



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Elina Vaittinen

TRAKEOSTOMOIDUN LAPSEN HOITO-OPAS VANHEMMILLE

Sosiaali- ja terveysala
2013

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Elina Vaittinen
Opinnäytetyön nimi	Trakeostomoidun lapsen hoito-opas vanhemmille
Vuosi	2013
Kieli	suomi
Sivumäärä	44 + 5 liitettä
Ohjaaja	Ritva Alaniemi

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö on tehty Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosasto 1:lle ja sen tarkoituksena oli tuottaa trakeostomoidun lapsen hoitamista käsittelevä hoito-opas, jota voivat käyttää niin osaston hoitajat kuin vanhemmatkin. Trakeostomia eli henkitorven aukaiseminen on toimenpide, jossa henkitorvi avataan kaulan iholla pysyväksi avanteeksi ja avanteeseen asetetaan trakeostomiakanyyli, jonka kautta lapsi hengittää.

Työn teoreettinen viitekehys käsittelee trakeostomiaa, trakeostomoidun lapsen hoitamista, trakeostomiakanyylin vaihtamista ja mahdollista tukkeutumista tai irtoamista. Ja pohditaan milloin tulee ottaa yhteys lääkäriin, mitä hoitovälineitä hoitamiseen tarvitaan ja mistä niitä saa, mitä tukkia vanhempien on mahdollista hakea ja kuvaillaan perheen arjen muuttumista sekä millaista on hyvä ohjaaminen ja miten tehdään hyvä hoito-opas. Työn keskeisiä käsitteitä ovat trakeostomia, kuffiton trakeostomiakanyyli, hoito-opas sekä ohjaaminen. Teoreettinen tieto on koottu käyttämällä tietokantoja, kirjoja, luotettavia nettisivuja sekä asiantuntijoita haastattelemalla. Oppaaseen on kirjoitettu tietoa tiiviisti, mutta selkeästi ja tekstin tueksi on laitettu kuvia sekä infolaatikoita.

Opas on tehty Tampereen yliopistollisen sairaalan hoito-oppaiden pohjaan ja oppaan viimeistely sekä korjaukset on tehty yhteistyössä yhteyshenkilöiden sekä painotuotteiden visuaalisesta puolesta vastaavan henkilön kanssa, jotta opas vastaa mahdollisimman hyvin tilaajan toiveita niin sisällöllisesti sekä visuaalisesti. Hoitajat voivat ottaa oppaan hoitotyöhönsä sekä antaa sen vanhemmille tietopakettina, kun lapselle tehdään trakeostomia. Lisäksi ohje toimii turvana, kun lapsi kotiutuu trakeostomian kanssa. Oppaasta pyrittiin luomaan selkeä ja tiivis kokonaisuus, joka auttaa hyvän hoidon jatkumisessa myös kotona.

ABSTRACT

Author	Elina Vaittinen
Title	Care Guide for the Parents of a Child with Tracheostomy
Year	2013
Language	Finnish
Pages	44 + 5 Appendices
Name of Supervisor	Ritva Alaniemi

This practice-based bachelor's thesis has been made for the paediatric ward 1 in Tampere University Hospital. The purpose of this bachelor's thesis was to make a care guide about the treatment of a child with a tracheostomy, both for the parents and the nurses. Tracheostomy or tracheal opening is a procedure, which consists of making an incision on the neck and opening a direct airway through an incision in the windpipe. A tracheostomy tube is inserted and the child can breathe through this tube.

The theoretical frame of reference deals with tracheostomy, the treatment of a child with tracheostomy, changing the tube and possible problems with the tube like the tube being blocked or an accidental removal of the tube. Also following things are discussed: when to contact the medical doctor, which instruments are needed, where to get the instruments, which forms of support and subsidies are available for the parents, how the everyday life of a family changes, what high-quality guidance is like and how to make a good care guide. The key concepts of the study are tracheostomy, cuffless tracheostomy tube, care guide and guidance. The theoretical frame has been collected by looking at different sources like databases, books, reliable websites and by interviewing experts. There is a lot of information in the care guide but it has been presented in a clear and easy-to-read way. Pictures and info boxes are there to support the text.

The common guidelines of Tampere University Hospital have been used when completing the care guide. The aim was that the guide would satisfy also the needs of the staff at the hospital. The layout and the final version of the guide have been planned in cooperation with other partners in order to achieve the best possible result. The guide can be used at work by the nurses. It can also be given to the parents, when their child gets a tracheostomy tube. The care guide is also there to help when the child leaves the hospital. The aim was to make a care guide that is easy to use and contains enough information and helps in continuing with good care at home.

Keywords	Tracheostomy, cuffless tracheostomy tube, care guide, guidance
----------	--

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	10
	3.1 Projektin määritelmä.....	10
	3.2 Projektin vaiheet	10
	3.3 SWOT-analyysi.....	11
	3.4 Oma SWOT-analyysi.....	11
4	TRAKEOSTOMIA.....	12
	4.1 Hoitaminen.....	13
	4.1.1 Kostuttaminen	15
	4.1.2 Liman imeminen trakeostomiakanyylista	15
	4.1.3 Ihonhoito	17
	4.2 Trakeostomiakanyylin vaihtaminen.....	17
	4.3 Trakeostomiakanyylin tukkeutuminen ja irtoaminen	18
	4.4 Milloin yhteys lääkäriin?	19
	4.5 Hoitovälineet ja niiden hankinta	19
5	PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI MUUTTAA PERHEEN ARKEA.....	20
6	TRAKEOSTOMOIDUN LAPSEN KOTIHOIDON TUET	23
	6.1 Hoitorinki.....	23
	6.2 Tuet	23
	6.3 Moniammatillisuus, päiväkoti ja koulu.....	25
7	OHJAAMINEN HOITOTYÖSSÄ.....	26
8	HYVÄ HOITO-OPAS.....	29
	8.1 Oppaan suunnittelu	31
	8.2 Oppaan toteutus	31
9	PROJEKTIN TOTEUTUS	33
10	PROJEKTIN ARVIOINTI	38
	10.1 Eettisyys ja luotettavuus	38
	10.2 Tavoitteiden toteutuminen	38

10.3 Oppaan arviointi.....	39
10.4 Oma oppiminen.....	40
10.5 Jatkotutkimusaiheet.....	41
LÄHTEET	43
LIITTEET	

LIITELUETTELO

LIITE 1. Swot-analyysi

LIITE 2. Trakeostomian hoitamiseen tarvittavat välineet

LIITE 3. Kysymykset kuntoutusohjaajalle sähköpostitse 18.2.2013

LIITE 4. Haastattelu kysymykset sosiaalityöntekijälle 22.2.2013

LIITE 5. Kysymyksiä TAYS:iin toteutettavien oppaiden visuaalisesta puolesta vastaavalle henkilölle sähköpostitse 14.5.2013

1 JOHDANTO

Trakeostomia eli henkitorven aukaiseminen on kirurginen toimenpide, jossa henkitorvi avataan kaulan iholla pysyväksi avanteeksi eli trakeostomiaksi (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 173). Tämä on kuitenkin äärimuoto, jota pyritään välttämään (Orvomaa, Pokkinen, Lakkonen, Salminen, Loukiainen & Sar 2004).

Trakeostomia eli hengitystieavanne voi olla perheelle järkytys tai helpotus riippuen siitä millainen lapsen tilanne on ollut ennen trakeostomiaan päätymistä. Mikäli lapsen hengittäminen on ollut usein vaikeaa ja johtanut hätätilanteisiin, voi avanne olla helpotus perheelle, avanne kuitenkin vaatii järjestelyjä kotona sekä joskus myös pitkiä sairaalahoitoja. Jotta lapsen saa kotiin, edellyttää se usein kotiavun järjestämistä, jotta lapsen jatkuva valvonta on mahdollista. (Orvomaa ym. 2004.)

Kun lapselle päädytään tekemään trakeostomia, on hän yleensä hyvin pieni. Lasten trakeostomian syynä on yleisimmin synnynnäinen epämuodostuma tai rakennepuute, joka vaikeuttaa hengitystä.

Opinnäytetyön pohjalta syntyvä opas tekee opinnäytetyöstä toiminnallisen. Työ tehdään Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosasto 1:lle. Yhdyshenkilönä toimii Anna-Liisa Korpimäki sekä kolme asiantuntijasairaanhoitajaa, jotka ovat työskennelleet trakeostomoitujen lasten sekä vanhempien kanssa.

Opinnäytetyön teoriaosuus koostuu trakeostomiasta, trakeostomoidun lapsen hoitamisesta, hoitovälineistä sekä tarvittavista avustajista ja yhteystiedoista. Lisäksi opinnäytetyössä on teoriaa perheen arjen muuttumisesta lapsen sairastuessa, hyvästä ohjaamisesta sekä miten hyvä hoito-opas tehdään. Oppaassa tiedot on kirjoitettu selkeällä kielellä ja ymmärtämisen helpottamiseksi on oppaaseen laitettu kuvia sekä info laatikoita.

Aihe on Tampereen yliopistolliselle sairaalalle tärkeä ja ajankohtainen. Heillä on hoidettavana trakeostomia potilaita, mutta vanhemmille annettavaa opasta heillä ei ole, joten tarve oppaalle löytyy. Oppaasta on hyötyä niin osaston hoitajille kuin vanhemmillekin. Oppaan tekemisellä on tarkoitus helpottaa vanhempien ymmär-

tämistä, siitä mikä trakeostomia on sekä auttaa trakeostomoidun lapsen hoitamisessa ja taata lapsen hyvän hoidon jatkuminen myös kotona.

2 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Työn tarkoituksena oli tuottaa Tampereen yliopistollisen sairaalan L01 osastolle trakeostomoidun potilaan hoito-opas, jonka avulla hoitajat voivat ohjata vanhempia ja jonka he voivat antaa myös vanhemmille kotiin. Oppaassa on tietoa trakeostomiasta, potilaan hoidosta ja hoitovälineistä sekä tarvittavista avustajista ja yhteystietoja. Opas on A5 kokoinen vihkonen.

Oppaan tekemisen tavoitteena oli helpottaa vanhempien toimimista kotona, kun heidän lapselleen on tehty trakeostomia. Tavoitteena oli oppaan avulla taata lapsen hyvän hoidon jatkuminen myös kotona.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Ammattikorkeakoulussa tehtävän tutkimuksellisen opinnäytetyön vaihtoehtoinen muoto on toiminnallinen opinnäytetyö. Toteutus riippuu kohderyhmästä, jolle työ tehdään. Tuotos voi olla opas, kansio, kirja, dvd, cd-rom, kotisivut, portfolio, vihko tai jokin järjestetty tapahtuma. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää, että käytännön toteutus ja raportointi yhdistyvät. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

3.1 Projektin määritelmä

Silfverbergin (2011, 5) mukaan projekti on aikataulutettu prosessi, jossa pyritään saavuttamaan omat kyseistä projektia määrittelevät tavoitteet. Projektille tulee asettaa selkeät ja realistiset tavoitteet, joilla kuvataan sitä mitä työllä halutaan saada aikaan. Projekti on kertaluontoinen ja kestoaltaan rajattu, jonka tekemisellä pyritään parantamaan pitkäaikaisesti jotakin toimintaa.

3.2 Projektin vaiheet

Projektin suunnitteluun ja tekemiseen tulee varata riittävästi aikaa. Projektin suunnitteluun aloitetaan perustietojen keräämisellä sekä analysoinnilla. Aihe tulee rajata alustavasti sekä eri osapuolten osallisuus projektiin tulee selvittää. Suunnittelu on hyvä toteuttaa yhteissuunnitteluna tärkeimpien sidosryhmien kanssa, sillä ryhmässä ideointi tuottaa parempia tuloksia. Tärkeimpien sidosryhmien näkemykset tulee saada esiin jo perustietojen keruuvaiheessa, jotta projektissa voidaan keskittyä todellisiin ongelmiin ja mahdollisuuksiin. (Silfverberg 2011, 14, 17.)

Suunnittelun jälkeen käynnistetään projektin varsinainen toteutus. Projektin sisällön ja tavoitteiden määrittäminen tapahtuu tässä vaiheessa. Projektille laaditaan yksityiskohtainen työsuunnitelma. Suunnitelmassa tulee ottaa huomioon millaisia resursseja ja mahdollisuuksia projektissa on käytettävissä. Projektia tehdessä seurannan avuksi tarvitaan raportointia. Projektin lopussa tehdään loppuarviointi. Loppuarvioinnilla arvioidaan tavoitteiden toteutumista sekä projektin vaikutuksia. (Silfverberg 2011, 12.)

3.3 SWOT-analyysi

Lehtinen ja Niinimäki (2005, 71) kirjoittavat, että SWOT-analyysissä selvitetään ulkoiset mahdollisuudet ja uhat sekä sisäiset vahvuudet ja heikkoudet. Analyysin tekoon käytetään yleensä taulukkoa, mutta se ei yksinään riitä. Asioiden ristikkäistarkastelu on tärkeää. Tämän ristikkäistarkastelun avulla pyritään löytämään vastauksia kysymyksiin: mitä mahdollisuuksista voi hyödyntää ja mitä uhkia voi torjua vahvuuksien avulla, miten heikkouksia pystyy vähentämään sekä mitä niistä voi torjua vahvuuksien avulla. Pitää myös pohtia mitä vahvuuksista voi edelleen vahvistaa sekä mitä heikkouksia voisi vähentää tai jopa poistaa. (Lehtinen & Niinimäki 2005, 71.)

3.4 Oma SWOT-analyysi

Koulussa trakeostomia käsitellään pintapuolisesti, joten opinnäytetyö tulee lisäämään tietoa trakeostomiasta ja sen hoidosta ja siten auttane keväällä 2013 tulevassa harjoittelussa. Syksyllä 2012 tapaaminen Tampereen yliopistollisessa sairaalassa oli hyvin innostava. Yhteistyökumppaneiden innostus sekä työn tarpeellisuus ovat hyvä kannustin työn tekemiselle.

Tekijän sisäisiä vahvuuksia ovat mielenkiinto aiheeseen sekä sujuva yhteistyö työelämän kanssa. Heikkouksia ovat työn aloittamisen vaikeus sekä vieraskieliset lähteet. Haasteita luo muiden koulutehtävien vaatima aika, joka rajaa mahdollisuutta paneutua opinnäytetyön tekemiseen. Vieraskielisten lähteiden käyttö on haaste siinä mielessä, että teksti pitää kääntää itselle tarkasti, ettei kirjoita asiavirheitä huonon suomennoksen takia.

Mahdollisuuksia, joita työn tekeminen antaa, ovat kontaktin saaminen työelämään, oppiminen työtä tehdessä sekä sen hyödyllisyys Tampereen yliopistolliselle sairaalalle. Uhkia, joita työssä mahdollisesti on, ovat aikataulussa pysyminen sekä se, että valmis opas ja työelämän odotukset eivät kohta. (Liite 1)

4 TRAKEOSTOMIA

Trakeostomia eli henkitorven aukaiseminen on kirurginen toimenpide, jossa henkitorvi avataan kaulan iholla pysyväksi avanteeksi eli trakeostomiaksi (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 173). Trakeostomia on suora reitti keuhkoihin, se ohittaa nenänielun lämmityksen, kostutuksen sekä filteroinnin (Lundgren-Laine 2006). Trakeostomia voi olla toimenpiteenä ensiapuluonteinen, jos potilasta uhkaa tukehtuminen akuutin ylähengitystie-esteen vuoksi (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 173).

Lapsella trakeostomia tehdään pystyviiltona sormusruston alapuolelle. Yleensä trakeostomia tehdään leikkaussaliolosuhteissa. Trakeostomiakanyyli valitaan lapsen koon mukaan. Vastasyntyneellä kanyyli on kooltaan yleensä 3-3,5, isommilla lapsilla kanyylin koko suurenee asteittain. Kanyylin irtoaminen estetään oikeanlaisella kiinnityksellä. (Orvomaa, Pokkinen, Lakkonen, Salminen, Loukiainen & Sar 2004.)

Trakeostomia voi olla tilapäinen tai pysyvä. Pysyvä trakeostomia laitetaan jos potilaalla on kurkunpään syöpä. Tilapäisen trakeostomian laiton voi aiheuttaa infektio tai trauma. (Waenerberg & Koponen 2012.) Tavallisimpia ylähengitysteiden tukkeutumisen aiheuttavia syitä, jolloin voidaan joutua laittamaan trakeostomia ovat; traumat, synnynnäiset kehityshäiriöt, äänihuulipareesi, hengitysteiden vierasesineet, infektion aiheuttama turvotus hengitysteissä, epiglottiitti eli kurkun kannentulehdus sekä muut nielun, kurkunpään, kielen ja trakean tulehdukset. Kun trakeostomia laitetaan hengitystoiminnan tukemisen vuoksi, on yleensä kyse hengityshalvauksesta, traumasta, neurologisesta sairaudesta tai pitkittyneestä intubaatiosta. (Mandelin 2006.) Myös aivovammat, myrkytykset, tajuttomuus tai vaikea uniapnea, johon muut hoitokeinot eivät auta, voivat johtaa trakeostomiaan (Waenerberg ym. 2012).

Trakeostomiakanyyleita on olemassa erilaisia, mutta lapsella yleisemmin käytetään kuffitonta trakeostomiakanyyliä (Iivanainen & Syväoja 2010, 354). Kuffittomalla trakeostomiakanyylillä tarkoitetaan kanyyliä, jossa ei ole ilmalla täytettä-

vää palloa kanyylin päässä. Pallo täytettynä pitää kanyylin paikallaan. (Mandelin 2013.) Kuffiton trakeostomiakanyyli on tarkoitettu pitkäaikaiseen tai pysyvään potilaan hoitamiseen. Kuffitonta kanyyliä käytetään silloin kun potilas pystyy itse hengittämään. Tällaisessa kanyylissa on kolme osaa; varsinainen kanyyli, irrotettava sisäosa sekä puheosa. (Iivanainen ym. 2010, 354.)

Lapsi, jolla on trakeostomia tarvitsee ainakin kahteen ikävuoteen saakka jatkuvaa valvontaa. Tuoreen trakeostomia-avanteen kanssa vanhemmat tarvitsevat ohjausta ja tukea lapsensa hoitamisessa. (Orvomaa ym. 2004.)

Kun vauvalle tehdään trakeostomia, häntä hoidetaan ensin vastasyntyneiden teholla, josta hänet siirretään myöhemmin jatkohoitoon isompien lasten teho- ja tarkkailuosastolle. Hoidon kesto riippuu monesta tekijästä. Mikäli lapsella on pelkkä trakeostomia ja vanhemmat oppivat sen hoidon nopeasti, lapsi voi kotiutua hyvin pian. Jos lapsella taas on monia muita sairauksia trakeostomiakanyylin lisäksi, sairaalahoito kestää yleensä kauemmin. Vanhemmat voivat osallistua lapsensa hoitoon heti alusta lähtien. Omahoitajat ohjaavat vanhempia lapsen hoitoon. Kun lapsen hoito on vakiintunut ja vanhemmat osaavat hoitotoimet, voidaan aloittaa kotihoidon valmistelut. Ennen kotiutumista vanhempien tulee osata myös trakeostomiakanyylin vaihto, mikäli se irtoaa tai tukkeutuu kotona. Jotta kotihoito onnistuu, on kotiin hankittava tarpeelliset välineet. Omahoitajat yhdessä kuntoutusohjaajan kanssa hoitavat järjestelyt. Aluksi perhe voi lähteä päivän ajaksi kotiin ja vähitellen lisätä kotilomien määrää. Näin vanhemmat voivat testata omaa selviytymistään. Kun kotilomat onnistuvat hyvin, voidaan kotiuttaminen toteuttaa kokonaan. (Ojala 2013.)

4.1 Hoitaminen

Sairaalassa potilas, jolla on trakeostomia, pyritään sijoittamaan 1-2 hengen huoneeseen limanerityksen vuoksi. Huoneessa tulee olla imuvälineistö, trakeostomian puhdistus- ja hoitovälineet sekä kynä ja paperia kommunikaatiota varten. (Wærnerberg ym. 2012.) Trakeostomoidun lapsen kanssa kommunikoimiseen voi käyttää apuna kuvia, esineitä, piirtämistä, sana- ja lauselistaa, aakkostaulua tai teknisiä

apuvälineitä kuten puhevibraattoria, tietokonetta sekä kirjoitin- ja puhelaitteita (Orvomaa ym. 2004).

Trakeostooma ei yleensä vaikuta lapsen normaaliin ruokailuun tai nielemiseen. Alussa ruokailu voi tuntua hankalalta, mutta nielemistä voi helpottaa käyttämällä nesteitä ja ruokaa kiinteyttäviä jauheita. (Mandelin 2013.) Koska ruokailu lisää liman eritystä on trakeostooma hyvä imeä ennen ja jälkeen ruokailun. Lisäksi ruuan joutumista trakeostomiaan tulee välttää, trakeostomoidulla lapsella voi käyttää ruokalappua, niin että se on trakeostomian yläpuolella mikäli siinä ei ole muovivuorausta, jotta ilma pääsee kulkemaan. Myös vauvan hyvä röyhtäyttäminen syömisestä jälkeen on tärkeää. Mikäli on mahdollista, tulisi ruokailun jälkeen välttää imemistä trakeostomiasta 30 – 60 minuutin ajan. Imeminen ärsyttää yskänrefleksiä sekä voi aiheuttaa pahoinvointia. Jos imemistä ei voi lykätä pitää muistaa, että imukatetria ei vie imettäessä liian syvälle, koska tämä aiheuttaa kakomista. Mikäli ruokaa tai nestettä joutuu trakeostomiaan, tulee se välittömästi imeä pois. (Children's hospital of The King's Daughters 2013).

Lapsi voi käydä trakeostomian kanssa kylvyssä ja suihkussa. Kanyyli suojataan esimerkiksi suihkusuojalla, joka kiinnitetään kaulukselliseen kanyyliin erillisen adapterin kanssa. Uiminen on kiellettyä ja saunomista tulee välttää, mikäli lapsella on metallikanyyli, jotta välttyään palovammoilta. (Waenerberg ym. 2012.) Trakeostomoidulla lapsella suun hoito on tärkeää, etenkin jos lapsi ei syö suun kautta (Mandelin 2013).

Kuten kaikki lapset myös trakeostomoidut lapset pitävät ulkoiluista. Ulkoiltaessa tulee huomioida, etteivät kylmä ilma, tuuli sekä lika kulkeudu suoraan lapsen keuhkoihin, joka voi ärsyttää keuhkoja. Siksi on tärkeää, että kanyyli suojataan tekonenällä. (Children's hospital of The King's Daughters 2013). Trakeostomoidun lapsen kanssa ulkoiltaessa pakkasrajana voi pitää miinus viidestä -10 asteeseen. Jos lapsi tarvitsee lisähappea, tällöin pakkasraja on -5 astetta. (Ekvall-Mäki 2013.)

4.1.1 Kostuttaminen

Normaalisti hengittäessä suun ja nenän kautta ylemmät hengitystiet huolehtivat ilman lämmittämisestä ja kostuttamisesta. Trakeostomoidulla lapsella nämä normaalit kulkureitit eivät ole käytössä ja siksi sisäänhengityskaasut tulee lämmittää ja kostuttaa, jotta hengitysteiden eritteet pysyisivät juoksevina ja värekarvatoiminta jatkuisi sekä atelektaasi eli keuhkojen vähentynyt ilmapitoisuus estyisi. (Orvomaa ym. 2004.)

Sisäänhengitysilman kosteuttamiseen ja lämmittämiseen käytetään spontaanisti hengittävällä lapsella kertakäyttöisiä kosteuslämpövaihtajia. Koska kosteuslämpövaihtaja hoitaa nenän ja nielun tehtävää, kutsutaan sitä myös tekonenäksi. Tekonenää käytetään aina silloin kun muita hengitysilman kostutus- ja lämmityskeinoja ei käytetä. Jos hengitystä tuetaan laitteellisesti, on niissä yleensä sähköiset, aktiivisesti vesihöyryä ja lämpöä tuottavat kostuttajat ja lämmittäjät. Tällöin tekonenää ei käytetä. (Orvomaa ym. 2004.)

Tekonenä varastoi passiivisesti uloshengitysilmaista kosteutta ja lämpöä, jota se vapauttaa sisäänhengityksen aikana. Tekonenä myös normalisoi hengitysvastusta. Vaikka tekonenä ei ole bakteerisuodatin, ehkäisee se kuitenkin isoimpien bakteerien pääsyn hengitysteihin. (Orvomaa ym. 2004.) Tekonenä tulee vaihtaa ainakin kerran päivässä, mutta limaisuuden mukaan vaihdetaan tarvittaessa useammin. (Mandelin 2013).

4.1.2 Liman imeminen trakeostomiakanyylista

Liman imeminen trakeostomiakanyylista on välttämätöntä, jotta hengitystiet pysyvät auki. Imukertojen määrä vaihtelee tilanteesta ja lapsesta riippuen. Pieni lapsi tarvitsee useampia liman imukertoja kuin isompi lapsi, sillä trakeakanyylin läpimitta, itkeminen ja tehottomampi yskä lisäävät imukertoja. Lapsen hengitystiet on hyvä usein imeä limasta ennen ruokailua. Imemisen yhteydessä tulee seurata myös liman ulkonäköä. Väri ja haju sekä veri voivat kertoa infektiosta, mutta veri voi kertoa myös limakalvovauriosta. (Orvomaa ym. 2004.) Merkkejä, jolloin trakeostomiasta tulee imeä limaa, ovat potilaan kurlaava tai rohiseva hengitys, yskimi-

nen sekä levottomuus. Imuvälineiden eli imun, imukatetriin, käsineiden, huuhteluveden, roskapussin sekä käsihuuhteen tulee olla huollettuja ja helposti saatavilla. (Lundgren-Laine 2006.) Trakeostomiaa on syytä imeä myös liman kupliessa, potilaan käyttäessä apuhengitysilihaksia tai ihon värin muuttuessa kalpeaksi (Waenerberg ym. 2012).

Liman imeminen hengitysteistä on puhdas toimenpide, jossa työjärjestys on tärkeä. Ennen imua tulee desinfioida kädet ja suojata itsensä käsineillä sekä tarvittaessa maskilla. Laitetaan välineet valmiiksi ja imettäessä kosketaan vain trakeakanyyliin sekä imukatetriin, jotta potilaan vaatteet pysyvät puhtaana eikä imukatetri likaannu ennen imemistä. Imemisen jälkeen välineet tulee laittaa suoraan jätteisiin ja kädet pestä ja/tai desinfioida. (Lundgren-Laine 2006.)

Liman imeminen tulee aloittaa trakeostomiakanyylista ja sen jälkeen imetään limaa tarvittaessa potilaan nenästä ja suusta (Waenerberg ym. 2012). Mikäli lima on sitkeää tai se alkaa kuivua voidaan kanyylin ja hengitysteitä kostuttaa keittosuolaliuoksella ennen liman imemistä, mutta vain pieniä määriä kerralla (0,5 – 1ml), keittosuolan tehtävä on aiheuttaa yskänrefleksi, joka nostaa limaa keuhkoista, tehdä limasta juoksevampaa sekä estää kanyylin karstoittumista (Orvomaa ym. 2004). Ennen imemistä tulee tietää mikä on juuri kyseisen trakeostomiakanyylin imusyvyys, jotta imemisellä ei aiheuteta vahinkoa trakeaan (Waenerberg ym. 2012).

Imeminen aloitetaan viemällä katetri trakeostomiakanyylin sisään kanyylin pituudelta maksimissaan 0,5 cm kanyylin yli (imusyvyys) pitäen imu pois päältä. Kun katetri on viety tarpeeksi pitkälle, laitetaan imu päälle ja katetri vedetään pois rauhallisesti välttämättä edestakaista liikettä. Yksi imukerta kestää 10 – 15 sekuntia. Tarvittaessa imu voidaan toistaa. Imujen välillä potilaan tulee saada tasata hengitystään. Mikäli imeminen laskee potilaan happisaturaatiota, annetaan imukertojen välissä potilaalle happea. Imemisen jälkeen huuhdellaan imukatetri vielä hanavedellä ja välineet laitetaan valmiiksi seuraavaa imukertaa varten. (Waenerberg ym. 2012.)

4.1.3 Ihonhoito

Henkitorviavanteessa on kyse ihon sekä limakalvon haavan hoidosta. Trakeostomiakanyyli tulee kiinnittää niin, että se ei pääse liikkumaan ja näin aiheuttamaan avanne-aukkoon ärsytystä. Aukon suulle voi kertyä limaa sekä verta. Ihon puhdistamiseen käytetään alussa steriiliä keittosuolaliuosta, mutta muuten vesijohtovettä. Puhdistus tapahtuu kostutetuilla vanupuikoilla. (Orvomaa ym. 2004.) Tarvittaessa avanne-aukon ihoa voidaan rasvata. Ympäröivä iho rasvataan ja suojataan eritteitä imevillä taitoksilla. (Iivanainen ym. 2010, 345.) Myös kiinnitysnauhojen alle jäävää ihoa tulee puhdistaa sekä tarkkailla (Mandelin 2013). Kanyylin alla käytetään steriilejä, pehmeitä sekä ihoystävällisiä taitoksia. Taitoksia voidaan kutsua myös lipereiksi. Taitosten sekä kiinnitysnauhojen vaihto tehdään tarpeen mukaan, mutta ainakin kerran päivässä. Hoitojen yhteydessä tulee kiinnittää huomiota stooman kuntoon, punoitukseen sekä turvotukseen. Infektoitunutta stoomaa hoidetaan hoitavan lääkärin ohjeiden mukaan. (Orvomaa ym. 2004.)

4.2 Trakeostomiakanyylin vaihtaminen

Trakeostomiakanyylin ensimmäinen vaihto tehdään yleensä leikkaussalissa 1-2 viikon kuluttua trakeostomian teosta. Tämän jälkeen kanyylin vaihtaminen voidaan suorittaa osastolla tai polikliinisesti, koska kanyylikanava on jo hyvin muotoutunut. (Orvomaa ym. 2004.)

Yleensä lääkäri vaihtaa kanyylin, mutta myös lapsen vanhemmat opetetaan vaihtamaan kanyyli. Kanyylin vaihto tehdään yksilöllisen suunnitelman mukaan. Yleensä kanyyli vaihdetaan 4-6 viikon välein. Kanyylin vaihdon yhteydessä pitää lasta rauhoitella ja kertoa hänelle, mitä tehdään. Jotta näkyvyys kaulalle parane, voi niskan alle laittaa esimerkiksi sideharsorullan, jolloin pään asento on hieman taaksepäin. (Mandelin 2013.)

Kanyylin vaihtaminen tulee suorittaa nopeasti ja aseptisesti. Kanyylin vaihtamiseen tarvitaan valmiiksi samankokoinen ja puoli numeroa pienempi kanyyli, harsohaitoksia trakeostomian ympärille, sakset sekä kiinnitysnauhat, liukastetta ja imulaitteisto. Nauhat tulee olla valmiina lähellä ja kanyyli voidaan tarvittaessa

kostuttaa steriilissä keittosuolaliuoksessa. Vanha kanyyli poistetaan rauhallisesti. Tarvittaessa stooma-aukkoa voidaan levittää trakeanlevittäjällä ja uusi kanyyli asetetaan paikoilleen sisäänhengityksen aikana. Kun kanyyli on paikallaan, laiteaan harsotaitokset stooman ympärille suojaamaan ja kiinnitetään kiinnitysnauhat kunnolla. Jos yksi sormi mahtuu kaulan ja kanyylinauhan väliin, on kiinnitysnauhojen kireys sopiva. (Waenerberg ym. 2012.)

4.3 Trakeostomiakanyylin tukkeutuminen ja irtoaminen

Jos trakeostomiakanyyli irtoaa tai tukkeutuu tulee pysyä rauhallisena. Stooma-aukko ei sulkeudu välittömästi, joten uusi trakeostomiakanyyli voidaan asettaa rauhallisesti. Trakeostomoidun lapsen lähellä tulee olla aina samankokoinen ja puoli numeroa pienempi kanyyli tukkeutumisen ja irtoamisen varalta. Paikkoja joissa esimerkiksi voi olla varakanyyli ovat sänky, vaunut, auto sekä hoitolaukku myös monikerroksisen talon joka kerroksessa voi olla omat varakanyylit. (Comer Children's hospital 2013.)

Trakeostomia kanyylin tukkeutuessa lapselle tulee hengitysvaikeuksia. Kanyylin tukkeutumisen merkkejä ovat hengityksen muuttuminen tavallista nopeammaksi, lapsen levottomuus tai lapsen kalpeus ja hikisyys. Myös rintakehän ja kaulan ihon vetäytyminen sisäänpäin kertovat hengitysvajauksesta. Kun lapsella ilmenee hengitysvaikeuden oireita, tulee häntä imeä välittömästi. Mikäli lima katetrissa on hyvin tiukassa voi trakeostomia kanyyliin laittaa 0,5 – 1ml keittosuolaliuosta jonka jälkeen tulee taas imeä trakeostomiaa välittömästi. Keittosuolaliuoksen tehtävä on irroittaa ja ohentaa paksua limatulppaa. Jos lima ei keittosuolaliuoksen ja imujen jälkeenkään irtoa pitää kanyyli vaihtaa. Mikäli hengitysvaikeuden oireet jatkuvat vielä kanyylin vaihtamisenkin jälkeen tulee ottaa yhteys lääkäriin. (Comer Children's hospital 2013.)

Trakeostomiakanyylin irrotessa tulee asettaa uusi kanyyli mahdollisimman pian takaisin. Kun kanyyli on saatu paikoilleen, tulee siitä pitää kiinni sormin niin kauan, että uudet kiinnitysnauhat on saatu laitettua kanyyliin ja nauhat kiristettyä oikealle kireydelle. Jos kanyylin irrotessa ei uutta kanyyliä ole saatavilla, tulee vanha kanyyli huuhdella ja laittaa se takaisin. Mikäli kanyyli irtoaa eikä uutta tai van-

haa kanyyilia ole, tulee stooma-aukkoon laittaa jokin ontto väline kuten esimerkiksi imukatetri kunnes uusi kanyyli saadaan laitettua paikalleen, jotta stooma-aukko ei sulkeudu. (Comer Children's hospital 2013.)

4.4 Milloin yhteys lääkäriin?

Perheen tulee ottaa yhteyttä sairaalaan ja lääkäriin, jos trakeostomoidulla lapsella ilmenee seuraavia oireita; hengitysvaikeus jatkuu vielä imemisen jälkeen, liman väri muuttuu valkoisesta keltaiseksi tai vihreäksi, erite muuttuu epämiellyttävän hajuiseksi, avanne alueen ympärille tai kaulan iholle ilmenee voimakasta punoitusta, trakeostomian sivusta tulee verta tai eritteet ovat verisiä. (Comer Children's hospital 2013.)

4.5 Hoitovälineet ja niiden hankinta

Trakeostomian hoitamiseen tarvitaan hapetusvälineet, kanyylejä sekä niiden kiinnitysmateriaalit, imutarvikkeet sekä puhdistus ja ihonhoitovälineet. (Liite 2)

Sairaalan kuntoutusohjaaja tai hoitaja osastolta täyttää lomakkeen ”Selvitys kotisairaanhoidovälineiden ja –tarvikkeiden jakelua varten”. Tähän lomakkeeseen listataan tarvikkeet, joita kotona tarvitaan, jonka jälkeen lomake toimitetaan potilaan kotikunnan hoitotarvikejakeluun tai lähineuvolaan, joka tilaa tarvikkeet perheelle. Perhe saa välineet ilmaiseksi. Alussa perhe saa lainaksi välineitä esimerkiksi Tampereen yliopistollisesta sairaalasta, kunnes perheen kotikunta saa hankittua perheelle tarvittavat omat laitteet. (Voltti 2013.)

5 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI MUUTTAA PERHEEN ARKEA

Pitkäaikaissairaudet ovat vaikutuksiltaan ja kestoiltaan hyvin erilaisia. Toiset sairaudet ovat vain pitkä prosessi, josta parantuu ajan kanssa ja toiset taas kestävät koko eliniän. Jotkin sairaudet voivat viedä lapsen toimintakyvyn heti ja toiset pikku hiljaa, kuluttaen näin myös perheen voimavarat loppuun. Joissakin tapauksissa pitkäaikaissairaus vie jopa lapsen hengen. Lapsen sairastuessa monet vanhemmat miettivät heti lapsen kaventuneita tulevaisuuden mahdollisuuksia ja monesta aiemmin itsestään selvästä ajatuksesta on luovuttava. (Paavolainen 2008, 41, 47.) Tieto lapsen sairastumisesta on monille vanhemmille järkytys sekä hyvin tunnepitoinen tilanne. Lapsen sairastuttua vanhempien elämä muuttuu konkreettisesti, joka aiheuttaa monia käytännön järjestelyitä ja koettelee vanhemman jaksamista. (Parkkali 2007, 38.)

Lapsen sairastuessa on koko perhe hetken aikaa alussa aivan sekaisin ja tietämätön, joka rauhoittuu pikku hiljaa kun vanhemmat alkavat ymmärtää sairaudesta johtuvien oireiden syitä sekä hoidon yksilöllisiä ulottuvuuksia. Alkuvaiheessa vanhempien reaktiot voivat olla hyvin erilaisia, tunteet voivat olla pettymystä, epätoivoa, surua tai pelkoa. Nämä tunteet myös purkautuvat monin eri tavoin esimerkiksi itkuna tai aggressiivisuutena. Sairauden alkuvaiheessa voivat vanhemmat tuntea, että sairaus hallitsee kaikkea, kun he oppivat elämään sairauden kanssa ja sijoittamaan pakolliset kontrollit ja/tai rutiinit arkeen muuttuu myös sairaus vähemmän hallitsevaksi osapuoleksi. (Paavolainen 2008, 43.) Parkkalin (2007, 39) tutkimuksen mukaan alueet, joissa tapahtuu yleensä muutoksia lapsen sairastumisen jälkeen ovat vanhempien työelämä, kotitöiden tekeminen, harrastukset sekä perheen vuorovaikutussuhteet. Vanhemmat ovat oman perheensä asiantuntijoita ja järjestävät lapsen sairastuttua asiat niin kuin heidän mielestään perheen kannalta on parhaaksi.

Paavolaisen (2008, 44) mukaan lääketieteellinen diagnoosi on toisille vanhemmis- ta järkytys ja toisille taas helpotus kun epävarmaan tilanteeseen löytyy ratkaisu. Diagnoosin saaminen lapselle luo vanhemmalle usein myös tunteen, että heidän

huoleensa lapsen voinnista on suhtauduttu vakavasti. Ennen diagnoosin saamista on vaikea hakea apua, mutta tilanne muuttuu kun diagnoosi lapselle saadaan ja hoidot päästään aloittamaan, jotta lapsen olo paranisi. (Paavolainen 2008, 44.)

Lapsen sairastuminen on vaikea asia monella tapaa. Pitkäaikaislääkitys voi muuttaa lapsen käytöstä esimerkiksi kiukkuisemmaksi tai aggressiivisemmaksi, joka asettaa kovemmat vaatimukset vanhemmille kasvatuksen ja rajojen suhteen. Vaikka lapsi olisi sairaalassa pienessä eristyshuoneessa ja hänelle tehtäisiin rankkoja hoitoja ei tule lasta silti hemmotella. Lapsella tulisi pitää rajat ja säännöt vaikka hän onkin sairas, jotta hän tuntee olonsa turvalliseksi eikä turhaudu. (Parkkali 2007, 39, 54.)

Hyvän arjen vastakohtana toimii kärsimys, joka tarkoittaa perheiden arjessa sairauden tuomia pakollisia muutoksia, oman toimintamahdollisuuden ja merkityksenantokyvyn menetystä eli joutumista tapahtuman kohteeksi. Läheisille pitkäaikaissairaus tai lapsen vammautuminen ei välttämättä kuitenkaan aiheuta jatkuvaa kärsimystä. Kärsimystä usein aiheuttaa pitkäaikaissairauden luonne eli rankkojenkin asioiden sietäminen todella pitkän aikaa sekä vanhempien nykyarjen toimintamahdollisuuksien rajallisuus tai omalle arjelle vieraat pakottavat toiminnot, jotka on pakko suorittaa. (Paavolainen 2008, 29.) Jokainen vanhempi kokee lapsen sairastumisen eri tavalla. Se kuinka rajoittavaksi vanhemmat kokevat lapsen sairastumisen riippuu pitkälti siitä kuinka laaja vanhempien / perheen sosiaalinen verkosto on ollut ennen sairastumista sekä kuinka aktiivinen perhe on ollut ennen lapsen sairastumista. Mikäli perhe on ollut ennen sairastumista hyvin aktiivinen sekä sosiaalisesti rikas, voivat yllättäen tulleet arjen rajoitukset olla raskaita ja ahdistavia. Rajoittavat tekijät voivat kuitenkin myös lähentää perhettä, mikäli perhe on perhekeskeisyyttä arvostava. (Parkkali 2007, 49-50.)

Vaikka vanhemmuus tarkoittaa molempia vanhempia niin isää kuin äitiäkin, on heillä erilaiset roolit. Monesti äidit ovat niitä, jotka hakevat vertaistukea muilta ja usein he myös kantavat suuremman vastuun sairaan tai vammautuneen lapsen hoitamisesta. Vanhemman joka hoitaa enemmän sairaan lapsen asioita on monesti myös helpompi puhua asioista, koska se on heille omakohtaista, toiminnan kautta elettyä elämää. (Paavolainen 2008, 39-40.)

Lapsen sairastuminen muuttaa monesti vanhempien arvomaailmaa. Usein vanhemmat eivät haluaisi palata aikaan ennen lapsen sairastumista, vaikka sairaus voi aiheuttaa vanhemmille rankkojakin kokemuksia. Tämä johtuu siitä, että lapsen sairastumisen myötä vanhemmat luovat uuden paremman tavan suhtautua elämään. Uusi suhtautuminen vähentää aiemmin koettua kiirettä ja moni itsestään selvä asia saa aivan uuden arvon. (Parkkali 2007, 57.)

Koska vanhemmilla ei ole kokemuksia tulevaisuudesta, korvataan ne menneisyyden kokemuksilla. Monet vanhemmat luopuvat tietyistä tulevaisuudenodotuksista lapsen sairastuessa. Sairaana lapsen vanhemmille tyypillisiä tulevaisuudenodotuksia ovat toivo, halut, toiveet sekä pelot. Menneisyydessä hyväksi havaitut toimintamallit lohduttavat sekä tuovat turvaa vanhemmille tuntemattomaan tulevaisuuteen. (Paavolainen 2008, 46.)

Trakeostomoidun lapsen erityispiirteisiin kuuluu myös infektioherkkyys ja lapsen kohdalla aletaankin helposti välttää paikkoja, joista infektion voi saada. Tällöin perheen sosiaalinen elämä alkaa helposti kärsiä. Koska trakeostomoitua lasta ei saa jättää yksin, luo tämä haastetta monilapsisille perheille. Perheen muut lapset jäävät helposti vähemmälle huomiolle trakeostomoidun lapsen tarvitseman huomion vuoksi. (Ojala 2013.)

6 TRAKEOSTOMOIDUN LAPSEN KOTIHOIDON TUET

Kun lapselle päädytään tekemään trakeostomia, vaikuttaa se vahvasti koko perheeseen, uusi tilanne voi olla rankka niin henkisesti kuin taloudellisestikin. Aluksi lapsi on sairaalahoidossa, mutta kun lapsen tilanne vakiintuu ja kotiutuskriteerit täyttyvät voi lapsi kotiutua. Kotiutuskriteerejä ovat järjestetty ja koulutettu hoitorinki, kotiutuskokeilujen onnistuminen sekä turvattu hoito, joka tarkoittaa suunniteltua hoitoa, jonka molemmat vanhemmat osaavat ja, että kotoa löytyvät kaikki tarvittavat välineet hoitamiseen. (Ojala 2013.)

Lapsi, jolla on trakeostomia, vaatii jatkuvaa hoitoa / läsnäoloa ainakin kahteen ikävuoteen asti. Trakeostomoidun lapsen erityispiirteitä ovat lapsen äänettömyys, hänestä ei kuule, kun hän itkee sekä se, että tiettyihin hoitotoimenpiteisiin tarvitaan kaksi hoitajaa, kuten trakeostomian puhdistaminen tai pehmusten / nauhojen vaihtaminen. (Ojala 2013.)

6.1 Hoitorinki

Hoitorinki liittyy vahvasti trakeostomoidun lapsen kotiutumiseen. Hoitoringin tarkoitus on auttaa lapsen hoidossa sekä vanhempien jaksamisessa. Kun lapsen kotiutuminen sairaalasta alkaa olla lähellä ja kotiin tarvitaan apua, potilaan kotikunnan tulee etsiä ja palkata sopivat henkilöt hoitorinkiin. Jatkossa perhe voi käyttää hoitorinkiä vain öisin, jotta vanhemmat saavat itse levätä yöt kunnolla. Lasta hoitava osasto järjestää tuleville hoitoringin hoitajille koulutuksen sairaalassa lapsen luona. Hoitoringissä työskentelevällä henkilöllä ei välttämättä tarvitse olla hoitoalan koulutusta, mutta siitä on hyötyä. (Ojala 2013.)

6.2 Tuet

Lapsen joutuessa sairaalaan, on vanhempi usein mukana lapsen kanssa. Jos vanhemmalle tulee ansionmenetystä tai hän on kotihoidon tuella, on hänen mahdollista saada erityishoitorahaa sairaalapäiviltä. Erityishoitorahaa voi hakea alle 16-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen vanhempi, mutta myös alle 7-vuotiaan lapsen vanhempi, vaikka lapsi ei olisi vaikeasti sairas, jos lasta hoitava lääkäri pitää vanhemman osallistumista lapsen hoitoon tarpeellisena. Jos lapsen sairauteen, vikaan

tai vammaan liittyvä hoito, huolenpito tai kuntoutus aiheuttaa vähintään kuuden kuukauden ajan tavallista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta, voivat vanhemmat hakea kansaneläkelaitokselta alle 16-vuotiaan vammaistukea, joka on porrastettu kolmeen osaan. Trakeostomoidun lapsen vanhemmat yleensä saavat ylintä vammaistukea. (Ojala 2013.)

Vanhemmille voi kertyä matka- ja yöpymiskuluja lapsen sairaalahoidon ajalta. Matkakuluissa on vuosittainen omavastuu, jonka ylimenevältä osalta korvausta maksetaan. Matkojen yhdensuuntainen omavastuu on noin 70 kilometriä yhteen suuntaan. Maksullisesta yöpymisestä korvataan noin 20 euroa / vanhempi. (Ojala 2013.)

Lapsen käyttäessä lääkkeitä sairauden tai vamman vuoksi säännöllisesti, voi niistäkin hakea korvauksia. Korvausluokkia on kolme ja ne ovat peruskorvaus, alempi erityiskorvaus sekä ylempi erityiskorvaus. Peruskorvaus on alle puolet lääkkeen hinnasta, alempi yli puolet lääkkeen hinnasta ja ylempi korvaa kaiken, mikä ylittää muutaman euron lääkekohtaisen omavastuuosuuden. (Ojala 2013.)

Kaikki alle 18-vuotiaat ovat oikeutettuja saamaan vuosittain 7 vuorokauden omavastuun jälkeen ilmainen sairaalahoido osastolla. Seitsemältä ensimmäiseltä päivältä tulee maksettavaksi hoitopäivämaksu. (Ojala 2013.)

Kunnilla on velvollisuus antaa vammaiselle henkilölle vammaisuuden perusteella erilaisia palveluita ja tukitoimia, joista saa tarkempaa tietoa kunnan sosiaalitoimistosta. Hoitava lääkäri voi kirjoittaa pitkäaikaista kuntoutusta tarvitsevalle lapselle maksusitoumuksen, jolloin terveydenhuolto maksaa esimerkiksi lapsen apuvälineet, lääkintävoimistelun tai puheterapian. Maksusitoumus toimitetaan palveluntuottajalle tai apuvälineen myyjälle. (Ojala 2013.)

Kun vaativaa hoitoa tarvitseva lapsi kotiutuu sairaalasta ja vanhempi jää kotiin hoitamaan lasta, voi vanhempi hakea kotikunnalta omaishoidon tukea vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoitamiseen. Tuen myöntäminen on kuitenkin harkinnanvaraista. (Ojala 2013.)

6.3 Moniammatillisuus, päiväkoti ja koulu

Sairaalassa perheen tukena lapsen hoitoon osallistuu moniammatillinen työryhmä. Osastolla lasta hoitavat vanhempien lisäksi lasten- ja sairaanhoitajat, mutta hoitoon osallistuvat myös korva-, ja lastenlääkärit, fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä sekä mahdollisesti psykiatri. Lapsi voi mennä trakeostomian kanssa päiväkotiin ja kouluun normaalisti, mutta hän tarvitsee avustajan. (Ojala 2013.)

7 OHJAAMINEN HOITOTYÖSSÄ

Tiedon, taidon ja selviytymisen yhteistä rakentamista, jossa ohjaaja sekä ohjattava ovat tasavertaisessa vuoropuhelussa, tätä on ohjaus. Ohjaaminen kannustaa auttamaan itseään omassa elämässä ja omista lähtökohdista käsin. Näin ohjattava itse määrittää sekä muodostaa ohjauksen sisällön. Ohjauksen tarkoituksena on saada ohjattava ymmärtämään hoidon, palvelun tai muutoksen merkitys ja kokemaan voivansa vaikuttaa siihen. Tämä vaikuttaa merkittävästi myös ohjattavan motivaatioon ja sitoutumiseen. (Eloranta & Virkki 2011, 19-20.) Hoitotyössä ohjaus on suunnitelmallinen prosessi. Kun ohjausprosessi toteutetaan hyvin, turvataan potilaan ja asiakkaan sitoutuminen hoitoon sekä hoidon jatkuvuus arjessa. (Eloranta ym. 2011, 25.)

Eloranta ym. (2011, 15) korostavat, että ohjauksessa potilas itse on aktiivinen ongelman ratkaisija. Hoitajan tulee tukea potilasta sekä pidättäytyä antamasta valmiita ratkaisuja potilaalle. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25.) Ohjaaminen voi vaikuttaa myönteisellä tavalla potilaan kokemuksiin sekä valmiuksiin. Ohjaus rohkaisee sekä mahdollistaa potilasta ja omaisia osallistumaan hoitoonsa liittyvään päätöksen tekoon. Osallistuminen päätöksentekoon edellyttää kuitenkin potilaan kannalta riittävää tiedonsaantia, josta vastaa hoitohenkilökunta. Tähän vaikuttaa ohjaavan hoitajan oma kokemus ohjattavasta asiasta. Potilaan saama tiedon määrä ei ratkaise sitä onko tietoa saatu tarpeeksi vaan se, että potilas ymmärtää saamansa tiedon ja kykenee hyödyntämään sitä omassa elämässään. Ohjauksella voidaan edistää kotona selviytymistä sekä vähentää sairauteen ja erilaisiin muutoksiin liittyvää ahdistusta ja pelkoa. Hyvällä ohjaamisella voidaan vaikuttaa potilaan hoidon tyytyväisyyteen sekä tätä kautta myös potilaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. (Eloranta ym. 2011, 15.)

Potilaat odottavat, että ohjauksessa he saavat tietoa sairauksista, erilaisista hoitomuodoista, tehtävistä tutkimuksista, toimenpiteisiin liittyvistä asioista, toipumisesta ja sairauden kanssa elämisestä. Elämäntavoista sairauden kanssa sekä mahdollisista toiminnan rajoituksista on hyvä kertoa. Potilaille on tärkeää, että ohjausta antaa koulutettu, pätevä ja vastuullinen henkilökunta, jolla on myös herkkyyttä

yksilöllisille tarpeille. Potilaat arvostavat hoitajaa, joka on läheinen ja suhtautuu vuorovaikutustilanteeseen myönteisesti. Etäistä ja ylempiarvoiseksi kokemaa hoitajaa potilaat eivät uskalla vaivata kysymyksillään. Kun potilas ei uskalla esittää kysymyksiään, heikentää se myös potilaan tietoisuutta omasta tilanteesta sekä osallistumista hoitoon. (Eloranta ym. 2011, 16.)

Erityisesti hoidon alkuvaiheessa potilaat toivovat mahdollisuutta olla vuorovaikutuksessa oman hoitajan sekä lääkärin kanssa tiedonsaannin parantamiseksi. Keskustelu hoitajan kanssa epäselviksi jääneistä asioista on potilaille tärkeää. Usein pelkkä lääkärinkierrolla saatu tieto ei riitä vaan sitä tulisikin täydentää ja tarkentaa hoitajan toimesta. Potilaiden mielestä hoitajien kuuluisi huolehtia, että potilas saa tarvitsemansa tiedot lääkäriltä ja selventää asiat, joita potilas ei ymmärrä. (Eloranta ym. 2011, 16-17.)

Ohjaus on olennainen osa hoitotyötä ja siihen tulisi panostaa enemmän. Kuitenkin henkilökunnan niukkuus ja siitä johtuva kiire vaikuttavat usein ohjaukseen. Olennainen osa ohjaamista on kiireettömyys, lyhyessäkin ajassa voi olla läsnä, kuunnella, vastata, huomioida sekä antaa kirjallista materiaalia. Kiireisyys luo tunteen, että asia ei ole tärkeä hoitajalle. (Eloranta ym. 2011, 17.) Kynkään ym. (2007, 41, 45) mielestä onnistunut ohjaus vaatii, että potilas ja hoitaja ovat tavoitteellisia sekä aktiivisia. Potilaan valintojen edistäminen sekä potilaan valmiuden tarkkailu ottaa vastuuta omasta toiminnastaan kuuluu hoitajan ammatilliseen vastuuseen. Myös jatkuva ohjauksen arviointi on tärkeää onnistuneen ohjauksen kannalta. Ohjauksen arvioinnissa arvioidaan, miten tavoitteet on saavutettu sekä millaista ohjaus on ollut. (Kyngäs ym. 2007, 41, 45.)

Hoitohenkilökunta ohjaa potilaita tai omaisia lähes päivittäin. Tietoa annetaan asioista, joita potilaat haluavat tietää sekä asioista, joita hoitaja haluaa potilaan tai omaisten tietävän. Ohjaustilanteessa tulee huomioida asiakkaan ohjauksen tarve, aikaisempi tieto ja taito, kokemukset, uskomukset sekä asenteet. Ohjattavan henkilön henkilökohtainen tiedon vastaanottokyky, tunnetila ja motivaatio tulee myös huomioida ohjaustilanteessa. Tiedonkäsittely on rajallista ja siihen vaikuttavat yllä mainitut tekijät, tämän vuoksi annettava tieto on rajattava keskeisiin asioihin.

Ymmärtäminen kannattaa varmistaa kysymyksillä ja keskustelulla ohjauksen aikana sekä sen lopussa. (Eloranta ym. 2011, 22.)

Eettinen hyvä ohjausympäristö tukee hoitosuhdetta ja ohjausta. Eettisiä tekijöitä ovat riittävän ajan varaaminen ohjaukselle, rauhallinen tila sekä hoitajan valmius ja taito toteuttaa ohjausta. Jotta hoidon ja ohjauksen tehokkuus ja vaikuttavuus voidaan taata, on eettisen ohjausympäristön edistäminen tärkeää. (Kyngäs ym. 2007, 157.)

Ohjaajana toimiessa hoitajalla on aina ammattilaisen vastuu siitä, että hänen toimintansa on eettisesti kestävä. Eettisen työskentelyn perustaan kuuluu, että ohjauksessa käytettävä tieto tukeutuu näyttöön tai hyviin käytäntöihin. (Kyngäs ym. 2007, 154.) Hoitotyössä tavoitteena on parhaan ja viimeisimmän, ajan tasalla olevan tiedon tarkka, arvioitu ja punnittu käyttäminen. Potilaat arvostavat tiedon luotettavuutta ja tarkkuutta. Tiedon tulee olla myös potilaalle tarpeellista ja merkityksellistä. Tärkeintä on, että tieto esitetään potilaalle ymmärrettävällä tavalla ammattisanastoa välttämällä. (Eloranta ym. 2011, 22-23.)

8 HYVÄ HOITO-OPAS

Ohjeen kirjoittamisen lähtökohta on käytännön hoitotyön tarpeet ja ongelmat. Kirjoittamisen kaksi lähtökohtaa ovat, laitoksen tarve saada potilas toimimaan oikein eli järjestelmän hyvänä ja tarkoituksenmukaisena pitämisen mallin mukaan sekä potilaan tarve saada tietoa. Hyvän potilasohjeen tekeminen alkaa pohdinnalla, koska on ohjeen lukija sekä kenelle se ensisijaisesti kirjoitetaan. Hyvä potilasohje puhuttelee lukijaa. Ohjeen otsikoiden tulee kuvata sisältöä ja ensimmäisestä virkkeestä tulee selvittää mistä on kyse. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35-36.)

Hyvä kirjallinen opas tulee olla kirjoitettu potilaalle tai omaisille ei lääkärille tai hoitajille. Oppaassa olevien ohjeiden tulee olla sisällöllisesti oikeita ja asiat tulee esittää niin, että opas neuvoo tai vastaa potilaan kysymyksiin. (Eloranta & Virkki 2011, 74.)

Eloranta ym. (2011, 74) korostavat, että kirjallisen ohjeen tulee olla asiallinen, arvostava sekä asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukeva. Oikea puhuttelumuoto on tärkeä huomioida oppaassa. Mikäli opas on niin nuorien kuin iäkkäämpienkin käytössä on teitittely varma lähestymistapa sillä se ei loukkaa ketään. Jos opas on kuitenkin vain nuorisolle suunnattu, on usein sinuttelu luonnollisempi vaihtoehto. Kirjallisia ohjeita tehdessä tulee käyttää suoraa puhuttelua passiivi muodon sijaan, jotta vältetään potilaan turha epätietoisuus toimintatavoista. (Eloranta ym. 2011, 74.)

Oppaaseen kirjoitettavat asiat tulee pohjata ajantasaiseen tietoon. Potilaille jaettavan oppaan tietojen tulee olla virheettömiä sekä niiden tulee noudattaa alueen voimassaolevaa hoitokäytäntöä. Oppaan tulee vastata potilaan tiedontarpeeseen sekä kysymyksiin mitä, miksi, milloin ja missä. Jotta opas pysyy ajantasaisena, tulee sen päivittämiseen nimetä sairaalassa vastuuhenkilöt. (Eloranta ym. 2011, 75.)

Oppaassa tekstin esitystapaan tulee kiinnittää huomiota. Vaikka tiedot oppaassa olisivat hyviä, voivat asiat jäädä ymmärtämättä, jos asioiden esitystapa on huono. Asiat tulee esittää loogisessa järjestyksessä, oppaasta riippuen järjestys saattaa

vaihdella. Tutkimuksesta kerrottaessa järjestys voi olla valmistautuminen, tutkimuksen toteutus ja jälkitoimet, sairaudesta kertovassa oppaassa taas järjestys olisi kuvaus sairaudesta, sen ehkäisystä, hoidosta sekä kuntoutuksesta. Otsikointi sekä kappalejako myös selkeyttävät asioiden esittämistä ja keventävät tekstiä. (Eloranta ym. 2011, 75.)

Torkkolan ym. (2002, 39-40) mukaan kirjoitustapaa, jossa kirjoitetaan tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeää asiaa on hyvä suosia. Tämä siksi, että silloin myös vain alun lukeneet saavat tiedon olennaisista asioista. Yleiseltä jutustelulta vaikuttava alku voi antaa lukijalle kuvan, että koko kappale on vain yleistä jutustelua. Otsikot ja väliotsikot ovat tärkeimmät osat luettavuuden kannalta. Hyvä opas alkaa otsikolla, joka kertoo aiheen, kuitenkin parhaimmillaan otsikko on vain alku, joka herättää lukijan mielenkiinnon. Väliotsikot jakavat tekstin sopiviin lukuosiin. Hyvä väliotsikko, kuten pääotsikkokin, kertoo olennaisimman asian. Väliotsikoiden olennainen merkitys on auttaa lukijaa pääsemään tekstin loppuun asti. Kuvia potilasohjeissa käytetään tekstin tukena sekä täydentämisessä. Parhaimmillaan kuvat herättävät mielenkiintoa, lisäävät luettavuutta sekä auttavat ymmärtämään tekstiä. Värien käyttö mustavalkoisuuden sijaan lisää yleensä oppaan huomioarvoa (Eloranta ym. 2011, 75).

Helppolukuisuus on yksi keskeinen asia oppaassa. Otsikoita ja väliotsikoita voi korostaa lihavoinnilla tai suuraakkosilla. Alleviivauksia oppaissa tulee välttää, ne vähentävät luettavuutta sekä nettijulkaisuissa saattavat vaikuttaa toimimattomilta linkeiltä. Teksti tulee viimeistellä hyvin, jotta asiat ymmärretään oikein eikä esimerkiksi kirjoitusvirheet ala ärsyttämään lukijaa. Fonttikoko tulee huomioida ikäryhmän, jolle opas on suunnattu, mukaan. Yleiskieli, selkeä teksti, tarpeeksi lyhyet lauseet sekä yksinkertaiset lauserakenteet ovat hyvän oppaan merkkejä. Opasta tehdessä kannattaa se luetuttaa jollakin, joka ei ymmärrä ammattisanastoa, jolloin kaikki asiat tulevat esitettyä selkeästi potilaan kannalta. Myös se missä opas julkaistaan, tulee ottaa huomioon opasta tehdessä, esimerkiksi nettiin ei tule laittaa vain kopiota paperiversiosta, vaan se tulee muokata ruudulta helposti luettavaksi. (Eloranta ym. 2011, 75-76.)

Oppaassa asiat tulee myös perustella hyvin. Pelkkä neuvominen ei kannusta toimimaan tai muuttamaan tapoja. (Eloranta ym. 2011, 76-77.) Perustelemalla ja selittämällä, miksi suositellaan tiettyjä menettelytapoja ja mitä haittaa voi olla toisella tavalla toimimisesta, voidaan edistää ohjeiden tärkeyttä sekä perille menoa (Torkkola ym. 38). Myös monet vähäpätöisiltä vaikuttavat asiat tulee perustella, esimerkiksi ihoa ei saa raapia – miksi ei. Kun jokin toimintatapa perustellaan, on potilaan sitä helpompi noudattaa. Hyvän oppaan pituutta on vaikea arvioida, mutta varmuudella voidaan sanoa, että kohtalaisen lyhyt opas tulee varmemmin luettua kokonaan kuin hyvin pitkä opas. (Eloranta ym. 2011, 76-77.)

8.1 Oppaan suunnittelu

Projektin suunnittelussa ja päätöksenteossa kannattaa pitää mukana tärkeimmät yhteistyötahot. Yhteissuunnittelulla pidetään huolta siitä, että kaikkien käsitykset otetaan kattavasti huomioon ja että suunnittelu perustuu oikeisiin tarpeisiin ja ongelmiin eikä ulkopuolisen suunnittelijan rajalliseen näkemykseen. (Silfverberg 2011, 54.)

Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosastolla oli tapaaminen 1.11.2012, jolloin tekijä sai malleja siitä millainen oppaan tulisi suunnilleen olla. Lopullinen toteutus kuitenkin sovittiin tapahtuvaksi yhdessä Tampereen yliopistollisen sairaalan painotuotteiden visuaalisesta näkökulmasta vastaavan henkilön kanssa. Tapaamisessa keskusteltiin siitä mitä oppaan tulisi sisältää; tietoa trakeostomiasta, sen hoitamisesta, trakeostomiakanyylin vaihtamisesta sekä mitä tehdä jos trakeostomiakanyyli irtoaa. Lisäksi sovittiin, että oppaaseen tulisi lista välineistä, joita trakeostomoidun potilaan hoitamiseen tarvitaan sekä ohjeet mistä välineitä saa, hoitoringistä, maininta perheiden jaksamisesta ja sosiaalityöistä sekä oppaan loppuun sivu johon vanhemmat voivat kirjoittaa tärkeitä puhelinnumeroita tai asioita. Oppaaseen on myös tarkoitus laittaa kuvia selkiyttämään tekstiä.

8.2 Oppaan toteutus

Oppaan toteutuksessa tekijälle oli tärkeää, että siitä tulisi mahdollisimman hyvin vanhempia palveleva. Tekijä kiinnittikin huomiota hyvän hoito-oppaan kriteerei-

hin opasta tehdessä. Trakeostomoidun lapsen hoito-opas on kirjoitettu vanhemmille niin, että se vastaa kysymyksiin ja neuvoa heitä toimimaan oikein. Oppaaseen on kirjoitettu vain ajantasaista tietoa, joka on hyväksytetty myös lääkäriellä, jotta tiedot ovat varmasti oikein. Tekijän tehdessä opasta oli asioiden esitys järjestyksessä tarkka pohtiminen, jotta ne etenevät tärkeimmästä vähemmän tärkeämpään ja silti loogisessa järjestyksessä ajatellen trakeostomoitua potilasta.

Oppaasta on tehty värillinen ja siinä on käytetty otsikoita, väliotsikoita, kuvia sekä infolaatikoita, jotka kaikki yhdessä auttavat lukijaa ymmärtämään tekstiä paremmin sekä pitämään mielenkiinnon yllä loppuun asti. Helppolukuisuus on yksi hyvän hoito-oppaan kriteereistä. Tuotettu opas on pyritty kirjoittamaan mahdollisimman selkeällä kielellä välttäen lääketieteen sanastoa, jotta vanhemmat ymmärtäisivät oppaan asiat mahdollisimman hyvin. Opas oli tekovaiheessa luettavana henkilöllä, joka ei etukäteen tietänyt mitään trakeostomiasta, tämä auttoi tekijää korjaamaan muutamat sanat joita maallikko ei ymmärtänyt ja näin oppaasta tuli paremmin vanhempia palveleva. Myös otsikot ja väliotsikot on pyritty sijoittamaan niin, että lukeminen olisi helppoa ja mielekästä. Oppaassa on myös pyritty perustelemaan miksi pitää toimia jollakin tietyllä tavalla, jotta vanhempien olisi mahdollisimman helppo toteuttaa tätä oikeaa tapaa. Opas on pituudeltaan noin kaksikymmentä A5 kokoista sivua, jotta opas ei olisi liian pitkä lukijan kannalta ja hän jaksaisi lukea koko oppaan.

9 PROJEKTIN TOTEUTUS

Opinnäytetyön teko käynnistyi syyskuussa 2012 sähköpostien kirjoittamisella ja eri sairaaloihin niitä lähettämällä. Tällä tavoin selvisi Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosaston tarve oppaasta trakeostomoidun lapsipotilaan vanhemmil- le. Työ kyseisestä aiheesta vaikutti mielenkiintoiselta ja tärkeältä kyseiselle yksi- kölle, jonka vuoksi tekijä jätti koululle aiheesta aihelupahakemuksen. Aihe hyväk- syttiin 22.10.2012. Aiheen hyväksymisen jälkeen alkoi sähköpostikeskustelu Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosaston opetushoitajan kanssa jolloin sovittiin tapaaminen Tampereelle 1.11.2012. Tapaamisessa oli mukana myös osaston työelämäohjaaja ja keskustelua käytiin siitä mitä kaikkea työn pitäisi si- sältää, miten se toteutetaan, missä hyväksytetään suunnitelma sekä myöhemmin valmiin työn teksti ennen kuin opas julkaistaan. Lisäksi tekijä pääsi vähän kiertä- mään osastolla ja tapasi erään trakeostomoidun lapsen, joka antoi lisää innostusta tehdä juuri tästä aiheesta opinnäytetyö. Käynnin jälkeen alkoi työsuunnitelman teko kaikessa rauhassa, sillä koulun puolesta oli paljon muitakin tehtäviä. Marras- kuisen käynnin yhteydessä oli puhetta mahdollisuudesta päästä harjoitteluun ky- seiselle lastenosastolle keväällä 2013. Joulukuussa, kun harjoittelupaikat aukesi- vat, tekijä sai varattua kahden viikon harjoittelun keväälle osastolle, joka tiesi myös sitä, että tekijä saa konkreettista kokemusta trakeostomoidun potilaan hoi- tamisesta ja näin ollen se auttaa opinnäytetyössä.

Helmikuussa 2013 työn tekijä otti yhteyttä työelämäohjaajan ilmoittamiin asian- tuntijasairaanhoidajiin. Kuntoutusohjaajalta tekijä kyseli myös opasta varten tietoa ja hänen kanssaan vaihdettiin muutama sähköposti. (Liite 3) Sosiaalityöntekijälle lähti sähköpostitse useita kysymyksiä, joihin hän vastasi ja ehdotti tapaamista. Tekijä kävi 22.2.2013 Tampereen yliopistollisella sairaalalla tapaamassa sosiaali- työntekijää ja hän auttoi tekijää sosiaalitukiin liittyvissä kysymyksissä (Liite 4). Tapaamisessa keskusteltiin myös siitä miten sosiaalihuollon tuet kannattaa oppaa- seen kirjoittaa sillä tilanteet ovat hyvin yksilöllisiä. Lopulta sosiaalityöntekijä sekä opinnäytetyön tekijä päätyivät siihen, että asiat kannattaa kirjoittaa yleisesti ja mainita, että tarkempia tietoja saa sosiaalityöntekijältä.

Opinnäytetyön suunnitelma sai opettajan hyväksynnän 7.3.2013 ja virallisen hyväksynnän suunnitelma sai Tampereen opetusylihoitajalta 23.3.2013. Virallisessa lupahakemuksessa, joka meni Tampereelle sovittiin myös, että työn valmistuttua tekijä pitää osastotunnin työstä. Alustavaksi ajankohdaksi työn esittämiseksi lastenosastolla sovittiin työelämäohjaajan kanssa syksy 2013, vaikka työn oli tarkoitus valmistua keväällä 2013. Tämän jälkeen alkoi itse työn kirjoittaminen melko itsenäisesti. Kahden viikon harjoittelu kyseisellä osastolla keväällä 2013 oli kiireistä aikaa, mutta muutamia keskusteluja tekijä ehti käydä asiantuntijasairaanhoitajien kanssa opinnäytetyöstä. Lisäksi tekijä pääsi itse hoitamaan trakeostomoitua potilasta, joka auttaa entisestään työn tekemisessä. Muutamia sähköpostikeskusteluja käytiin harjoittelun jälkeen asiantuntijasairaanhoitajien kanssa liittyen asioihin, joista oli keskusteltu jo harjoittelussa.

Tekijä käytti monia erilaisia lähteitä tiedon keräämiseen. Tietokantoja, joista hän etsi tietoa olivat Pubmed, Arto, Medic sekä Cinahl. Hakusanat, joita käytettiin suomenkielisissä tietokannoissa olivat trakeos* henkitorviavan*, laps* sekä last*. Englanninkielisissä tietokannoissa hakusanana oli tracheo* ja child*. Tietokantahakujen lisäksi tietoa etsittiin kirjoista ja lehdistä sekä internetin luotettavilta sivustoilta Terveyskirjasto, sairaanhoitajaliitto, Comer Children's hospital ja Children's hospital of the King's Daughters. Tekijä oli yhteydessä myös Tampereen yliopistollisesta sairaalasta löytyviin asiantuntijasairaanhoitajiin sekä lääkäriin, joita hän haastatteli tai kysyi mielipiteitä.

Toukokuussa 2013 tekijä otti yhteyttä Tampereen yliopistollisen sairaalan painotuotteiden visuaalisesta näkökulmasta vastaavaan Marja-Leena Ruuheen, joka kertoi miten opas kuuluu toteuttaa ja mitä kaikkea pitää huomioida ennen kuin opas voidaan laittaa painoon. Lisäksi hän lähetti oppaan tekemistä varten valmiin pohjan jolla toteutetaan kaikki Tampereen yliopistolliseen sairaalaan tehtävät oppaat. (Liite 5)

Kevään 2013 aikana tekijä kirjoitti opasta varten teoreettisen viittekehyyksen opinnäytetyöhön valmiiksi. Kun teoria osuus oli valmis, lähti se Tampereelle hyväksyttäväksi, mutta loppu kevät oli hyvin kiireistä aikaa osastolla, eivätkä he ehtivät kuin nopeasti kommentoimaan työtä. Tekijä aloitti muutamien kommenttien poh-

jalta varsinaisen oppaan kirjoittamisen valmiiseen pohjaan. Oppaaseen kaikki teoria on kirjoitettu teoreettisen viitekehysten mukaan, mutta se on pyritty kirjoittamaan sujuvammalla kielellä yhteys henkilöiden toiveiden mukaan. Kun ensimmäinen versio oppaasta oli valmis tekijä lähetti sen Tampereelle ja pyysi kommentteja. Osastolla oli kuitenkin todella kiireisiä työpäiviä eivätkä hoitajat ehtineet kommentoida sähköpostitse työtä.

Heinäkuussa tekijä soitti osastolle ja ehdotti tapaamista, jolloin voisi keskustella oppaasta sekä ottaa kuvat opasta varten. Tekijä kävi Tampereella 11.7.2013 jolloin käytiin pitkä keskustelu opinnäytetyön teoriasta sekä oppaan sisällöstä. Tekijä saikin hyviä vinkkejä sekä muutosehdotuksia työelämäohjaajalta, joka oli perehtynyt työhön kunnolla. Samalla käynnillä tekijä otti oppaaseen tarvittavat kuvat, jotta tekijänoikeus on varmasti tekijällä itsellään.

Kun kaikki korjaukset oli tehty ja kuvat liitetty oppaaseen lähti työ uudelleen Tampereelle luettavaksi. Tässä vaiheessa asiantuntijasairaanhoitaja otti työn luettavaksi, häneltä tuli lisää muutosehdotuksia, jotka tekijä otti ilolla vastaan, jotta oppaasta tulisi mahdollisimman hyvä ajatellen vanhempia. Tekijä lähetti oppaan myös ensimmäisen kerran Tampereen yliopistollisen sairaalan oppaiden visuaalisesta puolesta vastaavalle Marja-Leena Ruuhella, joka myös kommentoi työtä, korjaili asetuksia sekä paranteli kuvien laatua.

Tekijä lähetti jo toukokuussa 2013 Tampereen yliopistollisen sairaalan sosiaalityöntekijälle oppaan tukiin liittyvät tekstit luettavaksi, mutta useista kyselyistä huolimatta sosiaalityöntekijä vastasi vasta elokuussa ja silloinkin hyvin harvoin ja edelleen muistuttelujen jälkeen. Tämä pitkä odottelu hidasti työn etenemistä.

Opas on toteutettu valmiin pohjan mukaan, jossa kannen jälkeen ensin on sisällysluettelo sekä lyhyt johdanto, sitten on teoriaa trakeostomiasta, trakeostomoidun lapsen hoitamisesta, miten toimia mahdollisissa ongelmatilanteissa ja milloin tulee ottaa yhteys lääkäriin. Näiden jälkeen oppaasta löytyy tietoa tarvittavista hoitovälineistä ja niiden hankinnasta, lapsen päivittäisistä toiminnoista trakeostomian kanssa sekä kotihoidon tuista, joita vanhemmat voivat hakea. Viimeisenä oppaas-

sa on tyhjiä viivoja omille muistiinpanoille ja takakannesta löytyy osaston puhelinnumero.

Oppaasta lähti monta eri versiota Tampereelle asiantuntijasairaanhoidajille luettaviksi ja he korjasivat sitä koko ajan paremmaksi. He olivat koko ajan tyytyväisiä oppaan tarjoamaan tietoon, mutta tiettyä muotoilua sanoissa ja lauseissa piti tehdä, jotta opas olisi mahdollisimman selkeä ja helppolukuinen vanhemmille. Henkilöt, jotka oppaan sisältöä kävivät läpi ovat tehneet oppaita myös itse sekä ohjanneet paljon trakeostomoidun lapsen vanhempia, joten heiltä löytyi juuri oikea näkökulma siihen millaisessa muodossa ja miten teksti tulee esittää. Työn valmistumisesta hidastivat yhteys henkilöiden kiireiset työpäivät sekä lomat. Kommenttien saanti hoitajilta saattoi kestää useamman viikon, jonka aikana tekijä ei pystynyt tekemään mitään opinnäytetyön eteen.

Osaston hoitajat keskustelivat oppaan värityksestä ja lopulta päätyivät siihen, että koko opas toteutetaan värillisenä, jotta kuvat sekä tekstiä jäsentävät tietolaatikat tulisivat mahdollisimman hyvin esille. Kun opasta oli jo korjailtu moneen kertaan otti tekijä hoitajien kanssa puheeksi oppaan nimen, tekijä ehdotti heille *Trakeostomoidun lapsen hoito-opas vanhemmille* sekä lyhyttä ja yksinkertaista vaihtoehtoa *Trakeostomia*, lisäksi tekijä tiedusteli olisiko heillä parempia ehdotuksia nimeksi. Heidän mielestään Trakeostomoidun lapsen hoito-opas vanhemmille oli paras nimi oppaalle, koska siitä selviää heti mistä opas kertoo, niinpä tekijä valitsi tämän oppaan nimeksi.

Syyskuun alussa, kun osaston hoitajat sekä sosiaalityöntekijä olivat tyytyväisiä oppaan sisältöön. Luki oppaan sisällön 13.9.2013 vielä Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosasto 1:den osastonlääkäri Anna-Leena Kuusela. Hän halusi tehdä vielä korjauksia asioiden ilmaisuun, jotta kaikki asiat ovat lääketieteellisesti varmasti oikein.

Työelämäohjaaja ehdotti tekijälle tapaamista Tampereelle viikolle 40. Tekijä kävi 30.9.2013 Tampereella tekemässä lääkärin pyytämät korjaukset työhön, jolloin opas saatiin valmiiksi. Tämän jälkeen työ lähti vielä Marja-Leena Ruuhelle viimeistelyä varten.

Oppaan toimivuudesta ei ole vielä käytännön kokemusta, mutta hoitajat ovat tyytyväisiä oppaan ulkonäköön sekä sisältöön ja heidän mielestään myös monet nuoremmat hoitajat osastolla hyötyvät oppaasta.

10 PROJEKTIN ARVIOINTI

Hyvään projektiin kuuluu olennaisesti myös seuranta, arviointi ja raportointi. Seurantaan ja arviointiin voi raportoinnin lisäksi kuulua myös seurantakokouksia, väliarviointeja sekä loppuarviointi. (Silfverberg 2011, 48.)

10.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aiheesta keskusteltiin ensin sähköpostitse Tampereen yliopistollisen sairaalan opetushoitajan kanssa, jonka jälkeen tekijä anoi luvan Vaasan ammattikorkeakoululta. Työsuunnitelman valmistuttua se hyväksyttiin ohjaavalla opettajalla, työelämäohjaajalla ja virallisen lupa anottiin Tampereen yliopistollisen sairaalan opetusylihoitajalta.

Opinnäytetyö on tehty käyttäen Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjetta. Tieto, jota on käytetty, on korkeintaan kymmenen vuotta vanhaa ja se on tutkittua tietoa tai asiantuntija sairaanhoitajia haastatteleamalla kerättyä. Teksti on myös kirjoitettu omin samoin ja lähteet on merkitty tekstin perään sekä lähdeluetteloon. Englanninkieliset lähteet, joita on käytetty on suomennettu tarkasti, jotta tieto ei muuttuisi suomennoksen myötä. Kaikki oppaassa käytetyt kuvat on tekijän itsensä ottamia tai piirtämiä, joka varmistaa tekijänoikeuskiistojen välttämisen.

10.2 Tavoitteiden toteutuminen

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosasto 1:lle selkeä ja helppo lukuinen hoito-opas, joka sisältää keskeistä tietoa traumeostomoidun lapsen hoitamisesta. Tarkoituksena oli tehdä opas, jota voi käyttää niin hoitajat kuin vanhemmatkin. Oppaan tarkoituksena oli parantaa hyvän hoidon jatkumista sekä vanhempien kotona pärjäämistä.

Tekijän mielestä kokonaisuutena kaikki tavoitteet toteutuivat hyvin, joka on hyvän yhteistyön sekä monien keskustelujen ja korjausten tulosta. Oppaasta tuli kattava teoria paketti, joka on kirjoitettu vanhempia ajatellen lääketieteen termejä välttäen selkeällä kielellä. Lisäksi oppaassa on teorian tiedon tukena kuvia, jotka auttavat tekstissä kerrottujen hoitovälineiden hahmottamisessa.

Tekijän tavoitteena oli luoda opas, jonka avulla, hoitajat saavat lisää tietoa trakeostomoidun lapsen hoitamisesta, joka myös helpottaa vanhempien ohjaamista. Tämä tavoite toteutui tekijän mielestä hyvin. Opas sisältää keskeiset tiedot trakeostomoidun potilaan hoidosta, hoitovälineiden hankinnasta, Kansaneläkelaitoksen tuista, joita perhe voi hakea sekä yhteystiedot Tampereen yliopistolliseen sairaalan lastenosasto 1:lle.

Tavoitteena oli myös oppaan avulla parantaa vanhempien kotona pärjäämistä sekä hyvän hoidon jatkumista, myös tämä tavoite toteutuu tekijän mielestä. Vanhemmat voivat sairaalassa tutustua oppaan avulla trakeostomiaan aiheena ja myöhemmin kun pääsevät kotiin lapsen kanssa he voivat tarkistaa hoitoon liittyviä asioita oppaasta. Näin myös hyvän hoidon jatkuvuuteen liittyvä tavoite todennäköisesti toteutuu.

10.3 Oppaan arviointi

Tekijän mielestä opas on monipuolinen ja selkeä kokonaisuus, joka antaa tietoa trakeostomoidusta lapsesta. Myös yhteistyökumppanit ovat tyytyväisiä siihen, että opasta on työstetty pitkään ja se on päässyt muotoutumaan hyväksi kokonaisuudeksi.

Trakeostomoidun lapsen hoito-opas vanhemmille toteutettiin tilaajan toiveiden pohjalta. Oppaan teossa on käytetty monipuolisesti erilaisia lähteitä ja haettu uusinta tietoa. Hoitajien ja lääkärin kommentit on huomioitu oppaan teossa tarkasti. Oppaan teksti on kirjoitettu helppolukuisella selkeällä kielellä, jotta se palvelee mahdollisimman hyvin lapsen vanhempia.

Oppaasta on tehty selkeä ja mielenkiintoinen tietopaketti. Värikuvat sekä värilliset infolaatikat tekevät oppaasta eloisan ja samalla jäsentävät tekstiä pienempiin osiin, jolloin oppaan lukeminen ei tunnu puuduttavalta. Opas on laadittu lastenosaston toiveiden mukaisesti ja työelämäohjaajan mukaan oppaasta on todellista hyötyä niin vanhemmille kuin hoitajillekin.

Työsuunnitelmaan kirjatun aikataulun mukaan oppaan olisi pitänyt olla valmis keväällä 2013. Tämä ei kuitenkaan toteutunut osaston kiireiden vuoksi. Opas työstettiin yhteistyössä työelämän kanssa kesän ja alkusyksyn 2013 aikana valmiiksi.

10.4 Oma oppiminen

Tekijä on saanut työtä tehdessä sekä Tampereella suoritettuna harjoittelun aikana paljon uutta tietoa teoriassa ja oppia käytännössä. Ennen työn tekemistä ei tekijällä ollut kuin aavistus trakeostomoidun potilaan hoitamisesta. Tietoa etsiessä ja kirjoittaessa tekijä on oppinut huomasti uutta ja nyt tekijällä on vankka teoriapohja sekä vähän käytännön kokemusta trakeostomoidun lapsen hoitamiseen. Lisäksi työn kautta on tekijä tutustunut tukiin joita vanhemmat voivat hakea sairaalle tai vammautuneelle lapselle.

Työtä tehdessä on myös tekijän tiedonhaku taidot parantuneet. Taidot olivat olemassa jo ennen työn tekemistä, mutta runsaan tiedon haun jälkeen olivat taidot huomattavasti paremmat ja erilaisten aineistohaku sivujen käyttö on paljon helpompaa nykyisin. Myös kirjallisen työn ohje, sen asetukset sekä lähdemerkinnät ovat tulleet hyvin tutuiksi opinnäytetyötä tehdessä, eikä enää tarvitse miettiä miten nämä menevät, kun ne tulevat jo muistista.

Opinnäytetyön työsuunnitelmaa tehdessä tekijä määritteli sisäisiksi vahvuuksiksi aiheen mielenkiintoisuuden sekä työelämän kanssa sujuvan yhteistyön. Sisäisiä heikkouksia tekijän mielestä olivat aloittamisen vaikeus sekä vieraskieliset lähteet. Ulkoisia mahdollisuuksia, joita tekijä määritteli olivat kontakti työelämään, oppiminen työtä tehdessä sekä hyöty, jonka Tampereen yliopistollinen sairaala saa työstä. Ulkoisia uhkia taas työlle olivat aikataulun pitäminen sekä oppaan huono sisältö, joka ei vastaisi työelämän tarpeita.

Sisäisistä vahvuuksista aiheen mielenkiintoisuus työtä kohtaan on kannustanut tekijää tekemään työstä mahdollisimman hyvän sekä panostamaan niin teoriaan kuin ulkoasuunkin. Aluksi yhteistyö työelämän kanssa oli todella sujuvaa, eikä tekijän tarvinnut odotella kauaa vastauksia. Työn edetessä yhteistyö sujui kyllä hyvin, mutta vastausten saaminen Tampereelta alkoi kestää kauemmin, joka vai-

kutti myös työn etenemiseen. Tekijä arveli alussa sisäisiksi heikkouksiksi aloittamisen vaikeuden sekä vieraskieliset lähteet. Aloittaminen ei kuitenkaan ollut vaikeaa, koska aihe oli hyvin mielenkiintoinen ja Tampereen yhteistyöhenkilöt olivat todella kannustavia. Vieraskieliset lähteet veivät paljon tekijän aikaa, mutta niiden käyttö ei ollut niin hankalaa kuin tekijä oli kuvitellut. Ulkoiset mahdollisuudet, joita tekijä työsuunnitelmaan määritteli toteutuivat hyvin. Tekijä oli yhteydessä moniin eri henkilöihin Tampereella työtä tehdessä ja sai luotua hyvän kontaktin osastoon jolle opas menee. Lisäksi tekijä oppi paljon trakeostomiasta tietoa etsiessä sekä työtä kirjoittaessa. Hoitajien kommenttien perusteella myös Tampereen yliopistollinen sairaala hyötyy paljon tuotetusta oppaasta. Ulkoisista uhista tekijän pelko siitä, että opas ei vastaisi työelämän tarpeita ei toteutunut joka on positiivinen asia. Aikataulussa pysyminen oli uhka, aivan kuten tekijä arveli. Vaikka tekijä pysyi omassa aikataulussaan melko hyvin vaikeutti sitä Tampereella ollut kiire joka, johti siihen, että tekijä joutui odottamaan pitkiä aikoja vastauksia ja lopulta tekijän suunnittelema aikataulu ei pitänyt.

Työn tekemisen aikana oppiminen on ollut valtavaa ja työn tekemisestä on varmasti tulevaisuudessa hyötyä käytännön työssä. Vaikka osa tiedoista saattaa muuttua on trakeostomoidun lapsen perushoito ainakin tekijällä hallussa.

10.5 Jatkotutkimusaiheet

Opas trakeostomoidun lapsen vanhemmille on melko kertaluonteinen työ, mutta jatkotutkimus ideoita, joita on syntynyt opinnäytetyötä tehdessä ovat:

1. Oppaan teko englannin ja/tai ruotsin kielellä.
2. Tutkimus oppaan toimivuudesta osastolla / kotona.
3. Oppaan tietojen tarkistaminen / päivittäminen muutaman vuoden päästä.

Oppaan teko myös englannin ja/tai ruotsinkielellä olisi hyväksi, koska Tampereella käy hyvin monenkielisiä potilaita ja he saattavat ymmärtää paremmin englantia tai ruotsia kuin suomea.

Koska oppaasta on yritetty tehdä vanhempia mahdollisimman hyvin palveleva, voisi joku tutkia, kuinka toimiva valmis opas on ollut käytössä, jotta selviäisi tarvitseeko opasta jotenkin parannella.

Tieto ja hoitokäytännöt muuttuvat jatkuvasti muutaman vuoden päästä olisi hyvä jonkun tarkistaa ja päivittää mahdolliset vanhentuneet tiedot, jotta oppaassa olisi myös jatkossa ajantasaista tietoa.

LÄHTEET

Children's Hospital of The King's Daughters 2013. Daily tracheostomy care. Viitattu 4.9.2013 <http://www.chkd.org/healthlibrary/facts/content.aspx?pageid=0152>

Comer Children's hospital 2013. Emergency care. Viitattu 30.5.2013. <http://www.uchicagokidshospital.org/specialties/pulmonary/patient-guides/breathing/emergency.html>

Ekvall-Mäki, S. 2013. Asiantuntijasairaanhoidaja. Tampereen yliopistollinen sairaala. Sähköpostikeskustelu 10.9.2013.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Latvia. Tammi.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen. Helsinki. Tammi.

Iivanainen, A., Syväoja, P. 2010. Hoida ja kirjaa. Helsinki. Tammi.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo. WSOY.

Lehtinen, U., & Niinimäki, S. 2005. Asiantuntijapalvelut. Helsinki. WSOY.

Lundgren-Laine, H. 2006. Imeminen ja trakeostomiaan liittyvät asiat. Pdf-tiedosto. Tuloste työn tekijällä.

Mandelin, P. 2006. Trakeostooma – trakeostomoidun lapsen erityispiirteet. PowerPoint. Tuloste työn tekijällä.

Mandelin, P. 2013. Asiantuntijasairaanhoidaja. Tampereen yliopistollinen sairaala. Sähköpostikeskustelu 18.7.2013.

Ojala, L. 2013. Sosiaalityöntekijä. Tampereen yliopistollinen sairaala. Haastattelu 22.2.2013.

Orvomaa, P., Pokkinen, T., Lakkonen, M., Salminen, P., Loukiainen, A., & Sar, R. 2004. Hengitystieavanne lapsella. Viitattu 13.2.2013. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2004/muut_artikkelit/hengitystieavanne_lapsella/

Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehyksenä – Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Pro-Gradu. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.9.2013. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro-tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 18.9.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>

Silvferberg, P. 2011. Ideasta projektiksi projektinvetäjän käsikirja. Helsinki. Konsulttitoimisto Planpoint Oy. <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi – opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere. Tammi

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä. Tammi.

Voltti, S. 2013. Kuntoutusohjaaja. Tampereen yliopistollinen sairaala. 20.2.2013.

Waenerberg, V. & Koponen, L. 2012. Trakeostomoidun potilaan hoito. Terveyskirjasto, Duodecim. Viitattu 20.2.2013.
http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk03888&p_haku=trakeostomia

Sisäiset	Vahvuudet Mielenkiintoinen aihe Yhteistyö työelämän kanssa sujuvaa	Heikkoudet Aloittamisen vaikeus Vieraskieliset lähteet
Ulkoiset	Mahdollisuudet Kontakti työelämään Oppii työtä tehdessä Työstä hyötyä Tays:ssa	Uhat Aikataulun pitäminen Opas ei vastaa työelämän tarpeita, ja sitä ei voida käyttää

Swot-analyysi

Trakeostomian hoitamiseen tarvittavat välineet:

- Happi, tarvittaessa
- Saturaatiomittari (aina trakeostomoidulle lapselle)
- Teippiä, saturaatiomittarin kiinnittämiseen (ryppyteippi)
- Trakeostomiakanyyli varalta: samankokoinen ja puoli numeroa pienempi pitää kulkea aina lapsen mukana
- Imulaite
- Imukatetreja
- Kertakäyttömukeja
- Tehdaspuhtaita käsineitä
- Taitoksia
- Vanupuikkoja
- NaCl eli keittosuolaliuosta (tarvittaessa kostuttamiseen)
- Perusrasva
- Kiinnitysnauhuja
- Tekoneniä, jotka huolehtivat kostuttamisesta sekä suojaavat
- Hengityspalje eli ambu
- Vesijohtovesi käy puhdistamiseen, mutta jos avanteen ympäristö on tulehtuneen näköinen käytetään NaCl.

Kysymykset kuntoutusohjaajalle sähköpostitse 18.2.2013

Mistä trakeostomoidun lapsen hoitamiseen tarvittavia välineitä saa?

Miten välineiden hankinta perheelle järjestetään?

Ovatko välineet maksullisia vai maksuttomia?

Onko olemassa jokin kiintiö minkä täytyttyä välineistä pitää maksaa itse tai toisin päin ensin maksetaan itse ja kiintiön tullessa täyteen saa välineet maksutta?

Haastattelu kysymykset sosiaalityöntekijälle 22.2.2013

Kuinka yleinen trakeostomia on – onko jotakin tilastoja?

Minkä ikäisille lapsille trakeostomia yleensä tehdään ja miksi?

Missä trakeostomoitua lapsia hoidetaan?

Kuinka kauan sairaalahoito kestää?

Ketä hoitaa trakeostomoidua lasta sairaalassa osastolla?

Otetaanko vanhemmat hoitoon mukaan ja kuinka nopeasti?

Mitkä ovat kotiutusksiteerit?

Mitkä ovat trakeostomoidun lapsen erityispiirteet ja haasteet kotona?

Mitä etuuksia vanhemmat voivat hakea?

Miten kotihoidon järjestelyt toteutetaan?

Mikä on hoitorinki ja kuinka se järjestetään?

Ovatko avustajat maksullisia vai maksuttomia vanhemmille?

Kysymyksiä TAYS:iin toteutettavien oppaiden visuaalisesta puolesta vastavalle henkilölle sähköpostitse 14.5.2013

Miten oppaan toteutus yleensä tapahtuu?

Kannattaako opas tehdä värillisenä vai musta-valkoisena?

Kirjoitetaanko myös värillinen opas musta-valkoisiin pohjiin vai onko olemassa värillinen pohja?