

Jessika Komulainen, Maiju Suomela

# Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.4.2013

Tekijät	Jessika Komulainen Maiju Suomela
Otsikko	Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa
Sivumäärä	38 sivua + 2 liitettä
Aika	26.4.2013
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaajat	Tutkija-Lehtori Marja Salmela Lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun kuvaaminen lasten kotisairaanhoidossa. Tavoitteenamme oli suomenkielisen materiaalin tuottaminen aiheesta ja tätä kautta hoitopolkukäytäntöjen kehittämisen edistäminen.</p> <p>Opinnäytetyömme oli osa Metropolia ammattikorkeakoulun ja HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön yhteistä Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hanketta. Työmme tehtiin käyttäen kehittämistyön menetelmää ja soveltaen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Työelämän asiantuntijana työssämme toimi osastonhoitaja HYKS-alueen lasten kotisairaanhoidon yksiköstä.</p> <p>Lapsen hoitopolku alkaa päätöksestä siirtää lapsi kotisairaanhoidon. Lapsi voi siirtyä kotisairaanhoidon sairaalan päivystyksestä tai osastohoidosta. Hoitopolku ei kuitenkaan ole yhdensuuntainen, vaan lapsi voidaan siirtää myös kotisairaanhoidosta osastohoitoon, jos hoitoa ei jostain syystä voida toteuttaa kotona. Lapsen hoito kotisairaanhoidossa voidaan lopettaa, jos sairaanhoidollinen tarve päättyy lapsen kasvun, kehityksen tai paranemisen myötä. Yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun edellytyksenä on tiivis yhteistyö kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen kesken, mukaan lukien lapsen vanhemmat. Kokonaisvaltaisen hoidon mahdollistaa jokaisen hoitopolun vaiheen tarkka ja yksityiskohtainen suunnittelu sekä hoidon jatkuva arviointi. Hoitoon osallistuvan moniammatillisen tiimin tiedot, taidot ja kokemukset tulee hyödyntää sekä hoidon suunnittelussa että toteutuksessa. Lapsen tarpeet ja kuntoutus tulee olla kaiken toiminnan lähtökohtana.</p> <p>Yhtenäisten toimintaohjeiden sekä kriteereiden tarve lapsen siirtämiseen sairaalasta kotisairaanhoidon nousi työssämme esille. Ohjeistusta tarvitaan niin yleisellä tasolla, kuin myös yksityiskohtaisesti kohdennettuna jokaiselle lapselle. Vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon tulee tukea, ja heidän jaksamistaan voidaan edesauttaa esimerkiksi tilapäishoidon järjestämisellä. Ammattitaitoisten, pysyvien hoitajien rekrytoiminen kotisairaanhoidon on koettu haasteelliseksi. Hoitajien saamiseksi tulisikin löytää erilaisia ratkaisuja, jotta lasten ja perheiden tunne hyvästä ja laadukkaasta hoidosta mahdollistuu.</p>	
Avainsanat	lasten kotisairaanhoido, kotisairaala, hoitopolku, siirtosuunnitelma, erityistarpeinen lapsi

Authors	Jessika Komulainen Maiju Suomela
Title	Clinical Pathway in The Pediatric Home Health Care
Number of Pages	38 pages + 2 appendices
Date	26 April 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Marja Salmela, Senior Lecture Marjatta Kelo, Lecturer
<p>The purpose of this final project was to describe a connected, flexible and seamless clinical pathway in the pediatric home health care. The aim of this study was to write information in Finnish and thus promote the development of clinical pathways in Finland.</p> <p>Our final project was a part of “The Future of Specialised Health Care for Children” - project. This project was put into practice in collaboration with the Metropolia University of Applied Sciences and the Helsinki University Central Hospital. It was done by using the following methods; development work’s methods and applied systematic literature review.</p> <p>When the child is decided to be transferred from a hospital to a pediatric home health care, it means that the clinical pathway begins. The child can be transferred from the hospital emergency room or from the pediatric ward. If there is any reason why the pediatric home health care cannot nurse the child, it will lead to the hospital readmission. When the child grows and develops or gets well, she/he does not always need the pediatric home health care. Due to this, the clinical pathway ends. Prerequisite of the connected, flexible and seamless clinical pathway is collaboration between all professionals who are working with the family. Also collaboration between the parents and the members of the staff is essential. When every part of the clinical pathway is planned and is estimated frequently, it makes comprehensive care possible. Knowledge, skills and experiences of the multidisciplinary team is needed when planning care and putting it into practice. The pediatric home health care should focus on the needs and rehabilitation of the child.</p> <p>The results lead to the conclusion that coherent criteria and instructions should be created for a child’s transferral from the hospital to the pediatric home health care. Nevertheless, it is also important to take individual needs into account. It is equally important to give support to the parents. For example, it would be helpful for them if an opportunity for the respite would exist. The challenge of pediatric home health care is to find skilled, permanent staff. It would be important to find solutions for this challenge in order to perform high-quality care and to improve patient satisfaction.</p>	
Keywords	pediatric home health care, hospital at home, clinical pathway, discharge planning, child with special health care needs

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kotisairaanhoidon liittyvä lainsäädäntö	2
3	Opinnäytetyöhön liittyvien käsitteiden määritelmät	3
3.1	Hoitopolku	3
3.2	Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoido	4
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	6
5	Opinnäytetyön menetelmät	7
6	Opinnäytetyön tulokset	9
6.1	Yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun luominen	9
6.2	Hoitopolku lasten akuutissa kotisairaалassa	10
6.2.1	Hoitotahot, joista lapsi voi siirtyä akuuttiin kotisairaalahoidoon, ja siirron kriteerit	10
6.2.2	Yhteistyö kotisairaalahoidon suunnittelun aikana	12
6.2.3	Yhteistyö lapsen kotisairaalahoidon aikana	13
6.2.4	Lapsen siirtäminen akuutista kotisairaalahoidosta osastohoitoon	15
6.2.5	Hoidon päättäminen lasten akuutissa kotisairaалassa	15
6.3	Hoitopolku erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa	16
6.3.1	Kriteerit erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidon siirtämiselle	16
6.3.2	Kotiutuksen suunnittelu moniammatillisena yhteistyönä	17
6.3.3	Vanhempien huomioiminen kotiutuksen suunnittelussa	21
6.3.4	Kotiutukseen liittyviä haasteita	23
6.3.5	Lapsen konkreettisen siirron toteutus	24
6.3.6	Yhteistyö vanhempien kanssa kotisairaanhoidon aikana	25
6.3.7	Moniammatillinen yhteistyö kotisairaanhoidon aikana	27
6.3.8	Lapsen siirtäminen kotisairaanhoidosta osastohoitoon	29
6.3.9	Hoidon päättäminen erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa	30
7	Pohdinta	32
7.1	Pohdintaa opinnäytetyön vaiheista ja luotettavuudesta	32
7.2	Kehittämisehdotuksia	33
	Lähteet	36

## Liitteet

Liite 1. Tutkimusaineiston analyysi

Liite 2. Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa

## 1 Johdanto

Lääketieteen kehittymisen ansiosta yhä vaikeammin sairaita lapsia selviytyy hengissä, ja siksi he tarvitsevat myös enemmän terveydenhuollon resursseja. Kotisairaanhoidon on mahdollisuus vastata tähän haasteeseen. (Turchi – Gatto – Antonelli 2007: 503.) Kotisairaanhoidossa voidaan nykyään hoitaa monia lapsiryhmiä, joiden hoito oli ennen mahdollista ainoastaan sairaalassa (Elias – Murphy – the Council on Children With Disabilities 2012: 997; Lewis – Noyes 2007: 23 – 24). Kotisairaanhoidon ja hoitopolkukäytäntöjä tulisi kehittää samanaikaisesti, jotta olennaisen tiedon välittyminen eteenpäin saadaan turvattua ja päällekkäistä työtä sekä aukkoja palvelujen tarjonnassa onnistutaan välttämään (Lewis – Noyes 2007: 23 – 24).

Suomessa lasten akuutti kotisairaaloiminta on alkanut vuonna 2001 Tampereella. Se on kehitetty tarpeesta hoitaa lapsia tutussa ja turvallisessa ympäristössä (Lähdeaho – Heino-Tolonen – Kuusela 2011: 1923, 1926). HYKS:n (Helsingin Yliopistollinen Keskus sairaala) alueella on aloittanut 1.12.2012 akuutti kotisairaanhoidon osana lasten kotisairaanhoidon kaksivuotista pilottia, joka päättyy huhtikuussa 2014. Pilotin aikana toiminnan katsotaan vakiintuvan ja mahdollisesti laajenevan muihin pääkaupunkiseudun kuntiin. (Siivonen – Hansen 2012.)

Pilottihankkeeseen liittyen ensimmäiset erityistarpeisten lasten kotihoitotiimit ovat aloittaneet työnsä kesäkuussa 2012 (Siivonen - Hansen 2012). Tarve pilotille on lähtöisin haasteista, joita liittyi erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidon järjestämiseen. Näillä lapsilla ei ole erikoissairaanhoidollista tarvetta ja heidän sairaalassaoloaikaansa voidaan lyhentää toimivalla kotihoidolla. (HYKS-sairaanhoidon lautakunta 2012.)

Opinnäytetyömme on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hanketta, joka toteutetaan Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelman ja HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön yhteistyönä (Salmela 2012). Kuvaamme opinnäytetyössämme yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun lasten akuutissa kotisairaalassa ja erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa. Olemme kartoittaneet asiaa tutkitun tiedon ja työelämäohjaajan kanssa käytyjen keskustelujen avulla. Uuden kotisairaanhoidon yksikön perustamisen myötä aihe on ajankohtainen ja tarve opinnäytetyölle onkin noussut työelämästä. Suomenkielistä materiaalia aiheesta on saatavilla hyvin niukasti, mikä lisää opinnäytetyömme tarvetta.

## 2 Kotisairaanhoidon liittyvä lainsäädäntö

Terveydenhuoltolaki määrittelee kotisairaanhoidon terveyden ja sairaanhoidon palveluksi, jonka järjestäminen on kuntien vastuulla. Kotisairaanhoidon on moniammatillista hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista tai tilapäistä palvelua, jota toteutetaan potilaan kotona, asuinpaikassa tai siihen rinnastettavassa paikassa. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 25.)

Kotisairaalahoidon sisältyminen terveydenhuoltolaissa määriteltyyn kotisairaanhoidon käsitteeseen voidaan järjestää osana perusterveydenhuoltoa, erikoissairaanhoidon tai näiden yhteisenä toimintana. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 25.) Ennen vuotta 2010 Suomen lainsäädännössä ei ollut lainkaan mainintaa kotisairaalahoidon käsitteestä ja toimintaan sovellettiin Suomen perustuslakia (731/1999 § 19) sekä erikoissairaanhoidon lakia (1062/1989 § 10). Tästä syystä kotisairaalahoidon käsitteestä erikseen poikkesi toisistaan. (Visakorpi 2002: 15 – 16, 97.) Terveydenhuoltolain tarkoituksena on muun muassa toteuttaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, laatua ja asiakaskeksyyttä sekä parantaa yhteistyötä terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi terveydenhuollon toimijoiden, kunnan eri toimialojen ja muiden toimijoiden välillä (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 2). Hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet sekä määräämiskäytössä kotisairaalahoidossa annettavat lääkkeet sisältyvät kotisairaanhoidon käsitteeseen (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 25).

Kotisairaanhoidon ja kotisairaalahoidon suunnittelu, ohjaus ja valvonta ovat sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla. Lisäksi aluehallintovirastot sekä Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto valvovat toimintaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1989) määrittää lapsen oikeuden perhe-elämään ja kotiin (§ 16) sekä elämään ensisijaisesti vanhempiensa kanssa (§ 9).

Terveydenhuoltolain (1326/2010 § 9) mukaan potilastietojen käyttö ei edellytä erillistä suostumusta potilaalta, vaan hoidon edellyttämässä laajuudessa voi potilasta hoitava yksikkö käyttää myös toisen terveydenhuollon toimintayksikön tietoja. Potilaalla on kuitenkin oikeus kieltää tietojensa käyttö, sekä peruuttaa antamansa kieltäminen milloin tahansa. Ennen ensimmäistä tietojen luovutusta on potilaalle annettava tieto mahdollisuudesta kieltää tietojen luovutus sekä selvitys yhteisestä potilastietorekisteristä ja tietojen käsittelystä. Kyseinen selvitys sekä tietojen luovutuskielto on kirjattava potilasasiakirjoihin.

### 3 Opinnäytetyöhön liittyvien käsitteiden määritelmät

#### 3.1 Hoitopolku

Hoitopolku, hoitoketju, hoitoketjumalli, hoito-ohjelma ja palveluketju ovat käsitteinä lähellä toisiaan, ja termejä käytetään osittain myös synonyymeina. Tarkempi tarkasteltu kuitenkin osoittaa, että niistä löytyy eroja. Eri lähteistä löytyy myös osittain ristiriitaista tietoa näistä käsitteistä.

Hoitoketjulla tarkoitetaan yleensä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisistä moniammatillista yhteistyötä ja työnjakoa käytännön tasolla (Nuutinen 2000: 1821 – 1822). Se on yksilöllinen ja suunnitelmallinen hoitoprosesseista koostuva kokonaisuus, joka kohdistuu yhden asiakkaan tiettyyn terveysongelmaan. Jos puhutaan hoitoketjusta yleisellä tasolla, tulisi käyttää sanaa hoitoketjumalli. (Stakes 2002: 7.) Hoitoketjujen tavoitteena on edistää sujuvaa ja tehokasta hoitoa. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon lisäksi hoitoketjussa voi olla mukana myös muita tahoja, esimerkiksi potilasjärjestöjä. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008.) Stakesin (2002: 7) mukaan nimitystä hoitoketju käytetään yleensä sen sisältäessä ainoastaan terveydenhuollon palveluja. Jos ketjuun sisältyy palveluja myös muilta toimialoilta, puhutaan palveluketjusta.

Termejä hoito-ohjelma ja hoitoketju käytetään usein synonyymeinä, mutta erona näillä on, että hoitoketju kuvaa pääosin työnjakoa käytännön tasolla, kun hoito-ohjelma puolestaan sisältää enemmän lääketieteellistä tietoa. Lääketieteellisen tiedon tulee pohjautua valtakunnallisiin hoitosuosituksiin, jotka sovitetaan paikallisiin oloihin, resursseihin ja terveydenhuollon rakenteisiin. (Nuutinen 2000: 1822.) Hoito-ohjelma määrittelee toiminnan sisältöä ja prosessivaiheistusta tarkemmin kuin esimerkiksi suomalaiset Käypä hoito -suositukset. Hoito-ohjelman tarkoitus on työnjaon selkiyttäminen terveydenhuollon toimijoiden välillä tiettyihin sairaus- ja potilasryhmiin liittyen, poistaen päällekkäistä työtä. Hoito-ohjelmilla pyritään sairaanhoidollisen laadun ja tehokkuuden parantamiseen. Hoito-ohjelmien taustalla on näyttöön perustuva lääketiede. (Aaltonen – Fyhr – Käpyaho – Mäkelä – Mäkijärvi – Rautiainen 2008: 62 – 63.)

Hoitopolku on määritelmänä suppeampi kuin hoitoketju tai hoito-ohjelma. Hoitopolusta voidaan puhua, kun on määritelty potilaan kulku eri ammatin edustajien välillä ja heidän



keskinäinen työnjakonsa. ( Mäntyrata - Kaila - Varonen - Mäkelä - Roine - Lappalainen 2003: 9.) Hoitopolkuun sisältyvät oireiden tunnistaminen ja diagnosointi, hoidon ja hoitajien tarpeen suunnittelu, kotiutus, seuranta ja hoidon päättäminen (Heywood 2002: 20). Olemme kuvanneet hoitopolun vaiheita oheisessa kuviossa (Kuvio 1).

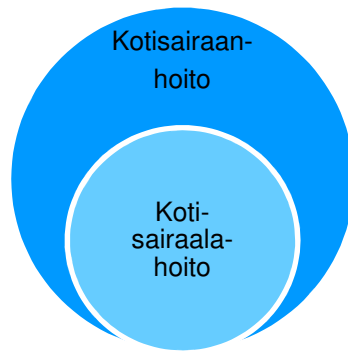


Kuvio 1. Hoitopolun eri vaiheet pähkinänkuoressa

Käytämme työssämme termiä hoitopolku, koska se laajuutensa puolesta sopii työhömme parhaiten. Aihe työhömme tuli Lastenlinikalta ja myös siellä käytetään termiä hoitopolku. Tässä työssä tarkoitamme hoitopolulla eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten työnjakoa toteutettaessa lapsen yhtenäistä, joustavaa ja saumatonta hoitoa alkaen päätöksestä siirtää lapsi kotisairaanhoidon ja päättyen siihen, kun kotisairaanhoidon tarvetta ei enää ole. Emme keskity mihinkään tiettyyn potilasryhmään, vaan kuvaamme eri ammatinedustajien työnjakoa yleisellä tasolla kotisairaanhoidon eri vaiheiden aikana. Olennaista on myös yhteistyö perheen kanssa hoitopolun jokaisessa vaiheessa.

### 3.2 Kotisairaanhoidon ja kotisairaalahoidon

Kotisairaanhoidon tarkoituksena on sairaalasta kotiutumisen ja kotona selviytymisen helpottaminen ja omaisten tukeminen sairaan henkilön kotihoidossa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Kotisairaalahoidolla puolestaan tarkoitetaan lääketieteellistä hoitoa, jota terveydenhuollon ammattilainen antaa potilaalle tämän kotona. Ilman kotisairaalahoidon potilaan sairaus vaatisi hoitoa sairaalan vuodeosastolla. (Finne-Soveri 2009.) Terveydenhuoltolaki määrittelee kotisairaalahoidon määräaikaiseksi, tehostetuksi kotisairaanhoidoksi (Terveydenhuoltolaki 1326/2012 § 25). Kotisairaanhoidon voidaan siis katsoa olevan yläkäsite, jonka yksi alakäsite on kotisairaalahoidon (Kuvio 2).



Kuvio 2. Kotisairaalahoido on osa kotisairaanhoidoa

Akuutilla kotisairaanhoidolla tarkoitetaan toimintaa, jota voidaan toteuttaa enintään puoli tuntia kestäväillä sairaanhoitajan hoitokäynneillä potilaan kotona (Siivonen 2013a). Käyntikertojen tiheys vaihtelee muutamasta käyntikerrasta viikossa kolmeen käyntikertaan päivässä. Käynneillä hoitaja tekee sovitut hoitotoimenpiteet ja antaa tarvittavan lääkehoidon. (Lähdeaho ym. 2011: 1924.) Vastaavasta toiminnasta puhuttaessa lähdeaineistossa käytetään suurimmaksi osaksi termiä kotisairaalahoido kotisairaanhoidon sijaan, joten käytämme jatkossa sitä työssämme puhuttaessa tästä toimintamuodosta.

Erytistarpeisten lasten kotisairaanhoidolla tarkoitetaan hoitomuotoa, jossa potilaalla on oma potilaskohtainen hoitorinki kotona. Hoidontarve määräytyy potilaan ja perheen hoidontarpeen mukaan. (Siivonen 2013a.) Erytistarpeisella lapsella on paljon hoidollisia tarpeita, eivätkä vanhemmat pysty selviytymään ilman apua lapsensa hoidosta ympärivuorokautisesti (Hummel – Cronin 2004: 356). Lähdeaineistossa käytetään sekä termiä erityistarpeisten lasten kotisairaanhoido että pitkäaikaissairaiden lasten kotisairaanhoido puhuttaessa samasta toimintamuodosta. Selvyiden vuoksi käytämme työssämme termiä erityistarpeisten lasten kotisairaanhoido, koska myös akuutissa kotisairaalassa voidaan hoitaa lapsia, joilla on jokin pitkäaikainen sairaus. Erytistarpeisella lapsella tarkoitamme lasta, joka tarvitsee jatkuvaa valvontaa esimerkiksi trakeostooman tai hengityskonehoidon vuoksi.

Esimerkiksi Ruotsissa ja Yhdysvalloissa joidenkin lastenosastoiden sairaanhoitajat tekevät kotikäyntejä lapsen kotiuduttua osastolta ja toiminta on hyvin samantapaista kuin akuutissa kotisairaalahoidossa (Hammarstrand – Jönsson – Hallström 2008: 38; Hummel – Cronin 2004: 356). Yksityisiä kotisairaanhoidon tarjoajia löytyy puolestaan esimerkiksi Iso-Britanniasta ja Yhdysvalloista (Carroll – Santucci – Kang – Feudtner

2007: 193; Edwards – O’Toole – Wallis 2003: 254; Kelly – Penney 2011: 128; Smith – Alexander 2012: 175). Joissain kotisairaaloissa hoidetaan sekä aikuisia että lapsia. Tällöin suurin osa potilaista on yleensä aikuisia ja lapsia on hoidettavina harvemmin. (Carrol ym. 2007: 192.) Suomessa ja maailmalla on olemassa sekä somaattista että psykiatrista kotisairaaloita lapsille.

#### **4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata yhtenäinen, joustava ja saumaton hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa. Suomessa lasten kotisairaanhoidotoiminta on pikkuhiljaa lisääntynyt ja uskoisimme, että tätä kautta on tarvetta myös tiedolle siitä, millainen on ihanteellinen hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa ja miten yhtenäistä, joustavaa ja saumatonta hoitoa voidaan toteuttaa. Heywood (2002: 20) mainitsee hoidon laadun paranevan, jos hoitopolku suunnitellaan saumattomaksi. Tämä edellyttää kaikkien lapsen hoitoon osallistuvien tahojen tiivistä yhteistyötä. Siivosen (2013b) mukaan kotisairaaloita pääkaupunkiseudulla todennäköisesti laajenee kotisairaanhoidon pilotin loppuessa vuonna 2014.

Tavoitteenamme on tuottaa suomenkielistä materiaalia aiheesta ja tätä kautta edistää hoitopolkukäytäntöjen kehittämistä. Suomenkielistä materiaalia on tällä hetkellä saatavilla hyvin niukasti. Toivomme, että opinnäytetyöstämme hyötyvät kotisairaanhoidon henkilökunta, heidän hoidossaan olevat lapset ja perheet, kotisairaanhoidon yhteistyötahot sekä Metropolia ammattikorkeakoulu.

Opinnäytetyömme on osa Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hanketta, joka toteutetaan Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelman ja HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön yhteistyönä (Salmela 2012). Opinnäytetyömme aihe on noussut työelämästä ja kotisairaanhoidotoiminnan lisääntymisen myötä aihe on ajankohtainen.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitkä ovat hoitopolun eri vaiheet lasten kotisairaanhoidossa?

2. Miten voidaan mahdollistaa yhtenäinen, joustava ja saumaton hoitopolku lasten akuutissa kotisairaalassa?
3. Miten voidaan mahdollistaa yhtenäinen, joustava ja saumaton hoitopolku erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa?

## 5 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyömme on tehty kehittämistyön menetelmää käyttäen. Lisäksi tyhömme on sovellettu systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää.

Käsitteitä kehittämistoiminta, kehitystyö ja kehittämistyö käytetään rinnakkain puhuttaessa kehittämisestä. Tutkimus- ja kehittämistoiminnasta puhuttaessa jätetään usein määrittelemättä tutkimuksen ja kehittämisen tarkkaa suhdetta. Näiden suhde voidaan ajatella niin, että kehittämisessä sovelletaan tutkimuksen tietoa. Tällöin puhutaan usein käsitteestä kehitystyö. (Toikko – Rantanen 2009: 13, 19.)

Tarve tutkimukselliselle kehittämistyölle nousee yleensä käytännön kehittämis- tai muutostarpeista. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä pyritään uudistamaan vanhoja käytäntöjä, ratkaisemaan käytännön ongelmia sekä luomaan uutta tietoa, käytäntöjä sekä mahdollisesti tuotteita ja palveluja työelämän käytännöistä. Tietoa kerätään systemaattisesti ja sitä arvioidaan kriittisesti. Tutkimuksellisen kehittämisen luonteeseen kuuluu jatkuva kehitystyön työstäminen ja esittäminen eri vaiheissa sekä aktiivinen vuorovaikutus eri tahojen kanssa. Päämääränä on löytää käytännön parannuksia ja ratkaisuja työelämään. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 18 – 19.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on yksi monista erilaisista kirjallisuuskatsauksista. Kaikki kirjallisuuskatsaukset edellyttävät tutkittua tietoa käsiteltävästä aiheesta. Usein lähtökohtana kirjallisuuskatsaukselle on vastauksen saaminen tutkimusongelmaan kootun ja rajatun tiedon avulla. Nykyään, kun kirjallisuuskatsaukset ovat yleistyneet, niiden käyttöarvo on lisääntynyt niin tutkimuksissa, kuin apuna käytännön hoitotyössäkin. Tähän on vaikuttanut se, että niiden luotettavuutta arvioidaan, ja katsaukset ovat yksityiskohtaisesti kaikkien luettavissa. (Leino-Kilpi 2007: 2.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, kuten muutkin erityyppiset katsaukset, sisältää ongelmanasettelun, metodien määrittelyn, tulokset sekä pohdinnan. Ongelmanasettelussa systemaattinen kirjallisuuskatsaus pureutuu klinisiin ongelmiin sekä niiden ratkaisuihin. Metodeissa käsitellään aineiston systemaattista keruuta ja läpikäyntiä, korostuen tutkimusprotokollaa. Tutkimustulokset esitetään usein erilaisina taulukkoina, joissa käsitellään keskeiset aihealueet klinisen merkittävyyden mukaan. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohdinta-osiossa määritetään suosituksia ja toimintaohjeita aiemmin määritettyyn kliniseen ongelmaan sekä lisätutkimustarpeita. (Tuomi Jouni 2007: 83 – 84.)

Olemme hakeneet ajankohtaista, tutkittua tietoa Cinahl-, Linda-, Ovid Nursing Database-, MetCat- ja Google Scholar -tietokannoista. Hakusanoina olemme käyttäneet esimerkiksi home hospital, hospital at home, hospital-based home care, home health care, home nursing, home nurse, visiting nurse, collaboration, clinical pathway, care pathway, child\*, pediatric sekä näiden sanojen yhdistelmiä. Lisäksi kriteerinä on ollut, että tiedon tulee olla saatavilla suomen, ruotsin tai englannin kielellä.

Kaikki opinnäytetyössä käyttämämme lähteet ovat 2000-luvulta, ja pääsääntöisesti materiaali on enintään kymmenen vuotta vanhaa. Olemme pyrkineet käyttämään tieteellisiä artikkeleita, mutta niitä on löytynyt melko vähän. Tästä johtuen olemme valinneet lisäksi asiantuntija-artikkeleita luotettavista lehdistä, esimerkiksi pediatric nursing. Hyväksymämme artikkelit on julkaistu maissa, joiden terveydenhuollon voidaan ajatella olevan samalla tasolla kuin Suomessa. Soveltuvien osien olemme hyödyntäneet artikkeleita, joiden aineistona on käytetty esimerkiksi yksityisiä kotisairaaloita, aikuisten kotisairaaloita ja kotisairaalaan verrattavaa toimintaa, jota toteutetaan sairaalan lastenosastoilta tehtävillä sairaanhoitajan kotikäynneillä. Olemme käyttäneet lähteenä myös kotihoito-nimikkeen alla olevaa toimintaa silloin, kun se sisällöltään vastaa Suomessa toteutettavaa kotisairaanhoidoa. Olemme hyväksyneet työhömmme vain somaattisen puolen kotisairaanhoidoa käsitteleviä artikkeleita. Tarkempi aineiston analyysi on opinnäytetyömme liitteenä (Liite 1).

Työelämän yhdyshenkilönä meillä on ollut osastonhoitaja HYKS-alueen lasten kotisairaanhoidon yksiköstä. Tapasimme hänet työmme alkuvaiheessa asiantuntijakonsultation merkeissä. Silloin saimme ajankohtaista tietoa pääkaupunkiseudun lasten kotisairaanhoidotoiminnasta, ja rajasimme yhdessä opinnäytetyömme tulevaa sisältöä. Toisen

kerran tapasimme opinnäytetyömme ollessa jo lähes valmis. Lisäksi olemme olleet yhteistyössä hänen kanssaan sähköpostin välityksellä.

Opinnäytetyön tulokset -kohdassa yhdistämme kirjallisista lähteistä ja asiantuntijakonsultaatiosta saadun tiedon yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun kuvaukseksi. Lisäksi opinnäytetyömme lopputuloksesta tulee posterit Lastenlinikalle. Posteriin on kuvio lasten hoitopolusta kotisairaanhoidossa (Liite 2) ja lisäksi se sisältää opinnäytetyömme keskeisiä tuloksia sanallisessa muodossa.

## 6 Opinnäytetyön tulokset

### 6.1 Yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun luominen

Saumattoman hoidon tarjoaminen on mahdollista, ja toteutuessaan se parantaa merkittävästi hoidon laatua. Saumattoman hoidon tarjoamisen tulee olla itsestään selvää koko hoidon ajan, ja vastuu siitä tulee olla kaikilla työntekijöillä. Tehokkaat neuvottelut ovat edellytys hoidon jatkuvuudelle, ja hoidon periaatteista ja menettelytavoista tulee vallita yksimielisyys. (Heywood 2002: 19 – 20.)

Työntekijöiden välisellä yhteistyöllä voidaan vaikuttaa hoidon jatkuvuuteen sekä turvalliseen ja oikein ajoitettuun pääsyyn laadukkaaseen kotisairaanhoidon (Smith – Alexander 2012: 181). Jotta voidaan tarjota korkealaatuista hoitoa, tulee hoitoalan ammattilaisten sairaalassa ja sairaalan ulkopuolella työskennellä tiiviissä yhteistyössä palveluiden järjestämiseksi. Tavoitteena on jäsenten osaamisen, tiedon ja kokemuksen yhdistyminen yhteiseksi näkemykseksi hoidon kokonaisuudesta. Tähän voidaan päästä selkeällä vuorovaikutuksella. (Carroll ym. 2007: 191, 195.) Yhtenäisen hoidon tarjoamiseksi asiantuntijoiden toisilleen jakaman tiedon tulee olla näyttöön perustuvaa (Lewis – Noyes 2007: 23 – 24). Yhteistyötä voidaan edistää myös vastualueiden jakamisella tilannekohtaisesti (Kelly ym. 2011: 131 – 132), yhteistyön selkeällä kirjaamisella ja eri ammattiryhmien yhteisillä koulutuksilla (Heywood 2002: 19).

Kun sairaalan ja kotisairaanhoidon hoitajat tekevät tiivistä yhteistyötä, he myös oppivat tietämään paremmin toistensa työnkuvia ja odotuksia (Smith – Alexander 2012: 181). Yhteistyötä kotisairaanhoidon ja muiden tahojen välillä voidaan parantaa, jos eri alojen

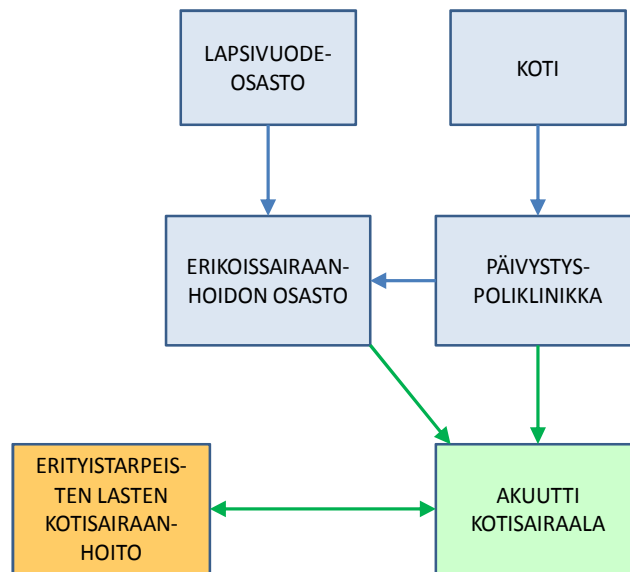
ammattilaiset käyvät katsomassa kotisairaanhoidon toimintaa ja he oppivat ymmärtämään paremmin, millaista kotisairaanhoidotoiminta on (Carroll ym. 2007: 194). Perehtyminen toisten ammattiryhmien työkuviin ja taustoihin edistää positiivista työskentelyä ja eri tahojen hyvinvointia (Kelly ym. 2011:131 – 132). Kaikilla hoitoon osallistuvilla tulee olla tarkoituksenmukainen koulutus (Heywood 2002: 20) ja erikoisosaamista hoitamistaan potilasryhmistä, jotta he voivat vastata hoidosta kokonaisvaltaisesti (Hummel – Cronin 2004: 355 – 356).

Jotta saumaton hoito toteutuu, jokainen hoitoon osallistuva taho tulee nähdä yhtä tärkeänä ja jokainen hoitopolun vaihe tulee suunnitella niin pitkälle kuin mahdollista. Jatkuva suunnitellun ja toteutuneen hoidon arviointi on myös tärkeää. Asioiden esille tuojina hoitajat ovat avainasemassa, koska he työskentelevät ajallisesti eniten perheen kanssa. Tästä syystä hoitajien tulisikin nähdä itsensä tärkeänä osana varmistettaessa saumattoman hoidon saavuttamista ja ylläpitämistä. (Heywood 2002: 20.)

## 6.2 Hoitopolku lasten akuutissa kotisairaalassa

### 6.2.1 Hoitotahot, joista lapsi voi siirtyä akuuttiin kotisairaalahoittoon, ja siirron kriteerit

Akuuttiin kotisairaalahoittoon voidaan siirtää lapsia kaikilta toimialueen lastenosastoilta, päivystyspoliklinikalta (Lähdeaho ym. 2011: 1923 – 1924; Siivonen 2012) sekä erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidosta. Lapsi voidaan siirtää tarpeen mukaan ensin päivystyspoliklinikalta sairaalan osastolle, josta hänet myöhemmin voidaan mahdollisuuksien mukaan ottaa kotisairaalahoittoon (Lähdeaho ym. 2011: 1924). Jos erityistarpeinen lapsi tarvitsee akuuttia kotisairaalahoittoa, kotisairaala hoitaa vain lapsen akuutin hoidon tarpeen ja lapsen oma hoitorinki vastaa samanaikaisesti lapsen muista hoidollisista tarpeista (Siivonen 2012). Lapsen siirtymistä akuuttiin kotisairaalaan on kuvattu oheisessa kuviossa (Kuvio 3).



Kuvio 3. Lapsen siirtyminen akuuttiin kotisairaalahoitoon.

Kirurgisilta osastoilta kotisairaalahoitoon voidaan siirtää lapsia, jotka ovat toipumassa kirurgisista toimenpiteistä ja veri- ja syöpätautien osastolta lapsia, joilla on syöpä (Lähdeaho ym. 2011: 1925).

Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolta voidaan kotisairaalahoidon piiriin siirtää myös kroonisesti sairaita vastasyntyneitä (Hammarstrand ym. 2008: 38) ja vauvoja, jotka tarvitsevat valohoitoa (Lähdeaho ym. 2011: 1925; Siivonen 2012) tai nenämahaletkua (Hammarstrand ym. 2008: 38; Hummel – Cronin 2004: 355; Lähdeaho 2011: 1925). Kotisairaalaan voidaan siirtää myös vauvoja, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa, ovat riippuvaisia teknologiasta tai vastasyntyneitä, joiden vointi on vakaa, mutta he tarvitsevat tarkkaa seuranta ja hoitoa. Teknologiasta riippuvainen lapsi voi tarvita esimerkiksi apneamonitorointia tai happea. Lapsella voi olla myös useampi edellä mainituista hoidon tarpeista. (Hummel – Cronin 2004: 355.)

Kotisairaalahoitoon voidaan siirtää esimerkiksi pyelonefriitti-, selluliitti-, pneumonia- ja neuroborreliosipotilaita (Lähdeaho ym. 2011: 1925; Siivonen 2012). Lisäksi kotisairaalaan on hoidettu saattohoidossa olevia (Carroll ym. 2007: 191; Lähdeaho ym. 2011: 1924) tai elinsiirtoa odottavia lapsia (Siivonen 2013b) sekä alle 3-vuotiaiden lasten syömisongelmia (Lähdeaho ym. 2011: 1925),



Myös osa tyyppin 1 diabetekseen sairastuneista voidaan hoitaa kotisairaalassa. Jos lapsi on suhteellisen hyvävointinen, hänellä ei ole ketoasidoosia ja tarvetta suonensisäiselle neste- tai insuliinihoidolle, häntä voidaan hoitaa kotona (Lowes – Gregory 2004: 934.) Matthamsin (2003) mukaan lapsen hoito voidaan toteuttaa kokonaan kotona tai lapsi voi olla ensin 1–3 päivää osastohoidossa, jonka jälkeen hänet voidaan siirtää kotisairaalahoidon piiriin (Lowes – Gregory 2004: 935 mukaan). Suomessa diabetekseen sairastuneita lapsia ei vielä ole hoidettu kotisairaalassa, mutta esimerkiksi Tampereella tätä on jo suunniteltu (Lähdeaho ym. 2011: 1926). Lahdessa aikuisten kotisairaalassa hoidetaan diabeteksen tasapainotusta tarvitsevia potilaita (Visakorpi 2002: 62).

Lapsen kotiutukselle tulee olla selkeät ja yhdenmukaiset kriteerit, jotka on laadittu yhteistyössä eri ammattiryhmien edustajien kanssa (Hummel – Cronin 2004: 359). Lasten akuutin kotisairaalan potilailla tulee olla selvä diagnoosi, kohtuullisen varmasti ennustettava taudinkulku, sekä riittävän hyvä ja vakaa yleistila. Kotona toteutettaessa hoidon tulee olla lääketieteellisesti arvioituna turvallista. (Lähdeaho ym. 2011: 1923 – 1924; Siivonen 2012.) Akuutti kotisairaalahoido sopii myös lapsille, joita ei voida helposti siirtää pois kotoa (Hummel – Cronin 2004: 356).

Kotisairaalahoidon otettavalla lapsella tulee olla tarve sairaalahoidolle ja enintään kolmelle käyntikerralle vuorokaudessa. Perheen tulee olla myöntäväinen kotisairaalahoidon (Lähdeaho ym. 2011: 1923 – 1924; Siivonen 2012) ja aikuisen perheenjäsenen tulee olla kotona koko hoidon ajan (Hummel – Cronin 2004: 356; Lähdeaho ym. 2011: 1923 – 1924; Siivonen 2012). Lisäksi perheen olosuhteiden tulee olla riittävän hyvät, ja kotisairaalalla tulee olla riittävästi resursseja lapsen hoitamiseen (Lowes – Gregory 2004: 936). Yöaikaan kotisairaalaan ei voida ottaa uusia potilaita. HYKS:n alueella perheen tulee asua Helsingissä, Espoossa tai Vantaalla. (Siivonen 2012.) Perheen tulee myös asua riittävän lähellä sairaalaa (Lowes – Gregory 2004: 935; Lähdeaho ym. 2011: 1923).

## 6.2.2 Yhteistyö kotisairaalahoidon suunnittelun aikana

Jos sairaalan päivystävä lääkäri arvioi, että lapsi hyötyisi kotisairaalahoidosta, hän soittaa vuorossa olevalle kotisairaalan sairaanhoitajalle. Sairaanhoitaja päättää, voidaanko lapsi ottaa kotisairaalaan resurssien sallimissa rajoissa. Tarvittaessa virka-aikana voidaan konsultoida kotisairaalan lääkäriä. Kotisairaalaan siirtyvästä lapsesta tehdään

hoitosopimus, joka sisältää tiedot muun muassa lapsen diagnoosista ja lääkityksestä, hoidon tarpeesta ja toteutuspaikasta sekä vastuulääkäristä. Hoitosopimus tehdään yhdessä perheen kanssa. (Siivonen 2012.) Lisäksi hoitosopimukseen kirjataan ohjeistus äkillisten tilanteiden varalle. Hoitosopimusta tarkistetaan aina tarvittaessa. (Siivonen – Hansen 2012.)

Suunniteltaessa osastohoidossa olevan lapsen kotiuttamista, vanhemmat pitävät tärkeänä, että heille annetaan aikaa sopeutua ajatukseen lapsen kotiutumisesta. He haluavat tietää ketkä tulevat käymään kotona ja mitä hoidon aikana tapahtuu (Hammarstrand ym. 2008: 40.) On tärkeää, että vanhemmat pääsevät osallistumaan lapsensa kotisairaalahoidon suunnitteluun. Henkilökunnan tulee myös huomioida vanhempien toiveita lapsensa hoitopaikasta. Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus kotisairaalahoittoon siirtymiseen, mutta siihen ei pidä koskaan pakottaa. (Carroll ym. 2007: 192; Hammarstrand ym. 2008: 40.) Jos lapselle ja hänen vanhemmilleen kerrotaan erilaisista hoitovaihtoehtoista sairaalassa ja kotona, he usein pystyvät paremmin tunnistamaan toiveitaan. Kun perheen toiveet on huomioitu, se helpottaa lapsen siirtämistä sairaalasta kotiin ja tarvittaessa myös toisinpäin. (Carroll ym. 2007: 192, 194.) Vanhemmat myös toivovat selkeää, ajantasaista tietoa lapsensa voinnista ja hoidoista (Monteresso – Kristjanson – Aoun - Philips 2007: 692).

Potilaalle tulee laatia hoito- ja palvelusuunnitelma yhteistyössä kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Jos kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen ei ole mahdollista tavata keskenään ja hoitaja kerää hoitoon liittyvän tiedon irrallisena eri tahoilta, potilaan kokonaisuhoiton suunnittelu voi vaarantua. Puutteellinen tietojen siirtyminen saattaa haitata hoidon jatkuvuutta ja vie hoitajan resursseja tämän korjatessa virheellisiä tai hankkiessa puuttuvia tietoja. (Visakorpi 2002: 75, 98.)

### 6.2.3 Yhteistyö lapsen kotisairaalahoidon aikana

Kotisairaaloiminta on lääkärijohtoista (Visakorpi 2002: 79). Hoitaja arvioi kotikäyntien yhteydessä lapsen vointia ja kodin soveltuvuutta hoitoon. Hän myös seuraa lapsen lääkitystä ja syömistä sekä raportoi asioista tarvittaessa lääkärille. Hoito- ja palvelusuunnitelmaa muutetaan tarvittaessa yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. (Hummel – Cronin 2004: 356.) Lapsen tulee tarvittaessa saada lähete esimerkiksi erikoislääkärille, puheterapeutille tai ravitsemusterapeutille (Hummel – Cronin 2004: 362). Koti-

sairaala tekee yhteistyötä myös sairaala-apteekin, keskusvaraston, välinehuollon, potilasarkiston ja laboratorion kanssa (Visakorpi 2002: 81).

Tärkein pitkäaikaistavoite hoidolle on, että perhe pärjää itsenäisesti. Tähän pyritään esimerkiksi opettamalla vanhempia lapsensa hoitoon. Muun muassa vastasyntyneiden kohdalla kotisairaalan työntekijät voivat jatkaa ja selventää sairaalassa alkanutta vanhempien opetusta tai opettaa perheelle kokonaan uusia asioita. Vanhempien tulee pysyä päättämään lapsensa asioista ja oppia koordinoimaan tarvittavaa hoitoa itsenäisesti (Hummel – Cronin 2004: 356.) Hoitaja on aina puhelimitse tavoitettavissa ja tarvittaessa hänen tulee ehtiä perheen kotiin puolessa tunnissa. Toiminnan ennakoimattomuudesta johtuen asiakkaiden kanssa ei voida sopia täysin tarkkoja kotikäyntiaikoja. (Visakorpi 2002: 62.)

Edellytys toimivalle yhteistyölle eri tahojen kanssa on, että kotisairaalan henkilökunnan sisäinen tiedonkulku on toimivaa. Yhteistyön toteutustapoja kotisairaalassa ovat osastokokoukset, hoitoneuvottelut, tiimityöskentely ja tietojen välittäminen. On olennaista kirjata yhteiset päätökset ja muut tärkeät asiat, jotta myös henkilökunta, joka ei ole ollut paikalla päätöksiä tehdessä, tulee tietoiseksi sovituista asioista. (Visakorpi 2002: 81 – 82.) On olennaista kirjata myös yhtenäiset ohjeet lapselle annettavasta hoidosta sekä hoito-ohjeet hätätilanteiden varalle (Hummel – Cronin 2004: 358). Sähköinen kirjaaminen, suullinen raportointi vuorojen vaihtuessa ja henkilökunnan sähköinen kuukausitiedote edistävät tiedonkulkua (Siivonen 2013b).

Riskien minimoimiseksi kaikki käytännöt tulee olla hyvin kirjattuina, jotta uudetkin työntekijät osaavat toimia oikein. Kotisairaalassa on hyvä olla yleisiä toimintaohjeita, joita voidaan kuitenkin tarkentaa erikseen kullekin lapselle sopivaksi. Yksilökohtaisissa ohjeissa on kuitenkin myös riskinsä. Jos hoitajat hoitavat useampia lapsia, joiden hoitokäytännöt ovat samantyylliset, mutta eivät täysin yhtenäiset, kasvaa riski tehdä virheitä. Kohdat, joissa on poikettu yleisestä suunnitelmasta, tulee tuoda selvästi esille. (Lewis – Noyes 2007: 27.) Jos alueella käytetään vain yhdenlaisia hoitolaitteita, se helpottaa niiden hoitajien työtä, jotka hoitavat useampia lapsia, ja tekee hoidosta turvallisempaa (Herouvin 2007: 34).

Jos perheessä on vieraita hoitajan käynnin aikana, hoitajan tulee olla tietoinen siitä, miten paljon perhe haluaa vieraiden tietävän perheenjäsenen sairaudesta ja hoidoista. Vieraiden aikana on usein mahdollista tehdä hoitotoimenpiteet toisessa huoneessa.

Jos hoitajan puhelin puolestaan soi kesken asiakaskäynnin, hänen on pystyttävä puhumaan niin, etteivät ulkopuoliset tiedä, mistä puhelimesta keskustellaan. (Visakorpi 2002: 72 – 73.)

#### 6.2.4 Lapsen siirtäminen akuutista kotisairaalahoidosta osastohoitoon

Lapsen joutumista takaisin sairaalaan voidaan ehkäistä selkeiden kriteereiden määrittämisellä kotiutettaville lapsille, huolellisella kotiutuksen suunnittelulla sekä vanhempien riittävällä ohjauksella (Hummel – Cronin 2004: 357). Perheen mahdollisuus soittaa kotisairaalan henkilökunnalle pienissäkin asioissa voi myös ehkäistä hoitovirheiden syntymistä ja lapsen joutumista osastohoitoon (Lowes – Gregory 2004: 935).

Jos lasta ei jostain syystä voida hoitaa kotisairaalassa, vuorossa oleva hoitaja soittaa päivystävälle lääkärille, joka voi siirtää lapsen osastohoitoon (Siivonen 2012). Virka-aikaan voidaan konsultoida myös kotisairaalan lääkäriä. (Lähdeaho ym. 2011: 1924; Siivonen 2012.) Tampereella lapsen siirtämiseksi osastohoitoon ei tarvita lääkärikonsultaatiota, vaan hoitaja voi siirtää lapsen kotoa osastolle yleisesti sovittujen ohjeiden mukaan mihin vuorokauden aikaan tahansa. Lapsen ollessa osastohoidossa hoidosta vastaa päivystävä lääkäri. (Lähdeaho ym. 2011: 1924.) Yllättäen lapsi voi joutua osastohoitoon esimerkiksi tuoreen infektion tai hengitysvaikeuksien vuoksi (Hammarstrand ym. 2008: 39).

Lapsen siirto kotisairaalaan sairaalaan voi olla myös ennalta suunniteltu. Tällöin lapsi voidaan siirtää sairaalaan esimerkiksi tutkimuksiin tai kirurgiseen toimenpiteeseen (Hammarstrand ym. 2008: 39). Syöpää sairastava lapsi siirtyy osastohoitoon syöpähoitojen ajaksi. Hoitojen välissä lasta pyritään kuitenkin pitämään mahdollisimman paljon kotihoidossa elämän laadun parantamiseksi. (Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

#### 6.2.5 Hoidon päättäminen lasten akuutissa kotisairaalassa

Lapsen hoito akuutissa kotisairaalassa voidaan päättää, kun lapsen vointi on vakaa, hän ei tarvitse tiheää seurantaa eikä ravitsemuksessa ole ongelmia. Vanhempien tulee pystyä hoitamaan lasta itsenäisesti, ja lasta tulee voida tarvittaessa viedä esimerkiksi kontrolleihin kodin ulkopuolelle. (Hummel – Cronin 2004: 356.)

Lääkäri päättää, milloin lapsen hoito kotisairaalassa voidaan lopettaa (Siivonen 2012). On kuitenkin tärkeää, että myös vanhemmat pääsevät osallistumaan päätökseen kotikäyntien lopettamisesta (Hammarstrand ym. 2008: 40). Jos lapsi tarvitsee jatkohoitoa akuutin kotisairaalahoidon päättyessä, lääkärin vastuulla on kartoittaa ja suunnitella lapsen jatkohoidon ja kontrollien tarve avohoidossa, sairaalan poliklinikalla tai lastenosastolla (Siivonen 2012).

Ruotsissa vastasyntyneen lapsen kotisairaalahoidon päättyessä neuvolan terveydenhoitaja käy kotikäynnillä yhdessä kotihoitotiimin kanssa (Hammarstrand ym. 2008: 40). Kotisairaalahoidon päättymisen jälkeen hoitaja voi tarvittaessa ottaa yhteyttä perheeseen tai perhe hoitajaan esimerkiksi hoidettuun sairauteen liittyvässä asiassa (Visakorpi 2002: 84).

### 6.3 Hoitopolku erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa

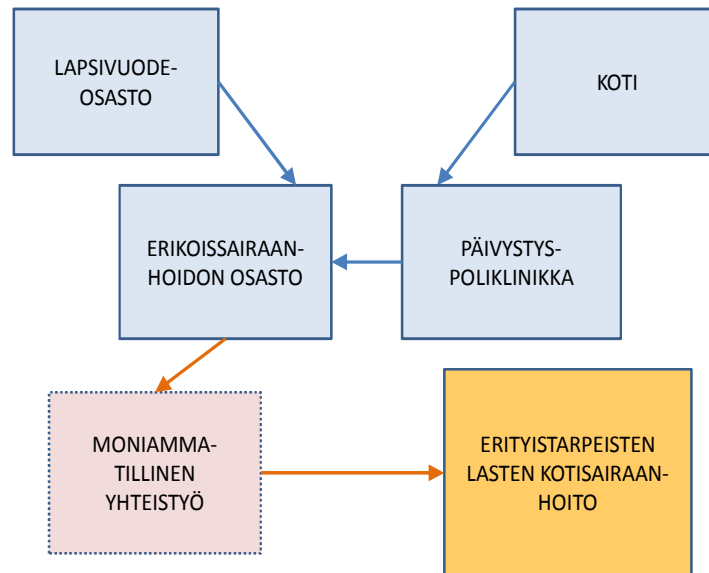
#### 6.3.1 Kriteerit erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidon siirtämiselle

Erylystarpeisen lapsen siirtäminen kotisairaanhoidon on usein pitkä prosessi. Tutkimusten mukaan esimerkiksi hengityskonehoitoa tarvitsevan lapsen kotiutus kestää keskimäärin 15 kuukautta. (Herouvin 2007: 34.) Edwardsin ym. (2003: 252) mukaan aloitettaessa trakeostoomaa ja hengitystukea tarvitsevan lapsen kotiutuksen suunnittelua, lapsi on keskimäärin 10,8 kuukauden ikäinen ja suunnitteluvaihe kestää keskimäärin 9,6 kuukautta. Graf ym. (2008: 793) puolestaan toteavat, että lapsen, jolla on trakeostooma, voi kotiuttaa kotisairaanhoidon jopa kolmessa viikossa.

Käytössä tulee olla selkeät ja yhdenmukaiset ohjeet siitä, milloin lapsen voi siirtää kotisairaanhoidon. Ohjeiden tulee perustua suureen määrään tietoa, minkä takia eri ammattiryhmien näkemykset tulee huomioida. (Hummel – Cronin 2004: 359.)

Lapsi voidaan siirtää erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidon sairaalan osastolta lääkärin läheteellä (Siivonen – Hansen 2012; Stephens 2005: 31). Erylystarpeisten lasten kotisairaanhoidon voidaan siirtää lapsia, joilla on esimerkiksi trakeostooma. Myös hengityshalvauspotilaita (Araujo da Silva – de Souza – Viana – Sargantelli – de Andrada Serpa – Gomes 2012: 282; HYKS-sairaanhoidon alueen lautakunta 2012a) ja lapsia, jotka tarvitsevat suonensisäistä ravitsemusta voidaan siirtää erityistarpeisten lasten

kotisairaanhoidoon (HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta 2012a). Lapsen hoitopolku erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidoon on kuvattu oheisessa kuviossa (Kuvio 4).



Kuvio 4. Lapsen siirtyminen erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidoon.

Lapsi voidaan siirtää kotihoitoon, jos hänen fysiologinen tilansa on vakaa (Hammarstrand ym. 2008: 38). Lapselle ei saa olla tehtynä lääkitysmuutoksia kotiin siirtämistä edeltävinä päivinä. Lisäksi ravitsemuksen ja lääkityksen annon tulee olla sujuvaa. Lapsella ei saa myöskään olla selvittämättömiä hengitysvaikeuksia tai vasta-alkanutta kuumeilua. (Elias ym. 2012: 997.)

On tärkeämpää saada lapsi kotihoitoon kuin vieroittaa häntä teknologiasta ja lääkehoitosta. Hoitosuunnitelman tiheää muuttamista on syytä välttää, koska muutokset vaativat lapsen voinnin tarkkaa seurantaa ja usein viivästyttävät kotiutusta. (Hummel – Cronin 2004: 357.)

### 6.3.2 Kotiutuksen suunnittelu moniammatillisena yhteistyönä

Tarkoin valmisteltu kotiutus on olennaista turvallisen ja tehokkaan hoidon varmistamiseksi (Hummel – Cronin 2004: 354). Yhtenäisiä toimintaohjeita sujuvan kotiutuksen järjestämiseksi ei kuitenkaan yleensä ole saatavilla, vaan siirtosuunnitelmat on tehty

tilapäisiksi ja koskemaan yksittäisen lapsen kotiutusta (Turchi ym. 2007: 505). Kotisairaanhoidolla ja kaikilla yhteistyösairaaloilla tulisi olla yhtenäiset käytännöt potilaiden siirtämisessä sairaalasta kotisairaanhoidon. Kotiuttamistilanteisiin laaditut yksityiskohtaiset, yhtenäiset ohjeet ehkäisevät virheiden syntyä selkeyttämällä eri ammattiryhmien rooleja ja vastuualueita. Ne myös mahdollistavat siirtosuunnitelman yksityiskohtaisen toteuttamisen sekä riittävän tiedonsiirron. (Kelly – Penney 2011: 131, 134.)

Kehitettäessä toimivaa siirtosuunnitelmaa hoitohenkilökunnan tulee käyttää näyttöön perustuvaa, kokonaisvaltaista lähestymistapaa, jossa potilaan tarpeet asetetaan etusijalle. Kun kaikki kotiutukseen osallistuvat tahot ymmärtävät kotiutusprosessin kulun, siirtäminen kotisairaanhoidon käy helpommin. Siirtosuunnitelman olemassaololla voidaan ehkäistä potilaalle aiheutuvia haittoja. Siirron moniulotteisuuden ymmärtäminen auttaa suunnittelemaan kokonaisvaltaista hoitoa saumattomasti. (Smith – Alexander 2012: 176, 181 – 182.)

Lapsen kotiutuksen suunnittelu tulee aloittaa aina mahdollisimman aikaisessa vaiheessa (Elias ym. 2012: 997) ja ensisijaisesti tulee keskittyä lapsen tarpeisiin ja kuntoutukseen (Edwards ym. 2003: 255). Jotta hoitokokonaisuudesta saadaan yhtenäinen ja hoidon jatkuvuus voidaan turvata, tulee kotiutuksen jokainen osa-alue suunnitella osana kokonaisuutta (Heywood 2002:18).

Lapsen vanhempien kanssa tehdään hoitosopimus, joka sisältää keskeiset tiedot hoidon toteuttamiseksi (Siivonen 2012). Lisäksi kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen kanssa tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa määritellään tarkemmin hoidon ja palveluiden sisältö (Visakorpi 2002: 98).

Ennen lapsen siirtoa kotisairaanhoidon järjestetään hoitosopimuskokous, johon osallistuvat lastenosastolta lääkäri, osastonhoitaja ja omahoitaja, kotisairaanhoidon yksiköstä lääkäri ja osastonhoitaja, osastoryhmän päällikkö sekä lapsen vanhemmat. Tarvittaessa palaveriin voidaan kutsua esimerkiksi sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja tai erikoisalujen asiantuntijoita. (Siivonen 2012.) Aluksi muodostetaan käsitys lapsen sen hetkisestä tilanteesta sekä hoidon, lääkityksen ja sosiaalisen tuen tarpeesta. Tämän jälkeen arvioidaan kotisairaanhoidon tarpeen laajuus, hoitovälineiden tarve, käytettävät määrärahat sekä määritellään eri ammattiryhmien roolit ja vastuut. On tärkeää, että kaikki osapuolet sitoutuvat vastuualueisiinsa, ja että ne jaetaan yhdessä keskustellen. Lisäksi valitaan vastuuhenkilö, joka koordinoi kotiutumista ja toimii yhdyshenkilönä per-

heen sekä muiden tahojen välillä. (Stephens 2005: 31 – 32.) Kotiutuksen koordinaattorina voi toimia myös sosiaalityöntekijä (Edwards ym. 2003: 251).

Tieto siitä, miten potilasta on hoidettu sairaalassa, ja mitä tavoitteita hänen hoidolleen on suunniteltu, ei aina tavoita kotisairaanhoidon hoitajia. Tieto voi olla puutteellista esimerkiksi liittyen potilaan hoidon, terapioiden ja sosiaalisen tuen tarpeeseen, eivätkä hoitajat aina saa sairaalasta loppuarviota tai tarvittavia määräyksiä. Toisaalta taas sairaalan hoitajat kokevat pääsääntöisesti välittävänsä olennaiset tiedot kotisairaanhoidon. (Smith – Alexander 2012: 181 – 182.)

Eri alojen ammattilaisten asiantuntemus on olennaista kotiutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Jokaisen ammattilaisen panos on tärkeä kotiutumisen prosessin tehokkuudelle sekä lapselle ja perheelle tarjottavan hoidon ja palveluiden muotoutumiselle. (Kelly ym. 2011: 132; Stephens 2005: 30 – 31.) Kun yhteistyö eri tahojen välillä on aloitettu hyvissä ajoin ennen potilaan kotiutumista, tieto ja käytännöt on ehditty sisäistää hyvin ennen potilaan konkreettista siirtoa kotisairaanhoidon. Siirtovaiheen mahdollisia ongelmia voidaan ehkäistä hyvällä ja tehokkaalla suunnittelulla. Tämä lisää myös hoidon laatua. (Smith – Alexander 2012: 182.)

Kotiutusprosessin aikana eri ammattilaisten vastualueet ovat osittain päällekkäisiä tai kytkeytyneitä toisiinsa. Vastuualueiden jakaminen eri ammattilaisten kesken on usein tarkoituksenmukaista. (Kelly ym. 2011: 132; Manhas – Mitchell 2012: 230 – 231.) Vastuualueiden tarkkaa jakoa on kuitenkin myös kyseenalaistettu. Eri ammattiryhmät katsovat asioita eri tavoin, mikä voi johtaa siihen, että eri osapuolet ovat epävarmoja siitä, kenen näkökanta on oikea, ja minkä mukaan tulee toimia. Tämä voi aiheuttaa ristiriitoja eri ammattiryhmien välille. (Manhas – Mitchell 2012: 230 – 231.) Suurimmat sudenkuopat siirtosuunnitelmissa liittyvät kuitenkin yhteisiin vastuualueisiin ja siihen, etteivät vastuualueiden jakajat selkeästi keskustele keskenään. Myös työntekijöiden erilaiset koulutus- ja kokemustaustat voivat johtaa virheellisiin odotuksiin muiden ammattiryhmien rooleista ja vastuista. Esimerkiksi työnkuva eri organisaatioissa työskentelevillä saman ammattiryhmän edustajilla voi olla hyvin erilainen. (Kelly ym. 2011: 131 – 132.)

Tehokas kommunikointi moniammatillisen tiimin jäsenten kesken on tärkeää (Lowes – Gregory 2004: 935). Ajan ja paikan tarjoaminen jatkuvalla vuorovaikutukselle on tärkeää, ja työntekijöiden tulisi keskustella siitä, missä mennään ja mitä vielä on tekemättä.



Heidän tulisi myös arvioida kotiutuksen etenemistä suhteessa tavoitteisiin. (Kelly ym. 2011: 131 – 132.)

Riskien arviointi ja hallinta ovat keskeisiä kotiutuksen sekä kotihoidon onnistumisessa, ja arvioinnin kohteena tulee olla sekä kliiniset että ympäristön riskit. Kokonaisvastuu riskienhallinnasta on esimiehellä sekä organisaation johdolla, mutta jokainen työntekijä on kuitenkin omalta osaltaan vastuussa riskien ehkäisystä. (Lewis – Noyes 2007: 25.)

Ennen kotiutusta tulee selvittää kodin soveltuvuus lapsen sairaalatasoiseen hoitamiseen (Elias ym. 2012: 997; Stephens 2005: 31), ja kotisairaanhoidon yksikön osastonhoitaja, kuntoutusohjaaja ja työsuojelun edustaja käyvät kotikäynnillä (Siivonen 2012). Jotta hoitoa voidaan antaa kotona, kodin tulee täyttää hoitoympäristölle määritellyt vähimmäiskriteerit ja näiden kriteereiden täyttymistä tulee seurata säännöllisesti (Lewis – Noyes 2007: 23). Kodin tulee arvioinnissa osoittautua turvalliseksi ja helppokulkuiseksi. Kotiin tulee myös mahtua tarvittavat välineet, esimerkiksi pyörätuoli, nosturi, sairaalasankey ja lääkinälliset laitteet. Lisäksi ennen siirtoa tulee varmistaa hoitotarvikkeiden ja laitteiden saatavuus. (Elias ym. 2012: 997.)

Kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä osallistuvat omalta osaltaan kodinmuutostöiden kartoitukseen (Siivonen 2013b). Tarve kodinmuutostöille tulee kartoittaa mahdollisimman varhain, jotta tarvittavat muutostyöt ehditään tehdä ennen lapsen suunniteltua kotiutuspäivämäärää (Hummel – Cronin 2004: 359). Kodin muutostyöt saavat monesti kodin tuntumaan perheen mielestä vieraalta (Manhas – Mitchell 2012: 230). Kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä vastaavat myös apuvälinehankinnoista ja -lainauksista. Lääkintälaitteet kotisairaala hankkii potilaille yhteistyössä kuntoutusohjaajan kanssa. (Siivonen 2013b.)

Yhteistyö koulun kanssa on tärkeää yksilöllisen opetussuunnitelman laatimiseksi. Jos lapsi tarvitsee koulupäivän aikana apua esimerkiksi trakeestooman kanssa tai ravitsemuksen toteuttamisessa, sairaalan henkilökunnan tulee perehdyttää koulun henkilökunta ennen lapsen kotiuttamista (Elias ym. 2012: 997, 999.) Erytistarpeisten lasten kotisairaanhoidosta on mahdollisuus saada hoitaja mukaan kouluun tai päiväkotiin turvaamaan lapsen lääketieteellinen hoito (Siivonen 2013b).

Lapselle rekrytoidaan hoitajat perhekohtaisen tarpeen selvittyä (Siivonen – Hansen 2012). Hoitajat perehdytetään sillä osastolla, jolla lapsi on hoidossa (Herouvin 2007:

34; Siivonen – Hansen 2012; Stephens 2005: 32). Kotona käytettävien tarkoituksenmukaisten tarvikkeiden on hyvä olla hankittuna hyvissä ajoin, jo ennen henkilökunnan perehdytyksen aloittamista (Elias ym. 2012: 999).

### 6.3.3 Vanhempien huomioiminen kotiutuksen suunnittelussa

Vanhemmat ovat olennainen yhteistyökumppani lasta kotiutettaessa. Yhteistyö heidän kanssaan lisää yhteisymmärrystä ja kunnioitusta puolin ja toisin, takaa oikeanlaisten palveluiden suunnittelun ja mahdollistaa palautteen saamisen perheeltä. (Turchi ym. 2007: 506.) Vaikka vanhempien tuleekin olla keskeisessä roolissa lapsen kotiutuksen suunnittelussa, tulee heidän saada myös tukea ennen ja jälkeen kotiutuksen (Hummel – Cronin 2004: 363).

Toimivan, luottamuksellisen vuorovaikutuksen luomisella vanhempien ja sairaalan henkilökunnan välille voidaan helpottaa perheen resurssien sekä tuen tarpeen arviointia (Carrol ym. 2007: 192; Elias ym. 2012: 997; Hummel – Cronin 2004: 359). Tarvittaessa perheelle voidaan tarjota tukea myös esimerkiksi sosiaalihuollosta. Vanhempien läsnäoloa tulee tukea ja heitä tulee kannustaa lapsensa hoitoon. (Hummel – Cronin 2004: 359.) Mahdollista pelkoa voidaan lievittää hyvällä neuvonnalla (Graf – Montagnino – Hueckel - McPherson 2008: 791).

Psykologin tapaaminen voi auttaa perhettä ymmärtämään, minkälaista on vaikeasti sairaan lapsen kotona hoitaminen henkisesti. Keskusteleminen asioista etukäteen voi helpottaa perheen selviytymistä sairaan lapsen kanssa. (Herouvin 2007: 34.) Sosiaalityöntekijän tehtävän on kertoa vanhemmille hyvissä ajoin mahdollisista taloudellisista tuista ja avustaa niiden saamisessa. Asioiden selvittäminen itsenäisesti voi olla vanhemmille liian raskasta. (Hummel – Cronin 2004: 363.)

Kotiutusprosessissa korostuvat perheisiin, erityisesti äiteihin, kohdistuvat odotukset ja vaatimukset. Perheille tulisi tarjota ennen kotiutuspäätöstä eri näkökulmia kotiutukseen liittyen ja kertoa lapsen kotihoitoon mahdollisesti liittyvistä haasteista. (Manhas – Mitchell 2012: 232 – 233.)

Olennaista on arvioida myös vanhempien halukkuutta hoitaa vaikeasti sairasta lasta kotona sekä heidän taitojaan, ajankäyttöään ja voimavarojaan (Elias ym. 2012: 997 – 998). Jos lapsella on paljon erityistarpeita, hänen hoitamisensa vaatii vanhemmilta

huomattavasti enemmän kuin perusterveen lapsen hoitaminen. Tällöin perheen voimavarat eivät aina riitä, ja lapsi voidaan joutua sijoittamaan esimerkiksi sijaisperheeseen. (Edwards ym. 2003: 254.) Mahdollisuutta tilapäishoittoon tulee myös kartoittaa (Elias ym. 2012: 1002).

Vanhempien aktiivinen osallistuminen kotiutuksen suunnitteluun varmistaa sen, että hoitosuunnitelmasta tulee heidän kannaltaan toteutettavissa oleva. Esimerkiksi vanhempien työssäkäynti vaikuttaa siihen, kuinka paljon he itse pystyvät ottamaan hoitovastuuta lapsestaan. Osa kotisairaaloista tosin vaatii, että kotona on oltava aina hoitajan lisäksi perheeseen kuuluva aikuinen. (Elias ym. 2012: 999.) HYKS-alueella vanhempia ei veloiteta olemaan jatkuvasti kotona, ja esimerkiksi työssäkäynti on mahdollista (Siivonen 2013b).

Hoitoa tarjotaan kunkin perheen yksilöllisen tarpeen mukaan. Aina hoidon tarjoaminen 24 tuntia vuorokaudessa ei ole mahdollista taloudellisista syistä tai henkilökunnan vaikean saatavuuden vuoksi. (Hummel – Cronin 2004: 356.) Tämän takia on erityisen tärkeää määritellä ajat, jolloin vanhemmat ovat vastuussa lapsensa hoidosta, ja milloin vastuu on hoitajilla (Manhas – Mitchell 2012: 229). HYKS-alueella on määritelty yhteinäiset käytännöt kaikille erityistarpeisten lasten perheille. Kaikilla perheillä on kotisairaanhoidon yksikön hoitaja aina vähintään öisin ja lisätarve määritellään sen mukaan, onko kotona muita lapsia, onko perheessä yksi vai kaksi huoltajaa, ja käyvätkö huoltajat töissä tai opiskelemassa. (Siivonen 2013b.)

Vanhempien tulee ymmärtää myös, mitkä asiat ovat heidän vastuullaan ja mitkä puolestaan hoitohenkilökunnan. (Manhas – Mitchell 2012: 229). Olisi hyvä, jos vanhemmat tapaisivat mahdollisimman monta lapsen kotisairaanhoidon osallistuvaa henkilöä jo ennen kotisairaanhoidon siirtymistä. (Hummel – Cronin 2004: 360).

Selkeästi jäsennelty ohjaus lapsen vanhemmille sekä mahdollisten kotiutuksen esteiden ennakoiminen nopeuttaa lapsen siirtymistä kotisairaanhoidon (Graf ym. 2008: 792). Osaston vastuulla on vanhempien ohjaus ja perehdytys (Graf ym. 2008: 789; Herouvin 2007: 34; Stephens 2005: 32). Vanhempien tulee mahdollisimman varhaisessa vaiheessa harjoitella hoitotoimenpiteiden tekemistä lapselle. Perehdytyksen apuvälineenä voidaan käyttää myös esimerkiksi opetusvideoita tai nukkea, jolla voi harjoitella hoitotoimenpiteitä. (Graf ym. 2008: 789-790.) Jos sukulaiset osallistuvat lapsen hoitoon kotona, tulee varmistua myös heidän riittävästä ohjauksesta (Hummel – Cronin 2004:

358). Perheen kanssa tulee keskustella myös lapsen ennusteesta sekä vanhempien suhtautumisesta elvytystilanteisiin. Tarvittaessa tulee myös kartoittaa vanhempien suhtautuminen lapsen saattohoitoon (Elias ym. 2012: 998, 1002.) Tarvittaessa vanhemmille tulee järjestää myös elvytysopetusta ja laite-esittelijät voivat opettaa vanhemmille hengityskoneen ja muiden tarvittavien apuvälineiden käyttöä. (Graf ym. 2008: 789 – 790).

Vertaistuen järjestäminen jo ennen lapsen kotiutumista voi olla vanhemmille tärkeää (Hummel – Cronin 2004: 358; Graf ym. 2008: 791). Esimerkiksi ennen kotiutusta tapahtuva vierailu toisen erityistarpeisen lapsen kotona voi auttaa vanhempia selviytymään oman lapsensa sairauden kanssa (Hummel – Cronin 2004: 358). Vertaistuki voi myös lievittää vanhempien mahdollista pelkoa (Graf ym. 2008: 791).

Ennen lapsen kotiutusta vanhempien on hyvä viettää kokonainen vuorokausi yhtäjaksoisesti lapsensa luona. Tänä aikana he voivat näyttää hallitsevansa kaikki tarvittavat taidot, ja hoitohenkilökunta on kuitenkin heidän apunaan mahdollisissa hätätilanteissa. (Graf ym. 2008: 789.) Käytössä tulee olla yhtenäiset kriteerit sille, mitä vanhempien tulee osata ennen lapsen kotiuttamista, ja miten osaaminen tulee näyttää (Elias ym. 2012: 999).

#### 6.3.4 Kotiutukseen liittyviä haasteita

Vaikeus saada lapselle hoitajia on merkittävä syy kotiutuksen viivästymiselle (Edwards ym. 2003: 254; Graf ym. 2008: 791; Manhas – Mitchell 2012: 229; Monterosso ym. 2007: 693). Hoitajien rekrytointi on koettu erittäin haasteelliseksi myös HYKS-alueen kotisairaanhoidossa (HYKS-sairaanhoidon alueen lautakunta 2012b).

Syynä hitaaseen kotiutumiseen voi olla myös hoitolaitteiden saamisen vaikeus tai perheen sosiaaliset syyt (Edwards ym. 2003: 254; Graf ym. 2008: 791). Myös sairaan lapsen hoitamiseen soveltumaton koti tai koti, johon tarvitsee tehdä merkittäviä muutostöitä hidastaa lapsen kotiutumista (Edwards ym. 2003: 254).

Muita mahdollisia syitä kotiutuksen viivästymiselle ovat lapsen akuutti sairastuminen, lapsen joutuminen takaisin tehohoitoon (Graf ym. 2008: 791) tai lapsen voinnin muuttuminen yhtäkkiä huonommaksi. Lapsen voinnin tulee olla vakaa ennen kuin kotiutuksen suunnittelua voidaan jatkaa. (Hummel – Cronin 2004: 357.) Jos lapsen vointi kotiu-

tusprosessin aikana heikkenee, sen vaikutukset ovat usein pitkäkestoisia. Lapsen voinnin heikkeneminen voi jättää jäljelle surua, hämmennystä, pelkoa ja epävarmuutta. (Manhas – Mitchell 2012: 229 – 230.)

Vanhempien pelko ottaa sairas lapsi kotiin ja vanhempien perehdytyksen viivästyminen pitkittävät myös kotiutusprosessia. Jos perhe ei pysty osallistumaan lapsensa hoidon ohjaukseen suunnitellusti, sosiaalityöntekijä voi kartoittaa perheen kanssa siihen liittyviä syitä ja yrittää yhdessä heidän kanssaan poistaa niitä. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on myös ennakoida mahdollisia eteen tulevia ongelmia. Vanhempien perehdytystä voivat hidastaa esimerkiksi lapsen akuutti sairastuminen, yhteisen kielen puute tai perheen sosiaaliset tekijät, kuten vaikeus saada hoitajaa perheen muille lapsille. Tulkin käyttäminen voi olla perusteltua, samoin mahdollisuuksien mukaan muiden lasten hoidon järjestäminen sairaalassa perehdytyshetkien ajaksi. (Graf ym. 2008: 791 – 793.)

Myös suunnitelmallisen ja toimivan yhteistyön puute vanhempien ja henkilökunnan välillä voi hidastaa lapsen siirtymistä sairaalasta kotisairaanhoidon (Stephens 2005: 30). Luova ajattelu, joustavuus ja jatkuva kommunikointi ovat avainasemassa ehkäisytässä kotiutukseen liittyviä esteitä ja ratkaistaessa jo eteen tulleita ongelmia (Graf ym. 2008: 793).

Lähes kaikki perheet kohtaavat jonkin kotiutukseen liittyvän ongelman, ja vain pieni osa lapsista kotiutuu suunnitellusti ajallaan (Graf ym. 2008: 791). Kaiken kaikkiaan on kuitenkin harvinaista, että lapsen kotiuttaminen epäonnistuisi kokonaan. (Edwards ym. 2003: 254).

### 6.3.5 Lapsen konkreettisen siirron toteutus

Kun kaikki on valmista lapsen siirtoa varten, lapsi uloskirjataan osastolta ja sisäänkirjataan kotisairaanhoidon yksikköön (Siivonen – Hansen 2012). Lapsen siirtyessä kotisairaanhoidon hänen mukanaan siirtyvät yhteenveto sairaalahoidosta, tarvittavat määräykset ja lähetteet (Turchi ym. 2007: 505).

Lapsen fyysinen siirtäminen kotiin tulee suunnitella huolella. Usein lasta saattamaan tarvitaan enemmän kuin yksi ihminen. (Hummel – Cronin 2004: 358.) Jos lapsella on paljon seurantalaitteita ja hoitovälineitä, niiden sijoittaminen autoon tulee miettiä tarkasti, jotta vältetään vahingoilta (Elias ym. 2012: 998; Hummel – Cronin 2004: 358). Van-

hempia tulee myös opastaa, miten lasta jatkossa voi kuljettaa turvallisesti (Hummel – Cronin 2004: 359).

Kotiin muuttavasta sairaasta ja teknologiasta riippuvaisesta lapsesta on syytä ilmoittaa hätäkeskukselle (Elias ym. 2012: 997 – 998; Hummel – Cronin 2004: 358) ja sähköntuottajalle. Näin ollen he osaavat priorisoida omaa toimintaansa mahdollisissa hätätilanteissa. Jos hoitolaitteet tarvitsevat sähköä, on kotona hyvä olla varalähde sähkönsaamiseksi. (Elias ym. 2012: 997 – 998.)

Ennen lopullista kotiutusta lapsi voi myös käydä lyhyitä aikoja kotona (Herouvin 2007: 34). Joskus lapsia myös siirretään väliaikaisesti toiseen sairaalaan odottamaan kotiutusta. Tällöin perusteena siirrolle on usein lyhyempi välimatka kodin ja sairaalan välillä. (Hummel – Cronin 2004: 357.) Maailmalla on olemassa myös erillisiä kodinomaisia yksiköitä, joihin lapsia voidaan siirtää sairaalasta odottamaan kotiutumista. Yksiköt vastaavat muun muassa hoitorinkien kouluttamisesta lapsen hoitoon. (Herouvin 2007: 34.)

Lapsen kotisairaanhoidon voidaan tarvittaessa aloittaa myös niin, että kotona on hoitaja ensimmäisinä vuorokausina 24 tuntia vuorokaudessa ja sen jälkeen hoitajan läsnäoloa vähennetään asteittain kunnes saavutetaan tavoitetaso (Graf ym. 2008: 792). Potilaan konkreettinen siirto toimii rajapyykkinä, vaikka asioissa ennen ja jälkeen kotiutuksen onkin paljon yhteistä. Ennallaan pysyvät yleensä esimerkiksi hoitovälineet, hoitorinki, hoitotoimenpiteet ja päivärutiinit. (Manhas – Mitchell 2012: 230 – 231.)

#### 6.3.6 Yhteistyö vanhempien kanssa kotisairaanhoidon aikana

Yhteistyöhön perheen kanssa tulee kiinnittää huomiota (Monteresso ym. 2007: 693), ja hoidon tulee olla perhekeskeistä (Elias ym. 2012: 1002; Turchi ym. 2007: 503). Vuorovaikutuksen hoitohenkilökunnan, perheen ja potilaan välillä tulee olla jatkuvaa koko hoidon ajan (Smith – Alexander 2012: 181). Henkilökunta tarvitsee palautetta siitä, mitä asioita perheet pitävät tarpeellisina ja mitä puolestaan eivät. Tämä helpottaa hoitajien työtä, ja auttaa heitä pitämään kiinni hyvin toimivista käytännöistä. (Heywood 2002: 19.) Perheen kanssa tuleekin säännöllisesti keskustella muun muassa hoitohenkilökunnan tekemästä työstä ja hoitovälineiden asianmukaisuudesta. Perheen ja hoidon tarjoajien väliseen vuorovaikutukseen, perheen vahvuuksiin ja mahdollisiin ongelmiin tulee myös kiinnittää huomiota. (Elias ym. 2012: 1002 – 1003.)

Kotiutuksen yhteydessä perhettä hoitavat tahot vaihtuvat, mikä lisää perheen kokemaa epävarmuutta ja surua. Pelko ja epävarmuus voivat ympäröidä uusia suhteita perheen ja ammattilaisten välillä, eikä uusien siteiden luominen vanhempien ja kotisairaanhoidon henkilökunnan välille aina ole helppoa. (Manhas – Mitchell 2012: 230.) Aina vanhemmat eivät myöskään pysty näkemään lapsensa hoidon vaativuutta, eivätkä ota vastaan saatavissa olevia palveluita (Monteresso ym. 2007: 692).

Vertaistuen mahdollistaminen perheille on tärkeää (Hummel – Cronin 2004: 358; Graf ym. 2008: 791). Lasten kotisairaanhoidon yksikkö järjestää pääkaupunkiseudulla muutamana kerran vuodessa tapaamisia lasten vanhemmille, jolloin heidän on mahdollista tavata muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Vanhemmilla on myös mahdollisuus verkostoitua internetissä. (Siivonen 2013b.)

Lapsen sairaalahoidon aikana henkilökunta ja vanhemmat jakavat vastuun päätöksistä, organisoinnista ja lapsen hoidosta. Kotiin siirryttäessä vastuunjako muuttuu johtuen muun muassa ammattiryhmien pienemmästä määrästä. Myös eri asiantuntijoiden sijainti fyysisesti kauempana lapsesta vaikuttaa vastuun jakautumiseen. Täten perheille lankeaa kotiutuksen jälkeen suurempi vastuu lapsen hoidosta kuin sairaalassa (Manhas - Mitchell 2012: 232.) Sairaalassa hoitajat ovat päättäneet monista asioista ja vanhemmat ovat olleet vierailijoiden roolissa. Kotona hoitaja on vieras ja vanhempia kannustetaan ottamaan yhä enemmän vastuuta päätöksistä. Hoitajan tehtävänä on tukea vanhempia päätöksentekoon ja lujittaa heidän luottamustaan omiin kykyihinsä vanhempina. (Hummel – Cronin 2004: 356 – 357.)

Perheenjäsenet tekevät oppimiaan asioita ja käyttävät hoitovälineitä usein ammattilaisten vastuualueella. Kotisairaanhoidolta tarvittavat resurssit riippuvat osittain siitä, miten paljon vanhemmat ottavat itse vastuuta lapsensa hoidosta. (Manhas – Mitchell 2012: 231, 233.) Vanhempien ja hoitajien antamaa hoitoa voidaan yhtenäistää tekemällä kotiin perehdytyskansio. Sen tulisi sisältää ohjeet lapselle annettavasta hoidosta sekä tiedot, miten toimia hätätilanteissa ja lapsen voinnin muuttuessa. Hoidosta vastaavan lääkärin yhteystiedot tulisi olla kirjattuina yhteydenoton helpottamiseksi. Perehdytyskansio auttaa myös uusia ja vaihtuvia työntekijöitä. (Hummel – Cronin 2004: 358 – 359.) Kaikki käytännöt tulee olla hyvin kirjattuina (Lewis – Noyes 2007: 27).

On tärkeää, että vanhemmat tiedostavat lain ja ammatillisuuden velvoittavan työntekijöitä riskien hallintaan. Vanhempien ja työntekijöiden tulee toimia yhteistyössä ehkäis-

tessään riskejä ja etsiessään tasapainoa normaalielämän ja riskien hallinnan välillä. Tavoitteena on kuitenkin tarjota lapselle mahdollisimman tavallinen lapsuus, johon myös pienet riskit toisinaan sisältyvät. (Lewis – Noyes 2007: 25 – 26.)

Vanhemmilla ja hoitajilla tulisi olla vakiintunut suunnitelma siitä, miten toimitaan jos joku hoitajista tai perheenjäsenistä ei voikaan yllättäen hoitaa lasta silloin kun on suunniteltu (Elias ym. 2012: 999). Vanhemmat eivät aina pysty hyväksymään sitä, että hoitajaa ei saadakaan työvuoroon esimerkiksi äkillisen sairastumisen tai irtisanoutumisen vuoksi. Usein kuitenkin oletetaan, että vanhemmat selviävät asian kanssa ja hoitavat lasta itse silloin kun hoitajaa ei saada. (Hummel – Cronin 2004: 358.)

Työntekijöiden tulisi tiedostaa haasteet, joita he voivat kohdata liittyen lapsen vanhempiin tai kollegoihin. Hoitajien tulisi aina pyrkiä ammatillisuuteen vaikka työpaikkana onkin kotiympäristö. Jos osa työntekijöistä ei toimi ammatillisesti, vanhemmat alkavat herkästi jakaa henkilökuntaa hyviin ja huonoihin, mikä haittaa yhteistyön toteutumista. Ne vanhemmat ja työntekijät, joilla on keskenään läheinen suhde, pitävät suhteen henkilökohtaisuutta helposti ammatillisuutta tärkeämpänä. (Manhas – Mitchell 2012: 231, 233.)

Hoitajien pitäminen kotihoitotiimeissä on koettu haasteelliseksi (Manhas – Mitchell 2012: 229; Monteresso ym. 2007: 693). Hoitajien vaihtuminen vaikuttaa hoidon jatkuvuuteen ja vaikeuttaa tarkoituksenmukaisten vuorojen ja vapaapäivien toteutusta. Jos hoitajia ei ole riittävästi, se lisää stressiä, kustannuksia ja siirtää hoitovastuuta perheille ja sairaaloille. Merkkejä, jotka ennakoivat työntekijöiden vaihtumista tulisi havaita ja niihin tulisi puuttua. Myös mahdollisuus työnohjaukseen tulisi olla olemassa. (Manhas – Mitchell 2012: 229, 234.)

### 6.3.7 Moniammatillinen yhteistyö kotisairaanhoidon aikana

Henkilökunnan keskinäisen yhteistyön toimivuus on edellytys toimivalle yhteistyölle muiden tahojen kanssa (Visakorpi 2002: 81). Eryistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa on käytössä kirjallisen raportoinnin lisäksi myös suullinen raportointi (Siivonen 2013b).

Edellytyksenä kotisairaanhoidolle on saumaton yhteistyö perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, koulun ja sosiaalitoimen kanssa. Lastenneuvolan, kouluterveyden-



huollon, päivähoitotoiminnan sekä vammais- ja sosiaalitoimen palvelut kuuluvat myös kotisairaanhoidon piirissä oleville lapsille. (HYKS – sairaanhoitoalueen lautakunta 2012a.)

Erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa oleva lapsi voi käydä tavallisessa peruskoulussa tai erityiskoulussa muun kehityksensä mukaisesti (Edwards ym. 2003: 253). Yksilölliseen opetussuunnitelmaan tulee sisällyttää lapsen koulupäivän aikana tarvitsemat hoitotoimenpiteet, ja ne tulee ajoittaa niin, että lapsen koulunkäynti mahdollistuu parhaalla mahdollisella tavalla (Elias ym. 2012: 1003).

HYKS-sairaanhoitoalueella on tarvittaessa mahdollista saada kotisairaanhoidosta hoitaja mukaan kouluun tai päiväkotiin. Näin turvataan lapsen hoito myös kodin ulkopuolella. Kotisairaanhoidon hoitajalla on vastuu ainoastaan lapsen lääketieteellisen hoidon toteuttamisesta, ei pedagogisesta toiminnasta. Kouluilla ja päiväkodeilla on vaihtelevia käytäntöjä lapsen lääketieteellisen hoidon järjestämisessä, ja käytännöt räätälöidäänkin aina päiväkotia ja koulukohtaisesti. Osa päiväkodeista toivoo, että heidän oma erityisavustajansa perehdytetään lapsen hoitoon. Tällöin kotisairaanhoidon järjestää perehdytyksen. (Siivonen 2013b.)

Kotisairaanhoidon aikana säännöllinen hoidon arviointi on välttämätöntä, jotta hoitoa voidaan mukauttaa muuttuviin tilanteisiin, kuten lapsen kasvuun ja kehitykseen tai sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin. Henkilön, joka vastaa muutosten ennakoinnista ja ongelmiin tartumisesta tulee olla ennalta määritelty. (Edwards ym. 2003: 255.) Nykyisten palveluiden, hoitolaitteiden ja lääkityksen tarkoituksenmukaisuutta on syytä kartoittaa säännöllisesti, ja niitä voidaan tarvittaessa lisätä tai vähentää. Myös lapsen ikätasoista kehitystä tulee seurata (Elias ym. 2012: 1003.) Lapsen tulee saada tarvittaessa lähete esimerkiksi ravitsemusterapeutille, puheterapeutille tai erikoislääkärin vastaanotolle (Elias ym. 2012: 1003; Hummel – Cronin 2004: 362). Myös kotona tapahtuvasta toiminta- tai fysioterapiasta voi olla hyötyä lapselle. Terapeutit voivat luoda harjoitussuunnitelmia ja varmistaa tarkoituksenmukaisten apuvälineiden saatavuutta. Tämä edistää lapsen liikkumista ja vähentää komplikaatioita. (Elias ym. 2012: 1001.)

Pastorin ja psykologin palveluiden tulisi olla tarvittaessa saatavilla perheen tai kotisairaanhoidon henkilökunnan niitä toivoessa (Carroll ym. 2007: 192). Yhteistyöhön tulisi tarvittaessa ottaa mukaan myös yksityiset palveluntarjoajat ja vapaaehtoistyöntekijät (Lewis – Noyes 2007: 24). Jos vanhemmilla on esimerkiksi masennusta, stressiä tai

rahallisia vaikeuksia, sosiaalityöntekijä voi yhdessä perheen kanssa kartoittaa mahdollisia saatavissa olevia palveluita (Hummel – Cronin 2004: 356).

Hengähdystaukojen mahdollistaminen esimerkiksi järjestämällä lapsen hoito välillä muualla kuin kotona voi auttaa perhettä (Herouvin 2007: 34). Vanhemmat kokevat, että hengähdystaukojen pitäminen vaikuttaa lapsen ja koko perheen hyvinvointiin. Lapsen hoito voidaan järjestää esimerkiksi tilapäishoitopaikassa, ja tilapäishoito voi olla joko päivähoitoluonteista tai ympärivuorokautista. (Monteresso ym. 2007: 693 – 694.) Mahdollisuus kodinulkopuoliseen hoitoon on olennaista erityisesti perhettä kohdanneessa hätätilanteessa ja vanhemman sairastuessa. Mahdollisuus hengähtää on kuitenkin kaiken kaikkiaan olennaista kotihoidon onnistumisen kannalta. (Hummel – Cronin 2004: 358.)

HYKS-sairaanhoitoalueella ei tällä hetkellä ole mahdollisuutta lasten tilapäishoitoon kodin ulkopuolella. Muutaman lapsen tilapäishoitajaksot ovat järjestyneet kehitysvammahuollon järjestäminä, mutta tämä kuitenkin edellyttää, että lapsella on kehitysvamdiagnoosi. Erityistarpeisten lasten perheille mahdollistetaan viikonlopun mittaisia hengähdystaukoja kerran kuukaudessa. Tällöin kotisairaanhoidon hoitajat ottavat vastuun lapsen ympärivuorokautisesta hoidosta ja muulla perheellä on mahdollisuus olla viikonloppu pois kotoa. (Siivonen 2013b.)

Laite- ja tarvikeongelmissa hoitaja voi ottaa virka-aikana yhteyttä kotisairaanhoidon yksikön osastonhoitajaan ja virka-ajan ulkopuolella lapsen kotiosastolle (Siivonen 2013a). Aina tulisi myös olla puhelimitse tavoitettavissa asiantuntija, joka osaa auttaa laitteeseen liittyvissä ongelmissa ja hätätilanteissa (Hummel – Cronin 2004: 360).

### 6.3.8 Lapsen siirtäminen kotisairaanhoidosta osastohoitoon

Lapsi voi joutua sairaalahoitoon akuutin sairastumisen, suunnitellun kirurgisen toimenpiteen (Edwards ym. 2003: 253), hoidon lopetuksen (Siivonen 2013b) tai esimerkiksi kasvu- ja kehitysvaikeuksien seurannan vuoksi (Hummel – Cronin 2004: 362).

Jos lapsi sairastuu äkillisesti, hänen hoitajansa tai vanhempansa vie hänet sairaalan päivystykseen, josta päivystävä lääkäri siirtää hänet tarvittaessa sairaalan osastolle (Siivonen – Hansen 2012). Joissain tapauksissa lapsen hoito voidaan toteuttaa myös akuutin kotisairaalan hoitokäynneillä. HYKS-alueen erityistarpeisille lapsille on lisäksi

määritelty kotiosastoksi Jorvin sairaalan lasten sisätauti-kirurginen osasto L1. Lapsi voidaan siirtää sinne, mikäli hoitorinki äkillisesti rikkoutuu, eivätkä lapsen vanhemmat pysty sillä hetkellä hoitamaan lastaan. Tiedon kulun turvaamiseksi lapsen mukana osastolle siirtyy potilaskansio. (Siivonen 2012.)

Lapsia on joutunut osastohoitoon myös hoitajan sairastumisen vuoksi ja heitä on hoidettu kotiosaston lisäksi myös muilla Jorvin sairaalan osastoilla. Sairaalaan joutumisen tästä syystä on kuitenkin odotettu vähenevän varahenkilöiden aloitettua työnsä. (HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta 2012b.)

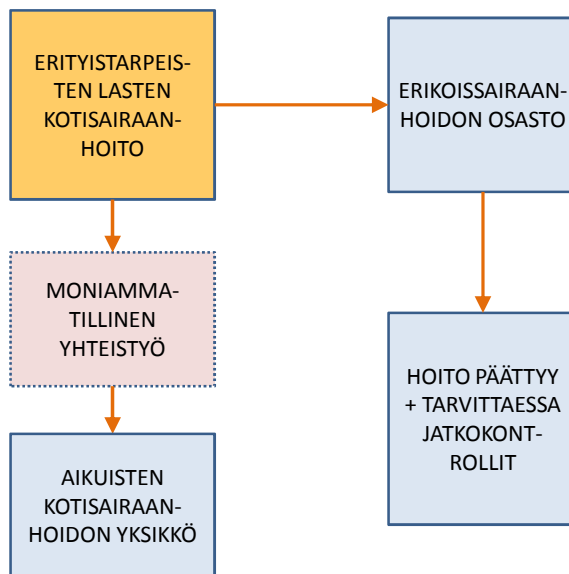
Osastohoitoon johtavista infektioista pneumonia on yleisin kotisairaanhoitoon liittyvä infektio. Lähes puolet erityistarpeisten lasten sairaalahoitoon johtavista infektioista on pneumonioita. Erityisesti invasiivinen hengityskonehoito on riskitekijä saada infektio ja joutua osastohoitoon. Muita tyypillisiä infektioita, joiden takia lapsi voi joutua sairaalaan ovat influenssa, iho-infektiot, virtsatieinfektio ja sidekalvontulehdus. Suurin osa sairaalahoitoon johtavista infektioista johtuu kotisairaanhoitoon liittyvistä tekijöistä. (Araujo da Silva ym. 2012: 283.)

Myös selkeiden kriteereiden määrittämisellä kotiutettaville lapsille ja vanhempien riittäväällä opetuksella ennen lapsen kotiuttamista voidaan ehkäistä lapsen palaamista sairaalaan (Hummel – Cronin 2004: 357). Ehkäistäessä lapsen joutumista takaisin sairaalahoitoon avoin vuorovaikutus ja yhteistyösuhteiden säilyttäminen ovat ratkaisevia (Smith – Alexander 2012: 181), samoin huolellinen kotiutuksen suunnittelu (Hummel – Cronin 2004: 357; Smith – Alexander 2012: 176). Potilas voi joutua osastohoitoon myös perheen väsymisen vuoksi (Visakorpi 2002: 98).

### 6.3.9 Hoidon päättäminen erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa

Lapsen hoidon tarve ei välttämättä jatku aikuisuuteen asti ja tarve hoidolle voi loppua lapsen kasvun ja kehityksen myötä. Esimerkiksi lähes 40% lapsista, joilla on kotiutuesaan trakeostooma ja hengitystuki, voidaan lapsen kasvaessa vieroittaa hoidosta ja dekanyloida (Edwards 2003: 254.) Dekanylisaatio tapahtuu aina sairaalassa tehohoitovalmiudessa. Hoidon päättämisestä kotisairaanhoidon yksikössä vastaa aina yksikön oma lääkäri, jonka vastuulla on myös jatkohoidon ja kontrollien tarpeen kartoitus. (Siivonen 2013b.)

Jos lapsen hoidon tarve jatkuu hänen täytettyään 16 vuotta, hänen hoitonsa jatkuu aikuispuolella. Pitkäaikaispotilaiden hoitoringit ovat potilaskohtaisia ja vakanssit siirtyvät potilaan mukana. (Siivonen 2012.) Myös siirtäminen lapsille suunnatusta kotisairaanhoidosta aikuisten kotisairaanhoidon piiriin vaatii huolellista suunnittelua (Elias ym. 2012: 1003), ja tämän takia siirron lähestyessä järjestetään aina moniammatillinen hoitokokous (Siivonen 2012). Lapsen hoidon päättämistä lasten kotisairaanhoidossa on kuvattu oheisessa kuviossa (Kuvio 5).



Kuvio 5. Hoidon päättäminen erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidossa.

## 7 Pohdinta

### 7.1 Pohdintaa opinnäytetyön vaiheista ja luotettavuudesta

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata yhtenäinen, joustava ja saumaton hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa. Työmme tarkempi sisältö ja painopistealueet muodostuivat työmme edetessä. Määrittelimme työssämme hoitopolun eri vaiheet lasten kotisairaanhoidossa ja kuvailimme karkealla tasolla, miten yhtenäisen, joustavan ja saumattoman hoitopolun luominen lapselle on mahdollista. Uskomme, että työstämme voivat hyötyä kotisairaanhoidon yhteistyötahoineen ja heidän kautta myös kotisairaanhoidon tarvitsevat perheet.

Suomenkielisen materiaalin saatavuus erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidosta sekä lasten akuutista kotisairaaloiminnasta on vähäistä, siksi työmme tavoite olikin sen tuottaminen aiheesta. Tähän tavoitteeseen opinnäytetyömme pystyi vastaamaan kattavasti. Toivomme, että työmme tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää hoitopolkukäytäntöjen kehittämistyössä. Kotisairaaloiminnan lisääntyminen on tulevaisuutta, ja hoitopolkukäytäntöjen luominen kulkee luontevasti uusien hoitomuotojen kehittämisen rinnalla. Opinnäytetyömme aihe oli hyvin soveltuva Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa -hankkeeseen.

Opinnäytetyössä käytimme kehittämistyön menetelmää. Työmme lopputuloksen kannalta oli olennaista, että käytössämme oli asiantuntijan tieto lasten kotisairaanhoidon yksiköstä. Tämän puuttuessa työmme olisi ollut vajavainen ja siitä olisi puuttunut olennaista tietoa kotisairaanhoidotoiminnasta Suomessa tällä hetkellä. Työelämän asiantuntijan konsultaatiot auttoivat suuntaamaan aineiston hakua olennaisiin asioihin. Lähdeaineistosta esille nousseista uusista, mielenkiintoisista asioista konsultoimme työelämän yhdyshenkilöä Suomen ja erityisesti pääkaupunkiseudun toteutustavoista. Usein kehittämistyön tavoitteena on kehittää jotakin konkreettista, mutta meidän työmme ei ulottunut niin pitkälle. Hoitopolkukäytäntöjen kehittäminen edellyttäisi useiden eri ammattilaisten välistä laajaa yhteistyötä, ja tällainen kehittämisprosessi olisi ollut liian mitava toteutettavaksi opinnäytetyönä.

Kehittämistyön menetelmän lisäksi sovelsimme työhömmme systemaattista kirjallisuuskatsausta. Prosessi sisälsi ongelmanasettelun, metodien määrittelyn, tulokset sekä

pohdinnan. Ongelmaksi nousi materiaalin vähäisyys lasten kotisairaanhoidon toteuttamisesta ja ylipäätään hoitopolkukäytännöistä Suomessa. Työmme metodeina toimivat tieteellisten artikkeleiden systemaattinen, rajattu haku ja läpikäynti sekä työelämän asiantuntijan konsultaatiot. Opinnäytetyömme tuloksena valmistui materiaalia hoitopolun eri vaiheista kotisairaanhoidossa sekä karkea kuvaus sen luomisesta käytännössä.

Saatavilla olleen aineiston vähäisyyden vuoksi päädyimme ottamaan lähteeksi tieteellisten tutkimusten lisäksi luotettavista lähteistä peräisin olevia asiantuntija-artikkeleita, jotka liittyivät aiheeseemme. Osa artikkeleista oli vertaisarvioitu, ja monia niistä oli ollut kirjoittamassa useampi asiantuntija. Ulkopuolelle rajasimme aineiston, jossa ei käsitelty somaattista kotisairaanhoidotoimintaa, joka oli julkaistu ennen vuotta 2000, jonka kirjoituskieli oli jokin muu kuin suomi, ruotsi tai englantia tai katsoimme tutkimusmaan olosuhteet liian erilaisiksi Suomeen verrattuna. Työmme aiheen kannalta pidimme asiantuntija-artikkeleista saatuja tietoja erittäin arvokkaina, koska artikkelit sisälsivät muun muassa tietoa eri sairaanhoitopiirien käytännöistä maailmalla.

Aineiston tulkinnassa haasteeksi muodostui eri maiden erot kotisairaanhoidon toiminnassa. Arvioimme tarkasti, minkälaista aineistoa käytämme työssämme. Opinnäytetyöhön otimme joitakin lähteitä, joissa käsiteltiin yksityisiä kotisairaaloita, osastojen sairaanhoitajien tekemiä kotikäyntejä ja aikuisten kotisairaaloimintaa. Pohdimme myös hoidolliselta, ilmastolliselta ja kulttuuriselta kannalta yleistettävyyttä Suomeen ja lasten kotisairaanhoidotoimintaan. Lähdeaineistomme tulkintaa hankaloitti myös joidenkin maiden erilaiset organisaatorakenteet ja työntekijöiden ammattinimikkeet. Katsomme, että aineiston rajaus kuitenkin onnistui hyvin ja lopputulos on luotettava. Pyrimme antamaan asioista objektiivisen kuvan.

Lähdeaineistomme oli pääasiassa englanninkielistä. Opinnäytetyömme luotettavuutta heikentää heikko englanninkielen taitomme. Aineistosta emme käyttäneet kohtia, joiden merkityksestä emme olleet täysin varmoja. Opinnäytetyömme lopputuloksen luotettavuutta puolestaan lisää työelämän yhdyshenkilön konsultaatio.

## 7.2 Kehittämisehdotuksia

Työssämme nousi esille selkeä tarve yhtenäisille toimintaohjeille sekä johdonmukaisesti määritellyille kriteereille, rooleille ja vastuualueille siirrettäessä potilasta kotisairaanhoidon. Yhtenäisten käytäntöjen olemassa olo kotisairaanhoidon yksikön ja eri

sairaaloiden välillä edesauttaisi moniammatillista yhteistyötä. Tämä koskee sekä akuuttia kotisairaaloimintaa että erityistarpeisten lasten kotisairaanhoidoa.

Lasten ja aikuisten akuutin kotisairaalahoidon yhdistäminen pienemmissä kaupungeissa voisi mahdollistaa myös kotisairaalahoidon tarjoamisen lapsiperheille. Riskinä kuitenkin on, että henkilökunnalla ei tällöin olisi erikoisosaamista nimenomaan lasten hoitotyöstä. Mahdollisuutta voitaisiin kuitenkin kartoittaa aluksi joillekin potilasryhmille, kuten suonensisäistä antibioottihoitoa tarvitseville lapsille.

Kotisairaaloimintaa kehitettäessä yhtenä vaihtoehtona voisi pohtia osastolla lasta hoitaneiden sairaanhoitajien osallistumista lapsen hoitoon myös kotioloissa. Tällainen toimintamuoto voisi sopia esimerkiksi silloin, kun lapsen sairaalatasoisen hoidon tarve on melko vähäinen. Osaston sairaanhoitajan tekemät kotikäynnit myös turvaisivat hoidon jatkuvuuden. Tällainen hoitomuoto kuitenkin edellyttäisi perheen asumista lähellä sairaalaa.

Kotisairaaloiminnan hyödyntämistä voisi tulevaisuudessa mieltä myös lapsille, jotka sairastuvat diabetekseen tai tarvitsevat neuvontaa huonon hoitotasapainon vuoksi. Kotisairaalan avulla lapsen sairaalassa oloaika voitaisiin huomattavasti lyhentää, ja hoitotasapainon löytymistä mahdollisesti nopeuttaa, sillä kotioloissa lapsen ruokailut ja liikkuminen ovat normaalilla tasolla. Edellytyksenä kotisairaalahoidolle olisi kuitenkin vanhempien riittävät taidot huolehtia insuliinien annosta, ravinnon hiilihydraattien laskeamisesta sekä esimerkiksi liikunnan vaikutuksien arvioinnista. Taitoja voitaisiin kuitenkin syventää sairaalassa annetun opetuksen jälkeen vielä kotioloissa.

Akuutin kotisairaalahoidon tarpeen loppuessa tulisi kartoittaa mahdollisuutta terveydenhoitajan kotikäynnille yhdessä kotisairaalan hoitajan kanssa. Yhteinen käynti olisi olennainen lähinnä silloin, kun lapsella ei ole vielä ehtinyt olla kontaktia neuvolaan ja kotisairaalahoido on päättymässä. Terveydenhoitajan ja kotisairaalan hoitajan yhtäaikainen käynti takaisi kattavan tiedonkulun ja hoidon jatkuvuuden. Pitkäaikaisten hoitosuhteiden jälkeen, tai jos lapsella on diagnosoitu pitkäaikaissairaus, myös kotisairaalan hoitajan yhteydenotto voisi olla perusteltua jonkin ajan kuluttua hoidon päättymisestä.

Erityistarpeisten lasten kohdalla lähdeaineistosta nousi esille tarve kodin ulkopuoliselle tilapäishoidolle. Vaikka vanhemmat ottavat mielellään erityistarpeisen lapsensa kotiin,

hoitoringin läsnäolo tuntuu usein perheen mielestä raskaalta. Tästä syystä vanhempien hengähdystauot lapsensa hoidosta tulisi voida järjestää niin, että lapsi hoitorinkeineen olisi säännöllisesti tilapäishoitopaikassa. Näin mahdollistettaisiin vanhemmille aikaa keskittyä täysipainoisesti perheen muihin lapsiin ja toisiinsa eikä heidän tarvitsisi vapaa-ajan pitämiseksi itse poistua kotoa.

Nykyään erityistarpeiset lapset odottavat kotiutumista kohtuuttoman kauan sairaalalolosuhteissa. Ratkaisu voisi löytyä esimerkiksi erillisestä kodinomaisesta yksiköstä, joka olisi erikoistunut erityistarpeisten lasten hoitoon. Tällaista toimintamuotoa on jo esimerkiksi Englannissa. Lapsi voisi siirtyä sairaalasta kyseiseen yksikköön mahdollisimman pian erikoissairaanhoidollisen tarpeen loppumisen jälkeen. Kun tarvittavat valmistelut esimerkiksi hoitoringin saamiseksi ja kodinmuutostöiden tekemiseksi olisi tehty, lapsi voitaisiin kotiuttaa yksiköstä. Tällainen yksikkö voisi toimia myös erityistarpeisten lasten tilapäishoitopaikkana.

Ammattitaitoisten, sitoutuvien hoitajien rekrytoimiseen tulisi löytää erilaisia keinoja. Näin varmistettaisiin toiminnan jatkuvuus sekä laadukas hoitotyö. Yhtenä keinona voisi toimia ammattioppilaitosten ja kotisairaanhoidon yksikön välisen yhteistyön lisääminen. Tällöin valmistuvat hoitajat saisivat tietoa yksiköstä ja työllistyisivät mahdollisesti lasten kotisairaanhoitoon.

Kotisairaanhoitotoiminta tulee todennäköisesti lisääntymään lähivuosina. Tarkempi tutkimus siitä, miten nimenomaan Suomessa tällä hetkellä toteutetaan kotisairaalahoitoa ja erityistarpeisten lasten kotisairaanhoitoa, olisi hyödyksi perustettaessa uusia lasten kotisairaanhoidon yksiköitä.



## Lähteet

Aaltonen, Janne – Fyhr, Nina – Käpyaho, Kirsti – Mäkelä, Laura – Mäkijärvi, Markku – Rautiainen, Vesa 2008. Ihannesairaala. Visioita ja valintoja. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Edita Prima Oy.

Araujo da Silva, André – de Souza, Cristina – Viana, Mario – Sargantelli, Guilherme – de Andrada Serpa – Gomes, Marisa 2012. Health care-associated infection and hospital readmission in a home care service for children. *American Journal of Infection Control* 40(3). 282 – 283.

Carroll, Jean M – Santucci, Gina – Kang, Tammy I – Feudtner, Chris 2007. Partners in Pediatric Palliative Care: A Program to Enhance Collaboration Between Hospital and Community Palliative Care Services. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 24(3). 191 – 195.

Edwards, E – O’Toole, M – Wallis, C 2003. Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Arch Dis Child* 89(3). 251 – 255.

Elias, Ellen Roy – Murphy, Nancy A. – the Council on Children With Disabilities 2012. Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. *Pediatrics* 129(5). 996 – 1005.

Finne-Soveri, Harriet 2009. Pitkääikaissairaalan potilaan hoitopaikan valinta. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 15.6.2009. [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=kotisairaala](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=kotisairaala) Luettu 15.10.2012.

Graf, Jeanine M – Montagnino, Barbara A – Hueckel, Remí – McPherson, Mona L 2008. Children With New Tracheostomies: Planning for Family Education and Common Impediments to Discharge. *Pediatric Pulmonology* 43(8). 788 – 794.

Hammarstrand, Eva – Jönsson, Lisbeth – Hallström, Inger 2008. A Neonatal Home Care Program – an evaluation for the years 2002 – 2005. *Vård i Norden* 28(4). 38 – 41.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2008. Mitä hoitoketjut ovat? Verkkodokumentti. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1;31293;6444;21567&print=1> Luettu 7.11.2012.

Herouvin, Lisa 2007. From hospital to home for technology-dependent children. *Paediatric nursing* 19(2). 34.

Heywood, Jeannette 2002. Enhancing seamless care: A review. *Paediatric Nursing* 14(2). 18 – 20.

Hummel, Pat – Cronin, Jeanette 2004. Home Care of the High-Risk Infant. *Advances in Neonatal Care*. 4(6). 354 – 364.

HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta a.  
Pöytäkirja 01.02.2012 Verkkodokumentti. <http://hus01.tjhosting.com/kokous/20121357-3.HTM>. Luettu 5.11.2012.

HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta b. Pöytäkirja 27.11.2012. Verkkodokumentti. <http://hus01.tjhosting.com/kokous/20121508-6.HTM> Luettu 7.4.2013.

Kelly, Margaret M – Penney, Erika D 2011. Collaboration of Hospital Case Managers and Home Care Liaisons When Transitioning Patient. *Professional Case Management* 16(3). 128 – 136.

Leino-Kilpi, Helena 2007. Kirjallisuuskatsaus – tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.): *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turku: Digipaino – Turun yliopisto. 2.

Lewis, Mary – Noyes, Jane 2007. Risk management and clinical governance for complex home-based health care. *Paediatric nursing*. 19(6). 23 – 28.

Lowe, Lesley – Gregory JW 2004: Management of newly diagnosed diabetes: home or hospital? *Archives of Disease in Childhood* 89(19). 934 – 937.

Lähdeaho, Marja-Leena - Heino-Tolonen, Tarja - Kuusela, Anna-Leena 2011. Lasten kotisairaala. Laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Suomen Lääkärilehti* 66(23). 1923 – 1926.

Manhas, Kiran Pohar – Mitchell, Ian 2012. Extremes, uncertainty, and responsibility across boundaries: Facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *Journal of Child Health Care* 16(3). 224 – 236.

Monterosso, Leanne – Kristjanson, Linda J – Aoun, Samar – Phillips, Marianne 2007. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine* 21(8). 689 – 696.

Mäntyranta, Taina - Kaila, Minna - Varonen, Helena - Mäkelä, Marjukka - Roine, Risto P. - Lappalainen, Jarmo 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. *Suomalainen Lääkäriseura Duodecim*. Vammalan Kirjapaino Oy.

Nuutinen, Matti 2000. Hoitoketju. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 116(17). 1821 – 1828.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro Oy.

Salmela, Marja 2012. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Tulevaisuus lasten erikoissairaanhoidossa. TuLE -hanke. Painamaton lähde. Powerpoint-esitys.

Siivonen, Tarja 2012. Osastonhoitaja. HYKS, lasten kotisairaanhoidon yksikkö. Asiantuntijakonsultaatio. 31.10. Espoo/suullinen konsultaatio.

Siivonen, Tarja 2013a. Osastonhoitaja. HYKS, lasten kotisairaanhoidon yksikkö. Asiantuntijakonsultaatio. 15.2. Sähköposti.

Siivonen, Tarja 2013b. Osastonhoitaja. HYKS, lasten kotisairaanhoidon yksikkö. Asiantuntijakonsultaatio. 9.4. Espoo/suullinen konsultaatio.

Siivonen, Tarja - Hansen, Jarkko 2012. HUS, Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö lasten kotisairaanhoidon yksikkö. Painamaton lähde. Powerpoint-esitys.

Smith, Shannon Bright – Alexander, Judith W. 2012. Nursing Perception of Patient Transitions From Hospitals to Home With Home Health. *Professional Case Management* 17(4). 175 – 185.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoido. Verkkodokumentti. Päivitetty 27.6.2012.  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/terveyspalvelut/kotisairaanhoido](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/kotisairaanhoido) Luettu 18.3.2013.

Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteitä tietojärjestelmien suunnittelua varten. Verkkodokumentti. [http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4017/http\\_\\_\\_wwwstakesfi\\_oske\\_terminologia\\_sanastot\\_kasi.pdf](http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4017/http___wwwstakesfi_oske_terminologia_sanastot_kasi.pdf) Luettu 27.11.2012.

Stephens, Nikki 2005. Complex care packages: supporting seamless discharge for child and family. *Paediatric Nursing*. 17(7). 30 – 32.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Annettu Helsingissä 30.12.2010.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, Jouni 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

Turchi, Renee M. – Gatto, Molly – Antonelli, Richard 2007. Children and youth with special healthcare needs: there is no place like (a medical) home. *Pediatrics* 119(4): 503 – 508.

Visakorpi, Päivi 2002. Hyvän kotisairaaloiminnan vaatimukset ja edellytykset. Kuopion Yliopisto. Pro Gradu -tutkielma.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. Annettu 20.11.1989. Saatavana sähköisesti [http://www.unicef.fi/Lapsen\\_oikeuksien\\_sopimus\\_koko](http://www.unicef.fi/Lapsen_oikeuksien_sopimus_koko). Luettu 17.4.2013.

## Tutkimusaineiston analyysi

Tekijä(t), vuosi, maa, jossa tutkimus tehty	Tarkoitus	Kohderyhmä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Opinnäytetyömme kan- nalta olennaiset tulok- set
Araujo da Silva, André – de Souza, Cristina – Viana, Mario – Sargentelli, Guilherme – de Andrada Serpa, Maria - Gomes, Marisa 2012. Brasilia.	Kuvailla pääsyyt, jotka johtavat infektioihin ja lasten palaamiseen kotisairaalaan sairaalahoitoon Brasiliassa.	Kotisairaanhoidon palvelut, joita tarjoaa Prontobaby Hospital da Crianca, Rio de Janeiro. 31 lapsen tiedot.	Potilastietoja, laboratoriotuloksia, tietoja henkilökunnalta tammi-kuu -08 – kesäkuu -09. Analysoinnissa käytetty khiin-neliötestiä ja t-testiä.	-potilasryhmiä, joita voi kotiutua teho- ja tarkkailuosastolta -pneumonia kaksi kertaa yleisempi syy joutua takaisin sairaalaan kuin muut -invasiivinen hengityskonehoito suurentaa riskiä joutua sairaalahoitoon
Carroll, Jean M – Santucci, Gina – Kang, Tammy I – Feudtner, Chris 2007. Yhdysvallat.	Kuvailla projektiä, jonka tarkoituksena oli parantaa saattohoitoon liittyvää sairaalan ja kotihoidon välistä yhteistyötä ja hoidon laatua.	Philadelphialaisen lastensairaalan moniammatillinen tiimi, joka hoitaa kuolevia lapsia sekä kotisairaaloita ja saattohoitokoteja viidestä osavaltiosta. Tutkimuksessa 19 vastaajaa, jotka tarjosivat sairaalan ulkopuolista hoitoa.	Kerätty yhteistyöprojektiin osallistuneilta. Käytetty Likertin asteikkoa. Kaikki tekijät osallistuivat aineiston keräämiseen ja analysointiin.	-Yhteistyö sairaalan ja kotisairaalan välillä tärkeää -perheelle tietoa ja mahdollisuus päätöksiin - yhteistyökumppaneiden tulisi käydä katsomassa kotisairaalan toimintaa - myös pastorin ja psykologin palvelut tarvittaessa - kaikkialla lasten ja aikuisten hoitoa ei ole erotettu toisistaan
Edwards, E – O’Toole, M – Wallis, C 2003. Iso-Britannia.	Kertovat kokemuksistaan lasten kotiuttamisesta, joilla on trakeostooma.	39 Great Ormond Street Hospital – sairaalasta trakeostooman kanssa kotiutettua lasta vuosilta 1995-2002.	39 lapsen tilastotietoja sekä kirjoittajien työelämäkokemusta.	-koulunkäynti -kotiutusta hidastavia tekijöitä -takaisin sairaalaan joutuminen -dekanylointi -hoidon tarpeen arviointi
Elias, Ellen Roy – Murphy, Nancy A – the Council on	Antaa ohjeita niiden lasten kotiutukseen, joilla on moni-	37 artikkelia ja asiantuntijoiden työkokemus.	Asiantuntija-artikkeli, jota on ollut kirjoittamassa laaja joukko asi-	-kriteereitä lapsen voimille kotiutushetkellä -kotiutussuunnitelman sisältö

Children With Disabilities 2012. Yhdysvallat	mutkaisia lääketieteellisiä ongelmia ja pohtimillaista on ihanteellinen hoito lapsen kotiuduttua. Suunnattu lastenlääkäreille.		antuntijoita.	-yhteistyö vanhempien kanssa -myös hälytyskeskukselle ja sähköntuottajalle tieto vaikeasti sairaasta lapsesta - koulunkäynti -seuranta kotisairaalahoidon aikana -intervallihoito/perheen tukeminen
Graf, Jeanine M – Montagnino, Barbara, A – Hueckel, Remí – McPherson, Mona L 2008. Yhdysvallat.	Kuvailla perhdytysohjelma, joka on kehitel lasten kotiutukseen, joilla on trakeostooma sekä havaita esteitä perhdytykselle ja kotiutukselle.	70 lasta kahden vuoden ajalta, joille tehtiin trakeostooma Texasin lastensairaalassa Yhdysvalloissa. 11 ammattilaista, jotka osallistuivat perhdytykseen ja/tai kotiutukseen.	Takautuvasti 70 lapsen tietoja sairaalan rekisteristä. Kyselylomake 11 ammattilaiselle koskien perhdytyksen/kotiutuksen esteitä. Käytetty SPSS-ohjelmaa.	-Texasissa kehitelty aikaisen kotiutuksen ohjelma, jossa lapsia, joilla on trakeostooma kotiutetaan noin kolmessa viikossa. - vanhempien perhdytystä hidastavia tekijöitä - kotiututusta hidastavia tekijöitä -sosiaalityöntekijän tehtävistä jonkin verran
Hammarstrand, E – Jönsson, L, Hallström, I 2008. Ruotsi.	Arvioida vastasyntyneiden kotisairaanhoidon ohjelmaa neljän toimintavuoden jälkeen.	Lundin yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden osasto.	Tilastotietoja vuosilta 2002-2005. Haastateltu vanhempia, joiden lapsi oli kotisairaanhoidossa 2005, laadullinen tutkimus.	-takaisin sairaalaan lapsi voi joutua valohoitoon, suunniteltuun leikkaukseen, silmätutkimuksiin, infektion tai hengitysvaikeuksien vuoksi - vanhempien ottaminen mukaan kotihoidon aloitukseen ja päättämiseen tärkeää -Kotisairaalahoidon päättyessä terveydenhoitaja käy kotikäynnillä yhdessä kotisairaanhoidajan kanssa.
Herouvin, Lisa 2007. Iso-Britannia.	Kertoo Children's Trust – nimisestä paikasta, joka mm. toimii "välietap-	Children's Trust ja vastaavat palvelut Englannissa. Kirjoittajan oma kokemus asioista.	Asiantuntija-artikkeli.	-Hengityskoneessa olevien lasten hoito on mahdollista kotona -Sosiaalityöntekijän ja psykologin tuki

	pina” lapsen ollessa kotiutuksessa sairaalasta kotiin.			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perheen ja hoitoringin opettaminen lapsen hoitoon</li> <li>- Kotona voi käydä ensin pieniä aikoja</li> <li>-Hengityskoneessa olevan lapsen kotiutus kestää keskimäärin 15 kuukautta.</li> </ul>
Heywood, Jeannette 2002. Iso-Britannia.	Tutkia, miten lähdeaineistossa käsitellään saumatonta hoitoa ja korostaa asioita, joita lastensairaanhoidajien ja muiden työntekijöiden täytyy ottaa huomioon saumattoman hoidon toteuttamiseksi.	Artikkeleita, joista suurin osa julkaistu Englannissa. Suurin osa julkaistu ennen vuotta 1990-luvulla. Yhteensä 20 lähdettä.	Katsausartikkeli.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suunnitellun ja toteutetun hoidon arviointi</li> <li>- hoitopolkuun sisältyviä asioita</li> <li>- kaikkien panos tärkeä, mutta erityisesti hoitajien jotka työskentelevät jatkuvasti perheen kanssa</li> </ul>
Hummel, Pat – Cronin, Jeannette 2004. Yhdysvallat.	Artikkeli kertoo kolmenlaisista vastasyntyneiden kotiutuksista ja kotihoidosta: palliativista hoitoa tarvitsevien, teknologiasista riippuvaisien ja tehostetua kotihoitoa tarvitsevien.	Asiantuntijoiden työkokemus ja 53 lähdettä.	Asiantuntija-artikkeli.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-asioita joita tulee huomioida sairasta vastasyntynyttä kotiutettaessa</li> <li>-joitain yhteistyötahoja</li> <li>- milloin kotisairaalahoidolle ei ole enää tarvetta</li> <li>-toisinaan siirto myös toiseen sairaalaan ennen kotiutusta</li> <li>- vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä</li> <li>-hoidon yhtenäistämistä</li> <li>-vertaistuki</li> </ul>
Kelly, Margaret M – Penney, Erika D 2011. Yhdysvallat.	Auttaa kehittämään palveluohjaajien ja kotihoitoa välistä yhteistyötä potilaan siirtyessä sairaalasta	3 palveluohjaajaa sairaaloista ja heidän yhteistyökumppaneitaan kahdesta hoitolaitoksesta ja viidestä kotihoitotoimis-	Haastatteluja puhelimitse ja kasvotusten.	Yhteistyön parantamiseksi suositeltavaa: <ul style="list-style-type: none"> <li>-työntekijöiden taustoihin ja toimenkuviin tutustuminen</li> <li>-keskustelu rooleista, vastuista, odotuksista</li> </ul>

	kotiin.	tosta		organisaatiotasolla ja tapauskohtaisesti -jatkuva keskustelu liittyen kotiutuksen etenemiseen -vastuuta yksittäisissä asioissa voidaan jakaa -Suurimmat sudenkuopat kotiutumisen liittyvät ammattilaisten päällekkäisiin vastuualueisiin
Lewis, Mary – Noyes, Jane 2007. Iso-Britannia.	Kertoo riskien hallinnan pääasiat ja auttaa riskien hallinnassa hoidettaessa vaikeasti sairaita lapsia kotona.	Artikkelin suositukset pohjautuvat tekijöiden aikaisempaan tutkimukseen.	Asiantuntija-artikkeli, vertaisarvioitu.	-Riskien arviointi ja hallinta on olennaista kotiutuksen ja kotihoidon onnistumisessa. -kaikki käytännöt tulee olla kirjattuina, jotta uudetkin työntekijät osaavat toimia oikein -on tärkeää että vanhemmat ymmärtävät, miksi riskejä kartoitetaan
Lowes, L – Gregory, W 2004. Iso-Britannia.	Verrata kotona ja sairaalassa toteutettua vastasairastuneiden diabeteslasten hoidon aloitusta aikaisempien tutkimusten ja artikkeleiden pohjalta. Lisäksi kuvata lyhyesti kotona toteutettavaa hoitoa Cardiffin alueella.	52 artikkelia ympäri maailmaa vuosilta 1976-2004.	Katsausartikkeli.	-milloin vastasairastunutta diabeetikkoa voidaan hoitaa kotona - kotona/sairaalassa toteutettavan hoidon hyödyt
Lähdeaho, Marja-Leena – Heino-Tolonen, Tarja – Kuusela, Anna-Leena	Kertoo lasten akuutista kotisairaaloiminnasta Tampereella.	Tampereen lasten akuutti kotisairaaloiminta.	Asiantuntija-artikkeli. Vertaisarvioitu. Lisänä TAYS:n tilastojaja.	-kotisairaalahoidon alkamisen ehdot - potilasryhmät ja mitä kautta tulevat kotisairaalaan

2011. Suomi				
Manhas, Kiran Pohar – Mitchell, Ian 2012. Kanada.	Mitä eri osapuolten mielestä tulee huomioida siirrettäessä hengityskoneessa olevaa lasta lasta sairaalasta kotihoitoon vastuualueiden, velvollisuuksien ja kustannusten muuttuessa?	Lasten siirtoon osallistuneiden henkilökunnan ja perheenjäsenten haastatteluja.	Lumipallo-otanta. Puolistrukturoitu haastattelu puhe- limitse tai kasvotusten. Laadullinen tutkimus. 26 haastattelua.	-eri ammattilaisten vastuualueiden päällekkäisyys -vastuun siirtyminen kotiutushetkellä -vanhempien vastuun määrittely -yhteistyö perheen kanssa. esim. ammatillisuuden säilyttämisen tärkeys vaikka hoidetaan lasta kotona -hoitajien vaihtuvuus suuri ongelma ja se hidastaa kotiutumista
Monterosso, Leanne – Kristjanson, Linda – Aoun, Samar – Phillips, Marianne 2007. Australia.	Kerätä palautetta perheiltä, joiden lapsi on palliatiivisessa hoidossa sairaalassa tai kotona ja palautteen avulla pyrkiä parantamaan palveluita.	134 vanhempaa ja 20 palliatiivisen hoidon tarjoajaa Länsi-Australiassa.	Kaksivaiheinen, kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus.	-syöpää sairastavien vanhemmat haluavat hoitaa lastan mahdollisimman paljon kotona -vanhemmat, joiden lapsella on muu elämää lyhentävä sairaus, kaipaavat hengähdystaukoja -vanhemmat eivät aina halua saatavissa olevia palveluita -sisarukset -vaikea saada hoitajia
Smith, Shannon Bright – Alexander, Judith W. 2012. Yhdysvallat.	Mitä tietoa hoitajien mielestä täytyy kertoa potilaan siirtyessä akuuttiosastolta kotisairaalaan?	Hoitajia sairaaloista ja kotisairaaloista Charlestonin alueelta.	34hoitajaa vastasi, käytetty RED-Cap-työkalua. Kysymykset erikseen johdolle, sairaalan hoitajille ja kotisairaalan hoitajille. Laadullinen tutkimus.	-hoitajat kokivat siirtolanteiden kehittämisen tarpeelliseksi -yhteinen siirtosuunnitelma -Sairaalat kokevat kerto-neensa olennaiset tiedot, mutta kotisairaalan henkilökunta ei mielestään ole saanut riittävää tietoa
Stephens, Nikki 2005. Iso-Britannia.	Kuvata kotiutumisprosessia eri ammattilaisten yhteistyönä.	Islingtonissa toimiva lasten kotisairaanhoidon palvelu.	Asiantuntija-artikkeli	Eri ammattilaisten välinen työnjako, asioita joita täytyy huomioida lasta kotiuttaessa



Turchi, Renee M. – Gatto, Molly – Antonelli, Richard 2007. Yhdysvallat.	Korostaa sairaan lapsen kotona hoitamisen tärkeyttä sekä kotona hoitamisen osatekijöitä ja seurauksia.	32 lähdeaineistoa ja asiantuntijoiden työkokemus.	Katsausartikkeli.	-yhtenäisiä toimintaohjeita kotiutukseen huonosti saatavilla -vanhemmat tärkeitä yhteistyökumppaneita -lääkärin tehtäviä lapsen siirtyessä
Visakorpi,Päivi 2002. Suomi.	Selvittää hyvän hoidon vaatimuksia ja edellytyksiä kotisaira- lassa aikaisem- pien tutkimusten ja muiden asia- kirjojen perus- teella. Kuvailla Lahden kotisai- raalaa ja arvioi- da työn pohjalta hyvän hoidon toteutumista siellä.	5 asiakasta ja 5 hoitajaa Lahden aikuisten kotisai- raalasta.	Teemahaastatte- lut: puolistrukturoi- tuja ja avoimia kysymyksiä. Laa- dullinen tutkimus. Aineiston ana- lysoinnissa käytet- ty sisällön analy- siä.	-Hyvä tiedonkulku olen- naista -Kotisairaaloiminta lääkärijohtoista -Yhteistyötahoja -Perheen tukeminen tärkeää -Dm-tasapainotuksia hoidetaan kotisairaalassa

