

Laura Poutanen
Paula Tiainen

Kouluikäisen lapsen osuus keuhkonsiirtohoitopolussa osastohoidon aikana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

25.04.2014

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Laura Poutanen Paula Tiainen Kouluikäisen lapsen osuus keuhkonsiirtohoitopolussa osastohoidon aikana 40 sivua + 2 liitettä 25.04.2014
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja(t)	lehtori Marja Salmela lehtori Anneli Sarajärvi
<p>Opinnäytetyömme kuuluu Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa - TuLE - hankkeeseen, joka on tehty yhteistyönä HYKSin Naisten- ja lastentautien tulosyksikön ja Metropolia ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman kanssa. TuLE – hankkeen tarkoituksena on kehittää hoitopolkuja yhtenäisiksi ja saumattomiksi, luoda uusia toimintatapoja sekä vahvistaa näyttöön perustuvaa erikoissairaanhoidon verkostoa lasten ja nuorten hoitotyössä.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvata menetelmiä, joiden avulla elinsiirron saavan lapsen ääni saataisiin kuulumaan hoitopolussaan osastohoidon aikana. Tavoitteena on selvittää, minkälainen osuus keuhkon- ja sydänkeuhkosiirron saavalla lapsella on hoitopolussaan ja kuinka lapsen osuutta hoitopolussaan voitaisiin vahvistaa. Tavoitteena on selvittää ja kuvata, mitä merkitystä lapsen ja hoitajan välisellä vuorovaikutuksella sekä ympäristöllä ja viihtyvyydellä on lapsen osuuden parantamisessa, sekä millaisin menetelmin hoitaja voi ohjata ja ottaa lasta mukaan päätöksentekoon.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksissa nousi esiin, että suurin osa lapsista haluaa osallistua hoitoonsa liittyviin keskusteluihin ja päätöksentekoon ainakin jollain tavalla ja lapsen osallistumisella hoitoonsa on positiivinen vaikutus lapsen kokemuksiin ja hoidon vaikuttavuuteen. Hoitohenkilökunnalla on merkittävä vaikutus siihen, kuinka paljon lapsi osallistuu hoitoonsa. Henkilökunta voi vahvistaa ja rohkaista lasta osallistumaan hoitoonsa luomalla sujuvan vuorovaikutussuhteen lapsen kanssa, ohjaamalla lasta riittävästi ikätasoisia menetelmiä käyttäen, tarjoamalla lapselle tämän tarvitsemaa tietoa ja tunnistamalla lapsen yksilölliset tarpeet.</p> <p>Opinnäytetyömme on toteutettu kehittämistyönä. Teoreettiset perusteet kokosimme kirjallisuuskatsauksena ja tämän lisäksi kävimme konsultoimassa työelämän yhdyshenkilöä sekä yhteistyöosastomme farmaseuttia ja sairaanhoitajaa.</p>	
Avainsanat	lapsi, hoitopolku, keuhkonsiirto, erikoissairaanhoito

Author(s) Title	Laura Poutanen Paula Tiainen School aged child's part in a clinical pathway of lung transplantation during care on ward
Number of Pages Date	40 pages + 2 appendices 25 April 2014
Degree	Bachelor of Health care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marja Salmela, Senior Lecturer Anneli Sarajärvi, Senior Lecturer
<p>This study is a part of a project called The Future of Specialized Health Care for Children, which has been conducted in co-operation with the Helsinki University Central Hospital (HUCH) and the Metropolia of Applied Sciences in degree programme of nursing and health care. The purpose of The Future of Specialized Health Care for Children –project is to develop solid and continuous clinical pathways, to create new practices and to strengthen evidence based specialized health care's network in children's and adolescents' care.</p> <p>The purpose of this study is to describe methods, which can help to bring up the voice of a child, who is getting an organ transplant, in one's clinical pathway during care in a ward. The aim is to find out, what is child's part in a clinical pathway in a lung and a heart – lung transplantation and by what methods child's part in one's clinical pathway can be improved. The aim is to find out and to describe, what kind of impact interaction between child and nursing staff, and environment and comfort have on improving child's part and by what kinds of methods nurse can give information to a child and include child into decision-making process.</p> <p>The results of this study showed, that most of the children want to be included in conversations and decision-making about their care, and that letting a child to be part of one's care can have a positive impact on child's experiences and the results of the care. The caring staff has a significant role on how the child will take part on one's care. The staff can improve and strengthen child's part by creating a fluent interaction with the child, guiding child enough with age-appropriate methods, giving child information and recognizing child's individual needs.</p> <p>This study has been carried out as a development work. Theoretical data we collected using literature review and besides that we consulted working life's contact person and our contact ward's pharmacist and nurse.</p>	
Keywords	child, clinical pathway, lung transplantation, special health care

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	2
3	Kehittämistyö	3
3.1	Kehittämistyön tarkoitus	3
3.2	Kehittämistyön toteutus	3
4	Opinnäytetyön teoreettiset perusteet	4
4.1	Kouluikäinen lapsi	4
4.1.1	Fyysinen ja motorinen kehitys	4
4.1.2	Kognitiivinen kehitys	5
4.1.3	Emotionaalinen ja sosiaalinen kehitys	5
4.2	Hoitopolku	6
4.3	Lasten elinsiirto	7
4.3.1	Elinsiirtotoiminta Suomessa	7
4.3.2	Keuhkosiirto ja sydänkeuhkosiirto	8
5	Kouluikäinen lapsi sairaalassa	10
5.1	Lapsen asema sairaalassa	10
5.2	Lasten kokemuksia sairaalassa olosta	10
6	Asiantuntijakonsultaatio	14
6.1	Asiantuntijakonsultaatio A 10.2.2014 Yhteistyöosaston osastonhoitaja	14
6.2	Asiantuntijakonsultaatio B 17.2.2014 Yhteistyöosaston farmaseutti	17
6.3	Asiantuntijakonsultaatio C 18.3.2014 Yhteistyöosaston sairaanhoitaja	20
7	Opinnäytetyön tulokset	22
7.1	Kuinka elinsiirron saavan lapsen osuus näkyy hoitopolussa?	22
7.2	Kuinka lapsen osuutta hoitopolussa voidaan vahvistaa?	23
7.2.1	Kuinka vuorovaikutuksella voidaan vahvistaa lapsen osuutta hoitopolussa	24
7.2.2	Kuinka ohjauksella voidaan vahvistaa lapsen osuutta hoitopolussa	26
7.2.3	Kuinka vahvistaa lapsen osuutta hoitopolun päätöksenteossa	29
7.2.4	Kuinka ympäristöllä ja viihtyvyydellä vahvistetaan lapsen osuutta hoitopolussa	30

8	Pohdinta	32
8.1	Tulosten tarkastelu	32
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	33
8.3	Johtopäätökset ja kehittämishaasteet	35
	Lähteet	37
	Liitteet	
	Liite 1. Tietokantahakutaulukko	
	Liite 2. Tutkimusaineiston analyysikehys	

1 Johdanto

Opinnäytetyömme kuuluu Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa - TuLE - hankkeeseen, joka on tehty yhteistyönä HYKSin Naisten- ja lastentautien tulosyksikön ja Metropolia ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman kanssa. TuLE – hankkeen tarkoituksena on luoda uusia toimintatapoja, kehittää hoitopolkuja yhtenäisiksi ja saumattomiksi sekä vahvistaa näyttöön perustuvaa erikoissairaanhoidon verkostoa lasten ja nuorten hoitotyössä (Salmela, 2013). Aiheenamme oli Lapsen tai nuoren osuus saumattomassa hoitopolussa, jonka rajasimme koskemaan kouluikäisiä lapsia, joille tehdään keuhkonsiirto tai sydänkeuhkosiirto, jolloin otsikkomme muodostui muotoon Kouluikäisen lapsen osuus keuhkonsiirtohoitopolussa osastohoidon aikana.

Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esiin menetelmiä hoitohenkilökunnalle, joilla voidaan nostaa lapsen ääni kuuluviin ja ottaa lasta enemmän huomioon hoidon aikana. Toteutamme opinnäytetyömme kehittämistyönä. Tiedonhankintamenetelmämme on kirjallisuuskatsaus aiemmista aiheeseen liittyvistä tutkimuksista, sekä konsultaatio työelämän yhdyshenkilön sekä kahden muun hoitajan kanssa.

Opinnäytetyömme aihe on tärkeä, koska elinsiirron saavan lapsen hoitopolku jatkuu läpi tämän elämän ja siirretyn elimen kanssa olisi tarkoitus elää pitkä elämä. Näin ollen lapsi tulisi ottaa mukaan hoitoonsa mahdollisimman paljon lapsen tarpeen mukaisesti, sillä lapsen osallistuminen hoitoonsa lisää hoitomyynteisyyttä ja auttaa lasta paremmin sitoutumaan hoitoonsa. Hoitoon osallistuminen myös vähentää lapsen kokemia sairaalapelkoja ja valmistaa tätä toimenpiteisiin, jolloin lapsen on myös tulevaisuudessa mahdollisesti helpompi sitoutua ja pysyä hoidossaan. Käsittelemme opinnäytetyösämme keuhkonsiirron saavan lapsen hoitopolkua osastohoidossa. Suomessa on myös tehty vain kolme keuhkonsiirtoa eikä virallista kirjallista keuhkonsiirtopotilaan hoitopolkua varsinaisesti ole (asiantuntijakonsultaatio A).

Jotta lapsi on helpompi ottaa mukaan hoitoonsa, on tärkeää tarkastella lasten kokemuksia sairaalahoidosta. Lasten kokemusten pohjalta voidaan kehittää menetelmiä, joilla voidaan kasvattaa lapsen osuutta hoidossaan. Lapset kokevat usein sairaalassaoloajan ja potilaana olemisen ikäväksi hoitotyön fyysisten toimintojen ja sairauden oireiden takia, sekä joutuessaan olemaan erossa vanhemmistaan (Pelander, 2008:88) .

Lasten kokemuksia ja ajatuksia tarvitaan, jotta lapsen oikeudet toteutuisivat myös sairaalamaailmassa. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa 12 artiklan mukaan lapsella tulee olla oikeus ilmaista omat mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa ja lapsen mielipiteet on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Myös lapsen ottaminen mukaan hoitoonsa perustuu lainsäädäntöön niin Suomen perustuskuin lastensuojelulaeissa (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417) joissa periaatteena on antaa lapselle mahdollisuus olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa hänen oman etunsa turvaamiseksi tehtäviä toimenpiteitä.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kehittämistyömenetelmän keinoin kuvata menetelmiä, joilla elinsiirron saavan lapsen ääni saataisiin kuulumaan hänen hoitopolkunsa aikana. Tavoitteena on kehittää näyttöön perustuvaa erikoissairaanhoidon osaamista. Kirjallisuuskatsauksena tehdyn teoreettisen perusteen lisäksi konsultoimme työelämän yhdyshenkilönämme toimivaa osastonhoitajaa, sekä yhteistyöosastomme farmaseuttia ja sairaanhoitajaa.

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää, minkälainen osuus keuhkosiirron tai sydänkeuhkosiirron saavalla lapsella on hoitopolussaan, sekä millaisin menetelmin osuutta voidaan vahvistaa osastohoidon aikana. Opinnäytetyössämme pyrimme myös kehittämään hoitohenkilökunnan ohjausosaamista sekä lapsen tarpeiden tunnistamista hoidon aikana vuodeosastolla. Tavoitteena on selvittää ja kuvata, millä menetelmin hoitaja voi ohjata lasta ja ottaa tätä mukaan päätöksentekoon, sekä mitä merkitystä lapsen ja hoitajan välisellä vuorovaikutuksella sekä ympäristöllä ja viihtyvyydellä on lapsen osuuden parantamiseksi hoidossaan. Saatujen tulosten perusteella hoitohenkilökunta pystyy kehittämään omaa osaamistaan työskennellessään elinsiirron saavan lapsen kanssa ja saamaan lapsen äänen paremmin kuuluviin. Opinnäytetyössä haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Mikä on elinsiirron saavan lapsen osuus hoitopolussaan osastohoidon aikana?
2. Millä menetelmin sitä voidaan vahvistaa?

3 Kehittämistyö

3.1 Kehittämistyön tarkoitus

Kehittämistyön tarkoitus on systemaattisella toiminnalla lisätä käytännön kokemuksen kautta saadun tiedon käyttämistä uusien menetelmien ja järjestelmien aikaansaamiseksi tai jo olemassa olevien parantamiseksi (Tilastokeskus 2013). Kehittämistyö toteutetaan käytännön näkökulmasta ja sen pääasiallinen tavoite on parantaa nykyistä toimintaa tai ratkaista käytännössä jo ilmenneitä ongelmia (Kananen 2012). Näin saadaan aikaan myös käytännön parannuksia, löydetään uusia ja mahdollisesti parempia vaihtoehtoja ja ratkaisumalleja.

Kehittämistyö opinnäytetyönä on toteutukseltaan aina tutkimuksellinen ja toiminnallinen kehittämistehtävä, johon sisältyy aina kirjallinen osuus. Työ voi olla esimerkiksi selvitys- tai arviointitehtävä, joka valmistaa tekijäänsä toimimaan käytännön asiantuntijatehtävissä. Kehittämistyössä hyödynnetään jo tutkittua tietoa sekä toimivia työ- ja tutkimusmenetelmiä. (Anttila 2008) Tämän kehittämistyön tutkimuksellinen osio on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jolla tarkoitetaan katsausta, jossa pyritään toistettavuuteen määrittelemällä kriteerit alkuperäisartikkeleille ja jossa kuvataan mahdollisimman tarkasti kirjallisuushaun suorittaminen, hyväksytyjen tutkimusten menetelmällisen laadun arviointi ja suunnitellaan tutkimuksista saadun informaation yhdistäminen. Tavoitteena onkin koota ja yhdistää käytännön kliiniseen tietopohjaan vaikuttavaa näyttöä (Malmivaara 2002).

3.2 Kehittämistyön toteutus

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kehittämistyönä hyödyntäen ajankohtaisia tutkimuksia ja niiden tuloksia soveltaen kirjallisuuskatsauksen menetelmää, sekä konsultoimalla työelämän yhteyshenkilöitä. Aloitimme opinnäytetyön aineiston etsimisen Nelli-portaalin kautta käyttämällä eri terveystieteiden tietokantoja, kuten Medic, Cinahl, Cochrane ja Terveysportti. Hakusanoina käytimme suomenkielisissä tietokannoissa, kuten Medic, suomenkielisiä termejä ”elinsiirto”, ”lapsi” ja ”hoitoketju” sekä englanninkielisissä tietokannoissa termejä ”pediatric”, ”organ transplant”, ”child” sekä ”clinical pathway” (Liite 1.) Hakutuloksista karsimme tutkimukset ensin niiden otsikoiden ja tiivistelmien perus-

teella, sekä lopuksi tutkimuksen sisällön perusteella. Karsimme pois myös muut kuin suomen- tai englanninkieliset tutkimukset ja koska olimme rajanneet opinnäytetyömme koskemaan kouluikäisiä lapsia, rajasimme pois myös tutkimukset, jotka oli tehty leikki- tai teini-ikäisistä lapsista. Hakusanoilla löysimme useita tutkimuksia, mutta suurin osa tutkimuksista ei soveltunut käytettäväksi opinnäytetyössämme niiden vanhentuneen tiedon vuoksi, tai niiden avulla emme voineet vastata tutkimuskysymykseemme. Lähdeaineistona käytetyt tutkimukset olemme löytäneet manuaalisella haulla eli ns. käsihaulla Google Scholarista ja Nelli-portaalin elektronisesta lehtiarkistosta. Suurin osa käytetyistä tutkimuksista on peräisin Englannista tai Yhdysvalloista. Suomenkielisiä tutkimuksia juurikaan löytynyt ja suomalaisetkin tutkimuksemme olivat pääsääntöisesti englanninkielisiä. Opinnäytetyöhömme on saatu tietoa kirjallisuuskatsauksen lisäksi asiantuntijakonsultaatioista, joista saimme paljon käytännön tietoa ja erilaisia näkökulmia elinsiirron saavan lapsen hoitopolusta, osastohoidosta ja menetelmistä, joita yhteistyöosastomme käytetään lapsen osuuden vahvistamiseksi. Asiantuntijakonsultaatioista saamaamme tietoa käytimme mahdollisimman totuudenmukaisesti ja sanatarkasti vastaamaan meille kerrottuja asioita. Tutkimuksen luotettavuutta lisätäksemme kuvasimme tiedonhaun taulukossa (Liite 1).

4 Opinnäytetyön teoreettiset perusteet

4.1 Kouluikäinen lapsi

4.1.1 Fyysinen ja motorinen kehitys

Kouluikäisellä tarkoitetaan 7-12 –vuotiasta lasta. Fyysinen kasvu kouluikäisellä lapsella on melko tasaista, vuodessa pituutta lapselle kertyy noin 5 senttimetriä ja painoa puolestaan noin 2 ½ kiloa. Hänen päänsä pienenee suhteessa koko pituuteen ja pikkulapselle ominainen pyöreys katoaa (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori – Palo 2006: 68). Kouluikäisen lapsen lihakset ja keuhkot vahvistuvat, aivot kehittyvät ja hermosto kypsyy. Lapsen hieno- ja karkeamotoriset taidot lisääntyvät ja lapsi kehittää niitä harjoittelemalla eri liikuntalajeja ja muita aktiviteettejä. Liikkuessa lapsen kehonhallinta ja liikesuoristusten tarkkuus paranevat. Motoristen taitojen kehittyminen merkitsee paljon lapsen minäkäsityksen kehittymiselle (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuo – Uotila 2012: 62).

4.1.2 Kognitiivinen kehitys

Kouluikäinen kasvaa ja kehittyy älyllisesti. Tyypillisesti kouluikäinen on utelias ja tiedonhaluinen. Hän oppii lukemaan ja laskemaan sekä ajattelemaan johdonmukaisesti ja loogisesti. Kouluikäisen kyky oppia ja palauttaa mieleen uusia asioita kehittyy ja hänen työmuistinsa paranee. Ongelmia hän ratkoo pääsääntöisesti yritysten ja erehdysten kautta. Kouluikäisen päättelytaidot kehittyvät ja noin 10-vuotiaalla muisti toimii aikuisen muistin tavoin (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 63).

Kouluikäinen alkaa pohtia oppimaansa tietoa ja haluaa oppia uutta hänessä kiinnostusta herättävistä aihepiireistä. Hän alkaa sulauttaa olemassa oleviin skeemoihinsa uusia kokemuksia, sekä mukauttamaan jo olemassa olevia skeemojaan omaksuessaan uutta tietoa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 63). Lapsi oppii myös ymmärtämään omaa terveyttään ja ymmärtämään terve – sairas käsitteiden eron ja muutokset kognitiivisen kehityksen myötä (Lindeke ym. 2006: 291). Lapsi oppii 7-10 vuoden välillä ymmärtämään, että kuolema on peruuttamaton ja yli 10-vuotias pystyy ymmärtämään kuoleman seurauksia (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 63).

4.1.3 Emotionaalinen ja sosiaalinen kehitys

Kouluiässä toverisuhteet ja kodin ulkopuoliset vuorovaikutussuhteet muuttuvat tärkeäksi osaksi lapsen elämää ja hänen sosiaaliset taitonsa kehittyvät. Sosiaalisilla suhteilla on suuri merkitys lapsen itsetunnon kehittymiselle ja vuorovaikutuksen myötä myös lapsen persoonallisuus kehittyy. Ikätovereiden seurassa lapsi voi oppia uusia käyttäytymismalleja ja tapoja ilmaista itseään ja omia tunteitaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 64–65). Kouluiässä myös lapsen itsekritiikki alkaa lisääntyä (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 73).

Kouluikäisen lapsen elämään kuuluu sosiaalisten taitojen kehittymisen lisäksi itsenäistyminen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 64). Hän viihtyy jo pitkiäkin aikoja omissa oloissaan ja jää jo reippaasti yksin kotiin. Lapsi alkaa myös ottaa vastuuta ja kokee halua auttaa muita (Koistinen ym. 2004: 73).

Kouluikäinen lapsi ymmärtää kummitukset ja möröt mielikuvituksen tuotteiksi, mutta saattaa vilkkaan mielikuvituksensa vuoksi vielä sekoittaa todellisuuden ja epätodellisuuden keskenään. Kouluikäiselle muodostuvia pelon aiheita voivat olla muun muassa kipu ja oman ruumiin vahingoittuminen. Lisäksi lapsi alkaa ymmärtää läheistensä haavoittuvuuden (Ivanoff ym. 2006: 68-69).

4.2 Hoitopolku

Hoitopolku tai hoitoketju tarkoittaa toimintaohjetta jotain tiettyä sairautta, terveysongelmaa tai oiretta sairastavan potilasryhmän hoitoon liittyvistä tavoitteista ja toimintamenetelmistä (Ketola – Mäntyranta – Mäkinen – Voipio-Pulkki – Kaila – Tulonen-Tapio – Nuutinen – Aalto – Kortekangas – Brander – Komulainen. 2006). Hoitopolku on prosessi, joka alkaa asiakkaan palvelutarpeesta ja päättyy tämän palvelutarpeen loppuessa (Holmberg-Marttila – Länsipuro – Kuusisto).

Hoitopolussa kuvataan hoidon eri toimijoiden tehtävät ja työnjaot ja sen avulla pyritään toteuttamaan moniammatillinen hoito saumattomasti (Ketola ym. 2006). Hoitopolku pyrkii luomaan saumatonta yhteistyötä ja tiedonkulkua perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille ja mahdollisesti hoitoon osallistuvalla yksityisellä puolella tulisi hoitopolusta myös tiedottaa (Tulonen-Tapio – Suni-Lahti – Seuna. 2006). Hoitopolun tarkoituksena on yhtenäistää hoitokäytäntöjä, parantaa tiedonkulkua potilaalle sekä tukea asiakaslähtöisyyttä (Holmberg-Marttila ym.). Hoitopolun tarkoituksena on myös turvata laadukas ja tehokas hoito, vähentää hoitovirheitä sekä parantaa potilastyytyväisyyttä ja hoidon saatavuutta (De Bleser – Depreitere – De Waele – Vanhaecht – Vlayen – Sermeus. 2006: 553).

Hoitopolun ohjeistukset perustuvat asiantietoon, jonka hankinnassa voidaan käyttää esimerkiksi Käypä Hoito – suosituksia, Lääkärin ja Sairaanhoitajan tietokantoja sekä Cochrane – tietokantaa. Hoitopolut ovat alueellisia ja niissä tulee ottaa huomioon, min-kälaisia terveyspalveluja ja resursseja alueella on käytettävissä (Tulonen-Tapio ym. 2006).

4.3 Lasten elinsiirto

4.3.1 Elinsiirtotoiminta Suomessa

Suomessa lasten elinsiirtotoiminta on keskitetty Hyksin Lastenklinalle, jossa siirtoa odottavat ja siirron saaneet ovat seurannassa aikuisikään asti. Seuranta voidaan toteuttaa myös lapsen omassa keskussairaalassa (Munuais- ja maksaliitto). Lapsille tehdään munuaisten, maksan, sydämen, keuhkojen ja ohutsuolen siirtoja, sekä niin sanottuja blokkisiirtoja eli sydänkeuhkosiirtoja. Suomessa elinsiirtoja on lapsille tehty hieman yli 400. Pääsääntöisesti elinsiirrot tehdään 1-5 -vuotiaalle (Petäjä – Andersson – Jalanko – Jokinen – Kauppinen – Lauerma – Medina – Pihkala – Rasanen – Rautiainen – Repokari – Sairanen – Taivainen – Ylitalo).

Lapsilla elinsiirto on viimeinen hoitokeino, mikäli sairaus tai synnynnäinen vika ei reagoi muuhun hoitoon. Indikaatiot lasten elintensiirroille ovat erilaisia kuin aikuisten. Lapsilla kyse on yleensä synnynnäisestä viasta tai sairaudesta ja elinsiirron tarve on selkeä jo ensimmäisten elinkuukausien aikana. Syynä elinsiirtoon voi olla myös vika, johon ei saada vastetta primaarilla kirurgisella hoidolla. Elinsiirtopäätös tehdään aina yksilöllisesti (Jalanko – Sairanen 2011).

Suomessa elinsiirtojen tulokset ovat erinomaisia, sillä 70–95% potilaista selviytyy. Haasteita lasten elinsiirroille kuitenkin asettaa se, että luovuttajan ja saajan tulee olla melko samankokoisia ja tämän vuoksi odotusajat saattavat venyä usein pitkiksi (HUS). Valtaosin käytetään aikuisten luovuttajien elimiä, mikä tuo lisää haastetta siirteen koolle ja laadulle, sillä siirretyn elimen tulisi taata lapselle pitkä ikä (Suomen Lääkärilehti 2011). Lapsiluovuttajien määrän niukkuus aiheuttaa sen, että siirteen saamiseen saattaa kulua aikaa jopa vuosi (Jalanko ym. 2011).

Elinsiirtotoiminnassa on mukana monia tahoja ja se vaatii saumatonta yhteistyötä. Elinsiirtopediatrien- ja kirurgien, anestesia- ja kardiologien, neurologien ja infektiospesialistien lisäksi elinsiirtotoiminnassa ovat mukana myös lasten- ja nuortenpsykiatrit, ravitsemusterapeutti sekä dialyysihoitoihin erikoistuneet sairaanhoitajat (Petäjä ym.). Mukana elinsiirtotoiminnassa ovat myös psykologi, sosiaalityöntekijä, lastentarhanopettaja, fysioterapeutti, farmaseutti sekä hammas- ja silmälääkäri (asiantuntijakonsultaatio, 10.2.2014).

4.3.2 Keuhkonsiirto ja sydänkeuhkosiirto

Suomessa ensimmäinen sydänkeuhkosiirto lapselle tehtiin vuonna 2007 (Soininen 2007). Työelämän asiantuntijalähteen mukaan tämän jälkeen lapsille on tehty Suomessa kolme keuhkonsiirtoa. Yleisindikaatioina keuhko- ja sydänkeuhkosiirrolle ovat kliinisesti ja fysiologisesti vaikeat keuhko- tai sydänkeuhkosairaudet, joita ei pystytä hoitamaan muilla hoitomenetelmillä, sekä jos potilaan odotettava elinaika on alle kaksi vuotta (Sydän- ja keuhkonsiirtoryhmä 2004: 11). Kun lapsella aletaan harkita keuhkonsiirtoa, diagnoosina voi olla joko krooninen sairaus, joka diagnosoidaan yleensä jo vastasyntyneellä, tai äkillinen sairaus. Keuhko- ja sydänkeuhkosiirtoa harkittaessa lapsen seuranta tapahtuu Hyksin Lastenlinikalla (asiantuntijakonsultaatio A).

Sekä kroonisessa että äkillisessä sairastumisessa lapselle tehdään siirtoarvio, jossa selvitetään, onko elinsiirtoa mahdollista tehdä (asiantuntijakonsultaatio A). Potilaan siirtoarvio tulisi tehdä sairauden stabiilissa vaiheessa, jotta siirtoselvitykset pystyttäisiin tekemään mahdollisimman täydellisesti (Hämmäinen – Halme, 2011: 2334). Ennen siirtolistalle laittoa potilaalle tehdään perusteellinen tutkimus laboratorio- ja keuhkofunktio- tutkimusten, radiologisten tutkimusten, kardiologisten selvitysten sekä kuuden minuutin kävelytestin avulla (Sydän- ja keuhkonsiirtoryhmä 2004: 13–15). Jotta siirron jälkeinen kuntoutuminen pystyttäisiin toteuttamaan mahdollisimman kevyesti, olisi suotavaa, että potilaan lihasvoima ja liikuntakyky olisivat vielä tallella, kun keuhko- tai sydänkeuhkosiirtoa aletaan suunnitella (Hämmäinen ym. 2011: 2334).

Mikäli elinsiirtoryhmään kuuluvat asiantuntijalääkärit päättävät, että lapselle voidaan tehdä elinsiirto, hänet laitetaan siirtolistalle odottamaan tulevaa elinsiirtoa. Elinsiirtoa odotellessa tulee lapsen kunnosta ja terveydestä pitää hyvää huolta, jotta mahdolliset terveysongelmat eivät estäisi elinsiirtoa (Storvik ym. 2012: 278-279). Lapsen kunto tarkistetaan lääkärintarkastuksissa, joissa lapsi käy kuukausittain tai tarvittaessa useammin. Elinsiirtolääkäreitä lapsi käy tapaamassa kolmen kuukauden välein (asiantuntijakonsultaatio A). Lääkärintarkastuksissa myös tarkastetaan ja hoidetaan mahdolliset infektiot, annetaan syksyisin influenssarokote sekä tehdään tarvittavat tutkimukset (Sydän- ja keuhkonsiirtoryhmä 2004: 16).

Lapsen ja perheen kanssa on etukäteen käyty läpi, miten toimia, kun soitto sopivan elimen löytymisestä tulee. Lastentarhanopettaja voi käydä yhdessä lapsen kanssa leikin avulla läpi, mitä tulee tapahtumaan, kun lapsi saapuu sairaalaan. Ennen leikkausta lapselta otetaan tarvittavat laboratoriokokeet ja hänelle tehdään asianmukaiset leikka-

usvalmistelut (asiantuntijakonsultaatio A). Lapsen hoito sairaalassa elinsiirron jälkeen kestää keskimäärin neljästä kuuteen viikkoa ja aluksi hoito tapahtuu tehostetun hoidon osastolla. Hoitoajat vaihtelevat yksilöllisesti lapsen toipumisen mukaan. Kotiutumisen jälkeen lapset käyvät säännöllisesti seurannassa ja päiväkotiin tai kouluun voi palata 6-12 viikon kuluttua elinsiirrosta. Elinsiirrosta toipuminen kestää noin puoli vuotta. Onnistuneen elinsiirron jälkeen lapsi voi palata elämään normaalia elämää ilman merkittäviä rajoituksia (Munuais- ja maksaliitto). Leikkauksen jälkeen lapsen ollessa sairaalassa hänelle tehdään tiiviisti tutkimuksia ja laboratoriotestejä. Lasten keuhkon- ja sydänkeuhkosiirroille ei ole tehty virallisia ohjeistuksia tai hoitopolkuja, joten lääkärit ja hoitohenkilökunta joutuvat soveltamaan suunnitellessaan lapsen hoitoa. Yksittäisiä ohjeistuksia löytyy, mutta nimettöminä (asiantuntijakonsultaatio A).

Elinsiirron jälkeen lapsen fyysinen ja neurokognitiivinen kasvu ja kehitys ovat suurimmalta osin normaalia ja niiden turvaaminen onkin keskeisiä hoidon tavoitteita. Kasvu hidastuu tavallisesti ensimmäisenä siirron jälkeisenä vuotena, mutta normalisoituu vähitellen. Jos kasvu jää vajaaksi, tilannetta voidaan korjata kasvuhormoneilla (Jalanko ym. 2011). Elinsiirron jälkeen akuutti hylkimisreaktio on melko yleinen (10–50%) ja lapsilla hylkimisongelmat ovat melko samanlaisia kuin aikuisillakin. Akuutit hylkimisreaktiot ovat hoidettavissa lääkkeillä, mutta myös lapsilla esiintyy kroonista hylkimistä, johon ei toistaiseksi ole olemassa lääkitystä ja jonka ainoa hoito on uusintasiirto. Hylkimistä hoidetaan immuunisalpaajalääkityksellä, joka muodostuu suomalaislapsilla kolmen lääkkeen yhdistelmästä. Alkuvaiheessa lääkeannokset ovat suuria ja niillä estetään akuuttia hylkimisreaktiota. Myöhemmin lääkitystä pienennetään huomattavasti pitkäaikaislääkitykseksi, jolla pyritään ylläpitämään siirteen ja siirteen uuden isännän rauhallista yhteiseloa (Jalanko ym. 2011).

Elinsiirron jälkeen pyritään minimoimaan sairauteen, siirteen toimintaan ja lääkitykseen liittyviä ongelmia, kuten haittavaikutuksia, polikliinisella seurannalla ja vuosittaisten osastokäyntien yhteydessä (Jalanko ym. 2011). Kuitenkin immunosuppressiivisen lääkityksen sivuvaikutuksena elinsiirtopotilaille voi kehittyä erilaisia liitännäissairauksia, kuten krooninen hyljintä, munuaisten vajaatoiminta sekä kasvaimia (Sydän- ja keuhkosiirtoryhmä 2004: 68). Immunosuppressiiviset lääkkeet myös alentavat elimistön puolustuskykyä erilaisia sieni-, bakteeri- ja virusinfektioita vastaan (Hellstedt – Yesil – Kukkonen – Vuorio 2006: 18).

Jokainen elinsiirtopotilas saa sairaalasta mukaansa kotihoidon ohjeet, joita tulisi noudattaa (Syke ry). Lasten tapauksessa vastuu muun muassa lääkityksen, hygienian ja

ravinnon suhteen on vanhemmilla, kunnes lapsi itse oppii noudattamaan ohjeistuksia. Keuhko- tai sydänkeuhkosiirteen saanut lapsi käy koko loppuelämänsä säännöllisesti seurannoissa, jotka täysi-ikäisyyteen asti tapahtuvat omassa keskussairaalassa sekä Hyksin Lastenlinikalla (Munuais- ja maksaliitto).

5 Kouluikäinen lapsi sairaalassa

5.1 Lapsen asema sairaalassa

Lapsen oikeuksien yleissopimuksessa (LOS) 12 artiklan mukaisesti lapsella on oltava mahdollisuus kertoa omat ajatuksensa ja mielipiteensä kaikissa häntä koskevissa asioissa. Perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuussäädöksessä edellytetään lapsen tasavertais- ta kohtelua ja huomioon ottamista lapsen iän ja kehitystason mukaisesti yksilönä. Myös potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 7 §:ssa on huomioitu lapsi terveydenhuollon asiakkaana säätelämällä alaikäisen itsemääräämisoikeutta (Pollari 2011).

5.2 Lasten kokemuksia sairaalassa olosta

Sairaalassa olo aiheuttaa lapselle paljon stressiä ja usein kokemukset sairaalasta ovat pääosin negatiivisia, liittyen ikäviin toimenpiteisiin ja hoitoihin (Pelander – Leino-Kilpi 2010: 732). On arvioitu, että jopa 60 % lapsista kokee sairaalassa olo aikanaan erilaisia negatiivisia kokemuksia. Lapsilla voi olla eroahdistusta, painajaisia, pelkoja sairaalaa ja lääkäreitä kohtaan sekä aggressiivisuutta henkilökuntaa kohtaan. Näiden negatiivisten kokemusten aiheuttamien vaikutusten on yleisesti ajateltu häviävän ajan myötä, mutta on myös huomattu, että joidenkin lasten kohdalla sairaalahoitoon liittyvät kokemukset voivat näkyä lapsessa vielä pitkäänkin (Livesley – Long 2013: 1293).

Yhdeksi huonoimmista kokemuksista sairaalassa ollessaan lapset kertoivat olevan toimenpiteisiin odottamisen (Pelander – Leino-Kilpi 2010: 730). Lapset kuvailivatkin hyvän hoitajan merkiksi hoitotoimenpiteiden tekemisen ajallaan ja huolellisesti (Brady 2009 551). Livesleyn ym. (2013: 1298–1300) tutkimuksessa Englannissa moni lapsi kertoi joutuneensa odottamaan esimerkiksi kipulääkettä kohtuuttoman pitkän ajan,

vaikka hoitaja oli luvannut tulla pian. Tämän odottamisen lapset kokivat stressaavaksi ja heidän oli keksittävä omia selviytymiskeinojaan, esimerkiksi yksi tutkimuksen lapsi yritti maata sängyssään mahdollisimman hiljaa ja paikallaan kestääkseen kipua, kun taas toinen lapsista huusi hoitajaa kovaäänisesti, kunnes sai tämän luokseen. Myös Coyne (2006a: 333) raportoi lasten kertoneen samantyyppisistä kokemuksista. Usein hoitajat jättivät huomiotta luonnostaan hiljaisten ja ujojen lasten yksilölliset tarpeet. Tällaiset lapset joutuivat viettämään useita tunteja yksin, uskaltamatta tai kykenemättä saamaan hoitajan huomiota ja he usein saivatkin vain vähimmäismäärän hoitoa (Livesley ym. 2013: 1301).

Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden, ajanpuutteen sekä kiireen takia useat lapset kokivat, etteivät uskaltaneet kysyä hoitoon liittyvistä asioista tai osallistua omaan hoitoonsa. Lapset kokivat, että he saattaisivat olla vaivaksi tai hoitohenkilökunta saattaisi ärsyntyä, jos heitä vaivaisi kysymyksillä. Hoitohenkilökunnan ystävällisyys ja lapsien hoitoon varattu riittävä aika sitä vastoin lisäsivät lasten rohkeutta jutella hoitohenkilökunnan kanssa, minkä johdosta lapset uskaltautuivat herkemmin kyselemään ja kertomaan hoitoon liittyvistä asioista (Coyne – Gallagher, 2011: 2339). Hoitajien kanssa lapset kokevat pystyvänsä juttelemaan muistakin kuin vain hoitoon liittyvistä asioista, myös heidän henkilökohtaisista asioistaan (Hanhisalo 2002: 61–65.). Coynen (2006b: 66) artikkelin mukaan lapset osoittivat halua tutustua hoitajiinsa ihmisinä, ei vain hoitohenkilökuntana ja mikäli hoitajilla oli aikaa, lapset saattoivat jutella näiden kanssa esimerkiksi musiikista.

Jolleyen (2006: 792) artikkelissa kuvailtiin, kuinka tärkeää lapselle on ymmärtää häntä koskevia tapahtumia, sillä tapahtumien ennalta arvaamattomuus ja ymmärtämättömyys aiheuttivat lapselle pelkoa siitä, että toimenpiteet voisivat haavoittaa häntä lisää tai aiheuttaa jopa kuoleman. Coynen (2006b: 66) artikkelissa nousi ilmi, etteivät kaikki lapset kokeneet saavansa tarpeeksi tietoa hoidostaan. Osa lapsista kertoi lääkärin käytäneen lääketieteellisiä termejä, minkä seurauksena lapset kokivat olonsa hämmentyneeksi, eivätkä he ymmärtäneet heille kerrotun asian sisältöä. Myös Lindeken ym. (2006: 292) artikkelissa mainittiin yhdeksi huonoimmaksi kokemukseksi sairaalassa sen, hoitajat tekivät toimenpiteitä ilman, että he kertoivat lapselle mitä ovat tekemässä tai miksi. Coynen ja Gallagherin (2011: 2337) artikkelissa jotkut lapset puolestaan toivat ilmi, että hoitohenkilökunta keskusteli lapsen hoitoon liittyvistä asioista pääasiassa vain tämän vanhempien kanssa, vaikka lapsi olisi itse halunnut kuulla ja kertoa omista asioistaan. Joidenkin lapsien kohdalla tämä lisäsi lapsen pelkoja ja sai tämän ajattele-

maan pahinta. Joissain tapauksissa lapsi saatettiin jopa täysin sivuuttaa keskustelun aikana. Huomiotta jättäminen sai lapsen tuntemaan olonsa surulliseksi, vihaiseksi ja masentuneeksi (Coyne 2006b: 66).

Kuitenkaan kaikki lapset eivät kokeneet tarvitsevansa suuria määriä tietoa hoidostaan. Osa lapsista ei halunnut itse osallistua omaan hoitoonsa liittyviin keskusteluihin, vaan kuuli mieluummin asiat vanhempiensa kertomana. Näin lapsi pystyi välttymään kuulemasta huolestuttavaa tietoa, jolloin hän ikään kuin käytti vanhempiaan ”iskunvaimentimina”. Osa lapsista haluaakin kuulla vain hyvät uutiset ja tällä tavoin he pystyvät välttymään pelon tunteelta. (Coyne ym. 2011: 2338, 2340).

Suurin osa haastatelluista vanhemmista koki tärkeäksi asiaksi lastensa autonomian ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen. Jotkut lasten vanhemmista kertoivat, että heidän lapsillaan oli paljon tietoa omasta sairaudestaan ja osa vanhemmista oli ollut tilanteissa, joissa lapsi oli pystynyt oman kokemuksensa perusteella kertomaan parhaimman tavan toimia. Nämä vanhemmat kokivatkin, että heidän lastensa tietämystä tulisi kunnioittaa ja nämä tulisi ottaa aktiivisesti mukaan omaan hoitoonsa. Osa vanhemmista kuitenkin suhtautui varautuneesti lasten mukaan ottamiseen päätöksentekoprosessiin. He pelkäsivät, että lapsi saattaisi tehdä väärä päätöksiä hoitonsa suhteen tai että osallistuminen vaativien päätösten tekoon olisi henkisesti liian raskasta sairaalle lapselle (Coyne 2006b: 66–67).

Coynen (2006b: 66) artikkelissa lapset kertoivat, ettei heitä otettu mukaan päivittäisten asioiden suunnitteluun eikä heidän ajatuksiaan kysytty esimerkiksi nukkumaanmeno- tai heräämisajoista, peseytymisen tarpeesta, huonejaoista tai ruokatoiveista. Lapset kuvasivatkin tottuneensa siihen, että heidän täytyi sulautua osaston aikatauluun ja ettei heidän mielipiteitään tiedusteltu. Coynen ja Callagherin (2011: 2337) artikkelissa lapset kertoivat tilanteista, joissa he olivat yrittäneet kertoa hoitohenkilökunnalle esimerkiksi missä muodossa jokin lääke on parhain ottaa tai mitä allergioita hänellä on, mutta henkilökunta oli sivuuttanut nämä tiedot. Lapset kokivat turhauttavaksi sen, ettei heidän kertomaansa suostuttu kuuntelemaan. Coynen (2006b: 65) artikkelin mukaan lapset kertoivat tarvitsevansa tietoa, jotta he pystyisivät paremmin ymmärtämään sairauttaan. Näin he pystyisivät osallistumaan hoitoonsa paremmin, valmistautumaan toimenpiteisiin ilman turhia pelkoja sekä suuntaamaan ajatuksensa kohti paranemistaan. Artikkelin mukaan lapset, jotka kokivat hoidon aikana saaneensa riittävästi tietoa ja keiden aja-

tuksia hoidosta kysyttiin, kokivat olonsa varmoiksi ja hyväntuulisiksi. He myös tunsivat olevansa valmiita toimenpiteisiin, eivätkä kokeneet oloaan niin hermostuneiksi.

Coynen ja Gallagerin (2011: 2337) artikkelissa esille nousi, että lapset halusivat olla mukana tekemässä päätöksiä niin päivittäisissä asioissa kuin toimenpiteiden kaltaisissa, suuremmissa, asioissa. Lapset kokivat kuitenkin, että heidät jätettiin päätöksenteossa ulkopuolelle ja henkilökunta lähinnä vain teki asiat ja toimenpiteet ilman heidän mielipidettään.

Usein lapset kokivat myös olevansa kiireisille hoitajille enemmän vain potilaita kuin yksilöitä ja heidän vartalonsa olivat hoitotyön objekteja. Lapset halusivat tuntea olevansa kuin muutkin lapset (Livesley ym. 2013: 1299, 1301) ja he tunsivat olevansa aktiivisia myös sairaalassa ollessaan (Pelander - Leino-Kilpi. 2010: 729), kun taas hoitajat halusivat vain saada työnsä tehdyksi. Tämä herätti lapsissa vastahakoisuutta, mikä puolestaan vaikeutti ja hidasti hoitajien työtä. Lapset kokivat myös henkilötunnisterannekkeen rajoittavana tekijänä, mikä leimasi heidät sairaalan potilaiksi ja toi heille lisää rajoituksia koskien mahdollisuuksia liikkua osastolta pois ja pyytää aina lupa jaettavaan tavaroihin, kuten leluihin ja peleihin (Livesley 2013: 1299, 1301). Potilaana oloinen oli lasten ikävimpiä kokemuksia sairaalassa ollessaan. Vaikka lapset eivät välttämättä osanneet sanoa varsinaisesti potilaana oloa ikävimmäksi asiaksi, liittyivät heidän useat negatiiviset kokemuksensa juuri potilaana oloon. Ikävimpiä kokemuksia olivatkin lasten mukaan sairauden oireet, kuten kipu, pahoinvointi, vatsakipu, kuumeilu, väsymys ja päänsärky. Potilaana olemisen huonoimpiin kokemuksiin liittyi myös identifiomattomien tai muuten tuntemattomien hoitohenkilökunnan jäsenten suorittamat hoitotoimenpiteet lasten ollessa erossa vanhemmistaan (Pelander – Leino-Kilpi 2010: 730).

Niin ikään hoitajan ulkonäkö ja olemus vaikuttivat myös lasten kokemuksiin sairaalassa. Bradyn (2009: 552) ja Lindeken ym. (2006: 293) tutkimuksessa ilmeni joidenkin, etenkin hieman vanhempien, lasten tarkkuus omaa hoitoaan kohtaan. Lapset tarkkailivat, pesikö hoitaja kätensä tai pitikö hän käsineitä huoneeseen tullessaan tai ennen toimenpiteitä. Lapset olivat tietoisia statuksestaan sairaana lapsena sairaalassa, jolloin käsienpesun ja yleisen puhtauden tärkeys korostui. Hoitajan likaiset hiukset saattoivat herättää lapsissa pelkoa, että likainen hius tai hilse voisi tippua heidän haavaansa tai ruokaan, jolloin ne voisivat aiheuttaa tai levittää infektiota. Osa lapsista myös uskoi hyvän hoitajan hyvänä roolimallina terveydelle ja epäilivät hoitajan kykyä hoitaa muita,

jos he eivät olleet itse terveitä. Huolta hoitajan terveydestä ja kyvyistä hoitaa muita aiheutti jopa akne tai finnit hoitajan kasvoissa, sekä jos tällä oli liikaa meikkiä tai epäsiistit vaatteet (Brady 2009: 552).

Tärkeimpiin asioihin potilaana olemisessa lapset kokivat tervehtymisen tai parantumisen, mahdollisuuden levätä sekä koulusta poissaolemisen ja läksyttömyyden. Eniten lapset pitivät viihdyttävistä aktiviteeteistä sekä mahdollisuudesta katsoa videoita ja pelata pelejä, etenkin vanhempien, hoitajien, ystävien tai muiden potilaiden kanssa. Myös hoitajan huolenpito ja hoito oli yksi tärkeimmistä ja parhaista asioista sairaalahoidossa, kuten lääkehoidon tai hyvän ruuan antaminen sekä esimerkiksi aamupesuissa auttaminen (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 728).

6 Asiantuntijakonsultaatio

6.1 Asiantuntijakonsultaatio A 10.2.2014 Yhteistyöosaston osastonhoitaja

Lasten keuhkon- tai sydänkeuhkosiirtoja tehdään Suomessa joko äkillisesti sairastuneelle tai kroonisesti keuhkosairaalle lapselle ja näitä keuhkosiirtoja on tehty Suomessa tähän mennessä lapsille kolme. Diagnoosia seuraa siirtoarvio, jossa arvioidaan, voidaanko elinsiirtoa tehdä lapselle. Usein siirrettä joudutaan odottamaan päivistä vuosiin ja lapsi jää elinsiirto-osaston seurantaan.

Yhteistyöosaston osastonhoitajan mukaan sairaalaleikki on tärkeä menetelmä, jonka avulla lapsi saadaan osallistumaan omaan hoitoonsa. Yhteistyöosastolla lastentarhanopettajalla on sairaalaleikin toteuttajana suuri rooli, mutta myös sairaanhoitajien edellytetään omaavan taidot ohjata ja valmistella lasta. Osastonhoitaja kertoo heidän osastolleen olevan käytössä erilaisia nukkeja, joiden avulla lapsen kanssa voidaan käydä läpi hoitoon liittyviä asioita ja toimenpiteitä. Heillä on esimerkiksi vatsasta avattava nukke, jonka avulla lapselle voidaan näyttää vaikkapa keuhkojen ja sydämen sijainnit. Toisessa osastolla olevassa nukessa on kiinni erilaisia letkuja, kuten katetreja. Tämän nukken avulla lapselle voidaan näyttää minkälaisia dreenejä, katetreja tai kanyylejä hänessä saattaa olla kiinni hänen herätessään leikkauksen jälkeen nukutuksesta. Osastonhoita-

ja huomauttaa, että nukkejen käyttö on hyvin havainnollistavaa ja ne voivat olla hyödyllisiä myös joillekin vanhemmille, sillä kaikki eivät aina tunne esimerkiksi anatomiaa kovinkaan hyvin. Lastenkllinikalla leikkiosastolla on osastonhoitajan mukaan myös sairaalaleikkimurkka, jossa on erilaisia ruiskuja, stetoskooppeja ja välineitä sekä sairaalahenkilökunnan vaatteita, joihin lapsi voi tutustua ja joiden avulla voidaan käydä toimenpiteitä lapsen kanssa läpi.

Osastonhoitajan mukaan sairaalaleikki on myös hyvä keino nähdä, onko lapsi ymmärtänyt hänelle kerrotut asiat ja mitä hän ajattelee. Esimerkiksi, kun lapselle ja hänen perheelleen on kerrottu, että lapsi on päässyt siirtolistalle ja että soiton saatuaan heidän on tultava sairaalaan, voi lastentarhanopettaja tämän jälkeen käydä lapsen luona sairaalaleikkivälineiden kanssa. Lastentarhanopettaja voi kysellä lapselta, mitä tämä luulee, että hänen tullessaan sairaalaan tapahtuu ja lapsi voi tällöin itse nukkejen avulla esittää lastentarhanopettajalle, mitä hän ajattelee tapahtuvan.

Osastonhoitaja kertoo, että ohjauksessa tulisi yhden menetelmän sijaan käyttää aina monia eri menetelmiä. Hänen mukaansa ei siis riitä, jos lapselle ohjaa vain suullisesti, vaan lisäksi tulisi esimerkiksi piirtää tai näyttää kuvia. Osastonhoitaja kertoo, että mitä enemmän aisteja lapsi käyttää oppiessaan uusia asioita, sitä paremmin hän ne ymmärtää. Ohjausmenetelminä osastonhoitaja mainitsee piirtämisen, kuvien käytön sekä sairaalaleikin. Osastonhoitaja kertoo, että DVD:n näyttäminen on myös hyvä menetelmä, mutta heidän osastollaan sellaista ei ole keuhko- ja sydänkeuhkosiirtoa odottaville tarjota. Lapsille suunnattuja esitteitä heillä osastonhoitajan mukaan on, mutta vain vähän.

Lapsen kanssa voi etukäteen käydä tutustumassa esimerkiksi teho-osastoon, jolloin lapsella voi olla levollisempi mieli, kuin jos hän leikkauksen jälkeen heräisi täysin tuntemattomassa ympäristössä. Kuitenkin osastonhoitaja toteaa, että monet lapsista ovat siirrettä odottaessaan hyvin kipeitä, joten on aina arvioitava yksilöllisesti, kuinka paljon lapsi jaksaa tutustua uusiin asioihin.

Osastonhoitajan mukaan lasten tiedonhalu vaihtelee välillä hyvinkin paljon. Tiedonhalu saattaa vaihdella myös ikäkausittain, esimerkiksi nuorempana lapsi on saattanut olla hyvin utelias ja halunnut osallistua aktiivisesti asioihin, mutta myöhemmällä iällä sama lapsi ei enää halua samalla tavalla osallistua hoitoonsa. Osastonhoitajan mukaan onkin erittäin tärkeää tunnistaa lapsesta missä mennään. Hänen mukaansa lapselle tulisi

kuitenkin aina tarjota mahdollisuutta osallistua esimerkiksi lääkehoitoon ja olisi aina parempi, että hoitajan sijaan lapsi tekisi itse mahdollisimman paljon.

Lääkehoidon osastonhoitaja toteaa olevan todella suuri asia lasten hoidossa. Lapsilla on jo ennen elinsiirtoa paljon lääkkeitä käytössä, mutta siirron jälkeen lapsen lääkitys muuttuu täysin. Tämä kerrotaan lapselle ja hänen perheelleen jo ennen siirron tekemistä. Osastonhoitaja kertoo, että osaston farmaseutti käy lapsen ja perheen kanssa tarkasti läpi lääkityksen: miksi, milloin, kuinka usein, miten vaikuttavat. Päävastuu lääkityksestä on lapsen vanhemmilla, mutta jos asiat menevät hyvin ja lapsi pystyy esimerkiksi koulun jälkeen viettämään aikaa itsekseen, eivät vanhemmat ole aina läsnä huolehtimassa lääkityksestä. Vastuuta pyritäänkin siksi siirtämään myös lapselle. Osastonhoitajan mukaan toisto on hyvä tapa vahvistaa lapsen osaamista lääkityksestään. Sairaalaan tullessa lapsen kanssa pyritään toistamaan lääkitykseen liittyviä asioita ja lapselta voidaan myös tentata, kuinka hyvin hän ymmärtää ja muistaa. Osastonhoitajan mukaan jotkut lapsista ovat hyvin taitavia lääkityksensä suhteen ja huomaavat heti, jos yksikin tabletti puuttuu. Farmaseutti käy lapsen ja vanhempien kanssa myös läpi, miten toimia mahdollisissa ongelmatilanteissa, kuten jos lapsella on ripulia ja lääkkeet eivät pysy sisällä.

Osastonhoitaja kertoo, että lapsen tullessa pahimpaan murrosikään, on äärimmäisen tärkeää, että hän ymmärtää lääkityksen tärkeyden. Lapsen ymmärrystä lääkityksen merkityksestä onkin pyrittävä tukemaan jo lapsesta asti, sillä kaikki tehty työ saattaa kaatua, mikäli lääkkeitä ei oteta.

Lapsen päätöksentekokykyä osastonhoitajan mukaan pitää aina arvioida. Hän toteaa, ettei vain riitä, että hoitaja vain menee lapsen luo mukanaan lista asioita ja luettelee ne, vaan hoitajan täytyy aina tarkistaa ymmärtääkö lapsi asian sisällön. Osastonhoitaja painottaakin vuorovaikutuksen tärkeyttä. Hänen mukaansa hyvä tapa arvioida lapsen ymmärrystä on laittaa lapsi itse selittämään, mitä hänelle on kerrottu. Lapselta tulee kysyä ja testata hänen ymmärrystään ja näiden havaintojen perusteella arvioida, kuinka paljon lapsi kykenee asioistaan päättämään.

6.2 Asiantuntijakonsultaatio B 17.2.2014 Yhteistyöosaston farmaseutti

Yhteistyöosaston farmaseutin mukaan lääkehoito lähtee aina lääkärin määrätessä lääkityksen. Hänen mukaansa lääkärit puhuvat lääkityksestä vanhempien kanssa yleensä vain teoreettisella tasolla ja käytännön ohjaus jää sairaanhoitajille sekä farmaseutille. Yhteistyöosastolla farmaseutin rooli on vielä melko uusi ja hän onkin alkanut kehittää elinsiirtolapsille sekä heidän vanhemmille annettavaa lääkeohjausta. Osaston farmaseutti pyrkii ainakin kerran ennen lapsen kotiutumista tapaamaan vanhemmat sekä lapsen, mikäli tämä haluaa olla ohjaustilanteessa läsnä. Mikäli aika sallii, yrittää farmaseutti järjestää myös toisen ohjaustapaamisen perheen kanssa heti siirron jälkeen kontrollikäynnillä, sillä ensimmäisellä tapaamisella uutta tietoa tulee niin paljon, ettei kaikkea voi aina muistaa.

Farmaseutin mukaan lapsi osallistuu lääkeohjaukseen noin puolissa tapauksista. Farmaseutti kertoo ottavansa mielellään lapsen mukaan ohjaukseen, jos tämä vain haluaa osallistua. Joskus lapsi ei kuitenkaan halua olla mukana tai hän saattaa olla liian huonovointinen osallistuakseen. Joskus sopivien tilojen puute on aiheuttanut sen, ettei lasta ole ollut mahdollista ottaa mukaan ohjaukseen. Yhteistyöosastolla on farmaseutin mukaan nyt käytettävissään paremmat tilat ohjausta varten ja hän toivookin tämän muuttavan lääkeohjausta osastolla toimivammaksi.

Lääkeohjauksessa vanhempien ja lapsen kanssa käydään läpi lääkkeet: mitä ne ovat, mihin ne vaikuttavat, miksi niitä syödään. Erityisesti hyljinnänestolääkkeiden läpikäyminen on tärkeää. Farmaseutilla on yleensä mukanaan demonstraatiovälineitä, esimerkiksi lääkepurkkeja ja mikstuuroja, sillä vanhemmilla ja/tai lapsella ei välttämättä ole aiempaa kokemusta lääkkeistä. Farmaseutti yleensä pyrkii tarkistamaan jo ennen ohjaustilannetta lapsen tiedoista, kuinka paljon tämä on aiemmin ollut lääkkeiden kanssa tekemisissä, jotta hän tietää, mistä lapsen kanssa lähteä liikkeelle. Lääkeohjauksessa käytännön asioita käydään läpi puhumalla, farmaseutti esittelee lääkkeitä ja mahdollisuuksien mukaan yhdessä voidaan harjoitella esimerkiksi tablettien puolittamista, lääkkeiden jakamista sekä annosten laskemista. Farmaseutti korostaa, että lääkeohjauksessa käytännönläheisyys on tärkeää, jotta sekä lapselle että vanhemmille tulisi mahdollisimman selkeäksi, mitä lääkkeet ovat ja miten ja miksi lapsen täytyy niitä käyttää.

Suullisen ohjauksen lisäksi vanhemmille ja lapselle jaetaan myös oheismateriaalia. Perheelle annetaan mukaan kirjallisia ohjeita sekä lääkefirmojen valmistamia esitteitä.

Lisäksi mukaan annetaan myös lääkekortti, johon farmaseutti kertoo lisäävänsä vielä lääkkeisiin liittyvää ”nippelitietoa”, jota perheen voi olla tärkeää tietää, mutta hankala muistaa. Eräällä lääkefirmalla on lapsille annettava puuhalaatikko, joka sisältää erilaisia lääkkeen ottamiseen liittyvää materiaalia. Lapsi voi esimerkiksi kerätä tarroja vihkoon sitä mukaan, kun on ottanut lääkkeen. Tällä pyritään motivoimaan lasta omaan lääkehoitoonsa sekä tekemään lääke lapselle tutuksi. Farmaseutin mukaan joskus jo pienemmätkin lapset tietävät todella paljon omasta lääkityksestään.

Lapsen vanhetessa vanhempia kannustetaan antamaan lapselle aktiivinen rooli omassa lääkehoidossaan, vaikka päävastuu lääkityksestä säilyykin vielä lapsen vanhemmillä. Mitä vanhemmaksi lapsi tulee, sitä enemmän pyritään vastuuttamaan lasta huolehtimaan omasta lääkityksestään. Lapsen vanhetessa farmaseutti suuntaakin lääkehjauusta enemmänkin lapselle, ei enää niinkään vanhemmille. Farmaseutti kertookin laittaneensa muutaman vanhemman lapsen jakamaan itse lääkkeensä dosetteihin, jolloin he näkevät ja oppivat tunnistamaan lääkkeitään. Osastolla lasta pyritään motivoimaan omaan lääkehoitoonsa erilaisten palkitsemismenetelmien avulla. Jollekin pienemmälle lapselle tämä saattaa merkitä tarrapalkkiota lääkkeen ottamisen jälkeen ja vanhempi lapsi saattaa puolestaan saada nimikirjoituksen joltakin Lastenklinikan julkkiskummilta.

Farmaseutin mukaan lapsen lääkehoidossa tulee usein vastaan erilaisia ongelmia. Melko yleistä hänen mukaansa ovat ongelmat lääkkeen makuun liittyen. Farmaseutin mukaan lapsen ja perheen kanssa yritetään keksiä keinoja, joilla tabletin paha maku saataisiin mahdollisimman vähäiseksi. Osastolla yhtenä ratkaisuna pahanmakuisiin tabletteihin on tablettien päälle laitettava päällystekalvo, joka saa tabletin maistumaan paremmalta ja tekee sen myös helpommin nieltäväksi. Joskus jollekin lääkkeelle voi löytyä jokin parempi vaihtoehto, esimerkiksi tabletti voidaan vaihtaa mikstuuraan. Farmaseutti kertookin, että heiltä löytyy muun muassa erilaisia kalkkivalmisteita laidasta laitaan, joista pyritään löytämään lapselle kaikista miellyttävin vaihtoehto. Jossain vaiheessa hoitoa lapselle saattaa tulla hoitoväsymys, jonka seurauksena hän saattaa jopa kieltäytyä ottamasta lääkkeitään. Tällöin on tärkeää käydä lapsen kanssa läpi ja muistutella hänen mieleensä, miksi lääkkeitä otetaan ja miksi ne ovat niin tärkeitä. Elinsiirron jälkeisen hoitojakson aikana, joka voi olla viikkoja ja joskus jopa kuukausia, lääkkeiden annostelua ja merkitystä käydäänkin jatkuvasti läpi.

Akuutissa vaiheessa siirron jälkeen melkein kaikki lääkkeet ovat farmaseutin mukaan suonensisäisesti annettavia ja ihon alle pistettäviä. Keuhkonsiirron saaneilla lapsilla on

käytössä myös inhaloitavia lääkkeitä. Farmaseutin mukaan on tärkeää saada lapsi tekemään yhteistyötä inhaloitavien lääkkeiden ottamisessa. Jos lapsi tekee vastarintaa lääkkeen ottamisessa, eikä ota lääkettä oikealla tekniikalla, ei lääke mene oikeaan paikkaan, eli keuhkoihin, ja lääkkeen vaikutus jää vajaaksi. Kun inhaloitavia lääkkeitä annetaan osastolla, onkin hoitaja aina tilanteessa läsnä. Farmaseutti on tehnyt ohjeistusta lääkkeen käytännön valmistelua ja käsittelyä varten, sillä hänen mukaansa ainakin eräs osastolla käytössä oleva inhaloitava lääke voi pitkällä aikavälillä aiheuttaa ympärillä oleville haittavaikutuksia. Tällaiset asiat tuleekin lääkeohjauksessa kertoa lapselle ja vanhemmalle, jotteivät esimerkiksi vanhemmat lapsen kotiutuessa altistu lääkeaineille, jotka voivat olla heille haitaksi.

Farmaseutti kertoi käyneensä tutustumassa Lontoossa paikalliseen lastensairaalaan. Siellä hänen mukaansa farmaseutin rooli lääkeohjauksessa on suuri ja sairaalassa on käytössä opetusyksikkö lääkeohjausta varten. Opetusyksikön ansiosta lapsi, joka on tarpeeksi hyvässä kunnossa, pystytään viemään osastolta opetusyksikköön ja hänelle voidaan siellä koulutilanteen kaltaisesti antaa lääkeopetusta. Lapsi voidaan laittaa itse laskemaan lääkeannoksia ja jakamaan lääkkeitä, jonka jälkeen ne tarkistetaan ja käydään yhdessä läpi. Farmaseutin mielestä myös Suomessa olisi hyvä kehittää lääkeohjausta samaan suuntaan. Hänen mukaansa lapsi on silloin sitoutuneempi lääkehoidoonsa, kun hän itse ymmärtää mistä on kyse ja miksi hänen pitää ottaa lääkkeitä. Tällöin lapsen voi olla myös helpompi kertoa esimerkiksi kavereilleen, miksi joutuu vaikkapa kesken leikin ottamaan lääkkeen tai mistä lääkkeiden aiheuttamat haittavaikutukset, kuten karvojen liikakasvu, johtuvat. Farmaseutti pyrkiikin mahdollisuuksien mukaan ohjeistamaan sijaisiaan lääkeohjauksessa ja hän pitää myös hoitajille osastotunteja lääkkeistä ja lääkeohjauksesta. Hänen mukaansa olisi hyvä, jos sairaanhoitajat kehittyisivät lääkeohjauksessa ja pystyisivät jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa aloittamaan lääkeohjauksen. Myös farmaseutin mukaantulo ohjaukseen nykyistä aiemmin olisi hänen mielestään suotavaa, jotta lapselle ja vanhemmille tulisi mahdollisimman paljon toistoa lääkitykseen liittyen ja he oppisivat paremmin.

6.3 Asiantuntijakonsultaatio C 18.3.2014 Yhteistyöosaston sairaanhoitaja

Yhteistyöosaston sairaanhoitaja kertoo, että lapsen on erittäin tärkeää tietää, miksi hän syö lääkkeitä. Hänen mukaansa elinsiirron saanut lapsi ei välttämättä koe itseään sairaaksi, sillä hänelle on uusi, toimiva elin. Hänellä ei ole niinkään ole sairautentunnetta ja tämä voi aiheuttaa esimerkiksi teini-iässä sen, ettei nuori halua syödä lääkkeitä. Tämän takia on todella tärkeää jo pienille lapsille opettaa, miksi lääkkeitä on tärkeää ottaa ja ettei ole olemassa tärkeitä ja vähemmän tärkeitä lääkkeitä, vaan kaikki niistä ovat tärkeitä ja ne tulisi ottaa.

Sairaanhoitaja kertoo, että lääkkeitä ja niiden tärkeyttä voidaan käydä läpi erilaisten materiaalien avulla, kuten kuvien avulla. Yhteistyöosastolla on myös käytössään englanninkielinen sarjakuva munuaisensiirtolapsille, jota voi jo 11–12 -vuotiaille antaa luettavaksi, mikäli heidän englanninkielentaitonsa siihen riittää. Tällaista materiaalia tarvittaisiin sairaanhoitajan mukaan lisää. Hänen mukaansa lasten kanssa olisi hyödyllistä pyrkiä ajattelemaan lapsen tavalla ja muistaa käyttää myös mielikuvitusmaailmaa apuna. Sairaanhoitaja toteaaakin, että lasten kanssa ei aina tarvitse olla viimeisen päälle uusinta teknologiaa, vaan myös yksinkertaisetkin asiat, kuten paperinukke, voivat toimia vallan mainiosti heidän kanssaan. Pelejä heidän osastollaan ei sairaanhoitajan mukaan valitettavasti ole, mutta hän niitä toivoisi olevan, sillä niiden avulla voitaisiin opetella ja käydä asioita yhdessä läpi. Myös lapsille suunnattua muuta materiaalia, kuten vihkosia, tulisi myös osastolle saada. Sairaanhoitaja myös nostaa esille, että jos materiaalia on, niitä tulisi myös lasten kanssa käyttää.

Sairaanhoitaja kertoo, että lapset kokevat sairaalassa paljon asioita juuri siirron jälkeen, rankkoja ja kivuliaitakin tutkimuksia, joista lapsi ei välttämättä oikein ymmärrä mitään. Onkin todella tärkeää valmistella lasta riittävästi näihin tutkimuksiin, mutta myös tutkimuksen jälkeen käydä lapsen kanssa läpi, mitä he ovat kokeneet, mitä lapset ajattelevat näistä ja miksi näitä tehtiin. Sairaanhoitajan mukaan lapsen valmisteluun olisi hyvä käyttää apuvälineitä, kuten kuvakirjoja, mutta näitä ei valitettavasti oikein ole. Lasta olisi myös tärkeä muistaa kehua, kun nämä ovat esimerkiksi ottaneet lääkkeensä. Hän toteaa myös kannustamisen olevan todella tärkeää lasten kanssa työskennellessä.

Sairaanhoitaja toteaa, että nykyajan lapset kypsyvät erilailla kuin ennen vanhaan ja nykyään tietomäärä on Internetin ansiosta todella paljon suurempi kuin ennen. Tämä voi johtaa siihen, että lapsi löytää väärää tietoa ja tämän takia lapsen kanssa onkin todella tärkeää keskustella asioista.

Sairaanhoitaja toteaa, että aikuiset ajattelevat asiat paljon monimutkaisemmin kuin lapset ja he myös murehtivat lapsia enemmän. Se, etteivät lapset aikuisten tavoin murehdi asioita, on hänen mielestään lapsien voimavara. Siksi hänen mukaansa lapsien kanssa ei tulisi pelätä keskustella asioista niiden oikeilla nimillä, vaan jutella tämän kanssa rehellisesti. Hän huomauttaa, ettei lasta kuitenkaan saa pelotella tai asiaa dramatisoida, eikä myöskään huijata tai valehdella hänelle.

Sairaanhoitaja kertoo, että lapsen kompetenssia hoitajat joutuvat itse arvioimaan, yhteisiä työkaluja tai käytäntöjä käytössä ei ole. Hän kertoo, että saman lapsen kohdalla tilanne voi vaihdella paljonkin. Tulee aina kuulostella, millä vireellä ja tuulella lapsi on ja arvioida yksilöllisesti esimerkiksi lapsen kognitiivisten kykyjen perusteella, paljonko lapsi saattaa ymmärtää. Myös jokin edeltänyt tilanne, kuten verikoe, on saattanut olla lapselle sen verran traumaattinen, ettei hänen kanssaan saa juuri sillä hetkellä keskustelua aikaiseksi, kun taas jonain toisena hetkenä lapsen kanssa voi keskustella vaikkamistä. Tällaiset asiat ovat sairaanhoitajan mukaan vain pyrittävä jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti aistimaan.

Sairaanhoitaja kehottaa vanhempia ottamaan lapsesta kuvia sairaiden eri vaiheissa, jotta myöhemmin voidaan muistella, mistä jäljet, esimerkiksi arvet, ovat tulleet. On arvokasta lapselle, että arvet saavat selityksen ja että he osaavat esimerkiksi kavereilleen myöhemmin kertoa, mistä jäljet ovat tulleet. Arvet ovat osa lapsen historiaa ja ne voivat vaikuttaa lapsen myöhempään itsetuntoon. Sairaanhoitaja itse kutsuu lapsien leikkausjälkiä sankarijäljiksi.

7 Opinnäytetyön tulokset

7.1 Kuinka elinsiirron saavan lapsen osuus näkyy hoitopolussa?

Lasten keuhkon- tai sydänkeuhkosiirtoja tehdään Suomessa joko äkillisesti sairastuneelle tai kroonisesti keuhkosairaalle lapselle. Diagnoosin jälkeen tehdään siirtoarvio, jolloin arvioidaan, voidaanko elinsiirtoa lapselle tehdä. Jos elinsiirrolle ei löydy esteitä, tilanteesta riippuen siirto tehdään lapselle heti sopivan siirteen löytyessä tai hän jää elinsiirto-osaston seurantaan. Jos diagnoosi on saatu vastasyntyneenä, lapsi jää seurantaan, sillä siirto voidaan tehdä vasta lapsen ollessa 10 kilogramman painoinen. Usein keuhkonsiirto tehdään lapselle alakouluiässä. Keuhkonsiirron tai sydänkeuhkonsiirron saamisen aika-arvio voi olla päivistä vuosiin ja elinsiirtopotilaan hoitopolku alkaa jo diagnoosin saamisen jälkeen, mutta vuodeosastohoitoon siirrytään siirtopäätöksen tekemisen jälkeen ja sopivan elimen löydyttyä. (Asiantuntijakonsultaatio A)

Hoitopolun tarkoitus on turvata laadukas hoito ja parantaa potilastyytyväisyyttä (De Bleser ym. 2006: 553). Suomen laissa on määritelty lapsen mukaan ottaminen hoitoonsa: Lapsella, joka kykenee muodostamaan oman näkemyksensä, on oikeus se ilmaista ja tämä näkemys on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti (FINLEX 1991). Lapsella on siis oikeus tulla kuulluksi ja hänen mielipiteitään ja toiveitaan tulee kunnioittaa (Coyne 2006b: 69).

Hoitohenkilökunnan välillä vaihtelee, kuinka he kuuntelevat lasta, puhuvat hänelle ja ottavat hänet mukaan päätöksentekoon (Coyne 2006b: 68). Henkilökunnan kommunikointityyli ja käyttäytyminen sekä lapsen kanssa kommunikointiin käytetty aika ovat merkittävimpiä tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, kuinka paljon lapsi osallistuu omaan hoitoonsa (Coyne ym. 2011: 2340).

Lapsen halu osallistua omaan hoitoonsa vaihtelee eri lasten välillä (Coyne 2006b: 69; Coyne ym. 2011: 2340; asiantuntijakonsultaatio A; asiantuntijakonsultaatio B) ja voi vaihdella yhdenkin lapsen välillä merkittävästi (asiantuntijakonsultaatio A). Nämä erot ja muutokset tulisi hoitajan tunnistaa (Coyne 2006a: 335; asiantuntijakonsultaatio A; asiantuntijakonsultaatio C). Lapsen kompetenssin arviointiin ei ole käytössä yhtenäisiä työkaluja tai ohjeistuksia (asiantuntijakonsultaatio C) ja hoitajat arvioivat lapsen kykyä osallistua hoitoonsa vaihtelevasti (Coyne 2006b: 68).

Useat lapset haluavat osallistua hoitoonsa liittyviin keskusteluihin ja päätöksentekoon (Coyne 2006b: 66, 68). Coynen ja Gallagherin (2011: 2340) artikkelissa lapset jakoivat päätöksenteon vakaviin ja pieniin asioihin. Vakaviin päätöksiin, esimerkiksi toimenpiteisiin liittyviin päätöksiin, puolet lapsista ei halunnut osallistua vaan jätti ne vanhempiensa ja henkilökunnan päätettäväksi. Osa lapsista halusi itse olla vakavissakin päätöksissä aktiivisena osallisena ja päätöksentekijänä ja osa taas toivoi päätökset tehtävän yhdessä. Useassa lähteessä (Coyne ym. 2011: 2338; Coyne, 2006a: 332; Coyne, 2006b: 66; Livesley ym. 2013: 1300) nousi esiin etenkin lasten tahto osallistua pienten asioiden päättämiseen. Pieniksi päätöksiksi kuvattiin jokapäiväiseen osaston arkeen liittyviä asioita, kuten lääkitys (Coyne ym. 2011: 2338), ruokailu, nukkumaanmeno- ja heräämisajat, hygienia (Coyne 2006a: 332; Coyne 2006b: 66), valaistus, televisio sekä pääsy leikkihuoneeseen (Livesley ym. 2013: 1300). Samoissa lähteissä nousi myös esiin, että lapset kokivat, ettei heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan kuunneltu tai kysytty. Lasten täytyi vain sulautua osaston aikatauluun (Coyne 2006b: 66 – Coyne 2006a: 334). Päätöksenteon ulkopuolelle jättäminen voi saada lapsen tuntemaan, ettei hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioiteta. Itsemääräämisoikeuden tunteen puute voi joillakin lapsilla lisätä pelkoja ja ahdistuneisuutta sairaalassa oloa kohtaan ja lisätä opittua avuttomuutta (Coyne 2006a: 334).

7.2 Kuinka lapsen osuutta hoitopolussa voidaan vahvistaa?

Menetelmät lapsen stressin vähentämiseksi eivät ole suunniteltu ainoastaan vähentämään lasten stressiä juuri sillä hetkellä, vaan myös vaikuttamaan lapsen pärjäämiseen tulevaisissa kokemuksissa ja tapahtumissa. Hoitohenkilökunnan tulisi tarkastella osastoa lapsen näkökulmasta ja pyrkiä kehittämään osaston ympäristöä ja sen toimintaa lapsilähtöisemmäksi (Coyne 2006a: 335). Hoitajien tulisi käyttää innovatiivisia ja viihdyttäviä keinoja vähentääkseen negatiivisia kokemuksia (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 732). Lasten kokemuksia ja näkemyksiä omasta hoidostaan on tutkittu vähän ja monet tutkimukset perustuvatkin lasten vanhempien näkemyksiin lapsensa hoidosta, vaikka jo vuonna 1995 tehdyissä tutkimuksissa on todettu lasten olevan tarpeeksi älykkäitä ja kyvykkäitä ansaitsemaan paikkansa hoitotyön kehittämisessä osallistumalla hoitonsa päätöksentekoon (Chesney – Lindeke – Johnson – Jukkala – Lynch 2005: 225). Coyne (2006b: 63) tuo artikkelissaan esille useiden tutkimusten todistaneen, että lasten ja

nuorten näkemyksien huomioiminen hoidon kehittämisestä ja arvioinnista voi vaikuttaa merkittävästi hoidon tuloksiin.

Hyvä kommunikointi sairaanhoitajien ja lapsen sekä tämän vanhempien kanssa edistää perheen ymmärrystä sairautta ja hoitoja kohtaan. Lapset kokevat vähemmän stressiä jos heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan kuunnellaan ja heidät otetaan mukaan osaksi hoitoansa ja päätöksentekoa (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 726). Coynen (2006b: 67) mukaan lapsen kannustamisella ja tukemisella päätöksentekoon vanhemmat kokivat olevan positiivinen vaikutus lapsen minäkäsitykseen, itsetuntoon sekä yleiseen hyvinvointiin ja parantumiseen sairaudesta. Lapsen mukaan ottaminen päätöksentekoon parantaa ja kehittää tämän päätöksentekokykyä ja sen on myös todettu edesauttavan lapsen psykososiaalista hyvinvointia (Coyne ym. 2011: 2341). Se, että tiedostaa lapsen oikeuden osallistua hoitoonsa, ei ole sama asia kuin täyden päätäntävällän antaminen lapselle. Lapsen osallistuminen päätöksentekoon ei pitäisi olla ”kaikki tai ei mitään”. Sitä tulisikin enemmän ajatella prosessina, joka kehittyy ajan myötä ja riippuu lapsen tarpeista ja olosuhteista (Coyne 2006b: 69).

Jokainen lapsen sairaalajakso sisältää asioita, jotka eivät ole mieluisia tai mukavia, joten kaikki keinot, jolla pieniäkin epämukavia kokemuksia voidaan suodattaa, ovat tärkeitä. Ikävimmät kokemukset ovat useimmin toimenpiteitä, muita sairauden hoitoon ja fyysisiin oireisiin liittyviä asioita. Parhaat ja huonoimmat kokemukset ovat yleensä melko lähellä toisiaan ja ikäviä kokemuksia voidaan vähentää korostamalla ja vahvistamalla hyviä kokemuksia (Pelander 2008: 84). Aika ajoin kivuliaat toimenpiteet ovat pakollisia ja tällöin lapselle pitäisi antaa edes jonkinlainen kontrolli tilanteeseen, etteivät he tunne olevansa täysin muiden, heille kipeää tekevien, ihmisten armoilla. Kontrolli säilyy osittain lapsella, kun hän tietää mitä on tulossa eli kun lasta on valmisteltu ja ohjattu toimenpidettä varten ja hänen ajatuksiaan on kuunneltu. Näiden ajatusten pohjalta tulisi tehdä mahdollisimman paljon toimenpiteen epämiellyttävyyden vähentämiseksi (Chesney, ym. 2005: 228).

7.2.1 Kuinka vuorovaikutuksella voidaan vahvistaa lapsen osuutta hoitopolussa

Hoitajan hyvät vuorovaikutustaidot lapsen ja perheen kanssa linkittyvät hoitojen ja sairauden parempaan ymmärtämiseen, mikä taas vähentää lapsen sairaalahoidossa kokemia huonoja kokemuksia (Coyne 2006a: 335; Pelander 2008: 59). Hoitajan rooli ko-

rostuu kuuntelijana ja uskottuna, sillä aikuisen ymmärrys maailmasta ei aina kohtaa lapsen ymmärryksen kanssa. Hoitajalle onkin tärkeä kuulla esimerkiksi lapsen peloista auttaakseen lasta (Jolley 2006: 792). Kun lapsen ja hoitajan välille muodostuu sujuva vuorovaikutussuhde, uskaltaa lapsi herkemmin tuoda mielipiteitään esille sekä esittää kysymyksiä (Coyne ym. 2011: 2340). Sairaalassa hoitaja on lapselle henkilö, jonka kanssa voi puhua ja joka kuuntelee (Hanhisalo 2002: 61). Hoitajat ovatkin tärkeä osa lapsen sairaalassa olon viihtyvyyttä ja auttavat lasta selviämään stressaavasta ajasta sairaalassa (Chesney ym. 2005: 228). Chesneyn ym. (2005: 225) tutkimuksessa lapset olivat kommentoineet vuorovaikutustaan ja luottamuksellista suhdettaan hoitajiin kanssa seuraavasti: ”Voin kysyä heiltä (hoitajilta) mitä tahansa ja he vastaavat.” sekä ”He (hoitajat) selittävät yksityiskohtaisesti, mikä on vialla ja miten he korjaavat sen, tai miten voin elää asian kanssa”.

Henkilökunnan viestittämä kehonkieli on oleellinen osa lapsen kanssa kommunikoidessa. Jos henkilökunta esimerkiksi puhuu vain lapsen vanhempien kanssa, sivuuttaa lapsen tai puhuu tämän päälle, viestittää tämä henkilökunnan valtaa (Coyne 2006b: 66). On todettu, että lasten sekä sellaisten hoitajien, jotka käyttäytyvät lasten seurassa ystävällisesti ja huomaavaisesti sekä juttelevat mieluusti näiden kanssa, välille syntyy helpommin vuorovaikutussuhde (Coyne ym. 2011: 2339). Lapsien arvostamia ominaisuuksia hoitajissa ovat ystävällisyys ja katsekontaktin otto huoneeseen tultaessa, positiivinen asenne, huumorin käyttö sekä kannustaminen (Schmidt – Bernaix – Koski – Weese – Chiapetta – Sandrik, 2007). Myös lapsen kohtelemisen yksilönä (Coyne 2006b: 66; Schmidt ym. 2007: 340) ja nimellä puhuttelu on tärkeää (Schmidt ym. 2007: 342). Lapsen kanssa kommunikointiin tulisi varata myös riittävästi aikaa (Coyne ym. 2011: 2341). Lapselle tulisi aina tarjota mahdollisuutta olla osallisena hoitoonsa liittyvissä asioissa (asiantuntijakonsultaatio A). Etenkin nuorempien lasten kohdalla hoitohenkilökunnan pysyvyys on tärkeää (Livesley ym. 2013: 1293). Omahoitajan rooli onkin lapsipotilaan kannalta erittäin merkittävä asia (Hanhisalo 2002).

Coyne (2006b: 68) kertoo artikkelissaan, miten erään vanhemman hoitajan mukaan joidenkin hoitajien on vaikea tulla toimeen lasten kanssa, joilla on runsaasti tietoa omasta hoidostaan. Hoitajat saattavat kokea olonsa uhatuksi ja pitää lapsia helposti nokkavina, sillä heille voi syntyä kokemus, että heidän hoitonsa laatua kyseenalaistetaan. Kuitenkin, jos hoitaja kuuntelee, mitä lapsella on sanottavaa, voi lapsen antamista tiedoista olla hyötyä niin lapselle kuin hoitajallekin (Coyne ym. 2011: 2337). Hoitajalta vaaditaankin kykyä suhtautua lapseen tasavertaisena (Jolley 2006: 793).

7.2.2 Kuinka ohjauksella voidaan vahvistaa lapsen osuutta hoitopolussa

Useiden artikkeleiden mukaan monet lapset eivät koe saavansa tarpeeksi tietoa hoidostaan (Smith ym. 2005: 235; Coyne ym. 2011: 2337, 2340; Coyne, 2006a: 331; Coyne 2006b: 66). Lapsi ei aina välttämättä uskalla itse kysyä hoitohenkilökunnalta, vaikka hän haluaisikin lisää tietoa (Coyne ym. 2011: 2339). Lapsen on hyvin tärkeää saada tietoa hoidostaan, jotta hän pystyisi tuntemaan olonsa turvallisemmaksi ja kokisi vähemmän pelkoa ja epävarmuutta (Smith ym. 2005: 235; Coyne ym. 2011: 2337; Coyne 2006a: 334; Coyne 2006b: 65). Riittävä ohjaus lisää lapsen ymmärrystä omaa sairautaan kohtaan. Tällöin hän voi keskittyä omaan hoitoonsa ja parantumiseensa, eikä käyttää energiaansa tiedon etsimiseen ja turhiin pelkoihin. Myös riskien kertominen rehellisesti lapselle on huomattu olevan enemmän varmuutta lisäävä kuin huolta aiheuttava tekijä (Coyne 2006b: 68). On todettu, että lapsien huomioiminen ja mukaan ottaminen ohjaukseen saa nämä tuntemaan olonsa hyväntuulisiksi ja vähemmän hermostuneiksi (Coyne, 2006b: 65; Coyne ym. 2011: 2337).

Tiedonhakemisen on huomattu olevan jopa hallitseva selviytymiskeino kouluikäisillä sairaalahoidon aikana (Coyne, 2006b: 65). Lapset hakevat usein itse tietoa muun muassa tietolehtisistä, televisiosta, kyselemällä vanhemmiltaan (Smith ym. 2005: 235), kirjastosta sekä tarkkailemalla muita osastolla olevia lapsia ja juttelemalla näiden kanssa (Coyne 2006a: 331; Coyne 2006b: 65). Lasten tiedot tulevasta hoidosta voivat vaihdella paljonkin, riippuen heidän tiedonlähteistään. Lapselle saattaa aiheutua väärinkäsityksiä ja suurta huolta tulevaa hoitoaan kohtaan, mikäli hän perustaa tietonsa esimerkiksi televisio-ohjelmassa nähtyihin tapahtumiin (Smith 2005: 235; Coyne 2006a: 330–331). Lapselle tulisikin tarjota riittävästi oikeaa tietoa turhien pelkojen välttämiseksi (Coyne, 2006a: 331, Coyne 2006b: 65; Coyne ym. 2011: 2337; Smith ym. 2005; Välimäki – Kekkonen 2008; asiantuntijalähde C).

Lasten ohjauksessa hoitajan tulisi käyttää innovatiivisia keinoja, jotka samalla viihdyttävät lasta ja joista lapsi saa tarvitsemaansa tietoa, kuten leikkiä, peliä, multimedia – esityksiä tai nettisivuja (Pelander 2008: 88). Ohjauksessa tulisi aina yhden menetelmän sijaan käyttää useita eri menetelmiä, sillä mitä enemmän aisteja lapsi käyttää oppieksaan, sitä paremmin hän kerrotut asiat ymmärtää (asiantuntijalähde A). Valitettavasti Suomessa näitä pelejä tai multimedia-esityksiä ei ole toistaiseksi tarjota elinsiirtolapsille (asiantuntijakonsultaatio C).

Hoitajien on opeteltava kuin uudelleen näkemään maailmaa lapsen silmin (Jolley 2006; asiantuntijakonsultaatio C). Lapset eivät saata ymmärtää heille annettua ohjausta, jos henkilökunta käyttää lääketieteellisiä termejä tai monimutkaisia sanakäänteitä (Coyne, 2006b: 66). Lapselle olisikin osattava puhua tämän kehitystason mukaisesti (Coyne, 2006a: 334; Jolley 2006: 792; Schmidt ym. 2007: 342). Tämä ei tarkoita vain suoraan yksinkertaistamalla puhetta, sillä asia pitää usein selittää lapselle monimutkaisemmin kuin aikuiselle ja vastata lapsen esittämiin moniin kysymyksiin (Jolley 2006: 792). Lapset kokevatkin vanhempiansa lisäksi usein myös hoitajan tulkkina heidän ja lääkärin välillä (Hanhisalo 2002: 65).

Tulevaa toimenpidettä tai tehtyä operaatiota voidaan käydä lasten kanssa läpi leikkimällä esimerkiksi käytössä olevia nukkeja tai nalleja apuna käyttäen. (asiantuntijakonsultaatio A; asiantuntijakonsultaatio C) Myös rentoutustekniikoita voi käyttää apuna lapsen valmisteluissa (Coyne 2006a: 334). Sairaalahoidossa olevalle lapselle leikki on väline, jonka avulla hän oppii ymmärtämään kehon toimintoja ja joka lievittää hoitojen ja vieraan ympäristön aiheuttamaa stressiä. Leikkiä voidaan käyttää esimerkiksi lapsipotilaan valmistamisessa (Välimäki ym. 2008). Leikin apuna voidaan käyttää erilaisia demonstraatiovälineitä kuten nukkeja, vaatteita, ruiskuja ja muita hoitoon liittyviä välineitä. Näin lapsi pääsee itse tutustumaan välineisiin ja hänen kanssaan voidaan käydä toimenpiteitä ja tulevia tapahtumia läpi (asiantuntijakonsultaatio A).

Leikin merkitys lapselle on hoitajalle tärkeä tunnistaa. Leikki edustaa lapselle tuttua ja turvallista toimintaa, tuo mielihyvää ja iloa sekä leikin avulla lapsi käsittelee ja jäsentää tunteitaan ja kokemuksiaan (Välimäki ym. 2008). Hoitajalle leikkutilanne on hyvä keino nähdä, kuinka hyvin lapsi on ymmärtänyt häntä ja hänen hoitoaan koskevat asiat (asiantuntijakonsultaatio A). Leikin avulla hoitaja saa luotua lapseen luottamuksellisen ja lämpimän hoitosuhteen ja leikin tulisikin olla osana päivittäisiä hoitorutiineja ottamalla leikkien ja pelien osia mukaan hoitoon (Pelander, 2008: 82). Leikin tavoitteena on myös parantaa yhteistyötä lapsen ja vanhempien sekä hoitohenkilökunnan välillä (Välimäki ym. 2008).

Lapsen kanssa voidaan myös käydä paikan päällä tutustumassa sairaalaan (Smith ym. 2005: 235) ja esimerkiksi teho-osastoon, jonne hänet leikkauksen jälkeen viedään (asiantuntijakonsultaatio A). Toimenpiteet, joita on edeltänyt selkeä ja rehellinen selitys ja joita on havainnollistettu leikin avulla, eivät ole lapselle läheskään yhtä pelottava koke-

mus kuin yllättäen tullut tilanne. Näin lapsi hallitsee tutkimustilanteen paremmin ja hän tietää, mitä on tulossa. Toimenpiteeseen valmistavalla leikillä voidaan ehkäistä traumaattisia kokemuksia ja sairaalahoitoon liittyviä pelkoja sekä samalla välittää tietoa lapselle hänen kehitystasonsa mukaisesti (Välimäki ym. 2008).

Lääkehoidon ohjaus on elinsiirtolapselle ja tämän perheelle erittäin tärkeää, sillä lääkahoito on suuressa roolissa lapsen hoidossa ja lapsen voi olla erittäin vaikea ymmärtää, miksi hän joutuu lääkkeitä käyttämään (asiantuntijakonsultaatio A; asiantuntijakonsultaatio C). Lapsen ymmärrystä lääkehoidon merkityksestä ja sen tärkeydestä tulisi pyrkiä luomaan ja vahvistamaan jo mahdollisimman varhain (asiantuntijakonsultaatio C). Lapselle saattaa jossain vaiheessa hoitoaan, etenkin murrosikään tullessa, tulla hoitoväsymys tai muuten vastustusta lääkahoitoaan kohtaan. Etenkin elinsiirtolapset saattavat kokea lääkkeiden syömisen turhaksi, sillä heillä ei aina ole samalla tavalla sairauden tuntoa kuin pitkäaikaissairailta, koska heidän viallinen elimensä on vaihdettu uuteen ja toimivaan elimeen (asiantuntijakonsultaatio C). Tässä vaiheessa merkitsee paljon, onko lapsi saanut tarpeeksi ohjausta lääkehoidon merkityksestä, sillä jos lapsi ei ota lääkkeitään, on vaarana, että kaikki lapsen terveyden eteen tehty työ valuu hukkaan (asiantuntijakonsultaatio A).

Yhteistyöosaston farmaseutin mukaan on yleistä, että lasten lääkehoidossa tulee vastaan ongelmia. Lääkkeiden paha maku on yksi yleinen ongelma ja tähän ratkaisuksi voi käyttää esimerkiksi lääkkeen liottamista mehuun tai sen päällystämistä hyvänmakuisella tai pahan maun peittävällä kalvolla. Lapsi olisi tärkeää saada tekemään yhteistyötä lääkkeiden otossa ja lääkkeiden kohdalla tulisikin pyrkiä valitsemaan lapselle kaikista miellyttävistä vaihtoehdoista. Lapsen yhteistyötä voidaan pyrkiä vahvistamaan käyttämällä menetelmiä, joita Brady (2009: 551) kuvasi lasten arvostavan hoitajien antaessa lääkkeitä. Bradyn mukaan lapsille on tärkeää lääkkeiden antaminen ajallaan ja hoitajan valmistautuminen lääkkeenantoon, esimerkiksi ottamalla kaikki tarvittavat välineet mukaansa. Lapset arvostavat ja pitävät empaattisena hoitajaa, joka kehuu heidän rohkeuttaan esimerkiksi pahanmakuista lääkettä otettaessa tai annettaessa lääkkeitä. Hyväksi hoitajaksi lapset kuvasivat myös hoitajaa, joka antaa suonensisäiset lääkkeet hitaasti kanyyliin ja tietää, mitkä lääkkeet tekevät erityisesti kipeää niitä annettaessa. Huono hoitaja taas antaa kipeää tekevät lääkkeet nopeasti suonensisäisesti, eikä välitä toimenpiteen epämiellyttävyydestä. Hyväksi kuvailtu hoitaja myös yrittää parhaansa löytääkseen lääkkeen, joka ei ole niin pahanmakuinen tai yrittää saada pahanmakuisen lääkkeen maun pois lääkkeenannon jälkeen. Lasta voidaan pyrkiä motivoimaan lääke-

hoitoonsa myös erilaisten palkitsemismenetelmien avulla (asiantuntijakonsultaatio C). Pelanderin (2008: 83) Suomessa tehdyssä tutkimuksessa lapset kokivat olevansa tyytyväisiä kivunhoitoonsa, toisin kuin vanhempien haastattelujen pohjalta tehdyissä vanhemmissa tutkimuksissa, joissa vanhemmat olivat arvioineet lapsensa kivunhoitoa riittämättömäksi.

Yhtenä ohjausmenetelmänä voitaisiin käyttää myös lapsille suunnattua tietolehtistä, joka sisältäisi perustietoa sairaalasta sekä tulevasta toimenpiteestä ja sairaalahoidosta kuvien kera. Lehtinen voitaisiin lähettää lapselle kotiin samalla, kun vanhemmillekin lähetetään tietolehtisiä. Lapsille lähetetyt tietolehtiset osoittaisivat lapsille, että myös heillä on oikeus saada tietoa ja että heidän tiedonsaannin tarpeensa huomioidaan. Eri tietolehtisiä voitaisiin kehittää antamaan tarvittavaa tietoa eri ikäryhmille sekä eri toimenpiteisiin tuleville (Smith ym. 2005: 236–237).

Myös vanhemmille tulisi tarjota riittävästi lapsen hoitoon liittyvää tietoa, sillä henkilökunnan antaman ohjauksen lisäksi myös vanhemmilla on usein merkittävä rooli lapsen ohjauksessa. Vanhemmille tulisi tarjota oikeaa tietoa hoidosta, jotta myös he pystyisivät helpottamaan lapsensa ahdistuneisuutta ja pelkoja (Coyne 2006a: 334). Lapsen ohjausta ei kuitenkaan tulisi täysin jättää vain vanhempien harteille, sillä vanhemmat eivät välttämättä halua ohjata tai he eivät omaa tarvittavaa tietoa tähän. Vanhempien tunteet myös herkemmin heijastuvat lapseen, sillä lapset tunnistavat helposti, jos heidän vanhempansa ovat peloissaan tai hermostuneita (Smith ym. 2005: 235).

Kuitenkaan lapselle, joka ei ole kiinnostunut hoitoonsa liittyvistä asioista, ei koskaan tulisi väkisin tuputtaa tietoa, sillä tiedon välttely on joillekin lapsille tehokas selviytymiskeino (Coyne 2006a: 334). Osa lapsista haluaa välttyä huolestumiselta, eivätkä tämän takia halua osallistua keskusteluihin (Coyne ym. 2011: 2340). Joskus lapsi on myös liian huonovointinen ottaakseen ohjausta vastaan (asiantuntijakonsultaatio B).

7.2.3 Kuinka vahvistaa lapsen osuutta hoitopolun päätöksenteossa

Hoitohenkilökunta herkästi aliarvioi lapsen kykyä osallistua hoitoonsa, eikä hänelle usein anneta riittävästi aikaa ilmaista ajatuksiaan. Lapsen kykyä päätöksentekoon ei tulisi arvioida vain iän perusteella, sillä jopa hyvin nuoret lapset kykenevät järkevään päätöksentekoon, mikäli heille tarjotaan oleellinen tieto sekä riittävästi aikaa. Lapsen mielipiteitä ja ajatuksia omasta hoidostaan tulisi kuunnella, jotta pystyttäisiin selvittä-

mään, kuinka paljon lapsi haluaa itse osallistua hoitoonsa ja kuinka paljon hän haluaa mahdollisesti jättää hoitohenkilökunnan tai vanhempiensa päätettäväksi (Coyne ym. 2011: 2341). Hoitajien tulisi käyttää kysymistä, selkiyttämistä sekä kuuntelemista menetelminä lapsen näkökulman löytämisessä (Coyne 2006a: 334). Lapsen kykyä osallistua päätöksentekoon voi hoitaja arvioida kysymällä lapselta yksinkertaisiakin kysymyksiä, kuten tietääkö lapsi miksi hän on sairaalassa tai miksi hän on sairas (Chesney ym. 2005: 224).

Hoitaja joutuu jatkuvasti arvioimaan lapsen päätöksentekokykyä ja tiedontarvetta (asiantuntijakonsultaatio A). Hoitajat joutuvat arvioimaan, kuinka paljon he uskovat lapsen kykenevän päättämään asioistaan ja kuinka paljon heidän sanoilleen ja mielipiteilleen on annettava painoarvoa (Coyne 2006b: 68). Lapsen päätöksentekokykyä tulisi aina arvioida yksilöllisesti (asiantuntijakonsultaatio C), kuten arvioimalla lapsen ikää, terveydentilaa, henkistä tilaa sekä lapsen suhtautumista hoitoonsa (Coyne 2006b: 67) ja arvioinnin tulisi olla jatkuvaa (asiantuntijakonsultaatio A).

Kaikki lapset eivät halua aktiivisesti osallistua päätöksentekoon. Osa lapsista haluaa vain saada riittävästi tietoa ja saada heidän näkemyksensä kuulluksi (Coyne 2006b: 69). Lasta ei tulisi koskaan painostaa päätöksentekoon (Coyne ym. 2011: 2341), etenkin jos tämän vointi on huono (Coyne 2006b: 69). Kuitenkin moni lapsista haluaisi osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon, jotta he voisivat edes jotenkin vaikuttaa siihen, mitä heille sairaalassa tapahtuu (Coyne 2006b: 68). Hoitajat voisivat lievittää lasten pelkoja ja ahdistusta osoittamalla näille, että myös lapset voivat vaikuttaa asioiden kulkuun sairaalassa. Hoitajien tulisi pyrkiä selvittämään lasten toiveita päätöksiä tehdessään ja mahdollisuuksien mukaan mukauttaa toimintaansa näiden toiveiden mukaan. (Coyne 2006a: 334) Kuitenkin ajanpuute nähtiin yhtenä syynä sille, miksei lapsien mielipiteitä asioista kysytty (Pelander 2008: 82; Coyne, 2006b: 66).

7.2.4 Kuinka ympäristöllä ja viihtyvyydellä vahvistetaan lapsen osuutta hoitopolussa

Niin lapset kuin lasten vanhemmatkin toivovat huoneiden olevan värikkäämpiä ja niissä olevan enemmän tekemistä lapsille (Chesney ym. 2005: 227). Lapsia voisi kannustaa tuomaan kotoaan henkilökohtaisia tavaroitaan mukanaan, jotta sängynympäryksen saisi persoonallisen näköiseksi (Coyne, 2006a: 333). Lapsille tärkeitä viihtyvyyttä lisääviä tekijöitä ovat kirjat ja piirustusvälineet, videot ja pelit, lelut, askartelu ja kotoisa ympäristö sekä yksityisyys ja paikka puhua ja leikkiä vanhempien ja vierailijoiden kanssa,

kuten oma huone tai leikkihuone (Pelander 2008: 83; Chesney ym. 2005: 225). Chesneyn ym. (2005: 225) artikkelissa useat lapset olivat maininneet myös tarrojen saamisen yhdeksi parhaista asioista sairaalassa.

Tekemisen puute on yksi ikävimpiä kokemuksia lapselle sairaalassa ollessaan ja aiheuttaa eniten stressiä lapselle (Pelander, 2008: 82). Leikin ottaminen osaksi hoitoa parantaa hoidon laatua ja lisää viihtyvyyttä sekä hyvän olon tunnetta lapselle. Tuttuja kokemuksia kotoa ja koulusta voidaan elää leikin avulla uudelleen, jolloin luodaan siltaa tutun arjen ympäristön ja sairaalan välille, mikä auttaa lasta sopeutumaan sairaalaympäristöön ja mahdollistaa yhteyden lapsen arkeen (Välimäki ym. 2008). Kuitenkin Pelanderin (2008: 81) tutkimukseen osallistuneista lapsista vain 3 prosenttia kertoi hoitajien leikkineen kanssaan jokaisella sairaalajaksoilla ja tutkimuksessa lapset arvioivat hoitajien viihdyttävyyden alhaisimmaksi, vaikka seura ja yhteiset aktiviteetit olivat tärkeimpiä asioita sairaalassaoloaikana. Joutuessaan sairaalaan lapset ikään kuin revittäen pois omasta tutusta ympäristöstään heidän menettäen näin osa normaalista vapaudestaan. Sairaalassa olon ei tarvitse olla vain vakavaa vaan hauskanpito usein helpottaa vakavan tilanteen kanssa elämistä. Lapsien mielestä hyvä hoitaja ei aina pysy säännöissä ja rutiineissa vaan tekivät sairaalassa olemisestakin hauskaa (Brady 2009: 556). Lapsipotilaista pojat toivoivat enemmän mieshoitajia (Pelander 2008: 58), vaikka sukupuoliroolit olivatkin etenkin pienillä lapsilla melko kärjistyneitä heidän kuvaillessaan tai piirtäessään tutkimuksissa usein hoitajat naisiksi ja lääkärit miehiksi (Brady 2009: 554).

Vanhemmat ja tilanteen mukaan muu perhe ovat tärkeä tekijä lasten viihtyvyydessä sairaalassa (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 729; Coyne 2006a: 334). Etenkin pelien pelaaminen, kirjojen ja lehtien lukeminen ja leikkiminen (Chesney ym. 2005: 225) sekä jutteleminen lasten mielenkiinnon kohteista vanhempien ja vierailijoiden kanssa olivat lapsille tärkeitä. Vanhemmat toivat myös lapselle turvaa olemalla läsnä (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 731) ja toimivat eräänlaisina iskunvaimentimina lapselle uusia uutisia tai hoitoa koskevia päätöksiä kerrottaessa (Coyne ym. 2011: 2340). Pelanderin aiemmassa tutkimuksessa (2008: 83) lapset olivat tyytyväisiä myös vanhemmistaan ja hoitajista saamaansa seuraan, joka on tärkeä osa sosiaalista ympäristöä. Lapset kuitenkin olisivat kaivanneet myös seuraa muista potilaista tai kavereistaan ja kokivat yhdeksi huonoimmista kokemuksista erossa olemisen kotoa, sisaruksista, koulusta sekä kavereista (Pelander 2008: 88), mikä vaikutti oleellisesti lapsen normaaleihin rutiineihin (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 730 – Coyne 2006a: 328). On kuitenkin huomioitava lapsen

sairaus ja hoitajakson pituus sekä mahdollinen eristys kavereiden vierailemisen mahdollisuudessa. (Plander 2008: 83). Etenkin ne lapset, jotka olivat infektioriskin vuoksi eristyksissä ja vuodepotilaina, valittivat seuran puutetta ja kertoivat yksinäisyyden olevan ikävintä sairaalassaoloaikana. Kuitenkin joillekin lapsille samassa huoneessa olevat muut lapsipotilaat perheineen aiheuttavat huoneeseen levottomuutta ja yksityisyyden puutetta (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 730) ja etenkin vanhemmat lapset kokevat yksityisyyden tärkeäksi asiaksi. Mahdollisuutta olla rauhassa ja yksityisyyttä lapset tarvitsivat myös ollessaan hyvin kivuissaan tai sairaana (Pelander- Leino-Kilpi. 2010: 731). Lapsen viihtyvyyteen sairaalassa vaikuttavat myös pienemmät asiat ja kouluikäiseltä lapselta hoitaja voikin kysyä suoraan tämän tuntemuksia siitä, mitä aiheuttaa hänelle epämukavuutta esimerkiksi kivun lisäksi, kuten äänet tai hajut (Lindeke ym. 2006: 294).

Myös hoitajien työasut vaikuttavat sairaalan viihtyvyyteen. Sekä Bradyn (2009: 554) että Pelanderin (2008: 58) tutkimuksissa lapset toivoivat hoitajien vaatteiden olevan siistejä ja värikkäitä. Hoitajat tulisi tunnistaa työasuistaan sairaalan henkilökunnaksi esimerkiksi logolla ja nimikyltillä, (Brady 2009: 554; Schmidt ym. 2007: 341) sillä yksin ollessaan lapset kokivat pelottavaksi identifioimattomien hoitajien suorittamat hoitotoimenpiteet (Pelander – Leino-Kilpi. 2010: 730).

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Aineiston löytäminen opinnäytetyöhömmme oli jokseenkin haasteellista, sillä Suomessa keuhkonsiirtoja ja sydänkeuhkosiirtoja on tehty vasta muutamia. Niin sanotulla käsihaulla löysimme kuitenkin useampia englanninkielisiä ja muutamia suomenkielisiä tieteellisiä artikkeleja sekä tutkimuksia lasten kokemuksista sairaalassa, joita pystyimme hyödyntämään opinnäytetyössämme. Teoreettiset perusteet kirjoitimme ensin ja tämän jälkeen kokosimme kouluikäisten lasten kokemuksia sairaalassa olost. Kokemuksia löytyi hyvin, mutta suurin osa käyttämistämme artikkeleista ja tutkimuksista koski muita, kuin elinsiirron saavia lapsia. Pyrimme tekemään opinnäytetyömme lapsilähtöisesti ja

tuloksissamme esitellyt menetelmät lapsen osuuden lisäämiseksi pohjautuvat lasten kokemuksiin sairaalassaoloajasta.

Tuloksissa nousi esiin, että elinsiirron saavan lapsen osuutta hoitopolussa osastohoidon aikana tulisi vahvistaa ja tukea, sillä lapsen osallistuminen hoitoon vaikuttaa positiivisesti lapsen kokemuksiin sairaalahoidosta, lisää lapsen itsetuntoa sekä hoidon vaikuttavuutta pitkällä aikavälillä. Etenkin elinsiirtopotilailla hoitoon sitoutuminen on tärkeää, sillä heidän hoitopolkunsu on elinikäinen ja siirretyn elimen kanssa on odotettavissa pitkä ikä. Elinsiirron saavilla lapsilla lääkehoidon tärkeys ja siihen sitoutuminen korostuvat, sillä hoitoon sitoutumattomuus voi merkitä jopa siirteen menettämistä.

Tuloksissamme nousi ilmi, että kouluikäiset lapset tunnistavat tiedontarpeensa ja haluavat osallistua hoitoonsa liittyviin keskusteluihin ja päätöksentekoon ainakin jollain tavalla. Lapset tarvitsevat tietoa sairaudestaan ja hoidostaan, jotta he pystyvät paremmin valmistautumaan toimenpiteisiin ja välttymään turhilta peloilta. Hoitohenkilökunnalla on suuri merkitys siinä, kuinka paljon lapsi osallistuu hoitoonsa ja päätöksentekoon hoidon aikana. Hoitohenkilökunta voi vahvistaa ja tukea lapsen osuutta hoitopolussa ja auttaa lasta ymmärtämään paremmin sairauttaan. Lapsen kohtaamisella yksilönä ja toimivan vuorovaikutussuhteen luomisella tämän kanssa voidaan vahvistaa lapsen osuutta hoidossaan. Vahvistaviksi tekijöiksi nousivat myös riittävä ikätasoinen ja huolellinen ohjaus sekä lapsen mukaan ottaminen päätöksentekoon. Myös ympäristön ja viihtyvyyden avulla voidaan lapsen pelkoja ja huonoja sairaalakokemuksia vähentää. Elinsiirron saavalle lapselle sekä tämän vanhemmille tulisi varata riittävästi aikaa ohjaukseen ja ohjauksen tukena tulisi käyttää lasta aktivoivaa materiaalia. Asiantuntijakonsultaatioissa nousi kuitenkin esiin, että hetkellä lapsille suunnattuja suomenkielisiä materiaaleja on käytössä vain rajallisesti.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kehittämistyön luotettavuutta mitataan sen uskottavuudella, luotettavuudella, realismilla ja käytännönläheisyydellä. Kehittämistyön tuloksien pätevyyttä mitataan sillä, ovatko tulokset hyödyllisiä ja käytettävissä työelämässä. (Anttila 2008) Prosessin luotettavuutta lisää se, että sitä on tekemässä kaksi tutkijaa yhden sijasta. Näin aineistoa voidaan katsoa kriittisemmin ja projektin aikana tapahtuu monipuolisesti ajatuksenvaihi-

toa. Luotettavuuden pääasiallinen merkitys on, että työ on intersubjektiivinen eli se on yleisesti ymmärrettävissä. Näin kehittämistyö luo merkityksiä ja osallistuu samalla joko teoreettiseen tai käytäntösidonnaiseen keskusteluun, jolloin kehitystä voi työelämässä syntyä. (Anttila 2007) Arvioimme myös jatkuvasti haetun tiedon olennaisuutta kehittämistyömme kannalta. Käytimme lähteissämme kahta lähdettä lukuun ottamatta vain alle 10 vuotta vanhoja lähteitä opinnäytetyön luotettavuuden lisäämiseksi. Opinnäytetyö on toteutettu Suomen Akatemian tutkimuseettisten ohjeiden sekä Sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE:n eettisten periaatteiden mukaisesti, tavoitteemme ovat moraalisia ja työskentelymme on rehellistä, huolellista ja kriittistä.

Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää kansainvälisten tutkimusten käyttäminen. Käytimme pääasiassa englanninkielisiä lähteitä ja muutamaa lähdettä lukuun ottamatta tutkimukset oli toteutettu ulkomailla. Toisaalta lasten kokemukset ja hoitajien käytännöt eivät välttämättä ole samanlaisia kuin Suomessa, mikä heikentää opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyyttä Suomessa. Käyttämässämme tieteellisissä artikkeleissa ja tutkimuksissa suurin osa haastatelluista lapsista oli sairaalahoidossa muista syistä kuin elinsiirron takia. Tämän takia opinnäytetyömme tulokset koskevat yleisesti lasten sairaanhoitoa, eivätkä vain elinsiirtolasten hoitoa. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös käyttämiemme tutkimusaineistojen analyysikehys (Liite 2.).

Tavoitteenamme oli löytää menetelmiä, joiden avulla lapsen osuutta hoidossaan voitaisiin vahvistaa ja tähän onnistuimmekin opinnäytetyössämme vastaamaan. Löysimme tuloksiimme käytännön menetelmiä liittyen vuorovaikutukseen, ohjaukseen, päätöksentekoon sekä ympäristöön ja viihtyvyyteen, joita hoitajat ja muu hoitohenkilökunta voivat hyödyntää työssään lasten kanssa. Tavoitteenamme oli myös lisätä hoitohenkilökunnan ohjausosaamista ja tuloksiimme saimme koottua käytännön ohjausmenetelmiä, jotka ovat ikätasoisia kouluikäisille. Nämä käytännön menetelmät lisäävät opinnäytetyömme hyödynnettävyyttä.

Yhtenä tavoitteena meillä oli kehittää lapsen tarpeiden tunnistamista hoidon aikana. Tähän emme löytäneet mitään yhtenäisiä ohjeistuksia, vaan lähteissämme nousi esiin lapsen huomioiminen yksilönä. Ilman yhtenäisiä ohjeistuksia lapsen tarpeiden tunnistaminen jääkin pääasiassa hoitajan yksilöllisen herkkyyden varaan. Tätä tavoitetta emme opinnäytetyössämme kunnolla tavoittaneet, vaan sen lisäsimme yhdeksi kehittämishaasteeksi.

Tavoitteenamme oli myös selvittää lapsen osuus elinsiirtohoitoluussa. Opinnäytetyömme luotettavuutta ja hyödynnettävyyttä heikentää hoitopolun osalta se, ettemme löytäneet valmista keuhkon- tai sydänkeuhkosiirto hoitopolkua lapsille, sillä heille siirtoja on tehty Suomessa vielä niin vähän. Tämä toi myös haasteita lapsen osuuden tunnistamiseen hoitopolussa. Kokosimme hoitopolun eri lähteitä, kuten asiantuntijakonsultaatiota sekä aikuisten keuhkosiirtoihin liittyvää materiaalia käyttäen. Lähteitä lasten keuhkon- ja sydänkeuhkosiirroista löytyi nimettöminä, jolloin emme kokeneet niiden olevan tarpeeksi luotettavia käyttääksemme niitä opinnäytetyössämme. Lapsen osuuden hoitopolussa kokosimme käyttäen lähteinä myös muitakin kuin elinsiirron takia sairaalassa olevien lasten kokemuksia, mikä osaltaan heikentää luotettavuutta emmekä siis täysin saavuttaneet tavoitettamme.

Kävimme konsultoimassa kolmea eri hoitotyön asiantuntijaa eri ammattiryhmistä, jolloin saimme heiltä käytännön tietoa elinsiirtopotilaiden hoidosta ja erilaisia näkökulmia elinsiirtopotilaiden hoitoon. Asiantuntijakonsultaatioista saatu tieto tuki ja täydensi tieteellisistä artikkeleista ja tutkimuksista saatua tietoa, mikä lisää opinnäytetyömme luotettavuutta.

8.3 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Vaikka lapsen oikeus hoitoonsa osallistumisesta tunnustetaan jopa Suomen laissa, hukkuu lapsen ääni silti helposti aikuisten alle. Lapsen osuuden vahvistamisessa on vielä paljon tehtävää ja monet asiat odottavat kehittämistä. Lapsen hoitoon osallistuminen jää paljolti hoitajien yksilöllisten ominaisuuksien ja käytöksen varaan ja tämä johtaa helposti siihen, että lasten mahdollisuudet osallistua vaihtelevat. Yhteneväisiä ohjeistuksia hoitajille tarvittaisiin, jotta lapsen ääni osattaisiin kuunnella ja hänen osuutensa hoidossaan tunnustettaisiin.

Myös hoitajista riippumattomat tekijät vaikuttavat lapsen osallistumiseen, sillä ajan ja resurssien puute vaikuttaa myös merkittävästi siihen, miten paljon lasta voidaan ottaa mukaan hoitoonsa. Vaikka ammattitaitoa lapsen ohjaamiseen ja huomioimiseen olisi, saattavat nämä kiireen keskellä ja tarvittavien materiaalien puutteessa jäädä puutteelliseksi. Lasten kokemuksia sairaalassaoloajalta tulisi käyttää niin henkilökunnan osaamisen kehittämiseen ja aktiviteetteihin, kuin myös ympäristön ja sisustuksen suunnittelus-

sa ja muissa lasten sairaanhoitoa koskevissa aloitteissa, kuten esimerkiksi Uuden Lastensairaalan kehittämisessä.

Yhdeksi kehittämishaasteeksi nousi lapsille suunnatun ohjausmateriaalin puute. Lapsien oppimisen parantamiseksi ja viihdyttävyyden lisäämiseksi erilaisten pelien ja muiden materiaalien kehittäminen ja hankkiminen osastoille olisi suotavaa ja hyödyllistä tulosten perusteella. Ikätasoisien ohjausmateriaalin kehittäminen olisikin tulevaisuudessa paikallaan.

Myös selkeä ja yhtenäinen hoitopolku lasten keuhkon- ja sydänkeuhkonsiirroista puuttuu. Lasten keuhkon- ja sydänkeuhkonsiirroista ei löytynyt tutkimuksia, joten toiseksi kehittämishaasteeksi nostamme saumattoman lasten keuhkon- ja sydänkeuhkonsiirron hoitopolun kehittämisen. Tämä vahvistaisi lapsen asemaa ja lisäisi potilasturvallisuutta.

Kolmas kehittämishaasteemme koskee lapsen kompetenssin arviointia. Lasten kompetenssin arviointiin ei ole käytössä yhteneväisiä ohjeistuksia, joten lapsen tiedon tarpeen ja päätöksentekokyvyn arviointi jää kunkin hoitajan oman arvioinnin varaan. Tämä voi johtaa esimerkiksi nuorempien lasten osuuden jäämisen vähäisemmäksi, kuin mihin he olisivat kykeneväisiä ja halukkaita osallistumaan, jos lapsen kompetenssia arvioidaan esimerkiksi vain tämän iän perusteella. Yhteneväiset ohjeistukset lapsen kompetenssin arviointiin voisivat auttaa arvioimaan lapsen kykyä osallistua hoitoonsa yksilöllisemmin ja näin ollen vahvistaa lapsen asemaa omassa hoidossaan.

Lähteet

- Anttila, P. 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina, Akatiimi 2007.
- Anttila, P. 2008. Onko opinnäytetyöstä kehittämistyöksi? Mistä löytyvät opinnäytetyön metodologiset ratkaisut? Ammattikoulujen opinnäytetyö ja ohjaus –seminaari 2008. (<http://www.chydenius.fi/pdf/anttilan-kalvot>) Luettu 20.09.2013
- Brady, M. 2009. Hospitalized children's views of the good nurse. *Nursing Ethics* 2009. 16(5): 543-560
- Chesney, M. Lindeke, L. Johnson, L. Jukkala, A. Lynch, S. 2005. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *Journal of Pediatric Health Care* 2005. 19 (4): 221-229
- Coyne, I. 2006a. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*. 2006. 10(4): 326-336.
- Coyne, I. 2006b. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*. 2006. 15 (1): 61-71
- Coyne, I. Gallagher, P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*. 2011. 20: 2334-2343
- De Bleser, L. Depreitere, R. De Waele, K. Vanhaecht, K. Vlayen, J. Sermeus, W. 2006. Defining pathways. *Journal of Nursing Management* 14/2006: 553-563
- FINLEX. Lastensuojelulaki. 13.4.2007/417.
- FINLEX. Yleissopimus lapsen oikeuksista. 1991. Verkkodokumentti. (<http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>) Luettu 30.3.2014
- ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisu, Helsinki 2011. Verkkodokumentti. (http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf) Luettu 21.09.2013
- Hanhisalo, S. 2002. "Sairaala on kuin pieni unikuupla" – 7-12 -vuotiaiden lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalassa. Kasvatustieteen Pro Gradu –tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2002.
- Hannula, L. Kaunonen, M. 2006 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus osana hoitotyön suositusten laadintaa – Esimerkkinä imetysohjaus. *Sairaanhoitaja –Lehti* 12/2006 Sairaanhoitajaliitto. Verkkodokumentti. (http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoit

aja-lehti/12_2006/muut_artikkelit/systemaattinen_kirjallisuuskatsa/) Luettu 21.09.2013

- Hellstedt, M-L, Yesil, C, Kukkonen, M, Vuorio, M. 2006. Sydän- ja keuhkonsiirtopotilaan kotihoito-ohje. Helsinki. Yliopistopaino. 2006: 18
- Holmberg-Marttila, D, Länsipuro, L, Kuusisto, L, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoketjuopas. Verkkodokumentti. (file:///C:/Users/Paula/Documents/Uusi%20kansio/Hoitoketjuopas_p%C3%A4ivitys%2020120531.pdf) Luettu 9.3.2014
- HUS. Lasten elinsiirrot. Verkkodokumentti. (<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Sivut/default.aspx>) Luettu 3.11.2013
- Hämmäinen, P, Halme M. 2011. Keuhkonsiirrot tänään – nykyaikaista hoitoa loppuvaiheen keuhkosairauksiin. Suomen Lääkärilehti 3/2011: 2334
- Ivanoff, P, Risku, A, Kitinoja, H, Vuori, A, Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo. WSOY. 2006: 68-69
- Jalanko, H, Sairanen, H. Lasten elinsiirrot. Lääkärilehti 33/2011. Verkkodokumentti. (<http://www.fimnet.fi.ezproxy.metropolia.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000036136>) Luettu 3.11.2013
- Jolley, J. 2006. Commentary on Coyne I (2006) Consultation with children in hospital: childrens, parent's and nurses' perspectives. Journal of Clinical Nursing 15, s. 61-71
- Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä – kehittämistutkimuksen kirjaoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu. Tampereen yliopistopaino oy, Juvenes Print.
- Ketola, E, Mäntyranta, T, Mäkinen, R, Voipio-Pulkki, L-M, Kaila, M, Tulonen-Tapio, J. Hoitosuosituksista hoitoketjuksi - opas hoitoketjun laatimiseen ja toimeenpanoon. Duodecim 2006 Helsinki. Verkkodokumentti. (http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=33cbec71-60ab-11de-8d93-611da34ece74/hoitoketjuopas_2006.pdf) Luettu 15.09.2013
- Koistinen, P, Ruuskanen, S, Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki. Tammi. 2004: 73
- Lindeke, L, Nakai, M, Johnson, L. 2006. Capturing children's voices for quality improvement. American Journal of Maternal Child Nursing 31 (5): 290-295.
- Livesley, J, Long, T. 2013. Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnography study. International Journal of Nursing Studies, 2013: 50(10): 1293-1301
- Malmivaara, A. 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus – työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Duodecim 2002; 118:877-9 Verkkodokumentti. (<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo92921.pdf>) Luettu 21.09.2013

- Munuais- ja maksaliitto. Lasten elinsiirrot. Verkkodokumentti.
(http://www.musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot)
Luettu 3.11.2013
- Pelander, T. 2008. The quality of pediatric nursing care – childrens perspective. Turun yliopisto, Turku 2008.
- Pelander, T. Leino-Kilpi, H. 2010. Children’s best and worst experiences during hospitalisation. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2010; 24: 726-733
- Petäjä, J. Andersson, S. Jalanko, H. Jokinen, E. Kauppinen, N. Lauerma, K. Medina, M. Pihkala, U. Rasanen, M. Rautiainen, P. Repokari, L. Sairanen, H. Taivainen, T. Ylitalo, V. Lasten sairaala – sairaan lapsen osaamiskeskus. Verkkodokumentti.
(<http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/uusi-lastensairaala/Documents/Lasten%20sairaala%20osaamiskeskuksena.pdf>)
Luettu 3.11.2013
- Pollari, K. 2011. Lapsen asema potilasasiamiesten työssä – lapsen oikeus osallistua ja tulla kuulluksi. Lapsiasianvaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:9. (Luettu 8.1.2014)
- Salmela, M. 2013. Tulevaisuus Lasten Erikoissairaanhoidossa – TuLE –Hanke. PowerPoint –esitys. Metropolia Ammattikorkeakoulu. 13.8.2013
- Schmidt, C. Bernaix, L. Koski, A. Weese, J. Chiapetta, M. Sandrik, K. 2007. Hospitalized Children’s Perceptions of Nurses and Nurse Behaviors. The american journal of maternal child nursing. 2007. 32(6): 336–342
- Smith, L. and Callery, P. 2005. Children’s Accounts of Their Preoperative Information Needs. Journal of Clinical Nursing. 2005. 14(2): 230–8.
- Soininen, M. Lastenkliniikka teki Suomen ensimmäisen keuhkonsiirron lapselle. Lääkärelehti, 2007. Verkkodokumentti.
(http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=4791/type=1)
Luettu 7.1.2014
- Storvik-Sydänmaa, S. Talvensaari, H. Kaisvuori, T. Uotila, N. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 2012: 278-79. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Suomen Lääkärelehti, 2011. Elinsiirron saaneet lapset paranevat hyvin. 13.12.2011. Verkkodokumentti.
(http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?type=1/news_id=11404/Elinsiirron+saaneet+laps+paranevat+hyvin)
Luettu 3.11.2013
- Sydän- ja keuhkonsiirtoryhmä 2004. Sydän- ja keuhkonsiirtopotilaiden lääkehoito ja seuranta. 2004: 11–16, 68
- Tilastokeskus, 2013. Suomen virallinen tilasto (SVT): Tutkimus- ja kehittämistoiminta - Verkkodokumentti. (<http://tilastokeskus.fi/til/tkke/index.html>)
Luettu 20.09.2013
- Tulonen-Tapio, J. Suni-Lahti, M-L. Seuna, L. Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson hoitoketjuopas. Käypä Hoito 2006. Verkkodokumentti.

(http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=571dfa5e-60ab-11de-8d93-611da34ece74/shp_hoitoketjuopas_2006.pdf) Luettu 15.09.2013

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa, Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. (<http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut>) Luettu 20.09.2013

Välimäki, A-L. Kekkonen, M. 2008. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja. Verkkodokumentti. (<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/031be050-e9a8-4dfd-b0c6-2cf871d05128>) Luettu 12.1.2014

YK:n Lapsen oikeuksien sopimus. Artiklat 1-52.

Tietokantahakutaulukko

TIETOKANTA	HAKUSANAT	OSUMAT	MAHDOLLISESTI KÄYTETTÄVÄT
Medic	elinsiirto AND lapsi AND hoitoketju	0	0
	elinsiirto AND lapsi	9	3
	kirurgia AND lapsi AND hoitoketju	1	1
	kirurgia AND lapsi	71	6
	hoitopolku AND lapsi	18	2
	elinsiirto AND leikki- ikä	1	0
	elinsiirto AND hoito- polku AND lapsi	0	0
	elinsiirto AND hoito- polku	0	0
Cinahl	organ transplant in children AND clinical pathway	1	0
	organ transplant AND child*	82	7
	organ transplant AND child* AND clinical pathway	1	1
	surgery AND child* AND clinical pathway	9	0
	clinical pathway AND child	81	2
	organ transplant AND preschool	34	8
Cochrane	organ transplant AND child AND clinical	0	0

	pathway		
	Pediatric AND organ transplant	2	0
	Child AND Organ transplant	9	0
Terveysportti	elinsiirto + lapsi	21	1
	Lapsen elinsiirto	8	1
	elinsiirto + hoitopolku	4	0
Melinda	Laps* AND elinsiirto	6	1

Tutkimusaineiston analyysikehys

Tekijä(t), vuosi, maa, jos- sa tutki- mus on tehty	Tarkoitus	Kohderyhmä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Päätulokset	Huomattavaa
Brady, 2009, Iso- Britannia	Kuvata hyvä hoita- ja lasten näkö- kulmasta	7-12 vuotiaat lapset n=22	Haastattelut sekä piirustukset, sisäl- lön analyysi	Hoitajien osaamis- ta työskennelläk- seen lasten kanssa tulisi kehittää ja kouluttaa. Vaikka kaikkiaan lapsen päättelykyky ei ole vielä kehittynyt, on lapsi kykenevä arvioimaan ns. ”hyvää” tai ”huo- noa” hoitoa.	Tutkimukses- sa on haasta- teltu vain lap- sia ja haastat- telut on toteu- tettu ”piirrä ja kerro” – menetelmällä. Tutkimukses- sa tuotiin vah- vasti ilmi tarve kouluttaa hoi- tajia enemmän työskentele- mään lasten kanssa.
Chesney, Lindeke, Johnson, Jukkala, Lynch, 2005, USA	Vertailla lasten ja vanhempien tyyty- väisyys-arvioita polikliinisessa las- ten hoidossa	Lapset ja mur- rosikäiset n=116 sekä heidän van- hempiensa n=115	Kvalitatiivinen kyse- ly-tutkimus, sisällön analyysi	Lapset ja van- hemmat arvosteli- vat hoidon laadun melko tasaisesti, kuitenkin vanhem- mat arvioivat hoi- don paremmaksi kuin lapsensa.	Vanhempien arviot lapsen- sa hoidosta eivät välttä- mättä vastaa lasten mieli- pideyttä hoidon laadusta. Lap-

					set ja teini-ikäiset ovat kykeneviä arvioimaan omaa hoitoaan.
Coyne, 2006a, Englanti	Kuvata lasten kokemuksia sairaalassa olosta.	7–14-vuotiaat lapset n=11	Puolistrukturoitu haastattelu, sisälönanalyysi	Lapset kokivat pelkoa ja huolta koskien erossa oloa vanhemmistaan, vierasta ympäristöä, tutkimuksia ja toimenpiteitä ja itsemääräämiskeuden puutetta. Lapset tarvitsevat tietoa, heidän mielipiteensä tulisi ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja sairaalaympäristöä tulisi muokata lapsiystävällisemmäksi.	Lasten tiedonpuute voi aiheuttaa lapselle turhaa pelkoa ja huolta. Lapsen stressin vähentäminen sairaalassa ei vaikuta vain siinä hetkessä, vaan sillä voi olla myös vaikutusta siihen, miten lapsi pärjää ja kohtaa kokemuksia tulevaisuudessa.
Coyne, 2006b, Englanti	Tutkia lasten, vanhempien ja sairaanhoitajien näkemyksiä lapsen osallistumisesta hoitoonsa sairaalassa.	Lapset n=11, heidän vanhempiensa n=10 sekä sairaanhoitajat n=12	Perusteellinen haastattelu, havainnointi ja piirustukset, sisällön analyysi	Vanhempien ja lasten mielestä lapsen tulisi ottaa mukaan päätöksentekoon hoidossaan. Lapset kokivat, että heidän mielipiteitään ja ajatuksiaan ei hyödynnetty tarpeeksi.	Hoitajien tulisi käyttää tarkempia kriteerejä arvioidessaan lapsen päätöksentekokykyä ja tutkia omia perusteitaan päätöksilleen.

				Hoitajien näkemykset lapsen mukaan ottamisesta päätöksentekoon vaihtelivat.	
Coyne, Gallagher, 2011, Irlanti	Tutkia lasten ja nuorten kokemuksia kommunikointiin ja päätöksentekoon osallistumisesta.	7–18 – vuotiaat lapset ja nuoret n=55	kvalitatiivinen tutkimus, ryhmä- ja yksilöhaastattelut, sisällönanalyysi	Lasten halu osallistua kommunikointiin vaihteli. Suurin osa koki, että keskustelut käytiin vain vanhempien ja henkilökunnan välillä.	Osa lapsista haluaisi osallistua pienten päätösten tekoon, kun taas osa koki olevansa valmiita tekemään vakaampiakin päätöksiä.
Hanhisa-lo2002, Suomi	Lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalassa	7-11 vuotiaita lapsia =18	Teemahaastattelu, litterointi, sisällön analyysi	Lasten sairaalassaolossa on havaittavissa kolme vaihetta, joista ensimmäinen sairaalaantulovaiheessa sisältää jännitystä ja pelkoja, toinen vaihe eli sopeutuminen, jolloin sairaalassaolosta löytyy myönteisiäkin asioita ja kolmas vaihe , jolloin lapsella on usein kotikävä ja tämä pitkästy.	Lapselle sairaalassa merkityksellisiä ihmisiä ovat vanhempien lisäksi niin sairaanhoitajat, lääkärit kuin huonetoverikin.

Lindeke, 2006	Lasten parhaita ja huonoimpia kokemuksia sairaalahoitosta.	Lapsia n=120	Teemahaastattelu, sisällön analyysi.	Lapset osaavat kertoa tarkastikin kokemuksistaan sairaalahoitosta. Ikävimpää kokemuksia olivat kipu ja epämukavuus ja he kokivat suhteensa sairaalahenkilökuntaan positiiviseksi.	Lasten hoidon laadun mitaamisessa keskitytään liikaa vanhempien arvioihin hoidon laadusta, vaikka lasten arvioihin tulisi kiinnittää enemmän huomiota.
Livesley, Long, 2012, Iso-Britannia	Lasten ja nuorten käsitykset sairaalassa potilaana olemisesta eroavat aikuisten käsityksistä. Edistää lasten ajatusten tulkkamista.	Ensimmäisessä vaiheessa 9-15 vuotiaita lapsia n=15, toisessa vaiheessa 5-14 vuotiaita lapsia n=9	Haastattelut, haavainnointi, leikki sekä sisällön analyysi.	Lasten on vaikea saada äänensä kuuluviin hoidossa ja lapset joutuivat tekemään paljon työtä tullakseen huomatuksi ja kuulluksi jotta saivat hoitoa.	Lasten mielipiteet otetaan enemminkin haasteena kuin että heitä kuunneltaisiin ja usein hiljaisien ja ujojen lasten hoito jäi minimille.
Pelander, 2008, Suomi.	Kuvata lasten odotuksia ja kehittää arviointimittari sairaalahoitossa oleville lapsille. Lasten hoitotyön laadun kehittämisen	Ensimmäisessä tutkimuksen vaiheessa 4-6 vuotiaita lapsia n=20 ja 7-11 vuotiaita lapsia n=20. Toisessa tutkimuksen vaiheessa 7-11 vuotiaita	Haastattelut ja piirustukset sekä tutkimuksen toisessa vaiheessa kehitetty mittari. Tilastollinen aineistonanalyysi sekä sisällön analyysi.	Lapset arvioivat saamaansa hoitoa, hoitajien inhimillisyyttä ja ystävällisyyttä sekä vuorovaikutustaitoja kiihkeästi. Alhaisimmaksi arvioitiin hoitajien viihdyttämiskeinot. Lasten parhaimmat kokemukset liittyivät	Lasten Hoidon Laatu Sairaalassa –mittari kehitettiin tutkimuksen ensimmäisen osan avulla sitä sen testaamista tulisi jatkaa tulevaisuudessa.

		lapsia n=388		ihmisiin, toimintoihin sekä paranemisprosessiin ja ikävimmät kokemukset liittyivät toimenpiteisiin, tuntemuksiin sairaudesta sekä erossa oloon vanhemmista.	
Pelander, Leino-Kilpi 2010, Suomi	Lasten parhaimpia ja huonoimpia kokemuksia sairaalassaoloajalta	7-11 vuotiaita lapsia n=388	Laadullinen tutkimus jatkamalla lauseita, sisällön analyysi	Parhaat kokemukset sairaalasta liittyivät ihmisiin, aktiviteetteihin ja ympäristöön. Huonoimpia kokemuksia olivat erossa olo vanhemmista sekä sairauden aiheuttamat tunteukset ja oireet.	Lapset joutuivat sairaalassa täysin vieraaseen ympäristöön vieraiden ihmisten armoille, jolloin heidän mielipiteidensä kuuleminen olisi erittäin tärkeää.
Schmidt	Tuottaa tietoa sairaalassa olevien lasten havainnoista hoitajista ja näiden käytöksestä lasten sanoin.	Lapset n=65	Puolistrukturoitu haastattelu, sisällön analyysi	Lasten haastatte- luista nousi seitsemän teemaa, joita he arvostivat hoitajissa. Nämä olivat positiivinen asenne, fyysisen mukavuuden takaaminen, viihdyttävyys, puolustus ja turvaaminen, perustarpeiden täyttäminen, las-	Hoitajien tulisi tunnistaa lasten tarpeet ja pienetkin asiat kanssa käymisessä voivat merkitä lapselle paljon.

				ten tunteminen ja varmuuden tunteen luominen.	
Smith, Callery, 2005,	Tutkia lasten pre-operatiivista tiedontarvetta, mitä tietoa lapsilla on sairaalaan menosta sekä kuinka lapset kokevat tarvitsevansa tietoa.	7–11- vuotiaat lapset n=9	Kvalitatiivinen tutkimus, haastattelut käyttäen kirjoitus ja piirustus tekniikka, sisällönanalyysi	Lapset eivät kokeneet saavansa tarpeeksi tietoa ja osa lapsista tiesi todella vähän sairaaloista ja tulevaisuutta toimenpiteestä. Lapset keräsivät itse tietoa vaihtelevista lähteistä.	7–11- vuotiaat lapset tunnistavat tiedontarpeensa ja heille tulisi tarjota tietoa sairaalasta lapsille sopivassa muodossa.