



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

# Elinsiirto lapsuudessa; nuoren siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi

Niinimäki, Eve

2017 Laurea



**LAUREA**

AMMATTIKORKEAKOULU

Laurea-ammattikorkeakoulu

*Yhdessä enemmän*

Elinsiirto lapsuudessa; nuoren siirtymäprosessi lasten-  
osastolta aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi

Eve Niinimäki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2017

Niinimäki Eve

**Elinsiirto lapsuudessa; nuoren siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi**

Vuosi 2017 Sivumäärä 35

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mitä odotuksia hoitohenkilökunta asettaa nuorelle, jotta siirtymävaihe lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi voidaan käynnistää, ja kuinka suuri merkitys terveydenhuollon ammattilaisilla on siirtymävaiheen toteutuksessa. Tavoitteena oli lisätä tietoa siirtymävaiheeseen valmistautumisen toteutumisesta ja kuvata lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessia aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön aineisto kerättiin hyödyntämällä Google Scholar-, Pubmed-, Finna- ja Medic- tietokantoja ja aineisto rajattiin vuosiin 2007-2017. Aineiston keruu rajattiin lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessin toteutumiselle lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi. Aineiston analysoinnissa hyödynnetyt tutkimukset ovat suomen- ja englanninkielisiä ja ne valittiin vuosilta 2010-2017. Aineiston sisäänottokriteereinä olivat tutkimuksen olennainen yhteys opinnäytetyön aiheeseen ja opinnäytetyökysymyksiin sekä tutkimusten ajantasaisuus.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että tärkeimpinä kriteereinä siirtymäprosessin käynnistämiseksi ja toteutumiselle ovat nuoren kypsyys, kyky hoitaa velvollisuuksia, kognitiivinen ja psykologinen kehitys, hoidolliset tarpeet sekä kommunikointitaidot. Terveystieteiden ammattihenkilöt ovat merkittävässä asemassa siirtymäprosessin kaikissa vaiheissa ja heidän tehtävänä on tarjota nuorelle riittävästi tukea, tietoa ja kannustaa kohti itsenäistä elämää.

Asiasanat: Elinsiirto, nuori aikuinen, murrosikäinen, siirtymäprosessi, itseohjautuvuus

Niinimäki Eve

**Solid Organ Transplantation in Childhood; Transition from Pediatrics to Adult Health Care**

Year	2017	Pages	35
------	------	-------	----

---

The goal of this thesis was to examine what expectations the nursing personnel put on young adults so their transfer process from pediatrics to adult healthcare can be started and how big of an importance there is on healthcare professionals in the execution of the transfer process. The goal was to increase the amount of information about the actualization of the preparation for the transfer process and to describe the transfer process of young adults who have received a solid organ transplantation in childhood, from pediatrics to adult healthcare clients.

The thesis was executed as a descriptive literature overview. The material was collected using Google Scholar, Pubmed, Finna and Medic databases and the material was limited to years 2007-2017. Collection of the material was limited to young adults who had a solid organ transplantation in childhood and their transfer process from pediatrics to adult healthcare. The research data used in the analysis of the material are both in English and in Finnish, and they are from years 2010-2017. The intake criteria of the material was the research's relevant connection to the thesis, thesis questions and the timeliness of the research.

The results of the literature overview indicate that the most important criteria at the start at the actualization of the transfer process are the young adults' maturity, ability to take care of responsibilities, cognitive and psychological development, nursing needs and communication skills. Healthcare professionals are in a significant position in all stages of the transfer process and their mission is to offer the young adult enough support, information and to encourage them to take steps towards an independent life.

Keywords: Transplantation, young adult, adolescent, transition, self-management

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet .....	7
3	Lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys .....	7
4	Nuoruus elämänvaiheena .....	8
5	Sairas lapsi .....	9
6	Elinsiirto hoitomuotona .....	10
7	Lapsi elinsiirtopotilaana .....	11
8	Nuoren siirtymäprosessi aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi .....	13
9	Opinnäytetyön toteutus .....	16
	9.1 Aineiston keruu .....	17
	9.2 Aineiston käsittely ja analysointi .....	17
10	Opinnäytetyön tulokset .....	19
	10.1 Nuorelle asetetut odotukset .....	19
	10.2 Terveydenhuollon ammattihenkilöiden rooli .....	21
11	Pohdinta .....	21
	11.1 Tulosten tarkastelu .....	21
	11.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	24
12	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	26
	Sähköiset lähteet: .....	28
	Liitteet .....	32

## 1 Johdanto

Elinsiirto lapsuudessa on nopeasti kasvanut ja onnistunut hoitomuoto pettäneen elimen toiminnan korvaamiselle. Valtavien parannusten myötä potilaiden komplikaatioista selviytyminen, ennen elinsiirtoa toteutettavat hoitotoimet, elinsiirto itsessään sekä elinsiirteen hallitseminen hyljinnänestolääkityksillä ovat parantaneet merkittävästi hoitotuloksia. Kiinteän elinsiirron seuraukset ovat lääketieteellisiä sekä psykososiaalisia. Näillä on suuri merkitys siirtymävaiheessa aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi, sillä onnistuneen elinsiirron esteenä voi olla potilas, hänen perheensä tai terveyspalveluiden tarjoaja lasten- tai aikuistenpuolella. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Epätietoisuus siitä, kuinka ja milloin siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi on hyvä käynnistää, on vielä uusi asia. Alle sukupolven verran elinsiirron saaneet lapset eivät selviytyneet teini-ikäiseksi asti, jonka vuoksi siirtymäprosessia ei ole tutkittu kuin vasta lähivuosina. Tänäpäivänä enemmistö lapsista kasvaa aikuiseksi ja elää hyvää ja tasapainosta elämää. Elinsiirtoa voidaan pitää vastaavana kuin kroonista sairautta, sillä se vaikuttaa lapsen ja nuoren normaaliin kehitykseen. Elinsiirron saaminen nuorena aikuisena on haastavaa psyykkisestä hyvinvoinnista huolimatta. Taakka elinsiirrosta kasvattaa hermostuneisuutta jo valmiiksi stressaantuneille 18-24 vuotiaille. Siirtymäprosessi aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi tulisi aloittaa vasta nuoren aikuisen ollessa tasapainoinen psykososiaalisesti, koulutuksellisesti sekä lääkkeellisesti itsenäinen. Siirtymäprosessi ei aina suju niin pehmeästi ja onnistuneesti kuin olisi toivottava. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää hoitohenkilökunnan nuorelle aikuiselle asettamia odotuksia siirtymävaiheen käynnistämiseksi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden merkitystä siirtymävaiheen aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa siirtymävaiheesta ja kuvata lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessia lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi.

## 2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää hoitohenkilökunnan nuorelle aikuiselle asettamia odotuksia siirtymävaiheen käynnistämiseksi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden merkitystä siirtymävaiheen aikana. Tavoitteena on lisätä tietoa siirtymävaiheesta ja kuvata lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessia lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi.

Opinnäytetyökysymykset:

1 Mitä odotuksia nuorelle asetetaan, jotta siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi voidaan käynnistää?

2 Mikä on terveydenhuollon ammattihenkilöiden rooli siirtymävaiheessa?

## 3 Lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys

Jokainen ihminen on sikiöstä lähtien oma yksilönsä. Käymme kaikki läpi lapsuuden, nuoruuden, aikuisuuden ja vanhuuden elämänvaiheet, ja yksilöinä elämänvaiheemme vaihtelevat paljon ympäristön ja kulttuuristen merkitysten vuoksi. (Hermanson 2012.) Lapsen kasvulla tarkoitetaan kehon fyysisiä muutoksia, kuten pituuskasvua. Käsitettä voidaan käyttää myös kuvaamaan ihmisen sisäisiä muutoksia, ja puhua elinikäisestä kasvusta. Kehityksellä puolestaan tarkoitetaan ihmisen usein tiedostamatonta ja jatkuvaa muuttumista läpi elämän. Jokaisen ihmisen kehitys on yksilöllistä ja se tapahtuu suhteessa ympäristöönsä. Ihmisen kehityksen vaiheet ovat kytköksissä toisiinsa ja niitä voidaan tarkastella esimerkiksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen kautta. (Ojanen, Ritmala, Siven, Viuhunen & Vilen 2013, 64-65.) Lapsen kasvussa ja kehityksessä pätee sanonta ”kaikki vaikuttaa kaikkeen.” Fyysinen kasvu voidaan määritellä helposti pituuskasvun ja painon mukaan, mutta psyykkistä ja sosiaalista kehitystä ei yleensä voida arvioida etukäteen. Muutokset yhdellä osa-alueella vaikuttavat lapsen kokonaiskehitykseen. Ihmisen kehitykseen vaikuttavina osatekijöinä pidetään ainakin kypsymistä ja perimää, ympäristöä sekä oma suuntautuneisuus ja aktiivisuutta. (Ojanen ym. 2013, 65.) Myös perheen terveydellä ja terveystottumuksilla on suuri merkitys lapsen kehitykseen ja omien terveystottumusten muodostumiseen. Vanhempien käyttäytymisessä vaikuttavat tupakointi, alkoholin käyttö ja ylipainoisuus ovat yhteydessä lapsen psykososiaaliseen kehitykseen. Ne voivat aiheuttaa lapselle turvattomuuden tunteen josta voi olla lapselle haittaa myöhemmissä elämänvaiheissa. (Hakulinen-Viitanen, Kaikkonen, Koponen, Koskinen, Laatikainen, Leinonen, Mäki, Sippola, Vartiainen & Virtanen 2010.)

Nuoruusiän alkuvaiheen muodostaa murrosikä, joka alkaa tytöillä varhaisemmin kuin pojilla. Murrosiässä psyykkistä tasapainoa muuttavat hormonitoiminnan lisääntyminen ja fyysinen kas-

vu. Nuori käy läpi sisäisiä ja ulkoisia muutoksia, joka tarvitsee paljon psykologista sopeutumista. Fyysisestä kasvusta johtuvat muutokset vaikuttavat myös nuoren mielialaan ja ajatusmaailmaan, jolloin hän alkaa määrittämään itseään uudelleen. (Aalberg & Siimes 2007, 15.) Nuoren psyykinen kasvu etenee nopeasti ja nuori kykenee kohtaamaan ongelmiaan kehityneemmällä tavalla. Nuoruusikä muuttaa yksilön persoonallisuutta ja siihen vaikuttavina tekijöinä toimivat aikaisemmat kehitysvaiheet, synnynnäisen kasvun ja kehityksen suunta, ympäristö sekä nuoren oma pyrkimys kohti aikuisuutta. (Aalberg & Siimes 2007, 67.)

#### 4 Nuoruus elämänvaiheena

Nuoruus voidaan katsoa kehitykselliseksi ajanjaksoksi, jonka aikana lapsi kasvaa nuoresta aikuiseksi. Fyysisten muutosten mukaan nuoruuden alku ja loppu etenevät yksilöllisesti (Tikkanen 2012, 17). Tapahtuvat muutokset ovat suuria niin henkisesti kuin fyysisestikin, ja tällöin nuori omaksuu itselleen monia tapoja ja käyttäytymismalleja jotka säilyvät hänellä pitkään aikuisikään saakka (Tornivuori 2014). Nuoruuden katsotaan pitävän sisällään ikävuodet 12-22 vuotta ja se voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, joista jokainen pitää sisällään omat kehitystehtävänsä. Vaiheista käytetään nimityksiä esi- tai varhainen nuoruus (12 - 14 v), varsinainen tai keskinuoruus (15 - 17 v) ja nuoruusiän loppuvaihe tai jälki- ja myöhäisnuoruus (18-22 v). Kehityksen ollessa kuitenkin yksilöllistä, pidetään kehitysvaiheiden ikäkausirajoja liukuvina. (Tikkanen 2012, 17.) Varhaisnuoruus on kytköksissä alkavaan murrosikään. Ruumiin fyysiset muutokset voivat aiheuttaa mielialanvaihteluita ja hämmennystä nuorella. Varhaisnuoren mieli toimii ristiriidassa; nuori haluaa irtaantua vanhemmistaan, mutta hän on myös täysin riippuvainen heistä. Nuori korostaa ajoittain itsenäisyyttään ja välillä palaa takaisin lapsenomaisuuteen. Varsinaisessa nuoruudessa nuori on alkanut sopeutumaan muuttuvaan kehoonsa ja hänen seksuaalisuutensa alkaa kehittymään. Parhaassa tapauksessa nuori on aktiivinen ja kiinnostunut omasta seksuaalisuudestaan, selvittää mitä tietoja ja taitoja hän löytää itsestään sekä kuinka hän voi niihin vaikuttaa. Nuoruusiän alussa aivojen kehitys on nopeaa ja jatkuu pitkälle yli 20 ikävuoden. Nuori oppii monimutkaiseen syy-seuraussuhteiden ajattelun, joka voi aiheuttaa myös ahdistusta. Myös nopeasti tapahtuvat muutokset omassa kehossa ja hormonitasapainossa vaikuttavat nuoren mielialaan. Nuorta voi sekä pelottaa että vetää puoleensa ajatus kodista ja vanhemmista irroittautumisesta. (Hermanson 2016.)

Nuoruuden alkaessa myrskyisästi se päättyy tyyneesti. Jälkinuoruus on niin sanottu jäsentymisvaihe, jossa kaikki aiemmat kokemukset kasaantuvat kokonaisuudeksi miehenä tai naisena olemisesta. Nuori on itsenäistynyt, irroittautunut vanhemmista ja tekee valintoja tulevaisuuteensa liittyen. (Aalberg & Siimes 2007, 69-71.) Haasteita siirtymäprosessille luo pitkäaikais-sairauden lisäksi nuoruuden mukana tuomat lisävaatimukset ja paineet elämässä (Tornivuori 2014). Nuori haluaa jo pian päättää itse omista asioistaan, mutta ei välttämättä kykene puhumaan riskeistä tai päätösten pitkäaikaisseurauksista. Tilanne on hankala myös nuorelle itselleen, kun ei olla enää lapsia, mutta ei vielä aikuisiakaan. Aikuisen tehtävänä on antaa nuo-



relle tukea, suojelua ja rajoja sekä tarjota nuorelle itsenäisyyttä ja sopivasti valtaa päätöksentekoon. (Hermanson 2016.)

Nuoruutta ikäkautena ei voida määritellä yksiselitteisesti, sillä nuoren fyysinen ikä ei aina vastaa nuoren henkistä kehitystasoa. Nuoruuden raja on vakiintumaton. Muina tärkeinä kriteereinä voidaan pitää elämään ja henkiseen kasvuun liittyviä asioita, kuten itsenäistymistä ja minäkuvan rakentumista. Nuorelle uusi kehitysvaihe tuo paljon muutoksia ja voi luoda ristiriitaisia tunteita. Hiljalleen kasvava vastuu omasta elämästä tuo haasteita luopua lapsuuden huolettomuudesta ja helppoudesta, mutta se tuo myös mukanaan paljon uusia haasteita ja toiveita omasta tulevaisuudesta. (THL 2017.) Keski- tai varsinaisessa nuoruudessa tunteet ovat voimakkaampia ja nuori pyrkii etsimään omaa paikkaansa suhteessa samanikäisiin (Hermanson 2016). Nuoruus eletään herkässä elämänvaiheessa, jolloin krooninen sairaus tuottaa niin psykososiaalisia kuin fyysisiä lisävaatimuksia. Nuoren on opittava ottamaan vastuuta ja sopeuduttava elämään pitkäaikaissairauden kassa. (Tornivuori 2014.)

## 5 Sairas lapsi

Lapsen sairastuminen on yllättävä kokemus sekä lapselle että vanhemmille. Lapsi voi pelätä sairaalassa oloa, siellä tehtäviä hoitotoimenpiteitä sekä vanhemmista erossa olemista. Pieni lapsi ei aina ymmärrä sairaudesta johtuvia rajoituksia. Lapsen sairastuessa perheen arki ja rutiinit muuttuvat ja lapsen sairastuessa vakavasti usein toinen vanhemmista jää kotiin hoitamaan lasta. Hoitaja luo luottamuksellisen suhteen perheeseen. Sekä lasta että vanhempia rauhoittavat tiedon saaminen lapsen sairauteen liittyvistä asioista, myötätunnon osoittaminen ja käytännöllinen apu. Merkityksellistä on luoda lapselle positiivinen kokemus hoidosta ja sairaala-ajasta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 98-99.)

Pitkäaikaissairaudeksi voidaan määritellä sairaus, joka on lapsella vähintään kuusi kuukautta (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100). Nuoren potilaan hyvä hoito vaatii kattavaa ja monipuolista tukea, sillä useat pitkäaikaissairaudet vaikuttavat heikentävästi kasvuun, murrosikäen ja ravintoaineiden saantiin. Krooninen sairaus aiheuttaa stressiä ja voi vaikuttaa nuoren mielen-terveyteen, kehitykseen ja kypsymiseen. Suomessa lasten ja nuorten tyypillisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat diabetes, niveltulehdukset, elinsiirto, ruuansulatuskanavan sairaudet sekä keuhkojen ja sydämen sairaudet. (Tornivuori 2014.) Pitkäaikaissairaalle lapselle ja nuorelle on tärkeää antaa riittävästi tietoa omasta sairaudestaan. Lapsen iästä ja kehityksen tasosta riippuu tiedon tarve ja sen ymmärtäminen. Näin lapsen on helpompi suhtautua ja valmistautua tuleviin toimenpiteisiin ja tutkimuksiin ennen sairaalaan menoa. Lapset pelkäävät sairaalassa yksinjäämistä ja toimenpiteistä johtuvaa kipua. Lapsi pohtii helposti, miksi sairaus on osunut juuri hänen kohdalleen. Pitkäaikaissairaalla lapset usein vertailevat itseään terveisiin koulukaverihinsa ja sisaruksiinsa. Lapsen kannalta on tärkeää, että hän kokee tulevaisuuden hyväksytyksi sairaudestaan riippumatta. Murrosikäisenä nuori alkaa miettimään eritavalla omaan tervey-

delliseen hyvinvointiin liittyviä asioita. Hän pohtii sairauttaan, menneitä toimepiteitä ja niiden vaikutuksia omaan elämään. Sairauden tuodessa mukanaan rajoitteita elämään, nuori pohtii jaksamistaan ja sairauden merkitystä tulevaisuuteensa. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

Lapsen sairastuessa parantumattomaan sairauteen, voi viimeisenä hoitokeinona olla elinsiirto. Lasten elinsiirtoon johtavat syyt ovat poikkeavia aikuisten elinsiirroista. Lapsilla kyse on useimmiten sairaudesta, jonka myötä siirron tarve ilmenee jo ensimmäisinä elinkuukausina tai synnynnäisestä viasta. (HUS 2017.)

## 6 Elinsiirto hoitomuotona

Elin on ihmiskehon toiminnalle korvaamaton osa, joka muodostuu erilaisista kudoksista. Terveenä elin säilyttää normaalin rakenteensa, verisuonituksensa ja toimintakykynsä. Elinsiirto on tarpeellinen silloin, kun potilaan oma elin on lakannut toimimasta tai potilaan tila on hengenvaarassa elimen toiminnan heikkenemisen vuoksi. (HUS 2016.) Monissa loppuvaiheen sairauksissa elinsiirto on ainoa mahdollinen hoitomuoto, ja kun potilaan odotettavissa oleva elinaika on alle puoli vuotta, hänet voidaan laittaa elinsiirtojonoon (Räisänen-Sokolowski & Paavonen 2012). Elinsiirto merkitsee toimenpidettä, jossa lakanneen elimen toiminta korvataan siirtämällä potilaan kehoon kokonainen tai osittainen uusi elin (HUS 2016).

Elinsiirto toimii vakiintuneena hoitomuotona elimen henkeä uhkaavassa vajaatoiminnassa. Elinsiirto on elimen pitkälle edenneen vajaatoiminnan kannalta paras hoitomuoto, joka parantaa elämänlaatua ja ennustetta. Vuosittain 5-10 % elinsiirtoa odottavista menehtyy, sillä elinsiirteistä on jatkuva pula eikä sopivaa siirrännäistä ole löytynyt ajoissa. Elinsiirtotoiminnan päätavoitteena on mahdollistaa kaikille elinsiirtoa tarvitseville potilaille elinsiirre tasapuolisesti ja oikea-aikaisesti. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2014.) Lähes kaikkien elinten siirrot toteutuvat aivokuolleelta luovuttajalta. Poikkeuksena toimii munuaisensiirrot, joista näin toteutuu noin 96 % siirroista. Aivokuoleman diagnoosin tekevät normaalisti anesthesiologi ja neurologi. Henkilö katsotaan aivokuolleeksi, kun hänen aivotoimintansa on pysyvästi päätynyt ja hänen hengitystään ylläpidetään hengityskoneen avulla. Luovuttajat ovat useimmiten menehtyneet aivoverenvuotoon tai aivotraumaan. (Höckerstedt, Sipponen, Sairanen, Vuola & Kivioja 2010.)

Helsingin lasten ja nuorten sairaalaan on keskitetty kaikki Suomessa tehtävät lasten elinsiirrot ja se toimii yhteistyössä Helsingin kirurgisen sairaalan transplantaatiokeskuskeskuksen kanssa. Kaikki käytännön työ elinluovutukseen liittyen hoidetaan transplantaatiokeskuksessa. Elinsiirtojen odotusaika on noin kahdesta viikosta neljään vuoteen. Suomen ensimmäinen elinsiirto tehtiin vuonna 1964 munuaisen siirtona. (Storvik-Stdänmaa ym. 2012, 277-278.) Lasten elinsiirroissa käytettävät elimet ovat valtaosin aikuisilta saatuja. Tämä asettaa vaatimuksia elinsiirteiden laadulle, jotta lapselle voidaan antaa mahdollisimman pitkä ikä siirtoelimen kanssa. Suomessa

tehtäviä elinsiirtoja ovat munuaisen-, maksan-, sydämen-, keuhkon- ja suolensierrot. Suomessa aloitettiin lasten munuaisensierrot vuonna 1986. Tavallisimmat siirtoon johtavat syyt ovat synnynnäinen vaikea valkuaisvirtsaus (CNF), virtsateiden synnynnäiset epämuodostumat ja muut synnynnäiset sairaudet. Maksansierrot aloitettiin lasten sairaanhoidon puolella 1987. Maksansiertoon johtavia syitä ovat sappitieatresia, aineenvaihduntasairaudet, maksatulehdus ja maksasyöpä. Suomessa ensimmäinen lasten sydämensierro tehtiin 1991. Yleisimmin sydämensierroon johtavat syyt ovat synnynnäiset sydänviat ja kardiomyopatia. Ensimmäinen keuhkonsierro on suoritettu vuonna 2007. Lapsilla keuhkonsierrojen syyksi voi aiheutua vaikea sydänvika, kystinen fibroosi tai keuhkoverenkierron sairaus. Vuonna 2009 tehtiin Suomen ensimmäinen ohutsuolensierro. Suolensierroja vaativia sairauksia ovat yleisimmin lyhytsuolioireyhtymä, suolen mobiliteettihäiriöt sekä suolen limakalvosairaudet ja kasvaimet. (HUS 2017.)

Suomessa elinsiirtojen tulokset ovat hyvät ja potilaista 80-90 prosenttia pääsee jatkamaan siirron jälkeen normaalia elämäänsä. Lapsipotilaiden elinsiirrot aloitettiin vuonna 1980. Elinsiirron saaneiden lasten kasvu ja kehitys on jatkunut ja elämä on sujunut hyvänä siirron jälkeen. (Storvik-Stdänmaa ym. 2012, 277-278.) Kaikista Suomessa tehdyistä elinsiirroista noin 7 prosenttia on lasten elinsiirtoja (Aarnio ym. 2009, 1204).

## 7 Lapsi elinsiirtopotilaana

Kun elinsiirtoa tarvitsevan lapsen tai nuoren hyvinvointia ei voida enää ylläpitää perinteisellä hoidolla, turvaudutaan elinsiirtoon. Elinsiirtoon valmistautuminen on huolellinen prosessi ja keskeisintä siinä on lapsen tarkka tutkimus, jolloin saadaan selville mahdolliset esteet elinsiirrolle. Ennen siirtoa tehdään esitutkimuksia, joiden avulla muun muassa selvitetään maksan, munuaisten ja sydämen toiminta. Edeltäviä tutkimuksia ovat myös verikokeet ja röntgentutkimukset. Tutkimusten tarkoituksena on varmistaa lapsen terveys mahdollisten infektioiden osalta. Elinsiirtoon liittyvien valmistelujen jälkeen hoidosta vastaava lääkäri vie asian elinsiirtoryhmälle, jossa asiantuntijalääkärit päättävät laitetaanko lapsi elinsiirtojonoon. Lääkärit käyvät tiiviisti keskustelua potilaan ja hänen vanhempiansa kanssa mahdollisesta tulevasta elinsiirrosta ja siihen liittyvistä asioista jo ennen kuin lapsi laitetaan elinsiirtojonoon. Jos siirto tehdään omaissierrotona, päätetään päivämäärä jolloin siirto tehdään. Sopivaa elintä odottaessa lääkärit tapaavat potilaan kolmen kuukauden välein, jolloin varmistetaan lapsen vointi ja yleinen kunto. Elinsiirtolistalle päätyessä lapsi ja hänen perheensä ohjeistetaan hyvin tulevaa elinsiirtoa ajatellen. Tällöin sovitaan mistä ja miten perheen tavoittaa, kun siirto on sattuu kohdalle. Elinsiirtolistalla oltaessa ja siirtoa odotellessa potilaan on pidettävä hyvää huolta terveydestään, ettei se ole esteenä elinsiirrolle sopivan elimen löytyessä. Lapsen tulee suojautua etenkin infektiosairauksilta. Jos lapsi kuitenkin sairastuu, tulee vanhempien olla yhteydessä elinsiirtoyksikköön, jolloin lapsi otetaan tilapäisesti pois elinsiirtolistalta. Lapsen

tullessa elinsiirtoon hänelle aloitetaan jo ennen leikkausta hylkimisen estolääkitys. Antibioottilääkitys aloitetaan leikkauksen yhteydessä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012,278-279.)

Elinsiirron jälkeen hoidon päätavoitteena on auttaa ja edistää lapsen leikkauksesta toipumista. Siirto on niin lapselle kuin perheellekin suuri asia. Heti siirron jälkeen potilas siirretään teho-osastolle, jossa häntä hoidetaan erityisvalvonnassa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012,279-280.) Jokaisen elinsiirron jälkeen on mahdollista keholle vieraaseen elimeen liittyvät ongelmat, jonka vuoksi hoitajaksot sairaalassa ovat tavallista pidempiä (Höckerstedt, Sipponen, Sairanen, Vuola & Kivioja 2010, 1204). Teho-osastolla ollaan valvonnassa siirretystä elimestä riippuen noin 1,5-5 vuorokautta, jonka jälkeen hoito jatkuu osastolla. Munuaisen siirron saanut potilas kotiutuu noin kolmen viikon kuluttua, sydämen siirron saanut noin neljän viikon kuluttua ja maksan siirrosta toipuva noin viiden viikon kuluttua leikkauksesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012,279-280.) Elinsiirron jälkeen lapsen elimistö käynnistää hylkimisreaktion tunnistaessaan vieraan kudostyyppin. Lapselle aloitetaan hyljinnänestolääkitys, jonka tarkoituksena on vähentää valkosolujen jakautumista sekä estää tulehdusreaktion käynnistymiseen johtavien välittäjäaineiden pääsemistä verenkiertoon. Lääkitys on lapsella käytössä koko lopun elämän ajan. (Munuais- ja maksaliitto 2016). Lapsen vointia, siirteen toimintaa sekä hyljinnänestolääkitystä seurataan vielä omassa keskussairaalassa kotiutumisen jälkeen noin kuukauden ajan viikoittain, jonka jälkeen 1-2 viikon välein ja muutaman kuukauden kuluessa seuranta jatkuu noin 2-6 kuukauden välein. Hyljinnänestolääkitys on lapsella käytössä niin pitkään kuin siirre toimii. Sopivan suuruinen lääkeitys suunnitellaan erikoissairaanhoidossa. Useimmiten elinsiirtopotilailla on käytössä kolmen lääkkeen yhdistelmä: siklosporiini tai takrolimuusi mykofenolaattimofetiilin tai atsatiopriinin kanssa sekä pieniannoksinen glukokortikoidi. (Heiro & Helanterä 2016.) Kolmen lääkkeen yhdistelmällä on tarkoitus luoda riittävä hyljinnänesto mahdollisimman pienillä sivuvaikutuksilla. Ensimmäisen vuoden aikana elinsiirrosta sivuvaikutukset ovat yleisimpiä, mutta ne vähenevät ajan kuluessa tavoitepitoisuuden pienentyessä. Hyljinnänestolääkkeet vaikuttavat myös elimistön yleiseen puolustuskykyyn, jonka seurauksena taudit voivat olla rajumpia kuin muussa väestössä. Elinsiirron saaneilla lapsilla ei kuitenkaan ole havaittu huomattavasti enempää tavallista flunssaa tai bakteeritulehduksia. (Munuais- ja maksaliitto 2016.)

Lasten ja nuorten osastolle siirryttäessä yleisvoinnin ja peruselintoimintojen tarkkailu jatkuu. Nestetasapainoa seurataan laskemalla kaikki annetut ja erittyvät nesteet. Lämmön ja painon seuranta on keskeinen osa jokapäiväistä hoitotyötä leikkauksen jälkeen. Siirron jälkeen seurataan nestetasapainoarvoja ja eri lääkkeiden lääkeainepitoisuuksia verinäytteistä. Siirretyn elimen tilaa seurataan ultraäänitutkimuksin. Tarvittaessa munuaisesta, sydäimestä ja maksasta voidaan ottaa näytepaloja. Leikkauksen jälkeisellä seurannalla on tarkoitus selvittää elimen mahdollista hyljintäreaktiota tai mahdollista infektiota. Munuaisen siirron jälkeen potilaalla on katetri noin viikon verran. Kun leikkauksesta on kulunut viisi päivää aloitetaan ra-

konvenyttelyharjoitukset, jolloin katetri suljetaan aluksi puoleksi tunniksi ja aina vähitellen pidemmäksi aikaa. Maksansiirtopotilailla on leikkausalueella 1-2 laskuputkea (dreeniä) poistamassa verta ja kudostenestettä leikkausalueelta. Laskuputket pidetään paikallaan niin pitkään kuin niistä tulee eritettä. Sydämen siirron tehdyillä potilailla on usein leikkauksen jälkeen ulkoinen tahdistin. Maksansiirtopotilaiden tavoin heillä on laskuputkia haavaeritteiden poistumista varten. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012,279-280.) Lapset toipuvat elinsiirrosta aina yksilöllisesti ja onnistuneen siirron jälkeen lapsi pääsee jatkamaan normaalia elämäänsä ilman merkittäviä rajoituksia (Tornivuori 2014).

## 8 Nuoren siirtymäprosessi aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi

Nuoren siirtyessä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi arvioidaan nuoren kehityksellisiä vaiheita, kuten kypsyttää, kognitiivista ja psykologista kehitystä, hoidollisia tarpeita, sosiaalisia ja persoonallisia taitoja, kommunikointitaitoja sekä nuoren kykyä hoitaa velvollisuuksia. Tavoitteena siirtymävaiheessa on tarjota nuorelle riittävästi tukea. Jokainen nuori on huomioitava yksilönä, eikä potilaiden kohdalla voida toimia ennalta määrätyn kaavan mukaisesti. Yksilökeskeinen lähestymistapa lisää turvaa siirtymäprosessille, jolloin nuorta kohdellaan yhdenvertaisena huomioiden hänen näkökulmansa ja tarpeensa. Tavoitteena on auttaa ja kannustaa nuorta tekemään omia päätöksiä ja rakentamaan itseluottamusta. Jo siirtymäprosessin suunnitteluvaiheessa on hyvä ottaa nuori mukaan, jolloin hän pääsee itse kertomaan omia mielipiteitään. Tarkoituksena on tukea nuorta mahdollisuuksien mukaan ylläpitämään omaa terveyttä ja hyvinvointiaan. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.)

Siirtymävaihe lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi on tarkoitus olla nuorelle sujuva ja asteittain etenevä (National Institute for Health and Care Excellence 2016). Vaiheen eteneminen edellyttää huolellista, yksilöllistä suunnittelua, koordinoitua hoidon siirtymistä sekä turvallista liittymistä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi (A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach 2016).

Sosiaali- ja terveysalan lasten ja aikuisten terveydenhuollon yhteistyöskentely ja palvelujen yhtenäistämisen tukee nuoren prosessia. Lasten- ja aikuisten terveydenhuollon tulisi yhdessä sopia siirtymäprosessin toteutumisesta, yhteiskäytännöistä ja tiedonkulusta. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.) Siirtymävaiheen suunnittelu tulisi aloittaa hyvissä ajoin jo alakouluikäisenä, tai viimeistään lapsen täyttäessä 13 tai 14 vuotta. Huolellinen suunnittelu helpottaa varsinaista siirtymisen vaihetta. Suunnitteluvaiheessa tulee ottaa jokaisen nuoren tarpeet yksilöllisesti huomioon, eikä siirtymiselle tulisi asettaa esimerkiksi iän mukaisia takarajoja. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.) Lastenosasto toimii ensisijaisena tarkkailijana arvioidessa nuoren valmiuksia siirtyä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi. Terveydenhuollon ja perheenjäsenten toivotaan tukevan nuorta, ymmärtämään

nuoren pitkäaikaissairauden merkityksen, hoidon tarpeen sekä nuoren kyvyn huolehtia itsensä. (A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach 2016.)

Kullakin nuorella tulisi olla mahdollisuus saada nimetty työntekijä, joka järjestää nuoren siirtymäprosessiin liittyviä asioita. Hän myös tukisi nuorta prosessin alkuun ja sen aikana. Nimetty työntekijä voi olla esimerkiksi lastensairaanhoidajan tai muu terveydenhuollon ammattilainen. Ammattihenkilö toimii yhteyshenkilönä prosessiin liittyvissä käytännöissä, järjestää ja huolehtii riittävän tuen niin nuorelle kuin hänen perheellekin, tukee nuorta aina tarvittaessa tai vähintään kuusi kuukautta ennen ja jälkeen siirtymäprosessin. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.) Nuori ja hänen perheensä kokee usein siirtymävaiheen menetyksenä lastenosaston ollessa pitkään tuttu, turvallinen ja luotettava paikka. Tulevaisuus tuntuu epävarmalta ja tuntematon uusi asia voi pelottaa. (A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach 2016.)

Suunnitteluvaiheessa nuoren tulee antaa vaikuttaa omalta osaltaan päätöksentekoon. Itsenäistymistä tuetaan ja kannustetaan. Nuoren tarvittaessa ja halutessa hänet voidaan ohjata tukiryhmään, jossa on vastaavanlaisessa elämäntilanteessa olevia nuoria aikuisia. Pitkäaikais- ta hoitoa tarvitsevien nuorten kohdalla on tärkeää varmistaa nuoren olevan kykenevä huolehtimaan omasta terveydentilastaan. Nuoren tulee ymmärtää oma terveydentilansa sekä omat valmiudet siirtyä aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi sekä osata ottaa vastuuta hoidostaan. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.) Aikuisten terveystalveluiden puolella potilas nähdään vastuuntuntoisena, itsenäisenä henkilönä, joka ottaa vastuuta omasta hoidostaan ja hoitoihin liittyvistä päätöksistä. Nuori aikuinen, joka ei ole tottunut hoitamaan itsenäisesti asioitaan, kokee todennäköisemmin ongelmia siirtyessään aikuistenpuolelle. (A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach 2016.)

Nuoren kanssa tulee keskustella vanhempien osallistumisesta siirtymävaiheeseen ja hoitoon siirtymävaiheen jälkeen (National Institute for Health and Care Excellence 2016). Nuorelle voidaan muodostaa henkilökohtainen kansio, joka jaetaan aikuispuolen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kansio tulisi tehdä jo ennen siirtymävaihetta ja se voisi sisältää kuvauksen nuoresta, hänen terveydentilastaan, koulutuksestaan ja tarpeistaan, tarvittavat tiedot vanhemmista, sekä nuoren vahvuuksia, tavoitteita ja toiveita tulevaisuudelle. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.) Sopiva yksilöllinen suunnitelma on laadittu ja dokumentoitu yhdessä nuoren ja hänen perheensä kanssa (A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach 2016). Jokaisen lasten sekä aikuistenpuolen palvelutahojen tulisi antaa nuorelle henkilölle ja

heidän perheilleen tarvittavat tiedot siitä, mitä palvelulta odottaa ja millainen tuki heillä on saatavilla. Tietoa tulisi antaa riittävän ajoissa, jotta nuorelle jää aikaa pohtia ja keskustella halutessaan vanhempiensa tai ammattilaisen kanssa. Nuorelle tulisi antaa selkeä kuvaus siirtymäprosessista, sekä siitä minkälainen tuki on mahdollista ja tarpeellista ennen ja jälkeen siirtymävaiheen. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.)

Aikuispuolelle siirtymisen jälkeen nuoren katsotaan osallistuvan sovittuihin tapaamisiin tai olevan yhteydessä palveluihin. Jos nuori ei itsenäisesti toimi näin, aikuisten sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevien tulisi yrittää olla yhteydessä nuoreen aikuiseen ja hänen perheeseensä tai muihin nuoren hoitoa toteuttaviin ammattilaisiin. Jos nuori ei sitoudu hoitoonsa siirtymisen jälkeen, tulisi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden olla yhteydessä nuoren asioita ajaneeseen nimettyyn työntekijään ja pyrkiä selvittämään nuoren tilannetta. Nuoren kanssa tulisi käydä uudestaan nuoren oma henkilökohtainen hoito- ja tukisuunnitelma ja auttaa häntä selvittämään kuinka palveluja käytetään. Nuoren kokiessa siirtymisen aikuisten puolelle vaikeaksi hänelle voidaan esimerkiksi varmistaa, että hän tapaa saman terveydenhuollon ammattilaisen läpi koko siirtymäprosessin. Tulevaisuudessa siirtymäprosessin puutteissa tulisi pystyä vaikuttamaan nuoriin aikuisiin, jotka tarvitsevat erityistä tukea, kuten intensiivisen hoidon tarpeessa olevat. Nuoria voisi tulevaisuudessa palvella mahdollisesti ikärajattomat terveysterveyst. (National Institute for Health and Care Excellence 2016.)

Aikuisuuteen kasvaminen on elämänvaihe, joka pitää sisällään tunnepohjaisen, psykososiaalisen, henkilökohtaisen ja fysiologisen kehityksen, sekä siirtymisen elämässä eteenpäin, kuten vanhemmista erkaantumisen. Nuoren siirtymäprosessin alkaessa on sen alusta loppuun oleellista tukea nuoren yksilöllisiä valintoja niin paljon kuin mahdollista. Henkilökunnalle tulisi antaa selkeät ohjeet, kuinka toimia ennen ja jälkeen siirtymäprosessin. (McGrandles & McMahon 2012.) Haasteet nuoren siirtymäprosessissa terveydenhuollon yksiköiden välillä ovat merkittävät. Siirtymäprosessista aiheutuvien haasteiden pohjalta NOBAB on kansainväliset kriteerit lasten siirtymävaiheelle. (Tornivuori 2014.)

NOBAB i Finland r.y. on osana Nordisk förening för sjuka barns behov -yhdistyksessä muiden pohjoismaiden tavoin ja se on Suomen puolesta mukana EACH:ssa (European Assosiation for Children in Hospital). Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena ovat lasten sairaanhoitoon liittyvät standardit, jotka on tehty yhteistyössä eri ammattilaisten sekä vanhempien kesken ja ne perustuvat Yk:n Lapsen Oikeuksien Sopimukseen. Yhdistyksellä on neljä tarkoitusta; aktivoida ja tukea vanhempia sekä ammattilaisia toimimaan sairaiden lasten hyväksi, herättää keskustelua yli ammattirajojen, ottaa kantaa vallitseviin käytäntöihin lasten sairaanhoidossa ja kiinnittää huomiota lasten ja perheiden oikeuksiin sairaaloissa. (NOBAB Suomi 2005.) NOBAB i Finland ry, Nordic Association for The Need of Sick Children ja European Association for Children in Hospital (EACH) ovat yhdessä luoneet kuusi Pohjoismaista standardia nuorten oikeuksista siir-

tymäprosessille lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon. Nämä ovat kriteerejä, jotka tulisi ottaa huomioon, kun nuori siirtyy aikuisten terveyspalveluiden puolelle. Standardit ovat jatkuvuus, valmistautuminen, tiedottaminen, yhteistyö, kunnioitus ja yksityisyys sekä pätevä henkilökunta. Näiden kriteerien tarkoituksena on varmistaa aikuissairaanhoitoon siirtyvälle nuorelle oikeus hoidon jatkuvuuteen terveyden- ja sairaanhoidossa, oikeus osallistua aktiivisesti ja hyvissä ajoin aikuissairaanhoitoon siirtymisen valmisteluihin, oikeus tiedonsaantiin niiden muutosten merkityksestä, joita aikuissairaanhoitoon siirtyminen aiheuttaa, oikeus osallistua kaikkeen päätöksentekoon aikuissairaanhoitoon siirtymiseen liittyen, oikeus yksityisten kunnioitukseen aikuissairaanhoitoon siirtymisen yhteydessä sekä oikeus saada pätevä henkilökunta, joilla on asianmukainen pätevyys ja koulutus. (Suomen NOBAB 2011.) Siirtymäprosessi on nuorelle kauaskantoista ja sen vaikutus koskee niin nuorta, kuin hänen perhettään ja terveydenhuollon yksikköä ja yhteisöä (Tornivuori 2014).

## 9 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on hakea vastausta johonkin kysymykseen, kuten tutkimusongelmaan. Tavoitteena on kartoittaa olemassa olevaa tietoa joltain tarkasti rajatulta alueelta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ilmaisee tai kuvaa käsiteltävään aiheeseen liittyvää aiempaa tutkimusta, sen laajuutta, määrää ja monipuolisuutta. Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin, joita ovat kuvaileva katsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä määrällinen meta-analyysi. (Kirjallisuuskatsaukset. 2016.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä ja niistä yleisimmin käytetty. Tällaista kirjallisuuskatsauksen tyyppiä voidaan kuvata yleiskatsaukseksi ilman tarkkoja sääntöjä ja rajoja. (Salminen 2011.)

Kirjallisuuskatsauksen kautta saadaan lisättyä tietoa siitä, kuinka paljon tutkimustietoa on jo olemassa, minkälaisesta näkökulmasta tiettyä aihetta on tutkittu ja minkälaisin menetelmin. Näin pystytään hahmottamaan aihepiirin kokonaisuutta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen. 2013.) Kirjallisuuskatsauksessa syvennetään tietoa asioista, joista on olemassa jo tutkittua tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 123). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena on tutkimuskysymyksen muodostaminen, jonka perusteella valitusta aineistosta tehdään kuvaileva, laadullinen vastaus kysymykseen. Kirjallisuuskatsauksen vaiheita on neljä, ja niiden määrittämään olevan tutkimuskysymyksen luominen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen sekä tuotetun lopputuloksen analysoiminen. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä on aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen kohdistuvaa ilmiön kuvausta. Eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymykseen, sen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen kaikissa kirjallisuuskatsauksen vaiheissa. Luotettavuutta arvioidaan tutkimuskysymyksen ja valitun kirjallisuuden perustelusta, kuvailun vaikuttavuudesta ja prosessin johdonmukaisuudesta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)



Lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessin toteutumiseen lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi liittyvän lähdeaineiston läpikäymisen myötä opinnäytetyön aihe rajautui tiukasti vain elinsiirron saaneiden nuorten siirtymäprosessiin. Alustavan tiedonhaun ja opinnäytetyökysymysten määrittelyn jälkeen kirjallisuuskatsauksen tutkimusmenetelmäksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka myötä pystyttiin huomioimaan opinnäytetyön aineiston saatavuus ja laajuus. Seuraavaksi tehtiin aineiston haku, joka tuotti tulosta Medic, Pubmed, Finna ja Google Scholar tietokannoista. Aineiston analysoinnissa hyödynnettäviä tutkimuksia löytyi kolme kappaletta. Kirjallisuuskatsauksen viimeiset vaiheet koostuivat aineiston analyysistä, tulosten tarkastelusta ja johtopäätöksistä.

### 9.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin valmiiden tutkimusten pohjalta ja niistä koottiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Tiedonhaku suoritettiin hyödyntäen neljää eri tietokantaa, jotka olivat Medic, Pubmed, Finna ja Google Scholar. Avainsanoja aineiston keruulle olivat elinsiirto, nuori aikuinen, murrosikäinen, siirtymäprosessi, pediatria ja pitkäaikaissairaus. Aineiston keruuta varten tehtiin hakuja myös englanninkielisiin lähteisiin, joista avainsanoina toimivat transition, transplantation, transition readiness, pediatric, adolescent ja health care transition. Hakuprosessin ensimmäisessä vaiheessa sopivia tutkimuksia valittiin otsikoinnin perusteella, jonka jälkeen tutkimuksen tiivistelmään ja sisältöön paneuduttiin tarkemmin. Lopullisten opinnäytetyössä esiintyvien käyttökelpoisten tutkimusten valinta perustui kirjallisuuskatsaukselle asetettujen sisäänottokriteerien mukaisesti. Sisäänottokriteereinä olivat ajantasaisuus, kansainvälinen aineisto, tutkimuksen luotettavuus sekä aineiston sisällön olennainen yhteys opinnäytetyökysymyksiin. Koko tekstin perusteella analysoitavaksi aineistoksi valikoitui kolme tutkimusta. Valitut tutkimukset ovat LaRosa, C., Glah, C., Balurate, J. & Meyers, K. 2010. Solid-Organ Transplantation in Childhood: Transitioning to Adult Health Care, Bell, L. & Sawyer, A. 2010. Transition of Care to Adult Services for Pediatric Solid-Organ Transplant Recipients ja Davis, A., Brown, R., Lounds, J., Epstein, R. & McPheeters, M. 2014. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. Tutkimukset rajattiin vuosille 2010-2017 ja ne ovat englanninkielisiä, jotta saatiin säilytettyä sisäänottokriteerien mukaisesti analysoidun aineiston ajantasaisuus ja kansainvälisyys.

### 9.2 Aineiston käsittely ja analysointi

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käsiteltävän osan muodostaminen on tutkimusmenetelmän ydin. Tavoitteena on kirjallisuuskatsauksessa esitettyyn tutkimuskysymykseen vastaaminen valitun aineiston tuottamana laadullisena kuvailuna ja uusien johtopäätösten tekeminen. Kuvailussa tuodaan yhteen ja analysoidaan tietoa eri tutkimuksista. Aiemman tutkimuksen tarkastelu johtaa parhaimmillaan uuden tulokannan syntymiseen, alkuperäistä tietoa muuttamat-

ta. Valitusta aineistosta luodaan jäsenelty kokonaisuus. Aineiston esittelemisen sijaan luodaan aineiston sisäistä vertailua, analysoidaan olemassa olevan tiedon vahvuuksia ja heikkuuksia sekä luodaan laajempia päätelmiä tehdyistä aineistoista. (Kangasniemi, Utriainen, Aho-  
nen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.) Valituista aineistoista haetaan lopputuloksen kannalta merkityksellisiä asioita, joita luokitellaan sisällöllisesti kokonaisuuksiksi. Tärkeimpänä tekijänä on synteessin luominen. Opinnäytetyökysymyksen mukaan sisältöä tarkastellaan teemoittain, kategorioittain tai suhteessa kategorioihin, käsitteihin tai teoreettiseen lähtökoh-  
taan. Analyysin esittäminen tekstinä on aineistolähtöistä, jolloin vaaditaan aineiston syvällistä tuntemista sekä valitun aineiston kokonaisuuden hallitsemista. (Kangasniemi, Utriainen, Aho-  
nen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)

Tässä opinnäytetyössä analysointi on toteutettu induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineistoläh-  
töinen eli laadullinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi. Ensimmäisenä aineisto redi-  
soidaan eli pelkistetään. Pelkistämässä analysoitava informaatio on esimerkiksi haastattelu-  
aineisto tai muu asiakirja tai dokumentti, joka pelkistetään siten, että tutkimukselle epä-  
olennaiset asiat karsitaan pois aineistosta. Redisoiminen voi olla tiedon tiivistämistä tai osiin pilkkomista. Pelkistäminen voidaan toteuttaa etsimällä aukikirjoitetusta aineistosta kuvaavia ilmaisuja tutkimustehtävän kysymyksiin, jotka voidaan yliviivata erivivillä kynillä. Yliviivauk-  
sien jälkeen ilmaisut voidaan kirjoittaa aukikirjoitetun aineiston sivun reunaan ja listata erilli-  
selle paperille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109.)

Toisessa vaiheessa suoritetaan aineiston klusterointi eli ryhmittely, jossa aineistosta etsityt alkuperäiset ilmaukset luetaan tarkasti läpi ja etsitään aineistosta samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet luokitellaan yhdeksi luokaksi ja nimetään luokan sisällystä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa yksittäiset tekijät sisällytetään yleisim-  
piin käsitteisiin, jolloin aineisto tiivistyy. Klusteroinnin tarkoituksena on luoda pohja tutki-  
muksen kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteelle sekä tilapäinen kuvaus tutkittavasta  
ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Aineistolähtöisen analyysin viimeinen vaihe on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luo-  
mista, käsitteellistämistä. Tässä erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodos-  
tetaan teoreettisia käsitteitä valikoidun tiedon perusteella. Abstrahoinnissa kuljetaan eteen-  
päin muodostamalla kielellisistä ilmauksista teoreettisempi käsite, joka johtaa lopulta johto-  
päättöksiin. Käsitteellistämistä jatketaan niin pitkään kuin se on aineiston näkökulmasta mah-  
dollista yhdistelemällä luokituksia. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on tavoitteena kä-  
sitteitä yhdistelemällä saada vastaus tutkimustehtävään. Sisällönanalyysi pohjautuu tulkin-  
taan ja päättelyyn, jossa edetään kokemuseräisestä aineistosta kohti käsitteellisempää tul-  
kintaa tutkittavasta ilmiöstä. Empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin, jolloin  
tuloksissa voidaan esittää kokemuseräisestä aineistosta luotu malli, käsitejärjestelmä, käsit-

teet tai aineistoa kuvaavat asiat. Tuloksissa käydään läpi myös luokittelujen pohjalta luodut käsitteet tai kategoriat ja niiden sisällöt. Johtopäätöksiä tehdessä pyritään ymmärtämään tutkittavien asioiden merkitys, eli ymmärtämään tutkittavia asioita omasta näkökulmasta analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111-113.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston analysointi on suoritettu induktiivisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysiä varten opinnäytetyössä käytetyistä kolmesta tutkimuksesta muodostettiin taulukko, jolloin sisällönanalyysi eteni vaiheittain. Analysoinnin ensimmäisessä vaiheessa eli redusoinnissa analysoitava aineisto on tiivistetty. Aineistosta on karsittu pois epäolennainen tieto ja etsitty opinnäytetyökysymyksiin vastaavia ilmaisuja tekstistä. Opinnäytetyöhön valitut aineistot ovat luettu huolellisesti läpi jo ennen pelkistämävaihetta. Sisällönanalyysissä esiintyviä tutkimuksia kuvataan merkein T1, T2 ja T3 ja ne kuvaavat analysoinnissa käytettyjä tutkimuksia 1, 2 ja 3 (Liite 1). Tämän jälkeen suoritettiin klusterointi. Alkuperäinen aineisto käytiin huolellisesti läpi ja etsittiin yhdenmukaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Tutkimukset ovat luettu läpi yksi kerrallaan ja suomennettu huolellisesti englanninkieliset aineistot. Tämä jälkeen tutkimukset on käyty läpi yliviivaamalla siirtymäprosessiin vaikuttavat asiat. Yliviivauksessa vihreää väriä käytettiin, kun asialla on ollut merkitystä siirtymäprosessiin ja punaista väriä silloin kun asialla on ollut suuri merkitys siirtymäprosessiin. Näin jokaisesta tutkimuksesta on tuotu esille analysoinnin kannalta merkittävimmät pääkohdat. Taulukossa (Liite 1) käytetään suoria lainauksia tutkimuksista 1, 2 ja 3, joista muodostetaan alakategoria. Alakategoria muodostetaan siten, että oleellinen asiasisältö säilyy ennallaan. Pelkistetyt ilmaukset jaotellaan ylä- ja pääkategorioihin. Yläkategoriat kuvaavat oleellisimpia elementtejä ja pääkategorioihin valittiin nuorelle asetetut odotukset ennen siirtymävaiheen käynnistämistä, terveydenhuollon ammattihenkilöiden rooli ja siirtymävaiheeseen valmistautumisen. Analysoinnin viimeinen vaihe eli abstrahointi toteutettiin erottelemalla oleellinen tieto tutkimuksista ja luomalla niistä teoreettinen käsitteistö. Luokituksia on viety eteenpäin niin pitkälle kuin se oli aineiston kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-113.)

## 10 Opinnäytetyön tulokset

### 10.1 Nuorelle asetetut odotukset

Lapsuudessa elinsiirron saaneelle, pitkäaikaissairaalle nuorelle siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveystalouden käyttäjäksi on merkittävä asia. Nuori on viettänyt paljon aikaa sairaalassa ja tottunut tuttuun turvalliseen osaston toimintaan ja henkilökuntaan. Vanhemmat ovat olleet tiiviisti mukana hoidossa lapsen kasvaessa ja nyt aikuisuuden kynnyksellä nuori on tottunut, että hänestä huolehditaan eikä hoidosta ole tarvinnut kantaa itse suurta vastuuta. Lapsen kasvun ja kehityksen mukaan hänelle opetetaan asioita lääkityksestä, elinsiirron syyt

ja kannustetaan ottamaan vastuuta omasta hoidostaan, jotta nuoren hoitoon sitoutuminen säilyy samana aikuisten terveyspalveluiden puolella ja nuoren vastatessa yksin hoidostaan.

”Siirtymäprosessiohjelma tulisi suunnitella siten, että nuoret aikuiset alkavat ottamaan vastuuta heidän omasta hoidostaan sekä hankkia työkaluja tukemaan itse siirtymävaihetta.” T1

Hoitohenkilökunta asettaa nuorelle aikuiselle paljon odotuksia, jotta siirtymävaiheen käynnistyessä ja aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi siirtyessä nuori pystyy huolehtimaan itsestään niin hyvin kuin mahdollista. Nuoren kasvaessa aikuisuuden kynnykselle häneltä mitataan kypsyyttä ja vastuuntuntoisuutta ennen siirtymäprosessin käynnistämistä. Nuoren toivotaan osallistuvan siirtymävaiheen suunnitteluun ja osoittavan kiinnostusta aikuisten terveyspalveluista. Nuoren toivotaan esittävän mieltä askarruttavia kysymyksiä, olemaan aktiivinen ja osoittaa ymmärtävänsä asioita hoidostaan, lapsuudessa saadusta elinsiirteestä sekä lääkityksestään. Nuorelta odotetaan kykyä ylläpitää omaa terveydentilaansa hyvänä ja osoittaa olevansa kykenevä siirtymäprosessiin.

”Lopputuloksena pitäisi olla potilas, jolla on kehittynyt vahva itsetunto, itsenäisyyden tunne ja tunne siitä, että hän on pystynyt vaikuttamaan oman siirtymäprosessinsa toteutumiseen.” T1

”Nuoren on saavutettava ennalta määrättyjä kriittisiä pisteitä ennen siirtymävaiheen käynnistämistä.” T2

Merkittävänä tekijänä siirtymävaiheen käynnistämiseksi vaikuttavat nuoren hoitoon sitoutuminen ja lääkkeiden ottaminen. Nuoren on pystyttävä kertomaan tiiviisti omasta lääkityksestään, ymmärtämään elinsiirteestä johtuvat lyhyt- ja pitkäaikaiset seuraukset sekä olla kokonaisuudessaan tietoinen omasta terveydentilastaan. Nuoren katsotaan hallitsevan yksinkertaisiakin asioita ja että hän on tietoinen esimerkiksi siitä mikä lääke otetaan milloinkin. Onnistunut siirtymäprosessi on määritelty siten, että aikuisten terveyspalveluiden käyttäjänä toimiva nuori aikuinen on sitoutunut hoitoonsa ja lääkkeiden ottamiseen niille tarkoitetulla tavalla. Lastenosasto keskustelee nuoren aikuisen kanssa ilman vanhempia muun muassa lääkityksestään ja mielenterveydestä hänen kasvaessa riittävän vanhaksi.

”Siirtymäprosessin onnistumiseen vaikuttavat suuresti terveyspalvelujärjestelmät. On selvää, että ilman suunnittelua siirtymäprosessi voi mennä pieleen riippumatta potilaan valmiudesta siirtyä aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi.” T1

”Tehokas siirtyminen lastenosastolta aikuistenpuolelle on tarkoitettu varmistamaan jatkuvuuden syntyä ja ikäsopivaa hoitoa jokaiselle potilaalle, mukaanlukien erityistä hoitoa tarvitset lapset ja nuoret.” T3

## 10.2 Terveydenhuollon ammattihenkilöiden rooli

Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on merkittävä rooli läpi pitkäaikaissairaana nuoren hoitopolun. Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin terveydenhuollon ammattihenkilöiden rooliasiirtymävaiheen käynnistyessä. Nuori voi kokea siirtymävaiheen ja hoidosta vastuun ottamisen rasakana, jolloin terveydenhuollon tarjoama tuki on merkittävää. Hoitohenkilökunnan roolina on nuoren opastamisen, opettamisen ja hoidon toteuttamisen lisäksi nuoren kanssa keskusteleminen.

”Positiivisen ilmapiirin ylläpitämiseen vaikuttaa terveydenhuollon ammattilaisen luotettavuus ja rehellisyys nuorelle potilaalle. Myös huolellinen kuuntelu ja ongelmien ottaminen tosissaan on tärkeää.” T2

” Murrosikäisen ja terveydenhuollon ammattilaisen kommunikoinnin laatu voi vaikuttaa nuoren ymmärrykseen hänen omasta terveydentilastaan, tyytävyyteen hoidosta, yhteistyöhön ja odotettuun ajanvarausten kiinnipitämiseen.” T2

Lastenosaston henkilökunnalla on siirtymävaiheen alussa ja sen aikana suurempi merkitys kuin aikuispuolen terveydenhuollon ammattihenkilöillä. Nuori tukeutuu lastenosaston tuttuun henkilökuntaan ja voi olla haluton siirtymään aikuispuolelle. Lastenosaston pysyessä liian pitkään mukana siirtymävaiheessa prosessin onnistuminen hankaloituu. Siirtymävaihetta valmisteleva henkilö toimii nuoren tukena ja jouduttaa prosessin käynnistämistä. Hänen tehtävänä on varmistaa tarvittavien asioiden ja asiakirjojen olevan valmiita jo ennen siirtymävaiheen käynnistämistä.

## 11 Pohdinta

### 11.1 Tulosten tarkastelu

Siirtymäprosessia ja sen etenemistä tarkasteltiin hoitohenkilökunnan nuorelle asettamien odotusten mukaan nuoren siirtyessä lastenosastolta aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi, sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden roolin kautta. Tässä opinnäytetyössä todettiin, että hoitohenkilökunta asettaa nuorelle aikuiselle paljon odotuksia siirtymäprosessin käynnistämiseksi. Siirtymäprosessista aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi on tarkoitus luoda ohjelma, joka on suunniteltu auttamaan nuoria aikuisia ottamaan vastuun omasta terveyden-

huollostaan ja tarjoamaan välineitä siirtymisen tukemikseksi. Tavoitteena on kehittää työkaluja, joita voidaan käyttää, mitata ja arvioida siirtymäprosessin tehokkuutta arvioitassa. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.) Ennen siirtymäprosessia nuoren tulisi kohdata ja ymmärtää tiettyjä ennalta määritellyjä asioita, jotta siirtymäprosessi voitaisiin käynnistää. Nuoren aikuisen odotetaan omaavan ymmärrystä ja kyvykkyyttä kuvata syy oman elimen toiminnan pettämislle ja elinsiirron tarpeelle. Vaikka nuori on saanut elinsiirron lapsuudessaan ja nämä asiat ovat opetettu hänen vanhemmilleen, ymmärrys omasta terveydentilasta on välttämätöntä siirtymävaiheen käynnistämislle. Nuoren on osattava kertoa tiiviisti omasta lääkityksestään, ymmärtää lyhyt- ja pitkäaikaiset seuraukset elinsiirrosta ja oman terveydentilansa kokonaisuudessa, käsittää oman elinsiirteensä merkitys seksuaalisuuteen ja lisääntymiseen, pystyä tunnistamaan nimiä, värejä, muotoja, indikaatioita ja annoksia omista lääkkeitään tai kantamaan mukana tietoja niistä, soittaa itse omista lääkäriaajoistaan ja reseptien uusimisista, kommunikoida itsenäisesti terveydentilaansa koskevista asioista terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, tietää milloin ja mistä hakea kiireellistä apua ja pystyy huolehtimaan itsenäisesti omista lääkäriaajoistaan ja siirtämään tarvittaessa ajanvarausta. Nuorelta odotetaan kykyä ylläpitää omaa terveydentilaansa hyvänä ja ennen kaikkea osoittaa valmiutta siihen, että on kykenevä siirtymään aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi. (Bell & Sawyer 2010.)

Nuoren siirtymäprosessiin lastenosastolta aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi vaikuttavat huolellinen suunnittelu ja oikea-aikaisuus. Pitkäaikaissairaalle nuorelle siirtymäprosessi voi olla haastava ja luoda epäluottamusta lasten- sekä aikuispuolen terveystalveluiden ammattilaisiin. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.) Vuosia ennen siirtymistä luodaan dokumentteja siirtymävaihetta varten, jotka ovat tulevaisuudessa hyödyllisiä niin nuorelle, perheelle kuin terveydenhuollon ammattilaisille. Näin voidaan tukea jokaisen henkilön taholta onnistumista siirtymäprosessia. (Bell & Sawyer 2010.)

Työkaluja siirtymävaiheelle tulisi kehittää siten, että niillä voidaan mitata ja arvioida siirtymäprosessin toimivuutta. Lapsuudessa jo ennen elinsiirtoa lapselle tulisi kertoa heidän terveystilastaan, asioita lääkityksestä ja hoidon tarpeesta. Esiteininä tiedonmäärää ja vastuuta lisätään; murrosikäiselle annetaan lääkelistoja, tietoja lääkkeiden haittavaikutuksista, esimerkkejä syistä kiireelliseen hoitoon sekä lisätään tietoisuutta lääkkeiden merkityksestä osana hoitoa. Murrosikäisen kasvaessa nuoreksi aikuiseksi nuorta tuetaan hänen ottaessa vastuuta omasta hoidostaan. Nuorelle luetellaan lääkkeitä ja kerrotaan syitä lapsuudessa saatuun elinsiirteeseen, soitetaan ajantapaamisille, opetetaan tunnistamaan kiireellistä hoitoa vaativia oireita, kuinka terveyshuolista tulee pystyä puhumaan avoimesti ja pystyä ottamaan lääkkeitä itsenäisesti. Nuorelle aikuiselle aletaan työstämään ajatusta siirtymäprosessista ja sen etenemisestä aikuisten terveystalveluiden käyttäjäksi. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Vanhempien rooli on tärkein lapsen ollessa vielä lapsi. Vanhemman tulee tietää lapsen lääkityksen ja hoidon tarve ja merkitys, syyt kiireelliselle hoidolle sekä lääkkeiden haittavaikutukset. Lapsen kasvaessa murrosikäiseksi ja nuoreksi aikuiseksi vanhempien täytyy sallia nuorelle itsenäisyyttä, kommunikoida avoimesti nuoren kanssa sekä sallia hänelle mahdollisuus omien terveystietojensa salassapitoon nuoren niin halutessa. Perhe toimii nuoren tukena ja kannustaa itsenäistymään. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Lastenosaston henkilökunnan roolina toimii lapsen elinsiirron jälkeen opettaminen ja tuen tarjoaminen; riittävän oppimateriaalin käyttäminen (kuvat, videot), periaatteiden vahvistaminen, esteiden ja ongelmien tunnistaminen sekä nuoren rohkaiseminen osallistumaan. Murrosikäiselle nuorelle tarjotaan lisää tietoa ja kannustetaan hoitoon sitoutumiseen sekä opetetaan tunnistamaan lääkkeellisiä, psykososiaalisia ja neurokognitiivisia esteitä. Murrosiän lopulla nuoren kasvaessa nuoreksi aikuiseksi lastenpuolen ammattihenkilöiden tehtävänä on keskustella nuoren kanssa seksuaalisuudesta, vahvistaa luottamuksellisuutta, arvioida potilaan ymmärrystä ja hoitoon sitoutumista. Lastenosaston henkilökunnan on tärkeää olla yhteydessä aikuispuolen henkilökunnan kanssa jo ennen siirtymäprosessia ja antaa aikuispuolelle tarvittavat dokumentit ja riittävästi informaatiota siirtyvästä nuoresta. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Aikuisten terveyspalveluiden ammattilaisten osuus siirtymäprosessissa alkaa lapsen kasvaessa nuoreksi aikuiseksi. Tällöin alkaa kommunikointi lastenosaston henkilökunnan kanssa. Aikuisosaston tulisi tarjota nuorelle mahdollisuus tapaamiseen ja tutustumiseen aikuistenpuolelle jo ennen varsinaista siirtymävaihetta. Nuorella tulisi olla mahdollisuus pidennettyyn vierailuun, saada tarvittava informaatio nuoresta potilaasta ja tarjota nuorelle tukea tarpeen mukaan. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.)

Siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi saa siten samanlaisen merkityksen kuin normaaleissa siirtymäprosesseissa, jotka vaikuttavat yksilön elämään samalla tavalla kuin uuden työn aloittaminen, koulusta valmistautuminen tai elämän aloittaminen itsenäisesti. Onnistunut yhteistyö lastenosaston ja aikuispuolen välillä kasvattavat nuoren lääketieteellisten ja psykososiaalisten asioiden ymmärrystä ja seurauksia, mikä tukee jatkuvuutta siirtymäprosessin aikana, auttaa tukemaan yhteistyötä, sekä tasavertaistaa ja kokonaistaa palveluja. (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011.) Tutkimuksista ei ole voitu tunnistaa parasta ajankohtaa siirtymäprosessin käynnistämiseksi. Moniammatillinen työryhmä on osana potilaan yksilöllistä hoitoa ja arvioimassa nuoren valmiuksia. Tulevaisuudessa voitaisiin hyödyntää ensisijaisesti erikoistuneita hoitoalojen palveluntarjoajia, jotka voisivat auttaa järjestämään siirtymävaiheen loogisesti eteneväksi prosessiksi. (Davis, Brown, Taylor, Epstein & McPheeters 2014.) Laajalti sovellettavan siirtymävaiheen kehittäminen helpottaa nuorten aikuisten siirtymävaihetta (LaRosa, Glah, Baluarte & Meyers 2011).

Siirtymävaiheen jälkeen lastenosaston tulisi pystyä katkaisemaan vuosia jatkunut siden nuoreen ja tämän perheeseen. Lastenpuolen ammattilaisilla voi olla huoli nuoren pärjäämisestä aikuisten terveyspalveluiden puolella. Näitä huolia voidaan vähentää työskentelemällä yhteistyössä aikuispuolen kanssa, jolloin myös nuoren hoito-ohjelma pysyy mahdollisimman samana siirtymisen jälkeenkin. Myös siirtymävaiheen jälkeen on omat haasteensa. Aikuispuolella nuorta pidetään automaattisesti itsenäisenä aikuisena, joka on valmis kysymään mieltä askarruttavista asioista, on kykenevä ilmaisemaan kaikki huolensa ja puhumaan suoraan hoidostaan. Nuori tarvitsee aina aikaa luodakseen luottamuksellisen suhteen uuden terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Aikuispuolella potilasmäärä on moninkertainen, ajanvaraukset ovat lyhyempiä ja nuorella on herkemmin vaikeuksia saada luotua suhde terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. 18-24-vuotias voi vaikuttaa kypsältä aikuiselta, mutta emotionaalinen kehitys, riskikäyttäytyminen ja asioiden noudattaminen voivat vielä erota vanhemmista aikuisista. Nuoren kehityksellisten vaiheiden kannalta siirtymävaiheen käynnistäminen väärässä elämänvaiheessa on riski nuoren elinsiirteelle sekä hoidossa pysymiselle. Siirtymävaihetta käynnistäessä nuoren terveydentilan tulee olla vakaa. (Bell & Sawyer 2010.) Nuorelle tulisi tarjota ennen siirtymää tilaisuutta tavata aikuispuolen henkilökuntaa ja vierailukäyntiä siten, että mukana olisi tarvittaessa nuorelle tuttu ammattihenkilö lastenpuolelta. Näin ensikosketus aikuispuolen toimintaan ei välttämättä tunnu tukea kaipaavalle nuorelle niin suurelta kynnykseltä. (Bell & Sawyer 2010.)

Tutkimukset antoivat kokonaisuudessaan kattavasti tietoa ja vastasivat opinnäytetyökysymyksiin. Tutkimusten pohjalta voidaan todeta, että ammattihenkilöiden välistä kommunikaatiota ja lastenosaston henkilökunnan roolia voidaan pitää merkittävänä osana siirtymäprosessia. Lastenosaston ja aikuispuolen kommunikaation tulisi olla toimivaa ja jatkuvaa myös siirtymävaiheen jälkeen. Siirtymävaiheen toivotaan olevan asteittain etenevä ja osastoje välillä pidettäisiin yhteyttä niin pitkään kuin on tarvetta. Opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteen laajentaminen olisi antanut kattavammin tietoa lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessista lastenosastolta aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi. Aiheen tarkan rajauksen myötä saatiin opinnäytetyökysymyksiä vastaavat vastaukset.

## 11.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen päämääränä on kehittää mahdollisimman todenmukaista tietoa tutkittavasta aiheesta. Luotettavuutta arvioitaessa on tarkoitus selkiyttää kuinka todenmukaista tietoa tutkimuksella on pystytty tuottamaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.) Jokaisen tutkimuksen pyrkimyksenä on arvioida tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen tekovaiheessa pyritään välttämään virheiden syntyä, mutta silti tulosten täsmällisyys ja luotettavuus vaihtelevat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuut-



ta saattavat heikentää analysoitujen tutkimusten liittäminen herkästi teoreettiseen taustaan. Kirjallisuuskatsauksessa myös analysoitujen tulosten yksipuolinen ja valikoiva tarkastelu voi rajoittaa tutkimuksen lopputulosta ja luotettavuutta. Tutkimusten sijaan tutkijoihin keskittyminen ja tämänhetkiseen tilanteeseen jääminen voi aiheuttaa tulevaisuuden tutkimuskohdeiden jäävän huomioimatta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä & Jääskeläinen 2013.)

Uskottavuudella merkitään tutkimuksen uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tuottajan ollessa tarvittavan tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä, voidaan puhua reflektiivisyydestä. Siirrettävyys on tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-134.) Tässä opinnäytetyössä uskottavuutta on voitu lisätä aineiston huolellisella ja tarkalla valinnalla. Opinnäytetyön vaiheet ovat kuvattu huolellisesti, jonka avulla on voitu lisätä vahvistettavuutta. Reflektiivisyyttä lisää opinnäytetyön tekijän oma tiedostavuus tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tulokset on pyritty tuomaan esille mahdollisimman huolellisesti, jolloin ollaan lisätty siirrettävyyttä. Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja se on edennyt huolellisen suunnitelman mukaisesti vaiheittain. Tarkoituksen ja tavoitteen asettamisen jälkeen tehtiin kirjallisuushaku, jonka tarkoituksena oli löytää riittävän kattavasti aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Aineistoa kootessa on otettu huomioon jo olemassa olevan tutkimusaineiston laajuus, luotettavuus ja ajantasaisuus. Opinnäytetyössä käytetty aineisto on 10 vuoden sisällä julkaistua, jonka avulla luotettavuutta voidaan lisätä. Analysoitavaksi aineistoksi valittiin tuoreimpia tutkimuksia vuosilta 2010-2017. Hyödynnetyt lähteet on valikoitu harkinnanvaraisesti ja huolellisesti, jolloin opinnäytetyöhön on saatu asianmukainen aineisto. Luotettavuutta tässä kirjallisuuskatsauksessa voivat heikentää kirjallisuuskatsauksen olevan yhden henkilön tekemä, jolloin asioita on voinut jäädä huomaamatta tai analysoimatta herkemmin kuin useamman tekijän katsauksessa. Myös tutkimusten niukkuus ja kansainvälisten tutkimusten myötä aineistojen suomentamisessa on voinut tulla herkemmin virhetulkintoja.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineisto koostuu jo julkaistusta aineistosta, jolla on tutkimusaiheen kannalta merkityksellistä tutkimustietoa. Katsaukseen valitaan aineisto useimmiten elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista. Aineiston muodostaa usein tuorein tutkimus, mutta aineistolle merkittävin kriteeri on, että sen kautta asiaa pystytään tarkastelemaan ilmiölähtöisesti ja tarkoituksenmukaisesti suhteessa kirjallisuuskatsauksen tutkittavaan kysymykseen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä & Jääskeläinen 2013.) Opinnäytetyössä aineistohakuja on tehty neljästä eri tietokannasta (Pubmed, Medic, Finna ja Google Scholar) ja tehdyt haut on suoritettu parhaalla mahdollisella tavalla monipuolisesti eri hakusanoilla. Opinnäytetyökysymysten kautta on valittu aineistoille sisäänottokriteerit, jotta käytettävä aineisto on riittävän luotettavaa. Opinnäytetyössä käytettyjä avainsanoja hakuprosessille olivat elinsiirto, nuori, murrosikäinen, pediatria, siirtymäprosessi ja itseohjautuvuus.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käsiteltävän osan rakentaminen on asian ydin, jonka tavoitteena on vastata ennalta määrättyyn tutkimuskysymykseen sekä uusien johtopäätösten tekemiseen. Kuvailussa yhdistetään ja analysoidaan aineistojen sisältöä kriittisesti ja yhdistää tietoa eri tutkimuksista. Aiemmin tehdyn tutkimuksen tarkastelu voi johtaa uuden tulkinnan syntymiseen ilman alkuperäisen tiedon muuttamista. Tavoitteena on luoda aineistosta vertailua, olemassa olevan tiedon analysointia hyödyntäen sen vahvuuksia ja heikkouksia sekä laajempien päätelmien tekemistä tutkittavasta aineistosta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen analyysissä voi olla yksia tai useampia lähteitä, jotka muodostavat perustan tarkastelulle. Lähteitä täydennetään, täsmennetään tai kritisoidaan hyödyntäen muuta kirjallisuutta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä & Jääskeläinen 2013.) Opinnäytetyössä olemassa oleva tieto on arvioitu huolellisesti. Aineiston analyysi on luotu suunnitellusti ja vaiheittain. Käytetty aineisto on analysoitu mahdollisimman tarkasti, jotta asiasällöstä on voitu poimia tutkimukseen olennaisimmat asiat. Eettisyys tässä kirjallisuuskatsauksessa on tutkimuseettisyyttä. Tutkimusprosessin eettiset näkemykset voidaan jakaa kolmeen luokkaan. Ensimmäisenä voidaan miettiä tutkimusaiheen eettistä oikeutusta, eli miksi tämän kyseisen ilmiön tutkiminen on perusteltua. Tämä on merkityksellistä tutkiessa haavoittuvaa tai herkkää aihetta. Toisena voidaan pohtia tutkimusmenetelmiä, eli saadaanko tavoiteltava tieto aineistonkeruumenetelmillä. Viimeinen eettinen näkökulma koskettaa tutkimusaineiston analysointia ja raportointia. Tutkijan eettinen velvollisuus on merkitä tutkimustulokset niin rehellisesti ja tarkasti kuin mahdollista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2016.) Tässä opinnäytetyössä lähdeviitteet on merkitty Laurea ammattikorkeakoulun virallisten lähdeviitteiden ja lähteiden merkintäohjeiden mukaan. Opinnäytetyössä oleva tieto on todenmukaista, eikä sitä ole vääristely tulosten muuttamiseksi.

## 12 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tuloksia olisi mahdollista laajentaa tarkastellessa aihepiiriä toisenlaisten näkökulmien kautta. Lopputulos voisi olla erilainen, jos siirtymävaihetta selvittäessä tutkittavana näkökulmana olisi ollut esimerkiksi nuoren aikuisen iän merkitys siirtymävaihetta käynnistäessä. Mielenkiintoisina tutkimuskohteina ja jatkotutkimushaasteina toimisi nuoren emotionaalisen tuen tarpeen selvittäminen siirtymäprosessin aikana, vanhempien osallisuus pitkäaikaisairaannuoreen hoidossa ja siirtymäprosessissa tai pitkäaikaisairaannuoreen sitoutuminen lääkkeiden ottamiseen.

Siirtymäprosessista tehdään tulevaisuudessa yksilöllisempiä ja pystytään hyödyntämään enemmän lähteitä. Lapsuudessa elinsiirron saaneen nuoren siirtymäprosessi lastenosastolta aikuisten terveystalouden käyttäjäksi on vielä tuore aihe ja tulevaisuudessa jatkotutkimuksia tehdessä tutkimustietoa ja prosessin läpikäyneitä nuoria aikuisia on huomattavasti enemmän. Tässä opinnäytetyössä on keskitytty terveydenhuollon ammattilaisten rooliin, siirtymä-

vaiheeseen valmistautumiseen ja nuorelle asetettuihin odotuksiin siirtymävaiheen käynnistämiseksi.

## Lähteet

### Kirjalliset lähteet:

Aalberg, V. & Siimes, M. 2007. Lapsesta aikuiseksi. Helsinki: Kustanneosakeyhtiö NEMO.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Höckerstedt, K., Sipponen, J., Sairanen, H., Vuola, J. & Kivioja, A. 2010. Kirurgia. 2. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Ojanen, T., Ritmala, M., Siven, T., Viuhunen, R. & Vilen, M. 2013. Lapsen aika. 12.-15. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tikkanen, K. 2012. 15 - 20 -vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

### Sähköiset lähteet:

Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Viitattu 12.12.2016.

[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_1\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html)

Bell, L. & Sawyer, A. 2010. Transition of Care to Adult Services for Pediatric Solid-Organ Transplant Recipients. Viitattu 26.4.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371054>

Canadian Association Of Paediatric Health Centres CAPHC. 2016. A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach. Viitattu 1.2.2017.

<http://www.cheo.on.ca/uploads/Transition%20Program/2016%2006%2029%20%20CAPHC%20Transition%20YSHCN%20Guideline.pdf>

Davis, A., Brown, R., Lounds, J., Epstein, R. & McPheeters, M. 2014. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. Viitattu 4.5.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4533283/>

Elinsiirto. Hus.fi. Viitattu 11.1.2017.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsirrot/Sivut/default.aspx>

Hakulinen-Viitanen, T., Kaikkonen, R., Koponen, P., Koskinen, S., Laatikainen, T., Leinonen, A., Mäki, P., Sippola, R., Vartiainen, E. & Virtanen, S. 2010. Lasten terveys: LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvuympäristöstä. Viitattu 24.1.2017.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80056/3ebde5ad-1be7-4268-9167-df23095fca33.pdf?sequence=1>

Heiro, M. & Helanterä, I. 2016. Elinsiirtopotilas perusterveydenhuollossa. Viitattu 26.1.2017.

[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=elinsiirto](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=elinsiirto)

Hermanson, E. 2012. Terve lapsi eri ikäkausina. Viitattu 25.1.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=kot00100&p\\_hakusana=kehitys](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00100&p_hakusana=kehitys)

Hermanson, E. 2016. Nuoruus on välitila. Viitattu 26.1.2017.

<http://www.oppiportti.fi.nelli.laurea.fi/op/lta00024/do#q=nuoruus>

Höckerstedt, K., Sipponen, J., Sairanen, H., Vuola, J. & Kivioja, A. 2010. Elinluovuttaja. Viitattu 12.1.2017.

[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/oppi/koti?p\\_artikkeli=inf04597&p\\_selaus=87062](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04597&p_selaus=87062)

Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kirjallisuuskatsaukset. Viitattu 1.3.2017.

<https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M. & Jääskeläinen, P. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon/Narrative literature review: from a reasearch question to structured knowledge. Viitattu 21.4.2017.

<http://www.doria.fi/handle/10024/103977>

LaRosa, C., Glah, C., Balurate, J. & Meyers, K. 2010. Solid-Organ Transplantation in Childhood: Transitioning to AdultHealth Care. Viitattu 26.4.2017.

[http://pediatrics.aappublications.org/content/127/4/742.short?sso=1&sso\\_redirect\\_count=1](http://pediatrics.aappublications.org/content/127/4/742.short?sso=1&sso_redirect_count=1)

[https://research-portal.uws.ac.uk/portal/en/publications/transition-from-child-and-adolescent-to-adult-mental-health-services\(746e537c-faef-42ed-b85b-2995773010c3\)/export.html](https://research-portal.uws.ac.uk/portal/en/publications/transition-from-child-and-adolescent-to-adult-mental-health-services(746e537c-faef-42ed-b85b-2995773010c3)/export.html)

McGrandles, A. & McMahon, K. 2012. Transition from child and adolescent to adult mental health services. Viitattu 17.2.2017.

[http://research-portal.uws.ac.uk/portal/en/publications/transition-from-child-and-adolescent-to-adult-mental-health-services\(746e537c-faef-42ed-b85b-2995773010c3\)/export.html](http://research-portal.uws.ac.uk/portal/en/publications/transition-from-child-and-adolescent-to-adult-mental-health-services(746e537c-faef-42ed-b85b-2995773010c3)/export.html)

Munuais- ja maksaliitto. Hyljinnäestolääkitys. Viitattu 26.1.2017.

[http://www.muma.fi/sairaudet\\_ja\\_elinsiirrot/lapsi\\_sairastaa/lasten\\_elinsiirrot/hyljinnanesto\\_laakitys](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot/hyljinnanesto_laakitys)

Munuais- ja maksaliitto. Pitkäaikaissairaana lapsen ja nuoren arki. Viitattu 27.1.2017.

[http://www.muma.fi/sairaudet\\_ja\\_elinsiirrot/lapsi\\_sairastaa/lapsen\\_ja\\_nuoren\\_arki](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lapsen_ja_nuoren_arki)

National Institute for Health and Care Excellence. 2016. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. Viitattu 16.1.2017.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-1837451149765>

Räisänen-Sokolowski, A. & Paavonen, T. 2012. Elinsiirrot. Viitattu 26.1.2017.

<http://www.oppiportti.fi/nelli.laurea.fi/op/pat00132/do#q=elinsiirto>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Viitattu 13.2.2017.

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteiden sovelluksiin. Vaasa: Vaasan Yliopiston kirjoituksia. Viitattu 8.2.2017.

[http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimitasuunnitelma vuosille 2015-2018. Viitattu 11.1.2017.

[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70328/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3538-9.pdf?sequence=1](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70328/URN_ISBN_978-952-00-3538-9.pdf?sequence=1)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Nuoruus. Viitattu 19.1.2017.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus>

Tornivuori, A. 2014. Transition - en betydelsefull fas i den långtidssjuka ungas vård. Viitattu 6.2.2017

[http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/102270/tornivuori\\_anna.pdf?sequence=2](http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/102270/tornivuori_anna.pdf?sequence=2)

Koppa. 2014. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 13.2.2017.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metodit/metodit/aineistonhankintametodit>

## Liitteet

Liite 1: Induktiivinen sisällönanalyysi .....	33
---	----



## Liite 1: Induktiivinen sisällönanalyysi

Alkuperäinen ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
"Kommunikaatio lastenosaston ja aikuispuolen välillä tulisi olla toimivampaa sekä jatkuvaa siirtymäprosessin jälkeen." T1	Kommunikaatio lastenosaston ja aikuispuolen välillä toimivampaa ja jatkuvaa siirtymäprosessin jälkeen	Ammattihenkilöiden välinen kommunikatio	Terveystieteiden ammattihenkilöiden rooli
"Siirtymävaiheen tulisi olla asteittain etenevä ja yhteyden jatkuvaa osastojen välillä niin pitkään kuin on tarvetta." T1	Siirtymävaihe asteittain etenevä ja yhteys osastojen välillä tarpeen mukaan		
"Niin kauan kun lastenosasto pysyy nuoren kuvioissa mukana, sitä hankalampaa siirtymäprosessin onnistuminen on." T1	Lastenosaston pysyessä mukana siirtymäprosessin onnistuminen hankaloituu	Lastenosaston henkilökunnan rooli siirtymävaiheen käynnistyessä	
"Siirtymäprosessia elävä nuori aikuinen todennäköisesti kokee epävarmuutta ja tuntematonta, jolloin apuna tulisi toimia tutut henkilöt lastenosastolta." T1	Siirtymävaiheessa nuori aikuinen kokee epävarmuutta ja tuntematonta, jolloin apuna on tutut ammattilaiset lastenosastolta		
"Lastenosaston tulee keskustella nuoren kanssa ilman vanhempia tämän ollessa riittävän vanha. Nuoren kanssa käydään läpi asioita lääkkeitä ja mielentervey-	Lastenosasto keskustele nuoren kanssa ilman vanhempia tämän ollessa riittävän vanha. Nuoren kanssa keskustellaan lääkkeitä ja mielenterveydestä		

destä.” T2			
”Siirtymäprosessia valmisteleva henkilö auttaa jouduttamaan siirtymää aikuispuolelle ja varmistaa että kaikki tarvittavat asiat ovat tehty valmiiksi ennen aikuispuolelle siirtymistä.” T2	Siirtymäprosessia valmisteleva henkilö jouduttaa siirtymäprosessin käynnistämistä ja varmistaa tarittavien asioiden olevan valmiina ennen aikuispuolelle siirtymistä		
”Nuoren toivotaan osallistuvan siirtymävaiheen suunnitteluun ja esittävän kiinnostusta aikuisten terveyspalveluihin osallistumisesta.” T1	Nuoren toivotaan osallistuvan siirtymävaiheen suunnitteluun ja osoittavan kiinnostusta aikuisten terveyspalveluista		
”Nuoren täytyy olla vastuuntuntoinen omasta terveydenhuollostaan ja saavuttaa tiettyjä pisteitä ennen kuin siirtymäprosessi voidaan käynnistää.” T2	Nuori on vastuuntuntoinen omasta terveydenhuollostaan ja saavuttaa tiettyjä pisteitä ennen siirtymävaiheen käynnistämistä	Nuoren kypsyys ja vastuuntuntoisuus	
”Nuorelta odotetaan kykyä pitää omaa terveydentilaansa hyvänä ja osoittaa valmiutta siihen, että on kykenevä siirtymään aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi.” T1	Nuorelta odotetaan kykyä ylläpitää terveydentilaansa hyvänä ja osoittaa olevansa kykenevä siirtymään aikuisten terveyspalveluiden käyttäjäksi		Nuorelle asetetut odotukset siirtymäprosessin käynnistämiseksi
”Nuoren on osattava kertoa tiiviisti omasta lääkityksestään, ymmärtää lyhyt- ja	Nuori osaa kertoa tiiviisti lääkityksestään, ymmärtää elinsiirron seuraukset ja		

pitkäaikaiset seuraukset elinsiirrosta ja oman terveydentilansa kokonaisuudessa...” T1	oman terveydentilansa kokonaisuudessaan	Nuoren hoitoon sitoutuminen ja lääkkeiden ottaminen	
”Onnistunut siirtymäprosessi on määritelty hoitoon sitoutumisella ja jatkuvala sitoutumisella lääkkeiden käyttöön.” T3	Siirtymäprosessin onnistuminen näkyy hoitoon sitoutumisella ja sitoutumisella lääkkeiden ottamiseen		

T1: LaRosa, C., Glah, C., Balurate, J. & Meyers, K. 2010. Solid-Organ Transplantation in Childhood: Transitioning to AdultHealth Care.

T2: Bell, L. & Sawyer, A. 2010. Transition of Care to Adult Services for Pediatric Solid-Organ Transplant Recipients.

T3: Davis, A., Brown, R., Lounds, J., Epstein, R. & McPheeters, M. 2014. Transition Care for Children With Special Health Care Needs.