

ELÄMÄNLAADUN MUUTOS REKONSTRUKTIIVISEN
TOIMENPITEEN JÄLKEEN
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Vilma Keskitalo
Opinnäytetyö, kevät 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Terveysalan koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Keskitalo, Vilma. Elämänlaadun muutos rekonstruktivisen toimenpiteen jälkeen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kevät 2018, 21s, 1 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus rekonstruktivisen kirurgian vaikutuksista potilaiden elämänlaatuun. Opinnäytetyön aineisto keskittyy synnynnäisiin poikkeavuuksiin sekä hankittuihin poikkeamiin. Suomessa on tehty varsin vähän tutkimusta rekonstruktivisen kirurgian vaikutuksesta elämänlaatuun ja aiheesta oli myös kansainvälisesti suhteellisen vähän laadullisia tutkimuksia, joten aineisto ei ole rajautunut vain yhdenlaisiin poikkeamiin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on miten rekonstruktiviset operaatiot ovat vaikuttaneet nuorten potilaiden elämänlaatuun. Myös opinnäytetyön teemoittelu perustui näihin tutkimuskysymyksiin. Aineistohaku tehtiin PubMed-, EBSCO-, ja ProQuest-tietokantoihin. Sisäänottokriteerien perusteella hakutuloksista valikoitui tähän opinnäytetyöhön 5 artikkelia. Haku rajattiin koskemaan tutkimusartikkeleita, jotka on julkaistu vuosina 2013–2017. Aineisto on analysoitu käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineiston poissulkukriteereinä olivat traumaattiset vammat ja vain aikuisiin rajatut tutkimukset.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan rekonstruktivisella operaatiolla oli suurimmaksi osaksi positiivisia vaikutuksia vastaajien elämänlaatuun. Vaikutuksia raportoitiin olevan niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseenkin hyvinvointiin.

Asiasanat: elämänlaatu, korjaava kirurgia, nuoret

ABSTRACT

Keskitalo, Vilma. Reconstructive surgical procedures' effect on patients' quality of life. Descriptive literature review. Language, Finnish. Helsinki. Spring 2018. 21p. 1 appendix. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing. Degree title: Nurse.

This thesis is a descriptive literature review on the effects of reconstructive surgical procedures on patients quality of life (QoL). The material reviewed is focused on the congenital and acquired deformities. Very little research exists in the Finnish context on reconstructive surgeries and their effects on patients QoL. Furthermore, very little qualitative research exists on this subject, meaning most of the material is not limited to any specific type of deformity.

The purpose of this thesis was to find out if and how reconstructive surgical procedures affected on patients' QoL. The method in which this research was conducted was in the format of a descriptive literature review. The material used was collected from ProQuest-, PubMed- and EBSCO databases. The search was limited to research published between the years 2013-2017, with exclusion criteria being research on traumatic injuries as well as studies limiting their samples to adult patients. The collected material was analyzed using data-oriented content analysis.

This literature review shows that reconstructive surgical procedures had mostly positive effects on respondents QoL. The reported effects were increases in physical, psychological and social wellbeing.

Keywords: quality of life, reconstructive surgical procedures, adolescent

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 ELÄMÄNLAATU	6
2.1 Elämänlaadun määrittely ja arvioiminen.....	6
2.2 Sosiaalisen ympäristön vaikutus elämäänlaatuun.....	6
2.3 Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja elämänlaadun mittarit	7
3 KIRURGISEN POTILAAN HOITOTYÖ	9
4 REKONSTRUKTIIVINEN KIRURGIA JA AINEISTOSSA KÄSITELLYT POIKKEAMAT	11
4.1 Syndaktylia ja polydaktylia	11
4.2 Suu- ja kitalakihalkiot.....	12
4.3 Kallon epämuodostumat	12
4.4 Rotaatioplastia.....	13
4.5 Pehmytkudossarkooma	13
5 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	14
5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	14
5.2 Kvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä	14
5.3 Aineiston valinta ja hakuprosessi	15
5.4 Aineiston analyysi.....	18
6 LEIKKAUKSEEN HAKEUTUMISEN SYYT	19
7 LEIKKAUKSEN JÄLKEISET KOKEMUKSET	21
8 TYYTYVÄISYYS OPERAATION TULOKSEEN	22
9 POHDINTA	23
9.1 Tulosten pohdinta	23
9.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka	24
9.3 Ammatillinen kasvu	25
LÄHTEET	27
LIITTEET	30

1 JOHDANTO

Ulkonäköön vaikuttavia kehityshäiriöitä ja poikkeavuuksia esiintyy kaikkialla maailmassa. Tässä opinnäytetyössä käytetyssä aineistossa on pääasiassa keskitytty sikiökauden aikana syntyneisiin poikkeavuuksiin. Sikiökaudella poikkeavuudella tarkoitetaan tietyn rakenteen kehityshäiriötä, vajaakehitystä tai rakenteen täydellistä puutosta, joka on aina kehittynyt jo sikiökaudella ja on usein diagnosoitavissa jo syntymähetkellä (Kallio & Kiviranta 2012, 225). Aineistoista rajautui poissulkukriteerien mukaisesti traumaattisiin vammoihin keskittyvä rekonstruktivinen kirurgia. Aiheesta löytyi yllättävän vähän tutkimusta nimenomaan potilaiden näkökulmasta ja suurin osa hakuja tehdessä löytyneistä artikkeleista keskittyikin vertailemaan erilaisia rekonstruktivisia leikkausmenetelmiä.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin rekonstruktivisen operaation läpikäyneiden potilaiden kokemaa elämänlaadun muutosta. Tarkoituksen oli tutkia, olivatko potilaat kokeneet operaatiolla vaikutuksia elämänlaatuun ja jos olivat, niin minkälaisia. Kolmeen eri tietokantaan tehtyjen hakujen perusteella valittiin tutkimusky-symyksiin vastaava aineisto joka käsiteltiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen.

Elämänlaadun määrittely jakautuu kolmeen osaan: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin (WHO 1978) ja näihin kolmeen osa-alueeseen keskityttiin myös opinnäytetyön aineiston tutkimuksissa. Opinnäytetyön aineisto itsessään jakautui kahdenlaisiin tutkimuksiin: kasvojen ja kaulan alueeseen kohdistuvaan rekonstruktiviseen kirurgiaan sekä raajoihin keskittyvään kirurgiaan. Aineiston esitys jakautui luontevasti potilaiden kokemuksiin aikaan ennen leikkausta, leikkauksen jälkeen sekä yleisesti potilaiden kokemuksiin lopputuloksesta.

2 ELÄMÄNLAATU

2.1 Elämänlaadun määrittely ja arvioiminen

WHO määrittelee terveyden kokonaisuudeksi, joka muodostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. (WHO 1978).

Elämänlaatu on subjektiivinen kokemus ja merkitsee eri ihmisille eri asioita. Terveyteen liittyvän elämänlaadun määrittely vaihtelee riippuen tutkittavasta asiasta. Elämänlaatuun voidaan liittää eri tekijöitä kuten työttömyys tai taloudellinen hyvinvointi. Terveyteen liittyvästä elämänlaadusta (health-related quality of life tai HRQOL) puhuttaessa käsite sisältää yleisen terveyden, fyysisen ja psyykkisen toiminnan sekä sosiaalisen- ja seksuaalisen hyvinvoinnin. (Fayers & Machin 2016, 4-6.)

Elämänlaadun tutkimisella saadaan tietoa ongelmista, joita potilaiden hoidon aikana on ilmennyt ja siitä kuinka niihin voidaan vaikuttaa tulevaisuudessa. Tieto on tärkeää tuleville potilaille, jotta he voivat ymmärtää ja ennakoida omaa sairauttaan ja sen seurauksia. (Fayers & Machin 2016, 4-6.) Tutkimukset ovat osoittaneet, että terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja potilaan läheisten arviot potilaan elämänlaadusta eroavat potilaan omasta näkemyksestä. Havainnoijat saattavat esimerkiksi aliarvioida psyykkisiä tekijöitä ja näin korostaa ilmeisempien oireiden merkitystä. (Fayers & Machin 2016, 18.) Potilaiden kokemukset terveydenhuollosta ja tyytyväisyydestä siihen ovat yksi tärkeimmistä tekijöistä terveydenhuollon arvioinnissa.

2.2 Sosiaalisen ympäristön vaikutus elämänlaatuun

Terveyden sosiaalisiksi tekijöiksi luetaan olosuhteet, joissa ihminen syntyy, kasvaa, työskentelee, elää ja ikääntyy. Näihin kuuluvat myös erilaiset järjestelmät, jotka muokkaavat jokapäiväistä elämää. Tällaisiksi järjestelmiksi luetaan talouspoliittiset järjestelmät, kehitysysteistyöohjelmat, sosiaaliset normit sekä sosiaalipoliittiset järjestelmät (WHO 2017). Useat tutkimukset osoittavat, että ulkonäöllä on merkitystä yksilön sosiaaliseen käyttäytymiseen (Tantleff-Dunn & Lindner

2011, 263). Tyytymättömyys omaan ruumiinkuvaan on monesti yhteydessä myös sosiaaliseen toimintaan; tyytymättömyys omaan vartaloon voi ilmetä vaikeutena ylläpitää ihmissuhteita. Tällaiset henkilöt arvioivat sosiaaliset tilanteet usein negatiivisiksi. (Tantleff-Dunn & Lindner 2011, 268.)

Ihmiset ovat taipuvaisia luomaan ennakoasenteita ihmisiä kohtaan, joilla on jokin poikkeava piirre ulkonäössään. Esimerkiksi palovammapotilaat kertovat kokevansa ihmisten reagoivan eri lailla palovamma-arpiin. Käyttäytymiseen kuuluu muun muassa tuijottamista, osoittelua, kiusaamista, välttelyä ja syrjintää. Tällaiset käyttäytymismallit aiheuttavat sosiaalisen hyväksynnän puutteen, sosiaalisen epämukavuuden sekä hylkäämisen tunteita. (Lawrence 2011, 359.)

Syntymässä tai myöhemmin elämässä muuttuneella, normaalista poikkeavalla fyysisellä ulkonäöllä voi olla vaikutuksia ihmiseen koko elämän ajan. Toiset sopeutuvat sen luomiin haasteisiin, kun taas toiset kokevat sen aiheuttavan haitallisia vaikutuksia kehonkuvaan ja itsetuntoon. Vaikeudet voivat heijastua myös sosiaalisiin toimintoihin. (Rumsey & Harcourt 2011, 253.)

2.3 Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja elämänlaadun mittarit

Bowlingin (2014, 13) mukaan terveyteen liittyviä käsitteitä elämänlaatu ja terveydentila käytetään usein toisiaan vastaavina. Kuitenkin terveydentila on yksi osa monitahoista elämänlaatu-käsitettä. Molemmat termit kuitenkin käsittävät fyysisen-, psyykkisen- ja sosiaalisen toiminnan sekä hyvinvoinnin.

Yksilöllisellä tasolla terveyteen liittyvä elämänlaatu (HRQOL, health-related quality of life) sisältää fyysisen ja psyykkisen terveyden näkökulman ja niiden korrelaatiit, kuten terveystriskit, toiminnallisen kyvyn, sosiaalisen tuen ja sosioekonomisen statuksen. Yhteisötasolla terveyteen liittyvä elämänlaatu sisältää yhteisötason resurssit, olosuhteet, toimintaperiaatteet ja käytännöt, jotka vaikuttavat väestön terveydentilaan ja toimintakykyyn. Terveysteen liittyvän elämänlaadun seuraamisella voidaan seurata kansakunnan terveydellisten päämäärien saavuttamista. Sen avulla voidaan myös löytää uusia näkemyksiä aiheesta (CDC 2016).

RAND-36-mittari on kehitetty hoidon vaikuttavuuden arviointiin ja seurantaan hoitotyössä sekä kliinisessä tutkimuksessa. Mittarin on kehittänyt ja sen englanninkielistä alkuperäisversiota ylläpitää organisaatio RAND: Health. RAND-36-mittarissa kysymykset on jaettu kahdeksalle eri tasolle (koettu terveys, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta/fyysinen, roolitoiminta/psyykinen), joilla pyritään saamaan selville elämänlaadun muutosta sen eri osa-alueilta. (Toimia 2017).

RAND-36-mittareita on käytetty kansainvälisesti erilaisissa kokeellisissa tutkimuksissa ja Suomessa Rand-36-mittaria on käytetty erilaisten potilasryhmien arvioinnissa. Mittari tunnetaan myös nimellä SF-36, jota käytetään enemmän kansainvälisissä tutkimuksissa kuin RAND-36 -nimeä. Mittareiden pisteytykset poikkeavat kipu ja yleinen terveys -kohdissa. Kysymysmuodoiltaan mittarit ovat kuitenkin samanlaisia. (Toimia 2017.)

Terveysteen liittyvää elämänlaatua mitataan HRQOL-mittarilla. Se sisältää kysymykset yleisestä terveydentilasta, fyysisestä- ja psyykkisestä terveydestä ja kuinka ne vaikuttavat päivittäisiin toimintoihin, työhön ja vapaa-aikaan. (CDC 2016.) Useimmissa opinnäytetyön aineistona käytetyissä tutkimuksissa haastateltavat ovat vastanneet SF-36- tai terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaavaan HRQOL-kyselyyn. Myös muita erilaisia mittareita käytettiin tutkimuksissa.

3 KIRURGISEN POTILAAN HOITOTYÖ

Potilaan ja sairaanhoitajan välillä vallitsee vuorovaikutukseen perustuva yhteistyösuhde, jonka tarkoituksena on potilaan terveyden parantaminen. Potilaslähtöisessä omahoidon tukemissa pyritään potilaan voimaantumiseen, autonomian, motivaation ja pystyvyyden vahvistamiseen. (Ahonen ym. 32).

Perioperatiivinen hoitoprosessi jaetaan kolmeen eri osaan: preoperatiiviseen, intraoperatiiviseen ja postoperatiiviseen vaiheeseen. Hoitoprosessissa pyritään potilaan eheyden ja yksilöllisyyden kunnioittamiseen, potilaskeskeisyyden toteutumiseen hoitotyössä sekä vuorovaikutussuhteen luomiseen potilaan ja hoitajan välille (Ahonen ym. 2016, 103).

Preoperatiivinen hoitotyön aikana tehty hyvä potilasohjaus vaikuttavat positiivisesti potilaan toipumiseen, vähentää pahoinvointia ja nopeuttaa potilaan kotiutumista. Kirurgisen potilaan ohjaus on myös tärkeä osa potilasturvallisuutta ja potilaan hoitoon sitoutumista. Intraoperatiivisessa hoitotyössä olennaista on elintoimintojen ja tajunnantason ohella potilaan henkisen hyvinvoinnin huomiointi ja tukeminen. Postoperatiivinen hoitotyö alkaa potilaan siirtyessä leikkausosalista heräämöhön, jossa potilaasta tarkkaillaan hengitystä, verenkiertoa, nestetasapainoa, virtsaamista, postoperatiivista kipua, pahoinvointia sekä seurataan leikkausaluetta ja mahdollista dreenieritystä. (Ahonen ym. 104.)

Lapsipotilaiden tarpeet eroavat aikuispotilaista. Lasten hoitotyössä on tärkeää tietää kuinka lapsen metabolian toiminta ja psyykkiset toiminnot eroavat aikuispotilaista. Nämä ovat ne tekijät, jotka erottavat lapsen ja aikuisen hoitotyön (Shields 2009, 15). Lasten hoitotyössä käytetään erilaisia malleja. Lasten ja nuorten perioperatiivisen hoitotyössä vallalla on perhekeskeinen hoitomalli (Family Centred Care). Perhekeskeinen hoitomalli käsittää ja huomioi koko perheen sen sijaan, että se keskittyisi pelkästään lapseen. Lapsen joutuminen operatiiviseen toimenpiteeseen mahdollisesti nostaa sekä vanhemmilla että lapsilla emotionaalisen stressin riskiä. Perhekeskeisen hoitotyön malli takaa koko perheen tarpeiden huomioimisen (Shields 2009, 16-17).

Kivun kokemus lapselle voi olla ylivoimainen, joten yksi tärkeimmistä asioista on lasten postoperatiivinen kivunhoito. Hoitotyössä on pyrittävä varmistamaan optimaalinen kivunhoito läpi koko perioperatiivisen hoitoprosessin ajan. Lapsen kivulla voi olla sekä lyhytaikaisia että pitkäaikaisia vaikutuksia, joten kivunhoito tulisi pitää yhtenä prioriteettinä (Carter & Jones 2009, 39.)

Lapsen hoitoprosessissa hoitavan tiimin roolijako tulisi olla kaikille selkeä. Hoitohenkilökunta arvioi jatkuvasti kliinisesti kipua ja pyrkii aktiivisesti ratkaisemaan sen hallintaan liittyviä ongelmia. Kivunhoidossa tärkeää on myös ymmärtää fysiologisen kivun mahdolliset psyykkiset vaikutukset sekä lapseen, mutta myös hänen perheeseensä (Carter & Jones 2009, 41.) Kipua voidaan mitata neljällä eri tavalla. Mittaus perustetaan fysiologisiin mittauksiin, lapsen käyttäymisen arviointiin, lapsen omaan kerrontaan kivun kokemuksesta tai vanhemman kertomukseen lapsen kivusta (Carter & Jones 2009, 44).

Lasten perioperatiivisessa hoitotyössä korostuu sekä lapsen että koko perheen psykososiaalisen tuen tarve. Vanhempien läsnäolo on tärkeä tekijä, joka vaikuttaa lapsen turvallisuuden tunteeseen vieraassa ympäristössä. Sekä lapselle että vanhemmille tulee kertoa, mitä tulee tapahtumaan ja että lapsi on osaavissa käsissä. Vanhempien läsnäolo tutkitusti vaikuttaa lapseen. Tutkimukset osoittavat, että vanhempien poissaolo lisää haittavaikutuksia. Traumaattisia ja epämiellyttäviä kokemuksia lapsille aiheuttivat myös pitkät sairaalassaoloajat, kivuliaat toimenpiteet, puutteellinen valmistelu operaatioon, negatiiviset aikaisemmat kokemukset ja hoitohenkilökunnan puutteellinen osaaminen pediatriasta hoitotyöstä (Shields 2009, 15.)

4 REKONSTRUKTIIVINEN KIRURGIA JA AINEISTOSSA KÄSITELLYT POIKKEAMAT

Plastiikkakirurgia voidaan jakaa rekonstruktiviseen plastiikkakirurgiaan, joka korjaa kudospuutoksia ja synnynnäisiä kehityshäiriöitä, sekä esteettiseen plastiikkakirurgiaan, joka pyrkii korjaamaan ikääntymisen aiheuttamia muutoksia tai ulkonäön variaatioita. Rekonstruktivinen kirurgia on korjaavaa kirurgiaa, jonka avulla hoidetaan epämuodostumia, erilaisia kudospuutoksia tai toimintahäiriöitä. Kudospuutokset voivat johtua tapaturmista (mm. avomurtumat, palovammat, paleltumavammat), infektioista (septisten infektioiden komplikaatiot, luu- ja pehmytkudosinfektiot) tai kasvainten poistoista. (Tukiainen 2017). Pediatriset rekonstruktiviset operaatiot keskittyvät yhtä lailla korjaamaan synnynnäisiä poikkeavuuksia, loukkaantumismammoja ja arpeutumista. (Shields 2009, 93).

Rekonstruktivisen kirurgian tavoitteena on turvata potilaan normaali kasvu ja toimintakyky sekä mahdollisimman lähellä alkuperäistä oleva kudosten laatu ja kosmeettinen lopputulos. Varhaisella leikkaushoidolla pyritään takaamaan lapsille mahdollisuus kehittyä mahdollisimman normaalisti (Tukiainen 2010, 789). Siinä missä rekonstruktivinen kirurgia pyrkii korjaamaan epämuodostumia, esteettinen kirurgia keskittyy korjaamaan ulkoisia piirteitä ulkonäön vuoksi (Tanttu-la 2017).

Fyysiset poikkeamat ulkonäössä johtuvat usein synnynnäisistä poikkeavuuksista. Osa poikkeamista on ilmeisiä jo syntymähetkellä, mutta osa ilmenee vasta ajan myötä. Tavallisimpia, näkyviä epämuodostumia ovat pään ja kallon epämuodostumat, esimerkiksi huuli- ja kitalakihalkiot. Muut poikkeamat johtuvat yleensä poski- ja leukaluun vajaakehityksestä. Anomalialla tarkoitetaan tietyn rakenteen poikkeavuutta. Dysplasia tarkoittaa kasvuhäiriötä ja deformaatio epämuotoisuutta tai epämuodostumaa. Malformaatio tarkoittaa epämuodostumaa. (Kallio & Kiviranta 2012, 224.)

4.1 Syndaktylia ja polydaktylia

Duplikaatiolla (polydaktylia) tarkoitetaan ylimääräisiä varpaita tai sormia. Yleisin versio on ylimääräinen pikkusormi tai -varvas sekä kaksoisvarpaat ja -peukalot. (Kallio & Kiviranta 2012, 226). Syndaktylia (yhdyssormisuus) on pehmytkudoksissa tapahtuva jakautumis- tai yhdistymishäiriö, jossa ei ole tapahtunut sormien tai varpaiden normaalia eriytymistä. Syndaktyliaa esiintyy joko täydellisenä (sormet tai varpaat ovat kauttaaltaan kiinni toisissaan) tai epätäydellisenä (sormet tai varpaat kärkiosasta erillään). Syndaktyliaa voi esiintyä yhdessä tai useammassa sormi- tai varvasvälissä. Riippuen häiriön tilasta ja sen vaikutuksista esimerkiksi pinsettioitteen kehittymiseen, pyritään häiriö korjaamaan kirurgisesti mahdollisimman nopeasti. (Göransson 2012, 336-337.)

4.2 Suu- ja kitalakihalkiot

Huuli- ja suulakihalkiot ovat eri asteisina esiintyviä synnynnäisiä rakennepoikkeamia, jotka aiheuttavat ulkonäkö-, syömis-, puhe-, korva-, hampaisto- ja purentaongelmia. Näitä pyritään korjaamaan kirurgisella hoidolla. Halkio voi myös aiheuttaa potilaalle sosiaalista haittaa. Pahimmillaan halkioihin voi liittyä poikkeavuutta kasvojen luuston ja pehmytkudosten rakenteissa. Huulihalkiot, joihin liittyy suulakihalkio, voivat esiintyä joko tois- tai molemminpuolisina. Hoidosta vastaa useamman alan erikoisasiantuntijaryhmä, johon kuuluu plastiikkakirurgia, lasten neurologeja, leukakirurgia, korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri, erikoishammaslääkäreitä, puheterapeutteja ja hoitoon perehtyneitä hoitajia. Suomessa huuli- ja suulakihalkiot hoidetaan keskitetysti koko Suomesta huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa (HUSUKE). Suomessa uusia huulihalkiotapauksia esiintyy noin 120 vuodessa (HUS i.a.)

4.3 Kallon epämuodostumat

Kallon ja kasvojen kehitys tapahtuu pääosin sikiökaudella. Kraniosynostoosi tarkoittaa kallon saumojen ennenaikaista luutumista ja se voi aiheuttaa kallon epämuodostumia. Muita aiheuttajia ovat kallonpohjan saumojen kasvuhäiriö, kasvohalkiot ja kallon luutumisdefektit. Kasvojen ja kallon anomaliat vaikuttavat sekä ulkonäköön, puheeseen, purentaan että kuuloon. Kirurgisella hoidolla kor-

jataan pääasiassa leukaa ja korvia. Korjausleikkauksilla voidaan myös korjata nenää ja alaluomia. (Leikola ym. 2017.) Kraniosynostooseja todetaan Suomessa vuodessa noin 50. (HUS i.a.)

4.4 Rotaatioplastia

Rotaatioplastia on kirurginen vaihtoehto, yleensä lapsille, joilla on todettu pahanlaatuisen luukasvain polven ympärillä. Aikaisemmin infektioiden ja epämuodostumien hoitoon käytettyä vaihtoehtoa käytetään rekonstruktivisena vaihtoehtona metalliselle proteesille. Rotaatioplastiassa poistetaan alue (yleensä osa reisiluuta ja sääriluuta), johon kasvain vaikuttaa jättämällä selkeä marginaali-alue tervettä luuta. Jäljellä olevaa jalkaa kierretään 180 astetta ja kiinnitetään reisiluuhun levyllä ja ruuvilla. Jalkaterä ja nilkka toimivat näin polviliitoksena. Tämä mahdollistaa potilaalle toiminnallisen proteesin käytön. (Soni i.a.)

4.5 Pehmytkudossarkooma

Pehmytkudossarkoomat ovat kiinteitä, pahanlaatuisia kasvaimia, jotka esiintyvät raajoissa, vartalolla ja joskus pään ja kaulan alueella. Pehmytkudossarkoomien primäärinen hoito on kirurginen ja leikkaushoidolla pyritään säästämään potilaan raaja. Hoitona voidaan käyttää myös tapauskohtaisesti kirurgista hoitoa sekä sädehoitoa. (Tukiainen 2012.)

5 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön keskeinen tutkimuskysymys on: Miten rekonstruktiviset operaatiot ovat vaikuttaneet nuorten potilaiden elämänlaatuun. Oliko operaatiolla ollut vaikutuksia sosiaaliseen elämänlaatuun? Olivatko potilaat tyytyväisiä operaation tulokseen? Myös aineiston teemoittelu perustui näihin tutkimuskysymyksiin.

Tavoitteena oli perehtyä laadullisiin tutkimuksiin, kuinka nuoret ja nuoret aikuiset, rekonstruktivisen operaation läpikäyneet potilaat kokevat elämänlaatunsa muuttuneen operaation jälkeen. Alkuperäinen tarkoitus oli rajata aineisto koskemaan vain nuoria, mutta näin rajatulla aineistolla löytyi vain muutama hakutulos, joten rajausta laajennettiin ja aineistoon otettiin mukaan myös tutkimukset, jotka koskivat sekä nuoria että aikuisia. Tarkoituksena oli kuitenkin edelleen pitää opinnäytetyön pääpaino nuorten kokemassa elämänlaadun muutoksessa.

5.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa metatutkimuksiin, systemaattisiin ja kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan muodostaa kokonaiskuva rajatusta aihealueesta. Kirjallisuuskatsauksen tyyppi valitaan sen perusteella, mihin ja minkälaista kirjallisuuskatsausta ollaan tekemässä. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 8).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on rajattu ja jäsenneilty kuvaus valitusta ilmiöstä ja sen tarkoituksena on etsiä vastauksia valittuihin kysymyksiin valitun aineiston pohjalta. Kirjallisuuskatsaus rakentuu neljästä eri vaiheesta: tutkimuskysymyksen muodostamisesta, aineiston valinnasta, kuvailun rakentamisesta ja tulosten tarkastelusta. Prosessi alkaa tutkimuskysymyksen muodostamisesta, joka liitetään osaksi teoreettista viitekehystä. Tutkimuskysymys ohjaa koko prosessia. Tutkimuskysymykseen perustuen tehdään aineistohaku. Aineiston perusteella

esitetään tutkimuskysymykseen perustuva kuvaileva vastaus ja sen tuloksia tarkastellaan suhteessa kontekstiin. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294.)

5.3 Aineiston valinta ja hakuprosessi

Varsinainen aineiston haku tapahtui marras-joulukuussa 2017. Hakuprosessi käynnistui informaation ohjauksessa tehtyjen testihakujen kautta marraskuussa 2017. Hakutietokannoiksi valikoituivat kansainväliset tietokannat PubMed, Ebsco ja ProQuest. Haut suoritettiin myös suomalaisiin tietokantoihin Arto, Medic ja Melinda. Näistä tietokannoista ei kuitenkaan löytynyt yhtään tutkimuskysymykseen vastaavaa aineistoa. Hakusanat olivat kaikissa hauissa reconstructive surgical procedures, adolescent ja quality of life. Aineisto rajautui myös julkaisukielen ja -vuoden perusteella. Aineiston tuli olla julkaistu englanniksi vuosina 2013–2017 sekä vastata tutkimuskysymyksiin. Aiheesta löytyi odotettua enemmän tutkimustietoa, mutta suurin osa tutkimuksista keskittyi lähinnä vertailemaan erilaisia rekonstruktivisia leikkaustekniikoita tai sitten aineisto oli maksullista. Poissulkukriteereinä oli julkaisut, jotka koskivat traumaattisten vammojen kirurgiaa, erilaisia kirurgisia menetelmiä vertailevia tutkimuksia tai olivat rajattu koskemaan vain aikuisia.

ProQuest-tietokannasta valituilla hakusanoilla ja hakukriteereillä vastaukseksi tuli 56 osumaa, joista 11 vastasi tutkimuskysymykseen ja joista kolme artikkelia oli saatavilla ilmaiseksi. Valitut artikkelit olivat Long-term results of syndactyly correction by the trilobed flap technique focusing on hand function and quality of life (Widerberg ym. 2015), Shared Surgical Decision Making and Youth Resilience Correlates of Satisfaction With Clinical Outcomes (Kapp-Simon ym. 2015) sekä The Impact of Facial Aesthetic and Reconstructive Surgeries on Patients' Quality of Life (Yildiz & Selimen 2013).

PubMed-tietokannasta haettiin aineistoa samoilla hakusanoilla ja kriteereillä. Tuloksena oli 35 osumaa, joista 2 vastasi tutkimuskysymykseen ja jotka olivat molemmat saatavilla. Valitut artikkelit olivat: Long-term functional outcome and quality of life following rotationplasty for treatment of malignant tumors. (Gradl

ym. 2015) ja Shared Surgical Decision Making and Youth Resilience Correlates of Satisfaction With Clinical Outcomes (Kapp-Simon ym. 2015), joka löytyi myös ProQuest-tietokannasta.

EBSCO-tietokannasta samoilla hakusanoilla saatiin 8 tulosta, joista yksi vastasi tutkimuskysymykseen. Tämä artikkeli oli myös kokonaisuudessaan saatavilla. Valittu artikkeli on Psychological and Social Factors in Undergoing Reconstructive Surgery Among Individuals With Craniofacial Conditions: An Exploratory Study (Bemmels ym. 2013). Hakuprosessi on myös taulukoitu (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1. Aineistohaku

Tietokanta	Hakusanat	Hakusanojen, vuosi- ja kieli- rajausten perusteella valitut	Vastaa tutkimusky- symykseen	Saatavilla
ProQuest	reconstructive surgical proce- dures AND adolescent AND quality of life	56	11	3
PubMed	reconstructive surgical proce- dures AND adolescent AND quality of life	35	2	2
EBSCO/CINAHL	reconstructive surgical proce- dures AND adolescent AND quality of life	8	1	1
			Yhteensä 6, kun huomioidaan päällekkäisyydet 5	

5.4 Aineiston analyysi

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineistosta nostetaan tutkittavan ilmiön kannalta oleellisia asioita, joista muodostetaan laajempia kokonaisuuksia yhdistelemällä sisältöä sitä samalla kriittisesti analysoiden. Tutkimuskysymyksestä riippuen kokonaisuus voidaan esittää halutulla tavalla esimerkiksi teemoittain tai kategorioittain. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuloksien tarkastelu koostuu sisällöllisestä ja menetelmällisestä pohdinnasta. Tässä vaiheessa myös pohditaan ja arvioidaan katsauksen etiikkaa ja luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013, 297). Aineistosta esille nousseet asiat teemoiteltiin ja yhdistettiin isommiksi kokonaisuuksiksi. Kokonaisuudet jaettiin potilaan kokemuksiin ajallisesti ennen ja jälkeen leikkauksen. Teemana ennen leikkausta oli leikkaukseen hakeutumisen syyt. Opin- näytetyössä käytetty aineisto, niiden keskeiset menetelmät ja sisältö on myös taulukoitu (LIITE 1).

6 LEIKKAUKSEEN HAKEUTUMISEN SYYT

Yildizin & Selimenin tutkimuksessa (2014, 831) suurin syy, miksi potilaat hakeutuivat kasvojen alueen rekonstruktiviseen leikkaukseen, oli tyytymättömyys ulkonäköön. Toisena selkeänä ryhmänä esille nousivat sosiaaliset syyt. Potilaat kokivat ennen leikkausta, että heidän sairautensa vaikutti negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin. Ennen leikkausta tehdyssä kyselyssä 91 vastaajasta, johon kuuluivat sekä esteettisen operaation että rekonstruktivisen operaation läpikäyneet 52 haastateltavaa vastasi yhdeksi syyksi leikkaukselle muiden ihmisten reaktiot. 40 haastateltavaa vastasi sairauden vaikuttavan negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin ja 8 vastaajaa vastasi yhdeksi syyksi perheen huolen sairaudesta.

Bemmelsin ym. (2013, 160-161) tutkimuksessa, jossa myös tutkittiin kasvojen ja kallon alueen rekonstruktivisen kirurgian vaikutuksia, nousi esille kolme selkeää motivaatiota rekonstruktiviselle operaatiolle: fyysinen terveys tai sen mukavuuden parantaminen, toiminnan parantaminen (esimerkiksi puhe tai kuulo) ja esteettiset syyt. Motivaatiot operaatiolle vaihtelivat; osa haastateltavista kertoi motivaation leikkaukseen menemisestä olevan lähtöisin heistä itsestään, osa koki ulkoista painetta etenkin vanhemmiltaan. Yksi pääsyy rekonstruktivisen leikkauksen läpikäymiselle oli parantaa elämänlaatua vähentämällä stigmatisaatiota. Operaation toivottiin vähentävän ulkonäköön kohdistuvaa kyselyä, tuijottamista ja kiusaamista.

Yhdeksi motivaatioksi sekä Yildizin & Selimen (2014, 831) että Bemmelsin ym. (2013, 160-161) tutkimuksissa oli haastateltavien kokemus siitä, että heidän sairautensa teki heistä enemmän sisäänpäinkääntyneitä ja että sairaus vaikuttaa negatiivisesti heidän sosiaalisiin suhteisiinsa.

Widerbergin ym. (2016, 316) tutkimuksessa käsien korjausleikkaus on tehty lasten ensimmäisten elinvuosien aikana. Tarkoituksena oli korjata epämuodostumat mahdollisimman aikaisin ja estää uusien virheasentojen syntymistä.

Syitä leikkaukseen hakeutumiselle olivat siis muiden ihmisten painostus tai muiden ihmisten negatiiviset reaktiot, fyysinen terveys ja toimintakyvyn palauttaminen tai korjaaminen sekä sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin ja sitä kautta myös sosiaalisiin suhteisiin. Leikkauksen toivottiin vähentävän tuijot-
telua, kiusaamista ja stigmatisaatiota.

7 LEIKKAUKSEN JÄLKEISET KOKEMUKSET

Leikkauksen jälkeen koettiin monenlaisia tunteita ja haasteita. Haastateltavat kertoivat itsetuntonsa nousseen. Negatiivisena koettiin leikkausten lukumäärä ja siksi poissaolot koulusta ja sen seurauksena luokalle jääminen. Osalle vaikeuksia tuotti heti leikkauksen jälkeinen aika, jolloin sosiaalinen stigmatisaatio kasvoi muuttuneen ulkonäön takia. (Bemmels ym. 2013, 165.)

Yildiz & Selimenin (2014, S834) tutkimuksessa haastateltujen SF-36–kyselyn tulokset nousivat huomattavasti rekonstruktivisen operaation jälkeen. Tutkimuksessa vertailuryhmänä toimi ryhmä esteettiskirurgisen operaation läpikäyneitä henkilöitä. Tulokset osoittivat, että rekonstruktivisella ryhmällä oli matalammat odotukset leikkauksen suhteen kuin vertailuryhmällä, mutta leikkauksen jälkeen rekonstruktivinen ryhmä oli tyytyväisempi lopputulokseen kuin esteettiskirurgisen operaation läpikäyneiden ryhmä.

Widerbergin ym. tutkimuksessa (2016, 319) kaikilla potilailla oli normaali tunto leikatuissa sormissa. Seitsemällä potilaalla oli kylmänarkuutta sormissa, mikä oli kuitenkin vielä normaalin rajoissa. Käden terveydentilalla oli vain vähäisiä vaikutuksia ammatinvalintaan tai vapaa-ajan aktiviteetteihin. Kaikkien haastateltavien käden ja sormien toiminta todettiin niin hyväksi, ettei uusintaleikkaukselle ollut tarvetta.

Gradlin ym. (2015, 3) kaksi potilasta raportoi kohtaisesta kivusta päivittäin. Tutkimuksen mukaan hankaluuksia aiheutti etenkin liikkuminen; viisi potilasta koki rajoituksia vapaa-ajan harrasteissa ja yksi potilas koki rajoituksia päivittäisissä toiminnoissa. Osa potilaista koki kävelyn epätasaisessa maastossa hankalaksi ja urheiluun osallistumisen vaikeaksi. SF-36 kyselyssä haastateltavat saivat jokaisesta osiosta korkeat pisteet. Valtaosa osa haastateltavista sopeutui operatiosta seuranneisiin sosiaalisiin muutoksiin hyvin.

8 TYYTYVÄISYYS OPERAATION TULOKSEEN

Bemmels ym. (2013, 163) tutkimuksessa nousi operaation lopputuloksesta sekä negatiivisia että positiivisia tunteita. Useat haastateltavat kertoivat olevansa niin tyytyväisiä lopputulokseen, että suunnittelivat menevänsä vielä uudestaan korjaamaan kasvojaan kirurgisesti, tavoitteena parantaa edelleen ulkonäköä. Toisaalta osa haastateltavista koki että lopputulos ei ollut haastavan operaation arvoinen; he eivät huomanneet näkyvää eroa entiseen.

Gradlin ym. (2015) Rotaatioplastian läpikäyneistä potilaista suurin osa oli tyytyväisiä lopputulokseen ja vastanneista 11/12 valitsisi vaihtoehtoisista hoitomuodoista rotaatioplastian uudestaan.

Osallistuminen päätöksentekoon vaikutti myös tyytyväisyyteen lopputuloksesta. Päätöksentekoon osallistuneet nuoret kokivat myös lopputuloksen onnistuneempana. Nuoret, jotka kokivat hyötynensä sairaudestaan, olivat tyytyväisempiä lopputulokseen. He kokivat sairauden tehneen heistä vahvempia ja hyväksyvämpiä toisia kohtaan. Sen sijaan ne, jotka raportoivat negatiivisista tunteista sairauttaan kohtaan, kokivat myös itsetuntonsa heikommaksi ja kokivat sairautensa negatiivisena asiana. (Kapp-Simon ym. 2016, 8-9.)

Yildiz & Selimen (2014, S834) tutkimuksessa oli vertailuryhmänä esteettiskirurgisen operaation läpi käynyt ryhmä. Rekonstruktiiivisella ryhmällä oli matalammat odotukset leikkauksen suhteen kuin vertailuryhmällä, mutta leikkauksen jälkeen rekonstruktiiivinen ryhmä oli tyytyväisempi lopputulokseen kuin esteettiskirurgisen operaation läpikäyneiden ryhmä. SF-36-testin tulosten mukaan elämänlaatu, etenkin emotionaalisissa roolitoiminnoissa, oli kasvanut.

9 POHDINTA

9.1 Tulosten pohdinta

Tuloksista käy ilmi, että rekonstruktiiivisella leikkauksella on ollut erilaisia vaikutuksia potilaiden elämään eri tavoin. Eroja tuloksissa oli selkeästi siinä, oliko kyseessä kasvojen alueen, vai raajan alueen leikkaus. Raajojen alueen operaatioiden tuloksissa keskityttiin enemmän raajan toiminnallisuuteen kuin ulkonäköön tai operaation luomiin sosiaalisin muutoksiin.

Selkeimmin vaikutukset eri elämän osa-alueilla kävi ilmi tutkimuksissa, joissa keskityttiin kasvojen ja kaulan alueelle. Yhtenä eniten esille nousseena teemanä oli sosiaalinen paine. Sitä koettiin joko tuijotteluna, kiusaamisena ja nousi myös esille, että haastateltava koki perheensä taholta painetta mennä rekonstruktiiiviseen operaatioon. Kapp-Simon ym. (2015, 2) tutkimuksessa nostettiin esiin ajatus siitä, miten elämänlaatuun vaikuttavat ulkonäköongelmat harvoin erotetaan muista fyysisistä ongelmista ja joskus kirurgisia vaihtoehtoja esitetään ratkaisuksi potilaan sosiaalisille ongelmille.

Bemmels ym. (2013, 166) tutkimuksessa todettiin rekonstruktiiivisen kirurgian tukevan jo olemassa olevia tuloksia sen vaikutuksista itsetuntoon, stigmatisaation vähenemiseen ja psyykkiseen terveyteen. Tutkimuksesta nousi kuitenkin odottamattomia tuloksia, kuten odottamattomat emotionaaliset ja sosiaaliset haasteet, joita haastateltavat kokivat operaation välittömästi operaation jälkeen. Tutkimuksessa nostettiin myös esille kysymys lapsiin kohdistuvasta tutkimuksen tekemisestä ja kuinka tästä näkökulmasta tarvittaisiin enemmän tutkimusta.

Vaikka kyseessä ei ole aineisto ei olekaan koottu esteettiskirurgisilta potilaita, vaan Yildiz & Selimen (2014, S834) tutkimuksessa oli esteettiskirurginen potilasryhmä vertailukohtana, on mahdollista että jossakin määrin eri maiden ja maanosien erilaiset kauneushanteet vaikuttavat asiaan. Tällä voi olla myös vaikutuksia rekonstruktiiivisten potilaiden minäkuvaan. Samassa tutkimuksessa

päädyttiin myös tulokseen, että tyytymättömyys omaan ulkonäköön vaikuttaa negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin ja saattaa sitä kautta aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä.

Gradlin ym. (2015) tutkimuksessa haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä operaation lopputulokseen ja kokivat sen toimivaksi. Tutkijat totesivat tutkimuksen heikkouksiksi rotaatioplastian harvinaisuuden ja sairauteen liittyvän suuren kuolleisuuden.

Widerberg ym. tutkimuksessa (2016, 319) todettiin, että tällaisella rekonstruktivisella operaatiolla ei ollut merkittävää vaikutusta potilaiden elämänlaatuun pidemmällä aikavälillä. Operaatiot suoritettiin varhaislapsuudessa, joten varsinaista vertailua ennen operaatiota tutkimuksesta ei saatu. Tutkimuksessa todettiin, että käden toiminnalla oli vain vähäisiä tai ei ollenkaan vaikutuksia vapaa-ajan harrasteisiin tai ammatinvalintaan. Tulokset mahdollisesti olisivat erilaisia, jos operaatio olisi tehty esimerkiksi varhaisnuoruudessa, jolloin haastateltavilla olisi ollut muistikuva ajasta ennen operaatiota.

9.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka

Yksi kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden mittareista on sen vaiheiden täsmällinen ja läpinäkyvä kuvaus. Opinnäytetyön prosessi on kuvattu niin, että haku-prosessi on mahdollista toistaa. (Kangasniemi ym. 2013, 297-298). Tässä opinnäytetyössä on pyritty tuomaan vaiheet selkeästi ilmi kuvaamalla vaiheet kirjallisesti sekä havainnollistamalla tiedonhaun vaiheita ja tuloksia taulukoilla.

Valittu aineisto on valittu sen sisäänottokriteerien avulla ja sen perusteella, kuinka hyvin ne vastaavat tutkimuskysymykseen. Valittu aineisto on laadullista, kansainvälistä tutkimusta, jonka keräämiseen oli käytetty eri menetelmiä sekä elämänlaatua oli pyritty mittaamaan useilla eri elämänlaadun mittareilla ja näin ollen pyritty huomioimaan elämänlaadun eri osa-alueet. Opinnäytetyöhön käytetty kirjallisuus ja lähteet valittiin kriittisesti.

Lagströmin (2010, 121) mukaan lasten osallistumisesta pitkittäistutkimuksiin aiheuttuu useita eettisiä kysymyksiä liittyen pääasiassa lasten itsemäärämisoi-keuteen, tutkimuksen vaikutukseen lapsen kehityksessä ja milloin ylipäätään on perusteltua tehdä lapsiin kohdistuvaa pitkittäistutkimusta. Pitkittäistutkimukses- sa tutkittavien kehitystä seurataan mahdollisesti vuosien ajan, jolloin lapsissa ja nuorissa tapahtuu kehitystä ja kasvua. Pitkittäistutkimuksessa konteksti muuttuu jatkuvasti kun tutkitaan lapsia ja nuoria, jolloin sen kriittinen tarkastelu on tar-peen. Pitkittäistutkimuksen aikana tutkimusmenetelmät kehittyvät. Tutkimuksen alussa käytetyt teoriat ja menetelmät saattavat muuttua pitkittäistutkimuksen aikana, jolloin ne eivät välttämättä olekaan enää päteviä tutkimuksen edetessä (Lagström, 2010, 119-120).

Yhtenä ongelmakohtana aineistossa on sen suuri hajonta. Kolmessa artikkelis- sa käsiteltiin rekonstruktivistista kirurgiaa, joka kohdistui raajoihin ja ja kahdessa kasvoihin kohdistuvaa korjaavaa kirurgiaa, joten tuloksia voidaan vertailla. Tut- kimuksen luotettavuutta olisi parantanut laajempi ja yhtenäisempi aineisto. Kui- tenkin aiheesta löytyi rajallisesti tutkimuksia tai tutkimukset olivat ajallisesti ra- jauskriteerien ulkopuolella.

9.3 Ammatillinen kasvu

Tämä opinnäytetyö sai alkunsa vaihto-oppilasajastani Keniassa, jossa pääsin näkemään rekonstruktivisia operaatioita, joita tehtiin lapsille, jotka kärsivät syn- nynnäisistä poikkeamista, jotka vaikuttivat varsinkin liikkumis- ja toimintakykyyn. Opinnäytetyötä johdatteli siis pitkälti oma kiinnostukseni aiheeseen sekä suun- tautumiseni työelämässä leikkaussalityöhön ja kirurgiseen hoitotyöhön. Alkupe- räisenä tarkoituksena oli suorittaa laadullinen haastattelututkimus aiheeseen liittyen Keniassa. Valitettavasti prosessin aikana ilmaantuneista aikataulullisista ja turvallisuussyistä johtuen aiheesta luovuttiin, mutta omaan mielenkiintoon ja tulevaisuudensuunnitelmiin liittyen, päätin jatkaa aihetta sivuavalla kirjallisuus- katsauksella.

Opinnäytetyön myötä tutuiksi tulivat erilaiset tietokannat ja niiden käyttö. Eng- lanninkielisen aineiston läpikäynti aiheutti aluksi hieman hankaluuksia, mutta

vähitellen huomasin myös kielitaidon harjaantuneen opinnäytetyön etenemisen myötä. Ammattillinen kasvu näkyy parhaiten työssäni kirurgisten potilaiden kanssa.

Aineistoa läpikäydessäni heräsi monia eri kysymyksiä kirurgisten potilaiden elämänlaadun muutoksesta, kuinka sitä voitaisiin tulevaisuudessa parantaa ja kuinka tärkeää elämänlaatua koskevien tutkimusten tekeminen olisi tulevien potilaiden kannalta. Tutkimusta tekemällä saisivat tulevat potilaat enemmän tietoa tulevasta, mutta sen perusteella pystyttäisiin myös kehittämään hoitotyötä jo perioperatiivisessa vaiheessa ja näin vastaamaan potilaan tarpeisiin paremmin ja mahdollisesti helpottamaan toipumisprosessia ja sen mahdollisia ongelmakohtia.

LÄHTEET

- A. Widerberg, K. Sommerstein, L.B. Dahlin, H.E. Rosberg 2015. Long-term results of syndactyly correction by the trilobed flap technique focusing on hand function and quality of life. *The Journal of Hand Surgery* vol.41E, 315-321.
- Ahonen, Outi; Blek-Vehkaluoto, Mari; Ekola, Sirkka; Partamies, Sanna; Sulo-saari, Virpi & Uski-Tallqvist 2016. *Kliinien hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito*. Helsinki: SannaPro oy,
- Bemmels, Heather; Biesecker, Barbara; Schimdt, Johanna L.; Krokosky, Alyson; Guidotti, Rick & Sutton, Erica J. 2013. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 50,158-167.
- Bowling, Ann 2014. *Research Methods In Health –Investigating health and health services*. Open University Press,
- Carter, Bernie & Jonas, Denise 2009. *Nursing care and management of children's perioperative pain*, Teoksessa Linda Shields & Ann Tanner *Perioperative Care of the Child : A Nursing Manual*. John Wiley & Sons, 2009, 39-44.
- CDC 2016. HRQOL Concepts Viitattu 10.1.2018.
<https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- Duodecim Oppiortti 2017. Mitä plastiikkakirurgia on?
<http://www.oppiortti.fi/op/kia20369/do#s1> Viitattu 6.1.2018
- Duodecim Oppiortti 2017. Kallon epämuodostumat Viitattu 8.1.2018.
<http://www.oppiortti.fi/op/kia20411/do#s3>
- Fayers, Peter M. & Machin, David 2016. *Quality of life*. West Sussex: John Wiley & Sons, 4-6; 18.
- Gradl, Guntmar; Postl, Lukas K.; Lenze, Ulrich; Stolberg-Stolberg, Josef; Pohlig, Florian; Rechl, Hans; Schmitt-Sody, Markus; von Eisenhart-Rothe, Ruediger & Kirchhoff, Chlodwig 2015. *BMC Musculoskeletal Disorders* 16-262.

- Göransson, Harry; Hellevo, Camilla; Taskinen, Hanna-Stiina; Ryhänen, Jorma; Viljakka, Timo, Havulinna, Jouni, Alanen, Ville & Vasenius, Jarkko 2012. Ranne ja käsi. Teoksessa Ilkka Kiviranta & Markku Järvinen (toim.) Ortopedia. Kandidaattikustannus Oy 2012, 336-337.
- HUS i.a. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. Viitattu 6.1.2018. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/duo98838.pdf>
- Kallio, Pentti & Kiviranta, Ilkka 2012. Tuki- ja liikuntaelimestön kehityshäiriöt ja perinnölliset sairaudet. Teoksessa Ilkka Kiviranta & Markku Järvinen (toim.) Ortopedia. Kandidaattikustannus Oy 2012, 225.
- Kangasniemi, Mari; Utriainen, Kati; Ahonen, Sanna-Mari; Pietilä, Anna-Maija; Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25(4), 291-301.
- Kapp-Simon, Kathleen A.; Edwards, Todd; Ruta, Caroline; Belluci, Claudia Crilly; Aspinall, Cassandra L.; Strauss, Ronald P.; Topolski, Tari D.; Rumsey, Nichola J. & Patrick, Donald L. 2015. *J Craniofac Surg* 26, 1574-1580.
- Lagström Hanna 2010. Lapset ja nuoret pitkittäistutkimuksissa –eettisten kysymysten pohdintaa, Teoksessa Lagström, Hanna; Pösö, Tarja; Rutanen, Niina & Vehkalahti Kaisa (toim.) Lasten ja nuorten tutkimusetiikka. Nuorisotutkimusseura Ry 2010, 119-121.
- Lawrence, John W. & Fauerbach, James A. 2011. Body image issues associated with burn injuries. Teoksessa Cash, Thomas F. & Smolak, Linda (toim.) *Body image; A handbook of Science, Practise and Prevention*. New York: The Guildford Press 2011, 359.
- Rotationplasty 2018. A Surgeon's Approach - The Dynamics of Rotationplasty. Viitattu 8.1.2018. <http://rotationplasty.com/A-Surgeons-Approach--The-Dynamics-of-Rotationplasty>
- Rumsey, Nichola & Harcourt, Diana 2011. Body Image and Congenital Conditions Resulting in Visible Difference, Teoksessa Cash, Thomas F. & Smolak, Linda (toim.) *Body image; A handbook of Science, Practise and Prevention*. New York: The Guildford Press 2011, 253,

- Shields, Linda 2009. The psychological care of children in the perioperative area. Teoksessa Shields, Linda & Tanner, Ann; Perioperative Care of the Child : A Nursing Manual. John Wiley & Sons, 2009, 16-17, 90-91, 93-94.
- Stolt, Minna; Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto 2016, 8.
- Tantleff-Dunn, Stacey & Lindner, Danielle M. 2011. Body image and social functioning. Teoksessa Cash, Thomas F. & Smolak, Linda (toim.) Body image; A handbook of Science, Practise and Prevention. New York: The Guildford Press 2011, 263; 268.
- TOIMIA 2014. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Viitattu 15.9.2017 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>
- Tukiainen, Erkki; Kuokkanen, Hannu; Suominen, Sinikka & Rautio Jorma 2010. Mitä plastiikkakirurgia on? Teoksessa Leppäniemi, Ari; Höckerstedt, Krister; Haglund, Caj; Alhava, Esko; Aarnio, Pertti & Roberts, Peter J. (toim.) Kirurgia. Duodecim 2010, 789.
- WHO 1978. Declaration of AlmaAta Viitattu 6.1.2018 http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1.
- Yildiz, Tülin & Selimen, Deniz 2014. The Impact of Facial Aesthetic and Reconstructive Surgeries on Patients' Quality of Life. Indian J Surg, 77, S831-S836.

LIITTEET

LIITE 1.

Tekijä(t), julkaisu vuosi, julkaisumaa, tietokanta	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Tulokset
<p>A. Widerberg, K. Sommerstein, L.B. Dahlin, H.E. Rosberg</p> <p>Long-term results of syndactyly correction by the trilobed flap technique focusing on hand function and quality of life.</p> <p>2015</p> <p>Ruotsi</p> <p>ProQuest</p>	<p>Pitkäaikaistutkimus syndaktylia-potilaiden käden toiminnasta ja ulkonäöstä, sekä niiden vaikutuksesta elämänlaatuun, ammatinvalintaan ja koulutukseen rekonstruktivisen operaation jälkeen</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 19 haastateltavaa, jotka vastasivat Quick-DASH – kyselytutkimuksiin sekä suoritettiin kliiniset tutkimukset liittyen käden toimintaan.</p>	<p>Kliinisissä tutkimuksissa vähäisiä eroja kylmänsietokyvyssä, tuntoaistissa sekä käden voimakkuudessa.</p> <p>vähäinen vaikutus ammatinvalintaan, vapaa-ajan aktiviteetteihin sekä vähäinen vaikutus näkemykseen ulkonäöstä ja yleisesti ottaen käden toiminnasta.</p>
<p>Gradl, Guntmar; Postl, Lukas K.; Lenze, Ulrich; Stolberg-Stolberg, Josef; Pohlig, Florian; Rechl, Hans; Schmitt-Sody, Markus; von Eisenhart-Rothe, Ruediger & Kirchoff, Chlodwig</p>	<p>Pahanlaatuisten luukavainten hoidon yhteydessä tehdyn rotaatioplastian toiminnallinen tulos, vaikutus elämänlaatuun ja psyykkiseen tilaan.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 12 haastateltavaa, joille oli tehty rotaatioplastia vuosina 1991-2001.</p> <p>Keskiarvoltaan haastateltavat olivat 19 vuotiaita operaation aikaan.</p>	<p>Tutkimuksen tulosten perusteella rotaatioplastia mahdollistaa korkean elämänlaadun. Potilaat olivat tyytyväisiä toimivaan lopputulokseen.</p> <p>Vireys, sosiaaliset toiminnot ja mielen-</p>

<p>Long-term functional outcome and quality of life following rotation-plasty for treatment of malignant tumors.</p> <p>2015</p> <p>Saksa</p> <p>Pubmed</p>		<p>Tuloksia arvioitiin fyysisen toimintakyvyn, SF-36 (The Short Form (36)Health Survey v2) – ja MSTS (musculoskeletal – tumor society) – lomakkeilla.</p>	<p>terveysosiot pisteytyivät paremmin kuin vertailututkimuksessa.</p> <p>Vastanneista 11/12 valitsisi vaihtoehtoisista hoitomuodoista rotaatioplastian uudestaan.</p>
<p>Bemmels, Heather; Biesecker, Barbara; Schimdt, Johanna L.; Krokosky, Alyson; Guidotti, Rick & Sutton, Erica J.</p> <p>Psychological and Social Factors in Undergoing Reconstructive Surgery Among Individuals With Craniofacial Conditions: An Exploratory Study</p> <p>2013</p> <p>USA</p> <p>EBSCO/CINAHL</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia joita rekonstruktivisella kirurgialla voi olla ihmisille, joilla on kasvojen ja kaulan alueen epämuodostumia. Samassa tutkimuksessa tutkittiin myös vanhempien vaikutusta päätöksentekoon koskien lasten rekonstruktivisia operaatioita.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 38 haastateltavaa ikäväliltä 12-61. Haastateltavat osallistuivat puoli-strukturoituihin videohaastatteluihin.</p>	<p>Tulokset osoittivat kasvojen alueen rekonstruktivisen kirurgian nostaneen haastateltavien itsetuntoa, vähentävän heidän kokemaansa stigmatisaatiota sekä lisäävän toimintakykyä ja fyysistä terveyttä.</p> <p>Tutkimuksessa huomattiin myös operaatioiden jälkeen ilmeni tahattomia ja ennakkoimattomia emotionaalisia ja sosiaalisia haasteita.</p>

<p>Kapp-Simon, Kathleen A.; Edwards, Todd; Ruita, Caroline; Belluci, Claudia Crilly; Aspinall, Cassandra L.; Strauss, Ronald P.; Topolski, Tari D.; Rumsey, Nichola J. & Patrick, Donald L.</p> <p>Shared Surgical Decision Making and Youth Resilience Correlates of Satisfaction With Clinical Outcomes.</p> <p>2015</p> <p>USA</p> <p>ProQuest</p>	<p>Tutkimuksella kartoitettiin nuorten tyytyväisyyttä rekonstruktivisiin kallon ja kasvojen epämuodostumien sekä suulakihalkioiden korjaamiseen.</p> <p>Tutkitaan psyykkistä säätelyä sekä nuoren osallistumista päätöksentekoon ja tyytyväisyyttä lopputulokseen.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 203 nuorta, jotka olivat 11-18-vuotiaita.</p> <p>Osallistujat vastasivat kysymyssarjoihin joilla mitattiin alakuloisuutta, itsetuntoa, päätöksentekoon osallistumista, tilan vakavuutta, sairaudesta seuraneita positiivisia ja negatiivisia puolia, sopeutumista ja tyytyväisyyttä aikaisempiin operaatioihin.</p>	<p>Nuori ikä, sukupuoli tai tilan vakavuuden arviointi eivät vaikuttaneet merkittävästi tyytyväisyyteen lopputuloksesta. Alakuloisuus, itsetunto ja negatiiviset tuntemukset sairaudesta eivät vaikuttaneet tyytyväisyyteen aikaisemmista operaatioista.</p> <p>Nuoret, jotka kokivat hyötynensä sairaudestaan, olivat tyytyväisempiä lopputulokseen. He kokivat sairauden tehneen heistä vahvempia ja hyväksyvämpiä toisia kohtaan.</p>
<p>Yildiz, Tülin & Selimen, Deniz</p> <p>The Impact of Facial Aesthetic and Reconstructive Surgeries on Patients' Quality of Life.</p>	<p>Tutkimuksessa on kerätty kahden ryhmän, rekonstruktivisen ja esteettiskirurgisen toimenpiteen läpikäyneiden, kokemuksia ennen ja jälkeen operaation. Tutkimuksessa on verrattu näitä ryhmiä</p>	<p>91 haastateltavaa, jotka osallistuivat tutkimukseen. 43 haastateltavaa olivat käyneet esteettiskirurgisen operaation ja 48 rekonstruktivisen operaation.</p>	<p>Ennen leikkausta potilailta kysyttiin lomakkeella teijöitä, jotka saivat heidät hakeutuman leikkaukseen. Suurimmat prosentuaaliset vastaukset olivat: tyytymättömyys</p>

<p>2014</p> <p>Turkki</p> <p>ProQuest</p>	<p>ja kokemuksia keskenään.</p>	<p>Molemmat ryhmät vastasivat ennen operaatiota ja kolme kuukautta sen jälkeen SF-36 – ja BCS (body cathexis scale) – kyselylomakkeisiin.</p>	<p>omaan ulkonäköön (esteettiskirurginen ryhmä 32%, rekonstruktivinen ryhmä 40%), muiden ihmisten reaktiot (esteettiskirurginen ryhmä 12%, rekonstruktivinen 25%), ulkonäkö vaikuttaa negatiivisesti sosiaalisiin suhteisiin (esteettiskirurginen ryhmä 19%, rekonstruktivinen 19%) ja ajatus, että tuntisivat leikkauksen jälkeen olonsa paremmaksi (esteettiskirurginen ryhmä 23%, rekonstruktivinen ryhmä 17%).</p> <p>SF-36 –lomakkeen tulokset nousivat huomattavasti operaation jälkeen</p>
---	---------------------------------	---	---