

Elina Kokko, Sara Kokkonen, Ayyaantu Mehaari ja Annika Mäntylä

Tuki perheelle lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

Sovellettu kirjallisuuskatsaus

Tekijät Otsikko	Elina Kokko, Sara Kokkonen, Ayyaantu Mehaari ja Annika Mäntylä
Sivumäärä	Tuki perheelle lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen
Aika	28 sivua + 3 liitettä 19.11.2012
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaajat	Lehtori Maarit Kärkkäinen Tutkijalehtori Marja Salmela
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata millaista tukea perheet ovat saaneet lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Työn tavoitteena oli auttaa lastenosastoilla työskenteleviä sairaanhoitajia heidän jokapäiväisessä työssään sekä mahdollistaa perheiden kattavampi tuki ja seuranta lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Opinnäytetyö kuului Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen –hankkeeseen, joka toteutettiin yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelman, Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitoksen sekä HYKS:n Naisten- ja lastentautien tulosityksikön kanssa.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen. Analysoitaviksi valittiin neljä tutkimusartikkelia vuosilta 1999-2007. Tutkimukset oli tehty Isossa-Britanniassa, Kanadassa sekä Yhdysvalloissa. Opinnäytetyön aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan perheet saivat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen emotionaalista, tiedollista sekä konkreettista tukea hoitohenkilökunnalta. Perheet olisivat toivoneet enemmän tiedollista tukea.</p> <p>Aiheesta on tehty vähän tutkimuksia ja suurin osa niistä on ulkomaalaisia. Jatkotutkimushaasteena on tehdä kotimaisia laadullisia tutkimuksia perheiden tuen tarpeesta lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Suomessa tulisi kehittää uusia erilaisia tukimuotoja perheille.</p>	
Avainsanat	tuki, perhe, lapsi, kotiutuminen

Authors	Elina Kokko, Sara Kokkonen, Ayyaantu Mehaari and Annika Mäntylä
Title	Support for Family After a Child 's Discharge from Hospital
Number of Pages	28 pages + 3 appendices
Date	19 November 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Maarit Kärkkäinen, Senior Lecturer Marja Salmela, Researcher, Senior Lecturer
<p>The purpose of this final project was to describe what kind of support families had received after the child 's discharge. The aim was to develop new methods and patterns to improve support services. This final project was part of a project for nursing children and adolescents in the future. The project was executed in collaboration with the Nursing and Health Care degree programme of the Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, the Department of Nursing Science of the University of Tampere and of the Helsinki University Central Hospital (HUCH) The Department of Gynaecology and Peadiatrics, Finland.</p> <p>This final project was made by applying the methods of systematic literature review. Four nursing research articles were chosen for this final project. The studies were carried out in the United Kingdom, Canada and the United States between the years 1999 and 2007. The data was analyzed with the methods of inductive content analysis.</p> <p>The results showed that after the child 's discharge, the families got emotional, mental and practical support from the nursing staff. However, the families hoped for more mental support after the child 's discharge.</p> <p>There were only a few studies conducted in this subject and all of them were carried out outside Finland. Thus, at least some Finnish studies should be conducted before the results can be adapted in Finland. There should be developed new support forms for families in Finland.</p>	
Keywords	support, family, child, postdischarge

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Teoreettinen viitekehys	2
2.1 Lapsi ja perhe hoitotyössä	2
2.2 Lapsen ja perheen kotiutuminen sairaalasta	3
2.3 Sosiaalinen tuki	6
2.3.1 Emotionaalinen tuki	6
2.3.2 Tiedollinen tuki	7
2.3.3 Konkreettinen tuki	8
3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	9
4 Aineiston keruu ja analysointi	10
4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	10
4.2 Aineiston keruu	11
4.3 Aineiston analyysi	13
5 Opinnäytetyön tulokset	14
5.1 Perheiden saama tuki	15
5.1.1 Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki	15
5.1.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki	16
5.1.3 Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki	17
5.1.4 Perheen itse hankkima tuki	18
5.2 Perheen toivoma tuki	18
5.2.1 Perheiden toivoma tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta	19
6 Pohdinta	20
6.1 Opinnäytetyön eettisyys	20
6.2 Opinnäytetyön luotettavuus	21
6.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu, merkitys hoitotyölle ja jatkotutkimushaasteet	22
Lähteet	26

Liitteet

Liite 1. Tiedonhaun tulokset -taulukko

Liite 2. Analyysitaulukko: Millaista tukea perheet saavat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

Liite 3. Analyysitaulukko: Millaista tukea perheet toivovat saavansa lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista tukea perheet ovat saaneet lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Aihe on lähtöisin työelämän tarpeista. Opinnäytetyö kuuluu Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen -hankkeeseen. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat Metropolia ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelma, Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos sekä HYKS:n Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö. Hankkeesta tulevat hyötymään lapset ja perheet, joita hoidetaan Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä.

Aihe on tärkeä, koska tiedonhakuja perusteella huomattiin, että aihetta on tutkittu vähän. Tutkimusten perusteella havaittiin, että perheet eivät juuri saa tukea lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen, vaan suurin osa tuesta liittyy kotiutusta edeltävään ohjaukseen. Tämän kirjallisuuskatsauksen toivotaan kehittävän perheiden kokonaisvaltaista tukemista sairaalasta kotiutumisen jälkeen.

Opinnäytetyön menetelmänä oli sovellettu systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Työn tarkoituksena oli tuoda uutta tietoa siitä kuinka perheitä voitaisiin paremmin tukea lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena oli auttaa lastenosastoilla työskenteleviä sairaanhoitajia heidän jokapäiväisessä työssään sekä mahdollistaa lasten kattavampi tuki ja seuranta lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa aina jollain tapaa perheeseen ja sen jäsenten välisiin suhteisiin. Perheet reagoivat eri tavoin lapsen sairastumiseen, joten ei ole olemassa mitään yleisesti hyväksytyjä ohjeita siitä, miten perheen pitäisi toimia ja mikä olisi oikea tapa reagoida lapsen sairastumiseen. (Kyngäs – Vuorimaa 2007.) Lapsen sairaudesta aiheutuvat rajoitukset, päivittäisen elämän muutokset, uudet järjestelyt ja riippuvuus mahdollisista toistuvista hoidoista muuttavat sekä lapsen että koko perheen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta (Åstedt-Kurki ym. 2008: 43-44). Perheiden on opittava tietyt tiedot ja taidot, jotta he pystyvät hoitamaan lasta ja selviytymään lapsen sairastumisen aiheuttamasta uudesta tilanteesta (Kyngäs – Vuorimaa 2007).

Lapsen sairastuessa perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuuksista ja terveydenhuollon palveluista. Perheiden sosiaalinen verkosto tulisi kartoittaa, jotta voidaan varmistua siitä, että perheet eivät jää yksin uuden tilanteen kanssa. (Kynäs – Vuorimaa 2007.)

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Lapsi ja perhe hoitotyössä

YK:n lastenoikeuksien sopimus määrittelee lapseksi alle 18 vuotiaan henkilön, ellei täysi-ikäisyys astu voimaan soveltuvien lakien mukaan aiemmin (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 2009: 7). Hoitotyössä lapsi tulee aina kohdata ensisijaisesti lapsena. Lapsen kasvua ja kehitystä tuetaan tarvittaessa sairauden vaatimalla tavalla. Lapsen hyvä terveys sekä hyvinvoinnin edistäminen ovat lasten hoitotyön päämääriä. Lapsen ja nuoren vanhemmat sekä sisarukset tulee ottaa hoidossa huomioon. Lisäksi heitä tulee ohjata mahdollisuuksien mukaan hoitoon liittyvissä tilanteissa. Lapsen kokonaisvaltainen turvallisuuden tunne tulee olla taattu hoidon aikana. Lasta on tällöin hoidettava niin, että otetaan huomioon lapsen emotionaalinen, fyysinen ja sosiaalinen turvallisuus. (Ruuskanen – Airola 2004: 120.)

Perhettä voidaan pitää jäseniinsä suuresti vaikuttavana yhteiskuntamme ydinyksikkönä. Se toimii eräänlaisena kanavana yhteiskunnan ja yksilön välillä. Perheen määrittelyn tulisi muuttua yhteiskunnan ja kulttuurin mukana, joten perinteistä määrittelyä perheestä, johon kuuluu äiti, isä ja lapset, voidaan syystä kritisoida. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 15.)

Juridisin perustein perheen muodostaa avioliitossa tai avioliitonomaisessa suhteessa elävä pari. Perinteisen ydinperheen, avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen lisäksi perhe voi muodostua myös muulla tavalla. Ydinperhe on perinteisesti määritelty isän, äidin ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi, jonka jäsenet ovat sidoksissa toisiinsa biologisin perustein. Myös perhe, jossa on vain toinen vanhempi ja lapsi tai lapsia määrittyy biologisin sitein. Uusperheessä voi olla molempien puolisoitten lapsia. Adoptoituja lapsia

voi olla sekä ydinperheissä että uusperheissä. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 11-13; Häggman-Laitila - Pietilä 2007: 48.)

Emotionaalisin kriteerein perhe voi määrittyä siten, että lähin ihminen, joka voi olla esimerkiksi myös ystävä tai naapuri, on henkisesti tärkeä. Emotionaalinen side ja perheenjäsenten väliset suhteet voivat olla tärkeämpiä kuin juridiset ja biologiset siteet. Perheiden tutkimisessa ja hoitamisessa on pidetty tärkeämpänä sitä, miten perheenjäseneet itse määrittävät perheensä ja siihen kuuluvat jäsenet. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 11-13; Häggman-Laitila - Pietilä 2007: 48.) Lasten ja nuorten hoitotyössä onkin tärkeää kohdata asiakkaana koko perhe eikä pelkästään hoidossa oleva yksilö eli tässä tapauksessa lapsi tai nuori. Hoitotyössä tavoitellaan koko perheen hyvinvointia. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori – Palo 2007: 10).

Hoitohenkilökunnan tulee tiedostaa perhekäsityksessä tapahtuneet muutokset, sekä tarpeen mukaan muuttaa ajatusta perhekeskeisyydestä. Kaikkien terveydenhuollon sektoreiden tulisi toteuttaa perhekeskeisyyttä. Tämä voi hoitotyössä merkitä kahta asiaa: perhe voi toimia hoidon taustatukena, jolloin keskitytään yksilöön tai perhettä voidaan itsessään pitää hoitotyön kohteena, jolloin yksittäinen perheenjäsen jää taka-alalle. Perheen merkitys eri hoitotyön alueilla on suuri ja sitä sovelletaan äitiyshuollossa sekä lasten sairaanhoidossa. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 16-18.)

Perheen tarkastelu kokonaisuutena on ollut teoreettisissa lähestymistavoissa perhehoitotyön heikkous. Perhe on siis saanut lähinnä tutkimus- ja hoitoympäristön roolin. Myös perhekäsite monikulttuurisissa yhteisöissä ei ole erilaisine toimintamalleineen saanut riittävää huomiota. Kulttuurierot on tulevaisuudessa otettava paremmin huomioon, jotta saadaan luotettavaa tutkimustietoa. Myös sellaisia mittareita tulee kehittää, jotka tuottavat ajantasaista ja luotettavaa tietoa perheistä. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 20.)

2.2 Lapsen ja perheen kotiutuminen sairaalasta

Lapsen kotiutumisen suunnittelu tulisi aloittaa hyvissä ajoin ennen kotiutumispäivää. Kotiutumisesta tulee kertoa lapselle muutamaa päivää aikaisemmin, jotta lapsella on aikaa valmistautua ajatukseen kotiin siirtymisestä. Myös muulle perheelle on annettava

aikaa valmistautumiseen. Ennen lapsen siirtymistä kotiin, perheen tulee saada ohjeita kotona selviytymisestä. Lapselle ja hänen perheelleen kotihoito-ohjeet tulisi antaa ainakin sekä suullisesti että kirjallisesti ja perheelle tulisi kertoa mahdollisista seuranta-käynneistä poliklinikalla, terveyskeskuksessa tai neuvolassa. Perheelle kerrotaan myös se, mihin voi ottaa yhteyttä, jos kotona ilmenee ongelmia hoidon suhteen tai perheellä ilmenee jotain kysyttävää. Vanhemmat voivat halutessaan ottaa yhteyttä myös silloin, kun he haluavat keskustella lapsensa voinnista ja hoidosta. (Vilén ym. 2006: 352.)

Myös sopeutumisvalmennuskursseista, vanhempien ryhmistä ja potilasyhdistystoiminnasta kerrotaan perheelle, jotta koko perhe voi tarvittaessa saada tukea. Koska vanhemmat saattavat tuntea itsensä epävarmoiksi lapsen hoidossa kotona, he tarvitsevat mahdollisesti tiedon lisäksi sekä tukea että käytännön taitoja lapsensa hoitamiseksi kotona. (Vilén ym. 2006: 352.)

Lapsen äkilliselle sairastumiselle on ominaista oireiden odottamattomuus ja usein lapsen nopea tervehtyminen hoidon avulla. Nykyisin lapset kotiutetaan sairaalasta heti, kun heidän vointinsa sen sallii. Perheet joutuvat tällöin sovittamaan yhteen sairastuneen lapsen hoitamisen, perheestä huolehtimisen ja muut kodin ulkopuoliset työt. Ensiarvoisen tärkeää on lapsen kotihoitoa valmisteleva ohjaus, jonka perhe on sairaalassa saanut. Hoitajalta se edellyttää perehtymistä perheen siihenastisiin kokemuksiin ja tietoon sairaan lapsen hoitamisesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 116.)

Ennen lapsen kotiutumista tulee selvittää myös mahdolliset hoidon aiheuttamat haasteet perheen arkielämälle. Hoitava henkilö voi yhdessä perheen kanssa suunnitella, miten sopeuttaa tilapäisesti perheen arkirutiineja muuttuneeseen tilanteeseen. Lasta hoitava henkilö voi ohjata perhettä arvioimaan sairaan lapsen reaktioita hänen kehitysvaiheensa pohjalta ja opastaa heille iänmukaisia kivunlievitysmuotoja. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 116.)

Varsinkin päiväkirurgisen toimenpiteen jälkeen lapsilla saattaa esiintyä kohtalaista tai voimakasta kipua. Lasten kivun hoito saattaa kuitenkin olla vanhemmille haasteellista, koska he eivät ehkä ymmärrä lasten kykyä tuntea kipua tai kipulääkkeiden vaarallisuutta. Kipulääkkeiden kallis hinta saattaa myös olla yksi syy miksi kipulääkkeitä annetaan liian vähän. Kivun lievittämiseksi vanhemmat käyttävät useammin ei-lääkkeellisiä me-

netelmiä, kuten huomion siirtämistä pois kivusta, liikkumisen tukemista, nukuttamista tai hieromista. Vanhempien olisikin hyvä saada enemmän tietoa lasten ei-lääkkeellisistä kivunlievitysmenetelmistä. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori – Palo 2007: 195-196.)

Lapsen kipukokemukseen vaikuttavat fysiologiset, psykologiset sekä kokemukselliset tekijät. Lapsi kokee kivun oman kehitys- ja ikätasonsa mukaan. Kivun hoitaminen vaa- tiikin näiden asioiden tuntemusta. (Ivanoff ym. 2007: 191.) Varsinkin pienten lasten kohdalla kivun tunnistaminen on vaikeaa, jos he eivät vielä osaa kommunikoida puheel- la tai jos kivun kokemus on lapselle niin uusi, ettei hän osaa sitä kuvailla (Salanterä – Hagelberg – Kauppila – Närhi 2006: 190-191). Lapselle tulee aina selvittää kivun syy hänen iän- ja kehitystasonsa mukaisin menetelmin, koska se vähentää lapsen pelkoa sekä kivun tuntemusta. Myös vanhemmat tulisi huomioida, sillä vanhempien pelko tai huoli voi heijastua lapseen ja voi sitä kautta lisätä lapsen kipua. (Piiparinen – Rauhala 2004: 156.)

Vanhemmat haluaisivat lapsen päiväkirurgisen toimenpiteen jälkeiseen kivunhoitoon liittyvät hoito-ohjeet mielellään jo preoperatiivisella käynnillä, koska näin he pystyvät kokemuksiensa mukaan paremmin valmistautumaan kivunhoitoon, muun muassa hankkimalla tarvittavat lääkkeet valmiiksi ja tarvittaessa suunnittelemaan työaikataulu- jaan. Kirjallisia ohjeita he kaipaisivat enemmän, koska suulliset ohjeet unohtuvat hei- dän mukaansa helposti jännityksestä ja väsymyksestä johtuen. Ohjeiden tulisi olla van- hempien mukaan ymmärrettäviä ja lääketieteellistä terminologiaa tulisi välttää. Hoitaji- en ja lääkäreiden antamien ohjeiden tulisi lisäksi olla yhdenmukaisia. Jos kivunhoitoa koskevat kotiutusohjeet ovat riittämättömät, saattaa se olla yhteydessä lapsen lisään- tyneeseen kivuliaisuuteen kotiutumisen jälkeen. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen – Pietilä – Halonen 2004: 368.)

Kotihoidon-ohjauksen tulisi sisältää tietoa toimenpiteen emotionaalisista vaikutuksista lapselle. Vanhemmille tulisi kertoa tietoa siitä, miten he voivat auttaa lastaan käsitte- lemään toimenpiteeseen liittyviä kokemuksiaan kertomisen, leikin, piirtämisen tai kuva- kirjojen avulla. Vanhempia tulisi myös ohjata tiedottamaan toimenpiteestä ja sen aihe- uttamista mahdollisista seuraamuksista sekä lapsen keinoista käsitellä kokemuksiaan esimerkiksi lapsen päivähoitoon tai muille tahoille. (Korhonen – Kaakinen – Miettinen – Ukkola – Heino 2009: 3.)

2.3 Sosiaalinen tuki

Häggman-Laitilan ja Pietilän (2007) mukaan perheen luoma tukiverkko ylläpitää ja edistää terveyttä, sekä hyvän elämän edellytyksiä. Tukea antava verkosto auttaa välttämään myös kuormittavia tekijöitä sekä selviytymään niistä. Perheet ovat tuen tarpeiltaan ja voimavaroiltaan erilaisia, joten he tarvitsevat räätälöityjä tukimuotoja. Se mikä sopii toiselle perheelle, ei välttämättä toimi toisessa perheessä. (Häggman-Laitila – Pietilä 2007:48-52.) Tukemisprosessin suunnittelun tulisikin lähteä siitä, että perheen voimavaroja ja tarpeita arvioidaan monipuolisesti. Kaikki perheenjäsenet tulisi ottaa mukaan tukemisprosessiin, jotta koko perheen jaksamista voidaan arvioida. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. (Vilén ym. 2006: 70.)

Tuki määritellään lähteestä riippuen monin eri tavoin. Duodecimin (2007) mukaan hoitavien henkilöiden antama ammatillinen tuki on sosiaalista tukea. Sosiaalisen tuen käsitettä käytetäänkin yläkäsitteenä kuvaamaan eri henkilöiden antamaa erilaista tukea. (Eriksson 2000: 226-227). Sosiaalisella tuella tarkoitetaan henkilön toisilta ihmisiltä saamaa voimavaraa, joka voi olla vanhempien sosiaalisilta verkostoilta saamaa tukea tai viranomaisten, esimerkiksi hoitavien henkilöiden antamaa ammatillista tukea. Sosiaalisen tuen lähteitä voikin olla erilaisia, kuten puoliso, perheenjäsenet, terveydenhuollon henkilöstö, ystävät, vertaisryhmät, sukulaiset ja työkaverit. (Kyngäs – Vuorimaa 2007.) Sosiaalinen tuki jaotellaan vielä emotionaaliseen, tiedolliseen sekä konkreettiseen tukeen Cocon (2005) ja Koivulan (2002) mukaan.

2.3.1 Emotionaalinen tuki

Potilaan näkökulmasta emotionaalinen tuki koostuu mahdollisuudesta keskustella tunteista, arvostuksesta sekä mahdollisuudesta tulla kuulluksi (Koivula 2002: 57). Hoitohenkilökunnan tehtävänä onkin fyysisen hoidon ja oireiden lievityksen lisäksi potilaan ja hänen perheensä emotionaalinen tukeminen. Emotionaalisen tuen avulla potilas ja hänen perheensä voivat selviytyä sairauden aiheuttamista tunnereaktioista ja elää henkisesti tasapainoista elämää sairaudesta huolimatta. (Kuuppelomäki 2000: 130.) Emotionaalista tukemista on potilaan voimavarojen vahvistaminen, kuuntelu, kysymyksiin vastaaminen sekä turvallisen ja ystävällisen ilmapiirin luominen (Kankaala ym. 2006: 34). Emotionaalista tukea voidaan antaa myös ryhmätapaamisissa. Joillekin on erilaisten

tunteiden, kuten pelkojen, ahdistuksen, epävarmuuden ja yksinäisyyden jakaminen helpompaa samanlaisia kokemuksia omaavien kanssa. (Eriksson 2000: 232.)

Vanhempien tukeminen emotionaalisesti on tärkeä osa lastenosastolla työskentelevien hoitajien työtä. Hoitajien tulisi vahvistaa vanhemmuutta rohkaisemalla heitä ja vahvistamalla heidän itseluottamustaan. Vanhempien luottamuksen saavuttaminen ammattitaidon, ystävällisyyden ja kuuntelemisen kautta lisäävät myös vanhempien luottamusta omiin voimavaroihinsa, sekä taitoon hoitaa lastaan. On tärkeä kiinnittää huomiota vanhempien jaksamiseen, koska he ovat usein ahdistuneita ja peloissaan lapsensa sairaudesta, eivätkä välttämättä itse kykene tai jaksa hakea tukea. (Lampinen – Tarkka – Åstedt-Kurki 2000: 201-202.)

Vanhemmat voivat tuntea ahdistusta omista kyvyistään hoitaa lastaan kotona sekä siitä, kuinka huomata, jos lapsen tila muuttuukin merkittävästi huonommaksi. Vanhemmat saattavat tuntea joutuvansa selviytymään täysin yksin lapsensa hoidosta kotona ilman hoitohenkilökunnan tukea. Vanhemmat voivat tarvita hoitohenkilökunnan varmistusta siitä, toimivatko he oikein. Vanhemmat voivat myös tuntea ahdistusta, jos he eivät ole varmoja keneen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Riittävä tieto lapsen sairaudesta tuo vanhemmille itsevarmuutta sekä mahdollisesti vähentää lisätuen tarvetta kotiutumisen jälkeen. (Smith – Daughtrey 1999: 816-818.)

2.3.2 Tiedollinen tuki

Tiedollisella tuella tarkoitetaan tiedon antoa, tilanteen selvittämistä sekä päätöksenteon tukemista. Tiedollista tukea on suullinen ja kirjallinen tieto sekä kertominen potilaalle siitä mihin ottaa tarvittaessa yhteyttä. Tärkeää on myös kerrata annetut tiedot potilaalle sekä tarkistaa, että potilas on ymmärtänyt ne. Omaisten tiedon tarve tulee lisäksi huomioida. (Kankaala ym. 2006: 35; Koivula 2002: 57.)

Keskeistä hoitavan henkilön ja perheen välisessä vuorovaikutuksessa on tiedon vaihtaminen. Perheenjäseniä tietä auttaa sekä jäsentämään että ymmärtämään hoidossa olevan perheenjäsenen tilannetta ja omaa roolia siinä. Tieto auttaa perheenjäseniä myös tulevaisuuteen suuntautumisessa ja sillä on sekä pelkoa että ahdistusta lievittävä vaikutus. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 130.)

Perheenjäsenille tulisi antaa rehellistä, selkeää, yksityiskohtaista ja yksilöllistä tietoa. Tieto tulee antaa ymmärrettävästi ja siinä suhteessa kuin perheenjäsenet sen kykenevät ottamaan vastaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 67.) Perheenjäsenen keskittyminen ohjaustilanteeseen saattaa välillä olla puutteellista. Hoitavan henkilön tulisi päätellä lapsen voinnista millaista tukea perhe tarvitsee ja rytmittää ohjaus tilanteen mukaan. Ohjeiden määrä ja sisältö tulisi sovittaa perheen sen hetkiseen tilanteeseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 116.) Lapsen iän ja kehitystason salliessa tulisi hänen mielipidettään kunnioittaa ja ottaa hänet mukaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 7§)

Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsensa sairaudesta hänen koko sairaalassa olonsa ajan. Tietämys lapsen sairaudesta, hoidosta ja odotetusta toipumisesta voivat auttaa vanhempia selviytymään paremmin lapsensa kanssa kotona, jos sairauden oireita ilmenee myös kotiutuksen jälkeen. Vanhemmat voivat tarvita myös tietoa tai neuvoja lapsen sopeutumisesta takaisin kotiin sekä päiväkotiin tai kouluun. (Smith – Daughtrey 1999: 816-818.)

2.3.3 Konkreettinen tuki

Hoidon jatkuvuus, tavoitettavuus ja koskettaminen ovat konkreettisen tuen muotoja. Keskusteleminen lähiympäristön tarjoamista tuen mahdollisuuksista, sekä ihmissuhteiden tukeminen ovat konkreettisen tuen auttamismenetelmiä. Konkreettista apua potilaalle voi antaa muun muassa hoitamalla käytännön asioita potilaan puolesta. Myös vertaistukiryhmät, kotisairaanhoido, taloudellinen tuki, apuvälineet ja lääkkeet ovat konkreettista tukea. (Kankaala ym. 2006: 36-37; Koivula 2002: 57.)

Lapsen sairastuessa vakavammin perheen taloudellinen tilanne voi huonontua, kun ainakin toisen vanhemman sitoutuminen työelämään vaikeutuu. Lapsen sairastuessa perhe on oikeutettu taloudelliseen tukeen. Tuet maksetaan Kelan, kunnan terveydenhuollon tai sosiaalitoimiston kautta sairausvakuutuksen perusteella. Vanhemmat voivat hakea Kelalta alle 16-vuotiaan vammaistukea, jota maksetaan Suomessa asuvasta alle 16-vuotiaasta lapsesta, jonka hoito tai kuntoutus kestää vähintään kuusi kuukautta, sekä aiheuttaa perheelle taloudellista tai muuta räsitystä. Tuki voidaan myöntää mää-

rääjäksi tai kunnes lapsi täyttää 16 vuotta, hoidon tai kuntoutuksen tarpeen mukaan. (Vilén ym. 2006: 555.) Vaihtoehtoisesti vanhemmat voivat saada lapsen hoitoon myös erityishoitorahaa. Tämä edellyttää D-lääkärinlausuntoa. (KELA 2012.)

Nykyisin vanhempia koulutetaan tekemään yhä vaativampia hoitotoimenpiteitä kotona, koska lapsen hoitokaksot erikoissairaanhoidossa lyhenevät koko ajan, ja lapsen hoito pyritään järjestämään kotona aina, kun se on mahdollista. Kotisairaanhoidon työntekijät tukevat vanhempia kotona ja vanhemmilla on mahdollisuus saada puhelimitse tukea sekä ohjausta ympäri vuorokauden. (Vilén ym. 2006: 338.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata millaista tukea perheet ovat saaneet lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen sovelletun systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda lastenosastoilla työskentelevien sairaanhoitajien käyttöön näyttöön perustuvaa tietoa siitä, minkälaista tukea perheet saavat sekä toivovat saavansa lapsen kotiuduttua sairaalasta lyhytaikaisen hoitokaksen jälkeen. Opinnäytetyön tuloksista tulevat hyötymään HYKS:n Naisten- ja lastentautien tulosityksikön toimijat sekä siellä hoidettavat lapsiperheet.

Oma mielenkiintomme lasten hoitotyöhön toimi tämän opinnäytetyön kantavana voimana sekä toivomme tietämyksemme lasten hoitotyöstä lisääntyvän. Haluamme olla kehittämässä hoitotyötä ja mahdollisesti tuoda uusia näkökulmia kattavampiin tukimuotoihin perheille lapsen sairastaessa. Opinnäytetyöstä voivat hyötyä myös hoitotyön opettajat, ja sitä kautta myös tulevat hoitotyön opiskelijat.

Aiheena perheiden tukeminen lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen on ajankohtainen, koska hoitoaikojen lyhentymisen vuoksi vastuu lapsen hoidosta siirtyy vanhemmille hyvin aikaisin. Lyhyen hoitokaksen vuoksi vanhempien ohjauksen merkitys korostuu. Varsinkin lapsen fyysisen hoidon suhteen on tutkittu vanhempien tarvitsevan lisää tietoa ja ohjausta sen toteuttamiseen. (Ivanoff – Kitinoja – Palo – Risku – Vuori 2001: 249.)

Lapsi saa vanhemmiltaan emotionaalista tukea fyysisen hoidon ohella. Vanhempien pelko ja ahdistuneisuus voi aiheuttaa lapsellekin pelkoa sekä turvattomuuden tunnetta, jonka vuoksi vanhempien riittävä ohjaus ja tiedon antaminen on ensiarvoisen tärkeää. (Ivanoff – Kitinoja– Palo – Risku – Vuori 2001: 249.) Vanhempien hoitaessa lasta kotona, tarvitsevat he hoitohenkilökunnalta varmistusta siitä, että he varmasti toteuttavat lapsen hoitoa oikein (Le – Drolet – Parayano – Rosmus – Castiglione 2007: 261).

Aineiston perusteella havaittiin myös, että lapsen kivunhoito varsinkin päiväkirurgisten toimenpiteiden jälkeen aiheuttaa vanhemmille suurta huolta. Kipu on yleisin leikkauksen jälkeinen komplikaatio. Koska päiväkirurgisten operaatioiden jälkeen lapset kotiutuvat sairaalasta hyvin nopeasti, vastuu lapsen kivunhoidosta ja sen arvioinnista siirtyy vanhemmille. (Denise 2003: 150.) Kotona tapahtuvaan kivunhoitoon vanhemmat tarvitsevat enemmän ohjausta hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat tarvitsevat lisää ohjausta ja tukea varsinkin kivun ei-lääkkeellisten menetelmien käytössä sekä siinä kuinka tunnistaa milloin kipu on liian voimakasta. On huomattu lisääntyneitä lasten kipukäytäytymistä niiden perheiden kohdalla, joiden mielestä ohjeet lapsen kivunhoitoon ovat olleet riittämättömät. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen – Pietilä – Halonen 2003: 365.)

Tässä opinnäytetyössä esitettiin kaksi keskeistä tutkimuskysymystä:

1. Millaista tukea perheet saavat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen.
2. Millaista tukea perheet toivovat saavansa lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

4 Aineiston keruu ja analysointi

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on yksi menetelmä tieteellisen tiedon tuottamisessa ja se täyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerit. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan koota, jäsentää ja arvioida jo olemassa olevaa, mutta systematisoimatonta tutkimustietoa. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 44.) Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa havai-

taan ja kerätään olemassa olevaa tietoa, arvioidaan tiedon laatua sekä yhdistetään tuloksia rajatusta ilmiöstä retrospektiivisesti ja kattavasti. Sen avulla voidaan myös perustella ja tarkentaa valittua tutkimuskysymystä, sekä tehdä luotettavia yleistyksiä. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus rakentuu tutkimussuunnitelmasta, tutkimuskysymysten määrittämisestä, alkuperäistutkimusten hausta, valinnasta, laadun arvioinnista ja analysoinnista sekä tulosten esittämisestä. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37.)

Tutkija voi argumentoidusti osoittaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla olevansa tietoinen keskeisistä aiheeseen liittyvistä kysymyksistä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen merkitys yksittäiselle tutkijalle voi olla ratkaisevan tärkeä; se voi toimia tutkimuksen oikeuttajana, teoreettisena viitekehyksenä tai oman argumentoinnin tukena ja rajauksena. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus voi luoda myös tieteellisen kontekstin uudelle alkuperäistutkimukselle. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 44.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on luotettava tapa yhdistää aikaisempaa sekä systematisoimattomia tutkimustietoja ja osoittaa mahdolliset puutteet tutkimustiedossa. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus saattaa lisätä alkuperäistutkimuksen tarvetta tai estää uusien tarpeettomien tutkimusten käynnistämisen. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37.)

Tämä opinnäytetyö on tehty systemaattista kirjallisuuskatsausta soveltaen. Täysin systemaattista aineistonkeruuta ei ole tehty, koska se olisi vaatinut enemmän aikaa sekä taitoa tehdä laajaa tutkimusta. Myös enemmän teoretietoa systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta olisi vaadittu, jotta sen olisi voinut täysin toteuttaa. Tässä opinnäytetyössä aineisto on kerätty hyödyntämällä eri tietokantoja sekä käyttämällä samoja hakusanoja tutkimuksia etsittäessä. Tutkimuksia on myös haettu vain tietyiltä aikaväliltä ja kielen osalta vain suomeksi tai englanniksi. Opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksen periaatteella, mutta vain soveltaen täyttä systematiikkaa.

4.2 Aineiston keruu

Aineiston keruussa keskityttiin etsimään vain lasten akuuttiin sairaanhoitoon liittyviä tutkimuksia. Aineistoa rajattiin vuosien 1998-2011 välille, jotta saataisiin mahdollisimman uutta ja ajantasaista tietoa opinnäytetyöhön. Aineisto rajattiin myös kielen osalta eli aineistoksi valittiin vain suomen- ja englanninkielisiä tutkimuksia. Kaikkia yleisimpiä hoitotieteellisiä tietokantoja käytettiin, jotta saataisiin monipuoliset ja mahdollisimman

laajat hakutulokset. Tiedonhaulla löydettiin aineistoa sekä teoreettiseen viitekehykseen että sisällönanalyysiin.

Tiedonhaku (Liite 1.) suoritettiin Medline, Medic, Cinahl, Pupmed, ja Cochrane tietokannoista. Hoitotiede- ja Tutkiva hoitotyö-lehdistä käytettiin hyväksi koulun lehtien sisällysluettelokansioita, joita lukemalla etsittiin tiivistelmien perusteella sopivia tutkimuksia opinnäytetyöhön. Hakusanoina käytettiin lähinnä englanninkielisiä termejä; child, children, family, support, nurse ja postdischarge. Hakusanoina käytettiin myös englanninkielisiä termejä mental support ja medical support, joilla ei löytynyt tuloksia, eivätkä kaikki tietokannat edes tunteneet näitä termejä.

Analysointiin sopivia tutkimuksia karsittiin tietokannoista valitsemalla niistä ensin ne, joiden otsikot kuulostivat aiheeseen soveltuvilta. Valituista artikkeleista luettiin niiden tiivistelmät ja tiivistelmien perusteella käytiin läpi koko artikkelit. Analysoitavat tutkimukset valittiin siten, että niistä voitaisiin saada vastaukset opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Tiedonhaun edetessä huomattiin, että samat tutkimukset esiintyivät eri tietokannoissa eri hakusanoilla moneen kertaan. Siksi analysointiin sopivien tutkimusten määrä karsiutui hyvin pieneksi. Analysoitaviksi valittiin lopulta neljä tutkimusartikkelia:

1. Smith, Lynda – Daughtrey, Hilary 1999. Weaving the seamless web of care: an analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. *Journal of advanced nursing*. 31 (4). 812-820.
2. Le, Thao – Drolet, Julie – Parayano, Elvie – Rosmus, Christina – Castiglione, Sonia 2007. Follow-up phone calls after pediatric ambulatory surgery for tonsillectomy: What can we learn from families?. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. 22 (4). 256-264.
3. Young, Lynne – Siden, Harold – Tredwell, Stephen 2006. Post-surgical telehealth support for children and family care-givers. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 13. 15-19.
4. Pfei, Michael – Mathur, Azad. 2004. Early discharge following uncomplicated appendicectomy in children. *Paediatric Nursing*. 16 (7). 15-18.

Analysoitavat tutkimukset on numeroitu analyysin helpottamiseksi. Numerointi toistuu analyysitaulukoissa (Liite 2. ja 3.).

4.3 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiiviseen sisällönanalyysiin päädyttiin, koska opinnäytetyön aihe on ennestään jokseenkin tuntematon ja siitä tiedetään ilmiönä hyvin vähän. Tarkoituksena sisällönanalyysissä on etsiä teksteistä niiden merkityksiä (Tuomi – Sarajärvi 2009: 104). Sisällönanalyysin avulla analysoidaan erilaisia aineistoja sekä samalla kuvataan niitä. Tavoitteena on ilmiön laaja, mutta kuitenkin tiivis esittäminen, jonka tuloksena muodostuu käsitelukuksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysillä tavoitellaan aineiston kuvauksen lisäksi myös merkityksiä, seurauksia sekä sisältöjä. Sisällönanalyysi voi olla deduktiivista eli teorialähtöistä tai induktiivista eli aineistolähtöistä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 133-135)

Induktiivisessa sisällönanalyysissä kategoriat johdetaan aineistosta käsin sekä tutkimusongelmien ohjaamana ja aineistosta pyritään muodostamaan teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoria ohjaa analyysiä. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2009: 135.) Induktiivinen sisällönanalyysi aloitetaan pelkistämällä. Se tapahtuu kysymällä aineistolta esimerkiksi tutkimuskysymystä. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5-7.) Pelkistämisen tarkoituksena on saada tutkimukselle epäolennaiset asiat karsittua aineistosta pois. Aineistosta etsitään tutkimuskysymyksen kannalta olennaisia ilmaisuja. Ilmaisujen merkintään voidaan käyttää esimerkiksi eri värejä. Esille nousseet ilmaisut voidaan kirjoittaa aineiston sivun reunaan ja listata sen jälkeen erilliselle paperille. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109.)

Seuraava analyysin vaihe on ryhmittely, jonka tarkoituksena on yhdistää samaa tarkoittavat ilmaisut samaan kategoriaan ja kategoria nimetään sisällön mukaisesti. Ryhmittelyn jälkeen jatketaan abstrahoinnilla, jolloin samansisältöiset kategoriat yhdistetään yläkategorioiksi ja niille annetaan nimi niiden sisällön mukaan. Abstrahointi jatkuu niin kauan kuin se on sisällön kannalta mahdollista ja tutkimuksen kannalta hyödyllistä. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5-7.)

Opinnäytetyön aineiston analyysi toteutettiin niin, että ensin artikkelit jaettiin opinnäytetyön tekijöiden kesken. Jokainen sai luettavakseen yhden analysoitavan artikkelin perehtyäkseen siihen. Aineistosta lähdettiin etsimään ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Kun ilmaisut oli löydetty, kokoonnuttiin ryhmän kanssa yhteen ja

pohdittiin olivatko löydetyt ilmaisut tutkimuskysymysten kannalta adekvaatteja. Yhdessä päädyttiin lopullisiin ilmaisiin, jotka siirrettiin analyysitaulukkoihin (Liite 2. ja 3.) tutkimuskysymysten mukaisesti.

Koska kaikki tutkimukset ovat englanninkielisiä, käännettiin ne suomen kielelle. Alkuperäiset ilmaisut pyrittiin kääntämään selkeälle suomen kielelle alkuperäisen ilmaisun sisältöä kuitenkaan kadottamatta. Suomenkieliset ilmaisut pelkistettiin. Jäljelle jätettiin vain tutkimuskysymyksen kannalta oleellinen tieto. Myös pelkistykset liitettiin analyysitaulukkoihin.

Seuraavassa vaiheessa pelkistyksistä muodostettiin alaluokkia. Pelkistystä yhdisteltiin niiden oleellisten sisältöjen mukaisesti omiin kategorioihinsa. Kategorioille annettiin nimi, joka kuvaa niiden välittämää informaatiota. Kategorioiden nimistä muodostuivat alaluokat. Lopuksi alaluokista pyrittiin tekemään niitä parhaiten kuvaavat yläluokat, jotka muodostettiin yhdistelemällä alaluokkia niiden sisältöjen mukaisesti. Myös yläluokille annettiin nimi, joka kuvaa niiden sisältämää tietoa. Analysoinnin tuloksina syntyneet ala- sekä yläluokat löytyvät analyysitaulukoista.

5 Opinnäytetyön tulokset

Aineiston analysoinnin tarkoituksena oli löytää vastaukset kysymyksiin siitä, millaista tukea perheet saavat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen ja millaista tukea perheet toivovat saavansa lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Aineiston tarkastelun lopputuloksena kysymykseen siitä millaista tukea perheet ovat saaneet, saatiin tulokseksi neljä yläluokkaa, jotka muodostuivat kymmenestä alaluokasta. Siitä millaista tukea perheet ovat toivoneet saavansa, saatiin tuloksena yksi yläluokka, joka koostui kolmesta alaluokasta. Muodostuneet ala- ja yläluokat löytyvät alla olevista kappaleista sekä analyysitaulukoista.

5.1 Perheiden saama tuki

Perheet olivat saaneet hoitohenkilökunnalta emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Perheet olivat saaneet tukea myös muilta tahoilta, joihin olivat itse ottaneet yhteyttä. Tuen muodot on kuvattu tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

5.1.1 Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki

Yläluokka hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki muodostui kahdesta alaluokasta. Nämä ovat: tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä sekä hoitajalta saatu rohkaisu.

Yläluokka	Alaluokka
Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki	Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä
	Hoitajalta saatu rohkaisu

Taulukko 1. Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki

Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä

Perheet olivat saaneet hoitajalta kaksi puhelua postoperatiivisesti, molemmat puhelut olivat vanhemmille tärkeä emotionaalinen tuki. Toinen puhelu toimi kuitenkin enemmän emotionaalisenä tukena kuin ensimmäinen postoperatiivinen puhelu hoitajalta. Emotionaaliseen tukeen kuului vakuuttelu, rohkaisu, yksilöllisyys, ahdistuksen väheneminen ja yhteydessä oleminen.

Puhelujen aikana käsiteltiin vanhempien huolta lapsen leikkauksen jälkeisistä oireista, sekä annettiin emotionaalista tukea vanhemmille vaikka lapsi olisikin voinut hyvin. Perheet korostivat puhelimen- ja videopuhelimen välillä saadun tuen merkitystä emotionaalisenä yhteytenä sairaalan henkilökunnan, potilaiden ja kotihoidon välillä. Erään tutkimukseen vastanneen vanhemman mukaan puhelu hoitajalta auttoi lieventämään hylkäämisen tunnetta

...if we did have a problem, I could phone her (the nurse) and check it out. So I didn't feel abandoned going home (one parent) (Young – Siden – Tredwell 2007: 17).

Hoitajalta saatu rohkaisu

Vanhempien mukaan vuorovaikutus hoitajan kanssa antoi heille rohkaisua siihen, että he ovat hoitaneet lastaan oikein. Hoitajan antama rohkaisu oli erityisen tärkeää suurimmalle osalle perheistä. Rohkaisun avulla he saivat itseluottamusta hoitaa lastaan itsenäisesti kotona ja saivat varmuutta omaan osaamiseensa.

5.1.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki

Yläluokka hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki koostui kahdesta alaluokasta, jotka ovat: tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä sekä hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus tuen hankkimiseen.

Yläluokka	Alaluokka
Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki	Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä
	Hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus tuen hankkimiseen

Taulukko 2. Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki

Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä

Postoperatiivinen puhelu oli vanhemmille tärkeä tiedollisena tukena. Perheet olivat saaneet kaksi seurantapuhelua, joista varsinkin ensimmäinen puhelu oli vanhemmille hyvin merkittävä tiedollisen tuen lähde. Toinen puhelu oli tärkeämpi emotionaalisena tukena vaikkakin merkittävä myös tiedollisesti. Yhden vanhemman mielestä puhelu oli huomattava tuki 24 tunnin sisällä, sillä heillä oli paljon kysyttävää lapsen lyhyen sairaalajakson jälkeen. Vanhempien tiedolliseen tukeen kuului selvennys, neuvot, ohjeet, varmennus, vahvistus, vakuuttaminen ja kysyminen.

Seurannan välineenä käytettiin myös videopuhelua. Puhelimen- ja videopuhelimen välityksellä saatua tukea pidettiin tärkeänä. Eräs osallistuja piti nimenomaan videopuhelua tärkeänä siksi, että hoitaja voi nähdä lapsen ja tehdä näin ollen tarkempia johtopäätöksiä. Perheet, jotka tarvitsivat tukea puhelimen välityksellä, saivat neuvoja esimerkiksi haavan hoidossa, kivunhallinnassa, ravitsemuksessa ja uneen liittyvissä asioissa.

Hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus tuen hankkimiseen

Perheille annettiin kotikäynnin tekevän hoitajan yhteystiedot. Eniten perheet ottivat yhteyttä päivystävään lääkäriin, kuten pre- ja postoperatiivisessa ohjauksessa oli heille neuvottu. Seurantapuheluiden lisäksi perheet olivat tyytyväisiä vanhempien auttavaan puhelimeen, josta sai tietoa lapsen viimeaikaisesta sairaalahoidosta.

5.1.3 Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki

Yläluokka hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki muodostui kahdesta alaluokasta. Nämä ovat: kotikäynnillä saatu tuki hoitajalta ja tuki kotisairaanhoidosta.

Yläluokka	Alaluokka
Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki	Kotikäynnillä saatu tuki hoitajalta
	Tuki kotisairaanhoidosta

Taulukko 3. Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki

Kotikäynnillä saatu tuki hoitajalta ja tuki kotisairaanhoidosta

Vanhempien tukemiseen lapsen kotiutumisen jälkeen oli käytetty hoitajan kotikäyntejä. Lapsen leikkauksen jälkeinen kivun voimakkuus oli käyntien aikana vanhempien suurin huoli. Kotikäynnillä tuntui olevan suuri merkitys myös emotionaalisenä tukena vanhemmille. Vanhemmat halusivat hoitajalta varmistusta siitä, että he olivat hoitaneet lastaan oikein. Muutaman vanhemman mukaan hoitajan kotikäynti oli ollut suurin syy siihen, että he olivat suostuneet aikaiseen kotiutukseen.

Joidenkin vanhempien mielestä kotikäynti ei ollut tarpeellinen, koska heidän lapsensa oli toipunut leikkauksesta hyvin. Kuitenkin vain alle puolet perheistä oli enää kotikäynnin jälkeen ottanut yhteyttä hoitajaan. Eräs perhe oli saanut leikkauksen jälkeisen puhelun lisäksi tukea myös kotisairaanhoidosta.

She made sure I did the right thing. The visit gave me the re-assurance of a professional checking her again. (one parent) (Pfeil – Mathur 2004: 17).

5.1.4 Perheen itse hankkima tuki

Yläluokka perheen itse hankkima tuki koostui kolmesta alaluokasta, jotka ovat: perheen yhteydenotto terveysalan ammattilaisiin, konsultointi kivunhoidosta ja sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.

Yläluokka	Alaluokka
Perheen itse hankkima tuki	Perheen yhteydenotto terveysalan ammattilaisiin
	Konsultointi kivunhoidosta
	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki

Taulukko 4. Perheen itse hankkima tuki

Perheen yhteydenotto terveysalan ammattilaisiin

Lapsen kotiutumisen jälkeen perheet olivat käyttäneet tukena eri terveysalan ammattilaisia, kuten lääkäriä, farmaseuttia, kirurgia, oman alueen terveyskeskusta sekä päivystystä. Eniten perheet olivat ottaneet yhteyttä päivystävään lääkäriin. Vanhempien huolenaiheita nielurisaleikkauksen jälkeen olivat muun muassa oksentelu, pahanhajuinen hengitys, äänen muutos, kuume sekä unirytmien muutos. Yksi äideistä kuitenkin kertoi soittavansa vain äärimmäisessä hädässä.

Konsultointi kivunhoidosta ja sosiaaliselta verkostolta saatu tuki

Jotkut perheistä olivat ottaneet yhteyttä kivunhoidon asiantuntijaan jo ennen ensimmäistä seurantapuhelua. Perheet olivat eniten huolissaan lapsen kurkkukivusta ja korvasärystä nielurisaleikkauksen jälkeen. Perheet raportoivat myös käyttäneensä hyödyksi sosiaaliselta verkostolta saatua tukea. Perheen sosiaaliseen verkostoon kuuluivat sukulaiset ja ystävät. Sosiaalisilla verkostoilla oli merkittävä rooli perheiden tuen antajina.

5.2 Perheen toivoma tuki

Perheet olivat toivoneet eniten tiedollista tukea. Erityisesti he olivat halunneet lisää tietoa lapsen voinnista, sairaudesta sekä lääke- ja kivunhoidosta. He olivat halunneet

myös saada mahdollisuuden olla enemmän vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa. Seuraavassa kappaleessa on kuvattu tarkemmin perheen toivomaa tiedollista tukea.

5.2.1 Perheiden toivoma tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta

Yläluokka perheiden toivoma tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta muodostui kolmesta eri alaluokasta, jotka ovat: lisätieto lapsen voinnista sekä sairaudesta, mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa ja tieto lapsen lääke- ja kivunhoidosta.

Yläluokka	Alaluokka
Perheiden toivoma tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta	Lisätieto lapsen voinnista sekä sairaudesta
	Mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa
	Tieto lapsen lääke- ja kivunhoidosta

Taulukko 5. Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki

Lisätieto lapsen voinnista, sairaudesta sekä lääke- ja kivunhoidosta

Vanhemmat halusivat lisää tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta sekä oletetusta toipumisesta. He toivoivat myös lisää tietoa lapsen sopeutumisesta kotiin sekä kouluun sairaalajakson jälkeen. Jotkut vanhemmista kertoivat, etteivät olleet valmiita lapsen kotiutukseen ja olisivat siksi hyötyneet lisätiedosta liittyen lapsen sairauteen. Kertaalleen annetut kirjalliset ja suulliset ohjeet eivät olleet vanhempien mielestä riittäviä, vaan he halusivat mahdollisuuden tavoittaa lapsen hoidosta tietävän henkilön, jolla olisi ollut aikaa vastata heidän kysymyksiinsä. Vanhemmat toivoivat lisää tietoa siitä, kehen ottaa yhteyttä, jos heillä on huolia tai lapsen sairaus uusiutuu.

I was given a leaflet about pneumonia but it wasn't explained to me. I wasn't given the leaflet to browse through, I was given it to take home. (one parent) (Smith – Daughtrey 1999: 817.)

Lisätiedon tarve korostui myös lapsen kivunhoidon osalta sekä siinä miten tulisi toimia, jos lääkkeiden antaminen lapselle ei onnistu. Erityisesti he toivoivat enemmän tietoa kivun voimakkuudesta sekä sen kestosta.

Mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa

Vanhemmat tunsivat tarvetta keskustella enemmän, vaikka heille oli kerrottu mitä tulee tapahtumaan sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Jos vanhemmat tarvitsivat tukea tai tietoa lapsen kotiutumisen jälkeen, he halusivat mieluummin puhua henkilölle, joka tuntee lapsen viimeaikaisen sairaushistorian tai jolla on mahdollisuus saada ajantasais- ta tietoa. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että heille olisi kerrottu mikä on normaalia lapsen voinnissa kotiutumisen jälkeen. He toivoivat myös tukea koulutetulta henkilöltä lapsensa hoitoa koskevissa asioissa. Hoitajan kotikäynnillä antama tuki oli yhdelle vanhemmalle niin tärkeä, että hän olisi muuten kieltäytynyt kokonaan lapsen aikaisesta kotiutuksesta.

I asked the questions at the time but when I got back to my room I thought 'I could have asked her this and I could have asked her that'... and I never got to ask those questions because she was busy doing whatever she was doing (one parent) (Smith – Daughtrey 1999: 817).

6 Pohdinta

6.1 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyössä on huomioitu tutkimuksen eettiset periaatteet. Tutkimusetiikka voidaan jakaa tieteen sisäiseen sekä sen ulkopuoliseen etiikkaan. Tutkimuksen sisäisessä etiikassa tarkastellaan suhdetta tutkimuskohteeseen, tavoitteeseen ja koko tutkimusprosessiin. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 172-173.) Tämän opinnäytetyön tekijöillä ei ollut ennakkokäsityksiä tutkittavasta aiheesta, joten henkilökohtainen aiempi tieto ei ole vaikuttanut tutkimusprosessiin tai tutkimuksen tuloksiin. Tutkimuksen tekemisen perusvaatimuksena on myös se, ettei tutkimusaineistoa luoda tyhjästä tai väärennetä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 172-173). Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymysten vastaukset saatiin suoraan tutkimusaineistosta, joten ne ovat tieteellisesti perusteltuja.

Tutkimuksen etiikkaan kuuluu myös se, miten tutkimuksen tuloksia raportoidaan, ketkä osallistuvat kirjoittamiseen ja kenen aineistot kuuluvat tutkimusalueeseen (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 172-173). Tutkimustulokset ovat tässä opinnäytetyössä raportoitu kattavasti ja kaikki opinnäytetyöhön osallistuneet ovat olleet mukana tutkimustulosten raportoinnissa.

Tieteen ulkopuoliseen etiikkaan luetaan se miten alan ulkopuoliset seikat vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja miten asiaa tutkitaan (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 172-173). Opinnäytetyön aineistoa ei ole rajattu tutkijoiden, kulttuurin tai maan perusteella vaan kaikkia aiheeseen soveltuvia tutkimuksia on hyödynnetty. Lopuksi voidaan todeta, että tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 172-173).

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön aihetta ei ole tutkittu kovin paljon, joten tämä vaikutti osaltaan analysoitavien tutkimusten määrään. Lopullisia analysoitavia tutkimuksia olikin tässä opinnäytetyössä vain neljä, joten tämä heikentää tulosten luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuuteen kuuluu myös se, että tulokset on kuvattu mahdollisimman selkeästi, jotta lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat kirjallisuuskatsauksen vahvuudet ja rajoitukset. Luotettavuuden kannalta tärkeää on aineiston ja tulosten suhteen kuvaus, joka edellyttää sitä, että tutkija kuvaa analyysinsä riittävän tarkasti. Luotettavuudesta kertoo myös se, miten hyvin tutkijan muodostamat kategoriat sekä luokitukset kattavat aineiston. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 160.)

Opinnäytetyössä on raportoitu, kuinka aineisto on kerätty ja mitkä tutkimukset analyysiin on lopuksi valittu. Työhön on kirjoitettu auki koko analyysiprosessi ja kuvattu se myös taulukon muodossa. Taulukosta näkee tutkimuksista saadun alkuperäisen informaation, ja sen kuinka niitä on pelkistetty sekä lopulta yhdistelty kategorioiksi.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan käsitellä validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden avulla. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimus todella vastaa esitettyihin tutkimuskysymyksiin. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 133.) Tässä opinnäytetyössä on kaksi tutkimuskysymystä, joihin on vastattu. Aineiston avulla on saatu vastaukset molempiin kysymyk-

siin. Tulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin, mutta eivät ole aineiston vähäisyyden kannalta kovinkaan kattavat.

Reliabiliteettiin kuuluu tutkimustulosten toistettavuus (Tuomi – Sarajärvi 2002: 133). Tähän opinnäytetyöhön on liitetty aineiston hakutaulukko, josta näkee millaisilla hakusanoilla ja mistä tietokannoista aineisto on löydetty. Taulukon avulla voi löytää aiheeseen liittyvät tutkimukset. Työssä on kerrottu myös mitä tutkimuksia analyysissä on käytetty, niin että kuka tahansa voi halutessaan etsiä samat tutkimukset. Laadullisessa tutkimuksessa validiteettia ja reliabiliteettia tulisi kuitenkin käyttää harkiten. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija, joten luotettavuutta käsiteltäessä tulisi ottaa huomioon myös näkökulma tutkijan puolueettomuudesta. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 133.) Tässä opinnäytetyössä puolueettomuus tarkoittaa sitä, ettei työkokemus ole juurikaan päässyt vaikuttamaan opinnäytetyön tuloksiin, sillä opinnäytetyöntekijöiden kokemus lasten ja perheiden hoitotyöstä on vielä niin vähäinen.

6.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu, merkitys hoitotyölle ja jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyön aiheesta on hyvin vähän tutkittua tietoa. Suurin osa tutkimuksista on ulkomaalaisia. Analyysiin valitut tutkimukset on tehty Yhdysvalloissa, Iso-Britanniassa sekä Kanadassa, joiden terveydenhuoltojärjestelmät eroavat suomalaisesta järjestelmästä. Tämän vuoksi kaikkia tuloksia ei välttämättä voida suoraan hyödyntää Suomessa. Esimerkiksi Iso-Britanniassa on hoitajia, outreach nurses, jotka tekevät muun muassa kotikäyntejä perheiden koteihin lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Näillä hoitajilla on myös muita tehtäviä. Tällaista virkaa ei Suomessa ole, mutta tutkimuksen mukaan ainakin Iso-Britanniassa se on ollut hyödyllinen perheiden tukemisessa. (Pfeil – Mathur 2004: 15-18.)

Tästä opinnäytetyöstä voisi olla mahdollisesti apua myös HUS:n lasten ja nuorten kotisairaalan toimintaan, joka on hiljattain käynnistynyt. Opinnäytetyön tulokset antavat tietoa siitä, miten perhettä voisi tukea vielä kotona lapsen kotiuduttua sairaalasta. Jos Suomeen oltaisiin joskus perustamassa ”outreach nursing” virkaa, olisi kotisairaala toimintaympäristönä hyvä sijoituspaikka tälle toimelle.

Ulkomailla on tutkimusten mukaan perheiden tukemisen apuna käytetty puheluita sekä joissain tapauksissa myös videopuheluita. Videopuhelun hyötynä oli se, että sen välityksellä hoitaja voi nähdä lapsen ja keskustella samalla myös perheen kanssa. Nähdessään lapsen hoitajan on helpompi tehdä tarkempia hoitopäätöksiä. (Young – Siden – Tredwell 2006: 17.) Videopuhelun avulla hoitajan olisi mahdollista nähdä esimerkiksi leikkaushaava ja näin huomioida haavassa tapahtuneet muutokset sekä sen paraneminen. Videopuhelun avulla perheen voisi olla myös mukavampi keskustella hoitajan kanssa heitä askarruttavista asioista, kun näkee henkilön jolle puhuu. Videopuheluita voisi jatkossa mahdollisesti hyödyntää myös Suomessa resurssien sallimissa puitteissa.

Myös tavallisia puheluita voitaisiin Suomessa lisätä kotiutumisen jälkeen. Puhelut toimivat sekä tiedollisena että emotionaalisena tukena perheille. Yhdessä tutkimuksessa hoitaja soitti perheelle lapsen kotiutumisen jälkeen kaksi kertaa: ensimmäinen puhelu tehtiin 24 tunnin sisällä ja toinen puhelu tehtiin 9-10 postoperatiivisen päivän jälkeen. Ensimmäinen puhelu toimi perheille enemmän tiedollisena tukena ja toinen puhelu oli enemmänkin emotionaalista tukea. (Le – Drolet – Parayano – Rosmus – Castiglione 2007: 261.)

Tavallinen puhelinsoitto voisi olla helpoin keino lisätä tukea perheille lapsen kotiutumisen jälkeen. Kotiutumisen jälkeisiä puheluita tulisi toteuttaa muissakin tapauksissa kuin vain kirurgisten toimenpiteiden yhteydessä. Käytännön hoitotyössä puhelujen toteuttaminen voi kuitenkin olla ajan puutteen vuoksi haastavaa. Yhtenä vaihtoehtona voitaisiin pitää puhelujen sisällyttämistä jonkinlaisen kotiutushoitajan, "outreach nurse", toimenkuvaan. Näin hän saisi samalla kartoitettua tarvitseeko perhe tukea sairaan lapsen hoitamisessa kotona ja voisi tarvittaessa suorittaa kotikäynnin. Tämä saattaisi osaltaan vähentää kotikäyntien tarvetta.

Tuloksissa yllättävää oli se, että perheet olisivat halunneet vielä enemmän tiedollista tukea vaikka sitä saivatkin. Kuitenkin voi olla, että vanhemmat ovat saaneet riittävästi tietoa ennen lapsen kotiutusta, mutta eivät ehkä ole pystyneet sitä vastaanottamaan lapsen sairauden aiheuttaman huolen ja stressin vuoksi. Lapsen äkillinen sairastuminen voi aiheuttaa vanhemmissa kriisireaktion, jolloin tiedon vastaanottaminen voi olla hankalaa. Sökkivaiheessa ihminen ei välttämättä pysty käsittämään mitä on tapahtunut. (Karjalainen – Kukkonen 2005: 229.) Toisaalta voi olla, etteivät perheet ole saa-

neet tarpeeksi tietoa tai heillä on kotiutuksen jälkeen tullut lisää kysyttävää. On myös mahdollista, ettei hoitohenkilökunnalta saatu pre- ja postoperatiivinen ohjaus ole ollut riittävää tai tarpeeksi kattavaa.

Perheet saivat hoitohenkilökunnalta myös emotionaalista tukea. Sitä saatiin puheluiden ja videopuheluiden välityksellä sekä hoitajalta kasvotusten kotikäyntien aikana. Emotionaalisen tuen tarve ei kuitenkaan tullut niin vahvasti esille siinä, mitä tukea perheet toivovat saavansa. Hoitajan antama rohkaisu lapsen hoitamisessa oli monelle perheelle kuitenkin tärkeää ja se antoi heille itsevarmuutta lapsen hoidosta selviytymiseen. Perheet toivoivat hoitajan antamaa rohkaisua lisää. Tutkimuksista kävi myös ilmi, että perheet tunsivat tulevansa hylätyksi niin nopean kotiutuksen jälkeen. Puhelinsoitto hoitajalta ja tämän kanssa keskustelu lievittivät ahdistusta. (Pfeil – Mathur 2004: 16; Young – Siden – Tredwell 2007: 17.) Tärkeää olisi kiinnittää huomiota perheiden epävarmuuden tunteeseen hoitaa lasta kotona. Perheet tarvitsevat enemmän rohkaisua siihen, että tuntevat hoitavansa lasta oikein.

Hyviä tuloksia oli saatu hoitajan tekemien kotikäyntien avulla. Kotikäynnit toimivat emotionaalisenä tukena vanhemmille sekä hyvin konkreettisenä tukena. (Pfeil – Mathur 2004: 16-17.) Kotikäynnit voisivat olla paras keino tukea perheitä lapsen kotiutumisen jälkeen. Kotikäynneillä hoitaja näkee lapsen ja perheen sekä pystyy havainnoimaan voinnissa tapahtuneita muutoksia ja kykenee keskustelemaan perheen kanssa kasvotusten. Suomessa tällaista käytäntöä ei ainakaan vielä ole, paitsi synnytyksen jälkeen.

Tutkimuksista kävi ilmi, että lapsen kivunhoito sekä kivun voimakkuus olivat vanhempien suurimpia huolenaiheita. Joku perhe oli jopa ennen hoitajan puhelinsoittoa ottanut yhteyttä kivunhoidon asiantuntijaan (Le – Drolet – Parayano – Rosmus – Castiglione 2007: 260). Tutkimuksessa ei kuitenkaan käynyt ilmi kuka tämä asiantuntija oli ammatiltaan. Perheet olivat myös toivoneet enemmän tietoa lapsen kivunhoidosta sekä lääkkeiden antamisesta (Le – Drolet – Parayano – Rosmus – Castiglione 2007: 261). Hoitohenkilökunnan tulisi mahdollisesti enemmän kiinnittää huomiota vanhempien epävarmuuteen lapsen kivun hoitamisesta. Perheille tulisi antaa enemmän tietoa sekä käytännön neuvoja kuinka hoitaa kivuliasta lasta ja kuinka toteuttaa lapsen lääkehoitoa.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä, että perheet tarvitsevat monenlaisia tuen muotoja lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Erilaisilla tukimuodoilla voidaan tarjota perheille sellaista tukea, joka kattaa sosiaalisen tuen eri muodot. Tukimuoto olisi hyvä suunnitella niin, että se antaa perheelle sellaista sosiaalista tukea mitä perhe sillä hetkellä tarvitsee. Perheiden tukeminen tulisi olla laaja-alaisempaa sekä ottaa huomioon perheiden yksilölliset tuen tarpeet.

Suomessa voitaisiin ottaa käyttöön uusia tukimuotoja lapsiperheille sekä heidän kattavaan tukemiseen tarvittavia palveluita. Erilaisista tukimuodoista, kuten opinnäytetyön tuloksissa mainituista videopuheluista, voisi olla hyödyllistä tehdä tutkimuksia sen kannattavuudesta Suomen terveydenhuollossa. Suomessa tulisi tehdä enemmän laadullisia tutkimuksia perheiden tukemisesta, jotta voitaisiin suunnitella mahdollisimman laadukkaita tukipalveluja perheille.

Opinnäytetyön tulosten mukaan erityisesti perheiden tiedollisen tuen tarpeen määrää tulisi tutkia, jotta ohjauksessa pystyttäisiin paremmin vastaamaan perheiden tarpeisiin. Perheiden tiedon tarve tulisi huomioida myös lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen, eikä ainoastaan sairaalajakson aikana. Tiedon antaminen tulisi toteuttaa huomioiden perheen yksilölliset tarpeet ja taustat.

Lähteet

- Coco, Kirsi. 2005. Nuorten monivammapotilaiden omaisten tukeminen - hoitotyöntekijöiden arvioita toiminnastaan. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Helli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2007. Hoidatko minua. Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.-4. Painos. WSOY. Helsinki.
- Jonas, Denice 2003. Parent's Management of their Child's Pain in the Home Following Day Surgery. *Journal of Child Health Care*. 7 (3). 150-162.
- Jos lapsi sairastuu. KELA. Verkkodokumentti.
<<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701142601EH?OpenDocument>> Päivitetty 23.3.2012. Luettu 19.11.2012.
- Kankaala, Jaana – Kaukua, Iines – Määttä, Merja – Simula, Maarit – Suomela, Anne – Virranniemi, Saija – Väänttilä, Pirkko-Liisa 2006. Sosiaalinen tuki potilasohjauksessa. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.): Potilasohjauksen haasteet - käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu. Oulun yliopistopaino. 32-40.
- Kankkunen, Päivi – Julkunen-Vehviläinen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. WSOYpro Oy. Helsinki.
- Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Päivi – Pietilä, Anna-Maija – Halonen, Pirjo 2003. Is the sufficiency of discharge instructions related to children's postoperative pain at home after day surgery? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 17. 365-372.
- Keatinge, Diana – Stevenson, Karen 2007. Parents' perceptions and needs of children's hospital discharge information. *International Journal of Nursing Practice*. 15. 341-347.
- Koivula, Meeri 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Korhonen, Anne-Kaakinen, Pirjo-Miettinen, Seija-Ukkola, Liisa-Heino, Raija 2009. Leikkikäisen lapsen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä. Hoitotyön suositus henkilökunnalle. 1-3. Oulun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotyön tutkimussäätiö. Verkkodokumentti.
<http://www.hotus.fi/system/files/Lapsen_emotionaalinen_tuki_SUM.pdf >
- Kuuppelomäki, Merja 2000. Psykososiaalinen selviytyminen. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo. WSOY. 129-158.
- Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 5-7.

Kyngäs, Helvi – Vuorimaa, Hanna 2007: Perheen selviytyminen. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00369> Luettu 25.10.2011.

Kääriäinen, Marja – Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1).37-45.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 7§. Annettu Helsingissä 17.8.1992.

Lampinen, Marja –Tarkka, Marja-Terttu – Åstedt-Kurki, Päivi 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12 (4).195-203.

Le, Thao – Drolet, Julie – Parayano, Elvie – Rosmus, Christina – Castiglione, Sonia 2007. Follow-up phone calls after pediatric ambulatory surgery for tonsillectomy: What can we learn from families?. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. 22 (4). 256-264.

Tilastokeskus 2011. Perhe. Verkkodokumentti. <<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html> > Luettu 18.1.2012.

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

Pfei, Michael – Mathur, Azad. 2004. Early discharge following uncomplicated appendectomy in children. *Paediatric Nursing*. 16 (7). 15-18.

Piiparinen, Satu – Rauhala, Saimi 2004. Kivunhoito. Teoksessa Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3 Painos. Tammi. Helsinki. 156-163.

Sepponen, Kati – Kokki, Hannu – Ahonen, Riitta 1999. Training of medical staff positively influences postoperative pain management at home in children. *Pharmacy world and Science*. 21 (4). 168-172.

Smith, Lynda – Daughtrey, Hilary 1999. Weaving the seamless web of care: an analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. *Journal of advanced nursing*. 31 (4). 812-820.

Tolonen, Sanna 2006. Puhelimen ja internetin käyttö terveystalveissa – asiakasnäkökulma perusterveydenhuollon palveluiden kehittämiseen. *Tutkiva hoitotyö Vol.4 (3)*, 2006. 34.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Vilén, Marika – Vihunen, Riikka – Vartiainen, Jari – Sivén, Tuula – Neuvonen, Sohvi – Kurvinen, Auli 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. 1. painos. Oppimateriaalit Oy. Helsinki. WSOY.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. Unicef. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.10.2009. <http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/LOS_A5fi.pdf> Luettu 5.10.2011.

Young, Lynne – Siden, Harold – Tredwell, Stephen 2006. Post-surgical telehealth support for children and family care-givers. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 13. 15-19.

Åstedt-Kurki, Päivi – Jussila, Aino-Liisa– Koponen, Leena--Lehto, Paula– Maijala, Hanna–Paavilainen, Riitta–Potinkara, Heli 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. 1.painos. Oppimateriaalit Oy. Helsinki. WSOY.

Tiedonhaun tulokset

TIETOKANNAT	HAKUSANAT	HAKUTULOSTEN KOKONAISMÄÄRÄ	HAKUTULOKSET NIMEN PERUSTEELLA	HAKUTULOKSET TIIVISTELMÄN PERUSTEELLA
Medline (OVID)	child AND postdischarge AND support AND nurse	6	1	1
	child OR family AND post- discharge AND support AND nurse	19	1	1
	support to family AND day surgery OR child dis- charge	1	1	1
Medic	laps* AND hoit* AND kotiutu*	11	2	0
Cinahl (EBSCO)	child AND postdischarge	60	8	3
	pediatric nursing AND support AND home	113	28	11
	child AND discharge OR telephone call	447	1	1
Pubmed	child + dis- charge + support	3744	0	0
	child + dis- charge + after + sup- port + nurse	135	7	6

	day surgery + discharge + nurse + support + children	10	2	2
	day surgery AND child discharge AND family support	19	2	2
Cochrane	child + di- scharge + nurse	11	0	0
Hoitotiede			12	1
Tutkiva hoito- työ			2	2

Analyysitaulukko: Millaista tukea perheet saavat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

Alkuperäinen ilmaus	Suomennettu pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Of the parents who felt the first phone call was necessary, 81% stated it was for instructional support and 76% for emotional support." (2)	Niiden vanhempien mielestä, jotka pitivät ensimmäistä puhelua tarpeellisena 81% piti sitä tiedollisena tukena... (2)		
"When the parents were asked to give reasons why the second call was necessary, 43% said it was necessary for instructional support and 86% for emotional support." (2)	Kun perheiltä kysyttiin syitä miksi toinen puhelu oli tarpeellinen, heistä 43% piti sitä tarpeellisena tiedollisen tuen vuoksi... (2)		
"Patients and families emphasized the importance of telehealth as an informational and emotional bridge between hospital-based professional experts, and patients and home caregivers." (3)	Potilaat ja perheet korostivat televiestinnän tärkeyttä tiedollisena (yhteytenä sairaalan henkilökunnan, potilaiden ja kotihoidon välillä)... (3)	Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä	
"In analyzing the reasons given for whatever the follow-up phone calls were necessary, the responses were divided into two categories: instructional support (clarification, validation, reinforcement, reconfirming, advice, guidance, and asking questions) and emotional support (reassurance, encouragement, personalization, decreasing anxiety, ventilating and 'keeping in touch.')" (2)	Seurantapuhelun tarpeellisuutta analysoidessa vastaukset jakautuivat kahteen kategoriaan: tiedollinen tuki (selvennys, varmennus, vahvistus, vakuuttaminen, neuvot, ohjeet, kysyminen)... (2)		Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki
"It was also an op-	Yksi vanhemmista		

<p>portunity to ask questions as stated by a parent, eg. `within 24 hours the call is crucial since the stay in the hospital was short and we need to ask questions.` (2)</p>	<p>totesi, että se oli myös tilaisuus kysyä kysymyksiä; esim. " puhelu on tärkeä 24 tunnin sisällä, sillä sairaalassaoloaika oli lyhyt ja meillä oli kysyttävää." (2)</p>			
<p>"One participant pointed out the additional value of the videophone follows: `... (with the videophone) the nurse can see the child, can make a more accurate decision. The Mom and child can (both) show themselves.`"(3)</p>	<p>Eräs osallistujista korosti videopuheluseurannan tärkeyttä: "...<i>(videopuhelimella) hoitaja voi nähdä lapsen, tehdä tarkempia hoitopäätöksiä. Äiti ja lapsi (molemmat) voivat olla nähtävissä videopuhelun kautta</i>"(3)</p>			
<p>"The majority of respondents felt that hospital should maintain some responsibility for giving support and advice to parents in the 48 hours following discharge, and made positive comments about benefits of access to a telephone helpline for parents if a query is related to resent hospital admission." (1)</p>	<p>...ja antoi positiivista palautetta mahdollisuudesta käyttää vanhemmille suunnattua auttavaa puhelinta jos kysymys liittyy hiljattaiseen sairaalajaksoon. (1)</p>	<p>Hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus tuen hankkimiseen</p>		
<p>"The most frequently consulted resource person was the physician on call for the OTL service, as instructed during the pre and postoperative teaching." (families) (2)</p>	<p>...kuten pre- ja postoperatiivisessa ohjauksessa oli neuvottu. (perheet) (2)</p>			
<p>"Each family was given the contact details of an outreach nurse." (4)</p>	<p>Jokaiselle perheelle annettiin kotikäynnin tekevän hoitajan yhteystiedot. (4)</p>			
<p>"Only six out of 15</p>	<p>Vain kuusi perhettä</p>			

families had a telephone contact with outreach nurse following her visit." (4)	15:sta olivat puhelimitse yhteydessä hoitajaan kotikäynnin jälkeen. (4)		
"The effect of the reassurance provided was made clear by one parent who voiced concerns to the outreach nurse during her visit on the day of discharge..." (4)	Tuen saaminen korostui yhden vanhemman kohdalla, joka ilmaisi huolensa hoitajalle lapsen kotiutumispäivänä tehdyn kotikäynnin aikana... (4)	Kotikäynnillä saatu tuki hoitajalta	Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki
"Three parents specially mentioned having consulted the outreach nurse during the post-discharge visit." (4)	Kolme vanhempaa mainitsivat konsultoineensa hoitajaa postoperatiivisen kotikäynnin aikana. (4)		
"Another family had received support from an outreach service." (2)	Eräs perhe oli saanut tukea kotisairaanhoidosta. (2)	Tuki kotisairaanhoidosta	
"The most frequently consulted resource person was the physician on call for the OTL service, as instructed during the pre and postoperative teaching." (families) (2)	Eniten otettiin yhteyttä korva- ja kurkkutautien päivystävään lääkäriin... (2)		
"Families reported using the following resources postoperatively: the physician on call for the OTL service, the OTL surgeon, the pharmacist, the local clinic, the emergency department, friends and relatives." (2)	Perheet raportoivat käyttäneensä leikkauksen jälkeen seuraavia resursseja: korva- ja kurkkutautien laitoksen päivystävä lääkäri, korva- ja kurkkutautien kirurgi, farmaseutti, oman alueen terveyskeskus, päivystys... (2)	Perheen yhteydenotto terveysalan ammattilaisiin	
"One mother said: `When I called it was because of extreme need`, and another mother remarked: `You NEED (emphasised) to have that phone call...I don't know if I could have managed without (the call from the nurse).`" (3)	Yksi äiti sanoi: " Soitin vain äärimmäisessä tarpeessa,"... (3)		Perheen itse hankkima tuki

<p>"Before the families received the first phone call, eight had already consulted someone with respect to analgesics, as opposed to concerns about their child's symptoms." (2)</p>	<p>Ennen kuin perheelle soitettiin ensimmäisen kerran, kahdeksan perhettä oli jo konsultoinut henkilöä, joka tietää kivunhoidosta. (2)</p>	<p>Konsultointi kivunhoidosta</p>	
<p>"Families reported using the following resources postoperatively: the physician on call for the OTL service, the OTL surgeon, the pharmacist, the local clinic, the emergency department, friends and relatives." (2)</p>	<p>... (Perheet raportoivat käyttäneensä leikkauksen jälkeen seuraavia resursseja) ystävät ja sukulaiset. (2)</p>	<p>Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki</p>	
<p>"Of the parents who felt the first phone call was necessary, 81% stated it was for instructional support and 76% for emotional support." (2)</p>	<p>... ja 76% (vanhemmista piti ensimmäistä puhelua) emotionaalisenä tukena. (2)</p>		
<p>"When the parents were asked to give reasons why the second call was necessary, 43% said it was necessary for instructional support and 86% for emotional support." (2)</p>	<p>...ja 86% (perheistä piti toista puhelua tarpeellisena) emotionaalisen tuen vuoksi. (2)</p>		
<p>"Although their child was doing well, all the parents welcomed the call for emotional support." (2)</p>	<p>Vaikka heidän lapsensa voi hyvin, kaikkien vanhempien mielestä puhelu oli tervetullut emotionaalinen tuki. (2)</p>		
<p>"In analyzing the reasons given for whatever the follow-up phone calls were necessary, the responses were divided into two categories: instructional support (clarification, validation, reinforcement, reconfirming, advice, guidance, and asking questions) and emo-</p>	<p>...(Seurantapuhelun tarpeellisuutta analysoitaessa vastaukset jakautuivat kahteen kategoriaan) emotionaalinen tuki (vakuuttelu, rohkaisu, yksilöllisyys, ahdistuksen väheneminen, ventilaatio ja yhteydessä olominen.) (2)</p>	<p>Tuki puhelun tai videopuhelun välityksellä</p>	<p>Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki</p>

<p>tional support (reassurance, encouragement, personalization, decreasing anxiety, ventilating and 'keeping in touch.')</p> <p>(2)</p>			
<p>"One mother said: 'When I called it was because of extreme need', and another mother remarked: 'You NEED (emphasised) to have that phone call...I don't know if I could have managed without (the call from the nurse).'" (3)</p>	<p>Toinen äiti huomautti: "Puhelu ON (korostaa) tarpeellinen... En tiedä olisinko selvinnyt ilman sitä (puhelua hoitajalta)." (3)</p>		
<p>"Thus, while all participants agreed that telehealth support was an essential service, there were differences among participants regarding the need for video-phone or telephone follow-up support." (3)</p>	<p>...osallistujat olivat yhtä mieltä puhelun sekä videopuhelun tärkeydestä...(3)</p>		
<p>"One participant hinted at the answer, likening early discharge to abandonment, and telephone contact with the nurse as the way mitigating its effects... 'if we did have a problem, I could phone her (the nurse) and check it out. So I didn't feel abandoned going home.' (3)</p>	<p>Eräs osallistuja vihjasi vastauksessaan pitävänä aikaisesta kotiutusta hylkäämisenä, ja puhelinsoitto hoitajalta oli keino lieventää tätä vaikutusta... 'jos meillä olisi ongelma, tiesin, että voisin ottaa yhteyttä (hoitajaan) ja tarkistaa asian. Tästä johtuen en tuntenut itseäni hylätyksi kotiin lähtiessäni.' (3)</p>		
<p>"Patients and families emphasized the importance of telehealth as an informational and emotional bridge between hospital-based professional experts, and patients and home caregivers." (3)</p>	<p>...ja (potilaat ja perheet korostivat puhelun tai videopuhelun tärkeyttä) emotionaalisenä yhteytenä sairaalan henkilökunnan, potilaiden ja kotihoiton välillä. (3)</p>		

<p>"Nevertheless, the reassurance given by the outreach nurse was of high importance to most parents and children. (4)</p>	<p>Kuitenkin hoitajan antama rohkaisu oli tärkeä suurimmalle osalle perheistä ja lapsista. (4)</p>		
<p>"Parents stated that communicating with the nurse offered them reassurance, eg. 'to hear that I am on the right track.' " (3)</p>	<p>Vanhemmat totesivat, että vuorovaikutus hoitajan kanssa tarjosi heille rohkaisua; esim. "kuullakseni, että olen oikeilla jäljillä." (3)</p>	<p>Hoitajan antama rohkaisu</p>	

Analyysitaulukko: Millaista tukea perheet toivovat lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen

Alkuperäinen ilmaus	Suomennettu pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Some parents reported that they felt unprepared for discharge and felt that they would have benefitted from more information about their child's illness, treatment and expected recovery." (1)	Jotkut vanhemmista kertoivat olevansa valmistautumattomia lapsen kotiutukseen ja olisivat hyötäneet lisätiedosta lapsensa sairaudesta, hoidosta ja oletetusta toipumisesta. (1)		
"For some parents being given written or verbal information once was not enough they wished to have access to someone who knew what had happened to their child and who had time to spend with them to answer any queries." (1)	Kertaalleen annetut kirjalliset ja suulliset ohjeet eivät olleet riittäviä osalle vanhemmista vaan he halusivat mahdollisuuden tavoittaa henkilö joka tiesi mitä lapselle oli tehty ja jolla oli aikaa vastata heidän kysymyksiinsä. (1)	Lisätieto lapsen voinnista sekä sairaudesta	Perheiden toivoma tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta
"Many parents said that they would have welcomed more explanation about their child's illness, treatment, expected recovery and who to contact should there be recurrence or symptoms or parental concerns." (1)	Monien vanhempien mielestä olisi ollut hyvä saada lisää tietoa lapsensa sairaudesta, hoidosta ja oletetusta toipumisesta... (1)		
"Many parents said that they would have welcomed more explanation about their child's illness, treatment, expected recovery and who to contact should there be recurrence or symptoms or parental concerns." (1)	... sekä (vanhempien olisi ollut hyvä saada lisää tietoa) siitä keeneen ottaa yhteyttä jos sairaus uusiutuu tai heillä on huolia. (1)		
"However, some parents also felt they	Kuitenkin jotkut vanhemmat halusivat		

would have liked more advice about their child's adjustment to being at home (e.g behavior, nutrition) and, in older children, their eventual re-introduction into the school environment." (1)	lisää neuvoja lapsensa sopeutumisesta kotiin (esim. käyttäytyminen, ravitsemus) ja vanhempien lasten sopeutumisesta takaisin kouluun. (1)		
"Several parents felt that having someone to tell them what was normal would have been of great value." (1)	Vanhemmat olisivat arvostaneet sitä, että joku olisi kertonut heille mikä on normaalia. (1)		
"Parents felt very strongly that if they needed reassurance or advice after discharge home, they would prefer to speak to someone who they trusted and who either had knowledge of their child's recent health problem, or who had access to relevant information." (1)	Vanhemmat tunsivat voimakkaasti, että jos he tarvitsivat tukea tai tietoa kotiutumisen jälkeen, he haluaisivat mieluummin puhua henkilölle johon he luottavat tai jolla on tietoa heidän lapsensa viimeaikaisista terveysongelmista tai mahdollisuus saada ajantasaista tietoa. (1)	Mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa	
"On the one hand they wanted reassurance from a trained person, whilst on the other they didn't wish to appear 'paranoid' about their child or to waste peoples time." (1)	Toisaalta he halusivat tukea (lapsensa hoitoa koskevista asioista) koulutetulta henkilöltä... (1)		
"Even when staff had spent time explaining what was happening, parents felt that they needed further opportunity to talk." (1)	Vaikka hoitohenkilökunta oli kertonut vanhemmille mitä tapahtuu, he tunsivat tarvetta keskustella enemmän. (1)		
"Without the outreach nurse I probably would have declined it. I needed that back-up." (mother) (4)	"Ilman hoitajan kotikäyntiä olisin kieltänytynyt siitä (aikaisesta kotiutuksesta). Tarvitsin sitä tukea." (äiti) (4)		
"Thirteen percent of the parents would have liked more de-	Kolmesta prosenttia vanhemmista olisivat halunneet yksi-	Tieto lapsen lääke- ja kivunhoidosta	

tailed information regarding the intensity and duration of the pain and what to do if they were unable to give the medications." (2)	tyiskohtaisempaa tietoa kivun voimakkuudesta ja kestosta ja siitä kuinka toimia, jos lääkkeiden anto ei onnistu. (2)		
--	--	--	--

