



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

# VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN LAPSI POTILAAN HOIDON PÄÄTÖKSENTEKOON

Heljä Kallio

Riikka Väättäjä

Ida Yrttiaho

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2018  
Sairaanhoitajakoulutus



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

KALLIO HELJÄ; VÄÄTÄJÄ RIIKKA & YRTTIAHO IDA:  
Vanhempien osallistuminen lapsipotilaan hoidon päätöksentekoon

Opinnäytetyö 37 sivua, joista liitteitä 5 sivua  
Huhtikuu 2018

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millä tavoin vanhemmat voisivat kokea osallistuvansa lapsensa hoidon päätöksentekoon, sekä millä tavoin heidän osallistumisensa päätöksentekoon voisi mahdollistaa. Tarkoitus oli tuottaa hoitohenkilökunnalle tietoa keinoista mahdollistaa vanhempien osallistuminen lapsen hoidon päätöksentekoon. Tavoitteena on, että hoitohenkilökunnan tietämys aiheesta lisääntyy ja sen myötä lapsen ja vanhempien tyytyväisyys hoitoon ja sen toteutumiseen kasvaa. Työelämätaho oli Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheiden mukaisesti. Opinnäytetyöhön haettiin tutkimuksia suomalaisista ja englanninkielisistä lähteistä Tampereen ammattikorkeakoulun tietokannoista CINAHL, Medic, Ovid ja Medline.

Opinnäytetyössä nousi esiin, että tärkeää vanhempien osallistumisen tunteen kannalta on tiedonanto. Kun vanhemmat ovat tietoisia, mitä heidän lapsensa hoidossa tapahtuu, he kokevat osallistuvansa. Myös tavalla, jolla tieto annetaan, on merkitystä. Tiedon pitää olla muun muassa selkeää, johdonmukaista, ajankohtaista sekä yksilöllistä. Sairaanhoitajan tulee tukea vanhempaa päätöksenteossa esimerkiksi kuuntelemalla. Vanhempia tulee kannustaa kertomaan mielipiteitään, kertaamaan hoitohenkilökunnalta kuulemaansa tietoa ja esittämään kysymyksiä. Vanhemmat haluaisivat itse päättää päätöksentekoon osallistumisensa tason. Tasoja voivat olla päätöksen tekeminen itsenäisesti, päätöksen tekeminen yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa sekä päätöksen teon jättäminen kokonaan hoitohenkilökunnalle. Kaikki vanhemmat eivät halua osallistua päätöksentekoon.

Hoitotyön kehittämiseksi tulevaisuudessa on tärkeää, että vanhempien oleskelua osastolla tuetaan esimerkiksi joustavilla vierailuajoilla ja mahdollisuudella yöpyä. Tiedonannon tulee olla organisoitua, jotta vanhemmat saavat kaiken tarvittavan tiedon lapsensa hoidosta. Vanhemmille tulee tarjota aikaa keskustella ajatuksistaan hoitajan kanssa rehellisesti. Jäimme kaipaamaan suomalaisia tutkimuksia aiheesta. Aihetta selkeyttäisi myös tutkimus siitä, millaisia kokemuksia sairaanhoitajilla on tilanteista, joissa vanhemmat ovat osallistuneet lapsensa hoidon päätöksentekoon.

---

Asiasanat: perhe, osallistuminen, päätöksenteko, lapsipotilas, vanhemmat, perhekeskeinen hoitotyö

## **ABSTRACT**

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

**KALLIO HELJÄ; VÄÄTÄJÄ RIIKKA & YRTTIAHO IDA:**  
Parental Participation in Making Decisions of Their Child's Care

Bachelor's thesis 37 pages, appendices 5 pages  
April 2018

---

The purpose of this thesis was to find out what makes parents feel like they can participate in making decisions of their child's care and how could nurses make their participation possible. The objective of this thesis was to give nurses more information and by that make children and their families more satisfied with their care. The approach of this study was a literature review. The data was collected from electronic databases.

The results suggest that parents should be given as much information as possible and be supported in decision-making process, for example by listening and answering to their questions. Every parent does not want to participate in making decisions. The findings indicate that visiting hours should be flexible and parents should have a possibility to stay overnight. The information given to parents should be organized and they should be given enough time to discuss with a nurse about their thoughts. More Finnish research should be done.

---

Key words: family, participation, decision making, child patient, parents, family-centered care

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	6
	2.1 Lapsipotilas .....	6
	2.2 Vanhemmat .....	7
	2.3 Vanhemman osallistuminen hoitoon .....	7
	2.4 Päätöksenteko lapsipotilaan hoidossa .....	8
	2.5 Perhekeskeinen hoitotyö .....	9
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	11
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	12
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	12
	4.2 Opinnäytetyön tehtävien muodostaminen .....	12
	4.3 Tutkimusten valinta .....	13
	4.4 Tutkimusten analyysi ja tulosten tarkastelu .....	15
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	16
	5.1 Vanhempien ja hoitajien yhteistyö .....	16
	5.2 Tiedonanto .....	18
	5.3 Vanhempi päätöksentekijänä .....	20
	5.4 Sairaanhoidajan rooli vanhemman päätöksenteon mahdollistajana .....	21
6	POHDINTA.....	23
	6.1 Eettisyys ja luotettavuus .....	23
	6.2 Tulosten tarkastelu ja hoitotyön kehittäminen .....	24
	LÄHTEET .....	27
	LIITTEET .....	36
	Liite 1. Hakulausekkeet, tulokset ja sisäänottokriteerit tietokannoista .....	36
	Liite 2. Valitut tutkimukset .....	38

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme käsittelee vanhempien osallistumista lapsipotilaan hoidon päätöksentekoon. Työssämme huomioimme sekä vanhempien, että sairaanhoitajien näkökulmat. Koemme, että nämä kaksi näkökulmaa tukevat toisiaan ja niiden kautta työstämme tulee kattavampi. Vanhempien osallistumisesta lapsipotilaan hoitoon on tehty useampia tutkimuksia jo aiemmin, mutta haluamme työllämme tuoda tiivistetysti esiin selkeitä keinoja sairaanhoitajille mahdollistaa vanhempien osallistumisen päätöksentekoon. Aihe kiinnostaa meitä, koska sen yhtenä osana on potilaan ja erityisesti hänen läheistensä kohtaaminen ammatillisesti, mikä on tärkeä osa työnkuvaamme tulevana sairaanhoitajina.

Työelämätahtomme on Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Tarve opinnäytetyölle tuli terveydenhuollosta, sillä osa lapsipotilaiden vanhemmista on kokenut, etteivät he saa tarpeeksi osallistua sairaalahoidossa olevan lapsensa hoidon päätöksentekoon. Opinnäytetyömme tehtävänä onkin selvittää, millä tavoin vanhemmat kokisivat saavansa osallistua hoidon päätöksentekoon, sekä miten sairaanhoitaja voi sen mahdollistaa. Giambran, Stifflerin ja Broomen (2014, 373) mukaan sekä vanhempien että hoitajien mielestä vanhempien olisi tärkeää olla aktiivisessa roolissa lapsen hoidon päätöksenteossa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa kirjallisuuskatsauksen pohjalta hoitohenkilökunnalle tietoa keinoista mahdollistaa vanhempien osallistuminen lapsen hoidon päätöksentekoon.

Vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä edistää, kun hoitaja avustaa vanhempaa päätöksenteossa (McAnuff ym. 2014, 2241). Aiheemme antaa siis hoitohenkilökunnalle työkaluja mahdollistaa vanhempien osallistuminen päätöksentekoon, jotta lapsen ja vanhempien tyytyväisyys hoitoon kasvaa. Opinnäytetyömme kautta saamme tulevana sairaanhoitajina kattavaa tietoa aiheesta, sekä olemme tulevassa työelämässä tämän asian asiantuntijoita.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Lapsipotilas

YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimuksen (21.8.1991/60) mukaan jokainen alle 18-vuotias on lapsi. Opinnäytetyössämme lapsipotilas tarkoittaa 0-16-vuotiasta lasta, joka on sairaalahoidossa. Ikäraja on asetettu 16 ikävuoteen, koska Pirkanmaan sairaanhoitopiirin työelämäkontaktimme osastolla hoidetaan 0-16 vuoden ikäisiä lapsia. Työssämme emme käsittele vastasyntyneiden hoitoa yhteistyötahomme toiveiden mukaisesti. Lapsipotilas on konkreettisenä käsitteenä laaja. 16 vuoden sisään mahtuu monen ikäisiä ja kokoisia lapsia, niin muutaman kilon pienokaisesta aikuisen kokoiseen nuoreen. Jokaisessa tilanteessa lapsi tulee kuitenkin nähdä yksilöllisenä, omat tarpeet omaavana henkilönä. Käytännössä lasten hoitotyössä vaaditaan laajaa osaamista. (Koistinen ym. 2005, 3-4.)

Vaikka yhteiskunta muuttuu, lapsen hoitotyön perustehtävä pysyy aina samana: lapsen ja perheiden tarpeisiin vastaamisena. Yhteiskunnan muuttuminen tuo kuitenkin omat haasteensa, kuten perherakenteiden muutokset ja perinteisen ydinperheen hajoamisen. Hoitotyössä kohdataan kaikki perheet sellaisina kuin ne ovat, sillä lapsi on aina osa perhettään. (Koistinen ym. 2005, 3.)

Lasta hoidettaessa ei hoideta vain tiettyä sairautta, vaan hoidetaan tietynnimistä lasta, tietynlaisella persoonallisuudella, tietystä kulttuuritaustasta ja tietyllä äidinkielellä. Lapsen hoidossa yksilöllisyys korostuu, sillä jokaiselle lapselle on myös sairaalassa turvattu mahdollisuus normaaliin kehitykseen. Yksilöllisyys tulee esille myös siinä, että lasta kuunnellaan eikä hänen näkemyksiään sivuuteta. Pieni lapsi ei myöskään ymmärrä sairautta, vaan häntä on autettava sopeutumaan siihen. Lasten, nuorten ja perheiden pelkoihin ja ahdistukseen on kiinnitettävä huomiota jatkuvasti. Vanhempien läsnäolo tuo lapselle turvallisuuden tunnetta sairaalassa. (Lindén 2005, 32-33.)

## **2.2 Vanhemmat**

Työssämme tarkoitamme vanhemmalla lapsen huoltajaa, jolla on oikeus osallistua lapsen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon. Suomen lain mukaan lapsen huoltajaksi katsotaan kummatkin lapsen vanhemmat, jos he ovat lapsen syntymähetkellä avioliitossa tai solmivat avioliiton myöhemmin, tai mikäli he erikseen sopivat, että molemmat ovat lapsen huoltajia. (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361, 6§ 7§.)

Lapsen äiti on automaattisesti lapsen huoltaja, mikäli vanhemmat eivät ole naimisissa lapsen syntyessä (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361, 6§). Mikäli lapsella ei ole vanhempia tai he eivät ole kykeneväisiä huoltajuuteen, lapselle voidaan määrätä yksi tai useampia huoltajia joko yksin tai yhdessä vanhempien kanssa (Väestöliitto 2017).

Biologisesta näkökulmasta vanhemmuus määräytyy sen mukaan, kenen sukusoluista lapsi on saanut alkunsa. Sosiaalisella vanhemmuudella tarkoitetaan arjen jakamista lapsen kanssa: huolenpitoa, hoitoa ja ajan antoa. Sitä ihmistä, joka huolehtii lapsesta. Sosiaalisen vanhemmuuden näkökulmaan liittyy myös lapsen tunne siitä, kenet hän tunnetasolla kokee omaksi vanhemmakseen. Sosiaalinen vanhempi ei välttämättä lain mukaan määräydy lapsen huoltajaksi. (Heikkilä 2013, 11-12.) Hän voi kuitenkin olla vahvasti lapsen elämässä ja jokapäiväisessä hoidossa mukana.

## **2.3 Vanhemman osallistuminen hoitoon**

Osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseä koskevista asioista, kuten päätöksistä, suunnitelmista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista. Siihen kuuluu myös olennaisesti mahdollisuus ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa näihin asioihin. Asioihin vaikuttaminen ei kuitenkaan ole mahdollista, jos ei ole mukana asioiden käsittelyssä eikä saa niistä tietoa. (THL 2016.) Kun vanhemmat ovat keskeinen osa lapsen hoitotiimiä, he tuntevat osallistumisensa hoitoonsa parempana ja ovat selvillä lapsen hoitosuunnitelmasta (Reinke & Solheim 2014, 275).

Sousan, Antunesin, Carvalhon ja Casey'n (2013) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat, että heidän on ensisijaisen tärkeää olla ajan tasalla lapsen terveydentilasta sairaalajaksolla. Suurin osa vanhemmista koki, että hoitajat ovat valmistautuneet vastaamaan vanhempien kysymyksiin ja pitämään heidät tilanteen tasalla. Useat kuitenkin kokevat, että heidän osallistumisensa lapsen hoitoon haittaa hoitajien rutiineja. (Sousa ym. 2013, 25-26.) Osa vanhemmista siis kokee olevansa ajoittain hoitajien tiellä ottaessaan osaa lapsensa hoitoon. Tutkimuksen mukaan osa vanhemmista myös kokee epämukavaksi kertoa hoitajalle, ettei halua osallistua hoitoon (Sousa ym. 2013, 26).

Jaakolan, Tirin, Kääriäisen ja Pölkin (2013) tutkimuksen mukaan vanhemmat voivat osallistua esimerkiksi lastensa kivunhoitoon muun muassa tarkkailemalla lapsen kivun merkkejä, olemalla läsnä, siirtämällä ajatuksia pois kivusta ja rentouttamalla lasta. Henkilökunta voi mahdollistaa vanhempien osallistumisen esimerkiksi antamalla tietoa kipulääkkeistä ja muista kivunlievitysmenetelmistä. (Jaakola ym. 2013.)

#### **2.4 Päätöksenteko lapsipotilaan hoidossa**

Suomen perustuslain (11.6.1999/731) mukaan asianosaisilla on aina oikeus saada tietoa heitä koskevista asioista sekä oikeus kertoa niistä omat näkemyksensä. Ikä ei ole peruste sulkea ketään tämän oikeuden ulkopuolelle. Viranomaisilla on velvoite kohdella lapsia tasa-arvoisesti yksilöinä ja antaa heille mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.) Päätösvaltaa ei kuitenkaan voi siirtää lapselle (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417).

Huoltajan on turvattava lapsen hyvinvointi ja näin ollen hänellä on oikeus päättää lapsen hoidosta sekä muista henkilökohtaisista asioista, kunnes lapsi on täysi-ikäinen tai menee naimisiin ennen 18 vuoden ikää. Huoltajan tulisi keskustella lasta koskevista päätöksistä yhdessä lapsen kanssa. (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361.) Alaikäisen potilaan mielipide hoidosta tulee selvittää, mikäli hän ikänsä ja kehitystasonsa perusteella on tähän kykeneväinen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785).

Lapsen voinnin ja terveydentilan sekä hoidon suunnittelun ja päätöksenteon tulisikin tapahtua yhdessä vanhempien kanssa. Tällä tavoin tuetaan myös lapsen kykyä osallistua päätöksentekoon itseään koskevissa asioissa ikä ja kehitysaste huomioiden. (Lehto 2004, 28.) Vanhempien tyytyväisyys sairaalassa saatuun hoitoon myös kasvaa, mikäli he saavat olla mukana hoidon päätöksenteossa (Kirschbaum & Knafl 1994, Lehdon 2004 mukaan).

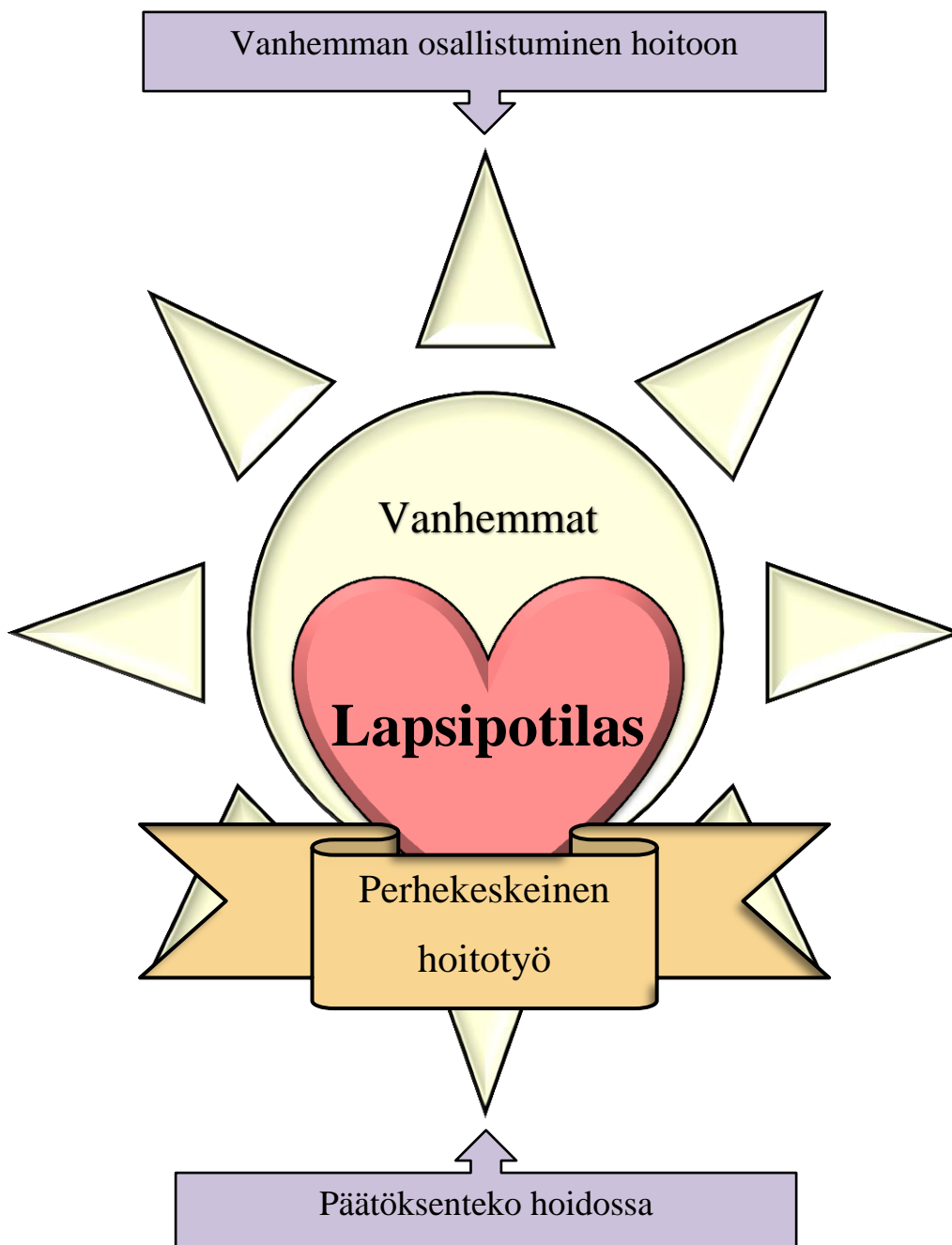
## **2.5 Perhekeskeinen hoitotyö**

Yhdelle perheenjäsenelle tapahtunut vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Perhekeskeisessä työssä korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana kaikessa perhettä koskevassa suunnittelussa ja päätöksenteossa. Perheen yksilölliset tekijät kuten elämäntilanne, kulttuuritausta sekä tottumukset tulisi ottaa huomioon parhaimman mukaan. (Lindholm 2005, 17.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, se vaatii uuden elämäntavan ja tasapainon etsimistä. Siksi lapsen sairastuessa on tärkeää tukea koko perhettä lapsen hoidossa. (Lindén, 2005, 32; Ruuskanen & Airola, 2005, 122.) Hopian (2006, 18) mukaan lapsen kyky selviytyä sairaalahoidosta on vahvasti liitoksissa vanhempien hyvinvointiin ja selviytymiskeinoihin. Vanhempien hyvinvointi helpottaa lapsen sopeutumista sairaalahoitoon ja sairauteen. (Shields 2001, Lähteenmäki ym. 2004. Hopia 2006, 18 mukaan)

Lehdon mukaan perhekeskeisyys on olennainen osa lapsen hoitotyötä, siksi vanhempien mukaan ottaminen ja tukeminen on tärkeää. Vanhempien mukanaolo hoidossa vahvistaa vanhemmuuden kokonaisvastuun säilymistä, vaikka lapsi onkin sairaalahoidossa. Hoitajan rooli on tukea perhettä hoitamaan lastaan myös sairaalassa. (Lehto 2004, 27-28.) Tutkimuksen (Reinke & Solheim 2014, 271) mukaan suurin osa vanhemmista on raportoinut saaneensa perhekeskeistä hoitotyötä lapsen sairastaessa. Vanhemmat tarvitsevat tukea jaksakseen itse ja voidakseen olla tukena sairastavalle lapselle sekä hänen sisaruksilleen (Lindén 2005, 32; Ruuskanen & Airola 2005, 122). Tämän näkökulman mukaan ei hoideta vain lasta vaan otetaan koko perhe kokonaisuutena huomioon.

Seuraavassa kuviossa esitämme opinnäytetyömme teoreettiset lähtökohdat. Kuviossa lapsipotilas on kaiken keskiössä, lapsipotilaan taustalla paistaa vanhempien aurinko ja perhekeskeinen hoitotyö sitoo molemmat yhteen. Kuvasimme lapsipotilaan sydämenä, sillä lapsipotilas on lapsen hoitotyössä kaiken keskus ja ydin. Vanhemmat ovat aurinko, joka tuo turvaa, iloa ja toivoa. Perhekeskeisyys on olennainen osa lapsen hoitotyötä (Lehto 2004, 27-28) ja perhekeskeinen hoito käsittää niin lapsen kuin vanhemmankin, joten se sitoo nämä kaksi yhdeksi. Ylä- ja alapuolella ovat päätöksenteko hoidossa ja vanhemman osallistuminen hoitoon, sillä ne ovat oleellinen osa lapsipotilaan perhekeskeistä hoitoa.



Kuvio 1. Teoreettiset lähtökohdat

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millä tavoin vanhemmat voisivat kokea osallistuvansa lapsensa hoidon päätöksentekoon, sekä millä tavoin heidän osallistumisensa päätöksentekoon voisi mahdollistaa. Tarkoitus on kirjallisuuskatsauksen pohjalta tuottaa hoitohenkilökunnalle tietoa keinoista mahdollistaa vanhempien osallistuminen lapsen hoidon päätöksentekoon.

Tehtävät:

1. Mitkä asiat saavat vanhemmat tuntemaan, että he osallistuvat lapsen hoidon päätöksentekoon?
2. Miten sairaanhoitaja pystyy mahdollistamaan vanhempien osallistumisen lapsen hoidon päätöksentekoon?

Opinnäytetyömme tavoitteena on, että hoitohenkilökunnan tietämys aiheesta lisääntyy ja sen myötä lapsen ja vanhempien tyytyväisyys hoitoon ja sen toteutumiseen kasvaa.

## **4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS**

### **4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus**

Toteutimme opinnäytetyömme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tärkein tehtävä on arvioida ja tiivistää jo olemassa olevaa tietoa valitusta aiheesta (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on suositeltava lähestymistapa tehdessä opinnäytetyötä, koska se on systemaattista kirjallisuuskatsausta yksinkertaisempi tapa lähestyä aihetta (Aveyard 2010, 17). Ominaista on, että kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tietoa jäsennetään ilman liian tiukkoja rajoja tai sääntöjä (Salminen 2011, 6).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen teko voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen, jotka kuitenkin kulkevat limittäin työskentelyn aikana. Nämä vaiheet ovat tutkimustehtävien muodostaminen, tutkimusten valitseminen, tutkimusten analyysi ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

### **4.2 Opinnäytetyön tehtävien muodostaminen**

Grantin & Boothin (2009) mukaan tutkimustehtävä muodostetaan alustavan kirjallisuuskatsauksen pohjalta, jolloin työtä ohjaavat käsitteet on avattu. Tehtävät kuvaillaan yleensä kysymyksen muodossa. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Opinnäytetyössä tehtävän tulisi olla riittävän rajattu, jotta siihen vastaaminen olisi selkeämpää ja kysymykseen pystyisi perehtymään syvällisemmin. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

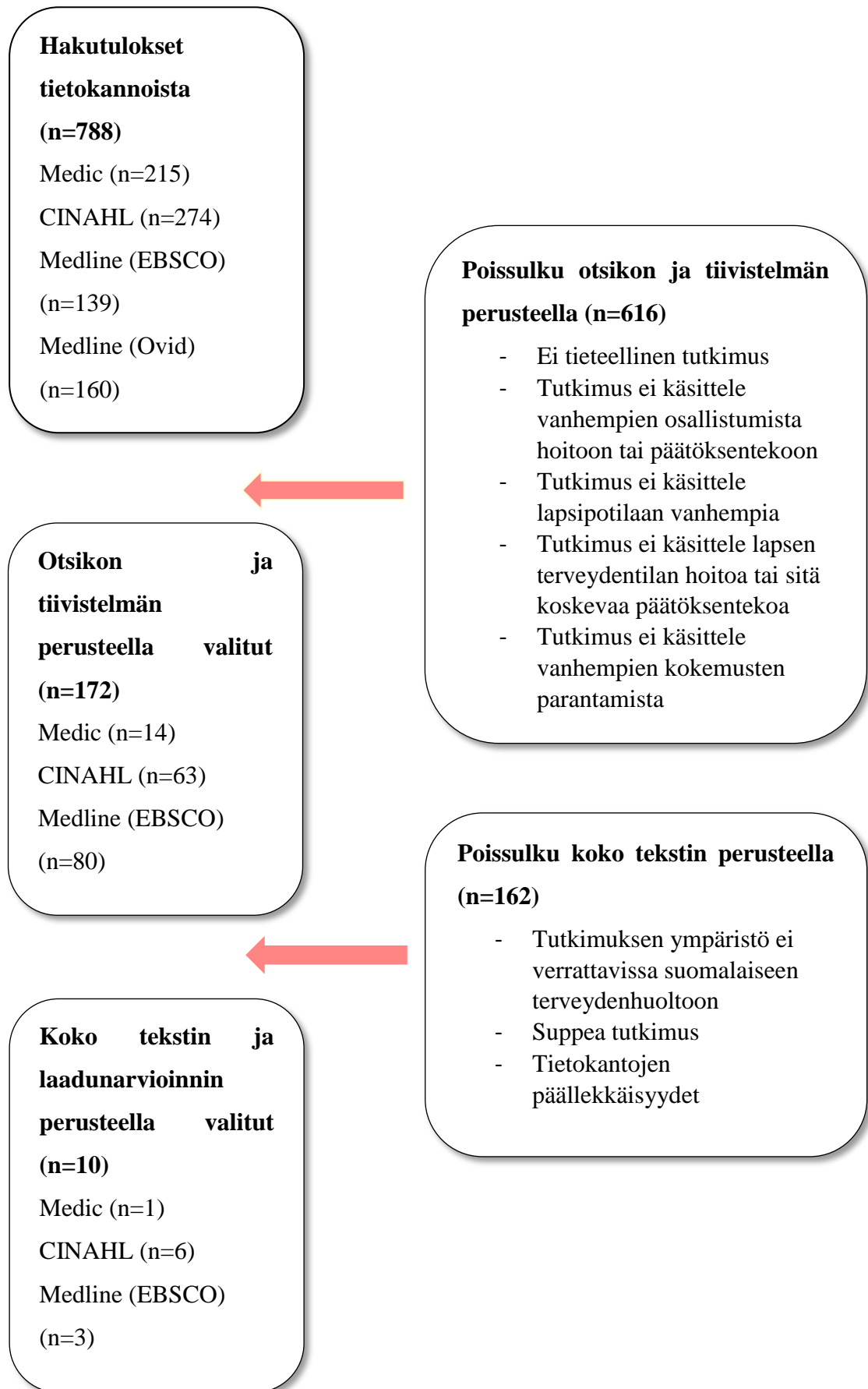
Opinnäytetyössämme muodostimme tehtävät mieltien työmme tarkoitusta ja tavoitetta. Teimme kysymyksistä selkeät ja hyvin rajatut sekä pyrimme siihen, etteivät ne ole keskenään liian samankaltaiset. Tehtävät muotoutuivat opinnäytetyön prosessin aikana lopulliseen muotoonsa ohjaajan sekä vertaisarvioijien palautteen perusteella.

### 4.3 Tutkimusten valinta

Tutkimusten valinta tapahtuu osin samanaikaisesti analyysin kanssa. Tutkimusten valitsemisessa on tärkeää jatkuvasti huomioida kuinka tutkimukset vastaavat tutkimustehtäviin, esimerkiksi kuinka ne täsmentävät tai avaavat tehtäviä. Tutkimuskysymyksen laajuus ja kysymysten lukumäärä määräävät sen kuinka paljon tutkimuksia sisällytetään kirjallisuuskatsaukseen. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Tutkimusten valitsemisessa oleellista on, että tieto on tuoretta ja tieteellistä. Kuitenkin tärkeintä on, että tutkimukset auttavat tarkastelemaan tutkittavaa asiaa ilmiölähtöisesti ja vastaa tarkoituksenmukaisesti tutkittavaan kysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Tutkimusten valinnan prosessia voidaan kuvata tapauksesta riippuen laajasti tai hieman niukemmin. Raportointiin voidaan sisällyttää esimerkiksi haussa käytetyt tietokannat ja hakukriteerit sekä siinä voidaan käsitellä tiedon luotettavuutta ja osuvuutta. (Carnwell & Daly 2001, Rother 2007, Kangasniemi ym. 2013, 295 mukaan.)

Opinnäytetyöhömmme haimme tutkimuksia suomalaisista ja englanninkielisistä lähteistä. Käytimme työssämme Tampereen ammattikorkeakoulun CINAHL, Medic, Ovid ja Medline –tietokantoja. Rajasimme hakumme näihin tietokantoihin niiden kattavan ja laajan valikoiman takia. Opinnäytetyössämme käytimme tutkimuksia, jotka oli mahdollista saada joko koulumme tietokannoista tai kirjastosta. Sisäänottokriteereinämme oli julkaisuvuosi 2007-2018, julkaisukielenä suomi tai englanti sekä julkaisun saatavuus kokonaisuutena joko käyttämistämme tietokannoista tai koulumme kirjastosta (Liite 1.). Tutkimusten luotettavuuden arvioinnissa käytimme apuna Julkaisufoorumi-luokitusjärjestelmää, joka arvioi keskeisten ulkomaalaisten ja suomalaisten lehtien tieteellistä luotettavuutta (Julkaisufoorumi 2017).

Hakusanoina käytimme sanoja: vanhemmat, isät, äidit, parents, mothers, fathers, perhe, family, osallistuminen, involvement, participation, päätöksenteko, decision making, lapset, children, lapsipotilas, child patient, perhekeskeinen hoitotyö ja family-centered care, professional-family relations -sanoja. Hakusanojen muodostamisessa käytimme apuna FinMeSH / MeSH –sanastoja, vaikkakin sanoja osallistuminen, involvement, participation, lapsipotilas, child patient, perhekeskeinen hoitotyö ja family-centered care emme pystyneet määrittelemään tämän palvelun kautta (Finto 2018). Tutkimusten valinnan pohjalta opinnäytetyöhömmme valikoitui yhdeksän ulkomaalaista sekä yksi suomalainen tutkimus (Liite 2.).



Kaavio 1. Hakuprosessi

#### 4.4 Tutkimusten analyysi ja tulosten tarkastelu

Tutkimusten analyysin vaiheessa kerätystä tiedosta tehdään tulkintoja ja kootaan ne yhteen. Tutkimusten analyysi voidaan toteuttaa monella eri tapaa, yksinkertaisimmin niin, että koonnissa käytetään tietoa eri tutkimusmenetelmin tehdyistä tutkimuksista ja tehdään näistä johtopäätöksiä. (Aveyard 2010, 124, 128.) Luimme valitsemamme tutkimukset yksitellen läpi ja poimimme niistä tehtäviimme vastaavan tiedon. Tämän jälkeen käänsimme englanninkielisen aineiston suomeksi ja pelkistimme sen. Kokosimme tutkimusten antaman tiedon yhteen teemoittelun avulla ja yhdistimme ne yhtenäisiksi tuloksiksi.

Tuotetun tuloksen tarkasteleminen pitää sisällään pohdinnan, jossa käsitellään muun muassa sitä, kuinka hyvin tutkimus on palvellut tarkoitustaan sekä minkälaisia kehittämistarpeita se on nostanut esille. Tarkastelun vaiheessa pohditaan myös tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Pohdinnassa olemme käsitelleet tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta sekä pohtineet esimerkkejä hoitotyön kehittämiseksi.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyömme tulokset vanhempien osallistumisesta lapsen hoidon päätöksentekoon on jaettu asettamiemme tehtävien perusteella. Tuloksissa kulkee limittäin sekä vanhempien tuntemus osallistumisestaan hoidon päätöksentekoon että sairaanhoitajan keinot mahdollistaa vanhemman osallistuminen. Tulokset on jaettu seuraaviin teemoihin: tiedonanto, vanhempi päätöksentekijänä, vanhemman ja sairaanhoitajan välinen yhteistyö sekä sairaanhoitajan rooli vanhemman päätöksenteon mahdollistajana. Teemat sivuavat vahvasti toisiaan ja kulkevat jossain määrin tulosten joka vaiheessa mukana. Esimerkiksi tiedonantoa sivutaan myös kappaleessa vanhemman ja hoitajan välisestä yhteistyöstä. Opinnäytetyössämme käytämme termejä sairaanhoitaja, hoitaja ja hoitohenkilökunta, jotka kaikki ovat kuitenkin yhdistettävissä sairaanhoitajan työhön.

### 5.1 Vanhempien ja hoitajien yhteistyö

Vanhempien ja hoitajien välinen yhteistyön luominen, molemminpuolinen luottamus sekä toisen asiantuntijuuden kunnioittaminen ovat tärkeitä asioita lapsen hoidossa (Avis & Reardon 2008; Ford & Turner 2001, Giambra Stiffler & Broome 2014 mukaan). Vanhempien luottamusta hoitajiin lisää se, että vanhemmat saavat osallistua lapsensa hoitoon esimerkiksi vaihtamalla vaippaa, kylvettämällä tai avustamalla hoitotoimenpiteissä. Luottamus hoitajiin lisää tunnetta siitä, että lapsen luota voi välillä poistua. (Coats ym. 2018, 54.) Sekä hoitajien että vanhempien näkemys on, että vanhemmilla on oikeus ilmaista kysymyksiään ja huolenaiheitaan lapsen hoidosta ilman tuomitsemista (Giambra, Sabourin, Broome & Buelow 2014, Shields, Hunter & Hall 2004, Shields, Young & McCann, 2008, Giambra ym. 2014b, 373 mukaan).

Vanhempien luottamus hoitohenkilökuntaa kohtaan on tärkeää (Charney 1990, Fairgrieve 1997, Letourneau, Neufeld, Drummond & Barnfather 2003, Holm, Patterson & Gurney 2003, Flynn & Ogden 2004, Jackson, Cheater & Reid 2008, 141 mukaan) erityisesti tilanteissa, joissa vanhemmat vastaanottavat tietoa monilta eri hoitoalan ammattilaisilta (Jackson ym. 2008, 141). Vanhemmat toivovat informaation jatkuvuutta niin, että ammattilaiset jakavat tietoa keskenään, (Wharton, Levine, Buka & Emanuel 1996, Lähteenmäki ym. 2000, Case 2000, Hoddinott & Pill 2000, Redlinger-Grosse ym.

2002, Poltorak, Leach, Fairhead & Cassell 2005, Jackson ym. 2008, 241 mukaan) mikä lisää vanhempien luottamusta hoitohenkilökuntaan (Stille ym. 2013, 124). Suunniteltu hoito on johdonmukaisempaa, kun lasta hoitava hoitohenkilökunta pysyy mahdollisimman samana (McNeill 2004, Shallow ym. 2011, 169 mukaan).

Ymmärtääkseen hoitajilta saadun tiedon lapsen hoidosta vanhemmat haluavat nähdä miten hoito toteutuu käytännössä. Sekä hoitajien, että vanhempien mukaan luottamuksellisen yhteistyön luomisessa auttavat hoitajan asiantuntevuus hoidossa, sekä kyky opastaa vanhempia. (Ford & Turner 2001, Giambra ym. 2014a, Giambra ym. 2014b, 373 mukaan.) Tarkkaillessaan hoitajien toimintaa vanhemmat muodostavat mielipiteitä hoitajan pätevyydestä (Giambra ym. 2014b, 373).

Yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa tulee haasteita, mikäli vanhemmat eivät saa päätöksilleen tukea. Vanhemmat ja hoitohenkilökunta kokevat yhteistyön paranevan, kun he tarkkailevat lasta yhdessä. (Øien ym. 2009, 561.) Hoitohenkilökunnan jäädessä pois yhteisistä lapsen tarkkailuhetkistä sekä tavoitteiden asettamisesta, vanhemmat kokevat sen vaikeuttavan yhteistyösuhteen luomista hoitohenkilökunnan kanssa (Øien ym. 2009, 562). Mikäli hoitohenkilökunta suhtautuu etäisesti tai esineellistäen lapsipotilaaseen, vanhemmat voivat kokea, ettei hoitohenkilökunta usko hoidon tehoavuuteen. Tämä voi aiheuttaa luottamuspulaa vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. (Rempel ym. 2004, Payot, Gendron, Lefebvre & Doucet 2007, Kavanaugh, Moro & Savage 2010, Allen 2014, 1293 mukaan.)

Vanhempien pyytäessä ehdotuksia hoidosta, hoitajat saavat tietoa vanhempien näkemyksistä lapsen hoidossa (Ford & Turner 2001, Giambra ym. 2014b, 371-373 mukaan). Hoitohenkilökunnan luottamusta vanhempiin ilmentää se, että he kysyvät vanhemmilta heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan siitä, kuinka hoidon tulisi jatkua (McAnuff, Boyes & Kolehmainen 2014, 2240). Vanhemmat toivovat, että vuorovaikutusta hoitajien ja vanhempien välillä lisättäisiin ja vanhemmilta kysyttäisiin tiedontarpeita sekä esimerkiksi halua olla läsnä toimenpiteiden aikana (Palomaa, Korhonen & Pölkki 2016, 8). Vanhempien ja hoitohenkilökunnan toimivaan yhteistyöhön vaikuttaa positiivisesti hoitajan empaattinen, (Avis & Reardon 2008; Margolan, Fraser & Lenton 2004, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan; McAnuff ym. 2014, 2241) myötätuntoinen, välitön ja ystävällinen tapa kommunikoida. Sairaanhoitajana olennaista on antaa emotionaalista tukea ja pystyä käsittelemään

vanhempien tunteenpurkauksia (Avis & Reardon 2008; Margolan ym. 2004, Giambra 2014b, 371 mukaan). Sairaanhoidajan herkkyyks havaita ja ymmärtää vanhempien tarpeita on tärkeää yhteistyölle (Shields, Hunter & Hall 2004; Shields, Young & McCann 2008, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan).

Vanhempien viettäessä osastolla enemmän aikaa hoitajat tutustuvat perheeseen ja perheen taustoihin paremmin. Hoitajat saavat myös tietoa siitä, mikä on vanhempien ymmärrys lapsen terveydellisestä tilasta sekä heidän toiveistaan hoidon suhteen. Vanhempien ja lapsen tarpeisiin on myös helpompi vastata heidän viettäessään enemmän aikaa osastolla ja sen kautta rakentaa luottamusta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välille. (Coats ym. 2018, 55.) Vanhempien päätöksentekoa edistävät hoidon selkeät tavoitteet. Jatkuva keskustelu hoidon tavoitteista vanhempien ja hoitajien välillä on tärkeää. Yhteinen tavoitteiden asettaminen edistää yhteistyötä myös muiden ammattilaisten kanssa. (Øien, Fallang & Østensjø† 2009, 562.)

## 5.2 Tiedonanto

Vanhemmat nojaavat vahvasti saamaansa tietoon tehdessään päätöksiä lapsen hoidosta. Tapa, jolla tieto vanhemmille annetaan vaikuttaa heidän päätöksentekoonsa. Tätä päätöksentekoa voi mahdollistaa kertomalla olennaisen tiedon oikealla tavalla. (Allen 2014, 1293.) Tieto hoidosta tulee kertoa vanhemmille useaan kertaan selkeästi, rehellisesti, välttäen ammattikieltä (Grobman ym. 2010, Allen 2014, 1293 mukaan) sekä molemmille vanhemmille tasapuolisesti (Neil-Urban & Jones 2002, Shallow ym. 2011, 169 mukaan). Tiedon tulee olla johdonmukaista (Steinberg & Brain 2001, Niederhauser, Baruffi & Heck 2001, Hinds, Oakes & Furman 2001, Woods ym. 2003, Jackson ym. 2008, 238 mukaan), ajankohtaista (Perkins 1982, Charney 1990, Statham & Green 1993, Kai 1996, Arske & Sloper 1999, Hinds ym. 2001, Jackson ym. 2008, 238 mukaan), kattavaa (Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänen 1998, Hinds, Oakes & Quargnenti 2000, Hannon ym. 2000, Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas & Berall 2003, Bath & Guillaume 2004, Jackson ym. 2008, 238 mukaan), näyttöön perustuvaa (Charney 1990, Brotherson ym. 1995, Kai 1996, Alfredsson, Svensson, Trollfors & Borres 2004, Miracle, Meier & Bennett 2004, Jackson ym. 2008, 238 mukaan), helposti saatavaa (Carroll, Brown, Reid & Pugh 2000, Wocial 2000, Bath & Guillaume 2004, Wroe, Turner & Salkovskis 2004, Miracle ym. 2004, Van den Berg, Timmermans &

Ten Kate 2005, Jackson ym. 2008, 238 mukaan) sekä yksilöllistä (Markens, Browner & Press 1999, Alfredsson ym. 2004, Taylor, Gallagher & McCullough 2004, Ranchod, Ballot & Martinez 2004, Cullen 2005; Jackson ym. 2008, 238 mukaan).

Vanhemmille on tärkeää kertoa tietoa sairaudesta, sen vakavuudesta ja kuinka pitkälle se on edennyt (Ahmed ym. 2008, Balkan ym. 2010, Chaplin, Schweitzer & Perkoulidis 2005, Lam ym. 2009, Rempel ym. 2004, Zyblewski ym. 2009, Allen 2014, 1293 mukaan). Vanhemmat tarvitsevat tietoa taudinhallinnasta, (Weiner, Vasquez & Battles 2001, Shallow ym. 2011, 160 mukaan) hoitovaihtoehdoista, (Stille ym. 2013, 124-125) hoitomenetelmistä sekä (Ahmed ym. 2008, Balkan ym. 2010, Chaplin ym. 2005, Lam ym. 2009, Rempel ym. 2004, Zyblewski ym. 2009, Allen 2014, 1293 mukaan) hoidon hyödyistä ja haittavaikutuksista (Einarsdottir 2009, Allen 2014, 1293 mukaan). He kaipaavat tietoa hoitojen vaikutuksista lapsen sairauteen ja elämänlaatuun; aiheuttavatko ne esimerkiksi kipua tai kärsimystä lapselle (Culbert & Davis 2005, Sharman, Meert & Sarnaik 2005, Snowden, Elbourne & Garcia 2006, Allen 2014, 1293 mukaan). Hoitohenkilökunnan on tärkeää kertoa tehdyt toimenpiteet, perusteet niiden tekemiselle (Shields, Young & McCann 2008, Giambra ym. 2014b, 372 mukaan) sekä tietoa siitä, mihin hoidolla pyritään (Auert, Trembath, Arciuli & Thomas 2012, 114).

Palomaan, Korhosen ja Pölkin tutkimuksen (2016, 7) mukaan vanhemmat toivovat ohjaukseen ja tiedonantoon monipuolisia menetelmiä, kuten suullista ohjausta, kirjallista materiaalia sekä demonstraatiota. Vanhemmat suosivat mahdollisuutta lukea tietoa tai katsoa videoita aiheesta etukäteen ennen kasvotusten keskustelemista hoitoalan ammattilaisen kanssa (Fitzgerald & Glotzer 1995, Ciesielski-Carlucci, Milliken & Cohen 1996, Wharton, Levine, Buka & Emanuel 1996, Jaques, Bell, Watson & Halliday 2004, Jackson ym. 2008, 239 mukaan).

Vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnalta tietoa ja tukea lapsensa hyvinvoinnin parantamiseksi (Weiner, Vasquez & Battles 2001, Neil-Urban & Jones 2002, Peck & Lillibridge 2005, Shallow, ym. 2011, 160 mukaan) ja vanhemmat nojaavat vahvasti samaansa tietoon tehdessään päätöksiä lapsen hoidosta (Allen 2014, 1293). Vanhemmat luottavat hoitohenkilökunnan tietotaitoon ja mielipiteeseen lapselle sopivimmista hoitomuodoista (Bluebond-Langner, Belasco, Goldman & Belasco 2007, Partridge ym. 2005, Rempel ym. 2004, Sharman, Meert & Sarnaik 2005, Allen 2014,

1293 mukaan) ja tieteellisesti tutkittuun tietoon kyseisen hoitomuodon vaikutuksista (Ellinger & Rempel 2010, Rempel ym. 2004, Allen 2014, 1293 mukaan).

Hoitajien tulee antaa vanhemmille tietoa hoidosta hyvissä ajoin, jotta päätöstä ei tarvitse tehdä ilman tarpeellista tietoa (Ciesielski-Carlucci, Milliken & Cohen 1996, Barden, Dowell, Schwatz & Lackey 1998, Austin 2001, Earle 2002, Gurriere, McKeever, Llewellyn-Thomas & Berall 2003, Woods ym. 2003, Jackson ym. 2008, 247 mukaan) tai samaan aikaan tiedon saannin kanssa (Carroll, Brown, Reid & Pugh 2000, Vandvik & Forde 2000, Ciesielski-Carlucci, Milliken & Cohen 1996, Seror, Costet & Ayme 2001, Jackson ym. 2008, 239 mukaan). Vanhemmat toivovat saavansa tiedonsaannin jälkeen aikaa keskusteluun ja pohtimiseen, ennen kuin päätöksiä tehdään (Jackson ym. 2008, 239).

### **5.3 Vanhempi päätöksentekijänä**

Vanhemmat kokevat, että heidän on tärkeää olla mukana hoidon eri vaiheissa (Margolan, Fraser & Lenton 2004, Giambra ym. 2014b, 373 mukaan). He voivat helposti ajautua ohjattavan rooliin sairaalassa, koska tarvitsevat tietoa ja opastusta lapsen hoidossa (Swallow 2008, Shallow ym. 2011, 170 mukaan). Vanhemmat arvostavat ammattilaisten kyvykkyyttä, mutta haluavat että hoidon tavoitteiden asettamisessa huomioidaan myös heidän näkemyksensä. Kuitenkin saadessaan liikaa vastuuta tavoitteiden asettamisesta ja määrittelyssä, vanhemmat voivat alkaa epäillä omaa pätevyyttään. (Øien ym. 2009, 561.)

Vanhemmat haluaisivat itse päättää päätöksentekoon osallistumisensa tason (Rogers & Pilgrim 1994, Kluwin & Stewart 2000, Vandvik & Forde 2000, Gardner ym. 2002, Brinchmann, Forde & Nortvedt 2002, Gagnon & Recklitis 2003, Jackson ym. 2008, 242 mukaan). Päätöksenteon tasoja ovat esimerkiksi päätöksen tekeminen itsenäisesti, päätöksen tekeminen yhteistyössä hoitoalan ammattilaisten kanssa ja päätöksen teon jättäminen kokonaan hoitoalan ammattilaisille. Lapsipotilaan vanhemmat haluaisivat jatkuvaa keskustelua päätöksentekoon osallistumisesta, jotta he voivat missä vaiheessa tahansa hoitoa vaihtaa mielipidettään siihen osallistumisensa tasosta. (Wharton, Levine, Buka & Emanuel 1996, Kirk 2001, Jackson ym. 2008, 242 mukaan.) Pitämällä yllä keskustelua heidän roolistaan päätöksenteossa, voidaan lisätä heidän aktiivista rooliaan

(Swallow 2008, Shallow ym. 2011, 170 mukaan). Vanhempien päätöksentekoa ei tulisi painostaa, vaan sille tulisi antaa aikaa (McAnuff ym. 2014, 2240).

#### **5.4 Sairaanhoidajan rooli vanhemman päätöksenteon mahdollistajana**

Vanhemmat arvostavat hoitajien pyrkimyksiä ottaa heidät mukaan hoidon päätöksentekoon (Neil-Urban & Jones 2002, Shallow ym. 2011, 166 mukaan). Sairaanhoidajana onkin tärkeää ymmärtää päätöksentekotilanteessa, että vanhemmat ovat asiantuntijoita, kun puhutaan heidän lapsestaan (Allen 2014, 1301). Sairaanhoidajan tulee tukea ja auttaa vanhempia lapsen hoidon aikana. Se pitää sisällään muun muassa vanhemman hyvinvoinnista huolehtimisen tarjoamalla esimerkiksi tilan rauhoittumista varten. (McNeill 2004, Shallow ym. 2011, 169 mukaan.)

Hoitohenkilökunnan on tärkeää tukea vanhempaa päätöksenteossa kuuntelemalla, (Giambra ym. 2014a, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan; Kavanaugh ym. 2010, Redlinger-Grosse ym. 2002, Allen 2014, 1301 mukaan; McAnuff ym. 2014, 2241) ystävällisellä ja lohduttavalla käytöksellä, toivon ylläpitämisellä, henkisellä tuella ja tiedostamalla päätöksentekoon liittyvä vaikeus ja epävarmuus (Kavanaugh ym. 2010, Redlinger-Grosse ym. 2002, Allen 2014, 1301 mukaan). Vanhempia olisi hyvä kannustaa kertomaan mielipiteitään, kertaamaan hoitohenkilökunnalta kuulemaansa tietoa ja esittämään kysymyksiä (Stille ym. 2013, 124-125). He toivovat hoitajien mahdollistavan kysymyksien esittämisen (Giambra ym. 2014a, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan) ja vastaavan esitettyihin kysymyksiin, sekä antavan ehdotuksia ja selityksiä lapsen hoidosta (Giambra ym. 2014a, Shields, Hunter & Hall 2004, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan). Heitä olisi hyvä rohkaista kertomaan huoliaan ja ideoitaan ja miettimään sopivia hoitovaihtoehtoja yhdessä (Stille ym. 2013, 124-125).

Hoitajan tulee antaa tietoa yksityiskohtaisesti ja rehellisesti, jotta vanhemmat kokevat hänen ymmärtävän lapsen hoidon kokonaistilanteen. (Stille ym. 2013, 124-125). Vanhemmat haluavat myös varmistaa, että heidän hoitajille antamansa tieto koskien lapsen hoitoa on ymmärretty. Molemminpuolinen selkeä tiedonanto parantaa yhteistyötä (Giambra ym. 2014a, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan) sekä helpottaa suoraan hoitoon osallistuvien kykyä tehdä päätöksiä yhdessä (Auert ym. 2012, 114). Sairaanhoidajan tulee kannustaa vanhempia olemaan läsnä hoitotoimenpiteissä, antaa riittävää tietoa

aikatauluista, esimerkiksi tulevista hoitotapaamisista sekä arvostaa vanhempien panosta, (Neil-Urban & Jones 2002, Shallow ym. 2011, 169 mukaan) ajatuksia ja ideoita lapsen hoidossa (Stille ym. 2013, 124-125). Tämä tarkoittaa esimerkiksi positiivisen (McAnuff ym. 2014, 2241) ja rakentavan palautteen antamista (Øien ym. 2009, 561).

## 6 POHDINTA

### 6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tutkimus on eettisesti hyväksyttävä, kun sitä tehdessä on noudatettu hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimus on tehty huolellisesti, rehellisesti ja tarkasti jokaisessa työn vaiheessa. Tutkimus on tärkeää suunnitella, toteuttaa ja raportoida tieteelliselle tiedolle kuuluvien säännösten mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Olemme noudattaneet opinnäytetyön prosessissa tutkimuksen eettisiä periaatteita sekä hyviä tieteellisiä käytäntöjä.

Raportissamme olemme kuvailleet opinnäytetyön prosessia kirjallisuuskatsauksen vaiheiden mukaisesti selkeästi, tarkasti ja läpinäkyvästi. Tutkimusstrategia sisältäen hakusanat, hakuprosessin sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit tuodaan esille, jotta haku on mahdollisimman hyvin toistettavissa ja luotettavuus paranee (Johansson ym. 2007, 53). Tutkimusta tehdessä noudatetaan myös sovittuja tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Työssämme olemme käyttäneet koulumme hyväksymiä tietokantoja sekä sanastoja. Olemme taulukoineet käyttämämme hakusanat ja –lausekkeet läpinäkyvyyden lisäämiseksi (liite 1). Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat nähtävillä sekä taulukossa (liite 1) että kaaviossa (kaavio 1).

Kirjallisuuskatsaus metodina on hahmottunut meille tutkittuun tietoon perehtymällä sekä metodiopintojen avulla. Tutkimuksessa kunnioitetaan muiden tutkijoiden työtä viittaamalla heidän teksteihinsä asianmukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Työssämme olemme huomioineet tutkijat asianmukaisesti viittaamalla heidän teksteihinsä rehellisesti esimerkiksi käyttämällä oikeita termejä hoitohenkilökunnasta (hoitaja, sairaanhoitaja). Eettisesti hyväksyttävällä tutkimuksella on tarvittavat tutkimusluvut sekä tutkimuksen budjetti, tekijänoikeudet ja säilytys on sovittu etukäteen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Asianmukainen tutkimuslupa on hankittu Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä. Budjetista olemme vastanneet itse kokonaan opinnäytetyön tekijöinä.

Opinnäytetyömme luotettavuutta vähentää se, että useiden lähteinä käyttämiemme kirjallisuuskatsausten lähteet ovat vanhempia kuin vuonna 2007 julkaistuja. Koemme kuitenkin, että käsittelemämme aihe ei vanhene, joten vanhemmatkin lähteet ovat edelleen ajantasaisia. Tämä opinnäytetyö on ollut meille ensimmäinen suuri projekti, joten kokemattomuutemme heikentää työn luotettavuutta. Koemme kuitenkin opinnäytetyömme vahvuudeksi sen, että työllä on ollut kolme tekijää. Kun on useampi tekijä, teksti on suodatettu useamman silmäparin alla ja virheet on huomattu helpommin. Ajatusten vaihtoa on enemmän ja jokainen on tuonut omaa näkökulmaansa aiheeseen ja sen käsittelyyn. Luotettavuutta heikentää se, että saimme käsiimme tutkimuksia vain koulun tietokantojen kautta, joten monet hyvät tutkimukset ovat voineet jäädä kirjallisuuskatsauksemme ulkopuolelle. Käytimme kuitenkin paljon ulkomaalaisia lähteitä, joten työmme tulokset ovat kattavia ja kansainvälisiä. Toisaalta kielenä englanti voi mahdollistaa käänkösvirheet tulosten tarkastelussa.

## **6.2 Tulosten tarkastelu ja hoitotyön kehittäminen**

Tuloksissamme nousee vahvasti esille osa-alueita, jotka tulee ottaa huomioon vanhempien päätöksenteossa. Vanhempien ja hoitajien välinen luottamus on pohja toimivalle yhteistyölle (Avis & Reardon 2008; Ford & Turner 2001, Giambra ym. 2014 mukaan). Yhteistyötä voi rakentaa esimerkiksi yhdessä tekemällä, kuten tarkkailemalla lasta yhdessä (Øien ym. 2009, 561) tai pyytämällä vanhempaa avustamaan jossakin hoitotoimenpiteessä (Coats ym. 2018, 54). Hyvä yhteistyö voi luoda ilmapiirin, jossa vanhemmat voivat avoimesti esittää kysymyksiään ja huolenaiheitaan hoitajille, ja vastavuoroisesti hoitajat vanhemmille. Vanhempien viettäessä aikaa osastolla, hoitajat tutustuvat vanhempiin ja saavat tietoa myös siitä, kuinka hyvin vanhemmat ovat tilanteen tasalla hoidosta ja lapsen voinnista (Coats ym. 2018, 55). Tämän voi mahdollistaa esimerkiksi joustavilla vierailuajoilla ja tarjoamalla vanhemmille mahdollisuus yöpyä osastolla.

Tiedonannolla on suuri merkitys vanhempien päätöksentekoon lapsen hoidosta (Allen 2014, 1293). Sairaanhoidajalla onkin iso vastuu tiedon antamisessa vanhemmille. Siksi onkin tärkeää miettiä, miten ja millaista tietoa antaa. Tiedon tulee olla ajantasaista (Perkins 1982, Charney 1990, Statham & Green 1993, Kai 1996, Arske & Sloper 1999, Hinds ym. 2001, Jackson ym. 2008, 238 mukaan) ja selkeää, hoitajan tulee myös

varautua siihen, että se täytyy kertoa vanhemmille useaan kertaan (Grobman ym. 2010, Allen 2014, 1293 mukaan). Vanhemmat kaipaavat tietoa sekä lapsen sairaudesta (Ahmed ym. 2008, Balkan ym. 2010, Chaplin, Schweitzer & Perkoulidis 2005, Lam ym. 2009, Rempel ym. 2004, Zyblewski ym. 2009, Allen 2014, 1293 mukaan) että hoitomenetelmistä (Ahmed ym. 2008, Balkan ym. 2010, Chaplin ym. 2005, Lam ym. 2009, Rempel ym. 2004, Zyblewski ym. 2009, Allen 2014, 1293 mukaan). Tiedonannon ajoituksen tulisi olla sellainen, että vanhemmalla on aikaa miettiä saamaansa tietoa ennen kuin tarvitsee tehdä päätöksiä (Jackson ym. 2008, 239). Tietoa olisi hyvä antaa eri tavoin: suullisesti, kirjallisesti ja demonstroiden (Palomaa ym. 2016, 7). Tiedonantoa voi tehostaa esimerkiksi kaavakkeilla, joihin hoitajat voivat merkitä vanhemmille kertomansa tiedon. Täten tiedonanto on organisoitua ja auttaa hoitajaa hahmottamaan vanhemmille jo tarjotun tiedon määrän ja vanhemmat saavat kaiken tarvitsemansa tiedon lapsensa hoidosta.

Vanhemmat haluavat olla hoidon eri vaiheissa mukana, mutta haluavat itse päättää minkä verran osallistuvat (Rogers & Pilgrim 1994, Kluwin & Stewart 2000, Vandvik & Forde 2000, Gardner ym. 2002, Brinchmann, Forde & Nortvedt 2002, Gagnon & Recklitis 2003, Jackson ym. 2008, 242 mukaan). He myös toivovat jatkuvaa keskustelua osallistumisensa määrästä (Wharton, Levine, Buka & Emanuel 1996, Kirk 2001, Jackson ym. 2008, 242 mukaan). Vanhemmat luottavat ammattilaisten pätevyYTEEN mutta toivovat että myös heidän toiveensa ja näkemyksensä hoidossa huomioitaisiin (Øien ym. 2009, 561.).

Sairaanhoitaja voi toiminnallaan pyrkiä mahdollistamaan vanhemman osallistumisen hoitoon esimerkiksi pitämällä vanhemmat ajan tasalla aikatauluista, kuten hoitoneuvotteluista (Neil-Urban & Jones 2002, Shallow ym. 2011, 22 169 mukaan). Tärkeitä taitoja ovat kuunteleminen (Giambra ym. 2014a, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan; Kavanaugh ym. 2010, Redlinger-Grosse ym. 2002, Allen 2014, 1301 mukaan; McAnuff ym. 2014, 2241), kysymysten esittäminen vanhemmille ja heidän kysymyksiinsä vastaaminen (Giambra ym. 2014a, Shields, Hunter & Hall 2004, Giambra ym. 2014b, 371 mukaan). Vanhemmille tulisi antaa tilaa ilmaista tunteitaan, ymmärtäen ja hyväksyen vaikeat tilanteet liittyen lapsen sairastamiseen. Tähän voi auttaa se, että sairaanhoitaja varaa aikaa keskusteluun vanhemman kanssa ilman lasta. Tällöin vanhempi saa kertoa ajatuksistaan rehellisesti ja ajan kanssa.

Jäimme kaipaamaan enemmän suomalaisia tutkimuksia aiheesta. Tämä kertoo mielestämme siitä, että aihetta ei ole Suomessa käsitelty riittävästi. Vanhempien kokemuksia ja tutkimuksia päätöksentekoon osallistumisesta löytyy kohtalaisesti, mutta keinoja tilanteen kehittämiseksi ei ole juuri tutkittu. Mielestämme aihetta selkeyttäisi myös tutkimus siitä, millaisia kokemuksia sairaanhoitajilla on tilanteista, joissa vanhemmat ovat osallistuneet lapsensa hoidon päätöksentekoon.

## LÄHTEET

- Ahmed, S., Hewison, J., Green, J.M., Cuckle, H.S., Hirst, J. & Thornton, J.G. 2008. Decisions about testing and termination of pregnancy for different fetal conditions: a qualitative study of European White and Pakistani mothers of affected children. *Journal of Genetic Counseling* 17 (6), 560–572.
- Alfredsson, R., Svensson, E., Trollfors, B. & Borres, MP. 2004. Why do parents hesitate to vaccinate their children against measles, mumps and rubella? *Acta Paediatrica*, 2004 93, 1232-1237.
- Allen, K. 2014. Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Studies* 51 (2014), 1289–1304.
- Arksey, H. & Sloper, P. 1999. Disputed diagnoses: the cases of RSI and childhood cancer. *Social Science and Medicine* 1999 49, 483-497.
- Auert, E-J., Trembath, D., Arciuli, J. & Thomas, D. 2012. Parents' expectations, awareness and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *International Journal of Speech-Language Pathology* 2012 vol. 14 (2), 109-118.
- Austin, H. 2001. Parents' perceptions of information on immunisations. *Journal of Child Health Care* 2001 5, 54-59.
- Aveyard, H. 2010. *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. 2. painos. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Avis, M. & Reardon, R. 2008. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care* 2008 12(1), 7-17.
- Bath, PA. & Guillaume, LR. 2004. The impact of health scares on parents' information needs and preferred information sources: a case study of the MMR vaccine scare. *Health Informatics Journal* 2004 10, 5-22.
- Balkan, M., Kalkanli, S., Akbas, H., Yalinkaya, A., Alp, M. & Budak, T. 2010. Parental decisions regarding a prenatally detected fetal chromosomal abnormality and the impact of genetic counseling: an analysis of 38 cases with aneuploidy in Southeast Turkey. *Journal of Genetic Counseling* 19 (3), 241–246.
- Barden, LS., Dowell, SF., Schwartz, B. & Lackey, C. 1998. Current attitudes regarding use of antimicrobial agents: results from physicians' and parents' focus group discussions. *Clinical Pediatrics* 1998 37, 665-671.
- Bluebond-Langner, M., Belasco, J.B., Goldman, A. & Belasco, C. 2007. Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed. *Journal of Clinical Oncology* 25 (17), 2414–2419.

- Boss, R.D., Hutton, N., Sulpar, L.J., West, A.M. & Donohue, P.K. 2008. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics* 122 (3), 583–589.
- Brazil, K. & Krueger, P. 2002. Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing* 2002 17, 167–173.
- Brinchmann, B.S., Forde, R. & Nortvedt, P. 2002. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics* 9 (4), 388–404.
- Brotherson, M.J., Oakland, M.J., Secrist-Mertz, C., Litchfield, R. & Larson, K. 1995. Quality of life issues for families who make the decision to use a feeding tube for their children with disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1995 20, 202-212.
- Case, S. 2000. Refocusing on the parent: what are the social issues of concern for parents of disabled children?. *Disability and society* 2000 15, 271-292.
- Carnwell, M. & Daly, W. 2001. Strategies for the construction of a critical review of the literature. *Nurse Education Practice* 1 (2), 57-63.
- Carroll, J.C., Brown, J.B., Reid, A.J. & Pugh, P. 2000. Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician*; 46: 614-620.
- Chaplin, J., Schweitzer, R. & Perkoulidis, S. 2005. Experiences of prenatal diagnosis of spina bifida or hydrocephalus in parents who decide to continue with their pregnancy. *Journal of Genetic Counseling* 14 (2), 151–162.
- Chesler, M.A. & Parry C. 2001. Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research* 2001 11, 363-384.
- Ciesielski-Carlucci, C., Milliken, N. & Cohen, N.H. 1996. Determinants of decision making for circumcision. *Cambridge Quarterly Healthcare Ethics* 1996 5, 228-236.
- Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Graighill, S., Curtis, R., Hays, R. & Doorenbos, A. 2018. Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units. *American Journal of Critical Care* 1/2018 vol. 27 no. 1, 52-58.
- Culbert, A. & Davis, D.J. 2005. Parental preferences for neonatal resuscitation research consent: a pilot study. *Journal of Medical Ethics* 31 (12), 721–726.
- Cullen, J. 2005. Why parents choose not to vaccinate their children against childhood diseases. *Professional Nurse* 2005 20, 31-33.
- Earle, S. 2002. Factors affecting the initiation of breast-feeding: implications for breast-feeding promotion. *Health Promotion International* 2002 17, 205-214.
- Einarsdottir, J. 2009. Emotional experts: parents' views on end-of-life decisions for pre-term infants in Iceland. *Medical Anthropology Quarterly* 23 (1), 34–50.

- Ellinger, M.K. & Rempel, G.R. 2010. Parental decision making regarding treatment of hypoplastic left heart syndrome. *Advances in Neonatal Care* 10 (6), 316–322.
- Fairgrieve, S. 1997. Screening in pregnancy. Screening for Down's syndrome: what the women think. *British Journal of Midwifery*; 5: 148-151.
- Finto. 2018. MeSH / FinMeSH. Päivitetty 20.6.2017. Luettu 10.3.2018.  
<https://finto.fi/mesh/fi/?clang=fi&anylang=on>
- Fitzgerald, TM. & Glotzer, DE. 1995. Vaccine information pamphlets: more information than parents want?. *Pediatrics* 1995 95, 331-334.
- Flynn, M. & Ogden, J. 2004. Predicting uptake of MMR vaccination: a prospective questionnaire study. *British Journal of General Practice* 2004 54, 526-530.
- Ford, K. & Turner, D. 2001. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 2001 33(3), 288-295.
- Gagnon, EM. & Recklitis, CJ. 2003. Parents' decision-making preferences in pediatric oncology: the relationship to health care involvement and complementary therapy use. *Psycho-Oncology* 2003 12, 442-452.
- Gardner, G., Barrett, T., Coonan, K., Cox, H. & Robertson, B. 2002. Parent support programmes in neonatal intensive care: researching the issues. *Journal of Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*; 5: 20-25.
- Charney, EB. 1990. Parental attitudes toward management of newborns with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*; 32: 14-19.
- Giambra, B., Sabourin, T., Broome M. & Buelow J. 2014b. The Theory of Shared Communication: How Parents of Technology-Dependent Children Communicate With Nurses on the Inpatient Unit. *Journal of Pediatric Nursing* 2014 29(1), 14-22.
- Giambra, B., Stiffler, D. & Broome, M. 2014a. An Integrative Review of Communication Between Parents and Nurses of Hospitalized Technology-Dependent Children. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2014 11:6, 369–375.
- Grant, MJ & Booth, A. 2009. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal* 26 (2), 91-108.
- Grobman, W.A., Kavanaugh, K., Moro, T., DeRegnier, R.A. & Savage, T. 2010. Providing advice to parents for women at acutely high risk of periviable delivery. *Obstetrics and Gynecology* 115 (5), 904–909.
- Gurriere, DN., McKeever, P., Llewellyn-Thomas, H. & Berall, G. 2003. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003 45, 470-476.
- Hannon, PR., Willis, SK., Bishop-Townsend, V., Martinez, IM. & Scrimshaw, SC. 2000. African-American and Latina adolescent mothers' infant feeding decisions and

breastfeeding practices: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health* 2000 26, 399-407.

Harrison, T. 2010. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing* 25 (5), 335–343.

Heikkilä, H. 2013. Biologisesta vanhemmuudesta sosiaaliseen vanhemmuuteen – Suomen vanhemmuuslainsäädäntö sateenkaariperheiden ja lapsen edun näkökulmasta. OTM-tutkielma. Helsingin yliopisto. Oikeustieteellinen tiedekunta.

Hinds, PS., Oakes, L. & Furman, W. et al. 2001. End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology: research to evidence-based practice guidelines. *Cancer Nursing*; 24: 122-134.

Hinds, PS., Oakes, L. & Quargnenti, A. 2000. An international feasibility of parental decision making in pediatric oncology. *Oncology Nursing Forum* 27, 1233-1243.

Hoddinott, P. & Pill, R. 2000. A qualitative study of women's views about how health professionals communicate about infant feeding. *Health Expectations* 2000 3, 224-233.

Holm, KE., Patterson, JM. & Gurney, JG. 2003. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2003 20, 301-313.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Isyyslaki 13.1.2015/11.

Jaakola, H., Tiri, M., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2013 25(3), 194-208.

Jackson, C., Cheater, F. & Reid, I. 2008. A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations* 2008 11(3), 232-251.

Jaques, AM., Bell, RJ., Watson, L. & Halliday, JL. 2004. People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*; 44: 233-238.

Julkaisufoorumi. 2017. Päivitetty 12.6.2017. Luettu 20.2.2018.  
<http://www.julkaisufoorumi.fi/fi/julkaisufoorumi>

Kai, J. 1996. Parents' difficulties and information needs in coping with acute illness in preschool children: a qualitative study. *British Medical Journal* 1996 313, 987-990.

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

Kavanaugh, K., Moro, T.T. & Savage, T.A. 2010. How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 39 (2), 147–158.

Kirk, S. 2001. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing* 2001 34, 593-602.

Kluwin, TN. & Stewart, DA. 2000. Cochlear implants for younger children: a preliminary description of the parental decision process and outcomes. *American Annals of the Deaf* 2000 145, 26-32.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lam, H.S., Wong, S.P., Liu, F.Y., Wong, H.L., Fok, T.F. & Ng, P.C. 2009. Attitudes toward neonatal intensive care treatment of preterm infants with a high risk of developing long-term disabilities. *Pediatrics* 123 (6), 1501–1508.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Letourneau, N., Neufeld, S., Drummond, J. & Barnfather, A. 2003. Deciding on surgery: supporting parents of infants with craniosynostosis. *Axon* 2003 24, 24–29

Lindén, L. 2005. Lasten sairaalahoito. Teoksessa: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä; Tammi. 32-33.

Lindholm, M. 2005. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi. 17.

Lähtenmäki, P., Maki-pernaa, A., Helenius, H., Salo, MA. & Salo, TT. 2000. State of the art in childhood cancer care: perceived attitudes of Finnish patients and parents on disease and treatment-related issues. *International Journal of Pediatric Hematology Oncology* 2000 6, 429-439.

Lähtenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood* 89, 1008–1013.

Margolan, H., Fraser, J. & Lenton, S. 2004. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child: Care, Health & Development* 2004 30(3), 257-264.

Markens, S., Browner, CH. & Press, N. 1999. 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science and Medicine*; 49: 359-369.

- McAnuff, J., Boyes, C. & Kolehmainen, N. 2014. Family–clinician interactions in children’s health services: a secondary analysis of occupational therapists’ practice descriptions. *Health Expectations* 2015 vol. 18 (6), 2236-2251.
- McGrath, P. & Chesler, M. 2004. Fathers perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2004 27, 39–61.
- McNeill, T. 2004. Fathers experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research* 2004 14, 526–545.
- Miracle, DJ., Meier, PP. & Bennett, PA. 2004. Mothers’ decisions to change from formula to mothers’ milk for very-low-birth-weight infants. *Journal of Obstetrics and Gynecology* 2004 33, 692-703.
- Neil-Urban, S. & Jones, J. 2002. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2002 19, 97–103.
- Niederhauser, VP., Baruffi, G. & Heck, R. 2001. Parental decision-making for the varicella vaccine. *Journal of Pediatric Health Care* 2001 15, 236-243.
- Palomaa, A-K., Korhonen, A. & Pölkki, T. 2016. Vanhempien ehdotuksia vastasyntyneiden kivunhoidon kehittämiseksi sairaalassa – tavoitteena vanhempien osallistumisen edistäminen. *Tutkiva hoitotyö* 2016 vol. 14 no. 4, 4-11.
- Partridge, J.C., Martinez, A.M., Nishida, H., Boo, N.Y., Tan, K.W., Yeung, C.Y., Lu, J.H. & Yu, V.Y. 2005. International comparison of care for very low birth weight infants: parents’ perceptions of counseling and decisionmaking. *Pediatrics* 116 (2), e263–e271.
- Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F. & Doucet, H. 2007. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision?. *Social Science and Medicine* 64 (7), 1487– 1500.
- Peck, B. & Lillibridge, J. 2005. Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: an Australian experience. *Child Health Care* 2005 9, 31–45.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. 2003. Differences and similarities between mothers and fathers experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care* 2003 7, 231–247.
- Perkins, ER. 1982. Decision-making: the whooping cough dilemma. *Nottingham Practical Papers in Health Education* 1982 8, 1-24.
- Poltorak, M., Leach, M., Fairhead, J. & Cassell, J. 2005. MMR talk and vaccination choices: an ethnographic study in Brighton. *Social Science and Medicine* 2005 61, 709-719.
- Ranchod, TM., Ballot, DE. & Martinez, AM. et al. 2004. Parental perception of neonatal intensive care in public sector hospitals inf South Africa. *South African Medical Journal*; 94: 913-916.

- Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B.A., Berg, K., Muenke, M. & Biesecker, B.B. 2002. The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics*; 112: (4), 369–378.
- Reinke, J. & Solheim, C. 2014. Families of children with autism spectrum disorder: The role of family-centered care in perceived family challenges. Teoksessa: *Family relationships and familiar responses to health issues*. Bingley UK: Emerald Group Publishing Limited. 247-284.
- Rempel, G.R., Cender, L.M., Lynam, M.J., Sandor, G.G. & Farquharson, D. 2004. Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 33 (1), 64–70.
- Rogers, A. & Pilgrim, D. 1994. Rational non-compliance with childhood immunization: personal accounts of parents and primary health care professionals. Health Education Authority, *Uptake of Immunisation: Issues for Health Educators*. London: Health Education Authority 1994, 1-67.
- Rother, ET. 2007. Systematic literature review x narrative review. Editorial. *Acta Paul Enferm* 20 (2), VII.
- Ruuskanen, S. & Airola, K. 2005. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa: *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Tammi. 122.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. *Opetusjulkaisuja* 62. *Julkisjohtaminen* 4. Vaasa: Vaasan yliopisto. Luettu 28.9.2017. [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)
- Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A. & Ryyänen, M. 1998. Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science and Medicine*; 46: 1067-1076.
- Seror, V., Costet, N. & Ayme, S. 2001. Participation in maternal marker screening for down syndrome: contribution of the information delivered to the decision-making process. *Community Genetics*; 4: 158-172.
- Shallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S. & Lambert, H. 2011. Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. *Health Expectations* 2012 15(2), 157-175.
- Sharman, M., Meert, K.L. & Sarnaik, A.P. 2005. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatric Critical Care Medicine* 6 (5), 513–518.
- Shields, L. 2001. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review* 48, 29–37.
- Shields, L., Hunter, J. & Hall, J. 2004. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *Journal of Child Health Care* 2004 8(1), 9-33.

- Shields, L., Young, J. & McCann, D. 2008. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care* 2008 12(1), 60-75.
- Snowdon, C., Elbourne, D. & Garcia, J. 2006. It was a snap decision: parental and professional perspectives on the speed of decisions about participation in perinatal randomised controlled trials. *Social Science and Medicine* 62 (9), 2279–2290.
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J. & Casey, A. 2013. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing of children & young people* 2017 25(2), 93-101.
- Statham, H. & Green, J. 1993. Serum screening for Down's syndrome: some women's experiences. *British Medical Journal*; 307: 174-176.
- Steinberg, A. & Bain, L. 2001. Parental decision making for infants with hearing impairment. *International Pediatrics* 2001 16, 24-29.
- Sterken, DJ. 1996. Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1996 13, 81–88.
- Stille, C., Fischer, S., La Pelle, N., Dworetzky, B., Mazor, K. & Cooley, C. 2013. Parent Partnerships in Communication and Decision Making About Subspecialty Referrals for Children With Special Needs. *Academic Pediatrics* 2013 13(2), 122-132.
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku: Turun yliopisto.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.
- Swallow, V. 2008. An exploration of mothers and fathers views of their identities in chronic-kidney-disease management: parents as students?. *Journal of Clinical Nursing*, 2008 17, 3177–3186.
- Taylor, LJ., Gallagher, M. & McCullough, FSW. 2004. The role of parental influence and additional factors in the determination of pre-school children. *International Journal of Consumer Studies* 2004 28, 337-246.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Lapsen osallisuus. Päivitetty 30.12.2016. Luettu 10.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 15.10.2017. [www.tenk.fi](http://www.tenk.fi)
- Vandvik, IH. & Forde, R. 2000. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatrica*; 89: 1129-1133.

Van den Berg, M., Timmermans, DR. & Ten Kate, LP. 2005. Are pregnant women making informed choices about prenatal screening? *Genetics in Medicine* 2005 7, 332-338.

Väestöliitto. 2017. Holhooja – huoltaja. Luettu 17.10.2017.  
[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/avio-ja\\_avoliiton\\_lakitieto/holhooja-huoltaja/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/avio-ja_avoliiton_lakitieto/holhooja-huoltaja/)

Weiner, L., Vasquez, M. & Battles, H. 2001. Brief report: fathering a child living with HIV/AIDS: psychosocial adjustment and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology* 2001 26, 253–258.

Wharton, RH., Levine, KR., Buka, S. & Emanuel, L. 1996. Advance care planning for children with special health care needs: a survey of parental attitudes. *Pediatrics*; 97: 682-687.

Wocial, LD. 2000. Life support decisions involving imperiled infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*; 14: 73-86.

Woods, A., Hapgood, R., Bentley, E., Kendrick, D. & Dyas, J. 2003. Talking about baby wakers: insights about health education from the field. *Health Education Journal*, 62: 41-49.

Woolfenden, S., Ritchie, J., Hanson, R. & Nossar, V. 2000. Parental use of a paediatric emergency department as an ambulatory care service. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2000 24, 204-206.

Wroe, AL., Turner, N. & Salkovskis, P. 2004. Understanding and predicting parental decisions about early childhood immunizations. *Health Psychology* 2004 23, 33-41.

Yleissopimus lapsen oikeuksista 21.8.1991/60.

Zyblewski, S.C., Hill, E.G., Shirali, G., Atz, A., Forbus, G., Gonzalez, J. & Hlavacek, A. 2009. Chromosomal anomalies influence parental treatment decisions in relation to prenatally diagnosed congenital heart disease. *Pediatric Cardiology* 30 (8), 1105–1111.

Øien, I., Fallang, B. & Østensjø†, S. 2009. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health & Development* 2010 36(4), 558-565.

## LIITTEET

Liite 1. Hakulausekkeet, tulokset ja sisäänottokriteerit tietokannoista

Tietokanta	Hakulausekkeet	Hakutulokset	Sisäänottokriteerit
Medic	vanhem* isä* äiti* äidi* isien parent* mother* father* perhe* famil* AND osallistum* involv* participat* AND päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision"	4	Julkaisuvuosi 2007-2018 Kieli: suomi/englanti Saatavilla tietokannasta tai Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta
	laps* child* lapsipotila* "child patient" AND osallistum* involv* participat* AND päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision"	2	
	laps* child* lapsipotila* "child patient" päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision"	23	
	laps* child* lapsipotila* "child patient" AND päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision" AND hoido* hoit*	13	
	vanhem* isä* äiti* äidi* isien parent* mother* father* perhe* famil* AND päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision" AND hoid* hoit* car* treatment*	18	
	vanhem* isä* äiti* äidi* isien parent* mother* father* perhe* famil* AND päätöksente* "decision making" päättämi* "päättöksen tekeminen" "shared decision"	21	
	osallist* involve* participat* AND "Decision making" Päätöksentek* AND Vanhem* parent* isä* father* mother* äiti* äidi* perhe* famil*	2	
	osallistum* involve* participat* AND Vanhem* parent* isä* isi* äiti* äidi* perhe* famil* mother* father* huoltaj* holhooj* "legal guardian" "family-centered care" "perhekeskeinen hoitotyö" AND sairaal* hoit* hoitotyö* "patient care" care* treatment* hoidot* sairau* disease* nursing nurse*	132	
CINAHL	( (MH "Decision Making, Family") OR (MH "Decision Making+") OR (MH "Participation: Health Care Decisions (Iowa NOC)") ) AND ( (MH "Disease+") OR (MH "Patient Care+") OR (MH "Patient Care Plans+") OR ) AND ( (MH "Child, Hospitalized") OR (MH "Child, Medically Fragile") OR (MH "Child, Disabled") OR (MH "Child, Preschool") ) AND ( (MH	57	Julkaisuvuosi 2007-2018 Kieli: englanti Vertaisarvioitu Koko teksti saatavilla Saatavilla tietokannasta tai Tampereen ammattikorkeakoulun

	"Guardianship, Legal+") OR (MH "Family+") OR (MH "Parents+") OR (MH "Family Centered Care+" )  ( parent* OR famil* OR mother* OR father* OR "legal guardian" OR "family-centered care" ) AND ( "decision making" OR "shared decision" OR decision* ) AND ( child* OR "child patient" ) AND ( "patient care" OR care* OR treatment* OR disease* OR nursing OR nurse* ) AND ( involve* OR participat* )	217	kirjastosta
<b>Medline (EBSCO)</b>	(MH "Decision Making+") AND (MH "Parents+") AND (MH "Child+") OR (MH "Child Care+")	96	Julkaisuvuosi 2007-2018 Kieli: englanti Koko teksti saatavilla Saatavilla tietokannasta tai Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta
	"family centered care" AND (MH "Decision Making+")	8	
	(MH "Child+") AND (MH "Decision Making+") AND (MH "Professional-Family Relations") AND "care"	35	
<b>Medline (Ovid)</b>	((parent* or famil*) and "decision making" and child*)	131	Julkaisuvuosi 2007-2018 Vertaisarvioitu Saatavilla tietokannasta tai Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta
	((Parent* or famil*) and participat*) and child* and treatment	29	

## Liite 2. Valitut tutkimukset

	<b>Tutkimus</b>	<b>Tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi ja julkaisupaikka</b>	<b>Tutkimusmenetelmä ja aineisto</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>
<b>1</b>	Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional	Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. 2009. Child: Care, Health & Development 2010 36(4), 558-565	Kvalitatiivinen tutkimus, kaksivaiheinen haastattelu. 13 CP-vammaisen lapsen vanhemmat ja palveluntarjoajat.	1) Tavoitteet lisäävät pätevyyttä 2) Tavoitteet ohjaavat huomiota 3) Tavoitteet kuuluvat jokapäiväiseen elämään
<b>2</b>	An Integrative Review of Communication Between Parents and Nurses of Hospitalized Technology-Dependent Children	Giambra, B., Stiffler, D. & Broome, M. 2014. Worldviews on Evidence-Based Nursing 2014 11:6, 369–375	Integratiivinen kirjallisuuskatsaus. 6 tutkimusta vuosilta 2000-2014.	Vanhempien ja hoitajien välisessä kommunikoinnissa on tärkeää selkeän tiedon antaminen, vanhempien huomioiminen päätöksenteossa, luottamus ja kunnioitus, huolehtiva asenne, hyvän hoidon puolesta puhuminen ja rooleista keskusteleminen.
<b>3</b>	Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature	Shallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S. & Lambert, H. 2011. Health Expectations 2012 15(2), 157-175	Narratiivinen kirjallisuuskatsaus. 29 tutkimusta vuosilta 1995-2008.	1) Pitkän aikavälin vaikutukset isien kykyyn edistää lapsen hyvinvointia 2) Tekijät, jotka vaikuttavat isien hoitoon osallistumiseen 3) Isien henkilökohtainen kasvu ja hyödylliset vaikutukset 4) Isien osallistumisen vaikutus perheen toimintaan 5) Tavat, jotka lisäävät isien

				osallistumista lapsen hoitoon ja tutkimuksiin
4	Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units	Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Graighill, S., Curtis, R., Hays, R. & Doorenbos, A. 2018. American Journal of Critical Care January 2018 Volume 27 No. 1, 52-58	Puolistrukturoitu haastattelu.  10 hoitajaa lasten-, sydän- ja vastasyntyneiden osastolla.	Toiminnan muutoksen vaikutukset perhekeskeiseen hoitotyöhön: 1) vierailuajat ja perheen viipyminen vuoteen ääressä 2) siirtyminen monipaikkaisesta potilashuoneesta yksityishuoneeseen.
5	Family-clinician interactions in children's health services: a secondary analysis of occupational therapists' practice descriptions.	McAnuff, J., Boyes, C. & Kolehmainen, N. 2014. Health Expectations 2015 vol. 18 (6), 2236-2251.	Kvalitatiivinen tutkimus.  217 toimintaterapeuttien raporttia.	Suurin osa terapeuteista ei antanut esimerkkejä perheen ja ammattilaisen yhteistyön toteutumisesta (55,76%). 8,76% kuvaili vuorovaikutuksessa tapahtuvaa suhdetyöskentelyä ja 21,66% osallistavaa vuorovaikutusta.
6	Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review	Allen, K. 2014. International Journal of Nursing Studies 51 (2014), 1289-1304	Integratiivinen kirjallisuuskatsaus.  31 tutkimusta vuosilta 2000-2013.	Sairaiden lasten vanhempien päätöksentekoon vaikuttaa informaation saanti, sairauden vakavuus, hoitomahdollisuuksien vähäisyys, lapsen edun ajattelu, uskonnollisuus ja hengellisyys, vanhempien ominaispiirteet ja henkinen tuki.
7	Parent Partnerships in Communication and Decision Making About Subspecialty Referrals for Children	Stille, C., Fischer, S., La Pelle, N., Dworetzky, B., Mazor, K. & Cooley, C. 2013. Academic	Ryhmähaastattelu.  19 vanhempaa ja 23	Vanhemmat ja hoitohenkilökunta kokivat tiedonkulun toimivuuden tärkeäksi osaksi yhteistyötä. Yhteinen päätöksenteko

	With Special Needs	Pediatrics 2013 13(2), 122-132	hoitohenkilökuntaan kuuluvaa.	koettiin hyväksi, mutta haasteelliseksi tavaksi toimia.
8	Vanhempien ehdotuksia vastasyntyneiden kivunhoidon kehittämiseksi sairaalassa - tavoitteena vanhempien osallistumisen edistäminen	Palomaa, A-K., Korhonen, A. & Pölkki, T. 2016. Tutkiva hoitotyö 2016 vol. 14 no. 4, 4-11	Kyselylomake. 140 vanhempaa.	Vanhempien mukaan vastasyntyneiden kivunhoitoa voi kehittää ohjaamalla vanhempia enemmän, muuttamalla hoitokäytäntöjä, antamalla henkistä tukea, vanhempilähtöisyyttä huomioimalla ja henkilökunnan asenteita muuttamalla.
9	Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism	Auert, E-J., Trembath, D., Arciuli, J. & Thomas, D. 2012. International Journal of Speech-Language Pathology 2012 14(2), 109-118	Ryhmähaastattelu . 20 vanhempaa.	Vanhemmat raportoivat, että hoitohenkilökunnan tulisi tarjota vanhemmille tietoa ja tutkimuskirjallisuutta, ottaa heidät mukaan päätöksentekoprosessiin ja opettaa heille puheterapeuttisia menetelmiä kotona toteutettavaksi.
10	A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions	Jackson, C., Cheater, F. & Reid, I. 2008. Health Expectations 2008 11(3), 232-251	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. 149 tutkimusta.	Vanhempien päätöksentekoa helpottavat seuraavat asiat: 1) tieto 2) yhdessä keskusteleminen ja 3) hallinnantunne henkisesti vaikeissa ratkaisuisissa, palvelujen saatavuuden ongelmassa ja konsultaatiotilanteessa.