



Henna Raijas
Niina-Maarit Rautamäki
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2021

ELINSIIRRON SAANEEN NUOREN TRANSITIOPROSESSI

Tukea potilasohjaukseen

TIIVISTELMÄ

Henna Raijas & Niina-Maarit Rautamäki

Elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessi. Tukea potilasojaukseen.

46 sivua ja 3 liitettä

Kevät 2021

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Helsingin yliopistollisen sairaalan Uuden lastensairaalan elinsiirtojen jälkeisestä hoidosta vastaavalle vastaanotolle transitioprosessiin liittyvä potilasohjausmanuaali. Manuaalin tavoitteena on tukea nuoren transitioprosessia lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten puolelle. Työn tavoitteena oli kehittää hoitotyötä ja selkeyttää transitioprosessia lasten elinsiirtovastaanotolla. Potilasohjausmanuaali tuli käyttöön elinsiirtovastaanotolle.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja se sisälsi suunnitteluvaiheen, tutkimusvaiheen, toteutusvaiheen eli potilasohjausmanuaalin työstämisen, palautteen pyynnön sekä toteutuksen arvioinnin. Suunnittelu- ja toteutusvaiheessa perehdyimme laajasti teoriaan sekä maailmalla käytössä oleviin transitioprosesseihin. Toteutusvaiheessa koostimme potilasohjausmanuaalia tiiviissä yhteistyössä Uuden lastensairaalan yhteyshenkilöiden kanssa. Potilasohjausmanuaalin keskeisiksi teemoiksi nousivat nuoren tilanteen ymmärtäminen, osallisuus sekä hoitoon sitoutuminen.

Toiminnallisen kehittämistyön tuloksena valmistui potilasohjausmanuaali, jota käytetään elinsiirtovastaanotolla valmistettaessa nuorta siirtymään aikuisten hoidon puolelle. Manuaalissa on listattu tarpeelliset asiat, jotka nuoren täytyy osata ennen kuin voi siirtyä seuraavaan aikuisten hoidon puolella. Saamamme palautteen perusteella potilasohjausmanuaalille on ollut selkeä tarve ja se on otettu hyvin vastaan.

Asiasanat: elinsiirto, transitioprosessi, potilasohjaus, hoitoon sitoutuminen, nuori,

ABSTRACT

Henna Raijas & Niina-Maarit Rautamäki

Transition of the young transplant patient to adult care. A support guide to patient guidance.

46 p. and 3 appendices

Spring 2021

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

The aim of the thesis was to produce a patient guidance manual related to the transition process for the post-transplant care appointment clinic of the New Children's Hospital (Helsinki University Hospital). The purpose of the manual is to support the transition process of a young person from special medical care for children to the adult care. The aim of the work was to develop nursing work and clarify the transition process. The patient guidance manual is used at the transplant appointment clinic.

The thesis was practice-based and included the planning phase, the research phase, the development of the patient guidance manual and then we asked feedback and the evaluation of the implementation. In the implementation phase, we extensively study the theory, the transition processes in use around the world. During the implementation phase, we compiled the patient guidance manual in close cooperation with the nurses of the New Children's Hospital. The main themes of the patient guidance manual were understanding one's own situation, as well as inclusion and commitment to care.

As a result of the functional development work a patient guidance manual was completed. The manual will be used at the transplant appointment clinic to prepare the young person to move to the adult care. The manual lists the necessary topics that a young person needs to know before they can move on to the adult care. Based on the feedback we received, there has been a clear need for a patient guidance manual, and it has been well received.

Keywords: transplantation, transition process, patient guidance, commitment to treatment, youth

Sisällys

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 4 |
| 2 ELINSIIRTO | 5 |
| 2.1 Yleisesti elinsiirrosta | 5 |
| 2.2 Lasten elinsiirrot | 5 |
| 2.3 Elinsiirron jälkeen | 7 |
| 3 TRANSITIOPROSESSIN KUVAUS | 9 |
| 4 LAADUKAS POTILASOHJAUS JA HOITON SITOUTTAMINEN | 12 |
| 4.1 Laadukas potilasohjaus..... | 12 |
| 4.2 Nuoren kehitys..... | 14 |
| 4.3 Nuoren hoitoon sitoutuminen | 15 |
| 4.4 Omahoidon merkitys..... | 18 |
| 4.5 Elintapojen merkitys | 19 |
| 5 POTILASOHJAUSMANUAALI | 21 |
| 5.1 Ensimmäinen transiiovaihe | 22 |
| 5.2 Toinen transiiovaihe | 24 |
| 5.3 Kolmas transiiovaihe | 25 |
| 6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI | 26 |
| 6.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet..... | 26 |
| 6.2 Yhteistyökumppanin esittely..... | 26 |
| 6.3 Toiminnallinen opinnäytetyö..... | 27 |
| 6.4 Produktio..... | 28 |
| 6.5 Laadukkaan oppaan tekeminen..... | 28 |
| 6.6 Suunnittelu | 29 |
| 6.7 Toteutus | 31 |
| 6.8 Toteutuksen arviointi ja arvioinnin tulokset..... | 33 |
| 7 POHDINTA, EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS | 38 |
| 7.1 Johtopäätökset ja pohdinta | 38 |
| 7.2 Ammatillinen kasvu..... | 39 |
| 7.3 Eettisyys ja luotettavuus..... | 41 |

| | |
|--|----|
| LÄHTEET | 43 |
| LIITE 1 Potilasohjauksen manuaali..... | 47 |
| LIITE 2 Saatekirje | 73 |
| LIITE 3 Palautekysely | 74 |

1 JOHDANTO

Suomessa tehdään vuosittain munaisen-, maksan-, sydämen-, keuhkon-, haiman- ja ohutsuolensierroja (Elinluovutuskortti, Elinsiirrot, Elinsiirrot ja kudossiirrot Suomessa). Lasten ja nuorten elinsiirroissa on kyse usein rakenteellisesta viasta tai sairaudesta. Joskus elinsiirto on ainut hoitomuoto parantumattomassa sairaudessa. Kaikki Suomen lasten ja nuorten elinsiirtoleikkaukset keskittyvät Helsingin Uuteen lastensairaalaan, jossa elinsiirteiden on saanut 550 lasta tai nuorta. (HUS, i.a.)

Opinnäytetyömme aiheena on elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessin tukeminen hoitajan näkökulmasta. Lopputuotoksemme on Uuteen lastensairaalaan elinsiirtovastaanotolle hoitajien työn tueksi potilasohjausmanuaalin asioista, joita tulee käsitellä elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessin aikana. Elinsiirtojen yhteydessä puhutaan transitioprosessista, kun potilas valmistautuu siirtymään lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten erikoissairaanhoidon piiriin. (Terveyskylä.fi, i.a.-e.)

Työn tarkoituksena on projektityö yhdessä työelämätaidon kanssa. Tavoitteenamme on kehittää hoitotyötä ja selkeyttää transitioprosessia lasten elinsiirtovastaanotolla. Opinnäytetyömme on kehittämispainotteinen ja toteutuu produktiona eli tuotekehittelyinä, jossa suunnittelemme, toteutamme tuotteen ja arvioimme työtämme ja sen tuloksia (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.). Tuotteemme on tässä työssä potilasohjausmanuaali. Potilasohjausmanuaalissa listataan mitä asioita tulee ottaa huomioon ja ohjata potilaalle potilaan transiiovaiheessa lastensairaalan puolelta aikuisten puolelle.

Työssämme korostuu potilasohjaus, transitioprosessi, nuoren kehitys ja hoitoon sitoutuminen sekä hoidon jatkuvuus. Opinnäytetyötä varten otimme selvää elinsiirrosta, transitioprosessista, nuoren kehityksestä, potilasohjauksesta ja hoitoon sitoutumisesta. Transitioprosessi on jaettu kolmeen vaiheeseen ja kaikissa vaiheissa toistuvat lääkehoito, elintavat, terveydentila ja vertaistuki.

2 ELINSIIRTO

2.1 Yleisesti elinsiirrosta

Elinsiirto on toimenpide, jossa ihmisen kehoon siirretään kokonainen tai osittainen elin. Elinsiirrossa siirrettävät elimet ovat peräisin luovuttajalta. Suurin osa elinluovutuksista tulee kuolleelta luovuttajalta. Elinsiirto on paras hoitomuoto muun muassa pitkälle edenneen munuais-, maksa-, sydän- ja keuhkosairauden hoidossa, joskus jopa ainut hoitomuoto. Elinsiirto tulee hoitomuodoksi silloin, kun ihmisen oma elin on lopettanut toimimasta tai ihmisen henki on vaarassa elimen toiminnan heikkenemisen seurauksena. Suomessa kaikki elintensiirrot ovat keskitetty Helsingin yliopistolliseen sairaalaan. Suomessa siirretään munuaisia, maksoja, sydämiä, keuhkoja, haimoja, suolia sekä haiman saarekesoluja. Elinsiirroista säädetään terveydenhuoltolaissa (1326/2010) ja erikoissairaanhoidolaissa sekä laissa ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä. (HUS, i.a.-a.; Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.)

2.2 Lasten elinsiirrot

Lasten kohdalla elinsiirtoihin päädytään eri syistä kuin aikuisten. Syinä lasten elinsiirroille ovat usein rakenteelliset viat tai synnynnäiset sairaudet. Lapsille tehdään kaikkia aiemmin mainittuja elinsiirtoja, mutta yleisimpänä munuais- ja maksansiirtoja. Suomessa tehdään vuosittain noin 20–30 lasten elinsiirtoleikkausta. Kaikki elinsiirtoleikkaukset suoritetaan Uudessa lastensairaalassa. Elinsiirto ei rajoita lapsen ja nuoren elämää merkittävästi, mutta vaatii elinikäisen hyljinnänestolääkityksen ja seurannan erikoissairaanhoidossa. (HUS, i.a.-b.)

Lasten munuaissiirroissa omaisluovuttajien osuus on puolet, eli 50 %, kaikista tehdyistä munuaisensiirroista. Omaisluovuttajana voi toimia toinen lapsen vanhemmista. HUS pyrkii lisäämään omaisluovuttajien määrää. On todettu, ettei toisen munuaisen puuttuminen aiheuta luovuttajalle terveysongelmia.

Munuaisensiirron taustalla yleisimpiä syitä lapsilla ovat vaikea synnynnäinen valkuaisvirtsaaisuus, virtsateiden synnynnäiset epämuodostumat sekä muut, synnynnäiset sairaudet. (HUS, i.a.-b.)

Synnynnäinen suomalaistyyppinen nefroosi kattaa 40 % leikkauksista. Suomalaistyyppistä nefroosia sairastavalla lapsella pyritään välttämään valkuaisvirtsaisuuden komplikaatiot, ja siksi he saavat siirteen usein varhaislapsuudessa, jo 1–2-vuotiaina. Lapset, joilla on elinsiirron syynä munuaisten ja virtsateiden rakenteellisia poikkeuksia, saavat siirteen kouluiässä. (Terveyskylä.fi, i.a.-d.)

Lapselle tehdyissä maksansiirroissa taas ei voida käyttää omaisluovuttajia, mutta aikuisen maksaa voidaan pienentää lapselle oikean kokoiseksi. Yleisimpiä syitä, jotka johtavat maksansiirtoon, ovat sappitieatresia, maksasyöpä, maksatulehdus, aineenvaihduntasairaudet sekä viruksen aiheuttama maksan äkillinen pettäminen. (HUS, i.a.-b.; Terveyskylä.fi, i.a.-d.) Sappiartresiaa sairastavat lapset pärjäävät useimmiten omalla maksalla kouluikänsä saakka, sekä pienempi osa potilaista koko elämän ajan. Osa taas tarvitsee maksansiirron jo varhaislapsuudessa. (Terveyskylä.fi, i.a.-d.) Suomessa lasten munuaisensiirroissa ja maksansiirroissa siirteen keskimääräinen odotusaika on muutamista viikoista kuukausiin (Terveyskylä.fi, i.a.-c).

Lapsille tehtävissä sydän- ja keuhkogensiirroissa siirteen luovuttajan sekä sen vastaanottajan tulee olla lähes samankokoisia, jonka vuoksi siirrettä voidaan joutua odottamaan pitkiäkin aikoja. Sydämen toimintaa voidaan tarvittaessa tukea keinosydämellä muutaman kuukauden ajan, jos aika näyttää käyvän vähiin, samalla, kun odotetaan sopivaa siirrettä. Sydämensiirtoon päädytään yleisimmin synnynnäisten sydänvikojen ja sydänlihassairauksien vuoksi. (HUS, i.a.-b.) Virusinfektio voi laukaista lapsella sydänlihassairauden, eikä aina annettu tukihoidotkaan ole tarpeeksi riittävä siihen, että saataisiin sydän paranemaan (Terveyskylä.fi, i.a.-d).

Keuhkonsiirtojen taustalla taas on usein vaikea sydänvika, kystinen fibroosi tai keuhkoverenkierron sairaus (HUS, i.a.-b.). Keuhkolohkon käyttäminen siirteenä

keuhkonsiirtoa vaativissa tilanteissa, voi se lyhentää odotusaikaa. (Terveyskylä.fi, i.a.-c.)

Suolensiirtoja harkitaan silloin, kun suoliston toiminta on pettänyt ja suonensisäiseen ravitsemukseen liittyy vakavia komplikaatioita. Suolensiirrossa sopivan luovuttajan tulee olla painoltaan vähintään 20 % kevyempi, kuin siirteen vastaanottajan, jonka vuoksi myös suolensiirteiden odotusajat voivat olla lasten kohdalla pitkiä, jopa yli vuoden mittaisia. Yleisiä suolensiirtoon johtavia sairauksia ovat lyhytsuolioireyhtymä, suolen mobiliteettihäiriöt ja harvinaiset suolen limakalvosairaudet sekä kasvaimet. (HUS, i.a.-b.; Terveyskylä.fi, i.a.-b.)

2.3 Elinsiirron jälkeen

Pitkäaikaissairaus ja elinsiirto vaikuttaa läpi elämän. Nuori, joka on saanut elinsiirron, on hoidon piirissä lopun elämänsä. Nuorella pitkäaikaissairaus vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Myös itse nuoruusiän kehitys, vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun sekä hoitotilanteeseen. Tämän vuoksi nuoren kokonaisvaltainen tukeminen on erittäin tärkeää lääketieteellisen osaamisen lisäksi. Pitkäaikaissairasta nuorta hoidettaessa on tärkeää tuntea nuoruusiän kehitysvaiheet ja lisäksi ymmärtää nuoren kehityksen ja sairauden välisen vuorovaikutuksen merkitys. (Makkonen & Pynnönen, 2007).

Kun elinsiirtoleikkaus on tehty ja lapsi pääsee kotiutumaan sairaalasta, on suositeltavaa pyrkiä elämään mahdollisimman normaalisti. Ensimmäisten kuukausien ajan infektioiden välttäminen on kuitenkin tarpeen, sillä runsaan hyljinnänestolääkityksen vuoksi lapsella on suurempi infektioalttius. Elinsiirron saaneet lapset ja nuoret käyvät elinsiirtoleikkauksen ja kotiutumisen jälkeen alkuun joka viikko oman kotisairaalan poliklinikalla. Puolen vuoden jälkeen kontrollikäynnit ovat kerran kuukaudessa ja vuoden jälkeen 6–8 viikon välein. (Terveyskylä.fi, i.a.-a.)

Elinsiirron saaneen lapsen tai nuoren seuranta tapahtuu myös HUSissa, Uudessa lastensairaalassa. Leikkauksen jälkeen kontrollikäynnit toteutuvat kolmen, kuuden, kahdeksantoista ja kahdenkymmenen neljän kuukauden kuluttua leikkauksesta, tämän jälkeen vuosittain. (Terveyskylä.fi, i.a.-a.)

Seurantakäyntien pituus on 1–3 päivää, käyntien pituus määritty tarkemmin käynnin sisällöstä riippuen. Jokaisella käynnillä seurataan lapsen tai nuoren kasvua ja kehitystä. Otetaan laboratoriokokeita, joilla kartoitetaan lapsen vointia, siirrännäisen toimintaa ja lääkityksen vaikutuksia ja sivuvaikutuksia. Koska hyljinnänestolääkitys vaikuttaa muun muassa munuaisten toimintaan, otetaan kaikilta siirron saaneilta lapsilta ja nuorilta säännöllisin väliajoin munuaisten toimintakoe. (Terveyskylä.fi.,i.a.-a.)

Luustontiheysmittauksella seurataan luuston kuntoa ja luuston kasvua taas röntgenkuvantamisella. Lapsen tai nuoren vointia seurataan myös ottamalla laboratoriokokeita, jossa tarkastetaan siirrännäisen toimintaa, lääkityksen vaikutuksia ja lääkityksen mahdollisia sivuvaikutuksia. ACTH-kokeella ja sokerirasituksella tutkitaan aineenvaihduntaa. Vuosittain elinsiirron saanut lapsi tai nuori käy myös hammaslääkärin ja silmälääkärin kontrollissa, joskus seuranta voi toteutua myös potilaan omassa keskussairaalassa. Lääkärin määräämin väliajoin tai tarpeen mukaan otetaan myös siirrännäisestä koepala, eli biopsia, jonka avulla voidaan havaita hylkimisreaktioita, infektioita tai mahdollisia muita ongelmia. Biopsia on yksinkertainen toimenpide, joka toteutetaan lasten kohdalla kevyessä nukutuksessa ja nuorten kohdalla paikallispuudutuksessa. (Terveyskylä.fi.,i.a.-a.)

Kouluikäisten lasten ja nuorten kohdalla tehdään vuosittain vuorokauden mittainen verenpaineen seuranta (Terveyskylä.fi, i.a.-a).

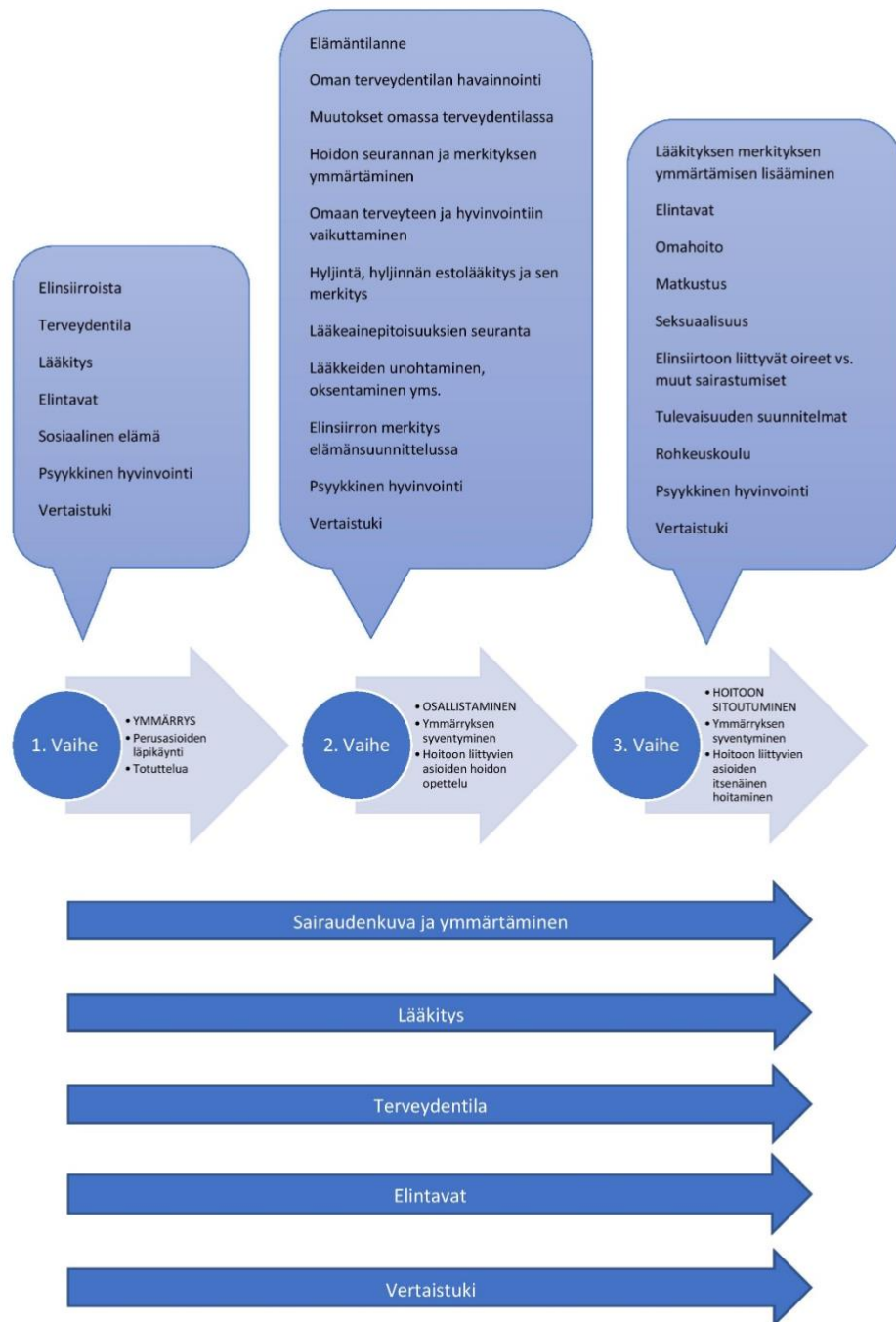
3 TRANSITIOPROSESSIN KUVAUS

Transitio tarkoittaa siirtymistä vaiheesta toiseen. Elinsiirtojen yhteydessä puhutaan transitioprosessista, kun potilas siirtyy lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten erikoissairaanhoidon piiriin. Transitioprosessissa tulee huomioida nuoren kehitysvaihe, tiedot, taidot ja hoitoon sitoutumisen aste sekä pitää huoli, että nuorella on tarpeeksi tukea selviytyäkseen aikuisuuteen sairautensa kanssa. Nuoren elämässä krooninen sairaus saattaa vaikuttaa monella tavalla nuoren omakuvaan sekä sosiaaliseen elämään. (Terveyskylä.fi, i.a.-e.)

Transitioprosessi ajoittuu juuri nuoruuden ajalle. Kuitenkin jokainen elinsiirron saanut nuori on yksilöllinen kuin myös heidän kehitysasteensa. Tästä johtuen transitioprosessi on haluttu jakaa vaiheisiin, jotka eivät ole sidonnaisia ikään vaan nuoren omasta kehitysvaiheeseen ja kykyyn ottaa vastuuta omasta tilanteestaan. Näin ollen transitioprosessin toisessa vaiheessa voi olla esimerkiksi 15–vuotias ja 18–vuotias. Hoitajan tulee ottaa huomion nuoren kehitysvaihe ja yksilöllinen tilanne valitessaan nuorelle sopivan vaiheen transitioprosessista. Transitioprosessin aikana nuori voi turvallisessa ympäristössä opetella huolehtimaan omasta terveydentilastaan yhdessä vanhempien ja ammattilaisten kanssa. Nuorta kannustetaan ottamaan vastuuta omasta hoidostaan, jotta he siirtyessään aikuisten puolelle ymmärtävät miten tulee toimia. Transitioprosessin tarkoituksena on tehdä muutoksesta nuorelle mahdollisimman helppo ja turvallinen. (Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto, 11.12.2019; Kotiranta & Kosola, 2018.)

Transitioprosessin loppuvaiheessa nuorella tulisi olla kattavat tiedot omasta tilanteestaan sekä taidot selvittää itsenäisesti lääkityksistä ja lääkärikäynneistä. Nuoren olisi hyvä osata kertoa mikä on johtanut elinvaurioon ja miksi on päädytty elinsiirtoon juuri hänen kohdallaan. Nuoren tulee olla tietoinen oireista, jotka saattavat kieliä ongelmista elinsiirteessä, miten elinsiirre vaikuttaa valintoihin sekä miten suojautua esimerkiksi infektioilta. Nuoren tulee osoittaa, että hän voi itse olla vastuussa hoidostaan. Hän tietää mihin soittaa, keneltä kysyä apua, osaa

huolehtia lääkityksen riittävydestä sekä omista elintavoistaan. Nuoren tulee osoittaa kypsyyttä ja valmiutta aikuisuuteen. (Bell ym., 2008, 2230–2242.)



KUVIO 1. Transitioprosessin vaiheet ja sisällöt.

Edellä olevassa kuviossa on kuvattu transitioprosessin vaiheet, tavoitteet, jokaisessa vaiheessa läpi käytävät asiat sekä kaikkien vaiheiden läpi kulkevat teemat. Jokaisessa vaiheessa tietyt teemat toistuvat, mutta tavoite vaihtuu. Esimerkiksi lääkityksen kohdalla vaiheessa yksi, tavoitteena on saada nuori ymmärtämään, miksi lääkitys on tärkeä. Toisessa vaiheessa tavoitteena on osallistaa nuori ottamaan itse vastuuta lääkityksestään ja opettelemaan siihen liittyviä asioita. Kolmannessa vaiheessa tavoitteena on, että nuori sitoutuu hoitoon ja oppii itsenäisesti hoitamaan kaikki lääkitykseensä liittyvät asiat.

4 LAADUKAS POTILASOHJAUS JA HOITOON SITOUTTAMINEN

4.1 Laadukas potilasohjaus

Potilasohjaus kuuluu osana hoitotyön auttamismenetelmiin. Potilasohjaus perustuu aktiiviseen vuorovaikutukseen, joka sisältää tiedon antamista, neuvontaa ja opetusta. Vuorovaikutus on ammatillista, strukturoitua, tavoitteellista, kohteellista sekä eettistä. Terveystieteiden tutkimuskeskus vie potilasohjauksessa keskustelua eteenpäin. Päämääränä ohjauksessa, opetuksessa, neuvonnassa ja dialogisessa keskustelussa on pyrkimys saada potilaalle ymmärrystä, huomioiden yksilöllisesti hänen hoidon tarpeensa. (Koivisto, 2019.)

Ohjaus on tavoitteellista ja se perustuu tutkittuun tietoon tai vankkaan kliiniseen kokemukseen hoitotyössä. Tavoitteena on, että potilas saa lisää tietoa sairaudestaan sekä toimintakyvystään. Terveystieteiden tutkimuskeskus pyrkii myös vahvistamaan ja lisäämään potilaan omia voimavaroja. Potilasta tuetaan löytämään uusia toimintatapoja sairautta hoitaessaan. Terveystieteiden tutkimuskeskuksella korostuu ohjauksessa potilaan tietoisuuden lisääminen sekä valinnan vapauden kunnioitus. (Koivisto, 2019.)

Potilasohjaus on tärkeänä osana terveystieteiden henkilöstön, etenkin hoitajien työtä ja ammatillista toimintaa. Potilasohjausta tapahtuu silloin, kun terveystieteiden henkilöstön työntekijä keskustelee tavoitteellisesti yhdessä potilaan kanssa hänen tilanteestaan ja siihen liittyvistä asioista. Terveystieteiden henkilöstön vastuulla on, että potilaalle turvataan riittävä ohjauksen saanti. (Kääriäinen ym., 2006, 5.)

Kun valitaan sopivaa ohjausmenetelmää, on oltava tiedossa, miten potilas omaksuu asiat ja mikä on ohjaamisen päämäärä. Jotta varmistetaan ohjauksen oikeanlainen vaikutus potilaaseen, tulisi ohjauksessa käyttää useita ohjausmenetelmiä. Hoitajan työnkuvaan kuuluu auttaa potilasta tunnistamaan hänelle oikea omaksumistapa. (Kyngäs ym., 2007, 73.)

Ohjausmenetelmiä ovat yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Yksilöohjauksen kulmakivenä on hoitajan ja potilaan välinen vuorovaikutus. Ohjausta annetaan yleensä suullisesti. Yksilöohjaus mahdollistaa myös vapaamuotoisen ilmapiirin. Yksilöohjauksen on todettu olevan tehokkain menetelmä potilaan oppimisen kannalta. Haasteena tässä ohjausmenetelmässä on se, että se vaatii hoitajalta aikaa. (Kyngäs ym., 2007, 74.)

Ryhmäohjaus on yksilöohjauksen lisäksi yksi eniten käytetyistä ohjausmenetelmistä. Ryhmäohjauksen hyvänä puolena on, että potilas voi kokea sen tukevan omien tavoitteiden saavuttamisessa ja usein sen myös koetaan olevan apuna omassa jaksamisessa. (Kyngäs ym., 2007, 74.)

Audiovisuaalinen ohjaus tapahtuu erilaisten teknisten laitteiden välityksellä. Näitä ovat esimerkiksi puhelinohjaus, videoiden ja äänikasettien kautta sekä erilaisten tietokoneohjelmien kautta tapahtuva ohjaus. Videon kautta tapahtuva ohjaus voi olla hyvä sellaiselle potilaalle, jolla on esimerkiksi vaikeuksia lukea kirjallista materiaalia. Audiovisuaalisten materiaalien käyttö voi parhaimmillaan selkiyttää hankalasti ymmärrettäviä abstrakteja asioita. (Kyngäs ym., 2007, 116–117; Fuady & Mutalib, 2019.)

Kuten on jo todettu, laadukkaan potilasohjauksen tulee toteutua jokaisessa transitiivaiheessa. Siten se korostuu erityisesti terveydenhuoltohenkilökunnan osalta elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessissa. Ohjaus on tehtävä nuoren ikätason mukaisesti ja ymmärrettävästi sekä selkeästi. On myös kiinnitettävä huomiota huoltajien neuvontaan, jotta he puolestaan osaavat ohjata nuorta oikein kotona. (Kotiranta & Kosola, 2018.)

Aluksi olisikin hyvä kartoittaa, millä tavalla nuori kokee sisäistävänsä opeteltavat asiat parhaiten. Tämän kartoittamiseen voi käyttää erilaisia oppimistestejä internetistä sekä suullisesti tiedustelemalta nuorelta itseltään. Jos nuorelle paras keino oppia on tiedossa tai löytyy, sitä tulisi myös ohjauksessa hyödyntää. Erilaisia esitteitä ja materiaalia annetaan myös nuorelle kotiin luettavaksi mukaan, jotta saa omassa rauhassa ja omalla ajallaan tutustua lisää.

Ohjauksessa täytyy muistaa, että potilas unohtaa usein suurimman osan kerrotusta asiasta. Unohtuvia asioita on enemmän, mikäli asioita kerrotaan paljon kerralla. Yleensä potilaat muistavat parhaiten ensimmäisenä kerrotut ja tärkeimmiltä tuntuvat asiat. On myös huomioitava potilaan mahdollinen ahdistuneisuus. Yleensä jonkin verran ahdistuneet potilaat muistavat asioita enemmän, kun taas ahdistumattomat tai hyvin ahdistuneet potilaat. (Kyngäs ym., 2007, 74.)

Pitkäaikaissairaana nuoren kohdalla potilasohjaus on olennainen osa jokaisessa transiiovaiheessa. Laadukkaalla potilasohjauksella pyritään varmistamaan, että potilaalla on tarvittava tietotaito selvitä elinsiirteensä kanssa mahdollisimman hyvin, kun terveydenhuollosta saatava tuki olennaisesti vähentyy nuoren siirtyessä aikuisten puolelle. Hoitajille tarkoitettu potilasohjausmanuaali toimii työvälineenä potilasohjauksessa ja auttaa hoitajia käymään läpi asioita tarkoituksenmukaisessa järjestyksessä sekä vähentää turhia toistoja. Nuoren kohdalla potilasohjauksessa korostuu myös vanhempien osallisuus. (Kotiranta & Kosola, 2018.)

4.2 Nuoren kehitys

Keskilapsuus ajoitetaan noin 6–12 ikävuoden välille. Nuoruus alkaa tämän jälkeen. Nuoruudella tarkoitetaan aikaa, jolloin nuori siirtyy lapsuudesta aikuisuuteen. Nuoruus on monella tavalla haastavaa aikaa fyysisten muutoksen, ajattelun kehittymisen, sosiaalisten suhteiden ja odotusten pyönteissä. Fyysisiin muutoksiin kuuluvat nopea fyysinen kasvu, kehon osien suhteiden muutokset sekä toissijaisten sukupuolimuutosten kehittyminen. (Nurmi ym. 2014.)

Nuoruudessa ajattelu kehittyy yhä abstraktimmaksi sekä tulevaisuuteen suuntaavammaksi. Ajattelutaitojen kehittyessä nuoren kyky hahmottaa laajempaa maailmankuvaa paranee. Nuori voi toimia monelle kehitysvaihetasolla samaan aikaan. On erityisen tärkeää ottaa huomioon nuoren kehitys kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Nuoruuteen kuuluu, että nuori saattaa

kyseenalaistaa ympärillään olevia mielipiteitä. Murrosiässä nuori irtaantuu kodistaan ja vanhemmistaan. Murrosikään kuuluvat oman kehokuvan, minäkuva ja itsetunnon kehittyminen, sukupuoli-identiteetin löytäminen, oman arvomaailman rakentaminen sekä itsenäistyminen. Nuori peilaa itseään paljon muihin nuoriin rakentaessaan omakuvaansa sekä opetellessaan hallitsemaan omaa tunne-elämäänsä. (Storvik-Sydänmaa ym., 2015, 69–72.)

Nuoruuden voidaan myös katsoa alkavan puberteetista. Tähän liittyy olennaisesti oman fyysisen minän arviointi ja tutkiskelu. Hormonitoiminnan muutokset aiheuttavat biologisia muutoksia, jotka näkyvät myös ulkoisesti, joten ne vaikuttavat nuoren minäkuvaan. Nuori muuttaa ja kasvaa sekä muodostaa omaa itsenäisempää identiteettiä, tekee pesäeroa omiin vanhempiinsa. Nuoruus voi olla raskasta ja hämmentävää aikaa, joten nuori tarvitsee kasvun ja kehityksen tueksi ymmärrystä, tukea, turvaa, hellyyttä ja vastuuta. Epävarmuuden ja muuttuvan omakuvan kanssa kamppaileva nuori kaipaa tuekseen turvallisia aikuisia, jotka auttavat nuorta löytämään omat vahvuutensa, tarpeeksi itseluottamusta, tukevat itsenäistymistä sekä mahdollistavat onnistumisen kokemuksia. (Aaltonen ym., 2007.)

4.3 Nuoren hoitoon sitoutuminen

Hoitoon sitoutuminen tarkoittaa potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen neuvottelun tuloksena saavutettua yhteisymmärrystä hoidosta. Potilaan hyvinvoinnin kannalta hoitoon sitoutumisella on suuri merkitys. Lisäksi hoitoon sitoutuminen vaikuttaa terveydenhuollon resurssien käyttöön. (Pitkälä & Savikko, 2007.)

Hoitoon sitoutuminen edellyttää potilaalta aktiivista sekä vastuullista toimintaa hänen terveytensä edellyttämällä tavalla. Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan myös, että potilaan tulee toimia yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 17.) Potilaan elämänlaatu paranee ja elinvoimaiset vuodet lisääntyvät, kun potilas

sitoutuu hoidon lisäksi myös terveellisiin elintapoihin. Hoitoon sitoutuminen luo turvallisuutta.

Potilaan terveyttä voidaan vahvistaa ja liitännäissairauksia ennaltaehkäistä potilaan sitoutuessa hyvään hoitoon. Hoidon tulokset eivät näy heti sairaalahoidon tai yksittäisen poliklinikkakäynnin jälkeen, vaan hoidon tuloksen tärkeänä ja ratkaisevana tekijänä pidetään sitä, miten myös potilas hoitaa itseään. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 23.)

Hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat monet eri tekijät. Ne voidaan jakaa karkeasti potilaasta johtuviin sekä ulkopuolisiin tekijöihin. Potilaasta johtuvia tekijöitä voivat olla mm. potilaan ikä, sukupuoli, motivaatio, voimavarat, elämäntilanne sekä kokemukset saadusta hoidosta. Ulkopuolisia, eli niin kutsuttuja ympäristötekijöitä, voivat olla mm. terveydenhuoltojärjestelmän mahdollistama hoito, vuorovaikutus, ohjaus, seuranta, tuki, vertaiset, perhe ja läheiset, sekä emotionaalinen, konkreettinen ja tiedollinen tuki. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 26.)

Pitkäaikaissairaana nuoren hoitoon sitoutumiseen tärkeimpinä vaikuttavimpina tekijöinä pidetään nuoren omia henkilökohtaisia voimavaroja, perheen merkitystä, ihmissuhteita ikätovereihin ja terveydenhuoltohenkilökunnan antamaa tukea. Nuoren henkilökohtaisia voimavaroja voivat olla esimerkiksi optimismi, sosiaaliset taidot ja kyvyt, selviytymiskeinot sekä myönteinen käsitys itsestään. Nämä voivat olla haasteellisia riippuen nuoruusiän kehitysvaiheista. Keskinuoruusiällä nuoren perhe- ja ihmissuhteet ikätovereihin korostuvat, jolloin persoonalliset resurssit koetaan usein haastavina. Myöhäisnuoruudessa taas nuori voi kokea pitkäaikaissairaudestaan vähiten huolta ja kuormittavuutta. Nuoren hoitoon sitoutuminen vaatii häneltä itseltään motivaatiota, jaksamista, vahvaa itsekuria sekä vastuuntuntoa. Hoitoon sitoutuminen voi olla joko tietoista tai tiedostamatonta. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 134–135.)

Kunnossa olevat ihmissuhteet ikätovereihin ovat nuoren hoitoon sitoutumisenkin kannalta tärkeä asia. On kuitenkin luonnollista, että nuoren voi olla vaikea kertoa sairaudestaan ikätovereille. Terveystuottohenkilökunnan tulisikin rohkaista ja kannustaa nuorta olemaan avoin tilanteestaan ikätovereidensä lisäksi myös

opettajien ja kouluterveydenhoitajan kanssa. Vertaistapaamiset samaa ikäluokkaa olevien muiden nuorten kanssa ovat usein hyödyllisiä. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 135.)

Vanhempien antama tuki, koko perheen keskeinen myönteinen ilmapiiri, yhteenkuuluvuus ja avoimet sekä luottamukselliset suhteet edistävät nuoren hyvää hoitoon sitoutumista. Joskus kuitenkin nuoren kokemus vanhempien liiasta kontrolloinnista voi johtaa hoitoon sitoutumattomuuteen. Terveystenhoitohenkilökunnan tärkeänä tehtävänä onkin tukea nuoren omaa ja itsenäistä vastuunottoa sekä autonomisuutta. Terveystenhoitohenkilökunnan avoin keskustelu vanhempien kanssa on myös tärkeää ja vanhemmille tulisi antaa tukea myönteisestä osallistumisesta, vuorovaikutus- ja selviytymistaitojen edistämisestä sekä positiivisen palautteen annosta nuorelle. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 135–136.)

Nuoren eri kehitysvaiheet voivat olla vanhemmille hyvin stressaavia. Vanhemmat tarvitsevat joskus ohjausta ja muistutusta siinä, että heidän tärkeänä tehtävänä on tukea nuorta vanhempien hoitovastuusta kohti omahoitoa. Samanaikaisesti tulisi huolehtia nuoren hoitoon sitoutumisesta. Vanhempien lisäksi hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat myös nuoren mahdolliset sisarukset. Sisarukset voivat toimia joskus vanhempia parempina kuuntelijoina ja tukena kriittisessä kehitysvaiheessa olevalle pitkäaikaissairaalle sisarukselleen. Sisarukset voivat kokea tarvitsevansa myös tukea tilanteessa. Yli puolella pitkäaikaissairaana nuoren sisaruksista ilmenee emotionaalisia tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia. (Kyngäs & Hentinen, 2008, 136.)

Tutkimusten mukaan maailmanlaajuisesti yhtenä suurimmista ongelmista sairauksien hoidossa onkin potilaiden hoitoon sitoutuminen ja huono hoitomyöntyvyys. Aiheesta tehtyjen useiden tutkimusten mukaan noin puolet potilaista toteuttaa lääkehoitoaan annettujen ohjeiden mukaan. Ongelmia on ilmennyt eritoten pitkäaikaissairaiden lääkehoitojen toteutumisten kohdalla. Vajaalla tai kesken jääneellä lääkähoidolla ei ole potilaalle samalla tavalla hyötyä, kuin lääkähoidon noudattamisella ohjeiden mukaisesti. Hoidon puute tulee

kalliiksi yhteiskunnalle ja näin ollen hoitoon sitoutuminen vaikuttaa yksilön lisäksi myös kansantaloudellisesti. (Duodecim Terveysportti, 2015.)

Hoitoon sitoutuminen korostuu nuoren transitioprosessissa. Erityisesti pitkäaikaissairaiden nuorten keskuudessa näkyy liioiteltua riskien ottamista nuoruudessa. On yleistä, että käytetään päihteitä tai jätetään lääkkeitä ottamatta. Nuorta tulisi kannustaa ja motivoida hoitoon sitoutumiseen sillä elinsiirteen saaneena tietyt hoidolliset asiat, kuten esimerkiksi hyljinnänestolääkityksen syöminen, ovat elinikäisiä ja siksi hoitoon sitoutuminen on tärkeää. (Kosola, 2013.)

Potilaat - ja erityisesti pitkäaikaissairaajat potilaat - hyötyvät hoidon jatkuvuudesta, jos siinä toteutuu selkeästi ja sujuvasti kulkeva tieto sekä riittävä hoidon saatavuus (Raivio, 2017). Aiheesta löytyy paljon tutkimustietoa. Transition jälkeen nuoren hoito jatkuu aikuisten erikoissairaanhoidon piirissä, ja tavoitteena on katkoton siirtymä, josta potilas saa parhaan mahdollisen hyödyn (Terveyskylä.fi, i.a.-e).

4.4 Omahoidon merkitys

Omahoito toteutuu itsenäisesti, tai yhdessä läheisten kanssa. Nuoren kohdalla omahoito toteutuu usein yhdessä läheisten, perheen ja vanhempien kanssa. Omahoito tarkoittaa sitä, että potilas ottaa itse vastuuta hoidostaan ja siihen liittyvistä ratkaisuksista sekä hyödyntää ratkaisuisia terveydenhuollon ammattilaisten ohjaamia menetelmiä. Potilaan osallisuutta omahoidossa edistetään vahvistamalla hänen toimijuuttaan, päätöksentekoa omassa hoidossaan sekä asioinnissa. On todettu, että omahoito vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun. Omahoidossa toteutus voi olla itsenäisen lisäksi myös muiden toimijoiden kanssa ryhmässä toteutumista, mm. kuntien, oppilaitosten, järjestöjen, yhdistysten, seurakuntien, yritysten, kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten kanssa. Omahoidon tukena voidaan käyttää myös internetistä löytyviä luotettavia sivustoja, kuten mm. Terveyskirjastoa, Käypä-hoitoa ja Terveyskylää. (Keski-Uudenmaan Sote, 2020.)

Omahoidon edellytyksiin kuuluu, että potilas itse tunnistaa avuntarpeensa ja rajoituksensa, sekä osaa kohdentaa voimavarojaan oikein eri tilanteiden mukaisesti. (Routasalo ym. 2009.)

Pitkäaikaissairautta sairastavan tulee osata hoitaa itseään hyvin lääketieteellisesti ja se on omahoidossa erittäin oleellista. Pitkäaikaissairaus ei tarkoita sitä, ettei elämässä ole muuta kuin itse sairaus ja siihen liittyvät hoidot. Sairaudesta huolimatta olisikin hyvä osata luoda itselleen elämässä uusia ja merkityksellisiä rooleja sekä ylläpitää niitä. Sairauteen ja sen aiheuttamiin tunteisiin sopeutuminen on omahoidon kannalta tärkeää. (Routasalo ym., 2009.)

Ammattilaiset pyrkivät tukemaan omahoitoa ja näin ollen myös varmistamaan potilaalle mahdollisimman hyvän elämänlaadun sairaudesta huolimatta. Ammattilaisten tulisi tukea potilasta omahoidossa voimaannuttamalla, sekä tukemalla potilaan motivaatiota ja pystyvyyden tunnetta. (Routasalo ym., 2009.)

Jokaisessa transitiivaiheessa pyritään kannustamaan ja valmistamaan omahoitoon ennen, kuin nuoren hoitokontakti siirtyy aikuisten puolelle. Potilasohjausmanuaali sisältää lisätehtävinä nuorelle kotiin annettavia erilaisia harjoitteita, joiden tarkoituksena on tukea omahoitoa. Vanhempien tulisi antaa nuorelle hiljalleen lisää vastuuta omasta hoidostaan, ohjata ja kannustaa omahoidossa oikeaan suuntaan. (Kotiranta & Kosola, 2018.)

Tavoitteena on, että nuorta saataisiin valmistettua ja tuettua omahoitoon sekä vastuunottamiseen ennen aikuisten puolelle siirtymistä, jossa omista asioista vastuunottamista nuorelta oletetaan. (Terveyskylä.fi., i.a.-e.)

4.5 Elintapojen merkitys

Elintavat vaikuttavat ratkaisevasti ihmisen terveyteen. Huonot elintavat kuten tupakointi, epäterveellinen ravinto, vähäinen liikunta ja alkoholin liikakäyttö vaikuttavat useiden sairauksien syntyyn sekä paranemiseen ja kulkuun. Toisaalta

terveellinen ravinto, liikunta ja tupakoimattomuus, estävät monien tautien syntyä. Elintavat opitaan ja omaksutaan jo aikaisessa vaiheessa. Useimmiten jo yläkouluikäisissä on nähtävissä elintavat, jotka seuraavat mukana koko iän. (Huttunen, 2018.)

Nuorten elinsiirtopotilaiden transitioprosessi alkaa jo useita vuosia ennen täysi-ikäistymistä, joten viimeistään transitioprosessin aikana olisi tärkeää saada nuoret ymmärtämään, miten suuri merkitys hyvillä elintavoilla on hyvän terveyden ja tulevaisuuden kannalta. (Bell ym., 2008, 2230–2242.)

Hyljinnäestolääkityksellä on vaikutusta useiden liitännäissairauksien syntymiseen, eikä niitä kaikkia voida täysin omalla toiminnalla aina ehkäistä. Kuitenkin useiden liitännäissairauksien syntymiseen voidaan vaikuttaa terveellisillä elintavoilla, kuten ravitsemuksella ja liikunnalla. Hyljinnäestolääkityksen sivuvaikutuksena on mm. kohonnut verenpaine, johon voidaan lääkehoidon lisäksi vaikuttaa elintavoilla, kuten suolan käytön vähentämisellä, painon hallinnalla, rasvaisten ruokien ja alkoholin välttämällä sekä lisäämällä liikuntaa. Lisäksi monipuolinen ruokavalio sekä liikunta vahvistavat luustoa ja ehkäisevät siten myös osteoporoosia yhdessä ennaltaehkäisevän lääkeytyksen kanssa. Kaikille elinsiirron saaneille lapsille ja nuorille määrätään D-vitamiini-lisä sekä kalsiumkarbonaattia. Kortisonilääkitykseen liittyvä painonnousu korjaantuu monilla lääkeytyksen vähenemisen myötä, mutta painonhallintaan tulee kiinnittää huomiota ja vaikuttaa terveellisillä elintavoilla. Melkein kolmanneksella munuaissiirtopotilaista esiintyy hypertriglyseridemiaa. Elintapojen merkitystä ei voi korostaa liikaa. Terveelliset valinnat tukevat hyvinvointia, pidentää siirteen toiminta-aikaa sekä saattavat estää liitännäissairauksia. (Jalanko ym., 2017.)

5 POTILASOHJAUSMANUAALI

Potilasohjausmanuaalia työstimme selaimessa toimivalla Microsoftin Word-ohjelmalla. Tällä tavalla me molemmat pystyimme edistämään työtämme samaan aikaan, ja toisen tekemät muutokset näkyivät reaaliajassa. Aluksi loimme vain sisältöä, emmekä kiinnittäneet huomiota ulkoasuun tai käytettävyyteen. Sisällön muotouduttua sopivaksi muokkasimme rakennetta, jotta se olisi selkeä ja johdonmukainen. Kun ohje oli valmis, niin pyysimme koordinoivalta osastonhoitajalta HUS-pohjan ja muokkasimme manuaalin HUS kriteereiden mukaiseksi. Elinsiirtovastaanotolle toimitamme HUS-pohjalle tehdyn manuaalin muokattavassa muodossa, jotta manuaalia voidaan tulevaisuudessa myös päivittää.

Elinsiirron saaneella lapsella ja nuorella seurataan Uudessa lastensairaalassa tiettyjä asioita, joiden seuranta jatkuu aikuisiällä edelleen erikoissairaanhoidossa, mutta aikuisten puolella. Terveyskylä.fi. (i.a.-a.)

Transitiovaiheita on käytännössä kolme. Niissä toistuvat tietyt teemat, joihin syvennyttään vaiheittain ja yksilöllisesti huomioiden nuoren yksilölliset tarpeet, asioiden oppiminen sekä omaksuminen. Transitiovaiheissa toistuvat teemat jokaisessa transitiovaiheessa ovat sairaudenkuva, lääkitys, terveydentila, fyysinen-, psyykinen- ja sosiaalinen hyvinvointi, elintavat ja vertaistuki. Lisäksi seurataan nuoren kasvua, kehitystä, painoa, verenpainetta ja laboratorionkokeita. Jokaisessa vaiheessa huomioidaan myös perheen ja vanhempien antama tuki nuorelle. Jokainen nuori on yksilö, joten transitiovaiheiden kesto vaihtelee, eikä ole mitään tiettyä aikarajaa, jolloin nuori on omaksunut kaikki transitiovaiheessa käsitellyt asiat. (Gold ym., 2015; Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto 29.7.2019.)

Transitiovaiheissa on tarkoitus valmistaa, kannustaa ja rohkaista nuorta omahoitoon sekä hoitoon sitoutumiseen, jotta aikuisten erikoissairaanhoidon siirtyessään nuorella olisi jo kyseisiin asioihin valmiuksia. Tarkoituksena on myös, että nuori ymmärtää hoitonsa merkityksen ja tietää, miksi erilaisia tutkimuksia,

kuvantamisia sekä laboratoriokokeita tehdään. (Kotiranta & Kosola, 2018.) On tärkeää muistuttaa ja kannustaa nuorta elämään mahdollisimman normaalia elämää, jossa ei pidä pelätä jokaista pientä muutosta kehossa (Morsa ym. 2018).

Seuraavaksi avataan transitiivaiheiden sisältöä. Potilasohjausmanuaalista löytyvät seuraavissa alaluvuissa esiteltävät asiat, jotka lääkärin ja sairaanhoitajan tulee muistaa vastaanotolla huomioida. Ne ovat helposti nähtävissä sähköisessä muodossa, ja jo keskusteltuja asioita voi rastittaa valmiiksi. Potilasohjausmanuaali selkeyttää näin ollen terveydenhuoltohenkilökunnan työtä ja helpottaa myös mahdollisia sijaisia, joilla ei välttämättä ole kyseiseen erikoisalaan samaa perehtymistä, kun he käyvät transitiivaiheen sisältämiä asioita läpi nuoren kanssa.

5.1 Ensimmäinen transitiivaihe

Ensimmäisessä transitiivaiheessa tavoitteena on, että nuori ymmärtää mistä kaikessa on kyse. Lääkärin vastaanotolla käydään nuoren kanssa läpi hänen sairautensa kuvaa, perustautia ja syitä, mitkä ovat johtaneet elinsiirtoon. Lääkäri käy nuoren kanssa läpi siirretyn elimen toiminnan eroja normaaliin elimeen. Lääkäri perustelee, miksi elinsiirto on ollut välttämätöntä sekä huomioi myös nuoren psyykkisen tilan asian käsittelyssä. Keskusteluissa korostuu nuoren lääkitys, hyljinnänestolääkityksen tarkoitus, nuoren terveydentila ja nuoren kehossa tapahtuvat muutokset. (Gold ym., 2015.)

Hyljinnänestolääkitys altistaa elinsiirteeseen saanutta lasta tai nuorta normaalia enemmän infektioille. Kuumeeseen nouseminen edellyttää harvoin sairaalahoitoa tai suonensisäistä antibioottihoitoa, mutta etenkin ensimmäisen vuoden aikana elinsiirrosta edellytyksenä on otettava yhteyttä sairaalaan, mikäli kuume nousee. (Terveyskylä.fi, i.a.-b.)

Suurin osa nuorista, jotka ovat saaneet elinsiirteeseen lapsena, kehittyvät murrosiässä normaalisti. Elinsiirron saaneista pojista noin viidennellä murrosiän

aikaiset fyysiset muutokset sekä kasvun kiihtyminen tapahtuu normaalia myöhemmin. (Terveyskylä.fi, i.a.-b.)

Sairaanhoidajan vastaanotolla käydään paljon samoja asioita läpi kuin jo lääkärin vastaanotolla. Keskustellaan nuoren omasta kokemuksesta elinsiirtoon liittyen, muistoista, kavereille kertomisesta kyseisestä asiasta. Annetaan nuorelle tietoa luotettavista lähteistä, josta voi lukea elinsiirtoon liittyvistä aiheista, kuten esimerkiksi Terveyskylä, Elinsiirtotalo, Nuortentalo ja Munuais- ja maksaliitto. Seurataan nuoren terveydentilaa kokonaisvaltaisesti huomioiden nuoren psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen tilanne. Kysellään ja kiinnitetään huomiota myös siihen, millä mielellä nuori on vastaanotolle saapunut. Avataan hoidon seurantaa ja sen sisällä pitämiä asioita tarkemmin. Sairaanhoidaja varmistaa, kuinka hyvin nuori on ymmärtänyt asiat, joita on käsitelty lääkärin vastaanotolla. Tarvittaessa tarkennetaan ja täsmennetään lääkärin vastaanotolla läpi käytyjä asioita. (Gold ym., 2015; Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto 29.7.2020.)

Vastaanotolla seurataan painoa ja kasvun kehitystä, verenpainetta ja laboratoriotuloksia. Kortisonilääkitykseen liittyy usein painonnousua ja se on yleistä ensimmäisten kuukausien ajan elinsiirtoleikkauksen jälkeen. Kuitenkin lääkityksen vähentyessä suurimmalla osalla tilanne painonnousun suhteen korjaantuu. Kortisonilääkitys voi myös aiheuttaa kasvun hitautta ensimmäisinä kuukausina siirtoleikkauksen jälkeen. Usein reilun vuoden jälkeen elinsiirrosta kasvu paranee. Kasvua kuitenkin seurataan ja jos huomataan, ettei se lähde normalisoitumaan tai paranemaan, voidaan apuna käyttää kasvuhormonia, joka on todettu tehokkaaksi. (Terveyskylä.fi, i.a.-b.)

Ohjataan lääkehoidossa sekä lääkkeiden käytössä. Kerrataan hyljinnänestolääkityksen merkitystä. Käydään läpi, miten nuoren tulee toimia erityistilanteissa sekä pohditaan yhdessä ratkaisuja siihen, miten lääkkeen muistaa ottaa päivittäin, esimerkiksi erilaiset applikaatiot, kännykkään laitettavat muistutukset ym. Monella murrosikäisellä nuorella voi ilmetä haluttomuutta lääkkeiden jatkuvaan syömiseen liittyen, jonka vuoksi käyntiaikoja pidennetään sekä lääkehoitoon liittyvää keskustelua lisätään. (Terveyskylä.fi, i.a.-b.)

Ohjataan ja kerrotaan elintavoista, liikunnan ja terveellisen sekä säännöllisen ruokavalion merkityksestä, mahdollisista siirteen tuomista liikunta- tai ruokarajoitteista. Sairaanhoidaja varmistaa, että nuori on käynyt ravitsemusterapeutin vastaanotolla ja saanut häneltä ohjeita. Kartoitetaan nuoren sosiaalista elämää, kaveri- ja perhesuhteita, seurustelusuhteita sekä mahdollisen ehkäisyn tarpeellisuus, ja mitä sen suhteen täytyy huomioida. Kannustetaan nuorta kertomaan mahdollisille kavereille sairaudestaan ja lääkityksestään, joka voisi keventää nuoren omaa oloa. Annetaan nuorelle tietoa vertaistuesta ja sen merkityksestä, kerrotaan mitä kautta sitä on mahdollista saada. Huomioidaan nuoren psyykinen hyvinvointi fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin lisäksi. Tarvittaessa nuorisopsykiatrin ja/tai psykiatrisen sairaanhoidajan tapaamiset. (Tornivuori ym., 2014; Ulla Sandholm, sairaanhoidaja, henkilökohtainen tiedonanto 14.5.2019.)

5.2 Toinen transitiivaihe

Toisessa transitiivaiheessa tavoitteena on nuoren hoitoon osallistaminen. Lääkärin vastaanotolla käydään läpi toistuvien teemojen lisäksi myös elinsiirteen vaikutusta ammatinvalintaan ja varusmiespalvelukseen. Hyödynnetään muiden erikoisalojen lääkäreitä, kuten hammas- ja silmälääkärien käyntejä, jotka ovat tärkeä osa nuoren hoitoa. Lisäksi hyödynnetään tarvittaessa erityistyöntekijöitä, kuten ravitsemusterapeutteja, nuorisopsykiatria ja sosiaalityöntekijää. (Gold ym., 2015; HUS Uusi lastensairaala, 2019.)

Sairaanhoidajan vastaanotolla käsitellään nuoren kokonaisvaltainen elämäntilanne, sairauden vaikutukset elämään ja miten yleisesti nuorella elämässään menee. Tavoitteena on, että nuori oppii havainnoimaan omaa terveydentilaa ja siihen liittyviä muutoksia sekä ymmärtää milloin tulisi ottaa yhteyttä lääkäriin. Nuoren osallisuutta oman hoitonsa seurantaan pyritään lisäämään. Tuodaan esille konkreettisia asioita, joilla nuori voi itse vaikuttaa terveellisiin elintapoihin. Selvitetään, mitä nuori on omaksunut hyljinnänestolääkityksestä ja sen merkityksestä. Opetellaan lukemaan

laboratoriokokeiden tuloksia yhdessä nuoren kanssa. Keskustellaan elinsiirron merkityksestä tulevaisuuden suunnitelmissa, kuten ammatinvalinnasta ja siitä, miten elinsiirto siihen vaikuttaa. Vertaistukitoimintaan kannustetaan mukaan, mikäli nuori ei tässä jo ole. (Gold ym., 2015; Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto 29.7.2019.)

5.3 Kolmas transitiovaihe

Kolmannessa transitiovaiheessa tavoitteena on nuoren hoitoon sitoutuminen. Lääkärin vastaanotolla kerrataan lääkitysasioita kuten lääkkeiden vaikutusmekanismeja ja muiden lääkkeiden vaikutuksia. Tarvittaessa tehdään lähete gynekologin vastaanotolle ehkäisyyn liittyvissä asioissa. Keskustellaan elintavoista ja niiden merkityksestä sekä nuoren omahoidosta. (Gold ym., 2015.)

Sairaanhoitajan vastaanotolla lisätään nuoren ymmärrystä lääkityksen merkityksestä, kerrataan edellisissä transitiovaiheissa jo läpikäytyjä asioita lääkehoitoon liittyen. Korostetaan elintapojen merkitystä, kartoitetaan nuoren mahdollista päihteidenkäyttöä sekä keskustellaan päihteiden vaikutuksesta siirrännäiseen. Täsmennetään omahoitoon kuuluvia asioita ja sen tarkoitusta. Harjoitellaan konkreettisia tilanteita mm. sähköinen asiointi, aikojen varaaminen ja selvitetään, missä laboratoriokäynnit tapahtuvat sekä tähän liittyvät mahdollinen ravinnotta olo. Ohjeistetaan matkustamiseen liittyvissä asioissa, ja mitä silloin tulee tietää sekä muistaa. Huomioidaan nuoren seksuaalisuus. Tarvittaessa voidaan ohjata nuori uro- tai seksuaaliterapeutin vastaanotolle. (HUS Uusi lastensairaala 2019; Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto 1.7.2020.)

Tärkeänä osana käsitellään myös nuoren tulevaisuuden suunnitelmat, vaikuttaako siirre tulevaisuudessa ja jos, niin miten, mm. asevelvollisuuteen, perheen perustamiseen tai ammatinvalintaan. Kannustetaan nuorta menemään rohkeasti kohti omia tulevaisuuden haaveita, rohkaistaan nuorta vaatimaan tarvittaessa hoitoa ja vastauksia kysymyksiinsä. (Tornivuori ym., 2014; Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto 29.7.2020.)

6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

6.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tavoitteena on ollut tehdä tuote, joka tulee konkreettiseen käyttöön Helsingin yliopistollisen sairaalan Uuteen Lastensairaalaan, elinsiirtovastaanotolle Taikaan. Olemme koostaneet potilasohjausmanuaalin, joka sisältää hoitajille suunnatun tarkistuslistan asioista, jotka tulee ottaa huomioon ja ohjata potilaalle potilaan transitiovaiheessa lastensairaalan puolelta aikuisten puolelle. Lisäksi manuaaliin kuuluu nuorelle suunnattuja, erilaisia kotitehtäviä ja harjoitteita jokaisessa transitiovaiheessa.

Tuotoksen tarkoituksena oli helpottaa hoitajien työtä sekä auttaa sijaisia ja uusia työntekijöitä, joille transitioprosessi ei välttämättä ole tuttua. Tarkoituksena oli myös kehittää hoitotyötä ja selkeyttää transitioprosessia.

Potilasohjausmanuaalin materiaalin tarkoitus on olla nuorta kannustava ja rohkaiseva. Nuorelle suunnattujen kotitehtävien ja harjoitteiden tarkoituksena on selvittää, millä tavalla nuori oppii parhaiten asioita ja miten hän voi hiljalleen alkaa harjoittelemaan vastuunottamista omasta hoidostaan. Tarkoituksena on, että nuori motivoituisi sitoutumaan omaan hoitoonsa. Harjoitteet on tarkoitettu yhdessä huoltajien kanssa tehtäviksi ja harjoiteltaviksi.

6.2 Yhteistyökumppanin esittely

Elinsiirtojen lääkäri- ja hoitajavastaanotot sijaitsevat Uudessa lastensairaalassa Helsingissä, Taika-vastaanotoilla. Vastaanotoilla toimivat elinsiirtolääkäri- ja hoitajavastaanottojen lisäksi hematologiset sekä lasten munuais- ja maksasairauksien lääkäri- ja hoitajavastaanotot. Vastaanotoilla hoidetaan potilaita kaikkialta Suomesta. Yksikössä on anestesia mahdollisuus, eli mahdollisuus nukuttaa potilas esimerkiksi kuvantamisen ajaksi. Elinsiirtopotilaat käyvät Taika vastaanotolla kontrollikäynneillä vuosittain. (HUS, i.a.-c.)

Seurantakäynneillä ei yleensä ole tarvetta jäädä yöpymään sairaalaan, vaan ne toteutetaan päiväkäynteinä Päiväsairaala Taikassa ja/tai vastaanotoilla Taikassa. Mikäli potilas tulee kauempaa Suomesta, voidaan tarvittaessa potilaalle ja hänen perheelleen järjestää mahdollisuus yöpyä potilashotellissa, tai Ronald McDonaldirin talossa. (Terveyskylä.fi, i.a.-a.)

6.3 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyömme oli muodoltaan toiminnallinen opinnäytetyö, joka toteutettiin yhdessä työelämätahon kanssa. Opinnäytetyömme oli kehittämispainotteinen. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännössä toiminnan ohjeistamista, opastamista, järjestämistä tai järjeistämistä. Toiminnallisen opinnäytetyön aihe ja toteutustapa riippuu alasta, mutta se voi olla esimerkiksi ammattikäyttöön suunnattu ohje tai opas, tai jonkin tapahtuman toteuttaminen. Toteutustapoja on monia ja se voidaan valita työn kohderyhmän mukaan, esimerkiksi opas, portfolio, tapahtuma, internet sivut. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 9.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee olla työlle toimeksiantaja työelämästä. Silloin opiskelijan osaaminen välittyy myös työelämätaholle, ja se saattaa kasvattaa työelämätahon kiinnostusta opiskelijaa kohtaan, jolloin opiskelijan mahdollisuudet tulevaisuuden työelämässä kasvavat. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 16.)

Opinnäytetyöaiheen valitsemisessa tuli myös huomioida, mikä on opinnäytetyön tekijän kannalta kiinnostavaa. Opinnäytetyöaihetta voidaan pitää hyvänä silloin, kun se yhdistyy työelämätahon kanssa, jolloin opiskelija pääsee mahdollisesti ylläpitämään suhteita esimerkiksi aiempiin harjoittelupaikkoihin, tai syventämään omaa tietotaitoaan jostakin muusta oman alan mielenkiintoisesta aiheesta. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 16.)

Opinnäytetyöaiheen voi saada myös suoraan työelämätaholta. Toimeksi annettu opinnäytetyöaihe lisää opiskelijan omaa vastuuntuntoa tekemästään työstä ja opettaa samalla projektinhallintaa. Projektinhallinnassa korostuvat työn täsmällisen suunnitelman tekeminen, toimintaehdot- ja tavoitteet, aikataulutettu toiminta ja tiimityöskentely. Työelämätaholta toimeksi annettu opinnäytetyöaihe tukee myös usein opiskelijan ammatillista kasvua. Opiskelijalla on toimeksi annetussa työssä mahdollisuus päästä ratkaisemaan työelämälähtöistä ja käytännönlähteistä ongelmaa. Työn tekeminen voi antaa opiskelijalle suuntaa omaan urasuunnitteluun ja työllistymiseen. Opinnäytetyön tarkoitus on osoittaa, että osaamme hyödyntää sekä yhdistää ammatillista, teoreettista tietoa käytännön työhön. (Vilka & Airaksinen, 2003, 17.)

6.4 Produktio

Opinnäytetyömme toteutui produktiona eli tuotekehittelynä, jossa suunnittelimme, toteutimme ja arvioimme työtämme ja sen tuloksia. Produktiossa keskeisintä on, että osallistujat toimivat aktiivisina ja kehittävät toimintaa. Prosessi etenee järjestelmällisesti, ensin tulee tunnistaa kehittämistarve, jonka jälkeen suunnitellaan toimintaa, toteutetaan ja lopuksi arvioidaan toimintaa. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.)

Työmme tuotoksena valmistui hoitajille transitioprosessin potilasohjausmalli, jonka avulla voidaan varmistaa, että nuoren kanssa on käyty kaikki tarpeellinen ennen hoidon siirtymistä aikuisten puolelle. Potilasohjausmanuaalin avulla myös sijainen tai joku muu kuin omahoitaja tietää suurin piirtein missä mennään ja näin ei tarvitse vastaanotolla aloittaa täysin alusta. Potilasohjausmanuaalin materiaalissa on myös apukysymyksiä sekä tehtäviä nuorelle annettavaksi.

6.5 Laadukkaan oppaan tekeminen

Ohjeita ja oppaita laatiessa on tärkeää ottaa huomioon lukija ja kohderyhmä. Tekijän tulee tunnistaa ohjattavan toiminnan kannalta olennaiset vaiheet ja

ohjeistettavat asiat. Tärkeää on myös valita sanat tarkasti, että ne ovat varmasti ymmärrettäviä. Tekijän tulee avata termit sekä lyhenteet, joita ohjeessa käytetään. Ohjeessa ja oppaassa tulee olla selkeä sekä johdonmukainen rakenne, tekijän tulee kiinnittää huomiota otsikointiin. Tekstin tulee olla hyvin jäsenneltyä, jotta siitä varmasti käy ilmi, mitä täytyy tehdä ja missä järjestyksessä. (Kotimaisten kielten keskus, i.a.)

Koostamassamme potilasohjausmanuaalissa ohjeet on järjestetty käsiteltävien aihepiirien mukaan ja siinä käytetty numeroluetteloa parantamaan manuaalin käytettävyyttä. Erilaiset luettelot auttavat lukijaa hahmottamaan eripituisia listoja (Kotimaisten kielten keskus, i.a.). Olemme pyrkineet käyttämään ymmärrettävää termistöä sekä järjestämään käsiteltävät asiat tarkoituksenmukaiseen järjestykseen.

Kirjallisen ohjeen tulee perustua ajantasaiseen tietoon ja tutkimukseen sekä tarkastettuun tietoon. Ohjeen tulee olla ulkoasultaan selkeä sekä edetä loogisessa ja tarkoituksenmukaisessa järjestyksessä. Otsikoinnilla on suuri merkitys ohjeen luettavuuden ja ymmärrettävyyden kannalta, joten pää- ja väliotsikoihin kannattaa kiinnittää huomiota. Tekstissä käytetyn fontin tulee olla selkeä ja helposti luettava. Otsikoita kannattaa korostaa muuttamalla fontin kokoa tai väriä. Ohjeen teksti tulee viimeistellä hyvin. Kirjoitusvirheet ja epäjohdonmukaisuudet vaikeuttavat ymmärtämisestä sekä antaa ohjeesta epäluotettavan kuvan. Liian monimutkaisia ja pitkiä lauseita kannattaa välttää. (Eloranta & Virkki, 2011, 75–77.)

6.6 Suunnittelu

Koska olemme molemmat kiinnostuneita lasten ja nuorten hoitotyöstä, päätimme kysyä helmikuussa 2019 Helsingin yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosityksiköstä mahdollisia opinnäytetyöaiheita. Saimme valittavaksi kaksi aiheetta, josta meille mielenkiintoisimmaksi valikoitui elinsiirtonuorten transitioprosessiin liittyvän materiaalin työstäminen.

Tarkoituksenamme oli tehdä projektityö/toiminnallinen opinnäytetyö yhdessä työelämätahon kanssa. Tavoitteena oli tuottaa työelämätaholle konkreettinen ja mahdollisimman laadukas tuotos, joka tulee aidosti käyttöön hoitotyön välineeksi.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä käytetään toimintasuunnitelmaa. Toimintasuunnitelmassa korostuvat harkitut ja perustellut opinnäytetyön ideat ja tavoitteet. Suunnitelmassa jäsennetään mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Toimintasuunnitelmalla osoitetaan myös tekijöille itselleen, että he kykenevät johdonmukaiseen päättelyyn omissa ideoissaan ja tavoitteissaan. Suunnitelmaan tulee sitoutua. (Vilkkä & Airaksinen, 2008, 27)

Suunnittelimme ja pidimme yhteisiä kokouksia yhteistyökumppanimme, Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton sairaanhoitajien ja lääkärin kanssa. Tapasimme yhteistyökumppanimme Uudessa lastensairaalassa ensimmäisen kerran huhtikuussa 2019. Opinnäytetyön alussa sovimme tapaamisia yhteyshenkilömme kanssa noin kerran kahdessa kuukaudessa, jotka toteutuvat pääasiassa paikan päällä Uudessa lastensairaalassa. Sovimme yhteyshenkilömme kanssa, että järjestämme lisää tapaamisia tarvittaessa.

Opinnäytetyötä tehdessämme emme haastatelleet potilaita tai käyttäneet potilastietoja. Tarkoituksenamme ei ollut haastatella terveydenhoitohenkilökuntaa, vaan pyytää palautetta työmme sisällöstä elinsiirtovastaanoton sairaanhoitajilta ja lääkäriltä, jotka ovat erityisesti tämän aihepiirin asiantuntijoita. Säilytimme saamamme vastaanotolla käytössä olevat ohjauksen materiaalit ja transitioprosessin kuvauksen huolellisesti ja emme luovuta tietoja kenellekään. Työn valmistuttua tuhoamme saamamme sähköiset materiaalit, emmekä käytä niitä missään jatkossa.

Potilasohjausmanuaalin visuaalisuus suunniteltiin HUSin kriteereiden mukaisesti. Kun potilasohjausmanuaali valmistui ja se otettiin käyttöön elinsiirtovastaanotolle, pyysimme sairaanhoitajilta nimetöntä palautetta potilasohjausmanuaalista (LIITE 3).

6.7 Toteutus

Esitimme opinnäytetyömme idean koulun opinnäytetyöseminaarissa keväällä 2019, joka hyväksyttiin toteutettavaksi. Haimme tutkimuslupaa opinnäytetyöllemme Helsingin yliopistollisen sairaalan ohjeiden mukaisesti. Tutkimusluvan saatuamme aloimme etsiä tietoa ja kerätä materiaalia opinnäytetyömme aiheeseen liittyen. Aloitimme etsimällä tietoa työme aiheesta.

Aloitimme opinnäytetyömme teon perehtymällä yleisesti elinsiirtoon ja transitioprosessiin. Tutustuimme aiheista liittyviin tieteellisiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Käytimme hakusanoja pediatric, lapsi, elinsiirto, transito, adolescent, organ transplantation, adult care, nuori, adherence, hoitoon sitoutuminen ja potilasohjaus. Elinsiirtovastaanoton hoitajat kertoivat meille muutamasta artikkelista, jotka voisivat olla hyödyllisiä työtä tehdessä. Käytimme työssämme kyseisiä artikkeleja lähteinä tieteellisten tutkimusten ja kirjallisuuden lisäksi.

Rajasimme tiedonhaun vuosina 2005–2020 julkaistuihin tai päivitettyihin hoitotieteellisiin materiaaleihin. Alussa käytimme liian montaa hakusanaa samaan aikaan, joten ajankohtaisia artikkeleita oli vaikeaa löytää. Kun löysimme sopivat hakusanaparit, löysimme hyvin ajankohtaista tutkimustietoa valitsemastamme opinnäytetyön aiheesta. Valikoimme työhöme sopivat artikkelit tiivistelmien ja artikkeleiden selaamisen perusteella. Aineistoa valitessamme suljimme pois aineistoa, joka oli vanhentunut, ei antanut tietoa valitsemastamme ikäryhmästä tai aineiston luotettavuutta oli vaikea todistaa.

Syksyllä 2019 esitimme opinnäytetyömme suunnitelman hyväksytysti. Suunnitelman esittämisen jälkeen työn eteneminen hidastui merkittävästi opintojen sekä kansainvälisen työharjoittelun vuoksi. Vuoden 2020 puolella aloimme perehtymään opinnäytetyömme aiheeseen tarkemmin, haimme tietoa eri lähteistä, kirjoista sekä internetistä ja aloimme työstämään opinnäytetyömateriaalia.

Tarkoituksena oli tehdä mahdollisimman selkeä työkalu elinsiirtovastaanotolla työskenteleville hoitajille.

Nämä tutkimukset ja aineistot muodostivat osan opinnäytetyön perustaa. Tutustuimme myös jo vastaanotolla olemassa olevaan ohjausta tukevaan materiaaliin sekä transitioprosessin prosessikuvaukseen. Olemme olleet aktiivisesti yhteydessä elinsiirtovastaanoton sairaanhoitajiin ja lääkäriin, jotka ovat antaneet meille palautetta ja kehitysehdotuksia työstämme jo heti alussa. Pidimme säännöllisesti palavereja niin kasvotusten, kuin etänä Teamsin kautta ja muokkasimme työtämme saadun palautteen perusteella. Tapasimme elinsiirtovastaanoton hoitajia sekä lääkäriä seuraavasti: 2.4.2019, 14.5.2019, 29.7.2019, 11.12.2019, 4.6.2020, 1.7.2020, 29.7.2020 ja 25.3.2021.

Saimme nähtäväksi hyödyllistä materiaalia, tutkimuksia sekä aiemmin käytössä olleita ohjeistuksia, Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanotolta, jota pystyimme hyödyntämään opinnäytetyössämme. Saimme myös paljon tietoa suullisesti elinsiirtovastaanoton sairaanhoitajalta ja lääkäriltä (Ulla Sandholm, sairaanhoitaja, henkilökohtainen tiedonanto, 29.7.2019).

Esitimme opinnäytetyömme käsikirjoituksen helmikuussa 2021 hyväksytysti.

Suunnittelimme itse lopputuotoksemme ulkoasun sekä siihen liitteenä olevat kotiharjoitteet ja -tehtävät nuorille ja heidän perheilleen Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton henkilökunnan toiveiden mukaan. Kun saimme potilasohjausmanuaalin valmiiksi, otimme yhteyttä lasten- ja nuorten tulosityksikön ohjekoordinaattoriin, jotta saamme työn tehtyä Helsingin yliopistollisen sairaalan ilmeen ja standardien mukaisesti.

Toimitimme valmiin opinnäytetyön ja opinnäytetyön tuotoksen yksikköön. Raportoimme opinnäytetyön tuloksista raportointilomakkeella Helsingin yliopistollisen sairaalan viimeistään kolme kuukautta opinnäytetyön valmistumisesta heidän protokollansa mukaan.

6.8 Toteutuksen arviointi ja arvioinnin tulokset

Olemme arvioineet työmme toteutusta aina yhteisillä tapaamisillamme ja niiden jälkeen, Uuden lastensairaalan kanssa sekä muokanneet työtä saadun palautteen perusteella. Yhteiset tapaamisemme ovat toteutuneet Teams-sovelluksen välityksellä, ja aloittaessamme työtä tapasimme elinsiirtovastaanoton yhteyshenkilöä, toista sairaanhoitajaa ja lääkäriä myös paikan päällä Uudessa lastensairaalassa.

Palautetta pyysimme elinsiirtovastaanoton hoitajilta ja vastuulääkäriltä työmme edetessä. Lähetimme työn yhteyshenkilön kautta heille ennen yhteistyökokousta, jotta heillä on aikaa tutustua materiaaliin ennen yhteistä kokousta. Pyysimme heiltä palautetta seuraavissa asioissa: käsiteltävien asioiden järjestys, relevanttius, termistö ja sisältö. Saimme kootun palautteen yhteistyöpalaverissa yhteyshenkilöltämme allaoleviin kysymyksiin:

1. Onko käsiteltävien asioiden järjestys oikeanlainen?
2. Onko kirjoittamamme teksti relevanttia?
3. Onko työmme sisältö tarpeeksi kattavaa?
4. Mitkä ovat oikeat termit näistä aiheista puhuttaessa?

Kuten jo aiemmin totesimme, saimme työn edetessä jo palautetta yhteyshenkilöltämme ja muokkasimme manuaalia palautteen perusteella. Aluksi käytimme erilaista kieltä ja termistöä potilasohjausmanuaalissa. Yhteyshenkilömme palautteen perusteella muokkasimme kieliasua positiivisemmaksi välttäen käyttämästä esimerkiksi sanoja rajoitukset ja esteet sekä leimaavia termejä. Yritimme saada potilasohjausmanuaalin kieliasun myönteisemmäksi ja lähtökohdaksi mahdollisuudet haasteiden sijaan. Palautteen perusteella jäsensimme myös käsiteltäviä asioita uuteen järjestykseen, jotta ne palvelisivat transitioprosessia paremmin. Ensimmäisessä tekemässämme versiossa oli ainoastaan yläkäsitteet ja otsikot. Elinsiirtovastaanotolla toivottiin, että käsiteltäviä asioita ja niiden sisältöä avattaisiin enemmän. Valmiissa työssä on otsikoiden alle avattu konkreettisia asioita.

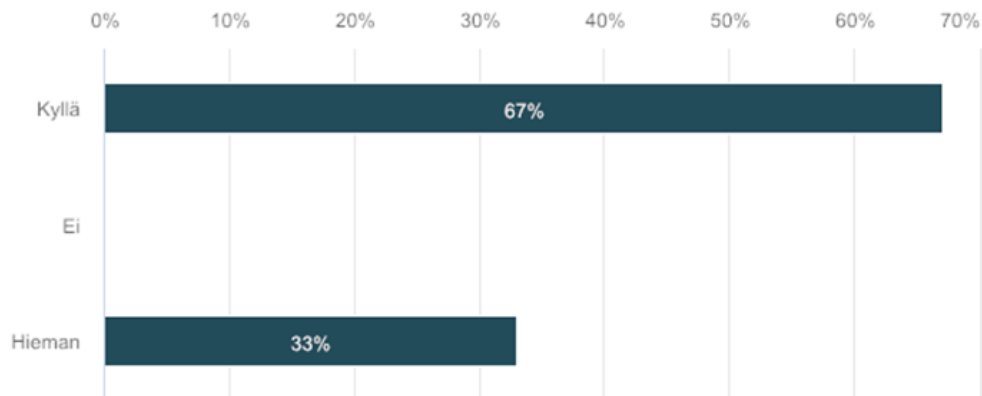
Pyysimme palautetta hoitajilta maaliskuun–huhtikuun vaihteessa. Valitsimme käytettäväksi sähköisesti toimivan Webropol-kyselytyökalun, koska haluamme palautteenannon olevan anonyymia. Lähetimme kyselyn linkin sähköpostitse Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton yhteyshenkilöllemme sairaanhoitaja Ulla Sandholmille, joka lähetti sen eteenpäin työntekijöiden sähköpostiin. Linkin kautta he pääsivät anonyymisti vastaamaan kyselyyn (LIITE 3). Yleistä nettilinkkiä käytettäessä sivusto ei kerää mitään personointitietoja vastaajista. Webropol-kyselytyökalu keräsi palautteet, jonka jälkeen otimme ne ulos järjestelmästä.

Opinnäytetyön valmiin tuotteen eli potilasohjausmanuaalin arviointi tehtiin keräämällä palautetta manuaalin käyttäjiltä. Teimme saatekirjeen (LIITE 2), jossa esiteltiin lyhyesti työn tavoite sekä tekijät. Potilasohjausmanuaalin valmistuttua lähetimme nimettömän palautekyselyn saatekirjeen kanssa yhteyshenkilömme kautta elinsiirtovastaanotolla työskenteleville hoitajille. Hoitajilla oli kaksi viikkoa aikaa tutustua manuaaliin sekä vastata palautekyselyyn. Lopulta palautekyselyyn vastasi kolme hoitajaa (n=3) viidestä. Näin ollen vastausprosentiksi tuli 66,6 %.

Kysely muodostui kahdeksasta kysymyksestä. Viisi kysymystä olivat avoimia, kahdessa vastausvaihtoehdot olivat kyllä, ei ja ehkä/hieman sekä yksi kysymys, joka sisälsi 10 väittämää vastausvaihtoehdoilla: täysin samaa mieltä, jokseenkin samaa mieltä, en osaa sanoa, jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä.

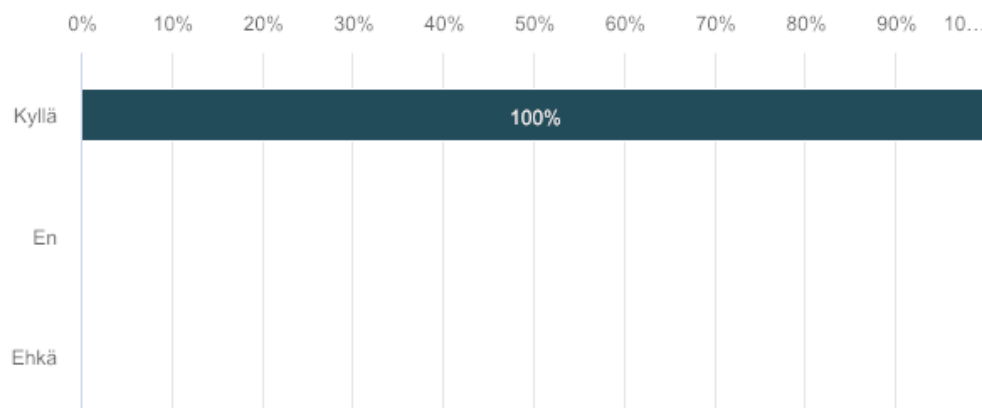
Kysymyksien koostamisessa ja muotoilemisessa tulee olla huolellinen. Virheellisiä tutkimustuloksia syntyy, kun vastaaja ymmärtää tutkijan kysymyksen eri tavalla kuin tutkija on sen tarkoittanut. Kyselylomakkeen rakenteeseen ja pituuteen tulee myös kiinnittää huomiota. Liian pitkä kysely voi aiheuttaa sen, että vastaaja jättää kokonaan vastaamatta tai jättää vastaamisen kesken. Luodessamme palautekyselyä päätimme aloittaa taustatiedoilla ja edetä sitten helpoista kysymyksistä haastavampiin. Helpot kysymykset toimivat lämmittelynä ja johdatuksena itse asiaan. (Valli, 2018.)

Ensimmäisessä kysymyksessä kysyttiin, missä yksikössä vastaaja työskentelee. Kaikki vastaajat olivat vastaushetkellä töissä HUS ULS Päiväsairaala Taikassa lasten vastaanotoilla. Toisessa kysymyksessä kysyttiin työkokemuksesta elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten kanssa. Vastaajien työkokemuksen pituus osoittautui sellaiseksi tiedoksi, josta osa hoitajista olisi tunnistettavissa, joten tätä tietoa emme julkaise.



KUVIO 2. Vastaus kysymykseen: Oliko transitioprosessi entuudestaan tuttu?

Kaikilla vastaajilla oli hieman eri pituinen työkokemus elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten kanssa ja tämä näkyi myös tämän kysymyksen vastauksissa. Kahdelle vastaajalle transitioprosessi oli tuttu ja yhdelle vain hieman.



KUVIO 3. Vastaus kysymykseen: Suositteletko manuaalia kollegoillesi?

Kaikki vastaajat olivat yhtä mieltä siitä, että he suosittelisivat potilasohjausmanuaalia kollegoilleen ja käyttöön vastaavanlaiseen yksikköön.

Kysymys numero viisi sisälsi kymmenen väittämää. Potilasohjausmanuaali koettiin pääsääntöisesti selkeäksi ja helppokäyttöiseksi. Kaikki vastaajat olivat täysin samaa mieltä siitä, että potilasohjausmateriaali sopii transitioprosessin läpikäymiseen. Eniten hajontaa oli vastauksissa väittämään, että manuaalissa on liian vähän tietoa. Yksi vastaajista oli täysin eri mieltä, yksi jokseenkin eri mieltä ja yksi jokseenkin samaa mieltä. Tekijöinä erityisesti vastaukset väittämään ”potilasohjausmanuaali auttaa minua työssäni” ilahdutti kovasti. Olemme ainakin jossain määrin onnistuneet tavoitteessamme helpottaa hoitajien työtä sekä kehittää hoitotyötä ja selkeyttää transitioprosessia.

TAULUKKO 1. Väittämät potilasohjausmanuaalista.

| | 1 Täysin eri mieltä | 2 Jokseenkin eri mieltä | 3 En osaa sanoa | 4 Jokseenkin samaa mieltä | 5 Täysin samaa mieltä | Keskiarvo |
|---|---------------------|-------------------------|-----------------|---------------------------|-----------------------|-----------|
| Potilasohjausmanuaalin ulkoasu on selkeä. | 0 % | 0 % | 0 % | 66,7 % | 33,3 % | 4,3 |
| Otsikointi on tarkoituksen mukaista. | 0 % | 0 % | 0 % | 66,7 % | 33,3 % | 4,3 |
| Potilasohjausmanuaalista on helppo löytää jokin tietty aihe tai asia. | 0 % | 0 % | 0 % | 33,3 % | 66,7 % | 4,7 |
| Potilasohjausmanuaali on kokonaisuudessaan järjestelty johdonmukaisesti. | 0 % | 0 % | 0 % | 66,7 % | 33,3 % | 4,3 |
| Tietoa on riittävästi. | 0 % | 0 % | 0 % | 66,7 % | 33,3 % | 4,3 |
| Tietoa on liian paljon. | 33,3 % | 66,7 % | 0 % | 0 % | 0 % | 1,7 |
| Potilasohjausmanuaali on laadukas. | 0 % | 0 % | 0 % | 66,7 % | 33,3 % | 4,3 |
| Potilasohjausmanuaali auttaa minua työssäni. | 0 % | 0 % | 0 % | 33,3 % | 66,7 % | 4,7 |
| Tietoa on liian vähän. | 33,4 % | 33,3 % | 0 % | 33,3 % | 0 % | 2,3 |
| Potilasohjausmateriaali soveltuu elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessin käsittelyyn. | 0 % | 0 % | 0 % | 0 % | 100 % | 5 |

Kahdessa viimeisessä avoimessa kysymyksessä pyysimme kehitysehdotuksia sekä kysyimme, mikä oli erityisen hyvää potilasohjausmanuaalissa. Vastauksissa tuli esille, että potilasohjausmanuaali koettiin selkeäksi ja hyväksi kokonaisuudeksi. Manuaaliin toivottiin enemmän teoretietoa sekä enemmän tietoa potilaalle annettavaksi. Toivomus oli, että manuaalissa olisi valmiiksi vastaukset siinä esitettyihin kysymyksiin sekä laajemmin avattu mitä tehdään ja miksi tehdään. Kehitysehdotuksena oli myös, että olisi jokin paikka mihin käsitellyt asiat voidaan kirjata.

Palautteen perusteella muokkasimme vielä otsikointia kuvaavammaksi sekä yritimme vielä avata manuaaliin miksi tietyt asiat ovat pakollisia. Lisäksi lisäsimme manuaaliin jokaisesta transiiovaiheesta rastilistan käsiteltävistä asioista. Tämän listan voi ottaa erilliseksi manuaalista ja sitä kautta seurata potilaskohtaisesti mitä asioita on käsitelty ja milloin. Tämä toivottavasti vielä edelleen selkiyttää transitioprosessia ja parantaa siten nuoren transitiota aikuisten puolelle.

7 POHDINTA, EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

7.1 Johtopäätökset ja pohdinta

Haasteena on ollut olennaisen materiaalin löytäminen. Selkeästi meidän suuri haasteemme opinnäytetyöntekijöitä oli, että yritimme jatkuvasti tehdä työstämme liian laajan. Kerta toisensa jälkeen meidän on pitänyt muistuttaa itsellemme, että aihetta pitää rajata vielä paljon.

Tarkoituksenamme oli saada opinnäytetyö valmiiksi sovitussa aikataulussa, mutta molempien henkilökohtaiset elämäntilanteet sekä maailmanlaajuinen koronaviruspandemia hidasti tahtiamme niin, että työmme tekeminen venyi jonkin verran. Lisäksi tutkimusluvan odottaminen hidasti hieman prosessimme aloitusta.

Haasteita lukuun ottamatta itse opinnäytetyön työstäminen on ollut mielenkiintoista ja antoisaa. Etenkin potilasohjausmanuaalin tekeminen on ollut opettavaista sekä mieleistä ja olemme saaneet tuotettua tekstiä lopulta hyvin, kun olemme osanneet rajata aihettamme sopivan kokoiseksi ja tiettyihin käsitteisiin. Jos lähtisimme nyt työstämään potilasohjausmanuaalia uudelleen, rajaisimme työn heti alussa tarkemmin. Manuaalia olisimme lähteneet kokoamaan, sillä ajatuksella, että sieltä löytyisi potilaiden kanssa käsiteltävien asioiden lisäksi myös vastaukset manuaalissa esitettyihin kysymyksiin. Näin manuaali palvelisi aidosti myös sijaisia ja uusia hoitajia, niin että tietoa ei tarvitsisi hakea erikseen toisesta paikasta. Potilasohjausmanuaalia tuottaessamme olimme tiiviisti yhteydessä Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton yhteyshenkilöömme, toiseen sairaanhoitajaan sekä lääkäriin. Olemme kokeneet yhteiset palaverit heidän kanssaan erittäin hyviksi, ja koimme saavamme myös heiltä riittävästi palautetta tekemästämme työstä. Se on helpottanut paljon omaa työskentelyämme. Yhteistyö Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton kanssa on ollut kaikin puolin sujuvaa sekä kannustavaa.

Vahvuutemme opinnäytetyöparina on, että meillä on hyvä ja toimiva yhteistyö. Lisäksi meillä on erittäin hyvä yhteistyökumppani, joka on kiinnostunut

työstämme ja johon olemme säännöllisesti yhteydessä. Olemme samassa vaiheessa opintojemme kanssa. Meillä on hyvin samanlainen tyyli kirjoittaa ja tehdä tehtäviä, ja se on ollut hyödyksi tätä työtä tehdessä.

Aloitimme työstämään opinnäytetyötä yhdessä ja etsimään lähteitä Uudesta lastensairaalaan jo valmiiksi saatujen materiaalien lisäksi. Jaoin teorioosuudet puoliksi, jotta molemmille olisi selkeämpää keskittyä yhteen aiheeseen kerrallaan, mutta täydensimme lopuksi molemmat toisen aloittamia lukuja. Kaikki muut opinnäytetyön luvut olemme työstäneet yhdessä. Olemme tehneet työtä Skypeen tai puhelimen välityksellä useita tunteja ja pohtineet, mitä kirjoitetaan ja miten kirjoitetaan sekä olemme käyneet yhdessä materiaaleja läpi. Haasteena työn tekemisessä meillä on ollut löytää yhteistä aikaa sen tekemiselle. Yhteistyömme on ollut sujuvaa ja työparina työskentely helppoa sekä luontevaa.

Potilasohjausmanuaalin, joka tulee käyttöön Uuteen lastensairaalaan, työstimme yhdessä. Työnjakomme oli selkeää ja pääsimme työnjaossa hyvin yhteisymmärrykseen.

Kehittämämme potilasohjausmanuaali on tarpeellinen ja sille oli kysyntää. Työmme päättyi konkreettiseen käyttöön terveydenhuollon henkilökunnan tueksi elinsiirtovastaanotolle Uuteen lastensairaalaan. Potilasohjausmanuaalia olisi mahdollista kehittää sekä laajentaa lisää. Siinä voisi esimerkiksi huomioida vanhempien osallisuuden suurempana kokonaisuutena ja vanhemmille voisi suunnitella mahdollisesti oman ohjeen, joka kulkisi mukana eri transiivaiheissa. Potilasohjausmanuaalin käytön sujuvuutta elinsiirtovastaanotolla ja sen hyötyjä sekä haittoja konkreettisesti käytössä voisi myös tutkia ja tarkastella lisää.

7.2 Ammatillinen kasvu

Ammatillinen kasvu tarkoittaa sitä, että henkilön taidot, suoritukset ja osaaminen parantuvat esimerkiksi opiskelujen edetessä sekä tiedon lisääntyessä. Matka ammatilliseen kasvuun alkaa itsetuntemuksesta ja kehittyy yksilöllisesti henkilön omien kykyjen mukaan palautteen perusteella. Opiskelujen aikana ammatillista

kasvu tuetaan monella tavalla sekä opinnoissa että työelämän harjoitteluissa. Henkilön ammatillinen kasvu vaatii sen, että hän haluaa kehittyä ja oppia lisää. Avainasemassa ammatillisessa kasvussa on kriittinen reflektio. Reflektion avulla henkilö voi antaa kokemuksilleen merkityksen sekä auttaa ymmärtämään syy-seuraussuhteita. Reflektio on aktiivinen osa oppimista sekä ammatillista kasvua. Vuorovaikutuksessa toteutettu reflektio voi auttaa murtamaan uskomuksia, tilanteissa tehtyjä väärä ratkaisuja sekä huomaamaan hyviä sekä huonoja toimintamalleja. Kriittinen reflektio haastaa myös vakiintuneita tapoja sekä ennako-oletuksia. (Henttonen ym., 2020, 15–16.)

Opiskelujen aikana olemme oppineet refleктоimaan omaa työtämme, oppimistamme ja myös ottamaan rohkeasti puheeksi vanhentuneet tai erikoiset toimintatavat. Olemme oppineet perustelemaan omaa toimintaamme ja hyödyntämään näyttöön perustuvaa tietoa. Reflektointi on ollut tärkeä osa ammatillista kasvua. Monet opiskelutovereiden kanssa käydyt keskustelut ovat avartaneet ja antaneet uusia näkökulmia asioihin. Kasvun ja etenemisen kannalta on ollut tärkeää huomata ja sanoittaa, että on oppinut paljon uutta ja osasi tehdä jotakin itsenäisesti. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme huomanneet, että kehitystä on selkeästi tapahtunut monella osa-alueella.

Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hankkeessa vuonna 2015 määriteltiin sairaanhoitajien vähimmäiskompetenssit, joihin opiskelijan tulisi vähintään kyetä valmistuessaan sairaanhoitajaksi ammattikorkeakoulusta. Sairaanhoitajan tulee tehdä työtään asiakaslähtöisesti, eettisesti ja ammatillisesti. Sairaanhoitajalla tulee olla kattava käsitys kliinisestä hoitotyöstä, näyttöön perustuvasta toiminnasta, päätöksenteosta, ohjaus- ja opetusosaamisesta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöstä, laadusta ja turvallisuudesta. Sairaanhoitajan tulee myös sitoutua terveyden edistämiseen. Sairaanhoitaja on myös perehtynyt johtajuuteen ja yrittäjyyteen. (Eriksson ym., 2015, 35–47).

Ammatillisesti koemme kehittyneemme työtä tehdessä sairaanhoitajan kompetenssien eri osa-alueilla. Potilasohjausmanuaalia työstäessämme olemme työskennelleet asiakaslähtöisesti, sillä tekemämme potilasohjausmanuaali on hoitajien työn helpottamisen lisäksi suunniteltu myös potilaan tarpeita

huomioiden ja ajatellen. Tulevina sairaanhoitajina terveyden ja toimintakyvyn edistäminen ovat osa työnkuvaamme, jotka korostuvatkin tekemässämme potilasohjausmanuaalissa. Itsensä johtamisen taito on selkeästi kehittynyt ja koemme saaneemme sen kannalta hyvät valmiudet tulevaisuuden työelämää varten. Olemme kehittyneet suunnittelun, organisoinnin ja priorisoinnin suhteen, jota tulemme kehittämään itsessämme lisää tulevaisuudessa. Lisäksi oman työn kehittäminen ja itsensä arvioiminen ovat olleet korostuneessa roolissa ja olemme joutuneet pohtimaan niitä matkan varrella usein. Olemme työskennelleet moniammatillisesti sekä olemme työskennelleet kollegiaalisesti työparina.

7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Eettiset periaatteet hoitotyössä koostuvat ihmisarvon kunnioittamisen periaatteesta, hyvän tekemisen ja pahan välttämisen periaatteesta, oikeudenmukaisuuden ja perusteltavuuden periaatteesta. Hoitotyöntekijän velvollisuutena on kunnioittaa jokaisen ihmisarvoa, niin potilaiden kuin ammattilaistenkin. Ihmisarvon kunnioituksessa korostuu mm. koskemattomuuden, totuuden ja rehellisyyden kunnioitus.

Kaikkien hoitotyötä tekevien vastuuna sekä velvollisuutena on pyrkimys edistää hyvää, hoidettavan potilaan oikeuksia tulee puolustaa sekä häntä tulee suojella. Pyritään ajamaan asioita hoidettavan potilaan kannalta niin, että ne ovat hänen parhaakseen. Hoitotyössä jokaista ihmistä kohdellaan oikeudenmukaisesti ja samoin periaattein, ketään ei pidä kohdella eriarvoisesti esimerkiksi yksilön tai ryhmän ominaispiirteen, eikä terveydellisen ongelman perustein.

Hoitotyössä kaikki menetelmät ja ratkaisut tulee perustua luotettavuuteen sekä olla perusteltavissa, miksi näin tehdään ja toimitaan. Potilaalla on oikeus tietää hoitoon liittyvät perustelut ja ammattilaisella on velvollisuutena kehittää sekä ylläpitää ammattitaitoaan ja osaamistaan. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2015, 30)

Tieteellisen tutkimuksen tulee olla luotettavaa sekä eettisesti hyväksyttävää. Tämä edellyttää, että tutkimus on tehty noudattamalla hyvää tieteellistä käytäntöä. Jotta hyvä tutkimusetiikka toteutuu, tulee tutkimus toteuttaa huolellisesti, tarkasti ja toiminnan tulee olla rehellistä. Tutkimus tehdään käyttäen perusteltuja ja eettisesti kestäviä menetelmiä. Tutkijat kunnioittavat muiden tutkijoiden saavutuksia ja antavat kunnian kenelle kunnia kuuluu. Tutkimukselle hankitaan tarvittavat luvat ja lausunnot. Tutkimusryhmän kanssa tehdään sopimukset, joissa selvennetään oikeudet ja vastuut. Sopimuksia voidaan päivittää prosessin edetessä. Tutkijat tunnistavat oman mahdollisen esteellisyytensä eivätkä osallistu päätöksentekoon, jos on syytä epäillä esteellisyyttä. Tutkimusryhmä ottaa huomioon myös tietosuoja-asiat. Jokainen henkilö on itse vastuussa siitä, että hän noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012.)

Opinnäytetyössämme ei puututa tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, ei poiketa tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta, emme ole yhteydessä potilaisiin tai potilastietoihin, tutkimus ei aiheuta tutkittaville haittaa eikä turvallisuuden uhkaa, eikä voimakkaita ärsykejä.

Olemme noudattaneet opinnäytetyössämme eettisiä periaatteita. Vuorovaikutuksemme työelämätahon kanssa on ollut ammatillista ja toisia kunnioittavaa. Opinnäytetyössämme kaikki tieto perustuu luotettaviin lähteisiin. Lisäksi olemme toimineet noudattaen ammattikorkeakoulujen eettisiä suosituksia ja Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuseettisiä periaatteita. Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme yli 10 vuotta vanhaa lähdemateriaalia joissain teoriaosuuksissa, sillä uudempaa lähdemateriaalia kyseisistä aiheista ei ole löytynyt. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.) Olemme työstäneet opinnäytetyötä aikana, jolloin kirjastot ovat olleet monesti kiinni tai epidemiatilanteen vuoksi kirjastoon pääseminen on ollut hyvin haastavaa. Tämä vaikutti siihen, että internetistä hankittuja tuli käytettyä paljon.

LÄHTEET

- Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilén, M. (2007). Nuoren aika. 3. uudistettu painos. Helsinki. Wsoy.
- Bell, L. E., Bartosh, S. M., Davis, C. L., Dobbels, F., Al-Uzri, A., Lotstein, D., Reiss, J. & Dharnidharka, V. R. (2008) *American Journal of Transplantation, 2008: 8*. Wiley Periodicals Inc.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu (i.a.) Kumppanille ja kehittäjille. Avoin tiede ja tutkimus. Tutkimusetiikka Diakissa. Saatavilla <https://www.diak.fi/kumppanille-ja-kehittajalle/avoin-tiede-ja-tutkimus/tutkimusetiikka-diakissa/#e53d5784>
- Duodecim Terveysportti. Lääketietoa. (6.5.2015). Hoitoon myöntövyvyys ja hoitoon sitoutuminen. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutismaailma.duodecimapi.uutisarkisto?p_arkisto=0&p_palsta=25&p_artikkeli=uux18197
- Elinluovutuskortti. (i.a.) Elinsiirrot. *Elinsiirrot ja kudossiirrot Suomessa*. Saatavilla <https://www.elinluovutuskortti.fi/elinsiirrot>
- Eloranta, T. & Virkki, S. (2011). Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E.L. (2015). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Porvoo: Bookwell Oy.
- Fuady, R., & Mutalib, A. A. (2019). Audio-Visual Media in Learning. *Journal of K6 Education and Management*, 1(2), 1-6. Saatavilla 20.4.2021 <https://doi.org/10.11594/jk6em.01.02.01>
- Gold, A., Martin, K., Breckbill, K., Avitzur, Y. & Kaufman, M. (2015). Transition to adult care in pediatric solid-organ transplant: development of a practice guideline. *Progress in Transplantation*, 25(2), 131-138.
- Helminen, J. (toim.) (2016). *Työelämälähtöistä ammattikorkeakoulupedagogiikkaa rakentamassa*. (Diak työelämä 3). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Henttonen, T., Ojala, M., Rautava-Nurmi, H., Vuorinen, S. & Westergård, A. (2020). Hoitotyön taidot ja toiminnot. 7. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma pro Oy.

- Huttunen, J. (26.1.2018). *Mistä terveys syntyy?* Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 31.7.2019
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00928&p_hakusana=el%C3%A4m%C3%A4ntavat
- HUS. (i.a.-a). *Elinsiirrot*. Saatavilla 28.7.2019
<https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sivut/default.aspx>
- HUS. (i.a.-b). Hoidot ja tutkimukset. *Lasten elinsiirrot*. Saatavilla
<https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/lasten-elinsiirrot>
- HUS. (i.a.-c). Uusi lastensairaala. Päiväsairaala ja vastaanotot Taika. Saatavilla
<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/uusi-lastensairaala/paivasairaala-ja-vastaanotot-taika>
- HUS Uusi lastensairaala. (2019). Olet siirtymässä aikuispuolelle. [Esite]
- Jalanko, H., Mattila, I., Rautiainen, P. & Pakarinen, M. (2017). Lasten elinsiirrot. Duodecim.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291–297.
- Keski-Uudenmaan Sote. (14.8.2020). Palvelut. Terveys- ja sairaanhoitopalvelut. Omahoito. Saatavilla https://www.keski-uudenmaansote.fi/asiakasryhmien_palvelut/terveys-ja-sairaanhoito/omahoito/
- Koivisto, K. 2019. Ohjaus ja dialoginen vuorovaikutus hoitotyössä. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 65. Hakupäivä 04.02.2021 <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2019101132367>
- Kosola, S. (2013). Long-term outcomes after pediatric liver transplantation. Helsingin yliopisto.
- Kotimaisten kielten keskus (i.a.) Ohjeita ohjeiden tekijöille. Saatavilla 24.3.2021
https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieliohjeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoi lle
- Kotiranta, A. & Kosola, S. (2018). Hoidon transitiivaihe-hyppy tuntemattomaan?. Duodecim.

- Kyngäs, H. & Hentinen, M. (2009). *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö*. WSOY Oppimateriaalit Oy 2008.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Makkonen, K. & Pynnönen, P. (2007). Nuorisolääketiede. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Saatavilla 6.2.2020 <https://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. (2005). Terveysthuoltohenkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. *Hoitotiede* 18(1), 4.
- Lastentalo.fi. (i.a.) Tietoa lasten sairauksista, Elinsiirrot. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/elinsiirrot>
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2015). *Etiikka hoitotyössä*. Sanoma Pro Oy: Helsinki
- Libguides.diak.fi. (i.a.) Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. Opinnäytetyön erilaiset toteutumistavat. Saatavilla Opinnäytetyön erilaiset toteutustavat - Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0 - Tiedonhaun oppaat: Resource Guides at Diaconia University of Applied Sciences (diak.fi)
- Morsa, M., Lombail, P., Boudailliez, B., Godot, C., Jeantils, V. & Gagnayre, R. (2018). A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient preference and adherence*, 12, 2649.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen P., Pulkkinen, L. & Ruoppila I. (2014). Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Pitkänen, K. & Savikko, N. (2007). Potilaan sitoutuminen hoitoon. 2007;123(5):501–2. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/duo96322>
- Raivio, R. (2017). Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. 2017;133(17):1563–9. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/duo13890>
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. (2009). Potilaan omahoidon tukeminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Saatavilla 18.5.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo98401>

- Sosiaali- ja terveysministeriö. (i.a.) *Elinsiirrot ja kudossiirrot*. Saatavilla 8.8.2019
<https://stm.fi/elinsiirrot-kudossiirrot>
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. (2015). *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Terveyskylä.fi. (i.a.-a). Elinsiirtotalo.fi. Lasten elinsiirrot. (20.9.2019). *Elämä siirron jälkeen*. Saatavilla
<https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lastenelinsiirrot/el%C3%A4m%C3%A4-siirron-j%C3%A4lkeen>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-b). Elinsiirtotalo.fi. Lasten elinsiirrot. (20.9.2019). *Elinsiirto lapsella ja -nuorella seurattavia asioita*. Saatavilla
<https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lastenelinsiirrot/elinsiirtolapsella-ja-%E2%80%93nuorella-seurattavia-asioita>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-c). Elinsiirtotalo.fi. Lasten elinsiirrot. (20.9.2019). *Elinsiirron odotusaika*. Saatavilla
<https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lasten-elinsiirrot/elinsiirron-odotusaika>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-d). Elinsiirtotalo.fi. Lasten elinsiirrot. (20.9.2019). *Lasten elinsiirtojen syyt*. Saatavilla
<https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lastenelinsiirrot/lasten-elinsiirtojen-syyt>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-e). Nuorten.fi. *Hoidon siirtyminen*. Saatavilla 1.8.2019
<https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/hoitoni/hoidon-siirtyminen>
- Tornivuori, A., Kasén, A., & Kosola, S. (2014). On siistiä saada enemmän vastuuta. *Suomen lääkäri*, 69(46), 3095-3098.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Helsinki. Saatavilla 13.2.2021
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf?_ga=2.19612017.818944842.1613214860-29790077.1613214860
- Valli, R. (2018). *Aineistonkeruu kyselylomakkeella*. Teoksessa Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

LIITE 1 Potilasohjauksen manuaali



1 (25)

TRANSITIOPROSESSI

Tukea potilasohjaukseen

SISÄLLYSLUETTELO

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Ensimmäinen transitiivaihe | 4 |
| 1.1 | Lääkärin vastaanotolla | 4 |
| 1.1.1 | Sairaushistoria ja elinsiirto | 4 |
| 1.1.2 | Psyykinen tila | 4 |
| 1.1.3 | Lääkitys | 4 |
| 1.1.4 | Nykyinen terveydentila..... | 5 |
| 1.1.5 | Kehon muutokset..... | 6 |
| 1.2 | Sairaanhoitajan vastaanotolla | 6 |
| 1.2.1 | Elinsiirroista..... | 6 |
| 1.2.2 | Terveydentila | 6 |
| 1.2.3 | Lääkitys (varmistetaan, miten nuori on sisäistänyt lääkärin antamaan tietoa) | 7 |
| 1.2.4 | Elintavat | 7 |
| 1.2.5 | Sosiaalinen elämä | 8 |
| 1.2.6 | Vertaistuki | 8 |
| 1.2.7 | Psyykinen hyvinvointi | 9 |
| 1.3 | Ensimmäisen transitiivaiheen kysely | 9 |
| 1.4 | Lisätehtävät VAIHE 1 | 9 |
| 2 | Toinen transitiivaihe | 11 |
| 2.1 | Lääkärin vastaanotolla | 11 |
| 2.1.1 | Sairaushistoria ja elinsiirto | 11 |
| 2.1.2 | Tutkimukset, kuvantamiset, biopsiat | 11 |
| 2.1.3 | Lääkityksen merkitys..... | 12 |
| 2.1.4 | Erikoisaloiden lääkärit..... | 12 |
| 2.1.5 | Erityistyöntekijät | 12 |
| 2.1.6 | Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi..... | 12 |
| 2.1.7 | Muut terveysasiat: kouluterveydenhuolto, rokotukset..... | 13 |
| 2.2 | Sairaanhoitajan vastaanotolla..... | 13 |
| 2.2.1 | Elämäntilanne..... | 13 |
| 2.2.2 | Oman terveydentilan havainnointi..... | 13 |

| | | |
|--------|---|----|
| 2.2.3 | Muutokset omassa terveydentilassa | 13 |
| 2.2.4 | Hoidon seurannan ja merkityksen ymmärtäminen..... | 13 |
| 2.2.5 | Omaan terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttaminen | 14 |
| 2.2.6 | Hyljintä, hyljinnän estolääkitys ja sen merkitys – mitä nuori on maksanut | 14 |
| 2.2.7 | Lääkeainepitoisuuksien seuranta | 15 |
| 2.2.8 | Lääkkeiden unohtaminen, oksentaminen jne. | 15 |
| 2.2.9 | Vertaistuki | 15 |
| 2.2.10 | Psyykinen hyvinvointi | 15 |
| 2.2.11 | Elinsiirron merkitys elämänsuunnittelussa | 15 |
| 2.3 | Toisen transiivaiheen kysely..... | 16 |
| 2.4 | Lisätehtävät VAIHE 2..... | 17 |
| 3 | Kolmas transiivaihe..... | 18 |
| 3.1 | Lääkärin vastaanotolla | 18 |
| 3.1.1 | Lääkitys | 18 |
| 3.1.2 | Terveydentila | 18 |
| 3.1.3 | Elintavat | 19 |
| 3.1.4 | Seksuaalisuus | 19 |
| 3.1.5 | Omahoito..... | 20 |
| 3.1.6 | Elinsiirtoon liittyvät oireet vs. muut sairastumiset | 20 |
| 3.2 | Sairaanhoitajan vastaanotolla..... | 21 |
| 3.2.1 | Lääkityksen merkityksen ymmärtämisen lisääminen | 21 |
| 3.2.2 | Elintavat | 21 |
| 3.2.3 | Omahoito..... | 21 |
| 3.2.4 | Matkustus..... | 22 |
| 3.2.5 | Tulevaisuuden suunnitelmat..... | 23 |
| 3.2.6 | Rohkeuskoulu | 23 |
| 3.2.7 | Psyykinen hyvinvointi | 24 |
| 3.2.8 | Vertaistuki | 24 |
| 3.3 | Kolmannen transiivaiheen kysely..... | 24 |
| 3.4 | Lisätehtävät VAIHE 3..... | 25 |

1 Ensimmäinen transitiivaihe

Ensimmäisen transitiivaiheen tavoitteena on, että nuori ymmärtää, mistä on kyse.

1.1 Lääkärin vastaanotolla

1.1.1 Sairaushistoria ja elinsiirto

Perustaudin ymmärtäminen ja syyt elinsiirtoon

- Tiedon antaminen yleisesti perustaudista
 - Geneettinen sairaus: mikä geeni, mihin elimiin vaikutus, taudin uusiutuminen
 - Hankittu sairaus: mikä sairaus, mistä on tullut ja miksi, vaikutus muihin elimiin, uusiutuminen, elimistön vaurioituminen
 - Synnynnäiset rakenneviat
 - Ennen elinsiirtoa saatu hoito, mahdolliset pysyvät vaikutukset
 - Käydään läpi siirretyn elimen toiminta ja erot normaaliin elimiin
- Kerrotaan, miksi on tehty elinsiirto ja miksi se on ollut välttämätöntä
 - Luovutettu elin
 - Mistä saatu ja minkälainen

1.1.2 Psykkinen tila

- Käydään läpi asian psykkinen käsittely

1.1.3 Lääkitys

Oman lääkeyksen ymmärrys

- Hyljinnäestolääkitys, mikä ja miksi
 - Henkilökohtainen lääkitys
 - Hyljinnäestolääkityksen vaikutus munuaisiin -> munuaisen toiminnan seuranta
 - Hyljinnäestolääkityksen tarkoitus
 - Miksi täytyy syödä läpi elämän
- Muiden lääkkeiden vaikutus

- Lääkkeiden yhteensopivuus tarkistettava aina lääkäriltä (antibiootit, reseptivapaat lääkkeet, ravintolisät, luontaistuotteet rohdosvalmisteet)
- Pitoisuuskontrollit
 - Miksi seurataan
 - Tavoitetasot
- Vaikutukset puolustusjärjestelmään
 - Infektioherkkyys
- Ihonhoito
 - Auringon vaikutukset, ihon suojaus, auringon välttäminen
 - Luomet
- Erityistilanteet
 - a. Lääkkeenoton myöhästymisen tai unohtamisen
 - b. Vatsatauti, oksentelu, ripuli -> miten vaikuttaa lääkkeen imeytymiseen
 - c. Toimenpiteet, paastot,
 - d. Matkat, reissaaminen

1.1.4 Nykyinen terveydentila

Terveyden tilan merkityksen ymmärtäminen

- Tämänhetkinen fyysinen ja psyykinen hyvinvointi
- Mahdolliset haasteet
- Hyvän terveydenhoidon yhdistäminen normaaliin elämään
- Terveydentilan muutokset yleisvointi, mahdolliset infektiot -> nuhakuumeen, yskän tai korvatulehduksen vuoksi hoito ei poikkeavaa siirännäisen osalta
- Mitä on hyljintä
 - Hyljinnän oireet: kuumeilu ilman muita oireita, yleisvoimien lasku, siirännäisen kohdassa aristus, laboratoriotulosten muutokset (crp, p-krea, p-alat...)
 - Mitä tulee tehdä, kun huomaa edellä mainittuja oireita
- Hoito ja seuranta
 - Vuosikontrollien tulosten läpikäyminen
 - Poliklinikaseuranta
 - Erikoisalojen lääkäreiden vastaanottojen merkitykset (hammaslääkäri, silmälääkäri)
 - Erityistyöntekijät (ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykiatri)

- Siirännäisen toimintaan liittyvät tutkimukset (kuvantamiset, biopsia), kuinka usein

1.1.5 Kehon muutokset

- Puberteetti
- Kuukautiset

1.2 Sairaanhoidajan vastaanotolla

1.2.1 Elinsiirroista

- Mitä nuori itse tietää elinsiirroista ja miten kertoo asiasta kavereille
- Kerrotaan elinsiirtotoiminnasta yleisellä tasolla
- Potilasmateriaali ja tietolähteet
 - Terveyskylän talot (elinsiirtotalo, nuorten talo+ tarvittaessa myös muut talot)
 - Munuais- ja maksaliitto
- Nuoren oma kokemus elinsiirrosta, muistot ja kokemus nykyhetkestä

1.2.2 Terveystila

- Mikä on nuoren kokemus siitä millä tavalla ihminen voi pitää itsestään huolta?
- Millä tavalla nuori itse pitää itsestään huolta?
- Tämänhetkinen fyysinen ja psyykinen hyvinvointi
 - Kysellään tämänhetkisestä yleisvoinnista
 - Onko ollut infektioita tai muuten sairaana?
 - Onko kipuja tai muita vaivoja?
 - Millaisella mielellä on vastaanotolla? Mitä kuuluu?
- Hoidon seuranta
 - Millä tavalla hoitoa seurataan?
 - Kuka seuraa vointia?
 - Moniammatillisen tiimin esittäminen
- Hygieniä (murrosiän tuomia asioita)
- Ihon hoito

- Miten nuori huolehtii itse hyvin ihon terveydestä?
- Sairaanhoidaja varmistaa, kuinka hyvin nuori on ymmärtänyt lääkärin kanssa puhutut asiat.
 - Täsmennetään ja kerrataan tarvittaessa asioita.

1.2.3 Lääkitys (varmistetaan, miten nuori on sisäistänyt lääkärin antamaan tietoa)

- Oma lääkitys ja siitä huolehtiminen
- Lääkeainepitoisuudet
- Vaikutukset puolustusjärjestelmään
- Miten toimia erityistilanteissa (oksentaminen, ripuli, unohtaminen, matkat, yökyläilyt, juhlat jne.)
- Ratkaisut; applikaatiot lääkemuistutuksista ym.

1.2.4 Elintavat

- Liikunta
 - Liikunnan merkitys: verenpaineen lasku, painonhallinta, lihasten ja luuston vahvistuminen, nivelten liikkumisen parantaminen, sosiaalisuus, psyykkiset vaikutukset
 - Säännöllinen liikunta
 - Aerobinen liikunta merkittävää kunnon kohotuksen kannalta
 - Liikunnan tulisi olla mielekästä
 - Motivoidaan nuorta enemmän, mm. kävely, uinti, hiihto, pyöräily)
 - Liikunnassa huomioitavaa
 - Munuaissiirteiden saaneen tulee välttää lajeja, joissa voi kohdistua isku alavatsalle (siirännäisen sijaintiin), kuten kamppailulajeja, telinevoimistelua.
 - Liikunnan lajista tulee keskustella lääkärin kanssa, ennen harrastuksen aloittamista.
 - Heti siirron jälkeen
 - Sydämen siirteiden saanut: rintalastan luutumisen kunnolla ennen kovemman liikunnan aloittamista. Sykkeen nosto ja sydämen rasittaminen aloitetaan fysioterapeutin avulla.
 - Myöhemmin

- Syke nousee viiveellä ja siksi alkulämmittely tärkeä ennen fyysistä räsitusta.

- Ruokavalio
 - Ravitsemusterapeutin tapaamiset ja antamat ohjeet, onko tavannut jo ravitsemusterapeuttia?
 - Säännölliset ruokailuajat
 - Kortisonin ruokahalua lisäävä vaikutus
 - Kiinnitä enemmän huomiota siihen, mitä syö ja miten usein
 - Tuore siirtopotilas ja siihen liittyvät ruokarajoitukset (mikrobiköyhä dieetti)
 - Dieetit (esim. uremia) ja nestetavoitteet tai – rajoitukset
 - Tietyt hedelmät sisältävät naringeniiniä ja se vaikuttaa hyljinnänestolääkkeiden imeytymiseen. Siksi ravinnossa ei saa käyttää greippiä, limeä, carambo-laa, uglya, pomeloa, sweetia ja tangelohedelmiä.
 - Liiallisen suolan ja rasvan käyttöä vältettävä

1.2.5 Sosiaalinen elämä

- Sosiaalisten kontaktien kartoitus, kaveri- ja seurustelusuhteet
 - Seurustelusuhteissa ehkäisystä puhuminen (siirretään herkästi 2. vaiheeseen jos ei ajankohtaista)
 - Onko kavereita, tietävätkö kaverit sairaudesta ja lääkityksestä -> voidaan kannustaa nuorta kertomaan asioista avoimesti kavereille, helpottaakseen nuoren oloa

1.2.6 Vertaistuki

- Vertaistuen mahdollisuus, millaista merkitystä siitä voi saada elämään
- Missä tarjolla?
 - Munuais- ja maksaliiton nuorisotoiminta: camp, vertaisnuori, kurssit
 - Terveyskylän Vertaistalo
 - MLL
 - Folkhälsan

1.2.7 Psykkinen hyvinvointi

- Nuorisopsykiatrin tapaamiset
- Psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamiset
- Psykkisen voinnin kysyminen
- Perheen ja vanhempien tuki

1.3 Ensimmäisen transiiovaiheen kysely

Kyselyt nuorille; jokaisen transiiovaiheeseen liittyy tehtäviä nuorelle kotiin

Lyhyt esittelyteksti. "Olet saanut X siirännäisen, mitä tulee ottaa huomioon..."

Nuori täyttää kyselyn kotonaan saatuaan tähän liittyvää materiaalia vastaanotolta. Nuori tuo täytetyn kyselylomakkeen mukanaan seuraavalle kontrollikäynnille, jossa yhdessä sairaanhoitajan kanssa katsotaan vastauksia ja voidaan arvioida, kuinka hyvin nuori on ymmärtänyt asiat.

1. Mitä lääkkeitä minä syön?
2. Kuinka usein lääkettä täytyy ottaa ja mihin aikaan?
3. Miksi minun täytyy syödä hyljinnänestolääkitystä?
4. Millaisia ovat hyljinnän oireet?
5. Millaista liikuntaa voin harrastaa?
6. Mitä asioita minun tulee ottaa huomioon, kun on aurinkoinen ilma ja haluan viettää aikaa ulkona?
7. Vertaistuki. Mitä hyötyä vertaistuesta mahdollisesti olisi? Mistä vertaistukea löytää?
8. Pystynkö puhumaan tilanteestani kavereille, vai pidänkö mieluummin asian itselläni?

1.4 Lisätehtävät VAIHE 1

- Lääkkeiden tunnistamista. Nuori voisi valokuvata lääkkeensä ja opetella muistamaan ja tunnistamaan lääkkeensä sitä kautta. (Vanhemmat tukena/apuna)
- Lääkitykseen liittyen voitaisiin sopia vanhemman ja nuoren kesken, miten jakavat nuorelle hiljalleen enemmän vastuuta. Esimerkiksi: sovitaan, että nuori laittaa itse



10 (25)

lääkemuistutukset kännykään, ottaa lääkkeet ilman vanhemman muistutusta, jonka jälkeen vanhempi tarkistaa, että lääkkeet on muistettu ottaa

- Vanhempi voi näyttää nuorelle, kuinka lääkkeenjako tapahtuu ja kannustaa nuorta alkamaan jakamaan lääkkeensä. Vanhempi tarkistaa.
- Terveyskylään eri taloihin tutustuminen vanhemman ohjaamana (Elinsiirtotalo, Nuortentalo), tarvittaessa omaan liittoon tutustuminen, esim. Munuais –ja maksaliitto

2 Toinen transiiovaihe

Tässä vaiheessa aletaan ohjaamaan myös vanhempia antamaan enemmän vastuuta nuorelle omasta hoidostaan. Tavoitteena on hoitoon osallistaminen.

2.1 Lääkärin vastaanotolla

2.1.1 Sairaushistoria ja elinsiirto

- Perustaudin ymmärtäminen ja syyt elinsiirron taustalla
 - Tiedon antaminen syvemmin perustaudista ja sen aiheuttajista
 - Kerrataan, miksi elinsiirto on tehty
- Siirteen toiminta tällä hetkellä
 - Miten toimintaa seurataan
 - Miksi toimintaa seurataan
 - a. Mitkä tekijät vaikuttavat toimintaan
- Pitkäaikaisennuste
 - Mitä tällä hetkellä tiedetään elinsiirron pitkäaikaisennusteesta
 - Miten toimintaan voi vaikuttaa
 - Faktat, tilastot
 - Uusi elinsiirto

2.1.2 Tutkimukset, kuvantamiset, biopsiat

- Laboratoriokokeet
- Biopsia
- Verenpaine
- Munuaisten toiminta, GFR
- ACTH
- Luustontiheys, muut kuvantamistutkimukset
- Kasvu, kasvukäyrän näyttäminen ja puberteettistatus

- UÄ
- LI
- THX
- TT
- MRI

2.1.3 Lääkityksen merkitys

- Hyljinnäesto
- Tukilääkkeet
- Viruslääkkeet
- Trombi profylaksia
- Kolesterolia alentavat lääkkeet
- Verenpainelääkkeet
- Munuaisen vajaatoiminnassa käytettävät lääkkeet
- Muut lääkkeet

2.1.4 Erikoisalojen lääkärit

- Nuoren on hyvä tietää eri erikoisalojen merkitys ja hyöty nuoren omassa hoidossa
- Hammaslääkäri, silmälääkäri, neurologi, kardiologi, gynekologi, urologi, gastroenterologi, gastrokirurgi, ihotautilääkäri, sydänkirurgi

2.1.5 Erityistyöntekijät

- Ohjataan tarvittaessa erityistyöntekijöille
 - Ravitsemusterapeutti, psykiatri, psykiatrinen sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, farmaseutti, kuntoutusohjaaja

2.1.6 Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi

- Yleinen vointi

- Mahdolliset sairastumiset
- Kivut, muut vaivat

2.1.7 Muut terveysasiat: kouluterveydenhuolto, rokotukset

- Onko kunnossa? Kaikki vaikuttaa toisiinsa

2.2 Sairaanhoidajan vastaanotolla

2.2.1 Elämäntilanne

- Miten nuorella elämässä menee?
- Opiskelut, työt, harrastukset.
- Sairauden vaikutukset elämään?
- Millä mielellä nuori on tullut vastaanotolle?

2.2.2 Oman terveydentilan havainnointi

- Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi
- Ihon kunto
- Mahdolliset muutokset terveydessä ja muutosten tunnistaminen
- Osaako erottaa tavallisen flunssan?
- Milloin pitää ottaa yhteyttä lääkäriin?

2.2.3 Muutokset omassa terveydentilassa

- Mihin liittyvät? Liittyvätkö muutokset elinsiirtoon vai johonkin muuhun?
- Tärkeää tunnistaa lääkitykseen tai hyljintään liittyvät oireet
- Kenelle voi puhua ja kertoa, jos nuorelle tulee outoja tuntemuksia kehossaan?

2.2.4 Hoidon seurannan ja merkityksen ymmärtäminen

- Kontrollikäynnit

- Kuinka usein?
- Miksi?
- Mitä kontrolloidaan?
- Labrat ja niiden tarkoitus
 - Tutustutaan tarkemmin laboratoriokokeisiin sekä niiden tuloksiin.
 - Opetellaan yhdessä nuoren kanssa lukemaan laboratorioarvojen tuloksia.
- Verenpaineen seuranta, paino ja pituus
 - Mittareiden ja laitteiden käyttö

Otetaan nuori mukaan hoidon seurantaan. Mahdollisesti appi tai MyChart, omakanta ym. Tärkeää kuitenkin muistaa, että ei opeteta pelkäämään jokaista pienen pientä muutosta tuloksissa.

2.2.5 Omaan terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttaminen

- Terveelliset elintavat ja niiden noudattaminen
 - Liikunta
 - Ruokavalio
 - Uni
 - Päihteet, tupakka
 - Tatuoinnit, lävistyksiset
- Miksi tämä on tärkeää?
- Miten nuori voi itse vaikuttaa tähän?
- Vaikutukset terveyteen ja elinsiirteeseen

2.2.6 Hyljintä, hyljinnän estolääkitys ja sen merkitys – mitä nuori on omaksunut

- Mahdollisen hyljinnän oireet
 - Pitkäaikainen kuumeilu
 - Heikotus
 - Kipu siirteen kohdalla
 - Väsymys
 - Muutokset labratuloksissa
- Lääkelistan läpikäyminen

- Hyljinnäestolääkitys (kolmoislääkitys)
- Muut kuin hyljinnäestolääkkeet

2.2.7 Lääkeainepitoisuuksien seuranta

- Cya, Tacro, Mypa ja Siro
 - Miksi?
 - Miten?

2.2.8 Lääkkeiden unohtaminen, oksentaminen jne.

- Terveyskylä; Elinsiirtotalo-> Lasten elinsiirrot-> Elinikäinen hyljinnäestolääkitys -> opas
- Ohjeiden läpikäyminen
- Nuori tietää, mistä voi kysyä asiaa, jos kokee epävarmuutta.

2.2.9 Vertaistuki

- Vertaistukitoiminta
 - Kannustetaan vertaistukitoimintaan mukaan, jos ei jo ole.

2.2.10 Psykkinen hyvinvointi

- Nuorisopsykiatrin tapaamiset
 - psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamiset tarvittaessa
- Psykkisen voinnin kysyminen
- Perheen ja vanhempien tuki
- Muita kanavia, esim. MLL, Folkhälsan, Nuorten palveleva puhelin ym.

2.2.11 Elinsiirron merkitys elämänsuunnittelussa

- Ammatinvalinta: Miten elinsiirto vaikuttaa nuoren ammatinvalintaan?
- Asevelvollisuus

- Vaikutukset ammatinvalintaan/asevelvollisuuteen

2.3 Toisen transiiovaiheen kysely

Lyhyt esittelyteksti. ”Olet saanut X siirrännäisen, mitä tulee ottaa huomioon...”

Nuori täyttää kyselyn kotonaan saatuaan tähän liittyvää materiaalia vastaanotolta. Nuori tuo täytetyn kyselylomakkeen mukanaan seuraavalle kontrollikäynnille, jossa yhdessä sairaanhoitajan kanssa katsotaan vastauksia ja voidaan arvioida, kuinka hyvin nuori on ymmärtänyt asiat.

1. Mitä lääkkeitä minä voin käyttää lääkärin määräämän lääkitykseni ohella, tuleeko ottaa jostain huomioon tähän liittyen?
2. Mitä minun tulee välttää ruokavaliossasi lääkitykseeni liittyen?
3. Mitä teen, jos unohdan ottaa lääkkeen tai oksennan pian (alle 15 min) lääkkeenoton jälkeen?
4. Mitä tarkoittavat seuraavat laboratoriolyhenteet:
 - Hb
 - Leuk
 - Tromb
 - CRP
 - La
 - CyA ja Tacro
 - Asat ja Alat
 - Krea
 - Urea
 - Prot
 - Gluk
 - Na, K
 - Kol
 - Ca
 - U-kemseul, u-solut
 - U-bakt
5. Mitä lääkeainepitoisuuksia minulta mitataan ja miksi?

6. Tunnistanko itsessäni tapahtuvat muutokset?
7. Osaanko erottaa tavallisen flunssan?
8. Kenelle voin kertoa, jos minulle tulee outoja tuntemuksia kehossani?
9. Miten voin osallistua hoitooni enemmän?
10. Mistä asioista koen olevani valmis ottamaan vastuuta itse?
11. Miksi minun tulee pitää hyvää huolta suuhygieniastani?

2.4 Lisätehtävät VAIHE 2

- Lääkkeenjaon harjoittelua yhdessä vanhemman kanssa. Tutustumista eri lääkkeenjakovälineisiin ja niiden käyttöön. Lääkekortin merkinnät, sen täyttäminen ja ymmärtäminen.
- Nuori voisi yhdessä vanhemman kanssa harjoitella myös laskemaan, miten pitkäksi aikaa lääkkeet riittävät -> milloin täytyy hakea lääkkeitä lisää (ennen kuin loppuvat kokonaan), sen voisi merkitä, vaikka ylös itselleen kalenteriin tai muuhun vastaavaan paikkaan.
- Lääkereseptin ymmärtäminen. Vanhemman kanssa voisi harjoitella sen tulkitsemista Oma Kannasta ja sitä, milloin reseptin uusiminen täytyy viimeistään tehdä.
- Apteekissa asioimisen harjoittelua yhdessä vanhemman kanssa. Nuori voi ensin katsoa, kuinka tämä tapahtuu ja sitten harjoitella itsenäisesti niin, että vanhempi on läsnä ja tukena tilanteessa
- Nuori voisi ottaa käyttöön esimerkiksi oman puhelimen muistion/kalenterin/ johon merkitsee ylös lääkärin ja hoitajan tapaamiset, tutkimukset, laboratorioajat ym. Muistioon/kalenteriin/lappuun voisi myös merkitä, mitä sairautta sairastaa, sekä tiedon siitä, minkä elinsiirteen on saanut, lääkityksen ja vaikka hoitokontaktin numeron. Tämä voisi olla lappulla/kännykän muistiinpanoissa tai missä ikinä nuori kokee sen kulkevan helpoiten päivittäin hänen mukanaan. Nuori voisi myös hankkia SOS-rannekkeen, johon voi merkitä omat tiedot, läheisten yhteystiedot, krooniset sairaudet, mahdolliset allergiat ja lääkitystarpeet.
- (Digihoitopolkuun tutustuminen, sen käytön harjoittelu yhdessä vanhemman kanssa)

3 Kolmas transiiovaihe

Tässä transiiovaiheessa korostuu hoitoon sitoutuminen.

3.1 Lääkärin vastaanotolla

3.1.1 Lääkitys

- Kerrataan lääkitysasiat.
- Immunosuppressiivisten lääkkeiden vaikutusmekanismit
 - Tripla ja tupla lääkityksen perustelut
 - Lääkkeiden erityispiirteet, pitoisuusmääritykset ja kellonajat
 - Sivuvaikutukset
 - Miksi lääkkeet välttämättömiä? Miksi niitä täytyy syödä läpi koko elämän?
- Muiden lääkkeiden vaikutus ja käyttöaiheet
 - Erityispiirteet ja haittavaikutukset
- Lääkkeiden yhteisvaikutukset
 - Mitä tarkoittaa korvaava valmiste tai lääkkeen rinnakkaisvalmiste/geneerinen valmiste?
- Ehkäisyasiat
 - Huom. Mykofenolaattilääkkeet
- Lähetteet
 - Esim. gynekologin vastaanotolle

3.1.2 Terveystila

- Laboratoriokokeiden tulkinta
 - Siirteen toimintaa kuvaavat arvot
 - Verenkuva
 - Munuaisarvot
 - Maksa-arvot

- Kolesteroli
 - Rauta
 - Infeltioparametrit
 - Virusnäytteet, EBV, CMV, HHV6
- Verenpaine, verensokeri ja obesiteetti
 - Mitä riskejä aiheuttaa?
 - Millä voidaan ehkäistä?
- Oman terveystilanteen kuvaus
- Muut lääkärikäynnit (silmälääkäri, hammaslääkäri yms.)
 - Indikaatiot ja riskit

3.1.3 Elintavat

- Päihteet
 - Eri aineiden vaikutukset eri elimiin
 - Toistuvan käytön seuraukset
 - Yhteisvaikutus lääkkeiden kanssa
- Liikunta
 - Mikä hyöty liikunnasta on?
 - Mahdolliset liikunta- ja harrastusrajoitukset
- Terveellinen ruokavalio
- Dieettirajoitukset

3.1.4 Seksuaalisuus

- Käydään läpi siirännäisen vaikutusta seksuaalisuuteen ja seksielämään
- Mitä ehkäisyä voi käyttää?
 - Kondomi
 - Suojaa sukupuolitaudeilta ja ehkäisee raskautta
 - Ehkäisytabletit ja muut hormonaaliset ehkäisyvaihtoehdot
 - Konsultoitava aina ensin lääkäriä näiden aloittamisesta
- Ehkäisyn korostamisen tärkeys

- Sukupuolitaudeilta suojautumisen tärkeys infektiokerkkyyden vuoksi
- Vaikuttaako elinsiirto seksin harrastamiseen, miten?
- Uro terapeutin / seksuaaliterapeutin luokse ohjaaminen erikoiskysymyksissä

3.1.5 Omahoito

- Sairausten oireiden tunnistaminen
 - Infektio-oireet
 - Yleisvoinnin huonontuminen
 - Kehon lämmön nousu
 - Jatkuva väsymys
 - Laihtuminen
 - Päänsärky
 - Muu pitkittynyt tai uusi oire
 - Siirteiden toiminnan huonontumisen oireet
 - Minne hakeutua hoitoon? Milloin?
- Mitä voi hoitaa kotona ja miten?
 - Tavalliset vaivat, flunssa, vatsatauti yms.
- Reseptivapaalääkkeiden käyttö
 - Luontaistuotteet ja ravintolisät
- Ihon hoito ja tarkastaminen
 - Luomet
 - Miksi tämä on tärkeää?

3.1.6 Elinsiirtoon liittyvät oireet vs. muut sairastumiset

- Varmistetaan ja ohjeistetaan nuorta tunnistamaan itsessään tapahtuvia muutoksia
- Käydään läpi, missä tilanteissa tulee hakeutua tai ottaa yhteyttä hoitoon välittömästi ja missä tilanteissa asiaa voi hoitaa kiireettömästi, esimerkkejä.
- Miten tunnistaa, liittyvätkö oireet hyljintään vai kuuluvatko normaaliin flunssaan/muuhun sairauteen?

3.2 Sairaanhoidajan vastaanotolla

3.2.1 Lääkityksen merkityksen ymmärtämisen lisääminen

- Korostetaan lääkityksen tärkeyttä ja merkitystä.
- Lääkkeiden muistamisen tärkeys eri tilanteissa, huomioitava aina, että lääkkeitä on riittävästi mukana.
- Käydään läpi lääkkeiden vaikutusmekanismeja.
- Kerrataan edellisissä transiiovaiheissa käytyjä lääkitykseen liittyviä asioita
- Nuori tietää lääkityksensä sivuvaikutukset ja osaa tunnistaa ne sekä tietää tarvittaessa olla yhteydessä hoitokontaktiin.
- Käydään läpi, ettei lääkitysannoksia saa muuttaa itsenäisesti, eikä lopettaa esim. haittavaikutusten vuoksi -> oltava aina ensin yhteydessä hoitavaan yksikköön.

3.2.2 Elintavat

- Korostetaan elintapojen merkitystä
 - Säännöllinen ja monipuolinen ruokavalio
 - Liiallisen suolan ja rasvan käytön vähentäminen
 - Liikunnan merkitys fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin
- Kartoitetaan nuoren mahdollista päihteidenkäyttöä ja käydään läpi päihteiden vaikutusta siirännäiseen
- Unen määrä ja laatu
- Seksuaalisuus

3.2.3 Omahoito

- Missä labrassa voin käydä?
 - Ajanvaraus, kellonajat, ravinnotta olo
- Itsenäisesti seurannassa käyminen
 - E-asiointi
 - Aikojen muuttaminen ja peruuttaminen
 - Unohdukset
 - Ajanvarauskirje

- Oman terveyden ylläpito ja edistäminen
 - Omasta terveydestä huolehtiminen
 - Järkevät valinnat
 - Omat voimavarat
 - Mistä apua mahdollisiin haasteisiin?
- Tiedon hakeminen
 - Oma Kanta
 - Terveyskylä
 - MyChart
 - Sairaala
 - Koulu / terveydenhoitaja
- Oma Kantaan tutustuminen ja sen käyttö
- Lääkereseptien uusiminen

3.2.4 Matkustus

- Matkalle valmistautuminen, mitä tulee huomioida
 - Tarpeeksi lääkkeitä
 - Reseptit lääkkeistä mukaan (myös englannin kielellä, saatavilla apteekista)
 - EU-resepti mukaan lääkäriltä mahdollisia tilanteita varten, joissa lääkkeet loppuvat kokonaan (esim. ryöstö/varkaus?),
 - Matkavakuutus ja selvitys sen kattamista sairauskuluista
 - Lähin sairaala
 - Kohdemaan hätänumero ja suurlähetystyön numero
 - Tarvittavat dokumentit englanniksi mukaan; mikä elinsiirto on tehty
 - Mitä rokotuksia tulee ottaa ennen matkalle lähtöä
 - Omat, tarvittavat lääkkeet, mukaan hyljinnänestolääkityksen lisäksi!
- Matkan aikana huomioitava:
 - Aikaero lääkkeidenotossa
 - Lääkkeet käsimatkatavaroihin ruumalaukun mahdollisen katoamisen varalta
 - Lääkkeiden säilytys lämpötilan huomioiminen
 - Ihon suojauksen korostaminen maissa, joissa on lämpimämpi ilmasto
 - Korkealla suojakertoimella oleva aurinkorasva

- Rasvaaminen tarpeeksi usein
- Auringon välttäminen
- Ruokailuun ja veden juomiseen vaikuttavat asiat,
 - Useimmissa maissa hanavettä ei suositella, jääpaloja vältettävä
 - Varmistettava ruoan olevan aina kuumaa ja kypsää, salaatteja ei suositella ulkomailla syötäväksi A-hepatiittiriskin takia

3.2.5 Tulevaisuuden suunnitelmat

- Ammatinvalinta
 - Ammatinvalinnan suhteen on paljon erilaisia mahdollisuuksia
 - Millaisia vaihtoehtoja nuorella on ammatinvalinnan suhteen?
 - Vaikuttaako miten työntekoon? Esimerkiksi vuorotyö
- Asevelvollisuus
 - Voiko käydä armeijaa?
- Perheen perustaminen
 - Hedelmällisyys
 - Vaikuttaa elinsiirto tai hyljinnäestolääkitys lasten saamiseen?
 - Mitä tulee ottaa huomioon lapsia suunniteltaessa? Mm. lääkityksen ja terveydentilan suhteen, mahdollinen lääkärin konsultointi, kun suunnittelee raskautta.

Luodaan ja annetaan nuorelle toivoa sairaudesta huolimatta! Kannustetaan ja rohkaistaan tulevaisuuden (sekä nykyisyyden) suunnitelmissa.

3.2.6 Rohkeuskoulu

- Omien oikeuksien tiedostaminen
- Uskaltaa vaatia tarvittaessa hoitoa ja vastauksia
- Kannustetaan rohkeasti kohti omia unelmia ja tulevaisuuden suunnitelmia, "ei anneta tilanteen rajoittaa enempää, kuin on pakko".

3.2.7 Psykkinen hyvinvointi

- Nuorisopsykiatrin tapaamiset
 - Psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamiset tarvittaessa
- Psykkisen voinnin kysyminen
- Perheen ja vanhempien tuki

3.2.8 Vertaistuki

- Vertaistukitoiminta
 - Kannustetaan vertaistukitoimintaan mukaan, jos ei jo ole.

3.3 Kolmannen transiiovaiheen kysely

Lyhyt esittelyteksti. ”Olet saanut X siirännäisen, mitä tulee ottaa huomioon...”

Nuori täyttää kyselyn kotonaan saatuaan tähän liittyvää materiaalia vastaanotolta. Nuori tuo täytetyn kyselylomakkeen mukanaan seuraavalle kontrollikäynnille, jossa yhdessä sairaanhoitajan kanssa katsotaan vastauksia. Voidaan arvioida nuoren taitoja, ongelmien ratkaisukykyä ja selviytymiskeinoja sekä sitä, kuinka hyvin nuori on ymmärtänyt asiat.

1. Jos lääkkeeni ovat loppuneet, eikä minulla ole niitä enää yhtään jäljellä. Mitä teen?
2. Kuinka usein vanhentuneen lääkereseptin? Mistä näen, paljonko reseptillä on vielä lääkettä jäljellä?
3. Missä ja miten tarkastan omat laboratoriotulokseni?
4. Jos minulle tulee kysymyksiä hoitoni liittyen, kenelle soitan tai laitan viestiä/sähköpostia? Keneen voin olla yhteydessä, jos jokin on epäselvää tai minun täytyy selvittää asioita hoitoni liittyen?
5. Mitä kaikkea minun täytyy tehdä ennen matkalle lähtöä sekä matkan aikana? Tee lista, jossa kerron kaikki asiat mitä sinun pitää huomioida, jos matkustan jonnekin?
6. Mikä on unelma-ammattini?
7. Kuinka muistan mainita eri erikoisalojen lääkäreiden (esim. hammaslääkäri) vastaanotoilla käydessäni tärkeitä, ensimmäisenä kerrottavat asiat terveystilanteestani?
8. Mitä minun tulee tehdä, jos haluaisin aloittaa jonkin hormonaalisen ehkäisyvalmisteen?

9. Kuinka noudatan terveellisiä elintapoja? Mitä asioita minun tulee ottaa huomioon? Millaiset elintavat ovat terveellisiä?
10. Miten huolehdin itse kaikista hoitoni liittyvistä asioista?
11. Miten tunnistan itsessäni sellaiset muutokset, joissa tarvitsen välittömästi hoitoa? Miten tiedän, missä tilanteissa minun tulee olla yhteydessä päivystykseen ja missä tilanteissa asiani on kiireetön?

3.4 Lisätehtävät VAIHE 3

- Lääkkeidenjaon harjoittelua itsenäisesti dosettiin, jonka vanhempi tarkastaa jälkeenpäin.
- Oma Kannan käytön harjoittelua vanhemman kanssa, esimerkiksi reseptin uusiminen, terveystietojen katsominen ym. oleellinen.
- Aikojen varaamisen/muuttamisen harjoittelu, vanhemman ohjaamana/neuvomana nuori harjoittelee itse ajanvaraukseen liittyvää asiointia puhelimitse ja/tai sähköisesti.
- Vastuunjako vanhemman kanssa, mitä tässä vaiheessa olisi nuoren jo hyvä osata hoitaa itsenäisesti? Keskustelua aiheesta. Missä nuori kokee tarvitsevansa vielä ohjausta tai apua?
- Mikäli täytyy seurata verenpainearvoja kotona, voisi nuorelle antaa tehtäväksi oman verenpaineen mittaamisen/sen harjoittelun vanhemman kanssa.

1 Ensimmäinen transiiovaihe

| | | |
|-------|--|--------------------------------|
| 1.1 | Lääkärin vastaanotolla | PVM |
| 1.1.1 | Sairaushistoria ja elinsiirto | _____ <input type="checkbox"/> |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Tiedon antaminen yleisesti perustaudista _____ <input type="checkbox"/> • Kerrotaan, miksi on tehty elinsiirto ja miksi se on ollut välttämätöntä _____ <input type="checkbox"/> | |
| 1.1.2 | Lääkitys | _____ <input type="checkbox"/> |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Hyljinnäestolääkitys, mikä ja miksi _____ <input type="checkbox"/> • Muiden lääkkeiden vaikutus _____ <input type="checkbox"/> • Pitoisuuskontrollit _____ <input type="checkbox"/> • Puolustusjärjestelmän heikkeneminen _____ <input type="checkbox"/> • Ihonhoito _____ <input type="checkbox"/> • Erityistilanteet _____ <input type="checkbox"/> | |
| 1.1.3 | Terveydentila | _____ <input type="checkbox"/> |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Tämänhetkinen fyysinen ja psyykinen hyvinvointi _____ <input type="checkbox"/> • Mahdolliset haasteet _____ <input type="checkbox"/> • Hyvän terveydenhoidon yhdistäminen normaaliin elämään _____ <input type="checkbox"/> • Terveydentilan muutokset yleisvointi, mahdolliset infektiot _____ <input type="checkbox"/> • Hyljintä _____ <input type="checkbox"/> • Hoito ja seuranta _____ <input type="checkbox"/> | |
| 1.1.4 | Kehon muutokset | _____ <input type="checkbox"/> |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Puberteetti _____ <input type="checkbox"/> • Kuukautiset _____ <input type="checkbox"/> | |

LIITE 2 Saatekirje

Hyvä hoitaja. Teemme opinnäytetyönä potilasohjausmanuaalin Uuden lastensairaalan elinsiirtovastaanoton hoitajien käyttöön. Tarkoituksena on helpottaa hoitajien työtä sekä helpottaa sijaisia ja uusia työntekijöitä, joille transitioprosessi ei välttämättä ole tuttua. Lisäksi tarkoituksena on selkeyttää transitoprosessia ja kehittää hoitotyötä. Pyydämme sinua hoidon ammattilaisena osallistumaan tutkimukseemme vastaamalla oheiseen kyselyyn potilasohjausmanuaalista. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta toivomme kuitenkin, että ehtisit vastaamaan. Kyselyn tulosten perusteella voisimme kehittää työtämme.

Kyselylomake sisältää kolme osiota, suppeat taustatiedot, väittämät sekä avoimet kysymykset. Kysely toteutetaan Webropol-kyselytyökalulla, tätä linkkiä käyttäessäsi kyselytyökalu ei kerää mitään personointitietoja, joten palautteen antaminen on täysin anonyymia.

Vastaathan kyselyyn 9.4. mennessä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä palautteenantajat ole tunnistettavissa. Jos raportoinnissa käytetään suoria lainauksia avoimissa kysymyksissä, niistä ei voi tunnistaan palautteenantajaa. Jos kyselyyn liittyy epäselvyyksiä, meihin voi olla yhteydessä sähköpostitse tai puhelimitse. Kiitämme osallistumisestasi.

Ystävällisin terveisin

Henna Raijas & Niina-Maarit Rautamäki

Diakonia-ammattikorkeakoulun ohjaava opettaja
Hanna Dombret

LIITE 3 Palautekysely

- 1) Missä yksikössä työskentelet tällä hetkellä? (avoin kysymys)
- 2) Kuinka kauan olet työskennellyt elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten parissa? (avoin kysymys)
- 3) Oliko transitioprosessi sinulle tuttu ennestään? (kyllä, ei, hieman vastausvaihtoehdot)
- 4) Jos olet työskennellyt aiemmin elinsiirtovastaanotolla, niin oletko käyttänyt jotakin materiaalia potilasohjauksen tukena. Jos kyllä, niin mitä? (avoin kysymys)
- 5) Väittämät (täysin eri mieltä, jokseenkin eri mieltä, en osaa sanoa, jokseenkin samaa mieltä, täysin samaa mieltä)
 - a) Potilasohjausmanuaalin ulkoasu on selkeä.
 - b) Otsikointi on tarkoituksenmukaista.
 - c) Potilasohjausmanuaalista on helppo löytää jokin tietty aihe tai asia.
 - d) Tietoa on riittävästi.
 - e) Tietoa on liian paljon.
 - f) Tietoa on liian vähän.
 - g) Potilasohjausmanuaali on laadukas.
 - h) Potilasohjausmanuaali auttaa minua työssäni.
 - i) Potilasohjausmateriaali soveltuu elinsiirron saaneen nuoren transitioprosessin käsittelyyn.
- 6) Suositteletko potilasohjausmanuaalia kollegoillesi tai muihin vastaaviin yksiköihin? (kyllä/ei/ehkä)
- 7) Kehitysehdotuksia potilasohjausmanuaaliin (avoin kysymys)
- 8) Mitä hyvää potilasohjausmanuaalissa on? (avoin kysymys)