

Marianna Rantanen

Asiakaslähtöisyys lasten hoitoyksikössä perheiden kokemana hoitopolun eri vaiheissa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan YAMK

Johtaminen ja kehittäminen

Sosionomi YAMK

<p>Tekijä(t) Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Marianna Rantanen</p> <p>Asiakaslähtöisyys lasten hoitoyksikössä perheiden kokemana hoitopolun eri vaiheissa</p> <p>42 sivua+6 (7) liitettä</p> <p>Syky 2013</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto</p>
<p>Koulutusohjelma</p>	<p>Sosionomi YAMK</p>
<p>Ohjaaja(t)</p>	<p>Yliopettaja, TtT, Anneli Sarajärvi</p>
<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsen hoitopolkua ja perheiden kokemuksia asiakaslähtöisyyden toimivuudesta hoitopolun eri vaiheissa lapsen hoitoyksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla asiakaslähtöistä toimintaa voidaan edelleen kehittää.</p> <p>Tutkimuksen lähestymistapa oli kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin asiakasperheiltä (N=7), jotka olivat erikoissairaanhoidon asiakkaina keväällä 2013. Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tulosten mukaan asiakaslähtöisyyden toteutuminen sekä perheiden toiveet ja odotukset asiakaslähtöisyydeltä jaettiin neljään luokkaan, joita olivat tieto ja ohjaus, hoidon saatavuus ja sujuvuus, osallisuus ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen sekä vuorovaikutuksen laatu ja tulevaisuusorientoituneisuus. Tulosten mukaan perheen huomiointi kokonaisuutena, kumppanuus, tiedonkulku ja vuorovaikutus koettiin tärkeiksi asiakaslähtöisyyden tekijöiksi. Hoitopolun alkuvaiheessa korostui tiedon ja ohjauksen rooli sekä saatavuus. Keskivaiheessa tietoa, ohjausta, kumppanuutta ja joustavuutta kaivattiin nykyistä enemmän. Vaihe koettiin erityisesti kriisiksi perheelle ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisen merkitys tuli esille. Myös sujuvuus, osallisuus ja tulevaisuusorientoituneisuus koettiin asiakaslähtöisyyden laadun kokemiseen vaikuttavina asioina. Vanhemmuuden tukeminen koettiin merkitykselliseksi myös jatkossa pärjäämisen kannalta. Hoitopolun loppuvaiheessa tiedonkulkua ja yhteistyötä perussairaanhoidon pidettiin tärkeinä.</p> <p>Kaikissa hoitopolun vaiheissa asiakasymmärrys ja emotionaalinen tuki vahvistivat turvallisuuden tunteen kokemista ja sitä toivottiin kaikilta hoitopolun varrella perheen kanssa vuorovaikutuksessa olevilta ammattilaisilta. Oleellisena se, miten asiakas koee palvelun laadun. Tutkimuksen lähtökohtana oli osaamisen vahvistaminen hoitotyössä ja toiminnassa sekä asiakaslähtöisen toimintatavan kehittäminen. Siihen tutkimus antaa tarkastelunäkökulman. Tuloksia voidaan hyödyntää myös muidenkin potilasryhmien asiakaslähtöisen työskentelytavan kehittämiseen.</p>	
<p>Avainsanat: Asiakaslähtöisyys, hoitopolku, näyttöön perustuva toiminta, laatu</p>	

Author(s) Title	Marianna Rantanen Customer orientation in a paediatric medical treatment unit at different stages of the medical treatment path as experienced by families
Number of pages Date	42 pages+ 6 (7) appendices Autumn 2013
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Development and Leadership in Master in Health Care and Social Services
Instructor(s)	Principal Lecturer, PhD, Anneli Sarajärvi
<p>The purpose of the study was to describe the medical treatment path of a child and the experiences of families related to client-centered at different stages of the medical treatment path in a paediatric medical treatment unit. The aim was to produce information for the further development of client-centered.</p> <p>A qualitative approach was applied in the study. The data were collected from customer families (N=7) who were customers of special health care in spring 2013. The data were analysed using deductive content analysis.</p> <p>The study divided the wishes and expectations of the coming true of the client-centered and of families into four main classes from the client-centered. These included activity based on information and guidance, availability and fluency, participation and taking into account individual needs; and the quality of interaction and future orientation. According to the study results, taking into account the family as a whole, partnership, flow of information and interaction were considered significant contributing factors to client-centered. The role of information and guidance, as well as availability were emphasised at the beginning of the treatment path. In the middle of the treatment path, customers wished for more information, guidance, partnership and flexibility. This stage particularly was experienced as a crisis for the family, and the importance of observing individual needs was brought up. Also fluency, participation and future orientation were considered issues that affect how the quality of client-centered is experienced. Supporting parenthood was also considered important from the point of view of coping in the future. At the end of the medical treatment path, the flow of information and cooperation with primary health care were considered significant.</p> <p>At all stages of the treatment path, understanding the customer and emotional support strengthened the feelings of safety, and this was expected from all professionals interacting with the family along the treatment path. How the customer experiences the service is essential. The starting point for the study was the strengthening of expertise in medical treatment and activity and the development of a client-centered approach. The study provides a new viewpoint for this. This study can also be applied to work with other customer groups and for developing a more client-centered approach to work.</p>	
<p>Key words: customer orientation, medical treatment path, activity based on evidence, quality</p>	

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Asiakaslähtöinen toiminta	2
2.1	Kohti asiakaslähtöistä toimintatapaa	2
2.2	Asiakaslähtöisyys aiemman kirjallisuuden perusteella	3
2.3	Asiakaslähtöisyys näyttöön perustuvassa toiminnassa	4
2.4	Asiakaslähtöisyys palvelun laatuna	5
3	Lapsen hoitopolku lastensairaalassa	8
3.1	Lapsen hoitopolku	8
3.2	Perhelähtöisyyden merkityksestä	9
4	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät	13
5	Tutkimuksen toteuttaminen	14
5.1	Metodologiset lähtökohdat	14
5.2	Aineiston keruu	14
5.3	Aineiston analyysi	17
6	Tutkimustulokset	19
6.1	Asiakaslähtöisyyden toteutuminen	19
6.2	Perheiden toiveet ja odotukset	25
7	Pohdinta	33
7.1	Tutkimustulosten tarkastelua	33
7.2	Tutkimuksen eettisyys	36
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	37
7.4	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	40

Lähteet

Liitteet

1 Johdanto

Tämän tutkimuksen aihe on jatkoa Näyttöön perustuvan hoitotyön osaamisen vahvistaminen työelämässä (NÄPE) hankkeelle, joka toteutettiin vuosina 2006–2009. Sen tuotoksena syntyi näyttöön perustuvan hoitotyön toimintamalli, johon asiakaslähtöinen toimintatapa sisältyy. (Sarajärvi 2009.) Nyt meneillään oleva laajempi osaamisen vahvistaminen-hanke toteutetaan yhteistyössä terveysalan työelämän edustajien ja Metropolia ammattikorkeakoulun kanssa. Tämä tutkimus tarkastelee asiakaslähtöisyyttä, joka on yksi osa näyttöön perustuvaa toimintaa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen hoitopolkua ja perheiden kokemuksia asiakaslähtöisyyden toimivuudesta hoitopolun eri vaiheissa. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla asiakaslähtöistä toimintaa voidaan edelleen kehittää. Asiakkailta saatu kokemukseen perustuva palaute on tärkeää tietoa toiminnan laadusta. Asiakkaan osallistumista perustellaan sillä, että heiltä saadaan näkyviin ongelmia, joista työntekijät, johtajat ja poliittiset päättäjät eivät ole tietoisia. Keskustelemalla asiakkaiden kanssa saadaan tietoa myös tulevaisuuden vaatimuksista, mikä auttaa ennakoimaan toimintoja ja kehittämään toimintaa. Tämä tieto on hyödyllistä laajemminkin alan ja julkisen sektorin kehittämisessä. (Sarajärvi ym. 2011, 71–72.)

Tässä tutkimuksessa asiakas on lapsen perhe kokonaisuutena. Siinä kuvataan lapsen hoitopolkua prosessina ja perheiden kokemuksia asiakaslähtöisyydestä hoitopolun eri vaiheissa. Laadullisen tutkimuksen menetelmin haastateltiin erikoissairaanhoidon asiakkaina olevia perheitä. Saatu tieto syventää asiakaslähtöisen työskentelytavan merkitystä. Hankkeen hyödyt työelämälle ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden laadun ja vaikuttavuuden parantaminen. Asiakaslähtöinen toiminta kuuluu teemana myös sosiaali- ja terveysministeriön ja työelämän (KASTE 2012–2015) yhdessä sovittuihin kehittämissuunnitelmiin (STM 2012.) Tutkimuksen viitekehys on Näyttöön perustuva toiminta. Tutkimuksen alkuosassa peilataan asiakaslähtöisyyttä käsitteenä eri näkökulmista ja tarkastellaan sen vaikutusta toiminnan kokonaislaadulle sekä kuvataan hoitopolku ja perustellaan perheen merkitystä lasten sairaanhoidossa. Tutkimustuloksissa kuvataan perheiden kokemukset, toiveet ja odotukset käyttäen sisällönanalyysia. Teorialähtöisen sisällönanalyysin keinoin koottiin asiakaslähtöisyydelle uudenlainen tarkastelunäkökulma, joka syventää asiakaslähtöisen työskentelyn merkitystä toiminnassa.

2 Asiakslähtöinen toiminta

2.1 Kohti asiakslähtöistä toimintatapaa

Asiakslähtöinen toiminta edellyttää asiakkaiden ja heidän tarpeidensa tunnistamista. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjästä alkoi tulla ”asiakas” 1990-luvulla julkishallinnon kehittämisen myötä. Uusi julkisjohtamisen idea (*New Public Management*) johti uuden laatuajattelun ja -politiikan läpilyömiseen myös julkisen hallinnon toimintatavoissa. Yksi merkittävä uusi asia oli asiakkaiden, palvelujen käyttäjien, roolin korostuminen. (Virtanen–Suoheimo - Lamminmäki - Ahonen - Suokas 2011:15.) Sosiaali- ja terveyspoliittiset suositukset painottavat sitä, että asiakkaan asemaa tulee parantaa. Palvelun käyttäjiä ei enää voida kohdella pelkästään päätöksenteon kohteena. (Lehto 2004, 13.) Nykyinen järjestelmä keskittyy enimmäkseen sairauksien hoitoon, vaikka tarvittaisiin terveyden edistämistä tukevia toimia. Terveystuotojärjestelmän ongelmia ovat olleet muun muassa epätasa-arvoisuus ja tarjontalähtöisyys. (Kivelä 2010: 3.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen periaate kehittämisessä on aktiivinen ja osallistuva asiakas. Palvelut määräytyvät edelleen palvelun tuottajan tarpeista käsin, vaikka asiakkaan osallisuuden lisääminen on keskeisenä strategisena tavoitteena. Toiminnan laadun, vaikuttavuuden ja tehokkuuden lisääminen ovat yleisiä tavoitteita. (STM 2012.) Asiakslähtöisyys tarkoittaa asiakkaan tilanteen huomioon ottamista. Vuorovaikutuksellinen dialogisuus tarkoittaa tasavertaista vuorovaikutusta, jonka tavoitteena on ongelmien ratkaisu tai löytää vaihtoehtoisia menettelytapoja. Oleellista on, että prosessit kannustavat terveyden edistämiseen osallistuvien ehdoilla toteutuvaa toimintaa ja asiakslähtöistä ajattelua. Keskeistä on voimavarojen tavoitteellinen hyödyntäminen siten, että prosessiin osallistuvien omat tarpeet otetaan huomioon. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2007:14,89.) Terveyspolitiikan mukaan on tärkeää, että yhteistyön avulla häivytetään organisaatioiden välisiä rajoja. Yhtenä keinona on rakentaa palveluiden saumattomuutta ja saada eri osista rakentuva palveluketju toimivaksi. Oleellista on, että asiakas saa tarvitsemansa hoidon kokonaisuuden oikeaan aikaan ja oikeansisällöisenä prosessina, riippumatta siitä, että hoidon eri osia toteutetaan eri organisaation osien sisällä. (STAKES 2006: 84,127.)

2.2 Asiakaslähtöisyys aiemman kirjallisuuden perusteella

Teoriatietoa asiakaslähtöisyydestä haettiin tietokannoista. Tietoa haettiin Nelli-monihausta hakusanalla *asiakaslähtöisyys* ja *näyttöön perustuva hoitotyö*, jonka avulla Melindasta löytyi 7 osumaa ja joista valittiin kaksi. Google Scholarista etsittiin haullla *asiakaslähtöinen* ja *hoitotyössä*, jolloin osumia saatiin 4560. Rajaus tehtiin sanalla *näyttöön perustuva*, jolloin osumia oli 124. Otsikoiden lukemisen jälkeen valittiin 10 ja lopulta artikkelien lukemisen jälkeen kolme. Englanninkielisiä artikkeleita etsittiin hakusanalla *parent nurse interaction*, jolloin 20 artikkelin lukemisen jälkeen valittiin yksi. Kolme englanninkielistä artikkelia löytyi Googlestä satunnaisella vapaahaululla ja sisällön puolesta ne sopivat aineiston teoriaan, jonka perusteella ne tulivat valituiksi. (Hirsjärvi-Remes-Sajavaara 2012: 90, 94.)

Taulukko 1. Aineistohaun toteutuksen kuvaus

	Tietokanta		
	Google Scholar	Melinda	Google Scholar
Hakusanat	asiakaslähtöinen hoitotyössä hoitopolku sairaalassa vanhempien	asiakaslähtöisyys, näyttöön perustuva hoitotyö	parent nurse interaction
Osumia	4560	7	20
Rajaukset	"näyttöön perustuva"		v. 2002-2012
Osumia rajauksen jälkeen	124		8
Otsikoiden lukemisen jälkeen osumia	10	2	2
Abstraktin lukemisen jälkeen osumia	5	2	1
Koko artikkeleiden lukemisen jälkeen osumia	3	2	1

2.3 Asiakslähtöisyys näyttöön perustuvassa toiminnassa

Arvot ovat niitä periaatteita, joiden mukaan työyhteisö toimii. Arvot luovat merkityksiä ja ne ohjaavat toimintaa. Asiakslähtöisyys on asiakasta kunnioittavaa ja oikeudenmukaista toimintaa, joka perustuu asiakkaan tarpeisiin ja toiveisiin. Asiakkaan toiveisiin ja tarpeisiin perustuvan tiedon käyttö on yksi neljästä näyttöön perustuvan toiminnan pääkäsitteistä. Muut näyttöön perustuvan toiminnan osat ovat tieteellisen tiedon käyttö, asiantuntijan kokemukseen perustuvan tiedon käyttö sekä toimintaympäristön mahdollisuuksiin perustuvan tiedon käyttö. Tarvitaan asiakaslähtöistä ajattelu- ja toimintatapaa sekä asiakaslähtöistä työskentelyotetta, jotta asiakkaan tarpeita ja toiveita koskevan tiedon käyttö mahdollistuu. (Sarajärvi 2009.)

Asiakslähtöisen toiminnan lähtökohtana ovat asiakkaan tai potilaan toiveet ja odotukset sekä mahdollisuus osallistua tasavertaisesti päätöksentekoon, joka koskee omaa hoitoa. Tämä kuvaus vastaa nykykäsitystä asiakkuudesta, jossa palveluja tarvitseva päättää omista asioistaan ja hallitsee tilannettaan. Asiakas vaikuttaa omaan hoitoonsa omalla persoonallaan, mikä vaatii dialogia hoitotyöntekijän ja asiakkaan välillä. Näyttöön perustuvassa toiminnassa asiakas on tasavertainen osallistuja hoitoprosessin kaikissa vaiheissa. Tämä on laadun kehittämisen yksi tärkeä tavoite. (Sarajärvi 2009.) Potilaan kokemukseen perustuva näyttö tarkoittaa omakohtaista kokemusta terveydestä ja sairaudesta sekä terveydenhuollon palveluista. Oleellista on selvittää, vastaako hoito asiakkaan tarpeita. Tähän kuuluvat kokemukset hoidosta terveyden edistämiseksi ja ylläpitämisessä sekä sairauksien ehkäisyssä. Asiakkaan motivaatio ja päätöksenteon mahdollisuudet on tärkeää arvioida hoidon onnistumisen kannalta. (STM 2009.)

Asiakasymmärrys sisältää monenlaista analysoitua tietoa asiakkaasta ja tämä on sovellettu palvelujen toteuttamisessa (Virtanen ym. 2011: 18). Vastavuoroisuus ja tulevaisuussuuntautuneisuus kuuluvat näyttöön perustuvaan toimintaan. Asiakkaan esittämät kysymykset ja tarpeet ovat lähtökohtana toiminnan etenemisessä. Pelkästään sairautteen ja ongelmaan huomion kiinnittämisen sijasta sen tehtävä on kohdistaa toiminta asiakkaan kokonaistilanteen huomioimiseen. Henkilökunnan tulee tieteellisen tiedon lisäksi tunnistaa asiakkaiden erilaiset tilanteet ja osata muuttaa omia toimintatapoja tilanteiden muuttuessa. Toimiva dialogi asiakkaan kanssa tarvitaan koko hoitoprosessin ajan. Asiakkaan toiveisiin ja tarpeisiin perustuva näyttö on yhteisvastuullista ja päätöksenteko on jaettava. Siinä yhdistyy yhteisymmärrys hoidon tavoitteista ja tarpeista.

Asiakkaan kunnioittaminen, hyvään oloon liittyvät toiveet ja odotukset sekä tunteiden ja kokemusten ymmärtäminen ovat lähtökohtana. (STM 2009).

2.4 Asiakslähtöisyys palvelun laatuna

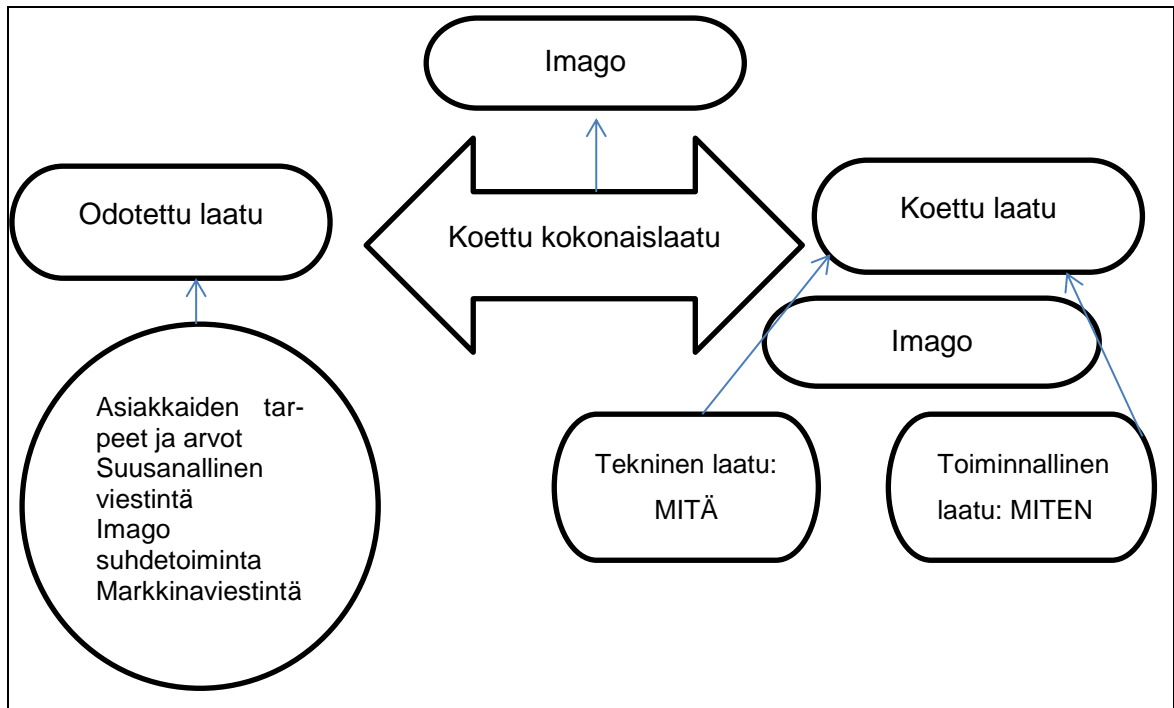
Tutkijaryhmä, joka kehittää asiakslähtöisiä palveluita (Virtanen ym. 2011: 19) kokoaa sosiaali- ja terveystalouden asiakslähtöisyyden kehittämisen ja määrittelyn neljään näkökulmaan: asiakslähtöisyys toiminnan arvoperustana, asiakslähtöinen toiminta organisoituna niin, että asiakkaan tarpeet on huomioitu ja että se perustuu asiakasymmärrykseen, asiakas aktiivisena toimijana ja asiakas palveluprosessin työntekijän kanssa tasavertaisena kumppanina. Jokaisessa edellä olevissa määrittelyissä asiakslähtöisyys on asiakkaan tarpeet huomioivaa ja vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa. (Backman- Englund- Nordström 2011: 4.)

Braxin (2007: 21, 38) mukaan palveluprosessin tuottavuutta tulee tarkastella asiakkaan näkökulmasta. Asiakkaan panos tuottavuuteen voi olla joko positiivinen tai negatiivinen. Asiakslähtöisessä työssä tavoitteena on, että asiakas voimaantuu ja asiakkaan kyky ymmärtää oma tilanteensa auttaa häntä palveluvalintojen tekemisessä. (Hänninen 2007: 13.) Lapsiperheille järjestettävät palvelut ja muutoksessa olevat palvelutarpeet edellyttävät määrittelyä, mitä asiakslähtöisyydellä ymmärretään. Asiakslähtöisyys on ollut tärkeä teema myös julkisen sektorin palvelujen järjestämisessä ja sitä on edelleen kehitetty 2000-luvulla kunnan ja kolmannen sektorin yhteistoiminnan lisäämiseksi, jotta raja-aidat voisivat madaltua. (Virtanen ym. 2011: 8–9.) Arvopohjaisessa toimintalogiikassa palvelulla tarkoitetaan sitä, että palveluprosessissa toimivien ihmisten tiedot, kyvyt ja taidot käytetään palvelutoiminnan kokonaisuudessa. Asiakslähtöiseen palveluun liittyvä asiakasarvo voi syntyä vain yhteistyössä asiakkaan kanssa. (Vargo-Lusch 2008: 26.) Hännisen (2007:11) mukaan asiakslähtöinen palvelu ja palveluohjaus tulee nähdä siten, että asiakas kohdataan sekä yksilöllisenä henkilönä että kokonaisuutena oman yhteisönsä ja kulttuurinsa kautta.

Potilasturvallisuus sisältyy asiakslähtöiseen toimintatapaan. Se on osa hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Siihen liittyy se, että asiakas saa tarvitsemansa ja oikeanlaisen hoidon, josta seuraa mahdollisimman vähän haittaa. Tarkoituksena on etsiä kehittämis-kohteita toimiala- ja organisaatorajoista riippumattomalle asiakkaan tarvitsemalle tarkoituksen mukaiselle palvelukokonaisuudelle. (STM 2009; 2012.) Palveluprosessit tulee suunnitella organisaation tarpeiden sijaan asiakkaiden tarpeisiin perustamalla.

Asiakasta kuunnellaan ja osaamisesta huolehditaan. Oikeita asioita tehdään oikeaan aikaan sekä nähdään ja ymmärretään tulevaisuuden asiakastarpeet. (Puro 2012:17.)

On oleellista ymmärtää, mitä asiakkaat odottavat ja mitä he arvioivat pohtiessaan palvelun laatua. Grönroos, joka on yksi palvelujohtamisen ensimmäisistä kehittäjistä, toi palvelukeskeisyyden laatuajatteluun vuonna 1982. Monet palvelun laatua koskevat tutkimukset perustuvat asiakkaan odotusten ja koetun palvelun laadun vertaamiseen palveluprosesseissa. (Grönroos 2010:102). Asiakkaalle palvelu on prosessi, ei vain lopputulos, perustuen sekä tiedon että muiden aineettomien resurssien hyödyntämiseen. Asiakas määrittää aina palvelun käyttöarvon. (Mitronen–Rintamäki 2009: 12.) Asiakkaan kokemus on tärkeä laadun mittari. Asiakkaan kokema palvelun laatu jaetaan tekniseen eli lopputulosulottuvuuteen (mitä asiakas saa) ja toiminnalliseen eli prosessiulottuvuuteen (miten hän sen saa). Kun koettu laatu vastaa asiakkaan odotuksia eli odotettua laatua, voidaan palvelun laatua pitää hyvänä. Asiakkaan tarpeet vaikuttavat hänen odotuksiinsa. Koettu kokonaislaatu syntyy odotetun ja kokemuksiin perustuvan koetun laadun välisestä kuilusta. Imago vaikuttaa keskeisesti asiakkaan kokemaan laatuun, mikä on organisaatiolle elintärkeä. Sekä odotetun laadun että koetun laadun vaikutuksesta syntyy asiakkaan kokema kokonaislaatu, joka määrittää organisaation todellisen imagon. (Grönroos 2010:102–105.) Seuraavassa kuviossa esitellään laatu siten, mistä tekijöistä kokonaislaatu muodostuu.



Kuvio 1. Palvelun laatu. (Grönroos 2010, 105.)

Itsemääräämisoikeus, ihmisarvoisuus ja yhdenvertaisuus, inhimillisyys, luottamus ja jatkuvuus, avoimuus, saavutettavuus ja joustavuus ovat asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalouden määrittäjiä. Asiakaslähtöisyydessä on asiakkaan näkökulmasta kyse paljon muustakin kuin pelkästään palveluprosessin organisoimisesta. Asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutuksen laatu ja määrä, palveluntarjoajan asenteet sekä mielikuvat ja odotukset, mitkä asiakkaalla on, ovat organisaation asiakaslähtöisyyden muodostumisen perusta. Kyse on palvelusta asiakaslähtöisenä kokemuksena. Sitä muokkaa asiakkaalle prosessissa varattu rooli ja asiakkaan mielikuva ja odotukset palvelun laadun suhteen. (Virtanen ym. 2011:21–23.)

3 Lapsen hoitopolku lastensairaalassa

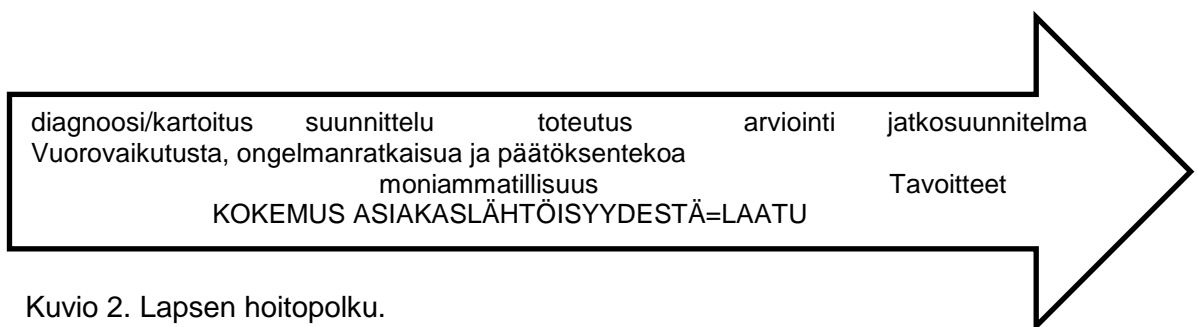
3.1 Lapsen hoitopolku

Hoitopolusta käytetään hieman eri nimityksiä eri lähteissä. Hoitopolkua vastaavia nimityksiä ovat hoitoprosessi, hoitoketju ja palveluketju. Hoitopolulla tarkoitetaan potilaan yksilöllistä hoidon kokonaisuutta. Hoitopolkuja voi olla monia elämän eri vaiheissa. Hoitopolku on asiakkaan tiettyyn ongelmaan keskittyvä sosiaali- ja terveydenhuollon suunnitelmallinen potilaan ja organisaatioiden yhteistyöhön perustuva palvelujen kokonaisuus. (Iivari–Ruotsalainen–Hämäläinen 2002: 163.) Laamasen (2003) mukaan hoitopolku on joukko loogisesti toisiinsa liittyviä terveydenhuollon toimintoja. Hoitopolkuun katsotaan kuuluvaksi myös toimintoihin tarvittavat moniammatilliset resurssit, joiden avulla saavutetaan tavoitteiden mukaiset vaikutukset. Hoitopolun päätavoite on taata, että potilas on hyvissä käsissä, asiantuntevassa hoidossa ja potilas pääsee mahdollisimman nopeasti hänelle oikeaan hoitopaikkaan (Silvennoinen–Nuora 2005: 8–9.)

Iivarin ym. (1996: 15.) mukaan hoitopolku on tapahtumasarja, jolla pyritään potilaan ongelman ratkaisuun. Hoitopolun vaiheita ovat ongelman kartoitus, suunnittelu, toteutus ja arviointi. Hoitopolku on vuorovaikutukseen perustuvaa ongelmanratkaisua ja päätöksentekoa tavoitteiden saavuttamiseksi. Hoitopolku etenee hoidon tarpeiden mukaisesti eri tavalla eri tilanteissa. Jokaisen sairauden tai ongelman hoitamisella muodostuu oma hoitopolkunsaa, jonka mukaan hoito etenee. Eri sairauksien hoidon tyypillisestä kulusta ja hoitokäytännöistä on yleensä sovittu sairaanhoitopiirien sisällä, mutta ne ovat usein hyvin samankaltaisia useimmissa sairaanhoitopiireissä. Hoitopolun eri vaiheissa voi olla mukana sairaanhoitopiirien eri osa-alueita. Vastuuta jakamalla erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä pyritään hoidon jatkuvuuden toteutumiseen. (Silvennoinen–Nuora 2004: 8–9.) Hoitopolku voi koostua useiden erikoisalojen yhteistyöstä ja moniammatillisesta yhteistyöstä eri ammattiryhmien välillä. Hoitopolun tarkoituksenmukainen ja tavoitteellinen eteneminen edellyttää saumatonta tiedonkulkua eri ammattiryhmien välillä ja hoitopolun eri yksiköiden välillä. (Iivari–Jauhainen–Korkiakoski 1996: 10.)

Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjut perustuvat kuntien palvelujen järjestämisvelvollisuuteen. Usein kunnallisia palveluketjumalleja täydentävät myös yksityiset palveluntuottajat ja kolmannen sektorin eli järjestöjen tuottamat palvelut. (Iivari ym. 2002: 159.) Useiden eri palveluntuottajien saumatonta ja tehokasta yhteistyötä

potilaan ongelmaa hoidettaessa on onnistuttu tehostamaan vuonna 1997 Sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämällä tietoteknologian hyödyntämisprojektilla, jota on kehitetty eteenpäin vuosi vuodelta (Iivari ym. 2002: 160–161). Teknologian hyödyntäminen helpottaa tiedonkulkua hoitoketjun eri hoitotahojen välillä. Vaarana on, että tekniikka ottaa ylivallan hoidon toteuttamisesta ja potilaslähtöisyys jää tekniikan varjoon. (Silvennoinen-Nuora 2004: 8–9.) Hoitopolku on vuorovaikutukseen perustuvaa ongelmanratkaisua ja päätöksentekoa tavoitteiden saavuttamiseksi. Se etenee vaihe vaiheelta ja hoitopolun laadun kokemiseen vaikuttavat asiakkaan kokemukset jokaisessa vaiheessa. Seuraava kuva tarkentaa lapsen hoitopolkua, joka etenee yksilöllisesti vaihe vaiheelta ongelman alkukartoituksesta kohti tavoitetta.



Kuvio 2. Lapsen hoitopolku.

3.2 Perhelähtöisyyden merkityksestä

Terveystieteiden palvelujen laadun kehittämisessä asiakaslähtöisyys on tärkeä tavoite. Potilaan asemaan ja oikeuksiin (785/1992) liittyvä laki määrittelee potilaan terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttäväksi tai muuten niiden kohteena olevaksi henkilöksi. Tämä pitää sisällään potilaan hoitoon osallistuvat perheenjäsenet. Käsitettä asiakaslähtöisyys ja potilaslähtöisyys käytetään terveyspalveluissa usein synonyymeinä. Asiakaslähtöisyys on asiakkaita sekä heidän omaisiaan korostava näkökulma, jolloin hoitotyön tavoitteena on palvella potilasta ja hänen omaisiaan. (Sarajärvi ym. 2011:68–69.) Suomen NOBAB osana pohjoismaista NOBAB-järjestöä (Nordisk förening för sjuka barns och ungas behov) sekä eurooppalaista EACH-järjestöä (European Association for Children in Hospital) on esittänyt standardeja lasten sairaalahoitoon. Nämä periaatteet perustuvat YK:n Lapsenoikeuksien sopimukseen, joissa otetaan huomioon erikikäisten lasten kehityksellisiä ja emotionaalisia tarpeita sairaalassa. Suhteessa perheeseen, niitä ovat lapsen oikeus vanhempaan, vanhempien läsnäolon turvaaminen, tiedottaminen ja yhteispäätös. Kun lapsi ja vanhemmat ovat saaneet riittävästi tietoa, heillä on oikeus osallistua kaikkiin lapsen suhteen tehtäviin päätöksiin. Lasta tulee suo-

jata hoidoilta ja tutkimuksilta, jotka eivät ole tarpeellisia. (HUS 2009:7.) HUS on kansainvälisesti korkeatasoinen sairaalaorganisaatio. Potilaiden tutkimus ja hoito perustuu laatuun, oikea-aikaisuuteen, turvallisuuteen ja asiakaslähtöisyyteen. Perheen integroituminen osaksi hoitoprosessia on toiminnan suosituksena. Perheen arvoja kunnioitetaan, perheen yksilöllisyyttä tuetaan ja perheen ja vastasyntyneen varhaista vuorovaikutusta edistetään tukemalla vanhempien valmiuksia vanhemmuuteen ja lapsen viestien tulkintaan sekä perheiden ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota vahvistetaan (HUS 2011:3.)

Perhelähtöisessä hoitotyössä perhe on aktiivisesti mukana lapsen hoitamisessa sairaalahoidon aikana. Vanhempien tarpeiden huomioiminen on yhtä oleellista kuin lapsen tarpeet. Lapsen hyvä on yhteydessä aina koko perheen hyvään. Vanhempien mukanaolo lapsen hoitamisessa sairaalassa mahdollistaa vanhempien kokonaisvastuun lapsen sairaudesta huolimatta. (Lehto 2004:12,74.) Lapsen vanhempien osallistumista sairaalahoitoon on selvitetty monissa kansainvälisissä ja kansallisissa tutkimuksissa. Niiden mukaan vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hyvä yhteisymmärrys ja lapsen hoidon jakaminen vanhempien ja hoitajan kanssa on hyvän yhteistyösuhteen perusta. Yhteistyön esteeksi vanhemmat kokevat hoitajien taholta puutteellisen kommunikaation sekä vallan käytön. (Espezel-Canam. 2003). Perheen merkitys sairaan lapsen hoidossa on oleellista. Vanhemman ja lapsen suhde on symbioottinen ja lapsen sairaus on tämän yhteyden uhka. (HUS 2009:3.)

Lastensairaalassa asiakkaita ovat lapset, joiden elämä kuuluu läheisesti ja sidoksissa omiin vanhempiin. Vaikka sairaalan hoitohenkilökunta on lapsen sairauden ja sen hoidon asiantuntijoita, lasten vanhemmat ovat lastensa muun elämän asiantuntijoita ja he huolehtivat lapsen hoidosta sairaalassaolon jälkeen. (Vilen ym. 2006: 340.) Aina vanhempia ei haluta mukaan yhteistyöhön. Esimerkiksi yhteisissä keskusteluissa vanhempien voidaan olettaa istuvan passiivisesti kantaa ottamatta työntekijöiden pohtiessa sopivia vaihtoehtoja lapsen tukemiseksi. Vanhemmat kokivat tilanteessa, että työntekijät olivat vain vähän kiinnostuneita yhteistyöstä vanhempien kanssa, vanhempia ei uskottu ja siten vanhemmat kokivat tulevansa väärinymmärretyiksi. (Jakobsen-Severinsson 2006.) Vanhempia onkin useissa tutkimuksissa pidetty yhteistyön aloitteellisina toimijoina (Mäenpää- Åstedt- Kurki 2008) ja jos tätä aloitteellisuutta ei tapahdu, saattaa yhteistyö vanhempien kanssa jäädä vaillinaiseksi.

Onnistuneessa perhelähtöisessä hoitotyössä perhe on aktiivinen lapsen hoitoon osallistuja, jolla on myös edellytykset päättää yhdessä hoitavan henkilökunnan kanssa lapsen hoidosta. Vanhemmuutta kunnioitetaan ja sekä lasta että vanhempia kuullaan lapsen hoitoa koskevissa asioissa. Kun koko perhe otetaan mukaan, on tärkeää, että koko perheen jaksaminen myös huomioidaan. Mitä enemmän on aikaa ja mahdollisuuksia keskustella vanhempien kanssa lapsen tutkimuksista ja hoidosta, sitä aktiivisemmin vanhemmat kykenevät ja jaksavat olla lapsensa hoitamisessa mukana. Lapsi vaistoaa herkästi, miten vanhemmat luottavat ja suhtautuvat hoitoon. Mitä luottavaisempia vanhemmat ovat, sitä turvallisemmaksi lapsi olonsa tuntee. Vanhempia kannustetaan osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa, jotta lapsi voisi tuntea olonsa mahdollisimman turvalliseksi. Vanhempien on myös tärkeää oppia hoitamaan lastaan jo sairaalassa, jotta siirtyminen kotihoitoon kävisi joustavasti. (Vilén ym. 2006: 20,344.) Tärkein sosiaalinen, tiedollinen ja emotionaalinen viiteryhmä, joka toimii lapsen kokemusten välittäjänä ja suodattajana varhaislapsuudessa on perhe. Vanhempien odotusten ja lapsen piirteiden yhdensuuntaisuus lisää osapuolten vastavuoroista, lapsen kehitystä tukevaa vuorovaikutusta. (Nurmi ym. 2008: 64.) Turvallisuudentunteensa säilyttääkseen lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä ja tukea. Pienellä lapsella on kiinteä suhde vanhempiinsa, ja hänelle voi olla traumaattista olla heistä erossa vieraassa sairaalaympäristössä. (Alsop-Shields -Mohay 2001.) Lapsen ja perheen tulee kokea hyväksymistä ja ymmärrystä, heidän heikkoutensa tulee vastaanottaa ja heidän pelkojaan lievittää. Hoitaja luo turvallisen ilmapiirin hoitosuhteeseen antamalla lapselle ja perheelle mahdollisuuden itse määritellä, kuinka itsenäisiä tai riippuvaisia he haluavat olla. (Mäkelä-Ruokonen-Tuomikoski 2001: 17–21.) Vanhemmat haluavat tulla huomioituksi oman lapsen asioiden asiantuntijoina, jolloin perheen tulisikin olla keskeisellä sijalla päätöksenteossa ja tiedon kulussa. (Jakobsen- Severinsson 2006; Mäenpää ym. 2008.)

Tieto siitä, että perheessä on sairas lapsi pysäyttää perheen koko tavanomaisen elämän. Vanhempien reagointi lapsensa sairauteen on yksilöllistä ja usein hyvinkin tunnepitoista. Päälimmäisinä tunteina voivat olla viha, pelko, syyllisyys ja avuttomuus. Vanhemmat myös pettyvät ja masentuvat helposti, jos lapsen vointi ei paranekaan odotusti. Osa vanhemmista ilmaisee tunteitaan avoimesti ja osa pyrkii peittämään niitä. (Vilén ym. 2006: 343–344.) Sairaiden lasten vanhemmat toivovat hoitajien edistävän perheen terveyttä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen, vahvistamalla vanhemmuutta, auttamalla jakamaan sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa ja tukemalla heitä selviytymään arkipäivässä (Hopia 2006:62). Ygge-Arnetzin (2001) tutkimuksessa nousi esille vanhempien huomioimisen tärkeys lapsen hoidossa ja siinä, miten heitä

informoitiin hoidosta ja sen kulusta. Tutkimus osoitti myös sen, että kun hoito oli räätälöity perhettä ja lasta varten niin, että siinä oli huomioitu tarpeet ja odotukset, olivat myös vanhempien palautearviointit hyvät.

4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsen hoitopolkua ja perheiden kokemuksia asiakaslähtöisyyden toimivuudesta hoitopolun eri vaiheissa lapsen hoitoyksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla asiakaslähtöistä toimintaa voidaan edelleen kehittää.

1. Miten asiakaslähtöisyys on toteutunut perheiden kuvaamana hoitopolun eri vaiheissa?
2. Millaiset toiveet ja odotukset asiakaslähtöisyydeltä perheillä on ollut hoitopolun eri vaiheissa?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

5.1 Metodologiset lähtökohdat

Metodologia tarkoittaa asetetun päämäärän saavuttamista varten olevia sääntöjä siitä, miten välineitä, metodeja käytetään. Se kysyy, onko käytetty menetelmä järkevä tutkimuksen tekemisen kannalta. Tutkimuksen metodologia kertoo siitä, miten ja millaisia käsitteitä tutkimuksessa on käytetty. (Tuomi - Sarajärvi 2012:13.) Tämän tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen, koska päämääränä oli kuvata ja ymmärtää perheiden merkityksiä koetuista kokemuksista. Varton (1992) mukaan laadullisen tutkimusmenetelmän kautta voidaan tarkastella merkityksiä, joka on maailmana ihmisten välinen ja sosiaalinen. Ihmisten omat merkitykselliset ja tärkeät sanalliset kuvaukset siitä, miten he kokevat todellisuuden ovat tavoitteena. Laadullinen tutkimusmenetelmä on keinona tavoittaa ihmisten merkityksellisiksi koettuja tapahtumasarjoja, esimerkiksi pidemmälle aikavälille sijoittuvia tapahtumia ja tilanteita. (Vilka 2005: 97–98.) Ihminen on sekä tutkimuksen kohteena että tutkijana fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimusperinteessä (Varto 1992). Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys. Siinä yritetään nostaa näkyväksi se, mikä on jäänyt tottumuksen takia huomaamattomaksi tai mikä on koettu, mutta ei ole vielä tietoisesti ajateltu. (Tuomi – Sarajärvi 2012, 35.)

5.2 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin haastattelun keinoin, joka on yksi laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä. Haastattelut toteutettiin yksilö (N=5)- tai parihaastatteluna (N=2) sen mukaan, miten osallistuminen tutkimukseen perheille haastatteluhetkellä sopi. Haastattelua pidetään ainoalaatuisena menetelmänä, koska siinä ollaan suorassa verbaalisessa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa (Hirsjärvi ym. 2012:204, 209). Haastattelun etuna on sen joustavuus. Siinä voidaan toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selvittää sanontatapoja ja keskustella haastateltavan kanssa. Tutkija voi määrittää kysymysten järjestyksen tilanteiden ja aiheellisuuden mukaan ja se lisää sen joustavuutta. Oleellista on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. (Tuomi-Sarajärvi 2012:73.)

Tämän tutkimuksen kohderyhmänä olivat asiakasperheet, jotka olivat erikoissairaanhoidon asiakkaina eräässä yliopistollisessa keskussairaalassa. Otos valittiin sovitulla viikoilla satunnaisesti osastolla asiakkaina olevista perheistä. Etukäteen sovittiin, että henkilökunta antaa vanhemmille tiedotteen sähköpostitse lähetetystä tutkimuksen sisällöstä, tavoitteesta ja tarkoituksesta. (Liite 1) Tämä siksi, koska haastattelija ei tutkimuksen toteuttamisen aikaan työskennellyt sairaalassa ja kohdannut perheitä luonnollisella tavalla. Vanhemmille annettiin ensin saatekirje (Liite 2) osallistumishalukkuudesta tutkimukseen. Haastattelun aihe ja tarkoitus on eettisesti tärkeää kertoa haastateltaville. Epätietoisuus tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta voi myös vaikuttaa ihmisten osallistumishalukkuuteen, Tämän jälkeen he saivat vapaasti ilmoittaa oman osallistumishalukkuutensa ja myös kieltäytyä siitä niin halutessaan. (Tuomi-Sarajärvi 2012:73.)

Tutkimuksen toteutustapa oli teemahaastattelu. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on avointa ja lähellä syvähaastattelua. Eteneminen tapahtuu etukäteen valittujen teemojen varassa ja niihin liittyy tarkentavia kysymyksiä (Hirsjärvi ym. 2012: 208.) Vilkan (2005) mukaan tärkeää on se, että haastateltava voi kuvata, mitä hän tutkimuskysymyksissä olevilla avainsanoilla tarkoittaa, mahdollisuutena tuoda esille omaa ajatteluaan. Tutkimuksen tarkoituksen tai tutkimustehtävän mukaisesti teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Teemat, jotka on valittu etukäteen, perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi - Sarajärvi 2012:73,75.)

Tutkimus toteutettiin dialogina haastateltavien kanssa. Dialogi kuvaa vuorovaikutuksellista keskustelua, jonka tavoitteena on arvostavan keskusteluyhteyden luominen. Sen avulla kyetään ymmärtämään paremmin ja perusteellisemmin potilaan toiveita ja odotuksia, joka on näyttöön perustuvan toiminnan lähtökohta. (Sarajärvi ym. 2011: 73.) Ajatuksia voidaan kehittää yhdessä dialogin avulla. Se on keskustelua, jossa ihmiset rakentavat yhdessä merkitystä, tarkoitusta tai ymmärrystä sekä etsivät mieltä ja tulkin-taa elämälleen ja maailmalleen. Kaikille dialogisuuden määritelmille on ominaista se, että siihen ajatellaan liittyvän luottamuksellista ja arvostavaa vuoropuhelua, yhdessä tutkimista ja yhdessä ajattelua. Sosiokonstruktivisen näkemyksen mukaan ihmisten täytyy tuoda tietojaan, ajatuksiaan ja näkemyksiään näkyville eli ulkoistaa niitä, jotta niitä pystytään kehittämään yhdessä. (Arnkil 2006.) Dialogisessa tutkimuskäytännössä tutkija on aktiivinen keskusteluun osallistuja. Sitä ohjaa kuuntelu-puhe-malli. Dialogissa tutkija voi tehdä myös aloitteen, koska ilman kommunikaatiosuhdetta dialogia ei voi syntyä. (Tuomi-Sarajärvi 2012:79.)

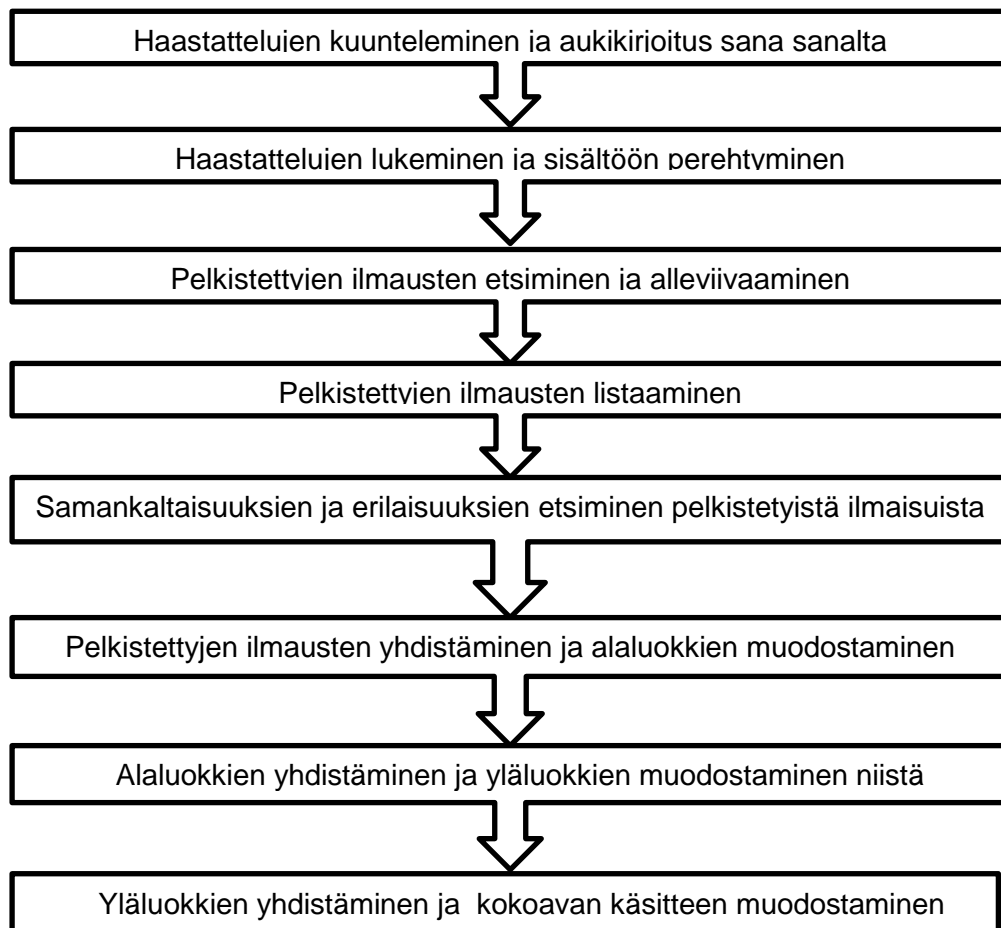
Teemahaastattelukysymykset muodostettiin tutkimuskysymyksistä. Näihin haettiin vastauksia apukysymysten (Liite 3) avulla niin, että haastateltavat saivat tuoda vapaasti kokemuksiaan asiakaslähtöisestä toiminnasta. Laaditut apukysymykset ohjasivat ja tukivat keskustelun sujuvuutta. Tutkimuskysymykset muodostettiin siten, että niiden avulla ajateltiin saatavan sisältökuvauksia tutkimustehtävään. Kysymysten esitestaus, joka oli otettu myös aineistoon, toteutettiin ensimmäisellä haastateltavalla ja tutkija pystyi luottamaan aiempaan kokemukseensa haastattelun toteuttamisessa. Kysymykset jäivät alkuperäiseen muotoonsa ja näin vahvistuivat vielä voimaan jääneet lopulliset tutkimuskysymykset, joihin haastateltavat toivat oman painotuksensa. Haastatteluja oli yhteensä seitsemän (N=7). Haastattelut toteutettiin kolmena eri päivänä (kolme, kolme ja yksi). Niiden sopimisessa otettiin huomioon vanhemmille sopivat ajankohdat. Haastatteluiden toteuttamista varten oli varattu keskustelulle oma huone, jota käytettiin kaikissa haastatteluissa. Huoneen tuolit siirrettiin lähekkäin ja tarkistettiin, että kaikki tarvittavat asiat ovat haastattelua varten esillä. Haastattelussa oli tärkeää yhteisen luottamuksellisen ilmapiirin syntyminen. Jokaisen haastattelun alussa haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisestaan. Perheiltä myös kysyttiin lupaa saada nauhoittaa haastattelu. Aineiston litteroinnissa oli tärkeää purkaa teksti sana sanalta ja nauhoituksen avulla se onnistui. Kahdessa haastattelussa perheen molemmat vanhemmat osallistuivat haastatteluun ja niissä syntyi dialogi kolmen henkilön kesken. Haastattelut olivat kestoltaan 35–70 minuuttia, viisi seitsemästä haastattelusta kesti 60 minuuttia. Ne toteutettiin keväällä 2013. Tila oli sopiva ja rauhallinen, kaksi kertaa joku tuli ovelle niin, että laittoi oven saman tien kiinni. Lisäksi yhden haastattelun keskeytti hetkeksi se, että edellinen haastateltava oli unohtanut kännykän huoneeseen ja hän tuli sen hakemaan. Nämä tilanteet eivät kuitenkaan häirinneet haastatteluiden kulkua.

Osaston kaksi huonetta oli yhden viikon pois käytöstä, joten haastatteluiden toteuttamisen aikaan potilaita oli tavanomaista vähemmän. Sopivaksi haastatteluiden määräksi muodostui siis seitsemän haastattelua, koska siinä määrässä oli huomioitu sen hetkinen tilanne osastolla. Tämä määrä oli sopiva tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteeseen nähden. Laadullisessa tutkimuksessa se on riittävä otos aineiston analyysia varten. Haastattelun alussa kysyttiin perheiden sen hetkisiä mielipiteitä ja näkemyksiä käsitteestä asiakaslähtöisyys, jotka on koottu taulukkoon 2 (Liite 5). Haastattelun onnistumisen kannalta oli tärkeää, että käsite avattiin alussa yhteisesti, jotta yhteinen ymmärrys syntyi. Tämän pohjalta haastattelu eteni siten, että siinä huomioitiin van-

hempien tärkeinä kuvaamat kokemukset. Haastattelukysymysten järjestys eteni pieniä muutoksia lukuun ottamatta lähes samassa järjestyksessä kaikissa haastatteluissa. Apukysymykset toimivat keskustelua ohjaavina tekijöinä.

5.3 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, joka on perinteinen analyysimenetelmä. Sisällönanalyysia voidaan käyttää usealla eri tavalla ja sitä voi pitää väljänä teoreettisena kehyksenä. Sisällönanalyysi voi olla aineistolähtöistä eli induktiivista tai teorialähtöistä tai teoriaohjaavaa, eli deduktiivista (Tuomi–Sarajärvi 2012:91,107–120.) Tässä tutkimuksessa käytettiin teorialähtöistä lähestymistapaa. Seuraavassa kuviossa 3 esitellään sisällön analyysin eteneminen vaihe vaiheelta.



Kuvio 3. Sisällönanalyysin eteneminen vaihe vaiheelta. (Sarajärvi–Tuomi 2012,109.)

Haastattelut kuunneltiin kaksi kertaa nauhalta ja litteroitiin tarkasti sana sanalta tekstimuotoon. Litteroinnin jälkeen teksti luettiin huolellisesti useaan kertaan ja sisältöön perehdyttiin tarkasti, jonka jälkeen aineisto pelkistettiin. Aineiston pelkistäminen tarkoittaa alkuperäisilmausten muuttamista pelkistetyiksi ilmauksiksi (Sarajärvi 2012:102.) Pelkistäminen eli redusointi tarkoittaa, että ennen analyysin aloittamista määritettiin analyysiyksikkö. Se voi olla sanan lisäksi lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus, joka käsittää useita lauseita. (Polit-Hungler 1997; Tuomi–Sarajärvi 2012.) Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus, joka sisälsi useita lauseita. Analyysikehikkona toimivat tutkimuksen pääkäsitteet, ja aineistosta poimittiin ja listattiin ne asiat, jotka vastasivat tutkimustehtävään. Loput asiat jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle. Valmis aikaisemman tiedon perusteella luotu raami ohjaa teorialähtöistä analyysiä. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä tavoitteena on kuvata tutkittavien merkitysmaailmaa sekä ymmärtää tutkittavien toiminta- ja ajattelutapoja tutkimuksen käsitteiden, luokitusten ja mallien avulla. (Tuomi–Sarajärvi 2002: 97,102.) Kyseessä on laadullisen aineiston pilkkominen ja ryhmittely erilaisten aihepiirien mukaan. Vertailu tiettyjen teemojen esiintymisestä aineistossa mahdollistuu tällä tavoin. Aineistosta etsittiin varsinaiset teemat eli aiheet. Ideana oli etsiä tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Kyseessä oli teemahaastattelu, joten aineiston pilkkomisessa haastattelun teemat muodostuivat jo itsessään jäsennyksen aineistoon.

Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä. Analyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon menettämättä sen sisältämää tietoa. Laadullisessa aineistossa analyysiä tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa ja aineisto koostaan uudella tavalla osiin hajottamisen sekä käsitteellistämisen kautta loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi–Sarajärvi 2012: 102.) Seuraavaksi aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin. Aineistosta löydetyt alkuperäisilmaukset käytiin läpi ja siitä haettiin samankaltaisuuksia ja eroavuuksia kuvaavia ilmiöitä. Merkitseminen tehtiin eri värein. Tärkeää oli vertailla uudelleen pelkistetyt ilmaukset alkuperäisiin ilmauksiin, jotta alkuperäinen sanoma säilyi mahdollisimman tarkasti. Käsitteet, jotka kuvasivat samaa asiaa, luokiteltiin ja yhdisteltiin omaksi luokaksi ja nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Näin muodostuivat analyysin alaluokat. Luokittelun avulla aineisto tiivistyi yksittäisten tekijöiden sisältyessä yleisempiin käsitteisiin. Aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen tapahtui siten, että alaluokista muodostettiin yläluokat, joilla aineisto yhdistettiin tutkimuskysymyksiin. Yläluokkien avulla aineisto koottiin selkeäksi jäsennykseksi ja luettavaan muotoon.

6 Tutkimustulokset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsen hoitopolkua ja perheiden kokemuksia asiakaslähtöisyyden toteutumisesta hoitopolun eri vaiheissa lapsen hoitoyksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla asiakaslähtöistä toimintaa voidaan edelleen kehittää. Tutkimuksen tulokset esitetään tutkimustehtävittäin. Tutkimustehtävät muodostavat tutkimuksen yhdistävät luokat, jotka ovat asiakaslähtöisyyden toteutuminen perheiden kokemana ja perheiden toiveet ja odotukset asiakaslähtöisyydeltä.

6.1 Asiakaslähtöisyyden toteutuminen

Asiakaslähtöisyyden toteutuminen perheiden kokemana kuvataan seuraavaksi. Perheiden kokemukset jaettiin alku-, keski- ja loppuvaiheeseen. Asiakaslähtöisyyden toteutuminen sisälsi neljä yläluokkaa, joita olivat tiedon ja ohjauksen saaminen hoitopolun eri vaiheissa, hoidon saatavuus ja sujuminen, osallisuus ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja vuorovaikutuksen laatu ja tulevaisuusorientoituneisuus.

Taulukossa 3 kuvataan asiakaslähtöisyyden toteutuminen tiedon saamisen ja ohjauksen perusteella.

Taulukko 3. Tiedon ja ohjauksen saaminen

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Tietoa on saatu lääkärin näyttämän kuvan avulla ja itse etsimällä Kirjan lukeminen auttoi ensitiedon ymmärtämiseen Sisäistäminen vaikeaa, koska asiaa on tullut niin paljon kerralla Tietoa kaivattu siitä, mitä se elämä sitten on	Tiedon ja ohjauksen tarpeen toteutuminen hoitopolun alkuvaiheessa	Tiedon ja ohjauksen saaminen hoitopolun eri vaiheessa
Yleisesti on tultu kertomaan, mitä on tehty Suullisesti saatu tietoa, miten lasta voi nostaa Kirjallisesti lääkelista ja haavanhoito-ohjeet Ei saatu tietoa, mitä leikkauksessa tapahtui ja miksi se kestää Ei nähty leikkaavaa lääkärinä Turhauttavaksi koettu, jos on joutunut sanomaan samat asiat jokaiselle hoitajalle erikseen On syntynyt pelko ja epäily jättää lapsi sairaalaan, jos tietoa ei saakaan ja asiat eivät mene tavoitellusti.	Tiedon ja ohjauksen tarpeen toteutuminen hoitopolun keski-vaiheessa	
On saatu tarvittavat yhteystiedot On oltu tyytyväisiä ohjeisiin on voinut soittaa ja kysyä tarvittaessa Suulliset ohjeet saatu, mutta tieto ei mennyt omaan sairaanhoitopiiriin Kotiinlähtöpäivänä hyvin järjestettyä oli se, että määrätty henkilö on hoitanut ja selvittänyt perusteellisesti, mikä asia on hoidossa ja mikä vielä työn alla. Ei saatu tietoa, mihin mikäkin lääke on	Tiedon ja ohjauksen tarpeen toteutuminen hoitopolun loppuvaiheessa:	

Tiedon ohjauksen saamisen suhteen alussa toteutunut pehmeä vastaanotto oli vanhempia voimaannuttava tekijä. **Alkuvaiheessa** tietoa saatiin hyvin lääkärin näyttämän kuvan avulla, itse etsimällä ja kirjaa lukemalla. Erityisesti sairaalasta saadun kirjan lukeminen auttoi vanhempia ensitiedon ymmärtämiseen. Vaiheeseen sisältyi sairauteen liittyvää epätietoisuutta ja pelkoja. Lapsi oli saattanut oireilla tai diagnoosi oli tullut yllättäen esille. Usein vanhemmilla ei ollut aiempaa tietoa sairaudesta ja asian ymmärtäminen vei jonkin aikaa. Joskus leikkauksien ja sairauden sisäistäminen koettiin vaikeaksi, koska asiaa tuli niin paljon kerralla. Kaivattiin enemmän tietoa siitä, mitä elämä sairauden kanssa on.

”en kuitenkaan aina ymmärrä, mitä kaikkea hienouksia leikkauksessa on tehty”

Hoitopolun **keskivaiheeseen** kuului pidempi sairaalajakso ja silloin perheen tuli järjestää asiat niin, että lapsen sairaalassaolo mahdollistui. Usein vanhempi tai vanhemmat joutuivat olemaan pois työstä ja matkustamaan sairaalaan sekä hankkimaan asunnon sairaalan läheltä. Perheen muut lapset olivat joko hoidossa tai vanhempien mukana sairaalassa. Perheet kokivat, että heille tultiin kertomaan, mitä lapselle leikkauksessa oli tehty. Ohjeiden suhteen perheet saivat riittävästi suullisesti tietoa siitä, miten lasta voi nostaa leikkauksen jälkeen. Tämän he kokivat tarpeellisenä tietona. Kirjallisesti perheet saivat lääkelistan ja haavanhoito-ohjeet, jotka myös koettiin tärkeinä asioina. Tuli myös esille, että aina ei nähty leikkaavaa lääkäriä ja se oli aiheuttanut epätietoisuutta. Tämä tapahtui tilanteissa, joissa kaikki oli tapahtunut nopeasti. Kritiikkiä annettiin siitä, että aina ei saatu tietoa, mitä leikkauksessa tapahtui ja miksi leikkaus kesti pitkään. Edelleen turhautumisen tunteita aiheutti, jos vanhempi joutui sanomaan samat asiat jokaiselle hoitajalle erikseen. Tämän vanhemmat ajattelivat johtuneen siitä, että hoitajat eivät aina olleet lukeneet perheen antamia tietoja etukäteen. Edelleen pelon ja epäilyksen tunteita herätti jättää lapsi sairaalaan, jos asiat eivät menneetkään, niin kuin oli sanottu eikä siitä saatu tietoa.

Hoitopolun **loppuvaiheessa** saatiin tarvittavat yhteystiedot eri tahoihin, joihin voi olla yhteydessä sairaalajakson jälkeen. Tyytyväisiä oltiin saatuihin ohjeisiin ja siihen, että osastolle sai soittaa ja kysyä asioita tarvittaessa. Perheet kokivat hyvin järjestetyksi sen, että kotiinlähtöpäivänä määrätty henkilö hoiti ja selvitti perusteellisesti, mitkä asiat kotiutumisen suhteen oli hoidettu ja mitä asioita oli vielä tarpeen hoitaa. Kritiikkiä perheet antoivat siitä, että saatiin ainoastaan suulliset ohjeet kotiinlähtötilanteessa ja tieto ei mennytkään omaan sairaanhoitopiiriin kirjallisesti. Vanhemmat kokivat, että oli vai-

kea muistaa ohjeet itse myöhemmin, kun niitä ei saatu kirjallisena. Pelkästään suullisesti annetut ohjeet koettiin riittämättömiksi muistamisen kannalta. Aina ei myöskään saatu tietoa siitä, mitä varten mikään lääke on.

Seuraavassa taulukossa 4 kuvataan asiakaslähtöisyyden toteutumista perheiden kokemana hoidon saatavuuden ja sujuvuuden perusteella.

Taulukko 4. Hoidon saatavuus ja sujuminen

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Hoitavan lääkärin käyminen kotisairaalassa koettu hyväksi Leikkausaika järjestynyt ja on saanut laittaa toiveen tuloajasta Odottamiset, peruutukset ja aikataulujen pitämättömyys on aiheuttanut stressiä, varsinkin jos sitä tapahtuu usein	Palvelun saaminen kotisairaalaan ollut hyvä asia Leikkausaika on järjestynyt Odottaminen ja peruutukset aiheuttaneet stressiä	Hoidon saatavuus ja sujuminen
Tilojen ahtaus ja hälyisyys, byrokratian hitaus ja kankeus koettu kielteisinä asioina Pieni odotusaula on koettu ahtaaksi Sairaalassa on kaikki ollut odotusta tutkimuksesta ja toimenpiteistä toiseen Ensin siirrettiin kuukausi sitten päiviä Epäluottamusta on aiheuttanut se, että kaikki valmistelut on jo tehty, eikä leikkausta ole tullutkaan. Tilanteen aiheuttamat vaikeudet saada uudelleen päiväjärjestyksestä kiinni	Tilojen ahtaus, byrokratian hitaus ja odottaminen kielteisiä kokemuksia Leikkauksen toteutuminen aikataulussa hyvä kokemus	

Hoidon saatavuuden ja sujumisen kokemiseen vaikutti hoitavan kardiologin käyminen kotisairaalassa tekemässä tarvittavat tutkimukset. Näin perheiden ei tarvinnut tulla pitkää matkaa sairaalaan hoidon seurannan vuoksi. Tämä koettiin sairauden hoidon suhteen hyvänä saatavuutena ja sujuvana asiana. Myönteisyyttä saatavuuden suhteen aiheutti se, että leikkausaika ja leikkauksen järjestyminen sujuivat pääosin hyvin. Tuloaikatoiveen esittämisen mahdollisuus koettiin sujuvaksi tavaksi saada vaikuttaa.

Hoidon sujuvuutta vahvistavana tekijänä koettiin se, että perheet olivat käyneet yhdellä osastolla jo raskausaikana, kun lapsen diagnoosi oli varmistunut. Tämä koettiin positii-visena kokemuksena ja tämä osasto kuvattiin siistiksi ja isoksi, remontoituksi, puhtaaksi ja valoisaksi tilaksi. Siellä oleminen koettiin raikkaaksi ja rauhalliseksi. Tämä koettiin hoidon sujumisen kannalta tärkeänä tekijänä. Remontoimattomat osaston tilat koettiin taas epäviihtyisiksi ja toimimattomiksi. Ympäristön merkitys koettiin hoidon sujumisen kokemiseen vaikuttavana tekijänä. Sujuvuuden kokemukseen vaikutti käytävien ja tilojen ahtaaksi ja hälyisäksi kokeminen. Sairaala koettiin lokeroiseksi ja vanhan-aikaiseksi, jossa toimintaa häiritsivät jatkuvat kosteusongelmat ja remontit. Perheet

toivat esille sen, että sairaalan byrokratian hitaus ja kankeus koettiin joustamattomuutta aiheuttavina asioina ja se vaikutti hoidon saatavuuden ja sujuvuuden kokemiseen. Hoidon saatavuuteen ja sujumiseen heikentävästi vaikutti se, että leikkausta ei suoritettu ja leikkausvalmistelut tehtiin turhaan. Tällöin perhe oli jo valmentautunut leikkaukseen ja tarvitsi taas uudelleen alkaa valmistautumaan uuteen leikkausajankohtaan. Tällöin vaikeudet saada uudelleen päiväjärjestyksestä kiinni koettiin hankalina ja se aiheutti lapsessa kiukkuisuutta ja itkuisuutta. Yleisesti tutkimusten, toimenpiteiden ja leikkausten odottamiset, peruutukset ja aikataulujen pitämättömyys koettiin aiheuttavan perheelle runsaasti stressiä, varsinkin jos sitä tapahtui usein.

Seuraavassa taulukossa 5 kuvataan asiakaslähtöisyyden toteutumista perheiden kokemana osallisuuden ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisen perusteella.

Taulukko 5. Osallisuus ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Vastaanottotilanteessa hoitajan hyvä toiminta on jäänyt mieleen Alussa mielipiteitä on kysytty ja ne on otettu huomioon On oltu tyytyväisiä ja kun on imettänyt, on saanut olla paikalla niin paljon kuin pystyy On kokenut joutuvansa kilpailemaan lapsen hoidosta ja on tuntunut siltä, että ei ole uskaltanut ottaa lasta syliin oma-aloitteisesti ja hoitaa häntä Vanhempi olisi halunnut tutustua lapseen ja itse hoivata häntä Siirtovaiheessa ei ole saanut olla mukana, vaan on jätetty ulkopuolelle ja on pitänyt vaan odottaa Väliillä on ulkopuolinen olo ja kokemus siitä, että täällä on enemmän hoidettu sitä lasta ja sairautta kuin perhettä Kokemus lapsen menettämisestä sairaalalle Myönteisesti siihen on vaikuttanut se, että vanhempi otetaan huomioon Näkökulma lapsen kannalta turhista toimenpiteistä Toive vanhemmuuden huomioimisesta, koska hän hoitaa lasta kotona sitten Vapaa liikkumismahdollisuus on koettu hyvänä asiana</p>	<p>Mielipiteiden huomioiminen ja osallisuuden kokemus ja merkitys hoitopolun jokaisessa vaiheessa.</p> <p>Kumppanuus</p> <p>Kilpailutilanteen ja ulkopuolisuuden kokemisen tunne kielteinen asia</p> <p>Vapaa liikkumismahdollisuus</p>	<p>Osallisuuden ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen</p>
<p>Kokemus siitä, että lapsen tarpeet on huomioitu, mutta ei niinkään vanhempien tarpeita On aiheuttanut epävarmuutta se, kuinka paljon lapsi joutuu olemaan yksin sängyssä sekä ollaanko lasten kanssa hoidon lisäksi Oletus siitä, että hoitoa suunnitellaan Lapsen jättäminen on koettu rankaksi vierailuaikojen vuoksi Onnistunut yhteistyö vaikuttaa luottamukseen ja kantaa omaan arkeen luottamusta On tullut turvallinen olo siitä, kun vanhempi on otettu huomioon.</p>	<p>Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja yhteistyö tärkeää</p> <p>Perheen tarpeiden huomioiminen kokonaisuutena</p>	

Osallisuuden ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisen suhteen mielipiteiden huomioiminen ja osallisuuden kokemus olivat merkityksellisiä hoitopolun jokaisessa vaiheessa. Erityisesti vastaanottotilanteessa hoitajan hyvä toiminta jäi mieleen. Mielipiteitä kysyttiin hoitopolun alussa ja silloin ne yleensä otettiin huomioon. Oltiin myös tyytyväisiä siihen, että oli saanut olla lapsen luona imettämässä lasta. Myönteisesti osallisuuden kokemiseen vaikutti se, että vanhempi otettiin huomioon. Yksilöllisten tarpeiden huomioimisen suhteen sai vaikuttaa siihen, että sairaalassa oli vapaa liikkumismahdollisuus. Se koettiin hyvänä asiana, että ei tarvinnut koko ajan olla vain yhdessä huoneessa. Onnistunut yhteistyö vaikutti myönteisesti luottamukseen ja kantoi arkeen luottamusta. Turvalliseksi koettiin se, kun vanhempi otettiin huomioon.

Osallisuuden kokemiseen heikentävästi vaikuttavana tekijänä koettiin se, että siirtovaiheessa osastolta toiselle ei saanut olla mukana, vaan jätettiin ulkopuolelle ja piti vaan odottaa. Tätä ei pidetty asiakaslähtöisenä tapana toimia. Kuvattiin myös, että lapsen hoidosta joutui kilpailemaan ja tuntui siltä, että ei uskaltanut ottaa lasta syliin omaaloitteisesti ja hoitaa häntä ja että vanhempi olisi halunnut tutustua lapseen ja itse hoivata häntä. Siitä syntyi kokemus lapsen menettämisestä sairaalalle.

”kilpailutilanne ei paranna laatua”

Yksilöllisten tarpeiden huomioimisen suhteen lapsen kannalta turhat toimenpiteet koettiin ikävinä ja ei-toivottuina asioina. Lapsen tarpeet koettiin useimmiten huomioitavan, mutta ei niinkään vanhempien tarpeita. Epävarmuutta perheissä aiheutti pelko siitä, kuinka paljon lapsi joutui olemaan yksin sängyssä sekä oltiin lasten kanssa sairauden hoidon lisäksi. Oli myös jonkin verran epätietoisuutta siitä, miten hoitoa suunniteltiin. Lapsen jättäminen sairaalaan koettiin vaikeaksi vierailuaikojen vuoksi, varsinkin aluksi.

Taulukossa 6 kuvataan asiakaslähtöisyyden toteutumista perheiden kokemana vuorovaikutuksen laadun ja tulevaisuusorientoituneisuuden perusteella.

Taulukko 6. Vuorovaikutuksen laatu ja tulevaisuusorientoituneisuus

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>On kuunneltu Kokemus lämminhenkisistä ja lapsirakkaista ihmisistä On oppinut asioita kysymällä henkilökunnalta Tukeminen vaikeassa tilanteessa on voimaannuttanut ja auttanut pääsemään asian ylitse Onnistunut yhteistyö on luonut luottamusta Potilasturvallisuudesta on huolehdittu hyvin Ristiriitaisuutta on aiheuttanut se, jos toinen työntekijä on kyseenalaistanut toisen sanoman asian Vähän huonosti kuunneltu ja on pitänyt vaatia</p>	<p>Kuunteleminen, vertaistuki ja onnistunut yhteistyö on voimaannuttanut Ristiriitaisuutta aiheuttanut työntekijöiden keskinäisen viestinnän tulkinnan vaikeus</p>	Vuorovaikutuksen laadun ja tulevaisuusorientoituneisuuden toteutuminen
<p>Tutustuminen perheisiin on tukenut ja vertaistuki on auttanut paljon pelkojen käsittelyssä Toivon ylläpitäminen ja myönteinen asenne on rohkaissut vanhempia myös omaan arkeen On ollut helpompi kysyä asioita toiselta vanhemmalta Henkilökunta on ollut empaattista ja on käsitellyt ihmisenä Hyväksi asiaksi on koettu kotisairaalassa annettu kriisituki, joka on voimaannuttanut ja kantanut myös jatkossa Ilmapiiri koetaan kiireiseksi ja sen vuoksi kokemus oman onnensa nojaan jättämisestä</p>	<p>Vertaistuen merkitys tunteiden käsittelyssä kriisituen tärkeys Toiveikkaan asenteen ja kiireettömän ilmapiirin vaikutus luottamuksen kokemiseen Empaattisuus ja ihmisenä käsitteleminen merkityksellistä</p>	

Vuorovaikutuksen laadun ja tulevaisuusorientoituneisuuden kannalta kuulluksi tuleminen, henkilökunnan lämminhenkisyys ja lapsirakkaus koettiin merkityksellisinä asioina. Asioita kysymällä henkilökunnalta opittiin paljon ja pääsääntöisesti henkilökunta koettiin empaattiseksi ja vanhemmat kokivat heitä käsiteltävän ihmisenä. Tukeminen vaikeassa tilanteessa voimaannutti ja auttoi pääsemään asian ylitse. Potilasturvallisuudesta koettiin huolehdittavan hyvin ja onnistunut yhteistyö loi luottamusta. Tutustuminen perheisiin tuki tilanteessa ja vertaistuki auttoi pelkojen käsittelyssä. Toivon ylläpitäminen ja myönteinen asenne rohkaisti vanhempia myös omaan arkeen. Tämä oli tärkeää tulevaisuusorientoitumista. Oli helpompi kysyä asioita toiselta vanhemmalta. Hyväksi asiaksi koettiin kotisairaalassa aiemmin annettu kriisituki, joka voimaannutti ja kantoi myös jatkossa. Toisaalta oli myös kokemusta siitä, että oli vähän huonosti kuunneltu ja oli pitänyt vaatia asioita. Ristiriitaisuutta perheissä aiheutti, jos toinen työntekijä kyseenalaisti toisen sanoman asian ja tämä ei ollut paikalla. Sen vanhemmat kokivat vuorovaikutuksen laatua heikentävänä tekijänä. Ilmapiiri sairaalassa koettiin kiireiseksi ja sen vuoksi välillä syntyi vuorovaikutuksen kannalta kokemus oman onnensa nojaan jättämisestä.

”Se, millainen olo jää sairaalajaksosta ja siellä olemisesta on suurempi painoarvoltaan kuin itse leikkaus.”

6.2 Perheiden toiveet ja odotukset

Perheiden toiveet ja odotukset jaettiin neljään alaluokkaan, joita olivat: 1. kokonaisvaltaisen tiedonkulun parantaminen, avoimuus sekä ohjaus kaikissa vaiheissa 2. joustavuuden lisääminen asioiden suhteen sekä tasa-arvoisuus ja saatavuuden toteutuminen suunnitellussa ajassa 3. perheiden huomioiminen yksilönä ja kokonaisuutena, lapsen yksilöllisten tarpeiden kartoitus, perheen mukaanotto hoitopolun jokaisessa vaiheessa ja turvallisuuden tunteen vahvistaminen 4. jatkuva ja selkeä vuorovaikutus, empaattisuus, tunteiden huomioiminen, asiakasymmärrys sekä emotionaalinen tuki ja kannustus tilanteeseen ja vanhemmuuteen. Perheen toiveet ja odotukset kuvataan luvussa 6.1. esiteltujen yläluokkien mukaisesti seuraavasti: Perheen toiveet ja odotukset perheiden kokemana tiedon saamisesta ja ohjauksesta, hoidon saatavuudesta ja sujuvuudesta, osallisuudesta ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta ja vuorovaikutuksen laadusta ja tulevaisuusorientoituneisuudesta.

Perheiden toiveita ja odotuksia asiakaslähtöisyydeltä kuvataan seuraavassa taulukossa 7 tiedon saamisesta ja ohjauksesta.

Taulukko 7. Toiveet ja odotukset tiedon saamisesta ja ohjauksesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
<p>Toivotaan parempaa tiedonkulkua osastolta toiselle lapsen yksilöllisistä tarpeista</p> <p>Tiedonkulku lääkäriltä toiselle riittämätöntä</p> <p>Tiedonkulku kotisairaalaan tänne ja toisin päin tärkeää</p> <p>Ohjausta siihen, että vanhemmat uskaltavat olla vanhempia elämäntilanteiden rankkuuden ja raskauden keskellä</p> <p>Lääkäreiden ohjeet myös kirjallisena ja sama tieto menisi myös kotipaikkakunnalle.</p> <p>Toiveena, että tiedon saaminen on avointa</p> <p>Tiedon kulkeminen osastolta toiselle tärkeää, kenen tehtävä se olisi</p> <p>Toiveena aamuisin saada selkeä raportti yön tapahtumista ja mitä on suunniteltu tehdä päivällä</p> <p>Vanhempi toivoisi tietoa muutoksista tutkimusten, toimenpiteiden ja leikkausten suhteen</p> <p>Seuraavan päivän suunnitelma kerrottaisiin sekä selitys, minkä vuoksi mitään tutkimuksia tehdään</p> <p>Mitä lääkärit sanoo suullisesti, ei lukenut missään paperilla ja että kirjallinen tieto menisi kotipaikkakunnalle</p> <p>Tärkeimpien ohjeiden saaminen lapsen hoitamisen suhteen (nenämahaletku, miten omaa vauvaa käsitellä, mihin mikäkin lääke on)</p> <p>Eri osastoilla tiedetään vanhempien toive, mutta tieto ei ole siirtynyt osastolta toiselle</p> <p>Tulohaastattelupaperin sisällön hyödyntäminen lapsen hoitamisessa.</p> <p>Olisi tarvittu tietoa siitä, että nenämahaletku voi mennä tukkoon tai lapsi voi oksentaa. Ohjeita aukaisuun.</p> <p>Oman vauvan käsittelyyn olisi tarvittu ohjausta</p> <p>Toivotaan enemmän tietoa siitä, missä lapsi milloinkin on ja mitä hänelle tehdään</p> <p>Toivotaan joka kerta asiallista tietoa siitä, mitä lapsen hoidossa tehdään milloinkin</p>	<p>Kokonaisvaltaisen tiedonkulun parantaminen</p> <p>Avoimuus</p> <p>Ohjaus hoitopolun kaikissa vaiheissa</p>

Tiedon saamisesta ja ohjauksesta toiveena oli kokonaisvaltaisen tiedonkulun parantaminen, avoimuus sekä ohjaus hoitopolun kaikissa vaiheissa. Tiedon kulkeminen osastolta toiselle sekä lääkäriltä toiselle koettiin tärkeäksi. Vanhemmille oli epäselvää, kenen tehtävä se oli. Myös tiedonkulku kotisairaalaan sairaalaan ja toisin päin koettiin oleelliseksi. Lääkäreiden ohjeet toivottiin kirjallisena ja että sama tieto menisi myös kotipaikkakunnalle. Toivottiin parempaa tiedonkulkua osastolta toiselle lapsen yksilöllisistä tarpeista sekä ohjausta siihen, että vanhemmat uskaltavat olla vanhempia elämäntilanteiden rankkuuden ja raskauden keskellä. Toiveena oli, että tiedon saaminen on avointa.

Toiveena oli, että aamuisin saisi selkeän raportin yön tapahtumista ja mitä oli suunniteltu tehdä päivällä. Vanhempi toivoi tietoa muutoksista tutkimusten, toimenpiteiden ja leikkausten suhteen. Seuraavan päivän suunnitelmaa toivottiin sekä selitystä, minkä vuoksi mitään tutkimuksia tehtiin. Perheiden asioidessa eri osastoilla tiedettiin vanhempien toive, mutta tiedon ei aina koettu siirtyvän osastolta toiselle. Toimenpideajaksi toivottiin pidempi aika, jotta viivästysten takia vanhemmat eivät joutuisi olemaan pelois-

saan turhaan. Tarkempia ohjeita kaivattiin lapsen hoitamisen suhteen (esimerkiksi nenämahaletkun käyttö, miten omaa vauvaa käsitellä, mihin mikäkin lääke on). Koettiin tarvittavan tietoa siitä, että nenämahaletku voi mennä tukkoon tai että lapsi voi oksentaa. Toivottiin ohjeita nenämahaletkun aukaisuun. Myös oman vauvan käsittelyyn tarvittiin ohjausta. Tulohaastattelupaperin sisällön hyödyntämistä lapsen hoitamisessa toivottiin osana lapsen hoitoa.

”Ei tarvitsisi aina uudestaan käydä läpi eri hoitajien kanssa samoja asioita.”

Seuraavassa taulukossa 8 kuvataan perheiden toiveet ja odotukset asiakaslähtöisyydestä saatavuudesta ja sujuvuudesta

Taulukko 8. Toiveet ja odotukset hoidon saatavuudesta ja sujuvuudesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
Joustavuutta esimerkiksi lääkkeiden antoon. Joustavuutta ja jouhevuuatta asioiden hoitoon Leikkausaikojen jakautuminen tasa-arvoisesti ja järjestyksessä. Facebookin kautta saatu tieto siitä, että toiset samassa tilanteessa olivat saaneet ajan aiheutti hämmennystä Toimenpideajaksi määriteltäisi pidempi aika, jotta viivästysten takia vanhemmat joutuisi olemaan niin peloissaan turhaan Ettei leikkaus peruuntuisi, koska on vaikea järjestää muu elämä sen mukaan, varsinkin jos sitä tapahtuu usein Käynti yhdellä osastolla raskausaikana oli positiivinen kokemus. Se oli siisti ja iso, puhdas ja valoisa. Siellä oli raikasta ja rauhallista Ei tulisi takapakkia ja hoidot menisi, niin kuin on suunniteltu Asiakaslähtöisyyteen vaikuttaa ympäristö, jossa ollaan. Perheen huomioon ottaminen sekä sen, minkälaista lapsen elämä on sitten siellä kotona Pyrittäisi siihen, että lapsi voisi jatkaa omaa arkea myös sairaalassa. Olisi omat huoneet ja perheillä oma rauha Nykyaikaisemmat, valoisammat ja viihtyisät tilat Kahvio auki pidempään ja vanhemmille riittävät levähdystilat	Joustavuuden lisääminen asioiden suhteen Tasa-arvoisuus Saatavuuden toteutuminen suunnitellussa ajassa

Hoidon saatavuudesta ja sujuvuudesta toiveena oli joustavuuden lisääminen asioiden hoitamisen suhteen, tasa-arvoisuus sekä saatavuuden toteutuminen suunnitellussa ajassa. Toivottiin joustavuutta esimerkiksi lääkkeiden antoaikoihin ja jouhevuuatta asioiden hoitoon. Yhdellä osastolla koettiin olleen lyhyet vierailuajat ja vanhemmat kokivat lapsen olleen vähemmällä vanhempien läsnäololla siihen asti. Kun lapsi siirtyi osastolta toiselle osastolle, vanhemmat kokivat lapsensa kaivanneen ja tarvinneen vanhempaa vierelleen. Osastolle ei saanut jäädä yöksi tilanahtauden takia. Vanhempi koki, että ensimmäinen yö osastolta toiselle siirryttäessä on lapselle tärkein ja tarpeellisin yö vanhemman olla lapsen luona. Leikkausaikojen jakautuminen tasa-arvoisesti ja järjestyksessä oli myös toiveena. Sosiaalisen median kautta sai tietoa siitä, että toiset samassa tilanteessa olivat saaneet ajan ja tämän koettiin aiheuttavan hämmennystä

vanhemmissa. Toiveena oli myös, ettei leikkaus peruuntuisi, koska koettiin vaikeaksi järjestää muu elämä sen mukaan, varsinkin jos sitä tapahtui usein. Toivottiin, että voitaisiin tehdä yksilöllisemmin ja tarpeen mukaan tutkimuksia esimerkiksi yöaikaan. Vanhemmat halusivat tietää ja olla ajan tasalla lapsen asioista. He kokivat, että tutkimukset olivat hoitajille arkipäivää, mutta vanhemmille uusia ja isoja asioita. Toivottiin ohjeita siitä, mitä pitäisi huomioida, jotta lapsi pääsisi omaan ikätasoon kiinni. Perheen huomiointi otettiin koettiin tärkeäksi sekä sen huomioiminen, minkälaista lapsen elämä olisi kotona. Toivottiin, että tullessaan sairaalahoitoon, lapsi voisi jatkaa omaa arkea myös sairaalassa, esimerkiksi, että olisi omat huoneet ja perheillä oma rauha. Toiveena esitettiin nykyaikaisemmat, valoisammat ja viihtyisät tilat. Kahvion toivottiin olevan auki pidempään ja että vanhemmille olisi riittävät levähdystilat.

Seuraavassa taulukossa 9 kuvataan perheiden toiveet ja odotukset osallisuuteen ja yksilöllisiin tarpeisiin perustuen.

Taulukko 9.

Toiveet ja odotukset osallisuudesta ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
<p>Henkilökunta lukee ja kuuntelee vanhempien toiveet lapsen yksilöllisten tarpeiden suhteen. Tällä olisi iso merkitys.</p> <p>Lapsille enemmän viriketoimintaa ja leikkimismahdollisuuksien (kuka ja ikätaso huomioiden)</p> <p>Esitietolomakkeiden sisältöä hyödynnetään osana lapsen hoitamista</p> <p>Päästä päättämään oman lapsen asioista.</p> <p>Elää mukana lapsen jokaisessa hetkessä.</p> <p>Lapsen hoitamiseen on aikaa. Hoitajan tuttuus olisi toiveena</p> <p>Hoitamisen tekeminen mahdollisimman luonnolliseksi ja normaaliksi.</p> <p>Kunnioitettaisiin lapsen omaa rytmiä.</p> <p>Haluttaisi lapselle turvallisuuden tunnetta</p> <p>Ensimmäinen yö osastolta toiselle tullessa on lapselle tärkein ja tarpeellisin yö vanhemman olla lapsen luona.</p> <p>Yhdellä osastolla on ollut lyhyet vierailuajat ja se on ollut pelottavaa lapselle, kun paikka vaihtuu ja lapsi on alkanut virkoamaan.</p> <p>Lapsen tarpeiden tunteminen on tärkeää, kun tulee uusi hoitamaan lasta.</p> <p>Tutkimusten ja toimenpiteiden tekeminen pääasiassa päiväaikaan</p> <p>Pienet lapset saisivat ihmisen rinnalleen, lisää rakkautta.</p> <p>Lapsen ei tarvitse makailla yksin sängyssä.</p> <p>Hänellä on omaan ikään liittyviä kiinnostuksen kohteita tarjolla</p> <p>Jokaisen perheen huomioiminen yksilönä ja yhtä tärkeänä muiden perheiden joukossa</p> <p>Perheen huomioiminen kokonaisuutena ja tilanteen hoitaminen yksilönä</p> <p>Sydämen lisäksi hoidettaisiin lasta ja siihen panostettaisiin</p> <p>Voitaisiin tehdä yksilöllisemmin ja tarpeen mukaan tutkimuksia esimerkiksi yöaikaan</p> <p>Vaikuttamisen mahdollisuus</p> <p>Että perhe nähdään asiakkaana</p>	<p>Perheiden huomioiminen yksilönä ja kokonaisuutena</p> <p>Lapsen yksilöllisten tarpeiden kartoitus</p> <p>Perheiden mukaanotto hoitopolun jokaisessa vaiheessa</p> <p>turvallisuuden tunteen vahvistaminen</p>

Osallisuudesta ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta toiveena oli perheiden huomioiminen yksilönä ja kokonaisuutena sekä lapsen yksilöllisten tarpeiden kartoitus. Perheiden mukaanottoa toivottiin hoitopolun jokaisessa vaiheessa, jotta turvallisuuden tunne vahvistuisi. Toiveena oli, että henkilökunnalla on ymmärrys siitä, että vanhemmat kuuluvat osaksi lapsensa hoitopolkua. Lapsen tarpeiden tunteminen koettiin tärkeäksi, kun uusi hoitaja aloitti lapsen hoitamisen. Myös hoitajan tuttuus oli toiveena. Hoitovirheiden tekemisen pelko pelotti vanhempia ja aiheutti epäluottamusta. Toiveena oli, että henkilökunta lukisi ja kuuntelisi vanhempien toiveet lapsen yksilöllisten tarpeiden suhteen. Tämä oli koettu merkityksenä suureksi.

”hyväksyminen siitä, että vanhemmat kuuluvat pakettiin.”

Toiveena oli, että lapsille olisi enemmän viriketoimintaa (kuka tekee ja ikätaso huomioiden). Oli koettu, että sen järjestyessä hoitajat pystyivät keskittymään perustyöhön. Yhdellä osastolla koettiin korostuvan selkeän työnjaon vanhemman ja henkilökunnan välillä ja että silloin vanhempi pystyi rauhassa keskittymään lapsen tukemiseen. Toiveena oli omahoitaja myös toisella osastolla, joka keskittyisi omaan lapseen. Toiveena oli,

ettei vallalla olisi niin kiireinen ilmapiiri ja ettei lapsia olisi yhdellä hoitajalla valvottavana niin monta. Toiveena oli, että pienet lapset saisivat ihmisen rinnalleen, lisää rakkautta ja että lapsen ei tarvitse olla yksin sängyssä, vaan hänellä on omaan ikään liittyviä kiinnostuksen kohteita tarjolla. Lapselle toivottiin enemmän leikkimismahdollisuuksia. Lisäksi odotettiin ymmärrystä siitä, että jokainen lapselle tehtävä leikkaus on vanhemmalle kriisi ja osa elämää, vaikka se on henkilökunnalle työtä. Toivottiin jokaisen perheen huomioiminen yksilönä ja yhtä tärkeänä muiden perheiden joukossa. Vanhempi olisi toivonut rohkaisua ja kannustusta olemaan äiti lapselle. Hän oli kokenut, että oli halu päästä päättämään oman lapsen asioista ja elää mukana lapsen jokaisessa hetkessä. Oli odotus perheen huomioimisesta kokonaisuutena. Toiveena oli hoitamisen tekeminen mahdollisimman luonnolliseksi ja normaaliksi ja että voitaisiin kunnioittaa lapsen omaa rytmää. Haluttiin antaa lapselle turvallisuuden tunnetta siksi, kun koettiin, että moni asia sairaalassa pelotti lasta.

”Ymmärrettäisi lapsen kokemuksen merkitys, miten se vaikuttaa lapseen”

Seuraavassa taulukossa 10 kuvataan perheiden toiveet ja odotukset vuorovaikutuksen laatuun ja tulevaisuusorientoituneisuuteen perustuen.

Taulukko 10. Toiveet ja odotukset vuorovaikutuksen laadusta ja tulevaisuusorientoituneisuudesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
<p>Henkilökunnalle kriisikoulutusta siitä, miten voidaan tukea vanhempia kriisin keskellä Tällä hetkellä saavutettu avoimuus säilyy Turvallisuuden tunteeseen panostettaisiin Selkeä työnjako vanhemman ja henkilökunnan välillä. Vanhempi voi rauhassa keskittyä lapsen tukemiseen Ettei olisi niin kiireinen ilmapiiri ja ettei lapsia olisi yhdellä hoitajalla valvottavana niin monta Hoitovirheiden tekemisen pelko pelottaa vanhempia Ymmärtäminen siitä, että jokainen lapselle tehtävä leikkaus on vanhemmalle kriisi ja osa elämää Tutkimukset ovat hoitajille arkipäivää, mutta vanhemmille isoja asioita vanhemmat haluavat tietää ja olla ajan tasalla Olisin toivonut rohkaisua ja kannustusta olemaan äiti lapselle Tärkeää olisi ottaa huomioon vanhemmat siinä tilassa Selkeää vuorovaikutusta. Ei ohimennen sanottua. Kielteiset kokemukset lisäävät pelkoa palata tänne sekä epävarmuuden siihen, selviääkö lapsi ja selviävätkö vanhemmat vanhempina Myönteisillä kokemuksilla on valtava merkitys sairaan lapsen vanhempana kasvuun. On tärkeää varmistaa, että asiakas on ymmärtänyt, mitä hänelle on sanottu Empaattinen lähestyminen Hienovaraisuus ja ennakkotieto, jos joku tulee keskustelemaan Henkilökunnalle koulutusta viriketoiminnasta</p>	<p>Jatkuva ja selkeä vuorovaikutus. Empaattisuus ja tunteiden huomioiminen. Asiakasymmärrys Emotionaalinen tuki ja kannustus tilanteeseen ja vanhemmuuteen</p>

Toiveena vuorovaikutuksen laadusta ja tulevaisuusorientoituneisuudesta oli jatkuvan ja selkeän vuorovaikutuksen ylläpitäminen. Toivottiin empaattisuutta ja tunteiden huomioimista. Asiakasymmärrys, emotionaalinen tuki ja kannustus tilanteeseen ja vanhemmuuteen koettiin tärkeinä asioina. Toiveena oli empaattinen lähestyminen. Tärkeää oli ottaa huomioon vanhemmat siinä tilassa. Henkilökunnalle toivottiin koulutusta viriketoiminnasta ja kriisikoulutusta siitä, miten voidaan tukea vanhempia kriisin keskellä. Toivottiin, että lapsen hoitamiseen on aikaa. Koettiin myös, että tutkimukset olivat hoitajille arkipäivää, mutta vanhemmille isoja asioita. Toivottiin selkeää vuorovaikutusta, ei ohimennen sanottua. Kielteisten kokemusten koettiin lisäävän pelkoa palata sairaalaan sekä luovan epävarmuuden siihen, selviääkö lapsi ja selviävätkö vanhemmat vanhempina. Myönteisillä kokemuksilla koettiin olevan suuri merkitys sairaan lapsen vanhempana kasvuun.

”Se antaa toivoa ja rohkeutta elää tätä elämää täällä”

Toiveena oli hienovaraisuus ja ennakkotieto, jos sairaalasta joku tuli keskustelemaan ja että sairauden lisäksi hoidettaisiin lasta ja siihen panostettaisiin. Tärkeäksi koettiin varmistaa, että asiakas ymmärsi, mitä hänelle sanottiin ja myös, että tällä hetkellä saa-

vutettu avoimuus säilyy. Toiveena oli, että erityisesti turvallisuuden tunteeseen panostettaisiin. Toiveena oli vaikuttamisen mahdollisuus ja että perhe nähdään asiakkaana.

”Ettei vanhempien tarvitse suorittaa sairaalaa ja kaatua sitten väsymykseen kotona.”

”Toiveena on, että vanhempien toiveet näkyvät jonakin päivänä toimintana täällä osastolla”

7 Pohdinta

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen tuloksissa asiakaslähtöisyyttä tarkasteltiin aineistosta löytyneiden neljän luokituksen kautta. Niitä olivat tiedon saaminen ja ohjaus, hoidon sujuvuus ja saatavuus, osallisuus ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen sekä vuorovaikutuksen laatu ja tulevaisuusorientoituneisuus. Esille tuotiin myös perheiden toiveet ja odotukset asiakaslähtöisyydestä hoitopolun eri vaiheissa. Haastattelun alussa kysyttiin perheiltä heidän näkemyksiään asiakaslähtöisyydestä, jotta asiasta syntyisi yhteinen ymmärrys. Nämä näkemykset toimivat pohjana haastatteluille. Perheiden näkemykset asiakaslähtöisyydestä haastattelun alussa (Liite 5) olivat: Asiakasperheen kohtaaminen ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, perhelähtöisyyden ja osallisuuden toteutuminen, vuorovaikutus ja palvelun laatu, asiakkaan kohtelu ja moniammatillinen yhteistyö ja asiakkaan elämäntilanteen ja tunteiden kunnioittaminen. Nämä kaikki näkemykset olivat yhteneväisiä näyttöön perustuvan toiminnan mallin sisältöjen kanssa ja vahvistavat osaltaan mallin merkitystä toiminnassa (Sarajärvi 2010.)

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan asiakaslähtöisyyden toteutuminen vanhempien kokemana näkyi arjessa monin eri tavoin. Yksittäisen lapsen hoitopolku kokemuksena oli perheille prosessi, joka koostui useasta osasta, tilanteesta ja tapahtumasta. Jokainen vaihe vaikutti lapsen ja hänen perheensä kokemuksiin ja sitä kautta perheen hyvinvointiin. Myös Laamasen (2003) tutkimuksessa hoitopolku on joukko loogisesti toisiinsa liittyviä terveydenhuollon toimintoja ja hoitopolkuun katsotaan kuuluvaksi myös toimintoihin tarvittavat moniammatilliset resurssit, joiden avulla saavutetaan tavoitteiden mukaiset vaikutukset. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan on tärkeää, että hoitopolun alkuvaiheessa kirjoitettuja asioita hyödynnetään hoitopolun eri vaiheissa riippumatta siitä, kuka hoitaa ja missä lasta hoidetaan ja että se vaikuttaisi taustalla. Jatkuksen turvaamisen huomioiminen on oleellista ja tärkeää ja yhteneväisyys tulee esille myös Silvennoinen-Nuoran (2004: 8–9) tutkimuksessa, jonka mukaan eri vaiheissa voi olla mukana sairaanhoitopiirien eri osa-alueita. Vastuuta jakamalla erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä pyritään hoidon jatkuvuuden toteutumiseen.

Jakobsen ja Severinssonin (2006) tutkimuksen mukaan vanhempia ei aina haluta mukaan yhteistyöhön, jolloin vanhemmat usein kokivat tulevansa väärinymmärretyiksi. Myös tämän tutkimuksen tulosten mukaan asiakkaiden tarpeet eivät aina tulleet kuul-

luiksi. Tuleekin pohtia, kuinka kuulluksi tulemisen kokemus voisi lisääntyä. Tuloksissa tuli näkyväksi, että koko perheen näkeminen asiakkaana koettiin merkitykselliseksi ja asiakaslähtöisyyttä vahvistavaksi tekijäksi. Jos tutkimusta olisi tarkasteltu siten, että potilaana on aikuinen sekä hänen omaisensa olisi perheen merkitys edelleen tärkeä, mutta tarkastelunäkökulma erilainen. Kun kyse on lapsesta ja lapsen tarpeista asiaan liittyy aina erityisen hoivan ja kokonaisvaltaisen huolenpidon tarve.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perhe tarvitsi hoitopolun alkuvaiheessa tiedon saamista ja ohjausta. Tiedon saamista siinä määrin ja suhteessa, että vanhemmat kykenivät sen vastaanottamaan ja sisäistämään. Diagnoosin hyväksyminen oli monelle vaikeaa ja vaati aikaa asian käsittelyyn. Tämä näkökulma on tärkeää ongelman kartoituksen ja diagnoosin aikaan huomioida, että samaan aikaan, kun itse sairaus on uhka perheelle, myös suhde lapseen voidaan kokea uhattuna ja se voi olla vanhemmille ylivoimaisen raskasta. Tämä saattaa vaikuttaa sairauden olemassaolon hyväksymiseen pitkäksi aikaa. Tätä näkökulmaa vahvistaa Lehdon (2004) tutkimus, jonka mukaan lapsen sairaus on uhka vanhemman ja lapsen yhteydelle ja että siinä on tärkeää huomioida lapsen ja vanhemman välinen symbioottinen suhde. Tuloksissa asiakasymmärryksen vahvistamisen tarve tuli näkyväksi, kuten myös Hannus (1993: 164.) näkee, että asiakasymmärryksen lisääminen onnistuu kyselylomakkeiden teettämisen lisäksi analysoimalla ja ymmärtämällä asiakkaan toimintaa. Ygge-Arnetzin (2001) tutkimuksessa nousi esille vanhempien huomioimisen tärkeys lapsen hoidossa ja siinä, miten heitä informoitiin hoidosta ja sen kulusta. Kyseinen tutkimus osoitti myös sen, että kun hoito oli räätälöity perhettä ja lasta varten niin, että siinä oli huomioitu tarpeet ja odotukset, olivat myös vanhempien palautearviointit hyvät. Myös Sarajärvi ym. (2011:69) mukaan asiakaslähtöisyys on asiakkaita sekä heidän omaisiaan korostava näkökulma, jolloin hoitotyön tavoitteena on palvella potilasta ja hänen omaisiaan, kuten myös tässäkin tutkimuksessa tuli ilmi toive, että lapsen tarpeiden lisäksi vanhempien tarpeet huomioitaisiin.

Tässä tutkimuksessa erityispiirteenä oli tarkastella asiakaslähtöisyyttä perheen näkökulmasta, jossa oli alaikäinen lapsi. Lapsen ikä vaikutti siihen, kuinka paljon hän itse pystyi ja kykeni kertomaan toiveitaan ja tarpeitaan. Perheen merkityksen huomioiminen toi koko tutkimuksen sisällölle oman vaikutuksensa. Tuloksissa tuli esille, että lapsen vanhemmat halusivat olla vastuussa omasta lapsestaan ja että he olivat lapsensa ensisijaiset tarpeiden esille tuojat. He tunsivat lapsen ja halusivat osallistua kaikkeen, mikä liittyi omaan lapseen. Yhteneväisyys Vilenin ym.(2006:340) näkemykseen on selkeä

siten, että hänen mukaansa sairaalan hoitohenkilökunta on lapsen sairauden ja sen hoidon asiantuntijoita ja lasten vanhemmat ovat lastensa muun elämän asiantuntijoita ja he huolehtivat lapsen hoidosta sairaalassaolon jälkeen. Tämä ilmenee myös YK:n Lapsenoikeuksien sopimuksessa, jossa on huomioitu eri-ikäisten lasten emotionaalisia ja kehityksellisiä tarpeita sairaalassa. Suhteessa perheeseen, niitä ovat lapsen oikeus vanhempaan, vanhempien läsnäolon turvaaminen, tiedottaminen ja yhteispäätös. Kun lapsi ja vanhemmat ovat saaneet riittävästi tietoa, heillä on oikeus osallistua kaikkiin lapsen hoidon suhteen tehtäviin päätöksiin. (HUS 2009:7.) Tämän tutkimuksen tulokset vahvistivat myös, että kuulluksi tulemisen tunteella oli tärkeä merkitys ilmapiirin ja turvallisuuden tunteen syntymisessä. Tulosten mukaan asiakkaiden kokemukset perustuvat usein tunteisiin, erityisesti tämä korostui suhteessa omaan lapseen. Kaikilla kokemuksilla oli merkitystä kokonaisuuden kokemisessa. Tämä on linjassa Mitronen-Rintamäki (2009,12) näkemykseen, jonka mukaan palvelu on asiakkaalle prosessi, ei vain lopputulos. Erilaiset tunteet, kuten viha, masennus, syyllisyys, ilo, toiveikkuus ja muut tunteet vaikuttavat taustalla palveluprosessin kognitiiviseen eli tiedolliseen kokemiseen.

Tutkimuksen tulokset syventävät asiakaslähtöisen työskentelytavan merkitystä. Tutkimuksessa selvitettiin ensin perusteellisesti asiakaslähtöisyyden käsite eri lähteiden perusteella, jotta kokonaiskäsitteeseen tarkoituksellisuudesta avautuisi lukijalle. Lähteet valittiin vastaamaan tämän tutkimuksen tarpeita. Oleellisinta oli Sarajärven (2009, 2010) näyttöön perustuvan toiminnan mallin kuvaus, jonka yksi osa asiakkaan tarpeiden ja toiveiden tarkastelu on. Tämä malli on pohjana tässä tutkimuksessa. Tutkimuksessa tuotiin esille myös asiakaslähtöisen palvelun laadun merkitys, joka tässä tutkimuksessa esiteltiin Grönroosin (2010:105) palvelumallin avulla, koska siinä kuvattiin konkreettisesti ja selkeästi koetun laadun ulottuvuus. Palvelun laadun kuvaus (Kuvio 1, s. 7), jonka mukaan tärkeää on laatu sellaisena kuin asiakas sen kokee. Tämänkin tutkimuksen tulokset vahvistivat sitä, että asiakkaan kokemukset koettiin asiakaslähtöisyyden laatua mittaavina tekijöinä. Eettisyys koskee tutkimuksen laatua, jota ohjaa eettinen sitoutuneisuus (Tuomi-Sarajärvi 2012:124). Tutkimuksen alussa kysyttiin perheiden näkemyksiä siitä, mitä he ajattelivat asiakaslähtöisyydestä (Liite 5), joka omalta osaltaan oli asiakaslähtöinen lähtökohta tutkimuksen toteutustavalle. Puron (2012:10) mukaan tulee ymmärtää ja tietää asiakastarpeet, jotta asiakaslähtöinen prosessi onnistuisi. Voidaan todeta, että tässä tutkimuksessa tiedon saamisen ja ohjauksen suhteen hoitopolun alku- ja loppuvaiheessa koettiin saatavan hyvin tietoa ja ohjausta. Hoitopolun keskivaiheessa tietoa ja ohjausta olisi kaivattu enemmän ja erityisesti siitä, mitä

lapselle milloinkin tehtiin ja miksi. Tämä vaihe ajoittui ajanjaksoon, jolloin leikkaus toteutettiin ja lapsi sekä perhe viettivät enemmän aikaa sairaalassa. Tämä vaihe koettiin kriisiksi perheelle ja vanhemmat tarvitsivat sen läpikäymiseen emotionaalista tukea, jotta voimaantumisen saattoi tapahtua. Erityisesti tässä vaiheessa perheet kokivat tarvitsevansa yksilöllisten tarpeiden huomioimista. Hoitopolun suhteen erityisesti keskivaiheen kehittämiseen on tämän tutkimuksen näkökulmasta tarpeellisinta kiinnittää huomio. Silloin myös perheet ovat pidemmän aikaa sairaalassa. Hoitopolun loppuvaiheessa toivottiin enemmän kirjallisia ohjeita suullisten ohjeiden lisäksi. Yleisesti tiedonkulun parantaminen erikoissairaanhoidosta sairaanhoitoon koettiin asiakaslähtöisyyden sujumisen kannalta tarpeelliseksi. Olisiko teknologian kehityksellä tähän tarpeeseen sopivaa lääkettä.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli tutkia asiakaslähtöisyyden toteutumista, toiveita ja odotuksia asiakaslähtöisyydeltä perheiden kokemana ja saada siten lisää tietoa asiakaslähtöisemmän työskentelyn vahvistamiseksi toiminnassa. Tutkimuksen eettisyys tuli aiheen valinnassa esiin, koska tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa ja edelleen kehittää asiakaslähtöistä toimintaa. Tämä palveli yhteiskunnallista päämäärää sekä ihmisten ja perheiden hyvinvointia. Tavoitteena oli parantaa perheiden saamaa asiakaslähtöistä palvelua. Tutkimuksen kohteena oli perhe, jota lapsen sairaus kosketti omassa elämässä. Tämän vuoksi haastatteluissa tuli huomioida haastateltavien elämäntilanne ja kysyä asioita tämä tilanne huomioon ottaen siihen sopivalla herkkyydellä.

Tutkimuksessa korostui hyvä tieteellinen käytäntö tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi tehtiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta: 2–3.) Tutkimuksen käsitteet avattiin, selvitettiin ja arvioitiin tuomalla esille erilaisia näkökulmia. Tutkimusta tehdessä haastateltavilla tuli olla tieto siitä, että tutkimus tehtiin nimettömänä ja niin, että siitä saatua tietoa ei voi yhdistää potilaaseen tai perheeseen. Myös tutkimuksen tarkoitus ja tavoite tuli olla selvillä, jotta haastateltava tiesi, mitä tutkittiin. Tutkittavalla tulee olla tieto siitä, että hän voi keskeyttää tutkimuksen niin halutessaan. (Tuomi–Sarajärvi 2012:131.) Perheillä oli mahdollisuus itse vaikuttaa haastatteluiden sisältöön tuomalla esiin kokemuksensa hoitopolun eri vaiheista. Tutkimuksessa oli tärkeää, että haastateltavat pystyivät tuomaan ääntään esille näiden kysymysten kautta tilanteista, jotka heitä itseään puhuttelivat. Yleisesti keskustelut olivat avoimia ja niissä vallitsi luottamukselli-

nen ilmapiiri. Kaikki haastattelut kestivät sille rajatun ajan. Tutkijalle oli tärkeää, että haastattelu oli dialogi ja että se eteni vanhempien tilanteen ja voimavarojen mukaan. Jokaisen keskustelun alussa tuotiin esille se, että haastattelu oli vapaaehtoinen ja että sen sai keskeyttää milloin vain niin halutessaan. Haastatteluiden litterointi toteutettiin asianmukaisesti niin, että kaikki saatu kokemuksellinen tieto oli ainoastaan tutkijan käytössä ja nauhoitukset sekä saatu informaatio hävitettiin tutkimuksen valmistuttua. Aineiston keruu toteutettiin siellä, missä haastateltavat olivat ja tutkija vastasi kaikista kustannuksista. Haastateltavien aikataulua kunnioitettiin ja heiltä pyydettiin alussa suullisesti suostumus tutkimukseen, jonka yhteydessä tuotiin esille sen vapaaehtoisuus. Haastateltavilta pyydettiin uudelleen kirjallinen suostumus haastatteluun, näin heillä oli ollut aikaa perehtyä asiaan. Kirjalliset suostumukset tutkija säilöi ja arkistoi asiaan kuuluvaa tapaan.

Tutkimuslupa (Liite 6) haettiin ja saatiin eettisen lautakunnan säännösten mukaisesti. Ennen tutkimuksen aloitusta suunnitelman hyväksyivät ensin tutkimuksen ohjaajat ammattikorkeakoulusta ja työpaikalta, sen jälkeen opinnäytetöistä vastaava ylihoitaja tutkimuslupahjeisiin kuuluvalla tavalla. Aineiston kohderyhmä kerättiin eettisiä ohjeita noudattaen yhteistyössä sairaalan henkilökunnan kanssa. Otos valittiin objektiivisuutta noudattaen sillä hetkellä asiakkaina olevista perheistä. Tutkijaa sitoi salassapitovelvollisuus haastatteluiden sisällöstä ja kaikki saatu aineisto tuotiin esille tämän tutkimuksen raportoinnin kautta vastaamaan ainoastaan tutkimustehtäviin. Anonymiteetistä huolehdittiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Haastatteluiden purkamisessa tutkija noudatti tarkkuutta ja huolellisuutta huolehtimalla siitä, että saatu aineisto tuli huomioiduksi kokonaisuudessaan. Tutkijalle tämä osoitautui haasteelliseksi ja opettavaiseksi kokemukseksi suuren tietomäärän vuoksi. Raportoinnissa noudatettiin kvalitatiiviselle tutkimukselle vaadittavia periaatteita ja sisällönanalyysi tehtiin ohjeiden mukaisesti.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadittujen tutkimuskysymysten avulla saatiin tietoa perheiden kokemuksista asiakaslähtöisyyden toteutuneisuudesta hoitopolun eri vaiheissa. Avoimet kysymykset antoivat haastatelluille tilaa painottaa itse tärkeinä pitämiään kohtia. Apukysymysten avulla haastattelurunko pysyi yhtenäisenä ja ne toimivat myös ajatusten virittäjinä haastatelussa. Perheet valittiin tietyillä viikoilla asiakkaina olevista perheistä. Tämä osoitautui toimivaksi, objektiiviseksi ja luontevaksi tavaksi valikoida haastateltavat myös perheiden kannalta. Haastateltavien määrä (N=7) osoitautui sopivaksi tämän tutkimuksen

tarpeisiin nähden. Nauhoitusvälineenä käytettiin iPhone'n sanelinta, joka toimi sopivana työvälineenä. Perheiden elämäntilanne oli haasteellinen ja ajankohtaan sisältyi paljon erilaisia tunteita, jotka tuli haastattelutilanteissa ottaa huomioon. Luottamuksen synty-miseen dialogilla oli merkitys. Tärkeiksi asioiksi haastatteluiden onnistumisen kannalta osoittautuivat olevan luottamuksellinen ilmapiiri, dialogi, rauhallinen tila, äänitys, aikara-jaus sekä yhteistyö osaston henkilökunnan kanssa.

Haastattelut purettiin pian haastatteluiden jälkeen. Aineistosta poimittiin tutkimuksen kannalta oleelliset tiedot asiakaslähtöisistä kokemuksista niin, että tiedot jaettiin osiin ja tutkimusrunkoon soveltuviksi. Sama asia tehtiin perheiden toiveiden ja odotusten vas-tausten suhteen. Edellä mainittu kysymys toimi erityisesti kehittämistarpeita haaru-koivana kysymyksenä. Tutkijan taustan mukainen sosiaalialan asiantuntijuus saattoi vaikuttaa siihen, mitkä tekijät nousivat esiin ja oleellisiksi asioiksi. Tutkija ei myöskään työskennellyt terveydenhuollon työntekijän roolissa ympäristössä, jota tämä tutkimus koski. Tämä saattoi osaltaan vaikuttaa tuloksiin siten, että asiakaslähtöisyys nähtiin tässä tutkimuksessa juuri näiden kuvausten kautta. Tutkimuspäiväkirjan hyödyntämi-nen tutkimuksen toteuttamisen aikana antoi näkökulmaa toteutuksen tarkan kirjaami-sen suhteen. Tutkimuksen aineiston keruun tarkoituksenmukaisuuden kannalta oli oleellista, että tutkittavat edustivat tavanomaista osastolla asiakkaana olevaa perhettä. Haastateltavien määrä eli aineiston riittävyys oli sopiva tutkimustehtävää varten, sillä tarkoitus oli ymmärtää ja kuvata vanhempien kokemuksia ja saada syvällisempää tie-toa nimenomaan yksittäisistä kokemuksista. Kun tiedetään, mitä perhe tarvitsee, voi-daan toimintaa räätälöidä perheen tarpeita paremmin vastaavaksi.

Tutkimuksen alussa ei ollut ennakko-odotuksia siitä, mitä aineisto tulee sisältämään, joten toteutus alkoi avoimin mielin. Tutkijalle avautui tämän tutkimuksen kautta laaja-alainen käsitys näyttöön perustuvan toiminnan merkityksestä käytännön työssä ja asia-kaslähtöisyydestä kokemuksena sekä hoitopolusta prosessina. Laadullinen tutkimus soveltui hyvin tämän tutkimuksen toteutustavaksi, koska tavoitteena oli ymmärtämisen lisäksi saada tietoa kokemuksista pidemmältä ajanjaksolta. Luotettavuuden arviointia tehtiin läpi kaikkien vaiheiden ja raportoinnin johdonmukaisuus vahvistaa sitä (Vilka 2005:159). Tutkimuksen aikana tehtyjen päätösten ja ratkaisujen perusteella aineisto antoi tarvittavat vastaukset tutkimuskysymyksiin ja tulokset toimivat yhtenä näkökulma-na asiakaslähtöisemmän työskentelyn kehittämisessä. Kysymykset laadittiin siten, että niiden avulla saatiin vastaus tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Saatu aineisto dokumentoitiin kokonaisuutena tarkasti eri vaiheineen, analysoitiin ja sisältö tuotettiin

yksinkertaistettuun ja selkeämmin luettavaan muotoon, näin myös kattavuus saatiin esille. Näin perheiden kokemukset asiakaslähtöisyydestä hoitopolun eri vaiheissa saatiin kuvattua.

Lincoln-Cuban (1985) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteerit ovat sen uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus osoitetaan tekstissä perusteluiden ja selittämisen kautta. Tässä tutkimuksessa tekstin uskottavuus tuli esille teorioiden valinnan, käsitteiden avaamisen, tilanteiden kuvaamisen sekä tulosten selittämisen ja perusteluiden kautta. Vahvistettavuus osoitettiin eri vaiheiden tarkoilla kuvauksilla, joka tuli esille tutkimusprosessin kuvauksilla tutkimuksen toteutumisen eri vaiheista ja analyysin kuvaamisen avulla. Refleksiivisyys tuli esille vuoropuhelun keinoin vertaisryhmien kautta ja sitä tutkija käytti läpi kaikkien vaiheiden. Se tuotiin esille aiemman teorian ja tämän tutkimuksen tulosten tarkastelun vuoropuheluna. Siirrettävyys näkyi riittävän kuvailevan tiedon kautta tutkimukseen osallistujista sekä ympäristökuvauksista, joka näkyi siinä, että tutkimuksessa kuvailtiin tutkimukseen osallistujat sekä tilannekuvaukset tutkimuksen toteuttamisen suhteen, joten vastaavanlainen tutkimus voidaan tarvittaessa tehdä toisessa kontekstissa.

Uhkana luotettavuudelle saattoi olla se, että vanhemmat eivät olisi uskaltaneet tuoda esiin epäkohtia. He saattoivat pelätä esimerkiksi sitä, miten annettu kritiikki vaikuttaa hoidon kannalta jatkossa. Tämän tutkija huomioi haastatteluissa. Tutkimuksen aikana huolehdittiin siitä, että haastateltavien henkilökohtaisia tietoja ei mene muille, kuin tutkimuksen tekijälle. Näin salassapitovelvollisuus myös täyttyi. Luotettavuuteen saattoi vaikuttaa se, että eri ammattiryhmät käyttävät erilaista tarkastelutapaa tutkittaviin asioihin. Tämän tutkimuksen tarkastelutapa oli sosiaalialan asiantuntijuus terveydenhuollon ympäristössä. Sen vuoksi käsitteiden laajempi avaaminen oli tärkeää. Tutkija pyrki kuvaamaan vanhempien kokemukset siten, että ne saatiin kuvattua mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti. Vanhemmat toivat keskusteluissa eri asioita ja näkökulmia esille. Lapsen ja perheen senhetkinen tilanne saattoi osaltaan vaikuttaa siihen, mitä asioita vanhemmat juuri sillä hetkellä painottivat. Toisaalta se kertoi myös tilanteiden todellisuudesta. Perheiden kuvaamat toiveet ja odotukset tutkija näkee kehittämistarpeina, jotka kannattaa huomioida toiminnan kehittämisessä. Tuloksia voidaan hyödyntää osaamisen tukena asiakaslähtöisemmän työskentelytavan vahvistamisessa. Kaikki kerätty tieto kerättiin yksittäisestä yksiköstä, johon kuului yksilöllinen omaleimaisuus. Työn sisältöä voidaan kuitenkin kehittämismielessä siirtää ja yleistää vastaamaan muidenkin samantyyppisten yksiköiden tarpeisiin hyödynnettäväksi.

7.4 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Näyttöön perustuvan toiminnan mallin merkitys ja tarve tuli esille läpi koko tutkimusprosessin ajan. Näyttöön perustuvan toiminnan arvot ja sisällöt ovat oleellisia keinoja asiakaslähtöisen työskentelyn käytännön toteuttamisessa. Asiakkaan tarpeiden ja toiveiden lisäksi on tärkeää ottaa huomioon tieteellisen tiedon käyttö, asiantuntijan kokemukseen perustuvan tiedon käyttö sekä toimintaympäristön mahdollisuuksiin perustuvan tiedon käyttö ja muodostaa näistä kokonaiskäsitys päätöksenteossa. On selkeä tarve luoda enemmän malleja, joiden avulla voitaisiin ohjeistaa ja yhtenäistää hoitotyötä ja toimintaa perustumaan entistä vahvemmin näyttöön perustuvaan toimintaan. (Sarajärvi 2009,2010.)

Tässä tutkimuksessa syvennyttiin yhteen neljästä näyttöön perustuvan toiminnan osaan, asiakaslähtöisyyteen. Tutkimustulokset vahvistivat aikaisempaa teoriaa ja tutkimuksia asiakaslähtöisyydestä. Ne syvensivät aiempaa näkökulmaa aiheeseen tuomalla esille siihen liittyviä kokemuksellisia asiakkaiden tarpeita ja toiveita. Tulokset kertoivat myös siitä, että vaikka asiakaslähtöisyys sisältyi työskentelyn tavoitteisiin, se ei perheiden näkökulmasta aina toteutunut toivotulla tavalla. Sen vuoksi tarvitaan dialogia ja vuorovaikutteisuutta. Tulokset olivat tärkeää tietoa asiakkailta siitä, miten he kokivat palvelun laadun. Esille tuotiin myös hoitopolun prosessimaisuus. Sen avulla voitiin havaita, että asiakkaan kokemus syntyi monien asioiden vaikutuksesta. Yksi tärkeä tekijä oli luonnollisesti lapsen sairauden hoito kaikkine teknisine vaiheineen. Tämä kokemuksellinen polku muodostui monen sosiaali- ja terveysalan työntekijän kohtaamisen välityksellä riippumatta siitä, mitä ammattiryhmää kukakin edusti. Tämä tutkimus tuo esille, että osallisuuden kokemiseen sekä vuorovaikutuksen laatuun koko hoitopolun ajan tulee kiinnittää erityisesti huomiota samoin hoitopolun keskivaiheen tiedonkulkuun ja ohjeistukseen. Tapaa tehdä työtä on tulevaisuudessa tärkeää tarkastella uudelta näkökulmasta. Miten saada sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kaikkien ammattiryhmien osaaminen asiakkaan hyödyksi ja palveluksi niin, että asiakkaiden tarpeisiin ja toiveisiin osataan vastata oikeaan aikaan ja kohdennetuksi sopivassa suhteessa. Inhimillisen ja laadukkaan palvelun lisäksi siten voidaan saada aikaan myös taloudellisia vaikutuksia sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä tarkasteltuna. Se vaatii yhteistyötä, hyvää ja avointa tiedonkulkua sekä laadukasta vuorovaikutusta ja viestintää. Erikoissairaanhoidon ei yksin tarvitse vastata kaikkiin asiakkaiden tarpeisiin. Yhteistyötä tekemällä eri verkostojen kanssa voidaan asiakkaille löytää ne palvelut, joita hän tarvitsee ongelmansa ratkaisemiseen.

Toteutuakseen asiakaslähtöinen toiminta tarvitsee ympärilleen johdon tuen sekä sen kuulumisen strategiaan. Tarvitaan resursseja siihen, että asiakaslähtöisyys on mahdollista toteuttaa asiakkaan toiveita ja tarpeita vastaavalla tavalla. Se vaatii myös yhteistä sitoutumista näyttöön perustuvaan toimintaan. Henkilökunnan on tärkeää tietää, mitä asiakkaan todelliset tarpeet ovat ja erottaa ne vaatimuksista ja haluista. Tähän myös tämä tutkimus pyrki omalta osaltaan, löytämään vastauksia siihen, mitä asiakkaiden tarpeet ja toiveet olivat. Tarvitaan herkkyyttä ja asiakasymmärrystä osata toimia vuorovaikutteisesti niin, että asiakas voi kokea osallisuutta ja saada samalla emotionaalista tukea. Kun halutaan kehittää asiakaslähtöisempää työskentelytapaa, on tärkeää huomioida, että lapsen hoitopolku on lapselle ja perheelle kokonaisuus. Kaikki osat vaikuttavat koettuun palvelun laatuun. Yhä tiivistyvässä maailmantalouden kilpailussa tämä on tärkeää huomioida eettisten lähtökohtien lisäksi. Pirstoutuneesta ja professionaalista mallista, joka on syvällä rakenteissa, on syytä siirtyä yhä enenevässä määrin uudenlaiseen tapaan työskennellä. Siinä oleellista on yhteistyö eri ammattiryhmien kesken sekä asiantuntijuus, joka on sisäistänyt näyttöön perustuvan toiminnan mallin siten, että se näkyy työskentelytapana käytännön työssä. Toimitaan tiiminä asiakkaan ongelman ratkaisuun niin, että asiakas on osallisena kaikessa päätöksenteossa, jossa mitä -näkökulman lisäksi korostuu erityisesti miten -näkökulma.

Tämä tutkimus tuo esille yhden tavan käsitellä asiakaslähtöisyyttä. On tärkeä tarkastella asiaa kriittisesti siinä mielessä, että erilaiset toimintaympäristöt ja toiminnan johtamistavat vaikuttavat aina siihen millainen vallitseva toimintakulttuuri on ja miten asiakaslähtöisyys ilmiönä esiintyy käytännön työssä. Pidetäänkö esimerkiksi itsestään selvänä sitä, että koko työyhteisö osaa ja toimii asiakaslähtöisesti pohtimatta asiaa yhteisesti sen enempää arjen ja tilanteiden hektisyydessä. Asiakaslähtöisyyden toteutumiseen liittyvä saatavuus ja sujuvuus syntyy käytössä olevista resursseista. Se, miten käytössä olevat resurssit kohdennetaan ja organisoidaan, on oleellista. Tiedon antamista ja ohjausta voidaan aina kehittää. Voidaan tehdä opaslehtinen paperina ja/tai sähköisesti, käyttää ilmoitustaulua ajantasaisen viestinnän välineenä, tehdä video ja järjestää erilaisia vertaistukimahdollisuuksia. Voidaan sopia yhteisestä palvelumallista, joka ohjaa työyhteisöä asiakaslähtöisyyden vahvistamiseen. Viestintää voidaan kehittää avoimuutta ja luottamusta lisäämällä. Eri ammattiryhmien osaaminen voidaan hyödyntää niin, että erilainen asiantuntijuus tulee hyödynnettäväksi ja asiakkaan saataville tarpeiden mukaan. Asiakaslähtöisyyden kehittämisen tavoitteena oli laadun ja vaikuttavuuden parantaminen. Yhteistyö perussairaanhoidon ja kolmannen sektorin järjestöjen

kanssa lisää asiakaslähtöisen toiminnan vaikuttavuutta. Saatavuus riippuu organisaation kyvystä toteuttaa ja tuottaa palvelua sekä nähdä myös erikoissairaanhoidon palveluna. Sujuvuutta lisää keskittyminen oikeisiin asioihin oikeaan aikaan, joka vähentää päällekkäisiä toimintoja. Osallisuuden mahdollistamista lisää työyhteisön yhteinen työskentelytapa, jossa käsite on yhteisesti avattu kaikkien työntekijöiden kesken. Yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen voi harjaantua reflektiivistä työtappaa harjoittelemalla ja kehittämällä. Vuorovaikutuksen laatu voi sisältyä jo kaikkeen sosiaali- ja terveysalan peruskoulutukseen ja sitä voidaan edelleen harjoitella yhteisten koko henkilökuntaa ja kaikkia ammattiryhmiä koskevien koulutusten avulla. Vuorovaikutuksen laatu on haastavin kehittämiskohta, koska vuorovaikutustaidot näkyvät työyhteisöissä jatkuvasti ja asiakkaan kokemuksissa edelleen monin eri tavoin. Tunteet on tärkeää ottaa huomioon palvelun laadun johtamisessa. Kirjallisuudesta ei vielä löydy selkeitä malleja siihen, mutta tunteiden mahdollinen vaikutus koettuun palvelun laatuun tulee huomioida. Tulevaisuusorientoituneisuus on tärkeää perheille toivon ylläpitämisen ja yleisen jaksamisen takia. Realistisuus on oleellista, mutta vaikeasta elämäntilanteesta huolimatta on hyvä katsoa tulevaisuuteen, vaikka sairauden hoitamisen ennuste näyttäisi miten epätoivoiselta. Kaikesta huolimatta perhe tarvitsee tätä näkökulmaa jaksukseen huolehtia perheestään kokonaisuutena vakavasti sairaan lapsen lisäksi. Tällä asialla on myös yhteiskunnallinen merkitys perheen hyvinvoinnin kannalta.

Jatkotutkimushaasteena on selvittää erikoissairaanhoidon ja perussairaanhoidon tason kohtia asiakkaiden kokemina näyttöön perustuen ja henkilökunnan kokemuksia asiakaslähtöisyyden toimivuudesta sekä heidän toiveitaan ja odotuksiaan asiakaslähtöisemmän työskentelytavan mahdollistamiseksi. Luonnollisesti henkilökunta tarvitsee johdon sekä organisaation tuen ja resurssit mahdollistavat osaamisen vahvistamisen toiminnassa ja asiakaslähtöisemmän työskentelytavan käytännön toteuttamisessa. Tämän tutkimuksen tavoitteen ja tarkoituksen kautta saatujen tutkimustulosten kautta vahvistetaan ymmärrystä asiakaslähtöisen työskentelytavan merkityksellisyydestä toiminnassa. Se syventää asiakaslähtöistä näkökulmaa asiakkaan kokemuksina ja on siksi sosiaali- ja terveysalan kehittämisen kannalta merkittävää tietoa. Sitä kautta tällä tutkimuksella on yhteiskunnallinen vaikutus, koska sen avulla pyritään perheiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kannalta vaikuttamaan osaamisen vahvistamiseen toiminnassa ja hoitotyössä, arvoihin, asenteisiin ja laatuun asiakaslähtöisyydessä sekä perheen kokemuksen merkitykseen sairaalaympäristössä.

Lähteet

Alsop-Shields, L. – Mohay, H 2001. John Bowlby and James Robertson: theorists, scientist and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 31(1), 50–58.

Backman H –Anglund K. – Nordström A 2011. Lapsissa on tulevaisuus. Päivähoitoon ja perhetyöhön liittyviä tulevaisuuden skenaarioita ja osaamistarpeita. Opetushallitus. Raportit ja selvitykset 2011:22. Saatavilla myös sähköisesti:
http://www.tampere.fi/material/attachments/v/67PQgmm1k/A17,_Leena_Viitasaaren_tu_tkielma.pdf

Brax, Saara 2007. Palvelut ja tuottavuus. Tekes. Teknologiakatsaus 204/ 2007. Helsinki. Saatavilla myös sähköisesti:
http://www.tekes.fi/Global/Ohjelmat%20ja%20palvelut/Ohjelmat/Serve/Aineistot/Selvitykset%20ja%20oppaat/Palvelut_ja_tuottavuus.pdf

Espezel, H. – Canam, C 2003. Parent-nurse interaction: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 44(1), 34–41.

Grönroos, Cristian 2010. Palveluiden johtaminen ja markkinointi. Helsinki: WSOYpro Oy.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2012. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia H 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. *Acta Universitatis Tamperensis* 1151. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

HUS 2009. Lasten sairaala - sairaan lapsen osaamiskeskus. Saatavissa myös sähköisesti:
<http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Lasten%20sairaala%20osaamiskeskuksena.pdf>

HUS 2011. Edelläkävijä. Vaikuttavaa hoitoa potilaan parhaaksi. Strategia 2012-2016. Saatavissa myös sähköisesti:

<http://www.hus.fi/hus-tietoa/hallinto-ja-paatoksenteko/hallinto/strategia/Documents/HUS%20strategia%202012-2016.pdf>

Hänninen, Kaija 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakes raportti 2007/20. Valopaino Oy. Stakes Helsinki 2007.

Saatavilla myös sähköisesti: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75697/R20-2007-VERKKO.pdf?sequence=1>

Iivanainen, Ansa–Jauhiainen, Mari – Korkiakoski, Lahja 1996. Hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Iivari, Annakaisa– Ruotsalainen, Pekka–Hämäläinen, Hannu 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologia palvelujärjestelmän muutosten tukena. Teoksessa: Heikkilä, Matti – Parpo, Antti (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Stakes. Saarijärvi: Gummerus.

Kananen Jorma 2008. Kvali-Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kivelä, Antti 2010. Uusi terveydenhoidon rahoitus- ja ohjausjärjestelmä. Helsinki Sitran selvityksiä. Saatavissa myös sähköisesti:

<http://www.sitra.fi/julkaisut/Selvityksi%C3%A4-sarja/Selvityksi%C3%A4%2024.pdf>

Koskinen-Ollonqvist, Pirjo – Aalto-Kallio, Mervi – Mikkonen, Nella – Nykyri, Päivi Parviainen, Heikki – Saikkonen, Paula – Tamminiemi, Kaarina 2007. Rajoilla ja ytimessä. Terveyden edistämisen näyttäytyminen väitöskirjatutkimuksissa Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja, ISSN 1455-5964 ; 2/2007. Saatavissa myös sähköisesti: <http://phekaisevatyo.pbworks.com/w/file/etch/42013163/Rajoilla%20ja%20ytimes%20A4.pdf>

Kyngäs, H – Vanhanen, L 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11.3-12.

Laamanen, K. 2003. Johda liiketoimintaa prosessien verkkona ideasta käytäntöön. Laatukeskus, Helsinki.

Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Acta Universitatis Tamperensis 999. Väitöskirja. Tampere: University Press. Saatavissa myös sähköisesti:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67266/951-44-5605-X.pdf>

Lincoln, Y S-Cuba, E G 1985. Naturalistic Inquiry. Beverly Hills. Sabe Publications: California

Mitronen, Lasse–Rintamäki, Timo 2009. Arvopohjainen toimintalogiikka julkisen sektorin palvelujen ohjausjärjestelmässä. Tampereen yliopiston johtamiskorkeakoulu. Tampereen yliopisto. Saatavissa myös sähköisesti:

http://www.tampere.fi/material/attachments/v/67PQgmm1k/A17_Leena_Viitasaaren_tu_tkielma.pdf

Mäenpää T, Åstedt-Kurki P 2008. Cooperation between Finnish primary school nurses and pupils' parents. International Nursing Review 55 (2), 219-226.

Mäkelä, Anja–Ruokonen, Taina– Tuomikoski, Marjatta 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Helsinki: Tammi.

Nurmi, J– Ahonen, T–Lyytinen, H– Lyytinen, P– Pulkkinen, L.–Ruoppila, I 2008. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY.

Polit, D–Hungler, B 1997. Nursing research. Principles and methods. Philadelphia: JB Lippincott Company.

Puro, Markku 2012 Terveyskeskusten johdon neuvottelupäivät. Helsinki. Saatavissa myös sähköisesti:

<http://www.kunnat.net/fi/tietopankit/tapahtumat/aineisto/2012/tk-johdon-neuvottelupaivat/Documents/2012-02-10-18-Markku-Puro.pdf>

Sarajärvi, Anneli 2002. Sairaanhoidon opiskelijoiden hoitotyön näkemyksen muotoutuminen sairaanhoitajakoulutuksen aikana. Oulun yliopisto. Hallinnon ja terveyshallinnon laitos. Oulu: Oulu University Press.

Sarajärvi, Anneli 2009. Näyttöön perustuva hoitotyö -kuvaus toimintamallin kehittämistä. Pro terveys: Terveystieteiden akateemiset johtajat ja asiantuntijat lehti. 6(86), 10–14.

Sarajärvi Anneli. 2010. Hoitotyöntekijöiden kokemuksia näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisestä ja toimintamallin käytäntöön soveltamisesta. Pro Terveys - Terveystieteiden akateemiset johtajat ja asiantuntijat lehti. 5(87), 12–14.

Sarajärvi, Anneli–Mattila, Lea-Riitta–Rekola, Leena 2011. Näyttöön perustuva toiminta -Avain hoito-työn kehittämiseen. Helsinki: WSOYpro Oy.

Silvennoinen–Nuora, Leena 2005. Hoitoketjujen kehittämisessä tarvitaan vaikuttavuuden arviointia. Sairaanhoitaja 4/2005, 8-9.

STAKES 2006. Hyvinvointivaltion rajat. Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki:Edita Prima Oy. Saatavissa myös sähköisesti:

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76061/M233-VERKKO.pdf?sequence=1>

STM 2009. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009-2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:18: Yliopistopaino. Saatavilla myös sähköisesti:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10623.pdf

STM 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012 – 2015. Toimeenpanosuunnitelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:20. Saatavissa myös sähköisesti:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-23137.pdf

Tuomi, Jouni–Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9 painos. Kirjayhtymä. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Verkkodokumentti.

<http://www.tenk.fi/Luettu:1.10.2013>.

Vargo ,S.L – Lusch, R.F 2008. Why “service”? Conceptual/Theoretical Paper. Journal of the Academic Marketing Science 2008:36.Saatavissa myös sähköisesti:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s11747-007-0068-7#page-1>

Varto,Juha 1992.Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vilén, Marika–Vihunen, Riitta–Vartiainen, Jari–Sivén, Tuula– Neuvonen, Sohvi–Kurvinen, Auli 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

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

Virtanen, Petri –Suoheimo, Maria - Lamminmäki ,Sara – Ahonen, Päivi – Suokas Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekesin katsaus 281/2011.Saatavissa myös sähköisesti:
<http://www.tekes.fi/Julkaisut/matkaopas.pdf>

Ygge, B.M–Arnetz ,J.E. 2001. Quality of pediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. International Journal for Quality in Health Care 13(1), 33–34.

Liitteet

1. Kutsu tutkimukseen
2. Saatekirje perheille
3. Tutkimuskysymykset
4. Perheiden käsitykset asiakaslähtöisyydestä
5. Suostumusasiakirja

Arvoisa asiakasperhe!

Liite 1

Lapsenne on ollut hoidossa xxx sairaanhoitopiirissä xxxosastolla. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

XXX:ssa on annettu lupa suorittaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: Asiakaslähtöisyys lasten hoitoyksikössä perheiden kokemana hoitopolun eri vaiheissa. Sen tarkoituksena on tuoda asiakaslähtöisyyden kokemuksen merkitystä esille perheiden näkökulmasta. Tavoitteena on kehittää asiakaslähtöistä hoitotyötä ja toimintaa. Tutkimuksen tekijä on Marianna Rantanen, sosionomi YAMK–opiskelija, yhteystiedot: xxxxxxxx p.xxxxxx

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

Tutkimus toteutetaan tapaamalla 5-6 asiakasperhettä, joita haastatellaan anonymisti ja yksityisyyteen perustuen keskusteluun sopivassa tilassa. Haastattelussa otetaan huomioon perheen senhetkinen tilanne. Osallistujia voivat olla molemmat vanhemmat tai toinen vanhemmista. Haastattelu kestää noin tunnin. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonneXXX:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja voitte saada osastonhoitaja XXX:lta

Hyvä lasten xxxosaston asiakasperhe!

Liite 2

Nimeni on Marianna Rantanen ja opiskelen Helsingin Metropoliaassa sosiaali- ja terveysalan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Teen opinnäytetyönä tutkimuksen asiakaslähtöisyydestä lapsen hoitopolun eri vaiheissa lapsen hoitoyksikössä. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda asiakaslähtöisyyden merkitystä esille perheiden näkökulmasta kuvaamalla perheiden kokemuksia lapsen hoitopolun eri vaiheista.

Tutkimukseen tarvitaan 5-6 asiakasperhettä, joita haastattelen anonymisti ja yksityisyyteen perustuen keskusteluun sopivassa tilassa. Haastattelussa otetaan huomioon perheen senhetkinen tilanne. Osallistujia voivat olla molemmat vanhemmat tai toinen vanhemmista. Osallistuminen on vapaaehtoista ja perustuu asiakkaan omaan harkintaan. Kaikki saatu aineisto käsitellään niin, että yksityisyydensuoja säilyy ja että kenenkään henkilökohtainen elämä ei tutkimuksessa tule esille. Näin salassapitovelvollisuus täyttyy. Haastattelussa on mahdollisuus tuoda omia näkemyksiä esiin. Haastattelu kestää noin tunnin.

Tutkimuksen kannalta on oleellista saada tietoa asiakkailta, jotta hoitotyötä ja toimintaa voidaan kehittää. Jokaisen asiakkaan kokemus on ainutlaatuinen ja henkilökohtainen ja tämä tieto on merkityksellistä asiakkaan eli lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta. Saatu aineisto kerätään yhteen ja tietoa hyödynnetään tutkimuksen sisällössä.

Opinnäytetyö kuuluu yhtenä osana Metropolian kehittämishanketta (2012–2014), jonka tarkoituksena on osaamisen vahvistaminen asiakaslähtöisyyden osalta ja XXX toimii hankkeen yhteistyökumppanina. Hankkeen hyödyt työelämälle ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden laadun ja vaikuttavuuden parantaminen.

Olen tavattavissa xxxosastolla sovittuna ajankohtana. Mahdollisen osallistumisesi tutkimukseen voit ilmoittaa minulle p. XXX, sähköposti: XXX tai lapsen omahoitajalle.

Yhteistyöterveisin Marianna Rantanen

Liite 3a

Tutkimuskysymykset

1. Miten asiakaslähtöisyys on toteutunut hoitopolun eri vaiheissa?

Asiakaslähtöisyyden toteutuminen hoitopolun eri vaiheissa

- Mitä asiakaslähtöisyys mielestäsi tarkoittaa?

- Millaisia kokemuksia asiakaslähtöisyydestä teillä on hoitopolun eri vaiheissa:
 1. Perussairaanhoidosta siirtyminen erikoissairaanhoidon
 2. alkuvaiheessa erikoissairaanhoidossa
 3. keskivaiheessa erikoissairaanhoidossa
 4. tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa
 - o miten olette saaneet tietoa lapsen sairaudesta?
 - o millainen ilmapiiri on ollut?
 - o miten odotusajat ovat sujuneet?
 - o oletteko saaneet ohjeet suullisesti/kirjallisesti?
 - o miten mielipiteet on otettu huomioon?
 - o onko uskaltanut kysyä asioita?
 - o onko jokin ollut epäselvää?

- Mikä merkitys asiakaslähtöisyyden toteutumisessa on hoitopolun eri vaiheissa?
 - o vaikutus perheenjäseniin/perheen elämäntilanteeseen?
 - o vaikutus hyvinvointiin?
 - o yhteistyöhön/kumppanuuteen?
 - o onko lapsen/vanhempien yksilölliset tarpeet otettu huomioon?
 - o sairaalajakson kokemiseen?
 - o kotiin siirtymiseen/lapsen jatkohoitoon?

Liite 3b

- Millaisia asiakaslähtöisiä vaiheita hoitopolku on sisältänyt
 - mikä on toiminut?
 - mikä olisi voinut mennä toisin?
 - siirtymävaiheet
 - ohjaus
 - leikkaus
 - lääkitys
 - sairaalassa käynti/oleminen
 - ruokailu
 - liikkuminen
 - nukkuminen

2. Millaisia toiveita ja odotuksia perheillä on ollut hoitopolun eri vaiheissa?

Perheiden kokemat toiveet ja odotukset hoitopolun eri vaiheissa

- Millaisia odotuksia asiakaslähtöisyydestä perheellänne oli erikoissairaanhoidon alkaessa?
- hoidon jatkuessa?
- tällä hetkellä?
- oletteko saaneet tarvittavat yhteystiedot, jos tarvitsette myöhemmin jotain?
- Mitä toivotte ja odotatte jatkossa asiakaslähtöisyydeltä?
- Millaista asiakaslähtöisyyden tulisi olla?

Olen saanut tätä tutkimusta koskevan tiedotteen ja suullista tietoa tästä tutkimuksesta ja ymmärtänyt tutkimusta koskevan tiedon. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita perheemme osallistumisesta tutkimukseen. Tiedot antoi _____ . Olen saanut myös esittää hänelle kysymyksiä tutkimuksesta. Myös lapselleni on kerrottu tästä tutkimuksesta, ja hänen myönteinen mielipiteensä on selvitetty siten, kuin se hänen kehitystasonsa huomioiden on ollut mahdollista.

Perheemme soveltuu tutkimukseen, koska lapsemme on hoidossa sydänosastolla. Tutkimuksessa kysytään perheemme kokemuksia asiakaslähtöisyydestä lapsen hoitopolun eri vaiheissa sekä millaisia toiveita ja odotuksia perheellämme on ollut. Tutkimuksen tavoitteena on asiakaslähtöisen toiminnan kehittäminen.

Kaikkia osapuolia sitoo salassapitovelvollisuus. Tutkimustiedot käsitellään luottamuksellisina, eikä kenenkään henkilöllisyys tule tutkimuksessa esille.

Ymmärrän, että perheeni osallistuminen tähän tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin perua tämän suostumuksen, ja keskeyttää osallistumisen tutkimukseen milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. Olen tietoinen myös siitä, että keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tutkimuksen keskeyttäminen ei kuitenkaan vaikuta millään tavoin lapsen mahdollisesti tarvitsemaan hoitoon. Olen nähnyt ja lukenut myös lapseni allekirjoittaman suostumusasiakirjan ja kuullut hänen myönteisen mielipiteensä perheemme osallistumisesta tutkimukseen.

Annan suostumukseni siihen, että perheemme osallistuu tähän tutkimukseen:

Lapsen nimi: _____

syntymäaika: _____

Huoltajan _____ allekirjoitus _____ ja _____ nimenselvitys: _____

Päiväys: _____

Huoltajan(2) _____ allekirjoitus _____ ja _____ nimenselvitys: _____

Päiväys: _____

Olen kertonut tästä tutkimuksesta tutkimustiedotteen mukaisesti sekä lapselle että hänen huoltajilleen (huoltajalle) ja otan vastaan tämän suostumuksen:

Tutkimuksen tekijän allekirjoitus ja nimen

selvennys: _____

Paikka ja päiväys: _____

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi kappaletta, joista toinen annetaan huoltajille (huoltajalle) ja toinen arkistoidaan tutkimuksen tekijän tutkimuskansioon.

Liite 5

Taulukko 2. Vanhempien näkemykset asiakaslähtöisyydestä

Lauselmat	pelkistetyt ilmaisut
<p>"varmaan se, että pitäisi ottaa mahdollisimman hyvin huomioon se asiakas ihmisenä ja tilanteet ja toiveet ja sen mukaan niin kuin hoitoa ajattelee, niin suunnitella sit sen mukaan. Ei tietysti aina pysty tekemään niin, ei aina voi kaikkien mielen mukaan tehdä"</p>	Asiakasperheen kohtaaminen ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja yhteistyö
<p>"Potilaan/perheen tarpeita huomioiva hoito. Huomioidaan yksilönä perhe"</p>	
<p>"Varmaan sitä just, miten sairaala ottaa huomioon perheen erilaiset tarpeet ja ainakin se, et miten yhteistyö onnistuu sitten, tän henkilökunnan ja sairaalan kanssa, kun on sairaasta lapsesta kyse. Periaatteessa meidän lapsi on asiakas, mut mä oon taas hänen huoltaja ja hän on alaikäinen, niin toki mäkin koen, et se on mun palvelua"</p>	Perhelähtöisyyden ja osallisuuden toteutuminen
<p>"otetaan niin kuin asiakas sillä tavalla huomioon, että asiakas saa palvelua"</p>	
<p>"miten hoitajat kohtelee vanhempia ja tulevaa potilasta. Se on niinku sitä, miten sujuu lääkärien ja hoitajien välinen kanssakäyminen"</p>	Vuorovaikutus ja palvelun laatu
<p>"No ehkä tällai pienen lapsen äitinä äkinäisen kriisin keskelle joutumisen kohteena ehkä niin kuin asiakaslähtöisyys ennen kaikkea merkitsee ja on merkinnyt kokonaisuuden huomioimista, et asiakas on mun lapseni, mutta siinä huomioitais myös meidät vanhemmat. Tavallaan se kokonaisuus, et vaikka sen kohteena on lapsi, niin kuitenkin se kokonaisuus ollaan me perheenä. Et huomioitais meidän tarpeet kokonaisuutena eikä katottais vaan sitä lasta. Otettais meidät siihen hoitoon ja leikkiin mukaan"</p>	Asiakkaan kohtelu, moniammatillinen yhteistyö
<p>"Ensimmäisenä tulee mieleen, et miten asiakkaan tunteet otetaan huomioon, et miten asiakas kokee tilanteen tunnetasolla. Miltä musta tuntuu se, kun mun lapsi on pitkäaikaissairas"</p>	Asiakkaan elämäntilanteen ja tunteiden kunnioittaminen

