



SAVONIA

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

TAPATURMAISESTI SELKÄYDINVAMMAUTUNEIDEN LASTEN HOITO JA KUNTOUTUS SUOMESSA

TEKIJÄT: Salla Meriläinen
Alina Montonen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijät Salla Meriläinen, Alina Montonen	
Työn nimi Tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoito ja kuntoutus Suomessa	
Päiväys	8.10.2018
Sivumäärä/Liitteet	57/2
Ohjaaja Maija Suhonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppanit Tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden ja sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen tukiyhdistys TATU ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tapaturmainen selkäydinvamma tarkoittaa ulkoisen mekaanisen voiman aiheuttamaa vauriota selkäytimessä. Se aiheuttaa joko osittaisen tai täydellisen ala- tai neliraajahalvauksen ja erilaisia oireita riippuen selkäydinvamman sijainnista. Tapaturmaiset selkäydinvammat ovat harvinaisia lapsilla ja suurin osa näistä syntyy liikenneonnettomuuden seurauksena. Suomessa tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoidosta ja kuntoutuksesta ei ole kaikkien saatavilla olevia hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoito ja kuntoutus on maassamme järjestetty. Tavoitteena oli saada kattava kuvaus tämän hetkistä hoito- ja kuntoutuskäytännöistä tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten kohdalla. Opinnäytetyön avulla saatua tietoa TATU ry tulee hyödyntämään täydentäessään Palvelupolkumalli.fi -sivuston selkäydinvammoja käsittelevää osiota.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä TATU ry:n kanssa. Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä tutkimuksena, ja sen aineisto kerättiin Webropoliin luodulla kyselyllä keväällä ja kesällä 2018. Kysely kohdistettiin lasten neurologisilla, operatiivisilla sekä lasten ja nuorten osastoilla työskenteleville sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöille. Vastauksia saimme yhteensä 15 (n=15) viidestä eri Suomen sairaalasta.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoito- ja kuntoutuskäytännöissä on valtakunnallisia eroavaisuuksia. Tulosten perusteella tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoitoa ja kuntoutusta toteutetaan kaikissa Suomen yliopistollisissa sairaaloissa. Tutkimuksen nojalla ei voida tehdä koko maan kattavia yleistyksiä tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta, koska vastausten määrä jäi niin vähäiseksi.</p> <p>Opinnäytetyön avulla täydennetyltä Palvelupolkumalli.fi -sivustolta perheet tulevat saamaan tietoa tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Saatavilla olevasta tiedosta tulevat perheiden lisäksi hyötymään myös lasten hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat ammattihenkilöt. Tutkimuksen tulosten avulla TATU ry pystyy kehittämään myös omaa toimintaansa.</p>	
Avainsanat	
Selkäydinvammat, traumaattinen, lasten hoitotyö, perhehoitotyö, kuntoutus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Nursing			
Authors Salla Meriläinen, Alina Montonen			
Title of Thesis Treatment and rehabilitation of children with traumatic spinal cord injuries in Finland			
Date	8.10.2018	Pages/Appendices	57/2
Supervisor Maija Suhonen			
Client Organisation /Partners TATU ry is a Finnish organization supporting children and young people who are injured or disabled in an accident or medical negligence. TATU ry works both with the children, youth and their families.			
<p>Abstract</p> <p>A Spinal cord injury (SCI) caused by an accident means a damage in the spinal cord as a result of external forces. SCI leads to complete or incomplete tetraplegia or paraplegia and to different kinds of other symptoms depending on the place of the injury. The SCI that is caused by an accident are rare among children and most of them are related to road accidents. There is no common procedure in the treatment of children with the SCI caused by accident in Finland.</p> <p>In this study we worked out how the treatment of children with the SCI is carried out in Finland. Our goal was to get an extensive idea of the current protocols and practices related to the subject. The information provided by this study is going to be used by TATU in the process of updating Palvelupolkumalli.fi page.</p> <p>This study was carried out together with the registered association TATU. As a method of this study we used a quantitative research which was processed by a Webropol survey in the spring and summer of 2018. The survey was aimed at experts in health and welfare working in different pediatric units. The total number of responses to our survey was 15 (n=15) from five hospitals in Finland.</p> <p>According to the results of the survey we can say that there is national variability in the practices and protocols of the treatment of children with the SCI caused by accident. The study also revealed that children with the SCI are being cared for in each of the university hospitals in Finland. Nationwide conclusions were not made because of the number of responses to surveys.</p> <p>Families will be provided with better information of the procedures of treatment and rehabilitation of children with the SCI by means of this study. Obtained information will also help the professionals working with children with this kind of traumas. Relying on the results of this study TATU can also develop their functions in the field of this subject.</p>			
Keywords			
Spinal cord injuries, traumatic, pediatric nursing, family nursing, rehabilitation			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	TAPATURMAN AIHEUTTAMAT SELKÄYDINVAMMAT	6
2.1	Selkäytimen fysiologinen toiminta	6
2.2	Selkäydinvammojen syyt ja esiintyvyys.....	7
2.3	Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset	8
2.3.1	Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset verenkiertoon ja hengitykseen	9
2.3.2	Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset lihaksistoon, luustoon ja hermostoon	11
2.3.3	Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset virtsarakon ja suoliston toimintaan	12
2.3.4	Selkäydinvamman aiheuttama kipu	14
3	LASTEN SELKÄYDINVAMMOJEN HOITO JA KUNTOUTUS	16
3.1	Lapsipotilaan hoidon erityispiirteet	16
3.2	Selkäydinvammautuneen lapsen kuntoutus.....	18
3.3	Lapsen kuntoutuksen erityispiirteet	21
3.4	Selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa	23
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
5	TUTKIMUSMENETELMÄNÄ MÄÄRÄLLINEN TUTKIMUS	26
5.1	Määrällisen tutkimuksen kyselylomakkeen luominen	26
5.2	Kohderyhmä ja aineistonkeruu.....	28
5.3	Aineiston analyysi	29
6	TUTKIMUSTULOKSET	30
6.1	Tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoito eri sairaaloissa	30
6.2	Psyykkisen tuen järjestäminen	33
6.3	Kuntoutuksen järjestäminen ja seuranta.....	33
6.4	Johtopäätökset	35
7	POHDINTA.....	38
7.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	39
7.2	Ammatillinen kasvu ja oppiminen	41
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja kehittämissuhteet	43
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	45
	LIITE 1: SAATEKIRJE	51
	LIITE 2: KYSELYLOMAKE.....	52

1 JOHDANTO

Vuosittain lähes 100 henkilöä maassamme saa selkäydinvamman tapaturman seurauksena (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012). Lasten kohdalla selkäydinvammat ovat harvinaisempia kudosten hyvän liikkuvuuden ja taipuvuuden vuoksi (Laine 2009, 377; Lönnqvist 2014, 167; Puisto ym. 2009). Suurin osa lasten selkäydinvammoista syntyy tapaturman seurauksena (Puisto ym. 2009).

Selkäydinvamman laatu ja seuraukset määräytyvät vamma paikan ja -mekanismin mukaan. Selkäytimen kohdistuneen vaurion seurauksena voi syntyä osittainen tai täydellinen alaraaja- tai neliraaja-halvaus riippuen vaurio paikan sijainnista. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 255; Iivanainen, Jauhiainen ja Syväoja 2010, 100.) Samalla tasolla oleva vaurio eri henkilöillä aiheuttaa erilaisia toimintakyvyn puutoksia ja avuntarvetta, jonka vuoksi hoito ja kuntoutus ovat aina yksilöllisiä (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 273, 277; Vainionpää ym. 2017, 6).

Selkäydinvammautuneiden aikuisten hoito on keskitettyä ja sitä ohjaavat Käypä hoito- ja Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö -suositukset (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012; Vainionpää ym. 2017, 5; Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskitämisestä 2011, §5). Näissä suosituksissa ei ole mainintaa selkäydinvammautuneiden lasten hoidosta ja kuntoutuksesta. Perheiden ja lapsen hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden tietoisuuden lisäämiseksi ja toiminnan tueksi tarvitaan selkeä kuvaus selkäydinvammautuneiden lasten hoito- ja kuntoutuskäytännöistä maassamme.

Opinnäytetyömme on tutkimus, jonka toteutamme verkkokyselynä lasten selkäydinvammojen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvilla ammattihenkilöillä. Työmme tilaajana on tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden ja sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen tukiyhdistys TATU ry. Opinnäytetyömme tilaajat ovat huomanneet tarpeen kyseiselle tutkimukselle, joten aiheemme on työelämälähtöinen.

Opinnäytetyömme tarkoitus on hankkia tietoa tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoidosta ja kuntoutuksesta Suomessa. Tavoitteena on saada kattava kuvaus hoito- ja kuntoutuskäytännöistä, joiden perusteella TATU ry täydentää selkäydinvammojen osiota Palvelupolkumalli.fi -sivustolle. Sivustolta löytyy tietoa tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten vammoista ja niiden seurauksista (TATU ry s. a.a). Verkkosivuilla oleva tieto on kaikkien saatavilla, joten perheet pystyvät etsimään sieltä tietoa. Lisäksi TATU ry tulee hyödyntämään tutkimuksesta saatuja tietoja kehittämistoiminnassaan.

2 TAPATURMAN AIHEUTTAMAT SELKÄYDINVAMMAT

Opinnäytetyömme käsittelee tapaturmaisesti selkäydinvammautuneita lapsia. Käytämme selkäytimen ulkoisen syyn aiheuttamasta vauriosta termiä selkäydinvamma. Työmme alussa kerromme selkäytimen rakenteesta ja normaalista toiminnasta, jotta selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset elimistön toimintaan on helpompi ymmärtää.

2.1 Selkäytimen fysiologinen toiminta

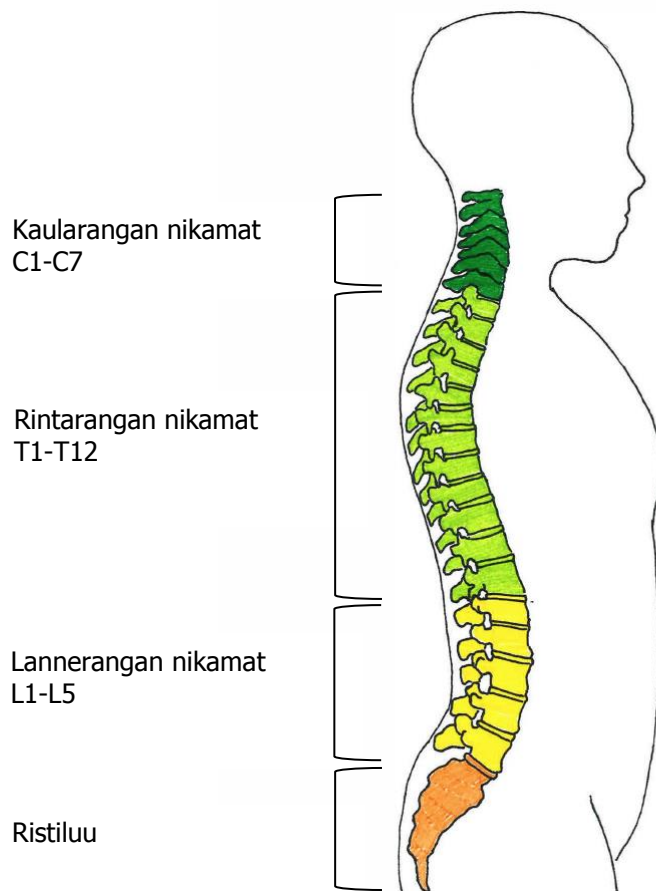
Selkäydin on suunnilleen henkilön pikkusormen paksuinen luisen selkärangan sisällä sijaitseva keskushermoston osa. Yhdessä aivojen kanssa se muodostaa keskushermoston. Keskushermoston lisäksi hermoston kokonaisuuteen kuuluu ääreishermosto, ja yhdessä nämä hermoston osat mahdollistavat solujen välisen tiedonvälityksen. Selkäydin yhdessä muiden hermoston osien kanssa vastaa myös lihasten toiminnasta ja esimerkiksi refleksin eli tahdosta riippumattoman reaktion käynnistymisestä. (Nienstedt, Hänninen, Arstila ja Björkqvist 2004, 516, 547; Sand, Sjaastad, Haug ja Bjälle 2014, 102–117.)

Selkäytimestä ja aivorungosta eli aivoja ja selkäydintä yhdistävästä osasta lähtee hermopareja eri puolille kehoa, ja nämä jakautuvat kehossa ohuiksi hermoiksi muodostaen ääreishermoston. Ääreishermosto jaetaan tavallisesti motoriseen, sensoriseen ja autonomiseen hermostoon. Sensorisella hermostolla tarkoitetaan sitä ääreishermoston osaa, joka kuljettaa aistituntemusten tuottamaa tietoa keskushermostoon. Motorisella hermostolla tarkoitetaan ääreishermoston osaa, joka ohjaa tahdonalaisten lihasten toimintaa. Tahdosta riippumattomien lihasten toimintaa ohjaa taas autonominen hermosto, joka jakautuu sympaattiseen ja parasympaattiseen hermostoon. (Nienstedt ym. 2004, 516, 520; Sand ym. 2014, 102–117, 124.)

Sympaattinen hermosto aktivoituu stressitilanteessa ja tehostaa elimistön kykyä reagoida kriisitilanteissa. Sen vaikutuksesta sydämen pumppauskyky paranee, keuhkoputket laajenevat ja glukoosin vapautuminen vereen tehostuu. Sympaattiset hermosyyt lähtevät tasaisesti ensimmäisen rintajaokkeen ja toisen lannejaokkeen väliseltä alueelta (kuva 1). Parasympaattisen hermoston tehtävä on palauttaa elimistön voimavaroja. Kun parasympaattinen hermosto aktivoituu, sydämen pumppaus toiminta vähenee ja ruuansulatuskanavan toiminta tehostuu. Parasympaattiset hermosyyt lähtevät kahdesta eri paikasta, aivorungosta ja selkäytimen ristijaokkeesta (kuva 1). Parasympaattisella ja sympaattisella hermostolla on tavallisesti vastakkaiset vaikutukset niihin autonomisen hermoston kohde-elimiin, joihin tulee molempia hermosyitä, kuten sydämeen. (Nienstedt ym. 2004, 540–542, 544; Sand ym. 2014, 135–139.)

Selkäydinhermot on nimetty sen mukaan, mistä selkärangan nikama-aukosta eli selkäytimen jaokkeesta selkäydinhermopari erkanee. Tämän perusteella selkäydinhermojen nimet ovat järjestyksessä ylhäältä alas kaula- eli servikaalihermoparit (C1-C7), rinta- eli torakaalihermoparit (T1-T12), lanne- eli lumbaalihermoparit (L1-L5), risti- eli sakraalihermoparit ja häntä- eli kokkygeaalihermopari (kuva 1). Selkäydinhermojuuret kulkevat selkäranganavassa alaspäin ennen kuin ne erkanevat

nikama-aukosta, koska selkäydin ei kasva yhtä pitkäksi kuin selkäranka. Selkäytimen päätyttyä toisen lannerikaman kohdalle, selkärangassa jatkuu niin sanottu selkäytimen häntä eli cauda equina, joka muodostuu hermojuurista (Nienstedt ym. 2004, 520, 527; Sand ym. 2014, 117.)



KUVA 1: Selkärangan nikamat (mukaiillen Sand ym. 2014, 225)

Selkäydinjaokkeesta tuleva selkähermopari on aina yhteydessä saman jaokkeen ihoon ja lihaksiin. Jaokkeet kulkevat vyömäisesti vartalon ympäri ja tietyn jaokkeen ihoalueelta tulevat sensoriset hermosyyt saapuvat kyseiseen selkäytimen jaokkeeseen. Näitä ihojaokkeita, joiden hermottamisesta vastaa aina yksi selkäydinhermo, kutsutaan dermatomeiksi. Jos selkäydinhermoparin sensorinen eli aistinsoluista tietoa tuova hermojuuri vaurioituu, aiheutuu ihon tuntohäiriöitä kyseisen jaokkeen alueella. Esimerkiksi, jos vaurio on selkäydintasolla C7, aiheutuu tuntohäiriöitä käsivarren takaosaan. Myös lihasten hermotus on jakautunut selkäydinhermojen kesken, ja näitä lihasvyöhykkeitä kutsutaan myotomeiksi. Myotomit eivät ole järjestäytyneet dermatomien tavoin yhtä vyömäisesti. (Niens- tendt ym. 2004, 518–519; Sand ym. 2014, 119.)

2.2 Selkäydinvammojen syyt ja esiintyvyys

Selkäydinvamma voi syntyä tapaturmaisesti tai sairauden myötä. Selkäydinvammoja, jotka syntyvät tapaturman seurauksena, voivat aiheuttaa muun muassa nikamamurtuma ja nikamasiirtymä, jolloin kyseinen nikama on liikkunut eri kohtaan. Tapaturmaisessa selkäydinvammassa mekaaninen voima vaurioittaa selkäydintä, jonka seurauksena vauriokohtaan ja sen ympärille syntyy verenpurkaumaa

ja turvotusta. Erilaiset sairaudet, kuten kasvaimet, tulehdukset ja verenkiertohäiriöt voivat aiheuttaa selkäydinvamman selkäydinkanavan ahtautumisen seurauksena. Selkäydinvamman myötä syntynyt halvaus on sidonnainen selkäytimen vaurion sijaintiin. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 255, 259.) Mitä korkeammalle selkäyttimeen vamma on kohdistunut, sitä vaikeampia oireet ovat (Iivanainen ym. 2010, 100).

Tutkimusten mukaan lähes 100 henkilöä saa vuosittain Suomessa selkäydinvamman tapaturman vuoksi. Yleisin selkäydinvamman aiheuttaja on liikenneonnettomuus, ja suurin riskiryhmä on 16–30-vuotiaat miehet. (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Lasten kohdalla selkäydinvammat ovat harvinaisempia (Lönqvist 2014, 167; Puisto ym. 2009). Yksi syy lasten selkäydinvammojen vähäiseen esiintyvyyteen on lasten kudosten liikkuvuus ja taipuvuus (Laine 2009, 377).

Puisto ym. (2009) on todennut tutkimuksessaan, että vuosina 1997–2006 Suomessa 22 lasta sai selkäydinvamman. Henkiin jääneiden selkäydinvamman saaneiden lasten ilmaantuvuus oli 1,9 tapausta miljoonaa ihmistä kohden, mutta jos mukaan lasketaan selkäydinvammaan menehtyneet lapset, vammojen ilmaantuvuus oli 4,3 tapausta miljoonaa ihmistä kohti. Suurin osa kohtalokkaista vammoista kohdistui kaularangan alueelle. (Puisto ym. 2009.) Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa selkäydinvammautuneiden lasten ilmaantuvuus oli taas 2,4 tapausta miljoonaa ihmistä kohden vuodessa. Sairaalassa menehtyneet lapset mukaan lukien esiintyvyyttä oli 4,6 tapausta miljoonaa lasta kohden. (Augutis 2007.) Yleisesti ottaen kaularangan vammat ovat alle kouluikäisillä rinta- ja lannerangan vammoja yleisempiä lapsen muuhun vartaloon nähden painavan pään vuoksi (Laine 2009, 377; Puisto ym. 2009).

Suurin osa lasten selkäydinvammoista johtuu liikenneonnettomuuksista ja putoamisista (Puisto ym. 2009). Ruotsalaisessa tutkimuksessa liikenneonnettomuuksien jälkeen yleisin selkäydinvamman aiheuttaja oli urheiluvammat. Selkäydinvammoja syntyi muun muassa ratsastukseen, sukeltamiseen ja lasketteluun liittyvissä onnettomuuksissa. (Augutis 2007.) Tyypillinen lasten rankavamman mekanismi onkin autokolari, jossa lapsen pää ei pysähdy muun vartalon pysähtyessä turvavöihin. Toinen tyypillinen vammamekanismi on nikamien puristuminen kasaan muun vartalon painosta lapsen sukeltaessa pää edellä liian matalaan veteen. (Laine 2009, 377.)

2.3 Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset

Käsitlemme aluksi selkäydinvamman aiheuttamia seurauksia yleisellä tasolla. Nostamme tekstissä esille aikuisten ja lasten selkäydinvamman aiheuttaneiden seurauksien eroavaisuuksia.

Selkäydinvamma aiheuttaa aina joko sensorisen ja motorisen hermoston toiminnan heikentymistä tai näiden toimintojen puuttumista. Vammatasosta riippuen myös autonomisen hermoston toiminnassa, kuten virtsarakon, suoliston ja sukuelinten toiminnoissa sekä refleksitoiminnoissa tapahtuu muutoksia. Tuntoaistissa tapahtuvat muutokset lisäävät ihovaurioiden vaaraa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 260.)

Neliraajahalvauksessa eli tetraplegiassa vamma on kohdistunut kaularangan alueelle (C1-T1-tasolle), kun taas tätä alemmat rintarangan, lannerangan ja ristiluun alueelle kohdistuneet selkäydinvammat aiheuttavat paraplegian eli alaraajahalvauksen. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 255; Iivanainen ym. 2010, 100.) Selkäydinvamma voi olla joko täydellinen tai osittainen. Osittaisessa vammassa selkäydin ei ole täysin vaurioitunut, jolloin aivojen ja vaurion alapuolisen elimistön yhteyksiä on säästynyt. Täydellisessä vauriossa taas jossain kohtaa selkäytimessä on täydellinen katkos, jolloin yhteydet vamman alapuoliseen elimistöön ovat kokonaan poikki. Selkäydinvamman laatu ja siitä seuranneet toimintakyvyn muutokset voivat vaihdella lievistä lihasheikkoudesta aina täysin toisten ihmisten varassa elämiseen. (Iivanainen ym. 2010, 100.)

Selkäydinvamman neurologisen tason ja laadun arvioinnissa käytetään kansainvälisen standardin ISNCSCI (International standards for neurological classification of spinal injury association) mukaista American Spinal Injury Associationin (ASIA) Impairment Scale (AIS) -luokitusta. Luokituksen avulla selvitetään selkäytimen sensorinen ja motorinen vauriotaso, puolierot ja se, onko selkäydinvamma osittainen vai täydellinen. AIS-luokitus on jaettu viiteen luokkaan: A, B, C, D ja E. Lihasvoimien ja tunnon täydellistä vaurioitumista kuvaa A-luokka. B-luokka tarkoittaa lihasvoimien osalta täydellistä vauriota ja tunnon osalta osittaista vauriota, kun taas C- ja D-luokat kuvaavat sekä lihasvoimien että tunnon osittaista vauriota. E-luokka tarkoittaa normaalia löydöstä eli lihasvoimat ja tunto eivät ole vaurioituneet. AIS-luokitukselta on hyötyä selkäydinvamman akuuttivaiheessa kliinistä arviota tehtäessä sekä myöhemmässä seurannassa mahdollisen neurologisen tilanteen muutoksia tarkkailtaessa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 257, 259; Iivanainen ym. 2010, 100; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

2.3.1 Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset verenkiertoon ja hengitykseen

Selkäydinvamman ensivaiheen ja aikaisen kuntoutuksen yleisiä komplikaatioita ovat laskimotukos ja keuhkoveritulppa, jonka vuoksi kaikille selkäydinvammapotilaille suositellaan ennalta ehkäisevää eli profylaktista 3–6 kuukauden antikoagulanttihoitoa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262.) Antikoagulantti on lääke, joka ehkäisee veren normaalia hyytymistä ja näin ehkäisee verisuoniin syntyvien tukosten syntyä (Sydänliitto 2018). Keuhkoveritulpan ja laskimotukosten yleisyys johtuu akuutin vamman aiheuttamista muutoksista verenkierrossa. Myös virtsa- ja keuhkoinfektiot akuuttivaiheessa lisäävät laskimotukosten riskiä ja suurin riski saada tukos on ensimmäisten viikkojen aikana vamman jälkeen. Myöhemmässä vaiheessa toistuvat laskimotukokset alaraajojen alueella voivat aiheuttaa pysyviä vaurioita laskimoihin. Selkäydinvammautunut voi tarvita trombiiprofylaksiaaläkkitystä eli verisuonitukoksia ehkäisevää lääkitystä vielä vuosienkin jälkeen vammautumisesta, mikäli henkilö matkustaa lentokoneella tai joutuu vuodelepoon. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262; Kannisto ja Ylinen 2014.)

Alaraajojen turvotustaipumus on yleistä selkäydinvammautuneilla johtuen pitkäaikaisesta istumisesta ja lihastoiminnan puutteesta. Pitämällä jalkoja kohoasennossa öisin ja muutaman kerran päivän aikana voidaan vähentää alaraajojen turvotusta. Mikäli tämä ei auta, voidaan aloittaa lymfahoidon kokonaisuus eli LYKO-hoito, jonka yhteydessä käytetään säännöllisesti kompressiosukkia parantamaan

laskimoista sydämeen palaavaa verimäärää eli laskimopaluuta. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262; Kannisto ja Ylinen 2014.)

Autonominen dysrefleksia on korkeassa selkäydinvammassa esiintyvä häiriö, jossa sympaattisen hermoston toiminta on kohtauksittain yliaktivoitunut. Se aiheuttaa vaarallisen korkeaa verenpaineen nousua, jyskyttävää päänsärkyä, kasvojen punoitusta ja hikoilua. Häiriön voi laukaista mikä tahansa vammatason alapuolinen sympaattista hermostoa aktivoiva ärsyke, kuten virtsarakon täyttyminen tai ihoärsytys. Häiriön hoito on tärkeää, koska pitkittyessä se voi aiheuttaa vakavia seurauksia, kuten aivoverenvuotoa, epileptisiä kohtauksia sekä sydämen rytmihäiriöitä ja vajaatoimintaa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 266; Iivanainen ym. 2010, 100; Sand ym. 2015, 140.)

Kardiovaskulaariset eli sydämeen ja verenkiertoon liittyvät oireet ovat yleisiä korkeissa selkäydinvammoissa. Lapsipotilaista noin joka toisella, joilla selkäydinvamma on kohdistunut T6-tasoon eli kuudenteen rintajaokkeeseen tai sitä korkeammalle, esiintyy autonomista dysrefleksiaa. Säännöllinen verenpaineen ja pulssin seuranta on erittäin tärkeää, jotta verenpaineen muutokset havaitaan nopeasti ja pystytään hoitamaan tehokkaasti. Näin pyritään estämään kardiovaskulaaristen komplikaatioiden kuten autonomisen dysrefleksian ja ortostaattisen hypotension eli pystyasentoon liittyvän matalan verenpaineen esiintymistä. (Dahlberg ja Alaranta 2008, 304; Hwang, Zebracki, Betz, Mulcahey ja Vogel 2013, 87–95; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Selkäydinvammautuneen lapsen verenpainearvoja ei voida verrata terveeseen lapsen verenpaineen viitearvoihin vähentyneen fyysisen aktiivisuuden ja vamman seurauksena muuttuneen autonomisen säätelymekanismin vuoksi. (Hwang ym. 2013, 87–95.)

Normaalisti kasvavan ja kehittyvän lapsen verenpainearvot kasvavat iän sekä painon ja pituuden noustessa. Erityisesti liikuntarajoitteisilla selkäydinvammautuneilla lapsilla kehonkoostumus muuttuu ja kehon rasvapitoisuus kasvaa. Tämä voi johtaa heikentyneeseen glukoosinsietokykyyn ja näin lisätä diabetekseen sairastumisen riskiä. Lisäksi se voi johtaa hyperlipidemiaan eli veren rasva-arvojen suurenemiseen ja riskiin saada kardiovaskulaarisia sairauksia. Näin ollen on tärkeää pyrkiä edistämään lapsen aktiivisuutta mahdollisuuksien mukaan. (Hwang ym. 2013, 87–95.)

Selkäydinvamman aiheuttama keskushermostovaurio aiheuttaa rintakehän, vatsan ja lantionpohjan lihasten sekä pallean toiminnan heikkenemistä tai niiden toiminnan täydellistä puuttumista, josta voi aiheutua hengitystoiminnan vaje. Mikäli selkäydinvamman seurauksena on syntynyt täydellinen kaularangan vaurio, tai vaurio sijaitsee korkealla rintarangassa, ovat keuhko-ongelmat yleisiä jo heti vammautumishetkellä ja jatkuvat yleensä akuuttihoitoa aikana. Kun selkäydinvamma on kolmannen kaulajaokkeen korkeudella, palleahermo ei enää toimi, jolloin kyseessä on hengityshalvaus. Tällöin hengityksen ylläpitämiseksi tarvitaan hengityslaittehoitoa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262; Dahlberg ja Alaranta 2008, 305.)

Ihmisen tärkein sisäänhengityslihas on pallea, joka vastaa 60–75-prosenttisesti sisäänhengityksestä (Sand ym. 2014, 363). Tämän suuren lihaksen toimintaan vaikuttavat niin selkärangan kuin rintake-

hänkin muoto ja ryhti sekä rintakehän ja vatsan sisäinen paine. Selkäydinvamman sijaitessa korkealla rangassa, vammautunut menettää suurimman osan vartalon lihasten voimasta ja stabiiliteetista, minkä vuoksi ryhti painuu kasaan ja pallean toiminta vaikeutuu. Tämä johtaa keuhkojen heikompaan tuuletukseen, jolloin keuhkoinfektioiden riski kasvaa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262; Hakala 2010, 78.) Korkeissa selkäydinvaurioissa kylkiluuvälilihasten sekä vatsan ja lantionpohjan lihasten voima heikkenee. Tämä aiheuttaa yskimisen vaikeutumista ja rintakehän vähäistä liikkuvuutta. Myös spastisuus sekä rinta- ja kylkiluuvälilihasten taipumus kiristyä aiheuttavat rintakehän liikkuvuuden huononemista ja liman jäämistä keuhkoihin. Tämä taas aiheuttaa keuhkotuuletuksen heikentymistä entistään, ja infektioiden riski kasvaa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 262.)

2.3.2 Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset lihaksistoon, luustoon ja hermostoon

Spastisuus on motorisen eli liikettä ohjaavan hermoston toiminnanhäiriö, jonka syynä on ylemmän motoneuronin eli aivokuorelta selkäyttimeen kulkevan hermon vaurio. Spastisuudessa lihakset supistelevat poikkeavasti aiheuttaen paikallista lihaksen jäykkyyttä tai nykinää. Spastisuutta esiintyy akuuttivaiheessa esiintyvän spinaalishokkivaiheen jälkeen. Spinaalishokkivaiheessa parasympaattisen hermoston toiminta voimistuu ja elimistö ikään kuin lamaantuu. Spastisuus aiheuttaa voimakkaita lihaskrampeja ja hengitystä hankaloittavaa vyömäistä kiristystä. Spastisuus aiheuttaa nivelkohtien koukistumista esimerkiksi kyynärnivelissä, ranteissa, polvissa ja nilkoissa. Infektiot, ummetus, psyykinen stressi ja liikkumattomuus lisäävät selkäydinvammautuneen spastisuutta. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 265; Autti-Rämö 2004, 162; Sand ym. 2014, 128; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

Spastisuutta voidaan hoitaa, mikäli se rajoittaa ja vaikeuttaa potilaan elämää tai huonontaa elämänlaatua lisäten esimerkiksi kipuja tai ihorikkoja. Paikallista spastisuutta voidaan lieventää botuliini-injektiolla eli pistettävällä lääkkeellä. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 266.) Botuliini on hermomyrkky, joka estää hermoimpulssin etenemisen lihaksessa ja lieventää näin spastisuutta (Sätälä, 2014). Botuliinihoitoja annetaan maamme kaikissa yliopistollisissa sairaaloissa ja lähes kaikissa keskussairaloissa (Sätälä, Vähäsarja ja Paavilainen, 2011). Muita spastisuuden hoitoon käytettäviä lääkkeitä ovat baklofeeni, titsanidiini, klonatsepiini ja diatsepaami. Lääkehoidon lisäksi spastisuuden hoitomuotoina ovat fysio- ja toimintaterapia. Hoidossa on tärkeää huomioida myös spastisuutta lisäävien tekijöiden, kuten infektioiden hoito. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 266; Atula 2016.)

On huomioitava, että potilas voi myös hyötyä spastisuudesta. Se voi vähentää osteoporoosin eli luukadon riskiä ja vähentää mahdollisia turvotuksia ja laskimotukosten muodostumista. Lisäksi se voi helpottaa päivittäisiä toimintoja, kuten siirtymistä pyörätuoliin. Spastisuus voi myös ehkäistä lihasten surkastumista. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 266.)

Selkäydinvamma aiheuttaa myös osteoporoosia, jolloin luuta hajottavat luusolut toimivat nopeammin kuin luuta rakentavat solut. Useat eri tekijät, kuten ikä, sukupuoli, luuston kuormittavuus ja aineenvaihdunnalliset tekijät vaikuttavat osteoporoosin syntyyn. Selkäydinvamman seurauksena tulleen osteoporoosin tarkkaa syntymekanismia ei tunneta, mutta tiedetään luukadon alkavan varhain

vammautumisen jälkeen ja jatkuvan vuodesta kahteen, jonka jälkeen tulee tasannevaihe. Alkuvaiheen kuntoutus on todettu tehokkaaksi luukadon ehkäisykeinoksi ja luukatoa hidastavaksi tekijäksi. Kuntoutukseen kuuluvat seisomaharjoitukset ja FES-polkulaiteharjoittelu eli funktionaalinen sähköstimulaatio. Nämä kuntoutusmuodot pyritään aloittamaan mahdollisimman pian vamman syntymän jälkeen. (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 270; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Aktiivinen fysioterapia ja seisomatelineen säännöllinen käyttö on todettu hyödyllisiksi vaikeasti liikuntavammaisten lasten luumassan lisäämisessä (Valta ja Mäkitie 2011).

Alaraajahalvauksen saaneilla osteoporoosin seurauksena syntyvät murtumat ovat yleisiä, koska alaraajahalvaantuneiden liikkuminen ja toimiminen on itsenäisempää kuin neliraajahalvaantuneilla, ja he kykenevät liikunnan harrastamiseen (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 270). Murtumariskiä lisäävät myös ravitsemukselliset ongelmat, erilaiset liikuntarajoitteet sekä kasvun ja murrosiän kehityksen häiriöt (Valta ja Mäkitie 2011). Murtuma voi syntyä pelkästään pienen väännön tai kolhun seurauksena, koska luu on tavallista hauraampaa (Dahlberg ja Alaranta 2008, 306). Mikäli henkilöllä on puutoksia sensorisen hermoston toiminnassa eli aistitietoa välittävässä hermoston osassa, hän ei välttämättä edes tunne murtuman aiheuttamaa kipua, jolloin lääkäriin hakeutuminen voi viivästyä. (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 270.)

Lähes kaikille selkäydinvammautuneille alle 14-vuotiaille pojille ja alle 12-vuotiaille tytöille kehittyy selkärangan skolioosi eli kierselkäisyys (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 271). Kulshrestha, Kumar, Chowdhury, Osman ja El Masri (2017) ovat tutkimuksessaan tehneet samansuuntaisia havaintoja liittyen skolioosin korkeaan esiintyvyyteen ennen murrosikää selkäydinvammautuneilla lapsilla (Kulshrestha ym. 2017). Skolioosi altistaa painehaavoille ja lonkkanivelten sijoiltaan menolle, koska siihen liittyy lantion vinoutumista ja siten epätasaista kuormitusta. Tämän vuoksi vartalotuen käyttö ja tiivis seuranta kasvuiän aikana ovat tärkeitä. (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 271.)

2.3.3 Selkäydinvamman aiheuttamat seuraukset virtsarakon ja suoliston toimintaan

Selkäydinvamman taso ja laatu määräävät, millaisia virtsarakon toiminnan häiriöitä vammasta seuraa. Kaula- ja rintarankaan kohdistuneissa selkäydinvammoissa ylempi motoneuroni on vaurioitunut, jolloin virtsarakko on yliaktiivinen. Yliaktiivinen virtsarakko tarkoittaa tihentynyttä virtsaamisen tarvetta. Vauriopaikan ollessa lannerangan alueella alempi motoneuroni on vaurioitunut, jolloin rakkolihas ja sulkijalihaksen ovat halvaantuneet ja virtsarakko on veltto. Tämä aiheuttaa rakon tyhjentymishäiriöitä. Jos selkäydinvamma on rintarangan ja lannerangan ylimenokohdassa, virtsarakon ja sulkijalihaksen toiminta on sekamuotoista. (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 263; Tammela 2013a, 171, 175; Tammela 2013b, 187.)

Potilaalle oikeanlaisen virtsarakon tyhjennystavan löytäminen edellyttää urodynaamisia eli virtsarakon toiminnan tutkimuksia. Ensimmäisen kerran tutkimukset tehdään kolmen kuukauden jälkeen vamman synnystä, koska tuolloin spinaalishokkivaihe on jo ohi ja rakon toiminta on palautumassa. (Aho Nieminen ja Valttonen 2015, 263–264.) Keskushermoston toiminnan vajeesta johtuvan neurogeeni-

sen virtsarakon suositeltavin ja ensisijaisin tyhjentämistapa on toistokatetrointi (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 263–264; Iivanainen ym. 2010, 102; Kulshrestha ym. 2017; Vainrib, Reyblat ja Ginsberg 2014). Kertakatetroinnissa virtsamäärä ei saa ylittää 500 millilitraa, ettei rakko täyty liikaa (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 263–264).

Hoidossa on olennaista turvata munuaisten toiminta. Sen edellytyksenä on jäännösvirtsan mahdollisimman pieni määrä, jotta potilaalle ei tulisi virtsarakon ja munuaisaltaan tulehduksia ja rakkopaine pysyisi alhaisena. (Kulshrestha ym. 2017.) Jäännösvirtsa tarkoittaa rakkoon spontaanin virtsaamisen jälkeen jäänyttä virtsamäärää. Jäännösvirtsan määrää mitataan joko kaikututkimuksella tai katetroimalla. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 263–264; Tammela 2013c, 57.) Tavoitteena rakon hoidossa ja kuntoutuksessa on palauttaa rakon toiminta niin normaaliksi kuin mahdollista ja estää infektioiden syntyminen (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 263–264).

Yliaktiivinen virtsarakko aiheuttaa inkontinenssia eli pidätyskyvyttömyyttä. Inkontinenssin hoito aloitetaan yleisimmin antikolinergilääkityksellä, joka hillitsee virtsarakon supistelua ja lisää virtsarakon tilavuutta. Tämän lääkeytyksen aikana virtsarakko on tyhjennettävä toistokatetroinnilla. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 263–264.) Yliaktiivisen virtsarakon hoitoon voidaan käyttää myös botuliini-injektiota (Dos Santos, Lopes ja Koyle 2017). Lisäksi on olemassa erilaisia operatiivisia hoitomuotoja, joita tulee harkita, jos virtsarakon toiminta ei rauhoitu lääkehoidolla eikä toistokatetroinnista ole hyötyä tai potilas ei pysty itse suorittamaan katetrointia. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 264; Iivanainen ym. 2010, 102; Vainrib ym. 2014.) Selkäydinvammautuneen suositellaan käyvän urologin vastaanotolla seurannassa 1–3 vuoden välein läpi elämän (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 264).

Tyypillisimpiä suolen toiminnan ongelmia selkäydinvammautuneella ovat ummetus, hidastunut ja vaikeutunut suolen tyhjeneminen, suolistokomplikaatiot, ulosteinkontinenssi, ohivuotoripuli, vatsakivut ja ilmavaivat (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 265; Rahko, Vainionpää, Kyllönen ja Kallinen 2018). Tätä hermoston toiminnan puutteesta johtuvaa epänormaalisti toimivaa suolta kutsutaan neurogeeniseksi suoleksi (Coloplast s. a.a). Ulosteinkontinenssia esiintyy matalissa ja korkeissa selkäydinvammoissa (Iivanainen ym. 2010, 102). Suolen kuntoutuksen tärkeimpiä tavoitteita ovat pidätyskykyinen suoli, komplikaatioiden esto ja mahdollisimman itsenäinen suolen toimitus ja näin selkäydinvammautuneen elämänlaadun parantaminen. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 265.)

Selkäyttimeen kohdistuneen vaurion ollessa T12-tason eli 12. rintajaokkeen yläpuolella kyseessä on ylemmän motoneuronin vamma, jolloin paksusuolen toiminta on hidastunut. Alemman motoneuronin vauriossa suoli on velto ja paksusuolen liikkeet ovat hidastuneet, mutta suolen seinämän sisäinen hermotus toimii. Normaalisti massan läpikulku-aika suolistossa on 10–18 tuntia, mutta selkäydinvammautuneilla keskimäärin kolme vuorokautta. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 265; Rahko ym. 2018.)

Suolen kuntoutuksen tavoitteena on suolen säännöllinen toiminta, ja siihen on olemassa erilaisia kuntoutusmuotoja. Aluksi kartoitetaan millaiset ovat henkilön elämäntavat, ruokailutottumukset, nautintoaineiden käyttö, käytössä olevat lääkkeet ja muut sairaudet. Suolen toimintaa edesauttavia

keinoja ovat vatsahieronta ja manuaalinen lymfahoito sekä suolen huuhteluterapia. Jos näillä hoidoilla ja kuntoutusmuodoilla ei saada neurogeenisen suolen oireita hoidettua, harkitaan leikkaushoitoa. Suomessa vaihtoehtoisia operatiivisia hoitokeinoja ovat huuhteluavanne ja ohut- tai paksusuoliavanne. (Aho- niemi ja Valtonen 2015, 265; Coloplast s. a.b.)

2.3.4 Selkäydinvamman aiheuttama kipu

Kansainvälisen kivuntutkimusseuran IASP:n (International Association for the Study of Pain) mukaan kipu on kudonsvauriosta johtuva, sen uhkaan liittyvä tai samalla tavoin kuvattava epämiellyttävä emotionaalinen tai sensorinen kokemus (International Association for the Study of Pain 2017). Yli puolella selkäydinvammautuneista esiintyy pitkäaikaisia kipuja. Yli 40 prosentilla on jatkuvaa pitkäaikaista kipua ja noin 25 prosentilla päivittäistä kipua. Noin kolmanneksella kivut hallitsevat tai häiritsevät päivittäistä toimintaa. Useista tutkimuksista huolimatta selkäydinvammautuneen kivun hoito on vaikeaa ja usein puutteellista. Kivun diagnosointi ja oikeanlainen luokittelu ovat ensiarvoisen tärkeitä oikeanlaisen hoitomuodon löytämiseksi. (Aho- niemi ja Valtonen 2015, 268; Finnerup ja Bastrup 2012; Saulino ja Averna 2016.)

Akuuttivaiheen kudonsvauriokipu johtuu yleensä trauman tai leikkauksen jälkitilasta tai liikkumattomuudesta. Kipujen intensiteettiin vaikuttavat myös ulkoiset ja emotionaaliset tekijät kuten painehaavat, spastisuus, virtsatieinfektiot, depressio, ahdistuneisuus sekä fyysinen ja henkinen uupumus. Kiputuntemus voi olla myös puutteellinen, jonka seurauksena voi syntyä laajoja kudonsvaurioita, kuten painehaavoja, potilaan tuntematta kipua. Tällöin selkäydinvammautuneella voi olla muita kivusta kertovia oireita, kuten runsasta hikoilua, lisääntyntä spastisuutta, verenpaineen kohoamista sekä huonovointisuutta ja kalpeutta. Kipu heikentää selkäydinvammaisen toipumista ja kuntoutumista, jonka vuoksi oikeanlainen kivunhoito on ensiarvoisen tärkeää.

(Aho- niemi ja Valtonen 2015, 268; Iivanainen ym. 2010, 103; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Selkäydinvammautuneiden kipu luokitellaan nosiseptiiviseen eli kudonsvauriokipuun, neuropaattiseen eli hermovauriokipuun ja viskeraaliseen eli sisäelinkipuun. Nosiseptiivinen kipu kuvataan usein tylpäksi, ja sille on yleistä, että kipu helpottaa levossa ja lisääntyy liikkeessä. Lihasten ja nivelten ylikuormittuessa rasituksen tai tulehduksen seurauksena ilmenevää kipua kutsutaan muskuloskeletaaliseksi kivuksi. Nosiseptiivista kipua voi lisäksi aiheuttaa selkärangan mekaaninen instabiliteetti eli epävakaisuus. Ummetus ja muut suolistohäiriöt, munuais- ja virtsatiekivet, peräaukon sulkijalihaksen toimintahäiriö ja autonomisen dysrefleksian aiheuttama päänsärky voivat aiheuttaa viskeraalista kipua. Viskeraalisen kivun diagnostiikka voi olla hankalaa muun muassa tuntopuutosten vuoksi. (Aho- niemi ja Valtonen 2015, 268; Kipu: Käypä hoito -suositus 2017; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

Neuropaattisen kivun kuvataan olevan polttavaa, sähköiskumaista ja säteilevää. Vammatasolla ilmenevä neuropaattinen kipu johtuu usein selkäytimen vauriosta, hermokudoksen kompressiosta, hapen puutteesta eli iskemiasta tai syringomyeliasta. (Aho- niemi ja Valtonen 2015, 268; Selkäydinvamma:

Käypä hoito -suositus 2012.) Syringomyeliassa selkäytimessä on todettu olevan vähintään yksi nesteen täyttämä ontelo (Rinne 2006). Neuropaattista kipua voi syntyä myös esimerkiksi pyörätuolilla kelaattaessa, jolloin käsiin ja ranteisiin kohdistuvan paineen vuoksi jokin hermo jää puristuksiin. Neuropaattista kipua ei voida yleensä poistaa kokonaan. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 268; Kipu: Käypä hoito -suositus 2017; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

Kipua hoidetaan kiputyypin mukaan tulehduskipulääkkeillä, trisyklisillä masennuslääkkeillä, epilepsialääkkeillä ja yhdistelemällä tarpeen mukaan näihin opiaatteja. Vaikean kivun hoitoon voidaan käyttää pumpulla selkäydinneste- eli intratekaalitalaan annosteltavaa kipulääkitystä. Osittaisen selkäydinvamman aiheuttamassa kroonisessa dermatomaalisessa kiputilassa voidaan kokeilla medullasstimulaattorihoitoa, mutta tämä hoito on kuitenkin hyvin tapauskohtaista. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 268–269; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Selkäydinvammapotilaan kivun hoidossa käytetään myös fysioterapiaa ja muita fysikaalisia hoitoja, kuten akupunktiota ja transkutaanista hermostimulaatiohoitoa (TNS). TNS:ssä potilaan iholle annetaan kivuttomia sähköimpulseja (Salanterä, Hagelberg, Kauppila ja Närhi 2006, 163). Fysioterapiasta on todettu olevan hyötyä selkäydinvammautuneille, jotka kärsivät pyörätuolilla kelaamisesta aiheutuneesta muskuloskeletaalisesta kivusta. Kivunhallintakeinoina voidaan kokeilla myös musiikki- ja taideterapiaa sekä ratsastus- ja itsesuggestiorentoutusterapiaa. Kroonisen kivun hoidossa korostuu potilaan ja moniammatillisen kiputyöryhmän välinen yhteistyö. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 268–269; Finnerup ja Baastrup 2012; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012; Saulino ym. 2016.)

Lapsen kivunhoidossa on kuunneltava lapsen omaa kokemusta kivusta ja on tärkeää käyttää kivun arvioinnissa lapsen iän ja kehitystason mukaisia kipumittareita (Kipu: Käypä hoito -suositus 2017; Pölkki 2008). Lapsen kivun ilmaiseminen voi olla puutteellista esimerkiksi kommunikaatiokyvyn kehittymättömyyden vuoksi. Tästä syystä lapsen kipua arvioitaessa on huomioitava lapsen käyttäytymisen ja olemuksen muutokset sekä niiden yhteys kiputuntemuksiin. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo ja Uotila 2012, 323–324.) Vanhempien läsnäolo ja aktiivinen osallistuminen lapsen lääkkeettömään kivunhoitoon mahdollistavat lapsen paremman kivunlievityksen. Vanhemmat voivat esimerkiksi tehdä mielikuvaharjoituksia lapsen kanssa sekä pitää lasta sylissä ja lohduttaa. (Lahtinen, Rantanen, Heino-Tolonen ja Joronen 2015.)

3 LASTEN SELKÄYDINVAMMOJEN HOITO JA KUNTOUTUS

Opinnäytetyössämme keskitymme tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoitoon ja kuntoutukseen. Selkäydinvammautuneiden lasten hoidoista ei kuitenkaan ole hoitosuosituksia maassamme, jonka vuoksi peilaamme hoitoa yleisiin hoitokäytäntöihin, joita toteutetaan selkäydinvammautuneiden aikuisten kohdalla. Lisäksi käsittelemme lasten sairaalahoidon erityispiirteitä ja sen perhekeskeisyyttä.

Tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen hoito alkaa jo tapaturmapaikalta. Tapaturmapaikalla ja hoidon alkuvaiheessa potilasta tulee käsitellä ja siirtää varoen, ja koko selkäranka on tuettava potilaan kääntämisessä, siirtämisessä ja kuljettamisessa, jotta vältytään selkäytimen lisävaurioilta. Vammautuneen kuljetusaika hoitopaikkaan on minimoitava, jonka vuoksi helikopterikuljetus on otollinen vaihtoehto. Vammautunut on pyrittävä kuljettamaan suoraan lopulliseen hoitopaikkaan. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 259; Iivanainen 2010, 100.)

Selkäydinvamman akuuttivaiheessa autonomisessa eli hermoston tahdosta riippumattomassa osassa ilmenee toimintahäiriöitä, jotka johtavat erilaisiin oireisiin ja eri elinjärjestelmien komplikaatioihin. Spinaalishokkivaiheessa parasympaattisen hermoston liiallisen aktivoitumisen vuoksi hengityselimistön toiminta heikkenee. Vammatason ollessa C4-tasolla tai sitä ylempänä pallealihaksen toiminnan heikkenemisen vuoksi potilas tarvitse hengityskonehoitoa tai palleestimulaattoria. Lisäksi tulee huomioida painehaavojen ja suolitukoksen riski sekä liike- ja asentohoidon merkitys. Alkuvaiheessa hoidon toteutuminen tehohoidon piirissä on ensisijaista. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 259, 260; Iivanainen 2010, 100–101.)

Mikäli selkäranka on murtunut tapaturman yhteydessä, saatetaan tarvita operatiivista hoitoa. Tällöin leikkaushoidon tavoitteina ovat lisävaurioiden ehkäisy ja selkärangan mekaaninen stabilointi. Selkärangan stabilointi vähentää kipuja, nopeuttaa mobilisaatiota ja helpottaa hoitotyötä. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 260.)

3.1 Lapsipotilaan hoidon erityispiirteet

Selkäydinvamman saanut lapsi tarvitsee monialaista ja pitkäaikaista hoitoa. Vammatasosta riippuen lapsi tarvitsee monen eri erikoisalnan toimenpiteitä ja seurantaa, kuten neurologista kuntoutusta, psykososiaalista tukea sekä urologista seurantaa. (Lönqvist 2014, 167.) Lapsilla on odotettavissa pitkä elinikä vammautumisen jälkeen, jonka vuoksi lasten selkäydinvammoja hoidettaessa on pidettävä mielessä myöhäisempien komplikaatioiden mahdollisuus ja niiden ennaltaehkäisy. (Kulshrestha ym. 2017, 80–81.)

Lapsen jouduttua sairaalaan hoidettavana on lapsen lisäksi koko muu perhe. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä lapsen vammautumisesta tai sairastumisesta, ja muut sisarukset saattavat jäädä

toissijaisiksi. Sisarukset voivat reagoida tilanteeseen monella eri tavalla, kuten somaattisesti oirehtimalla, muuttamalla käyttäytymistään vanhempiaan miellyttäväksi tai peittämällä tunteitaan. He voivat myös tuntea vihan tunnetta sairastunutta sisarusta kohtaa. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida myös vammautuneen sisarukset. (Lindèn 2009, 32.)

Lapsen hoito tulee aina suunnitella ja toteuttaa yhteistyössä vanhempien kanssa, koska vanhempien asiantuntijuus omaa lastaan kohtaan on ainutlaatuista. Perhekeskeisen hoitotyön toteutumisen yhtenä edellytyksenä on perheen tarpeiden tunnistaminen ja huomioon ottaminen. Lapsella on oikeus vanhemman tai muun läheisen aikuisen läsnäoloon sairaalassa. Vanhemman läsnäolo on turvattava ja heitä on tuettava ja kannustettava lapsen hoitoon. Hoitotyöntekijöiden on tuettava omalla toiminnallaan perhekeskeisen hoitotyön toteutumista. (Lindèn 2009, 32; Sihvo ja Kvist 2013; Suomen NOBAB 2009.)

Vanhemmalla ja lapsella on oikeus saada tietoa heille ymmärrettävässä muodossa, ja vanhemmilla on oikeus osallistua kaikkiin lapsen hoitoon liittyvien päätösten tekoon (Suomen NOBAB 2009). Hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa lapsi ja nuori on huomioitava omana ainutkertaisena ja arvokkaana yksilönä, ja hänen kehitysmahdollisuuksiinsa on uskottava. Lapsen ollessa sairaalassa hänelle on turvattava iän- ja kehityksenmukaiset leikki- ja oppimismahdollisuudet. (Lindèn 2009, 32–33; Suomen NOBAB 2009.)

Lasten ja nuorten oikeuksiin kuuluvat kehitysvaiheeseen sopivan turvallisen hoitoympäristön järjestäminen ja hoidon jatkuvuuden turvaaminen. Lapsen turvallisuus tulee turvata fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Pelkojen lieventäminen, erilaisiin tutkimuksiin ja toimenpiteisiin valmistautuminen ikään sopivalla tavalla ja ikävien kokemusten poisleikkiminen ovat psyykkistä turvallisuutta lisääviä tekijöitä. Sosiaalista turvallisuutta ja hoidon jatkuvuutta pyritään lisäämään säilyttämällä siteet sairaalan ulkopuolisiin tahoihin, kuten päiväkotiin, kouluun ja ystäviin. (Lindèn 2009, 33–34; Suomen NOBAB 2009.)

Yllättävä lapsen vakava vammautuminen tai sairastuminen koetaan perheessä traumaattisena kriisinä. Kriisiksi kutsutaan tapahtumaa tai tilannetta, jossa henkilön omat kokemukset ja toimintatavat eivät riitä tilanteen psyykkiseen hallitsemiseen ja ymmärtämiseen. Kriisistä selviytyäkseen perhe tarvitsee paljon psyykkisiä voimavarojaan ja joskus myös ulkopuolista apua. (Hautakangas Olkkonen ja Rönberg 2009, 39; Poijula 2007, 32; Suomen mielenterveysseura s. a.)

Yleensä lapsen vakava vammautuminen tai sairastuminen tulee yllättäen ja vaatii sopeutumista koko perheeltä (MLL 2017). Kriisitilanteissa perheen yhteenkuuluvuus korostuu, koska yhden perheenjäsenen vamma tai sairaus koskettaa koko perhettä. Kriisistä selviytymiselle on oleellista, että perhe pystyy keskustelemaan tasavertaisesti tapahtuneesta ja kertomaan omat kokemuksensa. (Pojula 2007, 178–179.) Sairastuneelle lapselle ja sisaruksille on tärkeää puhua tapahtuneesta siten, että he ymmärtävät tapahtuman todellisuuden ja sen seuraukset (THL 2018). Lapselle on myös selitettävä mahdolliset fyysiset oireet, jotta hän ymmärtää niiden johtuvan sairaudesta tai vammasta, eikä olevan hänen itsensä syytä (Pojula 2007, 183).

Kriisitilanteessa vanhemmat saattavat olla ylisuojelevia lapsiaan kohtaan, ja heistä saattaa tuntua vaikealta asettaa rajoja tai torua sairasta lasta. Lapsi on kuitenkin sairaudesta tai vammasta huolimatta lapsi, joka tarvitsee turvallisia rajoja. Yksi vanhemman tehtävistä on lapsen turvallisuuden tunteen vahvistaminen. (THL 2018.)

Ammattilainen, useimmiten sosiaalityöntekijä, tapaa perhettä akuutissa kriisivaiheessa päivittäin. Kriisikeskusteluissa käydään läpi tapahtunutta ja siten pyritään palauttamaan perheen toimintakykyä ja voimavaroja. Kriisivaiheessa kartoitetaan myös perheen tukiverkostoa, johon kuuluvat esimerkiksi sukulaiset ja ystävät. Perheelle tarjotaan myös mahdollisuutta tavata psykologi, psykiatrisen konsultaatioyksikön työntekijä ja sairaalapappi. (Hautakangas ym. 2009, 40; Poijula 2007, 179.)

3.2 Selkäydinvammautuneen lapsen kuntoutus

Suomessa moniammatillinen työryhmä on laatinut Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntösuosituksen, joka tukee aikuisten selkäydinvammautuneiden kuntoutusta. Siinä kuvataan muun muassa lääkinnällisen kuntoutuksen tavallisimmat kuntoutustyypit ja terapiat, kuntoutussuunnitelman laadinta ja ammatillisen kuntoutuksen perusteet. (Vainionpää ym. 2017, 4, 5.) Lapsille samankaltaista suositusta ei löydy, jonka vuoksi kuvaamme selkäydinvammautuneen kuntoutusmuotoja aikuisten suositukseen pohjautuen. Tuomme esille myös lapsen kuntoutuksessa huomioon otettavia erityispiirteitä.

Kuntoutus on monialaista ja suunnitelmallista toimintaa, jonka tarkoituksena on tukea kuntoutujan elämäntilanteensa hallinnassa. Sen päämääränä on edistää toimintakykyä, hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja työllistymistä. Todettu oire, sairaus, vajaakuntoisuus ja vamma katsotaan kuntoutuksen perusteeksi. Kuntoutuspalvelut ja -etuudet perustuvat kuntoutuslainsäädäntöön, jossa on määritelty eri viranomaisten ja organisaatioiden kuntoutustehtävät. (Kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Kuntoutus jaetaan neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, ammatilliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Lääkinnällinen kuntoutus on toimintaa, jolla pyritään palauttamaan kuntoutujan toimintakykyä tai korvaamaan mahdollisia toimintakyvynmenetyksiä. (Järvikoski ja Härkäpää 2011, 20–21.) Tähän kuuluvat kuntoutusneuvonta ja -ohjaus, kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutustutkimus, terapiat, apuvälinepalvelut ja sopeutumisvalmennus. Välittömästi lääkinnällisestä kuntoutuksesta vastaa julkinen terveydenhuolto. (Terveydenhuoltolaki 2010, 29§.) Jos vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kriteerit täyttyvät välittömän kuntoutuksen jälkeen, kuntoutusvastuu siirtyy Kansaneläkelaitokselle, mikäli henkilö on alle 65-vuotias (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005, 9§). Liikenne- ja työtaturmissa kuntoutuksen kustannuksista voi vastata myös vakuutusyhtiöt (Vainionpää ym. 2017, 10).

Kasvatuksellisen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea kuntoutujan kehitys- ja oppimismahdollisuuksia. Siinä yhdistyvät kasvatuksen, opetuksen, kuntoutuksen ja oppilashuollon keinot, esimerkiksi optimaalisen päiväkotitai koulumuotoratkaisujen määrittäminen. (Autti-Rämö 2015, 495; Järvikoski ja

Härkäpää 2011, 21–22.) Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään parantamaan kuntoutujan sosiaalista toimintakykyä ja osallisuutta yhteiskuntaan. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa kuntoutujan työkykyä ja edesauttaa hänen työmahdollisuuksiaan. (Järvikoski ja Härkäpää 2011, 21–22.)

Selkäydinvammautuneen kuntoutustarpeeseen ja tavoitteisiin vaikuttavat selkäydinvamman taso ja vaikeusaste, ikä, vammautumisesta kulunut aika, muut sairaudet ja ennen selkäydinvammaa ollut mahdollinen toimintarajoite. Vammautuneen henkilön toimintakyvyn ja terveydentilan kartoittamisessa voidaan käyttää kansainvälisen ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) -luokituksen selkäydinvammalista. (Vainionpää ym. 2017, 7.)

Kuntoutuksen tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen selviytyminen tulevaisuudessa. Kuntoutuksen keston vaikuttaa selkäydinvamman laatu. Paraplegiapotilaiden kuntoutus kestää keskimäärin kuusi kuukautta, kun taas tetraplegiapotilaiden kuntoutuksen kesto on normaalisti pidempi. Kuntoutus on kuitenkin aina yksilöllistä, koska samantasoinen selkäydinvamma eri henkilöillä voi aiheuttaa erilaisen toimintakyvyn ja avuntarpeen. (Aho Nieminen ja Valtonen 2015, 273, 277; Vainionpää ym. 2017, 6.)

Selkäydinvammautuneen aktiivinen kuntoutus pyritään aloittamaan mahdollisimman varhain jo teho- ja akuuttihoiton osastoilla. Etenkään lasten kohdalla kuntoutuksen aloitus ei saa viivästyä, vaan heti oireen havaitsemisen yhteydessä täytyy aloittaa varhaiskuntoutus. Näin vältetään viiveeltä, oireen yksityiskohdista saadaan lisätietoa ja perhe saa nopeasti käsityksen kuntoutuksen luonteesta. (Koi-vikko ja Korpela 2004, 647.) Elintoimintojen vakiintumisen jälkeen alkaa peruskuntoutusvaihe, jonka tavoitteena on arkitoimintojen harjoittelu. Kuntoutuksen aikana tarjotaan tietoa selkäydinvammautuneelle ja omaisille sekä tuetaan psyykkistä sopeutumista. Kuntoutusjakson aikana tehdään apuvälineiden, kodinmuutostöiden ja ympäristönhallintalaitteiden tarpeen arviointi ja mahdollinen hankinta. Peruskuntoutusvaiheen jälkeen selkäydinvammautuneen toimintakyky vastaa yleensä myöhemmin vakiintuvaa suoritustasoa. (Aho Nieminen ja Valtonen 2015, 273; Vainionpää ym. 2017, 10.)

Selkäydinvammautuneen hoito ja kuntoutus ovat moniammatillista yhteistyötä, johon osallistuvat eri erikoisalojen lääkärit, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä ja psykologi. Työryhmään voi kuulua myös neuropsykologi, puheterapeutti, uroterapeutti, seksuaaliterapeutti sekä ravitsemusterapeutti. Tämän moniammatillisen työryhmän tehtävänä on laatia kuntoutussuunnitelma ja kuntoutuksen tavoitteet yhdessä selkäydinvammautuneen kanssa. (Järvikoski ja Härkäpää 2011, 195; Vainionpää ym. 2017, 6, 8.)

Fysioterapian tavoitteena on saavutettujen toimintojen ylläpitäminen sekä raajojen nivelten ja vartalon jäykistymisen estäminen. Liikeharjoittelu aloitetaan perusliikkumiseen totuttautumalla, kuten sängyssä kääntymisellä, lyhytaikaisella istumisella ja ylös nousemisella. Näiden liikeharjoitteiden jälkeen siirrytään pystyasentoharjoituksiin ja siitä edelleen siirtymisharjoituksiin. Lymfaterapia ja hengi-

tysfysioterapia ovat myös fysioterapian muotoja. Lymfaterapian tavoitteena on turvotusten vähentäminen ja niiden hallinta. Hengitysterapiaan kuuluu muun muassa yskimisen avustaminen. (Aho Nieminen ja Valtonen 2015, 274; Vainionpää ym. 2017, 13, 18.)

Toimintaterapiassa harjoitetaan käsien toimintoja ja hienomotoriikkaa. Yhtenä terapian tehtävänä on tetraplegiapotilaiden yläraajojen asento- ja liikehoitojen toteuttaminen ja seuranta. Toimintaterapiassa arvioidaan apuvälineiden tarve ja ohjataan niiden käytössä sekä suunnitellaan kodin muutostyöt. (Aho Nieminen ja Valtonen 2015, 276; Vainionpää ym. 2017, 15.) Puheterapia tulee tarpeeseen, mikäli selkäydinvamman saaneen kommunikaatiokyky on heikentynyt tai henkilöllä esiintyy nielemisvaikeuksia. Puheterapian tavoitteena on tukea kommunikaatiotaitoa ja kuntouttaa nielun toimintaa, jotta normaali syöminen olisi turvallista. (Vainionpää ym. 2017, 16.)

Selkäydinvammautuneella voi esiintyä kognitiivisia oireita, kuten tarkkaavuuden säätelyn, muistin, abstraktin päättelyn ja tehokkaan tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Näitä pyritään lievittämään ja vähentämään neuropsykologisella kuntoutuksella, jonka yksi tärkeimmistä tavoitteista on oppimiskyvyn tukeminen. Lisäksi Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö -suosituksessa on esitetty ratsastusterapia omana terapiamuotona. (Vainionpää ym. 2017, 17.)

Selkäydinvammautuneen omat voimavarat eivät yleensä riitä kuntoutusvaiheessa sosiaaliturvalainsäädäntöverkossa toimimiseen, jonka vuoksi sosiaalityöntekijä on vammautuneen tukena näissä asioissa. Hän selvittää sosiaaliturvaan ja etuisuuksiin liittyvät asiat, huolehtii tarvittavista yhteydenotoista kotipaikkakunnalle sekä asuntoasioista. (Aho Nieminen ja Valtonen 2015, 276.) Kun vammautunut on lapsi, sosiaalityöntekijän tehtävänä on lisäksi selvittää perhetilanne ja kartoittaa asuin- ja elinympäristön vaikutukset lapsen kuntoutukseen nähden (Hautakangas ym. 2009, 43).

Selkäydinvammautuneille on olemassa vertaiskuntoutusta, jonka tavoitteena on auttaa vammautumisen hyväksymisessä ja omaisten tukemisessa. Sen tarkoituksena on luoda realistiset odotukset ja tilannekuva vammautuneelle. Vertaiskuntoutusta tarjoavat koulutetut kuntoutuksen ammattilaiset, joilla on omakohtainen kokemus vammautumisesta ja kuntoutumisesta. Vertaiskuntouttajat ovat osamiammatillista työryhmää, joka vastaa selkäydinvammautuneen kuntoutuksesta. (Akson ry 2018; Validia s. a.) Vammautuneen voi olla helpompi jakaa ajatuksensa ja kokemuksensa sellaisen henkilön kanssa, joka jakaa saman kokemuksen vamman kanssa elämisestä. Koulutetut vertaistukihenkilöt tapaavat vammautunutta yksilö- tai ryhmätapaamisissa tai internetin keskusteluryhmissä. (Vainionpää ym. 2017, 11; Terveyskylä s. a.)

Selkäydinvammaiset Akson ry on selkäydinvammaisia ja heidän läheisiään varten perustettu yhdistys. Sen tavoitteena on kehittää selkäydinvammaisten henkilöiden vertaistukitoimintaa. Sen päämääränä on myös levittää tietämystä selkäydinvammoista, kehittää selkäydinvammaan liittyvää tutkimusta Suomessa ja vaikuttaa yleisesti selkäydinvammaisten oikeuksiin. Akson ry:llä on kokonaisvastuu selkäydinvammautuneiden vertaistukitoiminnasta ja se tarjoaa vertaiskuntouttajapalveluita Oulun ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin. (Akson ry 2018; Akson ry s. a.a; Akson ry s. a.b.)

Vertaistukihenkilöt ovat selkäydinvammautuneen rinnalla kulkevia koulutettuja vapaaehtoisia henkilöitä. Vertaistukihenkilö voi kulkea selkäydinvammautuneen rinnalla läpi elämän tai olla tukena vain lyhyen ajanjakson. (THL 2015b; Vainionpää ym. 2017, 11.) TATU ry koordinoi tapaturmaisesti vammautuneiden lasten, nuorten ja perheiden vertaistukitoimintaa ja kouluttaa uusia vertaistukihenkilöitä (TATU ry 2015).

Selkäydinvammautuneelle tarjotaan myös sopeutumisvalmennusta, jonka tarkoituksena on tukea vammaista henkilöä vammastaan johtuvien psyykkisten paineiden vastaanottamisessa ja vammaisuudesta johtuvien käytännönongelmien selvittämisessä (THL 2015). Sitä järjestävät terveydenhuolto, vammaispalvelu, Kela ja raha-automaattiyhdistys (Vainionpää ym. 2017, 12). Vammaispalvelusetuksen mukaan siihen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen läheistensä ohjaus, neuvonta ja valmennus. Se voidaan toteuttaa yksilöllisesti ja ryhmäkohtaisesti, ja se voi olla toistuvaa. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987, 15§.) Sopeutumisvalmennusta ovat muun muassa kommunikoinnin edistämistä koskeva opetus ja erilaisten harrastusmahdollisuuksien tukeminen. Myös ihmissuhde- ja seksuaaliosioihin liittyvä valmennus, kuten vanhemman roolin tukeminen ja itsenäisten elintapojen harjoittelu ovat sopeutumisvalmennuksen muotoja. (THL 2015a.) TATU ry järjestää yhdessä Kelan ja liikennevakuutusyhtiöiden kanssa sopeutumisvalmennuskursseja lapsille, nuorille ja perheille. Esimerkki tällaisesta sopeutumisvalmennuskursista on TATU ry:n järjestämä liikenteessä vammautuneiden lasten perhekurssi. (TATU ry 2018.)

Selkäydinvammautuneet ovat elinikäisen seurannan piirissä. Seurantakäynneillä arvioidaan selkäydinvammautuneen terveydentilaa ja yleistä vointia sekä toimintakykyä. Seurantakäyntejä on toimintakyvyn vakiintumisen jälkeen yksilöllisesti, mutta vähintään kolmen vuoden välein. Aikuisten selkäydinvammautuneiden seuranta toteutuu pääsääntöisesti selkäydinvammapoliklinikoilla mutta seuranta voidaan toteuttaa myös selkäydinvammautuneen oman alueen yliopistollisessa tai keskussairaalassa tai perusterveydenhuollossa. (Ahoniemi ja Valtonen 2015, 273; Vainionpää ym. 2017, 9.)

3.3 Lapsen kuntoutuksen erityispiirteet

Lapsen kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää ottaa huomioon lapsen kasvun ja kehityksen vaiheet (Autti-Rämö 2015, 488; Hautakangas ym. 2009, 43). Kuntoutuksessa on tärkeää huomioida sen älyllinen haastavuus lapsen tason mukaan, jotta kuntoutus on riittävän haasteellista, mutta tavoitteellista. Imeväisiässä vanhempien rooli lapsen kuntoutuksessa korostuu, kun taas leikki-iässä paras kuntoutusmenetelmä on leikin kautta oppiminen. Kouluiässä pääpaino on kasvatuksellisessa kuntoutuksessa ja lapsen itsetunnon tukemisessa. Nuoruusiässä kuntoutuksessa käytetään aikaa tulevaisuudensuunnitelmien pohtimiseen sekä realististen tulevaisuuden toiveiden ja tavoitteiden luomiseen. (Autti-Rämö 2015, 493–495.)

Lapsen kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää nähdä lapsessa tapahtuvat muutokset ja tunnistaa vahvuudet ja taidot, joiden varaan kehitys rakentuu. Lapsen ja nuoren toimintakykyä tulee arvioida suhteessa ikätason odotuksiin. (Autti-Rämö 2015, 490.) YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3.

artiklan mukaan kaikissa sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten ja lainsäädäntöelinten toimissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu (Yleissopimus lapsen oikeuksista 1991, artikla 3). Tämä pätee myös suunniteltaessa ja toteutettaessa lapsen kuntoutusta (Autti-Rämö 2015, 490).

Lapsen kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan paljon toistoja. Tämä on mahdollista vain, jos kaikki lapsen kuntoutukseen osallistuvat henkilöt tekevät harjoittelun mahdolliseksi ja kannustavat lasta. Saumaton yhteistyö vanhempien, terapeuttien ja muiden lapsen elämään osallistuvien aikuisten välillä on tärkeää. (Autti-Rämö 2015, 492–493.) Kun puhutaan lapsen kuntoutuksesta, tavoitteena on lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen ja mahdollisimman itsenäisen aikuisuuden turvaamisen lisäksi tukea perhettä lapsen kuntoutuksessa, kasvatuksessa ja lapsen hoidossa. Kuten lapsen sairaalahoidossa niin kuntoutuksessakin tulee ottaa huomioon koko perheen hyvinvointi ja jaksaminen. (Autti-Rämö 2015, 491; Hautakangas ym. 2009, 32, 42.)

Augutis (2007) on todennut tutkimuksessaan, että lapsen kuntoutusprosessissa perheellä ja ystävillä on suuri merkitys. Vanhemmat toimivat lapsen puolestapuhujina ja ovat vammautuneelle lapselle luotettava tuki, johon lapsen on helppo purkaa turhautumista ja vihaa, jota hän ei uskalla kohdistaa muihin henkilöihin. Saman ikäiset lapset ovat avainasemassa kuntoutuksessa ja vammautuneen lapsen identiteetin kehittämisessä. Tärkeässä roolissa näiden lisäksi ovat myös perheen ulkopuoliset aikuiset sekä muut saman ikäiset vammautuneet. (Augutis 2007.)

Kuntoutuksen lähtökohtana on lapsen ja koko perheen historian, tavoitteiden ja toiveiden tunnistaminen ja ymmärtäminen. Tukimuodot suunnitellaan huomioiden lapsen ja perheen tarpeet, huolet ja tärkeänä pitämät asiat. Kuntoutus toteutuu parhaiten lapsen omassa ympäristössä ja arjen toiminnoissa, jonka vuoksi on tärkeää tunnistaa lapsen voimavarat. (Huru ja Virkkunen-Ylijoki 2011, 164–165.) Myös LOOK -hankkeen yhteydessä toteutetussa tutkimuksessa on vahvistettu, että lapselle on merkityksellistä kuntoutuksen tapahtuvan hänen arjessaan. Tässä tutkimuksessa korostui lapsen kuntoutuksen kolme elementtiä, jotka ovat lapsi aktiivisena toimijana, lapselle mielekäs toiminta sekä yhteistoiminta. (Sipari, Vänskä ja Pollari 2017.) Lapsen itsensä luomat merkitykselliset tavoitteet ovat edellytys kuntoutuksen onnistumiselle. Kuntoutus ei saa rasittaa lasta kohtuuttomasti. (Autti-Rämö 2008, 481–483; Autti-Rämö 2015, 490–491.)

Lapsen kuntoutuksessa on huomioitava optimaaliset päiväkotij- ja koulumuotoratkaisut. Julkinen terveydenhuolto vastaa lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnittelusta ja on tärkein yksilökuntoutuksen järjestäjä. (Autti-Rämö 2015, 495, 500.) Kela on vastuussa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä ja voi myöntää kuntoutussuunnitelman mukaista kuntoutusta korkeintaan kolmeksi vuodeksi kerrallaan (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005, 9§).

3.4 Selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa

Selkäydinvamman saaneiden kokonaishoito akuuttihoitosta seurantaan oli keskitetty vuoden 2017 loppuun asti Helsingin, Oulun ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin (Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä 2011, §5). Väärälä ym. (2017) on tutkimuksessaan todennut hoidon keskittämisen näihin sairaaloihin lyhentäneen sairaalahoidon kestoa ja nopeuttaneen osastokuntoutuksen alkamista (Väärälä, Alanen, Öhman ja Koskinen 2017).

Helsingissä 24.8.2017 tehtiin valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Tämä on tullut voimaan heti vuoden 2018 alusta. Tässä asetuksessa yliopistosairaaloiden täytyy huolehtia eräistä erikoissairaanhoidoa vaativista tehtävistä ja niiden alueellisesta yhteensovittamisesta. Selkäydinvammaisten elinikäinen hoito ja seuranta ovat tämän mukaan jaettava alle viiden yliopistollisen sairaalan tehtäviin. Ne sairaanhoitopiirien kuntayhtymät, joissa on yliopistollinen sairaala, on veloitettu päättämään, mihin yliopistollisiin sairaaloihin keskitetään ja järjestetään erityistason sairaanhoidoa vaativat tehtävät. (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 2017, §2, §5). Tämä uusi asetus on kumonnut vanhan asetuksen, jonka mukaan selkäydinvammautuneiden hoito oli keskitetty Helsingin, Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin.

Tampereen, Helsingin ja Oulun yliopistollisissa sairaaloissa toimivat selkäydinvammapoliklinikat. Poliklinikoiden tarkoitus on toimia koordinoivina yksikköinä selkäydinvamman aiheuttamissa ongelmissa ja jälkioireissa sekä toteuttaa selkäydinvamman saaneen henkilön elinikäisen seurannan akuuttivaiheen hoidon ja välittömän kuntoutuksen jälkeen. Poliklinikoiden toimintaan kuuluvat terveyden, toiminta- ja liikuntakyvyn, psyykkisen ja sosiaalisen tilanteen, apuvälinetarpeen sekä lääkinällisen ja ammatillisen kuntoutuksen arviointi. Selkäydinvammapoliklinikat huolehtivat yhdessä potilaan kotikunnan sosiaali- ja terveystoimen kanssa palvelujen toteutumisesta. Seurannan piiriin kuuluvat synnynnäisen selkäydinvaurion saaneet henkilöt ja trauman tai sairauden seurauksena vammautuneet. (HUS s. a; PPSHP s. a; TAYS 2017.) Näiden sairaaloiden verkkosivuilla ei tuoda esille selkäydinvammautuneiden lasten käyntejä poliklinikoilla.

Käytännöt vaihtelevat myös maakohtaisesti, esimerkiksi Ruotsissa ei ole selkeitä ohjeita selkäydinvammautuneen lapsen hoitopolusta. Ruotsissa on kuitenkin todettu, että lasten selkäydinvammojen hoito tulisi keskittää, koska tällä hetkellä hoito on epäjärjestelmällistä ja siinä on alueellisia eroavaisuuksia. Keskittämistä perustellaan myös lasten tapaturmaisten selkäydinvammojen harvinaisella esiintyvyydellä ja puutteellisella tiedolla. Selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen keskittämisellä Ruotsissa pyrittäisiin hoitokäytäntöjen yhtenäistämiseen, mahdollisimman kattavaan ja varhaiseen kuntoutukseen sekä keskitettyyn elinikäiseen seurantaan. (Augutis, Ertzgaard ja Levi 2017.)

Valtioneuvoston asetuksessa ei ole mainintaa siitä, miten hoito ja kuntoutus tapahtuvat selkäydinvammautuneiden lasten kohdalla Suomessa. Tampereen, Helsingin ja Oulun yliopistollisten sairaalo-

den verkkosivuilla ei erikseen käsitellä lasten selkäydinvammojen hoitoa ja kuntoutusta. Tutkimuksemme pyrimme saamaan vastauksia siihen, miten lasten selkäydinvammojen hoito ja kuntoutus on maassamme järjestetty.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää tapaturmaisesti selkäydinvamman saaneiden lasten tämänhetkinen hoitopolku ja kuntoutuskäytännöt Suomessa. Tavoitteenamme on kerätä tietoa hoito- ja kuntoutuskäytännöistä selkäydinvammautuneiden lasten kohdalla, jotta tieto saadaan kaikkien nähtäville Palvelupolkumalli.fi -sivustolle. Keräämme tiedon ammattihenkilöille kohdistetulla kyselyllä. TATU ry tulee täydentämään ja muokkaamaan Palvelupolkumalli.fi -sivuston selkäydinvammoja käsittelevää osiota laajemmaksi ja kattavammaksi hyödyntäen opinnäytetyöprosessin aikana saamaamme tietoa. Lisäksi he hyödyntävät saatuja tietoja kehittämistoiminnassaan.

Suomessa selkäydinvammautuneiden lasten hoidosta ei ole luotu selkeää kaikkien saatavilla olevaa tietoa hyvistä hoito- ja kuntoutuskäytännöistä. Aikuisten hoidon tulee pohjautua selkäydinvammojen Käypä hoito -suositukseen (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012). Lisäksi Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Kela ja Vakuutus kuntoutus VKK ovat yhdessä luoneet Selkäydinvammautuneen hyvä kuntoutuskäytäntö -suosituksen tukemaan Käypä hoito -suositusta (Vainiopää ym. 2017). Kummassakaan suosituksessa ei ole mainintaa, kuinka hoito ja kuntoutus toteutuvat lasten kohdalla.

Muuttuvassa elämäntilanteessa perhe tarvitsee tukea ja tietoa sairaudesta ja ohjausta tulevaisuutta varten (Rautiainen 2015). Tämän vuoksi on tärkeää, että on olemassa kaikkien saatavilla olevaa tietoa lasten selkäydinvammoista sekä niiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Näin ollen opinnäytetyönä tekemällämme tutkimuksella on suuri merkitys selkäydinvammautuneen lapsen perheelle, TATU ry:lle ja lapsen hoitoon osallistuville ammattihenkilöille.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten tapaturmaisesti selkäydinvamman saaneiden alle 16-vuotiaiden lasten hoito toteutuu Suomessa?
2. Miten tapaturmaisesti selkäydinvamman saaneiden alle 16-vuotiaiden lasten kuntoutus toteutuu Suomessa?
3. Onko kuntoutus- ja hoitokäytännöissä eroavaisuuksia eri sairaaloiden välillä?

5 TUTKIMUSMENETELMÄNÄ MÄÄRÄLLINEN TUTKIMUS

Tutkimus on loogista, systemaattista, kontrolloitua, empiiristä ja kriittistä ilmiöiden tarkastelua. Tutkimus on prosessi, jonka tarkoituksena on ratkaista jokin tietty ongelma tai löytää ja tulkita uusia tekijöitä. Sitä voidaan luokitella monella eri tavalla riippuen tutkimuksen näkökulmasta. Tutkimuksen tuottaman tiedon perusteella tutkimus voi olla kuvaileva, selittävä, korrelatiivinen, ennustava tai muuttuva. Tutkimukset voidaan jakaa yksinkertaistetusti kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen tutkimukseen. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 29.)

Kvalitatiiviseen eli laadulliseen tutkimukseen liittyy asenteiden, uskomusten ja käyttäytymisen muutosten tutkiminen (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 66). Tietoa kerätään yleensä erilaisia haastattelumuotoja hyödyntäen, kasvotusten yksilö- tai ryhmäkeskusteluina ja erilaisilla kyselylomakkeilla (Heikkilä 2014, 16). Kyseinen tutkimusmenetelmä sopii sellaisille tutkimusalueille, joista ei vielä ole paljoa tietoa tai joista halutaan saada uusia näkökulmia. Kvalitatiivinen tutkimus voi olla perusteltu myös, jos asiaa halutaan tutkia ilmiötä ymmärtämisen näkökulmasta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa korostuvat siis tutkittavien kokemukset ja mielipiteet sekä käsitykset tutkittavasta asiasta. Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä ei pyritä yleistämään tutkittavaa ilmiötä. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–66; Tilastokeskus s. a.)

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa mitataan muuttujia, tarkastellaan niiden välisiä yhteyksiä ja käytetään tilastollisia menetelmiä. Kvantitatiivinen tutkimus voi olla kuvailevaa, vertailevaa, selittävää, selvittävää tai ennustavaa. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 55, 57.) Tutkimuksemme tarkoitus oli selvittää tapaturmaisesti selkädinvammutuneen lapsen hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä, jonka vuoksi valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvantitatiivisen tutkimuksen.

Tämän tutkimustyyppin ominaispiirteitä ovat yleispätevyyden tavoittelu, tutkijan ja tutkittavan välinen etäinen suhde, strukturoitu tutkimusasetelma ja objektiivisuus. Kvantitatiivisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena voi olla muuttujien väliset syysuhteet, mutta tutkimus voi olla myös kuvailevaa. Tällöin tutkimuksella pyritään toteamaan nykyinen tai pitkäaikaisempi asiantila ilman ilmiön syiden etsimistä. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 55, 57, 62.) Tutkimuksemme tavoitteena oli kerätä tietoa hoito- ja kuntoutuskäytännöistä maanlaajuisesti ja saada kattava kuvaus tämän hetkistä hoito- ja kuntoutuskäytännöistä tapaturmaisesti selkädinvammutuneiden lasten kohdalta.

5.1 Määrällisen tutkimuksen kyselylomakkeen luominen

Yksinkertaisimmillaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineistonkeruu suoritetaan valmiiksi luodulla kyselylomakkeella (Kananen 2011, 17). Kyselytutkimuksen hyviä puolia ovat objektiivisuus, vähäiset kustannukset ja nopea aineistonkeruu etenkin verkkokyselyissä. Lisäksi kyselytutkimuksena toteutusta tutkimuksesta on vaikea tunnistaa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä. Kyselytutkimuksen huonoina puolina voivat olla alhainen vastaamisprosentti, joustamattomuus ja virheellinen kysymystenasettelu. (Kananen 2015, 202.) Vastaamisprosenttia pyrimme kasvattamaan lähettämällä varsinaisen kyselyn TATU ry:n toimesta heidän sähköpostinsa kautta.

Kvantitatiivisen tutkimuksen tekeminen edellyttää tutkittavan aiheen teorian tietoon perehtymistä ja sen myötä syntynyttä ymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksen tiedonkeruussa käytettävä mittari luodaan teorian tiedon pohjalta. Kyselylomakkeen luonnissa tutkijan on oltava tarkka ja huolellinen, koska oikeat tutkimusongelmaan vastaavat, oikein asetellut kysymykset ovat edellytys onnistuneelle tutkimukselle. (Kananen 2011, 27; Valli 2015.) Teorian tietoon perehdyttyämme ryhdyimme pohtimaan asettamiimme tutkimuskysymyksiin vastaavia kysymyksiä kyselylomakkeeseemme (liite 2). Halusimme kyselylomakkeemme kysymyksillä saada tietoa tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoito- ja kuntoutuskäytännöistä maassamme, joista emme löytäneet teorian tietoa. Loimme kysymykset peilaten aikuisten hoidosta ja kuntoutuksesta saatavilla olevaa tietoa. Lisäksi täydensimme vastausvaihtoehtoja lasten yleisistä kuntoutuskäytännöistä löytyvällä tiedolla sekä ti-laajiemme TATU ry:n kokemustiedoilla.

Yhdessä TATU ry: kanssa loimme tutkimustamme varten Webropol-kyselyn, jolla toteutimme aineistonkeruun. Webropol on internetpohjainen tutkimus- ja tiedonkeruuhjelma (Heikkilä 2014, 67). Teimme kyselyn TATU ry:n toivomuksesta heidän tunnuksillaan.

Kyselylomaketta luodessa on mietittävä myös kysymysten lukumäärää sekä pituutta ja ulkonäköä. Kyselylomakkeen on oltava ulkonäöltään ja rakenteeltaan selkeä ja vastaajalle miellyttävä vastata. Kysymysten loogiseen järjestykseen ja selkeisiin vastausohjeisiin on kiinnitettävä huomiota. (Valli 2015.) Taustamuuttujien kysyminen voi joskus olla arkaluonteista heti kyselylomakkeen alussa (Kananen 2011, 41). Teimme kyselystä (liite 2) sellaisen, että jos kyselyn täyttäjällä vastasi johonkin kohtaan myönteisesti, hänelle nousi tarkentavia lisäkysymyksiä aiheeseen liittyen. Näin kysely ei näyttänyt vastaavan henkilön silmiin uuvuttavan pitkälle. Ensimmäisenä kysymyksenä kysyimme, toteutetaanko tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa vastaajan työyksikössä. Tämän jälkeen kysymykset etenivät hoitoon liittyvistä kysymyksistä kuntoutus- ja seuranta-aiheisiin kysymyksiin. Tutkittavien ammattia ja työpaikkaa koskevat kysymykset sijoitimme kyselyn loppuun. Kyselylomakkeen ulkonäöstä pyrimme tekemään mahdollisimman selkeän ja neutraalin huomioiden sen väri- ja maailman ja selkeän fontin.

Kyselylomakkeemme koostui pääosin strukturoiduista kysymyksistä. Täydensimme kyselylomaketta avoimilla kysymyksillä pyrkien saamaan tarkentavaa tietoa aiheesta. Kyselylomakkeemme avoimet kysymykset olivat määrällistettävässä muodossa. Avoimilla kysymyksillä kysyimme esimerkiksi, missä vammautuneen lapsen akuuttivaiheen jälkeinen välitön kuntoutus tapahtuu.

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida validiteetin ja reliabiliteetin osalta. Validiteetti kuvaa sitä, kuinka hyvin luoduilla kysymyksillä saadaan vastaus asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Reliabiliteetti kuvaa taas sitä, miten samanlaisia vastauksia tutkimuksessa käytetyllä mittarilla saataisiin, mikäli tutkimus toistettaisiin. (Heikkilä 2014, 177–178; Kananen 2011, 118–119.)

5.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimukselle tulee määrittää kohderyhmä, joka kertoo sen, ketä tutkitaan. Tutkimus voidaan toteuttaa niin, että otoksena on koko perusjoukko, jolloin kyse on kokonaistutkimuksesta tai valitsemalla vain osa perusjoukosta eli tekemällä otantatutkimus. (Kananen 2011, 65–66; Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 104–105.)

Tutkimuksemme kohderyhmä oli kaikki Suomen yliopistolliset sairaalat sekä keskussairaalat, koska lasten kohdalta ei ole olemassa samanlaista hoidon keskitystä yliopistollisiin sairaaloihin kuin aikuisilla. Tarkoituksenamme oli tehdä kokonaistutkimus keräten aineistoa kaikista näistä sairaaloista. Tutkimusta varten on hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen haettava tarvittavat tutkimusluvut (Kankkunen ym. 2013, 222; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Kaikki Suomen sairaalat edellyttävät tutkijan hakevan tutkimuslupaa kyseisestä sairaalasta ennen tutkimuksen toteuttamista. Haimme tutkimuslupaa kaikkiin Suomen yliopistollisiin sairaaloihin ja keskussairaloihin eli yhteensä 20 maamme sairaalaan. Tähän työvaiheeseen oman haasteensa toi se, että jokaisella sairaalalla oli omat ohjeistukset ja vaatimukset tutkimusluvan hakemiseen. Tutkimuslupia hakiessamme saimme paljon apua työmme tilaajilta, jotka käyttivät omia kontaktejaan hyödyksi tutkimuksestamme informoimiseen yhteistyökumppaneilleen. Saimme yhteensä 16 sairaalasta vastauksen tutkimuslupahakemukseemme ja 4 sairaalasta emme saaneet ollenkaan vastausta.

Tutkimuslupia hakiessamme ja tiedonkeruuta tehdessämme osa sairaaloista jättäytyi tutkimuksemme ulkopuolelle perustellen jättäytymistään sillä, ettei heillä toteuteta selkäydinvarmavammojen lasten hoitoa ja kuntoutusta, tai kyseistä potilasryhmää hoidetaan erittäin harvoin. Kielteisen lupapäätöksen saimme viidestä keskussairaalaista. Lisäksi osa tutkimusluvan myöntäneistä sairaaloista jätti vastaamatta lähettämäämme kyselyyn. Tämän seurauksena tutkimuksen otokseksi muodostui lopulta viisi osallistuvaa sairaalaa, kolme yliopistollista sairaalaa ja kaksi keskussairaalaa. Näistä sairaaloista saimme yhteensä 15 vastausta (n=15).

Ennen kyselyn varsinaista lähettämistä kyselylomake tulee testata kohdejoukon edustajilla, jonka jälkeen lomakkeeseen voidaan tehdä tarvittavia muutoksia (Heikkilä 2014, 58). Testasimme kyselyn kahdella kohdejoukon edustajalla kahdesta eri sairaalasta. Kyselyn esitestaajat edustivat ammattiryhmiä, joille varsinainen kyselykin osoitettiin. Kyselyn testauksen jälkeen teimme pieniä muutoksia kyselyyn.

Aiheen merkittävyys täytyy tulla esille jo saatekirjeessä ja sen tarkoitus on motivoida vastaajaa osallistumaan tutkimukseen (Heikkilä 2014, 59). Saatekirjeessä (liite 1) kerroimme itsestämme ja siitä, minkä vuoksi teemme kyseistä tutkimusta sekä perustelimme tutkimuksen merkitystä sillä, ketkä tulevat hyötymään tutkimuksesta. Saatekirjeessä näkyi kyselyn vastaamisaika, jonka rajasimme kahden viikkoon. Kerroimme myös, miten ja kuinka kauan saatua tutkimusaineistoa tullaan säilyttämään. Saatekirjeessä oli suora verkkolinkki Webropol-kyselyyn ja se lähetettiin tilaajiemme TATU ry:n sähköpostin kautta.

5.3 Aineiston analyysi

Ennen aineiston analyysiä saatu aineisto tulee tarkistaa puuttuvien arvojen ja mahdollisten tallennusvirheiden osalta. Tämän jälkeen kullekin muuttujalle lasketaan frekvenssit ja prosenttiosuudet. Frekvenssi eli kappalemäärä (n) kertoo kuhunkin luokkaan kuuluvien havaintoyksiköiden eli vastaajien lukumäärän. (Kananen 2011, 74–75; Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 129.) Kvantitatiivisen tutkimuksen tulokset on aina esitettävä myös suhteellisina osuuksina eli prosentteina, jotka on laskettu vastaajien lukumäärästä. Taulukoissa on tieteellistä esittämistä noudattaen esitettävä sekä frekvenssit että prosenttiosuudet. (Kananen 2011, 75–76.)

Tarkistettuumme aineiston veimme Webropolista saadut vastaukset Excel-tilukkolaskentaohjelmaan. Muuttujien välisiä riippuvuuksia voidaan vertailla ristiintaulukoinnin avulla. Näiden taulukoiden avulla etsitään riippuvuuksia ja säännönmukaisuuksia. (Kananen 2013, 77–79.) Excel-tilukkolaskentaohjelmassa tekemiemme taulukoiden avulla vertailimme esimerkiksi selkäydinvaunautuneen lapsen operatiivisen hoidon toteutumista keskussairaaloitten ja yliopistollisten sairaaloitten välillä.

Kvantitatiivisen tutkimuksen avoimet vastaukset voidaan analysoida siirtämällä vastaukset tekstinkäsittelyohjelmistoon, jossa ne voidaan erotella ja muuttaa taulukkomuotoon (Kananen 2011, 101). Avointen kysymysten analysoinnissa muutimme vastauksia määrälliseen muotoon koodaamalla vastaukset numerokoodilla ja ryhmittelemällä ne uudelleen numerokoodien perusteella. Näin pystyimme laskemaan vastauksista prosentteja. Tätä analysointimenetelmää käytimme analysoitaessa kysymyksiä, joissa halusimme vastauksen kysymykseen, jotka alkavat kysymyssanoilla missä ja kuka. Kysyimme esimerkiksi, kuka vastaa perheiden ohjaamisesta vertaistuen piiriin. Tämän kaltaisten kysymysten vastaukset oli helppo muuttaa määrälliseen muotoon.

Analysoimme avoimia vastauksia myös etsimällä vastauksista teemoja, jotka vastaavat esitettyyn kysymykseen. Tällaisia kysymyksiä olivat hoitokäytäntöjen kuvailua koskeva kysymys ja kysymys, jossa kysyimme perheen psyykkisen tuen huomiointista. Nostimme vastauksissa usein toistuvat aiheet esille ja esitimme suorita lainauksia niistä vastauksista, jotka havainnollistivat hyvin vastaajien näkemyksiä.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Saimme kyselyymme yhteensä 15 (n=15) vastausta viidestä eri maamme sairaalasta, kolmesta yliopistollisesta sairaalasta ja kahdesta keskussairaalasta. Kyselyyn vastasi yhteensä 4 lääkäriä, 12 sairaanhoitajaa, 2 toimintaterapeuttia, 2 psykologia, 1 puheterapeutti ja 1 lastenhoitaja. Kyselyn vastauksista 5 täytettiin työryhmänä ja loput 10 yhden työntekijän täyttämänä. Saimme vastauksia lasten neurologisista yksiköistä, lasten operatiivisista yksiköistä, lasten ja nuorten osastoilta sekä lasten teho-osastolta (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Kyselyyn vastanneiden ammatit

Ammatti	n (%)
Lääkäri	4 (18%)
Sairaanhoitaja	12 (54%)
Fysioterapeutti	0 (0%)
Toimintaterapeutti	2 (9%)
Kuntoutusohjaaja	0 (0%)
Sosiaalityöntekijä	0 (0%)
Psykologi	2 (9%)
Neuropsykologi	0 (0%)
Puheterapeutti	1 (5%)
Uroterapeutti	0 (0%)
Seksuaaliterapeutti	0 (0%)
Ravitsemusterapeutti	0 (0%)
Lastenhoitaja	1 (5%)

TAULUKKO 2. Kyselyyn vastanneiden työyksiköt

Työyksikkö	n (%)
Lasten neurologinen yksikkö	6 (40%)
Lasten operatiivinen yksikkö	5 (33%)
Lasten ja nuorten osasto	2 (13%)
Lasten teho-osasto	1 (7%)
Useamman yksikön työryhmä	1 (7%)

6.1 Tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoito eri sairaaloissa

Kyselyssämme kysimme, toteutetaanko selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa kyseisessä yksikössä. Kaikista kysymykseen vastanneista 11 (73 %) vastasi heidän työyksikössään toteutettavan selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa. Näistä 11 vastauksesta 9 oli yliopistosairaaloista ja 2 keskussairaaloista. Kysymyksen vastauksista 4 oli ei (27 %), näistä 2 oli yliopistosairaaloista ja 2 keskussairaaloista (taulukko 3, sivu 31).

TAULUKKO 3. Selkädinvammutuneen lapsen hoito yksikössä

	Keskussairaala (<i>n=4</i>)	Yliopistolliset sairaalat (<i>n=11</i>)	Yhteensä (<i>n=15</i>)
Kyllä	2 (50%)	9 (82%)	11 (73%)
Ei	2 (50%)	2 (18%)	4 (27%)

Vastanneista vajaa puolet (46 %) vastasi, että heidän yksikössään on moniammatillinen työryhmä, joka vastaa selkädinvammutuneiden lasten hoidosta. Vastajista 4 (27 %) vastasi tähän kysymykseen ei ja 4 (27 %), etteivät tiedä (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Moniammatillisen työryhmän esiintyvyys

	Keskussairaala (<i>n=4</i>)	Yliopistolliset sairaalat (<i>n=11</i>)	Yhteensä (<i>n=15</i>)
Kyllä	2 (50%)	5 (46%)	7 (46%)
Ei	2 (50%)	2 (18%)	4 (27%)
En tiedä	0 (0%)	4 (36%)	4 (27%)

Kyselyn perusteella selkädinvammutuneen lapsen hoitoon osallistuivat pääsääntöisesti lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja psykologi. Lisäksi vastausten perusteella hoitoon osallistuvat usein neuropsykologi, puheterapeutti sekä uroterapeutti. Vastauksissa mainittiin myös apuvälineasiantuntijan, sairaalankoulun opettajan, seksuaaliterapeutin ja avannehoitajan osallistuvan lapsen hoitoon.

Sairaanhoitaja, lääkäri, fysioterapeutti ja uroterapeutti ovat suuressa roolissa myös lapsen hoitotoimenpiteiden ohjaamisessa. Näiden lisäksi hoitotoimenpiteiden ohjaamiseen osallistuvat toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, puheterapeutti, ravitsemusterapeutti sekä tarvittaessa avannehoitaja.

Ainoastaan 2 (13 %) vastaajista kertoi yksikössään olevan toimintaohje hoitokäytännöistä selkädinvammutuneiden lasten ja heidän perheidensä kohdalla. Loput 13 (87 %) vastasivat, ettei heidän yksikössään ole toimintaohjetta kyseistä potilasryhmää varten (taulukko 5).

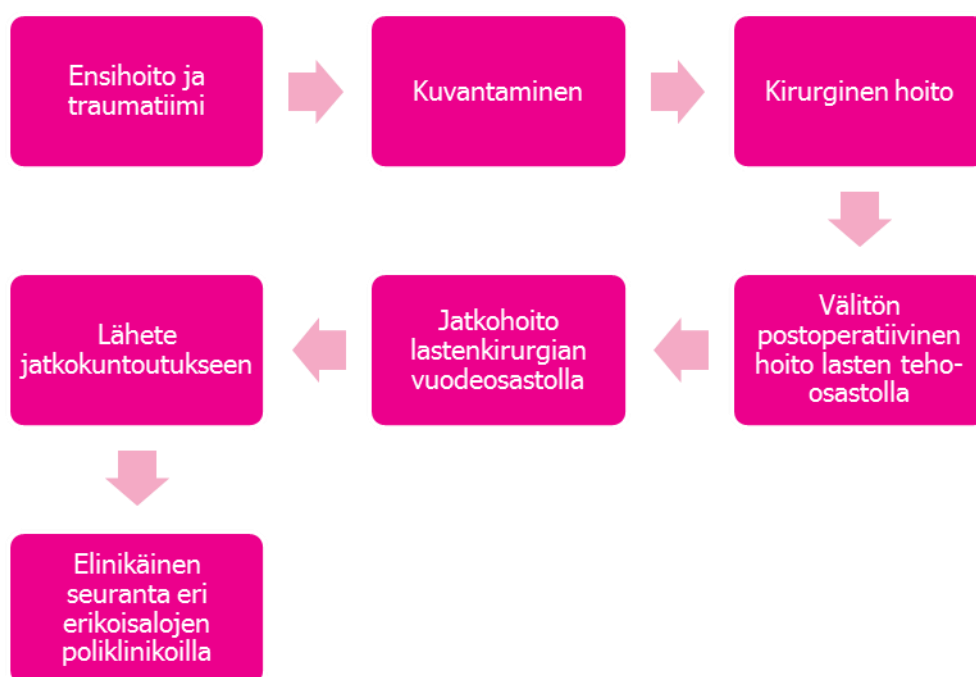
TAULUKKO 5. Toimintaohje selkädinvammutuneiden lasten hoitokäytännöistä

	Keskussairaala (<i>n=4</i>)	Yliopistolliset sairaalat (<i>n=11</i>)	Yhteensä (<i>n=15</i>)
Kyllä	0 (0%)	2 (18%)	2 (13%)
Ei	4 (100%)	9 (82%)	13 (87%)

Saimme yhdestä yliopistollisesta sairaalasta tarkan kuvauksen tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen tyypillisestä hoitopolusta. Kuvaamme tämän hoitopolun esimerkkinä alla olevassa kuviossa (kuvio 1). Ensin lapsen hoidosta vastaavat ensihoito ja traumatiami ja lapsi viedään radiologisiin kuvauksiin. Lapsesta otetaan tietokonetomografiakuva eli CT-kuva ja löydösten perusteella usein lisäksi magneettikuva eli MRI. Mikäli lapsen selkäydinkanava on ahtautunut tai hänellä esiintyy neurologisia puutoksia, tarvitaan nopeaa kirurgista hoitoa.

Leikkauksen jälkeen potilaan välitön postoperatiivinen hoito tapahtuu lasten teho-osastolla. Teho-osastojakson pituus riippuu potilaan vammatasosta. Kun potilaan vointi sallii, hänet siirretään jatkohoitoon lastenkirurgian vuodeosastolle.

Kaikilla potilailla on osastolla käytössään Decubitus-patja eli painehaavoja ehkäisevä vaihtuvapainainen patja. Lisäksi kaikille potilaille tehdään ASIA-luokitus. Potilaalle tehdään lähete jatkokuntoutukseen. Selkäydinvammautuneilla potilailla on elinikäinen seuranta erilaisilla poliklinikoilla, kuten ortopedian, selkäydinvammojen ja urologian poliklinikoilla.



KUVIO 1: Esimerkki selkäydinvammautuneen lapsen hoitopolusta

Toisessa yliopistollisessa sairaalassa tehtiin vuonna 2009 projekti, jonka tuotoksena he saivat yhte-neväiset käytännöt lasten ja nuorten traumaperäisten selkäydinvammaopotilaiden kokonaishoidosta vuodeosastolla. Projekti käsitteli vammautuneen lapsen kokonaisvaltaista hoitoa osastolla sisältäen potilaan fysiologiset tarpeet, kuten ravitsemuksen ja erittämisen sekä psyykkisen tasapainon seurannan ja sen tukemisen.

Kysyimme myös, voidaanko kyseisessä sairaalassa toteuttaa selkäydinvammautuneen lapsen operatiivinen hoito. Kyselyyn vastanneista kymmenen (63 %) vastasi heidän sairaalassaan toteutettavan selkäydinvammautuneen lapsen operatiivista hoitoa. Lähes neljäsosa (23 %) vastasi, ettei heidän

sairaalassaan toteuteta operatiivista hoitoa. Kaikki kielteiset vastaukset tulivat keskussairaaloista. Vastausten perusteella selkäydinvammautuneen lapsen operatiivinen hoito voidaan toteuttaa kaikissa kyselyyn vastanneissa yliopistollisissa sairaaloissa (taulukko 6). Keskussairaaloista saaduista vastauksista käy ilmi, että näiden tutkimukseen osallistuneiden keskussairaaloiden osalta selkäydinvammautuneen lapsen operatiivinen hoito on keskitetty yliopistosairaaloihin. Nämä sairaalat mainitsivat operatiivisen hoidon toteutuvan joko Oulun, Tampereen tai Helsingin yliopistollisessa sairaalassa tai Turun yliopistollisessa keskussairaalassa.

TAULUKKO 6. Operatiivisen hoidon toteutuminen

	Keskussairaala (<i>n=4</i>)	Yliopistolliset sairaalat (<i>n=11</i>)	Yhteensä (<i>n=15</i>)
Kyllä	0 (0%)	10 (91%)	10 (63%)
Ei	3 (75%)	0 (0%)	3 (23%)
En tiedä	1 (25%)	1 (9%)	2 (14%)

6.2 Psykkisen tuen järjestäminen

Äkillisesti muuttuneessa tilanteessa perheen psyykkisestä tuesta vastaavat kyselymme perusteella lääkäri, sairaanhoitaja, omahoitaja, psykiatri, psykologi ja monenlaiset työryhmät, kuten lasten psykiatrinen akuuttiryhmä, kuntoutustiimi ja moniammatillinen lastenneurologinen tiimi. Perheen tuki järjestetään yksilöllisesti yhteistyössä psykiatrisen yksikön työntekijöiden kanssa. Vastauksissa korostui lääkärin läheteet psykiatriselle puolelle sekä vammautuneen lapsen psykiatriseen hoitoon osallistuvien henkilöiden konsultaatiot.

”Psykologille varataan keskusteluaikaa. Omahoitaja huolehtii, järjestää. Koko työryhmä huolehtii myös perheen tuen saannista. Tarvittaessa konsultoidaan/tehdään lähete psykiatrian puolelle mm. kriisi avun tarpeesta.”

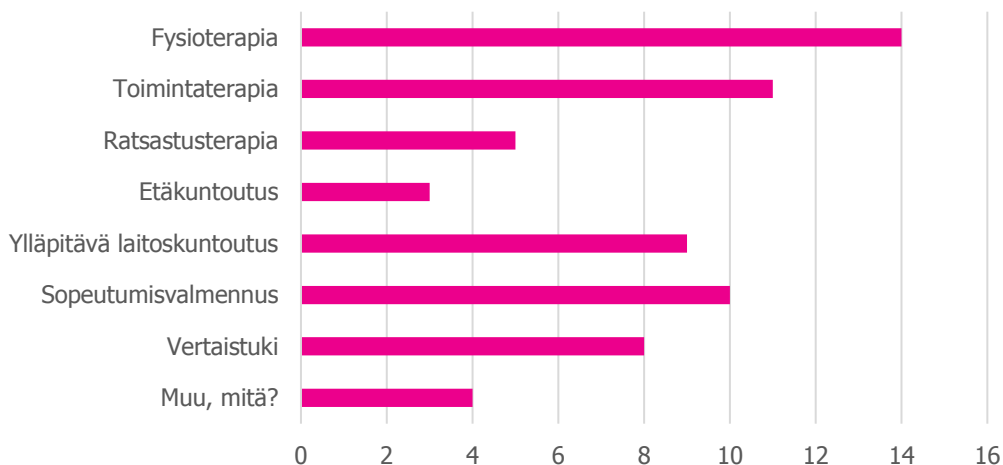
”Lääkäri pyytää konsultaation psykiatrian puolelta. Keskustelu- ym. apu sitä kautta ja lääkärin ja hoitajan keskustelu perheen ja lapsen kanssa.”

Tukea järjestetään heti akuuttivaiheessa sairastuneen lapsen lisäksi koko perheelle. Vastauksista nousi esille myös koko hoitotiimin tarjoaman keskusteluavun merkitys. Lisäksi tuloksissa mainittiin kriisikeskukseen ohjaaminen. Vertaistuen piiriin ohjaamisesta vastaavat kyselymme mukaan sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä.

6.3 Kuntoutuksen järjestäminen ja seuranta

Kysyttäessä sairaalassa tapahtuvista kuntoutusmuodoista vastausprosentti jäi erittäin pieneksi. Saatujen tulosten perusteella yleisin sairaalassa tarjottava kuntoutusmuoto on fysioterapia. Muita mainittuja kuntoutusmuotoja ovat sopeutumisvalmennus, vertaiskuntoutus, neurologinen kuntoutus, puheterapia, toimintaterapia ja välitön laituskuntoutus. Lisäksi tarkentavissa vastauksissa mainittiin apuvälineiden hankinta ja ohjaus.

Lähes kaikki vastaajat näkivät fysioterapian olevan suositeltava kuntoutusmuoto akuuttihoiton jälkeen. Seuraavaksi yleisimpiä vastauksia olivat toimintaterapia, sopeutumisvalmennus, ylläpitävä laitostuntoutus ja vertaistuki. Suositeltuja kuntoutusmuotoja vastausten perusteella olivat myös ratsastusterapia, etäkuntoutus sekä avoimista vastauksista esille nousseet neuropsykologinen kuntoutus ja apuvälineohjaus (kuvio 2).



KUVIO 2. Akuuttihoiton jälkeen suositeltavat kuntoutusmuodot

Akuuttivaiheen jälkeinen välitön laitostuntoutus alkaa jo sairaalan osastolla ja jatkuu kuntoutuskeskuksissa. Vastaajista suurin osa vastasi akuuttivaiheen jälkeisen välittömän laitostuntoutuksen tapahtuvan erilaisissa kuntoutuskeskuksissa ja -osastoilla. Mainittuja kuntoutuskeskuksia ovat Validia, Orton, Neuron ja Folkhälsanin kuntoutuskeskus. Kuntoutuspaikan valinnassa otetaan huomioon lapsen kunto ja asuinpaikka.

Lapsen apuvälineiden tarpeen arviointiin kyselyn perusteella osallistuvat pääsääntöisesti fysioterapeutti, toimintaterapeutti, lääkäri, sairaanhoitaja ja kuntoutusohjaaja. Lisäksi apuvälineiden tarpeen arviointiin osallistuvat tarpeen mukaan puheterapeutti, uroterapeutti, apuvälineasiantuntija, sosiaalityöntekijä, ravitsemusterapeutti, neuropsykologi sekä seksuaaliterapeutti. Perheen ohjaamisesta sopeutumisvalmennuskurssille vastaavat kyselyn perusteella sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, lääkäri ja fysioterapeutti.

Yleisimmin mainittuja yhteistyötahoja, jotka mahdollistavat lapsen ja perheen sujuvan arjen, olivat päiväkotit, koulu, kotikunnan vammaispalvelut ja Kela. Yhteistyötä tehdään kyselyn perusteella paljon myös psykiatrisen avohoidon, kotikunnan terveyskeskuksen ja vakuutusyhtiöiden kanssa. Muita mainittuja yhteistyötahoja olivat erilaiset järjestöt ja yhdistykset, kuten TATU ry, MaLiKe, ja Aivovamma-liitto ry. Vain yhdessä viidestätoista vastauksesta oli mainittu Selkädynvammaiset Akson ry.

Kyselystämme käy ilmi, että selkädynvammautuneen lapsen hoidon ja kuntoutuksen seuranta tapahtuu useimmiten lastenneurologisessa yksikössä tai lasten kirurgisessa yksikössä. Vastausten pe-

rusteella seuranta tapahtuu pääsääntöisesti erikoissairaanhoidossa yliopistosairaalassa. Yhdessä vastauksessa oli maininta selkäydinvamma-poliklinikasta seurantapaikkana. Seuranta voi tapahtua tulosten mukaan myös lapsen oman sairaalan poliklinikalla.

6.4 Johtopäätökset

Tulosten perusteella tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoitoa toteutetaan vaihtelevasti maassamme. Tutkimukseen osallistui kaksi keskussairaala, joista toisessa toteutetaan selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa, kun taas toisesta keskussairaalaista hoito on keskitetty lähimpään yliopistolliseen sairaalaan. Kaikissa tutkimukseen osallistuneissa yliopistollisissa sairaaloissa toteutetaan selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa. Kyselystä saaduista avoimista vastauksista käy ilmi, että selkäydinvammautuneita lapsia hoidetaan myös tutkimuksen ulkopuolelle jääneissä yliopistosairaloissa. Näin ollen tutkimuksen nojalla voimme todeta selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa toteutettavan jokaisessa Suomen yliopistollisessa sairaalassa.

Tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen operatiivinen hoito voidaan toteuttaa kaikissa Suomen yliopistollisissa sairaaloissa. Tutkimukseen osallistuneissa keskussairaloissa ei ole mahdollista toteuttaa lapsen operatiivista hoitoa saatujen vastausten perusteella. Näiden kahden keskussairaalan perusteella emme pysty kuitenkaan yleistämään, että operatiivinen hoito olisi keskitetty yliopistollisiin sairaaloihin. Ottaen huomioon kielteisen tutkimuslupapäätöksen antaneiden keskussairaloitten perustelut tutkimuksen ulkopuolelle jättäytymisestä, voimme kuitenkin tehdä oletuksen, että operatiivinen hoito on keskitetty yliopistollisiin sairaaloihin.

Vain kaksi kyselyyn vastanneista kertoo heidän yksiköllään olevan toimintaohje selkäydinvammautuneen lapsen hoitokäytännöistä. Tämä on kiinnostavaa ottaen huomioon, että viidestä tutkimukseen osallistuneista sairaaloista neljässä kuitenkin toteutetaan selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa. Toinen näistä kahdesta kuvaa selkäydinvammautuneen lapsen hoitokäytännöt hoitopolkuna (kuvio 1) ja toinen kertoi heillä olevan projektin avulla saadut yhtenäiset käytännöt lasten ja nuorten traumanperäisten selkäydinvammapotilaiden kokonahoidosta vuodeosastolla.

Saamiemme vastausten perusteella suuressa osassa yksiköitä, joissa hoidetaan tapaturmaisesti selkäydinvammautuneita lapsia, on moniammatillinen työryhmä vastaamassa näiden lasten hoidosta. Tulosten perusteella hoitokäytännöissä ja hoitoon osallistuvien ammattiryhmien määrässä on eroavaisuuksia eri sairaaloiden välillä. Hoitokäytäntöjen eroavaisuudet voivat selittyä osittain sillä, ettei kaikissa sairaaloissa välttämättä ole yhtä kattavasti eri ammattiryhmien työntekijöitä. Tutkimuksemme perusteella emme pysty tekemään johtopäätöksiä hoidon yleisestä keskittämisestä eikä kyselyllä saaduista vastauksista käy ilmi, että olisi käytössä valtakunnallisia hoitosuosituksia lasten selkäydinvammojen hoidossa. Naapurimaassamme Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa on samankaltaisia huomioita, joiden perusteella Ruotsissa selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen keskittäminen nähdään aiheellisena (Augutis ym. 2017).

Lapsen kuntoutuspaikka vaihtelee paikkakunnan ja kuntoutustarpeen mukaan. Osa lapsista ohjataan erilaisiin kuntoutuskeskuksiin, kun taas osan kuntoutus tapahtuu lastenosastoilla. Akuuttivaiheen jälkeiset kuntoutusmuodot vaihtelevat lapsen tarpeiden mukaan. Tutkimuksemme perusteella selkäydinvammautuneiden lasten kuntoutusta toteutetaan samoissa kuntoutuskeskuksissa kuin aikuisien.

Oulussa, Tampereella ja Helsingissä on selkäydinvammakeskukset, joihin selkäydinvammautuneiden aikuisten hoito, kuntoutus ja seuranta on keskitetty (PPSHP s. a.). Kyselyn vastauksista yhdessä oli maininta, että selkäydinvammautuneiden lasten elinikäinen seuranta voi tapahtua myös selkäydinvammapoliklinikalla. Vastauksesta ei kuitenkaan käy ilmi, alkaako seuranta selkäydinvammapoliklinikalla jo lapsen ollessa alaikäinen vai vasta aikuisiässä. Selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen seuranta toteutuu pääsääntöisesti lasten neurologisissa ja kirurgisissa yksiköissä saamiemme tulosten mukaan. Näin ollen selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja seurannan voidaan todeta toteutuvan ainakin osittain eri paikoissa kuin aikuisilla.

Niissä sairaaloissa, joissa toteutetaan selkäydinvammautuneen lapsen hoitoa, ei yhdessäkään vastauksessa tule esille vertaistuen tarjoamista jo sairaalassaoloaikana. Tästä herää kysymys, kuinka paljon yksikön työntekijöillä on kaiken kaikkiaan tietoa vertaistuesta ja siitä, kuka on vastuussa vertaistuen tarjoamisesta kyseisellä osastolla. Toisaalta pohdimme sitä, onko vertaistuen tarjoaminen määrätty vain yhden työntekijän tehtäväksi vai jokaisen hoitoon osallistuvan ammattihenkilön vastuuksi. Epäselvä työrajaus on riskinä siihen, ettei kukaan loppujen lopuksi tarjoa vertaistukea vammautuneelle lapselle ja hänen perheelleen. Vastauksissa huomio kiinnittyi myös siihen, ettei läheskään kaikki suosittele edes akuuttihoiton jälkeen lapselle ja perheelle vertaistukea ja sopeutumisvalmennusta. Vertaistuki on kuitenkin olennainen osa kuntoutusta ja elämässä eteenpäin pääsemistä (TATU ry s. a.b). Voimme olettaa vertaistuen olevan tärkeää myös selkäydinvammautuneille lapsille ja heidän perheilleen muuttuneessa elämäntilanteessa.

Tuloksissa yllätti se, että vain yhdessä vastauksessa tuotiin esille yhteistyö Selkäydinvammaiset Akson ry:n kanssa. Aksonin yksi tärkeimmistä palveluista on vertaistuen tarjoaminen (Akson ry s. a.). Tämän perusteella voisi olettaa Aksonin tekevän yhteistyötä myös selkäydinvammautuneiden lasten ja heidän perheidensä kanssa. Toisaalta tuloksiin voi vaikuttaa se, että kyselyyn vastasivat lapsen hoitoon ja kuntoutukseen sairaalassa osallistuvat ammattihenkilöt, joilla ei ole välttämättä niin paljon tietoa Aksonin toiminnasta. Voi olla mahdollista, että Akson tekee yhteistyötä suoraan lapsen ja perheen kanssa ilman sairaalan osallistumista yhteistyöhön. Toisaalta voi olla, että Akson ry:n toiminta kohdistuu enemmän nuorena aikuisena tai aikuisena selkäydinvammautuneille, kun taas TATU ry järjestää tukea selkäydinvammautuneille lapsille ja heidän perheilleen.

Selkäydinvammautuneita lapsia hoitavassa yksikössä lapsen hoitoon liittyvät erilaiset ohjaustilanteet, apuvälineiden arviointi, sopeutumisvalmennuskurssien ja vertaistuen puheeksi ottaminen ja hoitotoimenpiteiden ohjaaminen on jaoteltu eri ammattiryhmien kesken. Tulevina sairaanhoitajina huomiomme kiinnittyi siihen, että ainut ammattiryhmä, joka osallistuu kaikkiin edellä mainittuihin tehtäviin,

on sairaanhoitaja. Tämä on konkreettinen esimerkki siitä, kuinka laaja-alaista sairaanhoitajan osaamisen tulee olla.

7 POHDINTA

Opinnäytetyö on ammattikorkeakoulututkintoon kuuluva opintojakso (Valtioneuvoston asetus ammattikorkeakouluista 2014, §2). Opinnäytetyön tavoitteena on, että opiskelija osoittaa työllään osaamistaan sekä tietojaan ja taitojaan, joita on oppinut ammattiopintojen aikana. Opinnäytetyöprosessin kautta opiskelija kasvaa ja valmistautuu asiantuntijatehtäviin ja luo yhteistyösuhteita työelämään. Opinnäytetyön avulla opiskelija oppii etsimään tietoa eri tietokannoista ja soveltamaan näyttöön perustuvaa tietoa. Opinnäytetyön kautta opiskelijalla on mahdollisuus tutustua tutkimustyöhön ja saada sitä kautta valmiuksia työelämään. (Savonia-ammattikorkeakoulu 2018.)

Kiinnostuimme opinnäytetyömme aiheesta ensimmäisen kerran opinnäytetyöinfossa, jossa opinnäytetöiden eri toimeksiantajat esittelivät aiheitaan. TATU ry oli jo pitkään toivonut aiheesta opinnäytetöitä, koska he näkivät aiheen työelämän kannalta merkittäväksi. Kiinnostuksemme lastenhoitotyötä ja neurologiaa kohtaan sekä mahdollisuus päästä tekemään tutkimusta saivat meidät tarttumaan aiheeseen.

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen syksyllä 2017 tiedonhaulla aiheeseen liittyen. Etsimme näyttöön perustuvaa tietoa eri tietokannoista, joita olivat muun muassa kotimainen terveystietokanta Medic, lääke- ja terveystieteiden sekä lähialojen kansainvälinen tietokanta PubMed ja kansainvälinen hoitotieteen ja hoitotyön tietokanta Cinahl. Rajasimme käytetyn lähdemateriaalin julkaisu- ja vuoden perusteella. Käytimme pääsääntöisesti alle 10 vuotta vanhoja lähteitä. Tämän jälkeen pohdimme yhdessä työmme tilaajien kanssa tutkimuskysymykset ja loimme yhteistyössä kirjallisuuskatsauksemme pohjautuvat kysymykset kyselylomaketta varten. Samoihin aikoihin allekirjoitimme opinnäytetyömme ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen ohjaavan opettajamme ja työmme tilaajien kanssa. Ohjaus- ja hankkeistamissopimus säilytetään Savonian arkistossa työn valmistumisen jälkeen (Savonia-ammattikorkeakoulu 2016).

Kyselyn luomisen jälkeen esitetasimme kyselyn ja ryhdyimme hakemaan tutkimuslupia sairaaloihin. Useamman sairaalan kanssa jouduimme tekemään tarkempia selvityksiä siitä, kuinka aineistoa tullaan käsittelemään ja kuka tutkimuksen jälkeen omistaa aineiston. Tässä vaiheessa pyysimme TATU ry:ltä aineistohallintasuunnitelman, josta käy ilmi, kuinka kauan ja miten he aikovat saattaa aineistoa säilyttää.

Jotkut sairaalat vaativat erillisen tutkimussuunnitelman tiivistelmän jo lähettämämme tutkimussuunnitelman lisäksi. Jokaisella sairaalalla on oma tutkimuslupahakemuksen pohja, joten täytimme jokaiseen tutkimuslupahakemuksen erikseen. Osaan sairaaloista riitti tutkimuslupahakemuksen lähettäminen sähköisesti, kun taas osa tutkimuslupahakemuksista täytyi postittaa kaikkine liitteineen. Siitä huolimatta, että varasimme tutkimuslupahakemusprosessiin aikaa kaksi kuukautta, muutama sairaala jäi tutkimuksen ulkopuolelle aikatauluresurssien vuoksi.

Saatuamme päätöksen suurimpaan osaan tutkimuslupahakemuksista lähetimme yhdessä TATU ry:n kanssa sairaaloille ennakko- ja viestintä tulevista tutkimuksista. Myöhemmin lähetimme saatekirjeen (liite

1), joka sisälsi suoran linkin varsinaiseen kyselyyn kaikille myönteisen tutkimusluvan antaneiden sairaaloiden yhteyshenkilöillemme yhtä aikaa. Rajasimme kyselyyn vastaamisajaksi kaksi viikkoa. Ensimmäiset vastaukset kyselyymme saimme rajatun kahden viikon vastausajan sisällä, mutta tämän jälkeen päädyimme lisäämään vielä kyselyyn vastaamisaikaa vastausprosentin kasvattamiseksi. Elokuussa 2018 katsoimme kyselyn päättyneeksi, suljimme kyselyn ja aloimme analysoida vastauksia.

Analysointivaiheessa kävimme tapaamassa työmme tilaajia ja keskustelemassa saaduista tuloksista ja niiden esittämisestä. Opinnäytetyön viimeistelyvaiheessa hyödynsimme Savonia-ammattikorkeakoulun tarjoamia opinnäytetyöprosessiin liittyviä työpajoja, joissa saimme neuvoja oikeanlaiseen kielelliseen ilmaisuun ja taulukoiden asetteluun. Aloittaessamme opinnäytetyöprosessia asetimme aika-tilaksi opinnäytetyön valmistuvan vuodessa eli vuoden 2018 loppuun mennessä. Läpi koko opinnäytetyöprosessin asettamamme aikataulut ovat pitäneet ja saimme työmme päätökseen suunnitelmien mukaisesti.

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimus tulee suorittaa hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen, jotta se on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava. Tutkimusta tehdessä, tietoja käsiteltäessä ja tuloksia arvioitaessa tutkijan on oltava rehellinen, huolellinen ja tarkka. Tutkijan on huolehdittava, että lukija ymmärtää, milloin teksti on tutkijan omaa tuotosta, ja milloin teksti on viittausta muusta lähteestä. Tutkijan on kunnioitettava muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Olemme työtä tehdessämme kiinnittäneet huomiota tuottamamme oman tekstin erottamiseen viitatusta tekstistä. Olemme olleet tarkkoja lähdeviitteiden merkitsemisessä, jotta lukija erottaa mikä on viittausta lähteestä ja mikä omaa tekstiämme. Esitämme saamamme tutkimustulokset siinä muodossa, jossa olemme ne saaneet niitä yhtään vääristelemättä tai muuttamatta.

Tutkimukseen osallistuminen on oltava aidosti vapaaehtoista. Tutkijan on huolehdittava siitä, ettei tutkimukseen osallistuvia henkilöitä voida tunnistaa julkaisusta. Tutkittavalla on oikeus tietää tutkimuksen luonne ja mahdollisuus keskeyttää tutkimus milloin vain. Tutkittavaksi valikoituminen on oltava tasa-arvoista. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 219–223.) Kyselyyn vastaamisen katsoimme suostumukseksi tutkimukseen osallistumiseen ja saatekirjeessä kuvasimme tutkimuksen luonteen. Tuloksissamme emme kerro, mitkä sairaalat osallistuivat tutkimukseemme, jotta tutkittavia ei pystytä tunnistamaan tutkimustuloksista.

Vastausten analysoinnissa erottelimme keskussairaalat yliopistosairaaloista mutta emme tuoneet esille yksittäisten sairaaloiden vastauksia. Sekä keskussairaaloita että yliopistollisia sairaaloita oli osallisena tutkimuksessa vähintään kaksi, jolloin yksittäistä sairaalaa ei ole mahdollista tunnistaa tuloksista. Tutkimustulokset olivat tutkimustulosten analysointivaiheessa ainoastaan meidän ja yhteistyökumppanimme TATU ry:n käytössä eikä niitä luovutettu missään vaiheessa ulkopuolisille. Tutkimuksen päätyttyä aineisto on kokonaisuudessaan TATU ry:n omaisuutta.

Osana tutkimustyötä täytyy laatia aineistohallintasuunnitelma. Sen tarkoitus on pitää huoli siitä, että tutkimusaineiston jatkokäyttö on mahdollista ja ettei aineisto vaarannu missään vaiheessa. Sillä varmistetaan myös hyvän tieteellisten käytäntöjen noudattaminen. Aineistohallintasuunnitelmasta tulee käydä ilmi, kuinka tutkimusaineisto hankitaan ja kuinka sitä käytetään ja säilytetään. Lisäksi siinä kuvataan, miten aineistoa on mahdollista käyttää tutkimuksen jälkeen. (Aineistohallinnan käsikirja 2016.) Tutkimuslupia hakiessamme pyysimme TATU ry:ltä aineistohallintasuunnitelman, jonka avulla pystyimme saatekirjeessämme kertomaan tutkimukseen osallistuville henkilöille, kuka aineiston omistaa ja kuinka sitä säilytetään. TATU ry:llä on kaikki oikeudet tutkimusaineistoon ja he pystyvät tarvittaessa hyödyntämään sitä toimintansa kehittämiseksi. TATU ry säilyttää tutkimusaineiston Webropol-sivustollaan viisi (5) vuotta tutkimuksesta eli vuoteen 2023 asti.

Tutkimuksen hyödyllisyys on yksi tutkimusetiikan periaatteista. Tutkijan on jo aihetta valittaessa pohdittava tutkimuksensa yhteiskunnallista merkitystä. Vaikka tutkittava ei itse suoraan hyötyisi tutkimukseen osallistumisesta, voi tutkimustuloksilla olla kauaskantoisia vaikutuksia. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2014, 24; Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Tutkimuksemme hyödyllisyyttä perusteltiin jo TATU ry:n sairaaloille lähettämässä infokirjeessä sekä saatekirjeessämme, jossa kerroimme suurimman hyödyn tutkimuksesta saavan perheet ja TATU ry.

Eettisen toimikunnan lausunto tarvitaan silloin, kun tutkimuksessa rikotaan tutkittavan fyysistä koskemattomuutta, tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan suostumusta ja tiedottamista. Lisäksi tämä lausunto tarvitaan, kun tutkimuksessa ei noudateta tietoon perustuvaa suostumuksen periaatetta tai tutkimuksesta voi koitua tutkittavalle pitkäaikaista henkistä haittaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta s. a.) Emme tarvitse eettisen toimikunnan lausuntoa, koska emme täyttäneet mitään edellä mainituista kriteereistä eikä tutkimuksemme kohdistunut potilaisiin.

Saimme kyselyllä vastaukset tutkimuskysymyksiimme, joten arvioimme tutkimuksemme validiteetin olevan hyvä. Jo kyselyä tehdessämme pohdimme kysymysten rakennetta ja asetelua tutkimuskysymysten kannalta. Pyysimme työmme tilaajia arvioimaan luomiamme kysymyksiä ja vastausvaihtoehtoja. Heidän kanssaan muokkasimme kysymyksiä vastaamaan paremmin asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Validiteettiin vaikuttaa myös se, että testasimme kyselyn kohderyhmän edustajilla ennen varsinaisen kyselyn lähettämistä. Näin varmistimme sen, että kyselyyn vastaaja ymmärtää kysymykset oikein. Ulkoinen validiteetti kuvaa tutkimustulosten yleistettävyyttä (Kananen 2011, 121). Meidän on vaikea arvioida tulostemme ulkoista validiteettiä, koska emme pysty yleistämään saatuja tutkimustuloksia koko kohdejoukkoa kuvaaviksi suhteellisen pienen otoksen vuoksi.

Tutkimuksemme reliabiliteetti on heikko, koska uskomme tutkimuksen antavan erilaisia vastauksia, mikäli se toistettaisiin esimerkiksi kahden vuoden päästä. Tutkimustulosten erilaisuuteen voivat vaikuttaa mahdolliset muutokset selkäydinvammautuneiden lasten hoidossa, kuntoutuksessa ja niiden keskittämisessä. Lisäksi, jos kysely toistettaisiin ja siihen vastaisivat eri henkilöt, vastaukset olisivat todennäköisesti erilaiset, koska totesimme jo tässä tutkimuksessa, että eri ammattiryhmien henkilöillä on erilaiset näkemykset kyseisen potilasryhmän hoidosta.

Tutkimustulostemme luotettavuuteen voi vaikuttaa muun muassa vastaajien koulutus, kokemus ja ammattiryhmä. Kyselyymme vastasi monen eri ammattiryhmän edustajia, joilla voi olla erilaisia näkemyksiä selkäydinvammautuneen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Voisi olettaa fysioterapeutilla olevan erilaista tietoa ja kokemusta kyseisestä potilasryhmästä verrattuna esimerkiksi psykologin tietoihin ja kokemuksiin.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat myös vastaajien määrä ja vastausten laatu (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 196). Saimme yhteensä 15 vastausta viidestä eri Suomen sairaalasta. Vastauksia saimme kolmesta Suomen yliopistollisesta sairaalasta ja kahdesta keskussairaalasta, jotka näkivät tutkimukseen osallistumisen aiheellisena. Emme valikoineet etukäteen tutkimukseen osallistuvia sairaaloita, vaan tutkimuksemme otokseksi muodostui viisi sairaalaa omasta halukkuudesta osallistua tutkimukseen.

Kyselyn vastaamisprosenttiin vaikutti mahdollisesti kyselyn ajankohta. Tutkimuksemme ajoittui loppukevääseen ja osittain kesälomakauteen. Vastausprosentti olisi voinut olla suurempi, mikäli olisimme lähettäneet kyselyn vastaanottajille vasta kesälomakauden päätyttyä tai jo aiemmin keväällä. Luulemme, että vastausprosenttimme olisi ollut pienempi jos työmme tilaajat eivät olisi olleet yhteydessä tutkittaviin sairaaloihin ennen kyselyn lähettämistä. Työmme tilaajat lähettivät myös saatekirjeen ja varsinaisen kyselyn tutkittaville, koska uskoimme heidän lähettämällään viestillä olevan suurempi painoarvo kuin, jos viesti olisi lähetetty ainoastaan meidän ammattikorkeakoululaisten sähköpostin kautta.

7.2 Ammatillinen kasvu ja oppiminen

Ammatillinen kasvu on ajankohtaisen tiedon hankkimista sekä taitojen ja tekniikoiden kehittämistä. Sen tavoitteena on parantaa suoritusta ja osaamista. Vastuun saaminen ja ottamien sekä osallistuminen päätöksentekoon ovat avainasemassa ammatillisessa kasvussa. Henkisen kasvun ja itsensä toteuttamisen kehittymisen edellytyksenä ovat vastuun ja haasteiden vastaanottaminen. Ammatillisuuden kasvaessa sairaanhoitajan itseluottamus vahvistuu, ammattitaito kehittyy ja opitaan sitoutumaan jatkuvaan kehitykseen. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala ja Vuorinen 2015, 460–461.)

Tiesimme opinnäytetyöprosessin olevan suuri ja aikaa vievä etenkin, kun päätimme tehdä opinnäytetyönä tutkimuksen. Työmäärä kuitenkin yllätti meidät erityisesti tutkimuslupahakemusten osalta. Suuresta työmäärästä huolimatta emme kadu päätöstämme tehdä näinkin laaja tutkimus opinnäytetyönä. Olemme päässeet tutustumaan tutkijan työhön ja oppineet, kuinka paljon kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä työ vaatii. Huomasimme myös konkreettisesti sen, ettei tutkija itse pysty vaikuttamaan rajattomasti esimerkiksi saatujen vastausten määrään. Hyödyimme tutkimusprosessin tutuksi tulemisesta kaikkine vaiheineen, mikäli haluamme tulevaisuudessa opiskella ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon tai lähteä yliopistoon lukemaan esimerkiksi hoitotieteitä.

Ryhtyessämme tutkimuksen tekemiseen tiesimme ottavamme suuren vastuun. Olemme vastuussa siitä, että esitämme tutkimuksessa saamamme tulokset oikein emmekä muuntele saatuja vastauksia. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet hakemaan näyttöön perustuvaa tieteellistä tietoa ja olemaan lähdekriittisiä. Näyttöön perustuva toiminta ja tutkimusosaaminen kuuluvat sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen (Eriksson, Korhonen, Merasto ja Moision 2015, 42). Työtä tehdessämme meidän oli perehdyttävä moniin eri lakeihin ja asetuksiin, jotka ohjaavat hoidon ja kuntoutuksen toteutumista maassamme. Eri lakien ja asetusten tunteminen on osa sairaanhoitajan eettistä osaamista (Eriksson ym. 2015, 37).

Koemme yhdessä työskentelyn tukeneen tutkimuksen tekemistä, koska olemme voineet hyödyntää molempien omia osaamisalueita ja näkemyksiä asioista. Yhdessä työskentely on ollut jouhevaa, koska tunsimme toisemme ja työmoraalimme jo ennen opinnäytetyöprosessin alkua. Olemme voineet luottaa toisiimme ja siihen, että molemmat hoitavat osuutensa. Yhdessä työskentely on opettanut meille vastuun ottamista omasta työstään sekä kykyä jakaa vastuuta muiden kanssa. Tulevina sairaanhoitajina työmme tulee olemaan hyvin vastuullista, jonka vuoksi on tärkeää osata jakaa vastuu muiden työntekijöiden kanssa.

Opinnäytetyöprosessin myötä taitomme työskennellä tiimissä, on kehittynyt. Olemme kehittäneet yhteistyötaitojamme eri tahojen kuten TATU ry:n ja sairaaloiden ammattihenkilöiden kanssa. Etenkin TATU ry:n kanssa yhteistyömme on ollut saumatonta ja tiivistä sekä olemme saaneet paljon tukea ja apua heiltä tämän prosessin aikana.

Opinnäytetyömme avulla olemme huomanneet, miten moniammatillista esimerkiksi tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoito on. Työmme teoriaosuutta tehdessämme esille nousi uroterapeutin osallistuminen selkäydinvammautuneen hoitoon ja ohjaamiseen. Tämä ammattiryhmä oli meille entuudestaan vieras, mutta tutkimuksemme perusteella kyseisellä ammattiryhmällä on oma roolinsa myös tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoidossa ja kuntoutuksessa. Tulevaisuudessa osaamme hyödyntää tämänkin ammattiryhmän osaamista moniammatillisessa työssämme. Moniammatillisuus ja asiakkaan tai potilaan ohjaaminen tarkoituksenmukaisen palvelun piiriin on olennainen osa sairaanhoitajan osaamista (Eriksson 2015, 45).

Haluamme tulevaisuudessa työskennellä lasten ja perheiden parissa. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet koko perheen huomioon ottamisen ja perhekeskeisen hoitotyön merkityksen hoidettaessa sairasta lasta. Monitasoinen perhehoitotyö on tullut meille tutuksi ja olemme ymmärtäneet sen tärkeyden. Lisäksi olemme oppineet, miten paljon perheen hyvinvointia tukevia eri yhteistyötahoja maassamme on.

Työtä tehdessämme olemme tutustuneet erilaisiin kuntoutusmuotoihin ja siihen, mitkä tahot ovat vastuussa kuntoutuksen järjestämisestä. Hoitotyössä korostetaan yhä enemmän kuntouttavan hoitotyön merkitystä, jonka vuoksi eri kuntoutusmuotojen tunteminen on osa sairaanhoitajan ammatillista

osaamista. Terveiden ja toimintakyvyn edistäminen ja niiden menetelmät, kuten kuntoutus, kuuluvat sairaanhoitajan osaamisalueeseen (Eriksson ym. 2015, 44). Koemme tietämyksemme kuntoutuskäytännöistä ja -muodoista kasvaneen suuresti opinnäytetyötä tehdessämme.

Olemme saaneet käsityksen siitä, miten maassamme hoidetaan selkäydinvammautuneita aikuisia ja lapsia. Tutkimuksemme teoriapohjaa tehdessämme meille kertaantui peruselintoiminnot ja niiden tukeminen, kuten sydän- ja verenkiertoelimistö, hengitys ja suolistotoiminta sekä niiden komplikaatiot. Sairaanhoitajan kliinisen hoitotyön osaamiseen kuuluu ihmisen anatomian ja fysiologian rakenteen, toiminnan ja säätelyn ymmärtäminen (Eriksson 2015, 39). Selkäydinvammautuneen hoito riippuu vamman aiheuttamista komplikaatioista eri elinjärjestelmissä ja tämän vuoksi hoito on aina yksilöllistä.

Viimeisen vuoden aikana, jolloin olemme työstäneet opinnäytetyötä, suhtautumisemme erilaisiin aiheistoihin ja julkaisuihin on muuttunut. Olemme oppineet suhtautumaan kriittisemmin tarjolla olevaan tietoon. Työn tekeminen on vaatinut paljon joustamista puolin ja toisin, jotta olemme saaneet aikataulut yhteensopiviksi. Päällimmäisenä oppina prosessista on jäänyt se, että tarttumalla haasteisiin oppii parhaiten ja voi löytää itsestään uusia puolia.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja kehittämissuhteet

Opinnäytetyöstämme suurimman hyödyn saa TATU ry, joka pystyy täydentämään työmme avulla perheille suunnattua Palvelupolkumalli.fi -sivustoa. Perheet löytävät sivuilta tietoa muuttuneessa elämäntilanteessa. TATU ry pystyy saamamme tiedon avulla informoimaan paremmin vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen tarjoamisesta vammautuneen lapsen hoitoon osallistuvia yksiköitä ja ammattihenkilöitä. Hoitoon osallistuvan henkilökunnan vertaistukeen ja sopeutumisvalmennukseen liittyvän tiedon lisääntyminen edesauttaa tämän tärkeän tiedon kulkeutumista myös perheille.

Perheet pystyvät lukemaan Palvelupolkumalli.fi -sivustolta tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoitopolusta ja tarjolla olevista kuntoutuskäytännöistä. Toivon mukaan tulevaisuudessa perheitä ohjataan myös paremmin vertaistuen piiriin tiedon lisääntyessä ammattihenkilöiden keskuudessa. Opinnäytetyössä hankkimastamme tiedosta tulee perheiden ja TATU ry:n lisäksi hyötymään kaikki, jotka osallistuvat tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoitoon ja kuntoutukseen.

Opinnäytetyönämme tekemä tutkimus on ensimmäinen tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvä tutkimus maassamme. Tutkimuksellamme saimme jonkinlaisen käsityksen siitä, miten selkäydinvammautuneiden lasten hoito ja kuntoutus järjestetään. Tämän tutkimuksen perusteella emme pysty tekemään yleistyksiä tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen hoito- ja kuntoutuskäytännöistä, vaan aiheesta tarvitaan jatkotutkimuksia. Tulevaisuudessa olisi hyvä tehdä tutkimus, johon osallistuisivat kaikki Suomen viisi yliopistollista sairaalaa. Lisäksi olisi mielenkiintoista toteuttaa tutkimus Uudessa lastensairaalassa ja selvittää tuleeko uuden sairaalan myötä jonkinlaisia keskityksiä tai hoito-ohjeistuksia selkäydinvammautuneen lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Näiden jatkotutkimusten myötä voisi pohtia, olisiko selkäydinvammautuneiden lasten

hoidon ja kuntoutuksen keskittäminen alle viiteen yliopistolliseen sairaalaan aiheellista. Voisiko tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoidon ja kuntoutuksen keskittäminen lyhentää sairaalassaoloaikaa samalla tavoin kuin Väärälä ym. (2017) on todennut aikuisten kohdalla käyneen keskittämisen myötä (Väärälä ym. 2017).

Emme työmäärän ja aikaresurssien vuoksi lähteneet tekemään suurempia vertailuja selkäydinvammautuneiden lasten esiintyvyydestä ja hoidon keskityksistä kansainvälisesti. Olisi kuitenkin mielenkiintoista nähdä kansainvälistä vertailua hoitokäytännöistä ja hoidon keskityksistä eri maiden välillä. Voisihan tekemämme kyselytutkimuksen toteuttaa myös muissa maissa vertaillakseen eroavaisuuksia maiden välillä.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AHONIEMI, Eija ja VALTONEN, Kirsi 2015. Selkäydinvauriot. Julkaisussa: AROKOSKI, Jari, MIKKELSSON, Marja, POHJOLAINEN, Timo, VIIKARI-JUNTURA, Eira (toim.) 2015. Fysiatría. 5.painos. Riika: Kustannus Oy Duodecim.
- AINEISTONHALLINNAN KÄSIKIRJA 2016. Aineistonhallinnan suunnittelu [verkkodokumentti]. Viitattu [2018-04-23.] Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/aineistonhallinnan-suunnittelu.html>
- AKSON RY s. a.a. Akson [verkkojulkaisu]. Selkäydinvammaiset Akson ry. [Viitattu 2018-09-12.] Saatavissa: <https://www.aksonry.fi/akson.html>
- AKSON RY s. a.b. Vertaistuki [verkkojulkaisu]. Selkäydinvammaiset Akson ry. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://www.aksonry.fi/vertaistuki.html>
- AKSON RY 2018. Vertaiskuntouttaja [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://www.aksonry.fi/vertaistuki/vertaiskuntouttaja.html>
- ASETUS VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA JÄRJESTETTÄVISTÄ PALVELISTA JA TUKITOIMISTA. L. 1987/759. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-11-16.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>
- ATULA, Sari 2016. Spastisuus. Julkaisussa: Lääkärin käsikirja [verkkoinaisto]. [Viitattu 2017-11-11.] Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia.fi/dtk/ltk/koti>
- AUGUTIS, Marika 2007. Pediatric Spinal Cord Injury [verkkodokumentti]. Karolinska Institutet [Viitattu 2018-09-10.] Saatavissa: https://spinalis.se/wp-content/uploads/2015/05/Pediatric_Spinal_Cord_Injury.pdf
- AUGUTIS, Marika, ERTZGAARD, Per ja LEVI, Richard 2017. Sverige bör centralisera den pediatrika ryggmärgsskadevården. Läkartidningen [verkkolehti]. Läkartidningen. [Viitattu 2018-09-07.] Saatavissa: <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/08/Sverige-bor-centralisera-den-pediatrika-ryggmargsskadevarden/>
- AUTTI-RÄMÖ, Ilona 2004. CP-vammaisuus. Spastisuus. Julkaisussa: SILLANPÄÄ, Matti, HERRGÅRD, Eila, IIVANAINEN, Matti, KOIVIKKO, Matti, RANTALA, Heikki (toim.) 2004. Lastenneurologia. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- AUTTI-RÄMÖ, Ilona 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Julkaisussa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani, SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- AUTTI-RÄMÖ, Ilona 2015. Lapsen ja nuoren kuntoutus. Julkaisussa: AROKOSKI, Jari, MIKKELSSON, Marja, POHJOLAINEN, Timo, VIIKARI-JUNTURA, Eira (toim.) 2015. Fysiatría. 5. painos. Riika: Kustannus Oy Duodecim.
- COLOPLAST s. a.a. Mitä neurogeeninen suoli tarkoittaa? [verkkojulkaisu]. Coloplast Oy. [Viitattu 2018-09-18.] Saatavissa: https://www.coloplast.fi/virtsarakko-ja-suoli-/kayttaja/suolisto-ongelmien-hoitaminen/#section=Mit%c3%a4-neurogeeninen-suoli-tarkoittaa_280820
- COLOPLAST s. a.b. Suoliston ongelmien hoito [verkkojulkaisu]. Coloplast Oy. [Viitattu 2018-09-27.] Saatavissa: https://www.coloplast.fi/virtsarakko-ja-suoli-/kayttaja/selkaydinvamman/#section=Suoliston-ongelmien-hoito_278108
- DAHLBERG, Antti ja ALARANTA, Hannu 2008. Selkäydinvammat. Julkaisussa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) 2008. Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- DOS SANTOS, Joana, LOPES, Roberto I ja KOYLE, Martin A 2017. Bladder and bowel dysfunction in children: An update on the diagnosis and treatment of a common, but underdiagnosed pediatric problem. Canadian Urological Association Journal 2017. Vol 11 (1–2), S64–S72.

ERIKSSON, Elina, KORHONEN, Teija, MERASTO, Merja ja MOISIO, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke [verkkodokumentti]. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>

FINNERUP, Nanna Brix ja BAASTRUP, Cathrine 2012. Spinal Cord Injury Pain: Mechanisms and Management. Current Pain & Headache Reports 2012. Vol 16 (3), 207-216.

HAKALA, Pertti 2010. Posttraumaattinen hengityksen vajaatoiminta. Julkaisussa: KRÖGER, Heikki, ARO, Hannu, BÖSTMAN, Ole, LASSUS, Jan ja SALO, Jari 2010. Traumatologia. 7. täysin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

HAUTAKANGAS, Tiina, OLKKONEN, Terttu ja RÖNNBERG, Marja-Terttu 2009. Sosiaalityö sairaalassa. Julkaisussa: KOISTINEN, Paula, RUUSKANEN, Susanna, SURAKKA, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

HEIKKILÄ, Tarja. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Porvoo: Edita Publishing Oy.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko, SAJAVAARA, Paula 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Helsinki: Tammi.

HURU, Minna ja VIRKKUNEN-YLIJOKI, Heli 2011. Kuntoutussuunnitelma – kohtaavtko teoria ja todellisuus? Julkaisussa: LAUNIAINEN, Helena ja SIPARI, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Astekirjat Oy.

HUS s. a. Selkädyinvammakeskus [verkkojulkaisu]. HUS. [Viitattu 2018-09-21.] Saatavissa: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/fysiatria/selkaydinvammapoliklinikka/Sivut/default.aspx>

HWANG, Miriam, ZEBRACKI, Kathy, BETZ, Randal R., MULCAHEY, M.J., VOGEL, Lawrence C. 2013. Normative blood pressure and heart rate in pediatric spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2013. Vol 19 (2), 87–95.

IIVANAINEN, Ansa, JAUHIAINEN, Mari ja SYVÄOJA, Pirja 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Keuruu: Tammi.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN 2017. Taxonomy. Education [verkkojulkaisu]. International Association for the Study of Pain. [Viitattu 2018-01-10.] Saatavissa: <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navitemNumber=576#Pain>

JÄRVIKOSKI, Aila ja HÄRKÄPÄÄ, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro.

KANANEN, Jorma 2011. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

KANANEN, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.

KANKKUNEN, Päivi ja VEHVILÄINEN-JULKUNEN 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: SanomaPro Oy.

KANNISTO, Mikko ja YLINEN, Aarne 2014. Selkädyinvaurion seuraukset ja komplikaatiot. Julkaisussa: SOINILA, Seppo ja KASTE, Markku (toim.) 2015. Neurologia [verkkokirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 2018-01-17.] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/neu00270/do>

KIPU: KÄYPÄ HOITO -SUOSITUS 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. [Viitattu 2018-09-21.] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103>

KOIVIKKO, Matti ja KORPELA, Raija 2004. Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Julkaisussa: SILLANPÄÄ, Matti, HERRGÅRD, Eila, IIVANAINEN, Matti, KOIVIKKO, Matti, RANTALA, Heikki (toim.) 2004. Lastenneurologia. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- KULSHRESTHA, Richa, KUMAR, Naveen, CHOWDHURY, J Roy, OSMAN, Aheed ja EL MASRI, W. 2017. Long-term outcome of paediatric spinal cord injury. *Trauma* 2017. Vol 19, 75–82.
- KUNTOUTUTUSSELONTEKO 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle [verkkodokumentti]. Valtioneuvosto. [Viitattu 2017-11-15.] Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70137/kselte02.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- LAHTINEN, Minna, RANTANEN, Anja, HEINO-TOLONEN, Tarja ja JORONEN, Katja 2015. Lääkkeitä kivunlievitystä edistävät ja estävät tekijät lasten sairaalahoitoaikana. *Tutkiva Hoitotyö* 2016. Vol 14 (2), 4–13.
- LAINEN, Susan 2009. Tapaturmapotilaan ensihoito päivystyspoliklinikalla. Julkaisussa: KOISTINEN, Paula, RUUSKANEN, Susanna, SURAKKA, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- LAKI KANSANELÄKELAITOKSEN KUNTOUTUSETUUKSISTA JA KUNTOUTUSRAHAETUUKSISTA. L 2005/566. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-01-11.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>
- LINDÉN, Leena 2009. Lasten sairaalahoito. Julkaisussa: KOISTINEN, Paula, RUUSKANEN, Susanna, SURAKKA, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-3. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- LÖNNQVIST, Tuula 2014. Traumat. Julkaisussa: PIHKO, Helena, HAATAJA, Leena ja RANTALA, Heikki 2014. Lastenneurologia. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.
- MLL 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma [verkkojulkaisu]. Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 2018-02-06.] Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>
- NIENSTEDT, Walter, HÄNNINEN, Osmo, ARSTILA, Antti, BJÖRKQVIST, Stig-Eyrik 2004. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 15. painos. Porvoo: WSOY.
- POIJULA, Soili 2007. Lapsi ja kriisi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- PPSHP s. a. Kuntoutustutkimus- ja erityispoliklinikat [verkkojulkaisu]. OYS. [Viitattu 2018-09-05.] Saatavissa: <https://www.ppsHP.fi/Toimipaikat/Kuntoutus/Kuntoutustutkimus--ja-erityispoliklinikat/Pages/default.aspx>
- PUISTO, Ville, KÄÄRIÄINEN, Sakari, IMPINEN, Antti, PARKKILA, Timo, VARTIAINEN, Erkki, JALANKO, Tuomas, PAKARINEN, Mikko P ja HELENIUS, Iikka 2009. Incidence of Spinal Cord Injuries and Their Surgical Treatment in Children and Adolescents. *SPINE* 2009. Vol 35 (1), 104–107.
- PÖLKKI, Tarja 2008. Lasten kivunhoidon kehittäminen – haasteita hoitotyölle ja hoitotieteelliselle tutkimukselle. *Tutkiva Hoitotyö* 2008. Vol 6 (2), 17–22.
- RAHKO, Eeva, VAINIONPÄÄ, Aki, KYLLÖNEN, Eero ja KALLINEN, Mauri 2018. Selkäydinvammapotilaan suolen hoito [verkkojulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2018-09-18.] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus;jsessionid=61B13D8DE009C0BC79EDB4D8E23930F4?id=nix02565>
- RAUTAVA-NURMI, Hanna, WESTERGÅRD, Airi, HENTTONEN, Tarja, OJALA, Mirja ja VUORINEN, Sinikka 2015. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- RAUTIAINEN, Timo 2015. Lapsi vammautuu tapaturmaisesti [verkkojulkaisu]. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 2018-01-25.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/lapsi-vammautuu-tapaturmaisesti>
- RINNE, Riitta 2006. Selkäytimen tai aivorungon ontelotauti eli syringomyelia. *Diagnoosit. Harvinaiset neurologiset sairaudet. Tietoa sairauksista* [verkkojulkaisu]. Neuroliitto. [Viitattu 2018-01-10.] Saatavissa: <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/diagnoosit/syringomyelia/>

- SALANTERÄ, Sanna, HAGELBERG, Nora, KAUPPILA, Marjo ja NÄRHI, Matti 2006. Kivun hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- SAND, Olav, SJAASTAD, Qystein V., HAUG, Egil ja BJÄLIE, Jan G. 2014. Ihminen fysiologia ja anatomia. 8.-11. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- SAULINO, Michael ja AVERNA, Justin F. 2016. Evaluation and Management of SCI-Associated Pain. Current Pain & Headache Reports 2016. Vol 20 (9), 1–9.
- SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2016. Opinnäytetyössä syntyvien asiakirjojen säilytys ja arkistointi [verkkodokumentti]. [Viitattu 2018-09-24.] Saatavissa: https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Documents/SAVONIA_opinnaytetyo_opinnaytetyossa_syntyvien_asiakirjojen_sailytys_ja%20arkistointi_2016.pdf
- SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2018. Opinnäytetyö (amk-tutkinnot) [verkoaineisto]. Savonia-ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2018-09-10.] Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/default.aspx>
- SELKÄYDINVAMMA: KÄYPÄ HOITO -SUOSITUS 2012. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Societas Medicinæ Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2017-11-10.] Saatavissa: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi36098>
- SIHVO, Arja ja KVIST, Tarja 2013. Perheiden tukeminen lasten teho-osastolla. Tehohoito 2013. Vol 31 (2), 126–128.
- SIPARI, Salla, VÄNSKÄ, Nea ja POLLARI, Kirsi 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja. [Viitattu 2018-09-21.] Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/220550/Raportteja5.pdf?sequence=7&isAllowed=y>
- STORVIK-SYDÄNMAA, Stiina, TALVENSAARI, Helena, KAISVUO, Terhi ja UOTILA, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA s. a. Traumaattinen kriisi [verkkojulkaisu]. Suomen mielenterveysseura. [Viitattu 2018-02-06.] Saatavissa: <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/traumaattinen-kriisi>
- SUOMEN NOBAB 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa [verkkodokumentti]. Suomen nobab-nobab i Finland ry. [Viitattu 2018-01-17.] Saatavissa: <https://nobab.fi/wp-content/uploads/2017/11/esite.pdf>
- SYDÄNLIITTO 2018. Hyytymän esto antikoagulanteilla [verkkojulkaisu]. Sydän.fi. [Viitattu 2018-09-20.] Saatavissa: <https://sydan.fi/fact/hyytymän-esto-antikoagulanteilla/>
- SÄTILÄ, Heli, VÄHÄSARJA, Vesa ja PAAVILAINEN, Pasi 2011. Mitä annettavaa botuliinilla on lapsille? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011. Vol 127 (22), 2417–2424.
- SÄTILÄ, Heli 2014. Botuliinin tie ruokamyrkytyksen aiheuttajasta lääkkeeksi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2014. Vol 130 (15), 1523–1530.
- TAMMELA, Teuvo 2013a. Neurogeeniset häiriöt, virtsainkontinenssi ja yliaktiivinen virtsarakko. Julkaisussa: TAARI, Kimmo, AALTOMAA, Sirpa, NURMI, Martti, PARPALA, Teija ja TAMMELA, Teuvo (toim.) 2013. Urologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- TAMMELA, Teuvo 2013b. Virtsauampi, hemotamponaatio ja virtsarakon katetrointi. Julkaisussa: TAARI, Kimmo, AALTOMAA, Sirpa, NURMI, Martti, PARPALA, Teija ja TAMMELA, Teuvo (toim.) 2013. Urologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- TAMMELA, Teuvo 2013c. Urodynaamiset tutkimukset. Julkaisussa: TAARI, Kimmo, AALTOMAA, Sirpa, NURMI, Martti, PARPALA, Teija ja TAMMELA, Teuvo (toim.) 2013. Urologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- TATU RY 2015. Vertaistuki [verkkojulkaisu]. TATU ry. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://www.tatury.fi/index.php/etusivu/vertaistuki/vertaistukijaksi>

- TATU RY 2018. Kurssit [verkkojulkaisu]. TATU ry. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://www.tatury.fi/index.php/etusivu/kurssit>
- TATU RY s. a.a. Palvelupolkumalli [verkkojulkaisu]. TATU ry. [Viitattu 2018-01-25.] Saatavissa: <https://www.palvelupolkumalli.fi/>
- TATU RY s. a.b. Vertaistuki [verkkojulkaisu]. TATU ry. [Viitattu 2018-09-10.] Saatavissa: <https://www.tatury.fi/index.php/etusivu/vertaistuki>
- TAYS 2017. Selkädynvammapoliklinikka [verkkojulkaisu]. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 2018-09-21.] Saatavissa: https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Selkaydynvammapoliklinikka
- TERVEYDENHUOLTOLAKI. L 2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-11-15.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- TERVEYSKYLÄ s. a. Mitä on vertaistuki? [verkkojulkaisu]. Terveyskylä. [Viitattu 2018-09-21.] Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>
- THL 2018. Lastensuojelun käsikirja. Lapsi ja kriisi [verkkojulkaisu]. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2018-02-06.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo/lapsi-ja-kriisi>
- THL 2015a. Vammaispalvelujen käsikirja. Sopeutumisvalmennus [verkkojulkaisu]. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2017-11-16.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/en/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>
- THL 2015b. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki [verkkojulkaisu]. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- TILASTOKESKUS s. a. Tietoa tilastoista [verkkojulkaisu]. Tilastokeskus. [Viitattu 2018-09-22.] Saatavissa: https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html
- TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa [verkkodokumentti]. [Viitattu 2018-01-24.] Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA s. a. Lausuntopyyntö ihmistieteiden eettiselle toimikunnalle [verkkojulkaisu]. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu 2018-04-23.] Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/lausuntopyynto-ihmistieteiden-eettiselle-toimikunnalle>
- VAINIONPÄÄ, Aki, AHONIEMI, Eija, KOSKINEN, Eerika, NUMMINEN, Heikki, VÄÄRÄLÄ, Eija, PESONEN, Juha-Matti, SUOMELA-MARKKANEN, Tiina, HAAPALA, Eija, KALLIO-LAINE, Katariina ja PELTONEN, Riikka 2017. Selkädynvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö. Kelan tutkimus [verkkodokumentti]. Kela. [Viitattu 2017-11-24.] Saatavissa: <http://www.vkk.fi/sites/default/files/attachments/tyopapereita112.pdf>
- VAINRIB, Michael, REYBLAT, Polina ja GINSBERG, David A. 2014. Long-term Efficacy of Repeat Incisions of Bladder Neck/External Sphincter in Patients With Spinal Cord Injury. *Urology* 2014. Vol 84(4), 940-945.
- VALIDIA s. a. Vertaiskuntoutus [verkkojulkaisu]. Invalidiliiton Kuntoutus Oy. [Viitattu 2018-10-01.] Saatavissa: <https://validia-kuntoutus.fi/palvelut/vertaiskuntoutus>
- VALLI, Raine 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen [verkkokirja]. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. [Viitattu 2018-09-22.] Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789524516761>
- VALTA, Helena ja MÄKITIE, Outi 2011. Lasten osteoporoosin uudet diagnostiset kriteerit – selkärangan kompressiomurtumat alidiagnosoitu ongelma. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2011. Vol 127, 921–929.

VALTIONEUVOSTON ASETUS AMMATTIKORKEAKOULUISTA 2014/1129. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-09-10.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141129>

VALTIONEUVOSTON ASETUS ERIKOISSAIRAANHOIDON TYÖNJAOSTA JA ERÄIDEN TEHTÄVIEN KESKITTÄMISESTÄ. 2017/582. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-10-05.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170582>

VALTIONEUVOSTON ASETUS ERITYISTASON SAIRAANHOIDON JÄRJESTÄMISESTÄ JA KESKITTÄMISESTÄ. 2011/336. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-10-05.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110336>

VÄÄRÄLÄ, Eija, ALANEN, Seija, ÖHMAN, Juha, KOSKINEN, Eerika 2017. Hoidon keskittäminen nopeuttaa selkäydinvammapotilaan kotiutumista. Alkuperäistutkimus. Lääkärilehti 2017. Vol 72 (39), 2169–2170.

YLEISSOPIMUS LAPSEN OIKEUKSISTA. 3. artikla. 60/1991. Finlex. Valtiosopimukset. [Viitattu 2017-12-19.] Saatavissa: http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1991/19910060/19910060_2#idp451412192

LIITE 1: SAATEKIRJE

Hei,

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulusta, Kuopiosta. Teemme opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoidosta ja kuntoutuksesta Suomessa. Tutkimuksen tilaajana on tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden ja sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä valtakunnallinen tukiyhdistys TATU ry. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten tämänhetkinen hoitopolku ja kuntoutuskäytännöt maassamme.

Selkäydinvammautuneiden lasten hoito- ja kuntoutuskäytännöistä ei ole olemassa selkeää kaikkien saatavilla olevaa tietoa. Tavoitteenamme on kerätä tietoa, miten tapaturmaisesti selkäydinvammautuneiden lasten hoito ja kuntoutus toteutuvat Suomessa. Hankkimamme tiedon avulla TATU ry tulee täydentämään Palvelupolkumalli.fi -sivuston selkäydinvammoja käsittelevää osiota ja hyödyntämään saatuja tietoja kehittämistoiminnassaan. Tutkimuksen päätyttyä tutkimustulokset ovat TATU ry:n omaisuutta ja tutkimusaineistoa säilytetään viisi (5) vuotta TATU ry:n hallinnoimassa Webropol-järjestelmässä mahdollista jatkotutkimusta ja -analysointia varten. TATU ry:llä on säädösten mukainen aineistonhallintasuunnitelma, josta saa tarvittaessa lisätietoja toiminnanjohtaja Timo Rautiaiselta timo.rautiainen@tatury.fi.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, eikä vastaajien henkilöllisyyttä ole tunnistettavissa. Toivomme Teidän vastaavan kyselyyn työryhmänä, mikäli mahdollista. Voitte vastata kyselyyn myös itsenäisesti, mutta toivomme, silloin useamman ammattiryhmän edustajan vastaamista kyselyyn. Vastaamiseen menee noin 15 minuuttia. Kysely on avoinna kaksi (2) viikkoa.

Lapsen vammautuessa perhe tarvitsee tietoa vammasta sekä sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Näin ollen tutkimuksen avulla saadusta tiedosta suurimman hyödyn tulevat saamaan perheet.

Kyselyyn pääsette vastaamaan tästä linkistä: _____

Ystävällisin terveisin,

Alina Montonen ja Salla Meriläinen

Alina Montonen
alina.montonen@edu.savonia.fi

Salla Meriläinen
salla.merilainen2@edu.savonia.fi

LIITE 2: KYSELYLOMAKE

Kysely selkäydinvammautuneiden lasten hoitoon ja kuntoutukseen osallistuville ammattihenkilöille

1. Toteutetaanko yksikössänne lasten selkäydinvammojen hoitoa? *

- Kyllä
- Ei

2. Onko yksiköllänne toimintaohjetta hoitokäytännöistä, kuinka toimia tapaturmaisesti selkäydinvaurion saaneen lapsen ja hänen perheensä kohdalla? *

- Kyllä
- Ei

3. Kuvailekaa mahdollisimman tarkasti yksikössänne pääsääntöisesti käytössä olevia hoitokäytäntöjä ja hoitopolkua tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen kohdalla.

Kuvatkaa lapsen hoitopolku akuutti-, hoito- ja kuntoutusvaiheessa. Kertokaa myös tarkasti siirtymävaiheet ja seuranta.

4. Onko yksikössänne lasten selkäydinvammojen hoidosta vastaava moniammatillinen työryhmä? *

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

5. Ketkä osallistuvat selkäydinvammautuneen lapsen hoitoon? *

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Kuntoutusohjaaja
- Sosiaalityöntekijä
- Psykologi
- Psykiatrinen sairaanhoitaja/perheterapeutti
- Neuropsykologi
- Puheterapeutti
- Uroterapeutti
- Seksuaaliterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Vertaiskuntouttaja
- Muu, mikä?

6. Onko sairaalassanne mahdollista toteuttaa tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen operatiivinen hoito? *

Esimerkiksi selkärangan stabilointi tai gastrokirurgisia toimenpiteitä.

- Kyllä
- Ei
- En tiedä

7. Missä sairaalassa toimenpide suoritetaan?

- Etelä-Karjalan keskussairaala
- Kainuun keskussairaala
- Kanta-Hämeen keskussairaala, Hämeenlinnan yksikkö
- Keski-Pohjanmaan keskussairaala
- Keski-Suomen keskussairaala
- Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS)
- Kymenlaakson keskussairaala
- Lasten ja nuorten sairaala (HUS)
- Lapin keskussairaala
- Länsi-Pohjan keskussairaala
- Mikkelin keskussairaala
- Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)
- Pohjois-Karjalan keskussairaala
- Päijät-Hämeen keskussairaala
- Satakunnan keskussairaala
- Savonlinnan keskussairaala
- Seinäjoen keskussairaala
- Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS)
- Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS)

Vaasan keskussairaala

Muu, mikä?

8. Millaisia kuntoutusmuotoja selkäydinvammautuneelle lapselle tarjotaan sairaalassa? *

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Välitön laitoskuntoutus
- Fysioterapia
- Toimintaterapia
- Puheterapia
- Lymfaterapia
- Neuropsykologinen kuntoutus
- Vertaiskuntoutus
- Sopeutumisvalmennus
- Muu, mitä?

9. Missä tapaturmaisesti selkäydinvammautuneen lapsen akuuttivaiheen jälkeinen välitön laitoskuntotus tapahtuu? *

Esimerkiksi nimetkää kuntoutusosasto tai -keskus.

10. Millaisia kuntoutusmuotoja lapselle ja perheelle tyypillisesti suositellaan akuuttihoidon jälkeen? *

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Vertaistuki
- Sopeutumisvalmennus
- Ylläpitävä laitoskuntoutus
- Etäkuntoutus
- Ratsastusterapia
- Fysioterapia
- Toimintaterapia
- Muu, mitä?

11. Kuka yksikössänne vastaa perheiden ohjauksesta sopeutumisvalmennuskursseille? *

12. Kuka yksikössäsi vastaa perheiden ohjauksesta vertaistuen piiriin? ***13. Miten yksikössäsi on huomioitu perheen psyykinen tuki äkillisesti muuttuneessa tilanteessa? Kuka siitä vastaa? *****14. Ketkä osallistuvat lapsen apuvälineiden tarpeen arviointiin? ***

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Lääkäri
- Sairaanhoidtaja
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Kuntoutusohjaaja
- Sosiaalityöntekijä
- Psykologi
- Neuropsykologi
- Puheterapeutti
- Uroterapeutti
- Seksuaaliterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- En tiedä
- Muu, kuka?

15. Ketkä yksikössäsi osallistuvat lapsen hoitotoimenpiteiden ohjaamiseen? *

Esimerkiksi rakon ja suolen toiminta. Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Lääkäri
- Sairaanhoidtaja
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Kuntoutusohjaaja
- Sosiaalityöntekijä

- Psykologi
- Neuropsykologi
- Puheterapeutti
- Uroterapeutti
- Seksuaaliterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- En tiedä
- Muu, kuka?

16. Missä tapaturmaisesti selkädinvammutuneen lapsen hoidon ja kuntoutuksen seuranta tapahtuu lapsen ollessa alaikäinen? *

Sairaala / yksikkö / yksiköt

17. Minkä tahojen kanssa teette yhteistyötä lapsen ja perheen sujuvan arjen mahdollistamiseksi? *

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Päiväkoti ja koulu
- Kotikunnan terveyskeskus
- Kotikunnan vammaispalvelut
- Lasten ja nuorten psykiatrinen avohoito
- Seurakunta
- Kela
- Vakuutusyhtiöt
- Vakuutuskuntoutus, VKK ry
- Selkädinvammaiset Akson ry
- TATU ry, Tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden ja sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen tukiyhdistys
- Aivovammaliitto ry
- Osallistumisen mahdollisuuksia vaikeavammaisille ihmisille, MaLiKe
- Harrastustoimintaa järjestävät tahot (urheiluseurat, partio)
- Eri kuntoutuspalveluiden tuottajat
- Asumispalveluiden tuottajat
- Muu:

18. Kyselyyn vastasivat: *

Työryhmänä valitkaa kaikki henkilöt, jotka osallistuivat kyselyn täyttämiseen.

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Kuntoutusohjaaja
- Sosiaalityöntekijä
- Psykologi
- Neuropsykologi
- Puheterapeutti
- Uroterapeutti
- Seksuaaliterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Muu, kuka?

19. Kyselyyn vastanneet työskentelevät: *

- Etelä-Karjalan keskussairaala
- Kainuun keskussairaala
- Kanta-Hämeen keskussairaala, Hämeenlinnan yksikkö
- Keski-Pohjanmaan keskussairaala
- Keski-Suomen keskussairaala
- Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS)
- Kymenlaakson keskussairaala
- Lasten ja nuorten sairaala (HUS)
- Lapin keskussairaala
- Länsi-Pohjan keskussairaala
- Mikkelin keskussairaala
- Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)
- Pohjois-Karjalan keskussairaala
- Päijät-Hämeen keskussairaala
- Satakunnan keskussairaala
- Savonlinnan keskussairaala
- Seinäjoen keskussairaala
- Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS)
- Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS)
- Vaasan keskussairaala
- Muu, mikä?

20. Missä yksikössä työskentelette? *

- Lasten neurologinen yksikkö
 - Lasten operatiivinen yksikkö
 - Muu, mikä?
- 