

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Terveysala

2015

Outi Sirola

PERHEKESKEISYYS LASTEN JA NUORTEN TEHO- OSASTOLLA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Outi Sirola

PERHEKESKEISYYS LASTEN JA NUORTEN TEHO-OSASTOLLA

Lapsen joutuminen lasten teho-osastolle aiheuttaa kriisin sekä potilaalle että koko perheelle. Perhekeskeisen hoitotyön avulla pyritään lisäämään vanhempien luottamusta ja yhteistyötä sekä tämän kautta vähentämään potilaan ja vanhempien ahdistusta. Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää perhekeskeisyyttä Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten teho-osastolla. Projektin tarkoituksena oli toimintakulttuurin muuttaminen perhekeskeisempään suuntaan ja sitä kautta lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin lisääminen. Tutkimuksellisen osan tavoitteena oli selvittää henkilökunnan ja vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla sekä kehittämis ehdotuksia. Tutkimustietoa käytettiin perhekeskeisyyden kehittämisen apuna lasten ja nuorten teho-osastolla.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena Tyksin lasten ja nuorten teho-osaston henkilökunnalle (N = 27) ja vanhemmille (N = 36). Tulokset jaoteltiin viiteen eri osa-alueeseen: tiedottaminen, hoito, vanhempien osallistuminen, organisaatio ja ammatillisuus. Henkilökunta suhtautui perhekeskeisyyttä kuvaavien osa-alueiden toteutumiseen lasten ja nuorten teho-osastolla selvästi kriittisemmin kuin vanhemmat, henkilökunnan vastausten keskiarvot jäivät selvästi alhaisimmiksi. Tiedottaminen koettiin molemmissa vastaajaryhmissä puutteelliseksi. Lääkkeiden vaikutuksista kertominen koettiin molemmissa vastaajaryhmissä riittämättömäksi, myöskään tiedottaminen ei aina ollut riittävän selkeää. Henkilökunta koki hätätilanteissa vanhempien tukemisen toteutuvan paljon huonommin kuin vanhemmat. Myös valmistautumisen teho-osastolle tulon henkilökunta arvioi selvästi huonommaksi kuin vanhemmat. Riittävien tilojen puutetta sekä osaston melutasoa kritisoivat molemmat vastaajaryhmät. Vierailuajat koettiin joustaviksi, mutta muiden kuin vanhempien vierailujen mahdollistaminen toteutuu huonommin. Vanhemmat halusivat osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon. Vanhemmat kaipasivat enemmän tietoa osaston yleisistä käytännöistä ja vanhempien osallistumisen mahdollisuuksista lapsensa hoitoon.

Tutkimuksen avulla sekä kirjallisuuskatsauksen pohjalta poimittiin kehittämiskohteita perhekeskeisyyden kehittämiseksi, luotiin osastolle perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet ja näihin pohjautuva tiedotekansio vanhempien käyttöön sekä internetsivuille osaston esittely.

ASIASANAT:

lasten teho-osasto, tehohoitotyö, perhekeskeisyys, sairaalasuunnittelu, toimintakulttuuri

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Management and Leadership in Health Care

2015 | 94+22

Outi Sirola

FAMILY-CENTERED CARE IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

Intensive care for children is extremely stressful for both the patient and family. Family-centered care is an approach to the planning, delivery and evaluation of health care. It is grounded in mutually beneficial partnerships among health care providers, patients, and families. The aim of this project was to develop a family-centered approach in pediatric intensive care unit in Turku University Hospital. The purpose of this project was to change the working culture towards more family-centered direction. The aim of an empirical study was to explore health care providers' and parents' experiences in realization of family-centered care.

The data was collected using a survey for health care providers (N = 27) and parents (N = 36) in pediatric intensive care unit. The results were divided into five areas: information, care, parental participation, organization, professional attitude. The health care providers were more critical towards realization of family-centered care, averages were lower than parents'. The health care providers and parents felt that information was inadequate, information was not always clear and information about the effects of the drugs was inadequate. In addition, the health care providers experienced that support in emergency situations was insufficient. A child's and the parents' preparation for admission was regarded more insufficient by the health care providers than by the parents. Both groups felt the space around child's bed was inadequate and noise level was too loud. Visiting hours for parents were flexible, but visits by other people were not as well enabled. The parents wanted to participate in decision-making. They wanted more information of the unit policies and opportunities to participate in child care.

The survey results and literature review were used in the development of the family-centered care and principles of family-centered care in the pediatric intensive care unit were created. A folder and an online presentation of the unit's practices and principles were the results of this development project.

KEYWORDS:

pediatric intensive care unit, intensive care, family-centered care, hospital design, organizational culture

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	8
1 JOHDANTO	9
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	11
2.1 Kohdeorganisaation kuvaus	11
2.2 T3-hankkeen kuvaus	12
2.3 Kehittämiprojektin tarpeen ja kehittämisedellytysten arviointi	13
3 TEHOHOITO	16
3.1 Teho-osasto hoitoympäristönä	17
3.2 Omaisten näkökulma	18
3.3 Lasten tehohoidon erityispiirteitä	18
4 PERHEKESKEISYYS LASTEN TEHOHOIDOSSA	21
4.1 Perhekeskeisyyden hyödyt lasten tehohoidossa	23
4.2 Hoitoympäristön näkökulma	25
4.3 Vuorovaikutuksellinen näkökulma	26
4.4 Lapsilähtöisyyden näkökulma	28
4.5 Toimintakulttuurin näkökulma	31
5 SAIRAALASUUNNITTELU JA TOIMINTAKULTTUURIN MUUTOS	33
5.1 Sairaalsuunnittelu	33
5.1.1 Teho-osaston suunnittelun erityispiirteitä	35
5.1.2 Perhekeskeisyyden huomioiminen lasten teho-osaston suunnittelussa	36
5.2 Muutoksen johtaminen toimintakulttuurissa	37
5.2.1 Muutosvastarinta	39
5.2.2 Onnistuneen muutoksen edellytykset	40
6 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSIN KUVAUS	43
6.1 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	43
6.2 Kehittämiprojektin projektiorganisaatio	43
6.3 Kehittämiprojektin vaiheet	44
6.4 Riskien arviointi	46

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS	48
7.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelmat	48
7.2 Tutkimuksen empiirinen toteutus	48
7.2.1 Tutkimusmenetelmä	48
7.2.2 Aineiston keruu	49
7.2.3 Aineiston analysointi	50
8 TUTKIMUSTULOKSET	51
8.1 Perhekeskeisyyden toteutuminen henkilökunnan näkökulmasta	51
8.1.1 Taustatiedot	51
8.1.2 Tiedottamiseen liittyvät osa-alueet	52
8.1.3 Hoitoon liittyvät osa-alueet	54
8.1.4 Vanhempien osallistumiseen liittyvät osa-alueet	56
8.1.5 Organisaatioon liittyvät osa-alueet	58
8.1.6 Ammatillisuuteen liittyvät osa-alueet	59
8.1.7 Henkilökunnan kehittämisehdotuksia	61
8.2 Perhekeskeisyyden toteutuminen vanhempien näkökulmasta	63
8.2.1 Taustatiedot	63
8.2.2 Tiedottamiseen liittyvät osa-alueet	65
8.2.3 Hoitoon liittyvät osa-alueet	66
8.2.4 Vanhempien osallistumiseen liittyvät osa-alueet	69
8.2.5 Organisaatioon liittyvät osa-alueet	71
8.2.6 Ammatillisuuteen liittyvät osa-alueet	72
8.2.7 Vanhempien kehittämisehdotuksia	74
8.3 Tutkimustulosten vertailua	76
8.4 Tutkimuksen johtopäätökset ja pohdinta	78
8.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	80
9 PERHEKESKEISYYDEN TOIMINTAPERIAATTEET LASTEN JA NUORTEN TEHO- OSASTOLLA	83
10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA	85
10.1 Projektin johtamisen arviointia	86
10.2 Toimintaperiaatteiden implementointi lasten ja nuorten teho-osastolla	87
10.3 Tulevaisuuden kehittämismahdollisuudet	88
LÄHTEET	90

LIITTEET

- Liite 1. NOBAB Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa.
- Liite 2. EACH resolution.
- Liite 3. Tutkimuslupa.
- Liite 4. Kyselylomake henkilökunnalle.
- Liite 5. Kyselylomake vanhemmille
- Liite 6. Alkuperäinen kysely.
- Liite 7. Lupa mittarin käyttöön.
- Liite 8. Cronbachin alfa-kertoimet.
- Liite 9. Saatekirje henkilökunnalle.
- Liite 10. Saatekirje vanhemmille.

KUVIOT

Kuvio 1. Perhekeskeisyys lasten teho-osastolla.	23
Kuvio 2. Tavoitteellinen sairaalasuunnitteluprosessi.	34
Kuvio 3. Positiivinen muutostunneprosessi.	40
Kuvio 4. Muutosagentin yhdeksän eri tapaa tai periaatetta tehdä kehittämistyötä.	41
Kuvio 5. Onnistuneen muutoksen edellytykset.	42
Kuvio 6. Kehittämisprojektin vaiheet.	46
Kuvio 7. Vanhempien ja henkilökunnan summamuuttujien keskiarvot.	76

TAULUKOT

Taulukko 1. Teho-osaston alueet.	35
Taulukko 2. Lasten teho-osaston suunnittelun lähtökohtia.	36
Taulukko 3. Vastaajat ammattiryhmittäin.	51
Taulukko 4. Vastaajien työkokemus lasten ja nuorten teho-osastolla.	51
Taulukko 5. Tiedottaminen.	52
Taulukko 6. Tiedottamisen osa-alueet.	53
Taulukko 7. Hoito.	54
Taulukko 8. Hoidon osa-alueet.	55
Taulukko 9. Vanhempien osallistuminen.	57
Taulukko 10. Vanhempien osallistumisen osa-alueet.	57
Taulukko 11. Organisaatio.	58
Taulukko 12. Organisaation osa-alueet.	59
Taulukko 13. Ammatillisuus.	59
Taulukko 14. Ammatillisuuden osa-alueet.	60
Taulukko 15. Vastaajatyyppi.	63
Taulukko 16. Lapsen ikä.	64
Taulukko 17. Lapsen teho-osastolla oloaika.	64
Taulukko 18. Lapsen tulotapa teho-osastolle.	64
Taulukko 19. Hengityskonehoito.	64

Taulukko 20. Tiedottaminen.	65
Taulukko 21. Tiedottamisen osa-alueet.	66
Taulukko 22. Hoito.	67
Taulukko 23. Hoidon osa-alueet.	67
Taulukko 24. Vanhempien osallistuminen.	69
Taulukko 25. Vanhempien osallistumisen osa-alueet.	70
Taulukko 26. Organisaatio.	71
Taulukko 27. Organisaation osa-alueet.	72
Taulukko 28. Ammatillisuus.	72
Taulukko 29. Ammatillisuuden osa-alueet.	73
Taulukko 30. Onnistuminen yleensä vanhempien arvioimana.	74
Taulukko 31. Summamuuttujien keskiarvot, keskihajonta, tilastollinen merkitsevyys.	78

KÄYTETYT LYHENTEET

Tyks	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSHP	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
NOBAB	Nordisk förening för sjuka barns behov
PICS	The Paediatric Intensive Care Society
STHY	Suomen tehohoitoyhdistys
ICF	Intensive Care Foundation
BACCN	British Association of Critical Care Nurses
AACN	American Association of Critical-Care Nurses
EACH	European Association for Children in Hospital
IPFCC	Institute for Patient- and Family-Centered Care
Valvira	Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto
AAP	American Academy of Pediatrics

1 JOHDANTO

Lapsen joutuminen lasten teho-osastolle aiheuttaa kriisin sekä potilaalle että koko perheelle. Suurin tekijä on epävarmuus lapsen selviytymisestä, mutta myös vanhempien oma rooli ja erottaminen lapsestaan sekä teho-osasto ympäristönä aiheuttaa lisästressiä. Perhekeskeisyyden periaatteisiin kuuluu vanhempien kannustaminen lapsen hoitoon sairaalassa, vanhemmuuden roolin tukeminen ja traumaattisten toimenpiteiden sekä tilanteiden aiheuttaman järkytyksen vähentäminen. Luottamus ja yhteistyö vähentävät sekä vanhempien että lapsen ahdistusta ja pelkoa. (Ridling ym. 2011, 92.) Perhekeskeisyys voidaan nähdä hoitotyöntekijöiden ja perheen suhteena, missä molemmat jakavat vastuun lapsen hoidosta (Mikkelsen & Frederiksen 2011, 1152).

Lasten oikeuksiin myös sairaalassa kuuluu vanhempien läsnäolo ja vanhemmat kokevat tämän tärkeimmäksi asiaksi lapsensa jouduttua sairaalahoitoon. Tämä toteutuu vuodeosastoilla, mutta tämän toimintakulttuurin muuttaminen teho-osastolla on haasteellista. Toimintakulttuurin muuttaminen vie aikaa ja vaatii toteutuakseen hyvin perusteltua teoretietoa, jota sovelletaan käytännön toimintaan. Lasten ja nuorten teho-osastolla perhekeskeisyyden toteutuminen on haastavaa ja vaatii osastolle toimintamallin luomisen, jotta hoitajilla olisi yhteneväinen linjaus perhekeskeisyyden toteuttamiselle.

Lasten ja nuorten teho-osaston ahtaat avotilat eivät myöskään tue potilaslähtöistä hoitotyötä eivätkä perhekeskeisyyden toteutumista parhaalla mahdollisella tavalla. Tässä uuden sairaalan suunnittelu on avainasemassa, jotta luodaan tilojen puitteissa mahdollisuus vanhempien levolle ja yöpymiselle lapsensa lähellä myös tehohoitojakson aikana. Projekti toteutettiin T3-hankeeseen, joka on parhaillaan käynnissä, ja tarkoituksena on suunnitella uusi sairaala. Lasten ja nuorten klinikan yksi johtavista strategioista sairaalasuunnittelussa on perhekeskeisyyden tukeminen lapsen sairaalajakson aikana.

Kehittämiprojekti oli työelämälähtöinen ja se toteutettiin yhteistyössä lasten ja nuorten teho-osaston kanssa. Kehittämiprojektin idea oli lähtöisin projektipäällikön kokemuksista lasten tehohoitajana. Kehittämiprojektin tavoitteena oli kehittää perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet lasten ja nuorten teho-osastolla yhteistyössä lasten ja nuorten teho-osaston henkilökunnan kanssa. Projektin tarkoituksena oli toimintakulttuurin muuttaminen perhekeskeisempään suuntaan ja sitä kautta lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin lisääminen. Kehittämiprojektiin liittyvän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää henkilökunnan ja vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla. Tutkimustietoa sekä kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa käytettiin perhekeskeisyyden kehittämisen apuna sekä perhekeskeisyyden toimintaperiaatteiden luomisessa lasten ja nuorten teho-osastolla.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kohdeorganisaation kuvaus

Tämä kehittämisprojekti toteutettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Turun yliopistollisen keskussairaalan Lasten ja nuorten toimialueen lasten ja nuorten teho-osastolla. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) kuntayhtymä on yksi maamme sairaanhoitopiireistä ja se tarjoaa erikoissairaanhoidon palveluita omalla toimialueellaan. Lisäksi VSSHP:n erityisvastuualueeseen kuuluvat Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiirit. (VSSHP 2015a.) VSSHP:n perusarvot ovat demokratia, potilaslähtöisyys, oikeudenmukaisuus, tehokkuus, henkilöstön hyvinvointi ja jatkuva uudistuminen. Tavoitteena on potilaiden saama yksilöllinen, korkeatasoinen ja oikeaan aikaan toteutettu näyttöön perustuva hoito. (VSSHP 2007, 5-6.) Turun yliopistollinen keskussairaala (Tyks) on yksi maamme viidestä yliopistollisesta sairaalasta ja tarjoaa korkealaatuisia erikoissairaanhoidon palveluita. Palvelut tuotetaan potilaskeskeisesti, tuloksellisesti ja taloudellisesti. Tyks otti käyttöön uuden organisaatorakenteen vuonna 2013 ja käytössä on kahdeksan toimialuetta ja kaksi palvelualueita. Lasten ja nuorten klinikka on yksi toimialueista. (VSSHP 2015a.)

Lasten ja nuorten klinikka on toimialue, joka hoitaa lapsia ja nuoria viidellä vastuualueella: lasten ja nuorten kirurgia, lasten ja nuorten sairaanhoito, lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien hoito, lasten neurologia ja vastasyntyneiden sairaanhoito. Toiminnan tavoitteena on antaa erikoissairaanhoidon palveluja Varsinais-Suomen, Ahvenanmaan, Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiirien alueilla asuville lapsille ja nuorille. Klinikka sijaitsee Tyksin U-sairaalassa. Vuodeosastoilla ei ole sitovia vierailuaikoja ja käytännöstä sovitaan osastojen kanssa. (VSSHP 2015b.)

Lasten ja nuorten teho-osasto kuuluu lasten ja nuorten vastuualueeseen ja on 6-paikkainen päivystysosasto, joka hoitaa 0-16 -vuotiaita valvonta- ja tehohoitoa vaativia lapsia. Potilaita on vuosittain 600-700 ja keskimääräinen hoitoaika on noin 3 vrk. Potilasaines koostuu kaikista erikoisaloista mm. kirurgisista leikkaus-

ja monivammapotilaista, neurologisista ja infektiopotilaista. Teho-osastolla on kaksi kolmen potilaspaikan avotilaa sekä kaksi eristyshuonetta. Osastolle on tyypillistä nopeasti vaihtuvat tilanteet, jotka edellyttävät henkilökunnalta joustavuutta ja sopeutumiskykyä. Hoitajilta vaaditaan laaja-alaista tiedon hallintaa kaikenikäisistä lapsista sekä erityyppisistä sairauksista. Tärkeänä osana hoitotyötä on koko perheen huomioiminen ja tukeminen, vanhemmat voivat osallistua lapsensa hoitoon henkilökunnan ohjauksessa. (VSSHP 2015c.)

2.2 T3-hankkeen kuvaus

VSSHP:n hallitus päätti vuonna 2011 käynnistää nykyisen U-sairaalan korvaavan rakennuksen suunnittelun. Toiminnallinen suunnittelu toteutettiin moniammatillisissa suunnitteluryhmissä. Uusi rakennus mahdollistaa osaltaan ajanmukaisen, potilas- ja perheystävällisen sekä kustannustehokkaan hoitoympäristön. Suunnittelussa painotettiin potilasnäkökulmaa, sairaalan toiminta pitää suunnitella potilaiden tarpeista lähtien. Sujuva toiminta takaa resurssien parhaan mahdollisen käytön. Suunnittelussa huomioituja asioita olivat mm. yhden hengen potilashuoneet, perhehuoneet, kodinomaisuus, älykäs sairaala, LEAN-ideologia ja sairaalan imagon luominen. (U2-hanke 2012, 6-7; 10.) Lasten ja nuorten sairaanhoidon uuden sairaalan toiminnallisen suunnitelman keskeisenä tavoitteena on yhtenäisen kokonaisuuden muodostaminen ja vanhempien läsnäolon mahdollistaminen ympäri vuorokauden sairaan lapsen kanssa (U2-hanke 2012, 53).

Toiminnallisessa suunnitelmassa uuden sairaalan lasten ja nuorten teho-osastolla mahdollistetaan vanhempien yöpyminen osastolla lapsen hoidon aikana ja turvataan yksilöllinen hoito huonejärjestelyin. Nykyiset avotilat tullaan korvaamaan yhden hengen potilashuoneilla ja kahden hengen potilashuoneilla, joissa potilaspaikat voidaan erottaa liukuovin. Potilaspaikkojen määrä tulee lisääntymään 2-4 paikalla. Vanhempien yöpyminen mahdollistetaan jokaisen potilaspaikan viereen rakennettavalla tilalla. (U2-hanke 2012, 57-58.)

2.3 Kehittämiprojektin tarpeen ja kehittämisedellytysten arviointi

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3. artikla painottaa lapsen edun huomioon ottamista lasta koskevissa toimissa ja 5. artikla korostaa vanhempien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsen hoidossa. 12. artikla toteaa, että lapsen näkemys tulee ottaa huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. (YK 1989.) ”Lapsella tulee olla oikeus vanhemman tai muun läheisen aikuisen läsnäoloon sairaalassaoloaikana sekä vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen.” Tähän on pyrittävä kannustamalla vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon ja tarjoamalla yöpymispaikka, myös sisaruksille annetaan oikeus vierailuun. Lapsella ja vanhemmilla on oikeus tiedonsaantiin sekä oikeus osallistua hoitopäätöksiin. Turhaa kipua ja epämiellyttäviä kokemuksia tulee välttää. (NOBAB 2006; PICS 2010.)

Perhekeskeisyyden toteuttaminen on haasteellinen asia teho-osastolla, muutos on vasta tapahtumassa eikä asiassa ole selkeää toimintamallia. Suomessa lasten tehohoito on keskitetty viiteen yksikköön yliopistosairaaloissa. Helsinki, Turku ja Oulu hoitavat 0-16 –vuotiaat tehohoitopotilaat lasten teho-osastolla. Turussa tehohoitaiset aivovammapotilaat hoidetaan pääosin aikuisten teho-osastolla. Kuopiossa lapset hoidetaan aikuisten teho-osastolla ja Tampereella osa lapsipotilaista hoidetaan aikuisten teho-osastolla. Vierailukäytännöt vaihtelevat näissä yksiköissä. Helsinki on rajoittanut vierailut tiettyihin kellonaikoihin päivässä (HUS 2015). Oulussa vanhemmat voivat osallistua lapsensa hoitoon klo 9.30–13, 15–20.30 sekä muulloin sopimuksen mukaan (OYS 2015).

Lasten ja nuorten teho-osasto sijaitsee Tyksin U-sairaalassa, jonka tilat ovat vanhentuneet ja pienet. Ne eivät mahdollista potilaskeskeistä hoitoa eivätkä tue perhekeskeisen hoitotyön parasta mahdollista toteutusta. Avotilat ovat meluisat, ahtaat ja yksilöllisyys ei toteudu. Osastolla ei ole vierailuaikoja, mutta vierailua suositellaan klo 10-20 välillä ja vierailut ovat sallittuja vain vanhemmille. Tarvittaessa tilanteen mukaan asiasta joustetaan, kunhan vierailijoita on kaksi kerrallaan. Sisarusten vierailu on mahdollista vain poikkeustapauksissa. Osastolla on

pieni vanhempainhuone, jossa on jääkaappi ja kahvinkeitto mahdollisuus, sohva ja televisio. Potilaspaikalla on mahdollisuus tuoliin tai lepotuoliin, mutta tilanpuutteen takia yöpyminen on haasteellista. Ilmainen yöpyminen on aiemmin ollut ulkopaikkakuntalaisille vanhemmille mahdollista sairaalan vieressä olevassa huoneistossa. Käytöstä poistetun huoneiston tilalle ollaan lahjoitusvaroin saamassa klinikan vanhempien käyttöön huoneisto. Tällä hetkellä klinikalla on muutamia vanhempien yöpymiseen tarkoitettuja huoneita sekä lasten ja nuorten teho-osaston yhdessä huoneessa on sänky vanhempien äkillistä yöpymistarvetta varten. Haasteena tulee olemaan ulkopaikkakuntalaisten vanhempien yöpyminen sekä pitkäaikaisten potilaiden vanhempien pidempiaikainen yöpymistarve, kaikilla ei ole taloudellista mahdollisuutta tai halua mennä kauemmaksi matkalle jataloon tai hotelliin.

Vanhempien toiveita uudelle lasten teho-osastolle on kartoitettu sairaalasuunnittelun alusta asti, vanhemmat ovat saaneet vapaamuotoisesti esittää kirjallisia toiveita. Toiveita on tullut reilun vuoden aikana kymmenen, vastausten pieni määrä todennäköisesti kuvastaa vanhempien kuormitusta lapsensa tehohoitojakson aikana eli energiaa ei riitä ylimääräiseen. Ehdotukset ovat hyvin konkreettisia: eniten toivotaan tilaa, yhden hengen huoneita tai perhehuoneita ja yöpymismahdollisuutta sekä suihkua vanhemmille, toivotaan myös leikkitilaa sisäruksille ja mahdollisuutta vierailuun. Toiveissa on myös lasten televisio-kanavia, välipala- ja juoma-automaattia osastolle tai lähelle. Suurin osa näistä toiveista pystytään toteuttamaan vasta uuden sairaalan valmistuttua.

Muutama vuosi sitten yöpyminen oli mahdollista vain poikkeustilanteissa, nyt siihen on selkeä lasten ja nuorten klinikan linjaus. Useimmat vanhemmat yöpyvät kuitenkin sairaalan ulkopuolella. Tulovaiheessa ja toimenpiteiden aikana vanhempia pyydetään odottamaan vanhempainhuoneessa. Lääkärinkierto tapahtuu arkisin lääkärin kansliassa. Hoitajat toteuttavat tällä hetkellä perhekeskeisyyttä oman kokemuksensa ja asenteensa kautta, selkeä toimintamalli toisi kaikille yhdenvertaiset olosuhteet ja selkeät pelisäännöt. Miten perhekeskeisyyttä toteutetaan vaarantamatta potilaiden yksityisyyttä? Avotilat eivät anna suojaa vuodepotilaan aamupesuille ja muille hoitotoimille, vaikka välissä olisi verho tai

särmi. Miten aseptiikkaa vaatimat toimenpiteet tai hoitotoimet toteutetaan avotiiloissa, jos ahtaissa tiloissa on useita vanhempia ja he kulkevat huoneessa? Millaisissa tilanteissa voidaan pyytää vanhempia poistumaan? Näihin asioihin kehittämiprojektin avulla oli tarkoitus saada vastaus ja pyrkiä luomaan selkeät toimintaperiaatteet.

Kulttuurin muutos tuo haasteita kehittämiprojektin toteutukselle, asenteiden muokkaus vie aikaa. Tällä kehittämiprojektilla oli kuitenkin vahva tuki hoitotyön johdolta sekä osaston lääkärien taholta, jotka näkevät asian erittäin tärkeänä ja asiaan ollaan johdon taholta sitoutuneita. Lasten ja nuorten klinikan periaatteissa perhekeskeisyyden tukeminen nähdään tärkeänä ja se on otettu myös sairaalasuunnittelussa yhdeksi tärkeimmistä asioista, josta ei ole tingitty, vaikka uuden sairaalan tiloista ja neliöistä on jouduttu suunnittelun edetessä luopumaan. Työyhteisössä suhtaudutaan pääasiallisesti positiivisesti muutoksiin, jos niistä tiedotetaan ajoissa ja niiden hyödyt pystytään perustelemaan. Hoitohenkilökunnalla on paljon avoimia kysymyksiä ja epäilyjä. Kirjallisuuskatsauksen sekä kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen tulosten toivottiin avartavan näkemyksiä ja lisäävän kiinnostusta perhekeskeisyyden kehittämiseen.

Opinnäytetyön tekijän rooli sairaanhoitajana lasten ja nuorten teho-osastolla sekä projektipäällikkönä oli haasteellinen työyhteisössä, varsinkin johtamisen näkökulmasta ajatellen. Vaikka osaaminen tehohoidon alueella on vahvaa ja työkokemusta on paljon, niin asema sairaanhoitajana ei sisällä esimiestyötä. Johtajuutta tarkastellaan tässä projektissa sen kautta, miten omalla esimerkillä voi mahdollisesti kannustaa muutokseen. Tarkoituksena oli ottaa ja sitouttaa koko hoitohenkilökunta projektiin mukaan, kartoittaa soveltavan tutkimuksen kyselyssä asenteita, mielipiteitä sekä ehdotuksia perhekeskeisyyden toimintaperiaatteille. Tiedotus oli tässä avainasemassa ja se kulki vahvana koko projektin ajan. Kehittäminen tehtiin kyselyn ja kirjallisuuskatsauksen pohjalta, yhteistyössä projektiryhmän ja koko henkilökunnan kanssa.

3 TEHOHOITO

Tehohoidolla tarkoitetaan vaikeasti sairaan potilaan hoitoa, jossa potilasta tarkkaillaan keskeytymättä ja hänen elintoimintojaan valvotaan ja tarvittaessa ylläpidetään erikoislaittein. Tehohoitoa annetaan teho-osastolla, jossa on tarvittava henkilöstö, osaaminen ja laitteisto. (STHY 1997; PubMed 2014a; ICF 2015.) Jokaisella ihmisellä on oikeus tehohoitoon. Tehohoidon keskeiset eettiset periaatteet ovat: elämän säilyttäminen, kärsimysten lievittäminen, lisähaittojen välttäminen, potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, totuudellisuus ja oikeudenmukaisuus. Tehohoidossa tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja potilaalla sekä hänen omaisillaan on oikeus totuudenmukaiseen tietoon. Lapsella on oikeus osallistua päätöksentekoon omaa hoitoaan koskevissa asioissa yhdessä vanhempiensa kanssa. Vanhemmat eivät kuitenkaan saa käyttää päätösvaltaa lapsen edun vastaisesti, tarvittaessa päätös tehdään yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti. (STHY 1997.)

Tehohoitotyö on hoitotyön erikoisala, joka hoitaa erityisesti kriittisesti sairaita potilaita (PubMed 2014b). Se asettaa hoitajille erityisiä pätevyysvaatimuksia. Tehohoitotyö on vaativaa, intensiivistä, fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavaa. Tehohoitotyössä potilasta ja hänen omaistaan hoidetaan kokonaisvaltaisesti moniammatillisissa ryhmissä. (BACCN 2009; Lakanmaa 2012, 13; AACN 2014.) Tehohoitotyön pätevyys voidaan jakaa viiteen eri osa-alueeseen: tietoperusta, taitoperusta, asenne- ja arvoperusta, kokemusperusta ja persoonaperusta (Lakanmaa 2012, 43). Teho-osastolla työskentelevän on tärkeää tunnistaa läheisen tarpeet ja näin auttaa läheisiä sopeutumaan vaikeaan tilanteeseen. Tehohoitotyössä tietotaidon lisäksi kohtaamisen taito korostuu. (Blomster ym. 2001, 57; Potinkara 2004, 112; Pekurinen 2008, 48.)

3.1 Teho-osasto hoitoympäristönä

Tehohoitopotilas on hyvin riippuvainen hoitoympäristöstään, ympäristöön vaikuttavat osaston tilaratkaisut, osaston koko ja henkilökunnan ammattitaito sekä käyttäytyminen. Teho-osasto on ahdistava ja pelottava paikka sekä potilaalle että omaisille. Pohjaratkaisussa tulee minimoida läpikulku ja potilashuoneiden tulee olla riittävän tilavat. Tehohoidon potilashuoneet ovat 1-6 potilaan huoneita, lisäksi sululliset eristys huoneet. Potilashuoneiden lähellä sijaitsevat hoitajien valvomo, lääkevarasto ja kansliatilat. Teho-osastolla on runsaasti erilaisia potilasvalvontaan ja hoitoon liittyviä laitteita. Melutaso saattaa kohota hyvinkin korkealle. Hoitoympäristöön vaikuttavat erilaiset hälytysäänet, joista tulisi informoida potilasta ja omaisia, sekä hälytysääniin tulisi reagoida välittömästi. (Blomster ym. 2001, 9-10.)

Teho-osasto on haastava hoitoympäristö, kiireinen ja levoton ilmapiiri saattaa uhata potilaan fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia sekä potilaan yksityisyyttä joudutaan rikkomaan. Hoitoympäristöön voidaan jonkun verran vaikuttaa toiminnalla. Valaistuksen voimakkuuden säätely vaikuttaa hoitoympäristön viihtyisyyteen. Yöllä huone tulisi rauhoittaa ylimääräiseltä melulta ja tapahtumilta, jopa hoitajien ääni saattaa nostaa melutasoa huomattavan korkealle. (Blomster ym. 2001, 11; 57.)

Vierailukäytännöt eivät ole yhteneväiset, vaikka yleisenä periaatteena ovatkin joustavat vierailuajat. Vierailuja rajoittavina tekijöinä voivat olla potilaan tai samassa huoneessa olevan potilaan voinnin huononeminen, henkilökunnan työrauha, lääkärinkierto ja hoitajien raportointi. Läheisten lukumäärää ja osallistumista hoitoon voidaan rajoittaa myös vetoamalla potilaan jaksamiseen tai potilaan omaan tahtoon. (Blomster ym. 2001, 60; Potinkara 2004, 49-52.)

3.2 Omaisten näkökulma

Äkillisesti tehohoitoon joutuneen potilaan omaiset tarvitsevat lääketieteellistä tietoa hoidoista ja toimenpiteistä, mutta myös tietoa osaston käytännöistä. Tiedon antamisessa tulee toimia hienotunteisesti, mutta totuudenmukaisesti ja vaikeistakin asioista tulee puhua avoimesti. Läheiset tarvitsevat myös psykososiaalista tukea ahdistuksen lievittämiseksi. Vierailuaikojen tulisi olla joustavia ja läheisillä tulee olla mahdollisuus viettää aikaa potilaan luona. (Blomster ym. 2001, 60-61; Pekurinen 2008, 48-49). Joenpolven tutkimuksen mukaan omaiset kokivat tiedonsaannin osittain puutteelliseksi, mutta suurin osa koki saaneensa tietoa halutessaan. Omaisilla oli selkeitä emotionaalisen tuen tarpeita, omaiset kokivat tarvinneensa enemmän tukea hoitajilta kuin saivat. Käytännön asioista olisi haluttu myös enemmän tietoa. Tehohoitajakson pituus vaikutti selvästi omaisten hyvinvointiin, omaisilla ilmaantui fyysisiä ja psyykkisiä oireita tehohoitajakson aikana. (Joenpolvi 2011, 62-66.)

Kriittisesti sairaan potilaan hoitoa tulisi kehittää entistä perhekeskeisempään suuntaan. Läheinen tulisi nähdä voimavarana, läheisen tuki on sekä konkreettista että henkistä avun antamista. Käytänteiden yhdenmukaisuutta tulisi selkeyttää, luoda sopimus siitä millaisissa tilanteissa läheinen voi halutessaan olla läsnä. Näihin ei saa vaikuttaa yksittäisen hoitajan näkemys, vaan ne tulisi perustua potilaan ja hänen läheisensä hyvän edistämiseen. Hoitotyön johdon tulisi luoda mahdollisuudet perhekeskeisen hoitotyön toteuttamiselle. (Potinkara 2004, 120-121.)

3.3 Lasten tehohoidon erityispiirteitä

Kriittisesti sairas lapsi tulee hoitaa asianmukaisessa lapsiystävällisessä hoitoympäristössä, mieluiten lasten teho-osastolla. Henkilökunnalla tulee olla asianmukainen pätevyys lapsipotilaiden hoidossa ja käytössään eri-ikäisille lapsille sopiva välineistö. Vanhemmilla on oikeus olla lapsensa vierellä myös tehohoidon aikana, lukuun ottamatta tilanteita, jolloin se ei ole lapsen tai muiden poti-

laiden ja heidän perheidensä etujen mukaista. Vanhemmille tulee tarjota tukea lapsensa sairauden aikana. (NOBAB 2006; PICS 2010, 18-19; EACH 2014.) Liitteissä 1 ja 2 on esiteltyä lasten oikeudet sairaalassa.

Vanhemmat ovat kiinteästi mukana lasten teho-osastolla ja heidät pitää ottaa huomioon. Vanhemmille tulee tarjota kirjallista tietoa osastosta ja sen käytännöistä. Kaikilla vanhemmilla tulee olla paikka levolle, ruokailuun ja peseytymiselle. Hiljainen huone tulisi olla sukulaisia varten ja vaihtopaikka muita sisarusia varten. Yöpymistä varten tulee järjestää sänky tai lepotuoli lapsen viereen. Pidempiaikaista tehohoitoa varten tulee järjestää vanhemmille majapaikka lähellä osastoa yöpymistä varten. (PICS 2010, 26-27.)

Hoitajan pätevyys lasten tehohoidossa on tärkeää potilaille ja vanhemmille. Kliininen tieto sisältää hoitotyön päätöksenteon, kriittisen ajattelun ja hoitotyön toimintojen hallinnan. Kliinisen tutkimuksen kautta toteutetaan näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Hoitotyön käytännöt toteutetaan potilas- ja perhekohtaisesti erillaisuus sekä herkkyys huomioiden. Hoitaja toimii potilaan asianajajana, huomioiden moraalisesti ja kokonaisvaltaisesti perheen näkökulman. Hoitaja toimii tiedon välittäjänä sekä auttaa potilasta ja vanhempia ymmärtämään tehohoitoympäristöä. Yhteistyötä tehdään potilaan, perheen ja muiden hoitotyöntekijöiden kanssa ja se vaatii koko moniammatillisen työyhteisön sitoutumisen. Hoitajien tulee jatkuvasti suunnitella, toteuttaa ja arvioida hoitotyön ohjelmia. Hoitajan roolina on toimia hoidon koordinoijana ja yhteistyössä lääkärin kanssa optimoida potilaalle paras mahdollinen hoito. (Moloney-Harmon & Curley 2011, 24-26.)

Lasten tehohoito vaatii henkilökunnalta erikoistietoa ja erityisiä taitoja vastataksien potilaan ja perheiden monitahoisiin vaatimuksiin. Myös johtajuudelta vaaditaan paljon, työolosuhteiden tulee olla mahdollisimman hyvät ja hoitajien perehdytykseen sekä koulutukseen tulee panostaa. (Moloney-Harmon & Curley 2011, 27-28.)

Lapsen joutuminen lasten teho-osastolle aiheuttaa kriisin sekä potilaalle että koko perheelle. Suurin tekijä on epävarmuus lapsen selviytymisestä, mutta myös vanhempien oma rooli ja erottaminen lapsestaan. Teho-osasto ympäris-

tönä aiheuttaa stressiä, mutta lisäksi lapsen ulkonäkö ja hänen kokemansa hoitotoimet sekä hoitajien vuorovaikutus. Perhekeskeinen hoitotyö lisää vanhempien luottamusta ja yhteistyötä, vähentää sekä potilaan että vanhempien ahdistusta. Tärkein asia vanhemmille on pääsy kriittisesti sairaan lapsensa lähelle. On selvästi osoitettu olevan hyötyä siitä, kun lasten teho-osastojen käytännöt sallivat vanhempien paikalla olon kaikissa tilanteissa, myös tilanteissa, jolloin aiemmin vanhempia on pyydetty poistumaan eli osastolle saapumisen aikaan, hätätilanteissa, lääkärin kierroilla, hoitajien raporteilla ja hoitotoimien aikana. Vanhemmille tulee antaa monimuotoista tukea, jotta he selviytyisivät kriisistä. Huolta aiheuttavat myös muiden sisarusten hoidon järjestäminen ja taloudelliset asiat. (Ridling ym. 2011, 92-93.)

4 PERHEKESKEISYYS LASTEN TEHOHOIDOSSA

Lapsen sairastuminen on usein järkytys koko perheelle, se aiheuttaa pelkoa ja huolta. Kun lapsi on sairaalahoidossa, hoidossa on aina koko perhe. Lasten ja nuorten sairaalahoidon periaatteet ovat: yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen turvaaminen, turvallisuus, omatoimisuus ja jatkuvuus. Lapsi on lapsi sairaalassakin ja hänen yksilölliset ominaisuutensa tulee ottaa huomioon. Perhekeskeisyyden periaatteen mukaan lapsen tulee saada ylläpitää tärkeitä ihmissuhteita sairaalahoidon aikana ja vanhempien asiantuntijuutta tulee kunnioittaa. Lapsen kasvu ja kehitys tulee turvata lapsen sairaalahoidon aikana. Lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen turvallisuuteen tulee kiinnittää huomiota. Hoidon tavoitteena on tukea iänmukaista omatoimisuutta ja vanhempien osallistumista hoitoon. (Lindén 2004, 31-33.)

Perhekeskeinen hoitotyö suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä vanhempien kanssa. Vanhemmilla on vanhempainvastuu myös sairaalahoidon aikana, mutta hoitajan tehtävänä on tuoda esiin lapsen sekä vanhempien oikeuksia hoitopäätöksissä. Lasta ja perhettä kunnioittava ja tukeva ilmapiiri sekä luottamuksellinen vuorovaikutussuhde lisäävät turvallisuuden tunnetta. Vanhemmilla on suuri rooli lapsen turvallisuuden tunteen kokemiselle sairaalassa ja vanhemmat tarvitsevat monenlaista tukea lapsensa sairaalahoidon aikana. Perhekeskeinen hoitotyö johtaa parempiin hoitotuloksiin ja resurssien käyttöön sekä suurempaan hoitotyytyväisyyteen. (Lindén 2004, 32-34; IPFCC 2014.)

Perhekeskeisyys voidaan nähdä hoitotyöntekijöiden ja perheen suhteena, missä molemmat jakavat vastuun lapsen hoidosta. Perhekeskeisyys nähdään pääosin positiivisena asiana, mutta ei pidä unohtaa, etteivät vanhempien ja lasten tavoitteet ole aina yhteneväiset. Perhekeskeisen hoitotyön edellytyksinä nähdään hoitajan pätevyys, molemminpuolisen riippuvuuden ymmärtäminen ja halu vastuun jakamiselle. Perhekeskeisen hoitotyön määritteet ovat jaettu vastuu, vanhempien autonomia ja ohjaus, neuvottelu sekä perheen tukeminen. Perhekeskeisen hoitotyön positiivisina tuloksina nähdään perheiden vahvistuminen ja voimaantuminen, arvokkuus sekä työtyytyväisyys, kun taas negatiivisina tekijöi-

nä nähdään vanhempien lisääntynyt stressi ja hoitajien kadonnut identiteetti. (Mikkelsen & Frederiksen 2011, 1156-1160.)

Vanhempien osallistuminen hoitoon voi olla haasteellista lapsen voinnin, lapseen kytkettyjen laitteiden ja tuubien sekä letkujen vuoksi. Tärkeää on kuitenkin kannustaa vanhempia läsnäoloon ja osallistumiseen eri tavoin lapsen voinnin mukaan. Vanhemmat voivat olla vain lapsen vierellä ja osoittaa hellyyttä, jutella lapselle sekä kosketella, vaikka lapsen voinnin vuoksi muut hoitotoimenpiteet eivät olisi mahdollisia. Vanhemmat kaipaavat konkreettista ohjeistusta, miten lapseen voi koskea ja miten he voivat auttaa esimerkiksi letkujen kanssa tai asennon vaihdoissa. (Ames ym. 2011, 146.)

Sisarusten vierailut teho-osastolle ovat edelleen hyvin rajattuja. Sisarusten läsnäoloon tulisi kuitenkin kannustaa potilaan, perheen tai sisaruksen itsensä tarpeisiin pohjautuen. Sisarukset useimmiten suhtautuvat teho-osastoon ympäristönä paremmin kuin jotkut aikuiset ja yleensä sisarusten kuvitelma on pahempi kuin todellisuus. Sisarusten valmistelu vierailuun on erityisen tärkeää ja sisaruksella tulee olla oikeus perua vierailunsa tulesaan toisiin ajatuksiin. (Ridling ym. 2011, 99.)

Luottamuksellisen suhteen syntyminen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä on edellytys perhekeskeiselle hoidolle. Vanhemmat ovat riippuvaisia hoitohenkilökunnan osaamisesta lapsen hoidossa, mutta tärkeää on myös tunnistaa vanhempien rooli lapsensa asiantuntijoina. Luottamuksellisen suhteen luominen auttaa vanhempia, kun heidän pitää olla pois lapsensa viereltä. Vanhempia pitää myös kannustaa huolehtimaan itsestään ja vanhempien on helpompi lähteä sairaalasta, kun he luottavat lapsensa hoitajiin. (Ames ym. 2011, 146-147; Hakio ym. 2012, 134.) Vanhemmille tulee kertoa, että on hyväksyttävää poistua välillä sairaalasta (Frazier ym. 2010, 82).

Perhekeskeisyyden toteutumiselle lasten tehohoidossa on myös useita haasteita, kuten rakenteellinen suunnittelu, ideologinen sitoutuminen ja käytänteet (Macdonald ym. 2012, 246). Ristiriitaa on edelleen hoitajien ja vanhempien roolien selventämisessä, perheen läsnäolon tukemisessa, informaation annossa ja

perheen tarpeiden huomioimisessa. Hoitaja ottaa helposti vanhempien roolin lapsen tukijana ja hoitajana. (Butler ym. 2013, 2097-2098.) Tässä työssä teho-
hoitotyön lähtökohdaksi asetetaan lapsikeskeisyys, jota tukee perhekeskeisyys. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsen kokonaisvaltainen, yksilöllinen hoito ei onnistu ilman vanhempia. Perhekeskeisyys määritellään kaiken sellaisen tuen (tieto, ohjaus, emotionaalinen ja konkreettinen tuki, läsnäolon mahdollisuus) antamiseksi vanhemmille, mikä auttaa heitä tukemaan lasta ja jaksamaan itse. Se sisältää myös päätöksentekoon osallistumisen ottaen huomioon lapsen itsemääräämisoikeuden hänen kehitystasonsa puitteissa. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Perhekeskeisyys lasten teho-osastolla (mukaillen Mikkelsen & Frederiksen 2011; Butler ym. 2013; IPFCC 2014).

4.1 Perhekeskeisyyden hyödyt lasten tehohoidossa

Vaikka perhekeskeisyydestä lasten sairaanhoidossa on paljon tutkittu, niin tutkimusta perhekeskeisyydestä lasten teho-osastolla on vain vähän ja perhekeskeisyyttä toteutetaan monin eri tavoin (Butler ym. 2013, 2087). Lääkärin kiertoihin osallistuminen on edistävää tekijä yhteistyölle ja tiedon kululle, se vähentää virheiden määrää kommunikaatiossa ja lisää vanhempien tyytyväisyyttä lapsensa hoitoon. Se nähdään useissa tutkimuksissa tärkeäksi osaksi vanhemmuuden tukemista teho-osastolla. Vanhemmat haluavat olla paikalla lääkärin kierroilla ja

hoitajien raporteilla. Vanhempien osallistuminen kierroille toimii hyvin, kun vanhempia informoidaan kierrolla tapahtuvista asioista etukäteen. (Ridling ym. 2011, 96; Cypress 2012, 61; Drago ym. 2013, 95.) Negatiivisena asiana vanhemmat kokivat yksityisyyden ja luottamuksellisuuden kysymykset sekä mahdollisen ahdistuksen lisääntymisen (Cypress 2012, 61).

Toimenpiteiden, kuten esimerkiksi kanyylien ja dreerien laitto sekä intubaatio, ajaksi vanhemmat on perinteisesti pyydetty poistumaan. Mutta tutkimusten valossa vanhemmat haluavat pääsääntöisesti olla läsnä. Vanhemmat kokevat heidän läsnäolonsa toimenpiteiden aikana auttavan lasta ja heitä itseään. Tämä sujuukin hyvin, kunhan vanhemmille kerrotaan tapahtuman kulku ja ohjeistetaan miten heidän kuuluu toimia, miten he voivat tukea lastaan tai missä he voivat olla toimenpiteen ajan. Tarvittaessa vanhemmille voi olla tukena hoitaja, joka ei osallistu toimenpiteeseen ja voi olla vanhempien seurana. Jos lapsi nukutetaan, niin vanhempien tulee saada olla paikalla nukutukseen asti ja tulla takaisin heti toimenpiteen jälkeen. Jos vanhemmat eivät halua tai voi olla paikalla, heille tulee osoittaa miellyttävä paikka lähellä teho-osastoa ja heitä täytyy informoida riittävästi tilanteen etenemisestä. (Ridling ym. 2011, 100; Curley ym. 2012, 1136-1137.)

Tutkimus ja kokemus tukevat vanhempien läsnäoloa myös elvytystilanteissa, tästä syystä vanhemmille tulisi tarjota tilaisuus olla läsnä. Vanhemmat voivat haluta olla läsnä nähdäkseen, että kaikki voitava tehdään heidän lapsensa hyväksi. Jos vanhemmat eivät saa olla paikalla, niin yleensä heidän kuvitelmansa tapahtumista on pahempi kuin todellisuus. Hyvä olisi, jos esimerkiksi hoitaja voisi olla vanhempien vierellä tukena ja kertoa tapahtumien kulusta. (Ridling ym. 2011, 100; Curley ym. 2012, 1136-1137; Ilola 2012, 18-19.)

Vanhemmilla on tarve olla lapsensa lähellä, erityisesti silloin, kun lapsen tilanne on kriittinen. Yöpyminen lapsen lähellä koettiin myös tärkeäksi, jotta lapsen voinnin huonontuessa pääsee nopeasti lapsen luokse. (Rautiola 2012, 49.) Osaa vanhemmista ei kuitenkaan haittaa poistuminen teho-osastolta illalla (Lator ym. 2011a, 322). Tutun äänen, varsinkin äidin äänen kuuleminen on tutkimuksen mukaan rauhoittava elementti ja voi tarjota myös ison edistysaskeleen

kriittisesti sairaan aivovammapotilaan paranemisprosessissa. Vanhempia tulisi kannustaa puhumaan lapselleen, kutsua häntä nimellä ja rauhoitella häntä. (Alspach 2010, 15-16.)

Lasten teho-osasto, jossa on vanhempien yöpymiseen tarkoitettu tila lapsen sängyn vierellä tai oma alkovi parantaa perhekeskeisen hoitotyön toteuttamisen mahdollisuuksia. Ympäristöllä on vaikutuksia vanhemman kokemaan stressiin, vanhempien läsnäoloon ja osallistumiseen. Kun vanhemmilla on mahdollisuus olla lapsensa vierellä ja yöpymiselle on tila lapsen vierellä, niin vanhempien kokema stressi ja huoli kriittisesti sairaasta lapsesta vähenee. (Smith ym. 2007, 220.) Hoitajien olisi tärkeää ymmärtää perhekeskeisen hoitotyön periaatteet ja hyödyt, koska he ovat lapsen ja perheen puolestapuhujia. Hoitajien pitää tukea vanhempia heidän päätöksissään. (Butler ym. 2013, 2098.)

4.2 Hoitoympäristön näkökulma

Teho-osasto ei paikkana rohkaise vierailuun tai vanhempien osallistumiseen eivätkä lasten teho-osastojen fyysiset tilat tue perhekeskeisyyttä (Sihvo & Kvist 2013, 127). Monet lasten teho-osastot ovat ottaneet käyttöön avoimet vierailukäytännöt. Lasten teho-osasto ympäristönä on kuitenkin haasteellinen avoimille vierailuille: yksityisyyden ja tilan puute, puhtausvaatimukset, turvallisuus ja äänet. Vanhempien yöpymiselle ei useinkaan ole tarjota sänkyjä ja sisarusten vierailut ovat rajoitetumpia. (Frazier ym. 2010, 83; Meert ym. 2013, 762-763.) Organisaation näkökulmasta tärkeää ei ole vain perhekeskeisyyden arvon tunnistaminen, vaan resurssien sekä fyysisen ympäristön tulee olla perhekeskeisyyttä tukevaa. Huonekalujen, tarvikkeiden ja materiaalien päivittäminen voi olla tarpeen. (Petersen ym. 2004, 426; Coyne ym. 2011, 2567.)

Vanhempien näkökulmasta yhden hengen huoneessa on enemmän yksityisyyttä ja hiljaisempi ympäristö kuin useamman potilaan huoneissa (Latour ym. 2011a, 322). Avotilat ovat haasteelliset yksityisyydelle ja luottamuksen säilymiselle, vain verho on potilaiden välissä. Lääkärinkiertojen aikana keskustellaan potilaan asioista muiden läsnä ollessa. Toimenpiteiden ajaksi verhot vedettiin

kiinni, mutta esimerkiksi nukutetun hengityskoneessa olevan potilaan hoitojen ajaksi välttämättä näin ei aina tehdä. (Macdonald ym. 2012, 244.) Teho-osasto on meluisa paikka; monitorit ja laitteet piipittävät, puhelimet soivat. Mutta suuri osa äänistä tulee henkilökunnan puheesta, esimerkiksi valvomossa tapahtuvista keskusteluista ja kierroilla tapahtuvasta puheesta. (Macdonald ym. 2012, 244.)

Vanhemmille tulee antaa asiallista tietoa teho-osaston käytännöistä, esimerkiksi steriilin ympäristön vaatimuksista ja eristyskäytännöistä sekä mistä syystä joku asia on kiellettyä. Teho-osasto on useille vanhemmille tuntematon ympäristö. (Ridling ym. 2011, 95.) Lasten teho-osaston kiireinen ilmapiiri, jatkuva melu, kirkkaat valot, moninkertaiset ärsykkeet ja akuutit toimenpiteet aiheuttavat vanhemmille lisääntyneitä stressiä. Pelkästään tarjoamalla vanhemmille sänky lapsen vierellä yöpymistä varten, saatiin vanhempien stressiä pienemään. Uuden teho-osaston tilaratkaisuilla on suuri merkitys vanhempien osallistumisen tukemisessa. (Smith ym. 2007, 215.) Vanhemmilla tulee olla tilaa lapsensa vierellä, säilyttää tavaroitaan ja mahdollisuus yöpyä halutessaan. Vanhempainhuoneen yöpymiseen tarvittavine mukavuuksineen tulee sijaita lähellä. Suihku, pyykkitilat, kahvio ja kuljetus tulee olla käytettävissä. (Ridling ym. 2011, 100.)

4.3 Vuorovaikutuksellinen näkökulma

Yhä edelleen lapsen tullessa tehohoitoon vanhempia pyydetään poistumaan tulovaiheen toimenpiteiden ajaksi. Lapsesta tulee potilas ja vanhemmat jäävät taka-alalle. Vanhemmat kokevat tämän erittäin loukkaavana, kun heitä kohdellaan vieraina ja pyydetään poistumaan. Vanhemmille tulisikin tarjota paikka, josta he voivat nähdä lapsensa, vaikka eivät voi olla hoitotoimenpiteiden tai tilanpuutteen vuoksi sängyn vieressä. Vanhemmat yleensä ymmärtävät tämän, kun heille asia selitetään. (Ridling ym. 2011, 99; Rautiola 2012, 19; Macdonald ym. 2012, 242-243.) Vanhempien ahdistusta voisi lieventää perustelemalla, miksi heitä pyydetään poistumaan potilashuoneesta (Hakio ym. 2012, 134).

Vanhemmilla on erittäin suuri tiedon tarve eikä tiedon saanti aina ole riittävää. Tietoa lapsen voinnista kaivattiin erityisesti vanhempien ollessa odotushuo-

neessa, koska odotusajat olivat pitkiä ja teho-osaston äänet kuuluvat odotus-huoneeseen. (Hakio ym. 2012, 134; Rautiola 2012, 49.) Tietoa kaivataan teho-osaston toimintatavoista ja tavallisista toimenpiteistä sekä konkreettisia ohjeita lapsensa hoitoon osallistumiseen, lisäksi vanhemmat kaipaavat perusteluja hoitotoimenpiteille. Erityisesti vanhemmat toivovat tiedottamista lapsen voinnin muutoksista, jos he eivät ole paikalla sairaalassa. Vanhemmat toivovat myös aktiivista tiedottamista ilman, että heidän tarvitsee kysyä asioista erikseen. (Hakio ym. 2012, 133.) Lapsen siirto teho-osastolta vuodeosastolle on myös vanhemmille ahdistava ja tietoa kaivattiin myös, kun suunniteltiin siirtoa vuodeosastolle. Kirjallinen tieto siirrosta vähentää vanhempien ahdistusta. (Latour ym. 2011a, 322; Ridling ym. 2011, 101; Rautiola 2012, 32.) Vanhempien mielipiteet päätöksentekoon osallistumisestaan vaihtelevat, mutta myös keskuksilla on eri käytännöt vanhempien osallistamisesta hoitopäätöksiin (Latour ym. 2011a, 322). Ottamalla vanhemmat mukaan lääkärin kierroille parannetaan vanhempien tyytyväisyyttä, potilashoitoa ja yhteistyötä. Tämä lisää avointa keskustelua kaikkien osapuolien kesken. (Ridling ym. 2011, 97.)

Hoitajan käyttäytymisellä ja myötätunnon osoittamisella sekä yhteistyöllä hoitajien ja lääkärin kanssa on suuri merkitys sille, miten vanhemmat ja lapsi tehohoitojakson kokevat. Vanhemmat haluavat hoitajan keskittyvän teknisten toimenpiteiden ohella hoivaan ja huomiointikykyyn, näin vanhempien ahdistus lievittyy. Hoitajien käyttäytymisen toivottiin havainnollistavan kiintymystä, kunnioitusta, hoitoa ja suojelua. Negatiiviset tunteet liittyivät eroon ja jättämiseen, kommunikaation laiminlyöntiin ja kylmään suorittamiseen. (Harbaugh 2004, 170-174; Latour ym. 2011a, 321-322.) Kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välistä yhteistyötä voidaan kuvata auttavaksi kanssakäymiseksi. Auttava kanssakäyminen kuvaa hoitotyön luonnetta, se on inhimillistä ja aitoa läsnäoloa sekä läheisen tukemista. Läheisen ja hoitajan välisen vuorovaikutussuhteen tulee perustua samanarvoisuuteen ja tämän suhteen määrittää läheinen sekä hänen tarpeensa. Läheistä rohkaistaan olemaan potilaan luona, keskustelemaan lääkärin kanssa ja osallistumaan potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon, mutta myös muistutetaan riittävästä levosta ja ravinnon saannista sekä tarvittaessa kannustetaan hakemaan apua omaan jaksamiseen.

Läheisestä huolehtiminen ja läheisen hyvän olon lisääminen auttaa läheistä puolestaan edistämään potilaan hyvää oloa. (Potinkara 2004, 98-99 .)

Lapsi, vanhemmat ja hoitaja ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa ja kanssakäymisessä hoitotilanteissa, jaettu mukanaolo substantiivisena teorianäkökulma kuvaa moniulotteisesti tätä toimintaa. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalassa on jaettua mukanaoloa, johon liittyy saavutettu luottamus, yhdessä-olo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu sekä kohdatuksi tuleminen. Mukanaolon ulottuvuudet vaihtelevat perheen ja lapsen kokonaistilanteen mukaan kanssa olevasta osallistumisesta luovuttavaan mukanaoloon, edelleen mukanaolevaan tai yhteistoimintaan perustuvaan mukanaoloon. (Lehto 2004, 79-90.)

4.4 Lapsilähtöisyyden näkökulma

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira määrittää lapsen aseman terveydenhuollossa näin: ”Alaikäistä potilasta hoidettaessa hänen mielipiteensä on otettava huomioon hoitotoimenpiteestä päätettäessä silloin, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen kykenee päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoaan koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Lääkäri tai muut ammattihenkilöt arvioivat hoitokysymyksissä lapsen tai nuoren kehittyneisyyden. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Alaikäisen potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.” (Valvira 2014.)

IPFCC on amerikkalainen potilas- ja perhekeskeisen hoidon yhdistys ja se on perustettu vuonna 1992 lisäämään tietoisuutta potilas- ja perhekeskeisestä hoidosta. Yhdistyksen pyrkimyksenä on lisätä potilas- ja perhekeskeisten toiminta-

tapojen ymmärrystä ja toteutusta yhteistyössä potilaiden, vanhempien ja hoitotyön toimijoiden kanssa. Perhekeskeisellä hoidolla on tärkeä rooli kaiken ikäisten lasten ja perheenjäsenten kohdalla. Potilas- ja perhekeskeisen hoitotyön ydinkäsitteet ovat: kunnioitus ja arvokkuus, tiedonkulku, osallistuminen sekä yhteistyö. (IPFCC 2014.) Potilas- ja perhekeskeisen hoitotyön pääperiaatteet ovat: jokaisen lapsen ja perheen kuunteleminen ja kunnioittaminen, käytäntöjen joustavuuden takaaminen, kokonaisvaltainen ja rehellinen tiedottaminen potilaalle ja perheelle, lapsen ja perheen tarpeiden mukainen tukeminen, yhteistyö kaikilla hoidon tasoilla sekä lapsen ja perheen vahvuuksien tunnistaminen ja vahvistaminen. (AAP 2012.)

Lapsen yksilöllisyys tulee ottaa huomioon myös sairaalassa, lapsi on lapsi sairaalassakin eikä hoideta vain tiettyä sairautta. Yksilöllinen hoito toteutuu lasta kuuntelemalla ja ottamalla huomioon hänen kehitystasonsa. Imeväisikäinen ei kykene ilmaisemaan sairauden oireita ja tarvitsee hoitohenkilökuntaa ja vanhempia tulkitsemaan niitä. Leikki-ikäinen kokee sairaalahoidon hyvin emotionaalisesti, voi esiintyä pelkoa sekä ahdistusta ja he tarvitsevat tukea. Kouluikäinen tarvitsee asiallista tietoa, tukea ja yhteistyötä. Teini-ikäinen tarvitsee hienotunteisuutta, ymmärrystä ja yksilöllisyyden kunnioittamista. (Lindén 2004, 31.) Teini-ikäinen tai vähän vanhempi kouluikäinen lapsi tulee vointinsa salliessa ottaa mukaan, kun keskustellaan hänen asioistaan. Alustava keskustelu kannattaa kuitenkin tehdä kauempana vuoteen viereltä. (Ridling ym. 2011, 95.) Teini-ikäisten erityispiirteet jäävät usein osittain huomioimatta sairaalahoidossa (EACH 2014).

Lapset ovat lasten teho-osastolla erittäin haavoittuvassa asemassa, riippuvaisia hoitajasta heidän tarpeidensa tunnistajana. Otetaanko lapsen tarpeet ja ääni huomioon lasten teho-osastolla? (Mattsson ym. 2013, 528-529.) Kun vanhemmat ovat jatkuvasti läsnä, niin he kuulevat avotiloissa väistämättä, kun toisten potilaiden asioista keskustellaan. Vanhempia tulee muistuttaa hienotunteisuudesta muita potilaita kohtaan. (Ridling ym. 2011, 97.) Onko perhekeskeinen hoito aina myös potilaskeskeistä vai pitäisikö lasten teho-hoidossa huomioida paremmin myös potilaiden tarpeet? Kirjallisuudessa onkin ilmaantunut käsite

potilas- ja perhekeskeinen hoitotyö, pitäisikö tämä olla hoitotyön tavoitteena lasten teho-osastolla?

Havainnoitaessa hoitajia lasten teho-osastolla huomattiin olevan kolmenlaista hoitotyön tapaa tai kaavaa: lääketieteellisesti orientoitunut, vanhempikeskeinen ja kokonaisvaltainen hoitotyö. Hoitotyö lasten teho-osastolla voi olla hyvin lääketieteellisesti orientoitunutta, johtuen sen toimenpide-, lääke- ja sairauskeskeisyydestä. Hoitotyö voi olla minimoitu tai sitä tehdään vain tarvittaessa, huomioiden lapsen tarpeita. Lapsen emotionaalinen, kehitystason mukainen tai kärsimyksen ulottuvuus jää puuttumaan ja toimenpiteet sekä sairaus asettavat raamit hoitotyölle. Hoitotyö voi olla myös hyvin vanhempikeskeistä, hoitaja kiinnittää huomiota vanhempien tunteisiin ja hyvinvointiin sekä huolehtii vanhempien tarpeista hoitotilanteessa. Hoitaja informoi toimenpiteestä tai tilanteesta aikuisten kielellä suoraan vanhemmille, ei lapselle. Hoitaja kommunikoi vanhempien kautta. Tässä kaavassa lapsi on ikään kuin osa vanhempia eikä niinkään oma persoona, jolla on omia tarpeita. (Mattsson ym. 2013, 532-534.)

Kokonaisvaltainen, lapsikeskeinen hoitotyö lasten teho-osastolla huomioi lapsen kokonaisuutena ja hoitotyö kohdistuu suoraan lapseen. Vuorovaikutus ja yhteistyö hoitotoimenpiteiden aikana kohdistuvat suoraan lapseen. Lapsikeskeinen, sujuva ja harmoninen hoitotyö pohjautuu lapsen tarpeisiin. Hoitotyö nähdään yksilöllisen lapsen ja perheen näkökulmasta. Ennen hoitotoimia kommunikoidaan lapsen kanssa joko puheella tai kosketuksella, tuetaan vanhempia osallistumaan tilanteeseen lapsen kanssa. Hoitaja on läsnä koko ajan ja ottaa vastuun kokonaisuudesta. (Mattsson ym. 2013, 534-536.) Lasten tehohoitotyössä tulisikin pyrkiä lapsen kokonaisvaltaiseen huomioimiseen, lapsen tulisi olla pääasia. Kriittisten hoitotoimenpiteiden aikana tulisikin olla kaksi hoitajaa huolehtimassa potilaasta, toinen vastaa lääkkeellisestä ja fyysisestä tarpeesta ja toinen lapsen omista tarpeista tukien sekä jakaen lapsen haavoittuvuuden hoitotilanteessa. (Mattsson ym. 2013, 537.)

4.5 Toimintakulttuurin näkökulma

Toimintakulttuuri on opeteltujen uskomusten, jaettujen arvojen, kielen, kommunikaatiotapojen ja tapojen kaava. Perhekeskeisyyden periaatteiden toteuttaminen vaatii henkilökunnalta käytäntöjen ja toimintakulttuurin muutosta. Hoitosuhteen tulee perustua vuorovaikutteiseen yhteistyöhön moniammatillisen työyhteisön, potilaan ja vanhempien kanssa. Hoitosuhteen tulee olla ammatillinen säilyttäen henkilökohtaisuuden ja ammatillisuuden rajat. Vaikka vierailukäytäntöjä on laajennettu, niin silti joissakin yksiköissä on rajattu vierailut tiettyihin kellonaikoihin. Vanhemmilla tulisi olla vapaa mahdollisuus olla osastolla lapsensa kanssa eikä heitä tulisi kutsua vierailijoiksi, vaan vierailijoita ovat satunnaiset kävijät. Sisarusten vierailu ei useinkaan ole sallittua, johtuen infektiotapauksista tai ajatellaan sisarusten pelästävän näkemästään. (Ridling ym. 2011, 93-94.)

Perhekeskeisyyden tuominen lasten teho-osastolle on haasteellista, henkilökunnan asenteet ja vakiintuneet käytännöt ovat sekoittuneet perhekeskeisyyden toteutukseen (Butler ym. 2013, 2098). Perinteisesti lääkärinkierroilla ei ole vanhempia läsnä tai heitä ei ole kannustettu aktiiviseen osallistumiseen. Henkilökunnan mielipiteitä perhekeskeisistä lääkärin kierroista on kartoitettu paljon. Lääkärit pelkäävät vanhempien ymmärtävän tiedon väärin, tulevan huolestuneeksi hoitoon osallistuneiden pätevydestä, pitkittävän kiertoa tai vanhempien läsnäolon vähentävän totuudenmukaista ja avointa keskustelua. Hoitajien todettiin kokevan vanhempien osallistumisen pelkästään positiiviseksi asiaksi, se lisää ja parantaa kommunikaatiota vanhempien kanssa (Ridling ym. 2011, 96; Cypress 2012, 61-62.) Aikuisten teho-osastolla mielipiteet ovat erisuuntaiset; lääkärit olivat pääosin tyytyväisiä, mutta hoitajista yli puolet on vastaan vanhempien kutsumista kierroille mukaan, pelkona on kiertojen venyminen (Santiago ym. 2013, 16). Lisää tutkimusta aiheesta tarvitaan ja näiden pohjalta voidaan luoda ohjeistukset, joiden avulla kannustetaan vanhempien osallistumiseen toimipaikkatasolla (Cypress 2012, 63).

Varsinkin opetustilanteisiin vedoten pyydetään vanhempia poistumaan toimenpiteiden ajaksi, mutta näissä tilanteissa vanhemmat voivat olla paikalla ja heille

kerrotaan tilanteen opetusluonteisuudesta. Lääkärit ovat huolissaan koskien vanhempien läsnäoloa elvytystilanteissa. Ajatellaan heidän sekaantuvan elvytystilanteeseen, kyseenalaistavan ryhmän pätevyyttä tai ymmärtävän väärin tapahtumien kulun. Hoitotyöntekijät pelkäävät vanhemmille aiheutuvaa emotionaalista vammaa. Työryhmälle voi olla epämiellyttävää surevien vanhempien läsnäolo, mutta he voivat myös pelätä keskeytyksiä tai keskittymiskyvyn puutetta. (Ridling ym. 2011, 100.) Tutkimusten mukaan lääkärit kokevat vanhempien läsnäolon elvytystilanteessa eri tavoin. Osa lääkäreistä kokee vanhempien läsnäolon vaikuttavan omaan tekniseen suorittamiseen, päätöksentekoon ja mahdollisuuteen opettaa. Joillekin lääkäreille vanhempien läsnäolo voi olla liian haasteellista. (Curley ym. 2012, 1137-1138.) Eurooppalaisten tehohoidon järjestöjen yhteinen kannanotto tukee perheenjäsenten läsnäolon sallimista myös elvytystilanteissa (Fulbrook ym. 2007, 88).

Hoitajien mielestä tärkeimmät asiat perhekeskeisyydessä ovat perheen yksilöllisyyden tunnistaminen, tiedon jakaminen ja emotionaalisen sekä taloudellisen tuen antaminen. Hoitajat tunnistavat perhekeskeisen hoitotyön tärkeyden ja arvon lasten tehohoidossa, mutta silti sitä ei tuoda käytäntöön. Hoitajat tunnistavat organisaation toimintakulttuurin rajat ja henkilökunnan tuen puutteen. Ajan puute, lisääntynyt työmäärä, vajaa miehitys ja tiedon puute ovat hoitajien mielestä perhekeskeisyyden toteuttamista haittaavia tekijöitä. Koettiin hoitotyön johdon tuen puuttumisen vaikuttavan hoitotyön laadukkaaseen toteuttamiseen. Perhekeskeisyyttä koskevat käytännön ohjeistukset koettiin tärkeiksi. (Petersen ym. 2004, 424-426; Coyne ym. 2011, 2657-2568.)

Hoitajat kokevat vanhempien läsnäolon pääosin positiiviseksi ja yhteistyötä lisääväksi. Yli puolet hoitajista pyytää kuitenkin systemaattisesti vanhempia poistumaan henkeä uhkaavissa tilanteissa, 12 % tracheaimun ajaksi ja pieni osa pyytää myös muiden hoitotoimenpiteiden ajaksi vanhempia poistumaan. (Soury-Lavergne ym. 2011, 1064-1065.) Vanhempia kannustetaan tuomaan lapsen sänkyyn tärkeitä tavaroita kotoa, kuten peitto tai leluja sekä piirustuksia sängyn vierelle (Ridling ym. 2011, 94; Macdonald ym. 2012, 243). Usein sänky on kuitenkin osittain varattu hoitotarvikkeille ja laitteille (Macdonald ym. 2012, 243).

5 SAIRAALASUUNNITTELU JA TOIMINTAKULTTUURIN MUUTOS

5.1 Sairaalasuunnittelu

Sairaalan suunnittelu, rakentaminen ja käyttöönotto on prosessina pitkä ja se vie useita vuosia. Sairaalan uudistamisessa ensisijainen huomio tulee kiinnittää palvelun tuotantoon sekä palvelun laatuun, saatavuuteen, tuottavuuteen ja kustannuksiin. (Tolkki ym. 2014, 2.) Nykyiset sairaalarakennukset eivät vastaa nykyajan vaatimuksia ja tarpeita riittävästi hyvin. Tulevaisuuden sairaalarakennusten tulee olla muunneltavia, huonekoot yhdenmukaistetaan eikä huonetiloja nimetä virkanimikkeen tai laitteiden mukaan. Suunnittelu on hyvä aloittaa koko alueen yleissuunnittelulla, sairaala pitäisi nähdä osana kaupunkisuunnittelua. (Kjisik 2014, 17; Laherma 2014, 59.)

Uudenlaisen ajattelutavan mukaan sairaalasuunnittelun tulisi lähteä tavoitteista, jotta pystyttäisiin ottamaan huomioon käyttäjien tarpeet riittävästi aikaisessa vaiheessa. Eri osapuolet tulee ottaa suunnitteluun mukaan jo alkuvaiheessa, sairaalasuunnittelu vaatii vahvaa sitoutumista. Hyvin usein kuitenkin rahoitus ohjaa suunnittelua, vaikka hyvillä ja tehokkailla suunnitteluratkaisuilla saadaan käyttökustannuksia pienennettyä. Huomattavia säästöjä saadaan toimintaa tehostamalla, oikeanlaisilla tilaratkaisuilla, automatisoiduilla logistiikkajärjestelyillä sekä paranemista edistävillä, viihtyisillä ja ergonomisilla tilaratkaisuilla. Viihtyisyys tulee myös henkilökunnan hyvinvointia lisäten vähentämään vaihtuvuutta ja poissaoloja. (Laherma 2014, 58-59.)

Suunnitteluprosessi syvenee vaiheittain ja suunnittelu etenee kaikkien osapuolten, kuten käyttäjien, suunnittelijoiden ja arkkitehtien yhteistyönä. Sairaalasuunnittelu vaatii kaikilta osapuolilta, suunnittelijoilta, tilaajalta, rakennuttajalta, käyttäjiltä ja myös valikoiduilta potilasryhmiltä vahvaa sitoutumista. Käyttäjien mukaan ottaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa lisää tiedonkulkua ja vähentää muutosvastarintaa. (Laherma 2014, 58-59; Tolkki ym. 2014, 2-3.) Suun-

nitteluprosessissa tulee ottaa huomioon potilaan, henkilöstön, resurssien ja kustannusten näkökulma. Potilaan tai asiakkaan tulee saada joustavammin tarvitsemansa palvelut sekä hoitoprosessien tulee olla selkeät kaikissa vaiheissa, palvelut tulee saada kaikissa vaiheissa oikeilta asiantuntijoilta. Potilassiirrot tulee minimoida, jotta vältetään tiedonsiirron ongelmilta. Palvelujen laadun, saatavuuden ja jatkuvuuden tulee parantua. Kuntoutuspalvelut tulisi tarjota oikeaan aikaan, oikeaan tarpeeseen ja oikeassa paikassa. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon konsultaatiomahdollisuuksien tulee helpottua ja yhteistyötä kautta parantuu. Resurssit pitäisi turvata yhteistyön avulla ja henkilöstöä hyödynnetään joustavasti. Päiväsairaaloiminnan tulisi korvata osastoilla ja poliklinikoilla nykyisin toteutettavia hoitoja. Moniammatillisen yhteistyön, tuen ja perehdytyksen tulisi parantua. Erikoistuneen resurssin käytön tulisi helpottua, kun keskitetään kaikki sairaalan valvontapaikat, ja erikoistuneen resurssien järjestämisellä ja yhteisten resurssien hyödyntämisellä toimitaan kustannustehokkaammin. Päällekkäisiä toimintoja tulisi välttää ja palveluja tulisi keskittää. Sairaalan logistiikan suunnittelulla tuodaan helpotusta sairaalan materiaalilogistiikkaan sekä potilaiden kuljetuksiin. Standardoidut tilat mahdollistavat niiden tehokkaan käytön, muunneltavuuden ja minimoivat tyhjäkäytön. Ostopalveluiden todellinen tarve voidaan arvioida yhdenmukaisin perustein. (Tolkki ym. 2014, 7.) Sairaalasunnittelun tavoitteellinen suunnitteluprosessi on kuvattuna kuviossa 2.



Kuvio 2. Tavoitteellinen sairaalasunnitteluprosessi (Tolkki ym. 2014, 3).

5.1.1 Teho-osaston suunnittelun erityispiirteitä

Teho-osaston suunnittelu on vaativaa ja siinä pitää ottaa monia asioita huomioon, suunnittelun tulisi olla moniammatillista ja sisältää jäseniä asiantuntijoista suunnittelijoihin. Tehokkaasti suunniteltu teho-osasto on muunneltavissa teknologian ja hoidon kehittymisen myötä. On osoitettu, että ympäristöllä on fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia potilaaseen, henkilöstöön ja vierailijoihin. Optimaalisella teho-osaston suunnittelulla voidaan vähentää virheitä, parantaa hoitotuloksia, lyhentää hoitoaikoja sekä vähentää kustannuksia. Parantavaan tehohoitoympäristöön kuuluvat melua vähentävät materiaalit ja kalusteet, räikeän valaistuksen minimoiminen, infektion torjuntaan liittyvät tila- ja materiaalivälinat, luonnonvalo sekä näkymä ulos, kerrossuunnittelun ja tilaratkaisun positiivinen vaikutus. Taulukossa 1 on mainittuna teho-osaston suunnittelussa huomioitavat potilashoitoon liittyvät alueet ja tukitilat, henkilökunnan tilat sekä perheen tilat. (Thompson ym. 2012, 1586-1588.)

Taulukko 1. Teho-osaston alueet (Thompson ym. 2012, 1588)

Potilashuoneet	• välittömään potilashoitoon liittyvät tilat
Tukitilat	• potilashoittoa tukevat tilat
Henkilökunnan tilat	• henkilökuntaa tukevat tilat
Perheen tilat	• perhettä ja vierailijoita tukevat tilat

Teho-osaston suunnittelussa tulee ottaa huomioon potilaan, henkilöstön ja perheen tarpeet. Teho-osaston potilashuone jaetaan potilaan, henkilökunnan ja perheen tarvitsemaan tilaan. Näiden tilojen lisäksi potilashuoneessa tulee varata riittävästi tyhjää lattiatilaa laitteiden ja henkilöstön liikkumiseen potilastilan ulkopuolelle, myös potilassängyn ympärillä tulee olla tilaa laitteille ja potilaan hoitotoimenpiteiden suorittamiselle. (Thompson ym. 2012. 1588; White ym. 2013, 9.)

5.1.2 Perhekeskeisyyden huomioiminen lasten teho-osaston suunnittelussa

Perheiden tarpeet tulee huomioida myös teho-osaston suunnittelussa, fyysisillä tilaratkaisuilla on suuri merkitys potilaille, perheelle ja hoitohenkilökunnalle. Lasten sairaalan suunnittelussa sekä suunnittelijoiden että hoitotyön johtajien on otettava huomioon lapsen ja hänen perheensä tarpeet. Yöpymissä mahdollistavat tilat kannustavat vanhempia yöpymään lapsensa vierellä. Perheen ja vierailijoiden tarvitsemien tilojen tulee sijaita lähellä ja niiden tulisi sisältää keittiötilat sekä perheen että mahdollisesti myös potilaan ruuan valmistukseen, rauhalliset tilat levolle, rauhoittumiselle, keskusteluille ja yöpymiselle, oleskelutilat internettyhteyksin ja saniteetti- ja suihkutilat sekä pesutilat. (Thompson ym. 2012, 1595-1596; White ym. 2013, 10.)

Fyysisten tilojen suunnittelussa tulee ottaa huomioon toiminnallinen joustavuus. Potilashuoneessa tulee erottaa tila perheelle potilassängyn vierelle, vanhempien ja perheen hoitoon osallistumiselle sekä perheen yksilöllisyyden tukemiseksi. Myös perheen kulkuun osastolle tulee panostaa, perheelle tulee olla helppo ja rauhallinen reitti teho-osastolle tuloon. (Thompson ym. 2012, Sihvo & Kvist 2013, 127-128, White ym. 2013, 6.) Sisarusten vierailu tulisi mahdollistaa myös teho-osastolla, tärkeää on perheen yhteenkuuluvuuden tukeminen. Vanhemmat toivovat sisaruksille erillistä leikkihuonetta. (Hakio ym. 2012, 133.) Taulukossa 2 on koottuna erityisesti lasten teho-osaston suunnittelussa huomioitavia asioita.

Taulukko 2. Lasten teho-osaston suunnittelun lähtökohtia (Ridling ym. 2011; Thompson ym. 2012; White ym. 2013)

Osastolle pääsy
Tilojen optimaalinen sijoittelu sekä kerroksissa että osaston sisällä
Kommunikaatiotavat osaston sisällä
Luonnonvalo, ulkonäkymä ikkunoista
Melun vaimentaminen materiaalivalinnoin
Räikeän valaistuksen minimoiminen
Perheen oleskelu- ja lepotilat, tilat rauhoittumiseen ja keskusteluun
Perheen jäsenten yöpyminen vuoteen vierellä

Käsienpesu protokollat, hygieniaan liittyvät asiat
Eristyskäytännöt
Ohjeistus sisarusten vierailulle, sisarusten leikkitreffit
Yksilöllisyyden huomioiminen
Perheen majoitus
Perheen ruokailumahdollisuus osastolla ja sairaalassa
Henkilökunnan roolit ja tunnistaminen
Suuntautuminen monialaisiin lääkärintarkoituksiin

Myös Suomessa perhekeskeisyys on otettu lähtökohdaksi uuden lastensairaalan suunnittelussa. Helsingin uuden lastensairaalan suunnittelua ohjaavia periaatteita ovat perhekeskeisyys ja lapsen kokemus. Ensiarvoisen tärkeänä pidetään vanhempien mahdollisuutta olla läsnä sairaalassa ja kiinteästi mukana lapsensa tutkimuksissa ja hoidossa. Tilat tukevat perheiden arkea ja yksityisyyttä, vanhemmille on suunniteltu helposti saavutettavat lepotilat ja virkistytymisalueet sekä yöpymistilat potilaspaikkojen yhteyteen. (Siikala 2014, 27.) Tyksin Lasten ja nuorten sairaanhoidon uuden sairaalan toiminnallisen suunnitelman keskeisenä tavoitteena on yhtenäisen kokonaisuuden muodostaminen ja vanhempien läsnäolon mahdollistaminen ympäri vuorokauden sairaan lapsen kanssa. Toiminnallisessa suunnitelmassa uuden sairaalan Lasten ja nuorten teho-osastolla mahdollistetaan vanhempien yöpyminen osastolla lapsen hoidon aikana ja turvataan yksilöllinen hoito huonejärjestelyin. Nykyiset avotilat tullaan korvaamaan yhden hengen potilashuoneilla ja kahden hengen potilashuoneilla, joissa potilaspaikat voidaan erottaa liukuovin. Vanhempien yöpyminen mahdollistetaan jokaisen potilaspaikan viereen rakennettavalla tilalla. (U2-hanke 2012.)

5.2 Muutoksen johtaminen toimintakulttuurissa

Kulttuuri voidaan nähdä organisaation jäsenten yhteiseksi tiedostamattomaksi tasoksi, joka määrää organisaation näkemyksen itsestään ja ympäristöstään. Nämä uskomukset ja oletukset ovat ryhmäkokemuksen opittua tulosta ja ne ovat itsestänselvyyksiä, jotka syntyvät uusien kokemusten myötä ja siirtyvät

ryhmän uusille jäsenille. Organisaatiokulttuurin näkyvän rakenteellisen tason lisäksi voidaan määritellä arvojen ja perusoletusten muokkaama tiedostamisen taso sekä itsestäänselvyyksien ja alitajunnan näkymätön taso. Organisaatiokulttuurilla on merkitystä, koska kulttuuriset elementit määrittävät organisaation strategiaa, päämääriä ja toimintatapoja. Organisaatiokulttuuri on muutettavissa, jos motivaatiota muutokseen löytyy. (Schein 1991, 24-26; Schein 2009, 29-36.) Mahdollinen muutoksen luonne riippuu siitä, missä määrin organisaatio on valmis muutokselle. Muutos voidaan nähdä sopeutumisenä, oppimisenä tai erityisenä kehitysprosessina. Muutosprosessi voi olla myös johdettua. (Schein 1991, 279; 312-316.)

Muutosta tai kehittämistyötä suunnitellessa tulee ottaa huomioon, millä tavoin ja ketkä suunnitteluun tai muutoksen toteuttamiseen voivat osallistua. Ennen suunnittelua on hyvä miettiä, onko muutosta pohjustettu riittävästi ja onko ilmapiiri muutokselle suotuisa, ovatko resurssit ja puitteet riittävät sekä miten muutoksesta on informoitu. On hyvä myös arvioida, onko kehittämistyölle johdon tuki ja sitoutuminen, miten uuden oppimista on pyritty tukemaan sekä miten ihmisten jaksamisesta on huolehdittu. Ennen kehittämistyöhön tai muutokseen ryhtymistä on hyvä arvioida, ovatko kehittämisen menetelmät oikeassa suhteessa tavoitteisiin. Asenteiden käsittelyssä apuna voidaan käyttää kommunikointia, esimies-alaiskeskusteluja ja ryhmässä prosessointia. (Honkanen 2006, 372-374.)

Toimintakulttuurin muutos lasten teho-osastolla on haasteellista ja vaatii ajattelutavan muutosta. Erittäin aktiivisesti osallistuvien vanhempien vaatimus yksityiskohtaisesta tiedosta ja jatkuva läsnäolo lapsensa vierellä tulisi nähdä vahvuutena eikä häiriönä. Hoito pitäisi tehdä yhteistyössä vanhempien kanssa eikä kontrolloida vanhempien osallistumisen astetta. Vaikka tehohoito on vaativaa ja pitkälle erikostunutta, niin vanhemmillakin on oma roolinsa oman lapsensa asiantuntijana. Toimintakulttuuriin on kuulunut tietojen kontrolloiminen ajatellen, etteivät vanhemmat ymmärrä lääketieteen termistöä. Pitäisi ajatella vanhempien olevan apuna vaikeiden päätösten teossa. Vanhempien käyttäytymiselle sairaalassa on asetettu sääntöjä, mutta perhekeskeisen ajattelutavan mukaan erilai-

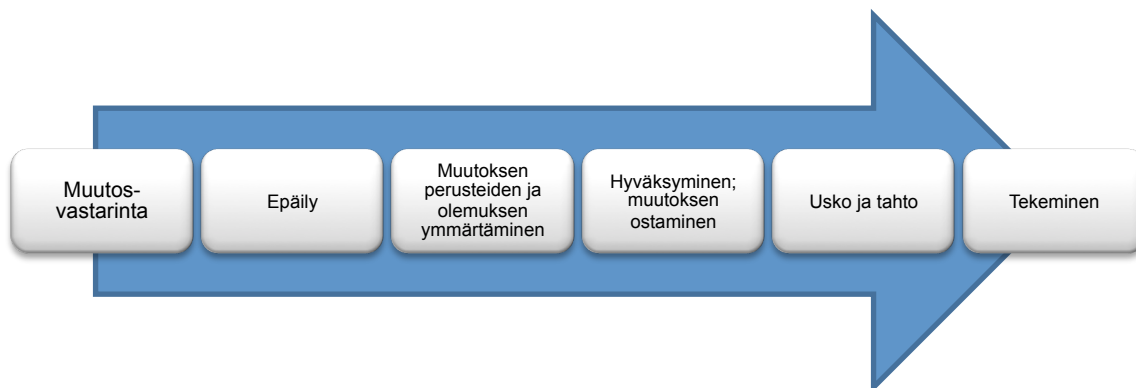
set ohjeistukset ovat kunnioittavampia ja osoittavat joustavuutta. Edelleen joissakin yksiköissä on jäykät ohjeistukset vanhempien läsnäololle eikä potilaiden ja perheiden yksilöllisiä tarpeita kunnioiteta. (Ridling ym. 2011, 93-94.) Toimintakulttuurin muutos vaatii perheiden tarpeiden tunnistamista ja huomioon ottamista. Nykyisiä toimintoja on tarkasteltava ja kehitettävä uusia perhekeskeisempiä toimintamalleja yhteistyössä hoitotyön johdon sekä hoitajien kesken. (Sihvo & Kvist 2013, 127-128.)

5.2.1 Muutosvastarinta

Muutokset toimintakulttuurissa ovat vaativia, toimijoita on useita ja muutosvastarinta on tavallista. Muutosvastarinta edellyttää muutosjohtajalta hyvin perusteltuja muutoksen tarpeita ja tavoitteita. Muutosjohtajan haasteena on saada aikaan dynamiikka, joka palvelee organisaation kokonaisuutta ja yksilöiden näkökulmia. (Stenvall & Virtanen 2007, 109-110.) Muutosvastarinnassa tai muutosvasteessa ei aina ole kyse ihmisistä, vaan rakenteesta tai toimintakulttuurissa sekä organisaation toimintaympäristössä voi olla muutokseen vaikuttavia kielteisiä tekijöitä. Kehittämistyötä aloittaessa on hyvä arvioida, miten ihmiset suhtautuvat muutokseen ja kuinka paljon vastustajia tai tukijoita on. Ongelmalliseksi saattaa tulla passiivisen myötämielisten ja välinpitämättömien ryhmä, koska he eivät välttämättä sitoudu muutostyöhön. Muutoksen vastustamisen taustalla olevia asioita on myös hyvä arvioida, koska muutos ei ole kaikkien mielestä oikeaa ja hyvää. (Honkanen 2006, 369-371.)

Muutosvastarinta tulee käsitellä, ongelmat on tunnistettava avoimesti ja niihin tulee puuttua nopeasti. Erilaisia toimijoita tulee johtaa toisistaan poikkeavin tavoin ja muutostilanteesta selviytyminen vaatii työntekijöiltä joustamista. Muutosta tukevilla palkitsemisjärjestelmillä, koulutuksella ja tiedon välittämisellä voidaan muutosvastarintaa vähentää. (Stenvall & Virtanen 2007, 102-103.) Terve muutosvastarinta on hyvä ja hyödyllinen asia, terve kriittisyys ja kyseenalaistaminen palvelevat oikein hyödynnettyinä muutoksessa. Terve muutosvastarinta on positiivista eikä suhtaudu muutokseen sinällään negatiivisesti, se on vapaut-

tavaa eikä se saastuta koko organisaatiota. On tärkeää tiedostaa ja hyväksyä muutosvastarinnan olemassaolo ja taso (kuvio 3).



Kuvio 3. Positiivinen muutostunneprosessi (Erämetsä 2003, 100).

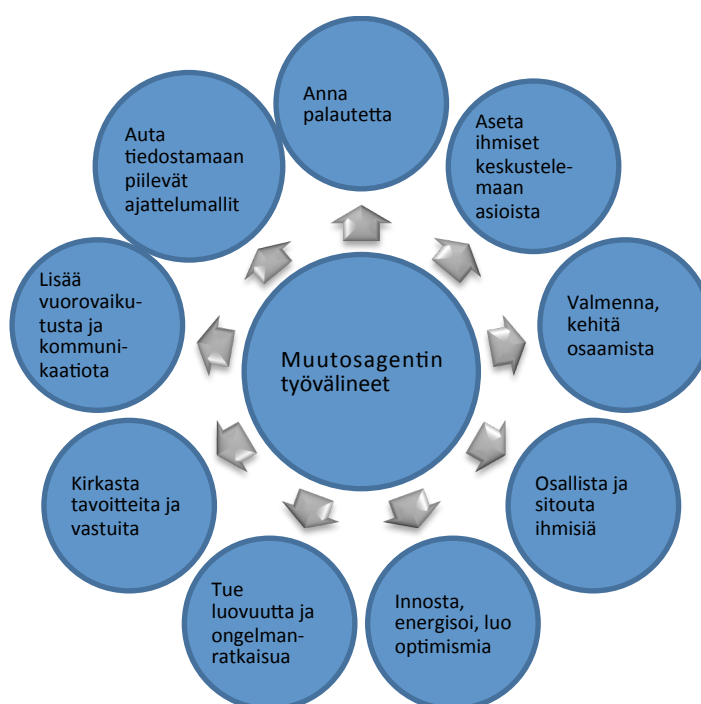
Muutostunteet on hyväksyttävä, niitä on ymmärrettävä eikä niitä voi kieltää. Vaaditaan paljon keskustelua varsinkin alkuvaiheessa. Usein muutosvastarinta yllättää eikä voida olettaa, että into ja halu tarttuisivat automaattisesti. Joskus muutos onnistuu vasta myöhemmin, kun koko asiaa pohditaan uudelleen ja rakennetaan prosessi muutoksen läpiviemiselle. Tämä viivästyttää muutosta huomattavasti. (Erämetsä 2003, 98-101.)

5.2.2 Onnistuneen muutoksen edellytykset

Muutos on jatkuvaa oppimista ja jokainen muutosprosessi on ainutlaatuinen. Muutoksen hallintaa organisaatiossa auttaa ymmärrys siitä, mitä organisaatiossa tapahtuu muutosprosessin aikana. Muutoksen toteuttaminen edellyttää valtaa, koska muutos aiheuttaa aina jonkun verran vastarintaa. Suunnitteluvaihe luo perustan onnistuneelle prosessille ja suunnittelu tulee tehdä huolellisesti ja muutoksen edut tulee myös arvioida. Toteutusvaiheessa tehdään muutoksen vaatimat toimenpiteet, vakiinnutetaan haluttu toiminta, luodaan uudet rutiinit sekä arvioidaan muutoksen onnistuminen. Toteutusvaihe on pitkä ja vaativa prosessi, siihen tulee suhtautua joustavasti. Keskeinen haaste on muutospro-

sessin pitäminen mielenkiintoisena ja muutosjohtajan tulee motivoida ja innostaa muutosprosessin toteutukseen. (Stenvall & Virtanen 2007, 43; 46- 50.)

Muutoksen apuna voidaan käyttää muutosagenttia, jonka tehtävänä on ohjata ja tukea työyhteisöä muutostilanteissa ja toiminnan kehittämisessä. Muutosagentilla ei ole muodollista valtaa, vaan hän käyttää muita muutoksen ohjaamisen ja hallinnan välineitä, muutosagentti voi olla organisaation sisä- tai ulkopuolelta. (Honkanen 2006, 22.) Honkanen (2006, 375) esittää erilaisia tapoja, jotka ovat tärkeitä onnistuneen muutoksen johtamisessa (kuvio 4).



Kuvio 4. Muutosagentin yhdeksän eri tapaa tai periaatetta tehdä kehittämistyötä (Honkanen 2006, 375).

Muutoksessa tarvitaan muutoskompetensseja eli kykyä toimia ja käyttäytyä muutostilanteissa. Rationaalisuus, kyky kommunikoida ja herättää luottamusta ovat tyypillisiä muutoskompetensseja. Muutosjohtajalta edellytetään vastuuta kantavaa yleisjohtajuutta, itsehillintää, läsnäoloa sekä nopeaa ongelmiin ja mahdollisuuksiin tarttumista. Muutosjohtaja johtaa omalla esimerkillään, on valmentava ja mahdollistava johtaja. Henkilöstön muutoskompetensseja ovat kyky motivoida omaa toimintaa, ymmärtää asiakkaan tarpeita, vaikuttaa ja neu-

votella sekä kyky arvioida ja ottaa selvää. Henkilöstön tulee olla avoin, aktiivinen ja suhtautua positiivisesti muutokseen, tulee tiedostaa toiminnan menestystekijät, olla huomaavainen toisia kohtaan sekä olla varma omasta osaamisestaan. Hyvällä muutosjohtamisella voidaan vahvistaa henkilöstön muutoskompetensseja. (Stenvall & Virtanen 2007, 103-108.) Onnistuneen muutoksen tekijöitä on havainnollistettu kuviossa 5.



Kuvio 5. Onnistuneen muutoksen tekijät (Stenvall & Virtanen 2007, 119).

Muutoksen toteutumisen edellytyksenä voidaan nähdä muutoksen avoimuus ja tavoitteena tulisi olla vuorovaikutteinen uudistus, joka tehdään yhteistyössä henkilöstön kanssa. Viestinnällä on keskeinen merkitys, ilman onnistunutta muutosviestintää ei synny luottamusta. Luottamus on muutostilanteessa mahdollistaja ja toiminnan edellytys. Luottamus mahdollistaa avoimen kommunikation sekä vaikuttaa työssä jaksamiseen, ilmapiiriin, yhteisöllisyyteen, vuorovaikutukseen ja ongelmanratkaisukykyyn. (Stenvall & Virtanen 2007, 75-78.) Osallistuvan suunnittelun etuina nähdään henkilöstön sitoutuminen suunnitelmiin ja ratkaisujen hyväksyminen, käyttöönoton nopeutuminen ja helpottuminen, käyttäjien mielipiteiden ja tiedon selville saaminen sekä suunnittelusta oppiminen. Ongelmana voidaan nähdä ajan kuluminen, ristiriitaiset näkemykset, jotka voivat hankaloittaa suunnittelua sekä prosessin kulun ennakoimattomuus. (Honkanen 2006, 372-373.)

Henkilöstön vastustusta ja asenteita toimintakulttuurin muuttumiselle perhekeskeisempään suuntaan voidaan vähentää hallinnon ja hoitotyön johdon positiivisella esimerkillä ja tuella, tarpeellisilla resursseilla, koulutuksella sekä palkitsemalla esimerkillisiä käytänteitä. Kun henkilöstö otetaan kehittämistyöhön mukaan arvioimaan muutosten tarvetta ja levittämään hyväksi havaittuja käytänteitä, saadaan vastustus vähenemään. (IPFCC 2014.)

6 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSIN KUVAUS

Projekti on kertaluonteinen ja hallittu työväline, jonka avulla toimintaa voidaan toteuttaa tai ohjata. Se on hyvin suunniteltua ja johdettua, sillä on tarkoitus ja tavoite. Projekti on määräaikainen ja sille luodaan aikataulu. Projektille osoitetaan omat resurssit ja vastuut toimijoiden kesken määritellään erikseen. Projektilajeja on monia, tavallisimpia ovat erilaiset kehittämis- ja tutkimusprojektit, investointiprojektit ja toimitusprojektit. Projektin tavoitteena voi olla luoda uusia toimintatapoja tai tuotteita. (Viirkorpi 2000, 7-8.) Hyvä projekti on tavoitteiltaan selkeä ja aikataulultaan realistinen. Projektisuunnitelman tulee olla johtamisen apuna, projektiorganisaation ja johtamismallin on oltava riittävän selkeät. Projektin resurssit tulee määritellä selkeästi ja niiden tulee olla riittävät suhteessa projektin tavoitteisiin. (Silfverberg 2005, 5-7.)

6.1 Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus

Kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet lasten ja nuorten teho-osastolla yhteistyössä lasten ja nuorten teho-osaston henkilökunnan kanssa. Projektin tarkoituksena oli toimintakulttuurin muuttaminen perhekeskeisempään suuntaan ja sitä kautta lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin lisääminen.

6.2 Kehittämisprojektin projektiorganisaatio

Projektiorganisaatiossa määritellään projektin toimijat sekä näiden tehtävät ja vastuut. Projektipäällikkö vastaa projektin toteutumisesta, projektipäällikön tehtävä vaatii monipuolista osaamista. (Viirkorpi 2000, 24-26.) Projektin toteutumista ohjaa ohjausryhmä, joka myös valvoo projektipäällikön työtä. Ohjausryhmä auttaa kokonaisuuden hallinnassa ja hyväksyy muutokset. Projektiryhmään kuuluvat toteutuksen avainhenkilöt. (Viirkorpi 2000, 25; 29-31.)

Projektiorganisaatiota muodostettaessa pyrittiin saamaan mahdollisimman laaja ja kattava edustus. Projektiorganisaatio koostui ohjausryhmästä sekä projekti-ryhmästä. Projektin projektipäällikkönä toimi opinnäytetyön tekijä YAMK-opiskelija, joka kantoi vastuun kehittämisprojektin etenemisestä. Ohjausryhmään kuului lasten ja nuorten klinikan ylihoitaja (myös mentori), lasten ja nuorten teho-osaston osastonlääkäri ja osastonhoitaja, terveystieteiden tohtori Turun yliopiston Hoitotieteen laitokselta, VSSH:n kehittämisylihoitaja, T3-hankkeen sairaalasuunnittelija sekä tuutoropettaja. Ohjausryhmä toimi asiantuntijana ohjaten ja valvoen projektin etenemistä sekä arvioiden edistymistä ja tuloksia. Projektiryhmä koostettiin kolmesta lasten ja nuorten teho-osaston sairaanhoitajasta sekä yhdestä lasten ja nuorten klinikan sairaanhoitajasta, joka toimii varahenkilönä kiertäen eri osastoilla. Edustuksen osaston ulkopuolelta toivottiin laajentavan ja monipuolistavan näkökulmia perhekeskeisyyteen.

6.3 Kehittämisprojektin vaiheet

Ideavaiheessa tehdään aloite projektille (Viirkorpi 2000, 11). Ideavaihe käynnistyi syksyllä 2013, kehittämisprojektin idea oli työelämälähtöinen ja lähtöisin opinnäytetyön tekijän omista kokemuksista lasten tehohoitajana. Hoitajat toteuttivat aiemmin perhekeskeisyyden periaatetta omien kokemuksiansa ja asenteidensa kautta eikä toteutus ollut tasalaatuista. Kehittämisprojektin avulla oli tarkoitus luoda selkeät toimintaperiaatteet perhekeskeisyydelle, jotka toisivat kaikille yhdenvertaiset olosuhteet.

Esiselvitysvaiheessa projektille valitaan aihe ja aloitetaan esiselvitykset sekä rahoituksen suunnittelu. Tässä vaiheessa myös perustetaan varsinainen projekti. (Viirkorpi 2000, 11.) Ideavaiheen jälkeen siirryttiin esiselvitysvaiheeseen tammi-helmikuussa 2014. Esiselvitysvaiheessa tehtiin kattava kirjallisuuskatsaus sekä kohdeorganisaation kuvaus, näin saatiin projektin pohjaksi ja tueksi tutkimuksellista tietoa.

Esisuunnitteluvaihetta seuraa **suunnitteluvaihe**, jossa käynnistetään projektin varsinainen suunnittelu sekä tehdään projektisuunnitelma (Viirkorpi 2000, 11).

Suunnitteluvaihe käynnistyi helmi-huhtikuussa 2014 projektisuunnitelman sekä tutkimussuunnitelman laadinnalla. Tutkimuslupa saatiin elokuussa 2014.

Toteutusvaiheessa suunniteltu toiminta käynnistetään, perustetaan projektiorganisaatio ja aloitetaan toiminnan projektisuunnitelman mukainen toteutus (Viirkorpi 2000, 11). Toteutusvaihe oli maaliskuun 2014 – toukokuun 2015 välisenä aikana. Projektiorganisaatio perustettiin ja ohjausryhmä kokoontui ensimmäisen kerran maaliskuussa 2014 kehittämisprojektin esittelyn ja tutkimuksellisen osan toteutuksen tiimoilta ja toisen kerran maaliskuussa 2015 tutkimustulosten valmistuttua. Projektin tutkimuksellinen osuus käynnistyi heti tutkimusluvan myöntämisen jälkeen syyskuussa 2014 ja tutkimus toteutettiin syys-marraskuun 2014 aikana. Kirjallisuuskatsauksen sekä tutkimuksen antaman tiedon pohjalta projektiryhmä aloitti toimintansa helmikuussa 2015. Projektiryhmä keskusteli perhekeskeisyyden kehittämisestä lasten ja nuorten teho-osastolla ja päättyi vanhempien ja osaston tarpeesta tiedotekansion luomiseen. Projektiryhmä työskenteli kevään 2015 aikana ja kokoontui kolme kertaa. Osastolla keskusteltiin osastokokouksissa perhekeskeisyyden kehittämismenetelmistä.

Raportointivaiheessa projektin tulokset hyödynnetään, otetaan käyttöön, arvioidaan ja raportoidaan asiakasorganisaatioissa. Projekti myös aina päätetään. (Viirkorpi 2000, 10-11.) Raportointivaiheessa keväällä 2015 opinnäytetyön raportti valmistui ja kehittämisprojekti esiteltiin kohdeorganisaatioissa lasten ja nuorten teho-osastolla.

Implementointivaiheessa keväällä 2015 projektiryhmän kokoontui valmistelemaan toimintaperiaatteiden luomiseen liittyviä asioita ja projektipäällikkö esitteli asiat osastokokouksissa. Osastolla luotiin perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet, joiden pohjalta tehtiin tiedotekansio vanhempien käyttöön sekä kuvaus internetsivuille. Kuviossa 6 esitetään kehittämisprojektin vaiheet aikatauluineen.



Kuvio 6. Kehittämiprojektin vaiheet.

6.4 Riskien arviointi

Riskit voivat olla ulkoisia, joihin ei voida vaikuttaa. Sisäiset riskit johtuvat projektin omasta toteutusmallista ja ne ovat ehkäistävissä hyvällä suunnittelulla. Riskianalyyseissä pitää tarkastella niin taloudellisia, institutionaalisia, teknisiä kuin sosiaalisia ja kulttuurisiakin tekijöitä. (Silfverberg 2005, 32-33.) Projektin hallinnalla pyritään varmistamaan projektin toteutuminen suunnitelman mukaan, hallinnan apuna voidaan käyttää projektin osittamista kokonaisuuden hahmottamisen parantamiseksi. Työtehtävien toteutuksen hallinnassa tehtävien tarkka suunnittelu ja aikatauluttaminen auttavat. Projektin huolellisella taloussuunnittelulla voidaan ennakoida ongelmia. Mahdolliset riskit tulee myös tunnistaa, nime-

tä ja ennakoida, esimerkiksi SWOT-analyysin avulla. Projektiin kuuluu usein myös osittainen riskien otto, joka täytyy tiedostaa ja hyväksyä. Hallituttujen riskien priorisointi ja varasuunnitelmien teko auttavat riskien hallinnassa. (Viirkorpi 2000, 32-37.)

Tämän projektin riskit muodostuivat aikataulun tiukkuudesta, tutkimuksellisen osan toteutus riippui tutkimusluvan saannista ja projektiryhmän työskentely viivästy aikataulujen sovittamisen haasteiden vuoksi. Ohjausryhmän kokoontuminen oli haasteellista ryhmän koon vuoksi ja jouduttiin osittain sähköpostiviestittelyyn, ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa. Projektipäällikön aikataulujen yhteensovittaminen oli haasteellista työn, opiskelun ja perheen asettamien tarpeiden vuoksi. Projektin edetessä aikataulua jouduttiin hieman tarkistamaan, mutta pääsääntöisesti pysyttiin alkuperäisessä aikataulussa. Tiedottamisen onnistuminen oli toinen projektin suurista haasteista ja tätä yritettiin edesauttaa sähköpostiviestittelyllä kokousten välillä. Tiedotusta myös kohdeorganisaatioon nähdään pidettiin erittäin tärkeänä ja sitä toteutettiin aktiivisesti koko projektin ajan. Haasteena voitiin myös nähdä mahdollinen muutosvastarinta ja miten sitä käsitellään projektia vaarantamatta. Taloudellisia riskejä tässä projektissa ei ollut.

Projektin vahvuudeksi voitiin nähdä monipuolisesti koostettu sekä aktiivisesti osallistuva ohjaus- ja projektiryhmä sekä johdon vahva tuki. Aihe oli saanut paljon tilaa osastokokouksissa ja projektipäällikölle on annettu mahdollisuus projektista tiedottamiseen. Projektin edetessä vahvuudeksi nousi myös osaston henkilökunnan kiinnostus perhekeskeisyyden edistämistä kohtaan sekä keskustelun lisääntyminen. Projektin vahvuutena voitiin nähdä myös projektipäällikön asiantuntemus kontekstista ja kiinnostus aihetta kohtaan sekä kiinnostus hoitotyön kehittämisestä.

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS

7.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää henkilökunnan ja vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla. Tutkimustietoa käytettiin perhekeskeisyyden kehittämisen apuna lasten ja nuorten teho-osastolla.

Tutkimusongelmat:

1. Miten perhekeskeisyys toteutuu henkilökunnan mielestä tiedottamiseen, hoitoon, vanhempien osallistumiseen, organisaatioon ja ammatillisuuteen liittyvillä osa-alueilla?
2. Miten perhekeskeisyys toteutuu vanhempien mielestä tiedottamiseen, hoitoon, vanhempien osallistumiseen, organisaatioon ja ammatillisuuteen liittyvillä osa-alueilla?

7.2 Tutkimuksen empiirinen toteutus

7.2.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmäksi valittiin kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus, koska haluttiin saavuttaa numeraalista tietoa vastaajien perhekeskeisyyden kokemuksista lasten ja nuorten teho-osastolla. Samalla haluttiin myös verrata henkilökunnan ja vanhempien kokemuksia, tästä syystä tehtiin sama kysely molemmille vastaajaryhmille. Lupa tutkimukseen saatiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä elokuussa 2014 (Liite 3).

Tutkimus toteutettiin strukturoituna kyselytutkimuksena, henkilökunnalle ja vanhemmille annettiin sama kysely eri taustatiedoin Tätä tutkimusta varten on kehi-

tetty Webropol®-ohjelmalla verkkokysely henkilökunnalle (Liite 4) sekä paperinen kyselylomake vanhemmille (Liite 5).

Kyselylomake on tehty aihetta koskevan kirjallisuuskatsauksen pohjalta ja käyttäen kyselyn perustana Latourin mittaria®, jossa on tutkittu vanhempien tyytyväisyyttä lapsensa hoitoon lasten teho-osastolla (Latour ym. 2011b). Alkuperäinen mittari on kokonaisuudessaan liitteessä 6 ja mittarin käyttöön on saatu lupa mittarin tekijöiltä (Liite 7). Kyselyssä käytettiin 6-portaista välimatka-asteikkoa (1= Erittäin huonosti, 6 = Erittäin hyvin) sekä yhtä avointa vastausta edellyttävää kysymystä. 6-portainen asteikko valittiin siksi, että vastaaja joutuu ottamaan kantaa suuntaan tai toiseen eikä voi valita keskimmäistä arvoa (Heikkilä 2014, 52). Lisäksi vanhempien kyselyssä pyydettiin vastaajaa arvioimaan yleisarvosanalla 1-10 sekä lääkärien että hoitajien onnistumista yleensä. Kyselylomake sisälsi 57 väittämää, alkuperäinen mittari sisälsi 65 väittämää. Alkuperäistä mittaria on muokattu tätä tutkimusta varten sopivaksi kirjallisuuskatsaukseen ja projektipäällikön omaan asiantuntijuuteen pohjautuen. Alkuperäisestä mittarista on poistettu tehohoidon laatuun, puhtauteen ja hygieenisyyteen liittyviä asioita, koska hoidon katsotaan voivan olevan tehokasta vaikka perhekeskeisyyden toteutuminen olisi heikkoa.

7.2.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu toteutettiin Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten teho-osastolla syksyllä 2014. Webropol® -kysely henkilökunnalle lähetettiin osastonhoitajan välityksellä syyskuussa 2014 kaikille sillä hetkellä työskenteleville sairaanhoitajille (n = 32) ja kuudelle lasten ja nuorten teho-osastolla työskentelevälle lääkärille (n = 6) eli n = 38. Vastausaikaa oli 2 viikkoa, mutta sitä pidennettiin yhdellä viikolla ja saatiin vielä kaksi vastausta lisää. Kyselytutkimus vanhemmille suoritettiin 1.9. - 2.11.2014 välisenä aikana. Lisäksi tutkimukseen otettiin mukaan kaksi aiemmin esitestattua kyselylomaketta (n = 102). Tutkimuksen aikana lasten ja nuorten teho-osastolla oli hoidettavana yhteensä 123 potilasta, joista 35 % oli kirurgisia potilaita. Potilaiden ikäjakauma oli vastasy-

tyneestä 17 ikävuoteen. Kyselylomake annettiin vanhemmille tulovaiheessa, kyselylomakkeen sai palauttaa teho-osastojakson jälkeen teho-osastolla olevaan palautuslaatikkoon tai lähettää postitse valmiiksi postimaksun maksetulla kirjekuorella. Kyselylomaketta ei annettu kieliongelmiin vuoksi 11 potilaan vanhemmille, näistä ruotsinkielisiä oli 2 ja muita kieliä 9. Kuuden potilaan vanhemmille ei muista syistä pystytty lomaketta antamaan. Näitä syitä olivat kolmessa tapauksessa vanhempien vieraillemattomuus osastolla, yhdessä tapauksessa potilas oli vain hetken osastolla ja kahden potilaan vanhemmat olivat saaneet kyselylomakkeen edellisellä tehohoitojaksolla. Kuudessa tapauksessa kyselylomakkeen antamattomuuden syy jäi epäselväksi.

7.2.3 Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin marraskuun 2014 - helmikuun 2015 välisenä aikana käyttäen SPSS® Statistics 21 tilastoanalyysiohjelmaa sekä avoin kysymys analysoitiin sisältöä luokittelemalla. Kvantitatiivinen aineisto analysoitiin tutkimusongelmittain. Aineistosta katsottiin tutkimusongelmittain summamuuttujat sekä jokaisen kysymyksen kohdalla keskiarvo, vaihteluväli ja keskihajonta. Mittarin sisäisen johdonmukaisuuden luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Mittari voidaan katsoa luotettavaksi, kun alfa-kerroin on yli 0,6. (KvantiMOTV 2013; Heikkilä 2014, 198.) Vain organisaation osa-alueessa kertoimet jäivät molemmissa osioissa alle 0,6 (0,40 ja 0,58), muissa kertoimet olivat hyvin linjassa alkuperäisen mittarin kanssa. Organisaation osa-alueesta luotiin kuitenkin summamuuttujat. Tämän aineiston ja alkuperäisen mittarin alfa-kertoimet on liitteessä 8 tarkemmin vastaajaryhmittäin ja tutkimusongelmittain jaoteltuina. Vastaajaryhmien välisiä eroja selvitettiin Mann-Whitney U-testin avulla. U-testi valittiin, koska varsinkin vanhempien vastausten kohdalla oli vino jakauma. (Ernvall ym. 2002, 130; Heikkilä 2014, 218.)

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Perhekeskeisyyden toteutuminen henkilökunnan näkökulmasta

8.1.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastasi 78 % hoitajista (N = 25) ja 33 % lääkäreistä (N = 2), tutkimukseen osallistui 71 % kaikista vastaajista (N = 27). Jatkossa tutkimuksen vastauksia ei erotella vastaajan ammattiryhmän mukaisesti, vaan niitä käsitellään kokonaisuutena. Vastaajien työkokemus vaihteli kolmesta kuukaudesta 34 vuoteen, työkokemuksen keskiarvo oli 9.3 vuotta. Taulukoissa 3 ja 4 on kuvattu vastaajien taustatiedot.

Taulukko 3. Vastaajat ammattiryhmittäin.

	N	%
Hoitaja	25	92,6
Lääkäri	2	7,4
Yhteensä	27	100,0

Taulukko 4. Vastaajien työkokemus lasten ja nuorten teho-osastolla.

	N	%	Kumulatiivinen %
Alle 1v	5	18,5	18,5
1-5v	9	33,4	51,9
6-10v	5	18,5	70,4
11-19v	4	14,8	85,2
20-30v	3	11,1	96,3
Yli 30v	1	3,7	100,0
Yhteensä	27	100,0	100,0

8.1.2 Tiedottamiseen liittyvät osa-alueet

Tiedottamiseen liittyvällä osa-alueella henkilökunta arvioi, miten vanhempia informoidaan yleensä lapsen hoitoon liittyvistä asioista ja kuinka selkeästi vanhempia informoidaan lapsen hoitoon sekä sairauteen liittyvistä tutkimuksista, hoidon sekä lääkkeiden vaikutuksista. Tiedottamisen osa-alue sisälsi 9 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Tiedottamisen katsottiin onnistuvan keskimäärin melko hyvin tai hyvin, tiedottamisen osa-alueiden väittämiin vastattiin vaihteluvälillä 2-6 ja tiedottamisen osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 4,8 (Taulukko 5).

Taulukko 5. Tiedottaminen (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Tiedottaminen	27	3,22-5,89	4,84	0,52
Valid N	27			

Tiedottamisen osa-alueista lääkkeiden vaikutuksista informoiminen jäi selvästi matalammalle tasolle (ka 3,9). Myös vanhempien kysymyksiin vastaaminen selkeästi toteutui alle summamuuttujan keskiarvon, lääkäreiden koettiin onnistuvan tässä hieman paremmin kuin hoitajien (ka 4,8 ja 4,7). Hoidon seurausten selkeä tiedottaminen jäi henkilökunnan mielestä alle summamuuttujan keskiarvon (ka 4,5). Hyvin toteutui henkilökunnan mielestä hoitajien ja lääkäreiden päivittäiset keskustelut lapsen hoidosta ja toimenpiteistä vanhempien kanssa (ka 5,7 ja 5,2). Taulukossa 6 on kaikkien tiedottamisen osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 6. Tiedottamisen osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vanhempia informoidaan välittömästi lapsen voinnin huononemisesta	27	3-6	4,89	0,89
Hoitajat keskustelevat vanhempien kanssa päivittäin lapsen hoidosta ja toimenpiteistä	27	4-6	5,70	0,54
Lääkärit keskustelevat vanhempien kanssa päivittäin lapsen hoidosta ja toimenpiteistä	27	4-6	5,19	0,62
Vanhempien kysymyksiin vastataan selkeästi hoitajan toimesta	27	3-6	4,74	0,86
Vanhempien kysymyksiin vastataan selkeästi lääkärin toimesta	27	3-6	4,81	0,74
Lääkärit tiedottavat selkeästi hoidon seurauksista	27	3-6	4,48	0,80
Vanhemmille tiedotetaan selkeästi tutkimuksista ja kokeista	27	3-6	4,70	0,72
Vanhempia informoidaan selkeästi lapsen sairaudesta	27	4-6	5,15	0,60
Vanhempia informoidaan selkeästi lääkkeiden vaikutuksista	27	2-5	3,93	0,87

8.1.3 Hoitoon liittyvät osa-alueet

Hoitoon liittyvässä osa-alueessa pyydettiin henkilökuntaa arvioimaan vanhempien ja lapsen huomioimiseen ja tukemiseen liittyviä asioita. Tässä osa-alueessa oli myös väittämiä potilaan teho-osastolle tuloon ja jatkohoitoon vuodeosastolle liittyviin asioihin. Hoitoon liittyvä osa-alue sisälsi 24 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Hoitoon liittyvien asioiden katsottiin toteutuvan melko hyvin, hoitoon liittyvän osa-alueen väittämiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6 ja hoidon osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 4,3 (Taulukko 7).

Taulukko 7. Hoito (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Hoito	27	3,29-5,25	4,27	0,46
Valid N	27			

Selkeästi huonoiten toteutui henkilökunnan mielestä vastuuhoidajan osoittaminen lapselle (ka 1,9), yhden lääkärin vastaaminen lapsesta koko tehohoitojakson ajan (ka 2,9) sekä akuuttitilanteissa yhden hoitajan osoittaminen vanhempien tukemiseksi (ka 2,9). Parhaiten henkilökunta arvioi hoitajien lapsen hyvinvoinnin huomioon ottamisen (ka 5,3), lääkärin keskiarvona oli 4,9. Kaikissa vanhempien ja lapsen huomioimiseen ja tukemiseen liittyvissä väittämissä hoitajat saivat hieman lääkäreitä korkeamman lukeman. Tulovaiheessa vanhempien valmisteleminen teho-osastolle tuloon toteutui henkilökunnan mielestä melko heikosti (hoitajat ka 3,8 ja lääkärit 3,5). Osastosiirron ja vanhempien valmisteleminen vuodeosastolle siirtymiseen arvioitiin toteutuvan melko hyvin (ka 4,1-4,6). Taulukossa 8 on kaikkien hoitoon liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 8. Hoidon osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Akuuttitilanteissa on aina yksi hoitaja tukemassa vanhempia	27	1-6	2,89	1,22
Hoitajat ottavat huomioon lapsen hyvinvoinnin	27	4-6	5,30	0,54
Lääkärit ottavat huomioon lapsen hyvinvoinnin	27	4-6	4,85	0,66
Hoitotiimin yhtenäisenä tavoitteena on lapsen ja vanhempien hyvinvointi	27	3-6	4,96	0,81
Osaston koko henkilökunta on avulias lasta ja vanhempia kohtaan	27	2-6	4,85	0,91
Vanhemmat tietävät kuka hoitaja on vastuussa heidän lapsestaan	27	3-6	5,11	0,85
Vanhemmat tietävät kuka lääkäri on vastuussa heidän lapsestaan	27	3-6	4,37	0,88
Tulovaiheessa lapsen tautihistoria on hoitajien tiedossa	27	2-5	3,93	0,83
Tulovaiheessa lapsen tautihistoria on lääkärien tiedossa	27	2-6	4,44	0,80
Hoitajat valmistelevat hyvin vanhempia lapsen tuloon teho-osastolle	26	2-5	3,77	0,82
Lääkärit valmistelevat hyvin vanhempia lapsen tuloon teho-osastolle	26	2-5	3,50	0,99
Vanhemmille osoitetaan oma vastuuhoitaja koko hoitojakson ajan	26	1-4	1,85	0,88
Sama lääkäri vastaa lapsesta koko hoitojakson ajan	27	1-5	2,93	1,14
Hoitajat ottavat lapsen tarpeet hyvin huomioon	27	4-6	5,00	0,56
Lääkärit ottavat lapsen tarpeet hyvin huomioon	27	3-6	4,33	0,88

Jatkuu...

Hoitajat kiinnittävät huomiota lapsen kehitystasoon	27	4-6	5,15	0,53
Lääkärit kiinnittävät huomiota lapsen kehitystasoon	27	3-6	4,78	0,85
Hoitajat ottavat huomioon vanhempien tarpeet	27	2-5	4,48	0,70
Lääkärit ottavat huomioon vanhempien tarpeet	27	3-5	4,19	0,62
Hoitajat tukevat vanhempia emotionaalisesti	27	3-6	4,67	0,62
Lääkärit tukevat vanhempia emotionaalisesti	27	2-6	3,96	0,85
Siirto lasten teho-osastolta vuodeosastolle sujuu hyvin	27	1-5	4,33	1,07
Hoitajat valmistelevat vanhempia hyvin osastosiirtoon	27	3-6	4,59	0,64
Lääkärit valmistelevat vanhempia hyvin osastosiirtoon	27	3-6	4,07	0,87

8.1.4 Vanhempien osallistumiseen liittyvät osa-alueet

Vanhempien osallistumiseen liittyvässä osa-alueessa henkilökunta arvioi vanhempien lapsensa hoitoon ja päätöksentekoon osallistumiseen liittyviä asioita sekä vanhempien luottamusta hoitajiin ja lääkäreihin. Vanhempien osallistumiseen liittyvä osa-alue sisälsi 9 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Vanhempien osallistumiseen liittyvän osa-alueen väittämiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6, asioiden koettiin toteutuvan melko hyvin ja vanhempien osallistumisen osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 4,3 (Taulukko 9).

Taulukko 9. Vanhempien osallistuminen (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vanh. osallistuminen	27	3,29-5,25	4,27	0,46
Valid N	27			

Vanhempien osallistumisen lääkärintoimintaan arvioitiin toteutuvan huonosti (ka 2,2). Vanhempien läsnäolo vaativienkin toimenpiteiden aikana toteutui myös melko huonosti (ka 3,5), vanhempien läsnäolon ja siihen kannustamisen koettiin toteutuvan kuitenkin melko hyvin (ka 4,1). Parhaiten tässä osa-alueessa toteutui henkilökunnan mielestä se, että vanhemmat pystyvät luottamaan hoitajiin (ka 4,6) ja lääkäreihin (ka 4,7). Taulukossa 10 on kaikkien vanhempien osallistumiseen liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 10. Vanhempien osallistumisen osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vanhemmat pystyvät luottamaan hoitajiin	26	3-6	4,62	0,70
Vanhemmat pystyvät luottamaan lääkäriin	26	3-6	4,65	0,80
Vanhemmat voivat olla lapsensa vierellä vaativienkin toimenpiteiden aikana	26	2-5	3,54	1,10
Vanhempia kannustetaan olemaan lapsensa vierellä	26	3-6	4,12	0,71
Vanhemmat otetaan aktiivisesti mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon	26	2-5	3,77	0,82
Vanhempien kokemuksia kysytään säännöllisesti	26	2-5	3,54	0,86
Vanhemmat voivat osallistua lääkärintoimintaan	26	1-5	2,23	1,03

Jatkuu...

Ennen teho-osastolta poistumista hoitajat vielä keskustelevat lapsen hoidosta vanhempien kanssa	26	2-6	4,15	1,12
Ennen teho-osastolta poistumista lääkärit vielä keskustelevat lapsen hoidosta vanhempien kanssa	26	3-6	4,38	0,70

8.1.5 Organisaatioon liittyvät osa-alueet

Organisaatioon liittyvässä osa-alueessa pyydettiin henkilökuntaa arvioimaan organisaatioon liittyviä asioita eli vierailuajojen joustavuutta ja tiloihin liittyviä asioita. Organisaatioon liittyvä osa-alue sisälsi 5 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Organisaatioon liittyvissä asioissa oli paljon hajontaa ja kysymyksiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6. Tämän osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi tuli 3,8 (Taulukko 11).

Taulukko 11. Organisaatio (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Organisaatio	26	2,60-4,80	3,78	0,58
Valid N	26			

Alimmat arvostelut organisaation osa-alueella liittyvät teho-osaston tiloihin. Henkilökunnan mielestä lapsen vierellä ei ole riittävästi tilaa (ka 2,3) ja teho-osaston ääniä pyrittiin vaimentamaan vain huonosti (ka 2,7). Vierailuajat koettiin joustaviksi (ka 5,0), mutta muiden kuin vanhempien vierailuja ei mahdollistettu (ka 3,5). Parhaiten henkilökunnan mielestä toteutui yhteyden saavuttaminen teho-osastolle puhelimitse (ka 5,5). Taulukossa 12 on kaikkien organisaatioon liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 12. Organisaation osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vierailuajat ovat joustavat	26	2-6	4,96	1,00
Muiden kuin vanhempien vierailu mahdollistetaan	26	2-5	3,46	0,91
Vanhempien on helppo saavuttaa yhteys teho-osastolle	26	4-6	5,54	0,71
Lapsen vierellä on riittävästi tilaa	26	1-5	2,31	1,19
Teho-osaston ääniä pyritään vaimentamaan mahdollisimman hyvin	26	1-4	2,65	0,85

8.1.6 Ammatillisuuteen liittyvät osa-alueet

Ammatillisuuteen liittyvässä osa-alueessa henkilökunta arvioi hoitajien ja lääkäreiden ammatillisuuteen liittyviä väittämiä, kuten esimerkiksi yksityisyyden kunnioittamista, esittäytymistä ja kiiretilanteessa toimimista. Ammatillisuutta käsittelevä osa-alue sisälsi 10 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Ammatillisuuteen liittyvän osa-alueen vastaukset sijoittuivat vaihteluvälille 1-6 ja tämän osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 4,7 (Taulukko 13).

Taulukko 13. Ammatillisuus (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Ammatillisuus	27	3,30-5,40	4,68	0,51
Valid N	27			

Henkilökunta koki lapsen voinnin olevan ykkössijalla hoitajille (ka 5,3) ja lääkäreille (ka 5,2). Myös henkilökunnan koettiin esittäytyvän lähes aina (ka 5,1).

Heikoimmin koettiin toteutuvan lapsen ja vanhempien yksityisyyden kunnioituksen (ka 4,2) ja kiireessä lapsen ja vanhempien huomioiminen hoitajalla (ka 4,4) ja lääkäriellä (ka 4,2). Taulukossa 14 on kaikkien ammatillisuuteen liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 14. Ammatillisuuden osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Lapsen vointi on aina yksöksijalla hoitajille	27	4-6	5,33	0,56
Lapsen vointi on aina yksöksasia lääkäreille	27	3-6	5,15	0,77
Tulovaiheessa vanhemmat toivotetaan tervetulleiksi	27	2-6	4,56	1,09
Lasta ja vanhempia kohtaan osoitetaan kunnioitusta	27	3-6	4,93	0,83
Hoitajat osoittavat sympatiaa vanhempia kohtaan	27	3-6	4,59	0,89
Lääkärit osoittavat sympatiaa vanhempia kohtaan	27	3-6	4,37	0,74
Hoitajat osoittavat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lasta ja vanhempia kohtaan	27	3-5	4,37	0,63
Lääkärit osoittavat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lasta ja vanhempia kohtaan	27	2-5	4,19	0,74
Lapsen ja vanhempien yksityisyyttä kunnioitetaan	27	1-6	4,19	1,21
Hoitajat ja lääkärit esittävät aina	27	3-6	5,11	0,80

8.1.7 Henkilökunnan kehittämisehdotuksia

Henkilökuntaa pyydettiin avoimessa kysymyksessä tuomaan esiin kehitettäviä asioita perhekeskeisyydessä lasten ja nuorten teho-osastolla. Henkilökunnasta 13 vastaajaa (48 %) vastasi tähän avoimeen kysymykseen. Henkilökunnan vastauksissa yli puolessa oli huomioitu tilojen puutteellisuuden vaikutus perhekeskeisyyden toteuttamiselle vanhassa sairaalassa, tilat ovat liian pienet ja meluisat eikä yksityisyyttä pystytä takaamaan.

” Avotila ei tue yksityisyyttä esim. imetykset, keskustelu vanhempien kanssa..”

” Vanhempien osallistuminen hoitoon olisi helpompaa, jos fyysiset puitteet esim. yöpymiselle olisivat paremmat. Potilaan ympärillä on aivan liian vähän tilaa jo pelkästään hoidon toteuttamiseen saati vanhempien läsnäolon mahdollistamiseen.”

” Tulevaan sairaalaan tarvitaan paremmat tilat vanhemmille. Nykyiset eivät ole enää riittäviä. Lapsen ympärillä on ahdasta toimia, kun vanhempien tuolit ovat sängyn vierellä ja vanhemmille ei voida tarjota kunnollista yöpymispaikkaa lapsen läheltä. Myös yksityisyys kärsii, kun tiloja voidaan jakaa vain matalilla sermeillä ja samassa huoneessa hoidetaan useaa lasta vieritysten.”

Potilaan tulovaihe teho-osastolle ja kiiretilanteet koettiin myös henkilökunnan taholta ongelmallisena, koska potilaan tulo tai muuttuva tilanne vaatii hoitajilta paljon toimenpiteitä eikä vanhempien riittävän tukemisen koettu olevan aina mahdollista hoitajaresurssien vuoksi.

” Vastaanottotilanne (etenkin huonokuntoisen lapsen kohdalla) on selvä haaste. Harvoin on irrotettavissa hoitajaa huolehtimaan ensisijaisesti vanhemmista, toki kyse on myös asenteesta.”

” Kiiretilanteet vähentävät aina hoitajien vanhemmille antamaa huomiota, sillä lapsen kriittinen tila on kuitenkin tärkeämpi hoitaa, eikä resursseja vanhempien tukemiseen aina tällaisissa tilanteissa riitä.”

Perhekeskeisyys ja siihen panostaminen koettiin tärkeäksi. Koettiin tilanteen osastolla kuitenkin parantuneen, mutta tasalaatuisuuden kanssa on vielä parannettavaa, kaivattiin selkeää toimintamallia. Huomiona yhdellä vastaajalla oli huoli myös siitä, miten taataan hoitajan vastuu potilaan hoidosta.

” Perhekeskeisyyden näkökulmasta käytännöt ovat parantuneet viime vuosina..”

” Monessa asiassa ollaan kyllä tsemppattu, mutta puutteitakin vielä löytyy.”

” Hoitajien asenne perhekeskeisyyteen panostettaessa tulisi saada tasalaatuiseksi, osaston yhteiseksi päämääräksi. Vielä on itse kunkin asenteissa parantamisen varaa. ”

” Perhekeskeisyyden keskellä muistetaan kuitenkin hoitajan vastuu lapsen hoidosta – keskustella hoitajan oikeudesta hoitaa lasta.”

Tiedottamisen kehittämiseen ja vanhempien tukemiseen sekä hoitoon osallistumisen kannustamiseen liittyviä kommentteja tuli henkilökunnasta kuudelta vastaajalta. Koettiin tiedottamisen olevan ajoittain puutteellista ja vanhempien tukemiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota.

” Lääkehoidon vaikutuksista kerrotaan usein kovin pintapuolisesti. Näitä tulisi kertoa enemmän.”

” Vanhempien osallistuminen kierrolle olisi mukavaa, mutta valitettavasti kovin haasteellista ainakin tehohoitoisen potilaan kohdalla..”

” lasten vanhempia voisi kannustaa enemmän mukaan hoitoon, varsinkin pitkäaikaissairaiden.”

Henkilökunta esitti kehittämissuhteita perhekeskeisyyden parantamiseksi nykytilanteessa, kun uusia tiloja ei vielä ole käytettävissä.

” Riittämättömille tiloille ei voi mitään, mutta vanhempien taukotilaan voisi satsata enemmän..”

” Tulotilanteessa voitaisiin etukäteen sopia, kuka ”ottaa vanhemmat” (jos vanhemmat joutuvat odottelemaan vanh.huoneessa, käy kertomassa kuulumisista, pitää vanhemmat ajan tasalla).. .. Tietysti jos lapsen kunto on kriittinen, lapsen hoito pitää priorisoida. ”

” Jos perhekeskeisyys on on vanhempien huomioimista ja mukaan ottamista hoitoon, hoitajien tietoa tulisi lisätä siitä kuinka käytännössä tällä osastolla se tehdään, ei pelkästään vierailuaikojen ”lisäämistä”.. ”

” Koen, että vanhemmat saadaan paremmin toivotettua tervetulleiksi, kun heidät ”saadaan kiinni” jo ovella. ”

” Vanhemmilta olisi hyvä kysellä enemmän heidän jaksamista ja hoidon onnistumista myös tehohoitajakson aikana.”

8.2 Perhekeskeisyyden toteutuminen vanhempien näkökulmasta

8.2.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastasi 35 % vanhemmista (N = 36). Yksi vastauslomake tuli tammi-kuussa 2015, mutta tämä jouduttiin jättämään tutkimuksen ulkopuolelle vastaajan päätyttyä. Kaikki vastaajat eivät vastanneet jokaiseen väittämään, joihin-kin väittämiin vastasi vain puolet vastaajista. Yhden vastaajan epäiltiin kääntäneen asteikon väärinpäin ja vastanneen 1, vaikka ehkä oli tarkoituksena vastata 6. Tämä otettiin analyysiin mukaan, mutta sulkeissa näkyy summamuuttujien vertailuarvot ilman tätä vastaajaa. Äiti vastasi kyselyyn yli puolessa tapauksissa. Lapsen ikä vastaushetkellä vaihteli vastasyntyneestä 16 ikävuoteen, vastaten hyvin teho-osaston normaalia potilasjakaumaa. Teho-osastolla oloaika vaihteli yhdestä päivästä kolmeen kuukauteen, keskimääräinen teho-osastolla oloaika tutkimukseen osallistuneilla oli 5 päivää. Kaksi pidempää hoitojaksoa nosti keskimääräistä osastolla oloaikaa, joka normaalisti on noin 2,5 päivää. Yli puolessa (75 %) teho-osastolle tulotapa oli päivystyksellinen eli ei suunniteltu ja ei leikkauksen jälkeen (70 %). Leikkauksen jälkeen tuli 30 % potilaista. Hengityskonehoidossa oli 20 % potilaista. Tarkemmat taustatiedot löytyvät taulukoista 15-19.

Taulukko 15. Vastaajatyypit.

	N	%
Äiti	23	63,9
Isä	8	22,2
Äiti ja isä yhdessä	5	13,9
Yhteensä	36	100,0

Taulukko 16. Lapsen ikä.

		N	%	Kumulatiivinen %
Ikä	Alle 1kk	16	44,4	44,4
	1-12kk	6	16,7	61,1
	1-5v	2	5,6	66,7
	6-10v	4	11,1	77,8
	11-16v	8	22,2	100,0
	Yhteensä	36	100,0	100,0

Taulukko 17. Lapsen teho-osastolla oloaika.

	N	Min-Max	Ka	SD
Päivää	31	1-90	5,08	15,81

Taulukko 18. Lapsen tulotapa teho-osastolle.

	N	%
Ei suunniteltu	27	75,0
Suunniteltu	9	25,0
Leikkauksen jälkeen	11	30,6
Ei leikkauksen jälkeen	25	69,4

Taulukko 19. Hengityskonehoito.

	N	%
Kyllä	7	19,4
Ei	28	77,8
Yhteensä	35	97,2
Puuttuu	1	2,8
Yhteensä	36	100,0

8.2.2 Tiedottamiseen liittyvät osa-alueet

Tiedottamiseen liittyvällä osa-alueella vanhemmat arvioivat, miten hoitajat ja lääkärit informoivat yleensä lapsen hoitoon liittyvistä asioista ja kuinka selkeästi vanhempia informoitiin lapsen hoitoon sekä sairauteen liittyvistä tutkimuksista, hoidon sekä lääkkeiden vaikutuksista. Tiedottamisen osa-alue sisälsi 9 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Tiedottamisen katsottiin onnistuvan keskimäärin hyvin, tiedottamisen osa-alueiden väittämiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6 ja tiedottamisen osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 5,2 (ka 5,4 yksi vastaaja huomioimatta). Taulukossa 20 on tiedottamisen osa-alueen summamuuttujat, sulkeissa olevissa luvuissa N = 35.

Taulukko 20. Tiedottaminen (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Tiedottaminen	36	1,00(3,00)- 6,00	5,24(5,36)	1,05(0,77)
Valid N	36			

Tiedottamisen osa-alueista lääkkeiden vaikutuksista informoiminen jäi vanhempien mielestä selvästi matalimmalle tasolle (ka 4,7). Vanhemmat kokivat myös hoidon seurausten selkeän tiedottamisen alle tämän osa-alueen summamuuttujan keskiarvon (ka 4,9). Hyvin toteutuivat vanhempien mielestä hoitajien ja lääkäreiden päivittäiset keskustelut lapsen hoidosta ja toimenpiteistä vanhempien kanssa (ka 5,7 ja 5,2). Myös lapsen voinnin huononemisesta tiedotettiin hyvin (ka 5,4). Taulukossa 21 on kaikkien tiedottamisen osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 21. Tiedottamisen osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Meitä tiedotettiin heti lapsemme voinnin huononemisesta	16	3-6	5,44	0,96
Meillä oli hoitajien kanssa päivittäin keskusteluja lapsemme hoidosta ja toimenpiteistä	34	1-6	5,65	1,09
Meillä oli lääkärien kanssa päivittäin keskusteluja lapsemme hoidosta ja toimenpiteistä	33	1-6	5,24	1,30
Meidän kysymyksiin vastattiin selkeästi hoitajien toimesta	36	1-6	5,39	1,23
Meidän kysymyksiin vastattiin selkeästi lääkärien toimesta	35	1-6	5,51	1,12
Lääkärit tiedottivat selkeästi meitä lapsemme hoidon seurauksista	34	1-6	4,91	1,58
Saimme selkeää tietoa tutkimuksista ja kokeista	35	1-6	5,17	1,32
Saimme tietoa lapsemme sairaudesta	36	1-6	5,19	1,14
Saimme ymmärrettävää tietoa lääkkeiden vaikutuksista	34	1-6	4,71	1,61

8.2.3 Hoitoon liittyvät osa-alueet

Hoitoon liittyvässä osa-alueessa pyydettiin vanhempia arvioimaan vanhempien ja lapsen huomioimiseen ja tukemiseen liittyviä asioita. Tässä osa-alueessa oli myös väittämiä potilaan teho-osastolle tulon ja siirtymisestä jatkohoitoon vuodeosastolle liittyviin asioihin. Hoitoon liittyvä osa-alue sisälsi 24 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Hoitoon liittyvien asioiden katsottiin toteutuvan hyvin, hoitoon liittyvän osa-alueen väittämiin vastat-

tiin vaihteluvälillä 1-6 ja hoidon osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 5,3 (ka 5,4 yksi vastaaja huomioimatta). Taulukossa 22 on hoidon osa-alueen summamuuttujat, sulkeissa olevissa luvuissa N = 35.

Taulukko 22. Hoito (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Hoito	36	1,19(2,63)- 6,00	5,33(5,45)	0,97(0,67)
Valid N	36			

Hoitoon liittyvistä osa-alueista parhaiten vanhempien mielestä toteutui osaston henkilökunnan avuliaisuus lasta ja vanhempia kohtaan (ka 5,6) sekä vanhemmat kokivat, että koko henkilökunnan yhtenäisenä tavoitteena oli lapsen ja vanhempien hyvinvointi (ka 5,6). Vanhemmat kokivat myös, että heidät ja heidän tarpeensa (hoitajat ka 5,3 ja lääkärit 5,2) sekä lapsen tarpeet (ka 5,4) otettiin hyvin huomioon. Teho-osastolle tuloon valmisteleminen jäi hoitajien ja lääkärien kohdalla alle summamuuttujan keskiarvon (ka 5,0 ja 5,1), myös oma vastuuhoitaja eikä sama lääkäri toteutunut kovin hyvin teho-osastolla (ka 5,1 ja 4,7). Teho-osastolta poistuminen toteutui vanhempien mielestä erittäin hyvin (ka 5,7) ja siihen valmistelemisen vanhemmat kokivat toteutuvan myös hyvin (ka 5,3). Taulukossa 23 on kaikkien tiedottamisen osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 23. Hoidon osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Hätätilanteissa oli aina yksi hoitaja tukemassa meitä	23	3-6	5,52	0,85
Hoitajat ottivat lapsemme hyvinvoinnin huomioon	36	1-6	5,53	1,11
Lääkärit ottivat lapsemme hyvinvoinnin huomioon	35	1-6	5,54	1,07

Jatkuu...

Osaston henkilökunnan yhtenäisenä tavoitteena oli lapsemme ja meidän hyvinvointi	35	1-6	5,57	1,04
Osaston koko henkilökunta oli avulias lastamme ja meitä kohtaan	36	1-6	5,56	1,13
Tiesimme joka päivä kuka hoitaja on vastuussa lapsestamme	35	1-6	5,51	1,12
Tiesimme joka päivä kuka lääkäri on vastuussa lapsestamme	34	2-6	5,12	1,37
Tulovaiheessa lapsemme tautihistoria oli hyvin hoitajien tiedossa	30	1-6	5,07	1,48
Tulovaiheessa lapsemme tautihistoria oli hyvin lääkärin tiedossa	29	1-6	5,17	1,47
Hoitajat valmistelivat meidät hyvin lapsemme tuloon lasten ja nuorten teho-osastolle	23	2-6	4,96	1,26
Lääkärit valmistelivat meidät hyvin lapsemme tuloon lasten ja nuorten teho-osastolle	23	2-6	5,09	1,28
Lapsemme tehohoidon aikana meistä vastasi oma vastuuhoitaja	29	1-6	5,10	1,47
Lapsemme tehohoidon aikana meistä vastasi yksi ja sama lääkäri	25	1-6	4,68	1,91
Hoitajat ottivat lapsemme tarpeet hyvin huomioon	36	1-6	5,39	1,29
Lääkärit ottivat lapsemme tarpeet hyvin huomioon	34	1-6	5,44	1,28
Hoitajat kiinnittivät lapsemme kehitystasoon huomiota	27	1-6	5,48	1,19
Lääkärit kiinnittivät lapsemme kehitystasoon huomiota	25	1-6	5,56	1,16
Hoitajat ottivat meidän tarpeemme hyvin huomioon	34	1-6	5,26	1,24

Jatkuu...

Lääkärit ottivat meidän tarpeemme hyvin huomioon	32	1-6	5,19	1,23
Hoitajat tukivat meitä hyvin emotionaalisesti eli tunnetasolla	31	1-6	5,23	1,33
Lääkärit tukivat meitä hyvin emotionaalisesti eli tunnetasolla	30	1-6	5,07	1,39
Osastosiirto teho-osastolta vuodeosastolle sujui hyvin	31	1-6	5,65	1,08
Hoitajat valmistelivat meitä hyvin poistumiseen teho-osastolta	31	1-6	5,35	1,17
Lääkärit valmistelivat meitä hyvin poistumiseen teho-osastolta	29	2-6	5,31	1,07

8.2.4 Vanhempien osallistumiseen liittyvät osa-alueet

Vanhempien osallistumiseen liittyvässä osa-alueessa vanhemmat arvioivat lapsensa hoitoon ja päätöksentekoon osallistumiseen liittyviä asioita sekä luottamustaan hoitajiin ja lääkäreihin. Vanhempien osallistumiseen liittyvä osa-alue sisälsi 9 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Vanhempien osallistumiseen liittyvän osa-alueen väittämiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6, asioiden koettiin toteutuvan hyvin ja vanhempien osallistumisen osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 5,2 (ka 5,4 yksi vastaaja huomioimatta). Taulukossa 24 on tiedottamisen osa-alueen summamuuttajat, sulkeissa olevissa luvuissa N = 35.

Taulukko 24. Vanhempien osallistuminen (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vanh. osallistuminen	36	1,00(3,25)- 6,00	5,23(5,36)	1,05(0,77)
Valid N	36			

Vanhemmat kokivat, että heillä oli luottamusta hoitajiin (ka 5,6) ja lääkäreihin (ka 5,6). Lääkärin kiertoihin osallistumisen koettiin toteutuvan hyvin (ka 5,4), mutta mukaan ottamista lasta koskevaan päätöksentekoon vanhemmat kokivat toteutuvan hieman huonommin (ka 5,0). Vanhempien kokemuksia ei kysytty säännöllisesti tehohoitojakson aikana (ka 4,6). Taulukossa 25 on kaikkien vanhempien osallistumiseen liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 25. Vanhempien osallistumisen osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Meillä oli luottamusta hoitajiin	36	1-6	5,56	1,03
Meillä oli luottamusta lääkäreihin	36	1-6	5,61	0,93
Vaativienkin toimenpiteiden aikana saimme olla lapsemme vierellä	22	1-6	4,95	1,50
Meitä kannustettiin olemaan lapsemme vierellä	33	1-6	5,03	1,59
Meidät otettiin hyvin mukaan lapsemme hoitoa koskevaan päätöksentekoon	27	1-6	4,96	1,37
Meidän kokemukksamme kysyttiin säännöllisesti koko tehohoidon aikana	26	1-6	4,58	1,55
Saimme osallistua lääkärinkiertoon	23	1-6	5,39	1,16
Ennen teho-osastolta poistumista hoitajat keskustelivat vielä meidän kanssamme	31	1-6	5,55	1,18
Ennen teho-osastolta poistumista lääkärit keskustelivat vielä meidän kanssamme	28	1-6	5,18	1,59

8.2.5 Organisaatioon liittyvät osa-alueet

Organisaatioon liittyvässä osa-alueessa pyydettiin vanhempia arvioimaan organisaatioon liittyviä asioita eli vierailuaikojen joustavuutta ja tiloihin liittyviä asioita. Organisaatioon liittyvä osa-alue sisälsi 5 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Organisaatioon liittyvissä asioissa oli paljon hajontaa ja kysymyksiin vastattiin vaihteluvälillä 1-6. Tämän osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi tuli 5,1 (ka 5,2 yksi vastaaja huomioimatta). Taulukossa 26 on tiedottamisen osa-alueen summamuuttujat, sulkeissa olevissa luvuissa N = 35.

Taulukko 26. Organisaatio (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Organisaatio	36	1,33(2,67)- 6,00	5,08(5,19)	1,04(0,83)
Valid N	36			

Alimmat arvostelut organisaation osa-alueella liittyy teho-osaston tiloihin. Vanhempien mielestä lapsen vierellä ei ole riittävästi tilaa (ka 4,6) ja teho-osaston äänien vaimentamisessa oli parantamisen varaa (ka 5,0). Vierailuajat koettiin joustaviksi (ka 5,7), mutta muiden kuin vanhempien vierailujen mahdollistamisen keskiarvo jäi alhaisemmaksi (ka 4,5). Yhteyden saavuttaminen teho-osastolle puhelimitse toteutuu hyvin (ka 5,5). Taulukossa 27 on kaikkien organisaatioon liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 27. Organisaation osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Vierailuajat olivat joustavat	35	1-6	5,71	1,07
Muiden kuin meidän vanhempien vierailu mahdollistettiin	17	1-6	4,47	2,13
Yhteys teho-osastolle oli helppo saavuttaa puhelimitse	18	2-6	5,50	1,30
Lapsemme sängyn vierellä oli riittävästi tilaa	35	1-6	4,63	1,50
Teho-osaston ääniä pyrittiin vaimentamaan	24	1-6	4,96	1,30

8.2.6 Ammatillisuuteen liittyvät osa-alueet

Ammatillisuuteen liittyvässä osa-alueessa vanhemmat arvioivat hoitajien ja lääkäreiden ammatillisuuteen liittyviä väittämiä, kuten esimerkiksi yksityisyyden kunnioittamista, esittäytymistä ja kiiretilanteessa toimimista. Ammatillisuutta käsittelevä osa-alue sisälsi 10 väittämää, joihin vastattiin asteikolla 1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin. Ammatillisuuteen liittyvän osa-alueen vastaukset sijoittuivat vaihteluvälille 1-6 ja tämän osa-alueen summamuuttujan keskiarvoksi saatiin 5,4 (ka 5,6 yksi vastaaja huomioimatta). Taulukossa 28 on tiedottamisen osa-alueen summamuuttajat, sulkeissa olevissa luvuissa N = 35.

Taulukko 28. Ammatillisuus (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Ammatillisuus	36	1,00(2,70)- 6,00	5,44(5,57)	0,99(0,64)
Valid N	36			

Ammatillisuus toteutui vanhempien kokemana hyvin, kaikissa osa-alueissa keskiarvo oli yli 5,1. Vanhemmat kokivat lapsen voinnin olevan ykkössijalla hoitajille (ka 5,6) ja lääkäreille (ka 5,6). Myös henkilökunta esittäytyi lähes aina (ka 5,4). Kiireestä huolimatta vanhemmat kokivat, että he ja lapsi saivat riittävää huomiota hoitajilta (ka 5,6) ja lääkäreiltä (ka 5,5). Taulukossa 29 on kaikkien ammatillisuuteen liittyvän osa-alueen väittämien keskiarvot, vaihteluväli ja keskihajonta.

Taulukko 29. Ammatillisuuden osa-alueet (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin).

	N	Min-Max	Ka	SD
Lapsemme vointi oli aina ykkössijalla hoitajille	36	1-6	5,58	1,11
Lapsemme vointi oli aina ykkössijalla lääkäreille	35	1-6	5,63	1,03
Tulovaiheessa meidät toivotettiin tervetulleiksi	31	3-6	5,58	0,85
Koko henkilökunta osoitti kunnioitusta lastamme ja meitä kohtaan	36	1-6	5,50	1,0
Hoitajat osoittivat sympatiaa meitä kohtaan	33	1-6	5,24	1,300
Lääkärit osoittivat sympatiaa meitä kohtaan	32	1-6	5,13	1,41
Hoitajat osoittivat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lastamme ja meitä kohtaan	36	1-6	5,58	1,03
Lääkärit osoittivat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lastamme ja meitä kohtaan	35	1-6	5,54	1,01
Lapsemme ja meidän yksityisyyttä kunnioitettiin	33	3-6	5,39	0,97
Hoitajat ja lääkärit esittäytyivät aina	36	1-6	5,42	1,23

Vanhempia pyydettiin lisäksi arvioimaan asteikolla 1-10 (1 = Erittäin huono, 10 = Erinomainen) lääkärien ja hoitajien onnistumista yleensä. Vanhemmat arvioivat sekä lääkärien ja hoitajien onnistumisen erittäin hyväksi, keskiarvot molem-

missa olivat yli 9. Hajontaa vastauksissa oli ja vastaukset olivat vaihteluvälillä 4-10 (Taulukko 30).

Taulukko 30. Onnistuminen yleensä vanhempien arvioimana (1 = erittäin huono, 10 = erinomainen).

	N	Min-Max	Ka	SD
Onnistuminen yleensä – lääkärit	35	5-10	9,09	1,34
Onnistuminen yleensä – hoitajat	36	4-10	9,33	1,12

8.2.7 Vanhempien kehittämisehdotuksia

Vanhempia pyydettiin avoimessa kysymyksessä esittämään kehittämisehdotuksia, vanhemmista 14 vastaajaa (39 %) vastasi avoimeen kysymykseen. Vanhemmat kiinnittivät avoimessa kysymyksessä eniten huomiota puutteellisiin tiloihin ja levottomaan ympäristöön, kuusi vastaajaa kommentoi tiloja.

” paremmat tilat ja terveellisempi hengitysilma. ”

” Ympäristö oli paikoitellen hiukan levoton, ja vanhemmat joutuivat istumaan suurin piirtein käytävällä. Tuntui, että ollaan kaikkien tiellä. Se on toki tiloihin liittyvä ongelma, eli ei johdu henkilökunnasta. ”

” ..parempia tuoleja ja tilaa enemmän sänkyjen ympärille. ”

” . . lisää kodinomaisuutta sekä kauempaa tulevien puolesta yöpymismahdollisuutta.. ”

” Äitien pitäisi saada yöpyä imeväisikäisen lapsen vieressä omalla sängyllään /patjallaan! Nyt vaihtoehtoina oli kotiinlähtö/toisessa huoneessa nukkuminen. Jos haluisi lähellä olla yöllä tarvisi istua tuolilla! ”

Kritiikkiä vanhempien tukemiseen ja tiedottamiseen sekä lääkehoidosta informoimiseen liittyvistä asioista kirjoitti viisi vanhempaa. Vanhemmat kaipaavat myös enemmän tietoa osastoon ja osaston toimintaan liittyvistä asioista.

” Emme tunteneet osastoa perhekeskeiseksi vaikka saimmekin olla osastolla paljon...vanhempien tunteita ei otettu tarpeeksi huomioon. ”

” Kattavasta raportoinnista ja muistiinpanoista huolimatta tiedonkulku hoitajien välillä tökkii toisinaan. Tosin yleensä kyse on ”pienistä” asioista.”

” Vanhemmat ovat muutenkin järkyttyneitä, joten tietämys käytännön asioista auttaa heitä sopeutumaan paremmin.”

” Lääkkeistä ja niiden vaikutuksesta meille ei kerrottu lainkaan. Olisin kyl halunnut tietää.”

” Tuloksista jäi epäselvyyttä. ”

” Hoitajat olivat paljon poissa vaikka lapsi oli hengityskoneessa.. ”

Neljä vastaajaa oli vain tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja kirjoittivat ainoastaan positiivisen kommentin tai kiitoksen lapsensa hoidosta.

” Meidän perheen kokemukset todella hyvät. Poika oli äkillisen leikkauksen jälkeen yhden yön teholla joten lääkäriä (teho) emme tavanneet, mutta päivystävä kirurgi tiedotti (soitti) leikkauksen jälkeen heti ja kertoi miten leikkaus sujui. Todella hyvä ☺ juttu.”

” Ammattitaitoinen ja asiakaskeskeinen toimintatapa välittyi erinomaisesti perheellemme. On huikea kokemus olla yhtä aikaa peloissaan ja luottaa hoitohenkilökuntaan. ..Erinomaisesta perhekeskeisen toimintatapanne onnistumisesta kuvastanee sairastuneen lapsemme isosiskon edelleen jatkuvat pohdinnat siitä, miten hän voisi päästä teho-osastolle ☺ Ei tietoaakaan sairaalakammosta tms..”

Vanhemmat esittivät kehittämisehdotuksia perhekeskeisyyden parantamiseksi. Vanhemmat toivovat esimerkiksi tiedotekansiota, johon olisi koottuna tärkeä tietoa osaston toiminnasta.

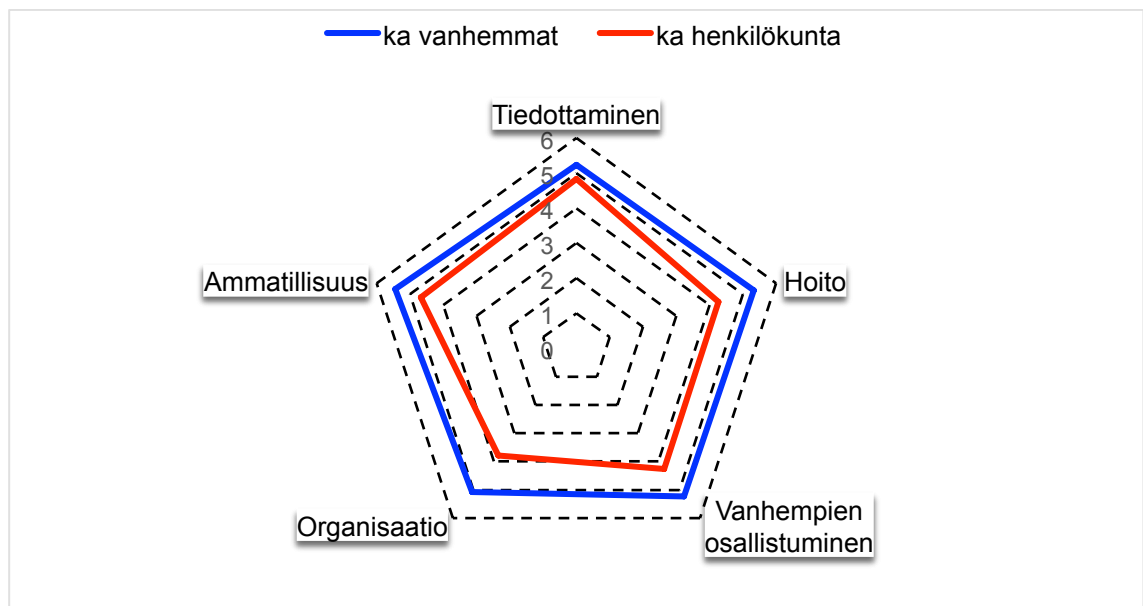
” Tiedotekansio olisi hyvä, En tiennyt toimintatavoista..”

” Viikonloppuna teho-osastolle tulleille vanhemmille voisi/saisi kertoa yleisistä osaston/hoitajien/lääkäreiden käytännöistä. Esim. vuoronvaihdot, päivystävä lääkäri, ja muut käytännöt..”

” Jollain tavalla pitäisi panostaa rauhallisuuteen ja yksityisyyteen. Vähentää ääniä ja luoda edes illuusiota ”omasta tilasta”. ”

8.3 Tutkimustulosten vertailua

Henkilökunta suhtautui kaikkiin perhekeskeisyyttä kuvaavien osa-alueiden toteutumiseen lasten ja nuorten teho-osastolla selvästi kriittisemmin kuin vanhemmat ja keskiarvot jäivät kaikissa osa-alueissa selvästi alhaisemmiksi. Henkilökunnan summamuuttujien keskiarvot vaihtelivat 3,8:n ja 4,8:n välillä, kun taas vanhempien keskiarvot olivat kaikissa osa-alueissa yli 5,0 (5,1-5,4). Vanhempien vastaukset olivat melko hyvin linjassa alkuperäisen mittarin tulosten kanssa (Latour ym. 2011b). Henkilökunta ja vanhemmat arvioivat organisaatioon liittyvien asioiden toteutuvan heikoimmin, tässä osa-alueessa vastaajaryhmien välillä oli keskiarvossa myös suurin ero. Tiedottamisen osa-alueella vastaajaryhmien keskiarvot olivat lähimpänä toisiaan. Kuviossa 7 näkyy henkilökunnan vastaukset suhteessa vanhempien vastauksiin kaikissa osa-alueissa.



Kuvio 7. Vanhempien ja henkilökunnan summamuuttujien keskiarvot.

Tiedottamisen osa-alueella molemmat vastaajaryhmät kokivat, että lääkkeiden vaikutuksista kertominen on puutteellista, myöskään tiedottaminen ei aina ole riittävän selkeää. Päivittäiset keskustelut toteutuivat sekä henkilökunnan että vanhempien mukaan hyvin. Hoidon osa-alueella henkilökunta koki hätätilanteissa vanhempien tukemisen toteutuvan paljon huonommin kuin vanhemmat (ka

2,9 ja 5,5), myös teho-osastolle tulon valmistautumisen henkilökunta arvioi selvästi huonommaksi kuin vanhemmat (ka 3,5 ja 5,0). Vanhemmat myös kokivat, että teho-osastolla toteutuu hyvin oma vastuuhoidaja (ka 5,1), vaikka henkilökunnan mielestä näin ei ollut (ka 1,9). Myös lääkäri vaihtui henkilökunnan mielestä useammin (ka 2,9) kuin vanhempien mielestä (ka 4,7). Osastosiirto teho-osastolta vuodeosastolle sujui vanhempien mielestä hyvin (ka 5,7), kun henkilökunnan mielestä osastosiirto toteutui huonommin (ka 4,3).

Vanhemmat luottivat henkilökuntaan enemmän, kuin henkilökunta itse arvioi heidän luottavan (ka 5,6 ja 4,6-4,7). Vanhemmat kokivat, että he saivat olla lapsensa vierellä vaativienkin toimenpiteiden aikana (ka 5,0) ja heitä myös kannustettiin olemaan lapsensa vierellä (ka 5,0). Henkilökunta arvioi näiden toteutuvan vain kohtalaisesti (ka 3,5 ja 4,1). Lääkärinkierto osallistumisessa oli suurin ero vastaajaryhmien välillä, vanhempien mielestä tämä toteutui hyvin (ka 5,4) ja henkilökunnan mielestä ei juuri lainkaan (ka 2,2). Vierailuajat olivat vanhempien mielestä joustavampia (ka 5,7) kuin henkilökunnan mielestä (ka 5,0). Riittävien tilojen puutetta kritisoi henkilökunta (ka 2,3) huomattavasti enemmän kuin vanhemmat (ka 4,6). Vanhempien mielestä kiiretilanteessakin lapsi ja vanhemmat saavat huomiota (ka 5,5), kun taas henkilökunta koki tässä puutteita (ka 4,2).

Erot summamuuttujien keskiarvoissa vastaajaryhmien kesken olivat tilastollisesti erittäin merkitseviä, ($p < 0,001$) neljässä osa-alueessa ja yhdessä osa-alueessa merkitsevä ($p = 0,001$). (KvantiMOTV 2013). Taulukossa 31 on kootuna vastaajaryhmien summamuuttujien keskiarvot, keskihajonta ja tilastollinen merkitsevyys.

Taulukko 31. Summamuuttujien keskiarvot, keskihajonta ja tilastollinen merkitsevyys.

	Ka	SD	p
Tiedottaminen			0,001**
Henkilökunta	4,84	0,52	
Vanhemmat	5,24	1,05	
Hoito			0,000***
Henkilökunta	4,27	0,46	
Vanhemmat	5,33	0,97	
Vanh.osallistuminen			0,000***
Henkilökunta	4,27	0,46	
Vanhemmat	5,23	1,05	
Organisaatio			0,000***
Henkilökunta	3,78	0,58	
Vanhemmat	5,08	1,04	
Ammatillisuus			0,000***
Henkilökunta	4,68	0,51	
Vanhemmat	5,44	0,99	

** merkitsevä
*** erittäin merkitsevä

8.4 Tutkimuksen johtopäätökset ja pohdinta

Henkilökunnalle tehdyn kyselyn vastausprosentiksi saatiin 71 % ja vastaajien työkokemusten pituudet vaihtelivat eli tähän voidaan olla tyytyväisiä ja tulosten voidaan katsoa edustavan keskimääräistä osaston mielipidettä. Vanhempien kyselyn vastausprosentti jäi valitettavan alhaiseksi, ollen vain 35 %. Vanhemmat eivät myöskään vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Näin ollen vanhempien kyselyn vastauksia ei voida yleistää, vaikka vastaajat edustavat hyvin teho-osaston keskimääräistä potilasainesta.

Erittäin mielenkiintoista on, että henkilökunta arvioi omaa toimintaansa perhekeskeisyyden toteuttamisessa selvästi kriittisemmin kuin vanhemmat. Henkilökunnalla on ilmeinen halu toimia perhekeskeisesti, mutta toimintaa ei välttämättä koeta kovin perhekeskeiseksi tai sitten ajatellaan perhekeskeisyyden olevan jotain erityistä, johon pitää pyrkiä. Osaston toimintakulttuuri on jo muuttunut perhekeskeisempään suuntaan ja halua muutokseen myös on. Vanhempien ja henkilökunnan eriävä kokemus esimerkiksi vastuuhoidajan toteutumisesta johtuneen käsitteiden ymmärryksen eroista. Lasten ja nuorten teho-osastolla ei ole käytössä vastuuhoidajamallia muilla kuin pitkäaikaisilla potilailla, mutta yksi hoitaja vastaa potilaasta koko työvuoron ajan. Myös vanhemmat kokevat osallistuvansa lääkärin kiertoihin, vaikka lääkärin kierrot toteutuvat kansliassa lääkäreiden ja hoitajan yhteisenä keskusteluna. Lääkärit kiertävät osastolla päivän aikana keskustelemassa vanhempien kanssa. Tärkeää on miten vanhemmat kokevat tilanteen.

Kyselylomakkeen avoimen kysymyksen vastauksista saatiin arvokkaita ja konkreettisia kehittämissuhteita, joita hyödynnetään kehittämissuhteissa. Tiedottamisen puutteita ja selkeyttä kritisoitiin sekä henkilökunnan että vanhempien taholta. Vanhemmilla on halua osallistua ainakin osittain päätöksentekoon ja he haluavat saada tietoa enemmän, mutta vanhemmat eivät ehkä osaa vaatia tätä, koska sairaalassa on totuttu hierarkkiseen rakenteeseen. Vanhempien aikaisemmat kokemukset lapsen sairaalahoidosta vaikuttavat myös siihen, kuinka paljon vanhemmilla on halua osallistua päätöksentekoon ja kuinka tarkkaa informaatiota he kaipaavat. Vanhempien oma halu tulee ottaa huomioon. Hakion ym. 2012 tutkimuksessa tuli esiin myös vanhempien informaation tarve. Vanhemmat kaipaavat myös hoitajan läsnäoloa potilashuoneessa.

Projektiryhmä kokoontui tutkimustulosten valmistuttua ja pohti perhekeskeisyyden kehittämistä lasten ja nuorten teho-osastolla. Tutkimustuloksista ei yksittäisiä kriittisiä ongelmakohtia löytynyt, joten keskustelun ja tutkimuksessa avoimessa kysymyksessä olleiden vanhempien toiveiden perusteella päädyttiin luomaan osastolle perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet, joiden pohjalta laaditaan tiedotekansio vanhemmille sekä internetsivuille osaston esittely.

8.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, tutkimus suunnitellaan ja toteutetaan käyttämällä eettisesti kestäviä menetelmiä sekä siitä raportoidaan asianmukaisesti. Tutkimuksessa syntyneet tietoaineistot tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tutkimusaineistoihin ei tallennu vastaajien tunnistetietoja ja osallistujien anonymiteetti turvataan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti ja tiedostoihin on pääsy vain tutkijalla. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen raportoinnin jälkeen poistamalla se tietokannosta. (Vilka 2005, 30; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tutkimukseen osallistujille selvitettiin kyselyn saatekirjeissä tutkimuksen tarkoitus, tulosten esittäminen ja tutkimuksen tulosten hyödynnettävyys (Liitteet 9 ja 10). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tietoinen suostumus katsottiin saaduksi, kun vastaaja vastasi kyselyyn. Tutkimus henkilökunnalle välitettiin osastonhoitajan kautta ja vanhempien kyselylomake annettiin vanhemmille potilaan tullessa osastolle. Vastaukset olivat vain tutkimuksen tekijän tiedostoissa, tutkimusaineisto hävitettiin tutkimuksen raportoinnin jälkeen. Anonymiteetti pyrittiin säilyttämään eikä loppuraportissa yksittäisiä vastauksia voida yhdistää vastaajiin.

Tutkimuksessa pyritään arvioimaan luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu liittyy siihen, kuinka pätevää ja käyttökelpoista tietoa saadaan. Mittarin eli tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen luotettavuutta arvioidaan mittaustulosten toistettavuuden eli reliaabeliuden sekä pätevyyden eli validiuden suhteen. Valmiilla ja testatuilla mittareilla pyritään kohottamaan testauksen tasoa. Tutkimuksen pätevyyttä voidaan lisätä yhdistelemällä eli menetelmiä. Esitestauksella on merkittävä rooli validiteetin arvioinnissa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 206-207; Hirsjärvi ym. 2009, 231-233.) Ottamalla kyselyyn kaikki sairaanhoitajat ja lääkärit, pyrittiin saamaan kattavat vastaukset tutkimusongelmaan 1. Vanhempien kysely annettiin kaikille tutkimuksen aikana tehosastolla olevien potilaiden vanhemmille, näin heistä pyrittiin saamaan kattava

näyte ja vastaus tutkimusongelmaan 2. Kyselyn ajankohdaksi valittiin syksy, jotta vakituinen henkilökunta olisi paikalla ja osaston toiminta on normalisoitunut kesän jäljiltä.

Mittari on laadittu kirjallisuuskatsauksen ja valmiin mittarin pohjalta. Alkuperäinen mittari on todettu validiksi ja reliaabeliksi (Latour ym. 2011b). Mittaria on muokattu tätä tutkimusta varten ja siitä on poistettu väittämiä, joiden ei katsottu palvelevan tässä tutkimuksessa. Kun mittaria muokataan käytettäväksi toiseen tarkoitukseen, toisessa kulttuuriympäristössä ja käännetään toiselle kielelle, niin mittarin luotettavuus voi heiketä. Alkuperäisessä tutkimuksessa kielenä oli hollanti, josta tutkimuksen tekijät olivat käännettäneet englanniksi. Englannista tutkimus käännettiin suomen kielelle. Luotettavuutta voi tässä tutkimuksessa myös heikentää se, että alkuperäinen mittari on tarkoitettu vanhemmille ja tässä tutkimuksessa mittaria käytettiin myös henkilökunnalle. Väittämät muokattiin vastaajaryhmien mukaan ja pyrittiin mahdollisimman selkeään lopputulokseen, väittämät olivat myös hyvin konkreettisia. Mittarin reliabiliteettia heikentää väittämien yksiselitteisyyden ongelmat. Muutamassa väittämässä olevia termejä, kuten vastuuhoitaja ja lääkärinkierto olisi ehkä voinut selventää, koska näissä oli selkeästi eriäviä näkemyksiä. Näiden osalta tulokset eivät välttämättä ole täysin toistettavissa. Tässä tutkimuksessa käytettävää muokattua mittaria ovat kuitenkin asiantuntijat arvioineet ja se on esitestattu. Henkilökunnan kysely esitettiin kolmella YAMK-opiskelijalla ja vanhempien kysely esitettiin kahden lapsen vanhemmilla. Kyselylomakkeen rakenne soveltui hyvin tehtäväksi myös henkilökunnalle ja tällöin vastaukset olivat vertailukykyisiä keskenään.

Mittarin sisäisen johdonmukaisuuden luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla ja neljässä osa-alueessa kerroin oli yli 0,6, joten mittari voidaan tältä osin osoittaa luotettavaksi. Mittarin avulla voitiin arvioida kirjallisuuden pohjalta esiin nousseita perhekeskeisyyteen liittyviä asioita ja tältä osin mittari voitiin nähdä päteväksi. Luotettavuutta saattaa vähentää myös mahdollisesti epäily yhden vanhemman asteikon kääntymisestä päinvastoin. Vanhempien summamuuttujissa on esitetty tulokset ilman tätä vastaaja ja keskiarvo parani kaikissa osa-alueissa hieman. Mittarin sensitiivisyyttä voidaan arvioida kulttuu-

risidonnaisuuden kautta. Väittämät olivat hyvin konkreettisia eikä kulttuurieroilla katsottu olevan merkitystä, alkuperäinen tutkimus oli tehty lasten teho-osaston vanhemmille.

Henkilökunnalle tehdyn kyselyn vastausprosentiksi saatiin 71 % ja vastaajien työkokemusten pituudet vaihtelivat eli tähän voidaan olla tyytyväisiä ja tulosten voidaan katsoa edustavan keskimääräistä osaston mielipidettä. Vanhempien kyselyn vastausprosentti jäi kovin alhaiseksi (35 %) ja vanhemmat eivät myöskään vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Näin ollen vanhempien kyselyn vastauksia ei voida yleistää, vaikka vastaajat edustivat hyvin teho-osaston keskimääräistä potilasainesta. Tutkimusaineiston potilaiden ikäjakauma ja tulotapa vastaavat osaston potilasaineistoa. Alhaista vanhempien vastausprosenttia on vaikea jälkikäteen arvioida, syinä voidaan ajatella olevan tehohoitojakson kuormittaminen eikä siihen haluta palata enää myöhemmin tai kyselyn pituus. Alkuperäisen kyselyn vastausprosentiksi saatiin 56 % ja 63 %, vaikka tässä alkuperäisessä kyselyssä oli enemmän väittämiä (Latour ym. 2011b). Vastausprosentti vastaa aikaisempaa tutkimusta, jossa kysyttiin vanhempien mielipiteitä perhehoitotyön kehittämisestä lasten teho-osastolla (Hakio ym. 2012). Lasten ja nuorten teho-osastolla saatujen palautteiden määrä vuositasolla jää noin 60 palautteeseen, joten suhteutettuna tähän niin tämän tutkimuksen vastausprosenttiin voidaan olla kohtuullisen tyytyväisiä. Osastolla on tapana antaa palautelomake potilaan tullessa osastolle, silti palautteita saadaan suhteellisen vähän. Palautteet ovat keskimäärin hyvin positiivisia, joten tämän kyselyn vastaukset ovat melko hyvin linjassa palautteiden kanssa. Kehittämisen kohteet keskittyvät samoille alueille kuin tässä kyselyssä, tilojen ja tiedottamisen puutteisiin. Henkilökunta pyrki tekemään parhaansa motivoimalla vanhempia kyselyn tärkeydestä ja vastausten lähettäminen pyrittiin tekemään mahdollisimman helpoksi.

9 PERHEKESKEISYYDEN TOIMINTAPERIAATTEET LASTEN JA NUORTEN TEHO-OSASTOLLA

Perhekeskeisyyden toimintaperiaatteet pohjautuvat tutkimukselliseen osuuteen ja kirjallisuuskatsaukseen. Toimintaperiaatteet sisältävät kaikki soveltavan tutkimuksen osa-alueet: tiedottamiseen, hoitoon, vanhempien osallistumiseen, organisaatioon ja ammatillisuuteen liittyvät asiat. Toimintaperiaatteita on tarkoitus hyödyntää potilas- sekä perhekohtaisten yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

Tiedottaminen

- Päivittäinen selkeä, avoin, johdonmukainen ja kattava tiedottaminen kaikkien osapuolien kesken, lapsi-vanhemmat-lääkäri-hoitaja
- Lääkkeiden ja hoidon vaikutuksista sekä tutkimuksista kerrotaan säännöllisesti, samoin lapsen voinnin muutoksista
- Vanhempia kannustetaan kysymään epäselvistä asioista, joskus keskustelu kannattaa käydä erillisessä tilassa
- Vanhempia tiedotetaan mahdollisista tilanteista, jolloin heitä saatetaan pyytää poistumaan esimerkiksi tilanteet, joissa se ei ole lapsen tai muiden potilaiden edun mukaista (aseptiset toimenpiteet tai hätätilanteet potilashuoneessa)

Hoito

- Yksilökeskeinen hoitotyö, lapsen ja perheen tarpeet otetaan huomioon
- Vanhempia kannustetaan osallistumaan lapsensa perushoitoon ja ruokailuun liittyvissä asioissa lapsen voinnin mukaan ja yhteistyössä hoitajan kanssa
- Vastuuhoitaja ja -lääkäri pitkäaikaisille potilaille
- Tulovaiheessa ja hätätilanteissa nimetään hoitaja tukemaan vanhempia ja huolehtimaan heidän tiedottamisesta
- Vanhempia tuetaan kaikin mahdollisin keinoin, huomioidaan vanhempien sekä perheen jaksaminen ja valmistellaan osastosiirtoon

Vanhempien osallistuminen

- Vanhempia pyydetään kertomaan omat havaintonsa lapsesta ja heidät otetaan mukaan päätöksentekoon, sillä he ovat lapsensa asiantuntijoita
- Vanhempien läsnäoloon kannustetaan ja läsnäolo pyritään mahdollistamaan kaikissa tilanteissa vanhempien halutessa olla läsnä
 - 📌 Tulovaiheessa ja hätätilanteissa pyydetään tilanpuutteen vuoksi hieman kauemmaksi huoneesta tai vanhempainhuoneeseen
 - 📌 Pientoimenpiteissä (kuten kanyloinnit) vanhempien rooli on halutessaan rauhoittaa ja tukea lasta
 - 📌 Nukutusta vaativien toimenpiteiden aikana vanhemmat saavat olla läsnä siihen asti, kun lapsi on nukutettu
- Vanhemmille annetaan konkreettisia neuvoja lapsensa hoitoon osallistumiselle, joskus lapsen vointi ei salli muuta kuin silittelyä ja puhetta
- Lapsen ja vanhempien kokemuksia kysytään säännöllisesti koko tehohoitajakson aikana

Organisaatio

- Vanhemmat voivat olla lapsensa lähellä ympäri vuorokauden, yöpymisen mahdollistaminen vanhempien yöpymiseen tarkoitetuissa huoneissa
- Sisärukkaset voivat piipahtaa pidempiaikaisten potilaiden kohdalla tai poikkeustilanteissa (sovittava erikseen, eivät saa häiritä osaston toimintaa)
- Muiden vierailuista (isovanhemmat ja muut sukulaiset) on sovittava erikseen, kaksi vierailijaa kerrallaan
- Tehdään tilaa vanhemmille lapsen vierelle
- Teho-osaston sekä henkilökunnan ääniä pyritään vaimentamaan

Ammatillisuus

- Henkilökunta esittäytyy aina
- Lapsen ja vanhempien yksityisyyttä kunnioitetaan potilashuoneessa, korkeat väliverhot potilaiden välillä sekä huomioidaan salassapito-asiat
- Lapsi ja vanhemmat huomioidaan kaikissa tilanteissa ja heitä sekä heidän toiveitaan kunnioitetaan

10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA

Kehittämisprojekti toteutui suunnitelmallisesti ja eteni aikataulun mukaisesti. Kehittämisprojektin edetessä perhekeskeisyys on lisääntynyt ja on tapahtunut myönteinen muutos henkilökunnassa, keskustelu on lisääntynyt ja asia koetaan tärkeäksi. Kehittämismenetelmänä tämänkaltaisen projekti toimi hyvin, koska henkilökunnan sitouttaminen kehittämiseen oli tärkeää. Muutosvastarinta ja epäily tunnistettiin, tiedostettiin perhekeskeisyyden haasteellisuus lasten teho-osastolla. Projektin myötä tuotiin esiin perhekeskeisyyteen liittyvää tutkimuksellista tietoa ja perusteltiin tarve perhekeskeisyyden kehittämiseksi. Henkilökunta suhtautui melko kriittisesti omaan toimintaansa perhekeskeisyyden näkökulmasta, kun taas vanhemmat antoivat hyvin positiiviset arvosanat henkilökunnan toiminnalle. Tässä näkyy henkilökunnan ammatillinen ote ja halu kehittyä, jotka tämän projektin myötä oli tarkoitus muuttaa käytäntöön.

Kehittämisprojektin liittyvän tutkimuksen tutkimustuloksista ei tullut esiin mitään selkeitä ongelmakohtia, joihin voisi puuttua ja pyrkiä korjaamaan. Toisella tutkimusmenetelmällä olisi voinut päästä aiheeseen syvällisemmin ja saada enemmän konkreettisia kehittämis ehdotuksia. Tiloja kritisoitiin molemmissa kyselyissä ja tähän toivottavasti saadaan tulevaisuudessa parannusta uuden sairaalan myötä, jonka suunnittelutyö jatkuu. Mutta perhekeskeisyys on myös paljon muuta kuin tiloja ja näihin asioihin voidaan vaikuttaa jo lähitulevaisuudessa. Keskustelu on lisääntynyt ja osaston toimintaperiaatteiden pohjalta perhekeskeisyyttä voidaan edelleen edistää ja kehittää. Perhekeskeisyyden toteutuminen on riippuvainen aina perheen omista tarpeista ja kokenut henkilökunta osaa ottaa huomioon perheen yksilölliset tarpeet sekä toiveet tilannekohtaisesti. Henkilökunnan on huolehdittava myös vanhempien jaksamisesta ja yksilöllisestä tukemisesta.

Tiedotekansio koettiin osastolla erittäin hyväksi ja tiedottamista parantavaksi asiaksi. Vanhemmilla on suuri tarve saada tietoa, mutta teho-osastolle tulon aiheuttama järkytys saattaa vaikeuttaa kerrotun informaation ymmärtämistä ja muistamista myöhemmin. Tiedotekansiota vanhemmat voivat lukea koko te-

hoitojakson aikana ja tarvittaessa kysyä lisätietoa henkilökunnalta. Kun kaikki tärkeät asiat kootaan yhteen se helpottaa myös uusien hoitajien perehdytystä sekä asioiden päivittämistä.

10.1 Projektin johtamisen arviointia

Johtaminen on prosessi, jossa on useita muuttujia ja johtaminen on syytä nähdä systeemiajattelun näkökulmasta. Tämän päivän johtaminen voidaan nähdä yhteistoimintana, johtajakeskeisyydestä tulisi siirtyä kohti jaettua johtajuutta. Hyvä johtaminen on yhteistoimintaa, johon osallistuu koko työyhteisö. Johtajan tulee osata jakaa sopivasti vastuuta ja valtaa. Johtaminen sisältää eri ulottuvuuksia, johtamisen nähdään tapahtuvan monella tasolla. Itsensä johtaminen on kaiken lähtökohta, on tunnettava omat vahvuudet ja kehittämiskohteet ennen kuin voi siirtyä seuraaville tasoille eli yksilöiden johtamisen tasolle sekä tiimin johtamisen tasolle. Johtamisosaaminen jaotellaan eri osa-alueisiin: ammatillinen, hyvinvointi, tehokkuus, vuorovaikutus ja johtaminen. Tilanteesta ja organisaatiosta riippuen eri osaamisten tärkeys voi vaihdella. (Sydänmaanlakka 2014, 39-45.)

Projektinjohtajan roolina on suunnannäyttäjän, integroijan, organisoijan sekä välittäjän roolit. Tärkeää on projektin kokonaiskuvan näkemys ja toiminnan ohjaaminen tavoitteen suuntaisesti. Johtajuusroolit vaihtelevat projektin eri vaiheissa. Määrittelyvaiheessa projektin kokonaisuus hahmotellaan, visiointityössä korostuu suunnannäyttäjän rooli. Seuraavassa vaiheessa varsinainen projekti-suunnitelma työstetään ja projektiorganisaatio perustetaan, projektijohtajan tärkeitä rooleja ovat organisoija ja suunnannäyttävä. Työskentelyvaiheessa johtajan merkittävin rooli on integroijan rooli. Projektin päättyessä keskeisiä johtajan rooleja ovat välittäjä ja integroija. (Jalava & Virtanen 2000, 35-39.)

Projektipäällikkö on toiminut suunnitelmallisesti. Projektipäällikkö on pyrkinyt toimimaan suunnannäyttäjänä ja tämän kehittämisprojektin organisoijana sekä välittäjänä tuonut esiin tärkeän kehittämiskohteen. Ennen projektin alkua lähdettiin kokoamaan ohjausryhmää ajatuksena saada kattava ja monipuolinen ohjausryhmä. Projektipäällikön oli vaikeuksia saada ohjausryhmä kokoon aikatau-

luongelmien vuoksi ja ohjausryhmän jäsenen ohjeen mukaisesti otettiin käyttöön Doodle-kokouskutsuohjelma, joka todettiin erittäin toimivaksi kokousaikatauluja suunniteltaessa. Näin jälkikäteen ajatellen hieman pienempi ohjausryhmä olisi ollut helpommin hallittavissa ja yhteydenpito olisi ollut helpompaa. Lähipäässä projektin alkuvaiheessa projektipäällikön hoitama tiedottaminen sekä ohjausryhmän että osaston henkilökunnan suuntaan korostui ja sitä toteutettiin säännöllisesti. Tutkimuksellisen osan aikana projektipäällikön tehtävänä voitiin nähdä käytännön asioista huolehtimisen sekä tutkimuksesta muistuttamisen osastolla. Projektiryhmän kokoamisen ja itse toteutustyön aikana projektipäällikön tehtävä laajeni ja projektin johtajuus korostui. Projektiryhmä oli innostunut kehittämisprojektista ja antoi hyviä kehittämis ehdotuksia, joita sitten toteutettiin. Projektipäällikkö antoi tilaa keskustelulle sekä henkilökunnan mielipiteille, toimintaperiaatteiden luominen tehtiin yhteistyössä henkilökunnan kanssa. Projektipäällikkö valmisteli projektiryhmän kanssa toimintaperiaatteiden luomiseen liittyviä asioita ennen osastokokouksia.

Projektipäällikön aktiivinen ote oli erityisen tärkeää projektin kuluessa. Projektipäällikkö arvioi omaa toimintaansa jatkuvasti projektin edetessä, projektipäällikön omat asenteet perhekeskeisyyden toteuttamisen haasteista muuttuivat positiivisempaan suuntaan projektin myötä. Usko muutokseen kasvoi koko projektin ajan. Ohjeistusta projektin etenemiseen sekä tutkimuksellisen osan toteutukseen pyydettiin aktiivisesti projektin kuluessa tutoropettajan lisäksi mentorilta ja erityisesti kahdelta ohjausryhmän jäseneltä. Projektipäällikkönä toimiminen oli opinnäytetyön tekijälle tässä laajuudessaan uutta, joten vastuu projektin läpiviemisestä oli iso. Tavoitteena oli toteuttaa johtajuutta yhteistyönä ja pyrkiä toimimaan suunnannäyttäjänä osastolla, tässä onnistuttiin melko hyvin ja projekti sai näkyvyyttä osastolla.

10.2 Toimintaperiaatteiden implementointi lasten ja nuorten teho-osastolla

Kehittämisprojektin perusteella laadittu tiedotekansio vanhemmille kootaan projektiryhmän toimesta keväällä 2015 ja se otetaan käyttöön välittömästi. Lasten

ja nuorten teho-osaston internetsivuille liitetään myös osuus osaston käytännöistä ja hoitotavoista. Tiedotekansioon tulee asioita kaikista tutkimuksen osa-alueista sisältäen tiedottamiseen, hoitoon, vanhempien osallistumiseen, organisaatioon ja ammatillisuuteen liittyvät asiat. Tiedot päivitetään säännöllisesti sekä keskustelua osastolla ylläpidetään. Tiedotekansioon tulevat asiat kootaan jatkossa myös perehdytyskansioon ja näin ollen se tulee olemaan osana uusien työntekijöiden perehdytystä. Koko henkilökunta pyritään sitouttamaan perhekeskeisyyden toimintaperiaatteiden noudattamiseen ja asiaa pidetään säännöllisesti yllä osastokokouksissa. Osastolla on myös keskusteltu mahdollisista jatkotutkimusaiheista ja kehittämiskohteista.

Tiedotekansioon ja internetsivuille tulee tietoa erilaisista käytännön asioista:

- Teho-osaston esittely ja ympäristön erityispiirteet
- Henkilökunnan esittely
- Teho-osaston toimintatavat ja hoitokulttuuri
- Lääkärinkierto, lääkärin keskustelut ja siihen valmistautuminen
- Hoitotyön toimintatavat (monitorointi, tarkkailu, tutkimukset)
- Vanhempien läsnäoloon, hoitoon osallistumiseen, lepoon, ruokailuun ja yöpymiseen liittyvät asiat
- Vanhempien tukemiseen liittyvät asiat (sairaanhoidtaja, sosiaalihoitaja, psykologinen tuki, pappi)

10.3 Tulevaisuuden kehittämismahdollisuudet

Tämä kehittämisprojektin myötä tulevat asiat implementoidaan lasten ja nuorten teho-osastolla sekä keskustelua perhekeskeisyydestä varmasti jatketaan. Uuden sairaalan lasten ja nuorten teho-osasto valmistunee vuoden 2019 aikana ja käyttöön tulevat uudet tilat mahdollistavat vanhempien läsnäolon paremmin ja yöpymisen lapsensa vierellä. Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista tehdä tämä kysely uuden lasten ja nuorten teho-osaston käyttöönoton jälkeen ja vertailla miten perhekeskeisyyden toteutuminen koetaan uusissa tiloissa, joiden katsotaan parantavan perhekeskeisyyden mahdollisuuksia tilojen osalta. Kiinnosta-

vaa olisi myös tehdä laadullinen haastattelututkimus vanhemmille, jossa päättäisiin pureutumaan aiheeseen syvemmin ja saataisiin selville vanhempien toiveet eikä vain toteutuneen tilanteen arviointia. Henkilökunnan havainnointitutkimus tai haastattelu avaisivat toimintakulttuurin syvätasoa ja näin olisi mahdollista saada toimintakulttuurin esteet paremmin esiin sekä kartoittaa henkilökunnan asenteita.

LÄHTEET

AACN, American Association of Critical-Care Nurses 2014. AACN Scope and standards for acute and critical care clinical nurse specialist practice. Viitattu 22.1.2015 <http://www.aacn.org/wd/practice/docs/128101cnsstds2010.pdf>.

AAP, American Academy of Pediatrics 2012. Committee on hospital care and institute for patient- and family-centered care. Viitattu 16.1.2014 <http://www.aap.org/en-us/Pages/Default.aspx>.

Alspach, G. 2010. The therapeutic effects of a mother's voice: Should selected aspects of family-centered care be moved from the margins to the center? *Critical Care Nurse*. Vol. 30, No 4, 13-16.

Ames, K. E., Rennick, J. E. & Baillargeon, S. 2011. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. No 27, 143-150.

BACCN, British Association of Critical Care Nurses 2009. Standards for Nurse Staffing in Critical Care. Viitattu 22.1.2015 http://www.baccn.org.uk/about/downloads/BACCN_Staffing_Standards.pdf.

Blomster, M., Mäkelä, M., Ritmala-Castrén, M., Säämänen, J. & Varjus, S. 2001. Tehohoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Butler, A., Copnell, B. & Willetts, G. 2013. Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. No 23, 2086-2100.

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. 2011. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 67, No 12, 2561-2573.

Curley, M. A. Q., Meyer, E. C., Scoppettuolo, L. A., McGann, E. A., Trainor, B. T., Rachwal, C. M. & Hickey, P. A. 2012. Parent presence during invasive procedures and resuscitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. Vol. 186, Issue 11, 1133-1139.

Cypress, B. S. 2012. Family presence on rounds. *Dimensions of Critical Care Nursing*. Vol. 31, No 1, 53-64.

Drago, M. J., Aronson, P. L., Madrigal, V., Yau, J. & Morrison, W. 2013. Are family characteristics associated with attendance at family centered rounds in the PICU? *Pediatric Critical Care Medicine*. Vol. 14, No 2, 93-97.

EACH, European Association for Children in Hospital 2014. Viitattu 17.2.2015 <http://www.each-for-sick-children.org/>.

Ernvall, R., Ernvall, S. & Kaukkila, H.-S. 2002. Tilastollisia menetelmiä sosiaali- ja terveysalalle. Helsinki: WSOY.

Erämetsä, T. 2003. Myönteinen muutos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Frazier, A., Frazier, H. & Warren, N. A. 2010. A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly*. Vol. 33, No 1, 82-86.

Fulbrook, P., Latour, J., Albarran, J., de Graaf, W., Lynch, F., Devictor, D. & Norekvål, T. 2007. The Presence of Family Members During Cardiopulmonary Resuscitation: European federation of Critical Care Nursing associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive

Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions. Joint Position Statement. *The World of Critical Care Nursing*. Vol. 5, No 4, 86-88.

Hakio, N., Rantanen, A. & Suominen, T. 2012. Miten vanhemmat haluaisivat kehittää perhehoitotyötä teho-osastolla? *Tehohoito*. Vol. 30, No 2, 132-134.

Harbaugh, B. L., Tomlinson, P. S. & Kirschbaum, M. 2004. Parent's perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing*. No 27, 163-178.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9., uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Honkanen, H. 2006. Muutoksen agentit. Muutoksen ohjaaminen ja johtaminen. Helsinki: Edita prima Oy.

HUS, Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2015. K9 Teho-osasto, Lastenkliniikka. Viitattu 22.1.2015 <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenkliniikka/osastot/K9/Sivut/default.aspx>.

ICF, Intensive Care Foundation 2015. What is intensive care? Viitattu 22.1.2015 <http://www.ics.ac.uk/icf/patients-and-relatives/information/about-critical-care/what-is-intensive-care/>.

Ilola, T. 2012. Perheenjäsenten läsnäolo elvytyksessä ja vaativissa hoitotilanteissa. *Spirium*. Vol. 47, No 4, 18-19.

IPFCC, Institute for Patient- and Family-Centered Care 2015. Viitattu 25.1.2015 <http://www.ipfcc.org/index.html>.

Jalava, U. & Virtanen, P. 2000. Innovatiiviseen projektijohtamiseen. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Joenpolvi, M. 2011. Omaisen hyvinvoinnin tukeminen tehohoidossa. Opinnäytetyö, Ylempi ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu.

Kjisik, H. 2014. Hyvä, parempi, parantava. *Arkkitehti* 5/2014, 14-18.

KvantiMOTV 2013. Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto. Viitattu 28.1.2015 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/intro.html>.

Laherma, H. S. 2014. Joustava nykysairaala. *Arkkitehti* 5/2014, 58-59.

Lakanmaa, R.-L. 2012. Competence in intensive and critical care nursing –development of a basic assessment scale for graduating nursing students. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Sarja D, osa 1014.

Latour, J. M., van Goudoever, J. B., Schuurman, B. E., Albers, M. J. I. J., van Dam, N. A. M., Dullaart, E., van Heerde, M., Verlaat, C. W. M., van Vught, E. M. & Hazelzet, J. A. 2011a. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine* Vol. 37, No 2, 319-325.

Latour, J. M., van Goudoever, J. B., Duivenvoorden, H. J., Albers, M. J. I. J., van Dam, N. A. M., Dullaart, E., van Heerde, M., de Neef, M., Verlaat, C. W. M., van Vught, E. M. & Hazelzet, J. A. 2011b. Construction and psychometric testing of the Empathic questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Medicine*. Vol. 37, No 2, 310-318.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto., hoitotieteen laitos.

Lindén, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 30-34.

Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A. & Cohen, S. R. 2012. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*. Vol. 16, No 3, 237-249.

Mattsson, J., Forsner, M., Castrén, M. & Arman, M. 2013. Caring for children in pediatric intensive care units: An observation study focusing on nurses' concerns. *Nursing Ethics*. Vol. 20, No 5, 528-538.

Meert, K. L., Clark, J. & Eggly, S. 2013. Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am*. Vol. 60, No 3, 761-772.

Moloney-Harmon, P. A. & Curley, M. A. Q. 2011. The nurse in pediatric critical care. Teoksessa Fuhrman, B. P. & Zimmerman, J. J. (toim.) *Pediatric Critical Care 4th edition*, 23-29.

NOBAB 2006. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Viitattu 10.1.2014 http://www.nobab.fi/dokumentit/NOBAB_Lasten_ja_nuorten_oikeudet_sairaalassa.pdf.

OYS, Oulun yliopistollinen sairaala 2015. Osasto 64, Lasten teho-osasto. Viitattu 22.1.2015 http://www.ppsbp.fi/potilaat_laheiset/prime101/prime108/prime106.aspx.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva: WSOY.

Pekurinen, A. 2008. Tehohoitopotilaan läheisen tuen tarve. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Petersen, M. F., Cohen, J. & Parsons, V. 2004. Family-centered care: Do we practice what we preach? *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. Vol. 33, No 4, 421-427.

PICS, The Paediatric Intensive Care Society 2010. Standards for the Care of Critically Ill Children. 4 th edition, version 2. Viitattu 22.1.2015 http://espnice.org/Membership/Documents/PICS_standards2010.pdf.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen –Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

PubMed 2014a. MeSH Intensive care. Year introduced 1992.

PubMed 2014b. MeSH Critical Care Nursing. Year introduced 2014.

Rautiola, A.-M. 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairas –Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Ridling, D. A., Lewis-Newby, M. & Lindsey, D. 2011. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. Teoksessa Fuhrman, B. P. & Zimmerman, J. J. (toim.) *Pediatric Critical Care 4th edition*, 92-101.

Santiago, C., Lazar, L., Jiang, D. & Burns, K. E. A. 2013. A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. Vol. 30, No 1, 13-21.

Schein, E. H. 1991. Organisaatiokulttuuri ja johtaminen. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Schein, E. H. 2009. Yrityskulttuuri –selviytymisopas. Tietoa ja luuloja kulttuurimuutoksesta. 2. painos. Tampere: Esa Print Oy.

Sihvo, A. & Kvist, T. 2013. Perheiden tukeminen lasten teho-osastolla. Tehohoito. Vol. 31, No 2, 126-128.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Työministeriö. Saatavissa myös <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>.

Smith, A. B., Hefley, G. C. & Anand, K. J. S. 2007. Parent Bed Spaces in the PICU: Effect on Parental Stress. Pediatric Nursing Vol. 33, No 3, 215-220.

Soyry-Lavergne, A., Hauchard, I., Dray, S., Baillot, M. L., Bertholet, E., Clabault, K., Jeune, S., Ledroit, C., Lelias, I., Lombardo, V., Maetens, Y., Meziani, F., Reignier, J., Souweine, B., Tabah, A., Barrau, K., Roch, A. & Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). 2011. Survey of caregiver opinions on the practicalities of family-centred care in intensive care units. Journal of Clinical Nursing, No 21, 1060-1067.

Stenvall, J. & Virtanen, P. 2007. Muutosta johtamassa. Helsinki: Edita Prima Oy.

STHY, Suomen tehohoitoyhdistys 1997. Eettiset ohjeet. Viitattu 22.1.2015 <http://www.sthy.fi/system/files/sivut/eettiset.pdf>.

Sydänmaanlakka, P. (toim.) 2014. Tulevaisuuden johtaminen 2020. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Thompson, D. R., Hamilton, D. K., Cadenhead, C. D., Swoboda, S. M., Schwindel, S. M., Anderson, D. C., Schmitz, E. V., St. Andre, A. C., Axon, D. C., Harrell, J. W., Harvey, M. A., Howard, A., Kaufman, D. C. & Petersen, C. 2012. Guidelines for intensive care unit design. Critical Care Medicine Vol.4, No.5, 1586.1600.

Tolkki, O.; Kekomäki, M. & Kekäläinen, R. 2014. Sairaalasunnittelu – ensin toiminta, sitten tilat. Nordic Healthcare Group.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 12.2.2014 <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

U2-hanke 2012. Toiminnallinen suunnitelma.

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2014. Alaikäisen potilaan asema. Viitattu 24.1.2014 http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta/terveydenhuolto/potilaan_oikeudet/alaikaisen_potilaan_ asema.

Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti -opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Helsinki: Suomen kuntaliitto. Saatavissa myös http://cna.mikkeli.amk.fi/Oppilas/Projektitehtava/Kunta_alan_proj_opas.pdf.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

VSSHP, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2007. Strategia vuosille 2007-2015. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin julkaisuja, sarja D nro 17.

VSSHP, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2015a. Viitattu 22.1.2015 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/Sivut/default.aspx>.

VSSHP, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2015b. Viitattu 22.1.2015 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/Sivut/default.aspx>.

VSSHP, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2015c. Lasten ja nuorten teho-osasto. Viitattu 22.1.2015 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/lasten-ja-nuorten-teho-osasto.aspx>.

White, RD.; Smith, JA. & Shepley, MM. 2013. Recommended standards for newborn ICU design, eight edition. Journal of Perinatology 33/2013, S2-S16.

YK, Yhdistyneet kansakunnat 1989. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 10.1.2014 http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/LOS_A5fi.pdf.

NOBAB Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa



1. Sairaalahoitoon ottaminen

Lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon vain silloin, kun hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa yhtä hyvin kotona tai poliklinisesti.

2. Lapsen oikeus vanhempaan

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

3. Vanhempien läsnäolon turvaaminen

Vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen.

Vanhempien sairaalassaolo tulee taata perheelle siten, ettei siitä koidu perheelle taloudellista rasitetta.

4. Tiedottaminen

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

5. Yhteispäätös

Tietoa saatuaan lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon

suhteen tehdään. Lasta tulee suojella tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta.

6. Hoitoympäristö

Lasta tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa

sijoittaa aikuisosastolle.

7. Normaalikehityksen tukeminen

Lapsella tulee olla mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin ja opetukseen. Tätä toimintaa

varten tulee olla asianmukaiset tilat ja riittävästi henkilökuntaa.

8. Lastensairaanhoitoon sopiva henkilökunta

Lasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla sellainen koulutus ja pätevyys, että he kykenevät vastaamaan

lasten ja perheiden tarpeisiin sairaalassa.

9. Jatkuvuus

Lasta hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus.

10. Loukkaamattomuus

Lasta tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja hänen yksityisyyttään tulee aina kunnioittaa

EACH European Association for Children on Hospital Resolution

FINAL RESOLUTION OF THE 12th EUROPEAN CONFERENCE OF EACH *Held in Prague/Czech Republic 10th-13th September 2014*

Referring to clause 2 of the EACH Charter for Children in Hospital we are calling on all governments and providers to see to that:

”Children and young people in hospital and other health care services shall have the right to have their parents or parent substitutes with them **anytime, anywhere, any place, 24-hours a day**, regardless of the age of the child or young person.

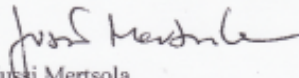
This applies whether or not the children or young people are being treated and/or examined, with or without local anesthesia or sedation and before and after general anesthesia. This also applies whether they are within neonatal or pediatric intensive care units, ambulance transport services, accident & emergency departments, isolation rooms, medical imaging rooms, recovery rooms, maternity services and all other health care settings in and outside of hospitals.”

Delegates were present from Austria, Czech Republic, United Kingdom, Finland, Germany, Iceland, Ireland, Italy, Japan, the Netherlands, Sweden, Switzerland, Slovenia

TUTKIMUSLUPA
(Toimintasääntö § 15)

Tutkimuksen numero:	T49/TO8/017/14
Tutkimuksen nimi:	Henkilökunnan ja vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla
Tutkimuksen ajoitus:	2014
Vastuullinen tutkija:	Tt Marjo Salmela (Turun AMK)
Tutkimuksen toteuttaja:	Outi Sirola
Tutkittavien lukumäärä:	28 sairaanhoitajaa, 4 lääkäriä ja 50 vanhempaa

Myönnän luvan yllä mainittuun tutkimukseen. Edellytän, että tutkimuksesta ei aiheudu haittaa yksiköiden normaalille toiminnalle eikä muita kustannuksia sairaalalle.


Jussi Mertsola
Toimialuejohtaja

JAKELU Vastuullinen tutkija
Opinnäytetyön tekijä
Tutkimuksen ja opetuksen vastuhenkilö
TurkuCRC
Hoitotyön toimisto

Kyselylomake henkilökunnalle

Taustatiedot

Olen

Sairaanhoitaja

lääkäri

Työkokemus lasten ja nuorten teho-osastolla

Jos olet lääkäri, niin voit laittaa työkokemuksesi Tyksissä

Arvioi asteikolla 1-6 (1 = erittäin huonosti, 6 = erittäin hyvin), miten seuraavat perhekeskeisyyttä kuvaavat asiat toteutuvat mielestäsi lasten ja nuorten teho-osastolla tällä hetkellä. Tarkoituksena on, että vastaat ja kerrot mielipiteesi kaikkiin kysymyksiin riippumatta siitä oletko sairaanhoitaja vai lääkäri.

3. Tiedottaminen

Vanhempia informoidaan välittömästi lapsen voinnin huononemisesta

Hoitajat keskustelevat vanhempien kanssa päivittäin lapsen hoidosta ja toimenpiteistä

Lääkärit keskustelevat vanhempien kanssa päivittäin lapsen hoidosta ja toimenpiteistä

Vanhempien kysymyksiin vastataan selkeästi hoitajan toimesta

Vanhempien kysymyksiin vastataan selkeästi lääkärin toimesta

Lääkärit tiedottavat selkeästi hoidon seurauksista

Vanhemmille tiedotetaan selkeästi tutkimuksista ja kokeista

Vanhempia informoidaan selkeästi lapsen sairaudesta

Vanhempia informoidaan selkeästi lääkkeiden vaikutuksista

4. Hoito

Akuuttitilanteissa on aina yksi hoitaja tukemassa vanhempia

Hoitajat ottavat huomioon lapsen hyvinvoinnin

Lääkärit ottavat huomioon lapsen hyvinvoinnin

Hoitotiimin yhtenäisenä tavoitteena on lapsen ja vanhempien hyvinvointi

Osaston koko henkilökunta on avulias lasta ja vanhempia kohtaan

Vanhemmat tietävät kuka hoitaja on vastuussa heidän lapsestaan

Liite 4

Vanhemmat tietävät kuka lääkäri on vastuussa heidän lapsestaan

Tulovaiheessa lapsen tautihistoria on hoitajien tiedossa

Tulovaiheessa lapsen tautihistoria on lääkärien tiedossa

Hoitajat valmistelevat hyvin vanhempia lapsen tuloon teho-osastolle

Lääkärit valmistelevat hyvin vanhempia lapsen tuloon teho-osastolle

Vanhemmille osoitetaan oma vastuuhoitaja koko hoitojakson ajaksi

Sama lääkäri vastaa lapsesta koko hoitojakson ajan

Hoitajat ottavat lapsen tarpeet hyvin huomioon

Lääkärit ottavat lapsen tarpeet hyvin huomioon

Hoitajat kiinnittävät huomiota lapsen kehitystasoon

Lääkärit kiinnittävät huomiota lapsen kehitystasoon

Hoitajat ottavat huomioon vanhempien tarpeet

Lääkärit ottavat huomioon vanhempien tarpeet

Hoitajat tukevat vanhempia emotionaalisesti

Lääkärit tukevat vanhempia emotionaalisesti

Siirto lasten teho-osastolta vuodeosastolle sujuu hyvin

Hoitajat valmistelevat vanhempia hyvin osastosiirtoon

Lääkärit valmistelevat vanhempia hyvin osastosiirtoon

5. Vanhempien osallistuminen

Vanhemmat pystyvät luottamaan hoitajiin

Vanhemmat pystyvät luottamaan lääkäriin

Vanhemmat voivat olla lapsensa vierellä vaativienkin toimenpiteiden aikana

Vanhempia kannustetaan olemaan lapsensa vierellä

Vanhemmat otetaan aktiivisesti mukaan lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon

Vanhempien kokemuksia kysytään säännöllisesti tehohoidon aikana

Vanhemmat voivat osallistua lääkärintähtäisiin

Ennen teho-osastolta poistumista hoitajat vielä keskustelevat lapsen hoidosta vanhempien kanssa

Liite 4

Ennen teho-osastolta poistumista lääkärit vielä keskustelevat lapsen hoidosta vanhempien kanssa

6. Organisaatio

Vierailuajat ovat joustavat

Muiden kuin vanhempien vierailu mahdollistetaan

Vanhempien on helppo saavuttaa yhteys teho-osastolle puhelimitse

Lapsen vierellä on riittävästi tilaa

Teho-osaston ääniä pyritään vaimentamaan mahdollisimman hyvin

7. Ammatillisuus

Lapsen vointi on aina ykkössijalla hoitajille

Lapsen vointi on aina ykkösasia lääkäreille

Tulovaiheessa vanhemmat toivotetaan tervetulleiksi

Lasta ja vanhempia kohtaan osoitetaan kunnioitusta

Hoitajat osoittavat sympatiaa vanhempia kohtaan

Lääkärit osoittavat sympatiaa vanhempia kohtaan

Hoitajat osoittavat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lasta ja vanhempia kohtaan

Lääkärit osoittavat kiireestä huolimatta riittävää huomiota lasta ja vanhempia kohtaan

Lapsen ja vanhempien yksityisyyttä kunnioitetaan

Hoitajat ja lääkärit esittäytyvät aina

Kehitettävää

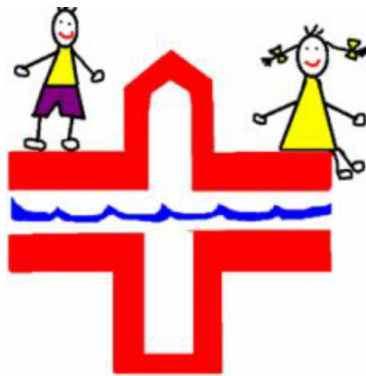
8. Mitä kehitettäviä asioita perhekeskeisyydessä lasten ja nuorten teho-osastolla mielestäsi on

2010/EMPATHIC-questionnaire/UK/JLatour© mukailten

Kyselylomake vanhemmille

PERHEKESKEISYYS LASTEN JA NUORTEN TEHO-OSASTOLLA

Kokemuksenne ovat arvokkaita



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Osa 1. Taustatiedot

Kuka vastasi kyselyyn?	<input type="checkbox"/>	Äiti	
	<input type="checkbox"/>	Isä	
	<input type="checkbox"/>	Äiti ja isä yhdessä	
	<input type="checkbox"/>	Joku muu:	
Kuinka vanha lapsenne on?	päivää	kuukautta	vuotta
Kuinka kauan lapsenne oli lasten ja nuorten teho-osastolla?	päivää	viikkoa	
Lapsenne tulo lasten ja nuorten teho-osastolle oli:	<input type="checkbox"/>	Ei suunniteltu, odottamaton	
	<input type="checkbox"/>	Suunniteltu	
Lapsenne tulo lasten ja nuorten teho-osastolle oli:	<input type="checkbox"/>	Leikkauksen jälkeen	
	<input type="checkbox"/>	Ei leikkauksen jälkeen	
Oliko lapsenne hengityskoneessa?	<input type="checkbox"/>	Kyllä	
	<input type="checkbox"/>	Ei	

Osa 2. Teidän kokemuksenne

Tulovaihe	Erittäin huonosti					Erittäin hyvin	Ei arvioitu
Meitä valmisteltiin hyvin lapsemme tuloon lasten ja nuorten teho-osastolle:							
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tulovaiheessa lapsemme tautihistoria oli hyvin tiedossa:							
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saimme tietoa lapsemme sairaudesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tulovaiheessa meidät toivotettiin tervetulleiksi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Liite 5

Tehohoitovaihe	Erittäin huonosti					Erittäin hyvin					Ei arvioitu
Meitä tiedotettiin heti lapsemme voinnin huononemisesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lääkärit tiedottivat selkeästi meitä lapsemme hoidon seurauksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saimme selkeää tietoa tutkimuksista ja kokeista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saimme ymmärrettävää tietoa lääkkeiden vaikutuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hätätilanteissa oli aina yksi hoitaja tukemassa meitä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osaston koko henkilökunta oli avulias lastamme ja meitä kohtaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osaston henkilökunnan yhtenäisenä tavoitteena oli lapsemme ja meidän hyvinvointi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meidät otettiin hyvin mukaan lapsemme hoitoa koskevaan päätöksentekoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meitä kannustettiin olemaan lapsemme lähellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaativienkin toimenpiteiden aikana saimme olla lapsemme vierellä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vierailuajat olivat joustavat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muiden kuin meidän vanhempien vierailu mahdollistettiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsemme ja meidän yksityisyyttä kunnioitettiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yhteys teho-osastolle oli helppo saavuttaa puhelimitse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teho-osaston ääniä pyrittiin vaimentamaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsemme sängyn vierellä oli riittävästi tilaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koko henkilökunta osoitti kunnioitusta lastamme ja meitä kohtaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meidän kokemuksiamme kysyttiin säännöllisesti koko tehohoidon aikana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoitajat ja lääkärit esittäytyivät aina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kiireestä huolimatta lastamme ja meitä kohtaan osoitettiin riittävää huomiota:											
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meillä oli päivittäin keskusteluja lapsemme hoidosta ja toimenpiteistä:											
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saimme osallistua lääkärintarkastuksiin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tehohoitovaihe		Erittäin huonosti						Erittäin hyvin						Ei arvioitavissa
Meidän kysymyksiimme vastattiin selkeästi:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lapsemme kehitystasoon kiinnitettiin huomiota:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lapsemme tarpeet otettiin hyvin huomioon:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Meidän tarpeemme otettiin hyvin huomioon:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lapsemme hyvinvointi otettiin huomioon:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Meitä tuettiin hyvin emotionaalisesti eli tunnetasolla:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tiesimme joka päivä kuka on vastuussa lapsestamme:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Meillä oli luottamusta:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lapsemme tehohoidon aikana meistä vastasi:														
	• Yksi ja sama lääkäri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Oma vastuuhoitaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Saimme sympatiaa:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lapsemme vointi oli aina ykkössijalla:														
	• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Poistuminen teho-osastolta	Erittäin huonosti	Erittäin hyvin	Ei arvioitavissa
Meitä valmisteltiin hyvin poistumiseen teho-osastolta:			
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ennen teho-osastolta poistumista meidän kanssamme keskusteltiin vielä:			
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osastosiirto teho-osastolta vuodeosastolle sujui hyvin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Miten arvioitte onnistumistamme yleensä?

	Erittäin huono	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Erinomainen
• Lääkärit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Hoitajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mitä kehitettäviä asioita perhekeskeisyydessä lasten ja nuorten teho-osastolla mielestänne on?

Alkuperäinen kysely

PAEDIATRIC INTENSIVE CARE



Your experience counts

Liite 6

Dear parents, guardians,

With this questionnaire ‘*Your experience counts*’ we would like to learn how you experienced your child’s stay in the paediatric intensive care unit.

The questionnaire starts with a few general questions about your child and yourself. Next you will be asked to respond to statements on the admission procedure, the actual stay and the discharge from our paediatric intensive care unit. If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left.

Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the ‘not applicable’ column.

Example:

	certainly NO					certainly YES	not appli- cable
We were given a cup of coffee every day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always lock away our valuables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always find a space in the parking garage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

On the final page you are invited to write your experiences and make suggestions for improvements.

On behalf of all nurses and doctors in the paediatric intensive care unit we thank you for your cooperation.

Jos Latour
Nurse scientist

Part 1. General

Who is completing this questionnaire? Mother
 Father
 Mother and Father together
 otherwise:.....

How old is your child?daysmonthsyears

How long did your child stay in the paediatric intensive care unit?daysweeks

Admission of our child to the paediatric intensive care unit was: not planned, unexpected
 planned

Admission of our child to the paediatric intensive care unit was: after an operation
 not after an operation

Was your child on the ventilator? Yes
 No

What is the cultural background of your family?
 (more than one answer possible) Dutch
 Moroccan
 Turkish
 Surinamese
 Antillean
 Other, namely:

1 Part 2. Your experiences

Admission Procedure	certainly NO	certainly YES	not ap cabl
We were well prepared for our child's admission by the:			
• Doctors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At admission our child's medical history was known by the:			
• Doctors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were given clear information about our child's disease	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At admission we felt welcome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actual Stay	certainly NO	certainly YES	not ap cabl
We were always informed right away when our child's physical condition worsened	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctor clearly informed us about the consequences of our child's treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We received clear information about the examinations and tests	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We received understandable information about the effects of the drugs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	certainly NO	certainly YES	not ap cabl

Actual Stay	certainly NO					certainly YES	not ap cabl
The doctors and nurses worked closely together	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team was alert to the prevention and treatment of pain in our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses are real professionals; they know what they are doing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The correct medication was always given on time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
During acute situations there was always a nurse to support us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team was helpful to our child and to us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team had a common goal: the best care and treatment for our child and ourselves	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were actively involved in decision-making on care and treatment of our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were encouraged to stay close to our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Even during intensive procedures we could always stay close to our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The visiting hours were flexible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team worked hygienically	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team respected the privacy of our child's and of us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The IC-unit was clean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The IC-unit could easily be reached by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Noise in the IC-unit was muffled as good as possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There was enough space around our child's bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team worked efficiently	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There was a pleasant atmosphere among the staff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team showed respect for our child and for us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
During our stay the staff regularly asked for our experiences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nurses and doctors always introduced themselves by name and function	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In spite of the workload, sufficient attention was paid to our child and to us by:							
• Doctors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We had daily talks about our child's care and treatment with the:							
• Doctors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	certainly NO					certainly YES	not ap cabl

Actual Stay

certainly
NO

certainly
YES

not appli-
cable

Our questions were clearly answered by the:

- Doctors
- Nurses

Attention was paid to our child's developmental level by the:

- Doctors
- Nurses

Our child's needs were well responded to by the:

- Doctors
- Nurses

Our own needs were well responded to by the:

- Doctors
- Nurses

When our child's condition worsened, action was immediately taken by the:

- Doctors
- Nurses

Our child's comfort was taken into account by the:

- Doctors
- Nurses

We were well supported emotionally by the:

- Doctors
- Nurses

Every day we knew who was responsible for our child, regarding the:

- Doctors
- Nurses

We had confidence in the:

- Doctors
- Nurses

During our child's stay we were assigned to:

- one and the same doctor
- a first responsible nurse

We received sympathy from the:

- Doctors
- Nurses

Our child's health always came first for the:

- Doctors

• Nurses

certainly NO **certainly YES** **not applicable**

Discharge from the PICU

certainly NO **certainly YES** **not applicable**

We were well prepared for our child's discharge by the:

• Doctors

• Nurses

Before discharge the care for our child was once more discussed with us by the:

• Doctors

• Nurses

Transferral of care from the PICU staff to colleagues in the paediatric ward had gone well

certainly NO **certainly YES** **not applicable**

Part 3. General Experience

certainly NO **certainly YES**

We would recommend this PICU to anyone facing a similar situation

If ever we would get in the same situation again, we would like to come back to this PICU

certainly NO **certainly YES**

How would you rate our performance in general?

very bad 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

• Doctors

• Nurses

We would be pleased to learn from your experiences. Please feel free to write your story below.

Your experiences during the **ADMISSION** period

Your experiences during the actual **STAY**

Your experiences regarding **DISCHARGE** from the PICU

Your **GENERAL** experiences

2010/EMPATHIC-questionnaire/UK/JLatour[©]

Lupa mittarin käyttöön

Thank you very much of your interest in our work and the EMPATHIC questionnaire.

We are happy to provide our EMPATHIC instrument for your study about parental experiences and satisfaction in the PICU.

Attached are the following files:

1. EMPATHIC questionnaire (65-item) the original Dutch version tested on validity and reliability;
2. EMPATHIC questionnaire (65-item), the English version (in PDF and in Word file for your convenience), translated but not tested on validity;
3. EMPATHIC-30 questionnaire in Dutch and English (in case you decide to use this instrument)
4. article Wild et al 2005. Our suggested method for translation and cultural adaptation

We advise to use the method of translation and cultural adaptation described by Wild et al. 2005 (see attached).

Furthermore, the only requirement to use the EMPATHIC questionnaire for your study is to reference the original article(s) of our work in all publications that might appear from your study including presentations.

Of course we are happy to assist in the translation process if required.

In case you have any questions, please feel free to contact me again or just give a call.

We wish you good luck with the study.

On behalf of our EMPATHIC team.

Best regards,

Jos Latour

PLEASE NOTE: Change my email to: jos.latour@plymouth.ac.uk

Professor Jos Latour

Professor in Clinical Nursing

School of Nursing and Midwifery | Faculty of Health and Human Sciences

Plymouth University | 3 Portland Villas | Room 101 | Drake Circus, Plymouth PL4 8AA | United Kingdom

Cronbachin alfa-kertoimet

	Osa-alue	Cronbach α
Tyks Lasten ja nuorten teho-osasto, henkilökunta	Tiedottaminen (9)	0,86
	Hoito (24)	0,91
	Vanh. osallistuminen (9)	0,72
	Organisaatio (5)	0,58
	Ammatillisuus (10)	0,80
Tyks Lasten ja nuorten teho-osasto, vanhemmat	Tiedottaminen (9)	0,91
	Hoito (24)	0,99
	Vanh. osallistuminen (9)	0,91
	Organisaatio (5)	0,40
	Ammatillisuus (10)	0,93
Latour ym. vanhemmat	Tiedottaminen (9)	0,84
	Hoito (30)	0,92
	Vanh. osallistuminen (8)	0,77
	Organisaatio (6)	0,73
	Ammatillisuus (12)	0,88

Saatekirje henkilökunnalle

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terveysala



SAATEKIRJE

30.8.2014

Opinnäytetyön nimi: Perhekeskeisyys lasten ja nuorten teho-osastolla – perhekeskeisyyden toimintamallin luominen

Hyvä vastaaja

Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tavoitteena on kartoittaa lasten ja nuorten teho-osaston henkilökunnan näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta. Tarkoituksena on tutkimuksen tulosten hyödyntäminen perhekeskeisyyden toimintamallin luomisessa. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana U2- hankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä **13.8.2014**.

Sinun vastauksesi ovat arvokasta tietoa ja vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Ole ystävällinen ja vastaa 15.9 mennessä liitteessä olevaan Webropol-kyselyyn.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveysala.

Vastauksistasi kiittäen

Outi Sirola
Sairaanhoitaja/ yamk-opiskelija

Yhteystiedot
outi.sirola@students.turkuamk.fi tai outi.sirola@tyks.fi

Saatekirje vanhemmille

Hyvä lapsen vanhempi

Ystävällisesti pyydän Teitä vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tavoitteena on kartoittaa lasten ja nuorten teho-osaston vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta. Tarkoituksena on tutkimuksen tulosten hyödyntäminen perhekeskeisyyden kehittämisessä lasten ja nuorten teho-osastolla. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana U2- hankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä **13.8.2014**.

Teidän vastauksenne ovat arvokasta tietoa ja toivon, että osallistutte kyselyyn. Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Kyselylomake voidaan palauttaa teho-osaston välikössä olevaan postilaatikkoon tai postittaa kotoa käsin (postimaksu on valmiiksi maksettu). Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Toivon, että vastaatte mahdollisimman pian kuitenkin, viimeistään marraskuun 2014 aikana.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni aihe on Perhekeskeisyys lasten ja nuorten teho-osastolla Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveysala.

Kyselyn alussa on muutama taustakysymys. Sen jälkeen kysymme mielipiteitänne asioiden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla. Jos väittämä toteutui mielestänne hyvin, rastittakaa asteikon oikealta puolelta. Jos toteutui huonosti, rastittakaa asteikon vasemmalta puolelta. Jos jokin kysymys ei kosketa Teitä, laittakaa rasti kohtaan Ei arvioitavissa. Lopuksi on avoin kysymys Teidän kehittämis ehdotuksillenne.

Esimerkki:

	Erittäin huonosti					Erittäin hyvin		Ei arvioitavissa
Meille annettiin kuppi kahvia joka päivä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saimme lukollisen kaapin tavaroillemme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Löysimme helposti parkkipaikan sairaala-alueelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vastauksistanne kiittäen

Outi Sirola
Sairaanhoitaja/ yamk-opiskelija

Yhteystiedot
outi.sirola@students.turkuamk.fi tai outi.sirola@tyks.fi

