

Eveliina Hakala & Tiia-Maria Leppälä

Pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukeminen sairaanhoitajan kuvaamana ja vanhempien kokemuksia saadusta tuesta

Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Kevät 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä: Eveliina Hakala & Tiia-Maria Leppälä

Työn nimi: Kirjallisuuskatsaus pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta sairaanhoitajan kuvaamana ja vanhempien kokemuksia saadusta tuesta

Ohjaaja: Hilikka Majasaari, THM, lehtori & Tiina Koskela, TtM, lehtori

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 40

Liitteiden lukumäärä: 4

Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti koskettaa koko perhettä. Lapsen sairastuessa hoitohenkilökunnan tulee huomioida lapsen lisäksi hänen vanhempansa sekä muu perhe. Vanhempien oikeanlaisen ja riittävän tuen saaminen on tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli STEPPI-hanke, joka on terveyttä edistävän perushoidon kehittämis- ja tutkimushanke. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta sairaanhoitajien ja vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena oli kuvata vanhempien tukemista sairaanhoitajien sekä vanhempien näkökulmista. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä sovellettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku tehtiin CINAHL-, Medic- ja Medline/Pubmed -tietokannoissa, lisäksi käytettiin manuaalista hakua. Kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto koostui yhdestä kansallisesta ja neljästä kansainvälisestä tutkimuksesta. Aineiston analyysissä käytettiin apuna sisällönanalyysiä.

Tulosten mukaan vanhemmat saivat käytännöllistä-, tiedollista- ja emotionaalista tukea. Vanhemmat kokivat ilmapiirin avoimeksi ja perhe huomioitiin yksilöllisesti. Vanhemmat kokivat saamassaan tuessa myös puutteita. Sairaanhoitajat puolestaan tukivat tulosten mukaan hoitotyössä vanhempia perheen yksilöllisen tuntemisen, vanhemmuuden vahvistamisen, selviytymisen edistämisen, toivon ylläpitämisen avulla sekä yhteistyöllä perheen kanssa. Tuloksista ilmeni vanhempien kokemuksen saamastaan tuesta olevan pääosin positiivinen, vaikka osa vanhemmista oli kokenut puutteita tuessa. Sairaanhoitajien mukaan he tukivat työssään vanhempia usein eri menetelmin.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa perhehoitotyön kehittämisessä. Jatkotutkimusideana on tuottaa tutkimustietoa siitä, miten käytännön hoitotyö ja perheiden tukeminen muuttuu perhekeskeisyyden juurtuessa hoitotyöhön. Lisäksi jatkossa voitaisiin tutkia miten äitien ja isien tukeminen ja odotukset eroavat toisistaan.

Avainsanat: pitkäaikaisesti sairastunut lapsi, vanhempien tukeminen, perhehoitotyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Author/s: Eveliina Hakala & Tiia-Maria Leppälä

Title of thesis: Support for parents of children with Long-Term Illness as Described by Nurses and Parents' Experiences of the Support Received

Supervisors: Hilikka Majasaari, MNSc, Senior Lecturer and Tiina Koskela, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2020

Number of pages: 40

Number of appendices: 4

A child getting a chronic disease affects the whole family. When a child becomes ill, nurses should consider not only the child, but also his or her parents and other family members. For the wellbeing of the whole family, it is important that the parents get sufficient and right kind of support.

The client of the thesis was the STEPPI-project, which is a health-promoting basic care development and research project. The aim of the thesis was to provide information about parents support of children with chronically illness from the perspective of nurses and parents. The purpose of the thesis was to describe parental support from the perspectives of nurses and parents. The thesis was carried out as an applied literature review. The material of the literature review was searched from CINAHL-, Medic and Medline/Pubmed -databases and by using manual search. The material that was used in the literature review consisted of one national research and four international research studies. The material of the literature review was analyzed by using content analysis.

According to the results, parents received practical-, informational-, and emotional support, parents experience of the atmosphere was positive, and families were considered individually. The parents had also experienced shortcomings in the support. Nurses supported parents by meeting the family individually, establishing parenting, promoting survival skills and maintaining hope in collaboration with the family. The results showed that the parents' experience of the support they received was largely positive, even though some parents had experienced shortcomings in the support. The results also indicated that nurses had often supported parents in various ways.

The results of the thesis can be utilized in the future in the development of family healthcare. The idea of further research is to provide research data on how nursing and family support change as family-centeredness takes more place in nursing. Furthermore, research on how the support and expectations of mothers and fathers differs could be carried out in the future.

Keywords: chronically ill child, parents' support, family nursing

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Taulukkoluettelo	6
1 JOHDANTO	7
2 PITKÄAIKAISSAIRAUTTA SAIRASTAVA LAPSI.....	8
2.1 Pitkäaikaisesti sairastunut lapsi.....	8
2.2 Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen tukeminen	8
3 PITKÄAIKAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN.....	11
3.1 Perheen selviytyminen ja voimavarat.....	11
3.2 Tukemisen tavoitteet.....	12
3.3 Tuen tarpeen tunnistaminen	13
3.4 Tukemisessa käytettävät menetelmät.....	14
3.5 Pitkäaikaissairastuneiden lasten sisarusten huomiointi.....	15
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	18
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	19
5.1 Tutkimusmenetelmä.....	19
5.2 Aineiston keruu	19
5.3 Aineiston analyysi	22
6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	24
6.1 Vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta.....	24
6.2 Vanhempien tukeminen sairaanhoitajan työssä	26
7 POHDINTA	29
7.1 Tulosten tarkastelu.....	29
7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	32
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat	34
LÄHTEET	36
KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LÄHTEET	40

LIITTEET.....	40
---------------	----

Taulukkoluetelo

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	20
Taulukko 2 Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta	24
Taulukko 3. Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien tukeminen sairaanhoidajan työssä	27

1 JOHDANTO

Lapsen pitkäaikaissairaudeksi katsotaan sairaus tai toimintahäiriö, jonka kesto on ainakin kuusi kuukautta. Tällainen sairaus vaatii jatkuvaa tai ajoittaista hoitoa sekä lääkitystä. Jokaisella on yksilöllinen tapa reagoida sairastumiseen ja siihen vaikuttavat huomattavasti lapsen ikä ja kehitystaso sekä aikaisemmat kokemukset. (Ivanoff ym. 2006, 96–97.) Pitkäaikaissairaus voidaan saada selville jo sikiötutkimuksessa, mutta usein se ilmenee vasta lapsen synnyttyä tai myöhemmässä elämänvaiheessa (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017).

Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti koskettaa koko perhettä. Tieto lapsen sairastumisesta aiheuttaa kriisin ja perhe on äkillisen muutoksen edessä. Vanhempien sopeutuminen lapsen sairastumiseen sekä heidän voimavarojensa riittävyys vaikuttavat sairastuneeseen lapseen ja koko perheen hyvinvointiin sekä jaksamiseen. Sairastuneen lapsen vanhemmat tarvitsevat asianmukaista tietoa lapsen sairaudesta sekä emotionaalista ja konkreettista tukea vastaantulevissa haasteissa. (Terveyskylä 2018.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja on STEPPI-hanke, joka on terveyttä edistävän perushoidon kehittämis- ja tutkimushanke. Etelä-Pohjanmaalla kehittämistyössä ovat mukana erikoissairaanhoidon lisäksi myös perusterveydenhuolto ja sosiaalialan toimijoita. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, [viitattu 9.19.2019].) Pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmassa yhdeksi tavoitteeksi on asetettu lapsi- ja perheystävällisyyden edistäminen. Tavoitteeksi on myös asetettu asiakastyytyväisyyden parantaminen yhteistyössä asiakkaiden kanssa. Opinnäytetyön aihe on hallitusohjelman tavoitteisiin nähden ajankohtainen, sillä pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukeminen lapsen sairauden aikana vaikuttaa suuresti asiakastyytyväisyyteen. Tutkimalla lasten vanhempien kokemuksia saadusta tuesta, voidaan löytää asioita, joihin tulisi kiinnittää jatkossa huomiota hoitotyössä. Tämän myötä hoitotyön perheystävällisyyttä voidaan edistää. (Valtioneuvosto 2019, 146, 152.) Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta sairaanhoitajien ja vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena on kuvata vanhempien tukemista sairaanhoitajien sekä vanhempien näkökulmista.

2 PITKÄAIKAISSAIRAUTTA SAIRASTAVA LAPSI

2.1 Pitkäaikaisesti sairastunut lapsi

Arvioilta yli 20 prosenttia suomalaislapsista kärsii jostakin vähintään kuusi kuukautta kestäneestä terveysongelmasta, joista noin 5 prosenttia on pysyvästi elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus. Lasten pitkäaikaissairauksiin luetaan esimerkiksi astma, diabetes, epilepsia, nivelreuma, syövät ja psyykkiset sairaudet. Edellä mainittujen sairauksien lisäksi lapsilla tavataan muitakin pitkäaikaissairauden piiriin kuuluvia terveydellisiä ongelmia, kuten oppimisen ja kehityksen häiriöitä sekä keskosuudesta myöhemmin aiheutuvia terveydellisiä ongelmia. (Rajantie ym. 2016, 75.)

Sairastuminen vaikuttaa aina jollain tasolla lapsen psyykkiseen hyvinvointiin ja kehitykseen. Näissä tilanteissa lapsen jaksamiseen sekä tilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat merkittävästi hänen voimavaransa. Paras tuki lapselle on oma perhe, mutta tärkeitä ovat myös muut läheiset kuten isovanhemmat, ystävät sekä päiväkoti tai koulu. Sairaus vaatii lapselta monia uusia asioita kuten uusien asioiden opettelua, vastuullisuutta kärsivällisyyttä ja rajoituksia. Lapsen tunteet sekä ajatukset itseään kohtaan voivat vaihdella paljonkin sairauden eri vaiheiden aikana. Lasten tapaa reagoida sairauteen ja erilaisiin ikäviin tilanteisiin vaihtelee iän mukaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 100–101.) Sairaalassaoloaikana lapsen ero vanhemmista aiheuttaa lapsessa psyykkisen eroreaktion. Lapsen ikä vaikuttaa reaktion suuruuteen, mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä suurempi eroreaktio on. Vanhempien läsnäolo sairaalassa on lapselle erityisen tärkeää. (Lehto 2004, 18.)

2.2 Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen tukeminen

On luonnollista, että lapselle tehtävät toimenpiteet ja sairaalaan meno jännittävät koko perhettä. Lapset aistivat herkästi vanhempien tunnetiloja, vaikka niistä ei äänen puhuttaisikaan. Tämän takia on tärkeää, että tulevaa tapahtumaa käsitellään perheessä yhdessä. Vanhempien myönteinen suhtautuminen helpottaa myös lasten sopeutumista. (HUS, [viitattu 11.5.2020].)

Lapsen sairaalahoitoon valmistelu riippuu hänen iästään ja kehitystasostaan. Esimerkiksi leikki-ikäisen voi olla vaikea hyväksyä sairaalaan menoa. Tässä iässä mielikuvitus on vilkas, ja sairaalasta saattaa olla pelottavia mielikuvia. Sairaalaan menosta voi kertoa paria päivää ennemmin yksinkertaisesti leikin avulla. Kouluikäisille lapsille voi kertoa viikkoa tai paria ennen sairaalaan menosta ja antaa aikaa lapsen kanssa keskustelulle, kysymyksille ja tunteille. Nuoren sairastuessa hänellä on oikeus tietää sairaalahoidosta heti asiasta päätettyä. Monet nuoret voivat haluta olla itsenäisiä, mutta tarvitsevat paljon vanhemman tukea. Lapsen iästä huolimatta on tärkeää keskustella hänen kanssaan. (HUS, [viitattu 11.5.2020].)

Salmelan, Arosen ja Salanterän (2011, 25–27) tutkimuksessa käy ilmi, että leikki-ikäisillä lapsilla oli paljon sairaalaan liittyviä pelkoja. Lapsilla oli pelkoja eniten hoitotyön toimintoja kuten pistoksia ja hoitotoimenpiteitä kohtaan. Lapset kertoivat pelkäävänsä kipua ja sairaalan laitteita, välineistöä ja tiloja. Lasten pelot koskivat turvattomuutta, haavoittuvuutta, avuttomuutta sekä torjuntaa. Turvattomuuden tunne johtui muun muassa uudesta tilanteesta, vanhemmista erossa olemisesta, epäluotamuksesta aikuista kohtaan sekä asioista, joita muut pelot aiheuttivat. Lasten kokemus haavoittumisesta perustui esimerkiksi kipua tuottavaan toimenpiteeseen, jonka yhteyttä hänen omaan terveyteensä lapsi ei vielä ymmärtänyt. Lapset kokivat myös riisuuntumisen ja alastomuuden satuttamisen uhkana tai haavoittavana tekijänä. Avuttomuuden tunne aiheutuu lapsen riittämättömyyden tunteesta, itsekontrollin menetyksestä tai lapsen alistumisesta. Torjunta oli tavanomaista lapsen kokiessa pelkoa. Lapsi saattoi ilmaista pelkoaan ristiriitaisesti, siirtää sen toiseen ajankohtaan tai lapseen tai kielsi pelkonsa. Naborsin (2018, 230–231) tutkimuksessa käy ilmi, että lapset kokevat surua ja koti-ikävää sairaalassa ollessaan. Lapset voivat ikävöidä perhettään, lemmikkejään ja normaaleita rutiinejaan. Jotkut lapsista myös kertoivat yksinäisyydestään ja tylsyydestään sairaalassa ollessa. Useat lapset mainitsivat myös huolehtivansa vanhemmistaan ja lohduttavansa heitä ja muita perheenjäseniä.

Vanhemmat tietävät lapsensa elämänhistoriasta, käyttäytymisestä sekä siitä, miten lapsi mahdollisesti reagoi erilaisissa tilanteissa. Tätä tietoa on tärkeää käyttää hoitamisessa lapsen hyväksi. Tällöin lasta osataan lähestyä ja kohdella lapselle tutulla

ja mieluisalla tavalla. Lasta hoitaessa on tärkeää kunnioittaa lapsen kehoa suojele-
malla tämän intymiteettiä sekä huolehtimalla hänen eheyden tunteestaan hoitotilan-
teissa. Vanhempien osallistaminen on tärkeä osa lapsen hoitoa. Vanhempien mu-
kana olemisen tarkoittaa heidän osallistumistaan päivittäisiin toimintoihin, lapsen
hyvinvoinnista huolehtimista sekä heidän yhdessä olemistaan. Vanhemmat edes-
auttavat myös lapsen päivittäisten toimintojen ja hyvinvoinnista huolehtimisen pysy-
vän sairaalassa sisällöltään samanlaisena kuin kotonakin. (Lehto 2004, 73, 68.)

Sairaalassa olevan leikki-ikäisen lapsen pelkoa lievittävät lapsen varmuus vanhem-
pien huolehtivan hänen hyvinvoinnistaan, tiedon saaminen sekä kokemus turvalli-
suudesta. Lapsi tarvitsee aikuisen apua ja tukea sairaalaan liittyvien pelkojen ilmai-
suun. (Salmela ym. 2011, 27.) Emotionaalisen tuen avulla ylläpidetään ja vahviste-
taan lapsen turvallisuuden tunnetta ja pyritään vähentämään hänen ahdistustaan
sekä pelkoa aiheuttavien asioiden vaikutusta (Korhonen ym. 2016, 8). Lapsen sai-
rauden keskellä on tärkeä pyrkiä säilyttämään arjen rutiineja. Yhteinen ruokailuhetki
vanhempien kanssa tukee lapsen henkistä jaksamista sekä auttaa lasta irrottautu-
maan hetkeksi muusta ympäristöstä. Usein lapset ymmärtävät vaikeita asioita pa-
remmin, kuin aikuiset luulevat. (Kärkkäinen 2017, 53–54.)

3 PITKÄAIKAISSAIRAUTTA SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

3.1 Perheen selviytyminen ja voimavarat

YSO määrittää selviytymiseen liittyviksi käsitteiksi henkiinjäämisen, itsenäisen selviytymisen ja suoriutumisen (YSO, [viitattu 13.11.2019]). Selviytyminen käsittää henkilön tietoja, taitoja sekä voimavaroja, joiden avulla hän pystyy käsittelemään kohtaamiaan ongelmia, stressiä ja arkielämän vaikeuksia. Selviytyminen on perheen ja läheisten kykyä työstää vastaan tulevia ongelmia tai tilanteeseen sopeutumista, hoitaen kuitenkin velvollisuutensa ja tehtävänsä. (Hoidokki 2011.)

Selviytyminen on terveydenhuollon näkökulmasta tärkeää yksilön kannalta. Hoitohenkilökunnan tulee tukea yksilöitä voimavaraistumiseen ja voimavarojen aktivoimiseen sekä tukemiseen. Voimavaraistuminen tarkoittaa sitä, että yksilö kokee hallitsevansa voimavarojaan ja selviää ongelmallisista tilanteista niiden avulla. Hän hallitsee ja kontrolloi tilanteeseen vaikuttavia tekijöitä. Voimavarojen avulla yksilö kykenee selviytymään elämää kuormittavista ja haastavista tilanteista. Voimavarojen tukeminen vaatii hoitotyöntekijöiden ymmärrystä yksilöiden erilaisista voimavaroista ja niiden erilaisuuden kunnioittamisesta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 118–119.) Hoitaja voi toiminnallaan aiheuttaa vahinkoa yhteistyösuhteelle ja vaikeuttaa perheen selviytymistä. Perheen ja hoitajan välinen suhde on epäsymmetrinen ammatillisen vastuun näkökulmasta. Tällä tarkoitetaan sitä, että hoitajan tulee hallita omaa toimintaansa sekä vastaanottaa ja vastata rakentavasti perheen vuorovaikutukseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 52.)

Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä nimettiin vähintään viisi vaihetta, jotka kuormittavat vanhempien sekä perheen selviytymistä. Vaiheita olivat diagnoosivaihe, käytännön uudelleenjärjestelyt, sairauten liittyvien tietojen ja taitojen opetteleminen, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden tuomat muutokset. Perheet yrittävät sopeutua näihin edellä mainittuihin muutoksiin, mutta sopeutumista vaikeuttavat useat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. Yksilöt nimesivät selviytymisvoimavaroikseen terveyden, uskomukset, ongelmanratkaisutaidot,

sosiaaliset taidot sekä sosiaalisen tuen. Selviytymiskeinot jakautuivat tunnesuuntautuneisiin ja ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoin. Tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot auttoivat eri tilanteiden synnyttämien tunnereaktioiden käsittelemisessä. Selviytymiskeinon ollessa ongelmasuuntautunut, ongelma määriteltiin, kehitettiin vaihtoehtoisia ratkaisuja, arvioitiin hyötyjä ja kustannuksia sekä oman toiminnan muuttamista. (Jurvelin ym. 2006, 18.)

3.2 Tukemisen tavoitteet

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (L 17.8.1992/785) määrittää hoitoalan toimintaa. Jokaisella kansalaisella on oikeus saada laadukasta hoitoa sekä hyvää kohtelua. Kansalaisilla on oikeus saada selvitys omasta sekä lapsensa terveydentilasta, hoitovaihtoehtoista, niiden merkityksestä sekä hoitovaihtoehtojen vaikutuksista. Potilaan oikeus koskee myös tiedon saamista omaan ja lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa, joilla on merkitystä hoitoon liittyvissä päätöksissä.

Perheenjäsenten tukemisen tavoitteena on tasapainoisen arkielämän jatkuminen, henkisten voimavarojen vahvistuminen, muuttuneen elämäntilanteen haltuun ottaminen, elämän kantamiseen luottaminen ja perheen voimavarojen vapautuminen. Tasapainoiseen arkielämän jatkumiseen sisältyy potilaan ja perheenjäsenen turvallinen kotiutuminen sairaalasta ja heidän itsevarmuutensa kasvaminen kotona selviytymisestä. Oleellista on myös turvata heidän tasapainoisen arkensa jatkuminen. Muuttuneen elämäntilanteen haltuun ottamiseen sisältyy sairauden tuomien rajoitusten hyväksyminen ja näistä huolimatta perheelle sopivan arjen suunnittelu. (Matti 2011, 66.)

Lapsen sairauden alkuvaiheessa vanhemmat usein eristävät tunteensa, jotta kykenevät toimimaan kriisitilanteessa tehokkaasti ja rauhoitellen lasta. Tunteiden estäminen kuitenkin pitkittää sairauden hyväksymistä. Tästä syystä hoitajan tehtävänä on kerrata kaikki annettu informaatio uudestaan shokkivaiheen mentyä ohi. (Ivanoff ym. 2006, 97.) Perhehoitotyössä hoitajien täytyy kiinnittää huomiota vanhempien tiedonsaantiin ja myös kerrotun tiedon ymmärtämiseen (Majjala ym. 2011, 14).

Hoitohenkilökunnan tehtävänä on vähentää hoitoympäristön aiheuttamaa stressiä. Usein vanhempia auttavat osaston selkeät ohjeet, mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon sekä tieto siitä, miten hoitoteknologisia laitteita käytetään ja mitä niistä johtuvat erilaiset äänet tarkoittavat. Vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että heille järjestetään tarvittaessa mahdollisuus yöpyä osastolla ja heillä on käytössään päiväaikana vanhemmille tarkoitettu lepo huone. Lisäksi vanhempia on tärkeää muistuttaa sairaan lapsen rakkauden ja läheisyyden tarpeesta sekä perheen merkityksestä. Tämä rohkaisee vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon ja tukee vanhempi-lapsi-suhteen säilymistä. (Ivanoff ym. 2006, 100.)

3.3 Tuen tarpeen tunnistaminen

Mattilan (2010, 34) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat kokevat perheen elämäntilanteeseen tutustumisen olevan paras keino selvittää mahdollisen tuen tarpeita. Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kuvasivat hädän ja huolen purkautuvan usein kriittisinä kysymyksinä tai negatiivisten tunteiden purkautumisena. Perheenjäsenten tuen tarpeiden tunnistamisen kannalta sairaanhoitajan on tärkeää pystyä aistimaan erilaisia tunnetiloja ja näkemään hiljaisuuden ja sanojen taakse. Sairaanhoitajien tulisi pyrkiä luomaan luottamuksellinen ilmapiiri, jossa perheenjäsenillä on rohkeus puhua asioista avoimesti ja hoitajien on itse helpompi ottaa asioita esille. Tuen tarpeen tunnistamisen kannalta on tärkeää, että vuorovaikutussuhde on läheinen ja lämmin hoitajan ja läheisen välillä (Lehto 2015, 68).

Sairaanhoitajan sekä lapsen ja hänen perheensä välinen yhteistyösuhde edistää avoimuutta sekä rehellisyyttä, tämän kaltaisen suhteen muodostuminen on tärkeää palautteen antamisen kannalta. Tilanteissa, joissa yhteistyösuhdetta ei muodostu, on palautteen jakaminen myös haastavampaa. Jaetun palautteen avulla voidaan edistää lapsen hyvinvointia sekä turvata hänen hyvä olonsa. Yhteistyösuhteessa keskeisiä asioita ovat luottamus, rehellisyys ja avoimuus. Myös kuuleminen ja kuuluksi tuleminen ovat osa vuorovaikutuksellista välittämistä. Yhteistyösuhteen muodostumisvaiheessa on tärkeää kartoittaa vanhempien kanssa keskustelemalla molempinpuolisia odotuksia ja toiveita. (Lehto 2004, 69, 72–73.)

Sairaanhoitajat kuvasivat tuen tarpeiden tunnistamista helpottaviksi tekijöiksi tutkimustiedon ja erityisesti kriisiteorian tuntemisen. Tällöin hoitajilla on käsitys millaisia tunteita tai ajatuksia potilaan sekä perheenjäsenten tilanteeseen voi liittyä. Toimiva yhteistyö kollegoiden kanssa sekä potilaan ja perheenjäsenten tilanteen pohtiminen voi auttaa tuen tarpeen tunnistamisessa sekä tuen antamisessa. Hoitajat pyrkivät myös yhdessä keskustelemalla löytämään henkilötasolla parhaan mahdollisen tuen antajan. Yhteisen keskustelun avulla hoitajat pyrkivät myös testaamaan sekä varmentamaan ajatuksiaan potilaan ja läheisten tuen tarpeesta. (Mattila 2011, 65.)

3.4 Tukemisessa käytettävät menetelmät

Tässä opinnäytetyössä vanhempien tukemisella tarkoitetaan hoitotyön ja kohtaamisen keinoja, joita sairaanhoitajat käyttävät työssään pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien tukemisessa. Perheenjäsenen tukeminen sisältää tuen tarpeen tunnistamisen, tuen tavoitteiden asettamisen, tuen antamisen ja vastaanottamisen sekä vaikutusten arvioinnin (Mattila ym. 2010, 31).

Mattilan (2011, 68–71) mukaan emotionaalinen tuki tarkoittaa hoitajan huolenpitoa, joka ilmenee vuorovaikutussuhteessa perheenjäsenten kanssa. Emotionaalisen tuen keinoja ovat tunteissa mukana eläminen, välittäminen, turvana oleminen sekä henkisen tilanteen prosessointi. Tukeminen perustuu molemminpuoliseen luottamukseen. Välittäminen on tärkeä emotionaalisen tuen menetelmä. Välittämiseen sisältyy kuuntelu, hiljainen läsnäolo, saatavilla oleminen sitä tarvittaessa sekä potilaan ja tämän läheisten hyväksyminen yksilöllisinä persoonina. Kosketuksen ja katsekontaktin kautta sairaanhoitaja osoittaa potilaalle läheisyyttä ja kiintymystä. Lisäksi välittämisen menetelmään kuuluu sairaanhoitajan luoma tunne siitä, että hän on paikalla potilasta ja perheenjäseniä varten. Potilaan ja perheenjäsenten kannustaminen läheisyyteen ja molemminpuolisen luottamuksen kehittäminen hoitajan, potilaan ja perheenjäsenten välille ovat myös osa emotionaalista tukemista. Sairaanhoitajat voivat käyttää omia tunteitaan kuten surua ja iloa ammatillisesti tukimenetelminä. Emotionaalisessa tuessa on tärkeää riittävän ajan antaminen sekä läheisen kuunteleminen kiireestä huolimatta (Lehto 2015, 69).

Tiedollisella tuella tarkoitetaan sellaisen informaation välittämistä, millä on merkitystä tuen saajalle. Pelkkä tiedon antaminen ei ole tiedollista tukea, vaan oleellista on, että tieto on kytköksissä tukea tarvitsevan henkilön ongelmaan tai tilanteeseen. (Mikkola 2006, 45.) Tiedollisen tuen menetelmiä ovat keskusteluyhteyden avaaminen ja ylläpitäminen sekä tiedon antaminen. Sairaanhoidajien tulee kiinnittää huomiota siihen, että vanhemmat ymmärtävät saamansa tiedon. Tähän voidaan liittää esimerkiksi ymmärrettävän kielen käyttäminen, asioiden kertaaminen sekä potilaan tai perheenjäsenien kysymyksiin vastaaminen. Sairaanhoidajat voivat myös esittää potilaalle ja perheenjäsenille kysymyksiä, joilla selvittävät heidän tilannettaan sekä tiedollisen tuen tarpeita. Rehellisesti annettu tiedollinen tuki sai perheenjäsenissä aikaan levollisuuden tunteita, jotka puolestaan lievensivät pelkoa ja huolta. (Mattila 2011, 71, 78.)

Useimmiten välineellisellä tuella tarkoitetaan materiaalista tukea, resurssien tarjoamista sekä konkreettisen tuen tarjoamista. Konkreettisella tuella voidaan tarkoittaa esimerkiksi työtehtävien jakamista tai tehtävän tekemistä toisen puolesta. Konkreettinen apu on keskeisessä osassa potilaan hoitoa ja hoitotyötä. (Mikkola 2006, 46, 226.) Käytännöllinen tuki on konkreettista avustamista. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien käytännöllisen tuen tarve sisältää hoitoavun, terveydenhuollon palveluiden tarpeen sekä tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeen. Konkreettisen avun tarvetta aiheuttavat myös sairauteen ja hoitoon liittyvät kustannukset. Perheillä on tarvetta erityispalveluihin, asiantuntijatukeen ja ohjaukseen. Vaikeuksia vanhemmille tuottaa lääkärikäyntien järjestäminen ja pääsy asiantuntijan luokse. (Jurvelin, Kynäs & Backman 2005, 38.)

3.5 Pitkäaikaissairastuneiden lasten sisarusten huomiointi

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien lisäksi myös sisaruksiin. Perheen terveet lapset kokevat usein jääneensä vähemmälle huomiolle ja joutuvat huolehtimaan enemmän itsestään, sillä vanhemmilla kuluu enemmän aikaa sairaan sisaruksen hoitamiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 103.) Terveet sisarukset kertoivat kokevansa huolestuneisuutta ja syyllisyyttä sairaudesta. He tunsivat myös muita

tunteita kuten kateutta, yksinäisyyttä, vihaa, ahdistusta, surua sekä pelkoa. Sisaruksset saattoivat myös tuntea pettymystä, jos sairaudesta kärsivä lapsi ei pystynyt leikkimään tai tekemään asioita yhdessä. Terve sisarus joutui usein myös vastuuseen riitatilanteista. Sairas lapsi voi myös purkaa turhautuneisuuttaan ja pahaa oloaan sisaruksiin sekä kohdella heitä epäreilulla tavalla. (Neville ym. 2016, 190–191.)

Osa sairasta lasta kotona hoitavista vanhemmista koki, etteivät he osanneet keskittyä muuhun kuin sairaan lapsen hoitoon. Osa perheistä koki olleensa väsyneitä tilanteen sekä valvottujen öiden takia, jolloin tilanne vaikutti myös perheen muihin lapsiin, ja he saattoivat jäädä taka-alalle sekä vaille huomiota. Vanhemmat saattavat myös vaatia terveeltä lapselta liikaa omatoimisuutta esimerkiksi kotitöissä (Heino-Tolonen 2017, 73). Tämä osaltaan vaikuttaa siihen, että sisarusten aktiivisuus koulussa ja sosiaalisuus voi vähentyä merkittävästi. Sairailla lapsilla ja heidän sisaruksillaan on todettu olevan enemmän ongelmia koulussa ja kehityksessä kuin terveillä lapsilla ja heidän sisaruksillaan. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

Mannila, Aronen ja Åstedt-Kurki (2014, 6–8) toteavat tutkimuksessaan synnynnäistä sydänsairautta sairastavien lasten sisaruksien kokeneen elämää hankaloittavana tekijänä sairaan sisaren erityisen huomion tarpeen. Arkeen vaikuttavia tunteita olivat pelko, ikävä, kateus ja huoli sisaruksen voinnista. Voimavaroja sisaruussuhteessa olivat sisarusten tasavertaisuus, ystävien hyväksyntä erilaisuudesta huolimatta ja turvallisuuden tunne sydänvian kanssa. Perheiden terveiden lasten mielestä sisarusten hoitaminen oli osa tavallista arkea, myös sairaalakäynnit ja hoitotoimenpiteet nähtiin arkeen kuuluvina tekijöinä. Sisarusten mielestä arjessa jaksamista auttoi mahdollisuus osallistua virkistävään toimintaan ja perheen hyvinvoinnin paraneminen sydänvikaisen sisaruksen vanhetessa.

Sisarusten stressi saattaa ilmetä negatiivisena käyttäytymisenä, mielialan vaihteluna, unihäiriöinä tai syömiseen liittyvinä ongelmina (Hazinski 2013, 43). Sisarusten kokemat tunteet voivat tulla ilmi vasta myöhemmin, kun sairastunut lapsi pääsee pois sairaalasta tai hänen terveydentilansa paranee. Sisaruksset saattavat myöhemmin oireilla käytöksellään kokemaansa ahdistusta ja stressiä. Sisaruksset tulisi huomioida keskustelemalla heidän kanssaan, kysymällä heidän tunteistaan ja anta-

malla heidän näyttää tunteitaan sekä huomioimalla heidät yksilöinä. (Storvik-Sydänmaa 2015, 103.) Vanhemmat ovat usein huolissaan lapsen sairastumisen vaikutuksista perheen muihin lapsiin eivätkä he välttämättä tiedä, miten he voisivat auttaa perheen muita lapsia. Hoitajien tulisi auttaa vanhempia tunnistamaan tapoja, joilla vanhemmat voisivat vähentää sisarusten ahdistusta. (Hazinski 2013, 43.)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta sairaanhoitajien ja vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena on kuvata vanhempien tukemista sairaanhoitajien sekä vanhempien näkökulmista.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Millaisia kokemuksia pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta hoitotyössä?
2. Miten sairaanhoitajat tukevat pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempia hoitotyössä?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön toteutuksessa sovellettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta, jolla pyritään jo olemassa olevan tutkimustiedon systemaattiseen löytämiseen, laadun tarkasteluun, analyysiin ja synteisiin (Suhonen, Axelin & Stolt, 2016, 13). Kirjallisuuskatsauksen tärkein tehtävä on kehittää tieteen teoreettista ymmärrystä sekä kehittää tai arvioida jo olemassa olevaa teoriaa. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva olemassa olevasta tutkimustiedosta aiheeseen liittyen. (Niela-Vilèn & Hamari, 2016, 23.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset, työssä käytettävät menetelmät ja aineiston hakumenettely on rajattu tarkoin. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on vastata tutkimuskysymyksiin keräämällä tuloksia luotettavista aiemmin julkaistuista tutkimuksista. Kerättyjen tulosten avulla voidaan esittää näyttöä kyseessä olevasta aiheesta. (Suhonen ym. 2016, 14.) Kirjallisuuskatsaus sopii opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi, sillä pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta ja heidän kokemuksistaan on tuotettu ennestään luotettavaa tutkimusmateriaalia.

5.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu koostui kirjallisuuskatsausta varten tehdystä tiedonhausta ja tutkimuksen kannalta olennaisen aineiston valintaprosessista. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakuun muodostettiin strategia, jolla löydettiin tutkimuskysymykseen vastaavaa kirjallisuutta. Tiedonhaku on keskeinen vaihe katsauksen luotettavuuden kannalta, tässä vaiheessa tehdyt virheet johtavat vääristyneisiin johtopäätöksiin. Tiedonhakua varten määriteltiin soveltuvat hakusanat ja näistä muodostettiin hakulausekkeet. Hakusanojen määrittelyssä käytettiin apuna Yleisen suomalaisen asiasanaston asiasanahakua. (Niela-Vilèn & Hamari 2016, 25.) Aineistoa haettiin suomen- sekä englanninkielisillä hakusanoilla kotimaisista sekä kansainvälisistä tietokannoista. Aineiston hakua tehtiin Medic-, CINAHL- ja Medline/PubMed -tietokan-

noista. Hyödyksi käytettiin myös manuaalista hakua selaamalla hoitotieteellisiä tutkimuslehtiä sekä tutkimusten ja kirjallisuuskatsauksien lähdeluetteloita. Tiedonhaussa käytetyt hakusanat ja niillä saadut hakutulokset on esitetty tietokantakohtaisesti liitteessä 1 sekä tiedonhakuprosessi kokonaisuudessaan liitteessä 2.

Aineiston keruun alkuvaiheessa laadittiin aineiston valintaan sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka on esitelty Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Kriteerien muodostaminen on keskeistä hakustrategiassa. Sisäänottokriteerit muodostettiin tutkimuskysymysten ympärille pohtimalla kysymyksiä, niiden asettelua sekä tutkimukselle luotuja yleisiä luotettavuuden kriteereitä. Kriteerit ohjasivat aineistonvalintaa ensin otsikkotasolla, sitten abstraktitasolla ja viimeisenä tarkasteltaessa koko tekstiä. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat tärkeä osa hakustrategiaa. Näiden kriteereiden avulla pyritään tunnistamaan relevantit lähteet sekä jättämään pois sellaiset lähteet, jotka eivät sovellu aineistoksi. (Niela-Vilèn & Hamari 2016, 26.)

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Vastaa koko tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Saatavilla koko teksti ja tiivistelmä	Koko tekstiä tai tiivistelmää ei ole saatavilla
Oltava tutkimusartikkeli tai väitöskirja	Ei ole tutkimusartikkeli tai väitöskirja
Julkaisukieli Suomi tai Englanti	Julkaisukieli muu kuin Suomi tai Englanti
Tutkimuksen aineisto kerätty sairaanhoitajilta tai vanhemmilta	Tutkimuksen aineisto kerätty muilta, kuin sairaanhoitajilta tai vanhemmilta
Julkaistu vuonna 2005 tai sen jälkeen tai on muuten aiheen kannalta olennainen ja ajantasainen	Ei ole riittävän tuore tai ajantasainen
Koko aineisto saatavilla	Aineisto ei ole kokonaan saatavilla

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku aloitettiin Medic -tietokannasta suomenkielisiä hakusanoja käyttäen. Hakusanojen muodostamisessa sekä niiden valinnassa käytettiin apuna Medic -tietokannasta löytyvää asiasanahakua sekä Yleisen suomalaisen asiasanaston asiasanahakua. Asiasanahaun avulla etsittiin keskeisille käsitteille niitä kuvaavat suomenkieliset hakusanat. Hakuja tehdessä käyttöön otettiin myös automaatiotoiminto asiasanan synonyymit. Julkaisuvuodet rajattiin ensin 2010-2020, mutta tällä rajauksella ei saatu tuloksia, joten julkaisuvuosi madallettiin

sisäänottokriteereihin vuoteen 2004. Jokaiseen hakuun käytettiin vähintään kahta hakusanaa. Kaikkien hakujen avulla saatiin yhteensä 476 hakutulosta, joista ainostaan yksi tutkimus valikoitui kirjallisuuskatsaukseen.

Seuraavaksi aineistohakua tehtiin CINAHL -tietokannassa, jotta kirjallisuuskatsaukseen saatiin mukaan myös kansainvälisiä tutkimuksia. Suomenkieliset hakusanat käännettiin englanninkielisiksi, käännöstyön apuna käytettiin englanninkielistä sanakirjaa. Hakutuloksia rajattiin käyttämällä sisäänottokriteerien mukaista madallettua julkaisuvuosirajaa 2005, julkaisukieleksi rajattiin englanti. Julkaisutyyppiä ei rajattu, vaan otsikoiden tarkastelun jälkeen aineiston valintaa ohjasivat sisäänottokriteerit. Näiden rajausten jälkeen CINAHL-tietokannasta saatiin 846 hakutulosta, joista valintaprosessin jälkeen kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valittiin 4 tutkimusta.

Kansainvälisten aineistojen hakua jatkettiin Medline/PubMed -tietokannassa. Hakutuloksia rajattiin käyttämällä sisäänottokriteereihin määriteltyjä julkaisuvuosia 2004-2020. Näillä rajauksilla Medline/Pubmed -tietokannasta saatiin yhteensä 355 hakutulosta. Tässä tietokantahaussa ei löydetty kirjallisuuskatsaukseen uusia lähteitä, vaan kolme koko tekstin perusteella valittua tutkimusta oli löydetty ja valittu aineistoon jo CINAHL-tietokannassa hakua tehdessä.

Manuaalista hakua toteutettiin selaamalla Hoitotiede ja Tutkiva hoitotyö -lehdet, jotka oli julkaistu vuoden 2005 jälkeen. Myös aiemmin julkaistujen tutkimusten lähdeluetteloita käytiin lävitse. Manuaalisen haun avulla ei löydetty uutta aineistoa kirjallisuuskatsaukseen.

Hakuprosessin kautta kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä viisi tutkimusta. Kolme tutkimusta sairaanhoitajien kokemuksista pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta ja kaksi tutkimusta vanhempien kokemuksista sairaanhoitajilta saadusta tuesta. Katsaukseen valittu aineisto on esitelty eriteltyinä liitteessä 3. Tutkimuksille on annettu numerot, joiden avulla pystytään viittaamaan tutkimuksen tuloksia raportoitaessa ja niitä tarkasteltaessa.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin ja synteessin tarkoituksena on tehdä yhteenvetoa valitun aineiston tuloksista. Aineistoa järjestellään ja luokitellaan, siitä etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, näitä vertaillaan ja ryhmitellään sekä tulkitaan. Tämän jälkeen aineistosta muodostetaan ymmärrystä lisäävä kokonaisuus eli synteesi. (Niela-Vilèn & Hamari, 2016, 30–31.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty sisällönanalyysiä löydetyn tutkimusmateriaalin analysoinnissa. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.5). Molemmat opinnäytetyön tekijät lukivat huolellisesti läpi kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset. Opinnäytetyön tekijät lukivat erillään kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja merkitsivät ylös tutkimuskysymysten kannalta olennaiset tulokset. Kaikkien tutkimusten tulososioista poimittiin alkuperäisilmaisuja, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin.

Alkuperäisilmaisuista muodostettiin pelkistyyksiä. Pelkistämistä voidaan toisella nimellä kutsua tiivistämiseksi. Ilmaisut on tiivistetty siten, että kaikki olennainen materiaali säilyy. Pelkistämisessä pyrittiin käyttämään samoja ilmaisuja kuin alkuperäisessä materiaalissa. Pelkistämisen jälkeen siirryttiin ryhmittelyn vaiheeseen. Tässä vaiheessa pelkistetyistä materiaaleista etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joita vertailtiin keskenään. Yhtäläiset sisällöt koostettiin alaluokkiin, jotka nimettiin niitä yhteisesti kuvaavilla ilmaisuilla. Tämän jälkeen tehtiin alaluokkien sisäisiä yläluokkia, jotka myös nimettiin. Tämä oli monivaiheinen työ ja vaati useita kokeiluja, ennen kuin eri luokille löytyi niiden lopulliset muodot. Ryhmittelyä arvioitiin koko ajan, ettei luokkia syntynyt liikaa, jolloin materiaalin informaatioarvo saattaa vähentyä. (Kylmä & Juvakka 2007, 117–118.) Pelkistykset, alaluokat sekä yläluokat saatiin myös konkreettiseen muotoon paperille, jotta aineiston samankaltaisuudet ja eroavaisuudet huomioitaisiin herkemmin.

Ryhmittelyn jälkeen siirryttiin laadullisen sisällönanalyysin viimeiseen vaiheeseen eli abstrahointiin. Abstrahointi tarkoittaa käsitteellistämistä eli tässä vaiheessa yläluokista tehdään pääluokkia tutkimuskysymysten mukaan, jotta ne vastaavat lopullisesti tutkimuskysymyksiin. Abstrahoinnin tarkoituksena on erottaa materiaalista

olennainen tieto, jolloin saadaan yleiskäsitteitä. Abstrahoinnista saatavan materiaalin ajatellaan olevan tutkimuksesta saadut lopulliset tulokset. Sisällön analyysin avulla koko tutkimusmateriaali saatiin järjestettyä, mikä auttoi hahmottamaan saadut tulokset. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 93.) Esimerkki sisällönanalyysistä on kuvattu liitteessä 4.

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

6.1 Vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena syntyi tutkimuskysymyksen ohjaama pääluokka ”Pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta”. Tämän pääluokan alle muodostui kuusi yläluokkaa, jotka ovat vanhempien saama käytännöllinen tuki, vanhempien saama tiedollinen tuki, vanhempien saama emotionaalinen tuki, vanhempien kokema avoin ilmapiiri, perheen yksilöllinen huomioiminen ja tuessa koetut puutteet. Nämä ylä- ja alaluokat on esitelty Taulukko 2 Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta.

Taulukko 2 Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien kokemukset hoitotyössä saadusta tuesta

YLÄLUOKAT	ALALUOKAT
Vanhempien saama käytännöllinen tuki	Yhteistyö muiden ammattilaisten kanssa Vertaistuen tarjoaminen
Vanhempien saama tiedollinen tuki	Tiedon saaminen sairaudesta Sairauksien hallinnan mukauttaminen päivittäiseen elämään
Vanhempien saama emotionaalinen tuki	Emotionaalisen tuen tarjoaminen Hoitajan läsnäolo Vanhempien selviytymisen tukeminen Käytännön harjoitteluun rohkaiseminen
Vanhempien kokema avoin ilmapiiri	Osaston tunteita salliva ilmapiiri Vastavuoroinen ilmapiiri
Perheen yksilöllinen huomioiminen	Perheen yksityisyyden ylläpitäminen Lapsen ja vanhemman kunnioitus Ajan järjestäminen perheelle Koko perheen tilanteen huomiointi
Tuessa koetut puutteet	Puutteet ohjausmenetelmien käytössä Puutteet huomioinnissa Puutteet emotionaalisessa tuessa Riittämätön tiedonsaanti sairaudesta

Vanhempien saama käytännöllinen tuki. Yhteistyötä muiden ammattilaisten kuten lääkäreiden, sosiaalityöntekijöiden ja toimintaterapeuttien kanssa ylläpidettiin (2). Vanhemmille tarjottiin vertaistukea tiedottamalla potilasyhdistyksen toiminnasta (2).

Vanhempien saama tiedollinen tuki. Vanhemmat olivat saaneet hoitajilta laajasti tietoa. Näitä olivat tieto sairaudesta, sen oireista, tutkimuksista, sairauden hoidosta sekä sairauden merkityksestä jokapäiväiseen elämään (2). Lisäksi hoitajat antoivat vanhemmille tietoa sairauden hallinnan mukauttamisesta heidän jokapäiväiseen elämäänsä (2).

Vanhempien saama emotionaalinen tuki. Vanhempien kokemus shokki ja emotionaalinen taakka olivat helpottaneet emotionaalisen tuen tarjoamisella (2). Hoitajan läsnäoloon liitettiin vanhempien kokemus kuuntelemisen (1) sekä paikalla olemisen tärkeydestä (1). Vanhempien selviytymistä tuettiin vahvistamalla vanhempien selviytymiskeinoja (1) ja auttamalla vanhempia kehittämään uusia selviytymiskeinoja lapsen sairaalassa oloaikana (1). Hoitajat olivat myös ylläpitäneet perheen toivoa (1) lisäämällä uskoa lapsen ja perheen kykyyn sopeutua sairauteen sekä lapsen kykyyn oppia huolehtimaan itsestään. Hoitajat olivat tarvittaessa ottaneet tilanteen haltuunsa (1), mikäli vanhempien voimavarat eivät riittäneet tilanteen hoitamiseen. Vanhempia rohkaistiin lastensa kanssa käytännön harjoitteluun (2).

Vanhempien kokemus avoin ilmapiiri. Vanhempien terveys oli hyötynyt osaston tunteita sallivasta ilmapiiristä, jossa hyväksyttiin vanhempien tunteet ja käytös (1). Vanhempien osallistumista edistettiin vastavuoroisen ilmapiirin luomisella, jossa heidän oli helppo keskustella, esittää kysymyksiä ja ilmaista mielipiteitään (2).

Perheen yksilöllinen huomioiminen. Ohjauskeskusteluissa perheen yksityisyyttä ylläpidettiin (2) sekä lasta ja vanhempaa kunnioitettiin (2). Hoitaja oli järjestänyt aikaa perheen kanssa olemiseen (2). Koko perheen tilanne oli otettu tilanteessa huomioon (2).

Tuessa koetut puutteet. Vanhempien mielestä ohjausmenetelmien käyttö oli ollut puutteellista, jos hoitaja oli ohjauksessa käyttänyt liian vähän suullista neuvontaa, kirjallista materiaalia tai havainnollistamista (2). Vanhemmat kokivat puutteita huomiinnissa, kun heitä tai heidän lastansa ei huomioitu (2) tai kun vanhempien kanssa ei keskusteltu lapsen hoitoon osallistumisesta (1). Jotkut vanhemmat olivat ilmaisseet kaivanneensa enemmän emotionaalista tukea (2). Jotkut vanhemmat olivat ilmaisseet saaneensa riittämätöntä tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja sairauden elämään tuomista muutoksista (2).

6.2 Vanhempien tukeminen sairaanhoitajan työssä

Kirjallisuuskatsauksen yhdeksi näkökulmaksi muodostui pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukeminen sairaanhoitajan työssä. Pääluokka ohjasi sisällönanalyysiä, jonka lopputuloksena muodostui tuloksia vastaamaan tutkimuskysymykseen. Yläluokkia sisällönanalyysistä saatiin viisi, jotka ovat: Perheen yksilöllinen tunteminen, vanhemmuuden vahvistaminen, selviytymisen edistäminen, toivon ylläpitäminen sekä yhteistyö perheen kanssa. Nämä ylä- ja alaluokat on esitelty Taulukko 3. Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien tukeminen sairaanhoitajan työssä

Taulukko 3. Pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempien tukeminen sairaanhoitajan työssä

YLÄLUOKAT	ALALUOKAT
Perheen yksilöllinen tunteminen	Perheeseen tutustuminen Yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen Luottamuksellisen yhteyden luominen
Vanhemmuuden vahvistaminen	Rohkaiseminen osallistumaan lapsen hoitoon Rohkaiseminen tunteiden näyttämiseen Vanhempi-lapsi -suhteen ylläpitäminen
Selviytymisen edistäminen	Säännölliset keskustelut Negatiivisten asioiden käsittely Vaihtoehtojen tarjoaminen Kannustava ilmapiiri
Toivon ylläpitäminen	Tulevaisuuteen katsominen
Yhteistyö perheen kanssa	Yhteiset päätökset Perheen omien ajatusten huomiointi

Perheen yksilöllinen tunteminen. Sairaanhoitajat näkivät vaivaa tutustuakseen perheisiin oma-aloitteisesti ottaen huomioon perheen voimavarat ja yksilölliset tarpeet (3). He arvioivat perheiden tarpeita interventioissa ja keskusteluissa. He tunnistivat muun muassa merkkejä vanhempien väsymyksestä. (3) Sairaanhoitajat pyrkivät luomaan perheiden kanssa luottamuksellisen suhteen, jossa perhe luottaisi hoitohenkilökuntaan ja pystyisivät keskustelemaan avoimesti ja vastavuoroisesti. (3)

Vanhemmuuden vahvistaminen. Sairaanhoitajat vahvistivat vanhemmuutta monella tavalla. Kävi ilmi, että vanhemmat tarvitsivat rohkaisua monilla eri osa-alueilla, joita olivat tunteiden näyttäminen ja osallistuminen oman lapsensa hoitoon (3). Sairaanhoitajat pyrkivät ylläpitämään vanhempi-lapsi-suhdetta sairaalahoidon aikana osallistamalla vanhempia (5). Heidän tarkoituksenaan oli auttaa vanhempia tuntemaan olonsa rentoutuneeksi ja tervetulleeksi osastolla (5). Vanhempia muistutettiin heidän olevan vanhemmuuden ammattilaisia epätavallisesta tilanteesta huolimatta (4).

Selviytymisen edistäminen. Vanhempien selviytymistä edistettiin säännöllisillä keskusteluilla, joissa keskusteltiin vanhempien roolista ja sairauden vaikutuksista

(3). Lisäksi keskusteluissa käsiteltiin myös negatiivisia asioita (4). Vanhemmille tarjottiin vaihtoehtoja, esimerkiksi ohjaamalla väsynyt vanhempi lepäämään. (3) ja sairaanhoitajat pyrkivät luomaan kannustavan ilmapiirin, jossa on helppo olla (5).

Toivon ylläpitäminen. Sairaanhoitajat ylläpitivät perheen toivoa tulevaisuuden hyvinvoinnin korostamisella meneillään olevasta tilanteesta huolimatta (3). Perheitä orientoitiin tulevaisuuteen ja elämän jatkumiseen, mikä lisäsi toivon tunnetta (3).

Yhteistyö perheen kanssa. Tärkeää oli, että sairaanhoitajat huomioivat perheen omat ajatukset sekä mielipiteet asioista (4). Perheille annettiin mahdollisuus kertoa kokemuksistaan ja tulla kuulluksi (3). Heillä oli mahdollisuus osallistua päätöksentekoon (4). Perheiden kanssa sovittiin yhteisiä tavoitteita sekä toimintatapoja (4).

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tukemisesta sairaanhoitajien ja vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena on kuvata vanhempien tukemista sairaanhoitajien sekä vanhempien näkökulmista. Tutkimuskysymyksiä ovat ”millaisia kokemuksia pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta hoitotyössä?” ja ”miten sairaanhoitajat tukevat pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhempia hoitotyössä?”

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta vanhempien näkökulmaan saadusta tuesta muodostettiin kuusi yläluokkaa ja kahdeksantoista alaluokkaa, joiden avulla saatiin vastattua tutkimuskysymykseen. Vanhempien näkökulman laajimmaksi yläluokaksi muodostui vanhempien saama emotionaalinen tuki. Sairaanhoitajan näkökulmaan tukemisesta muodostettiin viisi yläluokkaa ja kolmesta alaluokkaa, joiden avulla pystyttiin vastaamaan tutkimuskysymykseen. Sairaanhoitajan näkökulman laajimmiksi yläluokiksi muodostui selviytymisen edistäminen ja vanhemmuuden vahvistaminen. Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus toteutuivat.

Tutkimustuloksia vertailtaessa huomattiin, että niin vanhemmat kuin hoitajatkin tunsivat samanlaisia tuen ja tiedon tarpeita runsaasti. Lähes kaikki tukemisen tavat toistuivat sekä vanhempien että sairaanhoitajien näkökulmissa. Ongelmakohta näkyi lähinnä tuen määrässä, joka ei joiltain osin kohtaa vanhempien odotusten kanssa, jotta heidän tuen tarpeensa täytyisivät. Sairaanhoitajat kokivat antavansa tukea vanhemmille, mutta heilläkin oli kokemuksia siitä, että tukea voisi tarjota enemmän.

Suurin osa vanhemmista, jotka olivat osallistuneet kirjallisuuskatsauksen tutkimuksiin, kokivat, että tieto lapsen sairaudesta ja tilasta eri sairauden vaiheissa jäi riittämättömäksi (2), vaikka sitä oli annettu (2). Tätä tulosta vahvistaa myös Jurvelinin ym. (2005, 38) ja Jaakolan (2013, 194–208) tekemät tutkimukset, joissa todetaan, että vanhemmat kaipaavat tietoa, tukea sekä rohkaisua enemmän kuin sitä saadaan.

Keskusteluja vanhempien kanssa kuitenkin oli, joiden myötä vanhemmat olivat saaneet paljon positiivisia kokemuksia. Hoitajan ja perheen yhteistyössä hoitaja huomioi perheen yksilöllisyyden, lasta ja vanhempaa kunnioitettiin, heille järjestettiin aikaa sekä koko perheen tilanne otettiin huomioon (2). Sairaanhoidajat kuvasivat perheen yksilöllisen tuntemisen yläluokassa, että he näkivät vaivaa tutustuakseen perheisiin ja ottivat huomioon heidän yksilölliset tarpeensa ja voimavaransa (3). Yhteistyössä perheen kanssa myös perheillä oli mahdollisuus kertoa omia ajatuksiaan ja mielipiteitään (4). Vanhemmille tärkeäksi asiaksi nousi myös yhteistyö muiden ammattiryhmien kanssa sekä erilaiset vertaistukiryhmät (2).

Sairaanhoidajat vahvistivat vanhemmuutta rohkaisemalla vanhempia tunteiden näyttämiseen (3), ja yhteistyö perheen kanssa mahdollisti niiden näyttämisen ja kuulluksi tulemisen (3), (4). Vanhempien näkökulmassa vanhempien kokema shokki ja emotionaalinen taakka olivat helpottuneet emotionaalisella tuella ja rohkaisulla heitä näyttämään tunteitaan (2). Vanhemmat kokivat olevansa sallivassa ilmapiirissä, jossa he pystyivät ilmaisemaan tunteitaan.

Vanhemmat olivat saaneet tiedollista tukea lapsen sairaudesta, sen oireista, tutkimuksista ja hoidosta (2). Vanhemmat tarvitsivat apua uuden arjen opettelussa, jonka keskiössä lapsen sairaus oli (2). Tutkimustulos toistuu Halmeen ym. (2007, 27) tekemässä tutkimuksessa, jossa äiti koki, että hoitohenkilökunnan kanssa käymät keskustelut olivat tärkeitä ja mieltä rauhoittavia. Mattilan ym. (2010, 34.) tutkimuksen mukaan sairaanhoidajat kokivat perheen elämäntilanteeseen tutustumisen olevan paras keino selvittää mahdollisen tuen tarpeita. Sairaanhoidajien tulisi pyrkiä luomaan positiivinen ilmapiiri, jossa perheenjäsenillä on rohkeus puhua asioista avoimesti ja hoitajien on itse helpompaa ottaa asioita esille. Sairaanhoidajien näkökulmassa tavoitteena oli luoda kannustava ilmapiiri, jossa pystyttiin käymään avointa keskustelua (5). He keskustelivat vanhempien roolista ja sairauden vaikutuksista elämään (3). Tätä vahvistaa lisäksi Majjalan ym. (2011, 17.) tekemä tutkimus, jossa sairaalahoitossa olevien lasten vanhemmista 96 prosenttia tunsivat olevansa luotettavissa käsissä sairaalassa ja kokivat henkilökunnan olevan asiantuntevaa. Sama 96 prosenttia vanhemmista tunsivat, että henkilökunnan kanssa asioista

voitiin puhua vapaasti. Puolestaan 90 prosenttia sairaanhoitajista oli sitä mieltä, että yhteistyö perheiden kanssa oli luottamuksellista.

Useat vanhemmat kokivat olleensa avoimessa ja luottamuksellisessa keskusteluilmapiiirissä, jossa vanhemmat sekä hoitohenkilökunta ovat tasavertaisessa vuorovaikutussuhteessa. Tällaisessa ympäristössä heidän oli helppo keskustella, kysyä ja ilmaista mielipiteitään (1). Keskusteleva ilmapiiiri rohkaisi vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon (2), joka toimi vanhemmuuden vahvistamisena (3) ja ylläpiti vanhempi-lapsisuhdetta (5). Vanhempia ja lapsia rohkaistiin käytännön harjoitteluun ohjaustilanteissa (2). Osa vanhemmista kuitenkin oli kokenut, ettei saanut riittävästi ohjausta lapsensa hoitamiseen (2).

Vanhempien negatiivisten kokemusten yläluokassa todettiin, että vanhemmat olivat kokeneet puutteita heidän ja lapsensa huomioinnissa (2). Osa vanhemmista oli myös ilmaissut puutteita emotionaalisen tuen saamisessa (2). Tätä ilmiötä vahvistaa Halmeen ym. (2007, 27) tutkimus, jossa äidin epävarmuutta lisäsi henkilökunnan välinpitämätön suhtautuminen lapseen ja perheeseen. Majjalan ym. (2011, 19.) tekemän tutkimuksen tulokset, joissa tuli ilmi myös sairaanhoitajien negatiivisia näkemyksiä. Hoitohenkilökunnasta 39 prosenttia koki jossain määrin, ettei kyennyt auttamaan perheitä tavalla, jolla toivoisi. 26 prosenttia koki, että oli ottanut ainakin hiukan liian vähän perhettä huomioon kokonaisuudessaan.

Jurvelinin ym. (2005, 39) tekemän tutkimuksen tulokset osoittivat, että sairaan lapsen hoitaminen vie aikaa ja energiaa vanhemmilta, minkä vuoksi he tarvitsevat aikaa itselleen lepoon ja oman terveyden ylläpitämiseen. Toiseen tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kuvasivat hädän ja huolen purkautuvan usein kriittisinä kysymyksinä tai negatiivisten tunteiden purkautumisena (Mattila ym. 2010, 34). Sairaanhoitajien näkökulmassa kuvattiin tapoja, miten sairaanhoitajat pyrkivät edistämään vanhempien terveyttä. Sairaanhoitajat tunnistivat merkkejä vanhempien väsymyksestä (3) ja kehottivat esimerkiksi väsynyttä vanhempaa menemään lepäämään (3). Sairaanhoitajat rohkaisivat vanhempia ilmaisemaan tunteitaan (3). Vanhempien positiivisissa kokemuksissa todettiin, että vanhempien kokema shokki ja emotionaalinen taakka helpottivat emotionaalisen tuen tarjoamisella sekä

rohkaisemalla heitä käsittelemään tunteita (2). Positiivisena vanhemmat olivat kokeneet sen, että omien voimavarojen puuttuessa hoitajat olivat ottaneet tilanteen väliaikaisesti haltuunsa, kun vanhemman omat voimavarat eivät riittäneet tilanteen hoitamiseen (1).

Molemmissa näkökulmissa tuli esiin toivon ylläpitäminen. Vanhempien toivoa ylläpiti hoitajien lisäämä usko lapsen ja perheen kykyyn sopeutua sairauteen ja lapsen kykyyn oppia huolehtimaan itsestään (1). Sairaanhoidajat kuvasivat ylläpitävänsä toivoa orientoimalla perhettä tulevaisuuteen ja korostamalla tulevaisuuden hyvinvointia sen hetkisestä tilanteesta huolimatta (3). He lisäsivät uskoa elämän jatkumiseen (3). Tulosta vahvistaa Halmeen ym. (2007, 27) tutkimuksen tuloksista se, että äiti odotti henkilökunnan tekevän kaikkensa ylläpitääkseen toivoa paremmasta sekä lapsen paranemisesta.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tämä opinnäytetyö on toteutettu noudattaen Helsingin julistuksen eettisiä ohjeita koskien hoitotieteellistä tutkimusta. Luotettavuutta on arvioitu koko opinnäytetyöprosessin ajan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 212). Opinnäytetyössä on myös noudatettu tieteen yleisiä ohjeistuksia. Näitä ovat Hirsjärven ym. (2013, 24, 232) mukaan kriittisyys, suunnitelmallisuus ja järjestelmällisyys, perusteluihin nojaaminen, yksinkertaisuus, eettiset kysymykset sekä niiden huomiointi läpi opinnäytetyön kirjoittamisen. Opinnäytetyössä ei ole loukattu tieteellisiä käytäntöjä, joita ovat muun muassa puutteellinen viittaaminen aikaisempiin tutkimustuloksiin, tutkimusmenetelmien huolimaton käyttö ja siten harhaanjohtava raportointi sekä vilpin harjoittaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 133). Vilppi jaetaan neljään eri kategoriaan, jotka ovat: sepittäminen, plagiointi, havaintojen vääristäminen ja anastaminen. (TENK, [viitattu 10.10.2019].)

Lähteet on valittu kriittisesti ja luotettavuutta on arvioitu lähteiden alkuperän ja julkaisuajan perusteella. Teoreettisessa viitekehyksessä on käytetty sekä kotimaisia että kansainvälisiä julkaisuja. Opinnäytetyön validiteettia eli luotettavuutta lisää tutkimusmateriaalin pohjalla oleva laaja teoreettinen perusta. Kirjallisuuskatsauksessa

on käytetty pääosin yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, mikä voi osaltaan heikentää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Lisäksi luotettavuutta voi heikentää kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten vähäinen käyttö. Kuitenkin kaikkien valittujen tutkimusten on arvioitu olevan luotettavia ja vastaavaan parhaiten opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Valitun aineiston laatua arvioitaessa kiinnitettiin huomioita sen yleistettävyyteen, pätevyYTEEN sekä kliiniseen merkittävyyteen (Lemetti & Ylönen 2016, 68). Luotettavuuden parantamiseksi tutkimuksen riittävää tieteellisyyttä on arvioitu myös julkaisijan, tutkijoiden aseman, lähteiden käytön ja kirjoitustyylin perusteella. Luotettavien lähteiden joukkoon on valittu myös englanninkielisiä julkaisuja, joka voi käännöstyön vuoksi vaikuttaa kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen. Onnistunut käännöstyö voi kuitenkin lisätä luotettavuutta, sillä kansainvälisten tutkimusten käyttö on tärkeää. Teoreettinen viitekehys on pyritty luomaan tuoreista lähteistä ja siten, että se on lukijalle helposti ymmärrettävissä. Opinnäytetyö on ensimmäinen tutkimus, johon tekijät osallistuvat, joten ensikertalaisuus voi vaikuttaa tutkimuksen ja tulosten luotettavuuteen.

Toistettavuuden varmistamiseksi tiedonhaku kirjallisuuskatsausta varten on kuvattu yksityiskohtaisesti ja monivaiheisesti. Molemmat opinnäytetyön tekijät ovat suorittaneet tiedonhaun itsenäisesti Medic-, CINAHL- ja Medline/PubMed- tietokannoista. Hakutulokset käytiin yhdessä läpi, jonka jälkeen valittiin yhteisymmärryksessä relevantit lähteet kirjallisuuskatsausta varten. Käytetyt hakusanat on esitetty sekä aineiston valinnassa käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit kuvattu. Valittu aineisto on esitelty sekä aineiston valintaprosessi on kuvattu liitteissä tarkasti. (ks. Valkeapää 2016, 61–62.)

Tutkittavaa ilmiötä on kuvattu opinnäytetyön teoriaosuudessa, ja sen keskeiset käsitteet avattu. Lisäksi aiheen ajankohtaisuutta sekä sen merkityksellisyyttä hoitotyölle on kuvattu opinnäytetyön johdannossa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat sen uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.) Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään lähteitä, jotka ovat saatavilla ja, toissijaisten lähteiden käyttöä on vältetty. Lähde- ja tekstiviitteet on tehty asiallisesti antaen muiden tutkijoiden töille niille kuuluva arvo sekä merkitys. (TENK 2012, 6). Käytetyt lähteet on koottu lähdeluetteloon.

Tämä osaltaan mahdollistaa opinnäytetyön lukijoille käytettyihin tutkimuksiin ja muihin julkaisuihin tutustumisen.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä, että pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhemmilla oli positiivisia kokemuksia hoitotyössä saadusta tuesta ja he olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa tukeen. Sairaanhoidajat kokivat tarjoavansa vanhemmille tukea erilaisia keinoja käyttäen, joka näkyi vanhempien kokemuksissa. Kuitenkin joissain tapauksissa vanhemmat olivat kokeneet puutteita tai riittämättömyyttä sairaanhoitajilta saamassaan tuessa.

Tulosten mukaan vanhemmat saivat emotionaalista-, käytännöllistä- ja tiedollista tukea, vanhemmat olivat kokeneet ilmapiirin avoimeksi ja perheet huomioitiin yksilöllisesti. Sairaanhoidajien antaman tuen ja vanhempien kokemusten perusteella tärkeimpänä tuen muotona näyttäytyi emotionaaliseen tukeen liittyvät asiat kuten vanhempien rohkaiseminen ja keskusteleva ilmapiiri. Lisäksi ajantasaisen tiedon saaminen toistui useasti vanhempien kokemuksissa.

Suurimmat haasteet näyttäytyivät siinä, että vanhempien saama tuki oli määrällisesti joidenkin kokemusten mukaan riittämätöntä. Tätä voidaan osaltaan selittää resurssitekijöillä, jotka ovat hoitotyössä rajalliset. Hoitajat kokevat ajan puutetta, joka aiheuttaa heille riittämättömyyden tunnetta. Hoitajat joutuvat joissain tilanteissa priorisoimaan työtehtäviään, jonka vuoksi perheen tukeminen saattaa jäädä taka-alalle tai hoitajat eivät pysty antamaan perheille kaikkea heidän tarvitsemaansa aikaa. Lisäksi hoitohenkilökunnan vaihtuvuus voi osaltaan vaikuttaa hoitajan ja perheen välisen turvallisen vuorovaikutussuhteen kehittymiseen. Henkilökunnan vaihtuvuus voi vaikuttaa turvallisen hoitosuhteen muodostumiseen, joka osaltaan voi aiheuttaa vanhemmille epävarmuuden ja turvattomuuden tunnetta, jolloin myös kokemus saadusta tuesta heikkenee.

Voidaan kuitenkin todeta, että perhekeskeinen hoitotyö kehittyy ja siihen kiinnitetään huomioita hoitotyössä enenevässä määrin. Perhehoitotyön parantamiseen halutaan tulevaisuudessa panostaa, joka käy ilmi myös Marinin hallitusohjelmasta

(2019, 146, 152.), jossa tavoitteeksi on kirjattu lapsi- ja perheystävällisyyden edistäminen. Tutkimalla lisää vanhempien kokemuksia hoitotyössä saadusta tuesta ja hyödyntämällä tätä tietoa käytännössä, voidaan näin edistää perheystävällisyyttä.

Yhtenä jatkotutkimusideana olisi tuottaa tietoa siitä, miten käytännön hoitotyö ja perheiden tukeminen muuttuu perhekeskeisyyden juurtuessa hoitotyöhön. Lisäksi olisi tärkeää julkaista Suomessa uutta ja ajantasaista tutkimustietoa pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien tuen tarpeesta sekä kokemuksia saamastaan tuesta hoitotyössä. Tuoreen tutkimustiedon myötä pystyttäisiin vertailemaan, ovatko vanhempien odotukset tuen suhteen tai heidän kokemuksensa tuen saannista muuttuneet vuosien aikana. Olisi myös mielenkiintoista saada tuoretta tutkimustietoa siitä, eroaako isien ja äitien tukeminen hoitotyössä toisistaan.

LÄHTEET

- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Omaisen selviytymisen tukeminen. Syöpää sairastavan lapsen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Etelä-Pohjanmaan Sairaanhoidopiiri. Ei päiväystä. STEPPI – Terveyttä edistävä perushoito kehittämis- ja tutkimushanke. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: http://www.epshp.fi/ammattilaiset_ ja_ opiskelijat/hoitoty/steppi_ terveytta_ edistava_ perushoito_ kehittamis- ja_ tutkimushanke
- Halme, N., Kaunonen, M., Rantanen, A. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheessa. Tutkiva hoitotyö 5(3), 22–29.
- Hazinski, M. 2013. Nursing care of the critically ill child. [Verkkojulkaisu]. Nashville: Elsevier. [Viitattu 17.1.2016]. Saatavana: https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=Fs6ok8dkBP8C&oi=fnd&pg=PP2&q=acutely+ill+child+psychological+support&ots=UwFnm-peLff&sig=zc5oY3iZr5GXgvOdWp3CY_G84QA&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Heino-Tolonen, T. 2017. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Substantiivinen teoria perheen arjessa selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy Juvenes Print. [Viitattu 6.5.2020]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101905/978-952-03-0512-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Helsingin Yliopistollinen Sairaala. Ei päiväystä. Lasten syöpä. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: <https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/Sivut/default.aspx>
- Helsingin Yliopistollinen Sairaala. Ei päiväystä. Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/valmistaminen/Sivut/default.aspx>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15–17. painos. Helsinki: Tammi.
- Hoidokki. 2011. Selviytyminen. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. [Viitattu 13.11.2019]. Saatavana: http://www.hoidokki.fi/index.php?MITform=sanat_puu&kieli=fin&eshaku=selviytyminen
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo., R. 2006. Hoidatko minua? – Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY

- Jaakola, H. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 25(3), 194–208.
- Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17(1), 35–41.
- Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4(3), 18–22.
- Jyväskylän Yliopisto. 2010. Tutkimuksen toteuttaminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.10.2019]. Saatavana: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Korhonen, A., Kaakinen, P., Mäkelä, M. & Miettinen, S. 2016. Leikki-ikäisen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä. [Verkojulkaisu]. *Hoitotyön tutkimussäätiö*. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/emotionaalinentuki-hs.pdf>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kärkkäinen, K. 2017. Vahvista lasta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen. Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. [Verkojulkaisu]. Tampere: University Press. Väitösk. [Viitattu 18.10.219]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98153/978-951-44-9952-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo, substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. [Verkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print. [Viitattu 23.3.2020]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>
- Leino-Kilpi, H., Välimäki, M. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8.–10. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Lemetti, T. & Ylönen, M. 2016. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Teoksessa: Stolt, A., Axelin, A. & Suhonen, R. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 67–69.

- Lindahl Norberg, A. & Boman, K. 2007. Parents` perceptions of support when a child has cancer. [Verkkolehtiartikkeli]. *Cancer nursing* 30(4): 294–301. [Viitattu 11.10.2019]. Saatavana CINAHL -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9(4), 14–21.
- Mannila, K., Aronen, M., & Åstedt-Kurki, P. 2014. Sisaruus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. *Tutkiva Hoitotyö* 12(3), 4–13.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampere University Press. Väitösk. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8(2), 31–38.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä Studies in Humanities. Väitösk. [Viitattu 14.5.2020]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nabors, L., Liddle, M., Graves, M., Kamphaus, A. & Elkins, J. 2018. A family affair: Supporting children with chronic illnesses. [Verkkolehtiartikkeli]. *Child: Health, care, development* (45), 227–233. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana CINAHL -tietokannasta, vaatii käyttöoikeuden.
- Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. 2016. The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. [Verkkolehtiartikkeli]. *Oncology Nursing Forum* 43(5), 188–194. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana CINAHL -tietokannasta, vaatii käyttöoikeuden.
- Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa: M, Stolt., A, Axelin. & R, Suhonen (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 23–34
- Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 2010. Lastentaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Salmela, M., Aronen, E. & Salanterä, S. 2011. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle. *Tutkiva Hoitotyö* 9(3), 25–27.

- SeAMK Intra. 2018. Kirjallisten töiden ohjeet. [Verkkosivu]. [Viitattu 17.19.2019]. Saatavana: <https://intra.seamk.fi/Opiskelu-SeAMKissa/Opiskelu/Kirjallisten-toiden-ja-opinnaytetoiden-ohjeet>
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1–3.p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa: M, Stolt., A, Axelin & R, Suhonen (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 7–22.
- SYLVA. Ei päiväystä. Lasten- ja nuorten syöpäsairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>
- (TENK). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 14.11.2012. Hyvätieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 16.5.2020]. Saatavana: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- (TENK). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ei päiväystä. HTK-loukkaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.10.2019]. Saatavana: <https://www.tenk.fi/fi/htk-loukkaukset>
- University of Eastern Finland. Ei päiväystä. Tutkimuseetiikka. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.10.2019]. Saatavana: <http://www.uef.fi/fi/tutkimuseitiikka>
- Valkeapää, K. 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa: A, Stolt., A, Axelin. & R, Suhonen (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 56–66.
- Valtioneuvosto. 2019. Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma: Osallistava ja osaava Suomi - sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 13.11.2019]. Saatavana: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161662/Osallistava_ja_osaava_Suomi_2019_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- YSO. Ei päiväystä. Selviytyminen. [Verkkosivu]. Yleinen suomalainen ontologia. [Viitattu 13.11.2019]. Saatavana: <https://finto.fi/yso/fi/search?clang=fi&q=selviytyminen>
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit.

KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LÄHTEET

- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Promoting health for families of children with chronic conditions. [Verkkolehtiartikkeli]. *Journal of advanced nursing*, 48(6), 575-583. [Viitattu 8.5.2020]. Saatavana CINAHL- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hopia, H., Paavilainen, E., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. [Verkkolehtiartikkeli]. *Hoitotiede* 18(1). [Viitattu 8.5.2020]. Saatavana CINAHL- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Child in hospital: Family experiences and expectations of how nurses can promote family health. [Verkkolehtiartikkeli]. *Journal of clinical nursing*, 2005/14, 212-222. [Viitattu 8.5.2020]. Saatavana: CINAHL- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I. 2012. Perceptions of Patient Education during Hospital Visit – Described by School-age Children with a Chronic Illness and their Parents. [Verkkolehtiartikkeli]. *Scandinavian journal of caring sciences*, 2013/27, 894-904. [Viitattu 8.5.2020]. Saatavana: CINAHL- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Turner M., Chur-Hansen A. & Winefield H, 2014. The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. [Verkkolehtiartikkeli]. *Journal of clinical nursing*, 23(21-22), 3156-3165. [Viitattu 8.5.2020] Saatavana: Cinahl- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

LIITTEET

Liite 1. Tietokantakohtaiset hakutulokset

Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen haku- ja valintaprosessi

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Liite 4. Esimerkki sisällönanalyysistä

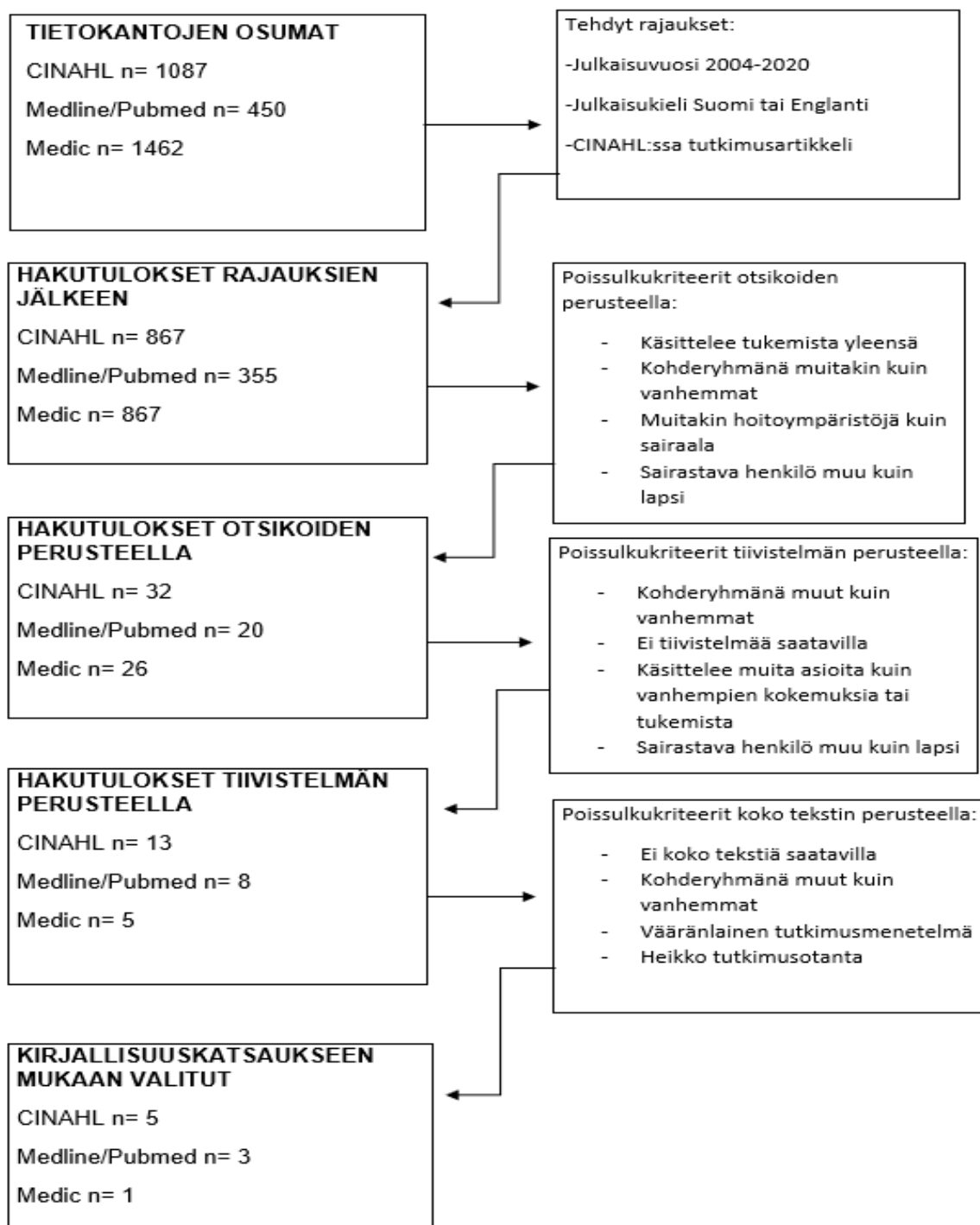
Liite 1. Tietokantakohtaiset hakutulokset

Tietokanta: Medic				
Rajaukset				
Vuosiväli: 2004-2020				
Kielet: Kaikki kielet				
Hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Pitkäaikais* AND lapsi	100	3	1	0
Perhehoitotyö	106	13	4	1
Perhe AND tuki AND lapsi	39	2	0	0
Vanhem* AND tukeminen	22	3	0	0
Pitkäaikaises* AND lapsi AND vanhem*	16	3	0	0
"Perheen terveys" AND vanhem*	193	2	0	0
Yhteensä	476	26	5	1

Tietokanta: Cinahl				
Rajaukset: Vuodet 2004-2020, English language				
Hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
"Child" AND "Chronic disease" AND "Family health"	236	10	2	1
"Family health" AND "Promoting" AND "Pediatric nursing"	13	2	1	1 (sama kuin aiemmassa)
"Patient education" AND "Parents" AND "Chronic illness"	40	5	2	0
"Neonatal" AND "Emotional support" AND "Parents"	66	5	1	1
"Family health" AND "Hospitalized" AND "Child"	144	4	2	2
"Parents" AND "Experience" AND "Pediatric nursing"	266	2	1	0
"Promote" AND "Family health" AND "Chronic disease"	81	4	3	2 (samat kuin aiemmat 2)
Yhteensä	846	32	13	4 (eri aineistoa)

Tietokanta: Medline/Pubmed				
Rajaukset: 2004-2020				
Hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
"Family health" AND "Chronic disease" AND "Children"	140	8	3	2
"Patient education" AND "Parents" AND "Chronic disease"	72	3	1	1
"Chronic disease" AND "Child" AND "Parents" AND "Support"	40	2	1	0
"Family health" AND Chronic illness" AND "Parents"	21	2	0	0
"Family health" AND "Hospitalized" AND "Child"	82	5	3	2 (samat kuin ensimmäisessä haussa)
Yhteensä	355	20	8	3 (samat kuin CINAHL-tietokannasta saadut aineistot)

Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen haku- ja valintaprosessi



Liite 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

	Kirjoittajat, julkaisuvuosi, maa	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus ja asetelma	Menetelmä ja aineisto	Tutkimuksen keskeiset tulokset
1.	Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Suomi?	Child in hospital: experiences and expectation of how nurses can promote family health.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia perheen näkökulmasta tapoja, joilla hoitotyöntekijät voivat edistää perheen terveyttä lapsen sairaalassa olon aikana.	Ankkuroitu teoria -menetelmä. Aineisto kerättiin 2002, 29 perheiltä, joissa lapsella oli pitkäaikaissairaus. Aineisto kerättiin kahdesta suomalaisesta sairaalasta.	Perheen terveyden edistämisestä erotettiin viisi alaa, joita olivat vanhemmuuden vahvistaminen, lasten hyvinvoinnista huolehtiminen, emotionaalisen taakan jakaminen, tukea jokapäiväisessä selviytymisessä ja luottamuksellisen hoitosuhteen luominen.
2.	Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I. 2012. Suomi.	Perceptions of Patient Education during Hospital Visit – Described by School-age Children with a Chronic Illness and their Parents.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia potilasohjauksien merkityksellisiä elementtejä sairaalassa vierailun aikana (kouluikäiset lapset, joilla on krooninen sairaus ja heidän vanhempansa).	Haastattelut toteutettiin kriittisen tapaus tekniikan avulla. 19 suomalaista vanhempaa ja heidän 12 kroonista sairastavaa lasta haastateltiin.	Koulutuksen lopputulos kuvailtiin vanhemman tai lapsen voimaantumiseksi tai sen puuttumiseksi.

3.	Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004.	Promoting health for families of children with chronic conditions.	Tavoitteena on kuvata kuinka lastenosastoilla työskentelevät sairaanhoitajat edistävät pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten perheiden terveyttä lapsen sairaalahoidon aikana.	Ryhmähaastattelu Aineisto kerättiin kahdella ryhmähaastattelulla sekä 84h osasto havainnointiin. Osallistui yhteensä 40 sairaanhoitajaa.	Sairanhoitajat käyttivät järjestelmällistä, valikoivaa tai tilannekohtaista lähestymistapaa perheiden terveyden edistämässä sairaalahoidon aikana.
4.	Hopia, H. 2006.	Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla.	Tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia toimintatutkimus-hankeessa kehitetyn intervention ja perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla.	Essee kysely Aineisto koostui 17 hoitajan kirjoittamista esseistä ja kahden lähiesimiehen haastatteluista. Essee vastaajat koostuivat lastenhoitajista ja sairaanhoitajista.	Hoitajat kokivat perheneuvottelu-intervention hyödylliseksi työssään. Neuvottelut muuttivat hoitotyötä systemaattisemaksi. Sen avulla hoitajat kartoittivat perheen yksilöllisen tilanteen ja tekivät yhdessä perheen kanssa heidän terveyttään edistäviä tavoitteita ja menetelmiä. Hoitajien mielestä perheneuvottelut vahvistivat heidän ammatillista osaamistaan.

5.	Turner M., Chur-Hansen A., Winefield H, 2014.	The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities	Tutkia sairaanhoitajien näkemyksiä heidän roolistaan vuorovaikutuksessa sekä emotionaalisesta tuesta vastasyntyneiden tehohoitoyksikössä.	Puolistrukturoitu haastattelumenetelmä Vastasyntyneiden tehohoitoyksiköstä haastateltiin 9 sairaanhoitajaa.	Sairaanhoitajat tarjosivat tukea kommunikoinnin ja kuuntelun avulla, tarjoamalla yksilöllistä tukea ja rohkaisemalla osallistumaan.
----	---	--	---	--	---

Liite 4. Esimerkki sisällönanalyysistä

"They also encouraged fathers to participate in the care of their child..." (3)	Isien rohkaisu osallistu-maan lapsensa hoitoon. (3)			
"Reinforcement of parenthood is an important family nursing method, which takes the form of encouraging parental participation in the child's care in hospital. (3)	Vanhempia rohkaistaan osallistu-maan lapsen hoitoon. (3)	Rohkaisu osallistu-maan lapsen hoitoon		
"Participants used encouragement and reassurance to assist parents in taking on more physical roles with their baby." (5)	Vanhempi-en rohkaiseminen fyysiseen kontaktiin lapsensa kanssa. (5)			
"...parents were encouraged to decide for themselves how to be and act as a parent in the unit with the child..." (3)	Vanhempia rohkaistaan vanhempiana olemiseen osastolla. (3)			
"A child illness and the changed family situation inflicted an emotional burden on parents, who needed encouragement to express their emotions." (3)	Vanhempia rohkaistaan tunteiden näyttämiseen. (3)	Rohkaisu tunteiden näyttämiseen	Vanhemmuuden vahvistaminen	Vanhempien tukemisen tavat sairaanhoitajan työssä
"The nurse suggested the alternative of crying in the presence of the child." (3)	Ehdotetaan itkemistä myös lapsen läsnä ollessa. (3)			
"Helping parents to feel relaxed... was seen as a part of supporting the parent-baby relationship. (5)	Tuetaan vanhempi-lapsi -suhdetta auttamalla vanhempia tuntemaan olonsa rentoutu-neeksi. (5)			
"Helping parents to feel ...welcome into the unit as a participant in their baby's care was seen as a part of supporting the parent-baby relationship. (5)	Tuetaan vanhempi-lapsi -suhdetta tekemällä vanhemmalle tervetullut olo osallisena lapsensa hoitoon. (5)	Vanhempi-lapsi -suhteen ylläpitäminen		
"Nurses aimed at preserving the child-parent bond during hospitalization..."(3)	Sairaanhoitajien tarkoituksena on lapsi-vanhempi -suhteen säilyttäminen sairaalahoidon aikana. (3)			