



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

LEIKKAUSTA EDELTÄVÄ POTILAS- JA PERHEKESKEINEN OHJAUS (HUS) HYKS LASTEN JA NUORTEN LEIKKAUKSEEN VALMISTELUYKSIKÖSSÄ

10–11 -vuotiaiden lasten ja heidän vanhempiansa
näkökulma

Pia Molnár

Opinnäytetyö
Toukokuu 2018

Sosiaali- ja terveysalan
ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma

MOLNÁR PIA:

Leikkausta edeltävä potilas- ja perhekeskeinen ohjaus (HUS) HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikössä
10–11 -vuotiaiden lasten ja heidän vanhempiensa näkökulma

Opinnäytetyö 121 sivua, joista liitteitä 26 sivua
Toukokuu 2018

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lapsen ja hänen vanhempiensa leikkausta edeltäviä tiedontarpeita lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja näkemystä potilas- ja perhekeskeisestä hoidosta. Tavoitteena oli saada tietoa perheiden ohjauksen tarpeista ja tunnistaa keinoja, joilla potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla. Laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin neljän 10–11 -vuotiaan lapsen ja kuuden vanhemman haastatteluilla ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan perheet halusivat kokonaisvaltaista ja moniammatillista tietoa lapsen kirurgisesta hoitoprosessista. Perheen tiedontarpeet kohdistuivat hoitopolkuun sairaalassa, lääketieteelliseen tietoon, leikkausta edeltävään valmistautumiseen, nukutukseen ja leikkaukseen ja lapsen leikkauksen jälkeiseen toipumiseen. Tietoa toivottiin sairaalaympäristöstä ja asiakkaana olosta sairaalassa. Potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan leikkausta edeltävällä ohjauksella edistää vahvistamalla perheen ja hoitajan roolia, laadukasta vuorovaikutusta ja perheen luottamusta lapsen hoidossa.

Johtopäätösten mukaan perheet tarvitsevat monipuolista tietoa lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja potilas- ja perhekeskeistä leikkausta edeltävää ohjausta, joka huomioi perheen yksilölliset tarpeet ja joka suunnitellaan yhdessä perheen kanssa. Lisäksi lapsilähtöisiä ja perhettä aktivoivia ja tukevia leikkausta edeltävän ohjauksen menetelmiä tulisi innovoida. Jatkotutkimuksia lasten ja vanhempien kokemuksista leikkausta edeltävästä ohjauksesta tarvitaan. Opinnäytetyöllä tuotettua tietoa voidaan hyödyntää leikkausta edeltävän ohjauksen kehittämisessä (HUS) HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikössä. Lisäksi sitä voidaan käyttää leikkausta edeltävään ohjaukseen osallistuvien sairaanhoitajien koulutuksessa.

Asiasanat: leikkausta edeltävä ohjaus, tiedontarpeet, potilas- ja perhekeskeisyys, vanhemmat, lapset

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Clinical Nursing Expertise

MOLNÁR PIA:

Preoperative Patient- and Family-Centered Education in the (HUH) HUCH Pediatric Perioperative Unit

Viewpoints of Children, aged 10–11, and their parents

Master's thesis 121 pages, appendices 26 pages

May 2018

The purpose was to describe the preoperative information needs of a child and his/her parents and their opinion on patient- and family-centered care in the surgical care process of the child. The aim was to receive information about preoperative education needs of a family. The qualitative data were obtained through interviews with four children aged 10–11 and six parents, and analyzed using an inductive content analysis.

The results suggested that the families need comprehensive information about the child's surgical care process. Information about the hospital environment and being a customer in a hospital were also hoped for. With the aid of the preoperative education, patient and family-centeredness can be enhanced by affirming the roles of the family and the nurse, as well as the quality interaction, and the trust of the family in the care of the child.

The families need tailored diverse preoperative information and patient- and family-centered education, which include activating, supporting and child friendly education methods, and which is planned together. In future the families' experience of the preoperative education could be studied. The information produced by the thesis can be utilized in the development of preoperative education in (HUH) HUCH Children and Adolescents Surgical Preparation Unit. In addition, it can be used in the training for nurses participating in preoperative education.

Key words: patient education as topic, preoperative care, patient- and family-centered care, parents, children

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPIIRI (HUS), HELSINGIN YLIOPISTOLLINEN KESKUSSAIRAALA (HYKS), LASTEN JA NUORTEN SAIRAUDET (LaNu).....	9
2.1	Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikkö	9
2.2	Hoitotyö Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä	10
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	11
4	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	12
4.1	Kirjallisuuskatsaus	12
4.2	Asiakas ja asiakaslähtöisyys	13
4.3	Näyttöön perustuva hoitotyö.....	15
4.4	Kirurginen hoitopolku ja hoitoprosessi.....	17
4.5	Potilasohjaus	18
4.6	Potilas- ja perhekeskeisyys	20
5	LEIKKAUSTA EDELTÄVÄ OHJAUS	22
5.1	Perheen tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoidosta	22
5.1.1	Lasten tiedontarpeet	22
5.1.2	Vanhempien tiedontarpeet	24
5.2	Potilas- ja perhekeskeinen hoito	24
5.2.1	Vanhempien osallistuminen hoitoon.....	24
5.2.2	Lapsen osallistuminen hoitoon.....	27
5.2.3	Perheen osallistuminen hoitoon, yhteenveto.....	31
6	TUTKIMUSTEHTÄVÄ	33
6.1	Laadullinen aineistolähtöinen tutkimus	33
6.1.1	Tutkijan rooli.....	34
6.1.2	Tutkimukseen osallistujien valinta.....	36
6.2	Teemahaastattelu	36
6.2.1	Kouluikäisen 7–11 -vuotiaan lapsen haastattelu	38
6.2.2	Vanhempien haastattelu	40
6.2.3	Aineiston koko	41
6.3	Aineiston sisällönanalyysi	42
7	TULOKSET	45
7.1	Perheen tiedontarpeet.....	45
7.1.1	Lasten tiedontarpeet	45
7.1.2	Vanhempien tiedontarpeet	47
7.2	Potilas- ja perhekeskeisyys	51

7.2.1	Lasten haastattelu	51
7.2.2	Vanhempien haastattelu	53
8	POHDINTA.....	63
8.1	Luotettavuus.....	63
8.2	Eettisyys.....	68
8.3	Tulosten tarkastelu.....	72
8.3.1	Lasten tiedontarpeet	72
8.3.2	Vanhempien tiedontarpeet	74
8.3.3	Perheen tiedontarpeet ja leikkausta edeltävä ohjaus	76
8.4	Potilas- ja perhekeskeisyys	79
8.4.1	Tiedonsaanti ja perheen rooli hoidossa.....	79
8.4.2	Hoitajan rooli perheen hoidossa.....	82
8.4.3	Laadukas vuorovaikutus ja perheen luottamus hoitoon.....	85
8.5	Potilas- ja perhekeskeisyys leikkausta edeltävässä ohjauksessa.....	87
8.6	Johtopäätökset.....	88
8.7	Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet	89
	LÄHTEET.....	91
	LIITTEET	96
	Liite 1. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitotyön ammatillinen toimintamalli	96
	Liite 2. Alkuperäistutkimukset	97
	Liite 3. Väitöskirjat ja tutkielmat	104
	Liite 4. Lasten sairaanhoidon standardit (Suomen NOBAB-yhdistys)	105
	Liite 5. Lasten teemahaastattelurunko	106
	Liite 6. Vanhempien teemahaastattelurunko	107
	Liite 7. Lasten tietoisuuden suostumuksen lomake.....	108
	Liite 8. Vanhempien tietoisuuden suostumuksen lomake	109
	Liite 9. Lasten tutkimukseen kutsukirje	110
	Liite 10. Vanhempien tutkimukseen kutsukirje.....	111
	Liite 11. Lasten haastattelun esitietolomake	112
	Liite 12. Vanhempien haastattelun esitietolomake.....	113
	Liite 13. Lasten tiedontarpeet kirurgisesta hoitoprosessista.....	114
	Liite 14. Vanhempien tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoitoprosessista.....	115
	Liite 15. Potilas- ja perhekeskeisyys: vanhemmat	119

ERITYISSANASTO

ANCC	American Nurses Credentialing Center
FCC	Family-Centered Care Perhekeskeinen hoito, Potilas- ja perhekeskeinen hoito
HUS	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
HUS strategia 2012–2016	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin voimassa oleva toimintaohjelma
HYKS	Helsingin yliopistollisen keskussairaalan sairaanhoitoalue
Intraoperatiivinen	Leikkauksenaikainen hoito
LaNu	Lasten ja nuorten sairaudet
Leiko	Leikkaukseen kotoa -yksikkö
Perioperatiivinen	Leikkaus- ja anestesiahoito
Preoperatiivinen	Leikkausta edeltävä hoito
Postoperatiivinen	Leikkauksenjälkeinen hoito
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
TAMK	Tampereen ammattikorkeakoulu
YAMK	Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

1 JOHDANTO

Potilasohjaus kuuluu potilaan laadukkaaseen hoitoon ja on keskeinen osa hoitotyön toimintaa (Kääriäinen 2007, 19). Potilasohjauksella on tärkeä merkitys kirurgiselle lapsipotilaalle ja hänen vanhemmilleen. Leikkausta edeltävä ohjaus parantaa kokonaisvaltaisesti perheen kokemusta kirurgisesta hoitoprosessista. Sen keskeisin vaikutus on lapsen ja vanhempien ahdistuksen lievittäminen ennen lapsen leikkausta (Kain ym. 2007, 71–72; Copanitsanou & Valkeapää 2014, 952 Fortier ym. 2015b; 921). Leikkausta edeltävän ohjauksen toiminnassa on tärkeää kehittää asiakaslähtöisiä, yhtenäisiä ja näyttöön perustuvia käytäntöjä, joilla varmistetaan potilaan yksilölliset tarpeet huomioiva tasalaatuinen ohjaus. Tutkimustiedon mukaan leikkausta edeltävän ohjausohjelman tulisi kuulua lasten ja nuorten hoitotyön käytäntöön ja sen tulisi perustua lasten ja vanhempien tarpeisiin (Fortier & Kain 2015, 29; Copanitsanou & Valkeapää 2014, 952). Kirurgisen lapsipotilaan ja vanhempien tiedontarpeita ennen lapsen leikkausta on tutkittu vähän niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin.

Lasten ja nuorten hoitotyön kehittämisessä asiakaslähtöisiä ja vaikuttavia näyttöön perustuvia käytäntöjä tavoitellaan huomioimalla perheen näkökulma toiminnan kehittämisen pohjana. Lapset nähdään sosiaalisina ja tasa-arvoisina yksilöinä ja heitä arvostetaan (Hirsjärvi & Hurme 2014, 128). Lasten kuuntelemisen tärkeyttä vahvistavat hoitotyön tutkimukset, joiden mukaan lapset kykenevät tuomaan esille näkemystään ja kokemustaan ja heidät tulee nähdä aktiivisina toimijoina hoidossansa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 149; Smith & Callery 2005). Potilas- ja perhekeskeisessä hoidossa myös vanhemmillä on aktiivinen ja tasavertainen rooli hoitoryhmässä ja lapsen hoidossa. Onhan perhe lapsen tärkein voimavara ja tuki lapsen hoidon aikana. (Academy of Pediatrics 2012, 394–395.) Lapsen ja vanhempien osallistuminen kokonaisvaltaisesti hoitoon heidän voimavarat ja kyvyt huomioiden on perheen oikeuksien ja eettisten periaatteidenkin mukaista. Lisäksi tutkimukset ovat tuoneet esille perheen aktiivisella osallistumisella olevan positiivinen vaikutus leikkausta edeltävän ohjauksen vaikuttavuuteen (Kain ym. 2007, 72; He ym. 2015b, 1547). Potilas- ja perhekeskeisestä hoidosta löytyy aikaisempia tutkimuksia eri näkökulmista paljon, kuitenkin leikkausta edeltävän ohjauksen näkökulma on tutkimusaiheena uusi.

Opinnäytetyö kuuluu Tampereen ammattikorkeakoulun, kliinisen asiantuntijan koulutusohjelman ylempään ammattikorkeakoulututkintoon ja on osa Tampereen ammattikorkeakoulun terveydenhuollon toimintamalleihin liittyvää hanketta. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen tutkimus ja yhteistyötahona on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) HYKS sairaanhoitoalueen Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikkö. Opinnäytetyön aihetta perustelee leikkaukseen valmisteluyksikön toiminnasta tehty tutkimus, jonka tulosten mukaan potilasohjaus nousi yhdeksi tärkeäksi kehittämiskohteeksi (Hämäläinen 2015, 74). Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti myös opinnäytetyön tekijän oma kiinnostus kehittää leikkausta edeltävän ohjauksen käytäntöä potilas- ja perhekeskeisemmäksi. Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus sopii sensitiivisten ryhmien ja aiheiden tutkimiseen, aiheuttaahan leikkaus ja sairaalaan meno herkästi tunteita lapsessa ja vanhemmissa. Eettisestä näkökulmasta tutkimus lisää hoitotieteen tietopohjaa ja perheen näkemyksen kuuleminen voi parantaa HUS HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikön toiminnan asiakaslähtöisyyttä. Lapsille ja vanhemmille aihe on tärkeä heidän oikeuksien, potilas- ja perhekeskeisen hoidon toteutumisen ja leikkausta edeltävän ohjauksen vaikuttavuuden näkökulmasta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheen tiedontarpeita ennen lapsen leikkausta ja näkemystä potilas- ja perhekeskeisyydestä lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa perheiden tiedon ja ohjauksen tarpeista ja vahvistaa potilas- ja perhekeskeisyyttä lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa leikkausta edeltävän ohjauksen avulla. Opinnäytetyöllä tuotettua tietoa voidaan hyödyntää ohjauksen näyttöön perustuvan toiminnan arvioimisessa ja potilas- ja perhekeskeisen leikkausta edeltävän ohjauksen sisällön, ohjausmenetelmien ja -materiaalien kehittämisessä (HUS) HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikössä. Lisäksi sitä voidaan hyödyntää leikkausta edeltävän ohjaukseen osallistuvien sairaanhoitajien koulutuksessa.

2 HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPIIRI (HUS), HELSINGIN YLIOPISTOLLINEN KESKUSSAIRAALA (HYKS), LASTEN JA NUORTEN SAIRAUDET (LaNu)

2.1 Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikkö

Opinnäytetyön toimintaympäristönä on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikkö. Yksikkö kuuluu Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikön (LaNu) lastenkirurgian linjan toimintoihin. Leikkaukseen valmisteluyksikkö aloitti toimintansa Lastenkliniikalla vuoden 2014 alussa ja oli ensimmäinen Leikkaukseen kotoa (Leiko) -mallia toteuttava lasten yksikkö Suomessa. Tällä hetkellä yksikön toimintaan osallistuvat Lasten ja nuorten sairauksien K8 ja ULS3 vuodeosastot, joista K8 on lasten ortopedian ja traumatologian osasto ja ULS3 lastentautien ja -kirurgian osasto. Valmisteluyksikön kautta kulkee suunniteltuun leikkaukseen tai kiirettömään päivystysleikkaukseen suurin osa kahden vuodeosaston lapsipotilaista. Vuodeosastojen kautta tulee vielä leikkaukseen pieni osa potilaista, jotka menevät suurimpiin tai pidempiä valmisteluja vaativiin toimenpiteisiin ja leikkauksiin. Uudessa Lastensairaалassa valmisteluyksikön toiminta tulee laajenemaan kattaen 90 prosenttia koko sairaalan leikkaukseen menevistä lapsipotilaista. (Hämäläinen 2015, 12–13, HUS 2017.)

Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikön toiminta pohjautuu Leikkaukseen kotoa (Leiko) -malliin. Leikkaukseen valmisteluyksikköön kuuluvat Leikkaukseen kotoa (Leiko) -yksikkö ja leikkausta edeltävä (preoperatiivinen) poliklinikka. Leikkaukseen kotoa (Leiko) -hoitoprosessissa potilas saa vähintään kirjalliset ohjeet leikkaukseen valmistautumisesta kotiin tai vaihtoehtoisesti potilas tulee preoperatiiviselle poliklinikalle leikkausta edeltävällä käynnillä. Käynnin yhteydessä potilaalle tehdään tarvittavat kokeet ja tutkimukset, hän tapaa lääkärit ja hoitajat sekä saa suullisen että kirjallisen ohjauksen leikkauksesta. Leikkausta edeltävälle käynnille kutsutaan potilaat, joille tehdään laajuudeltaan ja / tai menetelmältään suurempi leikkaus tai potilaan terveydentila on huonompi. Lisäksi leikkausta edeltävän käynnin tarvetta tai sisältöä voidaan kohdentaa yksilöllisesti potilaan hoidontarpeen mukaisesti. Ilman leikkausta edeltävää käyntiä leikkaukseen tulevat potilaat käyvät tarvittaessa edeltävästi esimerkiksi verinäytteissä omalla terveystas-

mallaan. Kaikki valmisteluyksikön potilaat tulevat leikkauspäivänä kotoa Leiko-yksikköön. Leiko-yksikössä potilas valmistellaan leikkaukseen, josta hänet vuoron tultua siirretään leikkausosastolle tai toimenpideyksikköön. Leikkauksen jälkeen leikkausosaston valvontayksikön (heräämö) hoidon jälkeen potilas siirretään vuodeosastolle toipumaan. Tarkempaa valvontaa tarvitseva potilas siirretään suoraan leikkauksesta teho-osastolle, jonka jälkeen hän jatkaa toipumista vuodeosastolla. Leiko-hoitoprosessin potilas kotiutuu vuodeosastolta voinnin salliessa ja saa suullisen ja kirjallisen ohjauksen ennen kotiutumista. Tarvittaessa hän käy jälkitarkastuksessa erikoissairaanhoidon ajanvarauspoliklinikalla. (Keränen, Karjalainen, Pitkänen & Tohmo 2008, Tohmo 2010, Laisi 2012, Hämäläisen 2015, 11–13 mukaan; Lukkari, Kinnunen & Korte 2015, 22–26; Karma, Kinnunen, Palovaara & Perttunen 2016, 16–18.)

2.2 Hoitotyö Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitotyön toiminta perustuu terveydenhuollon lainsäädäntöön ja eettisiin ohjeisiin, kansallisiin ja kansainvälisiin linjauksiin sekä organisaation strategiaan, arvoihin, sisäiseen ohjeistukseen ja yksiköissä yhteisesti sovittuihin pelisääntöihin. Hoitotyön toimintaa ohjaa hoitotyön ammatillinen toimintamalli (Liite 1). Hoitotyön ammatillisessa toimintamallissa kuvataan kokonaisvaltaisesti HUS:ssa toteutettavaa hoitotyötä. Se sisältää American Nurses Credentialing Centerin (ANCC) kehittämän magneettisairaalamallin mukaisen viitekehyksen, jossa keskeisintä on potilaan hoidon hyvät tulokset. Hoitotyön korkeaa laatua tavoitellaan hyvän johtamisen, osaavan henkilökunnan, yhtenäisten käytäntöjen, laadukkaan ammatillisen toiminnan sekä tietoon ja innovaatioon perustuvan toiminnan parantamisen avulla. Hoitotyön tapa toimia on potilaskeskeinen, näyttöön perustuva, turvallinen, moniammatillinen ja kollegiaalinen. Hoitotyön visiona on ”Potilas saa avun”. Hoito alkaa potilaan hoidon tarpeen määrittämisellä, jonka perusteella potilaalle tehdään hoitotyön suunnitelma. Hoitotyön suunnitelma ohjaa potilaan hoidon toteutusta. Hoitosuunnitelmaa päivitetään ja hoidon toteutusta ja vaikuttavuutta arvioidaan säännöllisesti. Hoitotyön toiminta ja päätöksenteko perustuvat luotettavaan uusimpaan tutkimustietoon ja kokemukselliseen ammatilliseen tietoon potilaan näkemys huomioiden. (HUS 2016a, 2–7, 12; HUS 2016b, 5, 7, 19.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 10–11 -vuotiaan lapsipotilaan ja hänen vanhempiensa tiedontarpeita ennen lapsen leikkausta ja heidän näkemystään potilas- ja perhekeskeisyydestä lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa.

Tutkimustehtävät ovat:

- 1) Mitä tiedontarpeita perheellä on ennen lapsen leikkausta?
- 2) Miten potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää kirurgisen lapsipotilaan hoitoprosessissa leikkausta edeltävän ohjauksen avulla?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa perheiden tiedon ja ohjauksen tarpeista ja tunnistaa keinoja, joilla potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla. Opinnäytetyöllä tuotettua tietoa voidaan hyödyntää potilas- ja perhekeskeisen leikkausta edeltävän ohjauksen sisällön, ohjausmenetelmien ja -materiaalien kehittämisessä (HUS) HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikössä. Lisäksi sitä voidaan hyödyntää leikkausta edeltävän ohjaukseen osallistuvien sairaanhoitajien koulutuksessa.

4 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kokonaisuudessaan opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat koostuivat kirjallisuuskatsaukseen valituista alkuperäistutkimuksista (Liite 2) sekä aiheeseen liittyvistä muista lähteistä, joita olivat väitöskirjat ja tutkielmat (Liite 3), hoitotyön suositukset ja muu kirjallisuus. Lähteinä on käytetty myös terveydenhuollon toimintaa ohjaavia lakeja, suosituksia ja ohjeita sekä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ohjeistuksia, julkaisuja ja verkkosivujen materiaalia. Kirjallisuuskatsauksen laadinnassa noudatettiin systemaattisen tiedonhaun periaatteita sekä lähdekritiikkiä tutkimusten valinnassa ja niiden laadun arvioinnissa. Alkuperäistutkimuksia haettiin kansallisista (Medic ja Melinda) ja kansainvälisistä (CINAHL, PubMed, Medline (Ovid), Cochrane, Joanna Briggs ja Scopus) tietokannoista. Tiedonhaussa käytettiin suomen- ja englanninkielisiä hakusanoja (Taulukko 1) ja haku käsitti tieteelliset, vertaisarvioidut, englannin- ja suomenkieliset julkaisut vuosilta 2000–2015. Tiedonhaulla löydettiin 888 alkuperäisjulkaisua. Täydentävä tiedonhaku tehtiin marraskuussa 2017 tekemällä tarkennettu haku hakusanoilla tiedontarpeet ja perhekeskeisyys (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Tiedonhaun hakusanat

Suomenkieliset hakusanat	Englanninkieliset hakusanat
lapsi, nuori, äidit, isät, vanhemmat, perhe	Child, Adolescent, Mothers, Fathers, Family, pediatric, paediatric
hoidonohjaus, potilasohjaus, potilasneuvonta, neuvonta, opettaminen, tiedottaminen	Patient Education as Topic, Preoperative Education, Counseling, Education, Teaching, Informing
preoperatiivinen hoito, preoperatiivinen jakso, leikkausta edeltävä hoito, leikkausta edeltävä jakso, päiväkirurginen hoito, lyhytkirurginen, preoperatiivinen	Preoperative Care, Preoperative Period, Ambulatory Surgery, Outpatient Surgery, Ambulatory Surgical Procedures, preoperative
tiedontarve	Information needs
perhekeskeisyys	Family-centred Care, Family-centered Care

Tutkimusten laadun arviointia varten kehitettiin 4 taulukkoa eri tutkimusmenetelmiä varten. Tutkimusten näytön astetta arvioitiin Suomen sairaanhoitajaliiton (2004) näytön aste-luokittelun avulla, jossa luokka I on vahvin ja IV heikoin näyttö. Katsaukseen valittiin

alkuperäisestä tiedonhausta 20 julkaisua sekä manuaalisesta ja täydentävästä tiedonhausta 10 julkaisua. Alkuperäistutkimusten ja muiden tutkielmien laadun arvioinnin pisteet ja näytön aste on kirjattu alkuperäistutkimusten ja muiden tutkielmien yhteenvedotaulukoon (Liitteet 2 ja 3). Opinnäytetyön teoreettiseksi taustaksi muodostui aikaisemman tutkimustiedon pohjalta kirurgisen lapsipotilaan leikkausta edeltävä ohjaus perheen tiedontarpeiden ja potilas- ja perhekeskeisyyden näkökulmasta. Opinnäytetyöhön liittyvät tärkeimmät käsitteet ovat asiakas, asiakaslähtöisyys, näyttöön perustuva hoitotyö, kirurginen hoitopolku ja -prosessi, potilasohjaus ja potilas- ja perhekeskeisyys. Aikaisemman tutkimustiedon pohjalta kuvataan perheen tiedontarpeita ennen leikkausta ja potilas- ja perhekeskeistä hoitoa lasten sairaanhoidossa kirurgisen lapsipotilaan hoidossa.

4.2 Asiakas ja asiakaslähtöisyys

Asiakas- tai potilas on terveyden- ja sairaanhoidon palveluja käyttävä tai niiden kohteena oleva henkilö. Asiakasta kutsutaan potilaaksi yleensä silloin, kun hän on kirjautunut sisään sairaalaan. (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 68–69.) Opinnäytetyössä käytetään synonyymeinä asiakas ja potilas -sanaa asiayhteyden mukaan. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sisältää potilaan tärkeimmät oikeudelliset periaatteet. Potilaan näkökulmasta keskeisimpiä ovat potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon, ihmisarvoa kunnioittavaan kohteluun, tiedonsaantiin ja itsemääräämiseen. Laissa huomioidaan myös alaikäisen potilaan asema. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Lain lisäksi terveydenhuollon yhteisten eettisten periaatteiden mukaan potilas saa hänen tarpeisiinsa perustuvaa asiantuntevaa, turvallista, hyvää ja laadukasta hoitoa ja hoivaa yhdessä omaisten kanssa. Potilasta kohdellaan inhimillisesti, luottamuksellisesti, rehellisesti ja hänen yksityisyyttään suojellen. Potilasta hoidetaan hyvässä vuorovaikutuksessa hänen kanssaan ja potilaan vaikutusmahdollisuuksia ja itsemääräämisoikeutta edistetään. Potilaan omaisia ja läheisiä kohdellaan samojen periaatteiden mukaan. Potilaalla on oikeus osallistua hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon. Hänen omaa kokemustansa arvostetaan ja hänen tahtoansa kunnioitetaan. Potilaan tulee saada tietoa ymmärrettävässä muodossa, jotta hän pystyy tekemään hoitoonsa koskevia ratkaisuja. Potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä ensisijaisesti hänen kanssaan tai tarvittaessa laillisen edustajan tai omaisen kanssa. Lapsen perusoikeus on saada tasa-arvoista ja yksilöllistä kohtelua. Alaikäistä tulee kuunnella, hänen mielipiteensä tulee selvittää ja hänen tulee saada vaikuttaa ikänsä ja kehitystasonsa mukaan itseään koskeviin päätöksiin. Yhtäläisen hoidon tarpeessa olevia

potilaita hoidetaan samalla tavalla. Potilasta ei syrjitä iän, sosiaalisen aseman, etnisen taustan, vakaumuksen tai muun sellaisen takia. (Etene 2001.)

HUS:n tavoite- ja toimintasuunnitelman potilaslähtöisen hoidon päämäärän tavoitteissa on huomioitu muun muassa potilaiden kohtelu ja yksilöllisyys, perheen, omaisten ja läheisten rooli ja lapsen asema. Tavoitteiden mukaan potilaan hoito on yksilöllistä ja hyvään vuorovaikutukseen perustuvaa sekä hänen kohtelunsa kunnioittavaa ja inhimillistä. Potilaan tiedonsaantia hoidostaan ja osallistumista hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon parannetaan. Potilaan omaisten tarpeet huomioidaan niin sairaalan toiminnassa kuin tilajärjestelyissä ja omaisten osallistumista tuetaan heidän kykynsä ja halunsa huomioiden. Lapsipotilaan kohdalla huomioidaan lapsuus lapsen ja hänen vanhempiensa (perheen) tarpeita, oikeuksia, hoitoa ja lasten sairaanhoidon kehittämistä määrittäväksi tekijäksi. Potilailla on mahdollisuus vaikuttaa toiminnan kehittämiseen antamalla palautetta saamasta hoidosta ja palvelusta. (HUS 2012, 11, 13, 15.)

Asiakkaiden näkemykseen ja kokemukseen pohjautuvan tutkimustiedon avulla voidaan hoitokäytäntöjä kehittää asiakaslähtöisimmiksi. Myös asiakkaiden rooli terveydenhuollon käyttäjänä on muuttumassa. Heidän vaikutusmahdollisuuksiaan lisätään ottamalla heitä mukaan palvelujen ja hoidon kehittämiseen, ohjaukseen ja arviointiin kokemusasi- antuntijoiksi. (STM 2012:20, 10, 26; Kylmä & Juvakka 2014, 9, 18, 174–177; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 31–33; STM 2016:2, 15–16.) Asiakas- ja potilaslähtöisyys -käsitteitä käytetään terveydenhuollossa synonyymeinä. Opinnäytetyössä käytetään asiakaslähtöisyys -käsitettä. Käsitteet korostavat asiakkaan ja hänen omaistensa näkökulmaa; heidän odotuksiaan, toiveitaan ja kokemuksiaan sekä heidän tarpeisiinsa vastaamista. Lähihoitotyössä asiakaslähtöisyyden toteutuminen lähtee asiakkaan hoidontarpeesta, jonka mukaan moniammatillinen hoitoryhmä suunnittelee hoidon kokonaisuuden yhdessä asiakkaan kanssa. Asiakkaalla ja hänen omaisillaan on mahdollisuus osallistua hoitoprosessin joka vaiheeseen ja hoidon laatua arvioidaan heidän näkökulmastaan. (STM 2009:18, 40–41; Sarajärvi ym. 2011, 68–71; STM 2012:20, 9–10, 25; STM 2016:2, 15.) HUS:n tavoite- ja toimintasuunnitelman mukaan turvallisen ja korkealaatuisen hoidon lisäksi on tärkeää asiakaslähtöisyyden parantaminen ja potilaan positiivinen kokemus palvelutapahtumasta (HUS 2012, 11).

4.3 Näyttöön perustuva hoitotyö

Näyttöön perustuva hoitotyö muodostuu toiminnan kokonaisuudesta, jossa yhdistyvät tieteellinen näyttö, hoitotyöntekijän kokemuksellinen tieto, potilaan omaan näkemykseen ja kokemukseen perustuva tieto sekä tieto toimintaympäristön resurssien mukaisesta toiminnasta. Näytöllä tarkoitetaan osoitusta, jonkin asian todistamista (mahdollisimman objektiivisesti). Tieteellistä näyttöä eli tutkimuksia etsitään lähtökohtana potilaan terveysongelma. Vahvinta näyttöä edustaa järjestelmällisiin katsauksiin koottu tutkimusnäyttö. Jos tutkimustietoa ei ole, paras saatavilla oleva näyttö voi perustua asiantuntijoiden yhteiseen näkemykseen aiheesta tai organisaation seurantalastoihin. Hoitotyön suositukset, alueelliset hoito-ohjelmat, organisaation toiminta-, hoito- ja potilasohjeet ovat esimerkkejä näytön käytöstä hoitotyön toiminnassa. Hoitotyöntekijän kokemuksellinen tieto on vahva tieto- ja taitoperusta, jota kutsutaan hiljaiseksi (intuitiiviseksi) tiedoksi. Se kehittyy koulutuksen teoreettisen tiedon ja työssä saadun käytännön kokemuksen kautta. Kokemukseen perustuvaan tietoon liittyy läheisesti hoitotyöntekijän kyky kyseenalaistaa (reflektoida) omaa toimintaansa ja ymmärtää oman toiminnan merkitys potilaan hoidon tulokseen. Potilaan näkemykseen ja kokemukseen perustuvalla tiedolla on keskeinen merkitys näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Potilaan kuuleminen on niin laissa kuin eettisesti perusteltua. Potilaalla on tarpeita, odotuksia, toiveita ja oikeuksia, jotka tulee ottaa huomioon hoidossa ja hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Potilaan näkemyksen ja kokemuksen huomioiminen lisää potilaan luottamusta hoitoon ja parantaa hoidon tuloksia. Tieto toimintaympäristön resurssien mukaisesta toiminnasta tarkoittaa organisaation tarjoamia mahdollisuuksia toteuttaa näyttöön perustuvaa hoitotyötä. (Holopainen ym. 2013, 15–19, 26–30; Sarajärvi ym. 2011, 11–18, 21, 76–80, 125–126).

Näyttöön perustuvan hoitotyön toteutuminen ei perustu kuitenkaan vain ulkoiseen ohjeistukseen. Se toteutuu potilaan kohtaamisissa ja siinä tehtävissä päätöksissä, jolloin yksittäisen hoitotyöntekijän rooli on merkittävä. Näyttöön perustuva hoitotyö lähtee hoitotyöntekijän omista arvoista ja sen periaatteiden sisäistäminen näkyy muutoksena hoitotyöntekijän ajattelussa, asenteessa, eettisessä suhtautumisessa sekä tiedoissa ja taidoissa. Sillä on vaikutus potilaan hoidon tuloksiin vasta silloin, kun se muuttaa hoitotyöntekijän toimintaa potilaan hoidossa. Näyttöön perustuvan hoitotyön toteuttaminen lisää hoitotyöntekijän asiantuntijuutta ja osaamista, kehittyminen siinä on jatkuva prosessi. Hoitotyön kliininen asiantuntijuus ei muodostu vain yksilön vaan myös kollegoiden ja toimintaympäristön osaamisen summasta, jossa tiedon jakaminen, kriittinen työote ja toiminnan

kyseenalaistaminen ovat keskeisiä asioita. Näyttöön perustuvan hoitotyön juurruttamisessa tarvitaan organisaation eri tasoilla toimivia hoitotyön asiantuntijoita. (Sarajärvi ym. 2011, 17–18, 49–51; Holopainen ym. 2013, 58; Korhonen ym. 2015, 44–45.)

Tutkimusnäytön käytäntöön soveltamisen ja vahvan tieto- ja taitoperustan lisäksi näyttöön perustuvan hoitotyön toteuttaminen edellyttää hoitajalta asiakaslähtöisen lähestymistavan hallintaa. Asiakaslähtöisyys näyttöön perustuvassa hoitotyössä tarkoittaa, että hoitaja näkee asiakkaan oman elämänsä asiantuntijana ja yhdenvertaisena osallistujana hoidossansa. Asiakas on aktiivinen ja vastuullinen toimija hoitosuhteessa ja osallistuu hoitoansa koskevaan päätöksentekoon kykynsä ja halunsa mukaan. Hoitotyöntekijä saa vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa tietoa hänen tarpeistaan, toiveistaan ja elämäntilanteestaan. Hoidon lähtökohtana on vastata asiakkaan ja hänen omaistensa ilmaisemiin tarpeisiin. Tämä vaatii hoitajalta herkkyyttä tunnistaa asiakkaiden erilaisia tilanteita. Näyttöön perustuvassa päätöksenteossa tutkimustieto ja asiakaslähtöisyys yhdistyvät yksilölliseksi ratkaisuksi ja asiakas saa hänen tilanteeseensa sopivan hoidon ja palvelun hoitotyöntekijän kliinisen asiantuntijuuden avulla. (Sarajärvi ym. 2011, 68–71; Holopainen ym. 2013, 26–30.) HUS:n hoitotyön ammatilliseen toimintamalliin sisältyy yhtenä hoitotyön toimintaa ohjaavana periaatteena näyttöön perustuvuus. Potilaan hoidossa hoidollista päätöksentekoa ohjaa luotettava kokemukseen ja tutkimukseen perustuva tieto sekä potilaan näkemys. Sen toteutuminen edellyttää hoitotyöntekijältä jatkuvaa ammattitaidon kehittämistä ja yhteisiin toimintatapoihin sitoutumista. (HUS 2016a, 7.)

Näyttöön perustuva toiminta ohjaa yhtenäistämään palveluja ja hoitokäytäntöjä terveydenhuollossa, joka lisää asiakkaiden ja potilaiden tasapuolista kohtelua ja edistää palvelujen laatua riippumatta hoitopaikasta tai hoitavasta henkilöstöstä. Näyttöön perustuvat yhtenäiset käytännöt luovat pohjan potilasturvallisuudelle, hoidon jatkuvuudelle ja potilaan oikeuksien toteutumiselle. Niiden kehittäminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä, koska lähtökohtana on potilaan koko hoito. Yhtenäisten hoitokäytäntöjen soveltaminen ja kehittäminen on nostettu terveydenhuoltolain (1326/2010) kehittämiskohteeksi (STM 2012:7, 9). (Sarajärvi ym. 2011, 9–10; Holopainen ym. 2013, 24–26.) HUS:n strategian mukaan potilaslähtöistä ja oikea aikaista hoitoa tavoitellaan näyttöön perustuvilla ja vaikuttavilla tutkimus- ja hoitokäytännöillä (HUS 2012, 12).

4.4 Kirurginen hoitopolku ja hoitoprosessi

Kirurgisen potilaan hoitopolku (perioperatiivinen hoitopolku) alkaa, kun potilas hakeutuu ajanvarauksen tai päivystyksen kautta lääkärin hoitoon äkillisesti tai hitaasti kehittyneen vaivan, vamman tai sairauden takia. Lääkärin todettua mahdollisen leikkaushoidon tarpeen potilas lähetetään kiireellisessä tapauksessa erikoissairaanhoidon päivystyspoliklinikalle ja kiireettömässä tapauksessa potilas menee ajan saatuaan kirurgiselle ajanvarauspoliklinikalle. Erikoissairaanhoidossa lääkäri tekee potilaan voinnin arvion ja mahdollisten lisätutkimusten perusteella hoitopäätöksen joko konservatiivisesta hoidosta (muu hoito tai seuranta) tai leikkauksesta yhdessä potilaan (ja perheen) kanssa. Kiireellistä hätä- tai päivystysleikkaushoitoa tarvitseva potilas menee päivystyspoliklinikalta suoraan leikkaukseen tai siirtyy odottamaan lähiaikoina tapahtuvaa leikkausta ensihoidon jälkeen vuodeosastolle tai kotiin lääkityksen ja / tai ohjeiden turvin. Kiireettömässä tapauksessa potilas asetetaan leikkausjonoon, jolloin hoitotakuun mukaan hänen tulee päästä leikkaukseen 3–6 kuukauden kuluessa leikkaukspäätöksestä. Potilas saa kutsun sairaalaan leikkausajan lähestyessä. (Lukkari ym. 2015, 20–23.)

Kirurgisen potilaan hoitoprosessiin kuuluvat leikkausta edeltävä (preoperatiivinen) hoito, leikkaushoito tai toimenpide ja leikkauksenjälkeinen (postoperatiivinen) hoito. Leikkausta edeltävään hoitoon kuuluvat potilaan taustatietojen kerääminen, leikkauskelpoisuuden arviointi, tarvittavien kokeiden, tutkimusten ja muiden valmisteluiden teko sekä ohjaus. Leikkaushoito tai toimenpide vaiheessa potilas saa tarvitsemansa kirurgisen hoidon toimenpiteen edellyttämässä anestesiassa. Leikkauksenjälkeiseen hoitoon kuuluvat potilaan nukutuksen ja leikkauksen jälkeinen tarkkailu ja hoito, potilaan kuntoutus, ohjaus ja kotiutus tai jatkohoitopaikkaan siirto hoito-ohjeineen. Osa kirurgisen potilaan hoitoprosessia on perioperatiivinen hoitoprosessi, joka käsittää varsinaisen leikkausvaiheen. Perioperatiivinen hoitoprosessi jaetaan leikkausta edeltävään (preoperatiiviseen), leikkauksen aikaiseen (intraoperatiiviseen) ja leikkauksen jälkeiseen (postoperatiiviseen) hoitoon. Se tarkoittaa anestesia- ja leikkaushoitoon kuuluvaa leikkausosaston henkilökunnan toteuttamaa hoitotyötä kirurgisen potilaan hoidossa. (Lukkari ym. 2015, 20–23.) Opinnäytetyössä käytetään kirurginen hoitoprosessi -käsitettä kuvaamaan kirurgisen lapsipotilaan hoidon kokonaisuutta käsittäen potilaan valmistautumisen ajan kotona, sairaalahoidon ja toipumisen ajat aina hoidon jälkikontrolliin tai hoidosta paranemiseen asti. Hoitopolulla sairaalassa tarkoitetaan sairaalassa tapahtuvia eri vaiheiden aikaa, johon

kuuluvat Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikössä tapahtuva leikkaukseen valmistautuminen ja odottelu, leikkausosastolla tapahtuva leikkaus-, anestesia ja heräämöhöhoito ja vuodeosastolla tai muussa yksikössä tapahtuva leikkauksen jälkeinen hoito. Hoitopolusta sairaalassa puhutaan, kun tarkoitetaan lapsipotilaan kulkua eri vaiheiden läpi ja perheen mukana oloa siinä.

4.5 Potilasohjaus

Potilaan asianmukaiseen ja laadukkaaseen hoitoon kuuluu ohjaus. Potilasohjaus on monitahoinen ja vuorovaikutustilanteeseen sidonnainen ilmiö ja se on käsitteenä laaja. Sen lähikäsitteitä ovat neuvonta, opastus, opetus, tiedon antaminen ja informointi. Käsitteiden väliset erot johtuvat potilasohjauksen vuorovaikutuksen asteesta, asiantuntijuuden suhteesta ja toiminnan jatkuvuudesta ohjaustilanteessa. (Kääriäinen 2007, 19, 27; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010, 30.) Kääriäinen (2007) määrittelee hypoteettisessa laatumallissa potilasohjauksen tarkoittavan: ”Hoitajan ammatilliseen vastuuseen perustuvaa, potilaslähtöistä, vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on asianmukaisin resurssein toteutettua, riittävää ja vaikuttavaa.” (Kääriäinen 2007, 116).

Potilasohjausta toteutetaan suunnitelmallisesti joko erillisissä ohjaustilanteissa tai muun hoidon tai hoitotilanteiden osana. Potilasohjaus lähtee potilaan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten taustatekijöiden ja tiedontarpeiden selvittämisestä sekä potilaan esille ottamista tärkeistä asioista. Potilaan ohjaustarpeet liittyvät yleensä tietoon sairaudesta (hoito, vaikutukset ja toipuminen) sekä tukeen omien ja omaisten tunteiden käsittelyyn. Potilaan taustatekijät, tarpeet ja toiveet huomioidaan ohjauksen sisällön ja menetelmien suunnittelussa ja toteutuksessa. Tämä mahdollistaa potilaan todellisiin ohjaustarpeisiin vastaamisen ja potilaslähtöisen ohjauksen toteutumisen. Potilaslähtöinen lähestymistapa ohjauksessa lisää potilaan tiedontasoa ja aktivoi potilasta osallistumaan hoitoonsa. (Kynäsmä 2007, 5; Kääriäinen 2007, 33–34; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010, 28, 30; Lippinen 2014, 18.)

Potilasohjauksessa toimivan vuorovaikutteisen ohjaussuhteen rakentamisessa vaaditaan sekä hoitajan että potilaan aktiivista osallistumista. Lähtökohtana vuorovaikutuksessa on,

että hoitaja ja potilas kunnioittavat toistensa asiantuntemusta. Hoitajalla on vastuu vuorovaikutuksesta ohjauksessa. Hän ohjaa ohjaustilannetta joustavasti ja tavoitteellisesti sekä arvioi ohjausta yhdessä asiakkaan kanssa. Viestinnän tulee olla selkeää ja yksiselitteistä ja vuorovaikutuksessa tulee huomioida sanallisen viestinnän lisäksi sanaton viestintä. Tavoitteena on, että potilas ja hoitaja ymmärtävät käymänsä keskustelun samalla tavalla. (Kyngäs ym. 2007, 38–40, 45.)

Potilasohjaus on hoitotyön keskeinen osa-alue ja se on merkittävä osa hoitajan työtä. Potilasta ohjaavan hoitajan tulee tunnistaa ammatillinen vastuunsa potilaan ohjaamisessa ja vuorovaikutussuhteessa. Se edellyttää hoitajalta potilaan yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Hoitajan toimintaa potilasohjauksessa perustelevat ja ohjaavat myös eettiset periaatteet ammatillisten ja henkilökohtaisten arvojen kautta. Näiden lisäksi hoitaja tuo vuorovaikutussuhteeseen ohjausosaamisensa; tietonsa ohjattavista asioista, oppimisesta ja ohjausmenetelmistä sekä vuorovaikutus- ja päätöksentekotaitonsa. Hoitajalla tulee olla taitoja rakentaa ja ylläpitää potilaan luottamusta ja luoda näin hyvä ja laadukas vuorovaikutussuhde ohjauksessa. Moniammatillisen ohjauksen onnistumista voidaan parantaa sopimalla ohjaukseen osallistuvien ammattiryhmien välisestä yhteistyöstä selkeästi ja jakamalla ohjausvastuut. Asianmukaiset ohjausresurssit vaikuttavat myös ohjauksen onnistumiseen. Henkilöstön mitoituksen, tilojen ja välineistön tulee olla riittävät sekä ohjausmateriaalin tulee olla ajan tasalla ja saatavilla. (Kyngäs ym. 2007, 5; Kääriäinen 2007, 116; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010, 26–30; Lipponen 2014, 18.)

Potilasohjaus on tärkeä osa terveydenhuollon toimintaa, joka vaatii kehittämistä ja laadunvarmistusta. Vaikka ohjaus on keskeistä hoitotyön toimintaa, kehitystyö kohti systemaattisempia ja yhtenäisempiä ohjauksen käytäntöjä on vielä kesken. Näyttöön perustuvassa potilasohjauksessa ohjauksen sisältö on vakioitu ja tasalaatuiseen ohjaukseen pyritään ottamalla kuitenkin huomioon potilas ja hänen yksilölliset tarpeensa. (Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010, 27–28, 30; Hupli, Rankinen & Virtanen (toim.). 2012, 3–9; Holopainen 2013, 17–18.) HUS:ssa potilasohjauksen tavoitteena on potilaan, perheen tai läheisten tiedon lisääminen, joka vaikuttaa potilaan kokemukseen hoidosta ja edistää potilaan toipumista. Tähän pyritään käyttämällä kokemukseen, uusimpaan tutkimustietoon ja potilaan näkemykseen perustuvia yhtenäisiä ja uusia, innovatiivisia informaatioteknologiaan perustuvia ohjausmenetelmiä. (HUS 2012, 14–15; HUS 2016a, 11.)

4.6 Potilas- ja perhekeskeisyys

Perhekeskeinen hoito on kehittynyt vähitellen lasten terveyden- ja sairaanhoidossa viime vuosikymmenien aikana. Sen kehittymiseen on myötävaikuttanut kokonaisvaltaisempi näkemys lapsesta ja hänen vanhemmistaan, jossa heidän oikeuksiaan arvostetaan ja tuetaan. Perhekeskeisen hoidon peruslähtökohtana on ymmärrys, että perhe on lapsen tärkein voimavara ja tuki lapsen hoidon aikana. Perhe nähdään keskeisenä ja tasavertaisena osallistujana hoitoryhmässä ja vanhempien näkemyksellä on tärkeä merkitys lapsen hoidossa ja hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Perhekeskeisessä hoidossa tuetaan perheen läsnäoloa sairaalassa sekä vahvistetaan vanhempien ja lapsen osallistumista lapsen hoidon suunnitteluun, toteutukseen, hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja arviointiin. (American Academy of Pediatrics 2012, 394–395.) Perhekeskeisen hoidon käsitettä on laajemmin alettu soveltamaan myös aikuisten terveyden- ja sairaanhoidossa. Perhekeskeisestä hoidosta suositellaankin nykyään käytettävän nimitystä potilas- ja perhekeskeinen hoito. Siinä tähdennetään yhteistyötä potilaan ja perheen kanssa koskien kaiken ikäisiä potilaita, kaikessa hoidossa ja kaikissa terveyden- ja sairaanhuollon yksiköissä. Potilas- ja perhekeskeisen hoidon vaikuttavuudesta potilasturvallisuuteen ja hoidon laatuun on näyttöä. Kuitenkin kehitettävää vielä on, jotta potilaan ja perheen todellinen yhteistyökumppanuus ammattilaisten kanssa hoidossa saavutetaan. (Dokken, Parent & Ahmann 2015, 204–206.)

American Academy of Pediatrics:in (2012) laatimat potilas- ja perhekeskeisen hoidon suositukset ja Suomen NOBAB-yhdistyksen YK:n Lasten oikeuksien sopimukseen pohjautuvat lasten sairaanhoidon standardit (Liite 4) ovat osaltaan edistämässä ja turvaamassa lapsen ja vanhempien oikeuksien toteutumista sairaalassa. Suositukset ja standardit huomioivat vanhempien mahdollisuuden läsnäoloon sekä perheen näkemyksen ja kokemuksen. Niiden mukaan lapsella on oikeus pitää vanhempansa luonaan sairaalassa. Sairaalan tulee rohkaista ja tukea perhettä olemaan läsnä sairaalassa. Vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus olla mukana lapselle tehtävissä hoitotoimenpiteissä ja heille tulee tarjota tukea ennen toimenpidettä sekä sen aikana ja jälkeen. Hoitohenkilökunnan tulee nähdä perhe oman elämänsä asiantuntijana ja kunnioittaa perheen näkemystä lapsen käyttäytymisestä ja tarpeista. Hoitotyöntekijöiden tulee aktiivisesti kerätä perheen havaintoja ja sisällyttää ne hoidon suunnitteluun. (American Academy of Pediatrics 2012, 395–396, 399–400; Suomen NOBAB 2017.)

Lisäksi suositukset ja standardit ohjaavat vahvistamaan lapsen ja vanhempien osallistumista lapsen hoitoon sekä antavat ohjeita koskien tiedonantoa ja vertaistukea perheelle. Sairaalan tulee kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon kertomalla sairaalan käytännöistä. Hoitohenkilökunnan tulee antaa tietoa lapselle ja edistää lapsen osallistumista omaan hoitoonsa hänen kykynsä mukaan. Lapsen ja vanhempien tulee saada tietoa ikä, ymmärryskyky ja tunnetila huomioiden sopivalla tavalla. Tiedon tulee olla täydellistä, rehellistä ja puolueetonta. Perheen tulee saada osallistua lapsen hoitoa koskeviin päätöksiin. Perheen osallistuminen keskusteluihin ja lääkärinkiertoihin tulee olla virallinen menettelytapa. Hoitajien tulee rohkaista ja järjestää vertaistukea lapselle ja perheelle sekä edistää heidän verkostoitumistaan eritoten kulttuurin ja äidinkielen tai sairauden perusteella. (American Academy of Pediatrics 2012, 395–396, 399–400; Suomen NOBAB 2017.)

Suosituksissa ja standardeissa kiinnitetään huomiota hoitohenkilökunnan osaamiseen lapsen huomioimisessa ja kohtelussa kuten myös sairaalan mahdollisuuksiin tukea lapsuutta sairaalahoidon aikana. Hoitohenkilökunnan potilas- ja perhekeskeisen hoidon osaaminen tulee varmistaa koulutuksella ja kuvata selkeästi tehtäväkuvissa. Hoitohenkilökunnan tulee huomioida lapsen ja perheen taustatekijät (kulttuuri ja sosiaalinen tausta) ja kohdella lasta hienotunteisesti ja hänen yksityisyyttään kunnioittaen. Hoitotyöntekijän tulee osata vastata lapsen ja perheen fyysisiin, kehityksellisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin. Hoitoympäristön tulee olla perheen tarpeita vastaavia, lapselle sopiva ja vierailut salliva. Lapsella tulee olla mahdollisuus sairaalassa leikkiin, ajanviettoon ja oppimiseen. (American Academy of Pediatrics 2012, 395–396, 399–400; Suomen NOBAB 2017.)

5 LEIKKAUSTA EDELTÄVÄ OHJAUS

5.1 Perheen tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoidosta

5.1.1 Lasten tiedontarpeet

Tutkimustietoa kirurgisen lapsipotilaan tiedontarpeista on vähän. Tutkimukset ovat laadullisia haastattelu- tai määrällisiä kyselytutkimuksia. Tutkimusten tulosten vertaamista vaikeuttavat erilaiset tutkimukseen osallistuvien lasten ikäjakaumat, tutkimusasetelmat, tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmät ja kansainvälisissä tutkimuksissa erilaiset terveydenhuollon toimintaympäristöt ja käytännöt. Tietoa lapsen näkemyksestä ja kokemuksesta on myös osittain kerätty vanhempien kautta, vaikka luotettavampi tapa on kysyä lapsilta ja nuorilta itseltään suoraan.

Smith ja Callery (2005) sekä Buckley ja Savage (2010) kartoittivat lasten tiedontarpeita ennen leikkausta. Tutkimusten mukaan kouluikäiset lapset osaavat kertoa tiedontarpeistaan. Smith & Calleryn (2005) (n=9) ja Buckley & Savagen (2010) (n=9) haastattelututkimusten mukaan 6–11-vuotiaat lapset osaavat tunnistaa ja kertoa tulevaan leikkaukseen ja sairaalaan menoon liittyvistä tiedontarpeistaan. Tutkimusten lapsilla oli kysymyksiä kirurgisesta hoitoprosessista koskien tiedonsaantia, aikatauluja, hoitotoimia, leikkaukseen valmisteluja, nukutusta, leikkausta ja toipumista. Lisäksi lapsia kiinnosti tietää kivusta ja muista tuntemuksista; miltä jokin asia tuntuu tai miltä leikkauksen jälkeen tuntuu. Lapsilla oli huolia sairauteen, leikkaukseen ja sairaalassaoloon liittyen ja he kaipasivat vakuutteluja asioista. Lapset halusivat myös tietää vanhempien mukana olosta sairaalassa ja sairaalaympäristöstä (tiloista, yöpymisestä, päivittäisistä toimista ja ajanvietosta). (Smith & Callery 2005, 235–236; Buckley & Savage 2010, 2882–2883.) Gordon ym. (2011) kuvasivat lasten (n= 102, lastentautien ja -kirurgian potilaat) ja heidän vanhempiensa (n=102) kyselyillä 6–10-vuotiaiden lasten kokemuksia saamastaan tiedosta sekä lasten ja vanhempien toiveita, millaista tietoa heidän olisi helppo vastaanottaa. Lapset olivat kysyneet vanhemmilta yhteensä 163 kysymystä ennen sairaalaan tuloa. Tulokset olivat hyvin yhteneväisiä edellä mainittujen tutkimusten tuloksiin. Gordon ym. (2011) tutkimuksessa tuli lisäksi esille, että lapset kaipasivat vastauksia ja perusteluja miksi kysymyksiin sairaalassaolostaan. Aikaisempaa sairaalakokemusta omaavien lasten vastaukset eivät eronneet kokemattomien lasten vastauksista. (Gordon ym. 2011, 729–731.)

Fortier ym. (2009) kuvasivat laajemmassa lasten ja nuorten kyselytutkimuksessa (n=143), mitä perioperatiivista tietoa leikkausosastolla toteutettavasta hoidon ajasta 7–17-vuotiaat lapset ja nuoret halusivat saada ennen leikkausta. Tulosten mukaan enemmistö lapsista halusi kokonaisvaltaista tietoa leikkauksesta sisältäen tietoa kivusta, nukutuksesta, perioperatiiviseen hoitoprosessiin liittyvistä hoitotoimenpiteistä ja mahdollisista komplikaatioista. Tutkimuksen 7-11-vuotiaat lapset halusivat saada enemmän tietoa leikkausosaston ympäristöstä kuin tutkimuksen nuoret. Kaikkein vahvimmin lapset osoittivat haluavansa tietoa kivusta. Tutkimuksessa tutkittiin myös lapsen temperamentin ja ahdistuksen vaikutusta lapsen tiedontarpeisiin. Tulosten mukaan lapsen iällä, sukupuolella ja temperamentilla ei ollut vaikutusta tiedontarpeeseen, tiedon välttelemiseen tai muihin taustatekijöihin, muuten kuin ahdistuksen ja kivun suhteen. Lapset, jotka kokivat enemmän ahdistusta ennen leikkausta, osoittivat myös enemmän tiedontarvetta nimenomaan kipuun liittyen. Tulosten mukaan aikaisemmalla sairaalakokemuksella ei ollut merkitystä lasten ja nuorten tiedontarpeen määrään. (Fortier ym. 2009, 1088–1089.)

Tutkimusten Pelander, Leino-Kilpi ja Katajiston (2007, n=388, kysely) hoidon laadusta, Coyne ja Kirwan (2012, n=38, haastattelu) lasten ja nuorten toiveista ja tuntemuksista sairaalassa, Coyne ja Gallagherin (2011, n=55, haastattelu) lasten ja nuorten osallistumisesta hoitoon ja päätöksentekoon ja Sjöberg ym. (2015, n=10, haastattelu) lasten kokemuksista perioperatiivisesta hoidosta mukaan lapset kuvailivat kokemuksiansa kautta toiveitaan asioista, joista he haluaisivat saada enemmän tai tarkempaa tietoa. Näiden tutkimusten tuloksista löytyi yhtäläisyyksiä lasten tiedontarpeiden näkökulmasta saatuun tutkimustietoon. Yhtäläisyyksiä olivat lasten tarve saada tietoa sairaalassaolon kestosta, sairaudesta, hoidosta ja hoitoon liittyvistä riskeistä. Tarkempaa tietoa haluttiin nukutuksesta ja leikkauksesta sekä leikkauksen jälkeisestä toipumisesta. Lapsia kiinnosti tietää, miten kauan he nukkuvat ja mitä tapahtuu, kun he nukkuvat sekä mitä hoitotoimenpiteitä ja -toimia hoitohenkilökunta tekee heille leikkauksen aikana. Lapset kokivat tiedon olleen riittämätöntä koskien leikkauksen jälkeistä vointia ja tuntemuksia; kipua, pahoinvointia, huimausta, epävarmuutta ja leikkaushaavan ulkonäköä. Näissä tutkimuksissa tuli vahvemmin esille, lasten tarve saada tietää, mitä odottaa koskien sairautta, hoitoa ja hoitoon liittyviä riskejä ja tuloksia. Tähän saattoi vaikuttaa, että tutkimuksen osallistujissa oli myös lastentautien potilaita. Tiedonsaanti hoidon aikana tuli esille myös. Lapset toivoivat yleisesti tietoa etukäteen ennen kuin tehdään jotakin sekä tietoa heti sairaudestaan tai ti-

lanteestaan tai tietoa leikkauksen jälkeen, miten leikkaus on mennyt ja onnistunut. Pelanderin ym. (2007, 188, 192) tutkimuksessa lapset kokivat saaneensa vähiten tietoa lääkityksestä ja toipumiseen liittyvistä asioista kotiutumisen jälkeen; kotihoidosta, harrastuksiin osallistumisesta ja kouluun menosta. (Coyne & Gallagher 2011, 2337; Coyne & Kirwan 2012, 297; Sjöberg ym. 2015, 2948–2949.)

5.1.2 Vanhempien tiedontarpeet

Vanhempien tiedontarpeita on kartoitettu lastentautien tutkimusalueelta, mutta tutkimuksia kirurgisen lapsipotilaan vanhempien tiedontarpeista ei juurikaan ole. Healy (2013, 183–184) kartoitti kyselytutkimuksellaan päiväkirurgisen alle 16-vuotiaan lapsipotilaan vanhempien (n=85) tiedontarpeita perioperatiivisesta hoidosta (ravinnotta olo, odotusajat, hoitosuunnitelma, siirtymiset sekä leikkausosastolla vanhempien mukanaolo, henkilökunnan ja perheen vaatetus, käytettävät hoitovälineet, hoitoympäristö, heräämöhoido ja kivun hoito). Suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä tiedonsaantiin leikkausosaston ympäristöstä ja toiminnasta. Vanhemmat kokivat hyötyvänsä ohjauksesta, koska sen avulla he voivat itse valmistautua ja valmistaa lastansa asioihin, joita perhe tulee kohtaamaan leikkausosastolla. Kyselyssä vanhemmat pitivät tärkeimpänä saada tietoa lapsen ravinnotta olost ja arvioiduista odotusajoista sekä vanhempien mukanaolosta ja osallistumisesta lapsen hoitoon leikkausosastolla ja heräämössä. Lisäksi kyselyssä vanhemmat arvioivat kokemuksensa perusteella ennen leikkausta saamaansa ohjausta. Alle puolet vanhemmista olisi halunnut enemmän tietoa. He olisivat halunneet saada enemmän tietoa odotusajoista, leikkausosastolla käytettävistä hoitovälineistä, kivun hoidosta ja heräämöstä. Tulosten mukaan aikaisemmat sairaalakokemukset eivät vaikuttaneet vanhempien tiedontarpeen määrään.

5.2 Potilas- ja perhekeskeinen hoito

5.2.1 Vanhempien osallistuminen hoitoon

Potilas- ja perhekeskeisen hoidon juurruttamisessa hoitotyön käytäntöön on ollut haasteita, varsinkin vanhempien osallistumisessa lapsen hoitoon sairaalassa. Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhempien kokemukset osallistumisesta lapsen hoitoon sairaalassa

liittyivät tiedonsaantiin ja rooleista neuvotteluun, lapsen päivittäisistä tarpeista huolehtimiseen ja hoidollisempien tehtävien toteuttamiseen, vanhempien halukkuuteen ja mahdollisuuksiin osallistua lapsen hoitoon ja lasten kokemuksiin vanhempien osallistumisesta. Coynen (2015) haastattelututkimuksessa vanhemmat (n=18) ilmaisivat yleisesti huolensa tiedonsaannista koskien rooleja, hoitoa ja menettelytapoja lapsen hoidossa. Tutkimukset osoittivat, että neuvottelun ja keskustelun puute hoitajien ja vanhempien välillä oli keskeisin este vanhempien osallistumiselle lapsen hoitoon. Coynen (2015) tutkimuksen ja Corlett ja Twycrossin (2006) katsauksen mukaan hoitajat keskustelivat vanhempien kanssa rooleista vain vähän. Keskustelua ei käyty myöskään suunnitelmallisesti vaan vanhempien ohjeistaminen tapahtui enimmäkseen hoitajälhtöisesti hoitotilanteissa. Tutkimusten mukaan neuvotteluun vanhempien kanssa vaikutti hoitajan asiantuntijuuden taso. Kokeneemmat hoitajat kävivät enemmän keskustelua vanhempien kanssa kuin kokemattomat hoitajat. Osa Coynen (2015) tutkimuksen hoitajista ilmaisi tiedonannon olevan hoitajakohtaista, keikkalaiset ja sijaiset eivät välttämättä osaa antaa tietoa potilas- ja perhekeskeisen hoidon käytännöstä. Neuvottelua ja potilas- ja perhekeskeisen hoidon toteuttamista heikensivät myös vähäiset henkilöresurssit ja epäselvät kirjaamiskäytännöt. Romaniuk, O'Mara & Akhtar-Danesh (2014) kyselytutkimuksen (0–12 -vuotiaan lapsen vanhemmat, n=191) tulokset vahvistivat, että parempaa vuorovaikutteista keskusteluyhteyttä tarvitaan, jotta vanhemmat voivat toteuttaa rooliensa lapsen hoidossa kunnolla. (Corlett & Twycross 2006, 1314–1315; Coyne 2015, 796, 801–805; Romaniuk ym. 2014, 117.)

Tutkimusten mukaan vanhemmat kokivat vanhemmuuden sairaalassa tärkeäksi. Vanhemmat pitivät tärkeimpänä sairaalassa läsnäoloaan, lapsen viihdyttämistä ja lapsen tukemista, jotta lapsi tuntisi olonsa turvalliseksi. Yhden vanhemman sanomana vanhemman kaikista tärkein aktiviteetti on lapsen rakastaminen ja pitäminen onnellisena sairaalassa. Läsnäolon ja lapsen emotionaalisen tukemisen lisäksi vanhemmat halusivat osallistuvat lapsen hoitoon. Romaniuk ym. (2014) tutkimuksessa jopa selvä enemmistö vanhemmista (75 %) olisi halunnut osallistua lapsen hoitoon sairaalassa enemmän kuin he tekivät. Tutkimusten mukaan vanhemmat kokivat tärkeäksi vastata lapsen tarpeisiin ja osallistua lapsesta huolehtimiseen ja avustamiseen koskien normaaleja päivittäisiä toimia kuten syöminen, hygienian hoito, pukeminen, liikkuminen ja nukkuminen. Romaniuk ym. (2014) mukaan sairaalassaolo voi kuitenkin vaikeuttaa lapsen perushoitoon liittyviä perheen rutiineja. Vanhemmat saattavat aluksi tarvita apua hoitajilta näiden toteuttamisessa. Van-

hemmat, joilla on aikaisempia kokemuksia sairaalassaolosta lapsen kanssa, osaavat paremmin toimia mukana lapsen hoidossa (Coyne 2015, 804). (Corlett & Twycross 2006, 1314; Coyne 2015, 801–803; Romaniuk ym. 2014, 111, 114, 117.)

Vanhemmat suhtautuivat myönteisesti hoidollisempien asioiden kuten oraaliseen lääkehoidon toteuttamiseen tai olivat kiinnostuneita oppimaan hoitotoimia sairaalassa, jos niiden oli tarkoitus jatkaa vielä kotona. Vanhemmat voivat kuitenkin tarvita aluksi aikaa lapsen tilanteeseen sopeutumiseen. Hoitajat arvioivat vanhempien mahdollisuutta osallistua hoidollisten tehtävien toteuttamiseen lapsen sairaalassaolon pituuden, kroonisen sairauden ja kotihoidon tarpeiden perusteella sekä vanhempien halun ja kyvyn mukaan tehdä näitä asioita turvallisesti. Vanhempien osallistuminen hoidollisten tehtävien toteuttamiseen edellyttää kuitenkin hoitajan ja vanhemman yhteistä neuvottelua ja päätöstä asiasta ja vanhemman valmentamista luotettavan hoidollisen tason löytämiseksi. Lisäksi keskeisesti tuli esille vanhempien kokevan tärkeäksi toimia lapsen puolestapuhujana vuorovaihtuksessa henkilökunnan kanssa, jotta lapsen tarpeisiin vastattaisiin. (Corlett & Twycross 2006, 1314–1315; Coyne 2015, 801–804; Romaniuk ym. 2014, 111, 114–117.)

Osalla vanhemmista oli negatiivisia kokemuksia liittyen läsnäoloon ja osallistumiseen lapsen hoitoon. Romaniukin ym. (2014) tutkimuksen vanhemmista (15 %) ilmaisi, että he joutuivat osallistumaan lapsen hoitoon enemmän kuin olisivat halunneet. Lisäksi Coynen (2013) ja Romaniukin ym. (2014) tutkimusten vanhemmista osa koki jatkuvan läsnäolonsa välttämättömäksi, koska he olivat huolissaan, ettei lapsen tarpeisiin vastata heidän poissa ollessaan. Vanhemmilla oli myös tarve läsnäolollaan varmistaa lapsen saavan hyvää hoitoa. Coynen (2015) tutkimuksessa hoitajat pitivät tärkeänä, että vanhemmat voivat valita osallistumisestaan lapsen hoitoon. Tähän ei kuitenkaan käytännössä vanhemmilla ollut mahdollisuutta, koska hoitajat olivat hyvin riippuvaisia heidän läsnäolosta. Jotkut vanhemmat olivat sitä mieltä, että hoitajat eivät tienneet vanhempien tarpeista ja kotoa poissaolon merkityksestä muille perheenjäsenille. Myös Romaniuk ym. (2014) tutkimuksen mukaan vanhempien osallistumishalukkuutta saattaa vähentää perhetilanne kotona. (Coyne 2015, 801–804; Romaniuk ym. 2014, 115–116.)

Lasten näkemystä ja toiveita vanhempien läsnäolosta ja osallistumisesta hoitoon kuvasi Coyne (2015) tutkimuksessaan, jossa hän haastatteli 7–16 -vuotiaita lapsia (n=18) vanhempien ja hoitajien lisäksi. Tutkimuksen mukaan lapset toivoivat vanhempien olevan mukana ja huolehtivan heistä tavanomaisesti. Lapset tukeutuivat vanhempien asioivan

heidän kanssaan tai heidän puolestaan hoitohenkilökunnan kanssa. Nuoremmat lapset kertoivat tukeutuvansa vanhempiin monissa asioissa ja erityisesti kun kaipasivat vakuuttelua ja lohduttelua. Kaiken kaikkiaan lapset kokivat, että vanhempien kanssa yhdessä oleminen sairaalassa vähensi heidän pelkojaan ja teki ympäristöstä vähemmän uhkaavan. Lapset osasivat erottaa hoitajien ja vanhempien roolit toisistaan. Lapset halusivat hoitajien tekemän tekniset ja lääketieteelliset asiat, koska he olivat asiantuntijoita. Lapset eivät halunneet vanhempien tekemän hoidollisia asioita, jotka saattavat aiheuttaa lapselle kipua ja epä mukavuutta. Myös Romaniukin tutkimuksen mukaan vanhempien halukkuus osallistua kipua aiheuttavien hoidollisten tehtävien toteuttamiseen tulee varmistaa lapselta ja vanhemmilta. Onhan vanhempien ensisijainen rooli tukea ja lohduttaa lasta näissä tilanteissa. (Coyne 2015, 800–801, 803–804; Romaniuk ym. 2014, 116–117.)

5.2.2 Lapsen osallistuminen hoitoon

Aikaisemmissa tutkimuksissa lasten kokemukset osallistumisesta hoitoon liittyivät lasten kommunikointiin hoitohenkilökunnan kanssa, kuulluksi tulemiseen, omaan hoitoon ja päätöksentekoon osallistumiseen ja tiedonsaantiin. Lisäksi luottamus, hoitajien ja vanhempien tuki lapselle, ympäristö ja olosuhteet, lapsen viihtyminen ja mahdollisuus leikkiin ja leikin rooli hoidossa vaikuttivat lasten osallistumiseen hoitoonsa. Tutkimusten mukaan lapset ja nuoret haluavat kommunikoida hoitohenkilökunnan kanssa ja tuoda näkemyksensä ja huolensa esille. Suurella osalla tutkimusten lapsista oli vaikeuksia osallistua keskusteluihin henkilökunnan kanssa. Tulokset osoittivat, että hoitohenkilökunnan kommunikointitavat ja käyttäytyminen estivät lasten osallistumista keskusteluihin. Coyne ja Kirwanin (2012) ja Lambert, Glacken ja McCarron (2013, 347) tutkimuksissa lasten oli vaikea ymmärtää lääkärin puhetta; lääketieteellistä litaniaa, termejä ja pitkiä lauseita. Lapset toivoivat, että hoitohenkilökunta käyttäisi yksinkertaisempia sanoja ja selittäisi asioita vähemmän kerrallaan. Coyne & Gallagherin (2011) tutkimuksessa monet lapset luottivat vanhempien puhuvan heidän puolestaan ja kääntävän keskustelun lapselle ymmärrettävään muotoon.

Ammattilaisten käyttäytyminen aiheutti myös lapsen syrjäytymistä kommunikointitilanteissa. Lapset raportoivat, että he eivät kykene esittämään kysymyksiä tai kertomaan asioista oma-aloitteisesti, koska kommunikointitilanteissa on kiire. Lisäksi keskusteluissa lapset kertoivat ammattilaisten vain kysyvän muutaman kysymyksen lapselta esimerkiksi

oireista ja puhuvan sitten suoraan vanhemmille. Toisissa tapauksissa hoitohenkilö halusi puhua vanhemmille ilman lapsen läsnäoloa, mikä sai lapset huolestumaan ja olettamaan, että uutiset ovat huonoja. Lambert ym. (2013, 344–345) tutkimuksen mukaan lapset eivät saaneet suoraan tietoa henkilökunnalta vanhempien läsnäollessa, sen sijaan vanhempien poissaollessa osa lapsista sai paremmin tietoa. Coyne & Gallagherin (2011) tutkimuksessa lapset raportoivat vanhempien käyttäytymisestä kommunikointitilanteissa. Vanhemmat vastasivat lapsen puolesta, käskivät lasta olemaan hiljaa tai olemaan häiritsemättä keskustelua, pidättivät tietoa lapselta tai olivat tukematta lapsen yrityksiä kommunikoida. Lapsen osallistumista kommunikointiin vahvisti lapsen tuntemus sairaala-asioista, ikä, aika ja vuorovaikutussuhde henkilökunnan kanssa. Luotettava vuorovaikutussuhde hoitotyöntekijän kanssa auttoi lasta ilmaisemaan huoliaan ja uskaltamaan kysyä vapaasti asioista. (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2340; Coyne & Kirwan 2012, 297–298, 299–301; Lambert ym. 2013, 344–3345, 347.)

Kommunikoinnin lisäksi lapsille oli tärkeää tulla kuulluksi ja he halusivat henkilökunnan tukevan heitä osallistumaan hoitoonsa. Tutkimukset osoittivat, että lapset olivat tyytyväisiä huolenpitoon heistä ja siihen, että hoitohenkilökunnalla oli aikaa kuunnella heitä (Pelander ym. 2007, 188; Coyne & Kirwan 2012, 296). Sjöberg ym. (2015) tutkimuksen mukaan tulla kuulluksi tarkoitti esimerkiksi sitä, miten henkilökunta kuunteli lasta ja kertoi varovasti lapsen tilanteesta ja tiedusteli, oliko lapsella kysymyksiä nukutuksesta. Tutkimuksen lapset kokivat saaneensa vastauksia kysymyksiinsä, mikä auttoi heitä ymmärtämään ja tuntemaan olonsa turvalliseksi. Tutkimusten mukaan ammattilaisten tulee kuunnella ja huomioida lapsen mielipiteitä paremmin. Coyne & Gallagherin (2011) tutkimuksessa vain jotkut lapsista kokivat hoitohenkilökunnan huomioivan heidän mielipiteensä. Pelanderin (2007) tulokset osoittivat, että hoitajista vain reilu kolmasosa huomioi lapsen mielipiteitä, rohkaisi ja tuki lasta osallistumaan hoitoonsa. Merkille pantavaa oli lisäksi se, että lapset eivät tunteneet hoitohenkilökuntaa hyvin. Lapset kokivat vaikeana oppia tuntemaan hoitajia säännöllisten kontaktien ja ajan puutteen takia, joka johtui hoitajien työkiireestä ja vuorotyön vaikutuksesta hoidon jatkuvuuteen (Coyne & Gallagher 2011, 2339). Myös Pelanderin ym. (2007) tutkimuksen lapsista vain puolet tunnisti oman hoitajansa nimeltä ja melkein 30 prosenttia lapsista eivät tieneet heillä olevan nimettyä hoitajaa. (Pelander ym. 2007, 188, 191; Coyne & Gallagher 2011, 2339; Coyne & Kirwan 2012, 296; Sjöberg ym. 2015, 2949.)

Lapset halusivat osallistua omaan hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Suurin osa lapsista puhui oikeudestaan osallistua keskusteluihin ja päätöksentekoon. Asiathan koskevat suoraan heitä ja sairaus tai tilanne on heidän koettavana (Coyne & Gallagher 2011, 2338). Sjöberg ym. (2015) tutkimuksessa lapset tunsivat heillä olevan mahdollisuus osallistua päätöksentekoon joiltakin osin hoidossansa. Lapset kokivat tärkeiksi osallistumisen pieniin asioihin, kuten haluavatko pitää itse anestesiaa, koska aloitetaan nukutus ja mitä he haluavat syödä leikkauksen jälkeen. Lapset kokivat osallistumiseksi myös, jos he saivat kertoa hoitajille sattumisesta tai epämiellyttävästä olostaan, tai heillä oli mahdollisuus käydä läpi, mitä tulee tapahtumaan hoitajan kanssa. Vastaavanlaisiin tuloksiin päätyivät Coyne ja Gallagher (2011). Heidän tutkimuksessaan lapset halusivat osallistua päivittäisiin pieniin hoitoon ja hoitotoimiin liittyviin päätöksiin sekä lapsilla oli ehdotuksia, miten he haluaisivat saada hoitoa. Lapset olivat kuitenkin tyytymättömiä osallistumiseen, vain jotkut tunsivat osallistuvansa, mutta suurin osa koki vaikeuksia osallistua keskusteluihin ja päätöksentekoon. (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2338, 2340; Sjöberg ym. 2015, 2949–2950.)

Coyne ja Gallagherin (2011) mukaan lasten osallistumista hoitoon ja päätöksentekoon vaikeutti hoitajien tapa tehdä asioita ja päättää hoitotoimista. Lapsille ei annettu mahdollisuuksia päättää tai vaihtoehtoja, joista valita. Toisaalta melkein puolet lapsista halusi jättää isommat päätökset vanhempien ja hoitohenkilökunnan päätettäväksi tai vähintään jakaa ne heidän kanssaan. Myös Sjöbergin (2015) tutkimuksessa useat lapset kertoivat heidän saaneen päättää haluavatko leikkauksen vai ei. Toisaalta osa lapsista eivät halunneet päättää mitään leikkauksesta, he halusivat vaan leikkauksen tehtävän ja olevan ohi pian. (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2338; Sjöberg ym. 2015, 2949–2950.) Tiedon saanti on tärkeä osa päätöksentekoprosessissa. Coyne ja Kirwanin (2012) tutkimuksessa lapset huomioivat, että tiedonanto ja selvitykset asioista voisivat auttaa heitä osallistumaan päätöksentekoon. Tutkimuksen yli kymmenvuotiaista lapsista osa toi esille, että kaikilla lapsilla tulisi olla mahdollisuus päätöksentekoon ilman ennako-oletuksia lapsen iän ja kehitystason perusteella. (Coyne & Kirwan 2012, 299.) Tutkimusten tulokset osoittivat lapsen osallistuminen päätöksentekoon olevan tilanteeseen ja aikaan sidottu prosessi ja sen vaihteleva luonne tulee huomioida lapsen hoidossa. Lapsen huomiotta jättäminen kommunikointitilanteissa ja päätöksenteossa voi aiheuttaa lapselle monenlaisia negatiivisia tunteita; pettymystä, surua, hämmennystä, vihaa, huolta, järkytystä ja jätetyksi tulemisen tunnetta. (Pelander, Leino-Kilpi & Katajisto 2007, 188–190; Coyne & Gallagher

2011, 2337–2338, 2340; Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Sjöberg ym. 2015, 2949–2950.)

Lapsen osallistumiseen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon liittyy läheisesti lapsen luottamuksen tunne ja luotettava vuorovaikutussuhde hoitotyöntekijän kanssa. Sjöberg ym. (2015) tutkimuksessa lapset tunsivat luottamusta, kun ammattilaiset vakuuttelivat heille, ettei heitä satu ja kertoivat, mitä tapahtuu ja miten kaikki oli mennyt. He saivat myös pieniä rohkaisupalkintoja, jos he olivat joutuneet kokemaan jotain epämiellyttävää. Lapset tunsivat turvallisuutta ja luottamusta, kun he saivat ottaa oman tavaran tai unikaverin mukaan ja kun he tiesivät hoitajien ja vanhempien olevan heidän kanssaan nukahtamishetkellä ja herätessä heräämössä. Lapset kuvasivat hoitohenkilökunnan ystävällisiksi, avuliaksi ja olevan lähellä tarvittaessa. Luottamus hoitajaan sai lapset ilmaistamaan avoimemmin tarpeita, toiveita ja huolia sekä esittämään kysymyksiä heitä askarruttavista asioista (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2340). Lapset halusivat tavata heitä hoitavat ihmiset etukäteen, jotta he olisivat tutumpia. Epätietoisuutta aiheuttavat ja epämiellyttävät tilanteet aiheuttivat lapsille turvattomuutta. (Sjöberg ym. 2015, 2950.)

Tutkimusten mukaan sairaalaympäristön ja olosuhteiden tulisi tukea lasten osallistumista tilojen, lapsille sopivan toiminnan ja viihtymisen avulla, joissa on huomioitu lasten tarpeet ja suhtautuminen asioihin. Sjöbergin ym. (2015) tutkimuksessa lasten kokemukset liittyivät ympäristön sopivuuteen heille, heidän suhtautumiseensa odotteluun ja heidän tarpeisiinsa siirtää ajatuksia muualle nukutuksen aloituksessa. Keskeisesti lapsen kokemukseen vaikutti leikkausosaston ympäristö ja lapsen tunne hallita tilannetta. Lasten kokemukset ympäristöstä liittyivät siihen, että heitä ei ollut valmisteltu, miltä leikkausosastolla näyttää. Oudossa ympäristössä tapahtuva nukutus ja leikkaus aiheuttivat pelkoa lapsissa. Lapset kokivat myös ympäristön tylsäksi ja pelottavaksi, jos se ei vastannut heidän tarpeita. He toivoivat, että hoitoympäristön tiloissa olisi vain lapsipotilaita ja ne olisi suunniteltu lasten tarpeita ajatellen ja siellä olisi leluja ym. ajanviettavaraa. Odottelu vaikutti lasten kontrollin tunteeseen negatiivisesti. Lapset kokivat pitkän odottelun epämiellyttäväksi ennen leikkausta ja heräämössä. Varsinkin leikkaukseen odottaminen vaikutti jännittämiseen, pelkoihin ja ahdistukseen. Kirurgin tapaaminen ennen leikkausosastolle menoa helpotti lapsen suhtautumista. Erilaiset ajatuksensiirtokeinot auttoivat lapsia selviytymään tilanteesta. Lapset käyttivät televisiota, tablettia tai kännykkää lastenhojelmien katsomiseen ja pelaamiseen. Anestesiahenkilökunta käytti erilaisia tekniikoita kuten laskemista, leikkaussalin seinissä olevien kuvien katsomista nukuttamisen aloituksessa.

Varsinkin heräämössä oloajan lapset kokivat tylsäksi, koska siellä ei ollut viihdyttämistä välineitä. Tutkimuksessa tuli esille, että lasten viihtyminen oli pääsääntöisesti vanhempien vastuulla. Hoitoympäristössä olisikin tärkeää tarjota lapsille erilaisia ajatuksensiirtokeinoja ja koordinoita lasten viihdyttämiseen liittyvää toimintaa. (Sjöberg ym. 2015, 2950.)

Myös Pelanderin (2007) tutkimuksessa lapset pitivät kaikkein eniten hoitoympäristöstä, joka tarjosi heille riittävästi tekemistä. Lapset olivat tyytyväisiä sairaalaympäristön tarjoamiin viihtymisen keinoihin ja arvostivat vanhempien ja hoitajien läsnäoloa ja seuraa sekä sitä, että hoitajat leikkisivät heidän kanssaan. Kuitenkin vain yksi kolmasosa hoitajista leikki lapsen kanssa hoidon aikana. Leikin maailma on tärkeä lapselle myös sairaalassa. Hoitajien olisi tärkeää huomioida leikki yhtenä lapsen aktivointikeinona. Leikin elementtejä voisi integroida tavallisiin hoitotoimiin kuten esimerkiksi lapsen valmistamiseen leikkaukseen. Myös Lambertin ym. (2013, 347–348) tutkimuksessa havainnointiin vain muutamia kertoa, jolloin leikkiä oli käytetty tarkoituksenmukaisesti lapsen viihdyttämisen ja ajanvieron lisäksi muuhun. Kuitenkin leikki on arvokas väline myös kommunikoinnissa varsinkin pienempien lasten kohdalla. Pelanderin (2007) mukaan leikillä osana hoitotyötä voidaan luoda tärkeä ja lämmin yhteys hoitajan ja lapsen välille, joka edistää lapsen turvallisuuden tunnetta ja rakentaa pohjaa luotettavan vuorovaikutussuhteen luomiselle. Tämä puolestaan edistää lapsen osallistumista hoitoon. (Pelander ym. 2007, 188–191.)

5.2.3 Perheen osallistuminen hoitoon, yhteenveto

Potilas- ja perhekeskeisen hoidon toteutumisen edellytyksenä on, että perheellä on mahdollisuus neuvotella ja että hoitajat antavat tietoa ja ohjausta sekä neuvottelevat selkeästi vanhempien ja lasten kanssa. Perheen tulisi tietää, mitä osallistuminen ja vanhempien ja lapsen rooli hoidossa tarkoittaa. Vanhempien ensisijaisena tehtävänä lapsen hoidossa on huolehtia lapsen perustarpeista koskien päivittäisiä toimia, olla lapsen tukena ja turvana sekä toimia lapsen neuvonantajana ja puolestapuhujana. Hoitajien tulisi huomioida oma käyttäytyminen vuorovaikutustilanteissa ja lisäksi ohjata vanhempia tukemaan lapsen osallistumisen yrityksiä kommunikointitilanteissa. Vanhemmat ovat halukkaita auttamaan lapsen hoidossa. Hoitajien tulisi varmistaa, etteivät vanhemmat joudu tilanteisiin,

jossa he joutuvat tekemään enemmän, mikä olisi turvallista tai vähemmän, mikä olisi lapselle parhaaksi. Vanhempien mahdollisuudet ja mieltymykset osallistumisen suhteen vaihtelevat. Hoitajien tulisi tukea vanhempien läsnäoloa ja osallistumista lapsen hoitoon sillä tasolla, kun he itse haluavat ja valitsevat. Hoitajien tulisi ottaa paremmin vanhempia mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoprosessiin ja luoda avointa ilmapiiriä vuorovaikutussuhteessa, jotta vanhemmat voivat ilmaista vapaasti ajatuksiaan ja ehdotuksiaan lapsen hoidosta.

Lapsen osallistumista hoitoonsa ja hoitoansa koskevaan päätöksentekoon voi hoitohenkilökunta tehokkaasti edistää antamalla tietoa, kuuntelemalla lasta ja ottamalla hänen mielipiteensä huomioon sekä kommunikoimalla lapsen kanssa kiireettömästi, asia kerrallaan, ymmärrettävästi, suoraan ja enemmän lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden. Hoitajien tulisi myös ohjata lasta ilmaisemaan tarpeitaan, toiveitaan, huoliaan ja esittämään kysymyksiä kommunikointitilanteissa sekä tukea lasta osallistumaan keskusteluihin rakentamalla luotettavaa vuorovaikutussuhdetta lapsen kanssa. Lasten mukaan tieto ja selvitykset asioista auttaisivat heitä päätöksenteossa. He haluavat hoitajien antavan vaihtoehtoja ja tehdä itse ehdotuksia hoitoonsa liittyen ja mahdollisuuksia päättää asioista. Lapset osallistuvat mielellään pienempiin päätöksiin hoidossa, mutta saattavat tilannekohtaisesti haluta jakaa tai jättää isommat päätökset vanhempien ja hoitohenkilökunnan päätettäväksi. Lisäksi lasten osallistumista hoitoon ja päätöksentekoon voidaan tukea vahvistamalla lasten turvallisuuden, luottamuksen ja hallinnan tunnetta huomioimalla lasten tarpeet sairaalaympäristössä, toiminnassa ja vuorovaikutussuhteissa. Tutustuminen hoitajiin ja ympäristöön tuo lapselle turvallisuutta. Kirurgisen lapsipotilaan osallistumista hoitoon voidaan tukea sekä tunnetilaa ja negatiivisia ilmauksia lievittää antamalla tietoa, valmistamalla lasta ennen leikkausta, tarjoamalla ajanviete- ja ajatuksensiirtokeinoja ja käyttämällä leikkiä hoidossa kirurgisen hoitajakson aikana. Lapsuus tulee huomioida koko ajan lapsen hoidossa.

6 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

6.1 Laadullinen aineistolähtöinen tutkimus

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteina ovat usein ihmisen näkemys ja kokemus terveydestään, sairaudestaan ja hoidostaan sekä niiden merkitys hänelle. Monia hoitamisen ilmiöitä ei voida mitata, vaan niiden tutkimiseen tarvitaan ihmisten omia kuvauksia asioista. Hoitotyössä ollaan usein myös tekemisissä arkojen aiheiden ja haavoittuvaisten ryhmien kanssa, joiden tutkimiseen laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmät ja tutkijan ja tutkimukseen osallistujan läheisempi suhde paremmin sopivat. Laadullisella tutkimuksella voidaan tunnistaa, kuvata ja selittää hoitotyön ilmiöitä ja hoitomenetelmiä. Tiedon tuottamisen lisäksi näitä ymmärtämällä, käsitteellistämällä ja toiminnan kokonaisuutta kuvaamalla voidaan arvioida ja kehittää hoitotyön käytäntöä. Laadullisella tutkimuksella voidaan tavoitella esimerkiksi terveydenhuollon toiminnan asiakaslähtöisyyden parantamista tai se voi tuoda uutta kriittistä näkökulmaa näyttöön perustuvaan toimintaan. (Kylmä & Juvakka 2014, 16–20, 33–37; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015, 74–75.) Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus tuo hyvin esille perheen näkemyksen. Perheen näkökulman huomioiminen lisää ymmärrystä leikkausta edeltävän ohjauksen ilmiöstä. Sen avulla voidaan vahvistaa toiminnan asiakaslähtöisyyttä ja arvioida leikkausta edeltävän ohjauksen näyttöön perustuvuutta. Haastattelu opinnäytetyön aineistonkeruumuotona ottaa huomioon lapset haavoittuvina toimijoina. Lapsen leikkaukseen ja sairaalaan meno herättää aina sekä lapsessa että vanhemmissa tunteita. Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmää perustelivat aikaisemmat tutkimukset, joissa oli enimmäkseen käytetty laadullisia menetelmiä.

Laadullisessa tutkimuksessa asioiden tarkastelun luonnetta määrittävät tutkimusasetelman luonnolliset olosuhteet ja induktiivisuus. Luonnollisilla olosuhteilla tarkoitetaan, että tutkimusta tehdään aidoissa tilanteissa ja olosuhteissa. Induktiivisuus taas kuvaa tutkimuksen osallistujan näkemyksen ja toiveiden kuuntelemista ja toisaalta tutkimuksen aineistolähtöistä päättelyn tapaa, jossa yksittäiset asiat ja tapahtumat yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. Vaikka induktiivisessa eli aineistolähtöisessä tutkimuksessa teoria ei ohjaakaan tarkasti tutkimuksen kulkua, tutkijan on silti oltava tietoinen, mitä tutkii. Laadullista tutkimusta kuvaa lisäksi joustavuus ja dynaamisuus. Joustavuudella tarkoitetaan tutkimuksen avoimia ja monipuolisia tiedonkeruumenetelmiä. Dynaamisuus kuvaa

tutkimusprosessin luonnetta, jossa tutkimustehtävien muoto ja määrä voivat analyysin kuluessa tarkentua tai muuttua. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen osallistujaa katsotaan kokonaisvaltaisesti ja huomioidaan, että kulttuuri ja sosiaalinen ympäristö ovat osa hänen todellisuuttaan. Tutkimuksessa korostuu ihmisen subjektiivinen kokemus tai näkemys ja hänen sille antamien merkitysten huomiointi. Laadullisesti tutkittu tieto on sidoksissa aikaan, paikkaan ja osallistujien tilanteeseen ja tieto tulee ymmärtää osana asiayhteyttä. (Kylmä & Juvakka 2014, 16, 22–26, 28–31, 41; Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2014, 81–83; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015, 65–67.)

Lasten tutkimushaastattelut ovat lisääntyneet ja lapset nähdään tänä päivänä aktiivisina osallistujina hoidossansa. Pitkään lasten hoitotyössä toimineena sairaanhoitajana tuntui lapsen kuunteleminen ja huomioiminen tärkeältä. Opinnäytetyössä lasta katsotaan lapsilähtöisesti, mutta myös osana perhettänsä. Lapsen todellisuuteen kuuluvat aina vanhemmat tai vanhempia korvaavat henkilöt, jotka muodostavat läheisimmän tuen ja turvan lapselle. (American Academy of Pediatrics 2012; Suomen NOBAB 2017.) Tämän takia oli luontevaa ottaa mukaan tutkimukseen sekä lapset että vanhemmat. Opinnäytetyöprosessia ohjaa tutkimusmenetelmän, aineistonkeruun ja analyysin aineistolähtöisyys. Opinnäytetyön joustavuutta kuvaa vapaampi teoreettisen taustan ohjaavuus, tarkoituksen mukainen tutkimukseen osallistujien valinta ja aineistonkeruutilanne. Opinnäytetyöllä tuotettu tieto tulee liittää toimintaympäristön yhteyteen. Tämän takia on pyritty kuvaamaan toimintaympäristö, osallistujien valinta, aineistonkeruutilanne ja tutkijan rooli ja esiymmärrys mahdollisimman tarkasti.

6.1.1 Tutkijan rooli

Tutkijalla on vaikutuksensa tuottamaansa tutkimustietoon, perustuhan tutkimustulokset loogisen päättelyn lisäksi tutkijan oivalluksiin, ymmärryksiin ja tulkintoihin aineistosta. Laadullisen tutkimuksen tekijällä on keskeinen ja aktiivinen rooli tutkimuksen toimijana ja valintojen tekijänä tutkimusprosessin aikana. Laadullinen tutkimustieto syntyy suhteissa tutkijan ja tutkimuksen osallistujien kesken. Aineistonkeruutilanteessa tutkija ja tutkimuksen osallistuja vuorovaikutuksessa keskenään jakavat osallistujan kokemuksen ja vaikuttavat siihen yhdessä. Läheisen vuorovaikutussuhteen takia tutkijan rooliin kuuluu eettisyyden huomioiminen tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tutkijan positiolla

tarkoitetaan tutkijan henkilökohtaista subjektiivista näkökulmaa tutkimusaiheesta tai tutkittavista sekä hänen tietoista tutkijan rooliaan. Tutkimus voi esimerkiksi kohdistua oman työn tai organisaation kehittämiseen, jolloin aiheen läheisyyden takia tutkijalla voi olla ennako-oletuksia aiheesta. Tiedon näkökulmasta tutkijan subjektiivinen ennakkokäsitys ei saa ohjata tutkimuksen kulkua. Tutkijan oman esiymmärryksen ja kokemuksen kyseenalaistaminen ja sen reflektointi kuuluu laadullisen tutkimuksen prosessiin. Tutkijan tulee tunnistaa tutkijan roolinsa, johon hänellä itsellään kuin tutkittavillakin on vaikutuksensa. Tutkijan rooli näkyy hänen ajattelussaan ja toiminnassaan, häntä ohjaa tutkijan ammatillisuus tutkimusprosessin valinnoissa, tulkinnoissa ja kirjoittamisessa. Tutkija kuvaa tekemiänsä valinnat ja perustelee ne tutkimusraportissaan. (Kylmä & Juvakka 2014, 27–28; Ronkainen ym. 2014, 70–74.)

Tutkijan roolin omaksumisessa auttoi opinnäytetyöprosessi sekä ohjaajan ja opiskelijakollegoiden palaute. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen tutkimusprosessin aikana auttoi pohdinnoissa. Tutkijan ja tutkimukseen osallistujan läheisen vuorovaikutussuhteen takia opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt koko tutkimusprosessin aikana toimimaan eettisesti ja tieteellisen hyvän käytännön mukaisesti suhteessa tutkimuksen osallistujiin. Tutkimusalue ja -aihe ovat läheisiä vuosien työkokemuksen kautta. Haasteena olikin tunnistaa oma esiymmärrys aiheesta ja tietoisesti etäännyä ennakkokäsityksistä ja -aiheeseen liittyvistä tunnereaktioista. Tutkimusprosessin eri vaiheet ja opintovapaalla olo auttoivat tutkijan position hahmottamista. Lisäksi aineistonkeruun ajaksi pyrin jättämään teoreettisen viitekehysten ja kokemuksellisen tiedon taka-alalle, jotta en ohjaisi haastattelua niiden perusteella ennalta määrättyyn suuntaan. Myös analyysivaiheessa pyrin tarkastelemaan aineistoa syventymällä haastateltavien sanomaan ja heidän autenttisiin ilmauksiin avoimin silmin. Palasin opinnäytetyön teoreettiseen taustaan analyysin valmistuttua tulosten kirjoittamisen jälkeen. Tutkimusraportissa olen pyrkinyt tuomaan esille tekemiäni valintoja ja perustella toimintaani ja analyysiä.

6.1.2 Tutkimukseen osallistujien valinta

Tutkimuksen osallistujiksi on tärkeä valita henkilöt, joilla on tietoa tai kokemusta tutkitavasta asiasta. Tutkijan tulee kuvata osallistujien tarkoituksenmukaisen valinnan perusteet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86; Kylmä & Juvakka 2014, 58; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015, 110.) Opinnäytetyön tutkimukseen osallistujat valittiin tarkoituksenmukaisesti (HUS) HYKS Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikön kautta leikkaukseen menevistä lapsipotilaista ja heidän vanhemmistaan. Tutkimuksen tekijä teki yhteistyötä leikkaukseen valmisteluyksikössä toimivien ULS3 ja K8 osastojen ajanvaraushoitajien kanssa saadakseen tiedon leikkaukseen tulevasta tutkimuksen ikäryhmään kuuluvista potilaista. Tutkimusta varten laaditun henkilörekisteriselosteen mukaisesti potilaiden tiedot haettiin potilastietojärjestelmästä. Tutkimukseen kutsua ei lähetetty lapsipotilaille, jotka 1) joutuivat vakavaan leikkaukseen äkillisen sairastumisen tai muun syyn takia 2) tulivat arkaluontoisiin tai toistuviin leikkauksiin tai anestesiassa tehtäviin ei kaivoaviin toimenpiteisiin 3) eivät pysty kommunikoimaan tai kärsivät puheongelmista perussairaudesta, kehitysvamman tai muun syyn takia 4) eivät puhu suomea 5) eivät ole 7–11 -vuotiaita. Tutkimukseen kutsuttujen potilaiden valinnassa ei haettu samankaltaisuutta esimerkiksi toimenpiteen, leikkauksen tai taustatietojen perusteella. Perheen osallistuminen perustui täysin sekä vanhempien että lapsen vapaaehtoisuuteen osallistua haastattelututkimukseen. Tarkoituksenmukaisesti valituille perheille lähetettiin postitse kutsu tutkimukseen osallistumisesta. Kutsumiskäytäntöön haettiin tutkimusluvan muutosta ja tutkimusluvan muutoksen (12/2016) hyväksymisen jälkeen vanhempiin otettiin yhteyttä kirjeiden lisäksi puhelimitse. Henkilökohtaisen kontaktin tavoitteena oli madaltaa perheiden kynnystä osallistua tutkimukseen. Muutama perhe jäi ilman henkilökohtaista kontaktia helmi-maaliskuussa aikataulullisista syistä. Tutkimuksen aineisto todettiin riittäväksi ja tutkimukseen osallistujien kutsuminen lopetettiin maaliskuussa 2017. Tutkimukseen kutsuttiin yhteensä 40 perhettä.

6.2 Teemahaastattelu

Haastattelu on laadullisen tutkimuksen käytetyimpiä aineistonkeruumenetelmiä. Haastattelu on kokonaisvaltaisesti haastava menetelmä ja se sisältää paljon enemmän kuin sen tekninen raportointi yleensä kertoo. Haastattelijan rooli vaatii taitoa, kouluttautumista ja

aikaa. Tutkimushaastattelu ei ole vain kahden ihmisen välistä keskustelua, vaan haastattelija aloittaa, motivoi, ohjaa ja lopettaa haastattelutilanteen. Haastattelun etuna on, että tutkija voi reagoida haastattelutilanteessa kuultaviin asioihin ja tarvittaessa lisäkysymyksillä tarkentaa asioita tai kysyä perusteluja niihin. Haastattelu on tutkijan ja tutkimukseen osallistujan välinen vuorovaikutustilanne, joka voi olla altis monenlaisille häiriötekijöille. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 34–35, 42–43.) Opinäytetyön tekijä ei ole suorittanut erillistä haastattelukoulutusta, mutta on aikaisemmin haastatellut 5–6-vuotiaita lapsipotilaita. Kehitystä haastattelijana tapahtui aineistonkeruuprosessin aikana. Valmistautumista ensimmäiseen haastatteluun tehtiin harjoittelemalla haastattelun kulkua haastattelurungon avulla, muihin haastatteluihin lisäksi kuuntelemalla edellisten haastattelujen nauhoituksia ja lukemalla litteroitua tekstiä ajatuksen kanssa. Haastattelun aikana oli tärkeää tiedostaa ja erottaa tutkijan ja sairaanhoitajan rooli toisistansa, ettei haastattelu muodostuisi ohjaustilanteeksi. Tämä ratkaistiin siten, että haastattelun aikana kirjoitettiin lapsen tai vanhempien mainitsemia tiedontarpeita ja kysymyksiä muistiin. Haastattelun loputtua palattiin näihin haastattelun aikana heränneisiin kysymyksiin ja niistä keskusteltiin yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa. Haastattelija hallinnoi haastattelun toteutusta suunnitellusti aloituksen ja lopetuksen osalta joka haastattelussa samalla tavalla ja ohjasi haastattelua haastattelurungon ja tilanteen mukaan. Haastattelukokemusta helpotti vuorovaikutuskokemus lasten ja vanhempien kanssa työskentelystä.

Teemahaastattelu katsotaan puolistrukturoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelu etenee haastattelijan etukäteen laatimien keskeisten aihepiirien eli teemojen mukaan, jotka ovat kaikille haastateltaville samat. Teemahaastattelu antaa mahdollisuuden aihepiirien sisällä keskustella asioista vapaasti. Haastattelua voidaan ohjata kysymyksillä, joiden muoto ja järjestys voi vaihdella tilanteen mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 125–126; Hirsjärvi & Hurme 2014, 47–48.) Lasten ja vanhempien haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Alkuperäisiä haastattelurunkoja yksinkertaistettiin ennen ensimmäistä haastattelua sisällöltään toimivammiksi. Lisäksi ensimmäisen haastattelukokemuksen pohjalta oli vielä tarve selkeyttää teemojen sisällä erilaisia kysymysten tapoja, muotoja ja järjestystä. Varsinkin lapsen haastattelu tuntui haastavalta ja vaati pohtimista, miten lapsi ymmärtää kysymykset ja asiat. Lasten ja vanhempien teemahaastattelurunko on esitetty liitteissä 5 ja 6. Haastatteluista kolme toteutettiin perheen kotona ja yksi pidettiin Helsingin Lastenklinikan koulun tiloissa. Koti haastatteluympäristönä toimi hyvin. Tuttu ympäristö loi turvallisuuden tunnetta lapselle ja saattoi vähentää lapsen jännitystä

tilanteessa. Perhe pystyi keskittymään haastatteluun rauhassa, ei ollut kiirettä. Kotiympäristössä lapsi pystyi myös puuhastelemaan omia juttujaan vanhempien haastattelun aikana. Sairaalassa toteutettu haastattelu suoritettiin saman päivän aikana ennen leikkausta edeltävää käyntiä. Haastatteluun varattu aika jäi suunniteltua lyhemmäksi sairaalakäyntiin liittyvien aikataulullisten tekijöiden takia. Haastattelu saatiin toteutettua, joskin mahdollinen kiireen tunne saattoi vaikuttaa niin haastateltavaan kuin haastattelijaan.

6.2.1 Kouluikäisen 7–11 -vuotiaan lapsen haastattelu

Lapsen haastattelussa pyritään ymmärtämään lapsen tapaa jäsentää elämysmaailmaansa. Haastattelu ei tuo esille lapsen ääntä sellaisenaan, vaan sen esiin tuoma sisältö on haastattelijan ja lapsen yhdessä tuottamaa. Aikuisen valta-asema, kontrolli sekä kysymisen ja vastaamisen kulttuuri ovat osa lapsen arkea kohtaamisissa aikuisten kanssa, mikä voi vaikuttaa lapsen vastauksiin. Vastaamista voi tällöin ohjata pyrkimys antaa oikeita vastauksia tai vastauksia, joita lapsi luulee haastattelijan odottavan. Haastatteliija voi vähentää valtaeroa kertomalla lapsen ikätasoon sopivalla tavalla oman roolinsa haastattelijana ja takaamalla luottamuksen. Pelkästään lapsen vanhemmille annettu informaatio ei riitä. Haastatteliija rakentaa erilaista aikuisen roolia osoittamalla olevansa kiinnostunut kuulemaan lasta ja ymmärtämään lapsen tapaa nähdä ja kertoa asioita. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 145–148, 152–153, 162; Hirsjärvi & Hurme 2014, 128.) Haastattelutilanteessa tutustuminen lapseen on hyvä aloittaa juttelemalla hänen kanssaan tutuista arkisista asioista ja luoda näin turvallista ilmapiiriä haastattelulle. Haastatteliija rakentaa keskustelua lähtien lapsen omasta elämänpiiristä. Lapsen haastattelussa onkin tärkeää kuunnella lapsen tapaa puhua ja sovittaa oma puhe lapsen käyttämiin sanoihin ja ilmaisuihin. Haastattelun aikana lasta ei saa painostaa vastaamisessa. Lapsi ei välttämättä tunne kaikkia aikuisille tuttuja käsitteitä. Lapsen ”en tiedä” -vastaus saattaa tarkoittaa, että lapsi ei ole ymmärtänyt kysymystä. Haastatteliija voi tällöin auttaa lasta selventämällä käsitettä tai kysymystä. Haastattelun aikana haastattelijan tulee huomioida lapsen ikä ja kehitysvaihe ja reagoida herkästi vuorovaikutuksen tapahtumille. (Ruusuvuori & Tiittula (toim.) 2005, 154–156, 162; Hirsjärvi & Hurme 2014, 131.)

Lasten haastattelu valittiin aineistonkeruun menetelmäksi, koska kouluikäiset 7–11 -vuotiaat lapset osaavat jo hyvin omin sanoin ilmaista itseään suullisesti. Tutkijan ja lapsen

suora kontakti haastattelussa antaa lapselle tilaisuuden ilmaista itselle tärkeitä asioita tutkijalle ilman vanhempien roolia tiedon välittäjinä. Haastateltavat lapset olivat iältään 10–11 -vuotiaita. Yhteensä haastateltiin neljä lasta, joista kolme oli poikia ja yksi tyttö. Haastattelut tehtiin 1–9 päivää ennen lapsen leikkausta. Lasten haastattelujen nauhoitukset kestivät 10–13 minuuttia ja lapsen informointi, aloitus ja lopetus huomioiden noin 20–25 minuuttia. Lapsen haastattelu tehtiin ennen vanhempien haastattelua, jottei lapsen tarvitse jännittää odottaessaan omaa vuoroaan. Ennen haastattelua tutustuttiin lapseen vapaamuotoisesti ottamalla katsekontaktia, kommentoimalla jotain pientä tai juttelemalla tavallisista asioista (koulu, harrastukset, sisarukset yms.) ennen kuin asetuttiin aloille haastattelua varten. Tässä tutustumisen vaiheessa vanhemmat täyttivät tietoisuuden suostumuksen lomakkeet lapsen haastattelusta (liite 7) ja vanhempien haastattelusta (liite 8). Lisäksi lapsen kanssa tutustuttiin nauhoituslaitteisiin ja häneltä kysyttiin vielä suullisesti lupa juttelemiseen. Juttelu tuotettiin aloitettiin kertomalla lapselle kuka haastatteli on, miksi hän on täällä, mitä juttelu tuotettiin aikana tapahtuu, mitä sääntöjä siinä on ja mihin lapsen kertomia asioita käytetään. Varmistettiin myös, että lapsi ymmärtää voivansa kertoa haastattelijalle, jos hän ei jaksakaan enää jutella. Haastattelu aloitettiin kyselemällä lapselta taustatietoja, joihin hänen oli helppo vastata.

Lapsen haastattelussa pyrittiin käyttämään lapsen ikä- ja kehitystason mukaisia helpommin ymmärrettäviä sanoja ja huomioimaan lapsen tapa puhua. Haastattelun aikana varmistettiin välillä, oliko lapsi ymmärtänyt kysymyksen ja tarvittaessa kysyttiin toisella tavalla. Lapsen haastattelua ohjattiin teemojen sisällä enemmän kysymysten avulla, koska lapset tuottivat vähemmän oma-aloitteista puhetta. Kysymykset olivat kuitenkin avoimia; asioita ja sanoja (esimerkiksi nukutus tai kipu) ei annettu valmiiksi lapselle. Lapsen mainitsemaa asiaa saatettiin tarkentaa lisäkysymyksellä, jos lapsi oli sen itse maininnut (esimerkiksi mitä haluaisit nukutuksesta vielä tietää?). Potilas- ja perhekeskeisyys muunnettiin seuraavanlaisiksi kysymyksiksi: miten vanhemmat / hoitajat voisivat auttaa lasta valmistautumaan kotona sairaalaan menoon, miten vanhemmat / hoitajat voisivat auttaa lasta sairaalassa ollessa ja mitä toiveita lapsella olisi vanhemmille ja hoitajille. Kirurgisen hoitoprosessin vaiheista puhuttiin seuraavasti: jo kotona, ennen leikkausta, leikkauksen ja nukutuksen aikana ja leikkauksen jälkeen. Haastattelun aikana korvattiin sana leikkaus sanalla korjaus, mutta jos lapsi itse oli ensin puhunut esimerkiksi ”menen jalkaleikkaukseen”, niin silloin käytettiin samaa ilmaisua kuin hänkin. Lapset vastasivat enimmäkseen kysymyksiin muutaman sanoin - muutaman lauseen pituisin vastauksin.

Vanhempi tai vanhemmat olivat läsnä lapsen juttelutuokion aikana samassa tilassa. Vanhemmat eivät keskeyttäneet lapsen haastattelua, he ottivat osaa jutteluun vain, jos lapsi suoraan halusi kysyä tai varmistaa heiltä jonkin asian. Vanhemmat antoivat hyvin lapselle tilaa itse vastata ja kertoa omin sanoin asioista. Juttelutuokion kuluessa haastattelija varmisti muutamia kertoja lapsen jaksamisen. Lapset olivat motivoituneita, aktiivisia ja jaksivat juttelutuokion loppuun. Ainoastaan yhden juttelutuokion loppupuolella tuli haastattelijalle tunne lapsen väsymisestä, jolloin katsottiin parhaaksi lopettaa haastattelu mahdollisimman nopeasti. Vaikka lapset olivat tutkimukseen valitun ikäryhmän vanhimpia, he saattoivat aluksi vähän jännittää vierasta ihmistä ja uutta tilannetta. Kaikki kuitenkin selvästi rentoutuivat juttelutuokion kuluessa. Haastattelun aikana haastattelija ilmaisi kannustavaa, välittävää ja luotettavaa suhtautumista lapseen sanoin ja ilmein. Lapset saivat juttelutuokiosta sanalliset kiitokset, kannustukset ja yllätyspalkkioksi 2 leffalippua.

6.2.2 Vanhempien haastattelu

Vanhempien haastattelu suoritettiin yksilö tai parihaastatteluna, sen mukaan miten vanhemmat halusivat osallistua. Molempien vanhempien osallistumista ei veloitettu. Neljästä vanhempien haastattelusta kahteen osallistuivat molemmat vanhemmat ja kahteen äiti eli yhteensä haastatteluihin osallistui 6 vanhempaa. Vanhempien haastattelunauhoitukset kestivät 23–37 minuuttia, informointi ja lopetus huomioiden noin 30–45 minuuttia. Vanhempien haastattelun aluksi opinnäytetyön tekijä kertasi asioita tutkimuksesta ja kertoi tutkijan ja haastattelijan roolistaan sekä mitä haastattelun aineiston anonymiteetin säilyttäminen käytännössä tarkoittaa. Vanhemmille annettiin myös verkko-osoite, jonka kautta opinnäytetyö on luettavasti sen valmistuttua. Vanhempien haastattelu toteutui puolistrukturoidusti teemahaastattelun periaatteiden mukaisesti. Kaikissa vanhempien haastatteluissa aloitettiin keskustelu teemoissa ensin mahdollisimman avoimesti. Vanhemmille annettiin aikaa ja tilaa vastata. Sen jälkeen ohjattiin keskustelua tarkentavien kysymysten avulla. Ohjaavien ja tarkentavien kysymysten muotoa ja järjestystä vaihdettiin keskustelun kehityksen, suunnan ja tilanteen mukaan. Haastattelun muut teemat eli aihepiirit olivat ymmärrettäviä, mutta potilas- ja perhekeskeisyyden teemaa, mitä potilas- ja perhekeskeisyydellä yleisesti tarkoitetaan, selvennettiin lyhyesti vanhemmille ennen aihepiirin käsittelemistä. Potilas- ja perhekeskeisyyden teeman keskustelun kuluessa esitettiin myös tarkempia kysymyksiä muun muassa lapsen valmistamisesta kotona, vanhem-

pien omasta valmistautumista, toiveista osallistua ja olla mukana lapsen hoidossa sairaalassa sekä miten vanhemmat haluaisivat hoitajien huomioivan ja tukevan koko perhettä lapsen hoidossa ja ohjauksessa ennen leikkausta. Hirsjärvi ja Hurmeen (2014, 61–62) mukaan ryhmähaastattelussa haastattelijan velvollisuutena on ohjata keskustelua pysymään teemahaastattelun aihepiireissä ja tukea kaikkien haastateltavien osallistumista keskusteluun.

Molempien vanhempien osallistuessa haastatteluun keskustelu oli ajoittain kovin laajaa, monipuolista, jopa rönsyilevää, koska osallistujia oli kaksi. Haastattelussa vanhempien puheessa näkyi kumulatiivinen vaikutus, kun toinen vanhemmista sanoi jotain, toinen tarttui siihen ja se johdatti keskustelua eteenpäin. Pääsääntöisesti parihaastattelussa puhuttiin molemmille vanhemmille yhtä aikaa, mutta tilanteen mukaan välillä suunnattiin tarkentava kysymys toiseen vanhempaan hänen vastaukseensa reagoitaessa. Snällin (1997, 46) mukaan ihmiset elävät arkea ryhmissä, jolloin toisten mielipiteet vaikuttavat omiin. Ryhmähaastattelussa tämä näkyy siten, että heidän omista näkemyksistään muovautuu vuorovaikutustilanteessa yhteinen näkemys (Hirsjärvi & Hurme 2014, 61–62 mukaan). Parihaastatteluissa jäi tilaa molempien vanhempien omille ajatuksille ja mielipiteille, mutta selvästi myös haastattelun vuorovaikutustilanteessa heille syntyi keskustelun kautta joistakin asioista yhteinen näkemys. Niin yksilö- kuin parihaastattelussa vanhemmat olivat motivoituneita haastatteluun ja he puhuivat mielellään kokemuksistaan, ajatuksistaan, toiveistaan ja tunteistaankin. Keskustelusta tuli monipuolinen ja syvälinen kuva haastattelijalle, joskin haastattelu vaati paljon keskittymistä varsinkin haastattelijalta.

6.2.3 Aineiston koko

Laadullisessa tutkimuksessa haetaan tilastollisen yleistettävyyden sijasta teoreettista edustavuutta. Tutkimuksen aineiston riittävyys on arvioitava tapauskohtaisesti. Aineiston kokoon vaikuttavat keskeisesti tutkimuksen laajuus, ilmiön luonne, tutkimuksen asetelma ja aineiston laatu. Aineiston riittävyttä arvioidaan lisäksi aineiston saturaation eli kyläntymisen avulla. Tämä tarkoittaa, että aineistoa kerätään, kunnes se alkaa toistaa itseään ja uutta tietoa ei enää saada tutkittavasta ilmiöstä. Osallistujien määrää voidaan lisätä vähittäin tarpeen mukaan, koska varsinkin aineistolähtöisessä tutkimusprosessissa aineiston keruu ja analysointi tapahtuvat vuorottain. Liian suuri osallistujien määrä ja aineiston

koko voivat vaikeuttaa oleellisen tiedon löytämistä aineistosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–90; Kylmä & Juvakka 2014, 27, 58–59; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2015, 110–111.) Aineisto koostui 4 perheen lapsen ja vanhemman / vanhempien haastatteluista. Aineiston kolme ensimmäistä haastattelua tehtiin elo-lokakuussa 2016 ja viimeinen helmikuussa 2017. Aineistoa kertyi lasten haastatteluista 13 sivua ja vanhempien haastatteluista 39 sivua, rivivälillä 1. Aineistoa saatiin riittävästi tiedontarpeiden ja potilas- ja perhekeskeisyyden teemoista perheen näkökulmasta. Aineiston kokoa arvioitiin myös aika- ja tilallisesti ja tutkijalähtöisesti. Pitkän aineistonkeruun takia oli perusteltua päästä opinnäytetyön prosessissa eteenpäin. Aineistoa kokoa arvioitiin suhteessa opinnäytetyön tekijän omiin tutkijan tietoihin ja taitoihin, jottei aineiston analyysi muodostuisi liian vaikeaksi. Varsinkin vanhempien haastatteluaineisto oli laaja ja monitahoinen, joka asetti haasteita analyysin tekoon. Tutkimusasetelman mukaisesti kerättiin kaksi eri aineistoa (lapset ja vanhemmat), joka osaltaan sekä laajensi että syvensi aineiston laatua.

6.3 Aineiston sisällönanalyysi

Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään laadullinen aineisto tiiviiseen muotoon, jotta saadaan selkeä ja yhtenäinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tämä mahdollistaa luotettavien johtopäätösten tekemisen aineistosta. Sisällönanalyysissä analyysin suppealla merkityksellä tarkoitetaan aineiston kokonaisuuden pilkkomista osiin asioita luokittelemalla ja edelleen näitä luokkia ryhmittelemällä. Enemmän sisällönanalyysin haasteena onkin siirtyminen analyysin vaiheesta synteysiin, jossa luokiteltua ja ryhmiteltyä aineistoa tulkitaan kokonaisuutena ja pyritään hahmottamaan ilmiö teoreettisesta näkökulmasta. Aineiston analyysi ja synteysi perustuvat tutkijan loogiseen päättelyyn ja tulkintaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 107–108; Hirsjärvi & Hurme 2014, 143–145.)

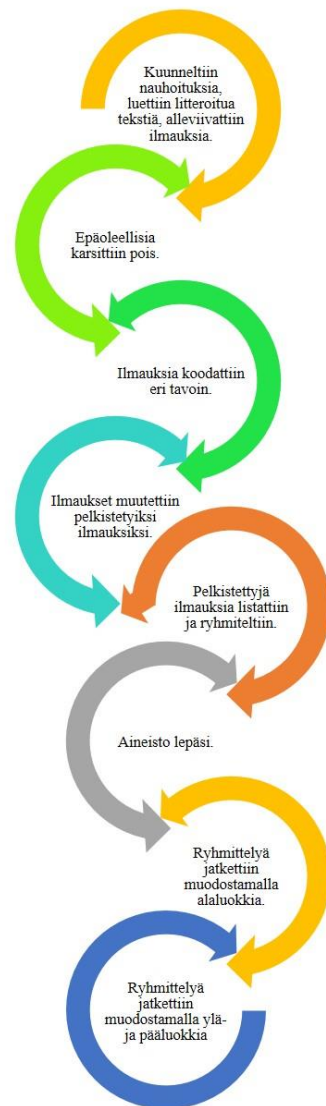
Tutkija tutustuu aineistoonsa jo kuunnellessaan ja litteroidessaan haastattelunauhoituksia. Ennen analyysiprosessiin ryhtymistä koko haastatteluaineiston lukeminen useaan kertaan ja kysymysten esittäminen sisällöstä lisää ymmärrystä ja auttaa analyysiprosessin tekemisessä. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 143.) Aineistolähtöinen analyysi jaetaan aineiston pelkistämisen (reduointi), ryhmittelyn (klusterointi) ja teoreettisten käsitteiden luomisvaiheeseen (abstrahointi). Tutkimuksen tarkoitus ja -tehtävät ohjaavat analyysiyksikön valintaa. Analyysi aloitetaan tunnistamalla tutkimustehtävien kannalta olennaiset asiat. Näitä asioita ilmaisevia alkuperäisiä ilmauksia voidaan aineistosta alleviivata, koodata

kirjain- ja värikoodeilla tai listata. Aineistosta löydettyjen alkuperäisten ilmauksien sisältö tiivistetään pelkistetyiksi ilmauksiksi. Aineiston ryhmittelyvaiheessa koodatuista pelkistetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ryhmittelemällä ne alaluokkiin. Analyysin teoreettisten käsitteiden luomisessa alaluokkia yhdistetään yläluokiksi, pääluokiksi ja yhdistäväksi luokaksi aineiston sisällön mukaan. Luokat nimitetään niiden sisältöä kuvaavalla ilmauksella. Teemahaastattelun teemojen aihepiirit jäsentävät itsessään jo aineistoa, jolloin voidaan etsiä teemoja kuvaavia ilmauksia ja ryhmitellä niitä alustavasti teemoittain. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 93, 95, 101, 108–113.)

Opinnäytetyö haastatteluaineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti. Aineiston litteroi sanatarkasti ulkopuolinen henkilö. Analyysiprosessin alussa litteroidun tekstin luotettavuus tarkistettiin käymällä läpi kaikkien haastattelujen nauhoitukset. Haastatteluaineistoon tutustuttiin kuuntelemalla nauhoituksia ja lukemalla litteroitua tekstiä useita kertoja. Analysointi aloitettiin aineistonkeruun aikana ja se eteni ajallisesti seuraavasti: 1) ensimmäisten kahden perheen haastattelun jälkeen tehtiin alustavaa analyysiä (vaihe 1–3) 2) kolmannen perheen haastattelun jälkeen aloitettiin tarkempi analysointi (vaiheet 1–5) 3) analysoinnissa pidettiin 2 kk:n tauko (vaihe 6) 4) neljännen perheen haastattelun jälkeen jatkettiin analysointia (vaiheet 1–5 ja 7–8) 5) aineiston analyysi valmistui toukokuun lopussa 2017. Analysoinnissa pidin lasten ja vanhempien aineistot erillään. Analyysiprosessi tarkistettiin vielä kesäkuussa 2017, jolloin tehtiin vähän muutoksia analysoituun aineistoon.

Analyysiprosessin aikana palattiin moneen kertaan alkuperäisiin nauhoituksiin, litteroituihin teksteihin ja analyysin eri vaiheisiin. Koko analyysiprosessi (kuvio 1) eteni yksinkertaisesti esitettynä seuraavien vaiheiden mukaan: 1) jokaisen haastattelun jälkeen kuunneltiin haastatteluauhoituksia, luettiin litteroitua tekstiä ja alleviivattiin tutkimustehtävien mukaisia ilmauksia litteroidusta tekstistä 2) epäoleellisia asioita karsittiin pois 3) alkuperäisiä ilmauksia koodattiin eri tavoin haastattelu kerrallaan 4) alkuperäiset ilmaukset muunnettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi 5) pelkistettyjä ilmauksia listattiin ja ryhmiteltiin alustavasti teemoittain, kysymyksittäin ja/tai aineistosta nousseiden aiheiden perusteella 6) aineisto lepäsi 7) ryhmittelyä jatkettiin etsien samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia muodostamalla alaluokkia 8) ryhmittelyä jatkettiin muodostamalla ylä- ja pääluokkia.

Analysoinnin apuna käytettiin koodauksessa kirjain ja numeroyhdistelmiä sekä värejä, jotta analysoinnin eteneminen ja tulokset olisivat helpommin todennettavissa. Analyysi tehtiin manuaalisesti ilman tietokoneavusteisia analysointiohjelmia. Koko analyysiprosessin luokittelun ja ryhmittelyn aikana aineistoa tarkasteltiin jatkuvasti molemmin suuntaisesti alkuperäisten ilmausten ja lopullisten luokkien välillä. Aineistosta löytyi kuusi isompaa kokonaisuutta; taustatiedot, valmistautuminen, tiedontarpeet, potilas- ja perhekeskeisyys, hoitajat ja ohjaus. Kuudesta kokonaisuudesta tiivistämällä ja yhdistämällä saatiin vastaukset kahteen tutkimustehtävään; tiedontarpeet ja potilas- ja perhekeskeisyys. Sisällön analyysistä on esitetty esimerkkejä analyysin kokonaisuudesta tai osa-analyysistä liitetaulukoina: lasten tiedontarpeet (liite 13), vanhempien tiedontarpeet (liite 14) ja osa-analyysi potilas- ja perhekeskeisyys: vanhemmat (liite 15).



KUVIO 1. Analyysiprosessi

7 TULOKSET

7.1 Perheen tiedontarpeet

Tutkimuskysymyksessä yksi kuvataan perheen tiedontarpeita ennen lapsen leikkausta 4 perheen haastattelujen pohjalta. Kirurgiseen toimenpiteeseen tai leikkaukseen menevän 10–11 -vuotiaan lapsipotilaan ja hänen vanhempiensa tiedontarpeet kohdistuvat kokonaisvaltaiseen ja moniammatilliseen tietoon lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja tietoon perheen asiakkaana olosta sairaalassa. Lasten tiedontarpeet kohdistuivat tietoon hoitopolusta sairaalassa, nukutuksesta ja leikkauksesta, leikkauksen jälkeisestä toipumisesta sekä sairaalaympäristöstä. Vanhempien tiedontarpeet muodostuivat hoitopolusta sairaalassa, leikkausta edeltävästä valmistautumisesta, lapsen hoitoa koskevasta lääketieteellisestä tiedosta, lapsen leikkauksen jälkeisestä toipumisesta sekä sairaalaympäristöstä ja perheen toimimisesta sairaalassa. Enemmistö vanhemmista halusi tietoa ajoissa ennen sairaalaan menoa.

7.1.1 Lasten tiedontarpeet

Kolme lapsista oli menossa sairaalaan ortopediseen tai plastiikkakirurgiseen leikkaukseen ja yksi lapsista tutkimustoimenpiteeseen, jotka tehtiin nukutuksessa. Kahdella lapsella kotiutuminen oli suunniteltu tapahtuvaksi tutkimus- tai leikkauspäivänä ja kahdella arvioitu sairaalassaoloaika oli noin 1–3 päivää. Lapset eivät olleet saaneet sairaalasta suoraan itselle tietoa tulevasta sairaalajaksesta. Lapsista kolme osasi omin sanoin kertoa ja yksi vanhemman vähän auttamana, miksi on menossa sairaalaan. Kaksi lapsista oli aikaisemmin (noin 3–5 vuotta sitten) ollut sairaalassa nukutuksessa tehdyn tutkimuksen tai leikkauksen takia. Lasten haastatteluissa ei havaittu aikaisemmilla sairaalakokemuksilla olevan vaikutusta lasten tiedontarpeen määrään.

Haastatetuilla lapsilla oli tiedontarpeita tulevasta kirurgisesta sairaalajaksesta. Haastattelujen pohjalta lasten leikkausta edeltävän ohjauksen tiedontarpeet kohdistuivat 1) tietoon kirurgisesta hoitoprosessista (hoitopolku sairaalassa, nukutus ja leikkaus sekä leikkauksen jälkeinen toipuminen) 2) tietoon sairaalasta (sairalaympäristö). Lapset esittivät yhteensä 27 erilaista kysymystä heitä askarruttavista asioista. Lapsia mietitytti hoitopolku

sairaalassa; mitä sairaalassa tehdään ja tapahtuu hoitopolun eri vaiheissa sekä hoitopolun ajalliset kestot kuten kuinka kauan leikkaus ja nukutus kestävät ja kauan sairaalassa ollaan leikkauksen jälkeen. Nukutuksesta ja leikkauksesta lapset kaipasivat myös tietoa; miksi ei saa syödä leikkauspäivän aamuna, miksi laitetaan suonikanyyli käteen, miten nukutus tapahtuu, mitä nukutuksen aikana tapahtuu, miksi pitää mennä heräämään ja mitä leikkauksessa oikein tehdään. Myös tieto tulevista nukutuksista ja toimenpiteistä tai leikkauksista (tuleeko niitä, koska ja saako ajoissa tietää?) askarrutti lasta, joka tarvitsee sairauden takia mahdollisesti vielä uusia hoitokäyntejä. Leikkauksen jälkeisessä toipumisessa lapsia mietitytti; onko kipua herätessä ja miten leikkaus vaikuttaa tekemiseen kuten syömiseen, hygienian hoitoon ja liikkumiseen sekä milloin on parantunut leikkauksesta. Sairaalaympäristöstä kaivattiin tietoa ajanvietemahdollisuuksista, huonetovereista ja sairaalan säännöistä.

TAULUKKO 1. Lasten tiedontarpeet; pääluokka, ylä- ja alaluokat ja alkuperäisiä ilmauksia

Tiedontarpeet lapset: Kirurginen hoitoprosessi	
Kirurginen hoitoprosessi	Sairaala
<p>Hoitopolku sairaalassa ”No siis kaikkee. Jostain siel sairaalassa, mitä siel tehdään” ”Että mitä siinä tapahtuu siinä nukutuksen välillä?” ”Ja sitten mitä siellä tehään sen leikkauksen jälkeen?” ”Että kauan siellä vielä ollaan sitten sen operaation jälkeen?”</p>	<p>Sairaalaympäristö ”No, onko siellä PlayStation?” ”Mä haluaisin tietää, oisko siellä telkku, siellä sairaalassa?” ”Onko siinä mun huoneessa jotain mun ikäisiä?” ”No, jos siellä on jotain sääntöjä, mutta ei mulla muuta.”</p>
<p>Leikkausta edeltävä valmistautuminen ”Et miks mä saan juoda aamulla vaan vettä tai mehua?” ”Että miksi tähän käteen pannaan se neula?”</p>	
<p>Nukutus ja leikkaus ”Jos on joku tommonen operointi, niin mitä siinä tehdään?” ”Siis kauanko se kestää se nukutus ja ne?” ”Et miten se nukutus oikein tapahtuu?” ”Miksi mun pitää mennä heräämään?”</p>	
<p>Leikkauksen jälkeinen toipuminen ”Että miten mä voin sitten syödä leikkauksen jälkeen?” ”Ja miten päin mä nukun, kun mulla on jalassa se juttu?” ”No, että sattuuks se sitten yhtään kun mä herään?” ”Tai no sillain, että milloin tää juttu on parantunut?”</p>	

7.1.2 Vanhempien tiedontarpeet

Kolme perhettä neljästä oli saanut lääketieteellistä ohjausta tulevasta leikkauksesta kirurgilta poliklinikkakäynnillä. Näillä perheillä ei ollut leikkausta edeltävää käyntiä leikkaukseen valmisteluyksikköön ennen leikkausta. Tutkimustoimenpiteeseen menevä perhe ei ollut tavannut lääkäriä, mutta perheelle oli suunniteltu leikkausta edeltävä käynti. Leikkaukseen valmisteluyksikön hoitaja oli ehtinyt soittaa yhdelle perheelle leikkausta edeltävän puhelinoiton ennen haastattelua. Vanhemmat, jotka olivat olleet lapsen kanssa aikaisemmin sairaalassa, ilmaisivat leikkaukseen valmistautumisen ja sairaalan käytäntöjen olevan jo vähän tuttuja heille. Kuitenkin heilläkin oli yhtäläisiä tiedontarpeita lapsen tulevasta kirurgisesta hoitajaksosta.

Vanhempien leikkausta edeltävän ohjauksen tiedontarpeet muodostuivat 1) tiedosta lapsen kirurgisesta hoitoprosessista (hoitopolku sairaalassa, leikkausta edeltävä valmistautuminen, lääketieteellinen tieto hoidosta ja lapsen leikkauksen jälkeinen toipuminen) 2) tiedosta perheen asiakkaana olosta sairaalassa (sairaalaympäristö ja perheen toimiminen sairaalassa). Haastatellut vanhemmat kaipasivat ennen lapsen leikkausta kokonaisvaltaista ja moniammatillista tietoa lapsen kirurgisesta hoitoprosessista.

Hoitopolusta sairaalassa toivottiin tietoa etukäteen. Tietoa haluttiin sairaalassaolon ja hoitopolun eri vaiheiden kestoista sekä leikkauspäivän aikataulusta. Lisäksi vanhemmat toivoivat tietoa hoitopolun eri vaiheiden sisällöstä; milloin ja mihin lapsi menee ja mitä siellä pääpiirteissään tapahtuu sekä missä ja miten vanhemmat voivat olla lapsen mukana. Vanhempia kiinnosti myös tietää, miten ja mistä he saavat tietoa lapsen voinnista ja tilanteesta hoitopolun eri vaiheiden aikana.

Lähinnä varmaan etukäteen aikataulujen selvittäminen ja käydään läpi, mitä tulee tapahtumaan. Ihan koko sairaalassaoloajalta, että tietää vähän varautua sitten. Tavallaan se hoitopolun käyminen läpi.

Kiva tietää ne kaikki kestot siinä, miten kauan mikäkin kestää. Ja minne se lapsi menee milloinkin. Ja mistä me saadaan tietää siitä, onko kaikki ok. Ja saadaanko me olla mukana mahdollisesti missäkin jutussa.

Se, että mitä tapahtuu. Milloin siirrytään paikasta toiseen ja mitä siellä tapahtuu, niin kuin pääpiirteissään. Siitä tulee sit semmoinen luottamus, että näin tämä menee. Ajattelen lapsen kautta tätä tietenkin enemmän. Että nyt menet tuonne ja sinut nukutetaan ja sitten leikataan ja sitten heräät toisessa paikassa ja sieltä mennään osastolle ja siellä tapaat vanhemmat.

Leikkausta edeltävästä valmistautumisesta kysyttiin ravinnosta olosta sekä leikkaukseen odottelun ajasta leikkaukseen valmisteluyksikössä (tiloista, olemisen ja tekemisen mahdollisuuksista, suonikanyylin laitosta ja aikataulumuutoksista).

Meillä oli täällä hyvät ohjeet, että pitää olla syömättä ja juomatta tiettyyn kohtaan asti. Sitten lapselta tuli kysymys, että ”Mitä sit, jos mulla tulee kauhea nälkä, mitä sitten tehdään.” Että miten se sitten hoidetaan? Sitten mietittiin, että herätetäänkö me hänet vaikka hyvissä ajoin ennen seitsemää syömään aamupalaa, onko se mahdollista?

Se, että minkälaisessa tilassa me odotellaan, istutaanko me käytävällä tuolilla vai pitääkö lapsen maata sängyssä. Vai onko mahdollisuus olla jossain, missä saa vähän puuhastella lapsi jotain. Kyllä ymmärrän, että aikataulut voi hyvin venyä ennen kuin pääsee leikkaukseen, et itse sitten varmaan vaan varautuu tekemisellä ja yrittää lasta tsempata.

Lääketieteellisiä tiedontarpeita vanhemmilla oli koskien koko kirurgista hoitoa. Anestesiamenetelmä mietitytti ja kotiutuminen nukutuksen jälkeen. Lisäksi haluttiin tarkempaa tietoa leikkauksesta; kuka tekee, miten tehdään, mitä tapahtuu, kauan kestää ja mitä riskejä leikkauksessa on. Lisäksi vanhemmilla oli kysymyksiä, milloin ja miten he tapaavat lääkärin leikkauksen jälkeen ja saavat tietoa leikkauksen toteutuksesta ja saavat tarvittavat todistukset lääkäriltä. Vanhempia askarruttivat myös leikkauksen vaikutukset perheen arkeen (lapsen poissaolo koulusta, vanhempien poissaolo töistä, lapsen kuntoutuminen leikkauksesta ja liikuntarajoitteet sekä lapsen pärjääminen kotona). Jatkohoidosta kuten jälkikontrollista sekä ompeleiden ja vierasmateriaalin poistosta oli kysymyksiä.

No, itseä kun ei ole nukutettu, niin toki sitä on miettinyt, kait siitä sitten samana päivänä pois voi lähteä? Vaikka nukutetaankin.

Ja tulee se lääkäri sit heti kertomaan siitä, sitten sen leikkauksen jälkeen tai milloin sitä nähdään sitten siellä. Niin koska siinä on myös kaikkia tällaisia käytännön asioita, joita nyt on hoidellut koulukyntejä ja tämmöisiä, et siihen tarvitsee lääkärintodistuksia.

Sekin olisi ihan mielenkiintoista tietää, kun lapsi on kova urheilemaan, on turnaus viikonloppuna ja on seuraavana torstaina urheilua koulussa, niin ei ole havaintoa, että saako osallistua niihin. Vai onko siinä tutkimustöidenpiteessä muutakin toipumista sitten kuin se pelkkä nukutuksen jälkeen muutama tunti?

Ja sit kun leikkaus toisaalta vaikuttaa joihinkin harrastuksiin, niin se että tietää, kuinka kauan pitää olla pois jostain liikuntaharrastuksesta. Ja miten itse järjestää työt, että miten nopeasti lapsi pärjäisikin yksin kotona.

Että tuleeko siihen sitten kahden viikon jälkeen joku kontrollikäynti jossakin, että katsotaan se haava? Ja tämä oli yks, mitä unohdin kysyä, että sitten kun on se kaksi viikkoa, niin onhan siinä sitten varmaan tikkien poisto. Vai ovatko ne sulavat?

Vanhemmat halusivat tietää mitä asioita on lapsen leikkauksen jälkeisessä toipumisessa. Kysymykset toipumisesta sairaalassa koskivat lapsen vireystilaa leikkauksen jälkeen, nukutus- ja kipulääkkeiden vaikutusta lapsen vointiin, liikkumisen onnistumista ja apuvälineitä sekä kotimatkaa. Lapsen toipumisesta kotona vanhempien kysymykset ja ilmaukset liittyivät haavan ja leikkauksen hoitoon ja paranemiseen sekä leikkauksen vaikutukseen tekemiseen ja olemiseen (hygienian hoito, liikkuminen, urheiluharrastukset ja pärjääminen kotona).

Niin ja kuinka loppu lapsi on sen leikkauksen jälkeen, että onko kuinka vahvoja ne kipulääkkeet ja muut. Ja onko se sit vaan, että se nukkuu. Vai jaksako se niin kuin olla ja tehdä jotain?

Ja pystyykö leikkauksen jälkeen istumaan? Takapenkillähän lapsi pystyy olemaan tavallaan istuvassa asennossa, mutta pitääkö sen jalan olla suorana, niinku kotimatkaa ajatellen?

No, sitten nämä leikkauksen jälkeiset, kun tässähän ei puhuta oikeastaan mitään niistä, ihan tällöisiä käytännön asioita. Just niin kuin hänkin (lapsi) kysyi siitä hampaiden pesusta. Ja miten sitä haavaa tarkkaillaan leikkauksen jälkeen kotona ja pidetään puhtaana. Ja sitten tietysti, kun on kaksi haavaa tavallaan, kun otetaan se luunsiirre, niin miten se vaikuttaa liikkumiseen. Tiedän, että on se liikuntakielto, mutta mitä muuta ja kuinka kauan siinä kestää et se on parantunut?

Vanhemmat tarvitsevat monipuolista tietoa asiakkaana olostsa sairaalasta. Vanhemmilla oli kysymyksiä sairaalaympäristöstä; potilashuoneesta, potilaspaikasta, tavaroiden säilytyksestä, puhelimen käytöstä ja yhteydenpidosta lapsen kanssa, valokuvauksesta, sairaalan vierailukäytännöstä ja paikoitustilanteesta. Sairaalaan tulosta ja lähdöstä toivottiin ehdotuksia kulkemisesta ja tietoa matkakorvauskäytännöstä. Lapsen viihtyminen sairaalassa mietitytti, jos lapsi joutuu leikkauksen jälkeen olemaan paikoillaan. Tietoa toivottiinkin, miten lapsi saa ajan kulumaan sairaalassa ja mitä lapsi voi tehdä siellä. Vanhemmilla oli lisäkysymyksiä nettiyhteydestä, lukemismahdollisuuksista ja sairaalapelleistä. Vanhemmat kaipasivat tietoa, miten he toimivat sairaalassa. Tietoa kaivattiin perheenjäsenten läsnäolon säännöistä ja vanhempien roolista sairaalassa (oleminen ja toimiminen lapsen ja muiden potilaiden kanssa).

Ja onko se verhoilla vai vierekkäin? Mikä vähän lastakin tuntui askarruttavan, että onko siellä muita ja ketä?

Saako puhelinta miten käyttää? Voiko soittaa lapselle? Saako puhelin olla siinä käytössä niin kuin omalta vuodepaikalta? Kerrankin puhelinta käytettäisiin siihen, miksi ne ovat olemassa eli yhteydenpitoon.

Ja sitten tämä käytännön asia, mikä on vähän mietityttänyt. Siellähän on parkkipaikat kortilla. Millä sieltä tullaan pois? En tiedä ihan tarkkaan tukeeko yhteiskunta siinä, jos sieltä tullaan taksilla kotiin vai maksetaanko se itse?

Onko siellä nettiä, nämä kysyy. Ehkä se vähän itseäkin askarruttaa. Ja onko siellä kirjoja? Onko siellä jotain luettavaa? Siis ajanvietehän tässä on varmaan se, lapsillekin, että ne joutuvat olemaan yhtäkkiä vuoteessa. Niin se on aika raju juttu monelle. Voi aika käydä pitkäksi. Ja miellän, että se netti ei olisi ainoa ratkaisu tähän asiaan. Mitä muuta siellä voisi tehdä?

Ja siitä, että miten siellä saa vanhemmat olla vai pitääkö olla pois? Onko siellä häiriöksi vai onko se hyväksi?

7.2 Potilas- ja perhekeskeisyys

Toisen tutkimuskysymyksen avulla haettiin vastausta, miten potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla kouluikäisen 10–11 -vuotiaan lapsipotilaan kirurgisessa hoitoprosessissa. Potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää perheen roolia vahvistamalla. Perhettä tuetaan valmistautumaan lapsen sairaalaan menoon etukäteen kotona ja osallistumaan hoitoon sairaalassa. Hoitajan roolia vahvistamalla tuetaan perheen selviytymistä sairaalassa. Hoitajan roolia lapsen hoidossa tuodaan näkyvämmäksi. Vanhemmilla olikin paljon ilmauksia, miten hoitaja voisi huomioida ja tukea lasta ja vanhempia lapsen kirurgisen hoidon aikana. Lisäksi hoitohenkilökunta voi vahvistaa potilas- ja perhekeskeisyyttä leikkausta edeltävän ohjauksen avulla toimimalla vuorovai-
kutuksessa perheen kanssa laadukkaasti ja vahvistamalla perheen luottamusta hoitoon.

7.2.1 Lasten haastattelu

Potilas- ja perhekeskeisyyttä lapsen kirurgisen hoitoprosessin aikana voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla perheen (vanhemman ja lapsen) roolia ja hoitajan roolia vahvistamalla. Leikkausta edeltävässä ohjauksessa vanhempien roolin vahvistaminen tarkoittaa, että vanhempien osallistumista hoitoon tuetaan koskien lapsen valmistamista kotona ja vanhempien roolia sairaalassa. Kahden lapsen haastattelussa tuli esille, etteivät lapset tienneet, miten vanhemmat voisivat auttaa heitä valmistautumisessa. Toinen lapsista ilmaisikin kaipaavansa enemmän tietoa vanhemmilta. Kaikissa haastatteluissa lapset toivat esille keskeisimmin vanhempien roolin sairaalassa. Lapset toivoivat, että vanhemmat olisivat mukana sairaalassa ja että he auttaisivat konkreettisesti lasta toipumisessa

(tulevat käymään, tuovat ruokaa, auttavat liikkumisessa ja viihtymisessä). Eniten olikin toivomuksia, että vanhemmat tekisivät jotain yhdessä lapsen kanssa sairaalassa (pelaisivat, lukisivat, katsoisivat lastenvideoita ja leikkisivät).

Lapsen roolin vahvistamiseen sisältyy lapsen tukeminen osallistumaan hoitoonsa kotona ja sairaalassa. Lapsilla oli epä tietoisuutta miten he voivat itse valmistautua sairaalaan me-noon jo kotona. Kaksi lapsista kommentoi, ettei ole valmistautunut tai ei tiedä, miten voisi valmistautua kotona. Oma osallistuminen sairaalassa mietitytti yhtä lasta. Osallistumisen hoitoon lisäksi lapset toivat esille viihtymiseen liittyviä asioita. Näitä olivat lasten mielestä oma tärkeä tavara (oma kännykkä) ja ajanviettomahdollisuudet. Sairaalassa oloon liittyviä positiivisiakin asioita mainittiin. Yksi lapsista iloitsi tulevasta sairaalajaksosta, koska sai pidemmän loman. Myös onnistumisen kokemus; nukutuslääkkeen otto ja kiva asia (jäätelö) tulivat mieleen yhdelle lapselle aikaisemmasta sairaalakokemuksesta.

Hoitajan roolin vahvistaminen tarkoittaa, että hoitajan osallistumista lapsen hoitoon ja työtä tuodaan näkyväksi. Lapset eivät osanneetkaan oikein kuvata, miten hoitajat voisivat auttaa heitä sairaalassa. Kuitenkin kaikki lapset ilmaisivat haluavansa tietää, mitä sairaalassa tehdään. Yksi lapsista toivoi myös, että hoitajat kertovat aina ennen, kun tehdään tai tapahtuu jotain.

TAULUKKO 2. Potilas- ja perhekeskeisyys:lapset; pääluokka, ylä- ja alaluokat ja alkuperäisiä ilmauksia

Perhekeskeisyys: Lapset		
Vanhempien roolin tukeminen	Lapsen roolin tukeminen	Hoitajan roolin vahvistaminen
<p>Vanhempien osallistuminen ”Jos tulis käymään.” ”Auttaa käymään vessassa vaikka.” ”Varmaan lukee tai pelaa jotain lautapeliä mun kaa.” ”Että me voidaan tehdä jotain yhdessä.”</p>	<p>Lapsen osallistuminen ”En mä silleen mitenkään oo valmistautunut.” ”Että mitä mun pitää tehdä silloin sairaalassa.”</p> <p>Lapsen selviytymisen tukeminen ”Oma kännykkä” ”Olis ihan hauskaa elokuvia kattoo, niin lastenvideoita.” ”Ja sitten mulla on kahden viikon hiihtoloma ja toisilla viikon.” ”Mä join sen viime kerralla ihan pötköön, mä join sen nukutuslääkkeen ihan pötköön.”</p>	<p>Hoitajan osallistuminen ”No, en mä tiedä mitä siellä hoitajat vois. Kun mä en oo ollu sairaalassa sillee.” ”Että ne kertoo ennen sitä ennen kuin se tapahtuu kun tehään niitä jotain.”</p>

7.2.2 Vanhempien haastattelu

Vanhempien haastattelujen pohjalta potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla 1) tukemalla vanhempien osallistumista 2) tukemalla perheen selviytymistä 3) vahvistamalla laadukasta vuorovaikutusta perheen kanssa 4) vahvistamalla perheen luottamusta hoitoon lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa. Vanhempien osallistumista tuetaan auttamalla heitä lapsen valmistamisessa kotona ja tukemalla heitä olemaan läsnä sairaalassa sekä ottamalla heitä mukaan lapsen hoidon toteutukseen ja lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Perheen selviytymistä lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa tuetaan ottamalla huomioon lapsen ja vanhempien suhtautuminen ja tunnetila tulevasta sairaalajaksosta, perheen aikaisemmat sairaalakokemukset ja vahvistamalla hoitajan roolia ja tukea lapselle ja vanhemmille. Laadukasta vuorovaikutusta vahvistetaan huomioimalla perheen kohtaamisissa vuorovaikutustilanne, kommunikointi ja tiedonanto. Lisäksi perheen luottamusta hoitoon vahvistetaan henkilökunnan osaamisella ja sairaalan sujuvalla toiminnalla.

Vanhempien osallistumista tuetaan auttamalla vanhempia lapsen valmistamisessa sairaalassa. Kaikilla vanhemmilla oli tarve kertoa asioista lapselle etukäteen. Lapset olivat esittäneet myös vaihtelevasti kysymyksiä vanhemmille. Vanhemmat olivat kertoneet lapselle vähän asioita sairaalasta kuten mitä sairaalassa mahdollisesti tapahtuu eri vaiheissa, nukutuksesta, sairaalassaolon kestosta ja vanhemman mukana olosta sairaalassa. Haastattelussa tuli kuitenkin esille perheen valmistautumista ja lapsen valmistamista vaikeuttavan tiedonpuute. Vanhemmat toivoivat ohjeistusta lapsen valmistamiseen kotona.

Meille on tulossa tutkimus. Olen kuullut tutkimuksen nimen ja siihen se on sitten jäänyt ja on sanottu, että se tehdään nukutuksessa. Eli ei mitään havaintoa, miten se tehdään mahdollisesti. Vaikea on kertoa lapselle, kun ei itsekään tiedä, mitä siellä tapahtuu. Sitäkään ei voida kertoa, että voikaanko me olla siinä siihen asti, kun hän nukkuu vai pitääkö hänen mennä yksinään sinne. Niin sekin on tällainen, mitä me ei tiedetä.

Sellaisen huomasi, että kun yritin kertoa pojalle, mitä siellä tapahtuu, niin

en sitten oikeasti tiennyt. Meni vähän yleistietouden, että mitkä ne vaiheet ovat, kun mennään sinne. Yritin jotenkin kertoa, että näin se varmaan menee. Mutta sitten lopetin sen kertomisen, kun ajattelin, että jos se ei mene kään samalla tavalla, niin mitä nyt tässä veikkailen.

Se oli niin, että meille tuli paljon kysymyksiä leikkauksesta. Oli hyvä, että saatiin se soitto lääkäriltä, että se tuli siihen kohtaan. Hän selvitti hienosti siinä asiaa, että tavallaan se tietoisuus itselläänkin kasvoi.

Vanhempien valmistautumisessa tulisi huomioida heidän yksilölliset erot tiedonannossa. Vanhemmat suhtautuivat tiedon määrään ja ajoitukseen eri tavoin. Enemmistö vanhemmista kaipasi tietoa lisää ja tietoa annettavan ajoissa etukäteen. Muutama vanhempi mainitsi, ettei halua kuitenkaan liikaa tietoa. Yhden perheen äiti ilmaisikin liian tiedon aiheuttavan hänelle stressiä. Perhe muutenkin koki heille olevan tärkeämpää saada tietoa sairaalassa koko ajan.

Varmaan oikeasti vaan niitä tietoja siitä kaikesta kaikista eniten, että voi vastata niihin lapsen kysymyksiin.

Kun itse en miellä tätä ihan niin isoksi operaatioksi, mitä just meille on tulossa, niin ajattelen, ettei ihan viitsi hirveätä hysteriaakaan lietsoa.

Tärkeintä on se, että siellä sairaalassa kerrotaan koko ajan, mitä tapahtuu seuraavaksi.

Vanhempien osallistumista lapsen hoitoon edistetään tukemalla vanhempia olemaan läsnä ja osallistumaan lapsen hoitoon sairaalassa. Vanhempien läsnäoloa helpottaa, jos heille kerrotaan sairaalan tiloista ja olemisesta siellä. Heille vakuutetaan, että he voivat olla siellä lapsen kanssa, vaikka tilasta on puutetta. Vanhemmat haluavat osallistua lapsen hoidon toteutukseen sairaalassa. Tietoa toivottiin etukäteen, missä ja miten he voivat olla mukana hoitopolun eri vaiheissa sairaalassa. Yksi äiti toi myös esille hänelle olevan tärkeää olla mukana nukutuksen aloituksessa ja toivoi tietoa siitä. Lisäksi toivottiin sairaalassa kerrottavan, mitä heidän tulee tehdä ja mitä he voivat tehdä lapsen hoidossa sekä miten sairaalassa toimitaan yhdessä henkilökunnan ja muiden perheiden kanssa. Näin

perheelle tulisi tunne pärjäämisestä ja yhteisestä kokemuksesta kaikkien hoitoon osallistuneiden kesken. Myös isän osallistumisen tukeminen tuli yhdessä haastattelussa esille. Vanhempien osallistumista lapsen hoidon toteutukseen voi helpottaa aikaisemmat sairaalakokemukset.

Mukanahan haluttaisiin olla mahdollisimman paljon. Nukutus on iso juttu lapselle, oikeasti se on pelottavaa ja se on aikuisellekin pelottavaa. Kyllä minun mielestä pitäisi saada olla mukana siellä.

Tietty sitä on varmaan vähän silleen, että on sellainen olo, että onko tiellä ja onko häiriöksi. Ja tietää, että siellä on tilasta puutetta, mitä nyt julkisuudessa on ollut. Se olisi ihan hyvä, ettei tulisi semmoista oloa, että on vähän ylimääräinen. On se aina vähän, ihan missä tahansa vieraassa paikassa, ettei oikein osaa olla. Vanhemmille voisi kertoa, että vaikka tilaa ei siellä hirveästi ole, niin silti on ihan ok, että olette täällä. Näin kun me toimitaan, niin me pärjätään hyvin. Että siitä tulee sellainen yhteinen, plus sitten muiden perheiden kanssa.

Varmaan ihan se, että voi rohkeasti sanoa, jos vaikka on jotain, mitä voin tehdä. Että haluatko antaa lapselle iltalääkkeet tai jotain? Tai mitä siinä on jotain pientä toimenpidettä, mitä voi antaa sitten vanhemmille, niin voin kyllä tehdä.

Nythän, kun on kymmenen vuotta takana, niin me osataan tehdä itsemme tarpeelliseksi ja olla mukana siinä.

Vanhempien osallistumista lapsen hoitoon edistetään ottamalla vanhempia mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Haastattelussa kaksi perhettä toi esille toiveen osallistua lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Toivomuksina oli, että vanhemmille kerrotaan, mitä lapsen hoidossa suunnitellaan, heidän mielipidettään kysytään ja se huomioidaan päätöksenteossa. Lisäksi toivottiin mahdollisuutta kysyä asioista ja saada vastauksia sekä mahdollisuutta molemmilla vanhemmilla olla mukana lääkärinkierrolla. Yhdessä perheessä vanhemmat olivat saaneet osallistua leikkausajankohdan suunnitteluun, jota he arvostivat kovasti.

Kun lääkärit soittavat monesti aikamoisella kiireellä ja he ovat jo tehneet sen päätöksen. Ne voisi ilmoittaa, että nyt on tällaista ja me mietitään nyt sitten näitä ja onko jotain, mitä haluat sanoa. Koska se on, että he tekevät päätökset ja ilmoittaa meille lähestulkoon sitten aina vain.

Me saatiin sitten vielä vähän toivoa, että milloin se olisi, kun hän pelaa jalkapalloa, että tämä talvi olisi meille sopiva. Se oli meidän mielestä tärkeintä. Se oli hieno juttu. Että arvostetaan, vaikka lapsi on tuollainen mini.

Perheen selviytymistä sairaalassa voidaan vahvistaa huomioimalla lapsen suhtautuminen ja tunnetila sairaalaan menoa ja leikkausta kohtaan. Vanhemmat toivat esille haastattelussa havaintojaan lapsen luonteesta, tunnetilasta ja / tai lapsen etukäteen heille esittämistä kysymyksistä. Haastatellut lapset suhtautuivat hyvin erilalla sairaalaan menoon. Yhtä lasta vähän arvelutti sairaalaan meno, mutta häntä ei jännittänyt eikä hän juurikaan ollut kysellyt vanhemmilta asioista. Vanhempien mukaan lapsi yleensäkin suhtautuu asioihin luottavaisesti. Toista lasta taas kovasti jännitti ja lapsi oli pohtinut paljon asioita etukäteen. Hän oli kysellyt monenlaisia kysymyksiä vanhemmilta ja kaivannut vakuutte-
luja asioista. Lapsi oli myös laskenut päiviä leikkauspäivään aloittaen neljästäkymmenestä. Kolmannen lapsen äiti kertoi lapsen suhtautuvan vastentahtoisesti sairaalaan menoon, koska lapsi ei tiedä tarpeeksi asioista. Neljännen lapsen kohdalla ei vanhempien haastattelussa tullut esille lapsen suhtautumista, mutta lapsi omassa haastattelussaan kertoi jännittävänsä leikkausta. Lapsi osasi kuitenkin iloita etukäteen sairaalassa oloon liittyvistä positiivisista asioista.

Sit varsinkin lapsen oma suhtautuminen, se on vähän niin kuin onnessaan kaikista taksikyydeistä ja kipsistä. Sen mielestä se on siistiä ja sitä ei jotenkin pelota, kyllä sitä arveluttaa. Se on kuitenkin sellainen, että se uskaltaa mennä sit aina, se vaan ottaa ne asiat.

Ja sit lapsi kysyi, että liittyykö siihen riskejä siihen leikkaukseen, että tällainen kysymys. Mä sanoin, että on se sitten pieni tai suuri leikkaus, niin aina on asioita, joita voi sattua ja tapahtua. Kuitenkin nyt ollaan hyvissä käsissä, kaikki tiedetään mitä on ja mitä tehdään. Voidaan olla hyvillä ja luottavaisilla mielillä. Ja nyt kun tämä lähenee, niin hän on laskenut jo päiviä, että

montako päivää on siihen leikkaukseen. Niin se lähti jostain neljästäkymmenestä päivästä liikkeelle. Hän on sellainen, mutta silti on minun mielestä hyvällä mielellä ollut ja uskaltanut olla ja touhuta, mutta on selvästi asia, joka jännittää.

Perheen selviytymistä sairaalassa voidaan vahvistaa huomioimalla vanhemman suhtautuminen ja tunnetila sairaalaan menoa ja leikkausta kohtaan ja aikaisemmat sairaalakokemukset. Vanhempien suhtautumisessa sairaalaan menoon ja tunnetilassa oli myös eroja. Ensikertalaisista perheistä yhden perheen vanhemmat toivat esille, että he lähtevät avoimin mielin sairaalaan, katsovat ja kokevat mitä tapahtuu ja miten asiat hoituu sairaalassa. Toisessa perheessä äiti toi esille olevansa luonteeltaan tunneihminen, joka herkästi reagoi lapsen asioihin. Isä on luonteeltaan realistisempi ja suhtautuu rauhallisemmin asioihin. Perhe olikin miettinyt isän menevän lapsen kanssa sairaalaan. Äiti toi myös esille, että hänellä itsellä oli ollut akuutti sairastuminen lähimenneisyydessä ja muistot siitä saattavat vaikuttaa lapsen tunnetilaan. Perheet, joilla oli aikaisempia sairaalakokemuksia lapsen kanssa, toivat esille kokemuksiaan. Yhdessä perheessä vaikeat kokemukset lapsen sairaalajaksoista lapsen ollessa pieni, nousivat edelleen äidin mieleen. Äiti toi esille, että empatian toteutuminen on hoitajakohtaista. Liikaa on välillä hoitajasta riippuvaista, millainen perheen sairaalakokemuksesta tulee. Toisessa perheessä äiti oli ollut lapsen aikaisemman sairaalakokemuksen aikana kovin stressaantunut ja omassa terveydentilassa oli ollut ongelmia sairaalaan tullessa. Äiti toi myös esille hoitajien kiireen. Toisaalta asiat olivat kuitenkin menneet muuten hyvin edellisellä kerralla, joka rauhoitti äidin mieltä tulevasta sairaalajaksosta.

Tähän lähdetään mukaan ja sitten katsotaan, mitä tapahtuu. Turha sitä on liikaa. (isä.) Niin jotenkin minäkin olen myös sellainen, että turhaa sitä liikaa tietoa on saada, että siinäkin on rajansa sitten. Me vaan katsotaan, että näin tämä hoituu. (äiti.)

Me ollaan tässä mietitty sitä, että isä on huomattavasti kylmähermoisempi kuin minä. Minä itken, nauran ja metelöin pienimmästäkin jutusta, niin se voi olla sellainen turvallisempi tunne lapselle isän kanssa mennä sairaalaan. Kun itseni tunnen ja tiedän tunneihmisenä, niin se ei ole hyvä siinä kohtaa, isä on se realistinen.

He olivat vain siellä he ja tämä vauva on potilas. Puhutaan sitä kapulakieltä ja me tuoreet vanhemmat, eka kertaa ikinä, kummankaan ei ole tarvinnut olla missään, niin me oltiin ihan pihalla. Se ei niin kuin kohdannut ollenkaan.

No, hyvät kokemukset, että kaikki meni oikeastaan tosi hyvin ja ei sillain mitään jäänyt hampaankoloon. Silloin stressasi ihan hirveästi. Tällä hetkellä tuntuu, että ei jännitä. Viimeksihän minulle tuli leikkausta edeltävänä iltana migreenikohtaus, ja se kesti koko yön. Leikkauspäivän aamuna en pystynyt kommunikoimaan hoitajien kanssa, en edes ymmärtänyt lukevani. Olin vähän huolissani itsestäni siinä. Mutta sitten se alkoi helpottamaan siinä päivän mittaan.

Perheen selviytymistä lapsen kirurgisessa hoitoprosessissa tuetaan vahvistamalla hoitajan roolia ja tukea lapselle ja vanhemmille. Vanhemmat kuvasivat kokonaisvaltaisesti hoitajan roolia lapsen hoidossa. Hoitajan rooli on vahvistaa lapsen osallistumista hoitoonsa, huolehtia lapsen turvallisuudesta ja tukea lasta emotionaalisesti. Vanhemmat kuvasivat hoitajan ja oma hoitajan roolia lapsen kirurgisessa hoidossa myös omasta näkökulmastaan.

Hoitajat tukevat lasta osallistumaan hoitoonsa rohkaisemalla häntä ilmaisemaan omia tarpeitaan ja antamalla lapselle mahdollisuuden kertoa omista asioistaan ja toiveistaan. Hoitajien toivotaan reagoivan lapsen ilmauksiin. Lisäksi vanhempien mielestä hoitajat voivat puhua lapselle suoraan, ei vain vanhempien kautta ja toivovat hoitajien kutsuvan lasta etunimellä. Hoitajien halutaan kertovan lapselle asioita ja kyselevän asioista. Hoitaja voi myös yksinkertaisesti kysyä suoraan lapselta, mitä lapsi haluaa tietää sairaala-asioista ennen leikkausta. Lisäksi hoitajien toivotaan perustelevan asioita lapselle. Hoitaja huolehtii lapsen turvallisuudesta pitämällä lapsesta huolta, toimimalla varmasti ja suhtautumalla lapseen kiireettömästi. Hoitaja on lapsen käytettävissä ja hänellä on aikaa lapselle. Vanhemmat toivoivatkin lapselle kerrottavan, että hänen lähellään on aina hoitaja tai vanhempi. Hoitajien toivotaan myös vakuuttelevan asioita lapselle. Vanhemmat toivoivat hoitajien tukevan lasta emotionaalisesti rohkaisemalla lasta ilmaisemaan niin positiivisia kuin negatiivisia asioita ja tunteita sekä lievittämällä lapsen pelkoa. Hoitaja rauhoittelee, lohduttaa ja auttaa lasta lämpimällä läsnäolollaan sekä vie lapsen ajatuksia muualle hausalla ja kivalla tekemisellä. Hoitaja huolehtii, ettei lapseen tartu mikään paniikki, valaa

uskoa lapseen ja kannustaa lasta. Lapsen ja aikuisen erilainen näkökulma asioihin nousi esille myös. Olisi hyvä huomioida, että jokin sairaalaan liittyvä asia voi olla aikuiselle pieni, mutta lapselle valtavan iso asia.

Ja että lapsi voi kertoa omista toiveistaan, ettei tarvitse mitenkään arastella ilmaista omia tarpeitaan.

Hoitaja kertoisi lapselle, että kaikki menee hyvin tai tämä on nopea juttu tai mitä tahansa sellaista, valaisi uskoa siihen.

Sellainen rauhoittelu ja varmistelu, että hyvin menee. Sitten kerrotaan, että hänen lähellään on koko ajan joku. Sellainen lämmin läsnäolo, niin se varmaan auttaa paljon.

Sellaista tsemppaamista. Se hoitaja olisi varma, mutta empaattinen. Empaattinen sillä tavalla, että huolehtii, ettei lapseen tartu mikään paniikki tai kiire tai asiat ala kiristää.

Vanhemmat toivovat, että hoitaja ottaa työssään huomioon vanhemmat ja hänellä on aikaa vanhemmille. Hoitaja rohkaisee vanhempia kysymään asioista ja vastaa vanhempien kysymyksiin. Hoitajien toivotaan suhtautuvan vanhempiin ystävällisesti ja empaattisesti sekä tukevan koko perhettä henkisesti. Hoitajien toivottiin ymmärtävän vanhempien kyselevän, koska heillä on huoli lapsesta. Oma hoitajan merkitys perheelle tuli myös esille. Vanhempien ilmauksissa oma hoitaja pitää huolta perheestä, tietää perheen asiat ja hänellä on yhteys lapseen ja vanhempiin. Lapselle ja vanhemmille on tärkeä kertoa, kuka on perheen omahoitaja aina vuoron vaihduttua.

Empatiaa ei ole mainittu ikinä, sekin on hoitajakohtaista. Toiset hoitajat ovat epäystävällisiä, kun sun tarvitsee kysellä ja sä haluat tietää, koska olet huolissasi omasta lapsestasi. Niin siinä tulee sellainen olo itselle.

Se ensimmäinen hoitaja on varmaan aika tärkeä. Sitten kun se lähtee, se kertoisi kenen puoleen voi kääntyä. Niin, kuka on aina se meistä huolta pitävä. Sellainen, joka tietää nämä meidän hommat.

Olisi sellainen oma henkilö, joka oikeesti on sitten yhteydessä isään ja vanhempaan. Saisi sille lapselle sellaisen tunteen, että voi kysyä ihan mitä vaan, hoitaja on vähän niinku sijaisvanhempi.

Laadukasta vuorovaikutusta perheen kanssa voidaan vahvistaa huomioimalla vuorovaikutustilanne, kommunikointi ja tiedonanto perheen kohtaamisissa puhelimitse tai henkilökohtaisesti. Vuorovaikutustilanteessa vanhemmat toivovat rauhallista ympäristöä ja tilannetta sekä henkilökunnan kiireetön suhtautumista. Henkilökunnan toivotaan myös huomioivan vanhempien mahdollisen jännittämisen kohtaamisissa. Lisäksi vanhemmille on tärkeää, että henkilökunta antaa mahdollisuuden vanhemmille kysyä ja vastaa vanhempien kysymyksiin sekä puhuu heille ymmärrettävästi (ilman ammattisanoja). Yksi äiti ilmaisikin, että vaikka asiat ovat selviä ammattilaisille, niin ne eivät ole tuttuja vanhemmille (asiat tulevat ensi kertaa). Lisäksi tietoa halutaan annettavan vähitellen, jotta vanhemmilla on mahdollisuus ja aikaa omaksua tieto. Suullista tiedonantoa toivotaan tuettavan kirjallisilla ohjeilla, koska asiaa tulee niin paljon. Tiedonsaanti ei saisi myöskään perustua vain vanhempien itseaktiivisuuteen. Vanhemmat toivovat puhuttavan asioista suoraan lapsellekin. Tiedon toivotaan olevan lapsen iän ja kehitystason mukaista, jotta lapsi ymmärtää sen.

Siinä oli vähän sellainen tilanne, että me oltiin lääkärin huoneessa, niin siellä kävi kirurgi nopeasti kertomassa. Että tavallaan ei ollut sellaista rauhallista hetkeä, kun siinä oli jotain kandeja ja se oli niin täynnä ihmisiä se huone.

Hyvää hoitoa siellä saa. Ehkä välillä on, että se on niin selvää niille se hoito. Ne eivät muista, että meille jokaiselle se on ensi kerta.

Että on aina vähän silleen, että me odotetaan jännityksellä pari viikkoa ja sitten on tyhjä olo sen jälkeen, kun on viidessä minuutissa ohi se puhelu. Että sitten kun pojallekin kertoo siitä, niin ei itsekään tiedä taas enempää. Voisi vähän tipoittain tulla se tieto sieltä.

Että tavallaan uskaltaa ja osaa sanottaa lapsen tason mukaisesti sitä, että tulee lapselle se ymmärrys.

No ainakin, että puhuisi suoraan sille lapsella eikä vaan vanhemman kautta.

Se olisi todella kiva, että hoitajat kutsuisivat etunimellä lasta, niin heti tulee lapselle sellainen tuttavallisempi olo.

Potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla vahvistamalla perheen luottamusta hoitoon. Haastatteluissa tuli erilaisissa asiayhteyksissä esille luottamus, joka rakentui luottamuksesta henkilökunnan osaamista ja sairaalan toimintaa kohtaan. Ilmauksia oli henkilökunnan ammattitaidosta ja asenteesta.

On mielenkiintoista käydä katsomassa sairaalassa ja seurata, kun ihmiset osaavat tehdä työnsä.

Veikkaan, että ne hoitajat ottavat ihan eri tavalla lapsipotilaan hoteisiinsa (äiti). Siellähän ne hoitajat ovat erikoistuneet lapsipotilaisiin, joten en mä ole sitä edes miettinyt (isä).

Huomaa, että heillä on selkeästi ihan sydämellään se lapsen asia.

Vanhempien ilmauksia luottamuksesta sairaalan toimintaa kohtaa olivat, että sairaalassa asiat menevät eteenpäin ja hoituvat sekä sairaalassa tiedetään ja tehdään hyvin. Kuitenkin epätietoisuutta yhden perheen kohdalla aiheutti ajanvarauksen sekaannus ja tiedonkulun katkos. Perheen mielestä pienetkin asiat voivat vaikuttaa luottamukseen.

Nyt ollaan hyvissä käsissä, kaikki tiedetään ja tehdään, että voidaan olla hyvillä ja luottavaisilla mielillä.

Kotiin saadussa tietopaketissa luki, että esitietolomakkeen voi palauttaa poliklinikalla. Rupesin miettimään sitä ja siinä vaiheessa tuli sellainen epätietoisuus, että ei meille ollut kerrottu mistään poliklinikkakäynnistä. Pitääkö meidän nyt odottaa uutta kirjettä poliklinikkakäynnistä? Loppujen lopuksi soitin sinne osastolle ja osasto sanoi, että onpa harmillista, poliklinikan piti hoitaa se. Niin tällainen informaatiokatkos siellä päässä, ei täällä tunnu

kauhean hyvältä. Tuollaisia ei varmaan saisi tapahtua, kyllä me silleen luotetaan systeemiin, mutta jotenkin harmillinen juttu. Tämän homman pitäisi mennä kuin juna. Kaikki toimet niin, että olisi luottavainen olo. Se on tosi pienistä asioista kiinni, se luottavainen olo.

8 POHDINTA

8.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi painottuu eri tutkimustavoissa eri kohtiin ja eri asioihin tutkimusprosessissa sekä eri käsitteiden käyttöön. Laadullisessa tutkimuksessa arviointiin on kehitetty vaihtoehtoisia käsitteitä, jotka pohjautuvat enemmän laadullisen tutkimuksen tietokäsitykseen ja tulosten vakuuttamisen näkökulmaan. (Ronkainen ym. 2014, 130, 134–135, 138.) Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen yleisten luotettavuuskriteereiden perusteella, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisuus ja siirrettävyys. Luotettavuutta tarkastellaan vielä tutkimusprosessin eri vaiheiden ja tutkimuksen kokonaisuuden kautta. (Kylmä & Juvakka 2014, 127–129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197.)

Tutkimuksen ja tulosten uskottavuus edellyttää analyysiprosessin ja tulosten selkeää kuvaamista. Tutkimuksen lukijan tulee kyetä seuraamaan analyysiprosessia pääpiirteissään alkuperäisestä aineistosta teoreettisiin käsitteisiin ja nähdä, miten hyvin tutkijan muodostama luokittelu kattaa aineiston. Jotta tutkimus kuvaisi luotettavasti tutkittavaa ilmiötä, on nähtävä yhteys aineistosta tuloksiin (Ronkainen ym. 2014, 131). (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198.) Opinnäytetyön raportissa on pyritty kuvaamaan tarkasti haastatteluaineiston analyysiprosessin kulku ja luokkien muodostaminen alkuperäisistä ilmauksista pääluokkiin. Sitä on havainnollistettu taulukoiden ja liitteiden avulla. Tutkimukseen osallistujien alkuperäisillä suorilla lainauksia on pyritty jäsentämään ja todentamaan analyysia ja perustelemaan tulkintaa. Virhepäätelmien tekemistä pyrittiin tietoisesti ehkäisemään tulkintoja kyseenalaistamalla ja liiallista tulkitsemista välttämällä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197). Moilanen ja Rähän (2015, 62) mukaan tulkintojen pätevyyttä voi tarkastella kriittisesti toisen tutkijan kanssa dialogin avulla. Tutkintoon valmistavaan koulutukseen liittyvät opinnäytetyöt tehtiin kuitenkin pääsääntöisesti yksin ja lähtökohtaisesti omaan työhön ja työympäristöön liittyvinä tutkimuksina. Opinnäytetyön tekijä tarkasteli tulkintojaan oman reflektion kautta.

Lisäksi uskottavuudessa on kyse siitä, miten tutkimus ja tutkimuksen tulokset vastaavat tutkimukseen osallistujien näkemystä. Tutkittavien näkökulman ymmärtäminen vaatii ai-

kaa. Opinnäytetyön tekijä ei kiirehtinyt analyysin tekemisessä, vaan pyrki rauhasa ymmärtämään aineistoa. Tutkimukseen osallistujien palautteen avulla voidaan myös varmistaa tulosten luotettavuutta. Toisaalta Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2015, 201) mukaan tähän tulisi suhtautua kriittisesti tiedonantajien ja tutkijan erilaisen roolin takia, koska tiedonantajien subjektiivisesta näkemyksestä siirrytään tutkijan tulkinnan kautta tutkimusilmion teoreettiselle tasolle. Opinnäytetyön toimintaympäristön tutkimusmenetelmällisistä syistä opinnäytetyön tulosten palauttaminen osallistujien tarkasteluun ei ollut mahdollista. Vertaisarvioinnin käytöllä voidaan parantaa tutkimuksen ja tutkimustulosten luotettavuutta. Kuitenkaan vertaisarvioinnilla ei voida saavuttaa täyttä yksimielisyyttä laadullisen tutkimuksen tulkinnallisuuden takia. Vertaisarviointi voidaan nähdä myös arvioijien keskustelun avulla saavutettuna yksimielisyytenä asiasta. Vertaisarvioijan käyttö opinnäytetyössä ei ollut tarkoituksenmukaista. Vertaisarvioijan käyttö olisi edellyttänyt taloudellisia resursseja, koska analyysi on aikaa ja perehtymistä vaativa prosessi. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 142; Hirsjärvi & Hurme 2014, 186; Kylmä & Juvakka 2014, 128.)

Tutkimuksen ja tutkimustulosten uskottavuutta voidaan vahvistaa triangulaatiolla. Se tarkoittaa eri tutkimusmenetelmien tai useamman tutkijan, aineiston, teorian, analyysimenetelmän ja tieteenalan yhdistämistä. Triangulaatiolla tavoitellaan monipuolisempaa ja syvempää kuvaa tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 143–145; Kylmä & Juvakka 2014, 128–129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 75–78.) Tässä tutkimuksessa on käytetty aineiston triangulaatiota. Tutkimuksessa on haastateltu sekä lapsia että vanhempia. Tämä tukee potilas- ja perhekeskeisyyden periaatteita lasten sairaanhoidossa, jossa on tärkeää huomioida lapsi yksilönä ja osana perhettä sekä tukea koko perheen osallistumista lapsen kirurgiseen hoitoon. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2015, 76) mukaan triangulaation haasteena voi olla eri aineistojen, erityisesti määrällisen ja laadullisen yhdistäminen. Opinnäytetyössä yhdistettiin kaksi eri laadullista aineistoa. Lasten ja vanhempien haastattelut toteutettiin, aineistot analysoitiin ja tulokset esitettiin erikseen. Pohdinnassa lasten ja vanhempien aineistot yhdistettiin potilas- ja perhekeskeisyyden teemassa keskeisimpien tulosten mukaan. Kahden aineiston käsittely ja analysointi vaati enemmän aikaa tutkimusprosessissa kuin oli arvioitu. Toisaalta sekä lasten että vanhempien näkemyksen kuuleminen on syventänyt ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä niin yksilön kuin koko perheen näkökulmasta, mikä on lisännyt tutkimustulosten uskottavuutta ja hyödynnettävyyttä.

Vahvistettavuus kuvaa koko tutkimusprosessin läpinäkyvyyttä. Tutkimuksen lukijan tulee tutkimusraportista pystyä seuraamaan ja arvioimaan tutkimuksen kulkua. Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt raportissaan rehelliseen ja tarkkaan kirjaamiseen tutkimusprosessin eri vaiheisiin liittyvistä sisällöllisistä, menetelmällisistä ja eettisistä valinnoista, tutkimuksen toteutuksen kulusta ja tulkinnallisista ratkaisuksista sekä tulosten pätevyydestä. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen selkeytti ajatteluprosessia, auttoi vahvistamaan tai kyseenalaistamaan tulkinnallisia valintoja ja päätöksiä aineiston analyysissä sekä tuki raportointia, koska opinnäytetyön tekemiseen käytetty aika oli pitkä. Haastattelupäiväkirja auttoi arvioimaan omaa toimintaa haastattelijana. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.) Tutkija vaikuttaa tuottamaansa tietoon, vaikka tulokset ovat tutkijan perusteltujen tulkintojen kautta rakennettuja (Ronkainen ym. 2014, 82–83). Eri tulkinnat tai näkökulmat tutkimuskohteesta eivät suoranaisesti vähennä luotettavuutta, lisääväthän ne ymmärrystä tutkimuskohteesta (Kylmä & Juvakka 2014, 129). Opinnäytetyön tuloksille on haettu uskottavuutta ja vahvistettavuutta aikaisempaan tutkimustietoon vertaamisella (Kylmä & Juvakka 2014, 129; Moilanen & Rähä 2015, 66).

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija tiedostaa omia lähtökohtiaan tutkimuksen tekijänä ja esiymmärrystään tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Tutkimusaiheeseen perehtyminen voi auttaa tutkijaa tunnistamaan omia ennako-oletuksiaan. Vaikka tutkija pyrkii tietoisesti toimimaan tutkijan roolissa ja huomioimaan esiymmärryksen tutkimusta tehdessä, hän tekee silti tutkimustyötä koko persoonallaan taustoineen, kokemuksineen ja tietoineen. Näiden tutkimukseen liittyvien lähtökohtien ja ennako-oletusten arvioiminen ja kuvaaminen tutkimusprosessin aikana lisää tutkimuksen läpinäkyvyyttä. Tutkijan tulee koko ajan tutkimusta tehdessä käydä reflektiivistä keskustelua itsensä kanssa, ettei hän vaikuta ja ohjaa omista lähtökohdistaan tutkimusta tietynlaiseen suuntaan. (Kylmä & Juvakka 2014, 129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 202–203; Moilanen & Rähä 2015, 58.) Opinnäytetyön tekijällä on pitkä kokemus lasten ja nuorten kirurgisessa hoitotyössä työskentelystä. Tutkimusaiheen valintaa ohjasi työelämälähtöisyyden lisäksi opinnäytetyön tekijän oma mielenkiinto aiheesta. Aiheeseen liittyvä teoreettinen tieto pyrittiin laittamaan taka-alalle kirjallisuuskatsauksen jälkeen ja omat ennako-oletukset poissulkemaan aineistonkeruun ja analyysin ajaksi (Moilanen & Rähä 2015, 58). Tätä perusteli myös tutkimuksen aineistolähtöinen lähestymistapa. Tutkimusprosessin aikana tarkasteltiin omaa toimintaa tutkijana kriittisesti. Useamman tutkijan osallistuminen tutkimukseen olisi parantanut tutkimuksen reflektiivisuutta keskustelumahdollisuuksien kautta. Kuitenkin reflektiivisuus osana kaikkea ajattelua ja toimintaa niin opiskelijana

kuin tutkijana vahvistui tutkintoon valmistavan koulutuksen ja opinnäytetyöprosessin aikana, johon kuuluivat vahvasti itse- ja vertaisarvioinnit. Myös tutkimuksen tekjän pitkä työkokemus sairaanhoitajana on vahvistanut reflektiivisyyttä, joka todellistuu arjen potilastyössä päivittäin. Opinnäytetyön tekijä ei osallistunut hoitotyöhön sairaalassa tutkimuksen aikana, joka vähensi oman taustan ja ennakko-oletusten vaikutusta tutkimukseen.

Siirrettävyys kuvaa, miten tuloksia voidaan käyttää muissa toimintaympäristöissä ja yhteyksissä. Tulosten siirrettävyys edellyttää tarkasti tutkimusympäristön ja -tilanteen sekä osallistujien valinnan ja taustan kuvaamista. Lisäksi tulkinnan näkyväksi tekeminen analyysiprosessin selkeällä kirjaamisella ja havainnollistamisella mahdollistaa tulosten siirrettävyyden arviointia. Tulosten siirrettävyyttä voivat tukea myös aikaisempi tutkimustieto tai kokemus ja vähentää tutkimuksen rajoitukset. (Kylmä & Juvakka 2014, 129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198, 204.) Opinnäytetyöllä pyritään tutkimusilmion ymmärtämiseen ja tutkittavien näkökulman esille tuomiseen. Opinnäytetyöllä tuotettu tieto on aikaan, paikkaan, tilanteeseen ja tutkimukseen osallistujien elämäntilanteeseen ja kokemukseen sidoksissa (Kylmä & Juvakka 2014, 28), joka tulee huomioida tuloksia tarkasteltaessa. Sen tuottamaa tietoa voidaan käyttää harkinnanvaraisesti toisessa yhteydessä, tuloksia ei voida kuitenkaan yleistää. Tulosten siirrettävyyden vahvistamiseksi opinnäytetyön raportissa on kuvattu toimintaympäristö, osallistujien valinta ja tausta, aineistonkeruutilanne ja analyysiprosessi. Tutkimuksessa käytetyllä aikaisemmallalla tutkimustiedolla on myös merkitystä tulosten siirrettävyyteen. Paras saatavilla oleva tutkimustieto kirurgisen lapsipotilaan tiedontarpeista pohjautuu tällä hetkellä yksittäisiin laadullisiin tutkimuksiin ja vanhempien tiedontarpeista on hyvin vähän tutkimuksia. Tutkimukset potilas- ja perhekeskeisestä hoidosta ja leikkausta edeltävän ohjauksen vaikuttavuudesta ovat näytön asteeltaan vahvempia ja sisältävät kokeellisia tutkimuksia, järjestelmällisiä katsauksia ja suurempia tutkimuksen osallistujamääriä. Tämä tulee huomioida opinnäytetyön tuloksia hyödynnettäessä.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tutkimusprosessin eri vaiheiden kautta. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa on noudatettu huolellisuutta ja käytetty kriittistä tutkimusotetta tutkimusten valinnassa. Lähteinä on käytetty tieteellisiä ja vertaisarvioituja lähteitä. Tutkimustietoa varsinkin lasten tiedontarpeista oli vähän, joten lähteinä on jouduttu käyttämään myös vanhempaa tutkimustietoa. Enemmistö opinäytetyössä käytetyistä tutkimuksista oli kuitenkin alle 10 vuotta vanhoja. Uutta tutkimustietoa haettiin

vielä opinnäytetyön prosessin loppuvaiheessa, joka lisäsi teoreettisen taustan luotettavuutta. Tutkimusaihetta olisi voinut rajata enemmän. Varsinkin potilas- ja perhekeskeisyyden teema oli laaja niin teorian kuin analyysin osalta ja sen rajaaminen tai poisjättäminen olisi helpottanut tutkimusprosessin toteutusta. Kuitenkin se monipuolisti ja rikastutti aineistoa, jolla oli positiivinen vaikutus tutkimustuloksiin. Tämä täydensi kokonaiskuvaa leikkausta edeltävän ohjauksen ilmiöstä ja vahvisti tulosten hyödynnettävyyttä. Tutkimusasetelma oli haasteellinen aineistonkeruun ajankohdan ja paikan takia. Tutkimukseen osallistumista saattoi rajoittaa perheiden ja sairaalan kiireiset aikataulut varsinkin pidemmältä tulevien perheiden kohdalla. Myös koti haastattelupaikkana saattoi vähentää perheiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Toisaalta koti haastattelupaikkana oli rauhallinen ja mahdollisesti vähensi lasten ja vanhempien jännitystä haastattelutilanteessa. Aineistonkeruu-aika oli pitkä. Kolmannen ja viimeisen perheen haastattelun välillä oli pitkä tauko, joka vaati lisätyötä eli haastattelun harjoittelemista tauon jälkeen. Toisaalta haastattelujen väliin jäävä aika antoi tilaisuuden aloittaa analyysin, joka Kylmä ja Juvakan (2014, 110) mukaan tukee laadullisen tutkimuksen yhtäaikaista aineiston keruun ja analyysin prosessia. (Kylmä & Juvakka 2014, 46, 53, 130–133; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 92–93, 202–203.)

Analyysin tekoa varten haettiin tietoa menetelmäkirjallisuudesta, kehittyminen siinä tulee kuitenkin kokemuksen myötä. Aineiston ymmärtämistä tavoiteltiin palaamalla haastateltavien alkuperäisiin ilmauksiin analyysiprosessin aikana useasti, aineiston kanssa käytiin sisäistä keskustelua, joka lisäsi analyysin luotettavuutta. Tuloksista jätettiin pois vanhempien haastatteluaineistosta lapsen nukutukseen osallistumisen aineisto, koska kaikissa haastatteluissa ei asiasta kysytty ja keskusteltu. Siihen syventyminen ei ollut tutkimustehtävien kannalta tarkoituksenmukaista. Näin vältettiin tulkintojen tekemistä osa-aineistosta. Lasten haastattelujen kohdalla lapsen valmistautumisesta juteltiin vain kahdessa haastattelussa. Tämän aineisto otettiin mukaan sen takia, koska vanhempien haastattelussa aihe nousi selvästi esille. Aineistosta ei ole haettu asioiden määrällistä toistuvuutta, mutta keskeisiä asioita on pyritty näkemään niiden esiintyvyyden ja painottumisen mukaan. Opinnäytetyössä on pyritty säilyttämään sisäinen johdonmukaisuus raportoinnissa ja liittämään tutkimuksen eri vaiheet loogiseksi kokonaisuudeksi. Haasteena on ollut teorian, tutkimustehtävien ja aineistojen yhdistäminen, joka on saattanut vaikuttaa raportoinnin selkeyteen ja pituuteen pohdinnassa. Laadullisen tutkimuksen lähestymistapa ja analyttinen tarkkuus on pyritty säilyttämään läpi tutkimuksen niin ajatteluprosessissa, to-

teutuksessa kuin raportoinnissa. Aineistoon pohjautuva teoreettinen yhdistäminen ja aikaisempaan tutkimustietoon liittäminen on pyritty tekemään selkeästi ja luotettavasti keskeisimpien tulosten osalta. (Kylmä & Juvakka 2014, 130–133; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198–203; Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141, 161–164.)

8.2 Eettisyys

Lasten hoitotyössä vanhempien näkemyksen ja kokemuksen tutkimisen lisäksi on alettu arvostamaan lasten ja nuorten äänen kuulemista ja heidän osallistuminen tutkimusten toteutukseen on viime vuosina lisääntynyt (Lagström 2010, 14–17). Lapset kykenevät ilmaisemaan oman näkemyksensä, jonka huomioiminen hoitotyön kehittämisessä on tärkeää hoidon laadun näkökulmasta (Pelander, Leino-Kilpi & Katajisto 2007, 192; Pelander & Leino-Kilpi. 2004). Opinnäytetyön aihetta sekä menetelmää on pohdittu tutkimukseen osallistujien kannalta. Tutkimukseen osallistumisesta saattaa olla hyötyä perheelle. Se voi lisätä lasten ja vanhempien tiedontasoa sekä ymmärrystä lapsen kirurgisesta hoidosta ja hoidon eri vaiheista ja näin valmistaa heitä tulevaan sairaalajaksoon. Muita hyötyjä tutkimukseen osallistujille voivat olla mahdollisuus kertoa omasta näkemyksestään ja kokemuksestaan, tunnepuhdistautuminen, tietoisuuden lisääntyminen itsestään ja voimaantumisen tunne (Kylmä & Juvakka 2014, 148). Tutkimukseen ja sen aiheeseen on haettu oikeutusta aikaisemmasta tutkimustiedosta ja terveydenhuollon toiminnan kehittämisestä. Tutkimus lisää hoitotieteen tietopohjaa tutkittavasta ilmiöstä. Varsinkin kirurgisen lapsipotilaan leikkausta edeltävän ohjauksen näkemyksestä ja kokemuksesta on vähän tutkimustietoa. Terveydenhuollon toiminnalle tutkimuksesta voi olla hyötyä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää leikkausta edeltävän ohjauksen näyttöön perustuvuuden arvioinnissa ja ohjauksen käytännön kehittämisessä. Lisäksi perheen näkökulma tutkimuksessa edistää asiakaslähtöisyyden, asiakkaan ja hänen omaistensa oikeuksien ja perheen roolin vahvistamista hoitotyön käytännössä. (Kylmä & Juvakka 2014, 138, 144–145, 148; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218.)

Lait asettavat rajat tieteelliselle tutkimukselle. Niissä määritellään perusoikeuksista kuten ihmisen koskemattomuudesta, itsemääräämisoikeudesta, yksityisyyden suojasta, henkilötietojen käsittelystä ja säilyttämisestä, tietojen salassapidosta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tietoisesta suostumuksesta sekä haavoittuvien ryhmien asemasta ja tutkimuksen hyödystä yhteiskunnalle (Suomen Perustuslaki 1992/731; Henkilötietolaki

523/1999; Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) ja ala-, alue- ja organisaatiokohtaiset eettiset toimikunnat pyrkivät eettisten ohjeiden avulla edistämään ja ohjaamaan tutkijoita toteuttamaan hyvää tieteellistä käytäntöä (Kylmä & Juvakka 2014, 138–143 mukaan). Opinnäytetyössä ei ole sepitetty tai väärennetty tuloksia eikä lainattu muiden tutkijoiden tuloksia omina. Opinnäytetyössä on pyritty huolellisuuteen ja analyttiseen tarkkuuteen sekä rehellisyyteen ja avoimuuteen kaikessa tekemisessä. Tutkija on pyrkinyt tieteellisesti hyvään, eettiseen, oikeudenmukaiseen ja puolueettomaan toimintaan tutkimuksen teossa ja tulosten julkaisussa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132–133; Kylmä & Juvakka 2014, 137; Ronkainen ym. 2014, 152–153.) Opinnäytetyön tutkimusprosessissa on noudatettu lakia ja toimittu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimuksen eri vaiheissa ja tutkimukseen osallistujien suhteen. Tutkimuksen toteuttamista varten haettiin tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin tutkijalle ohjeistuksen mukaan. Tutkimuslupa saatiin lomakepäätöksenä 1.7.2016. Siihen haettiin vielä muutosta aineistonkeruun toteutuksen ja aikataulun osalta, lupa muutoksiin saatiin 12.12.2016. Henkilörekisteriseloste laadittiin tutkimuksen aineistonkeruuta varten muodostettavasta väliaikaisesta henkilörekisteristä (Henkilötietolaki 22.4.1999/523). Henkilörekisteriselosteessa määriteltiin tutkimukseen kutsuttavien henkilötietojen käsittelyn tarkoitus, henkilörekisterin sisältö, tietolähteet, tietojen luovutus ja tietojen suojauksen ja tutkimusaineiston hävittämisen periaatteet, joita noudatettiin tutkimuksen aikana.

Tutkimukseen osallistujien yksityisyyden suojasta huolehdittiin koko tutkimusprosessin aikana. Väliaikainen henkilörekisteri ja haastatteluaineisto säilytettiin erillään toisistaan. Haastattelun jälkeen haastatteluaineistoon ei yhdistetty henkilötietoja ja aineiston litteroinnissa poistettiin haastattelun aikana mainitut nimet. Pelkkä nimettömyys ei riitä laadullisen tutkimuksen pienissä aineistoissa anonymiteetin säilyttämiseen. Kaikki tunnistamisen tiedot on poistettava tutkimuksen raportista, niin että haastateltavan lähipiirikään ei tunnista haastateltavaa. (Kylmä & Juvakka 2014, 151.) Haastateltavien alkuperäiset ilmaukset kirjoitettiin tuloksissa siten, ettei ulkopuolinen voi tunnistaa niistä tutkimukseen osallistujia. Henkilörekisteri ja tietoisien suostumuksen lomakkeet säilytettiin Lastenklinikan K8 osastolla lukitussa tilassa sekä haastattelunauhoitukset tietokoneella salasanan takana. Kaikki tutkimukseen liittyvä materiaali hävitettiin tietosuojatusti tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimuksen aineistonkeruussa noudatettiin eettisiä periaatteita tutkimukseen kutsuttavien ja osallistuvien suhteen. Tietoinen suostumus nähdään laadullisessa tutkimuksessa prosessina. Se sisältää mahdollisuuden osallistumista harkitsevalle ja osallistujalle saada tietoa ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen joka vaiheessa ja lisäksi osallistujan luvan antamisen osallistumisestaan. Tutkijan on huomioitava tietoa annettaessa oikea ajoitus ja vajaavalttaisten ja haavoittuvaisten tutkimukseen kutsuttavien kohdalla suostumuksen antajan vapaaehtoisuus ja pätevyys. (Kylmä & Juvakka 2014, 149–150.) Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja osallistujilla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä antamasta tietojaan ja keskeyttää tutkimus (Kankkunen & Vehviläinen-Julku-nen 2015, 218–219). Tutkimukseen kutsutuille annettiin tietoa tutkimuksesta kutsukirjeessä, vanhempien ottaessa yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse heidän tarpeensa mukaan ja suunnitellusti ennen haastattelun aloittamista. Kutsukirje ja esitietolomake haastattelusta laadittiin erikseen vanhemmille ja lapsille. Lasten ennakkomateriaali tehtiin 7–11- vuotiaiden lasten iän- ja kehitystason mukaiseksi, jotta lapsen on helpompi saada kuva ja ymmärtää, mitä tutkimukseen osallistuminen hänen kohdallaan tarkoittaa. Koska lasten ikäväli oli kuitenkin laaja ja kutsukirje mahdollisesti vaikeahko ymmärtää pikkukoululaisille, niin lasten kutsukirje ja esitietolomake osoitettiin myös vanhemmille. Tutkimusmateriaalit postitettiin samassa kirjekuoressa, jotta vanhemmat voivat käydä yhdessä lapsen kanssa asiat läpi ja sopia tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimukseen kutsukirjeissä (lapset liite 9 ja vanhemmat liite 10) kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja aineistonkeruusta sekä mahdollisesta hyödystä osallistujille. Tutkimukseen kutsutuille painotettiin kirjeessä osallistumisen vapaaehtoisuutta ja ettei osallistumatta jättäminen vaikuta heidän hoitoonsa sekä tietojen käsittelyn luottamuksellisuutta. Kutsukirjeessä tuotiin esille mahdollisuus saada lisätietoa ja siinä oli opinnäyte-työn tekijän ja HUS:n yhteyshenkilön yhteystiedot. Haastattelun esitietolomakkeissa (lapset liite 11 ja vanhemmat liite 12) käytiin lävitse haastattelun kulku, aikataulu ja kesto, aihepiirit (vanhemmat), nauhoittaminen, tietojen luottamuksellisuus ja aineiston käsittely. Edellisten lisäksi lasten esitietolomakkeessa kerrottiin vanhempien läsnäolosta haastattelun aikana, miten vastaaminen ja kysyminen tapahtuvat ja miten lapsi voi ilmaista, jos ei jaksakaan enää haastattelussa. Ennen haastattelua kerrattiin vielä suullisesti vanhemmille ja lapsille ymmärrettävästi ja lyhyesti tutkimuksen tarkoitus, tavoite, tiedon käyttö, aineiston käsittely ja säilyttäminen, anonymiteetti, osallistumisen peruuttaminen ja tietoinen suostumus. Lapsen kanssa käytiin lyhyesti myös lapsen haastattelun esitietolomakkeen asiat läpi. Perheelle annettiin verkko-osoite, josta tutkimuksen voi lukea sen

valmistuttua. Alle 15-vuotiaan lapsen osallistumisesta päättää lapsen vanhemmat huomioiden lapsensa mielipide hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaan (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, pykälä 8). Vanhemmat allekirjoittivat tietoisin suostumuksen lomakkeet omasta ja lapsen osallistumisesta ennen haastattelua. Haastattelussa otettiin huomioon lapsen selkeä oma halu osallistua haastatteluun kysymällä lapselta vielä suullinen suostumus ennen haastattelua ja painottamalla, että lapsi voi halutessaan keskeyttää haastattelun.

Tietoa sensitiivisistä asioista ja sensitiivisiltä ryhmiltä tarvitaan myös terveydenhuollon kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistujina lapset ovat haavoittuvia. Toisaalta lasten ylisuojeleminenkin voi olla epäoikeudenmukaista ja loukata heidän autonomiaa. (Kylmä & Juvakka 2014, 144–145, 147.) Aineistonkeruussa pyrittiin eettisesti huomioimaan tutkimuksen osallistujien asema. Sairaalaan meno ja tuleva leikkaus herättävät tunteita lapsessa ja vanhemmissa. Haastattelut toteutettiin ajoissa ennen leikkausta, jottei tarpeettomasti lisättäisi lapsen ja vanhemman tunnereaktioita ennen leikkausta. Tutkimukseen osallistumisen eettisyyttä jouduttiin pohtimaan muutamien perheiden kohdalla lapsen aikaisempaan sairaalakokemukseen liittyvän pelon, lyhyellä varoitusajalla tulleen leikkausajan tai liian haasteellisten aikataulujen takia, jottei lapsi ahdistuisi ennen leikkausta. Päädyimme näiden vanhempien kanssa perheen poisjääntiin tutkimuksesta. Lisäksi tutkimukseen osallistujien valinnan yhteydessä jo poissuljettiin äkillisen sairastumisen tai muun vakavan syyn takia leikkaukseen menevät lapsipotilaat. Haastattelun aikana lapsen tilaa ja vireyttä seurattiin ja jaksamista kysyttiin. Haastattelija oli varautunut keskeyttämään haastattelun tarvittaessa, jos lapsen jaksaminen ja tunnetila niin vaativat. Lapsen haastattelun loputtua, haastattelija kysyi lapsen tuntemusta haastattelusta. Jokaisen haastattelun jälkeen tutkija jutteli vielä hetken lapsen ja vanhempien kanssa, jolloin he saivat vastauksia haastattelun aikana heränneisiin kysymyksiin. Osa lapsista ja vanhemmista toivat tunteita haastattelun aikana esille, puhuminen mahdollisesti toimi tunnereaktiota helpottavana ja työstävänä keinona. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2015, 74–75) mukaan läheinen vuorovaikutussuhde sensitiivisissä aiheissa mahdollistaa tarvittaessa avun järjestämisen haastateltavalle tunnereaktioiden käsittelemiseksi. Tarvittaessa tutkija oli varautunut auttamaan ja ohjaamaan lasta ja vanhempia asian käsittelyssä ja ahdistuksen huomioimisessa tulevalle sairaalajaksolla.

8.3 Tulosten tarkastelu

8.3.1 Lasten tiedontarpeet

Aikaisemmissa tutkimuksissakin lapset halusivat saada etukäteen monipuolista tietoa kirurgisesta hoitajaksosta; hoitotoimista ja -toimenpiteistä, tapahtumista, aikatauluista, valmistautumisesta, nukutuksesta, leikkauksesta ja toipumisesta, jotka myös opinnäytetyön tuloksissa tulivat esille. Lisäksi vielä Fortierin ym. (2009) tutkimuksessa tuli esille lasten ja nuorten haluavan tietää leikkauksen jälkeisistä komplikaatioista ja Smith ja Calleryn (2005) tutkimuksen lapset ilmaisivat myös tarvetta saada tietoa hoidon aikana leikkauksesta ja sen jälkeen tapahtuvista asioista. Aikaisemmissa tutkimuksissa lapsilla oli enemmän tiedontarpeita sairaalaympäristöstä. Lasten kysymykset koskivat tiloja (leikkausosasto, vuodeosasto, potilashuone), yöpymistä ja tarvittavia omia tavaroita sekä opinnäytetyössäänkin esille tulleita ajanviettoa, huonetovereita sekä sääntöjä / toimimista sairaalassa. Fortierin ym. (2009) tutkimuksen mukaan pienemmillä lapsilla oli enemmän tiedontarpeita leikkausosaston ympäristöstä kuin teini-ikäisiä. (Smith & Callery 2005; Fortierin ym. 2009; Buckley & Savage 2010; Gordon ym. 2011.)

Edellisten tiedontarpeiden lisäksi kaikissa aikaisemmissa tutkimuksissa tuli esille keskeisesti tiedontarve kivusta. Lapset ilmaisivat monin kysymyksin haluavansa tietoa kivusta ja kivun tuntemuksesta. Lapsia huoletti kipu niin ennen kuin jälkeen leikkauksen. Leikkausta edeltävä kipu yhdistettiin neulaan ja suonikanyylin laittoon. Leikkauksen jälkeisestä kivusta lapsilla oli kysymyksiä koskien kivun esiintymistä, voimakkuutta ja kestoa. (Smith & Callery 2005; Buckley & Savage 2010; Gordon ym. 2011.) Fortierin ym. (2009) laajemmassa tutkimuksessa lapset osoittivat vahvimmin haluavansa tietoa kivusta. Lisäksi tutkimuksessa todettiin lapsen ahdistuksen lisäävän tiedontarpeen määrää kivusta. Lasten tiedontarve kivusta ja lapsen tunnetila tulee tunnistaa ja huomioida ohjauksen suunnittelussa. Ovathan tutkimukset selkeästi osoittaneet lapsen ahdistuksen lisäävän lapsen kivun kokemusta leikkauksen jälkeen ja leikkausta edeltävällä ohjauksella olevan tätä lievittävä vaikutavuus (Howard ym. 2014; Kain ym. 2007; Fortier ym. 2015b; He ym. 2015b; Chieng, Chan, He 2012). Opinnäytetyössä lasten haastatteluissa kipu tuli vain vähän esille. Kivusta kysyi suoraan vain yksi lapsi neljästä. Kipu tuli kyllä esille epäsuorasti lasten pohtiessa leikkauksen vaikutusta päivittäisiin toimiin kuten liikkumiseen, syömi-

seen ja nukkumiseen leikkauksen jälkeen. Opinnäytetyön tutkimukseen osallistuvat lapset olivat menossa laajuudeltaan pienempiin leikkauksiin sekä haastateltujen lasten määrä oli pieni, joka mahdollisesti vaikutti vähäiseen kysymysmäärään kivusta. Opinnäytetyössä ei mitattu ahdistuksen määrää ja vaikutusta eri tekijöihin, kuitenkin lapsen ja vanhempien tunnetila tuli esiin monissa yhteyksissä haastattelujen aikana.

Aikaisemmissa tutkimuksissa lapsilla oli kysymyksiä kivun lisäksi muista tuntemuksista, heillä oli huolia sekä he kaipasivat perusteluja että vakuutteluja asioille. Lapset kysyivät erilaisista tuntemuksista koskien nukutusta ja leikkauksen jälkeistä epämukavuutta, pahoinvointia ja väsymystä. Nukutuksen tuntemus tuli esille tässä tutkimuksessakin. Aikaisemmat tulokset kertoivat lasten ilmaisseen huolia sairaudesta / vaivasta ja sen uusiutumisesta, joita ilmaistiin opinnäytetyössäkin sekä mahdollisista komplikaatioista. Lisäksi muissa tutkimuksissa lapsilla oli vielä huolia koskien nukutuksen onnistumista, haavaa ja sen paranemista. Tässä tutkimuksessa yhdellä lapsella oli myös kova huoli pitkästä ravinnosta oloajasta ja mahdollisesta kamalasta nälästä ennen leikkausta. Aikaisemmissa tutkimustuloksissa lapset hakivat perusteluja ravinnosta ololle, sairaalaan menolle ja leikkaukselle. Tässä tutkimuksessakin ravinnosta olo, miksi ei saa syödä, herätti ihmetystä ja perusteluja kaivattiin suonikanyylin laitolle ja heräämössä olemiselle. Aikaisemmissa tutkimuksissa lapset kaipasivat vakuutteluja leikkauksen jälkeisestä voinnista ja paranemisesta, joita opinnäytetyössä ei tullut esille lasten haastatteluissa. (Smith & Callery 2005; Buckley & Savage 2010; Gordon ym. 2011.) Opinnäytetyössä haastatelluista lapsista jokainen kysyi tuntemuksesta tai osoitti kysymyksellä huolta tai kaipasi perustelua jollekin asialle. Osa ilmauksista koskien tuntemuksia, huolia ja perusteluja tuli esille suoraan lasten haastatteluista ja osa vanhempien kertomina heidän haastatteluissaan.

Aikaisemmat tutkimustulokset osoittivat lasten haluavan kysymyksillään tietoa ja varmistusta vanhempien läsnäolosta sairaalassa ja vanhempien mahdollisuudesta päästä mukaan leikkausosastolle ja heräämööseen. (Smith & Callery 2005; Fortier ym. 2009; Buckley & Savage 2010; Gordon ym. 2011.) Mainituissa tutkimuksissa haastateltiin myös 6/7–9 -vuotiaita lapsia isompien kouluikäisten lasten lisäksi, jonka takia kysymyksiä vanhempien läsnäolosta mahdollisesti tulikin esille enemmän. Opinnäytetyössä haastatelluilta lapsilta ei noussut suoraan kysymyksiä vanhempien mukana olosta. Yhdellä lapsella oli toiveena, että vanhemmat tulisivat käymään sairaalassa. Opinnäytetyöhön osallistuvien perheiden lapsista puolella oli aikaisempia kokemuksia sairaalasta. Näillä lapsilla saattoi

olla muistissa vanhemman / vanhempien mukanaolo sairaalassa. Vanhemmat olivat myös mahdollisesti jo puhuneet lapsille mukana olostaan sairaalassa.

Tutkimuksissa, joissa kuvattiin lasten kokemuksia tiedonsaannista, tuli esille myös osittain edellä mainittuja lasten tiedontarpeita. Tutkimukset vahvistivat tiedontarpeiden näkökulmasta saatuja tuloksia. Näissä tutkimuksissa tuli esille lasten haluavan enemmän ja tarkempaa tietoa, kuin mitä olivat saaneet. Tarkempaa tietoa lapset halusivat nukutuksesta, leikkauksesta ja leikkauksen jälkeisestä välittömästä toipumisesta. Yksityiskohdista ja seikkaperäistä tietoa kaivattiin; miten kauan lapsi nukkuu, mitä tapahtuu nukkumisen aikana ja mitä hoitotoimia hoitohenkilökunta tekee lapselle leikkauksen aikana, joita lapset opinnäytetyössään kyselivät. Leikkauksen jälkeiseen välittömään toipumiseen liittyvistä tuntemuksista ja voinnista haluttiin enemmän tietoa. Näissä tutkimuksissa tuli myös vahvemmin esille lasten toive saada hoidon aikanakin tietoa mahdollisimman pian sairaudestaan tai tilanteestaan tai leikkauksen onnistumisesta. Lapset ilmaisivat heille olevan tärkeää yleensäkin aina saada tietoa, kun tehdään jotain, mikä tuli selvästi esille opinnäytetyössään. (Coyne & Gallagher 2011, 2337; Coyne & Kirwan 2012, 297; Sjöberg ym. 2015, 2949.) Pelander ym. (2007, 188, 192) tutkimuksen lapset olivat saaneet vähiten tietoa lääkehoidosta sekä koti- ja jatkohoitoon liittyvistä asioista, näitä asioita ei tullut esille opinnäytetyön lasten haastatteluissa.

8.3.2 Vanhempien tiedontarpeet

Kirurgisen lapsipotilaan vanhempien tiedontarpeista ei löytynyt kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa kuin yksi aikaisempi tutkimus. Healyn (2013) kyselytutkimus kuvasi päiväkirurgisen yksikön alle 16 -vuotiaan lapsen vanhempien tiedontarpeita perioperatiivisesta hoidosta vanhempien kokemuksen kautta; kuinka paljon ja mitä tietoa he olivat saaneet ennen leikkausta ja mitä tietoa he pitivät tärkeimpänä saada. Eri tutkimusnäkökulmasta huolimatta joitakin yhtäläisyyksiä löytyi opinnäytetyön tuloksiin. Healyn (2013, 184) tutkimuksessa tärkeintä vanhemmille oli saada tietoa lapsen ravinnosta olosta, arvioiduista odotusajoista, vanhempien mukana olosta ja osallistumisesta lapsen hoitoon leikkausosastolla ja heräämössä. Opinnäytetyössään vanhemmilla oli tiedontarpeita leikkauksen valmistautumisesta (ravinnosta olosta ja leikkauksen odottelusta; tiloista, olemisen ja te-

kemisen mahdollisuuksista ja hoitotoimista valmisteluyksikössä). Leikkauspäivän aika-
taulu, hoitopolun eri vaiheiden kestot sairaalassa ja sairaalassaolonaika kiinnostivat myös
vanhempia. (Healy 2013, 181–184.)

Healyn (2013) tutkimuksessa vanhemmille oli tärkeää saada tietoa mukana olosta ja osal-
listumisesta lapsen hoitoon leikkausosastolla ja heräämössä. Opinnäytetyössäkin kaikille
vanhemmille oli tärkeää tietää yleisesti mukana olon mahdollisuudesta sairaalassa hoito-
polun eri vaiheissa. Yksi haastatelluista vanhemmista toi myös esille olevan etukäteen
tärkeää tietää, voiko vanhempi olla lapsen mukana nukutuksen aloituksessa ja toivoi mah-
dollisuutta siihen. Lasten ja nuorten leikkaukseen valmisteluyksikön lapsipotilaan van-
hemmilla ei tutkimuksen aikana ollut mahdollisuutta tähän. Sittenmin on pilotointiko-
keilujen kautta vanhemmilla ollut mahdollisuus osallistua lapsen nukutuksen aloitukseen
joidenkin potilasryhmien kohdalla. Healyn (2013) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat
enemmän tietoa kivun hoidosta. Opinnäytetyön vanhemmilla ei ollut kysymyksiä lapsen
leikkauksen jälkeisestä kivusta tai kivun hoidosta. Tähän saattoi vaikuttaa, että lapset oli-
vat menossa pienempiin toimenpiteisiin, joista myös yksi oli tutkimustoimenpide sekä
että kahdessa perheessä lapsi oli ollut aikaisemmin leikkauksessa, joten vanhemmat jo
tietävät asioista. (Healy 2013, 181–184.)

Opinnäytetyön tutkimuksen koskiessa koko lapsen kirurgista hoitoprosessia; ennen leik-
kaukseen tuloa, hoidon aikaa sairaalassa ja kotihoitoa eli tutkimuksen näkökulma oli laa-
jempi, niin vanhempien haastatteluissa tuli esille paljon enemmän tiedontarpeita kuin
Healyn (2013) tutkimuksessa. Leikkaukseen valmistautumiseen, aikatauluihin ja kestoi-
hin, vanhempien mukana olon mahdollisuuteen ja sairaalaympäristöön liittyvien kysy-
mysten lisäksi opinnäytetyön vanhemmilla oli vielä tiedontarpeita koskien hoitopolun
sairaalassa sisältöä ja tiedonsaantia lapsen tilanteesta. Lisäksi keskeisiä tuloksia olivat
vanhempien lääketieteelliset tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoidosta ja toipumisesta.
Vanhemmat halusivat tarkempaa lääketieteellistä tietoa leikkauksesta. Muut kysymykset
koskivat tiedonsaantia lääkäriltä hoidon aikana sekä jatkohoitoa kotona; lapsen kuntou-
tuminen ja sen vaikutuksiin perheen arkeen kotona. Lääketieteellisen tiedontarpeiden li-
säksi lapsen leikkauksen jälkeinen toipuminen sairaalassa ja kotona herätti kysymyksiä
vanhemmilta. Vanhemmilla ei ollut niinkään tarve saada tietoa lapsen hoidosta leikkauk-
sen jälkeen (mitä seurataan, tehdään tai tapahtuu hoitohenkilökunnan toimesta), vaan en-
nemminkin lapsen näkökulmasta koskien lapsen vireystilaa, lääkehoidon vaikutuksia,
liikkumisen onnistumista, kotihoitoa ja leikkauksen vaikutusta olemiseen ja tekemiseen.

Tuloksissa korostui myös keskeisesti asiakkaana olo sairaalassa, joka käsitti sairaalaympäristöön ja toimimiseen sairaalassa liittyvät kysymykset.

8.3.3 Perheen tiedontarpeet ja leikkausta edeltävä ohjaus

Vaikkakin lasten tiedontarpeista tehdyt tutkimukset olivat laadullisia haastattelututkimuksia kuten opinnäytetyönkin tutkimus, niin Gordonin ym. (2011) ja Fortierin ym. (2009) laajemmat kyselytutkimukset vahvistivat muiden tutkimusten ja opinnäytetyön tuloksia. Aikaisemman tutkimustiedon kuin opinnäytetyönkin tulosten mukaan kouluikäiset lapset osaavat kertoa tiedontarpeistaan ja enemmistö lapsista haluaa monipuolista ja yksityiskohtaista tietoa etukäteen leikkaukseen valmistautumisesta, leikkauksesta ja nukutuksesta, toipumisesta, sairaalaympäristöstä, kivusta ja erilaisista tuntemuksista leikkauksen jälkeen sekä vanhempien läsnäolosta ja mukana olosta hoitopolun sairaalassa eri vaiheissa. Lapset ilmaisivat tarvitsevansa leikkausta edeltävän tiedon lisäksi tietoa hoidon aikana tilanteestaan, voinnistaan ja leikkauksen onnistumisesta sekä tietoa ennen kuin tehdään hoitotoimia. Lapsilla oli myös paljon huolia ja he kaipasivat vakuutteluja sairaudesta, tilanteestaan, nukutuksesta ja / tai leikkauksestaan koskien valmistautumista, komplikaatioita, onnistumista, paranemista ja mahdollista uusiutumista. Lisäksi lapset tarvitsivat perusteluja asioille ja vastauksia miksi kysymyksiin. Yleisluontoinen, pinnallinen ja kaavamaisesti annettu tieto ei välttämättä riitä täyttämään lapsen tiedontarpeita. Isommat kouluikäiset lapset haluavat jo tietää enemmän ja syvällisemmin asioista. Tämän takia tiedonannon lisäksi asioiden perusteleminen ja tuntemuksista kertominen auttaa lapsia ymmärtämään asioita, valmistautumaan erilaisiin leikkauksen jälkeisiin tuntemuksiin sekä vähentää lasten huolia leikkauksesta ja toipumisesta. Lisäksi varmistelulla ja vakuuttelulla voidaan lievittää lasten tunnetilaa.

Kirurgisen lapsipotilaan vanhempien tiedontarpeiden vertaamista vaikeutti tutkimusten puute. Opinnäytetyön ja Healyn (2013) tutkimuksen vanhempien tiedontarpeissa oli yhtäläisyyksiä ja eroja. Näitä selittävät tutkimusten eri näkökulmat ja aineistonkeruumenetelmät. Healyn (2103) aineisto kerättiin strukturoidulla kyselyllä, jossa asiat oli jo etukäteen tutkijan toimesta määritelty. Lisäksi tutkimus pohjautui vanhempien kokemuksiin saadusta ohjauksesta. Opinnäytetyön haastatteluissa vanhemmat saivat avoimesti ilmaista tiedontarpeitaan. Opinnäytetyössä haastateltiin 6 vanhempaa, haastattelut tuottivat laajan näkemyksen vanhempien tiedontarpeista. Opinnäytetyön vanhemmilla oli paljon erilaisia

tiedontarpeita lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja perheen asiakkaana olosta sairaalassa. Lapsen kirurgiseen hoitoprosessiin liittyvät vanhempien keskeisimmät tiedontarpeet kohdistuivat hoitopolkuun sairaalassa, lääketieteelliseen tietoon ja lapsen leikkauksen jälkeiseen toipumiseen. Vanhempien tiedontarpeet perheen asiakkaana olosta sairaalasta koskivat keskeisimmin käytäntöjä vanhempien olemisesta ja toimimisesta sairaalassa. Vanhempien monenlaiset kysymykset sairaalaympäristöstä niin tässä tutkimuksessa kuin Healyn (2013) tutkimuksessa osoittavat vanhemmilla olevan mahdollisesti helpompi olla ja toimia mukana lapsen hoidossa, jos he saavat riittävästi tietoa sairaalan käytännöistä ja ympäristöstä.

Aikaisempien sairaalakokemusten vaikutusta tiedontarpeen määrään ei ole juurikaan tutkittu. Lasten kohdalla Fortierin ym. (2009) ja Gordon ym. (2011) tutkimuksessa aikaisemmat sairaalakokemukset eivät vähentäneet lasten tiedontarpeita. Opinnäytetyössä kahdella lapsella neljästä oli ollut aikaisempi sairaalakokemus. Lasten tiedontarpeen määrässä ei havaittu eroavaisuutta ensikertalaisiin. Myös aikaisemmin lapsen kanssa sairaalassa olleilla vanhemmilla oli yhtäläisiä tiedontarpeita lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja asiakkaana olosta sairaalassa, joskin he ilmaisivat joidenkin sairaalaan ja leikkaukseen valmistautumiseen liittyvien käytäntöjen olevan heille tutumpia. Aikaisemmat kokemukset eivät välttämättä vähennä lasten ja vanhempien tiedontarpeita. Suoria johtopäätöksiä aikaisempien sairaalakokemusten perusteella tulisikin välttää. Sairaalakokemuksesta voi olla pitkähkö aika, jolloin lapsi ei siitä paljoakaan muista tai sairaalaan menon syy voi olla eri. Aikaisemmin sairaalassa olleiden lasten ja vanhempien tiedontarpeisiin voi vaikuttaa myös se, että edellisellä kerralla tiedonanto ja ohjaus ovat olleet riittämätöntä niin määrän kuin laadun suhteen tai ohjaus ei ollut vastannut lasten ja vanhempien tiedontarpeita, vaan on ollut enemmänkin yleisluonteista tai vain vanhemmille suunnattua.

Fortierin ym. (2009) tutkimuksen mukaan ahdistus lisää lasten tiedontarvetta kivusta. Kuitenkaan opinnäytetyöhön valituissa muissa tutkimuksissa ei tutkittu ahdistuksen vaikutusta lasten tai vanhempien tiedontarpeiden määrään tai laatuun, kuten ei opinnäytetyössäkään. Ahdistus tulisi kuitenkin huomioida yhtenä tekijänä lasten ja vanhempien tiedontarpeita selvitetäessä ja perheen leikkausta edeltävää ohjausta suunniteltaessa. Lasten ja vanhempien ahdistuksella on monenlaisia negatiivisia vaikutuksia perheen sairaalakokemukseen, joita voidaan erilaisilla leikkausta edeltävän ohjauksen menetelmillä lievittää (Kain ym. 2007, 71; Klemetti ym. 2010, 68–69; Copanitsanou & Valkeapää, 2014, 952; Capurso & Ragni, 2015, 22; Fortier ym. 2015b, 921; He ym. 2015a, 1041; He ym. 2015b,

1549). Lisäksi aikaisemmat vaikeat kokemukset sairaalasta vaikuttavat todennäköisesti niin, että lapset ja vanhemmat kokevat tulevankin sairaalakokemuksen ahdistavana. Tämän takia on tärkeää tunnistaa lapset ja vanhemmat, joilla on aikaisempia ahdistavia kokemuksia sairaalassaolosta. (Gordon ym. 2011, 730.)

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan lasten ja vanhempien leikkausta edeltävän ohjauksen ohjelmien tulisi perustua perheen tarpeisiin lapsen kirurgisesta hoidosta. Tätä perustelevat myös HUS:n hoidon ja hoitotyön potilaslähtöisyyden ja näyttöön perustuvan toiminnan periaatteet, jossa potilaan tarpeet, odotukset, toiveet ja oikeudet tulee ottaa huomioon hoidossa ja hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (HUS 2012; HUS 2016a; HUS 2016b). Lisäksi potilaslähtöisen ohjauksen määritelmän mukaan ohjauksen lähtökohtana ovat potilaan ja perheen taustatekijät, tiedontarpeet ja toiveet ohjauksen sisällön ja menetelmien suunnittelussa ja toteutuksessa. Tutkimukset korostavat lasten tiedontarpeiden huomioimista ja niihin perustuvan tarkoituksenmukaisen ja sopivan ohjauksen ohjelman suunnittelua lapselle (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 87–88; Fortier ym. 2009, 1090; Buckley & Savage 2010, 2886; Copanitsanou & Valkeapää, 2014, 952; Fortier ym. 2015a, 29). Lisäksi vanhempien tiedontarpeisiin pohjautuvan ja heille suunnatun ohjauksen tulisi sisältyä lasten ohjauksen ohjelmiin (Bucley & Savage, 2010, 2886; Healy 2013, 185; Copanitsanou & Valkeapää 2014, 952; Fortier ym. 2015a, 29).

Aikaisemmassa tutkimustiedossa ja opinnäytetyössä tuli esille asioita lasten ja vanhempien suhtautumisessa tiedonantoon ja sen ajoitukseen. Enemmistö lapsista halusi saada tietoa. Kuitenkin ohjauksessa tulisi huomioida myös pieni vähemmistö lapsista, jotka mahdollisesti eivät halua juurikaan tietoa tai välttelevät tietoa. (Fortier ym. 2009, 1090.) Ohjauksen onnistumisen yhtenä tärkeänä tekijänä on tiedonannon ja ohjauksen ajoitus. Leikki-ikäiset ja kouluikäiset (5-12-vuotiaat) lapset hyötyvät eniten ohjauksesta, kun ohjaus toteutetaan viikko ennen leikkausta. Tiedon ajoituksessa tulisi huomioida lapsen yksilöllisten erojen vaikutus siihen (kehitystaso, aikaisemmat kokemukset, temperamentti ja selviytymiskeinot). (Jaaniste, Hayes & von Baeyer 2007, 135–136; Copanitsanou & Valkeapää 2014, 952; Capurso & Ragni 2015, 21.) Opinnäytetyön haastatteluissa tuli esille, että perheet kokonaisuutena ja perheenjäsenet yksilöinä eroavat toisistaan tiedontarpeiden määrän ja laadun ja tiedonannon ajoituksen suhteen. Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää lasten ja vanhempien tiedontarpeet; mitä tiedontarpeita lapsella ja vanhemmillä on sekä milloin, kuinka paljon ja miten he haluavat saada tietoa ennen leikkausta.

8.4 Potilas- ja perhekeskeisyys

8.4.1 Tiedonsaanti ja perheen rooli hoidossa

Opinnäytetyössä perheen tiedontarpeiden teeman tulokset osoittivat perheillä olevan paljon tiedontarpeita tulevasta lapsen sairaalajaksosta. Tiedonsaannin tärkeys nousi keskeisesti esille myös potilas- ja perhekeskeisyyden teemassa. Perheen roolia lapsen hoidossa kotona eli perheen valmistautumista lapsen tulevaan leikkaukseen ja sairaalajakssoon vaikutti tiedonpuute. Vanhemmat kaipasivat enemmän ja tarkempaa tietoa, jotta voivat etukäteen kertoa lapselle asioista tai vastata lapsen kysymyksiin. Osa lapsista ilmaisi epätoivoisuutta valmistautumisesta ja enemmistöllä oli kysymyksiä vanhemmille tulevasta sairaalajaksosta. Kirurgisen lapsipotilaan hoitoprosessissa tiedon saannin tarve ja perheen hoitoon osallistuminen alkavat jo ennen sairaalaan tuloa, tapahtuuhan suurin osa perheen valmistautumisesta leikkaukseen jo kotona. Opinnäytetyössä vanhemmat kaipasivat tietoa ja ohjeistusta lapsen valmistamiseen kotona. Aikaisempi tutkimustieto toi esille, että vanhemmat saattavat olla epävarmoja roolistaan ja taidoistaan osallistua lapsen hoitoon. Vanhemmat eivät välttämättä osaa valmistaa lasta leikkaukseen tai heillä ei ole tarvittavaa tietoa siihen. Lisäksi vanhempien kykyyn valmistaa lasta voivat vaikuttaa lapsen tai vanhemman ahdistus, pelot tai erilaisista lähteistä kerätty harhaanjohtava tieto sairaalasta. Lapset hakevat ensisijaisesti tietoa vanhemmilta. Näin ollen vanhemmilla on tärkeä rooli lasten tiedonantajina ja vanhempia tulee tukea ja ohjata tässä roolissa. (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 87; Smith & Callery 2005, 235; Buckley & Savage 2010, 2884–2885; Gordon ym. 2011, 730–732; Healy 2013, 184.) Monipuolista ja lapsen ikään ja kehitystasoon sopivan tiedon ja ohjauksen lisääminen on keskeistä lapsen oikeuksien, tiedonsaannin ja lapsen osallistumisen vahvistamisen näkökulmasta. (Smith & Callery 2005, 230; Buckley & Savage 2010, 2885; Gordon ym. 2011, 730–731; Healy 2013, 184; Sjöberg ym. 2950–2951.) Aikaisempi tutkimustieto toi esille, että lapsen osallistuminen leikkaukseen valmistautumiseensa on erittäin tärkeää perioperatiivisessa hoidossa (Sjöberg ym. 2015, 2951). Opinnäytetyössä haastatellut lapset eivät olleet saaneet suoraan itselleen tietoa tai ohjausta kotiin, johon vanhemmatkin toivoivat muutosta.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat perheen rooliin sairaalassa (vanhempien läsnäolo ja osallistuminen lapsen hoitoon ja päätöksentekoon) liittyvän myös vahvasti tiedonsaannin tarve. Perheen leikkausta edeltävän ohjauksen tiedontarpeiden lisäksi potilas- ja perhe-

keskeisyyden teemassa nousi esille, että vanhempien läsnäoloa ja osallistumista sairaalassa auttaa tieto sairaalan tiloista, olemisesta ja toimimisesta siellä sekä tieto mukanaolon ja osallistumisen mahdollisuuksista hoitopolun eri vaiheissa. Tiedonanto vanhemmille läsnäolon ja osallistumisen käytännöistä sairaalassa on avainasia, jotta vanhemmat voivat toteuttaa rooliensa lapsen hoidossa. Aikaisempi tutkimustieto onkin tuonut keskeisimmin esille potilas- ja perhekeskeisen hoidon toteutumista sairaalassa estävän vanhempien vähäinen tiedonsaanti ja neuvottelunpuute rooleista (Corlett & Twycross 2006, 314–1315; Coyne 2015, 796, 801–805; Romaniuk ym. 2014, 117). Myös Tourigny ja Chartrandin (2015) tutkimuksessa päiväkirurgisen lapsipotilaan vanhemmat kokivat osallistumisensa lapsen hoitoon tarpeelliseksi ja kykenevänsä siihen, mutta ilmaisivat tarvitsevansa tietoa, kuinka olla mukana ja osallistua lapsen hoitoon (Tourigny & Chartrand 2015, 112 mukaan).

Vanhemmilla on tärkeä rooli lapsen hoidossa (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 146). Opinnäytetyön tuloksissa lasten näkemyksen mukaan vanhempien rooli sairaalassa liittyi lapsen auttamiseen toipumisessa ja viihtymisessä. Aikaisemmissa tutkimuksissa lasten toiveet vanhempien roolista liittyivät lapsen päivittäisistä toimista huolehtimiseen, lapsen auttamiseen kommunikoinnissa henkilökunnan kanssa, lapsen emotionaaliseen tukemiseen (lohduttaminen, vakuuttelu), seuranpitoon ja viihdyttämiseen. Lapset kokivat, että vanhempien läsnäolo vähensi heidän pelkoja. (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 146; Coyne 2015, 800–801, 803–804.) Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat halusivat olla läsnä sairaalassa mahdollisimman paljon ja osallistua lapsen hoitoon tarpeen ja kykyjensä mukaan. Aikaisempi tutkimustietokin vahvisti vanhempien kokevan vanhemmuuden sairaalassa tärkeäksi. Vanhemmat haluavat vastata lapsen tarpeisiin ja huolehtia lapsen normaaleista päivittäisistä toimista. He haluavat tukea lasta emotionaalisesti ja viihdyttää lasta, jotta lapsi tuntisi olonsa turvalliseksi. Vanhemmat suhtautuivat myös positiivisesti pienempien hoidollisten tehtävien tekemiseen ja kokevat tärkeäksi toimia lapsensa puolesta puhujana. Vanhemmilla tulee kuitenkin olla mahdollisuus olla vain vanhempi. Osallistumisen määrän ja tason tulee olla heidän valintansa, johon vaikuttavat muun muassa vanhempien halukkuus, kyvyt ja voimavarat, lapsen sairaus / tilanne, muu perhetilanne kotona, jotka tulee ottaa huomioon. Tässäkin tutkimustieto korostaa keskustelun ja neuvottelun tärkeyttä rooleista. (Corlett & Twycross 2006, 1314–1315; Coyne 2015, 801–804; Romaniuk ym. 2014, 111, 114–117.)

Corlett ja Twycross (2006, 1314) katsauksen mukaan näyttää, ettei vanhempia oteta rutiinisti mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoprosessiin. Myös Tourigny ja Chartrand (2015, 108–109) katsauksen mukaan vanhempien täytyy yhä edelleen vaatia osallistumismahdollisuutta lapsensa hoidossa. Opinnäytetyössä vanhemmat toivat esille toiveita osallistua lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon jo hoidon suunnitteluvaiheessa kuten myös heidän näkemyksensä huomioimista sekä mahdollisuutta esittää kysymyksiä ja saada vastauksia ja olla mukana lääkärinkierrolla. Yksi perhe arvosti kovasti, kun heillä oli mahdollisuus päättää leikkauksen ajankohdasta. Tourigny ja Chartrand (2015, 108–109) tuovat esille vanhempien osallistumiseen lapsen hoitoon ja päätöksentekoon vaikuttavan muun muassa henkilökunnan asenteet, tiedon hallinta, hoidon koordinointi, ympäristö, olosuhteet ja toiminnan resurssit sekä lapsen sairaus / tilanne ja vanhempien kyky hallita tunnetilaa. Selvin yhteys vanhempien osallistumiseen on todettu olevan tiedon hallinnalla ja hoidon sujuvuudella hoitotyön toiminnassa. Hoitajien tuella ja ohjauksella raportoitiin muutamassa tutkimuksessa olevan positiivisia vaikutuksia vanhempien osallistumiseen. Opinnäytetyössä käytetyissä tutkimuksissa vanhempien osallistumisesta lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon ei ollut paljon tutkimustietoa. Tähän saattoi vaikuttaa, ettei aina tehdä erittelyä osallistumisen hoitoon ja osallistumisen hoitoa koskevaan päätöksentekoon välillä tai erilaisista tutkimusasetelmista.

Perheen rooliin (lapsen osallistuminen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon) liittyy myös läheisesti tiedonsaanti aikaisemman tutkimustiedon mukaan, vaikkakaan opinnäytetyön haastatteluissa lapsilta ei juurikaan tullut ilmaisia omasta osallistumisestaan hoitoon sairaalassa; vain yksi lapsi mietti, mitä hänen pitää tehdä sairaalassa. Lapset eivät välttämättä tiedä, mitä odottaa, jos he ovat ensikertalaisia tai heillä ei ole tietoa oikeuksistaan ja osallistumisen mahdollisuuksistaan. Kuten vanhempien roolissa niin myös lasten roolissa koskien koko kirurgista hoitoprosessia on tärkeää tiedonanto lapselle. Tiedonanto hoidon laadun, lapsen oikeuksien (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 148–149) ja potilas- ja perhekeskeisen hoidon periaatteiden näkökulmastakin on perusteltua. Tätä vahvasti Coyne ja Kirwanin (2012, 300) tutkimus, jonka mukaan lapset ilmaisivat tiedonannon ja selvitysten voivan auttaa heitä osallistumaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Huolestuttavaa on, että yleisesti monissa tutkimuksissa raportoidaan lasten tyytymättömyyttä saamaansa tietoon (määrä, laatu), heidän valmistamiseensa ja mukaan ottamiseensa hoitoonsa (Pelander ym. 2007, 191–192; Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Sjöberg ym. 2012, 2948–2949). Sjöberg ym. (2012, 2948–2951) tutkimuksen mukaan tie-

donsaanti vaikutti yhtenä keskeisenä tekijänä lasten kokemuksiin osallistumisestaan perioperatiiviseen hoitoon. Lasten tiedonsaantia ja osallistumisen vaihtoehtoja perioperatiivisessa hoidossa tulee kehittää ja lisätä vastaamaan enemmän lasten tarpeita. Ovathan lapset raportoineet tiedonsaannin ja osallistumisen hoitoon vähentävän heidän pelkojaan, ahdistustaan ja auttavan heitä saamaan positiivisempia kokemuksia sairaalahoidon aikana (Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Sjöberg ym. 2015, 2948–2949).

Tiedonsaannin lisäksi tutkimusten mukaan lapsilla oli hyvinkin vaihtelevia kokemuksia osallistumisestaan hoitoonsa. Lapset selkeästi arvostavat, että heitä kuunnellaan, heidän mielipiteensä otetaan huomioon ja että heitä rohkaistaan ja otetaan mukaan osallistumaan hoitoonsa. (Pelander ym. 2007, 188; Coyne & Gallagher 2011, 2337–2338, 2340; Coyne & Kirwan 2012, 296; Sjöberg ym. 2015, 2949.) Lapset toivat esille oikeuttansa päättää (Coyne & Gallagher 2011, 2338). Lapsilla oli erilaisia ja eritasoisia kokemuksia osallistumisestaan hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon. Lapset eivät olleet kovinkaan tyytyväisiä mahdollisuuksiinsa päättää asioista hoidossansa ja hoitajat saattoivat käyttäytymisellään ehkäistä lapsen osallistumista päätöksentekoon. Lasten osallistuminen päätöksentekoon on tilannekohtainen prosessi, jossa lapsen osallistumishalukkuus tai osallistumisen taso voivat vaihdella. Kuitenkin mahdollisuus siihen ilman ennako-olettamuksia tulisi sallia. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan käyttäytymisellä ja tuella on iso merkitys lasten osallistumiseen hoitoonsa. (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2338, 2340; Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Sjöberg ym. 2015, 2949–2950). Opinnäytetyössä ei selkeästi tullut esille, miten vanhemmat voisivat tukea lapsen osallistumista hoitoonsa. Mahdollisesti vanhemmat eivät tunnista vaikutusmahdollisuuksiaan ja rooliaan lapsen tukena tässä asiassa.

8.4.2 Hoitajan rooli perheen hoidossa

Opinnäytetyössä vanhemmat kuvasivat kokonaisvaltaisesti hoitajan roolia lapsen hoidossa, sen sijaan lapsilla oli epätietoisuutta, miten hoitaja voi auttaa häntä. Vanhempien mukaan hoitajan rooli on vahvistaa vanhemman ja lapsen osallistumista hoitoon, huolehtia lapsen turvallisuudesta ja tukea vanhempia ja lasta emotionaalisesti ja yleensäkin tukea koko perhettä henkisesti. Lisäksi omahoitaja on tärkeä vanhemmille ja lapsille; hoitaja joka tuntee perheen asiat ja pitää huolta perheestä. Vanhempien kuvaukset vastasivat suurelta osin potilas- ja perhekeskeisyyden suosituksia hoitajan roolista perheen hoidossa

(American Academy of Pediatrics 2012, 395–396, 399–400; Suomen NOBAB 2017). Asioita hoitajien luonteenpiirteistä ja hoitamisen ydintehtävästä; hoivasta ja huolenpidosta, tiedonannosta ja ohjauksesta ja tuesta hoidon aikana tuli esille myös tutkimuksissakin (Corlett & Twycross 2006, Pelander, 2007, 189; Coyne & Gallagher 2011, 2337, 2339; Coyne & Kirwan 2012, 296; Coyne 2015; Sjöberg ym. 2015, 2948–2950). Toisaalta samojen tutkimusten mukaan hoitajilla on myös paljon parantamisen varaa omassa roolissansa. Hoitohenkilökunnan käyttäytyminen ja asenteet vaikuttavat myös siihen, miten vanhemmat ja lapset voivat toteuttaa rooliansa hoidossa (Corlett & Twycross 2006, 1314–1315; Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Coyne 2015, 805–806). Yksi vanhempi opinnäytetyössä toi esille empatian olevan hoitajakohtaista ja sen puute voi vaikuttaa negatiivisesti koko perheen sairaalakokemukseen.

Merkillepantavaa on se, että vanhemmat arvostivat hoitajan roolissa tärkeäksi lapsen tukemisen osallistumaan hoitoonsa, lapsen turvallisuudesta huolehtimisen ja lapsen emotionaalisen tukemisen. Lapsen tukemisessa osallistumaan hoitoonsa käyttiinkin jo keskustelua luvussa 8.4.1. Hoitajan huolehtiminen lapsen turvallisuudesta liittyi opinnäytetyössä huolenpitoon lapsesta, varmaan toimintaan ja kiirettömyyten lapsen kanssa, johon hyvinkin paljon toimintaympäristön yhtenäiset ja sujuvat käytännöt ja riittävät resurssit vaikuttavat (Coyne 2015). Toisaalta lasten valmentaminen hoitajien toimesta (lapset tulivat kuulluksi ja heillä oli mahdollisuus kysyä) loivat turvallisuutta lapsille epämukavissa tilanteissa ja helpottivat epämukavuuden tunnetta (Sjöberg ym. 2015, 2951). Opinnäytetyössä vanhemmat toivoivat hoitajalta lapsen emotionaalista tukea; lasta rohkaistaan ilmaisemaan niin negatiivisia kuin positiivisia asioita ja tunteita ja lievitetään lapsen pelkoja (lohduttaminen, rauhoittelu, kannustaminen, vakuuttaminen, läsnäolo ja ajatuksensiirto). Lapsen kuin vanhempien emotionaalinen ja henkinen tukeminen kuuluvat hoitajan ydintehtävään. Tutkimusten mukaan lapsesta huolenpito sekä lapsen tiedonsaanti, valmistaminen, lapsen osallistuminen hoitoon ja erilaiset ajatuksensiirtokeinot vähentävät lasten pelkoja ja ahdistusta ja auttavat heitä saamaan positiivisempia kokemuksia sairaalahoidon aikana (Pelander & Leino-Kilpi 2004, 145; Coyne & Kirwan 2012, 299–301; Sjöberg ym. 2015, 2948–2950). Myös tutkimukset lasten tiedontarpeista toivat esille lasten olevan kiinnostuneita tiedon lisäksi erilaisista tuntemuksista leikkauksen jälkeen kuten kivusta, heillä oli huolia ja he kaipasivat vakuutteluja, vahvistavat opinnäytetyön tuloksia hoitajan roolista lievittää lasten pelkoja. (Smith & Callery 2005; Buckley & Savage 2010; Gordon ym. 2011). Myös tutkimustieto lasten ja vanhempien ahdistuksesta ja pel-

kojen lievittämisestä leikkausta edeltävän ohjauksen avulla korostaa hoitajan tärkeää roolia tukea lasta ja vanhempia emotionaalisesti ennen lapsen leikkausta. Monissa tutkimuksissa on hoitajien todettu olevan avainasemassa tai avaintekijöitä perheen hoidossa ja hoitotyön käytännön kehittämisessä enemmän perheen tarpeita vastaavaksi. (Fortier ym. 2009, 1090; Coyne & Kirwan 2012, 301; Healy 2013, 185; Howard ym. 2014, 13; Capurso & Ragni 2015, 23).

Hoitajalla on myös keskeinen rooli perheen leikkausta edeltävän ohjauksen prosessissa ohjauksen suunnittelussa, koordinoinnissa ja toteutuksessa. Opinnäytetyön tuloksissa niin lapset kuin vanhemmat suhtautuivat hyvin eri tavoin lapsen tulevaan sairaalajaksoon, joka perustelee perheen taustatekijöiden selvittämistä ja huomioimista leikkausta edeltävän ohjauksen suunnittelussa. Perheet ovat erilaisia kokonaisuutena ja perheenjäsenet yksilöinä. Opinnäytetyössä vanhempien ja lasten luonteenpiirteet, tunnetilat ja aikaisemmat sairaalakokemukset vaikuttivat heidän suhtautumiseensa. Tätä tuki Capurso ja Ragni (2015, 21–22) katsauksen tulokset, jonka mukaan edellisten lisäksi ohjauksen suunnittelussa tulisi arvioida vielä perheen elämänhallinta- ja stressin säätelytaidot ja selviytymiskeinot. Näiden taitojen harjoittamisen sisällyttäminen ohjauksen ohjelmiin lisäävät ohjauksen vaikuttavuutta ja lievittävät perheen ahdistusta (Capurso & Ragni 2015, 21–22; Fortier & Kain 2015a, 30–31). Potilasohjausta koskeva tutkimustieto ja kirjallisuus vahvistavat potilaslähtöisen ohjauksen sisällön ja menetelmien suunnittelussa ja toteutuksessa olevan tärkeää potilaan taustatekijöiden, näkemyksen ja tiedontarpeiden selvittäminen ja huomioiminen (Kyngäs ym. 2007, 5; Kääriäinen 2007, 33–34; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010, 28, 30; Lipponen 2014, 18.) Leikkausta edeltävän ohjauksen suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon tulisi perhe ottaa mukaan. Tätä perustelevat terveydenhuollon lainsäädäntö ja eettiset ohjeistukset, asiakaslähtöisen ja näyttöön perustuvan toiminnan määritelmät, potilas- ja perhekeskisyyden periaatteet ja HUS:n organisaation tavoitteet. Jotta perheen taustatekijät, näkemys ja tarpeet ehditään selvittää ja perheen tiedon ja ohjauksen tarpeisiin vastata, on ohjauksen suunnittelu aloitettava hyvissä ajoin.

8.4.3 Laadukas vuorovaikutus ja perheen luottamus hoitoon

Opinnäytetyön tulosten mukaan laadukasta vuorovaikutusta voidaan vahvistaa leikkausta edeltävässä ohjauksessa huomioimalla vuorovaikutustilanne, kommunikointi ja tiedonanto perheen kohtaamisissa. Vanhemmat toivat opinnäytetyössä esille kokemuksia ja toiveita vuorovaikutuksesta. Päälimmäinen viesti hoitotyöntekijöille oli kiireettömyys vuorovaikutustilanteissa, rauhallinen ympäristö, mahdollisuus kysyä ja saada vastauksia ja tiedonanto vähitellen ja ymmärrettävästi. Vanhemmille oli myös tärkeää, että lapsikin saa suoraan tietoa itselleen iän ja kehitystason mukaisesti, jotta ymmärtää sen. Romaniuk ym. (2014, 117–118) mukaan vuorovaikutteinen keskusteluyhteys ja avoin ilmapiiri perheen ja henkilökunnan välillä on välttämätön, jotta perhe voi osallistua hoitoon kunnolla ja ilmaista ajatuksia ja ehdotuksia hoidosta. Vanhempien näkökulmasta tehdyissä potilas- ja perhekeskeisen hoidon tutkimuksissa ei ollut tarkempaa tietoa koskien vuorovaikutusta ammattilaisten ja vanhempien välillä. Sen sijaan lasten tutkimuksissa lapset olivat paljonkin raportoineet kokemuksia ja ilmaisseet toivomuksia liittyen vuorovaikutustilanteisiin, kommunikointiin ja tiedonantoon hoitohenkilökunnan ja lasten välillä. Hoitohenkilökunnan kommunikointitavoilla ja käyttäytymisellä oli vaikutusta lasten osallistumiseen keskusteluihin. Kiireelliset kohtaamiset, ammattikieli, pitkät lauseet, paljon asiaa kerrallaan ja vanhemmille puhuminen sekä lasten mahdollisuuksien esittäminen kysymyksiä, mielipiteiden kuuntelemisen ja huomioimisen puute vaikuttivat lasten syrjäytymiseen osittain tai kokonaan vuorovaikutustilanteissa. Lasten syrjäyttäminen voi aiheuttaa monenlaisia negatiivisia tunteita lapselle. (Coyne & Gallagher 2011; Coyne & Kirwan 2012; Lambert ym. 2013; Sjöberg ym. 2015.) Tiedonsaantiin liittyvät lailliset oikeudet ja eettiset ohjeet painottavat lapsipotilaan kohdalla tiedonannossa lapsen iän ja kehitystason huomioimista, jotta lapsi ymmärtää saamansa tiedon (Laki potilaan asemasta ja oikeudesta 1992/785; Etene 2001; American Academy of Pediatrics 2012, Suomen NOBAB 2017). Lambertin ym. (2013, 347) mukaan lapset raportoivat vuorovaikutukseen liittyvien negatiivisten asioiden ja tilanteiden lisäksi myös tilanteita, joissa henkilökunta korvasi monimutkaiset termit konkreettisilla, todellisilla, aistittavilla, fantasia tai taikasanoilla. Myös yksinkertaiset selitykset auttoivat lapsia ymmärtämään paremmin.

Vuorovaikutteinen ohjaussuhde perustuu hoitajan ja potilaan aktiiviseen osallistumiseen ja toistensa asiantuntemuksen kunnioittamiseen. Hoitohenkilöllä on ammatillinen vastuu ohjaamisessa ja hän ohjaa vuorovaikutusta tavoitteellisesti luottamusta rakentaen ja arvioi ohjausta yhdessä potilaan kanssa. Viestinnän tulee olla selkeää ja yksiselitteistä. (Kynäs

ym. 2007; Kääriäinen 2007; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010; Lipponen 2014.) Terveystieteiden ammattilaisten asenteet ja käyttäytyminen vaikuttavat lapsen halukkuuteen osallistua ja esittää kysymyksiä. Hoitohenkilökunnan tulisi myös kyseenalaistaa oman kommunikointitapansa lasten kanssa ja tarvittaessa parantaa taitojansa ja osaamistaan siinä. Ammattilaisten tulisi räätälöidä kommunikointiansa lapsen ymmärryksen mukaiseksi ja jatkuvasti etsiä ja kuunnella lasten toiveita ja mielipiteitä. Yksinkertaisesti ammattilaiset voivat ottaa lasta mukaan kysymällä lapselta ja antamalla lapselle aikaa vastata. Tiedonannossa hoitajilla on myös rooli selvittää lisää, kääntää ja auttaa lasta kommunikointiyhteyksissään. (Coyne & Kirwan 2012, 299–301.)

Perheen luottamus hoitoon tuli vain vähän esille aikaisemmista tutkimuksissa. Lasten luottamus rakentui lapsen mahdollisuudesta osallistua hoitoon ja päätöksentekoon sekä lapsen vuorovaikutussuhteesta hoitotyöntekijän kanssa. Luotettava vuorovaikutussuhde hoitotyöntekijän kanssa auttoi lasta ilmaisemaan huoliaan ja uskaltamaan kysyä vapaasti asioista. Lapset tunsivat luottamusta, kun ammattilaiset vakuuttelivat heille, ettei heitä satu ja kertoivat, mitä tapahtuu ja miten kaikki oli mennyt (Coyne & Gallagher 2011, 2337–2340; Sjöberg ym. 2015, 2950). Perheen luottamus muodostuu vähitellen rakentaen monien asioiden kautta. Perheen luottamusta hoitoon voi vahvistaa näyttöön perustuvalla toiminnalla huomioimalla perheen näkemyksen hoidossa (Holopainen ym. 2013; Sarajärvi ym. 2011), perheen osallistumisen tukemisella sekä aktiivisella luottamuksen rakentamisella ja ylläpitämisellä ohjauksen vuorovaikutussuhteessa ja -tilanteissa (Kyngäs ym. 2007, Kääriäinen 2007; Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010; Lipponen 2014). Hoitohenkilökunnan koulutuksella voidaan vahvistaa henkilökunnan vuorovaikutustaitoja ja ohjausosaamista. Opinnäytetyön tulosten mukaan perheiden ilmaukset luottamuksesta koskivat sairaalan toimintaa ja henkilökunnan osaamista. Kaikilla perheillä oli luottamusta etukäteen henkilökunnan osaamiseen ja asenteeseen. Kuitenkin yksi äiti toi esille aikaisemman kokemuksen perusteella empatian tärkeyden. Yhden perheen kohdalla tuli esille sairaalan ajanvaraustoiminnan sekaannus. Vanhemmat pohtivatkin, miten pienistä asioista voi olla kiinni perheen luottavainen olo. Leikkausta edeltävän ohjauksen toiminnan varmuudella ja tasalaatuisella näyttöön perustuvalla käytännöllä voidaan edistää perheen luottamusta hoitoon.

8.5 Potilas- ja perhekeskeisyys leikkausta edeltävässä ohjauksessa

Yleistä tiedonantoa tulisi lisätä vanhemmille vanhempien kokonaisvaltaisesta roolista sairaalassa koskien vanhempien oikeuksia, läsnäoloa, osallistumista lapsen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Leikkausta edeltävässä ohjauksessa voisi konkreettisesti antaa käytännön läheistä tietoa asioista, joissa vanhemmat voivat olla mukana ja joita he voivat tehdä: miten valmistaa lasta leikkaukseen kotona, miten vastata lapsen tarpeisiin ja huolehtia lapsen päivittäisistä toimista sairaalassa ja miten toimia sairaalassa. Vanhempia tulisi myös neuvoa, miten he voivat tukea lasta pyrkimyksissään tuoda näkemystään esille, kommunikoida henkilökunnan kanssa ja osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon itse tai yhdessä vanhempien ja hoitohenkilökunnan kanssa. Vanhempia voisi rohkaista keskustelemaan hoitohenkilökunnan kanssa omasta läsnäolosta ja osallistumisen mahdollisuuksista ja -halukkuudesta lapsen hoidossa. Vanhempien toiveet tiedon määrän, sisällön, menetelmien ja ajoituksen suhteen tulisi huomioida. Vanhemmilla on oikeus osallistua tasavertaisena jäsenenä lapsen leikkausta edeltävän ohjauksen suunnitteluun ja heitä tulee tukea tähän. Leikkausta edeltävässä ohjauksessa tulisi tuoda vanhemmille hoitajan roolia lapsen hoidossa enemmän näkyville.

Yleistä tiedonantoa lapsille tulisi lisätä leikkausta edeltävässä ohjauksessa lasten oikeuksista ja mahdollisuuksista osallistua hoitoonsa ja päätöksentekoon. Leikkausta edeltävässä ohjauksessa voisi konkreettisesti ja käytännönläheisesti kertoa lapselle, miten hän voisi valmistautua kotonaan sairaalaan tuloon halutessaan, miten tuoda mielipiteitä, toiveita ja huolia esille sairaalassa ja mitä hän voi osallistua toipumiseensa ja mikä voisi auttaa häntä viihtymään sairaalassa. Lapsen ohjauksessa tulee huomioida lapsen yksilöllinen tarve ja taso, miten hän haluaa osallistua hoitoonsa. Lapsen iän ja kehitystason mukaista ja suoraan lapselle annettavaa tietoa tulisi lisätä erilaisin vuorovaikutteisten ohjauksen menetelmien avulla leikkausta edeltävässä ohjauksessa. Tiedon annossa tulisi huomioida lasten yksilölliset erot ja tiedon ja ohjauksen tarpeet koskien tiedon määrää, sisältöä, menetelmiä ja ajoitusta. Lapsille olisi hyvä tuoda näkyville hoitajan roolia lapsen hoidossa jo leikkausta edeltävässä ohjauksessa; miten hoitajat voivat auttaa lapsia valmistautumaan leikkaukseen ja auttaa heitä lapsen hoidon aikana.

Hoitajalla on keskeinen rooli perheen leikkausta edeltävän ohjauksen prosessissa ohjauksen suunnittelussa ja koordinoinnissa. Leikkausta edeltävän ohjauksen suunnitteluun ja

siihen liittyvään päätöksentekoon tulisi perhe ottaa mukaan. Tätä perustelevat terveydenhuollon lainsäädäntö ja eettiset ohjeistukset, asiakaslähtöisen ja näyttöön perustuvan toiminnan määritelmät, potilas- ja perhekeskeisyyden periaatteet ja HUS:n tavoitteet. Jotta perheen taustatekijät ja tarpeet ehditään selvittää ja perheen tiedon ja ohjauksen tarpeisiin vastata, on ohjauksen suunnittelu aloitettava hyvissä ajoin. Perheiden tarpeiden lisäksi on hyvä selvittää perheen suhtautuminen ja tunnetila leikkausta ja sairaalaan menoa kohtaan. Hoitohenkilökunnan tulee kyseenalaistaa asenteitaan, käyttäytymistään ja kommunikointiaan vuorovaikutustilanteissa perheen kanssa ja hoitajan tulee kehittää vuorovaikutustaitoja ja ohjausosaamistaan. Lisäksi hoitajalla on keskeinen rooli lapsen tukemisessa osallistumaan hoitoonsa ja lapsen turvallisuudesta huolehtimisesta sekä perheen emotionaaliseen tukemiseen. Hoitajan asiakasta kunnioittava ja ystävällinen suhtautuminen lisää perheen luottamusta hoitoon. Hoitajan tulee rakentaa luottamusta perheen kanssa leikkausta edeltävän ohjauksen vuorovaikutustilanteissa ja varmallalla toiminnalla lapsen hoidossa.

8.6 Johtopäätökset

Lapset ja vanhemmat tarvitsevat kokonaisvaltaista ja moniammatillista tietoa lapsen kirurgisesta hoitoprosessista ja asiakkaana olosta sairaalassa. Vanhempien leikkausta edeltävän ohjauksen tulisi keskeisimmin sisältää tietoa hoitopolun sairaalassa eri vaiheista, lääketieteellistä tietoa koko kirurgisesta hoidosta ja tietoa lapsen leikkauksen jälkeisestä toipumisesta. Vanhemmille tulisi kertoa asiakkaana olosta sairaalasta koskien käytäntöjä perheen olemisesta ja toimimisesta sairaalassa.

Lasten leikkausta edeltävän ohjauksen tulisi sisältää tarkempaa ja seikkaperäisempää tietoa enemmän lapsen näkökulmasta yleisluontoisen tiedon lisäksi. Valmistautumiseen, nukutukseen ja leikkaukseen, toipumiseen ja sairaalaympäristöön liittyvän tiedon lisäksi lapsille tulisi antaa tietoa mahdollisista erilaisista tuntemuksista leikkauksen jälkeen kuten kivusta. Lapsille tulisi kertoa, miten he saavat tietoa asioistaan, tilanteestaan ja hoitotoimista hoidon aikana sekä vanhempien mukana olosta hoitopolun sairaalassa eri vaiheissa.

Tiedonannossa ja leikkausta edeltävässä ohjauksessa tulisi huomioida perheiden ja perheenjäsenten yksilölliset erot, taustatekijät, aikaisemmat sairaalakokemukset, tunnetila ja

näkemyks. Näiden perheen ohjauksen lähtökohtien lisäksi perheen tiedon- ja leikkausta edeltävän ohjauksen tarpeet tulee selvittää hyvissä ajoin ennen perheen sairaalaan tuloa. Leikkausta edeltävän ohjauksen tulisi perustua lasten ja vanhempien tiedon ja ohjauksen tarpeisiin ja ohjaus tulisi suunnitella yhdessä perheen kanssa. Riittävään tiedonsaantiin ja tiedon ajoitukseen tulee kiinnittää huomiota perheen yksilölliset tarpeet huomioiden.

Potilas- ja perhekeskeisyyttä voidaan edistää leikkausta edeltävän ohjauksen avulla aktiivisella vanhempien ja lapsien osallistumisella hoitoon kotona ja sairaalassa. Vanhempien tulisi tukea ja ohjeistaa lapsen valmistamisessa kotona. Lapsen mahdollisuutta saada tietoa ja valmistautumista leikkaukseen tulisi tukea erilaisin vuorovaikutteisilla ohjausmenetelmillä. Perheelle voisi antaa yleisluonteista tietoa lasten ja vanhempien oikeuksista ja osallistumisesta hoitoon ja päätöksentekoon lapsen hoidon aikana. Perheen mieltymykset, kyvyt ja voimavarat tulee huomioida perheen osallistumisessa.

Hoitajan roolia voidaan vahvistaa leikkausta edeltävässä ohjauksessa kuvaamalla lapselle hoitajan työtä ja hoitajan roolia lapsen hoidossa ennen sairaalaan tuloa ja sairaalassa. Hoitajan roolia tulee vahvistaa lähihoitotyössä leikkausta edeltävän ohjauksen suunnittelussa, koordinoinnissa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Leikkausta edeltävän ohjauksen tukitoimintoja tulisi vahvistaa kuten kirjaamiskäytäntöjä, moniammatillista yhteistyötä ja tarvittavia resursseja.

Leikkausta edeltävästä ohjauksen prosessista tulee kehittää toimintamalli, joka yhtenäistää ohjauksen käytäntöä. Erilaisia näyttöön perustuvia potilas- ja perhekeskeisiä ohjauksen menetelmiä tulee kehittää, joista voisi yksilöllisesti koota perheen tarpeita vastaavan ohjelman. Näihin tulisi sisällyttää suoraan lapselle lapsilähtöisiä, vuorovaikutteisia ja ikään ja kehitystasoon sopivia menetelmiä. Hoitohenkilökuntaa tulee kouluttaa tasalaatuisen ohjauksen varmistamiseksi.

8.7 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Vanhempien tiedontarpeista tuotettua laadullista tietoa voidaan hyödyntää määrällisen tutkimuksen mittarin kehittämisessä ja lähihoitotyössä perheen leikkausta edeltävässä ohjauksessa. Lasten ja varsinkin vanhempien tiedontarpeita tulisi tutkia lisää. Jatkotutki-

muksissa voisi selvittää laajemmassa mittakaavassa, mitä tiedontarpeita perheellä on, niiden painottumista, perheen tiedontarvetta kivusta sekä perheen aikaisempien sairaalako-kemusten ja tunnetilan vaikutusta tiedontarpeiden määrään ja laatuun.

Potilas- ja perhekeskeisyydestä tuotettua laadullista tietoa voidaan hyödyntää määrällisen tutkimuksen mittarin kehittämisessä, leikkausta edeltävän ohjauksen kehittämisessä enemmän asiakaslähtöiseksi, ohjauksen käytännön näyttöön perustuvuuden arvioimissa ja uusien potilas- ja perhekeskeisten ja lapsilähtöisten ohjauksen menetelmien innovoinnissa. Tuloksia voidaan hyödyntää lähihoitotyössä perheen osallistumisen aktiivoinnissa ja tukemisessa leikkausta edeltävän ohjauksen avulla. Lasten ja vanhempien kokemuksia potilas- ja perhekeskeisyyden toteutumisesta leikkausta edeltävässä ohjauksessa voisi tutkia lisää.

LÄHTEET

American Academy of Pediatrics (AAP): Committee on Hospital care & institute for patient- and family-centered care. 2012. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* 129, 394–405.

Buckley, A. & Savage, E. 2010. Preoperative information needs of children undergoing tonsillectomy. *Journal of Clinical Nursing* 19 (19), 2879–2887.

Capurso, M. & Ragni, B. 2015. Psycho-educational preparation of children for anaesthesia: A review of intervention methods. *Patient Education and Counseling*. 99 (2), 173–185

Chieng, Y. J. S., Chan, W-C. S & He, H-G. &. 2012. Anxiety and pain in children undergoing elective surgical procedures: a systematic review. 2012. *JBIC Library of Systematic Reviews* 10 (29), 1688–1737.

Coyne, I. 2015. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations* 18 (5), 796–808.

Coyne, I. & Gallagher, P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20 (15/16), 2334–2343.

Coyne, I. & Kirwan, L. 2012. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care* 16 (3), 293–304.

Copanitsanou, P. & Valkeapää, K. 2014. Effects of education of paediatric patients undergoing elective surgical procedures on their anxiety - a systematic review. *Journal of Clinical Nursing* 23 (7), 940–954.

Corlett, J. & Twycross, A. 2006. Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15 (10), 1308–1316.

Dokken, D., Parent, K. & Ahmann, E. 2015. Family matters. Family presence and participation: pediatrics leading the way... and still evolving. *Pediatric Nursing* 41 (4), 204–206.

Fortier, M. A., Chorney, J. M., Rony, R. Y., Perret-Karimi, D., Rinehart, J. B., Camilon, F. S. & Kain Z. N. 2009. Children's desire for perioperative information. *Anesthesia & Analgesia* 109 (4), 1085–1090.

Fortier, M. A., Blount, R. L., Wang, S-M., Mayes, L. C. & Kain, Z. N. 2011. Analysing a family-centred preoperative intervention programme: a dismantling approach. *The British Journal of Anaesthesia* 106 (5), 713–718.

Fortier, M. A. & Kain, Z. N. 2015a. Treating perioperative anxiety and pain in children: A tailored and innovative approach. *Paediatric Anaesthesia* 25 (1), 27–35.

Fortier, M. A., Bunzli, E., Walthall, J., Olshansky, E., Saadat, H., Santistevan, R., Mayes, L. & Kain Z. N. 2015b. Web-based tailored intervention for preparation of parents and children for outpatient surgery (WebTIPS): formative evaluation and randomized controlled trial. *Anesthesia & Analgesia* 120 (4), 915–922.

Etene. 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Julkaisu 1. Luettu 15.10.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Gordon, B. K., Jaaniste, T., Bartlett, K., Perrin, M., Jackson, A., Sandstrom, A., Charleston, R. & Sheehan, S. 2011. Child and parental surveys about pre-hospitalization information provision. *Child: Care, Health & Development* 37 (5), 727–733.

He, H-G., Zhu, L-X., Chan W-C. S., Liam, J. L. W., Li, H. C. W., Ko S.S., Klainin-Yobas P. & Wang W. 2015a. Therapeutic play intervention on children's perioperative anxiety, negative emotional manifestation and postoperative pain: a randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing* 71 (5), 1032–1043.

He, H-G., Zhu, L-X., Chan W-C. S., Liam, J. L. W., Ko, S. S., Li, H. C. W., Wang, W. & Yobas, P. 2015b. A mixed-method study of effects of a therapeutic play intervention for children on parental anxiety and parents' perceptions of the intervention. *Journal of Advanced Nursing* 71 (7), 1539–1551.

Healy, K. 2013. A descriptive survey of the information needs of parents of children admitted for same day surgery. *Journal of Pediatric Nursing* 28 (2), 179–185.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>. 27.4.2016.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Holopainen, A., Junttila, K., Jylhä, V., Korhonen, A. & Seppänen, S. 2013. Johda näyttö käyttöön hoitotyössä. Helsinki: Fioca Oy.

Howard, D., Davis, K. F., Phillips, E., Ryan, E., Scalford, D., Flynn-Roth, R. & Ely, E. 2014. Pain management for pediatric tonsillectomy: An integrative review through the perioperative and home experience. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 19 (1), 5–16.

Hupli, M. Rankinen, S. & Virtanen, H. (toim.). 2012. Potilaohjauksen ulottuvuudet: 2. Turku: Turun yliopisto 2012.

HUS. 2012. HUS Edelläkävijä. Vaikuttavaa hoitoa potilaan parhaaksi. Strategia 2012–2016. Luettu 25.5.2017. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/hallinto-ja-paatoksenteko/hallinto/strategia/Documents/HUS%20strategia%202012-2016.pdf>

HUS. 2016a. Hoitotyötä potilaan parhaaksi. HUS:n hoitotyön ammatillinen toimintamalli 2016. Luettu 25.5.2017. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/hoitotyö/Documents/Hoitotyö%20potilaan%20parhaaksi%20netti.pdf>

HUS. 2016b. Hoitotyön vuosikertomus 2016. Hoitotyötä potilaan parhaaksi. Luettu 31.5.2017. http://niinidigi.kopioniini.fi/hus/hus_hoitotyön_vuosikertomus_2016/pubData/mobile/index.htm#/3/

HUS. 2017. TALOUSARVIO 2017 – HUS. Luettu 25.5.2017. <http://www.hus.fi/hus-tieto/talous/Documents/TALOUSARVIO%202017.pdf>

Hämäläinen, L. 2015. Lasten kirurginen hoitoprosessi muutoksessa -lasten, nuorten, vanhempien ja henkilökunnan näkökulma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Jaaniste, T, Hayes, B. & Von Baeyer, C. L. 2007. Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clinical Psychology Science & Practice* 14, 124–143.

Kain, Z. N., Caldwell-Andrews A. A., Mayes, L. C., Weinberg, M. E., Wang S-M., MacLaren, J. E. & Blount, R. L. 2007. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children. *Anesthesiology* 106 (1), 65–74.

Kain, Z. N., Fortier, M. A., Chorney, J. M. & Mayes, L. 2015. Web-based tailored intervention for preparation of parents and children for outpatient surgery (WebTIPS): development. *Anesthesia & Analgesia* 120 (4), 905–914.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–4. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karma, A., Kinnunen, T., Palovaara, M. & Perttunen, J. 2016. Perioperatiivinen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Klemetti, S., Kinnunen, I., Suominen, T., Antila, H., Vahlberg, T., Grenman, R. & Leino-Kilpi, H. 2010. The effect of preoperative nutritional face-to-face counseling about child's fasting on parental knowledge, preoperative need-for-information, and anxiety, in pediatric ambulatory tonsillectomy. *Patient Education and Counseling* 80 (1), 64–70.

Korhonen, T., Holopainen, A., Kejonen, P., Meretoja, R., Eriksson, E. & Korhonen, A. 2015. Hoitotyöntekijän tärkeä rooli näyttöön perustuvassa toiminnassa. *Tutkiva Hoitotyö* 13(1), 44–51.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. 1.–3. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Kääriäinen & Jauhiainen (toim.) 2010. Osaamista ja vaikuttavuutta potilasohjaukseen. 1.painos. Kuopio: Savonia ammattikorkeakoulu, Iisalmen yksikkö.

Lagström, H. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. 2010. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488. Luettu 26.11.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Luettu 15.10.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. 2013. Meeting the information needs of children in hospital. *Journal of Child Health Care* 17 (4), 338–353.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen väitöskirja.

Lukkari, L., Kinnunen, T. & Korte, R. 2015. Perioperatiivinen hoitotyö. 1.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Moilanen, P. & Rähkä, P. 2015. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. & Aaltonen, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. 2004. Quality in pediatric nursing care: Children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27, 139–151.

Pelander, T., Leino-Kilpi, H. & Katajisto, J. 2007. Quality of pediatric nursing care in Finland. *Journal of Nursing Care Quality* 22 (2), 185–194.

Romaniuk, D., O'Mara, L. & Akhtar-Danesh, N. 2014. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 37 (2), 103–121.

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. 1.–3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.). 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Sarajärvi, A., Mattila, L-R. & Rekola, L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta: avainhoitotyön kehittämiseen. Helsinki: WSOYpro.

Sjöberg, C., Amhliden, H., Nygren, J. M., Arvidsson, S. & Svedberg, P. 2015. The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of Clinical Nursing* 24 (19/20), 2945–2953.

Smith, L. & Callery, P. 2005. Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing* 14 (2), 230–238.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009–2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:18. Helsinki. Tulostettu 4.11.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Koulutuksella osaamista asiakaskeskeisiin ja moniammatillisiin palveluihin. Ehdotukset hoitotyön toimintaohjelman pohjalta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:7. Helsinki. Tulostettu 4.11.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma (Kaste) 2012–2016. Toimeenpanosuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:20. Helsinki. Tulostettu 4.11.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Hallitusohjelman toimeenpanosuunnitelma STM:n hallinnonalalle 2016–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:2. Helsinki. Tulostettu 4.11.2017.

Suomen NOBAB. Luettu 1.6.2017. <http://www.nobab.fi/index.html>

Suomen perustuslaki 1992/731. Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Luettu 26.11.2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Terveydenhuoltolaki (1326/2010). Luettu 2.11.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2010/20101326>

Tourigny, J. & Chartrand, J. 2015. Partnering with parents in a pediatric ambulatory care setting: a new model. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 38 (2), 105–117.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki. Tammi.

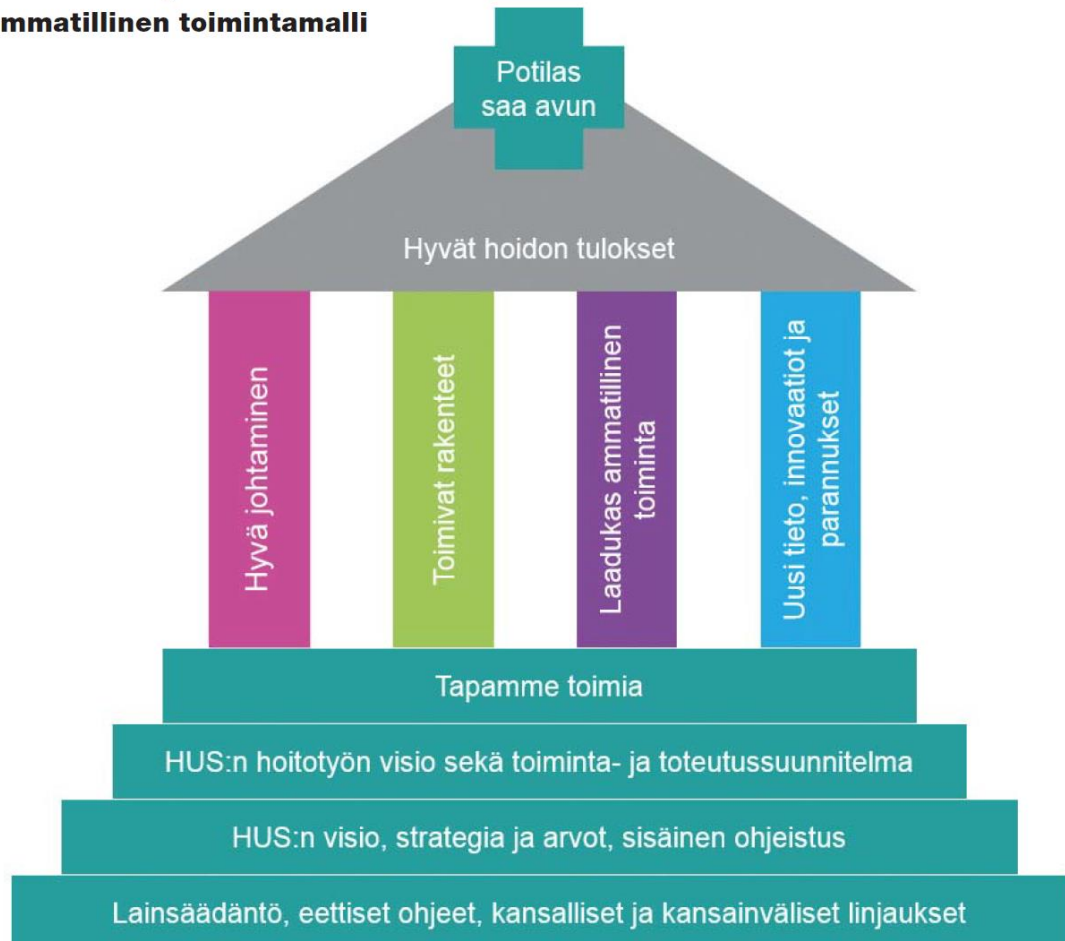
Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Helsinki. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Luettu 3.5.2018. <http://www.tenk.fi/>

LIITTEET

Liite 1. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitotyön ammatillinen toimintamalli (HUS 2016a, 6)

HUS:n hoitotyön ammattillinen toimintamalli



Parhaimmillaan HUS:n hoitotyön ammatillinen toimintamalli elää hoitotyön arjessa osana päivittäistä potilas-hoitoa sekä hoitotyön johtamista, kehittämistä ja tutkimista.

Liite 2. Alkuperäistutkimukset

1 (7)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Bucley & Savage. 2010. Irlanti	lasten leikkausta edeltävät tiedontarpeet nielurisaleikkauksesta	6-9- vuotiaat, n= 9 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Lapset kommunikoivat avoimesti tiedontarpeistaan, varsinkin asioista mitä odottaa koskien leikkauksesta - Lasten huolenaiheet liittyivät enimmäkseen leikkaukseen, leikkauksen jälkeiseen kivun ja epämukavuuden tuntemuksiin vanhempien läsnäoloon. - Äidin rooli tiedonantaja nähtiin parhaimpana. - Lapsilla olivat epävarmoja, mikä ohjauksen menetelmä ja ajoitus sopisi heille. 	18/20 III (c)
Capurso & Ragni. 2015. Italia.	Emotionaaliset ohjausmenetelmät lasten nukutuksen aloituksen valmistamisessa	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - 44 empiiristä tutkimusta kuului kirjallisuuskatsaukseen, joista 21 koski leikkausta edeltävän ohjauksen ohjelmia, 12 lapsen ajatuksensiirtokeinoja ja 11 vanhempien osallistumista nukutuksen aloitukseen - Tuloksissa keskustellaan eri interventioiden joistakin yleisistä piirteistä ja avainasioita koskien psykologisia ja ohjauksellisia tekijöitä, joilla voidaan lievittää lasten ahdistusta nukutuksesta. 	18/20 I
Copanitsanou & Valkeapää. 2014. Kreikka-Suomi.	Leikkausta edeltävän ohjauksen vaikutus elektiivisen lapsipotilaan ahdistukseen	systemaattinen kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - Suurimmassa osassa tutkimuksista (12/16) ohjauksen interventio ryhmän lapset kokivat vähemmän ahdistusta kuin kontrolliryhmän lapset. - Tutkimuksissa (2/16) ohjausohjelmilla oli ikään liittyvä vaikutus. Lapset vähintään 4-6-vuotiaat ja sitä vanhemmat hyötyvät eniten ohjauksesta, kun taas alle 4-vuotiaisiin sillä voi olla negatiivinen vaikutus. Ohjausryhmän vanhemmat kokivat lievempää ahdistusta. 	16,5/20 II
Corlett & Twycross. 2006. Iso-Britannia.	Neuvottelu vanhempien roolista perhekeskeisessä hoidossa	kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - Kolme teemaa tunnistettiin: neuvottelun toteutuminen käytännössä, vanhempien odotukset osallistumisesta, valta ja kontrolli - Vanhemmat halusivat osallistua lapsen hoitoon, mutta hoitajien kommunikoinnin puute ja rajoittunut neuvottelu vaikeutti osallistumista - Hoitajilla tuntui olevan ennakkokäsitys, mihin vanhemmat voivat osallistua, eivätkä rutiinisti neuvotelleet vanhempien kanssa tästä. 	15/20 II

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Coyne. 2013. Irlanti.	Vanhempien ja hoitohenkilökunnan näkemykset ja odotukset perhekeskeisestä hoidosta	7–16 -vuotiaat lapset, n=18, vanhemmat, n=18 ja hoitajat, n=18 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Neljä teemaa tunnistettiin: odotukset, vanhempien apuun luottaminen, rooleista sopiminen ja esteet perhekeskeisen hoidon (FCC) toteutumiselle - Hoitajat suhtautuivat myönteisesti FCC:hen perheille koituvan hyödyn ja hoitajien työmäärän perusteella - Oli vain pientä näyttöä yhteistyöstä ja neuvottelusta vanhempien kanssa rooleista, joka aiheutti vanhemmille stressiä tai tuetta jäämisen tunnetta. - Hoitajat ilmaisivat kiireen, vähäiset resurssit ja puutteellisen kirjaamisen olevan tekijöitä, jotka johtivat vanhempiin ylikuormittamiseen ja estivät neuvottelua ja yhteistyötä vanhempien kanssa. 	19,5/20 III (c)
Coyne & Gallagher. 2011. Irlanti.	Lasten ja nuorten kokemukset osallistumisesta kommunikointiin ja päätöksentekoon sairaalassa	7–18 -vuotiaat, n=55 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Lapset halusivat, että heidät otetaan mukaan kommunikointiin, mutta joissakin tapauksissa jättivät keskustelut vanhempien ja ammattilaisten välisiksi - He halusivat osallistua pieniin jokapäiväisiin päätöksiin hoidossa ja hoitotoimissa, mutta tätä rajoittivat aikuisten toimet. 	18/20 III (c)
Coyne & Kirwan. 2012. Irlanti.	Lasten toiveiden ja tunteiden selvittäminen sairaalassa olosta	7–18 -vuotiaat, n=38 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsilla oli sekä positiivisia että negatiivisia mielipiteitä sairaalasta ja hoitohenkilökunnasta - Tyytymättömyyttä aiheuttivat epäselvä tieto ja vähäiset osallistumisen mahdollisuudet hoitoon ja leikkiin - Toiveet koskivat tarvetta saada enemmän tietoa ja osallistua kommunikointiin vuorovaikutustilanteissa henkilökunnan kanssa - Lapset toivoivat voivansa ilmaista mielipiteitä, kysyä ja saada tietoa hoidosta ja hoitotoimista. - Lapset suosittelivat heidän kuuntelemista ja huomioimista paremmin 	17,5/20 III (c)
Dokken, Parent & Ahmann. 2015. Iso-Britannia.	Vanhempien läsnäolo ja osallistuminen: lastenhoitotyö näyttää tietä...ja vielä kehittyy.	asiantuntija-artikkeli	<ul style="list-style-type: none"> - Perheen tärkeä rooli hoitoryhmän jäsenenä on huomioitu, myös hoidon laadun ja potilasturvallisuuden vahvistamisen näkökulmasta. - Terveyspolitiikan ja hoitotyön käytännön tulee jatkaa kehitystyötä perheen yhteistyökumppanuuden vahvistamiseksi. - Lasten hoitotyön ammattilaisilla on merkittävä rooli muutosagentteina ja puolestapuhujina terveydenhuollon organisaatioissa ja -alalla. 	6/7 IV

(jatkuu)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Fortier, Blount, Wang, Mayes & Kain. 2011. USA.	Perhekeskeisen leikkausta edeltävän ohjelman jatkoanalysointi	2-10-vuotiaat, n= 96 Kvantitatiivinen, RCT (Kain, Caldwell-Andrews, Mayes, Weinberg, Wang, MacLaren & Blount. 2007. USA.)	<ul style="list-style-type: none"> - Vanhemman aktiivisempi osallistuminen ADVANCE interventioryhmässä on yhdistettävissä lapsen lievempään ahdistuksen määrään. - Vaikuttavat tekijät lasten ahdistuksen lievittymiseen, olivat 1) harjoittelu anestesimaskilla kotona 2) vanhempien käyttämät ajatuksensiirtokeinot leikkausta edeltävässä odotustilassa. - Interventioryhmän lasten ahdistuksen taso pysyi vakaana ja suhteellisen matalana koko leikkausta edeltävän vaiheen. 	17,5/18 II/III (c)
Fortier, Bunzli, Walthall, Olshansky, Saadat, Santistevan, Mayes & Kain. 2015c. USA.	Tietokoneavusteisen räätälöidyn päiväkirurgiseen leikkaukseen valmistavan ohjausohjelman (WebTIPS) vaikuttavuuden arviointi	Osa 1: 2-7-vuotiaat ja vanhemmat, n= 13 Kvalitatiivinen, haastattelu Osa 2: 2-7-vuotiaat ja vanhemmat kvantitatiivinen, RCT	<ul style="list-style-type: none"> - WebTIPS on helppo käyttää ja avuksi leikkaukseen valmistautumisessa. - Interventioryhmän lapset olivat vähemmän ahdistuneita kuin kontrolliryhmän lapset leikkauksaliin mennessä ja ennen anestesi-maskin esittelyä. - Interventioryhmän vanhemmat olivat vähemmän ahdistuneita leikkausta edeltävällä odotusalueella kuin kontrolliryhmän vanhemmat. 	17/18 II
Fortier, Chorney, Rony, Perret-Karimi, Rinehart, Camilon & Kain. 2009. USA.	lasten tarpeet perioperatiivisesta tiedosta	7-17-vuotiaat, n= 143 kvantitatiivinen, kysely	<ul style="list-style-type: none"> - Enemmistöllä lapsista halusi saada kokonaisvaltaista tietoa leikkauksestaan; kivusta, anestesiasta, leikkausta edeltävistä valmisteluista ja mahdollisista komplikaatioista. - Lasten tiedontarve kivusta ennen leikkausta korostui - Ahdistuneet lapset osoittivat vahvenpaa tiedontarvetta kivusta ja he vähemmän välttelivät tietoa. - 7-11-vuotiaat lapset olivat enemmän kiinnostuneita leikkausosaston ympäristöstä kuin 12-17-vuotiaat nuoret. 	16,5/20 III (b)
Fortier & Kain. 2015a. USA.	Lasten perioperatiivinen ahdistus ja kipu: räätälöity ja innovatiivinen näkökulma	katsausartikkeli	- Artikkelin kuvaus tietokoneavusteisen intervention käsitteellistä viitekehystä, joka voi muuttaa terveydenhuollon toimintaa lasten ja vanhempien valmistamisessa kirurgiseen hoitoon.	7/7 IV
Gordon, Jaaniste, Bartlett, Perrin, Jackson, Sandström, Charleston & Sheehan. 2011. Australia.	Lasten ja vanhempien kysely tiedonannosta ennen sairaalaan tuloa	6-10-vuotiaat ja vanhemmat, n= 102 kvantitatiivinen, kysely	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsilla oli 163 kysymystä liittyen heidän sairaalassaoloon. - Kysymykset liittyivät; sairaalassaoloaikaan, kipuun, valmistautumiseen, nukutukseen, neuloihin, vanhempien läsnäoloon, ajanvietemahdollisuuksiin, selitysten hakuun, sairaalaympäristöön, vakuutteluihin ja muihin. - Lapset, jotka olivat tyytyväisiä tiedon määrään ja laatuun, raportoivat, että olisivat vähemmän pelokkaita, jos joutuisivat tulemaan uudelleen sairaalaan. - 46,7% lapsista sai tietoa vanhemmalta ja 12% lääkäriltä ja vanhemmalta 	16/20 III (b)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
He, Zhu, Chan, Liam, Ko, Li, Wang & Yobas. 2015b. Singapore.	Monimetodinen tutkimus lapsen terapeutin leikki intervention vaikutuksista vanhempien ahdistukseen ja heidän näkemys interventiosta	6–14-vuotiaat ja vanhemmat, n=95 kvantitatiivinen, RCT kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Vanhempien ahdistuksen määrässä ei ollut eroja interventio ja kontrolliryhmän välillä. - Vanhempien ja lasten ahdistus korreloi keskenään. - 4 teemaa tunnistettiin: ahdistuksen lievittyminen, tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen, osallistumisen hyöty interventiosta ja kehitysehdotukset. 	20/20 II
He, Zhu, Chan, Liam, Li, Ko, Klainin-Yobas & Wang. 2015a. Singapore.	Terapeuttisen leikin vaikutus lapsen perioperatiiviseen ahdistukseen, negatiivisiin tunneilmaisuihin ja postoperatiiviseen kipuun	6–14-vuotiaat, n=95 kvantitatiivinen, RCT	<ul style="list-style-type: none"> - Terapeuttisella leikillä oli vaikutus lasten ahdistuksen kestoon. - Interventio ryhmän lapsilla oli vähemmän negatiivisia tunneilmaisuja ennen nukutuksen aloitusta ja leikkauksen jälkeisestä kivusta. 	18/18 II/III (c)
Healy 2013. Irlanti.	Kysely päiväkirurgisen lapsipotilaan vanhempien tiedontarpeista	vanhemmat, n= 85 kvantitatiivinen, kysely	<ul style="list-style-type: none"> - Suurin osa vanhemmista olivat tyytyväisiä tiedonsaantiin - Vanhemmat halusivat enemmän tietoa odotusajoista, leikkausosastolla käytettävistä välineistä, kivun hoidosta ja käytännöistä heräämössä 	16,5/20 III (b)
Howard, Davis, Phillips, Ryan, Scalford, Flynn-Roth & Ely. 2014. USA.	Lasten nielurisaleikkauksen kivun hoito	systemaattinen kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitajien tulee huomioida kivun hoidossa 1) lapsen ja vanhemman riittävä leikkausta edeltävä ohjaus 2) erilaiset leikkaustekniikat 3) kivun arviointi 4) lääkkeellinen ja ei-lääkkeellinen postoperatiivinen kivun hoito päiväkirurgisessa yksikössä ja kotona 5) lapsen ja vanhemman tukeminen. - Vanhempien osallistuminen kivunhoitoon koko hoitoprosessin aikana on kriittinen asia hoidon onnistumisessa. - Ohjaus on tärkeää lapsen ahdistuksen ja kivun kokemisen lievittämisessä. 	16/20 I
Jaaniste, Hayes & Baeyer. 2007. Australia.	Tiedonanto lapsille tulevasta hoitomenetelmästä	kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - Teoreettinen tiedonannon malli on esitelty, joka on suunniteltu yhdistämään useat prosessit, jotka kuuluvat tiedonantoon. Lasten yksilöllisiä eroja, jotka vaikuttavat siihen, miten lapsi vastaa tiedonantoon on kuvattu. 	16,5/20 II

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Kain, Caldwell-Andrews, Mayes, Weinberg, Wang, MacLaren & Blount. 2007. USA.	Perhekeskeinen ohjaus parantaa perioperatiivisen hoidon tuloksia lapsilla	2-10-vuotiaat ja vanhemmat, n= 408 kvantitatiivinen, RCT	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsilla ja vanhemmilla ADVANCE-ryhmässä (perhekeskeinen ohjausohjelma) oli vähemmän ahdistusta leikkauksen odotustilassa kuin muilla ryhmillä sekä vähemmän ahdistusta anestesian aloituksessa kuin kontrolli ja vanhempien läsnäolo (PPIA) ryhmillä. - Ahdistuksen tasossa ei ollut eroa lapsilla, jotka saivat esilääkettä ja lapsilla, jotka kuuluivat ADVANCE ryhmään. - ADVANCE ohjelma lapsilla oli vähemmän nukutuksen jälkeistä käytösoireilua, kipulääkkeiden tarvetta ja he kotiutuivat nopeammin muihin ryhmiin verrattuna. - ADVANCE ohjelmassa osallistuminen tukivat perhekeskeisyyttä ja edistivät ADVANCE ohjelman hyvää vaikuttavuutta. 	17,5/18 II
Kain, Fortier, Chorney & Mayes. 2015b. USA.	Tietokoneavusteisen räätälöidyn päiväkirurgiseen leikkaukseen valmistavan ohjausohjelman (WebTIPS) kehittäminen	asiantuntija-artikkeli	<ul style="list-style-type: none"> - Ohjelma on nykyaikainen ja täyttää lasten ja vanhempien tarpeet leikkausta edeltävään ohjaukseen päiväkirurgisilla potilailla. - Ei ole tehty korvaamaan henkilökohtaista kontaktia hoitohenkilökuntaan tai muuhun kehitettyyn ohjausmenetelmään. - Tavoitteena parantaa potilaiden hoidon laatua. 	7/7 IV
Klemetti, Kinnunen, Suominen, Antila, Vahlberg, Grenman & Leino-Kilpi. 2010. Suomi.	Preoperatiivisen ravinnotta olo- ohjauksen vaikutus vanhempien tiedontasoon ja tarpeeseen ja ahdistukseen lapsen päiväkirurgisessa nielurisa-leikkauksessa.	vanhemmat, n=104 kvantitatiivinen, RCT	<ul style="list-style-type: none"> - Vanhemmat noudattivat ravinnottaolo ohjeita. - Vanhempien tieto lapsen aktiivisesta ravinnotta olostä lisäntyi sekä heidän tiedontarpeensa ja ahdistuksensa merkittävästi väheni. 	16,5/18 II
Lambert, Glacken & McCarron. 2012. Irlanti.	Lasten tiedontarpeisiin vastaaminen sairaalassa	6–16 -vuotiaat, n=49 kvalitatiivinen, havainnointi, haastattelu, osallistumistekniikat	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsilla oli vaihtelevia tiedonannon kokemuksia - Keskeistä on kehittää lapsilähtöisiä ja perhekohtaisia strategioita lasten tiedon tarpeiden määrittämiseksi koskien heidän mieltymyksiään tiedon määrästä, muodosta ja tiedonantajasta jne., ja kehittää menetelmä, jonka vanhemmat ja hoitohenkilökunta hyväksyvät optimaaliseksi tiedonannon määräksi ja muodoksi, jonka kertoa eteenpäin lapselle ja saada yhteisymmärrys, kuka on paras antamaan tämä tieto lapselle. 	17,5/20 III (c)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Pelander & Leino-Kilpi. 2004. Suomi.	lasten odotukset hoidon laadusta	4-6-vuotiaat, n= 20 7-11-vuotiaat, n= 20 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Lasten odotukset hoidon laadusta liittyivät hoitajaan, hoitotoimiin ja ympäristöön - Lapset odottivat hoitajien olevan inhimillisiä, luotettavia, huumorintajuisia sekä käyttävän värikkäitä vaatteita. - Lapset odottivat sekä hoitajien että vanhempien osallistuvan hoitotoimiin. - Lapset odottivat hoitajilta viihdyttämistä, ohjaamista, huolenpitoa ja turvallisuustoimia. - Lapset odottivat vanhemmilta seuraa, lohduttamista ja pelkojen lievittämistä. - Lapset korostivat toisten lasten roolia hyvässä hoidossa 	18/20 III (c)
Pelander, Leino-Kilpi & Katajisto. 2007. Suomi.	Lasten hoidon laatu Suomessa; lasten näkemys	7-11 -vuotiaat, n=388 kvantitatiivinen, kysely	<ul style="list-style-type: none"> - Lapset antoivat erinomaisen arvosanan hoitoympäristölle, hoitajien inhimillisyydelle ja luotettavuudelle sekä huolenpidolle ja kommunikoinnille - Lapset suhtautuivat kriittisesti hoitajien viihdyttämisen kykyyn kuten leikkimiseen heidän kanssaan. - Lasten ikä ja hoitoon tulon syy olivat yhteydessä heidän saamaan tiedon määrään. 	20/20 III (b, c)
Romaniuk, O'Mara & Akhtar-Danesh. 2014. Kanada.	Tekevätkö vanhemmat, mitä he haluavat? Vanhempien toteutunut ja todellinen halu osallistua lapsen hoitoon sairaalassa	Vanhemmat, n=191 kvantitatiivinen, kysely, mittarit	<ul style="list-style-type: none"> - Enemmistö vanhemmista ilmaisi halukkuutensa lisätä osallistumistaan lapsen hoidossa - Vanhemmat osallistuivat lapsen lohduttamiseen, perushoitoon, kommunikointiin henkilökunnan kanssa lapsen puolesta - Hoitajien tulisi muistaa, että vanhempien osallistumisen taso voi vaihdella ja heidän tulee tukea vanhempien osallistumista, sillä tasolla kun he valitsevat. 	18,5/20 III (b)
Sjöberg, Amhli-den, Nygren, Arvidsson & Svedberg. 2015. Ruotsi.	Lasten näkemys asioista, jotka vaikuttavat heidän osallistumiseensa perioperatiiviseen hoitoon	8-11 -vuotiaat, n=10 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Leikkaukseen valmistautumiseen liittyvä tieto, tiedonpuute postoperatiivisesta hoidosta ja halu saada tarkempaa tietoa olivat tärkeitä tekijöitä, jotka vaikuttivat lasten osallistumiseen. - Vuorovaikutustilanteessa henkilökunnan kanssa, jossa lapset tulevat kuulluksi ja otetaan mukaan päätöksentekoon ja tuntevat luottamusta, jotka vaikuttavat lapsen osallistumiseen päätöksentekoon. - Lapsille epäsoviva hoitoympäristö, epämukavuuden tunne odotuksen aikana ja tarpeet ajatussiirtoon ovat esimerkkejä, miten leikkausosaston ympäristö ja hoito vaikuttavat lasten kokemuksiin osallistumisesta. 	18/20 III (c)

7 (7)

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat / tutkimusmenetelmä / aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi / Näytön aste
Smith & Callery. 2005. Englanti.	lasten leikkausta edeltävät tiedon tarpeet	7-11-vuotiaat, n= 9 kvalitatiivinen, haastattelu	<ul style="list-style-type: none"> - Lapset eivät saaneet itselleen suoraan tietoa leikkauksestaan. - Lapset etsivät tietoa eri lähteistä - Jotkut lapsista tiesivät hyvin vähän sairaalasta ja leikkauksestaan. - Lapsilla oli 61 kysymystä liittyen tiedonsaantiin, leikkauksen valmisteluihin, nukutukseen, sairaalassaoloaikaan, sairaalaympäristöön, vanhempien tukeen, tuntemuksiin/kipuun, vointiin ja huoliin. 	18/20 III (C)
Tourigny & Chartrand. 2015. Kanada.	Yhteistyökumppanuus vanhempien kanssa lasten päiväkirurgisissa yksiköissä	kirjallisuuskatsaus	<ul style="list-style-type: none"> - Uusi käsitteellinen ja empiirinen malli on kuvattu kirjallisuuskatsaukseen, kliiniseen asiantuntijuuteen ja aikaisempaan tutkimustietoon pohjautuen. 	14/20 II

Liite 3. Väitöskirjat ja tutkielmat

Tutkimuksen tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe	Tutkittavat/TutkimusmenetelmäAineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi /Näytön aste
Kääriäinen, M. 2007. Väitöskirja. Suomi.	Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen.	potilaat (n = 844) hoitohenkilöstö (n = 916) kvantitatiivinen, kysely käsiteanalyysi konfirmatorinen faktorianalyysi kyselyn aineisto (n= 844)	<ul style="list-style-type: none"> - Ohjauksen resurssit olivat kohtalaiset, ohjausaika oli riittämätöntä. - Hoitohenkilöstön osaaminen oli kohtalaisen hyvä, asenteet osittain kielteisiä. - Ohjausmenetelmistä hoitohenkilöstö hallitsi hyvin vain suullisen yksilöohjauksen. Kolmannes potilaista ei saanut kirjallista ohjausmateriaalia lainkaan. - Viidennes potilaista arvioi, ettei ohjaustoiminta ollut potilaslähtöistä. - Vuorovaikutus toteutui hyvin. Kokonaisuudessaan potilaat pitivät ohjauksen laatua hyvänä. - Ohjaus oli osittain riittämätöntä varsinkin ennen sairaalaan tuloa sairauteen ja sen hoitoon liittyvien asioiden osalta sekä sairaala-aikana sosiaalisen tuen osalta. - Kehitetty hypoteettinen malli: ”ohjaus on hoitohenkilöstön ammatilliseen vastuuseen perustuvaa, potilaan ja hoitohenkilöstön kontekstiin eli taustatekijöihin sidoksissa olevaa, vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on asianmukaisin resurssein toteutettua, riittävää ja vaikuttavaa”. 	XX/XX III (C)
Hämäläinen, L. 2015. Pro-gradu. Suomi.	Lasten kirurginen hoitoprosessi muutoksessa -lasten, nuorten, vanhempien ja henkilökunnan näkökulma.	7-11 v. lapset, n= 17 12-17 v. nuoret, n= 19 vanhemmat, n= 96 henkilökunta, n= 37 kvantitatiivinen, kysely	<ul style="list-style-type: none"> - Lapset ja nuoret kokivat hoidon laadun hyvänä tai erittäin hyvänä. - Ohjaukseen, osallistumiseen hoitoon ja tiloihin oltiin tyytymättömiä. - Lapset ja nuoret kokivat vanhempien läsnäolon tärkeäksi. - Nuorista ja vanhemmista puolet valitsivat leikkaukseen valmisteluyksikön tulotapana. - Henkilökunta koki muutoksen hyvänä, mutta muutoksen toteuttaminen ja siitä tiedottaminen koettiin toteutuneen heikoimmin. 	17,5/20

Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa



1 Lapsi tulee ottaa sairaalahoittoon vain silloin, kun hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa yhtä hyvin kotona tai polikliinisesti.



6 Lasta tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa alkuseestolle.

2

Lapsella tulee olla oikeus vanhemman tai muun läheisen alkuisen läsnäoloon sairaalassaoloaikana.



7

Lapsella tulee olla mahdollisuus ikänsä ja voimiansa mukaiseen leikkiin ja opetukseen. Tätä toimintaa varten tulee olla asianmukaiset tilat ja riittävästi henkilökuntaa.



3



Vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapseensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen. Vanhempien sairaalassaolo tulee taata perheelle siten, ettei siltä koitdu perheelle taloudellista rasitetta.



8

Lasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla selkeä koulutus ja pätevyys, että he kykenevät vastaamaan lasten ja perheiden tarpeisiin sairaalassa.

4

Lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämiskykyä vastaavalla tavalla.



9

Lasta hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus.



5 Tietoa saatuaan lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus osallistua kaikkiin päätöksiin, jotka lapsen hoidon suhteen tehdään. Lasta tulee suojella tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta.



10

Lasta tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja hänen yksinäisyytensä tulee aina kunnioittaa.



Liite 5. Lasten teemahaastattelurunko

TIEDONTARPEET: kirurginen hoitoprosessi (pre-, intra- ja postoperatiivinen hoito)

Mistä asioista haluaisit saada tietoa ennen leikkausta? Mitä haluaisit sinulle kerrottavan ennen leikkausta?

- kotona valmistautumisen ajasta
- sairaalassa olon ajasta ennen leikkausta
- nukutuksen ja leikkauksen ajasta
- leikkauksen jälkeisen toipumisen ajasta

Mistä asioista haluaisit saada eniten tietoa ennen leikkausta? Mainitse kolme asiaa.

PERHEKESKEISYYS: kirurginen hoitoprosessi (pre-, intra- ja postoperatiivinen hoito)

Miten vanhemmat voivat auttaa sinua, jotta osaisit valmistautua leikkaukseen ja hoitoosi?

- kotona
- sairaalassa leikkausta edeltävällä käynnillä
- leikkausta odottaessasi leikkauspäivänä
- nukutuksen aloituksessa (Uusi lastensairaala)
- leikkauksen jälkeen
- oma valmistautumisesi ja omat keinosi valmistautua

Miten hoitajat voivat auttaa, jotta parhaiten valmistaudut leikkaukseen ja hoitoosi?

- ennen sairaalaan tuloa
- sairaalassa ennen leikkausta
- nukutuksen aloituksessa ja heräämössä (Uusi lastensairaala)
- leikkauksen jälkeen

Millaista tukea ja apua tarvitset vanhemmilta tai hoitajilta eniten ennen leikkausta? Mainitse kolme asiaa

OHJAUS:

Miten / millä tavalla haluaisit saada tietoa, ohjausta ja tukea ennen leikkausta?

Keneltä haluaisit saada tietoa, ohjausta ja tukea leikkauksesta?

Miten / millä tavalla haluaisit saada tietoa ja ohjausta?

- kotiin ennen leikkausta
- sairaalassa ennen leikkausta
- sopiva ohjauksen aika minulle (kuinka paljon ennen leikkausta?)
- suoraan minulle annettava ohjaus
- muita toiveita

Liite 6. Vanhempien teemahaastattelurunko

Liite 2. Vanhempien teemahaastattelurunko

TIEDONTARPEET: kirurginen hoitoprosessi (pre-, intra- ja postoperatiivinen hoito)

Mistä asioista haluaisit saada tietoa ennen lapsesi leikkausta? Mitä haluaisit sinulle kerrottavan ennen lapsesi leikkausta?

- kotona valmistautumisen ajasta
- sairaalassa olon ajasta ennen leikkausta
- nukutuksen ja leikkauksen ajasta
- leikkauksen jälkeisestä toipumisen ajasta

Mistä asioista haluaisit saada eniten tietoa ennen leikkausta? Mainitse kolme asiaa.

PERHEKESKEISYYS: kirurginen hoitoprosessi (pre-, intra- ja postoperatiivinen hoito)

Miten autat lastasi hänen valmistautumisessa leikkaukseen ja hänen hoidossaan? Miten haluat osallistua lapsesi valmistamiseen leikkaukseen ja hänen hoitoonsa?

- kotona
- sairaalassa leikkausta edeltävällä käynnillä tai muulla käynnillä
- leikkausta odottaessasi leikkauspäivänä
- nukutuksen aloituksessa ja heräämössä (Uusi lastensairaala)
- leikkauksen jälkeen
- oma valmistautumisesi ja omat keinosi valmistautua

Mitä tukea ja ohjausta tarvitset hoitajilta, jotta voit parhaiten auttaa lastasi ennen leikkausta ja hänen hoidossaan?

- ennen sairaalaan tuloa
- sairaalassa ennen leikkausta
- nukutuksen aloituksessa ja heräämössä (Uusi lastensairaala)
- leikkauksen jälkeen

Mitä tukea ja ohjausta tarvitset eniten ennen leikkausta? Mainitse kolme asiaa

- itsellesi
- lapsellesi
- koko perheelle

OHJAUS:

Miten / millä tavalla haluaisit saada tietoa, ohjausta ja tukea ennen leikkausta?

- itsellesi
- lapsellesi
- koko perheelle

Miltä ammattiryhmiltä haluaisit saada tietoa ja ohjausta ennen lapsesi leikkausta?

Miten / millä tavalla haluaisit saada tietoa, ohjausta ja tukea?

- kotiin ennen leikkausta
- sairaalassa ennen leikkausta
- ohjauksen ajoitus kotona ja sairaalassa
- muita toiveita ohjaukseen liittyen

Liite 7. Lasten tietoisien suostumuksen lomake

SUOSTUMUS LAP-
SEN OSALLISTUMI-
SESTA

Olen lukenut ja ymmärtänyt tiedotteen tutkimuksesta

Leikkausta edeltävä perhekeskeinen ohjaus (HUS) HYKS Lasten ja nuorten Leikkaukseen valmisteluksikössä; 7-11- vuotiaiden lasten ja heidän vanhempiansa näkökulma

Olen keskustellut lapseni tutkimukseen osallistumisesta lapseni kanssa ja hän on halukas osallistumaan tutkimukseen. Lapseni täyttämä tietoisien suostumuksen lomake ja hänen suullinen suostumuksensa ennen haastattelua ovat hänen suostumuksensa osallistumisesta. Lapseni voi osallistua tutkimukseen vain, jos annan suostumukseni myös. Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta päättääkseni lapseni osallistumisesta tutkimukseen.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Lapseni tai minä vanhempana voimme perua osallistumisen tutkimukseen halutessamme ennen tutkimushaastattelujen loppua.

Olen saanut tietoa tutkimuksesta ja ymmärtänyt sen. Annan suostumukseni, että lapseni saa osallistua tutkimukseen. Vain toisen vanhemman allekirjoitus riittää, mutta molempien vanhempien allekirjoitus on toivottavaa, jos se on mahdollista..

Paikka:

Päivämäärä:

Lapseni nimi:

Huoltajan/huoltajien nimi:

Nimenselvennys:

Suostumus vastaanotettu:

Päivämäärä:

Nimi:

Nimenselvennys:

*Pia Molnár
Sairaanhoidtaja, Lastenklänikka, K8
Tampereen ammattikorkeakoulu
Kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk)*

*Puh: 0400-464 024
pia.molnar@hus.fi*

Liite 8. Vanhempien tietoisien suostumuksen lomake

SUOSTUMUS VAN-
HEMPIEN OSALLIS-
TUMISESTA

Olen lukenut ja ymmärtänyt tiedotteen tutkimuksesta

Leikkausta edeltävä perhekeskeinen ohjaus (HUS) HYKS Lasten ja nuorten Leikkaukseen valmisteluüksikössä; 7-11- vuotiaiden lasten ja heidän vanhempiansa näkökulma

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta päättääkseni osallistumisestani tutkimukseen. Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voin perua osallistumiseni ennen tutkimushaastattelun loppua.

Olen saanut tietoa tutkimuksesta ja ymmärtänyt sen. Suostun osallistumaan tutkimukseen. Jos molemmat vanhemmat osallistuvat tutkimukseen, tarvitaan heidän molempien allekirjoitus.

Paikka:

Päivämäärä:

Lapseni nimi:

Huoltajan/huoltajien allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Suostumus vastaanotettu:

Päivämäärä:

Nimi:

Nimenselvennys:

*Pia Molnár
Sairaanhoitaja, Lastenkliniikka, K8
Tampereen ammattikorkeakoulu
Kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk)*

*Puh: 0400-464 024
pia.molnar@hus.fi*

Liite 9. Lasten tutkimukseen kutsukirje

TIEDOTE TUTKI-
MUKSESTA VAN-
HEMMILLE JA LAP-
SELLE

Hei, Sinä tärkeä lapsipotilaamme,

olet tulossa hoitoon Helsingin *Lastenklinikan K8 tai ULS3 osastolle* Leikkaukseen valmisteluyksikön kautta. Otan Sinuun nyt yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

Sairaala on antanut luvan tehdä opiskeluuni liittyvän tutkimuksen. Toivoisin Sinun kertovan minulle, mitä Sinä haluaisit tietää etukäteen sairaalasta ja tulevasta hoidostasi siellä. Haluaisin kuulla myös mielipiteesi siitä, miten vanhempasi ja hoitajat voisivat auttaa Sinua valmistautumaan sairaalahoi-toosi. Tulevaisuudessa haluaisimme kertoa lapsille sairaala-asioista paremmin ja keksiä erilaisia mu-kavia keinoja lapsille oppia näitä asioita.

Seuraavaksi kerron Sinulle tarkemmin, miten voit osallistua tutkimukseen.

Haluaisin jutella kanssasi (eli haastatella) Sinua. Juttelisin kanssasi enintään 15–30 minuuttia jaksami-sesi mukaan. Ainakin toinen vanhemmistasi on mukana juttelun aikana. Juttelutuokiota ei tarvitse jännittää, puhumme asioista tavalliseen tapaan. Jutteleminen sairaalaan tulostasi ja tulevasta hoidos-tasi siellä. Juttelutuokion jälkeen vastaan, jos Sinulla on kysymyksiä. Tähän tutkimukseen osallistumi-sesta voi olla hyötyä Sinulle. Se voi lisätä tietoa tulevasta hoidostasi sairaalassa. Näin Sinua mah-dollisesti ei jännitä sairaalaan tulo ja sairaalaan liittyvät asiat niin paljon.

Sinun ei ole pakko osallistua tutkimukseen eikä se vaikuta hoitoosi sairaalassa.

Juttelutuokion kanssasi pitää *Pia Molnár*. Jos voit tai haluat jutella kanssani, kerro vanhemillesi. He lähettävät minulle sähköpostia tai soittavat minulle. Lisätietoja antaa *Pia Molnár*, yhteystiedot: puh. 0400-464 024 / sähköposti: pia.molnar@hus.fi.

Terveisin!

Pia Molnár, sairaanhoitaja K8
Tampereen ammattikorkeakoulu
kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk)

Liite 10. Vanhempiin tutkimukseen kutsukirje

TIEDOTE TUTKI-
MUKSESTA VAN-
HEMMILLE

Arvoisa potilaamme vanhemmat,

lapsenne on tulossa kirurgiseen hoitoon Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) *Lastenkliinikan K8 tai ULS3 osastolle* Leikkaukseen valmisteluyksikön kautta. Otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: *Leikkausta edeltävä perhekeskeinen ohjaus (HUS) HYKS Lasten ja nuorten Leikkaukseen valmisteluyksikössä; 7-11-vuotiaiden lasten ja heidän vanhempiensa näkökulma*. Sen tarkoituksena on selvittää, *mitä tietoa perhe tarvitsee lapsensa tulevasta kirurgisesta hoitajaksosta ennen leikkausta ja miten perhettä voidaan tukea ja valmistaa lapsen sairaalahoitoon leikkausta edeltävällä ohjauksella*. Tavoitteena on tuottaa leikkausta edeltävä perhekeskeinen ohjauksen toimintamalli, jota voidaan käyttää Uuden Lastensairaalan ohjauksen kehittämistyössä sekä Leiko (Leikkaukseen Kotoa)-yksikössä että preoperatiivisella (leikkausta edeltävällä) poliklinikalla. Tutkimuksen suorittajana on *Pia Molnár*.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla lasta ja hänen vanhempiaan ennen lapsen leikkausta perheen kotona tai sairaalan tiloissa. Haastattelu toteutetaan noin 5-7 päivää ennen leikkausta tai muuna vanhemmille sopivana ajankohtana. Lapsen haastattelu kestää enintään 15–30 minuuttia ja vanhempien 30–40 minuuttia. Vanhemman tai vanhempien tulee olla läsnä lapsen haastattelun aikana. Vanhempien haastatteluun voi osallistua toinen vanhemmista tai molemmat vanhemmat. Haastattelijä varaa aikaa haastattelun jälkeen kysymysten vastaamiseen. Haastattelu toteutetaan suomeksi. Tutkimuksen tavoitteena on haastatella 10–20 lasta ja hänen vanhempiaansa.

Tästä tutkimuksesta voi olla hyötyä lapselle ja vanhemmille. Haastattelu voi lisätä ymmärrystä ja tietoa lapsen tulevasta sairaalahoidosta, ja näin valmistaa lasta ja vanhempia sairaalajaksoon. Tutkimuksen avulla voimme mahdollisesti kehittää leikkausta edeltävää ohjausta vastaamaan paremmin lasten ja vanhempien tarpeisiin sekä suunnittelemaan leikkausta edeltävää ohjausta enemmän lapsilähtöiseksi ja perhekeskeiseksi vahvistavaksi.

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuminen on mahdollista keskeyttää ennen haastattelun loppua. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Tutkimukseen voitte osallistua lähettämällä sähköpostia tai soittamalla tutkimuksen suorittajalle, jolloin voimme sopia myös tarkemmasta haastatteluajankohdasta. Lisätietoja tutkimuksesta ja tutkittavien oikeuksista antaa Pia Molnár, yhteystiedot: puh. 0400 464 024 / sähköposti: pia.molnar@hus.fi.

Yhteistyöterveisin!

Pia Molnár, sairaanhoitaja K8
Tampereen ammattikorkeakoulu
Kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk)

Katja Taattola, kliininen asiantuntija,
hoitotyö, LEAN-valmentaja, HUS,
Lasten ja nuorten sairaudet
katja.taattola@hus.fi, 050-438 5788

Liite 11. Lasten haastattelun esitietolomake

ESITIETOLOMAKE
HAASTATTELUSTA
LAPSELLE*HEI!*

Minua kiinnostaa, mitä asioita haluaisit tietää sairaalasta ja tulevasta hoidostasi siellä. Yritän myös selvittää, miten vanhemmat ja hoitajat voisivat auttaa Sinua valmistautumaan hoitoosi kertomalla tärkeitä asioita Sinulle etukäteen. Sinun mielipiteesi on tärkeä.

Juttelutuokiossa (haastattelussa) voimme toimia seuraavasti:

- ❖ Juttelen kanssasi asioista enintään 15–30 minuuttia*
- ❖ Kerro minulle, jos Sinua väsyttää ja haluat lopettaa juttelutuokion aikaisemmin*
- ❖ Ainakin toinen vanhemmistasi on mukana juttelutuokion aikana*
- ❖ Saat vapaasti kertoa asioista itse ja autan Sinua siinä kysymysten avulla*
- ❖ Kaikki vastauksesi ovat hyviä ja oikeita, väärää vastausta ei olekaan*
- ❖ Nauhoitan haastattelun, koska se auttaa minua muistamaan sinun kertomasi tärkeät asiat*
- ❖ Kukaan ei saa tietää, että juuri sinä olet kertonut näistä asioista*
- ❖ Voit kirjoittaa itse tai vanhempasi voivat auttaa Sinua kirjoittamaan etukäteen ennen juttelutuokiota paperille kysymyksiä, mitä haluat tietää sairaalasta ja tulevasta hoidostasi sairaalassa*
- ❖ Halutessasi voit piirtää kuvan tai kirjoittaa pienen tarinan tulevasta sairaalareissustasi (ei pakollinen)*

Kaikkien tutkimukseen osallistuvien lasten ja vanhempien haastatteluissa kertomista asioista teen yhteenvedon tutkimuksen keinoin opinnäytetyössäni, jota teen Tampereen ammattikorkeakoulussa.

Kiitos osallistumisesta!

*Pia Molnár
Sairaanhoidtaja, Lastenkliniikka, K8
Tampereen ammattikorkeakoulu
Kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk)*

*Puh: 0400-464 024
pia.molnar@hus.fi*

Liite 12. Vanhempien haastattelun esitietolomake

ESITIETOLOMAKE
HAASTATTELUSTA
VANHEMMALLE

HEI!

Minua kiinnostaa kuulla, mitä asioita haluaisitte tietää sairaalasta ja lapsenne koko kirurgisesta hoitajak-sosta ennen lapsenne leikkausta. Yritän myös selvittää, miten vanhemmat voisivat auttaa lastansa valmistautumaan leikkaukseen ja miten hoitajat voisivat auttaa perhettä tässä valmistautumisessa leikkausta edeltävän ohjauksen avulla. Teidän mielipiteenne on tärkeä.

Haastattelussa voimme toimia seuraavasti:

- ❖ *Haastattelun Teitä lapsenne jutteluokion (haastattelun) jälkeen*
- ❖ *Haastattelunne kestää noin 30–40 minuuttia*
- ❖ *Haastatteluun voi osallistua toinen vanhemmista tai molemmat*
- ❖ *Lapsenne voi leikkiä, katsoa lastenohjelmia tai touhuta muuta vanhempien haastattelun aikana*
- ❖ *Ei ole häiriöksi, jos lapsi keskeyttää keskustelumme tai haluaa kuunnella vanhempien haastattelua. Tässä voimme toimia lapsen ja perheen ehdoilla.*
- ❖ *Haastattelussa on kolme teemaa (vanhempien tiedontarpeet, perhekeskeiset keinot lapsen valmistamiseen ja ohjaus). Teemojen sisältämistä asioista voimme keskustella vapaamuotoisesti. Kysymysten avulla ohjaan välillä keskustelua.*
- ❖ *Kukaan ei saa tietää, että juuri Te olette kertonut näistä asioista*
- ❖ *Haastattelu nauhoitetaan ja nauhoitettu aineisto käsitellään luottamuksellisesti ilman teitä siihen yhdistäviä henkilötietoja. Nauhoitettu aineisto tuhoetaan heti, kun sitä ei enää tarvita tutkimusaineiston analyysin jälkeen.*
- ❖ *Voitte kirjoittaa etukäteen kysymyksiä paperille ennen haastattelua, mitä haluaisitte tietää sairaalasta ja lapsenne leikkaukseen sekä hoitoon liittyvistä asioista ennen leikkausta*

Kaikkien tutkimukseen osallistuvien lasten ja vanhempien haastatteluissa kertomista asioista teen yhteenvedon tutkimuksen keinoin opinnäytetyössäni, jota teen Tampereen ammattikorkeakoulussa.

Kiitos osallistumisesta!

Pia Molnár

Sairaanhoitaja, Lastenkliniikka, K8

Tampereen ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntija-opiskelija (yamk).

Puh: 0400-464 024

pia.molnar@hus.fi

Liite 13. Lasten tiedontarpeet kirurgisesta hoitoprosessista (analyysikokonaisuus): pääluokka, yläluokat, alaluokat ja pelkistetyt ilmaukset

LASTEN TIEDONTARPEET KIRURGISESTA HOITOPROSESSISTA			
Kirurginen hoitoprosessi			Sairaala
Hoitopolku sairaalassa	Nukutus ja leikkaus	Leikkauksen jälkeinen toipuminen	Sairaalaympäristö
<p>Sairaalassa tehtävät ja tapahtuvat asiat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitä siellä sairaalassa tehdään? - Mitä nukutuksen aikana tapahtuu? - Mitä sairaalassa tehdään leikkauksen jälkeen? <p>Hoitopolun vaiheiden ajalliset kestot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kauan nukutus kestää? - Kauan leikkaus kestää? - Kuinka kauan sairaalassa ollaan leikkauksen jälkeen? 	<p>Nukutukseen valmistautuminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miksi ei saa syödä leikkauispäivän aamuna? - Miksi käteen laitetaan neula? <p>Nukutus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miten nukutus tapahtuu? - Mitä nukutuksen aikana tapahtuu? - Kauan nukutus kestää? - Miksi mennään heräämöhön? - Tuleeko lisää nukutuksia? - Koska seuraavan kerran on nukutus? - Saako ajoissa tietää nukutuksesta? <p>Leikkaus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitä leikkauksessa tehdään? - Kauan leikkaus kestää? - Tuleeko lisää toimenpiteitä / leikkauksia? - Koska seuraavan kerran on toimenpide / leikkaus? - Saako ajoissa tietää toimenpiteestä / leikkauksesta? 	<p>Leikkauksen jälkeen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miten voi syödä leikkauksen jälkeen? - Mitä voi syödä leikkauksen jälkeen? - Voiko pestä hampaita leikkauksen jälkeen? - Missä asennossa voi nukkua leikkauksen jälkeen? - Sattuuko leikkauksen jälkeen, kun herää? - Kuinka kauan sairaalassa ollaan leikkauksen jälkeen? - Milloin on parantunut leikkauksesta? 	<p>Ajanvietto sairaalassa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onko sairaalassa PlayStation? - Onko sairaalassa televisio? <p>Yleistieto sairaalasta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Minkä ikäisiä omat huoneoverit ovat? - Mitä sääntöjä sairaalassa on?

Liite 14. Vanhempien tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoitoprosessista (analyysikokonaisuus): pääluokka, ylä- ja alaluokat ja pelkistetyt ilmaukset

1 (4)

Pääluokka: Vanhempien tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoitoprosessista	
Yläluokat	Alaluokat
Hoitopolku sairaalassa	<p>Hoitopolun eri vaihteiden kestot ja aikataulut:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Koko sairaalassaoloajan aikataulu - Hoitoprosessin eri vaiheiden kesto - Tutkimus-, toimenpide- tai leikkauspäivän aikataulu <p>Hoitopolun sisältö:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Käydään hoitoprosessi etukäteen läpi - Mitä sairaalassa tapahtuu? - Mitä tutkimus-, toimenpide- tai leikkauspäivänä tapahtuu? - Mitä tapahtuu tutkimuksen, toimenpiteen tai leikkauksen jälkeen? - Miten vanhemmat voivat olla mukana hoitoprosessin eri vaiheissa? (esim. nukutuksen aloituksessa) <p>Tieto lapsesta vanhemmille:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mihin lapsi menee hoitoprosessin eri vaiheissa? - Mihin lapsi menee tutkimuksen, toimenpiteen tai leikkauksen jälkeen? - Keneltä ja mistä vanhemmat saavat tietää, että lapsella on kaikki hyvin? - Miten vanhemmat saavat tiedon lapsen osastolle tulosta?
Leikkausta edeltävä valmistautuminen	<p>Ravinnottaolo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitä jos lapselle tulee kauhea nälkä ennen leikkausta? - Miten nälkä hoidetaan ennen leikkausta? - Lasta oli mietityttänyt, että niin kauan pitää olla syömättä? - Onko mahdollista vielä syödä aikaisin aamulla? - Herätetäänkö lapsi syömään ennen ravinnottaolon alkamista? (<i>leikkausaika iltapäivällä klo 14</i>) <p>Leikkaukseen odottelu leikkauspäivänä:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Minkälaisissa tiloissa odotellaan leikkaukseen pääsyä? - Istuskellaanko tuolilla vai pitääkö lapsen maata sängyllä odotellessa? - Voiko lapsi puuhastella jotain odotellessa? - Tietoa siitä, että aikataulut voivat venyä ja että vanhemmat varautuvat tekemisellä ja lapsen tsemppaamisella - Koska ja missä laitetaan suonikanyyli?

(jatkuu)

Pääluokka: Vanhempien tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoitoprosessista	
Yläluokat	Alaluokat
Lääketieteellinen hoito	<p>Nukutus ja leikkaus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tehdäänkö leikkaus puudutuksessa vai nukutuksessa? - Kuka tekee, kauan kestää, miten tehdään, mitä tapahtuu sen aikana, mitä riskejä siinä on? - Voiko lapsi kotiutua nukutuksen jälkeen saman päivän aikana? <p>Yhteydenpito lääkärin kanssa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Milloin lääkäri kertoo leikkauksesta? - Milloin lääkäri tavataan leikkauksen jälkeen? - Vanhemmat tarvitsevat lääkäriltä todistuksia koulukyydin järjestämiseksi ym. leikkauksen jälkeen <p>Kotihoito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Koulusta poissaolo (lapset) - Työstä poissaolo (vanhemmat) - Koska saa osallistua urheiluharrastuksiin ja liikuntatunneille? Kuinka kauan pitää olla pois liikuntaharrastuksista? - Pystyykö jatkamaan normaalisti liikuntaharrastuksia urheilutauon jälkeen? - Kuinka kauan lapsi tarvitsee vanhempien apua kotona? (jotta vanhemmat voivat järjestellä työasiat) - Koska lapsi on parantunut leikkauksesta? <p>Jatkohoito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Katsotaanko haava kahden viikon kuluttua leikkauksesta? - Tuleeko kahden viikon kuluttua kuitenkin jälkikontrolli? - Minkälaiset ompeleet haavassa on ja poistetaanko ne? - Kuinka kauan virheasentoa korjaava levy on paikallaan?

(jatkuu)

Pääluokka: Vanhempien tiedontarpeet lapsen kirurgisesta hoitoprosessista	
Yläluokat	Alaluokat
Lapsen leikkauksen jälkeinen toipuminen	<p>Lapsen leikkauksen jälkeinen toipuminen sairaalassa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mitä muita asioita on nukutuksesta toipumisen lisäksi? - Voiko lapsi kotiutua nukutuksen jälkeen saman päivän aikana? - Kuinka väsynyt lapsi on leikkauksen jälkeen kipulääkkeiden ja nukutusaineiden takia? - Nukkuuko lapsi vaan? - Mitä lapsi jaksaa tehdä leikkauksen jälkeen? - Tarvitseeko lapsi kyynärsauvoja leikkauksen jälkeen? - Pystyykö lapsi leikkauksen jälkeen istumaan? (kotimatkaa ajatellen) - Pitääkö jalan olla suorana ja koholla kotiin mennessä? - Lapset ovat varmaan yksilöllisiä leikkauksesta toipumisesta; nukutus, kipulääkkeet ja vireys - Leikkauksen jälkeen varmaan näkee parhaiten, mikä on lapsen kunto. - Se voi tietysti olla yksilöllistä lapsilla, mitä liikkumiseen tulee? <p>Lapsen leikkauksen jälkeinen toipuminen kotona:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hygienian hoito, syöminen, haavan ja leikkauskohdan hoito, paraneminen ja niiden vaikutus liikkumiseen, liikuntaharrastukset (koska ja miten saa aloittaa) ja lapsen pärjääminen kotona

(jatkuu)

Pääloukka: Vanhempien tiedontarpeet perheen asiakkaana olosta sairaalassa	
Yläluokat	Alaluokat
Sairaalaympäristö	<p>Sairaalan fyysinen ympäristö:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huono parkkitilanne mietityttää - Miten sairaalasta pääsee pois - Ei vain tietoa parkkipaikkojen vähyydestä - Tietoa potilashuoneesta ja -paikasta <p>Yleiset sairaalakäytännöt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tukeeko yhteiskunta taksikyttä leikkauksesta kotiin ym.? - Vierailuajat, vierailujen kestot ja vierailijoiden määrä - Saako potilashuoneessa käyttää puhelinta? - Saako lapsi käyttää kännykkää omalla vuodepaikallaan? - Saako sairaalassa ottaa valokuvia? - Tietoa muista potilaista
Perheen toimiminen sairaalassa	<p>Perhettä koskevat sairaalakäytännöt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhempien ja muiden perheenjäsenten läsnäolo- ja vierailukäytännöt - Toisen vanhemman ja sisarusten vierailu päiväkirurgisen leikkauksessa - Vanhempien rooli leikkauksen jälkeen (olla vain paikalla vai tehdä jotain?) - Miten vanhemmat voivat olla osastolla lapsen kanssa? - Miten vanhemmat voivat olla lapsen vieressä? - Missä vanhemmat voivat säilyttää omia ja lapsen tavaroita ennen ja jälkeen leikkauksen - Saako potilashuoneessa käyttää puhelinta? - Saako lapsi käyttää kännykkää omalla vuodepaikallaan? - Lapsi voisi käyttää kännykkää yhteydenpitoon vanhempien välillä <p>Viihtyminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miten lapsi saa ajan kulumaan sairaalassa? - Onko nettiyhteyttä? - Ei vain netti, tieto myös siitä, mitä muuta sairaalassa voisi tehdä ja miten saa ajan kulumaan? - Onko siellä kirjoja ja muuta luettavaa? - Tulevatko pellet heti paikalle?

Liite 15. Potilas- ja perhekeskeisyys: vanhemmat (osa-analyysistä-esimerkkejä): pääluokka, ylä- ja alaluokat, pelkistetyt ilmaukset

1 (3)

Pääluokka: Vanhempien osallistumista lapsen hoitoon tuetaan	
Yläluokat	Alaluokat
Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon	<p>Vanhempien läsnäolo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhemmille vakuutetaan, vaikka tilaa ei ole paljon, niin he voivat olla kuitenkin sairaalassa - Vanhemmille vakuutetaan, etteivät ole tiellä eivätkä häiriöksi sairaalassa - Vanhemmille kerrotaan, miten olla sairaalassa ja missä voivat olla odotella (vieraassa paikassa kun ei oikein osaa olla) - Miten vanhemmat saavat olla läsnä sairaalassa - Vanhempien ja muiden perheenjäsenten vierailuajat ja käytännöt - Miten vanhemmat voivat olla osastolla lapsen kanssa - Miten vanhemmat voivat olla lapsen vieressä - Tietoa potilashuoneesta ja -paikasta - Missä vanhemmat voivat säilyttää omia ja lapsen tavaroita ennen ja jälkeen leikkauksen - Vanhemmat lievittävät lapsen yksinäisyyttä
Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon	<p>Vanhempien osallistuminen lapsen hoidon toteutukseen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhemmat haluavat olla mukana mahdollisimman paljon - Vanhemmat haluavat osallistua lapsen hoitoon niin paljon kuin sairaalassa katsotaan tarpeelliseksi - Vanhemmille kerrotaan selvästi etukäteen, missä ja miten he voivat olla mukana (esim. nukuksen aloituksessa) - Vanhemmille kerrotaan, miten sairaalassa toimitaan yhdessä, niin pärjätään hyvin - Vanhemmille kerrotaan, miten toimitaan muiden perheiden kanssa - Vanhemmille kerrotaan, mitä heidän tulee ja mitä he voivat tehdä - Vanhemmillä ei ole tarvetta erityiskohteluun - Vanhemmat toivovat sairaalassaolosta yhteistä kokemusta hoitoon osallistuneiden ja muiden perheiden kanssa - Aikaisemmat sairaalakokemukset auttavat, että vanhemmat osaavat tehdä itsensä tarpeelliseksi ja olla mukana hoidossa <p>Molempien vanhempien osallistuminen lapsen hoidon toteutukseen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Isän osallistumisen tukeminen - Koko perheen yhteiset infotilaisuudet - Vanhempien taustatekijät huomioidaan; tarve, vanhempien rooli, työnjako, persoona ja tunnetila <p>Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhemmat otetaan mukaan hoidon suunnitteluvaiheeseen - Vanhempien mielipiteitä kysytään ja ne huomioidaan päätöksenteossa - Vanhemmille annetaan mahdollisuus kysyä asioista ja heidän kysymyksiinsä vastataan - Molempien vanhempien mahdollisuutta osallistua lääkärintierolle tuetaan, tieto ajoista etukäteen - Lapsen hoitoa koskevat päätökset tehdään yhdessä vanhempien kanssa - Perheen toive oli huomioitu leikkauksen ajankohtaa suunnitellessa (yksi perhe)

(jatkuu)

Pääloukka: Hoitaja tukee perheen selviytymistä	
Yläluokat	Alaluokat
Hoitajan rooli lapsen hoidossa	<p>Hoitaja rohkaisee lasta osallistumaan hoitoonsa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antaa lapselle mahdollisuuden kertoa omista toiveistaan - Rohkaisee lasta ilmaisemaan omia tarpeitaan - Rohkaisee lasta ilmaisemaan niin positiivisia kuin negatiivisia asioita ja tunteita - Reagoi lapsen ilmauksiin - Puhuu lapselle suoraan, ei vain vanhempien kautta - Kysyy lapselta ”haluatko tietää jotain?” - Kysyy ja kertoo lapselle asioita - Perustelee asioita lapselle <p>Hoitaja huolehtii lapsen turvallisuudesta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ottaa lapsen hoteisiinsa - On lapsen käytössä - On aikaa lapselle - Suhtautuu lapseen kiireettömästi - Toimii varmasti - Varmistelee lapselle, että hyvin menee - Vakuuttelee asioita lapselle - Kertoo lapselle, ettei lapsi ole koskaan yksin, vaan lapsen lähellä on aina hoitaja tai vanhempi <p>Hoitaja tukee lasta emotionaalisesti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huomioi lapsen ja vanhemman eri näkökulma - Rauhoittelee lasta - Huolehtii, ettei lapseen tartu mikään paniikki - Lievittää lapsen pelkoa - Vie lapsen ajatuksia muualle hausalla ja kivalla tekemisellä - Auttaa lasta lämpimällä läsnäololla - Tsemppaa lasta - Valaa uskoa lapseen - Suhtautuu empaattisesti lapseen - Tukee ja lohduttaa lasta - Rohkaisee lasta ilmaisemaan niin positiivisia kuin negatiivisia asioita ja tunteita - Kertoo lapselle, ettei tunteiden näyttämisen ole huono asia ja tunteita on monenlaisia (esim. itku voi olla joskus onnenkyyneleitä) - Vie lapsen ajatuksia muualle hausalla ja kivalla tekemisellä

(jatkuu)

Pääloukka: Laadukasta vuorovaikutusta perheen kanssa vahvistetaan	
Yläluokat	Alaluokat
Laadukas vuorovaikutus	<p>Vuorovaikutustilanne:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kiireettömyys - Rauhallinen tilanne ja ympäristö - Ei liikaa ihmisiä - Vanhempien jännittäminen huomioidaan <p>Vuorovaikutus lapsen kanssa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Annetaan lapselle mahdollisuus kertoa omista toiveistaan - Rohkaistaan lasta ilmaisemaan omia tarpeitaan - Rohkaistaan lasta ilmaisemaan niin positiivisia kuin negatiivisia asoita ja tunteita - Reagoidaan lapsen ilmauksiin - Puhutaan lapselle suoraan, ei vain vanhempien kautta <p>Vuorovaikutus vanhempien kanssa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huomioidaan vanhemmat - Rohkaistaan vanhempia kysymään - Vastataan vanhempien kysymyksiin - Toimitaan kiireettömästi vanhempien kanssa - Suhtaudutaan empaattisesti vanhempiin - Suhtaudutaan ystävällisesti vanhempiin ja heidän kysymyksiinsä <p>Kommunikointi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kutsutaan lasta etunimellä - Puhutaan lapselle suoraan, ei vain vanhempien kautta - Kysytään lapselta ”haluatko tietää jotain?” - Kysellään ja kerrotaan lapselle asioita - Perustellaan asioita lapselle - Puhutaan ymmärrettävästi (lapsen iän ja kehitystason mukaisesti ja kansantajuisesti) - Annetaan vanhemmille mahdollisuus kysyä ja vastataan heidän kysymyksiin - Muistetaan, että asiat eivät ole perheelle tuttuja (ensimmäinen kerta) - Annetaan tietoa vähitellen - Annetaan mahdollisuus ja aikaa omaksua tieto - Huomioidaan perheen tapa kommunikoida