



Pauliina Vallenius ja Ronja Ahonen-Wong

Vanhempien kokemuksia osallistumisesta sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitotyön Tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

14.10.2022

Tekijät	Pauliina Vallenius, Ronja Ahonen-Wong
Otsikko	Vanhempien kokemuksia osallistumisesta sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla
Sivumäärä	35 sivua + 3 liitettä
Aika	14.10.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja	Johanna Nieminen, Lehtori
<p>Perhekeskeisyyden huomioiminen on noussut keskeiseksi lasten sairaalahoidossa viime vuosina. Vanhempien kokemukset ja tyytyväisyys sairaalahoittoon ovat yhteydessä koko perheen hyvinvointiin ja sairaan lapsen saamaan hoitoon. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikaisemmin tehtyjen tutkimusten perusteella, kuinka vanhemmat kokevat osallistumisen sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ajankohtaista tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa hoitoon osallistumisesta lasten osastoilla, mitä voidaan käyttää hyväksi hoitohenkilökunnan kouluttamisessa ja hoitotyön kehittämisessä. Tutkimuskysymyksenä oli, miten vanhemmat kokevat osallistumisen lapsensa hoitoon lasten osastoilla.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin Cinahl-, Pubmed- ja Medic-tietokannoista. Haussa sovellettiin systemaattista tiedonhakua. Valittu aineisto koostui yhdestä kotimaisesta ja yhdeksästä kansainvälisestä tutkimuksesta, mitkä oli julkaistu vuosina 2014–2021. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhempien kokemukset osallistumisesta lasten hoitoon sisältävät neljä eri osa-aluetta. Vanhemmat pitivät tärkeänä osallistumista lastensa sekä fyysiseen että henkiseen hoitoon. Osallistumiseen vaikuttaa vanhempien saama tieto lapsen voinnista ja hoidosta, sekä hoitohenkilökunnan asenteet ja vuorovaikutustaidot. Vanhempien tarpeiden huomioiminen lisää vanhempien jaksamista ja hyvinvointia, mikä puolestaan lisää osallistumista. Tulokset olivat samansuuntaiset aikaisemmin saatujen tutkimustulosten kanssa, ja ne puhuvat perhekeskeisyyden ja sitä kautta koko perheen kokonaisvaltaisen hoidon puolesta.</p> <p>Vanhempien kokemuksia lasten hoidosta on tutkittu vielä vähän Suomessa. Jatkossa olisi hyvä tehdä tieteellisiä tutkimuksia vanhempien kokemuksista myös suomalaisissa sairaaloissa. Lisäksi olisi tärkeää kouluttaa henkilökuntaa perhekeskeisyyden huomioimiseen hoitotyössä.</p>	
Avainsanat	lasten hoitotyö, osallistuminen, perhekeskeisyys, sairaalahoido, vanhempien kokemukset

Authors	Pauliina Vallenius, Ronja Ahonen-Wong
Title	Parents' experiences of participation into caring for their sick child in children's ward.
Number of Pages	35 pages + 3 appendices
Date	14th of October 2022
Degree	Bachelor of health care
Degree Programme	Nursing and health care
Instructor	Johanna Nieminen, Senior Lecturer
<p>Taking family centered care into account has emerged a focus in children's hospital care lately. Parents' experiences and satisfaction to hospital care is related to the welfare of the whole family and child's received care. The meaning of the thesis was to figure out from earlier researches how parents experience their participation to their sick child's care in children ward. The aim of thesis is to produce relevant information about parents' experiences of participation to their child's care in the children ward. The information can be you used to educate hospital crew and develop nursing. The research question was, how parents' experience participation to their child's care in the children ward.</p> <p>The thesis was made as descriptive literature review. The material was collected from Cinahl-, Pubmed- and Medic-databases. The search applied systematic information search. The chosen data consisted of one national and nine international research, which were published between 2014 and 2021. The material was analysed with inductive content analysis.</p> <p>The results of the thesis manifested that the participation in the child's care in parents' experiences included four different subdivisions. Parent's thought it's important to take part in their child's physical and mental care. The information that parents received from their child's health and treatment, and the attitudes and social interaction skills of the hospital crew affected on to the participation of parents. Taking the needs of parents into account added parent's strength and welfare, which also increased participation. The results were parallels with earlier research results, and they support the importance of family centered care that takes the whole family overall into account.</p> <p>There are only few studies from parents' experiences of child's care in Finland. It might be good to make scientific researches in Finnish hospital wards. As well as educating the hospital crew to take family centered care into account at nursing.</p>	
Keywords	Childcare, family centered care, hospital care, parents' experiences, participation

1	Johdanto	1
2	Teoreettinen viitekehys	2
2.1	Lapsi potilaana	2
2.2	Perhekeskeisyyden kehittyminen lastenhoitotyössä	2
2.3	Lapsen oikeudet sairaalahoidossa	4
2.4	Perhe lapsen tukena	5
2.5	Voimavaraistumista tukeva ohjaus	6
2.6	Vuorovaikutussuhde	7
2.7	Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon	7
3	Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	8
4	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	8
4.1	Tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen määrittäminen	10
4.2	Aineiston haku ja arviointi	11
4.3	Aineiston analyysi	16
5	Tulokset	19
5.1	Tiedonkulun vaikutukset osallistumiseen	19
5.2	Vanhempien tarpeiden vaikutus osallistumiseen	20
5.3	Osallistuminen lasten fyysiseen ja henkiseen hoitoon	21
5.4	Vuorovaikutus hoitoon osallistumisen tukena	22
6	Pohdinta	23
6.1	Tulosten tarkastelu	23
6.2	Eettisyys	25
6.3	Luotettavuus	26
6.4	Johtopäätökset	28
6.5	Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset	28
6.6	Ammatillinen kasvu	29
	Lähteet	31

Liitteet

Liite 1. Taulukko opinnäytetyön aineistojen hausta

Liite 2. Taulukko opinnäytetyöhön valituista aineistoista

Liite 3. Taulukko alaluokkien muodostamisesta

1 Johdanto

Lasten sairaanhoito on kehittynyt merkittävästi viimeisten vuosikymmenten aikana, mikä on vaikuttanut myös vanhempien osallistumiseen ja mukana oloon (Tourigny & Chartrand 2015: 105). Vanhemmat eivät saaneet vielä 50-luvulla edes nähdä sairaalaan joutunutta lastaan. Vähitellen on siirrytty vanhempien paikalla olemisen sallimisesta heidän mukaansa ottamiseen hoitoon ja lopulta huomattu perhekeskeisyyden olevan keskeistä kaikessa lasten hoitotyössä. (Mark 2021: 22.)

Lasten osastoilla vanhempien mielipiteet ja hoitotoimenpiteissä mukana oleminen ovat tulleet yhä tärkeämmiksi. Vanhempien roolia lapsen hoivaajana tulee tukea, ja hoitohenkilökunnan olisi osattava kannustaa vanhempia ottamaan roolinsa toimijana myös sairaalahoidon aikana. Vanhempien ottaminen osaksi hoitotiimiä lisää hoidon onnistumista. (Dokken & Parent & Ahmann 2015: 204.) Perhekeskeisyys hoitotyössä on noussut suosioon samalla, kun potilaan oikeudet ovat tulleet yhä suurempaan asemaan. Lapsipotilaalla on oikeus osallistua omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon kehitystasonsa mukaisesti (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 7). Vanhemman läsnäolo lapsen osastohoidon aikana on tärkeää, ja se myös kuuluu lapsen oikeuksiin (Nobab 2022).

Avoin vuorovaikutussuhde perheen ja hoitohenkilökunnan välillä nostaa perheen tyytyväisyyttä sekä edistää luottamuksen kehittymistä hoitoa kohtaan. Luottava hoitosuhde helpottaa perheen oloa ja edistää myös sairaan lapsen hoitoa. Vanhempia pyritään ohjaamaan ja neuvomaan osastoilla lapsen hoidossa sekä hoitotoimenpiteissä. Vanhempaa pidetään usein lapsensa parhaana asiantuntijana, jolloin häneltä voidaan kysyä erityisesti nuoremman lapsen kohdalla lapsen tyypillisestä reagoinnista tai kotona totuista hoitomenetelmistä. (Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019: 88–89.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikaisemmin tehtyjen tutkimusten perusteella, kuinka vanhemmat kokevat osallistumisen sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ajankohtaista tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa hoitoon osallistumisesta lasten osastoilla, mitä voidaan käyttää hyväksi hoitohenkilökunnan kouluttamisessa ja hoitotyön kehittämisessä.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Lapsi potilaana

Suomen lain mukaan lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta (Laki holhustoimesta 442/1999 § 2). Lasten sairaaloissa ikäraajat saattavat kuitenkin vaihdella ja esimerkiksi Helsingin Uudessa Lastensairaalassa hoidetaan 0–15-vuotiaita (HUS a). Jokaisen ihmisen kehitys etenee yksilöllisesti, eikä tarkkaa viivaa lapsuuden ja aikuisuuden välille voida vetää. Lapsuuteen kuuluu monia eri kehityskausia, jotka voidaan jakaa suurin piirtein iän mukaisesti, mutta nekin vaihtelevat yksilöllisesti. (ETENE. 2017. 9.) Karkeasti voidaan puhua imeväisikäisistä, leikki-ikäisistä, kouluikäisistä ja nuoruusikäisistä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 82). Mitä nuoremasta lapsesta on kysymys, sitä enemmän hän kaipaa vielä hoivaajia tai huoltajiaan pärjätäkseen. Kehityksen ja kasvun edetessä lapsi itsenäistyy vähitellen kohti aikuisuutta ja oppii ottamaan vastuuta omista päätöksistään ja teoistaan. (ETENE. 2017. 9.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa lapsen itsensä lisäksi koko perheen arkeen ja hyvinvointiin. Lapsi voi kokea sairaudestaan syyllisyyttä, tai hänen voi olla vaikea ymmärtää koko sairauttaan. Lapselle tulisikin ikätasoisesti kertoa sairaudesta tai vammasta, ja tukea lasta hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa vastaten. (Lasten oikeudet sairaalassa, Terveyskylä, Lastentalo.) Hoito toteutetaan lapsen kehitysvaiheet huomioiden (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 18). Lasten hoitotyössä korostuvat perhekeskeisyys ja lapsen oikeuksien toteutuminen (Lasten oikeudet sairaalassa, Terveyskylä, Lastentalo).

2.2 Perhekeskeisyyden kehittyminen lastenhoitotyössä

Lasten sairaanhoito on kehittynyt merkittävästi viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana. Kehityksen aikana on saatu selkeitä sekä tutkimuksellisia tuloksia että kliinistä näyttöä siitä, miten tärkeää on hoitaa lapsia perhekeskeisesti. (Tourigny & Chartrand 2015: 105.) Vielä 1950-luvulla muun muassa Lontoolaisissa sairaaloissa vanhempien vierailuaika sairaalahoidossa olevien lasten luona oli vain tunti päivässä. Alle kolmevuotiailla ei ollut vierailuaikoja ollenkaan. (Mark 2021: 21.) Vanhempien mukaanotto kaikkiin lapsille tehtäviin toimenpiteisiin on lisännyt huomattavasti sekä perheiden hyvinvointia, että vähentänyt lasten sairaalaympäristöön liittyviä pelkoja. Lisääntynyt yhteistyö vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä on edesauttanut lasten ja perheiden hyvinvointia. (Tourigny & Chartrand 2015: 105.)

Perhekeskeisyys lisää vanhempien tyytyväisyyttä lapsen sairaalahoitoon (Kuo ym. 2012). Perheiden ja vanhempien huomioonotto näkyy konkreettisesti siinä, että vanhemmille on järjestetty yöpymismahdollisuus jopa teho- ja valvontaosastoilla. Joissakin sairaaloissa on panostettu perhehuoneisiin. Vastasyntyneiden teho-osastoilla on pyritty myös lisäämään vanhempien mukaanottoa hoitoon. Vanhempia ei myöskään enää nähdä vierailijoina, vaan heillä on aktiivinen rooli lastenlääkärin kierroilla sekä lapsen hoitotoimenpiteissä. Lisäksi vapaaehtoistyön ja järjestöjen kautta järjestetään paljon erilaisia palveluja kuten vertaistukitoimintaa ja muuta aktiviteettia perheille, millä on tarkoitus tukea koko sairastuneen lapsen perhettä. (Dokken ym. 2015: 204.)

Perhekeskeisyyttä ja vanhempien osallisuutta on pyritty mahdollistamaan yhden potilaan ja hänen huoltajiensa käytössä olevien perhehuoneiden lisäämisellä myös suomalaisiin lasten sairaaloihin. Muun muassa Helsingin uuden lasten sairaalan suunnittelussa on huomioitu perhelähtöisyys rakentamalla uuteen yksikköön pelkkiä perhehuoneita. Osastoilla pyritään lisäämään lapsen turvallisuuden tunnetta antamalla huoltajalle mahdollisuus yöpyä osastolla lapsen kanssa. (Heikkilä 2020.) Joillekin teho-osastoille on järjestetty vapaat vierailuajat, jotka mahdollistavat vanhempien läsnäolon lapsen luona pidempiaikaisesti (HUS b). Tutkimuksia perheiden kokemuksista Suomessa on vielä melko vähän. Vuonna 2018 on valmistunut kolmen vuoden lapsus-tutkimushanke, jonka tarkoituksena on ollut erityisesti lasten ja perheiden kokemusten kuunteleminen. Näistä kokemuksista ilmenneet kehitystarpeet voidaan ottaa huomioon suunniteltaessa, rakennettaessa ja kehittäessä uusia lasten sairaaloita. Tämä hanke on koostunut monista eri osatutkimuksista, joissa on selvitetty eri potilasryhmien, eri osastojen lasten sekä heidän vanhempiensa kokemuksia erilaisin tutkimustavoin. (Kaipio ym. 2018.)

Perhekeskeisyyden piirteet vaihtelevat sen mukaan, millaisia tarpeita perheillä on. Useimmiten voidaan tunnistaa kolme pääteemaa, joissa perheen halu osallistumiseen vaihtelee. Ne ovat tiedonjako, osallistuminen päätöksentekoon ja sairaanhoidolliset toimenpiteet. Tiedon jakaminen vaihtelee perheen tarpeiden mukaan. Joillekin riittää perustiedot lapsen voinnista, toiset haluavat kaiken mahdollisen tiedon lapsen lääkityksestä ja hoitomenetelmistä. Joillekin perheille osallistuminen päätöksen tekoon on tärkeää, kun taas jotkut saattavat jättää sen kokonaan lääkäreiden ja hoitajien vastuulle. Lisäksi on perheitä, jotka eivät halua kantaa mitään vastuuta lapsen sairaanhoidollisista toimenpiteistä, kun taas toiset haluavat jakaa kaiken tietämyksensä ja osallistua aktiivisesti myös ennaltaehkäisemään haittoja sairaanhoidossa. (Richards & Starks & O'Connor & Doorenbos 2017: 241–243.)

Lapsen kiireellisessä ensihoidossa on kuitenkin vielä usein hankalaa ottaa vanhempia mukaan tasavertaisina päätöksen tekijöinä. Henkilökunnan kouluttaminen vanhempien huomioimiseen, mutta silti nopeiden ja oikeiden päätösten tekeminen lapsen hoidon linjauksesta ja oikeaan paikkaan saattamisesta on ensiarvoisen tärkeää. Olisi hyvä kehittää loogiset linjaukset ja järkevät ohjaukset siitä, millä tavoin vanhempien tyytyväisyyttä hoitoon voidaan kiireestäkin huolimatta lisätä. Yhteistyön huomioiminen vanhempien, hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä olisi ensiarvoisen tärkeää. (Tourigny & Chartrand 2015: 114.) Erityisesti elvytystilanteissa on vaikea ottaa vanhempia huomioon. Yhä nykyään löytyy sekä puolesta että vastaan puhujia vanhempien läsnäololle lapsen elvytystilanteessa. (Mark 2021: 22.)

2.3 Lapsen oikeudet sairaalahoidossa

Lasten hoitotyön periaatteet ja niiden noudattaminen perustuvat lakiin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 12–14). Perustuslain mukaan lapsille kuuluu oikeus yhdenvertaisuuteen, mahdollisuuteen vaikuttaa lasta itseään koskeviin päätöksiin, sekä oikeus osallistua perusopetukseen (Perustuslaki 731/1999 § 6 ja § 16). Potilaan asemaa ja oikeuksia turvaavassa laissa on säädetty alaikäisen potilaan asemasta, hänen hoitoonsa liittyvän mielipiteensä ikä- ja kehitystasoisesta huomioimisesta, sekä huoltajien mielipiteen huomioimisesta. Lapselle kuuluu näin ollen oikeus osallistua päätöksen tekoon yhdessä vanhempiensa ja hoitohenkilökunnan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 7.)

Lastensuojelulaki pyrkii turvaamaan lapselle turvallisen ympäristön ja mahdollisuuden normaaliin kasvuun ja kehitykseen (Lastensuojelulaki 683/1983 § 1). Tarkoituksena on tunnistaa lapsen tarvitsema tuki hyvissä ajoin, ja päästä ennaltaehkäisemään tilanteita, joissa lapsen edunmukaisuus ei toteudu (ETENE. 2017. 10). YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lapsen oikeuksiin sairaalahoidossa lukeutuvat laadukkaan hoidon saaminen taustasta riippumatta, oikeus normaaliin kasvuun ja kehitykseen, sekä lapsen edun mukaiset hoitopäätökset (Unicef 2016). Sairaalahoitoon lapsen saa ottaa vain, jos hoitoa ei pystytä toteuttamaan asianmukaisesti avohoidossa tai kotona. Mitään tutkimuksia ei tule tehdä aiheetta. (Lapsen oikeudet sairaalassa, Terveyskylä, Lastentalo.) Sairaalassa ollessaan lapsella on oikeus vanhempansa läsnäoloon, mikä pyritään turvaamaan tarjoamalla vanhemmalle mahdollisuus yöpyä osastolla lapsensa kanssa koko osastohoitojakson ajan (HUS c).

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen mukaan on kehitetty erityisesti lasten sairaalahoiton laadun turvaksi kansainvälinen, 10 kohtaa sisältävä standardoitu lista. Näiden 10 kohdan takana on NOBAB-yhdistys, jonka tavoitteena on tuoda esille ja ottaa kantaa lasten ja perheiden hoitoon liittyviin asioihin kyseiset standardit perustanaan. Niissä mainitaan muun muassa perusteet sairaalahoitoon ottamiselle, lapsen normaalikehityksen tukemiselle, lapsen oikeus vanhempaan, sekä vanhempien läsnäolon varmistaminen. Lisäksi on tärkeää turvata lapsen hoidon jatkuvuus ja loukkaamattomuus. Oikeanlainen ja koulutettu henkilökunta on myös mainittu näissä standardeissa. (Nobab 2022.) Nämä tukevat myös Suomessa käytössä olevia hoitotyön periaatteita, joihin lasten ja nuorten hoitotyö perustuu. Niissä vaaditaan perhekeskeisyyden, kasvun ja kehityksen tukemisen lisäksi hoitotyön olevan jatkuvaa, turvallista, kokonaisvaltaista sekä lapsen omatoimisuutta tukevaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 80.)

2.4 Perhe lapsen tukena

Perheen merkitys on lapselle suuri ja se korostuu erityisesti lapsen sairastuessa ja ollessa sairaalahoitossa. Perheen määritelmä ei aina ole yksiselitteinen, sillä perheitä on monenlaisia ja lapsen käsitys perheestä voi olla erilainen, kuin aikuisten ja yhteiskunnan yleinen käsitys. Yleisesti perhe määritellään biologisten ja juridisten tekijöiden perusteella. Hoitotyössä tulee huomioida koko perheen hyvinvointi ja jaksaminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 84–87.) Erilaisten perheiden kohtaaminen tasa-arvoisesti ja kunnioittavalla tavalla on hoitotyössä tärkeää (Harju & Palonen & Sarell 2021: 51). Lapsen sairastuminen vie paljon koko perheen voimavaroja ja voi vaikuttaa myös vanhempien parisuhteeseen joko myönteisesti tai kielteisesti (MLL 2017). Vanhempien ja sisarusten kokemukset sairastumisesta voivat erota toisistaan. Vanhempien huomio saattaa kohdistua entistä enemmän sairastuneeseen lapseen, jolloin sisaruksiin kohdistuva huomio saattaa vähentyä. (Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen, Terveyskylä, Lastentalo.)

Jokainen perhe käsittelee lapsen sairastumista eri tavalla perheen omista voimavaroista, taustasta ja kulttuurista riippuen. Joillekin perheille jo muutaman päivän kestävä osastohoito voi olla rasittavaa ja moniammatillista apua tarvitseva tilanne. Lapsen sairastuessa olisi tärkeää hoitaa lasta parhaimman mukaan niin, että myös hänen perheensä tarpeet otetaan huomioon. Lapsille tarjotaan myös kotisairaala-vaihtoehtoa, mikäli jatkuva tarkkailu osastolla ei ole tarpeen. Mitä paremmin yhteistyö vanhempien, hoitohenkilökunnan ja potilaan välille saadaan toimimaan, sitä positiivisempi kokemus perheelle yleensä jää osasto- tai poliklinikkahoidosta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019:

77.) Suomessa vuodesta 2020 levinnyt koronavirus-epidemia pysäytti sairaalavierailut ja vaikutti merkittävästi potilaiden ja perheiden hyvinvointiin. Toisaalta epidemia myös todensi perhekeskeisyyden merkitystä hoitotyössä. (Harju ym. 2021.)

2.5 Voimavaraistumista tukeva ohjaus

Jokaisella perheellä ja sen jäsenellä on yksilöllisiä voimavaroja vahvistavia sekä niitä kuormittavia tekijöitä. Yleisimpiä joko voimavaroja vahvistavia tai heikentäviä asioita ovat läheiset ihmissuhteet, taloudellinen tilanne, asumistilanne ja terveys. Perheen voimavaroihin vaikuttaa myös vanhempien parisuhde, vanhempien omat lapsuuden kokemukset sekä asenteet omasta vanhemmuudesta. (THL, voimavaralähtöiset menetelmät.) Lisäksi perheen itsensä, sekä sen jäsenten voidaan sanoa olevan toistensa yhteinen voimavara ja tärkeä tuki (Harju ym. 2021: 28). Perheen olisi hyvä tunnistaa omat voimavaransa, jotta niitä pystytään kehittämään ja vahvistamaan. Lisäksi omien voimavarojen tunnistaminen auttaa perhettä myös selviämään haastavina aikoina. (THL, voimavaralähtöiset menetelmät.)

Lasten osastoilla ohjaus kohdistuu useimmiten lapsen huoltajiin. Ohjaavalta hoitohenkilökunnalta vaaditaan osaamista huomata perheen tarpeet ohjaamisesta sekä arvioida lapsen kyky osallistua ohjaamiseen. Lapsen voi ottaa ohjaamistilanteeseen mukaan ikä ja kehitystaso huomioiden. Kokenut ohjaaja pystyy vahvistamaan perheen voimavaroja ohjauksessa. Voimavaraistava ohjaus lisää perheen tietoisuutta lapsen sairaudesta heidän jo olemassa olevan tietotaustansa ja osaamisensa huomioiden. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 118–121.) Onnistunut ohjaustilanne vähentää perheelle lapsen sairaudesta aiheutuvaa kuormittumista. Ohjaustilanteessa on tärkeä antaa perheelle konkreettisia neuvoja ja työkaluja lapsen hoitoon, sekä tarjoamaan tukea yksilöllisesti. (Tehtyn eettinen toimikunta. 2019.) Asiantunteva ohjaus rohkaisee vanhempia osallistumaan lapsen hoitoon sairaalassa sekä auttaa heitä jatkamaan hoitoa oikeilla tavoin myös kotona. Ohjaus on tavoitteellista ja sen toteutumiseen kuuluu myös jatkuva arviointi ohjauksen onnistumisesta ja tavoitteiden toteutumisesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 118–121.)

2.6 Vuorovaikutussuhde

Tunnetun psykiatrin John Bowlbyn kiintymyssuhdeteoria perustuu ihmisvauvan luonnolliseen tarpeeseen olla vuorovaikutussuhteessa hoivaajaansa, jotta hän saa tarvittavaa hoivaa ja turvaa. (Sinkkonen 2004.) Varhaisella vuorovaikutussuhteella tarkoitetaan lapsen ja vanhemman keskinäistä kommunikaatiota, joka alkaa jo lapsen ollessa vauvaiässä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 19). Varhaisella vuorovaikutussuhteella on tärkeä rooli lapsen elämässä ja se vaikuttaa merkittävästi myös lapsen myöhempään elämään. Hyvä vuorovaikutus- ja kiintymyssuhde vanhempiin parantaa lapsen kykyä tutustua ympäröivään maailmaan ja omaan itseensä. Turvallisessa ympäristössä luotettavien aikuisten kanssa lapsi oppii tunnistamaan omia rajojaan ja tarvittaessa pyytämään apua. (MLL 2021.)

Myös lapsen ja vanhempien suhde hoitajaan on tärkeä lapsen hoitoprosessin sekä lapsen mielenterveyden kannalta. Luottamuksen tunteen luominen koko perheelle jo hoidon alussa on tärkeää. Luottamuksen tunne vaikuttaa hoidon kokonaisvaltaiseen kulkuun, pienentää kynnystä kertoa huolista, sekä kysyä sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä asioista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 88–89.) Hoitajilla ja koko hoitohenkilökunnalla on suuri rooli onnistuneen hoitosuhteen luomisessa. Hoitaja pystyy käytöksellään ja toiminnallaan saamaan vanhemmat luottamaan itseensä ja saamaan kaikki tuntemaan tasavertaisuutta, mikä mahdollistaa yhteistyön onnistumisen tasa-arvoisesti. Kuuntelemalla vanhempia, sekä etsimällä ja kunnioittamalla vanhempien ja perheen huolia ja mielipiteitä hoitaja tukee perhekeskeistä hoitotyötä. (Mastro & Flynn & Preuster 2014: 448.) Huono suhde perheen ja hoitohenkilökunnan välillä lisää sekä perheen turhautuneisuuden tunnetta, uupuneisuutta ja masentuneisuutta että vaikuttavat negatiivisesti myös hoitajien tyytyväisyyteen omaa työtänsä kohtaan (Harju ym. 2021: 29). Myös kulttuuritaustan huomioiminen lapsen ja perheen kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa on tärkeää (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 88–89).

2.7 Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon

Perhekeskeisyys hoitotyössä on noussut lasten hyvinvoinnin takaamiseksi korkeaan asemaan sairaalahoidossa. Perhe ja vanhemmat ovat lasten voimavara, tuki ja turva. (Mark 2021: 22.) Perhekeskeisen hoitotavan yleistyminen on lisännyt vanhempien osallistumista lastensa hoitoon myös sairaalaosastoilla (Pellikka 2018). Lapsi tuntee olonsa turvallisemmaksi vanhempiensa läsnä ollessa ja lapsen hoivaaminen voi rauhoittaa

myös vanhempaa, sekä tuoda merkityksellisyyden tunnetta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 121). Hoitaessaan lasta jo sairaalassa, vanhemmilla on tilaisuus opetella mahdollisia kotona jatkettavia hoitomenetelmiä, ja he voivat tarvittaessa kysyä mieltä askaruttavista asioista asiantuntevalta hoitohenkilökunnalta (Pellikka 2018).

Vanhempien mukaanotto lapsensa hoitoon heti lapsen sairastuttua on tärkeää myös sen takia, ettei vanhemman asenne lasta kohtaan muutu lapsen muuttuvien tarpeiden myötä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 81). Vanhempien mukaanotto lapsen perushoittoon sekä kipua aiheuttaviin toimenpiteisiin lisää vanhempien tyytyväisyyttä koko hoitokokemukseen, sekä nostaa perheiden luottamusta hoitohenkilökuntaa kohden. Näin ollen vanhempien läsnäoloa ja osallistumista hoitoon tulisi korostaa ja siihen tulisi kannustaa koko lapsen hoitajakson ajan. (Cimke & Mucuk 2017: 1645–1646.)

3 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikaisemmin tehtyjen tutkimusten perusteella, kuinka vanhemmat kokevat osallistumisen sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla. Tavoitteena on koota ajankohtaista tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa hoitoon osallistumisesta lasten osastoilla, mitä voidaan käyttää hyväksi hoitohenkilökunnan kouluttamisessa ja hoitotyön kehittämisessä.

Tutkimuskysymys:

Miten vanhemmat kokevat osallistumisen lapsensa hoitoon lasten osastoilla?

4 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus kokoaa yhteen tietoa useista lähteistä niitä kriittisesti tarkastellen. Tutkimusaineistona käytetään aiempia tutkimuksia. (Kangasniemi ym. 2013.) Menetelmää voidaan pitää luotettavana, kun lähteinä käytetään ajan tasalla olevia tutkimuksia (Salminen 2011: 5). Tarkoitus on muodostaa kokonaiskuva halutusta aiheesta aikaisempia tutkimuksia ja niistä saatuja tuloksia vertailemalla. Tämän kokonaiskuvan

avulla voidaan joko vahvistaa tai vaihtoehtoisesti löytää ristiriitoja aikaisemmista tutkimustuloksista. Tällainen tutkimusmenetelmä tuo meidät usein uudenlaisen näkökulman eteen. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan käyttää lähteinä alkuperäistutkimuksia ja erilaisia tutkimusasetelmia käyttäviä tutkimuksia. Kirjallisuuden haku, aineiston arviointi ja valinta ovat olennaisia kuvailevan kirjallisuuskatsauksen osia. (Stolt & Axelin & Suhonen 2016: 7–9.) Hakuprosessiin kuuluu niin hakusanojen kuin tietokantojen valintaa oman aiheen mukaisesti. (Lehtiö & Johansson 2016: 36, 42). Aineiston arviointia voidaan pitää osana valintaprosessia, missä aineistoa arvioidaan läpi hakuprosessin asetettujen kriteerien mukaan. Aineiston arviointia helpottaa sen lajitteleminen tutkimusten samankaltaisten ominaisuuksien perusteella. Lajittelu auttaa aineistosta tehtävän analyysin ja synteesin teossa, mitkä käytännössä tapahtuvat samanaikaisesti. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 28–30.)

Analyysin ja synteesin tekovaihetta voidaan myös kuvata kuvailun rakentamiseksi (Kangasniemi ym. 2013: 296). Ideana on löytää aineistosta yhdistäviä tekijöitä, joita voidaan luokitella tai kategorioida niin, että pystytään helpommin vertailemaan tutkimuksia keskenään. Synteesillä tarkoitetaan eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä muodostettavaa loogista kokonaisuutta. On hyvä käyttää taulukkoja ja kuvioita niin haku-, arviointi- kuin analyysiprosessien aikana, jotta voidaan havainnollistaa paremmin tehdyt valinnat ja saadut tulokset. Taulukot ja kuviot helpottavat niin ikään tulosten raportointia ja tarkastelua. Raportoinnissa on tulosten esittelyn lisäksi tärkeää pohtia saatuja tuloksia, sekä osata kriittisesti arvioida tutkimuksen epäkohtia ja ristiriitoja. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 30–32.)

Tässä opinnäytetyössä toimittiin Niela-Vilénin & Hamarin (2016: 24–32) esittelemien kirjallisuuskatsauksen vaiheiden mukaan. Ensin määriteltiin katsauksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys. Seuraavaksi suoritettiin aineiston haku ja valitun aineiston arviointi. Kun valittu aineisto oli koossa, aineisto analysoitiin. Analyysissä nousseiden merkityksellisten asioiden pohjalta kirjoitettiin tutkimuksen tulokset. Tulosten raportointi tarkoittaa kaikkien tehtyjen työvaiheiden tarkkaa kuvaamista sekä johtopäätösten ja kehitystarpeiden pohtimista. Tulosten pohdinta oli opinnäytetyön viimeinen vaihe.

4.1 Tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen määrittäminen

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen määrittely on opinnäytetyön ensimmäinen vaihe, joka antaa pohjan työskentelyyn ja taustatietojen hakemiselle. Tärkeää tarkoituksen määrittämisessä on, että tutkija on kiinnostunut tulevasta aiheesta, lähtemättä kuitenkaan ennalta-arvaamaan tulevia tutkimuksen tuloksia. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 24.) Määritelty tutkimuskysymys sovitetaan laajempaan, joko teoreettiseen tai käsitteelliseen viitekehykseen (Kangasniemi ym. 2013). Hyvä tutkimuskysymys on riittävän laaja, jotta aineistoa löytyy. Pitää kuitenkin muistaa tekijöiden rajallisuus. Liian laajassa kysymyksessä voi olla ongelmana se, että tekijät eivät pysty käsittelemään kaikkia mahdollisia tutkimusaihetta käsitteleviä aineistoja. Sopivaa rajausta on siis syytä miettiä tutkimuskysymystä asettaessa. (Niela-Vilén & Hamari 2016: 24.)

Tämän opinnäytetyön molemmat tekijät olivat kiinnostuneita lasten hoitotyöstä. Sen perusteella saatiin alustavaksi aiheeksi vanhempien odotukset ja kokemukset saadusta hoidosta lasten vuodeosastoilla. Kirjallisuuskatsauksen tarkoitusta ja tutkimuskysymystä määriteltäessä tehtiin esihakuja kansainvälisestä ja kotimaisesta tietokannasta sekä avoimesta verkosta vanhempien kokemuksista lasten hoitotyöstä sairaalaosastoilla. Hakujen perusteella tulevaan aiheeseen perehdyttiin monipuolisesti, ja kerättiin tietoa teoreettista viitekehystä varten. Kansainvälisiä tutkimuksia aiheeseen liittyen löytyi runsaasti, kun taas kotimaisia hoitotieteellisiä julkaisuja ei löytynyt juuri lainkaan.

Vanhempien kokemukset ja asema lasten hoidossa nousivat esille myös avoimen verkon hauissa, kun hakuja tehtiin taustatietoja ja keskeisiä käsitteitä varten. Avoimesta verkkohausta löydettyjä lähteitä arvioitiin kriittisesti, ja niistä valittiin vain luotettavia ja tunnettuja lähteitä, kuten lakipykälää julkaiseva sivusto Finlex, Mannerheimin lastensuojeluliitto, Terveyskylä ja Terveiden ja hyvinvoinninlaitos THL. Taustatietoja haettiin myös manuaalisesti Metropolian kirjaston lasten- ja perhehoitotyötä käsittelevistä teoksista, sekä Tutkiva hoitotyö- ja Hoitotiede-lehdistä.

Lopulta päädyttiin rajaamaan aihe vanhempien kokemuksiin osallistumisesta lasten hoitoon sairaalahoidossa, koska haluttiin tutkia erityisesti osallistumisen kokemuksia, ja niihin vaikuttavia asioita. Tutkimuskysymys yritettiin saada mahdollisimman avoimeksi, jotta siihen löytyisi tarpeeksi aineistoa tutkittavaksi. Tutkimuksessa haluttiin kuvata mahdollisimman monipuolisesti vanhempien näkökulmia ja kokemuksia oman lapsen hoitoon osallistumisesta, sekä selvittää osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä.

4.2 Aineiston haku ja arviointi

Aineiston haku on hyvä suorittaa tarkasti ja järjestelmällisesti. On hyvä miettiä tarkkaan mitä tietokantoja tullaan käyttämään, sekä millaisilla sanoilla ja käsitteillä lähtee haluamiaan tutkimuksia etsimään. (Lehtiö & Johansson 2016: 35–36.) Kangasniemi ym. (2013: 295) suosittelevat käytettäväksi mahdollisimman tuoreita tutkimuksia, joten enintään 10 vuotta vanhoja tutkimuksia pidetään rajana. Lisäksi tutkimuksen saatavuus on hyvä tarkistaa, koska tietokannoista ei välttämättä saa ilmaiseksi kaikkia julkaistuja tutkimuksia auki. Eri tietokannoissa voidaan käyttää hakukoneen mukaisia rajoituksia hyödyksi, jotta haulla saadaan sopiva määrä läpikäytäviä tuloksia. (Lehtiö & Johansson 2016: 51–52.) Ennen hakujen aloittamista on hyvä määritellä mukaanotto- ja poissulkukriteerit, mikä helpottaa hakutulosten suodattamista. Niillä määritellään, millaisia asioita mukaan otettavilla tutkimuksilla on oltava. On hyvä huomioida, millä tavoin tutkimus on toteutettu ja millaista menetelmää siinä on käytetty. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit ovat tärkeä laatia suoraan tutkimuskysymyksen pohjalta, mikä helpottaa oikeanlaisten tutkimusten valitsemista aineistoksi. (Valkeanpää 2016: 57–64.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen yhtenä mukaanottokriteerinä hyväksyttiin tutkimukset kaikenikäisten lapsipotilaiden vanhempien kokemuksista. Hakutuloksia ei haluttu rajata johonkin tiettyyn ikäluokkaan, vaan haluttiin huomioida kaikkien lapsipotilaana hoidettujen vanhempien kokemukset. Tavoitteena oli löytää nimenomaan vanhempien kokemuksia, joten hoitohenkilökunnan ja muiden osapuolten hoitoon liittyvät kokemukset suljettiin pois. Ympäristönä hyväksyttiin kaikki sairaalassa tapahtuneet tutkimukset, jotka käsittelivät vanhempien kokemuksia. Sairaalaosaston luonnetta ei haluttu millään tavalla rajata, sillä mukaan haluttiin niin teho-osastoilla, päivystyksessä, kuin vuodeosastolla olleiden lasten vanhempien kokemuksia. Mukaan valittiin vain suomen- tai englanninkielisiä tutkimuksia, ja liian vanhojen tulosten poissulkemiseksi julkaisuvuosi tuli olla vuonna 2012 tai sen jälkeen. Aineistoa valittaessa kiinnitettiin huomiota myös siihen, miten tutkimukset vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. Valittavien tutkimusten tuli olla vertaisarvioituja alkuperäistutkimuksia. Mukaan ei myöskään huolitettu muita, kuin hoitotieteellisiä artikkeleita. Alla on taulukoitu tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston haussa käytetyt mukaanotto- ja poissulkukriteerit (taulukko 1.).

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen aineiston haussa käytettävät mukaanotto- ja poissulkukriteerit.

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
lapsipotilaat	aikuispotilaat
vanhempien kokemukset	muiden kuin vanhempien kokemukset
sairaalahoito	kotihoito
hoitotieteelliset tutkimukset	muiden tieteiden tutkimukset
alle 10 vuotta vanha	yli kymmenen vuotta vanha
suomen- tai englanninkieliset tutkimukset	muun kieliset tutkimukset
vertaisarvioidut tutkimukset	vertaisarvioimattomat tutkimukset
alkuperäistutkimukset	kirjallisuuskatsaukset
vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen	ei vastaa tutkimuskysymykseen

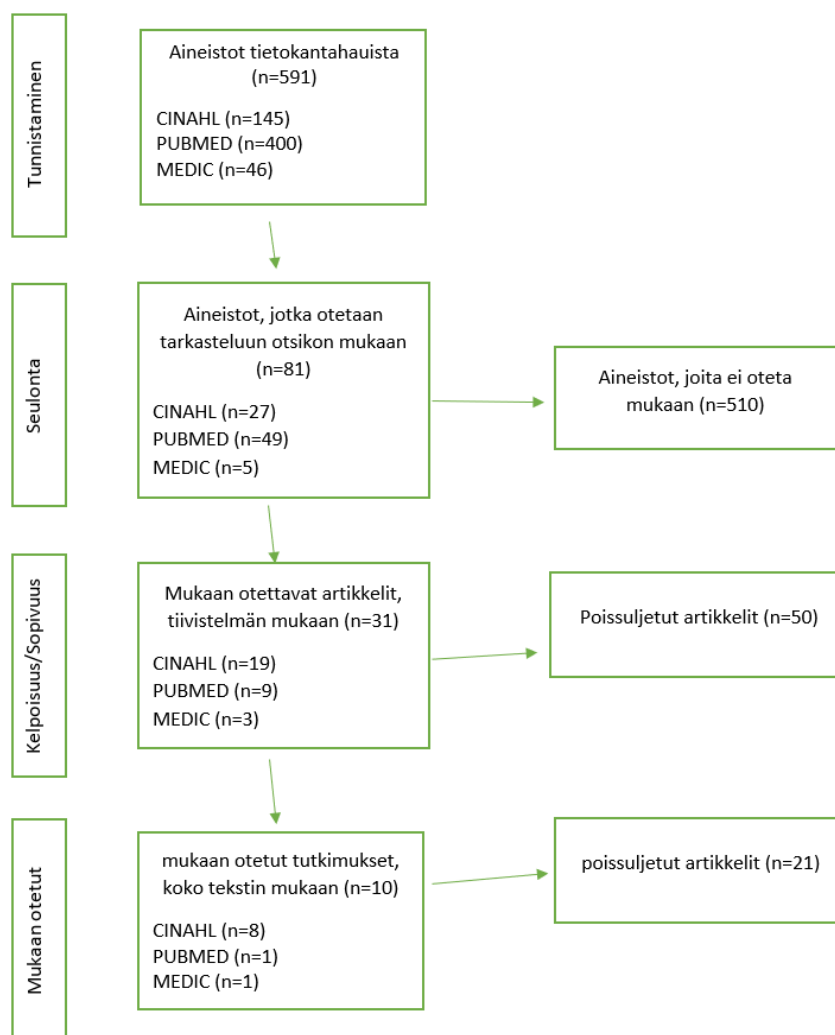
Tässä opinnäytetyössä haettiin tutkimusartikkeleita kirjallisuuskatsausta varten tunnetuista terveys- ja hoitoalalla käytössä olevista tietokannoista. Kuten Lehtiö & Johansson (2016: 42) suosittelevat, hyvät tietokannat tämän asteiselle tutkimukselle ovat kansainväliset tietokannat Cinahl ja PubMed, sekä kansallinen tietokanta Medic. Oikeiden hakusanojen löytymiseksi luokiteltiin aiheeseen sopivat asiasanat, sekä etsittiin niitä vastaavat synonyymit ja englanninkieliset vastineet. Oikeanlaisen termistön löytäminen mahdollisti halutun hakutuloksen.

Tämän opinnäytetyön tärkeimpiä käsitteitä ovat vanhempien kokemukset, perhekeskeisyys, lasten hoitotyö, osallistuminen ja sairaalahoito. Ne toimivat hakusanoina, joista käännettiin MOT-sanakirjan avulla hakusanoja englannin kielelle: parents' experiences, family centered care, child care, participation and hospital care. Näille sanoille mietittiin myös synonyymejä ja erilaisia kirjoitusasuja. Synonyymeistä pediatric nousi sopivammaksi hakusanaksi kuin child care, kun halutaan löytää lasten sairaalaoiloissa tapahtuvasta hoidosta tutkimuksia. Pediatric-sanassa oli otettava huomioon sen kirjoitusasu, koska se voidaan joissakin englanninkielisissä tutkimuksissa kirjoittaa peditric. Käytetyissä tietokannoissa pystyi käyttämään sanankatkaisua asteriskilla *, mikä mahdollisti halutun sanan kaikkien muotojen huomioon ottamisen. Erityisesti suomenkielisissä sanoissa sanan katkaisukohtaan on kiinnitettävä huomiota niiden taipumisen takia (Lehtiö & Johansson 2016: 40). Tietokannoissa pystyi valitsemaan myös AND tai OR sanan hakusanojen väliin. AND sana varmisti hakukoneen hakevan tuloksia, missä

esiintyi molemmat valitut hakusanat. OR sanalla haettaessa riittää, että lähde sisälsi vain toisen halutuista sanoista.

Lopulta sopiva hakutulos Cinahl-tietokannasta löytyi hakulausekkeella "family centered care AND (peadiatric OR pediatric) AND participation". Näillä hakusanoilla löytyi 145 tutkimusta. Toisessa kansainvälisessä tietokannassa PubMedissä käytettiin hakulauseketta "family centered care AND pediatric AND participation AND parent*". Tällä haulla löytyi 400 tutkimusta. Suomalaisesta tietokannasta Medic löytyi 46 tutkimusta, kun hakusanana käytettiin vanhem* ja tehtiin täsmähaku suoraan lehdistä Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiede. Lisäksi kaikissa kolmessa eri tietokannan hauissa rajattiin tutkimusten julkaisuvuodet vuodesta 2012 vuoteen 2022. Kieleksi rajattiin kansainvälisissä tietokannoissa englanninkieliset tutkimukset. Suomenkielisessä tietokannassa Medic ei tarvinnut rajata kieltä.

Aineiston valinnassa suoritettiin aineiston karsintaa ja arvioimista kolmella tasolla. Ensin seulottiin tarkasteluun sopivat aineistot otsikon mukaan. Tämän jälkeen tutkimuksista luettiin tiivistelmät, joiden kelpoisuuden mukaan valittiin seuraavaan vaiheeseen etenevät tutkimukset. Viimeisessä vaiheessa luettiin koko aineiston teksti. Lopulta aineistosta valittiin mukaan sellaiset katsaukseen sopivat tutkimukset, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen unohtamatta muita mukaanottokriteereitä. Cinahlista löydetyistä 145 tutkimuksesta mukaan valittiin lopulta kahdeksan tutkimusta. Pubmedin 400 löydetyistä tutkimuksesta mukaan otettiin vain yksi tutkimus, koska suuri osa tutkimuksista ei ollut ilmaiseksi saatavilla. Kansallisen tietokannan Medicin 46 tutkimuksesta valittiin mukaan yksi tutkimus. Hausta on erikseen tehty taulukko, jossa on kuvailtu eri tietokannoissa käytettyjä hakusanoja ja rajauksia sekä valinnan karsintaa otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella (liite 1). Valinnan etenemisen kuvaamiseen on käytetty Prisma 2020 diagram flow mukaista kuviota, mitä Page ym. (2021) suosittelevat käytettävän. Sen tarkoituksena on kuvata valinnan etenemisen lisäksi karsinnan toteutumista aineiston hakuprosessin aikana (Page ym. 2021) (kuva 1).



Kuva 1. Prisma 2020 diagram flow kaavio valintaprosessista (Page ym. 2021 mukailten).

Aineistohaussa pyrittiin valitsemaan mahdollisimman tarkasti ja monipuolisesti tuoreita, tutkimuskysymykseen vastaavia tutkimuksia. Jokainen tutkimus on kriittisesti arvioitu tähän kirjallisuuskatsaukseen sopivaksi. Tutkimusten tieteellisyyden arvioimiseen käytettiin avuksi Julkaisuforumia eli JUFOa. JUFO on julkaisukanavien tieteellistä pätevyyttä arvioiva ja luokitteleva sivusto, jonka käyttäminen lisää tutkimuksen luotettavuutta. JUFO luokittelee julkaisut tasoille 0–3, joista tasot 1–3 ovat perus-, johtava- ja korkein tieteellisyyttä ilmaiseva taso. Tasolle 0 luokitellut julkaisut eivät kata riittäviä tieteellisyyden kriteerejä. (Julkaisuforumi 2021.) Tässä opinnäytetyössä käytettyjen tutkimusten JUFO-luokittelua käsitellään tarkemmin luotettavuutta käsittelevässä luvussa 6.3.

Aineiston arvioinnissa huomioitiin tutkimustavat, tutkimukseen osallistuneiden määrät sekä aiemmin mainitut mukaanotto- ja poissulkukriteerit. Tutkimuksia, joissa kuvattiin

sekä vanhempien että hoitohenkilökunnan näkökulmia perhekeskeisestä hoitotyöstä, käsiteltiin tässä kirjallisuuskatsauksessa vain vanhempien kokemuksia tarkastellen. Mukaan on valittu tutkimuksia eri puolilta maailmaa, koska haluttiin kerätä tuloksia erilaisista sairaalaympäristöistä ja kulttuureista. Aineistossa on mukana yhdeksän kansainvälistä tutkimusta ja yksi kotimainen Suomessa tehty tutkimus. Kansainvälisistä tutkimuksista kaksi oli tehty Euroopassa, kaksi Afrikassa, neljä Pohjois-Amerikassa ja yksi Oseaniassa. Tutkimuksista vanhin on tehty vuonna 2014 ja uusin vuonna 2021. Vuoden 2016 jälkeen tehtyjä, enintään viisi vuotta vanhoja tutkimuksia oli mukana seitsemän. Valitut tutkimukset olivat vertaisarvioituja laadullisia- ja määrällisiä tutkimuksia. Niistä kahdeksan oli toteutettu laadullista, ja yksi määrällistä menetelmää käyttäen. Yhdessä mukana olleessa tutkimuksessa oli hyödynnetty sekä laadullista että määrällistä tutkimusmenetelmää. Alla olevassa taulukossa on kuvattu tutkimusten nimet ja tekijät, julkaisuvuosi, -maa ja -paikka sekä käytetyt tutkimusmenetelmät (Taulukko 2).

Taulukko 2. Valittujen aineistojen tekijät, julkaisuvuosi, -maa ja -paikka ja tutkimusmenetelmät.

Tutkimuksen tekijät	Tutkimuksen nimi	Vuosi, maa ja julkaisupaikka	Tutkimusmenetelmä
1. Fisk, Anna C. & Mott, Sandra & Meyer, Shannon & Connor, Jean A.	Parent Perception of Their Role in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit.	2020, USA, Dimensions of Critical Care Nursing	Laadullinen tutkimus
2. Foster, Mandie & Whitehead, Lisa	Family centered care in the paediatric high dependency unit: Parents' and Staff's perceptions	2017, Uusi-Seelanti, Contemporary Nurse	Laadullinen tutkimus
3. Hill, Carrie & Knafi, Kathleen A. & Docherty, Sharron & Santacroce, Shella Judge	Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family Care	2019, USA, Intensive and critical care nursing	Laadullinen tutkimus
4. Mol, C. & Argent, A. C. & Morrow, B. M.	Parental satisfaction with the quality of care in a South African paediatric intensive care unit	2018, Etelä-Afrikka, The Southern African Journal of Critical Care	Laadullinen ja määrällinen tutkimus (mixed methods)
5. Oort, Peter J.S. van & Maaskant, Jolanda M. & Smeulers, Marian & Oostrum, Nicky van & Vermeulen, Eric & Goudoever, Johannes B. van	Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A Qualitative Study on Contributory Factors	2019, Hollanti, Journal of Pediatric Nursing,	Laadullinen tutkimus
6. Palomaa, Anna-Kaija & Korhonen, Anne & Pölkki, Tarja	Vanhempien ehdotuksia vastasyntyneiden kivunhoidon lievittämisestä sairaalassa: tavoitteena vanhempien osallistumisen edistäminen	2016, Suomi, Tutkiva hoitotyö	Laadullinen tutkimus
7. Phiri, Lophina Sitima & Chimwaza, Angela F. & Phiri, Patrick G.M.C.	Parents' Perception regarding Their Participation in the Care of Hospitalised Children at a Tertiary Government Hospital in Blantyre, Malawi.	2020, Malawi Africa Journal of Nursing and Midwifery	Laadullinen tutkimus

8. Romaniuk, Daria & O'Mara, Linda & Akhtar-Danesh, Noori	Are Parents doing what They want to do? Congruency Between Parents' Actual and Desired Participation in the Care of Their Hospitalized Child	2014, Kanada, Informa healthcare	Määrällinen tutkimus
9. Rosenberg, Rebecca & Rosenfeld, Peri & Williams, Emily & Silber, Beth & Schlucter, Juliette & Deng, Stella & Geraghty, Gail & Sullivan-Bolyai, Susan	Parents' Perspectives on "Keeping Their Children Safe" in the Hospital	2016, USA, Journal of nursing care quality	Laadullinen tutkimus
10. Terp, Karina & Weis, Janne & Lundqvist, Pia	Parent's Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit –A Qualitative Study	2021, Ruotsi, Frontiers in Pediatric	Laadullinen tutkimus

Valituissa tutkimuksissa on käytetty erilaisia tutkimusasetteluita ja tiedonkeruutapoja, kuten pitkittäis- ja poikittaistutkimuksia. Valittuna on esimerkiksi tutkimus, johon osallistui vain kuusi vanhempaa kolmesta eri perheestä, sillä tutkimusmenetelmänä on käytetty pitkittäistutkimusta, jossa vanhempia on haastateltu peräti 61 kertaa. Tutkimusten aineistoista viisi on kerätty erilaisin haastatteluin. Neljässä tutkimuksessa on käytetty avointa haastattelua ja yhdessä teemahaastattelua. Osassa haastatteluista on käytetty myös havainnointia aineiston keräämiseksi. Kolmessa tutkimuksessa on käytetty kyselylomakkeita ja yhdessä kyselyssä oli avoimet kysymykset. Yhdessä tutkimuksessa oli kerätty vastaajilta esseevastaukset. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset on taulukoitu liitteenä. Liitteessä 2 on tekijöiden, julkaisuvuoden ja -maan lisäksi kuvailtu otannan valinta ja tutkimusten keskeiset tulokset sekä tutkimuksen rajoitukset (liite 2). Taulukossa on esitelty myös lyhyesti tutkimusten lähtökohdat, käytetyt menetelmät sekä JUFO-luokitukset.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analysoiminen on tärkeä osa tutkimusta, sillä aineistoa analysoidessa löytyy vastauksia tutkimusongelmiin (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2009: 221). Aineiston analysoimiseen voidaan käyttää sisällönanalyysiä, joka voidaan toteuttaa induktiivista tai deduktiivista menetelmää käyttäen. Induktiivisessa lähestymistavassa määritellään aineiston pohjalta analyysiyksikkö, jonka avulla aineistosta etsitään tutkimuskysymyksen kannalta merkitykselliset ilmaukset. Alkuperäisilmaukset pelkistetään ja luokitellaan näkökulman mukaan alaluokkiin, joista muodostetaan mahdollisten yhtäläisyyksien mukaan yläluokkia tai vähintään pääloukkia. Deduktiivisessa sisällön analyysissä hyödynnetään aiemmin laadittua kirjallisuuteen perustuvaa runkoa, jonka

mukaan aineistosta luokitellaan analyysiyksiköt ja niiden alaluokat. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 87.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineiston analysointiin induktiivista sisällönanalyysia. Analysointivaiheessa valittujen tutkimusten tuloksista ja johtopäätöksistä etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavia ilmaisuja perheiden kokemuksista, joilla on ollut vaikutusta vanhempien osallistumiseen lastensa hoitoon. Kokemusten ilmaisut koottiin yhteen word-tiedostoon aineistoittain niin, että oli selvää, mistä aineistosta ilmaisut olivat peräisin. Aineiston tunnistamiseen käytettiin tekijän mukaan aakkostettua numeroitua listaa. Englanninkieliset kokemukset käännettiin suomen kielelle. Käännösten teossa käytettiin apuna MOT-sanakirjaa, jotta käännöksistä saatiin mahdollisimman täsmällisiä. Käännösten jälkeen aineistoa oli helpompi luokitella alaluokkiin ja yhdistellä suomenkielisestä tutkimuksesta kerätyn aineiston kanssa. Suomentamisen kanssa samanaikaisesti alkuperäisiä ilmaisuja myös pelkistettiin helpommin käsiteltäviksi. Alla on taulukoituna esimerkkilauseita suomentamisesta ja pelkistämisestä (Taulukko 3).

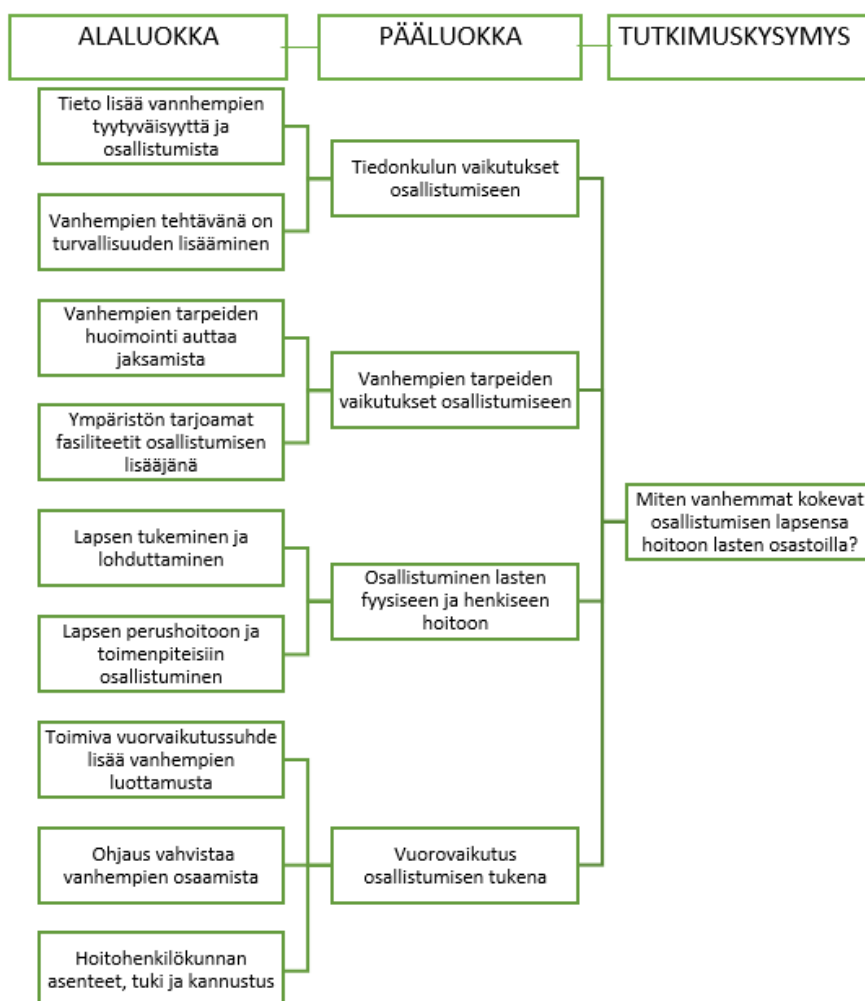
Taulukko 3. Esimerkkilauseita englanninkielisten alkuperäisten ilmausten suomentamisesta ja pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaisu	Suomentos/pelkistys
"Maybe when the nurse is charting or something, which I mean she obviously keep a great eye on him, but you know, maybe I would pick up on something maybe a little bit sooner" ¹	He halusivat huomata muutoksia lapsen tilassa jo ennen hoitajaa. 1
Being close to their child during their PICU stay was important to parents 4	Mahdollisuutta olla lähellä omaa lastaan pidettiin erittäin tärkeänä. 4
Even though the parents experienced fear and anxiety about their child's condition, as well as the ongoing medical care and treatment, they found that the PICU itself created a sense of security. 10	Teho-osasto tuntui turvalliselta, vaikka vanhemmat olivat peloissaan lapsensa kunnosta ja hoidosta 10

Alaluokkiin valitut kokemukset käytiin läpi kaksi kertaa. Niiden sopivuus oikeaan alaluokkaan tarkastettiin ja niistä karsittiin pois tutkimuskysymykseen vastaamattomat ilmaukset. Analyysia oli tekemässä kaksi tutkijaa, joten jokainen analyysin vaihe pystyttiin toistamaan. Kokemukset ryhmiteltiin niiden samankaltaisuuden perusteella yhdeksään alaluokkaan: 1. Tieto lisää vanhempien tyytyväisyyttä ja osallistumista, 2. Vanhempien tehtävänä on turvallisuuden lisääminen, 3. Vanhempien tarpeiden huomiointi

auttaa jaksamista, 4. Ympäristön tarjoamat fasiliteetit osallistumisen lisääjänä, 5. Lapsen tukeminen ja lohduttaminen, 6. Lapsen perushoittoon ja toimenpiteisiin osallistuminen, 7. Toimiva vuorovaikutussuhde lisää vanhempien luottamusta, 8. Ohjaus vahvistaa vanhempien osaamista ja 9. Hoitohenkilökunnan asenteet, tuki ja kannustus. Alaluokkien muodostamisesta on esimerkki liitteenä (liite 3).

Tämän jälkeen Alaluokista etsittiin yhteisiä tekijöitä ja elementtejä, jotta saatiin luokiteltua pääluokat. Esimerkiksi alaluokista 7. Toimiva vuorovaikutussuhde lisää vanhempien luottamusta, 8. Ohjaus vahvistaa vanhempien osaamista ja 9. Hoitohenkilökunnan asenteet, tuki ja kannustus poimitut vanhempien kokemukset pystyttiin yhdistämään pääluokaksi "Vuorovaikutus osallistumisen tukena", niiden samanlaisten ominaisuuksien vuoksi. Alla on taulukko kuvaamassa pääluokkien muodostamista alaluokista (kuva 2.).



Kuva 2. Analyysin tulos

5 Tulokset

Analysoinnin ja synteessin jälkeen aineistoista tunnistettiin neljä pääluokkaa, jotka kuvailevat vanhempien kokemuksia osallistumisesta lastensa hoitotyöhön sairaalaosastoilla. Ensimmäinen luokka koostui tiedonkulun vaikutuksista hoitoon osallistumiseen. Toisessa luokassa tuli ilmi vanhempien tarpeiden vaikutus osallistumiseen. Kolmannessa pääluokassa tuli esille lapsen fyysisen ja henkisen hoidon toteuttamisen kokemuksia. Neljänteen ryhmään on luokiteltu vuorovaikutustilanteisiin liittyvät kokemukset hoitoympäristössä, ja niiden vaikutus vanhempien osallistumiseen.

5.1 Tiedonkulun vaikutukset osallistumiseen

Vanhempien kokemusten mukaan tiedon välittymiseen hoitohenkilökunnalta vanhemmille vaikuttaa niin puhuttu kieli kuin tapa ilmaista itseään (Foster & Whitehead 2017; Hill & Knafi & Docherty & Santacroce 2019). Vanhemmat olivat yleisesti tyytyväisiä hoitohenkilökunnan tiedonantoon. Epämääräinen tai liian jaaritteleva tyyli sekä katkonainen tiedonkulku muille hoitotiimin jäsenille aiheuttivat vanhemmissa ristiriitaisia tunteita ja epävarmuutta. (Hill ym. 2019; Fisk & Mott & Meyer & Connor 2021; Terp & Weis & Lundqvist 2021.) Vanhempien ristiriitaiset mielipiteet hoidosta hoitohenkilökunnan kanssa aiheuttivat vanhemmissa tyytymättömyyden tunnetta (Terp ym. 2021). Vanhempien mukaan ajantasainen tieto lapsen voinnista ja suunnitellusta hoidosta on edellytys heidän osallistumiseensa lapsen asioiden ajajana sekä päätöksentekijänä (Fisk ym. 2021; Rosenberg ym. 2016; Oort ym. 2019). Useimmat vanhemmat pitivät erityisen tärkeänä osallistumista lääkärin kierrolle. Tällöin vanhemmat saivat varmemmin ajantasaista tietoa, ja pystyivät esittämään kysymyksiä heitä mietityttävistä asioista. (Hill ym. 2019; Fisk ym. 2021; Oort ym. 2019.)

Vanhemmat halusivat tietoa useimmiten huolimatta tilanteen vakavuudesta tai lapsen voinnin heikkenemisestä. He tunsivat hallitsevansa muutokset paremmin niin lapsen voinnin kuin hoidon muutoksissa saadessaan tarpeeksi tietoa etukäteen. (Foster & Whitehead 2017; Terp ym. 2021.) Vanhempien toiveita tiedon laajuudesta tulisi etukäteen selvittää, koska kaikki eivät halunneet yhtä paljon yksityiskohtaista tietoa (Fisk ym. 2021; Oort ym. 2019; Palomaa & Korhonen & Pölkki 2016). Tiedon tarve riippui myös vanhempien halusta osallistua päätöksentekoon, koska osa vanhemmista koki tietojensa ja taitojensa olevan puutteelliset. (Terp ym. 2021; Oort ym. 2019).

Vanhempien tiedonpuute lisäsi vanhempien mielestä heidän lastensa turvattomuutta osastolla (Rosenberg ym. 2016). He tarvitsivat tietoa eri riskeistä niin hoidossa kuin lääkityksessä, jotta olisivat voineet reagoida lapsensa tilan muutoksiin hyvissä ajoin, jopa jo ennen hoitajia (Fisk ym. 2021; Mol & Argent & Morrow 2018; Rosenberg ym. 2016). Vanhemmat pitivät suojelijan rooliaan suurempana sairaalassa kuin kotona, minkä takia heidän tehtäviinsä kuului lapsen tarkkailun lisäksi hoitohenkilökunnan toiminnan tarkkailu. Osa vanhemmista pelkäsi kertoa hoitohenkilökunnan toimintaan kohdistuvaa negatiivista palautetta, koska he ajattelivat sen vaikuttavan ilmapiiriin ja heidän lapsensa saamaan hoitoon sekä loukkaavan hoitajia. (Rosenberg ym. 2016.)

Parents worried that “when somebody is too demanding, the people might get tired of them,” which might then negatively impact treatment of the parent, family, and possibly “take it out on the” child (Rosenberg ym. 2016).

5.2 Vanhempien tarpeiden vaikutus osallistumiseen

Vanhempien perustarpeiden huomioiminen kuten nukkumiseen tai ruoan valmistamiseen varatut alueet vaikuttavat vanhempien jaksamiseen osallistua lapsensa hoitoon (Foster & Whitehead 2017; Terp ym 2021). Vanhempien olisi hyvä tutustua osaston tiloihin jo osastolle saapuessaan, jotta tarjolla olevista palveluista saa hyödyn irti (Terp ym. 2021). Odotus- tai taukuhuoneen mukavuuksiin, kuten televisioon ja mukaviin tuoleihin sekä yksityisyyden suojaaviin tiloihin tulisi panostaa, sillä se edesauttoi vanhempien jaksamista (Mol ym. 2018; Terp ym. 2021). Yöpymisen mahdollisuus lapsen rinnalla koettiin tärkeäksi asiaksi, ja hoitoon osallistumista lisääväksi tekijäksi. Tilanpuutteen takia kaikilla osastoilla ei nukkumismahdollisuutta lapsen rinnalla ollut. Erityisesti tällaisilla osastoilla vanhemmat arvostivat avoimia vierailuaikoja. (Hill ym. 2019; Mol ym. 2018.)

Rauhallinen toimintaympäristö rauhoitti myös vanhempia raskaassa tilanteessa (Palomaa ym. 2016; Mol ym. 2018; Terp ym. 2021). Rauhalliset toimintatavat ja kovien äänien välttely lisäsi vanhempien tyytyväisyyttä (Palomaa ym. 2016). Etenkin kovaääniset laitteet ja niiden suuri määrä koettiin stressaaviksi alkuun, vaikka muuten esimerkiksi teho-osasto ympäristö tuntui turvalliselta (Mol ym. 2018; Terp ym. 2021). Perheen tarpeiden huomioiminen tulee olla kokonaisvaltaista ja yksilöllistä. Niin fyysinen kuin henkinen koko perheestä huolehtiminen vahvistaa perheen voimavaroja ja antaa voimia hoitaa sairasta lasta. (Palomaa ym. 2016; Foster & Whitehead 2017.)

This included the whole family being integrated, accommodated, encouraged and perceived as important in the child's psychosocial, emotional and physical well-being where resources were available to enable the parents to provide care for themselves, their family and the hospitalized child (Foster & Whitehead 2017).

Vanhempien omien kokemusten mukaan he tarvitsevat tukea ja kannustusta hoitohenkilökunnalta osallistuakseen hoitoon (Fisk ym. 2021; Foster & Whitehead 2017; Palomaa ym. 2016; Terp ym. 2021). Tukea ja kannustusta tarvitaan niin perushoidon, kuin toimenpiteiden ja pelottavien tilanteiden aikana (Palomaa ym. 2016; Fisk 2021). Etenkin muutosten, kuten toiselle osastolle siirtymisen aikana riittävä tuen tarjoaminen vähensi vanhempien jännitystä (Terp ym. 2021). Vanhemmat saattavat tuntea itsensä tarpeettomiksi, mikäli heidän hoitoon osallistumiseensa suhtaudutaan passiivisesti tai heidän asiantuntijuuttaan vanhempana ei huomioida (Terp ym. 2021; Fisk ym. 2021).

5.3 Osallistuminen lasten fyysiseen ja henkiseen hoitoon

Vanhemmat toivoivat voivansa osallistua lapsensa perushoitoon aktiivisesti (Foster & Whitehead, 2017; Hill ym. 2019; Oort ym. 2019; Phiri & Chimwaza & Phiri 2020; Romaniuk & O'Mara & Akhtar-Danesh 2014). Lisääntyvän osallistumisen myötä vanhemmat alkoivat tuntemaan itsensä oman lapsen hoidon asiantuntijoiksi (Hill ym. 2019). Vanhemmat osallistuivat tavallisimmin vessakäynneissä, pukeutumisessa ja ruokailussa avustamiseen, vaipan vaihtoon sekä lapsen lohduttamiseen. Kylpemiseen oli osalle vanhemmista annettu enemmän vapauksia, ja vanhemmat kuvasivat sen perushoitoon kuuluvaksi. (Hill ym. 2019; Phiri ym. 2020; Romaniuk ym. 2014.) Kuitenkin jotkut vanhemmat kokivat, että he olisivat halunneet osallistua enemmän lapsensa kylvettämiin ja hampaiden hoitoon osastohoidon aikana (Romaniuk ym. 2014).

Tärkeimmiksi tehtävikseen vanhemmat kuvasivat fyysisen ja emotionaalisen tuen antamisen lapselleen (Fisk ym. 2021). Tärkeää oli mahdollisuus olla läsnä, pysyä lapsen vierellä, ja lohduttaa omaa lastaan (Fisk ym. 2021; Mol ym. 2018; Palomaa ym. 2016; Phiri ym. 2020; Romaniuk ym. 2014). Myös lapsen tilan ja hoidon toteutumisen tarkkailu, sekä haittojen ehkäisy koettiin kuuluvan vanhempien rooliin (Phiri ym. 2020; Rosenberg ym. 2016). Jotkin vanhemmat kokivat roolinsa epäselväksi, koska hoitajat eivät kommunikoineet heidän kanssaan selvästi (Phiri ym. 2020).

Vanhemmat toivoivat voivansa enemmän osallistua lapsen hoitoa koskevaan päätöksen tekoon (Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Romaniuk ym. 2014). Hoitoon osallistumiseen vaikutti hoitohenkilökunnan vanhempiin kohdistuneet asenteet (Fisk ym. 2021; Hill ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Romaniuk ym. 2014; Rosenberg ym. 2016). Vanhempien mukaan hoitohenkilökunnan antama ohjaus, kannustaminen ja vanhempien mukaan pyytäminen lapsen hoitoon lisäävät vanhempien osallistumista sekä perushoitoon että vaikeampiin hoitotyön tehtäviin. Lisäksi on tärkeää huomioida vanhempien toiveet vaikeampiin hoitotyön tehtäviin osallistumisesta. (Fisk ym. 2021; Foster & Whitehead 2017; Hill ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Rosenberg ym. 2016.) Hoitajien huomaamattomuus vanhempia kohtaan, sekä rutiinisti hoitotoimenpiteiden hoitaminen tuntui vanhempien mielestä poissulkevalta (Terp ym. 2021).

Parents described that their participation in their child's care depended on the willingness of individual members of the professional team to invite them (Terp ym. 2021).

5.4 Vuorovaikutus hoitoon osallistumisen tukena

Vuorovaikutusta perheen ja hoitajien välillä pidettiin tärkeänä osallistumiseen vaikuttavana tekijänä. Kunnioittavan, avoimen ja luottamuksellisen suhteen hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä koettiin tukevan vanhempien osallistumista lastensa hoitoon. (Fisk ym. 2021; Foster & Whitehead 2017; Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Terp ym. 2021.) Henkilökunnan antama tuki, kannustus, läsnäolo ja asenteet lisäsivät vanhempien positiivisia kokemuksia osallistumisesta (Fisk ym. 2021; Foster & Whitehead 2017; Mol ym. 2018; Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Phiri ym. 2020; Terp ym. 2021).

Tasavertaisella yhteistyöllä vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä oli vanhempien tyytyväisyyttä lisäävä vaikutus lasten hoitoon ja siihen osallistumiseen (Foster & Whitehead 2017; Oort ym. 2019; Phiri ym. 2020; Terp ym. 2021). Vanhempien luottamusta lisäsivät vanhempien huomioiminen, sekä ymmärretyksi tuleminen tunne (Foster & Whitehead 2017; Romaniuk ym. 2014; Terp ym. 2021). Hoitohenkilökunnan on hyvä muistaa, että vanhempien käyttäytymiseen vaikuttaa myös vanhempien sen hetkinen tunnetila (Oort ym. 2019;

Palomaa ym. 2016). Pysyvät hoitosuhteet saman hoitohenkilökunnan kanssa koettiin arvokkaiksi (Hill ym. 2019; Terp ym. 2021).

Ohjauksella koettiin olevan suuri merkitys vanhempien hoitoon osallistumisen mahdollisuuksiin (Palomaa ym. 2016). Ohjauksessa vanhemmat toivoivat hyödynnettävään useita erilaisia metodeja (Fisk ym 2021; Foster & Whitehead 2017; Hill ym. 2019; Oort ym. 2019), kuten suullista ja kirjallista ohjausta, sekä demonstrointia tukemaan asioiden ymmärrettävyyttä (Palomaa ym. 2016). Vanhemmille oli tärkeää, että ohjauksessa huomioitiin yksilöllisesti koko perheen voimavarat. Ohjauksen tulisi vanhempien mukaan jatkaa koko hoitojakson ajan, eikä vain keskittyä hoitojakson alkuun tai pelkkiin toimenpiteisiin. (Palomaa ym. 2016.) Myös muiden lasten vanhemmilta saatu vertaistuki loi toivoa ja oli monelle tärkeää (Mol ym. 2018).

The social support mothers received from other mothers emerged as a prominent theme in that it was a source of strength and hope (Mol ym. 2018).

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikaisemmin tehtyjen tutkimusten perusteella, kuinka vanhemmat kokevat osallistumisen sairaan lapsensa hoitoon lasten osastoilla. Tavoitteena oli koota ajankohtaista tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa hoitoon osallistumisesta lasten osastoilla, mitä voidaan käyttää hyväksi hoitohenkilökunnan kouluttamisessa ja hoitotyön kehittämisessä. Opinnäytetyössä saadut tulokset vastasivat asetettuun tarkoitukseen ja tutkimuskysymykseen. Tutkimustulokset olivat hyvin samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Tuloksista tunnistettiin aikaisempien tutkimusten esille tuomat kolme eri osa-aluetta. Ne olivat perhekeskeisyys, vanhempien osallistuminen hoitoon sekä vuorovaikutus, joista suurimpana voidaan nostaa esille perhekeskeisyys ja sen tärkeys hoitotyössä.

Tuloksissa korostui perhekeskeisyyteen viittaavat asiat. Sairaalan lapsen hoidon lisäksi on ilmeisen tärkeää huomioida mahdollisimman hyvin myös vaikeassa tilanteessa olevat perheenjäsenet. Vanhempien perustarpeiden huomioiminen, sekä lapsen lähellä pysymisen mahdollisuus olivat monien tutkimusten mukaan vanhemmille erittäin tärkeitä asioita. (Fisk ym. 2020; Foster ym. 2017; Hill ym. 2019; Mol ym. 2018; Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Rosenberg ym. 2016; Terp ym. 2021.) Perhekeskeisyyden

merkitys on tullut esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa. Tutkimusten mukaan perhekeskeisyys lisää vanhempien kokonaisvaltaista tyytyväisyyttä ja hyvinvointia, selkeyttä vanhempien käsityksiä lapsen hoitosuunnitelmasta, sekä edistää vanhempien osallistumista lapsen hoitoon. (Kuo ym. 2012; Tourigny & Chartrand 2015: 105.) Vanhempien tarpeiden kunnioittaminen ja kuulosteleminen yksilöllisesti niin sairaan lapsen voinnista kuin siihen osallistumisesta lisää hoitotyön onnistumista ja perheiden tyytyväisyyttä (Richards ym. 2017: 241–243). Aikaisempien tutkimusten mukaan myös yöpymismahdollisuus ja perhehuoneisiin panostaminen vaikuttavat positiivisesti vanhempien osallistumiseen (Dokken ym. 2015: 204). Nämä tulokset ovat yhtenäisiä tässä opinnäytetyössä saatujen tulosten kanssa.

Vanhempien halu osallistua sairaan lapsen hoitoon ja siihen liittyvien päätöksien tekoon näkyi tuloksissa selkeästi. Niitä tuli esille jokaisessa kirjallisuuskatsaukseen valitussa tutkimuksessa. Vanhemmat kokivat sairaalahoidossa osallistumisen heidän rooliinsa kuuluvaksi. Tiedon saaminen lapsen tilasta ja hoidosta lisäsivät vanhempien tyytyväisyyttä, sekä mahdollisuuksia osallistua lapsensa hoitoon. Vanhemmat tarvitsivat tukea ja kannustusta lapsensa hoitoon osallistumiseen, ja toivoivat hoitohenkilökunnan suhtautuvan myönteisesti heidän osallistumiseensa. (Fisk ym. 2020; Foster ym. 2017; Hill ym. 2019; Mol ym. 2018; Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Phiri ym. 2020; Romaniuk ym. 2014; Rosenberg ym. 2016; Terp ym. 2021.) Aikaisemmissa tutkimuksissa on huomattu perheen olevan lapselle tärkeä voimavara ja lapsen hyvinvoinnin takaaja (Mark 2021: 22). Lisäksi perheen mukaanotto niin perushoitoon kuin toimenpiteisiin lisää vanhempien tyytyväisyyttä ja nostaa perheen luottamusta hoitoa kohtaan (Cimke & Mucuk 2017: 1645–1646). Vanhemmat tarvitsevat tarpeellista ja ajantasaista tietoa hoidosta, jotta he voivat osallistua sitä koskevaan päätöksen tekoon (Richards ym. 2017: 240). Nämä nousivat selvästi esille myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Vanhempien osallistuminen hoitoon, sekä koko perheen täysvaltainen huomioiminen lisäsi tyytyväisyyttä ja perheen hyvinvointia.

Yksi aineiston tutkimuksissa ilmi tullut osallistumiseen vaikuttava tekijä oli vuorovaikutussuhde vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Vanhemmat kokivat tutun hoitotiimin ja pysyvät hoitosuhteet arvokkaiksi. Muutokset hoitohenkilökunnassa ja hoitoympäristössä koettiin stressaaviksi. Perheen voimavarat huomioiva ohjaus paransi vanhempien valmiuksia osallistua lapsen hoitoon (Fisk ym. 2020; Foster ym. 2017; Hill ym. 2019; Mol ym. 2018; Oort ym. 2019; Palomaa ym. 2016; Rosenberg ym. 2016; Terp ym. 2021). Hyvän vuorovaikutussuhteen ja vanhempien luottamuksen muodostumisen on myös aiemmin todettu tukevan perhekeskeisyyttä ja sitä kautta myös vanhempien

tyytyväisyyttä lastensa hoitoon (Mastro ym. 2014: 448). Huonolla vuorovaikutussuhteella voi olla negatiivisia vaikutuksia niin hoitajien tyytyväisyyteen omaa työtänsä kohtaan kuin aiheuttaa turhautuneisuutta perheessä (Harju 2021: 29). Onnistunut ohjaustilanne, missä otetaan perheen voimavarat huomioon, vähentää perheen kokemaa stressiä (Tehyn eettinen toimikunta. 2019). Vertaistuen tärkeys ja sen järjestämiseen panostaminen tuli niin ikään esille niin tämän tutkimuksen tuloksissa kuin aikaisemmissa tutkimustuloksissa (Mol ym. 2018; Dokken ym. 2015: 204).

Tässä opinnäytetyössä nousi esille myös vanhempien kokema rooli sairaalahoidossa olevan lapsen suojelijana sekä hoitotyön turvallisuuden edistäjänä. Vanhempien ollessa paikalla he pystyivät tarkkailemaan lapsen saamaa hoitoa ja hänelle tehtyjä toimenpiteitä, minkä koettiin vähentävän mahdollisia sairaalahoidon aikaisia riskejä. (Fisk ym. 2021; Mol ym. 2018; Rosenberg ym. 2016.) Vanhemmat kokivat voivansa huomata lapsen tilassa tapahtuvia muutoksia ennen hoitohenkilökuntaa (Fisk ym. 2021). Myös aikaisemmassa tutkimuksessa todettiin osan vanhemmista haluavan ennaltaehkäistä haittoja sairaanhoidossa, ja näin osallistuvan lapsen hoidon turvallisuuden lisääjänä (Richards ym. 2017). Tällaiseen vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä hyödyntävään turvallisuuden lisäämiseen vaaditaan luottavaa vuorovaikutussuhdetta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä väärinkäsitysten poissulkemiseksi ja tarpeellisen tiedon jakamisen onnistumiseksi. Storvik-Sydänmaa ym. (2019: 88–89) kirjoittivat niin ikään luottavasta suhteesta vanhempien ja hoitajien välillä, mikä madaltaa vanhempien kynnystä kysyä ja puuttua mieltä askarruttaviin asioihin.

Opinnäytetyömme tulosten eri pääluokat olivat myös vahvasti kytköksissä toisiinsa, ja sitä kautta tukivat vanhempien osallistumisen lisääntymistä. Hyvät vuorovaikutustaidot lisäsivät vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisen tiedonkulun onnistumista, mikä vaikutti vanhempien osallistumiseen lapsen fyysiseen ja henkiseen hoitoon. Lisäksi vanhempien tarpeiden huomiointi lisäsi vanhempien hyvinvointia, mikä puolestaan lisäsi osallistumista hoitoon vaikuttamalla positiivisesti vuorovaikutukseen ja tiedonkulkuun. Vanhempien tarpeiden huomioiminen edistivät heidän jaksamistaan osallistua aktiivisesti lapsen hoitoon. Vanhempien kokemusten mukaan heidän huomioimisensa tasa-vertaisina toimijoina on edellytys lapsen hoidon onnistumiselle ja toimivalle yhteistyölle.

6.2 Eettisyys

Eettisten periaatteiden mukaan niin tutkimuksen suunnitteluvaiheen, tutkimuskysymysten asettelun ja aineiston haun ja analysoimisen kuin raportoinninkin tulisi noudattaa

hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta Tenk 2021). Hyvää tieteellistä käytäntöä on koko prosessin kestävä rehellisyys, huolellisuus, avoimuus ja tarkkuus. Aito kiinnostus tutkittavaa aihetta kohtaan sekä oman toiminnan kriittinen tarkastelu lisäävät hyvän tieteellisen käytännön toteutumista. Tutkimusta tehdessä on erityisen tärkeää osata merkitä lähteet ja viitteet oikein, eikä väittää muiden kirjoittamaa omaksi tuotannokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 5.1.; Varantola & Launis & Helin & Spoof & Jäppinen 2013: 6–7.) Lasten ja nuorten parissa tehdyissä tutkimuksissa kysymykset eettisten periaatteiden toteutumisesta nousevat entisestään pinnalle. Nykyään lasten ja nuorten asema omien mielipiteiden ja osallistuvuuden huomioimisessa on noussut, mikä saattaa vaikeuttaa eettisesti oikein toimimista tutkimusta tehdessä. Etenkin lapsi tai nuori voi tutkimukseen osallistuessa vaikuttaa tutkijan tulkintaan tuloksista tai vastauksista riippuen vastaajan iästä. (Lagström & Pösö & Rutanen & Veklahti 2021. 14–15.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa noudatettiin terveydenhuoltoalalla tutkimukselle asetettuja eettisiä periaatteita. Tähän kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin vain sellaiset lähteet, joissa on käytetty hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyö tehtiin Metropolia-ammattikorkeakoulun ohjauksessa, ja sitä arvioitiin sekä ohjaajan, että vertaisarvioijien toimesta niin suunnitelma-, toteutus- kuin raportointivaiheessa. Tämä lisäsi tutkimuksen avoimuutta ja tarkkuutta. Lisäksi jokainen opinnäytetyön vaihe kuvattiin tarkasti. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten valitseminen ja niiden analysoiminen tehtiin niin ikään tarkasti hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Plagioimisen estämiseksi työ käytettiin Turnitin plagioinnintunnistusohjelmassa. Tässä tutkimuksessa ei haastateltu ketään eikä kerätty aineistoa keneltäkään, vaan kirjallisuuskatsaus koottiin jo tehdyistä, vertaisarvioituista tutkimuksista, joissa toteutuivat eettiset periaatteet ja hyvä tieteellinen käytäntö. Tähän opinnäytetyöhön ei tarvittu tutkimuslupia.

6.3 Luotettavuus

Luotettavuus on tutkimuksen kannalta ensiarvoisen tärkeää. Sitä tarkastellessa kiinnitetään huomiota tutkimuksen toteutuksen tarkkuuteen, täsmällisyyteen ja läpinäkyvyyteen sekä tulosten toistettavuuteen (Kangasniemi & Pölkki 2016: 91). Tutkimuksen kaikkien vaiheiden yksityiskohtainen kuvailu auttaa lukijaa arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Tulosten vastaaminen tutkimuskysymykseen on tärkeä tutkimuksen luotettavuutta lisäävä tekijä. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 91; Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 6.3., luku 6.4.) Tutkijoiden puolueettomuus, sekä sitoutuneisuus tutkimusprosessiin li-

säävät koko tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018: luku 6.2.). Opinnäytetyön aineistoon valittujen tutkimusten tieteellinen taso on hyvä tarkistaa tietokantojen tieteellistä luotettavuutta arvioivasta Julkaisufoorumista (Julkaisufoorumi 2021).

Opinnäytetyö toteutettiin Metropolian kirjallisen työn ohjeiden mukaan. Kirjallisuuskatsausta oli toteuttamassa kaksi henkilöä, mikä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta (Niela-Vilén & Hamari 2016: 28). Kaikkia lähteitä, sekä niissä käytettyjä tutkimusmenetelmiä on pyritty arvioimaan kriittisesti tutkimuksen luotettavuuden vahvistamiseksi. Aineistoon valittiin vain vertaisarvioituja alkuperäisiä tieteellisiä tutkimuksia. Aineiston hakuun ja määrään vaikutti opinnäytetyöhön käytettävissä oleva aika, mikä rajasi aineiston laajuutta sekä haun monipuolistamista. Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin mahdollisimman luotettavaan lopputulokseen käyttämällä laadukkaita, ajan tasalla olevia lähteitä. Aineiston hakemisessa käytettiin vain tunnettuja tietokantoja, joiden haku rajattiin korkeintaan 10 vuotta vanhoihin tuloksiin.

Tässä tutkimuksessa käytettävien lähteiden luotettavuutta ja soveltuvuutta opinnäytetyön tasoisen tutkimuksen lähteeksi tarkasteltiin JUFOn avulla. Valitusta aineistosta seitsemän tutkimuksen julkaisulähteet löytyivät JUFOn avulla. Ne olivat kaikki luokiteltuina julkaisufoorumi-luokkaan 1 (liite 2), eli tieteellisyyden perustasoon. JUFOn mukaan tämä tarkoittaa, että julkaisukanavat ovat laadultaan tieteellisesti uskottavia (Julkaisufoorumi 2021). Kolmen tutkimuksen julkaisupaikkoja ei JUFOn avulla löytynyt, mutta ne täyttivät tämän opinnäytetyön mukaanottokriteerit ja vaikuttivat kriittisesti arvioitaessa riittävän luotettavilta mukaan otettaviksi. Todennäköisesti tutkimukset olivat niin tuoreita, ettei niitä ole vielä julkaisufoorumiin lisätty.

Opinnäytetyön aineiston analyysissä ei ole tietoisesti pyritty vaikuttamaan tutkimuksen tuloksiin, vaan aineisto valittiin mahdollisimman monipuolisesti erilaiset näkökulmat huomioiden. Koko opinnäytetyöprosessi on kirjattu tarkkaan ylös, ja jokaisen vaiheen kuvailu on pyritty tekemään heti työvaiheen jälkeen, ettei työskentelyn eteneminen ole jäänyt muistin varaan. Analyysin kuvaamiseksi on käytetty apuna erilaisia taulukoita. Lisäksi kaksi toteuttajaa mahdollisti hakemisen ja aineiston analysoimisen toteuttamisen kahdesti. Kirjallisuuskatsauksessa käytettäviä englanninkielisiä tutkimuksia käännettäessä hyödynnettiin MOT-sanakirjaa mahdollisimman täsmällisen tulokinnan onnistumiseksi. Opinnäytetyö toteutettiin Metropolia-ammattikorkeakoulun ohjauksessa. Se julkaistiin kaikille aiheesta kiinnostuneille Theseuksessa vuoden 2022 lopussa.

6.4 Johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä esiin tulleiden tulosten pohjalta voidaan tehdä neljä johtopäätöstä:

1. Vanhempien yksilöllisten tarpeiden, niin fyysisten, psyykkisten kuin tiedon tarpeen huomioiminen lisää tyytyväisyyttä ja osallistumista hoitoon.
2. Perhekeskeisyyden huomioiminen hoidonsuunnittelussa ja osaston tarjoamat puitteet vanhemmille ovat tulevaisuuden hoitotyötä, ja siihen pitäisi panostaa kaikilla lapsia hoitavilla osastoilla.
3. Vanhempien suhde lapseen, sekä lapsen emotionaalinen ja fyysinen lohduttaminen tulisi olla priorisoituna kaikkia toimenpiteitä ennen, niiden aikana ja jälkeen.
4. Hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidoilla, asenteilla, heidän antamalla tuella ja kunnioituksella on suuri vaikutus perheiden hyvinvointiin sairaalahoidossa.

6.5 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset

Suomalaisia tutkimuksia on tehty vanhempien kokemusten näkökulmista vähän. Perhekeskeisen hoitotyön kehittämiseksi ja vanhempien tyytyväisyyden lisäämiseksi olisi hyvä tehdä lisää tieteellisiä tutkimuksia vanhempien kokemuksista erilaisissa hoitoympäristöissä. Tutkimuksia tulisi tehdä lisää myös lapsen hoidosta, vanhempien osallistumisesta hoitoon, sekä vanhempien tyytyväisyydestä lapsen saamaan hoitoon sairaaloissa. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin ainoastaan vanhempiin ja heidän kokemuksiinsa. Jatkossa olisi hyvä ottaa huomioon tai tutkia myös lasten mielipiteitä ja kokemuksia heidän hoidostaan.

Tässä opinnäytetyössä ei otettu huomioon lasten sairauksien pituutta. Vanhempien kokemukset kerättiin erilaisista sairaalaympäristöistä, ja erilaisista taustoista olevista perheistä. Huomioon ei otettu lapsen sairauden kuvaa, vaan mukaan saattoi tulla niin pitkä- kuin lyhytaikaisairaita lapsia tai tapaturmassa olleita. Jatkossa voisi tutkia pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien kokemuksia, ja olisiko heidän kokemuksensa erilaisia perusterveiden, lyhyiden sairaalajaksojen lasten vanhempien kokemuksiin verrattessa.

Hoitohenkilökunnan asenteisiin vaikuttaminen voisi laskea vanhempien kynnystä hoitoon osallistumiseen, kysymysten esittämiseen ja oman mielipiteensä esille tuomiseen. Kehittämisehdotuksena esitämme hoitohenkilökunnalle järjestettävää perhekeskeisyyttä käsittelevää koulutusta, jossa käytäisiin läpi perheen kokonaisvaltaisen huomioimisen tärkeyttä ja tapoja huomioida perheen muut jäsenet mahdollisimman hyvin ja yksilöllisesti sairaalahoidon aikana. Myös hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaitojen harjaannuttaminen voisi lisätä vanhempien tyytyväisyyttä hoitoon.

Hoitoympäristön vaikutus oli merkittävä, joten siihen tulisi panostaa. Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus levätä tarvittaessa myös sairaalavierailulla ollessaan ja osastolta pitäisi löytyä myös mahdollisuus ruokailuun. Lisätutkimuksia olisi hyvä tehdä myös vanhempien tyytyväisyydestä hoitoympäristöön ja heidän omien tarpeidensa huomioimiseen. Myös vertaistukitoimintaa olisi hyvä kehittää ja sen toimivuutta tutkia.

6.6 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön toteuttaminen on ollut monella tavalla opettavainen prosessi. Työtä oli mielenkiintoista tehdä, ja se lisäsi ammatillista osaamistamme. Prosessin toteuttaminen vaati ja opetti paljon pitkäjänteisyyttä, joustavuutta, sekä ajanhallinnan taitoja. Perhekeskeisyyden merkityksen ymmärtäminen syvällisemmin tulee varmasti olemaan hyödyksi tulevassa ammatissamme sairaanhoitajina. Toteuttamamme tutkimuksen tulokset auttoivat kiinnittämään huomiota asioihin, joiden avulla voimme tulevaisuudessa huomioida lapsipotilaiden vanhemmat oman toimintamme kautta terveysalan ammattilaisina.

Tieteellisen kirjoittamisen ja tiedonhaun taitomme parantuivat ja yhteistyötaitomme kehittivät tätä opinnäytetyötä tehdessämme. Myös tietomme kirjallisuuskatsauksen teosta, sekä kriittisen tarkastelun taitomme kehittivät opinnäytetyöprosessin aikana. Käytimme tutkimuksessamme paljon englanninkielisiä lähteitä ja aineiston tutkimukset olivat suurimmaksi osaksi englanninkielisiä, mikä harjaannutti englannin kielen taitoa sekä ammatillista sanastoa, sekä luotettavien kääntämistyökalujen käyttöä. Opinnäytetyöprosessi on myös opettanut tietoteknisiä taitoja ja laajentanut osaamistamme erilaisen tietoteknisten työkalujen käytössä työtä muokatessamme. Lisäksi käytimme syksyn aikana järjestettyjä opinnäytetyön tekoa tukevia työpajoja apunamme. Niistä saimme tukea ja pohjatietoa prosessin etenemiselle. Harjaannutimme myös taitojamme palaut-

teen antamisesta vertaisarvioimalla kanssaopiskelijoiden töitä. Kaiken kaikkiaan opin-
näytetyön prosessi on kasvattanut meitä ammatillisesti olemaan neutraaleja, lojaaleja
sekä rehellisiä.

Lähteet

Cimke, Sevim & Mucuk, Salime 2017. Mothers' Participation in the Hospitalized Children's Care and their Satisfaction. *International journal of caring Sciences* 11(2). 1644–1651.

Dokken, Deborah & Parent, Kelly & Ahmann, Elizabeth 2015. Family presence and participation: pediatrics leading the way and still evolving. *Pediatric nursing* 41(4). 204–206.

ETENE= Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

ETENE. 2017. Lapsen hyvä ja lapsen suojele. Eettisiä näkökulmia lapsen hyvinvointiin, oikeuksiin ja suojeleeseen. ETENE julkaisuja 45. Helsinki. Verkkojulkaisu. <https://etene.fi/documents/66861912/66865244/44.Lapsen_hyva_suojele_f.pdf/c57afd85-9761-48c5-a5c4-4752a5571409/44.Lapsen_hyva_suojele_f.pdf?t=1496652551000>. viitattu 22.8.2022.

Fisk, Anna C. & Mott, Sandra & Meyer, Shannon & Connor, Jean A. 2021. Parent Perception of Their Role in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 41(1). 2–9.

Foster, Mandie & Whitehead, Lisa 2017. Family centered care in the paediatric high dependency unit: Parents' and Staff's perceptions. *Contemporary Nurse*. 53(4). 489–502.

Harju, Eeva & Palonen, Mira & Sarell, Nina 2021. Yhdessä perheen kanssa: Perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia. *Gaudeamus*. Helsinki.

Heikkilä, Teppo 2020. HUSin sisäinen selvitys. Uuden lastensairaalan tilanne ja käyttöönotto. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-12/Uuden%20lastensairaalan%20tilanne%20ja%20k%C3%A4ytt%C3%B6notto%20-%20HUSin%20sis%C3%A4inen%20selvitys%2012-2020.pdf>>. viitattu 26.8.2022.

Hill, Carrie & Knafi, Kathleen A. & Docherty, Sharron & Santacroce, Shella Judge 2019. Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family Care. *Intensive and critical care nursing*. February; 50. 88–94.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. Painos. Tammi. Helsinki.

HUS = Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

HUS a. Uusi lasten sairaala. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/uusi-lastensairaala>>. Viitattu 27.8.2022.

HUS b. Uusi lasten sairaala. Lasten teho-osasto. Laakso. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/uusi-lastensairaala/lasten-teho-osasto-laakso-uusi>>. Viitattu 28.8.2022.

HUS c. Uusi lastensairaala. Verkkodokumentti. <<https://www.hus.fi/potilaalle/opas-potilaalle/hoidossa#alaik%C3%A4isen-potilaan-oikeudet>> Viitattu 26.8.2022.

Julkaisufoorumi (JUFO) 2021. Verkkodokumentti. <<https://julkaisufoorumi.fi/fi/julkaisufoorumi-0>>. Viitattu 28.8.2022.

Kaipio, Johanna & Stenhammar, Hanna & Karisalmi, Nina & Immonen, Susanna & Nieminen, Marko & Nieminen, Mika P. & Mannonen, Petri & Litovuo, Lauri & Aarikka-Stenroos, Leena & Lahdenne, Pekka 2018. Lapsus-tutkimushanke: Näkökulmia lapsiperheen potilaskokemukseen. *Finnish journal of eHealth and eWelfare* 10(2–3). 310–318.

Kangasniemi Mari & Pölkki Tarja 2016. Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku. 2., korjattu painos. 80–93.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvailuva kirjallisuus katsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4). 291–301.

Kuo Dennis Z. & Sisterhen, Laura L. & Sigrest, Ted E. & Biazio, James M. & Aitken, Mary E. & Smith, Christopher E. 2012. Family Experiences and Pediatric Health Services Use Associated With Family-Centered Rounds. *Pediatrics* 130(2). 299–305.

Lagström, Hanna & Pösö, Tarja & Rutanen, Nina & Vehkalahti, Kaisa 2021. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimusseura ry. Verkkojulkaisu. <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/lasten_ja_nuorten_tutkimuksen_etiikka_web.pdf>. Viitattu 20.8.2022.

Laki holhustoimesta 442/1999 §2. Annettu 1.4.1999. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>> Viitattu 28.8.2022.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 §7. Annettu 17.8.1992. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Viitattu 28.8.2022.

Lastensuojelulaki 683/1983 §1. Annettu Naantalissa 3.8.1983. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1983/19830683>> Viitattu 28.8.2022.

Lehtiö, Leeni & Johansson, Elise 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku. 2., korjattu painos. 35–55.

Mark, Katarina 2021. Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience. An integrative review. *Scandinavian journal of caring science* 35. 20–36.

Mastro, Kari A. & Flynn, Linda & Preuster, Christa 2014. Patient- and Family-Centered Care, A call to Action for New Knowledge and Innovation. *The journal of Nursing Administration*. 44 (9). 446–451.

MLL= Mannerheimin lastensuojeluliitto.

MLL. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkodokumentti. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>>. Viitattu 19.08.2022.

MLL. 2021. Lapsen ja vanhemman varhainen vuorovaikutus. Verkkodokumentti. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/lapsen-ja-vanhemman-varhainen-vuorovaikutus/>>. Viitattu 20.08.2022.

Mol, C & Argent, A C & Morrow, B M 2018. Parental satisfaction with the quality of care in a South African paediatric intensive care unit. *The Southern African Journal of Critical Care*. 34(2). 50–56.

Nobab= Nordisk förening för sjuka barns behov

Nobab 2022. Verkkodokumentti. <<https://nobab.fi/>>. Viitattu 21.08.2022.

Niela-Vilén, Hannakaisa & Hamari, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku. 2. painos. 23–34.

Oort, Peter J.S. van & Maaskant, Jolanda M. & Smeulers, Marian & Oostrum, Nicky van & Vermeulen, Eric & Goudoever, Johannes B. van 2019. Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A Qualitative Study on Contributory Factors. *Journal of Pediatric Nursing*. 46. 44–51.

Page, Matthew J. & McKenzie, Joanne E. & Bossuyt, Patrick M. & Bourton, Isabelle & Hoffmann, Tammy C. & Mulrow, Cynthia D. & Shamseer, Larissa & Tetzlaff, Jennifer M. & Akl, Elie A. & Brennan, Sue E. & Chou, Roger & Glanville, Julie & Grimshaw, Jeremy M. & Hróbjartsson, Asbjörn & Lalu, Manoj M. & Li, Tianjing & Loder, Elizabeth W. & Mayo-Wilson, Evan & McDonald, Steve & McGuinness, Luke A. & Stewart, Lesley A. & Thomas, James & Tricco, Andrea C. & Welch, Vivian A. & Whiting, Penny & Moher, David 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews* 10(89). 1–11.

Palomaa, Anna-Kaija & Korhonen, Anne & Pölkki, Tarja 2016. Vanhempien ehdotuksia vastasyntyneiden kivunhoidon lievittämiseksi sairaalassa: tavoitteena vanhempien osallistumisen edistäminen. *Tutkiva hoitotyö*. 14 (4). 4–11.

Pellikka, Hanna-Kaisa 2018. Vanhempien vastuut, velvollisuudet ja vastuunjako hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa. Pro gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
<https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19784/urn_nbn_fi_uef-20180749.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 21.8.2022.

Perustuslaki 731/1999 §6 ja §16. Annettu 11.6.1999. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Viitattu 28.8.2022.

Phiri, Lophina Sitima & Chimwaza, Angela F. & Phiri, Patrick G.M.C. 2020. Parents' Perception regarding Their Participation in the Care of Hospitalised Children at a Tertiary Government Hospital in Blantyre, Malawi. *Africa Journal of Nursing and Midwifery*. 22 (1). 1–15.

Richards, Claire A. & Starks, Helene & O'Connor, M. Rebecca & Doorenbos, Ardith Z. 2017. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. An Integrative Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 19(3). 238–246.

Romaniuk, Daria & O'Mara, Linda & Akhtar-Danesh, Noori 2014. Are Parents doing what They want to do? Congruency Between Parents' Actual and Desired Participation in the Care of Their Hospitalized Child. *Informa healthcare*. 37(2). 103–121.

Rosenberg, Rebecca & Rosenfeld, Peri & Williams, Emily & Silber, Beth & Schlucter, Juliette & Deng, Stella & Geraghty, Gail & Sullivan-Bolyai, Susan 2016. Parents' Perspectives on "Keeping Their Children Safe" in the Hospital. *Journal of nursing care quality*. 31 (4). 318–326.

Salminen Ari 2011. Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja havaintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu.

Sinkkonen, Jari 2004. Kiintymyssuhdeteoria & tutkimuslöydöksistä käytännön sovelluksiin. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 120(15). verkkodokumentti. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo94437>> viitattu 26.8.2022.

Stolt Minna & Axelin Anna & Suhonen Riitta (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku. 2., korjattu painos.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne- Maija 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma pro. Helsinki.

Tehyn eettinen toimikunta. 2019. Lapsen ja perheen kohtaaminen. Verkkodokumentti. <<https://www.tehy.fi/fi/blogi/lapsen-ja-perheen-kohtaaminen>>. Viitattu 1.9.2022.

TENK= tutkimuseettinen neuvottelukunta

Terp, Karina & Weis, Janne & Lundqvist, Pia, 2021. Parent's Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit –A Qualitative Study. *Frontiers in Pediatric*. August; 9. 1–9.

Terveyskylä. 2018. Lapsen oikeudet sairaalassa, Lastentalo. Verkkodokumentti. < <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-oikeudet-sairaalassa> >. Viitattu 21.08.2022.

Terveyskylä. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen, lastentalo. Verkkodokumentti. Saatavilla sähköisesti: < <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen> >. Viitattu 21.08.2022.

THL = terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

THL. Voimavaralähtöiset menetelmät. Verkkodokumentti. < <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neurolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavaralahtoiset-menetelmat>>. Viitattu 22.08.2022

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki. E-kirja. Luku 5.1.

Tourigny, Jocelyne & Chartrand, Julie 2015. Partnering with parents in a pediatric ambulatory care setting: a new model. *Comprehensive pediatric nursing* 38(2). 105–117.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta Tenk. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). päivitetty 7.7.2021. verkkodokumentti. <<https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytantomtk>>. viitattu 23.8.2022.

Unicef 2016. Lapsen oikeuksien sopimus. Päivitetty 12.2.2016. Verkkodokumentti. < <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimuksen-koko-teksti/>>. Viitattu 21.08.2022.

Valkeanpää, Kirsi 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Turku. 2. painos. 56–66.

Varantola, Krista & Launis, Veikko & Helin, Markku & Spoof, Sanna Kaisa & Jäppinen, Sanna 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta Tenk. Helsinki. < https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 29.8.2022.

YK= yhdistyneet kansakunnat.

Liite 1. Taulukko opinnäytetyön aineiston hausta

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Cinahl	family centered care AND (Pediatric OR peadiatric) AND participation	-2012-2022 -Academic journals -English language -Expanders - Apply equivalent subjects -Search modes - Boolean/Phrase	n=145	n=27	n=19	n=8
Pubmed	(family centered care) AND (pediatric) AND (participation) AND (parent*)	-2012-2022 -English language -Search modes -Advanced search	n=400	n=49	n=9	n=1
Medic	vanhem* = Tekijä/otsikko /asiasana /tiivistelmä AND hoitotiede or tutkiva hoitotyö = Lehden nimi/ISSN/ISBN	-2012–2022	n=46	n=5	n=3	n=1
				yhteensä: 61	yhteensä: 31	yhteensä: 10

Liite 2. Taulukko opinnäytetyöhön valitusta aineistosta

Tutkimuksen tekijät, vuosi ja maa	tarkoitus ja tavoite	lähtökohdat ja menetelmät, jufo-luokitus	osallistujat	keskeiset tulokset	rajoitukset
1. Fisk, Anna C. & Mott, Sandra & Meyer, Shannon & Connor, Jean A. 2021 United States	Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia perhekeskeistä hoitotyötä toteuttavalla lasten sydänsairauksien teho-osastolla, sekä heidän kokemuksiaan omasta roolistaan lapsen hoitoon osallistumisessa.	Laadullinen kuvaileva tutkimus. Haasteltu avoimin kysymyksin vanhempia, joiden lapsi on haastatteluhetkellä ollut lasten sydänsairauksien teho-osastolla. Jufo-luokitus: -	n=11 Haastateltiin yhtätoista englantia puhuvaa, alle 18-vuotiaan lapsen vanhempaa seitsemästä eri perheestä Koillis-Yhdysvaltalaisessa lastensairaalassa.	Vanhemmille oli tärkeää osallistua lääkärin kierroille, ja he kokivat luovansa lapsilleen emotionaalista, sekä fyysistä tukea läsnäolollaan.	Tutkimuksessa on haastateltu vain englantia puhuvia vanhempia, mikä rajaa tutkimuksen tulokset koskemaan vain heitä. Haastateltavien vanhempien lapset olivat vakaassa tilassa, joten tutkimus ei koske kriittisessä tilassa olevien lasten vanhempia. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja kaikki osallistuneet halusivat osallistua lapsensa hoitoon. Osastolla oli myös vanhempia, jotka eivät halunneet osallistua tutkimukseen.
2. Foster, Mandie & Whitehead, Lisa 2017 New Zealand	Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia vanhempien ja henkilökunnan näkökulmia perhekeskeisestä hoidosta.	Kuvaileva laadullinen poikittais-tutkimus. Vastaajat kirjoittivat esseevastauksen kysymykseen mitä perhekeskeinen hoito heille tarkoittaa. Analyysinä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Jufo-luokitus: 1	n=91 vanhempaa ja n=66 hoitohenkilökunnan jäsentä. Osallistujat rekrytoitiin Uusi-Seelantilaisella tehohoito tyyppisellä osastolla, jossa he olivat olleet vähintään 24 tuntia.	Vanhempien vastauksista nousi esille kolme teemaa: perhe, hoito ja suhteet. Perhe-teemassa oli tärkeä ottaa huomioon vanhempien tehtävä lapsen ensisijaisena hoivaajana, ja tukea heitä siinä. Hoidossa on tärkeä aktiivisesti huomioida vanhempien rooli ja kannustaa osallistumiseen. Suhteet-teemassa vanhemmat taas toivoivat vanhempi-lapsi suhteen säilyvyyttä sekä luottavaista ilmapiiriä hoitohenkilökunnan kanssa.	Tämä ei ollut teho-osasto, vaan siellä puuttui mahdollisuus mm. hengityksen invasiiviseen tukemiseen, mikä rajaa tutkimuksen yleistämistä akuuttihoitoon. Lisäksi vanhempien vastauksiin saattoi vaikuttaa ajatus negatiivisten vastausten vaikutuksesta lapsen saamaan hoitoon.

<p>3. Hill, Carrie & Knafi, Kathleen A. & Docherty, Sharron & Santacroce, Shella Judge 2019 United States</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää vanhempien näkökulmasta lasten teho-osaston fyysisen ja kulttuurisen ympäristön vaikutusta perhekeskeiseen hoitoon.</p>	<p>Laadullinen kuvaileva tutkimus, jossa hyödynnetty analyysiä pitkittäistutkimuksesta. Haastateltu vanhempia, joiden teho-osastohoidossa olevilla vastasyntyneillä lapsilla on vaikea synnynnäinen sydänvika. Jufo-luokitus: 1</p>	<p>n=6 Kolme äitiä ja kolme isää haastateltiin yhteensä 61 kertaa lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana.</p>	<p>Tiedon saaminen, osallistuminen, kunnioitus ja arvo. Vanhemmat arvostivat selkeästi kerrottua tietoa lapsensa tilasta ja halusivat osallistua lapsensa hoitoon. Teho-osaston laitteet ja ympäristö vaikuttivat vanhempien kokemuksiin. Osa heistä ei tuntenut lasta omaiseen ympäristön ja tehohoito-laitteiden takia.</p>	<p>Aineistossa haastateltuna vain kolmen lapsen vanhempia, joista kaikkien lapset olivat hoidossa samassa tehohoitoyksikössä.</p>
<p>4. Mol, C. & Argent, A. C. & Morrow, B. M. 2018 Etelä-Afrikka</p>	<p>Tarkoituksena on tutkia vanhempien tyytyväisyyttä hoitoon teho-osastolla Etelä-Afrikassa</p>	<p>Prospektiivinen kuvaileva tutkimus, monia metodeja, niin määrällistä kuin laadullista analyysiä käytetty, Käytettiin valmista EMPATHIC-30 kysymysalustaa, missä on taustatietojen ja suljettujen likert-asteikolla olevien kysymysten lisäksi 4 avointa kysymystä vanhempien kokemuksista tehohoidosta. Jufo-luokitus: -</p>	<p>N=100 Vanhemmat, joiden lasten lääkehoito oli tasapainossa ja olivat olleet teho-osastohoidossa vähintään 48 tuntia.</p>	<p>Yleisesti vanhemmat olivat positiivisia ja tyytyväisiä toimintaan teho-osastolla jokaisella mitatulla alueella. Erityisesti vanhemmat olivat tyytyväisiä henkilökunnan yhteistyöhön ja asenteisiin. Joillekin vanhemmille eri kielisyys tuotti turhaantumista. Osa myös piti laitteita meluisina ja pelottavina. Tärkeimpänä vanhemmat pitivät mahdollisuutta olla lähellä omaa lastaan ja avoimia vierailu aikoja. Vanhempainhuone vahvisti vertaistukea. Silti on varaa parantaa vanhempien osallistumista hoitoon ja päätöksen tekoon, sekä informoida mm. lääkkeiden sivuvaikutuksista paremmin.</p>	<p>Tuloksia vertailtiin Hollannissa tehtyyn tutkimukseen, ja siihen verraten otos oli suhteellisen pieni, mikä saattoi vaikuttaa joidenkin kohtien tuloksiin. Vastaukset on annettu ennen kotiutumista, mikä on voinut ajaa vanhemmat kertomaan asioita positiivisemmin, peläten negatiivisten vastausten vaikuttavan heidän lapsensa hoitoon. Lisäksi vanhemmista valittiin vain sellaiset, joiden lapset selvisivät hengissä teho-osastolta, millä voi olla vaikutusta vastauksiin. Tähän tutkimukseen osallistuneet ovat myös sosioekonomisesti, koulutuksellisesti ja kulttuurisesti värikämpää kuin esim. Hollannissa tehdyssä tutkimuksessa.</p>
<p>5. Oort, Peter J.S. van & Maaskant, Jolanda M. & Smeulers, Marian & Oostrum, Nicky van</p>	<p>Tarkoituksena on tunnistaa tekijät, jotka tukevat perheen jäsenen osallistumista lääkärin kierroilla</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Kasvokkain toteutetut teema-haastattelut ja osallistumaton havainnointi. Haastattelut äänitettiin ja niistä kirjattiin muistiinpanoja. Lisäksi tutkija osallistui viiteen lääkärinkiertoon, jotka</p>	<p>n=20 Osallistujat valittiin valitsemalla sopivimmat henkilöt, joilla olisi kokemusta kierroista. Alkuun valittiin</p>	<p>Tutkimus selvitti, että lääkärin kierron ominaisuudet sopivat aktiiviseen vanhempien osallistumiseen. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja ohjausta osallistukseen aktiivisesti. Siksi on tar-</p>	<p>Tutkimus suoritettiin osastolla, jolla hoidetaan vain alle vuoden ikäisiä lapsia. Vanhempien roolit voivat muuttua, kun lapsi kasvaa. Tämän takia mukaan otettiin vain vanhempia,</p>

<p>& Vermeulen, Eric & Goudoever, Johannes B. van 2019 Hollanti</p>		<p>hän videoi. Yleinen lasten osasto Amsterdamissa, jolla hoidettiin lapsia yhden vuoden ikään asti. Tähtäimenä alkaa kutsumaan vanhemmat mukaan lääkärin kierroille uutena menetelmänä. Jufo-luokitus: 1</p>	<p>6 vanhempaa, 5 hoitajaa ja 1 lääkäri. Toisessa vaiheessa valittiin vielä 5 hoitajaa ja 3 lääkäriä, joilla ei ollut niinkään kokemuksia kierroista.</p>	<p>keää, että hoitajat ja lääkärit ottavat kommunikoinnissaan ja käyttäytymisessään huomioon vanhempien mukana olon. Vanhempien tarpeita ei kuitenkaan aina kuunneltu lääkärin toimesta. Riittävä tuki ja informaatio lisäävät vanhempien tunnetta olla tuettuna.</p>	<p>joilla oli aikaisempaa kokemusta lääkärin kierroista ja olivat vapaaehtoisia osallistumaan.</p>
<p>6. Palomaa, Anna-Kaija & Korhonen, Anne & Pölkki, Tarja 2016 Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille vanhempien ehdotuksia vastasyntyneiden kivunhoidon kehittämiseksi sairaaloissa. Tavoitteena oli kartoittaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää vastasyntyneiden kivunhoitoa ja vanhempien osallistumista siihen.</p>	<p>Kyselytutkimus osana suurempaa tutkimushanketta. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, joissa avoin kysymys. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Jufo-luokitus: 1</p>	<p>n=140 suomen kieltä puhuvaa vanhempaa, joiden vastasyntynyt lapsi oli hoidossa vastasyntyneiden teho- tai valvontaosastolla. Tutkimukseen osallistujat neljän yliopistollisen sairaalan seitsemältä eri osastolta</p>	<p>Vanhemmat olivat kiinnostuneita osallistumaan lastensa kivun hoitoon. Heidän ehdotuksiin vastasyntyneiden kivunlievityksen kehittämiseksi olivat ohjaamisen kehittäminen monipuolisemmaksi, hoitokäytäntöjen muuttaminen niin, että vanhemmilla olisi paremmat mahdollisuudet osallistua kivun hoitoon, sekä lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien hyödyntäminen. Myös emotionaalisen tuen antamiseen, vanhempiä lähtöisyyteen, sekä henkilökunnan asenteisiin toivottiin kiinnitettävän huomiota.</p>	<p>Joidenkin tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapset olivat olleet tehohoidossa vain muutamia päiviä ja joidenkin lapset useita viikkoja, mikä on saattanut vaikuttaa vanhempien näkemyksiin hoidosta ja ohjauksen riittävydestä. Myös vanhempien huolet lapsen voinnista, tulevasta hoitopaikan vaihdoksesta tai kotiutumisen saattanut vaikuttaa vastauksiin.</p>
<p>7. Phiri, Lophina Sitima & Chimwaza, Angela F. & Phiri, Patrick G.M.C. 2020 Malawi</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata roolinjakoa hoitajien ja vanhempien välillä, sekä tunnistaa vanhempien käsitykset lastensa hoitoon osallistumisesta.</p>	<p>Kuvaileva laadullinen tutkimus. Aineisto kerätty haastattelemalla. Haastattelut äänitettiin. Jufo-luokitus: -</p>	<p>n=20 Vanhemmat, jotka olivat viettäneet yli 48 tuntia sairaalassa lastensa kanssa, joiden lasten tila oli vakaa ja jotka puhuivat chichevan kieltä.</p>	<p>Suurin osa vanhemmista ei ollut saanut minkään laista ohjausta ja heidän osallistumisensa hoitoon oli samanlaista, kun kotona. Vanhemmat ajattelivat kiireisten hoitajien auttavan heitä, mutta suurimman osan lastensa hoidosta he tekivät itse ilman laadukasta ohjausta. Vanhemmat olivat tyytyväisiä saadessaan osallistua hoitoon ja voidessaan pysyä lastensa vierellä.</p>	<p>Tutkimus on toteutettu malawilaisessa sairaalassa, eikä välttämättä ole yleistettävissä.</p>

<p>8. Romaniuk, Daria & O'Mara, Linda & Akhtar-Danesh, Noori 2014 Canada</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien osallistuminen vs. haluttu osallistuminen sairastuneen lapsensa hoitoon osastolla. Tarkoituksena on myös arvioida näiden yhtäläisyyksiä.</p>	<p>Määrällinen poikkileikkaustutkimus. Valitut vanhemmat vastasivat ensin taustatietolomakkeeseen. Sen lisäksi he vastasivat kahteen valmiiseen kyselypohjaan, joita oli muokattu niin, että toisessa he vastasivat, mihin lapsen hoitotoimiin he olivat osallistuneet viimeisen 24 tunnin aikana, ja toisessa mihin he olisivat halunneet osallistua viimeisen 24 tunnin aikana. Lopussa oli myös avoimia kysymyksiä, jotka analysoitiin sisällön analyysinä. Jufo-luokitus: 1</p>	<p>n=191 vanhempaa valittiin osastolla, jolla hoidetaan erilaisia sairauksia. Vanhempien lasten iät myös vaihtelivat 1viikon ikäisestä 12-vuotiaaseen. Potilaan oli pitänyt olla osastolla hoidossa vähintään 24 tuntia ja vanhempien piti pystyä vastaamaan englanninkieliseen kyselyyn.</p>	<p>Tausta tekijöillä ei ollut vaikutusta tuloksiin. Ainoastaan vanhemman työllisyys vaikutti lapsen hoitoon osallistumiseen: työttömät osallistuivat huomattavasti vähemmän kuin osa-aikatyötä tekevät. 74,9 % vastaajista olisivat halunneet osallistua enemmän kuin olivat osallistuneet hoitoon. Suurimpana tehtävänä vanhemmat pitivät lohdutusta, lapsen luona ja läsnä olemista sekä perushoitoon osallistumista. Vanhemmat halusivat kylvettä ja pestä hampaita enemmän sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Suuri osa vastaajista olivat äitejä, mikä voi vaikuttaa yleistettävyyteen. Lisäksi sosiaaliset odotukset vanhemman osallistumisesta voivat vääristää vastaajan ajatuksia sekä vanhempien halutut osallistumiset voivat taas olla mahdottomia vallitsevissa olosuhteissa.</p>
<p>9. Rosenberg, Rebecca & Rosenfeld, Peri & Williams, Emily & Silber, Beth & Schlucter, Juliette & Deng, Stella & Geraghty, Gail & Sullivan-Bolyai, Susan 2016 USA</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata vanhempien näkökulmia heidän sairaalassa olevan lapsen turvallisuudesta, sekä kuvata heidän näkökulmaansa roolistaan ehkäistä sairaalalähtöisiä vahinkoja.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa käytettiin teemahaastattelua metodina. Lisäksi havainnointia käytettiin myös hyödyksi osallistujien haastattelussa. Haastattelut tehtiin potilashuoneessa tai yksityishuoneessa, ja ne nauhoitettiin. Jufo-lukitus: 1</p>	<p>n=12 Vanhemmat valittiin sellaisista, joiden lapsi oli ollut hoidossa vähintään 24 tuntia, joilla ei ollut psyykkisiä sairauksia tai lapsi ei ollut vakavasti sairas.</p>	<p>Analyyseistä nousi neljä teemaa esille. Ne olivat: Vanhemmat tunnistavat mahdolliset turvallisuusriskit, joita voivat olla niin käyttäytymiseen, kommunikointiin kuin ympäristöön liittyvät ongelmat. Vanhemmat kuvailevat heidän sairaalaroolinsa suojelijana suuremmaksi kuin kotona ollessaan. Vanhempien osallistuminen turvallisuuteen vaihtelee yksilöittäin sekä sairaalakulttuurin mukaan. Vanhemmat jatkuvasti miettivät tasapainoa lapsen mukavuuden ja turvallisuuden, sekä lääkärille puhumisen välillä, jotta ne eivät vaikuttaisi lapsen saamaan hoitoon.</p>	<p>On mahdollista, ettei vanhemmat kertoneet oikeita huoliaan peloistaan, koska pelkäsivät sen vaikuttavan lastensa saamaan hoitoon. Tätä ei voida myöskään välttämättä yleistää akuuteimmille osastoille.</p>
<p>10.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien näkökulmia</p>	<p>Laadullinen kuvaileva tutkimus, jossa käytettiin induktiivista ja deduktiivista lähestymistapaa.</p>	<p>n=70 Vanhemmat, joiden lapset olivat olleet</p>	<p>Vanhemmat kokivat saavansa hyvää kohtelua ja kunnioitusta, jotkut toivoivat enemmän tukea</p>	<p>Tutkimuksessa ei käsitelty kuolleiden lasten vanhempien näkökulmia. Aineistoa kerättiin</p>

Terp, Karina & Weis, Janne & Lundqvist, Pia 2021, Sweden	lasten teho-osastojen perhekeskeisestä hoitotyöstä.	Kyselyssä 5 avointa kysymystä. Jufo-luokitus: 1	lasten tehohoidossa vähintään 48 tuntia, ei vanhempia, joiden lapsi menehtyi sairaalajakson aikana.	ja ymmärrystä. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta lempeämpää kohtaamista lapsiaan kohtaan. Vanhemmat luottivat lastensa saavan hyvää hoitoa myös silloin, kun he itse eivät olleet paikalla. Vanhemmat toivoivat hoitavan henkilökunnan pysyvän samana hoitojakson ajan, ja siirtyminen tavalliselle osastolle tuotti stressiä. Tiedottamiseen lapsen tilasta oltiin tyytyväisiä. Jotkut vanhemmat toivoivat voivansa vaikuttaa hoitopäätöksiin enemmän. Vanhemmat toivoivat omaa mukavuuttansa lisääviä tekijöitä, kuten yksityistä tilaa osastolle.	pitkän aikaa, mikä on saattanut vaikuttaa menetelmiin ja työskentelytapoihin osastoilla. Tutkimus on tehty ruotsalaisilla lasten teho-osastoilla, eikä sitä välttämättä voi yleistää kaikkiin maailman teho-osastoihin.
--	---	--	---	--	---

Liite 3. Esimerkkejä alaluokan muodostamisesta

Alkuperäisilmaisu	Suomennos/pelkistys	Alaluokka
Parents described that their ability to serve as an Advocate and decision maker was based on having information in real time. 1	Vanhemmat kuvasivat, että heidän mahdollisuutensa toimia lapsensa asianajajana ja päätöksen tekijänä vaatii tiedon saantia reaaliajassa. 1	<p style="text-align: center;">TIETO LISÄÄ VANHEMPIEN TYTYTYVÄI- SYTTÄ JA OSALLISTU- MISTA</p>
... serving as their child's voice. 9	Vanhemmat ovat lasten ääni 9	
For each of the parents, participating in the daily medical rounds was key to having information firsthand and enabled them to make decisions on their child's care. 1	Jokaiselle vanhemmalle osallistuminen päivittäin lääkärinkierrokselle oli tärkeää saadakseen ensikäden tietoa lapsensa voinnista sekä mahdollistaa päätöksiensä teon lapsen hoidosta. 1	
Communication related to the exchange of information between parents, staff and children and included "being informed" to the extent of being "... fully aware of what is happening or about to happen ...", "... in a language I can understand" including "test results", "plan of action" and "diagnoses" 2	Kommunikointi vanhempien ja hoitajien välillä kielellä ja tavalla mikä on ymmärrettävissä, milloin vanhemmat ovat aina ajan tasalla tapahtumista. 2	
Parents of infants in the PICU valued regular, in-depth information exchanges with members of the health care team that explained options for treatment, provided details regarding their infant's condition and care plan. 3	Vanhemmat pitivät tärkeänä säännöllisiä syvällisiä tiedonjako tilaisuuksia hoitohenkilökunnan kanssa, missä selitettiin hoidon vaihtoehtoja, kerrottiin heidän lapsensa voinnista ja suunnitellusta hoidosta 3	
Parent satisfaction with information sharing was diminished when, in situations of prognostic uncertainty, they perceived clinicians as purposefully vague about their infant's prognosis or treatment. 3	Vanhempien tyytyväisyys tiedonjakoon väheni, kun jotkin lääkärit antoivat epämääräisesti ja epävarmasti vastauksia heidän lapsensa ennusteesta ja hoidosta. 3	
Although parents were satisfied with how individual clinicians communicated with them 3	Vanhemmat olivat tyytyväisiä yksittäisten lääkäreiden tiedonantoon. 3	
each parent reported that miscommunication between clinicians created conflict and parental distrust. 3	· Lääkäreiden keskeiset puutteelliset tiedonjaot aiheuttivat vanhemmissa ristiriitaisia tunteita ja epävarmuutta. 3	
"keeping track" of events, medications and providers. 9	· pysyvät ajan tasalla hoidosta, lääkityksistä ja hoitajista. 9	
All parents expressed that the frequent changes in the plan of care were both overwhelming and difficult to understand.	· Vanhemmat kokivat jatkuvat muutokset hoitosuunnitelmassa raskaina ja vaikeina ymmärtää. 3	
Parents expressed that their satisfaction with information sharing and communication was decreased when they perceived clinicians as giving vague or broad answers to parental questions. 3	· Vanhempien tyytyväisyys tiedon jakamiseen ja kommunikointiin väheni, kun lääkäri esitti vastuksensa epämääräisesti ja liian laajasti. 3	
The parents felt supported when they received continuous information from the professional team about their child's care. 10	· Vanhemmat tunsivat itsensä tuetuiksi, kun he saivat jatkuvaa tietoa lastensa hoidosta hoitohenkilökunnalta. 10	
Parents also valued information about situations that occurred when they were not present. 10	· Vanhemmat halusivat tietoa myös ajasta, jolloin he eivät olleet paikalla osastolla. 10	
The parents expressed that no matter how bad the situation was they wanted the HCPs to share all information about the child's condition with them.10	· Vanhemmat painottivat, että kuinka paha tilanne oli, he halusivat kaiken mahdollisen informaation lapsen voinnista jaettavan kanssaan. 10	

parents felt capable of handling the situation if they were properly informed prior to the transition.	· Vanhemmat tunsivat hallitsevansa tilanteen, mikäli he olivat informoituja asioista etukäteen. 10	
Moreover, many parents noticed that doctors provided information without checking the information needs of parents. 5	· Monet vanhemmat huomasivat, että lääkärit kertoivat tietojaan selvittämättä ensin, mitä tietoja perhe haluaa tietää. 5	
Some parents found it helpful to know at which time in the rounds they could share their information and concerns. 5	· Joitakin vanhempia helpotti tieto etukäteen, missä vaiheessa kiertoa he saivat esittää omat kysymyksensä ja huolen aiheet. 5	
He ehdottivat, että vanhemmilta kysyttäisiin tiedontarpeita, halua olla läsnä toimenpiteen aikana, halua osallistua kivun lievitykseen ja suostumusta tietyn kivunlievitysmenetelmän käyttöön. 6	He ehdottivat, että vanhemmilta kysyttäisiin tiedontarpeita, halua olla läsnä toimenpiteen aikana, 6	
Some parents did not wish to participate in their child's care planning and decision-making because they believed they lacked the required skills.10	· Jotkut vanhemmat eivät halunneet ottaa osaa lapsen hoidon suunnitteluun ja päätöksen tekoon, koska pitivät itseään ammattitaidottomina. 10	
The ability to provide emotional and physical comfort. 1	Vanhemmat kokivat tärkeäksi tarjota emotionaalista ja fyysistä lohduttamista. 1	LAPSEN TUKEMINEN JA LOHDUT- TAMINEN
Parents described as their role to provide Emotional and physical support to their child. 1	· Vanhemmat pitivät roolinaan emotionaalisen ja fyysisen tuen antamista lapselleen. 1	
'We cannot take care of him the way we traditionally would be but there are little things we can do and we wanted to be there'. 1	· Vanhemmat halusivat olla lähellä lastansa, saatavilla. 1	
Overall, the parents in this study described their central role as a support, described as "being there" for their child. 1	· keskeisin rooli on tukeminen, olla läsnä lapselleen. 1	
Parental involvement included the parents desire to be actively involved in their child's physical care (washing, dressing, meals), medical treatment (nasogastric feeding, suctioning, delivery of oral medication and oxygen therapy) and daily activities (play, socialisation) 2	Vanhempien halu olla aktiivisesti mukana lastensa niin perus- kuin sairaanhoidossa sekä päivittäisissä aktiviteeteissa. 2	
Vanhemmat toivoivat hoitokäytäntöjä muutettavan niin, että heillä olisi mahdollisuus osallistua kivunlievitykseen. Vanhemmat ehdottivat, että henkilökunta mahdollistaisi heidän osallistumisensa kivunlievitykseen pyytämällä heitä mukaan lapsen kivunhoitoon, sallimalla vanhempien osallistumisen kivunlievitykseen ja osallistamalla vanhempia aktiivisesti kivunlievitykseen. 6	Vanhemmat toivoisivat henkilökunnan aktiivisesti tukevan heidän osallistumistaan kivunhoitoon ja -lievitykseen konkreettisesti mahdollistamalla ja pyytämällä osallistumaan. 6	
Spent quiet time interacting with child. 8	Lapsen kanssa vietetty hiljainen aika. 8	
Being close to their child during their PICU stay was important to parents. 4	Mahdollisuus olla lähellä omaa lastaan pidettiin erittäin tärkeänä. 4	
Comforted child when upset. 8	Lapsen lohduttaminen sen itkiessä. 8	
Desire to "Comfort child during painful procedure". 8	Lohduttaminen kipua tuottavissa toimenpiteissä. 8	
The high value placed on presence and providing comfort. 8	Tärkeimpänä läsnäolo ja lohduttaminen. 8	