



# Kuinka tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhem- pia? - Oppaan pilottiversio

Sini Rekonen

2025 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

# **Kuinka tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhempia? - Oppaan pilottiversio**

Sini Rekonen  
Terveystenhoitaja AMK  
Opinnäytetyö  
Toukokuu 2025

Sini Rekonen

**Kuinka tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhempia? - Oppaan pilottiversio**

Vuosi

2025

Sivumäärä

44

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa pilottiversio vanhempien tukemisesta käsittelevästä oppaasta, joka on suunnattu kraniosynostoosipotilaita hoitaville ammattilaisille. Tavoitteena oli lisätä työntekijöiden tietämystä vanhempien tuen tarpeesta ja vahvistaa työntekijöiden valmiuksia kohdata vanhemmat heidän tarpeensa huomioiden.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikkö, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanotot. Menetelmällisesti opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä, jossa tietoperustan pohjalta luotiin oppaan pilottiversio kraniosynostoosipotilaiden vanhempien tukemisesta. Tietoperusta koostui englanninkielisestä ja suomenkielisestä ajankohtaisesta tutkimustiedosta.

Työelämäkumppanilta saadun palautteen mukaan syntyi käytännönläheinen, selkeä ja visuaalisesti miellyttävä oppaan pilottiversio yksikön omaan käyttöön. Opas tarjoaa tietoa kraniosynostoosipotilaan vanhempien tukemisesta sekä konkreettisia tukikeinoja vanhempien kohtaamiseen ja ohjaukseen. Opinnäytetyössä korostuu ammattilaisten tarjoaman tuen merkitys ajatellen kraniosynostoosipotilaan ja vanhempien hyvinvointia. Opinnäytetyön jatkokehittämisehdotuksena on selvittää oppaan sovellettavuus käytännön työssä.

Sini Rekonen

**How to support parents of children with craniosynostosis? - The pilot version of the guide**

Year

2025

Pages

44

---

The purpose of this thesis was to produce a pilot version of a guide focused on supporting parents, aimed at professionals caring for craniosynostosis patients. The aim of this thesis was to increase healthcare professionals' awareness of parents' support needs and to strengthen their ability to encounter parents in a way that acknowledges their needs.

The partner for this thesis was HUS Plastic Surgery Outpatients Clinic and Cleft Palate and Craniofacial Center HUSUKE. The thesis is in the form of a functional thesis, in which a pilot version of the guide was created based on a literature review. The theoretical framework consisted of current research literature in both English and Finnish.

According to the feedback received from the partner, the result was a practical, clear and visually appealing pilot version of the guide for the unit's internal use. The guide provides information on supporting parents of craniosynostosis patients, along with concrete methods for encountering and guiding parents. The thesis highlights the importance of professional support in promoting the well-being of both craniosynostosis patients and their parents. As a suggestion for further development is to evaluate the guide's applicability in clinical practice.

Keywords: craniosynostosis, parents, support, guide



## Sisällys

1	Johdanto.....	8
2	Kraniosynostoosipotilaan hoitopolku .....	8
2.1	Kraniosynostoosit ja niiden diagnosointi.....	8
2.2	Hoito ja seuranta.....	11
3	Vanhempien tukeminen .....	12
3.1	Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki.....	13
3.2	Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus .....	15
3.3	Hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus .....	16
3.4	Vanhempien osallistaminen.....	17
4	Opinnäytetyön työelämäkumppani .....	18
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	18
6	Opinnäytetyöprosessi .....	19
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	19
6.2	Produktin suunnittelu ja toteutus .....	20
6.3	Produktin arviointi .....	20
7	Pohdinta .....	21
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	22
8	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehittämissuhteet.....	23
	Lähteet.....	25
	Kuvat .....	30
	Kuviot .....	30
	Liitteet .....	31

## 1 Johdanto

Kraniosynostoosi tarkoittaa kallon yhden tai useamman sauman ennen aikaista luutumista. Kraniosynostoosit ovat toiseksi yleisimpiä pään ja kasvojen synnynnäisiä epämuodostumia heti huuli- ja suulakihalkioiden jälkeen. Kirurginen hoito on yleisin kraniosynostoosien hoitomuoto, jotta saadaan kasvutilaa aivoille ja korjattua kallon muotoa. (Hukki, Saarinen, Kangasniemi & Niemelä 2007, 968-969.) Kraniosynostoosien esiintyvyys on noin yksi kahdesta tuhannesta elävänä syntyneestä. THL:n (2023) tulosten mukaan Suomessa tehtiin keskimäärin 51 leikkausta kraniosynostoosin vuoksi vuosina 2013-2022. (Svalina 2024, 26.)

Vanhemmille vauvan kraniosynostoosidiagnoosi voi aiheuttaa voimakasta stressiä, ahdistusta ja huolta lääketieteellisistä toimenpiteistä sekä mahdollisista neuropsykologisista ja kasvatuksellisista ongelmista (Burokas 2013, 44). Vaikka tieto kraniosynostoosien psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista lapseen on lisääntynyt, vanhempiin kohdistuvista vaikutuksista on ainoastaan vähän kirjallisuutta (Costa, Edwards, Wilkinson-Bell & Stock 2023, 1284). Lisäksi suomenkielistä ajankohtaista kirjallisuutta aiheesta on hyvin niukasti.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa pilottiversio vanhempien tukemista käsittelevästä oppaasta, joka on suunnattu kraniosynostoosipotilaita hoitaville ammattilaisille. Tavoitteena on lisätä työntekijöiden tietämystä vanhempien tuen tarpeesta ja vahvistaa työntekijöiden valmiuksia kohdata vanhemmat heidän tarpeensa huomioiden.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimii HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikkö, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanotot.

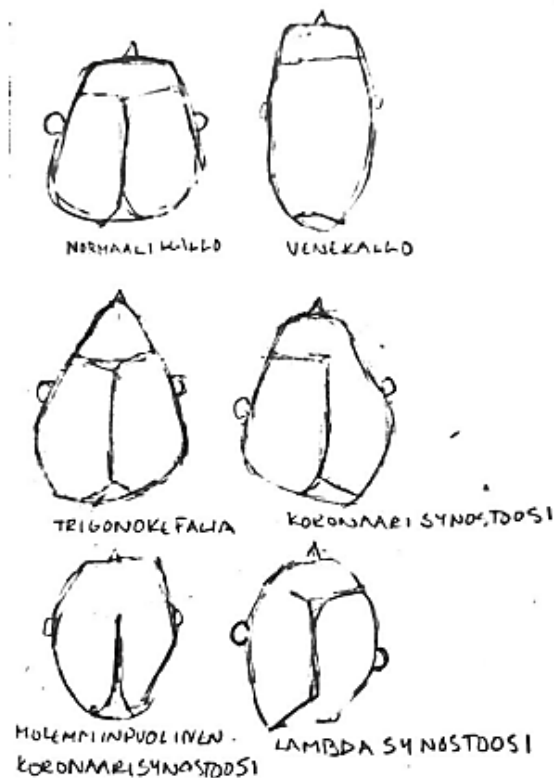
## 2 Kraniosynostoosipotilaan hoitopolku

### 2.1 Kraniosynostoosit ja niiden diagnosointi

Vauvan kallon luut yhdistyvät toisiinsa sidekudossaumojen avulla, mikä mahdollistaa pään muotoutumisen. Nämä kallon saumat pysyvät auki koko kasvukauden, lukuun ottamatta otsasaumaa, joka sulkeutuu aikaisemmin. *Kraniosynostoosi* tarkoittaa yhden tai useamman kallon sauman ennen aikaista luutumista, mikä aiheuttaa kallon poikkeavan muodon. Kraniosynostoosi voi olla primaarinen, jolloin yksi tai useampi kallon sauma on sikiökauden aikana luutunut kokonaan tai osittain saumaan liittyvän kehityshäiriön seurauksena. Sekundaarinen kraniosynostoosi voi liittyä keskushermoston kehityshäiriöihin sekä metabolisiin tai hematologisiin sairauksiin. Lisäksi sekundaarinen kraniosynostoosi voi ilmetä syntymän jälkeen, esimerkiksi stunttihoidon komplikaationa. Yksinkertaiset kraniosynostoosit eli yhden sauman

luutumishäiriöt ovat yleisimpiä. Niiden taustalla oleva syy jää usein tuntemattomaksi. (Hukki, Vuola & Leikola 2013, 1719-1720.) Useamman sauman luutumishäiriöt ovat yleensä yhteydessä geneettisiin oireyhtymiin. Näitä oireyhtymiä ovat esimerkiksi Apertin, Crouzonin, Pfeifferin ja Saethre-Chotzenin oireyhtymät. (Hukki ym. 2007, 968.)

Pään muoto riippuu siitä, missä synostoosi sijaitsee ja kuinka pitkä osa saumasta on sulkeutunut. Kraniosynostooseista yleisin muoto on *skafokefalia eli venekallo*, jossa sagittaali- eli lakisauha sulkeutuu ennenaikaisesti. Näillä potilailla on yleensä pitkä ja kapean muotoinen pää (kuva 1). (Hukki ym. 2007, 969; Betances, Mendez, Karsonovich & Das 2025.) Metooppinen (frontaalinen) sauma eli otsasauma on ainoa kallon sauma, joka voi olla sulkeutunut lapsen syntyessä ilman, että kyseessä on synnynnäinen kehityshäiriö eli kraniosynostoosi. Tällaista metooppista synostoosia pidetään normaalina varianttina. Tilaan liittyy lähes aina tavanomainen kallon muoto. (Hukki ym. 2013, 1722.) *Trigonokefalia eli kolmiokallo* on metooppista synostoosia merkittävämpi poikkeavuus. Siinä otsa on kapea ja terävä, ja pää näyttää ylhäältä katsottuna kolmionmuotoiselta (kuva 1). (Hukki ym. 2013, 1722; Betances ym. 2025.) *Koronaari- eli kietosauman synostoosissa* koronaalisauma on sulkeutunut, jolloin otsa, kulmakarvat ja silmäkuopat ovat virheasennossa. *Plagiokefalia eli vinokalloisuus* viittaa kallon epäsymmetriseen litteyteen. *Anterioriseksi plagiokefaliaksi* kutsutaan tilaa, kun litteys esiintyy toispuoleisesti otsan alueella. Tällöin koronaali- eli kietosauma on osittain tai kokonaan sulkeutunut. (Hukki ym. 2007, 970-971.) Takaraivon tois- tai molemminpuolista litteyttä kutsutaan *posterioriseksi plagiokefaliaksi*. Suurin osa takaraivon litteyksistä on ulkoisen voiman aiheuttamaa, johtuen pääosin yksipuolisesta nukkuma-asennosta. Varsinainen *lambda- eli takaraivosauhan synostoosi* on hyvin harvinainen ja aiheuttaa merkittäviä muutoksia kallon rakenteeseen. (Hukki ym. 2013, 1723-1724.)



Kuva 1: Kraniosynostoosityypit (Ronkainen 2025, lainattu luvalla)

Oireyhtymä eli syndrooma on joukko samanaikaisesti esiintyviä oireita tai piirteitä, jotka liittyvät tiettyyn tilaan tai sairauteen (MyPathologyReport.ca 2025). Niin sanotut syndroomiset kraniosynostoosit johtuvat perinnöllisistä tai geneettisistä syistä. Apertin, Crouzonin, Pfeifferin, Muenken ja Saethre-Chatzenin oireyhtymät ovat yleisimpiä syndroomia, joihin liittyy yhden tai useamman kallon sauman enneaikainen luutuminen. Näillä potilailla on usein terveyden ja kehitykseen liittyviä ongelmia, jonka vuoksi heidän tuen tarpeensa korostuu. (Children's Hospital of Philadelphia 2025.)

Apertin, Crouzonin ja Pfeifferin oireyhtymät johtuvat tavallisimmin FGFR2-geenin mutaatiosta. *Apertin oireyhtymässä* useimmiten koronaali- eli kietosauma on enneaikaisesti luutunut, mikä johtaa korkeaan otsaan ja keskikasvojen pienuuteen. Apertin oireyhtymään liittyy tyypillisesti myös sormien ja varpaiden yhteen kasvaminen sekä kehitykselliset haasteet. (Terveyskirjasto 2019a; Rintahaka 2022a.) *Crouzonin oireyhtymä* voi johtua harvemmin myös FGFR3-geenin mutaatiosta. Siinä useimmiten sagittaali- eli lakisauma, koronaali- eli kietosauma ja joissain tapauksissa lambda- eli takaraivosauha on enneaikaisesti luutunut. Crouzonin oireyhtymän tyypillisiä piirteitä ovat toisistaan kaukana sijaitsevat ja ulkonevat silmät, yläleuan pienuus ja eteenpäin työntyvä alaleuka. Oireyhtymään ei tavallisesti liity kehitysvammaisuutta. (Rintahaka 2022b.) *Pfeifferin oireyhtymä* voi johtua harvemmin myös FGFR1-geenin mutaatiosta. Siinä tavallisesti koronaali- eli kietosauma on luutunut enneaikaisesti,

jonka seurauksena kallo on leveä, takaraivo litteä ja silmät sijaitsevat kaukana toisistaan. Lisäksi tyypillinen piirre on sormien ja varpaiden rakennepoikkeavuus. Pfeifferin oireyhtymä jaetaan kolmeen eri muotoon (tyypit 1-3), joista tyypit kaksi ja kolme ovat vakava-asteisempia. Niihin liittyy hengitysongelmia ja neurologisia haasteita. (Terveyskirjasto 2021; Kääriäinen 2021.)

*Muenken oireyhtymä* johtuu FGFR3-geenin mutaatiosta ja siinä yleisimmin koronaali- eli kietosauma on luutunut ennenaikaisesti molemmin- tai toispuolisesti. Oireyhtymän ilmenemismuoto vaihtelee huomattavasti. Molemminpuolinen koronaalisauman luutuminen johtaa lyhytkallosuuteen tai niin sanottuun tornikallosuuteen (turribrakykefalia). Toispuolinen koronaalisauman luutuminen aiheuttaa kallon ja kasvojen epäsymmetrisyyden. Myös kuulonalenema on tyypillinen piirre Muenken oireyhtymässä. (Rintahaka 2022c.) *Saethre-Chatzenin oireyhtymä* johtuu TWIST1-geenin mutaatiosta ja siinä oireet sekä löydökset vaihtelevat yksilöllisesti. Oireyhtymässä yleisimmin koronaali- eli kietosauma luutuu ennenaikaisesti, jolloin esiintyy muun muassa kasvojen epäsymmetrisyyttä ja otsan hiusraja on matala. Lisäksi sairastuneilla on useimmiten riippuluomet, karsastusta sekä pienet korvat. Myös raajapoikkeamia voi esiintyä sekä kehityksellistä viivettä ja oppimisvaikeuksia. (Terveyskirjasto 2019b; Rintahaka 2022d.)

Epäily kraniosynostoosista syntyy, jos lapsella havaitaan poikkeava kallon tai kasvojen muoto (Svalina 2024, 30). Kraniosynostoosi diagnosoidaan yleensä lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana kliinisen tutkimuksen perusteella (Kajdic, Spazzapan & Velnar 2018, 111). Myös pään kuvantamistutkimuksia hyödynnetään diagnoosin vahvistamisessa. Kuvantamisen avulla saadaan tarkempaa tietoa kallon luustoanatomian rakenteista. (Hukki ym. 2013, 1726.) Kolmiulotteista tietokonetomografiaa (3D-TT) pidetään tarkimpana ja kattavimpana menetelmänä kraniosynostoosin diagnosoinnissa. Sen avulla voidaan arvioida kaikkien kallon saumojen avoimuus. 3D-TT:n käyttö edellyttää huolellista harkintaa siihen liittyvän säteilyriskin vuoksi, minkä takia kuvantaminen suositellaan tehtäväksi vasta hoidon suunnitteluvaiheessa. (Hukki ym. 2013, 1726-1727; Kajdic ym. 2018, 111.)

## 2.2 Hoito ja seuranta

Kirurginen hoito on yleisin kraniosynostoosien hoitomuoto. Potilaan ikä, kraniosynostoosin tyyppi, hoitolaitoksen kokemus ja käytännöt sekä perheen toiveet ovat tärkeimpiä tekijöitä leikkaushoidon määrittämisessä. (Kajdic ym. 2018, 114; Svalina 2024, 36.) Valtioneuvoston asetuksen (336/2011) perusteella kraniosynostoosien leikkaushoito on keskitetty Helsingin ja Oulun yliopistollisiin keskussairaaloihin (Hukki ym. 2013, 1727).

Leikkaushoidon päätavoitteena on varmistaa riittävä kallonsisäinen tila aivojen kasvulle ja kehitykselle sekä palauttaa esteettisesti kallon ja kasvojen piirteet mahdollisimman normaaleiksi (Svalina 2024, 35). Leikkaushoidon ihanteellinen ajankohta on lapsen ollessa 6-12

kuukauden ikäinen. Tämä ajanjakso edustaa aivojen ja pään kehityksen aktiivisinta vaihetta, minkä vuoksi se soveltuu parhaiten kallon muodon kirurgiseen korjaukseen ja luuvaurioiden uudelleen luutumiseen. Erytistä huomiota on kiinnitettävä pään kasvuun ja ympärysmittaan, kohonneen aivopaineen oireisiin sekä muihin mahdollisiin komplikaatioihin. (Kajdic ym. 2018, 114.) Yhdysvalloissa ja joissakin Euroopan maissa käytetään kallon muotoa korjaavaa kypärähoitoa (Betances ym. 2025). Kypärähoidon korkeat kustannukset, sivuvaikutusten yleisyys sekä sen rajallinen hyöty verrattuna kallon muodon luonnolliseen kehitykseen tekevät siitä lääketieteellisesti perustelemattoman hoitomuodon. Tästä syystä kypärähoitoa ei käytetä Suomessa. (Hukki ym. 2013, 1724; Svalina 2024, 35.)

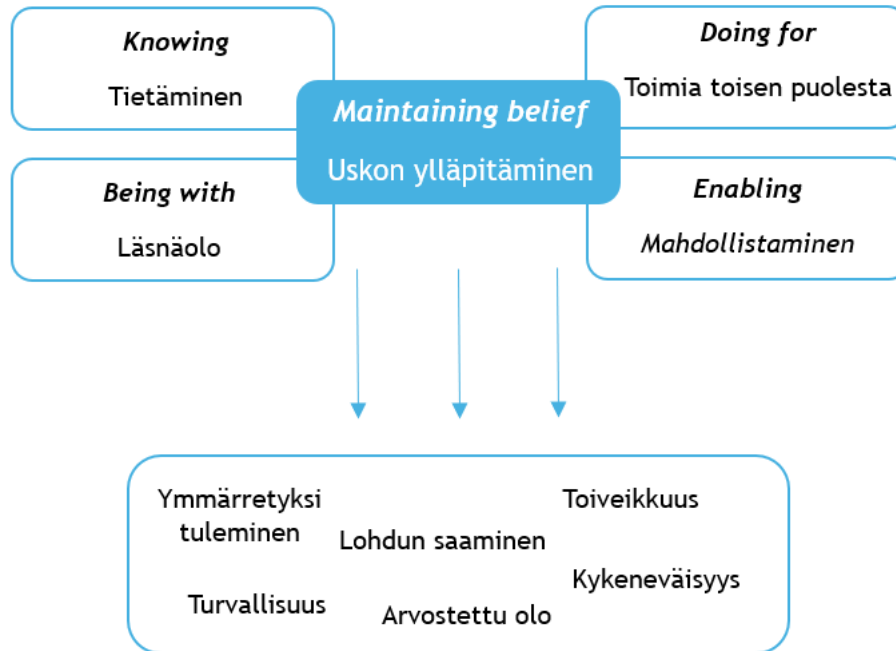
Leikkaushoidon jälkeen potilaiden säännöllinen seuranta on tärkeää. Seurantakäynneillä seurataan pään kasvua, keskitytään mahdollisen kohonneen kallonsisäisen paineen (ICP) oireisiin sekä muihin mahdollisiin komplikaatioihin sekä hyödynnetään pään tietokonetomografiakuvausta. Seurantakäyntien avulla on mahdollista havaita ennenaikaisesti luutuvat kallon saumat, jolloin saatetaan harkita uusintaleikkausta. (Kajdic ym. 2018, 114-115.) Lisäksi on tärkeää seurata kraniosynostoosipotilaiden kehitystä kasvukauden aikana, sillä heillä neuropsykologiset oireet ovat yleisiä, kuten vaikeudet muistin, oppimisen, visuaalisten ja avaruudellisten taitojen sekä puheen ja kielen kehityksessä (Hukki ym. 2007, 975; Kuta ym. 2020, 1.) Helsingin yliopistollisessa sairaalassa (HUS) kraniosynostoosipotilaita seurataan säännöllisesti 15-18 vuoden ikään saakka (Hukki ym. 2013, 1727). Kraniosynostoosipotilaan hoitopolku voi olla vaativa ja edellyttää monitieteistä sekä yksilöllistä lähestymistapaa, jotta lapsen normaali kehitys voidaan turvata parhaalla mahdollisella tavalla (Kluba ym. 2016, 1341). Näin ollen kraniosynostoosin hoidossa olennaista on varhainen diagnoosi, asiantuntevat kirurgiset menetelmät, leikkauksen jälkeinen hoito sekä asianmukainen seuranta (Kajdic ym. 2018, 110).

### 3 Vanhempien tukeminen

Lapsen sairastuminen ja sairaalahoito vaikuttaa koko perheeseen. Uusi elämäntilanne aiheuttaa epävarmuutta ja herättää huolta tulevaisuudesta. Vanhemmat saattavat tuntea ahdistusta ja epäonnistumisen kokemuksia vanhemmuudessaan. Lisäksi he voivat kokea myös pelkoa. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 77-81.)

Zerpe (2024, 21-22) esittelee väitöskirjassaan Swansonin (1991) välittämisen teorian, joka koostuu viidestä periaatteesta: *Knowing* (tietäminen), *Being with* (läsnäolo), *Doing for* (toimia toisen puolesta), *Enabling* (mahdollistaminen) ja *Maintaining belief* (uskon ylläpitäminen). Swansonin teoria sopii hyvin siihen, miten hoitohenkilökunta voi tarjota empaattista ja merkityksellistä tukea vanhemmille. Tämän myötä vanhemmat voivat tuntea olonsa ymmärretyksi, arvostetuksi, toiveikkaaksi, kykeneväksi sekä turvalliseksi ja lohdutetuksi (kuvio 1) (Swanson 2015, 530).

Kuvio 1: Swansonin välittämisen teoria (mukaillen Swanson 2015, 530)



Perhekeskeinen hoitotyö on myös merkittävä näkökulma opinnäytetyön aiheeseen. Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe nähdään keskeisenä osana potilaan hoitoa. Se perustuu perheen ja hoitohenkilökunnan väliseen yhteistyöhön, ja sen tavoitteena on tukea sekä potilaan että hänen perheensä hyvinvointia. (Kuo ym. 2011, 301-302.) Perhekeskeisen hoitotyön keskeisimpiä periaatteita ovat: perheen kunnioittaminen, yksilöllisyyden huomioiminen, ymmärrettävän tiedon jakaminen sekä perheen osallistaminen (Banerjee, Aloysius, Platonos & Deierl 2017, 9).

Opinnäytetyössä keskitytään vanhempien tukemiseen lapsen kraniosynostoosidiagnoosista periooperatiiviseen vaiheeseen eli ennen leikkausta, sen aikana ja leikkauksen jälkeen (Hynynen 2015). Opinnäytetyön teoriatausta korostaa vanhempien monipuolisen tuen tarpeen. Keskeisimpiä asioita ovat *emotionaalisen ja psykologisen tuen tarjoaminen, tiedon jakaminen ja vuorovaikutus, hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus sekä vanhempien osallistaminen*. Näin voidaan parantaa vanhempien tyytyväisyyttä ja vähentää kraniosynostoosin diagnosointiin ja hoitoon liittyvää emotionaalista kuormitusta.

### 3.1 Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki

*Emotionaalinen tuki* tarkoittaa tunteiden huomioimista ja käsittelemistä (Mattila 2011, 19). Emotionaalinen tuki hoitotyössä koostuu arvostavasta kanssakäymisestä ja välittämisestä. Arvostava kanssakäyminen ilmenee ystävällisyytenä, kunnioituksena, hyväksynnän osoittamisena

ja kuuntelemisena. Välittäminen näkyy henkilökohtaisena tukena, kuten huolenpitona, toiveiden huomioimisena sekä selviytymisen ja jaksamisen tukemisena. (Mattila 2011, 53.) Emotionaalisen tuen antamisessa korostuvat aitous, hyvä vuorovaikutus, läsnäolo ja empaattisuus (Keltanen, Teitto & Behm 2021). *Psykososiaalisella tuella* tarkoitetaan psyykkistä, sosiaalista ja henkistä tukea, jonka tavoitteena on tässä kontekstissa auttaa vanhempia sopeutumaan elämäntilanteeseen. Psykososiaalinen tuki on hoitotiimin ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja keskeistä on vanhempien kohtaaminen ja muuttuneen elämäntilanteen ymmärtäminen. (Syöpäjärjestöt 2024.)

Lapsen kraniosynostoosidiagnoosi johtaa usein vanhempien kokemaan ahdistukseen. Huoli mahdollisista komplikaatioista, leikkauksen lopputuloksesta ja pitkän aikavälin kehityksellisistä vaikutuksista lisäävät stressin tunnetta. (Burokas 2013, 44.) Osa vanhemmista saattaa syyttää itseään tai tuntee itsensä muiden syyllistämäksi, mikä lisää emotionaalista taakkaa (Costa ym. 2023, 1290). Emotionaalisen ja psykososiaalisen tuen tarjoaminen rutiinisti kraniosynostoosipotilaan koko hoitopolun aikana voi auttaa vanhempia, vaikka he eivät itse aktiivisesti sitä pyytäisi. Stressaavissa tilanteissa vanhemmat eivät välttämättä tunnista tarvitsevana tukea. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan tulisi tarjota emotionaalista ja psykososiaalista tukea ennakkolisesti ja yhtäjaksoisesti. (Zerpe 2024, 43-44.) Hoitohenkilökunnan tulee tarjota aitoa läsnäoloa ja osoittaa empatiaa vanhempia kohtaan, jotta he saavat rauhassa käsitellä huoliaan ja ahdistustaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80).

Vanhemmat käsittelevät lapsensa sairautta eri tavoin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77). He arvostavat, että heidän lapsensa huomioidaan yksilönä (Gabriel ym. 2018, 45). Swansonin teorian mukaisesti hoitohenkilökunnan tulee ymmärtää vanhempia ja tunnistaa heidän yksilölliset tarpeensa (Knowing), ja olemaan läsnä (Being with). Hoitohenkilökunnan tehtävänä on pitää yllä uskoa, että vanhemmat selviytyvät haastavasta tilanteesta (Maintaining belief). Myös perhekeskeisessä hoitotyössä hoitohenkilökunta huomioi perheen tilanteen, voimavarat ja tarpeensa, jotta tuki olisi yksilöllistä (Uniacke, Browne & Shields 2018). Näin luodaan turvallinen vuorovaikutussuhde. Vanhemmille tulee antaa tarvittavaa ohjausta käytännön asioista ja tarjota tarvittaessa apua (Doing for), esimerkiksi lapsen käsittelyssä ja hoidossa leikkauksen jälkeen. (Zerpe 2024, 21-22.) Hoitohenkilökunnan tulee kuitenkin tukea vanhemmuutta (Enabling) luomalla tasapaino avun antamisen ja vanhempien itseluottamuksen vahvistamisen välillä (Zerpe 2024, 51). Myös perhekeskeinen hoitotyö pyrkii tukemaan vanhempien itseluottamusta ja selviytymiskykyä rohkaisemalla heitä osallistumaan lapsensa hoitoon (Kuo ym. 2011, 298-299).

Vertaistuki on yksi vanhempien arvostetuimmista tukimuodoista. Monet hakeutuvat muiden samankaltaisessa tilanteessa olleiden perheiden pariin saadakseen näkökulmia, selviytymiskeinoja ja löytääkseen lohtua. Sosiaalisen median yleistyminen on helpottanut vertaistuen saavuutta, ja moni vanhempi hakee tukea verkkoryhmistä ja foorumeilta saadakseen neuvoja,

jakaakseen kokemuksia ja saadakseen emotionaalista tukea. (Kuta ym. 2020, 4; Zerpe 2024, 44.) Suomessa toimiva Cranio ry tarjoaa apua, tukea ja tietoa kallon- ja kasvonluiden kasvuhäiriötä sairastavien perheille verkossa ja eri tapahtumissa (Cranio ry 2025).

Kraniosynostoosipotilaiden vanhemmat kohtaavat merkittäviä emotionaalisia ja psykologisia haasteita lapsensa diagnoosin, hoidon ja toipumisen aikana. Kokemus voi olla kuormittava ja herättää ahdistusta, stressiä, syyllisyyden tunnetta sekä epävarmuutta. Vanhemmat hyötyvät emotionaalisesta ja psykososiaalisesta tuesta koko hoitoprosessin aikana, sillä se auttaa heitä sopeutumaan tilanteeseen ja tukee heidän jaksamistaan. Tämä puolestaan vahvistaa heidän kykyään tukea lastaan hoitoprosessin aikana. (Zerpe, Nowinski, Ramklint & Öster 2022, 2; Costa ym. 2023, 1284-1285.) Hoitajien myönteinen asenne perheenjäseniä kohtaan ja heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioiminen parantaa hoidon laatua, sillä tämä syventää hoitohenkilökunnan ymmärrystä perheen elämäntilanteeseen (Vuorenmaa, Kaunonen, Palonen & Åstedt-Kurki 2016, 85).

### 3.2 Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus

Hyvä vuorovaikutus on oleellinen asia kraniosynostoosipotilaiden vanhempien tukemisessa. Vanhemmat arvostavat suoraa, rehellistä ja empaattista vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa. Tutkimukset osoittavat, että rehellinen ja yksityiskohtainen tieto lapsensa hoidosta voi lievittää vanhempien kokemaa ahdistusta ja lisätä heidän tietämystään. (MacLaren Chorney & Kain 2010, 752.) Selkeä, johdonmukainen ja oikea-aikainen tiedonvälitys lievittää vanhempien ahdistusta, vahvistaa heidän luottamustaan terveydenhuollon ammattilaisiin ja antaa heille valmiuksia osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon. (Zerpe, Ramklint, Nowinski & Öster 2024, 471.) Ymmärrettävän tiedon ja ohjauksen jakaminen on yksi perhekeskeisen hoitotyön keskeisimmistä periaatteista (Banerjee ym. 2017, 9). Eräs suomalainen tutkimus osoittaa, kuinka vanhemmat arvostavat saadessaan riittävästi ohjausta lapsensa hoidosta (Koskenranta, Palomaa, Kerimaa & Pölkki 2022, 18). Ohjauksen tulee olla riittävän konkreettista, ymmärrettävää ja vaikean termistön käyttöä tulee välttää (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 119). Vanhempien tiedon tarve vaihtelee yksilöllisesti, ja ammattilaisten on tärkeää tasapainottaa annettavan tiedon määrä heidän tarpeidensa mukaisesti. Swansonin teorian mukaisesti tämä edellyttää vanhempien yksilöllisten tarpeiden huomioimista (Knowing), mikä käytännössä ilmenee oikea-aikaisen ja selkeän tiedon jakamisessa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89; Zerpe 2024, 21-39).

Swansonin teoriaan pohjautuen, hoitohenkilökunnan tulee huolehtia vanhempien tiedontarpeesta ja varmistaa, että he saavat ymmärrettävää ja ajankohtaista tietoa (Doing for), sillä vanhemmilla ei välttämättä ole voimavaroja etsiä itse tietoa (Swanson 2015, 530). Myös perhekeskeisen hoitotyön mukaisesti tiedon jakaminen tukee vanhempien aktiivista roolia lapsensa hoidossa ja vahvistaa heidän voimavarojaan (Kuo ym. 2011, 301-302). Tutkimukset

osoittavat, että vanhemmat arvostavat sekä suullista tiedon jakamista että kirjallisia tiedonlähteitä. Näin vanhemmat voivat perehtyä tietoon omaan tahtiinsa. (Costa ym. 2023, 1294-1295; Zerpe ym. 2022, 2-5.) Tutkimukset osoittavat myös, että vanhemmat arvostavat tavata tuttujen ammattilaisten kanssa koko lapsensa hoitopolun ajan. (Zerpe ym. 2024, 469-471). Hoitohenkilökunnan ja vanhempien väliset säännölliset tapaamiset kraniosynostoosipotilaan hoitopolun aikana tuovat vanhemmille mielenrauhaa ja auttavat heitä tuntemaan itsensä osana lapsensa hoitoprosessia (Burokas 2013, 48).

Terveystieteiden ammattilaisten on varmistettava, että vanhemmat saavat paikkansapitävää ja täsmällistä tietoa kraniosynostoosista, kirurgisista toimenpiteistä ja leikkauksen jälkeisestä hoidosta. Ennen leikkausta vanhemmat tarvitsevat pääasiassa tietoa tulevasta toimenpiteestä sekä haluavat tutustua tulevaan hoitoympäristöön ja sen käytäntöihin (Gabriel ym. 2018, 145-146). Leikkauksen aikana säännölliset päivitykset hoitotiimiltä sekä emotionaalisen tuen tarjoaminen voivat lisätä vanhempien turvallisuuden tunnetta (Kuta ym. 2020, 5). Leikkauksen jälkeen vanhempien tarpeet painottuvat ohjaukseen leikkauksen jälkeisestä hoidosta (Zerpe 2024, 18-19). Kotiutuksen jälkeen vanhemmat voivat edelleen kokea ahdistusta ja epävarmuutta lapsensa toipumisesta. Vanhemmilla herää huoli lapsensa kehityksestä ja leikkauksen jälkeisistä pitkäaikaisista vaikutuksista. Vanhempien ohjauksessa on tärkeää keskittyä varhaisessa vaiheessa kotiutumisen helpottamiseen. Selkeä suullinen ja kirjallinen ohjaus tukevat perheen turvallisuudentunnetta ja kotona selviytymistä. Myös mahdollisuus olla yhteydessä hoitohenkilökuntaan kotiutuksen jälkeen vahvistaa vanhempien turvallisuudentunnetta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77; Zerpe 2024, 44.)

### 3.3 Hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus

Hoidon jatkuvuus on keskeinen tekijä kraniosynostoosidiagnoosin saaneiden lasten vanhempien tukemisessa. Johdonmukaisen ja luotettavan hoitopolun varmistaminen luo perheille turvallisuuden tunteen ja auttaa vähentämään stressitekijöitä ja ahdistusta lapsen hoitoprosessin aikana. Vanhemmat kokevat saavansa hyvää hoitoa, kun heillä on helppo saada yhteys hoitohenkilökuntaan sekä sairaalahoidon aikana että kotiutumisen jälkeen. (Zerpe ym. 2022, 7.)

Yksi hoidon jatkuvuuden keskeisimmistä tekijöistä on aikaisemmin mainittu hoitohenkilökunnan pysyvyys. Zerpe ym. (2024, 470) tutkimuksessa nousee esille, kuinka vanhemmat kokevat turhautumista saadessaan ristiriitaista tietoa eri ammattilaisilta. Vanhemmat arvostavat sitä, että samat ammattilaiset ovat mukana lapsen hoitoprosessin eri vaiheissa, sillä se vahvistaa luottamusta ja edistää selkeää viestintää. Yhteneväinen ja selkeä tiedonvälitys sekä hoitosuunnitelma lisää johdonmukaisuutta. (Kuta ym. 2020, 3-4; Zerpe ym. 2024, 470-472.) Vanhemmat arvostavat mahdollisuutta omahoitajaan. Omahoitaja toimii hoidon koordinaattorina ja ensisijaisena yhteishenkilönä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89.) Yhteistyössä toimiva moniammatillinen hoitotiimi vaikuttaa positiivisesti hoidon jatkuvuuteen ja

johdonmukaisuuteen. Moniammatillinen kraniosynostoositiimi tarjoaa kokonaisvaltaista hoitoa ja tukea varmistuen, että kaikki kraniosynostoosin hoidon osa-alueet tulevat huomioituiksi. (Betances ym. 2025.) Hyvin laadittu kotiutussuunnitelma lisää myönteisesti vanhempien sopeutumista (Zerpe 2024, 18). Seurantakäynnit ja pitkäaikainen yhteistyö kraniosynostoositiimin kanssa ovat keskeinen osa hoidon jatkuvuutta. Vanhemmat arvostavat seurantakäyntejä, sillä ne tuovat varmuutta lapsen toipumisesta ja mahdollistavat varhaisen puuttumisen komplikaatioihin. (Burokas 2013, 48-49; Zerpe ym. 2022, 4.) Swansonin (2015, 530) teorian mukaisesti vanhempien tukeminen edellyttää heidän rinnallaan kulkemista koko hoitopolun ajan (Being with) sekä vanhempien kanssa laaditun kotiutussuunnitelman tekemistä ja heille suunniteltujen seurantakäyntien toteutumista (Doing for).

### 3.4 Vanhempien osallistaminen

Kraniosynostoosipotilaiden vanhemmilla on keskeinen rooli hoitoprosessissa, sillä potilaat ovat diagnoosin aikana useimmiten alle yksivuotiaita (Kajdic ym. 2018, 111). Vanhempien tehtävänä on tehdä suuria päätöksiä lapsensa hoidosta (Kuta ym. 2020, 2). Vanhempien osallisuus tukee heidän sopeutumistaan ja selviytymistään elämäntilanteessaan. Vanhemmat ovat tyytyväisiä hoitoon, kun heidät otetaan osaksi hoitotiimiä, he saavat kattavasti tietoa lapsensa tilanteesta ja hoitosuunnitelmasta, ja he saavat osallistua aktiivisesti päätöksentekoon. (Zerpe 2024, 18.) Vanhempien osallisuus vahvistaa myös heidän luottamustaan hoitoon, kun he ymmärtävät hoitoprosessin kokonaisuudessaan. Se myös edistää sujuvaa yhteistyötä vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. (Storvik-Sydänmaa 2019, 80-81.)

Kraniosynostoosin hoitopolku voi olla vanhemmille haastava kokemus, sillä he joutuvat sopeutumaan uuteen, stressaavaan elämäntilanteeseen samalla tukien lastaan (Burokas 2013, 44). Vanhemmat kokevat olevansa osallisia lapsensa hoidossa, kun he saavat jatkuvasti tietoa lapsensa tilanteesta ja voivat osallistua hoitorutiineihin. Osa vanhemmista haluaa olla läsnä tietyissä lääketieteellisissä toimenpiteissä. Vanhempien osallistaminen selkeillä ohjeilla heidän roolistaan hoitoprosessissa voi auttaa lievittämään avuttomuuden ja epävarmuuden tunteita. (Zerpe ym. 2024, 469-471.) Vanhempien osallisuutta lapsensa hoitoprosessiin voi hankaloittaa epäselvä kommunikaatio hoitohenkilökunnan kanssa. Puutteellinen, vaikeasti ymmärrettävä ja ristiriitainen tieto lapsensa voinnista, tarpeista ja hoidosta aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta vaikeuttaen heidän osallisuuttansa. (Aarthun, Øymar & Akerjordet 2018, 54.) Myös hoitoympäristön nopeatempoisuus voi vaikuttaa siihen, että vanhemmat epäröivät pyytää apua tai ilmaista tarpeitaan, jos he kokevat hoitohenkilökunnan olevan kiireinen. Tämä voi johtaa siihen, että vanhemmat kokevat tulleen hylätyksi. (Zerpe 2024, 41-42.)

Vanhempia tulisi kannustaa osallistumaan päätöksentekoon ja olla mukana hoitotoimissa, esimerkiksi kivun hoidossa. Kasvotusten tapahtuva ohjaus yhdistettynä kirjalliseen materiaaliin on koettu vaikuttavaksi (Koskenranta ym. 2022, 17). Näin pystytään myös edesauttamaan

vanhempien itseluottamusta. On kuitenkin tärkeää löytää tasapaino vanhempien osallistamisen ja vastuun kuormituksen välillä. Vanhemmat haluavat, että heidän mielipiteitään kysytään ja kuunnellaan, mutta he voivat kokea stressiä, jos he ovat liian suuressa vastuussa lääketieteellisistä päätöksistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88; Zerpe ym. 2024, 469.) Vanhemmille on annettava jatkuvaa ja selkeää tietoa lapsensa hoidosta, jotta he kokevat varmuutta tehdä päätöksiä (Aarthun ym. 2018, 54). Swansonin teoria (2015, 530) korostaa herkkyyttä auttaa vanhempia ja tehdä tarvittavia hoitotoimia heidän puolestaan silloin, kun he eivät itse pysty siihen (Doing for). Swansonin teoria korostaa myös, kuinka tärkeää on tarjota vanhemmille ne tiedot ja taidot, joiden avulla he luovat luottamuksen omaan vanhemmuuteen hoitamalla lastaan (Enabling). Hoitohenkilökunnan tulee arvostaa vanhempien näkemyksiä ja tietämystä omasta lapsestaan. Vanhemmille on tärkeää, että he voivat jakaa kokemuksiaan ja tietämystään lapsestaan, mikä vahvistaa heidän vanhemmuuden rooliaan. (Ames, Rennick & Bailargeon 2011, 146.) Perhekeskeinen hoitotyö edistää yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä. Vanhempien näkemyksiä ja tietämystä omasta lapsestaan arvostetaan. Perhekeskeinen hoitotyö luo ympäristön, jossa vanhemmat nähdään keskeisessä roolissa ja heitä kunnioitetaan. Tämä vahvistaa heidän luottamustaan omaan vanhemmuuteensa. (Kuo ym. 2011, 301-302; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 89.)

#### 4 Opinnäytetyön työelämäkumppani

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimii HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikkö, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanotot.

HUS Plastiikkakirurgian ja HUSUKE (Huuli- ja suulakihalkiokeskus) vastaanotot tarjoavat hoitoa vaativiin kasvo- ja raajavammoihin, ihosyöpiin, sidekudoskasvaimiin sekä rintojen ja muiden kehon alueiden korjausleikkauksiin. Sen erityisosaamiseen kuuluvat myös sukupuolenkorjausleikkaukset, lihavuusleikkausten jälkeiset korjaukset ja lasten plastiikkakirurgia. (HUS 2025a.) Kraniosynostoosien hoito on keskitetty Helsingin yliopistollisen sairaalan (HUS) lisäksi Oulun yliopistolliseen sairaalaan (OYS). Helsingin yliopistollisessa sairaalassa (HUS) kraniosynostoosipotilaita seurataan säännöllisesti 15-18 vuoden ikään saakka. (Hukki ym. 2013, 1727.)

#### 5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa pilottiversio vanhempien tukemista käsittelevästä opista, joka on suunnattu kraniosynostoosipotilaita hoitaville ammattilaisille.

Tavoitteena on lisätä työntekijöiden tietämystä vanhempien tuen tarpeesta ja vahvistaa työntekijöiden valmiuksia kohdata vanhemmat heidän tarpeensa huomioiden.

## 6 Opinnäytetyöprosessi

### 6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö valittiin tämän opinnäytetyön toteuttamistavaksi. Toiminnallinen opinnäytetyö on käytännönläheinen opinnäytetyömuoto, jonka tavoitteena on tuottaa jokin konkreettinen tuotos, kuten opas. Tyypillisesti toiminnallinen opinnäytetyö sisältää sekä tietoperustan että toiminnallisen osan, jotka tukevat toisiaan ja vastaavat valittuun kehittämistarpeeseen. Tietoperusta pohjautuu ajankohtaiseen tutkimustietoon ja keskeisiin lähteisiin. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutuksessa hyödynnetään usein yhteistyötä työelämäkumppanin kanssa, jolloin valmis tuotos tarjoaa työelämäkumppanille parannusehdotuksia ja käytännönläheisiä ratkaisuja. (Vilka 2021; Kostamo, Airaksinen & Vilka 2022, 11-16.) Tämä opinnäytetyö keskittyy hoitotyön käytännön kehittämiseen ja tarjoaa konkreettisia keinoja ammattilaisille. Opinnäytetyö tarjoaa suoraan työelämäkumppanin tarpeisiin vastaavan tuotoksen.

Opinnäytetyöprosessiin kuuluu yhteensä seitsemän vaihetta: *aiheen valinta, suunnittelu, kirjoittaminen ja menetelmät, arviointi, tuotos ja reflektointi, viimeistely ja valmis työ* (Kostamo ym. 2022, 16-18). Aiheen valinta alkoi, kun osallistuin huhtikuussa 2024 järjestettyyn *Kallon muoto ja sen variaatiot* -koulutukseen. Aihe oli mielestäni mielenkiintoinen ja halusin syventyä enemmän kraniosynostooseihin. Olin koulutuksen jälkeen yhteydessä työelämäkumppaniin ja keskustelimme tarkemmin opinnäytetyöstä syksyllä 2024. Opinnäytetyösopimus allekirjoitettiin lokakuussa 2024. Opinnäytetyöprosessin suunnitteluvaiheessa keskeistä on aihealueen rajaaminen, kohderyhmän valitseminen ja keskeisen tietoperustan määrittelyminen (Kostamo ym. 2022, 16-18). Osallistuin marraskuussa 2024 tiedonhankinnan ohjaukseen ja tämän pohjalta etsin tietoperustaa opinnäytetyöni aiheeseen liittyen. Tiedonhankinnassa on hyödynnetty Google Scholar hakupalvelua ja käytetty useita tietokantoja, kuten muun muassa Sage Journals ja PubMed. Opinnäytetyölle keskeistä tietoperustaa kerättiin marras-joulukuun 2024 aikana. Englanninkielisten tietoperustojen kääntämisessä hyödynnettiin Google kääntäjää, sanakirjaa sekä ChatGPT-tekoälyohjelmaa.

Käytetyn menetelmän ja tutkimuksellisen kirjoittamisen hallintaa osoitetaan opinnäytetyöprosessin kirjoittaminen ja menetelmä - vaiheessa (Kostamo ym. 2022, 16-18). Arviota opinnäytetyön hallinnasta saatiin opponenteilta ja ohjaajalta, ja palautteen myötä lisättiin kuva kraniosynostooseista havainnollistamaan sekä muokattiin tekstiä yhteneväisemmäksi. Lisäksi palautetta saatiin työelämäkumppanilta ja tämän myötä korjattiin teoriaosuuden muutamaa kohtaa paikkansapitäviksi. Tämän jälkeen siirryttiin opinnäytetyöprosessissa tuotokseen, tässä yhteydessä oppaan pilottiversion laatimiseen. Oppaasta kerättiin palautetta työelämäkumppanilta ja arvioitiin tuotoksen sekä tietoperustan yhteensopivuutta. Valmis työ esitettiin opinnäytetyöseminaarissa toukokuussa 2025 ja se on työelämäkumppanin käytettävissä.

## 6.2 Produktin suunnittelu ja toteutus

Oppaan kirjoittamisessa on tärkeää määrittää, kenelle opas ensisijaisesti luodaan (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35-36). Oppaan pilottiversio on suunnattu HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanoton työntekijöille. Hyvä opas perustuu selkeään yleiskieleen, mikä tekee tekstistä helppolukuisen ja ymmärrettävän. Oppaan kirjoittamisessa huomioitiin lauseiden yksiselitteisyys sekä vältettiin liian pitkiä virkkeitä, jotta ne ymmärretään kertalukemalla. (Torkkola ym. 2002, 42-46; Hyvärinen 2005.) Oppaan laatimisessa noudatettiin selkeää ja jäsenneltyä rakennetta. Sisältö muodostui pääotsikoista ja alaotsikoista, jotka mukailevat tietoperustan rakennetta. Oppaaseen valittiin olennaisimmat teoriataustaan perustuvat osiot: *Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki, tiedon jakaminen ja vuorovaikutus, hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus sekä vanhempien osallistaminen*. Hyvässä oppaassa kappaleiden pituudet ovat napakat (Hyvärinen 2005). Jokaiseen osioon sisällytettiin tiivis, mutta kattava teoriaosuus sekä käytännönläheisiä keinoja, joiden avulla työntekijät voivat tarjota tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhemmille perioperatiivisessa vaiheessa eli ennen leikkausta, sen aikana sekä leikkauksen jälkeen (Hynynen 2015).

Oppaan ulkoasussa huomioidaan tekstin luettavuus. Oppaan visuaalinen ilme on tärkeä osa sen käytettävyyttä. Tekstin ja kuvien asettelu tulee suunnitella huolellisesti. Oppaan laatimisessa käytettiin apuna HUS Graafista ohjetta, jotta opas edustaa työelämäkumppania. Opas laadittiin Word-pohjalle, mikä mahdollisti visuaalisten elementtien, kuten luetteloiden ja kuvien selkeän asettelun. Oppaassa käytettiin selkeää Century Gothic -kirjasinta HUS Graafisen ohjeen mukaisesti. Pääotsikoiden fonttikooksi valittiin 18 ja alaotsikoiden fonttikooksi 14. Asiatekstin fonttikokona käytettiin lukua 10. Rivivälinä käytettiin pituutta 1,5, sillä suurempi riviväli parantaa luettavuutta. Fonttikokojen ja rivivälin valinnalla pyrittiin luomaan oppaan sivuille ilmavuutta ja selkeyttä, kuitenkin jättämättä liikaa tyhjää tilaa. Keskeiset asiat korostettiin tekstin lihavoinnilla, jotta tärkein tieto erottuu lukijalle. Oppaassa väreinä käytettiin sinistä ja turkoosia, joista HUS tunnustetaan. HUSin sininen väri heijastaa vahvasti suomalaista identiteettiä ja sitoo visuaalisen ilmeen Suomeen. Kansainvälisessä toimiympäristössä sininen symboloi puhdasta luontoa, tuhansia järviä ja meren aaltoja. HUSin turkoosi sävy puolestaan tuo ilmeeseen raikkautta ja energiaa. (Torkkola ym. 2002, 53-58; HUS 2025b.)

## 6.3 Produktin arviointi

Oppaan pilottiversiosta pyydettiin palautetta sähköpostitse työelämäkumppanilta. Oppaan pilottiversion ensimmäinen tuotos lähetettiin sähköpostitse HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön kliiniselle asiantuntijalle sekä kraniosynostoosipotilaiden ja heidän perheidensä kanssa työskentelevälle sairaanhoitajalle. Pienen vastaajamäärän vuoksi palautetta pyydettiin valmiiksi laadituilla avoimilla kysymyksillä. Palautetta haluttiin erityisesti oppaan selkeydestä ja sisällöstä sekä sen hyödyllisyydestä. Laaditut kysymykset olivat: 1. Miten selkeäksi ja

helppolukuiseksi koet oppaan pilottiversion? 2. Millaisena koet oppaan tarjoaman tiedon vanhempien tukemisesta - onko se kattavaa? 3. Miten hyvin opas soveltuu käytettäväksi käytännön työssä?

Palautteen perusteella oppaan pilottiversio koettiin selkeäksi ja helppolukuiseksi. Rakenne oli hyvä ja sen koettiin etenevän loogisesti. Oppaasta kerrottiin löytyvän keskeiset tiedot vanhempien tukemisesta ja tuen tarpeesta. Positiiviseksi koettiin, kuinka oppaassa käsitellään lyhyesti erilaisia tuen muotoja, avataan termistöä ja annetaan käytännön esimerkkejä, kuinka toimia. Palautteen perusteella opas soveltuisi työkaluksi käytännön työhön ja sen pohjalta voisi tarjota tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhemmille. Oppaan pilottiversio toimisi myös hyvin pohjana HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön jatkokehittämiselle. Lisäksi positiivista palautetta saatiin lähteiden monipuolisesta käytöstä. Työelämäkumppanin palautteen perusteella oppaan pilottiversion ei tarvinnut tehdä muutoksia. Opinnäytetyön hyvä hallinta, keskeisten asioiden vahva tietämys sekä huolellinen suunnitelmallisuus loivat pohjan oppaalle, joka vastaa sekä opinnäytetyön tavoitteeseen että työelämäkumppanin tarpeisiin.

## 7 Pohdinta

Opinnäytetyössä tarkasteltiin, millaista tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhemmat tarvitsevat ja kuinka terveydenhuollon ammattilaiset voivat parhaiten vastata tuen tarpeeseen. Opinnäytetyön tekeminen on syventänyt ymmärrystäni kraniosynostooseista ja sen vaikutuksesta perheeseen. Olen myös ymmärtänyt, kuinka merkittävä rooli ammattilaisilla on tuen tarjoamisessa. Kraniosynostoosidiagnoosi voi herättää vanhemmissa huolta, pelkoa ja epätietoisuutta, jolloin ammattilaisten empaattinen kohtaaminen on ensiarvoisen tärkeää (Burokas 2013, 44; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80). Koen, että olen osannut tunnistaa teoriataustaan pohjautuen vanhempien tukemisen kannalta keskeisimmät osa-alueet ja sisällyttänyt ne oppaan rakenteeseen selkeästi, mikä vahvistaa sen käyttökelpoisuutta. Nämä keskeisimmät osa-alueet ovat: emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki, tiedon jakaminen ja vuorovaikutus, hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus sekä vanhempien osallistaminen. Opinnäytetyön teoriaosuus ja siihen pohjautuva opas tukevat perhekeskeisen hoitotyön periaatteita, jossa vanhempien kuunteleminen, tiedon tarjoaminen ja tunnetason tukeminen ovat keskiössä (Kuo ym. 2011, 301-302; Banerjee ym. 2017, 9). Lisäksi koen onnistuvani konkretisoimaan teoriaa helposti sovellettaviksi tukikeinoiksi, esimerkiksi ohjaamalla ammattilaisia empaattiseen kohtamiseen, tiedon jakamiseen sekä vanhempien aktiiviseen osallistamiseen kraniosynostoosipotilaan hoitopolulla. Teoriataustan mukaan vertaistuki on vanhempien yksi arvostetuimmista tukimuodoista (Kuta ym. 2020). Mielestäni olisin voinut tuoda oppaassa vertaistuen tärkeyttä enemmän esille, esimerkiksi lisäämällä oppaaseen erillisen kappaleen vertaistuen merkityksestä ja ohjaamisesta sen pariin. Työelämäkumppanin positiivinen palaute oppaan selkeydestä ja käytännönläheisyydestä osoittaa onnistumiseni luoda hyvä opas, missä sisältö on selkeä ja

visuaalinen ilme tärkeässä osassa (Torkkola ym. 2002, 53-58; Hyvärinen 2005). Menetelmänä käytetty toiminnallinen opinnäytetyö osoittautui toimivaksi lähestymistavaksi, sillä sen perusteella oli mahdollista kerätä monipuolista ja ajankohtaista tietoa kraniosynostoosipotilaiden vanhempien kokemuksista ja tuen tarpeesta sekä luoda tämän pohjalta käytännöllinen opas työelämään.

Aikataulullisesti opinnäytetyön eteneminen sujui hyvin. Opinnäytetyön työstäminen yksin auttoi minua etenemään oman aikatauluni mukaisesti, vaikka ajoittain eteneminen vaati keskeytyksiä muiden opintojen ja työharjoitteluiden sekä oman jaksamiseni vuoksi. Koen kuitenkin, että opinnäytetyö pysyi hallinnassa ja tärkeimmät päätavoitteet saavutettiin. Opinnäytetyön tekeminen yksin kehitti omia ajanhallintataitoja sekä määrätietoisuutta. Yhteistyö työelämäkumppanin ja ohjaavan opettajan kanssa oli tärkeä osa opinnäytetyöprosessia. Viestintä työelämäkumppanin kanssa tapahtui sähköpostitse sekä pidetyssä Teams-palaverissa. Ohjaavalta opettajalta saatiin rakentavaa palautetta opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa sähköpostitse sekä opinnäytetyöseminaarissa. Ohjaava opettaja auttoi jäsentämään opinnäytetyön kokonaisuutta selkeämmäksi, kehittämään sisältöä sekä toi varmuutta etenemiseen. Työelämäkumppani oli mukana opinnäytetyön aiheen valinnassa ja tarkensi työelämän tarpeita. Yhteistyö varmisti, että opinnäytetyön produkti vastaa aidosti käytännön työssä havaittuihin tarpeisiin. Yhteistyö sujui vuorovaikutteisesti ja toi opinnäytetyöhön konkreettista näkökulmaa.

### 7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimus- ja kehittämistoiminnan etiikkaa ohjaavat tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvän tieteellisen käytännön (HTK) periaatteet, lainsäädäntö sekä kansainväliset ohjeistukset (Mustajoki & Kohonen 2021). Hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Hyvä tieteellinen käytäntö perustuu menettelytapoihin, joiden avulla huolehditaan hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta. Nämä menettelytavat voidaan jakaa kahdeksaan tieteelliseen toiminnan alueeseen: 1) toimintaympäristö, 2) koulutus, ohjaus ja mentorointi, 3) tieteellisen työn tekeminen, 4) eettisyys ja ennakointi, 5) tutkimusaineistojen käsittely ja hallinta, 6) yhteistyö, 7) tekijyys, julkaiseminen ja viestintä sekä 8) asiantuntija- ja arviointitehtävät. (TENK 2023, 11.) Opinnäytetyössä ei kerätä suoraan potilasaineistoa tai henkilötietoja. Sen eettiset riskit liittyvät pääasiassa tiedon paikkansapitävyyteen. Tieteellisessä toiminnassa tulee huolehtia tarvittavista luvista ja suostumuksista. Työelämäkumppanin kanssa tulee sopia käytänteet valmiin opinnäytetyön omistus- ja käyttöoikeuksista (TENK 2023, 13.) Opinnäytetyösopimus on allekirjoitettu työelämäkumppanin kanssa ja valmiista opinnäytetyön omistus- ja käyttöoikeuksista on sovittu opinnäytetyösopimusta laatiessa.

Vilpillä tarkoitetaan epärehellistä toimintaa, jolla pyritään harhauttamaan vääristämällä tutkittua tietoa. Vilppi luokitellaan kolmeen alaluokkaan: *sepittäminen*, *vääristely* ja *plagiointi*.

Sepittämisellä tarkoitetaan kokonaan keksittyjen tietojen tai tulosten esittämistä. Vääristelyllä muokataan tutkimusaineistoa niin, että siihen perustuva tulos vääristyy. Plagiointi on toisen henkilön tekstin esittäminen omanaan ilman asianmukaisia lähdeviittauksia. (TENK 2023, 16-17.) Opinnäytetyössä on vältetty vilppiä käyttämällä luotettavaa ja ajankohtaista tutkimuskirjallisuutta. Käytettyihin lähdemateriaaleihin kirjoitettiin viittaukset asianmukaisesti noudattaen Laurea-ammattikorkeakoulun lähdeviittausohjeita. Opinnäytetyössä on esitetty tutkimuksiin perustuvat tulokset rehellisesti ja puolueettomasti.

Opinnäytetyön aihe käsittelee vanhempien tukemista. Keskeistä on perhekeskeisen hoitotyön periaatteiden huomioiminen. Opinnäytetyössä on varmistettu, että tuotettu oppaan pilottiversio edistää vanhempien hyvinvointia ja hoitohenkilökunnan ammatillista osaamista. Opinnäytetyöhön voidaan liittää laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), joka velvoittaa terveydenhuollon ammattilaisia tarjoamaan potilaille ja heidän perheilleen riittävää tietoa ja tukea.

Opinnäytetyön luotettavuus tarkoittaa työn johdonmukaisuutta, toistettavuutta ja aineiston sekä menetelmien tarkkuutta. Luotettavuus voidaan varmistaa kriittisellä tiedonhankinnalla, menetelmällisillä valinnoilla sekä objektiivisellä eli puolueettomalla ja huolellisella raportoinnilla. (Vilkkä 2021.) Tämän opinnäytetyön tietoperusta rakentuu ajankohtaiseen tutkimustietoon. Lähteinä on käytetty tieteellisiä julkaisuja ja hoitotieteen tutkimuksia, jotka tukevat vanhempien tukemiseen liittyviä teemoja. Opinnäytetyössä on säilytetty puolueettomuus. Opinnäytetyössä on käytetty useita eri lähteitä, jotta vältetään yksipuolisilta tulkinnoilta. Työelämäkumppanina toimiva HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikkö, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanotot on toiminut opinnäytetyön tukena, mikä on varmistanut opinnäytetyön käytännönläheisyyden. Työelämäkumppanilta ja ohjaavalta opettajalta saatua palautetta on hyödynnetty opinnäytetyön arviointiin, mikä on mahdollistanut sen kehittämisen. Luotettavuuden kannalta tavoitteena on, että valmis opinnäytetyö on helposti ymmärrettävä ja sovellettavissa hoitotyöhön.

## 8 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehittämissuhteet

Opinnäytetyö on HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanottojen käytettävissä heidän omana kehittämissuhteenaan. Oppaan pilottiversio tarjoaa ammattilaisille tiiviin, mutta kattavan tietopakettia siitä, miten kraniosynostoosipotilaiden vanhempia voidaan tukea.

Opinnäytetyötä tehdessäni huomasin, kuinka rajallisesti kraniosynostoosipotilaiden vanhempien tukemisesta on suomenkielistä aineistoa. Rajallisen aikataulun ja puuttuvien lupien suhteen opasta ei pystytty testaamaan käytännön työssä. Tämän takia

jatkokehittämis ehdotuksena on selvittää, miten ammattilaiset kokevat oppaan hyödyllisyyden käytännön työssä ja millaisia vaikutuksia sillä on vanhempien kokemaan tukeen.

## Lähteet

- Aarthun, A., Øymar, K. & Akerjordet, K. 2018. Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open* 6 (1), 50-58. Viitattu 16.3.2025. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6279730/>
- Ames, K., Rennick, J. & Baillargeon, S. 2011. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 27 (3), 143-150. Viitattu 16.3.2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21511474/>
- Banerjee, J., Aloysius, A., Platonos, K. & Deierl, A. 2017. Family centred care and family delivered care - What are we talking about? *Journal of Neonatal Nursing* 24 (2018), 8-12. Viitattu 13.2.2025. [https://www.researchgate.net/profile/Jayanta-Banerjee/publication/321633455\\_Family\\_centred\\_care\\_and\\_family\\_delivered\\_care\\_-\\_What\\_are\\_we\\_talking\\_about/links/5ac7f4da4585151e80a55663/Family-centred-care-and-family-delivered-care-What-are-we-talking-about.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jayanta-Banerjee/publication/321633455_Family_centred_care_and_family_delivered_care_-_What_are_we_talking_about/links/5ac7f4da4585151e80a55663/Family-centred-care-and-family-delivered-care-What-are-we-talking-about.pdf)
- Betances, E., Mendez, M., Karsonovich, T. & Das, J. 2025. Craniosynostosis. Viitattu 16.1.2025. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK544366/>
- Burokas, L. 2013. Craniosynostosis: Caring for Infants and Their Families. *Critical Care Nurse* 33 (4), 39-50. Viitattu 2.1.2025. <https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/33/4/39/3375/Craniosynostosis-Caring-for-Infants-and-Their?redirectedFrom=fulltext>
- Children's Hospital of Philadelphia 2025. Syndromic Craniosynostosis. Viitattu 24.3.2025. <https://www.chop.edu/conditions-diseases/syndromic-craniosynostosis>
- Costa, B., Edwards, W., Wilkinson-Bell, K. & Stock, N.M. 2023. Raising a Child with Craniosynostosis: Psychosocial Adjustment in Caregivers. *The Cleft Palate Craniofacial Journal* 60 (10), 1284-1297. Viitattu 2.1.2025. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10556656221102043>
- Cranio ry 2025. Yhdistys. Viitattu 21.2.2025. [https://www.cranio.fi/\\_new\\_page\\_-297986/](https://www.cranio.fi/_new_page_-297986/)
- Gabriel, M., Wakefield, C., Vetsch, J., Karpelowsky, J., Darlington, A-S., Grant, D. & Signorelli, C. 2018. The Psychosocial Experiences and Needs of Children Undergoing Surgery and Their Parents: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Health Care* 32 (2), 133-149. Viitattu 13.3.2025. [https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245\(17\)30364-4/abstract](https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245(17)30364-4/abstract)

Hukki, J., Saarinen, P., Kangasniemi, M. & Niemelä, M. 2007. Yksinkertaiset kraniosynostoosit. *Duodecim* 2007;123:967-976. Viitattu 13.1.2025. [https://www.cranio.fi/@Bin/186537/Hukki\\_ym\\_Kraniosynostoosit\\_2007%5B1%5D.pdf](https://www.cranio.fi/@Bin/186537/Hukki_ym_Kraniosynostoosit_2007%5B1%5D.pdf)

Hukki, J., Vuola, P. & Leikola, J. 2013. Lapsen kallon poikkeavan muodon diagnostiikka. *Lääkärilehti* 23/2013, 1719-1727. Viitattu 2.1.2025. <https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/Lapsen%20kallon%20poikkeavan%20muodon%20diagnostiikka.pdf>

HUS 2025a. Plastiikkakirurgian sekä HUSUKEn vastaanotot, Puistosairaala. Viitattu 1.3.2025. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/puistosairaala/plastiikkakirurgian-seka-husuken-vastaanotot>

HUS 2025b. Medialle. HUSin graafinen ohje. Viitattu 4.5.2025. <https://www.hus.fi/ajankoh-taista/medialle>

Hynynen, M. 2015. Perioperatiivinen lääketiede. Aikakauskirja *Duodecim*. Viitattu 24.3.2025. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12489>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2005;121(16):1769-1773. Viitattu 4.5.2025. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Kajdic, N., Spazzapan, P. & Velnar, T. 2018. Craniosynostosis - Recognition, clinical characteristics, and treatment. *Bosnian Journal of Basic Medical Sciences* 18 (2), 110-116. Viitattu 22.1.2025. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5988529/>

Keltanen, H., Teitto, T. & Behm, M-M. 2021. Emotionaalinen tuki tärkeää omaisille. LAB University of Applied Sciences. Viitattu 19.2.2025. <https://blogit.lab.fi/labfocus/emotionaalinen-tuki-tarkeaa-omaisille/>

Kluba, S., Rohleder, S., Wolff, M., Haas-Lude, K., Schuhmann, M.U., Will, B.E., Reinert, S. & Krimmel, M. 2016. Parental perception of treatment and medical care in children with craniosynostosis. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* 45 (11), 1341-1346. Viitattu 22.1.2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27117394/>

Koskenranta, F., Palomaa, A-K., Kerimaa, H. & Pölkki, T. 2022. Vanhempien käsityksiä lapsensa lääkkeettömän kivunhoidon ohjauksesta sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö* 19 (3), 11-19. Viitattu 19.3.2025. <https://oulurepo.oulu.fi/bitstream/handle/10024/46255/nbnfi-fe202301051546.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilka, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Art House.

Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J. & Neff, J. 2011. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health Journal* 16 (2), 297-305. Viitattu 13.2.2025. [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3262132/pdf/10995\\_2011\\_Article\\_751.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3262132/pdf/10995_2011_Article_751.pdf)

Kuta, V., Curry, L., McNeely, D., Walling, S., Chorney, J. & Bezuhly, M. 2020. Understanding families' experiences following a diagnosis of non-syndromic craniosynostosis: a qualitative study. *BMJ Open* 10 (9), 1-8. Viitattu 8.2.2025. <https://www.proquest.com/docview/2445856897/fulltextPDF/9A3FCC3C3E2348DFPQ/1?accountid=12003&sourcetype=Scholarly%20Journals>

Kääriäinen, H. 2021. Pfeifferin oireyhtymä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/pfeifferin-oireyhtyma/>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

MacLaren Chorney, J. & Kain, Z. 2010. Family-centered Pediatric Perioperative Care. *Anesthesiology* 112 (3), 751-755. Viitattu 19.3.2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20179518/>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere. Viitattu 19.2.2025. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=>

Mustajoki, H. & Kohonen, I. 2021. Mikä ihmeen tutkimsetiikka? Vastuullinen tiede. Viitattu 2.3.2025. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/mika-ihmeen-tutkimus-etiikka>

MyPathologyReport.ca 2025. Syndrome. Pathology for patients. Viitattu 24.3.2025. <https://www.mypathologyreport.ca/pathology-dictionary/syndrome/>

Rintahaka, J. 2022a. Apertin oireyhtymä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/apertin-oireyhtyma/>

Rintahaka, J. 2022b. Crouzonin oireyhtymä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/crouzonin-oireyhtyma/>

Rintahaka, J. 2022c. Muenken oireyhtymä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/muenken-oireyhtyma/>

Rintahaka, J. 2022d. Saethre-Chotzenin oireyhtymä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/saethre-chotzenin-oireyhtyma/>

Ronkainen, A-M. 2025. Kraniosynostoosityypit. Kuva. Lainattu luvalla.

- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.
- Svalina, A. 2024. Long-term treatment results of craniosynostosis. Väitöstutkimus. Oulun yliopisto. Oulu. Viitattu 2.1.2025. <https://oulurepo oulu.fi/bitstream/handle/10024/50128/nbnfioulu-202404303051.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Swanson, K. 2015. Kristen Swanson´s Theory of Caring. Nursing Theories and Nursing Practice. Fourth Edition. 2015, 521-531. Viitattu 11.2.2025. [https://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/D6u5i7\\_0803633122Nursin.pdf#page=542](https://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/D6u5i7_0803633122Nursin.pdf#page=542)
- Swanson, K. 2015. Swanson theory of caring and healing. Kuvio. Kristen Swansons´s Theory of Caring. Nursing Theories and Nursing Practice. Fourth Edition. 2015, 530. Viitattu 28.4.2025. [https://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/D6u5i7\\_0803633122Nursin.pdf#page=542](https://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/D6u5i7_0803633122Nursin.pdf#page=542)
- Syöpäjärjestöt 2024. Käytetyt käsitteet. Viitattu 19.2.2025. <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>
- Terveyskirjasto 2019a. Apertin syndrooma (Orphanet). Duodecim. Viitattu 24.3.2025. <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01651>
- Terveyskirjasto 2019b. Saethre-Chotzen syndrooma (Orphanet). Duodecim. Viitattu 24.3.2025. <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01570>
- Terveyskirjasto 2021. Pfeifferin syndrooma (Orphanet). Duodecim. Viitattu 24.3.2025. <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01698>
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi - Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 3.3.2025. [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf)
- Uniacke, S., Browne, T.K. & Shields, L. 2018. How should we understand family-centred care? Journal of Child Health Care 22 (3), 460-469. Viitattu 21.2.2025. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1367493517753083>
- Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä 336/2011.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Viitattu 1.3.2025.

<https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/bc1c2c8a-0eb8-4881-ba8f-510ce386b810/content>

Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Santalahti-kustannus.

Vuorenmaa, M., Kaunonen, M., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2016. Hoitajien suhtautuminen potilaan perheeseen sairaalassa ja suhtautumista arvioivan FINC-NA-mittarin luotettavuuden arviointi. *Hoitotiede* 28 (2), 83-96. Viitattu 28.2.2025. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128354/77477>

Zerpe, A., Nowinski, D., Ramklint, M. & Öster, C. 2022. "When the surgery was over, I felt like the worst part had passed": experiences of parents of children with craniosynostosis. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 27 (2), 1-10. Viitattu 16.2.2025. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jspn.12370>

Zerpe, A., Nowinski, D., Ramklint, M. & Öster, C. 2024. Parental satisfaction with hospital care for children with non-syndromic craniosynostosis: A mixed-method study. *Journal of Pediatric Nursing* 77 (2024), 465-473. Viitattu 16.2.2025. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1886300/FULLTEXT01>

Zerpe, A. 2024. Having a child with non-syndromic craniosynostosis. Parents' experiences of care, need of support and perceived stress. Doctoral thesis. Department of Surgical Sciences, Uppsala University. Viitattu 11.2.2025. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1903582/FULLTEXT01.pdf>

## Kuvat

Kuva 1: Kraniosynostoosityypit (Ronkainen 2025, lainattu luvalla).....	10
--	----

## Kuviot

Kuvio 1: Swansonin välittämisen teoria (mukaillen Swanson 2015, 530) .....	13
--	----

**Liitteet**

**Liite 1: Kuinka tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhempia? - Oppaan pilottiversio ..... 32**

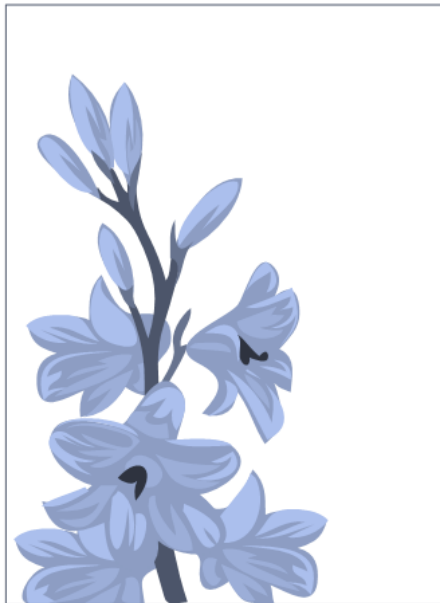
Liite 1: Kuinka tukea kraniosynostoosipotilaiden vanhempia? - Oppaan pilottiversio

---

## KUINKA TUKEA KRANIOSYNOSTOOSIPOTILAI- DEN VANHEMPIÄ?

---

OPAS TYÖNTEKIJÖILLE



## Sisällysluettelo

Esittely.....	2
Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki.....	3
Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus.....	5
Hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus.....	7
Vanhempien osallistaminen.....	8
Lähteet.....	10

## Esittely

Tämä opas on suunniteltu tukemaan terveydenhuollon ammattilaisia, jotka työskentelevät kraniosynostoosipotilaiden ja heidän perheidensä kanssa. Lapsen kraniosynostoosidiagnoosi voi herättää vanhemmissa suurta huolta ja stressiä, minkä vuoksi monipuolinen ja oikea-aikainen tuki on tärkeää. Vanhempien tukeminen on keskeistä sekä lapsen hyvinvoinnin että perheen voimavarojen vahvistamisen kannalta.

Opas koostuu neljästä osiosta: *emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki, tiedon jakaminen ja vuorovaikutus, hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus sekä vanhempien osallistaminen*. Jokainen osio sisältää tiiviin, mutta kattavan teoriaosuuden sekä käytännönläheisiä keinoja, joiden avulla ammattilaiset voivat tarjota tukea vanhemmille. Opas keskittyy vanhempien tukemiseen lapsen kraniosynostoosidiagnoosista perioperatiiviseen vaiheeseen eli ennen leikkausta, sen aikana ja leikkauksen jälkeen.

Oppaan tavoitteena on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä vanhempien tuen tarpeesta sekä vahvistaa ammattilaisten valmiuksia kohdata vanhemmat heidän tarpeensa huomioiden.

Opas on suunnattu HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikön, plastiikkakirurgian ja HUSUKE vastaanottojen käyttöön. Opas toimii pilottiversiona, jota työelämäkumppani voi hyödyntää tulevaisuudessa oman kehittämissuunnitelmissa pohjana.

## Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki

**Emotionaalinen tuki** tarkoittaa tunteiden huomioimista ja käsittelemistä, ja se ilmenee arvostavana kanssakäymisenä sekä välittämisenä. Emotionaalinen tuki on ystävällisyyttä, kunnioitusta, hyväksymistä ja aktiivista kuuntelemista sekä henkilökohtaisen tuen tarjoamista, kuten huolenpitoa ja jaksamisen edistämistä.

**Psykososiaalinen tuki** tarkoittaa psyykkistä, sosiaalista ja henkistä tukea, jonka tavoitteena on auttaa vanhempia sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Se perustuu hoitotiimin ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen, jossa vanhemmat kohdataan yksilöinä. Vertaistuki on monille vanhemmille merkittävä psykososiaalisen tuen muoto.

### ◆ Miksi tuki on tärkeää?

- ❖ Lapsen kraniosynostoosi voi aiheuttaa vanhemmille stressiä, ahdistusta ja syyllisyydentunnetta.
- ❖ Ennakoiva ja jatkuva tuki auttaa vanhempia käsittelemään tunteitaan ja sopeutumaan tilanteeseen, sillä he eivät välttämättä osaa itse pyytää tukea stressaavassa tilanteessa.
- ❖ Empaattinen ja myönteinen suhtautuminen parantaa hoidon laatua ja tukee perheen yksilöllisiä tarpeita.
- ❖ Hyvin toteutettu tuki parantaa vanhempien jaksamista, mikä vahvistaa heidän kykyään tukea lastaan.

## ◆ Emotionaalisen ja psykososiaalisen tuen keinot

- ❖ **Emotionaalisen stressin tunnistaminen** – Huomioi vanhempien mahdolliset emotionaaliset haasteet, kuten ahdistus ja pelot, ja rohkaise heitä käsittelemään tunteitaan keskustelun avuin. Tarjoa mahdollisuutta keskustella psykologin kanssa.
- ❖ **Aito läsnäolo** – Ole läsnä vanhempien kanssa emotionaalisesti ja fyysisesti. Ota aikaa kuunnella vanhempien huolia, pelkoja ja kysymyksiä ilman tuomitsemista. Osoita, että heidät kuullaan ja heidän tunteensa otetaan huomioon.
- ❖ **Empatia** – Osoita ymmärrystä vanhempien tilanteeseen: "Ymmärrän, että..."
- ❖ **Aktiivinen tuki** – Älä odota, että vanhemmat itse pyytävät apua, vaan tarjoa tukea ennakoivasti koko hoitopolun ajan.
- ❖ **Vertaistuen mahdollistaminen** – Kannusta vanhempia vertaistuen piiriin (esimerkiksi Cranio ry), jossa he voivat jakaa kokemuksiaan ja saada tukea muilta.
- ❖ **Uskon ylläpitäminen** – Vahvista vanhempien uskoa siihen, että he pystyvät selviytymään haastavasta tilanteesta: "Te olette tehneet hyvää työtä."
- ❖ **Käytännön apu** – Tarjoa käytännön apua ja anna ohjausta lapsen käsittelystä ja hoidosta.

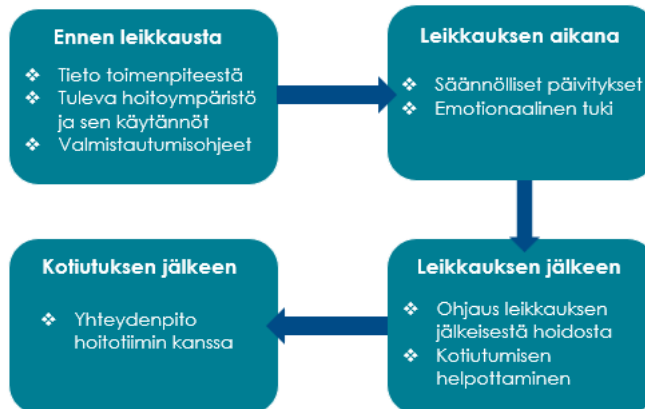


Emotionaalisen ja psykososiaalisen tuen tarjoaminen ei vaadi suuria tekoja, vaan merkityksellisiä hetkiä vanhempien kanssa. Ystävälliset ja kannustavat sanat voivat tehdä suuren vaikutuksen!

## Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus

Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus ovat keskeisiä asioita vanhempien tukemisessa lapsen hoidon eri vaiheissa. Selkeä, empaattinen ja johdonmukainen viestintä vahvistaa vanhempien luottamusta, lievittää ahdistusta ja tukee heidän hyvinvointiaan. Vanhemmat toivovat ajankohtaista ja ymmärrettävää tietoa sekä hoidon jatkuvuutta. Säännölliset tapaamiset hoitohenkilökunnan kanssa lisäävät mielenrauhaa ja osallisuuden tunnetta.

### Tiedon jakaminen ja vuorovaikutus hoitopolun eri vaiheissa



## ◆ Tiedon jakamisen ja vuorovaikutuksen keinot

- ❖ Vanhemmat arvostavat **suoraa, empaattista ja rehellistä** vuorovaikutusta.
  - Korosta positiivisia asioita, mutta **ole myös rehellinen** mahdollisista riskeistä ja haasteista.
- ❖ Vanhemmat arvostavat mahdollisuutta **tavata tuttujen ammattilaisten** kanssa hoitoprosessin eri vaiheissa.
- ❖ Tiedon tulee olla **yksityiskohtaista, ajankohtaista ja ymmärrettävästi esitettyä**.
  - Epävarmuuden vähentämiseksi, anna **ymmärrettävää tietoa** hoitoprosessista ja, mitä odottaa lähitulevaisuudessa.
- ❖ Vanhemmille tulee tarjota sekä **suullista** että **kirjallista** tietoa.
  - Esitteet ja verkkosivut voivat tukea ymmärrystä ja auttaa vanhempia käsittelemään tietoa omaan tahtiinsa.
- ❖ **Arvioi** vuorovaikutuksen kautta perheen voimavarat; kuinka paljon ja, millä tavoin tietoa tulisi jakaa?
- ❖ Ammattilaisten vastuulla on huolehtia siitä, että vanhemmat **saavat riittävästi tietoa ilman, että heidän tarvitsee käyttää omia voimavarojaan sen etsimiseen**.



## Hoidon jatkuvuus ja johdonmukaisuus

Johdonmukainen ja selkeä hoitopolku lisää vanhempien turvallisuuden tunnetta sekä vähentää stressiä ja ahdistusta. Vanhemmat kokevat saavansa lapsellensa hyvää hoitoa, kun yhteydenpito hoitohenkilökunnan kanssa on helppoa.

### ◆ Hoitohenkilökunnan rooli

- ❖ **Samat ammattilaiset mukana koko hoitoprosessin ajan:** Lisää luottamusta ja selkeyttää viestintää. Vähentää ristiriitaisen tiedon aiheuttamaa epävarmuutta.
- ❖ **Omahoitaja-toimintamalli:** Toimii hoidon koordinaattorina ja ensisijaisena yhteyshenkilönä.
- ❖ **Hoito- ja kotiutussuunnitelma:** Hyvin laadittuna tukee vanhempien sopeutumista ja varmistaa hoidon sujuvuuden.
- ❖ **Säännöllinen seuranta:** Tuo varmuutta lapsen toipumisesta ja mahdollistaa varhaisen puuttumisen komplikaatioihin.
- ❖ **Helppo ja jatkuva yhteydenpito:** Ylläpitää hoidon jatkuvuutta ja lievittää epävarmuutta.
- ❖ **Moniammatillinen hoitotiimi:** Tarjoaa kokonaisvaltaista tukea. Tärkeää on huomioida **yhtenäinen tiedonkulku**.



Hoidon jatkuvuus on tuen jatkuvuutta. Se merkitsee vanhemmille vierellä kulkemista koko hoitopolun ajan.

## Vanhempien osallistaminen

Vanhemmilla on tärkeä rooli pienen lapsen hoidossa. Vanhempien osallistamisen tavoitteena on vahvistaa yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja perheen välillä sekä tukea vanhempien luottamusta omaan vanhemmuuteensa.

### ◆ Osallistamisen tärkeys

- ❖ Vanhemmilla keskeinen rooli hoidon toteutumisessa.
- ❖ Auttaa vanhempia sopeutumaan ja selviytymään uudessa elämäntilanteessa.
- ❖ Aktiivinen rooli lisää vanhempien itseluottamusta ja tyytyväisyyttä hoitoon.
- ❖ Edistää yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa.

! Epäselvä ja ristiriitainen viestintä luo haasteita vanhempien osallistumiselle hoitoon. Myös kiireen tuntu voi välittyä vanhempiin, jolloin he epäröivät pyytää apua tai ilmaista tarpeitaan. Tämä voi johtaa siihen, että vanhemmat kokevat jäävänsä ulkopuolelle.

! On tärkeää löytää tasapaino vanhempien osallistamisen ja vastuun kuormituksen välillä. Vanhemmat toivovat, että heidän mielipiteitään kysytään ja kuunnellaan, mutta voivat kokea stressiä, jos heille jää liikaa vastuuta lääketieteellisistä päätöksistä.

### ◆ Osallistamisen keinot

- ❖ **Huomioi ja arvosta** vanhempien näkemyksiä ja tietämystä omasta lapsestaan.
- ❖ Varmista, että vanhemmat **saavat kattavaa ja selkeää tietoa sekä ohjausta**, jotta heillä on varmuus tehdä hoitoon liittyviä päätöksiä.
- ❖ **Mahdollista ja kannusta vanhempia osallistumaan** hoitorutiineihin.
- ❖ Tarjoa mahdollisuutta **olla läsnä** joissakin lääketieteellisissä tutkimuksissa ja toimenpiteissä.
- ❖ Varmista säännölliset **tapaamiset** vanhempien kanssa, missä käydään läpi hoidon seuranta.



Vanhemmat ovat osa hoitotiimiä.

Luodaan hoitosuhde, jossa vanhemmat kokevat olevansa arvokkaita.

## Lähteet

Aarhun, A., Øymar, K. & Akerjordet, K. 2018. Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open* 6 (1), 50-58. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6279730/>

Ames, K., Rennick, J. & Baillargeon, S. 2011. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 27 (3), 143-150. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21511474/>

Burokas, L. 2013. Craniosynostosis: Caring for Infants and Their Families. *Critical Care Nurse* 33 (4), 39-50. <https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/33/4/39/3375/Craniosynostosis-Caring-for-Infants-and-Their?redirectedFrom=fulltext>

Costa, B., Edwards, W., Wilkinson-Bell, K. & Stock, N.M. 2023. Raising a Child with Craniosynostosis: Psychosocial Adjustment in Caregivers. *The Cleft Palate Craniofacial Journal* 60 (10), 1284-1297. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10556656221102043>

Cranio ry 2025. Yhdistys. [https://www.cranio.fi/new\\_page\\_-297986/](https://www.cranio.fi/new_page_-297986/)

Gabriel, M., Wakefield, C., Vetsch, J., Karpelowsky, J., Darlington, A-S., Grant, D. & Signorelli, C. 2018. The Psychosocial Experiences and Needs of Children Undergoing Surgery and Their Parents: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Health Care* 32 (2), 133-149. [https://www.jpeds.org/article/S0891-5245\(17\)30364-4/abstract](https://www.jpeds.org/article/S0891-5245(17)30364-4/abstract)

Keltanen, H., Teitto, T. & Behm, M-M. 2021. Emotionaalinen tuki tärkeää omaisille. LAB University of Applied Sciences. <https://blogit.lab.fi/labfocus/emotionaalinen-tuki-tarkeaa-omaisille/>

Kluba, S., Rohleder, S., Wolff, M., Haas-Lude, K., Schuhmann, M.U., Will, B.E., Reinert, S. & Krimmel, M. 2016. Parental perception of treatment and medical care in children with craniosynostosis. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* 45 (11), 1341-1346.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27117394/>

Kuta, V., Curry, L., McNeely, D., Walling, S., Chorney, J. & Bezuhly, M. 2020. Understanding families' experiences following a diagnosis of non-syndromic craniosynostosis: a qualitative study. *BMJ Open* 10 (9), 1-8.  
<https://www.proquest.com/docview/2445856897/fulltextPDF/9A3FCC3C3E2348DFPQ/1?accountid=12003&sourcetype=Scholarly%20Journals>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Vuorenmaa, M., Kaunonen, M., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2016. Hoitajien suhtautuminen potilaan perheeseen sairaalassa ja suhtautumista arvioivan FINC-NA-mittarin luotettavuuden arviointi. *Hoitotiede* 28 (2), 83-96.  
<https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128354/77477>

Zerpe, A. 2024. Having a child with non-syndromic craniosynostosis. Parents' experiences of care, need of support and perceived stress. Doctoral thesis. Department of Surgical Sciences, Uppsala University.  
<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1903582/FULLTEXT01.pdf>

Kuvat: Microsoft Word kuvapankki



## **Kiitos!**

HUS Tukielin- ja plastiikkakirurgian yksikkö, plastiikkakirurgian ja HUSUKE  
vastaanotot

### **Tekijä:**

Sini Rekonen  
Laurea-ammattikorkeakoulu  
Terveystenhoitajan tutkinto-ohjelma