



Elinsiirtolapsen siirtymä lastenyksiköstä aikuis- tenyksikköön

Piirainen Petra,
Huttunen Riku

2023, Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Elinsiirtolapsen siirtymä lastenyksiköstä aikuistenyksikköön

Huttunen Riku, Piirainen Petra

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyö

Marraskuu, 2023

Piirainen Petra, Huttunen Riku

Elinsiirtolapsen siirtymä lastenyksiköstä aikuistenyksikköön

Vuosi

2023

Sivumäärä

25

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää siirtymävaiheeseen liittyviä ongelmakohtia ja kuvata millainen on elinsiirtolapsen hyvä siirtymä lastenosastolta aikuisten osastolle. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä terveydenhuollon henkilökunnan tietoisuutta siirtymävaiheesta ja näin auttaa heitä ohjaamaan siirtymävaiheessa olevia nuoria. Tämä opinnäytetyö auttaa arvioimaan ja hahmottamaan mahdollisia riskitekijöitä siirtymäprosessin aikana ja sen jälkeen, sekä niiden ehkäisemistä.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin käyttämällä yleisimpiä tutkimus- ja artikkelitietokantoja, kuten Google Scholar, Finn ja Pubmed. Yhteensä neljä suomen- ja englanninkielistä tutkimusta otettiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen.

Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että siirtymävaiheessa on vielä paljon haasteita ja kehitettävää. Tutkimuksista yleisimmin nousseet haasteet olivat yleisen informaation kulun heikkous siirtymävaiheessa, sekä hoidosta ja seurannasta putoaminen, joka voi pahimmillaan johtaa nuoren menehtymiseen. Onnistuneen siirtymän peruspilareihin kuuluu siirtymän hyvä suunnittelu ja kommunikaatio lapsen, perheen sekä hoitoyksiköiden välillä. Myös tarpeeksi laaja tieto siirtymän eri vaiheista, sekä ajoissa aloitettu siirtymäprosessi koettiin oleellisena osana onnistunutta siirtymää. Kehittämisehdotuksena edellä mainittujen syiden välttämiseksi olisi kehittää kirjallinen siirtymäsuunnitelma nuoren, perheen ja sairaalan välille. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kanssa.

Asiasanat: Elinsiirto, lapsi, siirtymävaihe

Laurea University of Applied Sciences

Abstract

Degree Programme in Nursing

Bachelor's Thesis

Petra Piirainen, Riku Huttunen

Childrens Solid Organ Transplantation: transition from childrens unit to adults units

Year

2023

Pages

25

The purpose of the thesis was to find out the problem points and describe the transition phase of a transplanted child's transition from the children's ward to the adult ward. The purpose of the thesis was to increase the awareness of the healthcare staff about the transition phase and thus help them guide young people during the transition. This thesis helped to evaluate and outline possible risk factors during the transition process and their prevention afterwards.

The thesis was implemented as a descriptive literature review. Materials were collected from the most common research and article databases, such as Google Scholar, Finna and Pubmed. A total of four studies in Finnish and English were included in the literature review.

The results of the thesis showed that there are still many challenges and things to develop in the transition phase. The most common challenges that emerged from the studies were the weakness of the general flow of information during the transition phase, as well as falling out of treatment and follow-up, which in the worst case can lead to the young person's death. The basic pillars of a successful transition include good transition planning and communication between the child's family and care units. As well as good extensive knowledge of the different phases of the transition, the timing of the transition process was perceived as an essential part of a successful transition. In order to avoid the aforementioned reasons for the development proposal, a written transition plan should be made for the needs of the young person, their family and the hospital. The thesis was carried out in cooperation with the Helsinki University Hospital.

Keywords: Organ Transplantation, pediatric, transition

1	Johdanto	6
2	Elinsiirto.....	6
2.1	Yleistä elinsiirrosta	6
2.2	Lasten elinsiirrot	7
2.3	Elinsiirron jälkeen	8
3	Siirtymävaihe.....	9
3.1	Mitä siirtymävaihe tarkoittaa?	9
3.2	Siirtymävaiheeseen liittyvät ongelmat	9
4	Lapsi	11
4.1	Lapsen määritelmä	11
4.2	Lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina	11
5.	Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	13
5	Opinnäytetyön toteutus	13
5.1	Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä.....	13
5.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	14
5.3	Aineiston hankinta	14
6	Tulokset	15
7	Pohdinta.....	20
7.1	Tulosten tarkastelu	20
7.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	21
7.3	Johtopäätökset, kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet	22
	Lähteet	23
	Taulukot	24

1 Johdanto

Elinsiirrot ovat muokanneet monen aikuisen ja lapsen elämää, antamalla mahdollisuuden sairauden hoitoon, johon ennen olisi menehtynyt. Ensimmäinen onnistunut elinsiirto on tehty vuonna 1954. Tämä tehtiin identtisille kaksosille ja se oli munuaisensiirto. Elinsiirtojen edistymisen mahdollisti immunosuppressiivisten aineiden löytäminen 1950- ja 1970 luvuilla. Tällä hetkellä, elinsiirrot ovat tavanomaisia hoitoja, joissa on hyvät selviytymismahdollisuudet. Yksi tulevaisuuden haasteista on siirteiden keston pidentäminen ja samalla immunosuppressiivisen hoidon sivuvaikutusten vähentäminen. Tämä on erityisen tärkeää sellaisten lasten hoidon vuoksi, jotka tulevat mahdollisesti tarvitsemaan usean elinsiirron elämänsä aikana. Vaikkakin eloonjäämismahdollisuudet ovat parantuneet, on tärkeää keskittyä myös sairastuvuuden ja sivuvaikutusten vähentämiseen ja kokonaisvaltaisen elämänlaadun parantamiseen. (Jon & Marks, 2014)

Nuoruus on aikaa, jolloin elinsiirron vastaanottajat voivat kapinoida ja olla pitämättä kiinni immunosuppressiohoidosta ja voivat tämän seurauksena jopa menettää toimivan siirteensä. Siksi on tärkeää paitsi tarjota lisätukea nuorille aikuisille siirteen saajille, mutta myös varmistaa, että heillä on sujuva siirtyminen aikuistenpuolen hoitoon. (Jon & Marks, 2014)

Opinnäytetyössämme kuvaamme lapsen ja nuoren kehityksen eri vaiheita, tietoa elinsiirroista ja siirtymävaiheesta. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää siirtymävaiheeseen liittyviä ongelmakohtia ja kuvata millainen on elinsiirtolapsen hyvä siirtymä lastenosastolta aikuisten osastolle. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä terveydenhuollon henkilökunnan tietoisuutta siirtymävaiheesta ja näin auttaa heitä ohjaamaan siirtymävaiheessa olevia nuoria.

2 Elinsiirto

2.1 Yleistä elinsiirrosta

Elinsiirrot ovat vaativia toimenpiteitä, joissa potilaan kehoon siirretään osittainen tai kokonainen elin. Elinsiirtoja tehdään, kun elimen toiminta heikkenee tai elin on lakannut toimimasta, niin, että potilaan henki on uhattuna. Suomessa valtakunnallisesti kaikki elinsiirrot tekevät HUS. Meilahden tornisairaalassa tehdään aikuispotilaiden elinsiirtoleikkaukset ja Uudessa lastensairaalassa lapsipotilaiden elinsiirrot. Vuosittain Suomessa tehdään noin kaksikymmentä lasten elinsiirtoa. (HUS, 2023a)

Suomen lasten elinsiirtojen aikakausi alkoi vuonna 1986, kun Lastenlinikalla, nykyisessä Puitosairaalassa, tehtiin ensimmäinen munuaisensiirto. Tätä seurasivat maksansiirto vuonna 1987

ja sydämensiirto 1991. (Leijala, ym, 1992.) Ensimmäinen lapsen keuhkosiirto tehtiin vasta seuraavalla vuosituhannella, vuonna 2007 ja se oli sydän-keuhkosiirto. (Salminen, 2007). Vuonna 2010 Lastenlinikalla tehtiin ensimmäinen lasten suolensiirto. (Pakarinen, ym 2010).

Elinsiirteiden saaneet nuoret ja lapset elävät suhteellisen tavallista ja normaalia elämää, mutta heillä on elinikäinen hyljinnänestolääkitys sekä seuranta. Seurannan siirtyminen lastenyksiköstä aikuisyksikköön edellyttää ja vaatii vankkaa yhteistyötä hoitavien yksiköiden välillä. (Terveyskylä, 2019a)

Ennen kuin lapsi pääsee elinsiirtolistalle, tehdään hänelle laajat tutkimukset ja hoitoon osallistuvat eri alojen ammattilaiset, mutta myös perhe on aktiivisesti mukana keskustelussa. Kun on todettu, että elinsiirto on ainoa vaihtoehto, kutsutaan lapsi perheineen HUS Uuteen lastensairaalaan, jossa arvioidaan sairaan elimen tilan lisäksi muiden elinten toiminta, kuten munuaisten-, maksan- ja sydämentoiminta. Samalla tutkitaan myös lapsen ravinto- ja kasvutilanne, hampaiston tila sekä psyykinen että neurologinen tilanne. Samalla suoritetaan myös kuvantamis- ja laboratoriotutkimuksia. Virallinen päätös tehdään aktiivihoitokokouksessa, johon osallistuvat elinsiirtokirurgit, lasten sydän-keuhko-, munuais- ja maksalääkärit sekä tarvittaessa neurologit. (Terveyskylä, 2019a)

2.2 Lasten elinsiirrot

Aikuisten elinsiirroista poiketen lasten elinsiirron syyt ovat erilaisia. Lapsilla on kyseessä usein synnynnäinen rakenteellinen vika tai sairaus, jotka ilmenevät lapsen ensimmäisten elinkausien aikana. Kun tavallinen hoito ei enää tehoa tai hoitovaste ei ole riittävä, on elinsiirto viimeinen vaihtoehto ja hoitokeino. Lasten elinsiirroissa on käytössä aikuisilta saadut elimet, joka asettaa tarkat vaatimuksen siirteiden laadulle, sillä oletetusti lapsella on pitkä ikä ja elämä edessä siirtoelimen kanssa. (HUS, 2023b.)

Vaativat ja samalla Suomen ainoat lasten elinsiirrot tehdään HUS-alueen Meilahdessa sijaitsevassa Uudessa lasten sairaalassa. Elinsiirtoihin lukeutuu mm. munuaisen-, maksan-, sydämen-, keuhkon- ja suolensiirrot. Monieliinsiirtoja tehdään tarvittaessa ja näihin lukeutuu sydän- ja keuhkosiirto, maksan ja munuaisen siirto sekä maksan ja suolen siirto. (HUS, 2023b.)

Ainoastaan munuaisten siirrossa käytetään elävää luovuttajaa. Muiden elinten siirroissa luovuttaja on aivokuollut. (Terveyskylä, 2019) Munuaisensiirrossa luovuttajana voi toimia toinen vanhemmista. Yleisimpiin syihin lukeutuu vaikea synnynnäinen valkuaisvirtsaus, synnynnäiset virtsateiden epämuodostumat tai muut synnynnäiset sairaudet. (HUS, 2023b.)

Maksansiirtojen yleisimmät syyt lapsilla ja nuorilla ovat sappitieatresia eli sappiteiden tukkeutuminen, erilaiset aineenvaihduntasairaudet, maksatulehdus tai maksasyöpä. Munuaisensiir-

roista poiketen maksansiirtoja ei tehdä omaisluovuttajilta. Aikuiselta saatua siirrettä voidaan pienentää lapselle sopivaksi. (HUS, 2023b)

Sydämen- ja keuhkonsiirroissa saajan sekä luovuttajan tulee olla melkein samankokoisia, joka johtaa odotusaikojen pitenemiseen. Keinოსydämellä saadaan lisää aikaa muutaman kuukauden ajaksi. Sydämensiirtojen syitä ovat synnynnäiset sydänvialt sekä - sydänlihassairaudet. Keuhkonsiirron syihin lukeutuu edellä mainitun vaikean sydänvian lisäksi kystinen fibroosi eli aineenvaihduntasairaus ja keuhkoverenkierron sairaudet. (HUS, 2023b.)

Suolensiirtoa indikoi lapsilla lyhytsuolioireyhtymä, harvinaiset suolen limakalvosairaudet sekä kasvaimet ja suolen erilaiset mobiliteettihäiriöt. Siirto on ajankohtainen, kun suolen toiminnan pettämisen lisäksi ilmenee vakavia komplikaatioita suonensisäisen ravitsemuksen kanssa. Elinsiirron luovuttajan tulisi olla noin 20 % vastaanottajaa kevyempi, joten se tuottaa ongelmia ja pidentää odotusaikaa. (HUS, 2023b.)

2.3 Elinsiirron jälkeen

Elinsiirroissa eloonjäämisprosentti on korkea. Munuaistensiirroissa pitkäaikainen eloonjäämisprosentti on peräti 90 %. Sydän- ja maksaelinsiirroissa se on puolestaan 70 %. (HUS, 2023b). Leikkauksen jälkeen lapset siirretään lasten sairaalan teho-osastolle, jossa hoito kestää muutamasta vuorokaudesta muutamaan viikkoon. Valtaosa pääsee vuodeosastolle jo muutaman tehohoitopäivän kuluessa. Vuodeosastolla lapsen hoito aloitetaan tehovalvonnalla eli lapsen vierellä on hoitaja koko ajan. Hoitoon kuuluu suonensisäinen ravinto, lääkitys ja kivunlievitys. Vitaalielintoimintoja valvotaan normaaliin tapaan. Siirteen toimintaa tarkkaillaan kuvantamistutkimuksilla ja laboratoriotutkimuksilla, mutta tarvittaessa siitä voidaan ottaa koepala kevyessä nukutuksessa. Keskimäärin hoito vuodeosastolla kestää kolmesta neljään viikkoon. (Terveyskylä, 2019b)

Lasten toipuminen tapahtuu yleensä nopeasti, jonka jälkeen he pääsevät lasten sairaalasta takaisin kotiin. Suositus on, että leikki-ikäiset lapset ovat kotihoitossa kahdesta kolmeen kuukautta, jonka jälkeen he palaavat takaisin päivähoitoon. Kouluikäisten lasten kotihoitoaika on lyhempi, vain muutaman viikon ajan, jonka jälkeen he voivat palata takaisin kouluun, mikäli asiat ovat kunnossa. Tavoitteena on molemmissa, että lapsen tulisi pyrkiä mahdollisimman normaaliin elämään. (Terveyskylä, 2019b.)

Hylkimisenestolääkitys on elinsiirtolapsella todella runsasta, jonka takia lapsi on altistunut infektioille, sillä hyljinnänestolääkitys heikentää elimistön puolustuskykyä. Virusinfektiot ovat kuitenkin harvoin vaaraksi elinsiirtolapselle. (Terveyskylä, 2019b.)

Seurantakäynnit tapahtuvat aluksi viikoittain omassa kotisairaalassa. Näitä seuraa käynnit lasten sairaalassa 3, 6, 12, 18 ja 24 kuukauden kuluttua elinsiirrosta. Tämän jälkeen seuranta

tapahtuu vuosittain. Seurantakäynteihin lukeutuu laboratoriotarkastukset, joiden avulla kartoitetaan siirännäisen toimintaa, lääkityksen vaikutusta sekä sivuvaikutuksia sekä ennen kaikkea lapsen vointia. Avainasemassa on myös lapsen kasvun ja kehityksen seuranta. Hyljinnänestolääkitys vaikuttaa munuaisten toimintaan, joten kaikilta otetaan munuaisten toimintakoe. Lääkityksen vuoksi toteutetaan myös silmä- ja hammaslääkärin suorittama seuranta. Samalla toteutetaan glukoosikoe sekä ACTH-koe, jossa tutkitaan lisämunuaiskuoren toimintaa. (Terveyskylä, 2019b)

Mahdolliset hylkimisreaktiot, erinäiset muut ongelmat tai infektiot voidaan havaita biopsian eli koepalan avulla, joka otetaan uudesta siirännäisestä. Lapsilla se tehdään kevyessä nukutuksessa ja nuorilla paikallispuudutuksessa. (Terveyskylä, 2019b)

3 Siirtymävaihe

3.1 Mitä siirtymävaihe tarkoittaa?

Siirtymävaiheella tai toisin sanoen transitiovaiheella tarkoitetaan aikaa pitkäaikaissairaiden nuorten elämässä, jolloin nuoret valmistautuvat siirtymään ja konkreettisesti siirtyvät lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuoltoon (Vinqvist, Krista-Liisa 2013). Transitiovaiheeseen kuuluu monen vuoden suunnitelmallinen hoidonsiirtoprosessi. Transitiovaiheeseen kuuluu kolme osaa, joihin kuuluu hoidon siirtymisen valmistelu lastensairaalassa, konkreettinen hoidon siirtyminen ja sopeutumisvaihe aikuisten maailmaan. (Kotiranta ja Kosola, 2018)

Siirtymävaiheessa tavoitteena ovat keskeytymättömän ja hyvän hoidon turvaaminen, mutta nuori tarvitsee myös psyykkistä tukea. Siirtymävaiheen hoidon tulisi olla parhaimmillaan yksilöllistä, suunnitelmallista ja nuoren kehitysasteen mukaista. Hoidon tulisi tukea nuoren itsenäistymistä, itsevarmuutta, vuorovaikutustaitoja ja omahoitoa. (Vinqvist, Krista-Liisa 2013)

3.2 Siirtymävaiheeseen liittyvät ongelmat

Lasten elinsiirrot ovat nopeasti kasvava ja onnistunut hoito elinten vajaatoiminnan korvaamiselle. Potilaiden eloonjäämisluvut ovat dramaattisesti parantuneet viime vuosikymmeninä, mutta vastaavasti on ilmennyt komplikaatioita, jotka johtuvat siirtoa edeltäneistä tekijöistä, itse siirrosta ja siirteen hallinnasta immunosuppressiivisella hoidolla. Elinsiirron seuraukset ovat lääketieteellisiä ja psykososiaalisia. Näillä seurauksilla on myös huomattava vaikutus aikuisten hoitoon siirtymiseen. Esteitä onnistuneeseen hoidon siirtymiseen tulee niin potilailta, heidän perheiltään sekä lasten ja aikuisten terveydenhuollon tarjoajilta. (LaRosa, ym, 2011)

Nuoret aikuiset saattavat olla haluttomia jättämään tuttua terveydenhuoltohenkilöstöä, heillä voi olla hoitoon sitoutumisongelmia ja jatkuva riippuvuus vanhemmista tai huoltajista. Myös vanhemmat saattavat olla haluttomia jättämään tuttua henkilökuntaa ja ympäristöä. Lisäksi taloudelliset tai ajalliset esteet voivat haitata onnistunutta siirtymistä. Lasten ja aikuisten palvelujen välillä tarvitaan erinomaisia viestintäkanavia ja dokumentaatiota. Ihanteellinen siirtymäprosessi tulee räätälöidä enemmän potilaan tarpeiden eikä palvelujen vaatimusten mukaan. (Jon & Marks, 2014)

Tutkimusten mukaan siirtymisen jälkeen yleisintä on juuri seurannasta putoaminen, joka näkyy peruttamattomina vastaanottokäynteinä ja niiltä pois jäämisinä, lisääntyneinä päivystyskäynneillä, lääkehoidon keskeyttämisenä ja pahimmissa tapauksissa menehtymisenä sairautteen (Kotiranta ja Siljala, 2018). Vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa, jossa tutkittiin maksan elinsiirron saaneita lapsia ja nuoria huomattiin, että kaikki kuolemaan johtaneet tapaukset, joissa syynä oli säännösten ja ohjeiden noudattamatta jättäminen olivat 16-23 vuotiaita. Tämä on juuri se aika, kun nuoret siirtyvät aikuistenpuolelle hoitoon. Yli 18-vuotiasta aikuistenpuolelle siirtyneistä potilaista 61% kertoi, että eivät kokeneet saavansa riittävää tietoa, esimerkiksi maksansiirron vaikutuksesta hedelmällisyyteen. (Kosola, ym. 2021.)

Siirtovaiheeseen tulisi osallistua nuortenhoitoon koulutettuja lääkäreitä, kirurgeja, sairaanhoitajia, farmaseutteja ja muita terveydenhuollon ammattilaisia, mukaan lukien psykososiaalisen tiimin ja muut monialaisen tiimin jäsenet. Useimmat elinsiirtosairaalat tarjoavat vain aikuisille tai lapsille tarkoitetun hoidon, eikä yhdisteltyä lasten ja aikuisten hoitoa, eikä näillä ole suoraa yhteyttä tai jatkuvuutta hoidossa. Siirtymisvaiheen menestys riippuukin hyvästä kommunikaatiosta näiden kahden palvelun välillä, kuten tapaamisista lasten- ja aikuispuolen henkilökunnan välillä koordinoitun hoidon suunnittelua varten, sekä siirtymähenkilökunnan, kuten sairaanhoitajien osallistumisella. (Jon & Marks, 2014)

Aikuisten elinsiirtopuolella potilaskuorma on usein vähintään 5-10 kertaa suurempi kuin lastenpuolella, vauhti ja vaihtuvuus nopeaa. Kaiken kaikkiaan elinsiirtohoidon aikuismaailmassa oletetaan, että potilaat muistavat nopeat ohjeet, tulee kysymyksillä valmistautuneena, ilmaisee huolensa ja keskustelevat suoraan hoitosuunnitelmista. Nuoret eivät ehkä sovi tähän aikuisen prototyyppiin, ja he voivat virheellisesti tuntea, että aikuinen lääkäri ei ymmärrä tai välitä. Tämän dynamiikan parantamiseksi tarvitaan toimivaa viestintää ja kommunikointia. Lastensiirtotiimin tulee tuntea aikuistenpuolen toimenpiteet, joihin he ohjaavat potilaansa, ja valmistaa nuorta asianmukaisesti käytäntöjen muutoksiin. (Bell, ym, 2008)

Aikuistenpuolen ammattilaiset voivat hyötyä kumppanuuksien luomisesta kollegoinensa kanssa lastenpuolella ja osallistumisesta kaksisuuntaiseen tiedon jakamiseen. He saattavat joutua oppimaan eri kehitystasoilla olevien nuorten hoidosta, lapsuuden kroonisten sairauksien vai-

kutuksesta kehitykseen ja lapsuuden loppuvaiheen elinten vajaatoiminnan syiden hallintaa, joita ei usein esiinny aikuistenpuolella. (Bell, ym, 2008)

4 Lapsi

4.1 Lapsen määritelmä

Suomen Lastensuojelulaissa lapsi määritellään alle 18-vuotiasta henkilöksi. (Lastensuojelulaki 417/2007.) Maailmanlaajuisen YK:n ihmisoikeussopimukseen kuuluva *Lapsen oikeuksien sopimus* määrittää, että jokainen 18-vuotias on lapsi. Sopimus määrittää samalla, että jokaisella lapsella on syntymästä lähtien oikeus elämään, henkiinjäämiseen ja kehittymiseen. (Unicef, 2016). Poiketen yleisestä määritelmästä, Suomen yliopistollisissa keskussairaaloissa lapsen yläikäraja on 15 vuotta, tämän jälkeen nuori siirretään aikuisten osastoille, joissa hoidetaan kaikkia yli 16-vuotiaita potilaita. HUS-alueen Uudessa lasten sairaalassa hoidetaan vastasyntyneistä 15-vuotiaisiin potilaisiin. (HUS, 2023c)

4.2 Lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina

Vauvan määritelmä on 0-1 ikävuotta. Ensimmäisen ikävuoden aikana tapahtuu suhteessa valtava määrä kehitystä yksilöllisellä tasolla. Syntyessään vauvan motoriikka on nollassa, mutta muutaman kuukauden jälkeen siirrytään pään kannattelusta kyljelle vierähtämiseen. Hienomotoriset taidot kehittyvät ensimmäisen vuoden loppupuoliskolla. Kommunikaation kehitys alkaa itkulla, josta seuraa osoittelu. Ymmärtäminen kehittyy ensimmäisen elinvuoden loppupuoliskolla, jolloin vauva ymmärtää yksinkertaisia sanoja. Sosiaaliset taidot kehittyvät hiljalleen, ensimmäisenä ihmisten ilmeiden tarkkailu ja matkiminen. Normaali vierastamisen kausi alkaa keskimäärin 6-9 kuukauden iässä. Vieraat ihmiset ja kasvot saattavat pelottaa ja omista vanhemmista ei halua päästää irti tai että he poistuvat näköpiiristä. Tärkein suhde vauvan kannalta eli kiintymyssuhde kehittyy ensimmäisen elinvuoden aikana. Kiintymyssuhteen pohjalta alkaa perusluottamus, toivo, luottamus toiseen ihmiseen ja maailmaa kohtaan. (Korhonen, Laura, 2021)

Taaperon määritelmä on 1-3 ikävuotta. Näihin aikoihin lapsen kehittyneet liikunnalliset taidot mahdollistavat leikit muiden lasten kanssa. Muiden lapsien seura alkaa kiinnostaa, mutta kyky huomioida muita ei ole kehittynyt kunnolla ja jakamisessa koituu vaikeuksia. Puheen ja kielen kehitys alkaa ja kyky ilmaista itseään sanoilla alkaa. Taaperovaiheen loppuvaiheilla kyselykyky kehittyy. Taaperoikään kuuluu myös mustasukkaisuus ja uhma. Noin 2-3 vuoden iässä alkaa rajojen testaaminen ja uhmaaminen. Rajojen testauksessa turhautuminen on yleistä, sillä omat taidot eivät riittäneetkään. Taaperolla oman käytöksen ja tunteiden säätely on vielä vaillinaista, kuten myös keskittymiskyky ja oman toiminnan ohjaaminen. (Korhonen, Laura, 2021)

Leikki-ikäinen lapsi on 3-6-vuotias. Tällöin lapsen toimintaa ohjaa sekä leimaa omatoimisuus ja lisääntyvä tarkoituksellisuus. Kyky ottaa toiset huomioon kehittyy huomattavasti, sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätely luonnistuu paremmin. Taaperoajan uhmaikä jää taakse, keskittyminen ja erilaisten ohjeiden seuraaminen paranee. Opilliset taidot kehittyvät ja kyky laskea ja tunnistaa kirjaimia edistyy. Hienomotoriikan kehittyminen näkyy askartelun ja piirtämisen avulla. Keskustelukyky, puheentuotto, pohdinta ja kysely lisääntyvät aktiivisesti. Totuuden ja toiveiden välinen ero on hämärä, ja todellisuudentaju on kehityksen alla. Vertailu itseään ja muita ikätovereita kohtaan lisääntyy. Hiljalleen selkeytyy hyvän ja pahan ero sekä oikean ja väärän ero. Vaikka oma näkökulma tuntuu oikealta hämärän todellisuudentajun takia, lapsi ymmärtää silti teot sekä seuraukset. (Korhonen, Laura, 2021)

Ala-koululainen lapsi on 6-12-vuotias. Tavalliset arkielämän taidot, kuten pukeminen, omaisuudesta huolehtiminen ja vessassa käynti kehittyvät. Samalla kasvaa lapsen kyvykkyys, jousittavuus sekä omatoimisuus. Tähän ikään kuuluu myös neuvottelutaitojen kehittyminen, odottamisen opettelu sekä muiden huomioiminen paremmin. Iän myötä tarve kuulua ryhmään kasvaa ja on tärkeää tulla ikätoverien hyväksytyksi. Moraalinen taito on kehittynyt ja syyllisyyden tunne tulee tutuksi, kun siihen on aihetta. Kypsyttää tukee silmän ja käden taidot, motorinen kypsyys, keskittymiskyky, sosiaalinen kasvu ja tunne-elämän kehitys. Samalla ajattelu siirtyy abstraktimpaan suuntaan ja siitä tulee loogisempaa. Käytöksen ja tunteiden säätely on kehittynyt ja kyky sietää negatiivisia tunteita, kuten häviötä tai pettymyksiä, on kehittynyt. Arviolta 9-12 vuoden iässä alkaa esimurrosikä, jolloin fyysinen ja psyykinen paine kasvaa. Seesteisyys voi muuttua uhmaksi tai hajamielisyudeksi. Tunteet ailahtelevat enemmän. Täysin tavallisiin esimurrosiän käytöshäiriöihin lukeutuu keskittymisvaikeudet, ahdistuneisuus, masennus tai ylivilkkaus. Sosiaalinen kanssakäynti voi tuntua haastavalta ja uuden oppiminen vaikealta. (Korhonen, Laura, 2021)

Varhaisnuoruuteen lukeutuvat ikävuodet 12-14. Tällöin tapahtuu paljon laajoja ja nopeita muutoksia sekä henkisesti että fyysisesti. Henkisiin muutoksiin lukeutuu tunteiden vuoristorata ja ailahtelu sekä irtautuminen vanhemmista. Irtautumiseen saattaa kuulua vetäytymistä tai riitaisuutta. Fyysisiin muutoksiin kuuluu ensisijaisesti kehon muuttuminen sekä seksuaalisuuden herääminen. Heräämistä seuraa erilaiset kokeilut oman seksuaalisuuden löytämiseen. Murrosiän myötä alkavat myös monet mielenterveysongelmat, joihin lukeutuu esimerkiksi unihäiriöt, mieliala- sekä ahdistuneisuushäiriöt sekä vuorokausirytmin ongelmat. Mielenterveysongelmat ovat yksi syistä, mikä voi käynnistää nuoren päihteiden käytön. (Korhonen, Laura, 2021)

Keskinuoruus sijoittuu 15-17 ikävuosien ympärille. Keskinuoruuden aikana pahin myllerrys on yleensä ohi ja totuttelu uuteen kehoon ja mielentilaan alkaa. Kuten kaikissa muissakin vaiheissa, tunne-elämä ja siihen liittyvä ajattelu kehittyy. Toiminnanohjaus, syyseuraussuhteiden hahmottaminen ja abstrakti ajattelu saavuttavat aikuisen tason. Näiden

avulla nuoren kyky hahmottaa tapahtumia ja seurauksia paranee ja näkökantojen tai mielipiteiden vaihtaminen onnistuu myös. Oman identiteetin etsintä jatkuu jälkinuoruuteen. Identiteetin etsintään kuuluu mielialavaihtelut, ahdistuneisuus, erilaiset kokeilut tai jyrkät mielipiteet. Lopulta kun identiteetti löytyy, voi nuori olla oma itsensä, ja paineen tuntu katoaa eikä muiden ikätovereiden mielipiteillä tai ajattelulla ole niin suurta painoa, kuin aiemmin. Oman itsensä löytämisen myötä muodostuu kyky läheisyyteen, uskollisuuteen sekä solidaarisuuteen.

Täysi-ikäisyyden koittaessa alkaa kehityksen viimeinen vaihe, eli jälkinuoruus, joka sijoittuu 18-22 ikävuosien väliin. (Korhonen, Laura, 2021) Jälkinuoruus rakentuu itsenäistymisestä, persoonallisuuden eheytymisestä, oman yksilöllisen identiteetin muodostumisesta sekä irtautuminen lapsuudenkodista eli muuttaminen omilleen. Jälkinuoruus koostuu valinnoista liittyen ihmissuhteisiin, opiskeluun ja ammattiin sekä ennen kaikkea sosiaalisesti vastuullisen toiminnan sisäistäminen. (Aalto-Setälä ym. 2007)

5. Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata siirtymävaiheeseen liittyviä ongelmakohtia ja kuvata millainen on elinsiirtolapsen hyvä siirtymä lastenosastolta aikuisten osastolle. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä terveydenhuollon henkilökunnan tietoisuutta siirtymävaiheesta ja näin auttaa heitä ohjaamaan siirtymävaiheessa olevia nuoria.

Tutkimuskysymykset:

Millainen on elinsiirtolapsen hyvä siirtymä lasten osastolta aikuisten osastolle?

Mitä hoitohenkilökunnan tulisi ottaa huomioon siirtymävaiheessa sekä lasten- että aikuis-tenyksikössä?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kartoittaa, millaista tietoa on saatavilla jostakin rajatusta aiheesta ja haetaan vastauksia tiettyihin kysymyksiin, kuten tutkimusongelmaan. Tämän avulla saadaan tietoa, miten paljon tutkimustietoa aiheesta on olemassa, mistä näkökulmasta tätä on tutkittu ja millaisin eri menetelmin. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa kerrotaan tai kuvataan aiempaa aiheeseen liittyvää tutkimusta, sen syvyyttä, laajuutta ja määrää. (Kuunnela, Arja. 2023)

5.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen peruspilarina on tutkimuskysymys, jonka avulla valitaan aineistot ja niiden perusteella laaditaan kuvaileva, laadullinen vastaus. Erityispiirteinä ovat kuvailu, aineistolähteisyys sekä ymmärtäminen. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen kuuluu neljä eri vaihetta, jotka määritellään seuraavasti: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Edellä mainittujen vaiheiden jäsentäminen edesauttaa kyseisen kirjallisuuskatsausmenetelmän luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013)

Luonteeltaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä ja jonka tavoitteena on kuvata ilmiötä. Tutkimuskysymyksen muotoiluun ja luomiseen vaikuttavat eettiset kysymykset ja tarkoituksena on noudattaa tutkimusetiikkaa jokaisessa tutkimuksen eri vaiheessa. Luotettavuuskysymykset puolestaan ovat osana tutkimuskysymystä ja valittua kirjallisuutta. Luotettavuuskysymyksen avulla voidaan tutkia argumentointia ja tutkimusprosessin johdonmukaisuutta. Poiketen muista kirjallisuuskatsauksista, kuvailevan kirjallisuuskatsausmenetelmän erityispiirteinä on vaiheiden osittain päällekkäisyys. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuskysymyksestä saadun kuvailun tarkastelua voidaan suorittaa vaiheittain ja päällekkäin koko tutkimuksen ajan. (Kangasniemi ym. 2013)

5.3 Aineiston hankinta

Tiedonhakuja tehtiin hyödyntäen eri tietokantoja kuten Google Scholar, Finna, Pubmed ja Medic. Avainsanoina käytimme lapsi, siirtymävaihe, transitiovaihe, elinsiirto, potilasohjaus. Englanninkielisiin lähteisiin käytimme avainsanoja healthcare transition, adolescent, pediatric, organ transplant. Alustavasti tutkimuksia valittiin otsikoinnin perusteella, jonka jälkeen tutustuimme tutkimusten tiivistelmiin ja sisältöihin, jonka jälkeen luimme koko tekstit ja teimme lopullisen päätöksen, mitä tutkimuksia käytimme opinnäytetyössämme. Lopulta valitsimme neljä tutkimusta, joita käytimme opinnäytetyössämme. Sisäänottokriteereinä olivat ajantasaisuus, tutkimuksen luotettavuus, kansanvälinen aineisto, sekä sisällön olennainen yhteys opinnäytetyön kysymyksiin.

Aineiston hankintaan käytettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerejä. (Taulukko 1.) Tätä varten on luotu taulukko, erottelemme aineistot edellä mainittujen kriteerien avulla. Sopivien tutkimuksien löytämien osoittautui odotettua hankalammaksi, jonka vuoksi jouduimme ottamaan mukaan myös vanhempia tutkimuksia, aina 15 vuoden takaa. Aineistojen sisältö, tulokset ja näissä mainitut ongelmat liittyen siirtymävaiheeseen, olivat kuitenkin myös vanhemmissa tutkimuksissa yhtenäisiä, verrattuna 10-vuoden sisällä tehtyihin tutkimuksiin. Ongelmia aineiston hankintaan aiheutti myös usean englanninkielisen tutkimuksen maksullisuus, jonka vuoksi emme päässeet lukemaan kaikkia tutkimuksia. Suomalaisia tutkimuksia aiheesta oli

suhteellisen vähän. Lopulta kuitenkin aiheesta löytyi hyvin hyödyllistä materiaalia ja tutkimuksia, josta sai laadukasta ja luotettavaa tietoa aiheesta.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Artikkeli tai tutkimus elinsiirtolasten siirtymästä lastenyksiköstä aikuisten yksikköön	Artikkeli tai tutkimus, jossa ei käsitellä kyseistä aihetta.
Alle 15 vuotta vanha artikkeli, jonka julkaisuvuosi on 2008 - 2023.	Yli 15 vuotta vanha artikkeli, joka on julkaistu ennen vuotta 2008.
Tieteellinen artikkeli tai tutkimus.	Muu kuin tieteellinen artikkeli tai tutkimus
Suomen- ja englanninkieliset artikkelit.	Muiden kielten artikkelit, sillä puuttuvan kielitaidon takia on suurempi todennäköisyys väärintulkintaan.

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Aineiston hankinnassa käytettiin hyväksi sähköisiä tieteellisiä tietokantoja. Lopulta käytimme yhteensä neljää tutkimusta opinnäytetyössämme. Aineiston keruussa etulyöntiasemassa oli viimeaikainen tutkimus, mutta myös vanhempia tutkimuksia sovellettiin. Tärkein ja merkittävin kriteeri eri aineistojen sopivuudessa oli se, että niiden avulla pystyttiin tarkastella tutkimuskysymystä tarkoituksenmukaisesti ja ilmiölähtöisesti. Aineistonkeruussa keskeisin peruste on sisältö ja sen suhde muihin aineistoihin. Aineistoihin perehtyessä reflektimme aineistoa suhteessa alkuperäiseen tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

6 Tulokset

Vaikka tutkimustietoa transitiovaiheesta on vielä vähän, on useiden lääkärijärjestöjen suositukset hyvin yksimielisiä. Huomioitavia asioita ovat vanhempien sekä nuorten valmistelun vaatima aika, nuoren elämäntilanteen sekä kehitysasteen huomiointi, siirtymisen yksilöllinen ajoitus sekä aikuisten yksikössä pitkäkestoiseen hoitosuhteeseen pyrkiminen. Nuoren kasvaessa huolenpidon ja suojelun tarve vähitellen vähenevät ja autonomia ja itsemääräämisoikeus lisääntyvät. On otettava kuitenkin huomioon yksilöllisyys ja siirtymään tarvittava aika. Nuorten-, kuin myös aikuispuolella olevan hoitohenkilökunnan on tärkeää ymmärtää nuorten yksilöllisyys ja keskeneräisyys. (Kotiranta & Siljala, 2018). Onnistuneen siirtymän kannalta onkin ratkaisevaa jatkuvasti kehittää nuoren itsenäisyyden tunnetta ja vastuunottoa omasta hoidosta. (LaRosa, ym. 2011). Potilastuloksia voidaan parantaa vain valmistautumalla huolellisesti

siirtymäprosessin aikana, jolloin yhteisissä siirtymätapaamisissa tunnistetaan mahdolliset ongelmat ja voitetaan mahdolliset vaikeudet. (Jon & Marks, 2014).

Laaja yksimielisyys vallitsee siitä, että siirtymävaiheeseen valmistautuminen on aloitettava varhain, yleensä 10-14 vuotiaana. Osa suosittelee sen aloittamista jo pian diagnoosin saamisen jälkeen, asteittain itsenäisemmän hoidon edistämiseksi. Ajoitus tulisi kuitenkin yksilöidä nuoren kehityksen ja perheen sosio-demograafisen tilanteen mukaan. Siirtyminen voi myös jatkua siirron jälkeen, kunnes nuori aikuinen on täysin mukautunut aikuisten hoitoon. (Bell, ym, 2008)

Siirtymävaiheen koordinoinnista ja terveydenhuollon suunnittelusta vastaava terveydenhuollon tarjoaja tarvitaan kaikille nuorille elinsiirtojen vastaanottajille. Nuoren ja perheen kanssa tulisi tehdä kirjallinen siirtymäsuunnitelma, joka voidaan välittää siirtymän jälkeen myös aikuisten puolelle. Suunnitelmaan voidaan sisällyttää huomiota vaativat alueet, mukaan lukien yksilölliset tiedot menetelmistä, joita on onnistuneesti käytetty immunosuppressiivisen lääkehoidon sitoutumisen optimointiin. Potilaille on tärkeää myös antaa ytimekäs ja ajan tasalla oleva yhteenveto sairaus- ja leikkaushistoriastaan ja lääkkeistä. (Bell, ym, 2008)

Ymmärrys ja kyky kuvata elimen vajaatoiminnan alkuperäinen syy ja elinsiirron tarve	<ul style="list-style-type: none"> • peruskoulutus on saatettu ensisijaisesti tarjota nuoren vanhemmille, toisto on tarpeen, jotta myös nuoret ymmärtävät tilanteensa
Tietoisuus elinsiirtotilan pitkän ja lyhyen aikavälin vaikutuksista heidän terveyteensä ja muihin elämän osa-alueisiin	<ul style="list-style-type: none"> • infektioiden ehkäisy • syövän seuranta • akateemiset ja ammatilliset pyrkimykset
Ymmärtäminen sairautensa vaikutuksista seksuaalisuuteen ja lisääntymisterveyteen	<ul style="list-style-type: none"> • raskauden vaikutus omaan hyvinvointiin • lääkkeiden vaikutus hedelmällisyyteen • lääkkeiden mahdollinen teratogeenisuus • geneettisen neuvonnan rooli ja geneettinen riski sairauden uusiutumiseen tulevaisuuden jälkeläisissä, jos se liittyy heidän tilaansa <p>oma lisääntynyt alttius sukupuolitaudille</p>

<p>Osoittaa vastuuntuntoa omasta terveydenhuollosta</p>	<ul style="list-style-type: none"> • tietämys siirto- ja oheislääkkeiden nimistä, käyttöaiheista ja annostuksista tai kantaa tätä tietoa mukana • hoitaa omia reseptien uusimisia ja lääkkeiden hankintaa • viestiä itsenäisesti terveydenhuollon tarpeista hoitohenkilökunnalle • tietää milloin ja miten hakea kiireellistä hoitoa, mukaan lukien hätänumero • kyky varata, hoitaa ja seurata omia terveydenhuoltoaikojaan
<p>Kyky hoitaa suurin osa omahoidosta itsenäisesti</p>	
<p>Ilmaistu valmius siirtyä aikuisuuteen</p>	
<p>Lääketieteellisten tietojen omistus tiiviissä muodossa helppokäyttöisessä yhteenvedossa</p>	

Taulukko 2: Kriittiset virstanpylväät potilaiden saavuttamiseksi ennen siirtymistä aikuisten hoitoyksiköihin

(Bell, ym, 2008)

Syällisyyden ja pelon vuoksi elinsiirtojen saajien vanhemmat voivat olla haluttomia asettamaan rajoja tai vaatimaan lapsiaan tekemään ikään sopivia tehtäviä. Hoitohenkilökunnan tulee rohkaista heitä edistämään itsenäisyyttä ja omavastuuta, ohjata heitä lapsuuden ja nuoruuden kehitystehtäviin ja esitellä konkreettisia ideoita, kuten kotitöitä, lääketieteellisesti tarkoituksenmukaista koulun jälkeistä toimintaa ja osa-aikatyötä. Heidän tulee korostaa lapsen osallistumisen tärkeyttä, tapaamisten sovittamiseen, lääkehoitoon ja hoitohenkilökunnan tapaamiseen itsenäisesti. Voidaan puhua vanhemmista niin sanotusti ensin huoltajina, sitten johtajina, ohjaajina ja lopulta konsultteina, kun heidän lapsensa kasvavat ja tulevat asteittain itsenäisemmiksi. Lisäksi vanhempien terveellisten elämäntapojen mallintaminen on olennaista. (Bell, ym, 2008)

Lastenhoidontiimin ja potilaan ja hänen perheensä välillä usein vallitsevaa läheistä sidettä voi olla vaikea katkaista. Lastenpuolen hoitotiimi saattaa pelätä, että potilas tai aikuisten hoitotiimi ei ole valmis ja että teini-ikäinen potilas saattaa pudota järjestelmän halkeamien läpi.

Epäluottamuksellinen asenne, vaikka siitä ei suoraan mainita, voi välittyä potilaaseen ja hänen perheeseensä, mikä voi luoda esteitä siirtyessä aikuistenpuolen hoitoon. Työskentelemällä yhteistyössä aikuisten tiimin kanssa heidän tarpeidensa ja rajoitustensa ymmärtämiseksi, luomalla mahdollisuuksia yhteydenpitoon hoidonsiirron jälkeen, jakamalla hoitoprotokollat hoidon vaihteluiden minimoimiseksi ja auttamalla nuoria saamaan resursseja, jotka auttavat heitä menestymään aikuisten järjestelmässä, nämä huolenaiheet voivat vähentyä. (Bell, ym, 2008)

Ihanteellisia aikuispuolen resursseja elinsiirtojen vastaanottajille ovat elinsiirtolääkäreiden ja kirurgien lisäksi oma siirtoyhteyshenkilö, sairaanhoitajakoordinaattori, sosiaalityöntekijä, jolla on asiantuntemusta nuorten tarpeista, lisääntymisasiantuntija ja urologi, joka on perehtynyt synnyttäisiin urologisiin epämuodostumiin. (Bell, ym, 2008)

Nuoren tunteista ja huolenaiheista suora kysyminen ja hänen elämäntapaansa liittyvistä asioista keskusteleminen ovat tärkeitä. Näitä ovat seksuaalisuus, raskaus, ihmissuhteet, mielen-terveys, harrastukset, ammatilliset ja koulutusvalinnat sekä terveydenhuoltojärjestelmän odotukset. Mikäli mahdollista, lastenpuolella aloitettuja vertaistukiryhmiä tulisi jatkaa siirron jälkeen. (Bell, ym, 2008)

Siirtymävaiheen kehittämisen tai siirtymäohjelman luomisen mahdolliset kustannukset voivat näyttää näennäisesti korkeilta. On kuitenkin tärkeää tarkastella asiaa laajemmassa kontekstissa. Elinsiirron siirtymäohjelman päätavoitteena on optimoida nuorten vastaanottajien kestävän hyvinvoinnin todennäköisyys ja parantaa heidän mahdollisuuksiaan saavuttaa fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen potentiaali. Huonosti suunniteltu siirto todennäköisesti lisää siirteen tuhoutumisen riskiä. Jälkimmäinen johtaa korkeampiin terveydenhuoltokustannuksiin, heikentyneeseen kykyyn suorittaa päivittäisiä toimintoja ja olla ansiotyössä sekä niukkojen resurssien, kuten uudelleensiirtoelinten, käytön lisääntymistä. Alkuinvestointi siirtymäohjelman kehittämiseen voi johtaa merkittäviin pitkän aikavälin hyötyihin. Tämä on selvästi tärkeä siirtymätutkimuksen alue. (Bell, ym, 2008)

Nimetty siirtymäkoordinaattori	
Kirjallinen terveydenhuollon siirtymäsuunnitelma jokaiselle potilaalle ja heidän perheille	
Tarkistuslista kriittisistä tehtävistä ja virs- tanpöytästä, jotka on saavutettava lapsuuden ja nuoruuden aikana ennen siirtoa	

Vanhempien valmistautuminen	<ul style="list-style-type: none"> • ohjausta ikään sopiviin kehitystehäviin ja lapsen ja nuoren asteittaiseen vastuuseen omasta terveydenhoidosta ja sosiaalisesti toiminnasta
Koulutuksen ja ammatillisen suunnittelun edistäminen koko lapsuuden ja nuoruuden ajan	
Potilaalle ja perheelle opastus sairaus- ja lääkevakuutuksista ja maksuista ennen siirtoa	
Standardoitu siirtovalmiuden arviointi	<ul style="list-style-type: none"> • arvioinnista ja huomiota vaativista kohdista tiedottaminen aikuistenpuolen hoidontarjoajalle siirron yhteydessä
Ajantasainen ytimekäs terveisyhteenveto jokaiselle potilaalle	
Kehitysvammaiset nuoret	<ul style="list-style-type: none"> • mukautetut tehtävät ja siirtymäaikataulu • huoltajuus- ja suostumusasioiden käsittely merkittävästi ennen 18 vuotis syntymäpäivää • oman mielekkään lääketieteellisen yhteenvedon tarjoaminen, joka on mukautettu heidän toimintakykyynsä
Yhteistyö aikuisten siirtotiimin kanssa heidän odotuksistaan, järjestelyistä ja protokollista	
Viestintä ja koulutus perusterveydenhuollon kanssa	Elinsiirtopotilaan hoito, joka poikkeaa normaalista

Taulukko 3: Huomioitavaa Lastenpuolelle

<p>Yhteistyö lastenpuolen siirtotiimin kanssa kaksisuuntaisen tiedonvaihdon käytännöistä, protokollista ja hoitosuunnitelmista</p>	
<p>Koulutus nuorten kehitysvaiheista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • kroonisten sairauksien vaikutus kehitykseen • synnyttämisistä ja lapsuudessa alkaneiden kroonisten sairauksien vaikutus aikuisiän hoitoon
<p>Aikuispuolen resurssit</p>	<ul style="list-style-type: none"> • vähimmäismäärä: siirtoyhteyshenkilö, sairaanhoitajakoordinaattori, omistautunut sosiaalityöntekijä • optimaalinen: edellä mainittujen lisäksi erikoistunut urologi, jolla taito synnyttäisten urologisten epämuodostumien hoitoon, lisääntymisasiantuntija, psykologi, ravitsemusterapeutti • nuorille aikuisille suunniteltu osasto ja/tai päivä

Taulukko 4: Huomioitavaa aikuistenpuolelle

(Bell, ym, 2008)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksista selvisi, että siirtymävaiheessa on paljon haasteita ja kehitettävää. Nuoret ovat siirtymävaiheessa muutenkin haastavassa elämänvaiheessa ja tarvitsevat tähän paljon tukea ja ohjausta. Siirtymävaiheesta tulee puhua ja tätä täytyy alkaa valmistelemaan jo hyvissä ajoin ennen itse siirtymän tapahtumista. Hoitajan rooli on todella tärkeä siirtymän ollessa ajankohtainen. Hoitajien täytyy osata kohdata, tukea ja antaa nuorelle tarvittava tieto siirtymävaiheesta, kuin myös nuoren sairaudesta. Esteitä onnistuneeseen hoidon siirtymiseen tulee niin potilailta, heidän perheiltään sekä lasten ja aikuisten terveydenhuollon tarjoajilta

(LaRosa, ym, 2011). Siirtymässä on otettava huomioon yksilöllisyys ja siirtymään tarvittava aika. Nuorten-, kuin myös aikuispuolella olevan hoitohenkilökunnan on tärkeää ymmärtää nuorten yksilöllisyys ja keskeneräisyys. (Kotiranta & Siljala, 2018).

Tutkimusten mukaan siirtymisen jälkeen yleisintä on seurannasta putoaminen, joka pahimmassa tapauksessa johtaa jopa sairauteen menehtymiseen (Kotiranta & Siljala, 2018). Vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa huomattiin, että kaikki kuolemaan johtaneet tapaukset, joissa syynä oli säännösten ja ohjeiden noudattamatta jättäminen olivat 16-23 vuotiaita. Tämä on juuri se ajankohta, kun nuori siirtyy aikuistenpuolelle. (Kosola, ym. 2021).

Yli 18-vuotiasta aikuistenpuolelle siirtyneistä potilaista 61% kertoi, että eivät kokeneet saavansa riittävästi tietoa (Kosola, ym. 2021). Nuoren ja perheen kanssa tulisikin tehdä kirjallinen siirtymäsuunnitelma, joka voidaan välittää siirtymän jälkeen myös aikuisten puolelle. Suunnitelmaan voidaan sisällyttää huomiota vaativat alueet, mukaan lukien yksilölliset tiedot menetelmistä, joita on onnistuneesti käytetty immunosuppressiivisen lääkehoidon sitoutumisen optimointiin. (Bell, ym, 2008)

Siirtymävaiheen kehittämisen tai siirtymäohjelman luomisen kustannukset voivat vaikuttaa korkeilta. On kuitenkin tärkeää tarkastella asiaa laajemmin. Huonosti toteutunut ja suunniteltu siirto lisää siirteen tuhoutumisen riskiä, joka johtaa korkeisiin kustannuksiin ja heikentyneeseen kykyyn suorittaa päivittäisiä toimintoja, olla ansiotyössä ja vähäisten resurssien, kuten elinsiirtoelinten käytön lisääntymiseen. Alkuinvestoinnit siirtymäohjelman kehittämiseen voisivat johtaa merkittäviin pidemmän aikavälin hyötyihin. (Bell, ym, 2008)

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Aineistoa opinnäytetyöhön keräsimme tehdyistä tutkimuksista ja aiheesta kirjoitetuista luotettavista artikkeleista. Tiedonhakuja tehtiin hyödyntäen eri tietokantoja kuten google scholar, Finna, Pubmed ja Medic. Sisäänottokriteereinä olivat ajantasaisuus, tutkimuksen luotettavuus, kansanvälinen aineisto, sekä sisällön olennainen yhteys opinnäytetyön kysymyksiin. Tutkimuksissa pyritään myös vahvistettavuuteen eli sisältö on selkeästi esitetty, jotta ulkopuolisen lukijan on helppo seurata tekstiä ja tutkimuksen etenemistä.

Opinnäytetyön keskeisin eettinen kysymys oli: miten löydämme ja tunnistamme luotettavia ja eettisiä lähteitä? Noudatamme opinnäytetyötä tehdessä eettisiä periaatteita. Opinnäytetyömme kaikki tieto perustuu luotettaviin lähteisiin. Pyrimme käyttämään opinnäytetyösämme pääsääntöisesti enintään 10 vuotta vanhoja lähteitä. Joissakin teoriaosuuksissa lähdemateriaali on yli 10 vuotta vanhaa, koska kyseisistä aiheista ei löydy riittävästi uudempaa lähdemateriaalia. Oletusarvona tässä tapauksessa on, että siirtymävaiheen mahdolliset haasteet ovat samankaltaisia, kuin yli kymmenen vuotta sitten. Opinnäytetyön työstämisen aikana

toimittiin rehellisesti ja objektiivisesti eli aineistojen analysoinnissa ja arvioinnissa kunnioitetaan alkuperäisten tutkimusten tai artikkeleiden kirjoittajia. Samalla vältetään tutkimusaineiston vääristelyä, vaan kerrotaan tieto tismalleen, miten kyseisissä tutkimuksissa se kerrottiin. Plagioinnin ehkäiseminen tapahtui omin sanoin muokkauksella, poissulkien suorat lainaukset, jotka ovat merkattu oikeaoppisesti.

Aineistonkeruussa on myös sovellettu Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan eli TENKin Hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka tiedeyhteisön tunnustamat peruspilarit ovat: rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten ja tutkimusten arvioinnissa sekä tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. (TENK, 2023.) Tutkimuksessa sovellettiin eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Menetelmiin lukeutuu mm. tieteellinen avoimuus ja vastuullisuus, eettisyys liittyen muiden tutkijoiden tutkielmiin sekä saavutuksiin ja oikeaoppiseen viittaukseen. Tutkimuslupa hankittiin myös ennen itse tutkimuksen alkua. (TENK, 2023.)

7.3 Johtopäätökset, kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet

Suomalaisia tutkimuksia aiheesta oli hyvin vähän ja useat englanninkieliset tutkimukset olivat maksumuurin takana, joka hankaloitti hieman uudempien tutkimusten löytymistä. Lopulta kuitenkin aiheesta löytyi hyvin hyödyllistä materiaalia ja tutkimuksia, josta sai laadukasta ja luotettavaa tietoa aiheesta. Aineistojen sisältö ja tulokset ja näissä mainitut ongelmat liittyen siirtymävaiheeseen, olivat hyvin samanlaisia, kuten seurannasta putoaminen ja riittämätön tiedon saanti (Kotiranta ja Siljala, 2018, Kosola, ym. 2021). Ehdotukset parantamaan siirtymävaiheen sujumista olivat myös eri tutkimusten välillä yhtenäisiä, kuten kommunikaation tärkeys niin nuorten, perheen, kuin myös lasten- ja aikuispuolen välillä, Siirtymäprosessin ajoissa aloittaminen ja yksilöllinen suunnittelu. (Kotiranta ja Siljala, 2018. Kosola ym, 2021. Bell, ym 2008. Jon & Marks, 2014). Näiden perusteella voidaan myös tulla johtopäätökseen, että siirtymäprosessissa on vielä paljon kehitettävää ja aiheeseen liittyvät haasteet ovat samankaltaisia myös tarkasteltaessa aihetta pidemmältä ajalta.

Lisätutkimukset aiheesta olisivat todella tarpeellisia ja näitä voisi tehdä eri näkökulmista, niin nuoren, perheen kuin myös lasten- ja aikuispuolen näkökulmasta. Esimerkiksi miten jo aikuispuolelle siirtyneet kokivat oman siirtymäprosessinsa ja miten sitä olisi voinut heidän mielestään kehittää. Myös lasten- ja aikuispuolen yhteistyötä siirtymävaiheessa olisi tarpeellista tutkia. Vaikka tutkimuksia opinnäytetyön tekoon löytyi, olisi varsinkin uudemmille Suomessa tehdyille lisätutkimuksille tarvetta.

Lähteet

Aalto-Setälä, Marttunen. 2007. Duodecim. Nuoren psyykkinen oireilu - häiriö vai normaalia kehitystä? <https://www.duodecimlehti.fi/duo96233#s1> (viitattu 17.11.2023)

Bell, Bartosh, Davis, Dobbels, Al-Uzri, Lotstein, Reiss & Dharnidharka, 2008. Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: A consensus conference report. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1600613522029872?via%3Dihub> (Viitattu 25.10.2023)

HUS, 2023a. Elinsiirrot. <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/elinsiirrot> (viitattu 24.10.2023)

HUS, 2023b. Lasten elinsiirrot. <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/lasten-elinsiirrot#suolensiirrot> (viitattu 25.10.2023)

HUS, 2023c. Uusi lasten sairaala. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/uusi-lastensairaala> (viitattu 30.10.2023)

Jon & Marks, 2014. Long-term outcomes of children after solid organ transplantation. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1807593222012674?via%3Dihub> (viitattu 30.10.2023)

Kangasniemi yms. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. ProQuest, 2013. <https://www.proquest.com/central/docview/1469873650/911C9CEF7A4444CEPQ/2?accountid=12003> (viitattu 16.11.2023)

Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jaäskeläinen & Liikanen. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede. 25 (4), 291-301. (viitattu 16.11.2023)

Kosola, ym. 2021. General Health, Health-Related Quality of Life and Sexual Health After Pediatric Liver Transplantation: A Nationwide Study. [https://www.amjtransplant.org/article/S1600-6135\(22\)27319-5/fulltext](https://www.amjtransplant.org/article/S1600-6135(22)27319-5/fulltext) (Viitattu 25.10.2023)

Kotiranta, Kosola, 2018. Hoidon transitiovaihe - hyppy tuntemattomaan? Duodecim aikakauskirja. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14271> (viitattu 24.10.2023)<https://www.duodecimlehti.fi/duo14271> (viitattu 24.11.2023)

Korhonen, Laura, 2021. Kasvu ja kehitys eri ikäkausina. Duodecim, Terveyskylä. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018> (viitattu 30.10.2023.)

Kuunnela, Arja. 2023. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaus. Jamk. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/> (viitattu 24.10.2023)<https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/> (viitattu 24.11.2023)

LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011. Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/127/4/742/65142/Solid-Organ-Transplantation-in-Childhood?redirectedFrom=fulltext> (Viitattu 8.11.2023)

Leijala, M., Holmberg, C., Harjula, A., Höckerstedt, K. ja Salmela K. 1992. Lasten elimensiirrot Suomessa. <https://www.duodecimlehti.fi/duo20318> (viitattu 18.11.2023)

Pakarinen, M., Jalanko, H., Mäkisalo, H., Sairanen, H. ja Rintala, R. 2010. Suomen ensimmäinen ohutsuolen siirto sujui hyvin. Aikakusikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98575> (viitattu 19.11.2023)

Salminen, M. 2007. Lastenklonikka teki Suomen ensimmäisen keuhkonsiirron lapselle. Lääkäri-lehti. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/lastenklonikka-teki-suomen-ensimmaisena-keuhkonsiirron-lapselle/> (viitattu 19.11.2023)

Terveyskylä, 2019a. Elinsiirtoon valmistaminen. <https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lasten-elinsiirrot/siirtoon-valmistaminen> (viitattu 25.10.2023)

Terveyskylä, 2019b. Elämä siirron jälkeen. <https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lasten-elinsiirrot/elama-siirron-jalkeen> (viitattu 25.10.2023)

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta, 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk> (Viitattu 16.11.2023)

Unicef. 2016. Lapsen oikeuksien sopimus. Artiklat 1 ja 6. <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimuksen-koko-teksti/> (viitattu 30.10.2023)

Vinqvist, Krista-Liisa 2013. Mitä siirtymävaihe tarkoittaa? <http://www.laakaripaivat.fi/2013/media/tiedotteet/ennakkoinfon-tiedotteet/mita-siirtymavaihe-tarkoittaa/index.html> (viitattu 19.11.2023)

Taulukot

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	15
Taulukko 2: Kriittiset virstanpylväät potilaiden saavuttamiseksi ennen siirtymistä aikuisten hoitoyksiköihin	17
Taulukko 3: Huomioitavaa Lastenpuolelle.....	19
Taulukko 4: Huomioitavaa aikuistenpuolelle	20