

Tiia Kupiainen, Elina Lanu ja Hanna Lehtilä

Vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen hoitopolku: lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon asiakkaaksi

Toimintaohje kotiutukseen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

17.11.2014

Tekijä(t) Otsikko	Tiia Kupiainen, Elina Lanu ja Hanna Lehtilä Vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen hoitopolku
Sivumäärä Aika	40 sivua + 3 liitettä 17.11.2014
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja(t)	lehtori Marja Salmela lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyömme on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa (TuLE) -hanketta. Hanke toteutettiin yhteistyössä HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön ja Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa vuosina 2011–2014. Työmme tarkoituksena oli laatia toimintaohje tiedonkulun varmistamiseksi ja saumattoman hoitopolun toteuttamiseksi imeväisikäisen lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Opinnäytetyömme tavoitteena oli kehittää perhekeskeisiä lasten hoitotyön toimintakäytäntöjä, edistää saumatonta hoitopolkua ja moniammatillista perheen voimavaroja lisäävää työskentelyä sekä vahvistaa alan ammattilaisten asiantuntijuutta ja yhteistyötä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Lastenklinikan osaston K6 kanssa.</p> <p>Toteutimme opinnäytetyömme kehittämistyönä. Käytimme menetelminä sovellettua kirjallisuuskatsausta sekä asiantuntijakonsultaatiota. Konsultoimme yhteistyösaston osastonhoitajaa, sairaanhoitajia sekä neuvoloiden terveydenhoitajia.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksena syntyi toimintaohje kotiutukseen. Toimintaohjeen checklistaan on koottu asiantuntijakonsultaatioiden ja tutkitun tiedon perusteella kohdat, jotka sairaanhoitajan tulee käydä läpi antaessaan puhelinraporttia neuvolaan.</p> <p>Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja neuvoloiden välillä on tällä hetkellä melko vähäistä. Mikäli kehittämämme toimintaohje otetaan käyttöön, tulee se edistämään yhteistyötä ja saumattoman hoitopolun toteutumista. Jatkotutkimusideana on toimintaohjeen käyttö osastolla sekä se, miten yhteistyö eri organisaatioiden välillä on kehittynyt toimintaohjeen käyttöönoton myötä. Lisäksi mielenkiintoista olisi tutkia, miten sairaanhoitajat ja terveydenhoitajat ovat ottaneet vastaan toimintaohjeen sekä heidän mielipiteitään ja parannusehdotuksia.</p>	
Avainsanat	toimintaohje, hoitopolku, imeväisikäinen, erikoissairaanhoito, neuvola, checklista, puhelinraportti

Author(s) Title	Tiia Kupiainen, Elina Lanu and Hanna Lehtilä Clinical pathway of seriously ill infant
Number of Pages Date	40 pages + 3 appendices 17 November 2014
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Marja Salmela, Senior Lecturer Marjatta Kelo, Senior Lecturer
<p>This final project is part of a project called The Future of Specialized Health Care for Children. The project was conducted in co-operation with Helsinki University Central Hospital (HUCH) Gynaecology and Paediatrics Unit and the Helsinki Metropolia University of Applied Sciences during years 2011-2014. The purpose of this final project was to create a directive to ensure the flow of information and to simplify the clinical pathway when moving from specialized medical care to child welfare clinic. The aim of this project was to develop protocols in family-centered nursing to promote a seamless clinical pathway. The objective was also to promote multi-professional co-operation and strengthen the expertise among the professionals. The project was produced in co-operation with Children's hospital neonatal and infant surgery ward K6.</p> <p>This final project was conducted as development-based study. As for methods we used applied review of the literature and consultations by professionals. We contacted the head nurse and the other nurses of our co-operation ward and public health care nurses from different child welfare clinics.</p> <p>As a result of this final project we were able to produce a list of recommended procedures the code of conduct for a phone report. This code of conduct represents the results of our study. A nurse adheres to the points listed in the code of conduct when giving a phone report for a child health center.</p> <p>At the moment there is limited co-operation between specialized medical care and public health care. If the directive developed by us is put in practice it will promote the co-operation and improves the clinical pathway. We would propose further research on the use of this model on the wards to study the outcomes in terms of co-operation amongst the professionals. Investigating the feedback of nurses who have followed the code of conduct would provide another interesting subject to research.</p>	
Keywords	directive, clinical pathway, infant, specialist medical care, child welfare clinic, checklist, phone report

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	2
3	Kehittämistyö menetelmänä	3
3.1	Kirjallisuuskatsaus	3
3.2	Toimintaohje kehittämistyönä	4
4	Opinnäytetyöprosessi	5
5	Kirurgista hoitoa tarvitsevan imeväisikäisen lapsen hoitopolku	6
6	Perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulma imeväisikäisen lapsen vakavaan sairauteen	9
6.1	Vakavasti sairaan lapsen perheen tuen ja tiedon tarve	10
6.1.1	Vanhempien voimavarat ja tuen tarve	10
6.1.2	Vanhempien tiedon tarve ja ohjaus kotiutuessa	12
6.2	Lastenosaston ja neuvolan roolit lapsen ollessa vakavasti sairas	13
6.2.1	Sairaanhoitaja perheen tukena lapsen kotiutuessa	13
6.2.2	Vakavasti sairas lapsi neuvolassa	14
6.2.3	Erikoissairaanhoidon ja neuvolan yhteistyö	15
7	Ammatillinen asiantuntijatieto	16
7.1	Asiantuntijakonsultaatio 1, Osastonhoitaja	16
7.2	Asiantuntijakonsultaatio 2, Terveystenhoitaja 1	17
7.3	Asiantuntijakonsultaatio 3, Terveystenhoitaja 2	18
7.4	Asiantuntijakonsultaatio 4, Osastonhoitaja ja sairaanhoitajat	19
7.5	Asiantuntijakonsultaatio 5, Terveystenhoitaja 3	20
7.6	Asiantuntijakonsultaatio 6, Terveystenhoitaja 4	23
8	Toimintaohje vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen kotiutumiseen	23
8.1	Erikoissairaanhoidon ja neuvolan tiedonkulkua edistävä puhelinraportti	24
8.2	Vanhempien tuen tarve lapsen ollessa vakavasti sairas	28
8.3	Lapsen lääkitys sekä kasvun ja kehityksen seuranta	29
9	Pohdinta	31
9.1	Tulosten tarkastelu	31

9.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	32
9.3	Johtopäätökset, kehittämishaasteet ja jatkotutkimusideat	35
9.4	Opinnäytetyöprosessin arviointi	36
	Lähteet	37
	Liitteet	
	Liite 1. Opinnäytetyössä käytetyt tieteelliset teokset	
	Liite 2. Mindmap	
	Liite 3. Toimintaohje puhelinraporttia varten	

1 Johdanto

Opinnäytetyömme aiheena on vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen hoitopolku: lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon asiakkaaksi. Teemme sen kehittämistehtävänä, joka on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa (TuLE) -hanketta. Hanke toteutetaan yhteistyössä HYKS Naisten- ja lastentautien tulosityksikön kanssa. Hankkeen tarkoituksena on lasten ja nuorten hoitotyön uusien potilaslähtöisten toimintakäytäntöjen luominen, yhtenäisten, joustavien ja saumattomien hoitoketjujen kehittäminen sekä moniammatillisen työskentelyn edistäminen erikoissairaanhoidon näkökulmasta näyttöön perustuen. (Salmela 2014.)

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Lastenklinikan osaston K6 kanssa. Osasto on pienten lasten kirurginen osasto, jossa hoidetaan monisairaita 0-3 -vuotiaita potilaita. Osastolla on normaalien vuodepaikkojen lisäksi myös valvontapaikkoja. Hoitoajat voivat olla muutamista päivistä jopa kuukausiin. Osaston vastuulla ovat vastasyntyneiden ruuansulatuskanavan epämuodostumien ja sairauksien kirurginen hoito ja seuranta, vastasyntyneiden ja pienten lasten maksa- ja sappitiekirurgia, pienten lasten vaativat suolisto-ongelmat kuten lyhytsuolisyndrooma, vatsa- ja yleiskirurgia, ruuansulatuskanavan sairauksien tutkimus ja hoito, vastasyntyneiden neurokirurgia, hengitysteiden synnynnäiset poikkeavuudet, pienten lasten verisuoniepämuodostumien hoito ja seuranta sekä palovammojen alkuvaiheen hoito. (K6 Pienten lasten kirurginen osasto 2014.)

Työmme tarkoituksena on laatia kehittämistyön menetelmää käyttäen toimintaohje tiedonkulun varmistamiseksi ja saumattoman hoitopolun toteuttamiseksi imeväisikäisen lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Kehittämistehtäväsämme käsittelemme Lastenklinikan osastolla K6 havaittuja siirtymävaiheen ongelmia. Perusterveydenhuollon henkilökunta saa suurimman osan tiedosta vaikeasti sairaiden lasten vanhempien välityksellä. (Salmela 2014.)

Aktiivista koulutustoimintaa sekä muuta tiedonvaihtoa tulee kehittää erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon neuvoloiden välille (Lastenneuvolakäsikirja 214). Opinnäytetyömme lopputuloksen tavoitteena onkin kehittää mahdollisimman hyvin käytäntöön soveltuva toimintaohje perhekeskeisen hoitotyön edistämiseksi ja sairaanhoidon eri toimialojen yhtenäistämiseksi. Vaikka vanhempien rooli onkin tärkeä osa perhekeskeistä hoitotyötä, tulee sairaanhoitajien ammatillista roolia korostaa hoitotyön asiantuntijoina.

Tämän vuoksi pyrimme kehittämään raportointia ja tiedonkulkua siirryttäessä hoitojak-solta toiseen.

2 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on laatia kehittämistyön menetelmää käyttäen toimintaohje tiedonkulun varmistamiseksi ja saumattoman hoitopolun toteuttamiseksi imeväisikäisen lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Imeväisiäksi kutsu-taan ensimmäistä elinvuotta. Imeväisiässä luodaan edellytyksiä lapsen fyysiselle, psyyk-kiselle, sosiaaliselle sekä emotionaaliselle kasvulle ja kehitykselle. (Koistinen – Ruuska-nen – Surakka (toim.) 2004: 59.) Tavoitteena on edistää ja tukea lasten sekä heidän perheidensä siirtymistä lastenosastolta normaaliarkeen ja neuvolaan.

Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää perhekeskeisiä lasten hoitotyön toimintakäy-täntöjä, edistää saumatonta hoitopolkua ja moniammatillista perheen voimavaroja lisää-vää työskentelyä sekä vahvistaa alan ammattilaisten asiantuntijuutta ja yhteistyötä. (Sal-mela, 2014).

Tutkimuskysymykset, joihin haemme vastausta, ovat:

1. Millainen on toimintaohje, joka edistää saumattoman hoitopolun toteutumista ja vastaa Lastenklinikan osaston K6 tarpeita imeväisikäisen lapsen kotiutuessa?
2. Millainen toimintaohje vastaa terveydenhoitajien odotuksiin yhteistyön kehittämi-sestä sekä riittävästä tiedonkulusta erikoissairaanhoidon ja perusterveyden vä-lillä?

Eriyisesti Lastenklinikan osasto K6 saa kehittämistehtävästämme käytännön hoitotyö-hön soveltuvia ideoita saumattoman hoitoketjun toteutumiseen neuvolan henkilökunnan kanssa. Erikoissairaanhoidon lisäksi perusterveydenhuolto hyötyy hoitopolun kehitty-misestä. Opinnäytetyö antaa myös tekijöillensä tilaisuuden ammatilliseen kasvuun ja kehi-tykseen prosessin aikana. Metropolia Ammattikorkeakoulu voi myös vahvistaa yhteis-työtä työelämän kanssa opinnäytetyön myötä.

3 Kehittämistyö menetelmänä

Toteutimme opinnäytetyömme kehittämistyönä. Käytimme menetelminä sovellettua kirjallisuuskatsausta sekä asiantuntijakonsultaatioita. Kehittämistyöllä tarkoitetaan systemaattisen toiminnan ja käytännön kokemuksen kautta saadun tiedon käyttämistä uusien menetelmien ja järjestelmien suunnittelemiseen tai parantamiseen (Tilastokeskus 2012, Tutkimus- ja kehittämistoiminta). Jo olemassa olevaa toimintatapaa voidaan kehittämistyönä myös muokata sekä laajentaa monipuolisemmaksi ja näin ollen kehittää potilaiden ja hoitohenkilökunnan tarpeita paremmin vastaavaksi. Kehittämistyöllä pyritään tutkimustulosten ja tässä tapauksessa myös konsultaatioiden avulla muokkaamaan työvälineitä monipuolisemmiksi alan ammattilaisten käyttöön. Tutkimustieto tarjoaa perusteen toiminnalle, minkä vuoksi sitä käytetään yhdessä kehittämisen kanssa. (Heikkilä – Jokinen – Nurmela 2008: 21.)

3.1 Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön teoreettista tietopohjaa keräsimme eri tietolähteistä kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen. Tutkimusartikkelien lisäksi tietoa etsittiin oppikirjoista ja muista aiheeseen liittyvistä lähteistä. Jäsensimme tietolähteistä saadun tiedon kolmeen kategoriaan, joista kukin kategoria on tärkeä näkökulma opinnäytetyömme aiheeseen. Tarkastelimme aihetta sairaanhoitajan, terveydenhoitajan sekä perheen näkökulmista. Kirjallisuuskatsauksen muoto, jota sovellamme työssämme, on deskriptiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen. Työssämme käytettävä muoto on narratiivinen. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen muoto on keinoiltaan kevyin ja sen avulla voidaan antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta tai kuvailla aiheeseen liittyvän tiedon menneisyyttä. Useimmiten puhutaan narratiivisesta yleiskatsauksesta, jonka tarkoituksena on tiivistää aiemmista tutkimuksista saatua tietoa. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen kautta hankittu tutkimustieto ei ole lähtökohtaisesti käynyt läpi systemaattista seulaa. Näin ollen katsaus ei tarjoa varsinaista analyttistä tulosta vaan auttaa ajantasaistamaan tutkittua tietoa. (Salminen 2011: 7.)

Käytimme tiedonhaussa yleisiä sosiaali- ja terveydenhuollon tietokantoja, joita ovat Cinahl, Medic, PubMed ja Medline. Hakusanoina käytimme muun muassa clinical path-

way, infant, child, pediatric care, family services, disease ja pediatric nursing. Hakutuloksia rajasimme tutkimuskohteiden iän mukaan ja teoksien julkaisuvuosien mukaan viimeiseen kymmeneen vuoteen. Lisäksi täydensimme hakutuloksia käsihaulla. Valitsimme käytettäväksi kymmenen tieteellistä teosta (ks. Liite 1). Hyödynsimme löytynyttä tieteellistä tietoa kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen opinnäytetyöprosessissamme. Etsimme tietoa myös alan oppikirjoista ja muista aiheeseen liittyvistä teoksista.

3.2 Toimintaohje kehittämistyönä

Suunnitelmanamme oli kehittää näyttöön perustuva ja osaston tarpeita vastaava toimintaohje Lastenklinikan osastolle K6. Konsultoimme osaston sairaanhoitajia ja neuvolan terveydenhoitajia, jotta pystyttiin kartoittamaan kehittämistarpeita sekä luomaan juuri kyseiselle osastolle soveltuva toimintaohje. Toimintaohje tarkoittaa yksikön omaan käyttöön kehittämää toimintasuositusta (Mäntyranta ym. 2003: 9). Tässä työssä toimintaohjeella tarkoitetaan tietynlaista kaavaa, jota lapsen kotiutuksessa noudatetaan. Tätä toimintaohjetta on suunniteltu käytettäväksi tapauksissa, jolloin lapsi kotiutuu sairaalasta ensimmäistä kertaa. Toimintaohjeen mukaan lapsen kotiutuessa soitetaan perheen omaan neuvolaan ja pidetään terveydenhoitajalle puhelinraportti, jossa edetään laatimamme checklistan mukaan ja raportoidaan listassa olevat asiat. Ennakkoraportointi edistää saumatonta hoitopolkua ja helpottaa terveydenhoitajan työtä vakavasti sairaan lapsen kotiutuessa.

Terveydenhuoltolain mukaan toiminnan on perustuttava näyttöön sekä hyviin hoitokäytäntöihin (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326 § 8). Näyttöön perustuva toiminta edistää ja pitää yllä potilasturvallisuutta. Kehittämistyön havainnoinnissa ja selvityksessä lähtökohtana ei ole epäkohtien ja heikkouksien etsiminen, vaan päinvastoin halu nähdä osaston hyvät puolet ja pyrkiä vahvistamaan niitä kehittämistyön menetelmää avuksi käyttäen. Positiivisten asioiden tukemisella ja kasvattamisella on tarkoitus kehittää osaston itsensä näköistä ja vauvojen tarpeiden mukaista toimintaa. (Saarinen (toim.) 2002: 17.) Tämänkin toimintaohjeen laatimisessa on käytetty näyttöön perustuvaa tieteellistä tietoa sekä käytännöstä saatua kokemukseen pohjautuvaa tietoa asiantuntijakonsultatioiden myötä.

4 Opinnäytetyöprosessi

Ennen opinnäytetyöprosessin alkua suoritimme Hoitotieteen perusteet sekä Tutkimus- ja kehitystyön perusteet ja menetelmät. Nämä opintokokonaisuudet tukivat opinnäytetyön tekemistä. Opinnäytetyöprosessi alkoi alkuvuodesta 2014 aiheen jäsenyyksellä, jossa tarkoituksena oli perehtyä opinnäytetyön etenemiseen ja kartoittaa aihetta etsimällä tutkimustietoa tietokannoista. Tässä vaiheessa ideoimme myös työn tarkoitusta ja tavoitteita. Lisäksi työelämäohjaaja eli yhteistyöosastomme osastonhoitaja toi esille käytännön hoitotyön odotuksia opinnäytetyölle. Aihevaihe päättyi aihe-seminaariin, jossa kaikkien samassa hankkeessa olevien opinnäytetöiden aiheet esiteltiin. (Salmela 2014.)

Tämän jälkeen siirryimme suunnitelmavaiheeseen. Vaiheen aikana haimme lisää teoreettista tietoa opinnäytetyömme aiheesta sekä jäsensimme jo löydettyä aineistoa. Saimme apua tiedonhakuun koulumme kirjaston informaatikolta. Tämän vaiheen aikana täsmensimme myös työn tarkoituksen, tavoitteet ja toteutusmuodon. Sovimme yhteistyöstä työelämäohjaajan kanssa suunnitelmavaiheen aikana sekä laadimme lopullisen suunnitelman työn toteutukselle. (Salmela 2014.) Saimme myös opinnäytetyömme ohjaavalta opettajalta palautetta ja kehittämisehdotuksia. Tiedustelimme osastonhoitajalta heille vaivattominta tapaa raportointiin. Vaihtoehtoina olivat puhelinraportti, jossa edetäisiin tietynlaisen kaavan tai niin sanotun checklistan mukaan, sairaanhoitajan lähete tai jokin muu kirjallinen raportti. Toimintaohjeen lopullinen toteutusmuoto oli tässä vaiheessa vielä työn alla. Suunnitelmavaiheen jälkeen tapasimme osastonhoitajan ja ideoimme yhdessä lopullisen suunnitelman. Työelämäohjaaja perehtyi lähettämäämme tutkittuun tietoon ja arvioi tiedon soveltuvuutta käytännön hoitotyöhön. Sovimme yhteistyössä, että kehitystehtävämme lopputulos tulee olemaan toimintaohje puhelinraporttiin lapsen kotiutumista varten. Toimintaohje helpottaa potilaan kotiuttamista ja siirtymistä neuvolan asiakkaaksi. Suunnitelmaseminaarissa esiteltiin aikaansaatu tuotos (Salmela 2014).

Kolmantena vaiheena opinnäytetyöprosessissa oli toteutusvaihe. Tässä vaiheessa jatkoimme tutkitun tiedon etsimistä sekä konsultoimme osaston sairaanhoitajia ja neuvolan terveydenhoitajia. (Salmela 2014.) Ennen toista tapaamista yhteistyöosaston henkilökunnan kanssa, olimme laatineet alustavan lomakemuotoisen toimintaohjeen osaston käyttöön. Osaston toiveiden myötä muutimme suunnittelemamme lomakkeen mallikapaleeksi, joka tulee olemaan esillä osaston kansliassa. Puhelimitse raportoidut asiat kir-

jataan osaston toimintatapojen mukaan sähköiseen potilastietojärjestelmään eikä raportista jää paperiversiota. Lisäksi konsultoimme opinnäytetyömme ohjaavaa opettajaa työmme etenemisestä toteutusvaiheessa muutaman kerran.

Konsultaation merkeissä olimme yhteydessä yhteentoista terveydenhoitajaan. Näistä konsultaatiopyyntöön vastasi neljä. Heistä yhtä tapasimme henkilökohtaisesti ja kolmelta saimme vastauksen sähköpostitse. Selvitimme neuvolan nykyisiä toimintakäytäntöjä liittyen vakavasti sairaan lapsen hoitoon sekä toivomuksia yhteistyöstä erikoissairaanhoidon kanssa. Näin saimme tarvittavaa informaatiota siitä, mitä terveydenhoitajien olisi tärkeää tietää työnsä kannalta, kun vakavasti sairas lapsi tulee neuvolaan. Yhdistimme tutkitun tiedon työelämäohjaajalta ja terveydenhoitajilta saatuun kokemukseräiseen tietoon. Laadimme myös alustavan kuvauksen opinnäytetyöstä. Työelämäohjaaja perehtyi alustavaan tuotokseen ja pohti sen käyttökelpoisuutta käytännön työssä antaen samalla kehitysehdotuksia. Toteutusseminaari pidettiin Lastenlinikalla marraskuussa 2014. Valmis työ jätettiin ohjaajille ja työelämän yhdyshenkilölle toteutusseminaarin jälkeen. (Salmela 2014.)

Toteutusvaiheesta siirryimme tulosten hyödyntämiseen. Tässä vaiheessa opinnäytetyön tulos viimeisteltiin ja toimitimme valmiin opinnäytetyön osastolle ja hankkeelle. Lisäksi toimitimme osastolle erikseen laaditun laminoidun version toimintaohjeesta. Opinnäytetyön tuloksia hyödyntämällä laadimme posterin, jonka toimitimme Lasten ja nuorten sairaalaan. Työelämäohjaaja osallistui opinnäytetyön esittelytilaisuuteen ja hyödyntää työn tuloksia mahdollisuuksien mukaan käytännön hoitotyössä. Prosessin loppuksi osoitimme karttuneet tietomme ja ammatillisen kasvumme kypsyysnäytteessä. (Salmela 2014.)

5 Kirurgista hoitoa tarvitsevan imeväisikäisen lapsen hoitopolku

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat vakavasti sairas lapsi, hoitopolku ja toimintaohje. Käsitteet hoitopolku, hoitoketju, hoito-ohjelma, hoitosuositus, palveluketju sekä toimintaohje kuvaavat potilaan hoitoa ja sen jatkuvuutta terveydenhuollon aloilla. Käsitteet ovat sidoksissa toisiinsa, mutta niiden välillä on kuitenkin eroja. Hoito-ohjelma on alueellinen tai valtakunnallinen ohje sairauden hoitoon. Se voi pohjautua näyttöön perustuvaan tietoon ja hoitosuositukseen tai asiantuntijoiden arvioihin. (Mäntyranta ym. 2003: 7-9.)

Hoitosuositus on asiantuntijoiden kehittämä, näyttöön perustuva ohje sairauden hoidosta (Mäntyranta ym. 2003: 7). Hoitoketju sen sijaan syntyy hoitosuosituksista sekä tarpeesta kehittää aiheeseen liittyviä käytäntöjä. Ketjut edistävät tiedonkulkua ja tukevat moniammatillista yhteistyötä eri toimialojen välillä. (Vainikainen 2013.) Hoitoketjun tarkoituksena on jakaa hoitovastuu potilaista erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kesken. Hoitovastuun jakamisella pyritään turvaamaan hoidon jatkuvuus ja potilaalle paras mahdollinen hoito sekä yhteiskunnallinen vaikuttavuus. (Silvennoinen-Nuora 2004: 96.)

Hoitoketjun ohella puhutaan palveluketjusta, joka on käsitteenä laajempi. Hoitoketjut voivat olla osa palveluketjua sekä kuvata sairaudenhoidon työnjakoa palveluketjussa. Käsitteenä palveluketjulla tarkoitetaan siis yhdelle monia palveluita käyttävälle potilaalle suunniteltuja palveluja ja hoitoa. (Mäntyranta ym. 2003: 8.) Palveluketjua suppeampi käsite on toimintaohje, mikä tarkoittaa yksikön omaan käyttöönsä kehittämää toimintasuositusta. Mikäli ohjeessa määritetään vain ammattilaisten välinen työnjako sekä potilaan siirtyminen eri hoitopaikkojen välillä, kyseessä on hoitopolku. (Mäntyranta ym. 2003: 9.) Lastenkllinikalla käytetään käsitettä hoitopolku, minkä vuoksi se on työmme yksi pääkäsite. Toinen työmme pääkäsitteistä on toimintaohje, joka työssämme käsittelee lapsen siirtymistä lastenosastolta neuvolaan.

Jatkohoito toteutuu yksilöstä riippuen perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidon poliklinikalla. Jatkohoidosta tulee keskustella perheen kanssa ja se tulee sopeuttaa mahdollisimman hyvin perheen arkeen. Lapsen kasvaessa jatkohoito tulee suhteuttaa kehitystä vastaavaan tasoon esimerkiksi käynnit kouluterveydenhuollossa ja polikliininen seuranta. Lapsilla jatkohoito kattaa sairauden lääketieteellisen hoidon, seurannan ja kotihoito-ohjauksen. (Jatkohoito 2014.)

Yksilöidyt kotihoito-ohjeet saadaan kotiuttavalta osastolta. Kotiohjauksesta vastaa moniammatillinen tiimi, joka kattaa muun muassa lääkärin ja hoitohenkilökunnan sekä muut terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Ohjaus sisältää informaation antamisen sekä suullisesti että kirjallisesti. Kotihoidon ohjauksessa tulee huomioida, että se voidaan tarpeen mukaan suunnata myös muulle lapsen hoidosta vastaavalle taholle, kuten esimerkiksi päiväkodin tai koulun henkilökunnalle. On myös mahdollista pitää hoitopalaveri lapsen kotiuttamisen yhteydessä.

Erikoissairaanhoidon kuuluu sairauksien tutkimus, hoito, ennaltaehkäisy ja kuntoutus. Se on porrastetun terveydenhuoltojärjestelmän erikoislääkärijohtoinen toinen kerros ja

hoitoon pääsee lääkärin läheteellä lukuun ottamatta kiireellisiä tapauksia. (Teperi 2005.)
Terveystieteiden tutkimuskeskusten muodostaa perusterveydenhuolto, joka on kaikkien saatavilla. Perusterveydenhuollon palveluihin kuuluvat terveyskeskukset, neuvolat, työterveysluokat sekä yksityiset lääkäriasemat. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon tehtävät keskenään yhteistyötä. (Mattila 2005.)

Perusterveydenhuoltoon kuuluva neuvolatyö muodostuu määräaikaistarkastuksista, mutta sinne voi olla yhteydessä aina kun perhe kokee sen tarpeelliseksi. Käynnit ovat maksuttomia ja vapaaehtoisia. Neuvolahenkilökunnan tulee kaikessa toiminnassa tuoda esiin lapsen etu. Neuvola jaetaan lasten- ja äitiysneuvolaan. Neuvolatyö on ennaltaehkäisevää ja edistää terveyttä. Neuvolan tehtävänä on tukea vanhempia yksilöllisesti lapsen kasvussa ja kehityksessä sekä antaa ajantasaista ja tutkimuksiin perustuvaa tietoa lapsesta, perheestä ja terveyden edistämisestä. (Hermanson 2012.)

Perhekeskeinen hoitotyö on keskeistä vakavasti sairaan lapsen hoitotyössä hoitopolun jokaisessa vaiheessa. Perhekeskeisyys määrittää potilaan tai asiakkaan huomioimisena paitsi yksilönä, mutta myös osana perhettä, sukua, työyhteisöä ja muuta lähipiiriä (Larivaara – Lindroos – Heikkilä (toim.) 2009: 19). Perhekeskeisessä hoitotyössä on tarkoituksena, että vanhemmat osallistuvat lapsensa päivittäisiin hoitotoimenpiteisiin. Vanhemmat luottavat hoitajaan, mikäli hoitaja on entuudestaan tuttu ja hän tietää lapsen tilanteen. Vanhempien mielestä on hyvä, että lapsen tunteva hoitaja on paikalla lääkärin tapaamisessa ja, että hän toimii ikään kuin välillä vanhempien ja lääkärin välillä. (Espezal – Canam 2003: 40.)

Hoitopolku erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon voi olla puutteellinen tiedonkulun ongelmien, yhteistyön toimimattomuuden ja henkilökunnan vaihtuvuuden vuoksi. Erilaiset toimintatavat organisaatioiden välillä hankaloittavat aukottoman hoitopolun toteutumista. Erikoissairaanhoidon työn kohteiden kapeutumisen ja hajaantumisen vuoksi perusterveydenhuolto saa jatkuvasti lisää tehtäviä erikoissairaanhoidon piiristä. Kattavalla perehtymisellä potilaan ongelmiin heti alusta alkaen voidaan estää potilaan lähettäminen toistuvasti turhiin tutkimuksiin. (Larivaara – Lindroos – Heikkilä (toim.) 2009: 32.)

Yhteisten käytäntöjen ja toimintatapojen puutokset sekä tietämättömyys toisten toiminnasta vaikeuttavat moniammatillista yhteistyötä (Larivaara – Lindroos – Heikkilä (toim.) 2009: 99). Hoitoketjujen toimimisessa on kehitettävä muun muassa tiedonkulkua hanka-

loittavia eriäviä tietojärjestelmiä (Silvennoinen-Nuora 2004: 31). Tiedonkulkua voisi edistää muillakin keinoilla kuin tietojärjestelmillä. Lapsen kotiutuessa ja siirtyessä perusterveydenhuollon asiakkaaksi on tärkeää, että neuvolassa tiedetään ajoissa erityisseurantaa tarvitsevasta lapsesta. Neuvolan henkilökunnan tulisi olla etukäteen tietoisia asiakspiiriin siirtyvän lapsen hoidon erityispiirteistä, kuten lääkityksestä, ravitsemuksesta, mahdollisesta kuntoutustarpeesta ja jatkoseurannasta. Erikoissairaanhoidon yksikön ja neuvolan tiedonvälitystä helpottaa se, että on sovittu tiedotuksesta vastaavat henkilöt etukäteen. (Korhonen 2010: 4091.) Perusterveydenhuollossa ei joko ole henkilöstöä riittävästi tai sen vaihtuvuus on suurta. Näin ollen hoitovastuuhenkilöiden nimeäminen on hankalaa sairausryhmää kohtaan. (Silvennoinen-Nuora 2004: 130.)

Resursseja menee hukkaan aina kun tehdään päällekkäistä työtä. Perhe ei saa tarpeeksi tukea, mikäli ammattilaisten välisessä suorassa kontaktissa on ongelmia. Väärät luulot ja oletukset ammattilaisten välillä saattavat vaikuttaa perheiden saamaan tukeen ja hoitoon. Sektorirajat ylittävä yhteistyö, jossa perhe on keskeinen toimija, on mahdollinen ratkaisu näihin ongelmiin. (Larivaara – Lindroos – Heikkilä (toim.) 2009: 146.) Näin ollen lastenneuvolan yhteistyö monien toimijoiden kanssa on tärkeää, jotta se pystyisi tehokkaasti edistämään terveyttä ja hyvinvointia sekä tuottamaan lasten ja perheiden ongelmiin vastaavia palveluita. Ensisijaista on yhteistyö lapsen ja vanhempien kanssa. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka (toim.) 2004: 23–24.)

6 Perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulma imeväisikäisen lapsen vakavaan sairauteen

Lapsen synnynnäiset ongelmat tulevat perheelle usein odottamatta. Monet vastasyntyneiden synnynnäiset sairaudet vaativat välitöntä kirurgista hoitoa. Näin ollen lapsi vietään pois äidin luota heti syntymän jälkeen. Yksi kirurgisen osaston haasteista onkin tiedon välittäminen vanhemmille. Leikkauksen jälkeen lapsi annetaan mahdollisuuksien mukaan vanhempien syliin ja vanhempia ohjataan lapsen hoidossa. Vanhemmille onkin tärkeää antaa tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta heti alkuvaiheessa. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka (toim.) 2004: 288–289.)

Vanhempien mielikuva terveestä lapsesta murtuu, kun heille syntyy vaikeasti sairas lapsi. He joutuvat hyväksymään uudenlaisen vanhemmuuden identiteetin, mikä ei ole helppoa. Neuvolassakaan ei järjestetä synnytysvalmennusta, jossa valmennettaisiin

vanhemmuuteen vaikeasti sairaan lapsen kanssa. (Saarinen (toim.) 2002: 26–27.) Lapsen sairastuminen ja joutuminen kirurgiselle vuodeosastolle vaikuttaa normaalin äiti-lapsisuhteen kehittymiseen, jolloin kontaktin luominen voi vaikeutua ja tällöin isän rooli lapsen hoidossa saattaa korostua (Saarinen (toim.) 2002: 22). Vanhempaa sekä hänen kauttaan myös lasta rauhoittavat tieto siitä, että lasta hoidetaan kokonaisvaltaisesti. Ihanteellinen tilanne on, että lapsen hoito on suunniteltua eri tahojen välistä yhteistyötä yli organisaatorajojen. (Pihko 2008:3650.)

6.1 Vakavasti sairaan lapsen perheen tuen ja tiedon tarve

6.1.1 Vanhempien voimavarat ja tuen tarve

Lapsella todettu pitkäaikaissairaus on monivaiheinen prosessi koko perheelle. Prosessin vaiheet ovat diagnoosivaihe, käytännön uudelleen järjestelyvaihe, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheen jäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden muutokset. Fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset tai taloudelliset asiat saattavat vaikeuttaa perheen sopeutumista muutoksiin. (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2006: 18.) Lasten ja perheiden elämäntilannetta onkin pohdittava kokonaisuutena, joka kattaa fyysisten ongelmien lisäksi myös psyykkiset ja sosiaaliset haasteet. Vakavasti sairas lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat moniammatillisen tiimin palveluja, jotta taataan elämän sujuminen mahdollisimman normaalisti sekä vältetään syrjäytymisen riski. Jokaisen perheen tukiverkoston muodostaminen ja avun hakeminen erilaisiin ongelmiin on tärkeää. (Saarinen (toim.) 2002: 31.)

Vanhemmat saattavat tarvita apua, jotta kykenevät käsittelemään vaikeasti sairasta, haurasta ja särkyvältä tuntuvaa lastaan (Kettunen – Tainio – Saarinen 2002: 7). Tässä korostuu ammattilaisten rooli jo sairaalassa. Etenkin henkilökunnan tuki akuutissa vaiheessa on vanhemmille ensiarvoisen tärkeää (Waldén 2006: 37). Tiedon välityksen lisäksi heidän tulee huomioida vanhempien henkisen tuen ja jaksamisen tarve. Vanhemmat kokevat helpommaksi keskustella hoitajien kuin lääkärin kanssa. Tähän perusteluina on, että hoitajat ovat vähemmän kiireisiä ja helposti lähestyttävämpiä. Lisäksi he tuntevat jokaisen vauvan yksilönä, koska ovat koko ajan yksikössä toisin kuin lääkärit. (The Ashington Audit Group 2004: 43.) Vanhemmat saattavat uupua lapsen hoitamiseen vasta kotiutumisen jälkeen. Neuvolan työnkuvaan kuuluu vanhempien ahdistuksen ja mahdollisen masennuksen tunnistaminen. Neuvolan kautta on mahdollista saada apua

esimerkiksi vertaistukiryhmistä tai perhetyöntekijöiltä. Koko perheen fyysisen ja etenkin psyykkisen terveyden seuranta kuuluu kuitenkin kaikille hoitopaikoille. (Korhonen 2010: 4093.)

Lapsen sairastuttua vakavasti äidin kokemuksia ovat toivon herättäminen kaikin mahdollisin keinoin, ahdistava epävarmuus sekä ajatusten selkiyttäminen pakenemalla epämiellyttävästä tilanteesta. Kuolemanpelko voi myös vallata äidin mielen lapsen sairastuttua vakavasti. Näitä tuntemuksia lievittävät lapsen vakavan ja äkillisen sairastumisen alkuvaiheessa tiedon saanti, tietoisuus lapsen tilanteesta sekä ajan antaminen. (Halme – Kaunonen – Rantanen – Åstedt-Kurki 2007: 25–28.) Lisäksi äidin mieltä saattaa vaivata hoitajien ja lääkäreiden toiminta sekä lapsen oireiden syiden epäselvyys. Äidin epävarmuutta saattaa joissakin tilanteissa kasvattaa kokemus hoitohenkilökunnan tunteettomasta tai välinpitämättömästä kohtelusta. (Halme ym. 2007: 27.)

Vanhemmat saattavat osallistua myös liikaa lapsensa hoitoon. He voivat olla kovasti ahdistuneita ja ollessaan paljon lapsen luona he saattavat unohtaa oman levontarpeensa. (Saarinen (toim.) 2002: 23.) Epävarmoilta ja ahdistavilta tuntuvina hetkinä on tärkeää antaa äidille mahdollisuus poistua lapsen huoneesta. Tällaiset tilanteet antavat hetkelistä helpotusta ahdistavaan tilanteeseen. Tilanteessa, jonka äiti kokee epävarmaksi, tarvitsee hän selkeitä toimintaohjeita sosiaaliselta tukiverkoltaan. (Halme ym. 2007: 27.)

Vanhempien välinen tuki ja asioiden jakaminen kirurgisella osastolla on jaksamisen kannalta tärkeää (Saarinen (toim.) 2002: 25). Hoitajien tulee tietää muutoksista, joita äidissä sekä koko perheessä saattaa ilmaantua lapsen sairastuessa. Äidin jaksamisen tueksi on tärkeää ottaa hänen tunteensa huomioon ja puhua niistä hyvissä ajoin sekä antaa äidin jaksamisensa mukaan osallistua lapsensa hoitoon osastolla. Vertais- ja tukiryhmätoiminnan kehittäminen lastenosastojen kanssa jo lapsen vakavan sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää, jotta perheiden tarpeisiin vastattaisiin hyvissä ajoin. (Halme ym. 2007: 28.)

Sairaalassa vanhemmat joutuvat opettelemaan lapsen hoitoa ohjauksen mukaan ja sairaalan hoitokäytäntöihin sopeutuen. Tämän vuoksi vanhemmiksi kasvaminen saattaa viivästyä. (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 300.) Vanhemmat tarvitsevat selkeästi esitettyä konkreettista tietoa lapsensa hoitoon liittyen. Tämän lisäksi on huomioitava, että vanhempien kohtelu on kunnioittavaa ja heitä kuunnellaan. Erilaisten näkökulmien huomioimiseksi on varattava riittävästi aikaa ja rauhallinen tila, kun vanhempien kanssa käydään

keskustelua. (Pihko 2008: 3648.) Sairaalassaoloaikana lapsen yksilölliset tarpeet pyritään huomioimaan ja niistä kysellään vanhemmilta, joita pidetään suurena apuna lapsen tarpeiden ymmärtämisessä (Saarinen (toim.) 2002: 7). Onnistuneen yhteistyön edellytyksenä on se, että vanhemman toiveita kuullaan, ja kysymällä lapsen tavoista on hoitohenkilökunnan helpompi huomioida lasta yksilöllisemmin (Saarinen (toim.) 2002: 23).

Ihmisen aivot kehittyvät elämän ensimmäisinä kuukausina valtavaa vauhtia, minkä vuoksi ne ovat eri syistä tässä vaiheessa alttiita vaurioille. Esimerkiksi stressihormonien suuret pitoisuudet saattavat olla hermosoluille vaarallisia. Lapsen stressiä tuleekin vähentää olemalla häntä lähellä ja lohduttaa. Tämä on usein vanhempien tehtävä. (Saarinen (toim.) 2002: 7.)

6.1.2 Vanhempien tiedon tarve ja ohjaus kotiutuessa

Ennen kotiutumista vanhemmille opetetaan vähitellen tärkeitä asioita liittyen vauvan hoitoon, ravintoon, lääkitykseen ja hoitovälineisiin sekä kokeisiin ja jatkohoitoon. Lapsen kasvaessa siirrytään vanhempienkin ohjauksessa vaativimpiin asioihin. (Goldstein 2013: 139–140.) Vanhemmat toivovat, että opetus olisi mahdollisimman yksilöllistä (Goldstein 2013: 139–140) ja ohjaukseen olisi enemmän aikaa (Pinto – Ribeiro – Pettengill 2010: 840).

Kotona vanhempien vastuulla on huolehtia lapsen fysiologisista toiminnoista, sillä lapsella voi olla erityistarpeita esimerkiksi ravitsemuksen, hengityksen tai erittämisen suhteen. Ravitsemuksellisia tarpeita voi olla esimerkiksi nenämahaletku tai gastrostooma. Lapsi voi tarvita hengityksen avuksi liman imemistä hengitysteistä, inhalaatioita tai fysioterapiaa. Lapsella voi olla vitaalielintoimintoja tarkkaileva monitori tai haavoja, jotka vaativat hoitoa. Nesteytyksestä voidaan joutua huolehtimaan suonensisäisen nesteytyksen avulla. Lapsella saattaa olla erityiseen liittyviä poikkeavuuksia, kuten ileostooma, virtsakatetri tai avanne. Mahdollisesti lapsi voi tarvita lääkehoitoa paitsi suun kautta myös esimerkiksi rektaalisesti tai suonensisäisesti ja vanhempien täytyykin osata arvioida lääkehoidon tarvetta ja annosta. (Lundblad – Woods Byrne – Hellström 2001: 75.)

Perheet pitävät järjestelystä, jossa he saavat mukaansa kopion lapsensa sairaalahoitajaksoa käsittelevästä kirjeestä kotiuttamisen yhteydessä. Kirje pitää sisällään sairaushistorian sekä tärkeää informaatiota, joita tarvitsee tietää lapsen kasvaessa ja kehittyessä.

Hyvän tästä järjestelmästä tekee se, että muut terveydenhoitoalan ammattilaiset pystyvät lukemaan kirjeestä lyhyesti, mitä lapselle on hoitajaksolla tehty. (The Ashington Audit Group 2004: 43.)

6.2 Lastenosaston ja neuvolan roolit lapsen ollessa vakavasti sairas

6.2.1 Sairaanhoidtaja perheen tukena lapsen kotiutuessa

Sairaanhoidtajat ovat sairaan lapsen tukena, mutta lisäksi heidän tulee osata huomioida vanhemmat. Vanhemmat toivovat saavansa henkilökunnalta oikeaa tietoa sekä mahdollisuuden purkaa tunteitaan. Ammattilaisina sairaanhoidtajien tulisi kestää vanhempien tunteiden purkautuminen välillä ristiriitaisina ja epäoikeudenmukaisinkin vaatimuksina. Asioita on käytävä useaan otteeseen vanhempien kanssa läpi ja ilmapiirin on oltava kii-reetön ja rauhaista. (Kettunen – Tainio – Saarinen 2002: 7.)

Hoitajat ovat ratkaisevassa roolissa onnistuneen kotiuttamisen suunnittelussa, koska he viettävät merkittävän ajan potilaiden kanssa toimien läheisessä yhteistyössä. He saavat tietoa potilaista ja ovat tietoisia palveluista, joita potilaat saattavat tarvita kotiutuessaan. (Gibbens 2010: 14.) Hoitajalähtöisen kotiuttamisen tavoitteena on varmistaa, että kotiutukset tapahtuvat ajallaan sekä ovat turvallisia, tehokkaita ja tarkoituksenmukaisia (Gibbens 2010: 18). Usein kotiutumisen yhteydessä työvälineenä käytetään checklistaa (Van Vliet – van Bergen – van Boxtel – Nieuwland 1995: 529).

Sairaanhoidtajan vastuulla on hoidon järjestäminen sairaalasta kotiin (Van Vliet – van Bergen – van Boxtel – Nieuwland 1995: 52) ja sairaalassa tarjotaan pohja kotona selviytymiseen (Kettunen – Tainio – Saarinen 2002: 28). Kotiutuksen yhteydessä hoitaja konsultoi tarvittaessa muita alan ammattilaisia, kuten sosiaalityöntekijää. (Van Vliet – van Bergen – van Boxtel – Nieuwland 1995: 52.) Vaikka vauvan kirurgisen tilan kannalta kotiutuminen olisi mahdollista, voi olla, että vanhemmat eivät ole vielä valmiita hoitamaan lastaan kotona ilman sairaalaympäristön tuomaa turvaa (Kettunen – Tainio – Saarinen 2002: 28). Onnistuneeseen kotiutumiseen vaaditaan, että vanhemmat uskaltavat ottaa vastuuta kotona suoritettavista hoitotoimenpiteistä. Hoitajan vastuulla on lieventää omaisten pelkoa odottamattomia ongelmia kohtaan. (Van Vliet – van Bergen – van Boxtel – Nieuwland 1995: 51.)

Useammat vanhemmat ovat peloissaan tai huolestuneita, heillä on vaikeuksia käsitellä lapsen kipua tai muita oireita, he kyselevät miksi he ja heidän lapsensa ovat joutuneet tällaisen kokemuksen eteen, pohtivat kärsimyksen tarkoitusta ja tuntevat syyllisyyttä. (Feudtner – Haney – Dimmers 2003: 69). Sairaalan tarjoama turva ei ole saatavissa kotona, joten kunnollisen informaation tarjoaminen esimerkiksi kirjallisena ohjeena voi auttaa vähentämään vanhempien pelkoja (Van Vliet – van Bergen – van Boxtel – Nieuwland 1995: 53). Vanhemmat kaipaavat ohjauksen lisäksi myös emotionaalista tukea henkilökunnalta. Pienetkin muutokset lapsen voinnissa, toimenpiteet tai vaikka huonepaikan vaihtaminen ovat vanhemmille tärkeitä tietoja. (Griffin 2003: 212–213.) Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kaipaavat enemmän emotionaalista tukea kuin he saavat (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2006: 20).

6.2.2 Vakavasti sairas lapsi neuvolassa

Lastenneuvolan tarkoituksena on asiakkaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden sekä perheiden yhteisen hyvinvoinnin parantaminen etenkin erityistilanteissa. Neuvolan työnkuvaan kuuluu lapsen ja perheen terveystapaamiset ja näihin sisältyen seurantatutkimukset, rokottaminen sekä neuvonnan, ohjauksen ja tuen antaminen. Myös erilaiset ryhmät ja kotikäynnit ovat mahdollisia ja edistävät varhaista puuttumista tekijöihin, jotka vaarantavat lapsen kasvua ja kehitystä. (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 113; Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 32.) Terveystapaamisen rooli lastenneuvolassa on toimia perhehoitotyön sekä terveyden edistämisen asiantuntijana. Työ sisältää perheen voimavarojen huomioimisen ja vahvistamisen sekä kattavan asiakaslähtöisen terveystapaamisen erilaisin menetelmin. Lisäksi terveydenhoitaja tekee arvion, tarvitaanko lapsen tilanteessa muita tutkimuksia tai erityistukea neuvolan perusseurannan rinnalla. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 32.)

Varhainen puuttuminen ja epänormaalin tilanteen tunnistaminen lapsen kehityksessä ovat myöskin terveydenhoitajan tehtäviä. Terveystapaamisen on oltava yhteistyöhakuisen ja hänen on osattava käyttää hyödykseen muiden alan ammattilaisten asiantuntijuutta, jota lapsen kokonaisvaltainen ja yksilöllinen hoitotyö edellyttää. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 32.)

Kroonisesti sairaiden lasten lukumäärä on jatkuvasti kasvussa (Panicker 2013: 210). Neuvolassa selvitetään, mitä lapsen sairaus merkitsee perheen jokapäiväiselle elämälle

ja selviytymiselle sekä minkälaisia palveluita he tarvitsevat terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen. Lisäksi huolehditaan siitä, että sairas lapsi ja hänen perheensä saavat samanlaisia palveluita neuvolassa kuin muutkin perheet. (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 428.) Perhe kaipaa erityistä tukea, mikäli lapsella on sairauksia, kehitysvaikeuksia tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat uhata lapsen tervettä kehitystä. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 98.)

Terveydenhoitoalan ammattilaisten rooli vastasyntyneiden ravitsemusneuvonnassa on merkittävä. He auttavat vanhempia selviytymään ruokailuun liittyvistä ongelmista kärsivän lapsensa kanssa. Lapsen ruokailun seuranta kotioloissa antaa parhaan mahdollisen kuvan sen onnistumisesta. Monissa tapauksissa vanhempien selviytymistä edistää suora neuvonta ja käytännön harjoittelu. (Lawson 2003: 296.)

6.2.3 Erikoissairaanhoidon ja neuvolan yhteistyö

Aktiivista koulutustoimintaa sekä muunlaista tiedonvaihtoa olisi kehitettävä perusterveydenhuollon neuvoloiden ja erikoissairaanhoidon yksiköiden välille. Hoidon jatkuvuutta edistävät erilaisten hoito- ja potilasohjeiden yhdenmukaistaminen. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 50.) Yhteistyötä neuvolan kanssa voisi edistää myös terveydenhoitajan käynti osastolla. Avoimuuden ja tietosuojan edistämiseksi suotavaa on, että vanhemmat ovat yhteydessä neuvolaan mahdollisen osastovierailun tiimoilta. (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 300.)

Lapsen sairauden seuranta suunnitellaan aluksi sairaalassa, mutta myös neuvolan vastuulla on perheen kokonaistilanteen arviointi ja tuen tarjoaminen. Laadukkaan hoidon edellytyksenä on lastenneuvolan ja sairaalan välinen sujuva tiedonkulku. (Korhonen 2010: 4093.) Vanhempien suulliseen suostumukseen perustuen erikoissairaanhoidon piiristä tulee lähettää neuvolaan lääkärin kirjoittama kirjallinen palaute mahdollisimman nopeasti lapsen kotiutuessa. Kuitenkin sähköisten potilaskertomusten yhtenäistämiseksi ollaan näkemässä vaivaa tulevaisuudessa, mikä takaisi sujuvan tiedon välittymisen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 50.)

7 Ammatillinen asiantuntijatieto

Tiedustelimme sähköpostitse terveydenhoitajilta konsultaatioita opinnäytetyöhömmme. Selvitimme neuvolan toimintakäytäntöjä liittyen vakavasti sairaan lapsen hoitoon. Kysyimme, kuinka neuvolat saavat tietoa lapsen sairaudesta, sekä aiemmista hoidoista. Lisäksi olimme kiinnostuneita, mihin neuvolasta otetaan yhteyttä, kun on kyse lapsen aikaisemmista hoitajaksoista. Mikäli sairaalasta soitetaan puhelinraportti, tiedustelimme mitä konkreettisia asioita terveydenhoitajat pitivät oleellisena. Kysyimme myös kehittämisideoita ja toivomuksia yhteistyön parantamiseksi erikoissairaanhoidon kanssa.

7.1 Asiantuntijakonsultaatio 1, Osastonhoitaja

Konsultoimme työelämän yhdyshenkilöämme toimintaohjeen tiimoilta. Yhteistyöosastolta toivotaan terveydenhoitajien tarpeisiin perustuvaa ohjetta. Toivomuksena olisi kartoittaa terveydenhoitajien ajatuksia ja tarpeita yhteistyön edistämiseksi. Tällä hetkellä yhteistyötä neuvoloiden kanssa ei juuri ole, eivätkä potilastietojärjestelmät kohtaa. Potilastiedoista neuvolaan siirtyy ainoastaan kirurgin sanelema epikriisi. Olisi hyvä, että lapsen kotiutuessa olisi neuvolaan jokin muukin linkki kuin kyseinen epikriisi. (Kiesvaara 2014.)

Laatimamme toimintaohjeen mukaisen puhelinraportin ajankohta määräytyisi terveydenhoitajien aikataulun mukaisesti, koska heitä on vaikea tavoittaa. Osastolta käsin otettaisiin yhteyttä neuvolaan lapsen kotiutuessa. Voitaisiin sopia puhelinraportti niin, että osastolta soitetaan tai terveydenhoitaja soittaa hänelle sopivalla hetkellä. Osastolla olisi hyvä olla puhelinnumerot terveydenhoitajille. Halutessaan terveydenhoitajat voivat mennä tutustumaan osastoon ja lapseen ennen kotiutumista. (Kiesvaara 2014.)

Osastolta kotiutuvien lasten jatkohoito tapahtuu usein kirurgian poliklinikalla säännöllisillä kontrollikäynneillä. Lapsen kasvun ja kehityksen seuranta tapahtuu neuvolassa. Sairaalahoidossa annetuista rokotteista tulisi lähettää tiedot neuvolaan, tällä hetkellä tiedot välittyvät vain vanhempien kautta. Keskustelussa heräsi myös idea lasten toimenpiteen jälkeisten perustarkastusten siirtämisestä neuvolaan, mikä voisi olla myös taloudellisesti kannattavaa. (Kiesvaara 2014.)

Tämänhetkisen vähäisen yhteistyön vuoksi osastoa hyödyttäisi minkä tasoinen kehitys tahansa. Yhdyshenkilö ehdotti konsultaatioita Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueiden neuvoloihin. (Kiesvaara 2014.)

7.2 Asiantuntijakonsultaatio 2, Terveystenhoitaja 1

Kyseisessä neuvolassa ei ole ollut kovin paljon hoidossa vakavasti sairaita ja kehitysvammaisia lapsia. Neuvolalla ei ole suoria numeroita erikoissairaanhoidon, mikä vaikeuttaa yhteydenottoa. Terveystenhoitajalle soittaessa voi tarvittaessa jättää soittopyynnön. Terveystenhoitaja palaa asiaan hänelle sopivalla hetkellä. (Terveystenhoitaja 1.)

Tällä hetkellä terveystenhoitajat saavat vain lääkärin kirjoittamia palautteita, mikäli lapsi on käynyt sairaalassa tarkastuksissa. Palautteissa kerrotaan potilaan tämänhetkinen tilanne, mikä sisältää muun muassa diagnoosit ja käynnin tiedot. Muuta tietoa ei välity automaattisesti neuvolaan. Terveystenhoitajat saavat kaikki tiedot vanhemmilta. Terveystenhoitajat eivät saa kysyä muilta lapsen hoitoon osallistuvilta tahoilta mitään ilman vanhempien antamaa lupaa. (Terveystenhoitaja 1.)

Tekeillä olevan valtakunnallisen E-arkiston myötä yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä tulee varmasti helpottumaan. Silti puhelinraportti olisi miellyttävä ja sen avulla yhteistyö paransi. (Terveystenhoitaja 1.)

Toivomuksena olisi, että osastolta soitettaisiin ennen kuin lapsi tulee neuvolaan hoitoon. Puhelinraportissa tulisi kertoa mahdollisesti sairaalassa saadut rokotukset, kasvun seurantaan liittyvät mittaukset sekä miten jatkohoito toteutetaan neuvolassa ja mikä on terveystenhoitajan rooli jatkohoidossa. Lisäksi halutaan tietää, miten sairaus vaikuttaa konkreettisesti lapsen jokapäiväiseen elämään sekä minkälaista tukea vanhemmat ovat saaneet sairaalassa ja minkälaista tukea heille tulisi tarjota jatkossa. Neuvolassa hoidetaan pääasiassa terveitä lapsia ja vanhemmille sekä koko perheelle sairaan lapsen pääsy neuvolaan voi olla iso askel kohti normaalia elämää. (Terveystenhoitaja 1.)

7.3 Asiantuntijakonsultaatio 3, Terveydenhoitaja 2

Neuvolakäynnille vaikeasti sairas lapsi tulee yleensä siinä vaiheessa kun on juuri kotiutunut sairaalasta. Neuvolaan on tavallisesti jo tullut tietoa lapsen sairaudesta synnytys-sairaalan kautta tai viimeistään siinä vaiheessa kun neuvolakortti on lähetetty neuvolaan. Neuvolakortissa on tavallisesti hyvin lyhyt selostus tilanteesta, ehkä pelkkä diagnoosi. Neuvolan terveydenhoitaja valmistautuu etsimällä tietoa kyseessä olevasta sairaudesta, mikäli sairaudesta on jo diagnoosi tiedossa. Tietoa etsitään terveystietokannasta tai muista terveydenhuollon julkaisuista ja potilasyhdistysten omilta sivuilta, jossa usein onkin paras tieto. (Terveydenhoitaja 2.)

Ensimmäisellä käynnillä neuvolaan saadaan lisätietoa vanhemmilta. Heillä onkin tavallisesti jo paljon kerrottavaa, mutta samalla myös oletus, että neuvolan työntekijälläkin on sairaudesta paljon tietämystä. Vaikka näin ei ole, harvinaiset sairaudet ovat harvinaisia, eikä niihin törmään uransa aikana kuin kerran tai kaksi. (Terveydenhoitaja 2.)

Vanhempi tuo mukaan mahdollisesti epikriisin, josta saadaan lisää informaatioita, muun muassa siitä, mitä toiveita perusterveydenhuollolle on sairauden hoitoon ja seurantaan liittyen. Jos vanhempi ei tuo tullessaan epikriisiä, tavallisesti neuvolasta pyydetään se toimitettavaksi vanhemman kautta. Joskus käy niin, että epikriisi ei koskaan saavuta neuvolaan syystä tai toisesta. (Terveydenhoitaja 2.)

Tarvittaessa myös neuvolasta pyydetään lupaa olla yhteydessä hoitavaan tahoon eli erikoissairaanhoidon kanssa. Joskus käy niin, että oikeaan paikkaan soittaminen vaatii monta puhelua, kun yhteystietoja ei ole. Puhelinraportti sairaalasta neuvolaan automaattisesti on sattumanvaraista. Puhelinraportin saaminen erikoissairaanhoidosta olisi oltava rutiini, mutta asiaankuuluvien luvien tietysti. (Terveydenhoitaja 2.)

Harvinaisista sairauksista vanhemmat saavat yleensä sairauteen liittyvää tietoa kirjallisessa muodossa. Samanlainen voitaisiin lähettää myös neuvolaan vaikkapa sähköisesti. Ravitsemukseen, kasvuun ja lääkitykseen liittyvät seikat ovat juurikin olennaisia tietoja neuvolatyössä. Usein vaikeasti sairaan lapsen hoitoon kotonakin liittyy erilaisia päivittäisiä toimenpiteitä tai hoitoja, myöskin näistä kotona tehtävistä hoidoista neuvolan olisi hyvä saada informaatiota ja tarvittaessa opetusta, jotta neuvolan henkilökunta voisi tukea vanhempia hoitojen toteuttamisessa. Opetuksella ja informaation antamisella voidaan jonkin verran helpottaa erikoissairaanhoidonkin painetta. (Terveydenhoitaja 2.)

Tärkeää on myös se, että neuvolassa olisi yhteyshenkilö hoitavaan tahoon. Vanhemmilakin oletettavasti on ihminen, johon voi ottaa yhteyttä kun pulmia ilmaantuu. Joskus pulman kanssa voi tulla neuvolaan, josta voidaan soittaa yhdessä perheen kanssa hoitavaan tahoon. Terveysthuollon ammattihenkilönä asioiden oikea ymmärtäminen voi joskus olla helpompaa kuin maallikolle. (Terveysthoitaja 2.)

Parannusehdotuksina olisi erikoissairaanhoidosta vähintään puhelinraportti neuvolaan sairaan lapsen kotiuduttua, yhteyshenkilö ja tietopaketti kyseisestä sairaudesta sekä siihen tavallisesti liittyvistä pulmista ja oireista. Erityisesti tietoa tarvitaan, jos ravitsemukseen, kasvuun ja kehitykseen liittyy jotakin poikkeavaa ja jotakin sellaista, jota neuvolassa ja perusterveydenhuollossa tulisi seurata. (Terveysthoitaja 2.)

7.4 Asiantuntijakonsultaatio 4, Osastonhoitaja ja sairaanhoitajat

Osaston henkilökunta toivoo tiiviimpää yhteistyötä neuvoloiden terveysthoitajien kanssa. He korostivat jatkuvan yhteistyön merkitystä sekä yhteisten päämäärien toteuttamista perhekeskeisessä hoitotyössä. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Valmista tietoa ei välttämättä pystytä joka tilanteessa antamaan suoraan osastolta, jolloin tärkeää on vastavuoroinen konsultointi neuvolan ja osaston välillä. Osaston henkilökunta toivoo, että terveysthoitajilla olisi matala kynnys soittaa ja kysyä mieltä askarruttavista asioista lapsen hoitoon liittyen. He toivoisivat suoria, niin kutsuttuja viranomaisnumeroita, joista terveysthoitajan tavoittaisi tai voisi jättää soittopyynnön. Tällöin yhteistyö olisi toimivampaa, kun saisi asian hoidettua heti, eikä tarvitsisi odottaa terveysthoitajan soittoaikaa. Suoraa numeroa omalle terveysthoitajalle voi pyytää myös vanhemmilta, mikäli sitä ei muualta saa. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Neuvola tulisi saada mukaan lapsen hoitoon jo sairaalassa oloaikana, mutta tämä edellyttää vanhempien antamaa lupaa olla yhteydessä terveysthoitajaan. Aikainen yhteydenotto neuvolaan voisi mahdollistaa sen, että terveysthoitaja voisi vieraila lapsen ja perheen luona jo sairaalassa. Näin terveysthoitaja voisi paremmin valmistautua esimerkiksi ulkonäöllisesti poikkeavaan lapseen ja hänen sairauteensa. Tämä parantaisi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä perheen ja terveysthoitajien välille. Vanhemmilla ja terveysthoitajalla olisi tällöin varmempi olo uudenaikaisessa tilanteessa. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Sairaalassa annetut rokotukset merkitään lapsen neuvolakorttiin, vaikka lapsi ei olisi-kaan vielä käynyt neuvolassa. Neuvolassa hoidetaan kuitenkin pääasiassa tervettä lasta ja lapsen varsinainen sairauden hoito ja seuranta tapahtuu erikoissairaanhoidossa. Jotkut kasvun ja kehityksen seurantakäynnit, jotka nyt tehdään lastenkliniikalla, voitaisiin siirtää neuvolaan. Toimenpiteeseen liittyvät käynnit toteutetaan aina kirurgian poliklinikalla lääkärin vastaanotolla. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Mikäli neuvolassa ilmenee jotakin poikkeavaa erityisseurantaa vaativissa, sairauteen liit-tyvissä asioissa, terveydenhoitajan tulisi tietää mihin ottaa yhteyttä. Poikkeavuudesta riippuen, terveydenhoitajalla tulisi olla tieto siitä, ottaako hän yhteyttä hoitavaan lääkäriin vai lastenosastolle. Perheille tarjotaan tukea sairaalassaoloaikana, mutta siitä huolimatta kaikki eivät koe tarvitsevansa ulkopuolista tukea. Neuvolan tärkeimpiä tehtäviä sairau- den hoidossa on yksilöllinen perheen hyvinvoinnin varmistaminen ja tukeminen. Tavalli- sen arjen toimivuuden varmistaminen kuuluu myös terveydenhoitajan tehtäviin. (Asian- tuntijakonsultaatio 4.)

Osaston sairaanhoitajat ovat saaneet kiitosta vanhemmilta, että he näkevät lapsen ar- vokkaana yksilönä ja persoonana vaikeasta sairaudesta huolimatta. Terveydenhoitajan- kin olisi varmasti helpompi suhtautua sairaaseen lapseen kuin normaaliin vauvaan, jos hän saisi ennakkotietoa lapsesta ja perheestä. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Sekä erikoissairaanhoidon että neuvolan hoitokontaktit pysyvät yhdessä lapsen ja per- heen arjessa. Kontaktit erikoissairaanhoidon vähenevät ajan kuluessa, mutta neuvo- lassa lapset ja perheet käyvät säännöllisesti vuosien ajan. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

7.5 Asiantuntijakonsultaatio 5, Terveydenhoitaja 3

Neuvolapalvelut ovat universaaleja palveluita ja ne on tarkoitettu kaikille neuvolaikäisille lapsille ja heidän vanhemmilleen riippumatta lapsen tai vanhemman terveydentilasta. Heille kuuluvat samat terveyttä edistävät ja ennaltaehkäisevät neuvolapalvelut kuin muil- lekin perheille. Neuvolassa ollaan kiinnostuneita koko perheen hyvinvoinnista ja pyritään sen edistämiseen yhdessä perheenjäsenten kanssa. (Terveydenhoitaja 3.)

Oleellista neuvolakäyntejä ajatellen on lapsen sairauden laatu ja milloin se on todettu sekä missä on vastuullinen hoitotaho. Mahdollista on, että neuvola on se paikka, jossa

epäily sairaudesta herää. Terveydenhoitaja ottaa havaintonsa puheeksi vanhempien kanssa ja ohjaa perheen tarkempaan tutkimukseen neuvolalääkärille, joka tekee tarvittaessa lähetteen erikoissairaanhoidon. Joskus lapsen sairaus, kuten esimerkiksi sydänsairaus, on voitu todeta jo sikiöaikana tai se tulee esiin pian syntymän jälkeen. Pääasiassa lasten vaikeiden sairauksien vastuullinen hoitotaho on erikoissairaanhoidossa, mutta sairauden väistyessä tai sairauden ollessa tasapainossa siirtyy hoitovastuu perusterveydenhuoltoon ja silloin lasten osalta neuvola vastaa alle kouluikäisten hoito- ja kuntoutustarpeen järjestämisestä yhdessä monialaisen neuvolatyöryhmän kanssa. (Terveydenhoitaja 3.)

Lapsen sairaudesta riippumatta hänelle tarjotaan samat neuvolakäynnit kuin muillekin lapsille, mutta tarvittaessa niitä voidaan lisätä, jos on tarve seurata erityisesti esimerkiksi kasvua tai vanhemmat kokevat tarvitsevansa lisäohjausta saamiensa hoito-ohjeiden toteutuksessa. Lapsi saa, ellei ole neurologista tai immunologista estettä, kaikki normaalit rokotusohjelman mukaiset rokotteet. Lapsen kasvua ja kehitystä seurataan sekä vanhempia ohjataan huomioimaan lapsen kehitysvaiheet kuten yleensäkin lapsilla. Neuvolassa ei keskitytä pelkästään lapsen sairauteen vaan normaaliin iänmukaiseen kehitykseen ja sen vaatimiin mahdollisuuksiin kehittää taitoja, että lasta ei estetä tai suojella saavutettavien taitojen opettelulta. Leikki-ikäisten kohdalla kasvatuksellisetkin asiat koskettavat yhtälailla kaikkia. (Terveydenhoitaja 3.)

Terveydenhoitaja on perheen tukena. Lapsen kotihoidon ja arjen sujumisen varmistaminen, vanhempien jaksaminen ja omasta terveydestä huolehtiminen, mahdollisten muiden sisarusten huomioiminen ja kuulluksi tuleminen, tarvittaessa kriisityön, keskustelutuen tai kotihoitoavun järjestäminen kuuluu terveydenhoitajan työnkuvaan. Terveydenhoitaja ohjaa perhettä hakemaan tarpeellisia, saatavilla olevia palveluita sosiaalipuolelta. Hän voi olla yhteyshenkilönä, jos vanhempien voimavarat ovat vähissä esimerkiksi sisarusten hoitopaikan järjestäminen, jotta vanhemmat voivat olla sairaan lapsen kanssa sairaalassa. Terveydenhoitaja muistuttaa vanhempia erikoissairaanhoidon sovitusta kontrolloista ja varmistaa vanhemmilta, että he ovat saaneet ajat. Terveydenhoitaja voi osallistua perheen kanssa hoitopalaveriin ja tulkita vieraskielisiä termejä sairaskertomuksista sekä epikriiseistä. Terveydenhoitaja suunnittelee vanhempien luvalla neuvolalääkärin kanssa monialaisessa työryhmässä lapselle kuntoutusta, sopivan päivähoitomuodon, esikouluryhmän ja koulumuodon kunnassa kyseessä olevien asioista vastaavien kanssa ja on yhteydessä vanhempiin suunnitelman toteutuksesta, muutoksesta ja arvioinnista. (Terveydenhoitaja 3.)

Monesti terveydenhoitaja on kuuntelija, kun vanhemmat purkavat omia tuntemuksiaan lapsen sairauteen liittyen. Suhde terveydenhoitajaan syntyy jo äitiysneuvolassa ja jatkuvuus lastenneuvolassa syventää suhdetta edelleen. Terveydenhoitaja voi ohjata vanhempia ottamaan yhteyttä eri sairauksiin liittyviin järjestöihin tai järjestää vertaistukea muiden saman sairauden kanssa tekemisissä olevien kanssa. Monesti terveydenhoitaja varaa pidemmän vastaanottoajan näille perheille. Varsinkin jos lapsella on etenevä sairaus, joka todennäköisesti tulee johtamaan aikaiseen kuolemaan, tarvitaan terveydenhoitajalta herkkyyttä kuunnella vanhempia ja olla heihin yhteydessä, vaikka neuvolakäynnit jäisivät väliin. (Terveydenhoitaja 3.)

Tietoa on saatavilla potilastietojärjestelmä Navitaksesta. Vanhempien kautta saadaan epikriisit, konsultaatiot ynnä muut lasta hoitavalta taholta ja jatkossa Kanta-arkistosta. Jos perhe on muuttanut Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueen ulkopuolelta, niin vanhemman luvalla voidaan tilata edellisestä kotikunnasta tai hoitotaholta terveys- ja sairauskertomukset. (Terveydenhoitaja 3.)

Usein vanhemmat osaavat itse kertoa lapsen sairastamishistorian ja ovat saaneet epikriisejä hoitajaksoista. Tarvittaessa otetaan yhteys tahoon, joka on aiemmin hoitanut lasta esimerkiksi lastenpoliklinikka tai lastenosasto. Kysymys koskee useimmiten tulevaa kuin mennyttä aikaa. Halutaan esimerkiksi tietää, mitä kontrolleja on tulossa ja kuinka pitkään niitä jatketaan, mitä kuntoutusta on suunniteltu ja kenen järjestämänä. Tällä hetkellä yhteistyön koetaan sujuvan hyvin ja tiedon välittyvän sekä tarvittaessa konsultaation toimivan. (Terveydenhoitaja 3.)

Vanhemmat ovat yleensä saaneet hyvät kirjalliset hoito-ohjeet kotiin – heillähän on vastuu lapsen hoidosta. Neuvolassa voidaan tarkistaa, että vanhemmat ovat ymmärtäneet ohjeet ja osaavat toimia sen mukaisesti. Jos ohjeissa on tulkinnallisuutta ja vanhemmat ovat epävarmoja, ohjeistusta voidaan tarkentaa konsultoimalla hoitotahoa. Pitkää neuvolauraa muistelllessaan, ei tule mieleen yhtäkään ensitieto puhelinarporttia sairaalasta, mutta hoitopuheluita puolin ja toisin kylläkin erilaisissa lasten sairauksiin liittyvissä asioissa. (Terveydenhoitaja 3.)

7.6 Asiantuntijakonsultaatio 6, Terveydenhoitaja 4

Normaalisti neuvolaan saadaan tieto syntyneestä vauvasta, kun vanhemmat soittavat neuvolan keskitettyyn ajanvaraus- ja neuvontapuhelimeen noin kolme päivää synnytyksen jälkeen. Tässä puhelussa perheeltä kysytään vauvan syntymäpäivä, paino, synnytyksen sujuminen sekä vauvan ja äidin vointi. Samalla perhe kertoo, onko synnytyksessä ollut jotakin erityistä. Joskus vanhemmat jättävät soittopyynnön omalle terveydenhoitajalle, mikäli heillä on jotakin erityistä asiaa. (Terveydenhoitaja 4.)

Tieto sairaasta lapsesta saadaan vanhemmilta ensimmäisellä neuvolakäynnillä. Joskus potilastietojärjestelmä Efficaan, lapsen tietoihin, tulee niin sanottu palaute synnytyssairaalasta tai lastenosastolta. Joskus synnytyssairaalasta ollaan puhelimitse yhteydessä neuvolaan, mikäli jotain erityistä on tapahtunut. Pääsääntöisesti tieto välittyy vanhempien kautta. Neuvolakäynnit suunnitellaan aina perheen tarpeiden mukaan, huomioiden vauvan kontrollikäynnit sairaalassa sekä muut yhteistyötahot. Neuvolasta voidaan tarvittaessa tehdä kotikäyntejä useampi kuin yksi. (Terveydenhoitaja 4.)

Jos neuvolassa tulee kysyttävää lapsen hoitoon liittyen, olemme yhteydessä hoitavaan tahoon vanhempien luvalla. Välillä yhteystietoja on vaikea löytää, joten suorat puhelinnumerot olisi hyvä olla tiedossa. Neuvolaan olisi hyvä saada selkeä hoitosuunnitelma, jotta neuvolakäynnit voidaan suunnitella järkevästi huomioiden esimerkiksi rokotusaikataulut. On tärkeää suunnitella neuvolakäynnit järkevästi myös perheen kannalta. (Terveydenhoitaja 4.)

8 Toimintaohje vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen kotiutumiseen

Kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen ja asiantuntijakonsultaatioiden avulla olemme laatineet yhteistyöosastomme tarpeisiin sopivan toimintaohjeen perusterveydenhuoltoon siirtymiseen. Yhteistyöosastolta toivotaan terveydenhoitajien tarpeisiin perustuvaa ohjetta kotiutumiseen (Kiesvaara 2014). Usein kotiutumisen yhteydessä työvälineenä käytetään checklistaa (Van Vliet ym.1995: 529). Olemme kehittäneet toimintaohjeen puhelinraporttia varten lapsen kotiutuessa ensimmäistä kertaa sairaalasta. Puhelimitse raportoidaan laatimamme checklistan mukaiset asiat terveydenhoitajalle. Checklistaan on määritelty kohdat, jotka ovat oleellisia vakavasti sairaan kirurgisen lap-

sipotilaan jatkohoidossa terveydenhoitajan työnkuvan kannalta. Puhelinraportti mahdollistaa vastavuoroisen konsultoinnin sekä edistää saumatonta yhteistyötä. Raportin antanut hoitaja kirjaa tiedot sähköiseen potilastietojärjestelmään osaston ohjeiden mukaisesti. Osastolle toimitetaan laminoitu mallikappale toimintaohjeesta sekä checklistasta. Mallikappale sijoitetaan osaston kansliaan helposti saataville. (Kiesvaara 2014.) Osastolle luovutettavassa kappaleessa on viranomaisnumerot Helsingin, Espoon ja Vantaan neuvoloihin. Koska viranomaisnumerot eivät ole julkista tietoa, vaan ne on tarkoitettu ainoastaan alan ammattilaisille, on julkistettavassa kappaleessa vain yleisesti saatavilla olevat ajanvaraus- ja neuvontanumerot neuvoloihin.

Hoitajat ovat ratkaisevassa roolissa onnistuneen kotiutumisen suunnittelussa, koska he viettävät merkittävän ajan toimien potilaiden kanssa läheisessä yhteistyössä. He saavat tietoa potilaasta ja tunnistavat palvelujen mahdollisen tarpeen kotiutuessa. (Gibbens 2010: 14.) Kehittämämme toimintaohjeen tarkoituksena onkin varmistaa oleellisen tiedon välittyminen kotiutumisen yhteydessä lastenosastolta neuvolaan. Toimintaohjeen mukainen työskentely edistää saumattoman hoitopolun toteutumista ja takaa turvallisen kotiutumisen. Tavoitteena on, että toimintaohje helpottaisi terveydenhoitajan työtä. Näin ollen toimintaohjeen tavoitteena on myös tukea perheen turvallista kotiutumista ja siirtymistä neuvolaan. Checklistan mukainen raportointi varmistaa huolellisen tiedon välittymisen. Tärkeää on, että hoitaja kirjaa raportoidut asiat sähköiseen potilastietojärjestelmään puhelinraportin jälkeen.

Toimintaohjeeseen sisältyvät asiat olisi tärkeää käydä läpi myös vanhempien kanssa lapsen kotiutuessa. Näin vanhemmat saavat viimeisimmän kootun tiedon lapsen hoidosta. Samalla vanhemmat saavat ohjausta lapsen sairauden hoitoon liittyen.

8.1 Erikoissairaanhoidon ja neuvolan tiedonkulkua edistävä puhelinraportti

Toimintaohjeen mukaan puhelinraportissa on tärkeää vaihtaa yksiköiden väliset yhteystiedot, kuten tarvittavat puhelinnumerot. Aktiivista koulutustoimintaa sekä muunlaista tiedonvaihtoa olisi kehitettävä perusterveydenhuollon neuvoloiden ja erikoissairaanhoidon yksiköiden välille. Hoidon jatkuvuutta edistävät erilaisten hoito- ja potilasohjeiden yhdenmukaistaminen. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 50.)

Osastolta käsin otetaan yhteyttä neuvolaan lapsen kotiutuessa. Osastolla olisi hyvä olla puhelinnumerot terveydenhoitajille. Osaston toiveesta selvittämekin viranomaisnumerot

Helsingin, Espoon ja Vantaan kaupunkien neuvoloihin. Puhelinraportin ajankohta määrytyy terveydenhoitajien aikataulun mukaisesti, koska heitä on vaikea tavoittaa. Halutessaan terveydenhoitajat voivat mennä tutustumaan osastoon ja lapseen ennen kotiutumista. (Kiesvaara 2014.) Myös Armannon ja Koistisen (toim.) mukaan terveydenhoitajan käynti osastolla voisi edistää yhteistyötä neuvolan kanssa. Avoimuuden ja tietosuojan edistämiseksi suotavaa on, että vanhemmat ovat yhteydessä neuvolaan mahdollisen osastovierailun tiimoilta (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 300).

Laadukkaan hoidon edellytyksenä on lastenneuvolan ja sairaalan välinen sujuva tiedonkulkua (Korhonen 2010: 4093). Tämänhetkisen vähäisen yhteistyön vuoksi osastoa hyödyttäisi minkä tasoinen kehitys tahansa. (Kiesvaara 2014.) Osaston henkilökunta toivookin tiiviimpää yhteistyötä neuvoloiden terveydenhoitajien kanssa (Asiantuntijakonsultaatio 4). Terveydenhoitajan 2 mukaan puhelinraportti sairaalasta neuvolaan automaattisesti on sattumanvaraista. Terveydenhoitajan 3 mukaan yhteistyö sujuu tällä hetkellä hyvin ja tieto välittyy sekä tarvittaessa konsultaatio toimii.

Osaston sairaanhoitajat korostavat jatkuvan yhteistyön merkitystä sekä yhteisten päämäärien toteuttamista perhekeskeisessä hoitotyössä. Aikainen yhteydenotto neuvolaan voisi mahdollistaa sen, että terveydenhoitaja voisi vieraila lapsen ja perheen luona jo sairaalassa. Sekä erikoissairaanhoitoon että neuvolan hoitokontaktit pysyvät yhdessä lapsen ja perheen arjessa. Kontaktit erikoissairaanhoitoon vähenevät ajan kuluessa, mutta neuvolassa lapset ja perheet käyvät säännöllisesti vuosien ajan. (Asiantuntijakonsultaatio 4.)

Valtakunnallisen Kanta-arkiston myötä yhteistyö erikoissairaanhoitoon ja perusterveydenhuollon välillä helpottuu (Terveydenhoitaja 1; Terveydenhoitaja 3). Puhelinraportti olisi siitä huolimatta miellyttävä ja sen avulla yhteistyö parantuisi. Toivomuksena olisi, että osastolta soitettaisiin ennen kuin lapsi tulee neuvolaan hoitoon. (Terveydenhoitaja 1.) Puhelinraportin saaminen erikoissairaanhoitosta olisi hyvä olla rutiini, mutta kuitenkin asiaankuuluvien luvun. Harvinaisista sairauksista vanhemmat saavat yleensä sairauteen liittyvää tietoa kirjallisessa muodossa. Samanlainen voitaisiin lähettää myös neuvolaan vaikkapa sähköisesti. Opetuksella ja informaation antamisella voidaan jonkin verran helpottaa erikoissairaanhoitoonkin painetta. (Terveydenhoitaja 2.)

Neuvolaan tieto syntyneestä lapsesta saadaan, kun vanhemmat soittavat keskitettyyn ajanvaraus- ja neuvontapuhelimeen noin kolme päivää synnytyksen jälkeen (Terveydenhoitaja 4). Tavallisesti lapsen sairaudesta on tullut tieto neuvolaan synnytyssairaalan kautta tai viimeistään siinä vaiheessa, kun muun muassa diagnoosin sisältävä neuvolakortti on lähetetty neuvolaan. Nevolakortissa on lyhyt selostus tilanteesta, ehkä pelkkä diagnoosi. (Terveydenhoitaja 2.) Terveydenhoitajan 1 ja 4 mukaan tietoja lapsen sairaudesta saadaan lääkärin kirjoittamista palautteista eli epikriiseistä, jotka koskevat diagnooseja ja sairaalakäyntejä, muut tiedot saadaan vanhemmilta. Lastenosastolta neuvolaan lähetetään ainoastaan kirurgin sanelema epikriisi (Kiesvaara 2014). Terveydenhoitajan 2 ja 3 mukaan epikriisi välittyy neuvolaan mahdollisesti vanhemman mukana tai vanhempia pyydetään erikseen toimittamaan se. Voi käydä kuitenkin niin, että epikriisi ei välttämättä koskaan saavuta neuvolaan. Vanhempien suulliseen suostumukseen perustuen erikoissairaanhoidon piiristä tulee lähettää neuvolaan lääkärin kirjoittama kirjallinen palaute mahdollisimman nopeasti lapsen kotiutuessa (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 50).

Terveydenhoitajan 4 mukaan tieto sairaasta lapsesta saadaan vanhemmilta ensimmäisellä nevolakäynnillä. Joskus synnytyssairaalaan ollaan puhelimitse yhteydessä neuvolaan, mikäli jotain erityistä on tapahtunut. Pääsääntöisesti tieto välittyy vanhempien kautta. Nevolakäynnit suunnitellaan aina perheen tarpeiden mukaan huomioiden vauvan kontrollikäynnit sairaalassa sekä muut yhteistyötahot. Neuvolasta voidaan tarvittaessa tehdä kotikäyntejä useampi kuin yksi. Tietoa lapsesta on saatavilla myös potilas-tietojärjestelmistä (Terveydenhoitaja 3; Terveydenhoitaja 4).

Tärkeitä tietoja toimintaohjeessa ovat lapsen diagnoosi ja hänelle tehty toimenpide, jotta terveydenhoitaja voi etukäteen etsiä tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista lapsen elämään. Neuvolan terveydenhoitaja valmistautuu etsimällä tietoa kyseessä olevasta sairaudesta, jos sairaudesta on jo diagnoosi tiedossa. Tietoa etsitään Terveysportista tai muista terveydenhuollon julkaisuista ja potilasyhdistysten omilta sivuilta, jossa usein onkin paras tieto. Vanhemmat olettavat, että neuvolan työntekijällä on sairaudesta paljon tietoa. Harvinaiset sairaudet ovat harvinaisia, eikä niihin törmää uransa aikana kuin kerran tai kaksi. (Terveydenhoitaja 2.)

Neuvola tulisi saada mukaan lapsen hoitoon jo sairaalassa oloaikana, mutta tämä edellyttää vanhempien antamaa lupaa olla yhteydessä terveydenhoitajaan (Asiantuntijakon-

sultaatio 4). Vastaavasti, mikäli neuvolassa tulee tarve olla yhteydessä erikoissairaanhoidon, edellyttää se vanhempien suostumusta (Terveydenhoitaja 1; Terveydenhoitaja 2; Terveydenhoitaja 3; Terveydenhoitaja 4). Jos perhe on esimerkiksi muuttanut Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueen ulkopuolelta, vanhemman luvalla voidaan tilata terveys- ja sairauskertomukset edellisestä kotikunnasta tai hoitotalolta (Terveydenhoitaja 3). Yhteiseen potilastietorekisteriin liittyneiden terveydenhuollon toimintayksiköiden välinen potilastietojen käyttö ei vaadi potilaalta suostumusta, hänellä on kuitenkin oikeus kieltää toisen toimintayksikön tietojen käyttö (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326 § 9). Vuonna 2011 voimaan tulleen muutoksen myötä potilastietojen luovutukseen saman sairaanhoitopiirin alueella ei tarvita enää erillistä lupaa (Sairauskertomustiedot käyttöön aiempaa laajemmin 2011). Luvan kysyminen kuitenkin luo hyvän perustan hoitosuhteelle, sillä raportissa keskustellaan myös vanhempien jaksamiseen liittyviä arkaluontoisia asioita.

Osaston henkilökunta toivoo, että terveydenhoitajilla olisi matala kynnyksellä soittaa ja kysyä mieltä askarruttavista asioista lapsen hoitoon liittyen. He toivoisivat suoraa, niin kutsuttuja viranomaisnumeroita, joista osaston henkilökunta tavoittaisi terveydenhoitajan tai voisi jättää hänelle soittopyynnön. Näin yhteistyö olisi toimivampaa, kun saisi asian hoidettua heti, eikä tarvitsisi odottaa terveydenhoitajan soittoaikaa. (Asiantuntijakonsultaatio 4.) Terveydenhoitajan 1 mukaan terveydenhoitajille voi jättää soittopyynnön, jolloin he palaavat asiaan sopivalla hetkellä.

Mikäli neuvolassa ilmenee jotakin poikkeavaa erityisseurantaa vaativissa, sairauteen liittyvissä asioissa, terveydenhoitajan tulisi tietää, mihin ottaa yhteyttä. Poikkeavuudesta riippuen, terveydenhoitajalla tulisi olla tieto siitä, ottaako hän yhteyttä hoitavaan lääkäriin vai lastenosastolle. (Asiantuntijakonsultaatio 4.) Tarvittaessa neuvolasta otetaan yhteys tahoon, joka on aiemmin hoitanut lasta esimerkiksi lastenpoliklinikalle tai lastenosastolle (Terveydenhoitaja 3). Oikeaan paikkaan soittaminen saattaa vaatia monta puhelua, kun yhteystietoja erikoissairaanhoidon ei ole (Terveydenhoitaja 2). Koska yhteystietoja on vaikea löytää, suorat puhelinnumerot olisi hyvä olla tiedossa (Terveydenhoitaja 4). Tärkeää olisi myös se, että neuvolassa olisi yhteyshenkilö hoitavaan tahoon. Joskus pulman kanssa voi tulla neuvolaan, josta voidaan soittaa yhdessä perheen kanssa hoitavalle taholle. (Terveydenhoitaja 2.)

8.2 Vanhempien tuen tarve lapsen ollessa vakavasti sairas

Vakavasti sairaan lapsen vanhempien jatkuva tuen tarve tulee ottaa huomioon toimintaohjeessa. On tärkeää, että puhelinraportissa käydään läpi jo annettu tuki sekä arvioidaan tuen tarve jatkossa. Neuvolan tehtäviin kuuluukin koko perheen hyvinvoinnista huolehtiminen yksilöllisesti. Perheille tarjotaan tukea sairaalassaoloaikana, siitä huolimatta kaikki eivät koe tarvitsevansa ulkopuolista tukea. Perheen tukeminen ja normaalin arjen toimivuuden varmistaminen kuuluvat myös terveydenhoitajien toimenkuvaan. (Asiantuntijakonsultaatio 4.) Terveydenhoitaja 3 kertoo, että neuvolassa ollaan kiinnostuneita koko perheen hyvinvoinnista sekä sen edistämisestä yhteistyössä perheenjäsenten kanssa. Onnistuneen yhteistyön edellytyksenä on se, että vanhemman toiveita kuullaan ja kysymällä lapsen tavoista on hoitohenkilökunnan helpompi huomioida lasta yksilöllisemmin (Saarinen (toim.) 2002: 23). Terveydenhoitajan 1 mukaan tulee huomioida se, minkälaista tukea vanhemmat ovat jo saaneet sairaalassa ja minkälaista tukea heille tulisi jatkossa tarjota.

Lasten ja perheiden elämäntilannetta on pohdittava kokonaisuutena, joka kattaa fyysisten ongelmien lisäksi myös psyykkiset ja sosiaaliset haasteet. Vakavasti sairas lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat moniammatillisen tiimin palveluja, jotta taataan elämän sujuminen mahdollisimman normaalisti sekä vältetään syrjäytymisen riski. Jokaisen perheen tukiverkoston muodostaminen ja avun hakeminen erilaisiin ongelmiin on tärkeää. (Saarinen (toim.) 2002: 31.) Vanhempien jaksaminen, lapsen kotihoito ja arjen sujuminen, mahdollisten muiden sisarusten huomioiminen, kuulluksi tuleminen, tarvittavan kriisityön, keskustelutuen sekä kotihoitoavun järjestäminen ovat asioita, jotka terveydenhoitajan tulee työssään huomioida. Terveydenhoitaja toimii usein kuuntelijana, jolle vanhemmat voivat purkaa tunteitaan. Lisäksi hän ohjaa perhettä hakemaan apua tarvittaessa sosiaalipuolelta, ottamaan yhteyttä eri sairauksiin liittyviin järjestöihin tai järjestää vertaistukea. (Terveydenhoitaja 3.)

Vanhemmat saattavat uupua lapsen hoitamiseen vasta kotiutumisen jälkeen. Neuvolan työnkuvaan kuuluu vanhempien ahdistuksen ja mahdollisen masennuksen tunnistaminen. Neuvolan kautta on mahdollista saada apua esimerkiksi vertaistukiryhmistä tai perhetyöntekijöiltä. (Korhonen 2010: 4093.) Vertais- ja tukiryhmätoiminnan kehittäminen lastenosastojen kanssa jo lapsen vakavan sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää, jotta perheiden tarpeisiin vastattaisiin hyvissä ajoin. Äidin jaksamisen tueksi on tärkeää ottaa hänen tunteensa huomioon ja puhua niistä hyvissä ajoin. (Halme ym. 2007: 28.) Usein

terveydenhoitaja varaa pidemmän vastaanottoajan perheille, joissa lapsi on vakavasti sairas (Terveystenhoitaja 3). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kaipaavatkin enemmän emotionaalista tukea kuin he saavat (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2006: 20).

Vanhemmat tarvitsevat selkeästi esitettyä konkreettista tietoa lapsensa hoitoon liittyen (Pihko 2008: 3648). Ennen kotiutumista vanhemmille opetetaan vähitellen tärkeitä asioita liittyen vauvan hoitoon, ravintoon, lääkitykseen ja hoitovälineisiin, kokeisiin ja jatko-hoitoon (Goldstein 2013: 139–140). Ammattilaisten rooli vastasyntyneiden ravitsemus-neuvonnassa on merkittävä. He auttavat vanhempia selviytymään ruokailuun liittyvistä ongelmista kärsivän lapsensa kanssa. Monissa tapauksissa vanhempien selviytymistä edistää suora neuvonta ja käytännön harjoittelu. (Lawson 2003: 296.)

Tarvittaessa neuvolakäyntejä voidaan lisätä esimerkiksi jos vanhemmat kokevat tarvitsevansa lisäohjausta lapsen hoitoon liittyen, mutta pääasiassa perheille tarjotaan samat neuvolakäynnit lapsen sairaudesta riippumatta (Terveystenhoitaja 3). Terveystenhoitaja 2 toteaa, että neuvolan olisi tärkeä saada tietoa ja tarvittaessa opetusta kotona tehtävistä hoidoista, jotta neuvolan henkilökunta on kykenevä tukemaan perhettä hoitojen toteuttamisessa.

Joissain tapauksissa terveydenhoitaja voi yhdessä perheen kanssa soittaa sairaalaan, jolloin terveydenhuollon ammattilaisen oikeanlainen ymmärrys asioista voi tukea maallikkoa (Terveystenhoitaja 2). Terveystenhoitaja voi myös osallistua perheen kanssa hoitopalaveriin sekä auttaa tulkitsemaan sairauskertomuksien lääketieteellisiä termejä (Terveystenhoitaja 3).

8.3 Lapsen lääkitys sekä kasvun ja kehityksen seuranta

Puhelinraportissa tulee mainita lapsen ravitsemukseen, nestehoitoon ja erittämiseen liittyvät erityispiirteet. Myös kasvun ja kehityksen seuraaminen ja täten viimeisimmät mitat, kuten paino, pituus ja päänympäryys, kerrotaan. Lapsen kasvua ja kehitystä seurataan neuvolassa (Kiesvaara 2014). Vanhempien soittaessa neuvolaan lapsen syntymästä perheeltä kysytään vauvan syntymäpäivä, paino, synnytyksen sujuminen sekä vauvan ja äidin vointi. Samassa puhelussa perhe kertoo, onko synnytyksessä ollut jotakin erityistä. Mikäli vanhemmilla on jotakin erityistä asiaa, he jättävät soittopyynnön omalle terveydenhoitajalle. (Terveystenhoitaja 4.)

Lastenneuvolan tarkoituksena on asiakkaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden sekä perheiden yhteisen hyvinvoinnin parantaminen etenkin erityistilanteissa. Neuvolan työnkuvaan kuuluu lapsen ja perheen terveystapaamiset ja näihin sisältyen seurantatutkimukset, rokottaminen sekä neuvonnan, ohjauksen ja tuen antaminen. Myös erilaiset ryhmät ja kotikäynnit ovat mahdollisia ja edistävät varhaista puuttumista tekijöihin, jotka vaarantavat lapsen kasvua ja kehitystä. (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 113; Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 32.)

Jatkohoito-ohjeet ja ajat annetaan vanhemmille, mutta myös neuvolaan olisi hyvä ilmoittaa, missä jatkohoito tapahtuu ja mikä on neuvolan rooli jatkohoidossa. Lapsen siirtyessä neuvolaan hoitoon, tulisi puhelinraportissa kertoa kasvun seurantaan liittyvät mittaukset, jatkohoito sekä se, miten sairaus vaikuttaa lapsen jokapäiväiseen elämään (Terveydenhoitaja 1). Terveydenhoitaja 4 sanoo, että neuvolaan olisi hyvä saada selkeä hoitosuunnitelma, jotta neuvolakäynnit voidaan suunnitella järkevästi huomioiden esimerkiksi rokotusaikataulut. On tärkeää suunnitella neuvolakäynnit järkevästi myös perheen aika-tilojen kannalta.

Ravitsemukseen ja kasvuun liittyvät asiat ovat olennaisia tietoja neuvolatyössä (Terveydenhoitaja 2). Etenkin mikäli ravitsemuksessa, kasvussa tai kehityksessä on jotakin normaalista poikkeavaa, tulisi sitä neuvolassa seurata (Terveydenhoitaja 2). Lapsen ravitsemukseen, hengitykseen tai erittämiseen liittyvistä erityistarpeista huolehtiminen on kotona vanhempien vastuulla. Lapsella voi olla hoitoa vaativia haavoja sekä eritykseen liittyviä poikkeavuuksia, kuten ileostooma, virtsakatetri tai avanne. (Lundblad – Woods Byrne – Hellström 2001: 75.) Mahdolliset toimenpiteestä aiheutuneet haavat ja niiden hoito-ohjeet tulee mainita puhelinraportissa toimintaohjeen mukaisesti sekä muut erityisohjeet tai asiat, joita on tärkeää seurata.

Huolimatta lapsen sairaudesta tarjotaan hänelle samat neuvolakäynnit kuin muillekin lapsille (Armanto – Koistinen (toim.) 2007: 428; Terveydenhoitaja 3). Tarpeen mukaan käyntejä voidaan lisätä esimerkiksi kasvun seurannan osalta. Neuvolassa keskitytään lapsen normaaliin iänmukaiseen kehitykseen, ja niin ohjataan myös vanhempia tekemään. (Terveydenhoitaja 3.)

Lapsella käytössä olevat lääkkeet ja sairaalassa mahdollisesti annetut rokotteet käydään läpi puhelinraportissa. Lapsen lääkitys on yksi olennainen tieto neuvolatyössä (Terveydenhoitaja 2). Neuvolakorttiin merkitään sairaalassa annetut rokotukset, vaikka lapsi ei

vielä olisikaan ollut neuvolakäynnillä (Asiantuntijakonsultaatio 4). Tällä hetkellä lapsen äitiä pyydetään tuomaan osastolle neuvolakortti, johon rokotteet kirjataan. Jatkossa tiedot tulisi lähettää neuvolaan. (Kiesvaara 2014.) Kansallista rokotusohjelmaa pyritään toteuttamaan lapsen kalenteri-ian mukaisesti (Korhonen 2010: 4092). Terveystenhoitajan 1 mukaan puhelinraportissa tulisi kertoa mahdolliset sairaalassa saadut rokotukset. Lapsi saa kaikki normaalit rokotusohjelman mukaiset rokotteet, mikäli tälle ei ole neurologista tai immunologista estettä (Terveystenhoitaja 3).

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Olemme laatineet toimintaohjeen, joka edistää saumatonta hoitopolkua ja erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välistä yhteistyötä. Toimintaohjeen avulla pyritään selkeyttämään vakavasti sairaan imeväisikäisen lapsen kotiutumista ja siirtymistä neuvolaan. Konsultoimalla sairaanhoitajia ja terveystenhoitajia on laadittu heidän toiveidensa mukainen käytäntöön soveltuva toimintaohje.

Suurin osa terveystenhoitajista oli sitä mieltä, että yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa on kehitettävä. Yksi terveystenhoitajista kuitenkin oli sitä mieltä, että yhteistyö tällä hetkellä toimii. Puhelinraportti koettiin tarpeelliseksi ennen kuin vaikeasti sairas lapsi tulee neuvolaan. Toimintaohjeeseen valitut kohdat perustuvat terveystenhoitajien ja osaston henkilökunnan konsultaatioihin sekä kirjallisuuteen. Kaikista konsultaatioista kävi ilmi vanhempien luvan tarpeellisuus puhelinraporttia varten tai mikäli neuvolasta on tarve olla yhteydessä lasta hoitavaan tahoon. Puhelinraportin antamiseen vanhempien lupa ei ole lain mukaan pakollinen, mutta koska raportissa käsitellään lapsen voinnin lisäksi myös vanhempien psyykkistä jaksamista, on luvan kysyminen kohteliasta ja hyvä perusta hoitosuhteelle.

Toimintaohjeessa olevat kohdat ovat osaston henkilökunnan ja terveystenhoitajien konsultaatioiden sekä tutkitun tiedon perusteella oleellisia vakavasti sairaan kirurgisen lapsipotilaan kotiutuessa. Tehty toimenpide ja sairauden diagnoosi ovat ensisijaisen tärkeitä tietoja terveystenhoitajalle, jotta hän voi valmistautua lapsen ja perheen kohtaamiseen. Konsultaatioista kävi ilmi, että terveystenhoitaja saa näin mahdollisuuden hankkia tietoa

sairaudesta etukäteen ja osaa valmistautua ensimmäiseen neuvolatapaamiseen paremmin.

Terveydenhoitajan työn kannalta on lisäksi oleellista tietää kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat tekijät sekä tämänhetkiset mitat. Erityispiirteet lapsen ravitsemuksessa tai erityyksessä tulee kertoa, jotta terveydenhoitaja tietää näiden mahdollisen yhteyden kasvuun ja kehitykseen. Terveydenhoitajat haluavat tietää osastolla annetut rokotteet ja lapsen lääkityksen. Haavanhoito ja muut erityisseurantaa vaativat asiat on syytä mainita puhelussa, jotta terveydenhoitaja osaa kiinnittää niihin huomiota neivolakäynneillä. Terveydenhoitajat haluavat tietää, miten lapsen sairauden jatkohoito toteutetaan. Tämän perusteella terveydenhoitajat osaavat suunnitella yhdessä perheen kanssa tulevat neivolakäynnit huomioiden jatkohoitokäynnit erikoissairaanhoidossa.

Vanhempien tuen tarve on otettava huomioon puhelinraportissa. Terveydenhoitajat ovat vastuussa perheiden tukemisesta osastohoidon jälkeen ja heidän tuleekin arvioida tätä jatkuvasti. Puhelinraportissa on kerrottava millaista tukea perhe on saanut ja mikä heidän ulkopuolisen tuen tarve on jatkossa. On tärkeää, että neivolassa tiedetään mihin otetaan yhteyttä, jos kysyttävää tai muutoksia ilmenee lapsen sairauteen liittyen. Tämän vuoksi yhteystietojen vaihtaminen on tärkeää puhelinraportissa.

9.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyömme avulla pyritään poistamaan mahdollisia eettisiä ongelmia, kuten tiedonkulun häiriöt ja tästä johtuvat epäkohdat sekä mahdolliset laiminlyönnit hoitotyössä. Esimerkiksi tällainen epäkohta ilmenee siinä, kun vanhemmat toimivat tiedonvälittäjinä lapsen siirtyessä sairaalasta neuvolan asiakkaaksi. Vanhemmat saattavat kokea tämän kohtuuttomana kantaessaan suurta sairaanhoidollista vastuuta tiedonvälittäjinä. Toki vanhemmat toimivat oman lapsensa asiantuntijoina, mutta hoitotyön vastuun ja raportoinnin pitäisi kuulua alan ammattilaisille. Sairauden hoidon ja jatkohoidon turvaamisen tulisi olla hoitotyön ammattilaisten vastuulla. Vaikka vanhemmat ovatkin lapsensa hoidon asiantuntijoita, ei vastuuta hoidosta voida kuitenkaan asettaa täysin heidän harteilleen. Mikäli vanhemmat esimerkiksi unohtavat kertoa jotakin oleellista neivolakäynnillä, saattavat he syyttää itseään mahdollisista komplikaatioista. Potilasturvallisuus saattaa vaarantua, mikäli tiedon siirtyminen jää vanhempien vastuulle.

Hoitohenkilökunnalta vaaditaan herkkyyttä havaita ja kohdata vaikeita eettisiä tilanteita työssään. Tämä on edellytys hoitotyöntekijälle, sillä eettisiin kysymyksiin ei välttämättä ole yksiselitteistä oikeaa ratkaisua vaan ne vaativat tilannekohtaista pohdintaa. (Leino-Kilpi – Välimäki 2010: 21.) Aiheessamme tämä näkyy siinä, että yhteistyöosastolla hoidetaan useista erilaisista sairauksista ja vammoista kärsiviä lapsia, joista jokainen tapaus on yksilöllinen ja vaatii juuri tälle lapselle yksilöidyn jatkohoidon. Tietysti jokaisessa kotiutuksessa toimitaan tietynlaisen kaavan mukaan, mutta kuitenkin yksilölliset tarpeet ja voimavarat huomioiden. Tarkoitamme yksilöllisillä voimavaroilla muun muassa perhettä ja tukiverkostoa. Koska osastolla hoidettavat lapset ovat vakavasti sairaita, tulee ottaa huomioon myös vanhempien jaksaminen ja sitouttaminen hoitoon. Välillä pienikin irtiotto lapsen hoidosta vahvistaa vanhemman voimavaroja sitoutua lapsen sairauden hoitoon. Kuten lapset, myös vanhemmat ovat yksilöitä ja jaksavat kukin omalla tavallaan tukea lasta sairaalassaoloaikana.

Sairaanhoitajat toimivat hyvässä yhteistyössä muiden potilaan hoitoon kuuluvien työntekijöiden kanssa ja kunnioittavat heidän asiantuntemustaan (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2013). Toisen asiantuntijuuden kunnioittamiseen kuuluu esimerkiksi riittävä tiedonvälitys eri hoitavien tahojen välillä. Mikäli terveydenhoitajat eivät saa etukäteen tietoa tulevasta asiakkaasta tai perheestä, on heidän vaikea valmistautua tapaamiseen ja lapsen erityistarpeisiin. Tällöin perheelle voi tulla kokemus, että terveydenhoitaja ei ole tehtäviensä tasalla. Toisaalta terveydenhoitajalle voi myös tulla tunne ammattitaidon riittämättömyydestä. Tämä voi hankaloittaa hoitosuhdetta lapseen sekä perheeseen, erityisesti hoitosuhteen alkuvaiheessa. Hoitotyön menetelmien ja ratkaisujen on oltava perusteltavuuden periaatteen mukaan luotettavia ja perusteltuja (Leino-Kilpi – Välimäki 2010: 30). Lapselle, ikä huomioiden, ja hänen perheellensä tulee aina kertoa suoritettavista hoitotoimenpiteistä, muutoksista ja jatkohoidosta muun muassa neuvolassa.

Toimintaohjeen käyttämiseen voi liittyä eettisiä ristiriitoja, mikäli hoitohenkilökunnasta kaikki ei käytä toimintaohjetta työssään. Tämä voi aiheuttaa eriarvoisuutta potilaiden kohtelussa. Hoitohenkilökunnan työssä tarvitaan ammattitaitoa vaativan käytännön toiminnan lisäksi erilaisten toimintaa koskevien säännösten ja suositusten hallintaa (ETENE-julkaisuja 1: 14). Onkin eettisesti tärkeää, että osaston henkilökuntaa perehdytetään toimintaohjeen käyttöön samalla tavoin. Näin varmistetaan ohjeen oikeaoppinen käyttö ja kaikille tasapuolinen kotiutuminen.

Kehittämistyön, kuten minkä tahansa toimintatutkimuksen luotettavuuden arviointi on vaikeaa, koska työllä pyritään hakemaan muutosta nykyiseen tilanteeseen (Heikkinen – Rovio – Syrjälä (toim.) 2006: 148). Opinnäytetyömme lähtökohtana oli osaston tarve selkeälle kotiutussuunnitelmalle, joten toimintaohjeen käyttöönotto on todennäköistä. Osastolla koetaan mikä tahansa yhteistyötä edistävä muutos positiivisena. Hoitohenkilöstö, jonka on tarkoitus käyttää kehittämäämme toimintaohjetta, on saanut mahdollisuuden vaikuttaa lopputulokseen opinnäytetyön eri vaiheissa. Konsultaatioiden yhteydessä on informoitu hoitohenkilökuntaa anonymiteetin säilyttämisestä eli heidän henkilötietojaan ei paljasteta (Leino-Kilpi – Välimäki 2010: 367). Yhteistyöosaston osastonhoitaja on antanut luvan osaston nimen ja oman nimensä julkaisemiseen. Osaston sairaanhoitajien anonymiteetti ei ole täysin luotettava, sillä osaston nimi on julkaistu opinnäytetyössä.

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi perustuu osittain siihen, miten tulokset ovat siirrettävissä johonkin toiseen kontekstiin eli tutkimusympäristöön. Lisäksi tällaisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tarkastellaan sitä, miten selkeästi tulokset on kuvattu ja miten tarkka analyysi on tehty tutkimuksen vaiheista. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 198.) Koska kehittämämme toimintaohje on tehty juuri yhteistyöosaston tarpeita vastaavaksi, vaatii sen siirtäminen toiseen kontekstiin eli osastoon todennäköisesti joitakin muutoksia. Vaikka kehittämistyössämme on kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä, ei se ole täysin verrattavissa laadulliseen tutkimukseen ja näin ollen sen luotettavuutta ei voida arvioida aivan samoin kriteerein. Konsulttoimamme asiantuntijat osastonhoitajaa lukuun ottamatta pysyvät anonyymeinä, joten toisin kuin laadullisessa tutkimuksessa tämän työn toistaminen ei ole täysin mahdollista. Toimintaohje on muodostunut perustuen asiantuntijakonsultaatioihin ja mikäli asiantuntijat vaihtuvat, niin myös tuloksiin voi tulla muutoksia. Eli käytännön toistettavuus ei tässä kehittämistyössä ole mahdollista, mutta periaatteessa teoreettinen toistettavuus on mahdollinen. Käytännössä mikään laadullinenkaan tutkimus ei ole täysin toistettavissa, vaan kukin tutkimus on ainutkertainen. (Vilka 2005: 159.) Tieteellinen tieto on löydettävissä käyttämällä samoja hakusanoja ja etsimällä samoista tietokannoista.

Ratkaisevassa asemassa tutkimuksen yleisen sekä eettisen luotettavuuden kannalta on tietolähteiden valinta. Tietolähteiden valinta saattaa ohjata lopputulosta johonkin suuntaan. (Leino-Kilpi – Välimäki 2010: 366.) Terveystenhoitajien konsultointi on vahvistanut toimintaohjeen käytännöllisyyttä. Konsultaatioiden määrä on sopiva opinnäytetyöhömme, mutta näiden konsultaatioiden perusteella ei voida olettaa, että kaikki terveydenhoitajat olisivat samaa mieltä. Konsulttoimamme joukko on kohtalaisen suppea, joten

tuloksia ei voida yleistää. Olemme käyttäneet runsaasti kirjallisia lähteitä, joista on saatu paljon tietoa toimintaohjeen kokoamiseen. Aiempaa eksaktia tutkimustietoa aiheesta emme kuitenkaan löytäneet. Käyttämämme tutkimusaineisto kuvaa laaja-alaisemmin lapsen ja perheen hoitotyötä.

Toimintaohje on tehty yhteistyöosaston tarpeita vastaavaksi ja se perustuu tämänhetkiseen tieteelliseen tietoon sekä konsultaatioihin. Käyttöönoton myötä sairaanhoitajat voivat kokea tarpeelliseksi toimintaohjeen muokkaamisen entistä paremmin käytäntöön sojivaksi.

9.3 Johtopäätökset, kehittämishaasteet ja jatkotutkimusideat

Mikäli kehittämämme toimintaohje otetaan käyttöön yhteistyöosastolla, se edistää kirurgisesti sairaan imeväisikäisen lapsen saumatonta hoitopolkua ja perhekeskeistä sekä asiakaslähtöistä hoitotyötä. Se myös parantaa yhteistyötä neuvolan ja lastenosaston välillä. Toivomme, että toimintaohje madaltaa kynnyistä olla yhteydessä yli organisaatiörajojen. Toimintaohjetta ei ole vielä kokeiltu käytännössä, joten sen käyttöönoton myötä voi ilmetä puutteita tai parannusehdotuksia. Toimintaohje on kuitenkin luotu yhteistyöosaston toiveiden perusteella. Toimintaohjetta voidaan periaatteessa käyttää muillakin lastenosastoilla, mikäli sitä sovelletaan osaston tarpeita vastaavaksi.

Yhtenä kehittämishaasteena työssämme on selkeän yhtenäisen toimintakäytännön puuttuminen. Tällä hetkellä yhteydenotto osastolta neuvolaan on vaikeaa puuttuvien yhteystietojen vuoksi. Myös terveydenhoitajien rajalliset puhelinajat ovat ongelmallisia. Osastolla ei ole neuvoloiden puhelinnumeroita, mutta yleensä numeron saa tietoon lapsen vanhemmilta. Näyttöön perustuvan hoitopolun puuttuminen on omalta osaltaan luonut kehittämishaasteen työllemme. Tutkimuksia hoitopoluista löytyy paljon, mutta nämä ovat usein spesifioitu johonkin sairauteen tai esimerkiksi vanhempien jaksamiseen. Yhteistyöosastolla ei entuudestaan ollut yhteistä toimintatapaa, jonka mukaan lapsen kotiutuminen ja siirtyminen neuvolaan etenisi.

Jatkotutkimusideoina opinnäytetyöllemme on toimintaohjeen käyttö yhteistyöosastolla sekä se, miten yhteistyö eri organisaatioiden, lastenosaston ja neuvoloiden, välillä on kehittynyt toimintaohjeen myötä. Lisäksi mielenkiintoista olisi tutkia, miten sairaanhoitajat ja terveydenhoitajat ovat ottaneet vastaan toimintaohjeen sekä heidän mielipiteitään ja parannusehdotuksia kehittämäämme toimintaohjetta kohtaan.

9.4 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyöprosessimme lähti hyvin käyntiin. Olimme innoissamme saadusta aiheesta ja mielenkiinnolla lähdimme tätä työstämään. Yhteistyöosastomme kanssa työskentely lähti sujuvasti käyntiin. Tapasimme yhteistyöosaston osastonhoitajan kolme kertaa, sekä osaston sairaanhoitajia kerran. Näillä tapaamisilla saimme konsultaatiot toimintaohjetta varten. Tapaamiset olivat antoisia sekä tärkeitä työn etenemisen kannalta. Työ edistyi hyvin, vaikka harjoittelujaksojen aikana oli hankalaa saada aikataulut sopimaan yhteen. Ryhmätyöskentelymme oli sujuvaa, ainoastaan aikataulujen sopimisessa oli ajoittain hie-man hankaluuksia. Kukin toi oman panostuksena opinnäytetyöprosessin joka vaiheessa ja erilaisista näkemyksistä kokosimme yhtenäisen tuotoksen.

Käytimme tiedonhakuun melko paljon aikaa, sillä juuri omaan aiheeseemme liittyviä tieteellisiä julkaisuja löysimme niukasti. Tiedonhakua paransi huomattavasti kirjaston informaation apu. Tieteelliset tutkimukset ja artikkelit jaettiin tasapuolisesti. Jokainen kävi sovitussa ajassa läpi tekstit ja niistä muodostui opinnäytetyömme teoreettinen perusta. Pääasiassa olemme koko prosessin ajan työskennelleet yhdessä saman pöydän ääressä. Kaiken kaikkiaan prosessi oli sujuvaa ja eteni aikataulussa. Huolellisen suunnittelun kautta pääsimme miellyttävään lopputulokseen.

Lähteet

Armanto, Annukka – Koistinen Paula (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Asiantuntijakonsultaatio 4. 2.9.2014. Osastonhoitaja ja sairaanhoitajat. Lastenkliniikka K6. Suullinen tiedonanto.

Espezel, Hilary J. E. – Canam, Connie J. 2003. Parent–nurse interactions: care of hospitalized children. Issues and innovations in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 44(1). 34–41. Verkkodokumentti. <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=49d58dee-e60e-4b9c-939c-c2ad719792c7%40sessionmgr4003&vid=8&hid=4204>>. Luettu 19.2.2014.

ETENE-julkaisuja 1 2001. Terveystuon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Verkkodokumentti. <http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf>. Luettu 2.10.2014.

Feudtner, Chris – Haney, Jeff – Dimmers, Martha A. 2003. Spiritual care needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' perceptions. *Official journal on the American Academy of Pediatrics*. 67-72. Verkkodokumentti. <<http://pediatrics.aappublications.org/content/111/1/e67.full.html>>. Luettu 12.5.2014.

Gibbens, Carley 2010. Nurse-facilitated discharge for children and their families. *Paediatric Nursing* 22 (1). 14–18. Verkkodokumentti. <<http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/paed2010.02.22.1.14.c7526>>. Luettu 12.6.2014.

Goldstein, Lou Ann 2013. Family support and education. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 33 (1). Informa Healthcare USA. 139–161. Verkkodokumentti. <<http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/01942638.2012.754393>>. Luettu 3.7.2014.

Griffin, Terry 2003. Facing challenges to family-centered care II: Anger in the clinical setting. *Pediatric Nursing*. 29 (3). 212–214. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12836998>>. Luettu 18.7.2014.

Halme, Nina – Kaunonen, Marja – Rantanen, Anja – Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheessa. *Tutkiva hoitotyö*. 5 (3). 22–29.

Heikkilä, Asta – Jokinen, Pirkko – Nurmela, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen: Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Heikkinen, Hannu L.T. – Rovio, Esa – Syrjälä, Leena (toim.) 2006. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hermanson, Elina 2012. Lastenneuvolan tehtävät. Kotineuvola. Duodecim. Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00902&p_haku=lasten%20neuvolan%20teht%C3%A4v%C3%A4t>. Luettu 30.3.2014.

Jatkohoito 2014. Kurkiaura. Verkkodokumentti. <<http://www.kurkiaura.info/jatkohoito>>. Luettu 30.3.2014.

Jurvelin, Tiina – Kyngäs, Helvi – Backman, Kaisa 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö 4 (3). 18–22.

K6 Pienten lasten kirurginen osasto 2014. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklinikka/osastot/K6/Sivut/default.aspx>>. Luettu 29.1.2014.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kiesvaara Satu 2014. Osastonhoitaja. Pienten lasten kirurginen osasto K6. Lastenlinna. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Suullinen tiedonanto.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Korhonen, Päivi 2010. Pikkukeskonen neuvolassa. Suomen lääkärilehti 65 (49). 4091–4094. Verkkodokumentti. <<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2010/SLL492010-4091.pdf>>. Luettu 19.2.2014.

Kornburger, Cheryl – Gibson, Cori – Sadowski, Sandra – Maletta, Kristyn 2013. Using "Teach-Back" to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process. Journal of Pediatric Nursing 28 (3). 282-291. Verkkodokumentti. <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088259631200320X>>. Luettu 23.5.2014.

Larivaara, Pekka – Lindroos, Sirpa – Heikkilä, Taina (toim.) 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lastenneuvolakäsikirja 2014. Erikoissairaanhoito. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvolafi/perusteet/yhteistyotahot/erikoissairaanhoito>. Luettu 10.2.2014.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Lawson, Margaret 2003. Gastro-oesophageal reflux in infants: an evidence-based approach. British Journal of Community Nursing 8 (7). 296-301. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12920463>>. Luettu 16.5.2014.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2010. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lundblad, Barbro – Woods Byrne, Mary – Hellström Anna-Lena 2001. Continuing nursing care needs of children at time of discharge from one regional medical center in Sweden. Journal of Pediatric Nursing 16 (1). 73-78. Verkkodokumentti. <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596301308722>>. Luettu 27.7.2014.

Mattila, Kari 2005. Perusterveydenhuolto. Suomalaisten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00052&p_haku=perusterveydenhuolto>. Luettu 30.3.2014.

Mäntyranta, Taina – Kaila, Minna – Varonen, Helena – Mäkelä, Marjukka – Roine, Risto P. – Lappalainen, Jarmo 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Käypä hoito - suosituksista käytäntöön. Vammala: Vammalan Kirjanpaino Oy. Verkkodokumentti.<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas_2003.pdf>. Luettu 31.1.2014.

Panicker, Leena 2013. Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse* 45 (2). 210-219. Verkkodokumentti. <<http://pubs.e-contentmanagement.com/doi/pdf/10.5172/conu.2013.3548>>. Luettu 4.8.2014.

Pihko, Helena 2008. Lapsen vaikea sairaus. *Suomen lääkäri* 63 (43). 3647–3653.

Pinto, Júlia Peres – Ribeiro, Circéa Amália – Pettengill, Myriam Aparecida Mandetta 2010. The recovery process of children after discharge from a hospital: an integrative review. *Acta Paul Enferm* 23 (6). 837–842. Verkkodokumentti. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n6/en_19.pdf>. Luettu 10.6.2014.

Saarinen, Erja (toim.) 2002. Hyvässä hoidossa: vauva kirurgisella osastolla. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto. YTRY.

Salmela, Marja 2014. Tulevaisuus Lasten Erikoissairaanhoidossa – TuLE–hanke. Ryhmäohjaus 8.1.2014. Powerpoint-esitys.

Salminen, Ari. ”Mikä kirjallisuuskatsaus?” Vaasan Yliopiston julkaisuja, Opetusjulkaisuja 62. Verkkodokumentti. <www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 25.3.2014.

Silvennoinen-Nuora, Leena 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus. Vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen Yliopisto. Pekan Offset.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2014. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Verkkodokumentti. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/>. Luettu 25.3.2014.

Sairauskertomustiedot käyttöön aiempaa laajemmin 2011. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti. <http://www.hus.fi/potilaalle/Documents/Tiedote_suostumuksesta_potilastietojen_luovuttamiseen.pdf>. Luettu 17.11.2014.

Teperi, Juha 2005. Erikoissairaanhoito. Suomalaisten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00053>. Luettu 30.3.2014.

Terveydenhoitaja 1. 8.5.2014. Suullinen tiedonanto.

Terveydenhoitaja 2. 13.8.2014. Kirjallinen tiedonanto.

Terveydenhoitaja 3. 15.9.2014. Kirjallinen tiedonanto.

Terveydenhoitaja 4. 29.9.2014. Kirjallinen tiedonanto.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Finlex. Verkkodokumentti. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P9>>. Luettu 17.11.2014.

The Ashington Audit Group 2004. Evaluating a nurse-led model for providing neonatal care. *Journal of Advanced Nursing* 47(1). 39-48. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15186466>>. Luettu 2.7.2014.

Tilastokeskus 2014. Tutkimus- ja kehittämistoiminta. Verkkodokumentti. <http://www.stat.fi/meta/kas/t_ktoiminta.html>. Luettu 18.2.2014.

Vainikainen, Tuula 2013. Hoitoketjut rakentuvat yhteistyöllä – ylläpito vaatii yhteishuoltajuutta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95237&p_haku=hoitopolku>. Luettu 17.2.2014.

Van Vliet, Janneke – van Bergen, Rieta – van Boxtel, Ton – Nieuwland, Greet 1995. The role of the hospital nursing staff in home health-care services. *International Journal of Antimicrobial Agents* 5. 51-54. Verkkodokumentti. <http://ac.els-cdn.com/0924857994000583/1-s2.0-0924857994000583-main.pdf?_tid=fb635cf8-448a-11e4-9255-00000aacb35e&acdnat=1411632624_efba53701c83c633b99750808b055581>. Luettu 22.7.2014.

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

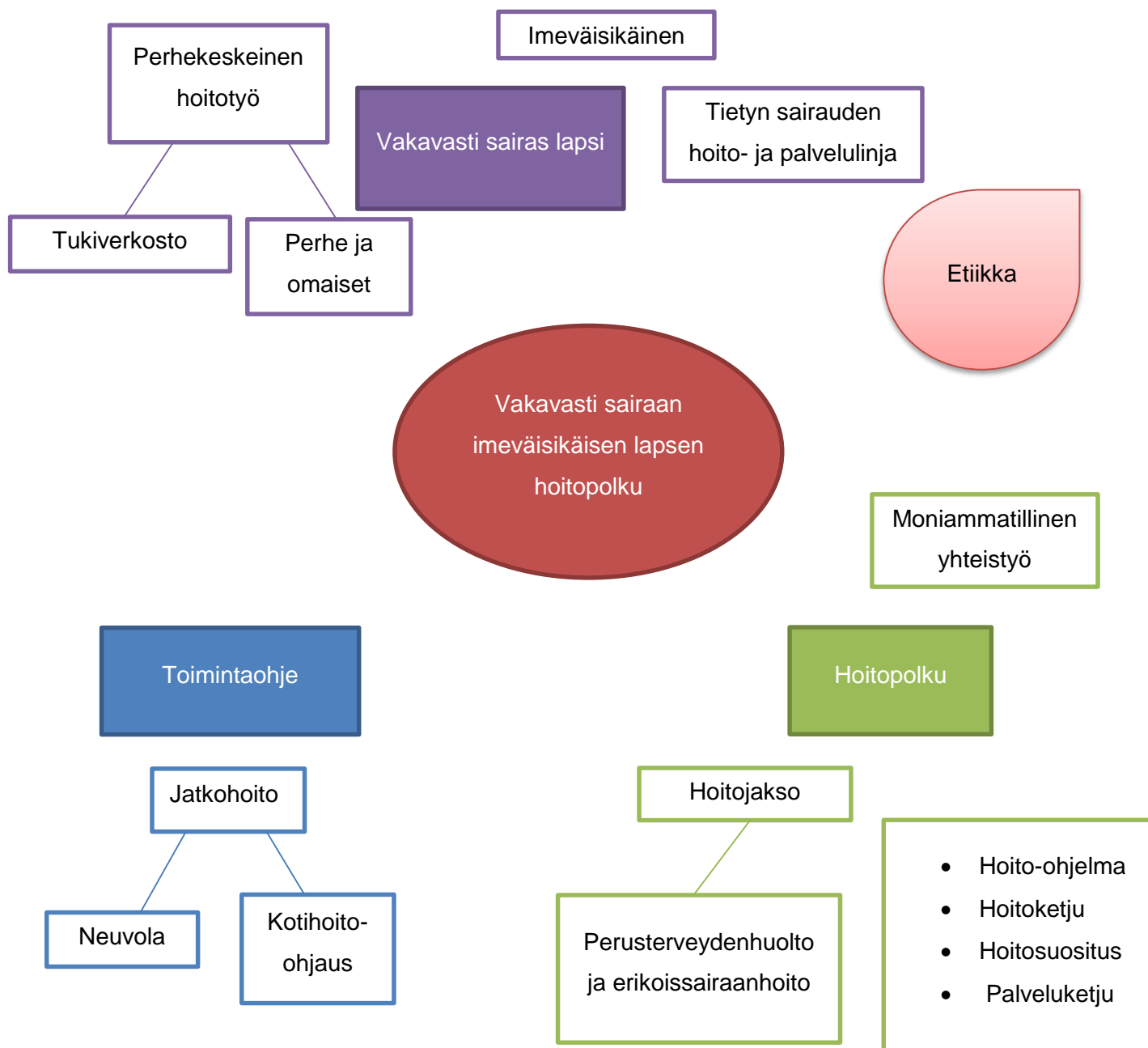
Waldén Anne 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Opinnäytetyössä käytetyt tieteelliset teokset

Tekijä(t), vuosi, maa, jossa tutkimus tehty	Otsikko	Tarkoitus	Kohderyhmä (otos)	Päätulokset	Huomattavaa
Espezel – Canam 2003 Kanada	Parent–nurse interactions: care of hospitalized children	Tutkia vanhempien kokemuksia lapsensa hoidosta sairaalassa	8 vanhempaa 7 perheestä	Vanhemmat pääasiassa tyytyväisiä yhteistyöhön hoitajien kanssa, mutta syvempää yhteistyösuhdetta ei syntynyt	Otos melko suppea, tulos ei ole laajasti yleistettävissä
Feudtner–Haney – Dimmers 2003 Yhdysvallat	Spiritual care needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' perceptions	Selvittää uskonnollisen tuen tarjoajien näkemyksiä sairaalassa olevien lasten ja heidän vanhempiensa henkisen tuen tarpeista	115 lastensairaalaan kyseleyn vastasi 77 sairaalaa eli vastausprosentti oli 67	Yli puolet vanhemmista tarvitsivat uskonnollista tukea pelon ja ahdistuksen takia. Vastaajat saivat 60 % siitä tuesta, jota he pitivät tarpeellisenä	
Goldstein 2013 Yhdysvallat	Family support and education	Kuvata vanhempien vastasyntyneiden tehoosastolla ja heidän ohjaustarpeitaan			Artikkelissa esitellään kirjallisuuskatsauksen tulos
Halme – Rantanen – Kaunonen – Åstedt-Kurki 2007 Suomi	Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheessa	Kuvata äidin kokemuksia lapsen vakavan sairastumisen alkuvaiheessa	Yhden äidin kokemuksen kuvaus	Äidin kokemuksen perusteella oleellista oli toivon virittäminen, ahdistavan epävarmuuden sietäminen ja ajatusten selkiyttäminen	Yhden tapauksen valitsemista tutkimuskohteeksi ei suositella, mutta valitun tapauksen moniarvoisuuden vuoksi se on perusteltua. Tietoa voidaan soveltaa tukemaan vertais- ja tukiryhmien toimintaa
Jurvelin – Kynäs – Backman 2006 Suomi	Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen	Kuvata aikaisempiin tutkimuksiin perustuen pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä	63 artikkelia	Perheiden selviytyminen jaetaan viiteen vaiheeseen. Selviytymiskeinot jaettiin tunnesuuntautuneisiin ja ongelmasuuntautuneisiin keinoihin	

Kornburger – Gibson – Sadowski – Malletta 2013 Yhdysvallat	Using "Teach-Back" to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process	Suunnitella ja ottaa hoitajien käyttöön uusi menetelmä kotiuttamisen laadun varmistamiseksi	3 hoitajaa, jotka veivät menetelmää eteenpäin muulle henkilökunnalle	Kehitti ymmärrystä "Teach-Back"-menetelmää kohtaan. Kehitti hoitajien kotihoito-ohjausta	
Lundblad – Woods Byrne – Hellström 2001 Ruotsi	Continuing nursing care needs of children at time of discharge from one regional medical center in Sweden	Kuvata kuinka monta kotona hoitotoimenpiteitä tarvitsevaa lasta kotiutui kuukauden aikana. Määrittää millaisia hoitotoimenpiteet olivat. Kuvata hoitajien antamia kotihoito-ohjeita	Hoitajia 15 osastolta. 29 lasta seitsemältä osastolta neljästätoista	Kotiutuessaan 42 % lapsista vaativat pitkäaikaista kotihoitoa. Hoitajat ohjasivat vanhempia keskimäärin 3 tuntia 40 minuuttia ennen kotiutumista	1 osasto jättäytyi tutkimuksen ulkopuolelle
Panicker 2013 Australia	Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness	Tutkia hoitajien käsityksiä vanhempien jaksamisesta pitkäaikaisen sairauksen kanssa	14 hoitajaa	Voimaantuneet vanhemmat pystyivät pitämään huolta lapsestaan turvallisesti kotona. Hoitajan rooli oli toimia moniammatillisen tiimin ja vanhempien välillä	
The Ashington Audit Group 2004 Iso-Britannia	Evaluating a nurse-led model for providing neonatal care	Katsaus hoitajalähtöiseen vastasyntyneiden hoitomalliin ja sen laatuun	11 erillistä, vertailevaa tutkimusta	Kokeneempi tiimi voi tarjota laadukkaampaa hoitoa kuin muutaman kuukauden ohjauksen saanut henkilökunta	
Waldén Anne 2006 Suomi	"Muurinsärkiäjät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta	Saada tietoa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja sen tukemisesta	118 perhettä	Perheiden selviytymisessä kaksi teemaa: sairauden tuomat arjen haasteet ja niistä selviytyminen	Tärkeää kotimaista tietoa sairaiden lasten perheiden selviytymisestä ja tukemisesta

Mindmap



Toimintaohje puhelinraporttia varten lapsen kotiutuessa kirurgiselta osastolta

Olet kotiuttamassa vauvaa, joka on menossa kotiin ensimmäistä kertaa.

1. Pyydä vanhempien lupa, jotta voit olla yhteydessä neuvolaan.
Kysy vanhemmilta neuvolan tai oman terveydenhoitajan numeroa. Mikäli vanhemmillä ei ole numeroa, tarvittaessa soita kaupungin ajanvaraus- ja neuvontanumeroon.

Helsingin neuvolat (09) 310 55530

Espoon neuvolat (09) 816 22800

Vantaan neuvolat (09) 839 25900

2. Raportoi puhelimitse terveydenhoitajalle checklistan mukaiset asiat.
 - Kerro, millaista tukea perhe on saanut ja mitä toivomuksia on jatkossa.
 - Jatkohoidosta erikoissairaanhoidossa, jotta neuvolakäynnit on helpompi suunnitella perheen aikataulun mukaisesti.
 - Anna osaston puhelinnumero, jotta terveydenhoitaja voi ottaa tarvittaessa yhteyttä.
3. Kirjaa raportoidut asiat potilastietojärjestelmään.
4. Kerro myös vanhemmille terveydenhoitajalle raportoimasi asiat.

Checklist puhelinraporttia varten

- Lapsen nimi, henkilötunnus
- Vanhempien lupa ottaa yhteyttä neuvolaan
- Lapsen kotiutumispäivämäärä
- Diagnoosi ja tehty toimenpide
- Kasvu ja kehitys
(Tämän hetkiset mitat: paino, pituus, päänympäryys)
- Ravitseminen
- Erittäminen
- Lääkkeet, rokotukset
- Haavanhoito
- Vanhempien tuen tarve sairaalassa/jatkossa
 - tuen tarve, mitä/millainen?
 - ei tarvetta
- Erityisohjeet/muuta seurattavaa
- Jatkohoito
- Lastenkliniikka K6 puhelinnumero
Neuvolan/oman terveydenhoitajan puhelinnumero