

Kehittämisprojekti (YAMK)

Terveys- ja hyvinvointi

Kliininen asiantuntija

2018

Mira Tuomisto

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN PROSESSIKUVAUS

KEHITTÄMISPROJEKTI (YAMK) TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Kliinisen asiantuntijan koulutus

2018 | 68 sivua, 11 liitettä

Mira Tuomisto

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN PROSESSIKUVAUS

Projekti toteutettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten klinikassa. Tarve tälle kehittämisprojektille syntyi lasten- ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien yksikön halusta kartoittaa, kehittää ja yhdenmukaistaa syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen laatukriteereitä. Tarkoituksena on, että tulevaisuudessa yksikkö noudattaa Wienerin ym. (2015) esittelemiä 15 psykososiaalisen tuen laatukriteeriin perustuvaa mallia. Projektin tarkoitus oli yhdenmukaistaa ja systematisoida lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalista tukea ja sitä kautta parantaa potilaiden ja perheiden kokonaisvaltaisen hoidon laatua yksikössä. Tavoitteena oli tehdä valmiisiin laatukriteereihin perustuva lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen prosessikuvaus ja kehittämissuunnitelma.

Projektin tutkimuksellinen osuus toteutettiin haastatteluina ja kyselynä. Lasten veri- ja syöpäsairauksien yksikön hoitajille tehtiin kaksi teemahaastatteluna toteutettua ryhmähaastattelua (n = 6) syyskuussa 2017 sekä koko henkilökunnalle kysely avoimia kysymyksiä sisältävällä lomakkeella (n = 14) heinä- elokuussa 2017.

Tulosten perusteella Wienerin ym. (2015) psykososiaalisen tuen laatukriteerien jokainen kohta on yksikössä käytössä, mutta niiden välisessä toteutumisessa on laajaa vaihtelevuutta. Suurin osa laatukriteereistä tarvitsee tulosten mukaan kehittämistä, toteutuakseen Wienerin ym. (2015) määrittämällä tavalla. Yksikössä on runsaasti osaamista psykososiaaliseen tukemiseen, mutta systemaattisuuden puutteen takia sitä ei voida tasapuolisesti turvata kaikille perheille koko hoidon ajaksi. Projektin tuotoksena tehtiin uimaratamallin mukainen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus, joka perustuu Wienerin ym. (2015) laatukriteereihin, yksikön käytäntöihin ja tutkimustuloksiin. Lisäksi tehtiin psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelma, joka perustuu tutkimuksen tuloksena saatuihin kehittämissuunnitelmiin.

Projektissa saavutettiin sille asetetut tavoitteet. Jatkossa on tarkoitus kehittää prosessikuvausta luomalla sille lisänäkymä, jossa on enemmän tietoa psykososiaalisen tuen osa- alueista. Tarkoitus on myös soveltaa prosessikuvausta siten, että se on hyödynnettävissä lastenklinikan muissakin yksiköissä.

ASIASANAT:

Psykososiaalisuus, psykososiaalinen tuki, prosessikuvaus, lapsi, syöpä, laatukriteerit, perhe

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Advanced Nursing Practice

April | 2018 | 68 pages, 11 appendices

Mira Tuomisto

PROCESS DESCRIPTION OF THE PSYCHOSOCIAL SUPPORT FOR CHILDREN WITH CANCER AND THEIR FAMILIES

The project was carried out in the department of pediatrics and adolescent medicine of the Turku University hospital. A need for the development project originated from the pediatric and adolescent hematology and oncology department's desire to develop and to standardize the quality criteria of the psychosocial support of cancer patients and their families. The purpose is that in future, the unit will follow a model based on 15 pediatric psychosocial standards of care by Wiener et al. (2015). The purpose of the project was to standardize and to systemize the psychosocial support received by the children with cancer and their families and thus improve the quality of the comprehensive care of the unit. The goal of this development project was to make the process description of the psychosocial support received for children with cancer and their families to the unit and development plan of the psychosocial support which is based on ready quality criteria.

The study of the project was carried out as interviews and survey. Two theme interviews were conducted for the nurses of pediatric and adolescent hematology and oncology departments which were conducted as group interviews (n = 6) in September 2017 and the survey with open questions to the entire staff (n = 14) during July- August 2017.

Based on the results, the quality criteria by Wiener et al. (2015) are in use in the unit, but there is a wide variation in their implementation. According to the results, most of the quality criteria require further development to be realized in the way defined by Wiener et al (2015). The unit contains plenty of expertise in the psychosocial supporting, but it cannot be equally safe for all families for the duration of treatment as it is not systematic. The project produced a process description of the psychosocial support according to the swim lane model based on Wiener et al. (2015) quality criteria, unit practices and the study results. The second output was the development plan for the psychosocial support which is based on the development proposals derived from the study results.

All set goals were achieved in the project. In the future, the process description will be developed by providing a further perspective with more information on the areas of psychosocial support. An additional purpose is to modify the process description, so that it can be utilized also in other units of the pediatrics and adolescent medicine.

KEYWORDS:

psycho- social, psychosocial support, process description, child, cancer, quality criteria, family

SISÄLTÖ

JOHDANTO	7
1 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT, TARVE JA EDELLYTYKSET	8
1.1 Vetävä hanke	8
1.2 Organisaation kuvaus	9
1.3 Kehittämiprojektin tarve	10
1.4 Kehittämiprojektin edellytykset	11
2 PSYKKINEN KRIISI	12
2.1 Psykkinen kriisi ja psykososiaalinen tuki käsitteenä	12
2.2 Psykkinen kriisi ja sen syntyyn vaikuttavat tekijät	13
2.3 Psykkinen kriisi syöpää sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemana	15
3 PSYKOSOSIAALISEN TUKEMISEN KEINOT	17
3.1 Psykososiaalinen tuki	17
3.2 Sairauden merkitys syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen	19
3.3 Psykososiaalisen tukemisen keinot syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen	20
3.4 Psykososiaalinen tuki saattohoitovaiheessa	23
3.5 Psykososiaalisen tuen laatuksiteerit	25
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS	27
4.1 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite	27
4.2 Kehittämiprojektin prosessi	27
4.3 Projektiorganisaatio	29
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
5.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	30
5.2 Tutkimusmenetelmä	30
5.3 Kohderyhmä, aineistonkeruu ja analyysi	31
6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUSTULOKSET	33
6.1 Psykososiaalisen tuen ilmeneminen lasten hematologisessa yksikössä	33

6.1.1 Psykososiaalinen tuki on ihmisläheistä	33
6.1.2 Moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessa on kehittymässä	35
6.2 Hoitohenkilökunnan mielipiteet psykososiaalisen tuen laatukriteereistä ja niiden toteutumisesta yksikössä	36
6.2.1 Psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen	37
6.2.2 Ohjaus	40
6.2.3 Moniammatillisuus	42
6.3 Psykososiaalisen tuen laatukriteerien soveltuminen hematologiseen yksikköön ja niiden käytön tehostamiseen liittyviä henkilökunnan näkemyksiä	43
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	46
7.1 Tulosten tarkastelua	46
7.2 Luotettavuus	50
7.3 Eettisyys	53
8 PSYKOSOSIAALISEN TUEN PROSESSIKUVAUS JA KEHITTÄMISSUUNNITELMA	56
8.1 Prosessikuvaus kehittämismenetelmänä	56
8.2 Psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelma	58
9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	61
LÄHTEET	63

LIITTEET

Liite 1 Pediatric Psychosocial Standards with Quality of Evidence and Strength of Recommendations	
Liite 2 Psykososiaalisen tuen suomennetut laatukriteerit	
Liite 3 Toimeksiantosopimus	
Liite 4 Teemahaastattelurunko	
Liite 5 Kysely henkilökunnalle	
Liite 6 Tutkimustiedote	
Liite 7 Haastattelun saatekirje	
Liite 8 Kyselyn saatekirje	
Liite 9 Esimerkki aineiston analyysistä	
Liite 10 Prosessikuvaus	
Liite 11 Kehittämissuunnitelma	

KUVIOT

Kuvio 1. Projektin eteneminen

Kuvio 2. Syitä prosessien mallintamiseen

Kuvio 3. Psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelman toteutus

JOHDANTO

Kuluneen 50 vuoden aikana, lasten syöpähoitojen selviytymisennuste on parantunut 10–20 %:sta 80–85 %:iin (Mavrides & Pao 2014,63). Lapsen vakava sairastuminen on lähes poikkeuksetta koko perheelle ja erityisesti vanhemmille kriisitilanne (Davis 2010, 9). Tällaisessa tilanteessa vanhemmat tarvitsevat runsaasti tukea ja apua, sekä menetelmiä uuteen ja erilaiseen elämäntilanteeseen, jotta he voivat sopeutua ja selvitä siitä. Lapsen sairastuminen syöpään on vanhemmille kokemus, jota he eivät tule koskaan unohtamaan. (Rosenberg 1996, 21.) Lapsi joutuu sairastuessaan sairaalamaailmaan, missä hän joutuu sopeutumaan moniin uusiin asioihin ja se aiheuttaa lapsessa pelon tunteita sekä ahdistusta (Talka 2009). Sairaalahoidon alkaessa lapsi tulee kohdata yksilönä, ottaa huomioon hänen kehitysvaiheensa ja tukea sitä. Lapsen iän mukaisen normaalin kehityksen tukeminen on edellytys yksilöllisen hoidon toteutumiselle. (Linden 2004, 32.)

Lasten- ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien osastolla kohdataan monia potilaita ja perheitä, jotka tarvitsevat pitkäkestoista psykososiaalista tukea. Standardoitujen psykososiaalisten laatukriteerien puute lapsuuden aikaisessa syövässä johtaa siihen, että potilaalle ja perheelle ei pystytä takaamaan riittäviä johdonmukaisia psyykkisen tuen palveluita terveydenhuollossa (Wiener ym. 2015). Tässä kehittämissuorituksessa oli tarkoituksena yhtenäistää ja systematisoida psykososiaalisen tuen käytäntöjä ja sitä kautta parantaa hoitotyön laatua.

Tämä kehittämissuoritus voidaan liittää VETÄVÄ- hankkeeseen, jonka tavoitteina on kehittää tutkimusperustaisesti menetelmiä syövän hoidon huippuosaamiskeskuksille moniammatillisen asiantuntijaorganisaation työhyvinvoinnin edistämiseksi ja välillisesti syöpäpotilaan hoidon laadun parantamiseksi hoitopolun eri vaiheissa.

1 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT, TARVE JA EDELITYKSET

1.1 Vetävä hanke

VETÄVÄ on vuosina 2017- 2019 toteutettava hanke, jonka lähtökohtana on syöpä kansanterveydellisenä haasteena muuttuvassa sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmässä. Syövästä selviytyneiden määrä on kasvanut koko ajan ja kasvaa tulevaisuudessa. Tarve uusille syövän hoidon huippuosaajille lisääntyy suhteessa hoidon tarpeen lisääntymiseen ja syöpäkeskusten vetovoimaisuus työnantajana korostuu yhä enemmän. Työhyvinvointi on oleellinen osa ammattitaitoisen henkilökunnan sitoutumista pitkäjänteiseen ja tavoitteelliseen työskentelyyn läpi koko pitkän työuran. Hanke toteutetaan Turun ammattikorkeakoulun, VSSHP ja TYKS syöpäkeskuksen, Turun yliopiston ja työterveyslaitoksen välisenä yhteistyönä.

Hankkeen tavoitteina on kehittää tutkimusperustaisesti menetelmiä syövän hoidon huippuosaamiskeskuksille moniammatillisen asiantuntijaorganisaation työhyvinvoinnin ja välillisesti syöpäpotilaan hoidon laadun edistämiseksi hoitopolun eri vaiheissa. Lisäksi tarkoitus on kuvata tulevaisuuden osaamistarpeita syövän hoidon moniammatillisessa huippuosaamiskeskuksessa. Edistää ja tukea hoitavan henkilökunnan työhyvinvointia ja työhön sitoutumista. Edistää ja varmentaa työturvallisuus syövän hoidon erikoisyksiköissä. (Sulosaari & Nurminen 2016.)

Tämä kehittämisprojekti sopii liitettäväksi VETÄVÄ- hankkeeseen, sillä siinä kuvataan moniammatillisen yhteistyön ja osaamisen merkitystä syöpää sairastavan lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisessa hoitoprosessissa. Tutkimuksellisessa osuudessa selvitettiin hoitohenkilökunnan ajatuksia ja näkemyksiä aiheesta ja saatiin käsitys kehittämistarpeista. Lasten psykososiaalisen tuen prosessikuvaus parantaa hoitotyön laatua ja yhtenäistää hoitokäytäntöä kansainvälisten laatukriteerien mukaiseksi. Projektista on tehty toimeksiantosopimus (Liite 3).

1.2 Organisaation kuvaus

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (VSSHP) on julkisesti omistettu kuntayhtymä, joka tuottaa erikoissairaanhoidon palveluja omistamissaan sairaaloissa. Sairaanhoitopiiri tarjoaa kattavat erikoissairaanhoidon palvelut oman maakuntansa asukkaille. Lisäksi se huolehtii yliopistosairaaloitsoisten palvelujen saatavuudesta Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiireissä, jotka kuuluvat TYKS:n erityisvastuualueeseen. VSSHP:n sairaaloihin tulee vaativaa erikoissairaanhoidoa tarvitsevia potilaita myös muualta Suomesta. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2016.)

VSSHP:n strategiassa vuosille 2017- 2018 korostetaan palvelun laatua, tehokkuutta ja saatavuutta. Potilaan roolia asiakkaana pyritään vahvistamaan ja yhteistyötä eri yksiköiden välillä kehittämään. Asiakkaan kanssa tehtävää yhteistyötä pyritään syventämään. Käytännön tason yhteistyön tiedetään tuovan parhaimman tuloksen hoitotyössä. Kaiken toiminnan on tuotettava potilaalle arvoa ja arvon mittarit ovat potilaan kokemus ja hoitojen vaikuttavuus. Myös ennaltaehkäisyyn panostetaan. Erikoissairaanhoidon on oltava huippulaatuista. Uusia innovaatioita testataan ja hoitoa kehitetään yhä asiakaslähtöisemmäksi. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2016.)

Lasten- ja nuorten hematologinen osasto, on osa TYKS:n lasten- ja nuorten klinikkaa. Yksikkö koostuu vuodeosastosta, osastopoliklinikasta ja hematologian poliklinikasta. Lääkäreitä yksikössä on yhteensä neljä; vuodeosastolla työskentelee ylilääkäri ja erikoistuva lääkäri, hematologian- ja osaston poliklinikalla kummassakin yksi erikoislääkäri. Sairaanhoitajia vuodeosastolla on osastonhoitajan ja apulaisosastonhoitajan lisäksi 15 vakituista, sekä 5 sijaista. Molemmilla poliklinikoilla on arkipäivisin yksi sairaanhoitaja. Osastolla työskentelee myös osastonsihtööri sekä lastenohjaaja.

Osastolla on 9 potilashuonetta, jotka kaikki ovat eristyshuoneita, eli kaikilla potilailla on oma huone. Potilaat eivät poistu huoneistaan ollessaan infektionhoidossa tai solunsalpaajainfuusioiden aikana, muuten kuin tutkimuksia ja toimenpiteitä varten. Potilaiden ikä vaihtelee 0- 16 vuoden välillä. Osastolla hoidetaan joskus myös vanhempia potilaita, joiden hoito on alkanut ennen 16 ikävuotta.

Potilaat tulevat osastolle lääkärin läheteellä, mutta osasto toimii myös päivystysosastona. Yksikössä hoidossa olevat syöpäpotilaat tulevat suoraan kotoa osastolle akuuttien ongelmiansa vuoksi. Vuosittain hoidetaan 500- 600 potilasta ja hoitoaika on keskimäärin 3,2 vuorokautta. Osasto vastaa osana TYKS:n kantasolusiirtoyksikköä lapsipotilaiden

autologisista kantasolusiirroista sekä allogeenisten kantasolusiirtojen akuuttivaiheen jälkeisestä hoidosta. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, 2017.)

Tämä kehittämisprojekti sopii hyvin VSSHP:n strategiaan ja tavoitteisiin, joissa keskeistä on potilaan kokemus ja ihmisarvo. Myös moniammatillisuutta ja ennaltaehkäisyä painotetaan, ja psykososiaalisten laatukriteerien käytäntöön tuomisen toivotaan osaltaan edesauttavan tavoitteiden toteutumista.

1.3 Kehittämisprojektin tarve

Tiedetään, että syöpä aiheuttaa haittavaikutuksia solunsalpaajahoitojen johdosta, mutta se vaikuttaa myös psykososiaaliseen puoleen, synnyttäen surumielisyyttä, vihaa, depressiota ja muita vastaavia tunteita. Näiden vaikutusten minimoimiseksi on moniammatillisen ryhmän antama psykososiaalinen tuki välttämätöntä. Psykososiaalinen tuki auttaa lasta ja hänen perhettänsä kestämään hoidosta aiheutuvat haittavaikutukset paremmin, parantaen perheen elämänlaatua. (Carvalho ym. 2014, 283.) Lapsen sairastuessa syöpään, sekä sairauden eri vaiheissa on merkityksellistä, että psykososiaalisen tuen saamiseen on hyvät edellytykset. Tämä vaatii sitä, että yksiköllä on selkeä suunnitelma sen toteuttamiseksi. Psykososiaalisen mallin kehittäminen tukee yksilön arvoa ja tuottaa voimavaroja potilaalle ja hänen perheelleen. Mallissa hyödynnetään moniammatillisuutta ja henkilöstön osaamista.

Potilaan ja perheen/läheisten psykososiaalisen tukemisen positiivisista vaikutuksista on olemassa runsaasti tutkimusnäyttöä. Tätä on tutkinut mm. Mattila (2011) väitöskirjassaan, jossa hänen tarkoituksenaan oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaaliseen ja tiedolliseen tuesta sairaalahoidon aikana. Väitöskirjasta ilmeni, että hyvällä hoidon aikaisella psykososiaalisella tuella on monia ennaltaehkäiseviä vaikutuksia potilasta ja perhettä kuormittavien, voimavaroja heikentävien asioiden synnyssä.

Psykososiaalinen tuki liittyy ihmisen osaksi hoitoaan sekä vahvistaa päätöksentekotaitoja, lisää tyytyväisyyttä hoitoa kohtaan sekä yhteistyön onnistumisen kokemuksia hoitoon osallistuvien välillä. Tuen terveyttä edistävä vaikutus perustuu myös siihen, että se auttaa ihmistä säätelemään ja työstämään ajatuksia, tunteita sekä vaikuttaa käsityksiin elämän merkityksellisyydestä. Lisäksi tuki auttaa sietämään sairauden aiheuttamaa epätoivoisuutta, lisää ihmisen kunnioituksen ja arvokkuuden tunteita ja toivon kokemuksia. Tuki

on myös yhteydessä psyykkiseen terveyteen vähentäen masennuksen, ahdistuksen, uupumuksen ja epävarmuuden tunteita sekä lisäten sisäisen tasapainon kokemuksia. Tuen avulla ihmisen on mahdollista löytää uudenlaisia keinoja ja näkökulmia asioiden ja tunteiden käsittelyyn. Tuen positiiviset vaikutukset ulottuvat myös perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja niiden läheisyyteen. Puutteellinen tuki puolestaan lisää ihmisen epätietoisuuden, toivottomuuden ja avuttomuuden tunteita. (Mattila, 2011.)

Tarve tälle kehittämisprojektille syntyi lasten- ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien yksikön halusta kartoittaa, kehittää ja yhdenmukaistaa syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen laatukriteereitä. Useita laatukriteereitä on yksikössä jo käytössä, osa niistä on käytössä joiltakin osin ja osa ei lainkaan. Tarkoituksena on, että tulevaisuudessa yksikkö noudattaa Wiener ym. (2015) esittelemiä 15 psykososiaalisen tuen laatukriteeriin perustuvaa mallia. Laatukriteerien keskeisimmät asiat ovat psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen, ohjaus, sekä moniammatillisuus. Laatukriteereitä on tarkemmin kuvattu edempänä tässä kehittämistyössä.

1.4 Kehittämisprojektin edellytykset

Kehittämisprojektin toteuttamiseen oli hyvät edellytykset. Työyksikkö ja sen käytännöt, sekä tarpeet olivat projektin tekijälle entuudestaan tuttuja. Aiheesta on olemassa paljon kansainvälisesti tutkittua ja tuotettua ajankohtaista tietoa. Kehittämisprojektin mentori toimii yksikön asiantuntijana sairaanhoitajana kehitettävässä asiassa ja häneltä oli saatavissa paljon asiantuntemusta ja käytännön näkökulmaa kehitettävään asiaan. Lisäksi organisaation ja koulun puolelta oli saatavissa tukea, sekä neuvoja. Projektin tavoitteet olivat kehittämisprojektiin nähden realistisia ja aikataulu sellainen, että siinä oli mahdollista pysyä, suhteessa kehittämisprojektin vaatimaan työmäärään. Projektin onnistumista edesauttoi huolellinen suunnittelu ja siihen projektissa yritettiin panostaa.

2 PSYKKINEN KRIISI

2.1 Psykkinen kriisi ja psykososiaalinen tuki käsitteenä

Ihmisen terveyttä pidetään yleensä normaalina asiana. Fyysisen, psykkinen ja sosiaalisen hyvinvoinnin keskinäistä tasapainoa tavoitellaan. Syöpään sairastuminen heikentää ihmisen hyvinvointia aina jossakin määrin. Syöpä aiheuttaa myös monia ongelmia jotka voivat johtua niin syöpädiagnoosista kuin itse sairaudesta ja sen hoidoista. Hoitojen haittavaikutuksiin ei ole yleispätevää ohjetta, kaikki kokevat haittavaikutukset yksilöllisesti. (Eriksson ym.2000, 68.)

Psykkinen kriisi on yleiskäsite, joka kuvaa mielenterveyden reaktiivisia epätasapainotiloja. Traumaattisella kriisillä tarkoitetaan kriisiä, joka aiheutuu äkillisestä, ennalta arvaamattomasta voimakkaasti vaikuttavasta tapahtumasta, joka uhkaa ihmisen fyysistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä ja turvallisuutta tai tyydytysmahdollisuuksia ja aiheuttaa psykkinen reaktioita useimmiten sen takia, että yksilön tavanomaiset selviytymis- ja sopeutumiskeinot eivät ole riittäviä. (Poijula 2007, 32; Toivio & Nordling 2013, 293- 294.)

Kriisi jaetaan yleensä neljään vaiheeseen, jotka ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, käsitteilyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Vaiheet eivät aina kulje järjestyksessä, vaan voivat myös vaihdella edestakaisin. Läpityöskentelyvaiheessa voidaan palata reaktiovaiheeseen ja sitten takaisin. Tämä kuuluu mielen tapaan yrittää ymmärtää tapahtunutta ja totutella uuteen tilanteeseen. *Shokkivaihe* on kriisin ensimmäinen vaihe joka voi kestää silmänräpäyksestä muutamaan vuorokauteen. Shokissa ihminen yrittää kaikella voimallaan pysyä kaukana todellisuudesta, tapahtunutta on hyvin vaikea ymmärtää ja käsitellä. Tässä vaiheessa voi olla vaikeaa sisäistää muutakaan informaatiota, siksi jälkepäin voi tuntua siltä, ettei muista mitään siitä mitä on sanonut tai tehnyt. Ihmiset toimivat shokissa monilla eri tavoilla, osa vaikuttaa järjestelmällisiltä, vaikka pinnan alla voi vallita täydellinen kaaos. Osa ihmisistä kiljuu ja huutaa ja toiset puhuvat sekavia tai jostain ihan muusta, kun tapahtuneesta, osa taas lamaantuu ja on aivan hiljaa. (Mustajoki ym. 2007; Toivio & Nordling 2013, 295; Hemming 2017.) Akuutilla kriisityöllä tarkoitetaan ennaltaehkäisevää toimintaa, joka alkaa heti kriisitilanteen tapahduttua. Sen tarkoituksena on lievittää psykkinen stressiä sekä ennaltaehkäistä psykkinen trauman syntymistä. (Hyninen & Upanne 2006, 7.) Akuuttia apua kriisitilanteessa kutsutaan myös psykkinen

ensiavuksi ja jokaisella hoitotyön ammattilaisella tulee olla valmius antaa sitä. Psykkinen ensiapu on kuuntelua, läsnäoloa ja perustarpeista huolehtimista, ihmisen lähellä oloa ja kuuntelua. (Saari 2000, 141–142.) Shokkivaihetta seuraa *reaktiovaihe*. Reaktiovaihe alkaa silloin, kun kriisiin joutunut alkaa ymmärtää tapahtunutta. ”Miksi?”-kysymys liittyy yleensä vahvasti tähän vaiheeseen, kun yrittää etsiä tapahtuneelle ja omalle tilanteelleen tarkoitusta. Reaktiovaiheessa ihminen ajautuu usein käyttämään itselleen entuudestaan tuttuja selviytymismetodeja, joita voivat olla esimerkiksi tapahtuman kieltäminen, lapsenomainen tai itsetuhoinen käyttäytyminen, itsensä tai muiden syyttäminen, tunteiden syrjään työntäminen, syvä suru tai raivo. Osa ihmisistä keskittyy etsimään järkeviä tai loogisia ratkaisuja. Kun kriisin akuutti vaihe on mennyt ohi alkaa kriisin *käsittelyvaihe*. Se on konkreettisin noin puolen vuoden ajan kriisin jälkeen. Käsittelyvaiheessa huomio siirtyy vähitellen traumasta tulevaisuuteen. Kriisin viimeistä vaihetta kutsutaan uudelleen suuntautumisen vaiheeksi. Silloin elämä alkaa rullata eteenpäin, tapahtuneen jättämät arvet pysyvät ehkä sekä fyysisinä ja psyykkisinä, mutta ne eivät estä jatkamasta elämää. Elämä jatkuu ja tapahtuman on jotenkin voinut hyväksyä. (Mustajoki ym. 2007; Toivio & Nordling 2013, 295; Hemming 2017.)

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan tässä kehittämissuunnitelmassa syöpään sairastuneen ja hänen läheistensä selviytymisen tukemista uudessa elämäntilanteessa. Tähän elämäntilanteeseen kuuluu niin syöpäsairaus tutkimuksineen kuin hoito ja seurantakin. Lähtökohtana on kunnioittaa potilasta ja omaisia, sekä huomioida heidän yksilölliset toiveensa ja tarpeensa. (Ahonen ym. 2013, 162.) Koska vanhempien rooli on erittäin merkityksellinen lapsen hoidon kaikissa vaiheissa, on tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioivat vanhempien psykososiaalisen sopeutumisen (Davis 2010, 40).

2.2 Psykkinen kriisi ja sen syntyyn vaikuttavat tekijät

Edellä esitetty kuvaus koskee lähinnä aikuisen psyykkistä kriisiä eli tässä kehittämissuunnitelmassa lähinnä syöpään sairastuneiden lasten vanhempia. Lapsia koskeva hyväksi osoittautunut kriisin teoria puuttuu, ja lapsiin sovelletaankin aikuisten kriisiteorioita (Pojula 2007, 28). Pikkulapsen mielenterveys määritellään lapsen kyvyksi kokea, säädellä ja ilmaista tunteita, muodostaa läheisiä ja turvallisia ihmissuhteita, tutkia ympäristöä ja oppia. Terve sosiaalinen ja tunne-elämän kehitys saavutetaan parhaiten hoivaympäristössä, joka muodostuu lapsen perheestä, yhteisöstä ja lapsiin kohdistuvat odotukset määrittävästä kulttuurista. (Räsänen 1999.)

Alkuperältään sana kriisi, kreikan kielessä *krisis*, tarkoittaa jotakin ennalta arvaamatonta ja yllättävää tapahtumaa, mikä aiheuttaa ihmisen elämässä täysin uudenlaisen tilanteen. Kyseessä on selvästi tavallista elämäntilannetta häiritsevä tapahtuma, joka on sävyltään negatiivinen. Käsitteenä kriisi liittyy yhä useammin ihmisen tapoihin reagoida ja sopeutua äkillisiin tavallisen arkielämän haastaviin tilanteisiin. (Cullberg 1991, 13; Poijula 2007, 28- 29.)

Äkilliset järkyttävät tapahtumat ja niihin liittyvät psyykkiset kriisit voivat laukaista tai pahentaa eri mielenterveyden häiriöitä ja vaikuttaa käytännöllisesti katsoen kaikkien mielenterveyshäiriöiden kulkuun. Ihmisten kyky kestää kriisitilanteita vaihtelee. Mitä enemmän ja nopeammin kuormitusta tulee, sitä enemmän sopeutumiskyky kuormittuu. Voimakkaan psyykkisen kuormituksen tai useiden peräkkäisten kuormitustilanteiden jälkeen pienikin ärsyke saattaa johtaa äkilliseltä vaikuttavaan voimavarojen loppumiseen ja oireiden ilmaantumiseen. Kriisi voi alkaa yhtäkkiä ja ennakoimatta missä tahansa yksilön elämänvaiheessa. (Pojjula 2007, 32; Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 10- 11.)

Somaattisen sairastumisen laukaisemat tunnereaktiot ovat tiettyyn rajaan asti normaaleja. Psyykkisen oireilun voimistuessa kyky vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa vaikeutuu. Potilas ei enää kykene osallistumaan toivotulla tavalla sairautensa hoitoon ja kuntoutumiseen. Somaattinen sairaus sinänsä voi laukaista elimellisen psykiatrisen häiriön. Somaattisen sairauden hoitoon käytetyt lääkkeet (esim. kortikosteroidit ja interferoni) voivat myös provosoida psyykkisiä oireita. Somaattisen sairauden aiheuttama stressi tai pitkittynyt psyykinen kriisi voi lisäksi altistaa psykiatrisen häiriön synnylle. (Pesonen, 2011, 1829.)

Kriisin kolme osatekijää ovat elämää uhkaava vaarallinen tapahtuma, olemassa olleeseen haavoittuvuuteen liittyvä uhka vaistonvaraista tarvetta kohtaan ja kyvyttömyys käyttää sopeutumista auttavia selviytymiskeinoja. Kaikissa stressitilanteissa tietyt tasapainottavat tekijät voivat saada aikaan tasapainon palautumisen ja kriisin välttämisen. Tasapainottavia tekijöitä ovat tapahtuman realistinen havaitseminen, tuen saaminen tilanteesta ja oikeiden ratkaisukeinojen löytäminen. Yhden tai useamman tasapainottavan tekijän puuttuminen puolestaan estää ongelman ratkaisemisen, lisää tasapainottomuutta ja voi saada kriisin puhkeamaan. (Pojjula, 2007, 28- 29.)

Ihmisillä on hämmästyttävä kyky selviytyä ja suunnattomasti voimavaroja, jotka äärimmäisessä tilanteessa käynnistyvät. Ihmisiin on sisään rakennettuna paljon hyvin tarkoi-

tuksenmukaisia reagointi- ja käsittelymalleja, jotka edesauttavat traagisesta kokemuksesta selviytymistä. Ne laukeavat automaattisesti ja myötävaikuttavat käsittelyprosessin etenemiseen ja lisäävät sen tehokkuutta. (Saari, 2003, 41.)

Lasten kokonaisvaltainen hoitaminen edellyttää tiedon hallinnan lisäksi taitoa ja ymmärrystä kohdata eri-ikäinen kasvava ja kehittyvä lapsi kokonaisuutena muuttuvassa hoitoympäristössä. Tämä tarkoittaa sitä, että sairaanhoitajan tulee osata kohdata työssään lapset vauvasta murrosikään ja huomioida heidän erityistarpeensa. (Barnsteiner ym.2002; Tuomi, 2008.) Lasten hematologisessa yksikössä hoidetaan 0-18 vuotiaita potilaita, joka asettaa potilaan ja perheen psykososiaaliselle hoitamiselle haasteita.

2.3 Psykkinen kriisi syöpää sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemana

Lapsuusajan syöväksi luokitellaan ennen 15 vuoden ikää todetut syövät. Suomessa lapsuusajan syöpään sairastuu vuosittain keskimäärin 160 lasta, joista suurin osa pystytään parantamaan. Lapsena syöpään sairastuneiden suhteelliset viiden vuoden elossaololuvut ovat parantuneet huomattavasti 1970-luvulta lähtien ja nykyään viiden vuoden kuluttua diagnoosista keskimäärin yli 80 prosenttia syöpään sairastuneista lapsista on elossa, mutta tässä on vaihtelevuutta eri syöpien välillä. Eloonjäämisluvut ovat kuitenkin parantuneet syöpähoitojen kehityksen myötä, ja Suomi on lasten syöpien selviytymislukujen suhteen Euroopan ja maailman kärkeä. (Suomen syöpärekisteri 2018.)

Toisin kuin aikuisilla, lapsisyöpäpotilailla sairauden diagnoosi ja hoito tapahtuvat suuren fyysisen, kognitiivisen, käyttäytymisen ja sosiaalisen kehityskauden aikana (Stuber & Storm. 2012). Lapsen syöpäsairaudella voi olla vaikutusta joihinkin edellä mainittujen kehityskausien akuutteihin, sekä pitkäaikaisiin tuloksiin. Psykososiaalinen tukeminen näiden kehitysvaiheiden aikana on yksi merkittävistä tavoista, jolla lasten psyko-onkologia poikkeaa aikuisten vastaavasta. Toinen ero lasten psyko-onkologiassa on toimijoiden tarve toimia myös lasten perheiden kanssa, ei pelkästään potilaan. (Kurtz & Abrams, 2010; Izraeli & Rechavi, 2012; Stuber & Strom, 2012.)

Lapset ovat kuvanneet syöpään liittyvinä pelkoina erityisesti niitä asioita, joilla on pitkäaikaisia vaikutuksia heidän elämäänsä. Lapset esimerkiksi pelkäävät syövän vaikuttavan heidän älylliseen kykyynsä suoriutua matematiikasta. Huonompaan mahdolliseen matemaattisen selviytymiseen liittyy pelko siitä, että lapset kokevat taidoiltaan eroavansa kavereistaan. Muita lasten pelonaiheita olivat muuttunut ulkonäkö, kavereiden katoaminen

sekä koulusta ja vapaa -ajan harrastuksista vieraantuminen. Lapset eivät monestikaan osaa sanoittaa pelkojaan, vaan he ilmentävät niitä käytöksellään. Kuolemanpelko saattaa esimerkiksi ilmentyä haluttomuutena jäädä yksin. (Carlsson 2007, 15.) Erityisesti koulu -ja murrosiässä syöpään sairastuneiden lasten kuvataan kokevan runsaasti sosiaalisia haittoja (Lähteenmäki ym. 2006).

Lapsen sairastuminen ja sen aiheuttamat mahdolliset sairaalajaksot voivat aiheuttaa vanhemmille niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin oireita. Tunteet voivat vaihdella syyllisyydestä avuttomuuteen. Vanhemmat voivat kokea myös järkytystä sekä voimattomuuden tunnetta. (Marttila 2011; Carvalho ym. 2014,283.) Lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa itse lapseen ja sitä kautta myös vanhempiin. Nykyään lasten syöpäsairauksien hoito on lääketieteellisesti hyvin kehittyntä ja suuri osa lapsista pystytäänkin hoidoilla parantamaan, eli heidän ennusteensa on yleensä varsin hyvä. Näistä tekijöistä huolimatta vakavan sairauden toteaminen lapsella aiheuttaa koko perheelle shokin. (Lähteenmäki 2000, 30.) Koko perheen täytyy sopeutua kestävän epävarmuuden ja kuolemanpelon rasittavaan tilanteeseen (Patenaude & Kupst. 2015).

Parkkali (2007) tutki pro gradu- tutkielmassaan lapsen syöpään sairastumista isien ja äitien arjen kokemuksina. Tutkimuksen mukaan lapsen syöpään sairastuminen on vanhemmille aina jonkinasteinen kriisitilanne sukupuoleen katsomatta. Sairastuminen muuttaa arkea välittömästi ja tekee siitä erilaisen aikaisempaan verrattuna. Haastatellut äidit jättäytyivät isiä useammin pois ansiotyöstään sairastunutta lasta hoitaakseen. Isät puolestaan laajensivat osallistumistaan kodin hoitoon sekä lapsen hoitoon sairaalassa ja kotona ansioityössä jatkamisen ohella. Tutkielmassa todettiin, että vanhemmat kuitenkin tottuivat uuteen muuttuneeseen tilanteeseen yllättävän nopeasti ja arkikeskeisyydestä tuttuine rutiineineen muodostui apukeino sopeutua uuteen tilanteeseen.

Perheen terveyden edistämisen näkökulmasta pitkäaikaissairaiden lasten perheet odottavat hoitajien edistävän perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta ja auttamalla perhettä jakamaan lapsen sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa. He toivovat hoitajien tukevan heitä arjen selviytymisessä, sekä rakentamalla luottamuksellista hoitosuhdetta perheeseen. (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, Hopia 2006.)

3 PSYKOSOSIAALISEN TUKEMISEN KEINOT

3.1 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki voidaan jaotella neljään tuen muotoon: tiedollinen, emotionaalinen, sosiaalinen ja käytännön tuki. Tiedollinen tukeminen on teoretiedon antamista syöpäsairaudesta: syövän eri hoidoista ja ennusteesta, mahdollisista haittavaikutuksista ja niiden ehkäisystä. Myös sosiaaliturvasta ja tukimahdollisuuksista kertominen kuuluu tiedolliseen tukemiseen. Emotionaalinen tukeminen on myötäelämistä, jolla luodaan luottamuksellinen ja turvallinen hoitosuhde. On tärkeää kuunnella ja olla aidosti läsnä keskustelussa syöpään sairastuneen ja hänen omaisiensa kanssa. Heitä rohkaistaan puhumaan tunteista ja ylläpidetään toivoa. Myös hengellinen tuki kuuluu emotionaaliseen tukeen: annetaan mahdollisuus olla yhteydessä sairaalapastoriin tai muuhun henkilöön potilaan oman toiveen ja uskonnollisen vakaumuksen mukaan. Sosiaalinen tuki on sitä, että läheisiä kannustetaan osallistumaan hoitoon ja potilasta tuetaan ylläpitämään ystävyyssuhteita. Mahdollistetaan potilaan voimavarat ja mielekäs tekeminen. Käytännön tukeminen on käytännön asioissa avustamista: peruukin hankintaa, lääkehoidossa ja päivittäisissä toiminnoissa avustamista sekä tiedonantamista sosiaaliturvasta. Myös kuntoutuminen ja mahdollinen työhön paluu kuuluu käytännön tukemiseen. (Ahoonon ym. 2013, 163.) Psykososiaalinen tuki liitetään usein vain suuronnettomuuksien yhteyteen. Kuitenkin ihmiset tarvitsevat psykososiaalista tukea myös arkielämän traumaattisissa tilanteissa. (Saari 2003,22–28.) Eräiden tutkimusten mukaan hoitajat määrittelevät työtään sen tavoitteiden suhteen liittämällä siihen muun muassa seuraavia määreitä: kyky empatiaan, emotionaaliset valmiudet sekä vastuullisuus. Hoitotyön keskeisimpinä toimintoina nähdään huolenpito, auttaminen ja oleminen toista varten. (Ketola & Kovasin & Suominen 1995, 11.)

Lapsuudenaikaisen syövän diagnoosin ja hoidon vaikutusta lapseen ja koko perheeseen ei voida vähätellä. Sairaanhoidajan ja perheen välisessä suhteessa hoitaja toimii ammatillisesti edistäen perheen fyysistä ja psykososiaalista terveyttä sekä hyvinvointia. Yhteistyössä muiden moniammatillisen ryhmän jäsenten kanssa, sairaanhoidajan tulee käyttää tieto- taitoansa myötätuntoisesti syöpälapsen ja hänen perheensä hoidossa, sillä sairausaikaan liittyy paljon epävarmuutta. (Tedford, 2011, 18.) Potilaan ja hoitajan välistä toimivaa vuorovaikutusta kuvaavat kohtaamisen myönteisyys ja turvallisuus. Siihen kuuluvat myös aloitteellisuus, molemminpuolinen luottamus ja läheisyys sekä kokemus siitä,

että toinen välittää. Näiden lisäksi toimivassa hoitajan ja potilaan välisessä vuorovaikutuksessa on mahdollista vahvistuminen ja tunnekokemuksen jakaminen. Henkilökunnan ja potilaan välisen vuorovaikutuksen on todettu olevan yksi keskeinen asia, minkä perusteella potilaat arvioivat saamaansa hoitoa. Potilaan avun tarve määritellään ja siihen reagoidaan potilaan ja hänen hoitoonsa osallistuvien keskinäisessä vuorovaikutuksessa. (Mattila 2001.) Ammattilaisten välisen yhteistyön laatu vaikuttaa myös perheen kohtaamiseen. Kun ammattilaisten työnjako on selkeä ja ammattilaisten roolit täydentävät toisiaan, myös perhe kokee saavansa oikeanlaista tukea. (Veijola, 2004.)

Hopia (2006) on tehnyt tutkimuksen somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämisestä. Tulosten mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa. Hoitajilla on erittäin hyvät mahdollisuudet vastata tähän tarpeeseen kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Osa hoitajista piti työnsä lähtökohtana perheen yksilöllistä tilannetta ja avun tarvetta ja kykeni näin kohtaamaan perheen todellisuuden. Osa hoitajista puolestaan sivuutti perheen todellisuuden, pitämällä työnsä lähtökohtana omaa käsitystään perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhempien hoitajille asettamia toiveita olivat vanhemmuuden tukeminen, lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen, tunnekuorman jakaminen, arkipäiväisen selviytymisen tukeminen sekä luottamuksellisen hoitosuhteen luominen. Hoitajat puolestaan kokivat lapsen olevan perheen voimavara, ja ilman lasta perhettäkin olisi ollut vaikea hoitaa. Systemaattisesti toimivat hoitajat pitivät vanhempia lapsen ensisijaisina asiantuntijoina koko hoitoprosessin ajan. Toiminnallaan hoitajat vahvistivat lapsen ja vanhempien välisen suhteen kiinteyttä. Samansuuntaisia johtopäätöksiä ovat tehneet myös Kuokkanen & Leino-Kilpi (2001) todetessaan, että valtaistunut hoitaja on ammatillisesti taitava hoitaja. Systemaattisesti toimivat hoitajat tekivät runsaasti itsenäisiä päätöksiä työssään, olivat aloitteentekijöitä, kykenivät rakentamaan hyvin läheisenkin hoitosuhteen perheen kanssa ahdistumatta siitä itse, sekä toimivat perheiden yksilöllisen tilanteen ja avun tarpeen mukaan niin, että kohtasivat perheiden todellisuuden. Tämän perusteella voidaan olettaa, että perheen todellisuuden kohtaaminen edellyttää valtaistuneita, ammatillisesti taitavia hoitajia.

3.2 Sairauden merkitys syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen

Jokainen lapsi ja perhe kokevat lapsen sairastumisen ja erityisesti lapsen sairaalaan joutumisen omalla tavallaan yksilöllisesti, riippuen muun muassa lapsen iästä ja kehitystasosta, persoonasta, ajankulun ymmärtämisestä, sairauden vakavuudesta ja vanhempien suhtautumisesta lapsen sairauteen. Lapsen sairastumisen kokemukseen vaikuttaa myös se, onko kyseessä perheen ainoa lapsi sekä lapsen rooli sisarussarjassa. Sairaalaan ja lääkäriin menoon vaikuttavat aikaisemmat kokemukset sekä mahdollisuus valmistautua tulevaan tilanteeseen. (Muurinen & Surakka 2001.) Syöpään sairastuneet lapset ovat pitkiä aikoja sairaalassa ja eristyshuoneessa. Tämä vaikuttaa siihen, että he menettävät tavallisia ihmissuhteitaan ja koulukavereitaan. (Ivanoff ym. 2001.)

Monet tekijät vaikuttavat merkittävästi syöpää sairastavan lapsen ja hänen perheensä tunne- elämän hyvinvointiin (Wiener ym. 2015,425). Lapsen sairaalaan sopeutumisen on todettu olevan yhteydessä vanhempien emotionaaliseen tasapainoon sekä vanhempien antaman hoidon, huolenpidon ja tuen laatuun sairaalassa oloaikana ja sen jälkeen. Lapsen suhtautuminen sairauteen on yhteydessä vanhempien ja etenkin äidin reaktioihin. Jos vanhemmat tuntevat ahdistusta, pelkoa ja jännitystä lapsen sairauden vuoksi, he siirtävät nämä tunnetilat myös lapseen. (Melnyk 2000.) Vanhempien selviytymiskyvyn onkin nähty olevan suorassa yhteydessä lapsen henkiseen selviytymiseen (Lähteenmäki 1999, 101).

Vanhempien käyttäytymiseen lapsen sairastuessa vaikuttavat heidän ikänsä, persoonallisuutensa, aikaisemmat menetyksensä ja kokemuksensa, sekä koulutus ja kyky ratkaista ongelmia vuorovaikutussuhteissa. Kaikki kokevat suuren järkytyksen, mutta ulospäin näkyvä käyttäytyminen on yksilöllistä. (Ivanoff ym. 2001.) Äitien selviytymiskeinoilla on todettu olevan tärkeä merkitys koko perheen selviytymiselle ja lapsen sairauden sopeutumiselle (Tak & McCubbin 2002).

Syöpään sairastuneen lapsen sisarukset kokevat koko perheen hädän ja ahdistuksen ikäänsä vastaavalla tavalla. Sisaruksille sairastumisen aiheuttama alkujärkytys on samaa luokkaa, kun sille lapselle joka on potilas. On tärkeää, että vanhemmat antavat sisaruksille tietoa sairaudesta ikä- ja kehitystason huomioiden. Sisarusten turvallisuuden

tarve voi yli korostua ja he tarvitsevat jämäkkyyttä, mutta myös ymmärrystä epäsuotuisasti käyttäytyessään. Käyttäytymisongelmat voivat aiheuttaa huolta vanhemmille ja läheisille. Sisarukset voivat olla mustasukkaisia, koska huomio on sairastuneessa lapsessa. Tämä näkyy vanhempien huomion tavoitteluna ja kilpailuna vanhemmista. Sisarus voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi ja olla huolissaan myös omasta terveydestään. Huoli sairastuneesta voi vaikuttaa myös sisaruksen koulunkäyntiin ja tämä olisi hyvä ennakoida ja ottaa huomioon. Yleensä sisarukset kuitenkin selviytyvät sairauden ajan ilman suuria sopeutumisongelmia. (Ivanoff 2001; Breen ym. 2009, 30.) Sisaruksille tarjottavan asianmukaisen tuen ja osallistamisen merkitystä tulee tähdentää, sillä vakiintuneen psykososiaalisen tuen ja tiedon puute on tunnistettu aukoksi palvelutarjonnassa (Clarke ym. 2005).

Lapsen pitkällä sairaalahoidolla on joskus todettu olevan myös joitain positiivisia vaikutuksia. Onnistunut sopeutuminen sairaalakokemuksiin voi antaa joillekin lapsille ja vanhemmille paremmat edellytykset selviytyä myöhemmin elämässä ilmenevistä stressaavista elämäntilanteista. (Melnyk 2000.)

3.3 Psykososiaalisen tukemisen keinot syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen

Jotta potilasta voitaisiin hoitaa hyvin, on tärkeää ottaa perhe huomioon ja tuntea heidän perhetilanteensa (Åstedt- Kurki & Paavilainen 1999). Perheiden saaman sosiaalisen tuen on todettu olevan positiivisesti yhteydessä yksittäisten perheenjäsenten selviytymiseen. Mitä enemmän perheet ovat kokeneet saavansa tukea, sitä parempaa heidän selviytymisensä on ollut. (Tak & McCobbin 2002.) Hoitohenkilökunnan tulee tuntea perheen rakenne, koulutustaso, erilaiset arvot ja perheen elinolot. Tällöin osataan suhtautua oikein myös perheenjäseniin, heidän avuntarpeeseensa ja perheen sairaalassaoloon. Henkilökunnan on hyvä tietää, millaisen perheen jäsen potilas on, millainen on perheen toimivuus ja ilmapiiri sekä mikä osuus perheellä on potilaan hyvinvoinnin muodostumisessa. On myös tärkeää, että perheenjäsenillä on tarvitsemansa yhteys hoitohenkilökuntaan, jotta heillä olisi mahdollisuus keskustella tarpeen mukaan hoitavien ihmisten kanssa. (Åstedt- Kurki & Paavilainen 1999.) Lapsen sairauden hoidon vaatimat muutokset perheen arjessa, saattavat johtaa vanhempien sosiaaliseen eristäytymiseen, heidän keskittäessään kaikki voimavaransa lapsensa hoitamiseen (Rodriguez ja King 2009). Emotionaalinen tuki moniammatillisen ryhmän jäseniltä on tärkeää perheen hyvinvoinnin

edistämisessä, sillä vanhemmilla ei välttämättä ole käytössään tavanomaisia tukikeinojaan (McCubbin ym. 2002).

Moniammatillisen ryhmän jäsenet jotka lapsen syöpähoitojen aikana voivat osallistua perheen psykososiaaliseen tukemiseen ovat: sairaanhoitajat, lasten onkologit, hengelliset toimijat, fysioterapeutit ja toimintaterapeutit, ravitsemusterapeutit, psykologit, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, taideterapeutit, lastenohjaajat, opettajat, kokemusasiantuntijat ja psykiatrit. Keskinäinen kunnioitus toisten ammattirooleja kohtaan ja hyvä viestintä ammattiryhmien ja perheen välillä parantavat potilaan ja perheen hyvinvointia. Tiimin jäsenet tekevät yhteistyötä parantaakseen potilaan ja vanhempien suuntaan tapahtuvaa viestintää, huomioivat muutoksia käyttäytymisessä, tukevat päätöksentekoa, toimivat empaattisina kuuntelijoina, lisäävät hoitoon sitoutumista, vähentävät lasten ja heidän huoltajiensa kokemaa hoitoihin liittyvää ahdistusta, ja optimoivat elämänlaatua. He voivat tarvittaessa konsultoida psykososiaalisen hoitotyön toimijoita potilaan ja perheen tukemiseen, sekä auttaa takaisin arkeen ja kouluun palaamisen ohjaamisessa. (Wiener ym. 2015, 425.)

Reis ym. (2016; 21- 25) tekivät laadullisen tutkimuksen, jossa he arvioivat moniammatillisuuden toteutumista. Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää moniammatillisuuden merkitystä perheen terveyden- ja tukemisen keskuksessa. Tutkimuksen kohdejoukkona olleet moniammatillisen työryhmän jäsenet kokivat huonona, että tuen saamisessa oli puutteita korkeamman tahon toimesta. Tutkimus osoitti, että haasteena on se, etteivät moniammatillisen työryhmän jäsenet joudu vallitsevien organisaatioon ja hallintoon liittyvien rajoittavien käytänteiden takia toimimaan heikommin kuin pystyisivät. Tutkimuksesta ilmeni, että moniammatillisen toiminnan kehittämiseksi on välttämätöntä investoida kaikkien moniammatillisesti työskentelevien henkilöiden koulutukseen, mukaan lukien hallinto. Moniammatillisen työryhmän välisiin keskusteluihin, työprosessiin ja viestintään tulisi panostaa paljon nykyistä tasoa enemmän ja kohdennettua määrärahaa moniammatillisuuden kehittämiseksi tarvitaan. Tutkimuksen tuloksissa moniammatillisuuden hyödyiksi nousi jatkuva parannus diagnostiikassa ja hoidon suunnittelussa, yhteistyönä toteutettavat koulutukset, sekä työskentely eri ryhmien kanssa jolloin taitojen ja kommunikaatiokyvyn on huomattu kehittyvän.

Moniammatillisen perhetyön avaimena voidaan pitää ammattihenkilöstön saumatonta yhteistyötä perheen parhaaksi. Ammattilaisten välillä täytyy olla keskusteluyhteys ja

tasa-arvoinen asema yli ammattirajojen. Kun ammattilaisten työroolit ja tehtävät ovat selvillä, otetaan moniammatilliseen yhteistyöhön mukaan vanhemmat. Moniammatillisen yhteistyön esteenä ovatkin usein ammattilaiset, joiden rooli on tiimityöskentelyn kannalta epäselvä. Tiimi ei voi toimia, jos ammattilaiset eivät ole muodostaneet selkeää vastuualue jakoa. Tällöin aika kuluu oman roolin etsimiseen, tai sen suojaamiseen epäselvässä tiimityöskentelyssä. (Veijola 2004, 100- 101.)

Ecclestonin ym. vuonna 2015 julkaisemassa tutkimuksessa on arvioitu psykologisten hoitojen tehokkuutta kroonisesti sairaiden lasten ja nuorten vanhemmilla. Tutkimukset osoittivat, että psyykinen tuki auttaa erityisesti syöpää sairastavien lasten vanhempia helpottaen heidän ahdistustaan erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Milesin (2003) mukaan koko perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien esiintuominen hoidossa on koettu voimavaroja vahvistavaksi toiminnaksi. Hoitajien tulisi osoittaa ennakkoluulottomuutta ja kunnioitusta vanhempia kohtaan.

Vanhempien tarve emotionaaliseen tukeen ammattilaisilta korostui Laakson (2009) tutkimuksessa. Pienet sanat, erilaiset ilmeet ja sanomatta jättämisetkin ovat asioita, jotka jäävät mieliimme vuosikausiksi. Vanhemmat todennäköisesti odottavat hoitajilta erilaista ja vahvempaa emotionaalista tukea, koska sairaalajaksojen myötä hoitajat tulevat tiiviiksi osaksi perheen tunteita, ajatuksia ja koko selviytymistarinaa.

Sorsan (2004) tekemän tutkimuksen pohjalta ilmeni, että hoitotyössä tarvitaan enemmän koulutusta perhehoitotyöstä, jotta hoitajat pystyisivät huomioimaan potilaan hoidossa sekä potilaan että perheen. Hoitotyön koulutuksessa perhekeskeisen hoitotyön tavoitteena tulisi olla muutos yksilökeskeisestä ja vähäisestä perheen huomioon ottamisesta kohti perheen ymmärtämistä systeeminä. Tieto perhedynamiikasta auttaa hoitajaa sekä systemaattiseen perheen arviointiin, että löytämään mielekkäitä tukemisen- ja auttamisen keinoja. Kun hoitaja ymmärtää perhettä systeeminä hän kykenee auttamaan syöpää sairastavan lapsen perhettä toimivuuden muutoksissa. Vanhempien selviytymiskyvyn on nähty olevan suorassa yhteydessä lapsen henkiseen selviytymiseen (Lähteenmäki 1999, 101).

Ahomäki ym. (2015) kartoittivat tutkimuksessaan sitä, onko lapsena tai nuorena syövän sairastaneilla pitkäaikaiselviytyjillä suurempi riski sairastua mielenterveyden häiriöihin syövän jälkeen, verrattuna syövän sairastamattomiin saman ikäisiin. Tulosten mukaan syövän nuorena sairastaneilla naisilla havaittiin merkittävästi enemmän neuroottisia ongelmia ja ahdasmielisyysyttä tulevaisuudessa, ja leukemian sairastaneilla yli neljä kertaa

suurempi riski kärsiä traumaattisesta stressihäiriöstä verrattuna verrokkeihin. Suurentunut riski on myös aivokasvainta sairastuneilla ja varhaisella iällä sairastuneilla. Tutkimus osoitti, että pitkäaikaiselvytyksien psykososiaalisen tukemisen ja seurannan tulisi olla pitkäkestoisia.

3.4 Psykososiaalinen tuki saattohoitovaiheessa

Saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei enää kyetä vaikuttamaan. Saattohoidon aloittaminen edellyttää päätöksentekoa hoitolinjasta ja se pitäisi tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa (ETENE 2003). Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee hoitovuorossa oleva lääkäri ja se perustuu lääketieteellisiin tosiasioihin. Saattohoidosta päätetään yhteistyössä perheen ja hoitavan henkilökunnan kanssa. Yli 12-vuotiaalla lapsella on oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Sirkiä 2006, 70; Hovi & Sirkiä 2010, 3028.) Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa muun muassa potilaan autonomian toteutumista, oireiden lievitystä sekä potilaan ja hänen omaistensa mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan (ETENE 2003; Kuolevan potilaan hoito: käypä hoito suositus 2008). Vaatii hyvää ammattitaitoa, viisautta ja rohkeutta ottaa asia keskusteltavaksi lapsen ja hänen omaistensa kanssa. Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioiminen, oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten tukeminen. (ETENE 2003.) Myös Wrightin ym. (2008) saamat tulokset ilmensivät samaa, heidän Yhdysvalloissa tekemässään tutkimuksessa. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia potilaiden ja lääkäreiden välillä käytyjä keskusteluja ja hoitoa, jonka sairastuneet syöpäpotilaat saavat kuoleman lähestyessä. He tutkivat myös näiden keskustelujen ja potilaiden psykologisen ahdingon, elämänlaadun ja lähestyvän kuoleman välistä suhdetta. Tuloksista ilmeni, että potilaiden elämänlaatu oli parempaa, jos siihen ei puututtu kovilla hoitokeinoilla ja saattohoitoon siirryttiin ajoissa. Aggressiivinen hoito liittyi huonompaan potilaiden elämänlaatuun ja omaisten huonompaan menetyksestä selviytymiseen. Tutkimuksesta ilmeni myös se, että lääkäreiden ja perheiden oli vaikeaa käydä näitä keskusteluita. Ilman keskusteluiden tuottamaa informaatiota ei kuitenkaan voida punnita elämän loppuajan hoitojen riskejä ja etuja.

Lapsen perussairaus vaikuttaa hoitoaikaan ja -paikkaan. Esimerkiksi leukemiapotilaiden saattohoitoaika on noin kuukausi ja heidät hoidetaan usein kotona. Aivokasvainta sairastuneilla

den hoitoaika on useita kuukausia ja osa potilaista siirtyy lopulta kotihoidosta sairaala-
hoitoon. (Sirkiä 2006.) Lapsen kuolema on henkilökunnalle hoitotyön vaikein kokemus.
Ammatillisuuden ja ihmisyiden yhdistäminen on vaikeaa. (Lähteenoja & Laine 2004,
463.) Hoitajalla on pitkän hoitosuhteen jälkeen usein vahva tunneside lapseen ja hoita-
minen on siksi raskaampaa, toisaalta pitkä hoitosuhde myös helpottaa vuorovaikutusta
perheeseen. Turvallisella ja luotettavalla hoitosuhteella voidaan myös auttaa koko per-
hettä kohtamaan lähestyvä kuolema. (Koistinen ym. 2004; Lähteenoja & Laine, 2004,
453.) Yliopistosairaaloissa moniammatillinen hoitoryhmä on pyritty muodostamaan lap-
sen hoitoon alusta asti osallistuneista ihmisistä. Käytäntö on osoittautunut hyväksi,
koska lapsen ja perheen voimavarat uusien ihmissuhteiden luomiseen ovat saattohoito-
vaiheessa rajalliset. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.) STM:n (2017) saattohoitosuosituksen
mukaan lapsen saattohoidon tulee olla yksilölliseen ikätasoon sopivaa. Elämää ei tule
rajoittaa hoitotoimilla, vaan hänelle tulee suoda saattohoidosta huolimatta mahdollisim-
man normaali elämä. Suosituksessa painotetaan myös hyvän hoitokäytännön mukaista
vanhempien ja sisarusten tukemista, joka alkaa hoitosuhteen alkaessa ja jatkuu vielä
lapsen kuoleman jälkeen.

Kuoleman hetkellä vallitseva tilanne ja esimerkiksi lapsen kokema kipu ovat asioita, jotka
vaikuttavat suuresti vanhempien surukokemukseen. Vaikka vanhemmat selviäisivät nä-
ennäisesti hyvin lapsensa kuolemasta juuri sen tapahduttua, se ei tarkoita sitä, etteivät
he tarvitsisi tukea. (Ylikarjula 2008, 29.) Tehokas kivunhoito kuuluu lapsen saattohoi-
toon. Ennen kivunhoidon aloittamista kuunnellaan lapsen sekä perheen mielipiteet. Pää-
määränä on lapsen kivuttomuus: kipulääkityksen tulee olla riittävä eikä sen antaminen
saa tuottaa lapselle kipua tai epämiellyttävää tunnetta. (Lähteenoja & Laine 2009, 455.)
Zimmermannin ym. tuore tutkimus vuodelta 2018 osoittaa kivunlievityksen merkitykselli-
syyttä saattohoidossa. Tutkimuksen tarkoituksena oli kattavasti kuvailla, tutkia ja vertailla
lapsipotilaiden saattohoitokäytäntöjä Sveitsissä. Potilaiden tarve kajoaville toimenpiteille
elämän loppuvaiheessa oli yleistä, ja lääkityksen käyttö oli korkeaa. Mediaani oli 12 eri-
laista huumelääkettä viimeisen elinviikon aikana.

Tapa, jolla lapsen sairaus ja kuolema on aikanaan hoidettu vaikuttaa kauaskantoisesti
myös lapsen sisarusten elämään. Hyvin toteutettu saattohoito voidaan nähdä osana en-
naltaehkäisevää mielenterveystyötä. (Hovi & Sirkiä 2010.)

Wikman ym. (2018) ovat tutkineet masennuksen, ahdistuneisuuden ja post- traumaatti-
sen stressin yleisyyttä ja mielenterveyden ongelmiin sairastumista, niillä vanhemmilla

joiden lapsi on selviytynyt tai menehtynyt lapsuusiän syöpään 5- vuotta aiemmin. Tutkimuksessa oli 132 selviytyneen lapsen vanhempaa ja 37 menehtyneen lapsen vanhempaa. Tuloksista ilmenee, että selviytyneiden vanhemmista viiden vuoden jälkeen 20 % kärsi ahdistuneisuudesta ja 14 % masennuksesta. Surevista vanhemmista 30 % kärsi ahdistuneisuudesta ja 35 % masennuksesta. Äideillä sairastuvuus ja edellä mainitut ongelmat esiintyivät useammin, kuin isillä. Tutkimuksessa todettiin, että vanhemmilla on suurentunut riski sairastua masennukseen, ahdistuneisuuteen ja post- traumaattiseen stressiin, sekä joutua psykologiseen ahdinkoon aiemman vaikean elämäntapahtuman johdosta vielä pitkän ajan kuluttua tapahtuneesta.

3.5 Psykososiaalisen tuen laatukriteerit

Tässä kehittämisprojektissa oli tarkoituksena kehittää TYKS:n lasten ja nuorten veri ja syöpäsairauksien hoidon piirissä tarjottavan psykososiaalisen tuen mallia uusien, kansainvälisten psyko- onkologisten laatukriteerien (15 kpl) perusteella. Mallin käytön tulee olla systemaattista ja moniammatillista.

Wienerin ym. (2015, 421) kehittämisprojektissa pediatrien onkologian ryhmä ja psykososiaalisen hoidon ammattilaiset tekivät moniammatillista yhteistyötä suuremman asiantuntija- ja sidosryhmän kanssa, kehittääkseen tutkimusnäyttöön perustuvia ja konsensuspohjaisia standardeja pediatrialle psykososiaaliselle hoidolle. Työryhmät koostuivat 22 psykologista, 3 psykiatrista, 5 sosiaalityöntekijästä, 1 kliinisestä asiantuntijasta sairaanhoitajasta, ja 2 onkologista Yhdysvalloista, Kanadasta ja Alankomaista, ja 5:stä vanhempien edustajasta. Työryhmissä oli myös edustajia lukuisista ammattiyhdistyksistä: Amerikkalainen psykososiaalinen onkologia yhdistys, (APOS) kansainvälinen psykososiaalinen onkologia yhdistys, (IPOS) pediatrien onkologian kansainvälinen yhdistys, (SIOP) lasten onkologiaryhmä (COG), pediatrien onkologian yhdistys sosiaalityöntekijöille (APOSW), pediatrien psykologian yhdistys (SPP, amerikkalaisen psykologisen yhdistyksen divisioona 54 [APA]), pediatrien hematologis- onkologisten sairaanhoitajien yhdistys, lasten- ja nuorten psykiatrian amerikkalainen akatemia (APHON) (AACAP) psykologisen tieteen yhdistys ja pediatrien hematologia- onkologiankoulutusasiantuntijoiden yhdistys (APS) (APHOES).

Työryhmät laativat vuoden aikana systemaattisesti vahvaan tieteelliseen näyttöön perustuvia psykososiaalisen tuen laatukriteerejä, joita saatiin lopulta 25. Viimeisessä aivoriihessä laatukriteerit joiden tueksi ei löytynyt riittävää näyttöä eliminoitiin ja ne joissa oli päällekkäisyyttä, yhdistettiin yhteensä 15 laatukriteeriksi. Nämä saadut 15 laatukriteeriä perustuvat psykososiaalisuuden suurimpaan ja kattavimpaan kirjallisuuskatsaukseen, joka käsitti 66 kirjoittajaa ja kaikkiaan 1217 tutkimusta. Tutkimukset oli tehty määrällisillä ja laadullisilla menetelmillä sekä niitä yhdistäen. Tutkimusnäytön vahvuutta mitattiin eri keinoin ja lopputuloksena todettiin, että kaikki 15 laatukriteeriä perustuivat vahvaan tutkittuun näyttöön. (Wiener ym. 2015. 421,423.)

Laatukriteerien keskeinen sisältö Wienerin ym. (2015) mukaan (Liite 1 & Liite 2):

Laatukriteereissä korostetaan, että psykososiaalisen tuen tulisi olla systemaattista, alkaen sairastumisesta ja jatkuen läpi koko sairauden. Tuen tarve ei pääty potilaan kuolemaan tai selviytymiseen, vaan psykososiaalista seuranta jatketaan edelleen, joko kuoleman jälkeen perheelle annettavana tukena, tai selviytymisen jälkeisenä seurantana ja tuen tarpeen kartoituksena. Psykososiaalisessa tuessa huomioidaan koko perhe ja heidän tarpeensa. Useissa laatukriteerien osa-alueissa ilmenee, että tuen tulisi olla luonteeltaan ennaltaehkäisevää tukea ja siksi potilaan ja perheen seurannan systemaattisuuteen tulisi panostaa. Psykososiaalisessa tuessa huomioidaan potilaan ja perheen elämän kaikki keskeiset osa-alueet ja heitä tulisi tukea arjessa selviytymisessä, kuten taloudellisissa asioissa ja kouluun palaamisessa. Psykososiaalisen tuen moniammatillisuus ja siihen liittyvien toimijoiden välinen yhteistyö ja viestintä ovat tärkeitä. Potilaalle ja perheelle tulisi järjestää tukea antavaa koulutusta, joissa heidän olisi mahdollista saada tietoa ja vertaistukea tilanteeseensa. Potilaille annetaan etukäteen tietoa heitä koskettavista toimenpiteistä ja tarjotaan tukea tilanteiden kohtaamiseen ja käsittelyyn. Sisarusten psykososiaaliseen tukemiseen tulisi panostaa, ja heidät tulisi huomioida tärkeänä osana perheen tukemisessa. Potilaalle ja perheelle tulisi kertoa palliatiivisen hoidon mallista hoitojen alussa. Tarvittaessa perheelle tulee tarjota laadukasta ja asiantuntevaa saattohoitoa, johon perheen kuoleman jälkeinen tukeminen sisältyy.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

4.1 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite

Tässä kehittämissuunnitelmassa oli **tarkoituksena** yhdenmukaistaa ja systematisoida lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalista tukea ja sitä kautta parantaa potilaiden ja perheiden kokonaisvaltaisen hoidon laatua Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten- ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien yksikössä. Laatuksiteerit toimivat yksikön ohjenuorana ja edesauttavat yhdenmukaistamaan ja turvaamaan psykososiaalista ja laadukasta hoitotyön toteuttamista yksikössä. **Tavoitteena** oli tehdä yksikköön valmiisiin laatuksiteereihin perustuva lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen prosessikuvaus ja kehittämissuunnitelma.

4.2 Kehittämissuunnitelman prosessi

Kehittämissuunnitelma alkoi ideavaiheella syksyllä 2016 ja perustuu Wienerin ym. (2015) lapsisyöpäpotilaan ja perheen psykososiaalisen tuen kansainvälisen, laajan ja moniammatillisen tutkimuksen tuloksena syntyneisiin laatuksiteereihin.

Näitä laatuksiteereitä noudattaen tehtiin VSSHP:n lasten hematologiseen yksikköön psykososiaalisen tuen prosessikuvaus ja kehittämissuunnitelma. Tarkoituksena oli, että psykososiaalisen tuen prosessi on systemaattinen ja parantaa potilaan ja perheen kokonaisvaltaisen hoidon laatua. Tämän kehittämissuunnitelma toteutettiin siten, että psykososiaalisen laatuksiteerit ensin suomennettiin kahden henkilön toimesta, joista toinen oli opiskelut englanninkieltä ja kääntämistä ja toinen oli kehittämissuunnitelman tekijä, tämä vaihe sijoittui alkuvuoteen 2017. Projektin alkuun sijoituvassa tutkimuksellisessa osuudessa tarkoituksena oli selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia kehittämisen lähtökohdista olevista psykososiaalisen tuen laatuksiteereistä ja niiden soveltuvuudesta yksikköön. Tarkoituksena oli myös saada tietoa siitä mitä laatuksiteerin osa-alueita yksikössä pitäisi hoitajien mielestä ensisijaisesti kehittää. Aineistonkeruu tapahtui 7-9/2017 ja analyysi sekä tulosten kirjoittaminen 10-12/2017. Prosessikuvaus ja kehittämissuunnitelman laatiminen tapahtui tutkimuksen jälkeen, jolloin tutkimuksen tulokset olivat hyödynnettävissä, tämä vaihe sijoittui alkuvuoteen 2018. Prosessikuvaus on tehty uimaratamallin mukaisesti ja se perustuu edellä mainittuihin laatuksiteereihin ja yksikön omiin

toimintamalleihin, sekä tutkimustuloksiin. Kehittämissuunnitelma on tehty laatukriteerien ja tutkimustulosten perusteella. Kehittämisprojekti ja sen tutkimustulokset sekä tuotokset esiteltiin yksikössä osastotunnilla huhtikuussa 2018.

Kehittämisprojektini eteneminen on kuvattu kuviossa 1. Kokonaisuudessaan se toteutui syksyn 2016- kevään 2018 välisenä aikana.



Kuvio 1. Projektin eteneminen

4.3 Projektioorganisaatio

Ohjausryhmän tarkoituksena oli antaa mahdollisimman laaja-alainen asiantuntemus projektin johtamisen tueksi. Tämän kehittämistyön ohjausryhmään kuului 6 henkilöä, jotka edustavat projektin eri sidosryhmiä ja ovat päätösvaltaisia. Keskeisenä tehtävä oli seurata, että hanke toteutetaan projektisuunnitelman mukaisesti. Ohjausryhmän jäsenillä on keskeinen tehtävä tiedottaa projektista ja sen tuloksista ja saattaa mahdolliset hyvät käytännöt laajempaan tietoisuuteen (Virtuaali AMK-verkoston hanke 2015- 2018.) Ohjausryhmääni kuului projektipäällikkönä toimivan kehittämisprojektin tekijän lisäksi tutor-opettaja ja VSSHP:n henkilökunnasta lasten- ja nuorten klinikan ylihoitaja, lasten hematologisen osaston; ylilääkäri, apulaisosastonhoitaja ja sairaanhoitaja/soma- hoitaja (somaatiikan mahdollistaja) → vastaa psykososiaalisesta hoitotyöstä yksikössä. Hän toimi myös mentorina tässä kehittämisprojektissa. Ohjausryhmän tapaamisista saatu hyöty projektille jäi hieman oletettua vähäisemmäksi, sillä kaikki eivät päässeet osallistumaan kokouksiin, tai osallistuminen peruuntui viime hetkellä. Tapaamisten järjestäminen vaati organisointia, sillä ohjausryhmän jäsenten välisten aikataulujen yhteensovittaminen oli hankalaa.

Projektipäällikkö valitsi projektiryhmän jäsenet. Myös he osallistuivat projektisuunnitelman laatimiseen. Projektiryhmän jäsen huolehtii projektipäällikön määrittelemien tehtävien suorittamisesta laadullisesti hyvin. Projektiryhmän jäsenet ovat seuranneet työn edistymistä ja sen teknisiä standardeja. Projektiryhmäläisillä oli kaikilla oma ammatillinen ja asiantunteva näkemys tämän kehittämisprojektin aiheeseen. (Pelin, 2011.) Projektiryhmään kuului projektipäällikön lisäksi työelämän mentori/sairaanhoitaja lasten hematologiselta osastolta ja yksikön apulaisosastonhoitaja. Lisäksi yksikön ylilääkäri pääsi osallistumaan joihinkin projektiryhmän tapaamisiin, tästä oli apua etenkin kehittämisprojektin tuotosten tekemisessä. Projektiryhmän tapaamiset auttoivat projektipäällikköä orientoitumaan ja motivoitumaan kehittämisprojektin tekemiseen ja siten edistivät projektin toteutusta.

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Projektin tutkimuksellisen osan tavoitteena oli selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia psykososiaalisen tuen ilmenemisestä yksikössä sekä kehittämisen lähtökoh- tana olevista psykososiaalisen tuen laatukriteereistä ja niiden soveltuvuudesta yksik- köön.

Tarkoituksena oli hyödyntää saatuja tuloksia kehittämisprojektin prosessikuvauksessa ja henkilökunnan sitouttamisessa siihen. Tarkoituksena oli myös saada tulosten avulla kä- sitys siitä millä laatukriteerien osa-alueilla tarvitaan tarkempaa syventymistä.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten psykososiaalinen tuki ilmenee lasten hematologisessa yksikössä tällä hetkellä?
2. Minkälaisena lasten hematologisen yksikön hoitohenkilökunta kokee psykososiaalisen tuen laatukriteerit ja niiden toteutumisen yksikössä?
3. Miten psykososiaalisen tuen laatukriteerit soveltuvat lasten hematologiseen yksikköön ja miten niiden käyttöä voisi tehostaa hoitohenkilökunnan mielestä?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmillä eli metodeilla ratkaistaan tutkimusongelma. Tiedonkeruumenetel- mät kuvataan ja dokumentoidaan ja valinnat perustellaan. (Lähdesmäki ym.2016.) Tut- kimukseni oli menetelmiltään kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullinen menetelmä on yleisesti käytetty menetelmä kokemuksia tutkittaessa (Kananen 2012, 190). Triangulaa- tiossa kyse on moninäkökulmaisuudesta tai siitä, että yhdistetään monia menetelmiä ja lähestymistapoja. Eri tutkimusmenetelmät ja näkökulmat voivat saada aikaan sen, että

samanaikaisesti voi olla voimassa samaa ilmiötä koskevia keskenään ristiriitaisia tutkimustuloksia. Triangulaation avulla onkin mahdollista lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tutkimukseni laadullisena metodina käytettiin teemahaastattelua ja avoimia kysymyksiä sisältävää lomaketta. Teemahaastattelua voidaan käyttää kehittämistutkimuksen niissä vaiheissa, joissa tarvitaan ymmärrystä ilmiöistä tai asiantiloista. Tuloksena saadaan hyvä kuvaus aiheesta. Teemahaastattelussa aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Willberg, 2009.) Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluina, sillä se on aineistonkeruumenetelmänä tehokas. Lisäksi Hirsjärvi ym. (2007, 199- 200) tuovat esiin sen, että tutkimuksissa on todettu haastateltavien olevan paljon luonnollisempia ja vapautuneempia, kun useampia henkilöitä on paikalla. Toisaalta kyselyn avulla on mahdollista saada pelkkää haastattelua laajempi tutkimusaineisto, tutkija ei vaikuta olemuksellaan tai läsnäolollaan vastauksiin ja yksittäisen vastaajan voi olla helpompi saada vastattua kyselyssä kuin ryhmähaastattelutilanteessa. (Lähdesmäki ym.2016.) Tutkimuksen kannalta oli tärkeää, että kaikilla yksikön hoitajilla on ollut mahdollisuus vaikuttaa.

Teemahaastattelurunko (liite 4) on syntynyt tutkimuskysymysten ja psykososiaalisen tuen laatukriteerien perusteella. Teema 1 vastasi tutkimuskysymykseen nro 2 ja teema 2 tutkimuskysymykseen nro 3. Teemahaastattelurungon toimivuutta testattiin käytännössä yhden sairaanhoitajan kanssa ennen tutkimusluvan anomista. Runko oli toimiva, koska sen perusteella saatiin aikaiseksi toimivaa keskustelua haastattelun teemoista. Kyselylomakkeen (liite 5) kysymyksillä 1 ja 2 oli tarkoitus saada vastaus tutkimuskysymykseen nro 1 ja kysymyksellä 3 tutkimuskysymykseen nro 3. Kyselylomaketta testattiin kahdella sairaanhoitajalla.

5.3 Kohderyhmä, aineistonkeruu ja analyysi

Ryhmähaastattelut toteutettiin VSSHP:iin kuuluvan TYKS:n lasten hematologisen yksikön hoitohenkilökunnalle. Hoitohenkilökunnan määrä yksikössä (N) on 20 sijaiset mukaan lukien. Haastatteluun ei ollut mielekästä valita kovin suurta ryhmää, sillä tällöin keskustelun tallentaminen olisi ollut vaikeaa ja suuri määrä ihmisiä olisi voinut toimia keskustelun innoituksen sijaan sen tyrehdyttäjänä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tällä perusteella hyvä haastattelyryhmän koko olisi ollut 4-6 ihmistä. Tavoitteena

oli haastatella 2 tämän kokoista ryhmää (N=8-12). Ryhmähaastatteluun osallistuvien valinnan kriteerinä suositellaan sitä, että tutkittava asia yhdistää henkilöitä ja he ovat samaa ikäluokkaa, mutta heidän mielipiteensä voivat olla silti erilaisia (Jokinen & Koskinen 2001,307).

Työnantaja mahdollisti työajan käytön haastateltaville, jonka toivottiin motivoivan tutkittavia osallistumaan haastatteluun. Haastatteluihin varattiin aikaa 1,5 t. ja ne toteutuivat syyskuun 2017 aikana. Kaikki yksikön hoitohenkilökunnan jäsenet olivat haastateltaviksi yhtä valideja, pois lukien uudet kesäsijaiset kokemuksen puutteen takia. Ryhmiin jaottelu tapahtui sairaanhoitajien työkokemuksen perusteella (työkokemusta osastolla alle 10 vuotta ja työkokemusta 10 vuotta tai enemmän). Haastateltavien valintaa määritteli pitkälti se, kuinka he pääsivät työajan puitteissa haastateltaviksi. Kun työvuorojen kannalta sopivat päivät löytyivät, niin haastateltavilta kysyttiin halukkuutta osallistua tutkimukseen. Näin ollen yli 10v työkokemusta omaavien ryhmään tuli 4 haastateltavaa ja alle 10v kokemuksen omaavien ryhmään 2 haastateltavaa (N6), sillä osa heistä oli estynyt osallistumaan. Lisäksi yksikön koko henkilökunnalle eli moniammatillisen työryhmän jäsenille (osastonhoitaja, lääkärit, lastenohjaaja, kuntoutusohjaaja ja sairaanhoitajat) (N=29) tehtiin Webropol-kysely heinä- elokuussa 2017. Kysely oli auki 6 viikkoa, jotta se tavoittaisi kaikki vastaajat. Kyselyn tavoitteena oli saada koko yksikön kattava moniammatillinen aineisto, joka parantaa tutkimuksen laatua ja luotettavuutta.

Aineiston analyysin tarkoituksena on aineiston tiivistäminen ja nostaminen ylemmälle abstraktiotasolle. Analyysin myötä aineisto muuttuu haastatteluaineistosta tutkittavan ilmiön teoreettiseksi kuvaukseksi (Kylmä & Juvakka 2007, 66).

Litteroitu ja segmentoitu aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysimenetelmänä aineistolähtöistä, eli induktiivista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin tavoitteena on kuvata tutkimusmateriaali tiivistetyssä, pelkistetyssä ja yleisessä muodossa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4–5.) Sisällönanalyysissä on olennaista, että tutkimusaineistosta erotetaan samankaltaisuudet ja erilaisuudet: tällöin aineistoa kuvaavien luokkien pitää olla sekä toisensa pois- sulkevia, että yksiselitteisiä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23.) Sisällönanalyysissä aineistoon paneuduttiin litteroinnin yhteydessä. Aineisto pelkistettiin tutkimuskysymyksien avulla. Pelkistykset ryhmiteltiin. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin alaluokiksi, alaluokat yhdistettiin yläluokiksi ja yläluokat pääluokiksi. Ala-, ylä- ja pääluokille annettiin niiden sisältöä kuvaavat nimet.

6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUSTULOKSET

Webropol- kyselytutkimukseen vastasi 14 moniammatillisen tiimin jäsentä, joiden työkokemus yksikössä oli väliltä alle 1 vuotta- yli 20 vuotta. Kyselyn vastausprosentti oli 48%. Ryhmähaastatteluja oli 2, joista toisella ryhmällä alle 10v työkokemusta (2 haastateltavaa) ja toisella yli 10v työkokemusta (4 haastateltavaa). Tulokset on esitetty siten, että aineistosta muodostettu pääluokka (numeroidut alakappaleet) kuvataan esittelemällä yläkategoriat (numeroimattomat väliotsikot) ja niihin liittyvät alakategoriat (lihavoitu osa tekstissä), joiden osalta on eritelty ne pelkistetyt ilmaukset, mistä alakategoriat ovat muodostuneet. Tuloksissa on mukana joitakin suoria lainauksia havainnollistamassa aineistosta saatuja vastauksia.

6.1 Psykososiaalisen tuen ilmeneminen lasten hematologisessa yksikössä

Webropol- kyselylomakkeella tehdyn kyselyn perusteella vastauksista ensimmäiseen tutkimuskysymykseen muodostui kaksi pääluokkaa (numeroidut alakappaleet). Ne olivat, Psykososiaalinen tuki on ihmisläheistä ja Moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessä on kehittymässä.

6.1.1 Psykososiaalinen tuki on ihmisläheistä

Kyselylomakkeen vastausten perusteella pääluokka voitiin ryhmitellä kahteen eri yläkategoriaan. Ne ovat 1) potilaan ja perheen psykososiaalinen tukeminen toteutuu yksikössä hyvin ja 2) henkilökunnan ajatuksia hyvästä psykososiaalisesta tukemisestä.

Potilaan ja perheen psykososiaalinen tukeminen toteutuu yksikössä hyvin.

Vastaajien mukaan **psykososiaalista tukea annettaessa huomioidaan potilas, perhe ja läheiset**, sillä perhe on vahvasti mukana lapsipotilaan sairaalajaksoilla. **Psykososiaalista tukea annetaan potilaskontakteissa kaikissa hoitotyön vaiheissa** missä potilas tai hänen läheisensä kohdataan. **Potilaiden ja perheiden kohtaaminen on kokonaisvaltaista, yksilöllistä ja luontevaa.** Sen perustana on potilaan kohtaaminen yksilönä ja luottamuksellisen suhteen luominen potilaan sekä perheen ja hoitajan välille ja keskustelulle annetaan aikaa, vaikka olisi kiire. Vastauksista ilmeni, että psykososiaalinen tuki nähtiin myös työotteena, joka näkyy ja välittyy kaikessa kohtaamisessa ja tekemisessä.

”Psykososiaalista tukea on myös se, että välillä keskustellaan muistakin asioista, kun lapsen sairaudesta”

Psykososiaalista tukea osoitetaan potilaalle ja perheelle monipuolisesti kuuntelemalla, keskustelemalla, olemalla läsnä, ohjaamalla ja kannustamalla. **Psykososiaalinen tukeminen on yksikössä moniammatillista.** Potilasta ja perhettä autetaan löytämään heidän tarvitsemiaan tukia ja keskustellaan moniammatillisesti, jos herää huoli perheen tilanteesta.

Henkilökunnan ajatuksia hyvästä psykososiaalisesta tukemisesta

Hyvä psykososiaalinen tuki yksikössä on vastausten perusteella **Kiireetöntä keskustelua ja kuuntelemista.** Aina tuki ei ole laaja-alaista, vaan se koostuu pienistä päivittäisistä teoista kuten keskusteluavun antamisesta perheille ja heidän tarpeidensa huomiomisesta ja kunnioittamisesta. Tärkeää on kuunnella ja se, että perheelle annetaan aikaa sekä tietoa. **Potilaan ja perheen inhimillinen ja emotionaalinen kohtaaminen** on tärkeää. Hoitajan tulee olla empaattinen ja omata hyvät vuorovaikutustaidot. Vastausten mukaan hyvään tukemiseen kuuluu myös **non verbaalinen viestintä** ja läsnä oleminen. Tähän kuuluu se, että hoitaja osaa lukea potilaan elekieltä ja sanatonta viestintää, jotta voisi tukea potilasta mahdollisimman hyvin. Lisäksi tärkeää on perheen tunnetilojen aistiminen. Saattohoitovaiheessa on tärkeää, että perheelle tulee tunne siitä, että hoitaja on läsnä ja käytettävissä.

6.1.2 Moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessä on kehittymässä

Pääkategoria koostuu kahdesta yläkategoriasta, jotka ovat: 1) moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessä toteutuu yksikössä hyvin ja 2) moniammatillisessa toiminnassa kehitettävää.

Moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessä toteutuu yksikössä hyvin

Vastausten perusteella yksikössä on käytettävissä **monipuoliset menetelmät moniammatillisuuden toteuttamiseen**. SOMA- projekti on tuonut uusia työkaluja moniammatilliseen yhteistyöhön. Yksikössä on käytössä moniammatillinen palaveri joka maanantai potilaiden asioihin liittyen. Psykososiaalisen tuen kehittämisprojektit auttavat osaltaan moniammatillisuuden kehittämisessä ja STEP- projektissa potilaita tuetaan myös sähköisesti. Vastaajat olivat sitä mieltä, että yksikössä on **laaja ja toimiva moniammatillisen tiimin yhteistyö**. Moniammatillisessa tiimissä on hoitajien ja lääkäreiden lisäksi kuntoutusohjaaja, sairaalapappi, fysioterapeutti, sairaalakoulun opettaja, lastenohjaaja, tarvittaessa psykiatri ja psykiatrinen hoitaja ja potilaalla on mahdollisuus osallistua mm. taideterapiaan sekä askarteluun. Hoitajien ja kuntoutusohjaajan osuutta pidettiin tukemisessä keskeisenä. Osaston lääkärit käyvät päivittäin keskustelemassa potilaiden ja perheiden kanssa hoidosta ja lapsen voinnista. Lastenohjaajien koettiin olevan merkityksellisiä psykososiaalisessa tukemisessä. He viettävät paljon aikaa lapsen ja perheen kanssa, tuovat esiin omia havaintojaan ja ajatuksiaan. Vastauksissa pidettiin hyvänä asiana myös SOMA-hoitajien kanssa yhteistyössä käytyjä omahoitaja keskusteluja.

Vastausten mukaan yksikössä vallitsee **moniammatillisen tiimin yhteinen päämäärä toimia potilaan- ja perheen parhaaksi**. Erilaisia ongelmia kohdatessa, tietää aina kenen olla yhteydessä ja on mahdollisuus keskustella eri ammattiryhmien kanssa potilaan ja perheen tarpeista. Yksikössä koettiin olevan **moniammatillista toimintaa tukeva ilmapiiri ja keskinäinen kunnioitus**, jossa otetaan hyvin kaikki ryhmän jäsenet huomioon, heitä käytetään apuna ja heidät koetaan tärkeiksi. Yleensä apua moniammatilliselta ryhmältä saa nopeasti ja asiat etenevät hyvin. Ajatellaan myös, että moniammatillisen psykososiaalisen tuen toteutuminen on jokaisen ammattihenkilön velvollisuus ja kaikkien työssä on psykososiaalisen työn aspekteja.

Moniammatillisessa toiminnassa kehitettävää

Kyselyn vastauksista ilmeni, että **moniammatillisen toiminnan tulisi olla systemaattisempaa**. Moniammatillinen toteutus ei aina ole systemaattista, vaan kaikki tekevät parhaansa omalla tavallaan ja omilla tahoillaan ja toisinaan yhtenäisyys puuttuu. Vastaajien mukaan moniammatillisuutta voitaisiin kehittää **lisäämällä yhteistyötä ja moniammatillista keskustelua**. Keinoina tähän nähtiin, että ammattiryhmät voisivat kommunikoida enemmän, jotta kaikilla olisi kunnollinen kokonaiskuva tilanteista ja perhe saisi parhaan avun ja toivottiin enemmän yhteistyötä psykiatrisen tiimin kanssa. Osa vastaajista ajatteli, että moniammatillisuus voisi toimia vieläkin paremmin ja toivoi enemmän luottamusta, sekä vastuuta psykososiaalisen tukemisen toteuttamiseen.

”Joskus tuntuu, että psykososiaalinen tukeminen olisi vain soma- hoitajien tehtävä/osaamisaluetta, vaikka muillakin työntekijöillä on tietotaitoa antaa sitä.”

6.2 Hoitohenkilökunnan mielipiteet psykososiaalisen tuen laatukriteereistä ja niiden toteutumisesta yksikössä

Avauskysymyksenä teemahaastattelussa kysyttiin, ovatko laatukriteerit helposti lähestyttäviä. Vastaajien mukaan laatukriteerit ovat ymmärrettäviä, mutta laajoja kokonaisuuksia, ja niiden soveltaminen sellaisinaan yksikköön koettiin haastavana. Haastateltavat pystyivät kuitenkin heti nostamaan laatukriteereistä esille muutamia kohtia, jotka heidän mielestään yksikössä eivät toimi ja mitkä toimivat hyvin.

Yksikön hoitajille tehdyn ryhmähaastattelun perusteella vastaukset toiseen tutkimuskysymykseen jakautuivat kolmeen pääluokkaan, jotka olivat: psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen, ohjaus ja moniammatillisuus. Pääluokat eivät nousseet aiheistosta, vaan ne olivat peräisin Wienerin ym. (2015) laatukriteereistä, joiden toteutumisesta henkilökunnalta haastatteluissa kysyttiin.

6.2.1 Psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen

Haastatteluista saadun aineiston perusteella pääluokka voitiin ryhmitellä seitsemään eri yläkategoriaan ja ne ovat: 1) psykososiaalinen tukeminen ja sen kirjaaminen epämääräistä ja hoitajakohtaista 2) sisarusten huomioimisessa ja tuen tarjoamisessa kehittämisen tarvetta, 3) taloudellisten asioiden ja lasten koulunkäynnin tuki hyvin hoidettu, 4) mahdollisuus vertaistukeen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen, 5) saattohoidon vahvuudet, 6) saattohoidon ongelmat ja 7) hyvä saattohoito.

Psykososiaalinen tukeminen ja sen kirjaaminen epämääräistä ja hoitajakohtaista

Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että **Psykososiaalisen terveydenhuollon tarpeen arvio ei ole yksikössä riittävän systemaattinen ja suunniteltu**. Hoitajien mielestä tarpeen arvio toteutuu hoitojen alussa, mutta sen jälkeen huonosti. Kartoittaminen toteutuu satunnaisesti ja tapauskohtaisesti. Puolet haastatteluista olivat sitä mieltä, että **psykososiaalisen tuen kenttä on yksikössä epäselvä** ja tiedettiin, että vanhemmat tsemppaavat hoidoissa, mutta todellinen tilanne peittyi helposti. Haastattelussa ilmeni, että **Psykososiaalisen tuen toteuttaminen riippuu hoitajasta**, joilla nähtiin olevan suuri vastuu, tuen tarpeen havaitsemisessa ja arvioinnissa. Tämän uskottiin johtuvan hoitajien erilaisuudesta ja kiinnostuksesta psykososiaalisuutta kohtaan. Hoitajat olivat sitä mieltä, että tuki toteutuu eri potilaiden kohdalla eri tavalla, mutta tarvittaessa apua pystytään tarjoamaan nopeasti perheelle. **Tiedonkulussa todettiin olevan joskus ongelmia** ja tiedon potilaan asioista todettiin tulevan hoitajille välikäsien kautta ja joskus se ei välity ollenkaan. Kaikkea tietoa ei aina kirjata ja psykososiaalisuuteen liittyvä kirjaaminen koetaan haastavana. Osalla hoitajista ei ole tarkkaa tietoa keneen otetaan tarvittaessa yhteyttä, jos ongelmia ilmenee. Haastateltavien mukaan **hoitajilla on epävarmuutta siitä, miten aivokasvainpotilaiden arvioiminen yksikössä toteutuu**. Ajateltiin arvion toteutuvan mahdollisesti samoin, kuin muillakin potilailla tai potilaan tarpeiden mukaan, systemaattisesti.

Sisarusten huomioimisessa ja tuen tarjoamisessa kehittämisen tarvetta

Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että **Sisarusten tukeminen ei ole yksikössä hyvin hoidettu** ja sisaruksia pitäisi pystyä tukemaan paljon enemmän. Tukeminen ei ole systemaattista, eikä sisaruksilla ole omaa vertaisryhmää. Koettiin, että sisarukset jäävät vähälle tuelle ja huomiolle.

”Riskialtis ryhmä, ei tehdä mitään heidän hyväkseen eivätkä he saa tukea mistään, eivät kuulu kenenkään vastuualueeseen.”

Hoitajilla on myös joskus vaikeuksia tietää kuinka sisaruksen huomioisi. **Kontakti sisarukseen saadaan usein vain vanhempien kautta**, joilta tiedustellaan sisarusten kuumisia tai tarvetta tuelle. On harvinaista, että vanhemmat pyytävät hoitajia puhumaan heille. **Sisaruksia pyritään huomioimaan, jos he ovat osastolla** ja tarvittaessa heille tarjotaan tukea. Jotkut haastateltavista olivat sitä mieltä, että eniten tukea sisaruksille antaa askarteluohjaaja. **Hoitajat tarvitsevat enemmän koulutusta ja perehdytystä sisaruksen kohtaamiseen**, sillä osa hoitajista kokee oman tietoperustansa olevan heikolla pohjalla siihen, miten ja minkälaista tietoa sekä tukea voi sisarukselle tarjota.

Taloudellisten asioiden ja lasten koulunkäynnin tuki hyvin hoidettu

Haastatteluissa nousi vahvasti esille, että **kuntoutusohjaajan rooli on tärkeä ja arvostettu perheen ohjaajana taloudellisissa asioissa**. Kaikki vastaajat kertoivat kuntoutusohjaajan hoitavan taloudellisen tilanteen kartoituksen heti hoitojen alussa. Yhteys kuntoutusohjaajaan saadaan nopeasti ja perheet vaikuttavat tyytyväisiltä saamaansa palveluun. Hoitajat eivät anna tähän liittyvää ohjausta, mutta ohjaavat tarvittaessa eteenpäin. Kuntoutusohjaaja käy läpi sairauteen liittyviä asioita ja mitä siitä seuraa mm. taloudelliset asiat, on yhteydessä kouluun ja päiväkotiin. Myös **koululaisten tukeminen on yksikössä hyvin hoidettu**. Sairaalakoulun opettajien tekemää työtä arvostetaan yksikössä ja koulukäynnit potilaan omaan kouluun järjestyvät hyvin, tämä helpottaa lasta kouluun palaamisessa.

”Kuntoutusohjaaja ja sairaalakoulun opettaja ovat yhteydessä lapsen oman koulun kanssa, jotta lapsen helpompi palata sinne.”

Mahdollisuus vertaistukeen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen

Potilaalla ja perheellä on hyvät mahdollisuudet tuen saamiseksi. **Kolmannen sektorin tukeen kuuluvat** kokemusasiantuntijat, jotka ovat vanhempien käytettävissä, Sylan tukihenkilöt, jotka ovat lasten käytettävissä, ja osastolla järjestettävät sykerö--kahvit. Vertaistukea ja sosiaalisia kontakteja tarjoaa myös **vanhempien välinen keskinäinen vuorovaikutus**. Osastolla vanhemmat saavat vertaistukea toisistaan. Vanhempien nähtävillä on taulu, josta näkee, keitä on paikalla (kirjoittaminen vapaaehtoisista); tämä helpottaa muiden kanssa keskusteluun osallistumista. Vanhemmilla on myös omia suljettuja ryhmiä sosiaalisessa mediassa ja he tietävät toisensa hyvin. Vertaistuen saaminen muilta vanhemmilta onkin paljon kiinni vanhemman omasta kiinnostuksesta. Vertaistuki voi olla myös huono asia, jos huono olo kaadetaan vertaisen niskaan.

Saattohoidon vahvuudet

Haastatteluissa ilmeni, että **yksikössä on osaamista saattohoidon järjestämiseen**. Siihen on saatu koulutusta ja tarvittaessa tukea saa moniammatillisen tiimin jäseniltä. **Perheet ovat yleensä tyytyväisiä saattohoidon yksilöllisyyteen** ja saattohoito voidaan usein räätälöidä sellaiseksi, että perhe on siihen tyytyväinen. Haastateltavat olivat suurimmaksi osaksi samaa mieltä siitä, että **kuoleman jälkeen tapahtuva kontakti perheen kanssa toimii yksikössä hyvin** ja siihen on selkeä toimintatapa. Kuoleman jälkeen perhettä ei jätetä yksin, vaan sovitaan tapaaminen ja omahoitajan soittoaika. Perhe saa itse vaikuttaa siihen kuinka paljon kuoleman jälkeen he haluavat kontakteja.

Saattohoidon ongelmat

Haastateltavat olivat lähes yksimielisiä siitä mitkä yksikössä koetaan saattohoidon ongelmiksi. **Saattohoitopäätökset tehdään yksikössä liian myöhään ja siihen liittyvät toimintamallit ovat sekavia**. Ajateltiin, että saattohoidossa on paljon kehitettävää, koska se ei ole yksikössä joka päiväistä. Puolet haastateltavista oli sitä mieltä, että hoidetaan liian tehokkaasti liian pitkälle, eikä tiedosteta sitä, ettei ole enää mitään lääketieteellisesti hoidettavaa. Ongelmana nähtiin myös se, että lääkäreillä ajatellaan olevan ajatusmalli, jossa on vaikea myöntää sitä, että olisi aika luovuttaa. Hoitajat toivoivat, että

lääkärit ottaisivat tässä reippaamman roolin. Ajateltiin myös, että lääkärit eivät halua tehdä saattohoitopäätöksiä, vaan haluavat lopussakin yrittää vielä jotain hoitokeinoa. Tämän puolestaan nähtiin johtavan siihen, että vanhemmat eivät ehdi sopeutua tilanteeseen, eivätkä he pääse aloittamaan luopumisprosessia, kun saattohoitopäätöstä pitkitetään. Saattohoidon ongelmaksi nimettiin myös se, että **kivunhoito ei toteudu riittävän hyvin koulutuksesta huolimatta**. Hoitajat kohtaavat avuttomuutta, kun kipulääkkeitä ei ole valmiiksi suunniteltu, kun niitä tarvitaan.

Hyvä saattohoito

Puolet haastateltavista ajatteli, että hyvässä saattohoidossa pitäisi panostaa **elämän laatuun ja sen arvokkuuteen**, eikä siihen millä saadaan päiviä lisää. Toivottiin, että kotihoito toteutuisi mahdollisimman usein ja turhia toimenpiteitä olisi mahdollisimman vähän. **Lapselle ja perheelle pitäisi kertoa tilanteesta selkeästi**. Haastateltavien mielestä pitäisi olla selkeät kriteerit ja toimintamallit, jotta saattohoito toteutuisi hyvin.

”Perheelle pitäisi selkeästi ilmaista, että on viimeiset ajat”

Moniammatillinen tiimi saattohoitoon liittyen olisi hyödyllinen, jotta monen asiantuntijan ajatukset tulisivat esille ja asioita voitaisiin miettiä yhdessä.

6.2.2 Ohjaus

Ohjauksen pääluokka jakautui viiteen yläkategoriaan, jotka ovat: 1) ohjauksen haasteet, 2) toimiva ennakoiva ohjaus ja koulutus, 3) psykososiaalinen tukeminen kajoavissa toimenpiteissä, 4) palliatiivisen hoidon mallista ei kerrota hoitojen alussa, mutta ennusteesta kerrotaan ja 5) palliatiivisen hoidon mallista puhumista vältetään hoitojen alussa. Seuraavaksi esitellään yläkategoriat ja niihin liittyvät alakategoriat, joiden osalta on eritelty ne pelkistetyt ilmaukset, mistä alakategoriat ovat muodostuneet. Joissakin kohdissa alakategorian muodostaa vain yksi pelkistys.

Ohjauksen haasteet

Haastatteluista kävi ilmi, että **perheelle ja potilaalle tarjottava ohjaus ei aina ole ymmärrettävää ja systemaattista**. Perheen ja potilaan saama ohjaus ja koulutus hoitojen aikana toteutuvat vaihtelevasti. Joskus hoidot alkavat niin äkkiä, että ensin hoidetaan ja ehkä myöhemmin ohjataan.

Toimiva ennakoiva ohjaus ja koulutus

Ennakoiva ohjaus ja koulutus, toteutuu yksikössä hyvin. Perheille on tarjolla monipuolista kirjallista ja suullista tietoa asioista. Koulutusta tarjoavat ensitietopäivät ja sopeutumisvalmennuskurssit. Tulevista hoidoista kertomista pidettiin systemaattisena. Ohjaavaa koulutusta annetaan nuorille ja vanhemmille. Toimenpiteisiin liittyvä **mallista näyttäminen ja keskustelu** ovat yksikössä käytössä olevia toimintatapoja.

Psykososiaalinen tukeminen kajoavissa toimenpiteissä

Aineiston mukaan **psykososiaalisen tuen puute ennen kajoavia toimenpiteitä** on ongelma, sillä psyykkistä tukea harvoin annetaan ennen niitä. Tämän ajateltiin johtuvan siitä, että **kajoavasta toimenpiteestä kertominen on rutiininomaista**. Potilaalle pyritään kertomaan aina ennen toimintaa mitä tapahtuu, mutta ei jätetä valinnan mahdollisuuksia kieltäytymiseen. Etukäteen annettava tuki on lähinnä informatiivista, eli kerrotaan mitä tapahtuu, mutta ei erityisesti kerrota, että toimenpide on kajoava.

”Nuorelle tytölle varmasti inhottava tilanne, kun tullaan rintojen alueelle”

Haastattelujen perusteella **psyykkinen tukeminen huomioidaan hyvin ennen suurempia toimenpiteitä**. Erikoisemmista kajoavista toimenpiteistä annetaan enemmän psyykkistä tukea kuin rutiinitoimenpiteissä.

Palliativisen hoidon mallista puhumista vältetään hoitojen alussa

Aineiston mukaan **palliativisesta hoidosta ei puhuta hoitojen alussa**, tai hoitajille oli epäselvää se, että puhutaanko asiasta. Yksimielisempiä oltiin siitä, että **sairauden ennusteesta kerrotaan perheelle hoitojen alussa**. Ennusteista kerrotaan hoidon alussa ja puhutaan siitä mitä tehdään, jos ennuste ei ole erityisen hyvä.

Palliativisen hoidon mallista kertomisen haasteet

Haastateltavat olivat suurimmaksi osaksi sitä mieltä, että **palliativisesta hoidosta puhuminen hoitojen alussa oudostuttaa**. Koettiin ristiriitaiseksi, että asiasta puhuttaisiin sairauden alussa ja ajateltiin, että se ei sovi kulttuuriimme. Ilmeni myös, että **palliativisesta hoidosta ei haluta puhua hoitojen alussa, koska se veisi toivon**. Huolena nähtiin, että perhe takertuisi menettämiseen ja toivo otettaisiin perheeltä pois heti alussa. Hoitajat ajattelivat, että tilanne olisi kauhea, sillä sairaus itsessään on shokki. Pelättiin myös perheen ajattelevan, että joku asia on huonosti. Koettiin myös, että palliativiseen hoitoon meneminen ei ole helpompaa, vaikka siitä olisi puhuttu jo hoitojen alussa, sekä sitä, että jossakin vaiheessa voisi olla turvallisuutta luova asia puhua palliativisesta hoidosta, mutta hoitojen alussa ei ole hyvä asia.

6.2.3 Moniammatillisuus

Moniammatillisuus pääluokka muodostui kahdesta yläkategoriasta, jotka ovat 1) toimiva moniammatillisuus ja 2) moniammatillisen kirjaamisen toteutumisen puutteet ja haasteet.

Toimiva moniammatillisuus

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että yksikössä on **monipuoliset menetelmät moniammatillisuuden toteuttamiseen**. Käytettävissä on laaja moniammatillinen tiimi, johon kuuluu kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, lääkärit, hoitajat ja tarvittaessa toimijoita psykiatrian puolelta.

Moniammatillisen kirjaamisen toteutumisen puutteet ja haasteet

Haastatteluista ilmeni, että moniammatillisen kirjaamisen toteutumisessa on puutteita ja haasteita. **Potilasasiakirjoihin pääseviltä tiimin jäseniltä edellytetään hyvää ammattietiikkaa.** Psykososiaalisen tukemisen kirjaamisen ajateltiinkin toteutuvan ammattieettisesti. Ongelmalliseksi koettiin kuitenkin se, että **Kaikilla moniammatillisen tiimin jäsenillä ei ole pääsyä potilasasiakirjoihin eikä mahdollisuutta kirjaamiseen.** Esimerkiksi lastenohjaajalla ja opettajalla ei ole pääsyä potilastietoihin, eivätkä lastenohjaajat kirjaa minnekään. Ongelmana pidettiin myös sitä, että **psykososiaalisesta tukemisesta kirjaaminen ei ole systemaattista.** Haastateltavien mukaan on henkilöstä riippuvaa, miten kirjaaminen toteutuu, joskus aiheesta ei kirjata mitään, vaikka pitäisi. Osa haastateltavista koki, että hoitopäivään kirjaaminen on vaikeaa ja siksi on joskus helpompi jättää kirjaamatta. Psykososiaalisen tukemisen kirjallista suunnitelmaa ei aina laadita. Hyvänä pidettiin sitä, että kuntoutusohjaaja kirjaa hyvin psykososiaalisista asioista. Jotkut haastateltavat pitivät **epäselvänä, minne kirjataan ja mistä kirjaukset myöhemmin löytyvät.** Pidettiin hankalana käytäntönä sitä, että kirjaukset ovat monessa paikassa tai pitkällä hoitopäivissä, jolloin niitä joutuu etsimään tekstien seasta.

6.3 Psykososiaalisen tuen laatuksien soveltuminen hematologiseen yksikköön ja niiden käytön tehostamiseen liittyviä henkilökunnan näkemyksiä

Webropol- kyselytutkimuksen ja haastatteluissa esiintyneiden vastausten perusteella kolmanteen tutkimuskysymykseen muodostui vastauksista yksi pääluokka, psykososiaalisen tuen osa-alueiden kehittäminen. Tämä jakautui neljään yläkategoriaan, jotka olivat: 1) psykososiaalisen tuen prosessin systematisointi ja perheen kokonaistilanteen arvioinnin kehittäminen, 2) potilaan ja perheen kokonaisvaltaisen tukemisen kehittäminen, 3) psykososiaalisen tuen työkaluja ja henkilökunnan koulutusta aiheesta tarvitaan lisää ja 4) yhteistyön tavoitettavuutta sekä jatkuvuutta psykiatrisen yksikön kanssa kehitettävä.

Psykososiaalisen tuen prosessin systematisointi ja perheen kokonaistilanteen arvioinnin kehittäminen

Aineiston perusteella **psykososiaalisen tuen prosessin tulisi olla systemaattisempi**. Systemaattisuutta tarvittaisiin perheiden kohtaamisessa ja asioiden puheeksi ottamisessa. Osastolla olisi hyvä olla selkeä polku jota seurata potilaan hoitojen ajan, jotta jokainen perhe saisi tasapuolisesti saman tuen. Kaikkien potilaiden ja perheiden kanssa tulisi käyttää jokaista psykososiaalisen tuen osa-aluetta. Nähtiin, että systemaattisuus lisäisi samanarvoisuutta hoitotyössä. **Perheen kokonaistilanne ja tuen tarve tulisi selvittää rutiininomaisesti riittävän varhain ja tarkistaa säännöllisesti**. Kaikille perheille tulisi tehdä riittävä kartoitus, vaikka itse olisivat haluttomia tukeen. Tukemisen tulisi jatkua hoitojen alusta loppuun asti.

Potilaan ja perheen kokonaisvaltaisen tukemisen kehittäminen

Aineistosta ilmeni, että perheen monimuotoista ohjausta ja tukemista pitäisi kehittää.

”Joskus tuntuu, että ei voi pukea sanoja oikein, kun pelkää sanovansa joltain minkä kaikki osastolla jo tietävät, mutta lääkäri ei ole kertonut vanhemmille”

Vanhempia ja sisarusia pitäisi tukea enemmän ja löytää oikeat keinot ohjata tuen piiriin niin, että perheet pysyisivät koossa koko pitkän ja vaikean ajan. Toivottiin enemmän vertaistukea potilaille, jotta voitaisiin taata heille sosiaalinen vuorovaikutus. Ajateltiin myös, että saattohoitovaiheen mahdollistaminen kaikille kotiin olisi tärkeää riippumatta potilaan asuinpaikasta ja Kotikäyntien järjestäminen, jos perheen on vaikea päästä sairaalaan. Tärkeänä asiana nähtiin myös se, että **sisarusten tukemiseen ja huomioimiseen panostettaisiin enemmän ja nuorten tukemista lisättäisiin**, sillä nuoret ovat haasteellinen ja haavoittuva potilasryhmä. Ajateltiin, että heidän tarpeisiinsa pitäisi pystyä vastaamaan paremmin. **Kehitettävää** nähtiin olevan myös **palliativisen potilaan tukemisessa**. Uskottiin, että tukeminen olisi helpompaa, jos vanhemmat saisivat ajantasaista tietoa potilaan voinnista ja mahdollisista hoitojen päättymisestä, sekä palliativiseen hoitoon siirtymisestä.

Psykososiaalisen tuen työkalujen ja koulutuksen lisääminen

Vastausten perusteella **työkaluja ja kollegiaalista tukea psykososiaalisen tuen toteuttamiseksi tulisi lisätä**. Ehdotettiin että hoitajille tehtäisiin psykososiaalisen tuen prosessin toteutumisesta "muistilista/mallikortti", että osattaisiin tarjota tukea ja apua moniammatillisesti jokaiselle perheelle. Toivottiin myös enemmän tietoa ja tukea omahoitajakeskusteluihin SOMA- hoitajilta. Useiden vastausten perusteella **koko henkilökunta tarvitsee lisää koulutusta psykososiaalisen tuen osa-alueista** mm. Erilaisten perheiden ja potilaiden kohtaamiseen ja palliatiiviseen hoitoon liittyen. Haluttiin, että psykososiaalisen tuen koulutusta annettaisiin koko henkilökunnalle ammattinimikkeistä riippumatta, ja ehdotettiin myös klinikkakoulutusta psykososiaalisesta tukemisesta jokaiselle lastenklinikan työntekijälle. Toivottiin objektiivisuuden paranemista sen sijasta, että subjektiiviset käsitykset vallitsevat potilaskontakteissa.

Yhteistyön tavoitettavuutta sekä jatkuvuutta psykiatrisen yksikön kanssa kehitettävä

Aineistosta ilmeni, että **psykiatrisen yksikön asiantuntijuutta ja yhteistyötä sen kanssa tarvitaan**. Toivottiin että yhteistyö jatkuisi potilaan koko hoidon ajan, jolloin hoidon kokonaisuus toteutuisi parhaiten. Ajateltiin että tarvitaan riittävän syvällistä erityisosaamista ja ymmärrystä syöpää sairastavan lapsen ja perheen tilanteesta, sekä keinoja auttaa heitä eri menetelmin. Uskottiin myös, että psykologi voisi toimia objektiivisempänä tukena perheille. Vastausten mukaan **psykiatristen palveluiden tavoitettavuutta tulisi parantaa**, sillä psykiatrinen tuki ja psykologin palvelut ovat olleet vaikeimmin saatavilla. Palveluiden käyttöön pitäisi myös olla matalampi kynnys.

"Psykiatrisen palvelumuodot tulisi olla aina saatavilla ja kuulua hoitoon kuten lääkitys"

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelua

Projektin tutkimuksellisen osan tavoitteena oli selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia psykososiaalisen tuen ilmenemisestä yksikössä, sekä kehittämisen lähtökohtana olevista psykososiaalisen tuen laatuksenteereistä ja niiden soveltuvuudesta yksikköön. Tutkimuksen laadullisena metodina käytettiin teemahaastatteluja ja avoimia kysymyksiä sisältävää lomaketta. Aineisto litteroitiin ja segmentoitiin, jonka jälkeen se analysoitiin käyttäen sisällönanalyysimenetelmänä aineistolähtöistä, eli induktiivista sisällönanalyysia.

Tulosten mukaan Wienerin ym. (2015) psykososiaalisen tuen laatuksenteerien (15 kpl) jokainen kohta on yksikössä käytössä, mutta niiden välisessä toteutumisessa on laajaa vaihtelevuutta. Pieni osa laatuksenteereistä toteutuu kokonaisuudessaan erittäin hyvin ja osa toteutuu joiltakin osin hyvin. Suurin osa laatuksenteereistä tarvitsee tulosten mukaan kuitenkin kehittämistä, toteutuakseen Wienerin ym. määrittämällä tavalla.

Vastausten perusteella psykososiaalinen tukeminen on yksikössä ihmisläheistä ja siinä huomioidaan potilas ja hänen koko perheensä. Heidät kohdataan hoitotyössä yksilöllisesti, sekä inhimillisesti. Tämä on samassa linjassa Ahosen ym. (2013) psykososiaalisen tuen määritelmän kanssa, jonka mukaan psykososiaalisella tuella tarkoitetaan syöpään sairastuneen ja hänen läheistensä selviytymisen tukemista uudessa elämäntilanteessa. Määritelmän mukaan tukemisen lähtökohtana on kunnioittaa potilasta ja omaisia, sekä huomioida heidän yksilölliset toiveensa ja tarpeensa hoidon aikana.

Tulosten mukaan moniammatillisuus on yksikössä jo hyvin kehittymässä ja monilta osin toimiva kokonaisuus. Asiaa varmasti edistää se, että yksikössä koettiin olevan moniammatillista toimintaa tukeva ilmapiiri ja ammattilaisten välinen keskinäinen kunnioitus. Veijola (2004) on väitöskirjassaan tutkinut moniammatillista perhetyötä ja on samoilla linjoilla siinä, että yksi tärkeimpiä hyvään moniammatillisuuteen liittyviä tekijöitä on ammattihenkilöstön saumaton yhteistyö perheen parhaaksi. Ammattilaisten täytyy olla keskenään tasa-arvoisia ja kommunikoinnin sujuvaa. Epäselvät roolit vaikeuttavat moniammatillisen ryhmän välistä toimintaa ja johtavat yleensä ongelmiin. Kehittämiskohtana tutkimuksen tuloksissa nähtiin, että ammattiryhmät voisivat kommunikoida enemmän keskenään potilaiden asioista. Myös systemaattisempaa otetta tarvittaisiin. Kehitettävää olisi

myös psykososiaalisen tuen kouluttamisessa, jota tulosten mukaan tarvittaisiin enemmän koko moniammatilliselle ryhmälle. Kaikilla moniammatillisen ryhmän jäsenillä ei ole mahdollisuutta kirjata havaintojaan potilasasiakirjoihin, tämä mahdollisesti vaikeuttaa tiedon kulkua eri ammattiryhmien välillä. Myös Reisin ym. (2016) tekemän laadullisen tutkimuksen perusteella moniammatillisen ryhmän välisiin keskusteluihin, työprosessiin ja viestintään tulisi panostaa paljon nykyistä tasoa enemmän.

Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että psykososiaalisen terveydenhuollon tarpeen arvio ei ole yksikössä riittävän systemaattinen ja suunniteltu. Erityisesti hoitojen loppupuolella tarpeen arviointi jää usein vähäiseksi. Tulosten perusteella ongelmaksi muodostuu se, että perheet ja heidän tarpeensa ovat erilaisia jolloin perheen kohtaaminen ja asioiden puheeksi ottaminen vaatii joidenkin kohdalla hoitohenkilökunnalta enemmän resursseja, kuin toisten perheiden kohdalla. Myös henkilökemiat osaltaan vaikuttavat perheen ja hoitohenkilökunnan kohtaamisiin. Nämä asiat voivat mahdollisesti olla syynä siihen, että tulosten mukaan psykososiaalisen tuen toteuttaminen riippuu hoitajasta ja tukeminen toteutuu eri potilaiden kohdalla eri tavalla. Webropol- kyselyn vastaukset kertoivat samaa. Tulosten mukaan tarpeen arviointia tulisi kehittää systemaattisemmaksi. Wienerin ym. (2015) Psykososiaalisen tuen laatuksiteereissa korostettiin sitä, että syöpää sairastavan lapsen, nuoren ja heidän perheidensä psykososiaalisen arvioinnin tulee alkaa rutiininomaisesti ja olla jatkuvaa, hoidon alusta lähtien.

Sorsan 2004. tulosten perusteella syöpää sairastavan lapsen perheet tarvitsevat hoitotyössä yksilöllisen tilanteen huomioimista sekä tuen tarpeen tunnistamista. Tämä edellyttää hoitajalta tietoa perhedynamiikasta ja sitoutumista perhekeskeiseen hoitotyöhön, sekä uskallusta kohdata perhe myös tunnetasolla. Perheet toivoivat enemmän aikaa ja henkistä tukea lapselle ja koko perheelle, etenkin sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua sairaalassa. Henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuus ja kiireisyys mainittiin Sorsan tutkimuksessa tuen saannin esteiksi. Myös Eccleston ym. 2015 ovat tutkimuksessaan arvioineet psykologisten hoitojen tehokkuutta pitkäaikais- sairaiden lasten vanhemmilla. Myös heidän tutkimustulokset osoittivat, että psyykinen tuki auttaa erityisesti syöpää sairastavien lasten vanhempia helpottaen heidän ahdistustaan. Psyykinen tuki toi helpotusta vanhempien käyttäytymiseen heti hoitojen alettua.

Tutkimusten (kts. Åstedt- Kurki & Paavilainen 1999; Tak & McCobbin 2002; McCubbin ym. 2002; Rodriguez ja King 2009) mukaan heti hoitojen alusta alkava psykososiaalinen tukeminen helpottaa perheen psyykkistä kärsimystä. Yksikössä on runsaasti osaamista

psykososiaaliseen tukemiseen, mutta systemaattisuuden puutteen takia sitä ei voida tasapuolisesti turvata kaikille perheille koko hoidon ajaksi.

Tulosten perusteella sisarusten tukemisessa olisi vielä runsaasti kehitettävää yksikössä, tämä tuli haastatteluissa vahvasti esiin ja ilmeni myös monissa kyselyn vastauksissa. Sisarukset nähtiin väliin putoajina joiden pärjääminen ei ollut kenenkään vastuulla. Tähän uskottiin vaikuttavan sen, että sisarusten tuen tarve on vaikeampi todentaa, sillä sisarukset eivät aina ole osastolla mukana, eikä heihin olla samanlaisessa kontaktissa, kun potilaaseen. Tiedot sisarusten jaksamisesta välittyvät usein välikäsien kautta, joten heitä on näin ollen vaikea ohjata tuen piiriin. Sisarusten huomioiminen sairauden aikana ja sen jälkeen on kuitenkin erittäin tärkeää. Breenin ym. (2009) ja Ivanoffin (2011) mukaan syöpään sairastuneen lapsen sisarukset kokevat koko perheen hädän ja ahdistuksen ikäänsä vastaavalla tavalla. Sairastumisen aiheuttama alkujärkytys on samaa luokkaa, kun sille lapselle joka on potilas. Clarke ym. (2005) totesivat tutkimuksessaan, että sisaruksille tarjottavan asianmukaisen tuen ja osallistamisen merkitystä tulee tähdentää, sillä vakiintuneen psykososiaalisen tuen ja tiedon puute on tunnistettu aukoksi palvelutarjonnassa. Myös Wienerin ym. (2015) laatukriteereissä todetaan, että riskialttiuden takia sisarukset olisi tärkeää ohjata tukea antavien palveluiden äärelle ja vanhempia sekä ammattilaisia pitäisi ohjata löytämään keinoja huomioida sisarusten tarpeet erityisesti silloin, kun sisarukset ovat estyneitä vierailemaan säännöllisesti sairaan sisaruksensa luona sairaalassa.

Tulosten mukaan saattohoito on yksikössä yksilöllistä ja perheet ovat siihen yleensä tyytyväisiä. Erityisen hyvin yksikössä toimii kuoleman jälkeen perheelle annettava tuki. Yksikössä on osaamista ja ammattitaitoa laadukkaan saattohoidon toteuttamiseen. Näiltä osin saattohoito toteutuu yksikössä Wienerin ym. (2015) laatukriteerien mukaisesti. Laatukriteereissä linjataan, että tarvittaessa potilaalle on tarjottava kehittynyttä ja asiantuntevaa saattohoitoa. Potilaan kuoleman jälkeen hoitohenkilökunnan jäsenen tulee olla yhteydessä perheeseen, arvioidakseen perheen tarpeita ja tunnistaakseen kuolemasta seuranneista negatiivisia psykososiaalisia seuraamuksia, jatkaakseen ja osoittaakseen huolenpitoa ja tarjotakseen resursseja kuoleman jälkeiseen tukemiseen.

Tämän tutkimuksen tuloksissa oli selvästi nähtävissä yksikön hoitajien sitoutuneisuus ja inhimillinen asenne saattohoidosta puhuttaessa. Perheelle haluttiin tarjota paras mahdollinen saattohoito, jossa elämän laatuun ja sen arvokkuuteen panostetaan, eikä siihen millä saadaan päiviä lisää.

Saattohoidon ongelmaksi kaikki haastateltavat nimesivät sen, että saattohoitopäätökset tehdään yksikössä liian myöhään ja siihen liittyvät toimintamallit ovat sekavia. Lapsen saattohoito on siinä mukana oleville hoitohenkilökunnan jäsenille psyykkisesti raskasta. Kaikki epäselvyydet saattohoitoon liittyen tuntuvat tavallista kuormittavammilta ja tämä ilmeni selkeästi haastatteluissa, joissa saattohoidon ongelmat puhututtivat paljon. ETENE:n ja käypä hoito- suosituksen tekemistä raporteista (ETENE 2003; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: käypä hoito- suositus 2018) ilmenee, että liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa muun muassa potilaan autonomian toteutumista, oireiden lievitystä sekä potilaan ja hänen omaistensa mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. Myös Wrightin ym. 2008 tekemässä tutkimuksessa saatiin samanlaisia tuloksia.

Tuloksissa esiintyi hyviä ehdotuksia saattohoitoprosessin parantamiseksi, kuten moniammatillinen ryhmä, tällöin saattohoitoon liittyvät kysymykset jakautuisivat useammalle henkilölle. Samoilla linjoilla ovat olleet myös Hovi & Sirkiä (2010) lasten saattohoitoa koskevassa lääkärilehden artikkelissaan, jonka mukaan yliopistosairaaloissa toimii yleensä saattohoitovaiheessa moniammatillinen hoitoryhmä, joka on pyritty muodostamaan lapsen hoitoon alusta asti osallistuneista ihmisistä. Käytäntö on osoittautunut hyväksi, koska lapsen ja perheen voimavarat uusien ihmissuhteiden luomiseen ovat tässä hoidon vaiheessa rajalliset. Saattohoitoon mentäessä potilas- suhde on usein kestänyt jo pitkään ja ollut tiivistä, jolloin on inhimillistä, että pitkä suhde potilaaseen ja perheeseen vaikeuttaa raskaiden asioiden käsittelyä perheiden kanssa. Moniammatillinen ryhmä ja sen tuki voisi helpottaa asioiden käsittelyä ja esille nostamista, kun asioita voitaisiin miettiä yhdessä monen asiantuntijan voimin.

Myös potilaan kivunhoitoa toivottiin kehitettävän, erityisesti päivystys aikaan on mahdollista, että potilaan kiputilanne muuttuu ja hoitajilla ei olekaan keinoja nopeasti helpottaa tilannetta. Monien suositusten mukaan (mm. ETENE 2003; STM 2009; Kuolevan potilaan hoito: käypä hoito- suositus 2018) saattohoitovaiheessa yksi hoitajan tärkeistä tehtävistä on oireiden ja kivun lievittäminen, joka muun muassa lisää potilaan itsemääräämisoikeutta. Zimmerman ym. 2018 tutkivat Sveitsin maanlaajuisessa tutkimuksessa lasten saattohoitokäytäntöjä neljässä eri diagnostisessa ryhmässä. Heidän tuloksistaan ilmeni, että viimeisten elinviikkojen aikana. Invasiivisten lääketieteellisten interventioiden riippuvuus oli yleistä, ja lääkityksen käyttö oli korkea.

Potilaille ja perheille annettava ohjaus on yksikössä tulosten mukaan suurimmaksi osaksi toimivaa, erityisesti ennakoivaan ohjaukseen on vakiintunut systemaattisesti toimiva

käytäntö. Sen sijaan ilmeni, että ohjaus ennen kajoavia toimenpiteitä oli vähäistä ja rutiininomaista, tämä voi mahdollisesti selittyä sillä, että osa kajoavista toimenpiteistä on säännöllisesti toistuvia ja hoitajille rutiininomaisia. Toimenpiteisiin pitäisi suhtautua siten, että ne voivat olla potilaalle epämukavia ja kiusallisia. On hyvä muistaa potilaiden yksilöllisyys tässäkin tilanteessa.

Palliativisen hoidon mallista kertominen heti hoitojen alussa herätti haastateltavissa runsaasti keskustelua. Tulosten mukaan hoitajat oudoksuvat ajatusta siitä, että palliativisen hoidon mallista puhuttaisiin hoitojen alkaessa. Useammalle oli myös epäselvää, miten käytäntö toimii yksikössä tällä hetkellä. Tuloksista näkee hoitajien inhimillisyyden perhettä kohtaan, heitä halutaan suojella psyykkistä kuormitusta lisääviltä tekijöiltä. Palliativisen hoidon mallista kerrottaessa merkitystä lienee sillä, miten asia perheelle ilmaistaan. Wienerin ym. (2015) laajan tutkimusnäytön pohjalta syntyneessä laatukriteerissä todetaan, että lapselle ja hänen perheelleen pitäisi esitellä palliativisen hoidon malli taudin tilasta riippumatta, sillä se helpottaa kärsimyksen oireita sairausprosessin aikana. Tuloksissa on nähtävissä ristiriita Wienerin ym. laatukriteeriin, sillä haastatellut hoitajat eivät uskoneet, että varhain saatu tieto asiasta lievittäisi kärsimystä palliativiseen hoitoon jouduttaessa.

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että psykososiaalisen tuen prosessin pitäisi olla systemaattisempi, tämä ilmeni useilla eri osa-alueilla. Yksikössä on paljon toimivia käytäntöjä ja runsaasti ammattitaitoa, sekä osaamista psykososiaalisen tuen prosessin toteuttamiseen, mutta se vaatii kehittämistä toimiakseen systemaattisesti. Jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia psykososiaalisen tuen prosessikuvauksen ja kehittämissuunnitelman toteutumista yksikössä seurantatutkimuksena. Samaa aihetta voitaisiin soveltaa myös aikuispuolelle ja toteuttaa vastaava tutkimus siellä. Olisi mielenkiintoista tietää vastaisivatko tutkimustulokset toisiaan. Lisäksi sama tutkimus voitaisiin suorittaa muissakin yliopistosairaaloiden vastaavissa yksiköissä, jolloin nähtäisiin ovatko tulokset samansuuntaisia myös muissa sairaaloissa.

7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön osana on aina oltava luotettavuustarkastelu. Luotettavuuskysymys tulee esittää jo opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa, jotta työn luotettavuus pysyy hyvällä tasolla. (Kananen 2014,146.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan tutkijan ja aineiston keräämisen, laadun, analyysin sekä tulosten esittämisen näkökulmasta (Tynjälä 1991, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, Kananen 2008). Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat tutkijan ennakkokäsitykset ja valinnat. Myös tutkijan osaamisella on vaikutusta tutkimustuloksiin. (Kananen 2008, 121.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja refleksiivisyys (Kylmä & Juvakka 2007: 127; Tuomi ja Sarajärvi 2009: 134).

Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimustulosten täytyy siis vastata tutkimukseen osallistujien käsityksiä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 127,129.) Luotettavuutta lisää se, että aineisto on koottu sieltä, missä ilmiö esiintyy. Haastattelutilanteen vuorovaikutussuhteita ja vastauksiin vaikuttaneita tekijöitä on myös arvioitava. Lisäksi arvioidaan haastatteluun käytettyä aikaa ja sen riittävyttä. Tuloksia arvioidaan suhteessa aikaisempaan tutkimukseen, eli ilmiön monipuoliseen tarkasteluun. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2018.) Tutkimuksen aineisto saatiin avoimia kysymyksiä sisältävällä lomakkeella ja ryhmähaastatteluilla. Ennen aineiston keräämistä tutkija kävi yksikössä 3 kertaa kertomassa tutkimuksesta sekä laatukriteereistä. Haastatteluissa ja kyselyn vastauksissa saatiin rikas aineisto ja litteroitua tekstiä saatiin yhteensä 27 sivua. Haastatteluiden toteuttamiseen oli käytettävissä rauhallinen tila ja riittävästi aikaa. Tutkittava aihe oli kaikille kyselyyn ja haastatteluihin vastanneille tuttu ja heillä oli siitä runsaasti kokemusta. Analyysissä ilmeni, että aineisto tuotti tietoa tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen analyysi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja systemaattisesti. Aineiston analyysistä on esimerkkinä havainnollistava taulukko (Liite 9), jotta lukijalle syntyy käsitys siitä, miten analyysi on tehty. Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat pitkälti samansuuntaisia, kuin aiemmin tehdyt tutkimukset, joissa psykososiaalisen tuen merkitystä on käsitelty.

Vahvistettavuus edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua. Tämä on laadullisessa tutkimuksessa ongelmallinen kriteeri, sillä lukija ei välttämättä päädy tutkijan kanssa samaan tulkintaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan hyväksyä, että todellisuuksia on monia. Erilaiset tulkintatavat lisäävät ilmiön ymmärtämistä eivätkä välttämättä merkitse luotettavuusongelmaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127- 129; Vilkkä 2015, 198.) Ennen aineiston keruuta teemahaastattelurunko testattiin yhdellä sairaanhoitajalla ja siihen tehtiin pientä hienosäätöä. Kyselylomake testattiin kahdella sairaanhoitajalla. Tämä oli tärkeä vaihe tutkimuksen kannalta,

sillä tutkimuksen toteutuksen ja aineiston laadun kannalta on erittäin tärkeää, että teemahaastattelurunko ja kyselylomakkeen kysymykset toimivat.

Refleksiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän olemista tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä ja hänen on huomioitava se, että hän on itse tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. Tekijän tulee arvioida, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa, sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129; Viikka 2015, 198.) Tässä työssä on alusta asti huomioitu se asia, että tutkijalla ei ole paljon kokemusta tutkimuksen tekemisestä. Tärkeä huomioitava asia on myös se, että tutkija työskentelee itse siinä yksikössä, jonne tutkimus tehtiin. Myös haastateltavat hoitajat olivat tutkijalle ennestään tuttuja. On mahdollista, että tutkijalla on ollut ennakkoodotuksia siitä, miten haastateltavat käyttäytyvät tai vastaavat haastatteluissa, sekä siitä minkälaisia vastaukset voivat olla. Tutkija on kuitenkin tiedostanut nämä asiat jo ennen aineiston keruuta ja analyysiä ja koittanut pitää itsensä objektiivisena suhteessa tutkittavaan asiaan ja haastateltaviin henkilöihin. Aineiston analyysi- ja tulosten tarkasteluvaiheessa tutkija pyrki jatkuvasti säilyttämään systemaattisen ja objektiivisen otteen aineistoon, jolloin tulokset ovat mahdollisimman aineistolähtöiset.

Siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä tulee antaa riittävästi kuvailevaa tietoa, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128-129.) Siirrettävyydellä voidaan tarkoittaa tutkimustulosten soveltumista toiseen toimintaympäristöön (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tutkijan on esiteltävä tarkasti osallistujien valinta, aineiston keruu ja aineiston analyysin toteutus (Kankkunen & Vehviläinen 2013, 198). Tutkimuksen aineisto kerättiin käyttäen kahta eri aineistonkeruumenetelmää ja se edustaa laajaa ikäskaalaa. Ryhmähaastatteluihin osallistujat olivat kaikki sairaanhoitajia, mutta kyselylomake lähetettiin moniammatilliselle ryhmälle, jossa oli mukana osastonhoitaja, lääkäreitä, lastenohjaaja, kuntoutusohjaaja ja sairaanhoitajia. Kahden eri aineistonkeruun muotoon tutkija päätyi siksi, että tutkittavasta asiasta saataisiin mahdollisimman monipuolinen näkemys. Lisäksi tutkija piti tärkeänä, että vastaajat edustaisivat moniammatillista ryhmää ja työkokemus olisi tutkimuksessa huomioitu mahdollisimman laajasti.

Aineiston keruussa puhutaan usein saturaatiosta tai kylläntymisestä, tämä tarkoittaa että tutkimusaineiston keruu voidaan lopettaa, kun uudet tapaukset eivät enää tuota uutta tietoa (Kylmä & Juvakka 2007). Huolimatta aineistonkeruun monimuotoisuudesta,

aineistossa oli nähtävissä hyvä saturoituminen, sillä molempien ryhmähaastatteluryhmien ja kyselyn vastauksissa oli todettavissa samankaltaisuutta ja toistuvuutta. Samankaltaisia tuloksia voisi mahdollisesti saada, jos vastaava tutkimus toteutettaisiin jossain toisessa vastaavaa hoitoa tarjoavassa yksikössä, koska hoitokulttuuri Suomen yliopistosairaaloissa on todennäköisesti hyvin samanlainen. Erityisesti nyt teknologian aikakaudella monipuoliset yhteydet myös maailmanlaajuiseen tiedonsaantiin ja jakamiseen ovat olemassa. Saarvirran ym. 2010. artikkelissa *Suomen terveydenhuoltojärjestelmä ja sairaaloiden kehittyminen- vaatimattomista oloista modernin terveydenhuollon eturintamaan* esitettiin, että kaikkialla maailmassa yliopistosairaalat tarjoavat erinomaisen mahdollisuuden lääketieteen erityisosaajien väliselle yhteistyölle. Yliopistosairaaloissa yhdistyy potilaiden hoito ja lääketieteen opetus, millä on keskeinen merkitys uusien tieteellisten ja kliinisten löydösten käyttöönotossa. Rosenberg (2009) on todennut, että suotuisat olosuhteet edistävät uuden lääketieteellisen tiedon syntymistä. Yliopistosairaaloissa olosuhteet ovat aivan erityisen otolliset, varsinkin jos tieteiden välisiä raja-aitoja kyetään madaltamaan.

7.3 Eettisyys

Tutkimusprosessin eettiset näkökulmat voidaan jakaa kolmeen luokkaan: 1) Tutkimusaiheen eettinen oikeutus, eli miksi juuri kyseisen ilmiön tutkiminen on perusteltua. 2) Tutkimusmenetelmät, eli saadaanko tavoiteltava tieto aiotuilla aineistonkeruumenetelmillä. 3) Tutkimusaineiston analyysi ja raportointi, joka sisältää muun muassa haastateltavien anonymiteetin prosessin loppuun asti. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002, 70-73.) Tutkijan tulee varmistaa tutkimuksensa eettisyys kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa ja raportoida mahdolliset tieteelliset virheet ja rajoitukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 217). Tiedotetta käytetään kerrottaessa tutkimuksesta suoraan tutkimuksen sidos- ja kohderyhmille, esimerkiksi oppilaitoksille (Lähdesmäki ym., 2016). Tutkimustiedotteeni on liitteissä. (Liite 6)

Tässä tutkimuksessa tutkimusprosessin eettisiä näkökulmia on pohdittu hyvissä ajoin ennen varsinaisen tutkimus osuuden aloittamista. Tutkimus oli perusteltu kehittämistehävän toteutuksen kannalta, sillä ilman tutkimusta tutkijalle olisi jäänyt epäselväksi prosessin kannalta olennaisia kehittämiskohteita. Tutkimusmenetelmien valinnassa tutkija päätyi valitsemaan ne menetelmät, joiden avulla saataisiin tutkimuksen kannalta mah-

dollisimman kattava ja monipuolinen aineisto. Tutkimusetiikka korostaa tutkimusaineiston ja tutkittavien suojaan liittyviä kysymyksiä (Kuula 2006: 25). Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus. Kvalitatiivisen tutkimuksen eettiseen pohdintaan kuuluu myös tutkijan ja tutkittavien välisten roolien pohdinta. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 39.) Kuulan (2006: 106- 107) mukaan tutkittaville täytyy tarjota riittävästi informatiivista tietoa tutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkittaville kerrottiin jo saatekirjeessä (Liite 7) edellä mainittuja asioita. Eettisesti merkittävistä asioista informoitiin haastateltavia vielä suullisesti ennen haastattelua ja haastateltiin vain tietoisensa suostumuksensa kirjallisesti antaneita henkilöitä. Kyselyn saatekirjeessä (liite 8) tutkittavat informoitiin tutkimukseen liittyvistä asioista ja kyselyyn vastaaminen katsottiin suostumuksen antamiseksi. Kyselylomakkeessa ei kysytty sellaisia taustatietoja, joiden perusteella vastaajat voisi tunnistaa. Tutkimusaineiston analysoinnissa ja raportoinnissa on pyritty tarkasti suojaamaan vastaajien ja haastateltavien anonymiteettiä, koska pienessä yksikössä vastaajat olisivat muuten helposti tunnistettavissa. Tulosten raportoinnissa käytetyt lainaukset on irrotettu sellaisista asia yhteyksistä, jotka kuvaavat useiden eri vastaajien mielipidettä asiasta. Kyselylomakkeessa ei kysytty sellaisia taustatietoja, joiden perusteella vastaajan voisi tunnistaa. Lupa tutkimuksen toteuttamiseen oli saatu ennen tutkimuksen aloittamista.

Mäkisen (2006: 93, 114) mukaan haastateltavien anonymiteetti lisää myös tutkijan vapautta. Hänen on helpompaa käsitellä arkojakin aiheita tutkittavien anonymiteetin avulla tiedostaen, että ei aiheuta tutkittaville haittaa. Tutkittaville kerrottiin, että aineisto hävitetään asianmukaisesti heti sen jälkeen, kun tutkimus on valmistunut. Äänitallenteet poistetaan, kun aineisto on purettu pois nauhalta, sillä aineiston kohdalla on turvattava sen asianmukainen käsittely (Vilkkä 2005: 35). Tutkittavia informoitiin myös mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu tai vastaaminen missä vaiheessa tahansa, ilman että siitä koituu heille haittaa ja tutkija käsittelee saadun aineiston luottamuksellisesti vastaajien yksityisyyttä kunnioittaen. Heille tarjottiin mahdollisuus vastata kyselyyn ja osallistua haastatteluun työajalla ja työpaikalla, jolloin tutkimukseen osallistuminen aiheuttaisi mahdollisimman vähän haittaa tutkittaville. Tutkija oli tutkittaville entuudestaan tuttu henkilö. Tämä voi olla hyvä asia, sillä jollekin voi olla helpompaa osallistua haastatteluun silloin, kun tutkija on tuttu. Toisaalta tilanne voi olla jollekin henkilölle samasta syystä myös epämiellyttävä.

Oikeudenmukaisuus tutkimuksessa tarkoittaa, että tutkittaviksi valikoituvat henkilöt ovat keskenään tasa-arvoisia. Jos tutkimukseen osallistumisesta päättää joku ulkopuolinen henkilö, eikä tutkittavien otos ei ole satunnainen, on tutkijan muistettava, ettei ei-toivotuja mahdollisia tutkittavia suljeta otoksen ulkopuolelle. Tällä toimenpiteellä voidaan varmistaa, ettei aineiston ulkopuolelle rajaudu henkilöitä, joilla voisi olla arvokasta tietoa tutkittavasta asiasta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221.) Tässä tutkimuksessa haastateltavat valittiin ryhmiin työkokemuksen perusteella. Lisäksi valinnassa huomioitiin hoitajien työvuorot, jotta löydettäisiin sellaiset ajankohdat, että mahdollisimman moni haastateltava pääsisi osallistumaan. Haastatteluista rajattiin kokonaan pois ainoastaan ne hoitajat, joilla oli riittämätön kokemus työstä, tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon antamiseksi. Näillä perusteilla tutkija yhdessä yksikön vastaavan henkilön kanssa pyrki löytämään sopivimmat henkilöt haastatteluihin. Tämän jälkeen haastateltavilta kysyttiin halukkuutta osallistua. Tutkija yritti löytää toiseen ryhmään enemmän osallistujia siinä kuitenkin onnistumatta, näin ollen toisen ryhmän osallistujamäärä jäi harmillisen pieneksi. Haastateltavien saamisen hankaluus ja oikeudenmukaisuus tutkimuksessa ovat osaltaan syynä siihen, että aineistonhankinnassa käytettiin myös kyselyä. Kysely lähetettiin kaikille yksikön moniammatillisen ryhmän jäsenille, jolloin kaikilla oli tasapuolinen mahdollisuus vastata ja osallistua tutkimukseen.

8 PSYKOSOSIAALISEN TUEN PROSESSIKUVAUS JA KEHITTÄMISSUUNNITELMA

8.1 Prosessikuvaus kehittämismenetelmänä

Prosessi on joukko toisiinsa liittyviä toistuvia toimintoja ja niiden toteuttamiseen tarvittavia resursseja, joiden avulla syötteet muutetaan tuotokseksi. Koko prosessin suorituskykyä on tarkoitus parantaa siten, että parempi tulos saataisiin vähemmällä vaivalla ja läpimeno olisi mahdollisimman toimivaa. Prosessien kehittämisessä tavoitellaan myös kehittämistarpeiden tunnistamista. Syitä prosessien mallintamiseen on kuvattu kuviossa 2. (Lauramaa 2014.)



Kuvio 2. Syitä prosessin mallintamiseen (Lauramaa 2014).

Prosessien kehittämisen tavoitteena on nostaa palvelun laatua ja parantaa tulosta. Prosessikuvausten avulla voidaan kuvata organisaation toimintatapoja ja sitä käytetään muutosjohtamisen välineenä. Esimiehet hyödyntävät prosessikuvauksia työn kuormituksen mittaamisessa, työnjaon ja vastuiden selkiyttämisessä, resurssitarpeiden, ongelmatilanteiden ja päällekkäisyyksien selvittämisessä sekä uuden työntekijän perehdyttämisessä ja työnohjauksessa. Prosessikuvaukset auttavat myös palveluiden kehittämisessä, tulosten mittaamisessa, tietoturvariskien kartoittamisessa ja laadun arvioinnissa. Niiden avulla voidaan kerätä hiljaista tietoa ja asettaa toiminnan arvioinnissa käytettäviä mittareita. (JUHTA 2012, 3; Lauramaa 2014.)

Prosessien kehittämiseen on lukuisia eri tapoja. Tärkeää kehittämisen alussa on tunnistaa lähtötilanne, mihin prosessilla pyritään ja miten tavoite saavutetaan. Toiminnan kehittäminen tapahtuu kehittämisprojektien avulla. Prosessikuvauksessa tulee miettiä, millainen prosessikaavio laaditaan ja sen työvaiheet. Kuvauksessa tulee huomioida, missä prosessin vaiheessa asiakas on mukana ja millä tavoin hän prosessiin osallistuu. Lisäksi tulee miettiä, millä välineellä ja mihin prosessikuvaukset dokumentoidaan. Tässä kehittämisprojektissa psykososiaalisen tuen prosessi on kuvattu uimaratomallia käyttäen (Liite 10). Uimarata on visuaalisessa prosessin kuvauksessa käytettävä tapa ilmaista eri rooleja. Kukin rooli kuvataan omana uimaratomana, ja tällöin sille sijoitetut prosessiaskeleet kuuluvat tämän roolin vastuulle. (JUHTA 2012, 3.)

Tämän kehittämisprojektin tuotoksena syntynyt prosessikuvaus perustuu Wienerin ym. (2015) laatukriteereihin ja yksikön omiin toimintamalleihin, sekä tutkimustuloksiin. Uimaratomallissa potilas ja perhe yleensä kulkisivat systemaattisesti prosessin alusta loppuun, mutta prosessikuvauksen tekovaiheessa todettiin, että sen toteuttaminen ei käytännössä ole mahdollista, sillä useat psykososiaalisen tuen osa-alueet ovat toiminnassa samanaikaisesti. Potilas ja perhe on sijoitettu tässä mallissa keskelle ja psykososiaalisen tuen toimijat heidän ylä- ja alapuolelleen. Uimaratoille on sijoitettu eri psykososiaalisen tuen osa-alueet. Prosessikuvauksessa on huomioitu yksikössä käytössä olevat psykososiaalisen tukemisen työkalut, joita ovat voimavarakompassi, PAT ja omahoitajakeskustelun runko. Psykososiaalinen arviointiväline *psychosocial assessment tool* (PAT) on vuonna 2001 (osa 1) ja 2008 (osa 2) kehitetty tutkimusperusteinen, helppokäyttöinen ja nopea työkalu, joka antaa vanhempien raportoimaa varhaista näyttöä psykososiaalisesta riskistä syöpää sairastavan lapsen terveydessä. PAT- työkalu käyttää sosiaalie-

kologista kehystä mahdollistaen yksilöllisen, joustavan ja monialaisen perheen psykososiaalisten riskialueiden tunnistamisen (esim., perherakenne ja resurssit, perheongelmat, sosiaalinen tuki, lapsuuden ongelmat, akuutti stressi, sisarusten ongelmat). PAT perustuu pediatriseen psykososiaaliseen ennalta ehkäisevään terveystalliin (*Pediatric Psychosocial Preventative Health Model PPPHM*; Kazak, 2006), joka noudattaa kolmen tason määrittystä perheen psykososiaalisista riskeistä (yleinen, kohdennettu, kliininen), jotka perustuvat siihen kokonaismäärään, jonka PAT:ssa saa pisteitä. Tulosten antamalla riskitasolla on vaikutuksia perheen saamiin hoitosuosituksiin ja tukeen, sekä kommunikaation ongelmiin. (Pai ym. 2008; Psychosocial assessment tool (PAT), 2016.) Voimavarakompassi on työkalu, jossa potilas ja perhe nimeää itselleen tärkeitä hyvinvoinnin ja onnellisen elämän aineksia. Kompassiin kirjoitetaan asteikoiden päihin niistä tärkeimmät ja asteikolle merkitään, kuinka paljon kyseistä ainesta on käytössäsi. (10 paras mahdollinen tilanne ja 1 huonoin mahdollinen). Asteikoille merkitään myös se kohta, johon oltaisiin tyytyväisiä. (EHYT ry. 2017). Omahaohoitajakeskustelun runko on yksikössä kehitetty omahoitajien ja perheiden välisten keskustelujen tueksi. Työkalun kehityksestä ovat yksikössä vastanneet SOMA- hoitajat (somatiikan mahdollistaja) joita yksikössä on 3 kpl. Heidät kiinnitettiin vuosina 2013-2015 lastenklinikan sisäiseen kaksivuotiseen koulutukseen jonka tarkoituksena oli lisätä psykososiaalisia valmiuksia potilaan ja perheen tukemiseen, ja siten parantaa hoidon laatua, sekä ennaltaehkäistä sairauden aiheuttamia psykososiaalisia ongelmia. Omahaohoitajakeskustelun runko on taskuun sopiva laminoitu työkalu, jossa on lyhyesti huomioitu hoidon laadukkaan toteuttamisen kannalta keskeisiä asioita. SOMA- hoitajat ohjaavat ja tukevat hoitohenkilökuntaa ja osallistuvat alkukeskusteluihin yhdessä omahoitajan kanssa.

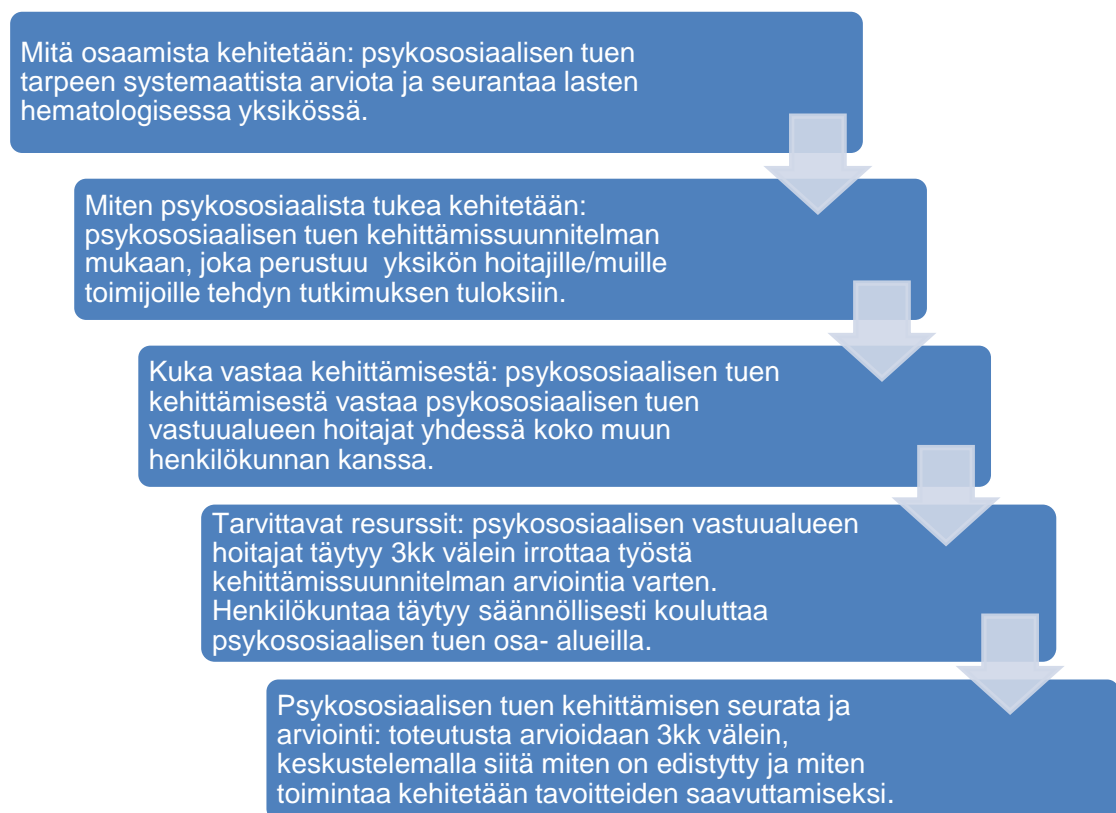
Prosessikuvausta jatko kehitetään siten, että psykososiaalisen tuen osa-aluetta klikkaamalla avautuu tarkempi sisältö aiheesta. Jatkossa prosessikuvausta voidaan hyödyntää ja kehittää vastaamaan klinikan muidenkin yksiköiden tarpeita.

8.2 Psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelma

Kehittämissuunnitelmassa tarkoitus oli vastata mm. seuraaviin kysymyksiin: mitä osamista kehitetään, miten sitä kehitetään (konkreettinen osaamisen kehittämisen menetelmä), kuka kehittämisestä vastaa, missä aikataulussa kehittäminen tapahtuu, mitä re-

sursseja osaamisen kehittäminen edellyttää, sekä kuinka osaamisen kehittämistä seurataan ja arvioidaan. Kehittämissuunnitelman on tarkoitus rohkaista työntekijää menemään ns. mukavuusalueensa ulkopuolelle, harjoittelemaan uutta opittavaa asiaa. Kehittämissuunnitelmassa on kuvattu oppimisprosessi, jolloin siinä ei vain kuvata oppimisen tavoitteita, vaan myös sitä miten tavoite saavutetaan. Kehittämissuunnitelmassa priorisoidaan osaamisen kehittämisen kohteita, jotta tavoitteet olisivat realistisesti saavutettavissa. (eOSMO 2018.)

Tämän kehittämistyön toisena tuotoksena tehtiin psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelma (Liite 11). Kehittämisprojektin käytännön hyödyn kannalta oli olennaista tehdä prosessikuvauksen lisäksi suunnitelma, miten psykososiaalista tukemista systematisoidaan, jotta se vastaisi Wienerin ym. (2015) laatukriteereitä. Kehittämissuunnitelman tarkoituksena on psykososiaalisen tuen laadun parantaminen ja seuranta yksikössä. Seurannasta vastaa yksikön psykososiaalisen tuen vastualueen hoitajat. Kehittämissuunnitelman toteutusta arvioidaan kolmen kuukauden välein, keskustelemalla siitä miten on edistytty ja miten toimintaa kehitetään, jotta tavoitteet saavutetaan. Psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelman toteutusta kuvataan tarkemmin alla olevassa kuviossa 3.



Kuvio 3. Psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelman toteutus.

Tässä kehittämissuunnitelmassa on esitetty kehittämistyön tutkimustuloksiin perustuen psykososiaalisen tukemisen keskeisimmät kehittämiskohteet, tavoitteet, toimenpiteet tavoitteiden saavuttamiseksi, vastuuhenkilöt, toteutuksen aikataulu ja toteutuksen seuranta. Tutkimustulosten perusteella eniten kehittämistä vaativia psykososiaalisen tuen osa-alueita ovat: hoitosuunnitelman tekeminen ja sen mukaan tapahtuva toteutuksen ja arvioinnin kirjaaminen, puheeksi ottamisen / omahoitajakeskustelun kehittäminen, nuoren syöpäpotilaan tukeminen, sisarusten tukeminen, moniammatillisen ryhmän yhteistyö ja saattohoito. Merkittävänä tavoitteena on moniammatillisen ryhmän toimintaan ja yhteistyöhön panostaminen, sekä raportoinnin ja kommunikaation parantaminen. Monet jo käytössä olevat menetelmät ja toimintatavat tarvitsevat suunnitelmallisuutta, seurantaa ja kehittämistä, jotta toiminnot saadaan toteutumaan systemaattisesti.

Kehittämissuunnitelman onnistunut toteutus edesauttaa lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tukemisen yhdenmukaistamisessa ja systematisoimisessa ja sitä kautta parantaa potilaiden ja perheiden kokonaisvaltaisen hoidon laatua yksikössä.

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Psykososiaalinen tuki syöpää sairastavalle lapselle ja perheelle on määritelty tässä kehittämissuunnitelmassa sairastumisen alusta alkavaksi toiminnoksi, joka on tärkeä hyvän hoidon osa-alue. Psykososiaalisen tuen tulisi jatkua säännöllisenä vielä hoitojen loputtua, tai potilaan kuoleman jälkeen perheelle annettavana tukena.

Tämän kehittämissuunnitelman aihe on ajankohtainen kaikkialla maailmassa ja etsittäessä tutkittua tietoa aiheesta ilmeni, että aiheesta on tutkittu useilla mantereilla ja useiden eri maiden asiantuntijoiden toimesta. Tutkimusten syyt olivat suurimmaksi osaksi samanlaisia; On haluttu selittää miksi potilaan ja hänen perheensä/läheistensä psykososiaalinen tukeminen on niin tärkeää vakavan sairauden aiheuttamassa kriisissä. Tässä kehittämissuunnitelmassa tarkasteltiin 15 psykososiaalisen hoidon laatukriteeriä ja yksi tärkeä tarkoitus oli yhdenmukaistaa lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä saamaa psykososiaalista tukea kattavimman ja laajimman tutkitun tiedon mukaisesti ja maailman laajuisesti. Saattohoidon osuutta kehitetään enemmän toisessa, samanaikaisessa YAMK-kehittämissuunnitelmassa, joten siksi tämä laaja kokonaisuus on jätetty tässä työssä kevyemmäksi.

Tässä kehittämistyössä saavutettiin kaikki sille etukäteen asetetut tavoitteet. Kehittämissuunnitelma on laajentunut alkuperäisestä ajatuksesta työn edetessä. Tutkimuksellisessa osiossa oli alun perin tarkoitus käyttää vain yhtä menetelmää, mutta kahden menetelmän käyttö lisäsi tutkimuksen luotettavuutta ja toi tuloksiin myös moniammatillisen näkökulman, mikä oli kehittämistyön kannalta tärkeää. Tämä kehittämistyö on lisännyt yksikössä käytävää keskustelua psykososiaalisesta tukemisesta ja tutkimuksen kautta hoitajat ja moniammatillinen ryhmä ovat työstäneet omia ajatuksiaan psykososiaalisesta tukemisesta ja sen kehittämisestä. Jatkossa on tarkoitus soveltaa psykososiaalisen tuen prosessikuvausta siten, että sitä voidaan hyödyntää myös muissa lastenklinikan yksiköissä hoitotyön laadun parantamiseen.

Projektipäälliköllä pitää olla koordinaatiokykyä, osaamista priorisoida tehtäviä, kestää epävarmuutta ja painetta sekä kykyä hoitaa useita asioita yhtä aikaa. Projektipäällikkö vastaa projektista, sen tulosten laadusta ja aikataulutuksesta. (Kettunen 2003, 141.) Projektipäällikkyyttä oli uusi kokemus, joka opetti ymmärtämään kuinka valtavaa sitoutumista, työmotivaatiota ja tahdonvoimaa projektin loppuun saattaminen vaatii. Tavoitteena olikin tämän kehittämissuunnitelman myötä kehittää itsejohtamisen taitoa ja oppia projektityön suunnitteluun, toteutukseen ja hallintaan liittyviä asioita, sekä kehittää työelämän tärkeää

osa- aluetta. Edellä kuvatut tavoitteet toteutuivat hyvin, vaikka projektipäälliköllä ei ollut aiempaa kokemusta vastaavasta projektista. Kehittämistyön aikana opituista asioista on hyötyä myös työelämässä.

Kehittämiprojektin kannalta suurimmiksi riskeiksi olin suunnitelmaa tehdessäni arvioinut projektiorganisaation jäsenten väliset aikataulu- ja kommunikaatioon liittyvät ongelmat. Riskeiksi ajattelin myös mahdolliset omaan aikatauluun ja- motivaatioon liittyvät vaikeudet, joihin kehittämiprojektissa pyrittiin etukäteen varautumaan, sekä työmenetelmien sopimattomuuden projektille. Edellä mainittuihin asioihin varautuminen olikin järkevää, sillä projekti oli pitkä ja sen varrelle on mahtunut monia elämään liittyviä tapahtumia, joihin ei ole voinut etukäteen varautua. Aikataulullisesti projektissa on ollut sopivasti liikkumavaraa, välillä eteneminen on ollut nopeata ja välillä hitaampaa. Tasapaino on pysynyt kuitenkin hyvänä koko projektin ajan.

Projektipäällikön oma psykososiaalisuuteen liittyvä kokemus lasten- ja nuorten syöpähoitossa antoivat näkökulmaa kehittämiprojektin tarpeen ja tavoitteiden määrittelyyn, sekä prosessikuvauksen tekemiseen. Toisaalta henkilökohtainen kokemus asiasta myös saattoi lisätä aiheen laajuutta, sillä jokainen psykososiaalisuuteen liittyvä aihealue tuntui tärkeältä ja kehittämistä vaativalta. Alun perin tässä kehittämistyössä oli tarkoitus tehdä ainoastaan psykososiaalisen tuen prosessikuvaus, mutta työn edetessä suurimmaksi kysymykseksi muodostui se, miten prosessista saadaan systemaattinen. Vastauksena kysymykseen syntyi prosessikuvauksen rinnalle myös psykososiaalisen tuen kehittämissuunnitelma, jolla varmistetaan se, että tutkimuksen tuloksena saadut kehittämissuunnitelmat eivät jää vain kirjallisiksi tuotoksiksi, vaan siirtyvät ajan myötä vakiintuneeksi osaksi yksikön hoitokulttuuria, parantaen syöpää sairastavien lasten ja perheiden saamaa psykososiaalista tukea. Selkeä systemaattinen toimintamalli parantaisi lisäksi opiskelijoille ja uusille työntekijöille annettavan perehdytyksen laatua. Silloin voisi ajatella, että tästä kehittämistyöstä on ollut konkreettista hyötyä työelämälle psykososiaalisen tuen kehittämisen kehittämisessä.

LÄHTEET

- Ahomäki,R., Gunn,M., Madanat-Harjuoja,L.,Matomäki,J., Malila,M. & Lähteenmäki,P. 2014. Late psychiatric morbidity in survivors of cancer at a young age: A nationwide registry-based study. *International Journal of Cancer* 2015; 137(1) 183-192
- Ahonen, O., Blek -Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. *Kliininen hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 2.painos
- Barnsteiner, J., Richardson, V. & Wyatt, J. 2002. What do pediatric nurses do? Results of the role delineation study in Canada and the United States. *Pediatric Nursing* 28(2), 165-170.
- Breen, M., Coombes, L., Bradbourne, C. 2009. Supportive care for children and young people during cancer treatment. *Community Practitioner*, 2009; 82(9): 28-31.
- Carlsson, A. 2007. Children with cancer focusing on their fear and on how their fear is handled. *Örebro studies in medicine* 10.
- Carvalho, A., Depianti, J., Silva, L., Aguiar, R., Monteiro, A. 2014. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Brazilian Journal of Nursing*, 2014; 13(3): 282-291.
- Clarke, S., Mitchell, W. & Sloper, P. 2005. Psychosocial support services for children and young people with cancer and their families. *Research Works: Research Findings from the Social Policy Research Unit, University of York*. 2005(01): 1-4. Viitattu 10.4.2017 <http://php.york.ac.uk/inst/spru/pubs/286>
- Cullberg, J. 1991. *Tasapainon järkkyyssä*. Helsinki. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinentutkimus. Helsinki: Otava.
- Davis, H. 2010. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E. & Bartlett, J. 2015. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, 4. Art. No.: CD009660.
- EHYT ry. 2017. *Voimavarakompassi*. Viitattu 29.4.2018. <http://www.ehyt.fi/sites/default/files/03-voimavara-kompassi-netti-malli-2017.pdf>
- eOSMO. 2018. Viitattu 20.3.2018. <http://www.eosmo.fi/tyokirja/extrat/extra4-2.html>
- Eriksson, E., Kuuppelomäki, M. 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: Wermer Söderström Oy
- ETENE. 2003. *Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan työryhmäraportti*. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunnan julkaisu.
- Hemming, S. 2017. *Pohjanmaan nuorisoportaali: Kriisin neljä vaihetta*. Viitattu 28.2.2018. <https://www.decibel.fi/tietoa/mieli/suru-ja-kriisi/kriisi/kriisin-nelja-vaihetta>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007 *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hopia, H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 11.4.2017. Saatavilla osoitteessa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.

- Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Lääkärilehti*. 65 (38), 3027–3031.
- Hynninen, T & Upanne, M. 2006. Akuutti kriisityö kunnissa. Nykytila ja kehittämishaasteet. Stakes. Raportteja 2. Valopaino Oy; Helsinki
- Hyväri, S., & Vuokila-Olkkonen, P. 2018. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas: Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus. Viitattu 9.2.2018 <http://libguides.diak.fi/c.php?g=389856&p=3530138>
- Ivanoff, P., Kitinoja H., Rahko, R., Risku, A & Vuori A. 2001. *Hoidatko minua?* WS Bookwell Oy. Porvoo.
- Izraeli, S. & Rechavi, G. 2012. Cancer in children: An overview. In S. Kreitler, M. Ben-Arush & A. Martin, *Pediatric Psycho-Oncology Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (pp. 3 – 6). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Jokinen, P. & Koskinen, L. 2001. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä – haastattelijoiden kokemuksia. *Hoitotiede* 13 (6).
- JUHTA. Julkisen hallinnon tietohallinnon neuvottelukunta. 2012. Prosessien kuvaaminen.
- Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Kazak, A. 2006. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381-395. Viitattu 29.4.2008. <http://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F1091-7527.24.4.381>
- Ketola, O., Kovasin, M & Suominen, T. 1995. *Peiton alta. Hoitaminen kulttuurisena ilmiönä*. Painatuskeskus Oy, Helsinki
- Kettunen, S. 2003. *Onnistu projektissa. Projektin päättäminen ja jälkityöt*. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. 2001. The qualities of an empowered nurse and the factors involved. *Journal of Nursing Management* 9;273–280.
- Kuolevan potilaan hoito. Käypä hoito suositus. Riikonen, T. & Hänninen, J. 2012. *Duodecim*. Viitattu 8.2.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>
- Kurtz, B. & Abrams, A. 2010. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19(2): 401- 421.
- Kuula, A. 2006: *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Jyväskylä: Gummerus.
- Kylmä, J. & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. 1. painos. Helsinki: Edita
- Kylmä, J., Pietilä, A-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. *Terveyden edistämisen etiikan lähtökohtia*. Kirjassa: *Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät*. Helsinki. WSOY.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. *Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi*. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. 2. painos. Juva: WS Bookwell Oy.

- Lauramaa, L. 2014. Prosessi- ja systeemimallinnus. Fimea. Viitattu 13.2.2018. https://www.fimea.fi/documents/160140/758926/26537_Prosessi- ja_systeemimallinnus_Leo_Lauramaa_Kukonaskel_Oy.pdf
- Linden, L. 2004. Perhe ja ympäristö. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 1.-2.painos Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Lähdesmäki, T., Hurme, P., Koskimaa, R., Mikkola, L., Himberg, T. 2016. Menetelmäpolkuja humanisteille. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta. Viitattu 13.01.2018. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmäpolkuja/menetelmäpolku/aineistonhankintamenetelmät/kyselyt>
- Lähteenmäki, P. 1999. Effects of childhood cancer on patients and their families –physical and psychosocial aspects. Turun yliopisto.
- Lähteenmäki, P. 2000. Sairauden vaikutus vanhempiin ja perheeseen. Teoksessa Kun lapsi sairastuu syöpään – opas läheisille. Kaarina: Painola. 30–32.
- Lähteenmäki, P., Harila-Saari, A., Lanning, M & Salmi, T.T. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. Suomen Lääkärilehti, 2006.20(61):2233-2236.
- Lähteenoja, K-M. & Laine, V. 2004. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3.painos. Helsinki. Tammi.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoiton aikana. Acta Electronica Universitatis Tampereensis, 1107. Tampereen yliopisto, Tampere 2011. Väitöskirja.
- Mattila, L. 2001. Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista - potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitejärjestelmän kehittäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Marttila, J 2011. Perheen yhteinen sairaus. Viitattu 14.2.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia00205&p_haku=marttila
- Mavrides, N. & Pao, M. 2014. Updates in pediatric psycho-oncology. International Review of Psychiatry 26(1): 63–73.
- McCubbin, M., Balling, K. & Possin, P. 2002. Family resiliency in childhood cancer. Family Relations. 51(2): 103-111.
- Melnyk, B. 2000. Intervention Studies Involving Parents of Hospitalized Young Children: An Analysis of the Past and Future Recommendations. Journal of Pediatric Nursing 15(1): 4-11.
- Miles, M. 2003. Support for Parents During a Child's Hospitalization: A nurse's guide to helping parents cope. American Journal of Nursing 103 (2): 62-64.
- Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E., Rasimus, M. 2007. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim. Helsinki.
- Muurinen, E. & Surakka T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tammer-paino oy. Tampere.
- Mäkinen, O. 2006: Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Pai, A.L., Patino-Fernandez, A.M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M.A., Reilly, A.T., Hwang, W-T., & Kazak, A.E. 2008. The psychosocial assessment tool (PAT2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly-diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Psychology, 33, 50-62.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteenyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 (viitattu 12.2.2018). <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>

Patenaude, A. & Kupst, M.J. 2005. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*,30: 9–27.

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto.

Pelin, R. 2011. Projektihallinnan käsikirja. 7. painos. Otavan Kirjapaino Oy Keuruu

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. *Suomen lääkirilehti* 2011. 66(22):1829-1834.

Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Psychosocial assessment tool (PAT). 2016. Viitattu 29.4.2018. <https://www.psychosocialassessmenttool.org/>

Reis, ML., Medeiros, M., Pacheco, LE. & Caixeta, CC. 2016. Evaluation of the multiprofessional work of the family health support center. *Texto Contexto Enferm*, 2016; 25(1):21-25.

Kuolevan potilaan hoito. Käypä hoito suositus. Riikonen, T. & Hänninen, J. 2012. Duodecim. Viitattu 8.2.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>

Rodriguez, A. & King, N. 2009. The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: a focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care* 7(1):7-12.

Rosenberg, L. 1996. Syöpä perheessä. *Perheterapia* (4).

Rosenberg, N. 2009. Some critical episodes in the progress of medical innovation: an Anglo-American perspective. *Research Policy* 38 (2), 234–242.

Räsänen E. 1999. Lapsuuden ja nuoruuden mielenterveyshäiriöt syrjäytymisen aiheuttajina. *Suomen lääkirilehti* 54(3):197 – 200.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 12.2.2018 <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/>

Saari, S. 2003. *Kuin salama kirkkaalta taivaalta: Kriisit ja niistä selviytyminen*. 3. uudistettu laitos. Helsinki: Otava

Saarvirta, T., Consoli, D. & Dhondt, P. 2010. Suomen terveydenhuoltojärjestelmä ja sairaaloiden kehittyminen- vaatimattomista oloista modernin terveydenhuollon eturintamaan. *Kasvatus & Aika* 3 (4), 25-41.

Sirkiä, K. 2006. Lapsen kuolema. Elämän loppu vai kuoleman alku: hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 69–75.

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odotama tuki. Pro gradu tutkielma. Tampere.

STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. viitattu 14.2.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112426/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226656.pdf?sequence=1>

- STM Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja.2017. Saarto,T. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 8.2.2018 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160392>
- Stuber, M. & Strom, E. 2012. Pediatric psycho-oncology. In L. Glassi & M. Riba. Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective pp. (139–153). Oxford: Wiley Blackwell .
- Sulosaari. V. & Nurminen. R. 2016. Projektitarjotin.tulevaisuuden vetovoimainen syöpäkeskus "VETÄVÄ" 2017-2019. Turun ammattikorkeakoulu, projektitarjotin syksy 2016 esitykset.
- Suomen syöpärekisteri. 2018. Viitattu 26.2.2018. <https://syoparekisteri.fi/2018/02/15/lasten-syovan-tutkimus-syoparekisterissa/>
- Tak, Y. & McCubbin, M. 2002. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing. 39(2): 190-198.
- Talka, V-L. 2009. 5-6 –vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Viitattu 10.4.2017. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03507.pdf>
- Tedford, J. & Price,J. 2011. Role of the nurse in the family- centered care. Cancer nursing practice. 10(2): 14-18.
- Toivio, T. & Nordling, E.2013. Mielenterveyden psykologia. Edita, Porvoo.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Latvia: kustannusosakeyhtiö Tammi
- Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Tynjälä,P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Kasvatus. 22(5-6): 387-398.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/Sivut/default.aspx_Viitattu_7.2.2017
- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Kansanterveystieteen laitos. Oulun yliopisto. Yleislääketieteen yksikkö. Acta Universitat Ouluensis. Väitöskirja.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Juva: Bookwell Oy
- Virtuaali AMK verkoston hanke 2015-2018. Viitattu 6.3.2018. Saatavilla verkossa: <https://uusivoenergia.fi/ohjausryhma/ohjausryhmaue-hankkeen-ohjausryhman-tehtavat/>
- Ylikarjula, S. 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Wiener, L., Kazak, A., Noll, R., Patenaude, A. & Kupst, M. 2015. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. Pediatric blood & cancer. 2015(62):419-424
- Wiener, L., Kazak, A., Noll, R., Patenaude, A. & Kupst, M. 2015. Special report Interdisciplinary collaboration in standards of psychosocial care. Pediatric blood & cancer. 2015(62):425
- Wikman, A., Mattsson, E., Von Essen, L. & Hovén, E. 2018. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. Acta Oncologica. 2018(2): 1-9.

Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. Kasvatustieteen laitos. [verkkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.5.2017 <https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>

Wright, A., Zhang, B. & Ray, A. 2008. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*. 2008.300(14):1665-1673.

Zimmermann, K., Cignacco, E., Engberg, S., Ramelet, A., von der Weid, N., Eskola, K., Bergstraesser, E., Ansari, M., Aebi, C., Baer, R., Popovic, M., Bernet, V., Brazzola, P., Bucher, H., Buder, R., Cagnazzo, S., Dinten, B., Dorsaz, A., Elmer, F., Enriquez, R., Fahrni-Nater, P., Finkbeiner, G., Frey, B., Frey, U., Greiner, J., Hassink, R., Keller, S., Kretschmar, O., Kroell, J., Laubscher, B., Leibundgut, K., Malaer, R., Meyer, A., Stuessi, C., Nelle, M., Neuhaus, T., Niggli, F., Perrenoud, G., Pfammatter, J., Plecko, B., Rupf, D., Sennhauser, F., Stade, C., Steinlin, M., Stoffel, L., Thomas, K., Vonarburg, C., von Vigier, R., Wagner, B., Wieland, J. & Wernz, B. 2018. Patterns of pediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.

Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen E. (1999). Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY. Porvoo, 320-33

Pediatr Blood Cancer DOI 10.1002/pbcS422 Wiener et al.

Pediatric Psychosocial Standards with Quality of Evidence and Strength of Recommendations

GRADE Standard Studies Reviewed Quality of Evidence Recommendation

1. Youth with cancer and their family members should routinely receive systematic assessments of their psychosocial health care needs.

2. Patients with brain tumors and others at high risk for neuropsychological deficits as a result of cancer treatment should be monitored for neuropsychological deficits during and after treatment.

3. Long-term survivors of child and adolescent cancers should receive yearly psychosocial screening for:
 - a) adverse educational and/or vocational progress, social and relationship difficulties;
 - b) distress, anxiety, and depression and
 - c) risky health behaviors. Adolescent and young adult survivors and their parents should receive anticipatory guidance on the need for life-long follow-up care by the time treatment ends and repeated at each follow-up visit.

4. Youth with cancer and their family members should have access to psychosocial support and interventions throughout the cancer trajectory and access to psychiatry as needed.

5. Pediatric oncology families are at high risk for financial burden during cancer treatment with associated negative implications for quality of life and parental emotional health. Assessment of risk for financial hardship should be incorporated at time of diagnosis for all pediatric oncology families. Domains of assessment should include risk factors for financial hardship during therapy including: pre-existing low-income or financial hardship, single parent status, distance from treating center, anticipated long/intense treatment protocol, and parental employment status. Targeted referral for financial counseling and supportive resources (including both governmental and charitable supports) should be offered based on results of family assessment. Longitudinal reassessment and intervention should occur throughout the cancer treatment trajectory and into survivorship or bereavement.

6. Parents and caregivers of children with cancer should have early and ongoing assessment of their mental health needs. Access to appropriate interventions for parents and caregivers should be facilitated to optimize parent, child and family well-being.

7. Youth with cancer and their family members should be provided with psychoeducation, information, and anticipatory guidance related to disease, treatment, acute and long-term effects, hospitalization, procedures, and psychosocial adaptation. Guidance should be tailored to the specific needs and preferences of individual patients and families and be provided throughout the trajectory of cancer care.

8. Youth with cancer should receive developmentally appropriate preparatory information about invasive medical procedures. All youth should receive psychological intervention for invasive medical procedures.

9. Children and adolescents with cancer should be provided opportunities for social interaction during cancer therapy and into survivorship following careful consideration of the patients' unique characteristics, including developmental level, preferences for social interaction, and health status.

The patient, parent(s) and a psychosocial team member (e.g., designee from child life, psychology, social work, or nursing) should participate in this evaluation at time of diagnosis, throughout treatment and when the patient enters survivorship; it may be helpful to include school personnel or additional providers.

10. Siblings of children with cancer are a psychosocially at-risk group and should be provided with appropriate supportive services. Parents and professionals should be advised about ways to anticipate and meet siblings' needs, especially when siblings are unable to visit the hospital regularly.

11. In collaboration with parents, school-age youth diagnosed with cancer should receive school reentry support that focuses on providing information to school personnel about the patient's diagnosis, treatment, and implications for the school environment and provides recommendations to support the child's school experience. Pediatric oncology programs should identify a team member with the requisite knowledge and skills who will coordinate communication between the patient/family, school, and the health care team.

12. Adherence should be assessed routinely and monitored throughout treatment.

13. Youth with cancer and their families should be introduced to palliative care concepts to reduce suffering throughout the disease process regardless of disease status. When necessary youth and families should receive developmentally appropriate end of life care [which includes bereavement care after the child's death].

14. A member of the health care team should contact the family after a child's death to assess family needs, to identify those for negative psychosocial sequelae, to continue care, and to provide resources for bereavement support.

15. Open, respectful communication and collaboration among medical and psychosocial providers, patients and families is essential to effective patient- and family-centered care. Psychosocial professionals should be integrated into pediatric oncology care settings as integral team members and be participants in-patient care rounds/meetings. Pediatric psychosocial providers should have access to medical records and relevant reports should be shared among care team professionals, with psychological report interpretation provided by psychosocial providers to staff and patients/families for patient care planning. Psychosocial providers should follow documentation policies of the health system where they practice in accordance with ethical requirements of their profession and state/federal laws. Pediatric psychosocial providers must have specialized training and education and be credentialed in their discipline to provide developmentally-appropriate assessment and treatment for children with cancer and their families. Experience working with children with serious, chronic illness is crucial as well as ongoing relevant supervision/peer support.

Psykososiaalisen tuen suomennetut laatukriteerit (Wiener ym. 2015)

1. Nuorten syöpäpotilaiden, ja heidän perheenjäseniensä tulee rutiininomaisesti saada systemaattinen arvio nuoren psykososiaalisen terveydenhuollon tarpeesta.
2. Potilaita, joilla on aivokasvaimia ja jotka ovat syöpähoitoihin liittyen korkeassa riskissä saada neuropsykologisia haittoja pitäisi tarkkailla haittojen varalta hoidon aikana ja sen jälkeen.
3. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneista pitkäaikaisselviytyjien psykososiaalinen tilanne pitäisi tarkastaa vuosittain:
 - a) epäsuotuisten opiskeluun/tai ammatilliseen kehitykseen, sosiaalisiin ja ihmissuhteisiin liittyvien vaikeuksien kartoittamiseksi
 - b) ahdistuksen, levottomuuden ja depression kartoittamiseksi
 - c) riskialttiin terveyskäyttäytymisen kartoittamiseksi Selviytyneet murrosikäiset ja nuoret aikuiset sekä heidän vanhempansa, tulee valmistaa ja ohjata siihen, että psyykkinen ylläpitävä seurannan tarve jatkuu läpi elämän, vaikka välitön sairauteen liittyvä hoito päättyy.
4. Syöpää sairastavilla nuorilla, ja heidän perheillään pitäisi olla pääsy psykososiaalisen tuen piiriin, ja tarpeenarvioon läpi koko syövän kehityskaaren ja tarvittaessa pääsy psykiatrian puolen palveluihin.
5. Syöpähoitojen aikana lapsisyöpäperheet ovat taloudelliseen rasitukseen liittyvässä korkeassa riskissä yhdistettynä muihin negatiivisesti elämänlaatuun ja vanhempien emotionaaliseen terveyteen liittyviin tekijöihin. Arvio lapsen syövän vaikutuksesta perheen taloudelliseen tilanteeseen pitäisi tehdä heti diagnoosivaiheessa. Arvioinnissa tulisi huomioida hoidoista aiheutuvat taloudelliset ongelmat mukaan lukien: matala tulotaso tai taloudellinen vastoinkäyminen, yksinhuoltajuus, välimatka hoitavaan sairaalaan, pitkä hoitoprotokolla ja vanhempien työllisyystilanne. Perheelle tulee tarjota ohjausta, talou

dellista neuvontaa ja tukea, sekä auttaa/neuvoa perheelle valtion, järjestöjen ja hyväntekeväisyyden tarjoamat tuet perheen tilanne huomioiden. Pitkäaikaisarvioinnin ja tukemisen pitäisi tapahtua koko syöpähoitojen ajan ja päättyä vasta potilaan selviytymiseen tai menehtymiseen.

6. Lapsisyöpäpotilaan perheiden psykososiaalisen arvioinnin tulee alkaa heti hoidon alkaessa ja olla kokoaikaista. Perheelle on tilanteen mukaan turvattava pääsy tarvittaviin psykososiaalisiin palveluihin koko perheen hyvinvoinnin turvaamiseksi.

7. Syöpää sairastaville nuorille ja heidän perheilleen tulisi tarjota koulutusta, tietoa ja ennakoivaa ohjausta, joka liittyy psykososiaalisuuteen, sairauteen, hoitokeinoihin, sairaalassaoloon, akuutti- ja pitkäaikaisvaikutuksiin, sekä menetelmiin. Opastusta pitäisi mukauttaa tiettyihin tarpeisiin ja yksittäisten potilaiden ja heidän perheidensä mieltymyksiin, sekä olla saatavilla koko syöpähoitojen ajan.

8. Syöpää sairastavan nuoren pitäisi saada kehittynyttä ja asianmukaista valmistelevaa tietoa kajoavista lääketieteen menetelmistä. Kaikkien nuorten tulee saada psyykkistä tukea näitä menetelmiä varten.

9. Syöpää sairastaville lapsille ja murrosikäisille pitäisi tarjota mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja vertaistukeen syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Tarkkaan tulee huomioida potilaan henkilökohtaiset ominaispiirteet mm. kehitystaso ja siihen liittyvät sosiaaliset mieltymykset, sekä potilaan terveydentila. Tähän prosessiin olisi hyvä osallistua potilaan ja perheen lisäksi psykososiaalisen tiimin jäseniä mm. sairaanhoitaja, psykologi, kuntoutusohjaaja ja mahdollisesti henkilöitä potilaan arkielämästä esim. opettaja. Tämä on tärkeää koko hoidon ajan diagnoosista selviytymiseen.

10. Syöpää sairastavan lapsen sisarukset ovat psykososiaalisesti riskialtis ryhmä ja heidät pitäisi ohjata tarvittavien tukea antavien palveluiden äärelle. Vanhempia ja ammattilaisia pitäisi ohjata löytämään keinoja huomioida sisarusten tarpeet erityisesti silloin, kun sisarukset ovat estyneitä vierailemaan säännöllisesti sairaan sisaruksensa luona sairaalassa.

11. Kouluikäisiä lapsia joilla on syöpä, tulee tukea kouluun palaamisessa. Yhteistyössä vanhempien kanssa koulun henkilökunnalle tulisi antaa tietoa lapsen diagnoosista, sairauden hoidosta ja vaikutuksista kouluympäristöön, jotta lapsen kouluun paluu sujuisi

paremmin. Lapsen hoitosuunnitelmassa pitäisi olla nimettynä henkilö, jolla on tarvittavaa tietoa ja taitoa hoitaa koordinoitua yhteydenpitoa potilaan, perheen, koulun ja moniammatillisen hoitoryhmän välillä.

12. Hoitoon sitoutumista pitäisi arvioida rutiininomaisesti ja valvoa läpi koko hoidon.

13. Syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen pitäisi esitellä palliatiivisen hoidon malli taudin tilasta riippumatta, sillä se helpottaa kärsimyksen oireita sairausprosessin aikana. Tarvittaessa potilaalle on tarjottava kehittynyttä ja asiantuntevaa saattohoitoa, joka sisältää kuoleman jälkeen tapahtuvan perheelle annettavan psyykkisen tuen ja huolenpidon.

14. Potilaan kuoleman jälkeen hoitohenkilökunnan jäsenen tulee olla yhteydessä perheeseen, arvioidakseen perheen tarpeita, tunnistaakseen kuolemasta seuranneista negatiivisia psykososiaalisia seuraamuksia, jatkaakseen ja osoittaakseen huolenpitoa ja tarjotakseen resursseja kuoleman jälkeiseen tukemiseen.

15. Moniammatillinen avoin ja kunnioittava yhteistyö on tärkeää potilaan, perheen, sekä lääketieteellisistä ja psykososiaalisista toimijoista koostuvan ryhmän välillä. Psykososiaalisen työn ammattilaisia pitäisi integroida toimimaan lapsen syöpähoidosta vastaavan tiimin jäsenenä ja heidän tulisi osallistua hoitokokouksiin. Lasten syöpähoitoihin liittyvillä psykososiaalisilla toimijoilla pitäisi olla pääsy potilastietoihin ja hoidon kannalta olennaisiin asiakirjoihin. Potilaaseen liittyvä huoli tulisi jakaa hoitoryhmän kesken ja suunnitelma psykososiaalisesta tukemisesta tulisi kirjata hoitosuunnitelmaan. Psykososiaalisen tukemisen tulee olla ammattieettisen käytännön mukaista.

psykososiaalisella toimijalla täytyy olla erikoiskoulutus ja siihen liittyvä pätevyys, sekä kyseisellä tieteenalalla kehittynyt asiantuntijuus, jotta hän voi arvioida ja hoitaa syöpää sairastavia lapsia ja perheitä. Asiantuntijatyöskentely vakavasta kroonisesta sairaudesta kärsivän lapsen asioiden parissa vaatii jatkuvaa asianmukaista valvontaa ja vertaistukea.

TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Kehittämiprojektin nimi

Syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus.

Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Tarkoituksena on yhdenmukaistaa ja systematisoida lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalista tukea ja sitä kautta parantaa potilaiden ja perheiden kokonaisvaltaisen hoidon laatua Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten- ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien yksikössä.

Tavoitteena on tehdä yksikköön valmiisiin laatukriteereihin perustuva lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen prosessikuvaus.

Kehittämiprojektin tavoiteaikataulu

Kehittämiprojekti toteutetaan syyskuu 2016- Kesäkuu 2018 välisenä aikana, ellei myöhemmin kirjallisesti toisin sovita.

Kehittämiprojektin ohjaajat ammattikorkeakoulussa

Nimi: Marjo Salmela

Virka-asema: Yliopettaja

Sopimusehdot

Turun ammattikorkeakoulu sitoutuu ohjaamaan työelämän kehittämiprojektia opetus-työnä. Ammattikorkeakoulu nimeää jokaiselle opiskelijalle henkilökohtaisen opettajatutorin kehittämiprojektin ohjaukseen. Projektisuunnitelman ja raportin arviointiin osallistuu myös toinen ammattikorkeakoulun opettaja. Kehittämiprojektiin sisältyvä tutkimuksellinen ja pedagoginen ohjaus on opiskelijan taustaorganisaatiolle maksutonta.

Kehittämiprojektin taustaorganisaatio sitoutuu omalta osaltaan kehittämiprojektiin ja mahdollistaa työyhteisössään opiskelijan kehittämistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Opiskelijalle nimetty työelämämentori tukee kehittämiprojektin toteutusta työelämässä. Taustaorganisaatiosta pyydetään kirjallinen palaute opinnäytetyöstä sen valmistuttua.

Kaikki yhteistyökumppanit vastaavat kehittämiprojektiin liittyvistä kuluista omalta osaltaan (esim. matka-, materiaali-, ATK-kustannukset). Opinnäytetyö on lähtökohtaisesti julkinen. Tekijänoikeuksista sovitaan tarvittaessa erikseen. Kehittämiprojektin kaikissa vaiheissa noudatetaan eettisiä periaatteita.

Opinnäytetyötä ei saa julkaista salassa pidettävien tietojen takia.

Tätä sopimusta on tehty yhtäpitävät kappaleet kaikille osapuolille (4 kpl).

Päiväys _____

Opiskelija

Koulutusvastaava
edustaja

Työelämämentori

Toimeksiantajan

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustatiedot: Työkokemuksesi tällä osastolla

Teema 1. Minkälaisena lasten hematologisen yksikön hoitohenkilökunta kokee Wienerin ym. (2015) psykososiaaliset laatuksiteerit ja niiden toteutumisen yksikössä

- Ovatko laatuksiteerit helposti lähestyttäviä, miksi ovat/eivät ole?

Keskustellaan laatuksiteereistä osa-alueittain seuraavien kysymysten pohjalta:

- Minkälaisina koette nämä laatuksiteerit? / Millaisia ajatuksia ne teissä herättävät?
- Miten ne toteutuvat mielestänne tällä hetkellä työyksikössä?

Psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen

- Laatuksiteereissä esitetään useassa kohdassa, että syöpäpotilaiden ja heidän perheenjäseniensä tulee rutiininomaisesti saada systemaattinen arvio psykososiaalisen terveydenhuollon tarpeesta. Aivokasvainpotilaat tulisi arvioida neuropsykologisten haittojen varalta ja lisäksi hoitoon sitoutumista pitäisi arvioida ja valvoa läpi koko hoidon. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Erikseen mainitaan, että tulee arvioida syövän vaikutusta perheen taloudelliseen tilanteeseen ja tarjota perheelle taloudellista tukea ja neuvontaa sairauden aikana. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Sisarusten tukeminen Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Koululaisen tukeminen koulunkäynnissä ja kouluun palaamisessa Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Mahdollisuus vertaistukeen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen hoitojen aikana ja niiden jälkeen Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Tarvittaessa potilaalle on tarjottava kehittynyttä ja asiantuntevaa saattohoitoa, joka sisältää kuoleman jälkeen tapahtuvan perheelle annettavan psyykkisen tuen ja huolenpidon. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?

Ohjaus

- Syöpää sairastavan lapsen ja nuoren sekä perheenjäsenten tulisi saada koulutusta, tietoa ja ennakoivaa ohjausta kaikessa sairauteen liittyvässä läpi koko syöpähoidon. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Syöpää sairastavan nuoren pitäisi saada kehittynyttä ja asianmukaista valmistelua tietoa kajoavista lääketieteen menetelmistä. Kaikkien nuorten tulee saada psyykkistä tukea näitä menetelmiä varten. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen pitäisi esitellä palliatiivisen hoidon malli taudin tilasta riippumatta, sillä se helpottaa kärsimyksen oireita sairausprosessin aikana. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?

Moniammatillisuus

- Lasten syöpähoitoihin liittyvillä psykososiaalisilla toimijoilla pitäisi olla pääsy potilastietoihin ja hoidon kannalta olennaisiin asiakirjoihin ja suunniteloma psykososiaalisesta tukemisesta tulisi kirjata hoitosuunnitelmaan. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?
- Psykososiaalisen tukemisen tulee olla ammattieettisen käytännön mukaista. Mitä ajatuksia? Miten toteutuu?

Teema 2 Kehittäminen

- Miten koette laatukriteerien soveltuvuuden tähän yksikköön ja miten niiden käyttöä voisi tehostaa?
- Mitä toiveita / vinkkejä teillä on tulevan prosessikuvauksen sisällön suhteen?

Kysely henkilökunnalle

Ole hyvä ja kirjoita seuraaviin kysymyksiin vapaasti ajatuksiasi ja kokemuksiasi potilaiden / perheiden psykososiaalisesta tukemisesta osastollasi ja omassa toiminnassasi.

Taustakysymys: työkokemus tällä osastolla?

1. Miten ja minkälaisissa tilanteissa toteutat psykososiaalista tukea työssäsi?
2. Miten moniammatillisuus psykososiaalisessa tukemisessa toteutuu työyksikössäsi?
3. Mikä/mitkä psykososiaalisen tuen osa-alueet tarvitsevat mielestäsi eniten kehittämistä? Miksi?

TUTKIMUSTIEDOTE

Tutkimus *Hoitohenkilökunnan näkemyksiä psykososiaalisen tuen laatuksiteereistä lasten hematologisella osastolla* on osa Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy Turun ammattikorkeakoulun, VSSHP:n ja TYKS:n syöpäkeskuksen, Turun yliopiston ja työterveyslaitoksen välisenä yhteistyönä toteutettavaan VETÄVÄ- hankkeeseen, jonka tavoitteena on asiantuntijaorganisaation työhyvinvoinnin edistäminen ja välillisesti syöpäpotilaan hoidon laadun parantaminen hoitopolun eri vaiheissa.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia psykososiaalisen tuen ilmenemisestä yksikössä sekä kehittämisen lähtökohtana olevista psykososiaalisen tuen laatuksiteereistä ja niiden soveltuvuudesta yksikköön. Tarkoituksena on hyödyntää saatuja tuloksia kehittämisprojektin prosessikuvauksessa ja henkilökunnan sitouttamisessa siihen. Tulokset antavat myös käsityksen siitä millä laatuksiteerien osa-alueilla tarvitaan tarkempaa syventymistä.

Tutkimusaineistoa kerätään tekemällä 2 ryhmähaastattelua 4-6:lle lasten hematologisen yksikön hoitajalle. Aineiston keruu tapahtuu 1 – 1,5 h kestävässä ryhmähaastattelun aikana. Haastattelu toteutetaan elo- syyskuussa 2017. Hoitohenkilökunnalle ja yksikön moniammatillisen työryhmän jäsenille tehdään aiheesta myös kysely heinä- elokuussa 2017. Aineistoa hyödynnetään opinnäytetyönä toteutettavan kehittämisprojektin tekemisessä, jossa tavoitteena on tehdä syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus. Tulokset hyödyttävät koko työyksikköä ja antavat uutta soveltavaa tutkimustietoa aiheesta. Tutkimukselle on saatu lupa VSSHP:ltä. Tutkimuksesta saa lisätietoja

Mira Tuomisto

Sairaanhoitaja, yamk-opiskelija

HAASTATTELUN SAATEKIRJE

Opinnäytetyön nimi: syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus

Päiväys

Hyvä sairaanhoitaja

Kohteliaimmin pyydän sinua osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia kehittämisen lähtökohtana olevista psykososiaalisen tuen laatukriteereistä ja niiden soveltuvuudesta yksikköön (Liite). Tarkoituksena on hyödyntää saatuja tuloksia kehittämissuunnitelmassa, jossa tavoitteena on tehdä syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana VETÄVÄ hankkeeseen, jonka tavoitteena on asiantuntijaorganisaation työhyvinvoinnin edistäminen ja välillisesti syöpäpotilaan hoidon laadun parantaminen hoitopolun eri vaiheissa. Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna elo- syyskuussa 2017. Lupa aineiston keruuseen on saatu VSSHP:ltä. Suostumuksesi haastateltavaksi vahvistat allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja antamalla sen haastattelijalle. Alustava suostumus haastateltavilta pyydetään antamaan tutkijalle sähköpostitse tai suullisena tiedoksiantona.

Sinun osallistumisesi haastatteluun on erittäin tärkeää, sillä tutkimuksen tulokset hyödyttävät koko työyksikköäsi ja antavat uutta soveltavaa tutkimustietoa aiheesta. Haastattelu nauhoitetaan, jotta aineisto voidaan analysoida. Tämän jälkeen tallenne hävitetään. Haastattelun tulokset raportoidaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Sinulla on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat. (Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta sinuun mitenkään.)

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi

osallistumisestasi kiittäen

Mira Tuomisto

Sairaanhoitaja/yamk-opiskelija

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa _____ opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot _____

(tarvittaessa)

KYSELYN SAATEKIRJE

Opinnäytetyön nimi: syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus

Päiväys

Hyvä sairaanhoitaja

Kohteliaimmin pyydän sinua vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tavoitteena on selvittää hoitohenkilökunnan ja yksikön moniammatillisen työryhmän jäsenien näkemyksiä ja ajatuksia psykososiaalisen tuen ilmenemisestä työyksikössänne. Tarkoituksena on hyödyntää saatuja tuloksia kehittämissuunnitelmassa, jossa tavoitteena on tehdä syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana VETÄVÄ hankkeeseen, jonka tavoitteena on asiantuntijaorganisaation työhyvinvoinnin edistäminen ja välillisesti syöpäpotilaan hoidon laadun parantaminen hoitopolun eri vaiheissa. Lupa aineiston keruuseen on saatu VSSHP:ltä.

Sinun osallistumisesi haastatteluun on erittäin tärkeää, sillä tutkimuksen tulokset hyödyttävät koko työyksikköäsi ja antamaan uutta soveltavaa tutkimustietoa aiheesta. Vastaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Kyselyn tulokset raportoidaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Kyselyyn vastaaminen katsotaan suostumuksen antamiseksi tutkimukseen. Ole ystävällinen ja vastaa 20.8.2017 mennessä.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi

osallistumisestasi kiittäen

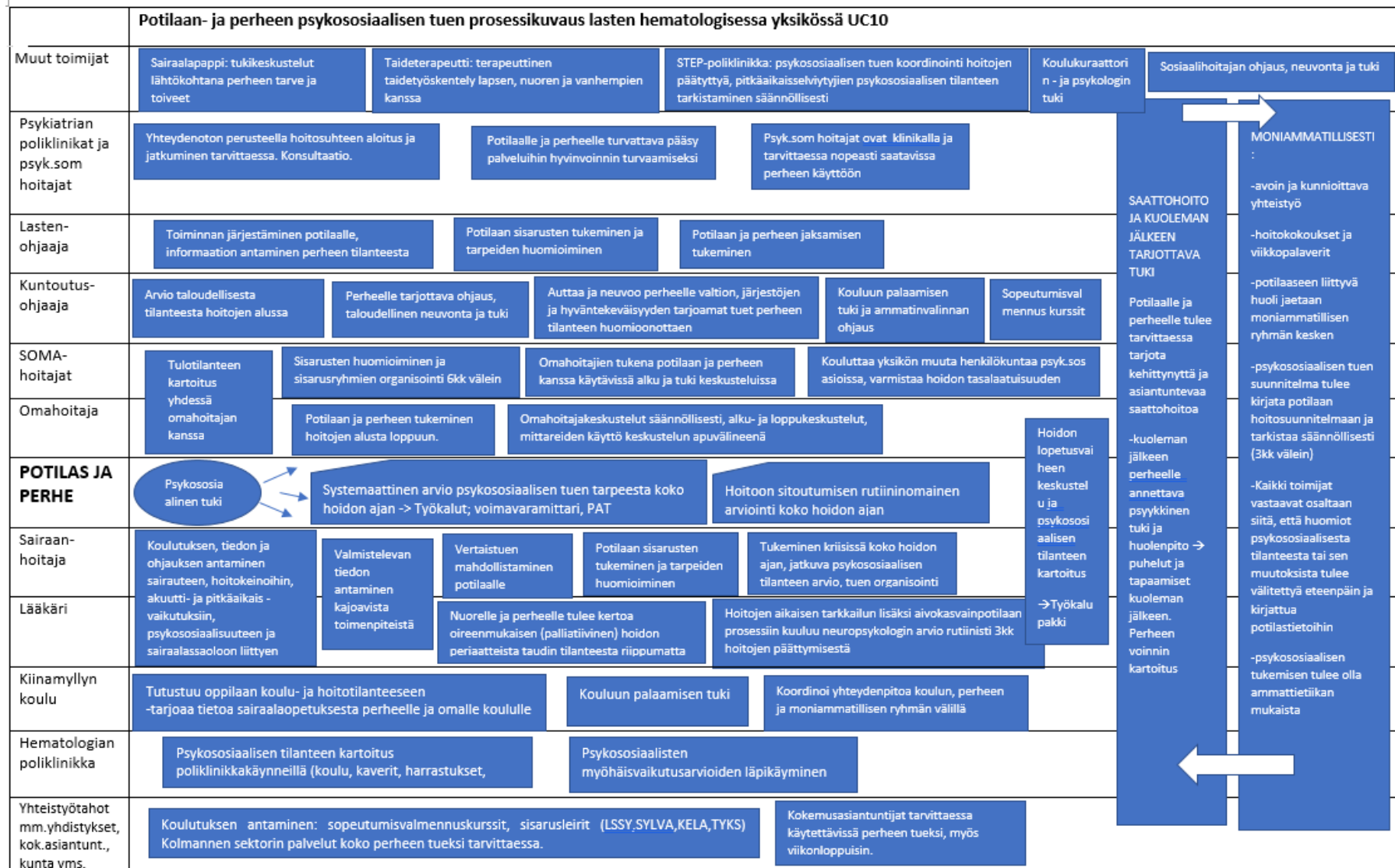
Sairaanhoitaja/yamk-opiskelija

Mira Tuomisto

Liite 9. Esimerkki aineiston analyysistä. Luokittelu koskee pääkategoriaa, psykososiaalisen tuen tarpeen arvioinnista ja tukemisesta.

Pelkistetyt ilmaisut	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<p>Tarpeen arvio ei ole riittävän systemaattista (5)</p> <p>Tarpeen arvioinnin prosessi ei ole riittävän suunnitelmallista ja ohjeistettua</p> <p>Toteutuu hoitojen alussa, mutta sen jälkeen huonosti</p> <p>Kartoittaminen toteutuu satunnaisesti ja tapauskohtaisesti</p>	<p>Psykososiaalisen terveydenhuollon tarpeen arvio ei ole yksikössä riittävän systemaattista ja suunnitelmallista</p>	<p>Psykososiaalinen tukeminen ja sen kirjaaminen epämääräistä ja hoitajakohtaista</p>	<p>Psykososiaalisen tuen tarpeen arviointi ja tukeminen</p>
<p>Psykososiaalisen tuen kenttä todella epäselvä (3)</p> <p>Vanhemmat tsemppaavat hoidoissa, todellinen tilanne peittyy helposti (3)</p>	<p>Psykososiaalisen tuen kenttä on yksikössä epäselvä</p>		
<p>Hoitajilla suuri vastuu tuen tarpeen havaitsemisessa ja arvioinnissa</p> <p>Hoitajien erilaisuus ja kiinnostus hoidon psykososiaalisuuteen vaikuttaa</p> <p>Toteutuu eri potilaiden kohdalla eri tavalla</p> <p>Tarvittaessa apu saadaan nopeasti perheelle</p>	<p>Psykososiaalisen tuen toteuttaminen riippuu hoitajasta</p>		
<p>Tieto potilaan asioista tulee hoitajille joskus välikäsin kautta ja joskus se ei välity ollenkaan</p> <p>Kaikkea ei kirjata ja psykososiaalisuuteen liittyvä kirjaaminen haastavaa (3)</p> <p>Ei tarkkaa tietoa keneen otetaan tarvittaessa yhteyttä</p>	<p>Tiedonkulussa on joskus ongelmia</p>		

Liite 10 Psykososiaalisen tuen prosessikuvaus



KEHITTÄMISKOHDE asia	TAVOITTEET hyödyt	TOIMENPITEET konkreettiset tehtävät	VASTUUHENKILÖT yksikössä	AIKATAULU eteneminen	SEURANTA kuka, mitä, milloin
Hoitosuunnitelman tekeminen ja sen mukaan tapahtuva toteutuksen ja arvioinnin kirjaaminen	<p>Hoidon laadun paraneminen.</p> <p>Kirjaamisen systemaattisuus</p> <p>Psykososiaalisen arvion ja kirjaamisen parantaminen</p> <p>Tiedonkulun parantaminen</p>	Kirjaamiskäytännön yhtenäistäminen sellaiseksi, että jokainen tietää minne ja miten psykososiaalisista asioista kirjataan ja mistä kirjaukset löytävät	Kaikki moniammatillisen ryhmän toimijat sitoutuvat siihen, että asiat tulee kirjattua oikeaan paikkaan	Koko hoidon ajan	<p>Hoitosuunnitelmaan kirjatun psykososiaalisen arvio tulee tarkistaa 3kk välein.</p> <p>Omahoitajat/ psykososiaalinen vastuualue.</p>
Puheeksi ottamisen / omahoitajakeskustelun kehittäminen	Potilaan ja perheen psykososiaalisen	Keskustelurungon kehittäminen tarvittaessa, hoitohenkilökunnan	SOMA- hoitajat, psykososiaalinen vastuualue, omahoitajat	Koko hoidon ajan	Psykososiaalisen vastuualueen hoitajat

	<p>hyvinvoinnin edistäminen</p> <p>Systemaattisuuden parantaminen</p> <p>Hoidon tasalaatuisuus ja tasavertaisuus</p>	<p>kouluttaminen aiheesta. Yhteinen keskustelu.</p>			<p>toteuttavat seuranta ___ kk välein.</p>
<p>Nuoren syöpäpotilaan tukeminen</p>	<p>Potilaan psykososiaalisen hyvinvoinnin ja hoidon laadun edistäminen. Potilaan itsemääräämisoikeuden varmistaminen.</p>	<p>Kajoavista toimenpiteistä täytyy keskustella potilaan kanssa etukäteen ja tarjota tukea niitä varten.</p>	<p>Kaikki moniammatillisen ryhmän toimijat</p>	<p>Koko hoidon ajan</p>	<p>Omahoitajat ja psykososiaalisen vastualueen hoitajat</p>

<p>Sisarusten tukeminen</p>	<p>Sisarusten ohjaaminen tukea antavien palveluiden äärelle.</p>	<p>Kontaktien ottaminen, yhteystietojen antaminen vanhemmille</p>	<p>Yksikön hoitohenkilökunta, kuntoutusohjaaja</p>	<p>Omahoitaja varmistaa, että asia on otettu perheen kanssa esille hoidon eri vaiheissa.</p>	<p>Toteutuksen seuranta ___ kk välein</p>
-----------------------------	--	---	--	--	---

	Raportoiminen jos he- rää huoli sisarusten psykososiaalisesta hy- vinvoinnista.	Kirjaaminen potilastietoihin ohjeen mukaisesti (kts. Kirjaamisohje). Suullinen raportointi. Akuutit asiat hoidetaan heti.	Moniammatillisen ryhmän toimijat	Koko hoidon ajan	Toteutuksen seuranta ___ kk välein, psykososiaalinen vastuualue.
	Tuen ja osallistamisen merkityksen korostami- nen.	Alkukeskustelu perheen kanssa, oma- ja somahoitaja keskustelut.	Omahoitajat, SOMA- hoitajat	Koko hoidon ajan	Toteutumisen seuranta ___ kk välein, psykososiaalinen vastuualue toteuttaa seurantaa.
	Vanhempien ja ammat- tILAISTEN ohjaaminen si- sarusten tarpeiden hu- mioimiseen.	SOMA- hoitajat ja psykososiaalisen vastuualueen hoitajat ammattilaisten tukena, kouluttaminen, seuranta.	Vanhempien ohjaaminen kuuluu kaikille moniammatillisen ryhmän toimijoille	Koko hoidon ajan	Psykososiaalisen vastuualueen hoitajat toteuttavat seurantaa
	Säännöllisesti kokoon- tuva sisarusryhmä.	Tapaamisista tiedotetaan hyvissä ajoin, jotta kaikki halukkaat pääsevät osallistumaan.	SOMA- hoitajat	Ryhmä kokoontuu ___ x/ vuosi	Psykososiaalisen vastuualueen hoitajat toteuttavat seurantaa

Moniammatillisen ryhmän yhteistyö	<p>Potilaiden asioihin liittyvää kommunikoinnin lisääminen ja parantaminen</p> <p>Parantaa toimijoiden ammatillista osaamista potilaiden ja perheiden psykososiaalisessa tukemisessa ja hoidon laatua ja systemaattisuutta.</p>	<p>Kirjaamiskäytännön selkiyttäminen koko moniammatilliselle ryhmälle.</p> <p>Selkeä toimintamalli tiedonvälitykseen niille henkilöille joilla ei ole kirjaamisoikeutta.</p>	<p>Koko moniammatillinen ryhmä sitoutuu toteuttamaan hyvää tiedonvälitystä työssään ja varmistamaan, että psykososiaalisesta tukemisesta kirjataan potilastietoihin.</p>	<p>Koko hoidon ajan</p>	<p>Kaikki toimijat osaltaan varmistavat, että kirjauksia löytyy potilastiedoista säännöllisesti.</p>
	<p>Koulutus psykososiaalisen osaamisen tukena kaikille moniammatillisen ryhmän toimijoille</p>	<p>Mahdollistetaan toimijoiden pääsy psykososiaalisen tukemisen koulutuksiin tasapuolisesti ja säännöllisesti. Sisäisten koulutusten järjestäminen.</p>	<p>Yksikön johto mahdollistaa kouluttautumisen ja toimijat itse huolehtivat siitä, että kouluttautuvat säännöllisesti.</p>	<p>Psykososiaalisen tukemisen koulutusta ___ x / vuosi</p>	

			Osastonhoitaja ja toimijat itse huolehtivat siitä, että pääsevät koulutuksiin.	Psykososiaaliseen tukemiseen liittyvää koulutusta tulee järjestää säännöllisesti ja toimijoiden tulee päästä koulutukseen __ x/ vuodessa.	Koulutustilastoista seurataan, että toimijat ovat päässeet psykososiaalisen tuen koulutuksiin säännöllisesti.
--	--	--	--	---	---

Saattohoito	Saattohoitoon liittyvien toimintamallien yhtenäistäminen ja selkiyttäminen, päätösten teko/konsultointi potilaan parasta ajatellen ja yksilöllisesti	Moniammatillisen ryhmän mukaantulo jo varhaisessa vaiheessa	Yksikön omat lääkärit, omahoitajat	Moniammatillisen ryhmän kokoaminen ja aikataulujen sopiminen	Moniammatillinen saattohoitoryhmä	
	Saattohoitopäätösten tekeminen tarpeeksi ajoissa	Saattohoitokäytäntöjen systematisointi	Moniammatillinen ryhmä jossa toimii:			Saattohoidon ja psykososiaalisen vastuualueen hoitajat
	Moniammatillisuuden kehittäminen saattohoidossa Potilaan ja perheen laadukkaan hoidon turvaaminen	Moniammatillinen saattohoitoryhmä ja saattohoitoon liittyvien kysymysten ja päätösten yhteinen käsittely moniammatillisesti				
	Kivunhoidon kehittäminen	Riittävä kipulääkitys, riittävän ajoissa. Suunnitelmat tulisi olla valmiina, jos kiputilanne äkillisesti muuttuu.				