tähän ongelmaan ja auttaa sisaruksia sanoittamaan tuskaansa esimerkiksi leikin avulla. Tässä olisi kehitettävää, sillä valitettavasti hoitotyöntekijöillä on harvoin aikaa leikkiä sisarusten kanssa. On kuitenkin tärkeää ottaa sisarukset hoidossa huomioon ja kertoa sairaudesta heidän ikätasonsa mukaan. Tämä usein jää vanhempien harteille, sillä tekijän omien kokemusten mukaan harva vanhempi tuo sisaruksia sairaalaan katsomaan sairasta lasta ja viettämään hänen kanssaan aikaa. Vanhempia olisi myös hyvä rohkaista käsittelemään vaikeaa aihetta sisarusten kanssa. Asioiden jakaminen ja niistä puhuminen vaikuttaa positiivisesti perheen vuorovaikutukseen.

Sisaruksiin liittyen tutkimuksista ilmeni joitakin ristiriitaisuuksia. Hopian ja muiden (2005) mukaan vanhemmat eivät vaatineet niin suuria suorituksia koulussa, kun taas Branstetter ja muut olivat sitä mieltä, että vanhemmilla oli suuremmat odotukset sisarusten koulumenestyksestä. Voi olla, että tässä on koulusysteemin ero, sillä Hopian tutkimus on tehty Suomessa ja Branstetterin Yhdysvalloissa. Suomessa peruskoulu on ilmainen, kun taas Yhdysvalloissa on yksityiskouluja, jotka ovat perheille kalliita. Tosin Branstetterin ja muiden tutkimuksesta ei käynyt ilmi, millaisessa koulussa vanhempien lapset olivat. (Hopia ym. 2005, 190; Branstetter ym. 2008, 177)

Toisaalta on tärkeää muistaa, että perheen roolit muuttuvat perheen kehitysvaiheiden mukaan ja sairauden puhjetessa eri perheet ovat aina erilaisessa elämäntilanteessa tai kehitysvaiheessa. Elämän onnistuminen sairaudesta huolimatta on kiinni perheen jäsenistä. (Walden 2006, 117, 120–121).

Kaikki perheenjäsenet tunsivat syyllisyyttä lapsen sairaudesta, eniten äidit ja sisarukset (Hopia ym. 2005, 190–191). Isät taas eivät pystyneet näyttämään tunteitaan, vaan he pyrkivät tukahduttamaan ne (Kepreotes ym. 2009, 53). Tunteet olisi tärkeä käsitellä, sillä se auttaa perhettä pääsemään elämässä eteenpäin ja tapahtumat on helpompi hyväksyä osaksi elämää. On hienoa, että nykyään hoitotyössä kiinnitetään enemmän huomiota myös isyyteen ja isien tukemiseen. Hoitotyössä on kuitenkin vielä kehitettävää isien huomioimisessa ja tukemisessa, sillä esimerkiksi isien masennus jää usein huomioimatta. (Vuorenmaa, Salonen, Aho, Tarkka & Åstedt-Kurki 2010, 294.)

Joillekin perheille saattaa sopia huumorin käyttö tunteiden purkamisessa. Hopian ja muiden (2005, 192) mukaan perhe turvautuu toisinaan huumoriin päästäkseen vaikeiden asioiden yli. Myös Lehto tuo tutkimuksessaan esille huumorin tärkeyden, sillä sen avulla voidaan käsitellä tunteita, tilanteita ja kohtaamisia (Lehto 2004, 59). Hoitajan täytyy itse osata arvioida, milloin huumorin käyttö on soveliaista. Huumoria käytettäessä on oltava varovainen, ettei vahingossa loukkaa perhettä, joka muutenkin on herkillä lapsen sairauden vuoksi.

Tunnusomaista lapsen hoitotyölle on, että lapsi kohdataan ensisijaisesti lapsena, koska hän toimii ja käyttäytyy kokonaisvaltaisesti (Ruuskanen & Airola 2004, 120). Lapsen sairaalaan joutuminen on todella stressaavaa koko perheelle (Hopia ym. 2004, 217). Vanhemmista saattaa tuntua, etteivät he enää tunne omaa lastaan, jos lapsen käytös muuttuu sairaalassa (Hopia ym. 2005, 189). Lapsi saattaa pelätä joutuvansa eroon vanhemmista. Sairaalan ympäristö on hänelle vieras ja siellä on pelottavia koneita ja ääniä. Jos lapsi on aiemmin ollut sairaalassa, hänen mieleensä saattaa tulla ikäviä kokemuksia kivusta ja vieraiden ihmisten kanssa olemisesta.

Perhe odottaa hoitajien tekevän aloituksen vuorovaikutukselle (Hopia ym. 2004, 219) ja he hyötyvät puhumisesta hoitajien kanssa. Tyytyväinen vanhempi pystyy tukemaan paremmin perhettään kuin tyytymätön (Hopia ym. 2004, 216). Myös Waldén ja Lehto on samoilla linjoilla; hoitajan täytyy ottaa vastuu vuorovaikutuksesta, sillä perhe tarvitsee hoitajien tukea selviytyäkseen sairauden aiheuttamasta kuormituksesta (Waldén 2006, 144; Lehto 2004, 58). Lehto myös korostaa, että vanhempien kanssa vastavuoroinen keskustelu on tärkeää. Tosin hänen mielestään vuorovaikutuksessa lähtökohtana on lapsen turvallisuus ja hyvinvointi, ei niinkään perheen tunteiden purkaminen. (Lehto 2004, 58–59). Tekijän omasta mielestä hoitosuhteessa hoitajan täytyy kuitenkin muistaa kuunnella perhettä ja heidän toiveita sekä ottaa huomioon tilanteet, joissa vanhemmat olisivat halukkaita puhumaan tunteistaan.

Jatkotutkimusaiheet

Aineiston hankinta oli haasteellista, koska artikkeleita pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksesta ei juuri löytynyt. Näin ollen voidaan päätellä, ettei aiheesta ole paljoa tutkimustietoa. Tosin on mahdollista, että artikkeleita olisi löytynyt maksullisina. Tätä aihetta on todennäköisesti hankala tutkia, sillä perheillä on valtavasti stressiä ja väsymystä pitkäaikaissairaalan lapsen vuoksi. He eivät ehkä jaksaa tai halua miettiä vuorovaikutusasioita, kun mielessä on monia muita uusia ja kuormittavia asioita opittavana ja hyväksyttävänä. Tutkimuksia, jotka keskittyivät lähinnä vanhempien kokemukseen vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa, olisi löytynyt runsaasti. Esimerkkejä mahdollisista jatkotutkimusaiheista:

- Vanhempien haastattelu tai kysely aiheesta
- Sisarusten ja vanhempien vuorovaikutus perheessä, missä on pitkäaikaissairas lapsi
- Vuorovaikutus pitkäaikaissairaalan lapsen kanssa sisarusten näkökulmasta

- Sairauden (esim. syöpä) vaikutus lapsen ja vanhemman/sisaruksen vuorovaikutukseen
- Lapsen kokemuksia vuorovaikutuksesta kun vanhempi on pitkäaikais-sairas

Lähteet

Branstetter, J.E., Domian, E. W., Williams, P. D., Graff, J. C. & Piamjariyakul, U. 2008. Communication themes in families of children with chronic conditions. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 31, 171–184. Viitattu 15.4.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Cinahl.

De Paula, É. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S.M.M. 2007. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Practice* 14, 215–220. Viitattu 10.6.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Cinahl.

Flinkman, M. & Salanterä, S. 2007. Integroitu katsaus – Eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Toim. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L(toim.). 2007. Turun yliopisto: hoitotieteen laitos, 84–100.

George, A., Vickers, M.H., Wilkes, L. & Barton, B. 2006. Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse* 2006, 228–242. Viitattu 28.8.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Pubmed.

Heikkilä, J. 2013. Myönteinen vanhemmuus leikki-ikäisen lasten arjessa. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto: kasvatustieteiden laitos, 1–67. Viitattu 6.12.2015. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/41816/URN%3ANBN%3Afi%3Ajyu-201306192020.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Osin uudistettu painos. Keuruu: Otava.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, 1–128. Viitattu 2.2.2016. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scand J Caring Sci* 19, 186–195. Viitattu 20.4.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Cinahl.
- Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 212–222. Viitattu 20.5.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Cinahl.
- Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Toim. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Turku: Turun yliopisto, 3–9.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4, 3;18–22.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas – näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kela 2016. Etusivu > Tietoa Kelasta > Tilastot > Tilastotietokanta Kelasto > Sisällysluettelo > Vammaistuet > Vammaisetuuden saajat sairauden mukaan. Viitattu 30.1.2016. http://www.kela.fi/tilastotietokanta-kelasto_sisallysluettelo#Vammaistuet
- Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2009. The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2, 51–62. Viitattu 1.6.2016. www.jamk.fi/kirjasto > nelliportaali > Cinahl.
- Kirjallisuuskatsaukset. N.d. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Viitattu 8.11.2016. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.
- Lammi-Taskula, J. & Bardy, M. 2009. *Vanhemmuuden ilot ja murheet*. Teoksessa *lapsiperheiden hyvinvointi 2009*. Toim. Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Launonen, K. 2007. *Vuorovaikutus – kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin*. Kehitysvammaliitto. Jyväskylä: Gummerus.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo, Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, 1–119. Viitattu 8.12.2015 & 29.10.2016.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus – Tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Toim. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Turku: Turun yliopisto, 2.

Lindén, L. 2004. Lasten sairaalahoido. Teoksessa lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino, 30–34.

Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino, 120–124.

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

Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi perheessä. Teoksessa potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Toim. Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. Duodecim, Oppiportti.

Tamminen, T. 2008. Vakava sairaus kuormittaa vanhemmuutta. Lääketieteellinen pääkirjoitus, Suomen lääkäri-lehti 22/2008 vsk 63, 2023.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. p., uud. p. Vantaa: Tammi.

Vuorenmaa, M., Salonen, A. H., Aho, A.L., Tarkka, M-T. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Puolivuotiaiden lasten isien neuvolan terveydenhoitajalta saamat ohjeet ja tuki. Hoitotiede 23, 4; 285–295.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos, 1–284. Viitattu 2.11.2016. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf

Liitteet

Liite 1. Haku tietokannoista

Tietokanta	Hakusanat	Tulokset	Otsikko	Tiivistelmä	Hyväksyty
Cinahl	"Mother-infant relations" AND "chronic disease" OR "chronic illness"	3	1	0	0
Cinahl	"Family relations" AND "chronic disease" OR "chronic illness"	72	2	5	4
Cinahl	"parent-child relations" AND "chronic disease" OR "chronic illness"	24	4	2	0
Cinahl	"parents" N3 "experiences" AND "chronic disease" OR "chronic illness"	10	1	0	0
Cinahl	"interaction" AND "chronic disease" OR "chronic illness"	21	2	1	0
Cinahl	child* AND fam- il* AND chronic illness OR chronid disease (huom! rajaus 2-5 vuotiaat)	118	18	17	4
PubMed	"Interpersonal Relations"[Mesh] AND "Chronic Disease"[Mesh] AND "Par- ents"[Mesh]	16	2	0	0

PubMed	"Chronic Disease"[Mesh] AND "child"[Mesh] AND "family"[Mesh]	258	7	3	0
PubMed	"Child, Pre-school"[Mesh] AND "Chronic Disease"[Mesh] AND "Interpersonal Relations"[Mesh]	25	3	1	0
PubMed	"Parent-Child Relations"[Mesh] AND "Chronic Disease"[Mesh]	68	5	1	0
Manuaalinen haku				3	1

Liite 2. Ryhmittelyn ala-, ylä- ja pääluokat

