



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Anu Lindh

# Vanhempien tuen ja ohjauksen tarve lapsen ECMO-hoidon aikana teho- osastolla

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Ylempi Ammattikorkeakoulu

Akuuttihoitotyön kehittäminen ja johtaminen

Opinnäytetyö

31.5.2021

Tekijä(t) Otsikko	Anu Lindh Vanhempien tuen ja ohjauksen tarve lapsen ECMO-hoidon aikana lasten teho-osastolla
Sivumäärä Aika	48 sivua + 5 liitettä 28.4.2021
Tutkinto	Sosiaali ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Tutkinto-ohjelma	akuuttihoitotyön kehittäminen ja johtaminen
Ohjaaja(t)	Lehtori, FT, THM, ESH, Eila-Sisko Korhonen
<p>Tämän ylemmän ammattikorkeakoulun (YAMK) opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa Ecmo-hoidon aikaisen tukemisen ja ohjaamisen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten vanhempia tulisi tukea ja ohjata lapsen Ecmo-hoidon aikana.</p> <p>Vanhempien kokemuksia selvittäessä laadullinen tutkimus palveli parhaiten tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitteita. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä käyttäen. Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluna. Kohderyhmänä olivat vanhemmat, joiden lapsi oli ollut Ecmo-hoidossa vuosina 2018-2019. Vanhempien kokemukset, jotka nousivat aineistosta, analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tulosten mukaan vanhemmat olivat periaatteessa tyytyväisiä hoitoon ja olivat kiitollisia lapsensa saamastaan hoidosta. Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa ja tukea, mutta olisivat kaivanneet paljon enemmän yksityiskohtaisempaa tietoa kielellä, jota he ymmärtävät. Vanhemmat kokivat heidän tukemisensa hyväksi ja välittäväksi. Vanhempien käsitys heidän osallistumisestaan hoitoon oli, ettei se ole mahdollista Ecmo-hoidon aikana. Vanhemmilta jäi puuttumaan ohjaus lapsensa hoitoon osallistumiseen, jota he olisivat kaivanneet. Riittävä tukeminen ja ohjaaminen olisi vähentänyt pelkoa Ecmo-hoitoa kohtaan ja auttanut heitä selviämään paremmin.</p> <p>Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa Ecmo-hoitajien koulutuksessa sekä yleistää hoitajien teho-osastolla koulutukseen vanhempien huomioimisessa ja heidän tarpeissaan.</p>	
Avainsanat	Ecmo-hoito, tehohoito, tukeminen, ohjaaminen, vanhemmat

Author(s) Title	Anu Lindh Parents need for support and guidance at Intensive Care Unit during their child's ECMO-treatment
Number of Pages Date	48 pages + 5 appendices 28 April 2021
Degree	Master of Healthcare, Nursing
Degree Programme	Development and Management in Acute care of Nursing Science
Instructor(s)	Lehtori, FT, THM, ESH, Eila-Sisko Korhonen
<p>The purpose of this Master of Healthcare final paper was to describe how parents have experienced the support and guidance during their child's Ecmo treatment. Aim was to produce information, how to support and guide parents during their child's Ecmo treatment.</p> <p>As clarifying parental experiences, the qualitative research was the suitable methodology for the purpose and aim of this research. The research was carried out as Semi-structured interview. The research material was gathered as an individual interview. The target of the research were parents, whose children had been on Ecmo during years 2018 and 2019. Parents' experiences coming to the fore from interviews were analysed by using inductive content analysis.</p> <p>Findings of this research were that basically parents were satisfied with the treatment and were thankful for the care of their children. Parents' experiences were that they got information and support, but they would have needed more detailed information passed out with the language they could understand. Parents experienced their support to be very good and caring. Parental opinion of their participation for daily care of their child was that it was not even possible during Ecmo treatment. Parents missed the opportunity for guidance of participating in their child's care, which they would have wanted and needed. Sufficient support and guidance would have reduced the fear for the Ecmo machine and Ecmo care and would have helped the parents to cope better from the time at ICU.</p> <p>The results of the research can be utilised in the future in ECMO-nurses training program and also in general at intensive care how to take notice of the parents and their needs.</p>	
Keywords	Ecmo, intensive care unit, support, guidance, parents

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ja teoreettinen tausta	2
2.1	Vanhempien tuki ja sen tarve tehohoidossa	2
2.2	Vanhempien ohjaus tehohoidossa	8
2.3	Lapsi ECMO-hoidossa	10
3	Tutkimusympäristö	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	12
5	Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen menetelmät	13
5.1	Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	13
5.2	Aineiston keruu	14
5.3	Aineiston analyysi	14
6	Tulosten raportointi	18
6.1	Tukeminen	18
6.2	Ohjaaminen	26
6.3	Vanhemmilta nousseet kehitysideat	31
7	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	33
7.1	Tutkimuksen luotettavuus	33
7.2	Tutkimuksen eettisyys	36
8	pohdinta ja johtopäätökset	38
8.1	Pohdinta	38
8.2	Johtopäätökset	39
	Lähteet	44
	Liitteet	
	Liite 1. Teemahaastattelurunko	
	Liite 2. Tiedote tutkimuksesta	
	Liite 3. HUS tutkimuslupa	
	Liite 4. HUS Eettisen Lautakunnan lupa	

## 1 Johdanto

Lasten teho-osasto on ympäristönä vanhemmille vieras ja pelottava. Vanhemmat ovat kuvanneet teho-osaston olevan kuin ihan toinen maailma, erämaa, jossa ei löydy mitään tuttuja maamerkkejä (Hill - Knafi - Docherty - Judge Santacropce 2019: 88). Teho-osasto on täynnä laitteita, ja jos jonkinlaisia teknologiaa: On ventilaattoria, typpilaitetta, infuusiolaitteita, elämää ylläpitäviä piuhoja ja letkuja. On laitteiden suhinaa, hälytysten ääniä, vierasta sanastoa ja koko ajan jotain tapahtuu. Teho-osastolle joutuminen on kuin olisi joutunut toiseen maailmaan. Tavallinen elämä on vaihtunut kaoottiseen tuntemattomaan tilaan ja ympäristöön (Dahav - Sjöström-Strand 2017: 363, 365).

Lapsen joutuessa teho-osastolle, vanhemmat joutuvat keskelle kaikkea tuota tuntemattomaa. Vanhemmat kokevat pelkoa ja erilaisten tunteiden sekoitusta. Heidät työnnetään tuntemattomaan ympäristöön, jossa on outoja laitteita ja ääniä. Se herättää heissä sekä lapsessa pelkoa (Abuqamar - Arabiat - Holmes 2015: 182). Perhe on lapsen pääasiallinen voiman lähde ja tuki. Vanhemmat kokevat olevansa vastuussa lapsestaan, vaikka lapsi on sairaalassa kaikkein laitteiden ja piuhojen keskellä (Hakio - Rantanen - Åstedt-Kurki - Suominen 2015: 30). Hoitohenkilökunnalle ympäristö on tuttu ja arkipäivää, mutta vanhemmille epätodellisuutta kuvitteellisessa ja vieraassa paikassa olemista. Heistä tuntuu epätodelliselta nähdä lapsensa kaiken sen keskellä (Dahav ym. 2017: 365).

Lasten teho-osastolla näkyy vanhempien ahdistuneisuus ja pelko tulevasta, pelko rannkoista hoidoista ja pelottavista laitteista. Vanhempien tukeminen ja ohjaaminen, asioiden suoraan kertominen ja vanhempien huomioon ottaminen lapsen hoidossa auttavat vanhempia selviytymään paremmin lapsen tehohoidon ja kriittisen sairauden aiheuttamasta stressistä (Mortensen - Olsens Simonsen - Bek Eriksen - Skovby - Dall – Elklit 2015: 496). Vanhempien kokemus ja tyytyväisyys tehohoitoa kohtaan on suuresti kiinni siitä, miten vanhempien kanssa kommunikoidaan, minkälaista tietoa he saavat ja kuinka totuudenmukaista ja ymmärrettävissä olevaa tietoa on. Liian tieteellinen informaatio lisää vanhempien stressiä. Vanhempien selviytymiseen lapsen tehohoidosta vaikuttavat erityisesti: Mitä kerrotaan, miten kerrotaan ja miten pystytään vastaamaan heidän kysymyksiinsä. Vanhempien osallistaminen lapsensa hoitoon on noussut tutkimuksissa yhdeksi tärkeäksi osaksi vanhempien selviytymistä ja tyytyväisyyttä lapsensa hoidossa. Heidän läsnäolonsa on tärkeää lapsen ollessa kriittisessä tilassa. Vanhemmat tarvitsevat tietoa siitä, miten kaikki hoidot vaikuttavat lapsen toipumiseen. Vanhemmille on tärkeää

hoidon jatkuvuus, yhteiset hoitolinjat ja hoitohenkilöstön yhtenäinen kyky kohdata vanhemmat ja kommunikoida rehellisesti heidän kanssaan. Se luo turvallisuuden tunnetta vanhemmissa ja herättää luottamusta henkilökuntaan (Carnevale - Farrell – Cremer - Séguret - Canoui - Leclerc - Lacroix - Hubert 2016: 28; Abugamar ym. 2015:178; Dahav ym. 2017: 364).

Opinnäytetyön aihe nousi tarpeesta tutkia vanhempien kokemuksia tukemisesta ja ohjaamisesta lapsen Ecmo-hoidon aikana. Tutkimuksen avulla saatiin vanhempien kokemuksia siitä, miten heitä voitaisiin auttaa ja tukea lapsen tehohoidon aikana. Näiden avulla lapsen tehohoitoa voidaan kehittää perhekeskeisemmäksi ja edesauttaa perheen selviytymistä tehohoitovaiheen jälkeen. Aiheen valintaan vaikutti kiinnostukseni ECMO-hoitoon sekä vanhempien tukemiseen lapsen ollessa ECMO-hoidossa teho-osastolla. Aiheesta ”Vanhempien tukeminen ja ohjaaminen lapsen ECMO-hoidon aikana” ei löytynyt aikaisempia tutkimuksia. Tämän lisäksi vanhempien tukemisesta lapsen tehohoidon aikana yleisesti on vain vähän tutkimuksia saatavilla, joten aihetta oli tärkeä tutkia. Nykyaikana vanhempien läsnäolo lasten teho-osastolla Uudessa Lastensairaalassa on mahdollista ympäri vuorokauden. Vanhemmat ovat yhä enemmän läsnä sairaalassa ja haluavat olla osallisena lapsensa hoidossa myös tehohoitoaikana.

Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa ECMO-hoidon aikaisen tuen ja ohjauksen. Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten tukea ja ohjata vanhempia heidän lapsensa ECMO-hoidon aikana. Vanhempien kokemuksia tutkittaessa laadullinen tutkimus palvelee parhaiten tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitteita.

## **2 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ja teoreettinen tausta**

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä olivat vanhempien tuki ja tuen tarve, vanhempien ohjaaminen, lapsen Ecmo-hoito, ja sekä lapsen tehohoito.

### **2.1 Vanhempien tuki ja sen tarve tehohoidossa**

Tehohoitoa annetaan potilaille, joilla on vakava peruselintoimintojen häiriö tai mahdollinen uhka sen kehittymiseen. Tehohoidossa on valmiudet potilaan peruselintoimintojen

jatkuvaan monitorointiin ja tarvittaessa niiden häiriöiden hoitoihin, kuten hengityslaittehoitoon ja verenkierron tukihoidoihin (Niemi-Murola - Metsävainio - Saari - Vakkala - Vahtera 2016).

Tehohoito ei ole vain sairauden ja syyn hoitamista vaan vaikuttaa lapseen ja sitä kautta perheeseen monella tapaa vielä tehohoidon päättyessä ja lapsen selviytyessä hengissä. Tehohoitojaksolla on monenlaisia vaikutuksia lapsen fyysiseen, toiminnalliseen, psykologiseen ja neurokognitiivisiin häiriöihin. Häiriöt näillä osa-alueilla vaikuttavat lapsen elämän laatuun sekä lapsen toimintaan eri alueilla. Fyysisiä vaikutuksia ovat lihasmassan häviäminen, neuromuskulaarinen heikkous, aistien ja kiputuntemusten muutokset, heikentynyt keuhkojen toiminta, väsymys ja painon lasku. Nämä vaikuttavat lapsen ja perheen päivittäisiin toimintoihin pitkään ja vaativat fysioterapiaa, kuntoutusta, puhe- sekä toimintaterapiaa. Varsinkin pitkäaikaiset tehohoitojaksot vaikuttavat lapsen toimintaan huomattavasti. Neurokognitiivisia ongelmiin vaikuttavia häiriöitä ovat aivojen akuutti toimintahäiriö, hapenpuute, verensokerin vaihtelut, pitkittynyt ventilaatiohoito, vakava sepsis, munuaisten korvaushoito ja ARDS (akute respiratory distress syndrome). Neurokognitiiviset häiriöt vaikuttavat lapseen tehohoidon jälkeen hänen jokapäiväisessä suoriutumisessa päivittäisistä toiminnoista kotona, päiväkodissa tai koulussa. Psykologisia häiriöitä ovat harhat ja rauhoittavien sekä kipulääkkeiden pitkäaikaisesta käytöstä johtuvat delirium (sekavuustila) oireet. Tehohoitojakso saattaa vaikuttaa lapsen uneen negatiivisesti. Lapsen unihäiriöt ja mielialan vaihtelut ovat hyvin tavallisia perheiden ongelmia tehohoitojakson jälkeen. Tehohoidossa päämäärien tavoitteita ei pitäisi asettaa vain selviytymiseen vaan ulottaa monitieteellinen yhteistyö myös myöhempien ongelmien ehkäisyyn ja hallintaan. (Ekim 2020: 15, 17-19.) Vanhemmille tärkeitä alueita lapsen tehohoidon jälkeen ovat lapsen tunneperäinen terveys, perheen elämänlaatu yhdessä, lapsen fyysinen toimintakyky ja lapsen mahdollisuus selvitä iänmukaisista päivittäisistä toiminnoista (Pasek - Burns - Treble-Barna - Ortiz-Aguayo - Kochanek - Houthrow - Beers - Fink 2019: 78).

Lapsen joutuessa sairaalaan ja teho-osastolle sairastuessaan tai loukkaantuessaan vakavasti, aiheutuu siitä vanhemmille monenlaista stressiä. Vanhempien kokema stressi voidaan määritellä epäsuotuisana, psykologisena reaktiona liittyen vanhemmuuteen ylipäätään tai vanhemmuuden rooliin liittyvänä ristiriitana, joka koskee vanhemmuuden voimavaroja sekä sen asettamia vaatimuksia. Lapsen vakava sairaus nostaa merkittävästi vanhempien kokemaa stressiä (Öst - Nisell - Frenckner - Burgos - öjmyr - Joelsson 2017: 762). Syitä vanhempien kokemaan stressiin on muitakin kuin pelko lapsen selviämisestä.

Vanhemman rooli muuttuu lapsen joutuessa tehohoitoon, jossa vanhempien mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon on rajallista. Lapsen ulkonäkö saattaa hetkellisesti muuttua; nesteet saattavat turvottaa lasta, leikkauksen jälkeiset arvet näkyvät iholla, eikä lapsi näytä omalta itseltään letkujen ja laitteiden keskellä. Monitorien hälytysäänät ja erilaisten koneiden ja laitteiden äänet aiheuttavat vanhemmissa pelkoa ja stressiä. Vanhemmille stressiä aiheuttaa myös kommunikaatiovaikeudet hoitohenkilöstön kanssa. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Vanhempien stressi ilmenee syömishäiriöinä, unihäiriöinä sekä myös ärtyisyytenä. Sisarukset kokevat myös stressiä ja voivat oirehtia, eikä heitä ei pidä unohtaa. (Hakio ym. 2015: 30.) Vanhempien stressiä voidaan lievittää tukemalla vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon mahdollisimman paljon. Lapsen ollessa kriittisessä tilassa eivät vanhemmat pysty paljoka tekemään, mutta tällöinkin on vanhemmille tärkeää pitää lasta kädestä, osoittaa lapselleen olevansa läsnä. (Hill ym. 2019: 91.)

Traumaattinen stressireaktio (ASD) on yksi vanhempien kokema stressireaktio. Se pitää sisällään pelkoa, avuttomuutta, hämmennystä, ajatusten toiminnan häiriöitä, persoonallisuuden tilan muutosta, tilanteiden uudelleen kokemista, asioiden kieltämistä, kiihtymistä ja mielialan vaihtelua. Hoitajat voivat auttaa ja tukea vanhempia sekä lasta toteuttamalla perhekeskeistä hoitotyötä. Vanhempien stressiä helpottaa, jos hoitaja pystyy tunnistamaan vanhempien muuttuvat tarpeet lapsen tilan muuttuessa ja keskittymään niihin alueisiin, joissa vanhemmat tarvitsevat eniten tukea (Mortenssen ym. 2015: 495-497.)

PICS eli post intensive care syndrome (tehohoidon jälkeinen oireyhtymä, stressireaktio) määritellään olevan tehohoidosta selvinneiden potilaiden ja perheiden kokemuksista syntynyt uusi tai heidän oloaan heikentävä häiriötila, joka koskee kognitiivista, henkistä ja fyysistä terveyttä (Ekim 2020: 15). Laitteiden ja hoitojen kehittymistä on seurannut kriittisestä sairaudesta selvinneiden määrän nousu. Tämä on tuonut esille pitkäaikaisia komplikaatiota potilaiden ja perheiden tehohoidon aikaisten kokemusten vaikutuksista heidän hyvinvointiinsa tehohoitoajan jälkeen. Ongelmat saattavat jatkua pitkään, jopa vuosia. PICS:lle altistavat teho-osastolla käytetyt opiaatit ja sedaatiolääkkeet, vamman tai sairauden vakavuus, useat ja tiheästi tapahtuneet elämää tukevat hoitotoimenpiteet, tehohoitojakson pituus ja sosiaalinen eristäytyminen. Lapsen kohdalla altistavat tekijät vaikuttavat lapsen fyysisten, kognitiivisten ja psykologisten alueiden huonontumiseen. Sairaanhoitohenkilöstön on tavoiteltava, elämää ylläpitävien hoitojen ohessa, pyrkimystä parantaa ja tukea lapsen toiminnallista terveyttä ja elämänlaatua. (Ekim 2020: 15-16.)



PICS koskee koko perhettä, potilasta, vanhempia sekä sisaruksia. Se aiheuttaa koko perheelle oireita. Sen psyykkisiä komplikaatiota ovat tunneperäiset traumat, ahdistuneisuus, masennus, unihäiriöt ja, sekä monimutkaistunut suru. (Esses - Small - Rodemann - Hartman 2019: 20.) Häätä ja ahdistus tehohoitojakson aikana lisää huomattavasti perheen ja potilaan riskiä sairastua siihen (Cairns - Buck - Rodrigues - Liang - Mundro 2019: 472). Perhekeskeisen hoitomallin toteuttamisella ja teho-osaston jälkeisen hoidon kehittämisellä voidaan auttaa näiden oireiden taakkaa perheelle. Stressitilaa voidaan ehkäistä tarjoamalla vanhemmille jatkuvasti tietoa lapsen voinnista ja sen muutoksista (Dahav ym. 2018: 264; Pasec ym. 2019: 77).

Lapsen vanhempien stressin poistaminen kokonaan on mahdotonta, mutta tukemalla voidaan edesauttaa lapsen tehohoidon kokeminen heille vähemmän traumaattiseksi. Vanhemmat saattavat tuntevat olonsa tarpeettomaksi lapselle teho-osastolla. Vastuu lapsen hoidosta on henkilökunnalla eikä heillä. Ottamalla vanhemmat mukaan lapsensa hoitoon ja kertomalla heille miksi hoitoja tehdään, miten ne vaikuttavat lapseen, voidaan vähentää vanhempien stressiä (Dahav ym. 2018: 264, 363-364). Kun hoitaja pystyy tunnistamaan vanhempien muuttuvat tarpeet lapsen tilan muuttuessa ja keskittymään niihin alueisiin, joissa he tarvitsevat eniten tukea, voidaan heidän stressiä helpottaa. Vanhempien pelkoa ei ole välttämätöntä poistaa, tärkeää heille on ymmärtää olla tuntematta syyllisyyttä siitä, etteivät he pysty osallistumaan lapsensa hoitoon pelon takia. Vanhemmat saattavat kokea, että he menettävät vanhemmuuden, jos he eivät pysty osallistumaan hoitotoimiin. Heitä tulee tukea uskomaan sen hetken koittavan, jolloin he kykenevät jälleen olemaan mukana hoidoissa. Vanhemmuus ei katoa, vaikka he pelkäisivät alkuun osallistumista lapsensa hoitoon teho-osastolla. (Mortenson ym. 2015: 496.)

Vanhempien tukeminen koostuu neljästä alueesta, joita ovat **emotionaalinen tuki, kannustava tuki, tiedollinen tuki ja konkreettinen tuki**.

- **Emotionaalinen tukeminen** tarjoaa kuuntelua, huolenpitoa ja kiinnostusta vanhempien selviämiseen lapsensa sairauden kanssa. (Aftyka - Rozalska-Walaszek - Wróbel - Bednarek - Dabek - Zarzycka 2017: 1012-1013.) Lapsi ei ole vain yksin hoidon kohteena vaan lapsen hoidossa tulisi ottaa myös perhe huomioon. Perheen toiveita ja mielipiteitä tulee kuunnella. Vanhemmistakin pitää huolehtia, sillä he ovat osa hoidon vastaanottajia. (Arabiat 2018: 39.) Vuorovaikutus omaisten ja hoitajan välillä on tärkeää, jotta hoitaja pystyy tunnistamaan ja vastaamaan heidän toiveisiin ja odotuksiin (Arabiat 2018: 43). Vanhempien selviämistä lapsensa

kriittisen sairauden kanssa tukee hoitajan kyky huomioida vanhempien emotionaalinen tila. Shokkivaiheessa heidän kyky vastaanottaa tietoa ja tukea on alentunut eivätkä he välttämättä muista mitä heille on puhuttu. (Carnevale ym. 2016: 29-31, 33.)

- **Kannustava tukeminen** sisältää tukemista vanhemmuudessa ja mahdollistamista olla vanhempi myös teho-osastolla (Aftyka 2017: 1012-1013). Kannustava hoitotyö tukee vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon. Vanhempien lapsensa hoitoon osallistumisella on merkittävä vaikutus heidän mielialaansa. Tukemista on myös kannustaa vanhempia osallistumaan päätöksentekoon heidän lastansa koskevista asioista sekä yhteistyö perheen ja hoitohenkilöstön välillä. (Hill ym. 2019: 89.)
- **Tiedollinen tukeminen** on kommunikaatiota, informaation antamista lapsen voinnista ja sairaudesta, vanhempien kuuntelua ja heidän tarpeiden huomiointia (Aftyka ym. 2017: 1012-1013). Tiedon jakamisella eli kommunikoinnilla turvataan vanhemmille tiedonsaanti sekä tarjotaan heille selkeää ja ymmärrettävää tietoa. Vanhemmat tarvitsevat rehellistä tietoa siitä, miten lapsi voi ja mitä lapselle tehdään sanoilla, joita he kykenevät ymmärtämään. He eivät tarvitse monimutkaista lääketieteellistä selostusta vaan toivovat hyvin yksinkertaista selkeää tiedonantoa. Epävarma ja tulkinnanvarainen kommunikointi herättää vanhemmissa epävarmuutta. He kokevat, ettei heille kerrota kaikkea lapsen voinnista. Epävarma kommunikointi herättää helposti epäilyksen hoitohenkilöstön ammattitaidosta sekä antaa vanhemmille tunteen, etteivät hoitajat ole sitoutuneita hoitoon. Vanhemmille on hyvin tärkeää henkilökunnan johdonmukaisuus, kun heille kerrotaan asioista. Hoitohenkilökunnan pitää pystyä yhdenmukaisesti selittämään vanhemmille asiat, jotta he pystyvät säilyttämään luottamuksensa. Tapa jolla vanhemmille puhutaan vaikuttaa heidän kokemukseensa kohdata hoitaja, ja tämä vaikuttaa edelleen hoitajan saamaan arvostukseen ja luottamukseen. Vanhemmat arvostavat henkilöstön huomaavaisuutta heidän huoliaan ja toiveitaan kohtaan. Kun lapsi kykenee kommunikoimaan, on myös erittäin tärkeä huomioida lapsen omat tarpeet ja toiveet. Hoitohenkilökunnan tavalla kommunikoida on merkitystä vanhempien kykyyn selviytyä lapsensa kriittisen sairauden kanssa. Vanhemmat tietyissä tilanteissa kokevat syyllisyyttä, kommunikoinnin kautta voidaan syyllisyyden tunnetta minimoida. Kommunikoinnin avulla jaettu tieto tukee

vanhempia selviämään stressaavan tilanteen kanssa. (Carnevale ym. 2016: 30-31, 33; Hill ym.2019:90)

- **Konkreettinen tukeminen** määrittelee hoitajan käyttäytymisen ja hoidon laadun. Sen alueeseen kuuluu myös fyysinen-, psykologinen- ja sosiaalinen alue (Aftyka 2017: 1012-1013). Fyysinen alue on vanhempien tukemista osallistumaan lapsensa hoitoon. Vanhemmat tarvitsevat fyysistä kontaktia lapseensa. Heidän pitää saada koskettaa ja pitää kiinni lapsestaan, puhua lapselleen ja mahdollisesti saada lapsi syliin. Heitä ei pidä pakottaa osallistumaan konkreettisesti lapsensa hoitoon, riittää kun he ovat läsnä. (Feely - Genest - Niela-Vilén - Charbonneau - Axelin 2016: 1-2,7.) Psykologinen alue on hoitajien sitoutumista hoivaavaan hoitoon kaaoksen ja epävarmuuden keskellä vahvistaen vanhempien ja lapsen yhtenäisyyttä. Tämä tapahtuu osoittamalla kiintymystä ja huolenpitoa, katselemalla, seuraamalla ja suojelemalla heitä. Hoitajat helpottavat ja täydentävät erittäin tärkeitä näkökulmia vanhemmuuden roolissa tehohoidossa perheen huomioimisella itse hoitotyössä. (Mortensen 2015: 496.) Sosiaalinen tuki liittyy perheen kykyyn toimia ja terveyden säilyttämiseen. Tarve sosiaaliselle tuelle kasvaa, kun ihminen joutuu odottamattomaan tilanteeseen, kohtaa muutoksia tai kohtaa stressaavan kokemuksen, kuten lapsen joutuessa teho-osastolle. Usein vanhemmat kokevat tarvitsevansa enemmän tietoa kuin hoitohenkilöstö ajattelee heidän tarvitsevan. Vanhemmat haluavat myös enemmän tukea kuin he kokevat saavansa. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan montaa eri asiaa: Kiintymystä, joka on vanhempien arvostamista, kunnioittamista sekä turvallisuuden tunteen luomista, sekä vahvistamista, jolla vanhemmille annetaan positiivista palautetta ja tuetaan heitä heidän päätöksissään. Konkreettinen sosiaalinen apu voi tulla sosiaalihoitajan antamana tai hoitajan, joka käyttää aikaa vanhempien auttamiseen, kuuntelemiseen ja neuvomiseen. (Hakio ym. 2015: 30-31.)

Perhekeskeinen hoitotyö (Family Centered Care FCC) tunnistaa perheen roolin ja kokemuksen oman lapsen hoidosta, kun heidän sairas lapsensa on hoidossa teho-osastolla. Lapsi ei ole vain yksin kohteena vaan lapsen hoidossa tulisi ottaa koko perhe huomioon ja kuunnella perheen toiveita ja mielipiteitä. Lapsen hoitoon liittyvät asiat kuuluvat vanhemmille ja heidät tulisi ottaa tiiviisti mukaan kaikkeen lapseensa liittyvään. (Arabiat - Foster - Shields 2018: 39.) Saadessaan osallistua lapsensa hoitoon vanhemmat kokevat tekevänsä lapsensa hyväksi asioita ja olevansa läsnä. He voivat kokea heitä rajoitettavan, jos heille ei tarjota mahdollisuutta osallistua. Vanhempien osallistaminen lapsensa

hoitoon tukee, varsinkin vastasyntyneiden kohdalla, vanhempien kokemusta saada olla vanhempi lapselleen. (Hill ym. 2019: 91.) Vanhemmat tarvitsevat fyysistä kontaktia lapseensa. Heidän pitää saada koskettaa ja pitää kiinni lapsestaan, puhua lapselleen ja jos mahdollista saada lapsi syliin. Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus hyödyttää sekä vanhempaa että lasta lapsen tehohoidon aikana. (Feely ym. 2016: 16:134: 1-2, 7.) Hoitohenkilöstön tulee suunnitella lasten hoidollisia toimenpiteitä perhekeskeistä hoitoa ajatellen ja ottaa vanhempia mahdollisimman paljon mukaan lapsensa hoitoon. Toimenpiteissä tulee pyrkiä vähemmän traumatisoiviin hoitoihin ja rauhoittavien lääkkeiden käyttö suunnitella tarkkaan, jotta voitaisiin vähentää sairastuvuutta tehohoidon jälkeen. (Ekim 2020:17.) Lasten tehohoidossa deliriumin (äkillinen neurokognitiivinen häiriö) ennaltaehkäisy on koettu tärkeäksi ja vanhemmat voivat auttaa siinä. Perheen läsnäolo teho-osastolla ja osallistuminen hoitoon, kivun ja hoidon arviointi, vuorokausirytmien säilyttäminen, optimaalinen rauhoittava lääkitys ja varhainen mobilisaatio on todettu keskeisiksi deliriumin ennaltaehkäisyssä. Tavoitteena on teho-osasto ympäristön luominen mahdollisimman normaaliksi, tutuksi ja turvalliseksi. (Helppi - Korteniemi 2019: 24.) Kommunikaatio hoitajien ja perheen välillä katsotaan isoksi haasteeksi, kun puhutaan perhekeskeisestä hoitotyöstä (Arabiat ym. 2018: 43). Perhekeskeinen hoitotyö perustuu tehokkaaseen kommunikaatioon perheen ja hoitohenkilökunnan välillä ja siihen, että keskustellaan ja neuvotellaan yhdessä perheen kanssa mikä heille on parasta. Vanhempia ei pidä myöskään pakottaa osallistumaan konkreettisesti lapsensa hoitoon, he voivat olla vain läsnä lapsensa luona. Helposti tuomitaan vanhemmat, jotka eivät ole läsnä sairaalassa, vaikka hoitohenkilökunnalla ei ole tietoa siitä, mitä elämä sairaalan ulkopuolella heiltä vaatii. Vanhemmilla pitää olla mahdollisuus sanoa, etteivät he voi olla läsnä sairaalassa heitä siitä syyllistämättä. (Shields 2016: 137-138.)

## 2.2 Vanhempien ohjaus tehohoidossa

Ohjaamisella tarkoitetaan **keinoja, joilla autetaan vanhempia sekä lasta selviämään paremmin tehohoitojaksosta**. Näiden keinojen avulla hoidon laatu ja turvallisuus paranee. Ohjaamalla vanhempia pystytään vaikuttamaan perheen ja lapsen kokemuksiin sekä tyytyväisyyteen hoitoon. Ohjaamiseen kuuluu tiedon jakaminen molempiin suuntiin, vanhempien osallistuminen hoitoon, kunnioitus ja arvostus vanhempia sekä hoitohenkilöstöä kohtaan. (Hill 2016: 89.)

Teho-osastolla ilmapiiri tuntuu usein hektiseltä vanhemmista, jotka pelkäävät lapsensa puolesta. Hoitajien täytyy osata ennakoida tilanteita ja olla valmiita lapsen terveydentilan

muutoksiin. Nopeasti muuttuvat tilanteet ja muutokset lapsen voinnissa estävät vanhempien mahdollisuuksia osata tukea lastaan kriittisessä tilanteessa. Hoitajien velvollisuus on ohjata ja näyttää, mitä vanhemmat voivat tehdä tukeakseen lastaan tällaisessa teknologiakeskeisessä ympäristössä. Hoitajien ohjaus näissä tilanteissa vähentää vanhempien pelkoa laitteita ja teho-osastoa kohtaan. (Mortenson ym. 2015: 496.) Vanhempien osallistaminen lapsensa hoitoon ja heidän ohjaus päivittäisessä toiminnassa lapsen hoidossa parantaa perhekeskeisen hoitotyön laatua (Arabiat ym. 2018: 43). Ohjaamista on myös osaltaan vanhempien rohkaiseminen kysymään, jos he eivät ymmärrä miksi joitakin hoitoja tehdään, esimerkiksi miksi otetaan taas keuhkokuva, miksi otetaan verikoikeita, tai mihin tarkoitukseen mikäkin lääke on. Kysymällä ja saamalla vastauksia vanhemmat tuntevat olevansa enemmän mukana lapsensa hoidossa ja tietävät mitä ja miksi toimenpiteitä tai tutkimuksia tehdään. (Rose 2015: 266-267.) Perhekeskeisen hoitotyön tavoitteena on yhteistyö perheen kanssa lapsen ollessa teho-osastolla. Sen avulla voidaan tehostaa hoitotyön laatua ja tarjota hoitoa, jota perhe haluaa. Perhekeskeisyyteen kuuluu myös se, että hoitaja ymmärtää lapsen sairaalassa olon olevan koko perheen tapahtuma ja se auttaa heitä huomioimaan perheen lapsen hoidossa, ja parantamaan perhekeskeistä hoitotyötä lasten teho-osastolla. (Mortensen 2015: 496.)

Vastasyntyneen lapsen vanhemmat tarvitsevat opastusta ja ohjausta, vauvan perushoidosta huolehtimiseen. Tehohoidossa hoitajan tehtävä on ohjata ja kannustaa vanhempia osallistumaan vauvan perushoitoon. Vanhempia ei pitäisi rajoittaa pääsemästä vauvansa lähelle. Vauvan voinnin ollessa kriittinen, vanhemmille riittää, että he saavat olla lähellä vastasyntyntä vauvaansa. Myös vanhemman lapsen kohdalla vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus olla lähellä lastaan. Vanhemman osallistumisella lapsensa hoitoon on suuri merkitys heidän hyvinvoinnilleen ja jaksamiselleen, silloin kun he ovat erossa lapsestaan. Hoitajan tehtävänä on rohkaista osallistumaan lapsensa hoitoon, antaa positiivista palautetta ja näin voimistaa vanhemman läheisyyttä lapseensa. Lapsen kehitykselle on tärkeää vanhemman emotionaalinen sekä fyysinen läheisyys. Hoitajan tärkeä tehtävä on huolehtia siitä, että tarpeetonta melua ei ole osastolla lapsen lähellä. Vanhemmalle on annettava mahdollisuus yksityisyyteen lapsensa kanssa, sillä yksityisyyden on havaittu tukevan vanhemman ja lapsen läheisyyttä. (Feeley ym. 2016: 2, 7-10.)

Kommunikaatiota on hoitohenkilöstön, vanhempien sekä potilaan välinen molempiin suuntiin annettava tiedon välittäminen, vuorovaikutus. Vuorovaikutus potilaan, perheen ja terveydenhoitohenkilöstön välillä parantaa potilastyytyväisyyttä. Sillä miten potilaat ja

perheet kokevat hoidon, on merkitystä hoidon laatuun. (McFarland - Johnson Shen - Holcombe 2017: 1217-1218.) Hyvä kommunikaatio vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä on rehellistä, kattavaa, selkeää, myötätuntoista, kokonaisvaltaista sekä tasaverstaista (Hill ym. 2019: 92). Läpi lapsen tehohoitoajan vanhemmat tasapainoivat realistisen käsityksen ja toivotun välillä. Hyvän kommunikoinnin avulla henkilökunta tasapainottaa näitä kahta asiaa. Vanhemmat haluavat tietoa, joka on rehellistä, ymmärrettävää ja vastaa heidän kysymyksiinsä tavalla, jonka he pystyvät henkilökohtaisesti vastaanottamaan. Tehokas ja ystävällinen kommunikointi vaatii empaattisuutta, kunnioitusta, luottamusta, päätöksenteon jakamista ja asiantuntijuutta. (Carnevale ym. 2016: 28, 31, 33.) Tiedon välittämisen tavalla on merkittävä osuus potilaan ja perheen hoitotyytyväisyyden kokemuksessa ja vanhempien ohjaamisessa. Vanhemmat kiinnittävät huomiota, miten heille ja heidän lapselleen puhutaan. He kiinnittävät huomiota äänensävyihin, sekä yleiseen melutasoon huoneessa, joka mahdollisesti häiritsee heitä. Vanhemmat kiinnittävät huomiota myös aikaan, jota hoitajilla on käyttää perheelle ja siihen, miten hoitajat kuuntelevat heitä. Vanhemmille on myös merkittävää, että he saavat saman informaation kaikilta lasta hoitavilta tahoilta. (Abugamar 2015: 178.) Vanhemmat ovat herkkiä kiinnittämään huomiota hoitokäytäntöjen eriävyyksiin ja henkilöstön eriäviin mielipiteisiin hoitokäytännöistä (Carnevale ym. 2016: 31). Hoitajan ja vanhempien välisellä vuorovaikutuksella on tärkeä osa vanhempien luottamuksen luomisessa hoitoa kohtaan (Abuqamar 2015: 182). Hoitajan mahdollisuuteen ohjata vanhempia ja vastata vanhempien odotuksiin tarvitaan vuorovaikutusta. Vanhempien toiveita ei voi yleistää vaan ne ovat henkilökohtaisia, muuttuvia ja kehittyviä. Kommunikaation pitää olla selkeää ja tarpeeksi läpinäkyvää, jotta hoitajan ja vanhempien odotukset tulevat selviksi, myös lapsi ja hänen toiveensa pitää tulla kuulluksi. (Arabiat ym. 2018: 43.) Lapsen tehohoito on vanhemmille stressaavaa ja monesti asioita joutuu toistamaan useaan kertaan. Stressin myötä vanhemmilla voi olla vaikea ymmärtää mitä heille puhutaan. Hoitavan henkilökunnan tulee huomioida vanhempien kanssa puhuessaan tiedon määrä, mitä vanhemmat pystyvät vastaanottamaan. (Dahav ym. 2018: 366-367.) Kommunikaation puute on yksi merkittävimmistä syistä ristiriitoihin hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä (Rose 2015: 266).

### 2.3 Lapsi ECMO-hoidossa

ECMO (extracorporeal membrane oxygenation) on hoito, joka pitää yllä keuhkojen ja/tai sydämen tehotonta/vajaata toimintaa. Ecmo-hoito on invasiivinen hoitomuoto ja siihen liittyy useita vaarallisia komplikaatioita, jotka eivät uhkaa vain potilaan terveyttä vaan elämää myös (Jaworska-Czerwińska – Nartowicz – Bernaciak – Serzysko – Juraszek

2019: 286 - 287). Komplikaatiot eivät ole harvinaisia, ne liittyvät itse laitteeseen tai sen seurauksesta johtuviin tapahtumiin. Näitä ovat hapenpuute, hemodynaaminen epävakaisuus, vuotohäiriöt, ilman joutuminen letkustoon, monielinvauriot, veren hemolyyysi, neurologiset häiriöt, alaraajojen ischemia, tekniset ongelmat laitteessa sekä kanyyleiden irtoaminen. Ecmo-hoitajan tehtävänä on ennakoida ja ehkäistä komplikaatioita ja ongelmia (Jaworska-Czerwińska ym. 2019: 288). Ecmo-hoitoa tarjotaan keskuksissa, joissa erikoiskoulutettu hoitohenkilökunta tiedon ja kokemuksen kautta varmistaa potilaan turvallisuuden hoidon aikana. Erikoiskoulutetulta hoitajalta vaaditaan laajaa ja erityistä tietoa, teknistä taitoa sekä korkeaa stressaavien tilanteiden hallintaa (Jaworska-Czerwińska ym. 2019: 286 - 287). Ecmo-hoito tarkoittaa pitkäkestoista sydänkeuhkokonehoitoa: Se ei paranna itsessään sairautta, vaan sillä hankitaan vain lisää aikaa itse perussairauden paranemiselle. Joskus lapsen tilanne tehohoidossa on niin huono, ettei tavanomainen tehohoito vakauta potilasta ja turvaudutaan Ecmo-hoitoon lisäajan saamiseksi lapselle (Rautiainen 2016: 114). Ecmo-hoidossa potilaan veri ohjataan (pumpataan) kanyyliä pitkin kehonulkoiseen hapettimeen, jossa veren kaasujen ja lämmönvaihto tapahtuu. Hapettunut ja tuulettunut veri pumpataan takaisin potilaan verenkiertoon toista kanyyliä pitkin. Ecmo-hoitoa on kahdenlaista, VA-ECMO ohittaa sydämen ja tukee sekä sydäntä, että keuhkoja. VV-ECMO tukee kaasujenvaihtoa, mutta ei ohita mitään elintä (Simon, Robinson - Giles, Peek 2019: 218).

Ecmo-potilaat ovat vaarassa saada verenvuotoja, johtuen veren hyytymisen estolääkityksestä. Ecmo-hoito vaatii jatkuvan systeemisen antikoagulaation hepariinilla, jotta veri ei hyydy letkustossa eikä hapettimessa (Van Kiersblich – Gordon -Morris 2016: 753). Hyytymisarvoja ja vuototekijöitä on tarkkailtava. Riskinä on vauvoilla kallonsisäinen vuoto ja isommilla lapsilla hallitsematon verenvuoto. Ecmo-hoito vaatii ympärivuorokautisen erikoiskoulutetun henkilöstön (Rautiainen 2016: 114-115). Anticoagulaatiolla estetään hyytymien aiheuttamia komplikaatioita potilaassa sekä letkustossa ja hapettimessa. Ecmo-potilas tarvitsee paljon erilaisia nesteensiirtoja, jotka riippuvat potilaan diagnoosista, hoitoon liittyvistä sairastumisista, leikkauksen jälkeisestä tapahtumista, miten potilas on kanyloitu ja miten potilas vuotaa verta. Ecmo-hoitajan on jatkuvasti seurattava veren- ja lääkesiirtojen tarvetta (Van Kiersblich y. 2016: 753). Ecmo-hoito aiheuttaa aikaa myöten potilaalle lihasten heikentymistä. Anesteetit ja sedaatio heikentävät potilaan liikkuttelua ja osallistumista kuntoutukseen, joka olisi tärkeää saada tehtyä myöhäisten ongelmien ehkäisemiseksi. Potilaan liikuttaminen ja kuntouttaminen tulisi tarjota potilaalle niin ettei siitä aiheudu vaaraa. Potilaan liikutteluun liittyy merkittäviä vaaratekijöitä, kuten

katetreiden liikkuminen paikallaan, niiden taittuminen tai irtoaminen. Potilaan hemodynaamiikka saattaa romahtaa, sedaatiota täytyy lisätä ja Ecmo-laitteen antamaa tukea nostaa hoitojen aikana (Rickelmann – Knoblauch 2018: 272 – 274). Ecmo-hoitajan täytyy tarkkailla letkustoa, hyytymien muodostumista, ilman esiintymistä letkustossa sekä vuotoja. Hoitajan tehtävänä on turvata potilas ja letkusto hoitotoimien aikana potilasta liikuteltaessa. Ecmo-hoidon vakavuudesta johtuen perheet tarvitsevat paljon huomiota hoitajalta. Hoitotyö ei keskity pitkähoitoisten potilaiden kohdalla pelkästään fysiologiseen potilaan tilaan vaan huomiota pitää kohdistaa myös fysiologisten tekijöiden lisäksi sosiiaalisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat potilaaseen ja perheeseen. (Van Kiersblick ym. 2016: 753-754.)

ECMO-hoidossa olleiden lasten vanhempien on todettu kokevan merkittävästi kokonaisvaltaisemmin stressiä kuin muiden tehohoidossa olevien lasten vanhempien. Heidän on myös todettu kokevan huomattavissa määrin post-traumaattista stressiä. Lapsen iällä ei ole katsottu olevan merkitystä vanhempien kokemukselle (Öst ym. 2017: 761, 766-767).

### **3 Tutkimusympäristö**

Uuden Lastensairaalan teho-osasto Laaksossa on noin 90 hoitajaa, joista noin 20 on saanut ECMO-hoitajakoulutuksen, kaksi heistä on saanut ECMO-specialist koulutuksen Englannissa Leicesterissä (Rautiainen 2020).

Ecmo-hoito lisääntyy koko ajan ja hoitoa saavia lapsia on Suomessa noin 20 vuodessa. Lasten Ecmo-hoito on keskitetty Helsinkiin Uuteen Lastensairaalaan. Lisäksi Helsingissä lasten teho-osastolla hoidetaan koko Suomen lasten sydänkirurgia ja elintensiirrot (HUS). Erityiskoulutuksen saaneet Ecmo-hoitajat ovat isossa roolissa, huolehtiessaan hoidon toteutumisesta ympäri vuorokauden. He ovat asiantuntijoita, jotka ovat vanhempien tukena koko hoidon ajan, alusta loppuun (Rautiainen, 2016: 115).

### **4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa ECMO-hoidon aikaisen tuen ja ohjauksen.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten tukea ja ohjata vanhempia heidän lapsensa ECMO-hoidon aikana.



Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset olivat

1. Miten vanhemmat ovat kokeneet heidän saamansa tuen ja ohjauksen lapsensa ECMO-hoidon aikana?
2. Millaista tukea ja ohjausta he olisivat toivoneet saavansa?

## **5 Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen menetelmät**

### 5.1 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana olivat vanhemmat ja, sekä heidän lapsensa Ecmo-hoitoon liittyvät merkitykset. Sille oli ominaista osallistujien näkökulmien ymmärtäminen ilman tutkijan etukäteen määrittelemiä oletuksia tutkittavasta aiheesta. (Juvakka – Kylmä 2007: 16, 23.) Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, kun haluttiin tutkia vanhemman kokemuksia, ajatuksia ja tunteita. Teemahaastattelu oli puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka tarkoitti sitä, että teemat olivat kaikille samat, mutta haastattelija pystyi vaihtelemaan teemojen sanamuotoa sekä järjestystä. Teemahaastattelussa haastattelut kohdennettiin tutkimuskysymysten mukaisiin teemoihin, joista haastattelussa keskusteltiin. Teemahaastattelu eteni näiden keskeisten teemojen varassa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Haastateltavat saivat vastata vapaasti omin sanoin. Teemahaastattelussa otettiin huomioon keskeisenä ihmisten tulkinnat ja kokemukset tukemisesta ja ohjaamisesta. Teema-alueet olivat niitä alueita, jotka nousivat esiin niistä teoreettisista pääkäsitteistä, joihin tutkimuskysymykset kohdistuivat. Haastattelutilanteessa teema-alueita tarkennettiin alateemoilla. Teemahaastattelun luonteeseen kuului, että myös tutkittava toimii teemojen tarkentajana. Teema-alueiden oli hyvä olla väljiä, jotta tutkittavan ajatuksille ja tunteille jäi tilaa tulla esille. Haastattelun aikana haastattelija saattoi jatkaa ja syventää keskustelua Teema-alueiden pohjalta niin pitkälle kuin tutkimuskysymykset edellyttivät sekä haastateltavan kiinnostus sen salli. (Hirsijärvi - Hurme 2015: 47- 48, 66-67.) Aineisto saavutti saturaatiopisteen, ja viimeisen haastattelun kohdalla ei noussut enää uusia kokemuksia, vaan vastaukset alkoivat toistaa edellisiä haastatteluita. (Tuomi -Sarajärvi 2018: 70, 74; Hakala 2016: 7).

## 5.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön tutkimuksessa haastateltavat olivat vuosien 2018 - 2019 aikana ECMO-hoidossa olleiden lasten vanhemmat. Tutkimukseen kutsuttiin yhteensä 35 perhettä, joista siihen osallistui yhdeksän perhettä. Vanhemmille lähetettiin saatekirje (LIITE 1), teemahaastattelurunko (LIITE 2) sekä tiedote tutkimuksesta (LIITE 3). Vanhemmat olivat itse yhteydessä tutkijaan, mikäli halusivat osallistua tutkimukseen. Koronapandemian takia haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna teams yhteyden kautta vanhemmille sopivana ajankohtana. Osassa haastatteluista oli mukana molemmat vanhemmat yhdessä ja osassa yksi vanhempi, joka oli näissä tapauksissa äiti. Yhtään isää ei yksin osallistunut tutkimukseen. Haastattelut olivat kestoaltaan 20 minuutista tuntiin. Ennakkoon lähetetyn haastattelurungon tueksi vanhemmat saivat ennen haastattelua lyhyen avauksen siitä, mitä tukemisella ja ohjaamisella tarkoitetaan. Haastattelut tallennettiin litterointia varten.

## 5.3 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston analyysissä yhtenä päättelynä käytettiin induktiivista päättelyä. Siinä keskeistä oli aineistolähteisyys eli teemahaastatteluista esiin nousseet, tutkimuskysymyksiin vastaavat lauseimat. Induktiivisessa päättelyssä tehtiin havaintoja yksittäisistä tapahtumista, tässä opinnäytetyössä vanhempien yksittäisistä kokemuksista, jotka liittyvät tukemiseen ja ohjaamiseen. Tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien kokemukset yhdistettiin laajemmaksi kokonaisuudeksi. Haastateltavat kuvasivat kokemuksiinsa vapaasti ja tutkija puki ne lyhyempään sanalliseen pelkistettyyn muotoon. Haastateltavien kokemuksia ja tuntemuksia ei ollut tarkoitus analyysissä tulkita. (Hirsijärvi ym. 2015: 136-137; Juvakka ym. 2007: 22.)

Aineiston analyysiin kuului neljä vaihetta. Ensimmäinen vaihe oli aineiston litterointi sanatarkasti, ja litteroidun aineiston lukeminen ajatuksella siitä, mitä ollaan aineistosta hakemassa. Toisessa vaiheessa käytiin tarkasti läpi aineisto ja poimittiin ne lausumat, jotka sisältyivät tutkimuksen kannalta merkittäviin asioihin. Muita lausumia ei otettu huomioon. Kolmannessa vaiheessa aineisto ryhmiteltiin ja luokiteltiin. Luokittelussa käytettiin apuna tutkimuskysymyksiä, sekä teemoja tukeminen ja ohjaaminen. Aineistosta nousseet samansisältöiset lausumat ja erilaisuudet jaettiin luokkiin, jotka nimettiin aineistosta nousevalla nimellä, nämä muodostivat alaluokat. Alaluokat edelleen yhdistettiin yhteisen sisällön mukaan yläluokiksi, jotka nimettiin jälleen sisällöstä nousevalla nimittäjällä. Aineiston

yhdistelyvaiheessa yläluokkien välille yritettiin löytää samankaltaisuuksia, yhdistäviä tekijöitä, joista muodostettiin käsitteitä eli pääluokkia, joita tarkasteltiin ja pyrittiin ymmärtämään. Pääluokat muodostivat teemaluokat tukeminen ja ohjaaminen, jotka olivat tutkimuskysymysten teemat. Analyysin lopussa aineisto tulkittiin avaamalla seuraavat asiat. Mitkä olivat vanhemmille tärkeitä tukemiseen ja ohjaamiseen liittyviä asioita, mitä vanhemmat olisivat toivoneet lisää ja mitä kehitysideoita vanhemmat ehdottivat haastatte- luissa. Neljännessä vaiheessa kirjoitettiin raportti vastaten tutkimuskysymyksiin. (Tuomi ym. 2018: 78-79, 92-93; Hirsijärvi ym. 2015: 145-152.)

Kuvailuvaiheessa poimittiin aineistosta kaikki suorat lainaukset, jotka liittyivät tutkimus- kysymyksiin "tukeminen" ja "ohjaaminen". Poiminnan jälkeen ilmaisut pelkistettiin (tau- lukko 1) tulkitsematta niiden sisältöä.

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäislauseesta pelkistettyyn

alkuperäislause	pelkistetty lause
varmaan käyty läpi mitä ne kaikki tekee, kaikki laitteet	käytiin läpi mitä laitteet tekevät
tieto mitä kaikkea siinä tuli aika silleen niukan puoleista	saatu tieto oli niukan puoleista
pitää aina kysyä, mut silti monesti ne menee ohi	pitää kysyä
	vastaus menee ohi
miks pitää olla siinä, ku ei siel pysty mitään te- kee	ei pysty mitään tekemään
kaikki mitä informaatiota tulee, niin tuolta si- sään ja tuolta ulos	informaatio menee sisään ja ulos
lukea ja soittaa äänikirjaa, sitä me tehtiin	lukeminen, äänikirjan soittaminen
kädestä sai pitää, mut eipä oikeastaan muuta	kädestä pitäminen
mä pelkäsin ihan, mä en jotenkin uskaltanut koskea, et mä teen jotain	en uskaltanut koskea

Pelkistetyt lauseimat ryhmiteltiin. Ryhmittely loi perustan luokitukselle. Ryhmittelyssä pelkistetyistä muodostettiin alaluokkia yksinkertaistamalla samaa tarkoittavat ilmaisut ja nimeämällä alaluokat ilmaisusta nousseesta yhteisestä sisällöstä (taulukko 2).

Taulukko 2. Esimerkki ryhmittely – alaluokka

ryhmittely	alaluokka
tieto irrotuksesta	ecmo-laitteesta irrotuksesta maininta
kerrottiin suunnitelmasta irrottaa	
tietoa hoidosta hoitajalta	ecmo-hoidosta saatu tieto
tietoa hoidon perusasioista	
tilaa vanhemmalle	huomioiminen huoneessa
huomion antaminen vanhemmalle	
vanhemman kokemus roolistaan lapsen tukena	vanhemman roolia edistävät tekijät hoidon aikana
vanhemman kokemus roolistaan lapsen puolesta puhujana	

Alaluokat yksinkertaistettiin edelleen yhdistämällä yläluokiksi ja nimettiin yhteisellä niitä kuvaavalla luokalla (taulukko 3).

Taulukko 3. Esimerkki alaluokka – yläluokka

alaluokka	yläluokka
yleinen maininta Ecmo-hoidosta	tieto Ecmo-hoidosta
Ecmo-hoidosta saatu tieto	
positiivinen kommunikaatio	hyvä kommunikaatio
vanhemman huomioiminen kommunikaatiossa	
ymmärrettävä kommunikaatio	
vanhemman ohjaus lepoon	vanhemman jaksaminen
vanhemman ohjaus jaksamiseen	
vanhemman jaksamista tukevat	

Yläluokat jaettiin vielä kahteen pääluokkaan käyttäen apuna tutkimuskysymyksiä, jotka muodostivat teemat tukeminen ja ohjaaminen vanhempien näkökulmasta. (taulukko 4).

Taulukko 4. Esimerkki yläluokka – pääluokka

<b>yläluokka</b>	<b>pääluokka</b>
tieto Ecmo-hoidosta	konkreettinen tieto
tieto Ecmo-laitteesta	
tiedon sisäistämisen haasteet	
vuorovaikutus lapseen	vuorovaikutus
vuorovaikutusta estäviä tekijöitä	
osallistumisen mahdollistaminen	vanhemman osallistuminen
osallistumista heikentävät tekijät	

Pääluokista muodostui viisi pääluokkaa vanhemman tukemiseen liittyen ja neljä pääluokkaa vanhemman ohjaamiseen liittyen sekä molemmista teemoista aineistosta nousi kehitysideoita (taulukko 5), jotka käsiteltiin raportissa erillisesti tuloksien raportoinnissa. (Tuomi ym. 2018: 92-93; Hirsijärvi ym. 2015: 145-152.)

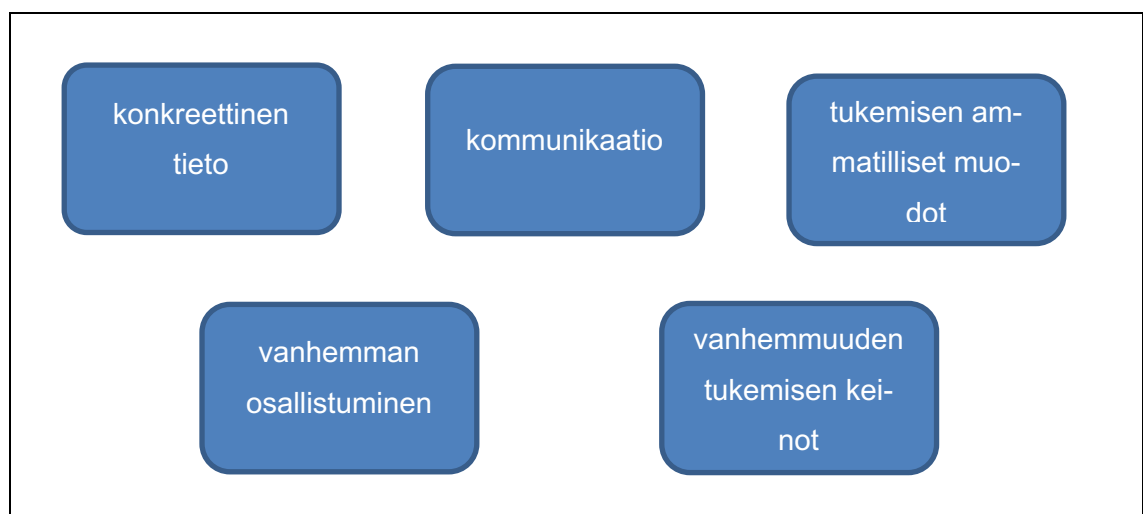
Taulukko 5. Pääluokat tukeminen- ohjaaminen

<b>Tukeminen</b>	<b>Ohjaaminen</b>
konkreettinen tieto	vanhemman huomioiminen
kommunikaatio	vuorovaikutus
tukemisen ammatilliset muodot	vanhemman rooli
vanhemman osallistuminen	vanhemman hyvinvointi
vanhemmuuden tukemisen keinot	kehitysideoita ohjaamiseen
kehitysideoita tukemiseen	

## 6 Tulosten raportointi

Aineisto oli sisällöltään kattava, koska aineisto koostui eri lääketieteellisistä syistä Ecmo-hoitoon ajautuneista lapsista, sekä ikäjakauma oli vastasyntyneestä koululaiseen. Lapsen Ecmo-hoito vaihteli kestoltaan muutamasta päivästä useampaan viikkoon, jolla oli merkitystä siihen miten vanhemmat kokevat tukemisen ja ohjaamisen. Aineistosta löytyi 332 lauselmaa, jotka liittyivät tutkimuskysymyksiin ja pelkistyksiä tuli 340, osassa lausumista esiintyi monta asiaa. Alaluokkia muodostui 114 alaluokkaa, joista muodostui 35 yläluokkaa, näistä yläluokista nousi 9 pääluokkaa, jotka jaettiin luokkien mukaan tukemiseen ja ohjaamiseen, lisäksi aineistosta nousi viisi kehitysideota käsittävää alaluokkaa. Aineiston pohjalta opinnäytetyössä haettiin vastaus tutkimuskysymyksiin, miten vanhemmat ovat kokeneet heidän saamansa tuen ja ohjauksen lapsensa Ecmo-hoidon aikana sekä millaista tukea ja ohjausta he olisivat toivoneet saavansa. Luokkien sisällä jokainen pääluokka analysoitiin erikseen ja raportissa kuvattiin niissä nousseet vanhempien kokemukset. Vanhempien kehitysideat käsiteltiin erillisenä päätelmänä viimeisenä.

### 6.1 Tukeminen



Kuvio 1. Tukeminen pääluokat

Vanhempien tukemiseen liittyen aineistosta nousi esiin kuusi pääkategoriaa, jotka olivat **konkreettinen tieto, tiedon välittämisen keinot, kommunikaatio, tukemisen ammatilliset muodot, vanhemman osallistuminen ja vanhemman tukemisen keinot.**

## Konkreettinen tieto

Taulukko 6. Konkreettinen tieto

konkreettinen tieto	tieto Ecmo-hoidosta tieto laitosta Ecmo-laitteeseen tieto Ecmo-laitteesta tieto Ecmo-laitteen irrottamisesta tieto Ecmo-hoidon hyödyistä ja riskeistä tiedottaminen hoidon aikana yleinen potilaaseen kohdistuvat tieto tiedon saamisen keinot tiedon merkitys tiedon vastaanottamisen haasteet
---------------------	--

Vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä Ecmo-hoidosta saatuun tietoon. Heille selitettiin mitä hoidolla tehdään ja miksi lapsi oli tässä nimenomaisessa hoidossa. Lääkäreiltä he saivat informaatiota Ecmo-laitteeseen laittamisesta, sekä hoidon toteuttamisesta. Hoitajilta vanhemmat kokivat saaneensa perustavanlaatuista tietoa Ecmo-hoidosta, Ecmo-laitteen toiminnasta sekä laitteen toimintaperiaatteista hoidon aikana. Vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tarkempaa tietoa laitteesta, sen mekaniikasta ja toiminnasta sekä tarkempaa tietoa miksi lapsi oli Ecmo-hoidossa. Ecmo-laitteen irrottamisesta he olisivat toivoneet enemmän tietoa. Heitä olisi kiinnostanut tieto siitä, miten irrottaminen tapahtuu ja mitä riskejä irrotukseen liittyy.

”kyllähän meille kerrottiin mikä se on ja mitkä on siinä riskit ja hyödyt ja mitä siinä niinku seurataan”

”hoitaja kerrallaan kertoi sitä Ecmon toimintaperiaatetta”

”mua olisi kiinnostanut laitteen mekaniikka”

”mut enhän mä tiennyt siitä laitteesta oikeastaan mitään, enemmän olisin kaivannut tietoa”

”ei kyl sit paljo irrotuksesta kerrottu”

”ecmosta irrottaminenhan, et tavallaan siit mul ei ollut käsitystä, että kuin iso opeeraatio se on”

Vanhemmat saivat tietoa Ecmo-hoidon riskeistä ja hyödyistä, mutta kokivat tiedon olleen vähäistä. He olisivat kaivanneet enemmän täsmällisempää tietoa riskeistä, hyytymisestä sekä hoitoon liittyvistä sivuvaikutuksista. Tiedon puuttuminen heikensi heidän mahdollisuuttaan varautua yllättäviin asioihin.

"tavallaan se kaikki se tieto siitä hoidosta mitä siihen liittyy, onks siinä jotakin riskiä, semmoset tuli vähän tipottaen siellä sitten ku vierailemassa kävi"

"ymmärrettiin, että riskejä tähän kuuluu, liittyy, mut ne olis voinut kans käydä läpi, ne hyytymävaarat ja muut"

"mitään muut mielikuvaa, ku se lääkärin sanoma siitä et, että tässä on todella isot riskit"

"hoidon rankin vaihe ne vieroitusoireet, et siitä periaatteessa jos olis etukäteen tiennyt enemmän infoa semmosesta asiasta, olis osannut varautua"

Vanhempien mielestä heille kerrottiin asioista, selitettiin selkeästi tapahtumat ja pidettiin ajan tasalla siitä, mitä tapahtuu hoidon aikana. He saivat tietoa lapsen voinnista ja siinä tapahtuneista muutoksista. Tieto oli selviytymiskeino; vanhemmat tiesivät mitä tapahtuu ja se loi turvaa heille. Joidenkin vanhempien mielestä heille ei kerrottu tarpeeksi asioista eikä heitä huomioitu tiedon määrässä. Tiedon katsottiin olleen niukkaa ja tulleen vähitellen. Tieto saattoi olla myös masentavaa ja kuormittavaa. Vanhemmat olisivat kaivanneet kootumpaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa. Tiedon saamisen katsottiin olleen riippuvainen hoitajan kyvystä ja tahdosta jutella vanhempien kanssa sekä siitä, oliko lääkäriillä aikaa keskustella hoidosta.

"aika hyvin kerrottiin koko ajan et mitä siin on, mitä tapahtuu"

" se kaikki et tietää missä mennään, että tavallaan halusi olla ihan yhtä kartalla kaikesta mistä hoitajat ja lääkärit oli meille se selviytymismekanismi"

"ei ehkä henkilökuntakaan pysty huomioimaan sitä, että kuin paljon meille siitä kerrotaan"

"jotku hoitajat oli niinku, kerto paljon enemmän ja jotku taas touhus niitä omia tehtäviä"

"tiedollinen puoli, ei se huonoa ollut, mutta siihen voisi lisätä"

" jos olis tullut kauheesti semmosta tiukkaa faktaa, et pommitettu, ni olis käynyt se kuormittavuus liian kovaksi siinä vaiheessa"



Vanhemmat kyselivät aktiivisesti saadakseen tietoa, ja he myös kokivat, että heidän oli pakko esittää kysymyksiä saadakseen tietoa hoidosta. Heistä tuntui, etteivät he osanneet kysyä mitään, ja että kysymistä vaikeutti teho-osaston vieras maailma. Vanhempien mielestä kysyminen oli haasteellista hälinän keskellä, sekä toisaalta kysymisen häiritsevän hoitajaa. He saivat kysymyksiinsä aina vastaukset, vaikka heidän oli vaikea muistaa mitä heille vastattiin. Vanhemmat hankkivat tietoa internetin hakukonetta käyttämällä. Heidän mielestään tiedon saanti tapahtui rauhallisemmin, ja tiedon olevan helpommin omaksuttavaa internetin kautta hankittuna, kuin lääkäriltä suullisesti saatuna.

”heti google käteen, ni sitä kautta sitä tietoo sai vähän rauhallisemmin, et pysty omaksumaan”

”no kyllä se aika paljon ite pitää kysellä”

”tää oli ittelle niin vieras maailma, ni eihän sitä osaa siinä se vanhempi kauheasti kysellä”

”pitää kysyy, mut silti monesti ne menee ohi”

”turhaan meen nyt taas tonne kyselee tällasii, koska siis se, että häiritseen työnte-koä, et mielummin vaan istun tässä”

”aina ei jäänyt mieleen, mutta oltiin tyytyväisiä ja saatiin varmaan tietoa”

Vanhempien mielestä tiedon vastaanottaminen oli haasteellista. Ecmo-hoitoon liittyvät asiat olivat vaikeita ymmärtää ja käsittää, ja siten vaikeita muistaa ja sisäistää. Lapsen lähellä oli vaikea keskittyä tiedon käsittelyyn. Vanhemmat kokivat, että heidän alkuvaiheen järkytyksensä ja mielentilansa vaikeuttivat heidän kykyään muistaa, mitä heille kerrottiin asioista. Heidän mielestään kirjallinen esite olisi auttanut heitä ymmärtämään paremmin kaikkia hoitoon liittyviä asioita.

”kaikki mitä informaatiota tulee, niin tuolta sisään ja tuolta ulos”

”en ymmärtänyt mitä tarkoittaa Ecmo, et kuinka vakavasta asiasta on kyse niin se sisäistäminen meni ihan ohi”

”siinä tilanteessa vanhempi on niin shokissa, et ei niinku varmasti muista ja sitä kaikkee mitä siinä tuodaan esiin”

” se kirjallinen opas voisi toimia ehkä sellaisena, että sit ymmärtää sitä laitetta tai ylipäätään sitä mitä kaikkea teholla tehään”

## Kommunikaatio

Taulukko 7. Kommunikaatio

kommunikaatio	hyvä kommunikaatio tiedonsaantia heikentävä kommunikaatio heikko kommunikaatio kommunikaation puute
---------------	--

Vanhempien mielestä hyvää kommunikaatiota oli suoraan puhuminen, ystävällinen puheen sävy sekä asioiden selkeä selittäminen. Vanhemmat arvostivat myös huoneeseen suoraan potilaspaikalle soittamisen mahdollisuutta.

”oli rankkaa katsoa leikkausjälkeä, miten letkut oli laitettu, on rankka tilanne, koko paikka, missä laitteet ja varustus hyvällä ohjauksella ja selkeällä kommunikaatiolla selvittiin”

”hyvä, että puhuttiin suoraan, ettei tietenkään mitään ennusteita voi lupailakkaan”

Vanhemmista tuntui, ettei heitä huomioitu tarpeeksi toimenpiteissä tai hätätilanteissa. Heille kerrottiin asioita työn ohessa. Heidän oli vaikea keskittyä kuuntelemaan huoneessa kaiken hälinän keskellä. Kommunikointi olisi voinut olla perusteellisempaa sekä tasapuolisempaa, eikä hoitajasta riippuvaista. Vanhemmat kokivat, että kommunikaatiota vaikeutti asioiden ymmärrettävyys, kuten selittäminen sellaisin lääketieteellisin termein, joita he eivät tunteneet. Kommunikaation katsottiin olleen myös osittain epäselvää ja ristiriitaista; sanottiin toisin kuin toimittiin.

”hätätilanteissa semmonen, siin tulee vähän semmonen, jää niinku ilman semmosta tietoa ja huomioo niinku mitä tapahtuu”

”sitä pää pyörii kaikkien laitteisiin, katot heti sykkeen ja sit sä katot käyrät ja hap-  
pisaturaation ja tietty kaikki muut ja sit sä kuuntelet siin sivukorvalla ja katot lasta”

”ihan rehelliseltä tuntu se vuorovaikutus kyllä, mutta ehkä niinku jotenkin se olis voinut olla perusteellisempaa”

”hoitajat on vierellä, se riippu myös hoitajasta mitä sanottiin”

”ku ite ei ole terveysalan ihminen, niin se kieli pitää pitää semmosena, niinkö maalaiskielenä, että maallikkokin ymmärtää”

## Tukemisen ammatilliset muodot

Taulukko 8. Tukemisen ammatilliset muodot

Tukemisen ammatilliset muodot	moniammatillinen tuki moniammatillisen tuen merkitys moniammatillisen tuen puute
-------------------------------	--

Vanhemmille järjestettiin sosiaalityöntekijän tapaaminen käytännön asioiden hoitamiseksi, ja he kokivat sosiaalityöntekijältä saamansa tuen hyödylliseksi. He myös arvostivat sosiaalityöntekijän perehtymistä heidän asioihinsa.

” sosiaalityöntekijä tapasi heti kun saavuimme Helsinkiin”

” sosiaalityöntekijä oli lukenut hyvin paperit ja ties mistä on kyse

Psykiatrisen sairaanhoitajan tukea pidettiin tärkeänä osana vanhempien selviämistä. Psykiatrisen sairaanhoitajan tuki vanhempien pahan olon purkupaikkana nähtiin tärkeänä osana vanhempien jaksamista. Psykiatrisen sairaanhoitajan olisi toivottu kuitenkin tietävän Ecmo-hoidosta enemmän, sillä vanhemmille oli kuormittavaa selventää hoitoa hänelle. Lapsen psykologinen tuki puuttui tehohoitoaikana.

” psyksairaanhoitaja tapas meitä tehoaikana useamman kerran, saatiin tuntemuksia purkaa”

” psyksairaanhoitajan tapaaminen niinku hänel ei ollut mun käsityksen mukaan tuon taivaallisen käsitystä mikä on ecmo ni mun oli aika vaikee saada tukea häneltä siinä vaiheessa, kun hän ei tiennyt”

Kriisityö ja sairaalapastorin tuki koettiin tärkeäksi. Vanhemmille jäi osittain epäselväksi sairaalapastorin merkitys kriisityössä. Sitä olisi heille voinut selventää paremmin, jotta hänen tapaamisensa ei olisi ollut hämmentävää ja aiheuttanut huolta tilanteen vakavuudesta. Kriisityön saatavuus olisi ollut tärkeää myös viikonloppuisin ja pyhinä, varsinkin pitkien pyhien aikana vanhemmat kokivat kuormittavaksi selvitä ilman tukea.

” kysyttiin haluanko mä tavata sairaalapastorin selittämättä sitä sen syvemmin, että miksi mä voisin tavata sen

” kriisityö oli sen pääsiäisloman tauolla, et siihen olisi voinut olla joku päivystävä kriisityöntekijä

Fysioterapia ei Ecmo-hoidon aikana ollut saatavilla lapselle, vaan se alkoi vasta Ecmo-laitteen irroituksen jälkeen. Vanhemmista olisi kuitenkin tärkeää kaikkien tukitoimien varhainen aloittaminen jo Ecmo-hoidon aikana.

” jumppari oli heti mukana jumpassa ja sanoit että saatte ite tehdä ja saatte suunnitella ite”

” kun lasta oli herätelty ja muuta ni fyssari kutsuttiin paikalle”

## **Vanhemman osallistuminen**

Taulukko 9. Vanhemman osallistuminen

Vanhemman osallistuminen	osallistumisen mahdollisuus osallistumisen mahdollistaminen konkreettinen osallistuminen osallistumista heikentävät tekijät osallistumisen heikkous vanhemmasta lähtöisin
--------------------------	---

Vanhemman osallistuminen lapsensa hoitoon oli vähäistä. Yleisesti he ajattelivat, ettei heidän osallistumisensa ollut mahdollista lapsen Ecmo-hoidon aikana. Osa vanhemmista osallistui auttamalla perushoidossa. Vanhemmat olisivat halunneet osallistua, jos olisivat saaneet enemmän tukea osallistumiseen. Ne vanhemmat, jotka olivat hoitotyön ammattilaisia, osallistuivat hyvin hoitoon ja halusivat myös tehdä lapselleen kaikki heille mahdolliset hoitotoimenpiteet.

” vähän jollain pesulapuilla tai semmosilla pienillä lapuilla putsailtiin vauvaa, pääsin mukaan sillä lailla

” olis halunnut tehdä enemmänkin, jos olisi voinut, kaikkea ei saanut tehdä”

” sit ku pääs siitä koneen päästä irti, niin pääs enemmän osallistumaan siihen hoitoon”

Vanhempien osallistumista heikensi uskallus sekä pelko Ecmo-hoitoa kohtaan. He arastelivat letkuja sekä kaikkia lapsessa olevia piuhoja. Laitteet pelottivat heitä ja estivät heitä siten osallistumasta. Osalla vanhemmista oli tunne, että olisivat olleet hoitajalle häiriöksi, mikäli olisivat osallistuneet hoitoon.

”tottakai siin halusi tehdä ja auttaa, mut sitten sen tietää niinku järjellä et sehän ei ole järkevää et me aletaan siin sählämään mitään

”ei varmaan olisi osattu ehdottaa, ei ecmossa, jotain me saatiin tehdä, tosi vähän”

”vähän uskalsi silittää hennosti, jotenkin mua pelotti kauheesti koskea siihen lapseen ku tuntu että aiheutan jonkun verenpurkauman”

” mitä enemmän me sählätään, sitä enemmänhän se on teille rasite”

Osallistumisen tukeminen riippui paljon hoitajasta. Osa hoitajista otti vanhemmat hyvin mukaan hoitoihin ja tuki osallistumista, toiset eivät antaneet mahdollisuutta osallistua.

” riippui kyllä hoitajasta, oli hoitajakohtaisia eroja, kuinka sai osallistua”

” ei mitenkään kannustettu myöskään koskettelemaan ja liikuttelemaan kovasti”

## Vanhemmuuden tukemisen keinot

Taulukko 10. Vanhemmuuden tukemisen keinot

Vanhemmuuden tukemisen keinot	tukemisen muotoja lapsen kuulumisten jakaminen hoitajan eri tukemisen alueet
-------------------------------	--

Vanhemmuutta tuettiin rohkaisemalla ja kannustamalla. Tukemisessa olivat mukana ystävät, hoitajat ja lääkärit. Vanhemmuuden tukemisessa oli vanhemmille tärkeää kuulla kuulumisia lapsen voinnista. Vuorovaikutuksen tukeminen koettiin tärkeäksi, ja vanhempien jaksamista vahvistikin rohkaiseva ja rauhoittava puhe.

” on kans tärkeää se semmonen kannustava tuki niille vanhemmille, että tulee semmosta rohkaisua myös”

” vahvasti sitä omaa jaksamista, ku kuuli vähä lapsen jotakin eleitä”

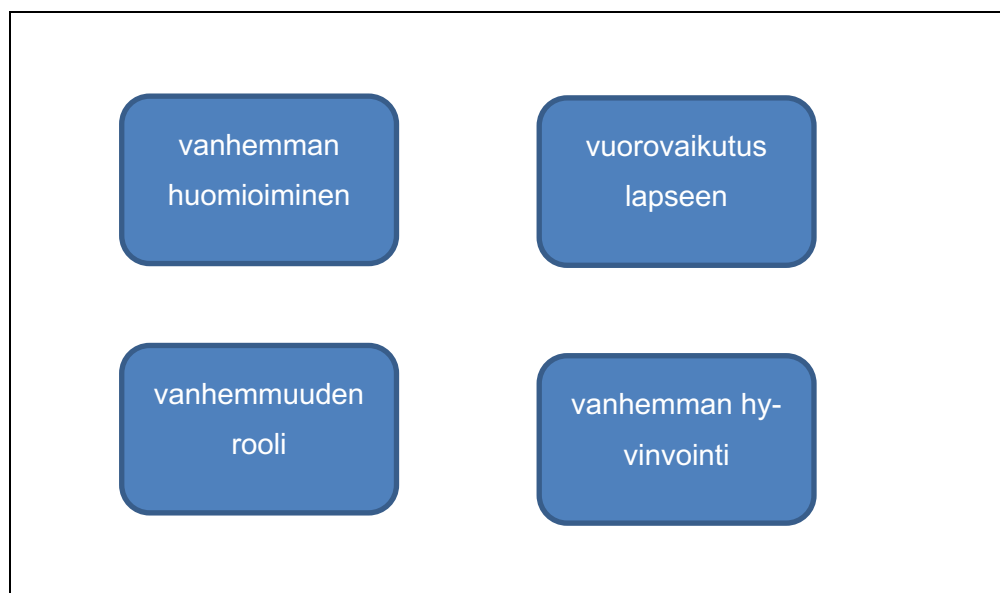
Vanhemmat kokivat hoitajan tunneälyn tärkeänä osana vanhempien tukemista. Vanhemmuuden tukemisessa oli oleellista hoitajan kyky lukea vanhempaa; millainen vanhempi on, ja millaista tietoa vanhempi haluaa. Hoitajan kohdatessa vanhemman oli hoitajan inhimillisyys vanhempaa kohtaan tärkeää.

” vaatii henkilökunnalta tietynlaista vanhempien lukemista, onko ne ihan kuutamolla vai haluaako ne niinku minkä, kuinka paljon ja minkä tyylistä missäkin hetkessä”

” hoitaja osaa kohdata vanhemmat niinku ihmisinä et semmonen inhimillisyys ja semmosena ihmisenä kohtelemisen et voidaan jutella niinku muutakin”

” et se et näytetään vanhemmille et me ollaan täällä teitä varten, ei hoieta niinku itsestään sitä potilasta et kyl sitä hoidetaan myös sitä vanhempia ja tuetaan heidän jaksamistaan”

## 6.2 Ohjaaminen



Kuvio 2. Ohjaaminen pääluokat

Vanhempien ohjaamiseen liittyen aineistosta nousi neljä pääkategoriaa, jotka olivat **vanhemman huomioiminen, vuorovaikutus lapseen, vanhemmuuden rooli ja vanhemman hyvinvointi.**

## Vanhemman huomioiminen

Taulukko 11. Vanhemman huomioiminen

Vanhemman huomioiminen	vanhemman huomioiminen vanhemman huomioimisen epäkohtia
------------------------	--

Vanhemmalle annettiin tilaa olla lapsen luona. Vanhemman huomioiminen huoneessa, katseen kohdistaminen vanhempaan, sekä vanhempien kanssa keskustelu riippui paljon hoitajasta.

”varmaan se oli niinku hyvinkin rauhallinen se tilanne ja meille annettiin tilaa”

” jotku hoitajat kerto paljon enemmän ja jotku taas touhus niitä omia tehtäviään”

Vanhemmat olisivat toivoneet, että heidät olisi huomioitu toimenpiteissä ja hätätilanteissa, sekä olisi kysytty heidän haluaan olla läsnä näissä tilanteissa. Vanhemmat kokivat ahdistavaksi, kun heidät poistettiin käytävälle odottamaan, eivätkä he tienneet mitä huoneessa tapahtui. Vanhemmista tuntui myös, ettei heitä huomioitu, kun heille ei kerrottu mitä tapahtuu milloinkin.

” olisi halunnut olla läsnä tilanteessa”

” ku yritettiin sitä rytmin siirtoa, niinku sillä lääkkeellä ja sitte sillä sähkösesti ni tota siinäkin olisi mielellään ollut kattomassa mut laitettiin käytävään”

”ku siel sai olla vähä pidemmän aikaa siellä teholla ni piippasi joku laite ja sit pistettiin ulos ja ruvettiin elvyttämään tai tekemään jotain hoitotoimenpiteitä”

”hätätilanteessa tulee vähän semmonen, jää ilman semmosta tietoa ja huomioo niinku mitä tapahtuu”

”tottakai hoidon kuuluu olla hoitoon painottuva et siel hoidettiin vain et hän selviää hengissä ja unohdettiin vähän kaikki muut”

Vanhemmat arvostivat henkilökunnan heille järjestämää asumista ja lääkärikäyntejä. Vieraassa kaupungissa vanhempien olisi ollut voimia vievää alkaa itse järjestää niitä.

”asioita tehtiin puolesta, oltiin yhteydessä Mäkkäritaloon ja järjestettiin sitä paikkaa”

”oltiin yhteydessä Naistenklinikkaan”

## Vuorovaikutus

Taulukko 12. Vuorovaikutus

Vuorovaikutus	vuorovaikutus lapseen vuorovaikutusta lapseen estäviä tekijöitä
---------------	--

Vanhempia ohjattiin koskettamaan lastaan. Heille kerrottiin mihin voi koskettaa, mutta yhtä lailla kiellettiin koskemasta lapseen. Koskettamisen kieltäminen aiheutti vanhemmissa tunteen, että heidän pitää olla näkymättömiä ja kuulumattomia lapselleen.

"voitte silittää päästä tai kämmenestä"

"sä et saa koskea, pitää olla tavallaan näkymätön sille lapselle ja kuulumaton"

Osa vanhemmista kokivat, etteivät he uskalla kaikkien piuhojen ja Ecmo-letkujen takia koskea lapseensa. Vuorovaikutus oli välillä puutteellista hoitajan ja vanhemman välillä, ja vanhemmat eivät tienneet mitä saa tehdä. Vanhempia ei toisaalta kunnolla rohkaistu eikä ohjattu koskettamaan lastaan. Heille ei kerrottu, ettei heidän kosketuksensa satuttaisi lasta.

"et ois sanonut sen et käteen saa koskea mut jos sun sormi osuu siihen kanyyliin niin se lapsi ei mene rikki eikä se kanyyli mene rikki"

"mä pelkäsin ihan, mä en uskaltanut koskea, et mä teen jotain"

" et ois sanonut sen et käteen saa koskea mut jos sun sormi osuu siihen kanyyliin niin se lapsi ei mene rikki eikä se kanyyli mene rikki"

Vuorovaikutus oman lapsensa kanssa oli vanhemmille tärkeää. Tämä tapahtui luke-  
malla, koskettamalla, soittamalla äänikirjoja; osoittamalla lapselleen jollain tapaa olevansa läsnä. Vanhempien selviytymisen kannalta oli tärkeää saada olla lähellä ja koskettaa lasta. Osa vanhemmista oli rohkeampia koskettamaan ja ottivat kontaktia lapseen automaattisesti pelkäämättä.

"sai tehdä itse sillä tyylillä hoidot minkä itse koki parhaaksi"

"lukea ja soittaa äänikirjaa, sitä me tehtiin"



## Vanhemmuuden rooli

Taulukko 13. vanhemmuuden rooli

vanhemmuuden rooli	vanhemmuuden roolia edistävät vanhemmuuden roolia vaikeuttavat
--------------------	---

Vanhemmuuden rooli koettiin hoidon aikana olevan enemmän kädessä pitäjä ja viihdyttäjä. Vanhemmat kokivat olevansa lapsensa tukena ja puolestapuhujana teho-osastolla. Vanhemman kokemusta olla vanhempana lapselleen auttoi se, etteivät vanhemmat pelänneet Ecmo-laitetta, laite oli heille tuttu sekä heidän oma kokemuksensa hoidosta.

”mun rooli oli pitää kädellä ja hiljaa kuiskailla”

”lapsi kysyi vanhemmilta eikä hoitajilta tai lääkäreiltä, kysyttiin ja saatiin vastauksia”

”kun meillä tausta niin ei ikinä pelätty niitä laitteita eikä miltä lapsi näyttää”

”sijainen oli kaksi päivää ja taisin istua kaks päivää, et sit uskalsi lähteä ku ilta-vuoro tuli”

Vanhemmat saivat enemmän roolia lapsensa hoidossa vasta Ecmo-hoidon jälkeen. Vanhemman roolia vaikeuttivat yleisesti pelko laitetta kohtaan sekä pelko siitä, että aiheuttaisi lapselleen vahinkoa koskettamisella. Vanhemmat kokivat olevansa hoitajan tiellä eikä heillä mielestään ollut mitään muuta tehtävää kuin vain istua lapsensa vierellä.

”ecmon jälkeen sithän se muuttu ihan täysin et sit tavallaan niinku se oma rooli selkiyty siinä et pysty jollain tavalla olee hyödyksi ja siinä niinku auttamaan omaa lastaan vaikka pelottikin”

”hetkittäin tuli sellainen olo että mä olen tiellä, ylimääräinen ja liikaa”

”sä tuut ja yrität antaa teille työrauhan ja siin istuskelet ja tuijottelet poikaa, joka ei tee mitään, et se on aika pitkä aika, ajatukset alkaa pyörii kaikkee tyhmää”

## Vanhemman hyvinvointi

Taulukko 14. Vanhemman hyvinvointi

vanhemman hyvinvointi	vanhemman jaksaminen vanhemman kannustaminen
-----------------------	---

Vanhemman jaksamista auttoi vuorovaikutus hoitajan kanssa. Vanhemmat kokivat, että lapsen kuulumisten kuulemisella oli heidän jaksamiseensa tehohoitoaikana iso merkitys. Vanhempien jaksamiseen vaikutti hoitajan heitä kohtaan osoittama inhimillinen asenne sekä hoitajien kyky tukea vanhempia. Vanhempien jaksamista tuki myös hoitajien ammattitaito, joka loi turvaa vanhemmille.

” mulle olis voinu kaikki niinku suoraan sanoa et tavallaan semmonen niinku ihmis-  
tuntemus myös siitä et koska kestää enemmän kuin muut”

” vahvasti sitä omaa jaksamista, ku kuuli vähä lapsen jotakin eleitä”

” tosi tärkeä et siinä niinku on myös sitä inhimillistä et se ei ole vaan semmosta  
kliinistä ja semmosta tympeetä et kyl se niinku hoitajan asenne on hirveän tärkeä”

” siinä pitää olla semmonen kokenut hoitaja niinku huokuu, että nää ihmiset on  
tehnyt tätä työtä vuosikautia”

Vanhemmat kokivat hoidosta saadun tiedon rauhoittavan heidän mieltään. Heistä oli kuitenkin tärkeää, että he pystyivät puhumaan hoitohenkilöstön kanssa muistakin asioista.

”mitä enemmän tiesi niin sen parempi, se toi meille sellasta turvaa et me ollaan  
täysin kartalla mitä tapahtuu, selviytymiskeino”

” vanhempia rauhoitti, kun tiesivät mitä tulee tapahtumaan”

Vanhemman jaksamista heikensi tiedon masentavuus. Luottamuspula hoitajaa kohtaan teki osaltaan tehohoidon kokemuksesta rankemman.

”tiedollinen tuki vähän vei sitä mieltä alemmaksi”

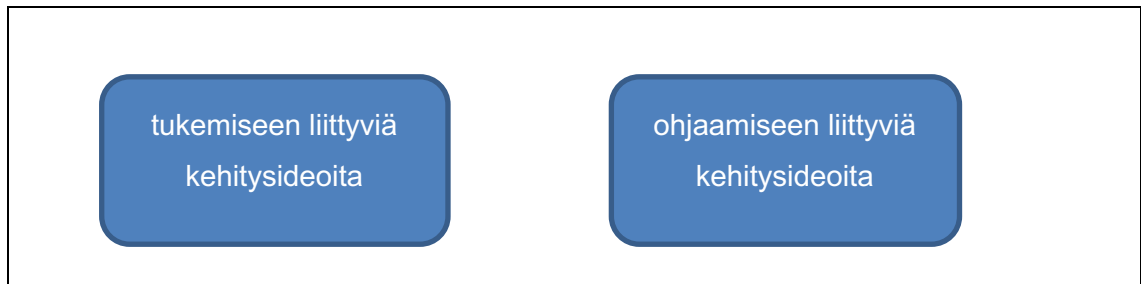
” siel oli se sijainen, se epävarmuus, sit ei ollut luottoo siihen että, se teki siitä  
rankemman kokemuksen”

Vanhemman jaksamisesta kyseltiin usein. Vanhemmat pitivät hyvänä asiana, että heitä kehoitettiin lepäämään. Lupa levätä sekä lupa olla myös poissa lapsen luota, oli merkittävää vanhemmille. Vanhemmat kokivat positiivisena, että heidän syömisestään ja juomisestaan huolehdittiin. Heistä tuntui, että heidän hyvinvointinsa oli tärkeää.

”hyvä ohje sit silloin, ku saatiin niitä et oikeesti ku tääl ei ole nyt mitään tehtävissä ni levätkää ja syökää”

”siihen kyllä ihanasti kannustettiin ja niinku sitä, että tuki että täällä ei tarvitse olla koko aikaa”

### 6.3 Vanhemmilta nousseet kehitysideat



Kuvio 3. kehitysideat pääluokittain

Varsinaisten vanhempien tukemisen ja ohjaamisen kokemusten lisäksi aineistosta nousi kehitysideoita, joilla vanhempien tukemista ja ohjaamista voitaisiin parantaa.

### Tukemiseen ja ohjaamiseen liittyvät kehitysideat

Taulukko 15. tukemisen liittyvät kehitysideat

kehitysidea tukeminen	kehitysidea tukimuodoille kehitysidea tiedon jakamiseen kehitysidea tiedon välittämisen tapaan
-----------------------	--

Vanhemmat toivoivat tukimuotojen; kriisityön sekä psykiatrisen sairaanhoitajan, saata-  
vuutta myös viikonloppuisin ja pyhäpäivinä. Vanhemmat katsoivat kokonaisvaltaisen tu-  
kemisen ehkäisevän heidän traumatisoitumistaan tehohoitojaksosta. He korostivat mo-  
niammatillisen tuen tärkeyttä lapsen kohdalla koko hoidon aikana.

" psyk tuki voisi olla saatavilla aina"

" pistettäis alulle heti vanhempien tuki, silloin välttyttäis siltä jälkipuinnilta koska mo-  
nihan voi niin ku oikeesti traumatisoitua vanhemmatkin tästä"

Vanhemmat olisivat halunneet tapahtumien läpikäymistä, tilanteista ja käytännöistä tie-  
dottamista sekä asioiden kysymisen mahdollistamista rauhallisessa ympäristössä.

" ois ollut hyvä et samantien ku se vanhempi siihen tulee ni kaikki oltais käyty läpi  
ja näin se kuuluis olla"

" kysyin kaikki mitä askarrutti mut viitti pistää sitä kyselypatteria, että sit voisi ottaa  
just sen, että kun tulee sinne ja se ovi avataan et siinä pystyis paukuttaa sitä ky-  
symyksiä sen pienen hetken ja sitte taas antaa se työrauha"

Vanhemmat kaipasivat kirjallista tietoa laitteesta, hoidosta, sekä kaikesta muusta hoi-  
toon liittyvistä asioista. Koottu tieto katsottiin tärkeäksi. Kirjoitettu koottu tieto olisi ollut  
helpompi muistaa ja sisäistää, eikä vanhempien olisi tarvinnut itse selvittää asioita.

"jos olis tämmönen missä kerrotaan niinku mikä tää laite on, mitä tää hoito on,  
silloin asiat tulis fokuoitumaan"

"tipottain tuli tietoa, et se voisi olla kootumpaan niin sit kokoot sen palapelin pikku-  
hiljaa omassa päässä"

Taulukko 16. ohjaamiseen liittyvät kehitysideat

kehitysidea ohjaaminen	kehitysidea vanhemman huomioimiseen kehitysidea ecmon jälkeiseen hetkeen valmis- tautumiseen
------------------------	--

Vanhemmat toivoivat hoitajien enemmän kyselevän heidän jaksamisestaan. Vanhem-  
mat olisivat mielellään puhuneet myös muista asioista eikä vain lapsen voinnista. Hoita-

jan puolelta kontaktin ottaminen vanhempiin nähtiin tärkeäksi. Jotkut vanhemmat kokivat, että vanhempien mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa tukisi heidän selviämistään paremmin.

”olis voinut kysyä vaikka joka päivä tai aamuin ja illoin et mikäs fiilis on nyt tai miten te nyt jaksatte”

”voi ottaa kontaktia tavallaan hoitaja siihen vanhemman jaksamiseen, ei välttämättä puhua pelkästään, miten lapsi voi tässä nyt”

Vanhemmat olisivat halunneet tietoa myös Ecmo-hoidon jälkeisestä toipumisesta. Mihin tulisi varautua Ecmo-hoidon jälkeen ja kuinka kauan toipuminen rankasta Ecmo-hoidosta kestäisi tehohoidon jälkeen. Vanhemmat toivoivat etukäteen huomioon otettavaksi vanhempien ohjaamisen kärsivällisyyteen sekä malttiin toipumisen edistymisen kanssa. Myös ohjaus sen suhteen, miten edistää lasta toipumaan Ecmo- sekä tehohoidon jälkeen, kiinnostaisi vanhempia.

”vanhemmille voisi kertoa, että toipuminen vie aikaa ja heidän pitää olla kärsivällisiä”

”pääsimme kotiin kuukauden kuluttua mutta vanhempia voisi hyvin ohjata jo etukäteen kuinka auttaa lasta hoidon jälkeen toipumaan”

## 7 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

### 7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltiin tässä tutkimuksessa Cuban ja Lincolnin (1981 ja 1985) esittämien luotettavuuden arvioinnin perusteena. Luotettavuuden kriteereitä oli uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus, myös totuusarvo, sovellettavuus, kiinteys ja neutraalisuus on kuvattu 1985 täsmennyksessä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017:197-198).

Luotettavuuden arvioinnissa huomioon otettavia asioita olivat tutkimuksen kohde ja tarkoitus eli mitä tutkittiin ja miksi tutkittiin. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena olivat Ecmo-lasten vanhemmat. Tutkijalle oli tärkeä selvittää miten vanhemmat kokevat tuke-

misen ja ohjaamisen lapsen ollessa Ecmo-hoidossa, jotta Ecmo-koulutusta voitaisiin kehittää ajatellen vanhempien tukemista ja ohjaamista vanhempien näkökulmasta. Aineisto kerättiin vanhemmilta, joiden lapset olivat olleet Ecmo-hoidossa 2018 - 2019. Vanhemmille lähetettiin kirje tutkimuksesta ja vanhemmat itse valitsivat haluavatko osallistua tutkimukseen ja olivat yhteydessä suoraan tutkijaan, tutkija ei ollut suoraan itse yhteydessä vanhempiin. Haastattelut tehtiin teams-haastatteluna vanhemmille sopivana ajankohdana. Vanhemmat eivät osoittaneet pyyntöä lukea tuloksia ennen julkaisua, mutta olivat kiinnostuneita lukemaan tutkimuksen, kun tutkimus on hyväksytty ja julkaistu.

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa oli otettava huomioon yhden haastattelun olleen englanninkielinen, joten olemassa oli tulkinnan väärinymmärryksen mahdollisuus. Kieli oli kuitenkin ymmärrettävää ja tutkijan kielitaidon vahvuus tuki haastattelun luotettavuutta; väärinymmärryksen mahdollisuus oli vähäinen. Haastatteluiden litteroinnissa ja analyysivaiheessa tutkija ei ole tulkinnut vanhempien sanomisia, vaan aineiston analyysi on tehty vanhempien ilmaisujen perusteella, mitään jättämättä pois tai muuttamatta.

Tutkimuksen uskottavuus edellyttää, että tulokset esitetään selkeästi, jotta niistä käy ilmi, kuinka tutkimustulokset on analysoitu, mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset (Kankkunen ym. 2017:197-198). Aineiston analyysi tehtiin sisällönanalyysinä. Aineiston analyysivaiheessa perehdyttiin vain aineistoon ilman teoriapohjaa ja kaikki aineistosta esiin nousseet tukemiseen ja ohjaamiseen liittyvät kokemukset analysoitiin. Vaikka osallistujia oli vain yhdeksän, oli aineisto varsin kattava: Aineistossa oli mukana neljäsosa kahden vuoden aikana Ecmo-hoidossa olleista lasten vanhemmista. Mukana oli lääketieteellisesti eri syistä Ecmo-hoitoon ajautuneita potilaita; näitä syitä olivat meconium aspiratio, sydänkirurgian jälkeinen tuki, keuhkoinfektio, sydämen siirto ja hengitysvajaus sekä eri ikäisten lasten vanhempia ja näin aineiston voidaan katsoa kuvanneen kattavasti Ecmo-lasten vanhempien kokemuksia. Tutkimustulokset voidaan yleistää koskemaan Ecmo-lasten vanhempien kokemuksia hoidon aikaisesta tuen ja ohjaamisen tarpeesta (Tuomi ym. 2018).

Tutkimuksen vahvistettavuutta kuvaa aineiston kuvauksen ja prosessin kulun tarkka kuvaaminen. Tuloksiin ja johtopäätöksiin tutkija on päässyt analysoimalla aineiston ja tulkitsemalla niitä ilman omia tulkintoja. Kaikki tulokset liittyen tukemiseen ja ohjaamiseen, nousevat aineistosta vanhempien kokemusten pohjalta. Tuloksissa oli mukana vanhemmilta nousseita kehitysideoita, jotka kuvasivat vanhempien kokemuksia siitä, miten heitä voitaisiin tukea ja ohjata paremmin. (Juvakka-Kylmä 2007:129).

Tutkimuksen reliabeliutta kuvaa se, että kaikilla vanhemmilla oli samansuuntaisia käsityksiä siitä millaista tukea ja ohjausta he ovat saaneet, kuten myös se havainto, että aineisto saturoi eikä uusia ajatuksia vanhemmilta enää noussut. Luotettavuutta tukee se havainto, että tutkimustulokset ovat yhdenmukaisia vanhempien tukemiseen ja ohjaamiseen liittyvien tutkimusten ja niistä nousevan teorian kanssa. Tutkija ei ole tulkinut vanhempia eikä asettanut ennakkokäsityksiä vanhempien vastauksille. Vastaukset tukivat tutkijan käsitystä tukemisesta ja ohjaamisesta teho-osastolla (Tuomi ym. 2018). Vanhempien tulkinat heidän tukemisestaan ja ohjaamisestaan tukevat vastaavanlaisia ilmiöitä, joita aikaisemmissa tutkimuksissa on tarkasteltu (mm. Hill ym. 2016, Dahav ym. 2018, Aftyka ym. 2017). Mikäli tutkimus toistettaisiin, saataisiin todennäköisesti samankaltainen tulos. (Tuomi ym. 2018.)

Kuvattaessa vanhempien mielipiteitä tässä opinnäytetyössä menetelmäksi valittu teemahaastattelu mittasi hyvin vanhempien kokemuksia, mitä tutkimuksella haluttiinkin selvittää. Päätelmät tehtiin aineistoanalyysin tulosten perusteella. Tuloksia voidaan käyttää kehitettäessä vanhempien tukemista ja ohjaamista teho-osastolla. Tutkimuksessa otettiin vanhempien lausumista mukaan vain ne, jotka kuvasivat teemoja, ja kaikki muu jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle. Tutkija ei käyttänyt omaa viitekehystä, vaan viitekehys nousi aikaisemmista tutkimuksista ja vanhempien kokemuksista. Osa vanhemmista oli tuttuja tutkijalle, mutta tutkimuksessa sillä ei ollut merkitystä vanhempien vastauksiin nähden; ennemminkin vanhemmat uskalsivat rohkeammin kertoa kokemuksiaan. (Tuomi ym. 2018)

Siirrettävyyden varmistamisen edellytyksenä oli huolellinen tutkimusympäristön kuvaaminen ja osallistujien valinnan selvittäminen sekä aineiston keruun ja analysoinnin tarkka kuvaaminen (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017:197-198). Tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä kansainvälisestikin, koska Ecmo-hoito on yhtäläistä kaikkialla maailmassa eikä vanhempien tarpeet tukemiseen ja ohjaamiseen ole riippuvaisia heidän kansalaisuudestaan. Tutkimuksen tulokset ovat edelleen siirrettävissä koskemaan kaikkia teho-osastolla hoidettavien lasten vanhempia.

Opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin-järjestelmällä.

## 7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka edellytti, että tutkija huomioi tutkittavat ja heidän omaisensa. Itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin sillä, että tutkittava sai missä vaiheessa vain kieltäytyä tutkimuksesta (Hakala 2016: 7-8). Haastateltavalle annettiin tietoa tutkimuksesta ja sen luonteesta, miten paljon tutkimus veisi haastateltavalta aikaa, sekä miten ja missä haastattelu tehtäisiin (LIITE 3) Tässä haastattelututkimuksessa oli kysymys vanhempien kokemuksista, jolloin tutkimuksessa piti ottaa huomioon sensitiivisyys ja arkaluonteisuus, koska kyseessä oli kokemus lapsen sairastumiseen liittyvästä asiasta, joka koskettaa vanhempaa syvällisesti. Haastattelu saattoi aiheuttaa tunnereaktioita, mikäli Ecmo-hoito oli aiheuttanut negatiivisia kokemuksia.

Tutkimukseen haettiin lupa HUS tutkimuslupalautakunnalta (LIITE 4), joka myönnettiin ehdoin, että tutkimuksen tekijä raportoi tuloksista myös HUS organisaatiolle. Opinnäytetyössä HUS organisaation eettinen lautakunta antoi puoltavan lausunnon tutkimuksesta, joka oli klinikan johdon ehtona tutkimusluvan myöntämiselle (LIITE 5). Eettisen lautakunnan lupa tarvittiin, kun tutkimuksessa puututtiin tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen eli opinnäytetyössä tutkittiin hoidossa olleiden lasten vanhempien kokemuksia sekä kun tutkimus kohdistui ihmiseen (HUS Tutkimuslautakunta ohje 2019).

Aineistoa käsiteltiin siten, että tutkimukseen osallistuvan fyysistä eikä psyykkistä kokonaisuutta ei särjetty. Tutkittavan arvoja ja vakaumusta kunnioitettiin. Tutkimukseen osallistuvan yksityisyyttä oli kunnioitettava, eli toisin sanoen tutkimuksessa ei saanut ilmetä mitään mihin haastateltava ei ollut antanut lupaa. Haastateltavat eivät ole tunnistettavissa tutkimuksesta. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) on säätänyt eettiset periaatteet koskien ihmistä. Näitä ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys sekä tietosuoja. Tutkittavien haastattelujen pohjalta kerättyä aineistoa käytettiin vain tutkimukseen ja käsiteltiin luottamuksellisesti tutkimuksen aineistona. Tutkimuksessa ei kuvattu yksittäisiä vastauksia. (Kuula 2011: 25, 83.)

Opinnäytetyössä otettiin huomioon Euroopan Unionin GDPR:n mukaiset yleisen tietosuoja-asetusten henkilötietojen käsittelyyn liittyvät periaatteet (EU 2016/679).



Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen periaatteina sovellettiin HUS:in ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita (ohje 2019). Ohjeen mukaan tutkimukseen osallistuva osallistui vapaaehtoisesti tutkimukseen. Osallistujalla oli oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta tai kieltää haastattelun aineistoa käytettävän tutkimuksessa. Osallistujalle kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoite selkeästi. Tutkimukseen osallistujan haastattelutiedot hävitettiin opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen ja nauhoitetut haastattelut tuhottiin. Haastateltavien henkilötietoja ei käytetty mihinkään muuhun kuin haastatteluiden tekemisestä sopimiseen. Henkilötietoja säilytettiin niin, ettei niihin ollut pääsy kenelläkään muulla kuin tutkijalla. (HUS 2019: 4-13.) Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on antanut ohjeistuksen ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista, jotka koskevat tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa. Tässä opinnäytetyönä tehtävässä tutkimuksessa noudatettiin TENK:in asettamaa ohjeistusta tutkittavaan kohdistuvan peruslähtökohtien mukaisesti tutkittavan henkilön ihmisarvon ja oikeuksien kunnioittamiseen. Tutkittavan oikeus oli osallistua vapaaehtoisesti ja oikeus kieltäytyä niin ettei henkilölle aiheutunut siitä seuraamuksia. Tutkittavan oikeus oli keskeyttää ja peruttaa suostumus, saada tietoa sisällöstä, henkilötietojen luottamuksellisesta käsittelystä ja tutkimuksen käytännön toteutuksesta. (TENK 2019: 3.)

Vastaajista muodostui rekisteri henkilö ja yhteystiedoista, joita käytettiin henkilötietolain mukaisesti (HeL 1050/2018) ja rekisteriä suojasi tietosuojan mukaiset rekisteröidyn oikeudet. Rekisteriin ei ollut pääsy kenelläkään muulla kuin tutkijalla. Rekisteri hävitettiin asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. (HeL 1050/2018, tietosuojasetus).

Opinnäytetyössä otettiin huomioon Metropolian tietoturvaseloste henkilötietojen käsittelystä (Metropolia YAMK).

Litteroitua aineistoa, nauhoitteita sekä muistitikkua säilytettiin lukollisessa kaapissa ja tietokone oli vain tutkijan käytössä pääsykoodin ja salasanan takana. Kirjalliset sopimukset säilytettiin myös lukollisessa kaapissa, jonne kenelläkään muulla kuin tutkijalla itsellään ei ollut pääsyä. Kaikki materiaali hävitettiin, kun opinnäytetyö oli hyväksytty.

Opinnäytetyössä tutkija sitoutui toiminnassaan noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta hyvän tieteellisen tutkimuksen käytäntöä. (TENK 2012.)

## 8 pohdinta ja johtopäätökset

### 8.1 Pohdinta

Tutkimustulokset tukevat esitettyä teoriaa vanhempien tukemisesta ja ohjaamisesta. Tutkimuskysymykset olivat miten vanhemmat ovat kokeneet heidän saamansa tuen ja ohjauksen lapsensa Ecmo-hoidon aikana ja millaista tukea ja ohjausta he olisivat toivoneet saavansa. Tukeminen ja ohjaaminen on erittäin laaja käsitteenä, hoitajan ammattitaitoon nämä käsitteet liittyvät vahvasti. Ecmo-hoitajan olisi tunnistettava hoitotyössä nämä määritelmät, jotta hän pystyisi tukemaan ja ohjaamaan vanhempaa. Ecmo-hoitajalta vaaditaan laajaa laitetuntemusta Ecmo-laitteen mekaniikasta; sen komponenttien merkityksestä hoidossa sekä siitä, miten eri laitteen säädökset vaikuttavat lapsen elintoimintoihin. Laitteen toiminnan hallinta antaa vanhemmille varmuuden hoitajan ammatillisesta osaamisesta. Ecmo-hoitajan tulee tietää miten toimia tilanteissa, joissa ongelmat johtuvat Ecmo-laitteesta tai jostain muusta laitteesta johtumattomasta syystä. Hoitajalta vaaditaan tehohoidon vankkaa osaamista, jotta pystytään tukemaan vanhempaa raskaan ja riskialttiin hoidon aikana. Tiedon välittäminen vanhemmille oikealla tavalla, oikeassa määrin herättää heidän luottamuksensa hoitoon. Vanhempien tukemisessa ja ohjaamisessa kommunikaatiolla on iso merkitys, jotta vanhemmat kokevat olevansa tärkeä osa lapsensa hoitoa ja tuntevat olevansa tärkeitä osallistujia hoidon aikana. Hoitajan kyvyllä lukea vanhempia; millaista tietoa vanhemmat haluavat ja tarvitsevat, on merkitys siinä, miten vanhemmille jaetaan tietoa tavalla, joka palvelee vanhemman tarpeita parhaiten. Ecmo-hoitajan ammattitaito on avainasemassa myös vanhempien ohjaamisessa. Ecmo-hoitajan tiedolla ja turvallisen hoidon hallitsemisella Ecmo-hoidon aikana, taataan vanhemman mahdollisuus osallistua turvallisesti lapsensa hoitoon.

Aiheen arkaluontoisuus monelle perheelle on saattanut vaikuttaa halukkuuteen osallistua tutkimukseen. Ecmo-hoito on saattanut aiheuttaa surua perheelle ja lapsi on saattanut menehtyä. Lapselle on saattanut jäädä hoidon jälkeen fyysisiä ja psyykkisiä ongelmia tai hoito on saattanut vaikuttaa perheen dynamiikkaan. Ecmo-hoidon kesto vaihteli lyhyestä muutamasta päivästä useampaan viikkoon, jolla on merkittävä vaikutus vanhempien osallistumiseen sekä jaksamiseen. Mitä pidempi hoito on, sitä enemmän vanhemmat tarvitsevat tukea ja ohjausta osallistumiseen lapsensa hoitoon. Hoidon pitkittyessä vanhemmat kokevat jäävän ulkopuolelle lapsen elämässä teho-osastolla, jos eivät pysty tekemään mitään. Lyhyemmissä hoidossa, joissa lapsi irtautuu muutaman päivän jäl-

keen Ecmo-laitteesta, vanhemmat pystyvät osallistumaan nopeammin hoitoon kokonaisvaltaisesti. Pidempien hoitojen aikana olisi osallistuminen erityisen tärkeää vanhemman sekä lapsen jaksamisen kannalta. Vanhempien osallistaminen päivittäiseen hoitoon on tärkeää varsinkin hoidon pitkittyessä. Jaetun tiedon määrässä ei ole merkitystä hoidon pituudella, vaan kaikki tarvitsevat riittävästi tietoa hoidosta.

Tutkimuksen valmistumisen jälkeen käytännön kannalta voidaan pohtia miten tutkimuksen tulosten perusteella vanhempien tukemista ja ohjaamista voitaisiin kehittää käytännössä lasten teho-osastolla. Pohdittavaa on myös, miten teho-osaston käytäntöjä tulisi muuttaa, jotta vanhemmat saisivat yhtenäisen tarvitsemansa tuen ja ohjauksen. Ecmo-hoitaja on avainasemassa tiedon jakamisessa ja kouluttaminen näiden osa-alueiden mukaisesti tulisi liittää mukaan Ecmo-hoitajan koulutukseen. Ecmo-hoitaja on vanhempien tiedon lähde. Hän on Ecmo-hoidon asiantuntija ja tuntee riskit hoidossa, ja näin ollen pystyy ohjaamaan ja tukemaan vanhempia aivan ihan eri tavalla kuin tavallinen hoitaja teho-osastolla.

## 8.2 Johtopäätökset

Lapsen tehohoidon aikana kaikki vanhemmat tarvitsevat tukea ja ohjaamista. Ecmo-laite on yksi teho-osaston elämää ylläpitävistä laitteista. Ecmo-hoidon aikana vanhemmat tarvitsevat samanlaista tukemista ja ohjaamista, jota kaikki tehohoidossa olevan lapsen vanhemmat tarvitsevat. Tutkimustulokset tukivat teoriaa aiheesta. Tutkimuksessa nousi samoja asioita, mihin teorian pohjalta tukemisessa ja ohjaamisessa pitäisi kiinnittää huomiota, ja mitä vanhemmat tarvitsevat ja haluavat. Vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä hoitoon, ja he olivat kiitollisia lapsensa saamasta hoidosta. Tutkimuksessa kävi ilmi vanhempien käsitys siitä, ettei heidän ole lapsen Ecmo-hoidon aikana mahdollista osallistua lapsensa hoitoon tai mahdollisuudet ovat erittäin vähäiset. Vanhemmat toivat esille, että heidän tarkoituksensa oli vain selvittää jotenkin yli Ecmo-hoidosta, jotta pääsivät osallistumaan hoitoon. Tukemisella ja ohjaamisella näyttää kuitenkin olevan iso merkitys siihen, miten vanhemmat kokevat Ecmo-hoidon ja miten he siitä selviävät. Hoidon ei pitäisi olla este vanhempien tukemiselle sekä ohjaamiselle; raskaan hoidon aikana he tarvitsisivat ennemminkin vielä enemmän tukea laitteen heille aiheuttamien pelkojen takia. Vanhempien ohjaaminen osallistumaan on täysin hoitajan varassa. Ecmo-hoitajan tehtävä on varmistaa vanhempien osallistumisen turvallisuus, huolehtia Ecmo-laitteesta sekä kanyyleista ja letkuista, jotta vanhemmat voivat osallistua lapsensa hoitoon. Vanhemmilla, jotka osallistuivat lapsensa hoitoon ja kokivat saaneensa tukea ja ohjausta oli

huomattavasti enemmän sanottavaa aiheesta. Vanhemmat, jotka olivat vain seuranneet sivusta, eivät osanneet juurikaan kuvailla tukemista ja ohjaamista, aihe tuntui vieraalta.

**Tieto** katsottiin tärkeäksi osaksi selviytymistä Ecmo-hoidon aikana, tieto loi turvaa. Tiedon määrässä vanhemmilla oli tarve laajempaan, kootumpaan tietoon. Vanhemmat yleisesti kokivat saamansa tiedon olevan niukkaa perustietoa. Kattavampi tiedon määrä olisi ollut oleellista, jotta vanhemman olisi ollut helpompi ymmärtää hoitoa. Tieto oli haastavaa sisäistää ja kirjallisen tiedon puuttuessa vanhemmat turvautuivat internettiin. Ajatellaan, ettei vanhempien tarvitse tietää laitteista paljoa, mutta vanhempia kiinnostaa miten laitteet toimivat, mikä niiden mekaniikka on. Vanhemmat turvautuvat googleen, kun eivät saaneet riittävästi ymmärrettävää tietoa hoitohenkilöstöltä. Internetistä vanhemmille saattaa tulla myös vääristyneitä mielikuvia hoidosta. Vanhemmat, joilla ei ole lääketieteellistä ammatillista kokemusta eivät välttämättä osaa eritellä mitkä asiat koskevat juuri heidän lapsensa hoitoa. Ecmo-hoito ei ole niin yksiviivaista, tapaukset ovat erilaisia eikä voida ennustaa etukäteen, miten hoito tulee etenemään. Parhaimman yksityiskohtaisen lasta kohtaan olevan tiedon vanhempien olisi hyvä saada hoitavalta henkilöstöltä eikä tulkita googlen tekstejä. Vanhemmille jaettava tietoa oikeassa määrin ja oikealla tavalla annettuna, tukisi suullisen informaation lisäksi kirjoitettu lehtinen, jossa väreillä ja kuvilla olisi kuvattu Ecmo-laite ja Ecmo-hoito. Lehtisessä hoitoon liittyvät asiat myös selitettäisiin maallikkokielellä, jotta ne voisi ymmärtää mahdollisimman moni, eivätkä vain vanhemmat joilla on lääketieteellinen koulutus. Opaslehtinen auttaisi vanhempia ymmärtämään paremmin heidän lapsensa hoitoa, eli sitä mitä tapahtuu Ecmo-hoidon aikana. Tähän lehtiseen vanhemmat voisivat palata rauhassa ollessaan poissa teho-osastolta. He voisivat kirjoittaa ylös kysymyksiä asioista, joita eivät ymmärrä, ja palata niihin myöhemmin. Lehtistä voisi käyttää myös päiväkirjana, joka auttaa vanhempia sekä lasta myöhemmin käsittelemään hoitoon liittyviä asioita. Osa vanhemmista ei kaipaa kaikkea tietoa, mutta on niitä vanhempia, jotka selviäisivät paremmin lapsensa Ecmo-hoidosta, jos heillä olisi riittävästi tietoa sekä mahdollisuus kysyä mieltä painavia asioita.

**Kommunikaatiossa** vanhempia häiritsi melu ja hälinä, heidän oli vaikea kuulla mitä heille puhuttiin. Vanhemmilla oli tunne, ettei heitä huomioitu siinä, miten ja missä heille kerrottiin asioita; tieto tuli hoidon sivussa kohdistamatta puhetta heille. Kommunikaatio voisi olla perusteellisempaa sekä henkilökohtaisempaa. Osa kerrotuista asioista oli vanhempien vaikea ymmärtää ja sisäistää - ne selitettiin kielellä, jota he eivät ymmärtäneet.

Olisi tärkeä kiinnittää huomiota tilaan, jossa vanhempien kanssa keskustellaan. Lapsen vierellä vanhemman on vaikea keskittyä kuuntelemaan, sekä myös vaikea esittää kysymyksiä. Kun vanhempien kanssa keskustellaan rauhallisessa paikassa, kokevat vanhemmat, että heidät huomioidaan. Kommunikointi ei tapahdu vain työn keskellä kiireellä vaan vanhemmille annettaisiin aikaa ja huomiota. Hoidon läpinäkyvyys oli vanhemmille tärkeää, ja vanhemmat tulkitsivat ja huomioivat pieniäkin asioita hoidon aikana. Vaikka heillä oli luottamus hoitoon niin kuitenkin he kokivat, että asioita kerrottiin suppeasti. Tämä saattoi vaikuttaa vanhemmista siltä, ettei heille haluta kertoa kaikkea.

**Moniammatillisella tuella** oli suuri merkitys vanhempien sekä lapsen selviytymiseen. Vanhemmat joutuivat kriisiin keskelle lapsen joutuessa Ecmo-hoitoon, jonka he kokivat pelottavana. Jos ei vanhempi saanut riittävästi psykologista tukea sekä riittävästi tietoa heti alusta lähtien, saattoi se vaikuttaa vanhemman ja perheen selviytymiseen myöhemmin. Vanhemmat kokivat myös tärkeäksi, että lasta myöhemmin hoitava psykologi olisi tavannut lapsen jo Ecmo-hoidon aikana. Vanhemmat näkivät tärkeänä, että kaikkien ammattiryhmien, jotka lapsen hoitoon tehohoito aikana sekä myöhemmin vuodeosastolla, tulisi saada tietoa Ecmo-hoidosta ja sen haasteista. Moniammatillisen tiimin tieto Ecmo-hoidosta ei saisi olla vanhempien tiedon varassa. Vanhemmat kokivat kuormittavaksi, mikäli heidän tehtävänä oli selvittää psykologille mitä on Ecmo-hoito ja mitä siihen liittyy, ja mitä lapsi on käynyt läpi hoidon aikana. Vanhemmat katsoivat psykiatrisen hoitajan tietämyksen Ecmo-hoidosta olevan tärkeää myös lapsen psykiatrisen tuen myöhemmin alkaessa, jotta se olisi oikein kohdennettu.

**Osallistuminen** lapsensa hoitoon Ecmo-hoidon aikana oli vanhemmille täysin vieras käsite. Vanhemmat olivat siinä uskossa, etteivät he voisi osallistua lapsensa hoitoon niin kauan kun lapsi oli Ecmo-laitteessa. Haastatteluissa kävi kuitenkin ilmi, että useimmat vanhemmat olisivat olleet valmiita osallistumaan lapsensa hoitoon, mikäli sellainen mahdollisuus olisi heille annettu. Tärkeää olisi antaa heille osallistumisen mahdollisuus. Osallistuminen auttaisi vanhempia tuntemaan, että hoitohenkilöstö teho-osastolla on myös heitä varten. Vanhemmilla olisi vanhemman rooli myös tehohoidon aikana lapsensa hoitoon osallistujana - tätä tukee myös aiheesta kirjoitettu teoriaosuus. Tutkimuksen mukaan vanhemmat haluaisivat suurimmaksi osaksi osallistua ja auttaa, mutta tarvitsivat hoitajan ohjausta siihen, mitä ja miten he sen tekisivät. Vanhempia kannustamalla osallistumaan lapsensa hoitoon, voitaisiin auttaa vanhempia voittamaan heidän tuntemansa pelot Ecmo-hoitoa sekä Ecmo-laitetta kohtaan. Osallistumisen tukeminen mahdollistaisi vanhemmille sen, että he pystyisivät tukemaan lastaan ja luomaan turvaa

hänelle teho-osastolla ja sen jälkeen. Vanhempien osallistuminen ei saisi olla hoitajasta kiinni, vaan kaikkien vanhempien pitäisi saada yhtäläinen mahdollisuus osallistua hoitoihin, sekä yhtäläinen ohjaus osallistumiseen. Ei ole itsestään selvyyttä, että hoitajat osaa- vat ottaa vanhemmat mukaan hoitoon, kun lapsi on vakavasti sairas ja Ecmo-hoidossa. Oikeanlaisella hoitajien koulutuksella vanhempien kohtaamiseen sekä vanhempien osallistumisen tukemiseen, pystyttäisiin luomaan sellaiset yhtenäiset hoitotyönmallit Ecmo-lapsen hoidossa, jotka tukevat vanhempaa teho-osastolla. Ecmo-hoitajalla on iso rooli vanhempien tukemisessa ja ohjaamisessa, koska potilaan ns. bedside-hoitajalla ei välttämättä ole Ecmo-tuntemusta, eikä hän tiedä mihin saa koskea ja mitä saa tehdä. Hyvä yhteistyö Ecmo-hoitajan ja bedside-hoitajan välillä onkin erityisen tärkeää, jotta molemmat pystyvät osaltaan tukemaan ja ohjaamaan vanhempia.

**Vanhemman huomiointi** nousi esille vanhempien jaksamisesta välittämisenä. Vanhemmat kokivat, että heistä huolehdittiin ja välitettiin. Toisaalta hoitotoimenpiteitä suoritettaessa vanhemmille tuli välillä tunne, että he olivat hoitajien tiellä ja ylimääräisiä huoneessa. Teho-osastolla; kaikkien laitteiden, hälinän ja kiireen keskellä, olisi tärkeää kohdata vanhemmat yksilöinä ja antaa heille rooli muinakin kuin seinäkukkasina. Vanhemmat kaipaisivat vuorovaikutusta hoitohenkilöstön kanssa; sitä että heitä kuunneltaisiin mitä heillä on sanottavaa, sekä huomioitaisiin vanhempien tarpeet saada tietoa kaikesta lapseen liittyvästä. Hoitohenkilökunnan ei tulisi joutua tekemään jatkuvia valintoja vanhemmille raportoitavan informaation määräst: Näiden asioiden tulisi olla tarkasti etukäteen määriteltyjä ja ohjeistettuja. Sen sijaan oleellisempaa olisi miettiä, miten asiat heille kerrotaan. Vanhemmille oli tärkeää pienetkin kuulumiset, kuin niiden puuttuminen kokonaan. Teho-osastolla uuden hoitajan perehdytyksessä ei juurikaan puhuta vanhemman kohtaamisesta, vaan luotetaan hoitajan osaavan tämän luonnostaan. Kuitenkin vanhemmat selkeästi tarvitsisivat tulla huomatuksi ja huomioituksi. Vanhempien kohtaamista; heidän huomioimistaan empaattisesti sekä kykyä lukea heidän tarpeitaan, voitaisiin opettaa ja ohjata teho-osaston koulutuksessa.

**Vuorovaikutus** lapseen oli tärkeää vanhemmalle myös Ecmo-hoidon aikana. Vuorovaikutus koskettamisen kautta auttaisi sekä lasta että vanhempaa selviämään tehohoidosta. Vanhemmilla on tarve olla lähellä lastaan ja osoittaa lapselleen olevansa läsnä. Vanhempien kannustaminen juttelemaan, lukemaan, laulamaan ja puhumaan lapselleen kuten kotonakin, olisi tärkeää, vaikka lapsi olisi nuketuttuna. Vanhemman ei pitäisi tuntea olevansa ilmaa lapselleen, eikä vanhemman tarvitsisi olla näkymätön, kuten tutkimuksessa kävi ilmi vanhempien tuntemuksista.

**Vanhemmuuden rooli** on haastavaa teho-osastolla, varsinkin Ecmo-hoidon aikana, jolloin vanhemman mahdollisuudet auttaa lastaan ovat rajalliset. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsestaan kyllä huolehdittiin, vaikka he eivät osallistuneet hoitamiseen. Vanhemmat, joita ei ohjattu ottamaan vanhemman roolia teho-osastolla, toivat esille tunteen, ettei heillä ollut mitään tehtävää Ecmo-hoidon aikana. Vanhemmat kokivat, että heidän piti vaan istua ja seurata tapahtumia. Vanhempien rooli hoidon aikana painottui viihdyttäjän rooliin, sen sijaan, että olisivat voineet olla vanhempi, joka hoitaa lastaan. Vanhemman tulisi saada olla vanhempi lapselleen myös teho-osastolla.

**Vanhemman hyvinvointi** on tärkeää, jotta vanhempi jaksaisi ja selviäisi lapsen rankan Ecmo- sekä tehohoito vaiheen yli ja sen jälkeenkin. Vanhemmalla saattaa olla kotona muitakin lapsia, joista vanhemman pitää jaksaa huolehtia. Vanhemman hyvinvoinnissa ja selviytymisessä lapsen tehohoito ajasta oli hoitajalla iso rooli. Vuorovaikutuksen merkitys korostui vanhempien ollessa lapsensa luona. Vanhemmat eivät tieneet saako lapseen koskea ja miten lapseen koskisi, ellei heitä siihen ohjattu. Vanhemmat olisivat tarvinneet ohjausta vieraassa ympäristössä kriittisessä tilassa olevan lapsen luona, jotta eivät olisi vetäytyneet vain sivustakatsojiksi. Vanhemmat kokivat, että heidän oli parempi katsella kaukaa, etteivät aiheuttaisi vahinkoa lapselleen.

Tutkimuksen pohjalta tullaan tuottamaan esite ”Lapseni on ECMO-hoidossa”, jonka tarkoitus on auttaa vanhempia saamaan tietoa ECMO-hoidosta ja siihen liittyvistä kysymyksistä, sekä siitä miten he voivat tukea lastaan ECMO-hoidon aikana. Avoimille sivuille vanhemmat voisivat kirjoittaa ajatuksia päiväkirjan muodossa.

## Lähteet

Abuqamar, Maram - Arabiat, Diana H – Holmes, Sandra 2015. Parents' Perceived Satisfaction of Care, Communication and Environment of the Pediatric Intensive Care Units at a Tertiary Children's Hospital. *Journal of Pediatric Nursing* 31. 77-84. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S088259631500408X?via=ihub>>. Luettu 3.3.2020.

Aftyka, Anna - Rozalska-Walaszek, Ilona - Wróbel, Aleksandra - Bednarek, Anna - Dabek, Katarzyna - Zarzyka, Danuta 2017. Support provided by nurses to parents of hospitalized children - cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31. 1012-1021. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/abs/10.1111/scs.12426>>. Luettu 30.3.2020.

Arabiat, Diana - Foster, Mandie - Shields, Linda 2018. Parents' experiences of Family Centred Care practices. *Journal of Pediatric Nursing* 42. 39-44. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S0882596318300575?via=ihub>>. Luettu 15.3.2020.

Asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990986>>. Luettu 19.4.2020.

Cairns, Paula L - Buck, Harleah G - Kip, Kevin E - Rodrigues, Carmen S - Liang, Zhan - Mundro, Cindy L 2019. Stress Management Intervention to Prevent Post-Intensive Care Syndrome - Family in Patients' Spouses. *American Journal of Critical Care* 26(6). Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://aacnjournals.org/ajconline/article-abstract/28/6/471/21992/Stress-Management-Intervention-to-Prevent-Post?redirectedFrom=fulltext>>. Luettu 21.3.2020.

Carnevale, Franco A. - Farrell, Catherine - Cremer, Robin - Séguret, Sylvie - Canouí, Pierre - Leclerc, Francis - Lacroix, Jacques - Hubert, Philippe 2016. Communication in Pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *Journal of Child Health care* 20(1). 27-36. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1367493514540817>>. Luettu 1.3.2020.

Dahav, Pia - Sjöström-Strand, Annica 2018. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study- like being in another world. *Scandinavian Journal of Caring Studies* 32. 363-370. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/abs/10.1111/scs.12470>>. Luettu 28.2.2020.

Ekim, Ayfer 2020. The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* 43(1). 15-21. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/24694193.2018.1520323?needAccess=true>>. Luettu 22.3.2020.



Esses, Stephanie A. - Small, Sara - Rodemann, Ashley - Hartman, Mary E. 2019. Post-Intensive Care Syndrome: Educational Interventions for Parents of Hospitalized Children. *American Journal of Critical Care* 28(1). 19-27. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://aacnjournals.org/ajconline/article-abstract/28/1/19/4168/Post-Intensive-Care-Syndrome-Educational?redirectedFrom=fulltext>>. Luettu 21.3.2020.

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2016/679. Luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>>. Luettu 19.4.2020.

Feeley, Nancy - Genest, Christine - Niela-Vilen, Hannakaisa - Charbonneau, Lyne - Axelin, Anna 2016. Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC* 16.134. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0663-1>>. Luettu 24.3.2020.

Hakala, Tiina 2016. Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa - tutkijan näkökulma. Pro-Gradu tutkielman lisäosa. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Luettu 17.3.2020.

Hakio, Nora - Rantanen, Anja - Åstedt-Kurki, Päivi - Suominen, Tarja 2015. Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses – A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* 31. 9-37. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S0964339714000834?via=ihub>>. Luettu 16.3.2020.

Helppi, Minna - Korteniemi, Anna-Sofia 2019. Sekaisin tehosta – lasten tehohoitodelirium. *Tehohoito* 37(1).24-27. Luettu 24.3.2020.

Henkilötietolaki Hetil. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050 - L2P4>>. Luettu 19.4.2020.

Hill, Carrie - Knafi, Kathleen A. - Docherty, Sharron - Judge Santacropce, Sheila 2019. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive & Critical care Nursing; Newcastle*.Feb 50. 88-94. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://search-proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/docview/2158197204?accountid=11363>>. Luettu 2.3.2020.

Hintsa, Taina - Honkalampi, Kirsi - Flink, Niko 2019. Stressi, allostaattinen kuormitus ja terveysriskit. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135(20). 1961-6. Luettu 29.3.2020.

Hirsijärvi, Sirkka - Hurme, Helena 2015. Tutkimushaastattelu; Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä. Luettu 3.4.2020.

HUS. Eettiset toimikunnat ja tutkimusluvan hakeminen. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://www.hus.fi/tutkijalle/tutkimuseettiset-toimikunnat/eettisten-jasenille/Sivut/default.aspx>>. Luettu 30.3.2020.

HUS. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <[Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019](#)>. Luettu 19.4.2020.

HUS. Hoitotyön periaatteet 2020. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://www.hus.fi/hus-tietoa/hoitotyö/Sivut/default.aspx>>. Luettu 31.3.2020.

HUS. Tutkimuslupahakemus. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://www.hus.fi/tutkijalle/tutkimuslupa/Sivut/default.aspx>>. Luettu 19.4.2020.

Jaworska-Czerwińska, Aleksandra - Nartowicz, Malgorzata – Bernaciak, Elżbieta – Serzysko, Bogusława – Juraszek, Karolina. 2019. Patient Treatment Using Extracorporeal Membrane Oxygenation in Nursing Practice. Polish Nursing 3(73). 285-289. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=099fea37-26d8-4269-a409-ce9f1b6f1802%40sdc-v-sessmgr03>>. Luettu 25.4.2021.

Juvakka, Taru - Kylmä, Jari 2017. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Edita Prima Oy. Luettu 13.5.2020.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-5. painos. Sanoma Pro Oy. Luettu 3.4.2020.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Vastapaino Tampere. Luettu 2.5.2020.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>>. Luettu 8.5.2020.

McFarland, Daniel C. - Johnson Shen, Megan - Holcombe, Randall F. 2017. Predictors of Satisfaction With Doctor and Nurse Communication: A National Study. Health Communication 32(10). 1217-1224. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.tandfonline-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/full/10.1080/10410236.2016.1215001>>. Luettu 31.3.2020.

Metropolia Ammattikorkeakolu tietoturvaseloste. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://oma.metropolia.fi/gdpr-ja-tietosuoja>>. Luettu 21.4.2020.

Mortensen, Jesper - Olensen Simonsen, Birgitte - Bek Eriksen, Sara - Skovby, Pernille - Dall, Rolf - Elklit, Ask 2015. Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. Scandinavian Journal of Caring Sciences 29. 495-500. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/abs/10.1111/scs.12179>>. Luettu 24.3.2020.

Niemi-Murola, Leila - Metsävainio, Kirsimarja - Saari, Teijo - Vakkala, Merja - Vahtera, Annukka 2016. Oppikirjat. Anestesiologia ja tehohoidon perusteet. Tehohoito. Oy Duodecim. Luettu 30.3.2020.

Osmulikevici, Otilia - Kelly, Donna - Llevadias, Judith 2017. The use of ECMO to treat infection in paediatric patients. *Infant* 13(6). 229-232. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=aa7e722d-66f5-4b9b-8ec3-6407f8ddf354%40sessionmgr102>>. Luettu 18.3.2020.

Pasek, Tracy A. - Burns, Cheryl - Treble-Barna, Amery - Ortiz-Aguayo, Roberto - Kochanek, Patric M. - Houtrow, Amy J. - Beers, Sue R. - Fink, Erick F. 2019. Important Outcomes for Parents of Critically Ill Children. *Critical Care Nurse* 39(3). 74-79. Saata-villa myös sähköisesti osoitteessa <<https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/39/3/74/22043/Important-Outcomes-for-Parents-of-Critically-Ill?redirectedFrom=fulltext>>. Luettu 10.3.2020.

Rautiainen, Paula 2016. Lasten ECMO-hoidon indikaatiot ja toteuttaminen. *Tehohoito* 34(2).114-115. Luettu 20.2.2020.

Rautiainen, Paula 2020. Ylilääkäri, Sydänanestesiologi. Uusi Lastensairaala Lasten teho-osasto Laakso. Helsinki. Suullinen tiedonanto 11.5.

Rickelmann, constance – Knoblauch, Diane J 2018. Incorporating Safe Patient-Handling Techniques to Mobilize Our Most Complex Patients on Extra Corporeal Membrane Oxygenation. *Critical Care Nursing* 2018 41(3). 272-281. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <[https://journals-lww-com.ezproxy.metropolia.fi/ccnq/Fulltext/2018/07000/Incorporating\\_Safe\\_Patient\\_Handling\\_Techniques\\_to.6.aspx](https://journals-lww-com.ezproxy.metropolia.fi/ccnq/Fulltext/2018/07000/Incorporating_Safe_Patient_Handling_Techniques_to.6.aspx)>. Luettu 26.4.2021.

Robinson, Simon - Peek, Giles 2019. The role of ECMO in neonatal and paediatric patients. *Paediatrics and Health care* 29(5). 218-223. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S1751722219300344?via=ihub>>. Luettu 26.3.2020.

Rose, Stacey 2015. A Parent's Guide to the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing* 30. 266-267. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S0882596314001912?via=ihub>>. Luettu 24.3.2020.

Shields, Linda 2016. Family-centred care: the `captive mother` revisited. *Journal of the Royal Society of Medicine* 109(4). 137-140. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://journals-sagepub-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/10.1177/0141076815620080>>. Luettu 14.3.2020.

Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste Hetil 523/1999. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990523?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=rekisteriseloste-Pidp445894688>>. Luettu 26.4.2020.

Tietosuojalaki. Rekisteröidyn oikeudet. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet>>. Luettu 21.4.2020.

Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Luettu 29.3.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012. Htk-ohje. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)>. Luettu 27.5.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf)>. Luettu 26.4.2020.

Van Kiersbilck, Cécile – Gordon, Elisabeth – Morris, Denise, 2016. Ten things that nurses should know about ECMO. Intensive Care Med 42. 753-755. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa: <<https://link-springer-com.ezproxy.metropolia.fi/article/10.1007/s00134-016-4293-8>>. Luettu 26.4.2021.

Öst, Elin - Nilssen, Margret - Frenckner, Björn - Mesas Burgos, Carmen - Öjmyr-Joelson, Maria 2017. Parenting stress among parents of children with congenital diaphragmatic hernia. Pediatric Surg Int 33. 761-769. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://link-springer-com.ezproxy.metropolia.fi/content/pdf/10.1007/s00383-017-4093-4.pdf>>. Luettu 21.3.2020.

## **Teemahaastattelulomake**

Teema 1: Haastateltavan taustatiedot

Milloin lapsenne oli ECMO-hoidossa ja miksi hän joutui ECMO-hoitoon?

Kuinka kauan lapsenne ECMO-hoito kesti? Kuinka kauan olitte teho-osastolla?

Teema 2:

Kuvailekaa, minkälaista tukea saitte ECMO-hoidon alussa

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu taho, esimerkiksi psykiatrinen sairaanhoitaja, vertaistuki

Kuvailekaa, minkälaista tukea olisitte toivoneet hoidon alussa saavanne

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu taho

Teema 3:

Kuvailekaa, minkälaista ohjausta saitte hoidon alussa

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu taho

Kuvailekaa, millaista ohjausta olisitte toivoneet saavanne hoidon alussa

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu taho

Teema 4:

Kuvailekaa, minkälaista tukea saitte hoidon aikana

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu taho

Kuvaillkaa, millaista tukea olisitte toivoneet saavanne hoidon aikana

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu tah

Teema 5:

Kuvaillkaa, minkälaista ohjausta saitte hoidon aikana

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu tah

Teema 6:

Kuvaillkaa, minkälaista ohjausta olisitte toivoneet saavanne hoidon aikana

Alateema: sairaanhoitaja, lääkäri, joku muu tah

Teema 7:

Olisiko jotain muuta, jota haluaisitte kertoa saamastanne tuesta ja ohjauksesta liittyen lapsenne ECMO-hoitoon

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

### Vanhempien tuen ja ohjauksen tarve lapsen ECMO-hoidon aikana teho-osastolla

#### **Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan millaista tukea ja ohjausta vanhemmat ovat saaneet ECMO-hoidon aikana ja millaista he olisivat toivoneet saavansa. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska lapsenne on ollut ECMO-hoidossa Lasten teho-osastolla vuoden 2019 aikana. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

#### **Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta lastenne mahdolliseen hoitoon tulevaisuudessa. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan mahdollisesti käyttää tutkimuksen aineistona.

#### **Tutkimuksen tarkoitus**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa, miten vanhemmat ovat kokeneet tukemisen ja ohjauksen lapsen ollessa teho-osastolla ECMO-hoidossa ja miten jatkossa voitaisiin tukemista ja ohjaamista kehittää.

#### **Tutkimuksen toteuttajat**

Tutkimuksen toteuttaa yksin tutkimuksen tekijä ja tutkimustulosta tullaan hyödyntämään Uuden Lastensairaalan teho-osasto Laakson toiminnassa koskien vanhempien tukemista ja ohjaamista.

#### **Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet**

Tutkimukseen osallistujalta ei vaadita muuta kuin osallistua haastatteluun heille sopivana ajankohtana syksyn 2020 aikana. Haastattelu tehdään kerran, halutessa voi haastateltava täydentää vastaustaan myöhemmin lähettämällä tarkennuksen sähköpostitse tai luettuaan haastattelun litteroinnin jälkeen, kuitenkin viimeistään loppuvuoteen 2020 mennessä.

Tutkimus toteutetaan siten, että haastattelija haastattelee kasvotusten jokaista osallistujaa teemahaastatteluna, teema-alueet ovat suostumuskirjeen liitteinä, jolloin haastattelussa toivotaan vanhemman omia ajatuksia ja kokemuksia ilman erillisiä kysymyksiä.

#### **Tutkimuksen mahdolliset hyödyt**

Tutkimukseen osallistujalle ei varsinaisesti koidu konkreettista hyötyä, mutta vastaaminen auttaa lasten teho-osastoa kehittämään vanhempien tukemista ja ohjaamista tulevaisuutta varten.

**Tutkimuksesta mahdollisesti seuraavat haitat ja epämukavuudet**

Haastatteluun osallistuminen ei aiheuta haittaa perheelle. Tehohoitojakson muisteleminen saattaa herättää ikäviäkin muistoja ja epämukavaa oloa, nämä ovat kuitenkin erittäin tärkeitä tuntemuksia tutkimuksen kannalta, jotta jatkossa niitä voitaisiin lieventää/enkäistä.

**Kustannukset ja niiden korvaaminen**

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Teille ei koidu kustannuksia myöskään tutkimukseen osallistumisesta, haastattelija matkustaa teidän luoksenne tai haluamaanne paikkaan.

**Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Kyseessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan Theseus-tietokannassa ja on sieltä vapaasti luettavissa sen valmistuttaessa toukokuussa 2021.

**Tutkimuksen päättyminen**

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen, elämäntilanteessa tapahtuvista yllättävistä muutoksista johtuen. Tutkittavalle voidaan lähettää yhteenveto tutkimustuloksesta ennen sen julkaisemista Theseuksessa mikäli tutkittava niin haluaa. Tutkimus päättyy, kun se on valmis, hyväksytty opinnäytetyönä ja julkaistu.

**Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

**Tutkijoiden yhteystiedot**

Tutkija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Anu Lindh

Puh. 050-5406546

Sähköposti: [anu.lindh@metropolia.fi](mailto:anu.lindh@metropolia.fi)

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: FM, THM, EHS, Lehtori

Nimi: Eila-Sisko Korhonen

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Akuuttihoitotyön kehittäminen ja johtaminen

puh: 0400705610

Sähköposti: [eila-sisko.korhonen@metropolia.fi](mailto:eila-sisko.korhonen@metropolia.fi)



## Tutkimuksen tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

### Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla Metropolia Ammattikorkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. Metropolia Ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä).

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on

Metropolia Ammattikorkeakoulu	<input checked="" type="checkbox"/>	
Toimeksiantaja	<input type="checkbox"/>	Toimeksiantajan nimi:
Muu yhteistyötaho	<input type="checkbox"/>	Yhteistyötahon nimi:
Opinnäytetyöntekijä	<input type="checkbox"/>	

### Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi:  
Organisaatio: Metropolia Ammattikorkeakoulu / FT, THM, ESH, Lehtori, TKI-opetus  
Eila-Sisko Korhonen  
Puh.0400705610  
Sähköposti: eila-sisko.korhonen@metropolia.fi

### Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietoja vain ja ainoastaan haastattelujen toteuttamista varten. Itse tutkimuksessa ei henkilötietoja käytetä.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

**Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä**

Henkilötietonne on haettu ECMO rekisteristä, rekisteriin pääsy on vain luvan kanssa valtuutetulla henkilöllä HUS organisaatioissa, tutkijan niitä näkemättä, Tutkijalla ei ole tietoa teidän henkilötiedoistanne ennen teidän ottamaanne yhteyttä tutkijaan.

**Henkilötietojenne suojausperiaatteet**

Henkilötiedot säilytetään tutkijan kotona ulkoisella muistitikulla, lukollisessa kaapissa, jonne kenelläkään muulla ei ole pääsyä. Tietoja käsitellään tietoturvasuojauksen omavalla tietokoneella. Sähköpostina käytetään tutkijan oppilaitoksen/Metropolian sähköpostia, jonne kirjaututaan henkilökohtaisella tunnuksella ja salasanalla, sinne ei ole pääsyä kenelläkään muulla. Haastattelut nauhoitetaan ja tallenteet säilytetään lukollisessa kaapissa. Litteroidut tallenteet ovat tallennettuna ulkoiselle kovalevyille, joka on vain tätä tutkimusta varten hankittu.

**Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus**

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on saada yhteys haastateltavaan. Henkilötietoja ei käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen. Tutkimukseen ei tule nimiä eikä paikkakuntia, joista haastateltava olisi tunnistettavissa.

**Henkilötietojenne käsittelyperuste**

Henkilötietojen käsittelyperuste on suostumus osallistua tutkimukseen.

**Tutkimuksen kesto-aika (henkilötietojenne käsittelyaika)**

Tutkimus varsinaisesti alkaa, kun tutkimuslupa saatu 08/2020 ja päättyy kun opinnäytetyö on hyväksytty 05/2021.

**Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?**

Henkilötietonne hävitetään tietoturva-asetusten mukaisesti, kun opinnäytetyö on valmis ja julkaistu.

**Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä**

Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille, henkilötietoja käytetään ainoastaan tutkijan aineiston keruu tarkoitukseen.

**Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle**

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

**Rekisteröitynä teillä on oikeus**

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä.

Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

### **Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa**

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkittavalle annetaan tunnuskoodi ja häntä koskevat tiedot säilytetään koodattuina tutkimusaineistossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Lopullisessa raportoinnissa tulokset yleistetään eikä kenenkään yksilökohtaisia vastauksia käsitellä. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija, kunnes opinnäytetyö on hyväksytty ja julkaistu eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimusaineistoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä yhteystietoja säilytetään tutkijan kotona tutkimuksen valmistumiseen asti, jonka jälkeen ne hävitetään tietoturva-asetusten mukaisesti asiallisesti hävittämällä tai tuhoamalla muistitikku, jolle tiedot ovat kerättyinä.

Tutkimuksessa kerättyjä aineistoa ei tulla käyttämään muussa tarkoituksessa. Tutkimustulos saatetaan julkaista kansainvälisissä julkaisuissa

**HUS tutkimuslupa**

18.1.2021

Tutkijan työpöytä

**HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPIIRI**

HYKS SAIRAANHOITOALUE: HYKS LASTEN JA NUORTEN SAIRAUDET

**Päätös tutkimusluvasta**

Opinnäytetyön tekijä / tekijät: Lindh Anu  
Yliopisto / amk: Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Opinnäytetyön nimi: Vanhempien tuen ja ohjauksen tarve lapsen  
ECMOhoidon aikana teho-osastolla  
HUS tutkimuksen vastuhenkilö: Jonna Mäki-Koivisto  
Opinnäytetyön ohjaaja / ohjaajat: Eila-Sisko Korhonen  
Tutkimuksen suorituspaikka  
HYKS SAIRAANHOITOALUE: HYKS LASTEN JA NUORTEN SAIRAUDET / Puolto, Mäenpää Inger Elisabeth,  
17/09/2020

Aineisto  Potilaat/Omaiset, Lukumäärä: 1 0  
 Henkilökunta, Lukumäärä:  
 Asiakirjat/Rekisterit, Lukumäärä:  
 MUU, mikä, Lukumäärä:

**Tutkimusmenetelmät Haastattelu**

Tutkimuslupa myönnetään edellyttäen, että tutkimusluvan saaja toimittaa tutkimuksen valmistuttua raportin tutkimusluvan myöntäjälle (R-lomake)

Muut ehdot: tietolupa myönnetään erikseen

Tutkimusluvan alkamispäivä: 18.09.2020  
Tutkimusluvan päättymispäivä: 31 .05.2021  
Tutkimusluvan hyväksyjä: Raivio Taneli  
Hyväksyjän tulosyksikkö: HYKS SAIRAANHOITOALUE: HYKS LASTEN JA NUORTEN  
SAIRAUDET  
Hyväksyjän toimi: Ylilääkäri  
Tutkimusluvan myöntämiseen liittyvät asiakirjat on tallennettu Tieteellisen tutkimuksen  
rekisteriohjelmaan (Tietu).

**HUS Eettisen lautakunnan lupa**HELSINGIN JA UUDENMAAN  
SAIRAANHOITOPUOLI

Lausunto

1 (1)  
asianumero: HUS/2086/2020  
tehtävä: 13.02.01

Tutkimuseettiset toimikunnat

2.9.2020

Salainen

**Vanhempien tuen ja ohjauksen tarve lapsen ECMO hoidon aikana teho-osastolla. Tutkimuksen englanninkielinen nimi Parents needs for support and guide during their childs ECMO care at ICU. Hyväksytyt korjaukset**

Viite

HUS/2086/2020

HUS eettinen toimikunta IV käsitteli tutkimussuunnitelmanne kokouksessaan 26.8.2020 § 175/2020 ja pyysi siihen korjauksia. Toimikunnan valtuuttamana puheenjohtajalla on valtuudet hyväksyä toimikuntaan saapuneet pyydetty korjaukset ja lisäselvitykset.

Tutkimussuunnitelman pyydetty korjaukset ja lisäselvitykset käyvät ilmi toimitetuista asiakirjoista: kts. liitteet

Tutkimussuunnitelma ja sen liitteet täyttävät tutkimuslain (488/1999) 17 §:n 3 momentin mukaiset edellytykset.


Päätös

Toimikunnan puolesta puheenjohtaja päätti hyväksyä pyydetty korjaukset/ lisäselvitykset ja antaa niistä puoltavan lausunnon.

Toimikunnan pyytämät korjaukset, lausunto on maksuton (STM:n asetus 1287/2018, 1 § 3 mom).

Vakuudeksi

Helsingissä 3.9.2020



Markus Perola  
puheenjohtaja

Liitteet

00 Lausunto Eettinen toimikunta IV 26.08.pdf  
01 tutkimussuunnitelma 2.9.pdf  
02 Tiedote tutkimuksesta 2.9.pdf  
03 metropolia suostumuskaavake 2.9.pdf  
04 saatekirje 2.9.pdf  
05 hus tutkijan suostumuskaavake.pdf

Tiedoksi

- Lindh Anu

