

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitaja

2018

Teemu Palenius & Ville Saarinen

# PERHEIDEN ODOTUKSET JA TOIVEET HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA



Teemu Palenius & Ville Saarinen

# PERHEIDEN ODOTUKSET JA TOIVEET HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä ja koota tietoa perheiden odotuksista ja toiveista lapsen tai nuoren ollessa psykiatrisen hoidon piirissä, sekä niiden tuottamista vaatimuksista perheen ja vanhempien kohtaamiseen sairaalaympäristössä. Työssä keskityttiin psykiatrisen hoidon piirissä olevien lasten ja nuorten perheisiin. Tavoitteena oli koota aineistoa, jota hyödyntää pohtiessa, miten perhe tulisi kohdata lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian erikoisaloilla.

Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena. Tutkittua tietoa haettiin mahdollisimman laaja-alaisesti, eri tutkimuksia vertaillen, jolloin voitiin tehdä johtopäätöksiä aineistosta. Näillä johtopäätöksillä pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Tietoa haettiin eri tietokannoista ja manuaalisesti muun muassa Turun ammattikorkeakoulun kirjastosta. Kriteerejä asetettiin luotettavuuden lisäämiseksi, esimerkiksi tutkimusten tuoreudelle.

Lasten ja nuorten mielenterveyshäiriöt koskettavat koko perhettä, ja näin ollen ei voidakaan ajatella hoitotyössä huomioitavan pelkästään potilasta. Perheen mukanaolo ja osallistuminen hoitoon tuottaa myös parempia tuloksia, joten tältäkin kannalta ajatellen heidän kohtaamiseensa tulee panostaa hoitohenkilökunnan puolesta. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria itsessään ovat Suomessa kansainvälisesti vertaillen pitkäaikaisia erikoisaloja, ja kummankin erikoisalan hoitokäytäntöjä on pyritty kehittämään jatkuvasti niiden olemassaolon aikana.

Henkilökunnan ohjeistuksista perheen huomioimiseen esiin nousivat perhekeskeisyyden huomioiminen, erilaisten lakien, kuten mielenterveyslain erityispiirteet alaikäisten hoitoa koskien, sekä NOBAB- yhdistyksen lasten sairaalahoidon standardit. Perheen odotuksia ja toiveita koskevaa tutkimustietoa löytyi hyvin rajallisesti, joten tämän opinnäytetyön perusteella ei voida kovinkaan radikaaleja päätelmiä aiheesta tehdä. Aihetta koskevat tutkimukset olivat pitkälti haastattelututkimuksia, joissa oli haastateltu pääsääntöisesti vanhempia. Vanhemmat toivat esiin kokemiaan, lapsensa mielenterveyshäiriön oireilun aiheuttamia tunteita. Näitä olivat muun muassa hämmennys, suru ja viha. Tutkimuksissa esiin nostettiin päällimmäisenä, sekä vanhempien että tutkijoiden toimesta, vanhempien tarve henkilökunnan empatialle kohtaamisissa.

Katsauksen perusteella voitiin päätellä vanhempien odotuksina ja toiveina olevan empaattisen kohtaamisen lisäksi kokonaisvaltaisen tiedon saaminen sairaudesta, hoidosta sekä ennusteesta ja avunsaanti taloudellisten ja sosiaalisten huolien kanssa. Lisätutkimusta kuitenkin tarvitaan, jotta saadaan nimenomaisesti Suomalaiseen terveydenhuoltojärjestelmään soveltuvaa tietoa aiheesta.

## ASIASANAT:

Lasten psykiatria, nuorisopsykiatria, perheen kohtaaminen, perhekeskeisyys

Teemu Palenius & Ville Saarinen

# EXPECTATIONS AND WISHES OF FAMILIES WITH A CHILD OR YOUTH IN PSYCHIATRIC CARE

The purpose of the thesis is to find and compile information about the expectations and wishes of the families with a child or youth in psychiatric care, and the demands it raises to meet the family and parents in the hospital environment. This work focuses on the families of children and youth under psychiatric care. The goal is to collect the material and information that can be used as guidelines when working with parents whose children or youth are in need of psychiatric care.

The thesis was made as a literature review. The information was sought as broadly as possible, comparing different studies, to ultimately form an understanding of the literature review and to draw conclusions from the material. These conclusions attempt to answer research questions. Information was collected from various databases and manually from the Turku University of Applied Sciences library. Criteria were established to increase reliability, for example, date of the publications.

The mental disorders of children and adolescents affect the entire family, and therefore one can't think of focusing only on the patient. Family involvement and participation in the treatment also produces better results, therefore acknowledging them is essential. Youth and children Psychiatry themselves are internationally comparing long-term specialties in Finland, and efforts have been made to continually improve their treatment practices in both specialties during their existence.

As guidelines for family acknowledgement, the main topics raised were family-centered care, the Mental Health Law concerning minors and the standards for hospital care of the NOBAB Association. The research data regarding the expectations and wishes of the family was found very limited, so this thesis does not make very radical conclusions on this subject. Studies on the subject were mostly interviews with parents who brought to light their feelings about their child's mental illness. These included confusion, sorrow and anger. The main result of the studies, both by parents and researchers, was the parents' need for empathy from healthcare professionals.

Based on the review, it was possible to infer the empathy towards parents, a need for comprehensive information on illness, care and prognosis, as well as assistance with economic and social concerns. However, additional research is needed in order to provide specific information on this topic that applies to the Finnish healthcare system.

## KEYWORDS:

Children psychiatry, family acknowledgement, family-centered care, youth psychiatry

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET</b>	<b>6</b>
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>7</b>
<b>4 PERHEKESKEISYYS JA MUUT OHJEET PERHEEN KOHTAAMISEEN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA</b>	<b>8</b>
4.1 Perhekeskeinen hoitotyö	8
4.2 Lasten sairaalahoidon standardit	10
<b>5 PERHEIDEN ODOTUKSET JA TOIVEET HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA</b>	<b>12</b>
5.1 Lasten psykiatria	12
5.2 Nuorisopsykiatria	16
5.3 Perheiden odotukset ja toiveet hoitoon liittyen	17
<b>6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>20</b>
<b>7 POHDINTA</b>	<b>22</b>
7.1 Perhekeskeisyys ja muut ohjeet perheen kohtaamiseen lasten ja nuorten psykiatrialla	22
7.2 Perheiden odotukset ja toiveet heidän kohtaamisestaan lasten- ja nuorten psykiatrialla	24
7.3 Yhteenveto ja jatkotutkimusehdotus	24
<b>LÄHTEET</b>	<b>26</b>

## LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaku- ja viite-aulukko

## TAULUKOT

Taulukko 1. Määritelmät alaikäisen vakaville mielenterveyshäiriöille	15
--	----

# 1 JOHDANTO

Perheenjäsenen sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen vaikuttaa koko perheeseen. Eri ihmiset reagoivat näissä tilanteissa eri tavoin ja useimmiten koetaan huolta ja pelkoa. Lähiomaiselle ensireaktio voi olla shokin kaltainen ja myöhemmin voi kehittyä fyysisiä ja psyykkisiäkin oireita. Läheisen ollessa sairaalassa perheenjäseniä rasittaa epävarmuus. Toisinaan saatetaan pohtia sairauden syitä ja mahdollisia syyllisiä sairastumiseen tai onko perheen elämäntavat olleet syynä sairastumiseen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 322.)

Lasten ja nuorten henkinen pahoinvointi näkyy nykyään entistä enemmän lisääntyneinä mielenterveysongelmina. Psykkisten oireiden syntyyn vaikuttavat monet tekijät. Siinä vaiheessa, kun lapsen tai nuoren psykiatrisen osastohoito tulee ajankohtaiseksi, on perheellä yleensä ollut vaikeuksia jo pitkään. (Friis ym. 2006, 147-148.)

Psyykinen sairaus on myös tabu, josta ei mielellään puhuta. Joidenkin arvioiden perusteella lapsen tai nuoren psyykkiset ongelmat voivat olla vanhemmille raskain ja vaikein kohdattava sairausryhmä. (Friis ym. 2006, 148.) Syyllisyyden ja epävarmuuden tunnetta voi vähentää se, että lähiomaiset tietävät millä tavalla he voivat toimia sairastuneen omaisen hyväksi. Perhe voi myös kokea helpotusta siitä, että sairastunut perheenjäsen saa apua ja pääsee asiantuntevaan hoitoon. (Koskimäki & Niemi 2007, 29.)

Toisaalta riittämätön tieto lapsen sairastumisesta ja vaikeus jakaa kokemuksia ympäristön kanssa vaikuttaa vanhempien elämänhallinnan tunteeseen ja ongelmana on myös pelko mahdollisesta omasta psyykkisestä sairastumisesta. Lasten osastohoidon aikana osaston henkilökunnan emotionaalinen tuki sekä tuki lasten hoidossa ja kasvatuksessa ovat vahvasti yhteydessä vanhempien ja koko perheen selviytymiseen. (Friis ym. 2006, 49.)

Potilaan sairauden ja voinnin laatu vaikuttaa siihen mitä perhe tarvitsee, kun perheenjäsen on sairaalassa. Henkilökunnan on hyvä tietää perheen tilanteesta ja taustoista ja perheellä on tärkeää olla yhteys henkilökuntaan, jotta heillä olisi mahdollisuus keskustella tarpeen mukaan perheenjäseniä hoitavien ihmisten kanssa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 326-327.)

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiriin (VSSHP) lastenklinikan kanssa.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä ja koota tietoa perheiden odotuksista ja toiveista lapsen tai nuoren ollessa psykiatrisen hoidon piirissä, sekä niiden tuottamista vaatimuksista perheen ja vanhempien kohtaamiseen sairaalaympäristössä ja kartoittaa ohjeistuksia ja toimintamalleja, joiden mukaan hoitohenkilökunnan tulisi perheet huomioida. Työsämme keskityimme psykiatrisen hoidon piirissä olevien lasten ja nuorten perheisiin. Tavoitteena oli koota aineistoa, jota hyödyntää pohtiessa miten perhe tulisi kohdata lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian erikoisalalla.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset

1. Miten perhekeskeisyyden periaate ja muut ohjeistukset ohjaavat hoitohenkilökuntaa perheen huomioimisessa lasten ja nuorten psykiatrialla?
2. Millaisia toiveita ja odotuksia perheillä on henkilökunnan kohtaamisesta lasten ja nuorten psykiatrialla?

### 3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus menetelmänä on aikaisempien tutkimusten lukemista ja analysointia. Tutkittua tietoa haettiin mahdollisimman laaja-alaisesti, eri tutkimuksia vertaillen jolloin voitiin loppujen lopuksi muodostaa käsitys kirjallisuuskatsauksen aiheesta ja tehdä johtopäätöksiä aineistosta. Näillä johtopäätöksillä pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Katsauksessa lähteenä käytetyn aineiston tulee olla laadukasta. Lähdemateriaalille asetettiin kriteereitä, joilla materiaalin määrää ja sopivuutta optimoitiin. Kriteereitä asetettiin muun muassa tutkimusten iän ja julkaisujen kielen kohdalle. Tietokantahakujen hakusanat, hakukriteerit sekä tulosten määrä on nähtävillä liitteessä 1. (Cronin ym. 2008, 40; Salminen 2011, 4-5.)

Aineiston hakuun käytettiin Cinahl Complete-, Medic- ja PubMed- tietokantoja. Hakusanoja olivat muun muassa adolescent, child, depression, family, mental health, parents, psychiatry, schizophrenia, siblings, youth. Haussa hyödynnettiin myös tietokantojen ehdotuksia haulla löydettyjä artikkeleita vastaavista artikkeleista. Lisäksi suoritettiin manuaalista tiedonhakua Turun Ammattikorkeakoulun kirjastossa sekä Finna- hakupalvelussa. Opinnäytetyötä tehdessä hyödynnettiin tarjolla olevia ohjausaikoja, joissa saadun palautteen perusteella työtä korjailtiin. Aineiston hakua tehtiin tammikuusta huhtikuuhun 2018.

## 4 PERHEKESKEISYYS JA MUUT OHJEET PERHEEN KOHTAAMISEEN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA

Eri alojen tutkijoilla on tapana määritellä perhe vähän eri näkökulmista. Yleensä perheeseen lasketaan mukaan samassa taloudessa asuvat ihmiset, mutta perheen käsitys voi olla laajempikin. Nimikkeen alle voidaan laskea entiset puoliset, ei-biologiset lapset, iso-vanhemmat ja muitakin sukulaisia. Yleensä Suomessa perheessä on kaksi huoltajaa, jotka elävät avo- tai avioliitossa, mutta on myös yksinhuoltajaperheitä ja uusperheitä, joissa on vähintään yksi toisen puolison lapsi. Avioeroissa syntyy taas erilaisia viikonloppuperheitä ja yksilöllisen sananvapauden ja suvaitsevaisuuden takia perhekäsitykset ovat muuttuneet yhä suvaitsevaisemmaksi. (Storvik-Sydänmaa 2013, 81.) Määrittelyjen muutosten takia myös hoitajien on kyettävä muuttamaan perhekeskeisyysajattelmaa joustavasti (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 16).

Nykyään perheen ja vanhempien tukea pidetään tärkeänä joka vaiheessa erilaisten mielenterveyshäiriöiden hoidossa. Esimerkiksi suisidiyrityksen, eli itsetuhoisten ajatusten toteutusyrityksen, riski pieneni huomattavasti, mikäli vanhempien tukea oli saatavilla jo ennen mielenterveysongelmien havaitsemista. Lisäksi suisidiyrityksen jälkeinen hoitoon hakeutuminen oli todennäköisempää, mikäli vanhemmat olivat tukena tässä. (LeCloux ym. 2016, 2603-2604.) Myös nuoruusiän syömishäiriöiden hoidossa hoidon tarpeen kartoituksessa käytetään apuna vanhempia. Näiden hoidossa koko perheen sitoutuminen vaikuttaa suuresti hoidon onnistumiseen. Lisäksi perheterapian on todettu parantavan ennustetta. (Ruuska & Kaltiala-Heino 2015, 1741-1742.)

### 4.1 Perhekeskeinen hoitotyö

Käytännön hoitotyössä perhekeskeisyys merkitsee yleensä joko sitä, että perhe otetaan hoitoon mukaan taustatueksi ja yksilö on hoidossa keskeinen, tai perhe itsessään on hoitotyön keskeinen mielenkiinnon kohde ja yksilö toissijainen. Perhekeskeisyyttä sovelletaan varsinkin lasten sairaanhoidossa ja äitiyshuollossa. Perheen osallistuessa hoitoon ja kartoittamalla taustatekijät ja perheen toimintamallit, saadaan usein laajempaa näkökulmaa kokonaistilanteesta kuin vain potilaalta itseltään. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 16-18.)



Vielä vuonna 2002 oltiin huolissaan hoitohenkilökunnan muutosvastarinnasta, koska aikaisemmin terapiat ovat toteutuneet lähinnä asiantuntijakeskeisesti. Huolta on ollut myös siitä, että jos perhettä ei saada toimintaa mukaan niin ammattilaiset tekevät edelleen päätökset perheen puolesta jo tapaamistiheydestä ja aikatauluista alkaen, jolloin perheen näkemystä ei tule esille. Ongelmana oli myös, että työntekijällä voi olla kokemusta lasten kanssa työskentelystä, mutta vanhempien mukaan ottaminen on vieraampaa. Yksittäisen työntekijän on myös ollut vaikeaa muuttaa käytäntöjä, jos organisaatiossa on vahva muutosvastarinta. Haasteena on ollut saada työntekijät ymmärtämään mitä perhekeskeinen työ käytännössä tarkoittaa. (Rantala 2002, 67-68.)

Aiemmin terveydenhuollossa hoitoon tullut perheen jäsen on ollut aktiivinen hoitoon osallistuja ja muut perheenjäsenet ovat olleet hoitotyön toimintojen taustalla. Perhe ja potilaan läheiset ovat valtava voimavara, jota tulisi osata hyödyntää. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14.)

Rutiinikäynnit lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa eivät aina riitä tunnistamaan kaikkia psyykkisiä ongelmia. Perhekeskeinen työtapaa auttaa löytämään ja hoitamaan sellaisia perheeseen liittyviä asioita, jotka ovat mahdollisia riskitekijöitä lapsen tai nuoren psyykkiselle kehitykselle. (Heikkinen 2005, 53,57,59.)

Perhekeskeisyys on tänä päivänä keskeinen lähtökohta mielenterveyshoitotyössä ja potilaan ja perheen terveyttä ja hyvinvointia ei voi erottaa toisistaan ja omaisten jaksamistakin tulee arvioida. (Kuhanen ym. 2013, 97-100).

Vanhempien kokemuksia perhekeskeisestä hoitotyöstä nuorisopsykiatrian poliklinikalla on kartoitettu Koskimäen ja Niemen (2007) pro gradu -tutkielmassa. Heidän mukaansa potilaan lisäksi hoidetaan koko perhettä ja kaikilla perheenjäsenillä on mahdollisuus tuoda esiin omia ajatuksia ja tunteitaan. Vanhemmille on tärkeää kokea tullessa huomioduksi ja kuulluksi sekä kokea olevansa edelleen lapsensa vanhempia myös hoidon aikana. Vaikka päävastuu hoitoa koskevissa päätöksissä on vanhemmilla, niin myös nuorten omia mielipiteitä kuunnellaan. Koskimäen ja Niemen (2007) työtä varten haastatellut vanhemmat kokevat perhekeskeisen työskentelyn edellyttävän hoitohenkilökunnalta kykyä asettua sekä vanhemman että nuoren tasolle. Kuuntelukyvyn, empatia ja yleisen ammattitaidon lisäksi omaa persoonaa ja elämäkokemusta tulisi käyttää työvälineenä. (Koskimäki & Niemi 2007, 43-46.)

Työskenneltäessä perheen kanssa perheen tilanteeseen ja taustoihin täytyy tutustua kunnolla. Perhe ei ole vain paketti, joka tulee työyhteisön muokattavaksi työntekijöiden

näkemyksensä mukaan, vaan perheen kanssa työskennellessä etsitään perheen tarpeita ja toiveita ja yhteistyö toteutetaan niihin perustuen. (Friis ym. 2006, 171.)

Perhekeskeinen hoitotyö voi auttaa saamaan takaisin kadonneen keskusteluyhteyden. Avoin keskustelu ulkopuolisen johdolla avaa uusia näkökulmia ja muuttaa perheen sisäisiä suhteita. Kaikkien perheenjäsenien kuuleminen on tärkeää ja vanhempien on hyvä olla mukana nuorten kanssa käytävissä keskusteluissa, mutta tärkeäksi koetaan myös se, että keskusteluja voidaan käydä myös erikseen ja että työntekijät pysyvät samana. Vanhemmat ovat voineet myös jatkaa keskusteluita hoitajien kanssa nuorisopoliklinikalla, vaikka nuoren hoito olisi jo päättynyt. Työntekijät pitävät kunnioittamista tärkeänä asiana ja ajattelevat kunnioittamisen liittyvän tukemiseen. Molemmat, sekä työntekijät että perheet kokevat perhekeskeisen hoitotyön olevan tukemista ja toivon antamista. (Koskimäki & Niemi 2007, 47-50.)

#### 4.2 Lasten sairaalahoidon standardit

Suomen NOBAB ry. kuuluu muiden pohjoismaiden kanssa Nordisk förening för sjuka barns behov -yhdistykseen. Yhdistys on luonut YK:n Lapsen Oikeuksien Sopimukseen perustuvat lasten sairaanhoidon normit eli standardit yhteistyössä ammattilaisten ja vanhempien kanssa. Yhdistyksen tarkoituksena on normien käytöllä taata lasten hoidon laatu sairaalassa. Nämä ohjeet saivat alkunsa lasten hyvinvointia sairaalassa käsittelevässä konferenssissa Leidenissa vuonna 1988. Ohjeet on yhdenmukaistettu ja hyväksytty käyttöön jo 16 Euroopan maassa. Tavoitteena on saada standardit mukaan lainsäädäntöön, suosituksiin ja ohjeisiin. (NOBAB ry.)

Lasten sairaalahoidon standardit ovat:

##### ”1. Sairaalahoitoon ottaminen

Lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon vain silloin, kun hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa yhtä hyvin kotona tai polikliinisesti.

##### 2. Lapsen oikeus vanhempaan

Lapsella tulee olla oikeus vanhemman tai muun läheisen aikuisen läsnäoloon sairaalassaoloaikana.

##### 3. Vanhemman läsnäolon turvaaminen

Vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen. Vanhempien sairaalassaolo tulee taata perheelle siten, ettei siitä koidu perheelle taloudellista rasitetta.

#### 4. Tiedottaminen

Lapsella ja vanhemmillä tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämiskykyä vastaavalla tavalla.

#### 5. Yhteispäätös

Tietoa saatuaan lapsella ja vanhemmalla tulee olla oikeus osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon suhteen tehdään. Lasta tulee suojella tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta.

#### 6. Hoitoympäristö

Lasta tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisosastolle.

#### 7. Normaalikehityksen tukeminen

Lapsella tulee olla mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin ja opetukseen. Tätä toimintaa varten tulee olla asianmukaiset tilat ja riittävästi henkilökuntaa.

#### 8. Lastensairaanhoidon sopiva henkilökunta

Lasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutus ja pätevyys, että he kykenevät vastaamaan lasten ja perheiden tarpeisiin sairaalassa.

#### 9. Jatkuvuus

Lasta hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus.

#### 10. Loukkaamattomuus

Lasta tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja hänen yksityisyyttään tulee aina kunnioittaa. ” (NOBAB ry.)

## 5 PERHEIDEN ODOTUKSET JA TOIVEET HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN LASTEN JA NUORTEN PSYKIATRIALLA

Osa perheistä kaipaa useammin yhteydenottoja sairaalasta. Sairaalasta voisi olla perheisiin yhteydessä myös silloin kun ei ole mitään hätää. Omaisten olo on huojentuneempi, kun hoitohenkilökunta on käytettävissä ja perheenjäsenet voivat puhua mieltä vaivaavista asioista. Tiedonkulkuun liittyvissä asioissa on kuitenkin muistettava ottaa huomioon eettiset kysymykset ja potilaan itsemääräämisoikeus, joka on laissa määritelty (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) myös alaikäisten osalta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 327.)

### 5.1 Lasten psykiatria

Ensimmäinen psykiatrinen osasto lapsille perustettiin Pitkämäen sairaalaan Tampereelle vuonna 1927. Erikoisalana lastenpsykiatria on ollut olemassa itsenäisenä vuodesta 1955 lähtien, joskin se sai suppeana alkunsa jo vuonna 1951. Alkuun erikoisalanimityksenä oli lasten sielulliset häiriöt. Lisäksi nuorisopsykiatria on Suomessa, ainoana maana maailmassa, ollut oma pääerikoisalansa vuodesta 1999 lähtien. (Tamminen, 2016.)

Lasten mielenterveyspalveluja tarjoavat perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido sekä sosiaalipalvelut. Näiden julkisen sektorin palveluiden lisäksi mielenterveyspalveluita tarjoavat myös yksityinen ja kolmas sektori. Toki laajemmin ajateltuna mielenterveyden edistäminen sekä sen häiriöiden ehkäiseminen voidaan nähdä koko yhteiskuntaa koskettavana käsitteenä, jota varsinaisen terveydenhuollon lisäksi koskettavat myös monet muut osa-alueet, kuten alkoholipolitiikka.

Perustasolla lasten mielenterveyspalveluista huolehtivat pääasiassa lastenneuvolat ja kouluterveydenhuolto. Ennaltaehkäisyn lisäksi niiden palveluihin kuuluvat kohdennettuja tukitoimia ja varhaista hoitoa lapsille ja näiden perheille. Varhaista puuttumista ja ennaltaehkäisyä tukevat terveydenhuoltolain sekä asetuksen neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta mukaiset uudistukset, kuten laajat terveystarkastukset. (Kumpulainen ym. 2016.)

437-439). Laajaan terveystarkastukseen sisältyy asetuksen mukaan alle kouluikäisen lapsen sekä oppilaan kohdalla myös vanhempien haastattelu ja koko perheen hyvinvoinnin selvittäminen niiltä osin, kuin se on tarpeellista lapsen terveyden- ja sairaanhoidon tai tuen arvioimiseksi, järjestämiseksi ja toteuttamiseksi. (Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta, 6.4.2011/338). Lisäksi Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) säädetään mielenterveystyöstä, jonka tavoitteena on vahvistaa mielenterveyttä suojaavia tekijöitä yksilö- ja yhteisötasolla sekä vähentää sitä vaarantavia tekijöitä. Laissa säädetään myös kasvatus- ja perheneuvonnasta, jolla tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä sekä lapsen ja koko perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia. Toimintaa toteutetaan yhteistyössä sosiaalityön, psykologian ja lääketieteen sekä tarvittaessa muiden alojen asiantuntijoiden kanssa.

Lapsen lähettäminen lastenpsykiatriseen erikoissairaanhoidon on aiheellista, kun kyseessä ovat vakavat mielenterveyden häiriöt. Näitä ovat muun muassa itsetuhoisuus ja itseä vahingoittava käytös, psykoottinen oireilu, vakavat mielialahäiriöt, vaikea-asteiset impulssikontrollin häiriöt, vaikeat posttraumaattiset oireyhtymät sekä vaikeat neuropsykiatriset häiriöt ja syömishäiriöt. Lisäksi vakavat lasten ja vanhempien väliset vuorovaikutusongelmat kuuluvat erikoissairaanhoidon piiriin. Lapsen erikoissairaanhoidon lähettämisen tulisi tapahtua yhteistyössä lapsen ja tämän huoltajien kanssa. Vanhempia tulee informoida lähetteen sisällöstä, vaikka huoli tilanteesta olisi noussut muualla, kuten koulussa. Vanhempien kanssa tulee muutenkin keskustella tilanteesta avoimesti, ellei siihen ole lastensuojelullista estettä. Mikäli lapsi ei koe olevansa hoidon tarpeessa, tulee tätä motivoida ennen lähetystä. Motivaatio hoitoon on tärkeää vastaanottavuuden sekä hoitoon sitoutumisen kannalta. Myös vanhempia tulee motivoida, mikäli nämä eivät tunnista lapsensa tarvetta hoidolle, koska vanhemmat ovat päätösvaltaisia lapsen hoidosta, mikäli tämä ei itse ole siitä vielä kykeneväinen päättämään. (Kumpulainen ym. 2016, 453-456.) Hankalissa tapauksissa voidaan joutua hyödyntämään lastensuojelulain mukaisia keinoja, äärimmillään jopa huostaanottoa, mikäli lapsen vanhemmat eivät ole myöntyväisiä lapsen mielenterveysongelmien hoitoon. (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.)

Erikoissairaanhoidosta vastaavat pääasiallisesti sairaanhoitopiirit, joskin poikkeuksia saattaa olla alueellisten sopimuksien perusteella. Lastenpsykiatrian erikoissairaanhoidossa avohoitopainotteisuus on lisääntynyt, ja hoitomenetelmät ovat monipuolistuneet. Avohoidon lisäksi tarjolla on edelleen osastohoitoa, johon ympärivuorokautisen hoidon lisäksi on tullut vaihtoehtoiksi päiväosasto, viikko-osasto sekä perheosasto. (HUS.)

Osastohoitojaksot ovat lyhentyneet sekä niiden tavoitteet ovat tarkentuneet entisestään. Ympäri vuorokautisen osastohoidon indikaatioita nykyäänkin ovat vaikeat psyykkiset sairaudet sekä henkeä uhkaavat kriisitilanteet. Intensiiviseen avohoitoon liittyy jalkautuminen lapsen kasvu ympäristöön. (Kumpulainen ym. 2016, 437-440.) Vaativat lastenpsykiatriset tutkimukset ja vaikeiden lastenpsykiatristen häiriöiden hoito ohjataan keskitetysti yliopistosairaaloihin riittävän osaamisen varmistamiseksi diagnostiikassa, interventiossa ja lääkehoidossa. Myös lasten oikeuspsykiatriset tutkimukset keskitetään yliopistosairaaloihin. Lisäksi niiden tehtäviin kuuluvat myös tutkimus, kehittäminen, opetus ja koulutus sekä näyttöön perustuvien menetelmien käytön edistäminen ja ylläpito. (HUS.)

Lastenpsykiatrinen osastohoito tulee kyseeseen, kun avohoidon keinoin ei saada selvyttä lapsen ja perheen tilanteesta tai muutosta siihen, sekä kun kyseessä on vakava psyykkinen oireilu, joka aiheuttaisi huomattavaa haittaa kehitykselle ja toimintakyvylle. Tällaiset oireet voivat liittyä esimerkiksi voimakkaaseen ahdistuneisuuteen, erilaisiin mielialahäiriöihin, käytöshäiriöihin tai traumaperäiseen häiriöön. Osastohoito tulee kyseeseen myös hoitaessa psykoottisista oireilua hoitaessa tai syömishäiriöiden kohdalla. Lisäksi erilaisia hoitajaksoja käytetään myös muun muassa neuropsykiatristen ongelmien interventiossa ja tutkimuksessa, vaikka näiden syyt eivät puhtaasti psykiatriset olekaan. (Kumpulainen ym. 2016, 669.)

Lapsi voidaan lähettää myös mielenterveyslain mukaiseen tahdosta riippumattomaan hoitoon. Tällöin lapsen tulee olla hoidon tarpeessa vakavan mielenterveyden häiriön (taulukko 1) vuoksi ja hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi sairautta sekä vaarantaisi vakavasti joko alaikäisen itsensä tai muiden terveyttä tai turvallisuutta eivätkä muut mielenterveyspalvelut sovellu käytettäväksi. Näiden kriteerien täytyessä laaditaan mielenterveyslain mukainen tarkkailulähete, M1- lähete, jolla potilas lähetetään mielenterveyslain mukaiseen tarkkailuun. Läheteeseen tulee eritellä selkeästi perusteet, joiden mukaisesti lähete on tehty. Lähetteen tekee lääkäri. Tarkkailtavaksi ottaminen sairaalassa tulee tehdä viimeistään kolmantena päivänä lähetteen laatimisesta, jolloin kyseessä sairaalassa työskentelevän lääkärin on päätettävä potilaan tarkkailuun ottamisesta. Myös tässä tilanteessa on huomioitava kriteerien todennäköinen täytyminen. Viimeistään neljäntenä päivänä tarkkailuun ottamisesta tulee tarkkailusta vastaavan lääkärin laatia tarkkailulausunto, jossa otetaan kantaa siihen, onko tahdosta riippumattomalle hoidolle edellytyksiä. Mikäli tarkkailuaikana huomataan, ettei perusteita tarkkailulle ole, on tarkkailu keskeytettävä välittömästi ja tarkkailtava poistettava sairaalasta heti tämän

niin halutessa. Ennen hoitoon määräämistä on kuultava potilasta itseään. Alaikäisen ollessa kyseessä tulee mahdollisuuksien mukaan kuulla suullisesti tai kirjallisesti myös tämän vanhempia, huoltajaa sekä henkilöä jonka hoidossa tai kasvatuksessa alaikäinen on ollut välittömästi ennen tarkkailuun määräämistä. Päätöksen tahdosta riippumattomaan hoitoon ottamisesta tekee sairaalan psykiatrisesta hoidosta vastaava ylilääkäri tai muu tehtävään määrätty erikoislääkäri. Päätös tulee tehdä kirjallisesti viimeistään neljäntenä päivänä tarkkailuun ottamisesta, ja sen tulee sisältää perusteltu kannanotto tahdosta riippumattomaan hoitoon ottamisen kriteerit olemassa. Päätös tulee antaa tiedoksi potilaalle heti. Alaikäisen kohdalla päätös tulee alistaa välittömästi myös hallinto- oikeuden vahvistettavaksi. (Mielenterveyslaki 1116/1990.)

Taulukko 1. Määritelmät alaikäisen vakaville mielenterveyshäiriöille. (Kaltiala-Heino, 2003, 19.)

Akuutti vakava mielenterveyden häiriö alaikäisellä	Vakava mielenterveyden häiriö pitkittyneissä tilanteissa alaikäisellä
Psykoosi etiologiasta riippumatta, psykoottiset läpilyönnit	Ei-psykoottiset mielenterveyden häiriöt (kuten mielialahäiriöt, syömishäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt), jotka johtavat merkittävään toimintakyvyn alenemiseen ja kehityksen estymiseen. Toimintakyvyn aleneminen ja kehityksen estyminen ilmenee esi-merkiksi taantumisena iänmukaisesta toiminta-tasosta suhteessa vanhempiin (ikätaaso merkittävästi vastaamaton riippuvuus kuten esimerkiksi kyvyttömyys olla erossa vanhemmista nuoruusikäisellä), suhteessa toveriin (lapsi/ nuori ei kykene lainkaan muodostamaan ikätason mukaisia toverisuhteita tai hän eristäytyy kokonaan aikaisemmista toverisuhteista), suhteessa koulunkäyntiin (lapsi/ nuori ei kykene lainkaan käymään koulua, eristäytyy kotiin, mahdollisesti edellyttää vanhempi-en jatkuvaa läsnäoloa kyetäkseen olemaan edes kotonaan)
Itsetuhoisuus: vakava itsemurhayritys/-yritykset; pakottavat itsemurhaimpulssit, vaikkei yritystä vielä olisi tapahtunut, jollei voida luottaa, ettei alaikäinen toimi impulssien mukaan; lapsilla tulee kiinnittää huomiota myös sellaiseen itsetuhoisuuteen, joka ilmenee toistuvana itsensä vaaraan saattamisena tilanteissa, joissa ikätason mukaisesti lapsen voisi jo edellyttää suojelevan itseään -itsetuhoisuus voi liittyä useisiin eri häiriöluokkiin, ja alaikäisellä edellä kuvatun tasoista itsetuhoisuutta sinänsä on pidettävä vakavana mielenterveyden häiriönä	Päihderiippuvuuden diagnostiset kriteerit täyttävä päihdehäiriö
Vaikeat impulssikontrollin häiriöt, joihin liittyy kontrolloimaton väkivaltaisuus / vakava väkivallan uhka -nämä liittyvät yleensä käytöshäiriöihin, mutta muitakin perustiloja voi olla	Käytöshäiriö, joka aiheuttaa merkittävää pitkäaikaista haittaa kuten huomattavaa toimintakyvyn laskua (koulunkäynnin estyminen) tai kehityksen vääristymistä (joka ilmenee esimerkiksi toverisuhteiden muuttumisena destruktiivisiksi tai ikä-
Anoreksia nervosa, jonka somaattiset komplikaatiot uhkaavat henkeä	
Merkittävää akuuttia haittaa (kuten hengenvaaraa toistuvien intoksikaatioiden muodossa, seksuaalisen hyväksikäytön	

kohteeksi joutumista tai väkivaltaista impulssikontrollin pettämistä) aiheuttava päihdehäiriö, johon liittyy muu mielenterveyden häiriö	tasoa vastaamattomiksi tai vanhempisuhteiden katkeamisena) ja johon liittyy muu tunnistettava mielenterveyden häiriö  Anoreksia nervosa, joka ei välittömästi uhkaa henkeä, mutta jossa potilaan paino on kroonistunut epäfysiologiselle tasolle ja vastaavasti psyykkisissä toiminnoissa voidaan havaita juuttuminen oirekäyttämiseen; somaattiset toiminnot ovat vääristyneet, eikä vapaaehtoisuuteen pohjautuvalla hoidolla ole saavutettu tuloksia
---	--

## 5.2 Nuorisopsykiatria

Nuorisopsykiatrisia osastoja alettiin perustamaan 1950-luvun lopulla silloisten itsenäisten mielisairaanhoidopiirien toimesta. Ensimmäiset perustettiin Pitkäniemen, Hesperian, Törnävän ja Kellokosken sairaaloihin. 1969 perustettu, opiskelijoille tarkoitettu YTHS:n mielenterveyspalveluverkosto oli ensimmäinen nuorille suunnattu mielenterveyden avohoitajärjestelmä. 1970-1980-luvuilla perustettiin yhteisiä mielenterveystoimistoja lapsille ja nuorille, ja nuorten palveluita alettiin vuonna 1979 ohjaamaan omaksi kokonaisuudekseen. Tällöin nuorisopsykiatria oli lastenpsykiatrian ja psykiatrian erikoisalojen yhteinen, suppea erikoisala. Vuoteen 1987 mennessä kaikkiin yliopistollisiin keskussairaaloihin oli perustettu nuorisopsykiatrian yksiköt. Samana vuonna Lääkintöhallituksen nuorisopsykiatrian asiantuntijaryhmässä luotiin tavoitteet ja suuntaviivat tulevalle palvelujärjestelmälle. Vuonna 1999 nuorisopsykiatriasta tuli oma lääketieteellinen erikoisalansa. (Kumpulainen ym. 2016, 443-445.)

Nuorisopsykiatrian palvelujärjestelmään kuuluu tällä hetkellä monen eri alan toteuttamia palveluita. Palveluja tuotetaan perusterveydenhuollon, koulu- ja opiskeluterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen, yksityissektorin, KELA:n, vakuutusyhtiöiden sekä erilaisten järjestöjen toimesta. Lisäksi nuorille on kehitetty matalan kynnyksen palveluja, joihin on helppo hakeutua nopeastikin ilman lähetettä. Näitä kutsutaan välimaaston palveluiksi, ja ne toimivat polikliinisesti. (Kumpulainen ym. 2016, 443-445.)

Nuorten mielenterveysongelmia voidaan hoitaa perusterveydenhuollossa mainiosti, ja sen palveluihin kuuluvat lääkärin, sairaanhoitajan ja psykologin palvelut. Myös koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa on usein mahdollisuus saada näitä palveluita, mutta niiden tärkein tehtävä on ennaltaehkäisevä työ sekä ongelmien varhainen tunnistaminen. Mikäli



nuorten mielenterveysongelmat ovat vaikea-asteisia, voidaan perusterveydenhuollosta tehdä lähete erikoissairaanhoidon. (Marttunen ym. 2013, 13-14.)

Kuten lapsille, myös nuorille suunnataan sosiaalihuollon palveluita, joilla tuetaan sekä nuoren kehitystä ja hyvinvointia kuin myös koko perheen toimintaa, esimerkiksi perheneuvolatoimintaa (Kumpulainen ym. 2016). Myös nuoreen voidaan soveltaa lastensuojelulain mukaista huostaanottoa, ja lastensuojelulaissa alle 18-vuotias nähdään lapsena. Lisäksi laki velvoittaa perusterveydenhuollon ja sairaanhoitopiirin antamaan asiantuntija-apua sekä järjestämään tarvittavaa tutkimus-, hoito- ja terapiapalvelua lastensuojelun asiakkaana olevalle lapselle. (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.)

Kuten lastenpsykiatrialla, myös nuorisopsykiatriseen erikoissairaanhoidon lähettämisen indikaationa ovat psykoosioireilujen lisäksi vakavammat häiriöt kuten vakavat ahdistuneisuushäiriöt ja depressiot (Kumpulainen ym. 2016, 454-455.)

Erikoissairaanhoidon kuuluvat sekä avohoidon palvelut, että osastohoidot. Hoitoa ohjataan yhä enemmän avohoitopainotteiseksi, joskin osastohoidolla on edelleen tärkeä rooli. Avohoitoa tarjotaan monissa erilaisissa muodoissa. Erilaiset poliklinikat mahdollistavat käynnejä sairaanhoitajille, psykologeille ja psykiatreille, ja monilla nuorisopsykiatrialla työskentelevillä hoitajillakin on nykyään koulutusta psykoterapiaan, jota pidetään yhtenä tärkeimmistä hoitomuodoista erikoisalalla. Lastensuojelulle ja somaattisille yksiköille tarjotaan erilaisia konsultaatioita sekä tehdään muutenkin yhteistyötä esimerkiksi pitkäaikaissairaiden nuorten hoidon parissa. Kiireellistä hoitoa vaativille nuorille on olemassa myös akuuttityöryhmiä, jotka tekevät myös arvioita nuoren hoidontarpeesta. Työryhmät voivat tarvittaessa tehdä kotikäynnejä. Lastenpsykiatrian tapaan päiväosastotoiminnalla tuotetaan tutkimus- ja terapiapalveluita, arviointeja sekä hoitajaksoja. Myös ympärivuorokautista osastohoitoa voidaan toteuttaa, sekä avo-osastoilla että suljetuilla osastoilla tarpeen mukaan. Nuorisopsykiatriaa koskee sama tahdosta riippumattomaan hoitoon lähettämisen prosessi, joka käsiteltiin lastenpsykiatrian kohdalla. (Kumpulainen ym. 2016, 444-450.)

### 5.3 Perheiden odotukset ja toiveet hoitoon liittyen

Vanhempien ja perheen lapselle tai nuorelle tuoman tuen lisäksi tulee huomioida myös, että heillä itsellään voi olla tarve tuelle. Esimerkiksi tutkittaessa masentuneiden nuorten vanhempien kokemuksia havaittiin, että huomattava osuus vanhemmista kaipasi lapsen

hoidon lisäksi vaihtelevaa tukea myös itselleen. Jotkut toivoivat toimintaohjeita, joilla he pystyisivät varmasti hoitamaan ja edesauttamaan lapsensa parantumista, kun taas toisilla toiveena oli psykologinen apu itselleen tunne-elämän ongelmien käsittelemiseksi ja stressinhallintaan. (Stapley ym. 2016, 624.)

Vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita lapsen sairastuttua. He kokevat surua, häpeää, syyllisyyttä, hämmennystä, yksinäisyyttä, ahdistusta, pettymystä ja epätoivoa ja jotkut vanhemmat ovat joutuneet itse sairauslomalle. Lapsen sairastuminen saattaa lisätä ristiriitoja puolisoitten välille, kun yritetään etsiä syyllistä tapahtumille. Toisaalta joidenkin vanhempien keskinäiset välit ovat parantuneet lapsen sairastumisen myötä. (Puotiniemi 1999, 51-52.)

Puotiniemen (1999) mukaan varsinkin sairauden alkuvaiheessa tuki vanhemmille ei kohdennu oikein. Vanhemmat saavat tukea enemmän epäviralliselta taholta kuin viralliselta, mutta kun tärkein tuen muoto olisi tiedonsaanti niin virallinen tuki olisi tärkeämpää. Vanhemmat eivät koe saavansa riittävästi tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta eivätkä myöskään saa riittävästi konkreettista ja taloudellista tukea. Vanhemmat kaipaavat henkilökunnalta emotionaalista, tiedollista ja aineellista tukea sekä tietoa mitä vaihtoehtoja on taloudelliseen tukeen. Vanhemmat myös toivovat saavansa tietoa sairaan lapsen kanssa elämisestä sekä arvostusta vanhempana. He odottavat hoitoon osallistuvilta tahoilta yhteistyötä sekä yhteydenpitoa sekä tukea vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. He kaipaavat tukea antavia keskustelujäseniä hoitohenkilökunnan kanssa. Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta ja erityisesti lääkärit kertoisivat sairaudesta, hoidosta, tutkimuksista ja niiden tuloksista. He myös odottavat saavansa tukea puolisoilta, lääkäriltä ja muilta samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Asiallinen tuki ja tieto auttavat vanhempia selviytymään eteenpäin ja vähentävät jatkuvaa huolta. Tärkeää on ajoittaa tiedon antaminen oikeaan aikaan ja vanhempien oma halu vastaanottaa tietoa. (Puotiniemi 1999, 17-18, 46-47, 56.)

Eräessä tutkimuksessa (Richardson ym. 2012) haastateltiin viittätoista huoltajaa, joiden lapset kärsivät erilaisista mielenterveyshäiriöistä. Haastatteluista keskeisiksi kokemuksiksi nousivat ajatukset lapsen elämän mullistumisesta. Huoltajat kokivat muun muassa epävarmuutta lapsen tulevaisuudesta, taloudellisen tilanteen huomattavaa heikentymistä, epävarmuutta omista kyvyistä vanhempana sekä oman elämänlaadun heikentymistä. Sairauden aiheuttamia tunteita vanhemmilla olivat esimerkiksi suru, viha, turtuneisuus, toivottomuus ja asian kieltäminen. Jotkut huoltajista olivat tyytyväisiä hoitohenkilö-

kunnalta saamaansa tukeen, mutta myös toisenlaisia kokemuksia mainittiin. Jotkut haastateltavista kokivat hoitohenkilökunnan asenteen jopa syyttäväksi, mikä vaikeutti yhteistyötä hoitavan tason kanssa. Hoitohenkilökunnalta toivottiin empaattisuutta sekä psyykoedukaatiota eli koulutusta lapsen mielenterveyshäiriöstä, sen hoitamisesta ja ennusteesta. Toiveena oli myös se, että vanhempien avuntarvetta pyrittäisiin tunnistamaan ja tarjoamaan apua. Osa koki jo pelkästään keskustelun olevan avuksi. Haasteena koettiin myös logistiset ja ajankäytölliset puolet lapsen hoidosta. Tapaamisia oli eri paikoissa, kuten koulussa sekä eri vastaanotoilla eri aikoihin. Kun lisäksi huomioitiin lapsen hoito kotiloissa ja muissa arjen ympyröissä, koettiin ajan olevan riittämätöntä muun perheen ja muiden sosiaalisten kontaktien kanssa toimimiseen. Lisäksi huolta aiheuttivat hoidon ja sen vaatimien järjestelyjen kustannukset, jotka laskivat elämänlaatua. (Richardson ym. 2012, 724-731).

## 6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön kirjoituksessa pyrittiin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti. Tämän opinnäytetyön tekoprosessissa näiden ohjeiden mukainen työskentely tapahtui noudattamalla jokaisessa vaiheessa huolellisuutta ja rehellisyyttä. Lähdemerkinnät tehtiin tarkasti, eikä muiden tuottamaa tietoa esitetty omina näkemyksinä. Opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin varmistamaan monin tavoin. Lähdemateriaalin valinnassa noudatettiin tarkkuutta, sisältöä analysoitiin kummankin tekijän toimesta johtopäätösten oikeellisuuden sekä käännosten tarkkuuden varmistamiseksi. Myös lähdemateriaalin hakuprosessit dokumentoitiin tarkasti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.) Lähteiden valintaprosessissa huomioitiin kuitenkin se, ettei kyseessä ollut systemaattinen kirjallisuuskatsaus, mikä osaltaan lievensi prosessin tiukkuutta (Salminen 2011, 6).

Tietokantahaut rajattiin muissa tietokannoissa kuin Medicissä englanninkielisiksi. Medic sisältää viitteitä suomalaisista lääke- ja hoitotieteellisistä artikkeleista, kirjoista, väitöskirjoista, opinnäytetöistä ja tutkimuslaitosten raporteista, joten sen hauissa ei rajoitettu tulosten kieltä. Hakujen tuloksena saadut julkaisut arvioitiin ensin otsikon perusteella, sen jälkeen tiivistelmän perusteella ja näiden vaikuttaessa lupaavalta arvioitiin sisällön sopivuus koko tekstin perusteella. Joidenkin otsikko- ja abstraktitasolla lupaavilta vaikuttavien julkaisujen kohdalla valinnan esteeksi muodostui niiden puutteellinen saatavuus, esimerkiksi maksullisten julkaisujen ollessa kyseessä. Rajaukseksi asetettiin myös julkaisu vuonna 2013 tai myöhemmin, sillä opinnäytetyössä pyrittiin luotettavuuden lisäämiseksi käyttämään tuoreita lähteitä. Lisäksi pyrittiin pitkälti alkuperäisten lähteiden käytössä, jotta varmistetaan tiedon muuttumattomuus useiden kirjoittajien käsittelyn johdosta. (Hirsijärvi ym. 2009, 113). Vanhempiakin lähteitä käytettiin, kun tarkoitus oli kertoa uuden käytännön alkuaajoista ja mahdollisista ongelmista silloin verrattuna nykyaikaan tai vahvistamaan tuoreempien lähteiden sanomaa todistamalla vanhoilla lähteillä sen, että asioita on tutkittu samoilla lopputuloksilla jo aikaisemmin. Tutkimukset eivät olleet ristiriidassa keskenään eri-ikäisyydestä huolimatta.

Työn luotettavuuteen saattaa vaikuttaa aiheesta löydettyjen ja käyttöön saatujen tutkimusten vähäinen määrä. Lisäksi iso osa tutkimuksista oli tehty ulkomailla. Vaikka mukaan valikoituneet tutkimukset oli tehty länsimaisten yhteiskuntien terveydenhuollossa, on näidenkin välillä eittämättä eroja hoitokäytännöissä. Näin ollen tutkimusten tuloksia ei

voida suoraan yleistää koskemaan suomen terveydenhoitojärjestelmää. Kuitenkin lapsen sairastumisen voidaan uskoa herättävän vanhemmissa samankaltaisia tuntemuksia ja huolia kaikkialla, mihin viittaavat myös yhteneväiset tulokset mukana olleista suomalaisista ja ulkomaisista tutkimuksista.

## 7 POHDINTA

Lasten- ja nuorten mielenterveyspalvelujen käyttö on yleistynyt huomattavasti (THL). Perheenjäsenen sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen vaikuttaa koko perheeseen. Lähiomaiselle huolet ja pelot voivat aiheuttaa shokin kaltaisia oireita ja myöhemmin jopa fyysisiä ja psyykkisiä oireita.

Psyykkiset sairaudet ovat tabu, josta ei mielellään puhuta ja joidenkin arvioiden perusteella lapsen tai nuoren psyykkiset ongelmat voivat olla vanhemmille raskain ja vaikein kohdattava sairausryhmä (Friis ym. 2006, 148).

Perhe ja lähiomaiset saavat helpotusta tiedosta, että sairastunut perheenjäsen saa apua ja pääsee asiantuntevaan hoitoon (Koskimäki & Niemi 2007, 29).

Opinnäytetyössä etsittiin tutkittua tietoa siitä, mitä perheet toivovat ja odottavat hoitohenkilökunnalta, kun oma lapsi tai nuori päätyy psykiatriseen hoitoon sekä mitä ohjeistuksia hoitohenkilökunnan pitää huomioida perheitä kohdatessaan. Näin tarkkaan rajatusta aiheesta ei suoraan löytynyt kovin paljon tutkimuksia tai tutkittua tietoa.

### 7.1 Perhekeskeisyys ja muut ohjeet perheen kohtaamiseen lasten ja nuorten psykiatrialla

Tutkimuksessa yhtenä isona teemana nousi esille, että kun joku perheessä sairastuu niin koko perhe sairastaa ja kaikkien perheenjäsenten jaksaminen tulee huomioida. Perheen mukaan ottamista hoitoon kutsutaan perhekeskeiseksi hoitotyöksi. Jonkin verran haastetta tässä perhekeskeisessä hoitotyössä aiheutti alkuun perheen määrittelyn vaikeus, mutta yleisen suvaitsevaisuuden kehittymisen myötä myös perhekäsitykset ovat muuttuneet suvaitsevaisemmiksi.

Perhekeskeinen hoitotyö on suhteellisen uusi toimintamalli. Vielä vuonna 2002 oltiin huolissaan hoitohenkilökunnan muutostavastarinasta ja ymmärtääkö henkilökunta mitä perhekeskeinen työ käytännössä tarkoittaa. Aikaisemman asiantuntijajohtoisen mallin asemesta perheen toiveita alettiin huomioida jo tapaamistiheyden tarpeesta ja muusta aikataulun suunnittelusta lähtien. Ongelmia aiheutti myös se, että henkilökunnalla saattoi olla laaja kokemus lasten kanssa työskentelystä, mutta perheen mukaan ottaminen oli uutta. (Rantala 2002, 67-68.) Jo alkuvaiheessa silti ymmärrettiin, että perhe ja potilaan

omaiset ovat suuri voimavara, jota tulisi hyödyntää (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14).

Nykyään perheen mukaan ottaminen hoitoon keskeinen lähtökohta mielenterveyshoito-työssä ja potilaan ja perheen hyvinvointia ei voi erottaa toisistaan. Myös perheen jaksamista tulee arvioida. (Kuhanen ym. 2013 97-100.)

Perheen ja vanhempien tuki on tärkeää erilaisten mielenterveyshäiriöiden hoidossa. Itsemurhayritysten riski on selvästi pienempi, jos vanhempien tukea on saatavilla jo ennen mielenterveyshäiriöiden havaitsemista. (LeCloux ym. 2016, 2603-2604.) Myös nuoruusiän syömishäiriöiden hoidossa koko perheen sitoutuminen hoitoon sekä perheterapia vaikuttaa hoidon onnistumiseen (Ruuska & Kaltiala-Heino 2015, 1741-1742). Perheterapiassa on paljon samoja elementtejä kuin perhekeskeisessä psykiatrisessa lähestymistavassa (Aaltonen 2009).

Alaikäisten hoidossa päävastuu on huoltajilla, mutta myös nuorten omia mielipiteitä tulee kuunnella, varsinkin jos psyykkinen vointi ja iän tuoma kehitystaso on riittävä. Vanhemmille on tärkeää kokea olevansa lapsensa vanhempia myös hoidon aikana. Hoitohenkilökunnan tulisi pystyä asettumaan sekä vanhemman että nuoren asemaan. Kuuntelukyvyn, empatian ja yleisen ammattitaidon lisäksi omaa persoonaa ja elämäkokemusta tulisi hyödyntää työvälineenä.

Perhe ei ole vain paketti joka tulee työyhteisön muokattavaksi vaan perheen taustat, toiveet ja tarpeet tulee tuntea ja huomioida (Friis ym. 2006, 171). Avoin keskustelu ulkopuolisen johdolla saattaa avata uusia näkökulmia ja palauttaa mahdollisesti kadonneen keskusteluyhteyden. Kaikkien perheenjäsenien kuuleminen on tärkeää, mutta keskusteluja tulisi tarvittaessa käydä myös erikseen. Työntekijöiden tulisi pysyä samoina. (Koskimäki & Niemi 2007, 47-50.)

Yleisiä ohjeita lasten sairaalahoidolle on tutkimuksessa aikaisemmin esitellyt YK:n Lapsen Oikeuksien Sopimukseen perustuvat ja yhteistyössä vanhempien ja ammattilaisten kanssa laaditut NOBAB standardit (NOBAB ry).

## 7.2 Perheiden odotukset ja toiveet heidän kohtaamisestaan lasten ja nuorten psykiatrialla

Perheiden odotuksista ja toiveista löytyi muutama tutkimus, jossa näitä asioita oli suoraan selvitetty kyselyillä, joskin tutkimuksissa oli haastateltu pääsääntöisesti vanhempia. Jotkut vanhemmat kaipaavat toimintaohjeita, joilla he pystyisivät auttamaan lapsensa parantumisessa, kun taas osalle vanhemmista toiveena oli apu oman tunne-elämän ja stressin hallitsemiseksi (Stapley ym. 2016, 624). Yhteistä kaikille aiheeseen liittyville tutkimuksille oli vanhempien tarve empatialle henkilökunnan kohtaamisessa.

Vanhemmat kokivat erilaisia tunteita lapsen sairastumisen takia; surua, vihaa, toivotonmuutta ja osa halusi kieltää koko asian. Myös taloudellinen tila aiheutti lisähuolta ja vanhemmat kaipaivat tietoa eri vaihtoehdoista taloudelliseen tukeen. (Puotiniemi 1999, 51-52; Richardson ym. 2012, 724-731.)

Tämän katsauksen perusteella voidaan päätellä, että vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnalta empaattista lähestymistä, sekä tietoa sairaudesta hoitoineen ja ennusteineen. Lisäksi huolta herättäneisiin arkielämän ongelmiin kuten taloudellisiin ja sosiaalisiin ongelmiin tulisi tarjota jo alusta lähtien apua terveydenhoidon puolelta, tai tarpeen mukaan ohjata ja ottaa yhteyttä muihin organisaatioihin jotka tilanteessa voivat olla avuksi. Kovinkaan merkittäviä päätelmiä ei kuitenkaan voida näin suppean tutkimusaineiston perusteella tehdä.

## 7.3 Yhteenveto ja jatkotutkimusehdotus

Työtavaksi valikoitunut kirjallisuuskatsaus osoittautui erittäin hankalaksi. Opinnäytetyön aihetta vastaavia tutkimuksia ei kovin montaa löytynyt. Tutkimusta tehdessä heräsi vahva epäily siitä, että ohjeet perheiden kohtaamiseen on tehty mahdollisesti osittain asiakaspalautteiden tai vastaavien perusteella sekä joidenkin toimesta, joilla on ilman tutkimuksia riittävä tieto, kokemus ja kompetenssi ohjeistamiseen. Tähän viittaa myös se, että esimerkkinä ohjeista henkilökunnalle oli Lasten sairaalahoidon standardit, jotka on laadittu monikansallisessa yhteistyössä YK:n Lapsen Oikeuksien Sopimukseen perustuen. Kaikkiin ohjeisiin ei vastaavaa laatua ja laajuutta ole saatavilla, mutta tutkimusta



tehdessä heräsi laajempi mielenkiinto perheiden odotuksia ja toiveita kohtaan sekä kysymys miksei aiheesta löydy tutkimuksia ja mihin sovitut käytännöt ja toimintamallit perustuvat tällä hetkellä.

Työtapana laadukas haastattelu kirjallisuuden tukemana olisi todennäköisesti mahdollistanut antoisamman ja luotettavamman tutkimuksen nimenomaan perheiden toiveista ja odotuksista psykiatrisella osastolla. Perheen odotusten ja toiveiden kartoittamiseksi olisi mahdollisesti hyödyllistä suorittaa tutkimusta joko etukäteen postitettavalla haastattelukaavakkeella tai puhelimitse suoritettavalla haastattelulla ensikäynnille tulevien lasten ja nuorten perheille. Haastattelukaavakkeen hyötynä olisi oletettavasti perheenjäsenten mahdollisuus pidempiaikaiseen pohdintaan sekä kaikkien perheenjäsenten parempaan saavutettavuuteen tietoa kerätessä. Tällä tutkimuksella pystyttäisiin kartoittamaan nimenomaan ennen käyntejä esiintyviä toiveita ja odotuksia, jotka voitaisiin tämän jälkeen ottaa entistä paremmin huomioon uusien perheiden kohtaamisessa. Lisäksi tärkeää olisi tietysti palautteen kerääminen aktiivisesti kaikissa lasten ja nuorten hoitoympäristöissä. Mahdollisesti hyödyllistä voisi olla myös laajemman mittakaavan tutkimus esimerkiksi haastattelemalla perheitä näiden kokemuksista kohtaamisista hoitohenkilökunnan kanssa.

## LÄHTEET

- Aaltonen, J. 2009. Perheterapiat. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 9.4.2018  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=onn00102](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00102)
- Cronin, P., Ryan, F. & Coughlan, M. 2008, Undertaking a literature review: a step-by-step approach, British Journal of Nursing, vol. 17, no. 1. Viitattu 2.2.2018  
[https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/Undertaking\\_a\\_literature\\_review\\_a\\_step-b.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/Undertaking_a_literature_review_a_step-b.pdf)
- Friis, L.; Seppänen, R. & Mannonen, M. 2006. Lasten ja nuorten mielenterveystyö. 1.-2. painos. Porvoo: WSOY.
- Heikkinen, A. 2005. Terveyskeskuslääkäri ja lasten mielenterveystyö. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino, Tampere. Viitattu 17.3.2018  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67503/951-44-6357-9.pdf?sequence=1>
- Hirsjärvi, S. & Sinivuori, E. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- HUS, Lasten mielenterveystalo. 29.3.2018.  
<https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille>
- Kaltiala-Heino, 2003. Alaikäisten tahdosta riippumaton hoito: Mitä mielenterveystalain käsite vakava mielenterveydellinen häiriö alaikäisillä tarkoittaa? Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Koskimäki, R. & Niemi, P. 2007. Kokemuksia perhekeskeisestä hoitotyöstä Länsi-Pohjan nuorisopsykiatrian poliklinikalla. Oulu: [R. Koskimäki].
- Kuhanen, C.; Oittinen, P.; Kanerva, A.; Seuri, T. & Schubert, C. 2013. Mielenterveystyö. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Saatavilla sähköisesti osoitteesta  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007>

LeCloux, M., Maramaldi, P., Thomas, K. & Wharff, E. 2016, "Family Support and Mental Health Service Use Among Suicidal Adolescents", Journal of Child & Family Studies, vol. 25, no. 8, pp. 2597-2606. Viitattu 1.2.2018

<http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=116622708&site=ehost-live>

Marttunen, M; Huurre, T., Strandholm, T. 2013. Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskentelevälle aikuiselle. THL.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.julkari.fi/handle/10024/110484>

Mielenterveyslaki 1116/1990. Annettu Helsingissä 14 päivänä joulukuuta 1990.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1990/>

NOBAB ry. NOBAB lasten sairaalahoidon standardit. Viitattu 6.4.2018

<https://nobab.fi/standardit/>

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä – teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Puotiniemi, T. 1999. Psykiatrisessa osastohoidossa olevien lasten vanhempien selviytyminen. Pro gradu. Hoitotieteen laitos. Oulu: Oulun yliopisto.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta. Työntekijöiden käsitykset erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä. Viitattu 25.3.2018

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf>

Richardson, M .; Cobham, V.; McDermott, B. & Murray, J. 2012. Youth Mental Illness and the Family: Parents' Loss and Grief. Journal of Child & Family Studies. Jul2013, Vol. 22 Issue 5, p719-736. Viitattu 9.4.2018

<http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104181128&site=ehost-live>

Ruuska, J. & Kaltiala-Heino, R. 2015. Nuoruusiän syömishäiriöiden hoito erikoissairaanhoidossa. Suomen lääkärilehti, no 24, pp. 1739- 1744. Viitattu 1.2.2018

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. Vaasan yliopisto. Viitattu 1.2.2018.

<https://www.univaasa.fi/fi/research/publications/orders/database/?julkaisu=642>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Anneettu Helsingissä 30 päivänä joulukuuta 2014.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014>

Stapley, E., Midgley, N. & Target, M. 2016b, "The Experience of Being the Parent of an Adolescent with a Diagnosis of Depression", Journal of Child and Family Studies, vol. 25, no. 2, pp. 618-630. Viitattu 2.2.2018

<http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=112378807&site=ehost-live>

Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Tamminen, T. 2016. Lastenpsykiatrian juuret ja siivet. Duodecim-lehti. No 10. Viitattu 27.3.2018.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.duodecimlehti.fi/duo13146>

THL. Sotkanet, Tilastotietoja Suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Erikoissairanhoidon avohoitokäynnit, Lastenpsykiatria ja Nuorisopsykiatria.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 2.2.2018

[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6.4.2011/338. Voimaantulo 01.05.2011.

Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>

## Liitteet

Liite 1: Tiedonhaku­taulukko

Tieto- kanta	Hakusana, -t	Rajauk- set	Osumat	Otsikon perus- teella	Abstraktin perus- teella	Koko tekstin perus- teella
Cinahl	Child psychi- atry AND (ex- periences OR perceptions OR views) AND (parents OR family OR siblings)	Pub- lished 2013- English language	27	0		
Cinahl	Adolescent psychiatry AND (experi- ences OR perceptions OR views) AND (parents OR family OR siblings)	Pub- lished 2013- English language	21	0		
Medic	“Adolescent psychiatry” AND experi- ences per- ceptions views AND parents fam- ily siblings	2013-	0	0		

Medic	“child psychiatry” AND experiences perceptions views AND parents family siblings	2013-	0	0		
Medic	lastenpsykiatria AND vanhem* sisar* perh* AND odotukset toiveet kokemukset	2013-	1	0		
Medic	nuorisopsykiatria AND vanhem* sisar* perh* AND odotukset toiveet kokemukset	2013-	1	0		
PubMed	(((((child psychiatry) AND (parents OR family OR siblings)) AND (expectations OR wishes OR hope))) NOT autism	2013- English Humans	88	0		

PubMed	(((adolescent psychiatry) AND (parents OR family OR siblings)) AND (expectations OR wishes OR hope))) NOT autism	2013-English Humans	84	0		
Cinahl	schizophrenia in children AND parents OR siblings OR family AND expectations OR experience OR wishes OR hopes	2013-English	11	1	1	0
Cinahl	schizophrenia in adolescents AND parents OR siblings OR family AND expectations OR experience OR wishes OR hopes	2013-English	3	2	1	1
Cinahl	depression in children and adolescents	2013-English	26	0		

	AND parents OR siblings OR family AND expectations OR experience OR wishes OR hopes					
Cinahl	anxiety in children and adolescents AND parents OR siblings OR family AND expectations OR experience OR wishes OR hopes	2013- English	29	2	2	0
Pubmed	((schizo- phrenia in children) OR schizophre- nia in adoles- cents) AND (parents OR siblings OR family)) AND (expectations OR experi- ence OR wishes OR hopes)	2013- English Humans				



Pubmed	(((depression in children)) AND (parents OR siblings OR family)) AND (expectations OR experience OR wishes)) NOT (cancer OR autism OR overweight OR maternal OR pregnancy)	2013- English Humans	192	3	0	0
Pubmed	(((depression in adolescents)) AND (parents OR siblings OR family)) AND (expectations OR experience OR wishes)) NOT (cancer OR autism OR overweight OR maternal OR pregnancy)	2013- English Humans	228	1	0	0
Pubmed	(((anxiety disorder in children))	2013- English Humans	108	4	0	0

	AND (parents OR siblings OR family)) AND (expectations OR experience OR wishes)) NOT (cancer OR autism OR overweight OR maternal OR pregnancy)					
Pubmed	((((anxiety disorder in adolescents)) AND (parents OR siblings OR family)) AND (expectations OR experience OR wishes)) NOT (cancer OR autism OR overweight OR maternal OR pregnancy)	2013- English Humans	102	3	0	0
Medic	"schizophrenia in children" AND parents siblings family	2013	0			

	AND expectations experience wishes hopes					
Medic	“schizophrenia in adolescents” AND parents siblings family AND expectations experience wishes hopes	2013	0			
Medic	“depression in children” “depression in adolescents” AND parents siblings family AND expectations experience wishes hopes	2013	0			
Medic	“anxiety in children” “anxiety in adolescents” AND parents siblings family AND expectations experience wishes hopes	2013				