

samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

AADA OJALA
JOSEFIINA VILEN

**”Isi, eikö äiti parane koskaan?”
Lapsen osallisuus vanhemman pal-
liatiivisessa hoidossa – kuvaileva
kirjallisuuskatsaus**

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2024

TIIVISTELMÄ

Ojala, Aada & Vilen, Josefiina: ”Isi, eikö äiti parane koskaan?” Lapsen osallisuus vanhemman palliatiivisessa hoidossa – kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö, AMK

Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Marraskuu 2024

Sivumäärä: 36

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten lapsen osallisuutta voidaan edistää vanhemman palliatiivisessa hoidossa. Tarkoituksena oli tutkia lapsen osallisuuden toteutumista ja osallisuuden edistämisen keinoja vanhemman palliatiivisessa hoidossa. Kirjallisuuskatsauksen tulokset tarjoavat arvokasta tietoa palliatiivisen hoidon käytäntöjen kehittämiseen lapsen osallisuuden toteutumisen näkökulmasta osana kokonaisvaltaista hoitotyötä.

Tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat: Miten alaikäisen lapsen osallisuus toteutuu, kun vanhempi on sairastunut vakavasti? Minkälaisia alaikäisen lapsen osallisuuden edistämisen keinoja on käytetty, kun vanhempi on palliatiivisessa hoidossa?

Kirjallisuuskatsauksen aineiston haussa käytettiin tietokantoja, jotka profiloituvat hoito- ja lääketieteen julkaisuihin ja tutkimuksiin. Tietokannoista valikoitui yhteensä kolme englanninkielistä tutkimusta, kaksi Iso-Britanniasta ja yksi Ruotsista. Tutkimuksien lisäksi aineistoa täydennettiin manuaalisella haulla, josta valikoimme mukaan kaksi artikkelia ja kaksi opinnäytetyötä.

Tutkimustulokset osoittavat, että lapsen osallisuus on vähäistä silloin, kun toinen vanhemmista on vakavasti sairastunut ja palliatiivisessa hoidossa. Avoin kommunikaatio vanhempien, terveydenhuollon ammattilaisten ja lähipiirin kanssa nähtiin merkittävänä osallisuuden edistämisen keinona. Lapsen osallisuutta tuettiin myös leikkien, pelien ja konkreettisten tekojen avulla. Kuitenkin nuoret kokivat jäävänsä usein osattomiksi ja vaille ymmärrystä, mikä lisäsi osattomuuden tunnetta tilanteessa. Ammattilaisten kyky kohdata lapset ja nuoret vanhemman sairastuessa todettiin puutteelliseksi.

Avainsanat: osallisuus, palliatiivinen hoito, lapset, vanhemmat, perheenjäsenet

ABSTRACT

Ojala, Aada & Vilen, Josefiina: "Daddy, will mom ever get better?" – Child participation in a Parent's Palliative Care – Descriptive Literature Review

Bachelor's thesis

Degree programme in nursing

November 2024

Number of pages: 36

The aim of the thesis was to provide information on how a child's participation can be supported in a parent's palliative care. The purpose was to examine how child participation is realized and what methods are used to promote child involvement when a parent is receiving palliative care. The results of the literature review offer valuable insights for the development of palliative care practices, focusing on the realization of child participation as part of holistic care.

The research questions formulated were: How does the participation of a minor child manifest when a parent is seriously ill? What methods have been used to promote child participation when a parent is in palliative care?

For the literature review, databases specializing in healthcare and medical publications and research were used. Three English-language studies were selected from the databases—two from the UK and one from Sweden. In addition to these studies, manual searches were conducted, resulting in the inclusion of two articles and two theses.

The research findings show that child participation is minimal when one parent is seriously ill and in palliative care. Open communication between parents, healthcare professionals, and the close family network was seen as a key method to promote participation. Child involvement was also supported through play, games, and concrete actions. However, young people often felt excluded and misunderstood, which increased feelings of isolation. The ability of professionals to engage with children and young people when a parent becomes seriously ill was found to be inadequate.

Keywords: participation, palliative care, children, parents, family members

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA.....	6
2.1 Sairastunut vanhempi palliatiivisessa hoidossa.....	6
2.2 Lapsen osallisuuden tukeminen vanhemman sairastaessa.....	7
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	9
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	9
4.2 Aineiston haku	11
4.3 Aineiston valinta	11
4.4 Aineiston kuvailu	13
4.5 Aineistoanalyysi.....	16
5 TULOKSET	19
5.1 Lapsen osallisuuden toteutuminen vanhemman palliatiivisessa hoidossa	19
5.2 Lapsen osallisuuden edistämisen keinot vanhemman palliatiivisessa hoidossa	20
6 POHDINTA	21
6.1 Tulosten tarkastelu	21
6.2 Eettiset näkökulmat ja luotettavuus	24
6.3 Jatkotutkimusehdotukset	25
6.4 Ammatillinen kasvu	26
LÄHTEET.....	27
LIITE 1: HAKUSANAT JA TIETOKANNAT	30
LIITE 2: CASP-PISTEYTYS.....	31
LIITE 3: TUTKIMUKSET	32
LIITE 4: ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSTÄ: OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN	34
LIITE 5: ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSTÄ: OSALLISUUDEN EDISTÄMISEN KEINOT	35

1 JOHDANTO

Palliativiseen hoitoon päädytään, kun ihmisen sairautta ei voida enää parantaa, vaan oireita ja kärsimyksiä lievitetään. Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan, palliativinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa parantumattomasti sairaan potilaan sekä hänen läheistensä elämänlaadun parantamiseksi. Hoidon tavoitteena on lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä. Palliativisen hoidon viimeinen vaihe, saattohoito, ajoittuu sairaan viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin. Palliativinen hoito kattaa kuitenkin laajemman ajanjakson, eikä sillä ole selkeää ajallista yhteyttä kuolemaan. (Saarto, 2015, kohta Palliativisen hoidon määritelmä.) Eksistentiaalisella kärsimyksellä tarkoitetaan syvää ahdistusta ja tuskaa, jolle ei löydy selkeää syytä, eikä sitä voida lääketieteellisin keinoin parantaa (Haho, 2017, kohta Eksistentiaalinen kärsimys kuoleman lähestyessä).

Perheen sisällä vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Lapset tarvitsevat asiasta tietoa sekä luvan sairastumisesta ja omista tunteuksistaan puhumiseen. (Terveyskylä, 2022a, kohta Lapsi ja nuori parantumattomasti sairastuneen läheisenä.) Lapsen osallisuudesta säädetään Suomen laissa. Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti lapselle tulee antaa mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa päätöksissä (Yleissopimus lapsen oikeuksista 61/1991, 12 art.).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia lapsen osallisuuden toteutumista ja osallisuuden edistämisen keinoja vanhemman palliativisessa hoidossa. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten lapsen osallisuutta voidaan edistää vanhemman palliativisessa hoidossa.

Yhteistyötahonamme toimii *palliativisen hoidon asiantuntija* -erikoistumiskoulutus. Erikoistumiskoulutus antaa eväät toimia palliativisen hoidon asiantuntijana. (Satakunnan ammattikorkeakoulu, 2024.) Erikoistumiskoulukseen on luotu opetussuunnitelma ja koulutusta on kehitetty EduPal-hankkeen aikana,

vuosina 2018–2021 (EduPal, n.d., kohta Perustietoa hankkeesta). Työelämän yhteyshenkilömme on Satakunnan ammattikorkeakoulun lehtori, joka osallistuu erikoistumiskoulutuksen toteuttamiseen.

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA

Teoreettinen tausta ohjaa kirjallisuuskatsausta. Se auttaa tekemään havain- toja, analysoimaan, selittämään ja tulkitsemaan yhteyksiä asioiden välillä sekä myös arvioimaan niitä. Teoreettisen viitekehyksen avulla myös tiedetään, mitä tuloksia voidaan mahdollisesti odottaa. Teoreettisesta taustasta on hyötyä kai- kissa kirjallisuuskatsauksen vaiheissa, esimerkiksi silloin kun pohditaan tutki- muksen avainsanoja, tutkimuskysymyksiä ja aineiston haussa. Teoreettiset käsitteet ovat tutkimuksen ydin ja kuvaa tutkittavan ilmiön keskiötä. Jokainen tutkimus ja kirjallisuuskatsaus metodina vaatii tutkijalta käsitteiden analysoin- tia. (Vilkkä, 2023, s. 30–31.)

2.1 Sairastunut vanhempi palliatiivisessa hoidossa

Vakavasti sairastuminen ja taudin toteaminen parantumattomaksi muuttaa elämän lopullisesti. Sairastuminen aiheuttaa suuria tunteita, epävarmuutta, masentuneisuutta ja toivottomuutta. Useat kokevat surua etenkin jäljelle jää- vien läheisten, kuten puolison ja lasten vuoksi. (Lahti, 2020, s. 65–66.) Vaka- vasti sairastuminen on traumatisoiva tapahtuma niin sairastuneelle itselleen, kuin myös koko perheelle. Sairastumisen kokeminen on yksilöllistä ja siihen vaikuttavat useat tekijät, kuten oma persoonallisuus, ikä, aiemmin koetut asiat elämässä ja sen hetkinen elämäntilanne. (Mielenterveystalo, n.d.a., kohta So- maattisesti sairastuneen vanhemman jaksaminen.) Vanhemman palliatiivi- seen hoitoon johtavia sairauksia voivat olla esimerkiksi levinnyt syöpä, eden- nyt sydämen, maksan tai munuaisten vajaatoiminta, krooninen keuhkosairaus sekä etenevä neurologinen sairaus (HUS, n.d., kohta Palliatiivinen hoito).

2.2 Lapsen osallisuuden tukeminen vanhemman sairastaessa

Osallisuus tarkoittaa ihmisen kuulumista johonkin yhteisöön ja kokemusta siitä, että on mahdollisuus ilmaista mielipiteitä ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Osallisuus ja sen toteutuminen on merkittävä asia jokaiselle, erityisesti lapsille ja nuorille, koska se vaikuttaa muun muassa lapsen sosiaalisten suhteiden kehittymiseen. Kasvun ja kehityksen olosuhteet vaikuttavat siihen, kuinka osallisiksi lapset kasvavat. YK-sopimuksessa määritellään, että lapsen etu on huomioitava kaikissa lasta koskevissa päätöksissä. Lapsen edun huomioiminen on vanhempien vastuulla. (Nurmi & Rantala, 2011, s. 6–7, 29–30.)

Vanhemman sairauden selvittyä, tulee lääkärin kertoa asiasta ensin vanhemmalle itselleen. Vanhempi saa aikaa ajatella sairauttaan ja kertoa myöhemmin lapsilleen asiasta itse. Sairaudesta kertominen lapselle voi tuntua vanhemmasta vaikealta. Lapselle tilanne on uusi ja joskus pelottava, mutta myös vanhempi voi kaivata rohkaisua asiasta puhumiseen lapsensa kanssa. Terveystieteiden ammattilainen voi rohkaista sairastunutta vanhempaa keskustelemaan asioista avoimesti ja pohtimaan yhdessä keinoja lapsille kertomiseen. (Jansson, 2006.) Lasten taidot käsitellä uusia muutoksia elämässä ovat vasta kehittymässä, jolloin he ovat varsin haavoittuvassa asemassa, kun läheinen tai oma vanhempi sairastuu vakavasti. Lapsi voi syyllistää itseään tilanteesta, sillä omat ajatukset ja mielikuvat tuntuvat lapsesta todelta. Vanhemman onkin tärkeää kertoa lapselle totuus tilanteesta, jotta mielikuvat eivät jää pyörimään lapsen ajatuksiin, luoden mahdollisia pelkotiloja. Lapselle kerrotaan asioista ikään ja kehitykseen sopivalla tavalla. Kun lapsi kasvaa ja kehittyy, voi asioista keskustella uudesta näkökulmasta. Tulee kuitenkin antaa lapselle tilaa ja aikaa sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen ja puhua silloin, kun lapsi on siihen valmis. (Mielenterveystalo, n.d.b., kohta Lapsi ja läheisen sairaus.)

Lapsi tarvitsee ympärilleen aikuisia, jotka tukevat heitä elämän kriisien aikana. Kun lapsi tai perhe kohtaa kriisin, asiaa tulisi käsitellä lapsen kanssa rehellisesti ja avoimesti, turvallisessa ilmapiirissä. Lapsen kanssa puhuessa tulee käyttää sellaisia sanoja, jotka lapsi ymmärtää. (Terveyskylä, 2022b, kohta

Lapsi ja nuori parantumattomasti sairastuneen läheisenä.) Palliatiivisessa hoidossa olevan läheiset ja omaiset haluavat totuuden mukaista tietoa sairaudesta. Lapsen ikä ja kehitystaso tulee tällöin huomioida. Lapselle ammattilaiselta kuultu tieto on tärkeää asiasta puhumisen ja sen käsittelemisen kannalta. Myös lapselle tulee antaa mahdollisuus osallistua vanhemman hoitoon, mikäli hän niin haluaa. (Aho ym., 2023, s. 6–19.)

Perheen sisällä toisen vanhemman sairastuminen vie usein voimavaroja molemmilta perheen vanhemmilta. Usein perheen asioista ja lapsista joutuukin huolehtimaan perheen terve vanhempi aivan yksin. Tällöin toisen vanhemman rooli kasvaa merkittävästi ja hänen roolinsa lasten tukena on merkittävä. Kodin askareissa voi auttaa perheen lähipiiri tai tarvittaessa kodinhoitaja tai -avustaja. (Ebeling ym., 2000.) Lapsen vanhemman sairastuttua tulee selvittää alakäisen lapsen hoidon ja tuen tarve. Mikäli katsotaan, että sosiaali- ja terveyspalveluja saava vanhempi tai lapsen huoltaja, joka vastaa lapsen hoidosta sekä kasvatuksesta, ei ole kykenevä tehtäväänsä, tulee tuen tarve kartoittaa. Palvelut tulee järjestää yhteistyössä sosiaalihuollon viranomaisen kanssa. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 8 luku 70 §.)

Sairastuneen vanhemman lapsen ja perheen tueksi on kehitetty *Toimiva lapsi ja perhe* -perheinterventio. Menetelmässä tuetaan ja rakennetaan perheenjäsenten välistä ymmärrystä ja vuorovaikutusta keskustelun avulla. Perheinterventio auttaa perhettä puhumaan vaikeasta, koko perhettä koskevasta haasteesta. Toiminnassa on tärkeää kaikkien perheenjäsenten kuuleminen ja keskinäisen tiedon välittyminen ja ymmärryksen lisääntyminen. *Toimiva lapsi ja perhe* -interventio on alun perin kehitetty perheille, joissa vanhemmalla on psyykinen sairaus. Nykyään menetelmää käytetään myös vanhemman riippuvuus- ja somaattisissa sairauksissa. Interventiota voidaan hyödyntää monissa perhetilanteissa, lastensuojelusta somatiikkaan. (Suomen Mielen terveys ry, 2024.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia lapsen osallisuuden toteutumista ja osallisuuden edistämisen keinoja vanhemman palliatiivisessa hoidossa. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten lapsen osallisuutta voidaan edistää vanhemman palliatiivisessa hoidossa. Tutkittavaksi käsitteeksi valitsimme lapsen osallisuuden toteutumisen ja sen edistämisen keinot. Kohderyhmänä olivat lapsiperheet, joissa vanhempi oli sairastunut vakavasti. Tarkastelun näkökulmana pidimme vanhempien, lasten ja hoitoon osallistuvan hoitohenkilökunnan kokemuksia.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Miten alaikäisen lapsen osallisuus toteutuu, kun vanhempi on sairastunut vakavasti?
2. Minkälaisia alaikäisen lapsen osallisuuden edistämisen keinoja on käytetty, kun vanhempi on palliatiivisessa hoidossa?

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustapa, jolla tutkitaan aiemmin tehtyjä alkuperäistutkimuksia. Sen avulla on tarkoituksena yhdistää alkuperäistutkimusten mukainen tieto aihepiirissä ja tehdä siitä keskeisiä johtopäätöksiä aiemmin määriteltyyn tutkimuskysymykseen. (Vilka, 2023, s. 9–10.)

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus kuuluu traditionaalisiin katsaustyyppeihin ja se tunnetaan myös kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tätä metodologiaa käytetään usein humanistisessa tutkimuksessa, jonka lähtökohtana on etsiä tutkimuksesta vastausta siihen, mitä ilmiöstä tiedetään ja sen keskeiset käsitteet

sekä niiden keskinäiset suhteet. Metodina voidaan käyttää kuvaamaan tutkimuksessa käytettyä tutkimusasetelmia tai teorioita, sekä aiheen historiaa sekä sen kehitystä. Narratiivinen katsaus on muita tyyppisiä vapaampi tiedonhaussa sekä siinä, kuinka tarkkaan erilaiset aineiston valintakriteerit tulisi määritellä. Siksi onkin kritisoitu, onko katsaus tiedonhaultaan sattumanvarainen tai subjektiivinen. (Vilkka, 2023, s. 18–21.)

Narratiivisen eli kuvailevan katsauksen tehtävänä on kuvailla tai kertoa aiheesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia. Yleistä katsaukselle on, että kuvaillavat tutkimukset ovat tieteellisiä sekä vertaisarvioituja. Katsaus on kaksiosainen ja jakautuu aineiston keruuseen ja sen analysointiin. Katsauksen huonona puolena pidetään usein sitä, ettei se ota kantaa aineiston valikoitumiseen tai sen luotettavuuteen. Narratiivisissa katsauksissa käytetään usein tutkimusten arviointiin käytettyjä mittareita tai menetelmiä. Arviointi harvoin kuvailevissa katsauksissa kuitenkaan sulkee tutkimuksia sen ulkopuolelle. (Stolt ym., 2015.)

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen määrittely on koko prosessin suunta. Tällöin tulee pohtia kiinnostavat käsitteet, kohderyhmä ja näkökulma, josta asiaa tarkastellaan. (Stolt ym., 2015, s. 24.) Tutkimuskysymyksiä muotoilu on olennainen osa kirjallisuuskatsausta, sillä ilman kysymystä ei voida toteuttaa hakuprosessia. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymyksiin pyritään vastaamaan tutkimuksella, sekä niitä hyödynnetään omien valintojen ja ratkaisujen perusteluun. (Vilkka, 2023, s. 36.)

Toteutamme opinnäytetyömme kirjallisuuskatsauksena. Päädyimme kirjallisuuskatsaukseen, joka tarjoaa meille mahdollisuuden analysoida olemassa olevaa tutkimustietoa ilman, että keräämme uutta aineistoa. Tutkimusmetodina kirjallisuuskatsaus auttaa kokoamaan aiheesta aikaisemmin tehdyt tutkimukset ja näin mahdollistaa tunnistamaan tutkimustarpeita tulevaisuuteen.

4.2 Aineiston haku

Aineiston haku on kirjallisuuskatsauksessa luotettavuuden näkökulmasta olennainen osa, koska siinä tehdyt mahdolliset virheet johtavat virheellisiin tuloksiin. Aineiston haussa on tarkoituksena tunnistaa se materiaali, joka vastaa tutkimuskysymykseen. Aineistoa haetaan tietokannoista erinäisillä hakusanoilla ja hakulausekkeilla, jotka määräytyvät kirjallisuuskatsauksen keskeisistä käsitteistä. Tietokantojen lisäksi tietoa voidaan hakea myös manuaalisesti. (Stolt ym., 2015, s. 25–26.)

Käytimme aineiston haussa tietokantoja, jotka profiloituivat hoito- ja lääketieteen julkaisuihin ja tutkimuksiin. Käytetyt tietokannat olivat *Medic*, *Finna*, *Google Scholar*, *ProQuest*, *Pubmed* ja *Cinahl*. Hakusanat sekä tietokannat löytyvät taulukosta (liite 1). Pidättäydyimme suuremmista rajauksista vielä tässä haussa, sisäänotto- ja poissulkukriteerit alkoivat hahmottua hieman myöhemmin. Ainoastaan tietokannan *Medic* haussa, päädyimme rajaamaan hakutulokset alkuperäistutkimuksiin. Manuaalisesti haimme tutkimuksia *Finna*sta sekä *Google Scholarista*. Näissä hakukoneissa käytimme erilaisia hakusanoja ja muotoilimme hakusanoja moneen kertaan ja saadut tulokset vaihtelivat suuresti. Lopulta käytimme hakusanoja ”vanhemman sairastuminen”, ”lapsen osallisuus AND palliatiivinen hoito”, sekä ”lapsi omaisena”. Kävimme läpi tuloksia otsikkotasolla ja päädyimme valitsemaan mukaan vielä neljä julkaisua otsikon perusteella. Otsikkotason tarkastelun jälkeen luimme kaikki otsikon perusteella mukaan valitut tutkimukset ja hyödynsimme mukaanotto- ja poissulkukriteereitä tutkimusten karsimiseen. Tutkimusten valintaa vaikeutti huomattavasti se, ettei kaikki aineistot olleet saatavilla kokonaisuudessaan tai tekstit olivat maksullisia.

4.3 Aineiston valinta

Kirjallisuuskatsaukseen valittaessa olennaista kirjallisuutta, muodostetaan mukaanotto- ja poissulkukriteerit, joissa määritellään millä kriteereillä tutkimukset otetaan mukaan tai hylätään kirjallisuuskatsauksesta. Mukaanotto- ja

poissulkukriteerit kohdistuvat PICOS-tarkastelumallin mukaisesti tutkittavan aiheen kohderyhmään (*P=population*), tutkittavaan interventioon (*I=intervention*) eli toimintaan, joka edistää ihmisen terveyttä, verrokkiin (*C=comparators*) eli verrattavaan toimintaan, tuloksiin (*O=outcomes*) ja tutkimusasetelmaan (*S=study desing*). (Stolt ym., 2015, s. 26, 60–62.) Teimme mukaanotto- ja poissulkukriteerit tutkimuksellemme (taulukko 1). Kohderyhmäksi valikoitui perheet, joissa alaikäisen lapsen vanhemmalla on todettu vakava sairaus ja heidän parissaan työskentelevät hoitotyön ammattilaiset. Valitsimme tutkittavaksi näkökulmaksi kaikki perheenjäsenet sekä heidän parissaan työskentelevät, jotta saisimme tutkimukselle monta eri näkökulmaa. Tutkittavana toimintana pidimme vakavaa sairastumista perheen sisällä. Tutkimustulosten oli vastattava meidän tutkimuskysymyksiimme, jotta saimme luotettavaa tietoa tutkimukseen. Tutkimusasetelmarajauksella olisimme joutuneet rajaamaan niukasta materiaalista jälleen tutkimuksia pois, joten luovuimme tästä kriteeristä. Päädyimme lopulta jättämään myös vuosirajauksen pois, sillä emme tutki tietyn ajan sisällä tapahtunutta ilmiötä, vaan haluamme tutkia aiheesta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia. Tällöin aikarajaukselle ei löytynyt pätevää perustelua.

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto käsittelee perheitä, joissa alaikäisen lapsen vanhemmalla on todettu vakava sairaus tai heidän parissaan työskenteleviä työntekijöitä	Aineisto ei käsittele perheitä, joissa alaikäisen lapsen vanhemmalla on todettu vakava sairaus tai heidän parissaan työskenteleviä työntekijöitä
Aineisto on suomen- tai englanninkielinen	Aineisto on muun, kuin suomen- tai englanninkielinen
Aineisto on saatavilla kokotekstinä	Aineisto ei ole saatavilla kokonaan
Aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin	Aineisto ei vastaa tutkimuskysymyksiin

Käytimme tutkimusten laadun arvioinnissa alkuperäisestä arviointikriteeristöstä Ruusuvuoren, Koskelan ja Anttilan muokkaamaa kriteeristöä. CASP eli *Critical Appraisal Skills Program* -arviointimenetelmä perustuu kymmeneen kysymykseen, jonka perusteella tutkimukset pisteytetään. Jokaisesta kysymyksestä tutkimus voi saada 0–2 pistettä. (Nevala ym., 2014, kohta Liite 4.) Mukaan otettujen tutkimusten CASP-arviointi (liite 2). Huomasimme artikkelita pisteyttäessämme, ettei CASP-pisteiden määrä lopulta vaikuttanut siihen, otimmeko tutkimusta tai artikkelia osaksi tutkimustamme. Esimerkiksi yksi

artikkeleista sai vain viisi CASP-pistettä, mutta materiaalista löytyi vastauksia tutkimuskysymyksiin, joten päädyimme ottamaan artikkelin osaksi tutkimustamme (liite 2).

4.4 Aineiston kuvailu

Toteuttaessamme kirjallisuushakua löysimme paljon tutkimuksia eri lähteistä. Kävimme läpi useita tutkimuksia, jotka eivät lopulta olleet aiheeseemme sopivia. Näitä tutkimuksia emme hyväksyneet osaksi omaa tutkimustamme. Huomasimme, että lapsen tukemisesta vanhemman sairastuttua on julkaistu tutkimuksia vain vähän. Aiheesta, jossa lapsi on sairastunut ja vanhempaa tulisi tukea, on paljon enemmän.

Tutustuimme tutkimukseen *”Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista”* vuodelta 2021. Artikkelin mukaan väestön ikääntymisen takia palliatiivisen hoidon tarve tulee lisääntymään tulevaisuudessa. Palliatiivisen hoidon lisääntymisen tarve lisää myös palveluiden kehittämisen tarvetta. Laadukasta kehittämistä edellyttää korkeatasoinen tutkimus olemassa olevista palveluista ja niiden tasosta. Tarkasteltavaan tutkimukseen kerättiin aineistoa työpajoissa, joihin osallistui palliatiivisen hoidon ammattilaisia. Osallistujat vastasivat kyselylomakkeeseen, jota käytettiin aineiston keruussa. Tuloksista käy ilmi, että palliatiivisen hoidon tärkeimpinä kehityskohteet ovat toiminnan puitteet, hoitokäytännöt ja osaaminen. Myös uusia tutkimuskohteita pyydettiin pohtimaan, ja niistä päällimmäisiksi nousivat toimintaympäristöön, potilaaseen, hoitoon, läheisiin, ammattihenkilöstöön, vapaaehtoistyöhön ja monitieteiseen tutkimukseen liittyvät tutkimuskohteet. (Sallinen ym., 2021, s. 1–16.)

Noora Pranteri teki projektimuotoisen YAMK-opinnäytetyön Turun ammattikorkeakoulussa vuonna 2021. Opinnäytetyön tavoitteena oli lapsen psykososiaalinen tukeminen, kun vanhemmalle oli tehty saattohoitopäätös. Opinnäytetyön tavoitteena oli parantaa saattohoitoyksikön työntekijöiden osaamista tukea ja

kohdata lapsi, joka on menettämässä vanhempansa. Työn tarkoituksena oli etsiä tutkimuksia, joita aiheesta oli aikaisemmin tehty ja luoda uusi toimintamalli yhteistyöorganisaatioon. Toimintamalli muodostui tutkimuksista esille nousseista ilmauksista, jotka yksinkertaistettiin pääluokkiin. Pääluokkia nousi esiin viisi; lapsen surun ja sen ilmaisun ymmärtäminen, vanhempien tukeminen ja ohjaus sekä surusta keskustelemisen, sen käsittelyn ja ilmaisemisen mahdollistaminen. Pranteri toi työssään ilmi jatkotutkimusehdotuksen, sillä hänestä moniammatillista yhteistyötä lapsiläheisten tukemisessa tulisi parantaa. Samoin kynnystä lapsen kanssa keskusteluun tulisi saada alennettua. Pranterista olisi tärkeää, että lapsen oma näkemys tulisi kuulluksi. (Pranteri, 2021, s. 2.)

Vuonna 2022 Ruotsissa tutkittiin perhekeskusteluinterventiota (FTI) ”*Children’s views are not taken into account in accordance with article 12 of the united nations convention on the rights of the child in the family talk intervention when a parent is cared for paliative care*” nimisessä tutkimuksessa. Menetelmänä käytettiin kyselylomaketta, havainnointia ja keskustelua. Tällöin tavoitteena oli selvittää lapsen osallisuutta interventioon, pohjautuen YK:n lastenoikeuksien sopimuksen artiklaan 12, kun hänen vanhempansa hoidettiin palliatiivisessa hoidossa. Tutkimukseen otettiin mukaan perheiden 6–19-vuotiaita lapsia, joiden vanhempaa hoidettiin palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuksen tuloksia tarkastellessa ilmeni, että kaikkia lapsia kuunneltiin osana hoitoa, mutta vain neljännes lapsista ylty sopimuksen artiklan 12 vähimmäispistemäärään heidän näkemyksensä huomioimiseksi. (Eklund ym., 2022.) Suomessa *Family Talk Intervention* (FTI) on *Toimiva lapsi & perhe* -menetelmän Lapset puheeksi -perheinterventio. Menetelmää on Suomessa käytetty, kun on haluttu vahvistaa mielenterveydenongelmista kärsivien vanhempien lasten pärjäämistä. *Family Talk Intervention* on kehitetty Yhdysvalloissa perhetyön tueksi tilanteisiin, joissa vanhemmalla on diagnosoitu mielenterveyden ongelma. Suomessa perheinterventio koostuu 6–8 tapaamiskerrasta, koulutetun ammattilaisen kanssa. (Heikkilä ym., 2022, s. 1–3.)

Iso-Britanniassa vuonna 2022 tehdyssä haastattelututkimuksessa ”*It’s not just all about the fancy words and the adults’: Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness*” ilmeni, että lapset tuntevat vastuuta huolehtia perheestä, kun toista vanhempaa hoidetaan palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää ymmärrystä lasten näkökulmasta elämään silloin kun vanhemmalla on kuolemaan johtava sairaus, sekä luoda hoitosuosituksia terveydenhuollon ammattilaisille. Tutkimukseen osallistui kolmekymmentäkaksi 6–17-vuotiasta lasta, joiden vanhemmalla oli diagnosoitu kuolemaan johtava sairaus. (Marshall ym., 2022.)

Vuonna 2008 julkaistun brittiläistutkimuksen, ”*Information and communication when a parent has advanced cancer*” tuloksista käy ilmi, että lapset haluavat rehellistä tietoa vanhempiensa terveydentilasta ja hoidosta. Tutkimukseen haastateltiin 28 sairastuneen perheenjäsentä. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää lasten tarpeita tiedonsaantiin ja sitä, miten ja keneltä he halusivat saada tiedon, kun vanhemmalle diagnosoitiin pitkälle edennyt syöpä. (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008.)

Korppinen teki vuonna 2020 YAMK-opinnäytetyön ”*Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja vanhempien porttien takana*” jonka tilaajana toimi ALISA-projekti. Työssä selvitettiin, millä tavoin lasten ja nuorten osallisuus toteutuu, kun heidän vanhemmillaan on diagnosoitu vakava sairaus. Tutkimuksen aineiston keruu menetelmänä oli ryhmähaastattelu, joihin osallistui 49 ammattilaista Siun sotesta. Aineiston perusteella on todettu, ettei lasten ja nuorten osallisuus toteudu. Lasten asemaa huonontaa entisestään se, jos heidän vanhemmillaan on kommunikaation vaikeuksia. Ammattilaiset kertovat haastattelumateriaalin perusteella, että heidän keskuudessaan on selkeä työnajo, kun selviää, että sairastuneella on alaikäisiä lapsia tai lapsi. (Korppinen, 2020, s. 2.)

Vuonna 2021, Sihto ja Hokkila kirjoittivat artikkelin ”*Nuoret hoivaajat - näkyvästä näkyväksi?*”. Artikkelissaan Sihto ja Hokkila kertovat nuorista

hoivaajista, niin hoivaajien kokemana, kuin heidän parissaan työskentelevien sekä kansainvälisten tutkimusten valossa. Artikkelissa käytännön työtä edustaa ALISA-projekti. Artikkelissa pohditaan, millaiset tekijät vaikuttavat nuorten hoivaajien näkymättömyyteen ja mitkä tekijät purkaisivat näkymättömyyttä. (Sihto & Hokkila, 2021, s. 2.) ALISA-projekti oli yhteistyöhanke, jota koordinoi Joensuun seudun omaishoitajat ry. Yhteistyötä tehtiin laajasti ympäri Pohjois-Karjalaa. ALISA-projekti on Veikkauksen tuotoilla, eli STEA:n rahoituksella, vuosina 2018–2021 toteutettu hanke. Hankkeen tarkoitus oli lisätä tietoa nuorille ja heidän perheilleen, joissa vanhempi tai läheinen on sairastunut vakavasti. Lisäksi tavoitteena oli kehittää ja tunnistaa keinoja, kuinka voidaan tavoittaa ja tukea näitä nuoria sekä heidän perheitään. (ALISA-projekti, n.d.)

Omaisat mielenterveystyön tukena ry:n Uudenmaan paikallisyhdistys, aloitti vuonna 1998 Lapsi omaisena -projektin, jonka tavoitteena oli kehittää ennaltaehkäisevässä perhetyössä käytettäviä menetelmiä, kun perheessä vanhempi oli psyykkisesti sairas. Pääkohderyhmänä projektissa oli psyykkisesti sairaan vanhemman lapset, nuoret ja heidän koko perhe. Projektin ensimmäinen vaihe päättyi vuonna 2001, jonka jälkeen sitä jatkettiin vielä vuoteen 2004 asti. Tutkimusten perusteella vanhemman psyykinen sairaus lisää riskiä lasten sairastumiseen psyykkisesti. Tutkimuksessa selviää, että on opittu ymmärtämään suojaavien tekijöiden merkitys lapsen selviytymiselle, jotta lapset ovat pärjäneet hyvin vaikeidenkin olosuhteiden keskellä. Projektissa lähdettiin hakemaan vastauksia useihin kysymyksiin, joita on hyödynnetty myös jatkoprojekteissa. Näitä olivat muun muassa se, ”*miten lapset kokevat vanhempansa sairauden, minkälaista tukea lapset tarvitsevat ja mitkä ovat niitä tekijöitä, jotka auttavat lasta selviytymään*”. (Inkinen & Söderblom, n.d., s. 3.)

4.5 Aineistoanalyysi

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaiheittain ja se aloitetaan alkupeleistiedon pelkistämällä eli redusoinnilla. Tässä vaiheessa tarkoituksena on rajata pois tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto. Eli tutkimuksista etsitään

alkuperäisilmauksia, jotka vastaavat tutkijoiden aiemmin asettamiin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksesta etsitään kaikki olennaiset ilmaukset, joista luodaan taulukko mitään tietoa kadottamatta. Taulukko luo pohjan klusteroinnille, jossa pelkistetyistä ilmauksista luodaan omat ryhmät. Aineistoista nostetut ilmaisut käydään läpi ja niistä luodaan tutkimuskysymyksiin vastaavia käsitteitä. Tällöin samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet jaotellaan, joista muodostuvat alaluokat. Alaluokat saavat nimensä sisältöään kuvaavalla käsiteellä, joka voi olla jokin piirre tai ominaisuus. Luokittelua jatketaan, jolloin alaluokkien yhdistetyllä käsitteistä muodostuu yläluokka. Lopulta muodostetaan kaikkia käsitteitä yhdistävä pääluokka, joka vastaa tutkimuskysymykseen. Kun aineisto on klusteroitu, siirrytään aineiston käsitteellistämiseen eli abstrahointiin. Tässä vaiheessa erotellaan tutkimukselle oleellinen tieto, joista muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointia jatketaan niin pitkään, kun se aineiston pohjalta on mahdollista. Tulee kuitenkin huomioida, että yhteys alkuperäistutkimukseen säilyy. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 92–94.) Esimerkit tekemistämme sisälönanalyyseistä löytyvät liitteistä (liite 4) ja (liite 5).

Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan tärkeimpinä osallisuutta edistävinä keinoina nostettiin kommunikaation tärkeys. Avoin kommunikaatio vanhemman, lapsen ja hoitoon osallistuvien henkilöiden välillä koettiin tärkeäksi. Tutkimuksen mukaan myös oikeat terveydenhuollon palvelut lapsen tukemiseksi nähtiin tärkeänä. Tutkimus otti myös kantaa siihen, että lapsen kehitysvaihe ja kommunikaatiotaidot vaikuttavat oikean palvelun valintaan. (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008.)

Toisen Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan lapsen normaalin arjen säilyttäminen tukee lapsen jaksamista, sillä emotionaalinen ja sosiaalinen vaikutus lapseen on merkittävä, kun vanhempi on sairastunut. Säännöllisin väliajoin myös hengähdystauko arjesta on lapselle tärkeää, näin hän jaksaa taas jatkaa normaalia arkea. Tutkimuksen mukaan terveydenhuollon ammattilaisella on tärkeä asema lapsen osallisuuden toteutumisessa, kun vanhempi on sairastunut vakavasti. Siksi terveydenhuollon ammattilaista tulisi rohkaista keskustelemaan lapsen osallisuutta edistävästä keinoista ja tehtävistä

perheenjäsenenä. Avointa kommunikaatiota tulisi tukea lapsen ja hoitohenkilökunnan välillä. Lisäksi vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta tulisi tukea kannustamalla avoimiin ja rehellisiin keskusteluihin hoidosta. Tällöin lapsi voisi ymmärtää hoitoa ja vanhemman tilannetta paremmin. Pandemia-aikana hoidossa koitettiin erilaisia virtuaalisia ympäristöjä, joiden kautta lapsi oli mukana vanhemman hoidossa. Virtuaaliympäristöt koettiin hyväksi ja tutkimuksen mukaan ajatellaankin, että näitä ympäristöjä voisi hyödyntää jatkossa enemmänkin. (Marshall ym., 2022.)

Vertti-vertaisryhmätoiminnan loppuraportissa käy ilmi, kuinka lapsen osallisuutta voidaan edistää erilaisin toimivin keinoin. Edistäviksi keinoiksi raportin mukaan todettiin ryhmä- ja teematyöskentely, avoin keskustelu, seurantataapaamiset, yhteinen tekeminen ja ohjelma, kuten leikit ja pelit, vapaa-aika ja yhteisöllisyys, sekä kyselytunti, jossa lapset ja vanhemmat voivat esittää toisilleen kysymyksiä ja herättää näin keskustelua. Loppuraportin mukaan kuitenkin lapsen vointi on jäänyt hoidossa vähälle huomiolle. (Inkinen & Söderblom, n.d.)

YAMK-opinnäytetyötä vuodelta 2020 tarkastellessa käy ilmi, että vanhemman ollessa osastohoidossa lapsen osallistuminen hoitoon on hyvin vähäistä heidän poissaolonsa vuoksi. Tällöin lapsen osallisuus hoitoon on vähäistä ja ainoa vuorovaikutus lapseen tapahtuu itse vanhemman kautta. Haastatteluiden perusteella käy myös ilmi, että lasten kanssa ei käyty riittävästi pintaa syvällisempiä keskusteluja. Haastatteluiden mukaan vanhemmat itse kokevat, että heidän toiveitaan lasten osallisuuden edistämiseksi tulisi tukea enemmän, sillä he itse ovat oman perheensä asiantuntijoita. Tutkimuksessa lopulta todetaan, ettei erilaisten osallisuuden määritelmien mukaiset kriteerit toteudu, kun lapsen vanhempi on sairastunut. (Korppinen, 2020.) Vuoden 2021 artikkelissa kerrotaan, kuinka ammattilaisten osaaminen lasten ja nuorten kohtaamiseen vanhemman sairastuessa on heikkoa. Lapsi tai nuori voi tilanteessa tuntea jäävänsä palveluiden ulkopuolelle ja tuntea osattomuutta. (Sihto & Kokkinen, 2021.)

Lapselle tulee antaa mahdollisuus osallistua hoitoon pienin erilaisin teoin, kuten tuomalla vanhemmalle ruokaa, kammata tämän hiuksia tai lukea yhdessä. Lapsi voi kertoa tunteistaan leikin tai tarinoiden kautta. Lapsen hyvinvointia tulee myös tukea vaikeassa tilanteessa esimerkiksi hengitysharjoituksin. (Pranteri, 2021.)

5 TULOKSET

Esittelemme tässä kappaleessa kirjallisuuskatsauksen tuloksia tutkimuskysymys kerrallaan. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli löytää tietoa siitä, kuinka lapsen osallisuus toteutuu, kun vanhempi on palliatiivisessa hoidossa. Lisäksi tarkoitus oli etsiä lapsen osallisuutta edistäviä keinoja vanhemman palliatiivisessa hoidossa.

5.1 Lapsen osallisuuden toteutuminen vanhemman palliatiivisessa hoidossa

Tutkimustulokset osoittavat, että lapsen osallisuus on riittämätöntä tilanteissa, joissa perheen sisällä toinen vanhemmista on vakavasti sairastunut ja palliatiivisessa hoidossa. Osallisuuden toteutumista arvioitiin useista näkökulmista. Lapsia pyrittiin ottamaan osaksi hoitoa keskusteluiden ja pienien tekojen kautta, mutta kyselyjen perusteella keskustelut jäivät usein pinnalliseksi. Vanhemmat kokivat, että heitä tulisi kuulla lapsen osallisuuden mahdollisuuksien kartoittamisessa, sillä he tuntevat itse parhaiten perheensä tarpeet ja tilanteet. (Korppinen, 2020.)

Lapsen ja nuoren osallisuuden toteutumiselle on olemassa erilaisia määritelmiä ja pisteytysmenetelmiä, joihin tutkimuksissa usein viitattiin, mutta todettiin, että osallisuuden toteutuminen ei usein vastannut edes näiden vähimmäisvaatimuksia. Haastatteluissa nuoret ilmaisivat olevansa näkymättömiä ja osattomia vanhemman hoitotilanteissa, jääden itse vaille ymmärrystä ja tukea. Tämä

lisäsi nuorten kokemaa osattomuuden tunnetta. Esimerkiksi silloin, kun vanhempi oli sairaalan vuodeosastolla hoidettavana, lapsen läsnäolo rajoittui usein vierailuaikoihin, jolloin lapsi jäi hoitohenkilökunnan hoitotyön ulkopuolelle. Tällöin kaikki lapsen kanssa tapahtuva kommunikointi kulki vanhemman kautta, mikä rajoitti lapsen omaa osallisuutta tilanteessa. (Korppinen, 2020; Sihto & Hokkila, 2021.)

5.2 Lapsen osallisuuden edistämisen keinot vanhemman palliatiivisessa hoidossa

Tutkimustulokset osoittavat, että lapsen osallisuuden edistämiseen vanhemman palliatiivisen hoidon yhteydessä käytettiin useita erilaisia keinoja. Avoin kommunikaatio vanhempien, lähipiirin ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä nähtiin keskeisenä osallisuutta tukevana tekijänä (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008; Marshall ym., 2022). Vanhempia kannustettiin rehellisiin ja avoimiin keskusteluihin lapsen kanssa, mikä auttoi lapsia ymmärtämään paremmin vanhemman sairauden luonteen ja hoitoprosessin (Marshall ym., 2022). Järjestettyjen kyselytuntien aikana lapset saivat esittää vanhemmalle kysymyksiä, joihin vastattiin heidän ikä- ja kehitystasonsa huomioiden, joka taas lisäsi heidän ymmärrystään tilanteesta ja vahvisti heidän osallisuuttaan (Inkinen & Söderblom, n.d.).

Avoin vuorovaikutus terveydenhuollon henkilökunnan kanssa oli merkittävä tekijä lapsen osallisuuden edistämässä. Terveydenhuollon ammattilaisten rooli lapsen elämässä nähtiin tärkeänä, ja lapsen osallistamista edistettiin kutsuamalla heitä mukaan hoitoneuvotteluihin ja lääkärin tapaamisiin. (Korppinen, 2021; Marshall ym., 2022; Pranteri, 2021.) Lisäksi erilaiset interventiot, kuten keskusteluhetket, ryhmäkeskustelut ja säännölliset seurantatapaamiset, tukivat avointa kommunikaatiota ja vahvistivat lapsen osallisuutta. (Eklund ym., 2022; Inkinen & Söderblom, n.d.)

Normaalin arjen säilyttäminen nähtiin myös tärkeänä osana lapsen osallisuuden edistämistä, sillä se tukee lapsen kehitystä ja hyvinvointia. Samalla lyhyet

hengähdystauot normaalista arjesta voivat auttaa lasta jaksamaan paremmin vaikeassa tilanteessa. Esimerkiksi COVID19-pandemian aikana lapsia osallistettiin vanhemman hoitoon virtuaalisesti, mikä mahdollisti osallisuuden säilymisen poikkeusoloista huolimatta. (Marshall, 2022.)

Leikit ja pelit toimivat tehokkaina osallisuuden edistämisen keinoina. Ne tarjosivat lapsille mahdollisuuden käsitellä vanhemman sairautta toiminnallisten ja luovien menetelmien kautta. Yhteinen tekeminen, kuten leikkiminen, pelaaminen ja kilpailut, vahvisti lapsen ja vanhemman välistä yhteyttä sekä tuki lapsen osallistumista. Myös yksinkertaiset teot, kuten auttaminen kotitöissä, ruoan tuominen, lukeminen tai vanhemman hiusten kampaaminen, vahvistivat lapsen kokemusta osallisuudesta. Lapselle oli tärkeää, että hän sai tehdä pieniä, konkreettisia tekoja sairastuneen vanhemman hyväksi, mikä lisäsi lapsen tunnetta omasta merkityksestään perheen tilanteessa. Vertaistuki nähtiin myös tärkeänä kuulluksi tulemisen tunteen muodostumiseksi, sen vuoksi perheille tulisikin antaa mahdollisuus tutustua toisiinsa ryhmätapaamisten aikana. (Inkinen & Söderblom, n.d.; Marshall, 2022; Pranteri, 2021.)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Kysymykseen *”Miten alaikäisen lapsen osallisuus toteutuu, kun vanhempi on sairastunut vakavasti?”* saimme katsauksen avulla selkeän ja huolestuttavan tuloksen. Lapsen osallisuuden toteutumisesta on esitetty erilaisia määritelmiä, joiden mukaan lapsen tulee saada olla mukana hänen hyvinvointinsa eduksi tehdyissä toiminnoissa ja niistä päätettäessä. Tuloksista käy kuitenkin ilmi, ettei tuo toimintojen määritelty vähimmäismäärä toteudu, kun lapsen vanhempi on sairastunut. Meistä on huolestuttavaa, että lasta, joka on menettämässä omaa vanhempansa, ei oteta osaksi tämän viimeisiä hetkiä ja hoitoa

riittävästi. Viimeiset hetket ja läsnäolo kuolevan vanhemman kanssa ovat tärkeitä hetkiä ja luovat lapselle viimeisen kuvan tärkeästä ihmisestä pitkälle aikuisuuteen.

Korppinen (2020) esittää omassa tutkimuksessaan, että monissa laeissa on varmistettu lasten ja nuorten oikeus osallisuuteen, joka on pyritty turvaamaan heidän sosiaalisessa ympäristössään. Kuitenkaan nuoret eivät aina koe osallisuuden toteutuvan vuorovaikutuksen tasolla. Toisin sanoen, lain takaaman oikeuden ja nuorten arjessa kokemien tilanteiden välillä on esteitä, jotka haastavat heitä tuntemasta itseään aidosti kuulluiksi ja vaikuttavansa heitä koskeviin asioihin. Osallisuuden aitoutta ja laatua voitaisiin arvioida muun muassa sen perusteella, kuinka paljon nuorille ollaan valmiita jakamaan valtaa osallisuuden kautta saatujen tietojen pohjalta. Saamiemme tutkimustulosten pohjalta voimmekin päätellä, että lainsäädäntö on lasten ja nuorten turvana osallisuuden toteutumiseksi. Lainsäädännöstä huolimatta lapset ja nuoret eivät aina koe tulevansa kuulluiksi tai saavansa vaikuttaa heitä tai vanhemman hoitoa koskeviin asioihin. Osallisuuden aitous riippuukin siitä, kuinka paljon lapselle annetaan valtaa päätöksentekotilanteissa. Vanhemman palliatiivisessa hoidossa lapselle tulisi antaa mahdollisuus vaikuttaa itse siihen, miten ja milloin hän haluaa olla hoidossa läsnä.

Sihto ja Hokkila (2021) korostavat tutkimuksessaan, että lapsen tai nuoren hyvinvointi heikkenee, jos hän huolehtii sairaasta vanhemmastaan. Vanhempaa hoivaavien lasten on todettu kärsivän muita enemmän mielenterveyden ja koulunkäynnin vaikeuksista. Lisäksi lapset ovat kertoneet joutuneensa koulukiusatuiksi, myös harrastusmahdollisuudet ovat voineet olla pienemmät. Joillain tilanteilla on ollut myös yhteys perheen taloudellisiin vaikeuksiin. Tutkimustulostemme pohjalta voimme itse esittää, että lapsen ollessa sairaan vanhempansa läheisenä, vaikuttaa se hänen omaan hyvinvointiinsa negatiivisesti kaikilla terveyden osa-alueilla, psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Lapsen tai nuoren tunne siitä, ettei hän pääse osallistumaan vanhempansa palliatiiviseen hoitoon, voi pahentaa hänen terveystilaa.

Toiseen tutkimuskysymykseen *”Minkälaisia alaikäisen lapsen osallisuuden edistämisen keinoja on käytetty, kun vanhempi on palliatiivisessa hoidossa?”* saimme tutkimuksestamme parempia tuloksia. Tutkimustuloksista nousi useita osallisuutta edistäviä keinoja, kuten leikit, pelit ja teematyöskentely. Lisäksi avoin keskustelu ja vuorovaikutus nousivat tärkeiksi keinoiksi edistää lapsen osallisuutta ja tukea jaksamista.

Korppinen (2020) esittää omassa tutkimuksessaan, että osallisuuden toteutumisesta on tärkeää edistää. Tulisi kuitenkin ymmärtää, että osallisuuden edistämisen tulee tapahtua aidossa vuorovaikutuksessa nuoren kanssa. Tällöin molempien osapuolten ääni vaikuttaa lopputulokseen. On olemassa riski, että nuoria osallistetaan vain pintapuolisesti ja mekaanisesti, jolloin aito vuorovaikutus on vähäistä. Tällaisissa tilanteissa nuoren aitoja kokemuksia on vaikeaa tavoittaa. Saamiemme tulosten perusteella osallisuuden toteutumisen kokemukseen vaikuttavat aito vuorovaikutus, jossa kaikki osapuolet otetaan huomioon. Pinnallinen osallistaminen voi johtaa nuoren huonoon kokemukseen osallisuudestaan vanhemman hoidossa.

Tutkimustulokset ovat mielestämme ristiriitaisia siihen nähden, millainen palliatiivisen hoidon määritelmä on. Määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa, johon tulee ottaa osaksi potilaan perheenjäsenet. Näiden tutkimustulosten perusteella ei kuitenkaan lasten osallisuus vanhemman hoidossa ole millään tasolla riittävää. Tämä on meistä huolestuttavaa ja jatkossa hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota perheenjäsenten tasa-vertaiseen osallistamiseen. Tutkimustulosten perusteella keinoja osallisuuden edistämiseksi on paljon, joten näiden käyttöä ja kehittämistä tulisi lisätä aktiivisesti, jotta lapset ja nuoret kokisivat tulleen osaksi vanhemman palliatiivista hoitoa.

6.2 Eettiset näkökulmat ja luotettavuus

Suomessa on tehty yhteinen sopimus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja tehty siitä ohjeistus. Ohjeen tavoitteena on ehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä sekä edistää hyvää tieteellistä käytäntöä Suomessa kaikilla tieteenaloilla, niin korkeakoulutuksissa kuin tutkimuslaitoksissakin. Ohjetta voidaan soveltaa myös kansainvälisissä tutkimusyhteistöissä. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry, 2019, s. 8.)

Tekijänoikeuslain mukaan opinnäytetyön tausta-aineistoja käyttäessä, on mainittava työssä aineiston alkuperä, tekijät ja lähteet (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry, 2019, s. 12). Olemmekin työssämme merkinneet huolellisesti ja ohjeiden mukaan käyttämämme aiemmat tutkimukset tekstiviitteineen ja kirjanneet ne lähdeluetteloon. Myös muut käyttämämme materiaalit ja ohjeet on kirjoitettu työhömmе ohjeiden mukaisesti. Luotettavuutta opinnäytetyössämme lisää se, että työmme kirjoittaa kaksi tekijää, jolloin me molemmat olemme perehtyneet materiaaliin perusteellisesti. Lisäksi toteutimme aineiston arviointia CASP-kriteerien avulla, joka myös lisää luotettavuutta. Suurin osa työhömmе valikoiduista tutkimuksista oli kirjoitettu englanniksi, joka ei ole äidinkielimme. Tällöin vieraskielisten tutkimusten ymmärrettävyys voi heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Pyrimme aineiston alkuperäisilmausten klusteroinnin jälkeen säilyttämään yhteyden alkuperäistutkimuksiin. Näin katsois on luotettava ja tukee tutkimuseettisiä periaatteita.

Alkuperäisen tutkimuksen kokonaisuuden saatavuutta tai maksuttomuutta ei voida periaatteessa pitää luotettavana mukaanotto- ja poissulkukriteerinä (Stolt ym., 2015, s. 26). Tästä näkökulmasta poiketen otimme työmme mukaanotto- ja poissulkukriteereihin mukaan saatavuuskriteerin. Työmme on tarkoitus valmistua ilman, että joutuisimme maksamaan aineistosta tai sen käytöstä, emmekä voi etsiä alkuperäisilmauksia vain jonkin tutkimuksen osan perusteella, joten mielestämme rajaus on perusteltua.

Toteutimme opinnäytetyömme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jolloin omaan työhömmme ei kuulunut varsinaista tutkittavaa henkilöä tai muuta tutkimuskohdetta. Käyttämämme tutkimukset ovat saatavilla julkisesti, jolloin aineiston salassapitovelvollisuuteen liittyvää eettistä ongelmaa ei ole.

Tarkastelimme valitsemiamme tutkimuksia tutkimuseettisten periaatteiden mukaan jatkuvasti ja kiinnitimme huomioita, miten esimerkiksi tutkittavan itsemääräämisoikeus, kunnioitus ja ihmisarvo, sekä tutkittavan oikeudet ovat huomioitu. Aineistoa käsitellessä pyrimme arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta kriittisesti, emmekä hyväksyneet tutkimuksia, joissa oli käytetty tutkijan toimesta kyseenalaisia keinoja tai kartoitettu sellaisia tietoja tutkittavasta, joilla ei ollut perusteltua syytä tutkimuksen kannalta.

Käsittelimme aineistoa luotettavuuden näkökulmasta arvioimalla lähteiden uskottavuutta, ajankohtaisuutta ja merkityksellisyyttä asettamiemme tutkimuskysymyksien kannalta. Kiinnitimme huomiota myös siihen, että käyttämämme tutkimukset perustuisivat laadukkaaseen tutkimukseen ja faktaan.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tärkeästä aiheesta tulisi tehdä enemmän laadukkaita tutkimuksia. Jatkossa lasten osallisuutta sairastuneen vanhemman hoidossa tulisi tutkia lisää. Mielestämme tutkimuksen voisi toteuttaa kysely- tai haastattelututkimuksena perheille, joissa alaikäisen lapsen vanhempi on sairastunut vakavasti ja häntä hoidetaan palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa. Kysely- ja haastattelututkimukseen tulisi ottaa mukaan lapsi ja vanhempi, jolloin näkökulma olisi molemminpuolinen. Varsinkin Suomessa aiheesta on tehty tutkimuksia vain vähän.

6.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi oli vaativa, sillä aiempaa kokemusta tutkimustyöstä ei ollut. Prosessi alkoi aiheen valinnalla ja sen kehittämällä. Aiheen rajaaminen ja tutkimusaineiston kerääminen oli meille haastavinta. Hakulausekkeita muotoilimme useita kertoja. Aineistoanalyysi -taulukon rakentaminen oli aluksi vierasta, mutta kehityimme matkan varrella. Prosessin aikana koimme myös onnistumisia ja kehittymistä, kun huomasimme työn haasteista huolimatta etenevän. Aiheemme oli psyykkisesti raskas, mutta mielenkiintoinen, joka lisäsi innostusta aihetta kohtaan. Aikataulut parityössä oli haastavaa, pysyimme kuitenkin aikataulussa ja opinnäytetyömme valmistui ajallaan. Tulevaisuutta ajatellen opinnäytetyöprosessi kehitti tiimityötaitojamme ja lisäksi opimme käyttämään systemaattista tiedonhakua hyödyntäen erilaisia tietokantoja. Taidot seuraavat meitä työelämään. Haluamme hyödyntää tutkimustuloksiamme myös toteuttaessa laadukasta ja näyttöön perustuvaa hoitotyötä palliatiivisessa hoidossa.

Opinnäytetyöprosessin aikana olisimme voineet hyödyntää työelämäyhteistyötä enemmänkin. Opinnäytetyön tilaajan kanssa kommunikointi ja yhteydenpito oli luontevaa ja sujuvaa. Työelämäohjaajalta saimme prosessin aikana kriittistä ja rakentavaa palautetta, joka ohjasi meitä työn valmiiksi saattamisessa ja viimeistelyssä. Työelämäohjaaja pohti palautteessaan, jäikö oma analyysimme itse menetelmän kuvauksen alle. Saimme tilaajalta positiivista palautetta alkuperäisaineistoista tehdyistä nostoista ja pohdinnoista niihin liittyen. Tilaajan palautteen perusteella työmme eteni loogisesti ja raporttia oli selkeä lukea. Kiitämme tilaajaa mielenkiintoisesta aiheesta, jonka ympärille lähdimme kirjallisuuskatsausta rakentamaan.

LÄHTEET

Aho, A-L., Eironen, S., Havusto, J., Hökkä, M. & Kritz, J. (21.9.2023). Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hotus-hoitosuositus. <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/hoitosuositus-palliativinen->

ALISA-projekti. (n.d.). Haettu 27.2.2024 osoitteesta <https://www.alisaprojekti.fi/projekti>

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. (2019). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. [AMMATTIKORKEAKOULUJEN OPINNAYTETÖIDEN EETTISET SUOSITUKSET 2020.pdf \(arene.fi\)](https://www.arene.fi/AMMATTIKORKEAKOULUJEN_OPINNAYTETOIDEN_EETTISET_SUOSITUKSET_2020.pdf)

Ebeling, H., Kurki, P-L. & Mökkönen, R. (2000). Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo91873>

EduPal. (n.d.). Palliativisen koulutuksen kehittäminen. Haettu 18.4.2024 osoitteesta <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>

Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2022). Children's Views Are Not Taken Into Account in Accordance With Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child in the Family Talk Intervention When a Parent Is Cared for Palliative Care. National Library of Medicine. <https://doi.org/10.1177/0030222820941283>

Haho, A. (18.8.2017). Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliativisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>

Heikkilä, L., Merikukka, M., Hinkka-Yli-Salomäki, S. & Kurki, M. (2022). Toimiva lapsi & perhe -menetelmät: Lapset puheeksi -perheinterventio (Family Talk Intervention). <https://kasvuntuki.fi/wp-content/uploads/2022/12/perheinterventio-heikkila-ym-2022-1.pdf>

HUS. (n.d.). Palliativinen hoito. Haettu 23.9.2024 osoitteesta <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/palliativinen-hoito#kenelle-annetaan-palliativist>

Inkinen, M. & Söderblom, B. (n.d.). Lapsi omaisena: Loppuraportti 2002–2005. Omaisat mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys. https://www.finfamiusimaa.fi/wp-content/uploads/sites/12/Lapsi_omaisena_loppuraportti_2002-2005.pdf

Jansson, M. (19.5.2006). Pienikin lapsi haluaa tietoa, kun vanhempi sairastuu vakavasti. Lääkärilehti. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankoh-taista/pienikin-lapsi-haluaa-tietoa-kun-vanhempi-sairastuu-vakavasti/>

Kennedy, V. & Lloyd-Williams, M. (2008). Information and communication when a parent has advanced cancer. National Library of Medicine. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>

Korppinen, A. (2020). Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja vanhempien porttien takana. [YAMK-opinnäytetyö, Humanistinen ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202005138837>

Lahti, T. (toim.). (2020). Suru. Duodecim.

Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K. & Harding, R. (2022). 'It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness. National Library of Medicine. <https://doi.org/10.1177/02692163221105564>

Mielenterveystalo. (n.d.a.). Somaattisesti sairastuneen vanhemman jaksaminen. Haettu 23.9.2024 osoitteesta <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/trauma-kriisi/somaattisesti-sairastuneen-vanhemman-jaksaminen>

Mielenterveystalo. (n.d.b.). Lapsi ja läheisen sairaus. Haettu 27.2.2024 osoitteesta <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/trauma-kriisi/lapsi-ja-laheisen-sairaus>

Nevala, N., Pehkonen, I., Koskela, I., Ruusuvuori, J. & Anttila, H. (2014). Työolosuhteiden mukauttaminen vammaisilla henkilöillä: vaikuttavuus sekä estävät ja edistävät tekijät. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Kela, Työpapereita 61. <http://hdl.handle.net/10138/135671>

Nurmi, S. & Rantala, K. (2011). Näyn & Kuulun: Lapsen etu ja osallisuus. Lasten keskus.

Pranteri, N. (2021). Lapsen psykososiaalinen tukeminen vanhemman saattohoidon aikana. [YAMK-opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202105179090>

Saarto, T. (30.11.2015). Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. (toim.). Palliatiivinen hoito. Duodecim. <https://www.oppiportti.fi>

Salin, S., Melender H-L., Lehto J. & Hökkä, M. (2021). Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ja tutkimustarpeista. Helsingin yliopisto.

Satakunnan ammattikorkeakoulu. (2024). Palliatiivisen hoidon asiantuntija. Haettu 18.4.2024 osoitteesta <https://www.samk.fi/jatkuva-oppiminen/palliatiivisen-hoidon-asiantuntija/>

Sihto, T. & Hokkila, K. (2021). Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi? Yhteiskuntapolitiikka 2/2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/141177/YP2102_Sihto%26Hokkila.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Stolt, M., Axelin, A. & R. Suhonen. (toim.). (2015). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Suomen Mielenterveys ry. (22.2.2024). Toimiva lapsi ja perhe -perheinterventio. Haettu 23.9.2024 osoitteesta <https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/perheet/toimiva-lapsi-ja-perhe-tyo/toimiva-lapsi-ja-perhe-perheinterventio/>

Terveystieteiden laitos. (27.2.2024). Haettu 27.2.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L8P70>

Terveyskylä. (30.8.2022a). Palliatiivinen talo: Lapsi ja nuori parantumattomasti sairastuneen läheisenä. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/lapsi-ja-nuori-l%C3%A4heisen%C3%A4>

Terveyskylä. (30.8.2022b). Palliatiivinen talo: Lasten kanssa puhuminen kannattaa. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/lapsi-ja-nuori-l%C3%A4heisen%C3%A4>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789520400118>

Vilka, H. (2023). Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789518849448>

Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991. Haettu 28.2.2024 osoitteesta https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1991/19910060/19910060_2#idm4665139673200

LIITE 1: HAKUSANAT JA TIETOKANNAT

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Otsikon perusteella hyväksytyt	Koko tekstin perusteella hyväksytyt
Pubmed	(child* participation) AND (palliative care of the parent*) NOT pediatric	-	171	18	3
Cinahl	palliative care of the parent AND child* AND participation*	-	32	4	0
Medic	participation AND child* OR "palliative care"	Alkuperäistutkimus	15	1	0
ProQuest	ab(child* AND participation) AND ab(parent AND palliative care)	-	10	1	0
Manuaalinen haku	"vanhemman sairastuminen", "lapsen osallisuus AND palliativinen hoito", "lapsi omaisena"				4

LIITE 2: CASP-PISTEYTYS

CASP-kriteerit	Ek-lund ym., 2022	Inki-nen & Söder-blom, 2005	Korp-pinen, 2020	Ken-nedy & Lloyd-Wil-liams, 2008	Mar-shall ym., 2022	Pran-teri, 2021	Sihto & Hok-kila, 2020
Oliko tutkimuksen tavoitteet selkeästi määritelty?	1	2	2	2	2	2	0
Oliko laadullinen tutkimusmenetelmä sopiva?	2	2	2	2	2	2	0
Oliko tutkimusasetelma perusteltu ja sopiko se vastaamaan tutkimuskysymyksiin?	1	2	2	1	1	2	0
Sopiiko tutkittavien rekrytointistrategia tutkimuksen tavoitteisiin?	1	2	2	1	2	2	1
Kerättiinkö tutkimusaineisto siten, että saatiin tutkimusilmiön kannalta tarkoituksenmukaista tietoa?	1	1	2	1	2	2	0
Oliko mahdollinen tutkijan vaikutus huomioitu tarkoituksenmukaisella tavalla?	0	1	2	0	1	1	1
Oliko tutkimuksen eettiset seikat otettu huomioon?	2	1	2	1	2	1	1
Oliko tutkimuksen analyysi riittävän tarkkaa ja perusteellista?	1	1	1	1	1	1	0
Oliko tutkimuksen tulokset selkeästi ilmaistu?	2	2	2	2	2	2	1
Kuinka hyödyllinen tutkimus oli?	2	0	2	2	0	2	1
Yhteensä	13/20	14/20	19/20	13/20	15/20	17/20	5/20

LIITE 3: TUTKIMUKSET

Tekijä, otsikko, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	Kohderyhmä	Käytetyt mittarit/aineiston keruu	Keskeiset tulokset	CASP-pisteet
Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M., Children's Views Are Not Taken Into Account in Accordance With Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child in the Family Talk Intervention When a Parent Is Cared for Palliative Care, 2022, Ruotsi	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää lapsen aktiivista osallisuutta perhekeskusteluinterventiossa (FTI) YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artiklan 12 mukaisesti, silloin kun vanhempi on palliatiivisessa hoidossa.	Ruotsinkieliset perheet, joissa vanhempi oli palliatiivisessa hoidossa ja joissa oli vähintään yksi 6–19-vuotias lapsi.	Kyselylomake, haastattelu ja keskustelut.	Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että kaikkia lapsia kuunneltiin, mutta vain neljännes pääsi artiklan 12 vaadittuun minimipistemäärään, jossa heidän näkemyksensä otettiin huomioon.	13/20
Inkinen, M. & Söderblom, B. Lapsi omaisena -projektin viimeisen vaiheen loppuraportti, 2005, Suomi	Projektin loppuraportissa kerrotaan Lapsi omaisena -projektin etenemisestä. Projektin tavoitteena oli kehittää ennaltaehkäisevän mielen-terveystyön menetelmiä perheille, joissa vanhemmalla on psyykinen sairaus.	Projektin kohderyhmänä olivat lapset ja nuoret, joiden vanhempi oli sairastunut psyykkisesti.	Projektissa haettiin vastauksia kysymyksiin, joiden avulla menetelmiä kehiteltiin. Lisäksi palautetta kerättiin kursseista ja vertaistukiryhmistä.	Loppuraportin johtopäätelmien mukaan ennaltaehkäiseville työmaileille on tarvetta. Vanhemmat ovat usein huolissaan lapsiansa pärjäämisestä.	14/20
Kennedy, V. & Lloyd-Williams, M., Information and communication when a parent has advanced cancer, 2008, Iso-Britannia	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää lasten tarpeita tiedonsaantiin ja sitä, missä ja miten tai kenen toimesta he halusivat saada tietoa, kun vanhemmalla diagnosoidaan pitkälle edennyt syöpä.	Pitkälle edennyttä syöpää sairastavat vanhemmat ja heidän yli 7-vuotiaat lapset.	Haastattelu	Tutkimus tuloksissa ilmeni, että lapset haluavat rehellistä tietoa vanhempien terveydestä ja hoidosta. Lapset kertoivat haluavansa tietoa useista eri lähteistä.	13/20
Korppinen, A., Nuorten hoivajien ääni aikuiskeskeisen	Työssä selvitettiin, millä tavoin lasten ja nuorten, joiden vanhempi	Haastatteluihin osallistui 49 ammattilaista.	Ryhmähaastattelu	Aineiston perusteella käy ilmi, että lapsilla ja nuorilla on kaksi mahdollista polkua	19/20

puheen ja vanhempien porttien takana, 2020, Suomi	on vakavasti sairastunut, osallisuus toteutuu Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymän palveluissa. Työssä selvitettiin myös, millaista tukea heille oli tarjolla.			palveluiden piiriin. Usein kuitenkin lapsen oireillessa tuen saamisen esteenä on vanhemman sairastumisen yhteyden lapsen oireiluun ymmärtäminen.	
Marshall, S., Fearnley, R. & Bristowe, K., 'It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness, 2022, Iso-Britannia	Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää ymmärrystä lasten näkökulmasta elämään silloin kun vanhemmalla on kuolemaan johtava sairaus, sekä antaa suosituksia terveydenhuollon ammattilaisille.	6–17-vuotiaat Iso-Britanniassa asuvat lapset, joiden vanhemmat sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta.	Haastattelu	Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että lapset tuntevat vastuuta huolehtia perheestään. Lapset huolehtivat siitä, että pystyvät säilyttämään elämän normaaliuden ja varmistamaan, ettei väistämätön suru pääse ylivoimaiseksi.	15/20
Pranteri, N., Lapsen psykososiaalinen tuki vanhemman saattohoidon aikana, 2021, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä tutkittua tietoa aiheesta ja tuottaa sen perusteella yhteistyöorganisaatioon toimintamalli vanhempiensa menettävän lapsen tukemiseen ja kirjallinen opas annettavaksi vanhemmalle keskustelun tueksi.	Lapset, lapsen vanhemmat, palliatiivisessa tiimissä työskentelevät työntekijät ja hoitajat	Tiedonhaku erilaisista tietokannoista, kuten Cinahl, Medic, Medline, PubMed, Arto, Terveysportti	Tuotetun toimintamallin runko perustui kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehtyihin johtopäätöksiin, joista muodostettiin kuusi pääryhmää; lapsen surun ymmärtäminen, lapsen tiedonsaannin varmistaminen, lapsen tukiverkoston varmistaminen, vanhempien ohjaaminen, menetelmät tukea lasta sekä äkillistä reagoitua vaativat tilanteet.	17/20
Sihto, T. & Hokkila, K., Nuoret hoivaajat – näkyvästä näkyväksi? 2020, Suomi	Artikkelissa kerrotaan nuorista hoivaajista, aikaisemmista kansainvälisistä tutkimuksista sekä nuorten hoivaajien parissa tehtävästä käytännön työstä ALISA-projektin silmin.	Nuoret hoivaajat, joiden vanhemmalla on vakava sairaus.	Keskustelu nuorten kokemuksista hoivaajina	Nuoret kokevat jäävänä palveluiden ulkopuolelle, kun he kohtaavat läheisen sairastumisen. Nuoret kokevat hoivaavansa vanhempiin, kun muita vaihtoehtoja ei ole, jollin elämä kuormittuu muihin samankäisiin verroissa.	5/20

LIITE 4: ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSISTÄ: OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<i>”Osastolla alaikäiset lapset eivät ole mukana ja yhteys heihin tulee vanhemman kautta”</i> (Korppinen, 2020).	Lapset eivät ole mukana osastolla, jolloin yhteys heihin on ainoastaan vanhemman kautta.	Lapset eivät osallistu hoitotilanteisiin	Osallisuuden toteutuminen
<i>”Nuoria yhdistää vahvasti kokemus näkymättömyydestä ja osattomuudesta sekä ammattilaisten osaamattomuudesta, ymmärtämättömyydestä ja rohkeuden puutteesta nuorten hoivavastuun kohtaamisessa”</i> (Sihto & Hokkila, 2021).	Nuoria omaisia yhdistävät samanlaiset kokemukset näkymättömyydestä, osattomuudesta sekä ammattilaisten huonosta kohtaamisesta.	Nuorten kokemukset osattomiksi jäämisestä	
<i>”Ammattilaisten heikko tietoisuus ja ymmärrys nuorten hoivaajien kokemuksista ja tuen tarpeista taas heikentää heidän valmiuksiaan kysyä, kohdata ja keskustella asiasta. Yleisesti koetaan myös, ettei kohderyhmän tukemiseen toistaiseksi ole olemassa resursseja työnjakoa tai selkeää toimintamallia.”</i> (Sihto & Kokkila, 2021.)	Ammattilaisten kokemattomuus ja epätietoisuus nuorten tuen tarpeista heikentää nuoren kokemaa ammattilaisen kohtaamista. Yleisesti riittämättömät resurssit nuoren omaisen tukemiseen.	Ammattilaisten kokemattomuus ja vähäiset resurssit lapsen osallistamiseksi	

LIITE 5: ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSISTÄ: OSALLISUUDEN EDISTÄMISEN KEINOT

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>"Ryhmätyöskentely on alku perheessä tapahtuvalle prosessille. Vanhemmille korostetaan, että keskustelua on hyvä jatkaa lapsen ja muiden perheenjäsenten kanssa ryhmän jälkeenkin. Vastuu prosessin jatkamisesta on vanhemmilla. Ryhmän jälkeiseen palautekeskusteluun voidaan kutsua mukaan perheenjäseniä, jotka eivät ole olleet mukana ryhmässä. Perheen kanssa voidaan sopia myös seurantatapaamisista, joilla voidaan tukea ryhmässä alkanutta prosessia."</i> (Inkinen & Söderblom, n.d.)</p>	<p>Ryhmätyöskentely seurantatapaamisen ohjaa perhettä jatkamaan keskustelua perheen kesken. Palautekeskustelut ryhmätyöskentelyn jälkeen koko perheenä.</p>	<p>Ryhmätyöskentely</p> <p>Avoin keskustelu</p> <p>Palautekeskustelut</p> <p>Seurantatapaamiset</p>	<p>Osallisuuden edistämisen keinot</p>
<p><i>"Moni vanhempi oli jo ryhmän aikana keskustellut sairautestaan lapsensa kanssa eli vuorovaikutus oli lisääntynyt. Vastauksissa tuli esiin, että juuri puhuminen lasten kanssa koettiin tärkeänä. Muutamissa vastauksissa oli myös suunnitelmia tukihenkilön etsimisestä lapselle ja yhteydenotosta lastensuojeluun. Kahdessa vastauksessa vanhempi toi esiin toiveen omasta tukihenkilöstä. Lasten harrastusten, koulun</i></p>	<p>Keskustelut perheessä lisääntyivät ja puhumista pidettiin tärkeänä. Perheissä lapsien tai sairastuneen vanhemman tueksi harjittiin ulkopuolista henkilöä tai yhteydenottoa viranomaisiin. Sosiaalisia suhteita pidettiin tärkeänä.</p>	<p>Vuorovaikutus</p> <p>Kommunikaatio</p> <p>Tukihenkilöt</p> <p>Lastensuojelu</p> <p>Harrastukset</p> <p>Ystävyysuhteet</p>	

<p><i>ja ystävyysuhteiden tukeminen koettiin tärkeänä.”</i> (Inkinen & Söderblom, n.d.)</p>			
<p><i>“Lapsen tiedonsaannin varmistamiseksi työntekijän tulee selvittää mitä lapselle on kerrottu tilanteesta ja tukea perhettä avoimuuteen siten, että myös lapsi saa oikeaa, ikä tasoisesti kerrottua tietoa ja voi osallistua myös hoitoneuvotteluun.”</i> (Korppinen, 2021.)</p>	<p>Vanhempaa tulee kannustaa puhumaan sairaudestaan lapselleen ikätaso huomioiden. Lapsi voidaan ottaa mukaan kokonaisvaltaisen hoidon suunnitteluun.</p>	<p>Avoimuus Hoitoneuvotteluun osallistuminen</p>	