

Hanna Männynväli

VANHEMMAN KOKEMUS LAPSENSA ELINLUOVUTUKSESTA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Hanna Männynväli: Vanhemman kokemus lapsensa elinluovutuksesta
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden kandidaattiohjelma
Lokakuu 2019

Lasten elinluovutukset edustavat maailmanlaajuisesti pientä osaa kaikista elinluovutuksista, mutta lasten elinsiirtotoiminta on osittain riippuvainen lapsiluovuttajien määrästä. Lasten alhaiseen luovutusasteeseen vaikuttaa muun muassa vanhempien alhainen suostumusaste. Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa elinluovutuksesta. Tavoitteena on tuottaa tietoa henkilökunnan avuksi heidän tukiessaan lapsen kuoleman ja elinluovutuksen kohdanneita perheitä, ja jota voidaan hyödyntää elinluovutustoiminnan kehittämisessä.

Kirjallisuuskatsauksen kirjallisuushaku toteutettiin Cinahl-, Medline-, PsycINFO- ja Medic-tietokannoissa. Hakusanoina käytetyt sanat olivat elinluovutus, lapsi, perhe ja vanhempi sekä näiden englanninkieliset vastineet. Lopulliseen katsaukseen valikoitui ennalta määritettyjen sisäänottokriteerien mukaisesti 16 vanhempien kokemuksia lastensa elinluovutuksesta kartoitettavaa vertaisarvioitua tutkimusartikkeliä. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin.

Vanhemmat kokivat lapsensa elinluovutuksen luopumisena peruuttamattoman edessä ja päätöksenteon kipeytenä, jolloin esimerkiksi rehellinen tiedonanto koettiin päätöksenteon perustana ja väistämättömän hyväksyminen sen edellytyksenä. Osa vanhemmista koki elinluovutuksen jälkeen tarkoituksellisuutta lohduttomuuden keskellä ja osa kyvyttömyyttä sopeutua tilanteeseen. Tarkoituksellisuuden tunnetta edisti kokemus elinluovutuksesta lapsen elämän jatkajana, keinona auttaa muita, merkityksellisyyden tuojana sekä kunnioituksena lasta kohtaan. Kyvyttömyyteen sopeutua tilanteeseen puolestaan vaikutti kokemus elinluovutuksesta toipumisen esteenä sekä tiedonjano vastaanottajista. Koko prosessin ajan vanhemmat kokivat jatkuvaa tuen tarvetta, jolloin esimerkiksi myötätuntoisen vuorovaikutuksen koettiin antavan tukea ja apua.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että vanhemmat tarvitsevat tukea niin henkilökunnalta, läheisiltä kuin vertaistukihenkilöiltä koko lapsen elinluovutusprosessin ajan lapsen kuoleman kohtaamiseen, elinluovutuspäätöksentekoon sekä merkityksellisyyden löytämiseen elinluovutuksesta. Päätöksenteon kannalta elinluovutukseen liittyvä tietämys, myönteinen asenne sekä rehellinen viestintä ja vuorovaikutus terveydenhuollon henkilöstön ja surevien vanhempien välillä vaikuttavat olevan merkityksellisiä tekijöitä. Avoin ja myötätuntoinen vuorovaikutus henkilökunnan kanssa edistää myös vanhempien selviytymistä lapsensa kuolemasta ja helpottaa heidän suruaan.

Asiasanat: elinluovutus, lapsi, vanhempi, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	4
2	KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1	ELINLUOVUTUS	6
2.2	LAPSI.....	7
2.3	VANHEMPI.....	7
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKS	8
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	9
4.1	KIRJALLISUUSHAKU	9
4.2	AINEISTON KUVAUS JA LAADUNARVIOINTI.....	13
4.3	AINEISTON ANALYYSI.....	13
5	TULOKSET	17
5.1	LUOPUMINEN PERUUTTAMATTOMAN EDESSÄ	18
5.2	PÄÄTÖKSENTEON KIPEYS.....	19
5.3	TARKOITUKSELLISUUS LOHDUTTOMUUDEN KESKELLÄ	22
5.4	KYVYTTÖMYYS SOPEUTUA TILANTEESEEN.....	23
5.5	JATKUVA TUEN TARVE.....	24
6	POHDINTA.....	27
6.1	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LUOTETTAVUUS.....	27
6.2	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN EETTISYYS.....	28
6.3	TULOSTEN TARKASTELUA	29
6.4	JOHTOPÄÄTÖKSET	32
6.5	JATKOTUTKIMUSKOHTEET	32
	KIRJALLISUUSKATSAUKSESSA MUKANA OLEVAT TUTKIMUKSET	33
	LÄHTEET.....	36

1 JOHDANTO

Lasten elinsiirrot aloitettiin Suomessa vuonna 1986 (Jalanko & Seikku 2017), ja vuoden 2017 loppuun mennessä oli tehty runsaat 550 lasten elinsiirtoleikkausta (Jalanko ym. 2017). Vuosittain lasten elinsiirtoja tehdään noin 15-20 (STM 2014). Lähes puolet munuaissiirteiden saavista lapsista saa siirrännäisen jommalta kummalta vanhemmistaan (Jalanko ym. 2017), ja muissa tapauksissa siirteenä käytetään kuolleelta, useimmiten aikuiselta luovuttajalta saatua elintä tai sen osaa (Jalanko & Sairanen 2011, Siebelink ym. 2012, Jalanko ym. 2017, Elinsiirtotalo 2019). Tiettyjen elimien, kuten sydämen ja suolen ollessa kyseessä luovuttajan ja vastaanottajan koon tulee kuitenkin olla melko lähellä toisiaan (Elinsiirtotalo 2019), minkä vuoksi lasten elinsiirtotoiminta on osittain riippuvainen lapsiluovuttajista (Siebelink ym. 2012).

Lasten elinluovutukset edustavat maailmanlaajuisesti pientä osaa kaikista elinluovutuksista (Gelbart 2017). Ero elinten saatavuuden ja tarpeen välillä kasvaa, ja sopivaa siirrännäistä odottavat lapset ovat haavoittuvassa asemassa (Workman ym. 2013). Esimerkiksi Yhdysvalloissa vuonna 2018 oli 10722 kuollutta elinluovuttajaa, joista 877 oli alle 18-vuotiaita, samanaikaisesti lähes 2000 lapsen odottaessa elinsiirtoon sopivaa siirrännäistä (U.S. Government Information on Organ Donation and Transplantation 2019). Vuonna 2018 Suomessa oli 108 elinluovuttajaa, joista nuorin oli 2-vuotias (HUS 2019), ja lapsiluovuttajien määrä on yleisestikin vähäinen (Jalanko & Sairanen 2011, Wennervirta ym. 2015). Lasten alhaiseen luovutusasteeseen vaikuttaa alhaisen tehohoitokuolleisuuden ja lapsen sairauteen, ikään ja kokoon liittyvän lääketieteellisen soveltuvuuden lisäksi muun muassa vanhempien alhainen suostumusaste (Gelbart 2017, Luberda & Cleaver 2017).

Lapsen kuolemaa pidetään yhtenä elämän raskaimmista kokemuksista (Itkonen 2017), jolla on jopa elinikäinen vaikutus vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin (Aho & Savolainen 2012). Siksi kuolemasta kertominen menehtyneen lapsen tai nuoren lähiomaisille on erityisen haasteellista (HUS 2019), ja keskustelu elinluovutuksen mahdollisuudesta voi tuntua vaikealta (Howard 1989, STM 2014, HUS 2019). Potentiaalisen elinluovuttajan omaisten kohtaaminen koetaankin usein koko elinluovutustoiminnan vaikeimmaksi vaiheeksi (STM 2014), joka vaatii henkilökunnalta

erityistä herkkyyttä (Luberda & Cleaver 2017). Vanhemmille puolestaan päätös oman lapsen elinluovutuksesta ja siihen vaadittavien tietojen vastaanottamisesta voi äkillisten musertavien uutisten keskellä tuntua ylivoimaiselta (Bar-Yam 2005).

Lapsielinluovuttajien hoitoon osallistuminen on kokeneellekin työntekijälle raskasta (Wennervirta ym. 2015), mutta henkilökunnan kyvyllä kohdata surevat vanhemmat sairaalahoidon aikana myötätuntoa osoittaen ja heidän toiveitaan huomioiden on kuitenkin todettu olevan vanhempien selviytymistä edistävä vaikutus lapsen kuoleman jälkeen (Aho & Savolainen 2012). Omaisten hyvään kohtaamiseen mahdollisen elinluovutuskeskustelun aikana tulisikin kiinnittää erityistä huomiota (STM 2014).

Lapsielinluovuttajien vanhempien kokemuksia ei ole tutkittu aikaisemmin Suomessa, ja kansainvälisestikin varsin vähän. Esimerkiksi Jacoby & Jaccard (2010), de Groot ym. (2015), Jensen (2016) sekä Marck ym. (2016) ovat selvittäneet tutkimuksissaan aikuisten elinluovuttajien läheisten kokemuksia ja päätöksentekoprosessia sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Ymmärrettävän informaation vastaanottamisella ja henkilökunnan kyvyllä antaa omaisille tukea (Jacoby & Jaccard 2010) sekä vainajan elinluovutustahdon toteuttamisella (de Groot ym. 2015) on todettu elinluovutuspäätöksen kannalta myönteinen vaikutus. Toivo toisen ihmisen pelastumisesta oman menetyksen keskellä on puolestaan elinluovuttajan läheisten selviytymisen kannalta merkityksellinen ja tuo heille lohtua (Jensen 2016, Marck ym. 2016).

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa elinluovutuksesta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää elinluovutustoiminnan kehittämisessä sekä henkilökunnan avuksi heidän tukiessaan lapsen kuoleman ja elinluovutuksen kohdanneita perheitä.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Elinluovutus

Suomessa lainsäädäntö ohjaa ja säätelee tarkasti elinsiirtotoimintaa. Sen tarkoituksena on tehdä toiminnasta läpinäkyvää, oikeudenmukaista, laadukasta ja turvallista (HUS 2019). Laissa ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (101/2001) säädetään, että kuolleelta ihmiseltä voidaan irrottaa elimiä, kudoksia ja soluja, ja niitä voidaan varastoida toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon. Kyseisen lain mukaan elimellä tarkoitetaan ”ihmiskehon erilaistunutta osaa, joka muodostuu erilaisista kudoksista ja säilyttää rakenteensa, verisuonituksensa ja kykynsä kehittää huomattavan autonomisia fysiologisia toimintoja” (1a§). Kyseisenlaisia luovutettavia elimiä ovat sydän, keuhkot, maksa, munuaiset, haima, ohutsuoli ja kasvot (HUS 2018) .

Elinluovuttaja on henkilö, jolta irrotetaan vähintään yksi elin elinsiirtoa varten (Dominguez-Gil ym. 2011). Suomessa elinluovuttaja on pääsääntöisesti aivokuollut henkilö, mutta tietyin edellytyksin munuaissiirto voidaan tehdä myös elävältä, potilaan läheiseltä luovuttajalta (STM 2014). Useissa maissa, kuten Yhdysvalloissa, Australiassa, Iso-Britanniassa ja Hollannissa, vainajan elimiä voidaan hyödyntää elinsiirtoa varten myös verenkierron pysähtymisen jälkeen (HUS 2019).

Elokuussa 2010 tehdyn lakimuutoksen mukaan elinsiirtoon sopivalla vainajalla on oletettu suostumus elinluovutukseen, ellei erikseen tiedetä tai ole syytä olettaa vainajan vastustaneen elinsiirtoa (Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001). Oletettua suostumusta ei kuitenkaan sovelleta, jos vainaja on alaikäinen (HUS 2019), jolloin päätöksen elinluovutuksesta tekee lapsen huoltaja.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa elinluovutuksella tarkoitetaan tilannetta, jossa henkilö on kuolemansa jälkeen luovuttanut vähintään yhden elimen elinsiirtoa varten.

2.2 Lapsi

Pediatria on lapsen terveyteen keskittynyt lääketieteen erikoisala. Aiemmin pediatriksen ikäryhmän katsottiin kattavan kaikki lapset ja nuoret 21 ikävuoteen saakka, mutta vuonna 2017 American Academy of Pediatrics antoi kannanoton, joka suosittelee, että mitään tarkkaa ikärajaa ei noudateta. (Hardin & Hackell 2017.) Suomessa ikärajoissa on joustavuutta, mutta yleisesti lapsia ja nuoria hoitavissa yksiköissä hoidetaan alle 16-vuotiaita henkilöitä (Peltola 2017).

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1990) on kansainvälinen ihmisoikeussopimus, jonka mukaan lapsia ovat kaikki alle 18-vuotiaat henkilöt, ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin. Myös Suomi on saattanut sopimuksen voimaan erillisellä asetuksella (60/1991).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä.

2.3 Vanhempi

Väestöliitto (2019) jakaa vanhemmuuden biologiseen, juridiseen, sosiaaliseen ja psykologiseen vanhemmuuteen. Lastensuojelulain (417/2007) mukaan vanhemmilla ja muilla huoltajilla on ensisijainen vastuu lapsen hyvinvoinnista ja velvollisuus turvata lapselle tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi (2§).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa vanhemmalla tarkoitetaan lapsen biologista vanhempaa, adoptiovanhempaa tai muuta kasvattajaa, joka on tehnyt päätöksen lapsen elinluovutuksesta.

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa elinluovutuksesta.

Tutkimuskysymys:

Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsensa elinluovutuksesta?

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa henkilökunnan avuksi heidän tukiessaan lapsen kuoleman ja elinluovutuksen kohdanneita perheitä, ja jota voidaan hyödyntää elinluovutustoiminnan kehittämisessä.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on lähtökohtaisesti analyysi olemassa olevasta kirjallisuudesta (Joanna Briggs Institute 2017), ja kaikkien kirjallisuuskatsausten tyyppien tavoin sen avulla voidaan muodostaa kokonaiskuva tutkittavasta aihealueesta (Suhonen ym. 2016). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on järjestelmällisesti ja toistettavasti löytää kaikki aihealuetta koskeva relevantti ja ennalta määritellyt kriteerit täyttävä tutkimustieto sekä tuottaa siitä analysoimalla ja tiivistämällä puolueeton synteesi (Yannascoli ym. 2013, Suhonen ym. 2016, Aromataris & Munn 2017). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee vaiheittain katsauksen tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen määrittämisestä kirjallisuushaun suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä aineiston valintaan, ja edelleen löydetyn tutkimustiedon laadun arviointiin, aineiston analysointiin, tulosten raportointiin sekä katsauksen luotettavuuden arviointiin (Niela-Vilén & Hamari 2016, Joanna Briggs Institute 2017). Tämä kirjallisuuskatsaus on toteutettu kyseisiä vaiheita mukailen.

4.1 Kirjallisuushaku

Tämän kirjallisuuskatsauksen kirjallisuushaku toteutettiin neljässä eri tietokannassa, jotka olivat Cinahl, Medline, Medic ja PsycINFO. Hakusanoina käytettiin kunkin tietokannan aihepiiriä kuvaavia asiasanoja, jotka on kuvattu yksityiskohtaisesti taulukossa 1. Asiasanat yhdistettiin tietokannoissa Boolean logiikan mukaisesti OR ja AND -komentoja käyttäen. Kattavan hakutuloksen takaamiseksi hakua täydennettiin vielä vapaasanahauulla, mutta tämä ei tuottanut lisää hakutuloksia. Hakutulos kokonaisuudessaan oli 1219 viitettä, joista päällekkäisiä tutkimuksia oli 106. Näin ollen lopulliseksi hakutulokseksi saatiin 1113 tutkimusta. Hakutulos tallennettiin tietokannoittain RefWorks-ohjelmaan, jossa valintaprosessi käytiin vaiheittain läpi edelleen joka vaihe erikseen tallentaen. Näin hakuprosessi olisi tarvittaessa jäljitettävissä ja toistettavissa.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituvien tutkimusten sisäänottokriteerinä oli, että elinluovuttajana oli alle 18-vuotias lapsi ja lapsen elinluovutusta oli tarkasteltu vanhemman näkökulmasta. Lisäksi kyseessä tuli olla vertaisarvioitu tutkimusartikkeli,

jonka tuli vastata asetettuun tutkimuskysymykseen. Tutkimusartikkeleista sekä tiivistelmän että kokotekstin tuli olla saatavilla. Alustavien hakujen perusteella hakutulos oli kohtalaisen vähäinen, minkä vuoksi varsinaiselle kirjallisuushaulla ei asetettu lainkaan aikarajausta.

Ensimmäisessä vaiheessa tutkimukset käytiin läpi otsikkotasolla, minkä perusteella hylättiin kaikkiaan 933 tutkimusta. Poissuljetut tutkimukset eivät koskeneet elinluovutusta (n = 345), vastanneet tutkimuskysymykseen (n = 202) tai olleet tutkimusartikkeleita (n = 17). Lisäksi poissuljettiin tutkimukset, joissa luovuttaja oli elävä, aikuinen tai kudosluovuttaja (n = 186) sekä ne tutkimukset, joissa ei ollut vanhemman näkökulmaa (n = 177). Myös kirjallisuuskatsaukset (n = 6) poissuljettiin. Seuraavassa vaiheessa jäljelle jääneistä tutkimuksista (n = 180) luettiin tiivistelmät, minkä perusteella hylättiin 122 tutkimusta edellä mainituin kriteerein.

Lähempään tarkasteluun valikoitui 58 tutkimusartikkelia, joista 33 poissuljettiin kokotekstin perusteella. Lisäksi yhdeksästä tutkimuksesta kokotekstiä ei ollut saatavilla. Hakua jatkettiin vielä manuaalisella haulla tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloista, jotta hakutuloksen olisi ollut mahdollista täydentyä tietokantojen ulkopuolisilla tutkimusartikkeleilla, mutta tämä ei tuottanut lisää hakutuloksia. Näin ollen kirjallisuuskatsauksen lopulliseksi aineistoksi muodostui 16 vertaisarvioitua tutkimusartikkelia. Tarkempi hakustrategia on kuvattu vaiheittain kuviossa 1.

TAULUKKO 1 Hakusanat tietokannoittain

Cinahl	MH "Organ Procurement" or MH "Transplant Donors" MH "Child" or MH "Infant" or MH "Adolescence" or MH "Pediatrics" MH "Pediatric Nursing" MH "Family" or MH "Family Nursing" MH "Parents" or MH "Mothers" or MH "Fathers" or "Family" or "Families" or MH "Decision Making" or MH "Decision Making, Family"
Medic	"Elinluovut*" "Laps*" or "Last*" "Perhe*" or "Vanhem*" or "Omai*"
Medline	MH "Tissue and Organ Procurement" or MH "Tissue Donors" MH "Child" or MH "Infant" or MH "Adolescent" or MH "Pediatrics" or MH "Pediatric Nursing" MH "Parents" or MH "Mothers" or MH "Fathers" or MH "Family" or MH "Family Nursing" or MH "Decision Making"
PsycINFO	"Organ Transplantation" or "Tissue Donation" "Child*" or "Infant*" or "Adolescen*" or "Pediatrics" "Family" or "Parents" or "Mothers" or "Fathers" or "Decision Making"

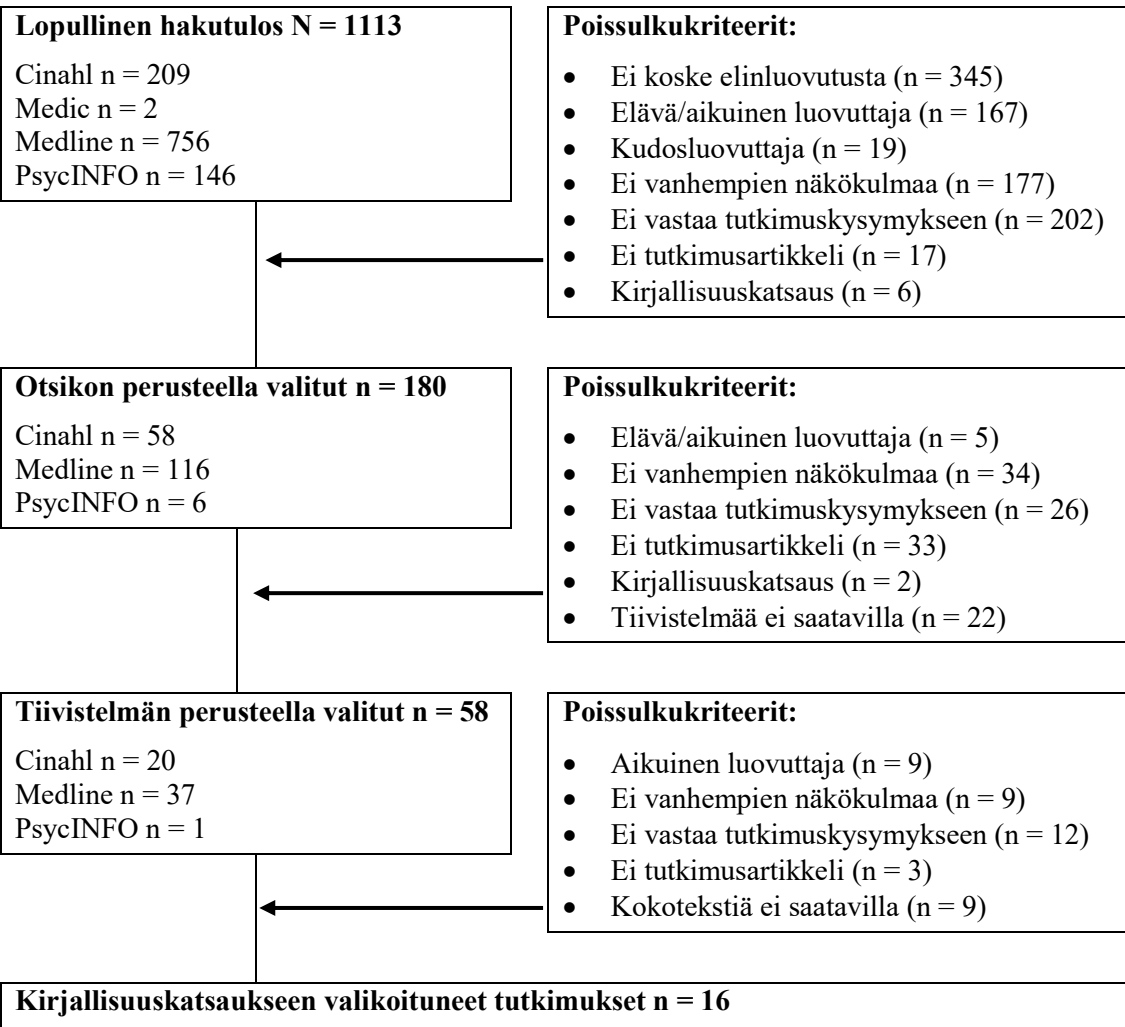
Tutkimuskysymys:
Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen elinluovutuksesta?

Hakusanat:
elinluovutus, lapsi, perhe, vanhempi

Sisäänottokriteerit:
Elinluovuttajana alle 18-vuotias lapsi
Vanhemman näkökulma
Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli
Vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen
Tiivistelmä ja kokoteksti saatavilla

Hakutulos tietokannoittain:
Cinahl (n = 212), Medic (n = 2), Medline (n = 848), PsycINFO (n = 157)

Tietokantojen päällekkäisen tutkimukset:
Cinahl (n = 3), Medic (n = 0), Medline (n = 92), PsycINFO (n = 11)



KUVIO 1 Hakustrategia

4.2 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit olivat englanninkielisiä. Tutkimukset oli tehty Israelissa (1), Kreikassa (2, 3, 4), Yhdysvalloissa (5, 6, 12, 14, 15, 16), Sveitsissä (7), Japanissa (8), Espanjassa (9), Kanadassa (10, 13) ja Iranissa (11). Artikkelit oli julkaistu vuosina 1991-2015. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui niin kvantitatiivisin (1, 5, 12, 14, 15, 16) kuin kvalitatiivisin (2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13) menetelmin tehtyjä tutkimuksia. Tutkimusten aineistot oli kerätty ja analysoitu erilaisin soveltuvien menetelmin.

Yhtä tutkimusta lukuun ottamatta (8) tutkimusten tiedonantajina oli ollut niin elinluovutukseen luvan antaneita kuin sen kieltäneitä omaisia. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tuloksia analysoitiin ainoastaan elinluovuttajien vanhempien osalta. Niin ikään osassa tutkimuksia tiedonantajina oli sekä aikuis- että lapsiluovuttajien läheisiä (7, 9, 10, 11, 13, 15), mutta tuloksia hyödynnettiin vain lapsiluovuttajien vanhempien osalta.

Kirjallisuuskatsauksen yksi tärkeä vaihe on mukaan valikoituneiden tutkimusten menetelmällisen laadun ja raportoinnin kriittinen arviointi (Lemetti & Ylönen 2016, Hoitotyön tutkimussäätiö 2018b). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten laadunarviointiin käytettiin Hoitotyön tutkimussäätiön suomentamia Joanna Briggs Instituten arviointikriteeristöjä.

Tarkempi kuvaus kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista ja laadunarvioinnin pisteetyksistä löytyy liitteenä 1 olevasta taulukosta, jonka numerointi vastaa niin aineiston kuvauksessa kuin tulosten raportoinnissa käytettyä numerointia.

4.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Yleisesti aineistolähtöisen sisällönanalyysin keskeinen tavoite on kuvata tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa. Sen avulla aineistosta etsitään vastausta asetettuun tutkimuskysymykseen purkamalla ensin aineisto osiin ja yhdistämällä sisällöllisesti samankaltaiset osat yhteen. Lopulta aineisto tiivistyy ja abstrahoituu tutkimuskysymykseen vastaavaksi kokonaisuudeksi. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Ensimmäisessä vaiheessa tutkimusaineistoon tutustuttiin huolella, ja artikkeleiden tulososioista poimittiin alkuperäisilmaisuna lauseita tai kokonaisuuksia, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmaisut, joita kertyi 172, koodattiin, suomennettiin ja pelkistettiin siten, että yhdestä alkuperäisilmaisusta saattoi tulla useampi pelkistys. Olennaista oli, että pelkistäessä ilmaisu tiivistyi mutta sen olennainen sisältö säilyi (Kylmä & Juvakka 2007). 279 pelkistystä koodattiin edelleen, jotta alkuperäisilmaisuun pystyttiin jälkikäteen tarvittaessa palaamaan asiasisällön tarkastamiseksi ja pelkistysten tarkentamiseksi.

Analyysin seuraavassa vaiheessa pelkistyksiä vertailtiin keskenään, ja ne ryhmiteltiin samankaltaisuuden mukaan yhdistämällä saman sisältöiset pelkistykset samaan luokkaan muodostaen niistä alaluokkia (Kylmä & Juvakka 2007, Kyngäs ym. 2011). Ryhmittelyä jatkettiin edelleen yhdistelemällä sisällöllisesti samankaltaiset alaluokat muodostaen yläluokkia (Kylmä & Juvakka 2007). Analyysin seurauksena alaluokkia muodostui yhteensä 19 ja yläluokkia 5. Kaikki muodostuneet ala- ja yläluokat nimettiin sisältölähtöisesti (Elo & Kyngäs 2007). Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmaisuista alaluokkiin yhden yläluokan osalta on esitelty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmaisuista alaluokkiin yhden yläluokan osalta

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka
Pariskunta, joka katui suostumustaan ... (2)	elinluovutuspäätös kadutti (2, 14)	<i>Elinluovutus toipumisen esteenä</i>
He, jotka katuivat suostumustaan elinluovutukseen, kertoivat suuttuneensa siitä, että yksi tai useampi lapsen elin oli siirretty vanhemmalle vastaanottajalle ... tai katuivat tehneensä päätöksen vastoin muiden perheenjäsenten mielipidettä. (14)	muiden perheenjäsenten mielipidettä vastoin tehty päätös kadutti (14)	
	tieto elinten siirrosta vanhemmille vastaanottajille sai katumaan päätöstä (14)	
... epäilivät edelleen, olivatko he aiheuttaneet lapsen kuoleman antamalla suostumuksensa. (2)	luovutuspäätöksen epäiltiin aiheuttaneen lapsen kuoleman (2)	
Vastuu, jota he kokivat hänen kuolemastaan, esti selvästi heidän suruprosessiaan. (2)	vastuun kokeminen lapsen kuolemasta haittasi suruprosessia (2)	
Tarkoitus, jonka he määrittivät ”eloonjäämiselle”, vaikutti heidän suruunsa positiivisella ja negatiivisella tavalla ... vanhemmat, jotka etsivät lastaan vastaanottajasta, käyttivät elinluovutusta kilpenä suojaamaan heitä menetyksen hyväksymiseltä. (2)	ajatus lapsen elämän konkreettisesta jatkumisesta vaikutti suruun kielteisesti (2)	
	pyrkimys nähdä oma lapsi vastaanottajassa toimi esteenä lopullisesti hyväksyä lapsen kuolema (2)	
Koska tyttären palaaminen takaisin oli todellisuutta molemmille vanhemmille, he lopulta suostuivat luovuttamaan muut elimet. (8)	lapsen tulemista takaisin elinluovutuksen kautta pidettiin totena (8)	
... luovutukselle annettu merkitys helpotti tai haittasi sopeutumista menetykseen. (2)	luovutukselle annettu merkitys heikensi selviytymistä lapsen kuolemasta (2)	
... heillä ei ollut mahdollisuutta tai vaihtoehtoa nähdä lastansa ja jättää jäähyväisiä elinluovutuksen jälkeen. Tämä aiheutti lisääntyntä ahdistusta koko heidän surunsa ajan. (4)	mahdollisuuden puute nähdä lapsi elinluovutuksen jälkeen lisäsi ahdistusta koko suruprosessin ajan (4)	
	mahdollisuuden puute jättää jäähyväiset lisäsi ahdistusta koko suruprosessin ajan (4)	

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka
Suurin osa perheistä, joiden lapset olivat elinluovuttajia, oli saanut yksityiskohtaista mutta anonyymiä tietoa vastaanottajasta. (12)	elinsiirteen saajista oli saatu anonyymia tietoa (12)	Tiedonjano vastaanottajista
Vanhempien mielestä luovuttajien perheiden tulisi saada enemmän tietoa elinten vastaanottajista. (16)	elinsiirteen saajista haluttiin enemmän tietoa (2, 16)	
Vanhempien mielestä elinten vastaanottajaperheiden tulisi saada enemmän tietoa luovuttajasta. (16)	elinsiirteen saajille haluttiin antaa enemmän tietoa luovuttajasta (16)	
Useat luovuttajien vanhemmat olivat pettyneitä tiedon puuttumisesta elinsiirron tuloksista, vastaanottajan henkilöllisyydestä ja mahdollisuudesta olla yhteydessä häneen. (4)	tietämättömyys elinsiirron tuloksista aiheutti pettymystä (4)	
	tietämättömyys siirron saajan henkilöllisyydestä aiheutti pettymystä (4)	
	mahdollisuuden puute ottaa yhteyttä siirron saajaan aiheutti pettymystä (4)	
Vanhemmilla, joilla ei ollut tietoa elinsiirtotuloksista, kokivat koko surun ajan huolta ja stressiä aiheuttavaa vaikutusta. (2)	puute elinsiirron tuloksista aiheutti levottomuutta (2)	
Jotkut etsivät epätoivoisesti tietoa vastaanottajien terveydentilasta vahvistaakseen elinluovutuksen arvon. (2)	tieto saajien terveydentilasta olisi vahvistanut luovuttamisen kannattavuuden (2)	
Jotkut vanhemmat yrittivät löytää siirteen vastaanottajia. (2)	siirron vastaanottajia yritettiin löytää (2)	
Perheet harmittelivat, etteivät saaneet vastaanottaneelta perheeltä kiitosta. (12)	kiitosten puute vastaanottajilta harmitti (12)	
Jotkut vanhemmat muistivat kokeneensa kielteisiä tunteita, kun he saivat tietää vastaanottajasta. (6)	tieto elinsiirteen saajista aiheutti negatiivisia tunteita (6)	
He, jotka saivat tietää siirrännäisen hyljinnästä, kokivat syvän pettymyksen. (4)	tieto siirrännäisen hyljinnästä aiheutti pettymyksen (4)	
... ahdistus siitä, että heidän lapsensa kuoli uudelleen, kun kerrottiin, että hänen lapsensa elimen vastaanottaja oli kuollut. (14)	tieto elinsiirteen saajan kuolemasta oli aiheuttanut ahdistusta (14)	
He, joille ilmoitettiin, että vastaanottajien terveydentila oli hyvä, kokivat voimakasta tyytyväisyyttä. (4)	tieto siirteen saajien hyvästä terveydentilasta aiheutti voimakasta tyytyväisyyttä (4)	

5 TULOKSET

Vanhemmat kokivat lapsensa elinluovutuksen **luopumisena peruuttamattoman edessä, päätöksenteon kipeytenä, tarkoituksellisuutena lohduttomuuden keskellä, kyvyttömyytenä sopeutua tilanteeseen** sekä **jatkuvana tuen tarpeena**. Analyysin alaja yläluokat on kuvattu taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Analyysin ylä- ja alaluokat

Alaluokka	Yläluokka
Lapsen kuoleman aiheuttama epätoivo	Luopuminen peruuttamattoman edessä
Aivokuoleman ymmärtämisen vaikeus	
Tarve lisäajalle ja jäähyväisille	
Rehellinen tiedonanto päätöksenteon perustana	Päätöksenteon kipeys
Myönteinen asenne elinluovutukseen	
Tarpeellinen harkinta-aika	
Luovutus päätöksen yhteinen taakka	
Päätöksenteon ristipaine	
Väistämättömän hyväksyminen päätöksenteon edellytyksenä	Tarkoituksellisuus lohduttomuuden keskellä
Elinluovutus lapsen elämän jatkajana	
Elinluovutus keinona auttaa muita	
Elinluovutus merkityksellisyyden tuojana	
Elinluovutus kunnioituksena lasta kohtaan	Kyvyttömyys sopeutua tilanteeseen
Elinluovutus toipumisen esteenä	
Tiedonjano vastaanottajasta	Jatkuva tuen tarve
Myötätuntoisen vuorovaikutuksen tuoma tuki ja apu	
Tunteeton kohtaaminen ja tyhjyyden tunne	
Sosiaalisen tuen merkityksellisyys	
Vertaistuen tärkeys	

5.1 Luopuminen peruuttamattoman edessä

Vanhemmat kokivat lapsensa elinluovutuksen luopumisena peruuttamattoman edessä, jolloin he kokivat *lapsen kuoleman aiheuttamaa epätoivoa* (4, 7, 8, 10, 13), *aivokuoleman ymmärtämisen vaikeutta* (2, 7, 8, 10, 13) sekä *tarvetta lisäajalle ja jäähyväisille* (2, 6, 7, 10).

Lapsen kuoleman aiheuttama epätoivo

Vanhemmat kokivat ensivaiheessa lapsen kuoleman aiheuttamaa epätoivoa (4, 7, 8, 10, 13). He pelkäsivät lapsen menettämistä (13) sekä kokivat lapsen kuoleman johdosta surua (13), suuttumusta (13) ja epäonnistumista vanhempana (10). Odottamaton kuolema tuntui epätodelliselta (7, 10) ja helvetilliseltä (8). Kuoleman lopullisuus oli vaikea hyväksyä (4), ja epätodellisuuden tunne heikensi kykyä omaksua kaikkea annettua tietoa (10).

Aivokuoleman ymmärtämisen vaikeus

Vanhemmat kokivat vaikeutta ymmärtää aivokuolema (2, 7, 8, 10, 13). Aivokuoleman seurausten ymmärtäminen oli haasteellista (2, 7, 10), sen toteaminen aiheutti epäuskoa (13) ja se kyseenalaistettiin (2). Kehon ollessa lämmin ja sydämen edelleen lyödessä lapsen ajateltiin olevan vielä elossa (8, 10). Vanhemmat yrittivät tunnistaa elämisen merkkejä (10), jotka antoivat toivoa toipumisesta (10) ja saivat kieltämään aivokuoleman todellisuuden (10).

Tarve lisäajalle ja jäähyväisille

Vanhemmat kokivat tarvetta lisäajalle ja jäähyväisille (2, 6, 7, 10). Lisäaikaa tarvittiin lapsen kuolemaan sopeutumiselle (10), kuolemaa edeltävien tapahtumien läpikäymiselle (10), jäähyväisten jättämiselle (10) ja selviytymisprosessin aloittamiseen (10). Elämää ylläpitävien laitteiden avulla lapsen koettiin olevan vielä perheensä kanssa, ja elinluovuspäätöksellä ostettiin lisäaikaa (10). Mahdollisuuteen vierailta lapsen luona ja jättää jäähyväiset oltiin tyytyväisiä (2), ja sillä oli myönteinen vaikutus suruun (2). Lapsen ruumis haluttiin nähdä myös elinluovutuksen jälkeen (7), jolloin lapsen luona saatiin olla niin pitkään kuin haluttiin (7). Mikäli mahdollista, vanhemmat halusivat olla paikalla sydämen pysähtyessä (6), sillä se koettiin kuolinhetkenä (6).

5.2 Päätöksenteon kipeys

Vanhempien kokemukset päätöksenteon kipeydestä jakautuivat kokemuksiin *rehellisestä tiedonannosta päätöksenteon perustana* (2, 3, 4, 6, 8, 9, 13, 14, 15, 16), *myönteisestä asenteesta elinluovutukseen* (3, 6, 11, 14, 15, 16), *tarpeellisesta harkinta-ajasta* (3, 6, 14), *luovutus päätöksen yhteisestä taakasta* (3, 4, 9, 14), *päätöksenteon ristipaineesta* (4, 6, 8) sekä *väistämättömän hyväksymisestä päätöksenteon edellytyksenä* (3, 6, 10, 14).

Rehellinen tiedonanto päätöksenteon perustana

Vanhemmat kokivat rehellisen tiedonannon päätöksenteon perustana (2, 3, 4, 6, 8, 9, 13, 14, 15, 16). Vanhemmat halusivat tietoa lapsen tilan ennusteesta (13). Lääkäri selitti aivokuoleman peruuttamattomuuden (3, 8), eikä turhia toiveita toipumisesta annettu (9). Tieto lapsen tilasta annettiin viipymättä (9), saatu informaatio oli selkeää (9) ja siihen oltiin tyytyväisiä (2). Henkilökunta oli valmis vastaamaan esitettyihin kysymyksiin (2, 3) ja antamaan kaiken omaksuttavissa olevan tiedon (3). Vanhemmat kokivat, että lapsen tilasta tiedettiin tarpeeksi (16).

Osassa tilanteista elinluovutuspyynnön esitti sama lääkäri, joka oli kertonut lapsen aivokuolemasta (2), mutta aina vanhemmat eivät muistaneet luovutuspyynnön esittäjää jälkikäteen (6). Elinluovutuspyynnön esittäjä varmisti, että elinluovutus oli ymmärretty oikein (15). Elinluovutusprosessi käytiin läpi vaihe vaiheelta (15), ja vanhemmat kokivat, että päätöksentekoa varten annettiin tarpeeksi informaatiota (15, 16). Ymmärrys elinluovutuksen vaikutuksesta kuolinaikaan oli vanhemmille tärkeää (6).

Vanhemmat kokivat, että elinluovutukseen liittyvän tiedon omaksuminen oli vaikeaa (6), mutta elinluovutuspyynnön ei koettu pahentavan ahdistusta (4), eikä tieto luovutusprosessista välttämättä vaikuttanut päätöksentekoon (2). Elinluovutuspyyntö esitettiin lapsen kuollessa tai ennen lapsen kuolemaa (16) ja ajankohdan koettiin olevan sopivin mahdollinen (16). Luovutuskeskustelun oikealla ajoituksella oli päätökseen myönteinen vaikutus (14).

Myönteinen asenne elinluovutukseen

Vanhemmat kokivat, että heillä oli myönteinen asenne elinluovutukseen (3, 6, 11, 14, 15, 16). Asenne elinluovutukseen oli lähtökohtaisesti positiivinen (3, 11) ja omaan elinluovutukseen suhteuduttiin myönteisesti (6, 11, 15, 16). Vanhempien myönteinen suhtautuminen elinluovutukseen vaikutti päätökseen suotuisasti (14). Osalle vanhemmista elinluovutusprosessi oli entuudestaan tuttu (3), ja aloite elinluovutukseen tehtiin vanhempien toimesta ennen virallista pyyntöä (3). Elinsiirtotoiminnasta entuudestaan tietäminen vaikutti elinluovutus päätökseen myönteisesti (3, 14).

Tarpeellinen harkinta-aika

Vanhemmat kokivat harkinta-ajan tarpeelliseksi (3, 6, 14). Riittävä harkinta-aika koettiin luovutus päätöksen kannalta tärkeäksi (14) sen lisätessä valmistautumista päätöksentekoon (3). Alustava keskustelu elinluovutuksesta käytiin ennen varsinaista elinluovutuspyyntöä (6), ja joissain tilanteissa henkilökunnan jäsen kertoi alustavasti elinluovutuksen mahdollisuudesta vanhempien läheiselle (3). Epäsuora lähestymistapa koettiin tervetulleena (3) ja sillä oli päätökseen suotuisa vaikutus (3). Päätös tehtiin harkinnan jälkeen faktojen tai henkilökohtaisten näkemysten perusteella (3), eikä henkilökunta painostanut päätöksenteossa (3). Osa vanhemmista teki kuitenkin päätöksen välittömästi (3).

Luovutus päätöksen yhteinen taakka

Vanhemmat kokivat elinluovutus päätöksen yhteiseksi taakaksi (3, 4, 9, 14). Vastuu päätöksenteosta kuului yksinomaan vanhemmille (3), jotka osallistuivat päätöksentekoon yhdessä (3). Lopullisen päätöksen teki lapsen äiti (9) tai se tehtiin yhteisymmärryksessä puolison kanssa (3). Perheellä oli suuri rooli päätöksenteossa (3). Perheen sisäinen yhteisymmärrys luovutuksesta vaikutti päätökseen myönteisesti (14), kun taas perheen sisäiset konfliktit vaikeuttivat päätöksentekoprosessia (4). Muut perheenjäsenet kunnioittivat sitä, että vastuu päätöksenteosta kuului vanhemmille (3), mutta yrittivät vaikuttaa päätökseen (3). Vainajan sisarukset eivät osallistuneet päätöksentekoon (3).

Päätöksenteon ristipaine

Vanhemmat kokivat päätöksenteon ristipainetta (4, 6, 8). Elinluovutus päätös oli erittäin vaikea (6) ja epävarma (6). Järkytys lapsen äkillisestä kuolemasta vaikeutti päätöksentekoa (6), ja elinluovutusluvan ajateltiin jopa aiheuttavan lapsen kuoleman (8). Vastuu päätöksenteosta koettiin voimakkaana stressitekijänä (4), ja päätöksen tekeminen aiheutti fyysisiä oireita (8). Vastuunottamiseen toisen elimistä päättämiseen oli haluttomuutta (4). Lapsen kehoa haluttiin suojella (6), mikä rajoitti joidenkin elimien luovutusta (6). Päätös siitä, mitä elimiä antaa luvan luovuttaa oli haasteellista (4), ja erityisesti päätös luovuttaa sydän oli vaikea (4). Joidenkin elinten soveltuvuudesta elinluovutukseen tapaturman jälkeen oli epävarmuutta (6), ja tieto joidenkin elinten kelpaamattomuudesta aiheutti ahdistusta (6). Pelko lapsen kehon silpomisesta ja mielikuva elinten irrotuksen jälkeisestä järkyttävästä ulkomuodosta aiheutti ahdistusta (4). Tse lapsen kehon kunnioittavasta kohtelusta elinten irrotuksen yhteydessä oli edellytyksenä päätöksenteolle (4).

Vanhempien halu auttaa lasta kuolemaan rauhassa ohjasi päätöksentekoa (6) ja vaikutti siihen, kuinka kauan elämää ylläpitäviä laitteita haluttiin pitää käynnissä (6). Sopivien vastaanottajien etsiminen pitkitti tilannetta (6), mikä koettiin epämukavana (6). Samanaikaiset kuolemantapaukset perheessä (4), epäluottamus terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan (4) sekä epäily lapsen elimien käytöstä taloudellisen hyödyn tavoittelemiseksi vaikeuttivat päätöksentekoprosessia (4). Mahdollinen median läsnäolo sairaalassa lisäsi ahdistusta (4), ja lisäjulkisuuden pelko sai harkitsemaan elinluovutuksen kieltämistä (4).

Väistämättömän hyväksyminen päätöksenteon edellytyksenä

Vanhemmat kokivat väistämättömän hyväksymisen päätöksenteon edellytyksenä (3, 6, 10, 14). Päätöksenteko perustui lapsen kuoleman hyväksymiselle (6, 10). Avoin, rehellinen ja luotettava suhde hoitohenkilökuntaan auttoi hyväksymään tilanteen lopullisuuden (3), mikä helpotti päätöksentekoa (3). Aivokuoleman ymmärtäminen (14) ja kuoleman väistämättömyyden hyväksyminen vaikutti päätöksentekoon myönteisesti (3).

5.3 Tarkoituksellisuus lohduttomuuden keskellä

Vanhempien kokemukset tarkoituksellisuudesta lohduttomuuden keskellä jakautuivat kokemuksiin *elinluovutuksesta lapsen elämän jatkajana* (2, 3, 4, 6, 10, 11, 15, 16), *elinluovutuksesta keinona auttaa muita* (2, 3, 4, 6, 9, 16), *elinluovutuksesta merkityksellisyyden tuojana* (2, 5, 6, 10, 11, 12, 14, 15, 16) sekä *elinluovutuksesta kunnioituksena lasta kohtaan* (3, 4, 6, 8, 10).

Elinluovutus lapsen elämän jatkajana

Vanhemmat kokivat elinluovutuksen lapsen elämän jatkajana (2, 3, 4, 6, 10, 11, 15, 16). Elinluovutus nähtiin mahdollisuutena jatkaa lapsen elämää (2, 3, 4, 6, 15) ja muistoa (10). Elinluovutuksen myötä koettiin, että osa lapsesta on edelleen elossa (16), ja se oli keino jatkaa yhteyttä lapsen kanssa (2). Luovutetuista elimistä sydän oli erityisen merkityksellinen (11), sillä sydän edusti elämän keskusta (4) ja sen luovuttaminen koettiin lapsen elämän jatkamisena (2). Lapsen olemassaolon jatkuminen antoi elinluovutukselle merkityksen (3), ja ajatus lapsen elämän symbolisesta jatkumisesta helpotti surua (2).

Elinluovutus keinona auttaa muita

Vanhemmat kokivat elinluovutuksen keinona auttaa muita (2, 3, 4, 6, 9, 16). Elinluovutuksen myötä lapsen kuolema auttoi toista lasta elämään (2, 3, 9, 16). Epäitsekäät motiivit ohjasivat päätöksentekoa (3). Päätös tehtiin moraalisesta velvoitteesta auttaa toista lasta (3), sillä muita lapsia, potentiaalisia vastaanottajia kohtaan koettiin myötätuntoa (9). Myös halu säästää muita vanhempia kärsimyksiltä vaikutti päätökseen (3). Elinluovutus tarjosi mahdollisuuden auttaa muita (4, 6), mikä oli omien arvojen mukaista (6). Toisen auttaminen myös helpotti surua (2).

Elinluovutus merkityksellisyyden tuojana

Vanhemmat kokivat elinluovutuksen merkityksellisyyden tuojana (2, 5, 6, 10, 11, 12, 14, 15, 16). Elinluovutus päätös ei kaduttanut (5, 6, 11) ja siihen oltiin tyytyväisiä (2, 12, 14). Elinluovutus antoi rauhaa (2) ja lohtua (10), helpotti surua (2), eikä sen arvoa epäilty (2). Elinluovutus koettiin oikeana asiana tehdä (16) ja se arveltiin lääketieteellisesti

kannattavaksi (6). Elinluovutus oli keino täyttää lapsen kuoleman jättämä tyhjä tila (2) Luovutus päätös tehtiin, jotta kuolema saisi tarkoituksen (2, 15), ja elinluovutuksen myötä kuolemasta seurasi jotain hyvää (6).

Lapsen äkillinen kuolema hallitsi kokemusta koko elinluovutusprosessista (6), ja päätös elinluovutuksesta vaikutti pitkään lapsen kuoleman jälkeen (6). Lapsen kuoleman merkityksen määrittäminen koettiin jatkuvana prosessina (2), ja luovutukselle annettu merkitys edisti selviytymistä lapsen kuolemasta (2). Elinluovutuksen ei kuitenkaan aina koettu vaikuttavan tilanteeseen sopeutumiseen (12), ja osa vanhemmista koki, ettei elinluovutus päätöksellä ei ollut vaikutusta suruun (2).

Elinluovutus kunnioituksena lasta kohtaan

Vanhemmat kokivat elinluovutuksen kunnioituksena lasta kohtaan (3, 4, 6, 8, 10). Elinluovutuksen joko oletettiin noudattavan lapsen tahtoa (3, 4, 10) tai lapsen kanta elinluovutukseen tiedettiin (6) ja lapsen tahtoa haluttiin kunnioittaa (6, 8). Elinluovutuksen ja muiden auttamisen ajateltiin olevan lapsen luonteen mukaista (3, 6, 10). Lapsen oletetun tahdon toteutuminen antoi luovutukselle merkityksen (3).

5.4 Kyvyttömyys sopeutua tilanteeseen

Vanhempien kokemukset kyvyttömyydestä sopeutua tilanteeseen jakautuivat kokemuksiin *elinluovutuksesta toipumisen esteenä* (2, 4, 8, 14) sekä *tiedonjanosta vastaanottajista* (2, 4, 6, 12, 16).

Elinluovutus toipumisen esteenä

Vanhemmat kokivat elinluovutuksen toipumisen esteenä (2, 4, 8, 14). Elinluovutus päätös kadutti (2, 14). Muiden perheenjäsenten mielipidettä vastoin tehty päätös (14) tai tieto elinten siirrosta vanhemmille vastaanottajille sai katumaan päätöstä (14). Luovutus päätöksen epäiltiin aiheuttaneen lapsen kuoleman (2) ja vastuun kokeminen lapsen kuolemasta haittasi suruprosessia (2). Ajatus lapsen elämän konkreettisesta jatkumisesta vaikutti suruun kielteisesti (2), ja luovutukselle annettu merkitys heikensi selviytymistä lapsen kuolemasta (2). Lapsen tulemistä takaisin elinluovutuksen kautta pidettiin totena (8), ja pyrkimys nähdä oma lapsi vastaanottajassa toimi esteenä

lopullisesti hyväksyä lapsen kuolema (2). Mahdollisuuden puute nähdä lapsi elinluovutuksen jälkeen ja jättää jäähyväiset lisäsivät ahdistusta koko suruprosessin ajan (4).

Tiedonjano vastaanottajista

Vanhemmat kokivat tiedonjanoa vastaanottajista (2, 4, 6, 12, 16). Elinsiirteen saajista oli saatu anonyymia tietoa (12), mutta heistä haluttiin enemmän tietoa (2, 16) ja heille haluttiin antaa enemmän tietoa luovuttajasta (16). Tietämättömyys elinsiirron tuloksista aiheutti levottomuutta (2) ja pettymystä (4), sillä tieto saajien terveydentilasta olisi vahvistanut luovuttamisen kannattavuuden (2). Tietämättömyys siirron saajan henkilöllisyydestä (4) ja mahdollisuuden puute ottaa yhteyttä siirron saajaan aiheutti pettymystä (4), ja siirron vastaanottajia yritettiin löytää (2). Niin ikään kiitosten puute vastaanottajilta harmitti (12).

Tieto elinsiirteen saajista aiheutti negatiivisia tunteita (6), tieto siirännäisen hyljinnästä pettymyksen (4) ja tieto elinsiirteen saajan kuolemasta ahdistusta (14). Toisaalta tieto siirteen saajien hyvästä terveydentilasta sai aikaan voimakasta tyytyväisyyttä (4).

5.5 Jatkuva tuen tarve

Vanhempien kokemukset jatkuvasta tuen tarpeesta jakautuivat kokemuksiin *myötätuntoisen vuorovaikutuksen tuomasta tuesta ja avusta* (1, 2, 3, 7, 9, 12, 14, 15, 16), *tunteettomasta kohtaamisesta ja tyhjyyden tunteesta* (2, 4, 7, 10), *sosiaalisen tuen merkityksellisyydestä* (2, 3, 4, 11, 16) sekä *vertaistuen tärkeydestä* (6, 15).

Myötätuntoisen vuorovaikutuksen tuoma tuki ja apu

Vanhemmat kokivat saavansa myötätuntoisen vuorovaikutuksen tuomaa tukea ja apua (1, 2, 3, 7, 9, 12, 14, 15, 16). Sairaalakokemus oli positiivinen (1), ja annettuun hoitoon (9) ja hoitohenkilökuntaan oltiin tyytyväisiä (14). Henkilökunta oli ystävällistä (3), osoitti myötätuntoa (3) ja antoi tukea (2, 16). Suhde hoitohenkilökuntaan oli avoin, rehellinen ja luotettava (3), millä oli päätökseen suotuisa vaikutus (3, 16). Hyvä suhde henkilökunnan kanssa helpotti suruprosessia ja edisti selviytymistä (1).

Elinluovutuskeskustelu oli olosuhteisiin nähden ystävällinen (12), ja henkilökunta herkkätunteinen sen aikana (16). Elinluovutuspyynnön esittäjä oli sopivin mahdollinen (16) ja omasi hyvät ihmissuhdetaidot (15). Hän otti katsekontaktin (15), ilmaisi osanottonsa (15), huomioi perheen tarpeet (14) ja oli myötätuntoinen (15). Henkilökunta auttoi kontaktin luomisessa lapseen (2) ja rohkaisi koskettamaan lasta (3). Sairaanhoitaja oli seurana koko sen ajan, kun lapsen luona oltiin elinluovutuksen jälkeen (7).

Tunteeton kohtaaminen ja tyhjyyden tunne

Vanhemmat kokivat tunteetonta kohtaamista ja tyhjyyden tunnetta (2, 4, 7, 10). Henkilökunta oli tunteetonta (2). Tieto lapsen aivokuolemasta annettiin puhelimitse (10) eikä henkilökunnalla ollut riittävästi aikaa antaa tietoa lapsen voinnista (4), keskustella lapsen selviytymismahdollisuuksista (4) tai selittää aivokuoleman käsitettä (4). Henkilökunnan riittämätön aika lisäsi kärsimystä (4) ja sai aikaan hylätyksi tulemisen tunteen (10).

Henkilökunta ei ilmaissut huolta vanhempien hyvinvoinnista (4) ja välinpitämättömyys vanhempien hyvinvoinnista aiheutti kaunaa (4). Luovutus päätöksen jälkeen olo koettiin eksyneeksi, hyväksikäytetyksi, unohdetuksi (4) ja vanhemmat kokivat jäävänsä ilman tukea (4). Lapsen näkemiseen ja jäähyväisten jättämiseen elinluovutuksen jälkeen ei tarjottu mahdollisuutta (4) eikä käytännön ohjeita hautauksesta annettu (4). Kuolinajasta oli ristiriitaista tietoa (7), ja elinsiirtotoimistolta saatu kiitoskirje oli muodollinen ja persoonaton (4). Kokemus lapsen huonosta hoidosta johti pettymykseen terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan (10).

Sosiaalisen tuen merkityksellisyys

Vanhemmat kokivat sosiaalisen tuen merkitykselliseksi (2, 3, 4, 11, 16). Sukulaisten ja henkilökunnan hyväksymisellä oli suuri rooli päätöksenteossa (3). Perheenjäseniltä saatiin riittävästi tukea (2) ja läheisten uskottiin suhtautuvan elinluovutukseen myönteisesti (16). Luovutus päätöksestä saatiin lohdullista ja rohkaisevaa palautetta (11). Toisaalta osa vanhemmista koki, että elinluovutus ei saanut kaivattua sosiaalista tunnustusta (4), ja muilta saatu negatiivinen palaute aiheutti ahdistusta (11).

Vertaistuen tärkeys

Vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi (6, 15). Opas surun kohtaamiseen oli saatu (15) ja se oli hyödyllinen (15). Vertaistukiryhmät koettiin hyvänä apuna suruun (15). Yhteyttä läheisensä menettäneiden vertaistukihenkilöiden kanssa pidettiin tärkeänä (6), ja erityisen tärkeänä pidettiin yhteyttä lapsen kuoleman kokeneiden vertaistukihenkilöiden kanssa (6). Läheisen menetyksen ja elinluovutuksen kokeneisiin vertaistukiperheisiin saatiin yhteys elinsiirtotoimiston tarjoamien uutislehtisten kautta (6).

6 POHDINTA

6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta ja metodologista laatua voidaan arvioida Joanna Briggs Instituten (2017) laatimilla arviointikriteereillä, joita on sovellettu myös tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arviointiin. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioinnin tarkoituksena on yleisesti tarkastella mitkä tekijät katsauksen teossa ovat saattaneet aiheuttaa tuloksiin harhaa (Niela-Vilén & Hamari 2016).

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys oli selkeästi ja täsmällisesti asetettu, ja katsauksen sisäänottokriteerit ja hakustrategia olivat tutkimuskysymykseen nähden tarkoituksenmukaiset, mikä vahvistaa katsauksen luotettavuutta (Joanna Briggs Institute 2017). Kirjallisuushaku suoritettiin neljässä eri tietokannassa ja täydennettiin vielä manuaalisella haulla kattavan hakutuloksen saamiseksi. Jotta käytettyjen tietolähteiden määrä olisi ollut kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta riittävä (Joanna Briggs Institute 2017), aikarajaus tutkimusten osalta jätettiin tekemättä.

Kirjallisuuskatsauksen yksi tärkeä vaihe on mukaan valikoituneiden tutkimusten menetelmällisen laadun ja raportoinnin kriittinen arviointi (Lemetti & Ylönen 2016, Hoitotyön tutkimussäätiö 2018), mikä myös osaltaan lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta (Joanna Briggs Institute 2017). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten laadun arviointiin käytettiin Hoitotyön tutkimusseuran suomentamia Joanna Briggs Instituten arviointikriteeristöjä. Laadun arviointi suoritettiin kuitenkin vain yhden arvioijan toimesta, mikä voi osaltaan vaikuttaa katsauksen luotettavuuteen heikentävästi (Joanna Briggs Institute 2017).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaihetta, jossa valituista tutkimuksista poimitaan tutkimuskysymyksen kannalta keskeisiä tuloksia ja tietoja, kutsutaan uuttamisvaiheeksi (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018a). Virheiden ja vinouman välttämiseksi vaihe voidaan esimerkiksi suorittaa kahden henkilön toimesta (Joanna Briggs Institute 2017). Tässä kirjallisuuskatsauksessa keskeiset tulokset poimittiin huolellisen perehtymisen jälkeen, ja tarvittaessa alkuperäisilmaisuihin palattiin ja pelkistyksiä tarkennettiin olennaisen

asiasisällön säilyttämiseksi. Vaihe suoritettiin kuitenkin vain yhden henkilön toimesta, mikä voi osaltaan heikentää katsauksen luotettavuutta.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten yhdistäminen on tapahtunut aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, mikä on soveltuva ja tarkoituksenmukainen menetelmä katsauksen tutkimuskysymys, tyyppi sekä tutkimustulokset huomioiden (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018). Katsauksen tulokset on kuvattu selkeästi ja johdonmukaisesti alkuperäistutkimusten pohjalta, mikä lisää katsauksen luotettavuutta (Joanna Briggs Institute 2017).

6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Tutkimuseettiset kysymykset koskevat yleisesti kaikkia tutkimuksen vaiheita tutkimusaiheen valinnasta aineiston analyysiin ja raportointiin (Kylmä & Juvakka 2007). Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on edellytys tutkimuksen eettisyydelle, luotettavuudelle ja uskottavuudelle (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tämä kirjallisuuskatsaus on toteutettu hyvien tieteellisten tapojen mukaisesti noudattaen rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyön joka vaiheessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Muiden tekemiin julkaisuihin on viitattu johdonmukaisesti ja asianmukaisesti erottaen tekijän oma teksti, ja kirjallisuuskatsauksen alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin plagioinnin tunnistusjärjestelmällä. Kirjallisuuskatsauksena tutkimukselle ei ole ollut tarpeen hakea erillistä tutkimuslupaa, eikä tutkimuksen tekemiseen ole liittynyt rahoituslähteitä tai muita merkityksellisiä sidonnaisuuksia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Kirjallisuuskatsauksen aihe on sensitiivinen tutkittavan ilmiön ollessa arkaluonteinen, jolloin on erityisen tärkeää pohtia tutkimuksen eettistä oikeutusta. Tutkimusaineistona käytettiin kuitenkin jo olemassa olevaa, julkaistua tutkimusmateriaalia, jolloin tutkimukseen ei osallistunut haavoittuvassa asemassa olevia ihmisiä. Lisäksi tarkoituksena on ollut tuottaa hyödynnettävää tietoa, mikä puoltaa tutkimuksen aiheenvalinnan oikeutusta. (Kylmä & Juvakka 2007.)

6.3 Tulosten tarkastelua

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella vanhempien kokemukset lapsensa elinluovutuksesta etenivät prosessinomaisesti. Alkutilannetta hallitsi lapsen kuolema ja kokemus luopumisesta peruuttamattoman edessä. Lapsen menettämisen pelko aiheutti epätoivoa, jonka keskellä tilanteen lopullisuus oli vaikea hyväksyä (13) epätodellisuuden tunteen heikentäessä kykyä omaksua kaikkea annettua tietoa (10). Samanaikaisesti vanhemmat kokivat aivokuoleman ymmärtämisen vaikeaksi, sillä kehon ollessa lämmin ja sydämen edelleen lyödessä lapsen ajateltiin olevan vielä elossa (8, 10). Jotta lapsen kuolemaan voitiin ylipäättään sopeutua (10), vanhemmat kokivat tarvitsevansa lisää aikaa ja mahdollisuuden jättää jäähyväiset.

Lapsen kuoleman aiheuttaman järkytyksen ja epäuskon keskellä vanhempien piti kuitenkin kyetä päätöksentekoon lapsen elinluovutuksesta ja omaksua siihen tarvittavia tietoja. Päätöksenteon perustaksi vanhemmat kokivat henkilökunnan antaman rehellisen tiedonannon lapsen tilasta. Henkilökunnan tuli olla valmis antamaan selkeää informaatiota (9) ja vastaamaan kysymyksiin (2, 3), minkä jälkeen riittävä harkinta-aika päätöksenteon suhteen koettiin tarpeelliseksi. Päätöksentekoa vaikeutti vanhempien kokema ristipaine heidän toisaalta suhtautuessa elinluovutukseen myönteisesti samanaikaisesti kuitenkin halutessa suojella lasta (6).

Myönteisen luovutus päätöksen edellytyksenä oli väistämättömän hyväksyminen. Avoin, rehellinen ja luotettava suhde hoitohenkilökuntaan auttoi vanhempia hyväksymään tilanteen lopullisuuden (3), jolloin päätöksenteko perustui lapsen kuoleman hyväksymiselle (6, 10). Myös myönteinen asenne elinluovutukseen (14) ja elinsiirtotoiminnan ennestään tunteminen (3, 14) sekä perheen sisäinen yhteisymmärrys luovutuksesta (14) olivat myönteisen päätöksen kannalta merkityksellisessä asemassa (3, 14).

Elinluovutuksen kokeminen lapsen elämän jatkajana, keinona auttaa muita, merkityksellisyyden tuojana sekä kunnioituksena lasta kohtaan edesauttoi tilannetta, jossa vanhemmat kokivat löytäneensä elinluovutuksesta tarkoituksellisuuden lohduttomuuden keskelle. Elinluovutus oli mahdollisuus jatkaa lapsen muistoa (10) ja auttaa muita lapsia (2, 3, 4, 6, 9, 16). Sen avulla lapsen kuolema sai tarkoituksen (2, 15),

kun elinluovutuksen myötä kuolemasta seurasi jotain hyvää (6). Merkityksellisyyden löytäminen toi rauhaa (2) ja lohtua (10) sekä helpotti surua lapsen kuoleman jälkeen (2).

Osa vanhemmista koki kuitenkin kyvyttömyyttä sopeutua tilanteeseen lapsensa elinluovutuksen jälkeen, mikä vaikeutti selviytymistä lapsen kuolemasta. Elinluovutus päätöksen katuminen (2, 14) ja vastuun kokeminen lapsen kuolemasta häiritsevi suruprosessia (2), jolloin elinluovutus oli osaltaan vanhempien toipumisen ja selviytymisen este. Myös tiedonjano vastaanottajista heikensi vanhempien kykyä sopeutua tilanteeseen. Toisaalta tietämättömyys elinsiirron tuloksista aiheutti levottomuutta (2) ja pettymystä (4), mutta niin ikään tieto elinsiirteeseen saajista negatiivisia tunteita (6) ja elinsiirteeseen saajan kuolemasta ahdistusta (14).

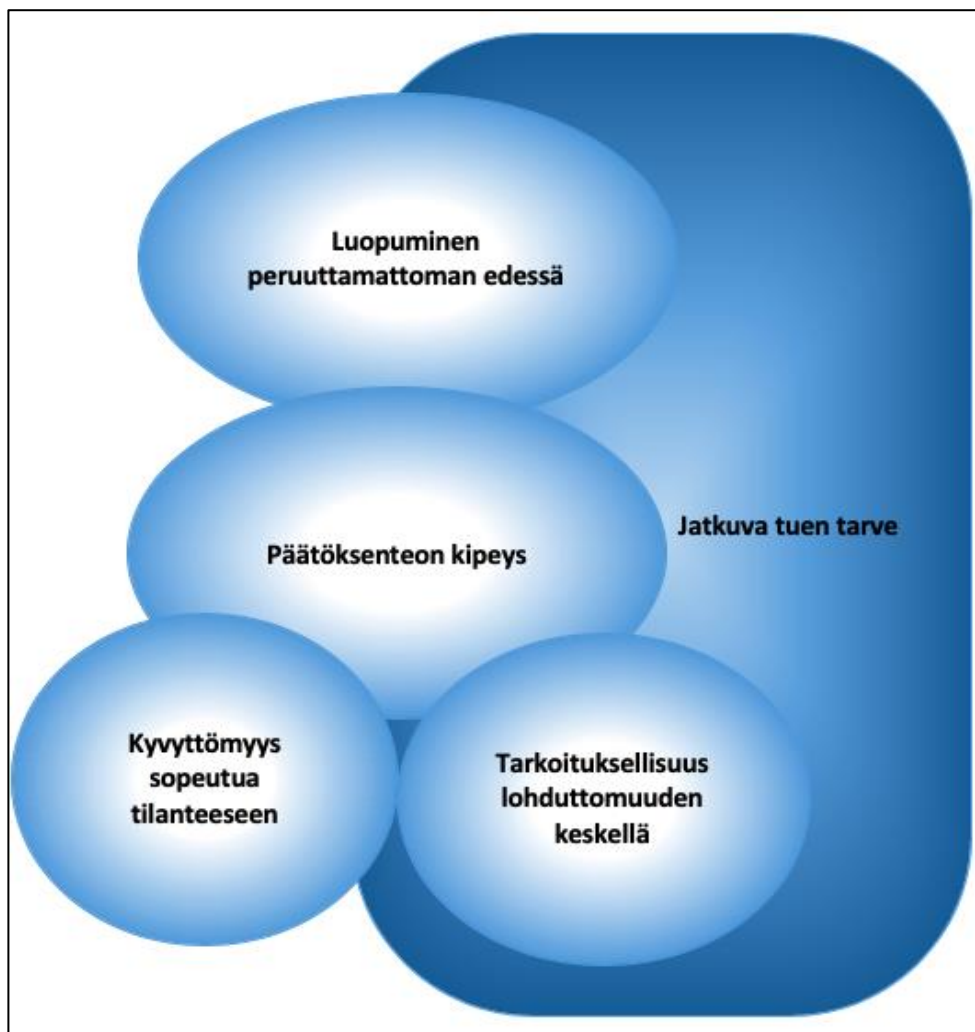
Läpi koko elinluovutusprosessin vanhemmat kokivat jatkuvaa tuen tarvetta. Tukea tarvittiin niin lapsen kuoleman kohtaamiseen, elinluovutus päätöksen tekemiseen kuin tilanteeseen sopeutumiseen ja merkityksellisyyden löytämiseen elinluovutuksen jälkeen. Avoimella, rehellisellä ja luotettavalla vuorovaikutuksella oli elinluovutus päätöksen suotuisa vaikutus (3, 16), ja hyvä suhde henkilökunnan kanssa edisti selviytymistä ja helpotti koko suruprosessia (1). Henkilökunnan välinpitämättömyys, tunteeton kohtaaminen ja riittämätön aika puolestaan lisäsivät vanhempien kärsimystä (4) ja saivat aikaan hylätyksi tulemisen tunteen (10).

Henkilökunnalta saadun tuen lisäksi vanhemmat kokivat sosiaalisen tuen merkitykselliseksi. Luovutus päätöksestä saatiin lohdullista ja rohkaisevaa palautetta (11), ja päätökselle koettiin tarvitsevan tukea (2) ja hyväksyntää (3). Ulkopuolisilta saatu negatiivinen palaute sen sijaan aiheutti vanhemmille ahdistusta (11). Myös vertaistuella oli tärkeä rooli vanhempien toipumisen kannalta, ja sen koettiin helpottavan surua (15).

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella vanhemmat siis kokivat lapsensa kuoleman ja elinluovutuksen luopumisena peruuttamattoman edessä ja päätöksenteon kipeytenä. Elinluovutuksen jälkeen osa vanhemmista koki tarkoituksellisuutta lohduttomuuden keskellä, kun toiset kokivat kyvyttömyyttä sopeutua tilanteeseen. Halki koko prosessin vanhemmat kokivat tarvitsevansa tukea niin henkilökunnalta, läheisiltään kuin vertaistuesta. Avoin, rehellinen ja myötätuntoinen vuorovaikutus henkilökunnan kanssa vaikutti elinluovutus päätökseen myönteisesti, edisti vanhempien selviytymistä ja helpotti

surua. Tunteeton kohtaaminen puolestaan aiheutti vanhemmille tyhjyyden tunnetta ja lisäsi heidän ahdistustaan.

Tuloksesta voi olla hyötyä elinluovutustoiminnan kehittämisessä ja koulutettaessa terveydenhuollon ammattilaisia tukemaan vanhempia, jotka joutuvat kohtaamaan lapsensa kuoleman ja mahdollisen elinluovutuksen. Huomioitavaa kuitenkin on, että kirjallisuuskatsauksessa on mukana tutkimuksia myös muista kulttuureista, joiden tulokset eivät välttämättä ole suoraan sovellettavissa suomalaiseen kontekstiin.



KUVA 1 Vanhemmat kokivat lapsensa elinluovutuksen luopumisena peruuttamattoman edessä, päätöksenteon kipeytenä, tarkoituksellisuutena lohduttomuuden keskellä, kyvyttömyytenä sopeutua tilanteeseen sekä jatkuvana tuen tarpeena.

6.4 Johtopäätökset

- Vanhemmat tarvitsevat tukea koko lapsen elinluovutusprosessin ajan. Tukea tarvitaan lapsen kuoleman kohtaamiseen, elinluovutuspäätöksen tekemiseen sekä tilanteeseen sopeutumiseen ja merkityksellisyyden löytämiseen elinluovutuksen jälkeen. Vanhemmat tarvitsevat tukea niin henkilökunnalta, läheisiltä kuin vertaistuesta.
- Vanhempien päätöksenteon kannalta elinluovutukseen liittyvä tietämys sekä rehellinen viestintä ja vuorovaikutus terveydenhuollon henkilöstön ja surevien vanhempien välillä vaikuttavat olevan merkityksellisiä tekijöitä.
- Kiireetön kohtaaminen on elinluovutuskeskustelun ja päätöksenteon kannalta tärkeää. Vanhemmat tarvitsevat aikaa jäähvyäisille, joilla on myös myönteinen vaikutus suruun. Aikaa tarvitaan myös lapsen kuoleman ymmärtämiseen ja elinluovutuspäätöksen kannalta merkityksellisen tiedon omaksumiseen.
- Avoin, rehellinen ja myötätuntoinen vuorovaikutus henkilökunnan kanssa edistää vanhempien selviytymistä ja helpottaa heidän suruaan. Tunteeton kohtaaminen puolestaan aiheuttaa vanhemmille tyhjyyden tunnetta ja lisää heidän ahdistustaan.
- Tarkoituksellisuuden ja merkityksellisyyden kokemus elinluovutuksesta voi edesauttaa vanhempia sopeutumaan tilanteeseen ja selviytymään lapsen kuolemasta sekä helpottaa heidän suruaan.

6.5 Jatkotutkimuskohteet

Suomessa olisi tarpeen selvittää lapsielinluovuttajien vanhempien kokemuksia lapsensa elinluovutuksesta. Niin ikään Suomesta puuttuu tutkimustieto aikuisten elinluovuttajien läheisten kokemuksista. Tutkimustietoa tarvittaisiin myös vanhempien päätöksentekoprosessista ja siitä, mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien myönteiseen tai kielteiseen päätökseen lapsensa elinluovutuksesta. Tutkimustietoa voitaisiin hyödyntää elinluovutustoiminnan ja esimerkiksi vanhemmille suunnatun tukimateriaalin kehittämisessä.

KIRJALLISUUSKATSAUKSESSA MUKANA OLEVAT TUTKIMUKSET

1. Ashkenazi T. & Cohen J. (2015) Interactions between health care personnel and parents approached for organ and/or tissue donation: influences on parents' adjustment to loss. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)* **25**(2), 124-130.
2. Bellali T. & Papadatou D. (2006) Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies* **30**(10), 883-917.
3. Bellali T. & Papadatou D. (2007) The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study. *Social Science & Medicine* **64**(2), 439-450.
4. Bellali T., Papazoglou I. & Papadatou D. (2007) Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive & Critical Care Nursing* **23**(4), 216-225.
5. Finlay I. & Dallimore D. (1991) Your child is dead. *BMJ (Clinical Research Ed.)* **302**(6791), 1524-1525.
6. Hoover S.M., Bratton S.L., Roach E. & Olson L.M. (2014) Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death*. *Pediatric Critical Care Medicine* **15**(2), 105-111.
7. Kesselring A., Kainz M. & Kiss A. (2007) Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons* **7**(1), 211-217.

8. Kinjo T. & Morioka M. (2011) Narrative responsibility and moral dilemma: A case study of a family's decision about a brain-dead daughter. *Theoretical Medicine & Bioethics* **32**(2), 91-99.
9. López Martínez J.S., Martín López M.J., Scandroglio B. & Martínez García J.M. (2008) Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish Journal of Psychology* **11**(1), 125-136.
10. Manuel A., Solberg S. & MacDonald S. (2010) Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association* **37**(3), 22-36.
11. Manzari Z.S., Mohammadi E., Heydari A., Sharbaf H.R.A., Azizi M.J.M. & Khaleghi E. (2012) Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics* **19**(5), 654-665.
12. Oliver R.C., Sturtevant J.P., Scheetz J.P. & Fallat M.E. (2001) Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death. *The Journal of Trauma* **50**(3), 440-446.
13. Pelletier M. (1993) Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *The Canadian Journal of Nursing Research = Revue Canadienne De Recherche En Sciences Infirmieres* **25**(2), 63-73.
14. Rodrigue J.R., Cornell D.L. & Howard R.J. (2008) Pediatric organ donation: what factors most influence parents' donation decisions? *Pediatric Critical Care Medicine* **9**(2), 180-185.
15. Siminoff L.A., Molisani A.J. & Traino H.M. (2015) A Comparison of the Request Process and Outcomes in Adult and Pediatric Organ Donation. *Pediatrics* **136**(1), e10-e114.

16. Weiss A.H., Fortinsky R.H., Laughlin J., Lo B., Adler N.E., Mudge C. & Dimand R.J. (1997) Parental consent for pediatric cadaveric organ donation. *Transplantation Proceedings* **29**(3), 1896-1901.

LÄHTEET

- Aho A. & Savolainen S. (2012) Kirjallisuuskatsaus - Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Thanatos* **1**(2), 1-28.
- Aromataris E. & Munn Z. (2017) JBI Systematic Reviews. Teoksessa: Aromataris E. & Munn Z. (toim.) *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute.
- Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta, 60/1991. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060> (online). (6.9.2019).
- Bar-Yam N.B. (2005) Political issues. Helping others in our loss: organ, tissue, and milk donation. *International Journal of Childbirth Education* **20**(3), 14-17.
- de Groot J., van Hoek M., Hoedemaekers C., Hoitsma A., Smeets W., Vernooij-Dassen M. & van Leeuwen E. (2015) Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain dead donors. *BMC Medical Ethics* **16**(1), 1-11.
- Dominguez-Gil B., Delmonico F.L., Shaheen F.A.M., Matesanz R., O'Connor K., Minina M., Muller E., Young K., Manyalich M., Chapman J., Kirste G., Al-Mousawi M., Coene L., Garcia V.D., Gautier S., Hasegawa T., Jha V., Kwek T.K., Chen Z.K., Loty B., Costa A.N., Nathan H.M., Ploeg R., Reznik O., Rosendale J.D., Tibell A., Tsoulfas G., Vathsala A. & Noel L. (2011) The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transplant International* **24**(4), 373-378.
- Elinsiirtotalo. *Lasten elinsiirrot*. <https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo/lasten-elinsiirrot> (online) 2019 (6.9.2019).
- Elo S. & Kyngäs H. (2007) The qualitative content analysis. *Journal of Advanced Nursing* **62**(1), 107-115.

- Gelbart B. (2017) Challenges of paediatric organ donation. *Journal of Paediatrics & Child Health* **53**(6), 534-539.
- Hardin A.P. & Hackell J.M. (2017) Age Limit of Pediatrics. *Pediatrics* **140**(3), e20172151.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. *JBİ: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle*. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-ja-selosteosa-jarjestelmallinen-katsaus-final.pdf> (online). 2018a (21.10.2019).
- Hoitotyön tutkimussäätiö. *Tutkimusten arviointikriteeristöt*. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/> (online). 2018b (29.9.2019).
- Howard S. (1989) "How do I ask?" Requesting tissue or organ donations from bereaved families. *Nursing* **19**(1), 70-73.
- HUS. *Elinluovutus - kuoleman toteaminen ja omaisten kohtaaminen. Asiantuntijatyöryhmän opas terveydenhuollon henkilöstölle*. <https://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinluovutustoiminta/Documents/OPAS%20Kuoleman%20toteaminen%20ja%20omaisten%20kohtaaminen.pdf> (online). 2019 (6.9.2019).
- HUS. *Elinsiirrot Suomessa vuosina 1964-2018*. <https://www.hus.fi/ammattilaiselle/elinluovutustoiminta/Documents/Elinsiirrot%2064-2018.pdf> (online). 2018 (21.10.2019).
- Itkonen J. (2017) Lapsen menettäminen ja suru. *Duodecim* **133**, 2110-2115.
- Jacoby L. & Jaccard J. (2010) Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones: Donor Vs Nondonor Next Of Kin. *American Journal of Critical Care* **19**(5), e52-e61.
- Jalanko H., Mattila I., Rautiainen P. & Pakarinen M. (2017) Lasten elinsiirrot. *Duodecim* **133**(24), 2407-2412.

- Jalanko H. & Sairanen H. (2011) Lasten elinsiirrot. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* **66**(33), 2321-2326.
- Jalanko H. & Seikku P. (2017) Lasten munuais-, maksa ja elinsiirrot. Toimintakertomus 2016.
- Jensen A.M.B. (2016) "Make Sure Somebody Will Survive from This": Transformative Practices of Hope among Danish Organ Donor Families. *Medical Anthropology Quarterly* **30**(3), 378-394.
- Joanna Briggs Institute. *Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*. https://joannabriggs.org/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Systematic_Reviews2017_0.pdf (online). 2017 (27.9.2019).
- Kylmä J. & Juvakka T. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Kyngäs H., Elo S., Polkki T., Kääriäinen M. & Kanste O.I. (2011) Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* **23**(2), 138-148.
- Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010101> (online). (3.5.2019).
- Lastensuojelulaki 417/2007. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> (online). (14.10.2019).
- Lemetti T. & Ylönen M. (2016) Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkeleiden arviointi. Teoksessa: Stolt M., Axelin A. & Suhonen R. (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. Turku. 67-79.
- Luberda K. & Cleaver K. (2017) How modifiable factors influence parental decision-making about organ donation. *Nursing Children and Young People* **29**(9), 29-36.
- Marck C.H., Neate S.L., Skinner M., Dwyer B., Hickey B.B., Radford S.T., Weiland T.J. & Jelinek G.A. (2016) Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcome. *Anaesthesia & Intensive Care* **44**(1), 99-106.

- Niela-Vilén H. & Hamari L. (2016) Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa: Stolt M., Axelin A. & Suhonen R. (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. Turku. 23-34.
- Peltola V. (2017) Pediatrican ikäraja. *Duodecim* **133**, 1755.
- Siebelink M.J., Albers, Marcel J. I. J, Roodbol P.F. & van de Wiel, Harry B. M. (2012) Key factors in paediatric organ and tissue donation: an overview of literature in a chronological working model. *Transplant International* **25**(3), 265-271.
- STM. (2014) *Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015-2018*. Sosiaali ja terveysministeriö. Helsinki.
- Suhonen R., Axelin A. & Stolt M. (2016) Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa: Stolt M., Axelin A. & Suhonen R. (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja, Sarja A73. Turku. 7-22.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (online). 2012 (21.10.2019).
- U.S. Government Information on Organ Donation and Transplantation. *Organ donation and children*. <https://www.organdonor.gov/about/donors/child-infant.html> (online). 2019 (6.9.2019).
- Väestöliitto. *Vanhemmuuden hoitaminen yhdessä*. https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/uusperheen-parisuhde/5-vanhemmuuden-hoitaminen-yhdessä/ (online). 2019 (11.10.2019).
- Wennervirta J., Soininen L. & Koivusalo A. (2015) Aivokuollut elinluovuttajana. *Finnanest* **48**(1), 36-40.
- Workman J.K., Myrick C.W., Meyers R.L., Bratton S.L. & Nakagawa T.A. (2013) Pediatric Organ Donation and Transplantation. *Pediatrics* **131**(6), e1723-e1730.

Yannascoli S.M., Schenker M.L., Carey J.L., Ahn J. & Baldwin K.D. (2013) How to Write a Systematic Review: A Step-by-Step Guide. *University of Pennsylvania Orthopaedic Journal* **23**, 64-69.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista.
https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf (online). 1990
(6.9.2019).

LIITE 1

Nro	Tekijä(t) Vuosi Maa	Tutkimuksen nimi Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmät Tutkimusaineisto	Keskeiset tulokset	Laadun- arviointi
1	Ashkenazi T. & Cohen J. 2015 Israel	Interactions between health care personnel and parents approached for organ and/or tissue donation: Influences on parents' adjustment to loss Arvioida, onko hoitohenkilökunnan ja vanhempien välisellä vuorovaikutuksella vaikutusta vanhemman selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen.	Kvantitatiivinen tutkimus 216 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 100 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella ja analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan välisellä vuorovaikutuksella elinluovutuskeskustelussa on merkitystä vanhempien selviytymisen kannalta lapsen kuoleman jälkeen. Vaikutus voi olla niin positiivinen kuin negatiivinen, ja voi ilmetä vielä vuosien kuluttua lapsen kuolemasta.	8/10
2	Bellali T. & Papadatou D. 2006 Kreikka	Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? Tutkia onko myönteisellä tai kielteisellä elinluovutus päätöksellä vaikutusta vanhemman kokemaan suruun lapsen kuoleman jälkeen.	Kvalitatiivinen tutkimus 22 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 11 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja analysoitiin grounded theory -menetelmällä.	Vanhempien surua kuvaavat ydinteemat ja heidän suremisprosessiinsa vaikuttavat tekijät ovat samankaltaisia sekä elinluovuttajien että muiden kuin elinluovuttajien vanhemmille. Elinluovutus päätös ei näytä vaikuttavan yleiseen surun prosessiin. Elinluovutukselle annettu merkitys vaikuttaa siihen, toimiiko se myöhemmin surua helpottavana vai estävänä tekijänä.	10/10
3	Bellali T. & Papadatou D.	The decision-making process of parents regarding organ donation of	Kvalitatiivinen tutkimus 22 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 11 oli antanut	Elinluovutus päätökseen vaikuttavat tekijät luokiteltiin henkilökohtaisiin tekijöihin, elinluovutuskeskusteluun liittyviin tekijöihin, vanhempien	10/10

LIITE 1

	2007 Kreikka	their brain-dead child: A Greek study Tarkastella elinluovutus päätökseen liittyvää prosessia ja siihen vaikuttavia tekijöitä.	luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja analysoitiin grounded theory -menetelmällä.	tietämykseen ja kokemukseen elinluovutuksesta ja vakavista sairauksista sekä ihmissuhteisiin liittyviin tekijöihin.	
4	Bellali T., Papazoglou I. & Papadatou D. 2007 Kreikka	Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation Kuvailla vanhempien kokemia haasteita elinluovutukseen liittyvässä päätöksenteossa ja antaa näyttöön perustuvia suosituksia terveydenhuollon ammattilaisille perheiden tukemisesta.	Kvalitatiivinen tutkimus 22 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 11 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja analysoitiin grounded theory -menetelmällä.	Vanhempien päätöksentekoprosessia kuvailtiin haastavaksi sekä ennen luovutusta että sen jälkeen. Tunnistetut haasteet ryhmiteltiin henkilökohtaisiin haasteisiin, elinluovutuskeskusteluun liittyviin haasteisiin ja ihmissuhdehaasteisiin. Suurin huolenaihe luovutuksen jälkeen oli tiedon puute elinsiirron tuloksista. Tulosten perusteella tehtiin terveydenhuollon ammattilaisille suositukset vanhempien tukemisesta elinluovutukseen liittyvässä päätöksenteossa ja selviytymisessä lapsen äkillisestä kuolemasta.	10/10
5	Finlay I. & Dallimore D. 1991 Yhdysvallat	Your child is dead Määrittää vanhempien näkemyksiä siitä, miten heidän lapsensa kuolema olisi tullut käsitellä	Kvantitatiivinen tutkimus 120 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 10 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselykaavakella ja analysoitiin tilastollisin menetelmin.	68% vanhemmista koki, että tieto heidän lapsensa kuolemasta oli kerrottu hyvin tai kohtalaisesti myötätuntoa osoittaen, lähes kaikki vanhemmat halusivat tai olisivat halunneet viettää aikaa kuolleen lapsensa kanssa ja päätös mahdollisesta elinluovutuksesta koettiin hyvänä ratkaisuna.	5/8

LIITE 1

6	Hoover SM., Bratton SL., Roach E. & Olson LM.. 2014 Yhdysvallat	Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death Kuvata vanhempien kokemuksia elinluovutuksesta ja siihen liittyvästä päätöksenteosta verenkierroksen pysähtymisen jälkeen.	Kvalitatiivinen tutkimus 13 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 11 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin haastatteluilla ja analysoitiin vertailevalla menetelmällä.	Vanhempien kokemukset luokiteltiin päätöksentekoon vaikuttaneisiin tekijöihin, lapsen kuolemaan vaikuttaneisiin olosuhteisiin sekä elinluovutus päätöksen vaikutuksiin koettuun suruun. Päätöksentekoon vaikuttavat tekijät liittyivät lapseen, kuten hänen ruumiinsa suojelemiseen sekä mahdollisuuden kokea rauhallinen kuolema.	8/10
7	Kesselring A., Kainz M. & Kiss A. 2007 Sveitsi	Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU Tutkia aivokuolleen ihmisen omaisten kokemuksia elinluovutuskeskustelusta, vuorovaikutusta terveydenhuollon henkilöstön kanssa sekä muistoihin vaikuttavia tekijöitä.	Kvalitatiivinen tutkimus 40 läheisensä menettänyttä omaista, joista 31 oli antanut luvan elinluovutukseen. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja analysoitiin grounded theory -menetelmällä.	Omaiset kuvailivat kokemuksiaan vaikeana prosessina, joka koostui useista vaiheista ensimmäisestä kohtaamisesta lopulliseen luovutus päätöksen. Surevien omaisten pitkäaikaisiin muistoihin vaikuttivat päätöksenteon tyyli sekä teho-osaston henkilökunnan kanssa käydyn vuorovaikutuksen laatu. Henkilökunnan elin keskeinen käyttäytyminen lisäsi traumaattisten muistojen riskiä.	8/10
8	Kinjo T. & Morioka M. 2010 Japani	Narrative responsibility and moral dilemma: A case study of a family's decision about a brain-dead daughter Kuvata päätöksenteon taustalla olevia narratiiveja eettisesti ristiriitaisessa tilanteessa.	Tapausselostus Aineistona käytettiin vanhempien kertomusta päätöksenteosta lapsen elinluovutuksesta. Aineisto analysoitiin narratiivisella analyysillä.	Eettiset ongelmat eivät johdu ainoastaan moraalisten perustelujen välisistä ristiriidoista, vaan myös narratiivien ja ihmissuhteiden välisistä konflikteista. Ne ymmärtämällä terveydenhuollon henkilökunta voi paremmin antaa tukea eettisesti	5/6

LIITE 1

				vaikkeassa ja tuskallisessa päätöksenteossa.	
9	Lopez Martínez JS., López MJM., Scandroglio B. & García JMM. 2008 Espanja	Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families Tunnistaa tärkeimmät psykososiaaliset tekijät, jotka vaikuttavat elinluovutukseen liittyvään päätöksentekoon.	Kvalitatiivinen tutkimus 9 läheisensä menettänyttä perhettä, joista 6 oli antanut luvan elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin diskurssianalyysillä.	Elinluovutuspäätöksen taustalta löydettiin kaksi ohjaavaa tekijää: menehtyneet henkilön ilmaistu tai päätelty tahto sekä perheen yleinen asenne elinsiirtotoimintaa kohtaan. Näiden kahden tekijän huomattava ristiriita lisää muiden tekijöiden, kuten elinsiirtokoordinaattorin ja muun terveydenhuollon henkilöstön roolin merkitystä.	9/10
10	Manuel A., Solberg S. & MacDonald S. 2010 Kanada	Organ donation experiences of family members Lisätä ymmärrystä elinluovuttajien omaisten kokemuksista hoitohenkilökunnan avuksi omaisten tukemisessa.	Kvalitatiivinen tutkimus 5 läheisensä menettänyt omaista, jotka olivat antaneet luvan elinluovutukseen. Aineisto kerättiin strukturoimattomilla haastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.	Omaisten kokemuksista löydettiin viisi teemaa: vaikeus tunnustaa kuolema, myönteisten seurausten tarpeellisuus, elävän muiston luominen, lisääjän ostaminen sekä tukiverkoston merkittävyys.	8/10
11	Manzari ZS., Mohammadi E., Heydari A., Sharbaf HRA., Azizi MJM. & Khaleghi E. 2012 Iran	Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death Kuvailla omaisten kokemuksia elinluovutuskeskustelusta aivokuoleman jälkeen	Kvalitatiivinen tutkimus Kaikkiaan 38 strukturoimatonta syvähaastattelua 14 elinluovuttajan perheeltä ja 12 perheeltä, jotka olivat kieltäneet elinluovutuksen. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.	Perheiden kokemukset luokiteltiin kahteen kategoriaan: seesteiseen hyväksymiseen sekä katkeraan suruun. Elinluovutukseen liittyvällä keskustelulla ja päätöksenteolla oli pitkäaikaiset seuraukset huolimatta siitä, olivatko perheenjäsenet antaneet lupaa elinluovutukseen vai eivät.	10/10

LIITE 1

12	Oliver RC., Sturtevant JP., Scheetz JP. & Fallat ME. 2001 Yhdysvallat	Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death Selvittää vanhemmille suunnatun tuki-intervention hyötyjä lapsen tapaturmaisen kuoleman jälkeen	Kvantitatiivinen tutkimus 77 lapsensa tapaturmaisesti menettänyttä vanhempaa, joista 12 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselyllä tai haastattelulla tuki-intervention jälkeen ja analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Vanhempien vastausta vaille jääneet kysymykset tai väärinkäsitykset koskien aivokuolemaa, elinluovutusta tai heidän lastensa lääketieteellistä hoitoa vaikuttivat haitallisesti vanhempien kokemaan suruun. Hoitohenkilökunta ja kriisityöntekijät voivat vaikuttaa positiivisesti suruprosessiin saatuaan asianmukaista koulutusta.	6/8
13	Pelletier M. 1993 Kanada	Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors Tunnistaa perheenjäsenten arvioita elinluovutustilanteeseen liittyvistä stressitekijöistä, koetuista tunteista sekä selviytymiskeinoista.	Kvalitatiivinen tutkimus 9 elinluovuttajan omaista. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.	Perheenjäsenten kokemukset ja selviytymiskeinot vaihtelivat suurestikin. Tuloksia voitiin hyödyntää kehitettäessä elinluovuttajien perheenjäsenten tarvitsemää tukea hoitotyön keinoin.	8/10
14	Rodrigue JR., Cornell DL. & Howard RJ. 2008 Yhdysvallat	Pediatric organ donation: What factors most influence parents' donation decision? Kartoittaa tekijöitä, jotka vaikuttavat vanhempien päätöksentekoon lastensa elinluovutuksesta.	Kvantitatiivinen tutkimus 74 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 49 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla puhelinhaastattelulla.	Myönteinen päätös oli todennäköisempää, kun vanhempi oli rekisteröity elinluovuttaja, vanhemmalla oli myönteinen suhtautuminen elinluovutuksiin, vanhemmalle annettiin tietoa elinluovutuksesta ennen lapsen kuolemaa, perheellä oli riittävästi aikaa keskustella luovutuksesta ja perheenjäsenet olivat yhtä mieltä päätöksestä.	8/8

LIITE 1

15	<p>Siminoff LA., Molisani AJ. & Traino HM. 2015 Yhdysvallat</p>	<p>A comparison of the request process and outcomes in adult and pediatric organ donation</p> <p>Vertailla lapsi- ja aikuisluovuttajien omaisten elinluovutuskeskusteluja, yleisiä kokemuksia sekä päätöksentekoa.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus</p> <p>1601 läheisensä menettänyttä omaista, joista 1347 oli antanut luvan elinluovutukseen. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastatteluilla ja analysoitiin tilastollisin menetelmin.</p>	<p>Lapsipotilaiden vanhemmat antoivat luvan elinluovutukseen todennäköisemmin kuin aikuispotilaiden omaiset. Eroavaisuuksia löytyi lapsi- ja aikuispotilaiden omaisten välillä esimerkiksi elinluovutukseen liittyvistä ensitunteista, aiheesta käydyistä keskusteluista, kommunikaatiotavoista.</p>	8/8
16	<p>Weiss AH., Fortinsky RH., Lauhglin J., Lo B., Adler NE., Mudge C. & Dimand RJ. 1997 Yhdysvallat</p>	<p>Parental consent for pediatric cadaveric organ donation</p> <p>Lisätä ymmärrystä siitä, mistä syistä vanhemmat suostuvat lapsen elinluovutukseen tai kieltävät sen.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus</p> <p>78 lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista 64 oli antanut luvan lapsen elinluovutukseen. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella. Lisäksi 61 osallistujaa myös haastateltiin, heistä 51 lapsi oli elinluovuttaja.</p>	<p>Vanhempien ja henkilökunnan välisellä vuorovaikutuksella lapsen kriittisen sairauden, kuoleman ja elinluovutuspyynnön aikana oli erittäin suuri merkitys elinluovutus päätöksen kannalta.</p>	8/8