

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

2018

Anette Laaksonen & Anni-Sofia Luhtala

SAIRAS LAPSI SYNTYY PERHEESEEN

– Perheen huomioiminen sairaalassa olon aikana

Anette Laaksonen & Anni-Sofia Luhtala

SAIRAS LAPSI SYNTYY PERHEESEEN

- Perheen huomioiminen sairaalassa olon aikana

Kun lapsi sairastuu, perheen merkitys korostuu. Perheen elämää vaikeuttavat sekä voimavaroja koettelevat lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassa olo. Lapsen sairastuminen aiheuttaa kriisin koko perheelle. Perhe huomioidaan aina yksilöllisesti ja perhe tulee kohdata heidän tarvitsemallaan tavalla. Perhekeskeinen hoito tukee perheen osallistumista lapsensa hoitoon, kehittää kommunikaatiotaitoja, auttaa stressinhallinnassa ja selviytymisessä sekä vähentää konflikteja.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen sairaus vaikuttaa perheeseen sekä miten perhettä tuetaan ja huomioidaan sairaan lapsen synnyttyä sairaalassa olon aikana. Tavoitteena oli määrittää keinoja lastenklินิกoiden hoitohenkilökunnille, jotta he osaisivat huomioida ja kohdata perheen heidän tarvitsemalla tavalla. Opinnäytetyössä tarkasteltiin tilannetta, jossa lapsen sairaus tulee yllättäen ilmi synnytyksen jälkeen vastasyntyneen ollessa parin päivän ikäinen. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena (n=12) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lastenklínikalle. Tiedonhakuun käytettiin muun muassa seuraavia tietokantoja: Medic, Cinahl Complete sekä Google Scholar.

Tuloksista kävi ilmi, että lapsen sairaus vaikuttaa jokaiseen perheenjäseneseen eri tavalla ja yksilöllisesti. Sairaus vaikuttaa erityisesti vanhempiin, sisaruksiin ja isovanhempiin. Perheen huomioimisen merkittävimiksi keinoiksi nousivat tuloksien perusteella auttaminen keskustelemalla sekä hoitajan hyvä kommunikaatio- ja vuorovaikutustaito, olemalla hyvä hoitaja kuuntelijan ja auttajan roolissa, vanhemman ja sairaan lapsen riittävän yhdessäolon mahdollistaminen, perheen voimavarojen löytäminen, yhteisten tavoitteiden asettaminen, sopimusten tekeminen, kehitymisprosessin arvioiminen, arkisten asioiden opettelu ja niiden harjoittelu sekä sairaalaympäristön viihtyvyys.

Opinnäytetyössä ilmenevät tulokset ovat kaikki yleispäteviä ja toimivat varmasti jokaisella lastenklínikalla riippumatta lapsen sairaudesta tai vammasta. Mikäli lastenklínikoilla taito käyttää keinoja on puutteellista, olisi hyvä tarjota hoitohenkilökunnalle lisäkoulutusta perheen kohtaamisesta.

ASIASANAT:

Sairaus, lapsi, perhe, perhekeskeisyys, kriisi, sairaalaympäristö

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing

2018 | number of pages 23, number of pages in appendices 6

Anette Laaksonen & Anni-Sofia Luhtala

A SICK CHILD IS BORN TO A FAMILY

- Consideration of family while being in hospital

When a child becomes sick, meaning of family will be emphasized. Child's being sick, sickness and being in the hospital make family's life more difficult and test their resources. When a child becomes sick, it causes a crisis to the whole family. The family always needs to be regarded individually and the family needs to be faced among their needs. Family-centered care supports family's participation in child care, develops communication skills, helps with stress management and coping, and reduces conflicts.

The purpose of the thesis was to find out how the child's sickness affects the family and how to support and consider the family after child's birth while being in hospital. The aim was to determine the means for the nurse staff of the children's clinics to be able to take the family into consideration and face the family according to their needs. The thesis examined a situation where a child's sickness appears after delivery, and when a child is a couple days old. The thesis was carried out in a literature review (n=12) for the children's clinic of the Hospital District of Southwest Finland. The following databases were used to search for information: Medic, Cinahl Complete and Google Scholar.

The results showed that the child's sickness affects each member of the family differently and individually. Particularly, the sickness affects parents, siblings and grandparents. The most significant means of consideration of the family are: helping by listening and good communicative and interacting skills of the nurse, by being a good nurse in a role of listener and helper, empowerment of family's and child's participation, finding out family's resources, setting common goals, making agreements, evaluation of development process, learning and practicing everyday chores, and comfort of hospital environment.

The results in the thesis are all universally applicable and will work for every children's clinic regardless the child's sickness or disability. If there is a lack of skills of using the means in the children's clinics, it would be good to provide schooling to the nurse staff, how to face the family according to their needs.

KEYWORDS:

Sickness, child, family, family-centered, crisis, environment of hospital

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	7
2.1 Perhe ja perhekeskeisyyden periaate	7
2.2 Ensihetket sairaalassa ja sairauden ilmeneminen	7
2.3 Ensitieto	8
2.4 Sairaalassa olo sairaan lapsen kanssa	9
3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	11
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
5 TULOKSET	13
5.1 Lapsen sairauden vaikutus perheeseen	13
5.2 Perheen psyykkisen jaksamisen tukeminen sairaalassa olon aikana	15
6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	18
7 POHDINTA	20
LÄHTEET	22

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaku- ja viitekehys

Liite 2. Tutkimustaulukko

KÄYTETYT LYHENTEET JA SANASTO

MLL	Mannerheimin lastensuojeluliitto
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSHP	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
WHO	World Health Organization

1 JOHDANTO

Kun lapsi sairastuu, perheen merkitys korostuu (Åstedt-Kurki ym. 2008). Perheen yhtenäistä määritelmää ei ole Suomen lainsäädännössä määritelty. Perhesuhde on asiayhteydestä riippuen määritelty eri kriteerein: emotionaalisesti, juridisesti tai biologisesti. (Finlex 2000; Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perheen elämää vaikeuttavat sekä voimavaroja koettelevat lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassa olo. Lapsen sairastuminen aiheuttaa kriisin koko perheelle. Lapsen ja perheen sosiaalista ja emotionaalista käyttäytymistä muuttavat sairaudesta aiheutuvat rajoitukset, uudet järjestelyt ja päivittäisten toimintojen muutokset. Hoitohenkilökunnalla on eettinen velvollisuus ottaa perhe huomioon, toimia yhteistyössä perheen kanssa sekä vahvistaa perheen osallistumista lapsen hoitoon. Hoitoon osallistumisen tulee perustua perheenjäsenten tahtoon sekä osallistumismahdollisuuteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perhe huomioidaan aina yksilöllisesti ja perhe tulee kohdata heidän tarvitsemallaan tavalla. Perheen tukemiseen ja huomioimiseen on olemassa keinoja, joita tulee soveltaa tapauskohtaisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013).

Työssä keskityttiin nimenomaan tilanteeseen, jossa sairautta ei ole todettu raskauden aikana ja vanhemmille vastasyntyneen sairaus tulee yllättäen tietoon sairaalassa vastasyntyneen ollessa parin päivän ikäinen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen sairaus vaikuttaa perheeseen sekä miten perhettä tuetaan ja huomioidaan sairaan lapsen synnyttyä sairaalassa olon aikana. Tavoitteena oli selvittää keinoja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lastenklonikoiden hoitohenkilökunnille, jotta he osaisivat huomioida ja kohdata perheen heidän tarvitsemalla tavalla. Työ toteutettiin toimeksiantona Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lastenklonikalle.

2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

2.1 Perhe ja perhekeskeisyyden periaate

Perheen yhtenäistä määritelmää ei ole Suomen lainsäädännössä määritelty. Perhesuhde on asiayhteydestä riippuen määritelty eri kriteerein: emotionaalisesti, juridisesti tai biologisesti. (Finlex 2000; Åstedt-Kurki ym. 2008.) Emotionaalisesti muodostuneessa perheessä lähin ihminen on henkisesti tärkeä, esimerkiksi läheinen ystävä. Juridisesti avioliitossa oleva pari on perhe. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (2018) mukaan biologinen vanhemmuus määräytyy sen mukaan, kuka lapsen siittää tai kantaa ja synnyttää. Potilaslaissa (785/1992) potilaan perheeseen viitataan käsitteillä potilaan lähiomainen, muu läheinen henkilö tai potilaan laillinen edustaja.

Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan sitä, että tärkeänä taustatekijänä pidetään lapsen ja nuoren perhettä. Tärkeää on huomioida perheen toiveet ja tarpeet sekä tutustua perheeseen. Perhettä huomioidaan ja otetaan mukaan hoidon eri vaiheisiin. Hoitosuunnitelmaa tehdään yhdessä vanhempien kanssa ja sovitaan siitä, mihin hoidon eri vaiheisiin he osallistuvat. Perhekeskeisyyden periaate toteutuu parhaiten, kun lapselle on nimetty omahoitaja. Perhehoitotyö ja perhesysteeminen hoitotyö ovat perhekeskeisyyden periaatteen lähikäsitteitä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013.)

Tutkimuksen mukaan perhekeskeinen hoito tukee perheen osallistumista lapsensa hoitoon, kehittää kommunikaatiotaitoja, auttaa stressinhallinnassa ja selviytymisessä sekä vähentää konflikteja. Eräässä lasten tehohoitoyksikössä kaivattiin muutosta vierailuaikoihin, jolloin mahdollistettaisiin jatkuva vierihoito, sekä avoimet hoitotilat muutettaisiin yksilöhuoneiksi. Sairaanhoidajat ovat ratkaisevassa asemassa perhekeskeisyyden onnistumiselle hoitotyössä sekä he kokevat, että siirtyminen perhekeskeiseen hoitoon hyödyttäisi perheitä. (Coats ym. 2018.)

2.2 Ensihetket sairaalassa ja sairauden ilmeneminen

Synnytyksen jälkeen vanhemmat ja vastasyntynyt siirtyvät synnytysvuodeosastolle (Turun yliopistollinen keskussairaala 2017). Vastasyntyneellä tarkoitetaan alle 28

päivän ikäistä lasta (WHO 2018b). Osastolla tarkkaillaan vastasyntyneen kasvua ja kehitystä, seurataan vitaalielintoimintoja sekä tutustutaan yhdessä vanhempien kanssa päivittäisiin toimintoihin sekä imetykseen. Kahden päivän iässä lastenlääkäri tutkii vastasyntyneen. Mikäli voinnissa ilmenee poikkeavuuksia tai lapsi oireilee mahdollisen sairauden vuoksi, vastasyntynyt siirtyy perheineen vastasyntyneiden teho-osastolle. (Turun yliopistollinen keskussairaala 2017.) Mahdollinen sairaus voidaan todeta jo sikiöaikana, mutta myös useimmiten lapsen syntymän jälkeen (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018). Esimerkiksi lasten sydämen synnynnäinen rakennevika voidaan todeta vasta syntymän jälkeen ensimmäisten päivien aikana (Jalanko 2017).

Sairaudella tarkoitetaan tilapäistä tai pysyvää haittaa, joka aiheutuu psyykkisen tai ruumiillisen rakenteen tai poikkeavuuden takia (Terveyskirjasto 2017). Psyykkisellä voidaan tarkoittaa mielialaa, elämänhallintaa, persoonallisuutta sekä mielenterveyshäiriöitä (THL 2016). Arkielämässä sairaus kuvataan yleensä poikkeavuudeksi normaalista. Normaalin ja epänormaalin välinen ero on häilyvä. Jokainen kokee oman terveytensä yksilöllisesti, esimerkiksi sairas lapsi voi kokea itsensä täysin normaaliksi ja näin ollen terveeksi. (Huttunen 2018.) Terveydellä tarkoitetaan Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan täydellistä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa (WHO 2018). Terveyyteen vaikuttavat hetkelliset sairaudet, sosiaaliset suhteet sekä elinympäristö eli terveys on jatkuvasti muuttuva tila (Huttunen 2018). Lapsella todettu sairaus voi muuttua ajan kuluessa pitkäaikaissairaudeksi. Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka takia potilas on terveydenhuollon seurannassa tai saa säännöllistä hoitoa. Pitkäaikaissairaus on kestoltaan vähintään kuusi kuukautta. (Tilastokeskus 2018.)

2.3 Ensitieto

Kun lapsen sairaus tai vamma tulee ilmi, ensitieto on tärkeässä asemassa. Ensitieto vaikuttaa koko perheen loppuelämään, joten hoitohenkilökunnan tulee ymmärtää sen tärkeys. (Neuvolainfo 2018b.) Sairaudesta tai vammaisuudesta kerrottaessa ensimmäistä kertaa vanhemmille, lähiomaisille tai sairaalle lapselle, on kyse ensitiedosta. THL:n mukaan se koostuu kuudesta eri kokonaisuudesta: ”tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja toimintaan ohjaamisesta.” Ensitiedon päämääränä on perheen ja lapsen voimavarojen löytäminen. (THL 2015.)

Ensietiedon kertominen on haasteellista jokaisesta näkökulmasta (Neuvolainfo 2018b). On tärkeää, että ensietiedon kertoo joku, joka tuntee vanhemmat (Davis 2003). Tilanteen tulee olla kiireetön ja hetkeen on hyvä pysähtyä. Kerrottaessa ensitietoa kenenkään ei tulisi olla yksin. Avoimelle keskustelulle, kysymyksille sekä tunteille on hyvä varata runsaasti aikaa. Vanhemmat arvostavat asiallista tietoa ja puhettavalla on suuri merkitys. Tärkeää on myös ammattihenkilön empatiakyky sekä tunne, ettei vanhemmat jää yksin asian kanssa. (Neuvolainfo 2018b; THL 2015.)

Lapsen ja perheen varhaiseen vuorovaikutukseen vaikuttaa ensietiedon laatu. Ensietieto on välttämätön edellytys onnistuneelle yhteistyölle tulevaisuudessa ammattihenkilöiden ja perheen välillä. Ensietiedon epäonnistuessa vahinkoa voi olla vaikea korjata. Huono ensietieto aiheuttaa perheessä hämmennystä ja epätietoisuutta sekä perheen voi olla vaikea luottaa lasta hoitavaan henkilökuntaan. Ensietiedon tarkoituksena on luoda turvallinen perusta arjelle. (Neuvolainfo 2018b.) Ensietiedon kuulemisen jälkeen perhe alkaa sopeutua tilanteeseen. Se on prosessi, jossa käydään läpi uusia ja ennalta-arvaamattomia mielikuvia, joilla korvataan aiemmat ennako-odotukset. (Davis 2003.)

2.4 Sairaalassa olo sairaan lapsen kanssa

Sairaalassa vanhempien osallistuminen hoitoon on tärkeää. Viime vuosikymmenien aikana vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon on kasvanut. (Laakso 2000.) Hoitohenkilökunnalla on eettinen velvollisuus ottaa perhe huomioon, toimia yhteistyössä perheen kanssa sekä vahvistaa perheen osallistumista lapsensa hoitoon. Perheen osallistuminen hoitoon on vapaaehtoista eikä sitä tule pitää itsestäänselvyytenä. Hoitoon osallistumisen tulee perustua perheenjäsenten tahtoon sekä osallistumismahdollisuuteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Sairaalassa mahdollistetaan vanhempien osallistuminen hoitoon sekä toinen vanhemmista voi tarvittaessa yöpyä perhehuoneessa. (Turun yliopistollinen keskussairaala 2017.) Lapseen kohdistuva päätöksenteko ja aktiivinen hoitoon osallistuminen tukee vanhemmuuden roolin kehittymistä. Vanhemmat haluavat olla vakuuttuneita hoitohenkilökunnan ammattitaidosta, jolloin vanhemmat kokevat saavansa rehellistä tietoa lapsen voinnista ja sairaudesta sekä toipumisesta. (Laakso 2000.)

Valmistautuminen arkielämään jo sairaalassa on tärkeää: esimerkiksi imetyksen varhainen aloittaminen, päivittäisten toimintojen harjoittelu sekä lapsen sairauden

hoidon ohjauksen saaminen ovat merkittäviä vanhemmuuden roolin sekä lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Äidit selviytyy paremmin imetyksestä, jos he saavat riittävästi emotionaalista ja konkreettista apua tukiverkostoltaan. (Laakso 2000.) Rintamaidon ansiosta sairas lapsi saa paremman suojan infektioitauteja vastaan (Hermanson 2012). Tärkeänä osana vastasyntyneen tehohoitoa on myös kenguruhoito (Lehtonen 2009). Kenguruhoitolla tarkoitetaan laajaa ihokontaktia vanhemman rintaa vasten, joka edistää lapsen ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutusta (Terveysportti 2018). Kenguruhoito edistää myös sairaan lapsen kasvua ja kehitystä sekä parantaa unenlaatua (Kellokangas ym. 2008).

3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen sairaus vaikuttaa perheeseen sekä miten perhettä tuetaan ja huomioidaan sairaan lapsen synnyttyä sairaalassa olon aikana. Tavoitteena oli määrittää keinoja lastenklินิกoiden hoitohenkilökunnille, jotta he osaisivat huomioida ja kohdata perheen heidän tarvitsemalla tavalla.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten lapsen sairaus vaikuttaa perheeseen?
2. Millä keinoilla perheen psyykkistä jaksamista voidaan tukea sairaalassa olon aikana sairaan lapsen synnyttyä?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on käsitellä jo aikaisemmin olemassa olevia tutkimuksia. Kirjallisuuskatsauksen laadinta kartuttaa teoreettista tietoa sekä asiasisällön erittelytaitoja. (Hirsijärvi ym. 2015.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen muoto, jota voidaan pitää yleiskatsauksena ilman tarkkoja sääntöjä esimerkiksi aineiston valinnassa. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvata laaja-alaisesti. (Salminen 2011.) Se mahdollistaa laajan oppimisen itse asiasta, sillä kirjallisuuskatsaus vaatii paljon paneutumista jo olemassa olevaan tietoon. (Hirsijärvi ym. 2015). Aluksi määriteltiin tutkimusongelma, jonka pohjalta voitiin perehtyä kirjallisuuteen. Opinnäytetyön teoriaosa liittyy tutkimusongelmaan, johon valittiin teorat, joiden avulla haluttiin selittää ilmiötä. Teoreettisessa viitekehyksessä esitettiin kaikki se tutkittu tieto, mitä tiedetään tähän saakka. Kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot ovat kirjoitettu kirjoittajan tai tarkoituksen mukaisesti. Aineistot ovat historiallinen kooste jostakin ilmiöstä. (Kananen 2015). Valmiista työstä tulee löytyä vain aiheeseen suoraan liittyvää ja asianmukaista kirjallisuutta, joka vaatii laajan tietämyksen tutkittavasta aiheesta. Lisäksi työssä on tärkeää selittää käsitteet ja termit, jotka ovat lukijalle tuntemattomia. (Hirsijärvi ym. 2015.)

Opinnäytetyö toteutettiin toimeksiantona Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lastenklinalle. Tietoa haettiin luotettavista tietokannoista: Medic, Cinahl Complete sekä Google Scholar. Työssä käytettiin myös kirjallisia julkaisuja sekä erilaisia luotettavia verkkosivuja. Hakurajauksena käytettiin vuosia 2007-2018. Kuitenkin työhön valittiin vanhempiakin julkaisuja, jotka osoittautuivat edelleen ajankohtaisiksi. Materiaalit olivat pääosin suomen- ja englanninkielisiä, mutta pyrittiin löytämään myös ruotsin- ja espanjankielisiä julkaisuja. Hakusanoina käytettiin mm. *perhekeskeisyys*, *sairas lapsi*, *ensitieto*, *sairaalassa olo*, *perhe*, *kriisi*, *perheterapia*, *sairausten vaikutus*. Tiedonhakuprosessi (liite 1) on esitelty tarkemmin tiedonhakuprosessi. Valitut tutkimukset on merkattu tutkimustaulukkoon (liite 2).

5 TULOKSET

5.1 Lapsen sairauden vaikutus perheeseen

Lapsen sairastuessa yllättäen syntymän jälkeen parin päivän ikäisenä on kriisi, samalla sairastuu koko perhe. Sairaus tuo arkeen haasteita, joten tärkeää on myös auttaa perhettä huolehtimaan käytännönasioista esimerkiksi lääkähoidosta ja päivittäisistä toiminnoista yhteisten harjoitteiden muodossa. (Neuvolainfo 2018a.) Kriisissä yksilö kokee tilanteen mahdottoman vaikeana eikä nykyiset selviytymiskeinot ja voimavarat riitä tilanteen käsittelyyn. Se on väliaikainen järkytyksen ja hajaannuksen tila. Sairauden diagnoosin kuuleminen, sitä ympäröivät tekijät tai sen jälkeiset olosuhteet aiheuttavat traumaattisen kriisin. Traumaattisessa kriisissä fyysinen olemassaolo, sosiaalinen identiteetti ja turvallisuus ovat uhattuina, lisäksi elämän hallinnan ja jatkuvuuden tunne horjuu. (Poijula 2007.) Kriisissä perusturvallisuuden tunne heikkenee ja ote elämään saattaa kadota. Kriisi tuo perheeseen monenlaisia tunteita, kuten esimerkiksi ahdistuneisuutta sekä fyysisiä kipuja. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä. (Suomen Mielenterveysseura 2018.)

Kriisin vaiheita ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (Suomen Mielenterveysseura 2018). Shokki- ja reaktiovaihe ovat usein päällekkäisiä, mutta helposti tunnistettavissa. Ne muodostavat akuutin vaiheen. Shokissa yksilö on kaoottisessa tilassa ja tietoisuus on hämärtynyt. Ulospäin shokkia ei välttämättä huomaa, mutta mieli on hajalla. Shokki suojaaa ihmisen mieltä liian uhkaavalta tilanteelta. Lapset voivat reagoida tilanteeseen hyvin voimakkaasti lamaantumalla kokonaan tai olla niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Shokki on kestoltaan muutamasta tunnista vuorokauteen, jonka aikana yksilö ei kykene vastaanottamaan merkittävää tietoa. (Poijula 2007.) Reaktiovaiheessa tunteet vaihtelevat laidasta laitaan. Syyllisyydentunne tai toisen syyttely ovat hyvin tyypillisiä. Traumaattinen tilanne pyörii mielessä jatkuvasti ja se ilmenee myös unissa. Reaktiovaiheeseen liittyy paljon surua, ahdistusta, ruokahaluttomuutta, unettomuutta sekä fyysistä oireilua. Reaktiovaihe saattaa kestää useita viikkoja. Käsittelyvaiheessa yksilö kykenee jo ajattelemaan ja suunnittelemaan tulevaisuutta eikä traumaattinen kokemus hallitse enää elämää. Yksilö pystyy tässä vaiheessa hyväksymään tapahtuneen sekä faktat. Tässä vaiheessa yksilöllä on tarve käydä tapahtunutta läpi puhumalla ja toistamalla asioita. Käsittelyvaihe voi viedä useita kuukausia aikaa. Kriisin

viimeinen vaihe on uudelleen suuntautumisen vaihe, jossa sairaus on hyväksytty kokonaan eikä siitä puhuminen tuo tuskaa. Sairaus on otettu osaksi omaa elämää sekä arjesta löytyy jo paljon ilonaiheita. Tapahtuneesta ei aiheudu enää syyllisyyttä tai huonoa omatuntoa. Tapahtunut on muuttunut voimavaraksi ja sen myötä mahdollistanut henkisen kasvun. (Poijula 2007; Suomen Mielenterveysseura 2018.)

Luonnollisesti lapsen sairastuminen vaikuttaa molempiin vanhempiin (Davis 2003). Lapsen sairastuminen voi aiheuttaa vanhemmille impulssiherkkyyttä, vetäytymistä sekä sulkeutumista läheisistä ja yhteiskunnasta, alakuloisuutta ja myös arjen toiminnan muutoksia. Muutokset voivat ilmetä asioiden unohteluna, keskittymisvaikeuksina tai jatkuvana sairasteluna. (Karu 2015.) Perheen toiminta yhteisönä häiriintyy ja parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat hyvin tavallisia. Vanhempien välillä voi esiintyä paljon erimielisyyksiä, mitkä johtavat konfliktitilanteisiin tai myöhemmin eroon. Lapsen syntyessä perheeseen parisuhteessa tapahtuu aina muutoksia ja sairaus tuo siihen lisää haasteita. (Davis 2003.)

Tärkeää on myös huomioida sairaan lapsen sisarukset. Sisaruksille on tärkeää kertoa sairaudesta heidän kehitystasonsa vaatimalla tavalla. Sisarukset saattavat tuntea surua, syyllisyyttä, huolestuneisuutta, häpeää ja toivottomuutta. Pienempien sisarusten reagointi voi ilmetä käytöshäiriöinä tai keskittymisvaikeuksina, kun taas murrosikäisellä päihdeongelmana tai sosiaalisten suhteiden vaikeutena. (Karu 2015.) Luonnollisesti sairas lapsi saa vanhemmilta enemmän huomiota kuin perheen terveet lapset. Tämä aiheuttaa sisaruksissa mustasukkaisuutta, joka johtaa muun muassa alisuoriutumiseen koulussa ja sosiaalisista kontakteista vetäytymiseen. Sisarus koittaa edellä mainituilla tavoilla kääntää vanhempien huomiota itseensä. Epähuomioon jääminen aiheuttaa lapsessa ahdistusta ja ärtyisyyttä sekä se johtaa heikentyneeseen itsetuntoon. (Davis 2003.) Erityisesti pienet lapset reagoivat sisaruksen sairauteen itkemällä, joka on vaikuttava keino saada turvallisuudentunnetta sekä huomiota ahdistukselle. Mielikuvituksen ja leikin avulla lapsi pyrkii pois ikävästä tilanteesta, esimerkiksi sairaala kuvitellaan viidakkona ja ympärillä on paljon mielikuvitusystäviä. Sisaruksella saattaa ilmetä myös kehitystason taantumista, provosoivaa käyttäytymistä tai toisen edun asettamista oman edun edelle. Sisarus saattaa pyrkiä siihen, että sairas lapsi on jatkuvasti etusijalla. (Poijula 2007.)

Rautiolan (2010) tutkimuksen mukaan isovanhempien rooli kasvaa, kun perheessä on sairas lapsi. Toinen vanhempi kokee tarvitsevänsä puolisonsa tukea ollessaan sairaan lapsen kanssa sairaalassa. Isovanhemmat ottavat vastuuta terveistä sisaruksista, jotta vanhemmilla olisi aikaa olla sairaan lapsen kanssa sairaalassa sekä keskittyä hänen hoitoon. (Rautiola 2010.)

Tärkeää on muistaa, että perheen tuntemukset voivat jatkuvasti muuttua sairaan lapsen kehittymisen ja sairauden kulun myötä. Uusia haasteita tulee ja muutoksia tapahtuu koko sairaan lapsen elämän ajan. (Davis 2003.)

5.2 Perheen psyykkisen jaksamisen tukeminen sairaalassa olon aikana

Psyykkisellä tuella (*counselling*) tarkoitetaan yksilön mielen hyvinvoinnin tukemista, auttamista sekä ongelmien ratkaisemista. Psyykkisen tuen tavoitteena on myös luoda yksilölle hyvä itsetunto. Auttaminen ilmenee yleisimmin keskustelemalla. Taitava kommunikaatio sekä hyvät vuorovaikutustaidot mahdollistavat onnistuneen psyykkisen tuen annon. (Davis 2003.) Davisin mukaan auttamisen päämäärät ovat:

1. *"Helpottaa vanhempien ja muiden perheenjäsenten sopeutumista lapseen ja sairauteen psykologisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti sekä ehkäistä mahdollisimman tehokkaasti perheen hajoamista.*
2. *Auttaa vanhempia ja muita perheenjäseniä vastaamaan sairaan tai vammautuneen lapsen tarpeisiin ilman, että he laiminlyövät omia tarpeitaan.*
3. *Auttaa sairasta lasta saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu parantamalla sairaus tai ainakin estämällä tai minimoimalla sen epäsuotuisat fyysiset vaikutukset. Tähän liittyy vamman tai vajavuuden lievittäminen ja lapsen auttaminen sopeutumaan psyykkisesti ja sosiaalisesti sairauteen arkielämässä."*

Lapsen diagnoosin kuulemisen jälkeen ensimmäisenä hoidetaan shokki. Perhe on hyvä viedä rauhalliseen ja turvalliseen ympäristöön. Hoitajan fyysinen läsnäolo sekä huolenpito ovat tärkeitä shokkivaiheessa. Huolenpitoa voi olla esimerkiksi silittely, rauhallisella äänellä puhuminen, lasten syliin ottaminen sekä kuunteleminen. Huolenpidon ohella täytyy myös huomioida ylivireisyyden lievittäminen sekä lamaantuneen aktivoiminen. Hoitajan tulee antaa tilaa tunteille sekä erilaisille

reaktioille, esimerkiksi raivoamiselle tai itkemiselle. Faktatietojen kertomista tulee välttää. Perheelle on tärkeää luoda turvallisuudentunnetta. (Pojjula 2007.) Kriisin käsittelyvaiheessa perheterapialla on suuri merkitys. Perheterapia sisältää perheen sisäisten vuorovaikutusten hoitoa, yksittäisen perheenjäsenen ongelmia sekä niistä johtuvien kärsimysten tutkimista ja ymmärtämistä. Terapiaistuntoon osallistuu koko perhe: sisarukset, vanhemmat ja tarvittaessa myös isovanhemmat. (Aaltonen 2009.) Terapeutin tehtävänä on käynnistää keskustelu traumasta, tällöin hoitajan on helpompi jatkaa asian läpikäymistä perheen kanssa. Perheterapiassa kaikkien tulee saada mahdollisuus osallistua tasavertaisesti keskusteluun sekä kertoa omat kokemuksensa. (Pojjula 2007.) Perhekokonaisuuden lisäksi perheterapiassa käsitellään yksittäisten perheenjäsenten yksilöpsykologiaa. Perheterapian vaikutus eli muutosprosessi tapahtuu yleensä vasta arkielämän vuorovaikutuksessa. (Aaltonen 2009.)

Psyykkistä jaksamista helpottaa huomattavasti hyvä hoitaja, joka on tällaisessa tilanteessa kuuntelijan ja auttajan roolissa. Lasten kanssa keskusteluun tulee varata enemmän aikaa kuin aikuisten. Lämmin ja välittävä kohtaaminen sekä ymmärtäväisyys ovat hyvän hoitajan ominaisuuksia. Hyvä hoitaja ottaa asiat vakavasti ja hyväksyy toisen tunteet, eikä vähättele ongelmia. Empatiakykyisen hoitajan tulee omassa käytöksessään huomioida, että pitää tarvittavan välimatkan tilanteeseen, jolloin välttyään sympaattisilta tunteilta. Empaattinen hoitaja pystyy asettumaan toisen ihmisen asemaan ilman, että omat tunteet ja kriisissä olevan tunteet sekoittuvat keskenään, muulloin hoitajan on ylivoimaisen vaikeaa hallita tilannetta. Kuuntelija antaa tilaa puhujalle sekä osoittaa kuuntelevansa ilmeillään ja äänensävyllään. Perheenjäseniä on autettava löytämään puuttuvat sanat sekä tarvittaessa selventämään ajatuksia ja tarkoitusperiä. Keskustelutilanteessa suositetaan avoimia kysymyksiä, joka helpottaa yksilön omien tunteiden, ajatusten ja kokemusten läpikäyntiä. Tämä mahdollistaa syy-seuraussuhteiden oivaltamisen. (Pojjula 2007.)

Kriisistä huolimatta perheen terveyden edistäminen on päämääränä (Åstedt-Kurki ym. 2008). Turun yliopistollisessa keskussairaalassa on käytössä koulutusmalli ”Vanhemmat Vahvasti Mukaan”, joka edistää perhekeskeistä hoitotyötä. Vanhempien omaa hyvinvointia tukee oikeus olla vastasyntyneen kanssa niin paljon kuin mahdollista. (VSSH 2017.) Perheen selviytymistä tukee ja terveyttä edistää muuttuvissa elämäntilanteissa, kun perhettä autetaan löytämään omat voimavaransa sekä arvioimaan ja vahvistamaan niitä. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Vanhemmat kokevat

hyvänä sen, että hoitajat myös huolehtivat heidän perustarpeistaan, kun he eivät siihen itse kykene (Rautiola 2010). Parhaisiin tuloksiin päästään, kun koko perhe kohdataan tasa-arvoisesti ja ylläpidetään yhteistyösuhteen jatkuvuutta, jolloin rakentuu hyvä vuorovaikutussuhde. Vuorovaikutusta tukee kohdatuksi tuleminen ja yhdessäolo. Perheen hoitamista edistää ja tukee yhteisten tavoitteiden asettaminen, sopimusten tekeminen, kehittämisprosessin arvioiminen, arkisten asioiden opettaminen ja niiden harjoittelu yhdessä sekä ympäristön viihtyvyys. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Keskeinen hoitotyön auttamismenetelmä on potilaan ja hänen perheensä ohjaus. Ohjauksessa keskitytään tukemaan omatoimisuutta sekä perheen toimintakykyä. Ohjauksessa on tärkeää, että ohjataan yksi asia kerrallaan suullisesti ja kirjallisesti. Perhettä tulee motivoida koko hoitoprosessin ajan. (Kivelä ym. 2015.)

Ympäristön viihtyvyydellä on suuri merkitys koko perheelle: vastasyntyneelle, sisaruksille sekä vanhemmille. Vastasyntyneen vanhemmat ja sisarukset tarvitsevat viihtyisän sairaalaympäristön, sillä hekin viettävät sairaalassa paljon aikaa. Talkan (2009) tutkimuksen mukaan 5-6-vuotiaat lapset toivoivat värillisiä huoneita ja enemmän leluja. Vihreää väriä pidetään ihanteellisimpana, sillä se tuo terapeuttisessa mielessä tasapainoisuutta. Tummanvihreä luo turvallista varmuutta ja vaaleanvihreä puolestaan sydämellisyyttä. Myös sinisellä värillä on positiivinen vaikutus. Se helpottaa henkistä avautumista sekä henkiset taakat kevenevät. Sininen tuo levollisuutta ja rauhallisuutta, joka näin ollen alentaa verenpainetta ja hidastaa sykettä. Sairaalaympäristössä valkoinen koetaan lohduttomaksi, sillä se tarjoaa tyhjyyttä ja jättää kaiken avoimeksi. Mustaa väriä tulee välttää, sillä se merkitsee tuskaa, surua ja kaiken loppua. Punainen ja oranssi laajasti käytettynä järkyttävät henkistä tasapainoa sekä ovat hyökkäviä, ahdistavia ja painostavia. Oranssi pieninä annoksina on toivottavaa, sillä se tuo loistokkuutta ja juhlallisuutta. Punaista pidetään sinisen vastakohtana, sillä esimerkiksi punainen nostaa verenpainetta ja kiihdyttää sykettä. (Rihlama 1997; Rihlama 1993).

Lasten osastoilla tulee olla mahdollisuus leikkiin ja virkistäytymiseen. Osaston tulee olla kalustettu, suunniteltu ja varustettu sellaisella henkilökunnalla, joka täyttää perheen tarpeet. (Hamdan ym. 2016.) Tutkimuksen mukaan optimaalinen lämpötila potilashuoneessa on 20-24 astetta sekä äänenvoimakkuus enimmillään 45 dB, joka vastaa monitorien hurinaa (Oliviera ym. 2015).

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta noudatettiin opinnäytetyössämme. Opinnäytetyössä ei käytetty luvaton tieteellistä lainaamista eli plagiointia. Plagioinnilla tarkoitetaan jonkun toisen tekstin esittämistä omana. Plagioinnin yhteydessä on tyypillistä epämääräinen lähdeviitteiden käyttö. Lähdeviitteiden tulee olla tekstissä niin, että ne ovat tunnistettavissa ja paikannettavissa lähdeluettelosta. Lähteet on mainittu sekä tekstissä että lähdeluettelossa. Lähdeluetteloon ei ole merkitty mitään sellaisia lähteitä, joihin ei ole tekstissä pystytty viittaamaan. Työssä noudatettiin Turun ammattikorkeakoulun laatimaa ohjeistusta lähdemerkinnöistä, jolloin vältytään piittaamattomuudelta. Piittaamattomuus voi tarkoittaa puutteellista ja epäasiallista viittaamista aiempiin teksteihin sekä muiden tutkijoiden vähättelyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018; Hirsijärvi ym. 2015.)

Huolellisen kirjallisuuskatsauksen tekoon kuuluvat myös kirjallisuuden harkittu valinta ja materiaalin huolellinen tulkinta. Työssä pyrittiin käyttämään materiaaleja vuosilta 2007-2018. Tarvittaessa käytettiin vanhempia materiaaleja, jos materiaali todettiin relevantiksi. Lähteitä valittaessa materiaaleja arvioitiin keskenään kriittisesti ja verrattiin työn tarkoituksiin nähden. Kirjoittajat olivat puolueettomia ja rehellisiä. Lähdemateriaali saa olla ristiriidassa omien käsitysten kanssa, sillä omat mielipiteet eivät saa tulla esille lähteiden valinnassa. Rehellisyyttä lisää myös se, että työn tuloksia ei liioitella eikä vähätellä tai kaunistella. (Hirsijärvi ym. 2015.) Kaikki työssä oleva tieto on perusteltavissa, sillä tieteellinen tieto ei perustu uskomuksiin, luuloihin tai tuntoihin (Kananen 2015).

Opinnäytetyön aihe on itsessään eettisesti tärkeä, sillä hoitohenkilökunnalla on eettinen velvollisuus ottaa perhe huomioon, toimia yhteistyössä perheen kanssa sekä vahvistaa perheen osallistumista lapsen hoitoon (Åstedt-Kurki ym. 2008). Työssä noudatettiin reliabiliteettia sekä validiteettia. Reliabiliteetilla tarkoitetaan toistettavuutta. Lähteet ovat rakennettu niin, että toinen yksilö voi tarvittaessa toistaa tämän työn niiden pohjalta. Validiteetilla puolestaan tarkoitetaan pätevyyttä. Työ on toteutettu niin, että lukija ymmärtää tekstin samalla tavalla kuin kirjoittajat, eikä näin ollen synny ristiriitoja, epäselvyyksiä tai erilaisia näkökulmia. Tällöin työ on validi. (Hirsijärvi ym. 2015.)

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen sairaus vaikuttaa perheeseen sekä miten perhettä tuetaan ja huomioidaan sairaan lapsen synnyttyä sairaalassa olon aikana. Tuloksista kävi ilmi, että lapsen sairaus vaikuttaa jokaiseen perheenjäsenen eri tavalla ja yksilöllisesti. Sairaus vaikuttaa erityisesti vanhempiin (Davis 2003), sisaruksiin (Karu 2015) ja isovanhempiin (Rautiola 2010). Kaikille asianomaisille sairaus aiheuttaa kriisin (Poijula 2007). Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli määrittää keinoja lastenklินิกoiden hoitohenkilökunnille, jotta he osaisivat huomioida ja kohdata perheen heidän tarvitsemalla tavalla. Perheen huomioimisen merkittävimiksi keinoiksi nousivat tuloksien perusteella mm. hoitajan hyvä kommunikaatio- ja vuorovaikutustaito (Davis 2003), olemalla hyvä hoitaja kuuntelijan ja auttajan roolissa (Poijula 2007), vanhemman ja sairaan lapsen riittävän yhdessäolon mahdollistaminen (VSSH 2017), perheen voimavarojen löytäminen, arkisten asioiden opettelu ja niiden harjoittelu sekä sairaalaympäristön viihtyvyys (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Opinnäytetyössä tarkasteltiin tilannetta, jossa lapsen sairautta ei ole todettu raskauden aikana ja se tulee ilmi yllättäen synnytyksen jälkeen vastasyntyneen ollessa parin päivän ikäinen. Kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltiin, miten perheen psyykkistä jaksamista tuetaan sairaalassa olon aikana. Työssä ei siis keskitytty mihinkään tiettyyn vastasyntyneen sairauteen tai vammaan. Lapsen sairauden vaikutusta perheeseen käsiteltiin opinnäytetyössä, jotta hoitohenkilökunta ymmärtäisi perheiden yksilöllisyyden ja erilaisuuden sairauden reagointiin. Sairauden vaikutuksen ymmärtäminen auttaa hoitohenkilökuntaa huomioimaan perhettä heidän tarvitsemallaan tavalla.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset eivät olleet pääsääntöisesti yllättäviä, vaan tukivat kirjoittajien omia käsityksiä sairauden vaikutuksista ja perheen huomioimisesta. On selvää, että lapsen syntymä on aina suuri elämänmuutos, joka aiheuttaa arjen muutoksia sekä ongelmia vanhempien parisuhteessa (Davis 2003). Lapsen sairastuessa mahdolliset ongelmat lisääntyvät. Isovanhempien rooli kasvaa lapsen sairastuessa Rautiolan (2010) mukaan, joten olisi hyvä jos isovanhemmat pystyisivät olemaan lähellä ja läsnä. Yllättävää kuitenkin on, miten epäsuorasti lapsen sairaus vaikuttaa sisaruksiin, esimerkiksi keskittymisvaikeuksina, käytöshäiriöinä sekä päihdeongelmina (Karu 2015).

Perheen psyykkistä jaksamista tukee suuresti vanhemman ja sairaan lapsen riittävän yhdessäolon mahdollistaminen. On hienoa, että VSSHP:n lastenlinikalla on jo käytössä toimintamalli ”Vanhemmat Vahvasti Mukaan”, joka mahdollistaa yhdessäolon sekä vanhempien osallistumisen lapsensa hoitoon. (VSSHP 2017.) Sairaalaympäristön värit vaikuttavat yllättävän paljon perheen psyykkiseen jaksamiseen. Värien merkitys mielialaan on moninaista. (Rihlama 1997; Rihlama 1993). Näin ollen sairaalaympäristön värit tulisi olla tarkkaan harkittuja ja suunniteltuja.

Työssä ilmenneet psyykkisen jaksamisen tukemisen keinot ovat kaikki yleispäteviä ja toimivat varmasti jokaisella lastenlinikalla riippumatta lapsen sairaudesta tai vammasta. Hoitohenkilökuntaa tulisi säännöllisin väliajoin kouluttaa perhekeskeiseen työotteeseen sekä ohjata perheen hyvään auttamiseen. Hoitotyön koulutusohjelma tarjoaa nykypäivänä hyvin vähän opetusta psyykkisen tuen tarpeen arvioimiseen sekä sen antamiseen. Vaikuttaisi siltä, että taitavimmat psyykkisen tuen antajat ovat perusuunteeltaan sellaisia, jotka siihen rooliin soveltuvat. Monet hyvät, mutta kokemattomat, hoitajat tarvitsisivat työkaluja oikeaoppiseen perheen kohtaamiseen ja avun tarpeen tunnistamiseen. Monen perheen avunhuuto voi olla hyvinkin näkymätöntä, jolloin tilanne vaatisi taitavan tai kokeneen hoitajan. Perhe ei aina osaa pyytää apua tai vaatia sitä. Perheelle tulisi kertoa esimerkiksi heidän oikeudesta osallistua lapsensa hoitoon. Perheen olisi hyvä osata vaatia osallisuuttaan hoitoprosessiin, sillä aina hoitajat eivät osaa tai muista ottaa perhettä huomioon vaan keskittyy sairaaseen lapseen.

Opinnäytetyön prosessi tarjosi tekijöilleen paljon työkaluja tulevaa työelämää varten. Opinnäytetyö antoi runsaasti tietotaitoa perheen huomioimiseen, joten tämä työ varmasti hyödyttäisi myös lastenlinikoiden hoitohenkilökuntaa sekä hoitotyön opiskelijoita. Jatkotutkimusaiheina olisi hyvä olla uusi tutkimus siitä, miten vanhemmat kokevat tuen saannin hoitohenkilökunnalta nykypäivänä sairaalassa olon aikana. Olisi hyvä tietää, käytetäänkö tämän opinnäytetyön tuloksissa ilmenneitä keinoja ja toimivatko ne tällä hetkellä lastenklinikoilla. Lisäksi tulevaisuudessa tutkimuksissa olisi hyvä käsitellä perheen psyykkistä jaksamista ja sen tukemista, kun lapsi sairastaa jotakin tiettyä sairautta. Tämä opinnäytetyö tarjoaa hyvät peruspilarit perheen huomioimiseen.

LÄHTEET

Aaltonen, J. 2009. Perheterapiat. Duodecim – Terveyskirjasto. Viitattu 20.4.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00102

Coats, H.; Bourget, E.; Starks, H.; Lindhorst, T.; Saiki-Craighill, S.; Curtis, R.; Hays, R. & Doorenbos, A. 2018. Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units. Saatavilla: American Journal of Critical Care. Vol. 27, Nro 1, 52-58.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Silverpint.

Finlex. HE 200/2000. Viitattu 20.3.2018 <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2000/20000200#idp449557568>

Hamdan, A.; AlShammery, S.; Tamani, J.; Peethambaran, S.; Hussein, M. & AlHarbi, M. 2016. The impact of creating a child-friendly hospital environment in pediatric cancer patients and their families in comprehensive cancer center at King Fahad Medical City. Saatavilla: Current Pediatric Research. Vol. 20, Nro 1, 47-54.

Hermanson, E. 2012. Imetys kannattaa. Duodecim – Terveyskirjasto. Viitattu 6.4.2018 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00402

Hirsijärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 20. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Huttunen, J. 2018. Mitä terveys on? Duodecim – Terveyskirjasto. Viitattu 6.4.2018 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903

Jalanko, H. 2017. Sydämen rakenneviat lapsella. Duodecim - Terveyskirjasto. Viitattu 15.2.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00502

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas – näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Karu, S. 2015. Lapsen huomioiminen, kun perheessä on sairautta. Väestöliitto. Viitattu 21.2.2018 <https://www.perheaikaa.fi/Lapsen%20huomioiminen%20kun%20perheess%C3%A4%20on%20sairautta.pdf>

Kellokangas, A.; Nieminen, J.; Tuomikoski-Koiranen, P. & Oksanen-Sainio, M. 2008. Keskolan vanhempainryhmä. VSSHP. Viitattu 10.4.2018 <http://vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-viestinta/julkaisut/Documents/A-nro-04-2008.pdf>

Kivelä, N.; Liukkonen, T. & Niemi, A. 2015. Kasvun ja hoidon osaaja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Viitattu 21.2.2018 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66820/951-44-4742-5.pdf?sequence=1>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lehtonen, L. 2009. Keskosen muuttuva hoito. Duodecim – Aikakauskirja. Viitattu 10.4.2018 <http://duodecimlehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/duo98131>

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 15.2.2018 <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>
- Neuvolainfo. 2018b. Ensitiето vaikuttaa perheen koko loppuelämään. Viitattu 11.4.2018 <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/ensitieto-vaikuttaa-perheen-koko-loppuelamaan/>
- Neuvolainfo. 2018a. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. Viitattu 15.2.2018 <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>
- Oliveira, L.; Gomes, C.; Bacelar Nicolau, L.; Ferreira, L. & Ferreira, R. 2015. Environment in pediatric wards: light, sound and temperature. Saatavilla: Sleep Medicine. Vol. 16, Nro 9, 1041-1048.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi – selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Rautiola, A. 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairas – narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Viitattu 16.4.2018 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81784/gradu04449.pdf?sequence=1>
- Rihlama, S. 1997. Värioppi. 6. painos. Helsinki: Rakennustieto Oy.
- Rihlama, S. 1993. Värit ja kuviot ympäristövaikuttajina. Vantaa: Tikkurila Oy.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopisto. Viitattu 15.5.2018 https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Suomen Mielenterveysseura. 2018. Kun sairastun: kriisin vaiheet. Viitattu 18.4.2018 <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elamantilanteet/sairastuminen-voilla-kriisi/kun-sairastun-kriisin-vaiheet>
- Talka, V. 2009. 5-6-vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Viitattu 7.3.2018 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80531/gradu03507.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- THL. 2015. Ensitiето. Viitattu 11.4.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>
- THL. 2016. Psykkinen toimintakyky. Viitattu 6.4.2018 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/vaeston-toimintakyky/iakkaiden-toimintakyky/psykkinen-toimintakyky>
- THL. 2018. Vanhemmuuden roolit. Viitattu 10.4.2018 <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopaketit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>
- Terveyskirjasto. 2017. Lääketieteen sanasto. Viitattu 6.4.2018 www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=itt03007
- Tilastokeskus. 2018. Pitkäaikainen sairaus. Viitattu 15.2.2018 http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html
- Turun yliopistollinen keskussairaala. 2017. Vastasyntyneen hoito. Viitattu 1.3.2018 www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Sivut/vastasyntyneen-hoito.aspx

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2018. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 7.3.2018 www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2018. Vilppi ja piittaamattomuus. Viitattu 19.3.2018 www.tenk.fi/fi/vilppi-ja-piittaamattomuus

VSSHP. 2017. Vanhemmat vahvasti mukaan. Viitattu 25.4.2018 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/Sivut/default.aspx>

WHO. 2018. Constitution of WHO: principles. Viitattu 6.4.2018 www.who.int/about/mission/en/

WHO. 2018b. Infant, newborn. Viitattu 6.5.2018 http://www.who.int/topics/infant_newborn/en/

Åstedt-Kurki, P.; Jussila, A-L.; Koponen, L.; Lehto, P.; Majjala, H.; Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Liite 1. Tiedonhakupöytäkirja

Hakusanat	Hakupäiväys	Tietokanta	Osumat	Valitut artikkelit
Äidin suru	21.2.2018	Google Scholar	8 120	1
Lasten ajatuksia sairaalasta	7.3.2018	Google Scholar	14 500	1
Daily routine AND pediatrics AND hospital	10.4.2018	Cinahl Complete	24	0
Sairauteen tutustuminen vanhempien kanssa	10.4.2018	Google Scholar	9 830	0
Family centered care in pediatrics	10.4.2018	Cinahl Complete	117	1
Ensitieto	11.4.2018	Medic	4	0
Crisis AND family centered care	13.4.2018	Cinahl Complete	41	0
Kriittisesti sairas	16.4.2018	Google Scholar	15 300	1
Family therapy AND pediatrics	20.4.2018	Cinahl Complete	229	0
Erityisvauvan perheen tuki	20.4.2018	Google Scholar	130	0

Psychological AND definition AND support	23.4.2018	Cinahl Complete	2 052	0
Children's opinions, hospital's colours	25.4.2018	Google Scholar	17 800	0
Environmental impact AND pediatric AND hospital	25.4.2018	Cinahl Complete	7	2
Värien vaikutus mieleen	25.4.2018	Google Scholar	7 570	0
Colour AND environment AND pediatrics	25.4.2018	Cinahl Complete	13	0

Liite 2. Tutkimustaulukko

Tekijä(t), nimi ja vuosi	Tutkimuksen tarkoitus & tavoite	Tutkimusmenetelmä	Tutkimusalue ja otos	Keskeiset tulokset
<p>Coats, H.; Bourget, E.; Starks, H.; Lindhorst, T.; Saiki-Craighill, S.; Curtis, R.; Hays, R. & Doorenbos, A.</p> <p>Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units.</p> <p>2018</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää perhekeskeisen hoidon toteutuksen hyötyjä ja haasteita lasten teho-osastoilla.</p> <p>Tavoitteena oli edistää siirtymistä perhekeskeiseen hoitoon.</p>	<p>Avoim ja strukturoitu haastattelu</p>	<p>Yhdysvallat Lasten teho-osastot</p> <p>N=10</p>	<p>Perhekeskeinen hoito onnistuisi parhaiten, kun vierailuajat muutettaisiin joustaviksi, joka mahdollistaisi perheen jatkuvan läsnäolon. Perhekeskeistä hoitoa edistää myös avoimien tilojen muuttaminen yksityishuoneiksi.</p>
<p>Davis, H.</p> <p>Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?</p> <p>2003</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>

<p>Hamdan, A.; AlShammary, S.; Tamani, J.; Peethambaran, S.; Hussein, M. & AlHarbi, M.</p> <p>The impact of creating a child-friendly hospital environment in pediatric cancer patients and their families in comprehensive cancer center at King Fahad Medical City.</p> <p>2016</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää, miten voidaan kehittää lapsiystävällinen sairaalaympäristö. Tavoitteena oli selvittää lapsiystävällisen sairaalaympäristön luomisen vaikutukset syöpää sairastaville lapsipotilaille ja heidän perheilleen.</p>	<p>Kysely</p>	<p>King Fahad Medical City, Saudi-Arabia</p> <p>N=50</p>	<p>Tuloksien mukaan on luotava lapsiystävällisiä sairaalan tiloja. Lasten osastoilla tulee olla mahdollisuus leikkiin ja virkistytymiseen. Osaston tulee olla kalustettu, suunniteltu ja varustettu sellaisella henkilökunnalla, joka täyttää perheen tarpeet. Esimerkiksi seinien tulee olla kuvioitu eläimillä ja leikkihuoneita tulee suunnitella eri ikäisille.</p>
<p>Karu, S.</p> <p>Lapsen huomioiminen, kun perheessä on sairautta.</p> <p>2015</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>
<p>Kivelä, N.; Liukkonen, T. & Niemi, A.</p> <p>Kasvun ja hoidon osaaja</p> <p>2015</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>

<p>Laakso, H.</p> <p>Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen.</p> <p>2000</p>	<p>Tarkoituksena oli analysoida äidin surua ja surusta selviytymistä alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jolla voidaan ymmärtää äidin surua ja tukea äitiä lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa sekä helpottaa äidin ja perheen elämää.</p>	<p>Kyselylomake haastattelu ja</p>	<p>Pirkanmaan sairaanhoitopiiri</p> <p>N=174</p>	<p>Lapsen kuolemasta kuluneella ajalla oli yhteys äitien suruun. Surun ilmeneminen väheni ajan kuluessa. Vanhemmat äidit tunsivat enemmän surua kuin nuoremmat äidit. Äideillä ilmeni enemmän surua, jos lapsi oli kuollessaan yli vuoden ikäinen sekä kun lapsi oli perheen ainoa.</p>
<p>Oliveira, L.; Gomes, C.; Bacelar Nicolau, L.; Ferreira, L. & Ferreira, R.</p> <p>Environment in pediatric wards: light, sound and temperature.</p> <p>2015</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää lastenosastoiden ympäristötekijät ja verrata niitä suosituksiin. Tavoitteena oli unenlaadun parantaminen sairaalassa.</p>	<p>Monivalintakyselylomakkeet</p>	<p>Portugali</p> <p>5 eri lastenosastoa</p> <p>N=34</p>	<p>Valonmäärä oli miellyttävä 86 % ajasta. Kaikilla osastoilla äänenvoimakkuus oli 85 % ajasta korkeampi kuin toivottu 45 dB. Ihanne lämpötilana pidettiin 20-24 astetta, mutta kuitenkin lämpötila ylitti 24 astetta 78 % ajasta.</p>
<p>Pojjula, S.</p> <p>Lapsi ja kriisi – selviytymisen tukeminen.</p> <p>2007</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>

<p>Rautiola, A.</p> <p>Kun lapsi on kriittisesti sairas – narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta</p> <p>2010</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jotta hoitajilla olisi valmiuksia hoitaa näitä perheitä nykyistä paremmin sekä kehittää teho-osastoilla toteutettavaa perhehoitotyön laatua.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, parihaastattelu</p>	<p>Suomi</p> <p>N=8</p>	<p>Tieto parhaasta mahdollisesta avusta helpotti vanhempia. Vanhemmille kuolema tuntui todelliselta kriittisessä vaiheessa. Tehohoidosta pois siirtyminen aiheutti vanhemmissa helpotusta, epävarmuutta ja pelkoa.</p>
<p>Rihlana, S.</p> <p>Värioppi</p> <p>1997</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>
<p>Rihlana, S.</p> <p>Värit ja kuviot ympäristövaikuttajina</p> <p>1993</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>
<p>Talka, V.</p> <p>5-6-vuotiaiden lasten pelot sairaalassa</p> <p>2009</p>	<p>Tavoitteena oli kuvata lasten pelkokokemuksia, jotta sairaalassa koettuja pelkoja kyettäisiin lievittämään nykyistä tehokkaammin. Tarkoitus oli kehittää lasten sairaanhoitoa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, teemahaastattelu</p>	<p>Suomi</p> <p>N=12</p>	<p>Lapset pelkäsivät sairaalaympäristössä pimeää, ääniä ja hoitovälineitä. Toimenpiteisiin kohdistuvia pelkoja oli pistämisen, röntgenkuvan otto, nukutus ja leikkaus. Pelkoa aiheutti myös yksinolo ja</p>

				vanhemmista joutuminen.	eroon
--	--	--	--	----------------------------	-------