



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

PERHEKESKEISYYS PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖN SUUNNITTELUSSA

Kirjallisuuskatsaus

Noora Hakala 1500383

Marjo Mäkinen 1600442

Opinnäytetyö
Marraskuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

HAKALA, NOORA & MÄKINEN, MARJO:
Perhekeskeisyys pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa

Opinnäytetyö 49 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Marraskuu 2018

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää perhekeskeisyyttä ja sen ilmenemistä pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä perhekeskeisen hoitotyön osaaminen edellyttää hoitajalta, miten perhekeskeisyys näkyy somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa sekä miten perhekeskeisyys näkyy psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa. Tavoitteena oli kehittää saatujen tulosten avulla Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön opetusmateriaalien hyödyntämistä. Tavoitteena oli myös löytää mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotta löydetty tutkimusaineisto olisi kvalitatiivisten ominaisuuksiensa vuoksi mahdollisimman vaivattomasti löydettävissä ja sitä kautta hyödynnettävissä hoitotyön opetukseen ja opetuksen suunnitteluun.

Opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa tietoa haettiin pääosin Medic- ja Cinahl- tietokannoista. Työ tehtiin kvalitatiivisella menetelmällä ja aineiston analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

On tärkeää, että hoitaja osaa vastata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin sekä tukea vanhemmuutta ja tunnistaa perheen voimavaroja. Somaattisesti pitkäaikaissairaita tai vammautuneita lapsia hoitavien henkilöiden tulee osata tehdä potilaslähtöinen ja perhekeskeinen hoitotyön toimintoja kartoittava suunnitelma, joka tulee läpikäydä potilaan ja tämän perheen kanssa. Lapsen pitkäaikaiseen sairauteen tulee perehtyä mahdollisimman huolellisesti sekä lääkärin tulee kertoa diagnoosista ja mahdollisista ennusteista potilaalle tarkemmin, lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden. Psykkisesti oireileva lapsi perheineen tarvitsee paljon tukea ja ymmärrystä. Hoitotyön suunnittelussa korostuvat yksilövastuinen hoitotyö, omahoitajan läsnäolo ensikohtaamisella, perheen mukaan ottaminen sekä turvallisen omahoitosuhteen luominen heti alusta lähtien.

Selkeää perhekeskeisyyteen ja hoitotyön suunnitteluun painottuvaa tuoretta tutkimusta löydettiin varsin vähän. Lisäksi perhekeskeisyyden tutkimus painottui pääosin vanhempien huomiointiin ja hoitoon mukaan ottamiseen. Todettiin, että sisarusten hyvinvointia ja huomioimista perhekeskeisessä hoitotyössä ja sen suunnittelussa tulisi tutkia jatkossa paremmin ja enemmän.

Asiasanat: perhekeskeisyys, pitkäaikaissairaudet, lapset, lasten hoitotyö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

HAKALA, NOORA & MÄKINEN, MARJO:
Family-Centred Approach in Planning the Care of a Chronically Ill Child

Bachelor's thesis 49 pages, appendices 4 pages
November 2018

The aim of this study was to gather information about family-centred approach when planning care for a chronically ill child. The study concentrated on what paediatric nurses are required to do in family nursing and how the family-centred approach shows in planning care for children with chronic illnesses, including both physical and psychiatric disorders.

This study was a descriptive literature review. The data were collected from the literature and analysed by means of a qualitative content analysis.

The results showed that a paediatric nurse should have the skills to design a thorough care plan with the whole family included. In family-centred care planning, the most important elements proved out to be individual needs of the patient and the family, having a named nurse, including the family members throughout the process, and creating a safe nurse-patient relationship right at the beginning.

The findings of this study reveal that the existing research focusing on long-term paediatric nursing and care planning is rather limited. A potential further study on family-centred approach in the care of chronically ill children should include the chronically ill child's siblings and their well-being.

Key words: family nursing, chronic illnesses, children, paediatric nursing,

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	LAPSEN HOITOTYÖN SUUNNITTELUN, PERHEKESKEISYYDEN JA PITKÄAIKAISSAIRAUDEN KESKEISET MÄÄRITELMÄT.....	8
3.1	Terveys- ja hoitosuunnitelma.....	8
3.2	Perhekeskeisyys	10
3.3	Kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi	11
3.3.1	Pitkäaikaissairaana lapsen määrittely.....	11
3.3.2	Somaattisen terveyden ja sairauden määrittely.....	12
3.3.3	Psyykkisen oireilun määrittely.....	14
4	KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	16
4.1	Laadullinen tutkimus	16
4.1.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	17
4.1.2	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	18
4.2	Tiedonhaku ja valitun aineiston kriteerit	18
5	PERHEKESKEISYYS JA SEN ILMENEMINEN PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖN SUUNNITTELUSSA.....	20
5.1	Perhekeskeisen hoitotyön osaamisen edellytykset pitkäaikaissairaana lapsen perheen näkökulmasta	20
5.1.1	Hoitajan vuorovaikutustaitojen merkityksellisyys perheelle.....	21
5.1.2	Perheestä välittäminen.....	22
5.1.3	Aito läsnäolo.....	23
5.1.4	Perheen odotukset hoitotiimiltä.....	24
5.2	Perhekeskeisyys somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa.....	25
5.2.1	Terveydenhuollon ammattilaisten roolijako hoitotyön suunnittelussa.....	27
5.2.2	Sairaanhoidolliset tutkimukset ja hoitotoimenpiteet.....	28
5.2.3	Sairaanhoitajan ja vanhempien yhteistoiminta.....	28
5.2.4	Vastuu pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa.....	30
5.3	Perhekeskeisyys psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa	31
5.3.1	Yksilövastuinen hoitotyö.....	32
5.3.2	Hoidon suunnitelmallisuus.....	33
5.3.3	Perheen joustava tiedottaminen.....	34

5.3.4 Vanhemmuutta kuormittavien tekijöiden huomiointi osana hoitotyön suunnittelua	34
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	36
6.1 Tulosten yhteenveto	36
6.2 Työn eettisyys ja luotettavuus.....	37
6.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet	39
LÄHTEET	42
LIITTEET	46
Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa mukana olleet tutkimukset ja tutkimusartikkelit hakuprosesseineen.....	46

1 JOHDANTO

Erilaiset tutkimukset osoittavat lasten pitkäaikaissairastamisen yleistyneen 2010-luvulla ja suomalaisista lapsista yli 20 %:lla on jokin pitkäaikaissairaus. Heistä noin 5 %:lla on pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus (Rajantie ym. 2016, 75). Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti sekä sairaalaan joutuminen vaikuttaa merkittävästi koko perheen elämään.

Sairastuminen herättää monenlaisia tunteita niin lapsessa, kuin vanhemmissa ja sisaruk-
sissa. Lapsen sairastuminen muuttaa usein perhe-elämää ja totuttua toimintaa merkittä-
västi. Lisäksi perheen sosiaaliset suhteet saattavat kaventua sekä kodin ja sairaalan ul-
kopuoliset kontaktit vähentyä. Vanhempien aktiivinen osallistuminen sairaan lapsen
hoitoon edistää koko perheen tilanteeseen sopeutumista, sairaalassaoloon liittyvien asi-
oiden järjestämistä sekä lisää tietoa lapsen sairaudesta (Jussila ym. 2006, 44–45).

Käsite ”pitkäaikaissairas” on tässä opinnäytetyössä yleiskäsite. Mitään tiettyä sairautta
ei ole valittu tarkasteltavaksi, vaan pitkäaikaissairauksien yhdistäviä tekijöitä on tarkas-
teltu perhekeskeisyyden ja hoitotyön suunnittelun näkökulmasta. Käsite ”lapsi” tarkoit-
taa tässä opinnäytetyössä alaikäistä, vanhempiensa kanssa asuvaa henkilöä. Tämän
opinnäytetyön käsitteistö ja teoreettinen viitekehys esitellään luvussa kolme. Luku neljä
esittelee käytetyn tutkimusmenetelmän sekä opinnäytetyön prosessin. Luvusta viisi löy-
tyvät vastaukset tutkimuskysymyksiin ja luku kuusi nostaa esiin johtopäätöksiä ja työn
eettisyyden pohdintaa sekä mahdollisia ehdotuksia lisätutkimuksen aiheiksi.

Hoitotyön opiskelijoiden on tärkeää ymmärtää perhehoitotyön merkitys jo pitkäaikais-
sairaana lapsen hoidon suunnitteluvaiheessa. Perhekeskeisyys on tärkeää tehdä näkyväksi
osaksi hoidon suunnittelua. Lehdon (2004) mukaan perhekeskeisyys koostuu perheitä
kunnioittavasta kohtelusta, oikean tiedon välittämisestä, avoimesta vuorovaikutuksesta
ja yhteistyöstä sekä hoitohenkilökunnan että perheenjäsenten välillä ja perheen hoitoon
osallistumisen mahdollistamisesta voimavarojensa mukaan. Perhekeskeinen lähestymis-
tapa edistää perheen selviytymistä lapsen sairaudesta ja sairaalassaoloajasta. (Lehto
2004, 30; Vuorenmaa 2016, 17; Heino-Tolonen 2017, 17.)

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää perhekeskeisyyttä ja sen ilmenemistä pitkäaikaissairaan lapsen hoitotyön suunnittelussa.

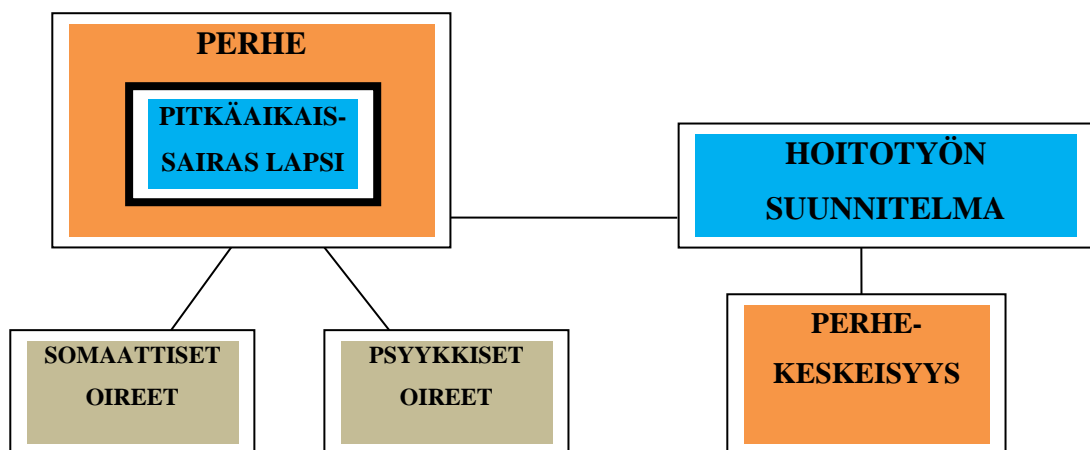
Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mitä perhekeskeisen hoitotyön osaaminen edellyttää hoitajalta?
2. Miten perhekeskeisyys näkyy somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen hoitotyön suunnittelussa?
3. Miten perhekeskeisyys näkyy psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaan lapsen hoitotyön suunnittelussa?

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää saatujen tulosten avulla Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön opetusmateriaalien hyödyntämistä. Tavoitteena on myös löytää mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotta löydetty tutkimusaineisto olisi kvalitatiivisten ominaisuuksiensa vuoksi mahdollisimman vaivattomasti löydettävissä ja sitä kautta hyödynnettävissä hoitotyön opetukseen ja opetuksen suunnitteluun

3 LAPSEN HOITOTYÖN SUUNNITTELUN, PERHEKESKEISYYDEN JA PITKÄAIKAISSAIRAUDEN KESKEISET MÄÄRITELMÄT

Tässä opinnäytetyössä käsitellään perhekeskeisyyttä pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyössä ja sen suunnittelussa. Käsitteellä lapsi tarkoitetaan 0-17 -vuotiasta, alaikäistä henkilöä. Pitkäaikaissairaana lapsen elämässä perhe on keskeisessä roolissa ja lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa lapsen itsensä lisäksi koko perheen arkeen. Lapsen pitkäaikainen sairaus voi olla somaattinen tai psyykkinen, jokin näiden yhdistelmä tai välimuoto. Perhekeskeisyys on aina tärkeä osa pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyötä ja sen suunnittelua. Kuviossa 1 on esitetty opinnäytetyön teoreettinen viitekehys.



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

3.1 Terveys- ja hoitosuunnitelma

Sosiaali- ja terveysministeriö on säätänyt potilasasiakirjoja koskevan asetuksen (298/2009) 7§, joka luo perustan terveys- ja hoitosuunnitelman lainsäädännölliselle taustalle (STM 2009). Terveys ja hoitosuunnitelmalomake on terveydenhuollon ammattihenkilöiden kansalliseen käyttöön laadittu sähköinen työväline, johon tulee terveydenhuollon ammattilaisen kirjaus potilaan jokaisesta terveydenhuollon käynnistä. Terveys- ja hoitosuunnitelman tarkoituksena on erityisesti pitkäaikais- ja monisairaiden potilaiden hyvän hoidon järjestäminen ja hoidon jatkuvuuden mahdollistuminen yli organisaatiojen. (Komulainen, Mäkelä & Vuokko 2011, 12-13.)

Terveys- ja hoitosuunnitelma on yksi potilaskertomuksen asiakirjoista, johon potilastiedot kirjataan valtakunnallisesti yhtenäisesti sovittujen rakenteiden avulla ja joka arkistoidaan sähköiseen valtakunnalliseen potilastiedon terveysarkistoon eli KanTa-arkistoon (Komulainen ym. 2011, 14). Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko (2015, 6) kuvaavat rakenteisen kirjaamisen tarkoittavan potilastiedon kirjaamista vakioitujen luokitusten mukaisesti jota voidaan lisäksi tarkentaa vapaamuotoisella tekstillä. Rakenteisessa kirjaamisessa edetään otsikoiden, näkymien ja hoitoprosessin vaiheiden edellyttämällä tavalla ja käytetään kirjaamiseen laadittuja luokituksia sekä koodistoja (Virkkunen ym. 2015, 6). Rakenteinen kirjaamiskäytäntö tukee terveys- ja hoitosuunnitelman potilaskeskeisyyttä ja tietojärjestelmien käytön hyödyntämistä saumattomasti hoidon toteutumisessa ja seurannassa. Lisäksi rakenteisuus mahdollistaa terveys- ja hoitosuunnitelman käytön potilastietojärjestelmästä riippumatta. Terveys- ja hoitosuunnitelman tavoitteena on lisätä potilaan hoitoon sitoutumista sekä ohjeistaa potilasta ja tämän läheisiä hoidon jatkuvuuteen. (Komulainen ym. 2011, 12.)

Komulainen ym. (2011, 12) määrittelevät terveys- ja hoitosuunnitelman käytön keskeiset tavoitteet seuraavasti; potilaskeskeisyys, voimaannuttaminen, hoidon jatkuvuus ja tietojärjestelmien käytön hyödyntäminen hoidon toteutumisessa. Terveys- ja hoitosuunnitelman avulla mahdollistetaan potilaan kaikkien terveysongelmien ja niihin liittyvien tutkimus-, hoito-, kuntoutus- ja seurantatoimien kuvaaminen samassa suunnitelmassa, joka tukee hoidon jatkuvuutta. (Komulainen ym. 2011, 12-13.) Terveystieteiden ammattilainen laatii hoitosuunnitelman yhteistyössä potilaan tai tämän läheisten kanssa, jolloin hoidon toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden suunnittelu mahdollistaa potilaan voimaantumisen. Komulainen ym. (2011, 13) mukaan tämä lisää potilaan hoitoon sitoutumista. Terveys- ja hoitosuunnitelma liitetään Kanta - arkistoon, josta se on myös potilaan itsensä saatavilla Omakannassa (Komulainen ym. 2011, 14). Omakannan avulla potilaalla on mahdollisuus nähdä valtakunnallisessa terveysarkistossa olevat omat tietonsa. Lisäksi potilas voi määrittellä haluaako terveystietojensa näkyvän hoitoon osallistuville tahoille myös muissa terveydenhuollon yksiköissä, kuin missä potilasasiakirja on laadittu. (Komulainen ym. 2011, 17.)

3.2 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyyden määrittelyssä tulee nykytutkimusten tulosten perusteella ottaa huomioon potilaan oma käsitys perheestä sen sijaan, että painotetaan virallisia tai biologisia perhesiteitä (Ala-Karvia 2017, 4). Perhekeskeisyys on määritelty lasten hoitotyön keskeiseksi periaatteeksi. Sairaalahoidossa olevan lapsen hoitoon liittyy oleellisesti koko perhe, ja perheen hyvinvointiin panostaminen tarkoittaa koko perheen yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista (Hopia 2006, Ala-Karvian 2017 mukaan). Perhehoitotyö, perhekeskeinen hoitotyö ja perhekeskeisyys on analysoitu toistensa lähikäsitteiksi. Perhekeskeisyys nähdään laajempänä periaatteena, joka on ajallisesti kehittyneempi käsite. Sen ajatellaan kattavan käsitteet perhehoitotyö ja perhekeskeinen hoitotyö. (Ala-Hiiri 2007, 12.)

Perhekeskeiseen hoitotyöhön liittyy oleellisesti vanhempien mukanaolo ja osallistuminen sairaan lapsen hoitoon, mikä mahdollistaa vanhempien kokonaisvastuun säilymisen lapsen sairaudesta huolimatta (Lehto 2004, 11). Vanhemmat toimivat sairaan lapsensa edustajina, jolloin he tarvitsevat paitsi tietoa lapsen sairauteen liittyen, myös jatkuvaa tukea ja ohjausta oman vanhemmuutensa tueksi lapsen sairaalahoidon aikana (Hopia 2006, 21 – 22).

Lehdon (2004) mukaan perhekeskeinen hoitotyö koostuu perheitä kunnioittavasta kohtelusta, oikean tiedon välittämisestä, avoimesta vuorovaikutuksesta ja yhteistyöstä sekä hoitohenkilökunnan että perheenjäsenten välillä ja perheen hoitoon osallistumisen mahdollistamisesta voimavarojensa mukaan. Perhekeskeinen lähestymistapa edistää perheen selviytymistä lapsen sairaudesta ja sairaalassaoloajasta. Näin ollen perhe tulee nähdä yhteistyökumppanina hoitotyössä. (Lehto 2004, 30; Vuorenmaa 2016, 17; Heino-Tolonen 2017, 17.) Terveysthuollon henkilökunnalla on merkittävä rooli mahdollistaa perheen osallistuminen pitkäaikaissairaan lapsen hoitoon (Vuorenmaa 2016, 17).

3.3 Kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi

Mannerheimin lastensuojeluliiton (MLL 2017) sivuilla kerrotaan, että pitkäaikaissairas lapsi on ensisijaisesti lapsi, eikä vain sairas lapsi. Lasta tulee kohdella tämän normaalia kehitystä tukien, lapsen ikä ja vointi huomioiden. Tiedon tulee siirtyä asianmukaisesti

sekä lapselle että tämän perheelle. Lapsen sairaalassaoloaikana tulee huomioida lapsen oikeus olla vanhempiensa kanssa. Vanhempia tulee myös kannustaa, rohkaista ja opastaa sairaan lapsensa lähellä olemiseen. Lapsella on myös oikeus saada hoitajakseen henkilö, jolla on koulutusta lapsipotilaiden hoitamisesta ja kohtaamisesta ja joka osaa kuulla lapsen ja tämän perheen tarpeita ja toiveita. (Suomen NOBAB, n.d.)

3.3.1 Pitkäaikaissairaana lapsen määrittely

Lapsen pitkäaikaissairaus määritellään tilana, jossa sairaus on diagnosoitu ja hoidon tarve kaikkine oireineen kestää vähintään puoli vuotta. Myönnettyjen hoitotukien ja erityishoitorahojen määrä on hyvä mittari kuvaamaan lasten ja nuorten sairastuvuutta. (Hopia 2006, 16 – 17.) Vammaispalvelulaki (380/1987) määrittelee pitkäaikaisesti sairaaksi tai vammaiseksi henkilön, jonka kyky suoriutua tavallisista arkirutiineista on sairauden tai vamman vuoksi pitkäaikaisesti heikentynyt.

Kansaneläkelaitoksen sivuilla kerrotaan (Kela 2017), että pitkäaikaisesti sairas lapsi on oikeutettu vammaistukeen, kun sairauden hoidon tarve kestää vähintään puoli vuotta. Pelkkä diagnoosi ei riitä sairaan lapsen hoitotuen saamiseen, vaan hoidollisuutta arvioidaan normaaliin ikäkausittaiseen kehitykseen verraten. Sairasta lasta hoitava vanhempi voi saada tilapäistä hoitovapaata, erityishoitorahaa osallistuessaan lapsensa hoitoon sairaalassa tai omaishoidontukea perheen kotikunnasta toimiessaan lapsensa omaishoitajana. (Kela 2015.) Vuonna 2017 Kela maksoi yhteensä 554,9 miljoonaa euroa erilaisia vammaisetuksia, joista alle 16-vuotiaille lapsille maksettujen tukien osuus oli n. 14 % eli 77,7 miljoonaa euroa. Vammaistukien todellinen kasvu viimeisen kymmenen vuoden ajalta oli 23 %. Mielenterveys- ja käytöshäiriöt olivat yleisin lasten vammaistuen maksatuksen peruste, kun taas uusien hoitokäytänteiden myötä esimerkiksi astmaatikoille myönnettyt tuet ovat selvästi vähentyneet. (Kelan vammaisetuustilasto 2017.)

Kun lapsi sairastuu pitkäaikaisesti, on se koko perheelle ja lähipiirille kriisi. Koko perheen on sanottu sairastuvan lapsen kanssa. Perheenjäsenet tuntevat monenlaisia tunteita aina pelosta syyllisyyden kautta epävarmuuteen ja joutuvat myös tekemään sairaudesta johtuvia erityisjärjestelyjä. On tärkeää tarjota perheelle tukea ja apua esimerkiksi veritustuen löytymiseksi ja sosiaaliturvaan liittyen. (Neuvolainfo, n.d.)

Pitkääikaissairas lapsi tarvitsee polullaan monenlaista tukea, jotta hän tulee kohdatuksi tarpeidensa mukaisesti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL 2017) mukaan sairaan lapsen elämässä haasteita ovat lääkitysten ja ruokavalioiden lisäksi myös arjen toimien avun tarpeet, mahdollinen tarve erilaisiin apuvälineisiin sekä oppimisen tuen tarve. Pitkääikaissairaana lapsen inkluusio eli mukaan ottaminen tavalliseen koululuokkaan on haasteellista, koska tukemisen resurssit ovat riittämättömiä. On myös huomattu, etteivät tavanomaiset luokkatilat ole pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän vaatimuksilleen välttämättä sopivia. Pitkääikaissairaana lapsen oppimisen tukeminen ja onnistunut inkluusio vaatii aktiivista yhteistyötä lasta hoitavan hoitotyön yhteisön kanssa, tietoa lapsen sairaudesta, riittävästi työvoimaa lapsen ympärille sekä aktiivista yhteistyötä koulun ja perheen kesken. (Seki, Kakinuma, Kuchii & Ohira 2017.)

3.3.2 Somaattisen terveyden ja sairauden määrittely

Somaattinen tarkoittaa elimellistä, fyysistä ja/tai ruumiillista ihmiskehon tilaa. Kokonaisvaltaisuuden huomioiminen on välttämätöntä potilaan somaattista terveydentilaa arvioidessa. Kokonaisvaltaisuudella tarkoitetaan tässä ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tilaa sekä näitä kaikkia yhdessä. WHO (World Health Organization, n.d) määrittelee terveyden juuri edellä mainitulla tavalla täydelliseksi fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaalisesti hyvinvoinnin tilaksi. Sairaus taas kuvataan, ei tosin kovin yksiselitteisesti, tunnistettavaksi häiriöksi elimistön toiminnassa sekä joksikin normaalista poikkeavaksi (Duodecim 2018).

Koska ihmisten ominaisuudet ovat harvoin samankaltaisia, on somaattisen tilan rajapintojen määrittäminen Duodecimin (2018) artikkelin mukaan suuri lääketieteellinen haaste. Terveiden ja sairauden raja hämärtyy monien tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Hoitotyön ammattihenkilötkään eivät välttämättä heti löydä tunnistettavaa sairautta potilaan vaivoihin perehdyttyään. Potilaan terveydentilaa määrittäviä tekijöitä ovat muun muassa potilaan oma kokemus ja elinolot, hankittu koulutus ja toimeentulo sekä perheen sisäiset asenteet ja elintavat kuten myös potilaan ja tämän läheisten hankittu tietotaito (THL 2018).

Lapsen somaattisesta terveydestä ja sairastuvuudesta puhuttaessa on tärkeää ottaa huomioon lapsen perhe ja sen vaikutus lapsen terveyteen tai sairauteen. Vuonna 2010 raportoitussa valtakunnallisessa LATE – hankkeessa (Lasten terveysseurannan kehittäminen - hanke) mainittiin, että koko perhettä koskevat asetusten mukaiset terveystarkastukset tulisi saattaa yleisiksi käytännöiksi. Koko perheen hyvinvointiin tulisi kiinnittää tarkempaa huomiota. Jotta terveystarkastukset toteutuisivat, edellyttää se molempien vanhempien osallistumista tarkastuksiin. Näin tieto perheen kokonaistilanteesta tulee mahdollisimman kattavasti selvitettyksi. (Mäki, Hakulinen-Viitanen, Kaikkonen, Koponen, Ovaskainen, Sippola, Virtanen & Laatikainen 2010, 152.)

Lasten somaattisen terveyden seuranta ja tarkempi määrittely toteutuu valtakunnallisella tasolla ikäkausittain. Ikäkausittaiset laajat tarkastukset tehdään tietyn ikäisille lapsille (4 kk, 8 kk ja 4 vuotta), mutta on myös mahdollista tehdä kokonaisvaltaista seuranta ja selvittelyä lapselle ja koko perheelle silloin, kun sille ilmenee jotakin erityistä tarvetta. Mitä vanhemmaksi lapsi tulee, sitä enemmän seuranta painottuu lapsen yksilöllisen terveyden lisäksi koko perheen hyvinvointiin, esimerkiksi lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen ja vanhempien omiin terveystottumuksiin. (THL, n.d.)

Suomessa tehdään myös joka toinen vuosi kouluterveyskyselyitä, joiden tarkoituksena on sekä maakunnallisesti että paikallisesti tuottaa tietoa lasten ja nuorten terveyteen liittyvistä asioista, avun saamisesta ja palvelujen vastaamisesta kohdattuun tarpeeseen. Yläasteikäisistä ja lukiolaisista kyselyitä on tehty jo 1990-luvulta lähtien. Ammattioppilaitokset tulivat mukaan vuonna 2008 ja vuodesta 2017 kouluterveyskyselyt otettiin käyttöön myös peruskoulun 4. ja 5. - luokkalaisille ja heidän huoltajilleen. Seuraavassa, vuonna 2019 tehtävässä kyselyssä painotus tulee olemaan lasten väkivaltakokemuksiin liittyvissä kysymyksissä. (THL Kouluterveyskysely, n.d.)

3.3.3 Psykkisen oireilun määrittely

Lastenpsykiatrian tieteellinen tutkimus on Suomessa kehittynyt 1900-luvun jälkipuoliskolla ja se on kansainvälisesti tunnettua korkeasta tasostaan. Tärkeimmät kehitysaskeleet ovat liittyneet psyykkisten häiriöiden varhaiseen tunnistamiseen ja oirekyselyjen

sekä hoitomuotojen kehittämiseen. (Tamminen 2016, 938; Santalahti & Sourander 2008, 1499.) Useiden tutkimusten perusteella tiedetään lasten psyykkisten sairauksien olevan yleisiä ja kahden tai useamman sairauden yhtäaikaista esiintymistä tavallista. Lisäksi on pystytty osoittamaan suuren osan aikuisten psyykkisistä sairauksista alkaneen lapsuus- tai nuoruusiässä. (Santalahti ym. 2008, 1505.) Yleisimpiä lapsuus ja nuoruusiän mielenterveyshäiriöitä ovat mieliala-, ahdistuneisuus-, käytös- ja päihdehäiriöt (Aalto-Setälä & Marttunen 2007, 207). Suomessa näiden diagnostiseen luokitteluun käytetään WHO:n kehittämää tautiluokitusta ICD-10:tä (THL 2011).

Lasten psyykkisen oireilun määrittelyä hankaloittaa se, että oireilun taustalla ei välttämättä ole psykiatrista diagnoosia, vaan mielenterveydenhäiriö voidaan määrittää oireiden esiintyvyyden mukaan kyselylomakkeiden avulla (Uusitalo 2015, 10; Tetri 2009,4; Santalahti, Sourander & Piha. 2009, 960). Lapselle voidaan määrittää mielenterveyshäiriö, mikäli lapsella esiintyy kliinisesti merkittäviä käyttäytymishäiriöitä tai psyykkistä oireilua. (Tetri 2009, 4-5.) Tetrin (2009) mukaan oireiluun tulee liittyä ahdistusta, tuskaisuutta, toimintakyvyttömyyttä tai kohonnut riski kuolemaan, kipuun tai pysyvään toimintakyvyttömyyteen tai vapaudenmenetykseen. Oireiden määrittämisen kannalta on merkittävää, että oireet ilmenevät pitkäkestoisina ja ne aiheuttavat jatkuvia häiriöitä lapsen käyttäytymiseen tai toimintaan. (Tetri 2009, 4-5.)

Yleisesti lasten ja nuorten psyykkinen oireilu jaotellaan joko tunne-elämän häiriöihin tai käytöshäiriöihin. Tunne-elämän häiriöissä lapsi kokee poikkeuksellisen suurta ahdistusta ja oireilu kohdistuu omaan itseen. Oireilu ilmenee useimmiten psykosomaattisina eli ruumiillisina oiretunteuksina tai oman kehon vahingoittamisena, kuten esimerkiksi syömishäiriönä tai viiltelynä. (Aalto-Setälä & Marttunen 2007, 208.) Käytöshäiriöissä lapsen oireilu ilmenee puolestaan ulospäin suuntautuvassa käytöksessä, jolloin lapsi tai nuori kanavoi pahanolon ulospäin rikkoen toistuvasti ikätasoisia sosiaalisia normeja (Helin 2016, 8). Käytöshäiriöiden tyypillisiä ilmentymismuotoja ovat aggressiivisuus, näpistely tai jatkuvat koulupoissaolot. (Aalto-Setälä & Marttunen 2007, 211.)

Lapsen ja nuoren mielenterveyden häiriötä määritettäessä on tärkeä huomioida ikätasoi- seen kehitykseen liittyvät psyykkiset ja fyysiset muutokset, jotka saattavat ilmetä mielenterveyshäiriötä muistuttavalla tavalla. Esimerkiksi mielialojen nopea vaihtelu on tavallista erityisesti nuoruusiän alussa. On tärkeää ottaa huomioon oireiden vaikutus kehityksen ikätasoiseen etenemiseen ja mahdollisiin häiriöihin. Vakavissa mielenterveyden

häiriöissä lapsen ja nuoren kehitys on aina jumiutunut tai jopa pysähtynyt. (Aalto-Setälä & Marttunen 2007, 207; Helin 2016, 8.)

Arviointia tehdessä lasta tai nuorta tulee arvioida kokonaisvaltaisesti. Psykkistä oireilua kartoitettaessa on tärkeää, että tietoa kootaan paitsi lapselta tai nuorelta itseltään myös tämän lähipiiriltä, kuten perheenjäseniltä ja koulusta tai viranomaisilta. Aalto-Setälän ja Marttusen (2007, 213) mukaan lasten ja nuorten psyykkisten oireiden ja häiriöiden varhainen tunnistaminen ja kehityksen aikana ilmaantuneisiin pulmiin puuttuminen ovat keskeistä niin psyykkisen oireilun määrittämisessä kuin hoitoennusteen luomisessa.

4 KUAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö toteutuu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimus on laadullista eli kvalitatiivista ja aineiston analysointi aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tutkimusmenetelmä oli Tampereen ammattikorkeakoulun ehdotus alkuvuodesta 2018 pidetyssä työelämäpalaverissa. Työn tavoitteena on kehittää saatujen tulosten avulla Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön opetusmateriaalien hyödyntämistä ja pyrkiä siihen, että tutkimusaineisto on kvalitatiivisten ominaisuuksiensa vuoksi mahdollisimman vaivattomasti löydettävissä ja sitä kautta hyödynnettävissä hoitotyön opetukseen ja opetuksen suunnitteluun. Tavoitteet yhdessä työelämäyhteyden ehdotuksen kanssa tukevat ja ohjaavat työmme tutkimusmenetelmää.

4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus on tutkimusmenetelmä, joka tutkii kohdetta ja sen ominaisuuksia mahdollisimman kattavasti ja kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen menetelmäsuuntauksissa korostuvat kohteen taustaan, merkitykseen, ilmaisuun ja kieleen liittyvät kysymykset. (Jyväskylän yliopisto 2015.) Laadullisen tutkimuksen kirjo on varsin laaja. Elämismaailman ja sen merkitysten tutkimisen voidaan ajatella olevan tämän koko kirjon yhteisenä tekijänä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Puhuttaessa laadullisesta tutkimuksesta tarkoitetaan yleisimmin ei-tilastollisia menetelmiä. Laadullisen eli kvalitatiivisen menetelmän huomio keskittyy validiin aineistoon, ei määrään vaan laadullisesti oikeanlaiseen tietoon. Löydetty aineisto taas kertoo luotettavasti siitä, mistä sen tutkimuskysymyksiin ja asiasanoihin sanotaankin kertovan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijalla itsellään on aineiston ja tulosten kannalta oleellinen osuus. Tutkimuksen tekijä kerää ja analysoi itse aineiston. Laadullisen tutkimuksen tekijällä on mahdollista päästä kiinni ilmiön varsinaisiin piirteisiin, sekä saada näin uutta tietoa olemassaolosta ja ihmisten tarpeista ja tunteista (Grönfors 2011, 4-6).

4.1.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on selvitys siitä, millaista tutkimustietoa joltakin rajatulta alueelta on olemassa. Se on laajoista aineistoista kerätty ja muodostettu yleiskatsaus, jota ei ole rajattu liian metodisiin säännöihin. Tutkittava ilmiö kuvaillaan mahdollisimman laajasti sekä tutkitaan sen ominaisuuksia käyttäen hieman totuttua väljempiä tutkimuskysymyksiä. Kirjallisuuskatsauksen keinoin voidaan tarvittaessa myös luokitella tutkitavan ilmiön ominaisuuksia. (Salminen 2011, 6.)

Salminen (2011) myös erottaa kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta kaksi erityyppistä tapaa orientoitua tutkimukseen: narratiivisen ja integroivan lähestymistavan. Narratiivisuutta kuvaillaan toimituksellisena, kommentoivana ja kuvailevana katsauksena kun taas integrointi tarkastelee ilmiötä monelta taholta ja auttaa tuomaan tutkimuksen kohteesta uutta tietoa sekä on myös tutkittavaa kohdetta kohtaan tarvittaessa kriittinen. Integroinnista voidaankin puhua siltana narratiivisten ja systemaattisten kirjallisuuskatsausten välillä. (Salminen 2011, 7-9.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi olla osa jotakin suurempaa tutkimusta tai täysin itsenäinen tutkimus. Katsaus perustuu aina tutkimuskysymyksiin ja tähtää tutkitun ilmiön ymmärtämiseen. Valittuun aineistoon pohjautuen tuotetaan kvalitatiivinen ja tulosta kuvaileva vastaus. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tiedon ja vaiheiden jäsentäminen on tärkeää, koska menetelmää on kritisoitu sen sattumanvaraisuuden sekä kirjoittajan omaan käsitykseen ja maailmankuvaan liittyvän subjektiivisuuden vuoksi. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291-301.)

Kangasniemen ym. (2013) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään vaiheeseen: kysymysten muodostamiseen, käytettävien tutkimusaineistojen valintaan, tulosten analysointiin ja kuvailemiseen sekä tulosten tarkasteluun. Näiden vaiheiden jäsentäminen työskentelyn aikana tekee menetelmästä, jota on kritisoitu vähäisen menetelmäkirjallisuuden vuoksi, luotettavamman.

Tämä opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusote oli narratiivinen eli kerronnallinen, kertomuksellinen. Työssä pyrittiin kevyin metodisiin säännöihin vastaamaan validin aineiston avulla asetettuihin tutkimuskysymyksiin sekä tehtiin

yleiskatsaus siitä, mitä perhekeskeisyydestä ja sen toteutumisesta pitkäaikaissairaalan lapsen hoitotyössä on jo kirjoitettu.

4.1.2 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Aineistolähtöistä sisällönanalyysia käytetään silloin, kun halutaan analysoida joko yksittäistä aihetta tai laajempaa kokonaisuutta. Analyysitapa erottaa aineistosta samankaltaisuudet ja erilaisuudet jaotellen nämä omiin ryhmiinsä ja etsien samalla yhtymäkohtia. Aineistolähtöisesti analysoimalla saadaan induktiivisella logiikalla tuotettua selkeää ja yhtenäistä informaatiota. (Verne TTY, n.d.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa aineisto pilkotaan pienempiin osiin (reduointi), ryhmitellään yhdistäviin käsitteisiin (klusterointi) ja lopuksi järjestellään uudelleen (abstrahointi) tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon esiin tuomiseksi. Sisällönanalyysistä puhuttaessa voidaankin joskus puhua myös sisällön erittelystä analysoinnin sijaan. Sisällönanalyysi on tekstin analysoimista ja valmiiden tekstien tarkastelua. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tässä opinnäytetyössä valittua tutkimusaineistoa on analysoitu sisällönanalyysin kaikkien vaiheiden mukaisesti. Aineisto on ensin värikoodattu ja hajotettu pienempiin, tutkimuskysymyksiin vastaaviin osiin. Tämän jälkeen koodatut aineistot ja valitut asiat on lajiteltu ja ryhmitelty uudelleen niin, että ne sopivat jonkin yhteisen alakäsitteen alle. Viimeisessä analyysin vaiheessa on luotu uudet yläkäsitteet, jotka ovat vastauksia asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Analyysin tulokset on esitelty ja kirjoitettu auki luvussa 5.

4.2 Tiedonhaku ja valitun aineiston kriteerit

Tiedonhaku käynnistettiin kevättalvella 2018, kun aihe oli päätetty ja tutkimuslupa Tampereen ammattikorkeakoululta saatu. Tietoa hakiessa hyödynnettiin Tampereen ammattikorkeakoulun FINNA- hakuliittymän mahdollisuuksia sekä fyysistä kirjastoa monipuolisesti. Käytetyimpiä hakukoneita olivat Medic ja Cinahl. Google Scholar -

palvelu tuli löydetyksi tätä työtä tehdessä ja sen kautta löytyi useita käyttökelpoisia aineistoja, sekä teoreettista viitekehystä että analysoitavaa tutkimusaineistoa silmällä pitäen. Tietoa haettiin myös terveysalan ja hoitotyön oppikirjoista sekä tunnetuilta hoitoalan toimijoiden verkkosivustoilta. Alla olevassa taulukossa (taulukko 1) on esitetty käytetyimmät hakupalvelut sekä esimerkit niissä käytetyistä hakusanoista ja – lausekkeista. Opinnäytetyön liitteenä (liite 1) on taulukko valituista tutkimusaineistoista ja -artikkeleista sekä niiden tarkemmista hakuprosesseista.

Opinnäytetyöhön valittu tieto rajattiin siten, että kaikki julkaisut olisivat vuosien 2010 ja 2018 väliseltä ajalta. Asetetun aikaikkunan puitteissa tehtiin materiaalivalinnoissa joitakin poikkeuksia, esimerkiksi silloin, jos tavoiteltua vanhempi lähde oli tutkittua tietoa, yleisesti tunnettua ns. vanhentumatonta teoriaa sekä tieteellisesti ja eettisesti validia. Tiedon tuli olla suomen- tai englanninkielistä, tieteellisesti tutkittua ja tunnustettua sekä valtakunnallisesti hyvämaineista ja julkista tietoa. Käsitteenä pitkäaikaissairas yleistettiin siten, että kaikki pitkäaikaissairauksien erityisryhmät ja tietyt yksittäiset sairaudet rajattiin pois sekä somaattisten että psyykkisten häiriöiden puolelta löydetyistä tuloksista. Käsite ”lapsi” rajattiin koskemaan alaikäistä henkilöä ilman muita ikään liittyviä kuvailuja.

TAULUKKO 1. Käytetyimmät hakupalvelut ja esimerkkisanoja/-lausekkeita

Hakupalvelu	ESIMERKKEJÄ HAKUSANOISTA/-LAUSEKKEISTA
MEDIC	<ul style="list-style-type: none"> - perhekeskeisyys - lapset AND hoitotyö AND perhe - pitkäaikaissairaus AND lapsi - perhekeskeisyys AND hoitotyö
CINAHL	<ul style="list-style-type: none"> - family centered care AND children - care planning AND children OR adolescents - nursing AND children - chronically ill child AND family
GOOGLE SCHOLAR ja TamPub	<ul style="list-style-type: none"> - perhekeskeisyys - lasten hoitotyö - somaattinen - psyykkiset häiriöt
GOOGLE SCHOLAR ja TamPub	<ul style="list-style-type: none"> - pitkäaikaissairas lapsi - hoitosuunnitelma - hoitotyön suunnittelu

5 PERHEKESKEISYYS JA SEN ILMENEMINEN PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖN SUUNNITTELUSSA

5.1 Perhekeskeisen hoitotyön osaamisen edellytykset pitkäaikaissairaahan lapsen perheen näkökulmasta

Perheen ja erityisesti vanhemmuuden merkitys korostuu lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Perheen selviytymisen kannalta on tärkeää, että hoitaja osaa vastata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin sekä tukea vanhemmuutta ja tunnistaa perheen voimavaroja (Ala-Karvia 2017, 27; Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 64).

Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon auttaa sairastunutta lasta. Samanaikaisesti se hyödyttää myös hoitohenkilökuntaa, koska lapset ymmärtävät ja sietävät paremmin vanhempiensa avulla monia vaikeitakin asioita ja toimenpiteitä. Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin tutkimusten mukaan hoitoon osallistumiseensa hoitajien tuen, koska sairaan lapsen hoitoon liittyy usein tilanteita, joissa myös vanhempien on vaikea tai mahdoton olla. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, Lehdon 2004 mukaan; Pelkonen & Hakulinen, Lehdon 2004 mukaan.)

Seuraavassa taulukossa (taulukko 2) on sisällönanalyysissä saatujen tulosten perusteella ryhmitellen kerrottu, mitkä ovat perhekeskeisen hoitotyön osaamisen edellytykset sairaan lapsen perheen näkökulmasta.

TAULUKKO 2. Perhekeskeisen hoitotyön osaamisen edellytykset pitkäaikaissairaahan lapsen perheen näkökulmasta

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Perhekeskeisen hoitotyön osaamisen edellytykset pitkäaikaissairaahan lapsen perheen näkökulmasta	Hoitajan vuorovaikutustaitojen merkityksellisyys perheelle	<ul style="list-style-type: none"> - kiireetön ensikohtaaminen - avoin viestiminen - aito kiinnostus lapsen ja perheen tilanteesta - kuuntelemisen taito

	Perheestä välittäminen	<ul style="list-style-type: none"> - toivomusten ja odotusten huomiointi - yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen - perheen ehdoilla toimiminen - vanhemmuuden tuki - luottamus ja turvallisuuden tunne
	Aito läsnäolo	<ul style="list-style-type: none"> - lapsen perusturvallisuuden tuki - läheisyys ja tuttuus - inhimillisuus
	Perheen odotukset hoitotiimiltä	<ul style="list-style-type: none"> - riittävä tiedon saanti lapsen sairaudesta, voinnista ja hoidosta - perheen osallistuminen sairaan lapsen hoidon suunnitteluun ja toteutumiseen - yhdessä toimiminen - jaksamisen tuki - huolestuneiden sisarusten huomiointi

5.1.1 Hoitajan vuorovaikutustaitojen merkityksellisyys perheelle

Hoitotyön viestintä- ja vuorovaikutusosaaminen on luokiteltu tutkimuksissa merkittäväksi perhekeskeisyyden osaamisen osa-alueeksi lapsen hoitotyössä niin sairaanhoitajien kuin perheidenkin kokemana (Tuomi 2008, 110; Lehto 2004, 57). Hoitajan vuorovaikutustaidoilla on merkittävä vahvistava vaikutus perheen kokemukseen siitä, että hoitohenkilökunta huolehtii juuri heidän lapsensa hyvästä huolenpidosta (Ala-Karvia 2017, 19). Onnistuneella vuorovaikutuksella lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välillä rakennetaan pohjaa luottamukselliselle hoitosuhteelle (Lehto 2004, 58).

Hoitajan vuorovaikutustaidot pitävät sisällään taidon kommunikoida eri-ikäisten lasten ja heidän perheenjäsenten kanssa sekä sanallisesti että sanattomasti. (Tuomi 2008, 110; Lehto 2004, 57.) Lehdon (2004) tutkimus osoittaa vanhempien kokemuksen ensikohattamisesta hoitajan kanssa olevan merkittävää ja luovan perustan vuorovaikutuksen muodostumiselle jo ennen varsinaisen hoitosuhteen alkamista. Vastaanottotilanteessa hoitajan esittäytyminen, tapa kohdata perhe ja kiireettömyys sisältävät sekä sanallisen

että sanattoman viestinnän. Nämä molemmat vuorovaikutuksen muodot välittyvät lapselle ja perheelle tulohetkellä tervetulleeksi tulon kokemuksena, joka tukee vuorovaikutuksellisen hoitosuhteen syntymistä. (Lehto 2004, 57.) Tuomen (2008) tutkimuksessa asiantuntijoiden kokemukset ja Lehdon (2004) tutkimuksessa perheet vahvistavat hoitajan vuorovaikutustaitojen olevan merkityksellisiä herättämään lapsen luottamusta hoitosuhteen syntymiseen avoimen ja aidon kohtaamisen keinoin (Tuomi 2008, 66; Lehto 2004, 58.)

Avoin viestintä lapsen, hoitajan ja perheen välillä tukee vanhempien tarvetta tulla ainutlaatuisena perheenä kuulluksi ja kohdatuksi (Ala-Karvia 2017, 27; Lehto 2004, 58). Hoitajan taito keskustella, kuunnella ja keskittyä perheen kokonaistilanteeseen vahvistaa kommunikoinnin molemminpuolista ymmärrettävyyttä. Tunteista keskustelu ja hoitajan inhimillinen suhtautuminen perheen tilanteeseen vahvistaa avoimuutta ja luottamusta, johon hoitosuhde perustuu. Oleellista avoimessa viestinnässä on vastavuoroinen keskustelu hoitajan, lapsen ja perheen välillä. Hoitajan tehtävänä on vahvistaa ymmärrettävyyttä ja toimia tulkkina esimerkiksi lääkärin ja vanhempien välillä. Näin varmistetaan, ettei vanhemmille jää epäselvyyksiä lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa. Sairaalan lapsen hoitotyössä vuorovaikutuksella ja viestinnän eri muodoilla tavoitellaan lapsen hyvinvoinnin toteutumista sekä hoidon turvaamista. (Lehto 2004, 59; Ala-Karvia 2017, 27.) Oikean tiedon välittäminen ja rehellinen vastaaminen sekä lapsen että vanhempien kysymyksiin lisää luottamuksellisuutta ja edesauttaa lapsen hyvän hoidon toteutumista (Lehto 2004, 60).

5.1.2 Perheestä välittäminen

Lehdon (2004) tutkimuksessa kuvataan, että sairaan lapsen hoitotyössä sairaanhoitajat kokevat suhteen lapseen olevan ensisijaista ja henkilökohtaisempaa, kuin suhteen lapsen vanhempiin. Perhekeskeisyyden näkökulmasta omahoitajuutta ja hoitosuhdetta luodaan kuitenkin tiiviisti koko perheeseen, jossa luottamus rakentuu avoimen keskustelun, yhdessäolon ja yhdessä tekemisen kautta. (Lehto 2004, 61.) Yhteistyösuhteessa sairaanhoitaja on vastuussa perhelähtöisen ja turvallisen ilmapiirin edistämisestä (Lehto 2004, 71).

Toisinaan lapsen vointi rajoittaa vanhempien osallistumista oman lapsensa hoitoon, jolloin hoitaja ottaa tilapäisesti aktiivisen roolin toimintojen suorittamisessa. Tieto vanhempien läsnäolosta vaikuttaa lapsen kokemukseen omasta hoidostaan. Lisäksi hyvä hoitosuhde, hoitajan tuttuus ja tapa olla aidosti läsnä helpottaa sekä lapsen että perheen kokemaan turvallisuuden ja hoidon jatkuvuuden tunnetta. (Lehto 2004, 62-63.)

Sairaanhoitajan kyky ja taito rohkaista arastelevia vanhempia osallistumaan yhteistoiminnan kautta oman lapsensa hoitoon sairaalassa vahvistaa perhekeskeisen hoitotyön onnistumista. Sairaanhoitajan asiantuntijuus ja osaaminen yhdistettynä oman persoonan käyttöön vahvistaa yhteistyösuhdetta hoitosuhteessa, jossa lasta on tarkoitus hoitaa toimivassa yhteistyössä hoitajan ja vanhempien kesken. Jatkuva vuorovaikutus eli yhdessä oleminen, yhdessä suunnittelu ja yhdessä tekeminen ovat perhekeskeisen hoitotyön ja sen suunnittelun onnistumisen edellytys. (Lehto 2004, 70.)

5.1.3 Aito läsnäolo

Lehdon (2004) tutkimuksessa läsnäoloa kuvataan hoitajan näkökulmasta katsottuna keskittymisenä lapsen, vanhempien ja hoitajan väliseen yhteistoimintaan sekä vuorovaikutukseen. Lapsen, vanhempien ja hoitajan välisessä suhteessa läsnäolo puolestaan kuvataan yhdessäolona ja toisen huomioon ottamisena, johon sisältyy tuen antaminen. Tuen antamisella Lehto (2004) tutkimuksessaan tarkoittaa turvallisuuden kokemusta, kontaktin ottamista, kosketusta ja lohdutusta, jotka edistävät hoitosuhteessa koettua turvallisuuden tunnetta. (Lehto 2004, 64.)

Lapsen sairastuessa vanhemmilla on tärkeä rooli antaa lapselle tukea sekä toimia tunteiden, käyttäytymisen ja arjen sujuvuuden asiantuntijana. Silloin, kun vanhemmilla on mahdollisuus kertoa lapsen ja perheen tutuista tavoista, voidaan saaduilla tiedoilla vahvistaa lapsen hyvän olon jatkumista sairaalassa oloaikana. Vanhempien on läsnäolon lisäksi tärkeää antaa lapselle tukea myös koskettamalla, sylissä pitämällä, hellimällä sekä osallistumalla hoitoon. Sairaanhoitajan tehtävä puolestaan on tukea vanhempia jaksamaan ja selviytymään tilanteessa, jossa lapsi tarvitsee erityistä tukea vanhemmiltaan. Vanhemmat saattavat tarvita hoitajan tukea uskaltaakseen olla läsnä lapselle tämän

sairaalassaoloaikana sekä luottaakseen omaan vanhemmuuteensa ja asiantuntijuuteensa. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu oleellisesti myös lapsen tukeminen monin tavoin eri tilanteissa ja tapahtumissa, joita sairaalassa oloon liittyy. (Lehto 2004, 64.)

5.1.4 Perheen odotukset hoitotiimiltä

Perhekeskeisen hoitotyön osaaminen edellyttää hoitajalta kykyä vastata perheen yksilöllisiin tarpeisiin ja kokonaistilanteeseen, joita lapsen vakava sairastuminen heille aiheuttaa (Ala-Karvia 2017, 15; Hopia 2006, 61; Åstedt-Kurki ym. 2008, 64). Vanhemmat odottavat sairaanhoitajalähtöistä, reaaliaikaista tietojen välittämistä lapsen tilanteesta sekä mahdollisuutta saada osallistua lapsen hoidon suunnitteluun ja toteutukseen (Lehto 2004, 68; Ala-Karvia 2017, 15). Ala-Karvian (2017) tutkimus osoittaa, että vanhempien tärkein tarve on saada tietoa lapsen voinnin muutoksista sekä siitä, mitä hoitoja lapsi on saamassa ja miten hoidot vaikuttavat lapseen. Vanhemmat pitävät tärkeänä myös saada tietää milloin ja miksi hoitosuunnitelmaa päivitetään sekä saada perusteellista tietoa siitä, miten lasta tulee hoitaa kotona.

Sairaanhoitajan tulee osata antaa tietoa ja perusteluja vanhemmille ymmärrettävin termein. Perheet odottavat hoitajalta kykyä säädellä tiedon jakamista vanhempien yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tietoa tulee antaa rehellisesti ja siinä määrin kuin perhe on sitä kykeneväinen vastaanottamaan. (Ala-Karvia 2017, 14; Hopia 2006, 66.) Lapsen, sairaanhoitajan ja vanhempien välinen toimiva yhteistyösuhde mahdollistaa tietojen välittämisen keskustelemalla molemminpuolisista toiveista ja odotuksista. Sairaanhoitajan ammatillisuus vaikuttaa siihen, kuinka kannustus ja tuki välittyy vanhemmille keskustellessa ja tietoa välittäessä. (Lehto 2004, 69.) Ala-Karvian (2017) ja Hopian (2006) tutkimukset osoittavat perheiden odottavan hoitajan pitävän heidät jatkuvasti ajan tasalla tukien ja kannustaen (Ala-Karvia 2017, 14; Hopia 2006, 67).

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti hoitajan on tärkeää huomioida hoidon suunnittelussa sairauden vaikutus koko perheen hyvinvointiin. Pitkäaikaisen sairauden myötä perhe elää epävarmoja aikoja sairastuneen ehdoilla, mikä aiheuttaa usein avuttomuuden ja toivottomuuden tunteita kaikissa perheenjäsenissä. Sairaanhoitajalta saatu kannustus ja

rohkaiseva palaute koetaan yleisesti tukevan vanhemmuutta ja helpottavan esimerkiksi vanhempien päätöksentekoa lapsen hoitoon liittyvissä kysymyksissä. (Hopia 2006, 65.)

Hopia (2006) tutkimuksessaan kuvaa vanhempien toivovan hoitajan aloittavan aktiivisesti keskustelun vanhempien kanssa. Perheiden erilaiset tilanteet vaikuttavat vanhempien käytettävissä oleviin voimavaroihin. Vanhemmat saattavat ajautua tilanteeseen, jossa hoitajan tulee ottaa tilapäisesti kokonaisvastuu lapsen huolenpidosta (Hopia 2006, 65). Hoitajalta vaaditaan erityistä herkkyyttä tunnistaa ja ennakoida tilanteita vanhempien voimavarojen riittävydestä. Hoitaja voi helpottaa perheiden sopeutumista tilanteeseen olemalla läsnä, antamalla perheelle aikaa ja tilaa erilaisten tunteiden käsittelylle. Osa vanhemmista tarvitsee tunteiden tunnistamiseen ja puhumiseen hoitajan aktiivisuutta esimerkiksi kysymyksiä esittämällä. (Ala-Karvia 2017, 7; Hopia 2006, 66.)

Hoitajan ammatillisuuteen kuuluu taito säädellä ja rajata sekä perheen sisäisten asioiden käsittelyä että asioiden ja niiden käsittelyn vaikutuksia lapseen. Hoitaja on yksi osa moniammatillista hoitotiimiä, joka huolehtii ensisijaisesti lapsen hyvinvoinnista. Perhekeskeisyyden näkökulmasta hoitajalta odotetaan tukea koko perheen terveyden edistämiseen. Perheet kokevat tarvitsevansa hoitajalta taitoa tunnistaa perheen yksilöllisiä tarpeita ja toivovat hoitajan tarjoavan heille tarvitsemiaan erityistyöntekijöiden palveluita. (Hopia 2006, 78.)

5.2 Perhekeskeisyys somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa

Kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus tai vamma, vaatii tilanteeseen sopeutuminen paljon sekä lapselta itseltään että lapsen perheeltä ja lähiympäristöltä. Perhe tarvitsee asiantuntevaa tukea arjen asioiden uudelleenjärjestämiseen sekä asioiden käsittelyyn tunnetasolla. Sairaanhoidajan tehtävänä on terveydenhuollon ammattilaisena mahdollistaa vanhemmille heidän tarvitsemansa tuki sairaan lapsen hoitoon liittyen. Sen lisäksi hoitajan tehtäviin kuuluu huolehtia paitsi sairaan lapsen hoitotyöstä, myös koko perheen hyvinvoinnista ja tukea perhettä selviytymisessään. (Lehto 2004, 91.) Cardwellin ym. (2011) artikkelin mukaan sairaita lapsia hoitavien henkilöiden tulee osata tehdä potilaslähtöinen, hyvä ja selkeä hoitotyön suunnitelma yhdessä lapsen ja tämän perheen kanssa. Virallisen hoitotyön suunnitelman teko on tärkeää, jotta tehdyt hoitotyön toiminnot

ovat dokumentoituja ja todistetusti suoritettuja. Hoitosuunnitelmien tulee olla yksilöllisesti suunniteltuja mutta myös sekä hoidon kohteena olevan lapsen että hänen lähipiirinsä kanssa yhdessä läpi käytyjä. (Cardwell, Corkin, McCartan, McCulloch & Mullan 2011.)

Sairaala ympäristönä koetaan edustavan ei-kenenkään-tilaa, jossa somaattisiin toimenpiteisiin tarvittavat välineet ja toimenpiteet edustavat asiantuntijamaailmaa. Sairaalassa työskentelevien ihmisten välittömällä läsnäololla ja inhimillisyydellä luodaan toimintaympäristö, joka on ilmapiiriltään terveyttä edistävä, viihtyisä ja lapsiystävällinen. Hoitohenkilökunnan luomalla ilmapiirillä edistetään ja mahdollistetaan sekä lapselle että perheelle kokemus turvallisuuden tunteesta ja välittämisestä perheenjäsenen, tässä opinäytetyössä lapsen, sairastaessa pitkäaikaisesti. (Lehto 2004, 64.)

Alla olevassa taulukossa (taulukko 3) on määritelty somaattisesti sairaan lapsen hoitotyön suunnittelun perhekeskeisyyden kannalta olennaisia, tutkimusaineistosta analysoiden saatuja ja ryhmiteltyjä käsitteitä.

TAULUKKO 3. Perhekeskeisyys somaattisesti pitkäaikaisraaan lapsen hoitotyön suunnittelussa

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Perhekeskeisyys somaattisesti pitkäaikaisraaan lapsen hoitotyön suunnittelussa	Terveystuollon ammattilaisten roolijako hoitotyön suunnittelussa	<ul style="list-style-type: none"> - lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta kertominen - tiedon välittäminen
	Sairaanhoidolliset tutkimukset ja hoitotoimenpiteet	<ul style="list-style-type: none"> - tottuminen laitteisiin, hoitotoimiin ja välineisiin - lapsen ja vanhempien tukeminen hoitotoimenpiteisiin valmistautumisessa
	Sairaanhoidajan ja vanhempien yhteistoiminta	<ul style="list-style-type: none"> - vanhempien mukanaolo hoidon suunnittelussa - tietojen välittäminen jatkuvassa vuorovaikutuksessa - sairaanhoidajan tuki vanhempien osallistumiseen

	Vastuu pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa	<ul style="list-style-type: none"> - vastuun jakaminen vanhempien ja sairaanhoitajan välillä - vanhemmuuden vastuu - tuki käytännön asioiden järjestämiseen
--	---	--

5.2.1 Terveysthuollon ammattilaisten roolijako hoitotyön suunnittelussa

Lapsen vaikeasta tai pitkäaikaisesta somaattisesta sairaudesta saatu ensitieto on aina vanhemmille ainutkertainen kokemus, joka jää pysyvästi mieleen. Perhekeskeisyyden näkökulmasta tilanne tulee ennakoida, vaikka se kokeneelle lääkärille olisi rutiiniomais-tiedon jakamista. Ennen annettua informaatiota lapsen sairauteen ja perheen tilanteeseen tulee perehtyä niin huolellisesti kuin se on mahdollista. Lääkärin tehtävä on kertoa lapsen sairauden tai vamman diagnoosi, hoito ja ennuste. Lönnqvist (2014, 57) kuvaa artikkelissaan sitä kuinka hoitajan on helpompi tukea lasta ja perhettä jatkossa, jos hänellä on mahdollisuus olla läsnä kuulemassa, kun perhe saa tiedon lapsen sairaudesta ja nähdä, kuinka perhe reagoi saatuun tietoon. Lähtökohtana on, että lapsen vaikeasta sairaudesta ja terveydentilan tai hoitolinjan muutoksesta tulee kertoa ensisijaisesti lapsen molemmille vanhemmille henkilökohtaisesti. Tilanteen mukaan myös lapsi itse on läsnä tietoa kerrottaessa. Lapsi on oikeutettu saamaan ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudesta, sairauden hoidosta ja ennusteesta. (Lönnqvist 2014, 57; Duodecim 2016.)

Tietojen välittäminen tapahtuu käytännön hoitotyössä kuitenkin yleisimmin sairaanhoitajalähtöisesti. Lehdon (2004) tutkimuksessa sairaanhoitajat ajattelevat tiedottamisen tapahtuvan lähtökohdasta, jossa toimitaan vanhempien ehdoilla lapsen edun mukaisesti. Tietojen välittämisen avulla voidaan perhekeskeisyyden näkökulmasta saavuttaa molemminpuolinen luottamus, joka edistää vanhempien suhtautumista lapsen hoitoa kohtaan sekä tukee vanhempien osallistumista hoitoon ja sen suunnitteluun. Hoitotyön näkökulmasta vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta jatkuvasti tukea ja asiantuntevaa tietoa voidakseen ottaa osaa lapsensa hoitoon. (Lehto 2004, 89.)

5.2.2 Sairaanhoidolliset tutkimukset ja hoitotoimenpiteet

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyöhön liittyy aina erityispiirteitä, joita toteuttavat sekä terveydenhuollon ammattilaiset että lapsen vanhemmat. Erityispiirteistä tässä mainittakoon esimerkiksi lääkehoito sekä sairaanhoidolliset tutkimukset ja toimenpiteet. Toimintaympäristöön sopeutumisessa vanhempia auttaa hoitajilta saatu kannustus ja tuki. Vanhemmat yleensä tukevat lasta valmistautumaan sairaalaan tuloon ennakoiden ja vaikuttavat omalla suhtautumisellaan lapsen kokemukseen tutkimuksista ja hoitotoimenpiteistä. Sairaanhoidaja puolestaan auttaa lasta ja vanhempia asiantuntijuudellaan valmistautumaan tutkimuksiin ja tarpeenmukaisiin hoitotoimenpiteisiin. Sairaanhoidajan tulee myös pystyä tunnistamaan ja arvioimaan vanhempien valmiudet ja taidot valmistella lasta tulevia tapahtumia varten. (Lehto 2004, 68-69.)

Lapsen ikä- ja kehitystaso vaikuttaa hoitovalmisteluihin merkittävästi. Erityisen tärkeää on käydä sekä lapsen että perheen kanssa läpi hoitotoimien ja tutkimusten tarpeellisuus rehellisesti ja avoimesti. Hoitotoimenpiteisiin valmistautumisen yhteydessä käydään suunnitelmallisesti läpi mahdolliset välineet ja laitteet, millä tutkimus tai toimenpide on tarkoitus tehdä ja milloin. Lasten hoitotyössä vanhemmille tarjotaan useimmiten mahdollisuutta olla lapsen tukena ja turvana hoitotoimenpiteessä. Vanhempien läsnäolosta tulee kuitenkin tehdä päätös sekä tutkimus, että hoitotoimenpide ja perheen yksilöllinen tilanne huomioiden, sillä vanhempien läsnäolo ei aina ole tarkoituksen mukaista. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 306.)

5.2.3 Sairaanhoidajan ja vanhempien yhteistoiminta

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyön suunnittelun lähtökohtana tulee olla perheen ehdoilla toimiminen. Perheen ehdoilla toimiminen mahdollistuu, kun hoitotyötä tehdään jatkuvassa vuorovaikutuksessa lapsen, vanhempien ja sairaanhoidajan välillä. Lehdon (2004, 70) tutkimusteorian mukaan yhteistoiminta edellyttää sekä vanhempien että sairaanhoidajien yhdenvertaista läsnäoloa lapsen hoitotyössä. Vanhempien mukanaololla tarkoitetaan Lehdon (2004, 88) tutkimuksessa sitä, että vanhemmat osallistuvat yhteistyössä muun hoitohenkilökunnan kanssa lapsen päivittäiseen hoitoon. Osallistumiseen

kuvataan sisältyvän yhdessä oleminen, yhdessä suunnittelemine ja yhdessä tekeminen (Lehto 2004, 70).

Yhdessä olemisella tarkoitetaan Lehdon (2004, 90) tutkimuksessa ajan viettämistä yhdessä sairaan lapsen kanssa. Mitä sairaammasta lapsesta on kyse, sitä enemmän lapsi tarvitsee läsnä olevaa aikuista. Sairaalassa sairaanhoitajilla saattaa olla kiirettä ja vastuullaan useampia lapsia, joiden kanssa jakavat käytettävissä olevaa työaikaansa. Lapset kuitenkin lähtökohtaisesti kaipaavat omasta vanhemmasta tai lähellä olevasta hoitajasta keskustelukaveria ja seuraa. Lapsen turvallisuuden tunne vahvistuu, kun on tuttu ja turvallinen ihminen, johon ottaa kontaktia ja joka myös koskettaa sekä lohduttaa (Lehto 2004, 64; Lönnqvist 2014, 57).

Yhdessä tekemisen perusta on vuorovaikutus ja kommunikointi sairaanhoitajan ja vanhempien välillä. Molemmilla hoitoon osallistuvilla osapuolilla ajatellaan olevan vastuu kertoa lapsen tilanteesta sekä jakaa olemassa olevaa tietoa ja asiantuntijuutta. Keskustelemalla ja asiantuntijuutta jakamalla sekä hoitajalle että vanhemmille kertyy hoidon kannalta oleellinen tieto, miten lapsi itse kokee sairautensa, mitä lapsi ja vanhemmat tietävät sairaudesta, miten he ovat ymmärtäneet lääkäriltä saadun tiedon ja miten he perheenä keskustelevat sairaudesta lapsen tai sisaruksien kanssa. (Lönnqvist 2014, 57.)

Lehdon (2004, 70) tutkimuksessa kuvataan vanhempien kokemus omasta asiantuntijuudesta koskevan tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä, tavoista ja tottumuksista sekä perushoidollisista asioista, joita huomioon ottamalla voidaan edistää lapsen turvallisuuden tunnetta sekä kasvun ja kehityksen jatkuvuutta sairaudesta ja sairaalassaolosta huolimatta. Hopian (2006, 64) tutkimus osoittaa vanhempien kehittyvän nopeasti oman lapsensa sairauden asiantuntijuuteen. Vanhemmat pystyvät seuraamaan lapsen vointia ja oireita ja osaavat tunnistaa lapsessa tapahtuvia muutoksia. Vanhempien näkökulmasta päivittäinen osallistuminen koetaan olevan sisällöltään samanlaista lapsen ollessa sairaalassa tai kotona. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon voi olla joko aktiivista osallistumista hoitotoimiin tai vain läsnä olemalla tuen tarjoamista lapselle. (Lehto 2004, 93; Hopia 2006, 64.) Sairanhoitajan näkökulmasta vanhempien mukanaolo tarkoittaa vanhempien osallistumista sairaan lapsen erikoissairanhoidollisiin toimenpiteisiin. Näiden toimenpiteiden oletetaan usein toteutuvan myös kotona. (Lehto 2004, 90.) Vanhempien osallistuminen sairaan lapsen hoitoon nähdään Lehdon (2004, 93) tutki-

mustulosten perusteella vahvistavan perheen selviytymistä sairaan lapsen kotiutuessa ja hoidon jatkuessa kotona.

5.2.4 Vastuu pitkäaikaissairaalla lapsen hoidossa

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä yhteistyösuhteessa vanhemmuus tulee nähdä aina ensisijaisena ja ainutkertaisena roolina, jossa vanhemmuuden vastuu on vanhemmilla (Lehto 2004, 71). Lapsen vanhemmat ovat aina ensisijaisesti vastuussa lapsestaan, on kyseessä sitten terve tai sairas lapsi. Sairaanhoitajan rooliin vastuunkantamisessa kuuluu aktiivisesti huolehtia vanhemmuuden tuesta ja mahdollistaa hoitoa ja toipumista edistävä ilmapiiri. Yhteistyösuhte sairaanhoitajan ja vanhempien välillä mahdollistaa vastuunjakamisen, jossa molemmat osapuolet osaavat arvostaa toisen näkemyksiä ja toimintaa. (Lehto 2004, 93.)

Tutkimus osoittaa vanhempien odottavan sairaanhoitajilta aktiivista keskustelua ja neuvottelua vanhempien roolista sekä siitä, kuinka vanhemmat voivat omalla toiminnallaan toimia lapsensa parhaaksi. Vanhemmat toivovat sairaanhoitajan mahdollistavan heille erilaisia vaihtoehtoisia toimintatapoja, rohkaisevan heitä avun vastaanottamisessa sekä olevan tukemassa heitä päätöksentekotilanteissa. (Hopia 2006, 65.)

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidon tiedetään vaativan perheeltä ja perheen jäseniltä paljon niin tunnetasolla kuin taloudellisestikin. Käytännön kysymyksiin on kyettävä tekemään nopeita päätöksiä. Sairastuminen heijastuu koko perheen tilanteeseen ja kokonaisuuden huomioiminen vaatii usein yhteistyön tekemistä terveydenhuollon henkilökunnan lisäksi esimerkiksi kunnan, sosiaalitoimen tai Kelan kanssa. Perheen selviytymistä ja avun hakemista tukee ja helpottaa sairaanhoitajan asiantuntemus palveluista, joiden piiriin perhe kuuluu ohjata lapsen sairastuessa. Sairaanhoitajan vastuulla on hallita perustiedot niistä palveluista, joita perhe on oikeutettu saamaan ja ainakin niistä paikoista, mihin perhe voi olla yhteydessä ilman ylimääräistä kuormittumista tai ponnisteluja muutenkin vaativassa tilanteessa. Perheiden kokemana konkreettinen apu hakemusten ja lomakkeiden täytössä on tärkeää. (Hiilamo & Ahola 2016, 308; Duodecim 2016; Ala-Karvia 2017, 24.)

5.3 Perhekeskeisyys psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa

Psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyössä osastojaksolle pääsy koetaan useimmiten helpotukseksi, koska tilanne on kotona useimmiten kärjistynyt jo niin pitkälle, että vanhemmat ovat uupuneita tilanteeseen. Lasten psykiatrista osastohoitoa kuvaavissa tutkimuksissa vanhemmat kertovat lasten käyttäytymisen olleen kotona uhmakasta ja kriisiytyntä jo pitkään. Perheellä on usein ollut myös erilaisiin auttaviin tahoihin epäonnistuneita kontakteja tai avunsaaminen ei ole muuten onnistunut. (Hahtela 2007, 25; Lehto 2004, 58.) Psyykkisesti oireileva lapsi perheineen tarvitsee paljon tukea ja ymmärrystä. Sairaanhoitajan tulee hyvällä, koulutukseen ja näyttöön perustuvalla hoitotyön suunnittelulla kannustaa ja voimaannuttaa vanhempia kohtaamaan yhä itsenäisemmin lapsensa tarpeet. (Cardwell ym. 2011.)

Seuraavassa taulukossa (taulukko 4) on määritelty psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyön suunnittelun perhekeskeisyyden kannalta olennaisia, tutkimusaineistosta analysoiden saatuja ja ryhmiteltyjä käsitteitä.

TAULUKKO 4. Perhekeskeisyys psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Perhekeskeisyys psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyön suunnittelussa	Yksilövastuinen hoitotyö	<ul style="list-style-type: none"> - vuorovaikutus perheen kanssa - tuki ja ohjaus - perheen kokonaistilanteen kartoitus - vastuunkanto - huolenpito - arvostus
	Hoidon suunnitelmallisuus	<ul style="list-style-type: none"> - säännölliset palaverit - toimintasuunnitelmien tekeminen - jatkohoidon suunnittelu hyvissä ajoin - osaston viikko-ohjelmat ja päiväjärjestys
	Perheen joustava tiedot-	<ul style="list-style-type: none"> - riittävä tiedon saanti lap-

	taminen	sen sairaudesta, voinnista ja hoidosta - mahdollisuus osallistua sairaan lapsen hoidon suunnitteluun ja toteutumiseen
	Vanhemmuutta kuormittavien tekijöiden huomiointi osana hoitotyön suunnittelua	- perhetyöntekijän käynnit - hoidon ja muun elämän yhteensovittaminen (perhe, työ, ajankäyttö) - ikävien asioiden kuuleminen

5.3.1 Yksilövastuinen hoitotyö

Yksilövastuinen hoitotyö, jota joskus myös omahoitajuudeksi kutsutaan, on keskeinen osa perhekeskeisyyttä psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyössä ja sen suunnittelussa. Hahtela (2007) tutkimuksessaan osoittaa omahoitajan läsnäolon ja hoitajaan tutustumisen olevan erityisen merkityksellistä perheelle ja lapselle osaston tutustumiskäynnin yhteydessä. Psykiatriselle osastolle saapuminen koetaan yleisesti jännittävänä asiana ja hoitajan tutuus helpottaa sekä lapsen että koko perheen hoitajaksoon sitoutumista. Perhekeskeisyyden näkökulmasta on tärkeä huomioida jo hoitotyön suunnitteluvaiheessa, että omahoitaja osallistuu tulohaastatteluun ja alkaa heti luoda suhdetta lapsen lisäksi myös tämän perheeseen. Tutkimukset osoittavat perheiden ja lapsen kokevan juuri tämän hetken olevan merkittävä tekijä omahoitajasuhteen ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymisessä. (Hahtela 2007, 53.)

Perhekeskeisyyden näkökulmasta lasten ja nuorten psyykkisiä häiriöitä arvioitaessa omahoitaja kartoittaa ja pyrkii ymmärtämään lapsen psyykkistä tilaa ja kokonaistilannetta hankkimalla lapsesta mahdollisimman paljon tietoa haastattelemalla ja havainnoimalla sekä lasta että vanhempia. Erityisesti omahoitajan tulee havainnoida lapsen ja vanhempien välistä vuorovaikutusta vapaissa tilanteissa, joissa lapsi toimii vanhempiensa kanssa. Lisäksi tietoa voidaan kartoittaa haastattelemalla lapsen muuta lähipiiriä, kuten esimerkiksi koulua tai hoitopaikkaa. (Duodecim 2018.)

Hahtela (2007) on tutkinut perheiden kokemuksia lastenpsykiatrisessa osastohoidossa. Tutkimuksesta käy ilmi omahoitajuuteen liittyviä tärkeitä elementtejä perhekeskeisyy-

den näkökulmasta, esimerkiksi lapsen kokema turvallisuuden tunne, joka syntyy huolenpidon kokemuksesta. Vanhemmat kokevat usein syyllisyyttä lapsen psyykkisestä oireilusta ja hoidon tarpeesta. Syyllisyyden ja huolen tunteet vähenevät vanhempien huomattessa, että omahoitaja pitää lapsesta huolta, viettää hänen kanssaan aikaa ja osoittaa välittävänsä lapsesta tämän oireilusta huolimatta. Omahoitajan muuttumattomuus ja pysyvyys lisää sekä lapsen että vanhempien turvallisuudentunnetta, vähentää vanhempien kokemaa huolta ja on näin ollen tärkeä osatekijä perhekeskeistä hoitotyötä ja sen suunnittelua. Omahoitaja tuntee lapsen parhaiten ja vanhemmat kuvaavat omahoitajasuhteen tärkeimmäksi yhteistyön lenkiksi hoitosuhteessa. (Hahtela 2007, 54.)

5.3.2 Hoidon suunnitelmallisuus

Psyykkisesti oireilevien lasten hoidossa korostuu suunnittelun ja säännöllisen päivärytmin toteuttamisen tärkeys. Hahtelan (2007) tutkimus osoittaa tiukkojen rutiinien helpottavan lapsen ennakkointia tuleviin tilanteisiin ja on siten hoidollisesti merkityksellistä. Rutiinien jäykkyys voi mietityttävää vanhempia. Toisaalta vanhemmat ovat kokeneet päivä- ja viikko-ohjelmien hyödyttäneen lasta uuden tilanteen edessä, jossa lapsi on aiemmin saattanut hämmentyä tai kokea olevansa hukassa. (Hahtela 2007, 29.)

Hoidon suunnitelmallisuuteen kuuluvat säännölliset hoitoneuvottelut, joissa perheen kanssa tulee käydä kokonaisvaltaisesti läpi moniammatillisen työryhmän tekemät huomiot lapsen tilanteesta ja psyykkisestä voinnista sekä perheen kokonaistilanteesta (Hahtela 2007, 55). Vanhemmat kokevat omahoitajan lapsen asioiden asiantuntijaksi ja lapsen puolestapuhujana erityisesti hoitoneuvottelutilanteissa, joissa omahoitajalla on tärkeä rooli kertoa omat havaintonsa ja arvioida tilanteita lapsen näkökulmasta (Hahtela 2007, 31). Omahoitajan tärkeänä tehtävänä hoitotyön suunnittelussa on huomioida perheen kulttuuri, arvot ja uskomukset sekä myös hoitoympäristön kulttuuri. Nämä kaikki muovaavat potilaan hoitotyötä koskevan suunnitelman tekemistä (Cardwell ym. 2011).

5.3.3 Perheen joustava tiedottaminen

Perhekeskeisyyden näkökulmasta katsottuna perheellä on paljon odotuksia lapsen sairaalahoitoon liittyen. Lapsen ollessa erossa vanhemmistaan korostuu tiedonkulun merkitys osaston ja perheen välillä (Hahtela 2007, 32). Ala-Karvia (2017) toteaa tutkimuksessaan, että vanhemmille on tärkeintä saada tietää, mitä hoitoja lapsi on saamassa. Tietoa vanhemmat haluavat niin suullisesti kuin kirjallisestikin. Vanhemmat kokevat kaipaavansa eniten tietoa siitä, miten lapsen sairautta hoidetaan (Ala-Karvia 2017, 29; Hahtela 2007, 53).

Hahtelan (2007) ja Ala-Karvian (2017) tutkimusten mukaan voi todeta, että mitä paremmin hoitotiimi pystyy vastaamaan vanhempien tarpeisiin tiedottamiseen liittyen, sitä tyytyväisempiä vanhemmat ovat lapsen hoitoon ja sen suunnitteluun. Tarpeisiin vastaamisen on todettu vähentävän vanhempia entisestään kuormittavia epävarmuustekijöitä sekä vanhempien epäilyksiä hoitoa kohtaan. (Hahtela 2007, 33; Ala-Karvia 2017, 29-30.) Avoin, reaaliaikainen informointi lasta koskevista asioista pitää vanhemmat jatkuvasti ajan tasalla. Tiedottaminen ja tietojen välittäminen ovat perhekeskeisessä hoitotyössä yhteistoiminnan edellytys. Kommunikointi mahdollistaa molemminpuolisten tapahtumien kertomisen sekä toiveiden ja odotusten kartoituksen perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. (Hahtela 2007, 57; Lehto 2004, 69.)

5.3.4 Vanhemmuutta kuormittavien tekijöiden huomiointi osana hoitotyön suunnittelua

Psyykkisistä oireista kärsivien lasten vanhemmat kaipaavat erityistä tukea vanhemmuuteen. Hahtelan (2007) tutkimuksessa on kuvattu vanhempien kokeneen voimaantumista vanhemmille tarkoitetuista perhetyöntekijäkäynneistä lapsen hoitajakson aikana. Käynnit ovat tarjonneet vanhemmille mahdollisuuden prosessoida lapsen psyykkiseen oireiluun liittyvää tilannetta sekä hoidon tarvetta. Vanhemmat ovat kokeneet käyntien helpottaneen aikuisten välisen yhteistyön tekemistä. Käynneillä on ollut mahdollista purkaa hoitoon liittyviä tilanteita sekä saada lisäymmärrystä psyykkisesti oireilevan lapsen hoitoon liittyvistä hoitokäytännöistä. Perhetyöntekijän kanssa käydyt keskustelut vanhemmat kuvasivat syyllistämättä käydyiksi ja vanhemmuutta vahvistaviksi. Perhekes-

keisyyden näkökulmasta vanhemmille tulee hoitoa suunniteltaessa tarjota aikaa vanhemmuuden pohtimiseen yhdessä alan asiantuntijan kanssa. (Hahtela 2007, 36.)

On varsin tavallista, että sairaan lapsen hoitaminen ja muun perhe-elämän yhteensovittaminen koetaan yleisesti hankalaksi osaksi pitkäaikaissairaan lapsen hoitoa. Perhekeskeisen hoitotyön näkökulmasta on tärkeää, että perhe tulee kohdatuksi voimavaroja kuormittavassa tilanteessa. Hahtelan (2007) tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat tunteitaan, ettei hoitotiimissä ajateltu sitä, kuinka paljon vanhemmat käyttivät aikaansa lapsen hoitoon osallistumiseen. Vanhempien on usein perheiden yksilöllisten tilanteiden mukaan jaettava vanhemmuuttaan muiden sisarusten, työn ja kodin hoitoon liittyvien asioiden suhteen. (Hahtela 2007, 40; Ala-Karvia 2017, 32.)

Ala-Karvian (2017) tutkimuksessa kuvataan vanhempien arjen asioihin liittyviä tarpeita, joita perheet ovat kokeneet lapsen pitkäaikaisen sairauden myötä ja joiden huomioonottaminen sairaan lapsen hoitoa suunniteltaessa tukee perhekeskeisen hoitotyön toteutumista. Vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tukea, kuinka kertoa sisaruksille sairastuneen lapsen tilanteesta, hoidoista ja hoidon vaikuttavuudesta sekä sairauden vaikutuksista perheen muuhun arkeen. Vanhemmat vuorottelevat usein sairaalassa olevan lapsen ja kotona olevien lasten hoitamisesta. Kotona olevat sisarukset kaipaavat myös tukea selviytyäkseen ja voidakseen käsitellä sisaruksen sairastumiseen liittyviä tunteita. Hahtelan tutkimus (2007) osoittaa, että sisarusten huomioonottaminen koetaan yhä puutteelliseksi psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyössä. (Ala-Karvia 2017, 32; Hahtela 2007, 55.)

Vanhemmille tulee väistämättä poissaoloja töistä sairaan lapsen hoitoon liittyvien palaverien vuoksi. He saattavat joutua pohtimaan esimerkiksi toisen vanhemman työajan lyhentämistä, joka aiheuttaa taloudellista huolta. (Ala-Karvia 2017, 32.) Erilaisista toimeentuloon liittyvistä mahdollisuuksista vanhemmat kokevat Ala-Karvian (2017) tutkimuksessa kaipaavansa paljon lisätietoa. Hoitohenkilökunnan odotetaan mahdollistavan sosiaalityöntekijän tapaaminen ja aktiivinen ohjaaminen taloudellisten asioiden hoitamiseen liittyen (Ala-Karvia 2017, 24).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Tulosten yhteenveto

Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä perhekeskeisen hoitotyön osaaminen edellyttää hoitajalta, miten perhekeskeisyys näkyy somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa sekä miten perhekeskeisyys näkyy psyykkisesti oireilevan pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa.

Pitkäaikaissairaana lapsen perheen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että hoitaja osaa vastata perheen yksilöllisiin tarpeisiin vanhemmuutta tukien ja perheen voimavaroja tunnistaen (Ala-Karvia 2017, 27; Åstedt-Kurki ym. 2008, 64). Hoitajan esittäytyminen ja kiireettömyys välittyvät lapselle ja tämän perheelle tulohetkellä tervetulleeksi tulon kokemuksena, joka tukee vuorovaikutuksellisen hoitosuhteen syntymistä (Lehto 2004, 57). Sairaanhoidajan vastuulla on se, että yhteistyösuhde on perhelähtöinen ja turvallista ilmapiiriä edistävä. Jatkuva vuorovaikutus ja yhdessä tekeminen ovat perhekeskeisen hoitotyön ja sen suunnittelun onnistumisen edellytys. (Lehto 2004, 70-71.) Sairaanhoidajan tulee myös kannustaa vanhempia luottamaan omaan asiantuntijuuteensa sairaana lapsen vanhempina. Lapsen tukeminen kaikissa sairaalassa oloon liittyvissä hoitotilanteissa on myös olennaista. (Lehto 2004, 64.) Sairaanhoidajan tulee olla perheen tiedonjakaja, kertoa asioista ymmärrettävän rehellisesti sekä osata myös säännöstellä tiedon jakamista perheen tilanne huomioiden (Ala-Karvia 2017, 14; Hopia 2006, 66). Hoitajan on tärkeää huomioida lapsen sairastamisen vaikutukset koko perheeseen sekä kannustaa ja rohkaista vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä kysymyksissä (Hopia 2006, 65).

Somaattisesti pitkäaikaissairaita tai vammautuneita lapsia hoitavien henkilöiden tulee osata tehdä potilaslähtöinen ja perhekeskeinen hoitotyön toimintoja kartoittava suunnitelma, joka tulee läpikäydä potilaan ja tämän perheen kanssa (Cardwell ym. 2011). Lapsen pitkäaikaiseen sairauteen tulee perehtyä mahdollisimman huolellisesti sekä lääkärin tulee kertoa diagnoosista ja mahdollisista ennusteista potilaalle tarkemmin, lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden (Lönqvist 2014, 57; Duodecim 2016). Hoitajan tulee arvioida vanhempien valmiuksia osallistua hoitoon ja kannustaa potilaan vanhempia osallistumaan erilaisiin sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin (Lehto 2004, 68-69). Koska van-

hempien läsnäolo ei kaikissa toimenpiteissä aina kuitenkaan ole tarkoituksenmukaista, tulee päätös paikallaolijoista suunnitella ja tehdä sekä perhe että suoritettava toimenpide huomioiden (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 306). Lapsen pitkäaikaissairaus heijastuu koko perheen tilanteeseen ja kokonaisuuden huomioiminen sairaan lapsen hoitotyön suunnittelussa vaatii usein yhteistyön tekemistä terveydenhuollon henkilökunnan lisäksi esimerkiksi kunnan, sosiaalitoimen tai Kelan kanssa. Sairaanhoidajan konkreettinen apu, esimerkiksi hakemusten täytössä, ja käsitys siitä, mistä perhe voi apua kulloinkin hakea, on hoidon suunnittelussa erittäin tärkeää. (Hiilamo & Ahola 2016, 308; Duodecim 2016; Ala-Karvia 2017, 24.)

Psykkisesti oireileva lapsi perheineen tarvitsee paljon tukea ja ymmärrystä. Sairaanhoidajan tulee hyvällä näytöllä perustuvalla hoitotyön suunnittelulla kannustaa vanhempia kohtaamaan yhä itsenäisemmin lapsensa tarpeet. (Cardwell ym. 2011.) Hoitotyön suunnittelussa korostuvat yksilövastuinen hoitotyö, omahoitajan läsnäolo ensikoh- taamisella, perheen mukaan ottaminen mahdollisuuksien mukaan sekä turvallisen oma- hoitosuhteen luominen heti alusta lähtien (Hahtela 2007, 53). Rutiinit, hoitoneuvottelut, suunnitelmallisuus ja säännöllinen päiväjärjestys kuuluvat olennaisesti hoidon suunnit- teluun. Sekä perheen että hoitoympäristön kulttuuri, arvot ja uskomukset ovat tärkeitä huomioitavia asioita hoitoa suunniteltaessa. (Cardwell ym. 2011.) Hahtelan (2007) ja Ala-Karvian (2017) tutkimuksissa on todettu, että mitä paremmin hoitotiimi pystyy vas- taamaan vanhempien tarpeisiin tiedottamiseen liittyen, sitä tyytyväisempiä vanhemmat ovat lapsen hoitoon ja sen suunnitteluun (Hahtela 2007, 33; Ala-Karvia 2017, 29-30). Vanhemmille tulee hoitoa suunniteltaessa tarjota aikaa vanhemmuuden pohtimiseen yhdessä alan asiantuntijan kanssa (Hahtela 2007, 36). Myös potilaan muu perhe van- hempien lisäksi tulee huomioida. Sisarukset tarvitsevat usein tukea käsitelläkseen sisa- ruksen sairastumiseen liittyviä tunteita. Tutkimuksessa onkin todettu, että sisarusten huomioonottaminen koetaan yhä puutteelliseksi psyykkisesti oireilevan lapsen hoito- työssä. (Hahtela 2007, 55.)

6.2 Työn eettisyys ja luotettavuus

Tieteellistä tutkimusta tehdään aina hyvän tieteellisen käytännön mukaan. Hyvä tieteel- linen käytäntö on Tutkimuseettisen neuvottelukunnan kokoama ohjeisto, joka antaa kai-

kille tutkimusta tekeville mallin siitä, miten tutkimusta tulisi tehdä. Ohjeella tavoitellaan hyvän tieteellisen käytännön edistämistä, sekä vilppitilanteiden välttämistä ja ennaltaehkäisyä. (TENK 2012, 4-7.) Tässä kappaleessa peilataan tämän opinnäytetyön tekemistä ja valintoja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin sekä yleisiin eettisyyttä ja luotettavuutta koskeviin kysymyksiin.

Tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida huolellisesti (TENK 2012, 6). Tämän opinnäytetyön aihe valittiin Tampereen ammattikoulun tarjoamista aiheista, ja sitä muokattiin yhteistyössä työtä ohjaavan opettajan kanssa. Tutkimuslupa anottiin heti suunnitelmaseminaarin jälkeen. Työhön tehtiin koko prosessin aikana joitakin muutoksia verrattuna alkuperäiseen suunnitelmaseminaarissa esitettyyn. Nämä muutokset tehtiin molempien kirjoittajien hyväksymänä ja hyväksytettiin aina myös työn tilanteen tahon edustajalla. Keskustelu työn kirjoittajien ja työtä ohjaavan tahon välillä oli koko prosessin ajan avointa, aktiivista ja rehellistä. Tällä opinnäytetyöllä oli alusta lähtien kaksi kirjoittajaa, minkä katsotaan myös lisäävän työn luotettavuutta. Kirjoitustyö tehtiin aina lapsia ja perheitä kunnioittaen.

Tämän opinnäytetyön aineistovalinnat tehtiin laadullista tutkimusmenetelmää hyödyntäen ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) ohjeissa todetaan, että muiden tutkijoiden ja kirjoittajien työtä tulee kunnioittaa ja heidän töidensä pohjalta saatuja tuloksia kunnioittaa siten, että tekstiviittaukset ja lähdemerkinnät ovat asianmukaisia ja läpinäkyviä. Tämän opinnäytetyön lähdemerkinnät ja tekstiviittaukset tarkistettiin huolellisesti sekä oikoluettiin usean henkilön toimesta. Lähdeluettelo tehtiin asianmukaisesti ja selkeästi sekä kaikki teksteissä sisällä olevat viittaukset merkattiin myös lähdeluetteloon.

Valittu lähdemateriaali oli tieteellistä tutkimusmateriaalia tai tunnettujen alan toimijoiden julkaisemaa, hyvämaineista ja luotettavaa julkista aineistoa sekä hoitoalan tutkimuksen opetuksessa käytettävää tutkimusta koskevaa materiaalia. Aineistojen valinnassa noudatettiin pääosin 10 vuoden aikaikkunaa. Mukaan tämän työn aineistoihin otettiin joitakin vanhempia (ennen vuotta 2008) julkaistuja tietoja. Niiden katsottiin kuitenkin olevan aikaa kestävä, muuttumatonta tietoa, johon viittaamalla tulokset pysyvät luotettavina ja valideina. Valittuun aineistoon sisältyi pääosin suomalaista ja suomenkielistä aineistoa. Tiedonhaun myötä löydetty suomenkieliset artikkelit vastasivat parhaiten tut-

kimuskysymyksiin. Englanninkielistä aineistoa perhekeskeisyydestä ja hoitotyön suunnittelusta löytyi kyllä, mutta pääosin aineisto oli aina kohdennettu johonkin tiettyyn spesifiin sairauteen tai hoitotyön tilanteeseen. Tällöin päädyttiin käyttämään vain luotettavasti yleistettävissä olevaa tutkittua ja laadukasta tietoa, jota löytyi suomenkielisenä helpoimmin ja luotettavimmin.

Aineiston analysointiin ja tiedonhakuun käytettiin aikaa ja tiedonhaku dokumentoitiin myös huolellisesti (liite 1). Aineiston käsittelyyn käytettiin aikaa ja löytynyt aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheiden mukaisesti. Tuloksiin merkatitiin aina alkuperäinen lähde eikä niihin lisätty kirjoittajien omia mielipiteitä tai laatusanoja tapahtuvaa kuvailua. Tällä menettelyllä haluttiin kunnioittaa alkuperäisen tutkijan työtä. Alkuperäisaineistosta löydetty tieto ja kirjoittajien omat ajatukset erotettiin selkeästi oikein tekstiviittauksin ja tehtiin asianmukaisin lähdemerkinnöin helppolukuisiksi ja läpinäkyväksi. Plagiointi pois suljettiin käyttämällä palautukseen työn arvioijien Urkund – sähköpostiosoitteita.

Tämän opinnäytetyön aiheena oli perhekeskeisyys pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyön suunnittelussa. Sisäänotto- ja poissulkukriteereissä käsite pitkäaikaissairas yleistettiin siten, että kaikki pitkäaikaissairauksien erityisryhmät ja tietyt yksittäiset sairaudet rajattiin pois sekä somatiikan että psyykkisten häiriöiden puolelta löydetystä tuloksista. Käsite ”lapsi” rajattiin koskemaan alaikäistä henkilöä ilman muita ikään liittyviä kuvailuja. Tehtyjen rajauksien vuoksi tämä opinnäytetyö on sovellettavissa eri sairausryhmien tilanteisiin sekä eri-ikäisten lasten hoitotyöhön ja sen suunnitteluun. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) toteavat tutkimuksen luotettavuuden kannalta olevan olennaista, että tutkimus olisi siirrettävää ja yleistettävää sekä tutkittavan aiheen piirissä mahdollisimman hyvin toistettavaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

6.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tuloksista huomattiin selvästi, että hoitajan kyky vastata perheen yksilöllisiin tarpeisiin vanhemmuutta tukien ja perheen voimavaroja tunnistuen on pitkäaikaissairaana lapsen perheen kannalta ensiarvoisen tärkeä. (Ala-Karvia 2017, 27; Åstedt-Kurki ym. 2008, 64). Hoitajan ja hoidettavan yhteistyösuhde tulee olla perhelähtöinen ja turvallista ilma-

piiriä edistävä. Jatkuva vuorovaikutus ja yhdessä tekeminen ovat löydettyjen tulosten mukaan perhekeskeisen hoitotyön ja sen suunnittelun onnistumisen edellytys. (Lehto 2004, 70-71.)

Hoitajan on tärkeää huomioida lapsen sairastamisen vaikutukset koko perheeseen sekä kannustaa ja rohkaista vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä kysymyksissä (Hopia 2006, 65). Hoitotyön suunnitteluun liittyen huomattiin, että somaattisesti pitkäaikaissairaita tai vammautuneita lapsia hoitavien henkilöiden on tärkeää ja lähes välttämätöntä osata tehdä potilaslähtöinen ja perhekeskeinen hoitotyön toimintoja kartoittava suunnitelma, joka tulee läpikäydä potilaan ja tämän perheen kanssa (Cardwell ym. 2011). Hoitajan taitoa arvioida vanhempien valmiuksia osallistua hoitoon ja kannustaa potilaan vanhempia osallistumaan erilaisiin sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin pidettiin myös tärkeänä (Lehto 2004, 68-69).

Lapsen pitkäaikaissairaus heijastuu koko perheen tilanteeseen ja kokonaisuuden huomiointi sairaan lapsen hoitotyön suunnittelussa vaatii usein yhteistyön tekemistä terveydenhuollon henkilökunnan lisäksi esimerkiksi kunnan, sosiaalitoimen tai Kelan kanssa. Sairaanhoitajan konkreettinen apu, esimerkiksi hakemusten täytössä, ja käsitys siitä, mistä perhe voi apua kulloinkin hakea, huomattiin tulosten myötä olevan hoitotyön suunnittelussa erittäin tärkeää. (Hiilamo & Ahola 2016, 308; Duodecim 2016; Alakarvia 2017, 24.)

Sairaanhoitajan tulee hyvällä näytöllä perustuvalla hoitotyön suunnittelulla kannustaa vanhempia kohtaamaan yhä itsenäisemmin lapsensa tarpeet (Cardwell ym. 2011.) Psykkisistä oireista kärsivän lapsipotilaan hoitotyön suunnittelua koskien huomattiin, että siinä korostuvat yksilövastuinen hoitotyö, omahoitajan läsnäolo ensikohtaamisella, perheen mukaan ottaminen sekä turvallisen omahoitosuhteen luominen heti alusta lähtien (Hahtela 2007, 53). Rutiinien, hoitoneuvottelujen, suunnitelmallisuuden ja säännöllisen päiväjärjestyksen huomattiin kuuluvan olennaisesti hoidon suunnitteluun. Nykymaailman lisääntyvää monikulttuurista toimintaympäristöä koskien huomattiin myös, että niin perheen kuin hoitoympäristönkin kulttuuri, arvot ja uskomukset ovat tärkeitä huomioitavia asioita hoitoa suunniteltaessa. (Cardwell ym. 2011.)

Tutkimuksista kävi selvästi ilmi, että mitä paremmin hoitotiimi pystyy vastaamaan vanhempien tarpeisiin tiedottamiseen liittyen, sitä tyytyväisempiä vanhemmat ovat lap-

sen hoitoon ja sen suunnitteluun (Hahtela 2007, 33; Ala-Karvia 2017, 29-30). Vanhemmille tulee hoitoa suunniteltaessa tarjota aikaa vanhemmuuden pohtimiseen yhdessä alan asiantuntijan kanssa (Hahtela 2007, 36). Sisarukset tarvitsevat usein tukea käsiteläkseen sisaruksen sairastumiseen liittyviä tunteita. Tutkimuksessa onkin todettu, että sisarusten huomioonottaminen koetaan yhä puutteelliseksi psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyössä. (Hahtela 2007, 55.)

Saatujen tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että tutkimusta perhekeskeisyydestä pitkäaikaissairaiden lasten, niin somaattisten kuin psyykkisten häiriöidenkin, hoitotyössä löytyi varsin hyvin. Selkeää perhekeskeisyyteen ja hoitotyön suunnitteluun painottuvaa tuoretta tutkimusta löydettiin kuitenkin varsin vähän. Lisäksi perhekeskeisyyden tutkimus painottui pääosin vanhempien huomiointiin ja hoitoon mukaan ottamiseen. Todettiin, että sisarusten hyvinvointia ja huomioimista perhekeskeisessä hoitotyössä ja sen suunnittelussa tulisi tutkia jatkossa paremmin ja enemmän.

LÄHTEET

- Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. 2007. Nuoren psyykinen oireilu – häiriö vai normaalia kehitystä? *Duodecim* 2007;123:207–13. Luettu 9.9.2018. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96233.pdf>
- Ala-Hiiri, T. 2007. Perhekeskeisyys ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opetussuunnitelmassa ja opetuksessa - punainen lanka vai reunaehto? Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-17453>
- Ala-Karvia, M. 2017. Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007>
- Cardwell, P., Corkin, D., McCartan, R., McCulloch, A. & Mullan, C. 2011. Is care planning still relevant in the 21st century? *British Journal Of Nursing*. 20(21): 1378-1382.
- Duodecim Oppiportti. Niinikoski, H. Kuka päättää lapsen hoidosta? 2016. Artikkel. Luettu 11.10.2018. <http://www.oppiportti.fi/op/lta00076/do>
- Duodecim Oppiportti. Sourander, A. & Aronen, E. Lastenpsykiatrisen tutkimus. 2017. Artikkel. Luettu 27.9.2018. <http://www.oppiportti.fi/op/pkr02202/do>
- Duodecim Terveyskirjasto. Huttunen, J. Mitä terveys on? 2018. Artikkel. Luettu 1.9.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903
- Grönfors, Martti: [Laadullisen tutkimuksen kenttätömenetelmät](#) (uudistettu ja toimitettu painos) Hämeenlinna: Sofia. 2011. Luettu 2.4.2018.
- Heino-Tolonen, T. 2017. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0512-3>
- Helin, L. 2016. Psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten kohtaaminen – ammattilaisten näkökulma. ProGradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos.
- Hiilamo, H. & Ahola, E. 2016. Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa: Haataja, A., Airio, I., Saarikallio-Torp, M. & Valaste, M. (toim.) *Laulu 573566 perheestä - Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. Helsinki: Kela, 308–321.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY.
- Jyväskylän yliopisto. 2015. Laadullinen tutkimus. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>. Luettu 11.10.2018

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

Kela. 2015. Jos lapsi sairastuu. <https://www.kela.fi/jos-lapsi-sairastuu>
Luettu 17.10.2018.

Kela. 2017. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
Luettu 17.10.2018.

Kelan vammaisetuustilasto. 2017.
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/235491/Kelan_vammaisetuustilasto_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 18.10.2018.

Komulainen, J., Vuokko, R. & Mäkelä, M. 2011. Rakenteinen terveys- ja hoitosuunnitelma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lönnqvist T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Duodecim* 2014;130:57-62. Luettu 6.10.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo11430>

Mielenterveystalo. Lasten mielenterveystalo. Mistä tuen tarpeen tunnistaa? https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/vanhemmuuden_tuki/mista_tuen_tarpeen_tunnistaa/Pages/default.aspx. Luettu 20.10.2018.

MLL, Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma 2017. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. Luettu 1.9.2018

Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R., Koponen, P., Ovaskainen, M-L., Sipola, R., Virtanen, S., Laatikainen, T. ja LATE-työryhmä. 2010. Lasten terveys – LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. THL. Raportti. Helsinki.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80056/3ebde5ad-1be7-4268-9167-df23095fca33.pdf?sequence> Luettu 30.8.2018.

Neuvolainfo. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. STEAn ja Lastensuojelun keskusliiton rahoittama tietopankki ammattilaisille. <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/> Luettu 31.8.2018

Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. 6.uud. p. Helsinki: Duodecim.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html. Luettu 11.10.2018.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html. Luettu 10.10.2018.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_3.html. Luettu 1.11.2018

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Opetusjulkaisu. Vaasan yliopisto. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf. Luettu 1.9.2018.

Santalahti, P. & Sourander, A. 2008. Onko lastenpsykiatrisen sairastavuus lisääntynyt? Duodecim. 2008;124:1499-506.

Santalahti, P., Sourander, A. & Piha, J. 2009. Lasten mielenterveyspalveluiden käyttö. Duodecim. 2009;125:959-64.

Seki, Y., Kakinuma, A., Kuchii, T. & Ohira, K. 2017. Why chronically ill children face challenges in regular classrooms: perspectives in nursing teachers in Japan. Child: Care, Health & Development 43(2), 221-228.

STM. 2011. Terveys- ja hoitosuunnitelma vahvistaa potilaan osallistumista. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/en-halso-och-varldplan-starker-patientens-delaktighet. Luettu 20.10.2018

Storvik-Sydänmaa S., Talvensaari H., Kaisvuo T. & Uotila N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.painos. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland. Standardit. <https://nobab.fi/standardit/> Luettu 17.10.2018

Tamminen, T. 2016. Lastenpsykiatrian juuret ja siivet. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2016;132(10):937-8.

TENK. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Luettu 1.11.2018.

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi ja terveyserot, Keskeisiä käsitteitä. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita>. Luettu 1.9.2018

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kouluterveyskysely. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>. Luettu 20.10.2018

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Lapset, nuoret ja perheet. Sairauden hoitoon tarvittava tuki koulussa. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/opiskeluhoito/kouluterveydenhuolto/sairauden_hoitoon_tarvittava_tuki_koulussa. Luettu 4.10.2018.

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Lastenneuvolakäsikirja. Laajat terveystarkastukset ikäkausittain.

<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/maaraaikaistarkastukset/laaja-terveystarkastus/laajat-terveystarkastukset-ikakausittain>

Luettu 3.10.2018

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lastenhoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Verne: Tiedon analysointi. TTY. <http://www.tut.fi/verne/tutkimusmenetelmat/tiedon-analysointi/> Luettu 2.4.2018

Virkkunen H., Mäkelä-Bengs, P., & Vuokko R. 2015. Terveydenhuollon rakenteisen kirjaamisen opas. Ohjaus 2/2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Vuorenmaa, M. 2016. Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

WHO, World Health Organization. <http://www.who.int/suggestions/faq/en/>. Luettu 1.9.2018.

Åstedt-Kurki P., Jussila A-L., Koponen L., Lehto P., Maijala H., Paavilainen R. & Pöntinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. WSOY, Helsinki.

LIITTEET

Liite1. Kirjallisuuskatsauksessa mukana olleet tutkimukset ja tutkimusartikkelit hakuprosesseineen

	KIRJOITTAJA / KIRJOITTAJAT	JULKAISU	KESKEISET TULOKSET	TIETOKANTA / HAKUSANAT
1	Ala-Karvia, Minna	Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä 2017, Pro Gradu, Tampereen yliopisto http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmillä on tarve tulla kohdatuksi • Luottamus hoitohenkilökuntaan olennaista • Hoitajan tulee vastata perheen yksilöllisiin tarpeisiin ja kokonaistilanteeseen 	Medic / ”last* AND perhehoito”
2	Cardwell, Pauline; Corkin, Doris; McCartan, Rachael; McCullough, Amber & Mullan, Claire	Is care planning still relevant in the 21 st century? 2011 British Journal Of Nursing. 20(21): 1378-1382.	<ul style="list-style-type: none"> • sairaita lapsia hoitavien henkilöiden tulee osata tehdä potilaslähtöinen, hyvä ja selkeä hoitotyön suunnitelma yhdessä lapsen ja tämän perheen kanssa. • hoitotyön suunnitelman teko on tärkeää, jotta tehdyt hoitotyön toiminnot ovat dokumentoituja ja suoritettuja. • Sairaanhoidajan tulee hyvällä näytöllä perustavalla hoitotyön suunnittelulla kannustaa ja voimaannuttaa vanhempia kohtaamaan lapsensa tarpeet 	Cinahl / care planning in nursing AND pediatrics osumia 11 kpl
3	Duodecim Oppiportti. Niinikoski, Harri.	Kuka päättää lapsen hoidosta? Artikkeli, 2016 http://www.oppiportti.fi/op/lta00076/do	<ul style="list-style-type: none"> • Lapsi on oikeutettu saamaan ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti tietoa sairaudesta, sairauden hoidosta ja ennusteesta. 	Google / Google Scholar sopiva sattumalöydös
4	Hahtela, Nina	Lastenpsykiatrisen osastohoito perheiden kokemana. Tampereen	<ul style="list-style-type: none"> • Hoitotyön suunnittelussa korostuvat yksilövaistuisuinen hoitotyö, omahoitajan läsnäolo, perheen 	TamPub / ”lapsen sairastuminen psykisesti”

		<p>yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Toukokuu 2007. http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-16942</p>	<p>mukaan ottaminen sekä turvallisen omahoito-suhteen luominen</p> <ul style="list-style-type: none"> • sisarusten huomioonottaminen koetaan yhä puutteelliseksi psyykkisesti oireilevan lapsen hoitotyössä ja sen suunnittelussa • omahoitajalla tärkeä rooli kertoa omat havaintonsa ja arvioida tilanteita lapsen näkökulmasta • Vanhemmille tulee hoitoa suunniteltaessa tarjota aikaa vanhemmuuden pohtimiseen yhdessä alan asiantuntijan kanssa. • Lapsen ollessa erossa vanhemmistaan korostuu tiedonkulun merkitys osaston ja perheen välillä 	
5	Hiilamo, Heikki & Ahola, Elina	<p>Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa: Haataja, A., Airio, I., Saarikallio-Torp, M. & Valaste, M. (toim.) Laulu 573566 perheestä - Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. 2016. Helsinki: Kela, 308–321.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sairaanhoidajan konkreettinen apu, esimerkiksi hakemusten täytössä, ja käsitys siitä, mistä perhe voi apua kulloinkin hakea, huomattiin tulosten myötä olevan hoitotyön suunnittelussa erittäin tärkeää. 	<p>Google / Google Scholar sopiva sattumalöydös</p>
6	Hopia, Hanna	<p>Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. 2006. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sairaanhoidajan tulee olla perheen tiedonjakaja, kertoa asioista ymmärrettävän rehellisesti sekä osata myös säännöstellä tiedon jakamista perheen tilanne huomioiden. • Hoitajan on tärkeää huomioida lapsen sairastamisen vaikutukset koko perheeseen sekä kannustaa ja rohkaista vanhempia lapsen hoitoon ja sen suunnitteluun liittyvissä kysymyksissä. 	<p>TamPub / pitkäaikaissairas lapsi osumia 23 kpl</p>

			<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmat toivovat hoitajan pitävän yllä aktiivista keskustelua • Hoitajalta odotetaan tukea koko perheen terveyden edistämiseen. • Vanhemmat toivovat sairaanhoitajan mahdollistavan heille erilaisia vaihtoehtoisia toimintatapoja, rohkaisevan heitä avun vastaanottamisessa sekä olevan tukemassa heitä päätöksentekotilanteissa. 	
7	Lehto, Paula	<p>Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen.</p> <p>2004.</p> <p>Väitöskirja. Tampereen yliopisto. http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y</p>	<ul style="list-style-type: none"> • lapset ymmärtävät ja sietävät paremmin vanhempiensa avulla monia vaikeitakin asioita ja toimenpiteitä. Tutkimusten mukaan vanhemmat tarvitsevat hoitoon osallistumiseensa hoitajien tuen • Hoitajan esittäytyminen ja kiireettömyys välittyvät lapselle ja tämän perheelle tulohetkellä tervetulleeksi tulon kokemuksena, joka tukee vuorovaikutuksellisen hoitosuhteen syntymistä. • Jatkuva vuorovaikutus ja yhdessä tekeminen ovat perhekeskeisen hoitotyön ja sen suunnittelun onnistumisen edellytys. • Sairaanhoitajan tulee myös kannustaa vanhempia luottamaan omaan asiantuntijuuteensa sairaan lapsen vanhempina. • Sairaanhoitajan tulee arvioida vanhempien valmiuksia osallistua hoitoon ja kannustaa potilaan 	TamPub / vanhempien osallistuminen lapsen hoitamiseen + sairaala osumia 125 kpl

			vanhempia osallistumaan erilaisiin sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin	
8	Lönnqvist, Tuula	Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Artikkele. 2014 . Duodecim 2014;130:57-62. https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo11430	<ul style="list-style-type: none"> Lapsen pitkäaikaiseen sairauteen tulee perehtyä mahdollisimman huolellisesti sekä lääkärin tulee kertoa diagnoosista ja mahdollisista ennusteista potilaalle tarkemmin, lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden. 	Google / Google Scholar sopiva sattumalöydös
9	Storvik-Sydänmaa, Stii-na; Talvensaari, Helena; Kaisvuo Terhi & Uotila Niina.	Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.painos. 2012 . Sanoma Pro Oy, Helsinki.	<ul style="list-style-type: none"> Koska vanhempien läsnäolo ei kaikissa sairaan lapsen toimenpiteissä aina ole tarkoituksenmukaista, tulee päätös paikallaolijoista suunnitella ja tehdä sekä perhe että suoritettava toimenpide huomioiden. 	Google / lapsen ja nuoren hoitotyö, lainattu kirja TAMKin kirjastosta
10	Tuomi, Sirpa	Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä, 2008 . Väitöskirja. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf	<ul style="list-style-type: none"> Hoitotyön viestintä- ja vuorovaikutusosaaminen on luokiteltu tutkimuksissa merkittäväksi perhekeskeisyyden osaamisen osa-alueeksi lapsen hoitotyössä 	Google Scholar / sairaanhoitaja + ammattitaito + lasten hoitotyö osumia yli 8000, joista tämä ensimmäisenä.
11	Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta; Pottinkara, Heli	Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. 2008 . WSOY, Helsinki.	<ul style="list-style-type: none"> Pitkäaikaissairaana lapsen perheen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että hoitaja osaa vastata perheen yksilöllisiin tarpeisiin vanhemmuuttukien ja perheen voimavaroja tunnistaen. Perhekeskeisen hoitotyön osaaminen edellyttää kykyä vastata lapsen sairauden aiheuttamaan kokonaistilanteeseen 	Tamk Finna / haettu suoraan TAMKin kirjastosta tekijän (Åstedt-Kurki) nimellä, nimen noustua esiin muissa käyttämämme lähteissä.