

Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona – kirjallisuuskatsaus

MINNA LAHTINEN

TtK, TtM-opiskelija, lastensairaanhoitaja
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

KATJA JORONEN

TtT, yliopistonlehtori, dosentti
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

TIIVISTELMÄ

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona. Tiedonhaku suoritettiin systemaattisesti Medic-, Arto-, Linda-, Cinahl-, Medline- ja PsycINFO-tietokannoista vuosilta 1998–2012. Tietokantahakuja täydennettiin lisäksi manuaalilla. Kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui 18 kansainvälisestä tutkimusartikkelista, joiden tutkimustulokset analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla.

Vanhempien kokemus hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona osoittautui kokemukseksi elämästä jatkuvana selviytymistäisteluna. Elämän jatkuvan selviytymistäistelun muodostivat kamppailu elämän hallinnan haasteissa, tasapainoilu toimivan perheen ylläpitämiseksi ja turvautuminen arjen voimavaroihin. Koti muuttui sairaalamaiseksi teknologian ja läsnä olevan terveydenhuollon henkilöstön vuoksi. Hengityslaitetta tarvitsevan lapsen vanhemmuus sisälsi hoitajana toimimisen ulottuvuuden, jonka vaikutuksia vanhempiin ei ole riittävästi osattu huomioida hoidon ohjauksessa eikä vanhempien tuen tarpeita arvioitaessa.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että elämä hengityslaitetta tarvitsevan lapsen kanssa on jatkuvaa kamppailua ja tasapainoilua, mistä vanhemmat eivät selviä ilman tukitoimia. Suo-

ABSTRACT

Parents' experiences of caring for ventilator-dependent child – a literature review

Minna Lahtinen, MNSc-student

Katja Joronen, PhD, University Lecturer, Adjunct Professor

The purpose of this review was to describe parents' experiences of caring for ventilator-dependent child at home. The data consisted of 18 articles searched systematically from Medic, Arto, Linda, Cinahl, Medline and PsycINFO databases and manually from years of 1998–2012. The data were analyzed by qualitative content analysis.

Parents' experience of caring for ventilator-dependent child at home was indicated to be an experience of the life as a constant battle of survival. The constant battle of survival consisted of struggling with life management challenges, maintaining the balance in family functioning and turning to the resources of everyday life. The home became like hospital because of the technology and the presence of the health care staff. Parenting of ventilator-dependent child included also the dimension of nursing. The effects of this on the parenting have not been paid enough attention in the pediatric care.

The results of the review show that the life with the ventilator-dependent child is a constant struggle and balancing from which the parents do not manage without professional support. Finnish research on the topic is needed because more and more, and increasingly sick children

malaista tutkimusta vanhempien kokemuksista hengityslaittehoitoa tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona tarvitaan, sillä yhä useammat ja yhä sairaammat lapset pääsevät kotiin lääketieteellisen teknologian turvin.

Avainsanat: lapset, vanhemmat, kirjallisuuskatsaus, hengityksen avustaminen, hengityslaittehoito, koti

are able to live at home with the help of the medical technology.

Keywords: children, parents, review, respiration artificial, ventilator-dependent

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Teknologian nopea kehitys on mahdollistanut yhä sairaampien lasten selviytymisen ja lisännyt teknologiasta riippuvaisten lasten kotihoitoa.
- Vuonna 2002 julkaistun kirjallisuuskatsauksen mukaan lapsen kotihengityslaittehoiton vaikutukset vanhempien ja perheen elämään ovat kielteisiä.

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Suomalaista tutkimusta hengityslaitetta tarvitsevan lapsen kotihoidosta ei ole raportoitu.
- Vaikka elämä hengityslaitetta tarvitsevan lapsen kanssa kotona on jatkuvaa selviytymistaistelua, vanhemmat haluavat hoitaa lapsensa kotona.
- Vanhempien voimavaroina ovat kotihoitoapu, vertaistuki, läheisten tuki, vahvistuneet elämäntaidot, lapsen hyvinvointi sekä kasvu ihmisenä.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Vanhempien kokemusten tutkiminen lasten kotihengityslaittehoitosta on ajankohtaista, koska hoitomuoto yleistyy jatkuvasti lapsilla.
- Tutkittu tieto vanhempien kokemuksista lisää terveydenhuollon ammattilaisten ymmärrystä siitä, mitä lapsen kotihengityslaittehoito merkitsee perheiden arjessa sekä auttaa hoitohenkilökuntaa perheiden tukemisessa ja arjen voimavarojen hyödyntämisessä.

Tutkimuksen tausta

Läketieteellinen teknologia on 1990-luvulta alkaen kehittynyt nopeasti. Yhä pienempänä syntyneet ja yhä vaikeammin sairaut lapset selviytyvät ja monet vaikeasti sairaut tai vammautuneet lapset voivat lääketieteellisen teknologian turvin asua kotona. Yhdysvalloissa tästä pienestä, mutta nopeasti kasvavasta joukosta käytetään nimitystä *teknologiasta riippuvaiset lapset* (*technology dependent children*) (Montagnino & Mauricio 2004, Earle ym. 2006). Nämä lapset tarvitsevat lääkinnällistä laitetta korvaamaan sairauden tai vamman aiheuttamia kehon toimintahäiriöitä. Lääketieteellinen teknologia mahdollistaa lapsen

selviytymisen sekä estää kuoleman tai lisävammautumisen. (Office of Technology Assessment 1987.)

Teknologiasta riippuvaiset lapset jaotellaan neljään ryhmään, joista ensimmäiseen kuuluvat lapset, jotka ovat vähintään osan vuorokaudesta riippuvaisia hengityslaittehoitosta (Office of Technology Assessment 1987). Hengityslaittehoito toteutetaan joko invasiivisesti trakeakanyylin tai intubaatio-tuubin kautta, tai noninvasiivisesti maskin avulla. Lasten pitkäaikaista hengitysvajetta aiheuttavia tiloja ovat esimerkiksi vaikeat keuhkokudoksen sairaudet, lihasheikkoutta aiheuttavat neurologiset sairaudet sekä kasvojen ja rintakehän anomaliat (Earle ym. 2006, Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009).

Suomessa ei ole valtakunnallista rekisteriä kotihengityslaitetta käyttävistä lapsista. Tampereen yliopistollisen sairaalan miljöönapiirissä aloitetaan vuosittain 4–6 lapselle kotihengityslaittehoito. Määrä on kasvanut verrattuna vuosiin 2002–2007, jolloin uusia kotihengityslaittehoitoja aloitettiin 2–4 lapselle vuodessa. (Mandelin 2012.) Vanhempien kokemusten tutkiminen lasten kotihengityslaittehoidosta on ajankohtaista, koska hoitomuoto yleistyy jatkuvasti eikä aiempaa suomalaista tutkimusta aiheesta ole raportoitu. Aikaisemmat kansalliset ja kansainväliset tutkimukset somaattisesti pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksista ovat osoittaneet, että pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuus on vaativaa (Lillrank 1998, Wang & Barnard 2002, Bolding 2005, Hopia 2006).

Katsauksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa kotihengityslaittehoidosta aikaisempien tutkimusten perusteella vuosilta 1998–2012. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys oli:

- Millaisia kokemuksia vanhemmilla on hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona?

Aineisto ja menetelmät

Alkuperäistutkimusten baku ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksia haettiin kansainvälisistä Cinahl-, Medline- ja PsycInfo- sekä kotimaisista Arto-, Linda- ja Medic-tietokannoista pääasiassa asiansanahakua käyttäen. Mikäli asiansanaa ei tietokannasta löytynyt, käytettiin vastaavaa vapaa-sanaa. Hakuprosessi hakutermeineen on esitetty kuviossa 1.

Tietokantahaut tuottivat ennen tietokantarajauksia yhteensä 375 viitettä. Aineiston sisäänottokriteerit olivat: 1) käsittelee 0–18-vuotiaan lapsen kotihengityslaittehoitoa vanhemman näkökulmasta ja 2) vastaa

asetettuun tutkimuskysymykseen. Tietokantarajauksina olivat 1) lapsen ikä 0–18 vuotta, 2) kielenä suomi tai englanti, 3) vertaisarvioitu tutkimusartikkeli ja 4) julkaistu vuosina 1998–2012. Tietokantarajauksen avulla aineisto rajautui 97 viitteeseen. Näiden artikkelien abstraktit luettiin ja kuviossa 1 esitettyjen poissulkukriteereiden perusteella valittiin lähempään tarkasteluun 37 tutkimusta, joista valittiin kokotekstin perusteella 15 artikkelia kirjallisuuskatsaukseen. Hakua täydennettiin läpikäymällä valittujen tutkimusten lähdeluettelot. Tämän manuaalihaun avulla löydettiin 3 tutkimusta.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aihe rajattiin 0–18-vuotiaisiin, kotihengityslaitetta tarvitseviin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Hakutuloksista suljettiin pois tutkimukset, jotka eivät käsitelleet lasten kotihengityslaittehoitoa tai joissa näkökulma oli jonkun muun kuin vanhemman. Lopulliseen aineistoon valikoitui 18 tutkimusta.

Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit (n = 18) ovat tieteellisiä ja vertaisarvioituja. Katsaukseen valittujen tutkimusten laadun arvioinnin pohjana käytettiin Turjamaan ym. (2011) käyttämästä laadunarviointilomakkeesta laadittua sovellusta. Turjamaa ym. ovat kehittäneet lomakkeen aikaisempien kriteeristöjen pohjalta (lisätietoja Turjamaa ym. 2011). Tutkimusten laatu arvioitiin ja pisteytettiin tutkimusten taustan ja tarkoituksen, aineiston ja menetelmien, luotettavuuden ja eettisyyden sekä tulosten ja päätelmien osalta. Nämä laadunarvioinnin osa-alueet olivat samat kuin Turjamaan ym. (2011) käyttämässä lomakkeessa, mutta laatu pisteytettiin tässä katsauksessa kyseisestä lomakkeesta poiketen asteikolla 1–3 (1 = huono, 2 = keskinertainen, 3 = korkeatasoinen) ja annetuista arvoista laskettiin keskiarvo. Kirjallisuuskatsauksen artikkelit olivat laadultaan pääosin hyviä. Tutkimuseettisiä kysymyksiä oli raportoitu tutkimuksissa niukemmin. Laadunarviointien keskiarvot sijoittuvat välille 2,2–2,8, maksimiarvon ollessa 3,0.

Tutkimuskysymys:

Millaisia kokemuksia vanhemmillä on hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona?

Hakusanat:

hengityslaitte, hengityskone, hengityshalvaus, lääkintälaitte tai respiraattori & lapsi /"Ventilators, Mechanical"(PsycInfo: mechanical ventilation*) , Ventilator Patients", Home respiratory care, Respiration, Artificial (PsycInfo:Artificial respiration) , "technology dependent", "Parents", "Family"(PsycInfo:Family Members") tai "Caregivers" & "Attitude" , experience, view tai perspect

Tietokannat:

Cinahl (n = 160) , Medline (n = 175) , PsycINFO (n = 18),
Linda (n = 3), ARTO (n = 0), Medic (n = 19)

Sisäänottokriteerit:

- Käsittelee 0–18-vuotiaan lapsen kotihengityslaittehoitoa vanhemman näkökulmasta
- Vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen

Hakutulos
kokonaisuudessaan
ennen tietokantarajauksia
N = 375

Tietokantarajaukset:

- Ei käsittelee 0–18-vuotiaita (n = 173)
- Ei suomen- tai englanninkielinen (n = 13)
- Ei vertaisarvioitu lehti (n = 14)
- Ei tutkimusartikkeli (n = 27)
- Ei julkaistu vuosina 1998–2012 (n = 51)

Rajattu hakutulos
(n = 97)

Poissulkukriteerit:

- Tietokantojen päällekkäiset tutkimukset (n = 21)
- Kirjallisuuskatsaus (n = 6)
- Ei käsittelee kotihengityslaittehoitoa (n = 28)
- Ei vanhemman näkökulmaa (näkökulma lapsen tai kotihoitohenkilökunnan) (n = 5)

Otsikon ja abstraktin
perusteella valitut
(n = 37)

Poissulkukriteerit:

- Ei kokotekstiä saatavilla (n = 5)
- Ei vastaa tutkimuskysymykseen (n = 17)

Valinnat tietokannoittain: Cinahl (n = 9), Medline (n = 5), PsycINFO (n = 1), Linda (n = 0),
ARTO (n = 0), Medic (n = 0)

Tietokannoista kokotekstin ja laadunarvioinnin perusteella valitut (n = 15)

Lisäksi manuaalihakua (n = 3)

YHTEENSÄ n = 18

Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista 12 oli laadullisia (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 14, 15, 16, 17 & 18), ja kaksi määrällisiä tutkimuksia (9 & 11). Neljä tutkimusta sisälsi sekä määrällisen että laadullisen osuuden (8, 10, 12 & 13). Tutkimuksista kuusi oli tehty Yhdysvalloissa (8, 9, 11, 14, 15 & 17), viisi Kanadassa (1, 2, 3, 12 & 18), viisi Iso-Britanniassa (5, 6, 7, 10 & 13), yksi Australiassa (16) ja yksi Norjassa (4).

Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää käyttäen (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimuksista kirjattiin taulukkoon tekijät, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, aineisto ja tutkimusmenetelmät, keskeiset tulokset sekä arvosana tutkimuksen laadusta. Tutkimusaineisto luettiin huolellisesti ja aineistosta poimittiin vanhempien kokemuksia kuvaavat ilmaukset. Informaation tiivistämiseksi alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja samantapaista kokemusta kuvaavat pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alaluokiksi, joita muodostui yhteensä 16. Näistä alaluokista syntyi käsitteellistämisen kautta kolme yläluokkaa, jotka yhdessä muodostivat yhdistävän luokan, joka vastasi asetettuun tutkimuskysymykseen. Kaikki luokat nimettiin niiden sisältöä kuvaavasti.

Tulokset

Vanhempien kokemus hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona osoittautui kokemukseksi elämästä jatkuvana selviytymistäisteluna. Elämän jatkuvan selviytymistäistelun muodostivat kamppailu elämän hallinnan haasteissa, tasapainoilu toimivan perheen ylläpitämiseksi ja turvautuminen arjen voimavaroihin.

Kamppailu elämän hallinnan haasteissa

Vanhempien kamppailu elämän hallinnan haasteissa sisälsi arjen hallinnan haastavuuden, elämän ennalta-arvaamattomuuden,

fyysisen uupumuksen, henkisen ahdingon ja eristäytyneisyyden (kuvio 2).

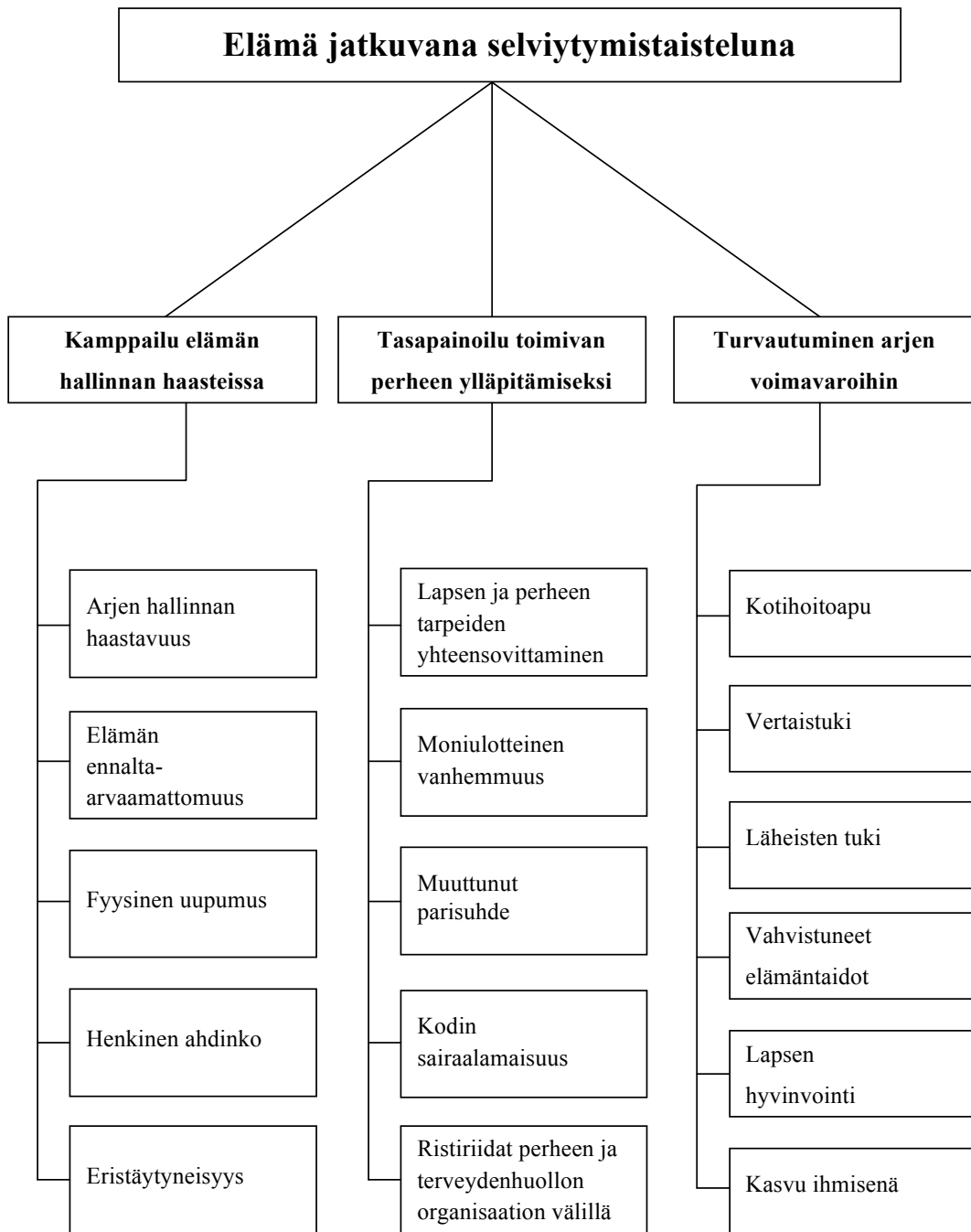
Vanhempien kokemaan arjen hallinnan haastavuuteen sisältyi kokemus elämän monimutkaisuudesta (1, 3, 5 & 14). Lapsen vaativien hoidontarpeiden vuoksi vanhempien täytyi opetella uusia taitoja (17) voidakseen hoitaa lastaan kotona ja hoidon toteuttaminen kotiolosuhteissa oli usein haastavaa (3). Osa vanhemmista koki lääkinnälliset laitteet monimutkaisiksi ja pelottaviksi (16). Arjen hallinnan haastavuutta lisäsi lapsen hoidon vaatima runsas aika (5, 14, 15 & 17). Lapsen hoitaminen kotona heikensi perheen taloutta, sillä lapsen hoitokustannukset olivat suuret (3, 5, 6, 10, 14, 17 & 18) ja vanhempien työssäkäyntimahdollisuudet lapsen hoidon ohella vähäiset (5, 6 & 10).

Elämän ennalta-arvaamattomuus uuvutti vanhempia (6 & 14). Elämä oli jatkuvaa sopeutumista muutoksiin (14) sekä epävarmuuden sietämistä (3, 5 & 14). Lapsen terveydentila edellytti jatkuvaa varuillaan oloa (6 & 14) ja varautumista hätätilanteisiin (6). Vanhempien oli vaikeaa tehdä lyhyenkään aikavälin suunnitelmia, tulevaisuuden visioista puhumatta (3, 5 & 14).

Lapsen hoitaminen kotona oli fyysisesti uuvuttavaa (3, 6, 14, 16 & 18). Vanhempien yöni häiriintyi usein lapsen hoidon tarpeiden vuoksi (3, 5, 6, 9, 11, 17 & 18). Lapsen hoitaminen oli sitovaa ja hallitsi elämää (6). Vapaa-aikaa oli niukasti (3, 5, 6, 9 & 18) ja vanhemmat kokivat, että kotihoitoapua oli liian vähän saatavilla (3, 5, 6, 7, 10, 11 & 13).

Vanhempien kokemaan henkiseen ahdingkoon sisältyi tunne elämän ylivoimaisuudesta (1, 3, 5 & 16). Vanhemmat olivat turhautuneita (13, 14 & 16), stressaantuneita (3, 6, 9 & 16), ahdistuneita (2, 3 & 6), masentuneita (8) ja he kärsivät riittämättömyyden tunteista (14). Jatkuva pelko lapsen menehtymisestä oli tuskallista (3 & 14). Kokemus elämän epäoikeudenmukaisuudesta ja hoitoavun puutteesta herätti osassa vanhemmista vihan ja katkeruuden tunteita (13).

Vanhemmat kokivat itsensä eristäytyneiksi (2, 3, 8, 14, 16 & 18) ja sidotuiksi kotiin



Kuvio 2. Vanhempien kokemus hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona

(3, 8 & 16). Lapsen kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella oli hankalaa (3, 5, 6, 16 & 18). Kodin ulkopuolisia sosiaalisia suhteita oli vähän (5, 6, 14, 16 & 18) ja niiden ylläpitäminen oli vaikeaa (3, 5, 8, 14 & 16). Pätevän kotihoitoavun löytämisen vaikeus (5, 6, 7, 11 & 13) vähensi sosiaalisia suhteita entisestään ja monet vanhemmat olivat yksinäisiä (2). Toisaalta kotihoitajien läsnäolo kotona vaikeutti sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä, sillä kotiin oli vaikea kutsua vieraita (7 & 14). Osa vanhemmista koki itsensä ulkopuoliseksi (2), leimautuneiksi (2 & 6) ja syrjäytyneiksi (2, 16 & 18) yhteiskunnasta.

Tasapainoilu toimivan perheen ylläpitämiseksi

Vanhempien tasapainoilu toimivan perheen ylläpitämiseksi tarkoitti lapsen ja perheen tarpeiden yhteensovittamista, moniulotteista vanhemmuutta, muuttunutta parisuhdetta, kodin sairaalamaisuutta ja risti-riitoja perheen ja terveydenhuollon organisaation välillä (kuvio 2).

Vanhemmat kokivat lapsen ja perheen tarpeiden yhteensovittamisen haastavaksi, sillä lapsen hoidontarpeet veivät aikaa muilta perheenjäseniltä (4, 5, 14 & 15). Syyllisyyttä aiheutui sisarusten saamasta vähemmästä huomiosta (3 & 6). Vanhemmilla ei ollut aikaa itselle, sillä he asettivat muiden perheenjäsenen tarpeet omien tarpeiden edelle (4, 14 & 18). Hoitovastuu kasaantui perheissä usein äitien harteille (5). Vanhemmat pyrkivät ylläpitämään normaa- leja perherutiineja, mutta tämä oli vaikeaa (2, 14, 15 & 18). Perheen tulevaisuus huolestutti vanhempia (14). Kotihoitohenkilökunnan läsnäolo vaikutti perhesuhteisiin vähentämällä perheen sisäistä tunteiden ilmaisua (7).

Vanhemmat tasapainoilivat moniulotteisen vanhemmuuden haasteissa, koska äidin tai isän roolin lisäksi vanhemmuus sisälsi hoitajan (2, 7, 16 & 17) ja asianajajan roolin (2, 4, 14 & 17). Hoitajana toimiminen vaikutti vanhempiin emotionaalisesti. Erityisesti lapsesta ikäviltä tuntuvien hoitotoimenpiteiden suorittaminen oli ahdistavaa, stres-

saavaa ja rikkoi vanhemmuuden kokemusta. (7 & 17.) Vanhemmat pelkäsivät hoitotoimenpiteiden aiheuttavan haittaa lapselleen (7). He kokivat kamppailevansa jatkuvasti kuinka olla hyvä vanhempi (3 & 7). Hengityslaitteesta riippuvaisen lapsen kasvattaminen loi vanhemmuuteen omat haasteensa. Yhtäältä vanhemmat kokivat kasvatavansa sairasta lasta tavanomaisesti, toisaalta esimerkiksi rajojen asettaminen koettiin tavallista vaikeammaksi ja vanhemmat kokivat olevansa ylisuojelevia. Vanhemmat kaipasivat enemmän ohjeita ja neuvoja kasvattamiseen. (15 & 18.)

Hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitaminen kotona muutti vanhempien parisuhdetta. Kokemus jatkuvasta ajanpuutteesta vaikutti negatiivisesti parisuhteeseen (3, 5, 6, 7 & 14). Vanhemmat kaipasivat lisää kahdenkeskistä aikaa (5, 6 & 14). Kotihoitajien läsnäolo vähensi vanhempien keskinäisiä hellyyden osoituksia ja erityisesti yöhoitajat vaikuttivat parisuhteen yksityisyyteen (7). Vaikka lapsen hoitaminen kotona vaikutti parisuhteeseen monella tapaa negatiivisesti ja oli joissain tapauksissa johtanut avioeroon (14), koki osa vanhemmista yhteisten raskaiden kokemusten vahvistaneen parisuhdetta (5).

Vanhempien kokemus kodin sairaalamaisuudesta johtui kotona tarvittavista lääkinällisistä laitteista ja kotona läsnä olevasta kotihoitohenkilökunnasta. Vanhemmat kokivat teknologian hallitsevan kotia (6, 7, 14 & 16), joka tuntui pienoissairaalamalta (7). Kotihoitohenkilökunta koettiin jaksamisen kannalta välttämättömäksi (1, 5, 6, 11, 16, 17 & 18), mutta vieraat ihmiset muuttivat kodin sairaalamaiseksi (7 & 16) ja julkiseksi (16), minkä johdosta vanhemmat kärsivät yksityisyyden puutteesta (7, 10, 15, 16 & 17).

Ristiriidat perheen ja terveydenhuollon organisaation välillä vaikeuttivat toimivan perheen ylläpitämistä. Tukipalveluita oli huonosti saatavilla ja saatavilla olevat palvelut eivät usein vastanneet perheen tarpeisiin (4, 6 & 13). Taisteleminen byrokratiaa vastaan oli raskasta. Kotihoitajat vaihtuivat usein ja hoidon jatkuvuudessa oli puutteita. (4.) Vanhemmilla ja ammattihenkilökunnal-

la oli näkemyseroja lapsen hoitolinjoista (7). Vanhemmat kaipasivat lapsen hoidon tiiviimpää seuraamista ja hoitotavoitteiden asettamista (13) ja olivat pettyneitä, koska heidän kokemustietoaan ei arvostettu (6 & 7), eikä heitä otettu mukaan hoitopäätösten tekoon (4 & 6). Lisäksi vanhemmat kokivat, ettei lapsen kotona hoitamisen emotionaalisia vaikutuksia vanhempiin huomioitu (6 & 10).

Turvautuminen arjen voimavaroihin

Vanhemmat kokivat turvautuvansa arjen voimavaroihin, joita olivat kotihoitoapu, vertaistuki, läheisten tuki, vahvistuneet elämäntaidot, lapsen hyvinvointi ja kasvu ihmisenä (kuvio 2).

Kotihoitoapu auttoi vanhempia selviytymään (1, 5, 6, 10, 11, 13, 15, 16, 17 & 18). Kotihoitoapu teki elämästä joustavampaa (6), mahdollisti vanhempien hengähdystauot (16) ja paremmat yöunet (5 & 11) sekä auttoi arkipäiväisen elämän hallinnassa (6 & 18). Kotihoitohenkilökunta auttoi vanhempia lapsen hoidon opettelemisessa (17) ja tuki vanhempien henkistä jaksamista (6). Kotihoitoapua ei kuitenkaan ollut riittävästi saatavilla (3, 5, 6, 7, 10, 11 & 13). Hoitotarvikkeiden toimittaminen kotiin oli vanhemmille merkittävä apu arjessa (5).

Vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi (12, 14 & 17). Vertaistuki auttoi jaksamaan (12 & 17), antoi vanhemmille kokemuksen ymmärretyksi tulemisesta (12) ja auttoi hoidon opettelemisessa (12 & 17). Vertaistuki loi ja ylläpiti toivoa (17), vaikka toisaalta osa vanhemmista kuvasi, että vertaistuki-perheen lapsen parempi kehitys oli vaikea kestää (12).

Läheisten tuen merkitys arjen voimavarana oli vanhemmille suuri. Läheisten tuki auttoi selviytymään ja vähensi stressiä, eristyneisyyden tunnetta sekä masennusoireita (8, 9, 14 & 17). Erityisesti isovanhempien merkitys korostui sekä käytännön hoitoapuna että henkisen tuen lähteenä (14, 17 & 18). Toisaalta vanhemmat tunsivat ajoittain syyllisyyttä ottaessaan paljon apua vastaan isovanhemmilta (14). Toimivan parisuhteen ylläpitäminen oli haaste (3, 5, 6, 7 & 14),

mutta parisuhde oli merkittävä voimavara vanhemmille (17). Perheen muut lapset auttoivat arjessa eteenpäin (17) ja vanhemmat kokivat ystävät merkittävänä tuen lähteenä (9 & 17).

Vanhemmat kokivat vahvistuneet elämäntaidot merkittävänä arjen voimavaroina. Organisoitaitaidot olivat välttämättömiä arjen hallinnassa ja taidot kehittyivät kokemuksen myötä (1, 14 & 17). Luovuus, soveltamiskyky, joustavuus ja huumori auttoivat selviytymään (14). Vanhempien lääketieteellinen tietämys yhdistettynä heidän kokemustietoonsa mahdollistivat hoidon soveltamisen yksilöllisesti (7). Rutiinit pitivät elämän järjestyksessä ja rytmittivät arkea (17).

Lapsen hyvinvointi oli vanhemmille tärkeää. Lapsi itsessään oli vanhempien suuri voimavara ja rakkaus lapseen auttoi vanhempia jaksamaan (3 & 7). Arjessa oli paljon ilon aiheita (1 & 3) ja vanhemmat kokivat hoitamisen palkitsevana ja vaivan arvoisena (3). Pienetkin edistysaskeleet lapsen voinnissa loivat toivoa (1 & 3). Vanhemmat olivat onnellisia, että lapsen kotona hoitaminen oli mahdollista (4) ja he kokivat lääkinnällisten laitteiden vahvistavan lapsen terveyttä ja parantavan elämänlaatua (5).

Vanhemmat kokivat kasvaneensa ihmisenä vahvemiksi. He kokivat selviytymiskeinojensa lisääntyneen ja olivat ylpeitä selviytymisestään. (4 & 16.) Ihmisenä kasvuun sisältyi elämän näkökulman avartuminen (17) ja uusi arvojärjestys (14). Osa vanhemmista koki uskonnon merkittävänä voiman lähteenä (17). Lapsen sairaus vaikutti maailmankuvaan korostaen elämän myönteisiä puolia (14). Vanhemmat pyrkivät sopeutumaan ja hyväksymään ne asiat, joita he eivät voineet muuttaa ja muuttamaan ne epäkohdat joihin pystyivät vaikuttamaan (4 & 14). Tosiasioiden myöntäminen ja periksi-antamattomuus olivat kasvun mahdollistajia (17). Osa vanhemmista kuvasi säilyttäneensä positiivisen elämänsenteen (4 & 16), empatiakykynsä lisääntyneen ja heidän kykynsä kohdata vaikeuksia oli parantunut (16).

Pohdinta

Tulosten tarkastelua

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat, että vanhempien kokemus hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona oli kokemus elämästä jatkuvana selviytymistäisteluna. Tämä tarkoitti kamppailua elämän hallinnan haasteiden kanssa ja tasapainoilua toimivan perheen ylläpitämiseksi. Lisäksi elämän selviytymistäistelu sisälsi turvautumisen arjen voimavaroihin.

Elämän hallinnan haasteiksi vanhemmat kokivat muun muassa elämän ennalta-arvaamattomuuden, arjen hallinnan haastavuuden ja fyysisen uupumuksen. Katsauksen vanhempien kokemukset elämän hallinnan haastavuudesta ovat osin yhteneväisiä tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan erilaiset käytännön ongelmat somaattisesti pitkäaikaissairaiden lasten hoidossa ja arjen sujumisessa uuvuttavat vanhempia ja heikentävät vanhempien elämänlaatua (Boling 2005, Hopia 2006). Myös ennalta-arvaamattomuuden sietämisen ja tulevaisuuden suunnittelemisen vaikeudet ovat nousseet esiin aikaisemmissa somaattisesti sairaiden lasten vanhempien kokemuksista kuvaavissa tutkimustuloksissa (Lillrank 1998, Hopia 2006).

Vanhemmat kokivat elämän olevan yhtäältä henkisesti ahdistavaa ja eristäytynyttä, mutta toisaalta valoisaa ja antoisaa, mikä mahdollisti kasvun ihmisenä. Toimivan perheen ylläpitäminen oli haastavaa, sillä lapsen ja muiden perheenjäsenten tarpeiden yhteensovittaminen oli vaikeaa. Sairaalan lapsen hoito vei paljon aikaa ja hänestä tuli perheen toiminnan keskipiste. Näitä negatiivisia tuntemuksia on raportoitu myös aikaisemmissa tutkimuksissa, jotka käsittelivät vanhempien kokemuksia lapsen vakavasta sairaudesta (Boling 2005, Hopia 2006). Vuonna 2002 julkaistun vanhempien kokemuksia hengityslaitteidosta kartoittaneen kirjallisuuskatsauksen tulokset olivat samansuuntaisia henkisen ahdingon ja toimivan perheen ylläpitämisen haastavuuden osalta. Merkittävää on, että tässä aiemmin tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa ei tuoda

lainkaan esiin kotihoidon positiivisia vaikutuksia vanhempiin ja perheeseen. (Wang & Barnard 2002.) Lapsen sairauden myönteisistä muutoksista vanhemmissa ja perheessä on ylipäätään löydettävissä vain vähän tutkimustuloksia. Poikkeuksena tästä on Wongin ja Chanin (2005) tutkimus, jonka tulosten mukaan lapsen sairaus vahvisti tietyissä tapauksissa vanhempien ja perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Myös Hopian (2006) väitöskirjassa todettiin, että vanhemmat kokivat lapsen sairauden osittain myönteisenä asiana, sillä vaikeiden asioiden kohtaaminen lähensi perheenjäseniä toisiinsa.

Teknologiasta riippuvaisen lapsen vanhemmuus sisälsi äitinä tai isänä toimimisen lisäksi hoitajuuden ulottuvuuden, mikä koettiin emotionaalisesti raskaaksi. Myös Wangin ja Barnardin (2002) kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat lapsen hoidon ja hoitotoimenpiteiden suorittamisen vaikuttavan negatiivisesti vanhemmuuden kokemukseen. Vanhempien kokemuksissa lapsen hoitamisessa kotona korostui lisäksi teknologian vaikutus kotiin. Koti muuttui sairaalamaiseksi ja kodin yksityisyyden menetyks koettiin ahdistavana. Nämä katsauksen tulokset vahvistavat Wangin kirjallisuuskatsauksen tuloksia (Wang & Barnard 2002).

Tutkimustuloksista esiinnoussut konkreettinen arjen voimavara oli kotihoitoapu, joka koettiin välttämättömäksi arjessa selviytymisessä. Lisäksi voimavarana pidettiin omien elämäntaitojen vahvistumista. Läheisten tuki sekä vertaistuki auttoivat vanhempia jaksamaan henkisesti; erityisesti ymmärryksi tulemisen merkitys korostui. Mikko-nen (2009) on todennut väitöskirjassaan, että vertaistuen kautta ihminen kokee, ettei hän ole yksin elämäntilanteessaan tai ongelmiansa kanssa. Hoitotyön auttamiskeinojen kartoittamisen lähtökohtana tulee aina olla perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Perheen todellisuuden kohtaaminen edellyttää, että perheessä tapahtuneet muutokset huomioidaan, perheen omia voimavaroja aktivoidaan ja perheen terveyttä ja toimintakykyä edistetään. (Hopia 2006.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että vaikka elämä hengityslaitetta tarvitsevan lapsen kanssa kotona on jatkuvaa selviytymistäistelua, vanhemmat haluavat hoitaa lapsensa kotona. Aikaisemmat kansainväliset tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, että hoidon toteuttaminen kotona on yhteiskunnalle edullisempaa. Tällöin negatiiviset talousvaikutukset kohdistuvat kuitenkin enemmän perheisiin. (Office of Technology Assessment 1987, Jacobs & McDermott 1989, Wang & Barnard 2002.)

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen toistettavuus turvattiin kuvaamalla tutkimusprosessi tarkasti menetelmälähteisiin perustuen (Johansson 2007, Kylmä & Juvakka 2007). Kirjallisuuskatsauksen käsitteet määriteltiin ja kirjallisuushaku kuvattiin yksityiskohtaisesti.

Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit olivat vertaisarvioituja. Tämä vahvistaa katsauksen tulosten luotettavuutta. Katsaukseen valitut tutkimukset täyttivät etukäteen laaditut valinta- ja poissulkukriteerit. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007.) Luotettavuuden vahvistamiseksi tutkimusten laatu arvioitiin Turjamaata ym. (2011) mukaillen. Laadunarvioinnin kriteeristö toimi hyvin ja sen kyky erotella tutkimuksia laadun osalta oli hyvä.

Kaikki kirjallisuuskatsauksen tutkimukset olivat englanninkielisiä. Käännösvirheiden välttämiseksi valitut artikkelit luettiin huolellisesti useampaan kertaan läpi. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, Pudas-Tähkä & Axelin 2007.) Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysimenetelmää (Kylmä & Juvakka 2007). Analyysin luotettavuutta olisi lisännyt useamman tutkijan käyttö aineiston analysoinnissa. Analyysi tehtiin kuitenkin kokeneen tutkijan ohjauksessa. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007.)

Kaikki kirjallisuuskatsauksen tutkimukset ovat ulkomaisia. Tämä heikentää tulosten sovellettavuutta suomalaiseseen kulttuuriin. Esimerkiksi terveydenhuollon organisaatiot toimivat eri tavalla ja perheille tarjolla ole-

vat tukipalvelut vaihtelevat eri maiden välillä.

Kirjallisuuskatsauksen teossa on noudatettu eettisiä periaatteita. Tulosten tuottamisessa tiedoissa pitäydettiin ja tulokset raportoitiin huolellisesti ja rehellisesti (Kylmä & Juvakka 2007, Pudas-Tähkä & Axelin 2007, TENK 2012). Muiden tutkijoiden saavutuksia kunnioitettiin noudattamalla asianmukaisia lähdemerkintäkäytäntöjä (TENK 2012).

Johtopäätökset

1. Teknologiasta riippuvaisen lapsen hoitaminen kotona muuttaa perheen elämää kokonaisvaltaisesti. Riittävä kotihoitoapu on välttämätöntä vanhempien selviytymiselle ja jaksamiselle.
2. Hengityslaitetta tarvitsevan lapsen vanhemmuus sisältää hoitajana toimimisen ulottuvuuden, jonka emotionaalaisia vaikutuksia vanhempiin ei ole riittävästi osattu huomioida hoidon ohjauksessa eikä vanhempien tuen tarpeita arvioitaessa.
3. Hengityslaitetta tarvitsevan lapsen vanhempien voimavaroina ovat sosiaalisen tuen lisäksi vahvistuneet elämäntaidot, lapsen hyvinvointi sekä kasvu ihmisenä.
4. Vanhemmat kokevat kodin olevan paras paikka sairaalle lapselleen, vaikka samalla koti muuttuu teknologian ja terveydenhuollon henkilöstön vuoksi pienoissairaalaksi. Kodin yksityisyyden menetys ahdistaa vanhempia.

Ehdotukset hoitotyön kehittämiseksi

Kun lapsi on vakavasti sairas, on vanhempien jaksaminen koetuksella. On välttämätöntä, että perheelle järjestetään riittävästi tukea. Äidillä ja isällä on ensisijainen oikeus olla vanhempia, eikä oman lapsensa ”sairaanhoitajia”. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee tukea äitejä ja isiä vanhemmuuden säilyttämisessä.

Perheen selviytymiseksi kotona ja turvallisuuden takaamiseksi on välttämätöntä, että vanhemmat perehdytetään lapsen hoidon erityisvaatimuksiin sekä laitteiden toimintaan. Lisäksi on tärkeää järjestää kotihoitoapua erityisesti öisin.

Lasten pitkäaikainen hengityslaittehoito on yhteiskunnalle edullisempaa toteuttaa kotona kuin sairaalassa, vaikka yhteiskunnan pitää huolehtia hoitolaitteista sekä

hoitajakustannuksista. Vanhempien läsnäolon ja kotiympäristön merkitys lapsen kasvuun ja kehitykselle on kiistaton.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: ML, KJ, aineiston keruu: ML, aineiston analysointi: ML, käsikirjoituksen kirjoittaminen: ML, KJ, käsikirjoituksen kommentointi: ML, KJ.

LÄHTEET

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet

- Alexander E, Rennick JE, Carnevale F & Davis M. 2002. Daily struggles: living with long-term childhood technology dependence. *Canadian Journal of Nursing Research* 34 (4), 7–14.
- Carnevale FA. 2007. Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal of Child Health Care* 11 (1), 7–18.
- Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J & Troini R. 2006. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 117 (1), e48–60.
- Dybwik K, Tollali T, Nielsen EW & Brinchmann BS. 2011. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research* 11, 156–164.
- Heaton J, Noyes J, Sloper P & Shah R. 2005. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health & Social Care in the Community* 13 (5), 441–450.
- Kirk S & Glendinning C. 2004. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development* 30 (3), 209–218.
- Kirk S, Glendinning C & Callery P. 2005. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing* 51 (5), 456–464.
- Kuster PA & Badr LK. 2006. Mental health of mothers caring for ventilator-assisted children at home. *Issues in Mental Health Nursing* 27 (8), 817–835.
- Kuster PA, Badr LK, Chang BL, Wuerker AK & Benjamin AE. 2004. Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing* 19 (4), 276–287.
- Margolan H, Fraser J & Lenton S. 2004. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child: Care, Health & Development* 30 (3), 257–264.
- Meltzer LJ, Boroughs DS & Downes JJ. 2010. The relationship between home nursing coverage, sleep, and daytime functioning in parents of ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing* 25 (4), 250–257.
- Nicholas DB & Keilty K. 2007. An evaluation of dyadic peer support for caregiving parents of children with chronic lung disease requiring technology assistance. *Social Work in Health Care* 44 (3), 245–259.
- Noyes J, Hartmann H, Samuels M & Southall D. 1999. The experiences and views of parents who care for ventilator-dependent children. *Journal of Clinical Nursing* 8 (4), 440–450.
- O'Brien M. 2001. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing* 16 (1), 13–22.
- O'Brien ME & Wegner CB. 2002. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 7 (1), 7–15.
- Wang KK & Barnard A. 2008. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qualitative Health Research* 18 (4), 501–508.
- Wilson S, Morse JM & Penrod J. 1998. Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health & Social Care in the Community* 6 (4), 224–233.
- Woodgate RL, Edwards M & Ripat J. 2012. How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine* 75 (10), 1912–1920.

Muut lähteet

- Boling W. 2005. The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & Community of Health* 28 (2), 176–183.

- Earle RJ, Rennick JE, Carnevale FA & Davis GM. 2006. 'It's okay, it helps me to breathe': the experience of home ventilation from a child's perspective. *Journal of Child Health Care* 10 (4), 270–282.
- Hopia H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaisairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 1151. Tampere University Press, Tampere.
- Jacobs P & McDermott S. 1989. Family caregivers costs of chronically ill and handicapped children: method and literature review. *Public Health Reports* 104 (2), 158–163.
- Johansson K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa: Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L. (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turun yliopisto, Turku, 3–9.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Kääriäinen M & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1), 37–45.
- Lillrank A. 1998. *Living one day at the time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Stakes tutkimusjulkaisuja 89. Gummerrus, Jyväskylä.
- Mikkonen I. 2009. *Sairastuneen vertaistuki*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Kuopioensis 173. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Montagnino B & Mauricio R. 2004. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home – a pilot study. *Pediatric Nursing* 30 (5), 373–380.
- Office of Technology Assessment. 1987. *Technology-dependent children: Homecare vs. hospitalcare*. A technical memorandum. US Government, Washington DC.
- Pudas-Tähkä S-M & Axelin A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajausta, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa: Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L. (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turun yliopisto, Turku, 46–57.
- TENK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf / 8.1.2013.
- Tuomi J & Sarajarvi A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.
- Turjamaa R, Hartikainen S & Pietilä A-M. 2011. Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavarat – systemoitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (4), 4–13.
- Vuori A & Ylitalo-Liukkonen K. 2009. *Vaikean neuromuskulaarisen hengitysvajepotilaan hoidon järjestäminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä*. <http://www.docstoc.com/docs/106917745/Vaikean-neuromuskulaarisen-hengitysvajepotilaan-hoitoprosessi-VSSHPSsa-ver-090929-LOPULL/> 1.1.2013.
- Wang K-W & Barnard A. 2002. Technology-dependent children and their families: a review. *Journal of Advanced Nursing* 45 (1), 36–46.
- Wong M & Chan S. 2005. The coping experience of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 14 (5), 648–649.

Julkaisemattomat lähteet

- Mandelin P. 2012. [Haastattelu] Lasten kotihengityslaittehoito Pirkanmaalla Tampereen yliopistollisen sairaalan asiantuntijasairaanhoitajan näkökulmasta. Tampere 18.10.2012.

Minna Lahtinen, TtK, TtM-opiskelija, lastensairaanhoitaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopistollinen sairaala, Teiskontie 35, 33521 Tampere, minna.lahtinen@uta.fi

Katja Joronen, TtT, yliopistonlehtori, dosentti, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, katja.joronen@uta.fi