

Anne Rajatammi

Yksilövastuinen hoitotyö lasten syöpäosastolla

Hoitohenkilökunnan kuvaamana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja YAMK

Sosiaali – ja terveysalan johtaminen

Opinnäytetyö

31.10.2016

<p>Tekijä(t) Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Anne Rajatammi Yksilövästuiainen hoitotyö lasten syöpäosastolla: Hoitohenkilökunnan kuvaamana</p> <p>44 sivua + 4 liitettä 31.10.2016</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sairaanhoidtaja (ylempi AMK)</p>
<p>Koulutusohjelma</p>	<p>Sosiaali- ja terveysalan johtamisen tutkinto-ohjelma</p>
<p>Suuntautumisvaihtoehto</p>	<p>-</p>
<p>Ohjaaja(t)</p>	<p>Lehtori Eila-Sisko Korhonen</p>
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lasten syöpäosaston hoitohenkilökunnalle tehdyn kyselyn avulla mitä yksilövästuiainen hoitotyö on lasten syöpäosaston henkilökunnalle, sekä sitä, miten henkilökunta kuvaa yksilövästuiaisen hoitotyön toteutuvan osastolla. Tavoitteena on tuottaa tietoa lasten syöpäosastolle ja sen työyhteisöön. Tiedon avulla tavoitteena on pystyä palvelemaan työyhteisöä ja sen kautta myös parantamaan ja kehittämään osastolla toteutettavaa hoitotyötä.</p> <p>Tämä opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisen tutkimusotteen avulla. Lasten syöpäosaston hoitohenkilökunnalta kerättiin avoimen kyselyn avulla aineistoa liittyen yksilövästuiaisen hoitotyön toteuttamiseen osastolla (N=11). Kyselyyn osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Hoitohenkilökunnalta kerätty aineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysiä.</p> <p>Hoitohenkilökunnan kuvausten mukaan yksilövästuiasta hoitotyötä toteutettaessa huomioidaan lapsen lisäksi perhettä. Hoito on potilaskeskeistä, jatkuvuutta tukevaa ja kokonaisvaltaista. Vastuuhoitajana toimiminen kuvattiin tärkeäksi, vastuulliseksi ja mielekkääksi tehtäväksi millä parannetaan annettavan hoidon laatua ja pyritään edistämään potilaan asioita. Vastuuhoitajana toimiminen kuvattiin antoisaksi mutta ajoittain myös stressaavaksi. Sen vuoksi yksilövästuiasta hoitotyötä toteutettaessa koettiin kollegoilta saatu tuki tärkeäksi. Epäselvät ohjeet ja kriteerit kuvattiin yksilövästuiaisen hoitotyön toteuttamisen haasteiksi osastolla.</p> <p>Yksilövästuiasta hoitotyötä olisi hyvä ylläpitää ja kehittää jatkossakin osastolla tiedon jakamisen ja ajan tasalla olevan tiedon ylläpitämiseksi. Jatkotutkimusehdotukset suuntautuvat osaamisen ajan tasalla olevan tiedon ylläpitämiseen, vastuuhoitajien tukemiseen ja yksilövästuiaisen hoitotyön toteutumisen selkeyttämiseen ja ylläpitämiseen</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>yksilövästuiainen hoitotyö, vastuuhoitaja, hoitohenkilökunta</p>

Author(s) Title Number of Pages Date	Anne Rajatammi Primary nursing in children's oncology ward: Narrated by nursing staff 44 pages + 4 appendices 31 October 2016
Degree	Master of Healthcare
Degree Programme	Master's Degree in leadership in health care and social services
Specialisation option	-
Instructor(s)	Eila-Sisko Korhonen, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis is to describe what primary nursing is for the nursing staff in the children's cancer ward and how does it occur in the ward. The aim is to provide information for the children's cancer ward and for the working community. With the information the aim is to be able to serve the working community and through that to improve and develop the implemented nursing care in the ward.</p> <p>This study was carried out by means of a qualitative research approach. Data was collected from the children's cancer ward's nursing staff (N=11) by using open questionnaire related to the implementation of primary nursing. Participation in the survey was voluntary. The data was analyzed by using the inductive content analysis.</p> <p>According to descriptions of the nursing staff the whole family is taken in to consideration in addition of paying attention to a child when implementing primary nursing care. The primary nursing care is patient-centered, continuing and comprehensive. The role of the primary nurse was described as an important, responsible and meaningful. The role is used in order to further improve and to promote the quality of the care provided. Being a primary nurse was described to be rewarding but also stressful at times. Therefore support received from colleagues was described important while implementing primary nursing. Unclear guidelines and criteria were described as challenges in the implementation of primary nursing.</p> <p>In the future it would be good to maintain and develop the primary nursing care in the ward. Maintenance and development of the knowledge is needed to provide up to date information. Suggestions for the future studies are directed to maintaining the up to date information related to know-how, supporting the primary nurses as well as maintaining and clarifying the primary nursing in the ward.</p>	
Keywords	primary nursing, primary nurse, nursing staff

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Yksilövastuinen hoitotyö	3
2.1	Yksilövastuinen hoitotyö käsitteenä	3
2.2	Yksilövastuinen hoitotyö lasten ja nuorten hoitotyössä	4
2.2.1	Toiminta ja toteutuminen	4
2.2.2	Perhekeskeisyys	5
2.2.3	Jatkuvuus	6
2.2.4	Luottamus	7
2.2.5	Päätöksen teko	8
2.2.6	Moniammatillista yhteistyötä	8
2.3	Yksilövastuuisen hoitotyö lasten ja nuorten oikeuksissa sairaalassa	9
2.4	Yksilövastuinen hoitotyö lasten syöpäsairaanhoidossa	11
3	Toimintaympäristö, lähtötilanne ja kohderyhmä	12
4	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	14
5	Tutkimuksen toteuttaminen	15
5.1	Tutkimuksen toteutukseen perehtyminen	15
5.2	Tutkimuslomakkeen muodostaminen	16
5.3	Aineistonkeruun toteutus	17
5.4	Aineiston analysointi	18
6	Tulokset	19
6.1	Vastuuhoitajan työnkuva	20
6.2	Yksilövastuuisen hoitotyön toteutuminen osastolla	21
6.2.1	Vastuuhoitajana toimiminen	21
6.2.2	Kokonaisvaltaisuus	23
6.2.3	Jatkuvuus	24
6.2.4	Yksilöllisyyden huomioiminen	24
6.2.5	Luottamus ja turvallisuuden tunteen ylläpitäminen	25
6.3	Yksilövastuuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä	26
6.3.1	Resurssit	26
6.3.2	Esimiehen rooli yksilövastuuisen hoitotyön toteutumisessa	27
6.3.3	Koulutus ja osaaminen	28

6.3.4	Ohjeistus ja kriteerit	29
6.3.5	Kollegoilta saatu tuki	29
7	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	30
7.1	Eettisyys	30
7.2	Luotettavuus	32
8	Pohdinta ja jatkokehitysehdotukset	34
8.1	Pohdinta	34
8.2	Jatkokehitysehdotukset	36
	Lähteet	41
	Liitteet	
	Liite 1. Yksilövastuun hoitotyön toteutuminen lasten syöpäosastolla - tutkimuksen saattekirje	
	Liite 2. Aineistonkeruulomake	
	Liite 3. Esimerkkejä sisällönanalyysistä	
	Liite 4. Alustava kuvaus vastuuhoidajan toimenkuvasta lasten syöpäosastolla	

1 Johdanto

Vuosittain Suomessa lähes 150 lasta ja nuorta saa diagnoosikseen syöpätaudin (Lasten Syöpä 2015). Syöpädiagnoosin saaminen ei kuitenkaan merkitse elämän loppua vaan monen kohdalla tauti saadaan hoidettua hyvin tuloksin mahdollistaen lapsen kasvun ja kehityksen aikuisuuteen asti (Hockenberry – Kline 2011: 1300). Hoidot eivät kuitenkaan ole hetkessä ohi, vaan ne voivat olla pitkäkestoisia, kuten akuutissa lymfoblastileukemiassa, missä hoidon pituus voi olla jopa 2,5 vuoden mittainen. (Lasten Syöpä 2015.)

Lapsen joutuminen syöpäosastolle on äkillinen ja ennalta arvaamaton tilanne (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735). Tautina syöpä mullistaa koko elämän ja vie perheen normaalisti tottuman elämän pois raiteiltaan (McLeod – Tapp – Moules – Campbell 2010:99). Syöpädiagnoosin saaminen on tunteisiin käyvä tilanne ja se vaatii koko perheeltä uutta asennoitumista sekä muuttuneeseen tilanteeseen että lapsen uuteen sairauteen (Kästel – Enskär – Björk 2011: 290). Vaikka lasten syöpäosastolla toteutettava hoitotyö on erittäin teknistä ja lääketieteellistä (Korhonen - Kangasniemi 2013: 736) on hoitajilla keskeinen rooli kulkea potilaan ja hänen perheensä mukana syöpähoitojen aikana (Banerjee – Manna – Coyle – Johnson Shen – Pehrson – Zaider – Hammonds – Krueger – Parker – Bylund 2016: 193). Sairaalassa vietetään pitkiäkin aikoja potilaiden hoidon koostuessa useista hoitajaksoista. Tämä mahdollistaa hoitajille pitkien hoitosuhteiden luomisen. (Hockenberry – Kline 2011: 1288.)

Lasten syöpähoitoon liittyen yksilövastuista hoitotyötä pidetään hyvänä hoitotyönmallina minkä tavoitteena on mahdollistaa parhaimman mahdollisimman hoidon antaminen potilaalle sekä mahdollistaa kattavaa ja korkealaatuista hoitoa koko perheelle (Korhonen – Kangasniemi 2013: 737). Lapsen tai nuoren sairastuminen syöpään voi aiheuttaa perheen sisällä tunnetilojen vaihtelua ja muutoksia perheen rakenteeseen sekä toimintaan. Hoitajaksojen aikana hoitajat toimivat perheille voimavaroina opettaen potilaiden perheille sairaudesta ja siihen liittyvästä hoidosta sekä toimien tukena hankalissa tilanteissa kuten esimerkiksi diagnoosin saamisen hetkellä. (Hockenberry – Kline 2011: 1300.) Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli tukea lasta tai nuorta ja hänen vanhempiaan. Tuenannon avulla mahdollistetaan se, että vanhemmat pystyvät tukemaan lastansa sairaalassa olon ja hoitojen aikana. (Björk – Nordström – Hallström 2006: 218.)

Helsingissä Lastenkliniikkaan kuuluvalla, mutta Kolmiosairaalassa sijaitsevalla lasten syöpäosastolla toteutetaan yksilövastuista hoitotyötä. Yksilövastuista hoitotyötä on lähdetty toteuttamaan asteittain vuodesta 1983. Tämä opinnäytetyö sai alkunsa osaston käytännön tarpeesta liittyen yksilövastuisten hoitotyön toteuttamiseen osastolla. Osastolta itseltään tuli pyyntö kartoittaa ja sitä kautta selkeyttää osastolla toteutettavaa yksilövastuista hoitotyötä. Tarve sai alkunsa siitä, että tällä hetkellä osastolla ei ole konkreettista kuvausta siitä, mitä yksilövastuinen hoitotyö on ja miten sitä toteutetaan osastolla. Osastolla ei löydy havainnollistavaa listaa tai kirjallista kuvausta siitä, mitä vastuuhoidajan työnkuvaan kuuluu. Myöskään tietoa siitä, mitä osastolla on tapahtunut yksilövastuisten hoitotyönmallin käyttöönoton jälkeen, ei ole. Tällainen puutteellisuus tuo omia haasteita osastolla hoidossa olevien potilaiden kohdalla joiden hoito on vaativaa ja hoidossa on mukana useita jäseniä moniammatillisesta työryhmästä. Opinnäytetyön aiheeksi valittiin aihe, joka olisi mahdollisimman työelämälähtöinen. Tavoitteena on tuottaa tietoa, minkä avulla pystyttäisiin palvelemaan työyhteisöä ja jota voitaisiin soveltaa työyhteisössä jossa opinnäytetyön tekijä itse työskentelee.

Osastoyksikössä on aiemmin lähestytty aihetta vuonna 1986. Lehtoranta (1986) lähestyi aihetta tutkimalla vastuuhoidajamallin sopivuutta osastolla samalla kun yksilövastuista hoitotyötä lähdettiin implementoimaan osastolle. Tutkimuksen julkaisemisesta on 30 vuotta, mikä tukee uuden tutkimuksen tärkeyttä. Hoitoalalla näyttöön perustuva tieto muuttuu ja kehittyy jatkuvasti. Jotta osastolla voidaan tarjota hyvää hoitoa, olisi hoitotyön hyvä perustua viimeisempään tutkittuun tietoon (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 83).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lasten syöpäosaston hoitohenkilökunnalle tehdyn kyselyn avulla mitä yksilövastuinen hoitotyö on lasten syöpäosaston henkilökunnalle, sekä sitä, miten hoitohenkilökunta kuvaa yksilövastuisten hoitotyön toteutuvan osastolla. Tavoitteena on tuottaa tietoa toimintaympäristönä toimivalle lasten syöpäosastolle ja sen työyhteisöön. Tiedon avulla tavoitteena on pystyä palvelemaan työyhteisöä ja sen kautta myös parantamaan ja kehittämään osastolla toteutettavaa hoitotyötä. Tutkimusmenetelmän käytössä päädyttiin käyttämään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta Tarkoituksena oli saada tutkimusongelmaan vastaus hoitohenkilökunnan kokemusten kautta, liittyen yksilövastuiseen hoitotyöhön. Viitekehys rakentuu keskeisten käsitteiden ja niiden välisiin yhteyksiin.

2 Yksilövastuinen hoitotyö

2.1 Yksilövastuinen hoitotyö käsitteenä

Yksilövastuinen hoitotyö (englanniksi primary nursing) on hoitotyön menetelmä, mikä alkuperin kehitettiin akuuttihoitotyössä toteuttavaa hoitajien toteuttamaa vierihoitoa varten (Manthey 2009: 36). Vaikka yksilövastuista hoitotyötä voi toteuttaa monella eri tavalla (Korhonen – Kangasniemi 2013: 737) on lähtökohtana yksilövastuisessa hoitotyössä se, että hoito on potilaslähtöistä ja lähtökohdat tulevat potilaan sen hetkisestä tilasta ja tarpeista jotka huomioidaan hoidon toteutuksessa (Kassara- Paloposki - Holmia- Murtonen - Lipponen - Ketola - Hietanen 2006: 13).

Alun perin yksilövastuisessa hoitotyössä oli tarkoituksena, että vain yksi hoitaja toimii potilaan vastuuhoidajana ja muut hoitajat toimivat korvaavina hoitajina. Tarkoituksena oli, että potilaan hoidosta vastasi vain tämä yksi vastuuhoidaja, ei useampi. (Hegyvary 1987: 18.) Yksilövastuista hoitotyötä voidaan kuitenkin tulkita eri tavoin (Laakso – Routasalo 2001: 481) ja vastuuhoidajia voi olla useampia kuin vain yksi (Salenius - Salanterä 2009: 127). Yksilövastuisessa hoitotyössä vastuuhoidajan nimeämisellä tuetaan sitä, että potilas saa yksilöllistä hoitoa koko hoitonsa ajan. (Kassara ym. 2006: 13).

Yksilövastuista hoitotyötä toteuttavasta hoitajasta käytetään nimitystä vastuuhoidaja (englanniksi primary nurse). Vastuuhoidaja on vastuussa potilaalle tarkoitetun hoidon toteuttamisessa, suunnittelussa ja hoidon vaikutusten arvioinnissa liittyen potilaan sairaalassa oloon ja kotiutukseen (Oxford Dictionary of Nursing 2014: 433.) Vastuuhoidaja suunnittelee potilaan hoitosuunnitelman potilaan tarpeiden pohjalta (Sellick - Russell - Beckmann 2003: 546). Kun vastuuhoidaja ei ole työvuorossa on muiden hoitohenkilökunnan jäsenten vastuulla jatkaa hoidon toteuttamista vastuuhoidajan luoman hoitosuunnitelman mukaisesti (Churchill Livingstone's Dictionary of Nursing 2006: 195; Dictionary of Nursing 2007: 243).

Yksilövastuisen hoitotyön toimintamalli pohjautuu vastuuhoidajan sitoutumiseen minkä avulla turvataan hoidon jatkuvuutta (Korhonen – Kangasniemi 2014: 721). Vastuuhoidajuuksi voidaan alkaa toteuttaa kolmella eri tavalla. Ensimmäinen niistä on toimintamalli jossa hoitaja joka ottaa potilaan vastaan alkaa automaattisesti potilaan vastuuhoidajaksi.

Toisessa toimintamallissa vastuuhoidajaksi on lähtöisin hoitajista itsestään ja heidän tahdostaan ryhtyä toimimaan määritellyn potilaan vastuuhoidajana. Kolmannessa toimintamallissa vastuuhoidajaksi valitaan hoitaja potilaan lähtökohdista käsin. Nimettäessä vastuuhoidajaa potilaan lähtökohdista käsin otetaan huomioon lapsen ja hänen perheensä erityistarpeet. Vastuuhoidajaa nimettäessä huomioidaan perhetilanne, diagnoosiin ja hoitoon liittyvät ja tarvittavat resurssit sekä vastuuhoidajan työkokemus. Nimeämiseen vaikuttaa potilaan kokonaisvaltainen tilanne. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735.)

Vastuuhoidajasta käytetään myös käsitettä omahoitaja. Jos omahoitaja termiä käytetään, on tärkeää olla sekoittamatta sitä termiin omaishoitaja. Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka toimii huolenpitäjänä ja hoitajana omaiselleen tai tuttavalleen, jos kyseinen henkilö ei itse ole kyvykäs pitämään itsestään huolta, tai huolehtimaan omaan jokapäiväiseen elämään liittyvistä asioista. (Kaivolainen – Kotiranta – Mäkinen - Purhonen – Salanko-Vuorela 2011: 236.)

2.2 Yksilövastuinen hoitotyö lasten ja nuorten hoitotyössä

2.2.1 Toiminta ja toteutuminen

Yksilövastuista hoitotyötä toteutettaessa vastuuhoidaja pyrkii hoitamaan vastuuhoidettavaansa vuorossa ollessaan (Korhonen – Kangasniemi 2014: 719). Onnistuneen hoidon toteuttamisen ja lapsen edunvalvojana toimimisen lisäksi (Salenius – Salanterä 2009: 127) vastuuhoidajan rooliin kuuluu paljon erilaisia tehtäviä liittyen lapsen kokonaisvaltaiseen hoitoon. Vastuuhoidajan tehtäviä ovat muun muassa lapsen tutustuttaminen osaston normeihin ja menettelytapoihin, lapsen hoidon koordinointi, yhteistyö monien muiden eri ammattiryhmien kanssa sekä raportointi lapsesta ja hänen hoitoon liittyvistä asioista sekä suullisesti että kirjallisesti. (Salenius – Salanterä 2009: 124.) Tiiviin hoitosuhteen luominen on mahdollista siltä pohjalta, että vastuuhoidaja hoitaa vastuuhoidettavaansa päivittäin vuorossa ollessaan. Tiiviin hoitosuhteen avulla vastuuhoidaja pystyy toimimaan potilaan edunvalvojana, mikäli potilas ei itse ole kykenevä puhumaan. (Rigby – Leach – Greasley 2001: 301.)

Yleisin tapa vastuuhoidajaksi ryhtymiselle on alkaa heti toimia uuden potilaan vastuuhoidajana hänen tullessa sairaalaan. Kuitenkaan kaikki lapset eivät heti saa nimettyä vas-

tuuhoitajaa ensimmäisten päivien aikana ja huonossa tapauksessa eivät ollenkaan hoitojaksonsa alussa. Syynä vastuuhoidajan puutteelle voi olla hoitohenkilökunnan haluttomuus alkaa vastuuhoidajaksi johtuen potilaasta, tämän tilanteesta tai tämän vanhemmista johtuvista syistä. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735.) Yksilövastuisen hoitotyön toteutumisella voi olla esteitä liittyen hoitohenkilökunnan riittävyyteen sekä puutteellisiin toiminnallisiin resursseihin (Kalasniemi - Kuivalainen - Ryhänen 2004: 27). Lyhyessäkin ajassa voi tapahtua paljon joten myös lyhempienkin hoitajaksojen aikana vastuuhoidajan toiminnalla on tärkeä merkitys (Salenius – Salanterä 2009: 124).

Vuorotyössä lapsilla on hyvä olla useampi kuin yksi vastuuhoidaja (Salenius – Salanterä 2009: 127). Tästä on apua esimerkiksi tilanteissa, missä on osallisen haastava potilas tai hänen perheensä. Haastavan tilanteena voidaan esimerkiksi pitää verbaalisesti aggressiivisia. Useampi vastuuhoidaja mahdollistaa sen, että saadaan kevennettyä hoitavien hoitajien taakkaa (Nadeau – Pinner – Murphy – Belderson 2016: 6.) Useamman vastuuhoidajan avulla mahdollistetaan myös se, että hoitajat voivat pitää taukoa hoitamaan potilaasta ja saavat mahdollisuuden hoitaa sillä välin toisia potilaita. Näin voidaan auttaa vastuuhoidajia lievittämään stressiä mikä on voinut aiheutua pitkään hoidetun potilaan hoidosta ja omaisten kohtaamisesta. (Goode – Rowe 2001: 302.)

Hoidon arviointi, suunnittelu ja toteutus ovat tärkeitä osa-alueita vastuuhoidajan työnkuvassa (Goode – Rowe 2001: 301; Korhonen – Kangasniemi 2013: 734). Kommunikaatiolla on tärkeä rooli hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa. (Goode – Rowe 2001: 302). Perusteellisella tiedonsiirrolla, kuten kirjaamisella ja raportoinnilla, tuetaan hoidon jatkuvuutta (Salenius – Salanterä 2009: 124). Osaava hoitohenkilökunta on tärkeässä asemassa. Yksilövastuista hoitotyötä toteuttavalla hoitohenkilökunnalla tulisi olla riittävät valmiudet ottaa vastuuta toteuttamastaan hoitotyöstä. Osaamisen ylläpitämisen vuoksi olisi hyvä, että hoitohenkilökunnan koulutukseen pääsemisestä pidettäisiin huolta. (Kalasniemi ym. 2004: 27.)

2.2.2 Perhekeskeisyys

Vanhemmat joutuvat kohtaamaan epävarmuutta lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Perheen elämä muuttuu niin, että elämää ei voi suunnitella enää pitkällä tähtäimellä tulevaisuuteen. Muutos aiheuttaa sen, että eletään päivä kerrallaan. (Nuutila – Salanterä 2006: 156.) Vastuuhoidajana toimiminen mahdollistaa hoitajalle kokonaisvaltaisen potilaan hoidon. Lasten kohdalla kokonaisvaltainen hoito ei rajaudu vain lapsen hoitoon vaan

hoidossa ovat myös mukana lapsen vanhemmat. Vanhemmat toimivat lapsensa ensisijaisina hoitajina ja hoitajat pyrkivät vanhempien avustuksella toteuttamaan mahdollisimman hyvää ja laadukasta hoitoa. Hoitosuhteen jatkuvuus auttaa hoitajaa tutustumaan paremmin lapseen ja hänen perheeseensä ja tästä kertyneen tiedon avulla hän pystyy toteuttamaan hoitoa niin, että lapsi ja hänen vanhempiansa otetaan huomioon. (Storvik – Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuo – Uotila 2012: 104- 106.) Vastuuhoitajalla on tärkeä rooli antaa perheelle emotionaalista tukea ja olla saatavilla perhettä varten (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735).

Vastuuhoitajana työskennellessä ei vain toimita vain lasten tai nuorten kanssa vaan myös heidän vanhempiansa kanssa. Näyttö siitä, että vastuuhoitaja on perehtynyt lapseen tai nuoreen ja hänen hoitoonsa liittyviin asioihin auttaa toimimaan yhdessä lapsen tai nuoren vanhempien kanssa. (Salenius – Salanterä 2009: 126–127.) Perheenjäsenet ovat tärkeässä asemassa potilaan hoidossa koska he pystyvät antamaan tietoa potilaasta, mikäli potilas ei itse kykene siihen. Tiedon avulla pystytään tukemaan potilaan mahdollisuutta saada yksilöllisempää ja kokonaisvaltaisempaa hoitoa. (Gustafsson – Leino-Kilpi – Suhonen 2009: 9.)

2.2.3 Jatkuvuus

Yksilövastuinen hoitotyö perustuu siihen, että hoitaja on sitoutunut hoitosuhteen vaalimiseen, mikä tukee jatkuvuuden toteutumista (Korhonen – Kangasniemi 2014: 721). Hoitotyötä toteuttamalla tuetaan hoidon jatkuvuutta ja sitä, että potilas ja hänen perheensä tuntevat hoitajansa (Goode – Rowe 2001: 301). Peräkkäisissä vuoroissa saman potilaan hoitaminen tuo jatkuvuutta ja sitä kautta lisää hoidon toteuttamisen turvallisuutta. Peräkkäisten vuorojen teko mahdollistaa myös sen, että muutokset liittyen lapsen vointiin on helpompi havaita. (Nadeau ym. 2016: 6.) Hoitajan tuntiessa potilaan ja tämän tarpeet mahdollistetaan myös potilasturvallisuuden lisääntyminen (Johansson – Lundström – Heiwe 2015: 12).

Yksilövastuista hoitotyötä toteuttaessa on hyvä muistaa kokonaisuuden huomiointi. Muutkin kuin vastuuhoitajat voivat turvata jatkuvuuden toteuttamista ja sitä kautta potilasturvallisuutta. Jatkuvuuden turvaamista arvostetaan lasten ja heidän perheidensä keskuudessa. Vastuuhoitajan saaminen hoitajaksi päivän aikana ja mahdollisimman usein koetaan perheiden kesken mielekkääksi. Tärkeänä kuitenkin pidetään sitä, että

sama hoitaja hoitaisi lasta ja perhettä peräkkäisten vuorojen aikana vaikkei vastuuhoitaja olisikaan. (Nadeau ym. 2016: 6.)

2.2.4 Luottamus

Alussa vastuuhoitajalla on tärkeä rooli kohdata lapsi ja luoda pohja tämän kanssa toteuttavaan kanssakäymiseen. Hoidon edetessä syventyy myös suhde vastuuhoitajan ja lapsen välillä. Olosuhteiden tullessa tutuimmaksi lapselle, kykenee lapsi paremmin ilmaisemaan omia tunteitaan ja tuntemuksiaan. Lapsen kohtaamisen ja tutustumisen kautta vastuuhoitaja pystyy ymmärtämään lasta ja tämän tilannetta kokonaisuudessa paremmin. Sitä kautta vastuuhoitajalle mahdollistuu menettelytapojen löytäminen lapsen auttamiseksi. (Salenius – Salanterä 2009: 124.) Hoitosuhteen luomisessa tärkeä työkalu on avoin viestintä lapsen ja hoitajan välillä (Nadeau ym.. 2016: 6). Muodostamalla kysymyksiä hoitajan on mahdollista syventää sekä potilaan ymmärtämistä että hoitosuhdetta potilaaseen (McLeod ym. 2010: 98). Tutustumalla potilaaseen ja tulella hänelle tutuksi pystytään vähentämään potilaan ja hänen perheensä kokemaan rauhatonta oloa ja pelkoa (Goode – Rowe 2001: 301).

Lapset kokevat hyvän hoitosuhteen luomisen hoitohenkilökunnan kanssa tärkeäksi (Björk ym. 2006: 216) ja etenkin luottamuksellisen suhteen saaminen vastuuhoitajan ja lapsen välille on tärkeää. Prosessi voi olla pitkä, sillä luottamus ei synny hetkessä. Kaikki lapset eivät pysty luomaan luottamuksellista suhdetta aikuiseen yhden hoitojakson aikana. Tärkeää on mahdollistaa lapselle riittävästi aikaa ja osoittamalla lapselle se, että hän on hoitosuhteessa keskiössä. Lapsen kohtaaminen yksilönä, avoimesti, empaattisesti sekä lapsen asioista huolta pitäen ovat apuna siinä, että lapsi pystyisi käymään hankaliakin asioista läpi. (Salenius – Salanterä 2009: 126.) Lapsen kuuleminen ja hänen asioihinsa perehtyminen ovat tärkeässä asemassa (Salenius – Salanterä 2009: 124).

Vastuuhoitajalla on mahdollisuus luoda lapsen kanssa vuorovaikutuksellinen hoitosuhde, mikä voi antaa hyvin edellytyksiä tulevaisuuden toimintaa ajatellen (Sorsa 2002: 180). Hyvän hoitosuhteen luominen voi olla antoisaa myös hoitajalle ja se voi auttaa hoitajan ammatillista kasvua (Traeger – Park – Sporn – Repper-DeLisi – Convery – Jacobo – Pirl 2013: E329). Jotta lapsi kokisi olevansa turvassa, tarvitsee hän tunnetta siitä,

että vastuuhoitaja on läsnä ja tukemassa häntä (Salenius – Salanterä 2009: 124). Lapsen tuntiessa olonsa turvalliseksi tuetaan samalla lapsen oloa tulla huomatuksi ja esteettään sitä, että lapsi kokisi hyljeksintää (Salenius – Salanterä 2009: 127).

2.2.5 Päätöksen teko

Vastuuhoitajat käyttävät osaston normeja ja arvoja, lapsen hoitosuunnitelmaa, käytössä olevia resursseja sekä lapsen lähtökohtia suunnitellessaan lapsen hoitoa ja tehdessään päätöksiä siihen. Nopeasti muuttuvat tilanteet vaativat erilaisia päätöksiä kuin sellaiset tilanteet, mitä voidaan suunnitella ja ennakoida rauhassa ajan kanssa. Tärkeää päätöksiä tehdessä on ylläpitää turvallisuutta ja toimia lapsen eduksi. (Salenius – Salanterä 2009: 127.)

Hoitotyötä toteutettaessa myös vanhemmilla on suuri rooli. Lapsen syövän hoitoon liittyen lapsi on vuoronperään joko sairaalassa osastojaksolla tai kotihoidossa. Hoitoon liittyen sekä vanhemmat että hoitohenkilökunta jakavat yhdessä vastuuta hoitotyön toteuttamisesta. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 738.) Myös muut, kuin vastuuhoitajat, voivat tuoda tärkeää näkökulmaa lapsen hoitoon (Salenius – Salanterä 2009: 126). Muut hoitajat voivat tuoda arvokasta tietoa lapsen hoitoon liittyen antamalla omia mielipiteitään hoidon toteuttamiseen liittyen (Salenius – Salanterä 2009: 127).

2.2.6 Moniammatillista yhteistyötä

Vastuuhoitajat eivät yksinään ole huolehtimassa lapsen hoitoon liittyvistä asioista vaan mukana on myös muita osapuolia (Salenius – Salanterä 2009: 124). Vastuuhoitajan avulla saadaan tuotua tietoa ja hoitajan näkemystä lapsesta moniammatilliselle työryhmälle laajemman näkökulman saamiseksi. Yhteistyö moniammatillisen työryhmän kanssa on tärkeää, sillä vastuuhoitajat voivat hyödyntää moniammatilliselta työryhmältä saatua tietoa ja osaamista lapsen päivittäisessä hoitotyössä. Moniammatillinen yhteistyö tukee myös vastuuhoitajan omaa ammatillista kasvua. (Salenius – Salanterä 2009: 126.) Kommunikaatiota moniammatillisen työryhmän kanssa pidetään tärkeässä roolissa suunnitellessa ja toteutettaessa potilaan hoitoa (Goode – Rowe 2001: 302).

2.3 Yksilövastuisen hoitotyö lasten ja nuorten oikeuksissa sairaalassa

Lasten sairaanhoitoa olisi hyvä toteuttaa kotona tai avohoidossa niin paljon kuin on mahdollista ja välttää tarpeetonta sairaalassa oloa. Ollessaan sairaalahoidossa on lapsella oikeus vanhempaan tai huoltajaan. Heitä kannustetaan ja tuetaan ottamaan osaa hoitotoimenpiteisiin ja tukemaan lasta tai nuorta olemalla läsnä. Vanhemmille annetaan tukea ja heitä kannustetaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009.)

Vastuuhoitajat tuovat perusteellista tietoa lapsen hoitoon liittyvistä asianhaaroista moniammatillisen työryhmän jäsenille. Vastavuoroisesti moniammatillista työryhmää voidaan käyttää apuna informaation saamisessa liittyen lapsen hoidon eri osa-alueisiin. Tiedon avulla on tarkoituksena mahdollistaa kokonaisvaltaisempaa hoitoa lapselle. (Salenius – Salanterä 2009: 126.) Esimerkiksi erityistyöntekijöiden ottamisella mukaan hoitoon pyritään auttamaan perheitä mahdollisten taloudellisten taakkojen lieventämisellä. (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009.)

Vastuuhoitajilla on tärkeä rooli informaation välittämisessä ja avustaessa vanhempia kehittämään itseluottamusta hoidon toteuttamisessa (Korhonen – Kangasniemi 2013: 734). Potilaiden vanhempien ensisijainen henkinen tuki tulee heidän perheenjäsenistään ja ystävistään. Kuitenkin vastuuhoitaja, jonka kanssa on saatu luotua hyvä hoitosuhde, toimii hoitaja myös hyvänä henkisenä tukena. Henkisen tuen lisäksi hyvä hoitosuhde mahdollistaa turvallisuuden tunteen lisääntymisen. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735.)

Potilasohjaus on yksi keskeisistä näkökulmista sen toimiessa potilaan elämää helpottavana tekijänä (Johansson ym. 2015: 13). Lapselle, nuorelle tai hänen vanhemmilleen tulee tarjota riittävästi informaatiota. Perheet kokevat tiedonsaannin saamisen eri tavoin (Kästel ym. 2011: 292). Informaation annossa on kuitenkin tärkeää ottaa huomioon lapsen tai nuoren kehitysaste ja ikä sekä se, että informaatio ymmärretään oikealla tavalla. Informaation avulla pyritään mahdollistamaan lapsen, nuoren ja vanhempien osuus hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009.)

Potilaat ja perheet arvostavat saamaansa ohjausta ja seurantaa huolimatta siitä, että saavatko he sitä vastuuhoitajalta tai muulta hoitohenkilökunnalta. Kuitenkin he kokevat

samalla, että vastuuhoidajien antamalla ohjauksella on enemmän vaikutusta muihin verrattuna. (Nadeau ym. 2016: 4.) Vastuuhoidajan roolilla on tärkeä merkitys potilasohjauksessa (Vihijärvi – Koivula – Åstedt-Kurki 2008: 19). Informaation saanti lapsen voinnista heti alusta lähtien koetaan vanhemmista tärkeäksi. Tiedon avulla vanhemmat pystyvät selvittämään ajatuksiaan ja saamaan otteen muuttuneesta tilanteesta. (Nuutila – Salanterä 2006: 156.) Ohjaus on tärkeässä osassa yksilövastuista hoitotyötä toteutettaessa (Johansson ym. 2015: 12).

Vaikka lapsi onkin sairaalahoidossa eikä kotiympäristössä on hänen kasvuaan ja kehitystä pyrittävä tukemaan (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009). Lapsen tai nuoren sairastuminen voi aiheuttaa kasvun ja kehityksen heikentymistä mikä voi näkyä esimerkiksi heikentyneenä koulussa pärjäämiseen verrattuna ikätovereihin (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2005: 39). Lapsia ja nuoria hoidetaan heille sopivassa hoitoympäristössä ja heille sopivan hoitohenkilökunnan avulla. Hoidon jatkuvuutta turvataan esimerkiksi välttämällä suurta henkilökunnan vaihtuvuutta lapsen tai nuoren kohdalla. (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009.) Yksilövastuisella hoitotyöllä mahdollistetaan hoidon jatkuvuus ja entuudestaan tutun vastuuhoidajan avulla on mahdollista vähentää potilaiden ja perheiden kokemaa pelkoa (Goode – Rowe 2001: 301).

Lapsen tarpeista on mahdollista saada kerättyä tietoa, tiedon kerääminen tapahtuu tarkkailemalla lasta tämän jokapäiväisissä tilanteissa. (Björk - Nordström - Hallström 2006: 218.) Vastuuhoidajat hankkivat tietoa lapsesta tai nuoresta vuorovaikutuksen ja läsnäolon kautta. Lasta lähestytään yksilöllisesti ottaen huomioon hänen tunteensa, tarpeensa ja kykynsä toimia erilaisissa tilanteissa. (Salenius – Salanterä 2009: 126.) Potilaan tarpeita huomioitaessa on tärkeää osata ottaa huomioon se, että osa tarpeista liittyy sairauteen ja osa tarpeista liittyy ikätasoon (Björk ym. 2006: 218). Tiedonsaannin lisäksi on tavoitteena saada luotua luottamuksellinen suhde lapsen tai nuoren ja vastuuhoidajan välille. (Salenius – Salanterä 2009: 126.)

Lapsen tai nuoren mielipiteitä ja yksityisyyttä kunnioitetaan ja arvostaan. Lasta tai nuorta on tärkeää huomioida ja kohdella tasapuolisesti. (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009.) Vastuuhoidajalla on tärkeä rooli luottamuksen saannissa. Luottamuksen avulla hänen on mahdollista lisätä lapsen tai nuoren turvallisuuden tunnetta sekä tukea lapsen kasvua ja kehitystä. (Salenius – Salanterä 2009: 127.)

2.4 Yksilövastuinen hoitotyö lasten syöpäsairaanhoidossa

Yksilövastuisen hoitotyön avulla pystytään tarjoamaan potilaskeskeistä hoitoa sekä syöpää ja veritautia sairastaville että kantasolusiiirroissa oleville potilaille. Painopiste on merkityksellisen hoitosuhteen luomisessa, jonka avulla edistetään potilaan ja hänen perheensä sekä hoitohenkilökunnan tyytyväisyyttä. (Nadeau ym. 2016: 6.)

Syöpähoitotyö on nopeasti kehittyvä erikoisala, missä hoitohenkilökunnan on kyettävä vastaamaan syöpää sairastavien potilaiden ja heidän perheidensä kasvaviin tarpeisiin (McFarlane – Bennett 2006: 99). Hoitohenkilökunta kohtaa päivittäin ammatillisia ja henkilökohtaisia haasteita hoitaessaan syöpäpotilaita. Haasteista huolimatta on tärkeää pitää huolta siitä, että jokaisen potilaan yksilölliset tarpeet täyttyvät. (Watts – Botti – Hunter 2010: E1.)

Lasten syöpäsairaanhoitoon liittyen vastuuhoitaja vastaa perheen jatkuvasta ohjauksesta alkuvaiheista lähtien, huolehtii lääkityksen ja toimenpiteiden toteutumisesta sekä ohjeistaa kotihoidon toteuttamisesta. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 734.) Hoitojen alkuvaiheessa vastuuhoitajan on tärkeää esitellä yksikköä sekä sen toimintaohjeita perheelle. Ohjaamista ja tiedon antamista liittyen syöpähoitoihin pidetään tärkeänä. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 736.)

Perheelle on traumaattista, että heidän lapsensa sairastuu syöpään (Björk ym. 2006: 218). Lapsen pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta. Elämää ei ajatella pitkälle tulevaisuuteen vaan eletään päivä kerrallaan. (Nuutila – Salanterä 2006: 156.) Perheet voivat kohdata hoitajaksojen aikana hankalia aiheita ja asioita. Vastuuhoitajan tehtäviin kuuluu ajaa perheiden asioita eteenpäin ja toimia yhteistyössä muiden ammattiryhmien kanssa. Toiminnallaan vastuuhoitaja pystyy helpottamaan perheen oloa sairaalassa sekä kotiutuessa sieltä. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 734.) Vanhemmat kokevat vastuuhoitajan saamisen tärkeäksi niin aikaisessa vaiheessa kuin vain on mahdollista. Asiaa pidetään tärkeänä, koska vastuuhoitajan koetaan mahdollistavan lapsen ja perheen sopeutumista osastolle sekä antavan tunnetta siitä, että heistä pidetään huolta. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735.)

Samanaikaisesti kun syöpähoito omaa teknisiä, kuten keskuslaskimokatetrin käsittelyyn liittyviä toimenpiteistä, ja lääketieteellisiä piirteitä, osallistuvat vanhemmat aktiivisesti lap-

sensa hoitoon. Vastuuhoitajan tehtävänä on saada tuettua lapsien ja heidän perheidensä kykyä toimia itsenäisesti käytännön asioihin liittyen. Vanhempia ohjataan ja autetaan, jotta he voivat toimia käytännössä. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 734.)

3 Toimintaympäristö, lähtötilanne ja kohderyhmä

Helsingissä sijaitseva, Lastenlinikalta Kolmiosairaalaan väistötiloihin vuonna 2015 muuttanut, lasten syöpäosasto on osa suurempaa yksikkökokonaisuutta mikä koostuu vuodeosastosta K10, päiväsairaalaista, avohoitoyksiköstä sekä anestesiatoimenpideyksiköstä. Osastolla toteutetaan hoitoa moniammatillisen työryhmän avulla. Osastolla työskentelee muun muassa kuusi lastentautien sekä hematologian ja onkologian lääkäriä, anestesiolääkäri, yli 60 hoitajaa ja useita erityistyöntekijöitä. Osastolla hoidetaan autologisessa ja allogeenisessa kantasolusiirrossa olevia, hyvälaatuisen veritautidiagnoosin saaneita sekä solunsalpaajahoidolla olevia potilaita. Osaston toimintaan kuuluu myös niiden lasten ja nuorten tutkiminen, joiden kohdalla epäillään heidän sairastavan pahaalaista tautia. (Vettenranta – Taskinen – Vettenranta 2015: 3.)

Yksilövastuisen hoitotyön mukaisen työnjakomallin implementointi Lastenlinikan lasten syöpäosastolle sai alkunsa tarpeesta kehittää osastolla toteutettavaa hoitotyötä (Lehtoranta 1986: 145). Yksilövastuista hoitotyötä lähdettiin kokeilemaan ja implementoimaan Helmikuun ensimmäisenä päivänä 1983. Kokeilu kesti vuoden verran päättyen tammi-kuun viimeisenä päivänä 1984. (Lehtoranta 1986: 3.)

Lehtorannan tutkimuksen kautta nousi määritelmä lasten syöpäosastolla toimivan vastuuhoitajan työnkuvasta. Keskeisenä tehtävänä vastuuhoitajalla on olla vastuussa potilaan kokonaisuhoidosta ja hoidon jatkuvuuden turvaamisesta. Vastuuhoitajan tehtävänä on kartoittaa, suunnitella, ohjata ja koordinoita potilaan hoidon toteutumista sen lisäksi, että vastuuhoitaja itse osallistuu potilaan hoitoon. Hoidon toteutumista on hyvä arvioida sen toteutumisen turvaamiseksi. Moniammatillinen yhteistyö näkyy siinä, että vastuuhoitaja on osallisena potilaan asioihin liittyvissä kokouksissa, ottaa yhteyttä asiantuntijoihin sekä osallistuu lääkärin kierroille. Keskeistä on myös antaa potilaan perheelle mahdollisuus jatkuvaan kontaktiin. (Lehtoranta 1986: 146.)

Muutos aiemmasta osastolla toteutettavasta tehtäväkeskeisestä työnjakomallista merkitsi suuria muutoksia. Tehtäväkeskeisyyttä minimoitiin ja hoitotyön keskiöön tuli potilas.

Kokeilun avulla haluttiin mahdollistaa potilaille ja perheille yksilöllisempää ja perhekeskeisempää hoitoa. (Lehtoranta 1986:145–146.) Yksilövastuisen hoitotyön toteuttaminen koettiin mielenkiintoiseksi. Toimintamallin toteuttamisen myötä tulleen työn haasteellisuuden koettiin lisäävän työnteon miellyttävyyttä. (Lehtoranta 1986: 157.) Uuden työnjakomallin koettiin soveltuvan osastolle ja etenkin pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten hoitotyöhön. Näin ollen yksilövastuisen hoitotyön mukaista hoitotyötä haluttiin jatkaa osastolla. (Lehtoranta 1986:99.)

Osastolla toteutetaan tällä hetkellä yksilövastuista hoitotyötä, missä perusajatuksena on se, että jokaisella hoidettavalla lapsella on nimetty vastuuhoitaja. Vastuuhoitajuudesta sovitaan yhdessä osaston apulaisosastonhoitajien kanssa. Esimiehet suunnittelevat uusille, kantasolusiirtoon tuleville potilaille vastuuhoitajatiimin käyttäen apuna osastolta löytyvää vastuuhoitajalistaa. Vastuuhoitajalistasta löytyy tietoa osaston sen hetkisestä hoitohenkilökunnasta ja siitä, että keitä potilaita kyseisillä hoitajilla on omapotilainaan. (Huotari 2016.)

Vastuuhoitajasta käytetään usein osastolla arkikielessä nimikettä omahoitaja. Huolimatta siitä, onko vastuuhoitaja tai ei niin jokaisessa vuorossa jokaisella potilaalla on hoitava hoitaja joka kantaa vastuun potilaasta. Potilaan kuntoa pidetään ensisijaisena, ei vastuuhoitajuutta. Työnjakotilanteissa pyritään tukemaan potilaslähtöisyyttä sekä jatkuvuutta ja näin ollen vuoron hoitohenkilökuntaa pyritään kuulemaan työnjakotilanteessa. Osastolla potilastyössä on tärkeä saada tarjottua kaikille laadukasta ja turvallista hoitoa ja työnjakotilanteissa pyritään huomioimaan henkilökuntaresurssit sekä kokemus osastolla. Kokemuksen siirtyminen kokeneelta hoitajalta uudemmalle on myös yksi näkökulma erittäin kipeän tai huonokuntoisen lapsen hoidossa. Se, kuinka montaa potilasta hoitaja hoitaa vuoronsa aikana, on yhteydessä siihen millaiset henkilökuntaresurssit osastolla ovat, millaisia potilaita osastolla on hoidossa, potilaiden vointi ja millaisia resursseja potilaat tarvitsevat saamiensa hoitojen vuoksi. (Huotari 2016.)

Lasten syöpäosastolla yksilövastuinen hoitotyö on kokonaisvaltaista ja jatkuvaa hoitotyötä missä näkyvät lasten hoitotyön periaatteet. Hoito ei keskity vain lapseen tai nuoreen vaan kokonaisuudessa täytyy huomioida myös koko perhettä. Lasten syöpäosastolla yksilövastuisen hoitotyön toteuttamisessa lähtökohtana on potilaan yksilöllisyys ja sen turvaaminen. Lasta tai nuorta tuetaan valmistelemalla häntä etukäteen tulevia tutkimuksia varten, olemalla hänen tukenaan sekä viettämällä aikaa ja kommunikoimalla hä-

nen kanssaan. Hoitaminen koostuu erikoissairaanhoidon ja perushoidon osaamisen yhdistämisestä. Vastuuhoitaja osallistuu päivittäisten lääkärintarkastusten lisäksi myös potilasta koskeviin tapaamisiin ja kokouksiin. (Lähteenoja 2016.)

Vastuuhoitaja toimii perheen edunvalvojana ja arvioi potilaan ja tämän perheen tarpeita tietoon ja konkreettiseen apuun liittyen. Yksilövastuisessa hoitotyössä tuetaan ja opetetaan perhettä olemaan osallisena perushoidon, kuten ravitsemuksen tukemisen, toteuttamisessa. Myös vanhempien jaksamisesta, kuten ruokailemaan ja tauoille päästämisestä huolehtiminen, on tärkeää. Kantasolusiirtohoito kestää jopa kolme kuukautta on perheen jaksaminen ääriarvoilla. Jos vanhempi ei pääse välillä kunnolla lepäämään on riskinä vanhemman loppuun palaminen. Lapsen tai nuoren vanhemman unen ja levon saannin turvaaminen ja siitä huolehtiminen ovat yhtenä haasteena hoitajille. (Lähteenoja 2016.)

Yksilövastuisessa hoitotyössä on tärkeää kyetä myös huomioimaan vastuuhoitaja ja tukea hänen työssä jaksamistaan. Hoitajan näkökulmasta jatkuvuutta tuetaan sillä, että mahdollistetaan se, että hoitajalla on mahdollisuus hoitaa omapotilastaan usein. (Lähteenoja 2016.)

4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata mitä yksilövastuinen hoitotyö on lasten syöpäosaston henkilökunnalle sekä sitä, miten henkilökunta kuvaa yksilövastuisen hoitotyön toteutuvan osastolla. Tutkimuksen tarkoitukseen haettiin vastausta seuraavien tutkimuskysymien avulla:

1. Mitä on yksilövastuinen hoitotyö hoitohenkilökunnan kuvaamana?
2. Miten hoitohenkilökunta kuvaa yksilövastuisen hoitotyön mukaisena vastuuhoitajana toimimisen merkitsevän heille?
3. Miten hoitohenkilökunta kuvaa yksilövastuisen hoitotyön toteutuvan?

Tavoitteena oli saada tietoa osastolla tapahtuvasta yksilövastuisesta hoitotyöstä hoitohenkilökunnan kuvausten kautta, minkä avulla saada selkeytettyä osastolla tapahtuvaa yksilövastuista hoitotyötä ja määriteltyä hoitohenkilökunnan vastausten perusteella mitä vastuuhoitajan työnkuvaan kuuluu. Henkilökunnalta kerätyn aineiston perusteella on mahdollista lähteä kehittämään osastolla tapahtuvaa yksilövastuista hoitotyötä ja osastolla tapahtuvan yksilöllisen hoitotyön laatua.

5 Tutkimuksen toteuttaminen

5.1 Tutkimuksen toteutukseen perehtyminen

Koska tarkoituksena oli tuottaa työelämälähtöinen empiirinen tutkimus, aloitettiin tutkimuksen teko keskustelemalla osaston osastonhoitajan sekä apulaisosastonhoitajien kanssa. Toiveena esimiehiltä oli tuottaa tutkimus, minkä avulla tuoda osastolle tietoa siitä, että mitä yksilövastuinen hoitotyö osastolla on sekä teorian tiedon avulla tietoa siitä, että miten sitä toteutetaan muualla. Lisäksi toiveena oli saada selkeytettyä nykyistä yksilövastuisen hoitotyön toteutetusta osastolla kerätyn aineiston avulla.

Kun aihe oli vahvistunut, alkoi aiheeseen tarkempi tutustuminen kirjallisuuden kautta. Kirjallisuuteen tutustumisen avulla saatiin kartoitettua tietoa aiheesta ja muodostettua paremmin kuvaa siitä, mitä tutkimuksella halutaan saavuttaa ja miten tutkimus toteutetaan (Grove – Burns – Gray 2013: 265; Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2012: 109). Teoriaan tutustuessa suosittiin ensisijaisia eli alkuperäisiä lähteitä (Burns – Grove 2009: 91). Kun tutkimuksen aihe oli saatu tarkennettua, se esitettiin osastonhoitajalle, jolta saatiin hyväksyntä aiheen toteutukselle.

Teoriaan ja ilmiöön perehtyminen pohjautuivat hakuun Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), MEDIC ja Medline tietokannoista. Ilmiötä pyrittiin lähestymään hakemalla aineistoa sekä englanniksi että suomeksi elektronisessa muodossa olevista tietokannoista sekä käyden läpi sekä Tutkiva Hoitotyö ja Hoitotiede-lehtiä että löydettyjen artikkelien lähdeviitteiden artikkeleita. Aineistoa haettiin myös Journal of Pediatric Oncology Nursing sivustolta, minkä kautta oli mahdollisuus päästä artikkeleihin käsiksi. Kirjallisuuteen tutustumalla saadaan luotua teoreettista pohjaa tutkimukselle sekä syvennettyä tietämystä tutkittavaa ilmiötä kohtaan.

Aihetta lähestyttiin seuraavilla hakusanoilla ja hakusanojen eri muodoilla: yksilövastuinen, yksilövastuinen hoitotyö, omahoitaja, vastuuhoitaja, primary nursing ja primary nursing care model. Ensin tietokannoista etsittiin aineistoa viimeisen 10 vuoden ajalta tuoreimman tiedon saamiseksi. Hakua jouduttiin laajentamaan viimeiseen 15 vuoteen, koska yksilövastuinen hoitotyö ei ole viime vuosien aikana ollut niin suosittu ilmiö. Esimerkiksi Englannissa yksilövastuinen hoitotyö oli suosionsa huipussaan 80-luvulla

(Rigby ym. 2001: 525). Myöskään vastuuhoitajan toimintaa pediatriisella puolella ei ole hirveästi viimeisten vuosien aikana tutkittu vaan enemmänkin yleisellä tasolla.

Tutkimusmenetelmää valittaessa otettiin huomioon se, että mitä opinnäytetyöllä yritetään saavuttaa. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään menetelmiä, jotka tuottavat aineistoa numeerisessa muodossa. Tämän jälkeen numeerinen aineisto analysoidaan käyttäen tilastollisia menetelmiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto koostuu sanoista, mitkä analysoidaan kvalitatiivisen lähestymistavan mukaan. (Grove ym. 2013: 25.) Koska tarkoitus oli selvittää hoitohenkilökunnan näkemyksiä yksilövastuisesta hoitotyöstä sanallisessa muodossa, eikä mitata asiaa numeerisesti, päädyttiin käyttämään kvalitatiivista menetelmää.

5.2 Tutkimuslomakkeen muodostaminen

Aineistonkeruu tapahtui kyselyn avulla missä kaikille tutkimukseen osallistuneille annettiin samat avoimet kysymykset (Hirsjärvi ym. 2012: 193). Avoimien kysymysten avulla mahdollistettiin aineiston saaminen hoitohenkilökunnan kuvauksista ja näkemyksistä kirjallisessa muodossa ilman, että heille olisi annettu rajattuja vastausvaihtoehtoja (Vilkkä 2005: 86; Hirsjärvi ym. 2012: 201).

Kyselylomake koostuu neljästä eri kysymyksestä liittyen yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen osastolla (liite 2). Jokaiselle kysymykselle annettiin oma sivunsa, jotta vastauksille jäisi tilaa (Hirsjärvi ym. 2012: 204). Hoitohenkilökuntaa pyydettiin kuvaamaan omia näkemyksiä mahdollisimman huolellisesti ja kokonaisia lauseita käyttäen. Kyselyyn päädyttiin sen antaman anonymiteetin sekä joustavuuden vuoksi. Osastolla tehdään kolmi-vuorotyötä ja kyselyn avulla mahdollistettiin hoitohenkilökunnan osallistuminen minä vuorokauden aikana tahansa. Kyselyn valintaan aineistonkeruumenetelmänä vaikutti myös se, että kyselyn toteuttaminen olisi resursseja säästävää (Hirsjärvi ym. 2012: 195).

Ennen varsinaista aineistonkeruuta kyselyn avulla testattiin tutkimuksessa käytettävät kysymykset pienellä määrällä lasten syöpäosaston hoitohenkilökuntaa sekä yhdellä sairaanhoitajaopiskelijalla. Esitestaamisella pyrittiin vaikuttamaan käytettävien kysymysten toimivuuteen sekä oikeellisuuteen (Kankkunen ym. 2013: 191). Esitestaamisella näin ollen pyritään selvittämään sitä, ovatko aineistonkeruulomakkeessa käytetyt kysymykset selviä ja ymmärrettäviä. Tärkeää on, että kaikki vastaajat ymmärtäisivät kysymykset sa-

malla tavalla. Esitestauksen jälkeen korjattiin virheet ja tehtiin tarvittavat muutokset käytettäviin kysymyksiin. Korjausvaiheessa poistettiin löytyneet kirjoitusvirheet ja yksi kysymys otettiin kyselystä kokonaan pois sen ollessa toistoa jo aiemmin kyselyyn asetettuun kysymykseen vastuuhoidajana olon merkityksestä.

5.3 Aineistonkeruun toteutus

Aineistonkeruu toteutettiin Helsingin Lastenkliniikkaan kuuluvalla lasten syöpäosastolla keräten aineistoa kyseisen osaston hoitohenkilökunnalta. Lasten syöpäosaston hoitohenkilökunta toimi aineistonkeruuseen liittyen perusjoukkona ja siitä otokseen valikoitui 57 hoitohenkilökunnan jäsentä. Otoksesta jätettiin pois muissa tehtävissä olevat hoitohenkilökunnan jäsenet, kuten esimiesasemassa olevat henkilöt. Otokseen kuuluivat vain hoitotyötä tekevät henkilöt, jotka voisivat ottaa osaa aineistonkeruuseen. Aineistonkeruu toteutettiin kyselyn avulla missä tarkoituksena oli kuvata hoitohenkilökunnan näkemystä siitä, mitä yksilövastuinen hoitotyö on, mitä vastuuhoidajana toimiminen merkitsee ja miten yksilövastuinen hoitotyö toteutuu osastolla. Vapaaehtoisesti kyselyyn osallistunut henkilökunta vastasi kyselyyn työajalla, esimieheltä eli osastonhoitajalta saadun luvan avulla.

Kirjallisessa muodossa olevan kyselyn hyötynä pidettiin sitä, että vastaajille annettiin mahdollisuus osallistua kyselyyn milloin tahansa sekä jatkamaan vastaamista myöhemmin mikäli ilmaantuisi keskeytyksiä. Viimeistellyt tutkimuslomakkeet jaettiin henkilökunnalle vastattavaksi saatekirjeiden kera (liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja lyhyesti siitä, mitä tutkimuksella yritetään saada aikaan. Saatekirjeessä mainittiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä se, että aineistonkeruulomakkeeseen vastaaminen tarkoittaa sitä, että vastaaja sitoutuu osallistumaan tutkimukseen. Lomakkeeseen vastaaminen toteutettiin anonyymisti. Vastausten palauttamiselle annettiin ajallinen takaraja, minkä jälkeen palautetut kyselylomakkeet kerättiin analysointia varten. Yksityisyyttä suojellen lomakkeiden palautus tapahtui suljetuissa kuorissa erilliseen palautuslokeroon palautettuna.

Vastausaikaa vastata kyselyyn oli kaksi viikkoa, minkä avulla mahdollistettiin kiinnostuneiden mahdollisuus vastata kyselyyn. Vapaaehtoisuuteen perustuvassa kyselyssä tiedostettiin aineistonkeruuseen liittyvä riski. Kadon pienentämiseksi käytettiin uusintakierrosta, mikä toistettiin heti ensimmäisen kyselyn jälkeen. Hoitohenkilökuntaa motivoitiin

ja muistutettiin säännöllisesti osallistumaan kyselyyn. Uusintakierros ei tuottanut kuin yhden uuden vastauksen. Kirjallisesti henkilökuntaa muistutettiin sähköpostiviesteillä ja suullisesti viikkokokouksien yhteydessä. Yhteensä aineistoa kerättiin kuukauden ajan.

Aineistoa kerätessä pyrittiin pitämään mielessä, että kvantitatiiviseen tutkimukseen verrattuna ei otoskoolla ole väliä vaan painopiste on aineiston laadulla. Mitä selvempi ja helpommin lähestyttävä aihe on sitä paremmin tutkimukseen osallistuvat voivat tuottaa aineistoa ja sitä vähemmän tarvitaan tutkimukseen osallistuvia. (Burns – Grove 2009: 361.) Laadukasta aineistoa saadaan kerättyä osallistujilta joita on informoitu hyvin tutkimukseen liittyen ja jotka ovat avomielisiä tutkimusta kohtaan (Grove ym. 2013: 372).

5.4 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysin avulla tähän opinnäytetyöhön liittyvän tutkimuksen kirjallisessa muodossa olevasta aineistosta pyrittiin erottamaan samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia (Fawcett – Garity 2009:227). Sisällönanalyysin avulla oli tarkoitus kuvata hoitohenkilökunnalta kerätyn kyselyn kautta saadun aineiston sisältöä tiivistettynä ja selkeytettynä muodossa. Laadullisen sisällönanalyysin voi toteuttaa joko induktiivista tai deduktiivista menetelmää käyttäen (Elo - Kyngäs 2008: 109; Elo – Kääriäinen – Kanste – Pölkki – Utriainen – Kyngäs 2014: 1). Aineistoa käsiteltiin käyttäen induktiivisen eli aineistolähtöisen analyysin menetelmää, missä hoitohenkilökunnalta kerätty aineisto käsiteltiin ja järjestettiin. Kerätyn aineiston käsittely ja järjestely koostuivat avoimesta koodauksesta, kategorioiden muodostamisesta ja abstrahoinnista. (Elo – Kyngäs 2008: 109.) Sisällönanalyysistä on nähtävillä esimerkkejä tämän opinnäytetyön liitteessä kolme. Induktiiviseen sisällönanalyysiin päädyttiin koska tutkittavasta ilmiöstä, eli yksilövästuisen hoitotyön toteuttamisesta, ei tutkimuksen toteutuksen hetkellä ollut riittävästi tietoa osastolla (Lauri – Kyngäs 2005: 61).

Vapaaehtoisesti kyselyyn osallistuneilta hoitohenkilökunnan jäseniltä kerätty aineisto (N=11) luettiin tarkasti ja toistuvasti läpi jonka jälkeen se kirjoitettiin puhtaaksi tietokoneella. Tämän avulla saatiin käsitys siitä, että mitä aineisto pitää sisällään. Aineisto litteroitiin käyttämällä Microsoft Word tekstinkäsittelyohjelmaa ja litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 12 sivua. Litteroinnissa käytettiin fonttia Arial, fonttikokoa 12 sekä riviväliä 1,5. Litteroinnin jälkeen määriteltiin kerätystä aineistosta analyysiyksikkö. Analyysiyksikkönä toimivat aineistosta nousevat lausumat ja ajatuskokonaisuudet. (Burns - Grove 2009: 528.)

Koodaus on prosessi, missä aineistoa lokeroidaan ja kategorisoidaan osana aineiston analyysiä (Flick 2014: 373). Avoimessa koodauksessa tekstiin tehdään muistiinpanoja sekä otsikoidaan (Elo - Kyngäs 2008: 109.) Puhtaaksi kirjoitettua aineistoa luettiin toistuvasti läpi ja aineiston reunaan tehtiin merkintöjä ja huomioita aineiston analyysiä varten. Litteroidun aineiston oikeaan reunaan jätettiin tilaa, jotta mahdollistettiin tilaa aineiston reunamerkinnoille. Muistiinpanoja, käsitteitä ja otsikoita merkittiin ylös litteroidun aineiston reunamarginaaliin sitä mukaan kuin aineistoa käytiin läpi. Aineistoon tehtiin myös alleviivauksia eri värein, jotta aineistoa olisi helpompi hahmottaa ja käsitellä. (Burns - Grove 2009: 523).

Tämän jälkeen aineisto luettiin uudestaan läpi ja samanaikaisesti pyritään löytämään redusoinnin kautta tutkimukselle olennaisia asioita. Aineiston pelkistämällä eli aineiston redusoinnilla tarkoitetaan aineiston jaottelua, olennaisten asioiden nostamista esiin ja aineiston pelkistämistä niin, että tukijan on helpompi käsitellä aineistoa. Pelkistämisen avulla mahdollistetaan aineiston luokittelua. (Burns – Grove 2009: 521.)

Klusteroinnin, eli aineiston ryhmittelyn, avulla aineistosta eriteltiin käsitteitä niiden yhteneväisyyksien ja samankaltaisuuksien perusteella. Tämän jälkeen käsitteistä, jotka omasivat samanlaisia piirteitä, muodostettiin omia ryhmiä ja kategorioita. (Burns – Grove 2009: 526.) Luokittelussa kategorioiden on hyvä olla sisällöltään kattavia ja selkeitä. Turhaa toistoa pyrittiin välttämään. Mikäli aineistoa kertyi paljon tietynlaisten kategorioiden kohdalla, lähdettiin luomaan alakategorioita pääkategorioille. (Burns – Grove 2009: 522.)

6 Tulokset

Hoitohenkilökunnalta kerätyn aineiston pohjalta erottui kolme pääteemaa liittyen yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen osastolla. Yksilövastuisen hoitotyön toteutumisessa painottuivat vastuuhoitajan työnkuvaan liittyvät asia, yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen osastolla sen toiminnan kautta sekä yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä oli vastuuhoitajan toiminta, kokonaisvaltaisuus, jatkuvuus, yksilöllisyyden huomioiminen sekä luottamuksen ja turvallisuuden tunteen ylläpitäminen. Yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttivat resurssit, esimiehen rooli, koulutus ja osaaminen, ohjeistus ja kriteerit sekä kollegoiden tuki.

6.1 Vastuuhoitajan työnkuva

Hoitohenkilökunnalta saatujen kuvausten mukaan vastuullisuus näkyy siinä, että potilaan hoidon suunnittelu ja toteuttaminen on annettu yhdelle tai useammalle vastuuhoitajalle. Nämä vastuuhoitajat vastaavat potilaan hoidosta aina työvuorossa ollessaan. Työnkuvan suunnitelmallisuus näkyy kirjaamisessa. Vastuuhoitaja vastaa hoitosuunnitelman laatimisesta niin, että siinä tulee huomioiduksi sekä potilaan että hänen perheensä toiveet ja jo etukäteen päätetyt hoitolinjaukset. Hoitosuunnitelman laatimisen lisäksi toimenkuvaan kuuluu hoitosuunnitelman päivittäminen sekä hoitajakson lopussa hoitotyönyhteenvedon kirjoittaminen. Tärkeänä pidettiin sitä, että potilaan näkemyksiä huomioidaan.

”Yksilövastuinen hoitotyö tarkoittaa potilaan hoidon suunnittelun ja toteutuksen vastuullistamista yhdelle tai useammalle hoitajalle. Tämä hoitaja/hoitajat hoitavat ns. omapotilastaan aina kun ovat työvuorossa, ja pitävät hoitosuunnitelmaa ajan tasalla”

Yksilövastuisessa hoitotyössä vastuuhoitajilla on parempi käsitys potilaasta ja hänen hoidostaan verrattuna sellaisiin hoitajiin, jotka ovat hoitaneet kyseistä potilasta vain muutamia kertoja. Hoitotyötä toteutettaessa potilaan tuntevana henkilönä vastuuhoitaja voi toimia tukena muulle hoitohenkilökunnalle, jotka eivät tunne hoidettavaa lasta niin hyvin.

”Vastuuhoitaja toimii myös tukena niille hoitajille, jotka eivät tunne lasta/perhettä. Antaa vinkkejä ja neuvoja.”

Hoitoa koordinoidessa on tärkeää huolehtia siitä, että hoito on jatkuvaa. Hoidon on jatkuttava huolimatta siitä, että onko potilas kotona tai toisessa sairaalassa. Myös tiedonkulun on oltava jatkuvaa ja toimivaa eri sairaaloiden ja lapsen hoitoon liittyvien moniammatillisen työryhmän jäsenten välillä. Hoitoa suunnitellaan yhdessä potilaan sekä moniammatillisen työryhmän kanssa. Vastuuhoitajan työnkuvaan kuuluu olla yhteydessä erityistyöntekijöihin hoidon alussa ja myöhemmin tarvittaessa. Toimiessaan yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa, kuuluu vastuuhoitajan työnkuvaan osallistua tarpeen mukaan lapsen hoitoon liittyviin kokouksiin ja neuvotteluihin.

”Huolehditaan, että hoito ja tiedonkulku toimii sairaaloiden, hoitajien, lääkäreiden, kotisairaanhoidon ja erityistyöntekijöiden välillä.”

Vastuuhoitajan kuvattiin olevan tilanteen tasalla perheen voinnista ja toimivan perheen henkisenä tukena lapsen voinnin huonontuessa tai pahimmassa tapauksessa menehtyessä. Vastuuhoitajana toimiessa vastuu ei ulotu vain hoitajaksoihin, mutta myös sellaiseen tilanteeseen missä hoitosuhde päättyy lapsen menehtymisen vuoksi. Tällaisessa tilanteessa vastuuta otetaan menehtyneen lapsen perheen hyvinvoinnista. Tärkeää on huolehtia siitä, että perheellä on saatavissa apua ja he pystyvät lähtemään selviytymään tilanteesta.

”Perheestä huolehditaan lapsen kuoleman jälkeen, että heillä on apua saatavilla ja he pääsevät tilanteesta selviytymään eteenpäin.”

”Hän auttaa perhettä lapsen kuoleman jälkeen, kunnes perhe on saatu muualle ”jatko” hoitoon.”

”Psyykkisenä tukena oleminen on erittäin tärkeää, kun lapsi on vakavasti sairas tai menehtyy.”

6.2 Yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen osastolla

6.2.1 Vastuuhoitajana toimiminen

Vastuuhoitajana toimimista kuvattiin tärkeäksi, vastuulliseksi ja mielekkääksi tehtäväksi millä parannetaan annettavan hoidon laatua ja pyritään edistämään potilaan asioita. Sitä, että jokainen lapsi saisi vastuuhoitajan, pidettiin tärkeänä. Yksilövastuisessa hoitotyössä vastuuhoitaja voi toteuttaa myönteistä ja potilaslähtöistä hoitoa tutustuessaan potilaaseen syvällisemmin. Lapsen ja perheen tuntemalla edesautetaan sekä hoitajan toimintaa että perhettä. Vastauksissa kuvattiin, että vastuuhoitajana toimiessa pyrkii hoitaja olemaan perillä vastuuhoitettavansa potilaan hoidosta ja sen kulusta, vaikka ei juuri sillä hetkellä toimisi kyseisen lapsen hoitajana. Potilaan ollessa huonossa kunnossa, esimerkiksi kantasolusiirtoon liittyen, on hoidon toteuttaminen helpompaa, mikäli tuntee potilaan muuten jo entuudestaan.

”Pidän vastuuhoitajana toimimisesta, useimmiten on helppo hoitaa tuttua lasta.”

Huolimatta vastuuhoitajana toimimisen hyvistä puolista, voi se olla ajoittain myös vaikeakin. Vaikka vastuuhoitajana toimiminen kuvattiin antoisaksi, koettiin se samalla stressaavaksi. Hoitohenkilökunnalle huolta aiheutti se, että onko vastuuhoitajana lapsen ja

perheen luottamuksen arvoinen etenkin tilanteissa, jossa joutuu altistamaan lapsen ikäville hoitotoimenpiteille, kuten lääkkeiden pistämiselle. Stressaavaksi kuvattiin asioista huolehtiminen ja se, että muistaa huomioida kokonaisuutta. Myös lapseen kiintyminen, niin että lapsi ja tämän asiat kulkevat mielessä kotiin saakka, pelotti. Kiintymisen pelon myötä myös lapsen menehtyminen kuvattiin stressaavaksi tilanteeksi. Se, että osaako lohduttaa ja tukea menehtyneen lapsen perhettä pohditti hoitajien kuvauksissa.

”Entä jos potilas menehtyy, kuinka osaan lohduttaa ja tukea?!”

Osastolla hoidossa olevilla lapsilla on useampi kuin yksi vastuuhoitaja ja yhdessä nämä vastuuhoitajat muodostavat vastuuhoitajatiimin hoidettavalleen lapselle. Vastuuhoitajuuteen sitoudutaan ja lapsen vastuuhoitajana toimitaan koko lapsen hoidon ajan. Osastolla potilailla ja heidän perheillään on tiedossa se, että keitä heidän vastuuhoitajina toimii. Ajoittain kuitenkin tämän ilmoittaminen potilaille ja hänen perheillensä voi olla haasteellisesta hoitohenkilökunnalle. Haasteellisuus tuli ilmi siinä, että miten asian saa esitetty perheille mahdollisimman luonnollisesti.

”Osastollamme potilaat sekä vanhemmat tietävät, keitä heidän omahoitajansa ovat.”

”... useampi vastuuhoitaja joiden nimet perhe ja lapsi tietävät”

Tärkeänä pidettiin sitä, että osastolla toteuttava hoitotyö ei olisi sidoksissa siihen, että onko potilaan vastuuhoitaja vai ei. Kaikille potilaille kuuluu antaa yhtä hyvää hoitoa vaikka kyseessä ei olisikaan vastuuhoidettava potilas. Kokonaisvaltaisesta hoidosta on huolehdittava sillä välin kun vastuuhoitajat eivät ole vuorossa kolmivuorotyön tai lomien vuoksi. Tässä auttaa ajan tasalla oleva hoitosuunnitelma, minkä avulla muunkin hoitohenkilökunnan kuin vastuuhoitajan olisi helppo toteuttaa hoitoa.

”..yksi hoitaja huolehtii vuoronsa aikana potilaan hoidosta kokonaisvaltaisesti oli sitten nimetty omahoitaja tai ei”

”...hoitosuunnitelma ajan tasalla, jotta muidenkin (ei omahoitajien) olisi helppo tarvittaessa toteuttaa hoitoa”

Vaikka kaikille potilaille kuuluisi antaa yhtä hyvää hoitoa niin eräs hoitohenkilökunnasta kuvasi, että vastuuhoitajana tekee yleensä hieman enemmän potilaan eteen. Esimerkkeinä tällaisesta on hoitosuunnitelman huolellisempaa täydentämistä ja potilastietojär-

jestelmän riskitietojen ajantasaisuuden tarkastamista. Vaikka nämä tehtävät ovat yhtälailla myös muiden hoitajien tehtäviä niin yksi vastaajista kuvasi, että vastuuhoitajat paineutuvat ja käyttävät enemmän aikaa ja resursseja tähän.

Vastuuhoitajana toimiminen voi olla myös ajoittain vaikeaa. Vastuuhoitaja on yleensä se, joka tuntee vastuupotilastaan eniten ja voi aiheuttaa sitä, että muut eivät tunne potilasta yhtä hyvin. Tämä voi aiheuttaa sitä, että hoitajat jotka eivät tunne potilasta niin hyvin eivät halua niin mielellään kyseistä potilasta hoitaa. Vaativimpien potilaiden kohdalla tämä kuormittaa vastuuhoitajaa koska hän joutuu tilanteeseen, missä hän kokee vastuukseen hoitaa potilasta koska muut eivät kyseistä potilasta halua ottaa hoidettavakseen. Välillä raskas hoitosuhde potilaaseen ja hänen perheeseensä voi aiheuttaa vastuuhoitajalle sen, että hänen on hankalampi pitää taukoa vastuuhoidettavastaan mikä voi näännyttää vastuuhoitajan. Raskaissa tilanteissa kuvattiin tuen saanti ja työnohjaukseen pääsy tärkeäksi tekijöiksi, jotta hoitotyön toteuttamista voitaisiin turvata.

”Jos hoitosuhde on raskas, on vaikea pitää taukoa, olla hoitamatta ja se voi uuvuttaaakin”

6.2.2 Kokonaisvaltaisuus

Yksilövastuisen hoitotyön kuvattiin tukevan kokonaisvaltaisen hoitotyön toteutumista. Vastuuhoitajana on tärkeä pyrkiä näkemään hoitoa sen kokonaisuudessaan, ei vaan sen hetkistä tilannetta. On hyvä olla tietoinen potilaan tilanteesta ja voinnista vaikkei potilasta hoitaisikaan. Tuntemalla potilaan on potilasta aina helpompi hoitaa, vaikka potilas saattaisi olla huonommassa kunnossa. Hoitaessa potilasta on aina tärkeää pystyä näkemään potilaan sen hetkistä tilaa pidemmälle, kuten huomioiden tämän perhettä, lapsen psyykkistä vointia tai sitä, että miten muuten kotona menee.

”Omahoitaja tuntee potilaan sekä perheen asiat ja taustat kokonaisuudessaan”

Kokonaisuutta huomioidessa tärkeää on lasta hoitaessa huolehtia myös lapsen ikätason mukaisesta normaalin kasvun ja kehityksen tukemisesta. Tärkeää on huolehtia siitä, että lapsen vanhemmille informoidaan myös lapsen normaaliin kehitykseen liittyvistä asioista samanaikaisesti kun turvataan lapsen normaali fyysinen ja psyykinen kehitys. Vastuuhoitajana on tärkeää turvata se, että perhe saa kaiken tarvitsemansa tiedon hoidon sujumisen turvaamiseksi.

6.2.3 Jatkuvuus

Vastuuhoitajan osallistuminen potilaan hoitoon tuo jatkuvuutta potilaan hoitoon ja sen jatkuvuuden turvaaminen kuuluu vastuuhoitajan tehtäviin. Hoidon jatkuvuus on turvattava, oli lapsi kotona tai sairaalassa. Myös tiedonkulun on oltava jatkuvaa eri sairaaloiden ja erityistyöntekijöiden välillä. Hoitajan näkökulmasta vastuuhoitajana toimimisen avulla on mahdollista saada selkeyttä omiin työpäiviin. Hoitaessa samaa potilasta seuraavassa vuorossa, etenkin seuraavana päivänä, on helppo jatkaa siitä mihin on edellisessä vuorossa jäänyt. Potilasta toistuvasti hoidettaessa tulee potilas tutuksi ja sitä kautta turvattua lapsen yksilöllistä hoitoa.

”Myös hoitajan näkökulmasta jatkuvuus on tärkeää, koska potilaan huomioiminen yksilöllisesti on helpompaa, kun potilaan taustat ovat tutut.”

Vastauksissa kuvattiin, että vastuuhoitajana toimiessaan pitää kaikkia lankoja käsissään liittyen vastuuhoidettavansa hoitoon, jotta mahdollistaa jatkuvuuden turvaamisen. Hoitotyön toteuttaminen tuo mukanaan jatkuvuuden turvaamista sekä potilaan hoitotyöhön että informaation kulkuun.

6.2.4 Yksilöllisyyden huomioiminen

Yksilövastuisessa hoitotyössä potilas kohdataan yksilönä, jolla on yksilölliset tunteet, menettelytavat ja tarpeet. Osa potilaista saattaa herkemmin ja avoimemmin näyttää tunteitaan, missä taas osa saattaa peitellä tunteitaan. Toimenpiteiden kohdalla on tärkeää huomioida potilaan yksilöllisyys. Se, mikä toimii yhdellä, ei välttämättä toimi toisella. On tärkeää ottaa potilas kokonaisuudessaan huomioon, jotta mahdollistetaan potilaan kuuleminen ja hänen tarpeidensa ottaminen huomioon. Yksilöllisyyttä on helpompi tukea ja ylläpitää tuntiessa potilaan.

”...joillain potilailla asiat hoituu neuvotellen ja yhdessä sopien, joku toinen lapsi taas hyötyy määrätietoisesta tekemisestä, kun vanhemmat/hoitaja päättävät asioista (esim. pesuille menemisestä) hänen puolestaan”

”On mietittävä kannattaako lapselle kertoa piikin pistämisestä juuri ennen toimenpidettä vai onko parempi valmistella asiaa pidemmän aikaa”

Tuntemalla vastuuhoidettavansa tuntee yleensä myös keinot miten toimia lapsen kanssa. Näitä keinoja hyödyntämällä on mahdollista auttaa lasta esimerkiksi ottamaan

lääkkeensä tai saada tämän toimimaan yhteistyössä yhdessä hoitajan kanssa. Yhteistyön avulla on mahdollista toimia epämukavissa tilanteissa kuten ikävissä toimenpiteissä. Tärkeää on hyväksyä, että perheitä on erilaisia. Perheen kanssa on helpompi saada hoitotyötä toteutettua kun tuntee perheen tavat toimia. Tuntemalla lapsen tai nuoren mahdollistetaan myös se, että hoitajan on helpompi huomata muutoksia lapsen voimissa.

6.2.5 Luottamus ja turvallisuuden tunteen ylläpitäminen

Yksilövastuuisen hoitotyön kuvattiin mahdollistavan hyvän, kokonaisvaltaisen ja turvallisen hoidon toteutuksen. Luottamuksellisen suhteen luomista lapseen ja tämän perheeseen lapsen sisarukset mukaan lukien kuvattiin tärkeäksi. Yksilövastuuisen hoitotyön avulla halutaan mahdollistaa potilaalle sitä, että hoito on jatkuvaa sekä selkeää samalla kun pyritään luomaan potilaalle tutunomainen ympäristö missä on turvallista olla. Potilasturvallisuuden kuvattiin paranevan sillä, että osa hoitohenkilökunnasta on paremmin tietoinen ja ajan tasalla potilaan hoidosta huolimatta siitä, että onko potilas kotona tai osastolla.

”Yksilövastuullisella hoitotyöllä halutaan saavuttaa hoidon jatkuvuutta ja selkeyttä sekä luoda potilaalle tuttu ja turvallinen ympäristö.”

Vastuuhoitajan hoitaessa vastuuhoidettavaansa usein perehtyy hän samalla perusteellisesti potilaaseen ja tämän hoitoon. Pitkien hoitosuhteiden kuvattiin auttavan lasta ja perhettä tuntemaan vastuuhoitajaansa ja tätä kautta saamaan aikaan luottamuksellisen suhteen. Hoitohenkilökunta kuvasi miellyttäväksi sitä, että miten lapsista näkee heidän ilahtuvan nähdessään tutun hoitajan.

Vastuuhoitajan ollessa selvillä ja ajan tasalla potilasta ja tämän tilanteesta tukee hän samalla myös perhettä. Perheen ei tarvitse läpikäydä samoja asioita uudestaan kun hoitaja on jo ajan tasalla heidän asioistaan. Tämä lisää perheen luottamusta hoitajaa kohtaan. Entuudestaan tunnetulle hoitajalle on helpompi kertoa asioitaan ja huoliaan sekä esittää toiveita.

”Tällöin vaikeistakin asioista keskustelu olla helpompaa.”

Luottamuksen avulla myös mahdollistetaan se, että potilas ja hoitaja pystyvät keskustelemaan hankalimmistakin asioista, käymään läpi ristiriitoja ja ylläpitämään avointa keskustelua. Avoimuuden luominen kuvattiin luonnistuvan jopa niin luonnollisesti, että lapsi

ja hänen perheensä eivät välttämättä huomaa asiaa suoraan. Niiden potilaiden kohdalla, jotka ovat luonteeltaan herkempiä, voi vastuuhoidajasta olla suurta hyötyä koko työyhteisölle.

6.3 Yksilövastuuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä

6.3.1 Resurssit

Yksilövastuuisessa hoitotyössä vastuuhoidaja huolehtii vastuuhoidettavastaan oman työvuoronsa aikana. Osaston resurssit otetaan kuitenkin päivittäisessä hoitotyössä huomioon ja on tilanteita, missä vastuuhoidaja ei välttämättä hoida vastuuhoidettavaansa vuorossa.

”Omahoitaja pyrkii hoitamaan vastuupotilaitaan aina työvuorossa ollessaan. Aina se ei kuitenkaan ole resurssien tai muiden tekijöiden vuoksi mahdollista.”

Vaikka eräs vastaajista kuvasi tuntevansa, että vastuuhoidajuutta ei pidetä kuin työnjakoa helpottavana tekijänä, kuvattiin vastuuhoidajuuden työn tärkeyden ymmärtäminen merkittäväksi. Resurssien puitteissa on jouduttu välillä toimimaan niin, että vaikka vastuuhoidaja löytyisi vuorosta, ei hän ole pystynyt vastuuhoidettavaansa hoitamaan, vaikka potilas on voinut olla pahassa kunnossa. Tällaisessa tilanteessa kuvattiin, että vastuuhoidajan roolia olisi voitu paremmin huomioida. Vastuuhoidaja toimii potilaan perheelle tukena ja turvana. Tärkeänä pidettiin sitä, että vastuuhoidajalle annettaisiin riittävästi aikaa kohdata lapsi ja tämän perhe ja tukea perhettä vaikeina hetkinä.

Yksilövastuuisen hoitotyöhön olisi hyvä varata riittävästi resursseja, jotta toteutettavaa hoitotyötä voitaisiin parantaa. Resursseja olisi hyvä olla varsinaiseen hoitotyöhön, ohjaukseen ja kirjaamiseen. Etenkin adekvaattiin kirjaamiseen olisi hyvä panostaa, jotta hoitosuunnitelma olisi ajan tasalla. Riittämättömällä ja huonolla kirjaamisella saattaa jäädä tärkeitä asioita huomaamatta, mikä voi lisätä vanhempien taakkaa. Hoitohenkilökunnan kuvauksista kävi ilmi, että vanhemmat joutuvat paljon itse muistamaan ja muistuttamaan hoitohenkilökuntaa siitä, että mitä on sovittu liittyen lapsen hoitoon. Hoitokäytäntöjä olisi myös hyvä yhtenäistää, jotta osastolla toteuttava hoitotyössä olisi samoja linjauksia. Yhtenäistämällä mahdollistettaisiin se, että kaikki toimisivat samalla tavalla minkä avulla voitaisiin vähentää hämmennyksen aiheutumista potilaiden keskuudessa.

”Riittävän hyvään hoitotyön suunnitelman kirjaamiseen tulisi osastollamme kiinnittää enemmän huomiota. Melko paljon päivittäisen hoidon sopimukset jäävät vanhempien muistettavaksi ja infottavaksi.”

6.3.2 Esimiehen rooli yksilövastuun toteutumisessa

Aiemmin osastolla toimivat hoitohenkilökunnan jäsenet ovat voineet ryhtyä osastolla olevien potilaiden vastuuhoidajiksi omasta aloitteestaan. Nykyään vastuuhoidajien nimeäminen kuvattiin esimiesten työtehtäväksi. Esimiehen uutta roolia vastuuhoidajien nimeämisessä pidettiin hyvänä mutta osittain myös haitallisena ajatellen vastuuhoidajuuden toteutumista.

Hyvänä puolena vastuuhoidajien valmiiksi nimeämisestä nousi esiin se, että potilaiden hoidon jatkuvuus tulisi heti alusta asti turvattua ja että vastuuhoidajat määräytyisivät kaikille potilaille. Esimiehen rooli koettiin positiivisena siinä, että potilaiden vastuuhoidajien määrään ja hoitoisuuteen on alettu kiinnittämään huomiota ja tarvittaessa rajoittamaan siinä. Tätä kuvattiin hyväksi toiminnaksi tilanteissa, missä epäiltiin sitä, että onko vastuuhoidajana toimiminen ymmärretty oikein. Eräs vastaajista kuvasi pohtineensa sitä, että ottavatko jotkut sairaanhoitajat vastuuhoidettavia vain siksi, että työnjakotilanteita saataisiin helpotettua. Esimiehen roolia haasteellisten potilaiden kohdalla kuvattiin tärkeäksi koska he pystyvät nimeämään lapselle vastuuhoidajia mikäli vapaaehtoisia ei saada. Näin ollen saadaan turvattua myös haasteellisille potilastapauksille vastuuhoidajat.

”Haasteellisille potilaille tulisi esimiesten valita vastuuhoidajat, jos vapaaehtoisia ei löydy. Ja tämä tasapuolisesti henkilöstöä kohtaan.”

Haasteellisena vastuuhoidajien valmiiksi nimeämisessä kuvattiin se, että kun potilaalle nimetyt vastuuhoidajat hoitavat vastuuhoidettavaansa alusta lähtien, ei muu hoitohenkilökunta pääse tutustumaan lapseen tai nuoreen. Tämä kuvattiin haasteelliseksi niissä tilanteissa, kun pääsee hoitamaan lasta ja ei tunne tätä ollenkaan. Potilaan eduksi kuvattiin se, että muutkin kuin vastuuhoidettavat olisivat tilanteen tasalla potilaan hoidosta.

”Muut hoitajat tutustuvat potilaaseen vain silloin, kun vastuuhoidajista kukaan ei ole töissä, ja tämä on liian harvoin”

Tärkeänä kuvattiin sitä, että esimies toteuttaisi tasapuolisuuden toteutumista vastuuhoitajien välillä niin, että kaikki hoitaisivat juuri osastolle tulleita ja vastasairastuneita. Tasapuolisuuden avulla mahdollistetaan se, että suurempi hoitoiset potilaat eivät aina mene samoille hoitajille.

”Esimiehien tehtävä taas olisi valvoa, että työntekijät tasaisesti hoitavat ns. uusia potilaita ja vastuuhoitajat määräytyvät tasaisesti kaikille.”

”Uusien potilaiden omahoitajia päätettäessä tulisi huomioida se, että kaikilla hoitajilla oli tasapuolisesti aktiivisessa hoidossa olevia vastuupotilaita.”

Esimiehen toiminnan kuvattiin myös aiheuttavan epäselvyyttä vastuuhoitajuuteen. Hoitohenkilökunta kuvasi sekavuutta siinä, että voiko alkaa uuden potilaan vastuuhoitajaksi vai tarvitseeko siihen luvan. Esimiehen roolin ja epäselvän ohjeistuksen kuvattiin vaikeuttavan vastuuhoitajaksi ryhtymistä. Muualta kantasolusiirtoon tulleiden potilaiden kohdalla on hyvin pidetty huolta siitä, että heille saadaan valmiiksi nimettyä vastuuhoitajatiimi. Henkilökunta kuitenkin kuvasi, että moni uusi potilas jää huomiomatta ja kuvauksista nousi esiin huoli saada uusille potilaille vastuuhoitajia.

Vastauksissa kuvattiin sitä, että hoitohenkilökunnan mielipiteitä voitaisiin ottaa enemmän vastuuhoitajien valinnassa huomioon. Tärkeänä pidettiin sitä, että vastuuhoitajaksi alkamiseen voisi vaikuttaa ja mahdollisuuksien mukaan päästä hoitamaan mahdollista vastuuhoitettavaa, jotta voisi selvittää miten kemiat perheen kanssa kohtaavat.

6.3.3 Koulutus ja osaaminen

Vaikka muutama hoitohenkilökunnasta kuvasi yksilövastuisen hoitotyön toteutuvan osastolla hyvin, koki valtaosa parannettavaa toteutuksessa. Henkilökunnan kouluttamista kuvattiin myös hyvänä ajatuksena. Osastolla on paljon uusia työntekijöitä ja he voisivat hyötyä koulutuspäivästä. Muutkin kuin uudet työntekijät voivat hyötyä koulutuksesta, sillä entuudestaan tutun asian kertaamista kuvattiin hyväksi ajatukseksi. Asioita voisi kerrata joko osastotunneilla tai osastolla pidettävissä hoitotyön kokouksissa. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että voitaisiin yhdessä selvittää miten osastolla hahmotetaan yksilövastuisen hoitotyön toteuttamista ja miten yhteistyötä' yksilövastuisen hoitotyön toteuttamisesta voitaisiin edistää.

”Osastolla on paljon uusia työntekijöitä. Ehkä koulutuspäivä voisi olla hyvä.”

6.3.4 Ohjeistus ja kriteerit

Ohjeistuksen puute tiedostettiin osastolla. Vastuuhoitajan toimenkuvaan liittyvistä tehtävistä toivottiin kirjallisia ohjeita ja ohjeistusta kaivattiin muun muassa tilanteisiin missä hoitaja pohtii sitä, että voiko alkaa toimimaan uuden potilaan vastuuhoitajana vai tarvitaanko siihen lupa. Eräs vastaajista kuvasi sitä, että miten hän on joutunut ottamaan omaa vastuuta omasta ammatillisesta kehittämisestään hakemalla itse yksilövastuisesta hoitotyöstä tietoa.

”Auttaisi, jos olisi kirjalliset ohjeet siitä, mitä vastuuhoitajan tehtäviin kuuluu.”

Ohjeistuksen puute on myös aiheuttanut sen, että vastuuhoitajana toimiminen ja vastuuhoitajaksi ryhtyminen eivät ole kontrolloituja. Tämän kuvattiin aiheuttaneen epäoikeudenmukaisuuden tunnetta hoitohenkilökunnan keskuudessa. Kriteerien puute vastuuhoitajaksi ryhtymiselle on mahdollistanut sitä, että vastuuhoitajaksi on saattanut ryhtyä vain sillä perusteilla, että potilas ei ole vaativa. Tämä kuvattiin ei-potilaskeskeiseksi menetelmäksi. Mukavina pidettyjen potilaiden kohdalle on aiemmin ilmestynyt useita vastuuhoitajia, nyt määrää on kuitenkin rajoitettu.

6.3.5 Kollegoilta saatu tuki

Tärkeänä pidettiin, että kantasolusiirrossa olevilla potilailla olisi eri kokemustason omaavia vastuuhoitajia. Tällä tavalla pystyttäisiin edesauttamaan vähemmän kokemusta omaavien hoitajien taitojen karttumista ja tuettaisiin heitä samalla uskaltamaan hoitamaan myös huonommassa kunnossa olevia potilaita. Muutenkin yksilövastuista hoitotyötä toteutettaessa kuvattiin useampaa vastuuhoitajaa hyväksi, sillä useamman hoitajan avulla voidaan työtaakkaa jakaa.

”Olisi hyvä, jos esimerkiksi KSS-potilaalla olisi eri kokemustason vastuuhoitajia, näin ”uudet” hoitajat saisivat varmuutta ja rohkeutta hoitaa myös kipeitä potilaita.”

Aikaisemmin vastuuhoitajan työtehtäviin kuului lapsen menehtyessä tämän arkkuun laittaminen. Vaikka hoitohenkilökunta ei enää joudu yhtä rankkaan tilanteeseen, kohtaa hoitohenkilökunta tilanteita missä fyysisen ja psyykkisen tuen saamista pidettiin tärkeänä. Kollegiaalisuus koettiin yksilövastuista hoitotyötä edistäväksi tekijäksi. Henkilökunta koki tuen saamisen kollegoilta tärkeäksi kohdatessa henkisesti haastavia tilanteita. Konkreettisen avun saanti tilanteissa, missä tarvittiin fyysistä apua, kuvattiin myös tärkeänä tekijänä. Yhdessä toiminen ja luotto siihen, että apua saatavilla tarvittaessa olivat myös tärkeitä.

”vertaistuki työtovereilta on tärkeää etenkin psyykkisesti raskaissa tilanteissa”

”Onko sulla kaikki hyvin? auttaa, kun tietää että tarvittaessa saa apua”

”...hoitoa voidaan suunnitella yhdessä ja hoidosta ei tule niin raskasta kuin tavallaan se voidaan jakaa”

Tärkeänä pidettiin sitä, että vastuuhoitajat voisivat keskustella toistensa kanssa liittyen vastuuhoidettavansa hoitoon. Keskusteluiden avulla vastuuhoitajille avautuisi mahdollisuus käydä läpi lapsen hoitoa ja siitä heränneitä mietteitä. Aiemmin pidettyjen hoitosuhdekeskusteluiden kuvattiin olleen erinomaisia tilanteita, koska niiden avulla vastuuhoitajat olivat voineet nostaa omia vastuuhoidettaviansa ja heihin liittyviä ongelmatilanteita esille. Hoitosuhdekeskusteluissa vastuuhoitajat olivat voineet jakaa omia kokemuksiaan vastuuhoidettavistaan potilaista ja pohtia yhdessä muiden hoitajien kanssa keinoja potentiaalisten ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi.

7 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

7.1 Eettisyys

Tätä tutkimusta toteutettiin rehellisyyteen ja luotettavuuteen pyrkien. Tutkimuksen kirjallisen työn teossa noudatettiin ammattikorkeakoulu Metropolian luomia kirjallisia työn ohjeita ja tutkimuksen kulkua ohjasi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) eettiset periaatteet.

Ennen tutkimusluvan hakua luotiin tutkimussuunnitelma ja esitettiin se hyväksyttäväksi opinnäytetyön ohjaajalle. Kun hyväksytty tutkimussuunnitelma on saatu, haettiin tutkimuksen toteutukselle tutkimuslupaa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) toimikunnalta. Lupahakemukseen liitettiin tiivistelmä tutkimussuunnitelmasta, aineistonkeruulomakkeet sekä käytettävät saatekirjeet. Lisäksi tutkimusluvan saaja allekirjoitti sallassapitosopimuksen. Luvan käsittelyn odotettiin vievän aikaa, minkä vuoksi lupaa alettiin anomaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, koska vasta luvan saatua lomakepäättökseenä oli mahdollista aloittaa aineiston keruu henkilökunnalta avoimen kyselyn avulla. Luvan saamisessa kesti kaksi viikkoa.

Tutkimuksen toteuttamista varten määriteltiin henkilö, joka on työsuhteessa HUS:ssa toimimaan tutkimuksen vastuuhenkilönä. Vastuuhenkilö täytyi määritellä, koska kyseessä on HUS:n ulkopuolisen tahon eli Metropoliaan liittyvän ylemmän ammattikorkeakoulun tutkintoon liittyvä lopputyö. Vastuuhenkilöksi pyydettiin yhtä osaston neljästä apulaisosastonhoitajasta. Vastuuhenkilön valintaan vaikutti hänen kiinnostuksensa aihetta kohtaan, vapaaehtoisuutensa sekä se, että hän ei olisi osallistumassa kyselyyn.

Artikkeleihin ja teoksiin viitattaessa kunnioitettiin alkuperäislähteitä ja tekijänoikeuksia. Opinnäytetyössä käytettyjen artikkelien ja kirjallisuuden lähdeviitteet tarkastettiin toistuvasti, jotta välttyttäisiin virheilä lähdeviitteissä. Lähdeviitteet tarkastettiin toistuvasti sekä tekstistä että lähdeluettelosta. (Grove ym. 2013: 112.)

Tähän opinnäytetyöhön kerättiin aineistoa taustatietoja varten yksilöhaastattelun avulla. Haastateltavaan henkilöön otettiin ensin yhteys sähköpostilla, missä tiedusteltiin haastateltavan kiinnostusta tulla haastatelluksi. Asiantuntijahaastattelua varten luotiin haastateltavaa vasten tutkimushenkilötiedote ja haastateltavalta pyydettiin allekirjoitettu suostumus tutkimukseen osallistumista varten.

Yksilöhaastattelua varten tehdyssä tutkimushenkilötiedotteessa annettiin haastateltavalle tietoa haastatteluun liittyen. Tiedon avulla haastateltava pystyy tekemään päätöksen siitä, haluaako hän olla osallisena tutkimuksessa. kerrotaan haastateltavalle mistä tutkimuksessa on kysymys, mitä sillä tavoitellaan sekä mikä on haastattelun tarkoitus liittyen tutkimukseen. Tiedotteessa informoitiin siitä, että haastatteluun tullaan lähdeviittaamaan käyttäen haastateltava oikeaa nimeä. Nimen käyttöä perustellaan sillä, että haluttiin osoittaa mistä aineisto on saatu ja samalla perustella sitä, että miksi juuri kyseinen henkilö on valittu haastateltavaksi.

Autonomian eli itsemääräämisoikeuden mukaan yksilöllä on oikeus tehdä omia päätöksiään ilman pakon uhkaa (Fawcett - Garity 2009: 214). Autonomiaa kunnioittaakseen kyselyyn osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoisuudella tarkoitetaan sitä, että tämän opinnäytetyön osana olleeseen kyselyyn osallistuttiin vapaaehtoisesti ilman, että osallistujia olisi pakotettu olemaan osallisina (Fawcett - Garity 2009: 214).

Osastolla, jossa tutkimus tapahtui, informoitiin tutkimuksesta sekä kirjallisesti että suullisesti ennen tutkimuksen alkua, jotta kiinnostuneet hoitohenkilökunnan jäsenet pystyivät pyytämään opinnäytetyötä toteuttavalta taholta lisätietoa liittyen tulevaan tutkimukseen. Huolimatta mahdollisuudesta saada lisätietoa, ei tiedusteluja tai kysymyksiä esitetty. Tutkimukseen osallistuville henkilöille jaettiin saatekirjeet (liite 3) liittyen tutkimukseen osallistumiseen. Saatekirjeessä ilmaistiin kirjallisesti, että vastaamalla aineistonkeruututkimukseen lupaudutaan osallistumaan tutkimukseen. Erillisiä allekirjoitettuja suostumuslomakkeita ei käytetty, koska tutkimukseen osallistuttiin anonyymisti. Kyselyyn päädyttiin haastattelun sijaan, koska haluttiin taata osallistujille anonyymiteetti (Hirsjärvi – Hurme 2008: 36).

Tutkimukseen osallistuneiden yksityisyyttä kunnioitettiin tukemalla heidän anonyymiteettiaan ja varjelemalla heiltä kerättyä aineistoa (Burns – Grove 2009: 197). Hoitohenkilökunnalta kerättyä aineistoa säilytettiin osastolla suljetuissa kirjekuorissa lukollisessa kaapissa. Kun raportti valmistuu ja se hyväksynnän tullaan kaikki tutkimusaineisto hävittämään asianmukaisesti. Yksityisyyden turvaamiseksi aineistoa säilytettiin niin, ettei se päätynyt ulkopuolisen käsiin (Vilkkä 2005: 35). Raportoidessa hoitohenkilökunnalta kerätyn aineiston tuloksia aineistoa esiteltiin niin, ettei yksittäisiä henkilöitä pysty tunnistamaan vastausten perusteella (Burns – Grove 2009: 197). Taustatietoja hankkiessa yksilöhaastattelussa käytettiin nauhoitusta tallentamaan haastattelua ja sitä varten haastattavalta pyydettiin siihen lupa (Mäkinen 2006: 94). Haastattelusta saatu digitaalinen aineisto hävitettiin, kun aineisto oli saatu dokumentoitua talteen.

7.2 Luotettavuus

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään mittareilla joiden on osoitettu olevan tarkkoja ja luotettavia. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa, kuten tässäkin tapauksessa, aineistonkerääjä toimii aineistonkeruun välineenä. Näin ollen on tärkeää pystyä osoittamaan tutkimuksen luotettavuus. (Polit – Beck 2010: 79.)

Tulokset saatiin yhden lasten syöpäosaston hoitohenkilökunnalta koskien kyseisellä osastolla toteutettavaa yksilövastuista hoitotyötä. Näin ollen tulosten siirtäminen toiseen toimintaympäristöön ei välttämättä onnistu suoraan mutta tuloksia voidaan soveltaa. Tämän tutkimustyön luotettavuutta tuettiin raportoimalla tutkimuksen vaiheita ja menetelmää yksityiskohtaisesti ja tarkasti vaihe vaiheelta (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2012: 232). Tärkeänä pidettiin sitä, että tutkimus olisi tarkan raportoinnin avulla mahdollistaa olla toistettavissa (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2012: 309). Raportin avulla kerrottiin, että miten tutkimusaiheeseen päädyttiin, miten aineisto kerättiin ja miten aineisto analysoitiin. Tutkimusaineistosta annettiin esimerkkejä sisällön analyysistä (liite 6) jotta mahdollistetaan otteiden näkeminen aineistosta. Tällä tavoin mahdollistettiin lukijalle aineiston omakohtainen tarkastelu (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2012: 233).

Opinnäytetyön tekijä työskentelee itse samalla osastolla missä aineistonkeruu toteutettiin ja missä haastateltavat toimivat. Näin ollen aineistoa kerännyt ei voinut sulkea itseään kokonaan tutkimusympäristön ulkopuolelle. Tämä tarkoittaa sitä, että aineistoa keräävän henkilön täytyy olla objektiivinen kaikissa tutkimuksen toteutuksen vaiheissa ja muistaa roolinsa aineistonkerääjänä.

Ennen aineistonkeruun toteutumista testattiin kyselylomake kolmella osastolla toimivalla sairaanhoitajalla sekä yhdellä sairaanhoitajaopiskelijalla. Heiltä saatujen kommenttien perusteella kysymysten asettelua muokattiin selkeämmäksi ja helpommin ymmärrettäväksi. Huolimatta tästä, koki yksi kyselyyn vastaajista yhden kysymyksistä vaikeaksi ilmaisemalla tämän kirjallisesti. Vastauksesta ei kuitenkaan käynyt ilmi, että kokiko vastaaja kysymyksen asettelun vai aihepiirin haastavaksi. Huolimatta tästä, sai vastaaja vastattua kysymykseen ja yksikään vastaajista ei jättänyt yhteenkään kysymykseen vastaamatta. Tässä näkyi yksi valitun aineistonkeruumenetelmän haasteista. Mikäli kyseessä olisi ollut haastattelu, olisi haastateltavalta voitu kysyä lisäkysymyksiä hänen vastaukseensa liittyen ja saatu selvyyttä siihen, että mitä kyseinen vastaaja piti vaikeana.

Opinnäytetyön taustatietoja varten toteutettiin asiantuntijahaastattelu. Vaikka haastattelu ei ollut opinnäytetyöhön liittyvän tutkimuksen tavoitteena eikä varsinaisena aineistonkeruumenetelmänä niin pyrittiin sen kanssa samanlaiseen huolellisuuteen kuin opinnäytetyön muiden osien osalta. Asiantuntijahaastattelussa haastateltiin lasten syöpäosaston

entistä osastonhoitajaa jolla on omakohtaisia kokemuksia yksilövastuisen hoitotyön toteutumisesta. Asiantuntijahaastattelun tavoitteena oli saada syvennettyä ja selitettyä yksilövastuisen hoitotyön toteutumista lasten syöpäosastolla.

Sisällönanalyysin luotettavuutta tarkasteltiin aineiston runsauden ja riittävyyden avulla. Aineiston kylläntymistä pidettiin myös yhtenä luotettavuuden mittana (Elo – Kääriäinen – Kanste – Pölkki – Utriainen – Kyngäs 2014: 8.) Litteroitua aineistoa ei kertynyt suurta määrää. Kuitenkin tarkasteltavan aineiston laadun koettiin olevan tärkeämpi kuin sivumäärän. Vaikka osa aineiston lauseista oli lyhyitä, oli suurin osa lauseista lauserakenteeltaan kattavia ja aineiston kerääjän näkökulmasta sisällöltään rikkaita. Aineistoa läpikäydessä pystyi näkemään, että hoitohenkilökunta oli paneutunut vastaamiseen. Analyysia tehdessä ja aineistoa tarkastellessa lähemmin huomattiin aineistossa saturaatiota, eli kylläntymistä, vastausten muodostaessa samankaltaisuuksia (Grove ym. 2013: 371).

Tutkimuksen ja kirjallisen raportin valmistuttua tullaan työ siirtämään elektronisena versiona Theseus-verkkopalveluun. Lisäksi manuaalinen versio tullaan toimittamaan lasten syöpäosastolle, asiantuntijahaastattelussa haastateltavalle henkilölle sekä HUS:n omaan opinnäytetöiden rekisteriin. HUS:lle toimitaan erillinen opinnäytetyön raportointi lomake. Opinnäytetyö sekä sen tulokset tullaan esittämään lasten syöpäosastolla työn valmistuttua osastotunnilla.

8 Pohdinta ja jatkokehitysehdotukset

8.1 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sitä, millä tavoin lasten hoitohenkilökunta kuvaa yksilövastuisen hoitotyön toteuttavan osastolla. Hoitohenkilökunnan kuvausten mukaan lasten syöpäosastolla toteutetaan potilaskeskeistä hoitotyötä missä lasta ja hänen perhettään pidetään keskiössä. Vastuuhoitajat vastaavat hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta sekä toteutettavan hoidon arvioinnista ottaen huomioon lapsen ja hänen perheensä tilanteen. Yksilövastuisen hoitotyön toteutumisen avulla halutaan mahdollistaa jatkuvuuden turvaaminen sekä lapselle tai nuorelle ja hänen perheellensä. Jatkuvuuden avulla mahdollistetaan lapsen huomioiminen yksilöllisesti ja turvataan lapsen hoidon

sekä hoitoon liittyvän tiedon kulkua. Hoitohenkilökunnalta saatujen kuvausten pohjalta tuetaan kirjallisuudesta nousseita tuloksia siitä, että yksilövastuisen hoitotyön avulla mahdollistetaan potilaille ja heidän perheilleen jatkuvuutta ja hoitosuhteiden kehittymistä (Rigby – Leach – Greasley 2001: 303).

Muutama vastaajista kuvasi, että yksilövastuinen hoitotyö toteutuu osastolla hyvin ja kaikki vastaajat osasivat kiitettävästi kertoa siitä, että mitä vastuuhoidajan työnkuvaan kuuluu osastolla. Osastolla kuvattiin olevan yleisesti melko hyvä käsitys sillä, että mihin yksilövastuisella hoitotyöllä pyritään. Kuitenkin hoitohenkilökunnan kuvauksista nousi esiin myös huoli siitä, että onko vastuuhoidajan toimenkuvaa aina ymmärretty oikein osastolla. Mukavien potilaiden kuvattiin saavan helposti useita vastuuhoidajia. Sääntöjä siitä, että mitkä ovat vastuuhoidajaksi ryhtymisen ehdot, pidettiin epämääräisinä. Hoitohenkilökunnalta kerättyjen vastausten perusteella osastolla on tarvetta selkeyttää yksilövastuisen hoitotyön toimintaa. Hoitohenkilökunta kuvasi, että osastolla toteutettava yksilövastuinen hoitotyö ei ole täysin selkeää puuttuvien ja epäselvien ohjeistusten ja kriteerien vuoksi. Yhtenäisten käytäntöjen puuttumisesta yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen liittyen on raportoitu myös kirjallisuudessa. Puutteiden on raportoitu aiheuttaneen sen käytäntöjen toteutumista eri tavoin, minkä myös vanhemmat ovat huomanneet. (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735.)

Esimiehet vastaavat vastuuhoidajien nimeämisestä kantasolusiirtoon tuleville potilaille. Vaikka vastuuhoidajien nimeäminen kuvattiin esimiesten tehtäväksi, eivät esimiehet kuitenkaan ole nimeämässä vastuuhoidajia jokaisen potilaan kohdalla. Tämä on luonut epäselvyyden tunnetta hoitohenkilökunnalle eivätkä kaikki vastaajat puoltaneet esimiehen roolia vastuuhoidajien nimeämisessä. Myös esimiehen rooli näyttäytyi hoitohenkilökunnalle epäselvänä sillä osa kuvasi esimiehen määräävän ja osa kuvasi, että esimies antaa valita. Vuonna 1986 valmistuneessa tutkimuksessa valtaosa silloiseen tutkimukseen osallistuneista erikoiskoulutuksen saaneista hoitajista oli sitä mieltä, että osastonhoitajan olisi hyvä olla osallisena vastuuhoidajan nimeämiseen. Nimeämistä ennen edellytettiin kuitenkin keskustelua potentiaalisten vastuuhoidajien kanssa. Valintaan vaikuttavina tekijöinä pidettiin resursseja mutta myös potilaan ja hoitajan välinen kemia koettiin tärkeäksi tekijäksi. (Lehtoranta 1986: 95.) Tämän opinnäytetyön tuloksien perusteella esimiesten roolilla vastuuhoidajien nimeämisessä oli sekä hyvät että huonot puolensa. Nimeämisessä toivottiin enemmän sitä, että hoitohenkilökunnan mielipiteitä kuunneltaisiin enemmän. Kuten aikaisemmassa tutkimuksessa, kuvattiin hoitajan ja perheen välinen

kemia tärkeäksi tekijäksi. Tärkeänä pidettiin sitä, että vastuuhoitaja ja perhe saisivat luotua toimivan suhteen toisiinsa.

Vaikka kaikki epäselvyyttä kuvattiin olevan osastolla, on yksilövastuisessa hoitotyössä myös onnistuttu. Hoitohenkilökunta kuvasi sitä, että osastolla olevat potilaat ja perheet tietävät ketkä kuuluvat lapsen tai nuoren vastuuhoitajiin. Kirjallisuudesta käy ilmi, että kaikkialla ei näin ole. Kaikilla potilailla ei välttämättä ole tietoa siitä, että kuka toimii heidän vastuuhoitajanaan ja koordinoi heidän hoitoaan. Tällaisella voi olla vaikutus potilas-keskeisyyteen sillä vastuuhoitajan avulla potilasta on helpompi kuulla ja potilaan on helpompi olla osallisena liittyen hoitosuunnitelmansa tekoon. (Kalasniemi – Kuivanen – Ryhänen 2004: 26.) Yksilövastuista hoitotyötä on hankala toteuttaa jos ei tunne potilasta.

Opinnäytetyön avulla saadut tulokset antavat suuntaa siitä, että miten yksilövastuista hoitotyötä lasten syöpäosastolla toteutetaan ja miten sitä voitaisiin kehittää. Tämä opinnäytetyö tuotti osastolle sekä näyttöön pohjautuvaa tietoa yksilövastuisesta hoitotyöstä, että hoitajien kuvauksista siitä, miten yksilövastuista hoitotyötä toteutetaan osastolla. Tietoa on mahdollista hyödyntää perehdyttäessä uusia työntekijöitä sekä käyttää opiskelijajohtamisen tukena. Kirjallisuuden, yksilöhaastattelun sekä hoitohenkilökunnalta kerättyjen vastausten perusteella luotiin alustava kuvaus vastuuhoitajan toimenkuvasta lasten syöpäosastolla (liite 4).

Lasten, nuorten ja heidän perheidensä näkökulmasta katsoen selkeyttäminen voi parantaa tulevaisuudessa heidän saamaansa hoitoa. Selkeyttäminen toivon mukaan tulee myös tämän opinnäytetyön tuloksena parantamaan vastuuhoitajien nimeämistä ja saamaan aikaan sen, että lapsille ja nuorille saataisiin mahdollisimman nopeasti ja tasapuolisesti nimettyä vastuuhoitajia.

8.2 Jatkokehitysehdotukset

Kehitysehdotuksena osastolle on lähteä kehittämään työnohjauksen hyödyntämistä ja antamalla foorumi hoitohenkilökunnalle liittyen vastuuhoitajuuden toteuttamiseen. Eri-laista työnohjausta järjestetään osastolla mutta nykyisiä mahdollisuuksia hyödynnetään huonosti. Työnohjauksen avulla annettaisiin hoitohenkilökunnalle mahdollisuus kehittää työssäjaksamista ja toimintaa vastuuhoitajina. Antamalla foorumin vastuuhoitajille mahdollistetaan kommunikointi vastuuhoitajien välillä. Kommunikoinnin avulla vastuuhoitajat pystyvät välittämään tietoa toisilleen liittyen yhteisin omapotilaansa hoitoon.

Lasten syövän hoito ja sen toteuttaminen voivat kestää kauan ja olla samanaikaisesti raskaita toteuttaa (Björk ym. 2006: 210). Syöpäsairaanhoidajat altistuvat stressille työtä tehdessään ja heidän hyvinvointiaan turvatakseen on tärkeä puuttua stressaaviin tilanteisiin (Heckman 2016: 356). Vastuuhoitajien hyvinvoinnista olisi tärkeää pitää huolta, jotta voitaisiin ylläpitää heidän työkykyään.

Yksilövastuisen hoitotyön toteutumisella tuetaan hoitohenkilökunnan työssä viihtyvyyttä sekä heidän itsemääräämisoikeuttaan liittyen potilaan hoidon toteuttamiseen (Rigby ym. 2001: 303). Huolimatta monista hyvistä puolista, mitä yksilövastuinen hoitotyö tuo tullessaan, on yksilövastuisen hoitotyön toteuttamisella haitta puolensakin. Hankalien, kuten levottomien ja väkivaltaisten, sekä kriittisesti sairaiden potilaiden hoitaminen luovat omat haasteensa hoitotyöhön. Kriittisesti sairaan potilaan liittyvät fyysiset ja henkiset paineet sekä hankalan potilaan kohtaaminen voivat olla hoitajalle stressaavia tilanteita. (Rigby ym. 2001: 302.) Myös hankalien potilaiden ja heidän perheidensä kohtaaminen sekä yhden ja saman potilaan hoitaminen jokaisessa vuorossa voivat olla stressaavia tilanteita (Goode – Rowe 2001: 302). Omapotilaan kuolemaa pidetään vaikeana ja stressitasoa nostavana tekijänä vastuuhoitajan luotua vahvan siteen itsensä ja potilaan perheen välille. (Goode – Rowe 2001: 302). Tutun hoitajan läsnäolo voi auttaa menehtyneen potilaan perhettä surun kohtaamisessa. Tilanne voi kuitenkin olla haastava vastuuhoitajalle. (Rigby ym. 2001: 302.)

Potilaan hoidosta aiheutuvaa stressiä lieventääkseen olisi vastuuhoitajan hyvä saada pitää taukoa nimetystä potilaastaan ja saada tällä välin hoidettua tilapäisesti jotain toista potilasta (Rigby – Leach – Greasley 2001: 302). Yksilövastuisen hoitotyön toteuttamisen myötä tulevien haasteiden vuoksi vastuuhoitajien on hyvä saada tukea sekä kollegoilta, että esimiehiltä (Korhonen – Kangasniemi 2013: 736). Töiden tasapuolisella jakautumisella voidaan vaikuttaa siihen, että samat hoitohenkilökunnan jäsenet eivät lankea samojen raskaiden potilaiden hoitoon. Kirjaamisella on suuri rooli yksilövastuisen hoitotyön toteuttamisella. Riittävän hyvään kirjaamiseen tulisi panostaa, jotta muutkin kuin vastuuhoitajat pystyisivät toteuttamaan potilaalle hyvää hoitoa. Tämä on tärkeää etenkin sellaisissa tilanteissa, missä vuorossa oleva hoitaja ei ole koskaan nähnytään hoidettavaa potilasta. Tällä tavoin voidaan helpottaa sitä, että kaikki potilaan hoitoon osallistuvat olisivat tilanteen tasalla potilaan hoitoon liittyen.

Työnjaon yhteydessä olisi hyvä huomioida vastuuhoitajien jaksamista paremmin. Kommunikonin avulla esimiehet voisivat olla paremmin kartalla hoitohenkilökunnan jaksamisesta. Työntekijä ei välttämättä itse tuo herkästi omaa jaksamistaan esille. Vaikka jatkuvuuden turvaaminen on tärkeää, olisi hyvä seurata hoitajien jakautumista potilaille ja pitää huolta pitkissä hoitosuhteissa olevien hoitajien jaksamisesta. Jaksamisesta on myös tärkeää huolehtia sellaisten hoitajien kohdalla, jotka eivät toimi vastuuhoitajina.

Hoitohenkilökunnalta kerättyjen vastauksien joukosta nousi idea aiemmin pidettyjen hoitosuhdekeskusteluiden palauttamisesta osaksi osastolla toteutettavaa hoitotyötä. Hoitosuhdekeskusteluissa olisi tarkoitus, että vastuuhoitajat jakaisivat kokemuksiaan ja ongelmiaan liittyen vastuuhoidettaviensa hoitoon. Tarkoituksena olisi yhdessä pohtia ongelmia ja saada niihin ratkaisuja aikaan. Tällaisten hoitosuhdekeskusteluiden avulla voitaisiin tukea hoitohenkilökunnan vastuuhoitajana toimimista ja työssä jaksamista sekä hoitohenkilökunnan yhteistyötä ja yhdessä oppimista.

Ehdotuksena osastolle on, että vastuuhoitajien nimeämiseen muodostettaisiin selkeät säännöt ja kriteerit yhdessä esimiesten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Selkeyttä olisi hyvä saada sekä esimiehen rooliin, vastuuhoitajien toimenkuvaan että yksilövastuun hoitotyön toteutukseen. Yhdessä muodostetut säännöt mahdollistavat sen, että sekä esimiesten että hoitohenkilökunnan näkökulmat saadaan esille. Sääntöjen ja kriteerien muodostamisessa voidaan työyhteisön sisällä miettiä, että olisiko työryhmän muodostaminen, osastotunti tai kokous oikea työväline siihen. Yhdessä muodostettujen ja yhteneväisten sääntöjen ja kriteerien avulla saadaan edesautettua osastolla toteutettavaa hoitotyötä. Mitä selkeämmät säännöt ja kriteerit ovat, sitä paremmin voitaisiin turvata vastuuhoitajien nimeämisiä. Näin voitaisiin välttää tilanteita, missä vastuuhoitajien puute ehtisi aiheuttaa huolta ja kyseenalaistamista lasten vanhemmille (Korhonen – Kangasniemi 2013: 735).

Osastolle luotua alustavaa kuvausta vastuuhoitajan työnkuvasta (liite 4) olisi hyvä lähteä kehittämään, jotta sen avulla saataisiin paras mahdollinen hyöty työyhteisöön. Kuvausta voidaan käyttää apuna, kun lähdetään muodostamaan lopullista versiota vastuuhoitajan työnkuvasta osastolla. Alustavaa kuvausta olisikin hyvä tarkastella yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa ja kehittämisessä olisi hyvä kuulla koko työyhteisöä. Näin mahdollistettaisiin mahdollisimman monen näkökulman esille saanti. Valmista kuvausta voidaan

käyttää monipuolisesti perehdytettäessä uusia työntekijöitä ja osastolla olevia opiskelijoita. Kehittämisehdotuksena tulevaisuudessa on selvittää, että onko alustavasta kuvauksesta ollut osastolle hyötyä.

Tulevaisuudessa lasten syöpäosasto tulee olemaan osa immunosuppressio-yksikköä uudessa lastensairaalassa. Lasten syöpä-, veritauti - ja kantasolusiirtoklinikka tulee yhdistymään lasten munuais- ja elinsiirto-osaston, nykyisen osasto K3:n, kanssa. Tulevaisuuden haasteena tulevat olemaan nykyisten hoitokulttuurien kohtaaminen ja uuden yhteisen hoitokulttuurin luominen. Muutokset tarkoittavat käytäntöjen sovittamista uudelle osastolle niin, että käytännöt ja toimintaohjeet palvelevat mahdollisimman monia. Koska lasten syöpäosastolla sekä munuais- ja elinsiirto-osastolla hoidetaan erilaisia potilaita, ei aivan kaikkia toimintaohjeita voi muuttaa koko yksikköä kattavaksi. Kuitenkin käytäntöjä voidaan yhtenäistää.

Kehitysehdotuksena sekä jatkotutkimusaiheena on ennen osastojen yhdistymistä tuottaa kysely yksilövastuisesta hoitotyöstä lasten munuais- ja elinsiirto-osaston hoitohenkilökunnalle. Tutkimuksen avulla voitaisiin selvittää kyseisen osaston hoitohenkilökunnan näkemyksiä osastolla tapahtuvasta hoitotyön mallista. Tämän opinnäytetyön avulla saadusta ja munuais- ja elinsiirto-osastolta kerätystä aineistosta on mahdollista sitten tarvittaessa alkaa yhdessä osasto K3:n kanssa kehittämään yhteistä vastuuhoitajamallia. Monen asian tullessa muuttumaan yhtä aikaisesti merkitsee sitä, että kehitys olisi tarpeellista aloittaa tarpeeksi ajoissa ennen muutosta. Lisäksi yksilövastuisen hoitotyön mukana tulevan hoitotyönmallin kehitystä uuteen Lastensairaalaan ei tulisi jättää vain uuden mallin luomiseen, vaan yksilövastuista hoitotyötä ja työnjakomallia olisi hyvä tulevaisuudessakin kehittää uuden tulevan tiedon hyödyntämiseksi.

Syöpää sairastavat lapset hyötyvät siitä, että heitä hoitavat hoitajat lisäävät tietämystään käyttäen apuna tutkimuksia, laadunvarmistusta ja näyttöön perustuvaa toimintaa (Bryant – Rodgers – Stone 2013: 127). Kyseisten menetelmien avulla mahdollistetaan samalla hoitotyön kehittymistä (Bryant ym. 2013: 123). Etenkin laadun varmistus on keskeisessä asemassa sillä se on prosessi jonka avulla hoitohenkilökunta voi tehdä muutoksia ja työskennellä yhdessä parantaakseen yksilövastuisen hoitotyön toteutumista ja tuloksia (Batalden – Davidoff 2007: 2).

Eräs vastaajista kuvasi, että hän oli joutunut itse ottamaan selvää yksilövastuisesta hoitotyöstä. Osaamisen ylläpitämisen vuoksi olisikin hyvä, että henkilökunnan koulutuksiin

pääsemisestä pidettäisiin huolta (Kalasniemi – Kuivalainen – Ryhänen 2004: 27). Osastolla olisi myös hyvä järjestää lisäkoulutusta hoitajille esimerkiksi osastotuntien muodossa sekä lisäämällä yksilövastuisten hoitotyön toteuttamisen osaksi perehdytysmateriaalia. Vaikka on hyvä, että hoitohenkilökunta ottaa omaa vastuuta omasta ammatillisesta kehittämisestään niin tiedon jakamisen avulla estetään tilanteita, missä yksilöt joutuisivat itse lähtemään etsimään tietoa. Kouluttaminen ei yksinomaan koske vain kenttätöissä olevaa hoitohenkilökuntaa mutta myös esimiesasemassa toimivia henkilöitä. Esimiehillä on keskeinen asema luoda kannustava toimintaympäristö työyhteisössä. Kannustavan toimintaympäristön avulla on mahdollista edesauttaa hoitohenkilökunnan työssä suoriutumista. Esimiesten kouluttamisen avulla vahvistetaan heidän rooliaan hoitohenkilökunnan tukemisessa. (Drach - Zahavy 2004: 14–15.)

Osaston henkilökunnalle olisi hyvä toteuttaa osaamiskartoitus jonka yhtenä osana voisi olla yksilövastuinen hoitotyö. Kartoituksen avulla olisi mahdollisuus saada tietoa osaston ja hoitohenkilökunnan oppimistarpeista sekä siitä, että mitä resursseja on jo käytettävissä. (Viitala 2005: 153.) Lasten syöpäosastolla työskentelevän hoitohenkilökunnan on tuettava ammatillista osaamistaan (Hockenberry – Kline 2011: 1303). Yksilövastuista hoitotyötä olisi hyvä ylläpitää ja kehittää jatkossakin osastolla tiedon jakamisen ja ajan tasalla olevan tiedon ylläpitämiseksi.

Lähteet

Batalden, Paul B. – Davidoff, Frank 2007. What is “quality improvement” and how can it transform healthcare? *Quality and Safety in Health Care* 16 (1), 2-3.

Banerjee, Smita C. – Manna, Ruth – Coyle, Nessa – Johnson Shen, Megan – Pehrson, Cassandra – Zaider, Talia – Hammonds, Stacey – Krueger, Carol A. – Parker, Patricia A. – Bylund, Carma L. 2016. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice* 16 (1), 193-201.

Björk, Maria – Nordström, Berit – Hallström, Inger 2006. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 23 (4), 210-219.

Burns, Nancy- Grove, Susan K. 2009. *The Practice of nursing research, conduct, critique and utilization*. 5 painos. St Louis: Elsevier Saunders.

Bryant, Rosalind – Rodgers, Cheryl – Stone, Suzette 2013. Enhancing pediatric oncology nursing care through research, quality improvement, and evidence-based practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 30 (3), 123-128.

Churchill Livingstone's Dictionary of Nursing 2006. Brooker, Chris (toim.) 19 painos. Churchill Livingstone Elsevier.

Dictionary of Nursing 2007. 2 painos. Lontoo: A & C Black Publishers Ltd.

Drach-Zahavy Anat 2004. Primary nurses' performance: role of supportive management. *Journal of Advanced Nursing* 45 (1), 7–16.

Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing* 62 (1), 107-115.

Elo, Satu – Kääriäinen, Maria – Kanste, Outi – Pölkki, Tarja – Utriainen, Kati – Kyngäs, Helvi 2014. Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE open* 4 (1), 1-10.

Fawcett, Jacqueline – Garity, Joan 2009. *Evaluating research for evidence-based nursing*. Philadelphia: F.A. Davies Company.

Flick, Uwe 2014. *An introduction to qualitative research*. 5 painos. Lontoo: Sage Publications Ltd.

Goode, Deborah – Rowe, Kathy 2001. Perceptions and experiences of primary nursing in an ICU: a combined methods approach. *Intensive and Critical Care Nursing* 17 (5), 294–303.

Grove, Susan K. – Burns, Nancy – Gray, Jennifer R. 2007. *The Practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence*. 7 painos. St. Louis: Elsevier Saunders.

Gustafsson, Marja-Liisa – Leino-kilpi, Helena – Suhonen, Riitta 2009. Yksilöllistä hoitoa edistävät tekijät – hoitohenkilöstön näkökulma. *Tutkiva Hoitotyö* 7 (4), 4-11.

- Heckman, Hillary Michelle 2012. Stress in pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 29(6), 356–361.
- Hegyvary, Sue Thomas 1987. Yksilövastuinen hoitotyö. Suistoja, Anja – Virtanen, Tarja (suom.). Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Tammi.
- Huotari, Eila 2016. Apulaisosastonhoitaja. HUS, K10 Lasten syöpäosasto. Helsinki. Suullinen tiedonanto. 6.9.2016.
- Hockenberry, Marilyn – Kline, Nancy 2011. Nursing support of the child with cancer. Teoksessa Pizzo, Philip – Poplack, David (toim.): *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. & painos. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Johansson, Pia – Lundström, Kerstin – Heiwe, Susanne 2015. The primary nursing care delivery system within a haemodialysis context - experiences of haemodialysis primary nurses in Sweden. *Clinical Nursing Studies* 3 (4), 7-14.
- Jurvelin, Tiina – Kyngäs, Helvi _ Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1), 35–42.
- Kaivolainen, Merja - Kotiranta, Tuija - Mäkinen, Erkki - Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kalasniemi, Maarit – Kuivanen, Leena – Ryhänen, Arja 2004. Yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen erikoissairaanhoidossa potilaiden ja henkilökunnan arvioimana. *Tutkiva hoitotyö* 2 (2), 22–28.
- Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3 uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kassara, Heidi -Paloposki, Sanna - Holmia, Silja - Murtonen, Irja -Lipponen, Varpu- Ketola, Marja-Leena - Hietanen, Helvi 2006. Hoitotyön osaaminen. 2 painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Korhonen, Anne – Kangasniemi, Mari 2013. It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing* 17 (6), 732–738.
- Korhonen, Anne – Kangasniemi, Mari 2014. Nurses' narratives on termination of primary nursing relationship with parents in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 28 (4), 716-723.
- Kästel, Anne – Enskär, Karin – Björk, Olle 2011. Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (4), 290-295.
- Laakso, Sami – Routasalo, Pirkko 2001. Changing to primary nursing in a nursing home in Finland: experiences of residents, their family members and nurses. *Journal of Advanced Nursing* 33(4), 475–483.

Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa – Suomen NOBAB 2009. Esite. Saatavilla myös sähköisesti <<http://www.nobab.fi/esite.pdf>>.

Lasten syöpä 2015. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/Sivut/default.aspx>>. Luettu 7.5.2015.

Lauri, Sirkka - Kyngäs, Helvi 2005. Hoitotieteen teorian kehittäminen. 1. painos. Helsinki: WSOY.

Lehtoranta, Ritva 1986. Vastuuhoitajamallin soveltuvuus Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Lastenklinikan veri – ja syöpätautien osastolle. Tutkimusraportti 1. Helsinki: HYKS, tutkimusjulkaisuja 2/1986.

Lähteenoja, Kirsi- Marja 2016. K10 Lasten syöpäosaston entinen osastonhoitaja. HUS, K10 Lasten syöpäosasto. Helsinki. Haastattelu 29.2.2016.

Manthey, Marie 2009. The 40th anniversary of primary nursing: setting the record straight. *Creative Nursing* 15 (1), 36–38.

McFarlane, Sandra – Bennett, Cathy 2006. Redefining the primary nurse role in oncology care: A 21st century perspective. *Canadian Oncology Nursing Journal* 16 (2), 99–109.

McLeod, Deborah L. – Tapp, Dianne M. – Moules, Nancy J. – Campbell, Mary E. 2010. Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing* 14 (2), 93-100.

Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Nadeau, Katie – Pinner, Kerri – Murphy, Katie – Belderson, Kristin M. 2016. Perceptions of a primary nursing care model in a pediatric hematology/oncology unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22, 1-7.

Nuutila, Liisamaija – Salanterä, Sanna 2006. Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing* 21(2), 153–160.

Oxford Dictionary of Nursing 2014. 6 painos. Oxford: Oxford University Press.

Polit, Denise F. – Beck, Cheryl, T. 2010. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 7 painos. Philadelphia: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.

Rigby, Andrew – Leach, Carol – Greasley, Pete 2001. Primary nursing: staff perception of changes in ward atmosphere and role. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 8 (6), 525–532

Salenius, Pauliina – Salanterä, Sanna 2009. Omahaohitajan toiminta lastenpsykiatrisella osastotutkimusyksiköllä. *Hoitotiede* 21 (2), 120–130.

Sellick, Kenneth J. – Russell, Shirley – Beckmann, Jacqueline L. 2003. Primary nursing: An evaluation of its effects on patient perception of care and staff satisfaction. *International Journal of Nursing Studies* 40 (5), 545–551.

Sorsa, Minna 2002. Lapsen ja hoitajan yhteistyösuhde lastenpsykiatrian osastolla. Teoksessa Munnukka, Terttu – Aalto, Pirjo (toim.): Minun hoitajani: näkökulmia omahoitajuuteen. Helsinki: Tammi.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuori, Terhi – Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.

Traeger, Lara – Park, Elyse R. – Sporn, Nora – Repper-DeLisi, Jennifer – Convery, Mary Susan – Jacobo, Michelle – Pirl, William F. 2013. Development and evaluation of targeted psychological skills training for oncology nurses in managing stressful patient and family encounters. *Oncology Nursing Forum* 40 (4), E327-E336.

Vettenranta, Jaana - Taskinen, Mervi - Vettenranta, Kim 2015. Toimintakertomus 2015: Lasten syöpä - ja veritaudit sekä kantasolusiirtotoiminta. HUS.

Vihijärvi, Sari - Koivula, Meeri - Åstedt-Kurki, Päivi 2008. Perheiden kokemuksia ja toiveita nivelreuman hoidon ohjauksesta. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (4), 16–21.

Viitala, Riitta 2005. Johda osaamista: Osaamisen johtaminen teoriasta käytäntöön. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Watts, Rosemary – Botti, Mari – Hunter, Marion 2010. Nurses' perspectives on the care provided to cancer patients. *Cancer Nursing* 33 (2), E1-8.

Yksilövastuisen hoitotyön toteutuminen lasten syöpäosastolla - tutkimuksen saatekirje

Saatekirje

Hyvä tutkimukseen osallistuja

Tämä tutkimus on osa ammattikorkeakoulu Metropolian sosiaali- ja terveysalan johtamisen ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtavaa opinnäytetyötä. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lastenklinikan lasten syöpäosaston hoitohenkilökunnan näkemystä siitä, että mitä yksilövastuinen hoitotyö on, mitä vastuuhoidajana toimiminen merkitsee ja miten yksilövastuinen hoitotyö toteutuu osastolla. Tavoitteena on saada tietoa ja kehittää osastolla tapahtuvaa yksilöllistä hoitotyötä ja määriteltyä hoitohenkilökunnan kuvausten perusteella mitä sen toteuttamiseen kuuluu. Henkilökunnalta kerätyn aineiston perusteella on mahdollista lähteä kehittämään osastolla tapahtuvaa yksilövastuista hoitotyötä ja osastolla tapahtuvan yksilöllisen hoitotyön laatua. Tämän vuoksi osallistumisenne tutkimukseen on tärkeää.

Teillä on lupa kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, kaikki vastaukset käydään läpi luottamuksellisesti eikä tutkimuslomakkeisiin vastaavien henkilöiden henkilöllisyyksiä paljasteta. Aineistonkeruulomakkeet palautetaan nimettöminä ja niihin vastaamista pidetään suostumuksena osallistumisesta tähän tutkimukseen. Vastausaikaa teillä on kaksi viikkoa, aineiston kerääminen lopetetaan 15.5.2016. Pyydän, että kuvaatte esseen muodossa miten asian näette kokonaisia lauseita käyttäen. Tutkimuksen tulokset esitetään myöhemmin lasten syöpäosastolla ja opinnäytetyö on luettavissa sen valmistuttua sekä osastolla manuaalisena versiona että elektronisena versiona Theseus-verkkopalvelusta.

Tarvittaessa voitte pyytää lisätietoja tutkimukseen liittyen allekirjoittaneelta. Kiitos osallistumisesta ja mielenkiinnosta tutkimusta kohtaan.

Sairaanhoitaja Anne Rajatammi
Sosiaali- ja terveysalan johtaminen, ylempi AMK
Ammattikorkeakoulu Metropolia
anne.rajatammi@metropolia.fi
XXX-XXXXXXX

Aineistonkeruulomake

Pyydän teitä kuvaamaan oman näkemyksenne seuraaviin tutkimuskysymyksiin. Tarkoituksena olisi, että vastaatte kysymyksiin huolellisesti ja kokonaisia lauseita käyttäen. Voitte jatkaa vastauksianne erilliselle paperille.

1. Kuva mitä yksilövastuinen hoitotyö sinusta tarkoittaa ja mitä sillä halutaan saavuttaa
2. Kuva mitä vastuuhoidajana olo sinulle merkitsee
3. Kuva miten koet, että teidän mielestänne osastolla toteutetaan yksilövastuista hoitotyötä ja mitä työtehtäviä siihen kuuluu
4. Kuva missä koet, että millä keinoin osastolla voitaisiin parantaa yksilövastuisten hoitotyön toteutumista ja vastuuhoidajana toimimista

Esimerkkejä sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaisu/suora lainaus	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
"vertaistuki työtovereilta on tärkeää etenkin psyykkisesti raskaissa tilanteissa"	Tuki kollegoilta raskaissa tilanteissa	Tuen saanti kollegoilta	Kollegoilta saatu tuki	Yksilövastuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä
"...fyysiseltä näkökannalta kollegan apu on tärkeää, kun on kiire"	Kollegan apua kiireessä	Avun saaminen kollegoilta		
"Onko sulla kaikki hyvin? auttaa, kun tietää että tarvittaessa saa apua"	Tietoisuus avun saamisesta tarvittaessa	Tietoisuus avun saamisesta		
"...hoitoa voidaan suunnitella yhdessä ja hoidosta ei tule niin raskasta kuin tavallaan se voidaan jakaa"	Hoidon suunnittelu ja jakaminen yhdessä	Kyky jakaa työtehtäviä		

Alkuperäinen ilmaisuus/suora lainaus	Pelkistetty ilmaisuus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
<p>”Hoitajan jatkuvuus toteutuu, mutta menetelmä on haitallinen niin monella tapaa. Muut hoitajat tutustuvat potilaaseen vain silloin, kun vastuuhoitajista kukaan ei ole töissä, ja tämä on liian harvoin.”</p> <p>”Esimiehien tehtävä taas olisi valvoa, että työntekijät tasaisesti hoitavat ns. uusia potilaita ja vastuuhoitajat määräytyvät tasaisesti kaikille.”</p> <p>”Uusien potilaiden omahoitajia päätettäessä tulisi huomioida se, että kaikilla hoitajilla oli tasapuolisesti aktiivisessa hoidossa olevia vastuupotilaita.”</p>	<p>Jatkuvuus toteutuu mutta muut tutustuvat potilaaseen harvoin</p> <p>Esimiehen tehtävänä valvoa että potilaat jakautuvat tasaisesti ja vastuuhoitajat määräytyvät kaikille</p> <p>Omahoitajia päätettäessä huomioidaan että kaikilla hoitajilla olisi tasapuolisesti vastuupotilaita</p>	<p>Hoidon jatkuvuuden turvaaminen</p> <p>Tasapuolisuus vastuuhoitajien välillä</p>	<p>Esimiehen rooli yksilövastuuisen hoitotyön toteutumisessa</p>	<p>Yksilövastuuisen hoitotyön toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä</p>

Alustava kuvaus vastuuhoidajan toimenkuvasta lasten syöpöosastolla

Toimenkuva:

- Turvaa potilaskeskeisyyttä, jatkuvuutta ja hoidon kokonaisvaltaisuutta
- Toimii lapsen tai nuoren vastuuhoidajana koko tämän hoidon ajan
- Toimii yhdessä muiden vastuuhoidajien kanssa
- Vastaa hoidon suunnittelusta yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa
- Turvaa päivittäisen hoidon suunnittelua ja jatkuvuuden ylläpitoa
- Täydentää hoitosuunnitelmaa ja pitää sitä ajan tasalla
- Tarkastaa riskitietojen ajantasaisuuden
- Vastaa hoitotyönyhteenvedon kirjaamisesta hoitajakson lopussa

- Turvaa tiedonkulun jatkuvuutta hyvän raportoinnin ja kirjaamisen avulla
- Informoi lasta tai nuorta ja hänen perhettään
- Arvioi potilaan ja tämän perheen tarpeita tietoon ja konkreettiseen apuun liittyen
- Ottaa tarvittaessa yhteyttä erityistyöntekijöihin
- Osallistuu lasta tai nuorta koskeviin kokouksiin ja neuvotteluihin
- Toimiminen perheen edunvalvojana
 - Tuodaan lapsen ja perheen näkökulmia esiin

- Huomioi koko perheen
 - Huomioidaan tarvittaessa myös sisarukset
- Huolehtii lapsen fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista
- Toimii lapsen tai nuoren ja hänen perheensä tukena ja turvana
- Tukee ja opettaa perhettä olemaan osallisena perushoidon, kuten ravitsemuksen tukemisen, toteuttamisessa.
- Huolehtii vanhempien jaksamisesta, kuten ruokailemaan ja tauoille päästämisestä
- Valmistaa lasta tai nuorta ja hänen perhettään tulevia toimenpiteitä (esimerkiksi tulevaa kantasolusiirtoa varten)
- Huolehtii siitä, että hoitotoimenpiteet tulevat toteutetuiksi hoitosuunnitelman mukaisesti
- Huolehtii, että perheellä on tarvittavat apuvälineet liittyen hoitoon

- Toimii tukena muille lasta hoitaville hoitajille
 - annetaan fyysistä ja psyykkistä tukea