

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PARANTUMATTOMASTI SAIRAAAN LAPSEN VOINNIN ARVIOINTI JA OIREENMUKAINEN HOITO KOTISAIRAALASSA

- Tukimateriaali hoitajille

TEKIJÄT Päivi Isokangas
Johanna Roivainen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijät Päivi Isokangas & Johanna Roivainen	
Työn nimi Parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arviointi ja oireenmukainen hoito kotisairaalassa -Tukimateriaali hoitajille	
Päiväys 9.5.2023	Sivumäärä/liitteet 42
Toimeksiantaja/yhteistyökumppani Peruspalvelukuntayhtymä Selänne	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Oireenmukaisessa hoidossa parantumattomasti sairaalla lapsella voi esiintyä erilaisia oireita ja jokin oireista tai jopa monta oiretta voi olla samanaikaisesti: kipu, hengitystieoireet kuten hengenahdistus, yskä ja maha- ja suolisto-oireet kuten pahoinvointi, ummetus sekä kuivuminen ja ruokahaluttomuus tai uupumusta. Oireita on tärkeä hoitaa ja lapsen kokemukset, oireet, tuntemukset käsitellään niin psyykkisenä, fyysisenä kuin sosiaalisenakin kokonaisuutena.</p> <p>Kehittämistyön tarkoituksena oli laatia sähköisesti tuotettu tukimateriaali hoitajille parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ja oireenmukaisesta hoitamisesta kotisairaalassa. Kehittämistyön tavoite oli, että kotisairaalan henkilökunta voi käyttää tukimateriaalia apuna parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnissa ja oireenmukaisessa hoidossa ja sitä voidaan hyödyntää kotisairaala toiminnan kehittämisessä sekä nykyisten ja uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä lapsiasiakkaiden hoitoon.</p> <p>Toimeksiantaja kehittämistyössä oli Peruspalvelukuntayhtymä Selänne. Kehittämistyössä tuloksena saatiin tukimateriaali, jonka sisältö koostui parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ABCDE-menetelmää hyödyntäen sekä lapsen oireenmukaisesta hoitamisesta, lääkehoidosta, ravitsemuksesta, hengityksen hoitamisesta, kivun arvioinnista ja sen hoitamisesta. Lisäksi tuotoksessa on esitelty kotisairaalassa olevan lapsiasiakkaan hoitopolkua. Tukimateriaali sijaitsee Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen intranetissä.</p> <p>Tukimateriaalia voidaan hyödyntää kotisairaaloiminnan kehittämisessä sekä nykyisten ja uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä parantumattomasti sairaiden lapsipotilaiden hoitamisessa. Jatkokehittämiskohteena voisi olla hyötyä laatia esimerkiksi kotisairaalan parantumattomasti sairaiden lasten vanhemmille kohdistetut esitteet yhteistyötahoista, mahdollisista tukimuodoista ja kotisairaalan toiminnasta.</p>	
Avainsanat oireenmukainen hoito, kotisairaala, lapsi	

Field of study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Nursing	
Author Päivi Isokangas & Johanna Roivainen	
Title of thesis Assessment of the condition of a terminally ill child and symptomatic treatment in a home hospital -Support material for nurses	
Date 9.5.2023	Pages/Appendices 42
Client Organisation/Partners Selänne Municipal Federation of Basic Service	
<p>Thesis</p> <p>With symptomatic treatment, a terminally ill child may experience various symptoms and one or even several symptoms may be present at the same time: pain, respiratory symptoms such as shortness of breath, cough and gastrointestinal symptoms such as nausea, constipation and dehydration and loss of appetite or exhaustion. It is important to treat the symptoms and the child's experiences, symptoms, feelings are handled as a psychological, physical and social whole.</p> <p>The purpose of the development work was to prepare electronically produced support material for nurses on the assessment of the condition of terminally ill child and symptomatic treatment of the child in a home hospital. The goal of the development work was that the staff of the home hospital can use the support material as an aid in assessing the well-being of a terminally ill child and in symptomatic treatment, and it can be used in the development of the home hospital's operations and in the training of current and new employees or students in the care of child clients.</p> <p>The client for the development work was Selänne Municipal Federation of Basic Service. The development work resulted in support material, the content of which consisted of assessing the well-being of a terminally ill child using the ABCDE method, as well as treating the child according to symptoms, medication, nutrition, breathing, pain assessment and its treatment. In addition, the product has presented the treatment path of a child client in a home hospital. The support material is located on the Selänne intranet of Selänne Municipal Federation of Basic Service.</p> <p>The support material can be used in the development of home hospital operations and in the orientation of current and new employees or students in caring for terminally ill pediatric patients. It could be useful for further development to prepare, for example, guidelines for parents of terminally ill children in a home hospital about cooperation partners, possible forms of support and the operation of the home hospital.</p>	
Keywords symptomatic treatment, home hospital, child	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	SAIRAAAN LAPSEN KOTISAIRAALAHOITO	6
3	PARANTUMATTOMASTI SAIRAAAN LAPSEN VOINNIN ARVIOINTI JA HOITO	7
3.1	Parantumattomasti sairaan lapsen hoidon lähtökohtia	7
3.2	Parantumattomasti sairas lapsi oireilee	8
3.3	Vitaalielintoimintojen arviointi ja PEWS-järjestelmä	10
3.4	Lääkehoidon erityispiirteet lapsilla	17
3.5	Lapsen ja perheen tukeminen kotisairaalahoidon aikana	18
4	SAIRAAAN LAPSEN KIVUN ARVIOINTI JA HOITAMINEN	19
4.1	Sädehoidon ja solunsalpaajahoidon aiheuttama kipu	19
4.2	Kivun arviointi	20
4.3	Lääkkeettömät ja lääkkeelliset kivunhoitomenetelmät	20
5	SAIRAAAN LAPSEN HOITOKETJU KOTISAIRAALASSA	24
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	26
7	OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTAJA	27
8	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ	28
8.1	Kehittämistyön ideointi ja suunnittelu	28
8.2	Kehittämistyön toteutus	29
8.3	Kehittämistyön päättäminen, arviointi ja tuotoksen julkaiseminen	30
9	POHDINTA	31
9.1	Kehittämistyön prosessin pohdintaa	31
9.2	Kehittämistyön tuotoksen pohdintaa	32
9.3	Eettisyys ja luotettavuus	32
9.4	Ammatillinen kasvu	34
9.5	Johtopäätökset ja kehittämisideat	36
	LÄHTEET	38

1 JOHDANTO

Parantumattomasti sairaalla lapsella voi esiintyä erilaisia oireita sairaudesta johtuen, jopa monta oiretta voi olla samanaikaisesti, joita on tärkeä hoitaa (Tarnanen, Saarto & Laukkanen 2019). Parantumattomasti sairaalla tarkoitetaan, että jokin sairaus etenee niin että sairautta ei voida parantaa. Kun sairauden etenemistä ei voida enää pysäyttää, tällöin siirrytään oireenmukaiseen hoitoon. Tällöin kyseessä tulee usein siirtyminen palliatiiviseen hoitoon, jossa pyritään mahdollisimman hyvään oloon ja elämän laatuun sairaudesta huolimatta oireenmukaisen hoidon keinoin. (Terveyskyä 2021.) Oireenmukainen hoito kuuluu jokaiselle alalla työskentelevän osaamiseen (STM julkaisuaika tuntematon a).

Sosiaali- ja terveydenhuollon eri palvelujärjestelmille on annettu suosituksia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut nämä suositukset. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa järjestetään eri tasoissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä perustasosta erikoissairaanhoidon. Palvelut on porrastettu perustasoon, erityistasoon ja vaativaan erityistasoon. Kotisairaalaan annettava palliatiivinen hoito ja saattohoito kuuluu erityistasoon. (STM julkaisuaika tuntematon a.)

Parantumattomasti sairaan lapsen hoitoon osallistuu monia ammattilaisia, jotka kattavat perusterveydenhuollon sekä myös erikoissairaanhoidon hoitotyön eri ammattilaisia. (STM julkaisuaika tuntematon b.) Lapsen sairaus usein edellyttää läheisten kanssa tehtävän tiiviin yhteistyön ja tuen tarpeiden huomioimisen sekä tukitoimien piiriin ohjaamisen. (Terveyskyä 2018b.) Kotisairaala toiminta yleistyy ja sen myötä asiakaskunta laajenee. Kotisairaala toiminnassa kohdataan myös lapsipotilaita ja tällöin hoidossa osallisena ovat myös perhe, vanhemmat ja sisarukset. (Terveyskyä 2018b.) Kotisairaala tarjoaa sairaala tasoista hoitoa kotiin. Tiivis hoitosuhde perheen ja lapsen kanssa alkaa, kun lapsi saapuu lääkärin määräyksestä ja mahdollisesta vanhempien tai lapsen toivomuksesta kotiin ja tällöin kotisairaalan hoidon piiriin. Lapsipotilaan hoitaminen vaatii moniammatillisen yhteistyön. (STM julkaisuaika tuntematon b.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia sähköisesti tuotettu tukimateriaali kotisairaalan sairaanhoitajille parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ja oireenmukaisesta hoidosta kotisairaalaan. Työmme toimeksiantaja oli Peruspalvelukuntayhtymä Selänne. Opinnäytetyö kohdistui parantumattomasti sairaan lapsen, eli noin 1-vuotiaasta eteenpäin, hoitoon kotiolosuhteista kotisairaalan hoitotyön ammattilaisten toimesta. Lapsikäsité ajatellaan ikävuosille 0–18 vuotta. 0–1-vuotiaat käsitellään termillä vauva ja 1–11-vuotiaat käsitteellä lapsi. 12–18-vuotiaat luokitellaan nuoriksi. (MLL julkaisuaika tuntematon.) Tässä työssä näkökulmana parantumattomasti sairaan lapsen oireenmukaisessa hoidossa on lapsen fyysisten oireiden mukainen voinnin arviointi ja hoitaminen. Opinnäytetyö oli kehittämistyö kotisairaalaan, joka on suunnattu työntekijöille. Kehittämistyön tavoitteena oli, että kotisairaalan henkilökunta voi käyttää tukimateriaalia apuna parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnissa ja oireenmukaisessa hoitamisessa. Opinnäytetyötämme voidaan hyödyntää kotisairaala toiminnan kehittämisessä sekä nykyisten ja uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä lapsiasiakkaiden hoitoon.

2 SAIRAAAN LAPSEN KOTISAIRAALAHOITO

Kotiin vietävää sairaalatasoista hoitoa kutsutaan kotisairaalahoidoksi. Kotisairaala on tehostetumpaa kotisairaanhoidoa ja se on määräaikaista. Hoidon tulee olla kotihoitoon soveltuva, esimerkiksi erikoissairaanhoido, joka soveltuu kotihoitoon ja saattohoitoa. Kotisairaalan suunnittelu, ohjaus ja valvonta ovat sosiaali- ja terveysministeriön yksi vastuutehtävistä. Taas puolestaan aluehallintovirastot ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) valvovat kotisairaaloimintaa esimerkiksi henkilöstön riittävyyden ja ammattipätevyyden osalta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos toimii asiantuntijana esimerkiksi antamalla erilaisia ohjeistuksia hoitotyöhön liittyen. Terveydenhuoltolaki määrittelee kotisairaalahoidon toimintaa lainsäädännöllisistä näkökulmista. (STM julkaisuaika tuntematon b.)

Sairaalan lapsen hoitamisesta kotona on tehty tutkimusta perheen kokemuksen näkökulmasta. Perhe mieltää kodin muuttuneen herkästi kotiympäristöstä enemmän sairaalamaiseksi. Nämä kokemukset tulivat siitä, kun kotona käytettiin erilaisia terveydenhuoltoalan teknologisia laitteita ja eri hoitotyön ammattilaiset olivat kotona toteuttamassa hoitoa. Tutkimuksessa on tuotu esille myös, että vanhemmat eivät ole kokemuksiensa mukaan saaneet riittävästi tukea tai ohjausta hoidon toteuttamiseen, vaikka heitä tahdottiin osallistaa lapsen hoitoon. (Lahtinen & Joronen 2014.)

Ammattilaisten ja työntekijöiden näkökulmaa lasten kotisairaalahoidossa oli tutkittu ja esille oli nousut joitakin haasteita. Esiin nousi eriäviä käsityksiä hoitoympäristöjen paremmuudesta sairaalan lapsen hoidossa kotona, esimerkiksi kodin tai sairaalan välillä sekä ammatillisia haasteita. Lapsen sopeutuminen kotiin hoitoympäristönä, hoitohenkilökunnan mukaan koettiin tärkeäksi asiaksi. Moniammatillinen yhteistyö nousi myös tutkimuksessa esille, joka edisti sairaalan lapsen hyvää hoitoa ja korosti tiimityön tärkeyttä. (Castor, Hallström, Hansson & Landgren 2017.)

Kotisairaalassa työskentelevien sairaanhoitajien osaamista ja kokemuksia on tutkittu. Esille on nousut lasten ja nuorten kanssa tehtävässä hoitotyössä tärkeäksi yksilöllisyyden huomioiminen, kliininen osaaminen ja hyvät sosiaaliset taidot. Tutkimuksessa nousi esille henkilöstön koulutuksen tarve lasten- ja nuortenhoitotyöhön sekä resurssien lisääminen hoitotyöhön tueksi sairaanhoitajien osaamiselle. (Halkola ym. 2018.)

3 PARANTUMATTOMASTI SAIRAAAN LAPSEN VOINNIN ARVIOINTI JA HOITO

3.1 Parantumattomasti sairaan lapsen hoidon lähtökohtia

Sairauden edetessä sellaiseen vaiheeseen, ettei itse sairauteen pystytä enää lääketieteellisin keinoin vaikuttamaan, puhutaan jo palliatiivisesta hoidosta. Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan oireenmukaista hoitamista. (Tarnanen ym. 2019). Palliatiivisen hoidon piiriin kuuluu esimerkiksi syöpää sairastavat lapset ja sellaiset sairaut lapset, joiden sairaus johtaa kuolemaan, mutta hoidoilla saadaan elämää pidennettyä, josta esimerkkinä ovat kystinen fibroosi, erilaiset neurodegeneratiiviset tilat, trisomia 13 ja 18. Suomessa menehtyvien lapsien määrästä noin 20 % lapsista ovat kärsineet synnynnäisistä epämuodostumista ja perinataalisista häiriöistä, noin 15 % menehtyvistä lapsista on kärsinyt kasvaimesta tai hematologisesta sairaudesta ja noin 5 % menehtyvistä lapsista on kärsinyt jostakin metabolisesta tai endokrinologisesta sairaudesta. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen ja perheen tiedottaminen sairauden kulusta sekä emotionaalisen ja fyysisen tuen tarjoaminen on tärkeää. Lapsen oireenmukainen hoitaminen vaatii erityisosaamista. (Olkinuora 2021.)

Parantumattomasti sairaan lapsen palliatiivisen hoidon osana huomioidaan lapsen vanhemmat tai huoltajat, joiden kanssa keskustellaan tilanteesta. Päätöksen teossa on sellaiset lääkärit, jotka ovat lasta hoitaneet. Oulun yliopistollisessa sairaalassa on lastenlinikassa kliinisen etiikan työryhmä, joka on moniammatillinen tiimi, jossa keskustellaan ja arvioidaan kokonaisvaltaisesti lapsen tilannetta. Palliatiivisen hoidon suunnitelma tarkistetaan vuosittain, mikäli lapsen sairaus on hitaasti etenevä. Hoitoneuvottelu järjestetään, jossa on moniammatillisesti lapsen hoitoon kuuluvia hoitotyön ammattilaisia, lääkäreitä sekä tietenkin lapsen vanhemmat ja huoltajat. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri julkaisuaika tuntematon.)

Osana palliatiivista hoitoa sisältyy myös saattohoito, joka tulee kyseeseen silloin, kun sairaus etenee kohti pian lähestyvää kuolemaa (Tarnanen ym. 2019). Saattohoitoon siirtymisessä huomioidaan vanhempien tai huoltajien kanssa saattohoitoa varten hoitopaikka. Hoitopaikan valinnassa tulee huomioida laajasti mahdollisuudet sekä lapsen perheen kokonaisvaltainen tilanne. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri julkaisuaika tuntematon.)

Kun lapsen sairauden tilanne on sellainen, johon ei merkittävästi hoidoista huolimatta pystytä enää vaikuttamaan, olisi tärkeää tehdä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelma on yksilöllinen, jossa pyritään ennakoimaan kokonaisvaltainen oireiden hoito ja läheiset sekä mahdollisesti suunnittelemaan hoidon toteutuspaikka sekä tukiosasto, jonne voisi tarvittaessa siirtyä. Lisäksi tulisi kirjata ongelmatilanteita varten, kuinka konsultaatio järjestetään ja minne. Hoitolinjaukset mainitaan myös potilastietojärjestelmään. Hoitolinjauksiin voi kuulua parantava hoito, tautia hidastava hoitolinja, ei-parantava tautiin kohdistuva hoito, palliatiivinen hoitolinja, saattohoito, kuolema ja jälkihoito. Hoitolinjauksia tehdessä huomioidaan, mistä hoidosta hyödytään. Hoidonrajaukset linjataan lisäksi. Hoidonrajauksiin lukeutuu esimerkiksi Ei yritetä elvyttää -päätös eli DNAR = Do Not Attempt to Resuscitate tai DNR = Do Not Resuscitate. Lisäksi yksilöllisesti linjaten potilaalla voi olla lisäksi myös muita hoitomuotojen rajauksia, kuten esimerkiksi tietyistä hengityksen tukihoidoista pidättäytyminen. Hoitopaikkasiirtoihin tehdään myös tarpeen mukaan rajauksia. Saattohoitovaiheessa letkuruokinta, nesteytys, ravitsemus ja esimerkiksi mikrobilääkehoidot päätetään yksilöllisesti sen

mukaisesti, mistä potilas hyötyy ja mistä ei. Edellä mainitut linjauksista tekee päätökset hoitava lääkäri yhdessä läheisten kanssa keskustellen. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019.)

Saksassa on tehty tutkimusta sairaan lasten palliatiivisen hoidon toteutuksesta, jossa tarkoitus oli kehittää palliatiivisessa hoitovaiheessa olevien lapsipotilaiden hoitopalveluita. Tutkimuksessa 84 % lapsipotilaista kuoli kotona. Tutkimuksessa luokitellut sairaudet ja terveysongelmat olivat hermosto, synnynnäiset poikkeavuudet, neoplasia ja aineenvaihduntasairaus, mikä kuvastaa alle 1-vuotiaiden ja 1–20-vuotiaiden potilaiden kuolleisuustilastoja. Alle 1-vuotiaita tutkimuksen mukaan pääsääntöisesti hoidettu vastasyntyneiden teho-osastolla, mutta tutkimuksessa todetaan, että synnynnäisiä tai kromosomaalisia tai neurologisia sairauksia voitaisiin toteuttaa palliatiivisessa kotihoidossa. (Bender, Riester, Borasio & Führer 2017.)

Yhdysvalloissa on tehty tutkimusta, että lähestyvä kuolema aiheuttaa lapsessa stressiä ja pelkoa. Leikin avulla kuoleman pelkoa on tutkimusten mukaan voitu helpottaa. Leikki auttaa myös lasta käsittelemään tunteitaan ja helpottaa ikävien hoitotoimenpiteiden vaikutuksia. (Crane & Davis 2018.)

3.2 Parantumattomasti sairas lapsi oireilee

Parantumattomasti sairaalla lapsella voi esiintyä jokin seuraavista oireista tai jopa monta oiretta voi olla samanaikaisesti: kipu, hengitystieoireet kuten hengenahdistus, yskä ja maha- ja suolisto-oireet kuten pahoinvointi, ummetus, nielemisvaikeudet sekä kuivuminen ja ruokahaluttomuus, poikkeava uupumus eli fatiikki, äkillinen sekavuustila sekä psyykkisinä oireina ahdistuneisuus ja masennus. Äkillinen sekavuustila myös lapsella johtuu aivotoiminnan häiriöstä. Paikan, ajan tai ympäristön tietoisuus heikentyy sekä ajatteluun, muistiin ja tunteisiin ilmenee muutoksia, ja vuorokausirytmii voi sekoittua. (Tarnanen ym. 2019.) Lapsen yleistilaa voidaan seurata oiremittarilla, kuten Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) -oirekyselyllä. (Olkinuora & Luopajarvi 2022).

Oireita on tärkeä hoitaa ja lapsen kokemukset, oireet, tuntemukset käsitellään niin psyykkisenä, fyysisenä kuin sosiaalisenakin kokonaisuutena. Kuivuminen voi johtua oksentelusta, ripuloinnista, kuumelusta, diureeteista eli nesteidenpoistolääkkeistä tai nesteitä ei saada riittävästi. Nesteytys ei paranna kokonaistilaa välttämättä, mikäli neste siirtyy kudoksiin. (Tarnanen ym. 2019.)

Yleisimpiä ruoansulatuskanavan oireita elämän loppuvaiheen hoidossa lapsilla on todettu olevan ruokahalunpuutetta, huonovointisuutta, painon laskua, oksentelua, nielemisvaikeuksia ja ummetusta. Oireiden huomioiminen on tärkeää lapsen kokonaisvaltaisen oirehoidon toteuttamisessa. Tutkimuksessa on kuitenkin havaittu, että metyylinaltreksonin antaminen ummetukseen lapsilla olisi turvallinen ja sitä voidaan käyttää myös kotiolosuhteissa opioidi lääkityksen yhteydessä. (Sirkiä 2018a.) Muita ulostuslääkkeitä lapsilla on makrogoli, natriumpikosulfaatti ja ulosteen pehmentämiseksi tarkoitettu laktuloosi. Pienoisperäruiskeita voidaan myös hyödyntää, mikäli ummetus on vaikea-asteista. (Storvik-Sydänmaa, Tervajarvi & Hammar 2019).

Heikentynyt ravitsemustila tai pahoinvointi voi näyttäytyä esimerkiksi syöpää sairastavilla lapsilla. Lapselle voi esiintyä näiden lisäksi myös suun kuivumista, makumuutoksia tai haavaumia suussa.

Usein kylmä ruoka maistuu paremmin kuin lämmin ruoka ja mausteita voi käyttää. Ruokailutilanteeseen voi lisätä psyykkistä hyvinvointia lisääviä tekijöitä huomioiden lapsen omat kiinnostuksen kohteet. (Terveyskyä 2018c). Lapsella voi olla heikentyneen ravitsemuksen tai nesteytyksen vuoksi asennettuna ravitsemusliuoksien annostelua varten PEG eli perkutaaninen endoskooppinen gastrosotomia, joka on kirurgisesti tehty portti mahalaukuun. Lapselle voidaan myös asentaa nenämahaletku, mikäli annostelu ei onnistu suun kautta. Suoliston tyhjentämistä varten voidaan myös käyttää nenämahaletkua. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 365–358.)

Heikentyneeseen ravitsemukseen lapsilla voi vaikuttaa krooniset sairaudet, kuten Chronin tauti, ruokatorven refluksitauti (GERD), krooniset maksasairaudet, neurologiset sairaudet, krooniset sydän-, munuais- ja syöpäsairaudet sekä lyhytsuolisyndrooma. Enteraalisen ravitsemuksen lisäksi voidaan toteuttaa parenteraalista ravitsemusta ja nesteytystä eli suonensisäisesti laskimoon toteutettavaa ravitsemus- ja nestehoitoa. Liiallisen energian eli sokeri- ja rasvaenergian yliannostelua on vältettävä parenteraalisessa ravitsemuksessa. Perusnesteiden tulee sisältää glukoosia sekä niihin voi lisätä aminohappoliuosta, jotta proteiinien saanti turvataan. Määrällisesti aminohappoja korkeintaan 1 g ja 20–30 kcal glukoosiliuosta. Lapsen painoa ja pituutta seurataan, joiden avulla energian saantia voidaan säädellä. Lapsille tarkoitetuissa ravintovalmisteissa on aikuisiin verraten suuremmat rasva- ja fosfaattipitoisuudet sekä aminohappoliuosten koostumus ja määrä. Osmolaliteetti on korkea suonensisäisissä ravitsemusliuoksissa, joka tarkoittaa liuenneiden molekyylien ja ionien lukumäärää liuotinkilossa. Sen vuoksi pienillä lapsilla sitä voidaan laimentaa lääkevedellä. Keskuslaskimokatetri on tarpeen yli viikon kestävässä hoidossa. (Merras-Salmio, Tuokkola, Strengell & Ashorn 2014.)

Parenteraaliseen ravitsemukseen liittyy erityispiirteitä kotona toteutettavana. Kotihoidossa toteutettavaan parenteraaliseen ravitsemuksen annosteluun suositetaan aina keskuslaskimokatetria. Suolen vajaatoiminnassa yleisin syy on lyhytsuolisyndrooma, synnynnäisestä sairaudesta johtuva suolen toimimattomuus, kuten lihastoiminnan puuttuminen tai jokin suolen limakalvon sairaus. Parenteraalista ravitsemusta voidaan toteuttaa tutkimustiedon mukaan kotona lapsen vanhempien koulutuksen turvin tai kotisairaalan apuna. Perehtynyt lastenlääkäri tekee suunnitelman ravitsemuksen ja nestehoidon toteutukseen. Nestetasapainon vaihtelut ovat nopeita suolen vajaatoimintaa sairastavilla lapsilla, joka tekee nestehoidosta vaativampaa. (Merras-Salmio 2018.) Lapsen nestetarvetta arvioidaan yleisesti lapsen painon mukaan, mikä on kuvattu taulukkoon 1.

TAULUKKO 1. Lapsen painon mukainen perusnestetarve vuorokauden aikana (mukaellen Merras-Salmio 2018.)

Lapsen paino	Perusnestetarve vuorokauden eli 24 tunnin aikana
0–10 kg	100 ml/kg
10–20 kg	1000 ml + 50 ml/kg painokiloille 10–20 kg
yli 20 kg	1500 ml + 20 ml/kg yli 20 kg ylittävälle painokiloille

Lapsilla voi olla myös sellaisia parantumattomia sairauksia, jotka vaikuttavat myös suun terveyteen ja aiheuttavat oireilua suussa, jolloin suun hoitoa tulee tehostaa. Heikentynyt suun terveydentila vaikuttaa myös ravitsemukseen, sillä kipeällä suulla ei lapsi pysty syömään. Näitä sairauksia on astma, diabetes, lastenreuma, tulehdukselliset suolistosairaudet, synnynnäiset sydänviat, elinsiirrot ja syöpä. Usein nämä sairaudet vaikuttavat osiltaan syljen eritykseen vähentäen sitä, laskevat suun pH:ta, tekevät alttiimmaksi kroonisille ientulehduksille, hampaan kiinnityskudoksen sairauksille sekä hampaiden menetyksille. Diabetes lisää ientaskunesteen glukoosipitoisuutta. Tulehduksellisista suolistosairauksista erityisesti Crohnin tauti voi tehdä suuhun haavaumia ja aiheuttaa ikenissä liikakasvua. Sydänpotilaalla huono suuhygienia voi lisätä endokardiitin eli sydänläppien tulehduksen riskiä. Immunosuppressiivinen lääkitys eli immuunivastetta heikentävä lääkitys, jota voidaan käyttää elinsiirron jälkeen, lastenreumassa, tulehduksellisissa suolistosairauksissa tai syövässä voivat altistaa enemmän infektioille. Suun hoidosta huolehtiminen on tärkeää. Suuta hoidetaan huolehtimalla hampaiden kunnosta fluorihammastahnan ja ksylitolituotteiden avulla sekä mikäli lapsi kärsii kuivasta suusta, olisi sitä hyvä kostuttaa. Suun kunnon tarkistaminen on tärkeää. (Alapulli & Yliorpo 2018.)

3.3 Vitaalielintoimintojen arviointi ja PEWS-järjestelmä

Lapsen hoidon tarpeen ja voinnin arviointia toteutetaan järjestelmällisesti hyödyntäen eri elintoimintojen mittaamiseen tarkoitettuja välineitä. Lapsen hätätilanteita eli äkillisiä voinnin muutoksia, jotka tarvitsevat nopeaa hoitoa, voivat olla hengitysvaikeudet, verenkiertovajaus, tajunnan tason muutokset ja vammat. (Suominen 2017.) Lapsen voinnin arvioinnissa käytetään PEWS-pisteytysjärjestelmää. PEWS on lyhenne sanoista Pediatric Early Warning Score eli lasten aikaisen varoituksen pisteytysjärjestelmä. PEWS-pisteytys saadaan, kun tutkitaan lapsi ABCDE-protokollan mukaisesti A = airways eli ilmatiet, B = breathing eli hengitys, C = circulation eli verenkierto ja D = disability eli tajunta. Lisäksi on tärkeä huomioida ABCDE-protokollan mukaisesti kohta E = exposure eli paljastaminen, jota PEWS luokituksessa ei kuitenkaan ole. Lapsen vitaalielintoimintojen seuraamisessa ja tarkailussa tulee huomioida, että lapsen arvot vaihtelevat lapsen iän mukaisesti. Lisäksi lapselta tulee aina ottaa ajankohtainen paino. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019.) Janhunen, Kvist ja Kankkunen (2016) ovat tehneet Suomessa tutkimusta lapsen voinnin tarpeen arvioinnista. Lapsen voinnin arvioinnissa ensisijaista on tunnistaa kriittisesti sairaat. Arviointi koostuu esitietojen keräämisestä ja sairaushistorian tunnistamisesta. Näiden lisäksi lapselle tulee tehdä kliininen tutkiminen ja näiden arvioinnin kautta päätöksenteko hoidosta, tärkeintä on tunnistaa olennaisimmat tekijät lapsen tilasta ja voinnista. Kyseessä olevassa tutkimuksessa on todettu ABCDE-protokollan olevan luotettava lapsen voinnin arviointia tehdessä. Kuvassa 1 on nähtävillä PEWS-pisteytykset.

<3 kk		4	2	1	0	1	2	4
A	Hengitystaajuus (HT)	<15	15-19	20-29	30-60	61-80	81-90	>91
	Hengitystyö	Hyvin vaikea /apnea	Vaikeutunut		Normaali			
	Happisaturointi (SpO ₂)	<85	85-90	91-94	>94			
	Lisähappi käytössä				Ei		<50 % tai <4 l/min	≥50 % tai ≥4 l/min
C	Systolinen verenpaine	<45	45-49	50-59	60-80	81-100	101-130	>130
	Syke-taajuus	<80	80-89	90-109	110-150	151-180	181-190	>190
	Kapillaaritäyttö				<3 s			≥3 s
D	Tajunnan taso	Poikkeava			Normaali			

3-12 kk		4	2	1	0	1	2	4
A	Hengitystaajuus (HT)	<15	15-19	20-24	25-50	51-70	71-80	>80
	Hengitystyö	Hyvin vaikea /apnea	Vaikeutunut		Normaali			
	Happisaturointi (SpO ₂)	<85	85-90	91-94	>94			
	Lisähappi käytössä				Ei		<50 % tai <4 l/min	≥50 % tai ≥4 l/min
C	Systolinen verenpaine	<60	60-69	70-79	80-99	100-120	121-150	>150
	Syke-taajuus	<70	70-79	80-99	100-150	151-170	171-180	>180
	Kapillaaritäyttö				<3 s			≥3 s
D	Tajunnan taso	Poikkeava			Normaali			

1-5 vuotta		4	2	1	0	1	2	4
A	Hengitystaajuus (HT)	<12	12-14	15-19	20-40	41-60	61-70	>70
	Hengitystyö	Hyvin vaikea /apnea	Vaikeutunut		Normaali			
	Happisaturointi (SpO ₂)	<85	85-90	91-94	>94			
	Lisähappi käytössä				Ei		<50 % tai <4 l/min	≥50 % tai ≥4 l/min
C	Systolinen verenpaine	<65	65-74	75-89	90-110	111-125	126-160	>160
	Syke-taajuus	<60	60-69	70-89	90-120	121-150	151-170	>170
	Kapillaaritäyttö				<3 s			≥3 s
D	Tajunnan taso	Poikkeava			Normaali			

5-12 vuotta		4	2	1	0	1	2	4
A	Hengitystaajuus (HT)	<10	10-11	12-19	20-30	31-40	41-50	>50
	Hengitystyö	Hyvin vaikea /apnea	Vaikeutunut		Normaali			
	Happisaturointi (SpO ₂)	<85	85-90	91-94	>94			
	Lisähappi käytössä				Ei		<50 % tai <4 l/min	≥50 % tai ≥4 l/min
C	Systolinen verenpaine	<70	70-79	80-89	90-120	121-140	141-170	>170
	Syke-taajuus	<50	50-59	60-69	70-110	111-130	131-150	>150
	Kapillaaritäyttö				<3 s			≥3 s
D	Tajunnan taso	Poikkeava			Normaali			

KUVA 1. Pediatric Early Warning Score (PEWS) eli lasten aikaisen varoituksen pisteytysjärjestelmätaskukortti. (Sairaanhoidajat julkaisuaika tuntematon)

Mikäli lapsi saa PEWS-pisteitä 0, olisi uudet pisteet laskettava uudelleen 8 tunnin kuluttua. Mikäli lapsi saa 1–3 pistettä, ovat ne vielä matalat ja toimitusosuus on muun henkilökunnan informointi ja uusien pisteiden laskeminen 4–6 tunnin kuluttua. Mikäli lapsi saa 4–7 pistettä tai 4 pistettä yksittäisestä arvosta, tulisi tehdä kiireellinen hälytys ja laskea uudet pisteet 1 tunnin kuluttua. Mikäli

lapsi saa 8 tai siitä ylöspäin pisteitä, on riskiluokka korkea ja lapsi tarvitsee välitöntä hoitoa kiireellisesti sekä jatkuvaa seurantaa. (Sairaanhoitajat julkaisuaika tuntematon.)

Ensimmäisenä ABCDE-protokollan mukaisesti huomioidaan ilmatiet eli A = airways. Mikäli lapsi itkee, puhuu, äänтелеe, voidaan todeta, että ilmatiet ovat auki. Mikäli lapsi ei reagoi, tarkistetaan ilmapvirtaus ja hengityслиikkeet ja avataan lapsen ilmatiet kääntämällä hänet selälleen ja nostamalla varovasti leukaa ylöspäin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 93.)

Toisena huomioidaan hengitys eli B = breathing. Hengityksen arvioimisen apuvälineitä ovat stetoskooppi ja happisaturaatiomittari. Silmällä tehtäviä havaintoja ovat hengitystaajuuden laskeminen, onko lapsen hengitystyö raskasta, epäsymmetristä vai symmetristä, käyttääkö lapsi apuhengityslihaksa sekä lisäksi tarkastellaan lapsen ihon väri; onko iho normaalin värinen vai onko ihon värissä poikkeavuuksia, kuten syanoottisuutta, punaisuutta, hikisyyttä tai onko iho kalpea. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 93–94.) Usein hengitysvaikeudet johtuvat lapsella olevasta infektiosta. Infektiomuodot voivat olla laryngiitti eli kurkunpääntulehdus, bronkioliitti eli keuhkoputkentulehdus ja pneumonia eli keuhkokuume. Infektion lisäksi lapsella voi olla hengityselinten sairautena astma tai jokin sydän- ja verenkiertoelimen sairaus. Myös neurologinen syy voi aiheuttaa hengitysvaikeutta. Muita syitä voivat olla anafylaksia, trauma tai vierasesine hengitysteissä. Laryngiitissa ja bronkioliitissa voi antaa lääkesumuttimen kautta inhaloitavaa adrenaliinia ja laryngiitissa lisäksi dexametasonia eli kortisonia suun kautta tai lihakseen. Astman pahenemisvaiheessa ja ulohengitysvaikeudessa annetaan lääkesumuttimen kautta salbutamolialla eli hengitysteitä avaavaa lääkettä. Vierasesinettä ei saa kaivaa, mikäli sitä ei suussa nähdä. Hengitysteiden auki pitäminen on tärkeää ennen sairaalaan pääsyä. Vierasesine voi aiheuttaa lapsella yskimistä ja kuolan valumista ja se voi myös päätyä ruoka- ja henkitorveen. Vierasesine tilanteissa hengitysteiden pitäminen auki on tärkeää. Eritteet poistetaan tarvittaessa imulla ja hengitystä tuetaan ventilaatiolla. (Suominen 2017.)

Lapsella on tietynlaisia anatomisia ja fysiologisia muutoksia, jotka tulee ottaa huomioon hengitysteiden avustamisessa. Alle 3-vuotiailla on kookas takaraivo ja selin makuulla ollessaan lapsen kaularanka voi taipua liiaksi eteenpäin, joka voi estää hengitysteiden ilmapvirtausta. Niskan ja hartoiden väliin voi laittaa pienen korotuksen esimerkiksi pyyheliinaa hyödyntäen, joka voi jo helpottaa lapsen hengittämistä. Hapen antaminen maskilla voi ahdistaa lasta, jolloin lisähappea voidaan antaa lapsen välittömään ympäristöön tai kasvojen lähietäisyydellä. (Kuisma, Holmström, Nurmi, Porthan & Taskinen 2018, 673–674.)

Lisähappea tarvitaan hypoksemiassa eli hengityksen hapen puutteen tilassa. Kotiin tarvittavaa happihoitoa vaatii usein lapset, jotka sairastavat bronkopulmonaarista dysplasiaa (BPD) tai kroonista keuhkosairautta (CLD) tai esimerkiksi synnynnäistä sydänvikaa. Matalavirtauksisella nenäkanyyllillä saadaan säädettyä potilaskohtaisesti sisään hengitetyn hapen osuus eli FiO₂ ja virtausnopeus. Korkeavirtauksinen nenäkanyyli on uudempi keino ja Yhdysvalloissa esimerkiksi sen käyttöä kotona kehitetään. Se mahdollistaa suuremmat happipitoisuudet keuhkoihin ja suuremmat sisäänhengitysvirtaukset. Noninvasiiviset eli ei-kajoavia positiivisia paineilmahoitoja on esimerkkinä kaksitasoinen positiivinen hengitysteiden paine (BiPAP). Mekaaninen ventilaatio (NIV) kautta voidaan myös toimittaa kroonisessa hengitysvajauksessa usein trakeostomoiduille potilaille. Kotiympäristössä FiO₂ ylärajaa

on pidetty 40 %:ssa. Korkeat happivirtaukset ja happimaskien käytön varovaisuutta noudatetaan erityisesti kotiooloissa ja sen käyttö on harkittua, sillä saadun hapen arvioitua määrää ei saada luotettavasti mitattua. Hapen toimitus kotiin vaatii happikonsetraattorin tai paineistetut happisäiliöt. Pulssioksimetri anturi on välttämätöntä kotihappihoidossa olevalla lapsipotilaalla. Liiallisen hapen antamisen riskejä ovat esimerkiksi happimyrkytys, keuhkoödeema eli keuhkopöhö, nesteen kertyminen keuhkoihin ja absorptioatelektaasi, jossa ahtaana olevan ilmatien takana sijaitsevista alveoleista pääsee verenkiertoon imeytymään happea niin, että ne painuvat kasaan, mikäli happipitoisuus on väärä. Paloturvallisuus on myös huomioitava kotona, sillä se voi edistää palon nopeaa leviämistä. (Kaviany & Collaco 2019.)

Bowser (2019) laatimassa yhdysvaltalaisessa artikkelissa on esitetty, että lapsen kotihappihoidolle käytettäviä indikaatioita eli kohteita ovat krooniset keuhko- ja keuhkoverisairaudet ja vahvan suosituksen saavat lapsipotilaat kotihappihoidon potilaiksi ovat sellaisia, jotka sairastavat kystistä fibroosia tai sirppisoluanemiaa, johon liittyy hypoksemia eli hapenpuute. Kotihappihoidon käytön seurannan kokemuksista todisteista on artikkelin mukaan ollut vähän tai ne eivät ole muuttuneet viimeisen vuosikymmenen aikana. Kuvissa 2, 3 ja 4 on nähtävissä erilaisia maskeja.



KUVA 2. Venturimaski. (Storvik-Sydänmaa ym. 2018, 343).



KUVA 3. Hudson maski. (Storvik-Sydänmaa ym. 2018, 342).



KUVA 4. Avoin Oxymaski. (Storvik-Sydänmaa ym. 2018, 342).

Lasten hengitysvaikeuksia tai niiden hoitamista ei tunnusteta kovin laajalti. Tutkimuksissa on havaittu, että hengitysvaikeuksiin tulisi suhtautua paremmin. On kuitenkin tunnustettu, että saattohoivissa olevilla lapsilla esiintyy hengenahdistusta. (Sirkkiä 2018b.) Lasta imetään, mikäli lapsen vointi sen vaatii, kun lapsella on esimerkiksi limaista yskää, hengitysäänet rohisevat, lapsen hapetusarvo

on heikko tai heikkenee, tai lapsi oksentaa, jolloin aspiraatoriski kasvaa eli lapsen alahengitysteihin kulkeutuu oksennusta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019).

Kolmantena huomioidaan verenkierto eli C = circulation. Lapsen verenkierto arvioidaan mittaamalla verenpaine ja pulssi sekä tarkastelemalla kapillaaritäyttöä. Verenpaine mitataan lapselle sopivalla välineistöllä ja mansetin tulee olla sopivan kokoinen. Syke voidaan tunnustella lapselta kaulalta, nivusta, jalkapöydältä tai kyynärvarresta. Apuvälineenä voidaan käyttää myös stetoskooppia sydämen sykkeen kuuntelemiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 95.) Verenkiertovajaus tunnistetaan seuraavista oireista: heikosti tuntuvat perifeeriset pulssit, raajojen ääreisosien viileys, ihon marmoroituminen, kalpeus ja sinerrys. Erilaiset tulehdustaudit voivat olla tällöin syynä, joihin luokitellaan sepsis eli verenmyrkytys tai aivokalvontulehdus. Muita syitä voivat olla sokkitila, vakava elimistön kuivumistila tai akutisoitunut verenvuotilanne. Ensihoitotilanteessa käytetään isotonisia balansoituja nesteitä. Mikäli kyseessä on sepsis eli verenmyrkytys, lapsi voi mennä sokkiin. Tällöin suositeltavaa on tukea sydämen toimintaa. Lääkkeinä on esimerkiksi käytössä adrenaliini-infuusio tai dopamiini-infuusio tilanteissa, jossa lapsella on takykardia eli kohonnut pulssitaso tai matala verenpaine. (Suominen 2017.)

Neljäntenä tarkkaillaan tajunnantaso eli D = disability. Lapsen tajuntaa tutkitaan käyttämällä lapselle suunnattua Glasgow'n kooma-asteikkoa (GCS), joka on esitelty taulukossa 2. Pisteytykset ovat 3–15 välillä. Mitä korkeampi pistemäärä sitä parempi on lapsen tajunnantaso. Matala pistemäärä kertoo heikentyneestä tajunnan tasosta. Päähän kohdistuneet vammat, myrkytys eli intoksikaatio, epilepsia, aivoinfarkti- tai aivoverenkiertohäiriö, matala verensokeri eli hypoglykemia, vaikea-asteinen elimistön happomyrkytys eli ketoasidoosi, kuumekouristus tai keskushermoston infektiot voivat olla syitä johtaa tajuttomuuteen lapsella. Lapsilla on taipumusta hypoglykemiaan eli matalaan verensokeritasoon. (Suominen 2017.) Taulukossa 2 on kuvattu Glasgow'n kooma-asteikon pisteytysohjeet lapsen tajunnan tason arvioimiseen mukaillen Suominen (2017) kuvaamaa asteikkoa.

TAULUKKO 2. Glasgow'n kooma-asteikko (GCS) ja pisteytysohjeet lapsen tajunnan tason arvioimiseen (Suominen 2017).

Yli 2-vuotias	Alle 2-vuotias	Pisteytysohjeet: yhteispisteet laske- taan. Pisteytys on vä- lillä 3–15
Silmien aukaisu: 1. Spontaani silmien aukaiseminen 2. Silmät aukeavat vasteena pu- heelle 3. Silmät aukeavat vasteena kivulle 4. Ei avaa silmiä	Silmien aukaisu: 1. Spontaani silmien aukaisu 2. Silmät aukeavat vasteena pu- heelle 3. Silmät aukeavat vasteena ki- vulle 4. Ei avaa silmiä	1. kohta 4 p. 2. kohta 3 p. 3. kohta 2 p. 4. kohta 1 p.
Paras puhevaste: 1. Lapsi on orientoitunut 2. Lapsi on sekava, muodostaa lau- seita 3. Lapsi muodostaa yksittäisiä sa- noja 4. Lapsi äänтелеe 5. Lapsella ei reaktio vastetta	Paras puhevaste: 1. Lapsi seuraa ja tunnistaa 2. Lapsella esiintyy ärtyisää it- kua, seurailee ympäristöä ajoit- tain 3. Lapsi itkee kivusta ja on herä- tettävissä 4. Lapsella ei vastetta puhee- seen, ei reagoi äänellä	1. kohta 5 p. 2. kohta 4 p. 3. kohta 3 p. 4. kohta 2 p. 5. kohta 1 p.
Paras liikevaste: 1. Lapsi noudattaa kehotuksia 2. Lapsi paikallistaa kivun 3. Lapsi väistää kivun, fleksio eli koukistaa 4. Lapsella poikkeava fleksio eli koukistus kivulle 5. Lapsella ilmenee kivulle eks- tensio eli jäykistys reaktio 6. Lapsella ei vastetta kivulle	Paras liikevaste: 1. Lapsi liikkuu spontaanisti ja normaalisti 2. Lapsi väistää kosketusta 3. Lapsi väistää kipua 4. Lapsella poikkeava fleksio eli koukistusreaktio kivulle 5. Lapsella ekstensio kivulle eli jäykistys reaktio 6. Lapsella ei vastetta kivulle	1. kohta 6 p. 2. kohta 5 p. 3. kohta 4 p. 4. kohta 3 p. 5. kohta 2 p. 6. kohta 1 p.

Viidentenä Paljastaminen eli E = exposure. Viimeisenä huomioidaan mahdolliset ulkoiset merkit. Lapsen iho paljastetaan ja tarkastellaan kauttaaltaan. Näkykö iholla ulkoisia vammaan merkkejä, ihottumaa tai esimerkiksi petekkioita eli verenpurkauksia. Lisäksi lapselta mitataan lämpö. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 98.) Kehon normaali lämpötila on 36,3–37,5 celsiusastetta. Lapsen kuumeen syitä voi olla useita: erilaiset viruksen tai bakteerin aiheuttamat taudit kuten keuhkokuume, flunssa, influenssa, korvatulehdus, silmätulehdus, rokkotaudit, vatsatauti, pitkittynyt ripuli tai virtsatieinfektio. (Terveystalo julkaisuaika tuntematon.)

Lääkärin kliininen arvio on tarpeen kuumeisella lapsella, kun lapselle nousee yli 38 celsiusasteen kuume, lapsen kuumeeseen liittyy lisäksi korvasärky, virtsavaivat, voimakas päänsärky, vatsakipu tai lapsen käytöksessä on poikkeavuuksia tai lapsi on sekavan oloinen, ilmestyy iholle mustelmia tai puna verenpurkauksia, nivel turpoaa tai liikkuminen ei suju, nesteentarve on poikkeuksellisen runsasta ja virtsaamisentarve on tiheää, veriripuli, kuume kestää lapsella yli viikon tai sen syy on epäselvä tai kuumetta esiintyy 3-4 viikon välein. Kuumeisen lapsen hoidossa tulisi huomioida pukemalla lapselle kevyet vaatteet ja huomioida lapsen ympäristön lämpötila. Ympäristöä voi viilentää avaa-

malla kotona ikkunaa tai pyyhkimällä lapsen ihoa kostealla, haaleassa vedessä kostutetulla pyyhkeellä. On todettu, että viilentäminen laskee kuumetta noin puoli astetta. Kuumeiselle lapselle tulisi tarjota riittävä nesteensaanti. (Saxén 2021.)

Lapsen kuumelääkkeet alentavat lapsen kuumetta ja voivat myös helpottaa kuumeen oireita, kuten lihassärkyjä, muita infektion aiheuttamia kiputiloja ja yleistä hankalaa oloa. Kuumelääkettä käytetään, kun lapsen kuume on yli 38,5 celsiusastetta. Kolmen kuukauden ikäisille voi käyttää parasetamolia tai ibuprofeenia. Yli vuoden ikäisille voidaan käyttää myös naprokseenia, jolla 12 tunnin vaikutusaika. Kuume laskee usein kuumelääkkeiden avulla noin 1,5 celsiusastetta. Mikäli lapsella on korkea kuume, parasetamolia voi käyttää yhdessä ibuprofeenin kanssa. Tutummin tunnettu aspiriini eli asetyyliisalisyylihappoa ei tule käyttää pienillä lapsilla, sillä siinä on olemassa riski maksavauriolle. (Saxén 2021.) Taulukossa 3 on kuvattu yleisimmät kuumelääkkeet, jotka sopivat myös kivunhoitoon ja niiden annosteluohjeet lapsille (mukaillen Saxén 2021).

TAULUKKO 3. Kuume- ja kipulääkkeiden vuorokausi annostus lapsille (mukaillen Saxén 2021).

Kuume- ja kipulääke:	Parasetamoli	Ibuprofeeni	Naprokseeni
Annostelu ohje:	15 mg/kg 1–3 kertaa vuorokaudessa >3kk ikäisille lapsille	10 mg/kg 1–3 kertaa vuorokaudessa > 5 kg painaville lapsille >3kk ikäisille lapsille	5 mg/kg 1–2 kertaa vuorokaudessa >1-vuotiaille lapsille

Lapsilla kuumekouristuksia eli toiselta termiltä kuumekohtauksia esiintyy yleensä puolen vuoden - kuuden vuoden iässä. Kuumekouristus voi aiheuttaa lapselle tajuttomuutta, lihakset jäykistymistä, nykimistä tai velttoutta. Kuumekouristus voidaan jakaa yksinkertaiseen kuumekouristukseen tai monimuotoiseen kuumekouristukseen. Yksinkertaisessa kuumekouristuksessa ei ole paikallisalkuisen aivoperäisen kohtauksen piirteitä, se on kestoltaan alle 15 minuuttia, eikä toistu 24 tunnin sisällä. Monimuotoisessa kuumekouristuksessa on viitteitä paikallisalkuisesta kohtauksesta, se on kestoltaan yli 15 minuuttia, tai kohtaus uusiutuu 24 tunnin kuluessa. Epilepsian riski kasvaa monimuotoisen kuumekouristuksen saaneella lapsella. (Epilepsiat ja kouristukset (lapset ja nuoret): Käypä hoito -suositus, 2020.)

Ensiapuhoitona kuumekouristuksessa käytetään samoja hoitotoimenpiteitä kuin epileptisen kohtauksen hoidossa. Vanhempia voidaan jatkoon ohjata midatsolaamin bukkaalinen tai diatsepaamin rektaalinen käyttö, joka ohjeistetaan antamaan sellaisissa kuumekouristus tilanteissa, joissa kouristus on yli viisi minuuttia pitkä. Kuumetta voidaan hoitaa aiemmassa kappaleessa kuvailtujen lääkkeiden mukaisesti. Lapsi lähetetään tarpeen mukaan viiveettä sairaalaan, sillä pitkittynyt kuumekouristus voi viitata bakteerimeningiittiin. Taulukossa 4 on kuvattu lapselle yleisimmät ensiapulääkkeet, antoreitit ja annostukset kuumekouristukseen tai epileptiseen kohtaukseen. (Epilepsiat ja kouristukset

(lapset ja nuoret): Käypä hoito -suositus, 2020.)

TAULUKKO 4. Ensiapulääkkeet lasten kuumekouristukseen tai epileptiseen kohtaukseen. (Epilepsiat ja kouristukset (lapset ja nuoret): Käypä hoito -suositus, 2020.)

Ensiapulääke kuumekouristukseen tai epileptiseen kohtaukseen	Antoreitti	Yleinen annostus
Midatsolaami	Bukkaalinen eli posken limakalvoille	0,20–0,25 mg/kg tai iän mukaan annosteltuna
Diatsepaami	Rektaalinen eli peräsuoleen	0,5(–0,75) mg/kg

3.4 Lääkehoidon erityispiirteet lapsilla

Lapsien lääkehoitoon liittyy erityispiirteitä. Joskus lapsilla joudutaan käyttämään sellaisia lääkkeitä, jonka täydellistä sopivuutta lapselle ei voida tunnustaa. Poikkeuskäyttöön otetusta lääkkeestä käytetään termiä off label. Nämä tekijät johtuvat siitä, että joko lääkkeellä ei ole myyntilupaa tai lääkkeellä ei ole lapsille tutkittua käyttöaihetta. Näistä johtuen lasten lääkityspoikkeamille on erityisen altistavia piirteitä ja esimerkiksi lapsen lääkityksen. Lääkkeen annos määräytyy lapsen koon ja iän tai lapsen kehon pinta-alan perusteella. Paino tulee lapselta aina tarkastaa. Lasten lääkkeiden käyttökuntoon saattamisessa, antotekniikassa tulee olla tarkkaavainen. Infuusiopumppuihin voi asentaa turvarajoja, jotka sitten hälyttävät turvarajojen ulkopuolelle ohjelmoitavista lukemista. Kroonisesti sairaiden lasten monilääkitys on yleistynyt ja myös monilääkityksen ja lääkkeiden interaktiot tulee huomioida lasta lääkittäessä. Mikäli lääkkeelle ei ole lapselle sovellettavia ohjeita, tulisi ne saada lääkkeen määräyksen antaneesta yksiköstä kirjallisesti. Suuren riskin lääkkeitä perusterveydenhuollossa ovat esimerkiksi insuliini, varfariini, pienimolekyyliset hepariinit, immunosuppressantit, suun kautta otettavat solunsalpaajat sekä nestemäiset lääkkeet. LASA-lääkkeet eli samannäköiset ja samalta kuulostavat lääkkeet (look-alike sound-alike) ovat oma riskitekijäryhmänsä. LASA-lääkkeitä ovat esimerkiksi noradrenaliini-adrenaliini tai esimerkiksi kaliumkloridi-kaliumfosfaatti. (Kuitunen & Luukkainen 2021.)

Alle kaksivuotiaista lapsista jo kolme neljäsosaa käyttää jotakin resepti- tai itsehoitolääkettä. Vastavista lääkkeistä käyttää leikki-ikäisistä puolet ja alakouluikäisistä lapsista vajaa puolet. Yleisimpiä haittoja lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskukseen tehdyistä ilmoituksista lääkehaittavaikutuksista on koskenut erilaisia iho-oireita, psyykkisiä häiriöitä ja hermostoon kohdistuvia haittoja. Lääkkeiden muokkaaminen lapselle on vaativampaa. Lääkkeiden apuaineet, tablettien jakaminen tai murskaaminen tuottavat omia haasteita lääkityksen imeytymiseen lapsilla ja näiden suhteen tulisikin olla tarkkaavainen lääkettä valmistaessa käyttökuntoon. (Kokki 2017.)

3.5 Lapsen ja perheen tukeminen kotisairaalahoidon aikana

Lapsen sairastuessa vakavasti koko perhe tarvitsee tukea. Lapsen lähipiiri ja perhetilanne kartoitetaan. Hoitavan henkilökunnan lisäksi perheelle voidaan hakea apua oman alueen erilaisilta tukipalveluilta. Lapsi itse ymmärtää kuoleman paremmin noin 6–9 vuoden iässä aiempiin ikävuosiin nähden. Tieto lapsen sairaudesta tai kuolemasta annetaan lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden. Lapsen vanhemmat tai huoltajat osallistetaan jokaisen hoitoprosessin vaiheeseen mukaan. Perhelähtöisessä hoidossa annetaan mahdollisuus perheen osallistua lapsen hoitamiseen ja päätöksentekoon. Perheiden kulttuurierot tulee huomioida. Lapsen kuoleman jälkeen perhe kohtaa surun ja kriisin. Sairaalat tarjoavat erilaisia mielenterveyspalveluita. (Lapsikuolemaperheet ry 2017.)

Tekijät, jotka auttavat vanhempia selviytymään lapsensa kuoleman jälkeen ovat erityisesti erilaisten tukimuotojen, kuten vertaistuen, hoitoon liittyvän tuen, kuolemaan valmistautumiseen liittyvän tuen saaminen. Nämä nousivat esille tärkeiksi osa-alueiksi vanhempien selviytymisen kannalta. (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013.)

Vanhempien tuen tarpeesta lapsen kuoleman jälkeen on tehty tutkimusta. Vanhemmat ovat kokeneet tutkimuksen mukaan, että vertaistuki on tärkeässä roolissa lapsen kuoleman jälkeen. Osa vanhemmista kokivat myös tunteiden huomioimisen merkityksekkäänä, erityisesti äidit. (Parviainen ym. 2018.)

4 SAIRAAAN LAPSEN KIVUN ARVIOINTI JA HOITAMINEN

Kipu määritellään epämiellyttäväksi kokemukseksi. Nosiseptio eli kivun aistiminen tapahtuu, kun kipureseptori aiheuttaa ärsytystä. Nosiseptiiviseksi kivuksi kutsutaan kudonsvauriokipua, jonka syy on kipureseptoreiden aktivoitumisessa. Hermovauriokipu eli neuropaattinen kipu on seurausta vauriosta tai sairaudesta kipua välittävässä hermojärjestelmässä. Sisäelinperäiseen kipuun liittyy usein heijastavaa tai säteilevää kipua, jonka vuoksi sen paikantaminen on hankalaa. Alle kuukauden kestänyttä kipua kutsutaan akuutiksi kivuksi, 1–3 kuukautta kestänyt kipu määritellään subakuutiksi kivuksi ja yli 3 kuukautta kestänyt kipu krooniseksi- ja pitkäkestoiseksi kivuksi. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Vanhempien, erityisesti äitien kokemukset lapsen tuntemista kivuista syöpädiagnoosin jälkeen palliatiivisessa hoitovaiheessa on tehty tutkimusta. Tutkimuksessa todettiin, että sairaanhoitajien olisi tärkeä ohjata vanhempia lapsen kivun hoitamisessa, sillä kivulla on vaikutuksia lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Mariyana, Allenidekania & Nurhaeni 2018.)

4.1 Sädehoidon ja solunsalpaajahoidon aiheuttama kipu

Syöpäkivun kokemiselle on useita syitä. Kipua aiheuttavat itse kasvain ja mahdolliset etäpesäkkeet vaurioittaessaan erilaisia kudoksia. Syöpähoidot, kuten syöpälääkkeet, sädehoito ja leikkaus altistavat myös kivulle. Syöpäkivun osatekijöitä ovat kudonsvauriokipu, tulehduskipu, hermovauriokipu, sisäelinkipu, luukipu ja henkinen kärsimys. Syövän alkuvaiheessa monella potilaalla on leikkaus ja joskus leikkauksen jälkeinen kipu pitkittyy seurauksena hermovauriosta. Keskushermosto herkistyy leikkausalueen hermojen vaurioista ja kivun tunne syntyy. Tuntohäiriöitä hermon hermotusalueelle voi aiheutua suuremman hermon vauriosta. Pitkittyneen kivun syitä ovat usein myös leikkauksen jälkeiset säde- ja solunsalpaajahoidot. Sädehoito voi aiheuttaa myös kipua vaurioittaessaan tervettä kudosta. Limakalvoilla kuten suussa, nielussa ja suolistossa voi esiintyä ärsytystä ja rikkoutumia pitkien sädehoitojen aikana. Kipua voi esiintyä esimerkiksi niellessä tai kun suolen toiminta käynnistyy. Yleensä limakalvojen ärsytys oireet paranevat ja kipu lakkaa, kun sädehoito tulee päätökseen. (Terveyskylä 2018a.)

Hermopunoksen vaurioituminen sädehoidon seurauksena aiheuttaa kipua, puutumista ja lihasheikoutta hermon alueella. Oireita voi ilmentua vasta 2–4 vuoden kuluttua sädehoidosta. Hermopunosvaurioita voi ilmentua sädehoidon jälkeen. Sädehoitojen kehityksen ansiosta hermopunosvauriot viime vuosina ovat kuitenkin vähentyneet. Sytostaatit eli solunsalpaajat ovat yleisin käytetty lääke syövänhoidossa. Solunsalpaajilla tuhoetaan syöpäsoluja. Haittavaikutuksina solunsalpaajista osalla on, että ne aiheuttavat toimintahäiriöitä pienissä tuntohermosäikeissä. Hermoärsytys aiheuttaa yleisimmin oireita alaraajoissa, mutta joskus myös yläraajoissa painottuen ääreisosiin raajoissa. Tavallisimmin hermoärsytys oireita on puutumisen, pistelyn, kömpelyyden ja joskus kivun. Hermoärsytykseen viittaavien oireiden ollessa voimakkaita on hyvä pyytää lääkäriä tekemään muutoksia solunsalpaaja annostukseen. Yleensä oireet häviävät hoidon loputtua, mutta joskus oireet ja kipu voivat jatkua vielä hoidon loputtua. (Terveyskylä 2018a.)

4.2 Kivun arviointi

Lasten kipua arvioitaessa noudatetaan samoja periaatteita kuin aikuisilla. Taustatekijät ja kivun syyt tulee aina huomioida. Huolellinen tutkiminen, toiminnan seuranta ja lapsen oma kokemus kivusta arvioidaan ja kirjataan. Kipupiiirroksen avulla voidaan myös arvioida kivun sijaintia, kivun kestoa ja minkä tyyppistä kipu on. Kivun voimakkuutta voidaan arvioida myös lapsilla erilaisilla mittareilla, kuten kipujanalla eli Visual Analogue Scale (VAS), numeerisella asteikolla 0–10 tai Numerical Rating Scale (NRS) -asteikolla, sanallisella arviolla, esimerkiksi Verbal Rating Scale (VRS) tai kasvokuvilla. Kivun arviointia pienillä lapsilla helpottavat validoidut kipukasvomittarit, esimerkkinä revisioitu kipukasvomittari Fases Pain Scale Revised 0–10 asteikko ja Maunukselan kehittämä kipukasvomittari. Sairauksien ja lääkityksen kartoittaminen on tärkeää kivunhoidon kannalta. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.) Pienen lapsen kipua arvioitaessa lapsen olemuksesta voidaan tehdä päättelyä esimerkiksi Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC)-mittarilla. Oireiden säännöllinen ja kattava dokumentointi turvaa tiedonkulun ja arvion lääkityksen tehokkuudesta. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.) Kipua arvioitaessa suositellaan käytettävän aina samaa kivunarviointimenetelmää saman henkilön kohdalla, kuten myös lapsenkin. (Terveyskylä 2019).

Huolellisesti tehty arviointi potilaan kokonaistilanteesta ja tuntemasta kivusta auttaa kivun hoidon suunnittelua. Kivun lievittyminen ja voinnin paraneminen ovat hoidon tavoitteita. Lääkkeettömiä hoitoja pidetään aina ensisijaisena. Kivun hoito tulee toteuttaa kuitenkin aina viipymättä, kun mahdollinen syy on olemassa. Kivun kanssa selviytyminen ja kivun lievittyminen voivat helpottaa oheisoireita hoitamalla. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.) Syöpäkipuun on olemassa monia erilaisia hoitomuotoja ja lääkkeitä, joista valitaan sopivin myös lapsipotilaan tilanteeseen. Lääkäri tarvitsee kattavasti tietoa kivusta suunnitellessaan hoitoa. Aluksi lääkäri arvioi minkä tyyppisestä kivusta on kyse, oirekysely, kivun kuvailu ja voimakkuuden arviointi kipujanoilla tai kipupiiirroksilla helpottavat kivun määrittelyssä. (Terveyskylä 2018a.) Kivun alkuperä paikallistuu tutkimalla myös lapsipotilasta. Kipualueen turvotus ja punoitus saattavat olla merkkejä tulehduksesta. Ihon heikentynyt tunto tai kipualueen herkkyys voivat viitata hermovaurioon. Etäpesäkkeet luustossa ilmenevät voimakkaana, paikallisen painoarkuutena tai liikerajoituksina. Kipuun liittyvä ahdistus ja psyykinen kuorma on myös hyvä selvittää, jotta oikeanlainen syöpäkipun hoito voidaan toteuttaa. (Terveyskylä 2018a.)

4.3 Lääkkeettömät ja lääkkeelliset kivunhoitomenetelmät

Kivun hoidon perusta myös lasten kohdalla ovat lääkkeettömät hoidot ja niitä tulisikin käyttää aina, kun se on mahdollista. Keskeisimpinä lääkkeettömiä hoitoja ovat kaikenlainen liikkuminen, jokin soveltuva suunnitelmallinen, systemaattinen ja ohjattu harjoite sekä fysikaaliset hoidot. Voinnin ja toimintakyvyn parantuminen on oleellinen osa kivun oireenmukaista hoitoa. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.) Lapsen huomion kääntäminen pois kivusta, lohduttaminen ja rohkaisu ovat keskeisiä käytettyjä lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä hoitotyössä. Vähemmän käytettyjä ovat esimerkiksi hengitys- ja rentoutusharjoitukset, kylmä- ja lämpöhoidot sekä hieronta. Kirjaaminen lääkkeettömien kivunhoidon menetelmien käytöstä olisi tärkeää, mutta se on osoittautunut vielä puutteelliseksi. (Lahtinen, Rantanen, Heino-Tolonen & Joronen 2015.)

Kipulääkitys liitetään aina tarvittaessa lääkkeettömiin hoitoihin ja se tulee suunnitella aina yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Kipulääkitystä suunniteltaessa on otettava huomioon potilaan, kuten myös lapsen oma tuntemus kivusta ja taustalla olevat sairaudet. Säännöllisesti annosteltu lääkehoito pitkäkestoisen kivun hoidossa lisää hoitovastetta. Ensisijaisesti suositeltuja ovat pitkävaikutteiset lääkevalmisteet. Pitkäaikaiseen käyttöön tulehduskipulääkkeitä ei suositella. Parasetamolia, tulehduskipulääkkeitä esimerkiksi ibuprofeeni tai näiden yhdistelmää voidaan käyttää kudonsvauriokivun hoidossa. Parasetamoli on yksi parhaiten tutkittuja lääkkeitä lapsilla, sekä tavallisista kipulääkkeistä ibuprofeeni, ketoprofeeni, naprokseeni ja propionihappojohdokset ovat lapsen kivun hoitoon käytettäviä lääkkeitä. Tavallisesti lapsen kivun hoito aloitetaan parasetamolilla tai tulehduskipulääkkeellä. Näiden yhdistelmää käyttämällä saavutetaan paremmin riittävä teho. Opioidihoitoa lapsilla tulee toteuttaa vain lasten kivun hoitoon perehtyneissä yksiköissä. Tavallisimpia käyttöaiheita lapsen opioidi hoidolle ovat leikkauksen jälkeinen kipu, syöpäkipu ja saattohoitoon liittyvä kipu. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Riittämätön kivunhoito herkistää kipujärjestelmää ja siitä voi aiheutua sellaisia muutoksia, jotka ovat pysyviä ja voivat ilmetä vasta vuosien päästä. Opioidien käyttö on perusteltua, kun kyseessä on voimakas tai kova kipu, lapsi tarvitsee tarkkaa seurantaa, kun hänelle annetaan opioideja, sillä hengitykseen kohdistuvien haittojen riski on suuri. Opioideja, joita on tutkittu ja voidaan käyttää yli 1-vuotaiden ja alle 12-vuotiaiden lasten hoidossa ovat morfiini, buprenorfiini ja fentanyyli. Fentanyylilaastaria voidaan käyttää, kun kyseessä on kroonisesti vaikea kiputilanne 2-vuotiaille ja sitä vanhemmilla lapsilla. Buprenorfiinia voidaan vaikeissa kiputilanteissa käyttää vähintään 6 kuukauden ikäisten lasten vaikean kivun hoitoon. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.) Vaihtoehtoisesti voidaan myös käyttää tramadolia, jonka käyttö riippuu kuitenkin maksan CYP2D6-aktiivisuudesta (Kokki 2015).

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa vuosina 2007–2011 on kerätty tietoa, että sairaaloissa hoidettujen lasten kuuden viimeisen elinpäivän aikana hieman alle puolet saivat opioideja sekä olivat sedatoituina, mutta kuitenkin 9/10 lapsesta sai opioideja tai sedatiiveja eli rauhoittavia aineita, jotka vaimentavat keskushermoston toimintaa. Fentanyyli oli tavallisin opioidi- ja sedaatiolääke, jota käytettiin. Toisessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa vuosina I/2010–IV/2016 todettiin, että dexmedetomidiniin eli rauhoittavan lääkkeen aloittaminen vähensi merkittävästi kipua ja vähensi opioidiannoksia, jota voitiin myös käyttää tavallisella vuodeosastolla. Australialaisessa retrospektiivisessä tutkimuksessa I/2008–II/2012 saattohoidossa olleen syöpää sairastaneen 0,6–23-vuotiaan lapsen ja nuoren kivun hoitoa tutkittiin PCA-opioidi-infuusiopumpulla kotona. Lapsista 61 % oli luukipua, joka oli metastaasien aiheuttamaa, 14 % vaikeaa vatsakipua ja 8 % pääkipua. Tutkimuksessa morfiini oli yleisin opioidi, jolla hoito aloitettiin, mutta lapsista noin kolmannekselle jouduttiin vaihtamaan opioidi toiseen, johtuen vaikeista haittavaikutuksista tai liian tehottomasta kivunhoidosta. Tutkimuksessa hoito aloitettiin 39 % lapsista kotona. 97 %:lla lapsista hoito jatkui kuolemaan asti. Haittavaikutuksia lääkehoidosta olivat kutina, uneliaisuus, pahoinvointisuus ja virtsaretentio eli virtsaa ei saada virtsattua, vaikka sitä kerääntyy virtsarakkoon. Tutkimuksessa todettiin, että PCA-kipupumpulla hoidettu kipu kotona onnistui hyvin. (Sirkiä 2018c.)

PCA:n (Patient Controlled Analgesia) eli kipupumpun käyttöön liittyvä yhdysvaltalainen tutkimus oli lapsipotilaiden kroonisten kivun hoidossa palliatiivisessa hoitovaiheessa. Tutkimus tarkastelee erityisesti kivunhoitoa kotiolosuhteissa. Tutkimus oli toteutettu niin, että lasten vanhemmille tai huoltajille oli lähetetty kivunhoitoon liittyen valmis kysely, joihin he saivat vastata. Kysely koski muun muassa PCA-koneen käyttöä, sen tehokkuutta, hyötyjä ja riskejä sekä potilaan kiputason tarkastelua, pelkoja ja huolenaiheita. Suurimmalla osalla lapsilla oli syöpädiagnoosi. Tutkimuksessa havaittiin, että koti-PCA oli tehokas hoitomuoto kroonisen kivun hoitoon lapsilla. PCA on siis annostelumenetelmä kivunhoitoon, jolla hoitaja tai vanhempi/huoltaja tai mahdollisesti myös lapsi, jolla on riittävä ymmärrys laitteen käytöstä ja hoidosta, voi antaa bolusannosta määrätystä lääkkeestä oman tarpeiden mukaisesti niille asetettujen raja-arvojen sisällä. Annostelussa on yleensä siis jatkuva annostelu sekä väliannos, mikäli läpilyöntikipukohtauksia esiintyy. Usein PCA:ssa on jokin opioidilääke. (Grossoehme, Brown, Richner, Zhou & Frieber 2022.)

Edellä mainitun tutkimuksen mukaan lapset, jotka ymmärtävät PCA:n käsitteenä, on katsottu olevan riittävän kyvykkäitä käyttämään kontrolloimaan tätä kivunhoitomenetelmää. Usein alle 6-vuotiaiden tai kehitysvammaisten PCA-hoito toteutuu vanhempien tai huoltajien tai hoitajien kontrolloimana. PCA:n käyttö kotona on tutkittu olevan turvallista, kunhan kotiin on annettavissa opastusta laitteen käytöstä sekä sairaanhoitajan kotikäynnit ovat toteutettavissa. Tutkimuksessa on havaittu, että lapsipotilaiden opioidiannosten määrien välillä oli suurta vaihtelua. Morfiini oli yleisimmin määrätty lääke. Vakavia haittavaikutuksia ei esiintynyt, yleisin sivuvaikutus oli uneliaisuus. Tyytyväisyystutkimukseen osallistui 18 vanhempaa/hoitajaa. Kahdella potilaalla oli primääridiagnoosi mitokondriaalinen sairaus, yhdellä kystinen fibroosi, yhdellä synnynnäinen sytomegalovirus ja lopuilla oli jonkinlainen pahanlaatuinen kasvain. Koti-PCA:n käyttö kuvattiin ”helpoksi” tai ”erittäin helpoksi”. PCA-kone toimi ”yleensä” tai ”aina”. Suurimmat PCA:n ongelmat olivat: pumppuhälytykset, akun ongelmat, ilmakupla, virheellinen ohjelmointi ja lääkkeen loppuminen ennen täyttöpakkausten saapumista. (Grossoehme, Brown, Richner, Zhou & Frieber 2022.)

Syöpäkivun lääkehoitoon maailman terveysjärjestö WHO on kehittänyt jo 1980-luvulla porrasmallin. Yksinkertainen malli on kehitetty syöpäkivun lääkehoitoon. Tarkoituksena on mahdollistaa hyvä kivunlievitys hoitavasta tahosta riippumatta. Pitkäaikaiseen syöpäkipuun porrasmallin mukaisesti suunniteltu lääkehoito on havaittu tehokkaaksi ja syöpäpotilaista neljä viidestä saa apua kipuunsa. Kun kivun voimakkuus lisääntyy, on kipu lääkitystä syytä vahvistaa ja tarvittaessa ottaa rinnalle muitakin hoitomenetelmiä. (Terveyskylä 2018a.)

Sädehoitoa käytetään myös kivun hoidossa. Kipusädehoito on tehokasta ja potilaalle miellyttävää. Erityisesti luustoon ja kudokseen levinneen syövän aiheuttamaan kipuun kipusädehoito on koettu tehokkaaksi avuksi. Suurimmalla osalla potilaista syövän aiheuttama luustokipu on helpottunut jo yhden hoitokerran jälkeen. Kipusädehoidolla on mahdollista vapauttaa potilas kipulääkkeistä tai vähentää kipulääkkeiden tarvetta, jolloin myös kipulääkkeiden aiheuttamat haittavaikutukset jäävät. (Terveyskylä 2018a.)

Kirurgisella toimenpiteellä kivunlievitykseen helpotusta tuo kasvaimen poisto tai pienennys leikkauksella. Joskus etäpesäkkeet saattavat aiheuttaa luunmurtumia tai heikentää kantavaa luuta. Kirurgisesti esimerkiksi reisiluuta voidaan lujittaa tukiraudoin. Myös kasvaimen painaessa hermoa kipu voi olla voimakasta ja lääkehoidon teho voi olla riittämätön. Kirurgisesti tehtävä selkäytimen kipuradan katkaisu vaurioituneen hermon alueelta jarruttaa kipuviestien pääsyä aivoihin. Mahasuolikanavan ja virtsateiden ahtautuminen aiheuttaa muiden oireiden lisäksi kipua ja kirurgisella toimenpiteellä ahtauman avaaminen on mahdollista. Toimenpide tehdään täyhystyksessä. (Terveyskylä 2018a.)

5 SAIRAAAN LAPSEN HOITOKETJU KOTISAIRAALASSA

Hoitoketju määritellään työkaluna, jossa voidaan määritellä eri toimijoiden työnjakoa ja yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hoitoketju saa alkunsa palvelutarpeesta, joka voidaan jakaa toimijoiden kesken suunnitelmallisesti, mutta yksilöidä asiakkaalle tai potilaalle hoidon tarpeen mukaisesti. Palvelun tarpeen päättyessä hoitoketjuun kuvatut toiminnot päättyvät. Moniammatillisuus kuuluu hoitoketjujen rakenteisiin ja sisältöihin. Eri sairaanhoitopiirit ovat laatineet eritellysti eri sairauksia sairastaville potilasryhmille eri hoitoketjuja. (Nuutinen 2017, 1283–1285.) Yleinen potilaan hoitoketjun kuvaus erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon on nähtävissä kuvassa 5.



KUVA 5. Hoitoketjun kuvaaminen erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa (mukaillen Nuutinen 2017).

Terveyspalvelut lapsille tuotetaan ensisijaisesti perusterveydenhuollossa. Keskussairaalat ja yliopistolliset sairaalat vastaavat vaativampien hoitojen toteuttamisesta ja hoidon suunnittelusta. Sairas lapsi voi joskus myös tarvita ensihoitoa arvioimaan tilannetta ja tarvittaessa kuljettamaan perusterveydenhuoltoon tai erikoissairaanhoitoon. Kotisairaala kuuluu yhtenä keskeisenä palveluna sairaan lapsen hoitopolkuun. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 73–75.)

Kotisairaalan tärkeimpiä kriteerejä ovat, että lapsen vointi on sellainen, ettei hän tarvitse jatkuvasti ammattilaisen seurantaa. Lapsen soveltuvuudesta kotisairaalaan päättää lääkäri. Kotona toteutettavassa hoidossa kotisairaalan henkilökunta käy seuraamassa lapsen vointia ja tekemässä tarvittavia hoitotoimenpiteitä. Kotisairaalassa voidaan hoitaa esimerkiksi infektiosta kärsiviä lapsia, erityistarpeiden hoitoa vaativia lapsia tai saattohoidossa olevia lapsia. Ympäri vuorokautisesti olisi hyvä olla vanhemmille tai huoltajille osoittava yhteystiedot tilanteen niin vaatiessa. Mikäli kotona lapsen vointi muuttuu niin, että ei enää kotisairaalan kriteereillä pystytä kotona hoitamaan, voidaan lapsi siirtää osastohoitoon. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77–78.)

Kotisairaalaan saadun lähetteen jälkeen kotisairaalan oma vastuulääkäri saa tiedon lapsipotilaasta perussairaudesta hoitovastuussa olevan lääkärin lähetteen kautta. Sairaanhoitaja tekee lapsen luona kartoituskäynnin, jossa tavataan myös muu perhe. Käynnillä tarkastellaan ja kuunnellaan lasta ja omaisia sekä lapsen oirekuva ja lääkitys. Palliatiivinen hoito ja saattohoidon suunnittelu tehdään yksilöllisesti lapsen tarpeet huomioiden. Palliatiivisessa hoitovaiheessa tulisi olla selvillä lapsipotilaan

tukisairaala, jonne tarvittaessa lapsi voidaan siirtää tai olla yhteyksissä, sekä aloitetaan aktiiviset kotisairaalan käynnit. Kotihoidon vastuulääkäri tai erikoissairaanhoidon vastaavat konsultaatiopyynnöistä tilanteen mukaan. (Ahtiluoto, Ollila & Vanhanen 2018.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia sähköisesti tuotettu tukimateriaali hoitajille parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ja oireenmukaisesta hoitamisesta kotisairaalassa.

Opinnäytetyön tavoite oli, että kotisairaalan henkilökunta voi käyttää tukimateriaalia apuna parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnissa ja oireenmukaisessa hoitamisessa. Opinnäytetyötämme voidaan hyödyntää kotisairaala toiminnan kehittämisessä sekä nykyisten ja uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä lapsi asiakkaiden hoitoon.

7 OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTAJA

Työmme toimeksiantaja on Peruspalvelukuntayhtymä Selänne eli PPKY Selänne. Selänteeseen kuuluu kolme kuntaa, jotka ovat Haapajärvi, Pyhäjärvi ja Reisjärvi. Selänteessä on alkanut vuonna 2021 syksyllä kotisairaala toiminta, jossa työskentelee viisi sairaanhoitajaa ja kotisairaalaan erikseen nimetty lääkäri. Selänteen kotisairaala on kotiin annettavaa sairaalatasoista hoitoa joka päivä viikossa kello 7–22. PPKY Selänne on siirtynyt opinnäytetyömme prosessin aikana osaksi Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue Pohdetta 1.1.2023. (Peruspalvelukuntayhtymä Selänne julkaisuaika tuntematon a.) Kotisairaala toiminnassa ei ole ennalta sovittuja yövuoroja, vaan henkilöstö asiakaskunnan vaatiessa ovat öisin varallaolona. Selänteen alueella toimii öisin myös kotihoito ja kotisairaala tarvittaessa tekee heidän kanssaan yhteistyötä. (Konu 2022.)

Selänteen kotisairaalassa tarjottava sairaanhoito on monimuotoista: saattohoidot, erilaisten lääkeannostelijoiden käytöt kuten esimerkiksi kipupumput, infektioiden hoitamiset, suonensisäisesti annettavat lääkehoidot, verensiirrot, hoidon tarpeen arviointia sekä erilaisia haavanhoitoja. Näistä edellä mainituista aiheista ei löydy intranetistä ohjeistuksia. Lisäksi kotisairaala toimii ilta- ja viikonloppu-aikaan myös niin, että muut alueella toimivat hoitoyksiköt voivat kotisairaalan sairaanhoitajia konsultoida esimerkiksi erilaisissa voimien muutoksen tilanteissa. Kotisairaala toiminnan myötä myös osastohoidon tarve somaattisten syiden vuoksi on vähentynyt. Kotisairaala asiakkuus on pääsääntöisesti lyhytkestoisesti tarjottavaa hoitoa kotiin, jossa hoidetaan akuutti somaattinen syy. Asiakaskunta ja asiakasmäärät ovat hyvin vaihtelevia, kotisairaalan asiakkaina on lapsia, nuoria, ikääntyneitä ja työikäisiä. Asiakkaina on ollut palliatiivisessa vaiheessa olevia lapsia. Kotisairaala tekee myös paljon yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kotisairaallalle on nimetty oma palveluohjaaja, joka koordinoi asiakkuuksia PPKY Selänteen alueella. (Konu 2022.)

Peruspalvelukuntayhtymä Selänteessä on monenlaisia sosiaalisia palveluita lapsiperheille, joita voi hyödyntää vaikeissa elämäntilanteissa. Näitä palveluja ovat esimerkiksi perheneuvola, neuvola, perhetyö, lapsiperheiden kotipalvelu ja koulu- ja opiskeluterveydenhuolto. (Peruspalvelukuntayhtymä Selänne julkaisuaika tuntematon b.)

8 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ

Opinnäytetyömme menetelmä oli kehittämistyö. Opinnäytetyömme keskittyi parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioon ja oireenmukaiseen hoitoon kotisairaalassa sairaanhoitajien näkökulmasta. Kehittämisen tarve oli tunnistettu yhdessä toimeksiantajan kanssa ja tämän työn avulla kehitimme kotisairaalan toimintaa parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnin, oireenmukaisen hoidon ja sen sisällön osalta. Tukimateriaali on helposti saatavilla toimeksiantajamme sähköisessä järjestelmässä, vain henkilökunnalle tarkoitetussa palvelimessa. Opinnäytetyö eteni Salosen, Elorannan, Hautalan ja Kinoksen (2017) kehittämistyön prosessin mukaisesti, joka on lineaarinen malli ja siihen kuuluu seitsemän eri vaihetta. Kehittämistyön vaiheet olivat työmme kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, suunnittelu, toteutus, päättäminen ja arviointi sekä tulosten julkaiseminen. Yhdistimme nämä seitsemän vaihetta kolmeksi alaotsikoksi. Ensimmäisessä alaotsikossa olemme yhdistäneet kehittämistyön ideoinnin ja suunnittelun, toinen alaotsikko käsittelee kehittämistyön toteutusta ja kolmannessa alaotsikossa olemme yhdistäneet arvioinnin ja tulosten julkaisemisen.

8.1 Kehittämistyön ideointi ja suunnittelu

Kehittämistarpeiden tunnistaminen oli ensimmäinen vaihe. Muutoksen tarve ilmeni ja sen vuoksi kehittämistoimintaa lähdettiin toteuttamaan. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinon 2017, 56–57.) Aihe kiinnosti ja kehittämistarvetta lähdettiin selvittämään. Toimeksiantajan kanssa keskustelimme mahdollisesta kehittämistarpeesta eli parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ja oireenmukaisesta hoidosta kotisairaalassa ja lähdimme perehtymään aiheeseen.

Ideointivaihe syntyi kehittämistarpeen tunnistamisen jälkeen. Tässä vaiheessa pohdittiin mitä muutoksen tarvetta nykyisessä käytännössä oli. Ideointivaiheessa ideoitiin vapaasti ja huomiotiin laajasti eri henkilöiden näkökulmia, joka lisäsi motivaatiota ja kiinnostusta toiminnan kehittämiseen. (Salonen ym. 2017, 58.) Aihe hyväksyttiin yhdessä työn toimeksiantajan kanssa. Olimme perehtyneet aiheeseen ja suunnittelimme aikataulun sekä etsimme olemassa olevaa teoretietoa. Ideointivaiheessa työn toimeksiantajan kanssa pohdimme työn sisältöä. Tutustuimme kirjallisuuteen, tiedeartikkeleihin ja keskustelimme työn toimeksiantajan kanssa. Tukimateriaalin sisältö toive tuli toimeksiantajalta ja asioiden painotus toimeksiantajan toiveen mukaisesti keskittyy parantumattomasti sairaan lapsen fyysisten voinnin ja oireiden arviointiin sekä niiden hoitoon. Rajasimme työn tarkoituksella lapsen fyysisiin oireisiin keskittyen.

Suunnitteluvaiheessa kehittämistehtävä tarkentui. Kehittämistoiminta on tarvelähtöistä ja tavoitteellista realistisesti ja toteuttamisedellytykset huomioiden. Taustaselvitys ja tiedon etsintä suunnitteluvaiheessa oli olennainen osa kehittämissuunnitelmaa. (Salonen ym. 2017, 59–60.) Suunnitteluvaiheessa hahmottelimme kehittämistyön tuotosta ja osallistuimme lisäksi menetelmäpajaan 1, joka käsitteli kehittämistyön laatimista. Suunnitelmana meillä oli tehdä tutkittuun tietoon perustuva tuotos, josta valmistui tukimateriaali parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arviointi ja oireenmukainen hoito kotisairaalassa. Tuotos siirrettiin sähköisessä muodossa toimeksiantajalle, joka vastasi tuotoksen siirrosta intranettiin, missä se on kotisairaalan henkilöstön saatavilla.

Riviväli ja selkeästi luettava fonttikoko kuuluvat hyvän tukimateriaalin ominaisuuksiin (Selovuo 2018). Fonttikoon valinta riippuu usein käytettävästä kirjasintyypistä, mutta suositellaan käytettävän vähintään fonttikokoa 10 (Papunet 2022). Valitsemamme fontti Lucida Sans on niin kutsuttu humaninen groteski, joka on yksi luettavuudeltaan parhain fontti (Selkokeskus 2021). Hyvässä tuotoksessa aihe etenee loogisesti ja tärkeysjärjestyksessä lukijaa ajatellen. Pääotsikot ja väliotsikot kertovat tekstin sisällöstä. Pääotsikko kertoo tärkeimmän asian ja väliotsikot auttavat hahmottamisessa. Tuotokseen on hyvä sisällyttää selkeä teksti ja lyhyet kappaleet, jotta lauseet ja virkkeet on hyvä olla kertalukemalla ymmärrettyjä. (Hyvärinen 2005.) Suunnittelimme tuotoksesta selkeän ja helposti luettavan.

8.2 Kehittämistyön toteutus

Toteutusvaiheen voi aloittaa, kun kehittämistyön suunnitelma on valmis. Toteutusvaiheessa voi käyttää erilaisia menetelmiä tukena, kuten esimerkiksi vertaiskehittäminen ja työpajat. (Salonen ym. 2017, 62.) Osuvat väliotsikot kokonaisrakenteen huomioiden on eduksi tukimateriaalissa (Laaksonen ym. julkaisuaika tuntematon). Tämän vuoksi otsikoimme aihealueet. Aiheen käsittely kerrallaan helpotti tukimateriaalin lukemista ja ymmärtämistä. Taulukot ja sisällysluettelo auttavat hahmottamaan sisältöön liittyvää vaiheittaista toimintaa ja on hyvä myös pohtia lukijan näkökulmaa, jossa tulee selittää käytetyt termit ja lyhenteet. (Laaksonen ym. julkaisuaika tuntematon.)

Tukimateriaaliin avasimme käyttämiämme lääketieteellisiä termejä. Toteutusvaiheessa aloimme toteuttamaan tuotosta suunnitelman mukaisesti. Etsimme tiiviisti ajantasaista hoitosuositukseen sekä tutkittuun tietoon perustuvia lähteitä, joiden pohjalta työstimme tuotosta, josta tuli rakenteeltaan selkeä. Selkeät otsikot auttoivat tiedon etsimisessä. Opinnäytetyön tuotos keskittyy kirjallisuuteen ja siihen on tiivistetty aihealueemme. Tuotos on yhteensä 21-sivuinen lähdeluetteloineen, jonka lisäksi on vielä kansilehti. Ulkoasultaan ja sisällöltään tuotos oli helposti luettava. Tuotos tuli intranettiin työntilaajan toimesta kotisairaalan henkilöstölle käytettäväksi.

Työn toimeksiantaja toivoi meidän kehittämistyöltämme mahdollisimman käytännönläheistä, joka on sairaanhoitajalle helppo lukea työskentelyn ohessa. Kehittämistyömme tuotos oli Parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arviointi ja oireenmukainen hoito kotisairaалassa. Tuotos on saatavilla työn toimeksiantajalla. Tuotoksen sisällöksi tuli lapsen voinnin arvio ja PEWS, lapsen kivun arvioiminen ja hoito, oireenmukainen hoitaminen sekä lapsen hoitoketju kotisairaалassa, joka on esitetty SmartArt-työkalua hyödyntäen kehämällinä. Hoitopolku on koottu aiemmin kuvatun opinnäytetyön toimeksiantajaosion kotisairaalan työntekijän haastattelun ja Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen internetsivujen materiaalin avulla.

Sisällysluettelo tuotoksessa helpotti tiedon etsimisessä, neljä pääotsikkoa oli tukimateriaalissa käsiteltävät aiheet, joiden alle tuli aiheista alaotsikoita. Ulkoasultaan tuotos oli valkoinen, jossa käytimme tehosteväriä pinkkiä. Fonttina käytettiin Lucida Sans ja fonttikokoa 10–12. Rakente eteni loogisessa järjestyksessä. Käytimme Word-ohjelmasta saatuja muotoja, taulukoita sekä hyödynsimme SmartArt-grafiikkaobjekteja. Lisäsimme joitakin linkkejä internet-sivustoilta, joista löytyy lisämateriaalia aiheesta. Laitoimme kansilehdelle Savonia-ammattikorkeakoulun ja Peruspalvelukuntayhtymä Selänteen logot. Aihealueeseen liittyviä kuvia tuotoksessamme on Pixabay-sivustolta ja yhden

kuvan otimme itse lapsen nenämahaletkun mittaamisesta Savonia-ammattikorkeakoulun Iisalmen kampuksella, jota hyödynsimme tuotoksessa.

8.3 Kehittämistyön päättäminen, arviointi ja tuotoksen julkaiseminen

Tuotos kertoo hyödyistä, jotka ovat seurausta kehittämistoiminnan muutoksista. Keskeisintä on huomioida näkemykset saavutetuista tuloksista. Arviointia tapahtuu kehittämistoiminnan kaikissa vaiheissa. Itsearviointi, ulkoinen arviointi ja vertaisarviointi ovat arvioinnin muotoja. Loppuraportin laatiminen on osa arviointi vaihetta. Oppimista tapahtuu itsereflektoinnin aikana. (Salonen ym. 2017, 63–65.) Ennen aihekuvauksen laatimista keskustelimme kotisairaalan työntekijöiden kanssa heidän toivomuksistaan opinnäytetyön sisällön aiheeksi. Työn toimeksiantajalle lähetettiin laatimamme aihekuvaus, jonka hyväksytyään aloimme laatimaan suunnitelmaa. Kehittämistyömme suunnitelmasta ja tuotoksesta pyysimme palautetta työn toimeksiantajalta ja ohjaavalta opettajaltamme. Kehittämistyön suunnitelmavaiheessa laitoimme sähköpostitse työn toimeksiantajalle ja opettajalle suunnitelmaamme nähtäväksi. Teimme palautteiden jälkeen muutoksia suunnitelmaamme, jonka mukaisesti tuotoksemme sisältö vielä tarkentui.

Tukimateriaalin sisältö toive tuli toimeksiantajalta ja asioiden painotus toimeksiantajan toiveen mukaisesti keskittyi parantumattomasti sairaan lapsen fyysisten oireiden arviointiin ja hoitoon, joka toimi työn rajauksena. Loppuraportin vaiheessa teimme toimeksiantajalta pyydetty muutokset, jotka koskivat esimerkiksi tekstin jäsentelyn ja taulukoiden selkiyttämistä. Sisällöllisesti ajateltamme tuotoksemme pysyneen yhtenäisenä koko opinnäytetyön prosessin ajan, kun saimme aihealueen tarkennettua. Lähetimme toimeksiantajalle aina prosessin eri vaiheissa tuotoksemme viimeisimmän version Word-tiedostona sähköpostiin, jonka luettuaan hän laittoi meille sähköpostitse palautetta.

Kehittämistyöstämme tehtiin videojulkaisu hyvinvointikonferenssiin. Arvioimme kehittämistyötämme kokonaisuudessa SWOT-analyysin avulla. Nelikenttäanalyysissä SWOT, jossa tunnistetaan vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat. Selkeä tavoite parantaa analyysin hyötyjä. (Omapaja 2022.) Pohdimme, että vahvuksiimme kuului meidän oma sisäinen tahtomme luoda aiheesta kehittämistyö sekä tuotoksemme sisällön laatiminen koulutusorganisaation ja työn toimeksiantajan näkökulmien mukaisesti. Heikkouksiimme kuului tuotoksen visualisointi, jota pyrimme pajoilla kehittämään. Mahdollisuuksiimme olivat koulutusorganisaatioltamme saatava tuki sekä työn toimeksiantajan hyödyntäminen opinnäytetyön prosessin eri vaiheissa ja palautteen saaminen. Uhiksi koimme työn rajauksen.

Päättämisvaiheessa tuotosten ja tulosten jatko tarkentuu. Kehittämistyö on onnistunut, kun asetetut tavoitteet on saavutettu. (Salonen ym. 2017, 66.) Päättämisvaiheessa tukimateriaali siirrettiin työn toimeksiantajallemme sähköisenä tiedostona, joka vastaa siirrosta henkilöstön käytettäväksi intranettiin. Intranet on vain Selänteen työntekijöille tarkoitettu sähköinen alusta. Laitoimme sähköpostitse työn toimeksiantajalle tuotoksemme nähtäville sekä opinnäytetyön esittelyvideon hyvinvointikonferenssia varten. Pyysimme palautetta kotisairaalan sairaanhoitajilta kirjallisena. Hoitajat pitivät tuotostamme hyvänä ja tarpeellisena sekä käytännönläheisenä.

9 POHDINTA

Sairaanhoidajina tarvitsemme taitoja kohdata lapsipotilaita, perheitä ja työskennellä sairaalan ulkopuolella perheiden kodeissa. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa raskaassa elämäntilanteessa, silloin kun oma lapsi sairastuu. Kehittämistyön tarkoituksena oli laatia sähköisesti tuotettu tukimateriaali kotisairaalan sairaanhoidajille parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioinnista ja oireenmukaisesta hoitamisesta kotisairaalassa. Kehittämistyön tarkoitus toteutui ja saimme tehtyä tuotoksen sovitusta aiheesta.

9.1 Kehittämistyön prosessin pohdintaa

Opinnäytetyö prosessi alkoi aiheen valinnasta ja siihen perehtymisestä. Aihe oli meille, sekä työn toimeksiantajan näkökulmasta kehitystä tuova. Kehittämistyömme prosessissa käytimme paljon Salonen ym. (2017) lähdemateriaalia, jossa kuvataan kehittämistyön prosessi kattavasti. Aluksi meillä oli ideointi- ja suunnitteluvaihe, joka oli ensimmäinen askel kehittämistyön aloitusta, ja se tuli meille luonnollisesti. Koimme lapsen hoitotyön meille molemmille sellaisiksi, johon aiheeseen halusimme myös itse lisää syventyä. Suunnitteluvaihe vei meiltä eniten aikaa, sillä siinä teimme työsuunnitelmaa, jossa työmme tarkentui jatkuvasti lisää ja myös muuttui.

Pohdimme alkuun aiheeksi lapsen saattohoitoa, kotisairaalan lapsiasiakkaiden vanhemmille tarkoitettua opasta ja sitten viimeiseksi aihealueemme muovautui parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arviointiin ja oireenmukaiseen hoitamiseen kotisairaalassa. Pohdimme myös alussa olisiko opinnäytetyömme mahdollisesti kirjallisuuskatsaus, vai kehittämistyö, mutta aihekuvausta tehdessämme huomasimme tulevan tuotoksemme sopivan paremmin kehittämistyöksi, koska sen lähtökohtainen ajatus oli tuottaa tutkittuun tietoon perustuvaa tietoa kotisairaalaan, jonka avulla he voivat tarkastella lapsiasiakkaiden hoitamista sekä hyödyntää sitä kliinisessä hoitotyössä. Kirjallisuuskatsaus aiheesta olisi ollut myös hyvä vaihtoehto toteuttaa opinnäytetyö sekä ajattelimme tuotoksen toteuttamisvaiheeseen lähtiessä, että aihetta olisi voinut mahdollisesti rajata myös lisää, mutta jatkoimme kokonaisuutena tällä aihealueella, sillä se oli yhteisesti sovittu.

Arvioimme kehittämistyötämme SWOT-analyysin avulla, jossa tunnistetaan vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat (Omapaja 2022). SWOT-analyysin avulla tunnistimme tuotoksen vahvuudet, löysimme myös heikkoudet. SWOT-analyysin avulla erilaiset mahdollisuudet ja uhat selkiytyivät, kokonaisuudessaan tuotoksen arviointi tämän avulla oli selkeämpi

Opinnäytetyön prosessin eri vaiheissa ilmeni erilaisia näkemyksiä lopullisesta tuotoksestamme. Tuotoksen sisältö pysyi lähestulkoon samanlaisena alusta alkaen, tutkittuun tietoon perustuvaa teoria tietoa tuli lisää ja ulkoasu muokkaantui ohjaavan opettajan palautteen ja opinnäytetyö ohjaus pajojen myötä. Kuvia lisättiin ja helppolukuisuuteen kiinnitettiin huomiota. Työn toimeksiantaja toivoi meiltä mahdollisimman käytännönläheistä tuotosta kuitenkin rajatusta näkökulmasta, johon pyrimme koko prosessin teon ajan. Tutkittu tieto ja ajantasaiset lähteet rajasivat osakseen myös tuotoksemme sisältöä, koska koimme, että saatavilla olevaa lähdemateriaalia aiheestamme oli rajallisesti löydettävissä verraten esimerkiksi aikuisen potilaan hoitotyöhön.

Kehittämistyön päättäminen, arviointi ja tulosten julkaisemisen vaiheissa pyysimme palautetta työn toimeksiantajalta ja kotisairaaltalalta tuotoksestamme sekä saavutimme kehittämistyömme tarkoituksen ja tavoitteet. Kotisairaalan työntekijät kokivat palautteissaan, että laatimamme tuotos toi heille hyvää tietoa parantumattomasti sairaan lapsen voinnin tarkkailusta ja hoidosta sekä lapsen oireista. Sairaalan lapsen oireenmukainen hoito ja erityisesti kivunhoito koettiin käsitellyn monipuolisesti tuotoksessa. Työntekijät kokivat, että voivat hyödyntää tuotosta työssään ja tieto oli perusteellista ja käytännönläheistä.

9.2 Kehittämistyön tuotoksen pohdintaa

Laatimassamme tuotoksessa eli hoitajille suunnatussa tukimateriaalissa on sisällysluettelo, selkeät otsikot ja sivut ovat numeroidut tiedon löytämisen helpottamiseksi. Lisäksi valitsemamme fontti ja fonttikoko on selkeästi luettava. Hyvärisen (2015) mukaan aihealueen eteneminen loogisesti on tärkeää, jota pidimme mielissämme tuotosta tehdessämme. Salonen ym. (2017, 63) mukaan kehittämistyön tuotos tuo työyhteisölle hyötyä, jonka vuoksi tuotoksemme on toteutettu hyödyntäen alamme tietoperustaa. Rajasimme pois työstä lapsipotilaan palvelujärjestelmän ohjausta sekä lapsen kuoleman pelon helpottamista erilaisin terapeuttisin keinoin, koska totesimme, että työstä olisi kaikinensa tullut liian laaja ja tarkoitus oli keskittyä sairaan lapsen fyysisiin oireisiin ja hoitoon. Pohdimme tuotosta tehdessämme, että aihetta olisi voinut mahdollisesti rajata myös lisää, mutta jatkoimme kokonaisuutena tällä aihealueella, sillä se oli yhteisesti sovittua. Lisäksi koimme, että aihealueestamme löytyi ajoittain niukasti lähdemateriaalia, erityisesti sellaista, joka on tuoreinta mahdollista tietoa. Olisimme toivoneet löytävämme kattavammin vielä käyttökelpoista lähdemateriaalia.

Koimme lapsen hoidon toteuttamisen näkökulman tärkeänä aihealueena. Parantumattomasti sairaan lapsen oireenmukainen hoitaminen ja kivunhoito on kirjallisuuteen perustuen tuotu esille tuotoksestamme. Ajattelimme myös, että lapsen voinnin arviointi on tärkeää ja myös parantumattomasti sairaalla lapsella voi esiintyä sairaudesta riippumatta sellaisia hätätilanteita, jotka hoidetaan, riippuen lapselle asetetuista hoitolinjoista ja hoidonrajauksista, jota käsittelemme opinnäytetyössämme ja tehdyssä tuotoksestamme.

Kehittämistyömme aihealue laadittiin kotisairaalan henkilökunnan toivomusten mukaisesti. Selovuo (2018) mukaan tukimateriaalissa voidaan käyttää erilaisia kuvia tukemassa sisältöä. Käytimme kuvamateriaalia sekä laatimiamme taulukoita tekstin tukena. Itse ajattelimme, että visuaalisuus ei ollut meidän vahvuutemme opinnäytetyöprosessin aikana. Saimme kuitenkin TVT-pajasta, jossa käsittelemme tuotoksen ulkoasua vinkkejä tuotoksen ulkoasun parantamiseen. Ulkoasusta tuli selkeä, mutta visuaalisuutta olisimme voineet varmasti käyttää enemmänkin.

9.3 Eettisyys ja luotettavuus

Hoitotyötä ohjaa eettiset ohjeet, joita pidimme mielessämme opinnäytetyötä tehdessämme. Opinnäytetyömme on tuotos kotisairaalan työntekijöille, joka pitää sisällään myös eettisen näkökulman lasten sairaanhoitoon kotisairaalan toiminnassa. Koemme, että jokaisella on oikeus hyvään, oireita lievittävään hoitoon. Erilaiset lait ohjaavat myös hoitotyötä, joihin lukeutuu esimerkiksi ”Laki potilaan

asemasta ja oikeuksista”. Suomessa asuvalla jokaisella on oikeus hyvään hoitoon niiltä osin kuin terveydenhuollolla on voimavaroja niitä sillä hetkellä järjestää. Terveydenhuollon palvelut ovat kunnan ja valtion velvollisuuksia järjestää. Hoidon järjestäminen tulee olla kunnioittavaa ja yksilölliset tarpeet huomioitavaa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2 luku 3 §.) Lapsilla on myös yleissopimus lastenoikeuksista eli YK:n yleissopimus lasten oikeuksista, joita tulee kunnioittaa ja noudattaa. (Unicef julkaisuaika tuntematon).

Eettisten suositusten tavoitteena on parantaa opinnäytetöiden laatua, ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä ja yhtenäistää valtakunnallisesti opinnäytetyöprosessia hyvää, tieteellistä käytäntöä edistämällä. (Arene 2020, 4.) Tiedeyhteisössä yhteisesti sovitut tutkimuseettiset ohjeet ohjasivat meitä tekemään ja noudattamaan annettujen sääntöjen ja ohjeistusten mukaisesti opinnäytetyötämme. Näihin ohjeisiin kuuluu edistää kehittämistyötämme eettisesti ja huomioida työn toimeksiantajan sekä myös koulutusorganisaatio. Rehellisyys on yksi tärkeä osa-alue näitä eettisiä ohjeistuksia, jonka ohjeistuksen mukaan emme toimineet epärehellisesti opinnäytetyötämme laatiessa. Lähteiden käyttäminen tulisi olla tieteellisten käytäntöjen mukaista. (Arene 2020, 7–9.)

Merkitsimme lähteet tietoa hakiessa ja kirjoittaessa opinnäytetyöhömmä. Koimme käyttävämme lähteiden lisäävän tuotoksemme luotettavuutta. Muokkasimme lähteistä lainattua tekstiä omin sanoin sekä olemme koonneet lähdeluettelon sekä käyttäneet loppuraportissamme lähdeviittauksia, jonka turvin vältimme plagiointia. Opinnäytetyömme tekstin sisältö käytettiin Turnitissa, jonka avulla samankaltaisuudet käyttämiemme lähteiden kanssa tarkistettiin. Tuotoksemme ei käsittä yksittäistä potilasta, eikä siinä ole kerätty materiaalia, joka olisi ketään loukkaavaa tai liian paljastavaa. Työn toimeksiantajan kanssa teimme sopimuksen opinnäytetyön tekoa varten sekä selvitimme ennen opinnäytetyön alkua tarvittavat lupa-asiat. Opinnäytetyöntekijöinä myös meillä oli oikeudet saada tarvittavaa ohjausta.

Kehittämistoiminnassa huomioidaan työn toimeksiantajan ja tekijöiden näkemykset sekä noudatetaan toimintaa ohjaavia säädöksiä. Lisäksi kehittämistyöhön osallistuvilla tulee olla mahdollisimman yhteneväinen näkemys kehittämistarpeesta ja kuinka se tuotetaan. (Salonen ym. 2017, 29.) Työn toimeksiantajalta pyydettiin palautetta opinnäytetyöprosessien välillä. Palautetta pyydettiin ja sitä saimme ennen aihekuvauksen aloittamista, aihekuvauksen jälkeen, suunnitelmaa tehtäessä sekä loppuraportin aikana ja sen jälkeen. Työn toimeksiantaja laitto kirjallisesti meille palautetta ja ehdotti työhön muutoksia, jotka toteutimme pyynnöstä. Näin ollen tuotoksemme luotettavuus ja käytökelpoisuus kotisairaalaan kasvoi. Emme tarvinneet työn toimeksiantajalta tutkimuslupaa työmme laatimiseen, joka varmistettiin ennen työn aloitusta.

Pohdimme myös aihetta alaikäisen potilaan hoidon kannalta. Alaikäistä hoidettaessa ja päätöksiä tehtäessä hoidon aikana on otettava huomioon lapsen ikä- ja kehitystaso sekä lapsen huoltajat. Lapsella on oikeus saada tietoa toimista omaan ikä- ja kehitystasoonsa sopivassa muodossa. Alle 15-vuotiasta kohdatessa huoltajalla on päätösvastuu, sillä huoltaja ensisijaisesti tekee päätöksen alle 15-vuotiaan osallistumisesta tutkimuksiin. Lapsella on oikeus ilmaista kuitenkin aina oma mielipiteensä ja lapsen tulee saada tulla kuulluksi. Alaikäinen myös vastaa omasta tahdosta osallistua esimerkiksi johonkin tutkimukseen, vaikka siihen huoltajalta olisikin lupa. Ammattihenkilöllä on lakiin

perustuva velvollisuus ilmoittaa lastensuojeluun, mikäli hän havaitsee sellaisia syitä lasta kohdassa, joista tulisi ilmoittaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 9–10.) Pohdimme, kuinka tärkeä on terveydenhuollon ammattilaisten tiedostaa lapsen oikeudet osallistuessaan heidän hoitoonsa. Tuotoksemme koskee kuitenkin lapsia, joiden oikeuksia olemme tuoneet ilmi opinnäytetyössämme.

9.4 Ammatillinen kasvu

Meille merkityksellistä oli tiedon lisääntyminen aiheesta, parantumattomasti sairaan lapsen voinnin arvioimisesta ja oireenmukaisesta hoitamisesta kotona, lapselle tutussa ympäristössä. Kehittämistyössä oli haasteita prosessin kokonaisuuden ymmärtämisessä ja hahmottamisessa. Olimme laatineet alkuun aikataulun kehittämistyömme toteutukselle, josta olemme olleet jäljessä. Koko opinnäytetyön prosessin hahmottamisessa oli meillä alkuun hankaluuksia, jonka vuoksi aikataulumme venyi suunnittelemastamme aikataulusta. Laaja aihealue oli myös haaste meille toteuttaa. Saimme kuitenkin toteutettua suunnitellut tuotokset kehittämistyöhömme ja yhteistyömme sujui hyvin. Koimme aiheen tärkeäksi oman ammatillisen kasvumme näkökulmasta. Halusimme syventää omaa tietämystämme aiheesta. Tiedon hankinta luotettavista tietolähteistä korostui kehittämistyötä tehdessä. Ammatillista kasvua toteutui lähteiden etsimisessä ja niiden hyödyntämisessä myös tulevaisuudessa.

Opimme kehittämistyön prosessin toteuttamisesta paljon ja hyödynsimme ohjaavaa opettajaa tuotosta tehdessä. Opimme myös yhteistyön teosta toimeksiantajan ja koulutusorganisaation kanssa. Opiskeluaikana ammattikorkeakoulussa pyritään opettamaan erilaisiin kehittämistöihin tulevaan työelämään. Suunnitelmallisuus, järjestelmällisyys, itsenäinen ajattelu, kriittisyys, yhteistyö- ja ongelmaratkaisutaidot kuuluvat kehittämistyön oppimiseen. Teoreettisen tietämyksen hyödyntäminen käytännön työksi tuo uudenlaista osaamista. Yksi kehittämispohjaisen oppimisen keskeinen piirre on tutkimuksellisuus, jossa käytetään kriittistä ja tutkivaa työskentely otetta saavuttaakseen jotain uutta. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2015, 14–16.) Olemme oppineet kaikkia näitä taitoja opinnäytetyötämme laatiessamme ja huomioineet itsessämme myös kriittisyyttä. Koemme, että lapsen hoitotyöhön perusterveydenhuollossa tarvitaan osaamista, jota kehittää. Pohdimme kuitenkin kehittämistyön prosessin aikana, olisiko opinnäytetyömme aihetta voinut rajata entisestään pienempään osa-alueeseen.

Kompetenssit ovat osa kehittämistoimintaa, joka vahvistaa toimijoiden aktiivisuutta ja kyvykkyyttä. Eri organisaatioissa kompetenssit voivat olla eri tavoin määriteltäviä. Osa kehittämistoiminnasta on kompetenssiin perustuvaa osaamista. (Salonen ym. 2017, 21.) Sairaanhoidajan ammatillisiin kompetenssiin kuuluu asiakaslähtöisyys, hoitotyön ammatillisuus ja eettisyys, johtaminen ja yrittäjäyys, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksenteko, ohjaus- ja opetusosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen sekä sosiaali- ja terveystalvelujen laatu ja turvallisuus. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.)

Asiakaslähtöisyyteen kuuluu esimerkiksi eri-ikäisten asiakkaiden ja heidän läheistensä huomioiminen, arviointikykyä tunnistaa asiakkaan voimavarat ja pitää asiakasta aktiivisena toimijana osana omaa hoitoaan voimavarat huomioiden. Lisäksi tämä kompetenssi pitää sisällään kykyä suunnitella, toteut-

taa ja arvioida annettavaa hoitoa. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Asiakaslähtöisyys kompetenssi näkyi kehittämistyössämme hoidon toteuttamisessa ja lapsen ikätason huomioimisessa osana annettavaa hoitoa.

Hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus koostuvat hoitotyön arvoista ja eettisistä periaatteista, joissa huomioidaan myös lainsäädäntö. Tähän kuuluu myös ihmisoikeuden arvostaminen sitä loukkaamatta ja sairaanhoitajan kyky toimia moniammatillisesti kehittäen omaa osaamistaan ja vuorovaikutustaitojaan. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Toteutimme kehittämistyötämme huomioiden koulutusorganisaatiomme ja työn toimeksiantajan tekemällä yhteistyötä molempien tahojen kanssa. Kehittämistyötä tehdessä pääsimme omaa oppimistamme edistämään. Oppimiseen kuului esimerkiksi kyky tuottaa kirjallista tuotosta, etsiä tutkimusartikkeleita ja perehtyä opinnäytetyön prosessin toteutukseen.

Johtamiseen ja yrittäjyyteen kuuluu kyky ymmärtää sisäistä yrittäjyyttään ja arvioimaan työryhmän voimavaroja ja toteuttaa työryhmässä sovittuja työtehtäviä. Hoitotyön johtamisen ja yrittäjyyden merkityksen ymmärtäminen osana sosiaali- ja terveydenhuoltoa kuuluvat johtamisen ja yrittäjyyden kompetenssiin. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyötämme laatiesamme selvitimme sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja johtavia organisaatioita. Teimme kehittämistyötämme yhteistyössä. Erilaiset aikataulut olivat meille opinnäytetyötä tehdessä haasteena.

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöön kuuluu palvelun tuottamisen ymmärtäminen ja asiakkaan hoitopolun ymmärtäminen osana kokonaisuutta. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyöhömmme selvitimme työn toimeksiantajan alueen erilaisia palveluita lapsiperheille, jotka voivat olla perheen tukena lapsen sairastuessa. Lisäksi selvitimme ja haastattelimme työn toimeksiantajamme toimintaa tarkemmin ja kuvasimme sitä kehittämistyöhömmme.

Kliininen hoitotyö kattaa laaja-alaisesti sairaanhoitajan kliinistä osaamista eri sairauksien hoitamisessa ja oireiden tunnistamisessa sekä laaja-alaista kykyä huomioida eri potilasryhmiä ja sairauksia. Kliininen hoitotyö pitää myös sisällään parantumattomasti sairaan inhimillisen kärsimyksen lievittämistä. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyössämme koimme lähtökohtaisesti tärkeäksi aiheeksi parantumattomasti sairaan oireumakaiseen hoitamiseen keskittämistä, sillä aihe on tärkeä. Lapsi potilaana on erityisryhmää, jonka hoitotyö poikkeaa aikuisen hoitotyöstä, jonka vuoksi aiheeseen tahdoimme syventyä enemmän. Erityisryhmä näkyi työmme toteutuksessa niin, että lähdekirjallisuutta oli huomattavasti vähemmän tarjolla aikuisiin potilaisiin verraten.

Näyttöön perustuvassa toiminnassa ja päätöksenteossa on kyse siitä, että sairaanhoitaja on kykeneväinen käyttämään tutkittuun tietoon perustuvia lähteitä, joka pitää sisällään lähdekriittisen näkökulman. Terveystieteiden yleisimpien tietokantojen käyttäminen kuuluvat myös osaksi näyttöön perustuvaa toimintaa ja päätöksentekoa. Sairanhoitaja on myös kriittisesti kykeneväinen arvioimaan toimintaansa. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyössämme olemme päässeet kehittämään terveystieteiden yleisimpien tietokantojen käyttämistä ja jatkuvasti tekemään arviointia oman kehittämistyömme toteutuksesta. Olemme oppineet lähdekriittisyyttä kehittämistyömme tekemisen aikana. Lähteiden etsimistä emme kokeneet tapahtuvan kovin helposti meidän aiheestamme.

Ohjaus- ja opetusosaamisessa sairaanhoitaja huomioi asiakasryhmälle toteutettavan tiedon jakamisen luotettavia lähteitä käyttäen asiantuntijuuden roolin omaten. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyössämme pääsimme jakamaan keräämämme tietoa työn toimeksiantajalle, joka tukee ohjaus- ja opetusosaamistamme.

Terveyden ja toimintakyvyn edistäminen pitää sisällään terveyden ja toimintakyvyn edistämistä yhteiskunnallisten rakenteiden ja yhteiskunnallisesti tehtyjen päätösten mukaan. Riskitekijöiden huomioiminen osana terveyttä, eli ennakointi, kuuluu sairaanhoitajan osaamiseen. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyöhömme olemme kirjoittaneet lapsipotilaan oireita, jotka tulisi huomioida osana hoitotyötä. Koemme, että oireiden huomioiminen ja niihin ennakoivasti reagoiminen on tärkeää kokonaisuuden ja potilaan voinnin parhaaksi.

Sosiaali- ja terveystalvelujen laatu ja turvallisuudessa sairaanhoitaja ymmärtää potilasturvallisuuden ja toimii työssään niin, että potilasturvallisuus toteutuu ja edistää sitä omalla toiminnallaan. Tietoturvallisuuden toteuttaminen on myös yksi tärkeä osa-alue sosiaali- ja terveystalvelujen laatua ja turvallisuutta. (Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon.) Kehittämistyömme on tehty sairaanhoitajille, mutta se ei yksistään sovellu käytettäväksi. Tiedämme, kuinka hoitotyötä toteutetaan moniammatillisesti ja lääkärit tekevät hoitosuunnitelmaa, jonka mukaan potilaita hoidetaan. Näemme kehittämistyömme olevan vain lisäosa tai tuki osana hoidon toteutusta.

9.5 Johtopäätökset ja kehittämisideat

Kehittämistyömme tuotosta voidaan hyödyntää kotisairaalassa parantumattomasti sairaiden lasten voinnin arvioinnissa ja oireenmukaisessa hoidossa. Tukimateriaalista hyötyvät kotisairaalan henkilökunta, uudet työntekijät sekä opiskelijat. Tukimateriaali on selkeä ja helposti luettava. Asiat löytyvät selkeän otsikoinnin ja sisällysluettelon avulla nopeasti. Tukimateriaalia voidaan mahdollisesti soveltuvin osin hyödyntää myös parantumattomasti sairaan lapsen vanhempien ohjauksessa osallistuessaan hoitoon. Kuitenkin kehittämistyönämme laatimamme tukimateriaali on tarkoitettu hoitohenkilökunnan käyttöön, ei jaettavaksi potilaille eikä vanhemmille.

Nykyaikana pyritään enemmän hyödyntämään asiakkaan kokemuksia ja näkemyksiä tuotettaviin palveluihin. Alan ammattilaisten yhteistyö osana asiakaskokemuksia tuo lisää potentiaalia kehittämistyöskentelyyn. (Salonen ym. 2017, 108.) Koemme, että mahdollisille jatkossa tehtäville tuotoksille hyötyä voisi olla esimerkiksi kotisairaalan parantumattomasti sairaiden lasten vanhemmille kohdistetusta esitteestä, jossa tarkemmin käsiteltäisiin yhteistyötahoja, mahdollisia tukia ja kotisairaalan toimintaa, johon voisi ottaa mukaan asiakaskyselyä. Opinnäytetyön tavoite oli, että kotisairaalan henkilökunta voi käyttää tukimateriaalia apuna parantumattomasti sairaan lapsen oireenmukaisessa hoitamisessa. Opinnäytetyötämme voidaan nyt jatkossa hyödyntää kotisairaala toiminnan kehittämisessä sekä nykyisten ja uusien työntekijöiden tai opiskelijoiden perehdyttämisessä lapsipotilaiden hoitamisessa. Opinnäytetyömme on laajasta alueesta yksi osa-alue, jota voi jatkaa ja kehittää eteenpäin tulevaisuudessa nyt uudistuneen sosiaali- ja terveystalveluidenkin ja heidän asukkaiden näkökulmasta.

Aiheen jatkokehittämisessä on mielenkiintoista, että esimerkiksi pääkaupunkiseudun eli Helsingin ja

Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella lapsille suunnattua kotisairaala on kehitetty niin, että lasten kotisairaalaan kuuluu kaksi eri osa-aluetta: pitkäaikaissairaiden lasten kotihoitotiimit ja akuutti kotisairaahoito. Tulevaisuuden linjauksena tällä sairaanhoitopiirillä on ollut vähentää ja minimoida lasten osastohoidon jaksot. (Siivonen & Björklund 2018.) Pohdimme, että jatkokehittämiskohteena voisi olla tarpeellista ja hyödyllistä tarkastella lasten kotisairaaloiminnan kehittämistä yhtenäisemmäksi asuinalueista riippumatta.

LÄHTEET

- Ahtiluoto, Satu, Ollila, Marja & Vanhanen, Aija 2018. Kotisairaala. Kotisaattohoidon aloitus. Duodecim oppiportti. <https://www.oppiportti.fi/op/kts00020/do>. Viitattu 1.3.2023.
- Alapulli, Heikki & Yli-Urpo, Helena 2018. Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus suun terveyteen. *Lääkäri-lehti* 8(73). <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lapsen-pitkaaikaissairauden-vaikutus-suun-terveyteen/?public=fe23bf8ef5961e1f1ae9b235bc6581b5>. Viitattu 12.12.2022.
- Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>. Viitattu 4.2.2022.
- Bender, Hans Ulrich, Riester, Martin Bernhard, Borasio, Gian Domenico & Führer, Monika 2017. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(2), 159–166. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006>. Viitattu 13.4.2022.
- Bowser, Andrew 2019. Home oxygen therapy for children: New guidelines combine limited evidence, expert experience. *Chest Physician* 14(4), 32–32. <https://search-ebSCOhost-com.ezproxy.savonia.fi/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=cu&AN=135910860&lang=fi&site=ehost-live&authType=ip,shib&custid=s4778224>. Viitattu 23.3.2023.
- Castor, Charlotte, Hallström, Inger, Hansson, Helena & Landgren, Kajsa 2017. Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. *Journal of Clinical Nursing* (17–18), 2784–2793. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1111/jocn.13821>. Viitattu 4.2.2022.
- Crane, Jonathan L & Davis, Christine S 2018. Child's Play: The Role of Play in Mitigating the Fear of Death Among Pediatric Palliative Care Team Patients, Families, and Caregivers 23 (4), 317–334. *Journal of Loss and Trauma*. <https://doi.org/10.1080/15325024.2018.1446271>. Viitattu 13.4.2022.
- Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset ja nuoret). Käypä hoito -suositus: Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (viitattu 12.4.2022). <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059#s17>.
- Grossoehme, Daniel H., Brown, Mirai, Richner, Gwendolyn, Zhou, Sarah M. & Friebert, Sarah 2022. A Retrospective Examination of Home PCA Use and Parental Satisfaction With Pediatric Palliative Care Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 39(3), 295–307. 10.1177/10499091211034421 . Viitattu 29.3.2023
- Halkola, Henna, Kaakinen, Pirjo, Heino-Tolonen, Tarja, Miettinen, Seija, Siivonen, Tarja & Kääriäinen, Marja 2018. Sairaanhoitajien kokemukset lasten kotisairaalaan tarvittavasta osaamisesta. *Hoitotiede* 30(1) 41–52. <https://search-ebSCOhost-com.ezproxy.savonia.fi/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=128454220&lang=fi&site=ehost-live&authType=ip,shib&custid=s4778224>. Viitattu 4.2.2022.
- Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>. Viitattu 23.8.2022
- Jalanko, Hannu 2021. Hinkuyskä. *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00129>. Viitattu 13.4.2022.

Janhunen, Katja, Kvist, Tarja & Kankkunen, Päivi 2016. Lasten hoidon tarpeen arviointi päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 28 (3), 182–192 <https://web-s-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=0597afd7-a10c-4f1b-8e12-852968d7be74%40redis>. Viitattu 24.5.2022.

Kaviany, Parisa & Collaco, Joseph M. 2019. Oxygen delivery in the home setting: Supplemental oxygen can be delivered safely to patients in their home. Here experts discuss the indications for oxygen therapy, the amount needed, and the interface for delivery. *Contemporary Pediatrics* 36(9) 12–15. <https://web-s-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=3bc1a1ed-b103-4316-8502-738b130c68ed%40redis>. Viitattu 23.3.2023.

Kipu. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2017 (Viitattu 7.4.2022). <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103?tab=suositus#K1>.

Kokki, Hannu 2015. Lasten akuutin, kovan kivun lääkehoito. *Läketietoa Fimeasta* 4/2015. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129907/4_15%2022-23%20Lasten%20akuutin%2c%20kovan%20kivun%20laakehoito.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 16.10.2022.

Kokki, Hannu 2017. Lääkkeiden poikkeuskäytön vaarat lapsilla. *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133(19), 1843–8. <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2017/19/duo13930?keyword=L%C3%A4%C3%A4kkeiden%20poikkeusk%C3%A4yt%C3%B6n%20vaarat%20lapsilla>. Viitattu 12.4.2022.

Konu, Katja 2022. Sairaanhoidaja. PPKY Selänne. Haastattelu 6.8.2022.

Kuitunen, Sini & Luukkainen, Päivi 2021. Turvallisen lääkehoidon erityispiirteitä lapsilla. *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 137(5), 515–23. <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2021/5/duo16107?keyword=L%C3%A4%C3%A4kkeiden%20poikkeusk%C3%A4yt%C3%B6n%20vaarat%20lapsilla>. Viitattu 12.4.2022.

Kuisma, Markku, Holmström, Peter, Nurmi, Jouni, Porthan, Kari & Taskinen, Tuomas 2018. *Ensihoito*. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Laaksonen, Marianne, Piehl, Aino, Raevaara, Liisa, Räsänen, Matti, Tiililä, Ulla, Viertiö, Annastiina & Virtakangas, Hanna julkaisuaika tuntematon. Kotimaisten kielten keskus. Hyvän virkakielen ohjeita. Millaisia ovat toimivat ohjeet ja kysymykset. Ohjeita ohjeiden tekijöille. https://www.kotus.fi/ohjeet/hyvan_virkakielen_ohjeita/millaisia_ovat_toimivat_ohjeet_ja_kysymykset/ohjeita_ohjeiden_tekijoille Viitattu 1.6.2022.

Lahtinen, Minna & Joronen, Katja 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona. *Hoitotiede* 26 (2), 89–100. <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=dede8fac-b44b-435a-b1fc-71e864316684%40redis>. Viitattu 4.2.2022.

Lahtinen, Minna, Rantanen, Anja, Heino-Tolonen, Tarja & Joronen, Katja 2015. Lääkkeetön kivunlievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. *Hoitotiede* 27 (4), 324–337. <https://web-s-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ef2d6b45-3aa1-49b2-8c55-66cf3c89937f%40redis>. Viitattu 13.4.2022.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Viitattu 4.2.2022.

Lapsikuolemaperheet ry 2017. Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen. <https://kapy.fi/wp-content/uploads/perheen-tukeminen-kun-lapsi-kuolee-sairauteen.pdf>. Viitattu 11.4.2022.

- Lehto, Juho, Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135(4) 35–42. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>. Viitattu 9.12.2022.
- MLL julkaisuaika tuntematon. Vanhemmille. Lapsen kasvu ja kehitys. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/>. Viitattu 15.5.2022.
- Mariyana, Rina, Allenidekania, Allenidekania & Nurhaeni, Nani 2018. Parents' Voice in Managing the Pain of Children with Cancer during Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care* 24(2), 156–161. https://dx.doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_198_17. Viitattu 28.2.2022.
- Merras-Salmio, Laura, Tuokkola, Jetta, Strengell, Katrin & Ashorn, Merja 2014. Sairaalan lapsen ravitsemus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 130(21). 2254–64. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11911>. Viitattu 13.2.2023.
- Merras-Salmio, Laura 2018. Kotisairaala. Parenteraalinen ravitsemus kotisairaalaissa. Duodecim oppiportti. <https://www.oppiportti.fi/op/kts00037/do>. Viitattu 1.3.2023.
- Nuutinen, Matti 2017. Sote-uudistus haastaa hoitoketjut. Duodecim 133. 1283–90. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo13795.pdf>. Viitattu 1.3.2023.
- Ojasalo, Katri, Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Verkkokirja. 3.–4.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Olkinuora, Helena 2021. Lasten palliatiivinen hoito. *Finnanest* 54 (2). http://www.finnanest.fi/files/olkinuora_lasten.pdf. Viitattu 18.10.2022.
- Olkinuora, Helena & Luopajarvi Kristiina 2022. Näin hoidan. Lasten ja nuorten saattohoito. Duodecim 138:2027–34. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo17121.pdf>. Viitattu 2.5.2023
- Omapaja 2022. Miten ja miksi tehdä SWOT-analyysi? <https://www.omapaja.fi/blogi/swot-analyysi>. Viitattu 6.12.2022.
- Papunet 2022. Pikaopas suunnittelijoille. Ohjeita ja oppaita. <https://papunet.net/saavutettavuus/pikaopas-suunnittelijoille>. Viitattu 25.8.2022.
- Parviainen, Kaisa, Kaunonen, Marja & Aho, Anna Liisa 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24(2), 150–162. <https://search-ebsearch.com.ezproxy.savonia.fi/login.aspx?direct=true&Auth-Type=ip,shib&db=ccm&AN=78111895&lang=fi&site=ehost-live&authtype=ip,shib&custid=s4778224>. Viitattu 4.2.2022.
- Peruspalvelukuntayhtymä Selänne julkaisuaika tuntematon a. Kotisairaala. <https://www.selanne.net/kotisairaala-0>. Viitattu 4.2.2022.
- Peruspalvelukuntayhtymä Selänne julkaisuaika tuntematon b. Perhekeskus (Lapset, nuoret ja perheet). <https://www.selanne.net/perhekeskus-lapset-nuoret-ja-perheet>. Viitattu 10.10.2022.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri julkaisuaika tuntematon. Potilaille ja läheisille. Palliatiivinen- ja saattohoito. <https://www.ppsHP.fi/Potilaille-ja-laheisille/Hoidossa/Palliatiivinen-ja-saattohoito/Sivut/default.aspx>. Viitattu 12.4.2022.
- Sairaanhoitajat julkaisuaika tuntematon. Valokuva. Pediatric Early Warning Scale (PEWS) lasten aikaisen varoituksen pisteytysjärjestelmä. Sairaanhoitajan ammatilliset työkalut. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/ammattilliset-tyokalut/>. Viitattu 1.1.2023.

Salonen, Kari, Eloranta, Sini, Hautala, Tiina & Kinos, Sirppa 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Verkkokirja. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>. Viitattu 22.3.2022.

Savolainen, Sirkku, Kaunonen, Marja & Aho, Anna Liisa 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 25 (3), 222–235. <https://web-p-ebscobost-com.ezproxy.savonia.fi/ehost/command/detail?vid=0&sid=0e755d89-322d-4577-9447-6df74fd99a61%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHNoaWImbGFuZz1maSZzaXRI-PWVob3N0LWxpdmU%3d#jid=YZE&db=ccm>. Viitattu 15.5.2022.

Savonia-ammattikorkeakoulu julkaisuaika tuntematon. Sairaanhoidajan ammatilliset kompetenssit. Savonia-ammattikorkeakoulu. http://webd.savonia.fi/nettiops/TE15S_Sairaanhoidajankompetenssit.pdf. Viitattu 25.10.2022.

Saxen, Harri 2021. Kuume lapsella. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00437>. Viitattu 13.4.2022.

Selovuo, Kari 2018. Saavutettava sisältö. Opas suunnitteluun ja sisällöntuotantoon. Corellia Helsinki. <https://www.hel.fi/static/hki4all/ohjeet/saavutettavuus-opas.pdf>. Viitattu 25.8.2022.

Siivonen, Tarja & Björklund, Verna 2018. Kotisairaala. Lasten kotisairaalan erityispiirteitä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä. Duodecim oppiportti. <https://www.oppiportti.fi/op/kts00065/do>. Viitattu 1.3.2023.

Sirkiä, Kirsti 2018a. Lapset kärsivät monista suolisto-oireista saattohoidossa, ja tarvitsevat aktiivista oireiden hoitoa. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix02570>. Viitattu 9.4.2022.

Sirkiä, Kirsti 2018b. Hengitystieoireet vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun lasten saattohoidossa. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix02569>. Viitattu 8.4.2022.

Sirkiä, Kirsti 2018c. Lasten lääkehoidon tutkimuksia saattohoidossa, kivunlievitys. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix02568>. Viitattu 5.11.2022.

STM julkaisuaika tuntematon a. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://stm.fi/saattohoito>. Viitattu 24.4.2022.

STM julkaisuaika tuntematon b. Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoido. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://stm.fi/kotisairaanhoido-kotisairaalahoido>. Viitattu 4.2.2022.

Storvik-Sydänmaa, Stina, Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Viitattu 23.4.2022.

Suominen, Pertti K. 2017. Lasten hätätilanteet ja niiden hoito. *Lääkärilehti* 36, 1933–1939. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/21/99/796/sll362017-1933.pdf>. Viitattu 8.2.2022.

Tarnanen, Kirsi, Saarto, Tiina & Laukkala, Tanja 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliatiivinen hoito ja saattohoito). Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/khp00072>. Viitattu 12.4.2022.

Terveyskylä 2018a. Syöpäkipu. Kivunhallintatalo. <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/syopa-kipu/mista-syopa-kipu-johtuu>. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 7.4.2022.

Terveyskylä 2018b. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>. Viitattu 4.2.2022.

Terveyskylä 2018c. Tietoa lasten sairauksista, vinkkejä pulmatilanteisiin. Terveyskylä.
[https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/ra-
vitsemus/vinkkej%C3%A4-pulmatilanteisiin](https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/ra-
vitsemus/vinkkej%C3%A4-pulmatilanteisiin). Viitattu 6.11.2022.

Terveyskylä 2019. Itsehoito. Opi arvioimaan kipua. [https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/itse-
hoito/opi-arvioimaan-kipua](https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/itse-
hoito/opi-arvioimaan-kipua). Viitattu 13.2.2023.

Terveyskylä 2021. Palliatiivinen hoito. Palliatiivinen talo. [https://www.terveyskyla.fi/palliatiivi-
nentalo/palliatiivinen-hoito/mitä-palliatiivinen-hoito-on](https://www.terveyskyla.fi/palliatiivi-
nentalo/palliatiivinen-hoito/mitä-palliatiivinen-hoito-on). Viitattu 22.5.2022.

Terveystalo julkaisuaika tuntematon. Lapsen kuume ja kipu. [https://www.terveystalo.com/fi/palve-
lut/lapsen-kuume-ja-kipu/](https://www.terveystalo.com/fi/palve-
lut/lapsen-kuume-ja-kipu/). Viitattu 13.4.2022.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi, Suomessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf. Viitattu 24.4.2022.

Unicef julkaisuaika tuntematon. Mikä on lapsen oikeuksien sopimus? [https://www.unicef.fi/lapsen-
oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/](https://www.unicef.fi/lapsen-
oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/). Viitattu 4.2.2022.