

**PERHELÄHTÖISYYDEN ARVIOINTIMENETELMÄT  
LASTEN HOITOTYÖSSÄ**

Uuksulainen Minttu

2517041

Kandidaatin tutkielma

Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen  
tutkimusyksikkö

Terveystieteiden opettajan tutkinto-  
ohjelma

Oulun Yliopisto

Huhtikuu 2019

Oulun yliopisto

LTK, Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö / Terveystieteiden opettaja  
-tutkinto-ohjelma

## TIIVISTELMÄ

Uuksulainen Minttu:

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmät lasten  
hoitotyössä

Kandidaatintutkielma: 24 sivua, 4 liitettä

Toukokuu 2019

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata käytettyjä perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä lasten hoitotyössä. Tutkimuksen tavoitteena tuottaa tietoa toimivista perhelähtöisyyden arviointimenetelmistä.

Tutkimus on kirjallisuuskatsaus. Aineistonkeruu on toteutettu CINAHL (EBSCO) ja Scopus -tietokannoista maaliskuussa 2019. Kirjallisuuskatsaukseen on valikoitunut kahdeksan tieteellistä, vertaisarvioitua artikkelia, jotka on julkaistu vuosina 2014–2019. Tutkimusartikkeleissa on käytetty kuutta (6) eri perhelähtöisyyden arviointimenetelmää. Aineisto analysoitiin vertailemalla arviointimenetelmissä käytettyjä kohdejoukkoja sekä arviointimenetelmien ominaisuuksia. Aineistolähtöistä sisällönanalyyssimenetelmää käytettiin arviointimenetelmien sisältöjen kuvaamisessa.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että perhelähtöisyyttä on arvioitu pääosin määrällisin menetelmin. Menetelmiä on käytetty siten, että kohdejoukkona ovat joko sairaan lapsen vanhemmat tai lasta hoitava hoitohenkilökunta. Vaihtoehtoisesti samaa menetelmää on käytetty molemmille kohdejoukoille. Käytetyt arviointimenetelmät on arvioitu olevan soveltuvia arvioimaan perhelähtöisyyden toteutumista.

Erilaisten arviointimenetelmien sisällöt ovat yhtäläisiä joiltain osin, mutta joitakin painotuksellisia eroja on havaittavissa. Perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden sekä perheen saaman tuen arviointia on toteutettu arviointimenetelmissä näkyvästi. Perheen saaman tuen osalta tiedollinen tuki korostuu. Perheen aseman huomioinnin ja yksilöllisyyden arviointi on painotuksiltaan vaihtelevaa. Terveystieteidenhuoltojärjestelmän toimivuutta suhteessa perhelähtöisyyden toteutumiseen on arvioitu niukasti.

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien sisällöt ovat lähes yhtäläisiä perhelähtöisyyden käsitteen kanssa. Valtakunnallista tutkimusta perhelähtöisyyden arviointimenetelmistä tarvitaan laadukkaana ja näyttöön perustuvan hoidon takaamiseksi lasten hoitotyössä.

Asiasanat: perhelähtöisyys, lasten hoitotyö, arviointimenetelmä

## SISÄLTÖ

### Tiivistelmä

1 JOHDANTO .....	3
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA .....	3
2.1 Perhelähtöisyys lasten hoitotyössä .....	3
2.2 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmät .....	5
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS .....	7
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	8
4.1 Aineiston haku ja valinta .....	8
4.2 Aineiston analyysi .....	9
5 LAAJA-ALAISET PERHELÄHTÖISYYDEN ARVIOINTIMENETELMÄT .....	11
5.1 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien kohdejoukko ja ominaisuudet .....	11
5.2 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien sisällöt .....	12
5.2.1 Perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden arviointi .....	12
5.2.2 Perheen aseman huomioimisen ja yksilöllisyyden arviointi .....	13
5.2.3 Perheen saaman tuen arviointi .....	14
5.2.4 Terveystuoltojärjestelmän toimivuuden arviointi .....	16
6 POHDINTA .....	17
6.1 Keskeiset tulokset .....	17
6.2 Luotettavuuden arviointi .....	19
6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet .....	21
LÄHTEET .....	22
LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Kansainvälisesti ja valtakunnallisesti lasten hoitotyössä eletään muutosvaihetta, mikä vaikuttaa sairaan lapsen perheeseen, yksittäiseen hoitotyöntekijään, työyhteisöön sekä koko terveydenhuollon organisaatioon (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013, White & Wilson 2014). Hoitokulttuuri on muuttumassa perhekeskeisestä perhelähtöiseen, jolloin toiminta ei enää ole organisaatio- ja asiantuntijalähtöistä.

Käytännössä valtaosa lasten sairaanhoidon yksiköistä nimeää keskeiseksi arvokseen perhekeskeisyyden tai perhelähtöisyyden (esim. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2018, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2019). Tällöin korostetaan lapsen hoidossa perheen kanssa tehtävää yhteistyötä sekä sitä, että hoito on heidän näkemyksistään ja tarpeistaan lähtevää. Perhelähtöisyyden arvioinnista on kuitenkin valtakunnallisella tasolla vähäisesti tietoa – toiminnassa pyritään perhelähtöisyyteen, mutta millä keinoin perhelähtöistä toimintaa arvioidaan?

Näyttöön perustuvan toiminnan vaatimus koskettaa kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoita. Suomen terveydenhuoltolain 1. luvun 8§:n mukaan toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Lisäksi terveydenhuollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua (Terveydenhuoltolaki 2010/1326). Perhelähtöisyyden on todettu olevan tämän hetkinen näyttöön perustuva toimintatapa lasten sairaanhoidossa (Shields ym. 2012, Axelin 2013), joten sen toteutumisen arviointi on ensisijaisen tärkeää. Arviointimenetelmien kehittäminen ja niiden aktiivinen käyttäminen perhelähtöisyyden arvioinnissa tukee näyttöön perustuvaa toimintaa.

Tässä tutkimuksessa kuvataan erilaisia ja eri puolella maailmaa käytettyjä perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä. Arviointimenetelmien ominaisuuksien tarkastelu vaikuttaa keskeisesti menetelmien käytettävyyteen, sekä antaa tietoa mistä näkökulmasta perhelähtöisyyttä on mahdollista arvioida. Arviointimenetelmien sisältöjen kuvaaminen antaa lähtökohtana mahdollisuuden tarkastella perhelähtöisen toimintatavan toteutumista sekä sitä, mihin tekijöihin arvioinnissa keskitytään.

Voimakkaasti muutoksessa oleva hoitokulttuuri tekee perhelähtöisyyden toteutumisesta ajallisesti riippuvaa – lasten hoitotyötä toteutetaan tänään eri tavoin kuin esimerkiksi kymmenen vuotta sitten. On siis mahdollista, ettei 1990-luvulla kehitetty arviointimenetelmä ole soveltuva arvioimaan perhelähtöisyyden toteutumista lähestyttäessä 2020-lukua. Tärkeää on saada luotettavia sekä ajallisesti kestäviä lasten hoitotyön perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä käyttöön, mikä vaikuttaa merkittävästi lasten hoitotyön laadukkuuteen ja näyttöön perustuvuuteen.

## 2 TUTKIMUKSEN TAUSTA

### 2.1 Perhelähtöisyys lasten hoitotyössä

Perhekeskeisyys ja perhelähtöisyys ovat käsitteitä, joiden merkitysten ero ei välttämättä tule käytännön lasten hoitotyössä esille kovinkaan selvästi. Koikkalainen ja Rauhala (2013) ovat ilmentäneet asiakaskekskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden eroja, joita voidaan soveltaa myös perhekeskeisyyden ja perhelähtöisyyden käsitteisiin. Perinteisesti lasten hoitotyössä on puhuttu perhekeskeisyydestä, joka nähdään organisaatio- ja asiantuntijälähtöisenä toimintana. Perhekeskeisyyden käsitettä on korvaamassa suomenkielessä perhelähtöisyyden käsite, jossa keskeistä on lapsen vanhempien toimiminen tasavertaisina kumppaneina lasta hoitavan hoitohenkilökunnan kanssa (Harrison 2010, Mikkelsen & Frederiksen 2011, Koikkalainen & Rauhala 2013, Axelin 2013). Kansainvälisessä kirjallisuudessa on vakiintunut käsite *family centered care* (suom. perhekeskeinen hoito), vaikka kuvattuna olisikin enemmän perhelähtöinen toimintatapa. Muita kansainvälisiä perhelähtöisyyteen viittaavia käsitteitä ovat esimerkiksi *family-oriented care* (Mikkelsen & Frederiksen 2011) ja *family integrated care* (He ym. 2018). Tässä tutkimuksessa käytetään perhelähtöisyyden käsitettä, vaikka kuvattu toiminta kuuluisi perhekeskeiseen hoitokulttuuriin ilmentäen organisaatio- ja asiakaslähtöistä toimintaa.

Perhelähtöisyyden käsitettä on määritelty kansallisella ja kansainvälisellä tasolla (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013). Aikaisemmin hoitokulttuuri on ollut hoitajalähtöinen, jolloin perhe on ollut passiivinen tiedon ja hoidon vastaanottaja hoitajan ollessa asiantuntijana (vrt. asiakaslähtöisyyden organisaatio- ja asiakaslähtöinen toiminta). Tasavertainen kumppanuus ja yhteinen päämäärä on keskeisin perhelähtöisyyden tunnuspiirre, jolloin kaikki toiminta tähtää lapsen optimaaliseen terveyteen. Kumppanuus voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: jaettuun vastuuseen, vanhemman autonomiaan ja kontrolliin, neuvotteluun sekä perheen tukemiseen, joiden toteutuessa hoitaja tukee vanhemman asiantuntijuutta oman lapsensa hoidossa. Ennakkoehdona perhelähtöisyyden toteutumiseksi voidaan pitää hoitajan kompetenssia, vastavuoroisen riippuvuuden hyväksymistä sekä halukkuutta jakaa vastuuta (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013.)

Perhelähtöisen hoitotyön vaikutuksina kuvataan sekä positiivisia että negatiivisia seurauksia. Perhelähtöisyyden positiiviset seuraukset ovat tiivis ja toimiva perhe. (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013.) Käsitteet perheestä yksikkönä ovat erilaisia. Rantalan (2002) väitöstutkimuksessa on tutkittu perhelähtöisyyden toteutumista käytännössä. Siinä mainitaan perhelähtöisen toimintatavan lähtökohtana olevan koko perhe, mutta siitä huolimatta esimerkiksi sisarukset mainitaan harvoin. Perheeseen voidaan kiinteästi katsoa kuuluvan esimerkiksi myös isovanhemmat (Maree & Downes 2016).

Tiiviin ja toimivan perheen lisäksi perhelähtöisyyden toteutumisen positiivisia seurauksia ovat vanhempien kokema voimaantuminen ja arvokkuus sekä hoitajien työtyytyväisyys. Negatiivinen seuraus voi olla vanhempien kokema stressi heidän kokiessaan kantavansa taakkaa lapsensa hoidosta. Lisäksi perhelähtöisyyden tuoma hoitokulttuurin voimakas muutos voi aiheuttaa hoitajien kokemuksen työidentiteettinsä menettämisestä (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013.)

Perhelähtöisessä hoitotyössä on kyse kokonaan uudeltaisesta hoitamisen kulttuurista, jonka implementointi lasten hoitotyöhön on todettu haastavaksi (Harrison 2010, Axelin 2013, Butler ym. 2014). Uudeltaisen hoitamisen kulttuuri vaikuttaa yksittäiseen hoitotyön ammattilaiseen, hoitoyksikköön sekä koko organisaatioon (White & Wilson 2014). Ongelmana voi olla, että perhelähtöisyyden käsitettä ei ymmärretä, mikä vaikeuttaa merkittävästi perhelähtöisen hoitotyön implementointia käytäntöön (Axelin 2013). Lisäksi vanhempien ymmärrys perhelähtöisestä hoitokulttuurista on merkityksellinen. Englantilaistutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalla ja vanhemmilla on samanlaisia odotuksia perhelähtöisestä hoitotyöstä (Stuart & Melling 2014), mutta eri kulttuureissa tilanne voi olla toinen. Kansainvälisesti on huomioitava kulttuurilliset seikat, jotka entisestään voivat asettaa haasteita perhelähtöisen hoitokulttuurin ymmärtämiselle (Mahooti ym. 2018).

Perhelähtöisen hoitokulttuurin implementointi voi aiheuttaa rooliepäselvyyksiä, jolloin voidaan puhua valtataistelusta (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013). Tämä voi ilmetä esimerkiksi siten, että kommunikointi ja tiedon jakaminen ei ole molemminpuolista perheen ja hoitohenkilökunnan välillä (Vasli ym. 2015). Täsmällinen ja rehellinen tiedon jakaminen on Butler ym. (2014) mukaan todettu hyvin keskeiseksi perhelähtöisessä lasten hoitotyössä. Tähän liittyy myös perhelähtöiseen hoitokulttuuriin

kuuluva interventio, jossa vanhemmat osallistuvat lääkärin kierrolle. Interventiota on tutkittu viime vuosina runsaasti ja sen tarkoitus on edistää tiedon jakamisen periaatteen lisäksi myös kliinistä päätöksentekoa kun perheen näkökulma on käytettävissä (Nichols ym. 2015).

Hoitokulttuurien murrosvaiheessa on mahdollista, että perhelähtöisyys toteutuu vain osittain (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Sen lisäksi, että hoitohenkilökunnan aikaisemmin omaksuma hoitajalähtöinen toimintatapa voi joissain tilanteissa tuntua joustavammalta (Axelin 2013), myös esimerkiksi fyysinen ympäristö voi asettaa haasteita perhelähtöisyyden toteutumiseksi. Tutkittaessa perhelähtöisen hoitokulttuurin toteutumista tehohoitoympäristöissä on todettu, että yksistään fyysiseen ympäristöön liittyvät tekijät voivat vaikuttaa perhelähtöisyyden toteutumiseen (Allermann Beck ym. 2009, Vasli ym. 2015, Coats ym. 2018).

## **2.2 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmät**

Perhelähtöisyyden käsitteen kuvaamisen kautta on päästy perhelähtöisyyden arvioinnin alkuun. 1990-luvun kansainvälisissä tutkimuksissa on nähtävissä täsmällistä perhelähtöisyyden määrittelyä (esim. Shelton & Stepanek 1994), jolloin myös käytännön hoitotyön arviointi mahdollistuu. Arviointimenetelmiä on kehitelty kansainvälisesti viime vuosiin saakka (esim. Curley ym. 2013) vastaten perhelähtöisyyden arvioinnin tarpeeseen lasten hoitotyön kehittämiseksi kohti näyttöön perustuvaa, terveyttä edistävää hoitotyötä.

Perhelähtöisen hoidon elementtejä on koostettu Yhdysvalloissa 1980-1990 -luvuilla (Shelton & Stepanek 1994). Koostetusti perhelähtöisyys koostuu Sheltonin ja Stepanekin mukaan yksilöllisestä koko perheen hoitamisesta vastaten erilaisiin tuen tarpeisiin. Elementeissä on kuvattuna perheen pysyvyys ja asiantuntijuus lapsen elämässä sekä molemminpuolinen, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen, tiedonanto. Elementtien kuvailussa on näkyvissä aikakauteen sopien perhekeskeisyyttä; perheestä tulee elementtien kuvausten perusteella kuva hoidon kohteesta ja näin ollen Mikkelsenin ja Frederiksenin (2011) esittämästä hoitajalähtöisestä kulttuurista. Joka tapauksessa Sheltonin ja Stepanekin (1994) kuvaamia elementtejä on helposti havaittavissa nykypäivän perhelähtöisessä lasten hoitotyössä. Elementtejä on myös käsitelty myöhemmin lasten hoitotyöhön liittyvässä tutkimuksessa (esim. Shields &



Tanner 2004, Harrison 2010) sekä käytetty tutkimuksissa analysointimenetelmänä arvioidessa perhelähtöisen hoitotyön toteutumista (esim. Murrell ym. 2018).

Perhelähtöisen hoidon arviointia on tehty erilaisilla määrällisillä arviointimenetelmillä (mittareilla) joko vanhempien tai hoitohenkilökunnan näkökulmista. Esimerkiksi vuonna 1997 on kehitetty 55 kysymystä sisältävä Family-Centered Care Questionnaire -mittari (FCCQ), mikä arvioi perhelähtöisyyden toteutumista hoitohenkilökunnan näkökulmasta (Bruce & Ritchie 1997). Vanhempien näkökulmasta perhelähtöisyyden toteutumista arvioiva, tarkemmin vanhempien hoitohenkilökunnalta saaman kohtelun kannalta, on kehitetty Measurement of process of Care (MPOC-56) -mittari vuonna 1995, mikä on lyhennetty myöhemmin 20-osaiseksi (MPOC-20) (King ym. 2004.) MPOC-20-mittaria on käytetty esimerkiksi tietyn potilasryhmän terveystalveluiden laadun arvioinnissa (Saleh & Almasri 2014), mutta myös selkeästi perhelähtöisyyteen liittyen arvioitaessa vanhempien tyytyväisyyttä perhelähtöiseen hoitoon (Seliner ym. 2016). Vanhempien hoitajilta saamaa tukea on mahdollista arvioida The Nurse-Parent Support Model (NPST) -mittarilla, mikä keskeisesti sisällöltään käsittää perhelähtöisyyden toteutumisen arviointia lasten hoitotyössä (Miles ym. 1999).

Arviointimenetelmiä on myös kehitetty arvioimaan perhelähtöisyyttä samanaikaisesti sekä hoitohenkilökunnan että vanhempien näkökulmasta käsin. Tällöin menetelmän kysymyssarja sisältää saman sisältöiset kysymykset, mutta niitä on muutettu sanamuodoiltaan vastatakseen tietylle kohdejoukolle. Esimerkiksi kunnioituksen, yhteistyön ja tuen osa-alueet sisältävä Perception of Family-Centered Care-Staff (PFCC-S) ja Perception of Family-Centered Care-Parents (PFCC-S) -mittari (Shields & Tanner 2004) arvioi perhelähtöisyyden toteutumista käyttäen sekä hoitohenkilökuntaa että vanhempia vastaajina. Shields ja Tanner (2004) arvioivat mittarin olevan käyttökelpoinen perhelähtöisyyttä arvioidessa, ja siitä onkin sovellettu ja testattu esimerkiksi eri kulttuureissa (esim. Mahooti ym. 2018).

Suomessa perhelähtöisyyden arviointia ei ole raportoitu viime vuosina, mutta hoitajien suhtautumista potilaan perheeseen on arvioitu Families' Importance in Nursing Care – Nurses' Attitudes (FINC-NA) -mittarilla. Mittarin luotettavuutta ja soveltuvuutta on arvioitu aikuis- ja lapsipotilaita hoitavien työyksiköiden hoitajilla. Mittaria on mahdollista käyttää työvälineenä perhehoitotyötä kehitettäessä (Vuorenmaa ym. 2016), vaikkakaan se ei suoranaisesti perhelähtöisyyden toteutumista arvioi.

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS**

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata käytettyjä perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä lasten hoitotyössä. Tavoitteena on tuottaa tietoa toimivista perhelähtöisyyden arviointimenetelmistä. Tutkimuksessa vastataan kysymykseen: Millaisia perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä käytetään lasten hoitotyössä?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Aineiston haku ja valinta

Tutkimus toteutetaan kirjallisuuskatsauksen vaiheita noudattaen, jolloin tutkimusongelman mukaisesti suoritetaan ensimmäiseksi kirjallisuushaku ja aineiston valinta (Polit & Beck 2012, Niela-Vilén & Hamari 2016). Aineiston haku on suoritettu maaliskuun 2018 aikana. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tietokannat olivat CINAHL (EBSCO) ja Scopus. Suomalaisia tietokantoja ei tiedonhaussa käytetty, koska ennakoivassa tiedonhaussa selvisi, ettei perhelähtöisyyden arvioinnista ole kansallisia artikkeleita käytettävissä. Hakusanoja olivat Boolean operaattoreita hyödyntäen ”family centered care” ja pediatric nurs\* sekä arvioinnin hakusanoina evaluat\* OR instrum\* OR scal\* OR assess\* OR measur\* OR question\*.

Aineiston valintaa ohjasivat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Sisäänottokriteereihin kuuluvat, että kyseessä on vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus, joka on julkaistu vuosina 2014-2019. Lisäksi artikkelin tuli olla englanninkielinen sekä saatavilla koko teksti. Tutkimuksien tuli kuulua lasten sairaanhoidon osa-alueeseen ja perhelähtöisyyden arvioinnin toteutettu sairaalaympäristössä. Poissulkukriteereinä olivat julkaisuvuosi ennen vuotta 2014, artikkelin ollessa muu kuin englanninkielinen tai jos artikkelia ei ollut vertaisarvioitu. Tutkimusaineisto valittiin vaiheittain otsikoiden, tiivistelmien ja lopulta koko tekstin perusteella (Johansson 2007). Aineiston haku- ja valintaprosessi on esitetty liitteessä 1.

CINAHL (EBSCO) ja Scopus -tietokannoista tehdyt haut tuottivat annetuilla hakusanoilla yhteensä 474 tulosta, joista jäi jäljelle 167 tulosta aika-, kieli- sekä vertaisarviointirajauksien jälkeen. Otsikko- ja tiivistelmätason tarkastelun sekä koko tekstien puuttumisen rajauksen perusteella jäljelle jäi 24 tulosta, joista päällekkäisiä tuloksia oli kuusi. Tällöin kokotekstit luettiin yhteensä 19 tutkimuksesta.

Tutkimuksen aineistoksi valikoitui koko tekstien lukemisen jälkeen kahdeksan vertaisarvioitua kansainvälistä tutkimusta. Tutkimuksista neljä oli määrällisiä (Aftyka ym. 2017, Okunola ym. 2017, Dall’Oglio ym. 2018, Vasli 2018), yksi laadullinen (Murrell ym. 2018) sekä kolme monimenetelmätutkimusta (Seliner ym. 2016, Alabdulaziz ym. 2017, Seliner ym. 2017).

## 4.2 Aineiston analyysi

Aineiston valinnan jälkeen aineistoa arvioitiin ja analysoitiin (Polit & Beck 2012, Niela-Vilén & Hamari 2016). Tutkimusartikkelit luettiin aluksi läpi kirjoittaen reunahuomioihin suomennukset epäselvistä kohdista. Tämän jälkeen tutkimuksista alettiin tehdä taulukkoa (Liite 2), josta ilmenee tutkimuksen nimi, tekijät, julkaisuvuosi ja -maa, tarkoitus, käytetty arviointimenetelmä, aineisto, tutkimuksen tyyppi sekä tulokset. Taulukon tekemisen aikana kukin tutkimus luettiin läpi useaan kertaan tehden alleviivauksia. Tutkimusten käsittelyn ja taulukoinnin yhteydessä käsiteltiin myös artikkelit, joissa on kuvattu tutkimuksissa käytettyjen arviointimenetelmien kehittäminen (Shelton & Stepanek 1994, Bruce & Ritchie 1997, Miles ym. 1999, King ym. 2004, Shields & Tanner 2004, Harrison 2010, Curley ym. 2013). Taulukon työstämisen tavoite oli jäsentää valittua aineistoa sekä arvioida sen luotettavuutta (Polit & Beck 2012, Kangasniemi ym. 2013) saaden kokonaiskuva valitusta aineistosta (Kangasniemi & Pölkki 2016).

Arviointimenetelmiä tarkasteltiin kohdejoukon ja menetelmän ominaisuuksien sekä arviointimenetelmien sisältöjen osalta. Arviointimenetelmien kohdejoukon ja ominaisuuksien vertailu oli mahdollista taulukon avulla (Liite 2), johon tiedot kohdejoukosta sekä menetelmän ominaisuuksista (arviointimenetelmän käyttöön liittyvät taustatiedot, muut käytetyt menetelmät, validiteetti, reliabiliteetti ja vastausasteikko) oli kerätty. Arviointimenetelmissä käytettyjen kohdejoukkojen ja menetelmien ominaisuuksien arviointi vaikuttaa menetelmien käyttöön, jolloin se oli huomioitava ennen arviointimenetelmien sisältöjen tarkastelua.

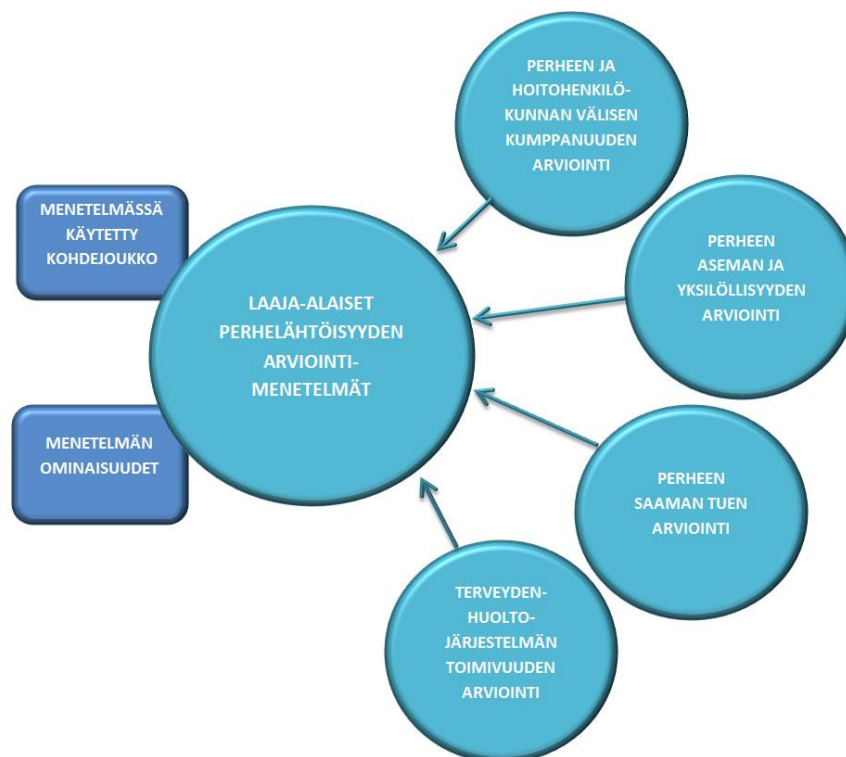
Arviointimenetelmien sisältöjen osalta aineisto analysoitiin kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen sopien sisällön yhdistämisen, vertailun ja syntetisoinnin vaiheita noudattaen (Kangasniemi ym. 2013). Sisällön yhdistämisen vaiheessa kaikki tutkimuksissa käytetyt arviointimenetelmien tarkat sisällöt (kysymykset ja väittämät) sekä luokitukset koottiin yhteen (Liite 3). Osassa käytetyistä arviointimenetelmistä oli luokitus valmiina, mikä oli muodostettu arviointimenetelmässä käytettyjen kysymysten tai väittämien pohjalta, mutta kahden tutkimuksen arviointimenetelmistä tämä puuttui (Okunola ym. 2017 ja Murrell ym. 2018). Näiden tutkimusten arviointimenetelmien kohdalla tutkimuksen tekijä suoritti luokittelun ensin pelkistämällä arviointimenetelmässä käytetyt kysymykset tai väittämät, jonka jälkeen yhdistämällä

kuvaavat luokat, mikä ilmenee liitteestä 3. Menetelmien luokittelu mahdollisti vertailun ja syntetisoinnin.

Sisällön vertailun ja syntetisoinnin vaiheissa arviointimenetelmien luokat koostettiin allekkain, minkä jälkeen oli mahdollista vertailla arviointimenetelmien sisältöjen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Koska luokat olivat arviointimenetelmästä riippuen koostettu eri tavoin ja tarkkuudella, luokitukset eivät kuvastaneet yhdenmukaisesti arviointimenetelmien sisältöjä. Tämän vuoksi vertailun vaiheessa käytössä oli myös arviointimenetelmissä käytetyt kysymykset tai väittämät (Liite 3), jolloin yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien vertailu oli mahdollista. Aineistosta haettiin ilmiön kannalta merkityksellisiä seikkoja ryhmitellen ne sisällönanalyysin tapaan (Polit & Beck 2012) alakategorioiksi, edelleen neljään yläkategoriaan ja lopuksi yhteen pääkategoriaan. Analyysin tuloksena sisällölliset kokonaisuudet käytettyjen arviointimenetelmien sisällöistä ovat hahmotettavissa vastaten tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013). Arviointimenetelmien sisältöjen analyysi on esitetty liitteessä 4.

## 5 LAAJA-ALAISET PERHELÄHTÖISYYDEN ARVIOINTIMENETELMÄT

Aineistoon valikoituneista tutkimuksista tuli esille tekijöitä, jotka kuvaavat perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä. Arviointimenetelmien kuvaukseen liittyvät menetelmän ominaisuudet, käytetty kohdejoukko sekä arviointimenetelmän sisällöstä muodostetut yläkategoriat: Perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden arviointi, Perheen aseman ja yksilöllisyyden arviointi, Perheen saaman tuen arviointi sekä Terveysthuoltojärjestelmän toimivuuden arviointi luovat tutkimuskysymykseen vastaavan pääkäsitteen: Laaja-alaiset perhelähtöisyyden arviointimenetelmät (Kuvio 1).



Kuvio1. Laaja-alaiset perhelähtöisyyden arviointimenetelmät.

### 5.1 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien kohdejoukko ja ominaisuudet

Tutkimuksissa arviointimenetelmiä oli käytetty joko ainoastaan henkilökunnalle (Alabdulaziz ym. 2017, Dall' Oglia ym. 2018), vanhemmille (Seliner ym. 2016, Aftyka ym. 2017, Seliner ym. 2017, Murrell ym. 2018) tai molemmille vastaajaryhmille (Okunola ym. 2017, Vasli 2018). Kohdejoukon suuruus vaihteli, ollen interventiotutkimuksessa (Seliner ym. 2017) tutkimuksessa pienin, jossa interventioryhmässä oli 14 vanhempaa. Suurin kohdejoukko (n=323) oli vanhempien

käsityksiä perhelähtöisyydestä Family-Centered Care Scale (FCCS) -mittarilla arvioinut tutkimus (Okunola ym. 2017). Toisaalta monimenetelmätutkimuksissa määrällisen arviointimenetelmän tietoja saatettiin täydentää laadullisin menetelmin, kuten hoitajien näkökulmaa perhelähtöiseen hoitotyöhön arvioivassa Alabdulaziz ym. (2017) tutkimuksessa. Tutkimuksissa oli käytetty erilaisia taustatietoja kohdejoukoista, ja osassa tutkimuksista taustatiedot tai osa kerätyistä taustatiedoista olivat selittäviä muuttujia (Aftyka ym. 2017, Okunola ym. 2017, Seliner ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018) Kahdessa tutkimuksessa (Aftyka ym. 2017, Vasli 2018), missä on tehty arviointimenetelmien kulttuurista sovellutusta ja psykometrista testausta, taustatietoja on kerätty arviointimenetelmän kehittämiseksi ja kulttuurisen sovellutuksen onnistumiseksi.

Arviointimenetelmien käytettävyyttä ja luotettavuutta oli tarkasteltu kaikissa määrällisissä tutkimuksissa ilmoittaen vähintään Cronbachin alfa ( $\alpha$ ) tunnusluku. Menetelmän kulttuurisessa sovellutuksen ja psykometrisen testauksen kahdessa tutkimuksessa (Vasli 2018, Aftyka ym. 2017) sekä Dall'Oglio ym. (2018) käyttämän Family Centered Care Questionnaire (FCCQ) -mittarin italialaisversion tutkimuksessa arviointimenetelmien käytettävyyttä oli arvioitu ja raportoitu erityisen tarkasti jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksen ainoassa laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta oli tarkasteltu sen yleistettävyyden kannalta (Murrell ym. 2018). Kaikissa tutkimuksissa todettiin kussakin käytetyn arviointimenetelmän olevan soveltuva menetelmä arvioimaan perhelähtöisyyden toteutumista.

## **5.2 Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien sisällöt**

### ***5.2.1 Perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden arviointi***

Kaikissa perhelähtöisyyden arviointimenetelmissä yksi keskeisimmistä arvioitavista seikoista oli vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen kumppanuus lapsen hoidossa. Tämä näyttäytyi selkeästi kaikissa arviointimenetelmien luokitteluisissa lukuun ottamatta Aftyka ym. (2017) käyttämää The Nurse-Parent Support Model (NPST) -mittaria. Tässä mittarissa yhteistyöhön liittyvä tuki on sisällytetty *Tiedollinen tuki* -luokkaan, jossa kumppanuuden ja yhteistyön arviointiin liittyviä väittämiä oli löydettävissä. Yksi arviointimenetelmä saattoi sisältää useampia kysymyksiä tai väittämiä hoitohenkilökunnan ja vanhempien väliseen kumppanuuteen ja yhteistyöhön liittyen,

mikä osoitti kumppanuuden olevan keskeinen osa perhelähtöisyyden arviointimenetelmää. Esimerkiksi FCCS -mittarissa kumppanuutta oli arvioitu useammassa väittämässä: ”Kysyivät, miten haluan osallistua lapseni hoitoon”, ”Kertoivat, että yhteistyössä saamme parhaan tuloksen lapsen hoidossa”, ”Kohtelivat minua yhtenä tiimin jäsenenä suunniteltaessa lapseni hoitoa”. (Okunola ym. 2017).

### **5.2.2 Perheen aseman huomioimisen ja yksilöllisyyden arviointi**

Perheiden yksilöllisyyden huomioiminen tuli esille kaikissa perhelähtöisyyden arviointimenetelmissä, mutta osin hieman eri näkökulmista. Tenets of FCC - arviointimenetelmässä yksilöllisyys on selkeästi esillä luokittelussa tullen esille luokassa ”Perheiden yksilöllisyyden huomioimien hoidossa” (Murrell ym. 2018). FCCQ -menetelmää käyttäneissä tutkimuksissa yksi luokka on nimetty ”Perheen yksilöllisyyden huomioiminen” (Alabdulaziz ym. 2017, Dall’Oglio ym. 2018). NPST ja Perception of Family-Centered Care (PFCC) -mittareissa yksilöllisyys on sisällytetty mittarien luokkiin *Käytännöllinen tuki* (Aftyka ym. 2017) ja *Tuki* (Vasli 2018), joissa yksilöllisyys on lähinnä lapsen yksilöllisten erityistarpeiden huomioon ottamista. Seliner ym. (2017) ja Seliner ym. (2016) käyttämässä Measure of process of Care (MPOC-20) -mittarissa yksilöllisyyttä vanhempien näkökulmasta arvioidaan luokassa *Kunnioittava ja kannustava hoito*, kysymyksessä 13: ”Kohtelivatko sinua yksilönä vai ”tyypillisenä” kehitysvammaisen lapsen vanhempana?”.

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmissä oli arvioitu laajasti vanhemman arvostamista ja huomioon ottamista, mikä toisaalta liittyy myös perheen yksilöllisyyden huomioimiseen. FCCS, MPOC-20 sekä PFCC -mittareissa vanhemman arvostaminen ja kunnioitus tulevat esille selkeästi luokittelussa: *Vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen*” (Okunola ym. 2017), *Kunnioittava ja kannustava hoito* (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017) ja *Kunnioitus* (Vasli 2018). Muissa arviointimenetelmissä vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen ei tule esille luokittelussa, mutta arviointimenetelmien kysymyksissä ja väittämässä selkeästi; esimerkiksi Aftyka ym. (2017) käyttämässä NPST-mittarissa luokassa *Arvioiva tuki* väittämässä ”Saavat minut tuntemaan oloni tärkeäksi vanhempana”. Vanhemman tunne olla tervetullut lasta hoitamaan yksikköön oli arviointiväittämänä vanhemman ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta PFCC -mittarissa (Vasli 2018) sekä FCCS -mittarissa (Okunola ym. 2017).



Perheen aseman arviointiin liittyen perheen pysyvyys lapsen elämässä ja muun perheen huomioiminen olivat sisältöinä harvassa käytetyissä arviointimenetelmissä. Muista tutkimuksista poiketen FCCQ-mittarissa (Alabdulaziz ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018) ja Tenets of FCC (Murrell ym. 2018) -arviointimenetelmässä luokittelussa oli selkeästi esillä perheen pysyvyyden huomiointi lapsen elämässä olosuhteiden muuttuessa. Lapsen ja vanhempien lisäksi muun perheen huomioiminen (esimerkiksi sisarukset, isovanhemmat, tukihenkilöt) oli arvioituna Vaslin (2018) käyttämässä PFCC -mittarin kahdessa väittämässä: ”*Lapsen muut perheenjäsenet tervetulleita sairaalaan*” ja ”*Hoitohenkilökunta tietää vanhempien tärkeimmät tukihenkilöt*”. MPOC-20 -mittarissa (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017) oli tiedon välittämiseen koko perheelle liittyvä kysymys: ”*Antoiko mahdollisuutta tiedon saamiseen koko perheelle?*”. Muissa arviointimenetelmissä arvioinnin kohteena ei ollut muun perheen huomioiminen.

### **5.2.3 Perheen saaman tuen arviointi**

Aftyka ym. (2017) käyttämä NPST-menetelmä on luokiteltu erilaisten tuen muotojen mukaan: *Emotionaalinen tuki, Arvioiva tuki, Tiedollinen tuki ja Käytännöllinen tuki*, jolloin vanhempien tukeminen näyttäytyy siinä selkeästi. Myös muissa perhelähtöisyyttä arvioivissa menetelmissä on nähtävissä selkeästi samankaltaisia tuen muotoja, mutta eri tavoin luokiteltuna, esimerkiksi Seliner ym. (2016) ja Seliner ym. (2017) käyttämässä MPOC-20 -mittarissa erilaiset tuen muodot on sisällytetty ”*Kunnioittava ja kannustava hoito*” -luokitukseen.

Arviointimenetelmistä erottui emotionaalisen, taloudellisen ja vanhempien välisen vertaistuen osa-alueet. Vanhempien emotionaalinen tuki oli keskeinen aihe tutkimusten arviointimenetelmissä. Okunola ym. (2017) käyttämässä FCCS-mittarissa emotionaalisen tuen saaminen oli arvioituna esimerkiksi väittämässä 18: ”*Rohkaisivat minua ilmaisemaan mahdollisista ahdistuksen/pelon tunteista ja huolenaiheista*”. Vanhempien tuntemusten ja huolien kuuntelu oli konkreettisesti esillä myös PFCC -mittarin (Vasli 2018) ja NPST-mittarin (Aftyka ym. 2017) väittämässä. Dall'Oglio ym. (2018) ja Alabdulaziz ym. (2017) käyttämä FCCQ -mittari on ainoa kirjallisuuskatsauksen arviointimenetelmistä, missä on arvioitavana myös taloudellinen tuki muiden tukimuotojen lisäksi. Vertaistukea on arvioitu kolmessa arviointimenetelmässä: FCCQ-mittarissa (Alabdulaziz ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018), MPOC-20-mittarissa (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017) sekä Murrell ym. (2018)

käyttämässä Tenets of FCC-menetelmässä, missä vertaistuen merkitys vanhemmille todettiin hyvin merkitykselliseksi. Muissa arviointimenetelmissä vertaistukea ei otettu huomioon.

Kaikissa tutkimusten arviointimenetelmissä oli arvioitu tiedon välittämistä hoitohenkilökunnalta vanhemmille. Kaikissa arviointimenetelmissä tiedon välittäminen oli selkeästi esillä luokitteluissa, lukuun ottamatta PFCC-mittaria, jossa luokittelu oli hyvin pelkistetty. PFCC-mittarin väittämässä tiedon välittämistä oli kuitenkin tarkasteltu, esimerkiksi väittämässä: *”Vanhemmat saavat rehellistä tietoa lapsen hoitoon liittyen”*. (Vasli 2018.) MPOC-20 mittarin luokittelussa oli erikseen luokiteltu *Yleisen tiedon välittäminen ja Yksityiskohtaisen tiedon välittäminen*. Muista arviointimenetelmistä poiketen MPOC-20 -mittarissa ei tullut selkeästi esille tiedon jakaminen hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä menetelmän kysymyksiä tarkastellessa (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017), vaan kysymykset tarkastelivat tiedon välittämistä. Tiedon jakaminen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä korostui erityisesti Okunola ym. (2017) käyttämässä FCCS -mittarissa esimerkiksi väittämässä *”Kysyivät minulta lapseeni liittyviä asioita, mitä heidän tulisi tietää”*.

Tiedon antamista kirjallisesti oli arvioitu PFCC ja MPOC-20 -mittareissa kysymysten ja väittämien tasolla kahdesti (Seliner 2016, Seliner 2017, Vasli 2018). Vaslin (2018) tutkimuksessa alkuperäiseen PFCC-menetelmään lisättiin kirjalliseen tiedon antamiseen liittyvä kysymys *”Vanhemmat ovat saaneet kirjallista materiaalia”*, mikä teki aiemmasta 20 -kohdan mittarista (Shields & Tanner 2004) iranilaisversiosta 21-osaisen (Vasli 2018). Muissa perhelähtöisyyden arviointimenetelmissä ei oltu arvioitu erityisesti kirjallisen tiedon antamista tai sen ymmärtämisen varmistamista. MPOC-20 -mittarissa oli arvioitavana kirjallisen tiedon lisäksi mahdolliset muut tiedon antamisen tavat kysymyksessä: *”Oliko tietoa saatavissa erilaisissa muodoissa, kuten esitteinä, välineistönä, videona jne.?”*. Lisäksi mittarissa oli arvioitu tiedon antamisen sisällöllistä laajuutta sekä tiedon vastaanottajia kysymyksissä: *”Antoivatko tietoa erilaisista organisaation palveluista tai oman yhteisön/kunnan palveluista?”* ja *”Antoiko mahdollisuutta tiedon saamiseen koko perheelle?”* (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017.)

#### **5.2.4 Terveysthuoltojärjestelmän toimivuuden arviointi**

Hoidon jatkuvuuteen liittyvää vanhempien tietämystä lasta hoitavasta henkilökunnasta sekä hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta on arvioitu MPOC-20, PFCC ja NPST -mittareilla. Vanhempien tietämystä lasta hoitavasta henkilökunnasta on arvioitu Vaslin (2018) käyttämässä PFCC -mittarin väittämässä: *”Vanhemmat tietävät lasta hoitavan lääkärin nimen”* ja Aftyka ym. (2017) käyttämän NPST-mittarin väittämässä: *”Kertovat minulle lastani hoitavien nimet ja roolit”*. Seliner ym. (2016) ja Seliner ym. (2017) käyttämässä MPOC-mittarissa on arvioitu hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta: *”Varmistiko että vähintään yksi hoitavan tiimin jäsen on joku joka työskentelee sinun ja perheesi kanssa ajallisesti pitkään?”*. PFCC -mittarissa henkilökunnan vaihtuvuus oli ilmaistuna väittämässä: *”Hoitohenkilökunta pysyy samana”*(Vasli 2018).

Terveysthuoltojärjestelmän osuuden ja toimivuuden arviointi perhelähtöisessä hoidossa oli selkeästi esillä FCCQ -mittarin luokittelussa *”Terveysthuoltojärjestelmän joustavuus, saavutettavuus ja reagointi”*, jota oli arvioitu kirjallisuuskatsauksen kahdessa tutkimuksessa (Alabdulaziz ym. 2017, Dall’Oglio ym. 2018). FCCQ-mittari oli myös ainoa arviointimenetelmä, jossa oli huomioitu henkilökunnan saama tuki perhelähtöisyyttä arvioivana teemana. Terveysthuoltojärjestelmän kokonaisvaltainen toimivuus hoidon laadun kannalta oli arvioitavana myös Murrell ym. (2018) käyttämässä Tenets of FCC -arviointimenetelmässä kohdassa kuusi: *”Helpottaa perheen ja ammattilaisen välistä yhteistyötä kaikilla tasoilla sairaalassa, kotona ja palveluasumisessa: hoitaa lasta yksilöllisesti; kehittää ohjelman implementointia, arviointia ja uudelleen luomista ja toimintatapoja/menetelmiä.”*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Keskeiset tulokset

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmiä oli käytetty kohdejoukoiltaan ja tutkimusasetelmiltaan hyvin erilaisissa tutkimuksissa. Yhteistä arviointimenetelmille on, että arviointimenetelmät on todettu olevan soveltuvia menetelmiä arvioimaan perhelähtöisyyden toteutumista. Tutkimuksessa käytetty hyvin heterogeeninen aineisto vaikuttaa tulosten tarkasteluun siten, että perhelähtöisyyden arviointimenetelmien kohdejoukko ja ominaisuudet on huomioitava menetelmien sisällön tarkastelussa. Arviointimenetelmiin liittyvät ominaisuudet ja erityisesti kohdejoukko vaikuttavat menetelmän käytettävyyteen ja selittävät osaltaan menetelmien sisällöllisiä eroavaisuuksia.

Tutkimuksen aineisto koostui eri puolella maailmaa tehdyistä tutkimuksista. Perhelähtöisyyden toteutumisen ollessa nyt kansainvälisesti kovin ajankohtainen aihe hoitokulttuurin ollessa murroksessa (Mikkelsen & Frederiksen 2011, Axelin 2013) perhelähtöisyyden toteutumista oli arvioitu eri kulttuureissa ottaen huomioon arviointimenetelmän sopivuutta kyseisen maan kulttuuriin (esim. Aftyka ym. 2017, Vasli 2018). Tähän tutkimukseen käytetyt resurssit eivät valitettavasti antaneet mahdollisuutta tarkastella kansainvälisesti perhelähtöisyyden toteutumisen nykytilannetta, mikä kuvastuu arviointimenetelmien käytön tuottamista tuloksista, joita on kuvattu liitteessä 2.

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien sisällöt olivat yhteneväisiä perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden arvioinnin osalta, jolloin kaikissa menetelmissä oli arvioitu vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä kumppanuutta. Kumppanuus koskettaa sekä vanhempia ja hoitohenkilökuntaa (Mikkelsen & Frederiksen 2011), joten on luontevaa, että sitä on arvioitu sekä vanhempien että hoitohenkilökunnan näkökulmista.

Perheen aseman huomioiminen ja perheen yksilöllisyyden toteutuminen oli keskeinen arvioinnin kohde tarkastelluissa menetelmissä, mutta toteutui hieman erilaisista näkökulmista arviointimenetelmästä riippuen. Vanhemman arvostaminen ja

kunnioittaminen sekä perheiden yksilöllisyyden huomioiminen oli keskeisiä arvioitavia asioita käytetyissä menetelmissä. Näitä tekijöitä oli arvioitu melko tasapuolisesti sekä vanhempien että hoitohenkilökunnan näkökulmista. Jos perhelähtöisen toimintatavan positiiviset seuraukset – tiivis ja toimiva perhe, vanhempien kokema voimaantuminen ja arvokkuus – toteutusivat (Mikkelsen & Frederiksen 2011), näyttäisi siltä, että perheen aseman huomioimista ja perheen yksilöllisyyden toteutumista on arvioitava.

Perheen käsittäessä sairaan lapsen ja vanhempien lisäksi esimerkiksi sisarukset ja isovanhemmat (Rantala 2002, Maree & Downes 2016) on todettava, että muun perheen huomioimista on arvioitu niukasti. Näyttää siltä, että muun perheen huomioiminen perhelähtöisessä hoidossa ei ole lisääntynyt 2000-luvun alkuun verrattaessa (Rantala 2002), mutta toisaalta muun perheen huomioimisen puuttuessa arviointimenetelmien sisällöistä, on mahdotonta arvioida sen toteutumista.

Perheen saamaa tukea oli arvioitu kaikissa arviointimenetelmissä usealta eri kantilta. Kumppanuuden lisäksi perheen saama tuki on keskeinen perhelähtöisyyden käsitteessä (Mikkelsen & Frederiksen 2011), jolloin menetelmien voidaan katsoa arvioivan keskeisesti tältä osin perhelähtöisyyden toteutumista. Tiedollisen tuen arvioiminen oli selkeästi esillä kaikissa menetelmissä, mikä osoittaa täsmällisen ja rehellisen tiedon jakamisen merkittävän aseman perhelähtöisessä lasten hoitotyössä (Butler ym. 2014). MPOC-20 -mittari erottui luonteeltaan muista arviointimenetelmistä korostaen erityisesti tiedon välittämistä, jolloin tiedon jakamisen ulottuvuus ei ollut arviointimenetelmässä näkyvillä. Kohdejoukkoina MPOC-20 -mittarin käytössä ovat olleet vanhemmat (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017), jolloin on todennäköistä, ettei hoitohenkilökunta olisi pystynyt arvioimaan osaa menetelmän sisällöstä. Esimerkiksi arviointi siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet tiedollisen tuen ymmärrettävyyden, ei olisi ollut hoitohenkilökunnan puolelta luotettavaa arviointia.

Perhelähtöisyyden toteutumisen arviointia terveydenhuollon järjestelmän näkökulmasta ei tehty kaikissa tarkastelluissa arviointimenetelmissä. Keskeistä on kuitenkin hoitokulttuurin muutoksen vaikutus perheen lisäksi myös yksittäiseen hoitotyön ammattilaiseen, hoitoyksikköön sekä koko organisaatioon (White & Wilson 2014). Terveydenhuoltojärjestelmän toimivuutta oli arvioitu huolimatta siitä onko kyseessä menetelmä, jossa kohdejoukkona on ollut henkilökunta kuten FCCQ-mittarissa (Alabdulaziz ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018) vai vanhemmat, kuten Tenets of FCC -

menetelmässä (Murrell ym. 2018). Terveysthuollon järjestelmän toimivuus oli laajemmin kuvattuna yksityiskohtaisempien asioiden arvioinnissa, kuten hoidon jatkuvuuden osalta. Näissä yksityiskohtaisemmissa terveydenhuollon järjestelmän arviointiin liittyvissä aiheissa arviointimenetelmät oli suunnattu ainoastaan vanhemmille lukuun ottamatta PFCC-mittaria (Vasli 2018), joka oli suunnattu sekä hoitohenkilökunnalle että vanhemmille. On mahdollista, että vanhempien näkemystä terveydenhuoltojärjestelmän toimivuudesta kovin laajasta näkökulmasta ei olla katsottu perustelluksi arvioida, vaan keskittyä perhelähtöisyyden toteutumisen arviointiin konkreettisemmin perheen ja hoitohenkilökunnan välisellä tasolla.

Perhelähtöisyyden arviointimenetelmissä ei arvioitu fyysistä ympäristöä ja sen vaikutuksia perhelähtöisyyden toteutumiseen, vaikka tuore tutkimus esittää fyysiseen ympäristöön liittyvien tekijöiden vaikuttavan perhelähtöisyyden toteutumiseen (Allermann Beck ym. 2009, Vasli ym. 2015, Coats ym. 2018). Perhelähtöisyyden arviointimenetelmien kehittäminen sijoittuu ajallisesti tämän tutkimustiedon edelle, mikä mahdollisesti selittää sen, ettei perhelähtöisyyden arviointimenetelmien kohteena ole fyysinen ympäristö.

## **6.2 Luotettavuuden arviointi**

Kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan asettamia hyvän tieteellisen käytännön periaatteita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimus on raportoitu avoimesti ja yksityiskohtaisesti.

Vuosi- ja kielirajauksen vuoksi kirjallisuuskatsauksesta on saattanut jäädä pois sopivaa aineistoa. Toisaalta perhelähtöisyyden muuttuessa lasten sairaanhoidon käytännön työssä jatkuvasti, viiden vuoden aikarajaus sisäänottokriteereissä on perusteltu. Tällöin käytettävissä oli viimeisin tieto arviointimenetelmistä ja niiden käytöstä. Useimmassa tutkimuksessa aineisto oli koottu ja arviointimenetelmää käytetty huomattavasti aikaisemmin ennen tutkimusartikkelin julkaisua (esim. Seliner ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018), jolloin laajemmalla vuosirajauksella tulokset eivät välttämättä olisi olleet ajantasaisia ja enää paikkansa pitäviä hoitokulttuurin muuttuessa. Lisäksi on huomioitava, että tutkimuksessa käytettiin ainoastaan kahta tietokantaa, jolloin tämän vuoksi tutkimukseen sopiva aineistoa on voinut rajautua pois.

Tutkimuksessa käytetty aineisto oli hyvin heterogeeninen, mikä tuli ottaa huomioon aineiston käsittelyssä (Kangasniemi & Pölkki 2016). Arviointimenetelmien alkuperäistä kehittämistä koskevien artikkeleiden käsittely oli tarpeellista, jotta ymmärrys tutkimukseen valitusta aineistosta ja erityisesti niissä käytetyistä arviointimenetelmistä olisi mahdollisimman syvä ja luotettava. Luotettavuutta vahvistaa liitteiden 2 ja 3 taulukot, joissa on koottuna yksityiskohtaisesti käytettyihin tutkimuksiin liittyvä tieto. Taulukot osoittavat tutkimusten vertailukelpoisuutta kohdejoukon ja menetelmän ominaisuuksien osalta. Vaikka tutkimukset eivät käyneet läpi erillistä laadun arviointia, arviointimenetelmien luotettavuuden tarkastelu on kuvattuna taulukossa (liite 2), mikä lisää osaltaan tämän tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimusten kohdejoukkojen otoskoot olivat vaihtelevia, mikä osaltaan liittyy myös tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden tarkasteluun. Tutkimus sisältää saman tutkijaryhmän kaksi tutkimusta (Seliner ym. 2016, Seliner ym. 2017), joissa on osittain käytetty samaa aineistoa. Kyseessä olivat erilaisin tutkimusasetelmin toteutetut tutkimukset ja arviointimenetelmän ollessa sama (MPOC-20), se ei vaikuttanut arviointimenetelmän sisällölliseen tarkasteluun.

Liitteessä 3 on kuvattuna arviointimenetelmien sisällöt menetelmässä käytettävien kysymyksineen ja väittämineen, jossa on esitettyä myös tutkijan tekemät mukailun sisällönanalyysin pelkistämisen ja luokittelun vaiheet FCCS-mittarista (Okunola ym. 2017) ja Tenets of FCC (Murrell ym. 2018) -menetelmästä. FCCQ-mittarin kysymyssarja ei ollut käytettävissä, mikä osaltaan heikentää menetelmien vertailukelpoisuutta ja näin ollen tutkimuksen luotettavuutta. Toisaalta kyseisen arviointimenetelmän luokitus on selkeä ja melko yksityiskohtainen (Alabdulaziz ym. 2017, Dall'Oglio ym. 2018). Luokitukset eivät laajuudeltaan ja tyyliltään vastanneet toisiaan. Esimerkiksi PFCC -mittarissa (Vasli 2018) luokitus oli hyvin pelkistetty. Tällöin menetelmän kysymyksien ja väittämien tarkasteleminen sekä niiden esittäminen oli tarpeellista ja lisää tämän tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen vaiheet on kuvattu avoimesti ja yksityiskohtaisesti sisällyttäen tutkimuksen kulkuun oleellisesti vaikuttavat liitteet. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta rajoitti yksi tekijä. Lisäksi käännöstyö vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen heikentävästi.

### **6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet**

Perhelähtöisyyttä on arvioitu kansainvälisesti laajasti erilaisilla menetelmillä. Menetelmissä on löydettävissä perusteltuja arvioinnin kohteita, mitkä ovat keskeisiä onnistuneessa perhelähtöisen hoitotyön toteuttamisen tavoittelussa. Perhelähtöisyyden toteutumisen arviointi on näkyvää perheen ja hoitohenkilökunnan välisellä tasolla, mutta terveydenhuollon järjestelmän toimivuuden osuutta perhelähtöisyyden toteutumisessa on arvioitu niukasti. Jatkossa perhelähtöisyyden arvioinnissa tulisi huomioida laajemmin terveydenhuollon järjestelmän osuus perhelähtöisen hoitotyön toteuttamisessa. Myös muun perheen sekä fyysisen ympäristön vaikutusta perhelähtöiseen hoitokulttuuriin on perusteltua arvioida. Lisäksi tutkimus osoitti, että kansallista tutkimusta perhelähtöisyyden arviointimenetelmistä lasten hoitotyössä tarvitaan laadukkaan ja näyttöön perustuvan hoidon takaamiseksi.



## LÄHTEET

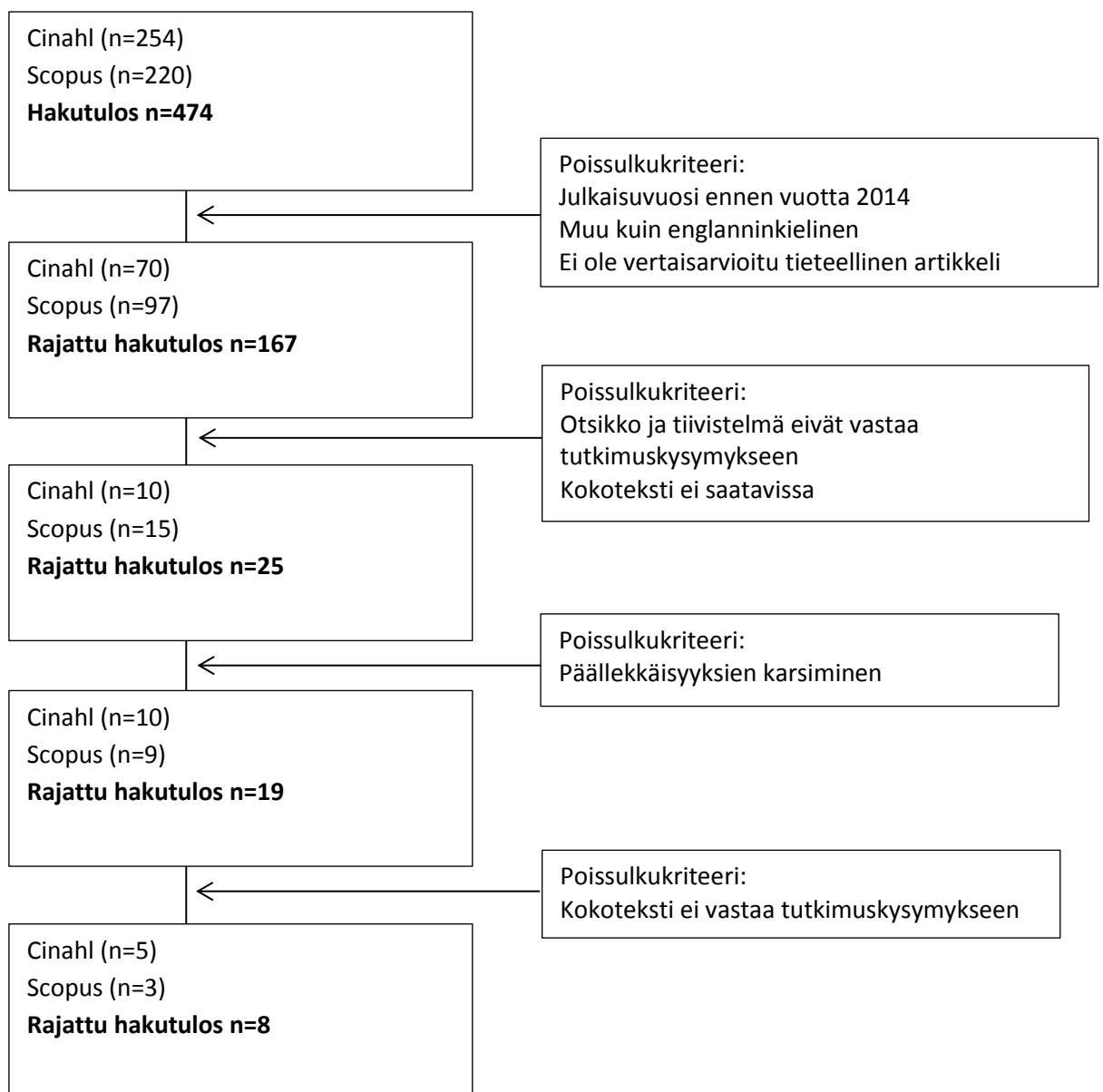
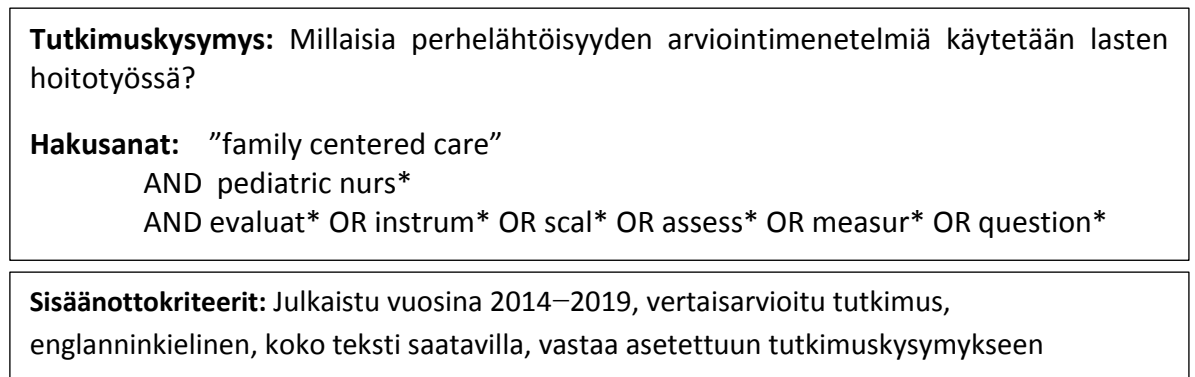
Katsaukseen valitut artikkelit (8) on tummennettu

- Aftyka A, Rozalska-Walaszek I, Wrobel A, Bednarek A, Dazbek K & Zarzycka D (2017) Support provided by nurses to parents of hospitalized children – cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31: 1012-1021.**
- Alabdulaziz H, Moss C & Copnell B (2017) Paediatric nurses’ perceptions and practices of family-centred care in Saudi hospitals: A mixed methods study. *International Journal of Nursing Studies* 69: 66–77.**
- Allermann Beck S, Weis J, Greisen G, Andersen M & Zoffmann V (2009) Room for family-centered care – a qualitative evaluation of a neonatal intensive care unit remodeling project. *Journal of Neonatal Nursing* 15: 88–99.
- Axelin A (2013) Mitä on perhelähtöine hoitotyö? *Neonataalihoitaja* 20(39): 27–29.
- Bruce B & Ritchie J (1997) Nurses’ Practices and Perceptions of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing* 12(4): 214–222.
- Butler A, Copnell B & Willets G (2014) Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 23: 2086–2100.
- Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Curtis JR, Hays R & Doorenbos A (2018) Nurses’ reflections on benefits and challenges of implementing family centered care in pediatric intensive care units. *American Journal of critical care* 27(1): 52–58.
- Curley MAQ, Hunsberger M & Harris SM (2013) Psychometric Evaluation of the Family-Centered Care Scale for Pediatric Acute Care Nursing 62(3): 160–168.
- Dall’Oglio I, Di Furia M, Tiozzo E, Gawronski O, Biagioli V, Di Ciommo VM, Paoletti S, Bianchi N, Celesti L & Raponi M (2018) Practices and Perceptions of Family Centered Care among Healthcare Providers: A Cross-sectional Study in Pediatric Hospital. *Journal of Pediatric Nursing* 24(1): e18–e25.**
- Harrison TM (2010) Family-centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing* 25: 335–343.
- He S, Xiong Y, Zhu L, Lv B, Gao X, Xiong H, Wang H, Shi H & Latour JM (2018) Impact of family integrated care on infants’ clinical outcomes in two children’s hospitals in China: a pre-post intervention study. *Italian Journal of Pediatrics* 44: 65.
- Johansson K (2007) Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51. 3–9.
- Kangasniemi M, Utriainen K, Ahonen S, Pietilä A, Jääskeläinen P & Liikanen E (2013) Kuvailtava kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4): 291–301.

- Kangasniemi M & Pölkki T (2016) Aineiston käsittely: kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (2016) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A: 73/2016. 80–93.
- King S, King G & Rosenbaum P (2004) Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of A Refined Measure of Process of Care (MPOC-20). *Children's Health Care* 33(1): 35–57.
- Koikkalainen P & Rauhala L (2013) Potilaslähtöisyys – uhka vai mahdollisuus? Tutkiva Hoitotyö 11(2): 44–46.
- Mahooti M, Vasli P & Asadi E (2018) Effect of organizational citizenship behavior on family-centered care: mediating role of multiple commitment. *PLoS ONE* 13(9): e0204747.
- Maree C & Downes F (2016) Trends in Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care. *The 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.
- Miles MS, Carlson J & Brunssen S (1999) The Nurse Parent Support Tool. *Journal of Pediatric Nursing* 14(1): 44–50.
- Murrell DV, Crawford CA, Jackson CT, Lotze TE & Wiemann CM (2018) Identifying Opportunities to provide Family-centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular Atrophy. *Journal of Pediatric Nursing* 43: 111-119.**
- Nichols K, Crow K & Balakas K (2015) Beyond implementation: Sustaining Family-Centered Rounds. *MCN* 40(3): 145–152.
- Niela-Vilén H & Hamari L (2016) Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (2016) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A: 73/2016. 23–34.
- Okunola I, Olaogun AA, Adereti SC, Bankole A, Oyibocho E & Ajao O (2017) Pediatric Parents and Nurses Perception of Family-Centered Nursing Care in Southwest Nigeria. *International Journal of Caring Sciences* 10(1): 67–75.**
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (2019) Lasten tehohoito. [www-dokumentti. https://www.ppsHP.fi/Toimipaikat/Lapset-ja-nuoret/Lasten-tehohoito](https://www.ppsHP.fi/Toimipaikat/Lapset-ja-nuoret/Lasten-tehohoito). Ei päivitystietoja. Luettu 2019/4/8.
- Polit DF & Beck CT (2012) *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Tenth Edition. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rantala A (2002) *Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta?* Väitöskirja. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto.
- Saleh M & Almasri NA (2014) Use of the Measure of Processes of Care (MPOC-20) to evaluate health service delivery for children with cerebral palsy and their families in Jordan: validation of Arabic-translated version (AR-MPOC-20). *Child: Care, Health and Development*. 40(5): 680–688.
- Seliner B, Latal B & Spirig R (2016) When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing* 21: 147–157.**
- Seliner B, Latal B & Spirig R (2017) Effectiveness of a nurse-led preadmission intervention for parents of children with profound multiple disabilities undergoing hip-joint surgery: A quasi-experimental pilot study. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing* 22: e12184.**

- Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J & Pascoe E (2012) Family-centered care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 10: 1–61.
- Shelton TL & Stepanek JS (1994) Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services. Association for the Care of Children's Health Bureau. Yhdysvallat.
- Shields L & Tanner A (2004) Pilot Study of a Tool to Investigate Perceptions of Family-Centered Care in Different Care Settings. *Pediatric Nursing* 30(3): 189–197.
- Stuart M & Melling S (2014) Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centered care. *Nursing Children and Young people* 26(7): 16–20.
- Terveystietoa (2010/1326) www-dokumentti. <https://www.finlex.fi> Ei päivitystietoa. Luettu 2019/3/9.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (2018) Vanhemmat Vahvasti Mukaan, perhelähtöistä tehohoitoa. www-dokumentti. <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/sivut/default.aspx#horisontali1>. Päivitetty 2018/12/13. Luettu 2019/4/8.
- Vasli P (2018) Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Psychometric Testing of Perception of Family-Centered care Measurement Questionnaires in the Hospitalized Children in Iran. *Journal of Pediatric Nursing* 43: e26–e34.**
- Vasli P, Dehghan-Nayeri N, Borim-Nezhad L & Vedadhir A (2015) Dominance of Paternalism in Family Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU): an Ethnographic Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 38(2): 118–135.
- Vuorenmaa M, Palonen M, Kaunonen M & Åsted-Kurki P (2016) Hoitajien suhtautuminen potilaan perheeseen sairaalassa ja suhtautumista arvioivan FINC-NA-mittarin luotettavuuden arviointi. *Hoitotiede* 28(2): 83–96
- White C & Wilson V (2014) A longitudinal study of aspects of a hospital's family-centred nursing: changing practice through data translation. *Journal of Advanced Nursing* 7 (1): 100–114.

## Liite 1. Aineiston haku ja valinta



Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelit, 1(4)

Tutkimuksen nimi, tekijä(t) vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja otos	Menetelmä ja analysointitapa	Käytetty arviointimenetelmä ja sen ominaisuudet (arviointimenetelmän käyttöön liittyvät taustatiedot, muut käytetyt menetelmät, menetelmän luotettavuus ja vastausasteikko)	Tulokset Arviointimenetelmän käytettävyyden Perhelähtöisyyden toteutuminen
Practices and Perceptions of Family Centered Care among Healthcare Providers: A Cross-sectional Study in Pediatric Hospital  Dall'Oglio I, Di Furia M, Tiozzo E, Gawronski O, Biagioli V, Di Ciommo VM, Paoletti S, Bianchi N, Celesti L & Raponi M (2018)  Italia	Tutkia, mitkä perhekeskeisen/perhelähtöisen lähestymistavan toimintaperiaatteista ovat nykyään soveltuvia kliiniseen hoitotyöhön terveydenhuoltoalan ammattilaisten toteuttamaksi  Arvioida FCCQ-mittarilla perhekeskeisen/perhelähtöisen hoitotavan toimintaperiaatteiden nykytilaa sekä sitä, mikä olisi tarpeellista  Tutkia perhekeskeisen/lähtöisen hoitotavan toimintaperiaatteiden toteutumista tutkimukseen osallistuvien sosioekonomisen aseman ja työnkuvan näkökulmista	469 (n) terveydenhuollon ammattihenkilöä	Määrällinen poikittaistutkimus	italialaisversio FCCQ-R –mittarista (Bruce&Ritchie 1997)  taustatieto-muuttujina: sukupuoli, ikä, vanhemmuus, ammatti, työkokemus, koulutus, työpaikka ja työyksikkö  Mitattu miten toteutuu tällä hetkellä (current scale) ja miten olisi tarpeen toteutua (necessary scale) ja näiden välistä eroa, ei muita arviointimenetelmiä  Sisältövaliditeettiä arvioitu käännöksen jälkeen 10 henkilön tiimissä Rakennevaliditeetti ei käytettävissä Sisäinen konsistenssi, reliabiliteetti: Cronbachin $\alpha$ : 0.51-0.84, yhteistulos 0.94. Ei tyydyttävällä tasolla: Perhe on pysyvä (0.51, 0.69) ja Emotionaalinen ja taloudellinen tuki perheelle (0.63 ja 0.66) Cronbachin $\alpha$ matalampi kuin muissa tutkimuksissa (esim. Coyne ym. 2013)  5-portainen Likert-asteikko (1=voimakkaasti eri mieltä ... 5=voimakkaasti samaa mieltä)	FCCQ-mittarilla on mahdollista relevantisti arvioida tämänhetkisiä sekä tulevaisuuden tarpeita perhelähtöisessä/perhekeskeisessä hoidossa vaikka mittarin tarkoituksena ei ole arvioida strategioita tai perhelähtöisen/perhekeskeisen hoitotyön implementoinnin vaikeuksia.  Perhekeskeisessä lähestymistavassa on tilastollisesti merkitsevä ero tämänhetkisten toimintakäytänteiden sekä tarvittavien käytänteiden välillä. Suurin ero koskee vertaistukea ja terveydenhuoltojärjestelmää. Suhteellisen pieni ero on pysyvän perheen ja yhteistyön aihealueissa.  Miespuoliset, nuoret työntekijät sekä yli 20 v työkokemusta omaavat ammattihenkilöt raportoivat korkeammat pisteet perhekeskeisen toimintatavan nykyiselle toteutumiseksi verrattuna muihin ryhmiin.  Vanhemmat ja enemmän koulutetut työntekijät näkivät puutteita perhekeskeisissä toimintatavoissa  Naispuoliset, vanhemmat työntekijät ja vähemmän työkokemusta omaavat raportoivat enemmän toimintaperiaatteiden nykyisen toteutumisen ja tarvittavan toteutumisen välistä eroa.  Ammatti ja työntekijän vanhemmuus eivät vaikuttaneet FCCQ-R – pisteisiin.
Identifying Opportunities to Provide Family-centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular Atrophy  Murrell DV, Crawford CA, Jackson CT, Lotze TE & Wiemann CM (2018) Yhdysvallat	Tutkia perhekeskeisen/lähtöisen hoidon mahdollisuuksia spinaalista lihasatrofiaa sairastavien lasten hoidossa	19 (n) perhettä, joissa 22 spinaalista lihasatrofiaa sairastavaa lasta	Laadullinen kuvaileva tutkimus  Yksilöhaastattelut Pienryhmähaastattelut	”Tenets of family-centered care”, Kahdeksan perhekeskeisen hoitotyön teemaa (Harrison 2010, Shelton & Stepanek 1994)  Teemahaastattelun vastaukset analysoitu ”Tenets of family-centered care” –teemojen mukaisesti.  Taustatietoina: onko yksi vai useampi spinaalista lihasatrofiaa sairastavaa lasta perheessä, onko lapsi/lapset elossa vai menehtyneet, englannin vai espanjankielinen  Tutkimuksen luotettavuutta arvioitu sen yleistettävyyden kannalta: otanta pieni maantieteellisesti, espanjankielisiä perheitä vähän (3), teemahaastattelun kysymyksiä ei oltu pilotoitu, aikaa diagnoosin saamisesta kulunut hyvin vaihteleva määrä (3kk-11v), mikä	Perhekeskeisen hoitotyön teemojen käyttö tutkimuksen analyysissä toi ilmi perhekeskeiset/perhelähtöiset menetelmät sekä myös perhekeskeisyyteen/perhelähtöisyyteen liittyvät puutteet.  Vertaistuki (perheeltä perheelle) oli merkityksellistä ja vaikuttavaa ajatellen perheiden päätöksentekoa ja koettua saamaansa tukea.  Yhteistyö vanhemman ja hoitohenkilökunnan välillä oli tärkeää. Erityisesti vanhemmat pitivät tärkeänä kuulluksi tulemisen tunnetta sekä arvostusta. Sairausten etenemiseen liittyvän tiedon antamisen vanhemmat kokivat merkitykselliseksi.  Pitkäaikaisen lapsen sairauden vaikuttaessa koko perheeseen, hoidossa on merkityksellistä pitää painopiste perheessä.

Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelit, 2(4)

				cuttanut tutkimustuloksiin.	
<p>Translation, Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of Perception of Family-Centered Care Measurement Questionnaires in the Hospitalized Children in Iran</p> <p>Vasli P (2018)</p> <p>Iran</p>	<p>Tutkia perhelähtöisten/perhekeskeisten mittareiden (PFCC-S ja PFCC-P) käännöstä, monikulttuurista sovellutusta sekä psykometristä testausta Iranissa.</p>	<p>Äitejä ja hoitajia, kts. <i>Käytetty arviointimenetelmä ja sen ominaisuudet</i></p>	<p>Määrällinen tutkimus</p> <p>Kuusivaiheinen tutkimus: valmistelu, alkukäännös, sopiminen, uudelleenkäännös, käännöksen arviointi sekä raportointi ja testaus</p>	<p>Perception of Family-Centered Care-Staff (PFCC-S) ja Perception of Family-Centered Care-Parents (PFCC-P) (Shields &amp; Tanner 2004)</p> <p>Taustatiedot hlökunta: ikä, siviilisääty, lasten lkm, koulutus, ammattiryhmä, työaika, työkokemus, työyksikkö, erityiskoulutus</p> <p>Taustatiedot vanhemmat: ikä, koulutus, lasten lkm, ”kuinka vaikeaa perheen on käydä sairaalassa”, asuinalue, ”onko äidin lisäksi muita henkilöitä huolehtimassa lapsesta kotona”, aiemmat sairaalajaksot, lapsen ikä, sairaalamatkan pituus ajallisesti, sairaalan erikoisala</p> <p>Sisällön validiteetti: 10 opetushenkilökuntaan kuuluvaa arvioivat mittareiden sisältöä, tämän jälkeen 10 hoitajaa ja 10 äitiä</p> <p>Rakenteellinen validiteetti: taustatiedot + mittareiden käyttö (n=228 hoitajaa, n=228 äitiä) PFCC-S mittarin validiteetti 0.81, PFCC-P mittarin validiteetti 0.83</p> <p>Reliabiliteetti: Mittarin käyttö kahdesti, kahden viikon välein (n=20 hoitajaa, n=20 äitiä) Cronbachin <math>\alpha</math>: PFCC-S 0.89 ja 0.87, PFCC-P 0.79 ja 0.81</p> <p>Likert-asteikko : <i>ei koskaan, joskus, usein ja aina</i></p>	<p>Tutkimuksessa kehiteltyjen mittareiden käyttö soveltuu perhekeskeisen/perhelähtöisen hoidon arviointiin Iranin kulttuurissa.</p> <p>Mittareiden kohdat voidaan jakaa kolmeen laajempaan osaluueeseen: kunnioitus (1-6), yhteistyö (7-16) ja tuki (16-21)</p> <p>Yksi kysymys lisätty kehiteltyyn (<i>Vanhemmat ovat saaneet kirjallista materiaalia</i>) mittariin, tehden mittarista 21-osaisen</p>
<p>Support provided by nurses to parents of hospitalized children – cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results</p> <p>Aftyka A, Rozalska-Walaszek I, Wrobel A, Bednarek A,</p>	<p>Tehdä kulttuurinen sovellutus ja validiteetin arviointi Puolassa NPST-menetelmästä sekä alustava arviointi vanhempien käsityksistä hoitajalta saamastaan tuesta NPST-menetelmällä mitattuna</p>	<p>n=195 vanhempaa</p>	<p>Määrällinen poikittaistutkimus</p>	<p>The Nurse-Parent Support Model, NPST (Miles ym. 1999)</p> <p>taustatiedot vanhemmista (sukupuoli, ikä, lasten määrä, asuinalue, koulutus) ja lapsesta (gestaatioikä, syntymäpaino, sairaalassaolon kesto)</p> <p>Käytetty myös PSS-10 (Perceived Stress scale), kun mitattu vanhempien stressin ja hoitajilta saadun tuen korrelaatiota</p> <p>Sisäinen konsistenssi <math>\alpha</math> : 0.95 (4 osa-aluetta), 0.92 (2 osa-aluetta)</p> <p>Likert 1-5 (mitä suuremmat pisteet, sitä parempi hoitajan antama tuki)</p>	<p>Neljän elementin NPST-mittarista on mahdollista muodostaa kahden faktorin mittari (suora ja epäsuora tuki), jossa kysymyksistä tehty 19-osainen. Puolalaista neljän faktorin versiota suositellaan käytettäväksi kansainvälisissä vertailututkimuksissa ja kahden faktorin versio on suositeltava kansallisiin tutkimuksiin.</p> <p>Käytännön tuki arvioitiin parhaiten toteutuneeksi ja emotionaalinen tuki heikoiten toteutuneeksi.</p> <p>Emotionaalinen ja tiedollinen tuki sekä yleinen tuki korreloivat negatiivisesti vanhempien kokeman stressin kanssa.</p> <p>Hoitajien antama tuki toteutui heikosti.</p>

Dazhek K & Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelit, 3(4)					
Puola					
Paediatric nurses' perceptions and practices of family-centered care in Saudi hospitals: A mixed methods study  Alabdulaziz H, Moss C & Copnell B (2017)  Australia/Saudi Arabia	Tutkia hoitajien näkökulmaa perhekeskeiseen/perhelähtöiseen hoitotyöhön Saudi Arabiassa.	n=234 hoitajaa  FCCQ-mittarin lisäksi havainnointi (n=14) ja haastattelu (n=10)	Määrällinen ja laadullinen tutkimus	FCCQ-mittari (Bruce&Ritchie 1997)  taustatiedot: sukupuoli, kansallisuus, ikä, työkokemus, koulutus, työyksikkö  FCCQ-mittarin lisäksi käytetty kvalitatiivisina menetelminä havainnointia ja haastattelua  Sisältövaliditeetti arvioitu aikaisemmin (Bruce & Ritchie 1997) Reliabiliteetin konsistenssi: Cronbachin $\alpha$ : 0.940 (total practice scale) ja 0.948 (total perception scale) Tutkimustulosten reliabiliteetti: 0.504-0.771 (practice subscales) ja 0.485-0.843 (perception subscales)  5-portainen Likert-asteikko (1=voimakkaasti eri mieltä ... 5=voimakkaasti samaa mieltä)	Hoitajat kokivat suurimman osan perhekeskeisen/perhelähtöisen elementeistä tarpeellisina. Kaikista heikoiten sekä nykyisistä käytännöistä ja siitä, minkä hoitajat kokivat perhekeskeisenä/perhelähtöisenä toimintana, oli perheen pysyvyyden elementti ja vertaistuki vanhemmalta vanhemmalle. Vahvimaksi elementeistä nousi perheen yksilöllisyyden huomioiminen sekä käsityksissä että käytännön toiminnassa tapahtuvana.  Hoitajilla oli rajoittautuneita tai pinnallisia käsityksiä perhekeskeisyydestä/perhelähtöisyydestä, mikä vaikuttaa perhelähtöisyyden implementointiin.  FCCQ-mittarin tulokset olivat samansuuntaisia kuin länsimaissa toteutettu perhelähtöisyyden arviointi kyseisellä mittarilla. Kvalitatiivinen data tuki ja vahvisti mittarin tuloksia.
Paediatric Parents and Nurses Perception of Family-Centered Nursing Care in Southwest Nigeria  Okunola I, Olaogun AA, Adereti SC, Bankole A, Oyibo-cha E & Ajao O (2017)  Nigeria	Tutkia vanhempien ja hoitajien käsityksiä perhekeskeisestä/perhelähtöisestä hoitotyöstä; mikä on tärkeintä ja vähiten tärkeitä  Tutkia, kuinka vanhempien ikä, sairaalaakson pituus ja koulutus vaikuttavat käsitykseen perhekeskeisestä/perhelähtöisestä hoitotyöstä  Tutkia, kuinka hoitajien ikä ja työkokemus vaikuttavat käsitykseen perhekeskeisestä/perhelähtöisestä hoitotavasta	n=323 vanhempaa n=176 hoitajaa	Määrällinen tutkimus	Family Centered Care Scale, FCCS (Curley ym. 2013)  Taustatekijöinä vanhemmilta: ikä, koulutus, sairaalajakson pituus Taustatekijöinä hoitajilta: ikä ja työkokemus  Validiteetin arviointiin osallistunut pediatrien hoitajien tiimi ja viisi vanhempaa. Käännöksen sisäinen konsistenssi ja reliabiliteetti varmistettu 20 vanhemmalla. Cronbachin $\alpha$ : 0.94 englanninkielisessä versiossa ja 0.93 yorubankielisessä versiossa  Likert 1-5 (ei yhtään tärkeää – todella tärkeää)	Vanhemmat kokivat tärkeimmäksi perhekeskeisyyden/perhelähtöisyyden toimintatavaksi/toteutumiseksi sen, että hoitohenkilökunta hyödynsi ja käytti vanhemman ehdotuksia hoitaessaan lasta. Myös tunne siitä, että lasta hoidetaan hyvin ja mahdollisten lapsen voimien muutosten kertominen olivat vanhempien mielestä tärkeintä. Vähiten tärkeintä vanhempien mielestä oli se, että hoitajat antoivat mahdollisuuden taukoon ja poistua lapsen huoneesta (3.51)  Hoitajat kokivat tärkeimmäksi mahdollisten lapsen voimien muutosten kertomisen, vanhempien kuulumisen osaksi hoitavaa tiimiä sekä vanhempien auttaminen huomaamaan, miten voisivat olla hyödyksi lapsellensa. Vähiten tärkeintä hoitajien mukaan oli vanhempien lupaa pyytää lapsensa hoitoon osallistumiseen (Likert 4.07)  Vanhempien ja hoitajien käsitykset perhekeskeisestä/perhelähtöisestä hoitotyöstä olivat pitkälti samanlaisia (10 tärkeimmän joukossa 7 samaa asiaa)  Vanhemmilla ikä ja koulutus vaikuttivat käsitykseen perhekeskeisyydestä/perhelähtöisyydestä Hoitajilla työkokemus vaikutti käsitykseen perhekeskeisyydestä/perhelähtöisyydestä

					FCCS-mittarin käyttö mahdollisti vanhempien ja hoitajien käsityksien mittaamisen yhtäaikaisesti ja vertailukelpoisesti.
Effectiveness of a nurse-led preadmission intervention for parents of children with profound multiple disabilities undergoing hip-joint surgery: A quasi-experimental pilot study  Seliner B, Latal B & Spirig (2017)  Saksa/Sveitsi	Arvioida kliinisen asiantuntijahoitajan (advanced practice nurse) toteuttamaa perhekeskeistä/perhelähtöistä hoidon toteuttamista syvästi kehitysvammaisilla lapsilla kirurgisessa hoidossa	Interventioryhmä (n=14) vanhempaa, kontrolliryhmä (n=14) vanhempaa Seliner ym. 2016 tutkimuksesta  Puolistrukturoidussa haastattelussa neljä äitiä interventioryhmästä (n=4).	Määrällinen ja laadullinen tutkimus  Interventiotutkimus, ei satunnaistettu "näennäiskoe"	MPOC-20 (Measure of Process of Care) (King ym. 2004)  Taustatiedot vanhemmista: sukupuoli, ikä, siviilisääty, kansallisuus, kieli, IFS Taustatiedot lapsista: ikä, sukupuoli, dg:n määrä, neurologinen status, Weefim-tulos, sairaalajakson pituus kuntoutus huomioon, komplikaatiot  Vanhemmilta lisäksi mitattu IFS, eli hoidon kuormittavuus  Lisäksi puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymyksiä (ei raportoitu) liittyen vanhempien kokemukseen sairaalassa oloon ja intervention vaikutukseen sekä organisaatioon liittyviin tekijöihin.  Interventiossa kliininen asiantuntijahoitaja (perustuu King ym. 2014): 1. lähettää 2 viikkoa ennen sairaalaantuloa kirjallisen esitteen 2. soittaa 1 viikkoa ennen sairaalaantuloa perheelle 3. välittää tietoa hoitavalle tiimille perheen tuen tarpeista 4. järjestää henkilökohtaisen tapaamisen sairaalajakson aikana perheen kanssa  7-portainen Likert-asteikko	Yleisen tiedon antaminen arvioitu paremmaksi interventioryhmässä verrattuna kontrolliryhmään. Muut MPOC20-mittarin osa-alueet (kumppanuuden mahdollistaminen, yksityiskohtaisen tiedon välittäminen, yhteistyökykyinen ja kokonaisvaltainen hoito sekä kunnioittava ja kannustava hoito) arvioitu matalammaksi interventioryhmässä kontrolliryhmään verrattuna.  Interventioryhmän vanhemmilla korkeampi hoidon kuormitus, lapsilla pidempi sairaalajakso ja enemmän komplikaatioita. Nämä tekijät voineet vaikuttaa (erityisesti hoidon kuormitus) MPOC-20 mittarin toimivuuteen.  Interventioryhmän äidit kuvanneet haastatteluissa heillä olleen odotuksia interventiota kohtaan, mitkä eivät täyttyneet. Tämä voinut vaikuttaa MPOC-20 mittarin toimivuuteen.  Haastatteluissa äidit toivat esille, että sairaalajakson valmisteluvaihe oli tarpeellinen ja sai aikaan tunteen hyvin valmistellusta sairaalajaksosta. Äidit odottivat enemmän yhteistyötä, jatkuvaa tiedon antamista sekä tasavertaista tiimin jäsenenä olemista.



## Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelit, 4(4)

<p>When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care</p> <p>Seliner B, Latal B &amp; Spirig R (2016)</p> <p>Sveitsi</p>	<p>Tutkia sairaalahoidoissa olevien syvästi kehitysvammaisten lasten vanhempien kuormitusta, elämänlaatua sekä <b>perhekeskeisen hoidon toteutumista</b></p>	<p>117 (n) vanhempaa</p>	<p>Määrällinen ja laadullinen poikittais-tutkimus</p>	<p>MPOC-20 (Measure of Process of Care) (King ym. 2004)</p> <p>Taustatiedot vanhemmista: ikä, lasten lkm, sukupuoli, siviilisääty, kansallisuus, kieli, koulutus</p> <p>Taustatiedot lapsista: ikä, dg:n määrä, Weefim-tulos, sairaalajakson pituus, sukupuoli, sairaalaan sisäänotto (akuutti, elektiivinen), erikoisala, päädg</p> <p>Tutkimuksessa käytetty kuormitusta ja elämänlaatua mitattaessa IFS, SF-36 v.2 ja DISABKIDS Smiley –mittareita. Eivät liitty perhekeskeisen hoidon toteutumisen mittaamiseen</p> <p>Sisäinen konsistenssi arvioitu päteväksi: Cronbachin <math>\alpha</math>: 0.65-0.90</p> <p>7-portainen Likert-asteikko</p>	<p><a href="#">MPOC-mittarilla oli mahdollista arvioida vanhempien tyytyväisyyttä perhekeskeiseen/perhelähtöiseen hoitoon.</a></p> <p>Vanhempien kokemus perhekeskeisen/perhelähtöisen hoitotavan toteutumisesta oli kohtuullisen hyvä.</p> <p>Kunnioittavan ja kannustavan hoidon vanhemmat kokivat perhekeskeisyyden (kyselyn) aihealueista parhaiten toteutuvaksi. Tiedon antamisen vanhemmat kokivat heikoimmaksi perhekeskeisen hoidon toteutumisessa.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------	-------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Liite 3. Arviointimenetelmien sisällöt ja luokittelu, 1(3)

ARVIOINTI-MENETELMÄ	ARVIOINTIMENETELMÄN VÄITTÄMÄT / KYSYMYKSET	ARVIOINTIMENETELMÄN KYSYMYSTEN LUOKITTELU	
<p>Okunola ym. 2017: Family Centered Care Scale, FCCS (Curley ym. 2013)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hoitajat auttoivat minua tuntemaan tervetulleeksi</li> <li>2. Hoitajat auttoivat minua tuntemaan itseni tärkeäksi lapseni hoidossa</li> <li>3. Kysyivät minulta lapseeni liittyviä asioita, mitä heidän tulisi tietää</li> <li>4. Selittivät lapsen huoneessa olevan välineistön tarkoituksen</li> <li>5. Kysyivät, miten haluan osallistua lapseni hoitoon</li> <li>6. Auttoivat minua huomaamaan, miten voisin olla eniten avuksi lapselleni</li> <li>7. Auttoivat minua tuntemaan itsevarmuutta sairasta lasta hoitaessani</li> <li>8. Kertoivat, että yhteistyössä saamme parhaan tuloksen lapsen hoidossa</li> <li>9. Kohtelivat minua yhtenä tiimin jäsenenä suunniteltaessa lapseni hoitoa</li> <li>10. Selittivät tekemäänsä hoitotyötä</li> <li>11. Kertoivat lapseni terveydentilaan liittyvistä muutoksista, jotta voisin varautua niihin</li> <li>12. Kertoivat, kuinka voin vastata lapseni käyttöön ja emotionaalisiin reaktioihin hänen sairaana ollessaan</li> <li>13. Kysyivät ideoitani kuinka tulkita ja vastata lapseni käyttöön ja emotionaalisiin reaktioihin hänen sairaana ollessaan</li> <li>14. Kysyivät minua lapseni vointia</li> <li>15. Kertoivat minulle arvostavan näkemyksiäni</li> <li>16. Käyttivät ehdotuksiani kuinka lastani voidaan hoitaa</li> <li>17. Auttoivat tuntemaan oloni mukavaksi mahdollistamalla tauon lapsen huoneesta</li> <li>18. Rohkaisivat minua ilmaisemaan mahdollisista ahdistuksen/pelon tunteista ja huolenaiheista</li> <li>19. Auttoivat minua tuntemaan hyvin hoidetuksi</li> <li>20. Auttoivat lastani tuntemaan hyvin hoidetuksi</li> </ol>	<p><i>Pelkistetty ilmainen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tervetullut vanhempi</li> <li>2. Vanhemman kokemus tärkeydestä</li> <li>3. Tiedon jakaminen lapsen vointiin liittyen</li> <li>4. Tiedon antaminen välineistön osalta</li> <li>5. Vanhemman hoitoon osallistumisen halukkuus</li> <li>6. Kannustaminen osallistumaan hoitoon</li> <li>7. Vanhemman kannustaminen itsevarmuuteen lapsen hoidossa</li> <li>8. Tiedon jakaminen yhteistyön tärkeydestä</li> <li>9. Vanhempi yksi tiimin jäsenistä</li> <li>10. Tiedon antaminen tekemästään hoitotyöstä</li> <li>11. Tiedon antaminen lapsen terveydentilaan liittyvistä muutoksista</li> <li>12. Tiedon antaminen lapsen tarpeisiin reagoimisesta</li> <li>13. Tiedon jakaminen lapsen tarpeisiin reagoimisesta</li> <li>14. Lapsen voinnin kysyminen</li> <li>15. Vanhempien näkemysten arvostaminen</li> <li>16. Vanhempien ehdotusten käyttäminen hoidossa</li> <li>17. Tauon mahdollistaminen vanhemmille</li> <li>18. Vanhempien tunteiden huomioiminen</li> <li>19. Välittää tunne vanhemmalle, että lapsi hyvässä hoidossa</li> <li>20. Välittää tunne lapselle, että on hyvässä hoidossa</li> </ol>	<p><i>Luokittelu</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen (kys. 1-2, 7, 15-20)</li> <li>2. Tiedon antaminen ja jakaminen (kys. 3, 4, 8, 11-14)</li> <li>3. Vanhemman ottaminen konkreettisesti osaksi lapsen hoitoa (kys. 5-6, 9)</li> </ol>
<p>Murrell ym. (2018): TENETS OF FAMILY-CENTERED CARE (Harrison 2010, Shelton &amp; Stepanek 1994)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Huomioida perheen pysyvyys/asiantuntijuus lapsen elämässä palvelujärjestelmien ja saadun tuen vaihdellessa</li> <li>2. Huomioida ja kunnioittaa erilaiset tavat selviytyä. Ottaa käyttöön laaja-alaiset toimintatavat ja -ohjelmat, jotka vastaavat perheiden erilaisiin kehityksellisiin, koulutuksellisiin, emotionaalisiin, ympäristöön liittyviin, taloudellisiin tarpeisiin.</li> <li>3. Sisällyttää toimintatavat huomioida ja kunnioittaa kulttuurillisia eroavaisuuksia, vahvuuksia ja yksilöllisyyttä koskien jokaista perhettä huomioon ottaen/sisältyen etniset, kansalliseen alkuperään liittyvät, uskonnolliset, sosioekonomiset, koulutukselliset ja maantieteelliset tekijät.</li> <li>4. Erottaa perheet perheenä ja lapset lapsina huomioiden heidän vahvuutensa, huolensa, tunteensa ja tavoitteensa, jolloin he tarvitsevat erikoispalveluita ja tukea</li> <li>5. Vaihtaa täsmällistä ja oikeaa tietoa perheiden ja ammattilaisten välillä tukea antavasti aina</li> <li>6. Helpottaa perhe-ammattilainen yhteistyötä kaikilla tasoilla sairaalassa, kotona ja palveluasumisessa (?): hoitaa lasta yksilöllisesti, kehittää ohjelman implementointia, arviointia ja uudelleen luomista ja toimintatapoja/menetelmiä.</li> <li>7. Rohkaista perheitä vertaistukeen ja verkostoitumiseen.</li> <li>8. Varmistaa, että sairaalassa, kotona ja palveluasumisessa (?) ja lasten tukijärjestelmissä perheet saavat yksilöllisiin tarpeisiinsa joustavaa, helposti saavutettavaa ja kokonaisvaltaista hoitoa.</li> </ol>	<p><i>Pelkistetty ilmainen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Perheen pysyvyys lapsen elämässä</li> <li>2. Perheiden erilaisten selviytymistapojen huomiointi ja erilaisiin tarpeisiin vastaaminen</li> <li>3. Kunnioittaa ja huomioida perheiden yksilöllisyyttä</li> <li>4. Erottaa perheet perheinä ja lapset lapsina</li> <li>5. Täsmällisen ja oikean tiedon jakaminen</li> <li>6. Helpottaa ja kehittää vanhempien ja ammattilaisten yhteistyötä</li> <li>7. Rohkaista vertaistukeen</li> <li>8. Yksilöllisen hoidon varmistaminen</li> </ol>	<p><i>Luokittelu</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Perheen pysyvyys lapsen elämässä (kys.1)</li> <li>2. Perheiden yksilöllisyyden huomioimien hoidossa (kys. 2,3, 4, 8)</li> <li>3. Tiedon jakaminen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä (kys. 5)</li> <li>4. Yhteistyö vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä (kys. 6)</li> <li>5. Vertaistuen mahdollistaminen vanhemmille (kys.7)</li> </ol>

### Liite 3. Arviointimenetelmien sisällöt ja luokittelu, 2(3)

<p>Seliner ym. 2017, Seliner ym. 2016: Measure of Process of Care) MPOC-20(King ym. 2004)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auttoiko sinua tuntemaan päätösvaltaiseksi/pystyväksi vanhempana?</li> <li>2. Hankkiko sinulle kirjallista materiaalia siitä mitä lapsesi tekee terapiassa/hoidossa?</li> <li>3. Välittikö hoitavaa/huolehtivaa ilmapiiriä ennemmin kuin antoi vain tietoa?</li> <li>4. Antoiko valita ajankohdan tiedon vastaanottamiselle ja tiedon antamisen tavan?</li> <li>5. Katsoiko koko lasta (esim. psyykkiset, emotionaaliset ja sosiaaliset tarpeet) vai pelkäänsä fyysisiä tarpeita?</li> <li>6. Varmistiko että vähintään yksi hoitavan tiimin jäsen on joku joka työskentelee sinun ja perheesi kanssa ajallisesti pitkään?</li> <li>7. Selittikö täysin hoitovaihtoehtot sinulle?</li> <li>8. Antoiko sinulle mahdollisuuksia tehdä päätöksiä hoidosta?</li> <li>9. Antoiko aikaa puhua tarpeeksi, jolloin et tuntenut kiirettä?</li> <li>10. Suunnitteliko yhdessä, jolloin kaikki työskentelivät saman päämäärän eteen?</li> <li>11. Kohtelikko sinua tasavertaisena kuin vain lapsen vanhempana (esim. eivät viitanneet sinuun vain "äitinä" ta "isänä"?)</li> <li>12. Antoivatko tietoa yhdenmukaista tietoa lapsestasi "ihmiseltä ihmiselle"?</li> <li>13. Kohtelivatko sinua yksilönä kuin "tyypillisenä" kehitysvammaisen lapsen vanhempana?</li> <li>14. Antoivatko kirjoitettua tietoa lapsesi etenemisestä?</li> <li>15. Kertoivatko arvioinnin tuloksista?</li> <li>16. Antoivatko tietoa erilaisista organisaation palveluista tai oman yhteisön/kunnan palveluista?</li> <li>17. Oliko tietoa saatavissa oman lapsesi vammasta? (esim. sen syistä, etenemisestä, tulevaisuudesta)</li> <li>18. Antoiko mahdollisuutta tiedon saamiseen koko perheelle?</li> <li>19. Oliko tietoa saatavissa erilaisissa muodoissa, kuten esitteinä, välineistönä(?), videona jne.?</li> <li>20. Antoiko tietoa, miten yhteyden muihin vanhempiin on mahdollista saada?</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kumppanuuden mahdollistaminen</li> <li>2. Yleisen tiedon välittäminen</li> <li>3. Yksityiskohtaisen tiedon välittäminen</li> <li>4. Yhteistyökykyinen ja kokonaisvaltainen hoito</li> <li>5. Kunnioittava ja kannustava hoito</li> </ol>
<p>Dall'Oglio ym. 2018 Alabdulaziz ym. 2017: Family Centered Care Questionnaire FCCQ (Bruce&amp;Ritchie 1997)</p>	<p>45-kysymyksen sarja ei käytettävissä</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Perhe on pysyvä</li> <li>2. Vanhemman ja hoitohenkilökunnan yhteistyö</li> <li>3. Perheen yksilöllisyyden huomioiminen</li> <li>4. Tiedon jakaminen</li> <li>5. Vertaistuki</li> <li>6. Kehitykselliset tarpeet</li> <li>7. Emotionaalinen ja taloudellinen tuki perheille</li> <li>8. Terveystuoltojärjestelmän joustavuus, saavutettavuus ja reagointi</li> <li>9. Emotionaalinen tuki henkilökunnalle</li> </ol>

### Liite 3. Arviointimenetelmien sisällöt ja luokittelu, 3(3)

<p>Vasli 2018: Perception of Family-Centered Care-Staff ja Perception of Family-Centered Care-Parents, PFCC-S, PFCC-P (Shields &amp; Tanner 2004)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vanhemmat ovat tervetulleita osastolle</li> <li>2. Lapsen muut perheenjäsenet tervetulleita sairaalaan</li> <li>3. Vanhemmat voivat jäädä lapsen luo hoitotoimenpiteiden aikana</li> <li>4. Vanhemmat voivat esittää kysymyksiä tai kommentoida lapseen hoitoon liittyvissä asioissa</li> <li>5. Vanhempia kohdellaan vanhempina eikä esimerkiksi vierailijoina</li> <li>6. Lapsen yksityisyyttä ja tietosuojaa kunnioitetaan</li> <li>7. Vanhempia tiedotetaan muutoksista</li> <li>8. Vanhemmat saavat rehellistä tietoa lapsen hoitoon liittyen</li> <li>9. Kotiutumisen jälkeen vanhemmat tietävät kenelle soittaa epäselvissä asioissa</li> <li>10. Vanhemmat otetaan mukaan päätöksentekoon</li> <li>11. Vanhemmille on opetettu, mitä heidän tarvitsee tietää hoitaessaan lasta</li> <li>12. Vanhemmat tietävät lasta hoitavan lääkärin nimen</li> <li>13. Vanhemmat ovat saaneet kirjallista materiaalia</li> <li>14. Vanhemmat ymmärtävät helposti saamansa kirjallisen materiaalin</li> <li>15. Perheenjäsenet sisällytetään lapsen hoitoon</li> <li>16. Vanhemmat tuntevat hukkuvansa tiedon määrään</li> <li>17. Hoitohenkilökunta on perehtynyt lapsen tarpeisiin</li> <li>18. Hoitohenkilökunta kuuntelee vanhempien huolenaiheita</li> <li>19. Hoitohenkilökunta pysyy samana</li> <li>20. Hoitohenkilökunta tietää vanhempien tärkeimmät tukihenkilöt</li> <li>21. Hoitohenkilökunta ymmärtää mitä vanhemmat käyvät läpi</li> </ol>	<p>Kunnioitus</p> <p>Yhteistyö</p> <p>Tuki</p>
<p>Aftyka ym. 2017: The Nurse-Parent Support Model, NPST (Miles ym. 1999)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auttavat minua puhumaan tuntemuksistani ja huolenaiheistani</li> <li>2. Auttavat ymmärtämään lapselleni tehtäviä asioita</li> <li>3. Opettavat, kuinka voin hoitaa lastani</li> <li>4. Saavat minut tuntemaan oloni tärkeäksi vanhempana</li> <li>5. Antavat itse päättää, jääkö mukaan hoitotoimenpiteisiin</li> <li>6. Vastaavat kysymyksiini tai etsivät jonkun toisen vastaamaan</li> <li>7. Kertovat minulle muutoksista lapsen voinnissa</li> <li>8. Ottavat mukaan päätöksentekoon liittyvään keskusteluun</li> <li>9. Auttavat ymmärtämään lapseni reagointia ja käyttäytymistä</li> <li>10. Auttavat minua lohduttamaan lastani</li> <li>11. Kertovat minulle tehdessäni hyvää työtä auttaessani lastani</li> <li>12. Vastaavat huolenaiheisiini</li> <li>13. Osoittavat huolta hyvinvoinnistani</li> <li>14. Kertovat minulle lastani hoitavien nimet ja roolit</li> <li>15. Hoitavat hyvin lastani</li> <li>16. Rohkaisevat kysymään koskien lastani</li> <li>17. Osoittavat sensitiivisyyttä lapseni yksilöllisissä tarpeissa</li> <li>18. Sallivat osallistumiseni lapsen hoitoon</li> <li>19. Näyttävät pitävän lapsestani</li> <li>20. Vastaavat lapsen tarpeisiin ajallaan</li> <li>21. Ovat optimistisia liittyen lapseen</li> </ol>	<p>Emotionaalinen tuki</p> <p>Arvioiva tuki</p> <p>Tiedollinen tuki</p> <p>Käytännöllinen tuki</p>

## Liite 4. Aineiston analyysi

ARVIOINTIMENETELMIEN LUOKITUS/ARVIOINTIMENETELMÄ	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA
Vanhemman ottaminen konkreettisesti osaksi lapsen hoitoa /FCCS Yhteistyö vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä/TENETSFCC Kumppanuuden mahdollistaminen/MPOC Yhteistyökykyinen ja kokonaisvaltainen hoito/MPOC Vanhemman ja hoitohenkilökunnan yhteistyö/FCCQ Yhteistyö/PFCC Tiedollinen tuki/NPST	Kumppanuus ja yhteistyö	Perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kumppanuuden arviointi	Laaja-alaiset perhelähtöisyyden arviointimenetelmät
Vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen/FCCS Yhteistyökykyinen ja kokonaisvaltainen hoito/MPOC Emotionaalinen ja taloudellinen tuki perheille/FCCQ Tuki/PFCC Emotionaalinen tuki/NPST	Vanhempien saama emotionaalinen tuki	Perheen saaman tuen arviointi	
Emotionaalinen ja taloudellinen tuki perheille/FCCQ	Vanhempien saama taloudellinen tuki		
Tiedon antaminen ja jakaminen/FCCS Tiedon jakaminen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä /TENETSFCC Yleisen tiedon välittäminen/MPOC Yksityiskohtaisen tiedon välittäminen/MPOC Tiedon jakaminen/FCCQ Yhteistyö/PFCC Tiedollinen tuki/NPST	Tiedon välittäminen		
Tiedon antaminen ja jakaminen/FCCS Tiedon jakaminen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä/TENETSFCC Tiedon jakaminen/FCCQ Yhteistyö/PFCC Tiedollinen tuki/NPST	Tiedon jakaminen vanhempien kanssa		
Vertaistuen mahdollistaminen vanhemmille /TENETSFCC Kunnioittava ja kannustava hoito/MPOC Vertaistuki/FCCQ	Vertaistuki	Perheen aseman huomioinnin ja yksilöllisyyden arviointi	
Vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen/FCCS Perheiden yksilöllisyyden huomioimien hoidossa/TENETSFCC Kunnioittava ja kannustava hoito/MPOC Kunnioitus/PFCC Arvioiva tuki/NPST	Vanhemman arvostaminen ja huomioon ottaminen		
Perheiden yksilöllisyyden huomioimien hoidossa/TENETSFCC Kunnioittava ja kannustava hoito/MPOC Perheen yksilöllisyyden huomioiminen/FCCQ Tuki/PFCC Käytännöllinen tuki/NPST	Perheiden yksilöllisyys		
Perheen pysyvyys lapsen elämässä /TENETSFCC Perhe on pysyvä/FCC	Perheen pysyvyyden ymmärtäminen		
Kunnioitus/PFCC Tuki/PFCC	Muiden perheenjäsenten huomioon ottaminen		
Yhteistyö/PFCC Tiedollinen tuki/NPST	Vanhempien tietämys lasta hoitavasta henkilökunnasta		
Yhteistyökykyinen ja kokonaisvaltainen hoito/MPOC Tuki/PFCC	Hoidon jatkuvuus	Terveystuoltojärjestelmän toimivuuden arviointi	
Terveystuoltojärjestelmän joustavuus, saavutettavuus ja reagointi/FCCQ Yhteistyö vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä/TENETSFCC	Terveystuoltojärjestelmän toimivuus		

