



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

IPF-POTILAAN KOKONAISVALTAINEN HOITO

Tarkistuslista hoitajille

Veera Louhekallio

Pauliina Välimäki

Opinnäytetyö
Marraskuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

LOUHEKALLIO VEERA & VÄLIMÄKI PAULIINA:
IPF-POTILAAN KOKONAISVALTAINEN HOITO
Tarkistuslista hoitajille

Opinnäytetyö 56 sivua, joista liitteitä 8 sivua
Marraskuu 2018

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä tarkistuslista idiopaattista keuhkofibroosia (IPF) sairastavan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista. Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöisesti yhteistyössä IPF-hoitajaverkoston kanssa, joka koostuu idiopaattista keuhkofibroosia sairastavien potilaiden hoitajista. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää mikä on idiopaattinen keuhkofibroosi, mitä kuuluu IPF-potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon ja millainen on hyvä tarkistuslista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin tutkittua tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen hoidosta sekä terveydenhuollon tarkistuslistoista. Tuotoksen eli tarkistuslistan tavoitteena oli yhdenmukaistaa ja parantaa IPF-potilaiden hoidon laatua Suomessa sekä helpottaa sairaanhoitajien työtä potilaan ohjauksessa.

Opinnäytetyössä käytettiin toiminnallista tuotokseen perustuvaa menetelmää. Tuotoksen eli tarkistuslistan kehittämisessä hyödynnettiin työelämäyhteistyöhenkilön antamaa palautetta. Lisäksi opinnäytetyöntekijät olivat lokakuussa 2018 mukana IPF-hoitajaverkoston koulutuksessa, jossa he esittivät sen hetkisen tarkistuslistan. Siitä saamansa palautteen perusteella tarkistuslista kehitettiin nykyiseen muotoonsa. Tällä tavalla tarkistuslistasta saatiin mahdollisimman hyvin kohderyhmän tarpeita vastaava.

Tarkistuslista on rakennettu sähköisesti Word-pohjaan ja se on PDF-muodossa. Tarkistuslista on tarkoitus kopioida kunkin IPF-potilaan hoitosuunnitelmaan. Tarkistuslista on jaettu kahteen osaan: 1) Potilaan tietoisuus sairaudesta ja sen hoidosta sekä 2) Potilaan kokonaisvaltainen hoito. Molemmat osat koostuvat niistä asioista, jotka IPF-potilaan kanssa tulee käydä läpi. Kunkin potilaan hoidon ohjaus pysyy päivitettyinä, kun hoitosuunnitelmasta näkee tarkistuslistan avulla päivämäärän tarkkuudella ne asiat, jotka potilaan kanssa on käyty läpi ja joissa potilas on saanut ohjausta.

Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tehdään tarkistuslistan pilottitestausta. Pilottitestaukseen osallistuu vapaaehtoisia IPF-hoitajaverkoston kuuluvia sairaanhoitajia. Tarkistuslista saatetaan pilottivaiheen palautteiden perusteella lopulliseen muotoonsa. Lopullinen versio voidaan ottaa käyttöön yksikön johdon hyväksynnän jälkeen.

Asiasanat: idiopaattinen keuhkofibroosi, tarkistuslista, potilasohjaus

ABSTRACT

Tampereen Ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

LOUHEKALLIO VEERA & VÄLIMÄKI PAULIINA:
Holistic Nursing of a Patient with Idiopathic Pulmonary Fibrosis
A Checklist for Nurses

Bachelor's thesis 56 pages, appendices 8 pages
November 2018

The purpose of this study was to create a checklist on the things a nurse needs to remember with patients who have idiopathic pulmonary fibrosis (IPF). The study was working life-oriented and it was created in collaboration with a group of nurses who take care of patients with IPF. The study intended to examine what IPF is, what should be taken into consideration in holistic nursing of IPF patients, and what a good checklist is like. The objective of this study was to gather information about IPF, its treatment methods, as well as the use of checklists in health care. The aim of the checklist was to standardize the treatment of IPF in Finland and to improve it. Another aim was to facilitate nurse's work with IPF patients with the help of a checklist.

This study was practice-based. The feedback obtained from the working life contact was really helpful when developing the checklist. Feedback was also obtained as a result of presenting the checklist in the IPF seminar in October 2018, and some modifications were made on the basis of the feedback received.

The actual product of the study is an electronic Word-based checklist which is supposed to be copied to every IPF patient's treatment plan. The checklist has two-parts: 1) Patient's knowledge of the IPF and 2) Care of the patient. Both sections include information that is supposed to be handled with the patient, which ensures conformity in a patient guidance situation.

There will be a pilot test for the checklist once the study has been published. Volunteering nurses will participate in this pilot test. If needed, changes will be made based on the feedback from the pilot test. When the management accepts the checklist, it can be adopted into use.

Key words: checklist, idiopathic pulmonary fibrosis, patient education

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
3.1	Hengityksen fysiologia	8
3.2	Harvinaiset keuhkosairaudet.....	9
3.3	Idiopaattinen keuhkofibroosi	10
3.3.1	Oireet.....	11
3.3.2	Diagnoosi	13
3.3.3	Sairauden seuranta	14
3.3.4	Liitännäissairaudet	15
3.4	Idiopaattisen keuhkofibroosin kokonaisvaltainen hoito	16
3.5	Potilasohjaus	26
3.6	Tarkistuslista	28
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	32
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	33
5.1	Opinnäytetyöprosessin vaiheet	33
5.2	Tarkistuslistan tekeminen	35
6	POHDINTA.....	38
6.1	Etiikka ja opinnäytetyön luotettavuus.....	39
6.2	Prosessin ja oman oppimisen arviointi	40
6.3	Jatkotutkimusehdotukset.....	41
	LÄHTEET	42
	LIITTEET	49
	Liite 1. Tarkistuslista versio 1	49
	Liite 2. Tarkistuslista versio 2.....	50
	Liite 3. Tarkistuslista versio 3.....	53
	Liite 4. Palautelomake	56

1 JOHDANTO

Idiopaattinen keuhkofibroosi eli IPF on tuntemattomasta syystä johtuva keuhkosairaus, jossa keuhkoihin alkaa muodostua sidekudosta eli fibroosia. Fibroosin muodostuminen keuhkoihin vaikeuttaa kaasujen vaihtoa. (Salomaa 2016.) IPF on harvinainen hengitys-sairaus (Hengityслиitto 2016) ja sitä sairastaa Suomessa n. 500-1000 henkilöä (Salomaa 2016). Idiopaattinen keuhkofibroosi on etenevä sairaus, jonka ennustetta pidetään huonona. Ainoa parantava hoito sairauteen on keuhkonsiirto, mutta se soveltuu tehtäväksi vain pienelle osalle sairastuneista. Sairauden etenemistä pystytään joissakin tapauksissa hidastamaan lääkehoidolla. (Kaarteenaho & Purokivi 2016.) Muilla hoitomuodoilla sen sijaan pyritään helpottamaan sairauden oireita ja parantamaan potilaan elämänlaatua (Halme 2017).

Idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan laadukas hoito vaatii hoitohenkilökunnalta monien asioiden huomioon ottamista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä tarkistuslista idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista. Tarkistuslista on yksinkertaisimmillaan luettelo, joka palauttaa muistiin tietyssä tilanteessa huomioitavat asiat (Hales, Terblanche, Fowler & Sibbald 2008; Blomberg & Pauniahö 2014). Tarkistuslista toimii tukiresurssina, kun pelkän muistin varassa työskentely kehittyvässä terveydenhuollossa aiheuttaa jatkuvasti enemmän haasteita (Hales ym. 2008; Blomberg & Pauniahö 2014). Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää mikä on idiopaattinen keuhkofibroosi, mitä kuuluu idiopaattisen keuhkofibroosin kokonaisvaltaiseen hoitoon sekä millainen on hyvä tarkistuslista. Tavoitteena oli tuoda esiin tutkittua tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen kokonaisvaltaisesti hoidosta sekä terveydenhuollon tarkistuslistoista. Tuotoksen eli tarkistuslistan tavoitteena on yhdenmukaistaa ja parantaa IPF-potilaan hoidon laatua Suomessa sekä helpottaa sairaanhoitajien työtä potilaan ohjauksessa.

Aihe opinnäytetyön tekemiseen saatiin valtakunnalliselta IPF-hoitajaverkostolta, joka koostuu IPF-potilaita hoitavista sairaanhoitajista sekä fysioterapeuteista. Hoitajaverkostossa on sairaanhoitajia eri puolilta Suomea. Hoitajaverkoston kuuluu seuraavat sairaanhoitajat: Helsingistä Merja Kukkonen, Jyväskylästä Jaana Kainulainen ja Kati Matilainen, Kuopiosta Minna Kellokumpu-Räsänen, Maarit Laakkonen, Marjo Miettinen sekä Vuokko Korhonen, Mikkelistä Maarit Honkavuo, Kuusamosta Sanna Rontti, Tam-

pereelta Sanna Ritoniemi sekä Turusta Mari Alava, Tarja Forsten sekä Päivi Laakso. Lisäksi hoitajaverkoston kuuluu muitakin sairaanhoitajia sekä fysioterapeutteja. Työ toteutettiin työelämälähtöisesti kyseisen hoitajaverkoston kanssa. Aihe valittiin, sillä molemmat opinnäytetyön tekijät olivat kiinnostuneita idiopaattisesta keuhkofibroosista sairautena. Lisäksi he halusivat olla mukana yhdenmukaistamassa IPF-potilaiden hoidon laatua Suomessa.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

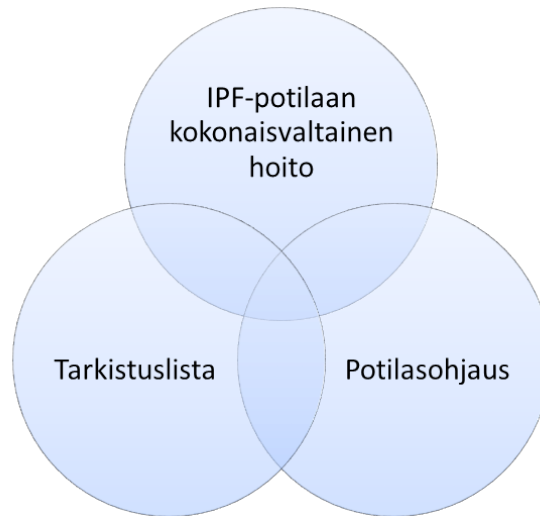
Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tarkistuslista idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista.

Tämän opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mikä on idiopaattinen keuhkofibroosi?
2. Mitä kuuluu IPF-potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon?
3. Millainen on hyvä tarkistuslista?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin tutkittua tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen kokonaisvaltaisesta hoidosta sekä terveydenhuollon tarkistuslistoista. Opinnäytetyön tuotoksen eli tarkistuslistan tavoitteena on yhdenmukaistaa ja parantaa IPF-potilaan hoidon laatua Suomessa sekä helpottaa sairaanhoitajien työtä potilaan ohjauksessa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

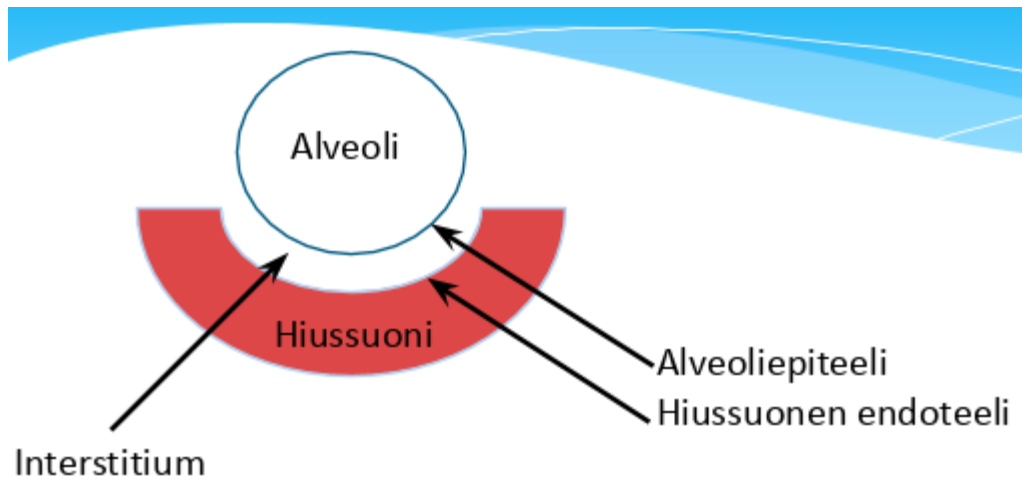


KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat.

3.1 Hengityksen fysiologia

Kaasujen vaihto eli hapen ja hiilidioksidin vaihdunta tapahtuu keuhkoissa. Ilma virtaa oikeaan ja vasempaan keuhkoon hengitysteiden kautta. Hengitystiet koostuvat ylä- ja alahengitysteistä. Ylähengitysteihin kuuluvat nenä, suuontelo ja nielu ja alahengitysteihin kurkunpää, henkitorvi ja keuhkoputket. (Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 2012, 344.)

Ilma kulkeutuu nenän ja suun kautta henkitorveen, joka jakautuu kahdeksi keuhkoputkeksi. Keuhkoputket laskeutuvat vasempaan ja oikeaan keuhkoon, joissa putket jakautuvat yhä pienemmiksi haaroiksi eli ilmatiehyiksi. Ilmatiehyiden kautta ilma etenee pieniin keuhkorakkuloihin, joita on keuhkoissa satoja miljoonia. Keuhkorakkuloiden seinämän ja solun välistä tilaa kutsutaan interstitiaalitalaksi. Keuhkorakkuloita ympäröi pienet verisuonet eli hiussuonet, jotka muodostavat kunkin keuhkorakkulan ympärille verkon. Hengitysilman happi kulkeutuu interstitiaalitalan läpi näihin pieniin hiussuoniin. Veressä oleva happi kulkeutuu punasolujen mukana kaikkiin kehon osiin solujen käytettäväksi. Kun solut ovat käyttäneet hapen, aineenvaihdunnan lopputuotteena syntyy hiilidioksidia, joka kulkeutuu happeen nähden vastakkaiseen suuntaan ja kulkeutuu uloshengityksen mukana ulos. (American Thoracic Society 2017.)



KUVA 1. (Purokivi & Nurmi 2017)

3.2 Harvinaiset keuhkosairaudet

Euroopan unionin tekemän määritelmän mukaan sairaus on harvinainen, jos sitä sairastaa enintään 500 ihmistä miljoonaa ihmistä kohden (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017a). Maailmassa on noin 8000 harvinaista sairautta ja arvioidaan, että noin 6-8 prosenttia maailman väestöstä sairastaa jotakin harvinaista sairautta (Hengitysliitto 2018a). Harvinaisuus tuo haasteellisuutta sairauden tunnistamiseen, hoitoon, kuntoutukseen sekä palveluiden ja arjen sujuvuuden järjestämiseen. Mitä harvinaisempi sairaus on kyseessä, sitä enemmän haasteita oikean tiedon ja avun hakeminen saattaa asettaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017a.)

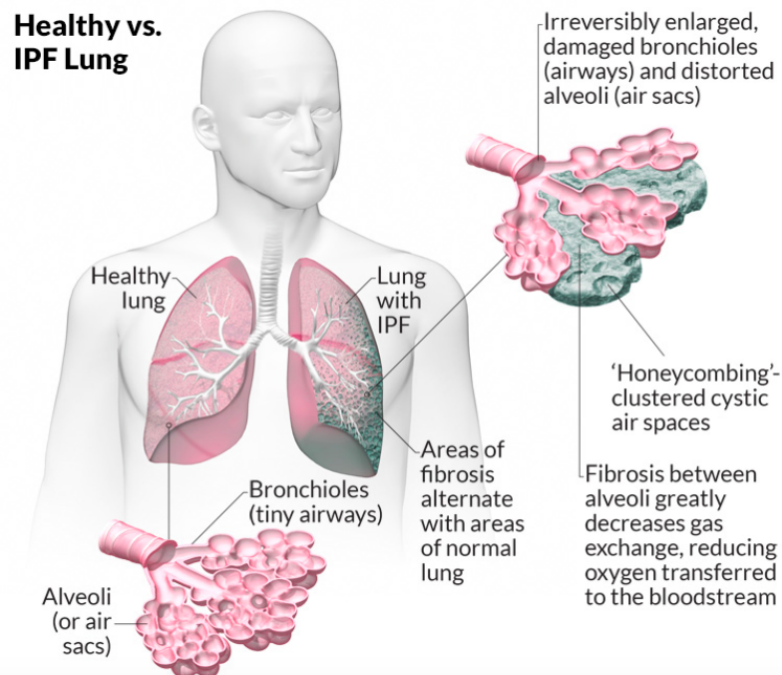
Harvinaisia keuhkosairauksia on useita, mutta niiden määrää ja esiintyvyyttä Suomessa ei tiedetä tarkkaan (Keuhkotalo 2018). Hengitysliitto (2018) luokittelee harvinaiset keuhkosairaudet neljään eri yläluokkaan: perinnölliset harvinaiset keuhkosairaudet, keuhkoputkien harvinaiset sairaudet, keuhkokudoksen harvinaiset sairaudet, sekä keuhkoverenkierron harvinaiset sairaudet. Idiopaattinen keuhkofibroosi kuuluu interstitiaaliin keuhkosairauksiin (interstitial lung disease, ILD), jotka kuuluvat keuhkokudoksen harvinaisiin sairauksiin. (Hengitysliitto 2018a.)

Interstitiaaliset keuhkosairaudet ovat keuhkojen perifeeristen osien sairauksia. Ne vaurioittavat keuhkorakkuloita sekä ilmäteitä. (Kaarteenaho 2017a.) Keuhkorakkulat eli alveolit muodostavat suurimman osan keuhkokudoksesta. Ne ovat läpimitaltaan noin puolen millimetrin kokoisia puolipalloja ja niiden läpi tapahtuu hengityskaasujen vaihto. (Duodecim Terveyskirjasto 2018.) Osa interstitiaalisista keuhkosairauksista on

idiopaattisia, eli tuntemattomasta syystä johtuvia ja osa tunnetusta syystä johtuvia, kuten asbestoosi sekä allerginen alveoliitti. Harvinaisuudestaan huolimatta interstitiaalisia keuhkosairauksia sairastavat potilaat muodostavat melko suuren osan keuhkosairauksien erikoissairaanhoidon potilaista. (Kaarteenaho 2017b.)

3.3 Idiopaattinen keuhkofibroosi

Idiopaattinen keuhkofibroosi (idiopathic pulmonary fibrosis, IPF) on yleisin ja huonoennusteisin tuntemattomasta syystä johtuva interstitiaalinen keuhkosairaus (Halme 2017). Se luokitellaan idiopaattisiin interstitiaaliisiin pneumonioihin (Halme 2017) ja se ilmenee kudosopillisesti ja sädeopillisesti interstitiaalisen pneumonian tyyppisenä eli UIP-tyyppisenä fibroosina (usual interstitial pneumonia) (Kaarteenaho 2017a). Idiopaattisen keuhkofibroosin osuus kaikista interstitiaalisista pneumonioista on noin 55%. Sairaus johtaa keuhkokudoksen fibrotisoitumiseen, jolloin keuhkoihin alkaa muodostua sidekudosta eli fibroosia. (Hengityслиitto 2016.) Keuhkojen interstitiaalitala arpeutuu ja paksuuntuu ja tämä vaikeuttaa hapen pääsyä hiusuuniin. Arpeutumisen johdosta keuhkot menettävät kimmoisuuttaan ja jäykistyvät. Jäykkien keuhkojen täyttymiskapasiteetti on pienempi kuin terveillä keuhkoilla, jolloin keuhkot eivät sisään hengittäessä pääse täyttymään kunnolla. (American Thoracic Society 2017.)



KUVA 2. Miten idiopaattinen keuhkofibroosi vaikuttaa keuhkoihin? (Lungs and you 2018)

IPF on etenevä ja vaikea sairaus, joka johtaa usein melko nopeaan menehtymiseen. Sairaus on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla ja tavallisesti se todetaan potilaan ollessa noin 70-vuotias. Keskimääräinen elinikä IPF-potilailla on tutkimusten perusteella 3-5 vuotta diagnoosin saamisesta. Eri potilaiden kohdalla taudinkulussa voi kuitenkin ilmetä huomattavia vaihteluita. Idiopaattisen keuhkofibroosin etenemistä ei yksittäisen potilaan kohdalla pystytä ennustamaan. (Kaarteenaho 2017a.) Osalla sairastuneista voi missä tahansa taudin vaiheessa esiintyä äkillinen pahenemisvaihe (Kaarteenaho 2016). Sairausten pahenemisvaiheita ilmaantuu n. 15-20% sairastuneista. Äkillisissä pahenemisvaiheissa hengenahdistus ja yskä pahenevat ja lisäksi saattaa esiintyä kuumetta. (Hengitysliitto 2016.)

Idiopaattisen keuhkofibroosin ainoa parantava ja samalla ensisijainen hoitomuoto on keuhkonsiirto, mutta siihen liittyy useita vasta-aiheita (Halme 2017). Lääkehoidolla voidaan joissakin tapauksissa hidastaa sairauden etenemistä (Hengitysliitto 2016). Muilla hoitomuodoilla sen sijaan tavoitellaan oireiden helpottamista ja elämänlaadun parantamista (Halme 2017).

Suomessa on käytössä sähköinen IPF-rekisteri, joka on valtakunnallisesti käytössä oleva selainpohjainen sovellus potilaiden kliinisistä tiedoista. Potilasrekisterin tavoitteena on kliinisten tietojen kerääminen kaikista Suomen IPF-potilaista. IPF- rekisteri on toteutettu yhteistyönä Helsingin yliopistollisen sairaalan keuhkosairauksien klinikan sekä Turun, Tampereen, Kuopion ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Kliinisten tietojen keräämisen lisäksi rekisterin tavoitteena on kartoittaa sairastuneiden esiintyvyystietoja sekä luoda suomalainen hoitosuositus sairaudesta. Tarkoitus on, että tutkimukseen saataisiin mukaan kaikki suomalaiset keuhkoklinikat. (Lung factor 2011.)

3.3.1 Oireet

Idiopaattisen keuhkofibroosin oireet ilmenevät asteittain (Hengitysliitto 2016). Merkittävimmät oireet ovat yskä ja hengenahdistus (Brill, Funke-Chambour, Geiser & Scherter 2017). Nämä epäspesifit oireet muistuttavat usein muiden tavallisimpien keuhkosairauksien oireita. Tämän vuoksi IPF-diagnoosin saaminen usein viivästyy ja sen varmistuminen voi kestää jopa vuosia. (Hengitysliitto 2016.)

Krooninen yskä ja hengenahdistus aiheuttavat elämänlaadun huomattavaa heikkenemistä (Geelhoed, Tak, Van Manen & Wijnenbeek 2017). Krooninen yskä määritellään vähintään 8 viikkoa kestäneeksi yskäksi. Yskää esiintyy n. 80% IPF-potilaista. Yskä on kuivaa, eikä yskiminen tuo helpotuksen tunnetta. IPF-potilaan kroonisen yskän patofysiologiaa ei vielä tarkalleen tunneta, joten kroonista yskää aiheuttavista mekanismeista tarvitaan lisää tutkimustietoa. (European respiratory review 2016.)

Hengenahdistus ilmenee sairauden alkuvaiheessa usein rasituksen yhteydessä. Sairauden edetessä hengenahdistusta alkaa kuitenkin ilmetä myös levossa. (National Heart, Lung and Blood Institute 2015.) Idiopaattinen keuhkofibroosi aiheuttaa keuhkojen interstitiaalitilan jäykistymisen, eikä keuhko laajene kuten terve keuhko. Tämä aiheuttaa potilaalle hengitysvaikeuksia. (American Thoracic Society 2017.)

Muita sairauden oireita voivat olla väsymys, suorituskyvyn lasku ja turvotukset. Lisäksi sormenpäihin voi tulla muutoksia. Sairauden edetessä sormissa saattaa esiintyä niin sanottu kellonlasikynnet tai rumpupalikkasormet, joiden syntymekanismia ei tarkalleen tunneta. (Hengityслиitto 2016.) Kellonlasikynsissä kynsi on kaikissa suunnissa pyöristynyt ja usein myös sormien kärjet ovat pullistuneet ns. rumpupalikkasormiksi (Suhonen 2008). Sormien kynsien alla oleva kudosis muuttuu paksummaksi, mikä aiheuttaa kynsien kaarenemisen alaspäin. Tämän uskotaan johtuvan veren alhaisesta happitasosta. (Pulmonary fibrosis news 2018.)



KUVA 3. Kellonlasikynnet/ rumpupalikkasormet
(Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation 2018)

3.3.2 Diagnoosi

Sairautta epäiltäessä ensimmäinen poikkeava löydös on usein keuhkoista kuuluva sisäänhengitysrähina- ja ritinä (Hengitysliitto 2016) joka muistuttaa tarranauhan repimisestä aiheutuvaa ääntä (Kaarteenaho & Purokivi 2016). Keuhkoista kuuluvaa rähinaa ja ritinää esiintyy jopa 80% IPF-potilaista. Sairauden varhaisvaiheessa rähina kuuluu keuhkojen alaosassa, mutta IPF:n edetessä ääni on kuultavissa myös keuhkojen ylemmillä alueilla. (American Thoracic Society 2017.)

HRTT-tutkimus

Ohutleikekuvaus eli HRTT-tutkimus on IPF:n diagnostiikassa tärkein tutkimus ja yli puolelle voidaan tämän tutkimuksen perusteella diagnosoida idiopaattinen keuhkofibroosi (Kaarteenaho 2016). Ohutleikekuvaus on keuhkokuvaa tarkempi tutkimusmenetelmä keuhkokudoksen ja ilmäteiden sairauksien diagnostiikassa ja seurannassa (Lauri 2017). HRTT-tutkimuksessa tyypillisiä löydöksiä ovat keuhkojen alaosiin painottuvat verkkomaiset eli retikulaariset muutokset ja ontelomaiset hunajakennomuutokset (Hengitysliitto 2016).

Bronkoskopia

Bronkoskopiassa eli keuhkoputkien tähytyksessä keuhkoja tutkitaan ohuella tähystimellä, joka viedään hengitysteihin joko nenän tai suun kautta potilaan maatessa tutkimuspöydällä. Tähystimellä on mahdollista päästä syvälle keuhkoputkistoon ja tehdä havaintoja esimerkiksi keuhkojen limakalvomuutoksista (Mustajoki & Kaukua 2008). Bronkoskopia ei ole välttämätön IPF:n diagnosoimiseksi, mutta se tehdään usein erotusdiagnostisena tutkimuksena (Söderström 2018).

Kryobiopsia ja kirurginen keuhkobiopsia

Keuhkokoepala voidaan ottaa kryobiopsiamenetelmällä (Hengitysliitto 2016) tai kirurgisella menetelmällä (Kaarteenaho 2016). Kryobiopsiassa näytteenottokärki viedään keuhkojen periferiaan taipuisan keuhkotähystimen avulla. Kylmä kryokärki jäädyttää ympärillään olevan kudoksen ja koepala irroitetaan repäisemällä. Kryobiopsian avulla pystytään määrittämään tarkka diagnoosi entistä useammalta potilaalta, joille tavallista kirurgista näytteenottoa ei voida suorittaa (Seppänen 2015) esimerkiksi muiden sairauksien tai korkean iän vuoksi (Kaarteenaho 2016).

Verikokeet

Idiopaattisessa keuhkofibroosissa verikokeissa ei yleensä ole poikkeavia sairauteen liittyviä muutoksia. (Kaarteenaho 2016). Äkillisessä pahenemisvaiheessa tulehdusarvot saattavat kuitenkin nousta (Hengityслиitto 2016). Taudin edetessä ilmaantuu hypoksemia eli hapenpuutetta, joka on todettavissa pulssioksimetrilla ja valtimoverikaasuanalyysissä joko rasiuksessa tai levossa (Kaarteenaho 2016). Valtimoverikaasuanalyysi eli arteria-astrupnäyte otetaan useimmiten ranteen tai kyynärtaipeen valtimosta (Terveyskylä 2018a).

Diagnoosin asettaminen

Idiopaattista keuhkofibroosia epäiltäessä terveyskeskuslääkäri tekee lähetteen erikoissairaanhoidon (Hengityслиitto 2016). Lopullisen IPF-diagnoosin asettaa keuhkolääkäri, radiologi ja tarvittaessa patologi. Idiopaattisen keuhkofibroosin diagnoosi voidaan asettaa pelkän oirekuvan ja HRTT:n perusteella, mikäli ohutleikekuvauksessa näkyy nykyluokituksen mukainen tyypillinen interstitiaalinen pneumonia ja muut UIP-tyyppiset keuhkofibroosit on suljettu pois. Tällöin ei välttämättä tarvita muita tutkimusmenetelmiä. (Kaarteenaho 2016.)

3.3.3 Sairauden seuranta

Idiopaattista keuhkofibroosia sairastavien potilaiden seuranta tapahtuu taudin vaiheesta riippuen joko terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidossa keuhkotautien poliklinikalla (Hengityслиitto 2016). Lääkehoidon aloitus harkitaan yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla, kun diagnoosi on varmistunut (Kaarteenaho & Purokivi 2016). Lääkehoidon aloittamisen jälkeen kontrollit pidetään keuhkopoliklinikalla noin 3-4 kuukauden ja myöhemmin noin 6 kuukauden välein. Kontrollissa potilas tapaa lääkärin ja/ tai sairaanhoitajan. Kontrollikäynnillä potilaalta voidaan ottaa verinäytteitä, thorax-röntgenkuva ja tehdä erilaisia keuhkojen toimintakokeita kuten esimerkiksi kuuden minuutin kävelytesti. (Hengityслиitto 2016.)

Huonon ennusteen, taudin epävarmuuden sekä vaikeiden oireiden yhdistelmä vaikuttaa voimakkaasti potilaan sekä tämän läheisten elämänlaatuun (Geelhoed ym. 2017). IPF-potilaiden elämänlaatua on tärkeä seurata ja mitata, sillä se tuo esiin juuri ne asiat potilaan kohdalla, joiden hoitamiseen on kiinnitettävä erityisesti huomiota (Rajala 2018). Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) jakaa elämänlaatuun liittyvät asiat neljään eri ulottuvuuteen, jotka ovat: fyysinen toimintakyky, psyykkinen

toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, sekä ympäristö (Luoma 2014). Potilaan elämänlaadun kartoittamiseen on kehitetty erilaisia menetelmiä ja mittareita. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen suosituksissa mainitaan useita Suomessa käytettäviä sekä kansainvälisiä elämänlaadun mittareita. Muun muassa RAND-36 –nimistä mittaria on käytetty Suomessa paljon ja se on osoittautunut soveltuvaksi monien sairausryhmien elämänlaadun mittarina. (Aalto, Korpilahti, Sainio, Malmivaara, Koskinen, Saarni, Valkeinen & Luoma 2013.) Kyseistä mittaria on käytetty myös tutkimuksissa IPF-potilaan elämänlaadun mittaamisessa (Rajala 2018). Esimerkki toisesta paljon käytetystä pätevistä elämänlaatumittarista on WHO:n WHOQOL-BREF-mittari, jonka on todettu olevan nopea, helposti ymmärrettävä ja helppokäyttöinen. Mittarista käytetään usein sen lyhennettyä versiota. Kyselyn käyttö edellyttää WHO:n luvan, jonka voi anoa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kautta. (Aalto ym. 2013, 2,8, 11-14.) Edellä mainittujen kyselyiden täyttäminen kestää keskimäärin 10-15 minuuttia. Lyhyempiä elämänlaadun mittaavaa tunnettuja kyselyitä ovat esimerkiksi EuroHIS-8:n ja EQ-5D –kyselyt, joihin vastaaminen kestää muutaman minuutin. (Aalto ym. 2014, 12.)

3.3.4 Liitännäissairaudet

IPF-potilailla on usein liitännäissairauksia (Raghu, Amatto, Behr, Stowasser 2015). Tupakoinnin lisäksi liitännäissairaudet saattavat vaikuttaa idiopaattisen keuhkofibroosin etenemiseen. Potilaat, jotka kärsivät useista liitännäissairauksista pärjäävät huonommin sairauden kanssa, kuin potilaat, joilla ei ole liitännäissairauksia. Vallitsevimpia liitännäissairauksia IPF-potilailla ovat keuhkoverenpainetauti, obstruktiivinen uniapnea, keuhkosityöpä, keuhkohtaumatauti, sepelvaltimotauti sekä gastroesofageaalinen refluksitauti. Lisäksi IPF-potilailla on todettu olevan kasvanut riski sairastua verisuonisairauksiin, diabetekseen sekä verenpainetautiin. Kilpirauhasen vajaatoiminta, insuliinihoitoinen diabetes, sepelvaltimotauti sekä keuhkosityöpä ovat sairauksia, joiden on osoitettu olevan yhteydessä lyhentyneeseen selviytymiseen sairaudesta. (Kärkkäinen, Kettunen, Nurmi, Selander, Purokivi & Kaarteenaho 2017, 1-2.)

Idiopaattiseen keuhkofibroosiin sairastuminen rasittaa myös psyykkistä hyvinvointia sekä lisää riskiä sairastua masennukseen (Halme 2017). Kreikassa hiljattain tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin masennuksen vaikutusta idiopaattiseen keuhkofibroosiin. Tutkimukseen osallistui 72 IPF-potilasta, joista 27:llä (39%) potilaalla todettiin masennuksen oireita. Tutkimuksessa todettiin, että masennuksella on merkittävä vaikutus potilaan

elämänlaatuun, oiretaakkaan sekä sairauden vakavuuteen. Masennuksen oireisiin olisi tärkeää kiinnittää huomiota IPF-potilailla, vaikka keuhkojen toiminnan heikkeneminen ei olisi vielä merkittävää. (Tzouvelekis, Kourtidou, Tzials, Karampitsakos, Antonou, Aidinis, Koulouris & Bouros 2017.)

3.4 Idiopaattisen keuhkofibroosin kokonaisvaltainen hoito

Lääkehoito

IPF-potilaiden lääkehoitoa koskevat maailmanlaajuiset suositukset on päivitetty vuonna 2015 (European respiratory review 2017). Idiopaattiseen keuhkofibroosiin ei vielä tunneta parantavaa lääkehoitoa (Kaarteenaho, R. 2016). Toistaiseksi vain kahdella antifibroottisella lääkkeellä (Nintedanibi ja Pirfenidoni) on todettu olevan vaikutusta taudin etenemiseen niillä IPF-potilailla, joilla keuhkomuutokset ovat lieviä tai keskivaikeita. Tutkimukset osoittavat, että antifibroottista lääkettä käyttävillä potilailla nopean vitaalikapasiteetin ja keuhkojen diffuusiokapasiteetin heikkeneminen vuoden aikana oli hitaampaa kuin niillä IPF-potilailla, jotka eivät käyttäneet antifibroottista lääkettä. (European respiratory view 2017.) Nopea vitaalikapasiteetti eli FVC antaa tietoa keuhkojen tilavuudesta ja keuhkokudoksen elastisuudesta (Potilaan lääkärilehti 2015). Keuhkojen diffuusiokapasiteetti eli DLCO puolestaan kuvaa keuhkojen kykyä siirtää happea keuhkorakkuloista verenkiertoon (Tays 2015).

Tällä hetkellä Nintedanibi ja Pirfenidoni on hyväksytty vain idiopaattisen keuhkofibroosin hoitoon. Myös lääkkeiden yhdistämistä tutkitaan. (Söderström 2018.) Kuten kaikki lääkkeet, myös nämä lääkkeet voivat aiheuttaa haittavaikutuksia. Hyvin yleisillä haittavaikutuksilla tarkoitetaan, että ne esiintyvät enemmän kuin yhdellä potilaalla kymmenestä. Nintedanibi tunnetaan kauppanimellä OFEV ja nintedanibin hyvin yleisinä haittavaikutuksina pidetään pahoinvointia, vatsakipua ja normaalista poikkeavia maksa-arvoja. Yleisinä haittavaikutuksina esiintyy verenvuotoa, laihtumista, ihottumaa, ruokahaluttomuutta ja oksentelua. (Lääketietokeskus 2018b.) Pirfenidonia on saatavilla kauppanimellä ESBRIET ja sen hyvin yleisinä haittavaikutuksina luetellaan esimerkiksi päänsärky, ruuansulatushäiriöt, ripuli, pahoinvointi auringosta aiheutuvat ihoreaktiot ja väsymys. Yleisiä oireita sen sijaan ovat muun muassa heikotuksen tunne, huimaus, uneliaisuus, virtsatieinfektiot ja painonlasku. (Lääketietokeskus 2018a.) Vuonna 2015 julkaistuissa maailmanlaajuisissa suosituksissa korostetaan, että lääkkeen aloittaminen tulisi olla sekä lääkärin että potilaan yhteinen päätös, joka perustuu hyötyjen ja riskien

arviointiin (European respiratory view 2017). Lääkkeen valinnassa otetaan huomioon potilaan muut sairaudet ja lääkehoidot sekä potilaan elämäntavat (Kaarteenaho & Purokivi 2016).

Idiopaattiseen keuhkofibroosiin liittyvää hengenahdistusta ja yskää voidaan hoitaa morfiinilla ja sen johdannaisilla. Lääkkeet voidaan annostella suuhun, antaa laastarina tai laittaa suoraan suoneen. (Hengityслиitto 2016.) IPF-potilaille suositellaan influenssa- ja pneumokokkirokotteita, sillä IPF-potilaat kuuluvat riskiryhmään. Influenssa ja muut infektiot voivat laukaista IPF:n pahenemisvaiheen. (Söderström 2018.)

Keuhkonsiirto

Osalle idiopaattista keuhkofibroosia sairastavista potilaista keuhkonsiirto voi olla mahdollinen hoitovaihtoehto (Hengityслиitto 2016). Interstitiaalinen keuhkosairaus, valtaosalla idiopaattinen keuhkofibroosi, on ollut 2000-luvulta alkaen yleisin syy keuhkonsiirtoon Suomessa. Idiopaattisessa keuhkofibroosissa taudinkulkua on vaikea ennustaa, mikä tekee keuhkonsiirron ajoittamisesta haasteellista. Kansainvälinen poikkeuksellinen suositus ja toimintaohje on, että potilas lähetetään keuhkonsiirtoarvioon heti keuhkofibroosidiagnoosin varmistumisen jälkeen, mikäli ehdottomia vasta-aiheita leikkaukselle ei ole. Taudin etenemistä tai mahdollista vastetta lääkehoitoon ei siis jäädä odottamaan. Nopean keuhkonsiirtoarvion tarkoituksena on, että säästetään aikaa ennen leikkausta mahdollisesti ilmenevän äkillisen pahenemisvaiheen varalta. (Halme 2017.) Suomessa keuhkonsiirtoarviot tehdään keskitetysti HYKS:n Meilahden sairaalassa (Halme & Kinula 2011). Keuhkonsiirtoleikkausta varten potilaalle tulee tehdä erilaisia kartoittavia tutkimuksia sekä hoitaa liitännäissairauksia ja mahdollisia riskitekijöitä, kuten ylipainoa. Potilasta tulee myös kuntouttaa leikkausta varten. (Halme 2017.)

Ehdottomia vasta-aiheita keuhkonsiirtoon on useita, minkä vuoksi keuhkonsiirtoja tehdään IPF-potilaille vähän. Merkittävää on, että potilaalla ei ole mitään muita oleellisesti terveyteen ja toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia, jotka vähentäisivät potilaan selviytymismahdollisuuksia leikkauksen jälkeen. Ehdottomia vasta-aiheita ovat muun muassa syöpä, jonkin muun elimen toimintahäiriö, joka ei ole korjattavissa, elimistön epävakaatila kuten sepsis, krooninen vaikea infektio, vuototaipumus, jota ei voi korjata tai päihderiippuvuus. Suhteelliset vasta-aiheet voivat muodostaa myös ehdottoman vasta-aiheen, jos ne esiintyvät jonkun muun riskitekijän kanssa yhdessä. Tällaisia ovat muun muassa osteoporoosi, aikaisempi laaja leikkaus keuhkojen tai pleuran alueella, ylipaino

(BMI 30-34,9 kg/m²) tai yli 65 vuoden ikä. (Halme 2017.) Keuhkonsiirtopotilaalta edellytetään myös hyvää hoitoon sitoutumista, sekä yhteistyökykyä (HUS n.d).

Vuosina 1990-2016 on Suomessa tehty kahden keuhkon siirto 97 potilaalle, ja yhden keuhkon siirto 11 potilaalle, joka sairastaa interstitiaalista keuhkosairautta. Yhdelle idiopaattista keuhkofibroosia sairastavalle on tehty sydämen ja keuhkojen siirto. Eloönjäämisennuste on kansainvälisessä vertailussa hyvä suomalaisilla potilailla. Yli puolet suomalaisista potilasta on elossa 10 vuoden päästä leikkauksesta. Leikkausaihe ei vaikuta eloonjäämisennusteeseen. Odotusaika leikkaukseen leikkauslistalle pääsyn jälkeen on 2010-luvulla ollut Suomessa keskimäärin 3-4 kuukautta. (Halme 2017.)

Happihoito

Happihoitoa käytetään korjaamaan elimistön hapenpuutetta (Hengitysliitto n.d). Happihoidon käytön tehokkuudesta ei ole olemassa todisteita IPF-potilailla, mutta kansainvälisten suositusten mukaan happihoitoa on hyvin suositeltavaa käyttää IPF:n täydentävänä hoitomuotona (Fujimoto, Kobayashi & Azuma 2016). Lisähapen tarve voidaan määrittää potilaan oireiden ja suorituskyvyn avulla. Lisäksi apuna voidaan käyttää valtimoverinäytetutkimusta. Pääsääntöisesti jatkuvaan happihoitoon kotona käytetään happirikastinta, (Hengitysliitto n.d) jonka ohjauksen saa sairaalasta. (Kiikala-Siuko n.d.) Ulkoillessa ja liikuntaa harrastaessa voidaan käyttää kannettavia happirikastimia, nestehappisäiliöitä tai happipulloja (Hengitysliitto n.d).

Keuhkojen kuntoutus

Keuhkojen kuntoutus on parhaimmillaan laaja ohjelma, jonka tarkoituksena on vahvistaa keuhkoja. Se auttaa parantamaan keuhkojen toimintaa potilailla, joilla on kroonisia hengitysvaikeuksia. Keuhkojen kuntoutus vaatii tyypillisesti pitkäaikaista sitoutumista niin potilaalle kuin terveydenhuollon ammattilaisillekin. Ideaalitulanteessa keuhkojen kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä, joka voi pitää sisällään esimerkiksi lääkäreitä, sairaanhoitajia, psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, ravitsemusterapeutteja ja muita erilaisia terapeutteja. Jokaiselle potilaalle laaditaan yksilöllinen keuhkojen kuntoutusohjelma. Tyypillisesti kuntoutus toteutetaan avohoidossa. (National Heart, Lung and Blood Institute n.d.)

Keuhkojen kuntoutus ei korvaa lääkehoitoa, vaan sitä käytetään usein lääkehoidon yhteydessä. Vaikka keuhkosairaus on pitkälle edennyt, keuhkojen kuntoutuksesta on silti

hyötyä. Tavoitteena on parantaa potilaan toimintakykyä ja elämänlaatua. Lisäksi ohjelma auttaa lievittämään hengitysvaikeuksia. (National Heart, Lung and Blood Institute n.d.) Keuhkojen tuulettumista voidaan tehostaa esimerkiksi pulloon puhaltamisella (vesi-PEP/ vastapainepuhallus). Siinä puhalletaan pienen letkun kautta pullossa olevaan veteen ja syntyvän vastapaineen avulla pienet kasaan painuneet keuhkoputken haarat avautuvat (Teikari 2018).

Potilaan kuntoutumisessa voi olla mukana myös erillinen kuntoutusohjaaja, joka tukee hengityssairasta potilasta muun muassa arjessa selviytymisessä ja kuntoutumisessa. Tavoitteena kuntoutusohjauksessa on saavuttaa potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänhallinta ja hyvinvointi. Kuntoutusohjaajan tehtävinä on muun muassa neuvoa ja tukea potilasta kuntoutumiseen liittyvissä asioissa. (Hengitysliitto 2018b.)

Liikunta

Liikunta on suositeltavaa kaikille IPF-potilaille kaikissa sairauden vaiheissa. Liikunta auttaa vähentämään taudille ominaista suorituskyvyn laskua. Sairauden edetessä lisääntynyt hengenahdistus saattaa tehdä liikunnasta raskaampaa ja epämiellyttävän tuntuista, mutta liikuntaa olisi mahdollisuuksien mukaan tärkeä jatkaa, jotta toimintakyky ei laskisi. Itselle mieluisan ja omille voimille sopivan liikuntamuodon löytäminen on tärkeää. (Hengitysliitto 2016.) Hoitavalta lääkäriltä sekä fysioterapeutilta voi saada ohjausta liikuntaan (Juola, Kiikala-Siuko, Mörsäri & Ryyänen 2018).

Terveysliikunnasta puhutaan, kun tavoitellaan hyvää terveyskuntoa, jossa keskeisiä asioita ovat muun muassa hyvä verenpaine ja kolesteroli, ihannepaino, tuki- ja liikuntaelimistön terveys sekä nivelten hyvä liikkuvuus. Terveysliikunnalla on kymmeniä terveysvaikutuksia ja se on yksi tehokkaimmista keinoista edistää terveyttä ja ylläpitää toimintakykyä. Sen lisäksi, että liikunta vaikuttaa suotuisasti useisiin elimistön toimintoihin, se myös tukee mielenterveyttä ja henkistä hyvinvointia. (Huttunen 2018.) Liikunta auttaa ehkäisemään ahdistuneisuutta ja masennusta IPF-potilaalla (Hengitysliitto 2016).

IPF-potilaan liikuntasuositukset vastaavat yleisiä terveysliikuntasuosituksia. Arki- ja hyötyliikunnan lisäksi on tärkeää harrastaa kuormittavampaa liikuntaa. (Hengitysliitto 2016.) Suositeltu terveysliikunnan määrä on noin 30 minuuttia kohtuullisesti kuormitta-

vaa liikuntaa 5-7 päivänä viikossa. Puolen tunnin liikunnan voi päivän aikana koota myös lyhyemmistä pätkistä, esimerkiksi kolme kertaa 10 minuuttia liikuntaa päivän aikana. (Huttunen 2018.) IPF-potilaalle suositellaan myös lihaskuntoharjoittelua noin 2 tuntia viikossa. Lisäksi liikkuvuus ja venyttelyharjoitukset on hyvä muistaa. Niska- ja hartiasseudun lihakset osallistuvat hengitykseen ja näin ollen sairauden edetessä niihin saattaa tulla kireyttä ja kiputiloja. Liikkuvuus- ja venytysharjoitusten myötä hyvä ryhti ja rintakehän liikkuvuus auttavat hyvän hengitystekniikan ja suorituskyvyn ylläpidossa. (Hengityслиitto 2016.)

Ravitsemus

IPF-potilaiden ongelmana on usein ylipaino, jolloin terveellinen ravitsemus on liikunnan ja kuntoutuksen ohella tärkeää. Ylipainon takia keuhkoihin voi kohdistua ylimääräistä painetta, mikä vaikeuttaa hengitystä entisestään. IPF-potilaat ovat harvemmin huomattavan alipainoisia. Alipainoisuus voi olla merkki liian vähäisestä energiasta ja energiavaje voi johtaa lihasten kunnan heikkenemiseen, mikä tarkoittaa myös hengityselinten kunnan heikkenemistä (American Lung Association 2018.) Painon ja vajaaravitsemuksen lisäksi haasteita ravitsemukseen IPF-potilaalla aiheuttaa myös itse sairautteen ja sen hoitoon liittyvät oireet (Lähteenmäki 2018).

Tavoitteina IPF-potilaan ravitsemushoidossa ovat sopivan painon ylläpitäminen, ravinnon saannin parantaminen ja sen ylläpito, sekä lihasmassan ja fyysisen toimintakyvyn ylläpito. Lisäksi pyritään ehkäisemään ja hoitamaan sarkopeniaa (lihasmassan vähentyminen) ja kakeksiaa (vaikea aliravitsemustila), parantamaan elämänlaatua sekä nopeuttamaan toipumista niillä potilailla, joille on tehty keuhkonsiirto. Idiopaattista keuhkofibroosia sairastavilla potilailla lisääntynyt hengitystyö lisää energian tarvetta. (Lähteenmäki 2018.) Ohjausta ja apua IPF potilaan ravitsemuksen suunnitteluun voi saada ravitsemusterapeutilta (Hengityслиitto 2016).

IPF-potilaat ovat sairauden diagnoosin saadessaan keskimäärin 70-vuotiaita (Kaarteenaho 2017a). Ravinnolla on merkittävä vaikutus ikääntyneen toimintakykyyn ja terveyteen. Hyvän ravitsemustilan ylläpidolla on positiivinen vaikutus muun muassa sairauksien ehkäisyyn, sairauksista toipumiseen, kotona asumisen mahdollisuuden pidentämiseen, sekä vireystilaan ja elämänlaatuun. Keskeistä ikääntyneen ravitsemuksessa on tahattoman painonlaskun ehkäisy sekä riittävä energian, proteiinin, D-vitamiinin ja nes-

teen saanti. Ruokailutilanteen olisi ideaalia olla ruokahalua herättävä, mielekäs sekä virkistävä kokemus. (Hakala 2015.)

Ikääntymisen myötä ruokahalu heikkenee monilla useista eri syistä, joita voi olla eri sairaudet ja lääkkeet. Ruokamäärien pienentyessä paino alkaa herkästi laskea, mikä johtaa nopeasti aliravitsemukseen. (Hakala 2015.) Vajaaravitsemuksella on useita kielteisiä seurauksia. Vähäisestä proteiinin ja D-vitamiinin saannista voi seurata lihaskatoa, joka heikentää liikunta- ja toimintakykyä. Tämä taas edelleen lisää kaatumis- ja murtumavaaraa. Vajaaravitsemus voi aiheuttaa myös painonlaskua sekä immuunijärjestelmän heikkenemistä, jonka myötä infektioalttius kasvaa. Pitkittyessään hoitamattomat ravitsemusongelmat johtavat herkästi noidankehään, missä alentunut toimintakyky, painonmenetykset, iho-ongelmat ja infektio- ja immuunijärjestelmän heikkeneminen seuraavat toisiaan. Seurauksena tästä elämänlaatu heikkenee, sairauksista toipuminen hidastuu tai estyy, hoitajaksot pitenevät, kuoleman riski kasvaa sekä terveydenhuollon kustannukset lisääntyvät. (Hakala 2015; Lähteenmäki 2018.)

Ravitsemustilan arvioimiseen on olemassa erilaisia menetelmiä, kuten painon seuranta sekä BMI-mittaukset. Tilannetta voi selvittää myös esimerkiksi erilaisilla laboratorio- ja kliinikkotutkimuksilla sekä ravitsemustilaa mittaavilla kyselyillä. NRS 2002 (Nutritional Risk Screening) - seula on yleinen ravitsemustilaa mittaava tutkimus. (Lähteenmäki 2018.)

Tupakointi

Tupakointi on tärkein estettävissä oleva ennen aikaisen kuoleman aiheuttaja. Tupakoinnin ehkäisy on erittäin tärkeää, sillä tupakka- ja nikotiiniriippuvuus ovat vaikeita sairauksia, joiden hoito on haasteellista. Mikäli potilas käyttää tupakointi- tai nikotiinituotteita, tulisi sen olla helposti löydettävissä potilaan tiedoista. Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on tunnistaa tupakointi- ja nikotiiniriippuvaiset potilaat, sekä ohjata näitä potilaita tupakoinnin lopettamisessa ja auttaa heitä tupakasta vieroittautumisessa. Lääkärin rooli vieroituksen toteutumisessa on erityisen tärkeä. Tupakoinnin lopettamisesta tulisi käydä tupakoitsijan kanssa tupakoinnin lopettamista tukeva keskustelu vähintään kerran vuodessa. Vieroituksen aloittavan potilaan kanssa tulee järjestää tiheästi seurantakontrolleja. Tupakoinnista vieroittautuminen on vaikeaa, ja se vaatii keskimäärin 3-4 lopetusyritystä. (Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito: Käypä hoito -suositus 2018.)

Nikotiiniriippuvuutta voidaan mitata erilaisten testien avulla. Kaksi yleistä ja laajasti käytettyä nikotiiniriippuvuuden mittaria ovat Fagerströmin nikotiiniriippuvuustesti (FTND) ja sen kaksi kysymystä sisältävä versio HSI (Heaviness of Smoking Index). Nämä testit soveltuvat erityisesti käytettäväksi aikuisille. (Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito: Käypä hoito -suositus 2018.) Fagerströmin testistä on myös kuusi kysymystä sisältävä pidempi kysely (THL n.d.).

Tupakoinnin on todettu olevan yhteydessä riskiin sairastua idiopaattiseen keuhkofibroosiin. Henkilöillä jotka tupakoivat, tai ovat joskus tupakoineet on 60% korkeampi riski sairastua idiopaattiseen keuhkofibroosiin, kuin henkilöillä, jotka eivät ole tupakoineet. Voidaan ainakin arvella, että tupakointi vaikuttaa sairauden puhkeamiseen. Edelleen vaaditaan kuitenkin lisätutkimuksia siitä, millä mekanismeilla tupakointi vaikuttaa IPF:ään syntyyn ja sen etenemiseen. (Kärkkäinen ym. 2017.) Diagnoosin saamisen jälkeen tupakasta vieroitus ja tupakoinnin lopettaminen ovat tärkeitä asioita (Kaarteenaho 2017a).

Kärkkäinen ym. (2017) tekemässä tutkimuksessa tutkittiin IPF-potilaiden tupakointitaustan ja liitännäissairauksien vaikutusta idiopaattisesta keuhkofibroosista selviytymiseen. Tutkimuksessa arvioitiin 132 potilasta, josta 97 oli miehiä ja 35 naisia. 128 potilaasta, joiden tupakointitausta saatiin selville, 45 ei ollut koskaan tupakoinut, 66 oli joskus tupakoinut, ja 17 heistä oli edelleen tupakoivia. Tutkimus toteutettiin vuosien 2002 ja 2012 välillä. Vuonna 2012 potilaista oli elossa 15.

Tutkimuksessa vertailtiin myös sairaudesta selviytymisen eroja miesten ja naisten välillä. Huomattiin, että naispotilailla oli huomattavasti pidempi elinaika (noin 10kk) diagnoosin jälkeen verrattuna miehiin. Tutkimuksessa todettiin muun muassa, että ne henkilöt, jotka IPF-diagnoosin saadessaan edelleen tupakoivat, sairastuivat huomattavasti nuorempina (noin 10 vuotta) idiopaattiseen keuhkofibroosiin ja olivat myös kuollessaan nuorempia, kuin ne potilaat, jotka olivat joskus tupakoineet, tai eivät ollenkaan. Syy tähän on epäselvä. Lisäksi tutkimus vahvisti aiemmat tutkimustulokset siitä, että potilailla jotka joskus olivat tupakoineet, oli lyhyempi selviytymisaika, kuin potilailla, jotka sillä hetkellä vielä tupakoivat tai eivät koskaan olleet tupakoineet. (Kärkkäinen ym. 2017.)

Henkinen tuki ja vertaistuki

Sairaus saattaa aiheuttaa potilaalle turvallisuuden tunteen katoamisen. Turvattomuus ja epävarmuus saavat miettimään omaa elämäntilannetta ja tulevaisuutta. (Terveyskylä n.d.a..) Sairastuneen on saatava puhua niistä asioista, jotka häntä mietityttävät. Henkinen tuki tarkoittaa sairastuneen vierelle asettumista. Tämä edellyttää auttajalta kykyä kestää sairastuneen tuska, pohdinnat ja mieleen nousseet kysymykset. Tukea henkiseen hyvinvointiin ja ahdistukseen, pelkoihin ja masennukseen voi saada alan ammattilaisilta (Terveyskylä n.d.a.), joita ovat esimerkiksi psykologi, psykiatri ja psykiatrinen sairaanhoitaja (Rajala 2018). Lisäksi henkistä tukea tarjoaa vapaaehtoistyöntekijät sekä sairaalateologit (Terveyskylä n.d.a.).

Henkisen tuen lisäksi sairaalateologit tarjoavat myös hengellistä tukea, joka on yksi henkisen tuen osa-alue. Vakavat sairaudet herättävät usein hengellisiä kysymyksiä myös niillä henkilöillä, joiden arkeen ei ole aiemmin kuulunut hengellinen toiminta tai hengellisten kysymysten pohdinta. Sairastuneen hengelliset kysymykset liittyvät yleensä olemassaoloon ja hengellinen tuki tarkoittaakin pysähtymistä juuri olemassaoloon liittyvien kysymysten äärelle.(Terveyskylä n.d.a..)

Idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan hoitoon kuuluu vertaistuki (Hengitysliitto 2016). Vertaistuellla tarkoitetaan kokemusten jakamista toisen, saman kokeneen henkilön kanssa. Ajatellaan, että saman kokenut voi paremmin ymmärtää sairastunutta. Vertaistuki voi toteutua kahden kesken tai ryhmässä. (Terveyskylä n.d.b..) Vertaistukea tarjotaan sairastuneen lisäksi myös sairastuneen läheisille (Hengitysliitto 2016). Asiantuntijoiden ohjaus ja tuki ovat tärkeitä, mutta ne eivät korvaa vertaistukea. Monet kokevat vertaistuesta saatavan keskusteluavun vapauttavaksi, sillä tällöin sairastuneen ei tarvitse pelätä läheisten kuormittamista omilla huolilla. (Hengitysliitto 2018d.) Suomessa ainakin Hengitysliitto järjestää vuosittain vertaistukitoimintaa, joihin sairastuneet voivat osallistua yhdessä läheistensä kanssa. (Hengitysliitto 2016.) Vertaistuen haasteena nähdään Hengitysliiton suunnittelija Marika Kiikala-Siukon (2018) mukaan se, että suurin osa vertaistukiryhmiin osallistuvista on yli 65-vuotiaita. Tämä tarkoittaa sitä, että tätä nuoremmat eivät koe vertaistukea niin hyödylliseksi, koska he eivät vertaistuen kautta tapaa ihmisiä, jotka olisivat suurin piirtein samassa elämäntilanteessa. Pelkkä diagnoosi ei vertaistuessa aina ole riittävä syy.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa parantumattomasti sairaalla silloin, kun parantavaan hoitoon ei ole enää mahdollisuuksia, eikä hoidon tavoitteena ole elämän pidentäminen (Valvira 2017). Palliatiivinen hoito voi olla vuosia kestävä ja sen päämääränä on lievittää kipua sekä muuta fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä. Tarkoitus on turvata potilaan ja tämän läheisten mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) mukaan palliatiivinen hoito ei ole rajattu ajallisesti tiettyyn sairauden vaiheeseen, mutta sen tarve kasvaa sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b.)

Elämän loppuvaiheen hyvän hoidon suunnittelu perustuu tarpeeksi varhain annettuun tietoon palliatiivisesta hoidosta. Näin hoitoa voidaan suunnitella ennakkoon ja tehdä saattohoitopäätös ajoissa. Palliatiivisesta hoidosta ja sen aloittamisesta keskustellaan tarvittaessa toistuvasti potilaan sekä hänen läheistensä ja laillisen edustajan kanssa, mikäli siihen on potilaan lupa. Palliatiivisen hoidon päätökseen kirjataan hoitosuunnitelma ja hoitoon kuuluvat rajoitukset. Lisäksi kirjataan mitä hoitoon sisältyy, sekä päätösten lääketieteelliset perustelut. Päätöksen kirjaa hoitovastuussa oleva lääkäri, joka vastaa myös hoitosuunnitelman toteutumisesta ja päivittämisestä. Erityisesti etäkontakteissa, sekä hoitavan lääkärin vaihtuessa on erityisen tärkeää pitää huolta ajan tasalla olevasta hoitosuunnitelmasta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b.)

Palliatiivisen hoidon loppuvaihetta kutsutaan saattohoidoksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b). Saattohoito on viimeisten elinviikkojen ja päivien aikaista hoitoa, ja tällöin potilaan toimintakyky on usein jo merkittävästi heikentynyt. Saattohoidon tarkoitus on pyrkiä pitämään potilaan toimintakyky mahdollisimman hyvänä elämän loppuun asti, sekä auttaa potilasta ja tämän läheisiä sopeutumaan tilanteeseen ja lähestyvään kuolemaan. Päätös saattohoidosta tehdään silloin, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien tai viikkojen aikana. Vastuu päätöksen tekemisestä ja kirjaamisesta hoitokertomukseen on hoitovastuussa olevalla lääkärillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b.) Saattohoitopäätökseen kuuluu päätös pidättäytyä elvytyksestä (DNR, Do Not Resuscitate= älkää elvyttäkö) (Laine 2018; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b) sekä saattohoitosuunnitelman tekeminen, joka sisältää muun muassa lääkityksen tarpeen arvioinnin ja oireita lievittävän hoidon onnistumisen varmistamisen. Vainajan

arvokas kohtelu sekä läheisten tukeminen kuoleman jälkeen ovat myös osa saattohoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b.)

IPF-potilaan oireiden lievitys on tärkeää sairauden kaikissa vaiheissa. ILD-sairauksissa palliatiivinen hoito on aloitettava mahdollisimman varhain, mutta se ei poissulje keuhkonsiirtoon tähtäävää hoitolinjaa. Idiopaattisen keuhkofibroosin palliatiiviseen hoitoon kuuluu muun muassa yskänärsytystä helpottavat opioidit sekä liikunnallinen kuntoutus, jonka tehosta on näyttöä muun muassa hengenahdistusoireiden helpottamisessa. (Halme 2017.) Palliatiivisen hoidon varhainen aloitus on hyvän hoidon kannalta tärkeää (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b). Vuonna 2016 julkaistun tutkimuksen mukaan idiopaattisen keuhkofibroosin hoito Suomessa aloitetaan kuitenkin usein liian myöhään (Kaarteenaho 2017a).

Sosiaaliturva

Suomen Perustuslain mukaan jokaisella Suomen kansalaisella on oikeus sosiaaliturvaan muun muassa työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana (Suomen perustuslaki 1999/731). Lisäksi muun muassa Yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjinnän esimerkiksi terveydentilan tai vammaisuuden perusteella kaikessa julkisessa ja yksityisessä toiminnassa lukuun ottamatta yksityis- ja perhe-elämää sekä uskonnonharjoitusta (Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille 2018).

Pitkäaikainen hengityssairaus voi johtaa erilaisten tukien tarpeeseen. Terveystuollon tehtävänä on huolehtia kuntoutuksesta, ohjauksesta, apuvälineistä ja erilaisten tuen tarpeista. Kuntien tehtävänä sen sijaan on vastata vammaispalveluista kuten kuljetuksista ja asunnon muutostöistä sekä kotipalveluista. (Hengitysliitto 2018c.) Lisäksi myös Kela korvaa sairaudesta johtuvaa ansionmenetystä ja siitä aiheutuvia muita kuluja (Kela 2018). Sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaisuus on monimutkainen ja sen hahmottaminen saattaa tuntua hankalalta. Sen vuoksi sairastunutta kehoitetaan usein kääntymään sosiaalityöntekijän puoleen sosiaalietuuksiin liittyvissä asioissa. (Hengitysliitto 2018c.)

Nintedanibi ja Pirfenidoni ovat rajoitetusti erityiskorvattavia idiopaattisen keuhkofibroosin hoidossa. Keuhkoyksikön erikoislääkäri laatii potilaalle B-lausunnon, jonka perusteella Kela voi myöntää erityiskorvausoikeuden. B-lausunnossa on esitettävä hoitosuunnitelma, jossa lääkäri osoittaa potilaan lääkehoidon tarpeen. Kela myöntää erityis-

korvausoikeuden tilanteissa, joissa potilaalla on lievä tai keskivaikea idiopaattinen keuhkofibroosi ja joiden nopea vitaalikapasiteetti (FVC) on lääkehoitoa aloittaessa vähintään 50% ja enintään 90% viitearvosta. Korvausoikeus myönnetään määräajaksi, kuitenkin korkeintaan kolmeksi vuodeksi kerrallaan. (Kela 2017.)

3.5 Potilasohjaus

Ohjaus on hoitotyössä tuttu käsite ja se on olennainen osa hoitohenkilökunnan ammatillista toimintaa (Sairaanhoitajalehti 2014). Potilaalla on lakisääteinen oikeus saada selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista seikoista, jotka liittyvät hänen hoitoonsa (Lääkärilehti 2007). Potilasohjaus on rakenteeltaan suunnitelmallisempaa kuin muu potilaan kohtaaminen. Potilaan ohjaaminen on toimintaa, jossa tavoitellaan potilaan tiedon ja ymmärryksen lisäämistä sekä tuetaan ja kannustetaan itsenäiseen päätöksentekoon. (Lipponen 2014).

Hoitohenkilökunnan tulee hallita potilasohjaus, sillä ohjaus on tärkeä osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Hyvin onnistuessaan ohjauksella on vaikutusta potilaiden ja heidän omaistensa terveyteen ja sitä edistävään toimintaan. Potilasohjauksen haasteena on lyhyet hoitoajat ja puutteelliset ohjausresurssit (Sairaanhoitajalehti 2014). Hyvä potilasohjaus edellyttää, että ohjausta antavalla henkilöllä on oikea käsitys siitä, mitä potilasohjauksella tarkoitetaan ja mitä asioita ohjauksessa on otettava huomioon (Sairaanhoitajalehti 2014). Tämän lisäksi ohjauksen onnistuminen edellyttää hoitohenkilökunnan potilasohjausvalmiuksia, potilasohjauksen toimintamahdollisuuksia sekä potilasohjauksen toteuttamista. (Lipponen 2014.)

Hoitohenkilökunnan potilasohjausvalmiuksilla tarkoitetaan hoitohenkilökunnan tietoja, taitoja ja asenteita sekä ohjausmenetelmien hallintaa. Potilasohjausvalmiudet edellyttävät hoitohenkilökunnalta riittävää ammattitaitoa ohjattavista asioista sekä hyviä ohjaus- ja vuorovaikutustaitoja. Potilasohjausvalmiuksia tulisi kehittää ja päivittää säännöllisesti esimerkiksi kouluttautumalla ja alan tutkimuksia lukemalla. (Lipponen 2014.)

Potilasohjauksen toimintamahdollisuuksilla tarkoitetaan niitä olosuhteita, joissa potilasohjausta toteutetaan ja joilla on merkitystä ohjauksen laatuun. Tällaisia olosuhdetekijöitä ovat muun muassa asianmukaiset tilat, materiaalit ja välineet, ohjauksen perustana oleva tutkimustieto, moniammatillisuus potilasohjauksessa sekä ohjaukseen käytetty

aika. Hoitohenkilökunta pitää usein aikaa, tiloja ja materiaalia puutteellisina. (Lipponen 2014.)

Ohjauksen toteutuksessa merkityksellistä asianmukaisten resurssien lisäksi on potilaslähtöisyys ja vuorovaikutteisuus. Potilaslähtöisyys merkitsee ohjauksessa sitä, että potilasohjaus on suunnitelmallista ja tavoitteellista ja siinä otetaan huomioon potilaan yksilölliset tarpeet ja taustatekijät. Esimerkiksi potilaan ikä ja sukupuoli voivat vaikuttaa siihen, millaisen ohjauksen tarpeessa hän on. Ohjauksessa tärkeää on muistaa huomioida potilaan lisäksi myös potilaan omaiset. Potilasohjaus edellyttää myös hyviä vuorovaikutustaitoja. Potilaalle on tultava tunne, että hänen tunteistaan ja ongelmistaan ollaan kiinnostuneita. Näin hän kokee arvostusta ja pystyy hyödyntämään ohjausta hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. (Lipponen 2014.)

IPF-potilaan hoidon ohjaus sisältää paljon muutakin kuin vain tiedon jakamista sairaudesta ja sen hoidosta. On tärkeää antaa tilaa potilaan ajatuksille ja tunteille ja kohdata potilas empaattisesti. Potilaalle tulee kertoa, että kaikki käsittelevät tunteita eri tavalla ja kaikki reaktiot ja tunteet ovat täysin luonnollisia. Sairastuneelle on kerrottava IPF:n vaikutuksista elämään, sillä IPF aiheuttaa muutoksia sairastuneen arkeen, työhön, harrastuksiin ja kykyyn olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Lisäksi potilaan kanssa olisi hyvä käydä läpi tärkeät tiedot useampaan kertaan, sillä diagnoosihetkellä potilas ei välttämättä ole täysin ymmärtänyt ja sisäistänyt, mitä lääkäri on kertonut. (Kellokumpu-Räsänen 2018.) Suullisen ohjauksen lisäksi on tärkeää antaa potilaalle myös kirjallista ohjausmateriaalia, johon potilas voi myöhemmin itsenäisesti tutustua. Ohjausmateriaalin tulisi olla selkeää ja ymmärrettävää, sillä epäselvät kirjalliset ohjeet saattavat heikentää muuten hyvää ohjausta. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124-125.)

Potilasohjauksessa on tärkeää ottaa huomioon myös potilaan omaiset. Heidän suhtautumisensa sairauteen on usein samantyylinen kuin potilaalla itsellään. Osa omaisista kuitenkin pyrkii piilottamaan omat tunteensa ja ottavat usein niin sanotun ”hoitajan” roolin. Myös omaiset ja läheiset tarvitsevat keskusteluapua ja kokevat hyötyvänsä siitä. (Kiikala-Siuko 2018.)

3.6 Tarkistuslista

Asioiden unohtaminen ja erehtyminen ovat inhimillisiä asioita, joita tapahtuu myös lääketieteen ja hoitotyön parissa. Virheiden ja unohdusten välttämiseksi on kehitetty erilaisia tarkistuslistoja. (Blomgren & Pauniahho 2014.) Tarkistuslista on työväline tarkan tehtävän suorittamiseen, jonka avulla tarkistetaan systemaattisesti ja toistuvasti tietyssä prosessissa huomioon otettavat asiat (Hales ym. 2008). Tarkistuslista toimii tukiresursina, kun pelkän muistin varassa työskentely kehittyvässä terveydenhuollossa aiheuttaa jatkuvasti enemmän haasteita. Lista on yksinkertaisimmillaan luettelo, joka käsitteellistää tietyssä tilanteessa huomioitavat asiat ja palauttaa ne muistiin. (Hales ym. 2008; Blomgren & Pauniahho 2014.)

Tarkistuslistat ovat osoittautuneet tehokkaiksi suorituskyvyn parantamisessa ja virheiden ehkäisyssä sekä johtamisessa (Hales ym. 2008; Blomgren & Pauniahho 2014). Erietyisesti helposti vältettävissä olevat virheet, kuten väärän puolen kirurgia, ovat havahduttaneet ammattilaiset systemaattisen tarkistamisen tarpeeseen. Yhdysvaltalaisessa Mayo Clinicissa testattiin tarkistuslistan käyttöä kahdeksan vuoden ajan vuosien 2002 ja 2010 välillä. Tuona aikana ei tehty yhtäkään väärää toimenpidettä eikä toimenpidettä väärälle puolelle tai väärälle potilaalle. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Tarkistuslistat ovat saaneet alkunsa ilmailualalta (Blomgren & Pauniahho 2014). Suurin osa lento-onnettomuuksista aiheutuu ohjaamomiehistön inhimillisestä virheestä, ei teknisestä viasta (Pauniahho, Lepojärvi, Peltomaa, Saario, Isojärvi, Malmivaara, Ikonen 2009). Muun muassa näistä syistä johtuen ilmailualalla aloitettiin vuoden 1935 jälkeen tarkistuslistojen kehittäminen lentäjien työn tueksi. Sattuneet virheet ja läheltä piti-tilanteet ovat luoneet tarpeen tarkistuslistojen kehittämiseksi ja käyttämiseksi myös terveydenhuollossa. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Tarkistuslistoja on sovellettu monipuolisesti terveydenhuollossa ja niitä voidaan hyödyntää missä tahansa hoitoketjun vaiheessa (Blomgren & Pauniahho 2014; Pesonen 2011). Tarkistuslistoja käytetään muun muassa kirurgisten toimenpiteiden yhteydessä, potilaan kotiutuksessa sekä erilaisten komplikaatioiden, kuten keuhkokuumeen ja makuuhaavojen ehkäisyssä sairaalassa (Blomgren & Pauniahho 2014). Tärkeiden yksityiskohtien muistamisen lisäksi tarkistuslista tukevat myös niin sanottuja ei-tekniisiä taitoja. Niitä ovat muun muassa kuunteleminen, tiedon jakaminen ja ryhmähengen luominen.

Nämä asiat lisäävät turvallisuutta sekä toiminnan järjestelmällisyyttä ja kurinalaisuutta. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Maailman Terveysjärjestö (World Health Organisation, WHO) perusti vuonna 2007 maailmanlaajuisen Safe Surgery Saves Lives - nimisen ohjelman (Pauniahho ym. 2009), jonka tavoitteena oli leikkaustoimenpiteisiin liittyvien haittojen vähentäminen (Blomgren & Pauniahho 2014). WHO:n perustama asiantuntijaryhmä kehitti leikkaustiimin tarkistuslistan, jonka tavoitteena oli karsia inhimillisistä virheistä johtuvat haittatapahtumat ja parantaa leikkaustiimiin kuuluvien henkilöiden välistä kommunikaatiota (Blomgren & Pauniahho 2014). Tarkistuslistaa käytetään jo ympäri maailman. Monissa maissa sen käyttöä ohjataan ja edistetään kansallisella tasolla (Ikonen & Pauniahho 2010). Tutkimukset ovat osoittaneet, että WHO:n tarkistuslistan avulla ollaan pystytty vähentämään leikkauskomplikaatioita yli kolmanneksella. WHO kannustaa eri yksiköitä muokkaamaan tarkistuslistaa omaan käyttöön sopivaksi. (Pauniahho ym. 2009.)

Tarkistuslistat voidaan jakaa neljään tasoon. Ensimmäisen tason lista sisältää kyllä ja ei - väittämiä ja lista on tarkoitettu yhden henkilön käytettäväksi. Toisen tason lista on kahdelle henkilölle suunnattu tarkistuslista, jonka tarkoituksena on, että toinen henkilö lukee tehtävän ja toinen varmistaa tehtävän suoritetuksi. Kolmannen tason listaa käyttää suurempi tiimi. Lista on jaettu useampaan osaan ja osat käydään yksitellen läpi. Aikaisemmin mainittu WHO:n leikkaustiimin tarkistuslista kuuluu tähän tasoon. Neljäs luokka ei ole varsinainen tarkistuslista, vaan kaavio joka auttaa päätöksentekijää hankalassa tilanteessa. Lista antaa selkeitä vaihtoehtoja ja ohjeita, jotka ohjaavat päätöksentekijää parhaaseen mahdolliseen ratkaisuun. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Uuden tarkistuslistan tekeminen ja käyttöönotto eli implementointi

Uusi tarkistuslista on hyvä tehdä virheille alttiista työtehtävistä sekä asioista, joiden tekemättä jättäminen voi altistaa potilaan haittatapahtumille. Uuden listan tekemisessä on suositeltavaa, että sen suunnitteluun osallistuu jokaisen listaa käyttävän ammattiryhmän edustaja. Olennaisia asioita, joita uutta tarkistuslistaa tehtäessä on huomioitava ovat muun muassa, milloin listaa käytetään, kuka listaa käyttää ja tehdäänkö listasta paperiversio vai elektroninen versio. Paperiversio on toimintavarmempi, mutta elektronista versiota on helpompi päivittää uusimman tiedon mukaan ja se voidaan esimerkiksi liittää osaksi sähköistä potilaskertomusta. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Muita tärkeitä huomioitavia asioita uutta ja tehokasta check-listaa suunniteltaessa ovat asiayhteyden, sisällön, rakenteen, kuvien ja käytettävyyden määrittäminen. On myös tärkeä varmistaa, että sisältö on tarkkaa ja johdonmukaista, näyttöön perustuvaa sekä lopulliseen tavoitteeseen tähtäävää. (Hales ym. 2008.) Luettavuus on myös olennainen osa uuden listan kehittämistä, johon kuuluu erityisesti kohderyhmän asiantuntemusta vastaavan käsitteistön käyttö (Hales ym. 2008; Blomgren & Pauniahho 2014).

Visuaalisen tehokkuuden kannalta on hyvä miettiä, miten listan ulkonäkö ja visuaaliset elementit vaikuttavat lopullisen tuotteen käytettävyyteen ja ymmärrettävyyteen. Visuaalinen suunnittelu sisältää muun muassa sopivan grafiikan, visuaalisten elementtien tasapainon ja sijoittelun, värivalinnat sekä tekstuaalisten elementtien käytön. Kirkkaat ja lihavoidut fontit eriyttävät kokonaisuutta ja helottavat lukemista. Värien käytön suunnittelussa on mietittävä, että värit ovat sopusoinnussa ympäristön kanssa. Punainen väri yhdistetään usein hätätilanteisiin, ja sen käyttöä tulee välttää, ellei ole kyse kiireellisestä tiedosta. (Hales ym. 2008.)

Hyvän tarkistuslistan ominaisuuksiin kuuluu, että lista on tarpeeksi lyhyt ja helposti luettava (Blomgren & Pauniahho 2014). Hyvän tarkistuslistan läpikäyminen ei hidasta potilaan hoitoa ja sen käyttöön tarvittava aika on toteuttamiskelpoinen. Läpikäytävien kohtien olisi hyvä olla samantyyppisiä keskenään, kuten lyhyitä väittämiä tai kysymyksiä. Tarkistettavat kokonaisuudet on hyvä esittää kronologisessa järjestyksessä, ja mikäli kokonaisuus on laaja, kannattaa lista jakaa toiminnan kannalta osiin. (Hales ym. 2008; Blomgren & Pauniahho 2014.)

Uusi tarkistuslista tulee aina testata ennen sen käyttöönottoa eli on tehtävä pilottitestaus. Pilottitestaukseen osallistuvat työntekijät tulee kouluttaa uuden listan käyttöön. Testaukseen on hyvä valita aiheesta kiinnostuneita työntekijöitä. Pilottitestaukseen osallistuneet työntekijät antavat palautetta listasta, jonka avulla voidaan muokata käyttöön otettavasta tarkistuslistasta toimivampi ja helppokäyttöisempi. (Blomgren & Pauniahho 2014.) Ennen tarkistuslistan käyttöönottoa tulee saada hyväksyntä työyksikön johdolta listan käytöstä (Hales ym. 2008, Blomgren & Pauniahho 2014). Hyväksynnän saamisen jälkeen on tärkeä kouluttaa työntekijät laadukkaasti listan käyttöön, jotta he ymmärtävät miten ja miksi sitä käytetään. Uuden tarkistuslistan käyttö tulee perustella hyvin ja työntekijöitä on tuettava sen käytössä. Mikäli implementoinnin vetäjänä toimii työyksikön arvostama ja luottamusta herättävä henkilö, voi se auttaa työntekijöitä motivoitumaan

listan käyttöön paremmin. (Blomgren & Pauniahö 2014.) Tarkistuslistan tekeminen ei milloinkaan lopu listan käyttöönottoon. Listaa on tarkistettava ja arvioitava säännöllisesti, jotta se vastaa uusinta tietoa. (Hales ym. 2008, Blomgren & Pauniahö 2014.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön menetelmänä oli toiminnallinen opinnäytetyö, joka on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle (Vilkka, Airaksinen 2003, 9). Tavoitteena toiminnallisessa opinnäytetyössä on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistäminen. Käytännössä se voi alakohtaisesti olla esimerkiksi käytäntöön suunnattu ohje tai opastus, kuten perehtymisopas. Toteutustapa valitaan kohderyhmän mukaan. (Vilkka, Airaksinen 2003, 9.)

Tässä opinnäytetyössä toiminnallisuus näkyi tuotoksena, joka on tarkistuslista idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista. Tarkoitus on, että tarkistuslista tulee olemaan konkreettinen työväline sairaanhoitajille hoitotyön tueksi. Yhdistävänä piirteenä toiminnallisissa opinnäytetyöissä on, että tuotteesta riippumatta pyritään esimerkiksi viestinnällisin keinoin luomaan kokonaisilme, josta tunnistaa tavoitellun päämäärän (Vilkka, Airaksinen 2003, 51). Muun muassa tämä piirre ohjasi tuotoksemme tekemistä.

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu tuotoksen eli produktin lisäksi raportti. Raportissa kuvataan tekstin muodossa mitä, miksi ja miten opinnäytetyö on tehty sekä kerrotaan työprosessista, tuloksista ja johtopäätöksistä. Raporttiin sisältyy myös oman prosessin, tuotoksen ja oppimisen arviointi. (Vilkka, Airaksinen 2003, 65.) Tämän opinnäytetyön raportointiosuus on kirjoitettu kappaleisiin 5. Opinnäytetyön toteutus, sekä 6. Pohdinta.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei voi täysin aina unohtaa muita tutkimusmenetelmiä ja selvityksiä (Vilkka, Airaksinen 2003, 9). Tutkimuksellisten toimintatapojen käyttö ei kuitenkaan ole välttämätöntä. (Vilkka, Airaksinen 2003, 56.) Työn tekemisen alkuvaiheessa sovittiin, että tässä opinnäytetyössä tiedonlähteenä käytetään jo aiemmin aiheesta tutkittua tietoa, jota käytetään apuna tarkistuslistan laatimisessa. Toiminnallinen opinnäytetyö edellyttää vuorovaikutussuhdetta eri toimijoiden kanssa. Käytännössä tämä tarkoittaa muun muassa keskustelua, arviointia sekä palautteen antamista ja vastaanottamista. Tämän opinnäytetyöprosessin aikana opinnäytetyöntekijät ovat olleet vuorovaikutuksessa sekä työelämän yhteyshenkilön, että IPF-hoitajien kanssa. Teoriaosaa ja tuotosta eli tarkistuslistaa on kehitetty tieteellisen tiedon lisäksi myös edellä mainittujen toimijoiden antaman arvioinnin ja palautteen perusteella. (Salonen 2013.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Opinnäytetyöprosessin vaiheet

Opinnäytetyöprosessi alkoi joulukuussa 2017 Orientaatio opinnäytetyöhön – kurssilla. Aihe saatiin helmikuussa itse löydetyn työelämäyhteyden kautta. Työelämäpalaveri pidettiin alkuvuodesta työelämän yhteyshenkilön kanssa. Palaverissa keskusteltiin aiheesta ja opinnäytetyöstä sekä siitä, mitä työelämäyhteyshenkilö opinnäytetyöltä toivoo. Työelämäyhteyshenkilö toi työelämäpalaverissa esiin työelämässä havaitun tarpeen IPF-potilaiden kokonaisvaltaista hoitoa koskevasta tarkistuslistasta. Toiveena oli, että tutkittuun tietoon perustuvan tarkistuslistan avulla yhdenmukaistettaisiin IPF-potilaiden hoitoa Suomessa, sekä helpotettaisiin sairaanhoitajien työtä potilasohjauksessa. Työelämäyhteyshenkilö toivoi myös, että opinnäytetyö tulisi sisältämään monipuolisesti tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista sekä sen hoidosta. Työelämäpalaverissa sovitut asiat kirjattiin viralliselle lomakkeelle.

Opinnäytetyöntekijät osallistuivat 8. helmikuuta 2018 Skype -sovelluksen välityksellä IPF-hoitajaverkoston kokoukseen, joka järjestettiin Helsingissä. Kokouksessa hoitajat keskustelivat IPF-potilaiden hoidon laadun kehittämisen tarpeesta, sekä miettivät keinoja, miten hoitoa voitaisiin parantaa Suomessa. Kokouksen seuraaminen havainnollisti opinnäytetyöntekijöille työelämän todellisen tarpeen saada käyttöön IPF-potilaiden hoitoa yhdenmukaistava valtakunnallinen tarkistuslista.

Keväällä 2018 opinnäytetyöntekijät osallistuivat Orientaatio opinnäytetyöhön - kurssiin kuuluville tiedonhaun tunneille, sekä metodiopintojen kurssille. Tiedonhaun ohjauksen oppitunneilla ja itsenäisesti tehtyjen tiedonhaun tehtävien muodossa opinnäytetyöntekijät harjoittelivat erilaisten tietokantojen käyttämistä luotettavan tiedon etsimiseen. Metodiopinnot –kurssilla perehdyttiin toiminnallisen opinnäytetyön tekemiseen, joka on tämän opinnäytetyön menetelmä.

Opinnäytetyöprosessin ajan työelämän yhteyshenkilöön pidettiin säännöllisesti yhteyttä, jotta valmistuva tarkistuslista saatiin vastaamaan hoitajaverkoston toiveita mahdollisimman hyvin. Työelämäpalaverissa sovittiin, että kyselyitä tai haastatteluita ei tulla tarkistuslistaa varten tekemään. Sovittiin myös, että mahdollisten muutosten kohdalla ollaan yhteydessä työelämäyhteyshenkilön kanssa. Opinnäytetyötä kirjoittaessa todettiin

kuitenkin tarve asiantuntijahaastattelulle. Tästä keskusteltiin työelämäyhteyshenkilön kanssa, joka oli asiasta samaa mieltä. Opinnäytetyön kirjoitusluvan anomiseen käytettiin Tampereen Ammattikorkeakoulun virallista lupalomaketta, jossa opinnäytetyösuunnitelma oli liitteenä. Kirjoituslupa anottiin IPF-hoitajaverkoston koordinaattorilta.

Opinnäytetyötä alettiin kirjoittamaan opinnäytetyösuunnitelman valmistumisen jälkeen kesäkuussa 2018. Tiedonhaussa keskityttiin etsimään tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen hoidosta, tarkistuslistoista sekä potilaan ohjauksesta. Lähteitä aiheesta oli aluksi hankalaa löytää, sillä sairaus on harvinainen eikä siitä löydy paljoa tietoa suomen kielellä. Myöskään kirjallisuutta itse sairaudesta tai sen hoidosta ei löydetty. Tiedonhaussa hyödynnettiin erilaisia tietokantoja, joista käytetyimpiä olivat Terveysportti, Chinal Complete (Ebscohost), PubMed ja Google Scholar. Suuri osa löydetyistä ja käytetyistä lähteistä oli englannin kielellä. Pitkien vieraskielisten tutkimusartikkeleiden tulkitseminen ja kääntäminen veivät paljon aikaa ja oli ajoittain melko haastavaa.

Opinnäytetyön teoriaosuus sisältää tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista, idiopaattisen keuhkofibroosin kokonaisvaltaisesta hoidosta, potilaan ohjauksesta sekä tarkistuslistoista, uuden tarkistuslistan kehittamisestä sekä uuden tarkistuslistan käyttöönotosta. Sairaudesta on kerrottu työssä tarkasti ja laajasti, sillä työelämän toiveena oli, että tarkistuslista perustuu tutkittuun tietoon. IPF-potilaita on Suomessa melko vähän ja esimerkiksi pienemmillä paikkakunnilla sairaanhoitajat kohtaavat työssään näitä potilaita melko harvoin. Perustiedot sairaudesta saattaa unohtua silloin, kun sairaanhoitaja ei säännöllisesti hoida IPF-potilaita. Tämän opinnäytetyön teoriaosuus toimii hyvänä kertausmateriaalina silloin, kun sairaanhoitaja haluaa opiskella ja kerrata sairauteen ja sen hoitoon liittyviä asioita. Tästä syystä esimerkiksi sairauden diagnosoinnista on kerrottu tarkasti. Sairaanhoitajan on tärkeä tietää muun muassa, millaisia tutkimuksia potilas on saattanut käydä läpi ennen, kun hän saapuu ohjaukseen vastaanotolle. Opinnäytetyön sisältämän teorian avulla sairaanhoitaja saa kattavan käsityksen sairaudesta ja sen kokonaisvaltaisesta hoidosta. Tieto siitä, että sairaanhoitaja saattaa kohdata potilaita melko harvoin, tuli esille IPF-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa käsittelevässä kokouksessa Helsingissä 26-27.10.2018, jossa opinnäytetyöntekijät olivat mukana. Koulutuksesta kerrotaan tarkemmin kappaleessa 5.2. Sairauteen liittyvän teorian laajuuden vuoksi myös lukija, joka ei ole IPF-potilasta hoitava sairaanhoitaja, saa kattavan käsityksen idiopaattisesta keuhkofibroosista. Ammattikorkeakouluopintoihin ei sisälly juurikaan

opetusta harvinaisista sairauksista, ja siksi on tärkeää tuoda esille tietoa myös näistä sairauksista.

Aikataulu 2018	
Kesäkuu	Opinnäytetyösuunnitelma valmis Aloitetaan opinnäytetyön tekeminen
Heinäkuu	Opinnäytetyön kirjoittamista
Elokuu	Opinnäytetyön kirjoittamista
Syyskuu	Käsitteistöseminaari 04.09.2018
Lokakuu	Opinnäytetyön kirjoittamista Tarkistuslistan esitys IPF- hoitajaverkostolle 27.10.2018
Marraskuu	Opinnäytetyön viimeistely Valmiin työn palautus 19.11.2018 TAMK tutkii ja kehittää. Opinnäytetyö- posterit Esitysseminaari 29.11.2018
Joulukuu	Opinnäytetyö Theseukseen tai kirjastoon

KAAVIO 1. Aikataulu opinnäytetyön tekemisen etenemisestä opinnäytetyösuunnitelman valmistumisen jälkeen.

5.2 Tarkistuslistan tekeminen

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi tarkistuslista hoitajille IPF-potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista. Tarkistuslistan tekeminen oli monivaiheinen prosessi. Tarkistuslistaa suunniteltiin työn alkuvaiheesta asti, mutta sen konkreettinen tekeminen aloitettiin vasta kun työn teoriaosuus alkoi olla valmis. Siinä vaiheessa opinnäytetyöntekijöillä oli tietoa niistä asioista, mitä tarkistuslistassa tulee olla sekä siitä, millainen on hyvä tarkistuslista.

Tarkistuslistan ensimmäinen versio (liite 1) syntyi pelkän teorian tiedon perusteella. Siinä IPF-potilaan hoidossa huomioitavat asiat oli jaettu kolmeen eri osa-alueeseen, joita olivat 1. Mikä on IPF?, 2. Hoito ja 3. Liitännäissairaudet ja sairauden seuranta. Osiossa 1 kerrottiin lyhyesti mikä IPF on, miten se etenee sekä millaisia oireita sairastuneella on.

Tarkoituksena oli, että listassa esitetyt asiat muistuttavat hoitajaa kertomaan potilaalle keskeisimmät tiedot sairaudesta. Osiossa 2 kerrottiin sairauden hoidosta. Siinä oli lueteltuna sairauden hoidon osa-alueet, joista kerrottiin lyhyesti. Viimeisessä osiossa käsiteltiin liitännäissairauksia sekä hoidon seuranta. Hoidon seuranta –kohdassa kuvattiin, miten seuranta käytännössä järjestetään ja mitä siihen kuuluu. Ensimmäinen versio tarkistuslistasta lähetettiin työelämäyhteyshenkilölle, jotta opinnäytetyöntekijät saisivat palautetta, sekä mahdollisia kehitysehdotuksia työhön. Saamansa palautteen perusteella opinnäytetyöntekijät alkoivat tehdä listasta välittömästi versiota 2 (liite 2) niin, että se vastasi työelämän tarvetta mahdollisimman hyvin.

Tarkistuslistan versio 2 koostui kahdesta pääotsikosta, 1) Potilaan tietoisuus sairaudesta ja sen hoidosta, 2) Hoito. Molemmat osa-alueet sisälsivät alaotsikoita, joiden alapuolelle oli koottu ne asiat, jotka sairaanhoitajan tulee siitä aiheesta potilaan kohdalla huomioida. Huomioitavat asiat olivat lähes kokonaan esitetty passiivin perfektin muodossa esimerkiksi: “Kerrottu sairauden pahenemisvaiheista”. Osa 1 sisälsi alaotsikot: IPF-info sairaudesta, Oireet, Liitännäissairaudet, Sairauden seuranta, Sosiaaliturva ja Omaiset. Osa 2 sisälsi pääotsikot: Keuhkojen siirto, Lääkehoito, Happihoito, Keuhkojen kuntoutus, Liikunta, Ravitseminen, Henkinen tuki ja vertaistuki sekä Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Tarkistuslistan versio 2 esitettiin sellaisenaan hoitajille IPF-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa käsittelevässä kokouksessa Helsingissä lokakuussa 2018.

Tarkistuslistan viimeisin eli kolmas versio (liite 3) rakennettiin teorian tiedon, työelämän yhteyshenkilön sekä hoitajien antaman kokemuksen perustuvan palautteen perusteella. Opinnäytetyöntekijät esittivät lokakuussa 2018 IPF-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa käsittelevässä koulutuksessa tarkistuslistan version 2. Hoitajien palautteiden perusteella tarkistuslista muokattiin nykyiseen versioon. Ennen tarkistuslistan esittämistä opinnäytetyöntekijät kertoivat tekemänsä PowerPoint –esityksen avulla hoitajille tarkistuslistoista ja niiden käyttöönotosta. Esitetyt asiat perustuivat samaan teorian tietoon, mikä on esitetty tämän opinnäytetyön kappaleessa 3.6 “Tarkistuslista”.

Tarkistuslistan versio 3. koostuu kahdesta pääotsikosta: 1) Potilaan tietoisuus sairaudesta ja sen hoidosta sekä 2) Potilaan kokonaisvaltainen hoito. Ensimmäinen osa jakaantuu kuuteen alaotsikkoon, jotka ovat IPF-info sairaudesta, Oireet, Liitännäissairaudet, Sairauden seuranta, Sosiaaliturva sekä Omaiset/Läheiset. Toinen osa jakaantuu kahdeksaan alaotsikkoon, jotka ovat Keuhkojen siirto, Lääkehoito, Happihoito, Keuhkojen

kuntoutus ja liikunta, Ravitseminen, savuttomuus, Henkinen tuki/vertaistuki sekä Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Jokaisen alaotsikon alle on koottu ne asiat, jotka hoitajan tulee potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioida.

Tarkistuslista on rakennettu sähköisesti Word-pohjaan ja se on PDF-muodossa. Tarkoitus on, että se kopioidaan sellaisenaan jokaisen yksittäisen IPF-potilaan hoitosuunnitelmaan. Tarkistuslista on tarkoitettu helpottamaan sairaanhoitajan työtä potilaan ohjauksessa ja se on hyvän tarkistuslistan ominaisuuksien mukaisesti lyhyt ja tarkoitettu muistintueksi. Tarkistuslistan alaotsikoiden eri kohdat on suurimmaksi osaksi esitetty passiivin perfektimuodossa, esimerkiksi “Kerrottu liitännäissairauksista” ja “Yhteystiedot hoitavaan tahoon annettu”. Listassa ei siis ole selitetty, miten tai miksi siinä olevat asiat pitää jokaisen potilaan kohdalla huomioida, joten se ei esimerkiksi sovellu uusien sairaanhoitajien perehdyttämiseen. Tarkistuslistaa ei ole tarkoitus käydä läpi yhdellä tapaamiskerralla, koska joidenkin kokonaisuuksien läpikäymiseen saattaa mennä paljonkin aikaa. Esimerkiksi palliatiivisen hoitolinjan aloittamisesta keskustelu potilaan kanssa saattaa kestää koko vastaanottokäynnin verran. Listassa olevia asioita käydään läpi kunkin potilaan hoidon tarpeen mukaan ja sen takia listassa esitettyjä asioita ei tarvitse käydä läpi tietyssä järjestyksessä. Tarkistuslistaan merkitään läpi käydyn asian kohdalle päivämäärä, jotta seuraavalla vastaanottokäynnillä potilasta hoitava sairaanhoitaja tietää mitä asioita potilaan hoidossa on jo huomioitu ja mitä on vielä ohjaamatta.

Tarkistuslistan viimeisimmän version visuaalinen ilme on jätetty hyvin yksinkertaiseksi ja pelkistetyksi. Yksinkertainen ulkonäkö on jätetty tarkistuslistaan sen takia, koska vielä ei tiedetä miten listan kopioiminen potilastietojärjestelmiin tulee käytännössä tapahtumaan. Opinnäytetyöntekijät olivat sitä mieltä, että siinä vaiheessa kun listaa kopioidaan erilaisiin potilastietojärjestelmiin osaksi IPF-potilaan hoitosuunnitelmaa, sen on hyvä olla ilmeeltään mahdollisimman suoraviivainen.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä tarkistuslista idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa huomioitavista asioista. Tämän opinnäytetyön tuotos eli tarkistuslista perustuu tutkittuun tietoon ja sitä tehdessä on otettu huomioon hyvän tarkistuslistan ominaisuudet. Tarkistuslistasta on tehty useampi versio ja sitä on päivitetty säännöllisesti. Eri versiot löytyvät liitteistä 1, 2 ja 3.

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, mikä on idiopaattinen keuhkofibroosi, mitä kuuluu IPF-potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon sekä millainen on hyvä tarkistuslista. Vastaukset näihin kysymyksiin löytyy opinnäytetyön teoriaosuudesta. Teoriaosuuden alussa selvitetään laajasti, mikä on idiopaattinen keuhkofibroosi ja mitä oireita sairauteen kuuluu. IPF-potilaan kokonaisvaltaista hoitoa koskevaan tehtävään löytyy vastaus idiopaattisen keuhkofibroosin hoitoa koskevasta kappaleesta 3.4. Kolmanteen tehtävään löytyy vastaus teoriaosuuden loppuosasta, jossa kerrotaan hyvän tarkistuslistan ominaisuuksista sekä uuden tarkistuslistan tekemisestä ja käyttöönotosta. Uuden tarkistuslistan tekemisessä suositeltavaa on, että sen suunnitteluun osallistuu listaa käyttävän ammattiryhmän edustajat (Blomgren & Pauniahho 2014.) Tässä tarkistuslistassa suositus toteutui, sillä IPF-hoitajat pääsivät yhteisessä hoitajakoulutuksessa 27.10.2018 vaikuttamaan tarkistuslistan sisältöön. Näin ollen tarkistuslista on kohderyhmän tarpeita vastaava.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin tutkittua tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen hoidosta. Tavoite täyttyy, sillä idiopaattisesta keuhkofibroosista ja sen hoidosta on teoriaosuudessa kerrottu laajasti ja monipuolisesti. Tuotoksen eli tarkistuslistan tavoitteena on yhdenmukaistaa ja parantaa IPF-potilaan hoidon laatua Suomessa. Tarkistuslistan tavoitteena on myös helpottaa sairaanhoitajien työtä potilaan ohjauksessa. Aikataulullisista syistä johtuen tarkistuslista ei ole vielä käytössä missään yksikössä. Opinnäytetyön palautuksen jälkeen otetaan useammassa yksikössä käyttöön tarkistuslistan pilottiversio. Pilotointivaiheeseen on lokakuun hoitajakoulutuksessa valittu vapaaehtoisia IPF-hoitajia, jotka ilmaisivat kiinnostuksensa olla mukana pilotointivaiheessa. Kyseiset hoitajat lupautuivat raportoimaan tarkistuslistan toimivuudesta ja siinä mahdollisesti havaittavista kehityskohteista.

6.1 Etiikka ja opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyöprosessin ajan noudatettiin tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen etenee ideointivaiheesta tutkimustulosten kautta tiedottamiseen (Vilkkä 2015, 41). Tutkimusetiikka on yleisesti sovittujen pelisääntöjen noudattamista suhteessa muun muassa kollegoihin, tutkimuskohteeseen, sekä toimeksiantajiin. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan eettisesti kestävien tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmien käyttöä sekä vilpittömyyttä ja rehellistä toimintaa muita tutkijoita kohtaan (Vilkkä 2015, 41,42.)

Tutkimuksen eettisiin vaatimuksiin kuuluu, että raportointi ei saa johtaa lukijaa harhaan tai olla muulla tavalla puutteellista. Käytettävät menetelmät selvitetään huolellisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 26.) Työn raportointi-osuudessa on kerrottu tarkasti aikajärjestyksessä opinnäytetyön eri vaiheet. Raportointi-osuudessa on myös kerrottu mitä tehtiin, miten tehtiin ja miksi tehtiin kuten tehtiin. Eettisten tutkimusperiaatteiden noudattaminen näkyy opinnäytetyössä asianmukaisten tietolähteiden sekä oman alan tieteellisen kirjallisuuden käytöllä. Rehellisyys ja vilpittömyys osoitettiin käyttämällä lähdeviitteitä tekstissä, joilla erotetaan omat sekä toisten tutkijoiden saavutukset ja tulokset toisistaan. Opinnäytetyössä on käytetty paljon ulkomaalaisia lähteitä, sillä suomenkielistä tietoa idiopaattisesta keuhkofibroosista ei ole kovin paljon. Työn luotettavuutta lisää myös se, että tuotoksen eli tarkistuslistan kaikki versiot on laitettu liitteeksi opinnäytetyöhön.

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkimus noudattaa tutkimuksen avoimuutta ja kontrolloitavuutta, mikä tarkoittaa muun muassa rahoituslähteiden ilmoittamista, salassapito- sekä vaitiolovelvollisuuden liittyvien tietojen ilmoittamista sekä tutkittavien ja toimeksiantajien anonymiteettioikeutta (Vilkkä 2015, 46). Opinnäytetyön toimeksiantajana oli IPF-hoitajaverkosto. Opinnäytetyöntekijät maksoivat mahdolliset työn tekemiseen liittyvät kustannukset itse.

6.2 Prosessin ja oman oppimisen arviointi

Opinnäytetyöprosessi alkoi joulukuussa 2017 ja kesti kaiken kaikkiaan 11 kuukautta. Polku tähän päivään saakka oli pitkä, mutta antoisa. Sairauteen perehtyminen vei prosessin alussa paljon aikaa, sillä idiopaattinen keuhkofibroosi oli molemmille opinnäytetyöntekijöille ennestään tuntematon sairaus. Suomenkielistä lähdemateriaalia oli melko vähän, joten opinnäytetyössä käytettiin paljon ulkomaalaisia lähteitä. Ajoittain yhteisen ajan löytäminen oli haastavaa muun muassa kouluun liittyvien harjoittelujen, muiden opintojen ja työnteon vuoksi. Tämä haaste ratkaistiin siten, että opinnäytetyöntekijät jakoivat opinnäytetyön eri osa-alueita ja tekivät töitä osittain itsenäisesti. Tapaamiskerroilla käytiin läpi siihen asti tehdyt opinnäytetyön osa-alueet, joita vielä yhdessä muokattiin. Työelämän yhteyshenkilöllä oli myös omat työhönsä liittyvät kiireet, joten tapaamisaikojen ja yhteisten aikataulujen löytäminen työelämän yhteyshenkilön kanssa oli myös välillä vaikeaa. Tästä syystä johtuen työelämän yhteyshenkilöön oltiin yhteydessä useimmiten puhelimitse tai sähköpostitse. Tätä työtä tehdessä opinnäytetyöntekijät oppivat aikataulujen suunnittelun merkityksen.

Opinnäytetyön tekeminen oli mielekästä, sillä aihe kiinnosti molempia opinnäytetyöntekijöitä. Motivaatiota lisäsi se, että tarkistuslistalle oli aito työelämän tarve, joka tuli esiin helmikuussa 2018 hoitajaverkoston kokouksessa Helsingissä. Opinnäytetyöntekijät pääsivät osallistumaan lokakuussa 2018 kahden päivän mittaiseen hoitajakoulutukseen, jossa eri alojen asiantuntijat olivat puhumassa idiopaattisesta keuhkofibroosista. Asiantuntijoiden ja heidän pitamiensä luentojen avulla opinnäytetyön teoriaosuutta ja tarkistuslista saatiin vielä täydennettyä. Opinnäytetyöntekijät esittivät koulutuksessa IPF-potilaita hoitaville sairaanhoitajille, Hengitysliiton suunnittelijalle ja fysioterapeuteille (24 henkilöä) sen hetkisen version tarkistuslistasta, jota he muokkasivat saamansa palautteen perusteella. Palautteiden kokonaisarvosana oli 9,3. Palautelomake on tässä opinnäytetyössä liitteenä (liite 4). Opinnäytetyöntekijät tulevat jatkamaan työskentelyä tarkistuslistan parissa vielä opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyöntekijät ovat lupautuneet olemaan mukana tarkistuslistan pilotointivaiheessa ja sitä kautta listan kehittämisessä myös jatkossa.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Idiopaattinen keuhkofibroosi on harvinaissairaus, josta löytyy vielä melko rajallisesti tutkittua tietoa. Tarkistuslistan käyttöönoton jälkeen jatkotutkimusaiheena voisi olla esimerkiksi se, miten tarkistuslistan käyttö on vaikuttanut potilaiden hoitoon. Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna olisi hienoa, jos sairauden syntyyn johtavat tekijät saataisiin tulevaisuudessa selvitettyä ja sen myötä sairauteen voitaisiin mahdollisesti kehittää parantava lääkehoito.

Aikataulullisista syistä johtuen tämän opinnäytetyön tuotos eli tarkistuslistan on Word-pohjainen lista, jonka sisältö on tarkoitus sellaisenaan kopioida IPF-potilaan hoitosuunnitelmaan potilastietojärjestelmään. Kunkin potilaan hoidon ohjaus pysyy päivitettyinä, kun hoitosuunnitelmasta näkee tarkistuslistan avulla päivämäärän tarkkuudella ne asiat, jotka potilaan kanssa on käyty läpi ja joissa potilas on saanut ohjausta. Tarkistuslistasta olisi mahdollista tulevaisuudessa tehdä erillinen sähköinen versio, jossa pohjaa ei tarvitse erikseen kopioida hoitosuunnitelmaan. Listan oltua käytössä IPF potilaiden hoidossa ympäri Suomea, voitaisiin tutkia muun muassa sitä, onko potilaiden saama hoito ollut yhdenmukaista, ja ovatko IPF-potilaiden hoitajat käyttäneet tarkistuslistaa työvälineenä potilaiden hoidossa ja ohjauksessa.

LÄHTEET

Aalto, A-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H. & Luoma, M-L. 2013. Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 15.11.2018. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2013/10/30/Toimia_QOL_suositus_131031.pdf

American Lung Association. 2018. Nutrition and pulmonary fibrosis. Luettu 04.11.2018. <https://www.lung.org/lung-health-and-diseases/lung-disease-lookup/pulmonary-fibrosis/patients/living-well-with-pulmonary-fibrosis/nutrition.html>

American Thoracic Society. 2017. Idiopathic pulmonary fibrosis (IPF). Luettu 21.08.2018. <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/idiopathic-pulmonary-fibrosis.pdf>

Blomgren, K. & Pauniahho, S-L. 2014. Terveysturvallisuuden tarkistuslistat. Potilasturvallisuuden perusteet. Duodecim. Oppiportti. Luettu 20.09.2018. http://www.oppiportti.fi/op/ptp00304/do?p_haku=potilasturvallisuuden%20perusteet#q=potilasturvallisuuden_perusteet

Brill, A-K., Funke-Chambour, M., Geiset, T. & Schertel, A. 2017. Novel insights in cough and breathing patterns of patients with idiopathic pulmonary fibrosis performing repeated 24-hour-respiratory polygraphies. US National library of medicine. Luettu 20.06.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5683431/>

Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation. 2018. What is IPF? Luettu 28.08.2018. <https://cpff.ca/get-involved/support-group-toolkit/module-1-ipf-101/what-is-ipf/>

Duodecim Terveyskirjasto. 2018. Keuhkorakkulat. Lääketieteen sanasto. Luettu 02.07.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01580&p_hakusana=keuhkorakkulat

European respiratory review. 2016. Cough in idiopathic pulmonary fibrosis. Luettu 02.07.2018 <http://err.ersjournals.com/content/25/141/278>

European respiratory review. 2017. Pharmacotherapy for idiopathic pulmonary fibrosis: current landscape and future potential. Luettu 13.07.2018 <http://err.ersjournals.com/content/26/145/170071>

Fujimoto, H., Kobayashi, T. & Azuma, A. 2016. Idiopathic pulmonary fibrosis: treatment and prognosis. US national library of medicine. Luettu: 17.7.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5147432/>

Geelhoed, M., Tak, N., Van Manen, M. & Wijssenbeek, M. 2017. Optimizing quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. Therapeutic Advances in Respiratory Disease. V. 11(3);2017 Mar. US National Library of Medicine. Luettu 14.11.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5933652/>

- Hakala, P. 2015. Ikääntyneiden ravitseminen. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 09.11.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01086
- Hales, B., Terblanche, M., Fowler, R. & Sibbald, W. 2008. Development of medical checklists for improved quality of patient care. International Journal for Quality in Health Care. Volume 20, Issue 1, 1 February 2008. Luettu 20.09.2018. <https://academic.oup.com/intqhc/article/20/1/22/1786984>
- Halme, M. & Kinnula, V. 2011. Kenelle keuhkon siirto? Etenevät keuhkosairaudet. Duodecim. 2011; 127:163–4. Luettu 15.11.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99312>
- Halme, M. 2017. Interstitiaaliset keuhkosairaudet- Keuhkonsiirto interstitiaalisen keuhkosairauden hoitona. Lääkärilehti. 38/2017 vsk 72 s. 2097-2101. Luettu 02.07.2018. <http://www.laakarilehti.fi.elib.tamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/interstitiaaliset-keuhkosairaudetkeuhkonsiirto-interstitiaalisen-keuhkosairauden-hoitona/>
- Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. V. & Toverud K. C. 2012. Ihmisen FYSIOLOGIA. Suom. Kirsti Sillman. SanomaPro. Helsinki.
- Hengityслиitto. N.d. Opas kotihappihoidosta. Luettu 01.11.2018 https://www.hengityслиitto.fi/sites/default/files/opaat/opas_kotihappihoidosta.pdf
- Hengityслиitto. 2016. Opas idiopaattisesta keuhkofibroosista. Luettu 10.04.2018. <https://www.hengityслиitto.fi/sites/default/files/opaat/opasidiopaattisestakeuhkofibroosista.pdf>
- Hengityслиitto. 2018a. Hengityssairaudet. Harvinaiset keuhkosairaudet. Luettu 24.06.2018. <https://www.hengityслиitto.fi/fi/hengityssairaudet/harvinaiset-keuhkosairaudet>
- Hengityслиitto. 2018b. Kuntoutusohajaajat. Luettu 15.11.2018. <https://www.hengityслиitto.fi/fi/hengityssairaudet/kuntoutus/kuntoutusohajaajat>
- Hengityслиitto. 2018c. Sosiaaliturva. Luettu 06.10.2018. <https://www.hengityслиitto.fi/fi/hengityssairaudet/sosiaaliturva>
- Hengityслиitto. 2018d. Vertaistuki & harvinaistoiminta. Luettu 17.07.2018. <https://www.hengityслиitto.fi/fi/hengityssairaudet/harvinaiset-keuhkosairaudet/vertaistuki-ja-harvinaistoiminta>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 2009.
- HUS. N.d. Keuhkonsiirrot. Luettu 18.07.2018. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/keuhkonsiirrot/Sivut/default.aspx>
- Huttunen, J. 2018. Terveysliikunta – kuntoa, terveyttä, ja elämänlaatua. Terveyskirjasto Duodecim. Lääkärikirja Duodecim. Luettu: 25.07.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00934

- Ikonen, T. & Pauniahho S. 2010. Leikkaustiimin tarkistuslista. Luettu 28.09.2018.
http://www.finnanest.fi/files/ikonen_leikkaustiimin.pdf
- Juola, S., Kiikala-Siuko, M., Mörsäri, A, & Ryyänen, H. 2018. Liikuntaopas IPF-sairauden kanssa eläville. Hengityслиitto.
https://www.hengityслиitto.fi/sites/default/files/oppaat/ipf_liikuntaopas_potilaille.pdf
- Kaartenaho, R. 2016. Idiopaattinen keuhkofibroosi. Duodecim Terveysportti. Luettu 10.7.2018. <https://duodecimlehti.fi/api/pdf/duo13344>
- Kaartenaho, R & Purokivi, M. 2016. Idiopaattisen keuhkofibroosin lääkehoito. Sic! LääketietoaF Fimeasta. 4/2016. Luettu: 13.007.2018.
http://sic.fimea.fi/arkisto/2016/4_2016/harvinaissairaudet/idiopaattisen-keuhkofibroosin-laakehoito
- Kaartenaho, R. 2017a. Interstitiaaliset keuhkosairaudet - Idiopaattisten interstitiaalisten pneumonioiden luokittelu ja hoitolinjat. Lääkärilehti. 38/2017 vsk 72 s. 2077 – 2083. Luettu 23.06.2018.
<http://www.laakarilehti.fi.elib.tamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/interstitiaaliset-keuhkosairaudetidiopaattisten-interstitiaalisten-pneumonioiden-luokittelu-ja-hoitolinjat/>
- Kaartenaho, R. 2017b. Interstitiaaliset keuhkosairaudet – monimuotoinen ja haastava tautiryhmä. Lääkärilehti. 38/2017 vsk 72 s.2057. Luettu 23.06.2018.
<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/interstitiaaliset-keuhkosairaudet-ndash-monimuotoinen-ja-haastava-tautiryhma/#reference-1>
- Kela. 2017. Nintedanibi ja pirfenidoni. Luettu 1.11.2018.
https://www.kela.fi/ajankohtaista-laakekorvaukset/-/asset_publisher/Miu6smMhLp41/content/nintedanibi-ofev-1-4-2017-alkaen
- Kela. 2018. Pikopas sairausajan etuuksiin. Luettu 6.10.2018.
<https://www.kela.fi/sairastaminen-pikaopas>
- Kellokumpu-Räsänen, M. 2018. Potilaan ohjaus- sairaus ja sen lääkehoito. Luento. IPF-potilaan kokonaisvaltainen hoito 26.-27.10.2018. Helsinki.
- Keuhkotalo. 2018. Harvinaiset keuhkosairaudet. Terveyskylä.fi. Luettu 24.06.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/keuhkotalo/tietoa-keuhkosairauksista/harvinaiset-keuhkosairaudet>
- Kiikala-Siuko, M. N.d Hengityслиitto. Keuhkofibroosi. Luettu 25.07.2018
https://www.hengityслиitto.fi/sites/default/files/liitetiedostot/keuhkofibroosi_kuvelma.pdf
- Kiikala-Siuko, M. 2018. Hengityслиiton suunnittelija, Terveystieteiden maisteri, Fysioterapeutti. Idiopaattista keuhkofibroosia koskeva opinnäytetyö. Sähköpostiviesti. Marika.Kiikala-Siuko@hengityслиitto.fi. Luettu 20.11.2018.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY. Helsinki.
- Kärkkäinen, M. Kettunen, H-P. Nurmi, H. Selander, T. Purokivi, M & Kaartenaho, R. 2017. Effect of smoking and comorbidities on survival in idiopathic pulmonary fibrosis.

Respiratory Research (2017) 18:160 DOI 10.1186/s12931-017-0642-6. Luettu 17.08.2018. <https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-017-0642-6>

Laine, H. 2018. DNR-päätös. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 20.07.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01180

Lauri, H. 2017. Keuhkojen ohutleiketietokenetomografian käyttöaiheet ja diagnostiikka. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2017;133(6):549-56. Luettu 24.07.2018. <https://duodecimlehti.fi/lehti/2017/6/duo13619>

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>

Lung factor. 2011. Suomalainen IPF-rekisteri. Luettu 14.11.2018. http://www.lungfactor.fi/?page_id=65

Lungs & You. 2018. How IPF affects the body? Luettu 01.9.2018. <https://www.lungsandyou.com/facts/effects-of-ipf>

Luoma, M-L. 2014. Suomalaisten elämänlaatu ja sen tukeminen. Luento. Pohjois-Suomen Hyvinvointi- ja terveystieteiden päivät, 23.09.2014. Oulu. Luettu 15.11.2018. <https://www.avi.fi/documents/10191/2314997/Minna-Liisa+Luoma/e5980922-9414-4b96-939e-e8cddf7c61fc>

Lähtenmäki, S. Laillistettu ravitsemusterapeutti. 2018. IPF-potilaan ravitseminen. Luento. IPF-potilaan kokonaisvaltainen hoito 26.-27.10.2018. Helsinki.

Lääketietokeskus. 2018a. ESBRIET kapseli, kova 267mg. Lääkeinfo.fi. https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=16301&d=2169503&i=ROCHE_ESBRIET_ESBRIET+kapseli%2c+kova+267+mg

Lääketietokeskus. 2018b. OFEV kapseli, pehmeä 100mg, 150mg. Lääkeinfo.fi. 17.07.2018. https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=20123&i=BOEHRINGER+INGELHEIM_OFEF

Lääkärilehti. 11/2007. Toimiiko potilasohjaus? Luettu 13.11.2018. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/toimiiko-potilasohjaus/>

Mustajoki, P & Kaukua, J. 2008. Keuhkoputken tähytys (bronkoskopia). Duodecim. Luettu 10.7.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk05040

National Heart, Lung and Blood Institute. N.d. Pulmonary Rehabilitation. Luettu 16.7.2018. <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/pulmonary-rehabilitation>

National Heart, Lung and Blood Institute. 2015. Idiopathic pulmonary fibrosis. Luettu 3.7.2018. <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/idiopathic-pulmonary-fibrosis>

Pauniahho, S-L., Lepojärvi, M., Peltomaa, K., Saario, I., Isojärvi, S., Malmivaara, A. & Ikonen, T. 2009. HALO-KATSAUS. Leikkaustiimin tarkistuslista lisää potilasturvallisuutta. Luettu 20.9.2018. https://thl.fi/attachments/halo/SLL_2009_49-4249_LeikkaustiiminTarkistuslista.pdf

Pesonen, E. 2011. Surgery saves lives – Tarkistuslistan vaikutus potilasturvallisuuteen. FINNANEST 2011, 44 (1). Luettu 20.09.2018. http://www.finnanest.fi/files/pesonen_tarkistus.pdf

Potilaan lääkirilehti. 2015. Spirometria auttaa astman ja keuhkohtaumataudin diagnoosissa. Luettu 27.08.2018. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/spirometria-auttaa-astman-ja-keuhkohtaumataudin-diagnoosissa/>

Pulmonary fibrosis news. 2018. Digital clubbing in pulmonary fibrosis. Luettu 20.07.2018. <https://pulmonaryfibrosisnews.com/clubbing-of-the-fingertips>

Purokivi, M. & Nurmi, H. 2017. Interstitiaalinen keuhkosairaus perusterveydenhuollossa. Luentopaketti.

Raghu, G., Amatto, VC., Behr, J. & Stowasser, S. 2015. Comorbidities in idiopathic pulmonary fibrosis patients: a systematic literature review. European Respiratory Journal 2015 46: 1113-1130; DOI: 10.1183/13993003.02316-2014. Luettu 07.09.2018. <http://erj.ersjournals.com/content/46/4/1113>

Rajala, K. Geriatrian ja yleislääketieteen erikoislääkäri. 2018. Keuhkofibroosipotilaan palliatiivinen hoito. Luento. Luento. IPF-potilaan kokonaisvaltainen hoito 26.-27.10.2018. Helsinki.

Sairaanhoitaja-lehti. 2014. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Luettu 15.11.2018. <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>

Salomaa, E-R. 2016. Keuhkokudoksen sairaudet. Terveyskirjasto Duodecim. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 22.07.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00644

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Turun ammattikorkeakoulu. Opas. Luettu 1.11.2018. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Seppänen, A. 2015. Kryobiopsia tarkentaa diagnostiikkaa. Lääkirilehti. Luettu 10.07.2018. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/kryobiopsia-tarkentaa-diagnostiikkaa-10009/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017a. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muis-tioita 2014:5. Harvinaisten sairauksien Kansallinen Ohjelma, 2014–2017. Ohjausryh-män raportti. Luettu 26.6.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017b. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Luettu 20.09.2018. <https://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-3896-0>

Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille. 2018. Luettu 6.10.2018.
<https://sosiaaliturvaopas.files.wordpress.com/2018/01/sosiaaliturvaopas-2018.pdf>

Suhonen, R. 2008. Kellonlasikynnet. Duodecim Terveyskirjasto. Luettu 20.07.2018.
https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=ldk00173

Suomen perustuslaki 11.06.1999/731.

Söderström, H. 2018. Idiopaattinen keuhkofibroosi ja sen lääkehoito. Luento. IPF-potilaan kokonaisvaltainen hoito 26.-27.10.2018. Helsinki.

Tays. 2015. Diffuusiokapasiteetin mittaaminen. Luettu 01.08.2018.
https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/kuvantamispalvelut/kliininen_fysiologia/diffuusiokapasiteetin_mittaaminen

Teikari, M. 2018. Pulloon puhallus (vesi-PEP). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 14.11.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01179

Terveyskylä. N.d.a. Henkinen ja hengellinen tuki. Luettu 28.9.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>

Terveyskylä. N.d.b. Vertaistuki ja järjestöt. Luettu 28.9.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/vertaistuki-ja-jarjestot>

Terveyskylä. 2018a. Valtimoverikaasuanalyysi. Luettu 6.10.2018.
<https://www.terveyskyla.fi/keuhkotalo/tutkimus-ja-hoito/tutkimus/valtimoverikaasuanalyysi>

THL. N.d. Kuinka riippuvainen olet nikotiinista? Testi aikuisille ja päivittäin tupakoiville nuorille. Luettu 15.11.2018.
https://thl.fi/documents/10531/105429/THL_nikotiinitesti.pdf

Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito. 2018. Käypä hoito –suositus. Luettu 15.11.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi40020>

Tzouvelekis, A. Kourtidou, S. Tzials, V. Karampitsakos, T. Antonou, X. Aidinis, V. Koulouris & N. Bouros, D. 2017. Impact of depression on patients with idiopathic pulmonary fibrosis. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2017;195:A1138. Luettu 25.08.2018.
https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/ajrccm-conference.2017.195.1_MeetingAbstracts.A1138

Valvira. 2017. Palliatiivinen hoito. Luettu 15.09.2018.
https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliatiivinen-hoito

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

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus.

LIITTEET

Liite 1. Tarkistuslista versio 1

IPF-potilaan hoito – CHECK-lista

ON IPF?	HOITO	LIITÄNNÄISSAIRAUDET JA SAIRAUDEN SEURANTA
<p>saattainen keuhkofibroosi</p> <p>mattomasta syystä johtuva</p> <p>inen keuhkosairaus</p> <p>oihin muodostuu sidekudosta eli</p> <p>a → vaikeuttaa hengityskaasujen</p> <p>nkulku yksilöllistä, mutta etenee</p> <p>opeasti</p> <p>emisvaiheita voi esiintyä missä</p> <p>taudin vaiheessa</p> <p>ntavat muiden keuhkosairauksien</p> <p>→ diagnoosi usein viivästyy</p> <p>kuiva, yskiminen ei tuo helpotuksen</p> <p>a</p> <p>nahdistus: alkuvaiheessa rasituksen</p> <p>essä, myöhemmin myös levossa</p> <p>asikymmet/rumpupalikkasormet:</p> <p>veren alhaisesta happipitoisuudesta</p> <p>oireita: väsymys, suorituskyvyn lasku,</p> <p>okset</p>	<p>Keuhkojen siirto: Ensijainen hoitomuoto, mikäli ei kontraintiikaatioita</p> <p>Lääkehoito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nintedanibi & Pirfenidoni → Saattavat hidastaa taudin etenemistä - <i>Haittavaikutukset</i> <p>Happihoito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parantaa suorituskykyä - Totutetaan happisäiliön avulla <p>Keuhkojen kuntoutus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tavoite: parantaa potilaan toimintakykyä ja elämänlaatua, lievittää hengitysvaikeuksia - Ei korvaa lääkehoitoa, käytetään sen yhteydessä <p>Elämäntapahoito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Liikunta:</i> Tärkeää kaikissa sairauden vaiheissa. Ylläpitää toimintakykyä. Tukee henkistä hyvinvointia. - <i>Ruokavalio:</i> terveellisyys - <i>Tupakointimattomuus</i> <p>Henkinen tuki ja vertaistuki:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moniammatillinen työryhmä <p>Palliativinen hoito ja saattohoito</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hyvän elämänlaadun turvaaminen - Hoitopäätökset 	<p>Liitännäissairaudet ja sairauden seuranta</p> <p>Liitännäissairaudet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Yleisiä IPF potilaalla - Vaikuttavat taudin etenemiseen - Kasvanut riski sairastua: verisuonisairaudet, diabetes, masennus <p>Sairauden seuranta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toteutetaan taudin vaiheesta riippuen terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidossa - Sairaanhoidajan ja /tai lääkärin tapaaminen - Kontrollit lääkehoidon aloituksen jälkeen 3-4 kk välein, myöhemmin noin 6 kk välein

IPF-POTILAAN HOITO, CHECK-LISTA

POTILAAN TIETOISUUS IDIOPAATTISESTA KEUHKOFIBROOSISTA JA SEN HOIDOSTA

IPF-INFO SAIRAUDESTA

- Kerrottu sairaudesta suullisesti
- Kerrottu sairauden pahenemisvaiheista
- Kirjalliset oppaat annettu

OIREET

- Käyty läpi sairauden oireet
- Oirekysely tehty
- Kerrottu pahenemisvaiheiden oireista

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

- Kerrottu liitännäissairauksista
- Kerrottu liitännäissairauksien vaikutuksesta sairauden etenemiseen

SAIRAUDEN SEURANTA

- Keskusteltu sairauden seurannasta
- Yhteystiedot hoitavaan tahoon annettu
- Elämänlaatua mittaava kysely täytetty

SOSIAALITURVA

- Sosiaalityöntekijää konsultoitu
- Sosiaalityöntekijän yhteystiedot annettu
- Antifibroottisten lääkkeiden lunastus apteekista ohjattu
- B-lausunto tehty

OMAISET

- Keskusteltu omaisten merkityksestä sairauden hoidossa
- Tiedot lähiomaisista kirjattu
- Kerrottu omaisten vertaistukiryhmistä
- Omaisen/ omaisten kanssa keskusteltu

(jatkuu)

HOITO**KEUHKOJEN SIIRTO**

- Lähetete keuhkonsiirtoarvioon tehty TAI
- Keuhkonsiirto ei mahdollinen

LÄÄKEHOITO

- Ohjaus antifibroottisesta lääkehoidosta annettu
- Antifibroottisten lääkkeiden haittavaikutuksista ja hoidosta kerrottu
- Pneumokokkrokotus annettu (pvm)
- Influenssarokotus annettu (pvm)
- Ohjaus oireita lievittävästä lääkehoidosta annettu
- Oireita lievittävän lääkehoidon haittavaikutuksista ja hoidosta kerrottu

HAPPIHOITO

- Lisähapen tarve määritelty
- Happirikastimen käyttö ohjattu

KEUHKOJEN KUNTOUTUS

- Keuhkojen kuntoutuksesta kerrottu
- Kuntoutusohjaajaa konsultoitu
- Kuntoutusohjaajan yhteystiedot annettu

LIIKUNTA

- Keskusteltu liikunnan merkityksestä sairauden hoidossa
- Motivoitu potilasta liikkumaan
- Kerrottu yleiset terveysliikuntasuosituks
- Hengitysliiton kirjallinen liikuntaopas annettu
- Fysioterapeuttia konsultoitu
- Fysioterapeutin yhteystiedot annettu

RAVITSEMUS

- Keskusteltu ruokavalion merkityksestä sairauden hoidossa
- Ravitsemusterapeuttia konsultoitu
- Ravitsemusterapeutin yhteystiedot annettu
- NRS-kysely tehty

(jatkuu)

TUPAKOIMATTOMUUS

- Käyty läpi tupakoinnin vaikutus sairauteen
- Vieroitushoidosta keskusteltu

HENKINEN TUKI JA VERTAISTUKI

- Keskusteltu vertaistuen merkityksestä
- Kirjalliset oppaat annettu
- Yhteystiedot vertaistukea tarjoaviin tahoihin annettu

PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

- Palliatiivisen hoidon aloituksesta keskusteltu
- Potilas tehnyt hoitotahdon
- Lähetä palliatiiviseen hoitoon tehty
- Hoitopäätös palliatiivisesta hoidosta tehty
- DNR-päätös tehty
- Hoitopäätös saattohoidosta tehty

IPF-POTILAAN KOKONAISVALTAINEN HOITO, TARKISTUSLISTA

POTILAAN TIETOISUUS SAIRAUDESTA

IPF-INFO SAIRAUDESTA

- Potilas saanut IPF-diagnoosin PVM:
- Kerrottu sairaudesta suullisesti PVM:
- Kerrottu sairauden pahenemisvaiheista PVM:
- Kirjalliset oppaat annettu PVM:
- IPF-rekisteristä informoitu PVM:

OIREET

- Käyty läpi sairauden oireet PVM:
- ESAS - oirekysely tehty PVM:
- Kerrottu pahenemisvaiheiden oireista PVM:

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

- Kerrottu liitännäissairauksista PVM:
- Kerrottu liitännäissairauksien vaikutuksesta sairauden etenemiseen PVM:

SAIRAUDEN SEURANTA

- Keskusteltu sairauden seurannasta ja kontrollikäynneistä PVM:
- Yhteystiedot hoitavaan tahoon annettu PVM:
- Elämänlaatua mittaava kysely täytetty PVM:

SOSIAALITURVA

- Tavannut sosiaalityöntekijän PVM:
- Antifibroottisten lääkkeiden lunastus apteekista ohjattu PVM:
- B-lausunto hyväksytty Kelassa PVM:

OMAISET / LÄHEISET

- Keskusteltu omaisten/läheisten merkityksestä sairauden hoidossa PVM:
- Tiedot lähiomaisista kirjattu PVM:
- Kerrottu omaisten/läheisten vertaistukiryhmistä PVM:
- Omaisten/läheisten kanssa keskusteltu PVM:
- Potilaalla ei omaisia/läheisiä PVM

(jatkuu)

POTILAAN HOITO**KEUHKOJEN SIIRTO**

- Lähete keuhkonsiirtoarvioon tehty PVM:
- Keuhkonsiirto ei mahdollinen PVM:

LÄÄKEHOITO

- Ohjaus antifibroottisesta lääkehoidosta annettu PVM:
- Kirjalliset ohjeet lääkehoitoon annettu PVM:
- Lääkehoito aloitettu PVM:
- Antifibroottisten lääkkeiden haittavaikutuksista ja niiden hoidosta kerrottu PVM:
- Pneumokokkrokotus annettu PVM:
- Influenssarokotus annettu PVM:
- Ohjaus oireita lievittävästä lääkehoidosta annettu PVM:
- Oireita lievittävän lääkehoidon haittavaikutuksista ja hoidosta kerrottu PVM:
- Ei halua lääkettä PVM:

HAPPIHOITO

- Lisähapen tarve määritelty PVM:
- Rasitushapen tarve määritelty PVM:
- Happirikastimen käyttö ohjattu PVM:
- Rasitushapen käyttö ohjattu PVM:
- Kirjalliset ohjeet annettu PVM:

KEUHKOJEN KUNTOUTUS JA LIIKUNTA

- Keuhkojen kuntoutuksesta kerrottu PVM:
- Tavannut kuntoutusohjaajan PVM:
- Tavannut fysioterapeutin PVM:
- Keskusteltu liikunnan merkityksestä sairauden hoidossa PVM:
- Hengityслиiton kirjallinen liikuntaopas annettu PVM:
- Pullopuhallus ohjattu PVM:
- Kirjalliset ohjeet annettu PVM:

RAVITSEMUS

- Keskusteltu ruokavalion merkityksestä sairauden hoidossa PVM:
- Tavannut ravitsemusterapeutin PVM:
- NRS-kysely tehty PVM:

SAVUTTOMUUS

- Käyty läpi tupakoinnin vaikutus sairauteen PVM:
- Vieroitushoidosta keskusteltu PVM:
- Fagerströmin testi tehty PVM:

(jatkuu)

HENKINEN TUKI / VERTAISTUKI

- Keskusteltu vertaistuen merkityksestä PVM:
- Kirjalliset oppaat annettu PVM:
- Yhteystiedot vertaistukea tarjoaviin tahoihin annettu PVM:
- Tavannut psykologin PVM:

PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

- Palliatiivisen hoidon aloituksesta keskusteltu PVM:
- Potilas tehnyt hoitotahdon PVM:
- Lähetä palliatiiviseen hoitoon tehty PVM:
- Hoitopäätös palliatiivisesta hoidosta tehty PVM:
- Hoitopäätös saattohoidosta tehty PVM:

Liite 4. Palautelomake

Helsinki ILD-Hoitajaverkosto koulutus 26.-27.10.2018

Koulutussessio – IPF –potilaan check-lista

Arviointilomake

Toivomme, että olet kokenut tämän koulutuksen kiinnostavaksi ja antoisaksi. Mielipiteesi ja ehdotuksesi ovat hyvin arvokkaita ja auttavat parantamaan koulutustemme laatua. Olemme kiitollisia koulutuksesta antamastasi palautteesta. Vastauksesi käsitellään luottamuksellisesti.

Nimi (vapaaehtoinen)

Ammattisi

ARVIOI KOULUTUSTA KOKONAISUUDESSAAN

Kuinka arvioisit tämän check-listan hyödyttävän käytännön työssä?
(0=heikko → 10=erinomainen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9,4	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	----

Kuinka arvioisit opiskelijoiden tekemän check-listan? (0=heikko → 10=erinomainen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8,3	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	-----	---	----

Kuinka arvioisit tämän session Veera Louhekallion ja Pauliina Välimäen luento-osuutta? (0=heikko → 10=erinomainen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9,3	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	----

Kuinka arvioisit keskustelun ja ryhmätyön jälkeistä tulevaa check-listan sisältöä? (0=heikko → 10=erinomainen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9,3	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	----

Kuinka arvioisit oman kiinnostuksesi tasoa check-listaa kohtaan?
(0=en ollut kiinnostunut → 10=olin hyvin kiinnostunut)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9,4	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	----

Kuinka todennäköisesti suosittelisit kollegalle osallistumista vastaavaan sessioon?
(0=en lainkaan todennäköisesti → 10=hyvin todennäköisesti)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9,5	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	----

Jos annoit mihinkään yllä olevista kohdista arvosanaksi 0–6, mitkä muutokset olisivat tarpeen, jotta antaisit paremman arvion?

.....
.....

Kiitos, että täytit tämän lomakkeen. Annathan sen kouluttajalle ennen kuin poistut koulutuksesta.