

Tuuni Partti
Anne Rautiainen

Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden
kuvauksia tuki- ja auttamiskeinoista
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Sairaanhoidtaja (AMK)

2021



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (amk)
Tekijä/Tekijät	Anne Rautiainen ja Tuuni Partti
Työn nimi	Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kuvauksia tuki- ja auttamiskeinoista
Toimeksiantaja	Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Vuosi	2021
Sivut	26 sivua, liitteitä 17 sivua
Työn ohjaaja	Sari Laanterä

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia tukipalveluista ja myös selvittää, millaisia palveluja pitkäaikaissairaiden lasten perheet tarvitsevat. Tavoitteenamme oli tuottaa ajankoh- taista ja luotettavaa tietoa toimeksiantajalle, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle. Tiedon avulla yhdistyksen Selviytyjät-hanke voisi kehittää per- heille suunnattuja palvelujaan.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kohderyhmänä oli pitkäaikaissairaiden lasten perheet ja heidän kokemuksensa ja tukipalvelu- tarpeensa. Tutkimusaineisto kerättiin tutkimuskysymysten ohjaamina tietokan- noista vuosilta 2010–2020. Tutkimuskysymyksiä oli kaksi: 1) Millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa ja 2) Millaisilla kei- noilla voidaan auttaa pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Aineistot, jotka täyt- tivät sisäänottokriteerit, analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Opinnäytetyöhön valikoitui 12 tutkimusta, artikkelia ja raporttia, joissa tutkittiin pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia tarjolla olevista palveluista ja siitä, millaisia keinoja ja palveluja he voisivat vielä tarvita.

Tuloksista ilmeni, että kyselytutkimuksia perheiden kokemuksista ei ole kuin muutama, mutta perheiltä saatua palautetta ammattilaisille löytyi hieman enemmän. Tukipalveluja Suomesta löytyy paljon erilaisia, mutta näiden palve- lujen kohdentaminen vaatisi perheiden tarpeen kartoittamista paikallisesti.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Lähei- set ry:n tukipalvelujen suunnittelemiseen tulevaisuudessa. Aihe on tärkeä pit- käaikaissairaiden lasten perheille ja heidän arjestaan selviytymiseen. Perhei- den kokemuksia tulisi tutkia lisää, jotta perhepalveluja ja kolmannen sektorin omia tukipalveluja voitaisiin kehittää.

Asiasanat: kokemus, pitkäaikaissairaus, tuki, lapsiperhe

Degree	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Anne Rautiainen ja Tuuni Partti
Thesis title	Descriptions of families of children with long-term illnesses about the means of support and assistance
Commissioned by	Mikkelin seudun Omaishoitajan ja Läheiset ry
Time	2021
Pages	26 pages, 17 pages of appendices
Supervisor	Sari Laanterä

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to describe the experiences that families with children suffering from long-term illnesses have had with support services. Our aim was to produce current and reliable information for our client, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, which they can use as part of their Survivors-project in developing services intended for families.

This thesis was completed as a descriptive literature overview. The target group of this review was families with long-term ill children and their experiences and needs regarding support services. The research material was collected as per the direction of the research questions from databases from years 2010-2020. This review addressed two research questions: 1) What kind of support do the families of long-term ill children describe themselves to require and 2) What kinds of methods can be used to assist families with children who have long-term illnesses?

The materials which fulfilled the set criteria, were analysed using a data driven content analysis method. This dissertation includes the data from 12 research projects, articles and reports, in which the experiences of families with long-term ill children of the support services available were examined along with the services and support methods those families might require in addition to the services received.

The results suggested that there is a limited amount of survey-based research data of the families' experiences available, but feedback received by the service providers from the families is more widely available. There is a wide variety of support services available in Finland but targeting these services effectively would require mapping out the requirements of these families at a local level.

The results of this research can be utilised by Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry to design their support services offered in the future. This subject is important to the families who have children with long-term illnesses. and is also essential for their day-to-day survival. The experiences of these families should be researched further to further develop family services and the support services offered by the third sector.

Keywords: experience, long-term illness, support, families with children

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	7
3	KESKEISET KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TUTKIMUSTIETO AIHEESTA.....	8
3.1	Kokemus.....	8
3.2	Pitkäaikaissairaus.....	9
3.3	Tuki.....	10
3.4	Lapsiperhe.....	11
4	TARKOITUS JA TAVOITE SEKÄ TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	13
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	13
5.1	Tiedonhaun kuvaus.....	14
5.2	Sisällön analyysi.....	15
5.3	Kuvaus kirjallisuuskatsauksen aineistosta.....	17
5.4	Aineiston kuvaus ja analyysi.....	17
6	TULOKSET.....	18
6.1	Perheiden kuvaus tarvitsemastaan tuesta.....	19
6.1.1	Arjen hallinta.....	20
6.1.2	Vanhempien syyllisyys.....	21
6.1.3	Toimiva yhteistyö.....	21
6.1.4	Ennalta ehkäisevyys.....	22
6.1.5	Kokemukset ja toiveet.....	22
6.1.6	Myönteinen palaute.....	23
6.1.7	Hyvien suhteiden kehittäminen.....	23
6.2	Auttamiskeinot perheille.....	24
6.2.1	Apua jaksamiseen.....	25
6.2.2	Ryhmätapaamiset.....	25
6.2.3	Perhekeskuksen palvelut.....	26
6.2.4	Asiantuntemusta perheille.....	27

6.2.5 Matalan kynnyksen perhepalvelut	27
7 POHDINTA	28
7.1 Tulosten tarkastelu	28
7.2 Luotettavuus ja eettisyys	29
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimus ehdotukset	31
7.4 Ammatillinen kasvu	31
LÄHTEET	32

LIITTEET

- Liite 1. Tutkimustaulukko
- Liite 2. Tiedonhaku
- Liite 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit
- Liite 4. Perheiden tuen tarpeet
- Liite 5. Sisällönanalyysi perheiden auttamiskeinoista
- Liite 6. Sisällönanalyysi perheiden kuvaamasta tuen tarpeesta
- Liite 7. Sisällönanalyysi perheiden auttamiskeinoista

1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaus lapsella tai nuorella aiheuttaa perheessä paljon muutoksia elämässä, ja perhe tarvitsee arkeensa paljon uusia rutiineja. Lapsi tai nuori tarvitsee perheensä tukea selviytyäkseen sairauden aiheuttamista muutoksista. Myös muu perhe joutuu opettelemaan uutta arkea hänen kanssaan ja hyvin usein tarvitaan ulkopuolisen apua muuttuneessa tilanteessa selviytymiseen. Lapsen pitkäaikaissairaus voi tuoda perheeseen kriisiä, pelkoa, epävarmuutta, surua tai kiukkua. Perheeseen tulee lisää käytännön järjestelyjä, kuten lääkärikäynnit, sairaala-ajat ja lääkitykset, joista perheen pitäisi osata huolehtia. (Lastensuojelun keskusliitto. 2014.)

Pitkäaikaissairas lapsi tai nuori voi tarvita koko loppuelämänsä ajan tukea ja apua toisilta ihmisiltä. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia suurin joukoin osallistuu lapsen arkeen, ja se saattaa vaatia lapselta sopeutumiskykyä, mutta toisaalta tällainen kasvattaa sosiaalisuutta. Joskus sairastunut lapsi vaatii niin paljon huomiota, ettei vanhemmilla riitä aika perheen muille lapsille. Pienemmät sisarukset voivat näyttää mustasukkaisuutta, surun ja huolen avoimesti. Vanhemmista sisaruksista voi tulla sairastuneen sisaruksensa hoitajia tai he kapiivoivat. Perheissä olisi hyvä, että jokainen lapsi saisi edes hetken jakamatonta huomiota vanhemmiltaan ja sisarukset yhteistä aikaa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto s.a.)

Perheessä olevia voimavaroja ovat sekä sisäiset ja ulkoiset voimavarat. Perheen sisäisiin voimavaroihin kuuluvat yhteenkuuluvuuden tunne perheessä, perheen tilanne taloudellisesti sekä elämäntavat. Sisäisiä voimavaroja ovat myös yksilön oma tieto- ja taitotaso, itsetunto sekä tunne itsensä hallinnasta. Ulkoisia voimavaroja ovat sosiaalinen tuki sekä perheisiin kohdistuneet poliittiset tuet, kuten perheille suunnatut palvelut ja lapsilisä. Voimavaroja voi vahvistaa perheessä lisäämällä tietoa, puhumalla avoimesti kaikista asioista sekä huumorin avulla. Kun perhe toimii tiiviisti yhdessä, arjen haasteista on helpompi selvitä. Tasavertaisesti lapsia kohtelevat vanhemmat vahvistavat myös sisarus-suhteita, jolloin sisarukset oppivat yhdessä toimimista sekä pitämään huolta toisistaan loppuelämänsä ajaksi. (Mieli s.a.)

Otimme yhteyttä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:hyn ja tarjoudimme tekemään opinnäytetyön. Yhdistyksellä on hanke nimeltään Selviytyjät, jonka tarkoituksena on kehittää palveluja erityisesti lapsille, nuorille sekä perheille, tarjota työkaluja arjen pyörittämiseen, vanhemmuuden ja parisuhteen vahvistaminen sekä järjestää mm. yhteisiä retkiä, perhekerhoja sekä vertaistukea. Teemme yhdistykselle selvityksen, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia ja perheiden tarvitsemia erilaisia avun keinoja, jotta selviäisivät arjessa ja saisivat nauttia perheenä yhdessäolosta.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyömme toimeksiantaja oli Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Yhdistys on omaishoitajien ja heidän läheistensä tuki- ja etujärjestö, joka toimii Etelä-Savossa seitsemän kunnan alueella: Mikkelä, Kangasniemi, Juva, Puumala, Mäntyharju, Pertunmaa ja Hirvensalmi. Yhdistyksellä on Selviytyjät-hanke, joka on ollut toiminnassa vuodesta 2018 ja loppuu maaliskuussa 2021. Hankkeen toiminta on suunnattu Mikkelin seudun lapsiperheille, joissa lapsella on pitkäaikaissairaus, vamma tai jokin muu erityisen tuen tarve. Hanketta on rahoittanut STEA, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2018.)

Toiminta on suunnattu koko perheelle; niin lapselle, nuorelle, aikuisille sekä perheen arjessa oleville tärkeille läheisille. Toimintaa on esimerkiksi vertaistuki, uimahallivuorot ja perhekahvilat. Selviytyjät-hankkeen tavoite on lisätä koko perheen hyvinvointia ja etsiä yhdessä perheen kanssa arjen selviytymiskeinoja, antaa tukea niin vanhemmuuteen kuin parisuhteeseen, vahvistaa perheen psykososiaalista ja tiedollista tukea. Hankkeessa tärkeintä on tehdä yhdessä ja toimia perheiden tarpeiden mukaan. (Selviytyjät-hanke s.a.)

Hankkeen tavoitteena on selviytymiskeinojen löytyminen sekä hyvinvoinnin lisääminen erityislapsiperheille. Perheet osallistuvat hankkeen toiminnan kehittämiseen. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2018.)

3 KESKEISET KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TUTKIMUSTIETO AIHEESTA

Tutkimuksissa ja opinnäytetöissä on tärkeää selvittää keskeiset käsitteet, joilla selkeytetään lukijalle tutkimuksen sisältöä. Tutkimuksen käsitteiden kautta voidaan hahmottaa tutkittavaa ilmiötä yleisellä tasolla, kommunikoida, kuvata todellisuutta tarkasti ja kirjoittaa keskeisiä asioita maallikolle ymmärrettäviksi. (KAMK s.a.b.)

Tutustuminen aikaisempiin tutkimuksiin on välttämätöntä, jotta tutkija voi rajata omaa aihetta, muodostaa tutkimusongelmaa ja valita lähestymistapaa. Kirjallisuus aiheisiin tutustuminen ja aikaisemmat tutkimukset voidaan jakaa muutamaasiin osiin, ja näillä jokaisella on oma tehtävänsä. Ensimmäiseksi tutkija perehtyy yleisesti aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen saadakseen käsityksen, minkä verran aiheesta on tehty tutkimuksia, suomalaisia vai ulkomaisia tai ovatko tutkimukset uusia vai vanhoja. Toiseksi aiempaan tutkimukseen perehtyminen lisää asiantuntemusta, jolloin tutkijan oma tuntemus tutkimuskirjallisuuteen auttaa täsmentämään omaa aihetta kohti tutkimuskysymyksiä ja tutkimusongelmaa. Kolmanneksi tutkijan oma lähestymistapa tarkentuu ja hän huomaa aiemman tutkimuksen puutteet ja ongelmakohtat. (Mykkänen & Saukkonen 2006.)

3.1 Kokemus

Sana kokemus herättää ihmisessä muistoja ja tuttuuden tunnetta. Kokemusta voidaan kokea nähtynä, kuultuna ja kerrottuna ilman, että on omakohtaista kokemusta. Joskus ihmisen oma henkilökohtainen kokemus on niin vahva, että tutkittu tieto jää sen varjoon. Erittäin tärkeää on määritellä kokemuksen käsite, koska määritelmän puuttuminen vaikuttaa siihen, miten kokemuksen käsitettä käytetään. (Toikka ym. 2018, 7.)

Ihmisen kokemus muodostuu senhetkisestä tilanteesta sekä siitä, millainen on hänen elämäntilansa ja ketä hänen ympärillään juuri silloin on. Kokemus kuvaa ihmisen eri prosesseja, kuten oppimista, kasvamista ja kulttuuriin sosiaalistumista. Kokemukseen kuuluu tunnelmia, tuntoja, tunteita, aistimuksia ja elämyksiä, ja koko elämän arvo mitataan kokemuksen arvolla. Tärkeintä kokemuksessa on se, miten ihminen itse kokee oman elämänsä ja oman olemassaolonsa. (KAMK s.a.a.) Sivistyssanakirjan (s.a.a) mukaan kokemus on perehtyneisyyttä, tottumusta tai koettua tapaa jostain asiasta.

Aiemmin tutkittua tietoa aiheesta on mm. Latomäen ym. (2020, 100-123) tekemä tutkimus, jossa kuvataan omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua sekä kuormittuneisuutta. Tässä tuli ilmi, että useat omaishoitajat kokevat omien oikeuksiensa loukkaamista sekä henkistä väkivaltaa. Myös ajallisen kuormittuvuus oli suuri. Omaishoitajat kokivat olevansa sitä kuormittuneempia, mitä enemmän kaltoinkohtelua he joutuivat kokemaan. Tämä näkyy useimmiten emotionaalisenä sekä fyysisenä ja sosiaalisena kuormittuvuutena. Taustalla usein onkin hoitosuhteeseen liittyviä tekijöitä.

3.2 Pitkäaikaissairaus

Tilastokeskuksen määritelmä pitkäaikaissairaudesta on se, että sairaus vaatii säännöllistä hoitoa ja terveydenhuollon seurantaa. Pitkäaikaisuus on vähintään kuusi kuukautta kestävä ajanjakso. (Tilastokeskus s.a.a.)

Sivistyssanakirjan (s.a.b) mukaan krooninen tarkoittaa pitkäaikaista, pitkällistä, jatkuvaa tai pysyvää. Sairaus puolestaan on määritelty sivistyssanakirjassa (s.a.c) häiriöksi joko elimistössä tai psyykkisessä toiminnassa, ja tämä puolestaan tuottaa haittaa, joka voi olla sosiaalista, psyykkistä tai fyysistä.

Tavallisimmat pitkäaikaissairaudet ovat toiminnallisia häiriöitä, mielenterveysongelmia ja allergioita. Joka neljännelle lapselle diagnosoidaan useampi diagnoosi, ja joka toinen sairaus heikentää elämänlaatua pysyvästi. Lasten yleisimmät pitkäaikaissairaudet ovat mielenterveyden häiriöt, allerginen nuha, laktoosi-intoleranssi, allerginen ihottuma, oppimisen ja kehityksen erityisvaikeudet,

astma, ylivilkkkaus ja tarkkaavaisuushäiriö AD(H)D, keliakia, epilepsia, diabetes, nivelreuma, tulehdukselliset suolistosairaudet ja syöpä (Rajantie ym. 2016, 77.)

Hoitotieteessä pitkäaikaissairauksia on lasten osalta tutkittu monelta eri osa-alueelta. Eräässä lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa haastattelututkimuksessa (Alapulli ym. 2018) tutkittiin, kuinka tietyt pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lasten suun terveydentilaan ja suussa esiintyviin sairauksiin ja ongelmiin. Eri sairauksilla on omia tyypillisiä suuhun kohdistuvia ongelmia joko suoraan tai välillisesti esimerkiksi lääkityksen kautta. Tästä syystä lääkärin tulisi aina selvittää, käykö lapsi säännöllisesti hammaslääkärissä. Alapullin ym. (2018, 505-510) mukaan perheen voimavarat ovat usein vähissä, niin olisi tärkeää motivoida perhettä lapsen suun terveyden edistämiseen. Näin vältetään vielä isommilta terveysongelmilta.

Pitkäaikaissairauksilla opinnäytetyössämme kuvaamme lasten kroonisia sairauksia tai vammoja, ja sitä, miten sairaudet vaikuttavat heidän toimintakykynsä ja perheenjäseniin. Erityisen tuen lapset kuuluvat Selviytyjät-hankkeeseen, joten myös meidän opinnäytetyössämme he kuuluvat pitkäaikaissairaiden lasten määritelmään.

3.3 Tuki

Sivistyssanakirjan (s.a.d) mukaan tuki voi olla esine tai rakenne, joka tukee, pitää pystyssä, kannattaa tai vahvistaa jotain. Sanakirjan mukaan tuki-sana on myös jokin, mikä antaa turvaa, edistää, auttaa ja kannustaa. Kolmas selitys tukisanalle on se, että halutaan lisätä johonkin asiaan, teoriaan tai väitteeseen lisää luotettavuutta tai uskottavuutta, niin pyydetään vahvistusta, varmistusta tai lisäperuste.

Tutkiva Hoitotyö -lehdessä on tutkimusartikkeli (Harju ym. 2020), jossa on tutkittu sairaanhoitajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteutumisen ongelmakohdista. Tutkijat saivat tulokseksi sen, että sairaanhoitajat kokivat omaavansa riittämättömän ammattitaidon. Hoitajat olivat epävarmoja omasta osaamisestaan tuen tarjoamisessa, mitä lisäsi resurssien vähyys ja toimintakäytäntöjen sekavuus (Harju ym. 2020, 3-9.)

Tampereen yliopistossa tehty väitöskirjatutkija (Mattila 2011) on tutkinut aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalista ja tiedollista tukea sairaalahoidon aikana. Tutkija oli kerännyt aineistoa aikaisemmista tutkimuksista ja kirjoitelmista, mutta myös tehnyt ryhmähaastatteluja potilaille ja heidän perheilleen. Tutkimus osoitti sairaanhoitajien käyttävän vuorovaikutukseen perustuvia tuen tarpeen tunnistamismenetelmiä. Emotionaalisen tuen menetelminä hoitajat käyttivät potilaan ja hänen perheensä tukemisessa mm. elämistä tunteiden kanssa, henkisten asioiden käsittelyä, rohkaisemista läheisyyteen, vuorovaikutteisen luottamuksen synnyttämistä ja välittämistä. Hoitajien antaman tuen menetelmiin sisältyivät opetus, koulutus ja neuvonta. (Mattila 2011, 112.)

Sihvonen (2020) on tutkinut vuosien 2000 - 2010 aikana, miten Suomessa vanhemmuutta tuetaan ja miten sitä kautta koko perheen hyvinvointi paranee. Tutkimustuloksia on saatu perheprojektien dokumenteista, jotka tutkija analysoi. Tämän analysoinnin perusteella vanhemmuuden tukeminen tarkoittaa perheenjäsenten (vanhemmat ja lapset) vuorovaikutuksen tukemista tai perheen vanhempien vertaissuhteiden ja laajemmin yhteisöllisyyden tukemista. Vanhemmuuden tukeminen eri tavoilla lisää erityisesti lasten ja nuorten hyvinvointia. (Sihvonen 2020, 14.)

Tässä opinnäytetyössä tuella tarkoitetaan tukipalveluja, joihin on helppo tulla ilman ajanvarausta tai ilmoittautumista. Näitä sanotaan matalan kynnyksen palveluiksi. Matalan kynnyksen palveluita on kuvailtu sellaisiksi, joiden piiriin on normaaleja palveluja kevyempi hakeutua ja asiakkaan edellytyksiä palveluun on madallettu. (Leemann ja Hämäläinen 2015.)

3.4 Lapsiperhe

Sivistyssanakirjan (s.a.e) mukaan lapsiperhe on perhe, jossa on lapsi(a). Lapsisanan määritelmä on ihminen syntymästä murrosikään. Perheen sivistyssanakirja (s.a.f) määrittelee yhdessä asuvien ihmisten ryhmäksi, jotka muodostavat keskenään avo- tai avioliitossa olevia henkilöitä ja heidän lapsensa tai myös yksinhuoltaja lapsineen tai pariskunta ilman lapsia.

Tilastokeskus on määritellyt perheen niin, että on avo- tai avioliitossa asuvat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt lapsineen sekä jompikumpi vanhemmista lapsineen. Perheeksi Tilastokeskus on myös määritellyt avo- ja aviopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet lapsettomat henkilöt. Perheväestöön eivät kuulu perheen ulkopuoliset henkilöt, vaikka asuisivat samassa asutokunnissa, elleivät he muodosta omaa perhettä. Myöskään saman asunnon jakavat sisarusukset tai serkukset eivät muodosta perhettä. Samaa sukupuolta olevat tai yksin asuvat ihmiset eivät kuulu perheväestöön. Tilastokeskuksen mukaan perhe voi olla korkeintaan kaksi perättäistä sukupolvea. Perhe muuttuu lapsiperheeksi, kun kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus s.a.b.)

Lapsiperhettä perinteisesti määrittämällä monesti ajatellaan, että lapsiperheeseen kuuluu äiti, isä sekä lapset. Faktaa on se, että jokaisella ihmisellä on vain yksi biologinen äiti ja yksi biologinen isä, mutta ihminen elämänsä eri vaiheissa poikkeaa tästä. Määrittelyssä onkin olennaista katsoa, ketkä asuvat saman katon alla ja millainen positiivinen tunneside asujien välillä on. Esimerkiksi parisunnan adoptoidessa lapsen voi myös syntyä tunneside ja perheeksi voi laskea myös yhden vanhemman ja yhden lapsen muodostaman perheen. (Turpeinen 2017, 8.)

Määritelmää lapsiperheelle ei lainsäädännössä selkeästi löydy, mutta kuvailuja ja rajauksia perheestä löytyy eri lainkohdissa. Yleisin määritelmä perheestä on ydinperhe, johon kuuluu äiti ja isä sekä heidän kanssaan asuvat lapset. Nykyperheet kuitenkin poikkeavat tästä määritelmästä, ja tämä määritelmä ohjaa johdettuja periaatteita siitä, miten ajatellaan perheestä niin arjessa kuin lainsäädännössä. (HE200/2000.)

Lapsiperheitä on aiemmin tutkittu hoitotieteessä mm. viidesluokkalaisten lasten terveystarkastusten kautta ja kartoitettu heidän tuen tarpeitaan ja perheiden voimavaroja. Tutkimuksessa tarkasteltiin terveydenhoitajien terveystarkastuksissa tekemiä kirjauksia, joista etsittiin lasten ja heidän perheidensä voimavaroja sekä tuen tarpeita, joista oli käyty keskustelua perheen kanssa. Tutkimustuloksista tulee ilmi, että tuen tarpeista jää osa huomaamatta. Huomattavasti enemmän kirjauksia oli tehty voimavaroista, mikä taas auttaa lapsen kehityksen, kasvun, toimintakyvyn sekä terveystietämisen tukemisen. Tyttöjen ja poikien välillä eroja ei juurikaan ollut. Toisaalta tutkimuksessa ilmenee, että lasten ja heidän

vanhempiensa näkemyksiä tulisi ilmetä vielä selvemmin. (Palokangas ym. 2018, 143-154.)

Toisessa tutkimuksessa Lahtinen ja Joronen (2014, 89-100) selvittivät, millaisia kokemuksia vanhemmilla on hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoidosta kotona. Nykyisin vaikeasti sairaita lapsia voidaan yhä enemmän hoitaa kotona johtuen teknologian kehittymisestä lääketieteessä. Tässä tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat tuntevat jatkuvasti tasapainoilevansa omassa arjessaan sekä kamppailevansa arjessa ilmaantuvien haasteiden kanssa. Vanhemmat tuntevat olevansa eristäytyneitä, he kokevat olevansa henkisesti ahdingossa sekä fyysisesti uupuneita. Vanhemmilla on kuitenkin halu hoitaa sairas lapsi kotonaan, ja he kokivat, että paras paikka lapselle oli oma koti. Perheen ja vanhempien jakamiseen auttoivat tukitoimet, joista vanhemmat ammensivat voimavaroja. Näitä olivat kotihoitoapu, omat vahvistuneet elämäntaidot, sairaan lapsen hyvinvointi, vertaistuki sekä läheisten tuki.

4 TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia tarvitsemastaan tuesta. Tavoitteena on etsiä perhelähtöisesti kirjallisuuskatsauksen kautta heitä koskevia palvelutarpeita.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa?
2. Millaisilla keinoilla voidaan auttaa pitkäaikaissairaiden lasten perheitä?

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin kirjallisuudesta, tutkimuksista, oppaista ja elektronisista lähteistä. Pyrimme löytämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. Lähteitä oli hyvin tarjolla ja uusinta tietoa löytyi runsaasti, mutta lähteiden tuli olla luotettavia eli tiedon tuottajan täytyi olla selvillä ja alkuperä selkeä. Jos aineisto on vertaisarvioitu, tietoa voidaan pitää luotettavana.

5.1 Tiedonhaun kuvaus

Hakusanoina käytimme seuraavanlaisia sanoja ja niiden erilaisia yhdistelmiä: pitkäaikaissairaus, lapsiperhe ja perhe. Haimme Kaakkurista, Cinalhista, Julkarista, Medicistä sekä Diva Portalista. Tietokannoissa hakusanoina käytimme yhdistelmää pitkäaikaissair* and (vertais)tuki* and lapsiperh* or perh* ja kansainvälisissä tietokannoissa käytimme *chronical diseases and families with children or family*.

Kirjallisuuskatsauksemme sisältää 12 tieteellistä artikkelia tai tutkimusta, jotka valitsimme sisäänottokriteerien mukaan. Suomenkielistä aineistoa löysimme Medic-tietokannasta (2010 - 2020), Julkarista (aikarajaus 2018 - 2020) sekä Kaakkurista (2010 - 2020). Kansainvälisistä tietokannoista löysimme aineistoa Cinalhista (2018 - 2020) sekä Diva Portalista (2010 - 2020).

TAULUKKO 1 Tiedonhaku

Tietokanta	Haku sanat	Rajaukset	Otoksia ilman rajoituksia	Hyväksytyt sisäänottokriteerit ja rajoitusten mukaan	Hyväksytyt lopulliseen tutkimukseen
Medic	pitkäaikaissair* and lapsiperh*	2010-2020 full text	9	2	5
Kaakkuri-Finna	pitkäaikaissair* and lapsiperh* or perh*	2010-2020 full text	14	2	1
Julhari	pitkäaikaissair* and lapsiperh* or perh*	2018-2020 full text	27	5	4
Journal	pitkäaikaissair* and lapsiperh* or perh*		11	0	0
Cinahl	Chronic diseases and families with children	2018-2020 Eurooppa	1254	3	1
Diva Portal	Chronic diseases and families with children or family		6	3	1

Sisäänottokriteereinä meillä oli 1) aineiston tuli käsitellä opinnäytetyömme aihetta, 2) suomenkielisten aineistojen aikarajaus oli 2010 - 2020 ja kansainvälisten aineistojen aikarajaus oli 2010 - 2020 3) aineistona käytimme tieteellisiä tutkimuksia, artikkeleita ja väitöskirjoja sekä pro graduja. 5) aineistosta oli saatavilla kokoteksti. Poissulkukriteereinä meillä oli 1) aineisto ei käsitellyt opinnäytetyön aihetta, 2) tutkimus oli julkaistu ennen vuotta 2010, 3) aineiston koko tekstiä ei ollut saatavilla.

TAULUKKO 2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> - Aineiston tulos käsitteli opinnäytetyömme aihetta - Suomenkielinen aineiston aikarajaus 2010 - 2020 - -Kansainvälinen aineiston aikarajaus 2010 - 2020 - Aineiston tuli olla tieteellisiä tutkimuksia, artikkeleita ja väitöskirjoja sekä pro-gradu - Aineistosta oli saatavissa koko teksti 	<ul style="list-style-type: none"> - Aineiston tulos ei käsitellyt opinnäytetyömme aihetta - Tutkimus oli julkaistu ennen vuotta 2010 - Aineiston koko tekstiä ei ollut saatavilla

Sisäänottokriteerien laadinta (taulukko 2) auttoi meitä löytämään luotettavia aineistoja opinnäytetyöhömme ja karsimaan ne aineistot, jotka eivät soveltuneet työhömme. Käyttämämme aineistot olivat väitöskirjoja, pro graduja sekä hoitotyön artikkeleita ja ne lisäsivät opinnäytetyömme luotettavuutta. Valitsimme opinnäytetyöhömme aineistoja, jotka olivat suomen- tai englanninkielisiä sekä saatavilla oli koko aineisto. Sisäänottokriteereissä hyväksytyt aikarajaus oli 2010 - 2020, hylkäsimme tätä vanhemmat aineistot.

Opinnäytetyömme kaikki kaksitoista aineistoa on valikoitu niin, että nämä vastaavat opinnäytetyömme joko yhteen tai molempiin tutkimuskysymyksiin.

5.2 Sisällönanalyysi

Kirjallisuuskatsaukseen valittavat julkaisut analysoidaan sisällönanalyysillä, joka on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimalli. Sisällönanalyysin aineistoa tulee analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Tutkittavan ilmiön kuvaile-

miseksi käytetään sisällönanalyysiä ja näin voidaan muodostaa tutkimuksen ilmiötä kuvaavia käsitteitä, kategorioita, käsitekartta, käsitejärjestelmä tai malli. Analyysia voi tehdä kahdella eri tavalla: induktiivisesti tai deduktiivisesti, ja se, kumpaa tutkija käyttää, riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Induktiivisesti lähdetään analysoimaan aineiston ehdoilla, kun taas deduktiivisessa analyysissä tehdään tiedon perusteella analyysirunko, johon etsitään sisällöllisesti sopivaa aineistoa (Tuomi & Sarajärvi 2017, 88 Kyngäs ym. 2011, 138-148.)

Omassa opinnäytetyössämme aloitimme aineiston pelkistämällä, jossa etsimme tutkimuksellemme oleelliset lauseet ja sen jälkeen lauseet pelkistettiin tiivistettyyn muotoon. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin niin, että samanlaista asiaa tarkoittavat ilmaisut muodostivat alaluokan. Luokittelua jatkettiin niin, että alaluokista muodostui yläluokka ja yläluokista muodostui lopuksi pääluokka.

Induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä voidaan kuvata sekä kirjoitettua että puhuttua kieltä ja sisältöä sekä muotoa kuvallisesta aineistosta. Valitusta aineistosta karsitaan epäolennainen tieto pois, minkä jälkeen lähdetään etsimään alkuperäisilmauksia, ja nämä merkitään, koodataan sekä pelkistetään ja tämän jälkeen jaotellaan eri luokkiin (alaluokka, yläluokka ja pääluokka), sekä nimetään luokat niiden sisällön mukaan. Tämän jälkeen muodostetaan yleiskäsitteet, jotka auttavat meitä ymmärtämään ja selventämään tutkittavaa asiaa. Tätä myös tutkitaan teoreettisen viitekehyksen avulla sekä vertailemalla sitä jo aiempaan teoria- ja tutkimustietoon. (Vilka 2015, 105.)

Käytimme aineiston analyysissä induktiivista eli aineistolähtöistä analyysiä. Aineistosta saatoimme nostaa keskeisimmät tulokset riippumatta siitä, mitä ne olivat tai suhteutuminen aiempiin tutkimuksiin. Haasteena opinnäytetyössämme oli olla avoimia aineistolle ja analysoida aineistoa aineiston omista lähtökohdista ilman, että omanäkökulma vaikuttaa esiin nostettaviin asioihin.

Tuomi ja Sarajärvi (2017, 88) toteavat, että usein aineisto saadaan kerättyä ja järjestetyksi loppujen lopuksi johtopäätösten tekoa varten. Tutkimuksia, jotka ovat toteutettu sisällönanalyysillä, kritisoidaan juuri tästä keskeneräisyydestä. Heidän mukaansa saattaa käydä niin, että johtopäätökset puuttuvat, vaikka analyysi olisi tehty tarkasti ja tuloksia esitelty.

Tämän ilmiön huomasimme tutkimusta tehdessämme ja analysoidessamme aineistoa. Suoranaista hyvää ja mielekästä johtopäätöstä emme oikein saaneet ja esittelemme opinnäytetyössämme aineistoa kuin se olisi lopullinen tulos.

5.3 Kuvaus kirjallisuuskatsauksen aineistosta

Opinnäytetyömme tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, koska sitä voidaan luonnehtia yleiskatsaukseksi ilman tarkkoja ja tiukkoja sääntöjä. Käytettävää aineistoa eivät rajaa metodiset säännöt ja käytettävä aineisto on laaja. Tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata laajalaisesti ja luokitella tarvittaessa ilmiön ominaisuuksia. Narratiivinen ja integroiva katsaus ovat kirjallisuus katsauksen kaksi erilaista orientaatiota. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on kevyin katsausmuoto, jolla voidaan kuvata laajasti käsiteltävää aihetta tai käsitellä kuvaillen aiheen kehityskulkua ja historiaa. Integroivaa kirjallisuuskatsausta käytettäessä halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä monipuolisesti, ja se on myös hyvä tapa tuoda uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta sekä auttaa aineistontarkastelussa ja kriittisessä arvioinnissa. (Salminen 2011, 6-7.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sisältää neljä eri vaihetta: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston keruu, aineiston kuvailu ja tulosten tarkastelu. (Kangasniemi ym. 2013, 292, 294). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkija ohjaa mihin kiinnittää lukijan mielenkiinnon tulosten analyysissä. (Kangasniemi ym. 2013, 296-297).

5.4 Aineiston kuvaus ja analyysi

Opinnäytetyömme kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kaksitoista lähdeaineistoa (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017; Jokinen 2019; Suutari 2019; Kaukonen ym. 2017; Byström ym. 2012; Kalland & Salo 2020; Kaikkonen ym. 2012; Vuorenmaa 2019; Hastrup ym. 2013; Perälä ym. 2011; Vaz ym. 2018; Pelkonen ym. 2020.) Tutkimuksissa kuvattiin erilaisia kokemuksia yleensä asiantuntijoiden kertomana, mutta vanhempien suoraa palautetta palveluiden ja tukien kokemuksista oli todella vähän. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017; Jokinen 2019; Suutari 2019; Kaukonen ym. 2017; Byström ym. 2012.) Tutkimuksissa

kuvattiin perheille suunnattuja erilaisia tukimuotoja ja tukipalveluja. Näissä tutkimuksissa kuvattiin myös erilaisia tukikeinoja perheille (Kalland & Salo 2020; Kaikkonen ym. 2012; Vuorenmaa 2019; Hastrup ym. 2013; Perälä ym. 2011; Vaz ym. 2018.) Tutkimuksessa kuvattiin puhtaasti perheille ja lapsille tarjottavia keinoja arjen ympärille (Pelkonen ym. 2020).

Alkuvaiheessa lukiessamme tutkimuksia peilaten lukemaamme koko ajan tutkimuskysymyksiimme totesimme, että mukana oli paljon aineistoja, jotka eivät vastaa riittävän hyvin tutkimuskysymyksiin. Joten teimme lisähaun ja lisäsimme tuki- ja keino-sanana lisäksi hakusanaksi vertaistuki, jolloin saimme lisää aineistoja analysoitavaksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme.

Lääkärilehden lehtiartikkelissakin (Kolho & Puura 2018) on todettu, että lapsiperheiden kokemuksia matalan kynnyksen palveluista on hyvin rajallisesti. Hakuja tehdessämme totesimme ongelman olevan todellinen ja vaikuttavan myös opinnäytetyöme analyysiin.

Aineistot valitsimme asettamiemme tutkimuskysymysten perusteella, ja jokainen aineisto vastasi ainakin yhteen tutkimuskysymykseen. Aineistomme tutkimuskohteena olivat pitkäaikaissairaiden lasten perheet. Kokosimme valituista aineistoista kirjallisuustaulukon, joka sisältää bibliografiset tiedot tutkimuksen tarkoituksen, kohdejoukon, aineiston keruumenetelmät ja keskeiset tulokset (Liite 1.) Opinnäytetyössämme käytimme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Olemme havainnollistaneet liitteenä olevaan taulukkoon sisällönanalyysiä aineistostamme (Liitteet 4 & 5.)

6 TULOKSET

Suomalaisten perheiden peruspalveluista vastaa sosiaali- ja terveysministeriö, joka tukee perheitä heille kohdennetuilla palveluilla. Yhteiskunta tarjoaa perheille myös erilaisia palveluja kuten varhaiskasvatus, esiopetus, sekä aamu- ja iltapäivätoiminta, neuvolat, kasvatus- ja perheneuvonta, lastensuojelu, adoptio, terveyspalvelut, huoltajuus, elatus, isyyden tunnustaminen, perhekeskukset, opiskeluhoolto, perheoikeudelliset palvelut ja lasten, nuorten ja perhei-

den sosiaalipalvelut. Soteuudistuksen myötä sotemaakunta voi hankkia palveluja myös yksityiseltä palvelujentarjoajalta, jos se on riittävää ja yhdenvertaista palvelua tehtävien hoitamiseksi (STM s.a; THL s.a; Sote-uudistus 2020.)

Opinnäytetyömme yksi keskeisin tutkittava aihe oli lapsiperheiden kokemukset tukipalveluista, mutta totesimme saman, mitä Kolho ja Puura (2018) Lääkäri-lehdessä, että vanhempien kokemuksia ja tunteja tukipalveluista lapsen sairastuttua on tutkittu hyvin vähän.

Kirjallisuuskatsaus antoi vastauksen siihen, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa ja millaisilla keinoilla voidaan auttaa pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Kysymykseen siitä, millaista tukea pitkäaikaissairaahan lapsen perheet kuvaavat tarvitsevansa, aineistosta nousi esiin keskeisimmiksi tuloksiksi: arjenhallinta, vanhempien syyllisyys, toimiva yhteistyö, ennaltaehkäisevyys, kokemukset ja toiveet sekä myönteinen palaute. Yläluokaksi saimme hyvien suhteiden kehittämisen. Toiseen kysymykseemme millaisilla keinoilla voidaan auttaa pitkäaikaissairaiden lasten perheitä, keskeisimpiä tuloksia oli: apua jaksamiseen, ryhmätapaamiset, perhekeskuksen palvelut ja asiantuntemusta perheille. Yläluokaksi saimme matalan kynnyksen perhepalvelut.

6.1 Perheiden kuvaus tarvitsemastaan tuesta

Ensimmäinen kysymyksemme oli millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa? Saimme vastaukseksi (Kuva 1) arjenhallinta, vanhempien syyllisyys, toimiva yhteistyö, ennaltaehkäisevyys, kokemukset ja toiveet sekä myönteinen palaute. Yläluokaksi saimme hyvien suhteiden kehittäminen.



Kuva 1. Perheiden kuvaus tarvitsemastaan tuesta

6.1.1 Arjen hallinta

Vanhemmille arjen pyörittäminen ja koordinointi on jatkuvaa kehitysprosessia, jota leimaa jatkuva muutos. Vanhempien olisi hyvä olla tietoisia siitä, että myös heidän lapsillaan on arjessa jatkuvia muutoksia. (Suutari 2019, 19.)

On tutkittu, että suurin osa suomalaisista lapsista ja perheistä voi hyvin, mutta kuitenkin osa perheistä tarvitsee eritasoista tukea arkeen (Kaukonen 2017, 70). Lapsen sairastuminen muuttaa lapsiperheen arkea, ja se helposti ajaa perheen pois totutusta arjesta ja elämänhallinta katoaa (Vaz ym. 2018, 1405). Ammattilaisten väliintulo olisikin tässä tärkeää, pitäisi etsiä perheen voimavarat ja sitä kautta etsiä arjenhallinta takaisin (Kaukonen 2017, 165).

Ammattilaisten on hyvä oppia näkemään lapsi ja perhe sairauden takaa. Ammattilaisten vahvan tuen avulla perhe saa arjesta kiinni ja lapsen sairastumi-

nen ei aiheuta niin suurta kaaosta. (Vaz ym. 2018, 1405.) Toiminnallisilla työmenetelmillä on saatu paljon hyviä tuloksia, kuten arjen hallintaan erilaisia taitoja mallintavaa työskentelyä (Kaukonen 2017, 182).

6.1.2 Vanhempien syyllisyys

Monet vanhemmat tuntevat syyllisyyttä, surua, katkeruutta ja vaikeutta selviytyä jokapäiväisestä elämästä, kun heidän lapsellensa diagnosoidaan krooninen sairaus (Byström ym. 2012, 4-5). Syyllisyyden- ja häpeäntunteet vaihantavat vanhemmat helposti ja heidän on vaikea puhua läheisille tai jopa ulkopuolisille (Kaukonen ym. 2017, 184).

Lasten vanhemmat kokevat usein haasteellisiksi kasvatustilanteisiin liittyvän tunteiden säätelyn ja sen, kuinka toimia niissä johdonmukaisesti sekä rauhallisesti. Myös riittämättömyyden kokemus sekä ajan puute olivat yksi huolenaihe (Suutari 2019, 25) ja myös vanhempien omat vanhemmuuden taidot sekä vaikeista tilanteista selviäminen ilman maltin menettämistä (Perälä 2011, 38). Vanhempien mukaan riittävä apu vanhemmuuteen ja jaksamiseen vähentäisi syyllisyyden tunnetta ja auttaisi jaksamaan paremmin (Perälä 2011, 43).

6.1.3 Toimiva yhteistyö

Toimimaton palvelujärjestelmä on ehdottomasti suurin haaste toimivalle yhteistyölle, jolloin myös vanhempien luottamus järjestelmään on pieni ja ohjautuminen tuen piiriin on korkea (Jokinen 2019, 7). Eri perheitä hoitavien tahojen hyvä yhteistyö vähentäisi perheiden stressiä ja taakkaa (Jokinen 2019, 15) ja tutkimuksetkin osoittavat, että toimivaa yhteistyötä tarvitaan lasten parempaan elämänlaatuun (Kaikkonen ym. 2012, 75).

Kun halutaan lisätä luottamusta lapsiperheisiin, on kiinnitettävä huomiota hyvään yhteistyöhön heidän asioitansa hoitaessa (Perälä ym. 2011, 77) ja keskeisiksi työtä ohjaaviksi periaatteiksi ovat nousseet oman työntekijän nimeäminen, suunnitelmallinen ja perhekeskeinen työote sekä verkostotyö (Perälä ym. 2011, 80).

Perhekeskus-toimintamalliin kuuluu toimiva yhteistyö, ja sen jatkuva kehittäminen sisältyykin LaPe-hankkeeseen. On kehitetty sähköisiä palveluja ja yhteistyöverkostoja yli hallinnonalojen. (Pelkonen ym. 2020, 2-3.)

6.1.4 Ennaltaehkäisevyys

Lapsiperheen rinnalla toimiva ennaltaehkäisevä ammattilaisten vetämä palvelu voi ehkäistä lapsen ja perheen putoamista yhteiskunnasta (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 56). Tällaisia perhekeskuspalveluja on tarjolla jo monessakin kunnassa. Kuntien kehittämisen kohteena onkin ennaltaehkäisevien ja varhaisen puuttumisen toimenpiteet (Hastrup ym. 2013, 137).

Ammattilaisten tarjoama tuki edellyttää, että heillä on myös määritelty oman työn tavoitteet ja tarvittava osaaminen (Kaikkonen ym. 2012, 186) ja sitä tarvitaan, kun palveluja viedään ammattitaidolla suoraan lasten arkeen, muistaen sen tärkeyden ennaltaehkäisevänä palveluna sekä tuen oikea-aikaisen ajoittamisen ja perheen arkea tukevana (Kaukonen ym. 2017, 54; Perälä ym. 2011, 17). Perheet ja ammattilaiset tutkimusten mukaan kaipaavat panostusta ja kehittämistä lievään huoleen puuttumiseen ja ennaltaehkäisevään toimintaan panostamiseen (Perälä ym. 2011, 77).

Ennaltaehkäiseväisyys auttaa vanhempia jaksamaan arjessa. Arjen jaksamiseen ja parisuhteeseen tukemiseen ennaltaehkäisevästi pienin keinoin pienellä vaivalla kannattaa selvittää kuten harrastukset, joissa lastenhoitoapua tarjolla, perheystävälliset työpaikat sekä toiminnalliset tapahtumat tai illat vanhemmille parisuhteen vahvistamiseen (Jokinen 2019, 7-9).

6.1.5 Kokemukset ja toiveet

Vanhempien kokemuksia ja toiveita oli Appelqvist-Schmidlechnerin ym. (2017, 56) Icehearts tutkimuksessa otettu mukaan kolmannen sektorin palveluja suunniteltaessa. Perheiden toiveena oli ryhmässä toimimisen ja harrastamisen mahdollistaminen; usein heillä oli taloudellisia ongelmia ja haastava perhetilanne, jolloin ulkopuolisen tuen tarve oli suuri. Tukea saatiin myös toisilta vanhemmilta perhekahviloissa sekä avoimissa päiväkodeissa (Jokinen 2019, 5).

Vaikka vanhempien ohjautuminen tuen piiriin alkaa usein muualta kuin sosi-
aali- ja terveydenhuollosta, vanhemmat arvioivat Perälän ym. (2011, 53) mu-
kaan yhteistyön henkilökunnan kanssa pääsääntöisesti hyvin toimivaksi. Tutki-
muksessa arvioitiin sekä yksityisen että julkisen sektorin palveluja kuten päi-
vähoitoa, kouluterveydenhuoltoa, lastensuojelua, puheterapiaa, kotisaira-
hoitoa, hammashuoltoa, seurakuntia sekä erilaisia järjestöjä ja sosiaalityönte-
kijöiden toimintaa.

6.1.6 Myönteinen palaute

Suomessa on laajastikin käytössä oleva interventiomalli, jonka perusta on po-
siitiivinen ja kannustava käytäntö vanhempien ja lasten kanssa (Kal-
land & Salo 2020, 895). Tutkimukset osoittavat, että myönteinen palaute yhtei-
söltä tai ammattilaiselta sekä heidän positiivinen suhtautumisensa asioi-
hin edistää lasten ja perheiden toipumista myllerryksestä arkeen (Kaukonen
ym. 2017, 185). Kaiken kaikkiaan myönteinen palaute ammattilaisilta saa van-
hemmat näkemään lapsiaan omassa arjessaan positiivisemmin ja jaksaa-
maan olemaan lapsille kannustava aikuinen (Appelqvist-Schmidlechner
ym 2017, 53).

Ammattilaisten tulisikin muistaa antaa perheille positiivista kannustusta per-
heestä ja yhteistyöstä ammattilaisten kanssa, joka saattaa myöhemmin auttaa
vanhempia ottamaan arkojakin asioita esille. LAPE-ohjelman myötä perhekes-
kuskehittämisessä teemana on ollutkin koko ajan lapsi- ja perhemyöntei-
syys. (Perälä ym. 2011, 82; Pelkonen ym. 2020, 61.)

6.1.7 Hyvien suhteiden kehittäminen

Ammattilaisten ja vertaistukihenkilöiden kautta on saatu hyvin vähän tietoa
perheiden omista kokemuksista tukipalveluista (Vaz ym. 2018, 1402), josta
voisi olla suuri hyöty perheiden auttamisessa heidän arjessaan ja lapsen liitty-
vien asioiden hoitamisessa ja hallinnassa.

Peruspalveluiden ehkäisevää roolia on vahvistettu ja myös varhaisen tuen
osaamista (Hastrup ym. 2013, 24), mutta vieläkin aktiivisempi keskusteluyh-
teys lapsiperheiden kanssa auttaisi tunnistamaan vieläkin varhaisemmassa

vaiheessa tukea tarvitsevat perheet (Vuorenmaa 2019, 9). Palvelujärjestelmässä ja kunnassa tulisi huomioida vanhempien osallisuuden kokemuksia ja vahvistaa niitä. Kumppanuustyöskentely ammattilaisten ja vanhempien kanssa lisäisi vanhempien kokemusta siitä, että heidät on huomioitu ja heillä on tunne siitä, että heillä on vaikuttamismahdollisuus omien asioiden päättämisessä. (Perälä ym. 2011, 10 & 87.)

Pohdimme tutkimuksia lukiessamme, että vaikeassa tilanteessa olevien vanhempien varhaisempi kontakti perheen kanssa tuo perheelle turvallisen tunteen siitä, että heidän huomioitu ja heitä autetaan. Ammatilaisen ylläpitämä yhteydenpito alentaa myös perheen kynnystä kertomaan asioistaan ja ongelmistaan ja tämä johtaa siihen, että perheen ja ammattilaisten välille kehittyy hyvä ja luottavainen suhde.

6.2 Auttamiskeinot perheille

Aineiston keskeisimmät esiin nousseista tuloksista nousi toiseen kysymykseen (Kuva 2) apua jaksamiseen, ryhmätapaamiset, perhekeskuksen palvelut ja asiantuntemusta perheille. Yläluokaksi saimme matalan kynnyksen perhepalvelut.



Kuva 2. Perheiden auttamiskeinot

6.2.1 Apua jaksamiseen

Vanhempien haasteet arjen jaksamisesta liittyivät usein työn ja perheen yhteensovittamiseen. Todella moni vanhempi kokivat laiminlyövänsä kotiasioita työnsä vuoksi. Vanhempien oma terveys ja jaksaminen työn ja arjen sovittamisessa aiheutti huolta. (Vuorenmaa 2019, 7: Perälä ym. 2011, 39.)

Vanhemmille tarjottavien tuen menetelmien saatavuus tulisi turvata ja pitää huoli siitä, että eri ammattilaiset saavat tietoa toimivista menetelmistä. Koulutuksien tarjoaminen on tärkeää menetelmien jatkumisena ja saatavuutena. (Kalland & Salo 2020, 896.) Erilaisia menetelmiä ja toimintamalleja on jo apuna perheen jaksamisen tukena kuten työparityöskentely, jossa perhe saa kädestä pitäen ohjausta, apua ja tukea kotona. Perhe saa tietoa tarvittavista palveluista ja niiden käyttömahdollisuuksista. (Hastrup ym. 2013, 55.)

Vanhempien jaksamisen tunteen kohottamisen helpoin tapa on myönteinen palaute ja kannustaminen ammattilaisten toimesta (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 53). Perälän ym. (2011, 42) mukaan vanhemmat ovat huolissaan ja erityisesti avun riittävydestä. Kuitenkin enemmistö huolestuneista vanhemmista koki saavansa lapselleen riittävää tukea.

Perhekeskusten yksi kantava idea on tarjota lapsille, vanhemmille ja perheille apua jaksamiseen erilaisin keinoin. Perheen saapuessa perhekeskuksen avun piiriin, otetaan perhe vastaan inhimillisesti ja tarpeita kuunnellen. Toiminnan tarkoitus on tukea lapsiperheiden arkea ja jaksamista. (Pelkonen ym. 2020, 32.) Kaiken kaikkiaan olisi tärkeää tukea vanhempien ja perheiden jaksamista ja mahdollisuudet tulisi laaja-alaisesti kartoittaa. Myös vanhempien voimavarojen vahvistaminen ja riskien ennalta tunnistaminen. (Kaukonen ym. 2017, 52.)

6.2.2 Ryhmätapaamiset

Eniten käytettyjä avoimen varhaiskasvatuksen palveluja olivat Perälän ym. (2011, 78) raportin mukaan leikkipuistoissa sekä -kentillä tapahtuva toiminta sekä perhekerhojen ja -ryhmien tapaamiset. Nämä palvelut olivat vanhemmilla tiedossa. Nuorille ryhmätapaamiset ovat hyvä tapa oppia sosiaalisia taitoja ja päättelykykyä. (Kaukonen ym. 2017, 215).

Tutkimusten mukaan vanhemmat kokivat huolista puhumisen helpoksi erityisesti vertaistukiryhmässä. Ryhmätoimintaan osallistumisen aktiivisuus vaihteli suuresti eri alueilla, ja niihin vaikuttivat myös toimintaympäristö sekä toiminnot. (Perälä ym. 2011, 81.) Nykyään ryhmätapaamiset voidaan toteuttaa monella eritapaa, kuten perhekahviloissa, whatsApp-ryhmissä, puhelinkeskusteluissa, viesteissä ja muissa sosiaalisen median keskusteluryhmissä. Kaiken pohjana on, että vanhemmat voivat jakaa käytännön kokemuksia ja pohdinta-apua arkeen. (Jokinen 2019, 11.)

Perhekeskuksen toimintaa on kehitetty perheiden kohtaamispaikoiksi ja vertaistuen mahdollistajaksi. Tämä tarkoittaa myös toimijoiden yhteistyökykyä ja johtajilta monialaista johtamistaitoa. (Hastrup ym. 2013, 150.)

6.2.3 Perhekeskuksen palvelut

Hallituksen kärkihanke LaPe:n myötä Suomeen on perustettu perheille perhekeskuksia, joissa perheelle suunnattuja palveluja on keskitetty yhteen paikkaan. Myös perustason lähipalveluja sekä lasten erityispalveluja on koottu laajemmiksi monitasoisiksi palvelukokonaisuuksiksi kuten matalan kynnyksen perhekeskustoiminta sekä vaativan- ja erityistason palvelut. Näin perhepalvelut ovat helposti saatavilla perheille ja ammattilaisten on helpompi tehdä yhteistyötä perheiden asioissa. Perhekeskusten palvelut on suunnattu 0-15 -vuotiaille lapsille sekä heidän vanhemmilleen. Perhekeskusten tarkoituksena on tarjota laajasti palveluja neuvoloista aina erilaisiin terapiapalveluihin. Palvelut ovat suunnattu perheille yhdessä tai jokaiselle erikseen. Myös yli 15-vuotiaille oli osassa perhekeskuksissa palveluja tarjolla. (Pelkonen ym. 2020, 36; Kaukonen ym. 2017, 13.)

Perhekeskusten palveluiden tarkoituksena on, että jokainen lapsi, nuori ja perhe saa viiveettä tarvittavaa tukea ja apua yhdestä paikasta ja näillä palveluilla pyritään vahvistamaan ennalta ehkäisyä, varhaista apua, vähentämään eriarvoisuutta ja hillitsemään kuntien rahan menoa (Pelkonen ym. 2020, 23.)

6.2.4 Asiantuntemusta perheille

Vuorenmaan (2019, 1) raportti kertoo, että kaksi kolmasosaa vanhemmista tarvitsi tukea lastenneuvolan terveydenhoitajien mukaan erityisesti vanhemmuuteen, jaksamiseen ja lapsen kasvun tukemiseen. Ammattilaisten apua lapsiperhepalveluihin kaipasivat lähes kaikki vanhemmat, vaikka he eivät sitä ilmaisseet.

Tutkimukset myös kertovat, että erityisasiantuntijoiden asiantuntemusta tulisi viedä lapsen tueksi hänen omaan kehitysympäristöönsä. Lapsen ja perheen ei tarvitse välttämättä käydä vastaanotolla tai sairaalassa, vaan toiminta voidaan tuoda perheen kotiympäristöön. (Hastrup ym. 2013, 3.) Asiantuntijoiden tulee jalkautua niin fyysisesti kuin digitaalisesti, esimerkiksi kehittämällä sähköisiä palveluja perheille ja palvelemaan verkostomaista työtettä ja kotiin vietävää vaativan- ja erityistason palvelua. Tämä vaatii myös työntekijöiden kouluttamista ja asiantuntijuuden vahvistamista (Kaukonen ym. 2017, 103.)

6.2.5 Matalan kynnyksen perhepalvelut

Lasten Kaste-hankkeessa on ollut ajatuksena madaltaa lapsiperheiden kynnystä päästä tukipalvelujen piiriin, ja hanke on vienyt tukipalvelut lapsille ja nuorille heidän luonnolliseen kehitysympäristöönsä. Hankkeessa on haettu erilaisia toiminta- ja työtapoja, joilla lapsia ja vanhempia tuetaan viemällä asiantuntemusta heidän arkiympäristöönsä kuten päivähoitoon, kouluun ja kotiin. (Hastrup ym. 2013, 23.)

Pohdimme tutkimuksia lukiessamme, että matalan kynnyksen palvelut ovat lapsiperheille hyvä tie päästä ensimmäiseen kontaktiin tukipalveluihin. Matalan kynnyksen palvelut eivät veisi perheen voimavaroja ja energiaa liikaa. Siellä ammattilaiset voivat tarvittaessa ohjata perhe eteenpäin muihin tukipalveluihin, jos matalan kynnyksen palvelut ovat perheelle liian kevyitä.

7 POHDINTA

Seuraavissa luvuissa tarkastelimme opinnäytetyömme tuloksia sekä sitä, miten huomioimme ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston virallisia eettisiä suosituksia ja pidimme mielessämme kirjoittaessa luotettavuuden kriteerit. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on olla kokonaisuudessaan kirjallisuusperusteinen, mutta täytyy silti muistaa, että sen tulisi sisältää myös pohdintaa tuotetusta tuloksesta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

7.1 Tulosten tarkastelu

Yleisesti ottaen tutkimuksessamme havaittiin, että suoraan pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemuksia on tutkittu hyvin vähän. Kokemukset perheiltä tuli useasti ammattilaisten kautta, mikä ei välttämättä kerro totuutta perheiden omista ja aidoista kokemuksista. Samanlaisten ongelmien kanssa painitaan muuallakin kuin Suomessa eli tähän ongelmaan kannattaa suhtautua vakavasti (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 56; Jokinen 2019, 5; Suutari 2019, 25; Kaukonen ym. 2017, 184; Byström ym. 2012, 4-5.)

Suomen hallituksen kärkihankkeena on ollut vuodesta 2016 lähtien lasten, nuorten ja perheiden tukipalveluiden parantaminen, ja tämä on tehnyt sen, että tutkimuksia, artikkeleita, raportteja, väitöskirjoja on tehty paljon eri tulokulmista ja eri alueille omia. Matalan kynnyksen palveluja lapsille, nuorille ja perheille on mm. LAPE-hankkeen myötä lisätty, mutta kuten jo aiemmin totesimme, itse kokemusten puuttuessa on suoraan vaikea kohdistaa ja tarkentaa palveluja eri alueille.

Tukipalveluista vertaistuki nousi esille monesti ja oli matalan kynnyksen palveluista helpoin tukimuoto. Vertaispalvelua voidaan tarjota vanhemmille yhdessä ja erikseen, myös koko perheelle ja lapsille sekä nuorille omana palveluna. Vertaistukiryhmä on ehdottomasti hyvä tapa jakaa kokemuksia ja tunteja toiselle, jolla on samanlainen tilanne. Vertaistukeakin voi tarjota erilaisia, kuten ihan keskustelua tai ammattilaisen ohjaamaa vertaistukiryhmää. Tukimuotojen tarjontaa tulisi punnita tarkasti, jotta ne tarjoaisivat parhaimman tuloksen perheille. Ammattilaisten tulisi osata nähdä perheet perheen ongelmien takaa, koska se saattaa avata tien oikean tuen piiriin. (Kalland & Salo 2020, 895;

Kaikkonen ym. 2012, 186; Vuorenmaa 2019, 9; Hastrup ym. 2013, 55; Perälä ym. 2011, 78; Vaz ym. 2018, 1402.)

Nuorten mielenterveyspalveluja pitäisi ehdottomasti vahvistaa, koska he sitä tällä hetkellä tarvitsevat. Palvelujen puute näkyy nuorten pahoinvointina. Heille tulisi tarjota matalan kynnyksen palveluja, kuten turvallisia ammattilaisten valvomia nuorisotiloja, nepsy-valmentajia sekä helppoja harrastusmahdollisuuksia. Nuorten pahoinvointia, kuten myös lapsiperheiden tilannetta helpottaa varhainen tuki. Varhainen tuki tulisi olla juuri sitä matalan kynnyksen palvelua, eli lapset, nuoret ja perheet voisivat helposti ottaa yhteyttä yhteen paikkaan, jossa voisivat kertoa omasta tilanteesta. Näin saataisiin lapset, nuoret ja perheet varhaisen tuen piiriin ja ohjattua oikeanlaisiin tukipalveluihin. (Hastrup ym. 2013, 24.)

Ammattilaisten yhteydenpidon koettiin olevan tärkeää, jotta ei jäädä avunpyynnön jälkeen vain odottamaan. Ammattilaisten säännöllisellä yhteydenpidolla voi olla joillekin lapsiperheille suurikin merkitys, koska silloin ei tarvitse jäädä ongelmien kanssa yksin. Pelkästään ammattilaisen yhteystiedot pitkäaikaisairaann lapsen perheellä voivat tuoda turvaa sekä auttaa selviytymään haastavasta arjesta. Erilaisia keinoja löytyy tutkimuksissa, mutta ammattilaisten tulisi nähdä lapsiperhe kokonaisuudessaan ja sen voimavarat ja se, mihin juuri tämä perhe jaksaa ja pystyy. Matalan kynnyksen palvelut ovat yleensä helpoin ja monesti myös se tehokkain keino saada apua, koska avun saaminen ei vaadi niin paljon järjestelyjä perheeltä. (Pelkonen ym. 2020, 11).

7.2 Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu

Luotettavuutta arvioidessa kriteereinä laadullisessa tutkimuksessa ovat siirrettävyys, riippuvuus, uskottavuus sekä vahvistettavuus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197). Ilmiöiden aineistolähtöinen kuvaileminen on kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ja sen tarkoitus ja tavoite on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä (Kangasniemi ym. 2013, 292).

Luotettavuuden lisäämiseksi tutkimukseen voidaan muokata selkeä ja täsmällinen tutkimuskysymys ja esittää sen ympärille teoreettinen viitekehys (Kan-

gasniemi ym. 2013, 297). Tutkimuksen uskottavuutta lisää tutkimukseen tehdyt tarkat ja avoimet aineiston haku- ja valintaprosessin vaiheet sekä tutkimusprosessin johdonmukainen eteneminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 198).

Opinnäytetyössämme perehdyimme tutkimuskysymysten muotouduttua aihepiiriin teoreettiseen viitekehykseen ja perehdyimme tarkasti kuvailevan kirjallisuuskatsaukseen menetelmänä. Tutkimuskysymykset muotoutuivat jo tutkimusprosessin alussa muotoonsa, mutta hakusanakriteereitä jouduimme muokkaamaan, jotta saimme parhaan otoksen tutkimusaineistoon. Hakusanojen määrittelyssä saimme ohjaavalta opettajalta ja koulun informaatikolta neuvoja. Aineiston valintaan käytettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerejä, jotka lisättiin etukäteen. Aineistohakua on kuvattu mahdollisimman avoimesti ja tarkennettu tekemällä taulukoita ja liitteitä prosessin esittelemiseksi.

Eettiseltä puolelta tarkasteltuna opinnäytetyömme on tehty Arenen (2018) eli Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston eettisten suositusten mukaan. Ohjeiden avulla varmistimme opinnäytetyömme hyvän tieteellisen käytännön. Näihin ohjeisiin olemme tutustuneet ennen opinnäytetyön kirjoittamista. Eettisyyttä lisäsi myös opinnäytetyösopimus, jonka olimme tehneet toimeksiantajan kanssa.

Tutkimuslupaa emme tarvitse, sillä teimme opinnäytetyömme aiempien tutkimusten ja aineistojen pohjalta. Varmistaaksemme tutkimuksemme eettisyyden aineistonkeruussa ja analyysissä, teimme tiedonhaun huolellisesti ja perusteellisesti ja varmistaen, että aineisto vastaa tutkimuskysymyksiimme sekä on luotettavaa. Kunnioitimme muiden tutkijoiden tutkimustuloksia ja niitä tarkastellessamme sekä analysoidessamme emme muuttaneet niitä. Lähdeviitteet olemme merkanneet Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lähdeviiteohjeiden mukaan.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Johtopäätöksinä opinnäytetyömme tuloksena voimme todeta, että lapsiperheiden tukeminen on hyvin tärkeää. Perheitä, joissa lapsella on pitkäaikaissai-

raus, sairastuminen sekä erilaiset vammat. Lapsiperheiden ahdinko viime vuosina on kasvanut niin taloudellisesti kuin henkisesti, joten pienikin muutos arjessa saattaa kääntää perheen arjen pääläelleen. Se millaisia palveluja perheet tarvitsevat, on vaikea määrittää suoraan, vaan jokaisessa kaupungissa ja kylässä lapsiperheillä on erilaiset tarpeet ja ongelmat. Samanlaista palvelua ei voida suoraan tarjota Helsingissä ja Sodankylässä, vaan tarvitaan spesifiä paikallista tietoa lapsiperheiden tilanteista ja tarpeista.

Keinoja Suomessa löytyy lapsiperheille, niin matalan kynnyksen palvelujen kuin erikoissairaanhoidon palvelujen väliltä. Kuitenkin keinojen kohdentaminen vaatii ammattilaisilta paikallistietämystä ja siihen tarvittaisiin ehdottomasti tutkimusta paikallistasolla, jotta palvelut olisivat oikeanlaisia ja tehokkaita. Tämä säästäisi kunnilta ja kolmannelta sektorilta henkilöresursseja ja rahaa.

Oikeanlaisen avun kartoittaminen tulisi tehdä yhdessä vanhempien kanssa keskustelemalla heti tuen tarpeen esille tullessa tai huolen herätessä, ja tämä tulisi ottaa huomioon perhepalveluja suunniteltaessa. Hyvänä esimerkkinä voisi olla esimerkiksi Vanhempien Akatemia Oulussa, jossa on matalan kynnyksen palveluja lasten vanhemmille. (Vanhemmuuden tuen reseptikirja 2018, 7; Vanhempien Akatemia s.a.)

Jatkotutkimusehdotuksia meille tuli opinnäytetyötä tehdessä monta, mutta päällimmäisenä tuli lasten, nuorten ja perheiden omat kokemukset erilaisista tukimuodoista ja toisena, miten turvata lapsia, nuoria sekä perheitä, kun yhteiskunnassa on kriisi tai taantuma. Esimerkkinä tällä hetkellä maailmalla pyöriä Covid-19 virus, joka rajoittaa lapsiperheiden tukipalvelujen saatavuutta. Kolmanneksi jatkotutkimusehdotukseksi mieleemme tuli, miten lapsiperheet saavat tietoa erilaisista palveluista, joihin he olisivat oikeutettuja.

7.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen oli meille hyvin silmiä avaava ja opettavainen prosessi. Saimme paljon tietoa lasten pitkäaikaissairauksista, lasten, nuorten ja perheiden eri tukimuodoista ja erityisesti siitä, että perheiden ääntä pitäisi enemmän kuunnella vaikeiden hetkien aikana. Tätä opinnäytetyötä voi käyttää

kouluterveydenhuolto, terveydenhuolto ja kolmas sektori, kun pohditaan pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tukipalveluja.

Sairaanhoidajan tehdessä työtä lapsiperheiden kanssa on hyvä osata seurata uusimpia tutkimuksia ja soveltaa sitä omaan työhönsä, joten tämän opinnäytetyön tekeminen oli hyvin hyödyllistä meille.

Haastavinta meille oli prosessin alussa ymmärtää, miten saadaan hyvä ja luotettava teoreettinen viitekehys. Kun saimme alkukankeuden jälkeen viitekehysten kuntoon, oli opinnäytetyön tekeminen selkeää. Opinnäytetyön tekeminen yhdessä vaatii paljon järjestettyä aikaa yhdessä tekemiseen, pitkäjännitteisyyttä ja yhteistyökykyä sekä itsenäisen työskentelyotteen hallintaa.

LÄHTEET

Alapulli, H. & Yli-Urpo, H. 2018. Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus suun terveyteen. *Lääkärilehti*. 8, 505–510. PDF-dokumentti. Saatavilla: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2018/SLL82018-505.pdf> [viitattu 8.11.2020].

Appelqvist-Schmidlechner, K., Kekkonen, M., Wessman, J. & Sarparanta, T. 2017. Jääsydämet. Icehearts-toiminnassa aloittavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja arviot toiminnan vaikuttavuudesta yhden vuoden seurannassa. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135153/URN_ISBN_978-952-302-892-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 16.12.2020].

Arene. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto. 2018. Eettiset suositukset. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382> [viitattu 22.12.2020].

Byström, I., Hollén, E., Fälth-Magnusson, K. & Johansson, A. 2012. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease: From the Perspectives of Children and Parents. Linköping University. Gastroenterology Research and Practice. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:579050/FULLTEXT01.pdf> [viitattu 13.12.2020].

Harju, E., Jones, M., Laitinen, K., Ojala, H. & Pietilä, I. 2020. Sairaanhoidajan kokemuksia syöpäpotilaidenpsykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva hoitotyö* 18, 3–9. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www-emaqz-fi.ezproxy.xamk.fi/reader/issue/10228/247702/2> [viitattu 30.10.2020].

Hastrup, A., Hietanen-Peltola, M., Jahnuainen, J. & Pelkonen, M. (toim.) 2013. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen uudistaminen. Lasten Kaste -kehittämistyöstä pysyväksi toiminnaksi. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104345/THL_RAP2013_003_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 16.12.2020].

HE 200/2000. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi virallistetusta parisuh-
teesta. Finlex. Saatavissa: [https://www.finlex.fi/fi/esityk-
set/he/2000/20000200?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=viral-
listettu%20parisuhde](https://www.finlex.fi/fi/esityk-
set/he/2000/20000200?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=viral-
listettu%20parisuhde) [viitattu 18.12.2020].

Jokinen, L. 2019. Varhainen tukeminen ja ohjautuminen tuen piiriin. Sos-lapsi-
kylä.PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://www.sos-lapsikyla.fi/filead-
min/user_upload/tiedostot/kuvat/pdf-tiedostot/Vanhemmuuden_varhainen_tu-
keminen_ja_ohjautuminen_tuen_piiriin_Liisa_Jokinen.pdf](https://www.sos-lapsikyla.fi/filead-
min/user_upload/tiedostot/kuvat/pdf-tiedostot/Vanhemmuuden_varhainen_tu-
keminen_ja_ohjautuminen_tuen_piiriin_Liisa_Jokinen.pdf) [viitattu 18.12.2020].

Kaikkonen, R., Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Markkula, J., Wikström, K.,
Ovaskainen, M-L., Virtanen, S. & Laatikainen, T. 2012. Lasten ja lapsiperhei-
den terveys ja hyvinvointierot. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa:
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80049/b79b33f7-e767-4a74-
ab5d-40e9b60a1fe8.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80049/b79b33f7-e767-4a74-
ab5d-40e9b60a1fe8.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 5.12.2020].

Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva ja lapsiper-
heissä. Helsingin yliopisto. Duodecim. PDF-dokumentti. Saatavissa:
<https://www-terveysportti-fi.ezproxy.xamk.fi/xmedia/duo/duo15527.pdf> [viitattu
5.12.2020].

Kangasniemi, M, Utriainen, K., Ahonen, S-M, Pietilä, A-M, Jääskeläinen, P. &
Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysy-
myksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291–301.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä.
5.painos. Sanoma Pro Oy. E-Kirja. Saatavissa: [https://www.el-
libslibrary.com/book/978-952-63-0148-8](https://www.el-
libslibrary.com/book/978-952-63-0148-8) [viitattu 11.12.2020].

KAMK. s.a.a. Kokemus ja käsite. Opinnäytetyöpaikki. WWW-dokumentti. Saa-
tavissa: [https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materi-
aali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys](https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materi-
aali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys) [viitattu 21.10.2020].

KAMK. s.a.b. Käsitteet. Opinnäytetyöpakki. WWW-dokumentti. Saatavissa:
[https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tuki-
materiaali/Kasitteet](https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tuki-
materiaali/Kasitteet) [viitattu 10.11.2020].

Kaukonen, P., Malja, M., Petrelius, P., Rajala, R., Tapiola, M., Mäkelä, J. & Hastrup, A. 2017. Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit. Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134652/TY%C3%962017_26_Ty%C3%B6pajaprosessit_1.6.17_web.pdf?sequence=3 [viitattu 11.12.2020].

Kolho, K-J. & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. *Lääkärilehti*. 40, 2262 – 2263. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/> [viitattu 8.12.2020].

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T. & Kääriäinen, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23, 138–148. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.researchgate.net/profile/Tarja_Poelkki/publication/261723764_Sisallanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessa-tutkimuksessa/links/551b0ad80cf2fdce84384f32.pdf [viitattu 31.10.2020].

Lahtinen, M. & Joronen, K. 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona. *Hoitotiede* 26, 89–100. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/se/h/0786-5686/26/2/vanhempi.pdf> [viitattu 4.11.2020].

Lastensuojelun keskusliitto. 2014. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.lskl.fi/teemat/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/> [viitattu 22.5.2020].

Latomäki, M., Runsala, E., Koivisto, A-M., Kylmä, J. & Paavilainen, E. 2020. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 57, 100–123. PDF-tiedosto. Saatavissa: [file:///C:/Users/anner/Downloads/75847-Kirjotus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat\)-151332-1-10-20200424.pdf](file:///C:/Users/anner/Downloads/75847-Kirjotus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat)-151332-1-10-20200424.pdf) [viitattu 8.11.2020].

Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. 2015. Matalan kynnyksen palvelut. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: www.thl.fi/sokra [viitattu 13.11.2020].

Mannerheimin lastensuojeluliitto. s.a. Nuoren mielenterveysongelmat. Päivitetty 3.3.2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhem-mille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/nuoren-mielenterveysongelmat/> [viitattu 16.6.2020].

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 30.10.2020].

Mieli ry. s.a. Perheitä on monenlaisia. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/perheit%C3%A4-monenlaisia> [viitattu 12.11.2020].

Mikkelin seudun omaishoitajat ja läheiset Ry. 2018. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/> [viitattu 22.5.2020].

Mykkänen. J. & Saukkonen, P. 2006. Tutkielman tukisivut. Helsingin yliopisto. Yleisen valtio-opin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mv.helsinki.fi/home/jmykkane/tutkielma/index.html> [viitattu 10.11.2020].

Palokangas, E., Pietilä, A-M., Haaranen, A. & Häggman-Laitila, A. 2018 Viidesluokkalaisten lasten ja heidän perheidensä voimavarat ja tuen tarpeet. Itä-Suomen yliopisto. *Hoitotiede* 2018. 30, 143–154 Lehtiartikkeli. Saatavissa: <https://elektra-helsinki-fi.ezproxy.xamk.fi/se/h/0786-5686/30/2/viideslu.pdf> [viitattu 4.11.2020].

Pelkonen, M., Hastrup, A., Normia-Ahlsten, L., Halme, N., Kekkonen, M., Kiviruusu, O., Liukko, E., Lämsä, R. & Muranen, P. 2020. Perhekeskukset Suomessa 2019. Kehittämisen tilanne ja työn jatkuminen. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139242/URN_ISBN_978-952-343-461-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 18.12.2020].

Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. THL-raportti. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80090/27f8cf8eb-8fa8-402a-b3a0-%20e26dd8a7ba6d.pdf?sequence=1> [viitattu 15.12.2020].

Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. 6. uudistettu painos. Helsinki. Duodecim.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto julkaisuja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 12.9.2020].

Selviytyjät-hanke. s.a. Mikkelin seudun omaishoitajat ja läheiset Ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/lapsiperheille/> [viitattu 5.7.2020].

Sihvonen, E. 2020. From family policy to parenting support. Parenting- related anxiety in finnish family support project. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/311925/FROMFAMI.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 30.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.a. Kokemus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/kokemus> [viitattu 23.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.b. Krooninen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/krooninen> [viitattu 23.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.c. Sairaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/sairaus> [viitattu 23.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.d. Tuki. www-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/tuki> [viitattu 22.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.e. Lapsiperhe. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/lapsiperhe> [viitattu 23.10.2020].

Sivistyssanakirja. s.a.f. Perhe. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/perhe> [viitattu 23.10.2020].

STM. s.a. Palvelut perheille. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/palvelut-perheille> [viitattu 22.10.2020].

Sote-uudistus. 2020. Sote maakuntakierros 2020. Powerpoint-esitys. saatavissa: https://soteuudistus.fi/documents/16650278/0/DIAT+_sotemaakuntakierros_2020_Helsinki.pdf/c6498e2f-e09a-d829-3a96-62ca9a02e7ea/DIAT+_sotemaakuntakierros_2020_Helsinki.pdf?t=1597731601467 [viitattu 15.12.2020].

Suutari, H-L. 2019. Itse hokattu reitti. Vanhempien kokemuksia vanhemmuuden matalan kynnyksen tuesta. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201910192996.pdf> [viitattu 16.12.2020].

THL. s.a. Lapset, nuoret ja perheet. Kasvunkumppanit. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut> [viitattu 20.10.2020].

Tilastokeskus. s.a.a. Pitkäaikainen sairaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html [viitattu 21.10.2020].

Tilastokeskus. s.a.b. Perhe. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html> [viitattu 30.10.2020].

Toikkanen, J & Virtanen, I. 2018. Kokemuksen tutkimus IV. Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63420/Kokemuksen_tutkimus_VI_Toikkanen_Virtanen_pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 21.10.2020].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Tammi.

Turpeinen, M. 2017. Mikä tekee perheestä perheen? Viidesluokkalaisten käsityksiä perheestä. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Pro gradu. Luokanopettajien aikuiskoulutus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/55431/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201709223802.pdf> [viitattu 23.10.2020].

Vanhemmuuden tuen reseptikirja. 2018. Pohjois-Pohjanmaan LAPEn toimiva arki -hanke. E-kirja. Saatavissa: http://www.e-julkaisu.fi/pohjois-pohjanmaan-liitto/vanhemmuuden-tuen-reseptikirja/pdf/VanhemmuudenReseptikirja_ejulk_UUSI.pdf [viitattu 15.12.2020].

Vanhempien Akatemia s.a. Nuorten ystävät. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.nuortenystavat.fi/yksikot/vanhempien_akatemia/ihmeelliset_vuodet [viitattu 15.12.2020].

Vaz, J., Milbrath, V., Gabatz, R., Krug, F., Hirschmann, B. & Morais de Oliveira, M. 2018. CARE FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE. *Journal of nursing UFPE Online*. 12: 1397-408 PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230852> [viitattu 19.12.2020].

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 31.10.2020].

Vuorenmaa, M. 2019. Pienten lasten ja heidän perheidensä hyvinvointi 2018. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138082/Pienten%20lasten%20ja%20heid%C3%A4n%20perheidens%C3%A4%20hyvinvointi%202018final.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 13.12.2020].

LIITTEET

Liite 1/1

Tutkimustaulukko

Tutkimuksen bibliografiset tiedot XAMK:n raportointiohjeiden mukaan	Tutkimuksen tarkoitus, tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset	Oma intressimme opinnäytetyömme kannalta
<p>Pelkonen, M., Hastrup, A., Normia-Ahsten, L., Halme, N., Kekkonen, M., Kiviruusu, O., Liukko, E., Lämsä, R. & Muranen, P.</p> <p>Perhekeskukset Suomessa 2019 Kehittämisen tilanne ja työn jatkuminen.</p> <p>2019</p>	<p>Perhekeskusten ja niitä ohjaavan toimintamallin kehittäminen.</p> <p>Tutkimuskohdeena oli lapsi- ja perhepalvelut Suomessa.</p>	<p>Otoskokona on käytetty maakunta alueen perhekeskusyhdyskuntien henkilöitä (n=19).</p> <p>Tutkimus oli tehty Webropol-kyselynä ja analysoitu laadullisena aineistona. Aineistoa ryhmiteltiin, mutta varsinaista laadullista analyysiä ei tehty.</p>	<p>Osallisuuden vahvistaminen perhekeskuksissa nuorten ja perheiden osalta sekä lapsi- ja perhelähtöinen uudistus toimintakulttuuriin, myös palvelu- ja yhteistyöverkoston laajentaminen.</p>	<p>Perhekeskusten työmenetelmät. miten kolmas sektori kuuluu perhekeskusten piiriin.</p>
<p>Kalland, M. & Salo, S.</p> <p>Vanhemmuuden tukeminen vauva ja lapsiperheissä.</p> <p>2020</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia miten vanhemmuutta voisi tukea paremmin vauva ja lapsiperheissä.</p>	<p>Otoskokona on ollut Helsingissä 1974-2000 välisenä aikana neuvoloista satunnaisesti poimittuja 160</p>	<p>Erilaisilla interventioilla voidaan vaikuttaa vanhemmuustaitoihin ja vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen.</p>	<p>Interventioiden vaikutus lapsiperheisiin ja niiden vaikuttavuus.</p>

	<p>Tutkimuskoh- teena on ollut Helsinkiläisneu- voloiden lapsi- perhe asiakkaat</p>	<p>(kpl) lapsiper- hettä.</p> <p>Tutkimus on toteutettu seurantame- netelmällä, ennen-jäl- keen-seuran- tatutkimus- asetelma.</p> <p>Universaali ja kohdennettu työmuoto.</p>		
<p>Kaikkonen, R., Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Markkula, J., Wikström, K., Ovaskainen, M-L., Vir- tanen, S. & Laatikainen, T.</p> <p>Lasten ja lapsiperheiden terveys ja hyvinvointierot.</p> <p>2012</p>	<p>Tutkimuksen ai- heena oli tuoda lisää tietoa las- ten, nuorten ja lapsiperheiden hyvinvoinnista ja terveydestä sekä niiden vai- kuttavuudesta.</p> <p>Tutkimuksen perusjoukkona olivat kaikki tut- kimuksen ai- kana lastenneu- voloihin tai kou- luterveyden- huoltoon mää- räaikaiseen ter- veystarkastuk- seen tulleet suomenkieliset puoli-, yksi-, kolme- ja viisi- vuotiaat lapset</p>	<p>Tutkimukseen otoskoko oli yhteensä 6 509 lasta.</p> <p>Tutkimuk- sessa oli käy- tetty menetel- mänä lapsen terveystarkas- tusta tervey- denhoitajan suorittamana kaikille ikäryh- mille.</p> <p>Kysely oli tehty lomak- keella huolta- jille kaikissa ikäryhmissä sekä oma ky- sely 8./9. luokkalaisille.</p>	<p>Pääsääntöisesti lapsiperheet voi- vat hyvin. Lapsi- perheiden talou- dellinen tilanne on viime aikoina hei- kentynyt. Laajat terveyspalvelut auttavat perheitä selviämään ar- jesta.</p>	<p>Lapsiperheiden hyvinvointi, lapsi- perheiden so- sioekonominen tilanne, Lasten terveydentila.</p>

	sekä ensimmäisen, viidennen ja kahdeksannen luokan oppilaat. (2007-2008).	Lapsille annetuista rokotuksista oli kerätty erikseen tietoja tutkimukseen.		
Vuorenmaa, M. Lasten ja heidän perheidensä hyvinvointi 2018. 2019	Tilastoon on kuvattu lapsiperheiden hyvinvointia, terveyttä, palvelujen käyttöä sekä palvelukokeimuksia väestöryhmittäin ja maakuntakohtaisesti. Tiedot on kerätty LTH-tutkimukseen joka toinen vuosi. Tietoa kerätään vuoroin 3-4 kk ikäisten vauvojen tai 4-vuotiaiden lasten perheiltä.	Otoskoko oli yhteensä vanhempien vastauksia 10 737. Menetelmänä käytettiin paperista tutkimuspaperia, joka annettiin vanhemmille lasten neuvoloissa.	Vanhempien jaksamisen haasteita. Vanhempien näkemys lasten tuen tarpeista.	Vanhempien jaksamisen haasteet, vanhempien näkemys lastensa tarpeesta tuista.
Hastrup, A., Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J. & Pelkonen, M. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen uudistaminen. Lasten Kaste-kehittämistyöstä pysyväksi toiminnaksi. 2013	Kaste-tutkimuksen linjaukset on tarkoitettu ohjaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistä. Tutkimuskohteenä oli lasten, nuorten ja lapsi-	2012-2015 Kaste-hankkeita on ollut samaan aikaan eri tavoitteilla. Indikaattoreita oli 19 ja 39 toimenpidettä, joiden alle sijoittui kolme	Yksi keskeisistä tuloksista liittyy perus- ja erikoispalveluiden suhteen muuttamiseen. Toimintamallien, -prosessien, tapojen ja –rakentei-	Lasten palvelujen kokonaisuudet, toimintamallit ja tavat.

	perheiden palvelut kokonaisuutena.	toimenpiteemaa: ongelmaehkäisy, ennaltaehkäisy, henkilöstö resurssit ja osaaminen sekä palvelukokonaisuuksien yhteneväisyys ja toimintamallien vaikuttavuus.	den juurruttamisen levittäminen valtakunnallisesti.	
Appelqvist-Schmidlechner, K., Kekkonen, M., Wessman, J. & Sarparranta, T. Jääsydämet. Icehearts-toiminnassa aloittavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja arviot toiminnan vaikuttavuudesta yhden vuoden seurannassa. 2017	Icehearts-toimintaa oli selvitetty aloittaneiden lasten psykososiaalisesti tuen tarvetta sekä hyvinvointia. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat taustansa sekä perhetilanteen vuoksi olevat lapset, joilla oli selkeää varhaisen tuen tarve.	Tutkimukseen osallistui kuitenkin vain viisi toimintansa vuonna 2015 aloittanutta joukkuetta. Joukkueet edustivat niin pääkaupunkiseutua kuin muitakin alueita. Tutkimus toteutettiin suomenkielisillä kysymyslomakkeella.	Toimintamallissa tavoiteltiin lapsia, joilla perhetilanteessa on samantaisia riskejä kuin päiväkotikäisten huostaanotettujen lapsiperheissä. Lastensuojelutarvetta voidaan ehkäistä tällaisen toimintamallin mukaan ja samalla lastensuojelupalvelujen tarve vähenee.	Kolmannen sektorin tarjoama tukipalvelu lapsille ja perheillä, joilla ehkäistään lapsiperheiden kriisiytymistä.
Jokinen, L. Varhainen tukeminen ja ohjautuminen tuen piiriin. Sos-lapsikylä.	Tutkimuksen tarkoituksena oli luoda ymmärrys siitä, mihin toimintatapoihin	Otoskoko Kyselyssä oli 86 vanhempaa, joista 81 oli	Keskeiset tulokset kertovat työelämän kuormittavuuden vaikuttavan stressiin, vanhemmat kokevat	Kolmannen sektorin palvelusta tehty tutkimus ja

2019	<p>asiakaslähtöinen vanhemmuuden tukeminen vanhempien näkökulmasta perustuu ja mihin aiheisiin tulisi tarttua, jos halutaan tukea ennaltaehkäisevästi vanhempien ja perheiden hyvinvointia.</p> <p>Aineisto vanhemmuuden varhaisesta tukemisesta ja tuen piiriin ohjautumisesta kerättiin syksyn 2018 aikana.</p>	<p>naista ja 5 miestä.</p> <p>Menetelmänä käytetty sähköisen kyseilyä ja haastatteluja.</p>	<p>tarvitsevansa apua, mutta apua ei kuitenkaan haeta. Matalan kynnyksen helpous. Arjessa voimaa antavia tekijöitä. sosiaaliset suhteet. Vanhemmille annettu tuet.</p>	<p>sen vaikuttavuus lapsiperheisiin.</p>
<p>Suutari, H-L.</p> <p>Itse hokattu reitti. Vanhempien kokemuksia vanhemmuuden matalan kynnyksen tuesta.</p> <p>2019</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus on kuvata vanhempien kokemuksia ja arjen muutoksia.</p> <p>Tutkimuksen kohde oli vanhempien akatemian asiakkaat.</p>	<p>Otoskoko ei ole mainittu.</p> <p>Tutkimus toteutettu haastattelemalla.</p> <p>Aineisto on analysoinut käyttämällä fenomenologista metodia.</p>	<p>Tuloksien mukaan vanhempien haasteet muodostuivat riittämättömyyden kokemuksista, haasteista ajankäytössä sekä ongelmista tunteiden säätelystä kasvatustilanteissa.</p>	<p>Perheiden kokemukset matalan kynnyksen palveluista ja perheiden arjen haasteet.</p>
<p>Kaukonen, P., Malja, M., Petrelius, P., Rajala, R., Tapiola, M., Mäkelä, J. ja Hastrup, A.</p>	<p>Tarkoituksena oli luoda perusta erityistason palvelujen uudistukselle</p>	<p>Otoskoko oli eri palveluista ja palvelujärjestelmän eritasoilta ja 30</p>	<p>Tuloksien mukaan asiakkaat kokivat saavansa riittävää palvelua nopeasti</p>	<p>Miten voitaisiin järjestää asiakkaiden tuki niin, että oman orga-</p>

<p>Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit. Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutoshjelmaa.</p> <p>2017</p>	<p>sekä yhtenäistää niitä.</p> <p>Tutkimuksen kohteena oli työpajatyöskentelyssä rakentunut kymmenen työryhmän työskentelyprosessi. Mukana oli myös kokemusasiantuntijoita.</p>	<p>kokemusasiantuntijaa.</p> <p>Menetelmänä käytetty työpajatyöskentelyä.</p>	<p>ja yhdestä paikasta. Kokemus oli asiakkaalle kokonaisvaltainen ja tasa-arvoinen. Kuunteleminen ja oikea palvelu oikeaan aikaan sai lopputulemana asiakkaan voimaan paremmin.</p>	<p>nisaatiolla riittäisi teho ja tuen tuottavuus olisi tehokasta.</p>
<p>Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S.</p> <p>Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma.</p> <p>2011</p>	<p>Tutkimuksessa tuotettiin tietoa lasten ja perheiden palvelujen tarpeesta, tuen ja avun saannista, palvelujen käytöstä, laadusta ja yhteensovittamisesta sekä vanhempien osallisuudesta, kumppanuudesta ja päätöksentekoon vaikuttamisesta.</p> <p>Tutkimuskohdeena alle 9-vuotiaiden lasten äideiltä ja isiltä Suomessa</p>	<p>Otoskoko saatu tutkimukseen (n = 955) postikyselyllä menetelmällä.</p> <p>Otoskoko laskettiin voimanalyysin avulla.</p> <p>Aineiston analyysissä oli käytetty kuvailevia analyysimenetelmiä: Keskiarvo, prosenttia ja keskihajonta.</p>	<p>Tulos oli kuvailevaa tietoa palvelujen tarpeesta, avun ja tuensaannista sekä palveluiden käytöstä, laadusta ja yhteensovittamisesta lapsiperheille.</p> <p>Tietoa saatiin alle 9-vuotiaiden vanhempien osallisuudesta, päätöksentekoon vaikuttamisesta ja kumppanuudesta</p>	<p>Palvelujen tarpeesta, Millaista apua ja tukea on saatu. Miten palveluja käytetään.</p>
<p>Byström, I., Hollén, E., Fälth-Magnusson, K. & Johansson, A.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia kuinka glu-</p>	<p>Otoskoko tutkimuksessa oli Tutkimuk-</p>	<p>Terveysteen liittyvä elämänlaatu hoidetuissa keliakiaa</p>	<p>Vanhempien kokemukset lasten sairaudesta ja se, että lasta</p>

<p>Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease: From the Perspectives of Children and Parents.</p> <p>2012</p>	<p>teeniton ruokavaliota noudattavat keliakialapset ja nuoret arvioivat terveydentilaan liittyvää elämänlaatua ja onko ikä ja ikä taudin vakavuus alkuvaiheessa vaikuttanut lasten itsearviointiin myöhemmin elämässä.</p>	<p>sessä on mukana 160 lasta, jolla on vahvistettu keliakia 55 miestä ja 105 naista.</p> <p>Tutkimus tehtiin kyselylomakkeella.</p> <p>Analysointiin oli käytetty DI-SABKIDS mitaria.</p>	<p>sairastavissa lapsissa ja nuorissa vaikuttivat minikäikäisenä oli saanut diagnosoitua, sairauden vakavuus alussa ja kauan oli käyttänyt gluteenitonta ruokavaliota. Tärkeää olisi antaa lasten itse tulla kuulluksi heidän omia kokemuksia.</p>	<p>pitäisi kuunnella heidän omasta sairaudestaan ja miten se vaikuttaa heihin.</p>
<p>Vaz, J., Milbrath, V., Gabatz, R., Krug, F., Hirschmann, B. & Morais de Oliveira, M.</p> <p>CARE FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE.</p> <p>2018</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia, mitä kroonisista sairauksista kärsivien lasten perheen hoidosta on tuotettu.</p> <p>Tutkimuskohdeena on ollut lapsiperheet, jossa lapsella krooninen sairaus.</p>	<p>Menetelmänä on käytetty integroiva katsaus, jolla pyritti tutustumaan kymmenen viime vuoden julkaisuihin.</p>	<p>Keskeiset tukokset ovat kroonisen sairauden diagnoosin, tottumusten muutoksen ja perheen elämän uudelleen organisoiminen.</p> <p>Kroonista sairautta sairastavien lapsiperheiden hoitorutiinit</p>	<p>Lapsiperheet, joissa lapsi sairastaa kroonista sairautta ja miten se vaikuttaa perheen elämään ja miten se vaikuttaa arkeen.</p>

Liite 2/1

TAULUKKO 1 Tiedonhaku

Tieto- kanta	Hakusanat	Rajaukset	Otoksia ilman ra- jauksia	Hyväksytyt si- säänottokritee- rien ja rajauk- sien mukaan	Hyväksytyt lo- pulliseen tutki- mukseen
Medic	pitkäaikais- sair* and perh*	2010-2020 full text	9	2	6
Kaakkuri- Finna	pitkäaikais- sair* and lapsiperh* or perh*	2010-2020 full text	14	2	1
Julkari	pitkäaikais- sair* and lapsiperh* or perh*	2018-2020 full text	27	5	4
Journal	pitkäai- kaissair* and lap- siperh* or perh*		11	0	0
Cinahl	Chronic deseases and fami- lies with children	2018-2020 Eurooppa	1254	3	1
Diva Por- tal	Chronic deseases and fami- lies with children or falmily		6	3	1

TAULUKKO 2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none">- Aineiston tulos käsitteli opinnäytetyömme aihetta- Suomenkielinen aineiston aikarajaus 2010-2020- -Kansainvälinen aineiston aikarajaus 2010-2020- Aineiston tuli olla tieteellisiä tutkimuksia, artikkeleita ja väitöskirjoja sekä pro-graduista- Aineistosta oli saatavissa koko teksti	<ul style="list-style-type: none">- Aineiston tulos ei käsitellyt opinnäytetyömme aihetta- Tutkimus oli julkaistu ennen vuotta 2010- Aineiston koko tekstiä ei ollut saatavilla

Kuva 1. Perheiden tuen tarpeet



Kuva 2. Perheiden auttamiskeinot



Sisällön analyysi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen

Millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheet kuvaavat tarvitsevansa?			
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Lapsiperheen arjen muuttunut, elämänhallinta katoa, riittävän tuen tarjoaminen. (Vaz ym. 2018, 1405)	Arjen muuttuminen ja arjen katoaminen	Arjenhallinta Vanhempien syyllisyys Toimiva yhteistyö Ennaltaehkäisevyys	Hyvien suhteiden kehittäminen
Helpompi sopeutua piene lapsen sairastuessa, murrosiässä tarvitaan paljon tukea. Vanhempien syyllisyys, suru, katkeruus ja vaikeus lapsen diagnoosin jälkeen. (Byström ym. 2012, 4-5)	Lapsen saama diagnoosin jälkeinen vanhempien syyllisyys	Kokemukset ja toiveet Myönteinen palaute	
Avun pyytäminen ja oikean tuen saaminen on hidasta. Ammattilaisten kuunneltava perheiden vaikeuksia. Vanhempien hyvinvointi ja jaksaminen koostuu hyvistä suhteista. Ohjautuminen	Vanhemmat tukevat toinen toisiaan		

<p>tuen piiriin muualta kuin sote palveluista. Vanhempien tuki koostui kontakteista toisiin vanhempiin (Jokinen 2019.)</p>			
<p>Alueelliset erot perheiden hyvinvoinnissa. Äidin koulutustasolla suuri vaikutus. (Kaikkonen ym. 2012.)</p>	<p>Äidin koulutustason vaikutus</p>		
<p>Vanhemmat kokevat riittämättömyyttä ja avuttomuutta. Tunteiden käsittely yksilöllisesti ja vertaistuen avulla. Myönteinen palaute tärkeää perheelle. Ammattilaisten on kuunneltava perhettä ja lasta. Lapsen oma kokemus on tärkeää. (Kaukonen ym. 2017.)</p>	<p>Ammattilaisten antama myönteinen palaute ja lapsen kuunteleminen omasta kokemuksesta sairaudesta</p>		
<p>Yhteistyö toimivat terveydenhoitajan, hammashuollon, puheterapian, päivähoiton ja opettajien kanssa sekä yksityisen sektorin ja seurakunnan kanssa.</p>	<p>Toimiva yhteistyö ammattilaisten kanssa</p>		

<p>Huonot kokemukset olivat koulu­lääkärin, koulu­psykologin ja koti­sairaanhoidon, lastensuojelun ja kotipalvelun kanssa. (Perälä ym. 2011.)</p>			
<p>Ennalta ehkäisevä toiminta ilman lähetettä. Perhekeskus malli ennaltaehkäisee ja madaltaa avun piiriin hakeutumista. (Suutari 2019.)</p>	<p>Ennaltaehkäisevä tuki ja matalan kynnyksen palvelut</p>		
<p>Lapsiperheen kokemukset ja toiveet otettu huomioon palvelusuunnittelussa. Vanhempien jaksaminen parani myönteisestä palautteesta. Perheet kokivat jäävänsä ilman riittävää apua verrokkiperheisiin nähden yhteiskunnan tarjoamista palveluista huolimatta. Perhe tarvitsi ulkopuolista tukea toimintaan ohjau-</p>	<p>Perheiden kokemukset ja toiveet kuultu palelujen suunniteltaessa.</p>		

tumiseen. (Appelqvist & Schmidlechner 2017.)			
--	--	--	--

Sisällön analyysi toiseen tutkimuskysymykseen

Millaisilla keinoilla voidaan auttaa pitkäaikaissairaiden perheitä?			
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Tukea vanhemmuuteen, jaksamiseen ja lapsen kasvun tukemiseen (Vuorenmaa 2019.)	Tukea koko perheen jaksamiseen.	Apua jaksamiseen Ryhmätapaamiset Perhekeskuksen palvelut Asiantuntemusta perheille	Matalan kynnyksen perhepalvelut
Perhekeskusten palvelut 0-15 vuotiaille sekä vanhemmille. Tarjonta neuvoloista erilaisiin terapiapalveluihin, yhdessä ja erikseen. (Pelkonen ym. 2019.)	Apua oppimisvaikeuksiin ja terveyteen sekä perheiden kodin ulkopuolella tapahtuvat ryhmätapaamiset.		
Kaste-hankkeen ajatuksena on viedä asiantuntemusta perhei-	Asiantuntemusta perheiden luonnolliseen arkeen.		

<p>den luonnolliseen arkiympäristöön kuten päiväkotiin, kouluun ja kotiin. Tässä erilaisia toimintaja työtapoja. (Hastrup ym. 2013.)</p>			
<p>Tuen menetelmien saata vuus turvattava (Kalland & Salo 2020.)</p>			