

LASTEN KOTISAIRAALA

Parempaa elämänlaatua pitkäaikaisesti sairaille lapsille
ja heidän perheilleen

Karjula Sari
2553238
Kandidaatintutkielma
352114A, 6 op
Hoitotieteen ja
terveyshallintotieteen
tutkimusyksikkö
Terveystieteiden
tutkinto-ohjelma
Oulun yliopisto, LKT
Huhtikuu 2019

Oulun yliopisto, LKT
Hoitotieteen ja Terveystieteiden tutkimusyksikkö
Terveystieteiden tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Karjula Sari:

Lasten kotisairaala – Parempaa elämänlaatua
pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän
perheilleen
Kandidaatintutkielma: 29 sivua
Huhtikuu 2019

Tämän tutkielman tarkoituksena oli kartoittaa kirjallisuuskatsauksen avulla lasten kotisairaaloiminnan etuja pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa. Tutkielman tavoitteena oli koota tutkimustietoa kotisairaaloiminnasta pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa hyödynnettäväksi lasten kotisairaaloiminnan suunnitteluprosessissa. Tutkimuskysymyksenä oli: Minkälaisia etuja kotisairaalassa toteutettu hoito tuo pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen?

Tutkielma on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena keväällä 2019. Kirjallisuushaku tehtiin CINAHL-, Scopus-, Medline- ja Medic- tietokannoista. Tutkielmaan valikoitui kuusi alkuperäistä, englanninkielistä, vertaisarvioitua tutkimusta, jotka oli julkaistu vuosina 2013-2018.

Tässä tutkielmassa esiin nousseet tulokset kotisairaalahoidon tuomista eduista pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen jaoteltiin teemoittain seuraavasti: Fyysisen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, sosiaalisten suhteiden ja perheyhteyden vahvistaminen ja elämänlaadun parantaminen. Keskeisenä tutkimustuloksena nousi esille lasten kotisairaalahoidon elämänlaatua lisäävä vaikutus niin lapselle kuin koko perheelle. Elämänlaatu on erityisen merkittävä asia silloin, kun on kyseessä joko pitkäaikaisen sairauden hoito tai elämän loppuvaiheen hoito. Elämänlaadun kokeminen kotona paremmaksi pitää yllä virkeämpää mieltä ja luo toivoa vaikeassakin tilanteessa. Tämän kirjallisuuskatsauksen tulos tukee lasten kotisairaaloiminnan hyödyllisyyttä erityisesti pitkäaikaisesti sairaiden ja palliativista hoitoa tarvitsevien lasten hoidossa.

Tulevaisuudessa niin suomalaisessa yhteiskunnassa kuin kansainvälisestikin on perusteltua kehittää edelleen lasten ja nuorten palveluja niin, että Maailman terveysjärjestön suositusten mukaisesti (WHO 2017) perheitä voitaisiin auttaa lähellä heidän luonnollista toimintaympäristöään, kotia, myös erikoissairaanhoidon osalta.

Asiasanat: pediatriinen, lapset, kotisairaala, pitkäaikaissairas

SISÄLTÖ

Tiivistelmä

1 JOHDANTO	1
2 KOTISAIRAALA JA SEN ROOLI TERVEYDENHUOLLOSSA	3
2.1 Kotisairaaloiminta	3
2.2 Lasten kotisairaaloiminta	6
2.2.1 Pitkäaikaisesti sairas lapsi lasten kotisairaalassa	7
2.3 Kotisairaaloiminnan kustannukset	8
3 TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS	10
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	11
4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	11
4.2 Aineiston valitseminen	11
4.3 Aineiston kuvailu	13
4.4 Aineiston analyysi	15
5 TUTKIELMAN TULOKSET	16
5.1 Kotisairaaloito fyysistä terveyttä edistämässä	16
5.2 Kotisairaaloito vahvistaa perheyhteyttä ja sosiaalisia suhteita	16
5.3 Kotisairaaloito parantaa pitkäaikaisairaiden lasten ja perheiden elämänlaatua	17
5.4 Yhteenveto	18
6 POHDINTA	19
6.1 Tutkielman luotettavuuden arviointi	22
6.2 Johtopäätökset	23
6.3 Jatkotutkimushaasteet	24
LÄHTEET	25

1 JOHDANTO

Suomalaisessa yhteiskunnassa vallitsee laaja yksimielisyys sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuuden uudistamistarpeesta. Palveluiden uudistaminen on välttämätöntä ihmisten perusoikeuksien ja palvelujen yhdenvertaisuuden turvaamiseksi (Terveydenhuoltolaki 1326/2010). Olemassa olevien palvelurakenteiden yhteensovittamisessa ja palveluiden saatavuudessa on ongelmia, kun samanaikaisesti väestö ikääntyy ja terveydenhuollon menot kasvavat. (STM 2016, THL 2019.) Palvelu- ja rakenneuudistuksen lisäksi valtioneuvostolla on meneillään erilaisia sosiaali- ja terveysministeriön alaisia hankkeita, joiden avulla pyritään muun muassa parantamaan palveluiden asiakaslähtöisyyttä sekä lapsi- ja perhepalveluiden kokonaisuutta. Palvelut asiakaslähtöisiksi -hankkeessa on kokeiltu erilaisia tapoja toteuttaa sosiaali- ja terveyspalvelut niin, että jokainen voi saada tarvitsemansa palvelut ajasta ja paikasta riippumatta (STM 2016).

Asiakaslähtöisyyteen kuuluu myös perheiden itsemääräämisoikeus sekä valinnanvapaus lapsen sairastuessa. Perheet ja lapset kokevat sairaalaympäristön vaikutuksen usein negatiiviseksi hyvinvoinnilleen ja perheen arjen toimintojen sujumiselle (Heino-Tolonen 2017). Jos mahdollista, perheet valitsevat kotiympäristössä tapahtuvan hoidon sairaalahoidon sijaan niin äkillisissä kuin pitkäaikaisemmissakin sairaustapauksissa. Lasten kotisairaalan on todettu lisäävän niin lasten kuin vanhempienkin tyytyväisyyttä hoitoon sekä parantavan heidän elämänlaatuaan. (Heino-Tolonen 2017, Tiberg ym. 2014, Hansson ym. 2013.)

Kotisairaaloiminnan taloudellisia vaikutuksia on tutkittu kansainvälisesti ja toiminta on todettu taloudellisesti kannattavaksi hoitomuodoksi erityisesti aikuispotilaiden kohdalla (Shepperd ym. 2016), mutta taloudelliseen kannattavuuteen viittaavia tutkimuksia on myös lapsipotilaiden hoitamisesta kotisairaalassa (Parker ym. 2011, Tiberg ym. 2016). Lapsipotilaita koskevia tutkimuksia on kuitenkin vielä vähän ja niissä otoskoot ovat usein melko pieniä. Tutkimustulosten kansainvälistä vertailua vaikeuttaa terveydenhuoltojärjestelmien ja terveydenhuollon rahoitusjärjestelmien erilaisuus, minkä vuoksi tulokset eivät ole helposti suoraan sovellettavissa suomalaiseen yhteiskuntaan. Lähdeahon ym. (2011) Tampereen yliopistollisen sairaanhoitopiirin

alueella tehdyn selvityksen mukaan lasten kotisairaaloiminta on osoittautunut taloudellisesti järkeväksi vaihtoehdoksi perinteiselle osastohoidolle. Kustannussäästöt syntyvät investointien vähäisyydestä, sairaalainfektioiden vähenemisestä ja muiden terveyspalveluiden käytön supistumisesta. (Lähdeaho ym. 2011.)

Heino-Tolosen (2017) Tampereen yliopistossa tarkastettu tuore väitöstutkimus valottaa laajasti äkillisesti sairastuneiden lasten hoitamista lasten kotisairaalassa. Kotisairaaloiminnan taloudellisia vaikutuksia arvioineiden tutkimusten vertailu ja soveltaminen suoraan suomalaiseen yhteiskuntaan on hyvin vaikeaa, minkä vuoksi tässä tutkimuksessa keskityn tarkastelemaan kotisairaalahoidon etuja ja hyötyjä pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta. Uusimpien kansainvälisten tutkimusten mukaan kotisairaalahoitoa ei yhäkään ole riittävästi tarjolla etenkin pitkäaikaisesti sairaille ja monimuotoista lääketieteellistä hoitoa tarvitseville lapsille (Maynard ym. 2019, Friedman ym. 2016). Pitkäaikaissairaiden lasten tarpeeton sairaalahoito ja kotiutuksen pitkittäminen ei ole perusteltua, koska lapsi on osa perhettään ja kuuluu kotiin, aina kun se on mahdollista. (Noritz 2019, Ahuja ym. 2012.)

Tämän tutkielman tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kartoittaa lasten kotisairaaloiminnan etuja pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa. Tutkielman tavoitteena on, että koottua tietoa kotisairaaloiminnasta ja sen eduista pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa voitaisiin hyödyntää lasten kotisairaaloiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä. Tutkimuskysymyksenä on: Minkälaisia etuja lasten kotisairaalassa toteutettu hoito tuo pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen?

2 KOTISAIRAALA JA SEN ROOLI TERVEYDENHUOLLOSSA

Euroopassa kotisairaaloimintaa on ollut tiettävästi 1960-luvulta lähtien, jolloin ensimmäinen virallinen kotisairaala perustettiin Pariisiin vuonna 1961. Britanniassa ja Yhdysvalloissa kotisairaaloimintaa alettiin harjoittaa 1970-luvulla. Ruotsin ensimmäinen kotisairaala aloitti pienimuotoisesti vuonna 1962 ja sittemmin vakiinnutti asemansa ruotsalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Suomen ensimmäinen kotisairaala aloitti toimintansa Tammisaaressa suhteellisen myöhään, vuonna 1995. (Lähdeaho ym. 2011, Ollila 2018.)

Kansainvälisesti kotisairaaloiminta mielletään sekä erikois- että yleislääkäritasoiseksi hoidoksi, mutta Suomessa se on pitkään ollut perusterveydenhuollon toimintaa. 2010-luvulla maassamme on perustettu useita kotisairaaloita eri puolille Suomea sekä julkisen että yksityisen sektorin järjestämänä. Suomessa kotisairaaloissa hoidetaan pääosin iäkkäitä potilaita, infektiopotilaita ja syöpäpotilaita. (Ollila 2018.)

2.1 Kotisairaaloiminta

Terveystoimintalaki (1326/2010) määrittelee, että kotisairaalahoido on lääkärijohtoista, moniammatillista, määrääkaista, ympärivuorokautista, tehostettua kotisairaanhoidoa, joka voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa. Se voi olla joko julkisen tai yksityisen sektorin järjestämää toimintaa. Kotisairaaloiminnassa sairaalatasoisen hoidon viedään potilaan kotiin. Kotisairaalahoidoita ovat esimerkiksi potilaan kotona toteutettu äkillisten tai pitkäaikaisten sairauksien erikoissairaanhoido ja saattohoito, joka mahdollistaa potilaan kuoleamisen kotona. (Poukka 2018.)

Eri puolilla maata on tällä hetkellä hyvin erilaisia hallinnollisia rakenteita kotisairaalahoidon toteuttamiseksi. Kotisairaaloiminta on meillä varsin uutta ja toiminnan vakiinnuttaminen voi vaatia vuosienkin työn sekä useiden erilaisten toimintatapojen kokeilemistä. Alueelliset resurssit ja yhteiskunnalliset muutokset vaikuttavat myös kotisairaaloiminnan kehittymiseen. Erikoissairaanhoidon järjestämä kotisairaalahoido on yleensä lasten kotisairaalahoido (HUS, TAYS), mutta toisaalta

joissakin kaupungeissa, esimerkiksi Tampereella on oma erikoissairaanhoido, johon kuuluu myös kotisairaaloimintaa. Se voi olla myös pienempien kuntien yhdessä järjestämää toimintaa tai terveyskeskuksen vuodeosaston tyyppistä toimintaa. Joillakin paikkakunnilla kotisairaalan henkilökunta on voitu yhdistää muun muassa ambulanssihenkilökunnan tai vuodeosastohenkilökunnan kanssa. (Poukka 2018, Guldogan 2018.)

Potilas tarvitsee aina lääkärin lähetteen kotisairaalaan. Hoitosuunnitelma ja diagnoosi ovat välttämättömät. Tarvittaessa täytyy olla mahdollisuus päästä myös vuodeosastolle eli potilaalla täytyy olla niin sanottu tukiosasto. Kotisairaaloiminta on ympärivuorokautista ja sen onnistumista tukee saumaton terveydenhuoltohenkilöstön sekä potilaan ja omaisten välinen yhteistyö. Kotisairaaloiminta perustuu myös vapaaehtoisuuteen, joka koskee niin potilasta kuin hoitoon osallistuvia omaisia ja läheisiäkkin. (Gunnel ym. 2000, Finne-Soveri & Arvonon 2018.) Kotisairaaloiminnan perusajatuksena on joustavuus ja asiakaslähtöisyys, jolloin pyritään vastaamaan potilaan tarpeisiin ja organisaatiolähtöisiä rutiineja vältetään. Kaiken pohjana on mahdollisimman hyvä potilasturvallisuus, mikä edellyttää muun muassa terveydenhuoltopalveluita tuottavien tahojen yhteensopivia tietojärjestelmiä. (Ollila 2018, Lähdeaho ym. 2011, Poukka 2018.)

Kotisairaaloiminta asettaa omat haasteet hoitohenkilökunnalle. Kotisairaaloiminnassa tarvitaan erikoisosaamista, päätöksentekotaitoa, joustavuutta ja arviointikykyä niin potilaiden hoidossa kuin päivittäisessä toiminnassa, mutta myös oman osaamisen ja omien rajojen tunnistamisessa. Työtehtäviin kuuluu usein paljon myös ei-hoidollisia elementtejä, kuten autolla liikkumiseen liittyvät kysymykset sekä tietotekniikan sovellusten osaaminen esimerkiksi ajanvarauksiin ja tiedonkulun varmistamiseen liittyen. Yksintyöskentely kotiympäristössä hyvin erilaisia sairauksia sairastavien potilaiden parissa monesti nopeasti vaihtuvissa ja haastavissa tilanteissa vaatii osaamista, johon terveydenhuoltoalan peruskoulutus ei välttämättä anna valmiuksia, vaan lisäksi tarvitaan työkokemusta, täydennyskoulutusta ja työyhteisön tukea. (Lindbom 2018, Halkola ym. 2018, Lähdeaho ym. 2011.)

Kotisairaaloiminnan maksut määräytyvät sen mukaan, onko hoito tilapäistä vai jatkuvaa ja säännöllistä. Aluehallintovirastot ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja

valvontavirasto (Valvira) valvovat kotisairaalahoitoa. Alan asiantuntijaviranomaisena toimii Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Se myös kerää kotisairaalahoitoon liittyvää tilastotietoa. Kotisairaaloiminnan toiminnasta kertovien mittareiden luominen on hyvin haasteellista ja niitä kehitetään koko ajan. (Ollila 2018, Lindbom 2018.)

Tulevaisuudessa digitalisaatio (STM 2016) tuo muutoksia myös kotisairaaloimintaan ja samalla myös sen kustannuksiin. Sairaanhoidajien potilaan luona käyttämä aika lisääntyy ja toimistolla tapahtuva työ vähenee, kun tarvittavat kirjaukset voidaan tehdä paikan päällä. Seinättömän sairaalan periaatetta voidaan edistää nykyaikaisen telelääketieteen keinoin. Etäseurantalaitteilla voidaan vähentää tarkastuskäyntien määrää, mutta toisaalta kuvallisella puhelinyhteydellä voidaan lisätä potilaan ja hoitavan tahon keskustelukontaktien määrää sekä potilasturvallisuutta. Näin samalla henkilökuntamäärällä pystytään hoitamaan enemmän potilaita, mutta tutkittua tietoa telelääketieteen ja digitalisaation vaikutuksista saadaan vielä odottaa. (Lähdeaho ym. 2011, Poukka & Pöyhiä 2018.)

Yleisiä kotisairaaloiminnan tavoitteita ovat laitoshoidon vähentäminen, potilaiden nopeampi kotiuttaminen sairaalahoidosta sekä erilaisten kroonisten sairauksien hoitaminen kotioloissa. Kotisairaalassa voidaan hoitaa kaiken ikäisiä potilaita, vaikka valtaosa kotisairaalapotilaista onkin ikäihmisiä. Vaikka potilaat valitsevat usein kotona tapahtuvan hoidon sairaalahoidon sijaan, hoitopaikkapäätösten ei pitäisi lähtökohtaisesti perustua vain potilaan tahtoon tai taloudellisiin seikkoihin, vaan ensisijaisesti potilaan hoidon tarpeeseen. Taloudellisesti kustannustehokas hoito on kuitenkin samalla myös eettisesti kestävää toimintaa, sillä tuottamalla samalla kustannuksella hyvää hoitoa useammalle, jää taloudellisia resursseja myös hoidon kehittämiseen tai resurssien kohdentamiseen niitä tarvitseville. (Mäki 2018.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tavoitteena on ollut taata kaikille kansalaisille yhdenvertaiset mahdollisuudet samanlaiseen hoitoon ja palveluihin asuinpaikasta riippumatta (STM 2019). Kotisairaaloiminnan järjestämisessä maassamme on suuria alueellisia eroja, mikä näkyy muun muassa kotisaattohoidon järjestämisen kirjavina käytäntöinä. Valtakunnallisilla hankkeilla ja ohjeistuksilla pyritään tukemaan kansalaisten tasa-arvoisuutta eri palveluiden saatavuuden suhteen. (Ponnikas & Korhonen 2004.)

2.2 Lasten kotisairaaloiminta

Lasten kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa on ollut kansainvälisen kirjallisuuden mukaan jopa 1950-luvulta lähtien. Lontoossa, St. Maryn sairaalassa toiminta liittyi alkuunsa lääkäreiden koulutukseen, jossa lastentaudeille erikoistuvat lääkärit hoitivat lapsipotilaita heidän kodeissaan osana perhelääkärikoulutusta. Kanadassa Winnipegin lastensairaalassa lapsipotilaita hoidettiin kotona erillisen kotihoito-ohjelman mukaan 1960-luvulla. Jo tuolloin lasten kotisairaaloiminnan tavoitteena oli välttää sairaalaan joutumista tarjoamalla kotona tapahtuvaa sairaalatasoista hoitoa äkillisesti sairastuneille lapsille, nopeuttaa sairaalasta kotiutumista ja parantaa pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua ja terveyttä sekä säästää sairaanhoitokustannuksia. (Finkel & Shirley 1968.)

Lasten kotisairaaloiminnan perustana on Yhdistyneiden kansakuntien (YK) Unicefin lasten oikeuksien sopimus. Pohjoismainen NOBAB-yhdistys (Nordisk förening för sjuka barns behov) sekä eurooppalainen EACH -yhdistys (European Association for Children in Hospital) ovat luoneet YK:n lasten oikeuksien julistuksen pohjalta yhtenevät kriteerit lasten sairaanhoidon laadun turvaamiseksi. Nämä kymmenen periaatetta luovat pohjan myös lasten kotisairaaloiminnalle, sillä jo laatukriteerien ensimmäisessä kohdassa todetaan, että lapsi tulisi ottaa sairaalaan osastohoitoon vain, jos hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa kotona tai polikliinisesti (EACH 2015).

Lääketieteen ja teknologian kehittyminen erityisesti vastasyntyneiden hoidossa on parantanut yhä vaikeammin sairaiden lasten ja nuorten selviämismahdollisuuksia (Elias ym. 2012). Nämä erityisiä ja monimuotoisia terveydenhuollon palveluita tarvitsevat lapset ja nuoret ovat usein riippuvaisia teknologiasta ja heidän hoitamisensa on hyvin vaativaa ja pitkäaikaista (Mendes 2013, Maynard ym. 2019). On lapsen ja perheen edun mukaista pyrkiä tilanteeseen, jossa sairaalassa olo ja sairaalakäyntien määrä saadaan mahdollisimman vähäiseksi sikäli kuin se kokonaistilanne huomioiden on turvallista (Noritz 2019, Maynard ym. 2019). Kotisairaaloiminnan ansiosta voidaan lapsipotilaiden osastohoidon tarvetta vähentää. Samoin poliklinikkakontrolleja voidaan korvata kotisairaalan kotikäynneillä. Lasten kotisairaala voi hoitaa pitkäaikaissairaita, erityistarpeisia, syöpää sairastavia tai saattohoitoa tarvitsevia lapsia esimerkiksi

kotihoitoringin avulla kotona tai toisaalta lyhempää hoitajaksoa vaativia esimerkiksi suonensisäistä antibioottihoitoa infektion vuoksi tarvitsevia lapsia kotikäynnein. (Elias ym. 2012, HUS 2016.)

Suomessa lasten kotisairaaloimintaa ryhdyttiin järjestämään vasta 2000-luvulla, vaikka maassamme on kotikäynneillä ollut hyvin pitkä perinne esimerkiksi neuvolatyössä. Tällä hetkellä maassamme toimii useita lasten kotisairaaloita, joista pisimpään on toiminut Tampereen yliopistollisen sairaalan järjestämä lasten kotisairaala. Myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ylläpitämä lasten kotisairaala on vakiinnuttanut paikkansa. Eri puolilla maata toimii tällä hetkellä lasten kotisairaaloita erilaisilla toimintamalleilla järjestettynä. (Lähdeaho ym. 2011, HUS 2016.)

2.2.1 Pitkäaikaisesti sairastunut lapsi lasten kotisairaalassa

Lasten tarvitsema sairaalahoito toteutetaan Suomessa lähes täysin erikoissairaanhoidossa. Äkillistä sairaalahoitoa vaativat infektiosairaudet ovat hyvin yleinen syy lasten sairaalahoitolle (THL 2016), mutta sairaalahoitoa vaativat myös pitkäaikaissairaat lapset. Myös pitkäaikaisesti sairaiden lasten kohdalla tulisi toteutua YK:n lasten oikeuksien sopimuksen suositus saada olla kotona aina kun se olosuhteet huomioon ottaen vain suinkin on mahdollista.

WHO määrittelee pitkäaikaissairauden pitkään kestäväksi ja usein eteneväksi sairaudeksi, joka ei tartu ihmisten tai eläinten välityksellä (WHO 2013). Pitkäaikaissairaus vaikuttaa usein merkittävästi potilaan ja hänen läheistensä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Noin 5% suomalaisista lapsista on jokin pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus. Yleisimpiä lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi astma, diabetes, neurologiset sairaudet, allergiat, mielenterveyden häiriöt, sydänviat ja syöpä. Suomi on maailman tilastojen kärjessä tyypin 1 diabeteksen esiintyvyydessä. Vuosittain siihen sairastuu maassamme noin 600 lasta. (Tapanainen & Rajantie 2016.) Tässä tutkielmassa pitkäaikaissairaalla lapsella tarkoitetaan syöpää sairastavia lapsia, saattohoidossa olevia lapsia, diabetesta sairastavia lapsia ja mekaanista yskityskonehoitoa vaativia lapsia.

2.3 Kotisairaaloiminnan kustannukset

Terveydenhuoltomenojen kasvaessa sairaanhoidon kustannuksiin on kohdistunut säästöpainetta sekä valtakunnallisesti että kansainvälisesti. Kuntien talousarvioissa sosiaali- ja terveydenhuoltomenojen osuus on kokonaisbudjetista noin puolet, mistä vajaa 40% muodostuu erikoissairaanhoidon kuluista (Kuntaliitto 2018). Sairaalahoidon kustannukset ovat tunnetusti suuria, minkä vuoksi erilaisia avohoidon toimintatapoja on etsitty ja kehitetään kaiken aikaa. Sairaalahoittoa on pyritty tehostamaan sekä etsimään vaihtoehtoisia avohoidon toimintamalleja. (STM 2016, THL 2016.)

Kotisairaaloiminnan yleisenä tavoitteena onkin laitoshoidon vähentäminen ja potilaiden nopeampi kotiuttaminen sairaalahoidosta (Poukka 2018). Suomalaisissa ja kansainvälisissä tutkimuksissa kotisairaaloiminta on todettu hoidon osalta yhtä turvalliseksi ja tehokkaaksi kuin sairaalahoido, mutta merkittävästi ja yksiselitteisesti kustannustehokkaampaa hoitoa se ei ole (Tiberg ym. 2016). Kustannustehokkainta on sovittaa kotisairaaloiminta olemassa oleviin olosuhteisiin ja valmiisiin organisaatioihin tehokkaasti ja päällekkäisyyksiä välttäen (Ponnikas & Korhonen 2004). Kustannustehokkuus tulee sairaalahoidojen välttämisestä tai lyhentämisestä. Jos hoitokäyntejä tarvitaan useita kertoja päivässä, kuten tehostetussa kotihoidossa, saattaa sairaalahoido olla kuitenkin jopa edullisempaa. Kotisairaaloiminnan kustannusvaikuttavuuden tutkimusta ja tutkimustulosten kansainvälistä vertailua vaikeuttaa toiminnan erilainen organisoiminta niin eri maissa ja kuin kansallisestikin sekä se, mikä milloinkin lasketaan kotisairaaloiminnan kustannukseksi. (Poukka 2018.) Kustannustehokkuus muuttuu sen mukaan, ovatko selvityksessä mukana kotisairaaloiminnan suorien kustannusten lisäksi sen perustamiskustannukset tai esimerkiksi omaisten osuus ja siihen liittyvät kustannukset sekä niin sanotut epäsuorat kustannukset, kuten esimerkiksi sairaalainfektioiden välttäminen potilaan hoidossa. (Poukka 2018, Lähdeaho ym. 2011, Ponnikas & Korhonen 2004.)

Parkerin ym. (2011) systemaattisen katsauksen mukaan lasten kotisairaalahoido näyttäisi vähentävän terveydenhuollon kustannuksia erityisesti monisairaiden ja pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla. Tutkimusnäyttö jää kuitenkin tässäkin katsauksessa

ohueksi, koska mukaan otettujen alkuperäisten satunnaistettujen kontrolloitujen tutkimusten tutkimusasetelmat vaihtelivat suuresti. Myös Parabin ym. (2013) Cochrane-katsauksessa selvitettiin äkillisesti ja pitkäaikaisesti sairaiden lasten kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa, mutta tämänkin katsauksen mukaan kotisairaalahoidon ei osoitettu yksiselitteisesti olevan kustannuksiltaan edullisempaa ainakaan palvelun tuottajan näkökulmasta. Parabin ym. mukaan aiheesta tarvitaan lisää tutkimusta koskien kotona tapahtuvan sairaalahoidon pitkäaikaisia kustannuksia. (Parab ym. 2013.)

Tiberg ym. tutkivat Ruotsissa tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsia ja heidän perheitään kahden vuoden ajan. Tutkimuksessa oli mukana tutkimusryhmänä 30 kotisairaalassa hoidossa ollutta tyypin 1 diabetesta sairastavaa lasta sekä heidän vanhempansa sekä kontrolliryhmänä 30 perinteistä osastohoitoa saanutta tyypin 1 diabetesta sairastavaa lasta sekä heidän vanhempansa. Kotisairaalahoidon saaneen ryhmän suorat terveydenhuoltokustannukset olivat pienemmät kuin kontrolliryhmällä, mutta tilastollista merkittävyyttä hoitomuodon kustannusvaikuttavuudesta tämäkin tutkimus ei pystynyt osoittamaan. (Tiberg ym. 2016.) Sen sijaan Chongin ym. tutkimuksen mukaan Singaporessa pediatriksen palliatiivisen kotisairaanhoidon kustannukset olivat tilastollisesti merkitsevästi pienemmät kuin perinteisen sairaalahoidon kustannukset (Chong ym. 2018).

Tuoreen amerikkalaisen tutkimuksen (Maynard ym. 2019) mukaan kolmasosa lasten terveydenhuollon kustannuksista kohdistuu niin sanottujen vaikeasti ja pitkäaikaisesti monisairaiden, usein teknologiasta riippuvaisten lasten hoitamiseen (children with medical complexity, CMC) ja 80% näistä kustannuksista kuluu sairaalahoitoon. Nämä lapset ovat usein riippuvaisia hengityskonehoidosta ja tarvitsevat paljon hoitoa ja valvontaa. Tutkimuksen mukaan puutteellinen tai huonosti järjestetty kotisairaanhoido tai kotisairaalahoido aiheuttaa tälle pienelle, mutta tulevaisuudessa yhä yleisemmälle potilasryhmälle turhaan viivästynyttä kotiutusta ja pitkittänyttä sairaalahoitoa sekä ylimääräisiä sairaalakäyntejä, mikä nostaa merkitsevästi terveydenhuollon kustannuksia. (Maynard ym. 2019.)

3 TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Kandidaatintutkielman tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tarkastella kotisairaaloiminnan etuja pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa. Tutkielman tavoitteena on koota aikaisempaa tutkimustietoa kotisairaaloiminnasta pitkäaikaisesti sairaiden lapsipotilaiden hoidossa hyödynnettäväksi lasten kotisairaaloiminnan suunnitteluprosessissa.

Tutkimuskysymyksenä on:

Minkälaisia etuja kotisairaalassa toteutettu pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoito tuo lapselle ja perheelle?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen tärkein tehtävä on kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä. Viimeaikaisessa hoito- ja terveystieteellisessä tutkimuksessa kirjallisuuskatsaukset ovat lisänneet suosiotaan. Ilmiön taustalla on näyttöön perustuvan toiminnan vahvistuminen. (Kangasniemi ym. 2013.) Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan muodostaa kokonaiskuva tietystä aihealueesta olemassa olevan tiedon ja tutkimusten valossa ja etsiä mahdollisia tutkimusaukkoja tutkittavasta aihealueesta. Kirjallisuuskatsaukset jaetaan pääsääntöisesti kolmeen päätyyppiin: kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin, systemaattisiin katsauksiin sekä määrällisiin meta-analyyseihin sekä laadullisiin metasynteeseihin. (Suhonen ym. 2016.)

Tämä tutkielma toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen ja tuottaa siihen valitun aineiston perusteella kuvailevan, laadullisen vastauksen (Kangasniemi ym. 2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jäsennetään neljään eri vaiheeseen: tutkimuskysymyksen muodostamiseen, aineiston valitsemiseen, aineiston kuvailuun ja tuotettujen tulosten tarkasteluun. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvailemaan viimeaikaista, tiettyyn aihealueeseen kohdistunutta tutkimusta. Tässä tutkielmassa keskityttiin vertaisarvioitujen englanninkielisten alkuperäistutkimusten tarkasteluun tarkoituksena muodostaa käsitys tutkimusaiheesta kirjallisuuden perusteella. (Kangasniemi ym. 2013, Suhonen ym. 2016.)

4.2 Aineiston valitseminen

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa ohjaa tutkimuskysymys, johon aineiston avulla pyritään löytämään vastaus (Kangasniemi ym. 2013). Kirjallisuuskatsauksen, kuten kaiken tutkimuksen tulee olla toistettavissa (Suhonen ym. 2016). Tutkielman kirjallisuuskatsauksen aineiston valinta suoritettiin eksplisiittisen valinnan menetelmällä, mukailien systemaattista tiedonhakua (Kangasniemi ym. 2013).

Tietokantahaku suoritettiin yhden tutkijan tekemänä helmikuun 2019 aikana Cinahl-, Scopus-, Medline- ja Medic-tietokannoissa. Hakusanoja kartoitettiin alustavien hakujen avulla, joiden kautta löytyneiden tutkimusartikkeleiden hakusanoja hyödynnettiin lopullisten hakusanojen löytämiseksi (Lehtiö & Johansson 2016). Tässä tutkielmassa keskeiset käsitteet olivat *kotisairaala*, *lapset* ja *pitkäaikaisesti sairas*. Englanninkielisiä tutkimuksia haettaessa hakusanoina käytettiin *pediatric home care*, *pediatric home-based palliative care* ja *pediatric hospital-based home care and chronically ill children*. Hakusana *pediatric* tuotti relevantimpia tuloksia kuin hakusanat *child** or *adolescent** or *youth**. Hakusanojen esiintyvyys rajattiin koskemaan artikkelin otsikkoa, tiivistelmää ja asiasanoja.

Ajallisesti tietokantahaku rajattiin koskemaan vuosia 2010-2019, koska kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen aiheesta haluttiin mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa (Kangasniemi ym. 2013). Mukaan otettiin englannin ja suomenkieliset, vertaisarvioidut tutkimukset. Suomenkieliset tutkimukset lasten kotisairaaloimintaan liittyen ovat verrattain vähäisiä. Joitakin maisterivaiheen opinnäytetöitä on tehty hoitajien näkökulmasta sekä Tampereen yliopistossa väitöskirja äkillisesti sairastuneiden lasten kotisairaalahoidosta. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelin käsittelee pitkäaikaisesti sairaiden lasten kotisairaalahoidoa lasten ja/tai perheen näkökulmasta • Artikkelin on julkaistu 2010-2019 • Artikkelin on suomenkielinen tai englanninkielinen • Artikkelin on vertaisarvioitu alkuperäisartikkeli 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelin ei käsittele pitkäaikaisesti sairaiden lasten kotisairaalahoidoa lapsen ja/tai perheen näkökulmasta • Artikkelin on julkaistu ennen 2010 • Artikkelin ei ole suomenkielinen eikä englanninkielinen • Artikkelin ei ole vertaisarvioitu alkuperäisartikkeli

Artikkelit valikoituivat mukaan kolmivaiheisen lukuprosessin kautta. Aineiston valintaa ohjasi tutkimuskysymykseen vastaaminen (Kangasniemi ym. 2013). Ensimmäisessä vaiheessa karsittiin otsikoiden perusteella artikkelit, jotka eivät koskeneet pitkäaikaisesti sairaiden lasten kotisairaaloimintaa tai kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa, minkä jälkeen luettiin valikoitujen artikkeleiden tiivistelmät. Tiivistelmän perusteella mukaan valikoidut artikkelit luettiin kokonaisuudessaan. Tietokantahakujen lisäksi

tutkimusaineiston keräämisessä käytettiin manuaalista hakua mukaan valikoituneiden tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloita lukemalla sekä Scopus-tietokannan Cited Documents- toimintoa. Mukaan pyrittiin ottamaan tutkimusartikkelit, jotka olivat vapaasti saatavilla, mutta tutkija päätyi kuitenkin tilaamaan kirjaston kaukopalvelun kautta kaksi uudehkoa ja keskeisesti aihealueeseen liittyvää artikkelia, joiden tilaamiskustannukset tutkija maksoi itse. Koko tekstin lukemisen jälkeen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kuusi alkuperäisartikkelia. Tutkimusaineiston hakuprosessi on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio1. Aineiston hakuprosessi.

4.3 Aineiston kuvailu

Tutkielman lopulliseen aineistoon valikoitui kuusi vertaisarvioitua, englanninkielistä alkuperäisartikkelia vuosilta 2013-2019. Vaikka lasten kotisairaalahoidon on kansainvälisesti paikoin jo hyvinkin vakiintunutta toimintaa, tutkimusten otoskoot ovat usein melko pieniä yksittäisiä potilasryhmiä koskevissa tutkimuksissa. Tähän katsaukseen mukaan otettujen tutkimusten otoskoot vaihtelivat suuresti (n=11-185).

Tutkielmaan valikoitui mukaan hyvin erilaisia tutkimuksia laadullisista avoimista haastattelututkimuksista satunnaistettuihin kontrolloituihin tutkimuksiin. Tutkimuksista neljä oli määrällistä ja kaksi laadullista tutkimusta. Tutkimusartikkelit käsittelivät syöpää sairastavia lapsia (Hansson ym. 2013), palliatiivista hoitoa saavia lapsia (Groh ym. 2013, Friedrichsdorf ym. 2014), tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsia (Tiberg ym. 2014), mekaanista yskityshoitoa neurologisen sairauden vuoksi saavia lapsia (Moran ym. 2015) sekä yhdessä tutkimuksessa oli tutkimuskohteena joukko erilaisia pitkäaikaissairauksia sairastavia lapsia, joita hoidettiin kotisairaalassa perinteisen

osastohoidon sijaan (Castor ym. 2018). Kahdessa tutkimuksessa tutkittavina oli pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat, kolmessa tutkimuksessa sekä vanhemmat että pitkäaikaissairaat lapset ja yhdessä tutkimuksessa pitkäaikaisesti sairaat lapsipotilaat, heidän vanhempansa sekä sisaruksensa. Ennen aineiston analyysia englanninkieliset alkuperäisartikkelit luettiin useaan kertaan sekä tehtiin muistiinpanoja ja alleviivauksia, joiden avulla hahmoteltiin kokonaiskuvaa tutkittavasta aiheesta suhteessa tutkimuskysymykseen. Erityisesti tarkkaan luettiin tutkimusten tulososiot ja johtopäätökset, koska niistä etsittiin vastauksia tutkimuskysymykseen. Kokonaiskuvan hahmottamiseksi tutkimusten keskeisimmät tiedot kirjattiin taulukkomuotoon (taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkielmaan valikoituneet tutkimusartikkelit.

Kirjoittajat Julkaistu Vuosi/Maa	Artikkeli	Tutkimuksen tavoite	Tutkimus- menetelmä Aineisto	Tutkimustulokset
Hansson ym. Pediatric Blood Cancer 2013 Denmark	Hospital-Based Home Care for Children with Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families	Arvioida kotisairaalahoido n soveltuvuutta ja psykososiaalisia vaikutuksia syöpää sairastavien lasten hoidossa	Kontrolloitu kyselytutkimus n=185 (tutkimusryhmä: 28lasta, 44vanhempaa; kontrolliryhmä: 47lasta, 66 vanhempaa)	”Hospital-Based Home Care” on soveltuva ja vanhempien mielestä erittäin toivottu vaihtoehto sairaalahoidolle syöpää sairastavien lasten hoidossa.
Groh ym. Journal of Palliative Medicine 2013 Germany	Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation	Arvioida lasten palliativisen kotisairaalahoido n vaikuttavuutta ja vanhempien kokemuksia	Prospektiivinen ei satunnaistettu toistettu kohorttikysely n=40 (vanhempaa)	Lasten palliativinen kotisairaalahoido parantaa lasten ja heidän vanhempien elämänlaatua ja helpottaa vanhempien kokemaa hoitovastuuta
Friedrichsdorf ym. Journal of Palliative Medicine 2015 USA	Improved Quality of Life at the End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer	Vertailla oireiden esiintymistä ja elämänlaatua palliativista kotisairaalahoido saavien syöpää sairastavien lasten ja kontrolliryhmän välillä	Retrospektiivinen kohorttitutkimus n=60 vanhempaa (tutkimusryhmä: 30 vanhempaa, kontrolliryhmä: 30 vanhempaa)	Palliativista kotisairaalahoido saaneiden lasten elämänlaatu oli parempi ja he todennäköisemmin kuolivat kotona verrattuna kontrolliryhmään.
Tiberg ym. European Diabetes Nursing 2014 Sweden	Comparison of hospital-based and hospital- based home care at diabetes onset in children	Vertailla kotisairaalahoido ja osastolla tapahtuvaa hoitoa diabetekseen sairastuneen lapsen hoidossa yhden vuoden kuluttua lapsen sairastumisesta	Satunnaistettu kontrolloitu interventiotutki mus n=176 (30/30 lasta, 58/58 vanhempaa)	Kotisairaalahoido saaneiden lasten vanhemmat olivat sosiaalisesti merkittävästi aktiivisempia. Tutkimus tukee kotisairaalahoidon soveltuvuutta ja turvallisuutta tyyppin 1 diabetesta sairastavien lasten hoidossa.

Castor ym. Health and Social Care Community 2018 Sweden	A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden	Selvittää perheenjäsenen kokemuksia, kun sairas lapsi saa perusterveydenhu ollon järjestämää kotisairaalahoittoa	Kvalitatiivinen, kuvaileva, toistettu haastattelututki mus n=37 (4 lapsipotilasta, 10 sisarusta, 23 vanhempaa)	Kotisairaalahoido vahvisti perheiden selviämistä ja edisti heidän terveyttään.
Moran ym. Respiratory Care 2015 Australia	Lifestyle Implications of Home Mechanical Insufflation- Exsufflation for Children With Neuromuscular Disease and Their Families	Tutkia laadullisesti kotona tapahtuvan mekaanisen yskityslaite (MI- E) -hoidon vaikutuksia lapsen ja perheen elämään	Kvalitatiivinen puolistrukturoitu haastattelututki mus n=11 (8 vanhempaa, 3 lasta)	Mekaaninen yskityslaite (MI-E) medikalisoit kotia, mutta hoidon kokonaisvaikutus lapsen ja perheen elämään oli positiivinen.

4.4 Aineiston analyysi

Laadulliset aineistonanalyysimenetelmät sopivat kirjallisuuskatsauksiin, joiden tarkoituksena on kuvailla ja jäsentää tutkittavaa ilmiötä (Kangasniemi ym. 2013, Kangasniemi & Pölkki 2016). Tutkimusten tulokset analysoitiin mukaillen kuvailevaa aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia (Kangasniemi & Pölkki 2016, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Mukaan valittujen tutkimusten tutkimusmenetelmät oli kuvattu alkuperäisartikkeleissa tarkasti, mikä lisää valittujen tutkimusten luotettavuutta ja siten myös tämän tutkielman luotettavuutta.

Tutkimukset olivat hyvin heterogeenisiä keskenään tutkimusasetelman ja -menetelmien suhteen, mutta samat teemat toistuivat mukaan valikoitujen tutkimusten tuloksissa. Tulosten analyysissä pyrittiin luomaan synteesiä valittujen tutkimusten tuloksista. Aineistosta pyrittiin hakemaan tutkimuskysymyksen valossa merkityksellisiä seikkoja, joita sitten ryhmiteltiin sisällöllisesti kokonaisuuksiksi. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tässä tutkielmassa esiin nousseet tulokset kotisairaalahoidon tuomista eduista pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen jaoteltiin teemoittain seuraavasti: Fyysisen terveyden edistäminen, perheyhteyden ja sosiaalisten suhteiden edistäminen ja elämänlaadun parantaminen.

5 TUTKIELMAN TULOKSET

5.1 Kotisairaalahoido fyysistä terveyttä edistämässä

Koti on terveyttä ja hyvinvointia edistävä ympäristö verrattuna sairaalaosastoon ja perheet olivat tyytyväisiä kotona tapahtuvaan hoitoon. Kotiympäristössä lasten todettiin olevan fyysisesti aktiivisempia (Hansson ym. 2013), heidän ruokahalunsa oli parempi ja he nukkuivat paremmin (Castor ym. 2018). Hanssonin ym. (2013) tutkimuksen mukaan kotisairaalassa hoidetuilla lapsilla oli myös tilastollisesti merkitsevästi vähemmän pahoinvointia ja huolestuneisuutta ja he olivat vähemmän kivuliaita. Kotisairaalahoidossa lapsilla oli mahdollisuus saada hoitoa sairauteensa omassa, tutussa sängyssä maaten ja näin välttää kivuliaat sairaalamatkat (Castor ym. 2018, Hansson ym. 2013). Tibergin ym. (2014) ruotsalaisen tutkimuksen mukaan diabetesta sairastavien lasten kliininen tila oli kotisairaalassa hoidetuilla lapsilla vuoden kuluttua sairastumisesta yhtä hyvä kuin akuutissa vaiheessa sairaalaosastolla hoidetuilla lapsilla, minkä perusteella tutkijat pitivät kotisairaalahoidoa turvallisena ja erittäin soveltuvana vaihtoehtona osastohoidolle tyypin 1 diabetekseen sairastuneille lapsille sairauden akuutissa vaiheessa. Neurologista lihassairautta sairastaville lapsille kotona mekaanisen yskityslaitteen avulla annettu hoito (ME-I) helpotti elämää sairauden kanssa ja vanhemmat kokivat pystyvänsä edistämään lapsensa terveyttä annetulla hoidolla (Moran ym. 2015).

Vanhemmille ja muille perheenjäsenille lapsen kotisairaalahoido osastohoidon sijaan toi myös merkittäviä terveyttä edistäviä etuja. Kun lapsen sairauden oireet helpottivat, koko perheen hyvinvointi parani, kun jäi enemmän aikaa esimerkiksi liikuntaharrastuksiin. Vanhemmat olivat fyysisesti aktiivisempia ja nukkuivat paremmin, kun lapsi sai sairaalahoidoa kotona. (Castor ym. 2018, Tiberg ym. 2013.)

5.2 Kotisairaalahoido vahvistaa perheyhteyttä ja sosiaalisia suhteita

Lapsen sairastuessa vakavasti pitkäaikainen sairaalahoido invalidisoi koko perheen elämää. Kotona toteutettu sairaalahoido normalisoi perheen jokapäiväistä arkea, kun

perheenjäsenet saattoivat kotisairaalahoidon aikana ylläpitää arkirutiinejaan ja sosiaalisia suhteitaan. (Castor ym. 2018, Hansson ym. 2013, Tiberg ym. 2014.) Perheet kokivat hallitsevansa perhe-elämää paremmin sen sijaan, että sairaus ottaisi yllätteen perheen elämästä, kuten osastolla ollessa, huolimatta siitä, että lapsen sairaus eteni tai hänen tilansa heikkeni (Castor ym. 2018). Perheen yhdessä viettämä aika tuntui ylelliseltä, kun sisarusten ei tarvinnut murehtia ja ikävöidä sairaalassa olevaa sisarustaan eikä miettiä, kuka heidän kanssaan milloinkin nukkuisi, kun vanhemmat ovat sairaan siskon tai veljen kanssa sairaalassa. Näin muut sisarukset saivat kaipaamaansa huomiota, eivätkä kokeneet, että he ovat ulkopuolisia sisaruksen sairastaessa vakavasti. Myös tavalliset yhdessä tehdyt arkiaskareet, esimerkiksi television katselu kotisohvalla lisäsivät perheyhteyttä. (Castor ym. 2018, Groh ym. 2013, Hansson ym. 2013.)

Kotisairaalahoido mahdollisti monissa tilanteissa lasten koulunkäynnin (Moran ym. 2015, Tiberg ym. 2014, Hansson ym. 2013) ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen (Moran ym. 2015, Castor ym. 2018, Hansson ym. 2013). Kotiloissa lasten oli paremmin mahdollista tavata myös ystäviään ja sukulaisten vierailut olivat mahdollisia (Friedrichsdorf ym. 2014, Castor ym. 2018).

5.3 Kotisairaalahoido parantaa pitkäaikaissairaiden lasten ja perheiden elämänlaatua

Kaikkien mukaan valikoituneiden tutkimusten lasten kotisairaalahoido paransi niin lasten kuin koko perheen elämänlaatua. Hanssonin ym. (2013), Grohin ym. (2013), Friedrichsdorfin ym. (2014) ja Tibergin ym. (2014) kvantitatiivisissa tutkimuksissa vanhempien ja lapsipotilaiden elämänlaatua mitattiin erilaisilla määrällisillä mittareilla (HRQL=Health Related Quality of Life, QoL=Quality of Life, PedsQL=Pediatric Quality of Life) ja kaikilla mittareilla mitattuna kotisairaalahoidon todettiin tilastollisesti merkitsevästi parantavan elämänlaatua, kun lapsella on pitkäaikainen ja vakava sairaus. Lapset olivat vähemmän apaattisia (Castor ym. 2018, Hansson ym. 2013), he olivat iloisempia ja heillä näytti olevan hauskaa (Friedrichsdorf ym. 2015).

Kotisairaalahenkilökunnan turvallinen, ammattitaitoinen ja luottamusta herättävä läsnäolo vähensi vanhempien kokemaa huolta ja ahdistusta sekä vastuuta sairaan lapsensa hoitamisessa (Groh ym. 2013, Hansson ym. 2013, Castor ym. 2018). Erityisesti

erikoissairaanhoidon yhteydessä toimiva lasten kotisairaala koettiin turvallisena toimintamuotona (Hansson ym. 2013). Kotisairaalan hoitajat huomioivat kaikki perheenjäsenet ja osasivat tarjota sopivaa tukea eri tilanteissa (Castor ym. 2018). Ammattilaisten henkinen tuki paransi vanhempien kokemusta omasta jaksamisestaan (Tiberg ym. 2014).

Kotisairaalahoitoon siirryttäessä tehtävä hoitosuunnitelma sekä oikea-aikainen ja riittävä informaatio lapsen tilanteesta oli tärkeä vanhemmille, erityisesti palliatiivisen hoidon vaiheessa (Groh ym. 2013, Friedrichsdorf ym. 2015). Myös hengellisten tarpeiden huomioiminen osana palliatiivista hoitoa koettiin arvokkaana (Groh ym. 2013). Pediatriksen palliatiivisen hoitosuunnitelman mukaan hoidetuista lapsista 93% kuoli kotona. Vanhemmat kokivat kuolevan lapsen hoitamisen kotona positiivisena ja toipumista edistävänä kokemuksena. (Friedrichsdorf ym. 2015.)

5.4 Yhteenveto

Tämän tutkielman tutkimustuloksena nousi esiin lasten kotisairaalahoidon tuomina etuina fyysisen terveyden, sosiaalisten suhteiden ja perheyhteyden edistäminen sekä elämänlaadun parantaminen pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheiden näkökulmasta.

Keskeisenä tutkimustuloksena tässä tutkielmassa nousi esille lasten kotisairaalahoidon elämänlaatua lisäävä vaikutus niin lapselle kuin koko perheellekin. Elämänlaatu on erityisen merkittävä asia silloin, kun on kyseessä joko pitkäaikaisen sairauden hoito tai elämän loppuvaiheen hoito. Elämänlaadun kokeminen kotona paremmaksi pitää yllä virkeämpää mieltä ja luo toivoa vaikeassakin tilanteessa. Kotona on myös eduksi, että lähellä on usein ihmisiä, joiden kanssa jakaa asioitaan. Tämän kirjallisuuskatsauksen tulos tukee lasten kotisairaaloiminnan hyödyllisyyttä erityisesti pitkäaikaisesti sairaiden ja palliatiivista hoitoa tarvitsevien lasten hoidossa.

6 POHDINTA

Tämän tutkielman tavoitteena oli koota tutkimustietoa pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoitamisesta lasten kotisairaалassa. Tutkielman tuloksena saatiin kuvailevaa tutkimustietoa lasten kotisairaалatoiminnan eduista perheen ja lapsipotilaan itsensä näkökulmasta pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidossa. Tulokset osoittivat, että kotisairaалassa hoidetut pitkäaikaissairaat lapset ja heidän vanhempansa kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin sairaалassa hoidetut lapset ja heidän perheensä. Kotisairaalahoidolla todettiin olevan myönteisiä vaikutuksia lasten ja heidän vanhempiensa fyysiseen terveyteen, sosiaalisiin suhteisiin ja perheyhteyden kokemiseen. Perheet olivat tyytyväisiä saamaansa kotisairaalahoittoon, koska se helpotti arjen sujumista pitkäaikaissairaahan lapsen kanssa ja mahdollisti perheen yhteisen ajan ja sosiaalisten suhteiden hoitamisen. Tulokset olivat odotettuja ja yhdenmukaisia aikaisempien tutkimusten kanssa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen mukaan koti pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoympäristönä edistää hänen ja koko perheen fyysistä terveyttä, koska lasten ja vanhempien todettiin olevan kotiympäristössä aktiivisempia, nukkuvan paremmin ja heidän ruokahalunsa oli parempi. Aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. Muun muassa Ringdenin ym. (2014) ruotsalaisen tutkimuksen mukaan kantasolusiirron jälkeen kotisairaалassa hoidettujen leukemialasten rohkaiseviin hoitotuloksiin vaikuttaisi juuri koti hoitoympäristönä: kodin mikrobikanta verrattuna sairaalaympäristöön näyttää suojelevan lapsia infektioilta ja tällä saattaa olla vaikutusta hyljintäreaktioiden esiintymiseen. Lisäksi lapset nukkuvat kotiympäristössä paremmin, mikä saattaa olla yhteydessä lapsen oman puolustusjärjestelmän toimintaan. (Ringden ym. 2014.) Myös Burgessin ym. (2019) tutkimus sekä Falksonin ym. (2017) kirjallisuuskatsaus antavat samansuuntaisia tuloksia kotisairaalahoidon myönteisistä vaikutuksista lapsen ja perheen fyysiseen hyvinvointiin ja terveyteen.

Tutkielman tulosten mukaan kotona annettu sairaalahoido mahdollisti sosiaalisten suhteiden sekä perheyhteyden säilymisen ja vahvistamisen koko perheelle paremmin kuin sairaalaosastolla toteutettu hoito. Aikaisempien tutkimusten tulokset ovat samansuuntaisia: sairaahan lapsen hoitaminen kotioloissa antaa perheelle mahdollisuuden

olla yhdessä tutussa ja turvallisessa ympäristössä lapsen sairaudesta huolimatta (Israelsson-Skogsberg ym. 2018, Falkson ym. 2017, Lähdeaho ym. 2011, Heino-Tolonen 2017, Tiberg ym. 2012, Hansson ym. 2012). Tutkimusten mukaan lapsipotilaan kohdalla hoitavan yksikön yhteydessä, erikoissairaanhoidon osana toimiva kotisairaala on turvallisempi vaihtoehto perinteiselle osastohoidolle kuin kunnallinen, perusterveydenhuollon järjestämä kotisairaala tai kotisairaanhoido. Erityisesti erikoissairaanhoidon yhteydessä toimivassa kotisairaalahoidossa hoitajien ja lääkäreiden ammattitaito ja erikoisosaaminen koettiin turvallisuutta ja luottamusta herättävänä asiana ja se vähensi vanhempien kokemaa huolta ja hoidollista vastuuta lapsensa hoidossa. (Hansson ym. 2012.)

Tämän tutkielman tulosten mukaan kotisairaalassa hoidettujen pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat kokeneet oman sekä lasten elämänlaadun paremmaksi kuin sairaalaosastolla hoidettujen lasten vanhemmat. Myös lapset itse kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin perinteistä osastohoitoa saaneet lapset. Tutkimuksissa elämänlaatua mitattiin erilaisilla mittareilla, joiden keskinäinen vertailu ei ole helppoa. Koska kaikilla mittareilla mitattuna elämänlaatu oli kuitenkin tilastollisesti merkitsevästi parempi, tutkimustulosta voidaan pitää uskottavana. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. (Falkson ym. 2017, Israelsson-Skogsberg ym. 2018, Tiberg ym. 2016, Tiberg ym. 2012, Hansson ym. 2012.) Cochrane-katsauksen (Parab ym. 2013) mukaan kotisairaalassa hoidettujen lasten vanhemmat selviytyivät paremmin perhearjestaan, olivat vähemmän ahdistuneita verrattuna perinteistä osastohoitoa saaneiden lasten vanhempiin sekä olivat erittäin tyytyväisiä lapsensa saamaan kotisairaalahoidon. Niin ikään Tampereen yliopistollisessa sairaalassa toteutetun tutkimuksen mukaan (Lähdeaho ym. 2011) kotisairaalahoido koettiin inhimilliseksi ja perheen arkea helpottavaksi hoitomuodoksi. Sen koettiin helpottavan lasten hoitojärjestelyitä, kotitöiden suorittamista, vanhempien työnjakoa ja työssä käyntiä sekä säästävän aikaa. Sairaalakäynteihin ja osastohoitoon kulunut aika oli kotisairaalassa mahdollista käyttää koko perheen yhdessäoloon sekä sairaan lapsen ja hänen sisarustensa huomioimiseen. (Lähdeaho ym. 2011.)

Suomalaisessa terveydenhuollossa on tarpeen pohtia, millaisia potilasryhmiä lasten kotisairaala voisi palvella. Ratkaisujen tulee kuitenkin olla yksilöllisiä, kun mietitään, milloin tarvitaan hoitoa sairaalaosastolla ja milloin lasta voitaisiin hoitaa kotona lähellä

perhettä. Tässä katsauksessa mukana olleiden tutkimusten lisäksi monet kansainväliset tutkimukset antavat osin alustavia, mutta rohkaisevia tuloksia muun muassa lasten kotidialyysihoidosta (Hothi ym. 2016), lasten psykiatrisesta kotikuntoutuksesta (Borges ym. 2019), lasten palliatiivisesta kotisairaalahoidosta ja kotisaattohoidosta (Friedrichsdorf ym. 2014) sekä syöpää sairastavien lasten kantasolusiirron jälkeisestä kotisairaalahoidosta (Ringden ym. 2014). Kotisairaalahoidon on todettu olleen turvallista ja parantaneen lasten ja perheiden elämänlaatua. Toiminnan on todettu myös olleen kustannuksiltaan pääosin edullisempaa kuin sairaalahoito (Chong ym. 2018, Parab ym. 2013, Tiberg ym. 2016, Lähdeaho ym. 2011). Kaikissa edellä mainituissa tutkimuksissa kotisairaaloiminta on ollut erikoissairaالاتasoista hoitoa, jossa hoitavan yksikön henkilökunta on vastannut myös kotisairaala-ajan hoidosta erityisen tiimin avulla.

Digitalisaatio ja alati kehittyvät uudet hoitomuodot ja -tekniikat mahdollistavat myös osaltaan aivan uusia toimintamalleja. Pieni, mutta tulevaisuudessa kasvava potilasryhmä on teknologiasta riippuvaiset lapset ja nuoret. Lääketieteen ja hoitojen kehittyminen mahdollistaa yhä moninaisempia apuvälineitä, kuten hengityskonetta elämässään tarvitsevien ihmisten elämän ja näiden lasten tulisi myös mahdollisuuksien mukaan saada olla kotona perheensä parissa. (EACH 2015, Maynard ym. 2019, Israelsson-Skogsberg ym. 2018, Gonzalez ym. 2017.) Myös vauvaperhetyöstä osana lasten kotisairaaloimintaa on myönteisiä kokemuksia tutkimuksen valossa (Dellenmark-Blom & Wigert 2013).

Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n määritelmän mukaan kaikille kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville ilman diagnoosirajauksia. Lasten saattohoidon tavoitteena on kärsimyksen vähentäminen ja mahdollisimman hyvän elämänlaadun turvaaminen lapselle ja koko perheelle, silloin kun parantavaa hoitoa ei ole enää saatavilla (WHO 2017). Hyvä palliatiivinen ja elämän loppuvaiheen hoitoedellyttää moniammatillista yhteistyötä ja suunnittelua (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim: Käypä hoito -suositus). Se on toteutettavissa olosuhteista riippumatta niin sairaaloissa, perusterveydenhuollossa kuin kodeissakin. Tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat kuolevan lapsen hoitamisen kotona positiivisena ja surutyötä edesauttavana mahdollisuutena (Friedrichsdorf ym. 2015).

6.1 Tutkielman luotettavuuden arviointi

Tutkielman luotettavuutta arvioitiin Lincolnin ja Cuban (1985) luotettavuuskriteerien avulla (Polit & Beck 2011): uskottavuus (credibility), toistettavuus (dependability), vahvistettavuus (confirmability) ja siirrettävyys (transferability). Tutkielman uskottavuuden varmistamiseksi tutkija on perehtynyt aihealueeseen ja siihen liittyvään tutkimukseen ja kirjallisuuteen mahdollisimman laajasti. Uskottavuuden ja toistettavuuden parantamiseksi tässä tutkielmassa noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita: rehellisyyttä, avoimuutta ja vastuullisuutta tutkielman jokaisessa vaiheessa. Tutkielma suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin yksityiskohtaisesti tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.) Toistettavuutta paransi tutkielmaprosessin julkisuus eli yksityiskohtainen kuvaus tutkimusprosessista. (Polit & Beck 2011, Kangasniemi ym. 2013, Tuomi & Sarajärvi 2018, Elo ym. 2014.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden parantamiseksi tutkimuskysymys perusteltiin niin tieteellisesti kuin yhteiskunnallisestikin. Tutkimusaihe rajattiin huolellisesti ja hakusanojen valintaan käytettiin aikaa, koska näin hakutulokset vastasivat paremmin tutkimuskysymykseen. Aineiston valintaan kiinnitettiin erityistä huomiota ja se tehtiin mukaillen systemaattisen tiedonhaun menetelmiä. Tutkielman luotettavuutta ja ajankohtaisuutta paransi, että tutkielmaan pyrittiin valikoimaan mahdollisimman tuoreita tutkimuksia. Aluksi otettiin mukaan myös vanhempia tutkimusartikkeleita, jotta saatiin muodostettua aihealueeseen myös historiallista perspektiiviä. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tutkielmaan mukaan valikoituneiden tutkimusten otoskoot ja tutkimusmenetelmät vaihtelivat suuresti pienimmän otoksen ollessa 11 ja suurimman 185. Tutkimuksista neljä oli erilaisia interventiotutkimuksia ja kaksi oli laadullista haastattelututkimusta. Tutkimustulokset olivat kaikissa tutkimuksissa kuitenkin samansuuntaisia, mikä lisää tutkimustulosten uskottavuutta. Tutkimustulokset olivat myös samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa, mikä puolestaan tukee tutkimuksen vahvistettavuutta. Tutkimuksista viisi oli eurooppalaista ja yksi amerikkalainen, mikä parantaa tutkimustulosten siirrettävyyttä suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän kontekstiin.

Tutkielmaan valittujen tutkimusten luotettavuutta arvioitiin seuraavasti:

- 1) tutkimusprosessi oli kuvattu selkeästi ja riittävän yksityiskohtaisesti
- 2) tutkimuksen luotettavuutta oli arvioitu
- 3) kohderyhmä ja tutkimusmenetelmä olivat tarkoituksenmukaisia suhteessa tutkimuksen tarkoitukseen.

Tämän tutkielman tulosten vahvistettavuuden arvioinnissa on hyvä pitää mielessä, että kandidaatintutkielma on aina yksilöllisesti toteutettava opinnäytetyö, jolloin ei ole mahdollista käyttää toisen tutkijan tuomaa luotettavuutta lisäävää elementtiä missään tutkimuksen vaiheessa. Kandidaatintutkielmakurssin opiskelijakollegoiden keskuudessa eri vaiheista käytiin keskustelua, mutta varsinainen tutkimustyö tehtiin itsenäisesti ohjaajan ja tutkimusmetodikirjallisuuden apuun ja tukeen luottaen. Kuitenkin tietokantojen haku- ja hakuprosessit sekä aiherajaukset on kuvattu niin tarkasti, että tutkimus on toistettavissa, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Julkaisuharhan minimoimiseksi käytettiin myös manuaalista hakua, mutta julkaisuharhan poissulkeminen täydellisesti ei ollut mahdollista. Tutkielman tekemisessä ei ollut mahdollisuutta käyttää informaation apua. Tutkielman tekijällä ei ole sidonnaisuuksia.

6.2 Johtopäätökset

Tämän tutkielman tulosten valossa lasten kotisairaalahoidon parantaa pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua sekä vahvistaa perheyhteyttä, parantaa sosiaalisia suhteita sekä edistää niin lapsipotilaiden kuin heidän vanhempiensaakin hyvinvointia ja terveyttä. Tutkielman tulosten valossa niin suomalaisessa yhteiskunnassa kuin kansainvälisestikin on perusteltua kehittää edelleen lasten ja nuorten palveluja niin, että Maailman terveysjärjestön suositusten mukaisesti (WHO 2017) perheitä voitaisiin auttaa lähellä heidän luonnollista toimintaympäristöään, kotia, myös erikoissairaanhoidon osalta.

Avohoitopainotteisuuden lisääntyminen suomalaisessa terveydenhuollon kontekstissa suunnitellun sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä asettaa haasteita myös erikoissairaanhoidolle tulevina vuosina. Kotisairaaloiminnan kehittäminen vastaa tähän haasteeseen. Erityisesti lapsipotilaan tulee saada olla tutussa ja turvallisessa kotiympäristössään, jos hänen vointinsa ja perheen tilanne sen vain sallivat (EACH

2015). Lasten ja nuorten palveluiden uudistaminen perhekeskeisempään suuntaan osana sosiaali- ja terveystalouden uudistusta (THL 2019, STM 2019) edellyttää erilaisten ja uusien toimintatapojen, kuten kotisairaaloiminnan luomista ja kehittämistä.

6.3 Jatkotutkimushaasteet

Tähän tutkielmaan mukaan valikoituneet tutkimukset olivat kansainvälisiä. Suomalaisia tutkimuksia lasten kotisairaaloiminnasta on suhteellisen vähän, vaikka toimintaa on ollut maassamme jo lähes parinkymmenen vuoden ajan (Lähdeaho ym. 2011). Kotisairaaloiminnan tutkimuksen lisääminen suomalaisessa kontekstissa olisi tärkeää, koska terveydenhuoltojärjestelmämme poikkeaa esimerkiksi amerikkalaisesta terveydenhuollosta. Sen sijaan skandinaaviset tutkimukset ovat usein paremmin hyödynnettävissä myös suomalaisessa yhteiskunnassa. Kotisairaaloimintaa koskeva tutkimus pitää yllä myös toiminnan ansaitsemaa huomiota.

Kotisairaalahoidon kustannusvaikuttavuuden tutkimusta suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa kaivattaisiin lisää poliittisen päätöksenteon tueksi. Maamme terveydenhuollon rahoitusjärjestelmän erilaisuus vaikeuttaa kansainvälisten kustannusvaikuttavuutta koskevien tutkimustulosten suoraa siirrettävyyttä suomalaiseen kontekstiin. Kotisairaalahoidon kustannuksia laskiessa olisi hyvä arvioida myös vaikeasti mitattavia niin sanottuja välillisiä kustannuksia. Kotisairaaloiminta ei vähennä vain kalliita erikoissairaanhoidon päiväkohtaisia kustannuksia vaan näkyy myös sairaalainfektioiden vähenemisenä, perheissä mahdollisesti vähenevinä työstä poissaolon määrinä, sairaalamatkakustannuksissa ja jopa perheen tarvitsemien muiden tukipalveluiden määrissä. Pitkäaikainen sairaus kuormittaa koko perhettä monin tavoin. Terveet sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle vanhempien ollessa sairaalassa sairaan lapsen kanssa (Wilkins & Woodgate 2005), saattavat oireilla perheen erityistilanteen takia ja tarvita psykososiaalista tukea, kuten psykologin tai terapeutin palveluita tai jopa lastensuojelun tukitoimia. Perhe on yhteiskunnan perussolu ja luonnollinen ympäristö lapsen kasvun ja hyvinvoinnin näkökulmasta (UN 2010). Tästä näkökulmasta lasten kotisairaaloiminnan kehittäminen tukee perhettä lapsen sairastuessa joko äkillisesti tai pitkäaikaisesti. Perheiden hyvinvointi heijastuu myös koko yhteiskuntaan ja siihen panostaminen kannattaa aina.

LÄHTEET

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit on lihavoitu.

- Ahuja N, Zhao W & Xiang H (2012) Medical errors in US pediatric inpatients with chronic conditions. *Pediatrics* 2012; 130(4).
- Burgess M, Lievesley K, Ali S & Chalder T (2019) Home-based family focused rehabilitation for adolescents with severe Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2019; 24(1): 19-28.
- Castor C, Landgren K, Hansson H & Kristensson Hallström I (2018) A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health and Social Care Community* 2018; 26:224-231.**
- Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K & Tan WS (2018) Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliative Care* (2018) 17:11.
- Dellenmark-Blom M & Wigert H (2013) Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70(3): 575-586.
- Elias ER, Murphy NA & The Council on children with disabilities (2012). Home Care of Children With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. *Pediatrics* 2012; 129: 996.
- Elo S, Kääriäinen M & Kanste O (2014) Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE 2014 Open*, 4; 1-10.
- European Association for Children in Hospital (2015) The 10 articles of the EACH charter. Saatavana: <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter.html>.
- Falkson S, Knecht C, Hellmers C & Metzging S (2017) The Perspective of Families With a Ventilator Dependent Child at Home. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 36 (2017) 213-224.
- Finkel K.C. & Shirley E.P. (1968). Pediatric Home Care Program: Review of Two and a Half Years' Experience at The Children's Hospital of Winnipeg. *Canadian Medical Association Journal*. January 20, 1968, 98: 157-164.
- Finne-Soveri & Arvonen (2018). Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Friedman SL & Norwood KW Jr (2016) Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities-addendum: care options for children and adolescents with disabilities and medical complexity. *Pediatrics* 2016; 138(6).
- Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S & Wolfe J (2015) Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 2015; 18(2): 143-150.**
- Gonzalez R, Bustinza A, Fernandez SN, Garcia M, Rodriguez S, Garcia-Teresa MaA, Gaboli M, Garcia S, Sardon O, Garcia D, Salcedo C, Rodrique A, Luna MaC, Hernandez A, Gonzalez C, Medina A, Perez E, Callejon A, Toledo JD, Herranz M & Lopez-Herce J (2017) Quality of life in home-ventilated children and their families. *European Journal of Pediatrics* 2017, 176: 1307-1317.

- Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender H-U, Luttichau I & Fuhrer M (2013) Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. Journal of Palliative Medicine 2013; 16(12):1588-1594.**
- Guldogan E (2018). Kotisairaala ja hoitotyön johtaminen ylihoitajan näkökulmasta. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Gunnel D, Coast J, Richards S, Peters T, Pounsfoerd J, Darlow M-A. How great a burden does early discharge to hospital at home impose on carers? A randomized controlled trial. *Age and Ageing* 2000 29:137-42.
- Halkola H, Kaakinen P, Heino-Tolonen T, Miettinen S, Siivonen T & Kääriäinen M (2018). Sairaanhoidajien kokemukset lasten kotisairaalassa tarvittavasta osaamisesta. *Hoitotiede* 2018, 30(1): 41-52.
- Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallström I, Christensen J, Madsen M & Schmiegelow K (2013) Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families. Pediatric Blood Cancer 2013; 60:865-872.**
- Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K & Hallström I (2012) Hospital-based home care for children with cancer. A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21, 59-66.
- Heino-Tolonen T (2017) Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 2304. Juvenes Print Tampere 2017.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (2016) Lasten kotisairaanhoidon toimintakertomus 2016. Saatavana: https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/jorvin-sairaala/lapset-ja-nuoret/lasten-kotisairaanhoido/Documents/Lasten_kotisairaanhoidon%20toimintakertomus%202016.pdf.
- Hothi DK, Stronach L & Sinnott K (2016) Home hemodialysis in children. *Hemodialysis International* 2016; 20:349-357.
- Israelsson-Skogsberg Å, Heden L, Lindahl B & Laakso K (2018) 'I'm almost never sick': Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. *Journal of Child Care* 2018, 22(1): 6-18.
- Kangasniemi M, Utriainen K, Ahonen S, Pietilä A-M, Jääskeläinen P & Liikanen E (2013) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291-301.
- Kangasniemi M & Pölkki T (2016) Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä (toim. Stolt M, Axelin A & Suhonen R). University of Turku, Juvenes Print 2016.
- Kuntaliitto. Saatavana: https://www.kuntaliitto.fi/sites/default/files/media/file/menot_ja_tulot%20TP2017%20%28netti%29_0.pdf. Päivitetty 21.10.2018.
- Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L (2001) Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä (toim. Janhonen S & Nikkonen M). WSOY 2001, Juva.
- Lehtiö L & Johansson E (2016). Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä (toim. Stolt M, Axelin A & Suhonen R). University of Turku, Juvenes Print 2016.
- Lindbom T (2018). Kotisairaaloiminnan tilastointi. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Lindbom T (2018). Lähijohtaminen kotisairaalassa. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Lähdeaho M-L, Heino-Tolonen T, Kuusela A-L (2011) Lasten kotisairaala Laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Lääkärilehti* 2011; 23:1923-6.

- Maynard R, Christensen E, Cady R, Jacob A, Ouellette Y, Podgorski H, Schiltz B, Schwantes S & Wheeler W (2019) Home Health Care Availability and Discharge Delays in Children With Medical Complexity. *Pediatrics* 2019; 143(1).
- Mendes M (2013) Pediatric Nurses' Views of Ideal Home Nursing Care for Technology-Dependent Children. *Home Healthcare Nurse* 31(8):412-418.
- Moran FC, Spittle AJ & Delany C (2015) Lifestyle Implications of Home Mechanical Insufflation-Exsufflation for Children With Neuromuscular Disease and Their Families. *Respiratory Care* 2015; 60(7):967-974.**
- Mäki K (2018) Kotisairaalan yleisiä eettisiä näkökohtia. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Nordisk förening för sjuka barns behov NOBAB (2015). <http://www.nobab.fi/standardit.html>.
- Noritz G (2019) The Moral Imperative of Home Health Care for children: Beyond the Financial Case. *Pediatrics* 2019; 143(1).
- Opetus- ja kulttuuriministeriö (2018) Palliativisen koulutuksen kehittäminen. Saatavana: <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/perustietoa-hankkeesta/>.
- Ollila M (2018). Kotisairaalan käsitteistä ja lainsäädännöstä. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Parab CS, Cooper C, Woolfenden S & Piper SM (2013). Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD004383.
- Parker G, Spiers G, Gridley K, Atkin K, Birks Y, Lowson K & Light K (2011). Systematic review of international evidence on the effectiveness and costs of pediatric home care for children and young people who are ill. *Review Article, Child: care, health and development*.
- Polit D & Beck C (2011) *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Ponnikas J & Korhonen S. (2004). Kotisairaalan verkostot- hankkeen ulkoinen arviointi. Oulun yliopisto, Kajaanin kehittämiskeskus aikuiskoulutus- ja aluekehitysyksikkö.
- Poukka P (2018). Kotisairaaloitten organisointi ja johtaminen ylilääkärin näkökulmasta. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Poukka P & Pöyhkä R (2018). Kotisairaalan kustannuslaskelmat Suomessa. Teoksessa Kotisairaala. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Ringden O, Remberger M, Törlén J, Engström M, Fjaertoft G, Mattsson J & Svahn B-M (2014) Home care during neutropenia after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescent is safe and may be more advantageous than isolation in hospital. *Pediatric Transplantation* 2014; 18: 398-404.
- Shepherd S, Iliffe S, Doll HA, Clarke MJ, Kalra L, Wilson AD & Goncalves-Bradley DC (2016) Admission avoidance hospital at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Suhonen R, Axelin A ja Stolt A (2016) Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä (toim. Stolt M, Axelin A & Suhonen R). Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisu A:73, Turku.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2015) *Palvelut asiakaslähtöiseksi*. Saatavana: <http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2016): *Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena – Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025*. Sosiaali- ja

- terveysministeriön julkaisuja 2016:5. Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3782-6>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2016). Sosiaalimenot ja rahoitus. Saatavana: <https://stm.fi/talous-ja-toiminta/sosiaalimenot-ja-rahoitus>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019). Saatavana: https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/sosiaali-ja-terveyspalvelujen-on-vastattava-ihmisten-tarpeisiin-ja-yhteiskunnan-muutoksiin-palvelujen-uudistaminen-jatkuu.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2016). Hallituksen kärkihankkeet 2016-2018. Saatavana: <https://stm.fi/hankkeet>.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (2018) Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018. Saatavana: www.kaypahoito.fi.
- Tapanainen P & Rajantie J (2016) Krooniset sairaudet. Teoksessa Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2016). Sosiaaliturvan menot ja rahoitus 2016. Päivitetty 2.4.2019. Saatavana: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136366/Tr13_18.pdf?sequence=5&isAllowed=y.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019). Sote-uudistus. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus>.
- Tiberg I, Hallström I, Jönsson L & Carlsson A (2014) Comparison of hospital-based and hospital-based home care at diabetes onset in children. *European Diabetes Nursing* 2014; 11(3): 70-74.**
- Tiberg I, Carlsson KS, Carlsson A & Hallström I. (2012) Metabolic control, healthcare satisfaction and costs one month after diagnosis of type 1 diabetes: A randomized controlled trial of hospital – based care versus hospital-based home care. *Pediatric Diabetes* 13(8), 625-631.
- Tiberg I, Lindgren B, Carlsson A & Hallström I (2016) Cost-effectiveness and cost-utility analyses of hospital-based home care compared to hospital-based care for children diagnosed with type 1 diabetes; randomised controlled trial; results after two years' follow-up. *BMC Pediatrics* (2016) 16:94.
- Tuomi J & Sarajärvi A (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2013) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavana: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.
- United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children. Resolution A/RES/64/142. 2010. Saatavana: https://www.unicef.org/protection/alternative_care_Guidelines-English.pdf
- UNICEF ry. Yhdistyneiden kansakuntien (YK) lastenoikeuksien sopimus. Saatavana: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet>.
- Valvira. Saatavana: <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto>.
- Wilkins KL & Woodgate RL (2005) A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22,305-319.
- World Health Organization (2013) Clinical Guidelines for Chronic Conditions in the European Union. Saatavana: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/195876/Clinical-Guidelines-for-Chronic-Conditions-in-the-European-Union.

World Health Organization (2017) Definition of Palliative Care for Children.
Saatavana: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.