

Anna Aronen, Hanne Grönholm, Karoliina Hänninen

# Epilepsiaa sairastavan lapsen perhelähtöinen hoitopolku

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja

Hoitotyönkoulutusohjelma

Opinnäytetyö

25.4.2013

Tekijä(t) Otsikko	Anna Aronen, Hanne Grönholm, Karoliina Hänninen Epilepsiaa sairastavan lapsen perhelähtöinen hoitopolku
Sivumäärä Aika	32 sivua + 2 liitettä 25.4.2013
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaajat	Marja Salmela, lehtori, projektipäällikkö Marjatta Kelo, lehtori
<p>Tämä opinnäytetyö on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hanketta, jota toteuttavat Hyks Naisten – ja lastentautien tulosityksikkö sekä Metropolia Ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelma. Hankkeen tarkoituksena on tuoda uusia näkökulmia lasten erikoissairaanhoitoon. Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Lastenlinnan osasto L11 kanssa. Osasto on ainoa lapsen epilepsian hoitoon erikoistunut osasto Suomessa. Tämä opinnäytetyö on kehittämistyö, jonka tarkoituksena on kuvata epilepsiaa sairastavan lapsipotilaan sujuva hoitopolku perhelähtöisestä näkökulmasta. Tavoitteena on kuvata hyvä perhelähtöinen hoitopolun malli, josta hyötyisivät lapsen epilepsian hoitoon osallistuvat tahot.</p> <p>Tämä opinnäytetyö on toteutettu ajankohtaisia tutkimuksia käyttäen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen, sekä käytännön kokemusta hyödyntäen asiantuntijakonsultaatioiden avulla.</p> <p>Vaikka Suomessa lasten hoito onkin pääosin perhelähtöistä, perhelähtöisessä hoitopolussa on todettu olevan jonkin verran haasteita. Haasteet liittyvät puutteisiin tiedonkulussa, yhteistyön toimivuuteen, liian vakiintuneisiin toimintatapoihin sekä perheiden huomioimiseen ja hoitoon osallistumiseen. Omahoitajuus on koettu tärkeäksi, mutta se ei aina toteudu. Myös perheiden tiedonsaannissa, ohjauksessa ja tukemisessa on jonkin verran epäkohtia.</p> <p>Tulevaisuudessa perhelähtöistä hoitopolkua voisi kehittää parantamalla hoitohenkilökunnan ja perheen välistä vuorovaikutusta. Omahoitajuuden toteutumiseen tulisi tulevaisuudessa kiinnittää enemmän huomiota. Myös hyvän moniammatillisen yhteistyön toteutuminen on perhelähtöisyyden kehittymisen kannalta oleellista. Perhelähtöisyyden käsitteen ei tulisi jäädä pinnalliseksi, vaan hoitohenkilökunnan tulisi ymmärtää käsitteen sisältö ja toimia sen mukaisesti.</p>	
Avainsanat	lapsi, epilepsia, hoitopolku, perhelähtöisyys

Authors Title	Anna Aronen, Hanne Grönholm, Karoliina Hänninen A Family-Centered Care Pathway for Children
Number of Pages Date	32 pages + 2 appendices 25 April 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Marja Salmela, Lecturer, Project Manager Marjatta Kelo, Lecturer
<p>This final project was a part of The Future of Specialised Health Care for Children -project. The project is carried out by Department of Children Gynaecology of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS) and the Metropolia University of Applied Sciences. The purpose of the project is to bring new aspects to the special health care of children. This final project has been carried out in co- operation with the ward L11 of Lastenlinna Children's Castle, which is a children's hospital in Helsinki. Ward L11 is the only hospital ward in Finland which is specialized in the treatment of children with epilepsy. This final project was a development work and the main purpose of the final project was to describe a fluent, seamless care pathway for children with epilepsy from a family- centered perspective. The aim of this development was to illustrate a good, family- centered model of a care pathway. The aim was that professionals working with children with epilepsy could benefit from this model.</p> <p>This final project was carried out by using recent studies by applying a literature review and by taking advantage of practical experience by specialist consultations.</p> <p>Even though the care of children in Finland is mostly family- centered, some challenges can be found. The challenges are linked to shortcomings in the flow of information, and in collaboration. The courses of actions are in some cases too established and there have been some challenges in families taking part in the care of the child. Primary nursing is experienced to be important, but it is not always fulfilled in practice. There are also some flaws in supporting, guiding and in giving information to families.</p> <p>In the future, family- centered care pathways could be developed by improving the interaction between nursing staff and families. The multiprofessional co- operation is also essential for the improvement of family- centered care. The construct of family- centered care should not remain shallow. The nursing staff should understand the contents of family- centered care and act accordingly.</p>	
Keywords	child, epilepsy, care pathway, family-centered care

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	2
3	Kehittämistyö	2
3.1	Kehittämistyö käsitteenä	3
3.2	Kehittämistyön toteutus	3
4	Lasten epilepsia	5
4.1	Tutkimukset	6
4.2	Lääkehoito	7
4.3	Kirurginen hoito	8
4.4	Hoito osastolla L11	9
5	Hoitopolku	10
5.1	Epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolku	12
5.2	Hoitopolku osastolla L11	13
5.3	Hoitopolun haasteet	13
6	Perhe ja perhelähtöisyys	14
6.1	Perhe	14
6.2	Perhelähtöisyys	14
6.3	Lapsen pitkäaikaissairauden merkitys perheelle	17
6.4	Perheiden toivomuksia hoitohenkilökunnalta	18
6.5	Perheiden kokemuksia hoidon puutteista	19
6.6	Perhelähtöisyys osastolla L11	20
7	Tulokset	21
7.1	Perhelähtöisen hoitopolun haasteet	21
7.2	Epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen saumaton hoitopolku	22
8	Pohdinta	24
8.1	Luotettavuus ja eettisyys	24
8.2	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	25
	Lähteet	27

## Liitteet

Liite 1. Tietokantahakutaulukko

Liite 2. Tutkimusaineiston analyysikehys

## 1 Johdanto

Opinnäytetyömme on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa (TuLe) - hanketta, johon sisältyy kymmenen eri opinnäytetyötä kolmesta eri aihealueesta. Kehittämissankkeen tarkoitus on esittää uusia näkökulmia lasten sairaanhoitotyöhön näyttöön perustuen. Hankkeen tavoitteena on potilaslähtöisten, lasten ja perheiden tarpeita vastaavien hoitotyön toimintakäytäntöjen, yhtenäisten hoitokäytäntöjen ja saumattomien hoitoketjujen kehittäminen sekä lapsen ja perheen voimavarojen vahvistaminen verkostomaista työskentelyä kehittämällä. Hankkeen tavoitteena on myös lasten ja perheiden parissa työskentelevien asiantuntijuuden ja yhteistyön vahvistaminen. Yhteistyökumppaneita tässä hankkeessa ovat Hyks Naisten – ja lastentautien tulosyksikkö sekä Metropolia Ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelma. Kaikki hankkeen opinnäytetyöt ovat kehittämistehtäviä. (Salmela 2012.) Opinnäytetyömme käsittelee epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolkua perhelähtöisyyden näkökulmasta. Perhelähtöisyyttä käsitellään lastenhoitotyön näkökulmasta. Teemme yhteistyötä Lastenlinnan osasto L11 kanssa. Osasto on yhdeksän sairaansijan, ainoa lapsen epilepsian hoitoon erikoistunut osasto koko maassamme (HUS 2010).

Kehittämistyömme aihe on tärkeä siksi, koska sosiaali- ja terveydenhuollon moniammatillisessa yhteistyössä on koettu olevan haasteita niin asenteisiin kuin tietoteoriaan liittyen. Hoitoketjuissa on huomattu olevan haasteita palvelujen järjestämisessä ja laadussa. (Larivaara – Lindroos – Heikkilä 2009: 288.)

Hyvä hoitopolku takaa sen, että potilas on turvassa, sekä pääsee oikeaan hoitopaikkaan nopeasti, jos tarve vaatii. Hoitopolussa pääasiana on hoidon jatkuvuus ja täten tärkeää on yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Hoitopolun käytännöistä on puhuttu jo 1990- luvulta lähtien, ja silti nämä käytännöt ovat vasta kehittymässä. Organisaatorajat ylittävät hoitopolut ovat vasta kehitysvaiheessa. (Lääperi 2005.) Mutkattomasti sujuvat hoitoketjut parantaisivat terveydenhuollon resurssien käyttöä ja minimoisivat taloudellisia menoja esimerkiksi lyhyempien hoitoaikojen takia, sekä lisäisivät potilastyytyväisyyttä. Ne myös vähentäisivät resurssien käytön päällekkäisyyttä, lisäisivät moniammatillista yhteistyötä ja selkiyttäisivät palveluntarjoajien rooleja, mikä lisäisi palveluiden laatua ja kustannustehokkuutta. Potilaat kokevat saavansa parempaa hoitoa etenkin silloin, kun samat terveydenhuollon ammattilaiset hoitavat häntä koko hoitosuhteen ajan. Nämä saumattomat hoitoketjut olisivat hyödyksi niin

potilaalle kuin koko terveydenhuollolle, mutta niiden organisoiminen on haasteellista. (Heikkinen 2008: 65; Nurmela 2007: 30.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty käsitettä perhelähtöisyys kuvaamaan perhe- ja asiakaskeskeisyyttä sekä asiakaslähtöisyyttä. Käsite perhelähtöinen hoitotyö on edistyneempi käsite kuin perhekeskeinen hoitotyö. (Rantala 2002: 36.) Asiakas voi olla henkilö, ryhmä tai organisaatio, yksilö tai perhe (Viitasaari 2012: 10–12). Silloin kun perhe on hoitotyön asiakkaana, keskipisteenä on samanaikaisesti yksilö sekä perhe (Maijala 2004: 23). Perhelähtöisessä hoitotyössä päätösvaltaa on siirretty hoitohenkilökunnalta perheelle (Viitasaari 2012: 10–12). Perhelähtöisyys hoitotyössä on tärkeää, sillä yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 17–18). Hoidon hyvät tulokset edellyttävät perhekeskeistä hoitoa. Tavoitteena perhekeskeisessä hoidossa on lapsen sairastuessa koko perheen hyvinvoinnin edistäminen. (Heikkilä – Risku – Haapamäki – Aukela 2006.)

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet**

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata epilepsiaa sairastavan lapsipotilaan sujuva, saumaton hoitopolku perhelähtöisestä näkökulmasta. Aihe on tärkeä siksi, koska hoitopolussa ja perhelähtöisyydessä on todettu olevan puutteita (Larivaara ym. 2009: 288; Lehto 2004: 27). Teimme yhteistyötä Lastenlinnan osaston L11 kanssa, joka on ainoa lapsen epilepsian hoitoon erikoistunut osasto Suomessa (HUS 2010). Opinnäytetyössä haimme vastausta seuraavaan kysymykseen kirjallisuuden ja asiantuntijakonsultaatioiden avulla: Mitä tarkoitetaan perhelähtöisyydellä epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolussa? Tavoitteenamme oli kuvata hyvä perhelähtöisen hoitopolun malli, josta osaston henkilökunta hyötyisi ja saisi täten näkökulmia perhelähtöisen hoitopolun toteuttamiseen. Tavoitteenamme oli myös se, että perhelähtöisen hoitotyön ja ajattelumallin kautta epilepsiaa sairastavat lapset sekä heidän perheensä saisivat parempaa ja kokonaisvaltaisempaa hoitoa koko hoitopolkunsa ajan.

## **3 Kehittämistyö**

### 3.1 Kehittämistyö käsitteenä

Tämä opinnäytetyö on kehittämistyö, joka tarkoittaa systemaattisen toiminnan ja käytännön kokemuksen kautta saadun tiedon käyttämistä uusien menetelmien ja järjestelmien suunnittelemiseen tai olemassa olevien parantamiseen (Tilastokeskus 2013). Opinnäytetyönä kehittämistyö on käytännön näkökulmasta tehty työ, ja sitä tehdään toiminnan parantamiseksi organisaatiossa. Kehittämistyöllä pyritään saamaan aikaan käytännön ratkaisuja. Kehittämistyö alkaa nykytilan kartoituksella, jonka jälkeen analysoidaan ongelmatilanteet ja niihin vaikuttavat tekijät. Tämän jälkeen tehdään parannusehdotuksia, interventioita, kokeiluja, arviointeja ja lopuksi seurantaa. (Kananen 2012: 13–52.) Kehittämistoiminta on keskeistä työelämässä ja kehittämistyössä asiantuntijat nähdään kehittäjinä (Leppänen 2012).

### 3.2 Kehittämistyön toteutus

Tämä opinnäytetyö on toteutettu ajankohtaisia tutkimuksia käyttäen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen sekä käytännön kokemusta hyödyntäen asiantuntijakonsultaatioiden avulla. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tavoittelee toistettavuutta ja pyrkii minimoimaan epäluotettavuutta. Kirjallisuuskatsaus kokoaa kliiniseen tietopohjaan vaikuttavaa tietoa tutkimuksista. (Malmivaara 2002.) Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan tieteellistä tutkimusmenetelmää, jossa aikaisempi tieto kootaan ja arvioidaan sen laatua, sekä yhdistetään tulokset kattavaksi kokonaisuudeksi. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tulee tehdä niin, että se on toistettavissa. Katsauksessa tulee kuvata tavat jolla tieto on kerätty sekä esittää ne kriteerit, joiden mukaan on valittu alkuperäistutkimukset. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on prosessi johon kuuluu tutkimussuunnitelman kuvaaminen, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten haku, näiden valinta, laadun arvioiminen ja analysoiminen sekä tulosten julkistaminen. Kun katsauksessa on kaksi tai useampi tutkija, on se hyväksi prosessin luotettavuudelle. Tämä tukee syvällisempää ajatustenvaihtoa, jolloin työstä usein tulee mielenkiintoisempi. Kun systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tehty huolella, on se soveltuva osaksi hoitotyön suositusten laadintaa. Aikaisemman tutkimustiedon näyttö, sekä myös sen puutteet voidaan osoittaa katsauksen avulla. Näin voidaan osoittaa ne alueet, jotka kaipaavat lisätutkimusta suositusten laadinnassa. Systemoidun kirjallisuuskatsauksen tulos on pakatussa muodossa oleva kokonaiskuva tutkimuksista ja niiden tuloksista liittyen tiettyyn aiheeseen. Tulosta voidaan käyttää

hoitotyön käytäntöjen kehittämisessä sekä näyttöön perustuvassa hoitotyön toiminnassa. (Hannula – Kaunonen 2006.)

Haimme opinnäytetyön teoriaosuuteen tutkimuksia eri tietokannoista, kuten PubMedistä, Lindasta, Google Scholarista ja Terveysportista. Hakusanoina käytimme muun muassa ”epilepsy child”, ”child hospital neurology”, ”neurological children care pathway”, ”perhelähtöisyys” ja ”hoitopolku” (liite 1). Hakusanoilla löysimme tutkimuksia, mutta tutkimukset eivät juuri soveltuneet käytettäväksi tässä opinnäytetyössä, joten siirryimme käyttämään käsihakua, jonka avulla löysimme kirjallisuutta ja ajankohtaisia tutkimuksia lähdeaineistoksi. Tähän opinnäytetyöhön on etsitty tietoa ajankohtaisen kirjallisuuden ja asiantuntijakonsultaation avulla lasten epilepsiasta, hoitopolusta sekä perhelähtöisyydestä epilepsiaa sairastavan lapsen hoitotyössä. Tutkitun tiedon perusteella on selvitetty, minkälainen on perhelähtöinen hoitotyö. Näiden tutkimusten ja konsultaation avulla on kuvattu, minkälainen epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolku olisi parhaimmillaan perhelähtöisestä näkökulmasta. Asiantuntijakonsultaatioilla on saatu käytännön tietoa ja näkökulmia epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolusta sekä perhelähtöisyyden toteutumisesta osastolla L11. Opinnäytetyön luotettavuuden lisäämiseksi teimme tutkimusaineistosta analyysikehyksen (liite 2).

Asiantuntijakonsultaatioiden tavoitteena oli tiedonsaanti, aiheen rajaaminen, keskeisten käsitteiden sisällön täsmentäminen ja toimintaympäristöön tutustuminen sekä yhteisen ymmärryksen saavuttaminen. Asiantuntijakonsultaatioiden avulla saimme lisää tietoa ja ymmärrystä epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolusta, perhelähtöisyydestä osastolla, sekä ideoita opinnäytetyömme aiheen rajaamisessa. Saamamme tietoa käytimme mahdollisimman tarkasti ja totuudenmukaisesti.

Työn teoriavaiheessa on varmistuttu siitä, että käyttämämme teoriatieto oli tutkittua ja luotettavaa. Kehittämistyöhön osallistui useita eri tekijöitä ja sitoutuminen, aktiivisuus, sekä yhteisymmärrys vaikuttivat työn luotettavuuteen. (Leppänen 2012.) Teimme työtä eettisiä periaatteita noudattaen. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen sekä eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien soveltaminen. Aikaisemmin tehtyjen tutkimusten hyödyntämisessä tulee ottaa huomioon tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla, ja heidän työtään tulee kunnioittaa. Työn suunnittelu, toteutus ja raportointi tehdään yksityiskohtaisesti ja vaatimusten edellyttämällä tavalla. Kehittämistyön

tulosten julkaisemisessa noudatetaan avoimuutta. (Suomen akatemian eettiset ohjeet 2003.)

#### 4 Lasten epilepsia

Epilepsia tarkoittaa sitä, että ihminen saa toistuvasti epileptisiä kohtauksia, joissa aivojen kuorikerroksen hermosoluilla on äkillisesti liiallinen sähköinen toiminta. Epileptisiin kohtauksiin liittyy usein tajun hämärtyminen. Lapsuusiän epilepsia ei ole vain yksi sairaus, vaan se koostuu monista erilaisista epilepsiatyypeistä. (Eriksson – Seppälä – Nieminen – Heikkilä 2003: 15; HUS 2010; Käypähoito 2007; Åberg 2011.)

Lapsella on suurempi riski sairastua epilepsiaan aikuiseen verrattuna. Epilepsiakohtauksen saa lähes joka kymmenes lapsi muiden syiden kuin epilepsiasairauden vuoksi. Lähteestä riippuen 0,3 - 0,7 % lapsista sairastuu epilepsiaan eli saa toistuvia epilepsia kohtauksia ilman ulkoisia syitä. (HUS 2010; Epilepsialiitto 2010.) Suurentunut riski sairastua epilepsiaan on lapsilla, joilla on muita neurologisia oireita. Syy sairastua epilepsiaan on yksilöllinen. Kohtausten ilmenemismuodot, syyt ja ennuste vaihtelevat. Epilepsiaoireyhtymän diagnosoiminen on tärkeää epilepsian hoidon kannalta. Usein lapsen epilepsiatyyppin tarkkaa määritelmää ei voida tehdä, ja tämä luonnollisesti vaikeuttaa hoitoa. Hyvälaatuinen epilepsia sekä tämän oireyhtymät ovat yleisempiä kuin vaikeahoitoisen epilepsian eri muodot. (Epilepsialiitto 2010.) Lapsena sairastuessa epilepsian ennustetta pidetään yleisesti hyvänä (Epilepsialiitto 2010; Åberg 2011). Epilepsialääkkeillä saadaan kohtauksettomiksi valtaosa sairastuneista lapsista. Jotkut lapset saavat epilepsiakohtauksia lääkityksestä huolimatta. Tällöin epilepsia voi vaikuttaa kasvuun ja kehitykseen merkittävästi. (Epilepsialiitto 2010.) Tavoitteita lapsen epilepsian hoidossa ovat kohtauksettomuus, hyvä hoitotasapaino, oppimiskyvyn ylläpitäminen, sairauden kanssa kotona selviytyminen ja perheen tuki lapselle (Epilepsialiitto 2010; Eriksson ym. 2003: 25). Epilepsia voi aiheuttaa muun muassa sosiaalisia haittoja. Sosiaalisilla haitoilla tarkoitetaan esimerkiksi vaikeuksia koulunkäynnissä tai ongelmia ajokortin saamisessa. Aktiivinen epilepsia saattaa pahimmillaan estää opiskelun. (Sillanpää – Herrgård – Iivanainen – Koivikko – Rantala 2004: 496–513.)

Epilepsiaa esiintyy todennäköisemmin lapsilla, joilla on myös muita neurologisia häiriöitä, kuten kehitys- tai liikuntavamma (Epilepsialiitto 2010). Neljälläkymmenellä prosentilla epilepsiaa sairastavista lapsista on kehitysvamma, joka usein on vaikea. Heillä epi-

lepsiä on usein vaikeasti hoidettavissa. Kehitysvammaisen epilepsia johtuu yleensä aivojen kehityksen häiriintymisestä. Kehitysvammaisen epilepsian hoidon tavoitteet ovat samat kuin epilepsian hoidon periaatteet yleensä. (Arvio – Hassinen – Heiskala 2007: 3–10.)

Epilepsian hoito on lääkkeellistä tai lääkkeetöntä hoitoa. Hoidossa tavoitellaan kohtausten ehkäisyä, kohtauksia aiheuttavan perussairauden hoitoa tai kohtauksen hoitoa. Lääkkeettömässä hoidossa pyritään välttämään kohtauksia aiheuttavia tekijöitä. (Epilepsialiitto 2010; Sillanpää ym. 2004: 496–513.) Lääkkeellisessä hoidossa on kyse siitä, että kohtauskynnys nousee niin, ettei mikään ulkoinen tai sisäinen tekijä aiheuta kohtausta. Potilaan itsehoitoon liittyy kohtauksia aiheuttavien tekijöiden välttämisen oppiminen sekä se, että potilas oppii estämään kohtauksen tulon esimerkiksi puristamalla käden nyrkkiin kohtauksesta varoittavan auran tullessa. Muita ei-lääkkeellisiä hoitomuotoja ovat muun muassa akupunktuuri, dieettihoito, immunoglobuliinihoito, kiertäjähormon stimulaatio sekä biopalautehoito. (Sillanpää ym. 2004: 496–513.)

#### 4.1 Tutkimukset

Video- EEG – rekisteröintiä tarvitaan epilepsiadiagnoosin määrittämiseen, epilepsialuokituksen varmistamiseen ja leikkaushoidon mahdollisuuksien arvioimiseen (Käypähoito 2007). Video- EEG-tutkimuksella saadaan tietoa siitä, mistä epilepsiakohtaus saa alkunsa, minkälainen on oireiden laatu ja mikä on oireiden esiintymisjärjestys, eli tutkimuksella saadaan kuva siitä, miten kohtaus etenee aivoissa (Eriksson ym. 2003: 22–24; Sillanpää ym. 2004: 517–520). Tutkimuksessa pään pinnalle asetetaan elektrodereja, jotka antavat tietoa kohtauksesta. Jos kohtaukset saavat alkunsa aivojen sisä- tai alapinnoilta, pintaelektrodeilla ei pystytä paikantamaan kohtausten lähtökohtaa. Tällöin potilaalle voidaan leikkauksessa asettaa erityiselektrodeja kallon luuhun porattuun reikään. (Sillanpää ym. 2004: 517–520.)

EEG-tutkimus rekisteröi epilepsiakohtauksia usean päivän ajan. Lapsipotilailla tutkimus kestää yleensä 2-5 vuorokautta. Tutkimusta jatketaan niin kauan, että kaikki kohtaus-tyypit on rekisteröity. Video- EEG – tutkimus tehdään usein niin, että lääkitys on purettu joko osittain tai kokonaan tutkimuksen ajaksi, jotta kohtausten esiintyminen tutkimuksen aikana olisi todennäköisempää. Lääkehoidon purku voidaan aloittaa jo 2-4 päivää ennen tutkimuksen aloittamista ja lääkehoidon purku tapahtuu yleensä sairaalassa. (Sillanpää ym. 2004: 517–520.)

Pään kuvantamisen avulla voidaan selvittää rakennemuutos aivoissa alueella, jossa kohtaukset syntyvät (Eriksson ym. 2003: 24; Sillanpää ym. 2004: 521; HUS 2013; Åberg 2011). Rakennemuutos voi olla aivoalueen kehityshäiriö, hyvänlaatuinen kasvain, epämuodostuma, verenkiertohäiriö, infektio, arpeuma tai muu vaurion jälki. Aivojen rakenteet ovat kuitenkin normaalit suurella osalla epilepsiaa sairastavista lapsista. (Sillanpää ym. 2004: 521; HUS 2013; Åberg 2011.)

Veren lääkepitoisuuksia seurataan laboratoriokokein ennen lääkehoidon aloitusta, lääkemuutosten yhteydessä sekä monilääkehoidossa (Eriksson ym. 2003: 26; Sillanpää ym. 2004: 496–513; Käypähoito 2007). Hoidon aikana laboratoriokokeita otetaan tarvittaessa, jos epäillään lääkkeen haittavaikutuksia. Laboratoriokokeilla pyritään havaitsemaan mahdolliset lääkityksen aiheuttamat elimistön toimintahäiriöt mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Rutiininomainen laboratorionäytteiden seuranta ei kuitenkaan ole tarpeellista. Lasten kohdalla tärkeämpää on seurata lapsen kasvua ja kehitystä. (Sillanpää ym. 2004: 496–513; Käypähoito 2007.)

## 4.2 Lääkehoito

Lääkehoito aloitetaan yleensä toisen kohtauksen jälkeen (Käypähoito 2007; Åberg 2011). Lasten epilepsian hoidossa lääkehoidosta on oltava enemmän hyötyä kuin haittaa, ja lääkehoito aloitetaan mieltien kokonaistilannetta lapsen, perheen ja epilepsian kannalta eikä vain kohtausten tai esimerkiksi aivojen kuvantamislöydösten kannalta. Lääkehoitoa aloitettaessa tulee pitää mielessä lääketieteelliset ja sosiaaliset edut ja haitat. (Sillanpää ym. 2004: 496–513; Käypähoito 2007.)

Lääkehoito aloitetaan aina yhdellä lääkkeellä ja mahdollisimman pienenä hoitoannoksena. Jos lääkitys ei ole riittävä, voidaan aloittaa lisäksi toinen lääke, jolloin potilaalle voi mennä yhdistelmähoitona kahta tai kolmea eri lääkettä. Tavoitteena on saavuttaa hyvä epilepsian hoitotasapaino. Lääkehoito voi jatkua vuosia. Lääkitys voidaan lopettaa 1–5 vuoden kuluttua siitä, kun kohtaukset ovat loppuneet. Lääkityksen lopettaminen tapahtuu kuitenkin hitaasti, 6–12 kuukauden kuluessa, ja jos kohtauksia ilmenee lopettamisvaiheessa, lääkitys nostetaan takaisin samaan annokseen. (Epilepsialiitto 2010; Sillanpää ym. 2004: 496–513; Åberg 2011.)

Epilepsia voi kuitenkin joillekin puhjeta uudelleen aikuisiällä, jopa 10–30 vuoden kuluttua kohtausten loppumisesta (Eriksson ym. 2003: 20; Sillanpää ym. 2004: 496–513). Hoidon alkupuolella lääkehoidon vaikutuksia seurataan tarkasti, ja kun tilanne on tasoittunut, seurantakäyntejä vähennetään. Jos lääkehoito lopettaa kohtaukset, seurantakäyntien aikaväliä voi pidentää. Lääkehoidon sivusivuvaikutuksista suurin osa tulee muutamassa vuorokaudessa, mutta on myös mahdollista, ettei ensimmäisen hoitokauden aikana ilmene sivuvaikutuksia. (Sillanpää ym. 2004: 496–513.)

### 4.3 Kirurginen hoito

Lapsella epilepsia voi muuttua oireiltaan ja lääkehoitovasteeltaan lapsen kehittyessä ja ennusteen muuttuessa. Epilepsian hoidon ennuste riippuu epilepsiatyypistä ja epilepsiaoireyhtymästä, ja niistä tietäminen on tärkeää mietittäessä kirurgista hoitoa. Ne epilepsiapotilaat, joiden kohtausten ei uskota loppuvan kehityksen myötä, tarvitsevat kirurgista hoitoa. Ohimolohkoepilepsiassa oireet loppuvat lääkehoidolla lapsuudessa, mutta oireet voivat palata nuoruusiässä, jolloin leikkaushoidosta on hyötyä. Jos lääkehoidosta ei ole apua kohtauksiin, leikkaushoitoa voidaan harkita mahdollisena hoitokeinona. Jos leikkaushoidon ennuste on hyvä, ei lääkehoitoa kokeilla kauan. Lapsilla lääkehoidon kokeilu-aika riippuu luonnollisen kulun sekä epilepsiatyyppin mukaan. Lapsilla harkitaan helposti leikkaushoitoa, jos runsaat kohtaukset vaikuttavat kehitykseen. Suuret lääkemäärät epilepsian hoidossa voivat aiheuttaa paljon sivuvaikutuksia, jolloin leikkaushoitoa kannattaa harkita. Ennen leikkaushoitoa eri tutkimuksilla selvitetään tarkasti epilepsiaa aiheuttava aivojen alue. Tutkimuksilla selvitetään myös tietoa kohtauksesta, kuten kohtauksen alkaminen ja eteneminen. Ennen leikkausta tehtäviä tutkimuksia ovat esimerkiksi EEG-, TT- ja MK -tutkimukset. EEG -tutkimukset kestävät 2–5 vuorokautta, joten tutkimukseen menee yleensä kokonaisuudessaan paljon aikaa. (Epilepsialiitto 2010; Sillanpää ym. 2004: 514–522.)

Kirurgisessa hoidossa on kaksi eri tyyppiä: resektio, jossa poistetaan epilepsiaa aiheuttava alue aivoista, ja traktotomia, jossa pyritään poistamaan kokonaan tai mahdollisimman laajasti aivoista alue, jossa rakennepoikkeama on. Rakennepoikkeama on epilepsiaa aiheuttava alue. Leikkaushoidon jälkeen potilaalla on seurantakäyntejä ainakin kaksi vuotta. Heti toimenpiteen jälkeen potilaalla voi olla joitain väliaikaisia toimintahäiriöitä, jotka yleensä paranevat 1–6 kuukauden kuluessa. Toimenpiteen jälkeen osa potilaista hyötyy kuntoutushoidosta ja lopullinen arvio toimintakyvystä tehdään 1–2 vuoden kuluttua. Jos toimenpiteen jälkeen kohtaukset loppuvat, epilepsialääkkeitä käytetään.

tetään vielä 1–2 vuotta, jonka jälkeen ne lopetetaan asteittain. Leikkauksen tulos on hyvä, jos kohtaukset loppuvat kokonaan. Leikkauksen tulokset riippuvat epilepsiatyypistä. (Sillanpää ym. 2004: 523–526.)

#### 4.4 Hoito osastolla L11

Epilepsiaosasto L11 on osa Lastenlinnan epilepsiayksikköä, johon kuuluu myös video-EEG- yksikkö sekä konsultaatio - ja epilepsia vastaanotto. Osasto on lasten epilepsian hoitoon erikoistunut osasto, joka toimii myös päivystysosestona. Osastolla käy potilaita muutaman viikon ikäistä vauvoista nuoriin aikuisiin asti, jotka tulevat tutkimuksiin tai hoitoon vaikean epilepsiatilanteen vuoksi. Osastopäiviin kuuluvat tutkimukset, terapeuttien kehitysarviot, ruokailut ja leikki- ja lepo hetket. (HUS 2010.)

Epilepsiayksikön vastuualueisiin kuuluvat epilepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren hoito Helsingin ja Uudenmaan alueella. Myös video- EEG- tutkimukset ja vaikeahoitoisen epilepsian hoitokonsultaatiot valtakunnallisesti, sekä epilepsian leikkaushoito aikuisilla ja lapsilla kuuluu epilepsiayksikön vastuualueisiin yhteistyössä HYKS neurologian klinikan ja neurokirurgian kanssa. (HUS 2010.)

Jos kyseessä on vaikea epilepsia, joka tarvitsee leikkaushoitoa, tehdään leikkaukseen tarvittavat tutkimukset yleensä osastolla. Myös pienten lasten kehitys- ja kuntoutusarvioiden tekeminen kuuluu osaston toimintaan. Jotta lapsi pääsisi osastolle, on hänellä oltava lähete joko epilepsia vastaanotolta, päivystyspoliklinikalta, omasta terveyskeskuksesta tai keskussairaalaista. Päivystyksen kautta potilaita tulee noin viidesosa. Tällöin syynä on yleensä ensimmäinen kohtaus, vaikeutunut kohtaustilanne tai ongelmat lääkehoidossa. (HUS 2010.)

Se, kuinka kauan lapsi viipyy osastolla, riippuu siitä, mitä on tarkoitus hoitaa tai tutkia. Jos kyse on esimerkiksi magneettikuvauksesta, tulee lapsi osastolle aamulla ja lähtee jo samana päivänä. Vaikean kohtaustilanteen vuoksi osastolle tullut potilas saattaa joutua olemaan osastolla jopa useita viikkoja jatkuvien lääkemuutosten vuoksi. Vanhemmilla on hyvät mahdollisuudet osallistua lapsensa hoitoon koko sairaalajakson ajan. Osastolla on vanhempainhuone esimerkiksi eväiden säilyttämistä varten, ja vanhemmilla on mahdollisuus ruokailla henkilöstöravintolassa henkilöstöhintaan. Osasto pyrkii siihen, että ainakin yksi vanhemmista voisi jäädä yöksi lapsen luokse osastolle. Mikäli lapsen hoidon arvioitu kesto on useita päiviä, ja lapsen perhe asuu pääkaupun-

kiseudun ulkopuolella, voidaan vanhemmille hakea majoitusta Ronald McDonald - talosta tai lähialueiden hotelleista. Hoitoon osallistuvan lapsen vanhemman on mahdollista saada Kelalta korvausta ansionmenetyksestä. (HUS 2010.)

## 5 Hoitopolku

Hoitopolku on asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva suunnitelmallinen ja yksilöllinen hoitoprosessien kokonaisuus, joka ylittää sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat (Silvennoinen-Nuora 2010: 91–92; Stakes 2002). Saumattomassa hoitopolussa potilaan tieto siirtyy sujuvasti eri organisaatioiden välillä tietosuojamääräysten edellyttämällä tavalla (Silvennoinen-Nuora 2010: 91–92). Hoito-ohjelmiin liittyvät käsitteet ja nimet eivät ole vielä vakiintuneita ja asioilla voi olla monta eri nimeä (Mäntyranta ym. 2003: 7). Hoitopolku on sopimus tietyn sairauden tai terveysongelman hoidon järjestämisestä. Sanasta hoitopolku käytetään useammin sanaa hoitoketju. Nämä tarkoittavat samaa asiaa. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012.) Tästä syystä käytämme hoitopolku -sanan ohella myös sanaa hoitoketju, joka on useammin käytetty termi.

Hoitopolun tavoitteena on turvata potilaan hoidon tarkoituksenmukaisuus ja sujuvuus yli eri organisaatorajojen sekä eri ammattiryhmien välillä. Hoitopolkuja laativat perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, kolmannen sektorin ja yksityissektorin ammatilliset moniammatillisessa yhteistyössä. Hoitopolut laaditaan perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja yleensä myös sosiaalitoimen kanssa yhteistyössä. Kaikki hoitoon osallistuvat sektorit tulisi osallistua hoitopolun suunnitteluun, jotta siitä tulisi mahdollisimman sujuva. Hoitopolun suunnittelussa ja laadinnassa on erityisen tärkeää huomioida hoitohenkilökunnan näkemykset sekä resurssit. Hoitopolut perustuvat Käypähoito suosituksiin, ja niitä seurataan sekä arvioidaan jatkuvasti. (Nuutinen 2000; Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012.)

Onnistunut hoidon porrastus edellyttää moniammatillisuuden toimivuutta, jossa osapuolilla on keskinäinen arvostus, yhteinen näkemys sekä halu tehdä yhteistyötä (Nuutinen 2000). Moniammatillisuudella tarkoitetaan yhteistyötä eri ammattiryhmien asiantuntijoiden välillä. Yhteistyöhön kuuluu vallan, tiedon ja osaamisen jakamista, johon kuuluu myös yhteiseen päämäärään tai tulokseen pyrkiminen. Asiantuntijoilta odotetaan vastuun ottamista, toisten ammattilaisten kunnioittamista, vuorovaikutustaitoja sekä ymmärrystä omasta tehtävästään. (Kontio 2010: 8; Veijola 2004: 19–20.) Ammattiryhmien

yhteistyön kuvaamisessa moniammatillisuuden käsite esiintyi suomessa 1980- luvun lopulla ja vakiintui 1990- luvulla. Moniammatillisuus on käsitteenä melko epämääräinen, ja se tulisi hahmottaa laajasti. Useimmiten moniammatillisuudella tarkoitetaan eri tahojen palkkaamien ammatti-ihmisten yhteistyötä, jota voidaan soveltaa useassa eri kontekstissa. Se on eri asiantuntijoiden yhtenäistä työskentelyä, jossa tavoitteena on asiakkaan kokonaisuuden hahmottaminen. Moniammatillisuus tuo ammatti-ihmisten väliseen yhteistyöhön uusia näkökulmia. Moniammatillisuudessa korostuu eri näkökulmien yhteen kokoaminen, vuorovaikutusosaaminen, rajojen ylittäminen sekä eri verkostojen huomioiminen. Asiakaslähtöisyyden tulee myös korostua moniammatillisessa työskentelyssä. (Väisänen 2007: 13–14. )

Hoitopolun tarkoituksena on auttaa potilasta, perhettä sekä hoitotyön ammattilaista. Potilaalle hyvä hoitopolku tarkoittaa sitä, että hän tietää, kuka vastaa hänen hoidostaan ja ketkä osallistuvat hänen hoitoonsa. Hänelle on myös selvää, missä häntä hoidetaan ja milloin. Hoitotyön ammattilaiselle onnistunut hoitopolku kertoo, mikä on hänen työtehtävänsä ja ketkä ovat hänen yhteistyökumppaneitaan. Hyvä hoitopolku on myös taloudellinen etu. Onnistuneena hoitopolku tukee moniammatillista yhteistyötä, parantaa tiedonkulkua ja helpottaa konsultaatiota. (Vainikainen 2005.)

Jotta käytännön työ etenisi ja kokonaisuus olisi hallittavissa, on suotavaa, että sairaanhoitopiirissä on vastuuhenkilö, joka koordinoi hoitopolun toimintaa. Onnistunut hoitopolku tukee käytännön hoitotyötä ja auttaa priorisoimaan hoitoa. Hyvä hoitopolku tukee päätöksentekoa, yhtenäistää ja ohjaa hoitokäytäntöjä sekä säästää kustannuksia estämällä päällekkäiset tutkimukset ja turhat seurantakäynnit. Hoitopolku onnistuneena säästää hoitohenkilökunnan sekä potilaan aikaa. Hyvä hoitopolku myös tukee Käypähoito suosituksen käyttöä. (Nuutinen 2000.)

Potilaslähtöinen tarkastelu on keskeistä hoitopolkua tarkasteltaessa. Miten hoitopolku palvelee potilasta ja miten potilas näkee hoitopolun toimivuuden? Hoitopolkua voisi kuvailla niin sanottuna potilaan polkuna. Toimiva hoidon porrastus on tiukasti sidoksissa potilaan hoidon laatuun. Hoitopolkujen tavoitteena tulisi olla sujuva, laadukas ja tehokas hoitotyö. (Nuutinen 2000.)

Lasten hoidossa kirjaus mahdollistaa kokonaisuudelle joustavan etenemisen, hoidon toteutuksen ja seurannan sekä hoidon jatkuvuuden turvaamisen. Tulevaisuudessa hoitoajat lyhenevät, jolloin kirjaamisen merkitys on entistä enemmän esillä. Kirjaamisen

vaatimukset lisääntyvät muun muassa siksi, koska perheet ovat aktiivisempia liittyen lasten hoitoon ja sen vaikuttavuuteen. (Heikkilä ym. 2006.)

Jotta hoitopolku olisi mahdollisimman sujuva, tulisi kaikilla hoitopolussa mukana olevilla olla yhteinen tietoverkko, jolloin potilaan jatkohoidon suunnittelijalla olisi nopea pääsy ja ehkä jopa mahdollisuus välittömään ajanvaraukseen eri jatkohoidon yksiköihin. Terveys - ja sosiaalitoimen tulisi investoida tietotekniikkaan, jotta hoitopolkujen toimiva tiedonsiirto mahdollistettaisiin. (Nuutinen 2000.)

### 5.1 Epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolku

Epilepsiaa epäiltäessä lapsi lähetetään erikoissairaanhoidon joko päivystys- tai kiireellisenä potilaana riippuen tilanteesta. Jos tilanne on epäselvä, on erikoissairaanhoidon puhelinkonsultaatio suositeltavaa. Hoidosta vastaa ja epilepsiadiagnoosin tekee lastenneurologi tai lasten- tai kehitysvammalääkäri, joka omaa riittävän asiantuntemuksen. (Epilepsialiitto 2010; Käypähoito 2007.) Kun lapselle on tehty epilepsiadiagnoosi, perheelle järjestetään hoidonohjaus. Hoidonohjauksessa perheelle annetaan tietoa lääkehoidon toteuttamisesta, mahdollisista haittavaikutuksista ja hoidon seurannasta. Siinä käydään läpi muun muassa se, miten epilepsia vaikuttaa lapsen elämään, koulunkäyntiin sekä miten se mahdollisesti rajoittaa ajokykyä tai ammatinvalintaa tulevaisuudessa. (Käypähoito 2007.)

Seurantakäynnit toteutetaan yhteistyössä hoidosta vastaavan erikoislääkärin ja perusterveydenhuollon tai kehitysvammahuollon kanssa. Jos lapsella todetaan vaikea epilepsia, on harkittava potilaan lähettämistä erikoissairaanhoidon. (Epilepsialiitto 2010; Käypähoito 2007.) Erikoissairaanhoidon yksikössä on lastenneurologi, joka on perehtynyt vaikeaan epilepsiaan ja siellä on mahdollisuus tehdä video- EEG- tutkimus. Tällöin epilepsiadiagnoosi voidaan varmistaa. Luottamuksellisen keskustelun mahdollistamiseksi, tulee yli 12 vuotiaan nuoren kanssa hänen niin halutessaan keskustella myös ilman vanhempia. Tämä tukee nuoren itsenäistymistä sekä vastuullisuutta. 15–16 vuotta täyttäneiden hoitoon tulisi osallistua aikuisneurologi hoidon jatkuvuuden varmistamiseksi. Aikuisneurologille hoitovastuu siirtyy nuoren ollessa 15–18 vuoden ikäinen. (Käypähoito 2007.)

## 5.2 Hoitopolku osastolla L11

Osastolle L11 potilaat tulevat hoitoon joko päivystyksenä kotoa tai lääkärin läheteellä toisesta sairaalasta tai terveyskeskuksesta, kun lääkäri toteaa, etteivät lääkehoito, tutkimus- ja hoitokeinot sairaalassa tai terveyskeskuksessa riitä siihen, että lapsen epilepsia saataisiin hallintaan. Tällöin lääkäri tekee lähetteen Lastenlinnan epilepsiavastaanotolle, jossa lääkäri katsoo lähetteet ja ohjaa potilaan jatkotutkimuksiin ja hoitoon joko osastolle tai poliklinikalle. Sihteeri kirjaa lähetteet sähköiseen järjestelmään ja ohjaa sen eteenpäin joko osaston jonohoitajalle tai poliklinikan sairaanhoitajalle jatkotoimenpiteitä varten. Tämän jälkeen lapselle varataan aika mahdollisiin tutkimuksiin, osastohoitoon tai epilepsiavastaanotolle lääkärin tutkimuksiin. Jos lapsi on mennyt Lastenlinnan päivystykseen pitkittyneen epilepsiahoituksen vuoksi, eikä häntä voida kotiuttaa päivystyksestä huonokuntoisuuden vuoksi, siirretään hänet Lastenlinnan osastolle L11 jatkohoitoon. Päivystyksessä lapsen hoidosta päättää lastenneurologi. Mikäli potilas kotiutuu päivystyksestä, jatkohoito on joko lastenneurologian vastaanotolla tai epilepsiavastaanotolla, jolloin hoitopolku on samanlainen, kuin osastolle tutkimuksiin tulevalle. (Konsultaatio 1.)

## 5.3 Hoitopolun haasteet

Tärkeimmät haasteet hoitopolun saumattomuudelle ovat liian vakiintuneet toimintatavat ja asenteiden ennakkoluuloisuus. Tämä aiheuttaa vastarintaa, kun asioita yritetään muuttaa. On myös tavallista, että erikoissairaanhoidossa ei tunneta terveyskeskusten resursseja ja toimintamahdollisuuksia. Jo tämän vuoksi on tärkeää vahvistaa eri tahojen välistä luottamusta ja näin ollen yhteistyötä. Yksi suurimmista haasteista hoitopolujen sujuvuudessa on ajantasaisen tiedonkulun toimivuus esimerkiksi potilaaseen liittyvien tutkimustulosten osalta. (Nuutinen 2000.)

Hoitopolut ovat joskus sujumattomia selkeän tiedonsiirron puutteellisuuden vuoksi. Informaatio kulkee perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä lähes ainoastaan kirjallisten läheteiden ja raporttien välityksellä, mikä vaikeuttaa tiedonkulun sujuvuutta. (Larivaara ym. 2009: 288.) Puutteellinen tiedonkulku erikoissairaanhoidon ja avoterveydenhuollon välillä heikentää luottamusta hoitohenkilökuntaan (Lehto 2004: 31).

## 6 Perhe ja perhelähtöisyys

### 6.1 Perhe

Tilastokeskuksen määritelmän mukaan perhe on yhdessä asuvat avo- tai avioliitossa olevat, parisuhteensa rekisteröineet parit, joilla on tai ei ole lapsia tai yksi vanhempi lapsineen (Tilastokeskus 2013). Perinteisen ydinperheen, avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen lisäksi on muita tapoja, joilla voi muodostaa perheen. Uusperheessä voi esimerkiksi olla molempien puolisoitten lapsia, tai perhe on voinut adoptoida lapsia. Eri elämäntilanteet vaikuttavat siis perheen määrittelyyn. (Lehto 2004: 15–17; Åstedt-Kurki ym. 2008: 11–13.)

Perhe vaikuttaa yksilön hyvinvointiin ja sen edistämiseen, ja yksilön hyvinvointi vaikuttaa puolestaan koko perheen vointiin. Perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa huolta koko perheessä ja perheen rakenne voi muuttua. Tällöin perhe kaipaa paljon tietoa ja tukea terveydenhuollon ammatti-ihmisiltä. (Lehto 2004: 15–17; Åstedt-Kurki ym. 2008: 6–23.)

### 6.2 Perhelähtöisyys

Synonyymeja perhelähtöiselle hoitotyölle ovat esimerkiksi perhehoitotyö ja perhekeskeinen hoitotyö (Åstedt-Kurki – Paavilainen – Pukuri 2007: 31). Sosiaali- ja terveydenhuollon käytössä yleisimmin olevaa termiä on perhekeskeisyys (Åstedt-Kurki ym. 2008: 22). Tässä opinnäytetyössä on käytetty sanaa perhelähtöisyys kuvaamaan näitä käsitteitä sekä keskitymme perhelähtöisyyteen lastenhoitotyön näkökulmasta.

Perhelähtöisyys on perheen ottamista mukaan potilaan hoidon päätöksentekoon, hoitosuunnitelmiin ja hoitoprosessin koko hoidon ajan (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 16; Tuomi 2008: 20–24). Hoitotyössä perhelähtöisyys on sitä, että potilaan ja hänen perheensä hyvää vointia pyritään edistämään ja että potilaille läheiset ihmiset ovat mukana hoidon keskipisteessä. Perheenjäsenet huomioidaan tarjoamalla psyykkistä tukea, ohjausta ja tietoa potilaasta. (Åstedt-Kurki ym. 2007: 31.) Nykyään perheet voivat osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon sairaalassa (Tuomi 2008: 23–24). Perhe on oman tilanteensa asiantuntija. Perheenjäsenten suhteet, perheen yksilöt sekä siten koko perhe ovat aina ainutlaatuisia. (Järvinen – Lankinen 2007: 24–25.)

Perheet tarvitsevat tietoa ja ohjeita sairaudesta ja sen hoidosta. Lisätieto sairaudesta helpottaa perheen suhtautumista sairauteen. Ohjauksessa on otettava huomioon ja tuettava perheen voimavaroja, vahvuuksia ja tarpeita. Vanhempien saama tieto antaa heille mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon. Lapsen tulee oman kehitystasonsa mukaisesti olla päätöksenteossa mukana. (Lehto 2004: 28–89; Veijola 2004: 19.)

Perhelähtöisyydessä hoitotyössä pyritään näkemään potilas perheensä jäsenenä myös terveydenhuollossa (Åstedt-Kurki ym. 2007: 31). Käytännön hoitotyössä perhelähtöisyys on sitä, että perhelähtöisyyden konkreettisuus sovelletaan hoitotilanteissa (Åstedt-Kurki ym. 2008: 32). Perhe voi tulla mukaan potilaan hoitoon taustatueksi, jolloin keskeinen hoidossa on potilas yksin. Perhe voidaan myös kokonaisuutena asettaa hoitotyön keskeiseksi kohteeksi, jolloin perhe kokonaisuudessaan on esillä, ja yksilö on taustalla. Perheellä on myös keskeinen osa sairauden ennaltaehkäisyssä sekä potilaan toipumisessa. Koko perheen mukanaolo potilaan hoidossa on tärkeää myös siksi, että potilaasta saataisiin mahdollisimman laajalti tietoa. (Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1999: 17–18.)

Hoidon ollessa perhelähtöistä, saadaan lapsesta ja koko perheestä laajemmin tietoa (Lehto 2004: 28–88). Toimiva vuorovaikutussuhde on edellytys sille, että tieto kulkisi avoimesti perheen ja hoitajien välillä (Heikkinen 2008: 71; Lehto 2004: 28–88; Tuomi 2008: 23–24). Viestinnässä on tärkeää kuulluksi tuleminen, luottamuksen syntyminen ja keskittyminen hoitosuhteeseen. Luottamus syntyy, kun sairaanhoitaja vastaa avoimesti ja rehellisesti vanhempien esittämiin kysymyksiin lapsen voinnista. Vuorovaikutukselliseen, perhelähtöiseen hoitosuhteeseen kuuluvat keskustelutilanteet sekä ohjaaminen. Toimiva hoitosuhde antaa turvaa ja jatkuvuuden tunnetta ja se on edellytyksenä sille, että potilaan ja sairaanhoitajan välillä on aktiivinen ja aito vuorovaikutus. Hoitotyöntekijän täytyy olla sitoutunut tukemaan perhettä. Lapsen suhde hoitajaan on henkilökohtaisempi kuin hoitajan ja vanhempien välinen suhde. (Lehto 2004: 28–88.)

Jos hoitava henkilö vaihtuu jatkuvasti, se vaikeuttaa hoitosuhteen syntymistä ja vähentää luottamusta. Tutun hoitajan ollessa sairaalassa myös lapsen luottamus hoitoon kasvaa. Tällöin lapsen on helpompi tulla uudelleen hoitoon. Omahoitajuuden on todettu olevan keskeinen asia perhelähtöisen hoitotyön toteutumiselle. Omahoitaja on yksilövastuinen hoitotyön tekijä, joka on yhteistyösuhteessa potilaan ja hänen perheensä kanssa. Jotta omahoitajuus olisi onnistunutta, tulee hoitajan olla aidosti kiinnostunut

potilaasta. Omahoitajuus on tärkeää niin lapselle kuin vanhemmille. Perheen on mukavampi tulla sairaalaan, kun he tietävät että omahoitaja on vastassa. Heidän ei tarvitse luoda jatkuvasti uutta hoitosuhdetta eri hoitajiin. Vanhempien yhteydenpito sairaalaan on myös mutkattomampaa, kun heillä on omahoitaja. (Lehto 2004: 60–62; Åstedt-Kurki ym. 2007: 32.)

Perhelähtöisen hoidon keskipiste lasten erikoissairaanhoidossa on yhteistyö lapsen perheen kanssa. Tämä edellyttää sitä, että hoitohenkilökunta kohtelee perhettä arvokkaasti ja kunnioittavasti. (Heikkilä ym. 2006.) Vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnan vallan käytön olevan esteenä yhteistyölle (Tuomi 2008: 23–24). Koko perheen voimavarat tulee huomioida ja niitä tulee tukea (Heikkinen 2008: 15). Perheen ohjaus ja perheen hoitoon osallistumisen tukeminen ovat myös keskeistä perhelähtöisessä hoidossa. Ohjaus tarkoittaa sitä, että hoitohenkilökunta aktiivisesti ja tavoitteellisesti pyrkii lisäämään perheen tietoa ja täten perheen voimavaroja. Lapsen sairauteen, hoitoon ja tästä selviytymiseen liittyvä ohjaus ovat yleensä ne kohdat, jossa perhe tarvitsee ohjausta eniten. (Heikkilä ym. 2006.) Perhelähtöisyyden toteutumisessa on ollut haasteena se, että perheet eivät välttämättä saa palvelua omalla äidinkielellään (KASTE 2012: 17).

Vanhempien tarpeiden huomioiminen olisi tärkeää, jotta koko perhe ja siten sairas lapsi voisivat paremmin. Vanhempien tulisi saada riittävästi tietoa lapsen tilanteesta, jolloin perhe voi omin voimavaroin selviytyä. Oikea tieto luo vanhemmille turvallisuuden tunteen, ja antaa käsityksen siitä, mitkä ovat tulevaisuuden näkymät. Jos vanhemmat omaavat lapsensa hoidossa aktiivisen, hoitoon osallistuvan vanhemman roolin, helpottuu heidän sopeutumisen ja selviytymisensä. (Lehto 2004: 24–74; Åstedt-Kurki ym. 2008: 24–45.)

Hoitotyön tekijät ymmärtävät perhekeskeisyyden tärkeäksi ja tietävät, että niin kuuluisi toimia. Se on kuitenkin jäänyt pinnalliseksi, jopa sisällöltään tyhjäksi. Perhelähtöisyys mielletään toiminnan keskeiseksi periaatteeksi, mutta sen määrittely on kuitenkin jäänyt puutteelliseksi. (Lehto 2004: 27; Veijola 2004: 20; Viitasaari 2012: 10; Åstedt-Kurki ym. 2008: 58–60.) Potilaiden omaisten osallistuminen hoitoon on todettu puutteelliseksi. Vanhempien mahdollisuus osallistua hoitoon on lisännyt perhekeskeisyyttä. (Lehto 2004: 27.) Perhe hoitaa lastaan itse ja sairaanhoitaja tukee vanhempia. Yhteistyö lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välillä on tärkeää perhekeskeisen hoidon toteutumisessa. (Lehto 2004: 27; Veijola 2004: 28.) Hoitavan henkilökunnan ja perheen väli-

nen yhteistyö on tärkeä lähtökohta perheen hoitamisessa ja terveydessä. Kehittämällä vuorovaikutusta ja yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja perheen välillä saadaan edistettyä perheen merkitystä ja roolia terveydenhuollossa. Samalla toimintaympäristö tukee perheen terveyttä ja hyvinvointia. (Lehto 2004: 27; Åstedt-Kurki ym. 2008: 58–60.) Parhaiten perhelähtöisyys on toteutunut Suomessa äitiys- ja lastenneuvolatyössä sairaalalaitoksessa, lasten sairaanhoidossa sekä synnytysosastoilla. Perhelähtöisyyden tulisi kuitenkin toteutua kaikkialla terveydenhuollon sektoreilla. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1999: 16.) Jotta perheen hoitamista voitaisiin kehittää, tulee vuorovaikutusta ja sen sisäistämistä sekä siihen liittyvää tutkimusta kehittää (Maijala 2004: 24).

Jotta perhelähtöisyys toteutuisi, tulee potilaan palvelu - ja hoitokokonaisuuden jatkuvuus hoitopolussa olla varmistettu. Hoito tulee toteuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon moniammatillisen tiimin yhteistyönä. Moniammatillisessa tiimissä jokaisen tiimin jäsenen tulee tiedostaa oma roolinsa, ja jäsenten tulee perustaa yhteistyöverkostoja sekä hyödyntää näitä. (STM 2012: 15.)

### 6.3 Lapsen pitkäaikaissairauden merkitys perheelle

Lapsen pitkäaikaissairauden toteaminen aiheuttaa usein sosiaalisia ja emotionaalisia muutoksia perheessä ja perheen elämään sekä rajoittaa mahdollisesti perheen arkea (Lehto 2004: 18; Åstedt-Kurki ym. 2008: 43–44). Lapselle voi aiheutua traumoja siitä, että hän on sairaalassa erossa vanhemmistaan (Tuomi 2008: 20). Lapselle sairaalasaolo ilman tuttuja rutiineja ja vanhempien jatkuvaa läsnäoloa voi aiheuttaa voimakkaita psyykkisiä eroreaktioita. Eroreaktioiden voimakkuus on suhteessa lapsen ikään - mitä nuorempi lapsi on kyseessä, sitä voimakkaammat ovat yleensä psyykkiset oireet. (Lehto 2004: 18; Åstedt-Kurki ym. 2008: 43–44.) Jotta lapsella olisi turvallisuuden tunne, olisi tärkeää, että ainakin toinen vanhemmista yöpyisi lapsen luona sairaalassa (Tuomi 2008: 20).

Lapsen vanhemmissa nousee esiin erilaisia tunteita lapsen joutuessa sairaalaan. Nämä tunteet kohdistuvat koko perheeseen. Vanhemmat kokevat yleensä riittämättömyyden tunteita, stressiä, surua, syyllisyyttä ja pelkoa. Nämä eri negatiiviset tunteet vaikuttavat vanhempien kykyyn auttaa ja tukea lastaan. (Lehto 2004: 23–24; Åstedt-Kurki ym. 2008: 44–45.)

Myös sairaan lapsen sisarukset tarvitsevat paljon tukea. Perheen muut lapset jäävät usein huomiotta vanhempien huolehtiessa sairaasta sisaruksesta. Terveet sisarukset saattavat tuntea empatiaa sairastunutta sisarustaan kohtaan, mutta saattavat myös tuntea kateutta sisaruksen saamasta huomiosta. Nämä tunteet voivat olla ristiriidassa keskenään. Sisarus saattaa myös joutua ottamaan enemmän vastuuta koko perheen arkielämän sujuvuudesta ja näin ollen saattaa hänen oma lapsuutensa jäädä vajavai-seksi. (Lehto 2004: 25–26; Åstedt-Kurki ym. 2008: 46; Heikkinen 2008: 72–73.)

Lapsen ja vanhempien ohjaaminen sekä lapsen valmistelu tulevaan toimenpiteeseen edistää myönteistä kokemusta sairastumisesta sekä sairaalassa olosta. Sairaalassa turvallisuuden tunnetta ja kodinomaista oloa lisää pienet hetket ja asiat, muun muassa lapsen ja vanhempien yhteiset ruokailut ja se että vanhemmille on varattu sänky lepoa varten läheltä lasta. Muut asiat mitkä lisäävät turvallisuutta ja hyvinvointia sairaalassa ovat asiallinen ympäristö, ja avoimuus. (Lehto 2004: 20–66.) Myös lapsen päivittäisistä asioista huolehtiminen normaaliin rytmiin lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. Nämä asiat ovat tärkeitä kehityksen ja jatkuvuuden takia. Jatkuvuuden turvaamiseksi tieto lapsen tavoista ja tottumuksista on tärkeää. (Lehto 2004: 20–66; Åstedt-Kurki ym. 2008: 64.)

#### 6.4 Perheiden toivomuksia hoitohenkilökunnalta

Tutkimusten mukaan vanhemmat haluavat tietoa ja ohjausta lapsensa perussairaudesta ja hoidosta. Hoitajien tulisi vanhempien mielestä aktiivisesti tarjota tietoa, mutta antaa tarpeen vaatiessa perheelle aikaa sulatella tätä. (Heikkinen 2008: 71; Helve – Hänninen – Karhu 2008: 19–29.) Osa vanhemmista koki, että sokkivaiheessa, esimerkiksi ensimmäisen kohtauksen yhteydessä, tiedon vastaanottamiskyky ja havainnointikyky on rajoittunut. Hoitajan tulisi heidän mielestään huomioida tämä asia. Hoitohenkilökunnalta vanhemmat toivoivat avointa, toimivaa vuorovaikutussuhdetta, yhteistyön tassa- arvoisuutta eri ammattihenkilöiden kanssa sekä mahdollisuutta osallistua lapsensa hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Hoitajilta toivottiin oma-aloitteellisuutta, positiivisuutta, pätevyyttä, iloisuutta, empaattisuutta ja kiireettömyyttä. Vanhemmat myös arvostivat hoitajassa helposti lähestyttävyyttä, hienotunteisuutta ja ystävällisyyttä. Vanhemmat arvostivat, kun hoitaja kuunteli mitä sanottavaa heillä oli ja että hoitaja selitti asiat selkokielellä. (Helve ym. 2008: 19–29.) Ohjaukselta vanhemmat toivoivat muun muassa tuttua hoitajaa, ajankohtaisuutta, kiireettömyyttä sekä hienotunteisuutta, eli ettei ohjaus tapahtunut muiden kuullen (Helve ym. 2008: 19–29; Sarvi – Rantanen

2009: 15–18). Vanhemmat toivoivat saavansa ohjausmateriaalin kotiin mukaan, jotta he voisivat rauhassa perehtyä siihen myöhemmin. Materiaali tulisi olla lukijan omalla äidinkielellä kirjoitettua, selkeää sekä mahdollisesti kuvilla täydennetty. Hoitohenkilökunnan ei tulisi jättää tiedon etsimistä perheiden omalle vastuulle, sillä tietoa löytyy useimmiten liikaa, ja tämä voi olla turhauttavaa. (Helve ym. 2008: 26.)

Perheet kaipaavat hoitohenkilökunnalta tietoa sekä emotionaalista tukea erityisesti silloin, kun lapsen sairaus on alkuvaiheessa. Tukea tarvitaan kuitenkin koko hoitoprosessin ajan. Jotta tuen antaminen ja saaminen olisi onnistunutta, tulee perheen ja työntekijän välillä olla hyvä vuorovaikutussuhde. Perheet toivovat, että tuki olisi enemmän systemaattista ja yksilöllisempää kuin mitä se nykypäivänä on. (Helve ym. 2008: 18–29; Heikkinen 2008: 70.) Sujuva kommunikaatio edistää vanhempien tyytyväisyyttä ja luottamusta lapsen hoitoon liittyvissä asioissa (Lehto 2004: 67).

## 6.5 Perheiden kokemuksia hoidon puutteista

Perheet eivät välttämättä saa hoitoa niin perhelähtöisesti kuin haluaisivat (Heikkinen 2008:17). Vanhempien ja perheiden haastattelujen perusteella todettiin, että usean vanhemman tiedonsaanti on ollut puutteellista. Suurin osa vanhemmista odotti saavansa lisätietoa. Vanhemmat eivät välttämättä tiedä, mitä pitäisi kysyä. (Heikkinen 2008: 64–71; Helve ym. 2008: 28.) Tutkimustulokset paljastivat myös sen, että vanhemmat halusivat lapsensa tulevan enemmän huomioiduksi. Vanhemmat arvostivat sitä, että hoitohenkilökunta otti lapsen mukaan keskusteluun. Osa vanhemmista oli kokenut, että lasta ei huomioitu ohjaustilanteissa. (Helve ym. 2008: 27.) Lasta tulee kuulla ja ottaa hänen toiveensa huomioon hoidossa kehitystasonsa mukaisesti. Tämä liittyy lapsen itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. Lapsen ohjauksessa tulee huomioida lapsen kehitystaso ja ikä. Lapsen ohjaamisessa ja tulee käyttää hänelle sopivia, yksilöllisiä menetelmiä. (Tuomi 2008: 21.) Osa vanhemmista koki, ettei sairaanhoitaja ollut kiinnostunut perheen asioista eikä ollut ajan tasalla niistä (Helve ym. 2008: 27). Tutkimukset osoittivat myös, että vanhemmat herkästi kokivat hoitajien verbaliset ja nonverbaaliset viestit vähätteleviksi ja arvosteleviksi (Heikkinen 2008: 71). Tutkimuksen mukaan vanhemmilta ei välttämättä kysytä, pystyvätkö he huolehtimaan kotona sairaasta lapsesta, vaan sitä pidetään itsestäänselvyytenä (Lehto 2004: 90).

Perheet osallistuisivat hoitoon enemmän, jos saisivat enemmän tukea ja ohjausta hoitohenkilökunnalta (Lehto 2004: 68). Suuri osa vanhemmista koki, etteivät he olleet

saaneet ohjausta, että se oli ollut puutteellista tai ettei sitä oltu edes tarjottu. He, jotka kokivat ohjauksen puutteelliseksi, perustelivat sen sillä, että ohjaus oli syystä tai toisesta keskeytynyt. Monet vanhemmat kokivat, ettei ohjaustilanteelle ollut asetettu mitään tavoitteita. Useat vanhemmat eivät saaneet ohjausmateriaalia tai kokivat sen olevan puutteellista. Materiaali oli joidenkin vanhempien mielestä liian suurelle kohderyhmälle teetetty. Ohjausmateriaalin tulisi olla yksilöllisempää ja pienemmälle kohderyhmälle teetetty. Tutkimustulokset kertoivat myös sen, että lapsille suunnattu ohjemateriaali tulisi suunnitella paremmin. (Helve ym. 2008: 19–29.) Ne vanhemmat, jotka olivat kirjallisen materiaalin saaneet, olivat kokonaisvaltaisesti enemmän tyytyväisiä ohjaukseen (Helve ym. 2008: 19–29; Sarvi – Rantanen 2009: 15–18).

Tutkimuksissa kävi ilmi, että hoitajien ja lääkärien roolit olivat vanhempien mielestä epäselvät. Jotkut kokivat hoitajan roolin olevan epäselvä tai lähes olematon. Osa vanhemmista koki lääkärin olevan se, jonka tulee ohjata. Osa taas koki ohjauksenantajan olevan sairaanhoitaja. Osa vanhemmista koki, että sairaanhoitajien tulisi antaa tietoa myös taloudellisista asioista, muun muassa Kelan käsittelyistä. Hoitajat kokevat usein, että sosiaalityöntekijät tiedottavat taloudellisista asioista, vaikkei näin olisikaan tapahtunut. He kokivat myös, että heidän kokemuksensa ja omat tarpeet jätettiin huomiotta lapsen sairastuessa. (Helve ym. 2008: 18–29.) Myös vertaistuen merkitys nousi tutkimuksissa esille. Vanhemmat kokivat usein, etteivät saaneet vertaistukiryhmistä tarpeeksi tietoa. (Helve ym. 2008: 18–29; Heikkinen 2008: 71–72.) Perheet ovat kokeneet, että lasta hoitavat henkilöt vaihtuvat liian usein jolloin perhe ei välttämättä tule kuulluksi. Vakituiseen hoitajaan luotetaan tutkimusten mukaan enemmän kuin esimerkiksi sijaiseen. (Heikkinen 2008: 17; Helve 2008: 22.) Sosiaalityöntekijän ohjaus oli tulosten mukaan ollut perheelle positiivinen kokemus (Sarvi – Rantanen 2009: 15–18).

## 6.6 Perhelähtöisyys osastolla L11

Lastenlinnan osasto L11:n osastonhoitajan ja apulaisosastonhoitajan mukaan perhelähtöisyyden käsite sisäistetään osastolla L11. Lastenhoitotyössä hoitotyön lähtökohta on perhelähtöisyys. Perheiden kanta otetaan huomioon esimerkiksi lapsen leikkausta suunnitellessa sekä osastolle tulossa. Osastojaksot pyritään suunnittelemaan perheiden kanssa yhteistyössä. Vanhemmalla on mahdollisuus yöpyä lapsensa luona sairaalassa. Hoitajilla on yleensä 1- 2 lasta hoidettavanaan, joten perheen ohjaukselle ja läsnäoloon jää aikaa. Epilepsiaan sairastuneelle lapselle ja perheelle järjestetään hoitajan vastaanotto, jonka tarkoituksena on epilepsian hoidonohjaus ja perheen tukeminen.

Ohjausmateriaalia on suunnattu vanhemmille, lapsille ja nuorille. (Konsultaatio 1; Konsultaatio 2.)

Omahoitajuus ei osastolla toteudu sellaisenaan, vaan se on korvattu vastuuhoidajilla. Tällöin hoitaja voi vaihtua perheen eri osastojaksoilla. Omahoitajuuden toteutumista vaikeuttaa hoitajien kolmivuorotyö. Perheille tarjotaan mahdollisuutta sosiaalityöntekijän tapaamiseen. Hänen tehtäviinsä kuuluu muun muassa sosiaalietuuksista tiedottaminen. Kaikki perheet eivät kuitenkaan halua tavata sosiaalityöntekijää, jolloin perheet eivät välttämättä saa riittävästi tietoa heille kuuluvista palveluista. Jotta perhelähtöisyys toteutuisi, vaatii se hoitajalta kykyä ja osaamista perheen voimavarojen arviointiin, siis perehtyneisyyttä tehtävään. Tiedonkulku on osastonhoitajan ja apulaisosastonhoitajan mukaan pääsääntöisesti sujuvaa. Haasteita perhelähtöisyyden toteutumiseksi aiheuttavat resurssit, kuten henkilökunnan vaihtuvuus ja epätarkoituksen mukaiset tilat. (Konsultaatio 1; Konsultaatio 2.)

## **7 Tulokset**

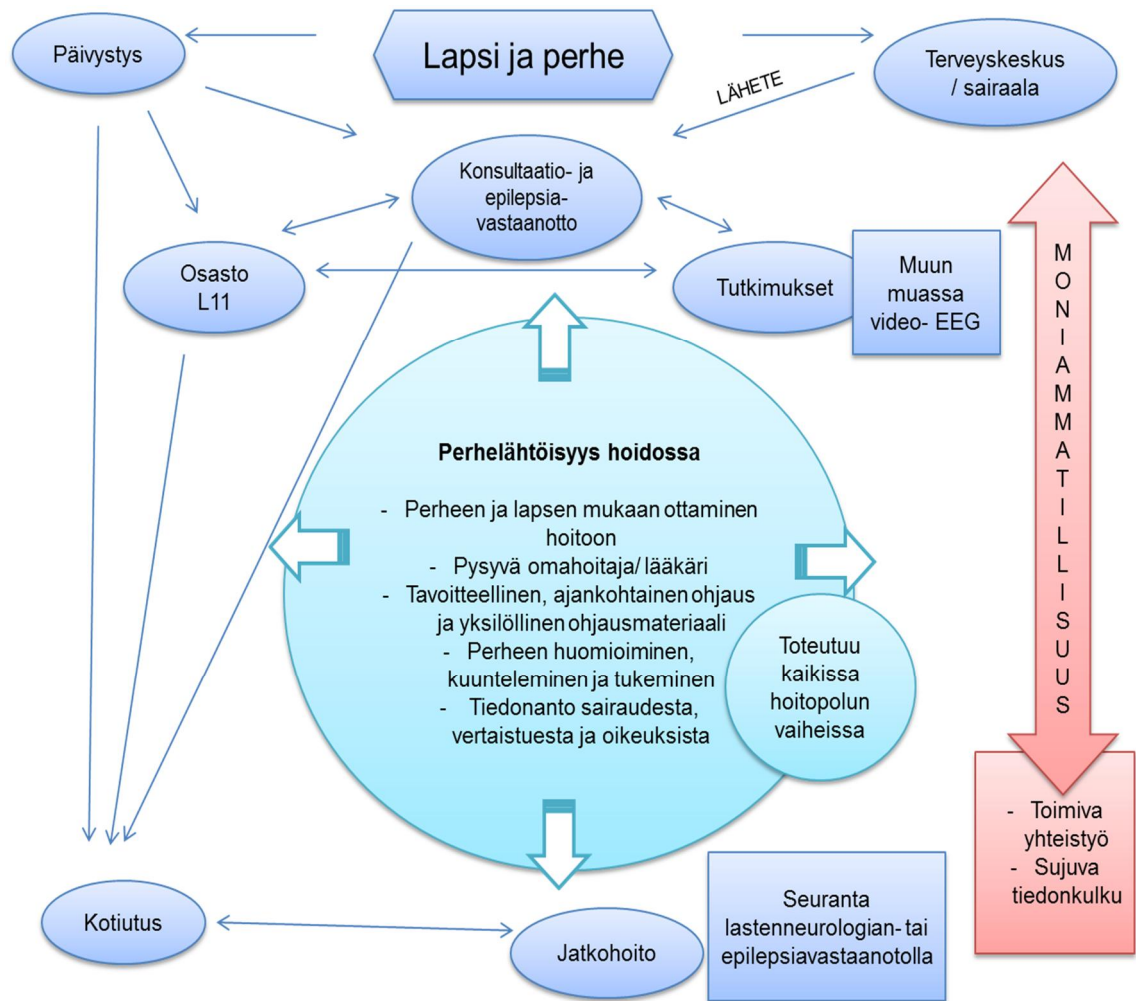
### **7.1 Perhelähtöisen hoitopolun haasteet**

Nykyään perheet voivat osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon sairaalassa (Tuomi 2008: 23–24). Hoitopolun saumattomuuteen sisältyy olennaisesti perhelähtöisyyden toteutuvuus. Perhelähtöisessä hoitopolussa on kuitenkin todettu olevan jonkin verran haasteita. Haasteet hoitopoluissa liittyvät tiedonkulun toimimattomuuteen, liian vakiintuneisiin toimintatapoihin ja ennakkoluuloisiin asenteisiin (Nuutinen 2000). Myös eri organisaatioiden välinen yhteistyö on joskus toimimatonta, yhteisen tietoverkon ja toimivan tiedonsiirron puute vaikuttaa yhteistyön toimimattomuuteen (Larivaara ym. 2009: 288) ja siten hoitopolkuihin ja perhelähtöisyyden toteutumiseen. Omaisten hoitoon osallistuminen voi olla puutteellista. Perheet toivovat saavansa osallistua lapsen hoitoon enemmän. Perhelähtöisyys on usein pinnallista, eli hoitohenkilökunta tietää, miten tulisi toimia perhelähtöisesti, mutta he eivät välttämättä toimi tämän mukaisesti. (Lehto 2004: 27–32.)

Joidenkin perheiden kokemusten mukaan lasta ei välttämättä huomioida esimerkiksi hoitokeskusteluissa. Lapsen tulee kehitystasonsa mukaan saada osallistua hoitoonsa.

Hoitaja saattaa olla osoittamatta kiinnostusta perhettä kohtaan. Perhe ei välttämättä koe saavansa tarpeeksi tukea hoitajalta. Tuen toivotaan olevan yksilöllistä ja emotionaalista. Ohjaus ja tiedonsaanti voi olla puutteellista tai niitä ei ole annettu lainkaan. Tiedonsaantiin liittyy muun muassa tietoa sairaudesta, vertaistuen mahdollisuudesta sekä perheen oikeuksista. Tiedonsaanti mahdollistaa päätöksentekoon osallistumisen. Ohjaukselta perheet toivovat muun muassa kiireettömyyttä. Ohjaus ei välttämättä ole ollut tavoitteellista ja ohjausmateriaali on ollut puutteellista, liian yleistettyä tai ohjausmateriaalia ei ole saatu lainkaan. Ohjauksessa olisi huomioitava perheen voimavarat ja tukea näitä. Perheiden mukaan eri ammattiryhmien roolit ovat joskus epäselviä. Myös omahoitajuudessa on todettu olevan epäkohtia. Omahoitajuus ei aina toteudu käytännössä. Perheet toivovat oman vakituisen hoitajan lisäksi myös vakituista, tuttua lääkärinä. Hoitajalta toivotaan ammatillisuutta, avointa vuorovaikutusta ja hyviä hoitajan ominaisuuksia, kuten empaattisuutta, ystävällisyyttä, hienotunteisuutta ja kuuntelemisen taitoa. (Heikkinen 2008: 64–72; Helve ym. 2008: 19–29; Lehto 2004: 28–90; Sarvi – Rantanen 2009: 15–18; Veijola 2004: 19.)

## 7.2 Epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen saumaton hoitopolku



Kuvio 1. Epilepsiaa sairastavan lapsen perhelähtöinen hoitopolku

Yllä olevassa kuviossa on tutkitun tiedon ja konsultaatioiden pohjalta esitetty hyvä perhelähtöisen hoitopolun malli epilepsiaa sairastavalle lapselle. Konsultaatioiden pohjalta on tehty hoitopolun osuus kaavioon, ja perhelähtöisyyden osuus on tehty tutkitun tiedon perusteella. Lapsi perheineen saapuu Lastenlinnan konsultaatio- ja epilepsia-vastaanotolle joko päivystyksen kautta tai läheteellä terveyskeskuksesta tai toisesta sairaalasta. Jos päivystyksessä ei nähdä tarpeelliseksi lähettää lasta epilepsia-vastaanotolle, hänet kotiutetaan päivystyksestä. Vastaanotolta lapsi lähetetään joko vuodeosastolle L11 ja/tai tutkimuksiin, kuten video- EEG:hen. Vastaanotolta on myös mahdollista suoraan kotiuttaa lapsi. Osastolla lasta hoidetaan ja hänen tilaansa seurataan. Osastolta lapsi käy erilaisissa sairautensa liittyvissä tutkimuksissa. Kun lapsen epilepsia on hoitotasapainossa, lapsi kotiutetaan. Jatkohoitoon voi liittyä esimerkiksi leikkaustarpeen arviointia, kontrollikäyntejä ja lääkkeiden vaikutusten seuranta. Seuranta tapahtuu lastenneurologian- tai epilepsia-vastaanotolla.

Kaaviossa on otettu esiin keskeisimmät kohdat perhelähtöisyyden toteutumiselle. Jokaisessa hoidon vaiheessa tulee hoitotyön ammattilaisten ottaa perhe ja lapsi mukaan lapsen hoitoon ja hoidon päätöksentekoon. Lapsi otetaan aktiivisesti mukaan esimerkiksi hoitokeskusteluihin huomioiden lapsen ikä ja kehitystaso. Perhettä tulee joka tilanteessa aidosti huomioida, tukea ja kuunnella. Perheen ohjauksen tulee olla tavoitteellista, ajankohtaista ja yksilöllistä. Ohjausmateriaalin tulee vastata perheen ja lapsen tarpeita. Ohjausmateriaali tulee antaa perheelle mukaan kotiin. Perheelle tulee antaa tarpeeksi tietoa esimerkiksi sairaudesta, vertaistuen mahdollisuudesta ja eri oikeuksista, vaikka perhe ei sitä välttämättä osaisi kysyä. Kaikilla käynneillä tulisi olla sama omahoitaja ja -lääkäri pysyvän ja luottamuksellisen hoitosuhteen vuoksi.

Moniammatillisuuden tulee hoitopolussa toteutua hyvin, jotta yhteistyö ja sujuva tiedonkulku lapsen hoitoon osallistuvien eri ammattiryhmien välillä on toimivaa. Moniammatillinen yhteistyö on edellytys perhelähtöisen hoitopolun toteutumiselle.

## **8 Pohdinta**

### **8.1 Luotettavuus ja eettisyys**

Tässä opinnäytetyössä asiantuntijoita on konsultoitu useaan otteeseen kirjallisesti ja suullisesti. Konsultaatioissa on varmistuttu siitä, että henkilön lausunto on kirjoitettu tähän opinnäytetyöhön oikealla tavalla. Opinnäytetyön tuloksien luotettavuutta lisää se, että teoriapohjana käytetty aineisto on uutta, pääosin alle kymmenen vuotta vanhaa. Käyttämämme tieto on luotettavista lähteistä hankittua. Luotettavuutta lisää myös se, että opinnäytetyön tekijöitä oli useampi ja kaikki olivat aktiivisesti mukana koko prosessin ajan. Työ perustui tutkimussuunnitelmaan. Tutkimusaineiston analyysikehys (liite 2) myös lisää luotettavuutta.

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa heikentävästi se, että konsultoitavia asiantuntijoita oli vain kaksi sekä se, että emme saaneet perheiden näkökulmia perhelähtöisyyden toteutumiseen kuin aikaisempien tutkimusten avulla. Luotettavuutta heikentää myös se, ettei opinnäytetyön tekijöillä ollut aikaisempaa kokemusta opinnäytetyön teosta. Tämä voi vaikuttaa myös siihen, että tietoa ei välttämättä ole joka tilanteessa tulkittu

oikein. Se, että lähteet ovat ainoastaan suomenkielisiä, osin vähentää luotettavuutta. Olemme käyttäneet lähdeaineistona myös opinnäytetöiden tuloksia, mikä saattaa vaikuttaa luotettavuuteen alentavasti.

Opinnäytetyön tekemisessä olemme noudattaneet eettisiä periaatteita. Lähteiden ja tekstiviitteiden oikealla merkitsemistavalla olemme kunnioittaneet tutkimusaineiston ja kirjallisuuden tekijöitä. Olemme tehneet opinnäytetyön mahdollisimman objektiivisesti ja välttäneet omien mielipiteidemme esille tuomista.

Yksi tavoitteistamme oli hyötyperiaate, eli se, että yhteistyöosastomme henkilökunta hyötyisi tästä opinnäytetyön tuloksista. Opinnäytetyömme tulokset vastaavat tarkoitusta ja tavoitteita, sekä vastaavat kysymykseen: Mitä tarkoitetaan perhelähtöisyydellä epilepsiaa sairastavan lapsen hoitopolussa? Olemme julkistaneet tulokset Lastenlinikalla 11.4.2013. Yhteistyöosastomme saa valmiin opinnäytetyön ja sen tuloksia kuvailevan posterin.

## 8.2 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Nykyään vanhemmat voivat pääasiassa osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon. Perhelähtöisyydessä on kuitenkin huomattu olevan jonkin verran haasteita. Jos perhelähtöisyys ei hoidossa toteudu, ei hoitopolkukaan perheen näkökulmasta toimi sujuvasti. Perhelähtöisen hoitopolun toteutumiseen vaikuttaa perheen ja lapsen mukaan ottaminen hoitoon, perheen huomioiminen kaikilla hoitopolun osa-alueilla sekä omahoitajuuden toteutuminen. Näillä osa-alueilla on todettu olevan haasteita ja kehitettävää. Jotta perhelähtöisyys hoitotyössä paranisi, tulisi vuorovaikutusta ja sen sisäistämistä sekä siihen liittyvää tutkimusta kehittää. Tulevaisuudessa perhelähtöistä hoitopolkua voisi kehittää parantamalla hoitajien ja perheen välistä vuorovaikutusta. Tämä vaikuttaa siihen, että perhe tuntee tulleensa huomioiduksi, tuetuksi ja kuulluksi. Jatkossa tulisi kiinnittää huomiota siihen, miten perheet saisivat mahdollisuuden tavata samaa hoitajaa niin usein kuin mahdollista. Hoitohenkilökunnan tulisi tiedostaa, mitä perhelähtöisyyden käsite pitää sisällään ja myös toimia sen mukaisesti käytännön hoitotyössä. Jatkossa perhelähtöisyyttä hoidossa tulisi korostaa enemmän, esimerkiksi työpaikkojen koulutus-tilaisuuksissa.

Myös hyvän moniammatillisen yhteistyön toteutuminen on perhelähtöisyyden sekä toimivien hoitopolkujen kehittymisen kannalta oleellista. Moniammatillisen yhteistyön tu-

eksi, sekä potilaan hoitopolun helpottamiseksi on suunnitteilla yhteinen potilastietojärjestelmä. Tämä helpottaa tiedonkulkua oleellisesti, kun potilasta koskevat tiedot siirtyvät välittömästi yksiköstä ja organisaatiosta toiseen.

Hoitopolku tulisi suunnitella yhteistyössä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen kanssa. Hoitopolkuja tulisi tarkastella ja parantaa aktiivisesti, jotta hoitopolun jatkuvuus olisi turvattu. Hoitopolkuja kehitetään jatkuvasti ja perhelähtöisyyden näkökulman huomioiminen näissä olisi tärkeää.

Kehittämishaasteita perhelähtöisessä hoitopolussa ovat moniammatillisuuden toteutuminen käytännössä, tiedonkulku, kirjaaminen, hoidon sujuvuuden takaaminen. Kehitettävää on myös hoitohenkilökunnan toimintatavoissa ja asenteissa, jotka voivat olla liian vakiintuneita. Erikoissairaanhoidossa ei välttämättä tunneta terveyskeskusten resursseja eikä toimintatapoja, jolloin yhteistyö ja luottamus perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä hankaloituu.

Opinnäytetyötä tehdessämme tuli ilmi, että aiheesta voisi tehdä laajempia tutkimuksia perhelähtöisyyden toteutumiseen liittyen. Hoitohenkilökunnassa tämä aihe on herättänyt lisäkysymyksiä hoitopolun ja perhelähtöisyyden toteutumisessa käytännössä.

Opinnäytetyötä tehdessämme oli päätetty uuden Lastensairaalan rakentamisesta Meilahden sairaala-alueelle, joka valmistuisi vuonna 2017. Lastensairaalan ideoinnin takana on perhekeskeisyyden toteutuminen niin, että hoito järjestetään lapsen ympärille huomioiden laatu sekä tilojen käytännöllisyys. Keskeisenä tavoitteena on myös tilojen suunnittelu niin että lapsen vanhemmat voivat olla mukana hoidoissa ja voivat yöpyä sairaalassa lapsen kanssa. Tämä perhelähtöisyyden huomiointi vaatii hoidon jatkuvaa kehittämistä. (Uusi Lastensairaala 2013: 51–89.) Suomessa monikulttuurisuus tulee lisääntymään lähivuosina ja perhelähtöisyyden näkökulmaa tulee toteuttaa myös tällä osa-alueella, huomioiden kulttuurierot.

## Lähteet

Arvio, Maria – Hassinen, Marja-Leena – Heiskala, Hannu 2007. Epilepsia & kehitysvamma. Epilepsialiitto. Opas. Painotalo Auranen.

Epilepsialiitto 2010. Tietoa epilepsiasta. Verkkodokumentti.

<[http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton\\_ajankohtaista/tietoa\\_epilepsiasta](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta)>

Luettu 22.4.2013.

Eriksson, Kai – Seppälä, Ullamaija – Nieminen, Pirkko – Heikkilä, Mirja (toim.) 2003. Epilepsian ABC. Perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille. PS- kustannus Opetus 2000. Juva: WS Bookwell Oy.

Hannula, Leena - Kaunonen, Marja 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus osana hoitotyön suositusten laadintaa - Esimerkkinä imetysohjaus. Sairaanhoidajaliitto. Verkkodokumentti.

<[http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/12\\_2006/muut\\_artikkelit/systemaattinen\\_kirjallisuuskatsa/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/12_2006/muut_artikkelit/systemaattinen_kirjallisuuskatsa/)> Luettu 18.4.2013.

Heikkilä, Asta – Risku, Aija – Haapamäki, Marja-Liisa – Aukeala, Kristiina 2006. Yhteistyönä Hyvän hoidon käsikirja perhekeskeisen hoidon tueksi Seinäjoella. Sairaanhoidajaliitto 10/2006. Verkkojulkaisu.

<[http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/10\\_2006/muut\\_artikkelit/yhteistyona\\_hyvan\\_hoidon\\_kasikir/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/10_2006/muut_artikkelit/yhteistyona_hyvan_hoidon_kasikir/)> Luettu 8.3.2013.

Heikkinen, Marjo 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkemyksinä. Pro gradu-tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Terveystieteiden opettajakoulutus. Hoitotiede.

Helve, Anna – Hänninen, Aurora – Karhu, Maaret 2008. Epilepsiaa sairastavien lasten ja epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia ohjauksesta sairaalassa. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

HUS 2010. Lasten epilepsiaosasto L11. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti.

<<http://www.hus.fi/?path=1;32;660;546;963;1976;1977;34763;35296>>

<<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,963,1976,1977,34763>> Luettu 8.2.2013.

HUS 2013. Miten epilepsiaa tutkitaan? Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%c3%a4-epilepsiasta/Miten\\_epilepsiaa\\_tutkitaan/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%c3%a4-epilepsiasta/Miten_epilepsiaa_tutkitaan/Sivut/default.aspx)> Luettu 4.4.2013.

Järvinen, Ritva – Lankinen, Aila 2007. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki: Edita.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä - kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

KASTE 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Helsinki. Verkkodokumentti. <[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf)> Luettu 9.4.2013.

Konsultaatio 1. Osastonhoitaja 2013, HUS Epilepsiaosasto L11. Helsinki 13.11.2012, 5.3.2013, 16.4.2013.

Konsultaatio 2. Apulaisosastonhoitaja 2013, HUS Epilepsiaosasto L11. Helsinki 16.4.2013.

Kontio, Mari 2010. Moniammatillinen yhteistyö. TUKEVA- lapsiperheiden hyvinvointihanke. Oulu. Verkkodokumentti. <<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/99678721-328a-49f8-b1cb-495bf4215ff8>> Luettu 9.4.2013.

Käypähoito 2007. Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50059#s8>> Luettu 22.4.2013.

Larivaara, Pekka – Lindroos, Sirpa – Heikkilä, Taina 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.

Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotiede.

Leppänen, Anu 2012. Tutkimus- ja kehitystyön menetelmät - laadullinen osio ja kehittäminen toimintatutkimus. Power Point -esitys. Metropolia Helsingin ammattikorkeakoulu. 12.3.2012.

Lääperi, Pirjo 2005. Sairaanhoidajaliitto 4/2005. Verkkodokumentti. <[http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/4\\_2005/muut\\_artikkelit/hoitoketjujen\\_kehittamisessa\\_tar/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/4_2005/muut_artikkelit/hoitoketjujen_kehittamisessa_tar/)> Luettu 1.3.2013.

Maijala, Hanna 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Malmivaara, Antti 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus–työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarti- cle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo92921&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarti- cle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo92921&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero)> Luettu 20.3.2013.

Mäntyranta, Taina – Kaila, Minna – Varonen, Helena – Mäkelä, Marjukka – Roine, Risto P – Lappalainen, Jarmo 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas\\_2003.pdf](http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas_2003.pdf)> Luettu 23.10.2012.

Nurmela, Tiina 2007. Saumaton malli ortopedisten potilaiden hoitoon. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 65. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy.

Nuutinen, Matti 2000. Hoitoketju. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti.

<[Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä. Helsinki: WSOY.](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarti-cle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo91721&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=haku&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_hakusana=> Luettu 15.3.2013.</a></p></div><div data-bbox=)

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012. Mikä hoitoketju? Verkkodokumentti.

<<http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=10036>>. Luettu 24.9.2012.

Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys -puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä University Printing House.

Salmela, Marja 2012. Tulevaisuus Lasten Erikoissairanhoidossa - TuLE - hanke. Power Point -esitys. Metropolia Helsingin ammattikorkeakoulu. 14.8.2012

Sarvi, Anniina – Rantanen, Noora 2009. Epilepsia nuoren ja vanhempien kokemuksia ohjauksesta. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma.

Sillanpää, Matti – Herrgård, Eila – Iivanainen, Matti – Koivikko, Matti – Rantala, Heikki (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Silvennoinen-Nuora, Leena 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Johtamistieteiden laitos.

Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteitä tietojärjestelmien suunnittelua varten. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus. Verkkodokumentti.

<[http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4017/http\\_\\_\\_wwwstakesfi\\_oske\\_terminologia\\_sanastot\\_kasi.pdf](http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4017/http___wwwstakesfi_oske_terminologia_sanastot_kasi.pdf)>

Luettu 23.10.2012.

STM 2012. Koulutuksella osaamista asiakaskeskeisiin ja moniammatillisiin palveluihin. Ehdotukset hoitotyön toimintaohjelman pohjalta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistiota 2012:7. Helsinki. Verkkodokumentti.

<[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-18410.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-18410.pdf)> Luettu 9.4.2013.

Suomen akatemian tutkimuseettiset ohjeet 2003. Verkkojulkaisu.

<<http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf>> Luettu 30.10.2012.

Tilastokeskus 2013. Suomen virallinen tilasto (SVT). Tutkimus- ja kehittämistoiminta. Verkkojulkaisu.

<<http://tilastokeskus.fi/til/tkke/kas.html>> Luettu 25.10.2012. <[www.stat.fi/meta/kas/perhe.html](http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html)> Luettu 8.3.2013.

Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotiede.

Uusi Lastensairaala 2013. Hankeselvitys. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Uuden%20lastensairaalan%20hankeselvitys.pdf>> Luettu 22.4.2013.

Vainikainen, Tuula 2005. Hoitoketjut rakentuvat yhteistyöllä – ylläpito vaatii yhteishuoltajuutta. Terveysportti. Verkkodokumentti.

< [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo95237&p\\_haku=hoitopolku](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95237&p_haku=hoitopolku)>. Luettu 24.9.2012.

Veijola, Arja 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Akateeminen väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Viitasaari, Leena 2012. Asiakaslähtöisyys lasten ja nuorten palveluprosesseissa ”Taju-taanko siellä ylhäällä mitä täällä alhaalla tarvitaan?” Sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Juvenes Print Tampereen Yliopistopaino Oy.

Väisänen, Timo 2007. Moniammatillinen tiimityö ja johtaminen. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Johtamistieteiden laitos. Hallintotiede.

Åberg, Laura 2011. Epilepsia lapsella. Duodecim terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00121](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00121)> Luettu 22.4.2013.

Åstedt-Kurki, Päivi – Jussila, Aino-Liisa – Koponen, Leena – Lehto, Paula – Maijala, Hanna – Paavilainen, Riitta – Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Åstedt-Kurki, Päivi – Paavilainen, Eija – Pukuri, Tarja 2007. Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitotyöhön. Sairaanhoitaja 11/2007. 31-32.

## Tietokantahakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat	Viitteet	Otsikon perusteella sopivat	Tiivistelmän perusteella sopivat	Mahdollisesti käytettävät
<b>Linda</b>	care pathway	14	2	1	0
	hoitopolku	17	0	0	0
	neurologinen lapsi	2	1	0	0
	lapsi sairaalassa	5	0	0	0
	neurological child care	6	2	1	0
	child hospital neurology	5	1	0	0
	lastenneurologia	33	3	2	0
	neurologia lapsi	2	1	1	0
	Epilepsy child	48	11	3	
	Hoitoketjut	112	3	0	0
<b>Arto</b>	hoitopolku	2	2	2	0
<b>Duodecim terveyskirjasto</b>	neurologinen lapsi	13	4	4	1
	hoitopolku	12	1	0	0
	neurologinen sairaus hoito lapselle	5	2	1	
<b>PubMed</b>	Neurological children care pathway	15	2	1	0
	Children neurological	13	2	1	0

	treatment care pathway				
<b>Google Scholar</b>	Lapsi ja epilepsia	929		1	1
	Epilepsia, hoitopolku, hoitoketju	68	4	1	1
	Lapsi, epilepsia hoitoketju	572		2	2
<b>Duodecim Terveysportti</b> lääkärintietokannat	epilepsia+ hoitopolku	18	1	1	1
	Epilepsia+lapsi	200	5	5	5
sairaanhoitajan tietokannat	hoitopolku	12	0	0	0
	lapsi + epilepsia	9	1	1	1

## Tutkimusaineiston analyysikehys

Tekijä(t), vuosi, maa, jos- sa tutki- mus tehty	Tarkoitus	Kohderyh- mä (otos)	Aineiston keruu ja ana- lysointi	Päätulokset	Huomatta- vaa
Heikkinen 2008 Suomi	Selvittää neu- rologisia eri- tyisvaikeuksia omaavien nuorten tuen tarpeita van- hempien nä- kemyksinä.	Savon vam- vam- maisasun- tosäätiön kautta tut- kimukseen hakeutu- neet 15–26 -vuotiaiden nuorten vanhem- mat, n=8	Laadullinen teemahaas- tattelu, induk- tiivinen sisäl- lönanalyysi.	Nuoret tarvitsivat tukea erityisesti kognitiivisten taito- jen, oppimisen ja tarkkaavaisuuden alueilla. Myös kielel- lisen ilmaisun ja sosiaalisten tilantei- den vuorovaikutuk- sen hallinnassa tarvittiin tukea.	Tutkimuk- sessa ko- rostui per- heen mui- den jäsen- ten tuen tarve; van- hemmat kokivat olleensa vailla riittä- vää psyyk- kistä, sosi- aalista ja tiedollista tukea.
Helve ym. 2008 Suomi	Kehittää las- ten, nuorten ja perheen ohja- usta sairaalas- sa sekä am- mattikorkea- koulun ohjaus- opetusta	7 perhettä, vanhempia n=8 ja lap- sia n=4	Haastattelu, induktiivinen sisällön ana- lyysi katego- rioiden muo- dostamiseen	3 kohderyhmää: lapset, vanhempien myönteiset koke- mukset, vanhempi- en negatiiviset ko- kemukset, joissa kaikissa yläkatego- rioita. <i>1. ohjaustilanteiden konteksti:</i> tausta, lähtötilanne, tila,	Opinnäyte- työn tulok- sia hyö- dynnetään hankkeen kulussa uutta ohja- usmallia suunnitel- lessa. Kuu- luu vuosien

				<p>aika, valmistautuminen jne.</p> <p><i>2.sairaanhoitajan ammatillisuus:</i> tietotaito, ohjaustaito, ominaisuudet jne.</p> <p><i>3.perhekeskeisyys ohjauksessa:</i> vuorovaikutus, perhekeskeisyys, lapsen huomioiminen jne.</p> <p><i>4.ohjauksen sisältö:</i> tavoitteet, päätöksenteko, ohjaustapa jne.</p> <p><i>5. tunnelma ohjauksessa:</i> tunnelma, tunnelma jälkeensä</p>	2007–2010 aikana olleeseen hankkeeseen, lasten, nuorten ja lapsiperheen -ohjausprojektiin.
Lehto 2004 Suomi	Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsen hoitoon sairaalassa	Vanhemmat n=48 ja sairaanhoitajat n=53	Kirjalliset esseet, haastattelut, sisällön analyysi, kategorioiden muodostaminen	<p>Tunnistettiin 5 yläkategoriaa</p> <p><i>1.Saavutettu luottamus:</i> hoitosuhde, luottamus jne.</p> <p><i>2. Yhdessäolo toimintana:</i> tuttuus, turvallisuus jne.</p> <p><i>3. Mukanaolon merkitys:</i> yhteys aikaan, hetkien merkitys jne.</p> <p><i>4. Jaettu vastuu:</i> toiminta, vastuu jne.</p> <p><i>5. Kohdatuksi tuleminen:</i> kunnioitus, välittäminen jne.</p>	Tutkimuksesta saatu tietoa voidaan hyödyntää perheen hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen.

				Näistä muodostui ydinkategoria <i>jaettu mukanaolo ja sen ulottuvuudet</i> : kanssaoleva-, luovuttava-, osallistuva- ja yhteistoimintaan perustuva mukanaolo	
Maijala 2004 Suomi	Kehittää poikkeavaksi todettua lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välistä vuorovaikutusta jäsentävä substantiivinen teoria	Poikkeavaksi todettua lasta odottavien perheiden äidit ja isät, n=29. Perheiden kanssa työskennelleet hoitavat henkilöt, n=22.	Teemahaastattelut, esseet, grounded-teoriametodi	Ydinluokaksi muodostui: Lapsen poikkeavuuden heittämissä kysymyksissä vahvistuminen ja kuormittuminen. Tämä ilmenee seitsemän pääsisällön kautta, jotka muodostavat teorian pääluokat, jotka sisältävät 20 luokkaa.	Tutkimuksen tiedonantajina ainoastaan vanhemmat. Jatkossa tarvitaan perhehoitotieteessä tutkimusta, jossa tiedonantajina eri perheenjäsenet.
Rantala 2002 Suomi	Tarkastella työntekijöiden näkökulmasta eri alojen ammatti-ihmisten tapaa toimia yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja	Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät. n=488	Kvantitatiivinen kyselylomaketutkimus. Kvantitatiivinen tulosten analyysi	Työntekijöiden kuvaamaan perhekeskeisyyteen sisältyi perhekeskeisten palvelujen ominaisuuksista selkeimmin palvelujen kohdistaminen koko perheelle, perheiden tarpeiden	Vanhempien ja työntekijöiden näkemykset perheiden arkielämästä ja tuen tarpeista voivat

	heidän perheidensä kanssa.			ensisijaisuus ja perheen omien resurssien etsiminen.	erota toisistaan paljonkin, joten olisi tärkeää tutkia myös vanhempien näkemyksiä siitä, miten perheiden kanssa työskennellään ja miten perhekeskeisyys toteutuu
Sarvi ym. 2009 Suomi	Kartoittaa, miten epilepsiaa sairastava nuori ja hänen vanhempansa ovat kokeneet saamansa ohjauksen.	Helsingin Epilepsiayhdistyksen kautta haastateltaviksi saadut 13–16 -vuotiaat nuoret ja heidän vanhempansa. n=10, joista nuoria neljä ja vanhempia kuusi.	Laadullinen haastattelu ja kvalitatiivinen sisällönanalyysi.	Ohjauksen ajankoh-taisuus, luontevuus, monipuolisuus ja selkeys korostuivat haastatteluissa. Pääasiassa ohjaus oli koettu myönteisenä, mutta puutteitakin löytyi.	Nuorten osalta haastattelutulokset jäivät vähäisiksi. Tutkimustuloksiin vaikutti haastattelijoiden kokemattomuus ja vaikea haastattelumateriaali.

<p>Silvennoinen- Nuora 2010 Suomi</p>	<p>Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa, mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin</p>	<p>Hoitoketjujen asiantuntijat ja potilaat</p>	<p>Teemahaastattelut, kyselyt ja teoriaohjaava sisällönanalyysi</p>	<p>Eri hoitoketjuihin on rakennettava omat vaikuttavuuden arviointijärjestelmät. Vaikutuksia ja vaikuttavuutta tulisi arvioida tavoitelähtöisesti.</p>	<p>Jatkotutkimuksena vaikuttavuusarvioinnin kehittäminen edelleen ja tutkiminen potilaan palveluntuottajan, palveluntilaajan ja maksajan sekä yhteiskunnan kannalta</p>
<p>Tuomi 2008 Suomi</p>	<p>Kuvata sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä, soimaattisessa erikoissairanhoidossa ja laatia siitä malli.</p>	<p>1.vaihe: Asiantuntijat (lasten hoitotyön opettajat) n=18, 2.vaihe: sairaanhoitajat n=305</p>	<p>1.vaihe: Ryhmähaastattelu, sähköpostikysely. Co-laizzin analyysimenetelmä. 2.vaihe: kyselytutkimus, tilastolliset menetelmät.</p>	<p>1.vaihe: Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä jakautuu työelämän- ja hoitotyön yhteiseen sekä lasten hoitotyön osaamiseen. 2.vaihe: muun muassa sairaanhoitajan kehittämisaamiseksi itse arvioituna heikompi kuin muu osaaminen. Sairaanhoitajilta odotettiin hyvää amma-</p>	<p>Koulutuksessa tulee tarkastella lasten hoitotyön ammatillista osaamista laajalajaisesti, kiinnittäen huomiota työelämän ja hoitotyön yhteiseen osaamiseen.</p>

				tillista osaamista lasten hoitotyössä. Vastauksien perusteella on muodostettu ammatillista osaamista kuvaava malli.	
Veijola 2004 Suomi	Kehittää moniammatillista perhetyötä ja toimintatutkimuksen avulla kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutusta	Moniammatillinen tiimi 11 henkeä, 4 lapsen vanhemmat, päiväkodin johtaja, kuntoutuksen vastuuyksikön edustajia	Teemahaastattelu, sisälön analyysi	vanhemmat: 1. emotionaalinen tuki: kuuntelu, keskustelu jne. 2. tiedollinen tuki: ohjaus, asioista tiedottaminen jne. 3. perheen aktiivinen osallistuminen: yhteiset päätökset jne. 4. perheen tarpeista lähtevä toiminta: perheen tarpeet huomioidaan päiväkodin toiminnassa jne. 5. ristiriitaisuus: tiedon puute jne.  ammattilaiset: 1.kumppanuus: tiedollinen tuki, tavoitteellisuus, tasavertaisuus 2.voimaantumisen tukeminen: emotionaalinen tuki, arvostus, yksilöllisyys,	Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan jatkossa hyödyntää, kun kehitetään moniammatillista yhteistyötä sekä perhetyötä ammatillisessa koulutuksessa

				<p>luottamus</p> <p>moniammatillisen perhetyön esteet:</p> <p>1. keskusteleva kulttuuri: tietoisuus asioista, keskustelu taito</p> <p>2. positiivinen asennoituminen: myönteinen ilmapiiri, turvallisuus jne.</p>	
<p>Viitasaari 2012 Suomi</p>	<p>Määritellä asiakaslähtöisyyttä lapsiperheiden ja nuorten palveluprosesseissa</p>	<p>Palvelujen tuottajat ja käyttäjät: lasten vanhemmat, kuntalaisten aluedemokratiaryhmä, luottamushenkilöt ja palveluntuottajien moniammatillinen työtiimi</p>	<p>Teemahaastattelut ja haastatteluiden litterointi</p>	<p>Lasten, nuorten ja perheiden asiakaslähtöisten palvelujen kehittämisasiheet jakautuivat kolmeen kokonaisuuteen: asiakaslähtöisyyttä edistävä vuorovaikutus, asiakaslähtöinen toimiva palvelu ja asiakasta sekä työntekijöitä osallistava palvelujen kehittäminen</p>	<p>Tutkimukseen haastateltujen määrää ei mainita</p>
<p>Väisänen 2007 Suomi</p>	<p>Miten työntekijät ja johtajat kuvaavat sekä arvioivat moniammatillista tiimityötä ja sen johtamista.</p>	<p>A-klinikkasäätöön A-klinikoiden moniammatilliset tiimien työntekijät ja johtajat</p>	<p>Kvantitatiivinen kyselytutkimus, analyysimenetelmänä SPPS for Windows 15.0 tilasto-</p>	<p>A-klinikoiden työntekijöiden mielestä moniammatilliset tiimit eroavat toisistaan toiminnallaan, moniammatillisten tiimien toiminta on melko positiivista.</p>	<p>Tutkimuksen tuloksista tehty neuvoja A-klinikan moniammatillisten tiimien jä-</p>

		jat, n=142	ohjelma	A-klinikoiden työntekijöiden ja johtajien mielipiteet moniammatillisten tiimien toiminnasta eroavat toisistaan.	senille ja heidän johtajilleen toiminnan kehittämiseksi.
--	--	------------	---------	---	--