

Minna Haveri

**VANHEMPIEN KOKEMUKSIIN VAIKUTTAVIA
TEKIJÖITÄ LAPSEN SAIRASTAESSA
ÄKILLISTÄ LASTENTAUTIA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Minna Haveri: Vanhempien kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden tutkinto-ohjelma
Ohjaaja: Katja Joronen, TtT, dosentti
Lokakuu 2019

Lapset sairastavat useita lastentauteja vuodessa. Valtaosa näistä taudeista hoidetaan kotona, mutta varsinkin infektiot ovat yleinen syy hakeutua hoitoon. Äkillisten lastentautien yleisyyden vuoksi ne vaikuttavat jokaisen vanhemman elämään. Kuitenkin tiedetään hyvin vähän siitä, miten kotona näitä tauteja sairastetaan.

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia. Tutkimuskysymyksenä oli: Mitkä tekijät vaikuttivat vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia?

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käytettiin Cinahl-, Medline-, PsycINFO- ja Social Science Database-tietokantoja. Hakusanoina kaikissa tietokannoissa oli yleisiin, äkillisiin lastentauteihin: acute childhood illness, acute childhood disease, common childhood illness, minor acute childhood illness, lapsen äkilliseen sairastumiseen: acutely ill child, child acute disease, acute illness in child, minor ill child, vanhempiin ja perheeseen: family, mother, father, mom, dad, family life, vanhempien kokemuksiin: experience, perspective, view, attitude, perception, feelings, effect, impact, coping, management, liittyneitä englanninkielisiä sanoja. Tutkimusartikkeleiden tuli olla vertaisarvioituja alkuperäistutkimuksia vuosilta 2009-2019 ja niiden tuli käsitellä 0–18-vuotiaiden lasten äkillistä lastentaudin sairastamista siten, että tutkimuskohteena olivat vanhemmat. Hakutulokset ennen tietokantarajauksia oli 1105, joista kirjallisuuskatsaukseen valittiin 10 ja manuaalihaulla 4 tutkimusartikkelia lisää. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Vanhempien kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä olivat *itse tauti*, jonka mukanaan tuomat tunteet, käsitykset oireista ja diagnoosin puute saivat vanhemmat keskittymään lapsessa tapahtuvien muutosten ja oireiden tarkkailuun. Vanhempiin kohdistui *vaatimusten kudelma* lapsen parhaasta pyrkimykseen tehdä muiden silmissä oikein, terveydenhuollon nurinkurisesta toimintakulttuurista kotona selviämisen eetokseen. Vanhemmillä oli tarve tietoon ja terveydenhuollon ammattilaisten apuun, mutta *tiedon ja avun saavuttaminen* oli haasteellista. *Vaihtelevat vanhemmuuden resurssit* olivat niitä tekijöitä, jotka lisäsivät tai vähensivät vanhempien käytössä olevia resursseja.

Kirjallisuuskatsauksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että itse tautiin liittyvät tekijät heikentävät vanhempien luottamusta hoitaa lasta ja saavat heidät herkemmin hakemaan apua. Vanhempiin kohdistuva vaatimusten kudelma, joka alleviivaa vanhempien itsenäisen selviytymisen vaatimusta. Vahvat sosiaaliset verkostot ovat tiedon ja avun saavuttamisen väline. Lapsen sairastuminen heikentää vanhempien elämänlaatua: Vanhemmat, joilla on jo valmiiksi heikko elämänlaatu kokevat enemmän vaikeuksia, mutta hyvä terveydenlukutaito, vaiston ja maalaisjärjenkäyttö sekä kouliintuneisuus vanhempana hillitsee elämänlaadun muutoksia. Matalankynnyksen kohtaamispaikkojen luominen terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamiseen, palveluiden joustavuuden lisääminen sekä huomion kiinnittäminen vanhempien terveydenlukutaitoon ja sosiaalisiin verkostoihin voivat olla avaintekijöitä vanhempien tukemiseen.

Avainsanat: systemaattinen kirjallisuuskatsaus, lastentaudit, lapsi, vanhemmat, vanhemmuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla

SISÄLLYS

1.	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA	1
2.	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	3
2.1.	Lastentaudit	3
2.2.	Lapsi	4
2.3.	Vanhemmat, vanhemmuus	4
3.	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS	5
4.	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	6
4.1.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	6
4.2.	Kirjallisuushaku	7
4.3.	Aineiston kuvaus	12
4.4.	Aineiston analyysi	12
5.	TULOKSET	14
5.1.	Itse tauti	15
5.2.	Vaatimusten kudelma	15
5.3.	Tiedon ja avun saavuttaminen	17
5.4.	Vaihtelevat vanhemmuuden resurssit	19
6.	POHDINTA	21
6.1.	Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta	21
6.2.	Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	22
6.3.	Tulosten tarkastelua	23
6.4.	Johtopäätökset	26
6.5.	Jatkotutkimusaiheet	27
	LÄHTEET	28
	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TUTKIMUSARTIKKELIT	31
	LIITTEET	33

1. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA

Suomalaiset lapset sairastavat kahden ensimmäisen elinvuotensa aikana keskimäärin 5-10 infektio-epidemiaa vuodessa ja sen jälkeenkin vielä 2-3 infektiota vuosittain (Tapanainen & Rajantie, 2016). Lastentautien osalta akuutti sairastuvuus ja tapaturmien jälkitilat ovat yleisempiä köyhissä maissa ja astman ja allergioiden vallitsevuus suurempi teollisuusmaissa (Ashorn, 2016). Maailman terveysjärjestön arvion mukaan lastentauteihin kuolee vuosittain noin 5,9 miljoonaa alle viisivuotiasta lasta (WHO, 2017). Tämän vuoksi järjestö on 1990-luvulla luonut maailmanlaajuisen lasten terveydenedistämisen ohjelman, IMCI:n (Integradet Management of Childhood Illnesses), jonka tarkoituksena on vähentää lapsikuolleisuutta sekä edistää lapsien terveyttä (WHO, 2017). Keskeisin kansainvälinen työkalu lasten terveyden parantamiseksi on kuitenkin ollut YK:n lasten oikeuksien sopimus (Convention of the rights of the children), joka hyväksyttiin Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksessa vuonna 1989 (Ashorn, 2016). Suomessa sairauksien aiheuttama lasten kuolleisuus on viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana vähentynyt alle puoleen, mutta tartuntataudit ovat yhtenä yleisempänä kuolinsyynä 1–4-vuotiailla tapaturmien ja kasvaimien lisäksi (Jalanko, 2009).

Infektiot ovat myös yleisin syy lapsen terveyskeskusvastaanotolle tai sairaalahoitoon hakeutumiselle ja ne kattavat kolmasosan lasten sairausvastaanottokäynneistä (Tapanainen & Rajantie, 2016). Lastentautien suuren esiintyvyyden vuoksi lapsen äkillinen sairastuminen onkin universaali-ilmiö, joka koskettaa kaikkia perheitä ja vaikuttaa kaikkien sen jäsenten elämään tuomalla odottamattomia ”häiriötekijöitä” perhe-elämään: Tapahtuu jotain ennakoimatonta, suunnitelmat ja vallitseva päiväjärjestys muuttuvat. Suomessa perheet selviävät valtaosasta näistä lastentaudeista kotona ja terveydenhuollossa nähdään vain pieni osa sairastuneista, mutta ne aiheuttavat lapsille merkittävää oireilua, poissaoloa päiväkodista ja koulusta sekä vanhemmille huolta ja työstä poissaoloa. (THL, 2019).

Lapsen sairastuessa vanhempien, perheen ja koko yhteiskunnan haasteena ja kaikkien etuna on perhe-elämän ja työn yhteensovittaminen (Väestöliitto, 2019). Suomessa Väestöliitto on toteuttanut aktiivisesti perheystävällisen työkuultuurin toteuttamista ja kehittämistä yli kymmenen vuoden ajan tarjoamalla Perheystävällinen työpaikkaohjelman avulla yrityksille ja yhteisöille työkaluja perheystävällisten käytäntöjen kehittämiseen ja käyttöönottoon omassa organisaatiossa. Tämän hankkeen pohjana oli lainsäädäntö työntekijän oikeuksista, kun lapsi tai muu perheenjäsen sairastuu äkillisesti. (Väestöliitto, 2019).

Tutkimustietoa vanhempien näkökulmasta ja kokemuksista lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia, joista pääasiallisesti selvittää kotona perheen parissa, ei juuri ole (Neil & Jones, 2014). Sitä vastoin tutkimustietoa on saatavilla lapsen pitkäaikaissairauden tai äkillisen, vakavan sairauden vaikutuksista vanhempiin. Kun lapsella on sairaalahoitoa vaativa äkillinen sairaus, voivat vanhemmat kokea niin hämmennystä, voimattomuutta, pelkoa voimattomuutta, hätää kuin vihaakin lapsen tilanteesta ja hyvinvoinnista (Yael Kopach ym. 2013, Lines ym. 2015, Higham ym. 2013). Lapsen sairastumisen pitkittyessä tai kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus, on vanhempien todettu kokevan alun shokin jälkeen ahdistuneisuutta, surua, turvattomuutta ja tulevaisuuden pelkoa (Al-Yateem ym. 2017, Cardoso Vas ym. 2018). Vanhemmat kokevat olevansa valmistautumattomia kohtaamaan sairauden mukanaan tuomaa uutta tilannetta (Cardoso Vas ym. 2018, Muscara ym. 2015). Erityisesti vanhempien kokemana epätietoisuus sekä selkeän, luotettavan tiedon puute lapsen sairaudesta ja hoidoista vaikuttaa heidän elämäänsä ja kokemuksiinsa sairaudesta (Al-Yateem 2017, Cardoso Vas ym. 2018, Engström ym. 2015, Muscara ym. 2015). Vanhemmat haluavat ymmärtää ja tietää mitä tapahtuu; vanhemmat kokevat tarvitsevansa tukea ja apua asioiden käsittelemiseen (Engström ym. 2015).

Yhdysvalloissa, Australiassa ja Isossa-Britanniassa on viimeisen kymmenen vuoden aikana havahduttu lasten vanhempien lisääntyneisiin yhteydenottoihin ja käynteihin päivystyksestä lastensairauksien vuoksi (Crampton ym. 2017, Herman ym. 2010, Pursell ym. 2011). Näissä maissa on myös tehty ilmiöön liittyvää tutkimusta hoitoon hakeutumisen syiden, vanhempien päätöksenteon terveydenlukutaidon, tiedonhankinnan ja minäpystyvyyden näkökulmasta (Capral ym. 2014, Crampton 2017, Winskill ym. 2011, Pursell ym. 2011). Vaikka vanhemmat hakevat äkillisten lastentautien vuoksi yhä useammin terveydenhuollon ammattilaisten apua, niin tutkittua tietoa siitä, miten kotona näitä tauteja sairastetaan ja millaisten asioiden kanssa vanhemmat kamppailevat, on raportoitu hyvin vähän.

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, miten äkillistä lastentautia sairastavien lasten vanhemmat kokevat lapsen sairastamisen ja tuottaa tietoa siitä, millaista sairastaminen kotona on, ja millaista tukea tai apua vanhemmat kaipaavat.

2. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1. Lastentaudit

Lastentaudit ovat lapsuusiälle ominaisia tauteja ja häiriöitä. Niillä tarkoitetaan kaikkia sairauksia, toimintahäiriöitä tai epänormaalia tilaa, jotka vaikuttavat pääasiassa imeväisiin ja lapsiin, toisin sanoen ikään, joka alkaa sikiöstä ja jatkuu murrosikään (Encyclopedia Britannica, 2019). Suomen terveydenhuoltojärjestelmässä lasten- ja nuortenyksiköissä hoidetaan potilaita vastasyntyneistä 15-vuotiaaseen saakka (HUS, 2019).

Kaikki lapset sairastavat infektioita ja ne ovatkin lasten suurin sairausryhmä ja keskeinen murhe erityisesti varhaislapsuudessa, alle viisivuotiailla. Yleisempiä infektioita ovat virusperäiset ylähengitystietulehdukset, ripulitaudit, ihoinfektiot ja rokkotaudit. (Jalanko, 2009).

Toinen tärkeä sairausryhmä ovat allergiat, jonka eri muotoja potee yli 10 % lapsista. Imeväisiässä allergia ilmenee useimmiten ruoka-aineallergiana ja ihottumana. Leikki-ikästä lähtien nuha ja silmien punoitus ovat tavallisia vaivoja, samoin kuin pienelle osalle ilmaantuva astma. (Jalanko, 2009).

Kolmas tärkeä sairausryhmä ovat erilaiset toiminnalliset vaivat, kuten päänsärky, toistuvat vatsakivut, ummetus, kastelu ja vaikkapa ruoka-aineisiin liittyvät ongelmat. Myös lasten kehitykseen ja kasvuun liittyvät vaivat ja viat voidaan lukea tähän ryhmään. (Jalanko, 2009).

Neljäs ryhmä on tapaturmat. Vuosittain noin 10% kasvuikäisistä tarvitsee lääkärin apua tapaturman takia (Tapainen & Rajantie, 2016). Tapaturmista suurin osa on pieniä kolhuja, mutta liikennetapaturmat, hukkumiset, tapaturmaiset näön menetykset, palovammat ja myrkytykset ovat yhä valitettavan yleisiä ja tapaturmat ovat imeväisiän jälkeen edelleen yleisin lasten kuolinsyy (Jalanko, 2009). Tässä kirjallisuuskatsauksessa lastentaudeilla tarkoitetaan niitä äkillisiä, yleisiä lastentauteja, joista pääsääntöisesti selvittää kotona ilman terveydenhuollon ammattilaisten apua, kuten esimerkiksi flunssa, kuume, kurkkukipu, ripuli ja oksennustauti.

2.2. Lapsi

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) lasten oikeuksien sopimuksen artikla 1:n mukaan lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin (Unicef, 1989). Suomen tilastokeskuksen mukaan lapseksi luokitellaan vanhempien kanssa asuva henkilö siviilisäädystä riippumatta, ellei hänellä itsellään ole asutokunnassa puolisoa tai lapsia. Lapseksi Tilastokeskuksen perhetilastoissa katsotaan vanhempien kanssa asuvat biologiset lapset, ottolapset ja toisen puolison biologiset lapset ja ottolapset. (Tilastokeskus, 2019). Suomen lastensuojelulaki (Finlex, 417/20017) pitää lapsena alle 18-vuotiasta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa lapsi määritellään 0-18-vuotiaaksi.

2.3. Vanhemmat, vanhemmuus

Myös vanhemmuutta voidaan määritellä Yhdistyneiden kansakuntien (YK) lapsen oikeuksien sopimuksella: Artikla 7:n mukaan lapsi on rekisteröitävä heti syntymänsä jälkeen ja hänellä on syntymästään lähtien oikeus nimeen ja kansalaisuuteen sekä mikäli mahdollista, oikeus tuntea vanhempansa ja olla heidän hoidettavaan (Unicef, 1989). Vanhemmuuden voidaan ajatella olevan myös tehtävä ylläpitää huoltosuhdetta lapseen. Lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti. Huollon tulee turvata myös myönteiset ja läheiset ihmissuhteet erityisesti lapsen ja hänen vanhempiansa välillä. Jos vanhempi ei syystä tai toisesta kykene huolehtimaan tästä tehtävästä, on lastensuojelun velvollisuus puuttua tilanteeseen. (Finlex, 190/2019).

Vanhemmuutta voidaan nähdä olevan neljänlaista: Biologista, joka määräytyy sen mukaan, kuka lapsen kantaa ja synnyttää tai siittää, juridista, joka määräytyy joko avioliiton isyysosoittaman, isyyden tunnustamisen tai vahvistamisen, sekä adoption kautta sekä sosiaalista ja psykologista, jolloin kyse on lasten ja vanhempien keskinäisistä suhteista ja vuorovaikutuksesta arkielämässä. (Alasuutari, 2003). Vanhemmuuden roolikartan® mukaan vanhemmuutta voidaan tarkastella sen viiden keskeisen osa-alueen kautta: elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, rakkauden antaja, huoltaja ja rajojen asettaja (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä, 2013). Tässä kirjallisuuskatsauksessa vanhemmuuden katsotaan kuuluvan vanhemmalle ja vanhemmalla tarkoitetaan sitä aikuista, joka on lapsen huoltaja ja elää arkea lapsen kanssa.

3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia. Tarkoituksena on tuottaa lisää tietoa niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat siihen millaiseksi sairastaminen kotona muodostuu ja mihin tämän tiedon valossa vanhemmat kaipaavat tukea ja apua.

Tutkimuskysymys:

Mitkä ovat niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia?

4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämä kirjallisuuskatsaus on toteutettu systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tekstianalyysiä, jolla tarkoitetaan tiettyyn tarkkaan aiheeseen liittyvän kirjallisuuden tutkimista ja tulkintaa (Aveyard 2014, Tuomi ym. 2008). Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskirjallisuuden antama tieto tiivistyy kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Kirjallisuuskatsauksen avulla saa nopeasti kokonaiskuvan aiheeseen kohdistuneesta tutkimuksesta ja niiden tuloksista, sekä sen avulla voidaan osoittaa mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään, ja missä on tiedon aukkoja. (Kylmä ym. 2007, Stolt ym. 2018, Tuomi ym. 2008). Tätä tietoa voidaan käyttää käytännön hoitotyön tai näytön etsimiseksi sekä hyvien käytänteiden perustaksi (Stolt ym. 2018). Sisällön analyysin tekemisessä voidaan löytää viisi vaihetta: Katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, tutkimusten arviointi, aineistona analyysi ja synteesi ja tulosten raportointi (Stolt ym. 2018).

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on löytää ja tunnistaa systemaattisesti, kattavasti ja tarkkaan identifioidusti sen hetkinen tarjolla olevat alkuperäistutkimukset, jotka vastaavat tiettyyn, tarkkaan rajattuun tutkimuskysymykseen (Aveyard 2014, Kylmä ym. 2007, Stolt ym. 2018). Ennen tätä kirjallisuushakua ja aineiston valintaa on määritettävä katsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksen on oltava siksi relevantti ja tarpeeksi fokusoitunut, muttei liian suppeakaan, jotta siihen on mahdollisuus vastata aineiston pohjalta. Tutkimuskysymystä valittaessa on hyvä tiedostaa, minkälaista tietoa kysymykseen vastaamalla saadaan ja mihin tietoa tullaan hyödyntämään. (Kylmä ym. 2007, Stolt ym. 2018).

Tärkeänä osana systemaattista kirjallisuuskatsausta on löydetyn tutkimuskirjallisuuden laadun tarkastelu ja arviointi. Myös laadunarvioinnin tulee olla systemaattista. Arvioinnin tarkoituksena on tarkastella ja tunnistaa alkuperäistutkimuksien heikkouksia ja vahvuuksia eli arvioida niiden edustavuutta. (Aveyard 2014, Stolt ym. 2018).

Systemaattisesta tietokantahausta saatu aineisto analysoidaan ja siitä tehdään synteesi eli tutkittavaa ilmiön osalta ymmärrystä lisäävä kokonaisuus (Aveyard 2014, Stolt ym. 2018). Analysointi- ja synteesisimenetelmän valintaan vaikuttaa valittu katsausmenetelmä, sekä se millaista tietoa katsauksella halutaan tuottaa (Stolt ym. 2018). Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvataan valittujen tutkimusten tärkeä sisältö, toisessa aineisto luetaan, koodataan, luokitellaan, tehdään kategorioita tai se teemoitellaan. Raportointivaiheessa kaikki edelliset vaiheet kuvataan

mahdollisimman tarkasti, jotta tutkimus olisi toistettavissa ja lukijan on mahdollista arvioida katsauksen luotettavuutta. (Aveyard 2014, Stolt ym. 2018).

4.2. Kirjallisuushaku

Tässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa määriteltiin ennen tietokantoihin tehtyä systemaattista tutkimusaineistohakua tarkoin ilmiö ja näkökulma, johon tutkimuskysymyksen mukaan haluttiin tietoa, kuvattiin ilmiön keskeiset käsitteet, jotka ohjasivat myös hakusanojen valintaa, sekä valittiin tutkimusaineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit (Aveyard 2014, Kylmä ym. 2007, Stolt ym. 2018). Tietokannoiksi valikoituivat runsaiden koehakujen jälkeen hoitotieteen ja sen lähialojen keskeiset tietokannat Cinahl, Medline, PsycInfo sekä Social Science Database. Näiden lisäksi katsaukseen valikoitui manuaalihakulla PubMed-tietokannasta neljä tutkimusartikkelia samoilla sisäänotto- ja poissulkukriteereillä.

Alustavina hakusanoina koehauissa käytettiin lastentauteihin, lapsen akuuttiin sairastamiseen, sekä vanhempien ja perheen kokemuksiin liittyviä asia- ja vapaasanahakuja. Hakusanat tarkentuivat koehauissa tietokantojen ehdottamien termien, aiheeseen liittyneiden tutkimusten ja oheiskirjallisuuden asiasanojen sekä MOT-sanakirjan avulla. Parhaimmat hakutulokset valituista tietokannoista saatiin koehakujen aikana englanninkielisillä vapaasanahauilla. Lopullisessa vapaasanahaussa käytettiin kaikissa neljässä tietokannassa samoja yleisiin ja äkillisiin lastentauteihin (acute childhood illness, acute childhood disease, common childhood illness, minor acute childhood illness), lapsen äkilliseen sairastumiseen (acutely ill child, child acute disease, acute illness in child, minor ill child), vanhempiin ja perheeseen (family, mother, father, mom, dad, family life), sekä vanhempien kokemuksiin ja näkökulmaan (experience, perspective, view, attitude, perception, feelings, effect, impact, coping, management) liittyviä hakusanoja. Tietokannoittain käytetyt hakusanat ja hakutulokset on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Kirjallisuudessa käytetyt tietokannat, hakusanat ja hakutulokset

Tietokanta	Hakusanat ja haun rajaukset	Hakutulokset
Cinahl	Vapaasanahaku: acute childhood illness*, acute childhood disease*, common childhood illness*, common childhood disease*, common acute childhood illness*, minor acute childhood illness* (Title) OR acutely ill child*, child acute disease*, acute illness in child*, minor ill child* (Title) AND parent*, famil*, mother*, father*, dad*, mom*, family life (Title) AND experience*, perspective*, view*, attitude*, perception, feeling*, effect*, impact*, coping, management (Title)	380
Medline	Vapaasanahaku: acute childhood illness*, acute childhood disease*, common childhood illness*, common childhood disease*, common acute childhood illness*, minor acute childhood illness* (Title) OR acutely ill child*, child acute disease*, acute illness in child*, minor ill child* (Title) AND parent*, famil*, mother*, father*, dad*, mom*, family life (Title) AND experience*, perspective*, view*, attitude*, perception*, feeling*, effect*, impact*, coping, management (Title)	447
PsycINFO	Vapaasanahaku: acute childhood illness*, acute childhood disease*, common childhood illness*, common childhood disease*, common acute childhood illness*, minor acute childhood illness* (Title) OR acutely ill child*, child acute disease*, acute illness in child*, minor ill child* (Title) AND parent*, famil*, mother*, father*, dad*, mom*, family life (Title) AND experience*, perspective*, view*, attitude*, perception*, feeling*, effect*, impact*, coping, management (Title)	47
Social Science Database	Vapaasanahaku: acute childhood illness*, acute childhood disease*, common childhood illness*, common childhood disease*, common acute childhood illness*, minor acute childhood illness* (Title) OR acutely ill child*, child acute disease*, acute illness in child*, minor ill child* (Title) AND parent*, famil*, mother*, father*, dad*, mom*, family life (Title) AND experience*, perspective*, view*, attitude*, perception*, feeling*, effect*, impact*, coping, management (Title)	231

Sisäänotto- ja poissulkukriteereiksi muodostuivat asetettuun tutkimuskysymykseen vastaaminen sekä tietokantarajaukset kuten julkaisuvuosi, vertaisarviointi ja kieli. Tutkimusartikkeleiden tuli olla alkuperäisiä suomen- tai englanninkielisiä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita, jotka oli julkaistu vuosina 2009-2019. Tutkimusten tuli käsitellä yleisimpiin lastentauteihin sairastumista tai niiden sairastamista vanhempien näkökulmasta siten, että tutkimuskohteena olivat vanhemmat. Tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä tietokantarajaukset ovat nähtävissä taulukossa 2.

Taulukko 2. Tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä tietokantarajaukset

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit ja rajaukset
<ul style="list-style-type: none"> • Vastaa tutkimuskysymykseen • Vertaisarvioitu tutkimus • Kieli: suomi, englanti • Vuosi: 1/2009-8/2019 • Käsittelee 0–18-vuotiaiden lasten äkillistä sairastumista lastentautiin tai äkillisen lastentaudin sairastamista • Tutkimuksen kohteena vanhemmat 	<ul style="list-style-type: none"> • Ei vastaa tutkimuskysymykseen • Ei täytä sisäänottokriteereitä • Tietokantojen päällekkäiset tutkimukset • Ei ole tieteellinen tutkimus • Kirjallisuuskatsaus • Ei käsittele yleisempiä lastentauteja ja lapsen äkillistä sairastamista • Ei ole tutkittu vanhempien kokemuksia

Neljään tietokantaan tehdyillä tietokantahauilla saatiin 1105 (n=1105) julkaisua. Tämän varsinaisen hakutuloksen jälkeen jokaisessa neljässä tietokannassa tehtiin samat etukäteen suunnitellut tietokantarajaukset, jonka jälkeen kunkin tietokannan rajattua hakutulosta vertailtiin keskenään ja poistettiin kaksoiskappaleet. Tietokantarajauksen ja kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen jäljelle jäi yhteensä 339:n (n=339) julkaisua. Tämän rajatun hakutuloksen kaikkien julkaisuiden otsikot käytiin läpi ja joukosta poistettiin ne artikkelit, jotka eivät täyttäneet sisäänottokriteereitä. Artikkeleiden läpikäyntiä jatkettiin siten, että otsikon perusteella valittujen tiivistelmät luettiin sisäänottokriteereihin peilaten. Jäljelle jäi 37 (n=37) tutkimusartikkelia, joiden koko teksti luettiin. Tämän haun kautta lopulliseen katsaukseen valittiin 1 (n=10) alkuperäistä tutkimusartikkelia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen ja täyttivät sisäänottokriteerit. Lisäksi mukaan valittiin samoin sisään- ja poissulkukriteerein PubMed-tietokannasta 4 (n=4) manuaalihakuna saatua alkuperäistutkimusta.

Cinahl-tietokannasta löytyi eniten, 7 (n=7) kappaletta, tutkimuskysymykseen vastaavia tutkimusartikkeleita. Cinahl:iin tehdyssä vapaasanahaussa saatiin 380 (n=380) artikkelia, joista tietokantarajauksen jälkeen jäi 190 (n=190). Otsikoiden ja tiivistelmien läpikäynnin jälkeen luettiin koko teksti 25:stä (n=25) artikkelista, ja joista 7 (n=7) artikkelia täytti sisäänottokriteerit.

Medline-tietokannassa samalla vapaasanahauilla saatiin 447 (n=447) artikkelia, joista tietokantarajauksien jälkeen jäi 72 (n=72). Kaksoiskappaleiden poiston jälkeen artikkeleiden määrä supistui 41:een (n=41) artikkeliin, joista läpikäytiin otsikot ja tämän jälkeen tiivistelmät. Koko teksti luettiin 8:sta (n=8) tutkimuksesta ja valituksi tuli 1 (n=1) tutkimusartikkeli.

PsycINFO-tietokantahaun tulos oli pienin, 47 (n=47) tutkimusta. Näistä vielä 28 (n=28) artikkelia rajautui tietokantarajausten ja 12 (n=12) löydettyjen kaksoiskappaleiden vuoksi. Koko teksti luettiin 2:sta (n=2) artikkelista otsikoiden ja tiivistelmien läpikäynnin jälkeen. Valituksi tuli 1 (n=1) tutkimusartikkeli, joka ainoana vastasi valittuun tutkimuskysymykseen.

Social Science Database-tietokannassa käytettiin tarkalleen samaa hakustrategiaa kuin Cinahl:ssa, Medline:ssa ja PsycINFO:ssa, mutta hakua jouduttiin rajaamaan niin, että kaikkien käytettyjen vapaasanahakujen tuli löytyä jo tiivistelmästä. Ilman tätä rajausta hakutulos olisi tietokannan hakutavasta johtuen ollut aivan liian suuri. Haku tietokannassa tuotti 231 (n=231) julkaisua, joista muiden tietokantarajausten ja kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen jäi 101 (n=101). Otsikoiden ja tämän jälkeen tiivistelmien läpikäynnin jälkeen jäljelle jäi 4 (n=4) artikkelia koko tekstin lukua varten. Kirjallisuuskatsauksen valittiin 1 (n=1) tutkimusartikkeli. Tietokantoihin tehdyn kirjallisuushaun kuvaus on esitetty kuvioissa 1.

Kuvio 1. Kirjallisuushaun kuvaus

Tutkimuskysymys:

Mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia?

Hakusanat:

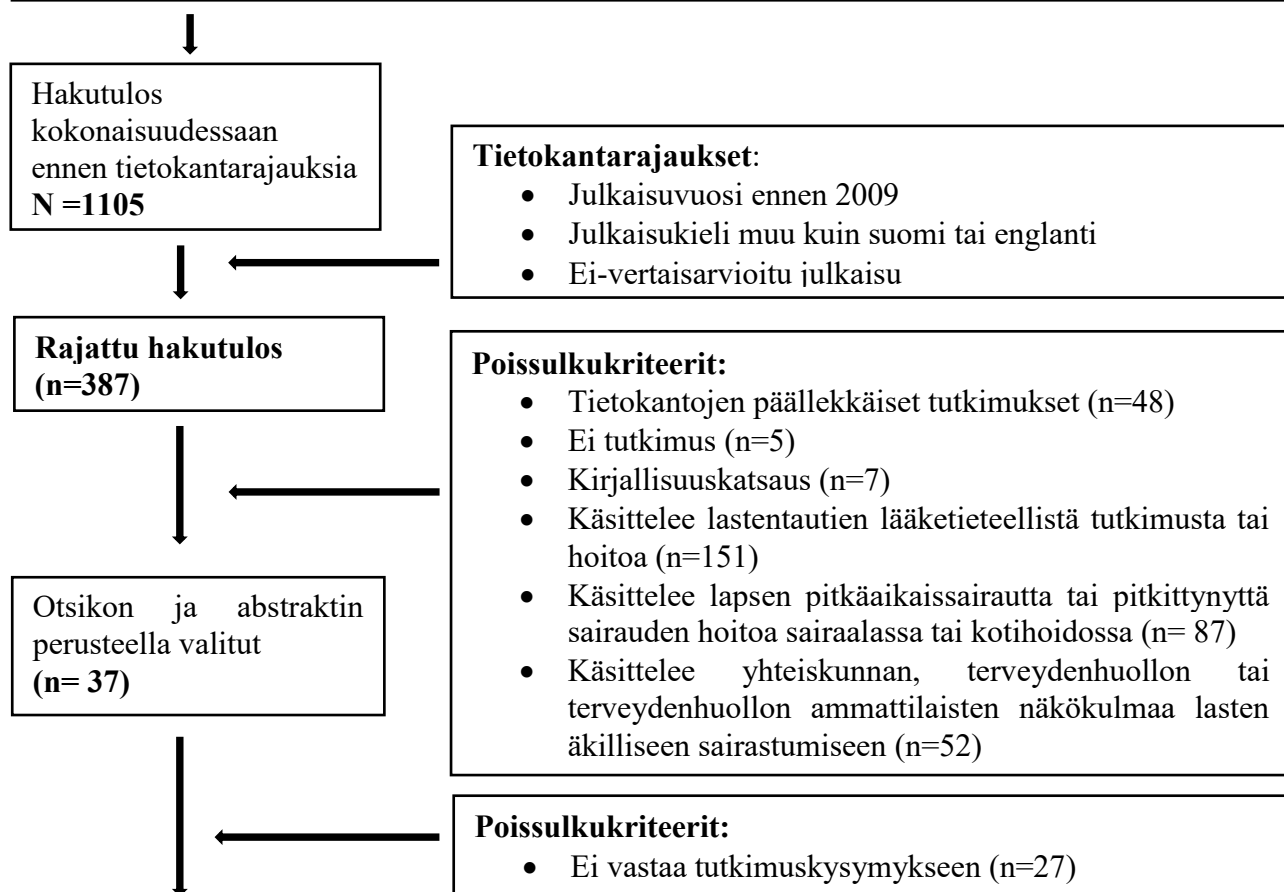
Yleisimmät lastentaudit, yleisimmät lastensairaudet/Acute childhood illness, acute childhood disease, common childhood illness, minor acute childhood illness, sairas lapsi, äkillisesti sairas lapsi, lapsen äkillinen sairaus/acute ill child, child acute disease, acute illness in child, minor ill child, vanhempi, vanhemmat, isä, äiti, perhe, perhe-elämä/parent, family, mother, father, mom, dad, family life, kokemukset, näkökulma, asenne, käsitykset, tunteet, selviäminen, hallinta, vaikutukset/experience, perspective, view, attitude, perception, feelings, effect, impact, coping, management

Tietokannat:

Cinahl (n= 380), Medline (n=447), PsycINFO (n=47), Social Science Database (n=231)

Sisäänottokriteerit:

- Käsittelee 0–18 -vuotiaiden lasten yleisimpiä, äkillisiä lastentauteja
- Tutkimuksen kohteena vanhemmat



Valinnat tietokannoittain:

Cinahl (n=7), Medline (n=1), PsycINFO (n=1), Social Science Database (n=1)
Tietokantojen kokotekstin ja laadunarvioinnin perusteella valitut (n=10)

Lisäksi manuaalihakua (n=4)

Katsaukseen valittuja alkuperäistutkimuksia yhteensä n = 14

4.3. Aineiston kuvaus

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitu neljätoista (n=14) alkuperäistä englanninkielistä tutkimusartikkelia. Tutkimuksista kymmenen (n=10) oli tehty laadullisilla menetelmillä ja neljä (n=4) tilastollisilla menetelmillä. Tutkimuksista neljä (n=4) oli Iso-Britanniasta, kolme (n=3) Australiasta, kolme (n=3) Yhdysvalloista, kaksi (n=2) Hollannista, yksi (n=1) Liettuasta ja yksi (n=1) Kanadasta. Tutkimusartikkeleista neljä (n=4) oli julkaistu vuosina 2009–2010, viisi (n=5) vuosina 2011–2015 ja viisi (n=5) vuosina 2016–2019. Kaikissa valituissa tutkimusartikkeleissa tutkimuksen kohteena olivat sairaan lapsen vanhemmat tai vanhempi.

Tutkimusmenetelmänä oli käytetty strukturoitua kyselykaavaketta viidessä (n=5), puolistrukturoitua kyselykaavaketta yhdessä (n=1), puolistrukturoitua haastattelua seitsemässä (n=7), ryhmähaastattelua kolmessa (n=3), syvähaastattelua yhdessä (n=1) ja teemahaastattelua yhdessä (n=1) tutkimuksessa. Yhteensä vanhempia tutkimuksissa oli 2312 (n= 2312).

Kolmen (n=3) tiedonkeruussa oli käytetty mittaria. PAR-ENT-OoL-mittaria selvittämään vanhempien elämänlaatua yhdessä (n=1) tutkimuksessa, PedsQLFIM-mittaria (Pediatric Quality of life Inventory Family Impact Module) yhdessä (n=1) tutkimuksessa kartoittamaan vanhempien elämänlaatua ja samassa tutkimuksessa CACT -testiä (Childhood asthma control Test) sekä ACT-testiä (Asthma Control Test) mittaamaan astman hallintaa sekä *Respiratory and Demographic questionnaire*-kaavaketta vanhempien täyttämänä sairauden taustatietolomakkeena. PSI- testiä (Parenting Stress Index) ja PEDS-testiä (Parents Evaluation of Developmental Status) selvittämään yhdessä (n=1) tutkimuksessa vanhempien kokemaa stressiä ja huolta lapsen kehityksestä tai käytöksestä.

Liitteenä olevassa taulukossa 3 on yhteenveto systemaattisen kirjallisuuskatsauksen artikkeleista. Taulukossa on esitelty kunkin tutkimuksen tekijät, vuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, aineisto, tutkimusmenetelmät, keskeiset tutkimustulokset sekä laadunarviointi pisteinä Joanna Briggs instituutin arviointikriteerien mukaisesti.

4.4. Aineiston analyysi

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tietokantahaut tehtiin suunnitelmallisesti, loogisesti ja läpinäkyvästi tallentamalla ja dokumentoimalla ne vaihe vaiheelta ja perustelemaan tehdyt valinnat. Hakustrategia toteutettiin johdonmukaisesti niin, että se tuki hakusanojen, tehtyjen sisään- ja

poissulkukriteerien ja tehtyjen hakujen osalta tutkimuskysymykseen vastaamista. (Holly ym. 2012, Stolt ym. 2018). Haussa käytettiin neljää tietokantaa ja tämän lisäksi manuaalihakua täydentämään aineistoa, jotta tietolähteiden määrä olisi riittävä luotettavuuden kannalta (Holly ym. 2012, Stolt ym. 2018). Hakujen suunnittelussa konsultoitiin Tampereen Arvo-kirjaston informaatikkoa.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen alkuperäisartikkeleiden analysointi tehtiin induktiivisella sisällön analyysillä eli aineistolähtöisesti, päättelyn logiikalla yksittäisestä yleiseen. (Stolt ym. 2018, Tuomi ym. 2008). Aineistolähtöisessä sisällön analyysissä pyritään luomaan tutkimuskysymyksen ohjaamana, aineistoa tiivistämällä selkeä sanallinen kuvaus ja teoreettinen kokonaisuus tutkittavasta aineistosta kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Tarkoituksena on informaation lisääminen tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä ym. 2007, Tuomi ym. 2018).

Kaikki tähän systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit luettiin huolella, jonka jälkeen kunkin artikkelin tulososuudesta kerättiin tutkimuskysymyksen suunnassa eli tutkimuskysymystä tekstille esittäen alkuperäisilmaisuja (Stolt ym. 2018). Analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta, joka saattoi olla pituudelta niin yhden tai useamman lauseen pituinen. Jokainen alkuperäisilmaisu korostettiin ja numeroitiin, niin että se voitiin helposti yhdistää kyseiseen artikkeliin ja tekstin kohtaan. (Kylmä ym. 2007, Tuomi ym. 2008). Alkuperäisilmaisuja neljästätoista tutkimusartikkelista kertyi 147 (n=147).

Alkuperäisilmaisut koottiin erilliseen tekstitiedostoon, jonka jälkeen aloitettiin aineiston pelkistysten muodostaminen eli koodaus. Alkuperäisilmaisuja pyrittiin tiivistämään niin, että niiden olennainen merkitys pysyi muuttumattomana. Tarvittaessa palattiin tekstiin ja siihen asiayhteyteen, josta alkuperäisilmaisu oli otettu. (Kylmä ym. 2007). Pelkistysia muodostui 226 (n=226). Jokainen pelkistys numerointiin niin, että se oli helposti yhdistettävissä tiettyyn alkuperäisilmaisuun ja tutkimusartikkeliin.

Aineiston tiivistämistä jatkettiin ryhmittelemällä pelkistykset alaluokkiin eli samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaan luokkaan ja luokalle annettiin sisältöä kuvaava nimi. Pelkistysia siis vertailtiin keskenään ja etsittiin sisällöllisesti samankaltaisia ilmauksia. (Kylmä ym. 2007, Tuomi ym. 2008, Stolt ym. 2018). Tästä aineistosta alaluokkia muodostui 22 (n=22). Abstrahointia jatkettiin niin, että saman sisältöisiä alaluokkia yhdistettiin ajatuksellisesti saman sisältöisiksi yläluokiksi niin, että yläluokka kattoi alle tulevien luokkien sisällöt (Kylmä ym. 2007). Yläluokkia muodostui viisi (n=5). Näiden ylä- ja alaluokkien avulla vastattiin kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen. Yläluokat yhdistävään pääluokkaan asti ei tässä analyysissä päästy. (Kylmä ym. 2007, Stolt ym. 2018). Liitteenä olevassa Taulukossa 5 on esitetty tiedon ja avun tavoittaminen-yläluokan muodostuminen alkuperäisilmausiden, pelkistysten ja alaluokkien kautta.

5. TULOKSET

Tämän kirjallisuuskatsauksen mukaan vanhempien kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä lapsen sairastaessa äkillistä lastentauti olivat itse tauti, vaatimusten kudelma, tiedon ja avun saavuttaminen sekä vaihtelevat vanhemmuuden resurssit (Taulukko 4).

Taulukko 4. Vanhempien kokemuksiin liittyvät tekijät

Alaluokka	Yläluokka
Sairastamisen tuomat tunteet Käsitys taudin oireista Diagnoosin puuttuminen	Itse tauti
Lapsen paras Sosiaaliset säännöt ja paineet Terveystuonon nurinkurinen toimintakulttuuri Koti paraspaikka sairastaa Kotona selviämisen eetos	Vaatimusten kudelma
Palveluiden saatavuus Logistiset ongelmat Työn ja kodin yhteensovittaminen Tiedon tarve Tiedon löytämisen vaikeus Sosiaalisten verkostojen voima Luotto lääkäriin Terveystuonon ammattilaisten apu	Tiedon ja avun saavuttaminen
Vanhempien roolit Kouliintuneisuus vanhempana Terveystuononlukutaito Vaiston ja maalaisjärjen käyttö Valmiiksi heikko elämänlaatu Sairausten muutokset elämänlaatuun	Vaihtelevat vanhemmuuden resurssit

5.1. Itse tauti

Vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia vaikutti itse tauti. Näitä itse sairauteen liittyviä tekijöitä olivat *sairastamisen tuomat tunteet, käsitys taudin oireista ja diagnoosin puuttuminen*. Alkuperäisilmaisun perässä, suluissa olevalla numerolla viitataan tutkimusartikkeliin, josta kyseinen alkuperäisilmaisu on. Alkuperäiset tutkimusartikkelit löytyvät numerojärjestyksessä lähdeluettelosta.

Sairastamisen tuomat tunteet

Lapsen sairastuminen äkilliseen lastentautiin aiheutti vanhemmille huolta (1, 10, 12, 13, 14), ahdistuneisuutta (4, 11) ja pelkoa (4, 5). Nämä tunteet saattoivat liittyä niin sairauden vakavuuteen (10), yksittäisiin oireisiin (1, 4, 10, 11), sairauden hoitoon (4, 13), tiedon hakemiseen (4) kuin suurempiin asiayhteyksiin, kuten pitkänaikavälin seurauksista lapsen tulevaisuuteen (10, 11). Tunteet menivät rationaalisten perustelujen ohi: Huolta, ahdistuneisuutta ja pelkoa oli kaikesta huolimatta (4, 12).

Käsitys taudin oireista

Lapsen ollessa sairas vanhemmat keskittyivät tarkkailemaan lapsessa tapahtuneita muutoksia (7, 9, 12) ja oireita (1, 4, 5, 13). Näiden lapsessa tapahtuneiden muutosten ja oireiden pohjalta vanhemmille syntyi käsitys taudin oireista. Tämä vähensi vanhempien varmuutta hoitaa lasta (5) ja sai heidät myös hakemaan apua (1, 4, 5, 9).

Diagnoosin puuttuminen

Vanhemmilla oli epävarmuutta taudin ja sen vakavuuden tunnistamisessa (5, 8, 9). Tämä aiheutti myös epävarmuutta sairauden kulusta, kestosta, vaikutuksista perhe-elämään (8) sekä terveyttä koskevien päätösten tekemiseen (7). Sairauden tuntemattomuus sai hakemaan apua (5, 9).

5.2. Vaatimusten kudelma

Vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia vaikutti vaatimusten kudelma. Tähän kudelmaan kuuluvia tekijöitä olivat *lapsen paras, sosiaaliset säännöt ja paineet, terveydenhuollon nurinkurinen toimintakulttuuri, koti parhaana paikkana sairastaa sekä kotona selviämisen eetos*.

Lapsen paras

Vanhemmilla oli halu tehdä lapselle oikein (8, 9) ja he toivoivat sitä myös toisilta (4). Vanhemmilla oli pyrkimys olla riittävä lapsen hoidossa (8) ja tehdä oikein lapsen silmissä yrittämällä sopeutua (8). Vanhemmat suuntasivat lisähuomiota lapseen (12, 13), olivat tarkkaavaisempia (13) ja herkkiä lapsen erityistarpeille (5, 9, 12). Perheen rutiinit muuttuivat lapsen sairauden myötä (12) ja niitä myös muokattiin lapsen tarpeiden mukaan (12). Perheen rutiineja yritettiin myös säilyttää lapsen lohduttamiseksi (12). Lapsen hätä sai hakemaan apua (9).

Sosiaaliset säännöt ja paineet

Vanhemmilla oli pyrkimys tehdä oikein muiden silmissä ja he kokivat epävarmuutta siitä, millaiselta heidän tekemisensä sairauden hyväksi näyttäytyi muille ja terveydenhuollon henkilökunnalle (8). Vanhempien yhteiskunnallinen tausta vaikutti heidän käyttäytymiseensä (13). Vanhemmat yrittivät sopeutua ja mukautua sosiaalisiin sääntöihin (1, 8). Tieto ja paine sosiaalisista sanktioista ystäviltä tai perheeltä sai heidät hakemaan apua (5) ja antoi myös oikeutuksen avun hakemiseen (5). Sosiaalisiin sääntöihin kuului myös käsitys huonosta vanhemmuudesta, jos vain jäi seuraamaan oireita tiettyssä vaiheessa (1) tai ei selvinnyt itsenäisesti (8).

Terveydenhuollon nurinkurinen toimintakulttuuri

Vanhemmat kokivat mitätöintiä terveydenhuollossa. Vanhemmat hakivat apua, mutta he kokivat hukkaavansa lääkärin aikaa (5, 13). Vanhemmat eivät osanneet tehdä kaikkia kysymyksiä lääkärin konsultaation aikana (4). Vanhemmat tunsivat itsensä tyhmiksi hakiessaan apua lääkäriltä (8) tai lääkärinä alempiarvoisiksi kyvyssään antaa tietoa (9). Heitä ei otettu tosissaan (4), eivätkä terveydenhuollon ammattilaiset tunnistaneet heidän huoltaan (13) ja vaistoaan (13). Vanhemmilla oli tunne leimaantumisen (9) ja murhe, ettei heitä oteta tulevaisuudessa tosissaan (9).

Koti paraspaikka sairastaa

Kotihoito katsottiin eduksi lapsille (2). Kotihoito palautti normaalit toimet, rutiinit ja ympäristön (2). Kotihoidolla välttyttiin perhe-elämän häiriöiltä, vaikutuksilta perheeseen, sairaalakäyntien kuluilta sekä minimoitiin vaikutukset työhön (2).

Kotona selviämisen eetos

Sairaus haluttiin sulkea perheeseen (8) ja sairautta tarkasteltiin selviytymiskyvyn kautta (8). Vanhemmat puhuivat minkä oireiden kanssa selvittää kotona (5). Harva raportoi tarpeesta soittaa hätäapua (4). Päivystysaikana vanhemmat odottivat rauhassa ennen kuin etsivät apua (4). Vanhemmilla oli halu olla valmiina (8), selvittää itsenäisesti (8) ja he tunsivat, että heidän oli selvittävä omillaan (8). Apua haettiin vain todellisiin sairauksiin (8) ja aika lääkärille varattiin vasta uuvuttavan

kotihoidon jälkeen tai jos vanhemmat uskoivat lapsen tarvitsevan lääkäriä (7). Vanhemmat kaipasivat tietoa hälyttävistä oireista (4) ja selviämistrategioista, jotka auttaisivat heitä kotona (4). Vanhemmat halusivat ohjausta mahdollisista vakavista oireista, joita ei tarvitse näyttää lääkärille (5).

5.3. Tiedon ja avun saavuttaminen

Vanhempien kokemukseen vaikutti lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia tiedon ja avun saavuttaminen. Tähän liittyviä tekijöitä olivat *tiedon tarve, tiedon löytämisen vaikeus, luotto lääkäriin, palveluiden saatavuus, logistiset ongelmat, työn ja kodin yhteensovittaminen, sosiaalisten verkostojen voima ja terveydenhuollon ammattilaisten apu.*

Tiedon tarve

Vanhemmilla oli luotettavan, johdonmukaisen ja yhdenmukaisen tiedon tarve (4) ja halu sairautta koskevaan tietoon (4). Vanhemmat halusivat selvittää, mikä heidän lapsessaan oli vialla ja mitä tehdä asialle (7). Vanhemmat halusivat tietoa, joka auttaa heitä ymmärtämään sairauden syitä (5, 13), tukee heitä selviytymistään sairaudesta (5) sekä auttaa heitä ehkäisemään tai välttämään sairastumista jatkossa (5). Vanhemmat halusivat vakavan sairauden ja komplikaatioiden riskin vuoksi tietää oireen syyn (4) ja he halusivat varmuuden, ettei heidän lapsensa tarvitse sairaalahoitoa (10). Vanhemmilla oli tarve oireita koskevasta tiedosta ennen päätöstä hakea apua (4, 13).

Tiedon löytämisen vaikeus

Vanhemmat käyttivät useampaa tietolähdettä ennen päätöksen tekoa (5). Vanhemmat kokivat asiantuntijoiden lähteet luotettavimpina (5). Internet oli yleisin tiedonlähde (13), mutta internetin käyttö tiedonlähteenä ei vakuuttanut heitä (4). Internet koettiin epäjohdonmukaisena ja epäluotettavana tiedonlähteenä (13). Toisten vanhempien ja sukulaisten konsultoiminen ei vakuuttanut vanhempia (4).

Luotto lääkäriin

Vanhemmat arvostivat ja halusivat lääkärin mielipidettä ja arviota sairaudesta. Lääkärin tekemä tutkimus oli rauhoittavin tekijä (4) ja vanhemmat uskoivat lääkärin kykenevän kertomaan lapsen sairauden vakavuuden (5). Vanhemmat luottivat lääkärin ammattitaitoon (4) ja tietoihin (10). Vanhemmat vakuutuivat lääkärin tietojen perustuvan ajantasaiseen tutkimustietoon (10). Kun vanhemmat päätyivät hakemaan apua päivystyksestä, halusivat he tavata lääkärin (4). Vanhemmat kokivat toisen lääkärin konsultaation positiivisena (4) ja toisena mielipiteenä (4).

Palveluiden saatavuus

Perusterveydenhuollon palveluiden käyttö oli haasteellista, koska aikoja oli vaikea saada (1), aikataulut eivät pitäneet (1) ja saatavilla olevat ajat olivat päällekkäin perheen ruuhka-aikojen kanssa (1). Päivystykseen voi mennä milloin vain (1). Aikatauluongelmat lisäsivät päivystyksen käyttöä (1). Vanhemmat arvostivat tietoa, että lapsella oli mahdollisuus mennä sairaalaan tarpeen vaatiessa (2).

Logistiset ongelmat

Vanhempien logistiset ongelmat vaikuttivat hoitopaikan valintaan (1, 4). Yksinhuoltajien oli vaikea hakeutua perusterveydenhuoltoon lastenhoito-ongelmien vuoksi (9).

Työn ja kodin yhteensovittaminen

Vanhemmat kokivat tarvetta työelämän joustoista (12). Lastenhoidon ja työpaikan huomioiminen olivat ristiriidassa (12). Äidit ymmärsivät työnantajan näkökulmaa (12) ja miehet olivat työelämän voittajia (12).

Sosiaalisten verkostojen voima

Sosiaaliset verkostot olivat vahva tiedon ja avun tavoittamisen väline. Apua kysyttiin perheeltä (13) ja ikätovereiden perheiltä (13). Vahva sosiaalinen tukiverkosto vaikutti hoitoon pääsyyn (1), päätöksentekoon (1) sekä lisäsi pääsyä (1) ja hakeutumista perusterveydenhuoltoon (1, 5). Sosiaaliset tukiverkot vahvistivat huolestuneisuutta (1), auttoivat arvioimaan sairauden vakavuutta (1), toimivat logistisena tukena (1), ja toivat joustavuutta päiväaikaiseen aikatauluun (1). Vanhemmat olivat helpottuneita jaetusta päätöksenteosta (1) ja varmistamalla toisten mielipiteen he etsivät vahvistusta yhteydenottamisen tarpeesta lääkäriin (8).

Terveydenhuollon ammattilaisten apu

Terveydenhoitajan tuen avulla oli selvempää, miten hoitaa lasta (2). Terveydenhoitajan tuki lisäsi tietoa lapsen tilasta (2), antoi varmuutta (2) sekä itseluottamusta hoitaa lasta kotona (2). Terveydenhuollon ammattilaisen mielipide (1) ja neuvo vähensi pelkoja (1) ja tieto siitä, että terveydenhoitaja oli tavoitettavissa, tarjosi varmuutta hoitaa lasta (2). Terveydenhoitajan neuvoilla saattoi välttyä sairaalakäynniltä (2) ja terveydenhuollon ammattilaisten antama ohjaus (1) ja terveystkasvatus vaikuttivat päätökseen hakea apua (1). Vanhemmat luottivat niihin terveydenhuollon ammattilasiin, joilta hakivat apua (9).

5.4. Vaihtelevat vanhemmuuden resurssit

Lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia vanhempien kokemuksiin vaikuttivat vaihtelevat vanhemmuuden resurssit. Näitä resursseja olivat *vanhempien roolit, kouliintuneisuus vanhempiana, terveydenlukutaito, vaiston- ja maalaisjärjen käyttö, valmiiksi heikko elämänlaatu ja sairauden muutokset elämänlaatuun.*

Vanhempien roolit

Äitien kokemukset lapsen sairastamisesta keskittyivät kotiin (12). Lapsen kanssa kotona oleminen oli äidin valinta (12) ja äideillä oli käytännön vastuu (8). Isällä oli vastuu työnantajalle (8) ja perheen elättämisestä (8).

Kouliintuneisuus vanhempiana

Vanhempien aiempi kokemus sairaudesta lisäsi minäpystyvyyttä (5), vaikutti vanhempien käyttäytymiseen (13), kokemuksiin riskeistä (5), päätökseen hakea apua (1) ja käsityksiin antibiooteista (13). Kokeneet vanhemmat olivat vähemmän ahdistuneita (4), heillä oli kokemusta eikomplisoituneista infektioista (4) ja ottivat oireet osana normaalia lapsuutta (4). Kotihoidon onnistuminen (5) sekä lääkärin konsultoimiselta ja uudelleen konsultoinnilta välttyminen oli kokeneiden vanhempien itsevarmuuden ansiota (5).

Terveydenlukutaito

Alhaisen terveydenlukutaidon vanhemmilla oli vaikeuksia arvioida sairauden vakavuutta (7), kun hyvän lukutaidon vanhemmat hakivat apua vakuuttuakseen (7). Alhaisen lukutaidon vanhemmat uskoivat lapsen olevan vakavammin sairas kuin tämä oli (7), he hakivat hoitoa saadakseen diagnoosin (7), hoito-ohjeita (7) ja välitöntä hoitoa (7), hakivat hoitoa paikasta, josta uskoivat saavansa hyvää hoitoa (7) ja uskoivat, että päivystyksestä saatu hoito oli parempaa (7). Hyvän terveydenlukutaidon vanhemmat olivat usein jo diagnosoineet sairauden (7) ja aloittaneet hoidon (7).

Vaiston ja maalaisjärjen käyttö

Vaisto ohjasi hakemaan apua (9) ja maalaisjärkeä käytettiin selviämiseen (8). Vanhempien mukaan äidinvaisto (8), vaisto ja maalaisjärki (9) antoi tietoa ja luottamusta selvitä äkillisestä sairaudesta. Vanhemmat odottivat tietyn ajan spontaania parantumista (4). Päätös hakea apua oli helppo, koska vanhemmat uskoivat tietävänsä, milloin lapsi on vakavasti sairas (9) ja jokseenkin varmoja, milloin lapsi tarvitsee antibioottihoitoa (5). Jos epäilytti, oli turvallisempi konsultoida (5).

Valmiiksi heikko elämänlaatu

Vanhemmat, joilla oli heikko elämänlaatu, kokivat enemmän vaikeuksia lapsen sairauden vuoksi (11). He kokivat enemmän ajoittaista ahdistuneisuutta (11), rahahuolia (11) ja vaikeuksia tasapainoilla ammatillisen ja henkilökohtaisen elämän kanssa (11).

Sairauden muutokset elämänlaatuun

Lapsen äkillinen sairastuminen lastentautiin vaikutti vanhempien kokemaan elämänlaatuun heikentävästi. Vanhempien elämänlaatu oli heikompi influenssan jälkeen kuin ennen sitä (3) ja jokaisen influenssan vaikutus oli samanlainen (3). Lastenhoitoon käytetty ajan lisääntyminen (3), vapaa-ajan ja huvitusten väheneminen (3), ansio- ja kotityön määrä (3), stressaantuminen (3) ja lapsen yöaikaiset heräämiset (3) heikensivät vanhempien elämänlaatua. Terveystieteiden kotikäyntien odottaminen (2) ja suunnittelemattomuus stressasivat (2), kuten yksinhuoltajan rajoitetut mahdollisuudet kompensoida hoidon esteitä (1). Lapsen siedätyshoidon epäonnistuessa vanhemmilla oli vähemmän tulevaisuuden odotuksia (6) ja elämäntapa muutoksia (6). Elämäntyylin muutos siedätyksen jälkeen muutti odotuksia lapsen tulevaisuudesta (6) ja siitä miten muut kohtelevat lasta (6).

6. POHDINTA

6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys pyrittiin asettamaan yksiselitteisesti ja täsmällisesti. Kaikki kirjallisuuskatsauksen valitut tutkimusartikkelit vastasivat tutkimuskysymykseen ja täyttivät sisäänottokriteerit. Ilmiön käsitteet ohjasivat kriteereiden valintaa. (Holly ym. 2012, Stolt ym. 2018). Lastentaudeista valittiin vain yleiset, äkilliset ja pääsääntöisesti kotona hoidettavat taudit. Tätä valintakriteeriä käyttäen taudit, joihin sisältyi oireena kuume, olivat yliedustettuna aineistossa, mutta tämä kuvastaa myös infektioautien yleisyyttä. Lapsikäsitteen avulla lasten ikä rajautui 0-18-vuotiaisiin, vaikka terveydenhuollossamme lastentautien katsotaan koskevan pääsääntöisesti 0-16-vuotiaita. Aineiston tutkimuksissa lasten ikää ei ollut rajattu, mutta lapset olivat poikkeuksetta alle 12-vuotiaita. Tämä vaikutti myös tuloksiin. Vanhemmuuden käsite ymmärrettiin laajasti, jotta mahdollisimman monenlaiset vanhemmat, kodit ja perheet saattoivat sisältyä kirjallisuuskatsaukseen. Tutkimusartikkeleissa tutkimuksen kohteena olleet vanhemmat oli nimetty isiksi, äideiksi tai huoltajiksi.

Tutkimusartikkelit olivat alkuperäisiä ja vertaisarvioituja. Tutkimuskysymykseen pyrittiin vastamaan mahdollisimman uusilla tutkimuksilla, vaikka tutkimuskysymyksen mukaista aineistoa oli niukalti saatavilla. Johtuen tarkkaan määrittelystä näkökulmasta ja sisäänottokriteereistä, tutkimusten maantieteellinen rajautuminen tapahtui luonnollisesti, joten sitä ei tehty erikseen. Tosin tämä tarkoitti tutkimusten rajautumista kehittyneisiin ja vakaisiin teollisuusvaltioihin, joiden terveydenhuoltojärjestelmät ja vanhempien kokemusmaailma pääosiltaan muistuttavat toisiaan. Tämä vaikuttaa myös heikentävästi tulosten siirrettävyyteen. Ennen lopullista kirjallisuuskatsaukseen hyväksymistä tutkimusartikkeleilla harjoiteltiin vielä Joanna Briggs Instituutin ja Hoitotyön tutkimussäätiön (Hotus) suomeksi kääntämien arviointikriteerien mukaista tutkimusten metodologista laadunarviointia (Hoitotyön tutkimussäätiö, 2019). Laadullisia tutkimuksia oli kymmenen (n=10) ja ne saivat pistemäärät: 8/10, 8/10, 8/10, 7/10, 7/10, 9/10, 9/10, 9/10, 7/10, 10/10. Tilastollisia tutkimuksia oli neljä (n=4) ja ne saivat seuraavat pistemäärät: 11/11, 6/8, 6/8, 7/8. Tämän laadunarvioinnin mukaan kaikki tutkimusartikkelit olivat laadukkaita.

Valittuihin tutkimusartikkeleihin tutustuttiin huolella ja avoimin mielin. Sisällön analyysiä ohjasi tutkimuskysymys. Analyysin vaiheet toteutettiin tarkoin dokumentoimalla ne siten, että alkuperäisilmaisuihin, pelkistykseen ja syntyneisiin luokkiin oli myöhemminkin mahdollista palata luotettavasti. Alkuperäisilmaisut käännettiin englannin kielestä suomenkieliseksi, joten jotain

alkuperäisilmaisuiden ilmaisuvoimasta on käännosteknisten asioiden vuoksi voinut kadota tai muuttua. Tässä kirjallisuuskatsauksessa koko prosessin teki yksi ja sama henkilö työn eri vaiheissa apunaan ohjaaja, opiskelijayhteisö ja informaatikko. Tämän subjektiivisuuden voidaan katsoa niin lisäävän kuin heikentävänkin luotettavuutta. (Kylmä ym. 2014).

6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus pyrittiin toteuttamaan noudattaen hyviä tieteellisiä periaatteita. Tämä tarkoitti tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) suosittelmien hyvän tieteellisen käytännön keskeisten lähtökohtien eli rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden noudattamista tutkimustyössä (TENK, 2012). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luonteesta johtuen keskiöön nousi muiden tutkijoiden tutkimustuloksiin ja heidän julkaisuihinsa oikeanlainen viittaaminen, eli neuvottelukunnan ohjeen mukaisesti, ottamalla huomioon asianmukaisella tavalla muiden tutkijoiden työn ja saavutukset viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla ja antamalla heidän saavutuksilleen kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessa ja sen tuloksia julkaistaessa (TENK, 2012). Tässä kirjallisuuskatsauksessa on pyritty huolelliseen lähde- ja viittemerkintätapaan siten, ettei jäisi epäilystä, mikä on kirjoittajan omaa tekstiä, mikä muilta lainattua ja mistä lähteestä.

Systemaattisen kirjallisuuskatsaukseen tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta- tutkimus- ja arviointikriteereitä (TENK, 2012). Tässä kirjallisuuskatsauksessa se toteutui noudattamalla systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen, tiedonhankintaan, sisällönanalyysin ja tutkimusmenetelmien arviointiin kuuluvia ja suositeltuja menetelmällisiä periaatteita ja ohjeita, sekä avoimesti että läpinäkyvästi dokumentoimalla työvaiheet ja niihin liittyneet valinnat. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen yksi tärkeä luotettavuuden kriteeri on nimenomaan toistettavuus ja se, että lukija voi arvioida katsauksen luotettavuutta annetun raportin perusteella. (Stolt ym. 2018).

6.3. Tulosten tarkastelua

Tämä kirjallisuuskatsaus vahvisti ja täydensi omalla näkökulmallaan olemassa olevia tutkimustuloksia. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta voidaan todeta, että vanhempien kokemuksiin vaikuttavista tekijöistä *Itse sairaus*, lapsen sairastaminen, tuo mukanaan tunteita: Huolta, pelkoa ja ahdistuneisuutta. Näitä tunteita on kaikesta huolimatta. Nämä vanhempien kokemat tunteet näyttävät olevan yhteisiä niin äkilliseen lastentautiin, äkillisesti sairaalaan joutuneen kuin pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmille (Al-Yateem ym. 2017, Cardoso Vas ym. 2018, Engström ym. 2014, Higham ym. 2013, Lines ym. 2015, Yael Kopach ym. 2013). Erityisesti vanhemmat, jotka joutuvat kohtaamaan lapsen elämää uhanneen sairauden tai tapaturman, voivat kokea voimakasta stressiä. Tämä voi johtaa pitkäaikaiseen posttraumaattisen stressireaktion. (Battles ym. 2018, Muscara ym. 2015).

Lapsen sairastaessa vanhemmat keskittyvät lapsen käyttäytymisessä tapahtuvien muutosten ja taudin oireiden tarkkailuun, luoden tämän pohjalta käsityksen taudin oireista. Vanhemmilla on kuitenkin usein epävarmuutta taudin ja sen vakavuuden tunnistamisessa ja tämä aiheuttaa heille huolta. Nämä tunteet, käsitykset oireista ja diagnoosin puute vähentävät vanhempien varmuutta hoitaa lasta ja saa heidät hakemaan apua. Nämä tulokset ovat samansuuntaisia kuin Winskillin tutkimuksessa (Winskill ym. 2011), joka käsitteli vanhempien päätöksentekoon vaikuttavia tekijöitä lapsen sairastuessa äkillisesti. Vanhempien päätös hakeutua hoitoon, pohjasi lapsen normaalin käyttäytymisen muutoksiin sekä muihin sairauden oireisiin. Vanhemmat reagoivat herkästi lastensa muuttuneeseen käytökseen, mutta heidän oli vaikea päättää, miten sairas heidän lapsensa oli ja milloin heidän olisi hakeuduttava hoitoon (Winskill ym. 2011).

Vanhempiin kohdistuu niin heistä itsestään kuin ulkoapäin tuleva *vaatimusten kudelma*: Vanhemmat haluavat toimia lapsen parhaaksi, olla riittäviä lapsen hoidossa. He suuntaavat lisähuomiota lapseen ja ovat tarkkaavaisempia. Heillä on halu tehdä lapselle oikein ja he toivoivat sitä myös toisilta. Vanhemmilla on myös halu tehdä oikein muiden silmissä ja he ovat epävarmoja millaisena heidän tekemisensä näyttäytyy. Kotona sairastamisesta on rakentunut vanhempien itsensä kuin sosiaalisten sääntöjen ja paineiden kautta eetos, joka alleviivaa vanhempien itsenäistä selviytymistä kotona. Tätä ruokkii myös terveydenhuollon nurinkurinen toimintakulttuuri: Vanhempien huolta ja huomioita lapsen sairaudesta mitätöidään terveydenhuollossa. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin vanhempien lapsen sairautta koskevan päätöksenteon vaikeutta tutkinut Capral (Capral ym. 2014), jonka tutkimuksessa tuli esiin vanhempien kokemus siitä, ettei heitä kuunneltu, eikä heidän huoltaan ja havaintojaan otettu tosissaan terveydenhuollossa. Vanhemmat kokivat lääkärin olevan epäkiinnostunut ja vähättelevä heitä kohtaan, eikä ottanut heidän huoltaan ja lapsen oireita vakavasti. Heidät jätettiin epätietoisuuden tilaan. Winskillin (Winskill ym. 2011) tutkimuksen johtopäätösten

mukaan terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kuunnella, kuinka vanhemmat kuvailevat lapsen sairautta ja heidän tulisi ymmärtää vanhempien tekemien arvioiden merkitys lapsen sairauden hoidossa sekä toimia vanhempien hyväksi yhteistyössä heidän kanssaan. Lapsen pitkäaikaissairaus muuttaa lopullisesti perheen ja vanhempien päivittäistä elämää: Perheiden on luotava uudelleen arkirutiinit ja taattava tarpeellinen, jatkuva hoito lapselle. Uudenlaiset vastuut ja vaatimukset muuttavat perheenjäsenten välistä dynamiikkaa, heidän sosiaalista elämäänsä, suhdetta työhön ja taloudellista tilannettaan (Battles ym. 2018, Cardoso Vas ym. 2018).

Vanhemmilla on *tiedon ja avun tarve*, mutta näiden saavuttaminen on haasteellista. Vanhemmat kaipaavat sairautta koskevaa yhdenmukaista, luotettavaa tietoa ja he kokevat, että terveydenhuollon ammattilaisten neuvot ja mielipiteet antavat itseluottamusta hoitaa lasta kotona. Palveluiden saatavuus, logistiset ongelmat sekä työelämä vaikeuttavat tiedon ja avun saavuttamista. Samansuuntaisia tuloksia vanhempien tiedon ja avun tarpeesta on saanut Engström (Engström ym. 2014) tutkiessaan kriittisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia. Tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat halusivat ymmärtää mitä tapahtuu ja he tarvitsivat tukea, rohkaisua ja prosessointiapua terveydenhuollon henkilökunnalta. Tiedon saanti ja informoiminen lisäsi vanhempien osallisuuden, kontrollin ja turvallisuuden tunnetta. Neilin (Neil ym. 2015) tutkimuksessa vanhempien tiedon hankinnan tavoista lapsen sairastaessa äkillistä lastentautia vanhempien havaittiin etsivän tietoa moninaisista lähteistä, mutta tiedon tarpeet ja tiedon saavuttaminen vaihtelivat ja vanhemmilla oli kokemuksia vaikeuksista saada tietoa terveydenhuollon palveluiden kautta. Cramptonin (Crampton, 2014) vanhempien minäpystyvyyttä käsitelleen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan, vanhemmat kävivät läpi monimutkaisen päätöksentekoprosessin, ennen kuin he ottivat yhteyttä terveydenhuoltoon ja tällöin he halusivat, että lapsi tutkitaan, heidät vakuutetaan lapsen tilasta ja he saavat tietoa siitä, miten lasta hoidetaan ja tarkkaillaan kotona. Vanhemmat arvostivat terveydenhuollon henkilökunnalta samaansa tukea ja ohjausta. Myös pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat kokevat usein vaikeuksia selvittää sairauden vaatimasta hoidosta kotona, eivätkä he koe saavansa tarvitsemaansa apua ja informaatiota sekä he kertovat ajautuvansa erimielisyyksiin terveydenhuollon kanssa lapsen tarvitsemasta hoidosta. Kaikki tämä voi johtaa perheen kokemukseen eristäytymisestä. (Cardoso Vas ym. 2018).

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan *vaihtelevilla vanhemmuuden resursseilla* on vaikutusta vanhempien kokemukseen: Lapsen sairastuminen heikentää vanhempien kokemaa elämänlaatua ja vanhemmat, joilla on jo valmiiksi heikko elämänlaatu, kokevat enemmän vaikeuksia lapsen sairastuttua. Hyvä terveydenlukutaito, vaiston ja maalaisjärjen käyttö ja kouliintuneisuus vanhempana tukevat elämänlaadun säilymistä. Samansuuntaisia tuloksia on saanut Winskill (Winskill ym. 2011) äkillisesti sairaan lapsen vanhempien päätöksentekoa koskevassa tutkimuksessa.

Media, vanhempien koulutus, harjaantuneisuus ja tukiverkot vaikuttava vanhempien päätöksentekoon. Hermanin (Herman ym. 2010) tutkimuksessa alhaisen sosioekonomisen aseman omaavien vanhempien terveydenlukupolitoon kohdistuneella oppimateriaali-interventiolla saavutettiin tilastollisesti merkitseviä muutoksia vanhempien kykyyn vastata äkillisesti lastentautiin sairastuneen lapsensa oireisiin, tehdä päätöksiä ja tätä kautta selvitä paremmin kotona lapsen kanssa.

6.4. Johtopäätökset

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan voidaan esittää seuraavat johtopäätökset

- *Itse taudin* mukanaan tuomat tunteet, vanhempien käsitykset taudin oireista ja diagnoosin puuttuminen heikentävät vanhempien varmuutta hoitaa lasta ja saa heidät herkemmin hakemaan apua
- Vanhempiin kohdistuu *vaatimusten kudelma*: He haluavat toimivat lapsen parhaaksi, heillä on halu tehdä oikein muiden silmissä, he kohtaavat tarpeidensa ohittamista terveydenhuollosta ja kotona sairastamisesta on rakentunut eetos, jonka kautta alleviivataan vanhempien itsenäistä selviytymistä.
- Vanhemmilla on *tarve tiedosta ja avusta, mutta näiden saavuttaminen on vanhemmille haasteellista*. Palveluiden saatavuus, logistiset ongelmat sekä työelämä vaikeuttavat tiedon ja avun saavuttamista. Vahvat sosiaaliset verkostot ovat tiedon ja avun tavoittamisen väline.
- Lapsen sairastuminen äkilliseen lastentautiin vaikuttaa heikentävästi vanhempien elämänlaatuun. *Vaihtelevilla vanhemmuuden resursseilla* on vaikutusta vanhempien kokemukseen: Vanhemmat, joilla on jo valmiiksi heikko elämänlaatu, kokevat enemmän vaikeuksia lapsen sairastaessa. Hyvä terveydenlukutaito, vaiston ja maalaisjärjen käyttö sekä kouliintuneisuus vanhempana suojaavat näiltä vaikutuksilta.
- Lisääntyvästä tiedosta ja tietolähteistä huolimatta vanhemmat tarvitsevat matalankynnyksen kohtaamispaikkoja tavataksaan ja keskustellakseen kasvotusten sekä jakaakseen päätöksentekoa koskien lapsen sairautta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.
- Tarvitaan yhä enemmän joustoa perusterveydenhuollon palveluiden saavutettavuuteen huomioiden vanhempien ja perheiden aikataulupaineet. Tästä esimerkkinä ovat iltavastaanottoajat.
- Huomion kiinnittäminen erilaisissa terveydenhuollon palveluissa vanhempien terveydenlukutaitoon ja sosiaalisiin verkostoihin sekä niiden kehittämisen tukemiseen niiden vanhempien osalta, joilla on niissä puutteita
- Tarvitseeko lapsen äkillisen sairastumisen olla selviytymistä? Onko vanhempien selvittävä itsenäisesti? Välillä ihan tavalliseen lastentautiinkin sairastunutta lasta hoitamaan tarvitaan koko kylä. Tätä keskustelua on herätettävä niin vanhempien kuin terveydenhuollon piirissä.

6.5. Jatkotutkimusaiheet

Näiden johtopäätösten valossa voidaan esittää seuraavia jatkotutkimusaiheita

- Lastentaudit ja vanhempien terveydenlukutaito. Keinot tunnistaa ja tavat kehittää vanhempien terveydenlukutaitoa
- Vanhempien käsityksiä kotona sairastamisesta, kun lapsi sairastaa äkillistä lastentautia
- Vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten ajatuksia kotona selviämisen eetoksesta
- Miten kotona sairastetaan?

LÄHTEET

- Alasuutari M. (2003) Kuka lasta kasvattaa? Helsinki: Gaudeamus. 13-15.
- Al-Yateem N., Docherty C., Altawil H., Al-Tamimi M. & Ahmad A. (2017) The quality of information received by parents of children with chronic ill health attending hospitals as indicated by measures of illness uncertainty. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **31**(4), 839-849.
- Ashorn P. (2016) Sairastavuus. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.). *Lastentaudit*. Verkkojulkaisu. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>. Duodecim Oppiportti
- Ashorn P. (2016) Lasten oikeuksien sopimus. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.). *Lastentaudit*. Verkkojulkaisu. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>. Duodecim Oppiportti
- Aveyard H. (2010) Doing Literature Review in Health and Social Care. Elektroninen aineisto: A Practical Guide. 2.painos. Ed Maidenhead: MCGraw-Hill/Open University Press.
- Battles H., Bedoya S.Z., Pao M., Mullins L.L. & Wiener L. (2018) Caring for a child with cancer: The experience of the "lone" parent, and why it matters. *Psycho-Oncology* **27**(12), 2869-2872.
- Barnett H.L., Edelmann C.M & Meadow S.R. (2000) Childhood disease and disorder. Verkkojulkaisu. <https://www.britannica.com/science/childhood-disease-and-disorders>. Encyclopedia Britannica.
- Cabral C., Ingram J., Hay A.D. & Horwood J. (2014) "They just say everything's a virus"--parent's judgment of the credibility of clinician communication in primary care consultations for respiratory tract infections in children: a qualitative study. *Patient Education & Counseling* **95**(2), 248-253.
- Cardoso Vaz J., Marten Milbrath V., Bärtschi Gabatz R.I., Reis Krug F., Hirschmann B. & Morais d.O. (2018) Care for Families of Children with Chronic Disease. *Journal of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE* **12**(5), 1397-1408.
- Crampton J.R. (2017) Exploring parental self-efficacy in the management of acute minor childhood illness. *Primary Health Care* **27**(9), 27-34.
- Engström Å, Dicksson E. & Contreras P. (2015) The desire of parents to be involved and present. *Nursing in Critical Care* **20**(6), 322-330.
- Herman A. & Jackson P. (2010) Empowering low-income parents with skills to reduce excess pediatric emergency room and clinic visits through a tailored low literacy training intervention. *Journal of Health Communication* **15**(8), 895-910.
- Higham S. & Davies R. (2013) Protecting, providing, and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)* **69**(6), 1390-1399.
- Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus. Tutkimusten arviointikriteeristöt. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat> (Viitattu 3.10.2019)
- Holly C., Salmond SW & Saimbert MK. (2012) Comprehensive systematic review for advanced nursing practice. New York: Springer Publishing Company, 159.

- HUS (2019) Lastentaudit. Verkkojulkaisu. <https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/Sivut/default.aspx>
- Jalanko H. (2009) Mitä lapset sairastavat? Verkkojulkaisu. https://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00002&p_hakusana=mitä lapset sairastavat. Duodecim Terveyskirjasto.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2007) Laadullinen terveystutkimus. 1.-3. painos. Porvoo: Edita Publishing Oy. 114-134.
- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta. 190/2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190190>. (Viitattu 5.10.2019)
- Lastensuojelulaki. 417/2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/20070417>. (Viitattu 4.10.2019)
- Lines L.E., Mannix T. & Giles T.M. (2015) Nurses' experiences of the hospitalisation of their own children for acute illnesses. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* **50**(2-3), 274-285.
- Muscara F., Burke K., McCarthy M.C., Anderson V.A., Hearps S.J., Hearps S.J., Dimovski A. & Nicholson J.M. (2015) Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a Breath Cohort Study. *BMC Psychiatry* **15**, 153.
- Neill S.J., Jones C.H.D., Lakhanpaul M., Roland D.T. & Thompson M.J. (2015) Parent's information seeking in acute childhood illness: what helps and what hinders decision making? *Health Expectations* **18**(6), 3044-3056.
- Purssell E. & While A. (2011) Development of a scale to measure parental self-efficacy in the care of pre-school children during periods of health and minor illness: integrating health and social policy methods. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)* **20**(11-12), 1623-1631.
- Stolt M. Axelin A. Suhonen R. toim. (2018) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto, Hoitotieteen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Turku. 13-93.
- Tapanainen P. & Rajantie J. (2016) Akuutit sairaudet. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim). *Lastentaudit*. Verkkojulkaisu. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>. Duodecim Oppiportti
- THL. (2019) Terveysneuvonta/Infektiot. Verkkojulkaisu. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/terveysneuvonta/infektiot>. (Viitattu 29.9.2019)
- Tilastokeskus. Tietoa tilastoista. Käsitteet. Lapsi. <https://www.stat.fi/meta/kas/lapsi.html> (Viitattu 29.9.2019)
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi. 117-138.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto> (Viitattu 8.10.2019)
- Unicef. (1989) YK:n yleissopimus Lasten oikeuksista. Verkkojulkaisu. https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf
- Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. (2013) Vanhemmuuden roolikartta®. Verkkojulkaisu. www.vslk.fi/index.php?id=19. (Viitattu 1.10.2019)
- Väestöliitto. (2019) Perheystävällinen työpaikka. Verkkojulkaisu. <http://www.vaestoliitto.fi/perhe-ja-tyo/perheystavallinen-tyopaikka/> (Viitattu 28.9.2019)

- WHO. (2017) Integrated Management of Childhood illness (IMCI) global survey report. Verkkojulkaisu. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/imci-global-survey-report/en/ (Viitattu 2.10.2019)
- Winskill R., Keatinge D. & Hancock S. (2011) Influences on parents' decisions when determining whether their child is sick and what they do about it: A pilot study. *International Journal of Nursing Practice (John Wiley & Sons, Inc.)* **17**(2), 126-132.
- Yael Kopacz N., Predeger E. & Kelley C.M. (2013) Experiences of Alaskan Parents with Children Hospitalized for Respiratory Syncytial Virus Treatment. *Journal of Pediatric Nursing* **28**(6), 19.

KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TUTKIMUSARTIKKELIT

1. Cabey W.V., Shea J.A., Kangovi S., Kennedy D., Onwuzulike C. & Fein J. (2018) Understanding Pediatric Caretakers' Views on Obtaining Medical Care for Low-acuity Illness. *Academic Emergency Medicine* 25(9), 1004-1013.
2. Callery P., Kyle R.G., Banks M., Ewing C. & Kirk S. (2013) Enhancing parents' confidence to care in acute childhood illness: triangulation of findings from a mixed methods study of Community Children's Nursing. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.) 69(11), 2538-2548.
3. Chow M.Y.K., Yin J.K., Heron L., Morrow A., Dierig A., Booy R. & Leask J. (2014) The impact of influenza-like illness in young children on their parents: a quality of life survey. *Quality of Life Research* 23(5), 1651-1660.
4. de Bont, Eefje G. P. M., Loonen N., Hendrix D.A.S., Lepot J.M.M., Dinant G. & Cals J.W.L. (2015) Childhood fever: a qualitative study on parents' expectations and experiences during general practice out-of-hours care consultations. *BMC Family Practice* 16(1), 1-9.
5. Ingram J., Cabral C., Hay A.D., Lucas P.J. & Horwood J. (2013) Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: a qualitative study. *BMC Family Practice* 14(1), 106-114.
6. Kemp A.S., Allen C.W. & Campbell D.E. (2009) Parental perceptions in egg allergy: does egg challenge make a difference? *Pediatric Allergy and Immunology: Official Publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology* 20(7), 648-653.
7. May M., Brousseau D.C., Nelson D.A., Flynn K.E., Wolf M.S., Lepley B. & Morrison A.K. (2018) Why Parents Seek Care for Acute Illness in the Clinic or the ED: The Role of Health Literacy. *Academic Pediatrics* 18(3), 289-296.
8. Neill S.J. (2010) Containing acute childhood illness within family life: A substantive grounded theory. *Journal of Child Health Care* 14(4), 327-344.
9. Neill S.J., Jones C.H.D., Lakhanpaul M., Roland D.T. & Thompson M.J. (2015) Parent's information seeking in acute childhood illness: what helps and what hinders decision making? *Health Expectations* 18(6), 3044-3056.
10. Plejdrup Hansen M., Howlett J., Del Mar C. & Hoffmann T.C. (2015) Parents' beliefs and knowledge about the management of acute otitis media: a qualitative study. *BMC Family Practice* 16(1), 1-7.
11. Taminskiene V., Alasevicius T., Valiulis A., Vaitkaitiene E., Stukas R., Hadjipanayis A., Turner S. & Valiulis A. (2019) Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity. *European Journal of Pediatrics* 178(3), 369-376.
12. Turner J.C. & French C. (2009) Parents' Experience Caring for Young Children with Minor Illness: An Ecological Perspective. *Canadian Children* 34(1), 13-20.
13. van de Maat J.,S., van Klink D., den Hartogh-Griffioen A., Schmidt-Cnossen E., Rippen H., Hoek A., Neill S., Lakhanpaul M., Moll H.A. & Oostenbrink R. (2018) Development and evaluation of a hospital discharge information package to empower parents in caring for a child with a fever. *BMJ Open* 8(8), e021697.
14. Voigt R.G., Johnson S.K., Mellon M.W., Hashikawa A.H., Campeau L.J., Williams A.R., Yawn B.P. & Juhn Y.J. (2009) Relationship between parenting stress and concerns

identified by developmental screening and their effects on parental medical care--seeking behavior. *Clinical Pediatrics* 48(4), 362-368.

Taulukko 3. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelit

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
1. Cabey, Shea, Kangovi, Kennedy, Onwuzulike & Fein. 2018. Yhdysvallat	Selvittää huoltajien päätöksentekoprosessia, arvoja ja prioriteetteja heidän päättäessään hakea hoitoa sairaalle lapselle Miten huoltajat tekevät päätöksen mistä hakea apua sairastuneelle lapselle (lastentauti)?	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 57 vanhempaa Puolistrukturoitu haastattelu	Toisin kuin perusterveydenhuollossa asioivien vanhempien usein päivystyksessä hoitoa hakevilta vanhemmilta puuttui sosiaalisia verkostoja ja heillä oli vaikeuksia hakeutua perusterveydenhuoltoon (sijainti, liikenneyhteydet, lastenhoito, työolosuhteet). Myös pelko, epäluottamus ja tiedonpuute lisäsivät päivystykseen hakeutumista	8/10
2. Callery, Kyle, Banks, Ewing & Kirk 2013. Iso-Britannia	Tutkia terveydenhoitajien antamaa hoitoa kotona äkillisesti sairastuneen lapsen, lasten vanhempien ja sairaanhoitajan näkökulmasta	Laadullinen tutkimus Tapaustutkimus Strukturoituun kyselykaavakkeeseen vastasi 736 vanhempaa. Puolistrukturoituun haastatteluun osallistui 29 vanhempaa, 13 lasta ja 39 hoitajaa. Kunkun ryhmän vastaukset käsiteltiin erikseen	Se, että vanhemmat tiesivät, saavansa tarvittaessa yhteyden terveydenhoitajaan (puhelinneuvonta ja kotikäynnit) lisäsi heidän itseluottamustaan hoitaa lasta kotona ja selviti myöhemmin vastaavanlaisessa tilanteessa.	8/10
3. Chow, Morrow, Booy & Leask 2013. Australia	Arvioida lasten influenssan kaltaisten sairauksien vaikutusta vanhempien elämänlaatuun	Prospektiivinen kohorttitutkimus Tutkimuksen kohteena 381 vanhempaa Strukturoitu kyselykaavake Elämänlaadun mittaamiseen käytetty PAR-ENT-QoL-mittaria.	Vanhempien, joiden lapsella oli influenssan kaltainen sairaus, elämänlaatu oli huomattavasti alhaisempi ennen sairautta ja kuin niillä vanhemmilla, joiden lapsi ei ollut sairas. Mitä pidemmän ajan lapsi tarvitsi hoivaa, mitä enemmän päivittäiset rutiinit häiriintyivät ja sosiaaliset suhteet kärsivät, sitä alhaisempi vanhempien elämänlaatu oli.	11/11
4. de Bont, Eefje, Loonen, Hendrix, Lepot, Dinant & Cals. 2015. Hollanti	Selvittää vanhempien kokemuksia ja odotuksia heidän käydessään päivystyksessä lääkärin vastaanotolla lapsen kuumeen vuoksi	Laadullinen tutkimus Tutkimuskohteena 20 vanhempaa Puolistrukturoitu haastattelu	Kuume yhdessä muiden oireiden kanssa sai vanhemmat huolestumaan ja hakemaan apua. Vanhemmat harkitsivat tarkkaan, milloin hakeutua päivystykseen, eikä heillä ollut erityisiä odotuksia hoidosta, vaan heidän huolestuneisuuttaan lievitti jo ammattihenkilön suorittama tutkimus. Vanhemmat kaipasivat johdonmukaista ja luotettavaa tietoa kuumeesta ja sen itsehoidosta.	8/10
5. Ingram, Capral, Hay, Lukas & Horwood. 2013. Iso-Britannia	Selvittää vanhempien näkemyksiä tuen- ja tiedontarpeestaan kun lapsella on yskäinen hengitystieinfektio. Sekä tunnistaa perusterveydenhuollon vastaanotolle hakeutumista estäviä ja edistäviä tekijöitä.	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 60 vanhempaa Puolistrukturoitu haastattelu sekä kohderyhmä haastattelut	Vanhemmat etsivät laajasti tietoa ja yrittivät tunnistaa mistä oireista pitäisi huolestua, milloin hakeutua hoitoon ja milloin selvittää kotona. Se miten uhkaavana vanhemmat kokivat yskän, riippui oireiden voimakkuudesta erityisesti tämän lapsen kohdalla (allitius). Vanhemmat halusivat yksilöityä tietoa yleisen sijaan. Kokemus lapsista, sekä perheen ja ystävien turva lisäsi vanhempien minäpystyvyyttä	7/10
6. Kemp, Allen, & Campbell. 2009. Australia	Määrittellä kanamunalle herkistyneiden lasten siedätyshoidon vaikutusta vanhempien käsitykseen lapsen allergiasta ja perhe-elämään	Määrällinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 167 vanhempaa Strukturoitu kyselykaavake	Siedätyshoito vähentää vanhempien huolta ja stressiä. Tilastollisesti merkittävä ero havaittiin niiden vanhempien välillä, joiden lasten siedättäminen onnistui ja niiden, joiden ei onnistunut: Positiivinen tulos lisäsi elämäntapamuutoksia perheessä ja negatiivisissäkin vanhemmat odottivat lapsille koituvan vain vähän tai enää ollenkaan haittoja/vaivoja	6/8
7. May, Brouseau, Nelson, Flynn, Wolf, Lepley & Morrison. 2018. Yhdysvallat	Tutkia hoitoon hakeutumiseen ja hoitopaikan valintaan liittyvää päätöksentekoa huonon terveydenlukutaiton ja hyvän terveydenlukutaidon vanhemmilla lapsen sairastuessa äkillisesti	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 50 vanhempaa Puolistrukturoitu haastattelu	Vanhemmat, joilla oli huono terveydenlukutaito, olivat taipuvaisia ylläarvioimaan lapsen sairautta ja hakemaan nopeammin apua päivystyksessä diagnoosin ja hoidon saamiseksi. Hyvän terveydenlukutaidon omaavat vanhemmat kaipaivat vahvistusta toiminnalleen ja olivat valmiita odottamaan pidempään hoitoon pääsyä. Vanhempien hoitotaidot, käsitys hoidosta ja lääkäri-vanhempi-suhde ja vaikuttivat vanhempien selviämiseen kotona sairaan lapsen kanssa	7/10
8. Neil. 2010. Iso-Britannia	Tunnistaa perheessä ilmenevät psykososiaaliset prosessit ja niiden vaikutukset perheen suhtautumiseen sairastamisesta,	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 15 perhettä Strukturoimaton syvähaastattelu:	Perheillä oli halu toimia oikein lapsiaan kohtaan ja tehdä oikein muiden silmissä. Perheiden mielestä heidän odotettiin hoitavan itse tavanomaiset lastensairaudet ja hakevan apua todellisiin sairauksiin. Vanhempien oli kuitenkin vaikea	9/10

	kun kotona on äkillisesti sairastunut lapsi	29 perhehaastattelua, joista 22 vanhempien haastatteluita. Kunkin ryhmän vastaukset käsitelty erikseen	määritellä mikä oli todellista sairautta ja milloin siihen oli oikeutus hakea apua	
9.Neil, Jones, Thompson, Lakhanpaul, Roland & Thompson. 2016. Iso-Britannia	Miten erilaisista sosio-ekonomisista taustoista olevat vanhemmat käyttävät tietoa tehdäkseen päätöksiä kotona koskien lapsen äkillistä sairastumista ja konsultoidessaan terveydenhuollon ammattilaisia	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 27 vanhempaa Yksilöhaastattelut ja fokusryhmien teemahaastattelut	Vanhempien päätöksentekoon vaikutti joukko henkilökohtaisia, sosiaalisia ja terveydenhuoltoon liittyviä tekijöitä: Vanhempien kykyyn arvioida sairauden vakavuutta vaikutti tieto ja kokemus lastensairauksista sekä sosiaalinen tuki ja paine. Jos vanhemmillä ei ollut mahdollista tavata yleislääkäreitä turvautuivat he päivystykseen tai ensiapuun.	9/10
10.Plejdrup Hansen, Howlett, Del Mar & Hoffmann. 2015. Australia	Tutkia vanhempien tietoja ja uskomuksia lasten välikorvantulehduksen hoidosta	Laadullinen tutkimus Tutkimuskohteena 15 vanhempaa Puolistrukturoitu haastattelu	Vanhemmillä ei ollut täsmällistä käsitystä välikorvantulehduksesta ja sen hoidosta. Lääkäreitä konsultoitui ensisijaisesti kivun ja kuumeen hoidosta sekä mahdollisen kuulonmenetyksen poissulkemiseksi. Vanhempien käsitys parhaasta hoidosta perustui aikaisempiin kokemuksiin ja lääkärin ohjeisiin.	9/10
11.Taminskiene, Alasevicius, Valiulis, Vaitkaitiene, Strukas, Hadjipanayis, Turner & Valiulis. 2019. Liettu	Kuvata miten lapsen astma vaikuttaa perheen elämänlaatuun	Määrällinen tutkimus Tutkimuskohteena 527 vanhempaa Strukturoitu kyselykaavake Elämänlaadun mittaamiseen käytetty PedsQLFIM-mittaria CACT tai ACT astmakontrollitesti ja hengitys- ja demografia kyselykaavake	Vanhempien kokemaa elämänlaatua heikensi ylimääräiset vaikeudet kuten: huolestuneisuus, taloudelliset vaikeudet, yölliset heräämiset astmaoireiden vuoksi, säännöllinen oireita helpottava lääkitys, naissukupuoli, perheen alhainen sosioekonominen asema ja homealtistuminen kotona. Lääkärin diagnosoimalla astman vaikeusasteella ja astmakontrollitestin tuloksilla ei ollut yhteyttä perheen kokemaan elämänlaatuun	6/8
12.Turner & French. 2009. Kanada.	Ymmärtää työssäkäyvien vanhempien näkökulmaa tasapainottelusta lastenhoidon, perheen ja työssäkäynnin kanssa lapsen sairastuessa (lastentauti)	Laadullinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 8 äitiä Puolistrukturoitu haastattelu	Suurin asia oli huoli lapsesta. Äitien huomio keskittyi kotiin, sairaaseen lapseen ja tämän hyvinvointiin: hoitoon, arviointiin, päätöksentekoon. Valinta jäädä kotiin hoitamaan sairasta lasta oli helppo. Äitien puheessa kuvastui stressi, jonka aiheutti työelämän vaatimukset ja laajemmin yhteiskunnassa olevat arvot ja asenteet	7/10
13. van de Maat, van Klink, den Hartogh-Griffioen, Schmidt-Cnossen, Rippen, Hoek, Neil, Lakhanpaul, Moll & Oostenbrink. 2018. Hollanti	Tutkia vanhempien näkökulmaa ja kokemuksia selviämisestä kuumeisen lapsen kanssa sekä vanhempien tarpeita ja käyttäytymistä heidän hankkiessaan tietoa kuumeesta. Tehdä vanhemmille tietopaketti lasten kuumeesta	Laadullinen tutkimus Tutkimuskohteena 38 vanhempaa Puolistrukturoitu kyselykaavake Tietopaketin testauksessa käytetty kohderyhmän keskustelua ja vanhempien materiaalille antamia pisteitä. Analyysissä käytetty tilastollisia menetelmiä	Vanhemmat kokivat lapsen kuumeen hälyttäväksi oireeksi. Avun hakeminen perustui niin oireisiin kuin intuiioon. Jos vanhemmat kokivat, ettei heidän huoliaan huomioitu tai niitä arvosteltiin, lisäsi se heidän huolestuneisuuttaan ja nosti jatkossa kynnystä hakea apua. Vanhemmat kaipasivat helposti ja useista lähteistä saatavilla olevaa, luotettavaa ja selkeää tietoa.	10/10
14. Voigt, Johnson, Mellon, Hashikawa, Campeau, Williams, Yawn & Juhn. 2009. Yhdysvallat	Tutkia lapsen kehityksen seurannan ja tähän liittyvän stressin ja huolien vaikutusta vanhempien päätökseen hakea hoitoa yleisimpiin lastensairauksiin	Määrällinen poikkileikkaustutkimus. Tutkimuksen kohteena 182 vanhempaa Strukturoitu kyselykaavake Tutkimuksessa käytetty PSI-mittaria (Parenting Stress Index) sekä PEDS-mittaria (Parents Evaluation of Developmental Status)	Vanhemmat, joilla oli huolia lapsen kehityksessä ja käyttäytymisessä ja kokivat enemmän vanhemmuuteen liittyvää stressiä, eivät hakenneet hoitoa lapsen äkilliseen sairastumiseen normaalista kehittyvien lasten vanhempia enempää	7/8

Taulukko 5. Tiedon ja avun tarve -yläluokan muodostuminen

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<p>1.2 Painottivat mahdollisuutta kävellä päivystykseen, milloin vain, versus perusterveydenhuollon aikojen saatavuus ja paikkansapitävyys</p> <p>1.3 Kuvasivat vaikeutta aikatauluttaa vastaanottoaikoja aikaikkunaan, jonka he kokivat sopivaksi, mikä lisäsi päivystyksen käyttöä.</p> <p>2.12 Arvostivat tietoa siitä, että heidän lapsillaan oli mahdollisuus mennä sairaalaan, jos heidän tarpeensa lisääntyivät</p> <p>9.7 Kertoivat vaikeuksista varmistua tapaamisista, koska palvelut osuivat päällekkäin perheen ruuhka-aikojen kanssa</p> <p>12.9 Lapsen hoidon ja työpaikan huomioiminen menistiin ja päätöksen vaikutuksista tekivät vanhemmat. Äidit ilmaisivat, että heidän valintansa on olla kotona lapsen kanssa</p> <p>12.10 Äidit kykenivät ymmärtämään aselman työnantajien näkökulmasta</p> <p>12.11 Tarve joustosta nousi esiin monien äitien vastauksessa</p> <p>12.12 Enemmän kuin yksi käytti termiä ”Bread winner” kuvaamaan heidän miehensä työtilannetta verrattuna omaansa</p> <p>1.1 Valintaan kahden hoitopaikan välillä vaikutti logistiset ongelmat, kuten puutteelliset liikenneyhteydet, eturistiriidat töissä ja lastenhoito-ongelmat</p> <p>4.6 Päätökseen vaikuttavat tekijät olivat logistisia: omalle lääkärille ei ollut aikoja, lapsi haettiin päivähoidosta, kun vastaanotto oli jo suljettu tai he halusivat välttää lapsen laittamista autoon keskellä yötä.</p> <p>9.6 Yksinhuoltajat, tai ne, joilla oli enemmän kuin yksi lapsi kotona, pitivät erityisen vaikeana vierailta perusterveydenhuollossa, koska se tarkoitti, kakkien lapsien mukaan ottamista</p> <p>4.15 Osa halusi nimenomaan tietää kuumeen syyn ja vakuuttua, ettei heidän lapsensa kärsinyt vakavasta sairaudesta ja eikä ollut komplikaatio riskissä</p> <p>4.24 Voisivat käyttää tällaista informaatiota tulevaisuudessa ennen kuin ottavat yhteyttä päivystykseen</p> <p>5.14 Vanhemmat halusivat myös tietoa, joka auttaa heitä ymmärtämään sairautta ja tukee heidän selviytymään sairaudesta, mukaan lukien sairauden oireet. Kuinka hoitaa lasta, mikä on normaalia ja kuinka ehkäistä tai välttää jatkossa sairastuminen.</p> <p>7.2 Halusivat selvittää mikä oli vialla heidän lapsessaan ja mitä tehdä asialle</p> <p>10.1 Halusivat varmuuden, ettei heidän lapsensa tarvitse sairaalahoitoa</p> <p>13.9 jotkut vanhemmat sanoivat, että he olisivat rauhallisempia, jos lääkäri selittäisi mitkä sairaudet olivat poissuljettuja, sen sijaan, että vain saivat diagnoosin ”se on toinen viirus”</p> <p>13.10 Ilmaisivat tarpeen lasten kuumetta koskevasta tiedosta, erityisesti ennen päätöstä hakea lääketieteellistä apua</p> <p>1.12 Mielipiteen ja neuvon saaminen terveydenhuollon ammattilaisilta lievitti huomattavasti pelkoa</p> <p>2.1 Kotihoidon kontekstissa saatu ohjaus voi olla erityisen merkityksellistä vanhemmille</p> <p>2.2 Terveydenhoitajien ohjaus voi antaa vanhemmille itseluottamusta hoitaa lasta kotona</p> <p>2.3 Tieto siitä, että terveydenhoitaja on tavoitettavissa, jos lapsen kunto heikkenee, tarjosi vanhemmille varmuutta hoitaa lasta</p> <p>2.4 Kertoivat terveydenhoitajan tuen antavan varmuuden tunnetta hoitaa lasta kotona</p> <p>2.5 Jotkut ilmaisivat, että terveydenhoitajien neuvojen avulla voi välttyä sairaalakäynniltä</p> <p>2.6 Terveydenhoitajien tuen seurauksena he olivat paljon tietoisempia lapsensa kunnosta ja heille oli paljon selvempää, miten heidän pitää hoitaa lasta</p>	<p>1.2,1) Päivystykseen voi mennä milloin vain</p> <p>1.2,2) Perusterveydenhuollon aikojen saatavuus ja paikkansapitävyys</p> <p>1.3,1) Aikatauluongelmat lisäsivät päivystyksen käyttöä</p> <p>2.12,1) Arvostivat tietoa, että lapsella mahdollisuus mennä sairaalaan</p> <p>9.7,1) Perusterveydenhuollon palvelut päällekkäin perheen ruuhka-aikojen kanssa</p> <p>12.9,1) Lastenhoidon ja työpaikan huomioiminen ristiriidassa</p> <p>12.10,1) Äidit ymmärsivät työnantajan näkökulman</p> <p>12.11,1) Tarve työelämän joustosta</p> <p>12.12,1) Miehet olivat työelämän voittajia</p> <p>1.1,1) Logistiset ongelmat vaikuttivat hoitopaikan valintaan</p> <p>4.6,1) Logistiset tekijät vaikuttivat päätökseen, mistä hakea apua</p> <p>9.6,1) Yksinhuoltajien oli vaikea hakeutua perusterveydenhuoltoon lastenhoito-ongelmien vuoksi</p> <p>4.15,1) Vakavan sairauden ja komplikaatioiden riskin vuoksi halusivat tietää kuumeen syyn</p> <p>4.24,1) Informaatiota voisi käyttää ennen yhteydenottoa päivystykseen</p> <p>5.14,1) Halusivat tietoa, joka auttaa ymmärtämään sairautta</p> <p>5.14,2) Halusivat tietoa, joka tukee heitä selviytymään sairaudesta</p> <p>5.14,3) Halusivat tietoa, kuinka ehkäistä tai välttää sairastuminen jatkossa</p> <p>7.2,1) Halusivat selvittää mikä heidän lapsessaan oli vialla ja mitä tehdä asialle</p> <p>10.1,1) Halusivat varmuuden, ettei heidän lapsensa tarvitse sairaanhoitoa</p> <p>13.9,1) Tieto lääkäriltä poissuljetuista sairauksista rauhoittaisi</p> <p>13.10,1) Tarve kuumetta koskevasta tiedosta ennen päätöstä hakea apua</p> <p>1.12,1) Terveydenhuollon ammattilaisen mielipide lievitti pelkoa</p> <p>1.12,2) Terveydenhuollon ammattilaisten neuvo lievitti pelkoa</p> <p>2.1,1) Kotihoidon ohjaus voi olla merkityksellistä</p> <p>2,2,1) Terveydenhoitajan ohjaus antaa itseluottamusta hoitaa lasta kotona</p> <p>2.3,1) Tieto, että terveydenhoitaja tavoitettavissa tarjosi varmuutta hoitaa lasta</p> <p>2.4,1) Terveydenhoitajan tuki antoi varmuutta hoitaa lasta kotona</p> <p>2.5,1) Terveydenhoitajan neuvoilla voi välttyä sairaalakäynniltä</p> <p>2.6,1) Terveydenhoitajan tuki lisäsi tietoa lapsen tilasta</p> <p>2.6,2) Terveydenhoitajien tuen avulla oli selvempää, miten hoitaa lasta</p> <p>4.20,2) Kokivat toisen lääkärin konsultaation toisena mielipiteenä</p> <p>9.8,1) Luottivat niihin terveydenhuollon ammattilaisiin, joilta hakivat apua</p> <p>1.10,2) Terveydenhuollon ammattilaisten antama terveyskasvatus liittyi päätökseen hakea apua</p>	<p>Palveluiden saatavuus</p> <p>Työn ja kodin yhteensovittaminen</p> <p>Logistiset ongelmat</p> <p>Tiedon tarve</p> <p>Terveydenhuollon ammattilaisten apu</p>	<p>Tiedon ja avun tavoittaminen</p>

<p>4.2 Lisäoireet tuntuivat olevan pääsyy huolestumiseen ja johti hakemaan apua</p> <p>9.8 Viittasivat luottavansa niihin, joilta etsivät apua</p> <p>1.10 Monet huoltajien päätöksistä hakea apua liittyivät heidän aikaisempiin sairauskokemuksiinsa mukaan lukien terveydenhuollon ammattilaisten antaman terveyskasvatuksen ja ohjauksen</p> <p>4.16 Rauhoittavin tekijä yleislääkärin konsultaatiossa oli lääkärin tekemä tutkimus</p> <p>4.17 Eivät odottaneet lääkitystä, vaan luottivat lääkärin ammattitaitoon päättää mitä on tarpeellista</p> <p>4.20 Kokivat toisen lääkärin konsultaation positiivisena, toisena mielipiteenä</p> <p>10.3 Kaikki vanhemmat rauhoittuivat, luottivat lääkärin tietoihin ja vakuutuivat, että se perustui viimeisimpään tutkimukseen, jatkuvaan lääketieteen opiskeluun kuten tieteellisten julkaisuihin ja konferensseihin osallistumiseen</p> <p>5.13 Uskoivat, että lääkäri on kykenevä kertomaan heille, onko heidän lapsellaan vakava sairaus vai ei, kun he itse olivat epävarmoja</p> <p>4.5 Kun vanhemmat päättivät hakea apua päivystyksestä perusterveydenhuollon sijaan, niin monet kuvasivat, ettei mikään olisi saanut taivuteltua heitä olemaan tapaamatta lääkärinä</p> <p>4.21 Konsultoivat toisia vanhempia, sukulaisia kuin internetiä tiedonlähteenä ennen yhteydenottamista päivystykseen. 4.25 Tämä ei välttämättä vakuuttanut Olisi tärkeää, että tämä tieto tulisi yhdestä, luotettavasta lähteestä ilman epäjohtonmukaisuutta</p> <p>5.4 Viittasivat käyttäneensä useampaan tiedonlähteeseen ennen kuin päättivät mitä tekevät tai tekevtkö mitään</p> <p>5.5 Tunsivat, että asiantuntijoiden lähteet olivat luotettavampia</p> <p>13.11 Kertoivat, että internet oli yleisin tiedonlähde kotona, mutta he mainitsivat johdonmukaisuuden ja luotettavuuden puutteen haasteet</p> <p>1.5 Käyttivät vain vähän päivystystä ja käyttivät perusterveydenhuoltoa, kykenivät tunnistamaan vahvan sosiaalisen tuen ja tämä vaikutti sekä hoidon päätöksentekoon, että hoitoon pääsyyn.</p> <p>1.6 Sosiaaliset tukiverkot palvelivat useampaa käyttötarkoitusta mukaan lukien ne vahvistivat huoltajien huolestuneisuutta ja auttoivat päätöksenteossa sairauden vaikeudesta</p> <p>1.7 Huoltajat olivat helpottuneita jaetusta päätöksentekoprosessista, milloin ja missä potilaan pitäisi nähdä lääkäri</p> <p>1.8 Sosiaaliset tukiverkostot toimivat myös luotettavina kyyditsijöinä, lastenhoitoapuna ja muuna logistisena tukena, joka toi huoltajan päiväaikaiseen aikatauluun joustavuutta, toimivuutta ja lisäsi pääsyä perusterveydenhuoltoon</p> <p>8.13 Etsiessään vahvistusta tarpeeseen ottaa yhteyttä lääkäriin vanhemmat varmistivat toisten käsityksiä asiasta</p> <p>5.7 Toisten rohkaisu ja heidän oma epävarmuutensa johti perusterveydenhuollon konsultaatioon</p> <p>13.12 Kysyivät apua myös sosiaaliselta verkostoltaan, kuten perheeltä ja ikätovereidensa perheiltä</p>	<p>1.10,3) Terveydenhuollon ammattilaisten antama ohjaus vaikutti päätökseen hakea apua</p> <p>4.16,1) Lääkärin tekemä tutkimus oli rauhoittavin tekijä</p> <p>4.17,1) Luottivat lääkärin ammattitaitoon</p> <p>4.20,1) Kokivat toisen lääkärin konsultaation positiivisena</p> <p>10.3,1) Rauhoittuivat ja luottivat lääkärin tietoihin</p> <p>5.13,1) Uskoivat, lääkäri kykenevä kertomaan lapsen sairauden vakavuuden</p> <p>4.5,1) Kun päätyivät hakemaan apua päivystyksestä, halusivat tavata lääkärin</p> <p>10.3,2) Vakuutuivat lääkärin tietojen perustavan ajantasaiseen tutkimustietoon</p> <p>4.21,1) Toisten vanhempien ja sukulaisten konsultoiminen ei vakuuttanut heitä</p> <p>4.21,2) Internetin käyttö tiedonlähteenä ei vakuuttanut heitä</p> <p>4.25,1) Luotettavan, johdonmukaisen ja yhdenmukaisen tiedon tarve</p> <p>5.4,1) Useamman tietolähteen käyttö ennen päätöstä</p> <p>5.5,1) Asiantuntijoiden lähteet luotettavampia</p> <p>13.11,1) Internet yleisin tiedonlähde</p> <p>13.11,2) Internet koettiin epäjohtonmukaisena ja epäluotettavana tiedonlähteenä</p> <p>1.5,1) Vahva sosiaalinen tuki vaikutti päätöksentekoon</p> <p>1.5,2) Vahva sosiaalinen tuki vaikutti hoitoon pääsyyn</p> <p>1.6,1) Sosiaaliset tukiverkot vahvistivat huolestuneisuutta</p> <p>1.6,2) Sosiaaliset tukiverkot auttoivat arvioimaan sairauden vakavuutta</p> <p>1.7,1) Helpottuneita jaetusta päätöksenteosta</p> <p>1.8,1) Sosiaaliset tukiverkostot toimivat logistisena tukena</p> <p>1.8,2) Sosiaaliset tukiverkostot toivat joustavuutta päiväaikaiseen aikatauluun</p> <p>1.8,3) Sosiaaliset verkostot lisäsivät pääsyä perusterveydenhuoltoon</p> <p>8.13,1) Varmistamalla toisten mielipiteen etsivät vahvistusta yhteydenottamisen tarpeesta lääkäriin</p> <p>5.7,1) Toisten rohkaisu johti perusterveydenhuollon konsultaatioon</p> <p>13.12,1) Apua kysyttiin sosiaaliselta verkostolta</p> <p>13.12,2) Apua kysyttiin perheeltä</p> <p>13.12,3) Apua kysyttiin ikätoverien perheiltä</p>	<p>Luotto lääkäriin</p> <p>Tiedon löytämisen vaikeus</p> <p>Sosiaalisten verkostojen voima</p>	
---	---	--	--