# VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN LAPSENSA HOITOON SAIRAALASSA

## – Opas vanhemmille

Maris Mattila

# VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN LAPSENSA HOITOON SAIRAALASSA

## – Opas vanhemmille

Maris Mattila

Opinnäytetyö, syksy 2015
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja(AMK)

TIIVISTELMÄ

Mattila, Maris. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalassa. Opas vanhemmille. Diak Helsinki, syksy 2015, 71 s., 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Tässä kehittämispainotteisessa opinnäytetyössä tuotettiin opas munuais- ja elinsiirto-osastolla hoidettavien lapsipotilaiden vanhemmille. Työelämälähtöisen opinnäytetyön yhteistyökumppani ja oppaan tilaaja oli Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3 Helsingin seudun yliopistollisesta keskussairaalasta. Tarkoituksena oli tehdä opas, joka palvelee sekä perheitä että perheiden parissa työskentelevää hoitohenkilökuntaa. Oppaan antaman informaation avulla tavoitteena oli kannustaa vanhempia osallistumaan oman lapsensa hoitoon sairaalassa.

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi syksyllä 2014 ja produktion suunnitelma laadittiin keväällä 2015. Kun tutkimuslupa saatiin, oppaasta tehtiin ensimmäinen versio. Opas koottiin osaston hoitohenkilökunnan kokemustietoon sekä tieteelliseen kirjallisuuteen pohjautuen. Henkilökunnalta kerättiin tietoa muun muassa osastolla toteutuvasta vanhempien osallistamisesta ja selvitettiin henkilökunnan odotuksia perheiden osallisuutta kohtaan. Kesällä 2015 osaston henkilökunnalta ja vanhemmilta kerättiin anonyymisti kirjallista palautetta oppaan ensimmäisestä versiosta. Saadun palautteen avulla opasta muokattiin sen lopulliseen versioonsa. Opas valmistui syksyllä 2015.

Oppaasta saatiin yhteensä 13 kirjallista palautetta, joista 2 oli vanhemmilta ja 11 henkilökunnalta. Vanhemmilta saadussa palautteessa nousi esille oppaan sisällöllinen merkitys. Vanhemmat kokivat oppaan sisältävän kattavasti tietoa ja samalla kokivat sen olevan selkeä ja toimiva kokonaisuus. Henkilökunnan palautteessa oli muun muassa sanavalintoihin liittyviä kehitysehdotuksia. Oppaan ulkoasua sanottiin siistiksi, sopivan väljäksi ja toimivaksi. Sisällöllisesti oppaan kommentoitiin olevan selkeä ja sisältävän paljon tärkeää tietoa vanhemmille. Kehitysideana oli muun muassa oppaan tallentaminen sähköiseen muotoon.

Palautteen avulla oppaasta muokattiin käytännön kannalta toimiva tietopaketti. Oppaan sisältämän informaation avulla vanhemmat voivat orientoitua siihen, kuinka he saavat osallistua oman lapsensa hoitoon sairaalassa. Opas auttaa vanhempia hahmottamaan myös osaston ja sen rinnalla toimivan päiväsairaalan toimintaa paremmin. Opas hyödyttää osastolla hoidettavien lasten vanhempia ja tukee osastolla työskentelevien sairaanhoitajien toteuttamaa suullista ohjausta vanhemmille.

Asiasanat: lasten hoitotyö, opas, osallistuminen, perhekeskeinen hoitotyö, vanhemmat

ABSTRACT

Mattila, Maris. The parents' inclusion in the nursing of their own child. A guide for parents. 71 p., 4 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2015. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this development-oriented thesis was to produce a guide for parents whose child is hospitalized in the pediatric kidney and transplantation ward. The partner in the cooperation in this work-oriented thesis and the orderer of the guide was the Pediatric Kidney and Transplantation Ward K3 in Children's Hospital in the area of Helsinki University Hospital, Finland. The aim was to produce a guide which serves both families and the people who work with the families. The focus of the information in the guide was to encourage parents to take part in the nursing of their own child.

The process of the thesis started in autumn 2014 and the scheme of the production was drawn up in the spring of 2015. When the research permission was accepted, the first version of the guide was produced. The guide is theoretical and also the knowledge of nursing staff was used. The nursing staff was heard on how the inclusion of parents is carried out in their ward and what their expectations of parents' inclusion really were. Based on the first version of the guide written anonymous feedback from the staff and parents was collected in summer 2015. On the basis of this feedback the guide was reworked to the final version. The guide was finished in autumn 2015.

In total, as feedback was received 13 copies; 2 copies from the parents and 11 copies from the nursing staff. The feedback of parents was considered when restructuring the guide. The parents experienced that the guide contained comprehensive information and at the same time, it was a lucid and functional entirety. The nursing staff wished for some amendments including word choices. The layout was said to be clean, nice and broad and functional. The content of the guide was said to be lucid. The nursing staff said that the guide contained a lot of important information for the parents. An idea of improvement was to upload the guide in the Internet.

The guide was developed into more functional using the gathered feedback. With the information of the guide parents can orient themselves how to be included in the care of their child in the hospital. The guide is also helping parents to understand the action of the ward better. The guide is helpful for hospitalized children's parents and supports the oral guidance which registered nurses give to parents.

Keywords: pediatric nursing, guide, inclusion, family-oriented nursing, parents

SISÄLLYS

1 JOHDANTO ..... 7

2 LAPSEN HOITOTYÖ MUNUAIS- JA ELINSIIRTO-OSASTOLLA ..... 9
2.1 Lasten elinsiirrot ja osaston K3 toiminta ..... 9
2.2 Sairauden vaikutus lapseen ..... 11
2.3 Lasten hoitotyön erityispiirteet ..... 13
2.4 Lapsen oikeudet ..... 14

3 VANHEMPIEN OSALLISTAMINEN ..... 17
3.1 Perhekeskeinen hoitotyö ja osallisuus ..... 17
3.2 Osallisuutta estävät tekijät ..... 20
3.3 Osallisuutta edistävät tekijät ..... 22
3.3.1 Saavutettu luottamus ..... 23
3.3.2 Yhdessäolo toimintana ..... 24
3.3.3 Mukanaolon merkitys ..... 27
3.3.4 Jaettu vastuu ..... 28
3.3.5 Kohdatuksi tuleminen ..... 29
3.4 Osallisuuden tukeminen ..... 30

4 PRODUKTION TOTEUTUS JA ARVIOINTI ..... 34
4.1 Tarkoitus ja tavoitteet ..... 34
4.2 Oppaan tuottaminen ..... 35
4.3 Palautekyselyn toteutus ..... 38
4.4 Arviointi ..... 40
4.4.1 Osastolta saatu palaute ..... 40
4.4.2 Tekijän itsearviointi ..... 41

5 PROSESSIN KUVAUS ..... 44

6 POHDINTA ..... 47
6.1 Johtopäätökset ..... 47
6.2 Ammatillinen kasvu ..... 51
6.3 Eettisyys ja luotettavuus ..... 52

LIITE 1: Opas vanhemmille ..... 60

LIITE 2: Palautelomake ..... 68

LIITE 3: Saatekirje 2 ..... 70

LIITE 4: Saatekirje 1 ..... 71

# 1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen herättävät suurta huolta vanhemmissa vaikuttaen koko perheen hyvinvointiin. Vaikean tilanteen keskellä perheenjäsenten välinen tuki ja turva ovat perheen hyvinvoinnin kannalta ensisijaisia asioita. Lapsen ollessa sairaalahoidossa vanhempien mukanaololla on tutkitusti lukuisia terveysvaikutuksia sekä sairaalassa olevan lapsen että hänen perheenjäsentensä elämässä. Se vähentää muun muassa lapsen pelkoa ja jännitystä sekä antaa turvallisuuden tunnetta vieraassa ympäristössä. Vanhempien läsnäolo ja osallistuminen tukee myös vanhemmuuden roolia ja vähentää vanhempien kokemaa ahdistusta. Perhekeskeisyyden periaatteet (mm. Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012; Åstedt-Kurki, Paavilainen & Pukuri 2007; Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008) korostavat, että sairaalassa hoidettavat lapset ovat oman perheensä jäseniä myös lapsen ollessa sairaalassa. Perhekeskeisyys ja vanhempien osallistuminen ovat keskeinen osa lapsen hoitotyötä.

Sairaanhoitajan tehtäviin ja osaamisalueeseen kuuluu vanhempien tukeminen osallistumaan oman lapsensa hoitamiseen ja mukanaoloon sairaalassa (mm. Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015). Lehdon (2004, 70) mukaan sairaanhoitajan tarvitsema asiantuntijuus tässä tehtävässä muodostuu ammatillisuudesta, koulutuksen antamasta osaamisesta, oman persoonan käytöstä sekä sujuvasta yhteistyöstä perheen kanssa. Yhteistyön muodostumisen kannalta tärkeää on sairaanhoitajan antama tuki vanhemmille ja toisaalta vanhempien antama tuki omalle lapselleen.

Osallisuuden edistäminen on osa Suomen hallituksen ja Euroopan tavoitteita. Osallistumisen on todettu olevan keskeinen keino ehkäistä yhteiskunnassa esiintyvää syrjäytymistä, torjua köyhyyttä ja vähentää eriarvoisuutta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Asiakkaan osallisuuden vahvistaminen on täten myös yksi sosiaali- ja terveyspalveluiden ajankohtaisista kehittämistavoitteista (mm. Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Yleisesti lasten hoitotyössä sekä lasten erikoissairaanhoidossa asiakkaana katsotaan olevan hoidettavan lapsen lisäksi myös hänen perheensä (Tuomi 2008, 20). Tässä opinnäytetyössä osallisuudella tarkoitetaan vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon sairaalassa. Vanhempien osallistumisella päätöksentekoon mahdollistetaan toki myös

lapsen oma osallistuminen erilaisten päätösten tekemiseen yksilöllisen ikätasonsa ja kehitysvaiheensa mukaan (Lehto 2004, 28). Vanhempien läsnäolo ja osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalassa on kirjallisuuteen perustuen lisääntynyt merkittävästi 1990-luvulla. Yhä enemmän vanhemmat pääsevät mukaan hoidon suunnitteluun, päätöksentekoon sekä tiedottamiseen lapsen tilasta ja voinnista. Konkreettista hoitoon osallistumista tulisi kuitenkin kehittää, jotta koko perhe pääsisi mukaan. (Lehto 2004, 28.) Perheen osallistamiseen vaikuttavat tutkimusten mukaan esimerkiksi hoitava organisaatio sekä perhekeskeisen hoitotyön kehittyneisyys lasta hoitavassa yksikössä (Tuomi 2008, 20).

Opinnäytetyöni on kehittämispainotteinen produktio, joka koostuu oppaasta ja kirjallisesta raportista. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja yhteistyötahona toimi HYKSin Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3. Produktion lopputuotteena syntyi opas osastolla hoidettavien lasten vanhempien käyttöön. Idea oppaan ja kyseisen opinnäytetyön tekemiseen lähti osaston omista tarpeista. Osasto haluaa kannustaa vanhempia osallistumaan oman lapsensa hoitoon ja olemaan aktiivisesti läsnä lapsen arjessa myös sairaalassa. Innostus opinnäytetyön tekemiselle lähti myös henkilökohtaisesta kiinnostuksestani lasten sairaanhoitoon sekä perhekeskeiseen hoitotyöhön. Suoritin lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön harjoittelujakson Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osastolla, minkä johdosta yhteistyö osaston kanssa tuntui luontevalta. Aihe rajattiin pitkälti osaston henkilökunnan toiveiden mukaisesti, ja opas sisältää ohjeita, jotka henkilökunta on kokenut tarpeelliseksi hoitotyön näkökulmasta.

Produktion kirjallinen osuus sisältää teoriaa lapsen hoitotyön periaatteista munuais- ja elinsiirto-osastolla sekä vanhempien osallistamisesta lapsen hoitoon. Lasten hoitotyöllä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä erikoissairaanhoidossa toteutettavaa lasten hoitotyötä. Teoriaosuuden alkupuolella esitellään produktion asiakaskuntaa ja toteutusympäristöä, sairauden vaikutuksia lapseen, lasten hoitotyön erityispiirteitä sekä lapsen oikeuksia. Vanhempien osallistamista käsittelevässä luvussa tarkastellaan perhekeskeisen hoitotyön ja osallisuuden merkitystä, osallisuutta estäviä ja edistäviä tekijöitä ja sitä, kuinka osallisuutta on mahdollista tukea käytännön tasolla.

# 2 LAPSEN HOITOTYÖ MUNUAIS- JA ELINSIIRTO-OSASTOLLA

## 2.1 Lasten elinsiirrot ja osaston K3 toiminta

Elinsiirto on parantumattoman, muuhun hoitoon reagoimattoman sairauden viimeinen hoitokeino. Lasten ja nuorten elinsiirroissa on usein kysymys synnynnäisestä geneettisestä tai rakenteellisesta sairaudesta, joka aiheuttaa henkeä uhkaavan tilan. Näissä tapauksissa siirron tarve on selvä jo ensimmäisten elinkuukausien aikana. Suomessa yleisimpiä indikaatioita munuaisensiirroissa ovat suomalaiseen tautiperintöön kuuluva synnynnäinen nefroosi (CNF), nefronoftiisi ja virtsateiden rakenteelliset sairaudet. Yleisimpiä syitä maksansiirtoon ovat synnynnäinen sappitieatresia eli sappiteiden puutos, aineenvaihduntasairaudet, maksasyöpä ja maksatulehdus sekä sydämensiirtoon synnynnäiset sydänviat ja sydänlihassairaudet (kardiomyopatia). Haasteita lasten elinsiirroille asettaa se, että pieniä elinluovuttajia on hyvin vähän. Luovuttaja on useimmiten aivokuollut tai elintestamentin tehnyt aikuinen. Munuaisensiirroissa myös omaisluovutus on mahdollinen. Kun joudutaan käyttämään aikuisilta saatavia elimiä, se asettaa vaatimuksia siirteiden koolle ja laadulle. (HUS i.a.; Jalanko & Sairanen 2011, 2321–2323).

Lasten elinsiirtotoiminta käynnistyi HYKS:n Lastenklinikalla vuonna 1986 munuaisensiirroilla. Ensimmäinen maksansiirto tehtiin vuonna 1987 ja ensimmäinen sydämensiirto vuonna 1991. Nämä kolme siirtotyyppiä ovat siirtoleikkauksista yleisimmät. Vuonna 2007 tehtiin ensimmäinen keuhkonsiirto ja vuonna 2009 ensimmäinen suolensiirto. (Jalanko & Sairanen 2011, 2321). Suomessa tehdään vuosittain 10–25 lasten elinsiirtoa (Seikku & Jalanko 2014, 3) ja vuoteen 2015 mennessä siirtoleikkauksia on tehty Suomessa yli 500 (von Schantz 2015). Suomessa lasten elinsiirtojen tulokset ovat kansainvälisessä vertailussa erinomaisia. Eloonjäämistilaston mukaan Suomi sijoittuu Euroopan maista ensimmäiselle sijalle. (Seikku & Jalanko 2014, 7.)

Helsingin Lastenklinikka on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) sairaala ja kuuluu Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) sairaanhoitoalueeseen. Lastenklinikan osasto K3 on pediatrinen yksikkö munuais- ja elinsiirtopotilaille. Munuais- ja elinsiirto-osasto vastaa keskitetysti koko maan lasten ja nuorten elinsiirtotoiminnasta ja munuaiskorvaushoidoista. Osastolla hoidetaan eri sairauden vaiheessa

olevia munuaissairaita lapsia, toteutetaan lasten elinsiirtoon valmistelevat tutkimukset sekä huolehditaan siirtoleikkauksen jälkeisestä hoidosta ja määräaikaiskontrolleista aikuisikään asti. (Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 i.a.)

Potilaat tulevat tutkimuksiin ja hoitoon pääsääntöisesti ajanvarauksella, mutta osa myös päivystyksellisesti. Osaston rinnalla toimii myös päiväsairaala, elinsiirtovastaanotto sekä elinsiirtokanslia. Lisäksi puhelimitse osastolta käsin voidaan antaa puhelinpalvelua perheille tai konsultaatiota eri sairaaloiden henkilökunnalle. Osastolla tehdään myös opetus- ja ohjaustyötä. Lasten vanhempia opetetaan tekemään omalle munuaisten vajaatoimintaa sairastavalle lapselleen keinomunuaishoitoa vatsakalvodialyysin avulla. (Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 i.a.) Munuais- ja elinsiirto-osastolla tapahtuva toiminta on hyvin moniammatillista. Yksikössä työskentelee osastonylilääkäri ja erikoislääkäreitä, sairaanhoitajia, osastonsihteereitä, osastofarmaseutti ja ravitsemusterapeutti. Toimintaan osallistuu myös kuntoutusohjaaja, nuorisopsykiatri, psykiatrinen sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, lastentarhanopettaja, opettaja sekä laitoshuoltajia. (Seikku & Jalanko 2014, 3.)

Vuodeosastolla on yhteensä kuusi potilaspaikkaa, joista kolme on tehovalvontapaikkoja. Myös päiväsairaalassa potilaspaikkoja on kuusi. Potilaiden ikä vaihtelee vastasyntyneistä täysi-ikäisyyden kynnyksellä oleviin nuoriin. Ympärivuorokautista hoitoa saavien lasten keskimääräinen hoitoaika on kolmesta neljään vuorokautta, mutta potilaat käyvät osastolla toistamiseen ja hoitosuhteista saattaa kehittyä hyvinkin pitkiä. (Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 i.a.)

Elinsiirron tarkoitus on taata mahdollisimman hyvä elämä. Keskeiset tavoitteet elinsiirtolasten ja -nuorten hoidossa ovat mahdollisimman normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen. (Jalanko & Sairanen 2011, 2325–2326.) Siirron saaneet lapset toipuvat yleensä nopeasti, mutta tarvitsevat kuitenkin elinikäisen hylkimisenestolääkityksen ja aktiivista seurantaa (HUS i.a.). Perussairauteen, siirteen toimintaan ja lääkitykseen liittyviä ongelmia pyritään ehkäisemään ja minimoimaan polikliinisen seurannan sekä vuosittaisten osastokäyntien avulla. Elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten seuranta on keskitetty yliopistosairaaloihin. (Jalanko & Sairanen 2011, 2325–2326.)

Munuais- ja elinsiirto-osaston toiminnan keskeisenä tavoitteena on potilaiden ja perheiden ohjaaminen sekä heidän sitouttaminen hoitoon moniammatillisessa yhteistyössä (Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 i.a.). Osasto on laatinut lisäksi hyvän hoidon kriteerit, joiden mukaan hoito pyritään toteuttamaan mahdollisimman yksilöllisesti. Tavoitteena on, että potilas kokee saavansa hyvää hoitoa sairaalassa ja hänen tarpeisiinsa vastataan. Sairaalahoidossa olevalle lapselle sekä hänen vanhemmillensa ja sisaruksillensa tulee olla aikaa, ja koko perheen tulee saada kokea olonsa turvalliseksi. Lapselle annetaan tietoa häntä koskevista asioista, ja lasta pyritään valmistelemaan mahdollisimman hyvin tuleviin tutkimuksiin ja toimenpiteisiin. Lapselle suunniteltu hoito pyritään toteuttamaan aikataulun mukaisesti. Hoitoa suunnitellaan ja toteutunut hoito dokumentoidaan. Lääkehoito toteutetaan asianmukaisesti ja annetun lääkkeen vaikutusta arvioidaan. Myös lapsen hygieniasta ja osastolla viihtymisestä huolehditaan päivittäin. (Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 2015.)

Osastolla tuetaan myös vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon. Hoitoon osallistumisella tarkoitetaan tässä yhteydessä muun muassa lapsen perushoitoa, johon kuuluu lapsen ruokailussa tai pesutilanteissa avustamista. Osastolla toteutettava osallistuminen on myös lapsen lähellä olemista, tukemista ja kannustamista. Tilanteen mukaan vanhemmilla on oikeus osallistua sairaanhoitajan ohjauksessa myös lapselle suoritettaviin sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin, kuten nenämahaletkun laittoon tai vatsakalvodialyysin tekemiseen. Dialyysi on keinomunuaishoitoa, jonka avulla elimistöä puhdistetaan kuona-aineista ja korjataan nestetasapainoa (Munuais- ja maksaliitto ry 2007, 15). Tämänkaltaisiin hoitotoimenpiteisiin osallistuminen usein edellyttää, että kyseistä hoitoa on tarkoitus jatkaa myös kotona ja vanhempien on täten opeteltava tietyt asiat sairaalajakson aikana. Ensisijaisesti vanhempien kuitenkin odotetaan olevan läsnä oman lapsensa arjessa sekä tuovan lapselle lohtua ja turvaa sairaalaympäristössä.

## 2.2 Sairauden vaikutus lapseen

Sairastunut lapsi joutuu käymään lävitse vaikeita tunnetiloja ja kokemuksia. Melnykin ja Kennedyn ym. mukaan lapsi voi kokea muun muassa pelkoa, vihaa, ahdistuneisuutta ja epävarmuutta. Sairastuminen ja sairaalassaolo muuttavat hyvin usein lapsen käyttäytymistä. Esimerkiksi lapsen kokema kipu voi aiheuttaa hänelle erilaisia mielialamuutok-

sia. (Hopia 2006, 18.) Sairastuessaan rauhallinen lapsi voi muuttua levottomaksi tai päinvastoin vilkas lapsi saattaa vetäytyä. Lapsen normaaliin kehitykseen kuuluvaa rajojen kokeilua esiintyy myös sairaalassa, jolloin lapsi esimerkiksi kieltäytyy lääkkeenotosta. (Hopia 2006, 61.) Nuoren elämässä sairaus vaikuttaa voimakkaasti psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, jolloin nuori voi oireilla esimerkiksi sopeutumisongelmilla omaa sairauttaan kohtaan, huonolla itsetunnolla ja depressiivisillä oireilla (Makkonen & Pynnönen 2007, 226–227.) Pahan olonsa lapset ja nuoret kohdistavat usein heitä hoitavaan henkilöön tai omiin perheenjäseniinsä (Munuais- ja maksaliitto ry 2007, 33).

Sairauden alkuvaiheessa sairastunut saattaa helposti kieltää tapahtumat ja olla ajattelematta vaikeaa asiaa. Lapsi saattaa olla haluton puhumaan sairaudesta ja kokea turhautuneisuutta hoitojen aikana. Sairaus saattaa aiheuttaa myös masennusta, jolloin lapsi oireilee normaalista poikkeavalla tavalla. Hänellä saattaa olla aloitekyvyttömyyttä, ahdistuneisuutta, ruokahaluttomuutta ja vaikeaa väsymystä. Lapsi ei innostu asioista, joista aiemmin innostui, ja haluaisi vain levätä pitkin päivää. Lisäksi masentuneella lapsella voi esiintyä pahoinvointia, ummetusta, itsetuntoon liittyviä ongelmia sekä nukahtamisvaikeuksia. (Munuais- ja maksaliitto ry 2007, 33–34.)

Elinsiirtopotilaiden hylkimisenestolääkkeet aiheuttavat joitakin sivuvaikutuksia, jotka voivat aiheuttaa lapselle tai nuorelle itsetunto-ongelmia. Yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat alussa esiintyvä runsas karvoittuminen, painonnousu ja erityisesti nuorilla esiintyvät iho-ongelmat. Nuorilla elinsiirron saaneilla on luonnollinen tarve olla samanlainen kuin muut. Lääkkeiden sivuvaikutusten vuoksi nuorella on suuri houkutus jättää lääkkeet ottamatta. Joitakin siirron saaneita koululaisia saatetaan myös kiusata koulussa, mikä johtuu lähes poikkeuksetta puhtaasti tiedon puutteesta. (Lindqvist 2004, 239–240.)

Shieldsin ja Lähteenmäen ym. mukaan sairaalassaoloaika saattaa olla traumaattinen kokemus lapsen elämässä erityisesti silloin, kun lapsi tuntee vanhemmistaan välittyvän ahdistuneisuuden tai kun vanhemmat eivät ole hänen luonaan sairaalassa. Lapsi elää sairaalakokemustaan omien vanhempiensa kautta ja lapsen kyky selviytyä on vahvasti yhteydessä vanhempien hyvinvointiin. Vanhempien selviytymiskeinot ja voimavarat ovat siis tärkeässä asemassa puhuttaessa lapsen sopeutumisesta sairauteen ja sairaalassaoloon. (Hopia 2006, 18.)

## 2.3 Lasten hoitotyön erityispiirteet

Lasten hoitotyö on käsite, jota siirryttiin käyttämään 1990-luvulta lähtien (Tuomi 2008, 15). Tässä opinnäytetyössä lasten hoitotyöllä tarkoitetaan erikoissairaanhoidossa toteutettavaa lasten hoitotyötä. Lasten hoitotyön periaatteita käytetään ohjaamaan lasten ja nuorten hoitotyötä. Kaikessa toiminnassa pyritään huomioimaan yksilöllisyys, perhekeskeisyys, turvallisuus, kasvun ja kehityksen tukeminen, jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen sekä kokonaisvaltainen hoito (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 104).

Lapsipotilaat ovat erityinen potilasryhmä, sillä jokaisen lapsen kohdalla tulee ottaa yksilöllisesti huomioon ikä ja kehitysvaihe. Oman haasteensa lasten hoitotyölle tuovat kasvavan ja kehittyvän lapsen tai nuoren yksilölliset erityistarpeet. Jokaisella lapsella on omat tarpeensa muun muassa ruuan, levon ja leikin suhteen. Lapsen ikä ja kehitystaso vaikuttavat myös hänen sairaalakokemuksiinsa, hoidosta selviytymiseen sekä yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteeseensa (Tuomi 2008, 19). Sairasta lasta hoitavalla henkilöllä on oltava tieto-taitoa terveen lapsen normaalista kehityksestä, jotta hän osaa peilata sitä sairauden aiheuttamiin oireisiin ja lapsen käytökseen; mikä kuuluu asiaan ja mikä on normaalista poikkeavaa. Nuorta hoitavan henkilön tulee puolestaan ymmärtää nuoruusiän kehityksen ja sairauden välinen vuorovaikutus (Makkonen & Pynnönen 2007, 229). Kokonaisvaltainen kohtaaminen vaatii eritysosaamista sairaanhoitajalta, jonka tulee osata hoitaa lapsia vastasyntyneestä murrosikäiseen nuoreen (Tuomi 2008, 20).

Lapsen tarpeisiin vastaaminen on aikuisen tehtävä. Lapsen kaipaama perusturvallisuus vaatii aikuiselta saatua läheisyyttä ja tukea (Tuomi 2008, 20). Sairaalassa hoidossa oleva lapsi tarvitsee paljon hoivaa, huolenpitoa ja seuraa (Hopia 2006, 62). Pienillä lapsilla on tutkitusti hyvin kiinteä suhde vanhempiinsa. Pienelle potilaalle voi olla jopa traumaattista joutua vieraaseen ympäristöön ja olla erossa omista vanhemmistaan. Turvallisten ihmissuhteiden ylläpitäminen voi toisinaan edellyttää vanhemman yöpymistä lapsen luona sairaalassa. (Tuomi 2008, 20.) Perhekeskeisyys ja perhehoitotyö ovat keskeisessä asemassa lasten hoitotyössä. Siinä on kysymys aktiivisesta perheen osallistamisesta lapsen hoitoon ja perheen tukeminen lapsen vierellä olemiseen (Lehto 2004). Perhekeskeistä hoitotyötä ja vanhempien osallistamista lapsen hoitoon esitellään tarkemmin luvussa 4.

Sosiaali- ja terveysministeriön raporttien mukaan lapset kokevat yhteiskunnassamme yhä enemmän turvattomuuden tunnetta, kärsivät masentuneisuudesta ja oireilevat psykosomaattisesti. Osittain lasten psyykkinen oireilu heijastuu nykyperheiden moninaisten ongelmien ja päihteiden käytön lisääntymisestä. Nämä tekijät ovat vaikuttamassa myös kliinisen hoitotyön vaativuuteen. (Tuomi 2008, 18.) Lasten hoitotyössä korostuu täten myös eri ammattiryhmien välinen yhteistyö ja moniammatillisen hoitotiimin osaaminen.

Tuomen (2008) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä pitää sisällään työelämän yhteisen osaamisen, hoitotyön yhteisen osaamisen sekä lasten hoitotyön osaamisen. Tämä kokonaisvaltainen osaaminen puolestaan koostuu eri osa-alueista, joita ovat muutoksen ja stressin hallinta, motivaatio, kansainvälisyys, monitieteinen tietoperusta, tutkimus-, kehittämis- ja kehittymisosaaminen, viestintä ja yhteistyö, hoitotyön eettisyys, terveyden edistäminen, lasten hoitotyön kliininen osaaminen sekä perhehoitotyön osaaminen.

## 2.4 Lapsen oikeudet

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry on Suomessa toimiva yhdistys, joka on määritellyt standardit eli normit lasten sairaanhoidolle. Standardit perustuvat Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) lapsen oikeuksien yleissopimukseen, jonka Suomen eduskunta on hyväksynyt vuonna 1991 (Lasten oikeuksien sopimus 1991). Suomen NOBAB-yhdistyksen tavoitteisiin kuuluu muun muassa lasten ja perheiden oikeuksien edistäminen sairaaloissa sekä vanhempien ja ammattilaisten aktiivisuuden tukeminen toimimaan sairaiden lasten hyväksi. (Suomen NOBAB i.a.a.)

Standardeissa on määritelty kymmenen periaatetta, joissa on huomioitu eri-ikäisten lasten emotionaalisia ja kehityksellisiä tarpeita sairaalassa. Nämä normit ovat sairaalahoitoon ottaminen, lapsen oikeus vanhempaan, vanhempien läsnäolon turvaaminen, tiedottaminen, yhteispäätös, hoitoympäristö, normaalikehityksen tukeminen, lastensairaanhoitoon sopiva henkilökunta, jatkuvuus ja loukkaamattomuus. (Suomen NOBAB i.a.b.)

Lapsen hyvän hoidon laadun takaamiseksi lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon vain silloin, kun tarvittavaa hoitoa ei pystytä järjestämään kotona tai polikliinisesti. Lasta tulee suo-

jella tarpeettomilta lääketieteellisiltä hoidoilta ja tutkimuksilta ja perheellä on oikeus osallistua päätösten tekemiseen. Lisäksi tiedottamisen tulee olla sujuvaa ja tietoa tulee jakaa vanhemmille sekä lapselle hänen ikää ja ymmärtämiskykyään vastaavalla tavalla. Lapsipotilaiden hoitoympäristön tulee olla asianmukainen ja kalustettu heidän tarpeitaan vastaavalla tavalla. Lapsia tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisten osastolle. Lapsilla tulee olla mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin sekä mahdollisuus käydä koulua. Lasta hoitavalla hoitohenkilökunnalla tulee olla sellainen ammatillinen koulutus ja pätevyys, että se kykenee vastaamaan lapsen ja perheen fyysisiin, kehityksellisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin. Henkilökuntaa tulee myös olla riittävästi. Lapsia tulee hoitaa yksityisyyttä suojellen, hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti. Lisäksi lasta hoitavan työryhmän tulee taata hoidon jatkuvuus. (Suomen NOBAB i.a.b.)

Standardien mukaan lapsella on myös oikeus pitää vanhemmat tai heitä korvaavat henkilöt luonaan koko ajan sairaalassa ollessaan. Vanhempien läsnäolo tulisi turvata järjestämällä heille yöpymismahdollisuus. Vanhempia tulisi kannustaa olemaan lapsen luona ja heidän aktiivista osallistumista lapsestaan huolehtimiseen tulisi tukea. Osaston toiminnan esittely ja rutiineista kertominen ovat olennainen osa vanhempien osallisuuden tukemista. (Suomen NOBAB i.a.b.)

Yleissopimuksessa lapsen oikeuksista on määrätty, että sopimusvaltioiden tulee kaikissa alle 18-vuotiasta lasta koskevissa toimissaan otettava huomioon lapsen etu. Lapselle tulee taata hänen hyvinvoinnilleen välttämätön suojelu ja huolenpito sekä ottaa huomioon lapsen vanhempien tai laillisten huoltajien oikeudet ja velvollisuudet. Lasta hoitavien laitosten ja palveluiden tulee noudattaa lapsen turvallisuutta, terveyttä, henkilökunnan määrää ja sovellettavuutta sekä henkilökunnan riittävää valvontaa koskevia määräyksiä. Sopimusvaltioiden tulee myös kunnioittaa lapsen vanhempien tai laillisten huoltajien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia tarjota lapselle hänen kehittyvien valmiuksiensa mukaista ohjausta tai neuvoa. (Lasten oikeuksien sopimus 1991.)

Lapset haluavat tutkitusti tulla kuulluksi ja myös osallistua omaan hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon (Tuomi 2008, 20). Sairaalassakin lapsen itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja lasta on kuultava. Lapsella on oikeus ilmaista vapaasti omat näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset otetaan huomioon hänen

ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Lapsella on myös täysi oikeus ilmaista vapaasti ja missä muodossa tahansa oma mielipiteensä. (Lasten oikeuksien sopimus 1991.) Alle 15-vuotias ei kuitenkaan ole juridisesti oikeustoimikelpoinen, joten sairaalassa ollessaan hänen edustajanaan toimii hänen huoltajansa tai muu laillinen edustaja (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992).

Ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä on lain mukaan lapsen vanhemmilla tai tapauksesta riippuen laillisilla huoltajilla. Vastuu kuuluu yhteisesti lapsen kummallekin vanhemmalle ja heidän toimintaansa on lain mukaan määrättävä ensisijaisesti lapsen etu. Myös sopimuksiin sitoutuvien valtioiden on annettava vanhemmille asianmukaista apua heidän hoitaessaan lastenkasvatustehtäväänsä. (Lasten oikeuksien sopimus 1991.)

# 3 VANHEMPIEN OSALLISTAMINEN

## 3.1 Perhekeskeinen hoitotyö ja osallisuus

Perhekeskeisellä hoitotyöllä pyritään edistämään potilaan ja tämän lähiomaisten hyvää vointia (Åstedt-Kurki ym. 2007). Perhekeskeisyydessä korostuvat perheen arvokas ja kunnioittava kohtelu, oikean tiedon välittäminen, sujuva kommunikointi ja yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa, sekä perheen osallistumisen tukeminen heidän omien voimavarojensa mukaisesti (Lehto 2004, 30). Perhekeskeisyys perustuu ajatukseen, että pieni potilas on perheensä jäsen myös terveydenhuollossa ollessaan (Åstedt-Kurki ym. 2007). Perhe voidaan määritellä monin eri tavoin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11). Tässä opinnäytetyössä perheellä tarkoitetaan lapsen, sisarusten ja vanhempien tai muiden huoltajien muodostamaa kokonaisuutta.

Perhehoitotyökäsite on jatkumoa perhekeskeisyysperiaatteelle. Perhehoitotyöllä tarkoitetaan perheiden huomioon ottamista osana potilaan kokonaisvaltaista ja laadukasta hoitoa. Perhehoitotyössä perhettä autetaan vahvistamaan heidän omia voimavarojaan sekä tuetaan ongelmanratkaisutilanteissa ja niiden ennaltaehkäisyssä. (Hopia 2006, 21.) Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että lapsen sairastuminen ja sairaalassaolo vaikuttavat koko perheeseen, jolloin koko perhe voidaan ajatella hoitotyön asiakkaana. Hoitotyön näkökulmasta on tärkeää tutustua lapseen, perheeseen ja perhetilanteeseen. On hyvä tiedostaa, millaisesta ympäristöstä lapsi on sairaalaan tullut. (Lehto 2004, 33; Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 217.)

Yhden perheenjäsenen vointi vaikuttaa koko perheen terveyteen ja vastaavasti perheen toimivuudella on selkeä merkitys yksittäisen perheenjäsenen kokemuksiin omasta voinnistaan. Terveys on moniulotteinen ja yksilöllinen kokemus, johon liittyy eheyttä, tasapainoa, tarpeiden tyydyttämistä, konkreettisia mahdollisuuksia toimia arkipäiväisten asioiden äärellä sekä terveysongelmien hallintaa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 15–16.) Ecklen ja McLeanin mukaan perhekeskeisen hoitotyön ytimeksi voidaan ajatella perheen terveyden edistäminen (Lehto 2004, 30).

Hoitajilta edellytetään kykyä käyttää hoitotyössä perheen terveyttä edistäviä ja ylläpitäviä interventioita eli hoitotyön toimintoja (Hopia 2006, 21). Hopian ym. (2005, 216–219) tutkimuksen mukaan perheen terveyttä voidaan edistää esimerkiksi vahvistamalla vanhemmuutta rohkaisemalla ja antamalla positiivista palautetta. Perheille suunnattujen haastatteluiden mukaan tärkeää on lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen ja jokapäiväisen selviytymisen tukeminen. Perheet kokivat tärkeänä sen, että hoitaja jakaa heidän emotionaalista vastuutaan, keskustelee ja on läsnä perheelle. Luottamuksellisen vuorovaikutuksen rakentuminen oli perheille tärkeä asia. Lisäksi he toivoivat, että hoitaja tukee perheen omia voimavaroja ja auttaa löytämään uusia.

Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe otetaan aktiivisesti mukaan lapsen hoitoon (Tuomi 2008, 20; Lehto 2004, 16). Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalassa sekä muu mahdollinen toiminta sairaalan ulkopuolella osaltaan edistävät heidän terveyttään ja aktivoivat perheen voimavaroja. Aktiivinen toiminta suojaa vanhempia lapsen sairauden ja hoitojen aikana ahdistavilta tilanteilta. (Hopia 2006, 64.) Tutkimusten mukaan vanhempien osallistuminen sairaan lapsensa hoitoon saattaa vähentää sekä lapsen että vanhemman stressiä. Hoitopäätöksiin ja muun hoidon toteutukseen aktiivisesti osallistuminen tukee vanhemmuuden roolia ja edistää vanhempien selviytymistä. (Rautiola 2010, 7.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2004) määrittelee osallisuuden seuraavasti:

> *Osallisuus on yhteisöön liittymistä, kuulumista ja siihen vaikuttamista sekä kokemuksen myötä syntyvää sitoutumista. Siihen liittyy oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista, mahdollisuus ilmaista mielipiteensä ja sitä kautta vaikuttaa terveyttä ja hyvinvointia määrittäviin tekijöihin. Osallisuus on keskeinen hyvinvointia ja terveyttä tuottava tekijä.*

Calleryn ja Lukerin mukaan vanhempien läsnäolo sairaalassa liittyy lapsen emotionaaliseen hyvinvointiin. Bradley arvioi vanhempien läsnäolon vaikuttavan lapsen sopeutumiseen sairaalaympäristöön ja edistävän lapsen toipumista. (Lehto 2004, 29.) Kirjallisuuden mukaan lapsi tarvitsee vanhempiensa läheisyyttä ja tukea säilyttääkseen turvallisuuden tunteensa. Erityisesti pienillä lapsilla on kiinteä suhde vanhempiinsa, jolloin erossa oleminen saattaa olla hyvinkin traumaattista vieraassa ympäristössä. Vanhempien läsnäolo lievittää myös lapsen pelkoja. (Lehto 2004, 29; Tuomi 2008, 20.)

Vanhempien mukanaololla on merkittävä positiivinen vaikutus myös hoitohenkilökunnan ja perheen välisen vuorovaikutussuhteen kehittymiselle. Vanhemman ja sairaanhoitajan välisen hoitosuhteen kautta edistetään sairaan lapsen hyvää oloa ja paranemista. (Lehto 2004, 64.) Vanhempien läsnäolo rauhoittaa lasta, jolloin hoitotoimenpiteiden suorittaminenkin voi sujua paremmin kuin ilman vanhempaa. Jos vanhempi ei kykene osallistumaan itse hoitotoimenpiteeseen, on hänen roolinsa tärkeä myös lohduttajana toimenpiteen jälkeen. Käytännön hoitotyössä voidaan myös tehdä havaintoja siitä, että osallisuudella on selkeä vaikutus perheenjäsenten sitoutumiseen lapsen hoitosuunnitelmaan.

Vanhempien osallistuminen toimintaan tarkoittaa lapsen päivittäiseen hoitamiseen osallistumista ja mukanaoloa sairaalassa. Toiminnan kautta vanhempi voi auttaa, tukea, lohduttaa ja koskettaa lasta. Konkreettinen toiminta voi olla esimerkiksi vanhemman suorittamat pesut lapselle. Toimintaan kuuluu myös erityishoito, kuten lääkehoidon toteuttaminen. Erityishoitoa voivat antaa lapsen tilanne ja hoidon luonne huomioiden joko vanhempi tai sairaanhoitaja. (Lehto 2004, 68.)

Eräässä opinnäytteessä (Mattila & Myllymäki 2012, 25–28) tutkittiin hoitajien käsityksiä vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Tulosten mukaan perheen osallistuminen hoitoon nähtiin tärkeänä lapsen hyvinvointia edistävänä tekijänä. Se miellettiin osaksi lapsen onnistunutta ja kokonaisvaltaista hoitoa. Vanhempien läsnäolon koettiin lisäävän lapsen turvallisuudentunnetta. Vanhemmat nähtiin myös oman lapsensa asiantuntijoina ja hyvinä tiedonlähteinä lapsen tavoista ja tottumuksista. Hoitajat kokivat perheen olevan luonteva osa lapsen hoitoa.

Tutkimustulosten mukaan vanhempien rooliin lapsen hoitoon osallistumisessa kuului hoitajien mielestä ensisijaisesti perushoidon toteuttaminen ja lapsen hyvinvoinnin tukeminen. Vähemmän tärkeänä, mutta mahdollisena, osallistumisen muotona pidettiin myös erilaisiin hoitotehtäviin osallistuminen. Näitä olivat muun muassa nenämahaletkun käyttö ja lääkkeiden antaminen, sekä osallistuminen lapsen hoidon suunnitteluun. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että vanhempien ei kuulu osallistua sairaanhoidollisiin tehtäviin. (Mattila & Myllymäki 2012, 25–28.) Stuartin ja Mellingin (2014, 19) tekemän tutkimuksen mukaan sekä hoitajat että vanhemmat olivat sitä mieltä, että vanhemmat voisivat huolehtia lähinnä lapsen perushoidosta eikä niinkään sairaanhoidollisista tehtä-

vistä. Hoitajat kokivat hoitotyön interventiot omaksi vastuukseen. Esille nousi kuitenkin kolme sairaanhoidollista tehtävää, joissa vanhemmat voisivat avustaa sairaanhoitajia. Ne olivat suun kautta annettavien lääkkeiden antaminen lapselle, nestetasapainon laskeminen sekä lapsen tukeminen ja huomion kääntäminen pois kivuliaan toimenpiteen aikana.

## 3.2 Osallisuutta estävät tekijät

Aiempiin tutkimuksiin perustuen lapsen kriittisellä sairastumisella on kuvattu olevan shokeeraava vaikutus perheeseen ja tilanne voi olla hyvinkin emotionaalisesti uuvuttava kokemus. Sen on sanottu olevan myös suurin kriisi ja stressaavin elämänkokemus, johon vanhempana voi joutua. Lapsen ollessa sairaalassa vanhempien kokemilta negatiivisilta tunteilta ei voida välttyä. Niitä ovat muun muassa vihan ja mielipahan tunteet, suru, epäusko sekä pelko lapsen kuolemasta tai häntä kohtaavista vakavista komplikaatioista. (Rautiola 2010, 1–3.)

Lapsen sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen vaikuttaa hyvin kokonaisvaltaisesti lapsen vanhempiin. Tilanne koetaan usein kriisinä ja etenkin alussa heidän on vaikea ottaa tietoa vastaan. (Mattila & Myllymäki 2012, 36). Erilaiset tutkimukset osoittavat, että lapsen sairaalahoidon aikana vanhemmat kokevat avuttomuutta sekä uupumista erilaisten käytännön ongelmien vuoksi (Hopia 2006, 18; Mattila & Myllymäki 2012, 37). Monet vanhemmat pelkäävät myös satuttavansa lastaan, jolloin he eivät halua osallistua lapsen hoitoon. Vanhemmat saattavat myös torjua lapsen sairastumisen ja heidän sopeutumattomuutensa voi olla yksi osallistumista estävä tekijä (Mattila & Myllymäki 2012, 36–37).

Vanhempien emotionaaliset tekijät voivat vaikuttaa heidän osallistumiseensa eri tavoin. Näitä emotionaalisia tekijöitä olivat erään tutkimuksen mukaan rohkeuden puute, intuitio sekä osallistumiseen liittyvät tunteet. Joillakin vanhemmilla ei ollut rohkeutta puuttua lapsen kivunhoitoon, vaikka he pitivät sitä riittämättömänä. Myös kykenemättömyys lievittää lapsen kipua aiheutti vanhemmissa monenlaisia negatiivisia tunteita, kuten huolta, pelkoa, avuttomuutta ja ahdistuneisuutta. (Jaakola, Kääriäinen & Pölkki 2013, 203.)

Hopian tutkimus osoittaa perheen hyvinvoinnissa tapahtuvan muutoksia lapsen sairastumisen myötä. Vanhemmilla saattaa esiintyä erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Hopia kuvaa lapsen sairauden säätelevän vanhemman terveyttä ja hyvinvointia. Vanhemmat kokevatkin omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen vaikeaksi lapsen ollessa sairas. (Hopia 2006, 62–63.) Vanhemmilla itselläänkin on moninaisia tarpeita lapsen ollessa sairaalahoidossa. He joutuvat tasapainottelemaan kodin, työn ja sairaala-arjen välillä järjestäen tarpeeksi aikaa näille kaikille. Lapsen sairastaessa vanhempien omat tarpeet ja yksityiset asiat jäävät usein vaille huomiota. (Lehto 2004, 28–29.)

Ulkopuolelta tulevat paineet ja odotukset vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon saattavat tuntua vanhemmista suurilta. Hollströmin ja Pölkin tutkimuksista käy ilmi, että jo sairaalaympäristö itsessään aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta, pelkoa ja ahdistusta (Hopia 2006, 18). Vanhemmat kokevat stressiä erityisesti epämiellyttävien toimenpiteiden aikana (Lehto 2004, 28). Vaikeassa tilanteessa läsnä oleminen voi olla vanhemmalle hyvinkin vaikeaa (Lehto 2004, 63), vaikka hän tiedostaisikin lapsen tukemisen olevan tärkeää.

Hainesin mukaan vanhemmat kokevat lääketieteen ja hoitotyön toimintojen syrjäyttävän heitä roolistaan lapsen vanhempina, suojelijoina ja ensisijaisina hoivaajina (Rautiola 2010, 3). Vanhempien osallistumista voi estää esimerkiksi se, että hoitaja tekee asioita vanhempien puolesta, eikä vanhempien osallistumiselle jätetä tarpeeksi tilaa. Toisaalta liiallinen painostaminenkaan ei ole hyväksi. Vanhempi saattaa myös kokea, että häntä syytetään siitä, ettei hän osallistu riittävästi lapsensa hoitoon. Tämä voi estää osallistumista entisestään. (Mattila & Myllymäki 2012, 38.)

Evansin ja Calleryn mukaan sairaanhoitajat käsittävät vanhempien ohjaamisen olevan tärkeä osa omaa työtä, mutta ovat usein epätietoisia vanhempien oikeudellisesta asemasta sairaalan asiakkaina. Lisäksi hoitotyön suunnitelmissa tai hallinnossa ei ole otettu huomioon lapsipotilaiden vanhemmista huolehtimista. Vanhempien kohteleminen asiakkaina ja heidän tarpeistaan huolehtiminen ovat lähinnä satunnaista ja suunnittelematonta toimintaa. (Lehto 2004, 28–29.)

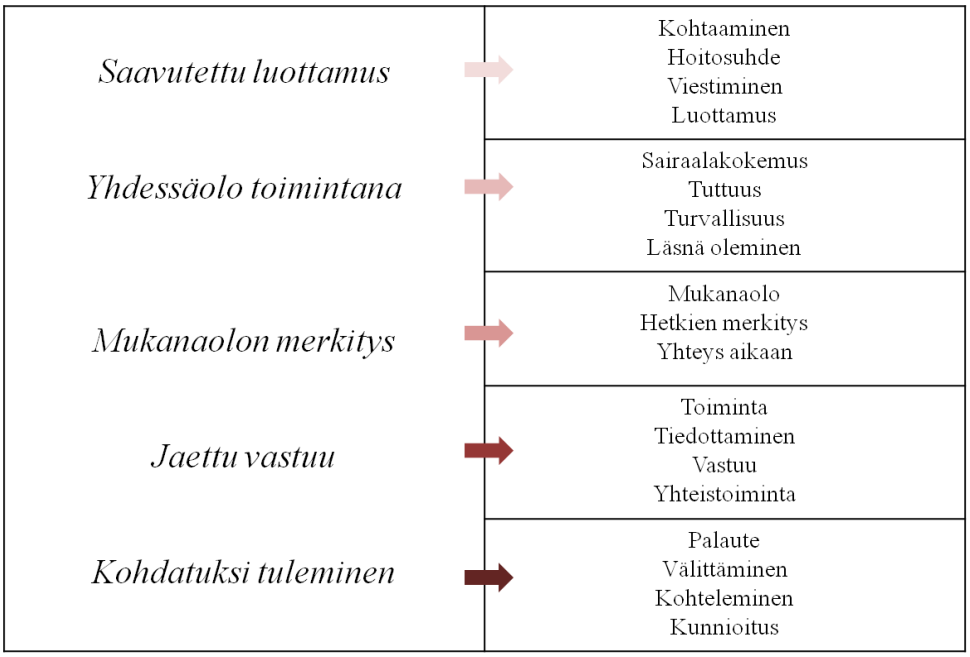
Vanhempien osallistumiseen vaikuttaa myös aikaresurssit ja hoitajien asenteet. Usein osaston kiire rajoittaa hoitajien aikaa huomioida vanhempia riittävästi ja tukeminen jää

vähäiseksi (Mattila & Myllymäki 2012, 39). Vanhempien haastattelututkimuksista nousi esiin, että hoitajien suhtautuminen oli joiltakin osin kielteistä. Osa hoitajista näkivät vanhempien osallistumisen lapsen kivunhoitoon hyödyttömänä ja saattoivat joiltakin osin aliarvioida vanhempien erityistuntemusta lapsestaan. Joidenkin hoitajien käytös oli epäkunnioittavaa ja luokittelevaa. (Jaakola ym. 2013, 204.)

## 3.3 Osallisuutta edistävät tekijät

Ecklen ja McLeanin mukaan perhekeskeisessä toiminnassa tulee ensisijaisesti huomioida potilaan ja perheen tarpeet. Tällöin tulisi kehittää koko perheen huomioon ottamista. Sen toteuttaminen vaatii erilaisten hoitoon liittyvien tekijöiden, toimintatapojen sekä hoitoympäristön arviointia. Perhelähtöisyyttä ja sitä kautta myös osallisuutta edistäviä asioita ovat henkilökunnan ei-kontrolloiva käyttäytyminen, tietoisuus perhekeskeisyydestä ja sen merkityksestä sekä vanhempien osallistumista tukeva toiminta. (Lehto 20014, 28.)

Vanhempien osallisuutta edistäviä tekijöitä esitellään Lehdon tutkimukseen perustuvan teorian kautta. Lehto on oman tutkimuksensa ja osaamisensa kautta ollut vaikuttamassa perhehoitotyön kehittymiseen. Lisäksi hän kuvailee vanhempien osallistamista hyvin yksityiskohtaisesti ja käytännön hoitotyöhön sopivalla näkökulmalla. Paula Lehto (2004) tutkii vanhempien osallistumista lapsensa hoitamiseen sairaalassa substantiivisen teorian kautta. Aihetta lähestytään viiden eri käsitteen avulla, joita ovat saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen (kuvio 1). Käsitteet ovat sisällöllisesti tiiviissä yhteydessä toisiinsa. Substantiivisen teorian kokonaisuus rakentuu jaettuna mukanaolona ja sen eri ulottuvuuksina.




KUVIO 1. Vanhempien osallistumista kuvaavat käsitteet (mukaillen Lehto 2004, 56)

### 3.3.1 Saavutettu luottamus

Lehdon mukaan (2004, 57–58) saavutettu luottamus koostuu kohtaamisesta, hoitosuhteesta, viestimisestä ja luottamuksesta. Sekä ensikontakti että lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan väliset tapaamiset ovat vuorovaikutuksen kannalta tärkeitä. Esimerkiksi fyysiset tilat asianmukaisine varusteineen luovat vuorovaikutusta edistävää turvallisuutta ja kiireetön ilmapiiri taas tukee hoitosuhteen muodostumista. Hoitosuhde rakentuu lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välisestä vuorovaikutuksesta, jossa yhteistyökumppanuutta pidettiin yhtenä tärkeänä elementtinä. Keskusteleminen, kuunteleminen, tunteista puhuminen, yhdenvertaisuus sekä asiaan paneutuminen ovat toimivan vuorovaikutuksellisen hoitosuhteen ominaisuuksia. Myös Tuomen (2008, 74) tutkimustulosten mukaan sairaanhoitajan ja perheen välistä yhteistyötä pidettiin tärkeänä osaamisena lasten hoitotyössä.

Neuvotteleva myötätunto on Maijalan ym. teorian mukaan keskeinen perheiden selviytymistä edistävä tekijä. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimuksessa vuorovaikutus ilmeni myönteisesti molempien osapuolten kohdalla. Vanhemmat ilmaisivat saavansa osakseen runsaasti neu-

vottelevaa myötätuntoa. Vastaavasti hoitavat henkilöt ilmaisivat antaneensa neuvottelevaa myötätuntoa perheille runsaasti ja sivuttaneensa heitä vain vähän. (Maijala, Helminen & Åstedt-Kurki 2011, 96, 103.)

Viestiminen vaikuttaa hoitosuhteeseen ja erilaisten kokemusten muodostumiseen. Hyvän viestinnän seurauksena voidaan havaita keskittymistä, kuulluksi tulemista ja luottamusta lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välillä. Lehto kuvaa lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välisen kommunikaation ymmärryttävyyden olevan hyvän hoitosuhteen edellytys. Konkreettisesti ymmärrettävyys voi olla esimerkiksi sitä, että sairaanhoitaja on tulkkina vanhemmille, kun heille jää epäselvyyksiä keskustellessaan lääkärin tai jonkun muun lasta hoitavan asiantuntijan kanssa. Vanhemmat voivat puolestaan kertoa hoitajalle merkittäviä asioita lapsen elämästä, taustasta, tottumuksista tai vaikka lapsen yksilöllisistä taidoista. Vanhemman ja sairaanhoitajan välisessä viestinnässä avoimuus ja mahdollisuus vastavuoroiseen keskusteluun ovat tärkeässä asemassa. Kysymyksille lapsen hoitoon liittyvissä asioissa on jätettävä tilaa. Myös huumori on osa viestintää ja sen avulla voidaan käsitellä ja ymmärtää moninaisia asioita. Viestinnän lähtökohtana ja päämääränä ovat ensisijaisesti lapsen hyvinvointi ja turvallisuus. (Lehto 2004, 58–59.)

Lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välinen luottamus muodostuu ajan kanssa. Ennen kaikkea luottamusta lähdetään rakentamaan avoimuuden ja rehellisyyden keinoin. Luottamus ilmenee välittämisenä, vastavuoroisuutena ja kuulluksi tulemisena. Perheen ja sairaanhoitajan välisessä vuorovaikutuksessa viestimisen ja tietojen välittämisen tulee tapahtua avoimesti. Avoimuus edistää lapsen hyvää hoitoa. Vanhemmat pitävät tärkeänä sitä, että kaikkiin kysymyksiin saadaan vastaus tai vastauksia etsitään yhdessä. Kun kysymyksessä on hyvä luottamussuhde, vaikeistakin asioista voidaan keskustella. Luottamusta edistää myös hoitohenkilökunnan ja perheen välinen tuttuus. (Lehto 2004, 59–60.)

### 3.3.2 Yhdessäolo toimintana

Lehto kuvailee toiminnallisen yhdessäolon koostuvan sairaalakokemuksesta, tuttuudesta, turvallisuudesta ja läsnä olemisesta. Erilaiset sairaalakokemukset, kokemus kanssakäymisestä ja läsnäolosta vaikuttavat vanhempien osallistumiseen. Sairaalasta saatu

kokemus perustuu toimintaan, joka voi olla joko konkreettista tai ei-konkreettista. Sairaalassa tapahtuvaa toimintaa on päivittäinen vanhempien mukanaolo ja osallistuminen lapsensa hoivaan ja huolenpitoon sekä sairaanhoitajan toiminta. Päivittäisessä toiminnassa, esimerkiksi vanhempien vastatessa lapsensa ruokailusta, vanhemmat osallistuvat konkreettisesti ja heidän mukanaolonsa edistää lapsen kokemaa turvallisuutta ja jatkuvuutta. Toisinaan lapsen vointi ja sairauden tila rajoittavat vanhempien konkreettista toimimista, jolloin heidän läsnä olemisensa tukijoina korostuu. Tuttu ja turvallinen ihminen lapsen vierellä osallistuu tällöin ei-konkreettisella tavalla lapsensa hoitamiseen. Lehto painottaa, että lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välisen suhteen tulisi sisältää paljon ei-konkreettista toimintaa. (Lehto 2004, 61–62.)

Perheenjäsenet kokevat sairaalaympäristössä usein negatiivisia tunteita, kuten pelkoa, ahdistusta ja surua. Tunteiden jakaminen ja niiden käsitteleminen ovat osa kokemusta muokkaavaa toimintaa. Mikäli yhteistyö ja yhdessäolo on aktiivista, tunteista keskusteleminen vähentää lapsen ja vanhempien kokemaa pelkoa. Sairaalakokemukseen vaikuttaa olennaisesti myös tuttuus, eli tutut ihmiset ja tuttu ympäristö. Tuttuuden merkitys korostuu erityisesti pitkäaikaissairaan lapsen ja hänen perheensä sairaalakokemuksessa, jolloin tuttu hoitohenkilökunta ja hoidon jatkuvuus edistävät merkittävästi heidän turvallisuuttaan. Vanhempien on esimerkiksi helppo ottaa yhteyttä sairaalaan tietäessään, kuka on lapsen omahoitaja. Asioiden sujuvuus ja jatkuvuus säästävät voimavaroja ja luovat turvallisuuden tunnetta kaikille osapuolille kiireisen sairaala-arjen keskellä. (Lehto 2004, 62.)

Lehto (2004, 63) määrittelee turvallisuuden rakentuvan turvallisuuden tunteesta, sairaalaan tulon helppoudesta, kokemusten jakamisesta ja yhdessä kulkemisesta. On tärkeää, että sairaalassa oleva lapsi saa viettää mahdollisimman normaalia elämää sairaudestaan huolimatta. Pienelle lapselle turvaa tuovat konkreettiset asiat, kuten päivittäiset rutiinit ja oman rytmin säilyttäminen. Lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan yhteistoiminta sekä vanhempien läsnäolo luovat jatkuvuutta lapsen hoitamiseen sairaalassa.

Läsnä olemisen ydinajatus on "tässä ja nyt" –oleminen ja toisen huomioon ottaminen. Vanhemmuus ja lapsen perusturvallisuuden turvaaminen ovat merkityksellisiä asioita puhuttaessa vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Vanhemman läsnäolosta on apua monissa hoidollisissa tilanteissa. Vanhemman avulla lapsi voi kes-

tää vaikeitakin tilanteita aivan eri tavalla kuin ilman vanhemman läsnäoloa. Vanhemman läsnä olemisesta on toki hyötyä sekä lapselle että hoitoa suorittavalle henkilölle, mutta se on toteutettava aina perheen ehdoilla. Tutkimuksen mukaan sekä vanhemmat että sairaanhoitajat kokivat muun muassa yksilöllisen hoitotyön olevan merkityksellinen asia ja edustavan inhimillistä läsnäoloa hoitohenkilökunnan ja perheen välisessä suhteessa. Fyysinen sairaalaympäristö ei voi tarjota sellaista kokemusta, mitä ihmisten välittämä läsnäolo emotionaalisena ja sosiaalisena ympäristönä pystyy antamaan. (Lehto 2004, 63–64.)

Yhdessäoloa kuvaa käsite kanssakäyminen. Konkreettisesti se tarkoittaa muun muassa toisen henkilön tukena olemista. Tukeminen edistää ihmisen kokemaa turvallisuuden tunnetta ja siihen sisältyy kontaktin ottamista, koskettamista ja lohduttamista. Tukija voi olla vanhempi tai sairaanhoitaja. Tietyissä hetkissä jopa lapsi itse voi olla tukijana omalle vanhemmalleen. Sairaanhoitaja pyrkii omassa toiminnassaan tukemaan vanhempia tilanteissa, joissa lapsi tarvitsee vanhempiensa läsnäoloa, apua ja tukea. Sairaanhoitaja antaa tukea myös sairaalahoidossa olevalle lapselle erilaisissa tilanteissa. (Lehto 2004, 64.)

Perheenjäsenten tuen saannista terveydenhuollossa tehtiin tutkimus, jossa haluttiin selvittää, millaiseksi perheenjäsenet kokevat hoitohenkilökunnalta saamansa tuen. Tulosten mukaan tukemisen osa-alueista kohtaaminen toteutui parhaiten. Tapaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa koettiin myönteisenä ja ilmapiiri turvallisena. Suurin osa vastaajista arvioi henkilöstön suhtautumisen olevan kunnioittavaa ja luottamusta herättävää. Tiedon saaminen henkilökunnalta toteutui hieman heikommin kuin kohtaaminen. Tutkimuksen mukaan tuen muodoista heikoiten toteutui perheenjäsenten osallistuminen asiakkaan hoitoon. 70 % vastaajista oli mahdollisuus osallistua asiakkaan hoitamiseen. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 146–147.)

Vanhemman rooli tukijana on myös tärkeä, sillä hän on varmistamassa lapsensa hyvinvointia ja hyvää oloa lapsen ollessa sairaalahoidossa. Vanhemman roolissa korostuu asiantuntijuus oman lapsensa asioissa ja lapsen päivittäisessä hoitamisessa. Vanhempi voi esimerkiksi asiantuntijuutensa kautta tulkita oman lapsensa tunteita ja käyttäytymistä lasta hoitavalle sairaanhoitajalle. (Lehto 2004, 64.) Erään tutkimuksen mukaan vanhemmat osallistuivat lapsensa kivunhoitoon sairaalassa muun muassa tarkkailemalla

lapsen kipua ja toimimalla lapsen puolesta puhujana. Vanhempien roolissa korostui siis asiantuntijuus oman lapsensa kivunmerkkien tarkkailussa, kivun voimakkuuden arvioimisessa sekä kivunlievityksen varmistamisessa ja tiedon välittämisessä. Lisäksi vanhemmat käyttivät lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä osallistuessaan lapsensa kivunhoitoon. Näitä olivat esimerkiksi puhuminen, ajatusten siirtäminen pois kivusta katsekontaktin ja mielikuvien avulla sekä lapsen rohkaiseminen. (Jaakola ym. 2013, 201.)

### 3.3.3 Mukanaolon merkitys

Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalassa kuvastuu erityisesti mukanaolona. Mukanaolon merkitys liittyy hyvin pitkälti sairaanhoitajan, vanhempien ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen ja hoitosuhteeseen. Mukanaolo saa merkityksen pienistä ja konkreettisista asioista, lapsen päivittäiseen toimintaan ja hoitamiseen liittyvistä asioista. Esimerkiksi lapsen seurana oleminen, lapsen kanssa leikkiminen, sylissä pitäminen, koskettaminen ja lohduttaminen ovat konkreettista mukanaoloa. Se voi olla myös lapsen omien tapojen ja tottumusten huomioimista päivittäisissä toiminnoissa. Mukanaoloon liittyy olennaisesti myös tiedottaminen ja perheen valmistaminen lapselle tehtäviin toimenpiteisiin tai tutkimuksiin. Parhaimmillaan vanhempien mukanaoloa tuetaan sairaalan osastolla konkreettisesti ottamalla huomioon perheiden tarpeita ja toiveita. Käytännössä se voi olla esimerkiksi vanhemmille järjestetty sänky lepoa varten tai mahdollisuus ruokailla lapsensa kanssa yhdessä, mikä luo kodinomaisuutta ja edistää turvallisuutta. (Lehto 2004, 65–66.)

Pienillä hetkillä on suuri vaikutus lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä suhteessa. Tärkeää on keskittyä "tässä ja nyt" –hetkeen ja olla läsnä lyhyissäkin kohtaamisissa. Tutkimuksessa tuli esille vanhempien muuttunut käsitys ajasta heidän lapsensa ollessa sairaalassa. Vanhempien kokemus ajasta tuli esille erilaisten hetkien merkityksenä ja ajanjaksoina. Yhteistyösuhteessa vuorovaikutustaidot ja toiseen suhtautuminen ovat merkityksellisiä myös ajan näkökulmasta. Sairaanhoitajan ja perheen välisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin sujuminen edistävät tyytyväisyyttä. Pinnallisuus tai vanhemman sivuuttaminen vaikuttavat negatiivisesti vanhempien kokemukseen sairaala-ajasta ja vähentävät luottamuksen rakentumista. (Lehto 2004, 66–67.) Ajan merkitys

yhdistetään vuorovaikutukseen myös läsnäolon hetkinä. Ajan puute ja kiire voivat vähentää ja salliva aika puolestaan lisätä vastuuta ja luottamusta (Lehto 2004, 71).

### 3.3.4 Jaettu vastuu

Lehdon (2004, 67–71) mukaan jaettu vastuu rakentuu toiminnasta, tiedottamisesta, vastuusta ja yhteistoiminnasta. Sisällöllisesti yhdistävänä tekijänä on vastuu, joka on sekä vanhemmilla että sairaanhoitajilla. Jaettu vastuu on tärkeä osa hoitohenkilökunnan ja perheen välistä yhteistyösuhdetta ja siihen liittyy oleellisesti henkilöiden välinen vuorovaikutus. Sekä vanhemmilla että sairaanhoitajilla on vastuu viestiä lapsen asioista ja näin olla vuorovaikutuksessa toisen osapuolen kanssa. Vastuun merkitys on perusteltua siksi, että molemmilla osapuolilla on asiantuntijuutta ja tietoa toimia sairaan lapsen hyvinvoinnin edistämiseksi. Vanhempien vastuuseen kuuluu omalta osaltaan lapsen valmistaminen sairaalaan tuloon ja sairaalassa oloon, mikäli se ei tapahdu äkillisesti vaan suunnitellusti. Sairaanhoitaja on vastuussa koko perheen valmistamisesta lapsen tuleviin tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin. Sairaanhoitajan vastuuseen kuuluu myös vanhempien kykyjen ja osaamisen tunnistaminen. Sairaanhoitajalla tulee olla herkkyyttä, kykyä ja taitoa osallistaa vanhempia lapsensa hoitamiseen. Oman asiantuntijuutensa avulla hoitotyön ammattilainen pystyy tukemaan arkaa ja pelokastakin vanhempaa. Molemminpuolisen asiantuntijuuden hyväksyminen vaikuttaa positiivisesti yhteistyösuhteen syntymiseen. Hyvän vuorovaikutuksen toteutuminen on jaetun vastuun perusta.

Tiedottaminen lapsen asioista on oleellista lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä yhteistyössä. Sairaalassa tiedottaminen käynnistyy yleensä sairaanhoitajalähtöisesti. On kuitenkin muistettava, että tiedottamisen tulisi tapahtua perhelähtöisesti ja keskustelua lapsen käyttäytymisestä, tavoista ja tottumuksista käydään lapsen parhaaksi. Jotta tietojen jakamista tapahtuisi oletetulla tavalla, on osapuolten välisen kommunikoinnin toimittava hyvin. Vanhempia on tuettava ja kannustettava tiedon jakamiseen. Yhteistyösuhteen alussa tiedottamisen avulla on mahdollista kartoittaa molemminpuolisia odotuksia ja toiveita. (Lehto 2004, 68–69.)

Yhteistoiminta koostuu yhdessä olemisesta, yhdessä suunnittelemisesta ja yhdessä tekemisestä. Yhteistoiminta on sairaanhoitajan, vanhempien ja lapsen välistä yhteistyötä.

Perheen kanssa tehtävä yhteistyö luo vahvan perustan osallistumiselle ja mukanaololle, kun lähtökohtana on perheen ehdoilla toimiminen. Sujuvassa yhteistyössä onkin tärkeää muistaa sairaanhoitajan ja vanhemman välinen yhdenvertaisuus ja omana itsenä oleminen. Yhteistyön kannalta keskeistä on kuulluksi tuleminen. Sairaanhoitajan ja vanhempien välisen keskustelun avulla tapahtuu lähentymistä lapsen hoitamisessa ja perheen elämää koskevissa asioissa. Vanhemmille on tärkeää sairaanhoitajan antama tuki. Sitä kautta he uskaltautuvat enemmän olemaan läsnä lapselle ja he saavat lisää itsevarmuutta omaan vanhemmuuteensa. Lapsen näkökulmasta omat vanhemmat ovat ensisijaisia ja ainutlaatuisia henkilöitä hänen elämässään ja arjessaan myös sairaalassa. Vastuu vanhemmuudesta on vanhemmilla itsellään, mutta sairaalan tulee tarjota perhelähtöisen ja turvallisen ilmapiirin mahdollistuminen. (Lehto 2004, 70–71.)

### 3.3.5 Kohdatuksi tuleminen

Lehdon (2004, 71–72) tutkimuksessa kohdatuksi tulemisen keskeisiksi sisällöiksi nousivat palaute, välittäminen, kohteleminen ja kunnioittaminen. Palautteen antamista on kannustava, kiittävä ja rohkaiseva ilmapiiri. Palautteen jakaminen edistää lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välistä vuorovaikutusta ja tarkoituksena on ensisijaisesti lapsen hyvän olon turvaaminen sekä hyvinvoinnin edistäminen. Palaute on tunnistettavissa silloin, kun henkilöiden välinen yhteistyö on avointa ja rehellistä.

Lehdon (2004, 73–75) tutkimuksessa sekä sairaanhoitajat että vanhemmat kokivat kunnioittamisen olevan tärkeä arvo ja eettinen perusta lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä hoitosuhteessa. Ihmisen kohtaamisessa sekä erilaisessa toiminnassa on tärkeää paneutua ja keskittyä meneillä olevaan tilanteeseen. Se viestii välittämistä. Välittäminen onkin merkittävä osa vanhemmuutta ja sairaanhoitajan asiantuntijuutta. Kunnioittamista on lapsen ja perheen mielipiteiden huomioiminen osana lapsen hoitoa. Esimerkiksi lapsen kehoa tulee kunnioittaa sekä hänen intimiteettiään ja eheyden tunnettaan tulee suojella kaikissa tilanteissa sairaalassa. Vanhemmilta saatu tieto lapsen kokemuksista tai reagoinnista erilaisissa tilanteissa on lapsen turvallisuuden ja hyvinvoinnin kannalta hyödyllistä. Tietoa voidaan käyttää lapsen hyväksi erilaisissa hoitotilanteissa, jolloin häntä osataan kohdata hellävaraisesti ja lapselle tutulla tavalla.

Perheen kunnioittaminen ilmenee myös siten, että vanhemmille on järjestetty tilaa ja konkreettinen paikka lähelle lasta sairaalassa. Kun vanhemmat voivat hyvin ja heidän tarpeisiinsa on vastattu, he jaksavat paremmin osallistua lapsensa tukemiseen sairaalassa. Perheen yksityisyyttäkin on kunnioitettava antamalla heille heidän tarvitsemaansa läheisyyttä tai etäisyyttä. Kukin perhe on erilainen ja kokevat asiat eri tavalla. Sairaanhoitajalta sekä perheeltä vaaditaan avoimuutta ja herkkyyttä, jotta kunnioittava ilmapiiri voisi toteutua. Päivittäisessä hoitotyössä on muistettava, että lapsen hyvä on koko perheen hyvä. Kohdatuksi tulemisessa on ensiarvoisen tärkeää, että hoitaminen tapahtuu lapsi- ja perhelähtöisesti. (Lehto 2004, 73–75.)

Hopian (2006, 61–62) tutkimuksen mukaan perheen todellista kohtaamista tapahtui systemaattisesti toteutetussa hoitotyössä. Kun koko perhe on hoidon kohteena, hoitaja huomioi perheen osasysteemissä tapahtuneet muutokset ja aktivoi perheen omia voimavaroja. Tuloksista ilmeni, että systemaattisesti toimiva hoitaja edisti perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla arkipäivässä selviytymistä sekä rakentamalla luottamuksellista hoitosuhdetta perheen kanssa. Systemaattisen toimintatavan avulla hoitajat pystyivät tarkastelemaan perheen tilannetta ja avun tarvetta perheen näkökulmasta. Hoitotyön toteuttaminen perheen lähtökohdista käsin mahdollisti perheen todellisen kohtaamisen.

## 3.4 Osallisuuden tukeminen

Vanhempien osallistuminen perustuu omaan halukkuuteen olla lapsensa mukana sairaalassa. Aiemmin julkaistujen tutkimusten mukaan vanhemmat haluavat olla mukana lapsensa hoitamisessa. He tarvitsevat kuitenkin enemmän tietoa, tukea ja ohjausta hoitohenkilökunnalta, jotta voisivat osallistua enemmän ja sitä kautta toteuttaa vanhemmuuttaan sairaalahoidon aikana. (Lehto 2004, 28–29; Hopia 2006, 22; Jaakola ym. 2013, 202–203.) Vanhempien osallistumista saatetaan korostaa usein fyysisten toimintojen suorittamisena eikä niinkään vanhempana olemisena (Lehto 2004, 29). Osallisuuden tukemisen tulisi kuitenkin tapahtua niin, että vanhemmat saavat mahdollisuuden toteuttaa vanhemmuuttaan sekä konkreettisten että ei-konkreettisten toimintojen kautta.

Tutkimusten mukaan hoitajilla on useita eri keinoja tukea vanhempia osallistumaan oman lapsensa hoitoon sairaalassa. Hoitajille tehdyn haastattelututkimuksen (Mattila & Myllymäki 2012, 28–33) mukaan näitä keinoja ovat rohkaiseminen, kannustaminen, luottamuksen rakentaminen, aito kuunteleminen, ohjaaminen ja tiedon antaminen. Vastauksista nousi esille myös vanhempien jaksamisen tukeminen sekä heidän yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden tulkitseminen.

Useiden tutkimusten mukaan vanhemmat odottavat hoitajien osoittavan kiinnostusta koko perhettä kohtaan (Hopia 2006, 21). Perheen selviytymisen kannalta on tärkeää huomioida perheenjäsenten kokemukset, odotukset ja tarpeet. Tämä onnistuu parhaiten lapselle nimetyn omahoitajan avulla (Åstedt-Kurki ym. 2007; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 105). Hoitajien haastatteluissa (Mattila & Myllymäki 2013, 34) korostui omahoitajuuden merkitys osana lapsen kokonaisvaltaista hoitoa ja vanhempien tukemista. Omahoitajuus nähtiin tärkeänä osallistumisen tukemista edistävänä tekijänä.

Caseyn mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on rohkaista perhettä hoitamaan lastaan sairaalassa, osallistumaan päivittäisiin hoitoihin ja näin tukea vanhemmuutta. Casey kuvailee lasten hoitotyötä yhteistyökumppanuuskäsitteen avulla. Yhteistyökumppanuus rakentuu lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajien välisestä yhteistyöstä. Sujuvan yhteistyökumppanuuden toteutumisessa vanhemmat osallistetaan hoidon suunnittelun ja toteutuksen lisäksi myös hoidon arviointiin. Näin vanhemmilla säilyy kokonaisvastuu lapsestaan sairauteen katsomatta. (Lehto 2004, 27–28.)

Vanhemmat ajattelevat monesti hoitajilla olevan kiireitä eivätkä täten uskalla häiritä heitä. Vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että hoitaja avaa keskustelun, jolloin heidän on helpompi kertoa asioistaan. (Hopia 2006, 65.) Vanhemmat kaipaavat tietoa siitä, mitä heiltä odotetaan ja kuinka voisivat osallistua lapsensa hoitoon. (Hopia 2006, 22.) Perheille suunnatut haastattelut osoittavat, että vanhemmat eivät oikeastaan tienneet mitä sairaalassa saa tai pitää tehdä. Hoitajilta odotetaan jatkuvaa neuvottelua vanhempien kanssa heidän roolistaan vanhempina sekä osallistumisestaan sairaalahoitoon. Vanhemmuutta vahvistavia tekijöitä ovat roolin selkeytyminen sekä hoitajilta saatu rohkaiseva ja kannustava palaute. (Hopia 2006, 65.)

Esimerkiksi vanhempien osallistumiseen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa vaikuttavat yksilöllisesti heidän aiemmat kokemuksensa ja tieto lapsen kivunhoidosta. Osallistumiseen voidaan vaikuttaa antamalla vanhemmille ohjausta kivunmerkkien tunnistamisesta ja kivunlievitysmenetelmien käytöstä sekä ohjausta kipulääkkeistä ja lapsen kivusta. Osallistumista voidaan tukea sillä, että vanhempia ohjataan tarpeeksi paljon ja riittävän ymmärrettävästi. (Jaakola ym. 2013, 202–203.) Heille tulee myös antaa osallistumista edellyttävää tietoa kyseisestä aiheesta.

Joissakin tutkimuksissa on noussut esille, ettei hoitohenkilöstö aina luota vanhempien kykyyn arvioida ja seurata lapsensa vointia tai tiedottaa siitä luotettavasti. Callrey ja Luker kuitenkin osoittavat sekä äkillisesti että pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmilla olevan taitoja oman lapsensa hoitamiseen, ja kykyä arvioida lapsensa saamaa hoitoa sekä tilannetta. (Lehto 2004, 29.) Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten, mutta hyvin nopeasti heistä kehittyy myös lapsensa sairauden asiantuntijoita. Vanhemmat oppivat hyvin nopeasti tarkkailemaan lapsensa vointia ja oireita. Osaamisen vahvistuminen lisää vanhempien itseluottamusta sekä luo uskoa tulevaisuudesta. (Hopia 2006, 64.) Vanhemmille on siis annettava tilaisuus lapsensa kokonaisvaltaiseen hoitamiseen hoitohenkilökunnan ohjauksessa.

Vanhempien osallisuuteen vaikuttaa merkittävästi heidän motivationaaliset tekijät, joita ovat halu osallistua, luottamus omaan toimintaan ja usko osallistumisen tärkeyteen (Jaakola ym. 2013, 202). Hoitohenkilökunnan tehtävänä on rohkaista vanhempia sekä muistuttaa heitä osallistumisen hyödyistä ja merkityksestä lapsen hoidossa. Kivunhoitoon liittyvän tutkimuksen (Jaakola ym. 2013, 204) mukaan vanhempien kannustaminen ja tuen tarjoaminen helpottivat kivunhoitoon osallistumista. Myös vanhempien toiveiden kunnioittaminen oli yksi kivunhoitoon osallistumiseen vaikuttava tekijä. Tulosten mukaan vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta lisää kannustusta, vanhempien toiveiden huomioimista ja mahdollisuutta keskustella hoitajien kanssa lapsen hoitoon liittyvistä huolista.

Tomlinson ym. mukaan perheen auttamiseksi olisi tärkeää kehittää konkreettisia menetelmiä. Esimerkiksi demonstraatioiden ja erilaisten reflektiivisten käytännöntilanteiden avulla voidaan ohjata ja opastaa perhettä terveyden edistämiseksi. (Lehto 2004, 28.) Hopian (2006, 76) tutkimuksessa kehitettiin eräänlainen hoitotyön interventio, perhe-

neuvottelu. Palaverin tavoitteena oli kerätä perhettä koskevaa tietoa yhteen, kartoittaa perheen tilannetta ja pohtia, kuinka perheen terveyttä voidaan edistää ja arvioida hoitotyön keinoin. Perheneuvottelu on yksi esimerkki konkreettisesta menetelmästä, jolla voidaan auttaa perhettä ja tukea vanhempien osallistumista.

Vanhempien osallistumiseksi lapsensa hoitoon on tärkeää muistaa huomioida vanhempien emotionaalisen tuen tarve ja henkinen jaksaminen. Pelkosen voimavaratutkimuksessa nousi esille lapsiperheiden vanhempien kaipaama emotionaalinen tuki. Vanhemmat kaipasivat mahdollisuutta keskustella erilaisista tunteistaan, epävarmuudestaan ja lapsiperheen elämään liittyvästä stressistä. Perheen voimavarojen tukeminen ja vahvistaminen on merkityksellistä vanhemmuuden onnistumisessa. Erikssonin ja Laitisen tutkimusten mukaan emotionaalinen tuki onkin tärkein tuen muoto. (Lehto 2004, 30.)

# 4 PRODUKTION TOTEUTUS JA ARVIOINTI

Produktiivisessa eli kehittämispainotteisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi (Vilkka & Airaksinen 2003, 9). Kehittämispainotteiseen opinnäytetyöhön kuuluu olennaisena osana tuotekehittely eli produktio. Tällöin lopputuloksena on jokin uusi konkreettinen tuote tai palvelu, esimerkiksi opas. (Vilkka & Airaksinen 2003, 51; Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 33.)

Tuotekehittelyn eli produktion pohjalla tulee olla työn kohdetta ja ammatillisia käytäntöjä koskeva tutkittu tieto (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 34). Tämän produktion laatiminen perustui ammattikirjallisuuteen, aiemmin julkaistuun tutkimustietoon sekä osaston hoitohenkilökunnan kokemustietoon. Tutkimustiedon avulla perustelen oppaan sisällöllisiä ratkaisuja sekä teoreettisessa viitekehyksessä esiintyviä keskeisiä käsitteitä. Lisäksi käytin joitakin ammattikorkeakoulusta valmistuneiden sairaanhoitajien opinnäytetöitä esimerkkinä selkeästä produktiivisesta opinnäytetyöstä sekä hain kirjallisuudesta tietoa hyvän oppaan tunnusmerkeistä. Oppaan ensimmäistä versiota muokkasin saadun palautteen perusteella.

## 4.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Produktion tarkoituksena on luoda alalle jotakin uutta kehittämällä jokin konkreettinen tuote tai työväline käytännön toimintaan (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 32–33). Tässä produktiossa on tarkoitus kehittää opas HYKS Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osaston käyttöön. Opas tuotetaan yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa työelämän tarpeita ja toiveita kuunnellen. Oppaan tarkoituksena on palvella sekä osastolla hoidettavien lasten vanhempia että perheiden parissa työskentelevää henkilökuntaa.

Oppaan ensisijaisena tavoitteena on kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa. Vanhemmille halutaan antaa tietoa siitä, kuinka vanhempien osallistuminen toteutuu lasten munuais- ja elinsiirtoyksikössä ja mitä he voivat tehdä oman lapsensa hyväksi. Oppaan sisältämän informaation avulla tavoitellaan myös sitä, että vanhemmat hahmottaisivat osaston toimintaa paremmin. Oppaassa tullaan esittelemään

täten myös osaston ja sen rinnalla toimivan päiväsairaalan toimintaa sekä mainitaan käytännön asioista, joita vanhempien tulee huomioida sairaalaan tullessaan. Näiden tavoitteiden myötä oppaan avulla pyritään tukemaan suullista ohjausta, jota vanhemmat saavat osastolla ollessaan.

## 4.2 Oppaan tuottaminen

Oppaan ideointivaiheessa tutustuin kirjallisuuteen, josta sain tietoa hyvän oppaan tunnusmerkeistä. Oppaan tuottamisesta kertovista teoksista sain apua oppaan ulkoasuun, sisältöön ja kielellisiin ratkaisuihin koskevissa päätöksissä. Prosessin edetessä tutustuin myös hyvän ja hyödyllisen terveysaineiston laatukriteereihin, jotka olivat oppaan kehittämisen ja arvioinnin välineenä.

Tuotekehittelyssä ensimmäinen työvaihe on piirustusten tekeminen (Jämsä & Manninen 2000, 54). Oppaan ideointivaiheessa tein oppaasta luonnoksia paperille, jolle hahmottelin sisältöä ja visuaalista ilmettä. Olen visuaalinen työstäjä ja luonnokset selkeyttivät ajatuksiani oppaan tekijänä. Myöhemmin työstin opasta Microsoft Word-pohjalla.

Oppaan tuottamisessa keskeistä on sisällön selkeys, helppolukuisuus, optimaalisen tiedon määrä, visuaalinen ilme sekä kohderyhmän oikea määrittely ja kulttuurin huomiointi. Lisäksi on tärkeää kiinnittää huomiota oppaan helppoon hahmoteltavuuteen sekä oikeaksi ja virheettömäksi todettuun tietoon. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 9.) Kirjallisessa tuotoksessa kaksi tärkeintä kysymystä ovat kenelle ja miksi (Uimonen 2005, 209). Oppaan tekijän on pyrittävä eläytymään tiedon vastaanottajan asemaan (Jämsä & Manninen 2000, 55). Opasta suunniteltaessa lähtökohtana on lukijan tarpeet ja se, mistä asioista lukija todella hyötyy. Oppaiden perimmäisenä tarkoituksena on auttaa lukijaa tietämään, tekemään tai oppimaan jotakin uutta. (Rentola 2006, 92–93.) Näistä lähtökohdista lähdin liikkeelle opasta suunnitellessani.

Oppaan tulee olla sisällöltään ajantasaista, virheetöntä ja objektiivista. Teoksen käyttäjän on saatava luottaa siihen, että hänelle tarjottu informaatio perustuu tutkittuun tai muuten luotettavaan tietoon. Aineistosta tulee näkyä myös perehtyneisyys kyseiseen aiheeseen. (Parkkunen ym. 2001, 12.) Tiedonhankintasuunnitelma ja oppaassa käytettä-

vän tiedon kerääminen on hyvä tehdä jo ennen kirjoittamaan ryhtymistä (Rentola 2006, 100). Tein tiedonhankintasuunnitelman jo opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa. Keräsin ympärilleni runsaasti tutkimustietoa työn keskeisistä teemoista. Myöhemmin pystyin karsimaan työn kannalta merkityksetöntä kirjallisuutta pois. Opas tulee yliopistollisen keskussairaalan käyttöön, joten halusin panostaa sisällön luotettavuuteen ja ajantasaiseen tietoon. Hankkimani tutkimustieto vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa tuki oppaan sisällöllisiä ratkaisuja. Munuais- ja elinsiirto-osaston toimintaan liittyvää tietoa sain osaston perehdytyskansiosta sekä henkilökunnalta itseltään.

Viestinnässä on tärkeää valita kirjoitustyyli sen mukaan, missä välineessä teksti julkaistaan (Uimonen 2005, 216). Tässä tapauksessa välineenä on paperinen opas. Produktin sisältämä teksti on ensisijaisesti suunniteltava kohderyhmää palvelevaksi (Vilkka & Airaksinen 2003, 51). Parkkusen ym. (2001, 14–15, 56) mukaan hyvin tiivis, asiapitoinen teksti on vaikealukuista. Luettavuutta saadaan rajoittamalla tekstin määrää. Tekstin helppolukuisuuteen ovat vaikuttamassa täsmällinen ja helppo kieliasu. Tutut sanavalinnat tai vaikeiden käsitteiden määrittely helpottaa tekstin ymmärtämistä ja asioiden muistamista. Lukijan mielenkiinnon herättämiseksi ja sen säilymiseksi asiat tulisi esittää selkeästi, avoimesti ja positiivisesti. Mielenkiintoa herättää myös oppaan selkeä ulkoasu, johon vaikuttavat kirjoitetun tekstin hyvä jäsentely ja otsikointi. Selkeyteen voi vaikuttaa myös fontin ja fonttikoon valinnalla, tekstin asettelulla, jäsentelyllä ja otsikoinnilla, erilaisilla kontrasteilla, väreillä ja kuvilla.

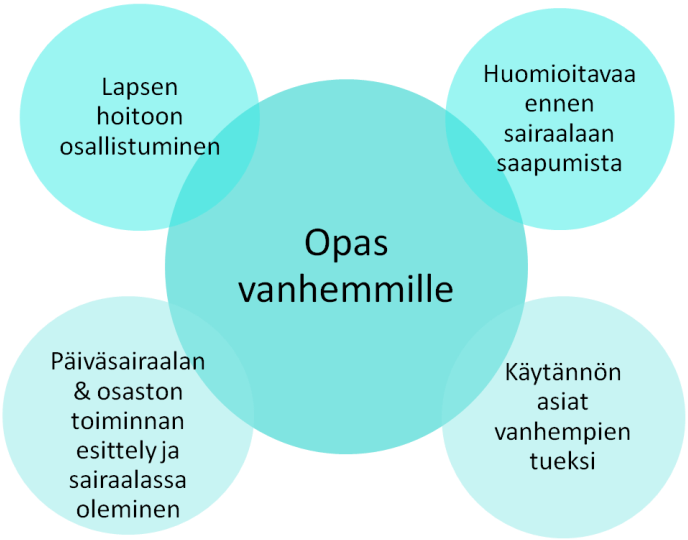
Oppaan kieli on valittava kohderyhmän mukaan (Rentola 2006, 96; Jämsä & Manninen 2000, 56). Kun kyseessä on terveydenhuollon asiakas, on vältettävä sairaalasanastoa, monimutkaisia virkkeitä ja vaikeaselkoisia ilmaisuja. Lisäksi on päätettävä, miten lukijaa puhutellaan ja missä muodossa neuvoja annetaan (Rentola 2006, 97). Valitsin oppaaseen teitittely-muodon, sillä oppaan saavat perheet ovat yleensä osastolle uusia tuttavuuksia. Teitittely on vanhempia kunnioittava, mutta muodoltaan kuitenkin sopivan läheinen luomaan yhteistyösuhdetta osaston hoitohenkilökunnan kanssa.

Osaston toiveena oli saada mahdollisimman ytimekäs ja helppolukuinen opas. Helppolukuisuuden otin huomioon muun muassa oppaan otsikoinnissa ja jäsentelyssä. Ensimmäiselle sivulle luotiin sisällysluettelo, josta lukija näkee ensisilmäyksellä oppaan sisällön. Aiheet koottiin omien otsikoidensa alle ja tekstin luettavuuden kannalta teksti jaet-

tiin pienempiin kappaleisiin. Mielenkiintoa pyrin herättämään oppaan visuaalisella ilmeellä, kuvioilla ja värillisillä otsikoilla. Kirjoitus tulisi aloittaa kiinnostavasti ja lukijaa imartelevalla tavalla (Uimonen 2005, 222). Oppaassa on kysymys sairaan lapsen vanhemmista, joten aloitin oppaan sanoilla "Hyvät vanhemmat". Pyrin kirjoittamaan alkusanat henkilökohtaisella ja kannustavalla tyylillä, jolloin vanhemmat saattavat ottaa heille suunnatut ohjeet paremmin vastaan.

Sisältöä suunniteltaessa on pohdittava, mitä tietoa lukija tarvitsee ymmärtääkseen oppaassa olevat asiat (Rentola 2006, 99). Tiiviistä olemuksestaan huolimatta oppaaseen haluttiin kattavasti tärkeää tietoa lasten vanhemmille. Lukijan tiedon omaksuminen on rajallista ja siksi onkin tärkeää tarjota vastaanottajalle sillä hetkellä tarpeellisin, hyödyllisin ja vastaanottajaa kiinnostavin tieto (Parkkunen ym. 2001, 12; Uimonen 2005, 228). Tekstiä kirjoittaessa tai sitä karsiessa tulee miettiä, mikä sisältö edesauttaa tekstin tavoitteen täyttymistä (Uimonen 2005, 228). Esimerkiksi potilasoppaan sisältö voi olla erilainen silloin, kun se on tarkoitettu suullisen ohjauksen tueksi, tai kun asiakas käyttää opasta ilman ammattihenkilöiden ohjausta (Jämsä & Manninen 2000, 56).

Oppaan sisällölliset ratkaisut teimme työelämäyhteistyökumppanin kanssa yhdessä. Keskeisiä teemoja oppaassa (kuvio 2) ovat huomioitavat asiat ennen sairaalaan saapumista, päiväsairaalan ja osaston toiminnan esittely, lapsen hoitoon osallistuminen sekä käytännön asiat vanhempien tueksi. Nostin keskeiset kokonaisuudet selkeästi esille otsikoinnin avulla.




KUVIO 2. Oppaan keskeiset teemat

Sairaalan toiminnan esittely, osastoilla olemisesta kertominen sekä käytännön kannalta tärkeiden asioiden esittely tukevat vanhempien osallisuutta. Lapsen hoitoon osallistuminen –otsikon alla on kerrottu lapsen tarpeista, vanhemman roolista lapsen hoidossa sekä käytännön läheisesti hoitoon osallistumisesta. Teoriaosuus pohjautuu tutkittuun tietoon, mutta pyrin kirjoittamaan sen mahdollisimman luonnollisesti, kannustavasti ja vanhempia kunnioittavasti.

Valmiista oppaasta (liite 1) löytyy tiivistetysti käytännön kannalta tärkeimmät asiat vanhempien käyttöön. Kotiin lähetettävän version avulla perheet saavat tutustua oppaaseen jo ennen sairaalaan saapumista. Opas kulkee myös helposti perheen mukana pienen kokonsa vuoksi, joten siitä voi milloin vain tarkistaa asioita. Oppaan loppuun on koottu pieni lista hyödyllisiä Internet-osoitteita, josta vanhemmat voivat halutessaan hankkia lisää tietoa.

Informaation välittämiseen tarkoitetuissa terveys- ja sosiaalialan tuotteissa yleisenä ongelmana ovat tietojen muuttumisen ja vanhentumisen mahdollisuus (Jämsä & Manninen 2000, 54). Tuottamani opas on tallennettu sellaiseen muotoon, että sitä on jatkossa helppo muokata ja päivittää. Esimerkiksi oppaan kääntäminen ruotsin kielelle on jo käynnistetty yhteistyössä olevalla osastolla (von Schantz 2015). Omistusoikeus valmiin oppaan käyttöön ja muutosten tekemiseen jatkossa on sekä opiskelijalla että HYKS:lla (Ruuskanen 2015).

## 4.3 Palautekyselyn toteutus

Oppaan ensimmäisen version valmistuttua keräsin siitä palautetta sekä osaston henkilökunnalta että osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmilta. Tavoitteenani oli saadun palautteen avulla parantaa opasta ennen sen varsinaista käyttöönottoa. Palautekysely järjestettiin niin, ettei siitä koituisi kustannuksia tai haittaa osastolle, sen henkilökunnalle eikä potilaille.

Toimitin osastolle ensimmäisen version oppaasta, jota henkilökunta sai selata ja arvioida. Henkilökunnalta saamani palautteen avulla halusin ensisijaisesti selvittää sisältääkö se vanhempien ohjauksen kannalta tärkeimmän tiedon. Henkilökunta sai vapaasti omin

sanoin arvioida oppaan sisältöön ja ulkoasuun liittyviä asioita ja kirjoittaa ne erilliselle palautelomakkeelle (liite 2). Osallistuminen oli vapaaehtoista eikä palautelomakkeeseen kirjoitettu vastaajan nimeä, jotta palaute pysyisi anonyyminä. Lomakkeeseen tuli kuitenkin merkitä, onko vastaaja työntekijä vai vanhempi. Osaston henkilökunta sai palautekyselyn mukana myös saatekirjeen (liite 3), jossa oli ohjeita palautekyselyyn osallistumisesta. Vastauslomake pyydettiin palauttamaan henkilökunnan taukohuoneessa sijaitsevaan palautuslaatikkoon, jonka vein sinne edeltä. Aikaa palautteen antamiselle oli kaksi viikkoa.

Henkilökunnan lisäksi pyysin palautetta myös vanhemmilta. Tämä oli tärkeää, jotta opas palvelisi myös vanhempia odotusten mukaisesti. Produktin tekstiosuus on suunniteltava kohderyhmää ja tekstin vastaanottajaa palveleviksi (Vilkka & Airaksinen 2003, 51). Vanhemmilta saamani palautteen tarkoituksena oli selvittää, onko opas ymmärrettävä, selkeä ja helposti luettava asiakkaan näkökulmasta. Palautekyselyn toteutin samalla periaatteella kuin henkilökunnallekin, kirjallisen palautelomakkeen avulla. Sekä palautelomake että sen mukana jaettu saatekirje olivat täysin vastaavat kuin henkilökunnallekin jaetut paperit. Vanhemmat saivat antaa palautetta anonyymisti, mutta palautelomakkeeseen tuli merkitä rastilla, että vastaaja on vanhempi. Koska työskentelin kyseisellä osastolla, minulla oli mahdollisuus jakaa henkilökohtaisesti kaikille osastolla oleville vanhemmille palautelomake ja opas arvioitavaksi. Vanhemmat palauttivat lomakkeen osaston käytävällä sijaitsevaan palautelaatikkoon, jonka toimitin sinne etukäteen. Vastausaikaa oli niin ikään kaksi viikkoa.

Valitsin palautelomakkeeseen kolme avointa kysymystä. Avoimilla kysymyksillä tavoittelin ihmisten omaa pohdintaa ja mielipiteitä oppaaseen liittyvissä ratkaisuissa. Monivalintakysymysten avulla olisin saanut tarkkoja vastauksia, mutta se olisi mahdollisesti rajoittanut vastaajien subjektiivisia kokemuksia ja tuntemuksia oppaan toimivuudesta. Vastaaminen olisi voinut olla turhan teknistä. Myöskään vastausten vertailu tai niiden syvempi analysointi ei ollut tarpeellista oppaan kehittämisen kannalta, mikä tuki valintaani ottaa käyttöön avoimet kysymykset. Foddyn (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 190) mukaan avoimet kysymykset sallivat vastaajien ilmaista itseään omin sanoin. Avoimet kysymykset eivät ehdota valmiita vastauksia, minkä ansiosta saadaan tietoa vastaajien ajattelusta ja heidän mielestään keskeisistä asioista.

Palautekysely toteutui aiemmin laaditun suunnitelman mukaisesti. Vastauksia sain sekä henkilökunnalta että vanhemmilta yhteensä yhdeksän kappaletta. Koska palautekyselyn vastausmäärä jäi suhteellisen pieneksi, vastaajille annettiin vielä toinen mahdollisuus osallistua palautteen antoon. Ensimmäisen vastauskierroksen jälkeen moni henkilökunnasta perusteli vastaamatta jättämisen johtuvan kiireestä. Osastonhoitaja järjesti täten henkilökunnalle aikaa palautteen antamiselle seuraavassa viikkopalaverissa. Myös vanhemmat saivat toisen mahdollisuuden antaa palautetta osastonhoitajan järjestämässä vanhempien ryhmässä. Lisävastauksia tuli yhteensä neljä kappaletta. Kaiken kaikkiaan sain kirjallista palautetta 13 lomakkeen verran.

## 4.4 Arviointi

Oppaan ensimmäinen versio sai yhteensä 13 palautetta, joista 2 vastausta oli vanhemmilta ja 11 osaston henkilökunnalta. Munuais- ja elinsiirto-osasto on pieni yksikkö ja potilaiden vaihtuvuus suhteellisen pientä, joten prosentuaalisesti vastausten määrä oli odotusten mukainen. Palautelomakkeissa oli monipuolisesti kommentteja sekä oppaan sisällöstä että ulkoasusta.

### 4.4.1 Osastolta saatu palaute

Henkilökunnan mielestä opas oli sopivan tiivis ja kokonaisuus selkeä. Kirjoitustyylin kommentoitiin olevan joiltakin osin turhan kimuranttia, mutta toisaalta selkeää ja helposti luettavaa. Konkreettisia muutosehdotuksia yksittäisten sanojen tai lauseiden osalta oli paljon. Asioiden toistoa kehotettiin myös välttämään.

Henkilökunnalla oli muutamia kehitysehdotuksia ja mielipiteitä oppaan julkaisemiseen liittyen. Oppaan toivottiin esimerkiksi laitettavan Internetiin osaston sivuille. Tätä perusteltiin sillä, että tieto vanhenee nopeasti ja sähköistä versiota on helpompi pitää ajan tasalla. Vanhempien on koettu hukkaavan paperiset ohjeet helposti ja kyseessä on myös paperiton sairaala. Osassa palautteista kritisoitiin yhteisen oppaan luomista osastolle ja päiväsairaalaan. Osastolle ja päiväsairaalaan toivottiin jäävän omat erilliset lehtisensä. Nykyiset ohjelehtiset olivat joidenkin mielestä toimineet hyvin ja tarvittaessa niitä olisi

voinut päivittää. Suurin osa vastaajista kuitenkin piti uuden oppaan tekemistä hyvänä ideana.
Henkilökunta koki oppaan olevan kattava ja sisältävän tärkeää tietoa vanhemmille. Ohjeet olivat henkilökunnan mielestä selkeät. Sitä, että vanhemmat tietävät ennen osastolle saapumista osaston tavoista ja toiminnasta, pidettiin hyvänä asiana. Oppaassa koettiin olevan mahdollisesti liian paljon luettavaa vanhemmille, mutta toisaalta mitään ei olisi voinut jättää pois asioiden tärkeyden vuoksi.

Oppaan ulkoasua kuvailtiin sanoilla siisti, yksinkertainen, väljä, pelkistetty ja toimiva. Toisinaan esiintyvä värillinen teksti ja ajatuskuplat olivat henkilökunnan mielestä toimiva tehoste. Myös fontti oli hyvä ja teksti sopivan suurta. Kehitysideoina oli oppaan tulostaminen värilliselle paperille ja kuvien lisääminen tekstisivuille. Toisaalta lisäkuvien pelättiin laajentavan opasta turhaan.

Vanhemmilta saadun palautteen perusteella opas oli kattava ja sisälsi kaiken tarvittavan tiedon. Oppaan sisältö oli toimiva. Sisällysluetteloa pidettiin hyvänä ja yhteystiedot olivat heidän mielestään hyvin selkeät ja kattavat. Erityisesti oppaassa olevaa vanhempien tueksi -osiota pidettiin tärkeänä ja hyvänä.

Oppaan ulkoasua vanhemmat kommentoivat selkeäksi ja toimivaksi. Ajatuskuplat olivat erään vastaajan mielestä omituinen ilmaisumuoto, mutta asian koettiin tulevan selvästi esille. Oppaan sanottiin olevan samanlainen vihkonen kuin muut vastaavat oppaat. Vanhempien mielestä kokonaisuus oli hyvä.

### 4.4.2 Tekijän itsearviointi

Terveyden edistämisen keskuksen julkaiseman terveysaineiston laatukriteereiden tarkoituksena on toimia terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin välineenä, parantaa aineiston laatua erityisesti kohderyhmän näkökulmasta sekä tukea johdonmukaista arviointia. Standardien mukaan aineistolla tulee olla terveyden edistämisen kannalta selkeä ja konkreettinen tavoite. Aineisto välittää tietoa terveyden taustatekijöistä ja antaa tietoa keinoista, joilla saadaan muutoksia aikaiseksi. Lisäksi aineiston tulee olla voimaannuttava ja pyrkiä motivoimaan yksilöä tai ryhmää terveyden kannalta myönteisiin päätök-

siin. Aineiston tulee palvella käyttäjäryhmän tarpeita, herättää mielenkiintoa ja luottamusta sekä luoda hyvää tunnelmaa. Hyvässä terveysaineistossa tulee huomioida myös julkaisuformaatin, aineistomuodon ja sisällön edellyttämät vaatimukset. (Rouvinen-Wilenius 2007, 10.)

Terveyden edistäminen tarkoittaa yksilön vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä oman terveytensä määrittäjiin ja sitä kautta terveyden kohentamista, hyvinvoinnin lisäämistä ja sairauksien ehkäisemistä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2007). Terveyden edistämisessä pyritään terveydenhuollon tehtävien lisäksi vaikuttamaan terveyden taustatekijöihin, minkä perustana katsotaan olevan yhteistyö ja sitoutuminen terveyttä edistävään toimintaan (Sairaanhoitajat 2014). WHO puolestaan korostaa terveyden edistämisen olevan prosessi, jossa keskeistä on yhteisöllisyys, yhdessä tekeminen ja elämänhallinta (Sairaanhoitajat 2014).

Opas munuais- ja elinsiirto-osastolla sekä päiväsairaalassa hoidettavien lasten vanhemmille on aineisto, jolla on alusta asti ollut selkeä ja konkreettinen tavoite; kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa. Oppaalla on sekä promotiivinen että preventiivinen lähestymistapa. Promootio (edistäminen) tarkoittaa madollisuuksien luomista osana terveyden edistämistä ja preventio (ehkäiseminen) on sairauksien ehkäisemistä ja niiden aiheuttamien seurauksien pienentämistä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2004). Opas vahvistaa erityisesti sairaan lapsen, mutta myös koko perheen, terveyttä tukevia voimavaroja ja antaa samalla tietoa yksilön hyvinvointia uhkaavasta ongelmasta. Opas sisältöineen palvelee lapsipotilaiden, heidän perheensä sekä osaston henkilökunnan tarpeita.

Pyrin rakentamaan sisällön mahdollisimman havainnollisesti ja konkreettisella otteella. Pyrin esittämään asiat mahdollisimman johdonmukaisesti ja selkeästi. Olen kiinnittänyt huomiota oppaan ulkoasuun, kieliasuun ja sisältöön ja olen arvioinut sitä kriittisellä otteella koko prosessin ajan. Parannuksia tein saadun palautteen avulla. Aineisto tuo esille sen, mihin vanhemmilla on oman osallisuutensa kautta mahdollisuus vaikuttaa ja tarjoaa mahdollisuuden tehdä sairaan lapsensa hyvinvointia edistäviä valintoja. Opas motivoi ja kannustaa vanhempia osallistumaan oman lapsensa hoitoon ja antaa siihen konkreettisia keinoja. Opas on vuorovaikutteinen ja kohderyhmäänsä kunnioittava. Se kannustaa yksilöä ottamaan omat voimavaransa käyttöön ja tarjoaa myös mahdollisuuden lisätiedon

etsimiselle. Se rohkaisee myös lähestymään henkilökuntaa erilaisilla mieleen nousseilla kysymyksillä ja antamaan palautetta osaston toiminnasta.

Olen hyödyntänyt oppaan laadinnassa alan asiantuntijoita sekä ajankohtaista ja näyttöön perustuvaa tietoa. Julkaistussa aineistossa on ilmoitettu oppaan tekijä, yhteistyötahot ja heidän organisaationsa logo sekä julkaisuajankohta. Lisäksi aineiston graafinen ulkoasu on selkeä ja mielenkiintoa herättävä.

# 5 PROSESSIN KUVAUS

Opinnäytetyöprosessiin kuuluvia vaiheita ovat ideointi, suunnittelu, toteutus, arviointi sekä työn julkistaminen (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 38). Opinnäytetyöni yhteistyötahona oli HYKS Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3. Idea osaston kanssa tehtävään yhteistyöhön lähti syksyllä 2014, jolloin olin menossa suorittamaan lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön harjoittelujaksoa kyseiselle osastolle. Lähetin sähköpostia osastonhoitajalle ja kyselin mahdollista tarvetta opinnäytetyölle. Heillä oli tarjota aihe, johon tartuin välittömästi. Ajatus vanhempien osallistamisesta lapsensa hoitoon tuntui luonnolliselta ja aiheelta, joka kosketti minua läheisesti. Opinnäytetyön aiheen valinnassa on tärkeää huomioida omat kiinnostuksen kohteet, motivaatio ja tulevaisuuden urasuunnitelmat (Vilkka & Airaksinen 2003, 24). Perhekeskeisyys ja omaisten osallistaminen hoitoon on kiehtonut minua jo aiemmin lähihoitajan ammatissa työskennellessäni. Opinnäytetyöksi kyseinen aihe tuntui sopivan hyvin ja ajatus produktiotyöskentelystä tuntui minulle sopivalta työskentelymuodolta. Produktiivisessa eli toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi (Vilkka & Airaksinen 2003, 9).

Sovimme tapaamisen työelämäyhteistyötahon kanssa syyskuulle 2014, jolloin keskustelimme tarkemmin opinnäytetyöaiheesta sekä työn tarkoituksesta ja tavoitteista. Aluksi ajatuksena oli tehdä sekä kirjallisuuskatsaus että opas. Osallistuessani lokakuussa opinnäytetyöseminaariin kävi kuitenkin ilmi, että se olisi liian laaja työ yhden henkilön toteutettavaksi. Työelämätahon kanssa päädyimme lopulta oppaaseen ja kirjalliseen raporttiin, mikä olisi laajuudeltaan sopiva ja mielenkiintoinen toteuttaa. Sovimme, että teoriaosuuteen keräämäni tutkimustieto vanhempien osallistamisesta riittäisi oppaan tueksi ja palvelemaan työelämän tarpeita.

Ideatasolta etenin konkreettiseen suunnitteluvaiheeseen. Suunnitelmaa tehdessäni pohdin työn kannalta keskeisiä käsitteitä, raporttiin tulevaa teoreettista pohjaa, oppaan laatimista ja palautteen keräämistä. Opinnäytetyöprosessin alussa laatimani suunnitelma oli tuottaa oppaasta ensimmäinen versio, jota tulisin muokkaamaan saadun palautteen perusteella sen lopulliseen muotoonsa. Tarkoituksena oli kerätä oppaan sisältämä informaatio ensisijaisesti osaston henkilökunnan kokemustiedon perusteella. Kokemustieto

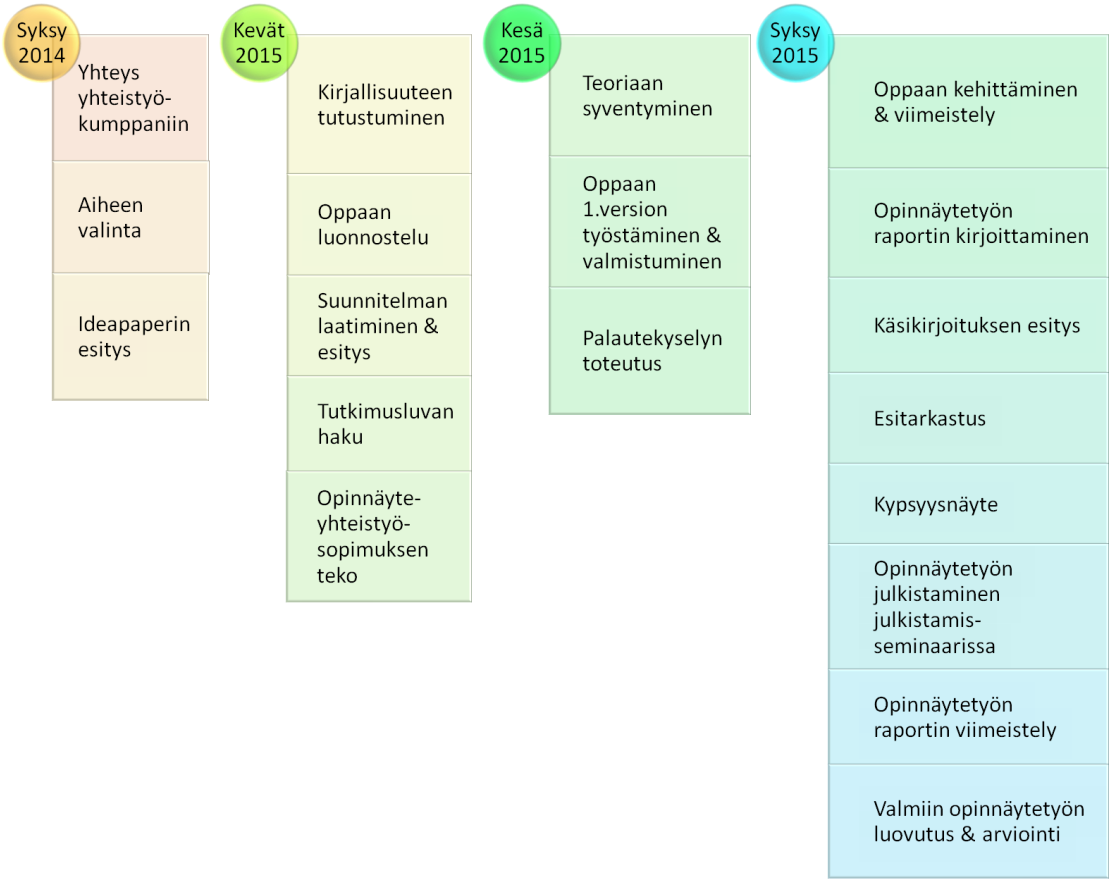
ei kuitenkaan saisi olla ristiriidassa ajankohtaisen tutkimustiedon kanssa, mikä varmistettaisiin kirjallisuuteen tutustumalla. Näin pyrin takaamaan sisällön luotettavuuden. Tarvittaessa konsultoisin työelämäyhteyshenkilöäni, joka oli Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osaston osastonhoitaja Annika von Schantz. Työelämäyhteyshenkilön näkemykset ovat oleelliset suunnitellessa sisältöä käytännön näkökulmasta sekä asioiden totuudenmukaisuutta pohtiessa (Ruuskanen 2014).

Opinnäytetyösuunnitelman valmistuttua helmikuussa 2015 hain tutkimuslupaa HUS:lta. Tarkoin laaditun tutkimussuunnitelman ansiosta sain myöntävän tutkimusluvan hyvinkin pian. Tutkimusluvan saatuani sovin uuden tapaamisen työelämätahon kanssa. Toin esille aikataulusuunnitelmani ja sen, kuinka tulen etenemään prosessissani. Tapaamisen yhteydessä allekirjoitimme myös yhteistyösopimuksen.

Alkuperäisen suunnitelman mukaan aioin osallistua henkilökunnan osastotunnille. Tapaamisen yhteydessä oli tarkoitus kerätä henkilökunnalta tietoa muun muassa osastolla toteutuvasta vanhempien osallistamisesta ja selvittää henkilökunnan odotuksia perheiden osallisuutta kohtaan. Henkilökunta sai etukäteen tiedotteen (liite 4), jossa lyhyesti esittelin itseni, opinnäytetyöni idean sekä osastotunnin tarkoituksen. Osastotunti ei kuitenkaan järjestynyt, joten suunnittelimme opasta pienemmässä ryhmässä. Keskustelimme samoista teemoista, joita oli tarkoitus käydä läpi osastotunnilla. Sisällön suunnittelun apuna olivat myös aiemmin osaston käytössä olleet ohjelehtiset.

Kesäkuun alussa 2015 aloitin kesätyön sairaanhoitajan sijaisena yhteistyössä olevalla osastolla, mikä mahdollisti minulle täydellisen ympäristön opinnäytetyöni työstämiselle. Sain tutustua lähemmin osaston toimintaan, henkilökuntaan sekä vanhempien rooliin ja osallistumiseen lapsensa hoitoon. Opinnäytetyön tekeminen ei kuulunut työaikaani, mutta osastolla työskenteleminen motivoi minua opinnäytetyön tekemiseen ja tarve oppaalle tuli konkreettisemmaksi. Kesän aikana työstin opasta ja keräsin palautetta sekä henkilökunnalta että vanhemmilta. Oppaan työstämisen ohella syvennyin myös opinnäytetyöni teoreettiseen puoleen tutustumalla hyvän oppaan tunnusmerkkeihin sekä aikaisempaan tutkimustietoon ja ammattikirjallisuuteen. Hankin tietoa terveysalan- ja kaupungin kirjastoista sekä erilaisista virtuaalisista tietokannoista. Käytin tiedonhakuprosessin yhteydessä hyödykseni myös kirjaston informaatikkoa.

Tuotekehittelyyn painottuvassa opinnäytetyössä käytetään jatkuvan dokumentoinnin periaatteita (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 34). Henkilökohtaisesti laatimani opinnäytetyöpäiväkirja toimi läpi opinnäytetyöprosessin dokumentoinnin keinona, mikä mahdollisti prosessin jäsentämisen, toteutuksen seuraamisen ja arvioinnin. Kirjallista raporttia on tarkoitus laatia pitkin opinnäytetyöprosessia (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 49). Päiväkirja toimi myös hyvänä apuvälineenä kirjallisen raportin laatimisessa. Syyskuussa 2015 esitin opinnäytetyön käsikirjoituksen, jonka jälkeen viimeistelin työni esitarkastusta ja edelleen opinnäytetyön julkistamista varten. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan valmistui marraskuussa 2015. Kuvaan opinnäytetyöprosessia ja sen eri vaiheita alla olevan kuvion (kuvio 3) avulla.




KUVIO 3. Yhteenveto opinnäytetyöprosessista

# 6 POHDINTA

Produktion tarkoituksena oli tuottaa opas, joka palvelee sekä osastolla hoidettavien lasten vanhempia että perheiden parissa työskentelevää henkilökuntaa. Oppaan ensisijaisena tavoitteena oli kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa. Vanhemmille haluttiin antaa tietoa siitä, kuinka vanhempien osallistuminen toteutuu lasten munuais- ja elinsiirtoyksikössä ja mitä he voivat tehdä oman lapsensa hyväksi. Oppaan sisältämän informaation avulla tavoiteltiin myös sitä, että vanhemmat hahmottaisivat osaston toimintaa paremmin. Kirjallisen oppaan oli tarkoitus tukea sairaanhoitajien ja muun henkilökunnan suullista ohjausta.

Pohdintaluvussa esittelen produktion tarkoituksen ja tavoitteiden toteutumista. Pohdin työn merkitystä ja sovellettavuutta työelämään sekä reflektoin työn suhdetta tutkittuun tietoon. Kuvailen myös henkilökohtaisen kasvun ja ammatillisen osaamisen kehittymistä tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Lopuksi tarkastelen työn eettisyyttä ja luotettavuutta sekä niihin vaikuttaneita tekijöitä.

## 6.1 Johtopäätökset

Terveyttä edistävä aineisto voi pyrkiä muutoksen aikaansaamiseen, mahdollisuuksien luomiseen tai terveyden ylläpitämiseen. Laadukkaassa terveyttä edistävässä aineistossa keskeistä on voimavara- ja riskilähtöisyys. Kyseisten lähestymistapojen avulla aineiston on tarkoitus tukea ja vahvistaa yksilön tai yhteisön voimavaroja tai vaihtoehtoisesti kohdentua sairauteen, oireeseen tai riskitekijään. Voimavarat luovat pohjan yksilön valinnoille. Voimavaroja voidaan rakentaa muun muassa osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien avulla. (Rouvinen-Wilenius 2007, 5–8.)

Tämän produktion lopputuotteena syntynyt opas munuais- ja elinsiirto-osastolla hoidettavien lasten vanhemmille pyrkii osaltaan vaikuttamaan osallisuuden vahvistumiseen kyseisellä osastolla. Oppaan käyttöönotto on vaikuttamassa siihen, että vanhempien osallisuutta tuetaan eri keinoin. Oppaan on tarkoitus tukea sairaanhoitajien suullista ohjausta ja myös luoda mahdollisuuksia lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin tukemi-

selle. Opas rohkaisee vanhempia olemaan mukana lapsen arjessa myös sairaalassa ja sitä kautta vahvistaa perheen voimavarojen tunnistamista ja käyttöön ottamista.

Terveyden edistämisen tavoitteena voi olla esimerkiksi avata uusia terveyttä tukevia näkökulmia, jolloin aineistolla pyritään motivoimaan yksilöitä terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin (Rouvinen-Wilenius 2007, 9). Oppaan sisältö on vahvistamassa vanhempien halua, taitoja ja mahdollisuuksia tehdä sairaiden lastensa hyvinvointia koskevia myönteisiä päätöksiä. Käytännön tasolla vanhemmille tarjotaan mahdollisuus osallistua lapsensa päivittäiseen hoitamiseen ja tuetaan heitä toteuttamaan omaa vanhemmuuttaan lapsen ollessa sairaalassa. Opas on myös kannustamassa vanhempia ylläpitämään nykyistä terveyskäyttäytymistä, mikä auttaa heitä oivaltamaan terveyttä tuottavien ja ylläpitävien tekijöiden merkityksellisyyden.

Terveysaineiston taustalla tulee olla käsitys terveyden edistämisestä, sen arvopohjasta sekä tavoitteen kannalta merkityksellisten teorioiden sovellettavuudesta (Rouvinen-Wilenius 2007, 5). Oppaan sisällöllisiä ratkaisuja tukee opinnäytetyössä oleva teoreettinen viitekehys lasten hoitotyöstä munuais- ja elinsiirto-osastolla sekä vanhempien osallistamisesta siihen. Työ korostaa lapsen näkökulmaa ja vanhempien roolia lapsen ollessa sairaalassa. Rajasin työstä esimerkiksi sisarusten tukemisen pois, jotta aihe ei laajenisi liikaa. Koen rajanneeni työn riittävän tiiviiksi kokonaisuudeksi, joka sisältää kuitenkin työn kannalta oleelliset asiat. Teoreettiset lähtökohdat tukevat opinnäytetyön aihetta ja tavoitteita sekä oppaan sisältöä.

Olen käyttänyt osallistumista edistävien tekijöiden tarkastelussa apuna Lehdon (2004) tutkimusta, jossa vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon sairaalassa on kuvattu ydinkäsitteellä jaettu mukanaolo. Lehdon määrittämät alakäsitteet luottamuksen saavuttaminen, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, vastuun jakaminen sekä kohdatuksi tuleminen ovat asioita, jotka edistävät eri osapuolten välistä vuorovaikutusta ja toimintaa sairaan lapsen hyväksi.

Opas auttaa vanhempia hahmottamaan oman paikkansa ja roolinsa lapsen hoidossa. Vanhemman läsnäoloa ja tukea lapselle ei voi sairaanhoitaja korvata, minkä vuoksi opas korostaakin vanhemman mukanaolon merkitystä sairaalassa. Toimiva yhteistyö lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välillä edistää lapsen hyvää oloa ja tukee paranemista.

Oppaan tehtävänä on tukea tämän yhteistyön onnistumista. Lehdon (2004) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan asiantuntijuudessa ja vastuussa korostuu lapsen hoito erityistilanteissa. Vanhempien roolissa taas korostuu vastuu lapsen kasvusta ja kehityksestä, tavoista ja tottumuksista, sekä perushoitoon liittyvistä asioista. Vanhempi on myös tärkeässä asemassa lapsen tunteiden ja käyttäytymisen tulkitsijana. Vanhemman rooli sairaalassa on ensisijaisen tärkeä rakkauden ja hellyyden osoittajana sekä lapsen perusturvallisuuden takaajana.

Terveysaineistossa on kyse alhaalta ylöspäin johdetusta lähestymistavasta. Se voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että aineistosta halutaan lukijakuntansa kontekstiin sopiva. Tähän tavoitteeseen päästään esimerkiksi sillä, että kohderyhmän edustajia otetaan mukaan aineiston suunnitteluvaiheeseen. (Rouvinen-Wilenius 2007, 5.) Tuotekehittelyn eri vaiheissa tarvitaan palautetta ja arviointia (Jämsä & Manninen 2000, 80). Opasta haluttiin koekäyttää, jotta saataisiin mielipiteitä sen toimivuudesta. Henkilökunnan ja vanhempien antaman palautteen avulla opasta oli mahdollista muokata toimivammaksi. Saadun palautteen ansiosta opas palvelee nyt työelämän tarpeita toivotulla tavalla. Opas sisältää ohjeita, jotka henkilökunta on kokenut tarpeelliseksi hoitotyön näkökulmasta. Lisäksi oppaan sisältöä ja ulkoasua on muokattu asiakasryhmää ajatellen miellyttävämmäksi ja selkeämmäksi.

Perheen auttamiseksi on tärkeää kehitellä erilaisia konkreettisia menetelmiä, joiden avulla voidaan ohjata ja opastaa perhettä. Lisäksi sairaalan tulee tarjota perhelähtöisen ilmapiirin mahdollistuminen. (Lehto 2004, 28, 70-71.) Kotiin postitettavan oppaan on tarkoitus palvella koko perhettä ja se on konkreettinen väline perheen ohjauksen tukemisessa. Vanhempien on mahdollisesti helpompi osallistua lapsensa hoitoon sairaalassa, kun he ovat saaneet perehtyä asiaan jo kotona oppaaseen tutustumalla. Oppaan sisältämä tieto lapsen hoitoon osallistumisesta madaltaa vanhempien kynnystä osallistua käytännössä sairaalassa toteutettavaan hoitotyöhön. Vanhemmille tehdyssä haastattelututkimuksessa ilmeni, etteivät vanhemmat edes tiedä, mitä sairaalassa saa tehdä (Hopia 2006). Opinnäytetyön lopputuotoksena syntyneen oppaan avulla vanhemmille on selkeämpää, mitä hoitohenkilökunta heiltä odottaa ja mitä he käytännössä saavat tehdä osastolla ollessaan. Lisäksi roolin selkeytyminen on myös vanhemmuutta vahvistava tekijä (Hopia 2006, 65).

Terveysaineiston haasteena on tukea inhimillistä vuorovaikutusta. Aineiston tehtävänä on vahvistaa, täsmentää ja havainnollistaa tiettyä aihetta. Lisäksi se voi olla muistin tukena sekä vaikeiden asioiden esille ottamisen tukena. (Rouvinen-Wilenius 2007, 14.) Perheen osallistumista voidaan tukea sillä, että ohjausta on tarpeeksi paljon ja se on riittävän ymmärrettävää (Jaakola ym. 2013, 203). Oppaan ideointi- ja suunnitteluvaiheessa opinnäytetyön aihe rajattiin työelämän toiveiden mukaisesti. Oppaan toivottiin olevan käytännön hoitotyön näkökulmasta hyödyllinen ja palvelevan sekä henkilökuntaa että perheitä. Palautteissa tuli esille sekä vanhempien että osaston henkilökunnan tyytyväisyys oppaan sisältämään tietoon ja käytännön kannalta merkittäviin asioihin.

Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja palvelee sekä yhteistyössä ollutta osastoa että lasten hoitotyötä yleisesti. Oppaan avulla vanhempien ohjaus on mahdollista toteuttaa entistä laadukkaammin ja tehokkaammin. Hoitajien suullista ohjausta tukee kirjallinen opas, johon on koottu käytännön kannalta tärkeimmät asiat. Oppaan käyttöönotto voi helpottaa täten myös hoitajien työtä. Vanhemmat voivat pitää opasta mukanaan ja tarkistaa sieltä esimerkiksi ruokalan aukioloaikoja tai muita käytännön asioita. Osastojen ilmoitustauluissa on usein niin paljon asiaa, että moni asia hukkuu tulostepaljouden sekaan. Opas on yksinkertainen ja edullinen, mutta mahdollisesti merkittäväkin työväline osaston henkilökunnalle. Hoitotyössä olevat sairaanhoitajat tulevat hyötymään todennäköisesti myös raporttiosuudessa olevasta teoriapohjustuksesta. Teorian kautta osallisuus ilmiönä tulee tutummaksi, jolloin tietoa on helpompi hyödyntää käytäntöön.

Lasten hoitotyöhön liittyvissä tutkimuksissa on melko paljon tutkittu viime vuosikymmeninä perhehoitotyön merkitystä, perheen mukanaoloa lapsensa hoidossa, vanhempien osallistumista ja sitä, mitä sairaanhoitaja voi tehdä yhteistyön onnistumiseksi. Tutkimukset alkavat kuitenkin jo olla julkaisuvuoden perusteella melko vanhoja. Perhehoitotyö kehittyy koko ajan ja käytännön kokemusta vanhempien osallistamisesta lapsensa hoitoon saadaan jatkuvasti lisää. Käytännön hoitotyön kannalta tarvittaisiin uutta ja tuoretta, näyttöön perustuvaa tietoa, jotta konkreettista hoitoon osallistumista voitaisiin kehittää. Omaisten osallistuminen hoitotyöhön ja päätösten tekoon on kasvava ilmiö, joka voitaisiin ottaa huomioon tulevaisuudessa myös sairaanhoitajaopiskelijoiden opetuksessa sekä hoitohenkilökunnan koulutuksia suunniteltaessa.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia, kuinka vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon sairaalassa voitaisiin tukea entistä yksilöllisemmin, esimerkiksi rakenteilla olevassa uudessa lasten sairaalassa. Voitaisiin myös selvittää sisarusten merkitystä sairaan lapsen hoidossa sekä sitä, kuinka sisarusten mukanaoloa sairaalassa voitaisiin tukea.

Jatkossa olisi hyvä tutkia myös sitä, minkälainen vaikutus kehittämälläni oppaalla on ollut ja kuinka se on käytännössä toiminut. Näkökulmia voi olla erilaisia: onko opas lisännyt vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon, kuinka vanhemmat ovat kokeneet oppaan hyödykseen tai kuinka opas on hyödyttänyt hoitohenkilökuntaa. Oppaan hyödyllisyydestä voisi jatkossa tehdä esimerkiksi kirjallisen kyselyn, joka on myös osaston helppo toteuttaa.

## 6.2 Ammatillinen kasvu

Henkilökohtaisesti halusin tämän opinnäytetyöprosessin aikana kasvattaa ja kehittää omaa ammatillista osaamistani lasten hoitotyössä. Kiinnostukseni lasten hoitotyöhön on vahva ja koen prosessin tukeneen tulevaisuuden näkymiäni. Valmiuteni toimia sairaiden lasten ja heidän perheidensä parissa on kehittynyt. Olen ymmärtänyt, että lasten hoitotyö on paljon muutakin kuin kliinistä osaamista. Tietouteni perhekeskeisestä hoitotyöstä ja vanhempien osallistamisesta lapsensa hoitoon sairaalassa on saanut vahvistua.

Tämän opinnäytetyön myötä olen saanut kehittää sairaanhoitajan työssä tärkeitä taitoja. Sairaanhoitajan osaamisen kompetensseista (Eriksson ym. 2015) erityisesti asiakaslähtöisyys, näyttöön perustuva toiminta, terveyden edistäminen sekä ohjaus- ja opetusosaaminen ovat kehittyneet. Esimerkiksi asiakaslähtöisyydessä keskeistä on kohdata asiakas eli lapsi ja hänen perheensä oman elämänsä asiantuntijana ja hyödyntää heidän kokemuksellista tietoaan lapsen hoidossa. Olen oppinut myös perhehoitotyön merkityksestä ja osallisuuden tukemisesta asiakkaan omia voimavarjoa kunnioittaen. Sairaanhoitajan on tärkeää hallita ammatillinen ja hoidollinen vuorovaikutus sekä hyvät viestintätaidot eri-ikäisten asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa.

Produktiotyöskentely on ollut värikästä ja mielenkiintoista. Opin kehittämään uutta työvälinettä käytännön kentälle sekä huomioimaan tuotteen suunnittelussa ja toteutuksessa

luotettavuuden kannalta tärkeitä asioita. Produktiotyöskentely haastoi minua tuotekehittelyn, ideoinnin ja luovan ajattelun pariin. Sain kehittää merkityksellistä tuotetta työelämän tarpeisiin, mikä antoi minulle motivaatiota työn tekemiseen koko prosessin ajan. Oppaan laatiminen vanhemmille opetti minua asettumaan asiakkaan asemaan ja katsomaan asioita heidän näkökulmastaan.

Opinnäytetyöprosessi eteni suunnitelman mukaisesti ja pysyin hyvin aikataulussa. Työskentelin opinnäytetyöni parissa itsenäisesti, ilman partneria. Yksintyöskentelyssä etuina olivat helpompi aikataulutus ja asioiden järjestely. Minulla oli mahdollisuus työstää opinnäytetyötä, opasta sekä kirjallista raporttia, oikeastaan missä vain ajasta tai paikasta riippumatta. Toisaalta heikkoutena yksintyöskentelyssä oli se, ettei minulla ollut partneria jonka kanssa olisin voinut jakaa huonot hetket tai pulmat. Jatkuvaa reflektointia olen joutunut tekemään yksin, missä opinnäytetyöpäiväkirja oli kuitenkin hyvä apuväline.

Opinnäytetyöprosessin taustalla minulla oli myös yhteistyökumppaneita, jotka osaltaan ovat olleet edistämässä prosessin etenemistä ja sen onnistumista. Lopullinen vastuu tekemisestä on ollut tietysti minulla itselläni. Vahvuuksiini kuuluvat hyvä etukäteissuunnittelu ja tarkkuus työn jäljestä, mitkä osoittautuivat hyviksi ominaisuuksiksi prosessiluonteiselle työskentelylle. Olin suunnitellut aikataulun niin, että siinä on varaa mahdollisille muuttuville tekijöille eikä työn valmistumisen pitäisi siirtyä missään kohtaa myöhemmälle ajankohdalle. Opinnäytetyötä tehdessäni opin kuuntelemaan yhteistyökumppaneiden toiveita ja näkemyksiä prosessin eri vaiheissa. Se on vaatinut minulta sitoutumista ja avointa yhteistyötä eri tahojen kanssa. Omien ratkaisujen tekeminen on vaatinut myös itsevarmuutta omasta osaamisestani. Yhteistyö osaston kanssa on ollut miellyttävää ja asioista neuvotteleminen on sujunut hyvässä hengessä.

## 6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Erilaisilla kehittämishankkeilla pyritään muokkaamaan työelämän käytänteitä niin, että ne ovat aiempaa laadukkaampia ja tarkoituksenmukaisempia. Eettisillä ratkaisuilla tutkimus- ja kehittämistoiminnassa tavoitellaan ihmisten kunnioittamista, tasa-arvoista vuorovaikutusta sekä oikeudenmukaisuuden korostamista. Eettisyys ja rakentava kriitti-

syys luo pohjan sille, että pystytään kehittämään mahdollisimman hyviä ammattikäytäntöjä. Puhuttaessa tutkimus- ja kehittämistyöstä rehellisyys ja läpinäkyvyys ovat avainasemassa (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2014, 11–12).

Eettisen asenteen ja työtavan tulee näkyä opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa, aina aiheen valinnasta tulosten sovellettavuuteen (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2014, 11–12). Alusta asti olen pyrkinyt siihen, että eettisyys ja luotettavuus toteutuisivat omassa opinnäytetyössäni. Työn aihe ja idea oppaasta syntyi Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osaston K3 tarpeesta vastata lapsipotilaiden vanhempien tiedollisen tuen tarpeisiin. Aihe on siis tärkeä ja ajankohtainen. Ajankohtaisuus tulee esille myös siinä, että uutta lasten sairaalaa olleen rakentamassa entistä perhelähtöisemmäksi. Myös työn tekijänä pidin aihetta mielenkiintoisena ja tarpeellisena. Produktion toteutuksen suunnittelussa ja metodien valinnassa huomioin osaston henkilökunnan, vanhemmat ja potilaat sekä heidän perheensä. Prosessi käynnistyi hyvässä yhteishengessä osaston kanssa ja motivaatiota työn tekemiseen on löytynyt kaikilta osapuolilta.

Tutkimus- ja kehittämistyön toteuttaminen edellyttää usein erillistä lupaa siltä laitokselta, joka on työn kohteena. Tutkimuskohdetta ja -yhteisöä tulee informoida työstä ja sen tavoitteista (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2014, 12). Lupaa haetaan tutkimussuunnitelmalla, joka on opinnäytetyöprosessin analysoinnin kannalta merkityksellinen (Lindfors & Ruuskanen 2015, 3–4). Opinnäytetyöprosessin alussa laadin tarkan opinnäytetyösuunnitelman, jossa esittelin työn aiheen, tavoitteet, menetelmät, prosessin etenemisen ja aikataulun sekä muut työn kannalta tärkeät yksityiskohdat. Kirjallisen tutkimussuunnitelman avulla hain virallisen ohjeen mukaista tutkimuslupaa HUS – organisaatiosta. Allekirjoitin myös tutkimustyöhön liittyvän vaitiolo- ja salassapitosopimuksen.

Myöntävän tutkimusluvan saatuani toteutin opinnäytetyön ja siihen liittyvän oppaan suunnitelman mukaisesti. Työn eri vaiheissa huolehdin eettisen työotteen toteutumisesta ja siitä, että eri osapuolia ei loukata. Pitkin opinnäytetyöprosessia olin aktiivisesti yhteydessä työelämäyhteyshenkilöön ja pidin hänet ajan tasalla työn etenemisestä. Tarvittaessa kysyin työelämäyhteyshenkilön mielipidettä asioihin eikä epäselviä tilanteita päässyt juurikaan syntymään.

Työssä on huomioitu työn tilaaja sekä asiakaskunta mahdollisuudella kommentoida oppaan ensimmäistä versiota. Palautekyselyä toteuttaessani en valinnut palautteen antajia tietoisesti etukäteen, vaan osallistujat olivat sattumanvaraisia. Kirjallista palautetta kerättiin anonyymisti ja siihen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tämä tieto kerrottiin vastaajille etukäteen jaetussa saatekirjeessä (liite 3). Palautelomakkeeseen ei kirjoitettu vastaajan nimeä. Siihen oli vain merkittävä, onko vastaaja vanhempi/vanhemmat vai työntekijä. Tämä yksityiskohta oli apuna vastausten yhteenvedossa ja arvioinnissa. Kaikki vastaukset olivat kuitenkin yhdenveroisia ja niitä kunnioitettiin tasapuolisesti. Palautelomakkeita käsiteltiin luottamuksellisesti ja ne hävitettiin asianmukaisesti.

Palautteen kerääminen lomakkeen avulla antoi vastaajalle vapauden selata opasta ja mahdollisuuden kirjoittaa paperille korjausehdotuksia omaan tahtiin ja omaan aikatauluun sopien. Palautekysely lomakkeen muodossa tuki rehellisten vastausten saamista. Rehellisyys olisi voinut kärsiä, jos palautteen kerääminen olisi tapahtunut esimerkiksi suullisen haastattelun muodossa. Vastaajalla oli mahdollisesti myös pienempi kynnys osallistua palautteen antamiseen, sillä hänen ei tarvinnut lähteä erilliseen huoneeseen haastateltavaksi. Työntekijä sai täyttää palautelomakkeen silloin, kun hänellä oli siihen sopivasti aikaa käytännön hoitotyön näkökulmasta ja vastaavasti vanhemman ei välttämättä tarvinnut lähteä lapsensa luota pois täyttääkseen lomaketta. Palautteen keräämiseen oli varattu aikaa kaksi viikkoa.

Palautetta saatiin osaston henkilömäärään nähden sopivasti ja palaute oli monipuolista. Olisin kuitenkin toivonut vanhemmilta enemmän palautetta, jotta opas olisi voitu toteuttaa vieläkin asiakas- ja perhelähtöisemmin. On otettava huomioon se, että yhteistyössä ollut osasto on potilasmäärältään pieni, mikä vaikuttaa saadun palautteen yleistettävyyteen. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäävät tarkoin laadittu prosessin kuvaus sekä produktion toteutuksesta ja sen arvioinnista kirjoitetut luvut. Oppaan luotettavuuden kannalta tärkeitä asioita ovat myös henkilökunnalta keräämäni kokemustieto ja ideat oppaan sisällöstä sekä ulkoasusta. Oppaan tekijänä olen varmistanut, ettei sisältö ole ristiriidassa tutkitun ja näyttöön perustuvan tiedon kanssa.

Teoriaosuudessa on pyritty käyttämään monipuolisesti lähteitä ja tutkittuun tietoon perustuvaa kirjallisuutta. Lähdekritiikki kuuluu olennaisena osana tutkijan moraalisiin velvollisuuksiin (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2014, 12). Olen valinnut työssäni käy-

tetyt lähteet kriittisellä otteella. Tutkimuksissa ja muussa ammattikirjallisuudessa pyrin valitsemaan tuoreimmat ja ajankohtaisimman lähteet. Kiinnitin huomiota tutkimusten luotettavuuteen, alkuperään, virallisuuteen, kirjoittajaan tai julkaisijaan sekä julkaisuvuoteen. Kriittisyys tulee ilmi myös luotettavien Internet-lähteiden valinnassa. Opinnäytetyön teoriaosuudessa on käytetty paljon Lehdon tutkimusta, minkä olen perustellut luvussa 4. Olen kuitenkin tuonut rinnalle myös muita tutkimuksia, jotta painopiste ei kallistuisi liiaksi tiettyyn teoriaan. Vanhempien osallisuudesta kirjoittaessani valitsin lähteiksi sellaisia tutkimuksia, joissa on sekä hoitohenkilökunnan että perheiden näkökulma kyseiseen asiaan.

# LÄHTEET


Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Eriksson, Elina; Korhonen, Teija; Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Porvoo: Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Hopia, Hanna; Tomlinson, Patricia S.; Paavilainen, Eija & Åstedt-Kurki, Päivi 2005. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. Journal of Clinical Nursing 14, 212–222.

HUS i.a. Lasten elinsiirrot. Viitattu 19.11. 2015. http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Sivut/default.aspx.

Jaakola, Heidi; Tiri, Mervi; Kääriäinen, Maria & Pölkki, Tarja 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 25 (3), 194–208.

Jalanko, Hannu & Sairanen, Heikki 2011. Lasten elinsiirrot. Suomen Lääkärilehti 33, 2321–2326.

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Finlex 17.8.1992. Viitattu 17.2.2015. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P7.

Lasten oikeuksien sopimus 1991/60. Finlex 21.8.1991. Viitattu 17.2.2015. http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060.

Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Lindfors, Kirsi & Ruuskanen, Susanna 2015. Opinnäytetyö-tietopaketti. HYKS/Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikkö. 7. versio. Helsinki: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Lindqvist, Kirsti 2004. Munuais- ja maksasairaudet sekä elinsiirrot. Teoksessa Paula Koistinen, Susanna Ruuskanen, Tuula Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, 233–241. Helsinki: Tammi.

Maijala, Hanna; Helminen, Mika & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. Hoitotiede 23 (2), 95–105.

Makkonen, Katri & Pynnönen , Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Nuorisolääketiede. Duodecim 123/07, 225–230. Viitattu 26.10.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf.

Mattila, Anniina & Myllymäki, Noora 2012. Lapsi tarvitsee vanhempiaan sairaalassakin. Vanhempien osallistumisen tukeminen lapsen sairaalahoidon aikana. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 2015. Hyvän hoidon kriteerit. Helsinki: HYKS Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3.

Munuais- ja elinsiirto-osasto K3 i.a. Perehdytyskansio. Helsinki: HYKS Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3.

Munuais- ja maksaliitto ry 2007. Munuaispotilaan opas. Helsinki: Munuais- ja maksaliitto ry.

Parkkunen, Niina; Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.

Rantanen, Anja; Heikkilä, Asta; Asikainen, Paula; Paavilainen, Eija & Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. Hoitotiede 22 (2), 141–152.

Rautiola, Anna-Mari 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairas – Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Rentola, Marketta 2006. Hyvä opas. Teoksessa Raimo Jussila, Eero Ojanen & Taija Tuominen (toim.) Tieto kirjaksi, 92–107. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Rouvinen-Wilenius, Päivi 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen keskus.

Ruuskanen, Susanna 2014. Hoitotyön kliininen opettaja, Hyks Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikkö. Helsinki. Sähköpostiviesti 1.10.2014. Vastaanottaja Maris Mattila. Tuloste tekijän hallussa.

Ruuskanen, Susanna 2015. Hoitotyön kliininen opettaja, Hyks Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikkö. Helsinki. Sähköpostiviesti 27.2.2015. Vastaanottaja Maris Mattila. Tuloste tekijän hallussa.

Sairaanhoitajat 2014. Terveyden edistäminen käsitteenä ja käytännössä. Viitattu 4.10.2015. https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/terveyden-edistaminen-kasitteena-ja-kaytannossa/.

Seikku, Paula & Jalanko, Hannu 2014. Lasten munuais- maksa- ja elinsiirtoyksikkö. Toimintakertomus 2014. Viitattu 19.11.2015. http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiir-rot/Documents/Lasten%20elinsiirrot%20toimintakertomus%202014.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012-2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Storvik-Sydänmaa, Stiina; Talvensaari, Helena; Kaisvuo, Terhi & Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Stuart, Megan & Melling, Sally 2014. Understanding nurse´s and parents´ perceptions of family-centred care. Nursing Children & Young People 26 (7), 16–20.

Suomen NOBAB i.a.a. Tavoitteet ja toiminta. Viitattu 29.11.2014. http://www.nobab.fi/tavoitteet_toiminta.html.

Suomen NOBAB i.a.b. Standardit lasten sairaanhoitoon. Viitattu 29.11.2014. http://www.nobab.fi/standardit.html.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2004. Keskeisiä käsitteitä. Viitattu 4.10.2015. https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Osallisuus. Viitattu 1.11.2015. https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus.

Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Nurse's Professional Competence in Pediatric Nursing. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Uimonen, Taina 2005. Asiantuntija kirjoittaa. Teoksessa Matti Karhu, Liisa Salo-Lee, Jorma Sipilä, Mervi Selänne, Liisa Söderlund, Taina Uimonen & Päivi Yli-Kokko Asiantuntija viestii. Ajatuksesta vaikutukseen, 208–270. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

von Schantz, Annika 2014. Osastonhoitaja, Hyks Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 24.9.2014.

von Schantz, Annika 2015. Osastonhoitaja, Hyks Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osasto K3. Helsinki. Sähköpostiviesti 19.11.2015. Vastaanottaja Maris Mattila. Tuloste tekijän hallussa.

Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa, Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Åstedt-Kurki, Päivi; Paavilainen, Eija & Pukuri, Tarja 2007. Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitoon. Sairaanhoitajaliitto, 31–33. Viitattu 29.11.2014. https://solecris.uta.fi/crisyp/disp/_/en/cr_redir_all/fet/fet/sea?direction=2&id=-29063.

LIITE1: Opas vanhemmille

HYKS Lastenklinikka
Stenbäckinkatu 11, Helsinki
00029 HUS
www.hus.fi

HUS

# MUNUAIS- JA ELINSIIRTO-OSASTOLLA K3 & PÄIVÄSAIRAALASSA HOIDETTAVIEN LASTEN VANHEMMILLE

## SISÄLLYS

ALKUSANAT
HUOMIOITAVAA ENNEN SAAPUMISTA
LAPSI PÄIVÄSAIRAALASSA
- Päiväsairaalan toiminta
- Päiväsairaalassa oleminen

LAPSI VUODEOSASTOLLA
- Osaston toiminta
- Osastolla oleminen
- Vierailijat

LAPSEN HOITOON OSALLISTUMINEN
- Lapsen tarpeet
- Vanhemman rooli
- Hoitoon osallistuminen

VANHEMPIEN TUEKSI
- Vanhempien huone
- Vanhempien ryhmä
- Ruokailu
- Yöpyminen
- Liikenneyhteydet
- Pysäköinti
- Pankkiautomaatti
- Palaute
- Hyödyllisiä Internet-osoitteita

YHTEYSTIEDOT

## ALKUSANAT

*Hyvät vanhemmat,*

*Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja aiheuttaa vanhemmissakin suurta huolta ja stressiä. Haluamme tällä lehtisellä auttaa teitä vanhempia sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja vieraaseen ympäristöön. Toivomme oppaan avulla saavanne yleiskäsityksen toiminnastamme sekä lapsenne hoidosta sairaalassa. Toivomme teidän olevan lapsenne lähellä ja osallistuvan hänen päivittäiseen hoitoonsa mahdollisimman paljon. Olemme tukenanne kaikissa tilanteissa. Lapsen hoitoon osallistumisesta on tarkempaa tietoa tässä lehtisessä. Sairaalaan saapuessanne voitte rohkeasti lähestyä henkilökuntaa mieleenne nousseilla asioilla ja vastaamme mielellämme kaikkiin kysymyksiinne.*

*Lastenklinikalla eletään nyt muutosten aikaa ja osastomme on sijoitettu toistaiseksi väistötiloihin. K3 vuodeosasto sijaitsee 3. kerroksessa kaarikäytävän keskiosassa ja päiväsairaalan tilat sijaitsevat 4. kerroksessa osaston yläpuolella. Tarkempia tietoja käytännön järjestelyistä sekä huomioitavista asioista löydätte ”vanhempien tueksi” otsikon alta.*

*Opas on tehty opinnäytetyönä yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa. Kansilehden logo: Lelsi ry*

*Diakonia-ammattikorkeakoulu*
*Lokakuussa 2015*
*Maris Mattila*

## HUOMIOITAVAA ENNEN SAAPUMISTA

**Varmistattehan kutsukirjeestä**, onko lapsenne kutsuttu vuodeosastolle vai päiväsairaalaan.

**Otattehan molempiin mukaanne** neuvolakortin sekä ajankohtaisen lääkekortin/tiedot lääkkeistä. Tulohaastattelulomakkeeseen pyydämme täyttämään allergiat ja muut lapsen hoitoon vaikuttavat tärkeät tiedot.

**Päiväsairaalaan tulevan** lapsen tulee ottaa omat päivittäiset lääkkeet mukaan.

**Hoitoon ilmoittautuminen** tapahtuu suoraan siinä kerroksessa, mihin lapsenne on kutsuttu. Tuloajat on suunniteltu porrastetusti. Pyydämme noudattamaan lapsellenne varattua aikaa kaikkien potilaiden hoidon sujumiseksi joustavasti ja turvallisesti.

***Kotiin lähetetyssä kutsukirjeessä on ohjeita lapsellenne suoritettavia tutkimuksia ja toimenpiteitä varten. Perehdyttehän niihin etukäteen.***

**Jos lapsellanne on tarvetta puudutevoiteelle** (Emla) kanyylin laittoa tai näytteidenottoa varten, tulisi voide laittaa tuntia ennen saapumistanne osastolle tai päiväsairaalaan (ohje liitteenä). Emla -voiteen/kertakäyttöisen puudutelaastarin voi ostaa apteekista ilman reseptiä.

**Toimenpiteessä, jossa tulee olla ravinnotta,** lapsen tulee olla syömättä ja juomatta ennen toimenpidettä. Ohje koskee myös imeväisikäisiä lapsia. Jos teillä on nukutuslääkärin tapaaminen edellisenä päivänä, ohje voi olla poikkeava . Mikäli teillä on kysyttävää, voitte ottaa yhteyttä vastaavaan sairaanhoitajaan.

**Nukutuksessa tehtävään toimenpiteeseen tultaessa huomioitava seuraavat ohjeet:**

Edellisenä iltana lapsi voi syödä ja juoda normaalisti. Iltapalan jälkeen tulee kuitenkin olla syömättä ja juomatta nukutukseen liittyvän oksennusriskin takia. Kutsukirjeessä on tarkempia ohjeita mm. aamulääkkeiden ottamisesta.

**Käsihygienia**

Sairaalassa on tärkeää kiinnittää huomiota käsihygieniaan potilaiden heikentyneen vastustuskyvyn vuoksi. Muistattehan pestä ja desinfioida kätenne huolellisesti osastolle tai päiväsairaalaan saapuessanne, käynnin aikana sekä pois lähtiessänne. Erityistilanteissa saatte lisäohjeita hoitohenkilökunnalta.

## LAPSI PÄIVÄSAIRAALASSA

### Päiväsairaalan toiminta

Päiväsairaalassa hoidetaan elinsiirtopotilaiden vuosikontrollit. Lisäksi siellä hoidetaan krooniset hemodialyysit (veriteitse tapahtuva veren puhdistaminen dialyysikoneen avulla), erilaiset lääkeinfuusiot, hammas- ja korvatoimenpiteet sekä muita nukutusta vaativia tutkimuksia.

Päiväsairaala on kuusipaikkainen ja jokaiselle lapselle on varattu oma vuodepaikka käynnin ajaksi. Päiväsairaala on avoinna arkipäivisin klo 8-17.

***Huomioittehan, että päiväsairaalaan ei voi tulla nuhaisena, yskäisenä, kuumeisena tai vatsataudissa. Ilmoitattehan myös, mikäli perheessänne tai lähipiirissänne on tarttuvia tauteja sairastavia (esim. rokkotaudit).***

### Päiväsairaalassa oleminen

Päiväsairaalaan tullessa yhtä vanhempaa/saattajaa edellytetään olevan lapsensa mukana koko sairaalakäynnin ajan. Ahtaiden tilojen vuoksi toivomme lapselle vain yhtä saattajaa.

Päiväsairaalassa vanhempi huolehtii hoitohenkilökunnan ohjeita noudattaen lapsensa perushoidosta, mm. wc-käynnit, ruokailussa avustaminen ja seuran pitäminen lapselle. Ennen kaikkea vanhemman läsnäolo tuo lapselle/nuorelle turvaa sairaalaympäristössä.

Lapsella on mahdollisuus syödä lounas tai välipala päiväsairaalassa. Omiakin eväitä voi ottaa mukaan.

## LAPSI VUODEOSASTOLLA

### Osaston toiminta

Lastenklinikan munuais- ja elinsiirto-osastolla K3 hoidetaan keskitetysti koko maan maksa-, munuais- ja elinsiirtopotilaita vastasyntyneistä vauvoista täysi-ikäisyyden kynnyksellä oleviin nuoriin. Osastolla hoidetaan ja seurataan elinsiirtoa tarvitsevia lapsia ennen ja jälkeen elinsiirron. Lisäksi osastolla hoidetaan lasten dialyysihoitojen (keinomunuaishoito) aloitukset sekä ohjataan perheitä hoitamaan oman lapsen vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysihoitoja. Lapsenne hoitoon osallistuu aina moniammatillinen tiimi, joka koostuu eri alojen ammattilaisista.

## Osastolla oleminen

Osastolla on vapaat vierailuajat. Osaston rauhaa ja lasten nukkumaanmenoa kunnioittaaksemme kuitenkin toivomme, että vierailijat poistuisivat klo 20 mennessä. Vanhemmat saavat toki jäädä nukuttamaan lasta illalla. Tilan puutteen vuoksi emme suosittele yöpymistä osastolla, mutta tilanteen mukaan pyrimme järjestämään siihen mahdollisuuden toiselle vanhemmista.

Osaston päivärytmi vaihtelee lapselle tehtävien hoitojen sekä mahdollisten toimenpiteiden ja tutkimusten mukaan. Ruoka-ajat vuodeosastolla ovat alkaen klo 8, 11, 16, 19. Kunnioitamme myös pienen lapsen omaa rytmiä nukkumisen ja ruokailuiden suhteen. Lastanne hoitavan sairaanhoitajan kanssa voitte keskustella tarkemmin päiväkohtaisesta aikataulusta ja siitä, kuinka voitte osallistua lapsen päivään.

Valokuvat ovat hyvä tapa tallentaa muistoja sairaala-ajasta. Muistattehan kuitenkin, että vain omaa lasta on lupa kuvata. Muiden lasten ja perheiden yksityisyyttä on kunnioitettava ja heidän asioitaan pidettävä luottamuksellisesti salassa.

## Vierailijat

Sisarukset, isovanhemmat ja muut läheiset ovat lämpimästi tervetulleita vierailemaan lapsen luona. Flunssaa tai muuta tarttuvaa tautia sairastavaa vierailijaa emme kuitenkaan voi päästää osastolle. Lisäksi osaston ahtauden vuoksi toivomme, että vieraita käy vain muutama kerrallaan.

# LAPSEN HOITOON OSALLISTUMINEN

## Lapsen tarpeet

Sairastunut lapsi tai nuori käy lävitse monenlaisia tunnetiloja ja kokemuksia. Negatiiviset tunteet kuten pelko, ahdistuneisuus tai epävarmuus, ovat tavallisia tuntemuksia lapsen joutuessa sairaalaan. Kokemusta vahvistavat ero vanhemmista sekä uusi vieras ympäristö. Lapsen käytös voi myös olla poikkeavaa, sillä sairaalaan joutuminen on merkittävä stressitekijä hänen elämässään.

Jokaisella lapsella on yksilölliset tarpeensa mm. ruuan, levon ja leikin suhteen. Vanhempina olette oman lapsenne asiantuntijoita. Lapsen tottumuksia on hyvä toteuttaa myös osastolla tilanteen sallimissa rajoissa ja henkilökunnalta saatujen ohjeiden puitteissa. Tutut asiat luovat lapselle turvallisuuden tunnetta ja antavat kotoisan olon. Lapselle tärkeä uniriepu tai lelu tuo turvaa ja sen voi ottaa mukaan sairaalaan. Osastolla on myös leluja, kirjoja, DVD:tä, pelejä ym. tekemistä.

## Vanhemman rooli

Vanhemman rooli on merkittävä lapsen arjessa myös sairaalahoidon ajan ja se kuuluu lapsen etuihin sekä oikeuksiin. Vanhempina tunnette lapsenne parhaiten sekä tiedätte hänen tapansa ja tottumuksensa. Siksi haluammekin hoitaa lasta yhteistyössä teidän kanssanne. Lapsen kasvatus ja kehitys ovat vanhempien ensisijainen tehtävä. Hoitohenkilökunta on kuitenkin päävastuussa lapsen voinnista sairaalahoidon ajan.

Sairas lapsi tarvitsee paljon hoivaa, huolenpitoa ja seuraa. Vanhempina olette tärkeässä roolissa ollessanne läsnä ja antaen lapsellenne hänen kaipaamaansa läheisyyttä.

***Osallistuminen oman lapsen hoitoon on suotavaa ja pyrimme kannustamaan teitä vanhempina siihen. Vanhemmilta saama läheisyys tuo lapselle turvaa ja lohtua.***

## Hoitoon osallistuminen

Vanhempina voitte osallistua lapsen ruokailuhetkiin sekä päivittäiseen hygienian hoitoon. Voitte esimerkiksi kylvettää ja vaihtaa vaippaa pienelle lapselle tai avustaa nuorta suihkussa. Osallistuessanne lapsen ruokailuun varmistattehan hoitajalta mahdolliset nesterajoitukset ja huomioittehan nestemäärien laskemisen sekä muut ravitsemukseen liittyvät erityistarpeet.

Lapsen kanssa on tärkeää leikkiä tai viettää aikaa muulla hänen toivomallaan tavalla. Ulkoiluluvan myötä voitte viedä lastanne myös ulkoilemaan sairaalan läheisyyteen.

Sairaanhoitajan ohjauksessa voitte osallistua myös joihinkin sellaisiin hoitotoimenpiteisiin, jotka ovat juuri oman lapsenne kohdalla ajankohtaisia.  Niitä voivat olla esim. erilaiset mittaukset tai vatsakalvodialyysin toteuttaminen. Voitte myös olla saattamassa lastanne joihinkin tutkimuksiin.

***Yhdessä sovitaan työnjako lapsen vointi ja tilanne huomioiden. Sairaanhoitaja on teille tukena ja apuna kaikissa tilanteissa ja hoitoihin osallistuminen toteutetaan kunkin perheen voimavarojen mukaisesti.***

## VANHEMPIEN TUEKSI

### Vanhempien huone

Vanhemmille on järjestetty oma huone, jossa voitte rentoutua ja levähtää sairaalassa ollessanne. Huoneessa on mahdollisuus ruokailla ja säilyttää omia eväitä jääkaapissa. Myös mikro ja kahvinkeitin ovat vanhempien yhteiseen käyttöön. Voitte ostaa kahvikupillisia kuppihinnalla.

Perheen käytössä on leikkihuone (4.krs) sekä leikki- ja askarteluosasto (1.krs), mitkä ovat tarkoitetut myös sisaruksille.

### Vanhempien ryhmä

Osastolla järjestetään tiistaisin klo 14:15–15 ”Vanhempien juttu” osastonhoitajan huoneessa. Olette tervetulleet sinne keskustelemaan vapaasti lapsenne/perheenne tilanteeseen tai käytännön aisoihin liittyvistä asioista. Ryhmä on avoin kaikille vanhemmille.

### Ruokailu

Lapsen sairaalassaoloaikana teillä on mahdollisuus ruokailla henkilöstöravintola Raviolissa henkilökuntahintaan. Osastolta saatte siihen tarvittavan todistuksen.

Ravioli (tunnelitaso) avoinna:
ma-pe klo 10:30–15:30
la-su klo 11–15:30

Lastenklinikan kahvio (2.krs) avoinna:
ma-to klo 8:30–17
pe klo 8:30–15
la-su kiinni

### Yöpyminen

Eri paikkakunnalta tulevalla perheellä on mahdollisuus yöpyä alennettuun hintaan Helsingin alueella. Yöpymisvaihtoehdoista on tietoa ajanvarauskirjeessä. Yöpymispaikoista ja niihin tarvittavista todistuksista voitte tiedustella lisää osastonhoitajalta tai muulta henkilökunnalta.

### Liikenneyhteydet

Helsingin keskustasta ja Pasilan asemalta kulkee paljon julkisia kulkuneuvoja Lastenklinikan läheisyyteen. Lähimmät bussipysäkit ovat Naistenklinikka ja Tullinpuomi. Raitiovaunut 4 ja 10 pysähtyvät Tullinpuomilla. Saatte tarkemmat ohjeet reittioppaan sivuilta www.reittiopas.fi

Sairaalan osoite löytyy oppaan takakannesta.

### Pysäköinti

Omalla autolla tuleville löytyy rajoitetusti maksullista parkkitilaa sairaalan alueelta. Osastolta voitte pyytää käyttöönne myös parkkilapun, joka oikeuttaa ilmaisen pysäköinnin vyöhykkeen H (Taka-Töölö ja Meilahti) asukaspysäköintipaikoissa. Kyseisiä pysäköintilappuja on saatavilla rajallinen määrä.

## Pankkiautomaatti

Lähimmän pankkiautomaatin löydätte Meilahden sairaalan sisääntuloaulasta.

## Palaute

Voitte aina kääntyä henkilökunnan puoleen, jos mieleenne nousee jotain kysyttävää tai haluatte antaa palautetta. Voitte vastata asiakastyytyväisyyskyselyyn sähköisesti osoitteessa palaute.hus.fi

*Hoitoyksikön numero on 1116007
*Osasto K3

Olemme kiitollisia kaikenlaisesta saamastamme palautteesta!

## Hyödyllisiä Internet-osoitteita

Munuais- ja maksaliitto ry
www.musili.fi

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat, SYKE ry
www.syke-elinsiirrot.fi

Potilastukipiste OLKA
www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka

## YHTEYSTIEDOT

K3 Kanslia
09 4717 2713

Osastonhoitaja
050 427 9620

Apulaisosastonhoitaja
050 428 6440

Osasto,
vuoronvastaava sairaanhoitaja
050 427 4620

Päiväsairaala,
vuoronvastaava sairaanhoitaja
050 513 0270

Hoidonvaraaja (ma-pe klo 8-10)
050 428 6893

Sosiaalityöntekijä
050 427 0117

Sairaalateologi
050 427 0537

LIITE 2: Palautelomake

Tämä on palautelomake osaston K3 lapsipotilaiden vanhemmille suunnatun oppaan 1.versiosta. Voit kirjoittaa vapaasti, mitä korjausehdotuksia nousee mieleesi. Palautteesi on meille tärkeä!

Palautteen antaja on: ☐ Lapsen vanhempi/vanhemmat

☐ Osaston työntekijä

1 Korjausehdotuksia ja kommentteja **oppaan sisällöstä:**

2 Korjausehdotuksia ja kommentteja **oppaan ulkoasusta**:

3 Muuta kommentoitavaa:

Kiitos palautteestasi! ☺

LIITE 3: Saatekirje 2

Saatekirje palautekyselyä varten

Hei!

Opiskelen sairaanhoitajaksi Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipisteessä. Olen tekemässä opinnäytetyötä osastolle K3. Opinnäytetyö on kehittämispainotteinen produktio, joka koostuu oppaasta ja kirjallisesta raportista.

Opas on tarkoitettu Lastenklinikan osastolla K3 hoidettavien lapsipotilaiden vanhempien käyttöön. Oppaan tavoite on palvella sekä perheitä että perheiden parissa työskentelevää hoitohenkilökuntaa. Oppaan sisältämän informaation avulla vanhemmat pystyvät hahmottamaan osastolla tapahtuvan toiminnan paremmin ja voivat orientoitua siihen, kuinka he lapsen vanhempina saavat osallistua osastolla toteutettavaan hoitotyöhön. Opas lähetetään potilaan kotiosoitteeseen ja vanhemmat saavat tutustua siihen jo ennen lapsen saapumista sairaalaan. Oppaan on tarkoitus tukea suullista ohjausta, jota vanhemmat saavat osastolle saavuttuaan.

Olen tehnyt oppaasta ensimmäisen version. Toivon, että autat minua oppaan kehittämisessä arvioimalla sitä ja antamalla palautetta erilliselle **palautelomakkeelle**. Voit omin sanoin arvioida oppaan sisältöön ja ulkoasuun liittyviä asioita. Esimerkiksi, onko teksti ymmärrettävää ja helposti luettavaa, sisältääkö se vanhempien ohjauksen kannalta tärkeimmän tiedon, onko ulkoasu selkeä? Tavoitteenani on saadun palautteen avulla parantaa opasta ennen sen varsinaista käyttöönottoa. Osallistuminen on vapaaehtoista ja palautelomakkeeseen ei kirjoiteta vastaajan nimeä, jotta henkilöllisyytenne pysyy anonyyminä. Palautathan lomakkeen sille varattuun **palautuslaatikkoon viimeistään 22.7.2015.** Kiitän osallistumisestasi! ☺

Ystävällisin terveisin,

*Maris Mattila*
*maris.mattila@student.diak.fi*

LIITE 4: Saatekirje 1

Saatekirje henkilökunnan osastotunnille

Hei!

Opiskelen sairaanhoitajaksi Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipisteessä. Olen tekemässä opinnäytetyötä osastollenne. Opinnäytetyö on kehittämispainotteinen produktio, joka koostuu oppaasta ja kirjallisesta raportista.

Opas on tarkoitettu Lastenklinikan osastolla K3 hoidettavien lapsipotilaiden vanhempien käyttöön. Oppaan tavoite on palvella sekä perheitä että perheiden parissa työskentelevää hoitohenkilökuntaa. Lapsen sairastumisella on merkittävä vaikutus koko perheeseen ja aiheuttaa vanhemmissa suurta huolta ja henkistä stressiä. Oppaan sisältämän informaation avulla vanhemmat pystyvät hahmottamaan osastolla tapahtuvan toiminnan paremmin ja voivat orientoitua siihen, kuinka he lapsen vanhempina saavat osallistua osastolla toteutettavaan hoitotyöhön. Opas lähetetään potilaan kotiosoitteeseen ja vanhemmat saavat tutustua siihen jo ennen lapsen saapumista sairaalaan. Oppaan on tarkoitus tukea suullista ohjausta, jota vanhemmat saavat osastolle saavuttuaan.

Jotta voin alkaa suunnittelemaan opasta, kerään hoitohenkilökunnalta kokemusperäistä tietoa oppaan sisältöä varten. Liitteessä on keskustelurunko, josta näette käsiteltävät teemat. Voitte miettiä oppaan sisällöllisiä asioita ennen tuloani ja kirjata mieleenne nousseita asioita valmiiksi paperille. Tarvittaessa vastaan mielelläni kysymyksiinne (yhteystiedot alla).

Aihetta käsitellään **ti 5.5.2015 klo8**. Tervetuloa! ☺

Ystävällisin terveisin,

*Maris Mattila*
*maris.mattila@student.diak.fi*