

Joonatan Olenius

Perhekeskeisyys lastenhoitotyössä

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja
Hoitotyö
Opinnäytetyö
15.12.2011

Tekijä(t) Otsikko	Joonatan Olenius Perhekeskeisyys lastenhoitotyössä
Sivumäärä Aika	25 sivua + 5 liitettä 15.12.2011
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Lehtori Ly Kalam-Salminen
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen muodossa kuvata perheiden kokemuksia perhekeskeisyydestä lastenhoitotyössä. Työ kuuluu Asiakaslähtöinen osaaminen hoitotyön koulutuksessa Suomessa ja Virossa projektiin.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka on toteutettu soveltamalla systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita. Aineisto on kerätty Cinahl- ja PubMed-tietokannoista sekä käsihaulla Journal Of Pediatric Nursing lehdestä. Aineisto koostuu yhdeksästä tieteellisestä tutkimuksesta, jotka olen analysoinut deduktiivisella sisällönanalyysillä. Analyysissä olen käyttänyt tukena sisällönanalyysin runkoa, jossa on aikaisemmin määriteltäviä piirteitä, joita perhekeskeinen hoitotyö tulisi sisältää.</p> <p>Tulosten mukaan lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen kokonaisuutena. Perhe haluaa, että lapsen lisäksi koko perhe otetaan huomioon hoidossa. Perheet kokevat tärkeäksi ja haastavaksi roolinsa ajaa lapsen oikeuksia sekä samalla huolehtia myös koko muusta perheestä. Perheet haluavat tehdä yhteistyötä hoitohenkilöstön kanssa. Perheet haluavat että heitä kunnioitetaan ja otetaan huomioon hoidon suunnittelemisessa, toteutuksessa sekä kehittämisessä. Perheet itse kunnioittivat myös hoitohenkilöstöä ja arvostavat heidän ammattitaitoaan. Kunnioitukseen vaikuttavia tekijöitä ovat ympäristö, kulttuuriset sekä uskonnolliset taustat, vanhempien rooli ja roolin vaativuuden arvostaminen. Perheet kokevat tärkeäksi, että heitä ja heidän lapsiaan kohdeltaisiin yksilöllisesti. Perheet haluavat, että jokaisen perheenjäsenen selviytymiskeinot ja tiedon tarve otetaan huomioon yksilöllisesti. Tiedon jakaminen perheelle on tärkeää. Perheet kokevat tärkeäksi hoitajien tuen lisäksi saada muilta perheiltä tukea ja mahdollisuutta keskustella heidän kanssaan.</p> <p>Lastenhoitotyö vaatii tukevaa, yksilöllistä ja kunnioittavaa työtapaa sekä perhekeskeistä hoitotyön osaamista.</p>	
Avainsanat	kirjallisuuskatsaus, perhekeskeisyys, lastenhoitotyö

Author Title	Joonatan Olenius Family Centeredness in Pediatric Nursing
Number of Pages Date	25 pages + 5 appendices Autumn 2011
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Ly Kalam-Salminen, Senior Lecturer
<p>The purpose of my thesis was to study how families experience family centeredness in pediatric nursing.</p> <p>This study is a part of a client-oriented project (In Finnish, "Asiakaslähtöinen osaaminen") of the Helsinki Metropolia University of Applied Sciences.</p> <p>The study was carried out as a systematic literature view. The data were gathered from social and health care databases and by manual searching from the Journal of Pediatric Nursing magazine. In the end, the data consisted of nine research articles. The data were analyzed by applying the methods of content analysis.</p> <p>The results showed what families experience when their child is hospitalized. The family wants that in planning of child's treatment the whole family would be taken into account. Families felt that they have an important and challenging role to advocate for the children's rights and at the same time take care of the rest of the family. Families want to cooperate with the medical staff and they want to be respected and taken into account in planning, implementation and development of the treatment. Families also respect the nursing staff and appreciate their skills. Families find it important that they and their children are treated individually. According to the results sharing information about the child's condition is important for the family. Finally, the emotional support from the medical staff and other families is also important.</p> <p>Children's Nursing requires a supportive, personalized and respectful way of working and family-centered nursing care skills.</p>	
Keywords	literature view, family centered care, pediatric nursing

Sisällys

1.	Johdanto	1
2.	Käsitteitä	2
2.1	Asiakaslähtöisyys	2
2.2	Perhe ja perhekeskeisyys	3
2.3	Lastenhoitotyö	6
3.	Tutkimuskysymys	7
4.	Menetelmät ja työtavat	8
4.1	Kirjallisuuskatsaus	8
4.2	Aineiston haku	9
4.3	Aineiston valintakriteerit	11
4.4	Sisällönanalyysi	11
4.5	Sisällönanalyysin runko	11
5.	Tulokset	13
5.1	Perheen tunnistaminen tärkeäksi osaksi lapsen elämässä	13
5.2	Vanhempien ja hoitajien välinen yhteistyö	14
5.3	Perheen kunnioittaminen	15
5.4	Perheen vahvuuksien ja yksilöllisyyden tunnistaminen	16
5.5	Tiedon jakaminen perheelle	17
5.6	Kannustaa ja helpottaa muilta perheiltä saatavaa tukea	18
5.7	Lapsen ja perheen kehittämistarpeisiin vastaaminen	19
5.8	Emotionaalisen tuen tarjoaminen perheelle	20
6.	Pohdinta	21
6.1	Tulosten tarkastelua	21
6.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	22
6.3	Jatkotutkimusehdotelmia	23
	Lähteet	24
	Liitteet 1-5	

1. Johdanto

Sairaalaan joutuminen on raskasta sekä lapselle että perheelle. Ennen lastenyksiköillä oli tarkat vierailuajat eivätkä ne sallineet sisarusten tai useiden perheenjäsenten yhtäaikaista vierailua. Vanhempia ja perhettä ei kannustettu osallistumaan hoitoon. Sairaaloiden siirryttyä koko ajan perhekeskeisempään hoitotyöhön monet sairaalat ovat vaihtaneet politiikkaansa ja kannustavat perhettä aktiivisesti osallistumaan lapsen hoitoon. Perhettä pidetään osana tiimiä enemmän kuin pelkkänä vierailijana, ja heidät otetaan mukaan myös päätöksentekoprosessiin. (Frazier – Warren 2010: 82–86.)

Perhe osallistuu lapsen hoitoon entistä enemmän, ja tämä on lisääntynyt selkeästi viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana. Perheen rooli on muuttunut, ennen he olivat vierailijoita, nykyään he ovat luonnollisia läsnäolijoita ja hoitoon osallistujia. Suhde hoitajien ja perheen välillä on muuttunut tasavertaisempaan ja avoimempaan suuntaan. Lapsia ja perheitä pyritään hoitamaan yksilöllisemmin ja heidän turvallisuuden tunteesta huolehtiminen on korostunut. (Santahuhta – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2001: 290–299.)

Opinnäytetyöni aihe on perhekeskeisyys lastenhoitotyössä. Menetelmänä käytän sovellettua systemaattista kirjallisuuskatsausta. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on siitä syystä sovellettu, koska teen opinnäytetyön yksin, eikä kirjallisuuskatsausta voi pitää täysin luotettavan siitä syystä. Opinnäytetyössäni keskityn perheiden kokemuksiin erityisesti lastenhoitotyössä, koska tulevana sairaanhoitajana olen kiinnostunut tietämään miten perhekeskeisyys toteutuu lastenhoitotyössä. Opinnäytetyön tavoitteena on karottaa kirjallisuuskatsauksen avulla mitä kokemuksia perheillä on perhekeskeisyydestä.

Opinnäytetyöni liittyy Asiakaslähtöinen osaaminen hoitotyön koulutuksessa Suomessa ja Virossa -projektiin. Projektin perustaminen pohjaa sille, että aikaisemmin ei ole tutkittu hoitotyön koulutuksen aikaista asiakaslähtöistä osaamisen kehittymistä. Projekti on osa kolmen osaprojektin muodostamasta isommasta hankkeesta. (Kalam-Salminen 2008: 3–4.)

2. Käsitteitä

Tässä luvussa käyn läpi opinnäytetyöhöni liittyviä käsitteitä, jotka ovat asiakaslähtöisyys, perhe, perhekeskeisyys sekä lastenhoitotyö.

2.1 Asiakaslähtöisyys

Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan yleensä toiminta- ja ajattelutapaa, jossa asiakkaan tarpeet, toiveet ja odotukset ovat toiminnan perustana. Se perustuu ihmisarvoon ja yhdenvertaisuuteen. Asiakaslähtöisyys ilmenee ajattelun ja toiminnan tasolla. Asiakaslähtöisessä työskentelyssä työntekijä on läsnä sekä asiantuntijana että ihmisenä. Asiakas ja työntekijä tuovat molemmat yhteistyösuhteeseen ainutlaatuisuutensa. (Sorsa 2002: 1.)

Asiakaslähtöisyyden yhtenä päätavoitteena on asiakassuhteen luominen, ylläpitäminen ja kehittäminen. Kohderyhmän tarpeet tulee selvittää ja ottaa huomioon, sillä se on myös keskeinen asiakaslähtöisyyden ominaisuus. Ketään ei voi pakottaa asiakaslähtöisyyteen, asiakkaat ovat herkkiä huomaamaan teennäisyyden ja pelkäävät ulkoa opitun käyttäytymismallin. (Vuokko 1997: 23–33.)

Asiakaslähtöisyydessä painotetaan kohtaamaan jokainen asiakas yksilönä. Hänet kohdataan kokonaisena ihmisenä eikä pelkkänä sairautena. Asiakasta ja potilasta kunnioitetaan kulttuuriin tai tapoihin katsomatta. Hänen kanssaan tehdään töitä tasapuolisesti keskustellen, siten että asiakas on aktiivisessa roolissa. (Nouko-Juvonen – Ruotsalainen – Kiikkala 2000: 116–120.) Parhaassa tapauksessa asiakaslähtöisyys johtaa siihen, että jokainen asiakas saa itselleen hänen tarpeilleen suunnitellun ja toteutetun hoito- ja palvelukokonaisuuden. Se tehdään asiakkaan ja hoitajien yhteistyönä, jossa asiakas on yhdenvertainen toimija. (Nouko-Juvonen – Ruotsalainen – Kiikkala 2000: 116–120.)

Asiakaslähtöisyydessä asiakas on palveluiden keskipisteessä ja hoito järjestetään asiakkaan tarpeita vastaavaksi. Palvelut jotka on tarkoitettu hänen avuksi, muodostavat yhtenäisen palvelukokonaisuuden eli saumattoman palveluketjun. (Kiikkala 2000: 57.) Asiakaslähtöisyyden estyminen voi johtua puutteista tiedoissa, asenteissa tai käyttäytymisessä. Asiakaslähtöisyyden puuttumista saatetaan perustella resurssien riittämättömyydellä. Mutta yleensä asiakaslähtöisyyttä lisäävät asiat eivät maksa rahassa mi-

tään. Esteiden puuttumista voidaan vähentää henkilöstön kouluttamisella ja motivoimisella sekä puuttumalla esteitä aiheuttaviin tekijöihin riittävän ajoissa. (Vuokko 1997: 46–48.)

2.2 Perhe ja perhekeskeisyys

Perhe on ollut terveydenhuollossa aina lastenhoitotyön asiakkaana. Perheen jäsen voi joutua hakeutumaan hoitoon ja on aktiivinen hoitoon osallistuja ja muut perheenjäsenet ovat ikään kuin hoitotyön toimintojen taustalla. Perheenjäsenet voivat kokea kuumattomuutta hoito-organisaatioihin ja potilaan jokapäiväiseen toimintaan. Toisaalta pidetään selviönä, että potilaan ja asiakkaan perheenjäsenet, läheiset, ovat mukana hoitamisprosessin erivaiheissa. (Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1999: 14.)

”Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia”. (Tilastokeskus 2011.) Perheen voi määrittellä monella eri tavalla, tässä työssä käytän Suomen tilastokeskuksen määritystä. Niin kuin edellä mainittu ei perheen määrittelykään ole yksiselitteistä, mutta hoitotyössä toimivien on tiedostettava perhekäsityksen muutokset ja kyettävä muuttamaan perhekeskeisyysajatelmaa joustavasti. Perheeltä saatu tuki voi lisätä potilaan hyvää oloa ja kohentaa hänen terveydentilaansa, ja näin voi vaikuttaa omaisen sairaalassa oloon. Perheellä voi siis olla myös potilaan terveyttä lisäävän ohella taloudellinen ja hoitotytytyväisyyteen vaikutus. (Punonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 14.)

Perhekeskeisyys on hoidossa laaja ja monitahoinen asia. Sen käsittely tuskin on mahdollista ilman perheen määrittelyä. Perheellä on suuri vaikutus omiin jäseniinsä. Se voi toimia välittäjänä yhteiskunnan ja yksilön välillä. Tavallisimmin perhe määrittellään ”perinteisesti”, jolloin siihen kuuluu äiti, isä ja lapset. Mutta perheen määrittelykin on sidoksissa yhteiskunnalliseen muutokseen ja kulttuuriin. (Punonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 15.)

Englannin kielessä puhutaan sanoilla "Family centred" ja "Family centered", jotka kuvaavat molemmat perhekeskeyttä. Perhekeskeyssä työtöteessa korostetaan itse perhettä asiantuntijana. Perhettä tulee kuunnella ja arvostaa sitä koskevassa päätöksenteossa. Lapset ja vanhemmat ovat asiakkaita, ja heidän näkökulmansa ohjaa toimintaa auttamissuhteessa. Hoidossa perhe on etusijalla. Perhe on riippuvainen ympäristöstään sekä perheen ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta. Perhekeskeynen hoitotyö edellyttää perheen ja sen ympäristön riittävää tuntemista, tilannetajua, vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista ja luottamuksen saavuttamista. (Lindholm 2004.)

Miten luoda lapsille ja heidän perheilleen huolenpitoa, rakkautta ja toivoa, kun yleensä hoitajien tekemät asiat ovat kivuliaita ja pelottavia heidän näkökulmastaan? Perhekeskeyssä hoidossa perhe on pysyvä lapsen elämässä ja lapsen sairaus tai loukkaantuminen vaikuttaa kaikkiin perheen jäseniin. Lapsen ja perheen tukeminen ja kunnioitus ovat keskeisiä asioita perhekeskeyssä hoitotyössä luotaessa yhteistyötä perheen ja hoitajien välillä. (Frost – Green – Gance-Cleveland – Kersten – Irby 2010: 144.) Lastenhoitotyössä hoito pyritään suunnittelemaan niin, että se tukisi myös perhettä kokonaisuutena eikä keskity pelkästään lapsen hoitamiseen. (Jolley – Shields 2009: 164.)

Lastenhoitotyön kirjallisuudessa kirjoitetaan perhekeskeystä hoitotyöstä ja sen puolesta puhutaan paljon. Ohjaavia periaatteita on että lapsen sairauteen liittyvä tieto jaetaan lasten vanhempien kanssa ja että hoitohenkilöstö tekee yhteistyötä perheen kanssa sekä tukee perhettä tekemään hoitoon liittyviä päätöksiä. (Nijhuis ym. 2007: 660–661.)

Perheen saama tieto on ennen ollut enemmän valistamista, 1980-luvulla on pyritty siirtymään siihen, että annettu tieto on mahdollisimman suoraa ja realistista. Perheen lapsen terveydentilasta saaman tiedon määrä on myös lisääntynyt. Keskusteluissa on pyritty siirtymään enemmän perheen tarpeista lähtevään keskusteluun hoitajalähtöisen keskustelun sijaan. Lapsen hoito pyritään suunnittelemaan yhdessä perheen kanssa. Tunteiden osoittaminen, näyttäminen ja niistä puhuminen on tullut avoimemmaksi. (Santahuhta – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2001: 290–299.)

Perhekeskeisessä lastenhoitotyössä perheelle annetaan mahdollisuus olla läsnä lapsen luona sekä jaksamisen ja halukkuuden mukaan heitä tuetaan osallistumaan lapsen hoitoon. Perheen antama tuki parantaa lapsen oloa ja edesauttaa hänen terveydentilaansa. Perhe katsotaan hoidossa voimavaraksi, ja on tärkeää ottaa koko perhe huomioon. Perheen kokonaisvaltainen huomioiminen edellyttää sitä, että tutustutaan potilaaseen ja perheeseen sekä otetaan huomioon, minkälaisesta ympäristöstä hän tulee hoidettavaksi. Perhe tulisi ottaa mukaan koko hoitoprosessiin ja päätöksentekoon mahdollisuuksien mukaan. Hoitajan tulisi kuunnella ja keskustella perheen kanssa, jonka avulla hän auttaa vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä päätöksenteossa. (Sillanpää 2004: 118.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä keskeisenä on perheen vuorovaikutus ja perhedynamiikka. Perhekeskeisyys-periaate toteutuu erityisesti lastenhoitotyössä. (Landsberry – Richards 1992: 66.)

Käytännön hoitotyössä perhekeskeisyys voi merkitä kahta asiaa. Perhe voidaan ottaa ensinnäkin hoitoon mukaan taustatueksi, jolloin yksilö on hoidossa keskeinen. Toinen mahdollisuus on, että perhe on itsessään hoitotyön keskeinen mielenkiinnon kohde ja yksittäinen perheenjäsen on toissijainen. Perhe on tällöin kokonaisuus, jolloin se on enemmän kuin jäsenensä. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 17.)

Perhekeskeisessä lastenhoitotyössä on myös kehityshaasteita. Näitä ovat esimerkiksi perheiden yksilöllisyyden huomioiminen, perheiden kriisit, murrosikäisen hoitotyö, perheiden kanssa tehdyt sopimukset, kirjaamiset merkitys sekä perheiden kuuleminen. Nämä asiat näkyvät myös jokapäiväisessä perheiden tukemisessa. (Sillanpää 2004: 118–121.)

2.3 Lastenhoitotyö

Lasten hoitotyön lähtökohtana on lapsi ja hänen perheensä, jotka tarvitsevat apua, tukea ja ohjausta. Hoitotyön tavoitteena on auttaa lasta ja hänen perhettään toiminoissa, jotka edistävät terveyttä ja sen ylläpitämistä. Pyritään siihen, että toiminnot olisivat sellaisia, jotka potilas ja hänen perheensä suorittaisivat itse, ja että heillä olisi niihin tarpeeksi voimia, tahtoa ja tietoa. Lapsen lisäksi on tärkeää kunnioittaa ja arvostaa koko perhettä. Heitä hoidetaan ainutlaatuisena kokonaisuutena. Perheisiin tulee suhtautua oikeudenmukaisesti ja tasa-arvoisesti. Itsemääräämisoikeus liittyy toisen ihmisen kunnioittamiseen ja arvostamiseen, lastenhoitotyössä lapsen itsemääräämisoikeus riippuu hänen iästään ja kehitystasostaan. Yleensä vanhemmat päättävät lasten asioista. Mutta tärkeissä päätöksissä he tarvitsevat tukea ratkaisujen tekemiseen. Lastenhoitotyön näkökulmasta perheen terveyttä tukevien voimavarojen tunnistaminen ja koko perheen kohtaaminen asiakkaana ovat tärkeitä toiminnan lähtökohtia. (Ivanoff – Kitinoja – Palo – Risku – Vuori 2001: 12–17.)

Lastensairaanhoidossa otetaan huomioon lasten sairaanhoidon erityispiirteet, sillä fyysinen sairaus on lapselle myös emotionaalinen ongelma. Lastenhoitotyössä tarvitaan tietoa sairauden vaikutuksesta lapseen, hänen kehitykseensä ja hyvinvointiinsa. Lapsen ollessa potilaana keskeisimmiksi hoitotyön periaatteista keskeisempiä ovat perhekeskeytyden, yksilöllisyyden, kokonaishoidon ja hoidon jatkuvuuden periaatteet. (Kantero – Levo – Österlund 1996: 11–20.) Hoitajien tulisi toimia vanhempien kanssa yhdessä niin, että kodin ja sairaalan välinen ero olisi mahdollisimman pieni. Lapsen pelokkuus vähenee, kun vanhemmat osallistuvat hoitoon. Vanhempien luottamus hoitoon kasvaa, kun he tietävät, mitä lapsen hoidossa tapahtuu. (Kantero – Levo – Österlund 1996: 11–20.)

Hoitajat ovat ennen tehneet paljon lapsen perushoitoon liittyviä asioita ja perhe on ollut vain sivusta katsoja. Perheeseen ei ole ennen luotettu, tai sitä ei ole osattu ottaa mukaan hoitoon, ja muutenkin perhe on ollut vähemmän läsnä. Nykyään perhe saa osallistua enemmän kykyjensä mukaan lapsen hoitoon. Hoitaja pyrkii keskustelemaan ja opastamaan perhettä uudessa tilanteessa, perhe pyritään myös ottamaan mukaan arvioimaan saamaansa hoitoa. (Santahuhta – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2001: 290–299.)

Hoitohenkilökunnan kiireisyys saattaa vaikeuttaa vanhempien lähestymistä hoitohenkilökuntaan. Vanhemmat jäävät myös usein vähemmälle huomiolle, erityisesti silloin, kun lapsen tilanne vaatii nopeita toimenpiteitä. Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille huolia, jotka lapsi aistii herkästi. Hoitajan antaman tuen tulisi olla rauhoittamista, ymmärtämistä ja hyväksymistä. Hoitajan läsnäoloa ja perheen sekä myös muiden perheen lasten tukemista korostetaan. (Santahuhta – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2001: 290–299.)

3. Tutkimuskysymys

Tutkimuskysymyksessä määritetään ja rajataan se, mihin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan (Khan ym. 2003: 39.) Tutkimuskysymyksenä tässä opinnäytetyössä on:

- Mitä kokemuksia perheillä on perhekeskeisyydestä?

Työssäni on vain yksi tutkimuskysymys siitä syystä, että teen opinnäytetyöni yksin, sekä alkuperäisen suunnitelman mukaiseen toiseen tutkimuskysymykseeni en saanut tarpeeksi laajaa vastausta aineiston analyysissä. Valintaan vaikutti myös se, että olen kiinnostunut perheiden kokemuksista perhekeskeisyydestä.

4. Menetelmät ja työtavat

Tässä luvussa kerron opinnäytetyössäni käyttämiäni menetelmiä ja työtapoja. Luvussa olen kirjoittanut kirjallisuuskatsauksesta, aineiston hausta, tietokannoista, aineiston valintakriteereistä, sisällön analyysistä sekä sisällönanalyysin rungosta.

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa kerätään ja käytetään olemassa olevaa tietoa, arvioidaan sen laatua sekä arvioidaan tietoa rajatusti ja kattavasti. Se on ikään kuin tutkimusongelman aikaisempien tutkimusten kriittinen ja tiivis katsaus. Tutkimusten mukaan systemaattinen kirjallisuuskatsaus on luotettavimpia tapoja yhdistää aikaisempaa tietoa. (Kääriäinen – Laitinen 2006: 37.)

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen sisällytetään vain tarkoitusta vastaavat tutkimukset (Johansson – Axelin – Stolt – Ääri 2007: 5).

Ennen kirjallisuuskatsauksen tekemistä on hyvä miettiä, kenelle ja miksi kirjallisuuskatsaus tehdään. Tämän avulla saadaan selvitettyä katsauksen esitystapaan ja sisältöön vaikuttavia tekijöitä, sillä kiinnostuksen kohteet ja tietämys asioista vaihtelevat eri ihmisten kesken. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen laatimisessa on myös tärkeää, että kartoitettava ongelma ja tutkimuskysymys on määritelty tarkasti. (Mäkelä – Varonen – Teperi 1996: 1999–2010.)

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valittaville alkuperäistutkimuksille määritetään tarkat sisäänottokriteerit. Kriteerit perustuvat tutkimuskysymykseen ja ne tulee määrittellä ennen varsinaista valintaa. Näillä voidaan rajata esimerkiksi alkuperäistutkimusten lähtökohtia, tutkimusmenetelmää ja kohdetta, tuloksia tai tutkimuksen laatutekijöitä. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen edellyttää sen teoreettisten perusteiden tuntemusta ja niiden kriittistä arviointia. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 41–44.)

Tässä opinnäytetyössä käytän tutkimusmenetelmänä sovellettua systemaattista kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsauksesta käytän nimitystä "sovellettu" siitä syystä, että teen opinnäytetyöni yksin, jolloin kaikki luotettavan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kriteerit eivät täyty. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus koostuu tutkimussuunnitelmasta, tutkimuskysymysten määrittämisestä, alkuperäistutkimusten hausta, valinnasta, laadun arvioinnista ja analysoinnista sekä tulosten esittämisestä (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37.)

4.2 Aineiston haku

Etsiessäni aineistoa opinnäytetyöhöni kävin läpi eri tietokantoja. Tiedonhaussa käytin kolmea eri tietokantaa, jotka olivat Cinahl, Medic sekä PubMed. Hakusanoina käytin "family centered care", "family centred care", "family experiences", "family perspective". Medic -tietokannassa käytin myös suomenkielisiä hakusanoja "perhekeskeisyys", "perhekeskeisyys lastenhoitotyössä", en kuitenkaan löytänyt yhtään sopivaa artikkelia Medic tietokannasta. Etsin myös tutkimusartikkeleita käsihaulla koulun kirjastosta löytyvistä lehdistä, kuten "Journal of pediatric nursing" ja "Journal of family nursing", näistä lehdistä löysin kolme artikkelia, joista kuitenkin vain kaksi oli käyttökelpoisia. Hakuja tehdessäni katsoin ensin ne lävitse otsikkotasolla, jonka jälkeen kävin läpi valitsemani aineistojen tiivistelmät. Valitsin artikkelit jotka sopivat vastaamaan tutkimuskysymykseeni. Yhtään suomenkielistä artikkelia en harmikseni löytänyt, yksikään löytämästäni suomenkielisestä artikkelista ei vastannut tutkimuskysymykseeni. Yksi valituista artikkeleista on kuitenkin tehty Suomessa ja yhden artikkelin kirjallisuuskatsauksessa käytetystä osa aineistosta oli Suomesta. Olin yllättynyt, kuinka vaikeaa oli löytää artikkeleita, jotka oli kirjoitettu perheen näkökulmasta. Osa tutkimustuloksista kuvasi sekä hoitajan että perheen näkökulmaa, näitä tutkimuksia analysoidessani otin huomioon vain perheen näkökannan.

Taulukko 1. Hakutulokset

TIETOKANTA	HAKUSANAT	HAKUTULOS	VALITUT AINEISTOT
CINAHL	family centered care AND family experi- ences	15	2
CINAHL	family centred care AND family experi- ences	13	2
CINAHL	family centered care AND family perspec- tive	4	1
PUBMED	family centered care OR family centred care AND family experiences	93	2
MEDIC	perhekeskeisyys OR perhekeskeisyys lastenhoitotyössä OR family cent* care	13	0
KÄSIHAKU	Journal of pediatric nursing	2	2
	Journal of family nursing	1	0

Hakuja tehdessä käytetyt tietokannat ja lehdet:

- **Cinahl**, joka on kansainvälinen terveydenhuollon ja hoitotieteen viitetietokanta.
- **Medic**, joka sisältää viitteitä suomalaisista lääke- ja hoitotieteellisistä artikkeleista, kirjoista, väitöskirjoista, opinnäytetöistä ja tutkimuslaitosten raporteista.
- **PubMed**, joka on kansainvälinen terveydenhuollon kokoteksti ja viitetietokanta.
- **Journal of family nursing**, hoitotieteellinen lehti, joka käsittelee perhehoitotyöhön liittyviä artikkeleita.
- **Journal of pediatric nursing**, hoitotieteellinen lehti, joka käsittelee lastenhoitotyöhön liittyviä artikkeleita.

4.3 Aineiston valintakriteerit

Analysoitavan aineiston valintakriteereinä olivat:

- Artikkelit ovat julkaistu 2000-luvun jälkeen
- Artikkelit ovat suomen- tai englanninkielisiä
- Artikkelien sisältö vastaa tutkimuskysymykseen
- Artikkelit, jotka on haettu internetistä, ovat siellä myös luettavissa
- Artikkelit koskevat lastenhoitotyötä

4.4 Sisällönanalyysi

Sisällön analyysiä voidaan pitää menettelytapana, jonka avulla voi analysoida aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Menetelmällä pyritään saamaan aineistosta kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 105.)

Valitut tutkimusartikkelit analysoin deduktiivisella sisällönanalyysillä, jolloin analyysi ohjaa aikaisempi teoriaan tai tutkimukseen perustuva sisällönanalyysin runko. Tällöin aineistoa lukiessani tiedän mitä yhteneväisyyksiä tutkimuksien kesken etsin. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 91–95.)

4.5 Sisällönanalyysin runko

Deduktiivisen sisällön analyysin ensimmäinen vaihe on sisällönanalyysin rungon muodostaminen. Teorialähtöisen analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan teoriaviitekehukseen, joka omassa opinnäytetyössäni on Yhdysvaltalaisen perhekeskeisyyden instituutin määrittelemiä ominaispiirteitä, joita perhekeskeisyydessä tulisi esiintyä (taulukko 2). Kerään aineistosta systemaattisesti sisällönanalyysinrungon mukaisia piirteitä, joiden toistuvuuden mukaan teen taulukon niiden esiintyvyydestä. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 116–117.)

Taulukko 2. Piirteitä joita perhekeskeisessä hoidossa tulisi ilmetä (Institute of family-centred care 2007)

Sisällönanalyysirungon piirteitä
<ul style="list-style-type: none">• Perheen tunnistaminen tärkeäksi osaksi lapsen elämässä.• Vanhempien ja hoitajien välinen yhteistyö.• Perheen kunnioittaminen.• Perheen vahvuuksien ja yksilöllisyyden tunnistaminen.• Tiedon jakaminen perheelle.• Kannustaa ja helpottaa muilta perheiltä saatavaa tukea• Lapsen ja perheen kehittämistarpeisiin vastaaminen.• Emotionaalisen tuen tarjoaminen perheelle.

5. Tulokset

Taulukko 3. Piirteiden esiintyvyys artikkeleissa

Piirre	Mainittu artikkelissa (kpl)
Perheen tunnistaminen tärkeäksi osaksi lapsen elämässä	Viidessä artikkelissa (5)
Vanhempien ja hoitajien välinen yhteistyö	Kuudessa artikkelissa(6)
Perheen kunnioittaminen	Neljässä artikkelissa(4)
Perheen vahvuuksien ja yksilöllisyyden tunnistaminen	Neljässä artikkelissa(4)
Tiedon jakaminen perheelle	Seitsemässä artikkelissa(7)
Kannustaa ja helpottaa muilta perheiltä saatavaa tukea	Kahdessa artikkelissa(2)
Lapsen ja perheen kehittämistarpeisiin vastaaminen	Neljässä artikkelissa(4)
Emotionaalisen tuen tarjoaminen perheelle	Neljässä artikkelissa(4)

5.1 Perheen tunnistaminen tärkeäksi osaksi lapsen elämässä

Lapsen sairastuminen oli perheelle erittäin stressaava tekijä. Perheet, joissa lapsi oli sairastunut syöpään, kokivat jokapäiväisen turvallisen elämän vaihtuneen pelkoon, kaaokseen ja yksinäisyyteen. (Svavarsdottir 2006.)

Vanhempien rooli lapsen oikeuksien puolustajana oli tärkeä. He kokivat ymmärtäneensä, kuinka heidän täytyy taistella lastensa puolesta ja pyrkiä saamaan lapsilleen ne palvelut, joita he tarvitsevat. Vanhemmat kokivat myös, että tähän tehtävään he tarvitsevat terveydenhuoltojärjestelmän apua. Vanhemmat kokivat sen haastavana että heillä on monta roolia lastensa kohtaan, he ovat vastuussa siitä, että heidän lapsensa saavat parasta palvelua ja hoitoa. He huolehtivat lapsesta kotona sekä muun perheen hyvinvoinnista ja taloudesta. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

Vanhemmat kertoivat kokevansa itsensä välillä epävarmoiksi ja avuttomiksi sairaalassa eivätkä aina tiedä, mitä heidän pitäisi tehdä lastensa kanssa. Olisi tärkeää, että hoitajat keskustelisivat ja ohjaisivat vanhempia tarvittaessa, jotta he tietäisivät, mitä tehdä lastensa hyvinvoinnin eteen. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2004.) Toisessa tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat kokivat, että heidät otettiin hyvin mukaan sairaan lapsensa hoitoon sairaalassa (Hughes 2007).

Vanhemmat huomasivat, että riippuen siitä, kuinka vakaa tai epävaka heidän lapsensa tila on, hoitajat puhuivat heille myönteisistä huomioista ja kokemuksista aikaisemmista samankaltaisista tilanteista. Vanhemmat pitivät siitä, että asioista puhuttiin totta mutta samaan aikaan positiivisesti. (Espezel – Canam 2003.)

5.2 Vanhempien ja hoitajien välinen yhteistyö

Vanhemmat halusivat tehdä yhteistyötä sellaisten terveysalan ammattilaisten kanssa, jotka välittävät heidän lapsestaan suunnitellessaan hoitoa. He halusivat myös, että hoito olisi parasta lapsen sekä perheen kannalta. Vanhemmat kunnioittivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoa ja halusivat osallistua suunnitelmiin ja päätöstentekoihin, jotka koskevat lasta tai perhettä. (MacKean – Thurston – Scott 2004.) Vanhemmat halusivat, että hoitohenkilökunta on kohtelias, auttavaista, tarjoaa tietoa ja kertoo perheelle, että heidän lastaan hoidetaan hyvin (Svavarsdottir 2006).

Perheet joutuvat tekemään sairaalassa myös vaikeita päätöksiä sekä kertomaan lapselle huonojakin uutisia. Esimerkiksi vanhemmat voivat joutua kertomaan lapselleen hänen vakavasta sairaudestaan, näissä tilanteissa vanhemmat halusivat hoitajien apua heidän kokemuksensa vuoksi. Vanhemmat kokivat tarvitsevänsä apua päätöksissä, jotta he voisivat edesauttaa koko perheen hyvinvointia. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2004.)

Kaikki vanhemmat eivät tienneet, mitä heiltä odotettiin. Joistakin vanhemmista tuntui siltä että heidän piti jäädä lapsensa luo sairaalaan, koska hoitajat näyttivät niin kiireisiltä (Hughes 2006).

Hyvän suhteen luomisen hoitajan kanssa sekä myönteisen ilmapiirin vanhemmat kokivat tärkeiksi yksilökohtaista hoitoa ajatellen, sen jälkeen heidän mielestään oli helpompi työskennellä yhdessä sekä jakaa lapsen hoitoa. Lapsen tilan ollessa epävakampi vanhemmat pitivät sitä hyvänä, että hoitajat ottivat enemmän vastuuta ja antoivat vanhemmille sitten enemmän vastuuta, kun lapsen vointi oli vakaampi. Vanhemmat pitivät lapsen hoidon jakamista negatiivisena, jos heidän piti päätellä, mitä tehdä eikä heille kerrottu, mitä he voisivat tehdä lapsensa hyväksi. (Espezel – Canam 2003.)

Positiivisuutta vanhemmat kokivat tärkeänä yhteistyösuhteen kannalta, myönteiset suhteet hoitajiin kasvattavat vanhempien hyvinvointia ja tyytyväisyyttä hoitoon. Tärkeinä elementteinä yhteistyösuhteen kannalta vanhemmat kokivat että he tietävät keneeltä pyytää apua ja että heitä valmistetaan tilanteisiin. (Harrison 2010.)

5.3 Perheen kunnioittaminen

Vanhemmat halusivat, että heidän rooliaan kunnioitetaan. Monet vanhemmat, etenkin äidit kuvasivat, että heistä tuntui siltä että hoitohenkilökunta painosti heitä lopettamaan työt ja jäämään kotiin lapsen kanssa. Vanhemmista tuntui siltä, ettei heillä ollut vaihtoehtoja kuin valita se rooli, jonka hoitohenkilökunta oli heille valinnut. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

Vanhemmat halusivat hoitajilta empatiaa, omistautumista ja kunnioitusta. Vanhemmat arvostivat sitä, että heidät otettiin mukaan päätöksentekoon, eikä heille vain kerrottu, mitkä asiat tulee tehdä. (Latour ym. 2010.)

Imettävät äidit toivoivat kunnioitusta heitä kohtaan ja että he saisivat imettää lastaan verhon takana tai yksityisessä paikassa, joita ei tutkimuksen mukaan sairaalassa ollut tarpeeksi (Frost – Green – Gance-Cleveland – Kersten – Irby 2010).

Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heidän oikeuksiaan kunnioitetaan. Vanhemman ollessa lapsensa luona sairaalassa he halusivat itseään kohdeltavan vanhempana eikä pelkkänä vieraana. Tärkeäksi asiaksi kunnioituksessa perheet kokivat olon tervetulleek-

si osastolle. Eri kulttuurista tulleet halusivat henkilökunnan olevan valmis ymmärtämään kulttuurisia tai uskonnollisia uskomuksia. Kahden tutkimuksen mukaan perheet, joiden kulttuuritausta oli erilainen, eivät kokeneet tullessa ymmärretyiksi ja kunnioitetuiksi. (Harrison 2010.)

5.4 Perheen vahvuuksien ja yksilöllisyyden tunnistaminen

Vanhemmat kehittävät yleensä yksilöllisen tavan toteuttaa rooliaan sairaalassa. He tarvitsevat kannustusta ja positiivista palautetta tukemaan uusien asioiden oppimista. Vanhemmat, jotka kokivat tyytyväisyyttä itseensä ja tilanteeseen, pystyivät paremmin tukemaan sairasta lastansa sekä muita perheen jäseniä eivätkä purkanut ahdistustaan heihin. Perheet olivat tottuneet suunnittelemaan elämäänsä eteenpäin, lapsen joutuminen sairaalaan sitoo vanhempia, ja he kokivat menettävänsä itsenäisyyttään. Tämä aiheuttaa sekaannusta perheessä. Vanhemmat kokivat saavansa kontrollin tunnetta elämäänsä saamalla vaikuttaa lapsen hoitoa koskevissa kysymyksissä. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2004.)

Tutkimuksen mukaan perheet saivat osallistua lastensa hoidon suunnittelemiseen sekä toteuttamiseen. Vanhemmat olivat huolestuneita siitä, että ne vanhemmat, jotka jostain syystä olivat estyneitä ottamaan tätä roolia, eivät saisi lapselleen tarvittavaa hoitoa. Tämä on estävä tekijä yksilöllisyyden toteutumiseksi. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

Vanhemmilla oli omia keinoja vahventaa selviytymiskeinojaan, joita voivat olla esimerkiksi musiikin kuuntelu, päiväkirjan pito tai liikunta. Vanhemmat yleensä hylkäävät nämä aktiviteetit lapsensa sairaalahoidon aikana. Vanhemmat kokivat, että näitä aktiviteetteja olisi tärkeä tukea jatkamaan ja vahvistamaan voimavaroja sekä näin edistää koko perheen hyvinvointia. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2004.)

Vanhempien näkökulmasta tärkeä asia hyvän yhteistyösuhteen luomisessa oli hoitajan kiinnostuminen lapsen hyvinvoinnista ja lapseen tutustuminen yksilöllisesti. Vanhemmat kokivat hoitajien suhtautuvan heihin yksilöllisemmin kuin lääkäreiden, koska hoita-

jat ottivat huomioon vanhempien taidot ymmärtää esimerkiksi lääketieteellisiä termejä ja selittivät heille tarkasti vaikeasti ymmärrettävät asiat. (Espezel – Canam 2003.)

Lapsen krooninen sairaus vaikutti perheenjäseniin yksilöllisesti sekä perheeseen kokonaisuutena, tutkimuksen mukaan perheet kokivat vahvistaviksi tekijöiksi aktiivisen osallistumisen, selviytymisen, arvojen muuttumisen sekä sosiaaliset verkostot. (Svavarsdotir 2006.)

5.5 Tiedon jakaminen perheelle

Tutkimuksen mukaan vanhemmat arvostivat hoitajia, jotka jakoivat avoimesti tietoa ja kuunteli heidän näkökulmaansa asiasta mutta myös jatkoivat sen jälkeen yhteistyötä kehittäen hoitosuunnitelmaa, joka vastaa lapsen ja perheen tarpeita. Vanhemmat, joiden lapsi sairastaa kroonista sairautta, kokivat vastuun raskaaksi siirtää tärkeitä lääketieteellistä tietoa lapsestaan lääkäriltä toiselle. He pelkäsivät unohtavansa kertoa tärkeitä tietoja, asettaen lapsensa vaaraan, jonka vuoksi he halusivat apua tähän rooliin. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

Perheelle annettavan tiedon täytyi olla mukautettu jokaiselle perheelle yksilökohtaisesti. Jotkut vanhemmat halusivat tietää lapsensa sairaudesta ja sen hoidosta heti ensimmäisenä päivänä sairaalassa, sillä heille se on keino käsitellä uutta stressaavaa tilannetta. Perheet kokivat tärkeäksi, että heidät pidetään ajan tasalla kaikesta, joka heitä huolettaa lapsestaan. Osa vanhemmista ei pystynyt käsittelemään tietoa lapsensa sairaudesta vaan vastustivat sitä. He eivät pystyneet käsittelemään tietoa heti vaan vasta myöhemmin. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstredt-Kurki 2004.)

Yhden tutkimuksen mukaan noin puolet vanhemmista (n=43) olivat sitä mieltä, että he saivat tarpeeksi tietoa lapsen voinnista osastolla (Hughes 2006). Monet vanhemmat kokivat, että tiedon on oltava rehellistä ja suoraa. Vaikka lapsen kunto ei ollut vakaa, kehitti rehellisen tiedon kertominen luottamusta ja turvallisuutta.

(Latour ym. 2010.)

Tiedon jakaminen edesauttoi perheen yhteystyösuhteen luomisessa hoitajiin. Tämän kautta vanhemmat huomasivat hoitajien välittävän heidän lapsestaan. Vanhemmat kokivat kuitenkin, että hoitajat jakoivat tietoa vapaammin vasta kun he olivat tutustuneet paremmin. (Espezel – Canam 2003.)

Vanhemmat, jotka eivät olleet saaneet tiedollista tukea, kertoivat, että se olisi ollut tärkeää (Jackson – Traub – Turnbull 2008). Perheen äideistä osa kertoi hyvän yhteistyösuhteen puuttumisen rajoittaneen kommunikaatiota ja tiedon saantia (Harrison 2010).

5.6 Kannustaa ja helpottaa muilta perheiltä saatavaa tukea

Perheet kokivat hyötyvänsä ympäristöstä, jossa he voivat tuntea tunteita, jotka kuuluvat normaaliin elämään, kuten suru, kyynel, ilo ja nauru. Tukeva ympäristö kannustaa sitä, etteivät perheet erkaantuisi muista perheistä sairaalan ulkopuolella. Näiden tunteiden tukeminen helpottaa myös muiden perheenjäsenien vierailua osastolla sekä kontaktien luomista muihin vanhempiin, joilla on myös lapsia samalla osastolla. Tämä voi jopa ehkäistä lapsen ja perheen laitostumista. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstredt-Kurki 2004.)

Perheet kokivat tärkeäksi muiden perheiden kanssa keskustelemisen sekä perhetukiryhmissä käymisen. Perheet pitivät verkostoutumista muiden vanhempien kanssa tärkeänä tukena. Se, että vanhemmat huomasivat muidenkin käyvän samoja asioita läpi, auttoi heitä käsittelemään tunteitaan. Vanhemmat olivat yllättyneitä siitä kuinka moni muu tuskaili samoja asioita, vaikkakin ulkopuolisesti asiat näyttivät olevan hyvin. (Jackson – Traub – Turnbull 2008.)

5.7 Lapsen ja perheen kehittämistarpeisiin vastaaminen

Tutkimuksen mukaan vanhemmat tunsivat vahvasti halua saada enemmän apua hoitotyön tarjoajalta lapsensa oikeuksien puolustamiseen palvelujärjestelmässä, jota vanhemmat kuvasit monimutkaiseksi ja hajanaiseksi. He kokivat hoitotyön tarjoajan tekevän hyvää työtä diagnosoinnissa, mutta jättivät vanhemmille asianmukaisen palvelun löytämisen lapselle. Vanhemmat kokivat haluavansa osallistua heidän lapsensa hoitosuunnitelman kehittämiseen, toimia lasten kanssa kotona ja auttaa heidän kehityksessään, auttaa lapsen tarvitsemien palveluiden järjestämisessä ja hoitotoimenpiteissä, joissa he pystyivät auttamaan. Näihin toimintoihin vanhemmat kuitenkin toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta ohjausta ja apua. Vanhempien suurin toive kehittämiselle oli avun saaminen lapsen asioiden ajamiseen, hoidon koordinointiin sekä palveluiden ja tiedon löytämiseen. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

Vaikkakin vanhemmat kokivat hoitajat positiivisiksi ja ammattitaitoisiksi, kokivat he myös sekaannusta siinä, kuka heidän lastaan hoiti minäkin päivänä, vuorovaikutus hoitajien kanssa jäi lyhyeksi ja keskittyi vain lapsen fyysiseen hoitamiseen. Vanhemmat toivoivat pidempää vuorovaikutusta ja aikaa hoitotoimenpiteille, joka edesauttaisi myös yhteistyösuhteen rakentumista. (Espezel – Canam 2003.)

Monet vanhemmat tarjosivat ideoita, joilla tiedon antia voisi kehittää. Yksi asia, joka nousi esille, oli aika, jolloin tietoa kerrotaan. Vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilöstö suunnittelisi ja antaisi aikaa tiedon kertomiselle. (Latour ym. 2010.) Vanhemmat kokivat myös kehittämistarvetta siinä missä keskustelut käytiin, he kaipasivat rauhallisempia tiloja joissa asioista voisi keskustella hoitohenkilökunnan kanssa (Frost – Green – Gance-Cleveland – Kersten – Irby 2010).

Vanhemmat, joiden lapsi sairastaa astmaa, kokivat epävarmuutta siitä, kuinka he osaa- vat hoitaa lapsensa sairautta. He tunsivat avuttomuutta ja syyllisyyttä, joka vaikutti heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja selviytymistä edesauttavien tekijöiden kehittämiseen. Motivaation tuki koettiin tärkeäksi tekijäksi jaksamisen kannalta. (Svavarsdottir 2006.)

5.8 Emotionaalisen tuen tarjoaminen perheelle

Lapsen sairastuttua vakavasti kokivat sekä vanhemmat että lapsi emotionaalista ja fyysistä ahdinkoa. Tutkimuksen mukaan vanhempien antama emotionaalinen tuki sairaalatuoneelle lapselle tai muulle perheen lapselle on heille kaikista vaikeinta ja eniten aikaa vievää huolehtimista. (Svavarsdottir 2006.)

Vanhemmat kokivat olonsa ajoittain eristyneeksi ja yksinäiseksi, sillä he viettävät paljon aikaa lapsensa luona sairaalassa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että hoitajat tarkkailisivat koko perheen vointia, sillä passiivinen ja hiljainen perheenjäsen ei välttämättä tarkoita, että hän on tyytyväinen. Perheet kokivat tarvetta puhua ulkopuoliselle lapsensa sairaudesta ja tunteistaan sitä kohtaan. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että hoitajat antavat aikaa kuuntelemiselle, eivätkä vain käy huoneessa tekemässä toimenpiteitä. Vanhemmat kokevat myös syyllisyyttä siitä, että heidän lapsensa on sairaalassa. He kokevat, että heidän täytyy viettää paljon aikaa sairaalassa lapsensa luona, että he ovat oikeutettuja hoitajan apuun. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstredt-Kurki 2004.)

Vanhemmat puhuivat paljon kokemuksista, jotka heijastavat emotionaalista intensiteettiä. Nämä kokemukset nostivat perheen stressiä sekä epätodellisuuden ja voimattomuuden tunteita. Yhden hengen huone edisti vanhempien helppoutta näyttää tunteitaan. (Latour ym. 2010.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat hoitotyöntekijöiltä tärkeäksi tukemisen, huolehtimisen, kommunikoinnin ja lapsen kanssa vuorovaikutuksen. Huolehtimisen vanhemmat kokivat lempeäksi, kunnioittavaksi ja yksilölliseksi. (MacKean – Thurston – Scott 2004.)

6. Pohdinta

Opinnäytetyössäni sain tuloksia vanhempien kokemuksista perhekeskeisyydestä. Tutkimusartikkeleista otin huomioon vain perheiden näkemykset vaikka osassa tutkimusartikkeleista käsiteltiin myös hoitajien kokemuksia. Tutkimusartikkeleistani suurin osa oli haastattelututkimuksia mutta mukana oli myös kaksi kirjallisuuskatsausta. Analysoitavia artikkeleita en saanut haluamaani määrää, mutta tuloksia sain mielestäni tarvittavan määrän. Artikkelit kävin lävitse sisällönanalyysin rungon mukaisten piirteiden avulla, jolla keräsin artikkeleista samoista asioista yhteneväisen kokonaisuuden.

6.1 Tulosten tarkastelua

Tutkimuskysymykseni avulla sain vastauksia siihen, mitä perheet kokivat perhekeskeisyydestä, kun heidän lapsensa sairastuu. Perheet kokivat paljon asioita perhekeskeisyydestä, mitä myös kirjallisuus on määritellyt perhekeskeisyyteen kuuluvan. Kirjallisuuskatsauksen ja artikkeleihin tarkasti perehtyen voin todeta, että perheet kokivat perhekeskeisyyteen liittyviä keskeisiä piirteitä.

Arvioisin, että suurimmaksi osaksi perheet kokivat perhekeskeisyyden toteutuvan lastenhoitotyössä. Punonen (1999) ym. on todennut kirjallisuudessa että perhekeskeisyyden toteutuminen hoidossa on laaja ja monitahoinen asia. Lindholm (2004) on kirjallisuudessa sanonut, että perhekeskeinen hoitotyö edellyttää perheen ja sen ympäristön riittävää tuntemista vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista ja luottamuksen saavuttamista. Tätä toteamusta tukevat myös perheiden kokemukset.

Perhekeskeisyyden toteutumiselle estäväksi tekijäksi nousi esille se, että jos perheet olivat estyneitä osallistumaan lastensa hoidon suunnittelemiseen sekä toteuttamiseen. Perheet olivat huolestuneita siitä että niiden perheiden lapset eivät saisi yhtä hyvää hoitoa kuin niiden, jotka osallistuivat hoidon suunnittelemiseen sekä toteuttamiseen. Tämä on estävä tekijä perhekeskeisyyden yksilöllisyyden piirteen toteutumiselle.

Perhe haluaa että myös lapsen lisäksi koko perhe otetaan huomioon hoidossa. Perheet kokivat tärkeäksi ja haastavaksi roolinsa ajaa lapsen oikeuksia sekä samalla huolehtia myös koko muusta perheestä. Perheet kokivat haluavansa tehdä yhteistyötä hoitohenkilöstön kanssa. Perheet halusivat, että heitä kunnioitetaan ja otetaan huomioon hoidon suunnittelemisessa, toteutuksessa sekä kehittämisessä. Perheet itse kunnioittivat myös hoitohenkilöstöä ja arvostaa heidän ammattitaitoaan. Kunnioitukseen vaikuttavia tekijöitä olivat ympäristö, kulttuurilliset sekä uskonnolliset taustat, vanhempien rooli ja sen vaatavuuden arvostaminen.

Perheet kokivat tärkeäksi, että heitä ja heidän lapsiaan kohdeltaisiin yksilöllisesti. Perheet kokivat, että jokaisen perheenjäsenen selviytymiskeinot ja tiedon tarve tulee ottaa huomioon yksilöllisesti. Tiedon jakaminen perheelle oli tärkeää. Huomioon tulee ottaa, missä tietoa perheille annetaan ja kuinka paljon siihen annetaan aikaa. Jokainen perhe pystyi ottamaan tietoa yksilöllisesti vastaan, joten tiedon antaminen tulee suunnitella myös tarkasti. Perheet kokivat tärkeäksi myös hoitajien tuen lisäksi saada muilta perheiltä tukea ja mahdollisuutta keskustella heidän kanssaan. Lapsen sairastuttua vanhemmat saattavat joutua viettämään pitkiä aikoja sairaalassa, mikä altistaa heidän eristäytymiselle. Puhuminen tilanteesta ja tunteista ulkopuoliselle helpottaa perheitä selviytymään.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tuotin oppinnäytetyöni kirjallisuuskatsauksena Asiakaslähtöinen osaaminen -projektille. Analysoimani artikkelit olivat kaikki englanninkielisiä. Analysoimani tieto on haettu Pubmed- sekä Cinahl-tietokannoista. Kaksi analysoitavaa tutkimusta on haettu käsihaulla, ja ne löytyivät "Journal of Pediatric Nursing" lehdestä. Analysoitavaa aineistoa valitessani kiinnitin huomiota ensin otsikkoon sekä tiivistelmään ja lopuksi sisältöön. Tutkimusartikkeleiden laatua arvioin koko tekstin luettuani. Kiinnitin huomiota siihen, että sisältö vastaa tutkimuskysymykseeni. Tekijänoikeudet olen ottanut huomioon käyttämällä lähdeviitteitä silloin, kun olen referoinut teoksia tai artikkeleita. Käyttämistäni teoksista ja artikkeleista on lähdeluettelo työni lopussa.

Työni luotettavuutta saattaa heikentää se että olen tehnyt opinnäytetyöni yksin enkä ole saanut toista näkökulmaa työhöni. Olen kuitenkin käyttänyt ohjausta hyväkseni, jolloin olen saanut parannus- ja kehitysehdotuksia, jotka olen ottanut huomioon. Analysoitavia artikkeleita on vain yhdeksän kappaletta, joka on vähemmän kuin suositeltu. Se saattaa vähentää työni luotettavuutta. Kaikki tutkimusartikkelini ovat englanninkielisiä, mikä saattaa myös heikentää hieman luotettavuutta, sillä tekstin ymmärtäminen ei aina ollut selkeää. Olen kuitenkin pyrkinyt käyttämään mahdollisimman paljon sanakirjaa apunani, jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta punnittaessa tulee työ arvioida kokonaisuutena. Luotettavuuteen vaikuttaa se, että tutkimuksen tekemiseen on tarpeeksi aikaa. Ajan löytäminen opinnäytetyön tekemiseen on ollut ajoittain hankalaa. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 139.) Luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereillä. Uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys ovat kriteereitä, joilla voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. (Kylmä – Juvakka 2007:127)

Eettisyys on myös tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli. Eettisyys koskee myös tutkimuksen laatua. Olen pyrkinyt opinnäytetyössäni johdonmukaisuuteen. Tutkimuksen uskottavuus ja eettiset ratkaisut ovat toisiinsa yhteydessä. Tätä olen toteuttanut käyttämällä laadukkaita lähteitä työssäni. Tutkijan tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus.

6.3 Jatkotutkimusehdotelmia

Opinnäytetyötäni tehdessäni huomasin, että Suomessa on tehty vähän hoitotieteellisiä tutkimuksia perhekeskeisyydestä lastenhoitotyössä. Ulkomailta löysin työhöni tarvittavia artikkeleita, mutta täysin perheen näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia löysin mielestäni yllättävän vähän. Aiheen tutkiminen edistäisi perhekeskeisyyttä ja sen toteutumista käytännön hoitotyössä. Aihetta voisi myös laajentaa ja tutkia perhekeskeisyyden toteutumista muilla hoitotyön aloilla. Aiheeseen liittyy varmasti paljon kehitettävää, ja sen toteutuminen käytännön hoitotyössä on haastavaa.

Lähteet

Tilastokeskus: Perheen määrittäminen <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>. luettu 4.6.2011

Frazier, A – Frazier, H – Warren, NA: A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit.

Frost, Michelle – Green, Angela – Gance-Cleveland, Bonnie – Kersten, Rebecca – Irby, Carmen 2010: Improving family-centered care through research. Journal of pediatric nursing.

Ivanoff, Päivi - Kitinoja, Helli - Rahko, Raija - Risku, Aija - Vuori, Anne 2001: Hoidatko minua? 2001. WSOY.

Jolley, Jeremy – Shields, Linda 2009: The evolution of family-centered care. Clinical practice column. Journal of pediatric nursing, vol 24. No 2.

Kalam-Salminen Ly 2008: Asiakaslähtöinen osaaminen hoitotyön koulutuksessa Suomessa ja Virossa.

Kantero, Riitta-Liisa – Levo, Hellevi – Österlund, Kalle 1997 : Lasten sairaanhoito. 1997.WSOY

Kiikkala, Irma 2000: Mikä on minun etiikkani? Teoksessa Sundman, Eila(toim.): Potilaan asema ja oikeudet. Tampere: Tammi oy

Kylmä, Jari – Juvakka Taru 2007. Laadullinen Terveystutkimus. Helsinki. Edita.

Lansberry, C. – Richards, E. 1992: Family nursing practice paradigm perspectives and diagnostic approaches. Advances in nursing science, 1992.

Lindholm, Marja 2004: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Koistinen, Paula - Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula. Tammi.

Mäkelä, Marjukka – Varonen, Helena – Teperi, Juha 1996: Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. Duodecim.

Nouko-Juvonen, Susanna – Ruotsalainen, Pekka – Kiikkala, Irma 2000: Hyvinvointipalveluiden palveluketjut. Tammi.

Nijhuis, BJG – Reinders-Messelink, HA – De Blecourt, AC – Hitters, WMG – Groothoff, JW – Nakken, H – Postema, K 2007: Family-centred care in family-specific teams.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999 : Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö.

Santahuhta, Ulla – Paavilainen, Eija – Åstedt-Kurki, Päivi 2001: Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä.

Sarajärvi, Anneli – Majasaari, Hilikka 2003: Yhteistoiminnallisuudella kohti perhelähtöistä hoitotyötä. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.

Sillanpää, Paula 2004: Perhekeskeisyys lasten tehohoidossa. Tehohoito vol.22. nro 2.

Sorsa, Minna 2002: Asiakslähtöisyys sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Johansson, Kirsi - Axelin, Anna – Stolt, Minna ja Ääri Riitta-Liisa (toim.) 2007: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi: Helsinki.

Vuokko, Pirjo 1997: Avaimena asiakslähtöisyys. Edita.

Liitetaulukko 1. Analysoidut aineistot

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
MacKean, Gail Thurston, Wilfreda Scott, Catherine 2004 Kanada	Kehittää perhekeskeisen hoitotyön hahmottamista. Pohjautuen perheiden sekä hoitotyön tekijöiden näkökulmaan.	Vanhemmat joiden lapsella on diagnosoitu kehitys häiriö. n=37	Vanhempia haasteltiin (n=37) ja heiltä kaikilta kysyttiin 4 aihe ryhmän mukaan kysymyksiä.	Tulokset vahvensivat yhteistyösuhteen tärkeyttä vanhempien ja hoitajien välillä. Vanhemmat arvostivat että heitä ja lapsiaan kohdeltiin yksilöllisesti.
Hopia, Hanna Tomlinson, Patricia Paavilainen, Eija Åstredt- Kurki Päivi 2004 Suomi	Tutkia perheen näkökulmasta miten hoitohenkilökunta pystyy edistämään perheen terveyttä lapsen jouduttua sairaalaan.	Tieto kerättiin 29 perheeltä, joiden lapsi sairastaa kroonista sairautta ja on joutunut tai saa hoitoa	Kahdelta suomalaiselta lasten osastolta kerättiin haastatteluina 29 perheeltä. 82 perheenjäseneltä sekä 39 lasta osallistui haastatteluihin.	Vanhemmat tarvitsevat kannustusta ja tukea heidän lapsen ollessa sairaalassa. Vanhemmat joutuvat kantamaan suurta tunnepitoista kuormaa. Tutkimus osoitti että tiedon saanti on tärkeä selviytymiskeino perheelle.

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Hughes, Mary 2006 Irlanti	Tutkia perheiden ja hoitajien asen- teita perhekes- keistä hoitoa kohtaan.	Lastenosaston vanhemmat (n=100)ja hoitajat	Tiedot kerättiin kysely lomak- keella jotka analysoitiin SPSS:llä.	Vanhemmat koki- vat että heitä kohdeltiin tasaver- taisina toisiinsa nähdessä. Kaikki vanhemmat eivät tienneet mitä heil- tä odotettiin. Van- hemmat olivat tyytyväisiä tiedon saantiin.
Latour, Jos Goudoever, Johannes Schuurman, Beatrix Albers, Marcel Van Dam, Ni- colette Dullaart, Eugenie Heerde, Marc Ver- laat, Carin Van Vught, Elise Ha- zelzet, Jan 2010 Hollanti	Tutkia vanhempi- en kokemuksia, heidän lapsensa jouduttua/ollessa hoidossa tehohoi- to osastolla.	Vanhemmat joiden lapsi on tehohoito osastolla. (n= 41 lapsen : 39 äitiä, 25 isää	Haastattelu tutkimuksena. 41 haastatte- lua, joissa 23 haastattelussa olivat molem- mat vanhem- mat, 16 pelkäs- tään äidin ja 2 vain isän olles- sa paikalla.	Vanhemmat koki- vat huonon tiedon saannin nostatta- neen stressi ta- soa. Yhteistyö suhteen he koki- vat rakentuvat yhteisestä vas- tuusta ja kunnioi- tuksesta. Perheet kokivat emotio- naalisen tuen ja tunteiden näyttä- misen tärkeäksi.

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Espezel, Hilary Canam, Connie 2003 Kanada	Tarkoitus tutkia vanhempien kokemuksia joiden lapsi on sairaalahoitossa ja jotka ovat vuorovaikutuksessa hoitajien kanssa.	Kohdejoukon muodostivat seitsemän kroonista sairautta sairastavan lapsen vanhemmat. (n=8)	Aineisto kerättiin haastattelu tutkimuksena. Kahdeksan vanhemman haastattelut äänitettiin ja analysoitiin Crowellin mukaisen metodin avulla.	Perheet arvostivat että heitä ja lapsiaan kohdeltiin yksilöllisesti. Tiedon jakaminen koettiin tärkeäksi. Perheet kokivat vuorovaikutukselle ajan antamisen tärkeäksi. Perheet kokivat myös yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa tärkeäksi.
Jackson, Carla Traub, Randi Turnbull, Ann 2008 Yhdysvallat	Vanhempien kokemuksia perhekeskeisistä palveluista joiden lapsella on todettu vakava kuulosairaus.	Kahdeksan lapsen vanhemmat (n=9)	Aineisto kerättiin kasvotusten haastattelemalla sekä puhelimella ja sähköpostilla. Analysoitiin tiedon keruun jälkeen.	Vanhemmat kokivat toisten perheiden tuen tärkeäksi ja heidän kanssa kokemusten jakamisen. Vanhemmat kokivat tiedollisen ja tunteiden tuen jääneen vähäksi.

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Svavarasdottir, Erla 2006 Islanti	Käydä läpi perheiden näkökulmasta perhekeskeistä hoitotyötä pohjoismaissa.	Kirjallisuuskatsauksella selvitetty perhehoitotyötä perheessä jossa on kroonisesti sairastunut lapsi. Tutkimuksia artikkelissa on käytetty 30. Suomi, Norja, Islanti ja Ruotsi.	Analysoimalla eri tutkimuksia.	Perheet ja heidän lapsensa kokivat emotionaalista ja fyysistä ahdinkoa. Perheet kokivat itsensä välillä avuttomiksi ja syyllisiksi. Tämän vuoksi kokivat emotionaalisen tuen tärkeäksi. Tärkeiksi elementteiksi koettiin hoitohenkilökunta ja tiedon jakaminen.
Frost, Michelle Gance-Cleveland Bonnie Kersten, Rebecca 2010 Yhdysvallat	Kehittää perhekeskeistä hoitotyötä perheen ja hoitajien näkökulmasta	39 vanhempain joiden lapsi on sairaalahoidossa	Tutkimuksessa seurattiin vanhempia ja hoitajia, kysely tehtiin kahteen kertaan.	Vanhemmat kaipasivat yksituisuutta. Perheet kaipasivat parannusta siihen missä keskustelut hoitajien kanssa käytiin.

Harrison, Tondi 2010 Yhdysvallat	Käydä läpi perhekeskeisyyden kehittymistä lastenhoitotyössä.	Kirjallisuuskatsauksen avulla käydä tuoda perheiden ja ammattihenkilöstön näkökulmaa.	Analysoimalla eri tutkimuksia	Perheet kokivat yhteistyösuhteessa tärkeäksi kunnioituksen ja yhteistyön. Vuorovaikutuksen ja tiedon jakamisen puute heikensi yhteistyösuhdetta. Kunnioitus, yhteistyö ja tukeminen olivat tärkeitä osatekijöitä yhteistyössä.
---	--	---	-------------------------------	--

