

**VANHEMPIEN VASTUUT, VELVOLLISUUDET JA VASTUUNJAKO HOITO-
TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA VASTASYNTYNEEN LAPSENSA TEHOHOIDOSSA**

Hanna-Kaisa Pellikka
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Preventiivinen hoitotiede
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Huhtikuu 2018

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 VANHEMPIEN VASTUIDEN JA VELVOLLISUUKSIEN LÄHTÖKOHDAT VASTASYNTYNEEN TEHOHOIDOSSA	2
2.1 Perhelähtöisyys vastasyntyneiden tehohoidossa	2
2.1.1 Perhelähtöisyyden muotoutuminen vastasyntyneiden tehohoidossa	2
2.1.2 Perheen osallistumisen merkitys vastasyntyneelle lapselle	4
2.1.3 Vanhemmuuden kehittyminen vastasyntyneen lapsen tehohoidon aikana	5
2.1.4 Hoitotyöntekijöiden roolin kehittyminen vanhempien osallisuuden tukemisessa	5
2.2 Vanhempien osallistuminen vastasyntyneen lapsen tehohoitoon	6
2.2.1 Osallistumiseen vaikuttavat tekijät	6
2.2.2 Tiedon ja tuen tarve	7
2.2.3 Osallistumisen keinot lapsen hoitoon	9
2.2.4 Vanhempien roolin muutos lapsen ensisijaisiksi hoivaajiksi	10
2.3 Vanhempien vastuu vastasyntyneestä lapsestaan	12
2.3.1 Vastasyntyneen lapsen oikeudet ja vanhempien velvollisuudet	12
2.3.2 Vanhempien oikeudet, vastuut ja velvollisuudet hoitoon osallistumisessa	13
2.4 Yhteenveto vanhempien vastuuden ja velvollisuuksien lähtökohdista	14
3 TUTKIELMAN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
4 TUTKIMUSMENETELMÄ	17
4.1 Tutkimusympäristö	17
4.2 Tutkimukseen osallistujat	18
4.3 Teemahaastattelu	18
4.4 Tutkimusaineisto ja analyysi	21
5. TULOKSET	22
5.1 Vanhempien vastuut ja velvollisuudet	22
5.1.1 Vanhemmuuteen kasvaminen	23
5.1.2 Lapsen perustarpeisiin vastaaminen	25
5.2 Vanhempien ja hoitotyöntekijöiden vastuunjako	28
5.2.1 Kumppanuus vastuunjaossa	29
5.2.2 Kotiutumiseen valmistautuminen	31
5.3 Hoitotyöntekijöiden vastuut lapsen hoidossa	33
5.3.1 Lapsen kokonaisvaltainen hoito	34
5.3.2 Vanhempien osallistaminen lapsen hoitoon	35
5.4 Yhteenveto tuloksista	38
6. POHDINTA	39
6.1 Tulosten tarkastelua	39
6.1.1 Vanhemmuuden vastuu hoitoon osallistumisen lähtökohtana	39
6.1.2 Vastuunjako valmistaa kotiutumiseen	41
6.1.3 Hoitotyöntekijöiden vastuu perhelähtöisestä toiminnasta	43
6.2 Tutkielman luotettavuus	45
6.3 Tutkielman eettisyys	47
6.4 Johtopäätökset	49
6.5 Jatkotutkimushaasteet	49
LÄHTEET	50

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaus

Liite 2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien osallistumista

Liite 3. Teemahaastattelurunko

Liite 4. Tiedote tutkimuksesta henkilökunnalle

Liite 5. Tiedote tutkimuksesta vanhemmille

Liite 6. Suostumus tutkimukseen

Liite 7. Taustatietolomake

Liite 8. Esimerkki analyysistä

Pellikka, Hanna-Kaisa

Vanhempien vastuut, velvollisuudet ja vastuunjako hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa

Ohjaajat:

Pro gradu -tutkielma, 53 sivua, 8 liitettä (11 sivua)
Yliopistonlehtori, TtT, dosentti Mari Kangasniemi,
Kliinisen hoitotieteen asiantuntija, TtT, dosentti
Tarja Pölkki, Osastonylilääkäri, LT, dosentti Ulla
Sankilampi

Huhtikuu 2018

Vanhempien osallistuminen vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon on yleistynyt viimeisten vuosien aikana. Sitä on edistänyt perhelähtöinen toimintatapa, jossa vanhemmat ovat keskeisessä roolissa lapsensa ensisijaisina hoivaajina. Heidän ja hoitotyöntekijöiden vastuunjaosta sairaalassa olevan lapsen hoidossa on vähän tutkimustietoa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien käsityksiä vastuistaan, velvollisuuksistaan ja vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa.

Tutkimusaineisto kerättiin yksilöllisillä teemahaastatteluilla (n=19) vastasyntyneiden teho-osastolla loppuvuonna 2016 ja alkuvuonna 2017. Tutkimukseen osallistui äitejä (n= 10) ja isiä (n=9), joiden lapsi oli tehohoidossa perhehuoneessa. Laadullinen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Vanhempien mukaan heillä on vanhemmuutensa vuoksi vastuu lapsestaan myös vastasyntyneiden teho-osastolla. He ovat vastuussa vanhemmuuteen kasvusta, johon vaikuttaa heidän sisäsyntyinen halunsa ottaa vastuuta sekä yleiset käsitykset vanhempien vastuusta. Vanhemmat vastaavat lapsensa perustarpeisiin, joihin kuuluu kiintymyssuhde lapseen, perusturvallisuuden luominen ja fysiologisiin tarpeisiin vastaaminen. Haastatellut vanhemmat kuvaavat vastuunjaon lapsen hoidossa tapahtuvan kumppanuudessa hoitotyöntekijöiden kanssa, jossa keskeistä on yhteistyö ja molemminpuolinen luottamussuhde. Hoitotyöntekijät siirtävät vastuuta lapsen kotona jatkuvasta hoidosta yksilöllisesti vanhemmille. Vastuunjaon tavoitteena on vanhempien valmistautuminen kotiutumiseen. Hoitotyöntekijät ovat kokonaisvaltaisesti vastuussa lapsen hoidon turvallisuudesta ja lääkinnällisestä hoidosta. Lisäksi hoitajat vastaavat vanhempien osallistamisesta motivoimalla ja ohjaamalla vanhempia osallistumaan.

Vanhempien vastuunotto auttaa heitä kasvamaan vanhemmuuteen ja osallistumaan vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon. He tarvitsevat yksilöllistä tukea vastuunottoon. Vastuunjako hoitotyöntekijöiden kanssa valmistaa vanhempia kotiutumiseen. Jatkossa tulisi tutkia, mistä vanhemmat voivat olla vastuussa lapsensa hoidossa, ja miten vastuunjako hoitajien kanssa parhaiten määrittyy.

Asiasanat: vanhemmat, vastuu, velvollisuus, vastuunjako, vastasyntynyt, tehohoito, laadullinen tutkimus.

Pellikka, Hanna-Kaisa:

Parents' duties, responsibilities and sharing responsibilities with nurses in their newborn's intensive care
Bachelor's/ Master's Thesis, 53 pages, 8 appendices
(11 pages)

Supervisors:

University Lecturer Mari Kangasniemi, Ph.D.,
Clinical Nursing Specialist Tarja Pölkki, Ph.D.,
Chief Specialist Ulla Sankilampi, D.Med.Sc.

April 2018

Recently, there has been an increase in parents' participation in their infant's intensive care as this has been supported by family-centered care. While the role of parents as their infant's primary caregivers during hospitalization has been recognized, little is known about their duties and responsibilities and how these are shared with nurses. This study aimed to describe parents' perceptions of their duties, responsibilities and sharing responsibilities with nurses in neonatal intensive care.

This qualitative study with semi-structured individual interviews (n=19) was carried out in a level III neonatal intensive care unit (NICU) in Finland in late 2016 and early 2017. The participants included mothers (n=10) and fathers (n=9), whose infant was cared in a single family room. The data were analyzed with inductive content analysis.

According to the parents, they are also responsible for their infant at the neonatal intensive care unit due to their role as parents. Parents are responsible for growing into their parental role, which is affected by their inherent desire to take responsibility as well as common conceptions of the responsibility of parents. Parents respond to the basic needs of their infant, including attachment, provision of basic security as well as physiological needs. Based on descriptions by the interviewed parents, responsibility for the infant's care is shared in partnership with nurses. A relationship with mutual trust and collaboration are keys in this interaction. Nurses transfer responsibility to parents for the continuous treatment of a child realised at home in an individual manner. The sharing of responsibility aims at preparing the parents for the infant's discharge. Nurses are responsible for the infant's comprehensive care, which includes safety and medicinal treatment. The nurses are also responsible for enhancing the involvement of parents by motivating them and guiding their participation.

Parental responsibility helps them to grow into parenthood and to participate in their newborn's intensive care. They need individual support to take responsibility for their infants' care. The sharing of responsibility with nurses prepares parents for discharge. In the future, research should explore what are the nursing care tasks that parents can be responsible for and how the sharing of responsibility is best determined between parents and nurses.

Keywords: parents, responsibility, duty, sharing responsibility, newborn, intensive care, qualitative research.

1 JOHDANTO

Vanhempien osallistuminen vastasyntyneen lapsen tehohoitoon on yleistynyt viimeisten vuosien aikana. Sitä on edistänyt perhelähtöinen toimintatapa (Goodings ym. 2011, Ramezani ym. 2014, Maree & Downes 2016). Lapsen joutuminen vastasyntyneiden teho-osastolle rajoittaa vanhempien autonomiaa eli itsemääräämisoikeutta (Goering 2009), johon liittyy läheisesti vastuu ja velvollisuus (Civaner & Arda 2008). Velvollisuuksilla tarkoitetaan sitä, mitä jonkun henkilön pitää tehdä esimerkiksi säädösten, aseman, sitoumusten tai omantunnon vuoksi (Sumner 2000). Vastuussa puolestaan on kyse velvollisuuksien täyttämisestä (Sumner 2000), kyvystä hallita moraalisesti toimintaa ja kunnioittaa toisten oikeuksia (Eshlman 2014). Vanhempien vastuut ja velvollisuudet ovat kiinteästi yhteydessä lasten oikeuksiin (CRC 1989). Lapsen joutuessa sairaalahoitoon vanhempien vastuut ja velvollisuudet saavat uuden ulottuvuuden, kun vanhemmat joutuvat tekemään yhteistyötä hoitajien kanssa osallistuessaan lapsensa hoitoon.

Vastasyntyneiden tehohoito on kallista. Keskoslapset on Euroopan suurin lapsipotilasryhmä aiheuttaen osastohoidon aikaisilla ja kotiutumisen jälkeisillä hoitokuluillaan merkittävän erän terveydenhuoltokuluista (WHO 2012). Suomessa syntyvyys on laskenut viimeisten vuosien aikana ollen vuonna 2016 vähän yli 53 400 elävänä syntynyttä lasta, mutta teho- ja valvonta-osastohoidon tarve (11,8 %) sekä ennenaikaisena syntyneiden (5,7 %) määrät ovat pysyneet samalla tasolla (THL 2016). Euroopassa vanhemmat viettävät nykyään paljon aikaa lapsensa luona vastasyntyneiden teho-osastoilla (Raiskila ym. 2016). Toiminnan kehittämisessä onkin alettu keskittyä perheen tarjoaman rakastavan vuorovaikutuksen hyödyntämiseen (Hall ym. 2017), mikä herättää kysymyksiä vanhempien vastuista ja velvollisuuksista.

Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä vastuistaan, velvollisuuksistaan ja vastuunjaosta hoitajien kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa. Tutkielman tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien osallistumisesta vastasyntyneen tehohoitoon sekä hoitajien vastuista lapsen hoidossa. Tässä tutkielmassa vanhemmuudella tarkoitetaan isää ja äitiä, eikä erotella biologista tai sosiaalista vanhemmuutta. Tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä, kun tuetaan vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon.

2 VANHEMPIEN VASTUIDEN JA VELVOLLISUUKSIEN LÄHTÖKOHDAT VASTASYNTYNEEN TEHOHOIDOSSA

Vanhempien vastuut ja velvollisuudet liittyvät kiinteästi lapsen oikeuksiin ja hyvinvointiin, joita yhteiskunnassa turvataan lasten oikeuksien sopimuksen ja lakien avulla. Vanhempien vastuista, velvollisuuksista ja vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa on vähän tutkimustietoa, joten niiden lähtökohtia tarkasteltiin perhelähtöisyyden teorian, ajankohtaisen kirjallisuuden, lakien ja eettisten näkökulmien kautta.

Vanhempien osallistumisesta oman lapsensa tehohoitoon toteutettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta mukaileva katsaus (Liite 1). Tutkija toteutti sen alkuvuodesta 2016 ja viimeinen päivitys katsaukseen tehtiin loppuvuodesta 2017. Haut tehtiin CINAHL, PubMed ja Scopus -tietokantoihin. Suomalaisiin tietokantoihin ei tehty hakuja, koska alustavassa katsauksessa todettiin, ettei sieltä saada tarkoituksenmukaisia tuloksia. Hakusanoissa käytettiin katkaisua. Manuaaliset haut tehtiin Journal of Perinatal and Neonatal Nursing –lehden viimeisimpiin julkaisuihin, mutta lisää sopivia tutkimuksia ei löytynyt. Artikkelien tuli olla vertaisarvioituja, englanninkielisiä ja saatavilla Itä-Suomen yliopiston tietokannoissa. Lopulliseksi aikarajaukseksi asetettiin vuodet 2012-2017, koska vanhempien osallistuminen vastasyntyneen tehohoitoon on kehittynyt voimakkaasti viimeisten vuosien aikana. Katsaukseen otettiin mukaan tutkimuksia, joiden osallistujat olivat vanhempia, koska haluttiin tarkastella aihetta vanhempien näkökulmasta. Katsauksesta suljettiin pois artikkelit, jotka käsittelivät lapsen saattohoitoa. Valituista tutkimuksista (Liite 2) neljä oli tehty Ruotsissa, kolme Englannissa ja kaksi Kanadassa. Lisäksi Australiasta, Irlannista, Israelista, Norjasta, Suomesta ja Yhdysvalloista oli yksi tutkimus. Vanhempien osallistumista oli tutkittu pääasiassa laadullisin menetelmin (n=12), joten määrällisiä menetelmiä (n=3) oli käytetty vähän.

2.1 Perhelähtöisyys vastasyntyneiden tehohoidossa

2.1.1 Perhelähtöisyyden muotoutuminen vastasyntyneiden tehohoidossa

Vastasyntyneiden hoidossa keskoskaapit otettiin käyttöön ja hoito kehittyi 1900-luvun alussa (Goodings ym. 2011). Perheet eivät kuitenkaan päässeet tapaamaan omaa lastaansa (Davis ym. 2003, Maree & Downes 2016), koska heidän uskottiin aiheuttavan tälle infektioita (Davis ym. 2003). Vastasyntyneen ja perheen erottamisen todettiin kuitenkin aiheuttavan haittaa mo-

lemmille osapuolille kiintymyssuhteen luomisen herkkyyssaijana (Goodings ym. 2011). Vanhemmat pääsivät näkemään omaa lastaansa muutama päivä ennen tämän kotiutusta vasta 1970-luvulla (Maree & Downes 2016) ja vähitellen vierailuaikoihin tuli vapautta (Davis ym. 2003). Perhelähtöinen toimintatapaan siirtyminen vastasyntyneen tehohoidossa alkoi 1980-luvulta lähtien (Maree & Downes 2016), ja sen leviämisen edistämiseksi kehitettiin erilaisia ohjelmia (Goodings ym. 2011). Perhelähtöisyys vakiinnutti asemansa vastasyntyneen tehohoidossa vasta 2010-luvulla (Maree & Downes 2016).

Perhelähtöisyyden lähtökohta on hoitotyöntekijöiden ja perheen jäsenten välinen arvostus, tiedonjako ja yhteistyö sekä perheen osallistuminen lapsen hoitoon (IPFCC 2017). Vastasyntyneen tehohoidossa perhelähtöisyyden on todettu edistävän hoitotyöntekijöiden antamaa yksilöllistä huolenpitoa (Ramezani ym. 2014) sekä kokonaisvaltaista perheen tarpeiden huomiointia (Cockcroft 2012, Ramezani ym. 2014). Lisäksi se on edistänyt rajoittamattoman läsnäolon mahdollistamista lapsen luona osastolla (Ramezani ym. 2014, Davidson ym. 2017) sekä hoitotyöntekijöiden ja perheen välisen tiedonjaon aukottomuutta (Ramezani ym. 2014). Perheiden on todettu saavan mahdollisuuden osallistua oman lapsensa hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja päätöksen tekoon perhelähtöisessä toimintatavassa (Cockcroft 2012, Ramezani ym. 2014, Davidson ym. 2017). Yhteistyö on ollut moniammatillista (Ramezani ym. 2014, Davidson ym. 2017) ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat kohdanneet vanhemmat tasa-arvoisina kumppaneina (Cockcroft 2012). Hoidon laadun on todettu parantuneen, kun perhe ja ammattilaiset ovat osallistuneet tasa-arvoisesti ja tehneet yhteistyötä (Ramezani ym. 2014). Perhelähtöisessä hoitotyössä on todettu hoitotyöntekijöiden tunnistavan perheen positiivisen vaikutuksen lapsen toipumiselle (Davidson ym. 2017, Hall ym. 2017) sekä arvostavan ja kunnioittavan perhettä jatkuvana osana vastasyntyneen elämää (Ramezani ym. 2014).

Hoitotyöntekijöiden kokemukseen ja tieteelliseen näyttöön perustuvilla tiedoilla voidaan kehittää (Hall ym. 2017) ja tehdä muutoksia toimintakulttuuriin tavoitteena osallistaa perhe osaksi vastasyntyneen tehohoitoa maailman laajuisesti (Örtenstrand ym. 2010, O'Brian ym. 2013). Uusien osastojen rakentaminen yhden perheen huoneista koostuviksi on yksi keino vanhempien osallistamisessa (White 2010). Perhehuoneet mahdollistavat vanhemmille heidän oman roolinsa omaksumisen (Hall ym. 2017) ja edesauttavat hoitotyöntekijöitä hyväksymään vanhemmat kumppaneiksi lapsen hoitotiimiin (White 2010). Hoitotyöntekijöiden tavoitteena on saada vanhemmat olemaan vanhempia heti alusta alkaen ilman turhia keskeytyksiä. Tällä

tavoit toimivista osastoista on jopa esitetty uutta vielä suomentamatonta termiä (Newborn Intensive Parenting Unit). (Hall ym. 2017.)

2.1.2 Perheen osallistumisen merkitys vastasyntyneelle lapselle

Perheen osallistuminen vastasyntyneen lapsen tehohoitoon tukee lapsen kasvua ja kehitystä (O'Brian ym. 2013, Hall ym. 2017) sekä vähentää sairastavuutta (Örtenstrand ym. 2010). Lisäksi vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon edistää tämän sosiaalista kehitystä (Chambers 2017). Perheen osallistumisen on todettu olevan yhteydessä lapsen kasvuun, painon nousuun (O'Brian ym. 2013, Lester ym. 2014) ja imetyksen lisääntymiseen (O'Brian ym. 2013). Äitien osallistuminen lapsensa hoitoon perhehuoneessa on aikaistanut tämän syömään oppimista (Lester ym. 2014). Lisäksi vanhempien antama kenguruhoito on edistänyt pikku keskosten itsesäätelyn kehitystä (Montirosso ym. 2012).

Vanhempien mahdollisuus olla lapsensa luona ympärivuorokautisesti on vähentänyt hoitojakson pituutta (Örtenstrand ym. 2010, O'Brian ym. 2013, Lester ym. 2014), infektioita (Lester ym. 2014) sekä keskosen silmä- (O'Brian ym. 2013) ja keuhkosairauksia (Örtenstrand ym. 2010). Perhehuoneissa hoidetuilla lapsilla on myös ollut vähemmän toimenpiteitä ja kipua (Lester ym. 2014) sekä kotiutumisen jälkeistä hoitoon hakeutumista (Shahheidari & Homer 2012).

Varhaisen vuorovaikutuksen kannalta äidin ja vastasyntyneen lapsen luonnolliseen kiintymiseen myötävaikuttavat neurobiologiset mekanismit, joilla on fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia myöhemmin elämässä (Chambers 2017). Lapsi saa hyvän perustan elämälle turvallisen kiintymyssuhteen ja lapsuuden kautta (Hall ym. 2017). Varhaisella vuorovaikutuksella äiti opettaa lapselleen empatiaa vastaamalla tämän tarpeisiin sensitiivisesti ja ennakoivasti. Lapsi oppii säätelemään tunteitaan, kun häntä rauhoitetaan, ja hän oppii myös merkityksellisyytensä, kun hänestä iloitaan. (Chambers 2017.) Lapsen fyysinen, emotionaalinen (Hall ym. 2017, Chambers 2017) ja kognitiivinen (Hall ym. 2017) kehitys on optimaalista rakastavassa ja positiivisessa vuorovaikutuksessa vanhempien tai ensisijaisen hoivaajan kanssa, koska he tunnistavat lapsensa viestit ja näin pystyvät parhaiten hoivaamaan tätä (Ramezani ym. 2014). Lapsen hyvinvoinnin näkökulmasta on myös tärkeää, että koko perheen fyysisestä ja emotionaalista hyvinvoinnista pidetään huolta, koska niillä on vaikutusta toisiinsa (Hall ym. 2017).

2.1.3 Vanhemmuuden kehittyminen vastasyntyneen lapsen tehohoidon aikana

Vastasyntyneen tehohoito vaikuttaa vanhemmuuteen kasvuun. Vanhemmuuteen valmistautuminen on elämän mittainen kasvu- ja sopeutumisprosessi, joka vaatii jatkuvaa valmiutta, sitoutumista ja uudelleen järjestäytymistä. Sillä on omat piirteensä eri kulttuureissa. (Spiteri ym. 2014.) Terveeseen vastasyntyneeseen verrattuna vanhemmuuteen valmistautumisessa kohdataan haasteita lapsen joutuessa hoitoon vastasyntyneiden teho-osastolle (Al Maghaireh ym. 2016), koska lapsen ennenaikainen syntymä ja/tai joutuminen tehohoitoon muuttaa raskauden aikana kehittyntä vanhemmuuden identiteettiä (Gibbs ym. 2015). Lisäksi se aiheuttaa stressiä ja epävarmuutta vanhemmuudesta (Cleveland 2008, Al Maghaireh ym. 2016).

Vanhempien käsitys omasta vanhemmuudestaan vahvistuu, kun he saavat osallistua (Gibbs ym. 2015) ja olla osa lapsensa hoitotiimiä (O'Brian ym. 2013) sekä olla vanhempia omalle lapselleen (Hall ym. 2017) mahdollisimman pian. Perhehuoneet antavat vanhemmille paremman mahdollisuuden osallistua hoitoon (Shahheidari & Homer 2012). Osallistuessaan lapsensa hoitoon vanhemmat voivat toteuttaa ennalta kuvittelemiaan vanhemman tehtäviä, kuten lapsen perushoivaa, ja omaksua uusia lapsen keskosuuteen tai tehohoitoon liittyviä tehtäviä. Lisäksi vanhemmat tutustuvat lapseensa. (Gibbs ym. 2015.)

Vanhemmuus edellyttää valmiutta ottaa vastuuta oman lapsensa kasvattamisesta ja hoivaamisesta (Spiteri ym. 2014). Näiden valmiuksien kehittymiseen vanhemmat tarvitsevat hoitotyöntekijöiltä tukea ja apua lapsen tehohoidon aikana (Al Maghaireh ym. 2016). Kotiutuminen ja täysi vastuunotto lapsen hoidosta voi aiheuttaa vanhemmille ahdistusta (Gibbs ym. 2015). Kotiutumisen tulee tapahtua, kun vanhemmat ovat valmiita (Cockcroft 2012). Heidän luottamus vanhemmuuteensa on todettu olevan parempi kotiutumisvaiheessa, kun he ovat saaneet aktiivisesti osallistua lapsensa hoitoon (O'Brian ym. 2013).

2.1.4 Hoitotyöntekijöiden roolin kehittyminen vanhempien osallisuuden tukemisessa

Vastasyntyneiden tehohoidossa hoitotyöntekijöiden tehtävänä on ollut lapsen hoitaminen sekä roolimallina toimiminen vanhemmille (Fegran ym. 2008). Perhekeskeisyyden myötä hoitotyöntekijöiden ja vanhempien suhde on muuttunut kumppanuudeksi (Fegran ym. 2008, Mikkelisen & Frederiksen 2011). Kumppanuus tarkoittaa sitä, että hoitotyöntekijät jakavat vastuu-

ta tiedosta, päätösten teosta ja hoitotoimista vanhemmille (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Perhekeskeisen hoitotyön lähtökohtana on, että ammattilaiset arvostavat vanhempien tärkeyttä lapsen elämässä (Ramezani ym. 2014, Hall ym. 2017), eivätkä tuomitse näitä, vaan vastaavat yksilöllisesti perheiden tarpeisiin (Cleveland 2008). Lapsen hoitajakson alussa hoitotyöntekijöillä on enemmän vastuuta hoidosta, mutta vähitellen he luovuttavat sitä vanhemmille (Fegran ym. 2008). Näin ollen hoitotyöntekijöiden ja vanhempien valta-asetelma muuttuu (Mikkelsen & Frederiksen 2011).

Perhelähtöisessä toimintatavassa hoitotyöntekijöiden keskeinen tehtävä on tukea vanhempia osallistumaan ja sitoutumaan lapsen hoitoon (Cleveland 2008, Hall ym. 2017). Heiltä vaaditaan vuorovaikutustaitoja, jotta he pystyvät mahdollistamaan toisen osapuolen tasa-arvoisen osallistumisen (Hall ym. 2017). Näin ollen hoitotyöntekijät tarvitsevat koulutusta vanhempien kohtaamisesta ja moniammatillisessa tiimissä toimimisesta (Ramezani ym. 2014, Hall ym. 2017).

2.2 Vanhempien osallistuminen vastasyntyneen lapsen tehohoitoon

2.2.1 Osallistumiseen vaikuttavat tekijät

Vastasyntyneiden teho-osastolla vanhempien osallistumista edistävänä tai estävänä tekijänä on ollut hoitoympäristö (Feeley ym. 2012, Palomaa ym. 2016) ja –kulttuuri (Palomaa ym. 2016) sekä arjesta selviytyminen (Nelson & Bedford 2016) ja vuorovaikutus hoitotyöntekijöiden kanssa (Ottosson & Lantz 2017). Hoitoympäristössä keskeisenä vanhempien osallistumista edistävänä tekijänä ovat olleet perhehuoneet (Heinemann ym. 2013, Nelson & Bedford 2016, Palomaa ym. 2016) ja rajoitukseton läsnäolo oman lapsensa luona (Heinemann ym. 2013). Perhehuoneissa vanhemmilla on ollut mahdollisuus toteuttaa kenguruhoitoa, jolloin vanhemman rooli on muodostunut ilman viivytystä (Heinemann ym. 2013). Lisäksi vanhempien osallistumista on tukenut miellyttävä hoitoympäristö (Palomaa ym. 2016), jossa vanhempien stressiä on lievittänyt vähäinen valo ja melu sekä oma rauhallinen tila (Heinemann ym. 2013, Nelson & Bedford 2016). Sen sijaan vanhempien osallistumista estäviä tekijöitä ovat olleet usean potilaspaikan huoneet ja vanhempien läsnäolon rajoittaminen (Palomaa ym. 2016).

Hoitokulttuuri, joka tukee osallistumista, on tarjonnut vanhemmille mahdollisuuden olla lapsen luona ja osallistua hoitoon (Palomaa ym. 2016). Omahoitaja (Nelson & Bedford 2016) ja hoidon jatkuvuus (Ottosson & Lantz 2017) ovat tukeneet vanhempien osallistumista. Sen sijaan hoitotyöntekijöiden suuri vaihtuvuus on vähentänyt mahdollisuutta oppia lapsen hoitoa (Heinemann ym. 2013). Vanhempien osallistumista on vaikeuttanut vaihtelevat hoitokäytännöt (Nelson & Bedford 2016, Franck ym. 2017) ja myös se, että heidän on toivottu olevan poissa toimenpiteistä (Palomaa ym. 2016). Osallistumisen kannalta on tärkeää, että hoitajat antavat vanhemmille mahdollisuuden osallistua (Feeley ym. 2013).

Vanhempien osallistumiseen on vaikuttanut heidän arjesta selviytyminen (Nelson & Bedford 2016). Rajoittavana tekijänä on ollut perheen muiden lasten hoito (Heinemann ym. 2013, Nelson & Bedford 2016, Palomaa ym. 2016), kotityöt (Palomaa ym. 2016) ja töihin palaaminen (Nelson & Bedford 2016, Palomaa ym. 2016). Kodin ollessa kaukana sairaalasta lapsen luo kulkeminen on ollut vaikea järjestää (Nelson & Bedford 2016). Lisäksi äidin vointi synnytyksen jälkeen (Palomaa ym. 2016) ja vanhempien terveys (Nelson & Bedford 2016) ovat rajoittaneet mahdollisuutta käydä lapsen luona. Toisaalta poissaolo lapsen luota on aiheuttanut stressiä vanhemmille (Nelson & Bedford 2016). Heidän osallistumista mahdollistavana tekijänä on ollut isyysloma ja puolisolta saatu rohkaisu (Feeley ym. 2012). Lisäksi omahoitajat ovat huolehtineet lasten ja vanhempien hyvinvoinnista (Nelson & Bedford 2016). Hoitotyöntekijät ovat rohkaisseet vanhempia käymään poissa osastolta, jotta nämä jaksaisivat paremmin huolehtia lapsestaan (Smith ym. 2012).

Vanhempien osallistumisessa lapsen hoitoon vuorovaikutussuhde hoitotyöntekijöiden kanssa on ollut keskeisenä osatekijä (Ottosson & Lantz 2017). Pääasiassa vanhemmat ovat arvostaneet hoitotyöntekijöitä (Feeley ym. 2012, Skene ym. 2012) ja luottaneet heihin (Skene ym. 2012), mutta myös hoitotyöntekijät ovat arvostaneet vanhempia lapsen ensisijaisina hoivaajina (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Larsson ym. 2017). Vanhempien arvostus on näkynyt hoitotoimissa ja lääkärin kierroilla, kun vanhemmilta on pyydetty tietoa hoitosuunnitelman tekoon (Skene ym. 2012).

2.2.2 Tiedon ja tuen tarve

Hoitotyöntekijöiden keskeisenä tehtävänä on ollut tarjota tietoa (Feeley ym. 2012, Smith ym. 2012, Franck ym. 2017) sekä tukea (Skene ym. 2012, Russell ym. 2014, Franck ym. 2017)

vanhemmille lapsen hoitoon osallistumisessa. Hoitotyöntekijöiden rooli on kutsua (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Nelson & Bedford 2016) ja rohkaita (Skene ym. 2012, Smith ym. 2012, Feeley ym. 2012) vanhempia osallistumaan lapsen hoitoon. Hoitoon osallistumisen pyyntö on motivoivana tekijänä (Feeley ym. 2013), mutta vanhemmille on täytynyt toistaa osallistumisen olevan sopivaa (Nelson & Bedford 2016), vaikka he ovat halunneet oppia hoitamaan lastaan (Feeley ym. 2013).

Vanhemmat tarvitsevat hoitotyöntekijöiltä selkeää ja yhdenmukaista tietoa siitä, miten (Feeley ym. 2012) ja mitä heiltä odotetaan vanhempina lapsen tehohoitoon osallistumisessa (Heinemann ym. 2013). He ovat myös kaivanneet lisää tietoa lapsensa voinnista (Heinemann ym. 2013), hoidosta (Nelson & Bedford 2016, Aydon ym. 2017), ruoka-asioista ja imetyksestä (Larsson ym. 2017), lapsen kivusta (Franck ym. 2012, Skene ym. 2012) ja sen hoidosta (Skene ym. 2012, Palomaa ym. 2016) sekä lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olosta (Aydon ym. 2017). Lisäksi vanhemmat tarvitsevat tietoa toimenpiteistä, jotta he voivat päättää osallistuvatko niihin (Palomaa ym. 2016). Toisaalta hoitotyöntekijöiden tulee selittää vanhemmille, jos hoitoon osallistuminen ei ole mahdollista (Feeley ym. 2012). Vanhemmat tarvitsevat tietoa toistuvasti lapsen hoitajakson aikana, koska kerran annettu tieto saattaa unohtua (Heinemann ym. 2013). Tiedon puutteen on havaittu aikaisempien tutkimusten (Palomaa ym. 2016, Aydon ym. 2017, Franck ym. 2017) mukaan olevan vanhempien osallistumista estävä tekijä. Riittämätön (Franck ym. 2017) ja ristiriitainen tieto on aiheuttanut vanhemmissa turhautumista ja hämmennystä (Aydon ym. 2017). Toisaalta isät ovat saaneet puolisoiltaan ”toisen käden” tietoa, kun he ovat olleet vähemmän paikalla (Aydon ym. 2017).

Vastasyntyneen lapsen tehohoidon aikana vanhemmat tarvitsevat hienotunteista (Russell ym. 2014) ja emotionaalista tukea (Russell ym. 2014, Franck ym. 2017) sekä ohjausta (Palomaa ym. 2016) hoitotyöntekijöiltä. Lisäksi he tarvitsevat yksilöllistä tarpeisiin vastaamista (Heinemann ym. 2013), positiivista palautetta (Feeley ym. 2012, Heinemann ym. 2013) ja varmistusta hoidon sujuvuudesta (Feeley ym. 2012) lapsen ensisijaiseksi hoivaajaksi kehittyemisessä. Vanhemmat osallistumista on tukenut monipuoliset ohjaukskeinot, kuten suullinen, visuaalinen ja käytännössä näyttäminen (Palomaa ym. 2016). Vanhemmat ovat myös tarkkailleet hoitajia ja oppineet heiltä lapsen hoitoa (Feeley ym. 2013, Aydon ym. 2017). Hoitotyöntekijöiden rooli asiantuntijasta on muuttunut vanhemman ja lapsen suhteen kehittymisen mahdollistajaksi, kun vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon on yleistynyt (Skene ym. 2012).

2.2.3 Osallistumisen keinot lapsen hoitoon

Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhempien osallistumisen keinot vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon ovat olleet päivittäiseen hoitoon osallistumista (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013), kenguruhoitoa (Heinemann ym. 2013, Lemmen ym. 2013) ja vuorovaikutusta lapsensa kanssa (Skene ym. 2012, Feeley ym. 2013, Wataker ym. 2012) sekä kivunhoitoon osallistumista (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012, Palomaa ym. 2016). Vanhemmat ovat halunneet osallistua aktiivisesti alusta alkaen hoitoon ja päätöksen tekoon (Franck ym. 2017), mikä on lisännyt heidän tyytyväisyyttä hoitoon (Russell ym. 2014).

Vanhemmat ovat osallistuneet lapsensa päivittäiseen hoitoon, kuten vaipanvaihtoihin ja kylvetykseen (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013) sekä lapsen ravitsemuksesta huolehtimiseen (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013) vastasyntyneiden teho-osastolla. Äidit ovat kokeneet tärkeäksi, mutta haastavaksi tehtäväksi imettämisen tai maidon pumppaamisen vastasyntyneelle (Russell ym. 2014). Toisaalta imetystä tuki äidin läsnäolo lapsen luona myös yöaikaan ja imetys jatkui myös kotona (Wataker ym. 2012). Vanhemmat kuitenkin tarvitsivat tukea imetyksessä ja lapsen letkuruokinnassa (Larsson ym. 2017). Hoitoon osallistuminen on ollut vanhemmille tärkeää, koska silloin he ovat oppineet tuntemaan vastasyntyneen lapsensa (Smith ym. 2012).

Vastasyntyneiden teho-osastolla vanhemmat ovat pitäneet lastaansa kenguruhoitossa (Heinemann ym. 2013, Lemmen ym. 2013), ihokontaktissa (Feeley ym. 2013) ja sylissä (Feeley ym. 2013, Russell ym. 2014). Lisäksi vanhemman ja lapsen läheisyyttä on ollut kosketus (Russell ym. 2014). Kenguruhoitoa on pidetty luonnollisena (Lemmen ym. 2013) ja merkityksellisenä (Heinemann ym. 2013) tapana osallistua lapsen hoitoon. Se on konkretisoitunut vanhemmaksi tuloa, motivoitunut vanhempia olemaan läsnä ja lisännyt hallinnan tunnetta hoitotilanteissa (Lemmen ym. 2013). Kenguruhoitoa ovat toteuttaneet molemmat vanhemmat (Heinemann ym. 2013). Heidän hyvä valmistelu ja vuorovaikutus hoitajien kanssa ovat parantaneet vanhempien kokemusta kenguruhoitosta (Lemmen ym. 2013).

Lapsen hoitoon osallistuminen on tukenut vanhempien ja lapsen vuorovaikutusta (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Wataker ym. 2012) sekä kiintymyssuhteen kehittymistä (Nelson & Bedford 2016). Vanhemmat ovat tarkkailleet lapsensa käyttäytymistä ja reagointia lohdut-

tamiseen sekä tuntemuksia (Skene ym. 2012, Feeley ym. 2013). Näin he ovat oppineet tuntemaan oman lapsensa erityispiirteet (Skene ym. 2012). Kotiutusvaiheessa perhehoidon ryhmän vanhemmat ovat tunnistaneeet lapsensa viestejä paremmin verrokkiryhmään verrattuna (Wataker ym. 2012).

Vanhempien osallistuminen oman lapsensa kivunhoitoon (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012, Palomaa ym. 2016) sekä lohduttamiseen (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012) ovat vahvistaneet heidän tarvetta olla lapsensa lähellä (Skene ym. 2012). Siitä huolimatta vanhempien tahto osallistua lapsensa kivun hoitoon on vaihdellut ja siihen on vaikuttanut heidän käsityksensä vanhempien roolista, kiintymyssuhde lapseen, sekä miten tärkeänä he pitävät omaa osallistumistaan (Franck ym. 2012). Toisaalta vanhemmat ovat tunteneet tarvetta olla lapsensa luona, kun he ovat nähneet tämän itkevän ja olevan pitkiä aikoja samoissa vaipoissa (Franck ym. 2017). Lisäksi vanhemmat ovat tahtoneet olla mukana kivuliaissa toimenpiteissä, jos he ovat havainneet siitä olevan apua lapselle (Skene ym. 2012), mutta he ovat tarvinneet ohjausta ja neuvontaa siitä, miten osallistua (Palomaa ym. 2016). Toisaalta osa vanhemmista on poistunut äkillisesti muuttuneissa tilanteissa (Heinemann ym. 2013). Äitien ymmärrettyä, mikä oli heidän lapselleen parasta, he ovat myös halunneet hoitajien toimivan sen mukaisesti (Nelson & Bedford 2016). Lapsen sairaalahoidon aikan vanhempien keskeiset tehtävät ovatkin olleet turvallisen ympäristön tarjoaminen (Feeley ym. 2013) ja lapsen suojaaminen haitalta (Franck ym. 2011).

2.2.4 Vanhempien roolin muutos lapsen ensisijaisiksi hoivaajiksi

Vanhemmista on tullut oman lapsensa ensisijaisia hoivaajia vastasyntyneen tehohoidossa, kun heidän osallistuminen hoitoon on lisääntynyt (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Larsson ym. 2017). Keskeiset vanhemmista lähtevät tekijät vanhempien roolin muutoksessa ovat olleet heidän halu osallistua (Feeley ym. 2013, Nelson & Bedford 2016, Palomaa ym. 2016), itseluottamuksen kehittyminen (Skene ym. 2012, Wataker ym. 2012), lapsen hoitoon osallistuminen (Heinemann ym. 2013) ja vastuun siirto (Skene ym. 2012, Larsson ym. 2017). Vanhempien osallistuminen oman lapsensa hoitoon on antanut paremmat lähtökohdat kotiutumiselle (Larsson ym. 2017).

Vanhemmat ovat halunneet osallistua mahdollisimman paljon lapsensa hoitoon (Franck ym. 2012), mutta he olisivat myös halunneet osallistua enemmän, erityisesti kotiutusvaiheessa

(Aydon ym. 2017). Toisaalta heidän halu osallistua on vaihdellut (Franck ym. 2012, Feeley ym. 2013). Feeley ym. (2013) ovat kuvanneet isien osallistumisen jakautuvan kolmeen tasoon: yhdenmukainen äidin kanssa, äiti tärkeämpi ja vastahakoinen. Lapsen hoitoon osallistuminen on ollut vanhemmille myös tärkeää (Smith ym. 2012, Nelson & Bedford 2016, Ottosson & Lantz 2017), mutta pikku keskosten vanhemmat ovat kokeneet osallistumisen tärkeämmäksi kuin vanhemmat, joiden lapsi on syntynyt isoimmilla raskausviikoilla (Ottosson & Lantz 2017).

Lapsen hoitoon osallistuminen on lisännyt vanhempien itseluottamusta lapsensa hoivaajina (Skene ym. 2012, Wataker ym. 2012). Vanhempien saavutettua itseluottamusta edes lapsen voinnin huonontuminen ei ollut esteenä osallistumiselle, vaan he ovat jatkaneet lapsen lohduttamista. Vanhempien luottaessa itseensä lapsen lohduttamisessa hoitajat ovat siirtyneet taustalle. (Skene ym. 2012.)

Vanhemman roolin omaksumista on helpottanut lapsen hoitoon osallistuminen (Heinemann ym. 2013), mutta vanhempien käsityksissä lapsen hoitoon osallistumisesta on ollut eroja (Franck ym. 2012, Heinemann ym. 2013). Osa vanhemmista on kokenut hoitosuunnitelman ymmärtämisen lapsen hoitoon osallistumiseksi, kun taas osa on kokenut lapsen kivunhoidon toteutuksen osallistumiseksi (Franck ym. 2012). Konkreettisten hoitotoimien tekemisen on todettu vahvistavan vanhempien itseluottamusta ja roolia (Smith ym. 2012, Heinemann ym. 2013), mikä auttoi heitä selviytymään lapsensa tehohoitojaksosta (Smith ym. 2012). Vanhempien osallistumista lapsen hoitoon on tukenut yksilöllisten tarpeiden huomioiminen (Palomaa ym. 2016) sekä mahdollisuus osallistua omassa tahdissa (Nelson & Bedford 2016) ja laajuudessa (Nelson & Bedford 2016). Hoitajien tuleekin huomioida vanhempien halu osallistua lapsen hoitoon (Feeley ym. 2013, Palomaa ym. 2016, Nelson & Bedford 2016). Huomioitavaa on, että isät eivät välttämättä ole halunneet osallistua samalla tavalla kuin äidit (Feeley ym. 2013).

Hoitotyöntekijät ovat siirtäneet vastuuta lapsen hoidosta vanhemmille vähitellen (Skene ym. 2012, Larsson ym. 2017), kun lapsen vointi on tasaantunut (Wataker ym. 2012, Aydon ym. 2017) ja kotiutuminen lähestynyt (Aydon ym. 2017) sekä äidin kokiessa olevansa valmis hoivaamaan omaa lastaansa (Wataker ym. 2012). Näin vanhemmat ovat pystyneet harjoittelemaan lapsensa hoitoa turvallisessa ympäristössä (Skene ym. 2012), eikä heidän ole tarvinnut kokea liiallista vastuunottoa (Wataker ym. 2012), vaan hoitotyöntekijöiden tulee olla saatavil-

la, kun vanhemmat tekevät uusia hoitotoimia (Feeley ym. 2012). Vanhemmat ovat ottaneet vastuuta tietyistä lapsen hoitotoimista ja lohduttamisesta (Skene ym. 2012). He ovat kokeneet osallistumisen ja vastuunoton positiivisena (Larsson ym 2017).

Vanhempien valmiutta kotiutumiseen on edistänyt mahdollisuus olla läsnä (Larsson ym. 2017), lapsen hoitoon osallistuminen osastolla (Larsson ym. 2017), hoitotyöntekijöiltä saatu tuki ja ohjaus (Larsson ym. 2017) sekä kotiutuspäivän asettaminen ajoissa (Aydon ym. 2017). Sen sijaan äkillinen kotiutuminen on saanut vanhemmat kokemaan, että heidät on kiiruhdettu pois osastolta (Aydon ym. 2017). Se on aiheuttanut vanhemmille haasteita (Franck ym. 2017), koska he eivät ole olleet valmiita kotiutukseen, ja he eivät ole ehtineet valmistella käytännön asioita kotona (Larsson ym. 2017). Pääasiassa vanhemmat ovat kuitenkin olleet valmiita kotiutumaan (Aydon ym. 2017, Larsson ym. 2017). Kotiutusvaiheessa he ovat kokeneet olevansa voimaantuneita roolissaan ja luottavaisia lapsensa hoidossa ilman hoitotyöntekijän läsnäoloa (Wataker ym. 2012).

2.3 Vanhempien vastuu vastasyntyneestä lapsestaan

2.3.1 Vastasyntyneen lapsen oikeudet ja vanhempien velvollisuudet

Vanhempien rooli vastasyntyneen hyvinvoinnin huolehtimisessa perustuu sekä vanhempien että lasten oikeuksiin ja velvollisuuksiin. Vastasyntyneen lapsen näkökulmasta hänellä on oikeus omiin vanhempiinsa, kuten oikeus tuntea heidät, olla heidän hoidettavanaan ja elää heidän kanssaan, mikäli se on turvallista (CRC 1989). Lapsen hoidon, huolenpidon ja kasvatuksen on oltava hyvää ja tarpeellista hänen ikään ja kehitystasoon nähden. Lapsen tarvitsee saada ymmärrystä, turvaa ja hellyyttä, eikä häntä saa alistaa, kurittaa ruumiillisesti tai kohdella loukkaavasti. Kasvuympäristö on pyrittävä luomaan turvalliseksi ja virikkeitä antavaksi. (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983.) Lasten oikeuksien sopimuksen (CRC 1989) myötä lasten asemaa ja perusoikeuksia turvataan maailmanlaajuisesti.

Vanhempien vastuulla tarkoitetaan vanhempien oikeuksia, velvollisuuksia, valtaa ja vastuita, mitä vanhemmilla on lastaan kohtaan (BMA 2008). Historiassa vanhemmuus on nähty lapsen omistusoikeutena, jossa vanhempi on saanut päättää lapsen asioista. Nykyään vanhemmuutta voidaan pitää oikeutena hoivata lastaan ja saada tältä luottamusta ja rakkautta. Vanhemman

oikeudet lasta kohtaan ovat moraalisesti hyväksyttäviä, kun ne takaavat vanhemman vastuuta lapselleen. (Brake & Millium 2016.)

Vanhempien keskeiset velvollisuudet ovat huolehtia vastasyntyneen lapsen hyvinvoinnista (CRC 1989, Lastensuojelu laki 417/2007) sekä turvata tasapainoinen kehitys (CRC 1989, Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983). Toisin sanoen, vanhempien velvollisuus on huolehtia lapsen aseman turvaamisesta ja suojella lasta (Archard 2014), toimia tämän edun mukaisesti ja järjestää elämä lapsen hyvinvoinnin ja kehityksen ympärille (Brake & Millium 2016). Toisaalta vanhemmilta ei voida vaatia omien rajojensa ylittämistä (Archard 2014), joten valtion ja viranomaisten tulee tukea vanhempia heidän vastuunotossa lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä tämän edun mukaisesti (CRC 1989).

2.3.2 Vanhempien oikeudet, vastuut ja velvollisuudet hoitoon osallistumisessa

Vastasyntyneen tehohoidossa vanhemmat joutuvat jakamaan vastuutaan lapsesta huolehtimisesta ammattilaisten kanssa (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Lapsen hoito on toteutettava tämän edunmukaisesti ja yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa (Hall ym. 2017, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Vanhemmat on otettava mukaan lapsen hoitosuunnitelman laadintaan ja heille on annettava selvitys kaikista seikoista, joilla on merkitystä lapsen hoidosta päätettäessä, kuten terveydentilasta, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, EFCNI 2018). Tieto tulee antaa tavalla, jolla vanhemmat ymmärtävät (EACH 1988, EFCNI 2018). Lisäksi vanhempia on kuultava hoitopäätöksiä tehtäessä (EACH 1988, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, BMA 2008), mutta jos he kieltävät hoidon antamisen tai hoitotoimien tekemisen lapselle, hoito on toteutettava yhteisymmärryksessä muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Vanhemmilla ei kuitenkaan ole oikeutta kieltää lapsensa henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran hoitamista. Näin ollen hoito toteutetaan viimekädessä lapsen edunmukaisesti. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, BMA 2008.)

Vastasyntyneellä lapsella on oikeus omien vanhempiensa jatkuvaan läsnä oloon sairaalassa (EACH 1988, EFCNI 2018). Vanhempien läsnäoloa tulee turvata yöpymismahdollisuudella (EACH 1988), kannustamalla heitä aktiivisesti osallistumaan lapsen hoitoon (EACH 1988,

EFCNI 2018) ja antamalla heille sopivaa ohjausta (EFCNI 2018). Vanhemmilla on kuitenkin oikeus kieltäytyä osallistumasta lapselle tehtäviin toimenpiteisiin, jotka he kokevat itselle vaikeiksi (BMA 2008). Sen sijaan eettisestä näkökulmasta ajatellen vanhemmilla on velvollisuus varmistaa, että lasta suojellaan turhilta tutkimuksilta ja toimenpiteiltä (EACH 1988), mutta että tämä saa hoitoa (Archard 2014). Lisäksi vanhemmilla on oikeus nähdä lapsensa potilasasiakirjoja (BMA 2008) ja valittaa hoidosta tai pyytää muutoksia hoitoon (EFCNI 2018). Viranomaisten tulee tarjota varhaista apua perheille (Lastensuojelu laki 417/2007), esimerkiksi vastasyntyneen lapsen ollessa hoidossa vanhemmilla on oikeus saada psykologista, sosiaalista ja taloudellista tukea sekä tietoa vertaistukiryhmistä (EFCNI 2018). Lasten elämän laadun parantamisessa keskeistä onkin tukea vanhempia vanhemmuudessa (ETENE 2013).

2.4 Yhteenvedo vanhempien vastuiden ja velvollisuuksien lähtökohdista

Vastasyntyneiden teho-osastolla vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon on yleistynyt viime vuosina. Sitä on edistänyt perhelähtöinen toimintatapa (Goodings ym. 2011, Maree & Downes 2016). Vanhempien osallistumisen on todettu tukevan lapsen kasvua ja kehitystä (O'Brian ym. 2013, Hall ym. 2017), vähentävän sairastavuutta (Örtenstrand ym. 2010) sekä vahvistavan lapsen ja vanhempien kiintymyssuhteen kehittymistä (Nelson & Bedford 2016).

Vanhempien osallistumisen muodot ovat olleet päivittäiseen hoitoon osallistumista (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013), kenguruhoitoa (Heinemann ym. 2013, Lemmen ym. 2013) ja vuorovaikutusta lapsen kanssa (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Wataker ym. 2012) sekä kivunhoitoon osallistumista (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012, Palomaa ym. 2016). Vanhemmat ovat kuitenkin tarvinneet hoitajilta tietoa (Feeley ym. 2012, Smith ym. 2012, Franck ym. 2017), tukea (Skene ym. 2012, Russell ym. 2014, Franck ym. 2017) ja kutsua (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Nelson & Bedford 2016) osallistuakseen lapsen hoitoon ja saavuttaakseen lapsen ensisijaisen hoivaajan roolin (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Larsson ym. 2017).

Vanhemmuus vastasyntyneiden teho-osastolla on haastavaa stressin ja epävarmuuden takia (Cleveland 2008, Al Maghaireh ym. 2016). Lapsen näkökulmasta vanhempien on järjestettävä elämänsä lapsen hyvinvoinnin ja kehityksen ympärille (Brake & Millium 2016), mutta heitä ei voida vaatia ylittämään omia rajojaan (Archard 2014). Perhehuoneissa vanhemmat saavat omaa rauhaa hoitaa lastaan (Heinemann ym. 2013, Nelson & Bedford 2016, Palomaa ym.

2016) ja omaksua rooliaan (Hall ym. 2017), mutta hoitotyöntekijät ovat laillisesti (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) ja eettisesti (EACH 1988, BMA 2008, EFCNI 2018) vastuussa lapsen tehohoidon toteutuksesta. Aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään, että hoitotyöntekijät siirtävät vastuuta lapsen hoidosta vanhemmille vähitellen (Skene ym. 2012, Larsson ym. 2017). Vastuuta saatuaan vanhemmat ovat myös velvollisia toteuttamaan omaa osuuttaan oman lapsensa hoidosta. Siihen heillä on kuitenkin oikeus saada tukea (CRC 1989) hoitotyöntekijöiltä. Vanhempien vastuista, velvollisuuksista ja vastuunjaosta hoitajien kanssa vastasyntyneen lapsen tehohoidossa on vähän tutkimustietoa.

3 TUTKIELMAN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä vastuistaan, velvollisuuksistaan ja vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa. Tutkielman tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien osallistumisesta vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon sekä hoitajien vastuista lapsen hoidossa. Tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä, kun tuetaan vanhempia osallistumaan lapsensa tehohoitoon. Tutkimuskysymykset olivat:

- 1) Millaisia käsityksiä vanhemmilla on vastuistaan ja velvollisuuksistaan vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa?
- 2) Millaisia käsityksiä vanhemmilla on vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen tehohoidossa?
- 3) Millaisia käsityksiä vanhemmilla on hoitotyöntekijöiden vastuista vastasyntyneen lapsen tehohoidossa?

4 TUTKIMUSMENETELMÄ

Vanhempien vastuista, velvollisuuksista sekä vastuun jaosta hoitajien kanssa vastasyntyneen tehohoidossa on vain vähän tutkimustietoa. Tämä tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska sen tavoitteena oli lisätä ymmärrystä vähän tutkitusta aiheesta (Polit & Beck 2012). Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ilmiötä syvällisesti luonnollisessa ympäristössään vastasyntyneiden teho-osastolla sekä tuomaan esille merkitysvivahteita (Polit & Beck 2012, Cypress 2015).

4.1 Tutkimusympäristö

Tutkimus toteutettiin yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden teho-osastolla. Osastolla hoidetaan erityistarkkailua ja tehohoitoa vaativia vastasyntyneitä sekä noin vuoden ikään asti tehohoitoa tarvitsevia lapsia. Lisäksi osastolle on keskitetty erityisvastuualueen pienten keskosten (alle 32+0 raskausviikkoisena tai alle 1501 g painavana syntyneet), neonataalikirurgiaa tarvitsevien sekä muiden yliopistosairaaloista tehohoitoa tarvitsevien lasten hoito. Osastolla on hoidettavia lapsia noin 500-600 vuodessa. Hoitajaksojen pituudet vaihtelevat muutamasta tunnista useampaan kuukauteen. Potilaspaiikkoja osastolla on 16.

Osasto koostuu perhehuoneista, joista yhden perheen huoneita on 12, monikkoperhehuoneita on neljä ja eristysperhehuoneita on kaksi. Lisäksi osastolla on kuuden potilaspaikan valvontavastaanotto ja kolmen potilaspaikan tehovastaanotto, jossa on leikkaussalivarustelu. Uudet potilaat sijoitetaan suoraan perhehuoneisiin, lukuun ottamatta lapsia, jotka tarvitsevat välittömän kirurgisen toimenpiteen. Lapset, jotka tarvitsevat hengityskonehoitoa tai muita vitamiinilintoimintoja tukevia tai mittaavia laitteita, hoidetaan perhehuoneissa. Hoitajat ovat tehohoitoa vaativien lasten luona, kun he tekevät hoitotoimenpiteitä lapselle tai ohjaavat ja tukevat perheitä lapsen hoitoon ja perheen hyvinvointiin liittyen. Vanhempien ja sisarusten majoittumista varten tarkoitettu tila on erotettu lapsen tehohoitotilasta verholla perhehuoneessa. Synnyttäneet äidit, jotka eivät tarvitse erityistä tarkkailua, siirretään synnytysosastolta lapsen luo perhehuoneeseen mahdollisimman pian, jotta lapsen ja äidin erossa ei tule turhia viivytyksiä. Perhehuoneet mahdollistavat koko perheelle jatkuvan läsnäolon lapsen luona sekä aktiivisen osallistumisen lapsen hoitoon.

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen osallistujiksi valittiin tarkoituksenmukaisella otannalla (Polit & Beck 2012) vanhempia, joiden lapsen hoito oli kestänyt vähintään yhden viikon. Vanhemmille rauhoitettiin ensimmäinen viikko vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon sopeutumiseen ja samalla heille ehti kertyä kokemusta hoitoon osallistumisesta perhehuoneessa. Vanhempia ei myöskään rekrytoitu lapsen voinnin kriittisissä vaiheissa, vaan heille annettiin tutkimustiedotteet vasta lapsen voinnin tasaannuttua. Tästä hoitotyöntekijöillä oli mahdollisuus konsultoida tutkimusryhmän neonatologia. Tutkimukseen otettiin mukaan yhtä paljon äitejä ja isiä, jotta aineisto vastaisi vanhempien kokemuksia. Yhdestä perheestä ei kuitenkaan edellytetty molempien vanhempien osallistumista, vaan osallistuminen oli vapaaehtoista (WMA 2013). Tutkimukseen osallistuneiden tuli olla täysi-ikäisiä ja heidän tuli osata sujuvaa suomenkieltä.

Tutkimukseen osallistui kymmenen (n=10) äitiä ja yhdeksän (n=9) isää. Osallistujien keski-ikä oli 32 vuotta, vaihteluväli oli 25 - 41 -vuotta. Osallistujista viidellätoista teho- tai tarkkailuhoidossa ollut lapsi oli esikoinen, joten aikaisempia lapsia oli neljällä. Osallistujien lapsista pikku keskosina (alle 32+0 raskausviikoilla tai alle 1501 g) syntyneitä oli seitsemän, isona keskosena (raskausviikoilla 32+0 - 36+6) syntyneitä oli yhdeksän ja täysiaikaisena (yli 37+0 raskausviikolla) syntyneitä oli kolme. Kahdella osallistujalla tehohoidossa olleet lapset olivat kaksoset. Lasten ikä haastatteluhetkellä vaihteli kuudesta vuorokaudesta kahdeksaan kuukauteen. Lapsista kymmenellä oli ollut hengityskonehoito.

4.3 Teemahaastattelu

Aineiston keruun menetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, koska se soveltuu ihmisten käsitysten tutkimukseen ja antaa osallistujille tilaa nostaa esille aiheesta omia merkityksiään monipuolisesti (Polit & Beck 2012, Cridland ym. 2015). Toisaalta menetelmän etuna on keskustelun pysyminen tutkimusaiheessa (Polit & Beck 2012). Tutkija aloitti tutkimuksen valmistelun perehtymällä kriittisesti aiheita käsittelevään kirjallisuuteen (Kallio ym. 2006) ja aukikirjoittamalla siitä oman esiyymmärryksensä. Tutkija itse työskenteli tutkimusympäristössä, joten esiyymmärryksen aukikirjoittaminen oli erityisen tärkeää (Stenner ym. 2017). Teemat ja alakysymykset rakentuivat aikaisemman kirjallisuuden, mutta myös empiirisen tietämyksen perusteella (Kallio ym. 2016). Kysymykset muodostettiin avoimiksi, jotta osallistujia ohjaavilta

kysymyksiltä vältyttiin (Elo ym. 2014). Lisäksi se mahdollisti haastattelutilanteiden keskustelemaan luonteen (Whiting 2008, Cridland ym. 2015).

Teemahaastattelurunko (liite 3) muodostui neljästä teemasta. Haastattelun ensimmäinen teema kohdistui vanhempien näkemykseen lapsensa tehohoitoon osallistumisesta perhehuoneessa. Tämä johdatteli osallistujien ajatuksia aiheeseen (Cridland ym. 2015). Toinen teema kohdistui osallistujien käsityksiin vanhempien vastuista ja velvollisuuksista. Vanhempien vastuista ja velvollisuuksista on vähän tietoa vastasyntyneiden tehohoito kontekstissa, joten alakysymyksinä nostettiin esille aikaisempien tutkimusten perusteella hoitoon osallistumisen erilaisia muotoja, kuten päivittäisen perushoidon huolehtiminen (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013), kenguruhoitoon osallistuminen (Heinemann ym. 2013, Lemmen ym. 2013) tai lapsen pitäminen ihokontaktissa (Feeley ym. 2013), lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olo (Russell ym. 2014) ja lapsen kivunhoitoon (Franck ym. 2011, Palomaa ym. 2016) sekä rauhoitteluun (Skene ym. 2012) osallistuminen.

Haastattelun kolmantena teemana käsiteltiin vanhempien ja hoitotyöntekijöiden välistä yhteistyötä vastuiden ja velvollisuuksien näkökulmasta. Tässä oli tarkoituksena saada esille, mistä vanhemmat kokevat olevansa vastuussa ja mistä heidän mielestään hoitotyöntekijät ovat vastuussa lapsen hoidossa. Lisäksi vanhemmilta kysyttiin vastuunjakamisen määrittymisestä ja toteutumisesta, sekä millainen käsitys heillä oli saamastaan tuesta vastuiden ja velvollisuuksien toteuttamisessa. Neljäs teeman kohdistui kehittämissuhteisiin, jolla mahdollistettiin vanhemmilta nousevien kehitysideoiden esilletuonti. Lopuksi osallistujille annettiin mahdollisuus vapaaseen sanaan aiheeseen liittyen.

Haastattelurunko esitestaus tapahtui kahdessa vaiheessa. Esitestauksella tarkasteltiin muutosten tarvetta haastattelurunkoon (Kallio ym. 2016) sekä arvioitiin kysymysten sopivuutta monipuolisen aineiston saamiseksi (Elo ym. 2014). Aluksi haastattelurunkoon pyydettiin arviota kahdelta kohderyhmää vastaavalta vanhemmalta, joilla oli kokemusta vanhemman roolista vastasyntyneen lapsen tehohoidosta perhehuoneessa, joten esitestaus vastasi kohderyhmää. Arviot pyydettiin sähköpostitse yhteisen ajanpuutteen takia. Palautteen perusteella haastatteluteemoista täsmennettiin vain muutamia sanamuotoja. Ensimmäinen tutkimushaastattelu toimi varsinaisena koehaastatteluna, josta ilmeni kehittämistarve tutkijan spontaanisti esittämiin jatkokysymyksiin, kuten huomion kiinnittäminen kysymysten avoimuuteen, johdattelevien kysymysten välttäminen ja hiljaisten hetkien salliminen, joihin tutkija jatkossa kiinnitti

tietoisesti huomiota. Lisäksi aineistoa analysoidessa tutkija pohti esittämiensä spontaanien jatkokysymysten vaikutusta vastauksiin (Elo ym. 2014).

Tutkimusluvan saatuaan tutkija otti yhteyttä yksikköön ja tiedotti henkilökuntaa osastotunneilla sekä jakamalla henkilökunnalle tiedotteen tutkimuksesta (liite 4) sähköpostitse. Tutkija kävi muutamana päivänä viikossa osastolla kysymässä vastuuhoidajalta mahdollisista sopivista osallistujista. Osallistujien sopivuus varmistettiin perhettä hoitaneilta hoitotyöntekijöiltä, jotka jakoivat tutkimustiedotteet (liite 5) kaikille osallistujiksi sopiville vanhemmille. Tarvittaessa hoitotyöntekijöillä oli mahdollisuus konsultoida tutkimusryhmään kuulunutta neonatologia vanhempien rekrytoinnin sopivuudesta lapsen hoidon näkökulmasta. Vanhempien annettiin rauhassa tutustua tiedotteeseen ja he ilmaisivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen hoitajille, jotka välittivät tiedon tutkijalle. Tämän jälkeen tutkija tapasi vanhemmat sekä sopi heille parhaiten käyvän haastatteluajankohdan ja -paikan. Haastattelut pyrittiin sopimaan niin, että osallistujille ehtisi kertyä kokemusta lapsen hoidosta perhehuoneessa, mutta tutkija kunnioitti osallistujien toiveita haastatteluajankohdasta. Vanhemmille annettiin haastattelurunko etukäteen helpottamaan tutkimusaiheen pohdintaa ja haastatteluun valmistautumista. Samalla heille annettiin myös kirjallinen suostumus tutkimukseen (liite 6) (WMA 2013) ja taustatietolomake (liite 7), jotta vanhemmat pystyivät sekä perehtymään niihin että täyttämään ne etukäteen. Taustatietolomake muodostui vanhempien ja lasten taustatiedoista, jotta pystyttiin kuvaamaan osallistujajoukkoa (Polit & Beck 2012, Elo ym. 2014).

Haastattelut toteutettiin lokakuun 2016 – maaliskuun 2017 aikana yksilöhaastatteluina, jotta saatiin syvällisiä näkökulmia esille (Polit & Beck 2012). Yksilöhaastattelulla pyrittiin myös takaamaan sekä äitien että isien tasamäärä, jotta tulokset vastaavat molempien vanhempien kokemuksia (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Äidit olivat halukkaampia osallistumaan tähän tutkimukseen niin kuin vastasyntyneitä koskevissa tutkimuksissa yleensä on (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Tammikuun 2017 puolella välissä oli sovittu kymmenennen äidin haastatteluajankohta, mutta siihen mennessä oli vasta viidennen isän haastattelu sovittuna. Näin ollen aineiston keruun loppuvaiheessa osallistujiksi otettiin vielä isiä, vaikka aineiston saturoitumista pystyttiin jo havaitsemaan (Guthrie ym. 2004).

Tutkija toteutti haastattelut osastolla joko perhehuoneissa, jos toinen vanhemmista ei ollut paikalla, tai osaston muissa tiloissa, jos toinen vanhempi jäi lapsen kanssa perhehuoneeseen. Haastattelujen aluksi vanhemmilla oli mahdollisuus kysyä lisätietoja tutkimuksesta ja van-

hemmille kerrottiin, mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä edellytti, ja mitkä olivat osallistujien oikeudet (WMA 2013). Lisäksi tutkija pyysi vanhemmilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen (WMA 2013) sekä taustatietolomakkeen, jotka oli etukäteen annettu täytettäväksi.

4.4 Tutkimusaineisto ja analyysi

Tutkimusaineisto koostui 19 haastattelusta, joiden yhteiskesto oli yhteensä 12 tuntia ja 4 minuuttia. Haastattelujen keston vaihteluväli oli 22.58 – 86.21 minuuttia. Tutkija itse kuunteli haastattelut läpi ja kirjoitti auki ne sana sanalta. Aukikirjoitettu aineisto koostui 216 sivusta (normaalimarginaali, riviväli 1,5 ja fontti: Times New Roman). Aineisto säilytettiin sähköisesti salasanoilla avattavissa tiedostoissa. Tutkijan lisäksi vain opinnäytetyön ohjaajat näkivät alkuperäisaineiston.

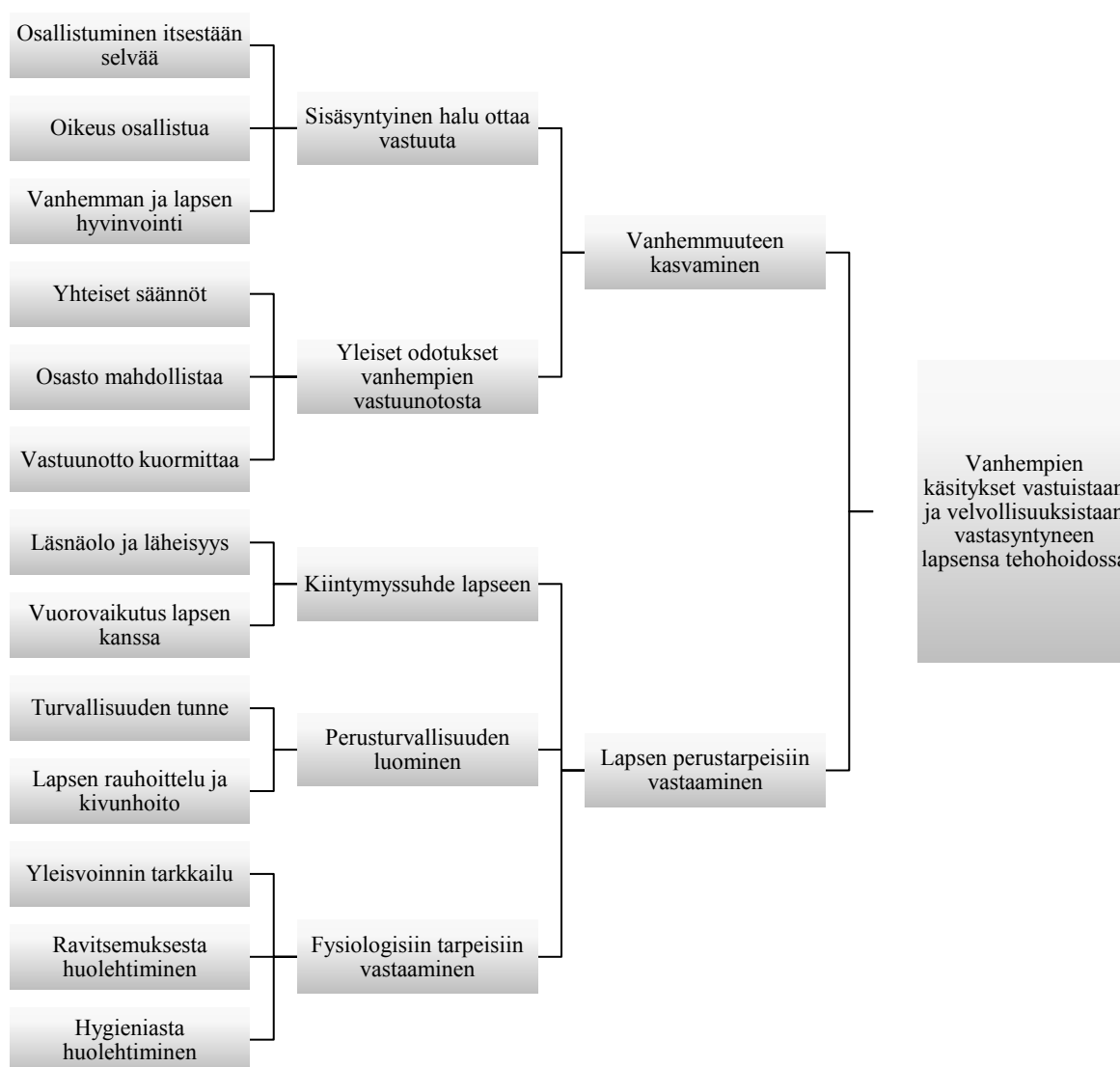
Tutkija analysoi tutkimusaineiston induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008), koska se soveltuu hyvin herkkätunteisen ja monitahoisen hoitotyön aiheen tarkasteluun (Elo & Kyngäs 2008). Analyysi kohdennettiin sekä ilmi- että piilosisältöön (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008). Analyysiyksiköksi valittiin koko haastatteluaineisto ja merkitysyksiköksi valittiin lausuma tai ajatuskokonaisuus (Graneheim & Lundman 2004). Analyysi aloitettiin muutaman haastattelun jälkeen (Elo ym. 2014), jotta saturoituminen voitiin havaita (Guthrie ym. 2004). Aineiston analyysiprosessi toteutettiin sähköisessä muodossa.

Tutkija perehtyi haastatteluihin lukemalla ne läpi muutamaan kertaan, jotta väärinymmärryksiltä vältyttiin ja aineiston vivahteet ymmärrettiin (Polit & Beck 2012). Alkuperäiset ilmaukset nostettiin esille aineistosta alleviivauksella, jonka jälkeen ne siirrettiin erilliseen tiedostoon ja tiivistettiin säilyttämällä ydin (Graneheim & Lundman 2004). Tiivistettyjä ilmaisuja ryhmiteltiin samankaltaisuuksien sekä eroavaisuuksien perusteella (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008) erillisissä tiedostoissa. Ryhmiä yhdisteltiin ala- ja yläkategorioiksi niin kauan kuin se oli perusteltua ja mahdollista (Elo & Kyngäs 2008). Sitten kategoriat abstrahoitettiin yhdistäväksi kategoriaksi (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008) (Liite 8). Aineistosta muodostui kolme kokonaisuutta, jotka kukin vastasi yhteen tutkimuskysymyksen. Koko analyysiprosessi noudatti hermeneuttista kehää palaamalla aina takaisin alkuperäisilmausuihin syventäen tutkijan ymmärrystä tutkimusilmiöstä (Stenner ym. 2017).

5. TULOKSET

5.1 Vanhempien vastuut ja velvollisuudet

Tutkimukseen osallistujien mukaan vanhempien vastuut ja velvollisuudet vastasyntyneen tehohoidossa ovat vanhemmuuteen kasvamista ja lapsen perustarpeisiin vastaamista (kuvio 1). Vanhemmuuteen kasvaminen oli joko sisäsyntyistä halua ottaa vastuuta tai yleiset odotukset ohjasivat vastuunottoa. Lapsen perustarpeisiin vastaamisessa keskeistä oli kiintymissuhde lapseen, perusturvallisuuden luominen ja fysiologisiin tarpeisiin vastaaminen.



Kuvio 1. Vanhempien käsitykset vastuistaan ja velvollisuuksistaan vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa

5.1.1 Vanhemmuuteen kasvaminen

Sisäsyntyinen halu ottaa vastuuta

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat halusivat ottaa vastuuta oman lapsensa hoidosta perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla. Vanhempien käsitysten mukaan heidän velvollisuus osallistua lapsen hoitoon oli **itsestään selvää**. Vanhemmat halusivat osallistua ja kokivat velvollisuutta osallistua lapsensa tehohoitoon perhehuoneessa. Lapsesta huolehtimisen velvollisuus tuli sisäsyntyisesti lapsen syntyessä ja oman arvopohjan kautta. Velvollisuus huolehtia lapsesta nähtiin itsestään selvänä, kun oli päättänyt lapsen hankkia ja vanhemmat halusivat olla hyviä tai parhaita oman lapsensa hoitamisessa. Erityisesti äidit kertoivat, että heidän halu huolehtia omasta lapsestaan tuli rakkaudesta. Vastuunoton koettiin luovan hyvät edellytykset perhearjelle, vanhemmuudelle ja lapsen kasvulle.

Se on se äidin rakkaus, mikä on lasta kohtaan... eipä tähän muuten olis ryhdyttykkään, ellei haluais pitää huolta omista lapsistaan. (H13)

Vanhempien käsitysten mukaan heillä oli pikemminkin **oikeus** kuin velvollisuus **osallistua** oman lapsensa hoitoon ja hoitaa lastaan. Erityisesti kenguruhoito koettiin eduksi ja oikeudeksi sekä lapselle että vanhemmalle. Vanhemmat kokivat, että heitä ei velvoitettu tai vaadittu osallistumaan lapsen hoitoon tai tekemään asioista, joita he eivät halunneet, uskaltaneet tai pystyneet tekemään. Toisaalta hoitotyöntekijöiden koettiin velvoittavan sanamuodoilla ja lausahduksilla, mutta heidän asenne oli kuitenkin pääasiassa salliva eikä syyllistävä, jos vanhempi ei esimerkiksi uskaltanut jäädä toimenpiteeseen mukaan. Vanhemmat osallistuivatkin oman tahdon ja omien voimavarojen ja taitojen mukaan. Pääasiassa vanhemmat halusivat osallistua ja ottaa vastuuta lapsensa hoidosta. He halusivat tehdä mahdollisimman paljon itse, ja he saivat myös tehdä sairaanhoidollisia toimenpiteitä halutessaan. Toisaalta vanhemmat eivät aina jaksaneet tai uskaltaneet osallistua lapsensa hoitoon.

...ku sitte hoitajat tuli aamulla tekemään aamutoimia, ni sitte meille jäi vähän semmonen kuva, että... että, ni odottiko ne (hoitajat), että me tultais tekemään niitä aamutoimia, vaikka me oltiin ihan kuoleman väsyneitä... että ni ymmärskö ne hoitajat sitä tilannetta, että meidän olis pitäny antaa vaan nukkua... (H9)

Vanhempien käsitysten mukaan **heidän ja lapsen hyvinvointi** olivat yhteydessä toisiinsa. Lapsen saanti herätti vanhemmat ajattelemaan, että heillä oli velvollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnistaan, josta he vastasivat käymällä ulkona ja kotona nukkumassa. Vanhemmat kokivat myös velvollisuutta huolehtia omasta syömisestään, juomisestaan ja hygieniastaan,

kuten suihkussa käymisestä vähintään kerran päivässä sekä käsien ja vaatteiden pesuista. He kertoivat, että hoitotyöntekijät olivat tarjonneet ja kannustaneet heitä ottamaan taukoa lapsen hoidosta.

...ja sitte tietenkin syöminen ja ulkona käyminen myös itte, et se ei oo, koska se on ihan selvä homma, jos ei vanhemmat voi hyvin, ni kyllä ne noi astii... noi ihmiset, noi pikku ihmiset tossa, et nyt ei oo kaikki hyvin ja... (H15)

Yleiset odotukset vanhempien vastuunotosta

Vanhempien käsitysten mukaan yleiset odotukset vanhempien vastuunotosta velvoittivat heitä osallistumaan oman lapsensa hoitoon. Vanhemmat kokivat, että heidän tulee toimia osaston **yhteisten sääntöjen mukaisesti**, kuten toimia käsihygieniaohteita noudattaen. Hoitajien koettiin soveltavan osaston ylemmällä taholla määriteltyjä ohjeita hoitajien ja vanhempien välisestä vastuunjaosta. Muutama vanhempi nosti esille lait ja etiikan velvollisuuden perustaksi lapsesta huolehtimisessa. Vanhempien vastuu lapsen hyvinvoinnin huolehtimisessa katsottiin juontuvan heidän moraaliin ja omiin vaatimustasoihin. Vanhemman velvollisuuden nähtiin myös perustuvan lapsen oikeuksiin.

...jos lapsella on oikeus, ni vanhemmalla on velvollisuus. Ne varmaan tulee samalla kertaa kyllä. (H6)

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat **osaston mahdollistavan** vanhempien osallistumisen ja vastuunoton, joten vanhemmat kokivat, että heidän tulee käyttää tämä mahdollisuus. Vanhemmat olivat tyytyväisiä, että osastolla pääsi heti hoitamaan lasta. Toisaalta he eivät välttämättä olleet heti siihen valmiita. Vanhemmat, joiden lapsen hoito oli kestänyt pitkään, kokivat, että hoitotyöntekijöiden resurssit oli laskettu sen mukaan, että he olivat lasta hoitamassa. He jäivätkin osastolle, kun huomasivat, että oli henkilöstöpulaa, vaikka olivat ajatelleet viettää välillä yhden yön kotona.

On tietysti, ku se on oma lapsi... niin... on... kyllä... mut mun mielestä se ei oo semmonen osaston rakentama velvollisuus, et mun mielestä se on mieluummin niin, et siellä se... mahdollistetaan se... (H6)

...että tää meni ihan toisin päin, et tähän joutuu heti, heti kiinni hommiin ja... ja vähän hirvittää aluks, ku tuntuu, et on niin paljon kaikkee. (H15)

Vanhemmat kuvasivat **vastuunottoa** lapsensa hoidosta ajoittain **kuormittavaksi**. Isiä kuormitti se, etteivät he pystynyt olemaan töiden takia niin paljon läsnä lapsensa luona kuin äidit. Kun taas äidit kokivat harmia, jos he eivät pystynyt olemaan lapsensa luona silloin, kun tämä

olisi halunnut syödä rinnalta. Vanhemmat, joilla oli muita lapsia, tasapainoilivat kodin sekä perheen muiden lastensa ja tehohoidossa olevan lapsensa välillä. Tutkimukseen osallistujien käsitysten mukaan he myös joutuivat välillä ottamaan liikaa vastuuta lapsensa hoidosta. Heillä saattoi olla liikaa tehtävää samanaikaisesti, kuten lapsen pitämistä kengurussa, maidon pumpaamista tai maidon antamista nenämahaletkun kautta. Vanhemmat kokivat, että heidän ei tulisi olla vastuussa lääkintälaitteista. Siitä huolimatta he olivat joutuneet ottamaan vastuuta välittämällä tietoa lääkintälaitteista hoitotyöntekijöille. Lisäksi vanhemmat kaipasivat välillä vapautta tehdä omia juttuja.

...ku itse et vois sille asialle mitään, ni se on sit herättävä ja havahduttava, et pitää ilmoittaa hoitajalle, et tääl on taas pumppu tyhjänä kohta. (H3)

5.1.2 Lapsen perustarpeisiin vastaaminen

Kiintymyssuhde

Vanhempien käsitysten mukaan he olivat velvollisia **olemaan läsnä** lapsensa luona ja antamaan **läheisyyttä**. Läsnäolon koettiin myös olevan tärkein asia, mitä vanhemmat pystyivät aluksi tekemään. Vanhempien oli vaikea jättää oma lapsensa toisten ihmisten hoitoon. Tutkimukseen osallistuneista tuntuikin, että heistä edes toisen piti olla koko ajan heidän lapsensa luona ja he kokivat huonoa omaatuntoa, jos he eivät voineet olla läsnä. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon lisäsi heidän ja lapsen läheisyyttä ja tuki kiintymyssuhteen kehittymistä. He myös kertoivat, että lapsi alkoi tuntua omalta, kun he osallistuivat hoitoon. Erityisesti kenguruhoiton koettiin lisäävän läheisyyttä lapseen. Vanhemmat perustelivat velvollisuuttaan pitää lastaan kenguruhoitossa ja ihokontaktissa tutkimusnäytön osoittamalla hyödyllä lapselle. Kenguruhoitoa vanhemmat pitivät nimenomaan heidän tehtävänä, eikä hoitajien, mutta eräs isä ajatteli kenguruhoiton olevan ensisijaisesti äidin tehtävä. Lisäksi vanhempien velvollisuudeksi nähtiin lapsen sylissä pitäminen.

Kyl sitä sit silti takaraivossa kolkuttaa, et eiks nyt edes toisen pitäis olla paikan päällä. (H3)

Se on velvollisuus pitää tietyllä tapaa, et se on yks hoitomuoto se kenguru. (H6)

Vanhemmat kuvasivat olevansa velvollisia olemaan **vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa** puhumalla ja koskettamalla tätä sekä keksimällä virikkeitä. Näin he kokivat oppivansa tuntemaan lapsensa. Lisäksi he uskoivat lapsen kyvyn olla vuorovaikutuksessa kehittyvän. Vanhemmat kertoivat oppivansa tunnistamaan oman lapsensa viestejä vähitellen, joten he seurasi-

vat ja vastasivat niihin, vaikka se oli aluksi heille hankalaa. Lopulta vanhemmat oppivat tunnistamaan lapsen viestejä jopa paremmin kuin hoitotyöntekijät.

...kun sitä aikaa kuluu... ni sitten tavallaan sekin siirtyy sinne vanhemmalle, ku se osaa, niin ku tunnistaa sitä sen just sen oman vauvan niin ku viestejä ja miten tämä mejän vauva just.. se tekee aina noin kun mä teen näin ja sit niin... se voi olla, et se hoitaja ei aina välttämättä huomaakaa. (H4)

Perusturvallisuus

Turvallisuudentunteen luominen lapselle oli vanhempien käsitysten mukaan yksi keskeinen heidän vastuistaan lapsensa hoitoon osallistumisessa. Turvallisuudentunnetta he loivat huolehtimalla hoitotoimien turvallisesta toteutuksesta ja osallistumalla lapsen kivunhoitoon. Vanhemmat kokivatkin olevansa vastuussa lapsensa hyvinvoinnista ja turvallisuuden tunteesta. Tutkimuksen osallistujat pitivät tärkeänä, että he tekivät hoitotoimenpiteet tarkasti ja turvallisesti. Lisäksi vanhemmat kokivat velvollisuudekseen tukea lapsen niskaa kenguruhoidon aikana ja nostaa lasta oikeassa asennossa. Vanhemmat olivat myös ymmärtäneet, että heidän oikeutensa myös velvoitti heitä huolehtimaan lapsensa turvallisuudesta, koska terveydenhuollon ammattilaisilla oli monia toimintatapoja.

Mullekin loppu viimeeks on vahvistunu vasta sitten, et ku osaston... niinkö osaston, osaston niinkö korkeamman... tai hierargiassa korkealla olevien lääkärien kanssa keskustellu yleisellä tasolla aiheesta ja he ovat sanoneet, että on oikeus, ni sitten vasta on niinkö tajunnu, et okei, on oikeus ja sitten niinkö oppimalla on nähny, et sama toimenpide, eri lääkärit, ni täysin eri... eri niinkö... ni sitte on niinkö yhdistäny nämä kaksi asiaa päässään, et mulla on oikeus ja niin se vaan on, et ihmiset toimii eritavalla ja sen takia minulla on velvollisuus tulla siihen väliin. (H5)

Vanhemmat tunsivat olevansa vastuussa **lapsensa rauhoittelusta** ja velvollisia osallistumaan lapsensa **kivunhoitoon**, koska he oppivat tunnistamaan oman lapsensa kipuviestejä paremmin kuin hoitotyöntekijät. Vanhemmat kertoivat olevansa velvollisia auttamaan lastaan kestämään kipua toimenpiteissä ja verinäytteidenotossa. He jopa ylittivät oman pahan olonsa auttaakseen lasta kivuliaissa toimenpiteissä. Yksi tutkimukseen osallistuneista valmisteli lapsensa verinäytteidenottoon, jotta tämä ei huomaisi näytteenottoa. Vanhemmat kertoivat vastaavansa lapsensa kivunhoidosta lääkkeettömillä keinoilla, kuten käsikapalolla ja antamalla maitotippoja tämän suuhun. Lisäksi he olivat mukana lapsensa kivunhoidossa vuorovaikutteisesti, kuten ihokontaktilla, laulamalla, hyräilemällä ja juttelemalla. Vanhemmat osallistuivat lapsensa lohduttamiseen myös yöaikaan.

Minusta siinäkin on tärkeitä, että vanhempi on mukana. Vaikka esimerkiksi käsikapalossa pitämällä, että sille lapselle, lapsella on parempi olla siinä... että tuota, et kuitenkin et se vanhempi on lähellä ja juttelee ja vaikka laulaa tai hyräilee. (H16)

Fysiologiset tarpeet

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat **tarkkailleet lapsensa yleisvointia** ja vastanneet siihen, esimerkiksi vaihtamalla lapsensa asentoa tai herättelemällä tätä hengityskatkoksia havaitessaan. Vanhemmat kokivat, että heidän tuli välittää tietoa hoitotyöntekijöille lapsensa voinnista, jos havaitsivat tällä kipua tai olivat huolissaan tämän voinnista. Vanhemmat kertoivat hoitotyöntekijöille tekemistään havainnoista, koska olivat näitä enemmän lapsensa luona. He kuvasivat olevansa vastuussa lapsensa voinnin seurannasta tämän ollessa vakaavointinen irrottamalla ja laittamalla takaisin kiinni lapsen vitaalielintoimintojen seurantapiuhuja. Muutama vanhempi kertoi myös seuraavansa lapsensa suonensisäisestä nestehoidon toteutusta. Lisäksi vanhemmat pitivät kirjaa vaipanvaihtoista ja syöttämisestä, joita he tekivät itsenäisesti.

...kuitenkin me ollaan vanhempina, ne ketkä on tässä ja näkee enempi lasta kuin hoitajat, ni tavallaan meillä on se vastuu ja velvollisuus niin ku kertoa hoitajille se, et mitä havainnoi omasta lapsestaan, et kuitenkin on enempi ku hoitajat hänen kanssaan. (H12)

Vanhemmat kuvasivat olevansa vastuussa **lapsensa ravitsemuksesta**. Vanhemmat huolehtivat maitojen antamisesta nenämahaletkun kautta ensin hoitotyöntekijän avustamana ja sitten itsenäisesti. Toisaalta koettiin, ettei maidon antaminen letkun kautta ollut heidän tehtävä, jos se ei tulisi jatkumaan kotona. Vanhemmat vastasivat myös maitojen syöttämisestä pullolla. He huolehtivat sovitut syöttöajat tai päivän aikana kaikki syötöt, jos ei toisin sovittu hoitotyöntekijän kanssa. Vanhemmat kertoivat myös laittavansa herätyskellon soimaa ja heräävänä yöllä lasta syöttämään tai pumppaamaan maitoa. Äidit kokivat olevansa vastuussa ja velvollisia lypsämään maitoa sekä imettämään omaa lastaan.

esimerkiks maitojen antamisessa ja tämmösessä ni voidaan tavallaan, ottaa sitä vastuu ehkä sitten pikkusen siihen, et annetaan sitä maitoo silloin, ku sitä tarvitaan. (H14)

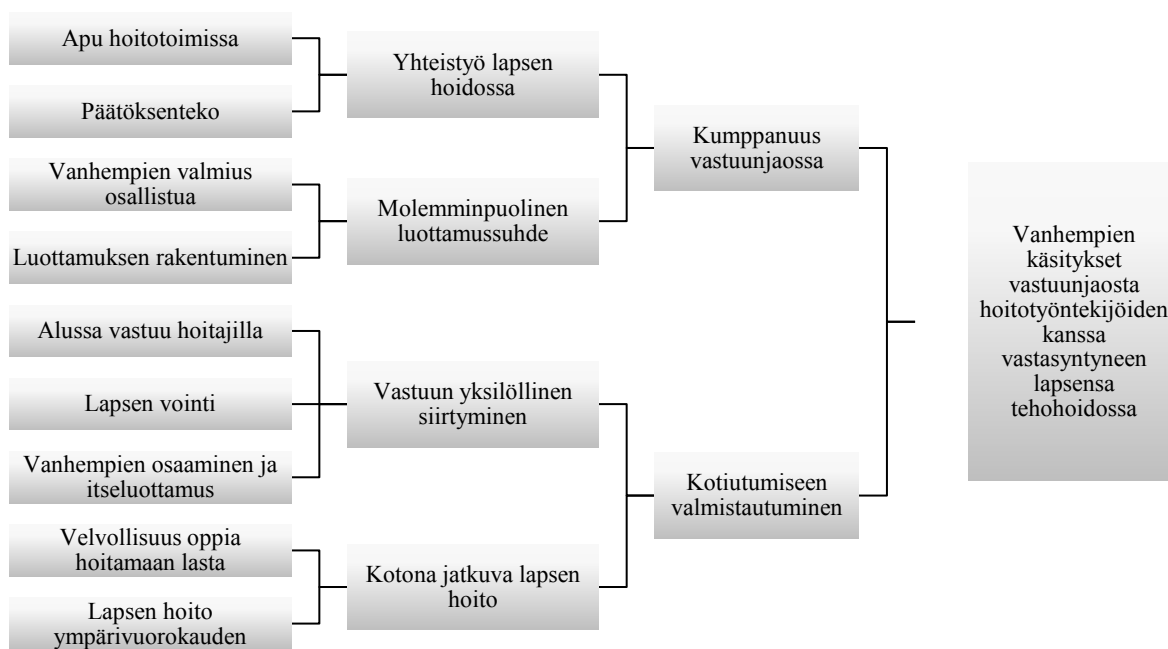
Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat olevansa vastuussa **lapsensa hygieniasta huolehtimisesta**. Vanhemmat vastasivat lapsensa kylvetyksestä, pesuista, vaipanvaihtoista sekä navan ja silmien puhdistuksesta. Lisäksi he suihkuttivat leikkaushaavoja. Vanhemmat mittasivat lapsensa lämpöä sekä huolehtivat vaatteiden pukemisesta ja sopivan lämpimästä

vaatuksesta. He kokivat olevansa vastuussa myös lapsensa nukuttamisesta sekä oikeista ja turvallisista nukutusasunnoista.

...mut tuntuu, et ite ehkä tietää sen.... niin ku paremmin tai vähitellen tässä var-sinkin, jos on tässä paikalla, niin ni alkaa jo tunnistaa sen, et ”no nyt se kyllä hi-koilee, ku sille on puettu noin paljon vaatetta” tai näin... kyl mä niin ku ite näen sen vastuuna, et sitä just vauvan hyvinvoinnista tai silleen. (H10)

5.2 Vanhempien ja hoitotyöntekijöiden vastuunjako

Vanhempien käsitykset vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa olivat tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mukaan kumppanuutta vastuunjaossa ja kotiutumiseen valmistautumista (kuvio 2). Vastuunjako tapahtui kumppanuudessa hoitotyöntekijöiden kanssa. Tälle oli ominaista yhteistyö lapsen hoidossa ja molemminpuolinen luottamussuhde. Kotiutumiseen valmistautuminen tapahtui vastuun yksilöllisellä siirtymisellä ja se kohdistui kotona jatkuvaan lapsen hoitoon.



Kuvio 2. Vanhempien käsitykset vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa

5.2.1 Kumppanuus vastuunjaossa

Yhteistyö lapsen hoidossa

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien käsitysten mukaan he tekivät yhteistyötä hoitotyöntekijöiden kanssa. Hoitotyöntekijät **auttoivat** vanhempia **lapsen hoitotoimissa**. Vanhempien käsityksen mukaan heillä oli mahdollisuus pyytää apua hoitotyöntekijöiltä. Heidän täytyi ja he pystyivät pyytämään apua hoitajilta, jos heitä epäilytti jokin. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että he eivät saaneet jäädä miettimään itsekseen, miten heidän tulisi toimia. He eivät myös halunneet olla liian itsenäisiä, ettei heidän lapsensa hoito vaarantuisi. Vanhemmat toivoivat hoitotyöntekijöiltä myös läsnäoloa perhehuoneessa. He toivoivat, että hoitotyöntekijät olisivat käyneet perhehuoneessa muutenkin kuin vain näyttäytymässä vuoron alussa ja lopussa. Hoitotyöntekijät auttoivat vanhempia lapsen hoidossa, kun nämä olivat poissa perhehuoneesta. Vanhempien oli helppo jättää vauva perhehuoneeseen hoitajien vastuulle, kun tämä voi hyvin. Hoitotyöntekijät auttoivat lapsen perushoidossa ja syöttämisessä myös yöllä.

Sitten niin ku myös vanhempien velvollisuus tai näin on kertoa siitä, jos joku tuntuu epävarmalta tai jotakin ei osaa tai on kysyttävää, niin mielestäni silloin vanhemmilla on se velvollisuus siitä kysyä ja varmistaa se asia, ettei tee jotain ihan väärin tai näin poispäin. (H18)

Vanhempien käsitysten mukaan he **tekivät päätöksiä** lapsensa hoidosta ja jakoivat vastuuta yhdessä hoitotyöntekijöiden kanssa. Toisaalta muutama vanhempi koki, ettei heidän tarvitse ottaa vastuuta lapsensa hoitolinjoista. Hoitotyöntekijät tukivat vanhempia päätöksen teossa ja antoivat näiden päätöksille tilaa liittyen päivittäiseen perushoittoon. Myös lapsen kivunhoito oli vanhempien ja hoitotyöntekijöiden välistä yhteistyötä, koska he tarkkailevat lapsessa erilaisia asioita. Tiedot yhdistettyään he tekivät yhdessä päätöksiä kivunhoidosta. Vanhemmat kertoivat, että vastuu lapsen hoidosta jakautui keskustelemalla, puhumalla, sopimalla tai neuvottelemalla. He kokivat tärkeäksi, että he sopivat yhdessä hoitotyöntekijöiden kanssa kuka tekee ja mitä. Vanhemmat myös ehdottivat, mitä he voivat itse tehdä.

...tai on ehkä sovittu, että annan ne lääkkeet, mitä tossa nyt on... laitettu suunkautta menemään... niin ku nenämahaletkuun, ni on sitte sovittu, että minä laitan ne tässä muun ohella sitte. (H7)

...kun kyse on siitä, että tehään näin tai noin, että täytyy vain valita, ja mielipiteitä voi olla kumpaan suuntaan tai toiseen, et annetaanko pulloa vai eikö anneta, annetaanko tutti vai ei anneta... tehäänkö näin vai noin... ni silloin se mun mie-

lestä menee niin, et sen vanhemman pitää saada päättää ja sitä voidaan yhdessä miettiä, et miks päätetään ja mitä päätetään. (H6)

Molemminpuolinen luottamussuhde

Tutkimuksen osallistajat kuvasivat hoitotyöntekijöiden selvittävän **vanhempien valmiutta osallistua** lapsen hoitoon. Alussa hoitotyöntekijät kysyivät halusivatko vanhemmat osallistua lapsen hoitotoimenpiteisiin. Kun hoitotyöntekijät olivat näyttäneet ja opastaneet vanhemmille hoitotoimia, he antoivat vanhempien tehdä niitä, jos nämä halusivat. Vanhempien hallitessa hoitotoimia hoitotyöntekijät kysyivät vanhemmilta, mitä vanhemmat haluavat tehdä itsenäisesti ja mitä toivovat heidän tekevän. Vanhempien käsitysten mukaan hoitotyöntekijät arvioivat heidän kykyä ottaa vastuuta lapsen hoidosta. Hoitotyöntekijät kysyivät, missä vanhemmat tarvitsevat apua. Lisäksi he täyttivät yhdessä lomakkeita, joissa arvioitiin vanhempien kykyä toimia itsenäisesti lapsen hoidossa. Vanhemmat myös kokivat, että hoitotyöntekijät tekivät näkymätöntä arviointia vanhempien osaamisesta ja kyvystä ottaa vastuuta.

Se on ollu mun mielestä kivaa ja... Kivaa ja ainakin avuliasta kysyä siinä sitten yökön sitä iltaan tullessa tai kuka mihin vuoroon tuleekaan, että ”miten haluatte, että tehdään?” tai ”haluatteko, että hoitaja tekee jonkun syötön? (H18)

Vanhempien käsityksen mukaan he joutuivat **rakentamaan luottamusta** hoitotyöntekijöiden kanssa. He eivät kyseenalaistaneet hoitotyöntekijöitä, vaan luottivat näihin, vaikka se luottamus täytyi rakentaa. Vanhemmat myös kokivat, että hoitotyöntekijät luottivat heihin ja kuuntelivat heitä lapsen kipukokemuksista ja hoidosta. Kuuntelemalla ja keskustelemalla he mahdollistivat yhteiset tavoitteet lapsen hoidossa. Vanhempien kertomuksen mukaan heidän ja hoitotyöntekijöiden väliset sopimukset pitivät. Toisaalta vanhempia harmitti, jos hoitajat rikkoivat sovittua. Hoitotyöntekijät saattoivat tulla perhehuoneeseen yöllä lämmittämään maitoa lapselle ennen kuin vanhempi ehti nousta itse huolehtimaan maidoista, niin kuin oli sovittu. Hoitotyöntekijät saattoivat myös jättää maidot antamatta lapselle vanhempien ollessa muualla käymässä.

Se henkilökunta kuuntelee ja keskustelee hyvin ja mahdollistaa sitä, että siellä niin ku jotenkin päästään siihen, että... että se toiminta on samansuuntaista, et siin on niin ku yhteisesti ne... ne tota... niin et siin on yhteiset tavoitteet. (H6)

5.2.2 Kotiutumiseen valmistautuminen

Vastuun yksilöllinen siirtyminen

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien käsitysten mukaan **hoitotyöntekijöillä oli alussa** enemmän **vastuuta** lapsen hoidosta ja he myös hoitivat lasta enemmän alkuvaiheessa. Vanhemmat olivat kuitenkin mukana, kun hoitotyöntekijä hoiti lasta. Vanhemmat saattoivat vältellä liian varhaista vastuunottoa lapsen hoidosta, koska he pelkäsivät aiheuttavansa haittaa lapselleen. Äidit eivät välttämättä kyenneet osallistumaan tai vanhemmilta meni aikaa ennen kuin he ymmärsivät osallistua lapsensa hoitoon. Lapsen hoitotoimet tehtiin, kun hoitotyöntekijä pääsi paikalle. Vastuu siirtyi vähitellen vanhemmille. Siinä auttoi hoitotyöntekijöiltä saatu tuki ja apu lapsen hoidossa.

On kyllä paljo annettu sitä vastuuta sillai pikku hiljaa, että en oo kokenu, et ois vaikka niin ku liikaa, et ois liikaa kuormitettu, et oon kokenu sen sillä tavalla et sitä vastuuta on lisätty sitä mukaan, kun sitä on pystyny ottamaan. (H12)

Vanhemmat kuvasivat vastuun siirtyvän hoitotyöntekijöiltä heille **lapsen voinnin** mukaan. Vanhemmat saivat toimia itsenäisemmin, kun lapsi alkoi voida paremmin ja pääsi pois hengitystuesta, kanyyleista tai keskoskaapista. Vanhemmat pystyivät itsenäisesti ottamaan lapsensa syliin tai kenguruhoitoon, kun tämän vointi vakaantui. He myös laittoivat lapsensa takaisin keskoskaappiin ja jatkoivat sinivalohoidon toteutusta itsenäisesti.

Sen ensimmäisen viikon jälkeen, se helpotti kauheesti, kun ei ollu jus mitään hirveesti... ihan pari hassua piuhaa vaan, ne mitkä ottaa irti sitten vaan siitä lapsesta ja koneesta ja tota se, et varmaan ekan viikon jälkeen sit ruvettiin ite hoitamaan sitte... niin ku vaipan vaihtoja. (H8)

Hoitovastuu siirtyi **vanhemmille**, kun heidän **osaaminen ja itseluottamus** karttui. Vastuun siirtymiseen vaikuttivat heidän valmius ja varmuus hoitotoimissa. Vanhempien omatoimisuus ja vastuunotto yleistyivät, kun he saivat lisää taitoa ja tietoa sekä oppivat hoitamaan lastaan. Näin ollen heidän ei enää tarvinnut odottaa tai pyytää hoitotyöntekijää mukaan hoitotoimiin. Vanhempien rohkeus omatoimisuuteen ja itseluottamus kasvoivat, kun he saivat hoitotyöntekijöiltä luvan toimia itsenäisesti. Hoitotyöntekijöiden antama tuki oli tärkeää itseluottamuksen kehittymisessä. Vanhempien käsitysten mukaan vastuun jakaminen oli edennyt luonnostaan ja sopivassa tahdissa, mihin he olivat tyytyväisiä.

No, varmasti niin ku äitin valmius tai mejän valmius niin ku siihen niin ku, et mitä voi tehdä ja mitä on oppinu tekemään ja missä on semmonen niin ku varmuus, ni sitten sitä vähitellen siirretään sitä vastuuta tännepäin. (H10)

...siihe niin ku yks hoitaja sit sanokin ihan, et työ... niin ku voitte ihan omatoimisesti ottaa tytön pois sieltä, että työ, ette tarvi meitä siihen, et... niin ni sit jotenki tuntu, et siihen tuli vähän niin ku semmonen... niin ku lupa, et myö nyt uskalletaan toimia... niin ku itse tässä asiassa. (H2)

Kotona jatkuva lapsen hoito

Vanhemmat käsitysten mukaan heillä oli **velvollisuus oppia hoitamaan lastaan** osastolla, jotta he olisivat valmiita lähtemään kotiin. Kotiutumisen oletettiin olevan helpompi ja turvallisempi, kun vanhemmat tunsivat lapsensa ja hoito olisi tuttua. Tämän ajateltiin mahdollistuvan, kun vanhemmat olivat hoitaneet lastaan osastolla ja huomanneet pärjäävän lapsen hoidossa. Erityisesti omahoitajien antama ohjaus kotiutusasioissa antoi turvaa kotiinlähtöön liittyen. Vanhempien itseluottamus kotona pärjäämiseen lisääntyi, kun he hoitivat lastaan osastolla, mutta he tarvitsivat aikaa valmistautua kotiutukseen. He kokivat hyväksi asiaksi, että kotiinlähtöpäivä sovittiin ajoissa, että siihen ehti varautua. Lisäksi hoidon välitavoitteet selkeyttivät vanhempien ajatuksia asioista, jotka lapsensa voinnissa ja hoidossa tuli saavuttaa, ja jotka tuli osata ennen kotiin lähtöä. Vanhemmat halusivat päästä kotiin, kun lapsen hoito alkoi sujua.

...sit sitä orientoituu, et siihen, sit ku nämä asiat on näin, ni sit me ollaan valmiita... et siitä jää sit se jossittelu pois, mun mielestä, ku tietää sen, et nää on ne hommat, mitkä pitää hoitua. (H6)

Ajattelen sillä tavalla, minusta kun itse hoitaa lasta, niin se kotiin lähteminen on paljon turvallisempaa, on kotona semmonen turvallisempi olo hoitaa häntä ja varmempi olo myöskin. (H16)

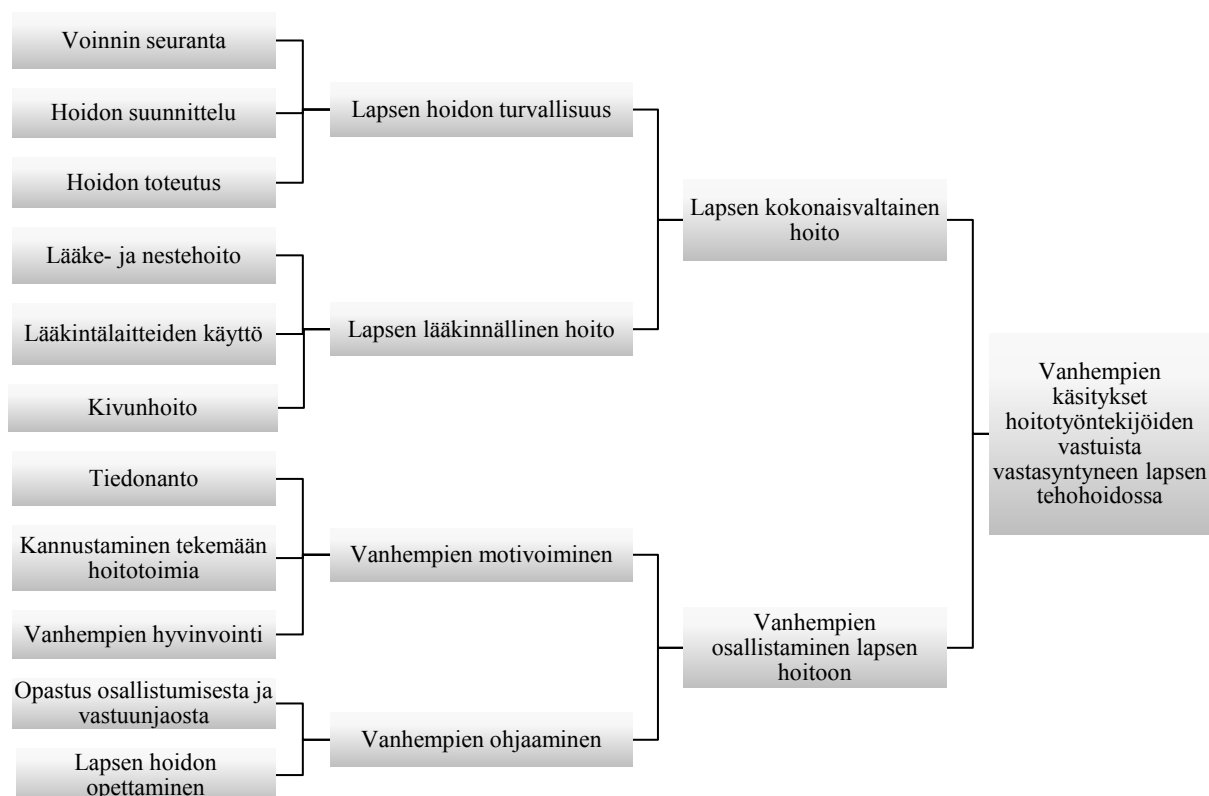
Vastuu lapsen hoidosta oli vanhemmilla ennen kotiutusta ja he toteuttivat **lapsen hoitoa ympärivuorokauden**. Toisaalta vanhempien mielestä hoitovastuu siirtyisi vasta kotiutushetkellä vanhemmille. Ympäri vuorokautinen lapsen hoitaminen nähtiin tärkeäksi, koska se valmisti vanhempia kotiutukseen. Lapsen osastohoidon loppuvaiheessa he huolehtivat oman lapsensa perustarpeista sekä päivällä että yöllä. Vanhempien vastuulla lapsensa hoidossa perhehuoneessa olivat samat perushoidolliset asiat kuin kotonakin. Lisäksi he harjoittelivat osastolla sairaanhoidollisia asioita, jotka oli tarkoitus jatkua myös kotona, kuten avanteenhoitoa ja suunkautta menevien lääkkeidenantoa. Lisäksi vanhemmat kokivat, että heidän täytyi olla mukana lapsen kivunhoidossa, koska kotonakin lapsella voi olla kipua.

...sit jos rupes niin ku yöllä kokemaan sen velvollisuuden, et mun pitää nousta jos se vauva itkee ja et... se ei enää menny niin, et se hoitaja tulee, jos se vauva itkee, hoitaja tulee kattoo, et mikä sil on ja sit vaikka ehkä vaihtaa paikkaa, vaihtaa asennon tai muuta, et sit just koki, et se on minun vastuulla tehdä näin. (H8)

No sit... sitte tuntuu, et huomennakin on valmiimpi lähtemään kotiin, ku on saanu koko ajan olla sitte sen vauvan kanssa ja sitte pikku hiljaa opetella sitä. (H12)

5.3 Hoitotyöntekijöiden vastuut lapsen hoidossa

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien käsitysten mukaan hoitotyöntekijöiden vastuut vastasyntyneen lapsen tehohoidossa olivat lapsen kokonaisvaltaista hoitoa ja vanhempien osallistamista (Kuvio 3). Lapsen kokonaisvaltainen hoito käsitti lapsen hoidon turvallisuutta ja lääkinällistä hoitoa. Vanhempien osallistaminen lapsen hoitoon oli vanhempien motivoimista ja ohjaamista.



Kuvio 3. Vanhempien käsitykset hoitotyöntekijöiden vastuista vastasyntyneen lapsen tehohoidossa

5.3.1 Lapsen kokonaisvaltainen hoito

Lapsen hoidon turvallisuus

Vanhempien käsitysten mukaan hoitotyöntekijät olivat vastuussa lapsen hoidon turvallisuudesta. He kuvasivat, että hoitotyöntekijöiden vastaavan lapsen voinnin seurannasta ja hoidon suunnittelusta ja toteutumisesta, vaikka vanhemmat olivat paikan päällä lasta hoitamassa. Lapsen **voinnin seurantaan** katsottiin kuuluvan lapsen elintoimintojen mittauksen, lämpötasapainon ylläpidon sekä ravitsemuksen ja erityksen seurannan. Hoitotyöntekijöiden ajateltiin seuraavan tarkemmin monitorin hälytyksiä, kun he tiesivät, että vanhemmat eivät olleet perhehuoneessa.

...mut sen ehkä itse kokee, että se vastuu tai niistä se velvollisuus huolehtia on kuitenkin sillä hoitajalla, ettei tarvi mejän mieltä, että miten usein tarvii mitään mittailta. (H18)

Tutkimukseen osallistujat kuvasivat hoitotyöntekijöiden olevan vastuussa vanhempien tekemien havaintojen eli tiedon käytöstä **hoidon suunnitteluun**. Vanhemmat kertoivat, että he myös saivat osallistua ja ottaa vastuuta lapsen hoidon suunnittelusta. Hoitotyöntekijöiden koettiin kuitenkin olevan vastuussa, että hoito pysyi turvallisena ja että tehtiin oikeat johtopäätökset.

...sitten taas se henkilökunnan ja hoitajien vastuu sitte taas on et ne pureskelee sen tiedon niin, et sitä pystyy käyttä siihen, et tehdään oikeet johtopäätelmät ja niin, et tehään sit oikeenlainen hoitosuunnitelma, suunnitellaan, et miten me hoidetaan ja niihin tavoitteisiin, mitä yhdessä sitte asetetaan. (H6)

Vanhemmat kertoivat, että hoitotyöntekijät vastasivat lapsen **hoidon toteutuksesta** tarkistamalla, että vanhemmat olivat tehneet hoitotoimet sekä antaneet maidot ja lääkkeet lapselle. Lisäksi heidän mielestä hoitotyöntekijöiden tulisi huolehtia, että lapsi saa riittävästi kenguruhoitoa ja ihokontaktia. Vanhempien käsityksen mukaan vastuu lapsen sairaanhoidosta ja sen turvallisuudesta oli hoitotyöntekijöillä, koska nämä ja/tai sairaala ovat juridisesti vastuussa lapsen hoidosta.

...meillä on se vastuu ja velvollisuus tehdä ne, mutta sitte hoitaja varmaan viime kädessä varmistaa, että ne on tehty, /.../ että hoitaja käy sitte varmistamassa, että ollaan syötöt tehty ja vaipat vaihdettu ja navat hoidettu ja niin pois päin. (H18)

Lapsen lääkinnällinen hoito

Vanhemmat kuvasivat, että lapsen lääkinnällinen hoito oli hoitotyöntekijöiden vastuulla. Heidän käsityksen mukaan hoitotyöntekijät vastasivat lapsen suonensisäisestä **lääke- ja neste-hoidosta**, koska näillä oli siihen ammattitaito ja koulutus, eikä sen ollut tarkoitus jatkaa kotona. Sen sijaan vanhemmat antoivat itsenäisesti suunkautta meneviä lääkkeitä, mutta silti he kokivat, että vastuu lääkehoidosta oli hoitotyöntekijöillä.

Tottakai, jos on lääkkeitä ja ravintolisiä ja kaikkee sellasia niin siitä mä tiedän ja hoitajat on sanonu, et he pitävät huolen siitä, et kaikki tämmöset välttämättömät asiat, että ne niin ku hoitaa. (H5)

Tutkimukseen osallistujien mukaan hoitotyöntekijät olivat vastuussa **lääkintälaitteiden**, kuten hengityskoneet ja infuusiopumput, **käytöstä** sekä kanyylien hoidosta. Vanhemmat kertoivat näiden huolehtivan, että lapsi saa riittävästi happea. Toisaalta yksi vanhemmista koki, että hän olisi valmis säätämään lapsen hengityskoneesta sisäänhengitysilman happiprosenttia, jos siihen annettaisiin turvarajat.

Et se on ihan tota, niitten jotka lääkkeet laittaa ja määrää... ja katsoo niitten perille menon perään, ni kyl se heijän homma on katella niitten pumppujen toimivuutta. (H3)

Vanhemmat kokivat, että vastuu lapsen **kivunhoidosta** oli hoitotyöntekijöillä, vaikka he toteuttivat lääkkeitöntä kivunhoitoa. Kipulääkkeen annon ja vaikutuksen seurannan nähtiin olevan hoitotyöntekijöiden vastuulla. Samoin heidän koettiin olevan vastuussa ja velvollisia ohjaamaan ja opettamaan vanhempia lapsen rauhoitteluun, koska hoitotyöntekijät tiesivät keinoja, joita vanhemmat eivät tieneet.

...mut sit hoitajalla on taas se semmonen tietynlainen ammattitaito ja näkemys siitä, et miten sitä kipua hoidetaan /.../ ja sitte auttaa niissä kivunlievityskeinoissa sit vanhempia, jos ei oo tietoo niistä. (H12)

5.3.2 Vanhempien osallistaminen lapsen hoitoon

Vanhempien motivoiminen

Tutkimuksen osallistajat kuvasivat hoitotyöntekijöiden olevan vastuussa **tiedonannosta**. Hoitotyöntekijät antoivat tietoa lapsen hoidosta, mutta vanhemmat hankkivat itse lisää sitä. Vanhemmat toivoivat, että hoitotyöntekijät kertoisivat heille mitä ja miksi lapselle tehdään jotain. Lisäksi he kaipasivat, että asioita käytäisiin läpi uudestaan, koska kaikkea ei voi heti muistaa.

Vanhemmat motivoituivat toteuttamaan hoitoja, kun he saivat tietoa kenguruhoidon, ihokon-taktin ja kivunhoidon merkityksestä lapselle. Vanhemmat myös toivoivat, että hoitotyönteki-jät antaisivat heille palautetta lapsensa hoidosta ja vastuunotostaan. He halusivat saada todel-lisen kuvan lapsen hoidosta.

No se on sitte taas sellainen...mmm... että... se on...mm... hoitajien velvollisuus tuoda ne vaihtoehdot, että minkälaisia lääkkeettömiä (kivunhoito) keinoja on... ja sitte niitä voi käyttää vanhemmat ite... (H4)

Vanhemmat kuvasivat hoitotyöntekijöiden osallistavan heitä lapsen hoitoon **kannustamalla tekemään hoitotoimenpiteitä**. Toisaalta he kokivat painostusta lapsensa hoitoon osallistumi-sesta ja hoidon opettelusta. Vanhemmat kokivat, että päivä- ja viikkokohtaisilla tavoitteilla hoitotyöntekijät osallistivat heitä. Samalla tavoitteet tukivat vanhempien ja hoitotyöntekijöi-den välistä yhteistyötä. Hoitotyöntekijät tukivat vanhempien omatoimisuutta myös tekemällä listan maitojen antamisessa.

...et sitä yks hoitaja ihan, siis se sano, et tehäänkö tämmönen lista, et tää ois niin ku, että te saatte ruveta ite huolehtimaan niistä maidoista, että tää helpottais tei-tä, et teijän ei tarvis niin ku muistaa, että mitä rasvoja ja mitä annetaan milläkin ruualla. (H2)

Vanhemmat kuvasivat hoitotyöntekijöiden motivoivan ja mahdollistavan heidän vastuunottoa lapsen hoidosta huolehtimalla **vanhempien hyvinvoinnista** muistuttamalla heitä syömisestä, nukkumisesta ja osaston ulkopuolella käymisestä. Hoitotyöntekijät perustelivat vanhempien velvollisuutta oman hyvinvoinnin huolehtimisesta sen vaikutuksella kykyyn huolehtia lapses-ta.

...mut että niin ku muistutetaan, et sun pitää huolehtia myös itsestäsi, että sä pys-tyt sitte huolehtimaan sun lapsesta. (H8)

Vanhempien ohjaaminen

Vanhemmat kuvasivat tarvitsevan hoitotyöntekijöiltä **opastusta osallistumisesta ja vastuun-jaosta**. Vanhemmille oli epäselvää, miten heidän tuli osallistua lapsen hoitoon, mitä heiltä odotettiin ja milloin heidän tulisi osata hoitaa itsenäisesti, koska heille ei ollut välttämättä kerrottu siitä. He toivoivatkin, että hoitotyöntekijät kertoisivat, mitä vanhemmilta odotetaan ja miten vastuujaako tapahtuisi. Vanhemmat kuvasivat vastuunjakamisesta puuttuvan selkeä mää-ritelmä. Kirjallisissa materiaaleissa oli sanottu vanhempien ja hoitotyöntekijöiden tehtävistä, mutta silti vanhemmat kaipasivat, että asiat puhuttaisiin vielä läpi. Vastuunjaako vaihteli tilan-

ne- ja hoitajakohtaisesti. Toisaalta osa vanhemmista koki, että vastuu saattoi jakautua luontevasti, vaikka siitä ei ollut erikseen sovittu. He myös kokivat tarvitsevansa tietoa oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan puuttua lapsensa hoitoon. He toivoivat hoitajilta tukea ja tietoa lapsen edun ajamiseen oikeuksien ja hyvinvoinnin näkökulmasta eli milloin vanhempi voi puuttua tai kyseenalaistaa lapsensa hoitoa. Kaikesta huolimatta vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa apuun ja tukeen lapsensa hoitoon ja vastuunottoon liittyen. Hoitotyöntekijöiltä saatu tuki koettiin olevan yhtenäistä. Vanhemmat saivat hoitotyöntekijöiltä tukea myös silloin, kun he eivät pystyneet osallistumaan niin kuin olisivat toivoneet.

Niin välillä ite miettii, et mitenköhän tässä niin ku kuuluis tehdä, et onks tää semmonen toimenpide, minkä vaan kättilö tekee tai vaan lääkäri tekee, et isän vaan kuuluis nyt istua tuolilla tai että tähän isän kuuluu osallistua. (H11)

Selkeempi opastus, siihen et milloinkaan niin ku on se aika, kun pitäis se osata tehdä tää tämmönen asia. (H3)

...sithän voi olla myös... ettei osaa huomioida kaikkee, et mistä on vastuussa, niin sen takiahan on hyvä tulla ulkopuoleltakin niitä vinkkejä. (H11)

Hoitotyöntekijät vastasivat **lapsen hoidon opettamisesta** vanhemmille. He kertoivat saaneensa hoitotyöntekijöiltä opastusta lapsen perushoidosta, lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olost sekä imetyksestä ja lypsämisestä. Vanhemmat kuitenkin kokivat tarvitsevansa lisää ohjausta. Lisäksi he kertoivat tarvitsevansa ohjausta siitä, miten heidän kannattaisi tehdä, että kaikki hoitotoimet sujuisivat hyvin ja pysyisivät aikataulussa. Vanhempien kokemuksen mukaan hoitotyöntekijät opettivat heitä näyttämällä mallia ja sanallisesti neuvomalla. Ohjauksissa oli kuitenkin eroja, jotka aiheuttivat ristiriitoja ja sekoittivat vanhempia. Alkuun vanhemmat seurasivat vierestä, kun hoitotyöntekijät hoitivat ja näyttivät mallia. Sitten vanhemmat hoitivat lasta, kun hoitotyöntekijät neuvoivat vieressä ja vähitellen siirtyivät taka-alalle. Lopulta vanhemmat kokivat, että vastuu hoitotoimista oli heillä ja hoitotyöntekijät olivat tarvittaessa saatavilla.

...itse asiassa se on aika tärkeä juttu, et toi malli on just se mitä imee myös ittekin, et sitähan tekee samalla tavallahan myös omalle... omalle lapselle ja näkee sen, että miten he toimii, ni sehän on vähän niin ku... semmonen malli, hyvä malli... et se, nehän vastaa siitä, et se vauva voi niin hyvin ku mahdollista ja sekin tarttuu sit varmaan ittelleen. (H15)

5.4 Yhteenveto tuloksista

Tutkimuksen osallistajat kuvasivat olevansa vanhemmuutensa vuoksi vastuussa lapsestaan myös vastasyntyneiden teho-osastolla. Vanhemmuuteen kasvamiseen vaikuttivat vanhempien sisäsyntyinen halu ottaa vastuuta ja yleiset odotukset vanhempien vastuunotosta. Vanhempien vastuu kohdistui lapsen perustarpeisiin vastaamiseen, johon kuului kiintymyssuhde lapseen, perusturvallisuuden luominen ja fysiologisiin tarpeisiin vastaaminen.

Vanhempien käsitysten mukaan vastuunjako hoitotyöntekijöiden kanssa tapahtui kumppanuudessa ja sen tavoitteena oli vanhempien valmistautuminen kotiutumiseen. Vastuuta lapsen hoidosta jaettiin yhteistyössä ja se edellytti molemminpuolista luottamussuhdetta. Vastuu lapsen kotona jatkuvasta hoidosta siirtyi hoitotyöntekijöiltä vanhemmille yksilöllisesti lapsen voinnin ja vanhempien osaamisen mukaan. Vanhemmat olivatkin velvollisia oppimaan lapsensa hoitoa jo sairaalassa. Lapsen osastohoidon loppuvaiheessa vanhemmat vastasivat tämän kotona jatkuvasta hoidosta ympärivuorokautisesti.

Hoitotyöntekijöiden vastuut vastasyntyneen lapsen tehohoidossa olivat sekä lapsen kokonaisvaltaista hoitamista että vanhempien osallistamista lapsen hoitoon. Hoitotyöntekijöiden keskeiset tehtävät olivat vastata lapsen hoidon turvallisuudesta ja lääkinällisestä hoidosta sekä motivoida ja ohjata vanhempia osallistumaan.

6. POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

6.1.1 Vanhemmuuden vastuu hoitoon osallistumisen lähtökohtana

Vanhemmilla on vanhemmuutensa vuoksi vastuu lapsestaan myös vastasyntyneen tehohoidossa. Se on merkittävä peruste vanhempien osallistumisen mahdollistamiselle. Tulosten mukaan vanhemmat olivat itse vastuussa vanhemmuuteen kasvusta. Heille osallistuminen ja vastuunotto oli itsestään selvää ja rakkauteen perustuvaa. Vanhemmuuteen valmistautuminen on monitahoinen ja elämän mittainen prosessi (Spiteri ym. 2014), joka voi häiriintyä lapsen joutuessa tehohoitoon (Al Maghaireh ym. 2016). Vastasyntyneiden teho-osastoilla hoitotyöntekijät ovat läheisessä yhteistyössä vanhempien kanssa, joten he ovat ratkaisevassa asemassa kiintymyssuhteen ja vanhemmuuteen kasvun häiriöiden varhaisen vaiheen tunnistajina ja vanhemmuuteen kasvun tukijoina. Niihin ei välttämättä hoitotyöntekijöiden kompetenssit yksistään riitä, vaan tarvitaan moniammatillista työyhteisöä perhelähtöisen hoidon toteutukseen. Vanhemmille suositellaankin psykologisen tuen tarjoamista (Davidson ym. 2017, Hall ym. 2017). Tässä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat tapaavansa kriisityöntekijää. Haastatteluja tehdessään tutkija ajatteli tämän kohdistuvan yleiseen kriisistä selviytymiseen ja psyykkiseen tukeen, eikä tutkija pyytänyt osallistujia avaamaan sitä tarkemmin. Kriisityöllä tai muulla nopealla reagoinnilla psyykkisen tuen tarpeeseen voidaan helpottaa vanhempia selviytymään lapsen ennenaikaisen syntymän ja/tai tehohoitoon joutumisen aiheuttamasta shokista tai kriisistä. Samalla voidaan auttaa vanhempia lapseensa kiintymisessä, vanhemmuuteen kasvussa ja vastuunotossa.

Tulosten mukaan vanhemmat pääsivät heti osaksi lapsen hoitotiimiä. Vastasyntyneiden tehoosastolla vanhempien tulisikin päästä olemaan vanhempia lapselleen (Hall ym. 2017), olemaan osa lapsensa hoitotiimiä sekä saada selkeä käsitys omasta roolistaan (O'Brian ym. 2013) mahdollisimman pian. Tässä tutkimuksessa kuin myös aikaisemmissa tutkimuksissa vanhempien osallistumiseen vaikuttivat yksilöllisten tarpeiden huomioiminen (Palomaa ym. 2016) sekä mahdollisuus osallistua omassa tahdissa ja laajuudessa (Nelson & Bedford 2016). Lisäksi tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että heillä oli oikeus osallistua. Toisaalta hoitajat saattoivat sanamuodoilla velvoittaa vanhempia osallistumaan. Asianmukaisella ja arvostavalla vuorovaikutuksella hoitajat voivat välttää vanhempien tuomitsemista.

Yleiset odotukset velvoittivat vanhempia osallistumaan oman lapsensa hoitoon. Vanhemmat kokivat velvollisuutensa perustuvan lakeihin ja lapsen oikeuksiin. Toisaalta vanhemmat kaipasivat lisää tietoa lasten oikeuksista. Tarjoamalla tarvittaessa tietoa vanhempien vastuun ja velvollisuuksien perusteista (CRC 1989, Lastensuojelu laki 417/2007) voidaan auttaa vanhempia roolinsa selkeyttämisessä sairaalaympäristössä. Näin ollen vanhemmuuteen kasvu voi vahvistua. Lisäksi vanhemmat ymmärtävät vastuunsa, mikä tukee varhaista kiintymyssuhteen muodostumista.

Vanhemmat kokivat velvollisuudekseen osallistua lapsen hoitoon, koska perhehuonemalli tarjosi siihen mahdollisuuden. Tämä voidaan nähdä positiivisena asiana, mikäli vanhemmilla on oma halu ja motivaatio osallistua. Tässä tutkimuksessa heitä kuormitti vastuu lääkintälaitteiden aiheuttamien hälytysten ilmoittamisesta hoitotyöntekijöille. Vanhemmille voidaan antaa mahdollisuus keskittyä yksinomaan lapsestaan huolehtimiseen rakentamalla perhehuoneosaston lääkinnällinen teknologia siten, ettei vanhempien tarvitse kokea vastuuta oman lapsensa hoidon toteutuksesta ja turvallisuudesta. Toisaalta hoitotyöntekijät voivat toiminnallaan, kuten nopealla ja oikea-aikaisella reagoinnilla hälytyksiin, minimoida vanhempien kokemaa liiallista ja tarpeetonta vastuuta lapsen hoidosta. Tulosten mukaan vanhempia kuormitti myös kokemus useista samanaikaisista tehtävistä ja liiallisesta vastuusta. Terveystieteiden ammattilaisilla on vastuu lapsen hoidon toteutuksesta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992), joten hoitovastuunsiirron vanhemmille on oltava perusteltua ja vanhemmuuteen kasvua edistävää. Tarjoamalla vanhemmille tukea ja huolehtimalla, etteivät he jää yksin, voidaan auttaa vanhempien vastuunottoa.

Tutkimukseen osallistuneiden käsityksissä vanhempien vastuussa lapsen perustarpeisiin vastaamisessa, kuten kiintymyssuhteessa, perusturvallisuudessa ja fysiologisissa tarpeissa, oli paljon yhtäläisyyksiä aikaisempaan tutkimustietoon vanhempien osallistumisen keinoista. Tulosten mukaan vanhemmat olivat vastuussa kiintymyssuhteen luomisesta, mikä tapahtui samoja keinoja käyttäen kuin aikaisemmin on kuvattu vanhempien osallistumista, kuten vuorovaikutuksessa olo lapsen kanssa (Skene ym. 2012), kenguruhoito (Heinemann ym. 2013, Lemmen ym. 2013) ja ihokontakti (Feeley ym. 2013). Rakkauten täyteiset läheiset ihmissuhteet ovat tärkeitä lapsen fyysisen, emotionaalisen, sosiaalisen (Hall ym. 2017, Chambers 2017) ja kognitiivisen (Hall ym. 2017) kehityksen kannalta. Lapsen joutuessa tehohoitoon vanhemmuuden identiteetti on voinut muuttua ennalta kuvitellusta (Gibbs ym. 2015) ja van-

hemmuus voi olla epävarmaa (Cleveland 2008, Al Maghaireh ym. 2016), joten vanhempi-lapsi suhteen tukeminen vastasyntyneiden teho-osastolla on tärkeä osa hoitotyöntekijöiden työtä. Perhehuoneet antavat siihen hyvät puitteet. Kiintymys ja rakkaus lasta kohtaan antavat hyvän perustan vanhemman velvollisuudelle huolehtia lapsestaan.

Tulosten mukaan vanhemmat olivat velvollisia luomaan turvallisuuden tunnetta lapselle sekä osallistumaan lapsen rauhoitteluun ja kivunhoitoon. Vanhempien käsitysten mukaan he olivat myös vastuussa näiden toteutuksesta. Lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen on keskeinen vanhempien velvollisuus (CRC 1989, Lastensuojelu laki 417/2007). Aikaisemmissa vanhempien osallistumista kuvaavissa tutkimuksissa on todettu vanhempien tehtävänä olevan turvallisen ympäristön tarjoaminen (Feeley ym. 2013) ja lapsen suojaaminen haitalta (Franck ym. 2011). Vanhemmat ovat myös osallistuneet lapsen kivunhoitoon (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012, Palomaa ym. 2016) sekä lohduttamiseen (Franck ym. 2011, Skene ym. 2012). Perusturvallisuudesta huolehtiminen on ensimmäisiä asioita, johon vanhemmat voivat vastasyntyneiden tehohoidossa osallistua. Se on myös keskeinen vanhempien tehtävä jatkossakin.

Tässä tutkimuksessa kaikki vanhemmat kuvasivat olevansa vastuussa ja velvollisia huolehtimaan lapsen fysiologisiin tarpeisiin vastaamisesta. Aikaisemmissa tutkimuksissa vastasyntyneiden tehohoidossa vanhemmat ovat kuvanneet osallistuvansa vaipanvaihtoon ja kylvetykseen (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013) sekä lapsen ravitsemuksesta huolehtimiseen (Smith ym. 2012, Feeley ym. 2013, Heinemann ym. 2013). Näistä lapsen hoitollisista tehtävistä hoitotyöntekijöiden on luontevaa antaa vastuuta vanhemmille, koska ne ovat samoja asioita, joita vanhemmat toteuttaisivat myös kotona. Lisäksi tulosten mukaan vanhemmat tarkkailivat lapsen vointia ja pyrkivät omien keinojensa puitteissa reagoimaan lapsen tarpeisiin vastavuoroisesti. Vastasyntyneiden teho-osastolla lapsen voinnin seuranta ja sen muutoksiin reagointi vaatii erityisosaamista. Vanhempien ohjaus näihin erityisosaamista vaativiin tilanteisiin antaa heille mahdollisuutta vastata lapsensa tarpeisiin joko suoraan itse tai yhteistyössä hoitotyöntekijöiden kanssa.

6.1.2 Vastuunjako valmistaa kotiutumiseen

Vanhempien osallistuminen vastasyntyneen lapsensa tehohoidossa mahdollistuu, kun hoitotyöntekijät jakavat vastuuta heidän kanssaan. Se valmistaa vanhempia kotiutumiseen lapsensa kanssa. Vastuunjako tapahtui kumppanuussuhteessa, jollaiseksi vanhempien ja hoitotyönteki-

jöiden välistä yhteistyötä perhekeskeisessä toimintatavassa on myös aikaisemmin kuvattu (Fegran ym. 2008, Mikkelsen & Frederiksen 2011, Cockcroft 2012). Siinä on ominaista jakaa vastuuta tiedosta, päätösten teosta ja hoitotoimista (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Tulosten mukaan vastuunjako kohdistui aikaisempien tutkimusten (Wataker ym. 2012, Larsson ym. 2017, Aydon ym. 2017) tavoin lapsen hoitoon. Vanhemmat kokivat, että heillä oli velvollisuus kertoa hoitajille tekemistään havainnoista ja tätä tietoa käytettiin hyödyksi lapsen hoitolinjojen valinnassa. Hoitotyöntekijät jakoivat vastuuta vanhemmille lapsen hoitotoimiin liittyvistä päätöksistä, mihin puolestaan aikaisemmin vanhemmat eivät ole kokeet saaneensa toimomalla tavallaan osallistua vastasyntyneiden teho-osastolla (Franck ym. 2017). Toisaalta tulosten mukaan vastuunjaossa oli epäselvyyttä, koska siitä puuttui selkeä määritelmä ja hoitotyöntekijöiden antama tieto vastuunjaosta oli vajavaista tai vaihteli tilanne- ja hoitajakoh- taiseesti. Vastuunjaon määritelmällä voidaan selventää hoitoyksiköissä tietoa siitä, mistä vanhemmat saavat ottaa vastuuta vastasyntyneen lapsen tehohoidossa. Tämä on erityisen tärkeää perhehuoneista koostuvilla osastoilla, joissa vanhemmat viettävät paljon aikaa itsenäisesti lapsen kanssa. Perhekohtainen vastuunjako hoitajien kanssa helpottaisi myös päivittäistä kohtaamista hoitajien vaihtuessa.

Tulosten mukaan keskeistä vastuunjaon toteutumiselle oli luottamussuhteen rakentaminen. Perhekeskeisen hoitotyön toteutumisen edellytyksenä oleva toisen osapuolen kunnioitus (IPFCC 2017) on ollut myös aikaisemmissa tutkimuksissa nähtävissä vanhempien ja hoitotyöntekijöiden välisenä arvostuksena (Feeley ym. 2012, Skene ym. 2012) ja luottamuksena (Skene ym. 2012). Toisaalta hoitotyöntekijät ovat arvostaneet vanhempia lapsen ensisijaisina hoivaajina (Skene ym. 2012, Heinemann ym. 2013, Larsson ym. 2017). Lisäksi tuloksista ilmeni, että hoitotyöntekijät ottivat vanhemmat mukaan ja antoivat vastuuta lapsen hoidosta selvittämällä heidän osallistumishalukkuutta ja valmiuksia lapsen hoitamisessa. Hoitotyöntekijät voivat välttää vanhempien kuormittumista lapsen hoitoon osallistumisessa, kun vastuunjako tapahtuu vanhempien valmiuksien mukaan.

Vanhempien kuvausten mukaan vastuunjaon tavoitteena oli kotiutumiseen valmistautuminen. Vastuu siirtyi hoitotyöntekijöiltä vanhemmille yksilöllisesti. Samoin kuin aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu, hoitotyöntekijöillä oli alussa enemmän vastuuta ja vanhempien oma-toimisuus hoitotoimissa eneni vähitellen (Skene ym. 2012, Aydon ym. 2017, Larsson ym. 2017). Tulosten mukaan vanhempien oma-toimisuus lisääntyi lapsen voinnin sekä heidän osaamisen ja itseluottamuksen kasvaessa. Lopulta vastuu lapsen hoidosta oli pääasiassa van-

hemmillä, joskin heidän käsitysten mukaan hoitotyöntekijöillä oli viimekädessä vastuu lapsen hoidosta. Vanhemmuus edellyttää valmiutta ottaa vastuuta lapsen hoivaamisesta (Spiteri ym. 2014). Yksilöllisellä ja perhelähtöisellä vastuunjaolla voidaan huomioida vanhempien kyky ottaa vastuuta ja tuen tarve siihen.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat olevansa vastuussa kotona jatkuvasta lapsen hoidosta, kuten lapsen perustarpeisiin vastaamisesta ja sairaanhoidollisista hoitotoimista. Näin he valmistautuvat kotiutumiseen. Larsson ym. (2017) kuvaavat vanhempien valmiutta kotiutumiseen edistävän mahdollisuus olla läsnä, lapsen hoitoon osallistuminen sekä hoitotyöntekijöiltä saatu tuki ja ohjaus. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat olevansa velvollisia oppimaan oman lapsensa hoidon, jotta perheen kotiutuminen olisi turvallinen. He huolehtivat lapsensa hoidosta ympärivuorokautisesti osastohoidon loppuvaiheessa. Vanhempien velvoittaminen ympärivuorokautiseen vastuuseen lapsen hoidosta herättää keskustelua. Vanhemmillä on oikeus osallistua lapsensa hoitoon (EACH 1988) ja he ovat vastuussa lapsestaan (CRC 1989). Toisaalta eettisestä näkökulmasta vanhempia ei voida velvoittaa omien rajojensa ylittämiseen (Archard 2014) haastavissa olosuhteissa vastasyntyneiden teho-osastolla. Perheen hyvinvointi on yhteiskunnan näkökulmasta tärkeää, koska keskoslasten hoitokulut ovat merkittävä erä terveydenhuolto kuluista (WHO 2012). Hoitokuluja voidaan pienentää mahdollistamalla vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon, jolloin lapsen hoitojakson pituuden on todettu lyhenyneen (Örtenstrand ym. 2010, O'Brian ym. 2013, Lester ym. 2014) ja lapsen kotiutumisen jälkeisten hoitoon hakeutumisten vähentyneen (Shahheidari & Homer 2012). Antamalla vanhemmille vastuuta lapsen hoidosta jo sairaalassa heidän voimavarojen mukaan voidaan osallistaa heitä lapsensa hoitoon. Tämä tukee heitä kotiutumisen jälkeiseen elämään ja vastuuseen lapsensa hyvinvoinnista.

6.1.3 Hoitotyöntekijöiden vastuu perhelähtöisestä toiminnasta

Vanhempien käsitykset hoitotyöntekijöiden vastuusta kuvastivat perhelähtöistä toimintaa. Vanhempien käsitykset vastasivat laillisia (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) ja eettisiä perusteita (EACH 1988, BMA 2008, EFCNI 2018) hoitotyöntekijöiden vastuista lapsen kokonaisvaltaisesta hoidosta ja vanhempien osallistamisesta. Tulosten mukaan hoitotyöntekijät olivat täysin vastuussa lapsen lääkinällisestä hoidosta ja viime kädessä lapsen hoidon turvallisuudesta liittyen hoidon suunnitteluun ja toteutukseen sekä voinnin seurantaan, vaikka vanhemmat toteuttivatkin lapsen hoitoa paljon itsenäisesti ja osallistuivat päätöksentekoon.

Hoitotyöntekijöiden tulee tuntea lapsi ja muu perhe sekä vastata heidän tarpeisiinsa (Cleveland 2008). Se on edellytys myös lapsen hoidon turvallisuudesta vastaamiselle. Vanhemmat tarvitsevat yksityisyyttä hoivata omaa lastaan (Heinemann ym. 2013, Nelson & Bedford 2016), ja tämä onkin perhehuoneessa mahdollista. Hoitotyöntekijöiden on kuitenkin oltava ajan tasalla lapsen voinnista ja vanhempien antamasta hoivasta, ja tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvasivatkin näin pääasiassa tapahtuvan. Muutoin hoitotyöntekijät eivät pysty kantamaan vastuutaan lapsen ja muun perheen kokonaisvaltaisesta hoidosta.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat hoitotyöntekijöiden vastuulla olevan tiedon antamisen, joka on aikaisemminkin kuvattu olevan keskeistä perhelähtöisessä toimintatavassa (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Ramezani ym. 2014) ja aikaisemmissa tutkimuksissa (Feeley ym. 2012, Smith ym. 2012, Franck ym. 2017). Tulosten mukaan tieto vanhempien osallistumisen vaikutuksista lapseen motivoi vanhempia osallistumaan. Yleisesti voidaan olettaa, että vanhemmat haluavat oman lapsensa parasta, joten hyvällä tiedonannolla voidaan motivoida heitä osallistumaan lapsensa hoitoon perhehuoneessa ja ottamaan vastuuta lapsensa hoidosta. Tällöin voidaan saavuttaa lapsen edunmukainen käytäntö (EACH 1988, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Hall ym. 2017).

Hoitotyöntekijöiden antama ohjaus oli tärkeä osa vanhempien osallistamista lapsen hoitoon tässä tutkimuksessa. Aikaisempien tutkimusten tavoin vanhemmat tarvitsivat hoitotyöntekijöiltä ohjausta siitä, miten heidän tuli osallistua hoitoon (Feeley ym. 2013) ja mitä heiltä odotetaan (Heinemann ym. 2013). Lisäksi tulosten mukaan vanhemmat kaipasivat ohjausta vastuun jakautumisesta lapsen hoidosta. Vanhempien keskeinen velvollisuus on huolehtia vastasyntyneen lapsen hyvinvoinnista (CRC 1989, Lastensuojelu laki 417/2007). Vanhempien ohjaaminen lapsen edunmukaisen käytännön ajamisesta tukee vanhempia kantamaan omaa vastuutaan ja toteuttamaan velvollisuuksiaan. Kun vanhemmilla on selkeä käsitys omasta roolistaan, he voivat olla osa hoitotiimiä (O'Brian ym. 2013). Lapsen hoitovastuun jakamisen kannalta on keskeistä, että vanhempia ohjataan yksiselitteisesti ja selkeästi oman alueensa tehtävissä. Tulosten mukaan hoitajien antamassa ohjauksessa oli ristiriitaa. Ohjauksen yhtenäisyydellä vältetään ristiriitatilanteilta ja tuetaan vanhempia parhaiten osallistumaan lapsen hoitoon.

6.2 Tutkielman luotettavuus

Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan sekä vastuunjaosta hoitajien kanssa vastasyntyneen tehohoidossa. Tutkielman luotettavuutta tarkastellaan tiedon keruusta, aineiston analysoinnista ja tulosten raportoinnista. Tässä tutkimuksessa tavoitteena oli lisätä ymmärrystä vähän tutkitusta aiheesta (Polit & Beck 2012), joten tutkimus toteutettiin laadullisella menetelmällä. Tutkimuksen luotettavuudessa keskeistä on se, miten aineisto kerätään (Graneheim & Lundman 2004) ja miten aineisto vastaa tutkimuksen tarkoitusta (Polit & Beck 2012). Aineiston keruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, joka mahdollisti osallistujille omien merkityksien esiin nostamisen (Polit & Beck 2012, Cridland ym. 2015) ja keskustelun pysymisen tutkimusaiheessa (Polit & Beck 2012). Haastattelurungon sopivuudesta pyydettiin arviota (Elo ym. 2014) sähköpostitse, joten se on voinut heikentää parhaan mahdollisen haastattelurungon muodostusta. Sähköpostitse toteutetulla arvioinnilla voitiin todeta, miten tutkimuksen mahdolliset osallistujat ymmärsivät kysymykset. Esitestauksen kriittisyyttä (Kallio ym. 2016) olisi voitu lisätä kasvotusten tehdyllä haastattelulla, joten ensimmäinen tutkimushaastattelusta toimi myös koehaastatteluna. Siitä kävi ilmi kehittämistarve tutkijan spontaanisti esittämiin jatkokysymyksiin, kuten huomion kiinnittäminen kysymysten avoimuuteen ja johdattelevien kysymysten välttäminen (Elo ym. 2014). Lisäksi tutkija kiinnitti huomiota turhan kiirehtimisen välttämiseen haastattelun aikana, toisin sanoen hiljaisten hetkien salliminen, jotta osallistuja saisi rauhaa vastata kysymyksiin. Tästä ensimmäisestä tutkimushaastattelusta saatu aineisto ei kuitenkaan eronnut muusta aineistosta, joten se otettiin mukaan tutkimukseen.

Tämän laadullisen tutkimuksen suunnitteluvaiheessa pohdittiin millaiset osallistujat voisivat parhaiten kuvata tutkimusaihetta, koska osallistujajoukon valinta vaikuttaa tutkimuksen uskottavuuteen (Elo ym. 2014). Tutkimuksen otantamenetelmänä käytettiin tarkoituksenmukaisista otantaa (Polit & Beck 2012), jotta tiedonantajat olivat parhaita tutkimusaiheen asiantuntijoita (Elo ym. 2014). Tiedotteet jaettiin kaikille tutkimukseen sopiville vanhemmille.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien käsityksiä, joten haastattelut päädyttiin tekemään yksilöhaastatteluina, jotta tulokset vastasivat sekä äitien että isien käsityksiä. Jos perheen vanhemmat olisi haastateltu samanaikaisesti, olisi ollut mahdollista, että pääasiassa toinen vanhemmista olisi kertonut käsityksiään ja toinen vain myötäillyt puolisoaan. Vastasyntyneitä käsittelevissä tutkimuksissa osallistujat ovat yleensä olleet äitejä (Mikkelsen &

Frederiksen 2011), niin myös tässä tutkimuksessa äidit olivat halukkaampia osallistumaan. Isien rekrytointi ei kuitenkaan merkittävästi lisännyt tämän tutkimuksen kestoja. Tässä tutkimuksessa havaittiin tutkimuksen otoksen riittävyttä vahvistava aineiston saturoituminen (Guthrie ym. 2004), mutta aineiston keruuta jatkettiin vielä kahden isän haastattelulla, jotta äitien ja isien määrä saatiin mahdollisimman lähelle toisiaan.

Aineiston analyysi toteutettiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineiston analysointivaiheen luotettavuutta voidaan tarkastella luokkien luomisen ja tulkinnan näkökulmasta (Elo ym. 2014). Tässä tutkimuksessa alkuperäisilmaisut tiivistettiin säilyttämällä niiden ydin (Graneheim & Lundman 2004). Näin pyrittiin säilyttämään osallistujien kuvaama tieto ja välttämään aineiston liiallista tulkintaa. Seuraavaksi alkuperäisilmaisuja ryhmiteltiin ja pieniä ryhmiä vähitellen yhdisteltiin sekä muodostettiin kategorioita (Graneheim & Lundman 2004), joiden päällekkäisyyksiä ja määrää (Elo ym. 2014) tarkasteltiin. Aluksi alakategorioita oli määrällisesti paljon ja niiden välillä oli päällekkäisyyttä, joten niitä yhdisteltiin uudelleen, jotta analyysistä saatiin tasapainoinen. Lisäksi tulosten uskottavuuden näkökulmasta (Elo ym. 2014) kategorioiden nimiä muokattiin vähitellen analyysiprosessin edetessä, millä pyrittiin välttämään turhan laajojen sekä toisaalta liian aineistosta lähtevien käsitteiden käytöltä. Aineiston analysoinnista on esitetty esimerkki (Taulukko 1), jotta lukija voi tarkastella analysoinnin etenemistä ja arvioida luotettavuutta. Koko analyysiprosessin ajan tutkija palasi takaisin alkuperäisilmaisuihin syventäen ymmärrystään tutkimusilmiöstä (Stenner ym. 2017), mutta myös varmistaen, ettei hän tulkinnut liikaa aineisto (Polit & Beck 2012). Tutkija työskenteli osastolla, jolla tutkimus toteutettiin. Hän aukikirjoitti esiyymmärryksensä tutkimusaiheesta tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Lisäksi hän pohti tutkimuskysymysten johdattelevuutta koko aineiston keruu- ja analyysiprosessin ajan. Näin hän pystyi pitämään objektiivisen lähestymisen tutkimusaiheeseen, eikä antanut esiyymmärryksen tutkimusaiheesta ohjata analyysin etenemistä (Stenner ym. 2017).

Tulosten raportoinnin luotettavuutta on taattu johdonmukaisuudella ja kuvioilla (Elo ym. 2014). Näin tulokset ovat myös lukijalle helposti hahmotettavissa ja arvioitavissa. Aineiston ja tuloksien yhteyttä (Graneheim & Lundman 2004, Elo & Kyngäs 2008, Polit & Beck 2012) on havainnollistettu alkuperäisilmaisuja käyttäen. Alkuperäisilmaisujen lainauksia on otettu mahdollisimman monelta eri osallistujalta (Elo ym. 2014) ja määrällisesti sopivassa suhteessa tulosten raportointiin.

Osallistujaryhmä, tutkimusympäristö ja -menetelmä on kuvattu mahdollisimman tarkasti, jotta tutkielman lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä (Polit & Beck 2012, Elo ym. 2014) muihin vastasyntyneiden tehohoitoympäristöihin. Tässä tutkimuksessa lapsen taustatiedossa ei kysytty oliko lapsella ollut hengityksen ylipainetukihoitoa. Tämä tieto olisi voinut antaa tarkemman kuvan lasten tehohoitoisuudesta, koska hengityskonehoito oli ollut merkittäväällä osalla lapsista (n=10).

6.3 Tutkielman eettisyys

Tämä tutkimus toteutettiin kansallisia lakeja (mm. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488), Helsingin julistusta (1964/2016) sekä hyviä tieteellisiä käytäntöjä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012) noudattaen. Tutkimukselle haettiin organisaation tutkimuslupa ja lausunto tutkimuseettiseltä toimikunnalta, koska tutkimusaihe kosketti osallistujien herkkää elämänvaihetta ja he olivat mahdollisesti sensitiivisessä mielentilassa. Tutkimustyön kaikissa vaiheissa toimittiin tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen mukaisesti rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti sekä toisia tutkijoita kunnioittaen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Tutkija varjeli tutkimukseen osallistuvien ihmisarvoa, koskemattomuutta, itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä (Helsingin julistus 1964/2016). Hän tiedotti tutkimukseen osallistuvia vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää osallistumisensa, milloin tahansa tarvitsematta ilmoittaa syytä keskeyttämiselle. Tutkimukseen osallistuvien tuli antaa kirjallinen tietoon perustuva suostumus ennen haastattelua, jotta heidän ymmärrys vapaaehtoisesta osallistumisesta varmistettiin. Tutkimukseen osallistumisesta ei maksettu palkkiota osallistujille. Tutkija kunnioitti osallistujien itsemääräämisoikeutta haastatteluajankohdan ja -paikan valinnassa. Tutkimukseen osallistujien tuli olla täysi-ikäisiä, koska tutkimusaiheen kannalta ei ollut tarpeen ottaa mukaan alaikäisiä osallistujia.

Tutkija ja yksi opinnäytetyön ohjaajista työskentelivät osastolla, jolta osallistujat rekrytoitiin. Tämä tuotiin esille tutkimustiedotteessa ja hoitotyöntekijöitä pyydettiin siitä mainitsemaan tiedotteita antaessaan vanhemmille. Lisäksi tutkija kertoi työsuhteestaan osallistujia tavatessaan. Osallistujat eivät kuitenkaan olleet riippuvuussuhteessa (Helsingin julistus 1964/2016) tutkijaan, vaan he saivat hoitoa ja palvelua tavanomaisten käytäntöjen mukaisesti. Vanhempia rekrytoitaessa myös tiedotettiin, että tutkimukseen osallistumisesta, siitä poisjättäytymisestä

tai sen keskeyttämisestä ei tulisi merkintää potilasasiakirjoihin eikä se vaikuttaisi heidän lapsensa saamaan hoitoon eikä yhteistyöhön hoitotyöntekijöiden kanssa. Osallistujien rekrytoinnin tutkimukseen tekivät hoitotyöntekijät, joten tutkija ei itse sitä tehnyt. Perheille, joiden hoitoon tutkija oli osallistunut, tutkimustiedote jaettiin tutkijan vapaapäivien aikana.

Tutkija piti oman ammatti- ja tutkijaroolinsa erillään. Tutkimustyötä tehdessä tutkija oli osastolla omat vaatteet päällä yhtä perheen tapaamista lukuun ottamatta. Puolet haastatteluista tutkija toteutti opintovapaalla, joten hän oli mukana vain muutaman tutkimukseen osallistuneen perheen hoidossa. Yhdessä haastattelussa tutkija tunnisti itsensä tilanteesta, josta osallistuja puhui. Haastattelun jälkeen tutkija keskusteli osallistujan kanssa tästä tilanteesta ja varmisti, ettei se kuormittanut tätä. Tutkijan ja tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kohtaaminen osastolla haastattelujen jälkeen oli luontevaa ja asiallista.

Osallistujien yksityisyyttä suojeltiin huolehtimalla osallistujien anonymiteetista ja tutkimusaineiston säilyttämisestä tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Vanhemmat ilmaisivat halunsa osallistua tutkimukseen hoitotyöntekijöille, jolloin osa heistä sai tiedon, ketkä tutkimukseen osallistuivat. Tämä oli kuitenkin vanhempien oma valinta, koska tutkimustiedotteessa oli tutkijan yhteystiedot. Lisäksi vanhemmat usein kertoivat haastattelupäivänä heidän perheen hoitotyöntekijälle, että he ovat menossa haastattelun. Tämä voidaan nähdä vanhempien ja hoitotyöntekijöiden välisenä hyvänä luottamussuhteena. Toisaalta lapsen hoidon kannalta oli tärkeää, että hoitotyöntekijät tiesivät, jos vanhempi oli pois lapsen luota perhehuoneesta. Yhdessä haastattelussa hoitotyöntekijä joutui tulemaan perhehuoneeseen lapsen voinnin takia. Tällöin haastattelu keskeytettiin hänen läsnäolon ajaksi. Tutkimusraportissa tutkimukseen osallistujat kuvattiin yleisellä tasolla ja haastattelut koodattiin sattumanvaraisesti muotoon H1-H19, jotta osallistujat eivät olleet tunnistettavissa. Tutkimusaineisto säilytettiin sähköisessä muodossa ja vain tutkijan lisäksi opinnäytetyönohjaajat näkivät aineiston sisältöä. Tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti, kun tutkimuksen tulokset on julkaistu kansallisessa ja/tai kansainvälisessä tieteellisessä ja/tai ammatillisessa lehdessä sekä tulokset on myös esitetty alan kansallisissa ja/tai kansainvälisissä konferensseissa.

6.4 Johtopäätökset

Tässä tutkielmassa tuotettiin kuvaus vanhempien vastuista, velvollisuuksista ja vastuunjaosta hoitotyöntekijöiden kanssa vastasyntyneen tehohoidossa. Tulosten perusteella voidaan todeta, että vanhempien vastuu omasta lapsestaan on merkittävä peruste heidän osallistumisen mahdollistamiselle. Vanhempien vastuunotto lapsensa hoidosta auttaa heitä kasvamaan vanhemmuuteen ja omaksumaan rooliaan vastasyntyneen tehohoidossa. Hoitotyöntekijät ovat keskeisessä asemassa vanhemmuuteen kasvun tukijoina, koska he tekevät tiivistä yhteistyötä vanhempien kanssa.

Vanhempien ja hoitotyöntekijöiden vastuunjako valmistaa vanhempia kotiutumisen jälkeiseen elämään lapsen kanssa. Siihen he tarvitsevat hoitotyöntekijöiltä ohjausta ja yksilöllisyyden huomiointia, joten hoitotyöntekijät olivat vastuussa perhelähtöisen toiminnan toteutumisesta. Vastasyntyneen lapsen tehohoidon aikana vanhemmat voivat olla vastuussa samoista perus- ja sairaanhoidollisista asioista, jotka jatkuvat kotonakin. Tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä, kun tuetaan vanhempia osallistumaan lapsensa tehohoitoon.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Tämän tutkielman tulokset syventävät vanhempien osallistumisen merkitystä vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon. Jatkossa tulisi tutkia hoitotyöntekijöiden näkökulmasta, mistä vanhemmat voivat olla vastuussa. Molempien osapuolten näkökulmien ymmärtäminen auttaa ristiriitatilanteiden välttämistä ja toiminnan kehittämistä kaikkien osapuolten edunmukaiseksi.

Lisää tutkimusta tarvitaan vastuunjaosta sekä vanhempien että hoitotyöntekijöiden näkökulmasta. Tieto vastuunjaon määrittymisestä ja toteutumisesta selkeyttäisi vanhempien osallistumista vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon. Lisäksi se antaisi vanhemmille mahdollisuuden osallistua heidän oikeutensa mukaisesti, eikä heiltä vaadittaisi enempään kuin mihin vanhemmuus heitä velvoittaa.

LÄHTEET

Archard DW. 2014. Children's rights. <https://plato.stanford.edu/entries/rights-children/> Luettu 24.10.2017.

Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D & Sharp M. 2017. Transition from hospital to home: Parents' perception and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of Clinical Nursing* 27(1-2), 269-277.

Brake E & Millium J. 2016. Parenthood and protection. <https://plato.stanford.edu/entries/parenthood/#BecPar>. Luettu 24.10.2017.

BMA (British Medical Association). 2008. Parental responsibility. Guidance from the British Medical Association.

Chambers J. 2017. The neurobiology of attachment: From infancy to clinical outcomes. *Psychodynamic Psychiatry* 45(4), 542-563.

Civaner M & Arda B. 2008. Do patients have responsibilities in a free-market system? A personal perspective. *Nursing Ethics* 15, 263-273.

Cleveland L. 2008. Parenting in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 37(6), 666-691.

Cockcroft S. 2012. How can family centered care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing* 18(3), 105-110.

CRC (Convention on the Rights of the Child). 1989. <http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>. Luettu 24.10.2017.

Cridland EK, Jones SC, Caputi P & Magee CA. 2015. Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 40(1): 78-91.

Cypress B. 2015. Qualitative research. *Dimensions of Critical Care Nursing* 34(6), 356-361.

Davidson J, Aslakson R, Long A, Puntillo K, Kross E, Hart J, Cox C, Wunsch H, Wickline M, Nunnally M, Netzer G, Kentish-Barnes N, Sprung C, Hartog C, Coombs M, Gerritsen R, Hopkins R, Franck L, Skrobik Y, Kon A, Scruth E, Harvey M, Lewis-Newby M, White D, Swoboda S, Cooke C, Levy M, Azoulay E & Curtis J. 2017. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric and adult ICU. *Critical Care Medicine* 45(1), 103-128.

Davis L, Mohay H & Edwards H. 2003. Mothers' involvement in caring for their premature infants: An historical overview. *Journal of Advanced Nursing* 42(6), 578-586.

EACH (The European Association for Children in Hospital). 1988. The 10 articles of EACH charter. <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/the-10-articles-of-the-each-charter.html>. Luettu 24.10.2017.

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.

Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K & Kyngäs H. 2014. Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *SAGE Open* 1-10.

Eshleman A. 2014. Moral responsibility. <https://plato.stanford.edu/entries/moral-responsibility/>. Luettu 12.3.2018.

Feeley N, Sherrard K, Waitzer E & Boisvert L. 2013. The father at the bedside: Patterns of involvement in the NICU. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 27(1), 72-80.

Feeley N, Waitzer E, Sherrard K, Boisvert L & Zelkowitz. 2013. Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalized in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 22(3), 521-530.

Franck L, Oulton K & Bruce E. 2012. Parental Involvement in Neonatal Pain Management: An Empirical and Conceptual Update. *Journal of Nursing Scholarship* 44(1), 45-54.

Franck L, McNulty A & Alderdice F. 2017. The perinatal-neonatal care journey for parents of preterm infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 31(3), 244-255.

Gibbs D, Boshoff K & Stanley M. 2015. Becoming the parent of a preterm infant: A meta-ethnographic synthesis. *British Journal of Occupational Therapy* 78(8), 475-487.

Goering S. 2009. Postnatal reproductive autonomy: promoting relational autonomy and self-trust in new parents. *Bioethics* 23(1), 9-19.

Goodings J, Cooper L, Blaine A, Franck L, Howse J & Berns S. 2011. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology* 35(1), 20-28.

Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105-112.

Guthrie J, Yongvanich K & Ricceri F. 2004. Using content analysis as a research method to inquire into intellectual capital reporting. *Journal of Intellectual Capital* 5(2), 282-293.

Hall S, Hynan M, Phillips R, Lassen S, Craig J, Goyer E, Hatfield R & Cohen H. 2017. The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *Journal of Perinatology* 37(12), 1259-1264.

Heinemann A, Hellström-Westas L & Hedberg Nyqvist K. 2013. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica* 102(7), 695-702.

IPFCC (Institute for Patient- and Family-Centered Care). 2017. Advancing the practice of patient- and family-centered care in hospitals –How to get started. http://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf. Luettu 1.2.2018.

- Kallio H, Pietilä A-M, Johanson M & Kangasniemi M. 2016. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing* 72(12), 2954-2965.
- Larsson C, Wågström U, Normann E & Blomqvist Y. 2015. Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nursing Open* 4(2), 90-95.
- Lemmen D, Fristedt P & Lundqvist A. 2013. Kangaroo care in a neonatal context: Parents' experiences of information and communication of Nurse-Parents. *The Open Nursing Journal* 16(7), 41-48.
- Lester B, Hawes K, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, Lupton A, Salisbury A, Taub M, Lagasse L & Padbury J. 2014. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics* 134(4), 754-760.
- Al Maghaireh D, Abdullah K, Chan C, Piau C & Al Kawafha M. 2016. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 25(19/20), 2745-2756.
- Maree C & Downes F. 2016. Trends in Family-centered care in neonatal intensive care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 30(3), 265-269.
- Mikkelsen G & Frederiksen K. 2011. Family-centered care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67 (5), 1152-1162.
- Montirosso R, Del Prete A, Bellù R, Tronick E & Borgatti R. 2012. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics* 129(5), e1129-1137.
- O'Brien K, Bracht M, Macdonnell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, Christie K, Galarza M, Dicky T, Levin A & Lee S. 2013. A pilot cohort analytic study of family integrated care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13(1), S12.
- Ottosson C & Lantz B. 2017. Parental participation in neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing* 23(3), 112-118.
- Nelson A & Bedford P. 2016. Mothering a preterm infant receiving NIDCAP care in a level III newborn intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing* 31(4), e271-e282.
- Palomaa AK, Korhonen A & Pölkki T. 2016. Factors influencing parental participation in neonatal pain alleviation. *Journal of Pediatric Nursing* 31(5), 519-527.
- Polit D & Beck 2012. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. painos. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Raiskila S, Lehtonen L, Silnes Tandberg B, Normann E, Ewald U, Caballero S, Varendi H, Toome L, Nordhov M, Hallberg B, Westrup B, Montirosso R, Axelin A. 2016. Parent and nurse perceptions on the quality of the family-centered care in 11 European NICUs. *Australian Critical Care* 29(4), 201-209.

- Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, Ayers S, Aladangady N, Batra D, Kumar A, Brown J, Lance L & Ooi L. 2014. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: A qualitative study. *BMC Pediatrics* 14, 230.
- Shahheidari M & Homer C. 2012. Impact of the design of neonatal intensive care units on neonates, staff, and families: A systematic literature review. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 26(3), 260-266.
- Skene C, Franck L, Curtis P & Gerrish K. 2012. Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 41(6), 786-797.
- Smith V, Steelfisher G, Salhi C & Shen L. 2012. Coping with the neonatal intensive care unit experience: Parents' strategies and views of staff support. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 26(4), 343-352.
- Spiteri G, Xuereb R, Carrick-Sen D, Kaner E & Martin C. 2014. Preparation for parenthood: A concept analysis. *Journal Reproductive and Infant Psychology* 32(2), 148-165.
- Stenner R, Mitchell T & Palmer S. 2017. The role of philosophical hermeneutics in contributing to an understanding of physiotherapy practice: a reflexive illustration. *Physiotherapy* 103(3), 330-334.
- Sumner LW. 2000. Rights. *Teoksessa: LaFollette H (toim.) Blackwell guide to ethical theory.* Malden, MA: Blackwell, s.288–305.
- Wataker H, Meberg A & Nestaas E. 2012. Neonatal family care for 24 hours per day: Effects on maternal confidence and breast-feeding. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 26(4), 336-342.
- White R. 2010. Single-family room design in the neonatal intensive care unit - Challenges and opportunities. *Newborn and Infant Nursing Reviews* 10 (2), 83-86.
- Whiting LS. 2008. Semi-structured interviews: guidance for novice researchers. *Nursing Standard* 22(3), 35-40.
- WMA (World Medical Association). 2013. World Medical Association Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <http://www.wma.net/en/20activities/10ethics/10helsinki/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>. Luettu 7.1.2017.
- Örterstrand A, Westrup B, Broström E, Sarman I, Åkerström S, Brune T, Lindberg L & Waldenström U. 2010. The Stockholm neonatal family centered care study: effects of length of stay and morbidity. *Pediatrics* 125(2), e278-285.

Liitetaulukko 1. Kirjallisuuskatsaus

Tietokanta	Hakulauseke	Rajaus	Tulos	Otsikko	Tiivistelmä	Kokoartikkeli	Kaksoiskappaleiden poisto
Cinahl	(parent* OR mother* OR father*) AND (neonat* OR newborn* OR preterm* OR premat* OR infant*) AND (involve* OR participat* OR collaboration* OR partnership*)	vertaivarvioitu, vuodet 2012-2017, englannin kieli	1696	54	13	10	
PubMed	(parent* OR mother* OR father*) AND (neonatal intensive care OR neonatal intensive care unit OR nicu) AND (involve* OR participat* OR collaboration* OR partnership*)	Viimeiset viisi vuotta	409	49	16	10	
Scopus	(parent* OR mother* OR father*) AND (neonatal intensive care OR neonatal intensive care unit OR nicu) AND (involve* OR participat* OR collaboration* OR partnership*)	Artikkelit, vuodet 2012-2017, englannin kieli	350	68	17	11	
Yhteensä			2455	171	46	31	15

Liite 2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien osallistumista

Liitetaulukko 2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien osallistumista

Tekijä(t), lähde ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto / otos	Menetelmä	Päätulokset
Aydon, Hauck, Murdoch, Siu & Sharp, 2017, Australia	Kuvata vanhempien kokemuksia vastasyntyneen tehohoidosta ja kotiutumisesta.	Vanhemmat (n=40).	Laadullinen, haastattelut ja sähköinen kysely, vertaileva analyysi.	Vanhempien ja hoitajien kommunikointi, tiedon välittäminen ja rohkaisu lapsen hoitoon osallistumisessa vaikuttivat, miten vanhemmat olivat valmiita ottamaan lapsensa kotiin.
Feeley, Waitzer, Sherrad, Boisvert & Zelkowitz, 2012, Kanada	Selvittää, mitkä tekijät edistävät ja estävät isien osallistumista lapsen hoitoon.	Isät (n=18).	Laadullinen, haastattelut, sisällönanalyysi.	Vanhempien osallistumiseen vaikuttivat lapsen ja vanhempaan liittyvät tekijät sekä vastasyntyneiden teho-osaston hoitoympäristö.
Feeley, Sherrad, Waitzer & Boisvert 2013, Kanada	Kuvata isien osallistumista vastasyntyneen lapsensa tehohoitoon ja tutkia isien osallistumisen malleja.	Isät (n=18).	Määrällinen, tapaustutkimus, isien haastattelut sekä sosioekonomisten ja lasten potilastietojen analyysi.	Isien osallistuminen jakautui kolmeen tasoon: yhdenmukainen äidin kanssa, äiti tärkeämpi ja vastahakoinen.
Franck, Oulton & Bruce, 2012, Englanti	Kuvata vanhempien käsityksiä ja tunteita lapsen kivun hoitoon osallistumisesta sekä esittää käsitte vanhempien kivunhoitoon osallistumisesta.	Vanhemmat (n=84) ja verrokkiyhmän vanhemmat (n=85).	Laadullinen, interventio tutkimus ja lomakekysely, temaattinen analyysi.	Vanhemmat halusivat lisää ja oikea-aikaista tietoa lapsen kivunhoitoon osallistumisesta. Vanhempien emotionaalinen tila sekä kommunikointi ja tuki henkilökunnalta vaikuttivat vanhempien haluun osallistua.
Franck, McNulty & Alderdice, 2017, Irlanti	Selvittää vanhempien kokemuksia synnytyksen aikaisesta hoidosta, vastasyntyneen tehohoidosta ja lapsen kotihoitosta.	Äidit (n=33) ja isät (n=7).	Laadullinen, fokusryhmähaastattelu, temaattinen analyysi.	Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitoon, mutta hoidon laatuja perhekeskeisyys vaihteli. Vanhemmat kaipasivat lisää emotionaalista ja käytännöllistä tukea sekä mahdollisuutta osallistua.
Heinemann, Hellström & Nyqvist, 2013, Ruotsi	Kuvata vanhempien kokemuksia tekijöistä, jotka vaikuttivat heidän läsnäoloon keskoslapsen luona.	Äidit (n=7), isät (n=6).	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, sisällönanalyysi.	Vanhemmat voimaantuivat vanhemman roolissa, kun he saivat mahdollisuuden yöpyä ja huolehtia lapsestaan ja ne lisäsivät heidän motivaatiota olla lapsen luona.
Larsson, Wågström, Normann &	Kuvata vanhempien kokemuksia tuesta ja valmis-	Vanhemmat (n=66).	Lomakekysely, laadullinen sisällönanalyysi sisältä-	Enemmistö vanhemmista koki olevansa riittävästi valmistautuneet kotiutumi-

Liite 2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien osallistumista

Blomqvist, 2015, Ruotsi	tautumisesta kotiutukseen.		en määrällisiä elementtejä.	seen. Vanhemmat kaipasivat lisää tietoa ja tukea.
Lemmen, Fristedt & Lundqvist, 2013, Ruotsi	Kuvata vanhempien kokemuksia tiedost aj kommunikoinnista hoitajien kanssa kenguruhoidon aikana	Vanhemmat (n=20)	Laadullinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, sisällönanalyysi	Vanhemmat kokivat tiedon ja kommunikoinnin optimaaliseksi ja osittain optimaaliseksi. Hyvällä valmistelulla kenguruhoitokokemuksesta tulee positiivinen.
Nelson & Bedford, 2016, USA	Kuvata äitinä olon ainutlaatuista tarkoitusta ja merkitystä lapsen saadessa NIDCAP-hoitoa.	Äidit (n=7).	Laadullinen tutkimus, haastattelut.	Äidit saivat luvan olla vanhempia, he saivat päättää osallistumisestaan. Äitinä olo NICUlla oli ihmisten kohtaamista. Äideistä alkoi tulla äitejä, kun he ylittivät pelkonsa, oppivat lapsen viestejä ja kokivat voimaantumista.
Ottosson & Lantz, 2017, Ruotsi	Tunnistaa keskeiset tekijät vastasyntyneen hoitoprosessista vanhempien osallistumisesta ja analysoida niiden suhdetta vanhempien taustatietoihin.	Vanhemmat (n=141).	Määrällinen tutkimus, lomakekysely, tilastollinen analyysi.	Vanhempien näkemys vastasyntyneen hoidosta kohdistui vuorovaikutukseen hoitajien kanssa ja lapsen hoitamiseen, joilla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys lapsen raskausviikkoihin, mutta ei vanhempien taustatietoihin.
Palomaa, Korhonen & Pölkki, 2016, Suomi	Kuvata vanhempien käsityksiä tekijöistä, jotka vaikuttavat vanhempien osallistumiseen lapsen kivunhoitoon.	Vanhemmat (n=140).	Laadullinen tutkimus, lomakekysely avoimilla kysymyksillä, induktiivinen sisällönanalyysi.	Vanhempien osallistumista tukivat hoitajilta saatu ohjaus, vanhempien käsitys roolistaan, vanhempien motivaatio osallistua, perheet huomioivat tilat ja hyvä kommunikointi. Vanhempien osallistumista estivät rajoittava ympäristö, tiedon puute, päivittäisen elämän vaateet, vanhempien aliarviointi, toimenpiteiden luonne, toimenpiteisiin ja kipuun liittyvät tunteet, lapsen voinnin huonontuminen ja äidin epävarmuus vanhemmuudestaan.
Russell, Sawyer, Rabe, Abbott, Gyte, Duley & Ayers, 2014, Englanti	Kuvata vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä lapsen ollessa hoidossa NICUlla.	Äidit (n=32) ja isät (n=7).	Laadullinen tutkimus, haastattelut, temaattinen analyysi.	Vanhempien osallistumista tuki vapaa pääsy lapsen luo. Vanhemmat luottivat henkilökuntaan ja arvostivat hoitajien tiedonantoa. Hoitajat kohtasivat vanhemmat yksilöllisesti sensitiivisellä ja emotionaalilla tuella sekä osallistu-

Liite 2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien osallistumista

				maan rohkaisemalla.
Skene, Franck, Curtis & Gerish, 2012, Englanti	Selvittää vanhempien vuorovaikutusta lapsensa ja hoitajan kanssa lapsen lohduttamiseen liittyen.	Äidit (n=10) ja isät (n=8).	Laadullinen tutkimus, havainnointi- ja haastattelu, sisällönanalyysi.	Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon auttoi vastuun siirrossa hoitajilta vanhemmille lapsen kivunhoidosta. Hoitajien rohkaisu vanhempien osallistumisesta mahdollisti vanhemman ja lapsen läheisyyden, vuorovaikutuksen ja vanhempien käsityksen vastuusta.
Smith, SteelFisher, Salhi & Shen, 2012, Israel	Tarkastella vanhempien kokemuksia selviytymiskeinoista ja hoitajien antamasta tuesta NICUlla.	Vanhemmat (n=29).	Laadullinen tutkimus, haastattelu, sisällönanalyysi.	Vanhempien selviytymisen keinot olivat lapsen hoitoon osallistuminen, osastolta poismeno, tiedon keruu lapsen hoidosta, perheen ja ystävien osallistaminen sekä vertaistuki.
Watager, Meberg & Nestaas, 2012, Norja	Arvioida perhehoidon vaikutuksia äitien itsetuottamukseen ja imetykseen.	Äidit interventio ryhmä (n=31) ja verrokkiryhmä (n=30).	Määrällinen tutkimus, kyselylomake, tilastollinen analyysi.	Viikko ennen kotiutusta perhehoidon ryhmän äidit kokivat omaavansa paremmat tiedot lapsen hoidosta ja he olivat luottavaisempia lapsen syöttämiseen liittyen. He olivat myös voimaantuneempia.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

18.10.2016

1. Mitä ajattelet vanhempien osallistumisesta lapsen hoitoon teho-osastolla?
2. Mitä ajattelet vanhempien vastuista ja velvollisuuksista lapsen hoitoon osallistumisessa vastasyntyneiden teho-osastolla?
 - päivittäisen perushoidon huolehtimisessa?
 - kenguruhoidossa tai lapsen pitämisessä ihokontaktissa?
 - lapsen kivunhoidossa?
 - lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olossa?
 - entä missä muussa?
3. Miten vastuut ja velvollisuudet lapsen hoidosta jakaantuvat teho-osastolla hoitotyöntekijöiden kanssa?
 - Mistä mielestäsi olet/vanhemmat ovat vastuussa lapsen hoidossa?
 - Mistä mielestäsi hoitajat ovat vastuussa lapsen hoidossa?
 - Miten mielestäsi vastuun jakautuminen määrittyy?
 - Miten mielestäsi vastuun jakautuminen toteutuu?
 - Millaista tukea koet saavasi vastuidesi ja velvollisuuksiesi toteuttamiseen?
4. Miten Sinun mielestäsi vanhempien osallistumista ja yhteistyötä vastuiden ja velvollisuuksien toteuttamisessa ja tukemisessa voitaisiin kehittää?
5. Mitä muuta haluaisit sanoa aiheesta?

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA HENKILÖKUNNALLE

21.09.2016

Vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla

Vanhemmat ovat osa lapsen hoitoa vastasyntyneiden teho-osastolla, mutta vanhempien vastuista ja velvollisuuksista ei ole kuitenkaan tutkimustietoa. Tämän tieteellisen tutkimuksen tarkoitus on kuvata vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla. Vanhempien vastuita ja velvollisuuksia tullaan tarkastelemaan osana lapsen hoitoon osallistumista. Tutkimukseen otetaan mukaan kymmenen äitiä ja kymmenen isää. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tietoa tutkimuksen kulusta:

- tutkija tapaa osallistujan ja sopii tämän kanssa parhaiten sopivan haastatteluajankohdan
- haastattelut ovat yksilöhaastatteluja ja haastattelunrunko annetaan etukäteen
- haastattelu toteutetaan lähellä lapsen hoito-osastoa ja se kestää noin yhden tunnin
- ennen haastattelun toteuttamista tutkija pyytää kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta
- haastattelun toteuttaa tutkija ja osallistujasta kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain (22.4.1999/523) edellyttämällä tavalla, eikä osallistuja ole tunnistettavissa tutkimusraportista
- tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää koska tahansa syytä ilmoittamatta, eikä se vaikuta millään tavalla lapsen hoitoon tai yhteistyöhön hoitajien kanssa
- tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota ja on mahdollista, että tutkimukseen osallistumisesta ei ole välitöntä hyötyä osallistujalle

Pyydämme Teitä jakamaan tiedotteen tutkimuksesta tutkimukseen sopiville vanhemmille. Tarvittaessa voitte konsultoida tutkijaa ja tutkimusryhmän neonatologia. Tutkimukseen otetaan osallistujiksi vanhempia, joiden lapsen osastohoito on kestänyt vähintään yhden viikon. Vanhempien tulee olla myös täysi-ikäisiä ja heidän on puhuttava sujuvaa suomen kieltä. Tutkimukseen ei oteta osallistujiksi vanhempia, joiden lapsi on huostaan otettu tai on kriittisesti henkeä uhkaavassa tilanteessa.

Tutkimuksen tuloksia tullaan käyttämään lasten sairaanhoidon kehittämisessä. Tutkimusraportti julkaistaan pro gradu –opinnäytetyönä Itä-Suomen yliopiston verkkosivuilla, lisäksi tulokset tullaan julkaisemaan kansallisessa ja/tai kansainvälisessä tieteellisessä ja/tai ammatillisessa lehdessä sekä tulokset tullaan myös esittämään alan kansallisissa ja/tai kansainvälisissä konferensseissa.

Tutkijoiden yhteystiedot

Pro gradu tutkielman tekijä:

Hanna-Kaisa Pellikka

TtM –opiskelija, Hoitotieteen laitos, Itä-Suomen yliopisto

Sairaanhoitaja, Vastasyntyneiden teho-osasto, Kuopion yliopistollinen sairaala

Sähköposti: XXX

Puh. XXX

Tutkimuksesta vastaava pääohjaaja
Mari Kangasniemi
TtT, Dosentti, yliopistonlehtori
Itä-Suomen yliopisto

Tutkimuksen toinen ohjaaja:
Tarja Pölkki
TtT, Dosentti
Oulun yliopistollinen sairaala

Tutkimuksen kolmas ohjaaja:
Ulla Sankilampi
LT,Dos, Neonatologi, osastonylilääkäri
Kuopion yliopistollinen sairaala

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA VANHEMMLLE

21.9.2016

Vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa kuvataan vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osallistumista siihen. Porehdyttyänne tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus tavata tutkija ja esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Ilmaistuanne halunne osallistua tutkimukseen tutkija sopii Teidän kanssa Teille parhaiten sopivan haastatteluajankohdan ja -paikan. Haastattelu järjestetään sairaalan tiloissa lähellä lapsenne hoito-osastoa.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää osallistumisenne koska tahansa. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla lapsenne hoitoon tai yhteistyöhönne hoitajien kanssa. Mikäli keskeytätte tutkimukseen osallistumisen, teistä kerätty haastatteluaineisto hävitetään toimittamalla Kuopion yliopistollisen sairaalan tietosuojajätteiden hävitykseen.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä omista vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa perhehuoneessa vastasyntyneiden teho-osastolla.

Tutkimuksen kulku

Tutkimukseen otetaan mukaan vanhempia, joiden lapsen osastohoito on kestänyt vähintään yhden viikon. Vanhempien tulee olla myös täysi-ikäisiä ja heidän on puhuttava sujuvaa suomen kieltä. Tutkimukseen otetaan mukaan kymmenen äitiä ja kymmenen isää.

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluna ja saatte haastattelurungon etukäteen. Ennen haastattelun toteuttamista Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelu kestää noin tunnin ja se nauhoitetaan. Haastattelu järjestetään sairaalan tiloissa lähellä lapsenne hoito-osastoa ja se toteutetaan yhdellä kerralla.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat

Tutkimus auttaa selvittämään, miten vanhempien osallistumista lapsen hoitoon voidaan tukea vastasyntyneiden teho-osastolla.

Tutkijan arvion perusteella tutkimukseen osallistumisesta ei koidu osallistujille terveydellistä tai taloudellista haittaa. Aiheen käsittely tutkimukseen osallistumisen yhteydessä voi herättää tunteita, joiden käsittelyyn voitte tarvita tukea. Näissä tilanteissa tutkimukseen osallistuja voi olla yhteydessä tutkijaan ja tutkija ohjaa tarvittaessa palvelujen piiriin.

Tietojen luottamuksellisuus ja säilytys

Keräämme tietoa haastattelemalla Teitä. Teistä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain (22.4.1999/523) edellyttämällä tavalla. Tutkimusaineistolle annetaan tunnuskoodi, joka on ainoastaan tutkijoiden käytössä. Tutkimusaineisto analysoidaan ja raportoidaan ryhmätasolla koodattuna, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa. Tutkimusaineisto säilytetään 10 vuotta tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti yliopistolla tutkimuksesta vastaavan henkilön työhuoneessa lukollisessa kaapissa, jonka jälkeen se hävitetään toimittamalla Kuopion yliopistollisen sairaalan tietosuojajätteiden hävitykseen.

Tutkija ja tutkimusryhmän neonatologi työskentelevät lapsenne hoito-osastolla, mutta tutkimus on luottamuksellinen, eikä haastattelussa keskustelluista asioista kerrota muille hoitajille tai lääkäreille. Tutkimukseen osallistujien antamat tiedot tulevat ainoastaan tutkimusryhmän käyttöön. Tutkimukseen osallistumisesta, siitä kieltäytymisestä tai sen keskeyttämisestä ei tule merkintää lapsenne potilasasiakirjoihin eikä vaikuta millään tavalla lapsenne hoitoon tai yhteistyöhönne hoitajien kanssa.

Tutkimuksen kustannukset ja rahoitukset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta Teille palkkiota. Tutkimuksella ei ole ulkopuolisia rahoittajia tai muita sidonnaisuuksia.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimus raportoidaan pro gradu –opinnäytetyönä ja julkaistaan Itä-Suomen yliopiston verkkosivuilla kesällä 2017. Lisäksi tulokset tullaan julkaisemaan kansallisessa ja/tai kansainvälisessä tieteellisessä ja/tai ammatillisessa lehdessä sekä tulokset tullaan myös esittämään alan kansallisissa ja/tai kansainvälisissä konferensseissa.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä esittämään tutkimukseen liittyvät mahdolliset kysymykset tutkijalle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Pro gradu tutkielman tekijä:

Hanna-Kaisa Pellikka

TtM –opiskelija, Hoitotieteen laitos, Itä-Suomen yliopisto

Sairaanhoidaja, Vastasyntyneiden teho-osasto, Kuopion yliopistollinen sairaala

Sähköposti: XXX

Puh. XXXX

Tutkimuksesta vastaava pääohjaaja

Mari Kangasniemi

TtT, Dosentti, yliopistonlehtori

Itä-Suomen yliopisto

Tutkimuksen toinen ohjaaja:

Tarja Pölkki

TtT, Dosentti, hoitotieteen klin. asiantuntija

Oulun yliopistollinen sairaala

Tutkimuksen kolmas ohjaaja:

Ulla Sankilampi

LT, Dosentti, Neonatologi, osastonylilääkäri

Kuopion yliopistollinen sairaala

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

1.7.2016

Vanhempien käsityksiä vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa vastasyntyneiden teho-osastolla

Minua _____ on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä vastuistaan ja velvollisuuksistaan lapsen ollessa hoidossa vastasyntyneiden teho-osastolla.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani tutkimustiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti, minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot antoi tutkija Hanna-Kaisa Pellikka ___/___ 201___. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkutteltu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta eikä peruutukseni vaikututa perheemme kohteluun tai saamaan hoitoon millään tavalla. Tiedän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

Olen saanut tiedoksi, että tutkimuksen valmistuttua voin tutustua siihen Itä-Suomen yliopiston internet sivuilla osoitteessa: <http://epublications.uef.fi/>.

Allekirjoituksella vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

___/___ 201__

Tutkimukseen osallistujan nimi

Allekirjoitus

Suostumus vastaanotettu

___/___ 201__

Hanna-Kaisa Pellikka

Tämä suostumus on laadittu kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkimukseen osallistuvalla ja toinen tutkijalle.

TAUSTATIETOLOMAKE

1.7.2016

Vanhemman taustatiedot

Suhde lapseen: Äiti Isä

Ikä _____

Mahdollisten muiden lasten lukumäärä _____

Mahdollisten muiden lasten iät _____

Lapsen taustatiedot

Lapsen raskausviikot syntyessä _____

Lapsen syntymäpaino _____

Lapsen ikä haastattelu hetkellä _____

Onko lapsenne ollut hengityskonehoidossa _____

Liitetaulukko 3. Esimerkki analyysistä

Alkuperäisilmaisu	Tiivistettyilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
<i>"Minusta se on ihan se vanhempien rakkaus /.../ omaa lasta kohtaan ja se, et haluu huolehtia, et ne on ihan näitä, näitä tavallaan näitä meidän sisäisiä juttuja, et ku lapsi syntyy, et se tulee se, että... haluu huolehtia siitä omasta..."</i>	Halu huolehtia lapsesta tulee vanhemmasta itsestä /H16	Osallistuminen itsestään selvää	Sisäsyntyinen halu ottaa vastuuta	Vanhemmuuteen kasvaminen
<i>itselle se ainakin on semmonen itsestään selvyys se lapsi, et täytyy pitää huolta hänestä, et se on se oma vastuu siinä... että saa kaiken...</i>	vanhemmalle on itsestään selvää vastuu lapsen huolenpidosta /H13			
<i>"mä nään tässä omalta kantilta tän homman niin kö nimenomaan kokonaisuutena niinkö oikeutena olla ja... se kaikki tulee sitten omasta halusta ja halusta ollakin siinä mukana"</i>	vanhemmalla on oikeus omasta halusta olla mukana /H14	Oikeus osallistua		
<i>"nyt ku se on lähteny siitä sujumaan paremmin, niin yhä enemmän niin ku kokee itsekin, että itsellä vanhempänä on /.../ ainakin oikeus sitte huolehtia siitä kaikesta niin ku perushoidosta..."</i>	vanhemmalla on oikeus huolehtia perushoidosta /H18			
<i>"sitte on myös tullu semmonen, semmonen niin ku ulottuvuus, et mulla on myös vastuu huolehtia myös itse itsestäni... koska siis se vaikuttaa siihen lapseen"</i>	vanhemmalla on velvollisuus huolehtia itsestään, koska se vaikuttaa lapseen /H8	Vanhemman ja lapsen hyvinvoinnin yhteys		
<i>"ku isä voi hyvin, ni poikakin varmaan voi hyvin"</i>	lapsi voi hyvin, kun isä voi hyvin /H15			