

Saana Haikarainen
Laura Hentunen

Vaikeasti sairaan lapsen ja
perheen emotionaalinen
tukeminen näyttöön
perustuvassa hoitotyössä
Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu
sairaanhoitaja AMK
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syksy 2013

<p>Tekijät Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Saana Haikarainen Laura Hentunen</p> <p>Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tuki näyttöön perustuvassa hoitotyössä, kirjallisuuskatsaus</p> <p>32 sivua + 3 liitettä 16.9.2013</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sairaanhoitaja AMK</p>
<p>Koulutusohjelma</p>	<p>Hoitotyö</p>
<p>Suuntautumisvaihtoehto</p>	<p>Hoitotyö</p>
<p>Ohjaaja</p>	<p>Terveystieteiden tohtori, Yliopettaja Anneli Sarajärvi</p>
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä saamaa emotionaalista tukea. Tavoitteena on jäsentää ja kerätä tietoa olemassa olevaa tutkimustietoa emotionaalisen tuen toteutumisesta hoitotyössä.</p> <p>Opinnäytetyö liittyi kliinisen osaamisen vahvistaminen hoitotyössä-projektiin. Tämän projektin tarkoituksena on vahvistaa näyttöön perustuvaa kliinistä osaamista hoitotyössä, syventää asiantuntijuutta näyttöön perustuvassa päätöksenteossa, sekä näyttöön perustuvien hoitomallien arvioiminen ja kehittäminen. Projekti on jatkoa NÄPE-projektille (näyttöön perustuvan hoitotyön vahvistaminen työelämässä). Hankkeen tarkoituksena oli kehittää näyttöön perustuvaa hoitotyötä työelämässä kehittämällä näyttöön perustuva hoitotyön toimintamalli, joka ohjaa hoitotyöntekijöiden toimintaa hoitotyössä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksen ja sisällönanalyysin menetelmää hyödyntäen. Tutkimusartikkeleita haettiin CINAHL (EBSCO), Google Scholar ja Medic-tietokannoista sekä käsihaulla kirjastosta. Tietokannoista ja käsihaulla löydettiin 10 tutkimusartikkelia, joista oli neljä suomenkielistä ja kuusi englanninkielistä.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan emotionaalisen tuen antamisen ja vastaanottamisen kannalta olennaisia tekijöitä ovat perheen turvallisuudentunteen ylläpitäminen, empatian osoittaminen ja koko perheen hoitoon osallistaminen. Myös toimiva organisaatio ja tiedollisen tuen riittävyys mahdollistivat perheen tukemista. Hoitoyksiköillä tulisi olla valmiita viitekehyksiä ja toimintamenetelmiä vaikeasti sairaan lapsen perheen tukemiseen. Koko perheen huomioiminen hoitoa toteutettaessa on tärkeää. Asiantuntijaosaamisen lisääminen ja riittävät resurssit ovat avainasemassa vaikeasti sairaan lapsen hoitoa kehitettäessä.</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>Näyttöön perustuva hoitotyö, emotionaalinen tuki, päätöksenteko</p>

Authors Title	Saana Haikarainen Laura Hentunen Emotional support for families of children with severe illness
Number of Pages Date	32 pages + 3 appendices 16.9.2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Anneli Sarajärvi, PhD, Principal Lecturer
<p>The purpose of this study was to describe the emotional support given to families with a severely ill child. The method was a literature review. The goal was to structure and gather existing data on the implementation of emotional support in nursing.</p> <p>This final project was a part of a project which aims to strengthen clinical expertise in nursing. The purpose of this project was to strengthen evidence-based clinical expertise in nursing, evaluate and develop evidence-based nursing practice and deepen expertise in evidence-based decision-making. The project is a continuation project for a previous NÄPE-project (Affirmation of evidence-based nursing). The purpose of the initiative was to develop evidence-based nursing in the working life by developing an evidence-based nursing practice which can be used to instruct nursing personnel in their work.</p> <p>The study was realized as a literature review. The data were collected by surveying the contents of Tutkiva hoitotyö and Hoitotiede magazines, and also from different databases, such as Google Scholar, CINAHL, and Medic. Finally ten articles were selected, four in Finnish and six in English. The articles were analyzed by content analysis.</p> <p>The results of the study showed that empathy, sense of security, and encouraging the family to participate in the treatment are essential factors in providing and receiving emotional support. Well-functioning organization and adequate informatory support also enabled nurses to provide support. According to the results, there is a need for a framework which the nursing staff can utilize in supporting a child with severe illness. Developing expertise and sufficient resources are important when developing the treatment. The whole family unit has to be taken into consideration.</p>	
Keywords	evidence-based nursing, decision-making, emotional support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä	2
2.1	Näyttöön perustuva hoitotyö	2
2.2	Emotionaalinen tuki ja voimavarat	2
2.3	Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyö	4
2.4	Kuolevan lapsen ja perheen hoitotyö	6
2.5	Sairaanhoitajan jaksaminen	9
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät	10
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	11
4.1	Kirjallisuuskatsaus	11
4.2	Tiedonhaun kuvaus	11
4.3	Sisällönanalyysi	14
5	Tulokset	16
5.1	Perheen saama emotionaalinen tuki	16
5.2	Emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa edistävät tekijät	18
5.3	Emotionaalisen tuen vastaanottamista ja antamista ehkäisevät tekijät	21
6	Pohdinta	23
6.1	Tulosten tarkastelu	23
6.2	Tutkimuksen eettisyys	24
6.3	Tutkimuksen luotettavuus	25
6.4	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	26
7	Lähteet	28

Liitteet

Liite 1. Analyysikehys

Liite 2. Sisällönanalyysi

Liite 3. Posterit

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheena on vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsaukseen perustuen vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä saamaa emotionaalista tukea, tuen antamiseen liittyviä edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä, sekä nostaa esille emotionaalisen tuen ydinalueita. Tavoitteena on jäsentää ja kerätä tietoa olemassa olevasta tutkimustiedosta, sekä nostaa esille keskeisiä kehityshaasteita. Opinnäytetyössä hyödynnetään kirjallisuuskatsauksen ja induktiivisen sisällönanalyysin menetelmää.

Opinnäytetyö liittyy kliinisen osaamisen vahvistaminen hoitotyössä-projektiin. Projektin tarkoituksena on vahvistaa näyttöön perustuvaa kliinistä osaamista hoitotyössä, syventää asiantuntijuutta näyttöön perustuvassa päätöksenteossa, sekä näyttöön perustuvien hoitomallien arvioiminen ja kehittäminen. Projekti on jatkoa NÄPE-projektille. (näyttöön perustuvan hoitotyön vahvistaminen työelämässä.)

Vaikeasti sairasta lasta ja perhettä kohdatessa sairaanhoitajan toiminnalla on erityinen merkitys. Perhettä hoidettaessa sairaanhoitajalla on ensisijainen rooli emotionaalisen, sosiaalisen ja psyykkisen tuen tarjoajana, ja hänellä on siihen yleensä paremmat mahdollisuudet kuin hoidosta vastaavalla lääkäriellä. Lääkäri koetaan yleensä etäisenä auktoriteettina, sairaanhoitajat helpommin lähestyttäviksi. (Potinkara 2004: 1455–1616.)

Perheen tukeminen kohdistuu lapsen sairaudenhoitoon sekä selviytymiseen. Hoitoympäristön ja sairaanhoitajan suhtautuminen lähestyvään kuolemaan vaikuttavat perheen ja lapsen suhtautumiseen kuolemaan. Sairanhoitaja voi omalla toiminnallaan auttaa perhettä sopeutumaan tilanteeseen. (Hallström–Runesson–Elander 2002: 140.)

Keskeiset käsitteet ovat näyttöön perustuva hoitotyö, emotionaalinen tuki ja voimaantuminen, vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyö, kuolevan lapsen ja perheen hoitotyö ja sairaanhoitajan jaksaminen. Opinnäytetyössä avataan keskeiset käsitteet, kuvataan tutkittavaa ilmiötä kirjallisuuskatsauksen menetelmää käyttäen, sekä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä hyödyntäen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset esitellään vastaten tutkimuskysymyksiin.

2 Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä

2.1 Näyttöön perustuva hoitotyö

Näyttöön perustuva hoitotyö-käsitteellä voidaan tarkoittaa potilaan, potilasryhmän, lähiomaisten tai väestön terveyttä koskevaa päätöksen tekoa, joka pohjautuu ajan tasalla olevan tiedon arviointiin ja käyttöön. Tieto potilaan tarpeista, toiveista ja terveysongelmista toimivat näyttöön perustuvan toiminnan lähtökohtina. Näyttöön perustuva hoitotyö on toimintaa, joka pohjautuu tieteelliseen tutkimusnäyttöön, hoitotyöntekijöiden hyväksi havaittuun toimintanäyttöön ja kliiniseen asiantuntijuuteen sekä potilaan omiin kokemuksiin perustuvaan näyttöön. Näyttöön perustuva hoitotyö yhtenäistää sosiaali- ja terveysalan toimintayksiköiden toimintatapoja, lisää tehokkuutta, vaikuttavuutta sekä vahvistaa hoitohenkilökunnan osaamista. (Sarajärvi 2009: 10–14; Leino–Kilpi–Lauri 2003: 7-17.).

2.2 Emotionaalinen tuki ja voimavarat

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan auttamista tunteisiin ja ajatuksiin liittyvissä kysymyksissä. Hoitotyössä emotionaalinen tuki on ammatillisen auttamistyön keino, jossa yksi tärkein työväline on oman persoonan käyttäminen. Oman persoonan käyttämisellä tarkoitetaan sitä, miten hoitoalan ammattilainen toteuttaa työssään ammatillisia roolejaan sekä käsittää ammatilliseen yhteistyösuhteeseen liittyviä tekijöitä. Emotionaalinen tuki viittaa hoitotyön auttamismenetelmiin, jolla lisätään turvallisuuden tunnetta. Emotionaaliseen vuorovaikutukseen sisältyy muun muassa kuunteleminen, tarpeiden tunnistaminen, myötäeläminen, lohduttaminen, toivon ylläpitäminen, kunnioittava suhtautuminen ja huumori. (Kiviniemi–Läksy–Matinlauri–Nevalainen–Ruotsalainen–Seppänen–Oikkonen 2007: 111–114.).

Vaikeasti sairasta lasta hoidettaessa sairaanhoitaja on keskeisin emotionaalisen tuen antaja. Perheen surressa vanhemmille tuottaa haasteita ottaa huomioon lapsen perustarpeita, omista tarpeista puhumattakaan. (Gowan 2003: 40– 43.)

Emotionaalisen tuen antaminen edellyttää, että sairaanhoitajat ymmärtävät emotionaalisen tuen merkityksen lapselle ja perheelle ja ovat ajan tasalla emotionaalisen tuen menetelmistä ja osaavat soveltaa niitä huomioiden lapsen ja perheen yksilölliset piir-

teet. Emotionaalinen tuki syntyy perheen ja hoitavan henkilökunnan välisestä vuorovaikutuksesta. Sairaanhoidajan on tutustuttava perheeseen, jotta luonteva ja tukea antava ilmapiiri syntyisi. Sairaanhoidajan tulee tuntea perheen rakenne ja arvot. Sairaanhoidajan tulisi tunnistaa myös omia tunteitaan, jotka voivat vaikeuttaa emotionaalisen tuen tarjoamista. Hoitaja toimii perheen tunteiden säiliönä ja peilinä. Emotionaalinen tuki vahvistaa lapsen ja perheen psyykkistä hyvinvointia ja sen tavoitteena on tukea lasta ja perhettä selviytymiseen, vähentää ahdistuneisuutta. Emotionaalinen tuki mahdollistaa voimavaraistamisen ja voimavaroista löytyy toivo. (Kuuppelomäki 2002:117-128; Kiviniemi ym. 2007: 18–20.).

Voimaantuminen muodostuu voimavarojen ja kuormittavien tekijöiden suhteesta, niiden tiedostamisesta sekä aktiivisista keinoista hallita kuormittavia tekijöitä. Sairaanhoidajan yhteistyö perheen kanssa rohkaisee perhettä ja auttaa heitä löytämään omat voimavaraansa. Voimaannuttavan perhehoitotyön avainsanoja ovat tuen antaminen, merkityksellisen tiedon jakaminen sekä kuunteleminen. (Grönlund–Anttonen–Lehtomäki 2008: 59–67; Pelkonen–Hakulinen 2002: 202–212.) Sairaanhoidajan tehtävänä on auttaa perhettä vapauttamaan näitä voimavaroja heidän läpikäydessään kuoleman tai kuoleman pelon aiheuttamaa traumaattista kriisiä. (Manneri 1992:74–76).

Voimaantuminen tapahtuu parhaiten turvalliseksi koetussa ympäristössä. Yksilön on koettava itsensä hyväksytyksi ja tasavertaiseksi, jotta voimaantuminen olisi mahdollista. Voimaantuminen voidaan nähdä muun muassa omien päämäärien saavuttamisena, elämänhallinnan kasvuna, itsetunnon vahvistumisena, sekä toiveikkaana asenteena tulevaisuutta kohtaan. Sairaanhoidajan tehtävä on tukea perhettä löytämään voimavaroja. Voimavaroja tukevaa hoitotyötä on osallistuttaminen hoitoon, erilaisten mahdollisuuksien antaminen, kannustavan ja rohkaisevan palautteen antaminen. Positiivisella palautteella ja keskustelemalla hoitaja voi tukea vanhempia ja perhettä selviytymiseen. (Pelkonen–Hakulinen 2002: 202–212.)

Perhehoitotyöhön kehitelty voimavaroja vahvistava malli on sairaanhoidajan apuvälineenä, kun perhettä tuetaan voimaantumaan. Malli rakentuu sekä perheen, että hoitajan voimavaroista, joita vahvistamalla tavoitellaan voimavaraista lasta, voimavaraista vanhempia, sekä toimivaa parisuhdetta. Hoitajan voimaannuttamisessa tavoitellaan toimivien työvälineiden löytämistä, sekä tyytyväisyyttä omaan työhön. Voimavaraistaminen edistää tasavertaista kumppanuutta perheen ja sairaanhoidajan välillä. (Pelkonen–Hakulinen 2002: 202–212.)

2.3 Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyö

Lapsen hoitotyötä ohjaavat hoitotyön keskeiset arvot ja periaatteet, kuten ihmisarvon kunnioittaminen, solidaarisuus, tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus. Näyttöön perustuvassa lapsen ja perheen hoitotyössä korostuu yksilöllisyys, perhelähtöisyys, hoidon jatkuvuus, turvallisuus, kasvun- ja kehityksen turvaaminen ja omatoimisuuden tukeminen. (Storvik-Sydänmaa–Talvensaari–Kaisvuo–Uotila 2012: 104–105.)

Sairaan lapsen hoitotyön ammattilaisen työ koostuu laajasta teoreettisen viitekehyksen hallinnasta, kliinisen hoitotyön osaamisesta, näyttöön perustuvan hoitotyön ja päätöksenteon hallinnasta, vuorovaikutustaidoista, moniammatillisesta yhteistyöstä sekä ammatillisesta kehittämiskyvystä. (Kantero–Levo–Österlund 1997:164.).

Vaikeasti sairaan lapsen koko perhe tarvitsee tukea kaikissa elämän osa-alueissa. Tieto lapsen sairastumisesta on kriisi jokaiselle perheenjäsenelle. Sairauden diagnosoiminen on vanhemmille tuskallinen elämänkriisi, oman lapsen mahdollisen kuoleman ymmärtäminen vaatii heiltä suurta sopeutumista. Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja jokapäiväiseen elämään. (Manneri 1992: 74.).

Lasta hoidettaessa on tärkeää, että koko perheen osallistuminen lapsen hoitoon mahdollistetaan. Tämä turvaa perheen sisäisen eheyden säilymistä, mutta samalla perheelle on helpompaa hyväksyä, että lapsi muodostaa omanlaisensa vuorovaikutussuhteet myös häntä hoitavaan henkilökuntaan. Tunne siitä, että koko perhe otetaan päätöksenteossa huomioon, lisää autonomian ja pystyvyyden tunnetta. (Manneri 1992:63–72.).

Perhekeskeisessä hoitotyössä korostuu yhteistyön tekeminen perheen kanssa. Onnistunut yhteistyö edellyttää hoitohenkilökunnalta perheen kunnioittamista, arvostusta ja yksilöllisyyden huomioimista. Tärkeää on myös koko perheen hoitoon osallistaminen, perheen omien voimavarojen niin salliessa. Yksilöllisen perheen hoitotyön toteutumiseksi hoitohenkilökunnan tulee tutustua perheen tilanteeseen keräämällä tietoja perheeltä, esimerkiksi tulohaastattelulla ja hoitotyön tarpeen määrittelyllä. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa otetaan koko perhe päätöksentekoon mukaan. Hoidon suunnittelu perustuu uusimpaan tutkittuun tietoon. Omahoitajuus tukee perheen yksilöllistä hoitamista ja lisää perheen turvallisuuden tunnetta, kun lasta hoitaa tuttu omahoitaja. Perhettä tulee myös tiedottaa kaikista lasta koskevista tutkimuksista ja hoidosta. Tieto

tulee antaa perheelle ymmärrettävässä muodossa, liiallisen ammattikielen käyttöä välttäen. Suullinen informaatio tulee antaa myös kirjallisessa muodossa ja tarkistaa, että perhe on ymmärtänyt annetun tiedon. Tiedonsaantia määrittää laki potilaan asemasta ja oikeuksista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 pykälä 5; Storvik-sydänmaa ym. 2012:105–106.).

Lasta ohjattaessa on otettava huomioon lapsen yksilöllinen kehitystaso, sekä mahdolliset pelot sairaalassa oloa kohtaan. Lapsen positiivista suhtautumista sairaalahoitoon lisäävät muun muassa selviytymiskeinojen harjoittelu, roolipelit, leikkiminen ja vertaistuminen muiden lasten kanssa. (Leroy–Elixson–O’ Brien 2003: 2550–2564.).

Sairastuminen ja sairaalaan joutuminen on perheelle erityisen stressaavaa ja sairaalassa olo säätelee koko perheen elämää. Mahdolliset infuusio- ja valvontalaitteet, sekä muut hoitolaitteet, voivat aiheuttaa sekä lapselle että vanhemmille hämmennystä, pelkoa ja stressiä. (Gibson 1995: 203–210.).

Oman lapsen sairastuminen aiheuttaa pelkoa, haavoittuneisuutta ja hätää vanhemmissa, ja koko perheessä. Sairaalaan joutunut lapsi pelkää eroa vanhemmistaan tai saattaa kokea että vanhemmat ovat hänet sairaalaan hylänneet. (Sinkkonen–Hautamäki 2002: 184–188; Luotolinna–Lybeck 2003: 81–91.).

Kaikki perheeseen kuuluvat lapset on otettava huomioon hoidon toteuttamisessa, tämä on tärkeää, etteivät sisarukset tuntisi itseään ulkopuolisiksi, ja jotta heillä olisi mahdollisuus käydä läpi vaikeita asioita joihin vanhemmat eivät aina kykene vastaamaan. Sisaret voivat tuntea syyllisyyttä ja vihaa tai tarvetta muuttua samankaltaiseksi sairastuneen sisaruksen kanssa. Vaikeasti sairaan lapsen perheen sisäinen tasapaino järkkyy kun vanhempien ajatukset ja huomio ovat kiinni sairastuneessa perheenjäsenessä. (Grönlund–Huhtinen 2011: 82–88.).

Vanhemmat odottavat hoitohenkilökunnalta rehellistä ja avointa tietoa, toivon ylläpitämistä, perheen yksilöllisyyden huomioonottamista, huolenpitoa, sekä tiivistä vuorovai-
kutusta ja yhteydenpitoa lapsen sairauden aikana ja sen jälkeen. (Erjanti–Paunonen–
Ilmonen 2004: 141–150.).

Vanhemmillä on merkittävä rooli sairaan lapsen hoidossa, siksi asianmukainen ja riittävä vanhempien ohjaus on ehdottoman tärkeää. Ohjaus voi käsitellä sairauden aiheut-

tamia tunteita ja lääkehoidon toteutusta. Perheen ohjauksessa voidaan myös käydä yhdessä läpi hoidon vaikuttavuuden arviointia tai sairauden aiheuttamia rajoituksia. Tutkimusten perusteella vanhemmat toivovat ohjausta ja tukea vanhemmuuteen lapsen sairastaessa. Vanhempien tulisi saada osallistua mahdollisimman paljon lapsen hoitoon, jolloin perheen turvallisuuden- ja kontrollin tunne säilyy. Tutkimusten mukaan rohkaiseva ja tukea antava palaute edistää ja tukee vanhemmuutta, terveyttä ja lisää koko perheen hyvinvointia. (Hedström–Skolin–Von Essen 2004: 6-17; Leroy ym. 2003: 2550–2564.).

Sairaanhoitajat voivat näyttöön perustuvalla toiminnallaan voimaannuttaa perhettä ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan. Tällainen tuki validoi perheenjäsenten tuntemukset ja antaa myös lapselle varaa surra omaa suruaan. (Gowan 2003: 40–43.).

2.4 Kuolevan lapsen ja perheen hoitotyö

Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2010 kuoli alle vuoden ikäisenä 138 lasta. Ensimmäisen elinvuoden aikana kuolleista lapsista noin puolet menehtyi ensimmäisen elinviikon aikana ja kaksi kolmasosaa neljän ensimmäisen elinviikon aikana. 1–14-vuotiaiden lasten kuolleisuus on puolittunut viimeisten kahdenkymmenen vuoden ajan: vuonna 2010 lapsikuolemia oli 92, kun taas vuonna 1989 kuolemia oli 197. 1-14-vuotiaiden kuolemien vähentyminen johtuu muun muassa tapaturmaisten kuolemien vähentymisestä. Lapsien ja nuorten yleisimmät kuolinsyyt ovat erilaiset sairaudet ja tapaturmat. Huolimatta hoitojen kehittymisestä ja tehokkaista nykyaikaisista hoitomuodoista, kaikki sairastuneet lapset eivät parane. Lapsi voi kuolla yllättäen, esimerkiksi onnettomuudessa, aktiivihoidon komplikaatioihin tai saattohoidon jälkeen. (Storvik–Sydänmaa ym. 2012: 293; Lähteenoja ym. 2009: 452 – 464; Tilastokeskus.).

Kuoleva lapsi ei aina pysty käsittelemään kuoleman lopullisuutta ja todellisuutta, kuoleman kieltäminen ja kaikkivoipaisuuden tunteet ovat lapselle tervettä suhtautumista. Lapsi voi muuttua apaattiseksi ja vetäytyneeksi omiin ajatuksiinsa tai saattaa kokea syyllisyydentunnetta jonkin ajatuksen vuoksi, jonka pelkää toteutuvan. Kunnolliseen saattohoitoon käytetyt yhteiskunnan resurssit ovat myös omalla tavallaan ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa; ne maksavat itsensä moninkertaisesti takaisin auttamalla kuoleman kohdannutta perhettä, hoidolla on selkeä vaikutus perheen hyvinvointiin ja

kykyyn selviytyä myöhemmin tulevista kriiseistä. (Manneri 1992: 63–72; Grönlund ym. 2008: 85 – 95.)

Lapsen saattohoito on holistista hoitotyötä, johon sisältyy perushoito, lääke- ja kivunhoito, sekä hengellisten-, sosiaalisten- ja psyykkisten tarpeiden huomiointi. (Storvik-Sydänmaa–Talvensaari–Kaisvuo–Uotila 2012: 293–296.)

Lapsen saattohoito tapahtuu joko sairaalassa tai perheen kotona, perheen toivomusten ja olemassa olevien voimavarojen mukaan. Jos päädytään lapsen kotisaattohoitoon, vanhempia tulee ohjata kirjallisesti ja suullisesti käytännön asioissa, kuten miten toimia lapsen kuollessa. (Grönlund–Huhtinen 2011: 88.)

Sairaanhoitajan tehtävä on arvioida perheen yksilölliset tarpeet ja toimia niiden mukaan. Lapsen puheet hoitotoimien aikana kirjataan potilastietojärjestelmään ja niistä keskustellaan vanhempien kanssa. Kuolevan lapsen hoidon tulee olla suunnitelmallista, hoidon laatua ja toteutusta tulee arvioida tietyin väliajoin. Palliatiivisessa hoidossa tarpeiden kokonaisvaltainen kartoitus yleisen voinnin, kivunhoidon ja oireiden hallinnan suhteen on tärkeää. On huomioitava lapsen rajalliset ilmaisutaidot: lapsi ei välttämättä osaa ilmaista kipuaan adekvaatisti tai pyytää kipulääkettä. (Gowan 2003: 40–43; Grönlund–Huhtinen 2011: 88.)

Kuolevan lapsen arki sujuu lapsen toiveet ja mieltymykset huomioon ottaen. Kuoleman lähestyessä vanhempien ja sisarusten on hyvä viettää viime hetket lapsen kanssa. (Storvik–Sydänmaa ym. 2012: 294–296.)

Vanhemmille ja sisaruksille on suvaittavaa antaa ohjausta ja tukea osallistua kuolevan lapsen hoitoon, ottaen perheen jaksamisen huomioon. Oman lapsen tai sisaruksen hoitaminen vähentää avuttomuuden tunnetta ja mahdollistaa rakkaudenosoittamisen kuolevalle lapselle. Sairaanhoitajan tehtävä on olla perheen käytettävissä, tukea vanhempia vanhemmuuteen ja luoda perheen kanssa luottamuksellinen, vuorovaikutuksellinen suhde. (Kantero–Levo–Österlund 1997: 160–163.)

Kuolevan lapsen sisaruksille puhuttaessa kuolemasta tulee välttää kuvaavia termejä tai sananlaskuja, kuten ”nukkua pois”. Lapset saattavat maagisen ajattelutavan vuoksi kuvitella esimerkiksi, että kuollut sisarus on vain nukkumassa ja tulee myöhemmin takaisin. Sisarukset voivat saada pelottavia mielikuvia, että nukkuva sisar herää arkussa,

eikä pääse sieltä pois. Sisarukset saattavat jopa alkaa pelätä nukkumista uskoen, että nukkuessa saattaa kuolla. Vanhemmille tulee puhua avoimesti huomioon ottaen perheen yksilölliset voimavarat. Lämmin ja turvallinen hoitosuhde auttaa perhettä ja lasta kohtaamaan kuoleman. Hiljaisuuden sietäminen ja läsnäolo vaativat sairaanhoitajalta vahvaa ammattitaitoa. Vanhemmat ja perheenjäsenet aistivat sairaanhoitajan rauhallisuuden ja varmuuden. Sairaanhoitajan rauhallinen käyttäytyminen lisää elämän hallitsevuuden tunnetta. (Kantero–Levo–Österlund 1997: 161–162; Saari S. 2008: 251–273; Grönlund–Huhtinen 2011: 82–88.).

Ennalta odotettu lapsen menehtyminen mahdollistaa valmistelevan surutyön tekemisen. Alle 12-vuotias lapsi ei vielä ymmärrä kuoleman lopullisuutta, mutta parantumattomasti sairastunut lapsi saattaa kypsyä ikätasoaan nopeammin ja ymmärtää paremmin lähestyvän kuoleman. Lapset ilmaisevat tietoisuuttaan kuolemasta eri tavoin, sanallisesti joko suoraan tai epäsuorasti, sekä esimerkiksi kuvallisesti tai erilaisilla eleillä. Lapsi saattaa antaa tärkeitä lelujaan sisaruksilleen tai piirtää itsestään kuvia kuolleena. (Grönlund–Huhtinen 2011: 82–88.).

Vanhempien ja hoitohenkilökunnan tehtävänä on valmistaa lasta tulevaan kuolemaan, lapsen ikätasoon sopivalla tavalla. Avoimuus ja rehellisyys korostuvat lapsen kysyessä kuolemasta. Lapset hyötyvät aina saadessaan tilastaan asianmukaista tietoa, se mahdollistaa heidän sisäisen kokemusmaailmansa yhdentymisen ulkomaailman kanssa, joka ehkäisee lapsen turhautumista. (Kreicbergs–Valdimarsdottir–Onelov–Henter–Steineck 2004: 1175–1186.).

Pitkäaikainen hoitosuhde mahdollistaa sen, että sairaanhoitaja voi puhua lapsen ja vanhempien kanssa kuolemasta etukäteen. (Ivanoff ym. 2001: 298–299). Vanhemmat usein pelkäävät kuoleman puhumisesta lapsen kanssa. Sairaanhoitajan tehtävä on tukea vanhempia keskustelemaan lapsen kanssa tulevasta kuolemasta. Lapsen suojeleminen tosiasioilta ei palvele lapsen tarpeita. Avoin ja turvallinen ilmapiiri antaa lapselle mahdollisuuden ilmaista surujaan ja huoliaan. Selkeät vastaukset vähentävät lapsen tuhoutumisen pelkoa ja maagisia ajatuksia, jotka ovat lapsille tyypillisiä. (Grönlund–Huhtinen 2011: 86–87.).

Kuoleva lapsi saattaa tuntea erilaisia vihan ja syyllisyyden tunteita. Lapsi saattaa ajatella, että kuolema on rangaistus jostain pahasta teosta. Alle kolmevuotias lapsi ei kykene luomaan sisäistä mielikuvaa vanhemmistaan heidän ollessaan fyysisesti toisaalla, siksi

hoitohenkilökunnan jatkuvuus ja runsas vuorovaikutus lapsen kanssa edesauttaa lapsen luottamusta hoitaviin henkilöihin, jolloin kuolema muuttuu vähemmän pelottavaksi. Lapsi uskaltaa tuoda julki vihantunteita omalle hoitajalleen, jolloin viha ei muutu lapsen minää tuhoavaksi. (Erjanti–Paunonen–Ilmonen 2004: 136–140; Grönlund–Huhtinen 2011: 86–87; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 294.).

Lapsen kuoleman jälkeiset hoitotoimenpiteet tehdään joko vanhempien kanssa yhdessä tai vanhemmat voivat niin halutessaan tehdä hoitotoimenpiteet myös yksin. Vainajan laittamisessa tulee huomioida perheen kulttuuriset - ja elämäntavalliset tekijät. Perheelle annetaan aikaa jättää kuolleelle lapselle jäähyväiset. Vanhemmat voivat pitää kuollutta lasta sylissään. Kuolleen lapsen hoidossa korostuu perhettä ja lasta kunnioittava ja inhimillinen käytös. Hiljaisuuden sietäminen on sairaanhoitajan ammattimaisuuden osoitus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 295–296.).

2.5 Sairaanhoitajan jaksaminen

Ennalta sovitut toimintamallit voivat tuoda hoitohenkilökunnalle helpotusta vaikeasti sairaan tai kuolevan lapsen ja perheen kohtaamiseen ja auttamiseen. Perheen auttamiseen on luotu valmiita perustoja, kuten esimerkiksi Lähteenojan ja Laineen perusta: *Kuuntele, ole rohkea, vältä sulkevia kysymyksiä, kysy lisää ja tarkenna, ole läsnä, älä kiiruhda pois, ole perheen käytettävissä, ilmaise että välität.* (Lähteenoja–Laine 2009: 452 – 464.).

Sairaanhoitaja samaistuu herkästi perheen tilanteeseen. Perheen hätä voi laukaista sairaanhoitajassa voimakasta ahdistusta, eläytymistä ja auttamisenhalua. Liiallisuuksiin menevässä samaistumisessa sairaanhoitaja unohtaa omat tarpeensa ja jaksamisen rajansa. Ahdistuksen oikeaoppiseen työstämiseen tarvitaan työhohjausta ja työyhteisön tukea. Työhohjaus on ammatillinen auttamisväline, jossa kuormitukselle annetaan sanoja ja merkityksiä. Työhohjauksella on merkittävä vaikutus voimavaroja kuluttavassa työssä. Sujuva työhohjaus tukee sairaanhoitajan itsekokemusta, erillisyyden tunnetta, auttaa sietämään avuttomuuden, pettymyksen, ahdistuksen ja epävarmuuden tunteita. Erillisyyden tunne mahdollistaa perheen auttamisen riittävän välimatkan päästä. (Ivanoff ym. 2001: 298–300; Manneri 1992: 74–79; Siltala 2008: 85–95.).

Myötätuntouupumus ei ole itsessään psyykinen sairaus, vaan ihmiselle luonnollinen tapa reagoida traumaattisiin tapahtumiin. Myötätuntouupumus korostuu erityisesti pitkäaikaisissa hoitosuhteissa. Auttaja voi traumatisoitua myötäelämisen kyvyn vuoksi. Kyseessä on pitkittynyt stressitila, joka johtuu kärsivän yksilön auttamisesta ja auttamisen halusta. Ilman työyhteisön tai työnohjauksen apua myötätuntouupumus voi johtaa pitkäaikaisiin negatiivisiin oireisiin, kuten työpanoksen heikentymiseen, ahdistuneisuuteen, surureaktioihin, riitaisuuteen tai masentuneisuuteen. Työyhteisössä pitkittyneet tai käsittelemättömät myötäuupumuksen tunteet voivat johtaa työntekijöiden suureen vaihtuvuuteen työyksikössä. Oikeaoppisella työnohjauksella voidaan estää hoitohenkilökunnan minuuden ja identiteetin särkymistä ja edistää hoitajan kykyä kestää autettavan perheen tunneskaaloja. (Nissinen 2009: 50–69.).

Sairaanhoitajan on hyvä olla tietoinen auttamissuhteen ilmiöistä, kuten vastatransferenssista ja psyykkisestä itsesäätelystä, jotta sairaanhoitaja pystyisi kohtaamaan vaikeasti sairaita lapsia ja heidän perheitään. Kuolevan hoitaminen edellyttää oman kuolevaisuuden tervettä ymmärtämistä ja hyväksymistä. Sairaanhoitajan tulee myös kyetä käsittelemään omia traumaattisia kokemuksiaan ja pelkojaan. (Gowan 2003: 40–43.).

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä saamaa emotionaalista tukea, tuen antamiseen liittyviä edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä, sekä nostaa esille emotionaalisen tuen ydinalueita. Tavoitteena on jäsentää ja kerätä tietoa olemassa olevasta tutkimustiedosta, sekä nostaa esille keskeisiä kehityshaasteita.

Tutkimuskysymykset:

- Minkälaista emotionaalista tukea perheet saavat?
- Mitkä tekijät edistävät emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa?
- Mitkä tekijät ehkäisevät emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa?

4 Opinnäytetyön toteuttaminen

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen soveltaminen tutkimusmenetelmänä tarkoittaa sitä, että kootaan, jäsennellään ja arvioidaan jo olemassa olevaa tutkimustietoa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuoda julki erilaisia näkökulmia, kokoamalla alkuperäisaineistosta saadut tulokset yhteen. Käsiteltävät tutkimukset valitaan tarkoin kriteerein ja valittujen tutkimusten tulee olla laadultaan luotettavia. Tässä opinnäytetyössä hyödynnettävä kirjallisuuskatsaus on toteutettu hakemalla tutkimusartikkeleita hoitotieteellisistä, lääketieteellisistä tai muista ammatissa sovellettavista lähitieteiden julkaisuista. Näistä tutkimusartikkeleista saatu tieto on koottu yhteen ja analysoitu. Kirjaukset valitaan omia vaiheittain etenemisen. Ensimmäisenä kuvataan aihe, sekä avataan keskeiset käsitteet. Tämän jälkeen määritellään tutkimuskysymykset. Artikkelit valitaan näihin tutkimuskysymyksiin vastaaviksi. (Kääriäinen–Lahtinen 2006: 38.)

4.2 Tiedonhaun kuvaus

Opinnäytetyössä on käytetty kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Työ on aloitettu määrittelemällä tutkimussuunnitelma, joka sisälsi tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymykset rajasivat ja tarkensivat aihetta.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Cinahl (EBSCO), Google Scholar ja Medicietokannoista, sekä käsihaulla Metropolia ammattikorkeakoulun Tukholmankadun kirjastosta. Teoreettisen viitekehyksen lähdekirjallisuus löytyi Metropolia AMK:n Metcat- ja Helmet-hakukoneita hyödyntäen. Hakusanoina käytettiin muun muassa: lapsi, kuolema, perhetyö, vanhemmuus, psyykinen ja emotionaalinen tuki. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin sanoja: child, hospice, death, emotional support, paediatric care, family support, palliative care. Yhdistelemällä hakusanoja saatiin kattavia hakuja eri tietokannoista. Käsihaut kohdistuivat muun muassa Hoitotiede-, Tutkiva Hoitotyö- ja International Nursing Review-lehtien tutkimusartikkeleihin.

Aineisto rajattiin pääosin vuosina 2001–2011 julkaistuihin tieteellisiin tutkimuksiin, mutta soveltuvaa lähdekirjallisuutta valittiin myös aikaisemmilta vuosilta teoreettisen viitekehyksen tueksi, niiden korkean soveltuvuuden vuoksi.

Medic	child *AND hospice *AND death	2001–2011	1	1	1	0	0
	emotional support *AND family support *AND paediatric care	2001–2011	127	3	2	2	2
	emotional support *AND palliative care *AND child	2001–2011	24	0	0	0	0
	emotionaalinen tuki *AND sairras lapsi *AND hoitotyö	2001–2011	14	1	1	1	1
	emotionaalinen tuki *AND kuolema *AND lapsi	2001–2011	8	1	0	0	0
	CINAHL	child, hospice, death	2001–2011	3	1	0	0
	emotional support,	2001–2011	1394	3	3	2	2

	family support, paediatric care						
	parental needs, child's hospitalization	2001-2011	1431	4	3	1	0
Google Scholar	child, hospice, death	2001-2011	16100	10	6	4	3

4.3 Sisällönanalyysi

Opinnäytetyössä käytetään analyysimenetelmänä aineistolähtöistä, induktiivista, sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla tutkittava tieto esitetään tiivistetyssä käsitteellisessä muodossa, niin että tutkittavaa aineistoa kyetään kuvaamaan tiivistetysti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin avulla voidaan muodostaa ilmiötä kuvaavia luokkia: käsitteitä, kategorioita ja käsitekarttoja. Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda verbaalinen, selkeä ja kattava kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, sekä pyritään järjestämään aineisto selkeään muotoon. Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineistolähtöistä, eli induktiivista sisällönanalyysiä. Dokumentteina ovat tutkimusartikkelit, -raportit ja kirjallisuus. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tarkoitetaan menetelmää, jonka avulla havainnoidaan ja analysoidaan dokumentteja systemaattisesti. Alkuperäistutkimuksista erotetaan erilaisuudet ja samankaltaisuudet ja ne luokitellaan merkityksen, seurauksen, yhteyden tai tarkoituksen perusteella. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, johon kuuluu aineiston redusointi, eli pelkistäminen esimerkiksi tiivistämällä, aineiston klusterointi, eli alkuperäisaineiston ryhmittely samankaltaisuuksien tai eroavaisuuksien perusteella, jolloin samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään omiin luokkiinsa ja nimetään ne kuvaavilla nimillä. Aineiston abstrahointi tapahtuu yhdistämällä samansisältöiset luokat, jolloin saadaan pääluokkia, yläkäsitteitä. (Tuomi–Sarajärvi 2009:103–110; Ryan–Bernard 2000, 769–793). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu kuviossa 1.

Tutkimusartikkelien lukeminen ja sisältöön perehtyminen	↘
Alkuperäisilmausten etsiminen ja alleviivaus	↘
Alkuperäisilmausten kirjaaminen	↘
Samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen pelkistetyistä ilmauksista	↘
Pelkistettyjen ilmausten yhdistäminen ja alaluokkien muodostaminen	↘
Alaluokkien yhdistäminen ja yläluokkien muodostaminen	↘
Yläluokkien yhdistäminen ja kokoavan käsitteen muodostaminen	

Kuvio 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi - Sarajärvi 2009: 109).

Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset jaettiin tekijöiden kesken. Tutkimukset luettiin, jonka jälkeen tutkimuksista tehtiin synteeseit. Jokainen tutkimus käytiin myös yhdessä referoiden ja pohtien läpi, jolloin varmistettiin, että tutkimus vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110).

Ennen pelkistystä, alkuperäistutkimuksista etsittiin alkuperäisilmaukset alleviivaamalla yliviivauskynällä. Alkuperäisilmaukset etsittiin niin, että ne vastasivat tutkimuskysymyksiin. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110).

Alkuperäisilmauksien koonnin jälkeen aineisto pelkistettiin, eli redusoiitiin. Pelkistämällä saadaan koottua oleellinen tieto yhteen tiivistämällä. Pelkistysvaiheessa on tärkeää huomioida, että aineiston sisältö säilyy alkuperäistutkimusten kaltaisina. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110).

Klusterointi, eli ryhmittely tapahtuu etsimällä aineistosta samankaltaisuuksia ja/tai eroavuuksia. Samankaltaiset käsitteet ryhmiteltiin luokansisältöä kuvaavilla käsitteillä. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110).

Aineisto abstrahoinnilla tarkoitetaan yläkäsitteiden luontia, yhdistämällä samansisältöiset luokat, jolloin saadaan pääluokkia, eli yläkäsitteitä. Yhdistelyn tarkoitus on saada aikaan vastaus tutkimuskysymyksiin. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 103–110).

Sisällönanalyysi taulukoitiin kokonaisuudessaan (liite 2) alkuperäisilmauksiin, yhdistäviin luokkiin, yläluokkiin ja alaluokkiin. Seuraavaksi tehtiin aineiston analysointi taulukomalla tutkimukset (liite 1). Analyysikehyksestä ilmenee tutkimuksen nimi ja – tekijät, tarkoitus, menetelmät ja viimeiseksi keskeiset tulokset.

5 Tulokset

Tutkimusaineisto koostui 10 alkuperäistutkimuksesta, joissa tutkittiin ilmiötä liittyen lapsen vakavaan sairastumiseen perheessä. Tutkimusartikkelit olivat julkaistu vuosina 2001–2011 ja ne koostuivat sekä suomalaisten että kansainvälisten tieteellisten lehtien tutkimusartikkeleista. Tutkimusaineisto on koottu analyysikehykseen (liite 1). Aineistosta laadittiin aineistolähtöinen sisällönanalyysi (liite 2). Alkuperäisilmausujen pohjalta laadittiin alaluokan käsitteet, jotka kategorioitiin edelleen yhdistäviin luokkiin ja yläluokkiin, vastaamaan tutkimuskysymyksiin.

5.1 Perheen saama emotionaalinen tuki

Perheen, kuin hoitohenkilökunnankin perusteella turvallisuudentunne tai turvallisuudentunteen luominen nousi jokaisessa alkuperäistutkimuksessa esiin. Se rakentui riittävästä tiedollisen tuen tarjoamisesta, perheeseen tutustumisesta, yhteydenpidosta sairauden aikana sekä sen jälkeen, ja vanhempien luottamuksesta hoitohenkilökunnan osaamiseen. Vaikeasti sairaan lapsen hoidon tulee myös olla suunnitelmallista. Näitä tekijöitä yhdistäväksi luokaksi muodostui siis ”Turvallisuudentunne” ja yläluokaksi ”Perheen emotiot”.

Taulukko 3. Kuvaus perheen turvallisuudentunteesta

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Yhteydenpito sairauden aikana ja sen jälkeen Riittävä tiedollinen tuki ja ohjaus Perheen luottamus	Perheen emotiot	Turvallisuudentunne

hoitoa kohtaan Hoitoon osallistami- nen Hoidon suunnitelmal- lisuus Tutustuminen per- heeseen		
---	--	--

Empatialla tarkoitetaan kykyä asettua toisen henkilön asemaan ja ymmärtää toisen tunteita. Hoitohenkilökunnan mukaan empatia koostui välittämisestä, koskettamisesta, tuen antamisesta, lohduttamisesta, itkemisestä, rohkaisusta, kuuntelemisesta, kunnioittamisesta, läsnäolosta ja myötäelämisestä. Perheiden mukaan empatia rakentui kunnioittamisesta, välittämisestä, tuen antamisesta, kuolemasta keskustelemisesta, ja huumorista. Yhdistävänä luokkana näille ominaisuuksille on siis ”Empatia” ja yläluokkana ”Hoitava vuorovaikutus”.

Taulukko 4. Kuvaus empatian osoittamisesta

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Rohkaiseminen Huumori Kuolemasta keskustelu Välittäminen Lohduttaminen Kunnioitus Koskettaminen Itkeminen Läsnäolo Kuunteleminen	Hoitava vuorovaikutus	Empatian osoittaminen

Hoitoon osallistaminen ja perheen voimavarojen löytäminen nousivat tärkeiksi emotionaalisen tuen elementeiksi tutkimuksissa. Hoitohenkilökunnan näkökulmasta hoitoon osallistuttaminen koostui perheiden toiveiden huomioon ottamisesta, perheeseen tutustumisesta ja vanhemmuuden tukemisesta. Perheiden mukaan hoitoon osallistaminen

näkyi hoitohenkilökunnan rehellisenä ja avoimena tiedonantona ja päätöksentekoon osallistamisena. Yhdistävänä luokkana edellä mainituille ”Hoitoon osallistaminen” ja yläluokkana ”Perheen voimaannuttaminen”.

Taulukko 5. Kuvaus perheen hoitoon osallistamisesta

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
toiveiden huomioon ottaminen	Perheen voimaannuttaminen	Hoitoon osallistaminen
perheeseen tutustuminen		
vanhemmuuden tukeminen		

5.2 Emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa edistävät tekijät

Tutkimusartikkeleissa keskeisimpinä asioina emotionaalisen tuen vastaanottamisen ja antamisen edistämisessä nähtiin asianmukainen tiedonanto, hoidon kulkuun liittyvät tekijät ja vuorovaikutuksellinen, hoidollinen yhteistyö perheen ja hoitajien välillä.

Asianmukainen tieto auttaa sekä lasta että vanhempia selviytymään. Tiedonsaanti ehkäisee lapsen turhautumista, koska se mahdollistaa lapsen sisäisen ja ulkoisen kokemusmaailman yhdentymisen. Nuorten potilaiden osallistaminen hoidolliseen päätöksentekoon edisti heidän selviytymistään ja sopeutumistaan sairauden kanssa elämiin. Vanhemmat kaipasivat ymmärrettävää tietoa lapsen hoidosta, sekä toivoivat että heidät otettaisiin hoitoa koskeviin päätöksiin mukaan. Vanhemmat toivat vahvasti esille, että haluavat kontrolloida lapsen hoidossa tapahtuvia asioita.

Keskeisissä tuloksissa tuli ilmi, että tiedon jakamiseen ja yhteistyön riittävyyteen tulisi kiinnittää huomiota. Perheiden tiedontarpeet ovat aina yksilöllisiä, mikä hoitohenkilökunnan tulisi huomioida. Perheen ja hoitohenkilökunnan sujuva vuorovaikutus edistää koko perheen hyvinvointia, positiivinen ja rohkaiseva kannustaminen vahvistaa vanhemmuutta.

Toimiva organisaatio mahdollistaa emotionaalisen tuen tarjoamisen; hoidon jatkuvuus, rauhallinen ympäristö ja lyhyet odotusajat olivat tekijöitä joita vanhemmat toivat haastattelussa esille. Myös riittävä henkilöstömäärä, vapaaehtoisten koulutus, sekä henkilöstön lisäkoulutusmahdollisuudet nousivat tutkimuksissa olennaisina tekijöinä. Yhdistävänä luokkana ”Resurssien hyödyntäminen” ja yläluokkana ”Toimiva organisaatio”.

Taulukko 6. Kuvaus resurssien hyödyntämisestä

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Riittävä henkilöstömäärä Vapaaehtoisten koulutus Rauhallinen hoitoympäristö Lyhyet odotusajat Hoidon jatkuvuus Henkilöstön lisäkoulutusmahdollisuudet Työyhteisön tuki	Toimiva organisaatio	Resurssien hyödyntäminen

Hoidon tulee olla kunkin lapsen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöityä. Perhettä tulee voimaannuttaa ilmaisemaan omia tuntemuksiaan, ja kommunikoidaan myös lapsen kanssa. Lasten kanssa tulisi pystyä puhumaan tulevasta kuolemasta, pelkästään jo väärinkäsitysten välttämiseksi, koska usein lapset aistivat vallitsevan ilmapiirin. Lapset ansaitsevat asianmukaista tietoa tilastaan.

Avoin ja rehellinen keskustelu kuolemasta on lapsen kanssa aina suositeltavaa. Kuolevat lapset hyötyvät aina näistä keskusteluista, mutta vähänlaisesti on tarjolla tietoa siitä, kuinka vanhemmat osaisivat tai voisivat päästä kommunikaation alkuun lapsensa kanssa. Terveystieteiden henkilöstön tulisi selkeämmin auttaa vanhempia vastaamaan lapsensa tarpeisiin ja haluihin, sekä tukea heitä myös kuolemasta puhumiseen liittyvien hankaluuksien kanssa. Puhuminen kannattaa myös vanhempien myöhemmän ahdistuksen ehkäisemiseksi.

Perhe ja ystävät olivat tutkimusten mukaan tärkeimmät tuen antajat. Keskeiset tulokset esittävät, että koulutuksissa tulisi tuoda esille koko perheen kokemuksia, jotta tukikeinoja voitaisiin kehittää konkreettisesti. Kuolemaa surevia auttoi myös mahdollisuus olla

tukena toisille. Erilaisten vertais- ja tukiryhmien toimintaa tulisi kehittää, jotta ne pystyisivät tukemaan perheitä jo sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat toimivat lapsen ja hoitohenkilökunnan yhdistävänä linkkinä. Tulokset osoittavat, että vanhempien tulee saada viettää aikaa sairaalassa olevan lapsensa kanssa. Näille tekijöille yhdistäväksi luokaksi muodostui ”Yhteiset kokemukset” ja yläluokaksi ”Selviytymisen tukeminen”.

Taulukko 7. Kuvaus yhteisistä kokemuksista

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Sukulaiset ja ystävät Vertaistuki Hoitohenkilökunnan kanssa muodostuneet vuorovaikutussuhteet	Selviytymisen tukeminen	Yhteiset kokemukset

Emotionaalisen tuen antamista edistäviä tekijöitä ovat tutkimusten mukaan erikoisalaa koskevan kirjallisuuden lukeminen, hoitajan kokemukset omasta kyvykkyydestään, sekä hoitajan ymmärrys vuorovaikutussuhteen ilmiöitä kohtaan. Yhdistävänä luokkana näille ”Perheen tukemista helpottavat tekijät” ja yläluokkana ”Hoitajan ominaisuudet”.

Taulukko 8. Kuvaus perheen tukemista helpottavista tekijöistä

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Hoitajan kokemus omasta kyvykkyydestä Hoitajan kyky ymmärtää hoitosuhteen vuorovaikutuksellisia ilmiöitä Ammattikirjallisuuden lukeminen	Hoitajan ominaisuudet	Perheen tukemista helpottavat tekijät

5.3 Emotionaalisen tuen vastaanottamista ja antamista ehkäisevät tekijät

Emotionaalisen tuen vastaanottamisen ja antamisen ehkäisevät tekijät olivat sidoksissa lähinnä kolmeen asiaan; organisaatioon, hoitajan ominaisuuksiin ja perheen turvattomuudentunteeseen. Yhtenä tekijänä voidaan mainita myös tiedollisen tuen riittämättömyys.

Organisaatioon liittyvät ongelmat nousivat sekä omaisten että hoitohenkilökunnan kokemuksissa esille; monet ongelmat hoidossa olisivat korjattavissa riittäväillä resursseilla. Osa ongelmista korjautuisi myös lisäkoulutuksella; erityisesti pienten terveyskeskusten lisäkoulutusmahdollisuuksia tulisi parantaa. Organisaation mitoittamat henkilöstömäärät olivat liian pienet suhteessa potilasmäärään. Omaisten tuen tarpeen huomioiminen olisi myös olennaista organisaation resursoidessa henkilökuntaa. Näille tekijöille yhdistävä luokka on ”Resurssien riittämättömyys” ja yläluokkana ”Organisaation ongelmat”.

Emotionaalisen tuen antamista vaikeuttivat myös hoidon huono jatkuvuus, tietämättömyys eri organisaatioiden välisistä tukikeinoista ja psykologien vähäinen osallistuminen tuen antamiseen. Tutkimusten tulokset osoittivat, että sairaanhoitajien kokemuksista omaiset tulisi ottaa hoidon toteutuksessa paremmin huomioon. Näille tekijöille muodostui yhdistäväksi luokaksi ”Hoidon rakenteelliset ongelmat” ja yläluokaksi ”Organisaation ongelmat”.

Taulukko 9. Kuvaus hoidon resursseihin ja rakenteisiin liittyvät ongelmat

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Vähäinen henkilöstömäärä Henkilöstön vähäinen koulutus ja perehdytys Rauhallisten tilojen puute Psykologien vähäinen osallistuminen tukeen Hoidon huono jatkuvuus Tietämättömyys eri organisaatioiden välisistä tukikeinoista	Organisaation ongelmat	Hoidon resursseihin ja rakenteisiin liittyvät ongelmat

Kuolemasta puhuminen lapselle oli perheille vaikea asia, kaikki vanhemmat eivät keskustelleet lastensa kanssa mahdollisesta kuolemasta. Aiemmat tutkimukset kuitenkin osoittavat että kuolevat lapset hyötyvät aina näistä keskusteluista, mutta vähänlaisesti on tarjolla tietoa siitä, kuinka vanhemmat osaisivat tai voisivat päästä tämänluontoisen kommunikaation alkuun lapsensa kanssa. Terveystieteiden henkilöstön tulisi selkeämmin auttaa vanhempia vastaamaan lapsensa tarpeisiin ja haluihin, sekä tukea heitä myös kuolemasta puhumiseen liittyvien hankaluuksien kanssa.

Joissain tutkimuksissa hoitohenkilökunta pyrki luomaan ystävällisen ilmapiirin, jotta vaikeista asioista keskusteleminen helpottuisi. Hoitohenkilökunta kuitenkin koki, että tuen antaminen ei ole täysin adekvaattia, sillä aikaa ei ole tarpeeksi ja osastoilla on kiireiset aikataulut. Hoitohenkilökunta ilmoitti, että tietoa annetaan enemmän lapsen tutkimuksista, mutta vähemmän itse sairaudesta.

Kokemattomat hoitajat ja sairaanhoitajaopiskelijat lisäsivät vanhempien epävarmuuden tunnetta. Lapsen epävarma tilanne, kuoleman pelko sekä diagnoosin puuttuminen, hoitajien ja lääkäreiden epäselvä toiminta, sekä henkilökunnan tunteeton suhtautuminen perheeseen lisäsivät myös vanhempien turvattomuudentunnetta. Näille tekijöille muodostui yhdistäväksi luokaksi ”Turvattomuus” ja yläluokaksi ”Perheen emootiot”

Taulukko 10. Kuvaus perheen turvattomuudesta

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Perheen vaikeudet hyväksyä lapsen tila Perheen epäilykset hoitohenkilökuntaa ja hoitomenetelmiä kohtaan	Perheen emootiot	Turvattomuus

Emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottamista hankaloittivat myös sairaanhoitajien ominaisuudet; hoitajan rutinoitunut työskentelytapa, välinpitämättömyys, kokemus omasta avuttomuudesta sekä riittämättömät coping-keinot perheen tukemiseen. Nämä tekijät muodostivat yhdistävän luokan ”Perheen tukemista vaikeuttavat tekijät” ja yläluokan ”Hoitajan ominaisuudet”.

Taulukko 11. Kuvaus perheen tukemista vaikeuttavista tekijöistä

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Hoitajan rutinoitunut työskentelytapa Hoitajan välinpitämättömyys Hoitajan kokemus omasta avuttomuudesta Hoitajan riittämättömät copingkeinot ja valmiudet perheen tukemiseen	Hoitajan ominaisuudet	Perheen tukemista vaikeuttavat tekijät

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä saamaa emotionaalista tukea näyttöön perustuvassa hoitotyössä sekä emotionaaliseen tukeen liittyviä edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä. Ilmiötä tarkasteltiin niin hoitohenkilökunnan, omaisten kuin organisaationkin näkökulmasta. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, aineistolähtöistä sisällönanalyysiä hyödyntäen.

Tulosten mukaan suurin ongelma emotionaalisen tuen antamiseen liittyi resurssien riittämättömyyteen ja tukipalvelujen vähäisyyteen. Sairaanhoidajien kiire, pienten terveyskeskusten koulutusten vähäisyys, sekä tietämättömyys tukipalveluista hankaloittaa lapsen perheen emotionaalista auttamistyötä.

Opinnäytetyön aiheen kuvaaminen on tärkeitä ammatillisen kehittymisen kannalta. Useassa työyksikössä hoitotyön ammattilainen joutuu kohtaamaan vaikeasti sairaita tai kuolevia potilaita, omaisia ja perheenjäseniä. Kuolema- tai sen uhka siitä koskettaa vahvasti hoitotyön ammattilaista.

Emotionaalisen tuen tutkiminen ja määrittely on haastavaa, sillä emotionaalisen tuen tarjoaminen ja vastaanottaminen on subjektiivinen kokemus ja riippuvainen auttajan ja autettavan yksilöllisistä tarpeista, kokemuksista ja luonteenpiirteistä. Eri yksilöt voivat määritellä emotionaalisen tuen sisältöä hyvinkin eri tavoin.

Itsessään kuolevan lapsen emotionaalista tukea ja kuolevan lapsen kohtaamista on tutkittu suppeasti hoitotyön näkökulmasta. Suomessa lapsen kuolema ja perheen tukeminen on ollut pitkään vaiettu aihe ja aihetta on tutkittu laajemmin vasta 1990-luvulta lähtien. Enimmäkseen tutkimuksen käsittelevät perheen ja vanhempien psykososiaalista tukemista. (Manneri T. 1992: 100–105). Vaikeasti sairaan tai kuolevan lapsen kohtaamisen tutkimiseen liittyy paljon tunnelatausta ja tutkimustyön tekeminen saattaa olla eettisesti arveluttavaa, lapsen tilanteen, haavoittuvuuden tai ikätason ja ymmärryksen vuoksi.

Sairaanhoitajan ja perheen vuorovaikutusta sävyttää vahva tunnelataus. Kuoleman läheisyyden kohtaaminen vaatii sairaanhoitajalta herkkää aistimista, läsnäolon kykyä ja kykyä tunnistaa omat vahvuutensa ja heikkoutensa. Kuolevan hoidon tulee olla eettisesti arvokasta, korkealaatuista ja inhimillistä toisen yksilön kohtaamista ja auttamista näyttöön perustuvien hoitotyön keinoja käyttäen, omia persoonallisia piirteitä unohtamatta. Oman minän käyttäminen ammatillisena työvälineenä on mittaamattoman arvokasta hoitotyössä.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu vaatimus noudattaa tieteessä hyväksytyjä ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Neuvottelukunnan ohjeissa mainitaan myös kuuluvaksi tarkkuus ja huolellisuus tutkimustyössä sekä rehellisyys. Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia ovat esimerkiksi tutkimusvilppi, toisten tekstien plagointi, piittaamattomuus, sekä tutkimustulosten harhaanjohtava muuntelu. (ETENE 2006: 3).

Tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus ja laadukkaiden lähteiden käyttö lisäävät tutkimuksen eettisyyttä. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 127). Eettisyys opinnäytetyössä näkyy alkuperäistutkijoiden kunnioittamisessa, alkuperäisilmauksien merkitysten muuttumattomuutena, lähdeviitteiden käytössä, työn vaiheiden näkymisessä liitteissä ja kiinnostuksella aihetta kohtaan. Tekijät pitävät aihetta tärkeänä ja relevanttina, etenkin Helsin-

kiin suunnitteilla olevan lastensairaalan ollessa kehittelyvaiheessa. Tutkimustulokset ovat raportoitu objektiivisesti sellaisina kuin ne alkuperäistutkimuksissa ovat esitettyinä. Opinnäytetyön lähtökohtana on pyrkiä hyvään ja koota tietoa lapsen ja perheen hollistisesta hoitotyöstä. Pyrimme prosessin ajan noudattamaan eettisiä periaatteita.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellinen tieto rakentuu aina vanhalle perustalle. Se mitä tutkittavasta aiheesta jo tiedetään, toimii hankitun tiedon lähtömateriaalina. Tieteellisen tuloksen on oltava toistettavissa, eli tuotettavissa uudelleen toisen tutkijan toimesta. Luotettavan tutkimuksen edellytykset ovat dokumentointi, laadukas aineisto, sekä tutkijan rehellinen toiminta. (Kananen 2010: 144–145; Metsämuuronen 2006: 132–134).

Laadullisen tutkimuksen reliabiliteettia voidaan arvioida tutkimuksen uskottavuuden, siirrettävyyden, pysyvyyden ja vahvistettavuuden kannalta. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkijan sitoutumista tutkimustyöhön, sekä tutkimustulosten esittäminen totuuden mukaisesti. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, miten tutkimustuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä. Pysyvyydellä tarkoitetaan tulosten toistettavuutta: tutkimustulokset pysyisivät samana, jos tutkimus tehtäisiin uudelleen. Tutkimuksen vahvistettavuudella tarkoitetaan, että tutkija on kykenevä osoittamaan aineiston ja tulosten välinen yhteys. (Tuomi–Sarajärvi 2009: 134–139).

Opinnäytetyön uskottavuus tulee esille laajalla perehtyneisyydellä aihealueeseen, sekä laajaan lähdekirjallisuuden käyttöön. Opinnäytetyössä käytetyt kirjallisuuslähteet ja tieteelliset tutkimusartikkelit ovat valideja ja luotettavan tahon julkaisemia. Tiedonhaku tehtiin tieteellisiä tietokantoja käyttäen, jotka ovat luotettavia lähteitä. Opinnäytetyöhön ei valittu pro-gradu- tai AMK-tasoisia opinnäytetöitä. Verkkodokumenttien käytössä käytettiin erityistä kriittisyyttä, jotta lähde olisi validi ja luotettavan tahon julkaisemia ja niitä valikoituikin vain muutama viitekehityksen tueksi. Tutkimusaineistoa oli riittävässä määrin (=10) ja aineistoon valikoitiin kansainvälisiä tutkimusartikkeleita (=6).

Kirjallisuuskatsaukseen valittu tutkimusaineisto tukee sairaanhoitajan työtä käytännössä, mikä kertoo opinnäytetyön siirrettävyydestä. Opinnäytetyön pysyvyys näkyy tiedonhankintatapojen noudattamisessa. Alkuperäiset ilmaukset ovat työssä näkyvillä ja sisällyttävät analyysia ja tiedonhaku on kuvattu työssä.

Valitun aineiston luotettavuutta ja sopivuutta pohdittiin ja tarkasteltiin kriittisesti ja mahdollisimman objektiivisesti. Kun tekijöitä on enemmän kuin yksi, tulosten luotettavuus on parempi, sillä toisten työskentelyä kykenee arvioimaan objektiivisemmin. Aineistoa käytiin läpi yhdessä pohtien ja reflektoiden, jolloin aineistoon on saatu kaksi eri näkökulmaa. Vieraskielinen tutkimusaineisto saattaa heikentää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta, sillä tekstiä suomennettaessa alkuperäisen aineiston tarkoitus saattaa muuttua. Lähivuosina tehtyä tutkimusmateriaalia löytyi harmillisen vähän suomenkielisenä. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta saattaa heikentää myös se tekijä, että opinnäytetyön tekijät eivät ole ennen tehneet kirjallisuuskatsausta tai sisällönanalyysejä ja ovat näin olleen kokemattomia ja alttiimpia virheille.

6.4 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Lapsen sairastuminen tai kuolema on elämän vaikeimpia haasteita vanhemmille ja sisaruksille. Elämä muuttuu vääjäämättömästi, vaikka suru hälvenisi.

Lapsen sairastuessa tai kuollessa koko perhe joutuu tekemisiin terveydenhuollon organisaatioiden kanssa. Perheiden kohtaamista ja emotionaalista tukea tulisi kehittää konkreettisilla keinoin. Tukikeinoille tulisi luoda valmiita viitekehyksiä ja perusteita työyksiköihin, joissa hoitohenkilökunta kohtaa vaikeasti sairaita lapsia ja perheitä. Hoitohenkilökunnan roolit ja tehtävät tulisi määritellä tarkemmin. Koko perheen huomioiminen ja osallistumisen mahdollistaminen lapsen hoitoon tulisi sisällyttää lapsen hoitosuunnitelmaan. Työyksikössä tulisi olla selvillä mitä palveluja, ohjeita ja tukia perheet kaipaavat, ja kuinka näiden palveluiden piiriin hakeudutaan.

Hoitohenkilökunnan jaksamisen tukeminen ja kuolevan lapsen hoitotyössä tarvittavien taitojen vahvistaminen, sekä koulutuksen riittävä tarjoaminen mahdollistaisi kokonaisvaltaisemman perhehoitotyön toteutumisen, vahvistaisi hoitajien kliinistä osaamista ja antaisi varmuutta myös vastavalmistuneille hoitajille, joilla ei ole kokemusta kuolevan lapsen ja perheen auttamistyöstä, verrattuna pitkän uran luoneeseen sairaanhoitajaan. Hyvinvoiva ja jaksava työyhteisö pystyy kohtaamaan apua kaipaavia perheitä suurin panoksin. Ammatillisen vuorovaikutuksen ja psykiatrisen hoitotyön opetukseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota hoitotyön koulutusohjelmissa.

Terveydenhuollon organisaatioissa tulisi huomioida perheen ohjaukseen ja tukemiseen kuluva aika lisäämällä hoitajaresursseja ja panostamalla hoitajien täydennyskoulutus-

mahdollisuuksiin. Tämä takaisi riittävän ja adekvaatin hoidon ja koko perheen hoito ja emotionaalinen tuki turvattaisiin. Psykiatriaan suuntautuneiden sairaanhoitajien asiantuntijuutta tulisi hyödyntää enemmän somatiikan puolella. Somatiikan- ja psykiatrian sairaanhoitajien tulisi tehdä enemmän yhteistyötä ja hyödyntää toistensa asiantuntijuutta ja erityisosaamista. Asiantuntijuutta tarvitaan lisää muun muassa vanhemmuuden tukemiseen, joka on vaativa tehtävä ja vaatii suurta ymmärrystä hoitajalta. Lapsen laadukkaaseen, asiantuntevaan ja inhimilliseen saattohoitoon tulisi osoittaa riittävästi resursseja. Siitä miten sairaanhoitajien kiireettä voitaisiin helpottaa, tulisi tehdä enemmän tutkimus- ja kehitystyötä.

Vapaaehtoistyöntekijöiden koulutukseen tulisi panostaa organisaation varoja. Vapaaehtoistyöntekijät voisivat vapauttaa hoitajia toissijaisista työtehtävistä, jolloin perheen tilanteeseen tutustumiseen ja hoitosuhteen luomiseen jäisi enemmän aikaa. Hoitohenkilökuntaa tulisi tiedottaa enemmän vertaisryhmistä ja tukijärjestöistä, jotta perheet saisivat helposti, nopeasti ja adekvaatisti tietoa erilaisista tukimuodoista. Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaaliseen tukeen liittyviä työpaikkakoulutuksia tulisi järjestää riittävästi ja myös pienemmällä paikkakunnilla, joissa kouluttautumismahdollisuudet ovat heikompia verrattuna suurten kaupunkien ja sairaanhoitopiirien koulutusresursseihin.

Vaikea sairaus voi jättää lapseen, muuta perhettä unohtamatta, syvät henkiset arvet ja aiheuttaa psyykkistä pahoinvointia, turvattomuuden tunnetta, vihaa tai pelkoa tulevaisuutta ja uudelleen sairastumista kohtaan, sekä vaurioittaa tai pysäyttää lapsuuden ja nuoruuden tärkeitä kehityskriisejä. Mahdollisiin jälkipoliklinisiin tarkastuksiin tai tapauksiin voitaisiin myös liittää henkisen hyvinvoinnin ja psyykkisen tilan arviointia, jotta lapselle varmistuisi mahdollisimman terve psykososiaalinen kehityspohja. Vanhemmille ja sisaruksille tulisi tarjota herkästi mahdollisuutta perhe- tai yksilöterapiaan.

7 Lähteet

Anderzén–Carlsson, A. –Kihlgren, M. –Sorlie, V. –Svantesson, M. 2010. Journal of pediatric nursing: Nursing Care of Children and Families. Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interest of the child. 25(5) 317-26

Bradley, S. 1996. Processes in the creations and diffusion of nursing concept of family-centered care. Journal of advanced nursing. 13.

Erjanti H.–Paunonen–Ilmonen M. 2004. Suru ja surevat-surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: WSOY. 136–150

ETENE 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi suomessa. Verkkodokumentti: <http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17145&name=DLFE-529.pdf> Luettu 1.3.2013

Gibson C. 1995. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. Journal of advanced nursing. 21 (1) 201-210

Gowan D. 2003. End-of-life issues of children. Pediatric Transplantation. 7 (3): 40–43.

Grönlund, E.–Anttonen, M-S.–Lehtomäki, S. –Agge E. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto OY. 59–67, 85–95

Grönlund, E. –Huhtinen, A. Kuolevan hyvä hoito. 2011. Helsinki: Edita. 82–88

Hallström, I. –Runesson, I. –Elander, G. 2002. Observed parental needs during their child's hospitalization. Journal of Pediatric Nursing 17 (2) 140–148.

Halme, N. –Rantanen, A. –Kaunonen, M. –Åstedt-Kurki P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva Hoitotyö 3. 22–30.

Hedström, M. –Skolin, I. –Von Essen, L. 2004. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. European Journal of Oncology Nursing 8 (1) 6-17

Heino-Tolonen, T. – Helminen, M. – Majjala, H. – Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja henkilökunnan näkemyksiä hoidon laadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9, (4) 14-22

Hopia, H. –Tomlinson, P. –Paavilainen, E. –Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in a hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14, (2) 212–222.

Ivanoff, P.–Kitinoja, H.–Rahko, R. –Risku, A. –Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 1.painos. Helsinki: WSOY. 298–301

Kantero, R-L. –Levo, H. –Österlund, K. 1997. Lasten sairaanhoito. 2. painos. Porvoo: WSOY. 160-163

Kaunonen M. Support for a Family Grief. Doctoral dissertation. 2000. Acta Universitatis Tamperensis 731. 80 p., append

Kiviniemi, L. –Läksy, M-L. –Matinlauri, T. –Nevalainen, K. –Ruotsalainen, K. –Seppänen, U-M. –Vuokila-Oikkonen, P. 2007. Minä mielenterveystyöntekijä. Helsinki: Edita. 18–114

Klopfenstein, K. –Hutchison, C. –Clark, C. –Young, D. –Ruymann, F. 2001. Variables Influencing End-of-Life Care in Children and Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, Vol. 23, No. 8.

Kreicbergs, U. –Valdimarsdottir, U. –Onelov, E. –Henter, J-I. –Steineck, G. 2004. Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine* vol. 351 nro 12 1175-1186

Kuuppelomäki, M. 2002. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen: sairaanhoitajan näkökulma. *Hoitotiede* 14 (3) 117–128

Kääräinen, M.- Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1) 39–44

Leino-Kilpi, H. –Lauri, S. 2003. Näyttöön perustuva hoitotyön lähtökohdat. Teoksessa Näyttöön perustuva hoitotyö. Juva: WS Bookwell Oy. 7-21

LeRoy, S. –Elixson, M. –O'Brien, P. –Elizabeth, T. –Turpin, S. –Uzark, K. 2003. Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures. Circulation, American Heart Association Scientific Statement 108. 2550-2564

Lähteenoja, K-M. –Laine, V. 2009. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S., Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 452 - 464.

Luotolinna-Lybeck, H. 2003. Lapsipotilas teknisessä hoitoympäristössä. Turun yliopiston kirjasto. 81–91

Manneri. T. (toim.). 1992. Vaiettu suru: lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Lastensuojelun keskusliiton julkaisuja. 3-72, 74–76

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)

Metsämuuronen, J. (toim.). 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Mäkinen, B. –Välimäki, M. –Katajisto, J. 1999. Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisten tukemisesta. Hoitotiede 11 (3) 109–118

Nissinen, L. 2009. Auttamisen rajoilla - myötätuntuupumus synty ja ehkäisy. Helsinki: Edita. 50-69

Nancy, S. – Hogan, – Daryl, B. – Greenfield, – Lee, A.-Schmidt. 2010. Development and validation of the Hogan grief reaction checklist. 1-32

Pelkonen, M. – Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 14 (5), 202–212

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen - Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Tampere. 1455–1616

Raatikainen, R. – Miettinen, T. – Karppi, P. 2001 Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. *Hoitotiede* 13 (1) 30–42

Saari, S. 2008. Kuin salama kirkkaalta taivaalta - kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otava. 251–273

Sarajärvi, A. 2009. Näyttöön perustuva hoitotyö - kuvaus toimintamallin kehittämisestä. *Pro terveys* 6. 10–14.

Sarajärvi, A. – Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi. 103-120

Sarajärvi, A. – Haapamäki, M-L. – Paavilainen, E. 2006. International nursing review 53, (3) 205–210. Emotional and informational support for families during their child's illness

Schmitt, F. 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa: Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. 59-69

Siltala, P. 2008. Työnohjaus kuoleman kohtaamisessa. Teoksessa Grönlund, E. – Anttonen, M S. – Lehtomäki, S. – Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. 85–95

Sinkkonen, J. – Hautamäki, A. 2002. Kiintymyssuhdeteoria. julkaisussa: varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: WSOY. 184–188

Storvik-Sydänmaa, S. – Talvensaari, H. – Kaisvuori, T. – Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma pro. 293–296

Tilastokeskuksen kuolinsyytilastot. verkkodokumentti

<http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html>

Luettu 13.1.2013

Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti

<http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanta/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf>

Luettu 13.1.2013

Finlex. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Verkkodokumentti

< <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>>

Luettu 13.1.2013.

Liite 1. Analyysikehys

Tutkimuksen nimi ja –tekijät	Tarkoitus	Aineisto, menetelmät	Tulokset
Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen; Sairaanhoidajan näkökulma. Kuuppelomäki, M. 2002. Hoitotiede 14 (3).	Kuvata kuolevan potilaan emotionaalista tukemista ja selvittää tuen antamiseen yhteydessä olevia tekijöitä.	Strukturoitu kyselylomaketutkimus 32:ssa terveyskeskuksessa, 328 sairaanhoitajaa osallistui.	Omaiset tulisi ottaa hoidon toteutuksessa paremmin huomioon. Osastoilla toimivien vapaaehtoisten perehdytykseen tulisi panostaa. Pienten terveyskeskusten lisäkoulutusmahdollisuuksia tulisi parantaa. Omaisten tuen tarpeen huomioiminen olisi myös olennaista organisaation resursoidessa henkilökuntaa.
Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Karppi,P., Miettinen T., Raatikainen R. 2001. Hoitotiede 13 (1).	Kuvata omaisten näkökulmasta heidän kokemansa hyvät ja huonot tekijät kuolevan potilaan hoitotyössä, ja miten eri tekijät liittyivät potilaan hoitoon.	Strukturoitu kyselylomaketutkimus, jonka lopussa kolme avointa kysymystä, 139 omaista osallistui. Tulokset analysoitiin käyttämällä sisälönanalyysia	Monet ongelmat hoidossa olisivat korjattavissa riittäväillä resursseilla, osa ongelmista myös lisäkoulutuksella. Kotisairaanhoidon kehittäminen parantaisi sekä potilaan ja hänen omaistensa tyytyväisyyttä.
Äkillisesti sairastuneen lapsen, perheen ja henkilökun-	Kuvata äkillistä sairaalahoitoa	Strukturoitu kyselylomake-	Tiedon jakamiseen ja yhteistyön riittä-

<p>nan näkemyksiä hoidon laadusta ja annetusta avusta.</p> <p>Heino-Tolonen, T., Helminen, M., Maijala H., Åstedt-Kurki, P. 2011. Tutkiva hoitotyö 9 (4).</p>	<p>tarvitsevien 1-3-vuotiaiden lasten, heidän perheidensä ja heitä hoitaneiden henkilöiden näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta.</p>	<p>tutkimus. 159 vanhempaa osallistui, 237 henkilökunnan jäsentä osallistui.</p>	<p>vytteen tulisi kiinnittää huomiota. Perheet luottavat henkilökunnan asiantunteuteen, mutta kuitenkin kokivat etteivät saa tarpeeksi tukea. Perheiden tiedontarpeet ovat aina yksilöllisiä, mikä hoitohenkilökunnan tulisi huomioida. Ajan puute vaikeutti tuen antamista perheelle.</p>
<p>Support for a family in grief. Kaunonen, M. 2000. Akta Universitas. Tampere.</p>	<p>Tutkia perheenjäsenten suruprosessia perheenjäsenen kuoleman jälkeen. Kehittää hoitotyön interventioita tukemaan paremmin surevia perheitä.</p>	<p>Strukturoidut kyselylomakkeet, jotka analysoitiin tilastollisin menetelmin. Hoitajien päiväkirjat heidän soittamistaan tukipuheluista, analysoitu sisällön analyysiä hyödyntäen. 543 omaista osallistui</p>	<p>Kuolemaa surettiin, epätoivo ja epäjärjestys nousivat pinnalle negatiivisina reaktioina. Sukupuoli vaikutti surun kokemiseen ja ilmentämiseen. Tukipuhelu koettiin hyödyllisenä interventiona. Hoitajat erityisasemassa surevien tukemisessa, tarvetta olisi kuitenkin erityiskoulutukselle kuolevan ja häntä surevien omaisten kohtaamiseen.</p>
<p>Observed parental needs during their child's hospitalization. Hallström, Runesson,</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli</p>	<p>Tutkijat observeivat</p>	<p>Vanhempien tarpeet jaettiin yhdeksään</p>

<p>Elander.</p> <p>2002. Journal of Pediatric Nursing 17 (2).</p>	<p>tarkastella vanhempien tarpeita lapsen sairaalassaolon aikana.</p>	<p>35:tä vanhempaa lapsen sairaalassaolon aikana Ruotsalaisessa lastensairaalassa</p>	<p>teemaan; turvallisuuden tunne, lapsen turvallisuuden takaaminen, kommunikaatio, kontrolli, vanhemmuuden vahvistaminen, perhe, helpotus ja omien tarpeiden tyydyttäminen. Tulosten mukaan vanhempien merkittävin tarve on tunne turvallisuudesta.</p>
<p>Pediatric Transplantation-End-of-life issues of children Gowan D. 2003. Pediatric Transplantation 7 (3).</p>	<p>Tutkimusartikkelin tarkoituksena on kuvata lapsen elämän päättämisvaiheen keskeisiä ongelmia ja tarjota uusia näkökulmia vaikeasti sairaiden lasten hoitoon</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kirjallisuuskatsojien avulla.</p>	<p>Hoidon suunnitelmallisuus ja koko perheen huomioiminen hoidon toteuttamisessa tärkeää. Olennaista myös kiinnittää huomiota lapsen omiin kokemuksiin sairaudesta ja mahdollisesta kuolemasta. Kuolemasta keskusteleminen lapsen kanssa on tärkeää, ja ehkäisee lapsen turhautumista.</p>
<p>Talking about death with children who have severe malignant disease</p> <p>Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Onelov E., Henter J., Steineck G.</p> <p>2004. The New England</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miten lapsen kanssa tulisi puhua mahdollisesta</p>	<p>Kyselylomaketutkimus, johon vastasi 531 vakavasti sairaan lapsen vanhem-</p>	<p>Vanhemmat, jotka olivat puhuneet lapsensa kanssa kuolemasta, eivät kutsuneet sitä. Kolmasosa vanhemmista,</p>

<p>Journal of Medicine 351 (12)</p>	<p>ta/lähestyvistä kuolemasta, vai pitäisikö siitä puhua ollenkaan.</p>	<p>paa.</p>	<p>jotka eivät puhuneet kuolemasta, katuivat puhumattomuuttaan. Erityisesti katuivat vanhemmat jotka tunsivat lapsensa aistivan elämän päättymisen mutteivat silti puhuneet siitä lapsensa kanssa. Lapsen ikä korreloi sekä puhumisen ja puhumattomuuden katumisen kanssa. Uskonollisissa perheissä kuolemasta keskustelu oli todennäköisempää.</p>
<p>Emotional and informational support for families during their child's illness. Sarajärvi A., Haapamäki M.L., Paavilainen E. 2006. International Nursing Review 53 (3).</p>	<p>Kuvata ja vertailla hoitohenkilökunnan antamaa tukea sairaan lapsen perheelle, sekä perheen että hoitohenkilökunnan näkökulmasta.</p>	<p>Strukturoitu kyselylomaketutkimus, jonka lopussa yksi avoin kysymys 344 perhettä osallistui, 60 hoitohenkilökunnan jäsentä osallistui.</p>	<p>Lähes puolet vastaajista koki saavansa adekvaattia emotionaalista ja informatiivista tukea hoitajilta heidän psyykkisiin ja psykosomaattisiin reaktioihin. Yksi viidesosa perheistä ilmoitti, etteivät ole saaneet lainkaan tukea lapsen sairaalahoidon aikana. Perheet ja hoitajat kokivat tuen koostuvan keskustelusta, kuunte-</p>

			<p>lusta ja ajan antamisesta. Keskeiset kehityshaasteet liittyivät ajan ja henkilöstöressurssien vähäisyyteen, tiedonkulun ongelmiin, asiakaslähtöiseen potilastyöhön, kotihoiton ohjaukseen ja perheiden yksilölliseen kohtaamiseen, kuuntelemiseen ja kunnioittamiseen.</p>
<p>Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheista. Halme N, Rantanen A, Kautonen M, Åstedt-Kurki P. 2007. Tutkiva hoitotyö 3.</p>	<p>Kuvata äidin kokemuksia lapsen vakavan sairastumisen alkuvaiheista.</p>	<p>Hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa, aineistona äidin kirjoittamat päiväkirjat lapsen sairausprosessin aikana. Aineisto analysoitiin soveltamalla Colaizzin kehittämää fenomenologista menetelmää.</p>	<p>Keskeiset tulokset esittävät, että kouluksissa tulisi tuoda esille koko perheen kokemuksia, jotta tukikeinoja voitaisiin kehittää konkreettisesti. Erilaisten vertais- ja tukiryhmien toimintaa tulisi kehittää, jotta ne pystyisivät tukemaan perheitä jo sairauden alkuvaiheessa. Hoitajien tulisi olla tietoisia emotionaalisista reaktioista. Epävarmuuden ja ahdistuksen tunnistamiseen ja puuttamiseen tarvitaan</p>

			<p>lisää työkaluja. Osastoilla, joissa hoidetaan äkillisesti ja vakavasti sairastuneita lapsia, tulisi kehittää keinoja, miten perheet voivat osallistua lapsen hoitoon ja silti irrottautua ajoittain ras-kaasta tilanteesta.</p>
<p>Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children Carter B.S., Howenstein M., Gilmer M., Throop P., France D., Whitlock J. 2004. Pediatrics 114.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata palliatiivisessa hoidossa olevien lapsipotilaiden olosuhteita erityisesti kivun-, oireidenhallinnan ja moniammatillisen työyhteisön näkökulmista.</p>	<p>Tutkimusma-teriaali kerät-tiin potilasker-tomuksista; 118 kertomus-ta tarkasteltiin.</p>	<p>Suurin osa lapsipoti-laista oli jo saatto-hoidon piirissä en-nen kuolemaa, sai-raalassaoloaika oli myös heille riittävä. Kivun ja oireidenhal-lintaan kiinnitettiin riittävästi huomiota. Muita oireita kuin kipua ei kunnolla kirjattu, ja myös kivun- ja oireiden-hallintaan liittyvä kirjaaminen oli epä-säännöllistä. Kir-jaamiskäytäntöjä elämän päättymis-vaiheen hoitotyössä voidaan kehittää, mutta se vaatii uu-denlaisia keinoja.</p>

Liite 2. Sisällönanalyysi

Alkuperäisilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p><i>"Äidit ovat kuvanneet tärkeäksi, että heille annetaan mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon."</i></p> <p><i>"Toivoa lapsen paranemisesta äidissä herätti faktatiedon antaminen sekä vakuuttelut lapsen ennallaan olevista tai vähäisemmiltä vaikuttavista oireista."</i></p> <p><i>"Perheen ja henkilökunnan tiivis vuorovaikutus edistää lapsen ja hänen perheensä hyvinvointia ja sitä kautta mahdollistaa perheen osallistumisen lapsen hoitoon."</i></p> <p><i>"Mitä paremmin hoitavat henkilöt tutustuvat perheen tilanteeseen ja</i></p>	<p>Yhteydenpito sairauden aikana ja sen jälkeen</p> <p>Riittävä tiedollinen tuki & ohjaus</p> <p>Perheen luottamus hoitoa kohtaan</p> <p>Hoitoon osallistaminen</p> <p>Hoidon suunnitelmallisuus</p> <p>Tutustuminen perheeseen</p>	<p>Perheen emotionit</p>	<p>Turvallisuudentunne</p>

<p><i>tekevät yhteistyötä perheen kanssa, sitä helpompaa on antaa oikein kohdennettua ja oikea-aikaista tietoa perheelle.”</i></p>			
<p><i>”Toisten henkilöiden itku ja halaukset merkitsivät äidille, että toiset olivat aidosti kiinnostuneita perheen tilanteesta.”</i></p> <p><i>”Henkilökunnan täydellinen paneutuminen lapsen hoitoon näkyi pienten ylimääräisten asioiden huomiomisena, mikä välittyi äidille henkilökunnan myötäelämisenä, hyvyytenä, lämpönä senkä empaattisuutena.”</i></p> <p><i>”According to the families the sup-</i></p>	<p>Rohkaiseminen Huumori Kuolemasta keskustelu Välittäminen Lohduttaminen Kunnioitus Koskettaminen Itkeminen Läsnäolo Kuunteleminen</p>	<p>Hoitava vuorovaikutus</p>	<p>Empatian osoittaminen</p>

<p><i>port had been provided in the forms of discussion, listening, information and time given to the families.”</i></p>			
<p><i>”Äiti sai voimia ja varmuutta hakeutumalla esimerkiksi käytävälle, jossa usein oli mahdollisuus keskustella henkilökunnan kanssa, tai luke- malla toisten vanhempien kirjoituksia.”</i></p> <p><i>”Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde, voimavarojen vahvistaminen ja molemminpuolinen kunnioitus ovat tekijöitä, joiden avulla perheet jaksavat hoitaa sairasta lasta.”</i></p>	<p>Sukulaiset ja ystävät Vertaistuki Hoitohenkilökunnan kanssa muodostuneet vuorovaikutussuhteet</p>	<p>Selviytymisen tukeminen</p>	<p>Yhteiset kokemukset</p>
<p><i>”Omaisten suhtautuminen hoitohenkilökuntaan koettiin</i></p>	<p>Perheen vaikeudet hyväksyä lapsen tila Perheen epäilykset hoi-</p>	<p>Perheen emotionit</p>	<p>Turvattomuus</p>

<p><i>olevan joskus risti-riitoja aiheuttavaa, koska he vaativat tutkimuksia ja hoitoja, vaikka niistä ei ole enää hyötyä.”</i></p> <p><i>”Epäilevä suhtautuminen erityisesti nuoren hoitajan tietoihin ja taitoihin vaikeuttaa emotionaalisen tuen antamista.”</i></p> <p><i>”Äidin mieltä vaivasivat selvittämättömät kysymykset, kuten esimerkiksi hoitajien ja lääkäreiden epäselvä toiminta.”</i></p> <p><i>”Omaisista vaivaamaan jääneet ongelmat liittyivät potilaan hoidon ja palvelujen perusasioihin.”</i></p>	<p>tohenkilökuntaa ja hoitomenetelmiä kohtaan</p>		
<p><i>Tukea ei ole aina mahdollista antaa, kun potilas sitä eniten tarvitsisi.”</i></p> <p><i>”According to the staff, the support provided was barely adequate be-</i></p>	<p>Vähäinen henkilöstömäärä</p> <p>Henkilöstön vähäinen koulutus ja perehdytys</p> <p>Rauhallisten tilojen puute</p> <p>Psykologien vähäinen osallistuminen tukeen</p> <p>Hoidon huono jatkuvuus</p>	<p>Organisaation ongelmat</p>	<p>Hoidon resursseihin ja rakenteisiin liittyvät ongelmat</p>

<p><i>cause of lack of time and busy ward schedules.”</i></p> <p><i>”Omaisten tukemiseen menee paljon aikaa, jota henkilökunnan mitoituksessa ei ole otettu huomioon.”</i></p> <p><i>”Henkilökunta kokee tärkeäksi erilaiset keskustelut perheen kanssa, koska sitä kautta he saavat tietoa perheen kokonaistilanteesta ja oppivat perheen toimintatavat. He tuntevat tärkeäksi tutustua lasten vanhempiin ja tukea heitä, mutta omasta mielestään heillä ei ole aikaa riittävästi siihen.”</i></p> <p><i>”Children at end of life care are often deprived of the benefits of palliative care because of a lack of coordinated interdisciplinary</i></p>	<p>Tietämättömyys eri organisaatioiden välisistä tukikeinoista</p>		
--	--	--	--

<p><i>nary services.”</i></p> <p><i>“Such supportive services as pastoral care, social work, behavioral health, or child life services were used in a minimal number of cases. This may reflect limited awareness of these services and their capacity to help.”</i></p>			
<p><i>”Epävarmuutta lisäsi myös hoitohenkilökunnan välinpitämätön tai tunteeton suhtautuminen lapseen tai perheeseen.”</i></p> <p><i>”Valmiuksissa tuli esille kokemukset omasta avuttomuudesta, riittämättömyydestä, epävarmuudesta.”</i></p> <p><i>”Osa hoitajista ei pitänyt emotionaalisen tuen antamista tärkeänä asia-</i></p>	<p>Hoitajan rutinoitunut työskentelytapa</p> <p>Hoitajan välinpitämättömyys</p> <p>Hoitajan kokemus omasta avuttomuudesta</p> <p>Hoitajan riittämättömät coping-keinot ja valmiudet perheen tukemiseen</p>	<p>Hoitajan ominaisuudet</p>	<p>Perheen tukemista vaikeuttavat tekijät</p>

na.”			
<p><i>”Koulutuksessa olisi tärkeää tuoda esille äidin ja koko perheen kokemus lapsen sairastuessa vakavasti, jonka pohjalta voidaan konkreettisesti kehittää tukea tarvitsevien perheiden tiedonsaantia ja luottamuksellisen hoitosuhteen kehittymistä.”</i></p> <p><i>”Emotionaalisen tuen antaminen oli yhteydessä sairaanhoitajien saamaan lisäkoulutukseen.”</i></p> <p><i>”Heidän (sairanhoitajien) kokemuksen mukaan työn kuormittavuutta vähentää mahdollisuus jakaa työhön liittyviä vaikeita ja ahdistavia</i></p>	<p>Riittävä henkilöstömäärä</p> <p>Vapaaehtoisten koulutus</p> <p>Rauhallinen hoitoympäristö</p> <p>Lyhyet odotusajat</p> <p>Hoidon jatkuvuus</p> <p>Henkilöstön lisäkoulutusmahdollisuudet</p> <p>Työyhteisön tuki</p>	Toimiva organisaatio	Resurssien hyödyntäminen

<p><i>tilanteita työtöve- reiden kanssa.”</i></p> <p><i>”Henkilökunnan saamalla perhehoi- totyön koulutuksel- la on merkitystä perheiden auttami- sessa lapsen sai- raalahoidon aika- na.”</i></p> <p><i>”Parents ex- pressed wishes for continuity in care, good planning concerning the child’s care, a calm environment, and short waiting hours.”</i></p>			
<p><i>”Viimeisen vuoden aikana erittäin pal- jon kuolevan poti- laan hoitotyötä käsittelevää kirjalli- suutta lukeneet vastaajat tukivat potilasta emotio- naalisesti enem- män.”</i></p> <p><i>”Oman työn kriitti- nen arviointi ja sen konkreettinen muuttaminen ovat vaikeita, mutta tärkeitä toimintata-</i></p>	<p>Hoitajan kokemus omas- ta kyvykkyydestä</p> <p>Hoitajan kyky ymmärtää hoitosuhteen vuorovai- kutuksellisia ilmiöitä</p> <p>Ammattikirjallisuuden lukeminen</p>	<p>Hoitajan omi- naisuudet</p>	<p>Perheen tukemista helpottavat tekijät</p>

<p><i>poja oman työn kehittämisesä.”</i></p> <p><i>”competent caregivers included many parts, for example, professional with good education, experienced staff members, right medical and nursing treatment...”</i></p>			
<p><i>”The need for parental competency was demanded from the parents themselves but also from the child and the professionals.”</i></p> <p><i>“Parents declare that they need to have information conveyed in understandable terms in order to be able to participate in care or decision-making.”</i></p> <p><i>“vanhempien osallistuminen hoitoon on aikaisemmin noussut esiin tärkeänä tilanteen hallintaa edistävänä tekijänä.”</i></p>	<p>toiveiden huomioon otaminen</p> <p>perheeseen tutustuminen</p> <p>vanhemmuuden tukeminen</p>	<p>Perheen voimaannuttaminen</p>	<p>Hoitoon osallistaminen</p>

--	--	--	--

Liite 3. Posterit



Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä – kirjallisuuskatsaus

Saana Haikarainen, sairaanhoitajaopiskelija AMK, Metropolia AMK

Laura Hentunen, sairaanhoitajaopiskelija AMK, Metropolia AMK

Ohjaaja: Anneli Sarajärvi, TTT, Yliopettaja, Metropolia AMK

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vaikeasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyössä saamaa emotionaalista tukea. Tavoitteena on jäsentää ja kerätä tietoa olemassa olevaa tutkimustietoa emotionaalisen tuen toteutumisesta hoitotyössä. Tutkimuskysymyksinä olivat: Minkälaista emotionaalista tukea perheet saavat? Mitkä tekijät edistävät emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa? Mitkä tekijät ehkäisevät emotionaalisen tuen antamista ja vastaanottoa?

Opinnäytetyö liittyy kliinisen osaamisen vahvistaminen hoitotyössä-projektiin. Tämän projektin tavoitteena on vahvistaa näyttöön perustuvaa kliinistä osaamista hoitotyössä, syventää asiantuntijuutta näyttöön perustuvassa päätöksenteossa, sekä näyttöön perustuvien hoitomallien arvioiminen ja kehittäminen. Kirjallisuuskatsauksen aineisto kerättiin tieteellisistä tietokantoja hyödyntäen. Aineisto koostui tieteellisistä tutkimuksista ja artikkeleista (n=10). Aineisto analysoitiin induktiivista, aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää käyttäen.

Tutkimustulokset

Tutkimustulokset osoittivat että emotionaalisen tuen antamisen ja vastaanottamisen kannalta olennaisia tekijöitä ovat perheen turvallisuudentunteen ylläpitäminen, empatian osoittaminen ja koko perheen hoitoon osallistaminen. Myös toimiva organisaatio ja tiedollisen tuen riittävyys mahdollistivat perheen tukemista. Hoitoyksiköllä tulisi olla valmiita viitekehyksiä ja toimintamenetelmiä vaikeasti sairaan lapsen perheen tukemiseen. Koko perheen huomioiminen hoitoa toteutettaessa on tärkeää. Asiantuntijaosaamisen lisääminen ja riittävät resurssit ovat avainasemassa vaikeasti sairaan lapsen hoitoa kehitettäessä.