

Anna-Maija Paloranta

REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN POLIKLIINISEN HOIDON
NYKYTILANTEEN KUVAUS SATAKUNNAN
KESKUSSAIRAALASSA

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2012

REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN POLIKLIINISEN HOIDON
NYKYTILANTEEN KUVAUS SATAKUNNAN KESKUSSAIRAALASSA

Paloranta, Anna-Maija
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2012
Ohjaaja: Olli, Seija
Sivumäärä: 55
Liitteitä: 4

Asiasanat: lastenreuma, nykytilanteen kartoitus, polikliininen hoitotyö

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanne ammattihenkilöiden näkökulmasta Satakunnan keskussairaalassa. Tavoitteena oli tuoda esiin mitä hoidon nykytilanteen saavuttamiseksi on jo tehty sekä mahdollisia kehittämisideoita reumaa sairastavan lapsen hoidon kehittämiseksi.

Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin teema-haastattelulla. Kohderyhmänä olivat reumalasten polikliiniseen hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt: lastenlääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen.

Opinnäytetyön tulosten mukaan polikliinisen hoidon nykytilannetta kuvaavat monet asiat, kuten yhteistyö eri toimijoiden välillä ja käytössä olevat resurssit. Tulosten mukaan polikliininen hoito koostui moniammatillisesta yhteistyöstä, lääkehoidosta, kivun hoidosta, lapsen voinnin seurantamenetelmistä ja fysioterapiasta. Perheen ja lapsen huomioiminen hoidossa koettiin tärkeäksi osaksi hoidon kokonaisuutta. Hoitopäätökset ja -suunnitelmat tehtiin yhdessä perheen ja lapsen kanssa. Kehittämisideoita ja -suunnitelmia tuotiin esille paljon. Esille nousi muun muassa ohjaukseen, ajanvarauksiin ja hoitokäytäntöihin liittyviä kehittämishaasteita. Haastateltavat kokivat tarvitsevansa aikaa yhteiseen kehittämiseen ja suunnitteluun.

ARTHRITIS, A CHILD SUFFERING FROM OUT-PATIENT TREATMENT OF THE CURRENT SITUATION AND A DESCRIPTION IN SATAKUNTA CENTRAL HOSPITAL

Paloranta, Anna-Maija
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Health Care
November 2012
Supervisor: Olli, Seija
Number of pages: 55
Appendices: 4

Keywords: juvenile arthritis, mapping of the current situation, outpatient care

Purpose of this study was to describe a child suffering from rheumatoid arthritis patient treatment professionals from the perspective of the current situation in Satakunta Central Hospital. The aim was to highlight the treatment of the current situation in order to achieve has already been done as well as any suggestions to improve a child suffering from arthritis treatment to develop.

Study used a qualitative research method. The material was collected by interviewing. The target group was arthritis participate in children's outpatient treatment professionals: a pediatrician, a nurse, a physiotherapist and a rehabilitation counselor. The data were analyzed using content analysis.

According to the results out-patient treatment with the current situation contributed to many things, such as the cooperation between the various actors and the resources available. According to the results of outpatient treatment consisted of a multi-professional cooperation, medical care, pain management, child welfare monitoring and physiotherapy. The family and the child's attention to the treatment was considered an important part of treatment package. Treatment decisions and plans were made with the family and the child. Development ideas and plans were brought up a lot of. Highlighted the control, scheduling and management practices related ideas. It was felt that the time needed for joint development and planning.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	7
3	REUMALAPSEN HOITO	8
3.1	Lastenreuma.....	8
3.2	Lääkehoito	11
3.3	Kivun hoito	12
3.4	Fysio- ja toimintaterapia	13
3.5	Polikliininen hoitotyö	14
3.6	Moniammatillinen yhteistyö	16
3.7	Satakunnan keskussairaalan lasten reumapoliklinikka	16
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
4.1	Tutkimusmenetelmä.....	18
4.2	Tutkimusprosessin eteneminen.....	19
4.3	Aineiston keruu.....	19
4.4	Aineiston analysointi	20
4.5	Tutkimusetiikka	21
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	23
5.1	Polikliinisen hoidon nykytilanne	23
5.2	Resurssit	29
5.3	Yhteistyö eri toimijoiden välillä	32
5.4	Kehittämisehdotukset.....	34
6	POHDINTA.....	40
6.1	Luotettavuuden arviointi.....	40
6.2	Tulosten tarkastelua	41
6.3	Johtopäätökset.....	44
	LÄHTEET.....	45
	LIITE 1. KESKEISET TUTKIMUKSET JA TUTKIMUSTULOKSET	
	LIITE 2. SAATEKIRJE	
	LIITE 3. HAASTATTELUN TEEMAT	
	LIITE 4. SISÄLLÖNANALYYSIN ETENEMINEN	

1 JOHDANTO

Lastenreuma eli juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) on vakiintunut yhteisnimi kuvaamaan joukkoa erilaisia yli kuuden viikon kestoisia pitkittyneitä niveltulehduksia, jotka ilmenevät ennen 16 vuoden ikää ja joiden syy on tuntematon. Joka vuosi noin 150–200 lasta sairastuu lastenreumaan ja Suomessa on noin 2200–2500 hoitoa saavaa alle 16-vuotiasta. Useimmat sairastuvat hyvin nuorina, yli puolet alle 5-vuotiaina. (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 465–466.)

Klaukka, Helenius & Virta (2008) ovat tutkineet lastenreuman levinneisyyttä ja ilmaantuvuutta Suomessa sekä niihin vaikuttaneita tekijöitä. Tutkimuksen aineisto perustui Kelan rekisteröimiin lääkehoitojen erityiskorvausoikeuksiin vuosilta 2000–2007. Tulosten mukaan lastenreuma on yleistynyt vuosittain noin kolme prosenttia ja ilmaantuvuus on merkittävästi lisääntynyt erityisesti murrosikäisillä tytöillä.

Lastenreuma on vain harvoin sama kuin aikuisilla esiintyvät reumasairaudet. Vain noin viidellä prosentilla kaikista reumalapsista on mitattavissa veren seerumista reumatekijä. Reumatekijän tutkiminen varmistaa lapsen reumadiagnoosin vain harvoin, eikä negatiivinen tulos koskaan sulje sitä pois. Aikuisiällä reumaan sairastuvilla sen sijaan on tyypillisesti veren seerumista mitattavissa reumatekijä, mikä viittaa ”aikuisreumaan”. (Rajantie ym. 2010, 465–466.) Lastenreuma ei ole yksi yhtenäinen tauti ja tavallisesti se luokitellaan taudinkuvaltaan seitsemään alatyyppiin. Jako alatyyppeihin perustuu taudinkuvaan ensimmäisen puolen vuoden kuluessa oireiden ilmenemisestä. Lapsena sairastuneet säilyttävät yleensä myöhemminkin alkuperäisen diagnoosin. (Suomen Reumaliitto ry:n www-sivut 2003.)

Reumasäätiön ajautuminen konkurssiin vuonna 2010 ja sitä myötä Heinolassa sijainneen Reumasäätiön sairaalan sulkeminen ovat muuttaneet reuman hoitokäytäntöjä koko maassa. Reumasäätiön sairaalan talousvaikeudet johtuivat pitkälti hoidon kehitymisestä, joka taas on mahdollistanut reuman tuloksellisen hoidon keskussairaaloissa ja yliopistosairaaloissa. Sosiaali- ja terveysministeriön tuottaman kyselyn mukaan yliopistolliset ja muut sairaanhoitopiirit vastasivat pystyvänsä hoitamaan lapsi- ja aikuisreumapotilaat. Reumatautiin vaativa hoito on keskitetty viiteen yliopistosairaala-

laan. Sekä lasten että aikuisten reuma hoidetaan julkisessa terveydenhuollossa niin, että yliopistosairaalat koordinoivat hoidon kokonaisuutta ja ovat vastuussa vaikeiden tautimuotojen hoitamisesta. (Risikko 2010, 2-6.)

Lastenreuman hoidon periaatteita ovat oireettomuus sekä normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen. Suomessa hoito on keskitettyä, sillä se vaatii reumalasten ongelmiin ja hoitoon perehtyneen työryhmän. Perusterveydenhuollon tehtävä on tunnistaa sairastuneet lapset mahdollisimman nopeasti, mutta lastenreuman hoito kuuluu erikoissairaanhoidon. (Rajantie ym. 2010, 466.)

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanne Satakunnan keskussairaalassa.

Tavoitteena on saattaa näkyväksi mitä hoidon nykytilanteen saavuttamiseksi on jo tehty. Tavoitteena on myös tuoda kehittämisideoita reumaa sairastavan lapsen hoidon kehittämiseksi.

Aiheen muodostumiseen vaikuttivat käytännössä havaitut tarpeet sekä omat resurssit ja kiinnostus reumalasten hoitoa kohtaan.

Tutkimustehtävät:

1. Minkälainen on reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanne?
2. Minkälaisia resursseja reumalasten polikliinisessä hoidossa on?
3. Minkälaista on yhteistyö eri toimijoiden välillä?
4. Miten reumalasten polikliinista hoitoa on mahdollista kehittää?

3 REUMALAPSEN HOITO

3.1 Lastenreuma

Lastenreuman hoitomahdollisuudet ovat viime vuosikymmenten aikana kehittyneet huomasti ja niinpä vakavat komplikaatiot ovat nykyään harvinaisia. Nykyhoitojen ansiosta lastenreumakuolleisuutta ei käytännössä enää ole. Aktiivinen reumaattinen tulehdus ja joskus tarvittava suuriannoksinen glukokortikoidihoito saattavat hidastaa lapsen pituuskasvua. Luun kasvu voi myös paikallisesti kiihtyä aktiivisesti tulehtuneen nivelen seudussa ja voi aiheuttaa alaraajojen pituuseron kehittymisen. (Martio 2007, 295.)

Oligoartriitti

Oligoartriiteissa sairastuu 1- 4 niveltä ensimmäisten kuuden kuukauden aikana. Suurin osa, noin 70% kaikista reumalapsista, sairastaa oligoartriittia. Tauti jaetaan kahteen ryhmään: ensimmäinen on pysyvä, jossa tauti ei leviä useampaan niveleen ja toinen on leviävä, jossa tulevaisuudessa sairastuu yhä uusia niveliä. Useimmat potilaat sairastuvat jo alle 6-vuotiaina ja tauti on selvästi yleisempi tytöillä kuin pojilla. (Rajantie ym. 2010, 465–466.)

Oligoartriittiin liittyy usein silmän värikalvon krooninen tulehdus eli iriitti, joka voi hoitamattomana johtaa näön pysyvään huononemiseen. Värikalvon tulehdus saattaa olla täysin oireeton ja joskus jopa edeltää niveltulehdusta. Lastenreumaa epäiltäessä potilas on aina lähetettävä silmälääkärin tutkimukseen ja seurantaan. (Rajantie ym. 2010, 465–466.)

Seronegatiivinen polyartriitti

Seronegatiivinen polyartriitti tarkoittaa moniniveltulehdusta, jossa potilaan verestä ei ole osoitettavissa reumatekijää. Määritelmän mukaan ensimmäisten kuuden kuukauden aikana on sairastunut vähintään viisi niveltä. Tauti on keskimäärin yhtä yleinen tyttöillä ja pojilla ja kaikkiaan noin 20% kaikista reumalapsista sairastaa tätä tautimuotoa. (Martio 2007, 293–295.)

Yksittäisten nivelten oireita ovat lihasten ja nivelten huono liikkuvuus aamuisin eli aamujäykkyys, mikä lapsella saattaa ilmetä esimerkiksi ontumisena, nivelen turvotuksena tai raajan käytön vähenemisenä. Tautiin liittyy suuren nivelkalvomassan tulehtuneisuuden takia yleensä yleisoreita, kuten kuumeilua ja väsymystä. Lisäksi myös tähän tautimuotoon voi liittyä silmän värikalvon krooninen tulehdus. (Martio 2007, 293–295.)

Seropositiivinen polyartriitti

Mikäli ensimmäisten kuuden kuukauden aikana sairastuu vähintään viisi niveltä ja potilaan verestä osoitetaan reumatekijä kahdesti vähintään kolmen kuukauden välein, kutsutaan sairautta seropositiiviseksi polyartriitiksi. Tautimuoto on lapsuusiässä harvinainen, vain alle 10% reumalapsista sairastaa, ja lisäksi sitä esiintyy selvästi yleisemmin tyttöillä. Tauti muistuttaa aikuisiän reumaa ja se alkaa useimmiten myöhäislapsuudessa ja jatkuu aktiivisena sekä hoitoa vaativana vielä aikuisiälläkin. (Honkanen 2009.)

Taudinkuvaan kuuluvat moniniveltulehduksen lisäksi voimakkaat yleisoreet, kuten väsymys, nivelten aamujäykkyys, unihäiriöt, ruokahaluttomuus sekä voimattomuuden tunne. Luusyöpymät eli eroosiot kehittyvät nopeammin kuin muissa tautimuodoissa, ellei tulehdusta saada hoidolla hallintaan. (Honkanen 2009.)

Yleisoireinen lastenreuma

Yleisoireinen lastenreuma on melko harvinainen, mutta vaikein lastenreuman muoto. Sairautta on aiemmin kutsuttu Stillin taudiksi. Ensimmäisiä oireita ovat tavallisimmin korkealle kohoava kuume, ajoittainen ihottuma ja sisäelintulehdukset, joista tyypillisin on sydänpussintulehdus ja ajoittainen ihottuma. Selkeitä niveltulehdukseen viittaavia oireita ei alkuvaiheessa aina ole todettavissa. Tautiin saattaa liittyä pernan, maksan ja imusolmukkeiden suureneminen. Laboratoriokokeista CRP eli tulehdusarvo, lasko ja ferritiini ovat hyvin korkeat, myös verenkuvassa on selviä muutoksia. Yleisoireinen lastenreuma voidaan diagnosoida vasta, kun on suljettu pois muu infektio tai pahanlaatuinen tauti. (Rajantie ym. 2010, 465–466.)

Nivelpsoriaasi

Nivelpsoriaasi eli psoriaasiartriitti on pitkäaikainen, tulehduksellinen nivelsairaus, joka voi esiintyä missä tahansa nivelessä. Nivelpsoriaasista on kyse silloin, kun lapsella on sekä pitkittynyt niveltulehdus että ihon psoriaasi. Nivelpsoriaasiksi määritellään lapsen pitkittynyt niveltulehdus myös silloin, kun hänellä ilmenee sormien ja varpaiden makkaramaisia turvotuksia sekä kynsimuutoksia tai ensimmäisen asteen sukulaisella on todettu ihon psoriaasi. (Rajantie ym. 2010, 466.)

Nivelpsoriaasi aiheuttaa niveliin kipua, turvotusta ja arkuutta. Se saattaa rajoittaa nivelten liikkuvuutta sekä heikentää fyysistä suoritus- ja toimintakykyä. Lapsuusiän nivelpsoriaasi on useimmiten taudinkulultaan aaltoileva ja hyvänlaatuinen. (Paimela 2007, 2-5.)

Entesoartriitti

Määritelmän mukaan lapsella on artriitti eli pitkittynyt niveltulehdus ja tämän lisäksi entesiitti eli nivelsiteiden ja jänteiden kiinnityskohtien tulehdus. Jos lapsella on näistä vain toinen, pitää lisäksi olla kaksi seuraavista: alaraajojen suurten nivelten tulehdus tai kipu, silmän etuosan tulehdus, HLA B27-antigeeni positiivinen, selkärankareuma

lähisukulaisella tai kyseessä yli 8-vuotias poika. (Suomen Reumaliitto ry:n www-sivut 2003.)

Taudin kriteereihin vaikuttavat monet tekijät ja määritelmä on monimutkainen, mutta esimerkiksi HLA B27-antigeenin on todettu aiheuttavan perinnöllisen ja yksilöllisen alttiuden nivelmuutoksiin. HLA B27-antigeenin puuttuminen ei kuitenkaan sulje pois tautia. Entesoartriitti on myös selvästi yleisempi pojilla kuin tytöillä. (Rajantie ym. 2010, 466.)

3.2 Lääkehoito

Nykylääkkeillä lastenreumaa pystytään hoitamaan hyvin, ja sen ennuste on parempi kuin aikuisten reumataudeissa. Tulehduskipulääkkeet lievittävät nivelten kipua ja turvotusta ja sairauden kulkuun vaikuttavilla antireumaateilla lievitetään potilaan oireita sekä vähennetään nivelten tulehdusta. Lisäksi jotkin lääkeaineet estävät nivelmuutosten syntyä ja pysyviä nivelvaurioita. Metotreksaatti on yleisimmin käytetty antireumaatti. Myös paikallisilla glukokortikoidi-injektioilla voidaan hoitaa tulehtuneita niveliä. (Nurminen 2011, 305.)

Metotreksaatti on tällä hetkellä yleisimmin käytetty reumalääke. Metotreksaatin on osoitettu tehokkaasti vähentävän niveltulehduksia ja nivelten vaurioitumista. Reumatautien hoidossa käytetty pieniannoksinen metotreksaatti ei toimi solunsalpaajana vaan ainoastaan hillitsee immuunijärjestelmän liiallista toimintaa. Metotreksaatin haittavaikutuksia saattavat olla vatsavaivat ja maksan entsyymiarvojen kohoaminen, jota seurataan hoidon aikana säännöllisin laboratoriotarkastuksin. Foolihapon käyttö metotreksaatin kanssa vähentää haittavaikutusten riskiä. (Eklund 2011.)

Biologiset reumalääkkeet ovat uusia reumasairauksien hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä. Niiden valmistamiseen käytetään eläviä soluja. Biologisia reumalääkkeitä annetaan joko pistoksina ihon alle tai suonensisäisesti. Anti-TNF-lääkkeet eli TNF-salpaajat kuuluvat biologisiin reumalääkkeisiin. Ne estävät keskeisen tulehduksen välittäjäaineen eli tuumorinekroositekijän (TNF) vaikutuksen. TNF-salpaajia käy-

tään yksin tai yhdessä metotreksaatin kanssa ja ne tehoavat useimpiin potilaisiin. Biologisten reumalääkkeiden haittavaikutuksena saattaa ilmetä infektiolttiutta, koska immuunijärjestelmän toimintaa on lääkityksen avulla vähennetty. (Eklund 2011.) Jos käytössä on jollakin tavalla immuunijärjestelmän toimintaa vähentävästi vaikuttavia lääkkeitä, on kiellettyä käyttää elävää taudinaiheuttajaa sisältäviä rokotteita. Poikkeuksellisesti lapselle voidaan antaa vesirokkorokotus lääkityksen laadusta riippumatta, jos arvellaan, että vesirokkotartunta saattaa johtaa henkeä uhkaavaan yleisinfektioon. (Martio 2007, 297–298.)

Kortikosteroidit ovat tehokkaimpia saatavilla olevia tulehduslääkkeitä, mutta niiden käyttö on rajoitettua, koska pitkäaikaiseen käyttöön liittyy vakavia haittavaikutuksia, kuten osteoporoosia eli luukatoa ja kasvun pysähtymistä. Ne ovat kuitenkin korvaamattomia yleisoireiden hoidossa, joihin muut lääkkeet eivät tehoa, hengenvaarallisten komplikaatioiden hoidossa sekä väliaikaisena lääkkeenä äkillisten oireiden hoidossa, kun pitkäaikaishoidon vaikutuksia odotellaan. (Printo & Pres:n www-sivut. 2003)

Reumalääkityksiin saattaa liittyä maksa- tai munuaisärsytystä sekä verenkuvamuutoksia, kuten leuko- ja neutropeniaa, joita seurataan turvakokeilla. Veri- ja virtsakokeita otetaan lääkityksen alkuvaiheessa jopa kahden viikon välein. Jos annosta nostetaan, otetaan yleensä yhdet ylimääräiset turvakokeet. Turvakokeilla seurataan lääkityksen sivuvaikutuksia. Turvakokeita seurataan useimpien lääkkeiden kohdalla lääkkeiden aloituksen jälkeen kahden viikon välein ensimmäisen kahden kuukauden ajan ja sen jälkeen kolmen kuukauden välein. Tavoitteena ovat normaalit arvot. (Eklund 2011.)

3.3 Kivun hoito

Yksi niveltulehdusten pääoireista on kipu, ja sen lievittäminen on yksi hoidon tärkeimmistä tavoitteista. Lastenreumassa kiputuntemukset saattavat vaihdella päivän aikana sen mukaan, miten lapsi on kuormittanut kipeää niveltä. Pienet lapsipotilaat eivät pysty ilmaisemaan tai paikantamaan kipua yhtä tarkasti kuin vanhemmat lapset ja aikuiset. Pieni lapsi ilmaisee kipuaan useimmiten muuttamalla toimintaansa, osoit-

tamalla sen ilmein ja elein tai olemalla tavallista itkuisempi tai ärtyneempi. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää apuna kasvoasteikkaa. (Martio 2007, 308.)

Lapsen kipua ja nivelten tulehduksia voi kotona ensiapuna lievittää kylmähoidolla ja hoitolaitoksissa kylmää voidaan annostella myös esimerkiksi kylmäpuhalluksena. Kylmähoitoa voidaan tarvittaessa antaa myös nivelpunktion jälkeen niveliä rauhoittamaan. (Martio 2007, 309.)

Rentoutus on hyvä tapa lievittää nivelkipuja. Lapsi kokee kivun kokonaisvaltaisesti ja usein nivelten kipeytyessä myös lihakset jännittyvät ja kipeytyvät. Rentoutuksella pyritään vähentämään kehon ja mielen jännitystiloja ja lievittämään lapsen kipuja. Aktiivisessa tulehdusvaiheessa fyysinen harjoittelu ja harjoituksista palautuminen aloitetaan rentoutuksesta. Jännittyneet lihakset ja koukkuun pyrkivät nivelet rentoutuvat esimerkiksi turvallisen kosketuksen, pallohieronnan tai kevyen pehmytkudoskäsittelyn avulla. (Martio 2007, 309.)

3.4 Fysio- ja toimintaterapia

Reumaa sairastavan lapsen kuntoutus on fysio- ja toimintaterapian menetelmien kokonaisuus, joka sisältää potilaan tarvitsemien apuvälineiden, tukien ja lastojen määrityksen sekä koulunkäyntiin liittyvien apuvälineiden ja muutostöiden tarpeen arvioinnin. Fysiatriksen kuntoutuksen keskeisimmät tavoitteet ovat kivun lievitys, lihasvoiman ja nivelten liikkuvuuden ylläpito ja lisäys, virheasentojen estäminen ja korjaus sekä potilaan ja perheen opetus ja motivointi kotiohjelmien toteuttamiseen. Fysioterapeutilta potilaat saavat yksilöllisen ohjelman nivelten liikkeiden ylläpitoa ja lihasten vahvistamista varten. (Käypä hoito-suositus 2009.) Toimintakyvyn ylläpitämiseen ja parantumiseen tähtäävä fysioterapia aloitetaan heti sairauden toteamisen jälkeen, jolloin on ensiarvoista opastaa kipua lievittävän ja nivelten liikkuvuutta lisäävän paikallisen lämpö- ja kylmähoidon toteutus sekä motivoida ja tukea omatoimiseen harjoitteluun. Liikunta vilkastuttaa aineenvaihduntaa nivelrustossa ja samalla se lisää ruston paksuutta, vahvistaa jänteitä ja nivelsiteitä, lisää lihasvoimaa, liikkuvuutta ja kestävyyttä sekä parantaa fyysistä suorituskykyä. Koska kyseessä on tulehdussairaus, kohtalaisen pienillä kuormilla tehtävä monipuolinen harjoittelu vähentää ki-

pua ja lisää lihasvoimaa enemmän kuin korkean intensiteetin harjoittelu. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 342–343.)

Lastenreumaa sairastava lapsi pyrkii usein itse liikkumaan mahdollisimman aktiivisesti. Pienten lasten vanhemmille ohjataan harjoitteita, joita he voivat tehdä yhdessä lapsen kanssa. Tämä parantaa perheen sairaudenhallinnan tunnetta ja samalla mahdollistaa päivittäisen terapian. Fysioterapeutin ohjaus etenkin taudin alussa ja sen aktiivivaiheessa on tarpeen erityisesti alle kouluikäisillä. Toisaalta taudin ollessa oireeton ja toimintakyvyn normaali, on fysioterapiakäynneistä ja –jaksoista syytä luopua, jotta lapsi voi elää kuten ikäisensä. Hoidon ja kuntoutuksen tarkoituksena on mahdollistaa normaali elämä lapselle ja perheelle. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 464.)

Toimintaterapian tavoitteena on ylläpitää tai parantaa sairauden heikentämää toimintakykyä harjoitusten, apuvälineiden ja lastojen avulla. Toimintaterapeutti arvioi asunnonmuutostöiden ja apuvälineiden tarpeen. (Käypä hoito-suositus 2009.) Toimintaterapeutti valmistaa ja sovittaa yksilöllisiä tukia ja lastoja, joista yleisimpiä ovat tukikaulukset sekä ranteiden työ- ja lepolastat. Ranteiden työlastoilla tuetaan toimintakykyä ja rajoitetaan kivuliasta liikettä. Lepolastoilla voidaan lievittää oireita ja ehkäistä virheasentojen kehittymistä. Pehmeä tukikaulus lämmittää lihaksia ja ohjaa niskan asentoa. Yksilöllinen jäykkä kaulus pystyy lisäksi rajoittamaan haitallista niskan ylliliikkuvuutta. Jalkojen tukipohjallisilla pyritään lievittämään jalkaterän kipua ja estämään mahdollisia virheasentoja. Lapsilla tukien käyttö jalkaterän tai nilkan alueen tulehduksen yhteydessä on erityisen tärkeää. Tänä päivänä parantuneiden lääkehoitojen myötä päästään usein tilanteeseen, jossa jalkaterän ja nilkan asennot ovat hyvät ja niveltulehdus remissiossa. Näin ollen turhista tuista on tärkeä myös luopua. (Rissanen ym. 2008, 465.)

3.5 Polikliininen hoitotyö

Suomessa sairaanhoito on jaettu perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Poliklinikka on sairaalan yhteydessä toimiva vastaanotto-, tutkimus- ja hoitopaikka. Poliklinikat ovat usein erikoisalakohtaisia, jolloin niillä hoidetaan tiettyyn erikois-

alaan kuuluvia sairauksia sairastavia potilaita, joiden tutkimus ja hoito eivät edellytä osastohoitoa. Sairaanhoitajan työ poliklinikalla sisältää vaihdellen lääkäri-sairaanhoitajavastaanottoa ja puhelin vastaanottoa. (Kantelinen 2008, 32.)

Polikliiniselle hoitotyölle on tavanomaista moniammatillinen tiimityöskentely sekä useat yhteistyötahot. Polikliinisessä hoitotyössä edellytetään lyhyen hoitoajan takia hyvää hoidon suunnittelua ja koordinoitua kokonaisvaltaista potilaan ja perheen tarpeiden tunnistamista sekä päätöksenteko- ja priorisointikykyä nopeastikin vaihtuvissa tilanteissa. Myös potilaan hoitoon liittyvä opetus ja ohjaus ovat olennainen osa polikliinista hoitotyötä. (Koskela 2002, 5.) Poliklinikkakäynnin keskeinen vaihe on lääkärin tapaaminen, joka voi muodostua useista eri vaiheista. Vastaanotolle kutsuttaessa käytetään ajanvarausaikoja ja potilaaseen otetaan yhteyttä tavallisesti kirjeitse. Kun potilas saapuu poliklinikalle, hän ilmoittautuu, henkilötiedot tarkistetaan ja hänet ohjataan odottamaan lääkärin vastaanottoa. Poliklinikoilla on tavallisesti myös hoitajavastaanottoa. Vastaanotot voivat olla tutkimus-, hoito- tai toimenpidepainotteisia kuin myös ohjaus- ja neuvontapainotteisia. Vastaanotolla pyritään huolehtimaan myös potilaan psyykkisestä tilasta ja motivoimaan sekä tuetaan potilasta ja ollaan vuorovaikutuksessa myös omaisten kanssa. (Säilä 2005,25.)

Polikliinisessä hoitotyössä potilas saattaa soittaa poliklinikalle ja kysellä tutkimusvastauksista tai muista, esimerkiksi terveydentilaan, oireisiin, lääkkeiden vaikutuksiin tai kotihoitoon liittyvistä asioista. Potilas saattaa soittaa myös tarvitessaan ammattilaiselta henkistä tukea. Hoitajat antavat puhelimitse neuvoja, opastusta ja ohjausta. (Säilä 2005, 35–36; Makkonen 2008,41.)

Makkosen (2008) mukaan perusterveydenhuollon ajanvarauspoliklinikoiden potilaisista terveydentilansa hyväksi kokeneet arvioivat saaneensa heikompa hoitoa kuin huonommaksi terveydentilansa kokeneet. Tämä saattaa johtua siitä, että terveydentilaansa hyvänä pitävä, poliklinikasta itsensä riippumattomaksi tunteva potilas saattaa arvioida kriittisemmin saamaansa hoitoa, koska ei sairautensa takia ole niin tiukasti sidottu poliklinikkaan. Syynä voi olla myös se, että hoitohenkilökunta keskittyy tehokkaammin sairaampien potilaiden hoitoon kuin heidän, jotka ovat terveempiä.

Poliklinikan henkilökunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota erityisesti potilaan henkiseen tilanteeseen, etteivät potilaat jäisi yksin diagnoosinsa kanssa ilman kenenkään tukea. Olisi hyvä huomioida myös potilaan ohjaus mahdollisen vertaistuen piiriin. (Makkonen 2008, 55–56,60.)

3.6 Moniammatillinen yhteistyö

Moniammatillisen tiimin muodostaa tavallisesti kaksi tai useampi eri ammattiryhmän edustajaa. Tiimiparina ajanvarauspoliklinikalla toimii yleensä lääkäri ja sairaanhoitaja. Kantelisen (2008) mukaan lääkäri-sairaanhoitajavastaanottoa sisältäviä sisätautien poliklinikalla 85% sairaanhoitajan työhön. Hoitotyötä poliklinikoilla on hyvä tarkastella ammatillisen laaja-alaisuuden näkökulmasta, jossa kiinnitetään huomiota monialaiseen osaamiseen.

Moniammatillinen hoitotyö edellyttää eri osapuolilta kiinnostusta, sitoutumista ja luottamusta yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Moniammatillisen hoitotyön tulisi tapahtua yhteisymmärryksessä. Tämä asettaa haasteita niin toiminnan tasolla kuin organisaation hallinnollisella tasolla ja sen kehittämiseksi. (Latvala, Saranto & Pekkala 2005, 24–25.) Moniammatillisen yhteistyön ominaispiirteisiin kuuluvat tasavertaisuus tiimin jäsenten välillä ja tilanteen mukainen kommunikaatio. Moniammatillisen tiimityön laatua määrittää sen jäsenten tasavertaisuus tietojen ja taitojen suhteen, työilmapiiri, tiimin tuttuus ja yhteistyö- ja osallistumishalukkuus. (Silen-Lipponen, Tossavainen & Turunen 2004, 193.)

3.7 Satakunnan keskussairaalan lasten reumapoliklinikka

Satakunnan keskussairaala kuuluu Turun yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueelle. Vaikeimmat tapaukset on lähetetty yliopistosairaalaan. Satakunnan keskussairaalassa toimii reumaan perehtynyt lastenlääkäri, reumahoitaja ja fysioterapeutti sekä lisäksi konsultoiva lastenreumatologi käy säännöllisesti. (Korppi 2011.)

Lasten reumapoliklinikka toimii osana lastentautien poliklinikkaa ja siellä hoidetaan alle 16-vuotiaita lapsia, jotka sairastavat lastenreumaa, muita nivelvaivoja tai sideku-

dossairauksia. Potilaat käyvät poliklinikalla vointinsa mukaan, muutaman kuukauden tai puolen vuoden välein. Lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi potilaat ja perheet tapaavat fysioterapeutin ja kuntoutusohjaajan. Yhteistyötä tehdään myös kuvantamisyksikön, toimintaterapeutin sekä hammas- ja silmälääkärien kanssa.

Lastentautien poliklinikka toimii viitenä päivänä viikossa, joista maanantai ja torstai ovat pääasiassa reumapotilaita varten, mutta myös muina päivinä vastaanotetaan potilaita. Nukutusta vaativat toimenpiteet, kuten nivelpistokset, tehdään maanantiaamuisin päiväkirurgian yksikössä. Maanantaisin hoidetaan myös ilman nukutusta tehtävät nivelten paikallishoidot lääkärin vastaanotolla. Poliklinikalla annetaan myös laskimoon annosteltavia reumalääkeinfuusioita.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus kattaa runsaasti erilaisia lähestymistapoja. Määrittelyssä korostuu ihmisten kokemusten, käsitysten, tulkintojen tai motivaatioiden tutkiminen sekä ihmisten näkemysten kuvaus. Kokonaisuutena kvalitatiivinen tutkimus on erittäin laajalle hajautunutta ja sen hallinta on vaativaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 51.)

Teemahaastattelu

Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastatteluna. Haastattelun valitsemista tiedonkeruumenetelmäksi puolsi mahdollisuus saada reumaa sairastavien lasten polikliinisen hoidon nykytilanteesta monipuolista tietoa eri ammattihenkilöiden näkökulmasta. Teemahaastattelu mahdollisti myös koko tiedonkeruutilanteen havainnoinnin. Hirsjärven, Remeksen & Sajavaaran (2007) mukaan teemahaastattelu on avoimen- ja lomakehaastattelun välimuoto. Teemahaastattelulle on tavanomaista, että tutkija tekee tutkimukselle keskeisistä teemoista haastattelurungon, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole merkitystä tutkimushaastattelun aikana, vaan tavoitteena on, että kaikista tema-alueista vastaaja voi antaa oman kuvauksensa. (Vilka 2005, 101–102.)

Haastattelun teemat (liite 1.) muodostuivat polikliinisen hoitotyön teoriasta esiin nousseiden aihepiirien perusteella. Teemojen avulla oli tarkoitus saada mahdollisimman kattava kuvaus reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanteesta ammattihenkilöiden näkökulmasta. Haastattelun teemat olivat polikliinisen hoidon nykytilanne, resurssit, yhteistyö eri toimijoiden välillä sekä kehittämissuunnitelmat ja –suunnitelmat.

Teemahaastattelu on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, sillä haastattelun aihepiirit, tema-alueet, ovat kaikille samat. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaas-

tattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta se ei ole täysin vapaa niin kuin syvähaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 54–56.)

4.2 Tutkimusprosessin eteneminen

Opinnäytetyön aloitus ja ideointi käynnistyi elokuussa 2011. Opinnäytetyön aihe muotoutui syksyn aikana, jolloin tehtiin myös alustava kirjallisuuskatsaus aiheesta. Opinnäytetyön aihe alkoi tarkentua tapaamisessa, jossa oli opinnäytetyön yhteyshenkilö sekä Satakunnan sairaanhoitopiirin edustaja ja opinnäytetyön tekijä. Loppusyksystä 2011 valmistui myös alustava opinnäytetyön suunnitelma. Teoriaosuutta kirjoitettiin tammikuusta kesäkuulle 2012, jolloin haettiin myös tutkimuslupaa Satakunnan sairaanhoitopiiriltä. Aineiston keruu tapahtui elokuussa 2012, jonka aikana ja jälkeen alkoi aineiston analysointi. Aineiston analysointi tapahtui elokuun alusta lokakuun 2012 puoliväliin. Tulokset lähetettiin haastatelluille luettavaksi, jonka jälkeen tehtiin vielä joitain tarkennuksia. Tuloksia ja opinnäytetyön kulkua käytiin esittelemässä lastentautienpoliklinikalla 30.10.2012.

4.3 Aineiston keruu

Kohderyhmä

Teemahaastattelun valinta tiedonkeruumenetelmäksi sopi opinnäytetyöhön, sillä haastattelu oli aihepiiriltään rajattu. Ennakkoon muodostetut haastattelun aiheet eli teemat auttoivat ohjaamaan haastattelun kulkua, jotta keskustelu säilyi tarkoituksenmukaisena koko haastattelun ajan. Kohderyhmän muodostamisen tavoitteena oli saada monipuolinen kuvaus reumalasten polikliinisen hoidon nykytilanteesta Satakunnan keskussairaalassa. Kohderyhmän muodostivat reumalasten poliklinikalla hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt: lastenlääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja.

Haastateltavien määrä riippuu aina tutkimuksen tarkoituksesta. Kvalitatiivisesti suuntautuneessa tutkimuksessa pyritään tilastollisten yleistysten sijasta ymmärtämään jostakin tapahtumaa syvällisemmin, saamaan tietoa jostakin paikallisesta ilmiöstä tai etsimään uusia teoreettisia näkökulmia tapahtumiin ja ilmiöihin. Muutamaa henkilöä

haastattelemalla voidaan saada merkittävää tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 55.) Teemahaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kohderyhmää informoitiin etukäteen opinnäytetyön liitteenä olevalla saatekirjeellä (liite 2). Haastattelut toteutettiin 1.8–30.8.2012 välisenä aikana Satakunnan keskussairaalan lastentautien poliklinikan tiloissa. Yhtä haastattelua kohti varattiin aikaa noin tunti. Haastattelut nauhoitettiin, mikä mahdollisti myös haastattelutilanteen havainnoinnin.

4.4 Aineiston analysointi

Haastatteluiden tarkoituksena oli kuvata reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilannetta ammattihenkilöiden näkökulmasta ja tuoda esiin haastatteluissa ilmeneviä kehittämissuhteita. Teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on usein runsas. Mitä syvempi dialogi haastateltavan ja haastattelijan välillä on muodostunut, sitä rikkaampi on myös kertynyt materiaali. (Hirsjärvi & Hurme 2008,135.) Aineiston analysoinnissa käytettiin laadullista sisällön analyysimenetelmää.

Sisällönanalyysi on yksi aineistojen perusanalyysimenetelmistä, jonka ideaa käytetään useissa eri kvalitatiivisen tutkimuksen lähestymistavoissa ja menetelmissä. Sen avulla voi analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysi sopii teemahaastattelun analysointimenetelmäksi, sillä sen tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,134.)

Laadullisessa tutkimuksessa, jossa aineistoa kerätään monissa vaiheissa, analyysia ei tehdä vain yhdessä tutkimusprosessin vaiheessa vaan pitkin matkaa. Aineistoa siis kerätään ja analysoidaan osittain samanaikaisesti. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007,218) Tässä tutkimuksessa aineiston keruu eli teemahaastattelut toteutettiin elokuussa 2012. Aineistojen kuuntelu nauhoilta, purkaminen ja puhtaaksikirjoittaminen tapahtuivat elo-syyskuun 2012 aikana. Neljästä haastattelusta kertyi kaikkiaan 3 tuntia 46 minuuttia nauhoitettua materiaalia ja 42 sivua (1,5 rivivälillä kirjoitettuna) puhtaaksikirjoitettua tekstiä.

Nauhojen kuuntelemisen ja puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen aineistoa luettiin läpi useaan kertaan kokonaiskuvan muodostamiseksi. Aineistoa käytiin läpi alleviivaten

aineistosta teemojen mukaisia ilmaisuja ja vastauksia tutkimustehtäviin. Tässä tutkimuksessa aineiston analysoinnin eteneminen ja siihen liittyvät vaiheet ovat kuvattuna työn lopussa, liite 4. Analysoinnissa muodostettiin pelkistettyjen ilmausten kautta ryhmiä, joista taas luokkia. Lisäksi muodostettuihin tutkimustehtäviin haettiin luokittelujen kautta vastauksia. Näin tutkimuksen aineisto oli helpompi pitää hallinnassa ja analysointi eteni teema-alueittain johdonmukaisena.

4.5 Tutkimusetiikka

Tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittiin tutkimuslupa Satakunnan sairaanhoitopiiriltä. Tutkimuslupa myönnettiin kesäkuussa 2012 ja tehtiin yhteistyösopimus opinnäytetyön tekemisestä. Tutkimuksen tekeminen kietoutuu monella tavalla tutkimusetiikkaan eli hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tämä tarkoittaa, että tutkija noudattaa eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. (Vilka 2005,30.) Tutkimusetiikka voidaan jakaa tieteen sisäiseen ja sen ulkopuoliseen. Sisäisellä etiikalla viitataan kyseessä olevan tieteenalan luotettavuuteen ja totuudellisuuteen sekä tarkastellaan koko tutkimusprosessin eettisyyttä. Tieteen ulkopuolinen tutkimusetiikka tarkastelee sitä, miten alan ulkopuoliset asiat vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja miten asiaa tutkitaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173.)

Tutkittavalle on taattava anonymiteetti, koska laadullisen aineiston otos on useimmiten pieni. Tutkimusaineiston kohdalla on turvattava se, että aineisto ei joudu väärin käsiin ja tutkittavien anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan aina tutkimustuloksiin asti. (Vilka 2005,35.) Luottamuksellisuudella on suuri merkitys. On tärkeää kertoa, miten tutkimusaineistoa käytetään ja säilytetään niin, että tutkittavien tunnistetiedot hävitetään siten, ettei niitä voi enää vuosien jälkeen käyttää mihinkään muuhun tutkimukseen. (Kuula 2006, 108–109, 214.)

Tutkimukseen osallistumisen tulee pohjautua tietoiseen suostumukseen eli tutkittavan on tiedettävä täysin, mikä on tutkimuksen luonne. Tutkittavan on oltava tietoinen, että voi kieltäytyä tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisensa. Lisäksi tutkitta-

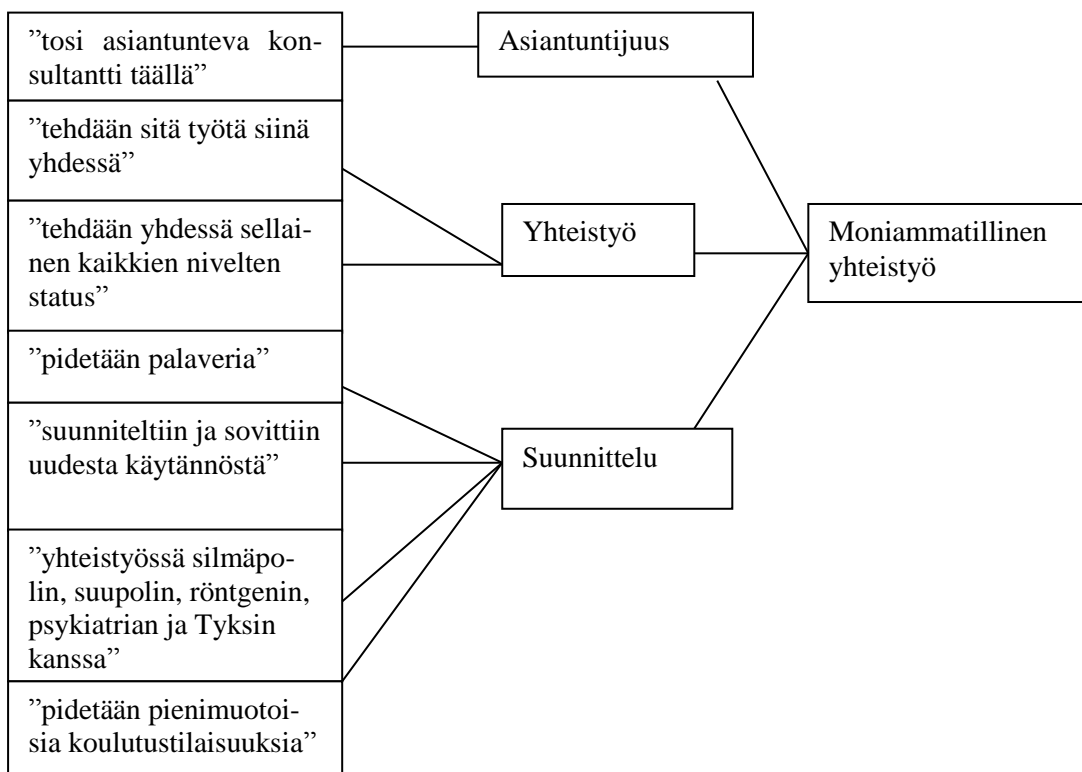
van on oltava tietoinen tulosten julkaisemisesta ja aineiston säilyttämisestä. Nämä asiat voidaan kertoa tutkittavalle etukäteen esimerkiksi saatekirjeessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen. 2009, 178.) Teemahaastatteluita edeltävästi kohderyhmää informoitiin saatekirjeellä (liite 2.). Lisäksi haastateltaviin oltiin puhelimitse yhteydessä ja annettiin lisätietoa tutkimuksesta, aineiston säilyttämisestä sekä käyttämisestä.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Polikliinisen hoidon nykytilanne

Moniammatillinen yhteistyö

Lasten reumapoliklinikalla reumalasten hoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat lastenlääkäri, konsultoiva lastenreumatologi, sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti. Lastenreumatologin konsultaatiot toteutuvat pääsääntöisesti kerran viikossa, yleensä maanantaisin. Konsultaatiokäynneillä vastaanotolla ovat mukana myös lastenlääkäri ja fysioterapeutti ja se sisältää lääkehoitoa sekä fysioterapiaa. Toisinaan tarvitaan myös apuvälineitä, esimerkiksi tukipohjallisia. Lääkäri ja sairaanhoitaja antavat lääkehoitoihin ja niiden seurantaan liittyvää ohjausta. Kuntoutusohjaaja kertoo perheille etuisuusasioita, kuten lääkekorvausoikeudesta ja vammaistuesta sekä auttaa apuvälineiden hankinnassa.



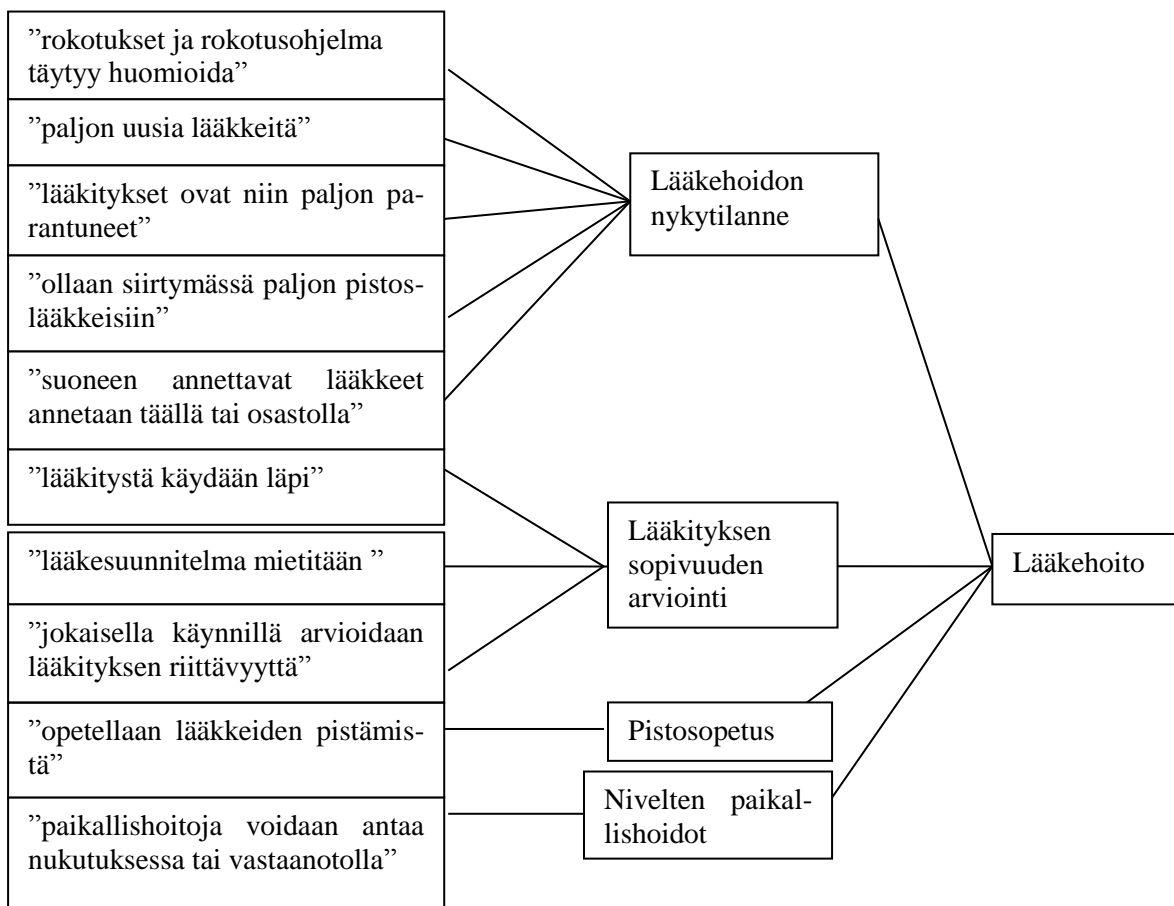
KUVIO 1. Moniammatillinen yhteistyö

Reumalasten hoito (kuvio 1.) muodostuu potilaiden ja heidän perheidensä sekä asiantuntijoiden yhteistyön tuloksena. Yhteistyötä tehdään monien tahojen kanssa, kuten silmäpoliklinikan, suupoliklinikan, kuvantamisyksikön, lasten ja nuorten psykiatrian sekä Turun yliopistollisen sairaalan kanssa. Suunnittelu näkyy yhteisten palaverien pitämisenä, yhdessä suunnittelemisena ja sopimisena sekä pienimuotoisten koulutusten pitämisenä. Hoidon suunnittelun lähtökohtana on lapsipotilaan niveltilanteen arvioiminen, joka tapahtuu lastenreumatologin tai lastenlääkärin vastaanotolla.

Lääkehoito

Lääkehoito koostuu suun kautta, ihonalaisina pistoksina, niveleen ja suonen sisäisesti annettavista lääkkeistä. Lääkehoidon nykytilannetta kuvaavat rokotusten ja rokotusohjelman huomioiminen eli ennen reuman lääkehoidon aloitusta annetaan vesirokkorokotus niille lapsille, jotka eivät ole sairastaneet vesirokkoa. Elävien rokotteiden antamisen yhteydessä tarvitaan lääketaukoja, joiden pituuden lääkäri määrittää. Lääkehoidon nykytilanteesta kertovat uudet lääkkeet, lääkitysten parantuminen sekä enenevässä määrin pistoslääkkeisiin siirtyminen. Hoidon aloitusvaiheessa ihonalaiset lääkepistot annetaan poliklinikalla, myöhemmin lääke voidaan antaa kotona tai terveydenhoitajan toimesta. Suonensisäiset lääkkeet annetaan poliklinikalla tai joskus osastolla L1A. Infuusiolääkehoitoihin liittyy potilaan voinnin ja muun muassa verenpaineen seuranta, jonka sairaanhoitaja toteuttaa. Jokaisella kerralla varaudutaan mahdollisen allergisen reaktion hoitoon. (kuvio 2.)

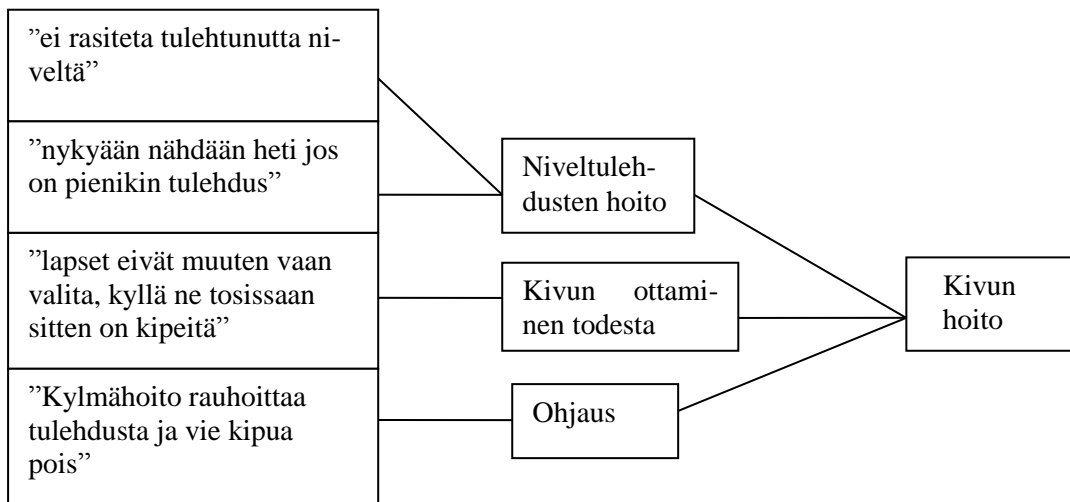
Lääkityksen sopivuuden arviointiin sisältyvät lääkityksen läpikäyminen, lääkesuunnitelman miettiminen ja lääkityksen riittävyden arviointi. Sairaanhoitaja kertoo perheelle lääkehoidosta ja siihen liittyvästä verikoeseurannasta sekä ohjaa lääkkeen ottamisessa ja antaa pistosopetusta. Nivelten paikallishoitoja voidaan antaa poliklinikalla lääkärin vastaanotolla tai nukutuksessa päiväkirurgian yksikössä. Paikallishoito on ensiapua tulehduksen rauhoittamiseksi. (kuvio 2.)



KUVIO 2. Lääkehoito

Kivun hoito

Lasten reumapoliiklinikalla kivun hoito perustuu yksilöllisen kivun huomioimiseen. Se näkyy kivun hoitamisena levolla, väliaikaisella liikuntarajoituksella, kylmähoitolla ja tulehduskipulääkkeellä. Kylmähoitoa käytetään niveltulehduksen rauhoittamiseen sekä kivun lievittämiseen. Kivun hoidon tärkeä osa on myös kivun ottaminen todesta. Nivel tulehdusten varhainen toteaminen ja hoito ovat kivun pitkittymistä ennaltaehkäiseviä toimenpiteitä. (kuvio 3.)



KUVIO 3. Kivun hoito

Lapsen voinnin seurantamenetelmät

Lasten reumapoliklinikalla taudinkulkua, oireita ja lääkitysten vaikuttavuutta seurataan lastenlääkärin ja lastenreumatologin vastaanotolla 2-4 kuukauden välein. Turvakoekiden tuloksista ilmoitetaan kotiin tarvittaessa soittamalla tai kirjeellä. Lääkäri katsoo ja kommentoi turvakoetulokset. (kuvio 4.)

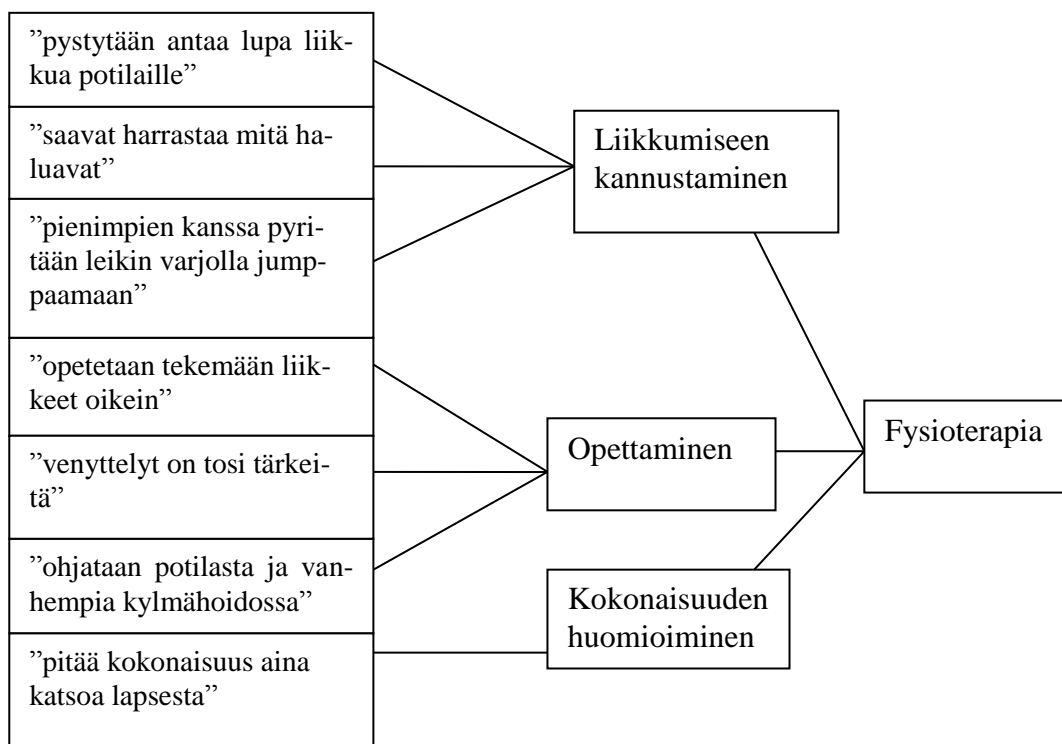
Silmälääkäri tarkistaa reumalapsen silmät värikalvontulehduksen varalta 3-12 kuukauden välein, alkuvaiheessa tiheämmin. Lääkäri tutkii nivelet jokaisella vastaanotokäynnillä kliinisesti ja oireilevat tai tulehduksen suhteen epäilyttävät nivelet myös ultraäänellä. Nivelistä voidaan ottaa myös röntgen- ja magneettikuvia, jos löydökset ovat muuten epäselvät. Joka vastaanottokerralla seurataan lapsen kasvua punnitsemalla ja mittaamalla lapsi. Kasvun seurannalla voidaan nähdä lääkkeiden haittavaikutuksia. (kuvio 4.)



KUVIO 4. Lapsen voinnin seurantamenetelmät

Fysioterapia

Lastenreumapoliklinikalla fysioterapia muodostuu liikkumiseen kannustamisesta, ohjauksesta ja opettamisesta sekä kokonaisuuden huomioimisesta. (Kuvio 5.) Liikkumiseen kannustaminen näkyy harrastusten rajoittamattomuutena, antamalla luvan liikkua sekä leikin käyttämisenä jumppaamisen apuvälineenä. Tulehtuneen nivelen aktiivivaiheessa lasta ja nuorta ohjataan kuitenkin välttämään niveltä kuormittavia liikuntalajeja, kunnes tulehdus on rauhoittunut. Fysioterapeutti opettaa ja ohjaa liikkeiden ja venytysten oikeanlaisen tekemisen sekä kylmähoidon antamisen lapsille ja vanhemmille. Kokonaisuuden huomioiminen lapsessa on tärkeää fysioterapian ja hoitojen onnistumisenkin kannalta.



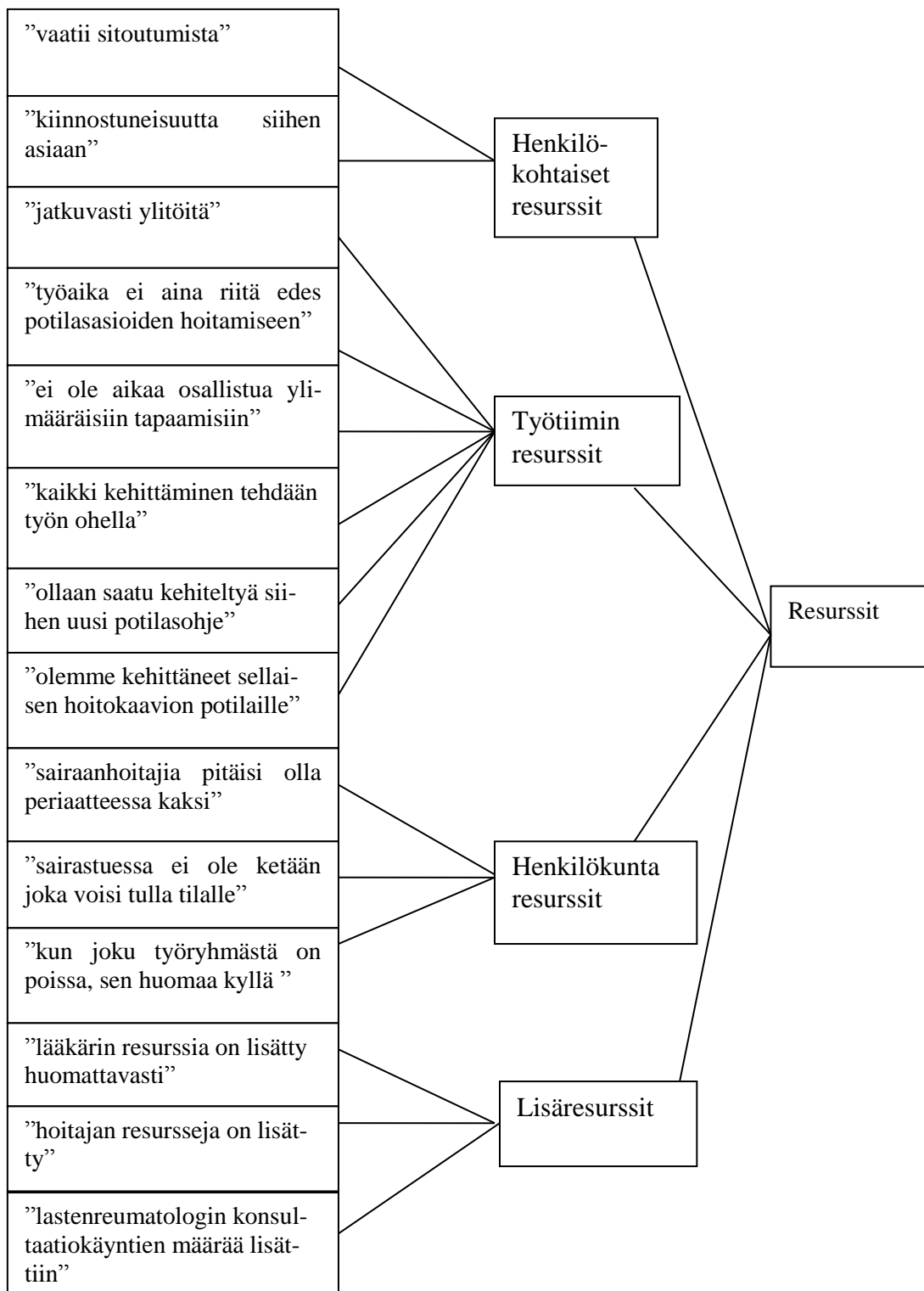
KUVIO 5. Fysioterapia

5.2 Resurssit

Resurssit muodostuvat henkilökohtaisista resursseista, työtiimin resursseista, henkilökunta resursseista, lisäresursseista ja polikliinisen hoidon resursseista. Henkilökohtaisia resursseja kuvaavat oma sitoutuneisuus ja kiinnostus asiaa kohtaan. (Kuvio 6.)

Työtiimin resursseja kuvaa työn kehittäminen työn ohella. Uusi potilasohje kehitettiin perheille turvakokeiden tulosten tiedottamisesta kotiin tarvittaessa puhelimitse tai kirjeitse. Lastenreumapoliklinikalla kehitettiin myös reumanhoitokaavio, jota täytetään joka kerta, kun lapsi tulee vastaanotolle. Siitä nähdään lapsen kasvutiedot, lääkitys, kaikki tehdyt tutkimukset, silmälääkäri ja suupoliklinikkakäynnit, paikallishoidot, kuvantamistutkimukset ja kaikki mitä lapselle on tehty aikaisemmillä vastaanottokäynneillä.

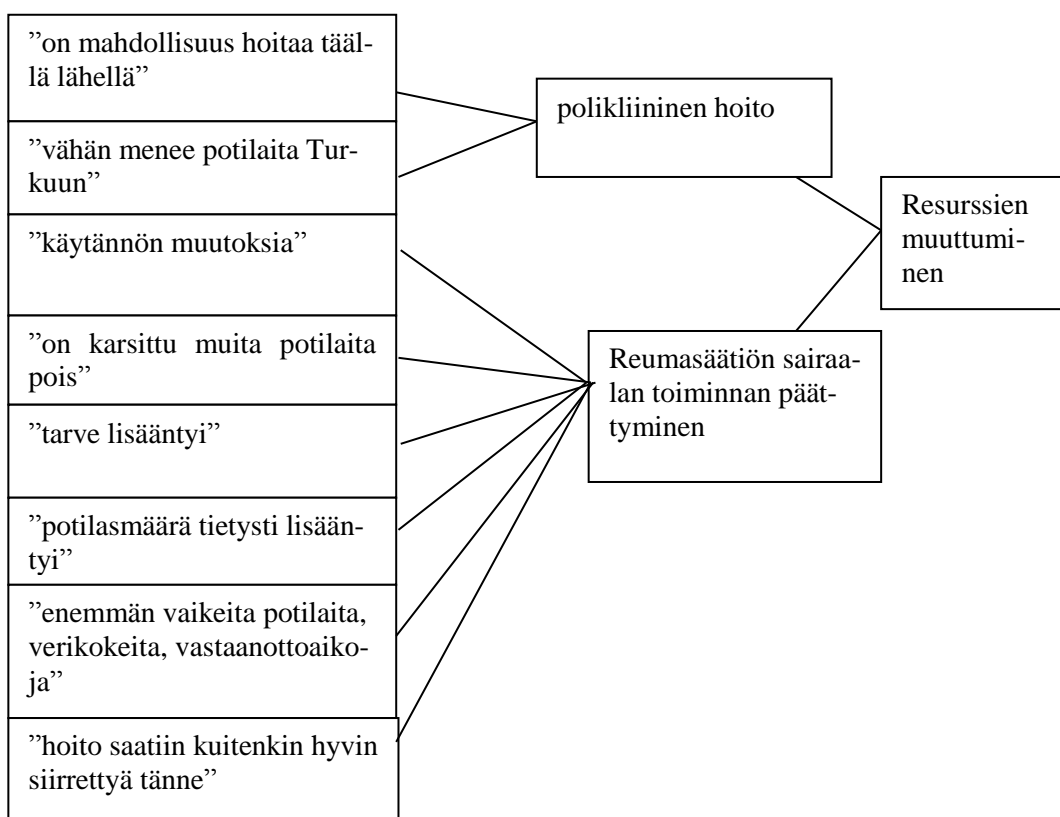
Työtiimin resursseja kuvaavat myös jatkuvat ylityöt. Työpäivän aikana ei ole aikaa osallistua aikataulusta poiketen ylimääräisiin työtapaamisiin tai palavereihin. Henkilökunnan resursseja kuvaa puute sijaisista sairastuessa ja esimerkiksi lääkäriä ei ole sijaista. Yhden osapuolen ollessa pois, tuntuu se koko työryhmässä. Lisäresursseja kuvaavat lääkärin resurssien lisääminen niin, että muita potilaita on siirretty toisille poliklinikoille. Lastenreumatologin konsultaatiokäyntien lisääminen ja konsultaatiokäyntien järjestäminen niin, että lastenreumatologi pystyy käymään säännöllisesti. Reumapoliklinikan sairaanhoitajan työnkuvaa on muutettu niin, että sairaanhoitaja hoitaa vain niveloireisia lapsia, kun ennen on hoitanut lisäksi muitakin lapsia. (Kuvio 6.)



KUVIO 6. Resurssit

Resurssien muuttuminen

Polikliinisen hoidon resursseja ovat mahdollisuus hoitaa potilaita lähellä sekä vähäinen tarve lähettää potilaita yliopistolliseen sairaalaan Turkuun. Yleisoireista lastenreumaa sairastavat ja yleisoireiset reumapotilaat sekä resurssipulan, esimerkiksi lomien aikana, lapsipotilas lähetään hoitoon yliopistolliseen sairaalaan. Reumasäätien sairaalan toiminnan päättymisen (2010) jälkeen on tehty käytännön muutoksia, lääkärin vastaanotolta on siirretty potilaita muille poliklinikoille. Tarve ja potilasmäärä ovat lisääntyneet, on tullut enemmän vaikeahoitoisia potilaita. Potilasmäärän kasvuun ja monimuotoisiin hoitoihin liittyen kirjallisten töiden ja vastaanottoaikojen tarpeet ovat lisääntyneet. Anestesiassa tehtävien paikallishoitojen määrä on myös kasvanut ja päiväkirurgian yksikön kanssa on luotu hoitopolku. Maanantaisin pystytään toteuttamaan ajanvarauksena nivelten paikallishoitoja nukutuksessa pienillekin potilaille. Reumasairaan konkurssin aiheuttama potilaiden jatkohoidon siirto toteutui sujuvasti, mutta on aiheuttanut lisätöitä, joustoa ja suunnittelua ja vallitsevien käytäntöjen uudelleen arviointia sekä muuttamista. Kehitystyö lastenreumapoliklinikalla jatkuu edelleen. (Kuvio 7.)

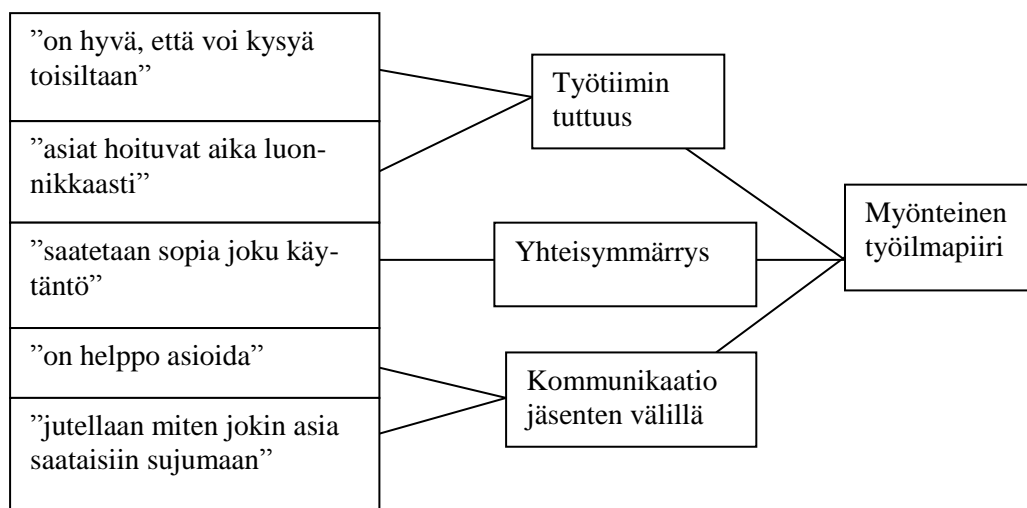


KUVIO 7. Resurssien muuttuminen

5.3 Yhteistyö eri toimijoiden välillä

Myönteinen työilmapiiri

Työilmapiiriä kuvaavat työtiimin tuttuus, yhteisymmärrys ja kommunikaatio sen jäsenten välillä. (Kuvio 8.) Työtiimin tuttuus näkyy asioiden luonnikkaana sujumisena sekä mahdollisuutena keskustella asioista muiden työyhteisön jäsenten kanssa ja vaihtaa mielipiteitä. Yhteisymmärrys työilmapiiriin vaikuttavana tekijänä näkyy mahdollisuutena sopia uusia käytäntöjä. Kommunikaatio jäsenten välillä mahdollistaa asioiden kehittämisen ja sujuvuuden parantamisen.



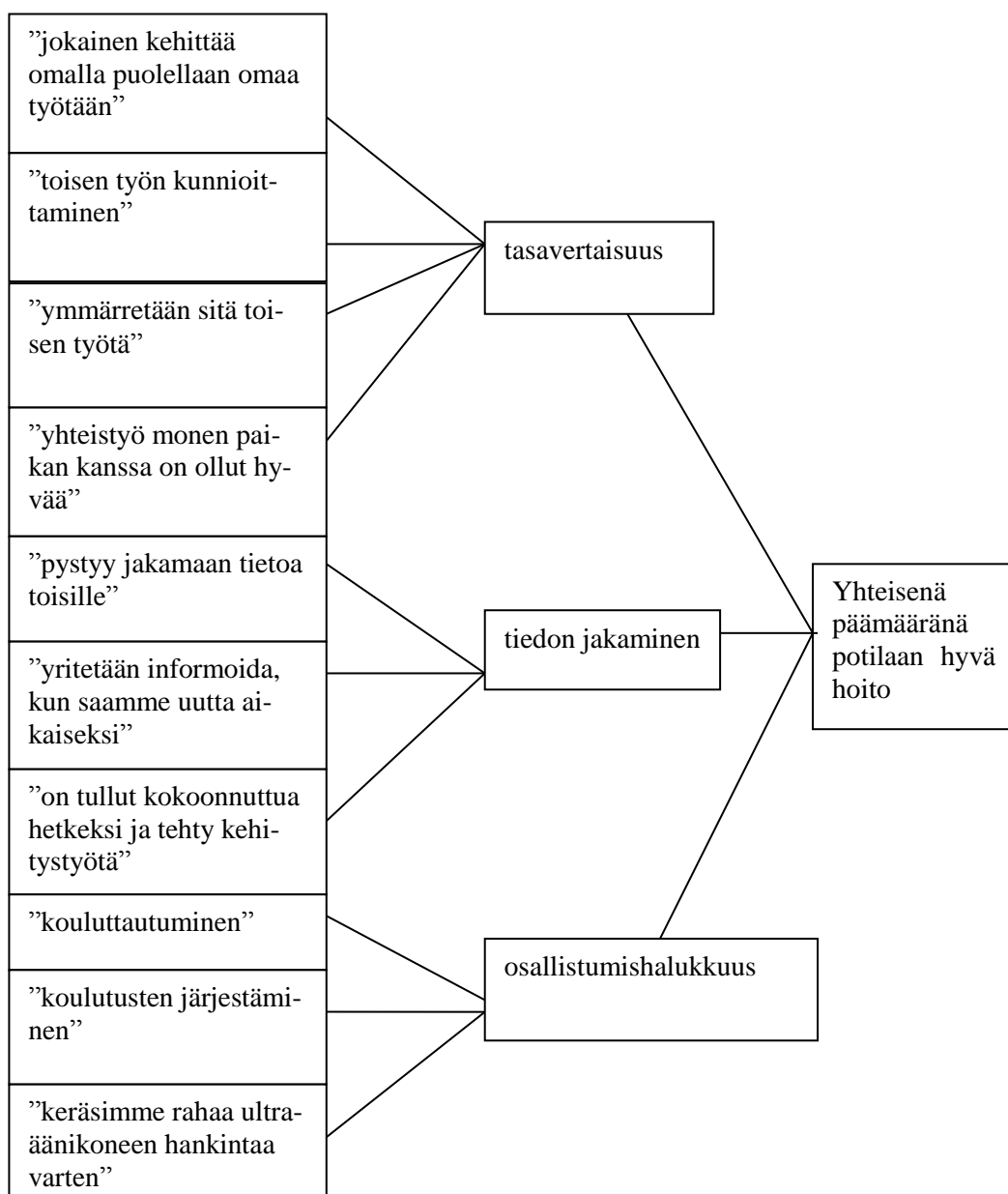
KUVIO 8. Myönteinen työilmapiiri

Yhteisen päämäärän potilaan hyvä hoito

Yhteisen päämäärän saavuttaminen edellyttää työtiimin eri jäseniltä tasavertaisuutta, kykyä jakaa tietoa ja osallistumishalukkuutta. (Kuvio 9.) Tasavertaisuutta työtiimin osapuolten välillä kuvaavat toisen työn kunnioittaminen ja ymmärtäminen, hyvä yhteistyö eri yhteistyötahojen kanssa sekä työtiimin jäsenten kyky kehittää omalla osa-

alueellaan työtään. Tiedon jakaminen näkyy yhdessä tehtynä kehitystyönä ja uusien asioiden esiin tuomisena ja niistä informoimisena.

Osallistumishalukkuutta kuvaavat kouluttautuminen ja koulutusten järjestäminen sekä vapaaehtoinen hanke, jossa rahaa kerättiin ultraäänikoneen hankintaa varten. Ultraäänikoneella tutkitaan nivelten kuntoa lääkärin vastaanotolla ja se on tärkeä nykypäivän työväline. Osallistumishalukkuus, tiedon jakaminen ja tasavertaisuus ovat edellytyksiä yhteisen päämäärän saavuttamiselle.



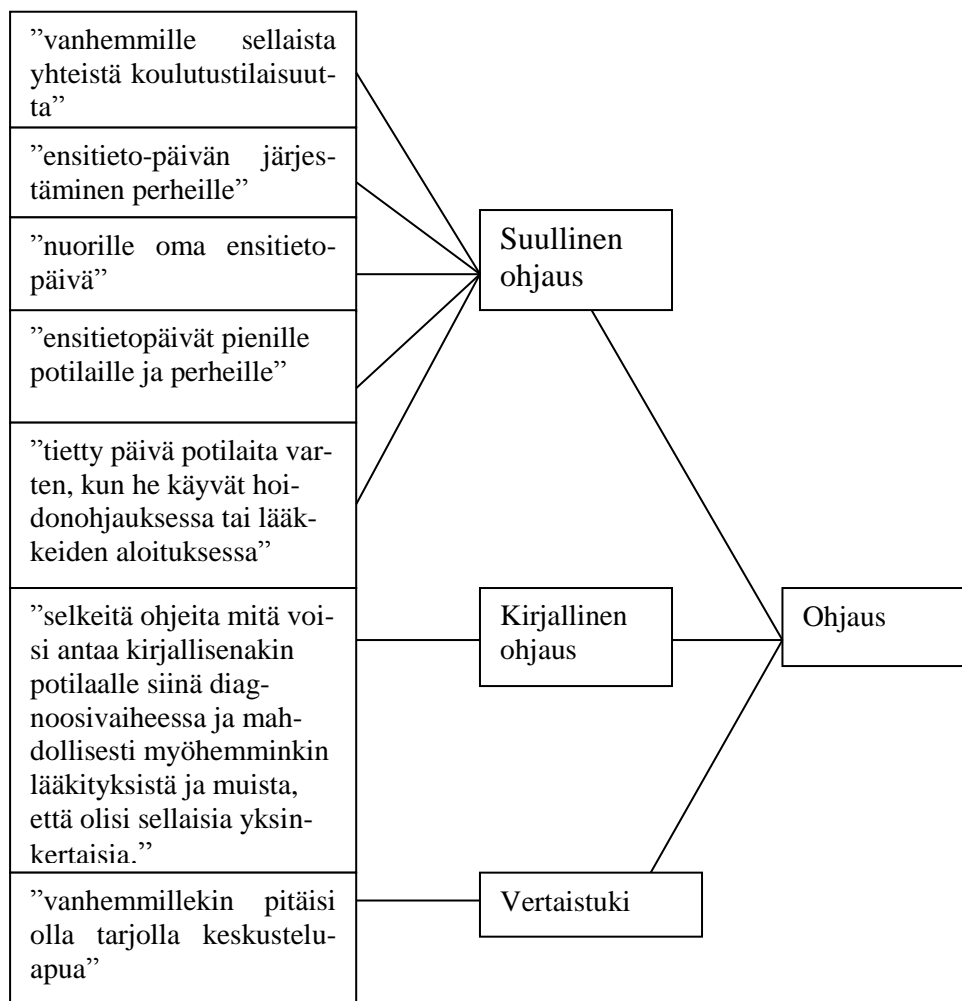
KUVIO 9. Yhteisenä päämääränä potilaan hyvä hoito

5.4 Kehittämisehdotukset

Ohjaus ja sen kehittämissuunnitelmat

Kehittämisehdotuksia ja suunnitelmia ohjauksesta kuvaavat tiedon jakaminen ja kirjallisten ohjeiden selkeyttäminen. (kuvio 10.) Ensitetopäivän järjestäminen perheille ja nuorille, jossa jaetaan tietoa ja ohjataan. Järjestetään päivä potilaita varten, jolloin käydä hoidonohjauksessa tai lääkkeiden aloituksessa. Kirjallisia ohjeita kehitellään selkeiksi ja yksinkertaisiksi potilasohjeiksi, joita voi antaa esimerkiksi diagnoosivaiheessa potilaalle ja myöhemmin lääkityksistä ja muista. Näin potilas saa myös kirjallisen selkeitä ohjeita.

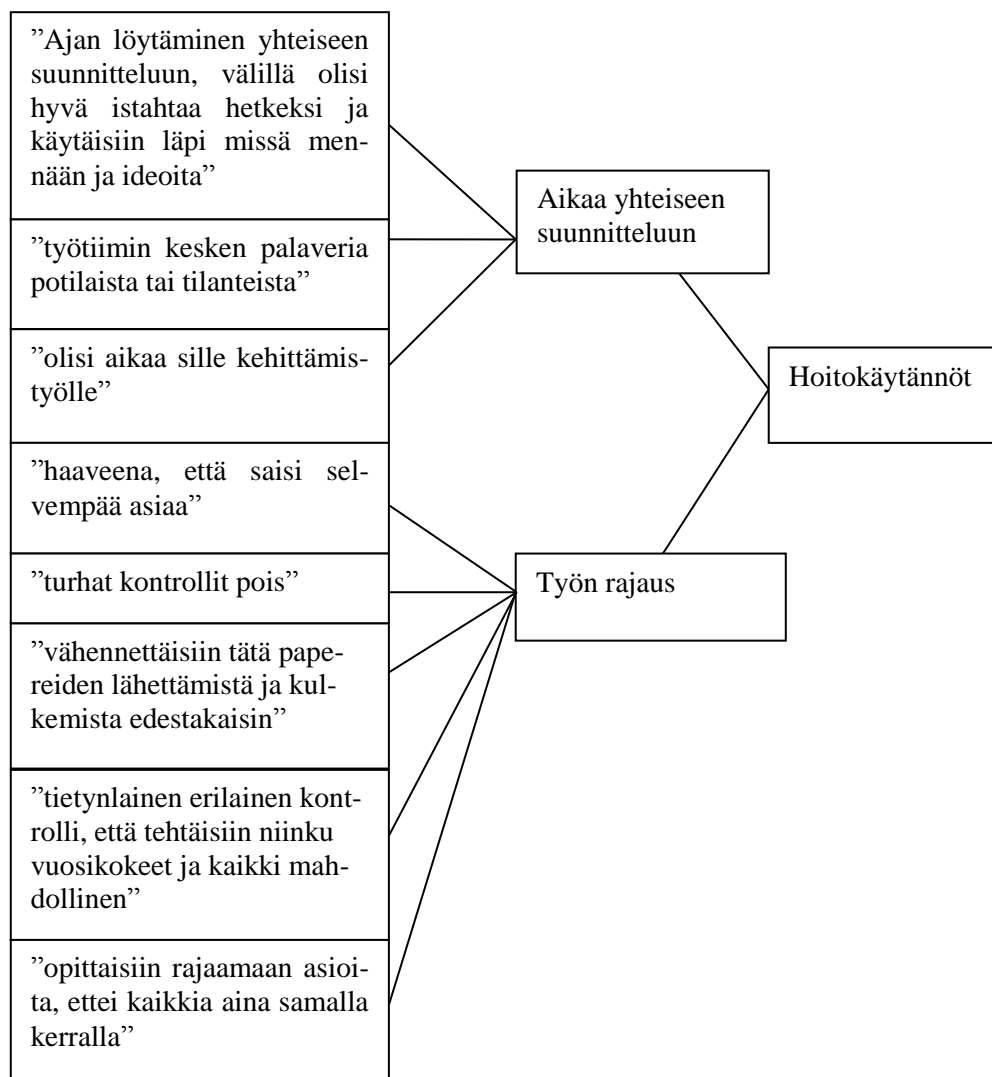
Vertaistuen järjestäminen reumalasten vanhemmille, jossa on mahdollisuus saada keskusteluapua ja jakaa kokemuksia. Vertaistuen tarve on ilmeinen ja sen tarjoamiseen tarvitaan nykyistä enemmän keinoja. Ensitetopäivät, sopeutumisvalmennuskurssit, kuntoutusjaksot ja yhdistystoiminta tarjoavat mahdollisuuksia vertaistuen saamiseen. Tämän lisäksi tarvittaisiin poliklinikkatyöhön enemmän keinoja ja tapoja vertaistuen tarjoamiseen.



KUVIO 10. Ohjaus ja sen kehittämissuunnitelmat

Hoitokäytännöt ja sen kehittämissuunnitelmat

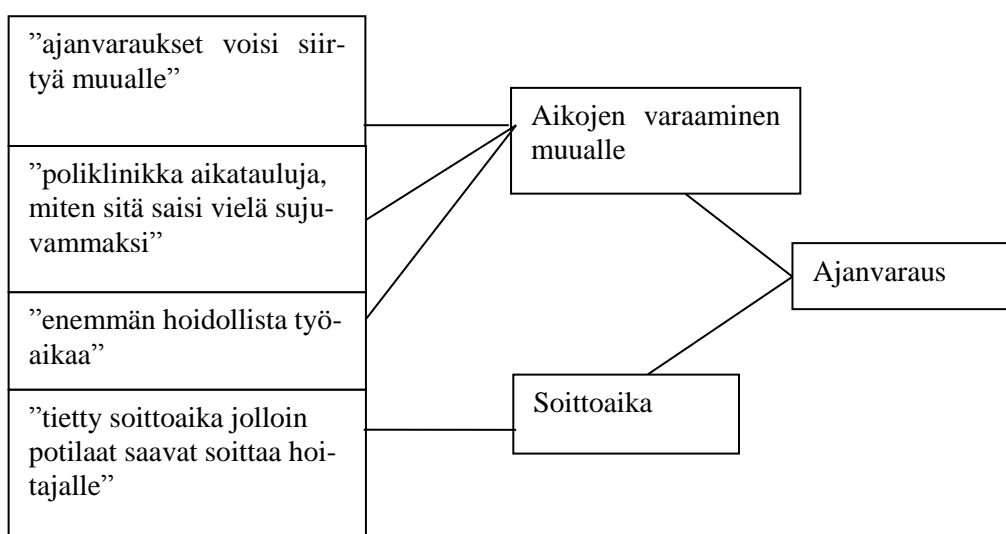
Kehittämisehdotuksia hoitokäytännöistä kuvaavat ajan löytäminen yhteiseen suunnitteluun, työn selkeyttäminen ja työn rajaaminen. (kuvio 11.) Aikaa tarvitaan yhteiseen suunnitteluun, palaverien pitämiseen ja kehittämistyölle. Kehittämisehdotuksena turhat kontrollit jätettäisiin pois ja kehitettäisiin tietyin väliajoin toistuva kontrollikerta jolloin käydään perusteellisemmin potilaan kaikki asiat läpi. Työn rajausta kehitellään vähentämällä papereiden edestakaista kulkemista ja lähettämistä.



KUVIO 11. Hoitokäytännöt ja niiden kehittämissuunnitelmat

Ajanvaraus ja sen kehittämissuunnitelmat

Kehittämisehdotuksena on, että ajanvarausten tekeminen siirtyisi pois sairaanhoitajalta esimerkiksi osastonsihteerille, jolloin jää enemmän hoidollista työaika. Soittoajan luominen potilaita varten rauhoittaisi sairaanhoitajan vastaanottotilannetta ja vastaanotolla olevan potilaan hoito ei keskeytyisi. (Kuvio 12.)

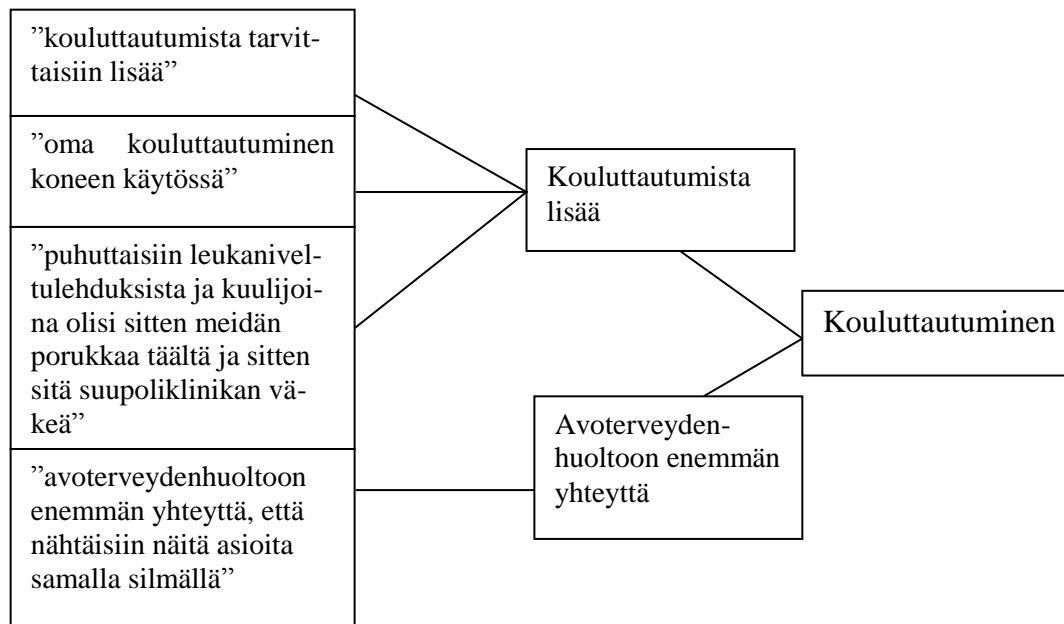


KUVIO 12. Ajanvaraus ja sen kehittämissuunnitelmat

Kouluttautuminen ja sen kehittämissuunnitelmat

Kouluttautumisen kehittämisehdotuksia kuvaavat kouluttautumisen lisätarve sekä ehdotuksena olla avoterveydenhuoltoon enemmän yhteydessä. (Kuvio 13.) Lisää kouluttautumista olisi omassa tietokoneen käytössä sekä yhteistyötahojen kanssa, kuten suupoliklinikan kanssa. Yhteinen koulutus, jossa puhuttaisiin esimerkiksi leukaniveltulehduksista ja kuulijoina olisivat lastenreumapoliklinikan ja suupoliklinikan henkilökuntaa.

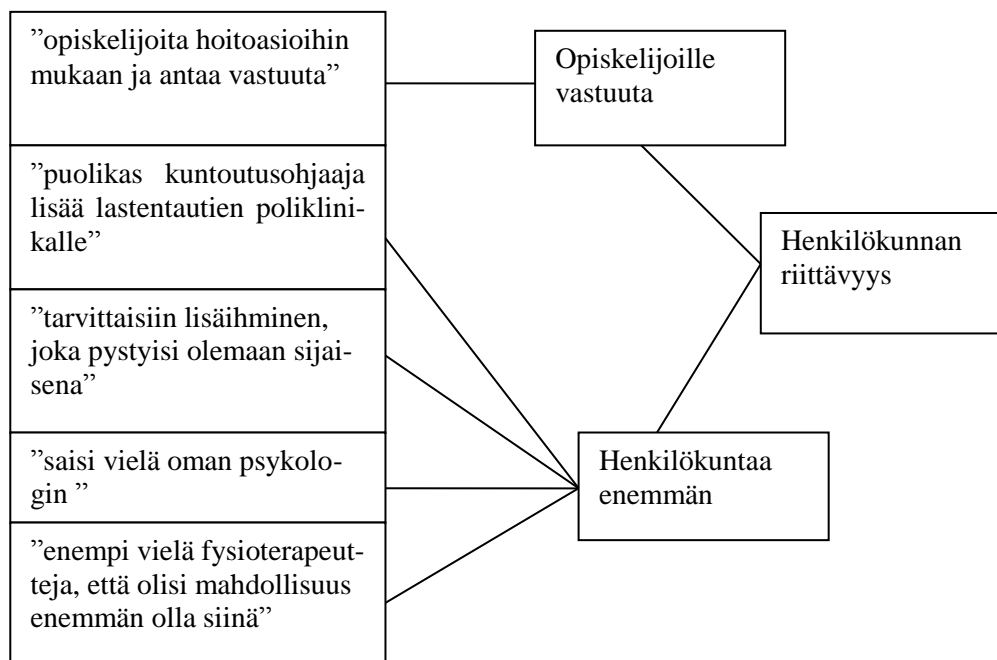
Avoterveydenhuoltoon enemmän yhteydessä oleminen auttaisi näkemään asioita samalla tavalla ja mahdollinen kynnys avoterveydenhuollon puolelta ottaa yhteyttä lastenreumapoliklinikalle pienenesi. (Kuvio 13.)



KUVIO 13. Kouluttautuminen ja sen kehittämissuunnitelmat

Henkilökunnan riittävyys ja sen kehittämissuunnitelmat

Kehittämisehdotuksia henkilökunnan riittävydestä, että antamalla pientä vastuuta esimerkiksi harjoittelussa oleville opiskelijoille ja ottamalla heidät mukaan hoitoasioihin saattaa helpottaa työmäärässä ja tuoda uusia ideoita. (Kuvio 14.) Enemmän henkilökuntaa ilmenee tarpeena saada esimerkiksi enemmän kuntoutusohjaajan työaikaa, osaavia sijaisia, oma psykologi työryhmään sekä enemmän fysioterapeutteja jotta heidän olisi mahdollista olla enemmän mukana vastaanotoilla.



KUVIO 14. Henkilökunnan riittävyys ja sen kehittämissuunnitelmat

6 POHDINTA

6.1 Luotettavuuden arviointi

Tulkintaongelmia ja tulkinnan kohteita on monentasoisia. On pohdittava esimerkiksi mitä tutkittavien kielelliset ilmaisut ovat merkinneet tulosanalyysissä tai miten tutkijan oma kielenkäyttö aineiston keruun aikana on vaikuttanut saatuihin tuloksiin ja miten tutkija on ymmärtänyt haastateltaviaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007,224–225.)

Teemahaastattelussa tavoitteena oli reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanteen kuvaus ammattihenkilöiden näkökulmasta. Tutkijalla ei ollut aikaisempaa kokemusta haastattelemisesta tutkimusmenetelmänä ja kokemattomuus teemahaastattelumenetelmästä on voinut vaikuttaa sillä hankitun tiedon laatuun. Haastattelun alkuun käytiin keskustelua haastateltavan ammattihenkilön työkuvasta reumalasten parissa, jolla pyrittiin saamaan keskustelu alkuun varsinaisten teemojen käsittelemiseksi varten. Haastattelu ei edennyt teema-alueiden mukaisessa järjestyksessä, vaan siirryttiin vapaasti keskustelusta seuraavaan sopivaan teemaan. Haastattelun teemarunko toimi lähinnä muistilistana ja jokainen haastattelutilanne muotoutui omanlaisekseen. Haastatteluajat vaihtelivat 40 minuutista 1,5 tuntiin, mutta keskimäärin noin tunnin.

Haastattelun luotettavuutta kohentaa haastattelun nopea litterointi, varsinkin jos tutkija itse haastattelee sekä litteroi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184–185.) Tässä tutkimuksessa tutkija itse haastatteli sekä litteroi aineiston. Haastattelut tehtiin elokuussa 2012 ja aineiston litterointi kesti elokuun alusta lokakuun 2012 puoleen väliin. Aineistojen nopea litterointi auttoi palauttamaan mieleen haastattelutilanteen.

Tutkimusaineiston analyysimenetelmänä oli sisällön analyysi, sillä se tuntui luontevalta haastatteluaineiston analysointiin. Tutkimus ei ole vielä valmis silloin kun tulokset on analysoitu. Tulkinnalla tarkoitetaan sitä, että tutkija pohtii analyysistä saatuja tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiä. Tulkinta tarkoittaa aineiston analyysissä esiin tulleiden merkitysten selkiyttämistä ja pohdintaa. (Hirsjärvi ym. 2007,

224–225.) Haastattelututkimusta lukeva henkilö ei saa luettavakseen itse haastatetta, vaan hänen on luotettava tutkijan tulkintaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 152). Tässä tutkimuksessa saadut tulokset lähetettiin sähköpostilla haastattelussa olleille luettavaksi ja hyväksyttäväksi ennen tulosten raportointia ja julkista esittämistä. Tarkoituksena oli välttyä aineiston vääriltä tulkinnoilta. Tämän seurauksena tuloksiin tehtiin pienimuotoisia korjauksia, mutta sisältöluokkiin ei tehty muutoksia.

6.2 Tulosten tarkastelua

Tutkimuksen päätuloksiksi muodostuivat polikliinisen hoidon nykytilanteen sisältöluokat, resurssien sisältöluokat, eri toimijoiden välisen yhteistyön sisältöluokat sekä kehittämisehdotusten sisältöluokat.

Polikliinisen hoidon nykytilannetta kuvaava luokitus

Polikliinisen hoidon nykytilanteen sisältöluokat ovat moniammatillinen yhteistyö, lääkehoito, kivunhoito, fysioterapia sekä lapsen voinnin seurantamenetelmät. Tulosten mukaan reumaa sairastavan lapsen polikliininen hoito muodostuu moniammatillisesta yhteistyöstä, lääkehoidosta, kivun hoidosta, fysioterapiasta sekä voinnin seurantamenetelmistä. Tulokset vastaavat hyvin tutkimustehtävän kysymykseen: minkälainen on reumalapsen polikliinisen hoidon nykytilanne.

Tulosten mukaan moniammatillinen yhteistyö koostuu asiantuntijuudesta, yhteistyöstä sekä suunnittelusta (Kuvio 1.). Lääkehoidon osuus polikliinisessä hoidossa koostuu tulosten mukaan lääkehoidon nykytilanteesta, lääkityksen sopivuuden arvioimisesta, biologisista lääkkeistä, lääkkeiden pistosopetuksesta ja nivelten paikallishoidoista. (Kuvio 2.) Tulosten mukaan kivun hoito muodostuu tulehdusten hoitamisesta, kivun todesta ottamisesta sekä ohjauksesta. (Kuvio 3.) Lasten voinnin seurantamenetelmiä ovat tulosten mukaan turvakokeet, silmien tilanteen seuranta ja erilaiset kuvantamistutkimukset. (Kuvio 4.) Fysioterapia koostuu tulosten mukaan liikkumiseen kannustamisesta, opettamisesta sekä kokonaisuuden huomioimisesta. (Kuvio 5.)

Resursseja kuvaava luokitus

Resursseja kuvaavat sisältöluokat ovat henkilökohtaiset resurssit, työtiimin resurssit, henkilökunta resurssit ja lisäresurssit. Tulosten mukaan resurssit muodostuvat henkilökohtaisista, työtiimi ja henkilökunta resursseista sekä lisäresursseista. (Kuvio 6.) Tutkimustehtävään minkälaisia resursseja reumalasten polikliinisessa hoidossa on, resursseja kuvaava luokitus vastaa hyvin. Silvennoinen-Nuoran (2004) mukaan jatkuva kiire työyhteisöissä estää uusien ajatusten omaksumista ja käyttöönottoa.

Resurssien muuttumista kuvaava luokitus

Tulosten mukaan resurssien muuttumista on tapahtunut polikliinisessa hoidossa sekä reumasäätien sairaalan toiminnan päättymisen jälkeen, kuten tuloksissa (kuvio 7.) on kuvattu.

Eri toimijoiden välistä yhteistyötä kuvaava luokitus

Eri toimijoiden välistä yhteistyötä kuvaavat sisältöluokat ovat myönteinen työilmapiiri ja yhteinen päämäärä. Tulosten mukaan eri toimijoiden välistä yhteistyötä kuvaavat myönteinen työilmapiiri ja yhteinen päämäärä. Tulokset vastaavat tutkimustehtävän kysymykseen: minkälaista on yhteistyö eri toimijoiden välillä. Tulosten mukaan myönteinen työilmapiiri muodostuu kommunikaatiosta jäsenten välillä, yhteisymmärryksestä sekä työtiimin tuttuudesta. (Kuvio 8.) Tulosten mukaan yhteinen päämäärä muodostuu tasavertaisuudesta, tiedon jakamisesta ja osallistumishalukkuudesta. (Kuvio 9.) Silvennoinen-Nuoran (2004) mukaan moniammatillinen yhteistyö tiimityön luonteisesti on lisääntynyt ja luonut uutta organisaatiokulttuuria, joka onnistuessaan on parantanut työn arvostusta ja potilastyytyväisyyttä.

Kehittämisehdotuksia kuvaava luokitus

Kehittämisehdotuksia kuvaavia sisältöluokkia ovat ohjaus, hoitokäytännöt, ajanvaraukset, kouluttautuminen sekä henkilökunnan riittävyys. Tulosten mukaan kehittämisehdotuksia kuvaavat ohjaukseen, hoitokäytäntöihin, ajanvarauksiin, kouluttautumiseen ja henkilökunnan riittävyyteen sisältyvät kehittämisehdotukset. Tulokset vastaavat tutkimustehtävän kysymykseen: miten reumalasten polikliinista hoitoa on mahdollista kehittää. Tulosten mukaan ohjausta olisi mahdollista kehittää suullisella ohjauksella, kirjallisilla ohjeilla sekä vertaistuellä. (Kuvio 10.) Silvennoinen-Nuoran

(2004) mukaan ohjausvalmiudet ovat hyvin tärkeitä hoitoketju- ja hoidon vaikuttavuusajattelussa.

Hoitokäytäntöjä olisi mahdollista kehittää löytämällä aikaa yhteiselle suunnittelulle sekä työn rajaamisella. (Kuvio 11.) Makkosen (2008) mukaan ajanvarauspoliiklinilla tapahtuvassa hoidossa on tarvetta potilaan yksilöllisyyden tukemisen parantamiselle hoitotyön toimintoja toteuttamalla, erityisesti henkilökohtaisen elämäntilanteen huomioimisen osa-alueella. Tulosten mukaan ajanvarauksia olisi mahdollista kehittää siirtämällä aikojen varaamisen muualle sekä soittoaajan kehittäminen. (Kuvio 12.) Säilän (2005) mukaan potilaiden mielestä jatkossa tulisi edelleen kiinnittää huomiota potilaiden tiedonsaantiin, läheisten huomioimiseen ja poliklinikka-aikojen paikkansapitävyyteen.

Kouluttautumista olisi mahdollista kehittää kouluttautumalla lisää sekä olemalla enemmän yhteydessä avoterveydenhuoltoon. Kouluttautumista kaivattiin omassa tietokoneen käytössä. (Kuvio 13.) Häyrisen (2011) mukaan tietojärjestelmien tulee tukea työnkulkuja ja olla helppokäyttöisiä, ennen kuin rakenteisuuden astetta lisätään potilaskertomustietojen kirjaamisessa. Tulosten mukaan henkilökunnan riittävyttä olisi mahdollista kehittää antamalla vastuuta opiskelijoille sekä saamalla enemmän henkilökuntaa. (Kuvio 14.)

6.3 Johtopäätökset

Reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanne Satakunnan keskussairaalassa on moniammatillisen yhteistyön, lääkehoidon, kivun hoidon, lapsen voinnin seurantamenetelmien sekä fysioterapian muodostama hoitokokonaisuus. Jokaisella osa-alueella oli hoidon onnistumisen kannalta suuri merkitys.

Perheen ja lapsen huomioiminen hoidossa koettiin tärkeäksi osaksi hoidon kokonaisuutta. Hoitopäätökset ja -suunnitelmat tehtiin yhdessä perheen ja lapsen kanssa ja heidän mielipiteitään kunnioittaen. Kehittämisideoita ja -suunnitelmia tuotiin paljon esille. Esille nousi ohjaukseen, hoitokäytäntöihin, ajanvarauksiin, kouluttautumiseen sekä henkilökunnan riittävyyteen liittyviä kehittämissuunnitelmia. Koettiin, että tarvittaisiin aikaa yhteiseen kehittämiseen ja suunnitteluun.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla lapsen ja perheen näkökulmasta tehty selvitys reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon kehittämistarpeista. Kiinnostavaa olisi myös selvittää, minkälaisia tarpeita reumalapsen hoitoketjun kuvaamiselle on.

LÄHTEET

- Eklund K. 2011. Helsingin reumakeskuksen lääkeohjeet 2011. Viitattu 30.9.2012.
www.helsinginreumakeskus.fi/biologisetlaakkeet ja
www.helsinginreumakeskus.fi/turvakoheet
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kustannus Oy Tammi.
- Hirsjärvi S., Hurme H. 2008. Tutkimushaastattelu- teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus.
- Honkanen V. 2009. Lapsen idiopaattinen artriitti (lastenreuma). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 19.9.2011.
http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=,%20Lapsen%20idiopaattinen%20artriitti%20%28lastenreuma%29
- Häyrinen K. 2011. Kliininen tieto hoitoprosessissa: tarkoituksenmukaisen moniammatillisen tietomallin kehittäminen. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio. Väitöskirja.
- Kankkunen P., Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOYpro.
- Kantelinen M. 2008. Sairaanhoitajan työn sisältö sisätautien ja kirurgian poliklinikalla. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turku: Turun yliopisto.
- Klaukka T., Helenius H., Virta L. 2008. Lastenreuma yleistyy Suomessa. Suomen lääkärilehti. 35/2008 vsk 63.
- Korppi M. 2011. Lastenreuman erikoissairaanhoito Suomessa. Stm:n julkaisuja. Viitattu 15.2.12.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2872962&name=DLFE-14639.pdf
- Koskela T. 2002. Opi hoitamaan: laatua lasten ja nuorten hoitotyöhön. Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Viitattu 7.9.2012.
http://www.oamk.fi/docks/opiskelijoille/harjoittelu/sote/opi_hoitamaan/laatukasikirja.pdf
- Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä. Gummerus.
- Käypä hoito – suositus. Nivelreuma. 2009.
- Latvala E., Saranto K., Pekkala E. 2005. Yhteistoiminnallisen hoitotyön kehittämisen mielenterveystyössä- tuloksia kehittämishankkeesta. Tutkiva hoitotyö. 3/2005.
- Makkonen A. 2008. Yksilöllisen hoidon toteutuminen ajanvarauspoliklinikalla potilaan kokemana. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turku: Turun yliopisto.

Martio J., Karjalainen A., Kauppi M., Kukkurainen M.L., Kyngäs H. 2007. Reuma. 1.uud.p. Kustannus Oy Duodecim.

Nurminen M-L. 2011. Lääkehoito. 10.uud.p. Helsinki. WSOY.

Ojasalo K., Moilanen T., Ritalahti J. Kehittämistyön menetelmät- uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 2009. Helsinki. WSOYpro.

Psoriasisliiton www-sivut. 2007. Paimela L. Nivelpsoriasisopas. Viitattu 11.1.12.
<http://psori.fi/fin/psoriasistietoa/nivelpsoriasis/>

Rajantie J., Mertsola J., Heikinheimo M. 2010. Lastentaudit. 4.uud.p. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Risikko P. 2010. Hallituksen vastaus välikysymykseen reumapotilaiden hoidosta ja terveydenhuollon korkean tason turvaamisesta. Stm:n julkaisu. Viitattu 13.12.11
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1319821&name=DLFE-11469.pdf

Rissanen P., Kallanranta T., Suikkanen A. 2008. Kuntoutus. Keuruu. Otava.

Suomen Reumaliitto ry:n www-sivut. Lastenreuma. 2003. Viitattu 29.12.11.
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>

Silvennoinen-Nuora L. 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus- vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen yliopisto. Pekan Offset.

Silen-Lipponen M., Tossavainen K., Turunen H. 2004. Käsitemallin tiivistäsovelluksena leikkaushoitotyön tiimi. Hoitotiede. vol16 no4 2004.

Säilä T. 2005. Polikliinisen hoidon toimintamallit – tutkimus erikoissairaanhoidon aikuispotilaiden somaattisilla ajanvarauspoliklinikoilla. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Talvitie U., Karppi S-L., Mansikkamäki T. 2006. Fysioterapia. Helsinki. Edita.

Vilkka H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu. Otava.

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) ja Paediatric Rheumatology European Society (PRES)-www sivut. 2003. Juveniili idiopaattinen artriitti. Viitattu 22.2.12.
<http://www.printo.it/pediatric%2Drheumatology/information/Finlandia/1.htm>

Tutkimukset	Keskeisimmät tulokset
<p>Klaukka T., Helenius H., Virta L. 2008. <i>Lastenreuma yleistyy Suomessa</i>. Suomen lääkäri-lehti. 35/2008 vsk 63.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Lastenreuman ilmaantuvuus tytöt 27,6 % / vuosi, pojat 16,7 % / vuosi – ilmaantuvuus kasvanut vuosittain 3 %
<p>Häyrinen K. 2011. <i>Kliininen tieto hoitoprosessissa: tarkoituksenmukaisen moniammatillisen tietomallin kehittäminen..</i> Itä-Suomen yliopisto. Väitöskirja.</p>	
<p>Silvennoinen-Nuora L. 2004. <i>Hoitoketjut ja vaikuttavuus: vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa</i>. Tampereen yliopisto. Tutkimushanke.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – yhteistyö perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen kanssa tulevaisuudessa entistä tärkeämpää. – sähköisen potilastietojärjestelmän jatkuva kehitys – asiakaslähtöiset saumattomat hoitoketjut haaste tietosuojaa kysymyksissä.
<p>Säilä T. 2005. <i>Polikliinisen hoidon toimintamallit – tutkimus erikoissairaanhoidon aikuispotilaiden somaattisilla ajanvarauspoliklinikoilla</i>. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.</p>	
<p>Makkonen A. 2008. <i>Yksilöllisen hoidon toteutuminen ajanvarauspoliklinikalla potilaan kokemana</i>. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turku: Turun yliopisto.</p>	

HYVÄ VASTAANOTTAJA

Olen hoitotyön opiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyönäni nykytilanteen kartoitusta reumaa sairastavan lapsen polikliinisestä hoidosta Satakunnan keskussairaalaassa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa ja kuvata reumaa sairastavan lapsen polikliinisen hoidon nykytilanne ja tuottaa mahdollisia kehittämisideoita. Tavoitteena on saattaa näkyväksi, mitä hoidon nykytilanteen saavuttamiseksi on jo tehty.

Menetelmänä on teemahaastattelu, jossa haastattelen noin neljää reumaa sairastavan lapsen hoitoon osallistuvaa ammattihenkilöä. Haastattelut toteutetaan lastentautien poliklinikan tiloissa 1.8- 30.8.2012 välisenä aikana. Aikaa haastatteluun varataan noin tunti. Haastattelut nauhoitetaan. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tallennetut nauhat hävitetään asianmukaisesti analysoinnin jälkeen. Olen yhteydessä haastateltaviin vielä puhelimitse sopiakseni tarkemmin haastattelu ajankohdasta.

Opinnäytetyötäni ohjaa Satakunnan ammattikorkeakoulun lehtori Seija Olli p.044-7103457

Mikäli Teillä on jotain kysyttävää, vastaan mielelläni.

Ystävällisin terveisin,

Anna-Maija Paloranta
040-xxx xxxx
etunimi.sukunimi@student.samk.fi

Teema 1. Polikliinisen hoidon nykytilanne

Teema 2. Resurssit

Teema 3. Yhteistyö eri toimijoiden välillä

Teema 4. Kehittämissuhteet

Tutkimusteema: MINKÄLAINEN ON REUMALASTEN POLIKLIINISEN HOIDON NYKYTILANNE?

Pelkistetyt ilmaisut

Ryhmittely

Luokittelu

<ul style="list-style-type: none"> • tosi asiantunteva konsultantti täällä • tehdään sitä työtä siinä yhdessä • tehdään yhdessä sellainen kaikkien nivelten status 	<p>Asiantuntijuus</p> <p>Yhteistyö</p>	<p>Moniammatillinen työryhmä</p>
<ul style="list-style-type: none"> • pidetään palaveria • suunniteltiin ja sovittiin uudesta käytännöstä • yhteistyössä silmäpolin, suupolin, röntgenin, psykiatrian ja Tyksin kanssa • pidetään pienimuotoisia koulutustilaisuuksia 	<p>Suunnittelu</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • ollaan siirtymässä paljon pistoslääkkeisiin • lääkitykset ovat niin paljon parantuneet • rokotukset ja rokotusohjelma ovat muuttuneet • paljon uusia lääkkeitä 		<p>Lääkehoidon nykytilanne</p>
<ul style="list-style-type: none"> • lääkitystä käydään läpi • lääkesuunnitelma mietitään • jokaisella käynnillä arvioidaan lääkityksen riittävyyttä • suoneen annettavat lääkkeet annetaan täällä tai osastolla 		<p>Lääkityksen sopivuuden arviointi</p>
<ul style="list-style-type: none"> • opetellaan lääkkeiden pistämistä 	<p>Pistosopetus</p>	<p>Lääkehoito</p>
<ul style="list-style-type: none"> • paikallishoitoja voidaan antaa nukutuksessa tai vastaanotolla 		<p>Nivelten paikallishoidot</p>

- nykyään nähdään heti jos on pienikin tulehdus
- ei rasiteta tulehtunutta niveltä
- lapset eivät muuten vaan valita, kyllä ne tosissaan sitten on kipeitä
- Kylmähoito rauhoittaa tulehdusta ja vie kipua pois

Tulehdusten hoito

Kivun todesta ottaminen
Ohjaus ——— Kivun hoito

- kommentoidaan niitä verikoe tuloksia
- katsotaan onko käyty verikokeissa
- turvakoe-ohjelma on muuttunut
- ilmoitetaan poikkeavista tuloksista
- seurataan tiiviisti niitä silmien tilannetta
- lapsen kasvua seurataan

Seurantaverikokeet

Silmien tilanteen seuranta

Kasvun seuranta

Lapsen voinnin seurantamenetelmät

- ultraäänitutkimus tehdään lääkärin vastaanotolla
- otetaan magneettikuvauksia
- röntgenkuvia otetaan

Kuvantamistutkimukset

- pystytään antaa lupa liikkua potilaille
- saavat harrastaa mitä haluavat
- pienimpien kanssa pyritään leikin varjolla jumppaamaan

Liikkumiseen kannustaminen

Fysioterapia

- ohjataan potilasta ja vanhempia kylmähoidossa
- opetetaan tekemään liikkeit oikein
- venyttelyt on tosi tärkeitä

Opettaminen

- pitää kokonaisuus aina katsoa lapsesta

Kokonaisuuden huomioiminen

- vaatii sitoutumista
- kiinnostuneisuutta siihen asiaan

Henkilökohtaiset
resurssit

- jatkuvasti ylitöitä
- työaika ei aina riitä edes potilasasioiden hoitamiseen
- ei ole aikaa osallistua ylimääräisiin tapaamisiin
- kaikki kehittäminen tehdään työn ohella
- ollaan saatu kehiteltyä siihen uusi potilasohje
- olemme kehittäneet sellaisen hoitokaavion potilaille

Työtiimin
resurssit

- sairaanhoitajia pitäisi olla periaatteessa kaksi
- sairastuessa ei ole ketään joka voisi tulla tilalle
- kun joku työryhmästä on poissa, sen huomaa kyllä

Henkilökunta
resurssit

- lääkärin resurssia on lisätty huomattavasti
- hoitajan resursseja on lisätty
- lastenreumatologin konsultaatiokäyntien määrää lisättiin

Lisäresurssit

Resurssit

- on mahdollisuus hoitaa täällä lähellä
- vähän menee potilaita Turkuun

Polikliinisen
hoidon
resurssit

Resurssien
vaikutusten
näkyminen

- käytännön muutoksia
- on karsittu muita potilaita pois
- tarve lisääntyi
- potilasmäärä tietysti lisääntyi
- enemmän vaikeita potilaita
- enemmän verikokeita
- enemmän vastaanottoaikoja
- hoito saatiin kuitenkin hyvin siirrettyä tänne

Reumasäätien sairaalan
toiminnan
päättymisen jälkeen

Tutkimusteema: MINKÄLAISTA ON YHTEISTYÖ ERI TOIMIJOIDEN
VÄLILLÄ?

LIITE 4/3
Luokittelu

Pelkistetyt ilmaisut

Ryhmittely

- asiat hoituvat aika luonnikkaasti
- on hyvä, että voi kysyä toisiltaan

Työtiin tuttuus Myönteinen työilmapiiri

- saatetaan sopia joku käytäntö

Yhteisymmärrys

- on helppo asioida

- jutellaan miten jokin asia saataisiin sujumaan Kommunikaatio jäsenten välillä

- jokainen kehittää omalla puolellaan omaa työtään
- toisen työn kunnioittaminen
- ymmärretään sitä toisen työtä
- yhteistyö monen paikan kanssa on ollut hyvää

Tasavertaisuus

- yritetään informoida, kun saamme jotain uutta aikaiseksi
- on tullut kokoonnuttua hetkeksi ja tehty sitä kehitystyötä
- pystyy jakamaan sitä tietoa toisille

Yhteinen päämäärä

Tiedon jakaminen

- keräsimme rahaa ultraääni koneen hankintaa varten
- kouluttautuminen
- koulutusten järjestäminen

Osallistumishalukkuus

Tutkimusteema: MITEN REUMALASTEN POLIKLIINISTA HOITOA ON MAHDOLLISTA KEHITTÄÄ?

LIITE 4/4

Pelkistetyt ilmaisut

Ryhmittely

Luokittelu

- ensitieto-päivän järjestäminen perheille Suullinen ohjaus
 - nuorille oma ensitieto-päivä
 - ensitietopäivät pienille potilaille ja perheille
 - tietty päivä potilaita varten, kun he käyvät hoidonohjauksessa tai lääkkeiden aloituksessa
 - vanhemmille sellaista yhteistä koulutustilaisuutta
- Ohjaus
- selkeitä ohjeita mitä voisi antaa kirjallisenakin potilaalle siinä diagnoosivaiheessa ja mahdollisesti myöhemminkin lääkityksistä ja muista ja että olisi sellaisia yksinkertaisia
 - vanhemmillekin pitäisi olla tarjolla keskusteluapua Kirjallinen ohjaus
- Vertaistuki
- Ajan löytäminen yhteiseen suunnitteluun, välillä olisi hyvä istahtaa hetkeksi ja käyttää läpi missä mennään ja ideoita Aikaa yhteiseen suunnitteluun
 - työtiimin kesken palaveria potilaista tai tilanteista
 - olisi aikaa sille kehittämistyölle
- Hoitokäytännöt
- haaveena, että saisi selvempää asiaa
 - turhat kontrollit pois
 - vähennettäisiin tätä papereiden lähettämistä ja kulkemista edestakaisin
 - tietynlainen erilainen kontrolli, että tehtäisiin niinku vuosikokeet ja kaikki mahdollinen
 - opittaisiin rajaamaan asioita, ettei kaikkia aina samalla kerralla Työn rajaus
- ajanvaraukset voisi siirtyä muualle Ajanvaraukset muualle
 - poliklinikka aikatauluja, miten sitä saisi vielä sujuvammaksi Ajanvaraukset
 - tietty soittoaika jolloin potilaat saavat soittaa hoitajalle Soittoaika
 - enemmän hoidollista työaikaa
- Kouluttautumista lisää
- kouluttautumista tarvittaisiin lisää
 - oma kouluttautuminen koneen käytössä
 - puhuttaisiin leukanivel-tulehduksista ja kuulijoina olisi sitten meidän porukkaa täältä ja sitten sitä suupoliklinikan väkeä
 - avoterveydenhuoltoon enemmän yhteyttä, että nähtäisiin näitä asioita samalla silmällä Avoterveyden huoltoon enemmän yhteyttä

- opiskelijoita hoitoasioihin mukaan ja antaa vastuuta
 - puolikas kuntoutusohjaaja lisää lastentautien poliklinikalle
 - tarvittaisiin lisäihminen, joka pystyisi olemaan sijaisena
 - olisi riittävästi väkeä
 - saisi vielä oman psykologin
 - enempi vielä fysioterapeutteja, että olisi mahdollisuus enemmän olla siinä
- Opiskelijoille
vastuuta
- Henkilökunnan
riittävyys
- Henkilökuntaa enemmän