



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Tarkistuslista hoitajien työkaluna keliakiaa sairastavan lapsen potilasohjauksessa

Bajgora-Behluli, Marigona
Petäjä, Anni
Ropponen, Sanna

2017 Laurea



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Yhdessä enemmän

Laurea-ammattikorkeakoulu

Tarkistuslista hoitajien työkaluna keliakiaa sairastavan lapsen potilasohjauksessa

Bajgora-Behluli Marigona
Petäjä Anni
Ropponen Sanna
Hoitotyön ko
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Bajgora-Behluli Marigona, Petäjä Anni, Ropponen Sanna

Tarkistuslista hoitajien työkaluna keliakiaa sairastavan lapsen potilasohjauksessa

Vuosi 2017 Sivumäärä 28

Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalle toiminnallinen ohjauspaketti, eli tarkistuslista hoitajien työkaluksi keliakialapsipotilaiden ohjaukseen. Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla oli käytössään oma tarkistuslista, jonka he kokivat puutteelliseksi. Uusi tarkistuslista sisälsi tiiviit ohjeet kuinka keliakialapsipotilasta ja heidän omaisiaan ohjeistetaan käytännön asioissa, sekä kuinka huomioidaan myös lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen ohjeita annettaessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tarkistuslistan avulla yhdenmukaistaa hoitajien antamaa potilasohjausta sekä korostaa emotionaalisen tuen merkitystä potilasohjauksessa. Uuden tarkistuslistan avulla oli tarkoitus myös parantaa potilasohjauksen laatua Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla. Tarkistuslista pilottitettiin Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla muutaman keliakialapsipotilaan kohdalla.

Opinnäytetyöprosessin loppupuolella työ esiteltiin osastotunnilla, jossa kuultiin myös palautetta tarkistuslistan toimivuudesta käytännössä. Palautetta pyydettiin sekä kirjallisena, että suullisena ja palautteet liitettiin opinnäytetyöhön. Tämä opinnäytetyö oli toiminnallinen, johon sisältyi kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys muodostui aiheesta haettuun teorian tietoon, joka avasi lukijalle keskeisimmät termit. Teorian tietoa haettiin kirjallisuudesta, sekä sähköisistä lähteistä eri tietokannoista. Tutkimuskysymykset laadittiin prosessin alussa. Tutkimuskysymyksiin lähdettiin hakemaan vastauksia erilaisista aiheista tehdyistä tutkimuksista, jotka löytyivät sähköisten tietokantahakujen avulla. Näin tarkistuslistaan päätyneet asiat perustuivat uusimpaan tutkittuun tietoon aiheesta.

Bajgora-Behluli Marigona, Petäjä Anni, Ropponen Sanna

Checklist as a tool for nurses for guiding of child patients with celiac disease

Year	2017	Pages	28
------	------	-------	----

The aim of this thesis is to draw up functional guidelines in the form of a checklist for the Pediatric Outpatient Clinic of Hyvinkää Hospital. The checklist is to be used as a tool for nurses for the guiding of child patients with celiac disease. The Pediatric Outpatient Clinic of Hyvinkää Hospital has currently in use its own checklist which is perceived as insufficient. A new checklist includes summarized instructions how child patients with celiac disease and their relatives are instructed in practical matters, as well as how to take into consideration emotional support for a child and family when giving instructions.

The objective of this thesis is that by using the checklist it will enable standardize patient education/counseling which is given by nurses and to emphasize the importance of emotional support in patient education/counseling. Furthermore, the purpose is to improve quality of patient education/counseling in the Pediatric Outpatient Clinic of Hyvinkää Hospital. The checklist was tested in the Pediatric Outpatient Clinic of Hyvinkää Hospital with a few child patients with celiac disease.

Towards the end of the thesis process the work was presented at department's meeting where feedback regarding the functionality of the checklist in practice was given. Feedback was requested in writing and verbally, and it is incorporated into the thesis. This thesis is a functional one and it includes a descriptive literature review. The theoretical framework of the thesis is composed of the collected theory of the subject and it clarifies the main terms to the reader. The theory is collected from literature sources and from different electronic databases. The research questions were drawn up at the beginning of the thesis process. Answers to the research questions are derived from studying different academic research of the subject. The data has been collected from electronic databases. In this way, matters that have been included in the checklist are based on the newest research information of the subject.

Keywords: Celiac, Child patient, Emotional support, Checklist, Patient guidance

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	7
3	Keliakia lapsella	7
	3.1 Oireet ja diagnosointi lapsella	8
	3.2 Ruokavalio ja seuranta lapsella.....	9
4	Keliakiaa sairastavan lapsen psyykinen oireilu	9
5	Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen	12
6	Emotionaalinen tukeminen potilasohjauksessa	12
7	Tarkistuslista työkaluna terveydenhuollossa	14
8	Opinnäytetyön toteutus.....	15
9	Toiminnankuvaus	17
10	Pohdinta	20
	Lähteet	22
	Liitteet.....	25

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheeksi valittiin keliakiaa sairastavan lapsen ohjaus ja siihen liittyvä emotionaalinen tukeminen, koska keliakia on sairautena elämää hyvin mullistava sekä rajoittava, erityisesti lapsipotilaiden kohdalla. Tämän lisäksi keliakia sairautena kiinnosti ryhmämme kaikkia jäseniä. Opinnäytetyömme laadittiin toimeksiantajalle, joka on Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikka. Tässä opinnäytetyössä lapsipotilailla tarkoitettiin 0-17-vuotiaita lapsipotilaita, eli kaikkia Hyvinkään lastentautien poliklinikan keliakiaa sairastavia lapsia.

Keliakia sairautena koskettaa sairastuneen lapsen lisäksi myös koko perhettä, ja siksi hoitosuhteessa korostuu hyvin paljon myös emotionaalisen tuen merkitys. Potilasohjauksessa on yleisellä tasolla emotionaalisen tuen osalta puutteita, ja se jää usein mielestämme hoitaja kohtaiseksi. Tässä havaittiin puutteita myös Hyvinkään lastentautien poliklinikalla, johon haluttiin löytää tähän ratkaisu opinnäytetyön avulla. Lastentautien poliklinikalla oli käytössään tarkistuslista, jossa ei oltu lainkaan huomioitu emotionaalista tukemista. Hoitajille laadittiin päivitetty tarkistuslista, jota he voivat käyttää apunaan potilasohjauksessa. Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen, sen on todettu vaikuttavan niin lapsen kuin hänen vanhempiansakin elämään, perhesuhteisiin, itsetuntoon, avuntarpeeseen sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 167). On siis erittäin tärkeää, että lapsi sekä vanhemmat saavat tähän tukea ja apua ammattilaisilta.

Sairaanhoitajan on hyvä tuntee keliakia sairautena hyvin ja tietää siitä paljon. Sairaanhoitajan täytyy pystyä hoitamaan potilastaan kokonaisvaltaisesti, ottaen huomioon esimerkiksi gluteenin ruokavalio. Tutkimusten mukaan keliakia on yleinen sairaus (Keliakialiitto 2017). Suomen väestöstä 2 prosenttia sairastaa keliakiaa, mutta vain 0,5 prosentilla se on diagnosoitu. Tämä on enemmän kuin missään muualla maailmassa (Keliakia 2010). On tärkeää, että keliakia diagnosoidaan ja päästään aloittamaan sen hoito, gluteenin ruokavalio. Tutkimusten perusteella hoitamaton keliakia voi aiheuttaa myös psyykkisiä oireita muiden oireiden lisäksi. On todettu, että gluteenin ruokavalio vaikuttaa psyykkiseen oireiluun. (Pynnönen & Verkasalo 2005).

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on laatia toiminnallinen ohjauspaketti eli tarkistuslista Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalle, jossa on näyttöön perustuvaa tutkimustietoa keliakialapsipotilaan ohjaamisesta. Ohjaamisella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä käytännön asioiden ohjausta ja emotionaalisen puolen ohjausta, kun lapsi saa keliakia diagnoosin. Tarkistuslistan tavoitteena on yhdenmukaistaa hoitajien antamaa potilasohjausta siten, että myös emotionaalinen tuki huomioitaisiin jokaisen potilaan kohdalla. Aihetta ehdotettiin Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalta. Tarkistuslista tulee käyttöön Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan hoitohenkilökunnalle potilasohjauksen työkaluksi. Hoitohenkilökunta on kokenut emotionaalisen tuen puuttumisen tarkistuslistalta ongelmaksi, joten poliklinikalla on tarvetta päivitetylle tarkistuslistalle. Lastentautien poliklinikan hoitohenkilökunta kokeilee päivitetyn tarkistuslistan toimivuutta käytännön hoitotyössä muutaman lapsipotilaan kohdalla. Tästä kokeilusta saadaan palautetta osastotunnilla, jossa esittelemme opinnäytetyömme hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa potilasohjauksen laatua Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla.

3 Keliakia lapsella

Keliakia on elinikäinen autoimmuunisairaus. Vehnä, ohra ja ruis sisältävät valkuaisaineita eli gluteenia, joka aiheuttaa keliakiassa ohutsuolivaurion. Tällöin ohutsuolen suolinukka vähenee tai häviää kokonaan. Lapsilla ihokeliakia on harvinainen. (Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 165.) Aiemmin keliakiaa pidettiin harvinaisena tautina ja erityisesti lapsilla esiintyvänä suoliston tautina. Silloin pieniä lapsipotilaita menehtyi usein, sillä ei vielä tunnettu taudin tehokasta hoitoa. Gluteeniton ruokavaliohoito ja ohutsuolikoepalan otto keksittiin 1950-luvulla. Tämä helpotti paljon diagnosointia. Tänä päivänä keliakia ei ole harvainen tauti ja sitä esiintyy kaikenikäisillä, ei vain lapsilla. Keliakian esiintyvyys on lisääntynyt, esimerkiksi Suomessa noin 1600 lasta sairastaa keliakiaa. (Collin, Kekkonen, Mäki, Visakorpi & Vuoristo 2006, 7; Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 165.) Diabeteksen ja astman lisäksi keliakia on myös yleinen lasten pitkäaikaissairaus. Yleensä keliakian diagnoosin saa vasta aikuisiässä, mutta siihen voi sairastua myös lapsenakin. Suomessa on yhteensä yli 1 600 alle 16-vuotiasta lasta, jotka sairastavat keliakiaa. (Lapsen keliakia 2016.) On siis todettu, että keliakia on sairaus, joka on perinnöllinen. Jos perheessä on jo keliakiaa, tällöin henkilöllä on 10 - 15 prosentin riski sairastua keliakiaan. (Perinnöllisyys 2016.) Keliakian puhkeamista on hyvin vaikeaa estää. Epäily lapsen keliakiasta tietenkin herää, mikäli perheessä on jo keliakiaa. (Keliakia lapsella 2014.)

Sen jälkeen kun lapselle on diagnosoitu keliakia, hänen elämänsä ei saisi muuttua kuin sen verran mikä on välttämätöntä. Vanhempien tulee luottaa oman lapsen sopeutumiskykyyn sekä

sovittaa keliakia perheen arkielämään. Näin helpotetaan myös lapsen elämää. On parempi jos lapselle todetaan keliakia pienenä, sillä silloin erikoisruokavalio tulee luontevaksi lapselle ja koko perheelle nopeammin. Perheen arkirutiinit muuttuvat, sillä erikoisruokavaliota eli gluteenitonta ruokavaliota on noudatettava erittäin tarkkaan. On siis hyvä käydä ruokavalio läpi koko perheen kanssa. Tällä tavalla kukin perheenjäsen voi tukea hoidon onnistumista omalla toiminnallaan. On kuitenkin erittäin tärkeää olla tekemättä keliakiasta ”isoa numeroa”, sillä keliakia on kuitenkin osa arkea. (Lapsen keliakia 2016.)

3.1 Oireet ja diagnosointi lapsella

Keliakian oireet ilmaantuvat varsin nopeasti erityisesti alle 2-vuotiailla lapsilla, jolloin kasvu on nopeinta. (Collin, Kekkonen, Mäki, Visakorpi & Vuoristo, 2006, 42). Hoitamattomana keliakia hidastaa lapsen kasvua. Hoidon tavoitteina keliakian toteamisen jälkeen ovat oireettomuus, ohutsuolen limakalvon korjaantuminen ja lapsen normaali kasvu sekä kehitys. (Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 165.) Tyypillisiä vatsaoireita, joita lapsella esiintyy ovat vatsakivut, ummetus ja ripuli. Kaikilla ei kuitenkaan ole vain vatsaoireita. Vatsaoireita esiintyy vain puolella lapsista. Edellä mainittujen oireiden lisäksi voi esiintyä anemiasia (raudanpuute), toistuvia aftoja suussa, niveloireita, kiillevaurioita pysyvissä hampaissa, kehityksen hidastumista ja kasvuhäiriöitä. Täytyy kuitenkin muistaa, että keliakia voi olla myös oireeton. Lisäksi voi esiintyä ihokeliakiaa, joka on yksi ilmenemismuoto lapsilla. Ihokeliakiassa lapsille tulee iholle ihottumaa, joka kutiaa voimakkaasti. Tämä on kuitenkin erittäin harvinaista lapsilla. (Keliakian oireet lapsilla 2016.)

Kun lapsella epäillään keliakiaa, tutkitaan verestä ensin keliakiavasta-aineet. Seuraava vaihe on ohutsuolikoepalan otto, mikäli vasta-aineet ovat positiiviset. Näillä tutkimuksilla voidaan varmistaa keliakiaepäily. Ohutsuolikoepalan otto tehdään mahatähystyksen yhteydessä. Isommille lapsille tähystys voidaan tehdä lapsen ollessa hereillä, mutta yleensä kuitenkin rauhoitavilla lääkkeillä. Pienemmille lapsille mahatähystys tehdään täysnukutuksessa. Lasten tähystyksessä käytettävät tähystyslaitteet täytyvät olla pienikokoisia. Lapsi ei saisi siirtyä gluteenittomaan ruokavalioon ennen kuin keliakiadiagnoosi on varmistettu eli vasta koepalan ottamisen jälkeen. Tämä siis tarkoittaa sitä, että pelkästään positiivinen vasta-ainetulos ei riitä. Diagnoosi voi joskus jäädä epäselväksi, koska lapsen suolinukka parantuu nopeasti. Lapsille keliakian diagnoosi tehdään yleensä vasta kouluiässä. On siis harvinaista, että pienille lapsille diagnosoidaan keliakia. (Diagnoosi 2016.)

3.2 Ruokavalio ja seuranta lapsella

Tarkka ja elinikäinen gluteeniton ruokavalio on ainoa hoito keliakiassa. (Hoitona gluteeniton ruokavalio 2016.) Kun lapsi on saanut keliakiadiagnoosin, tämän jälkeen lääkäri kirjoittaa lähetteen ravitsemusterapeutille. Ravitsemusterapeutilla lapsi ja perhe saavat ohjausta ruokavalioon liittyen. On tärkeää, että ohjauksessa käydään heti kun diagnoosi on varmistettu. Toisen kerran on hyvä käydä noin puolen vuoden tai vuoden kuluttua. Keliakiaa sairastavan tulee korvata poistetut viljat. Keliakikoille on omia viljatuotteita. Näin voidaan taata, että lapsi saa kaikki tarvittavat ravintoaineet. Näiden ravintoaineiden saanti vaikuttaa myös lapsen normaaliin kasvuun ja kehitykseen. (Ruokavaliohoito 2016.)

Seurannan tarkoituksena on selvittää, että tehoaako ruokavaliohoito. Lapsuusiän seurannasta huolehtivat lastentautien erikoislääkärit. Aikuisiällä seurannasta vastaavat yleislääkärit, mikäli hoidossa ei ole ongelmia. Seuranta tapahtuu niin, että diagnosoinnin jälkeen ensimmäinen tarkastus suoritetaan 2 - 3 kuukauden jälkeen. Tällöin tarkastetaan lapsen vasta-ainetasot, mitataan paino ja pituus sekä otetaan pieni verenkuvaa, jolla tarkastetaan anemian tila. Tämän jälkeen seuranta tapahtuu 1 - 2 vuoden välein, tai tarpeen mukaan. Tässä vaiheessa on tärkeää huomioida lähestyvä murrosikä ja se, että hoitomyöntyvyys mahdollisesti alenee. Hoitomyönteisyydellä tarkoitetaan tässä nuoren suhtautumista oman sairautensa hoitoon. Lisäksi lääkärit huomioivat jo murrosiässä mahdollisen tulevan asevelvollisuuden suorittamisen. Keliakia ei ole este tämän suorittamiseen. (Collin ym. 2006, 128-129.)

Vasta-ainekokeilla voidaan seurata sitä tehoaako lapsilla ruokavaliohoito. Näiden vasta-ainetasojen palautuminen normaaleiksi on yksilöllistä. Voidaan odottaa yli vuodenkin sitä, että lapsilla vasta-aineet tulevat negatiivisiksi. Lapsen suoli on silloin normaali kun vasta-aineet ovat negatiiviset. Tällöin tähytystä ei tarvita, sillä tulokseen voi luottaa. Ruokavaliossa on jokin ongelma, silloin kun vasta-ainetasot eivät korjaannu. Syy tähän tulee aina selvittää. Tilanteen ollessa normaali, voidaan vasta-aineiden seuranta harventaa. Silloin seuranta tapahtuu 2 - 3 vuoden välein. On erittäin tärkeää, että varmistetaan lapsen normaali kehitys ja kasvu. Tämä tapahtuu säännöllisillä tarkastuksilla lääkärissä. (Seuranta 2016.)

4 Keliakiaa sairastavan lapsen psyykinen oireilu

Lapsilla hoitamaton keliakia voi aiheuttaa psyykkisiä oireita, joista tyypillisiä ovat mielialahäiriöt, väsymys sekä keskittymisvaikeudet. Aikaisemmasta poikkeava ärtyneisyys sekä äkkikipaisuus voivat olla myös psyykkisiä oireita hoitamattomasta keliakiasta. Psyykinen oireilu voi olla eri asteista, myös hyvin vaikea-asteistakin. Tutkimuksessa todettiin, että joka neljäs hoitamaton keliakiaa sairastava kouluikäinen lapsi täytti vakavan masennuksen diagnostiset kriteerit. Tutkimuksessa todettiin, että gluteenittoman ruokavalion aloittaminen vaikuttaa

korjaavasti lasten ja nuorten psyykkiseen oireiluun. Oireet usein helpottuivat ensimmäisten gluteenittoman ruokavaliokuukausien aikana. Keliakiaa sairastavien lasten ja nuorten psyykkisestä oireilusta on edelleen vähän tutkimustietoa. 1800-luvun lopulla jo keliakikkolapsia on kuvailtu äärimmäisen ärtyisiksi, oikutteleviksi ja kiukkuisiksi. Vielä 1900-luvun lopussa esitettiin, että depressiivinen oireilu olisi olennainen osa hoitamattoman keliakian sekä hoidetun keliakian oirekuvaa. Masennusoireiden esiintyminen on kuitenkin vähentynyt mahdollisesti keliakian hoidon ja diagnostiikan kehittymisen myötä. (Pynnönen ym. 2005, 3979-3985.)

Tutkimuksessa on todettu, että neuropsykiatristen oireiden, kuten väsymys, keskittymisvaikeudet sekä ärtyneisyys, olevan hyvin yleisiä lapsilla ja nuorilla jotka sairastavat hoitamattomaa keliakiaa. Keliakiaa sairastavilla nuorilla esiintyi tilastollisesti enemmän elämänaikaista vakavaa masennusta sekä käytösoireita verrattuna keliakiaa sairastamattomiin nuoriin. Psykkisten oireiden sekä mielenterveyshäiriöiden esiintyminen oli yleisintä niillä lapsilla ja nuorilla, jotka sairastivat aktiivista keliakiaa. Keliakiadiagnoosia edeltäneen puolen vuoden aikana keliakiaa sairastavista lapsista ja nuorista joka neljännellä täyttyi vakavan masennuksen diagnostiset kriteerit, sekä yhtä monella heistä esiintyi myös vakavia käytösoireita. Seulontatutkimuksessa keliakiadiagnoosi todettiin kuitenkin vain yhdellä 140:stä nuoresta, joita psykiatriseen hoitoon on ohjattu. Tämä tulos ei poikkea tässä ikäryhmässä normaaliaineistosta. Psykkisen oireilun tarkkaa syytä ei ole pystytty todentamaan, niukan tutkimustiedon vuoksi. On kuitenkin tutkittu ja todettu, että selvä syy-yhteys hoitamattoman keliakian ja psyykkisen oireilun välillä on. Tutkimuksen psykiatrinen arvio on perustunut osittain jäsenneltyyn diagnostiseen haastatteluun, jossa mielenterveyden häiriön diagnoosin asettaa klinikko nuoren ja vanhemman haastatteluista kertyneiden tietojen pohjalta. (Pynnönen ym. 2005, 3979-3985.)

Tutkimuksen retrospektiivisen osion tulosten perusteella on todettu, että elämänaikainen riski sairastua vakavaan masennukseen, tai oireilla vakavin käytösoirein, oli tilastollisesti huomattavasti suurempi keliakiaa sairastavien nuorten kuin verrokkien, keliakiaa sairastamattomien joukossa. Tutkimuksen aineistossa sosioekonomiset tekijät eivät vaikuttaneet vakavan masennuksen esiintymiseen. Sosioekonomisilla tekijöillä tässä tutkimuksessa tarkoitetaan vanhempien koulutustasoa sekä vanhempien avioeroa. Myöskään somaattiset oireet, kuten anemia joita esiintyi ennen keliakian toteamista, eivät vaikuttaneet vakavan masennuksen esiintymiseen. Tutkimuksessa tuli ilmi, että keliakiaa sairastavien ryhmässä vanhempien mielenterveyshäiriöitä esiintyi jopa vähemmän kuin verrokkiryhmässä (21% vs. 33%). Kuitenkin on todettu, että vanhempien depressiiviset häiriöt lisäsivät vakavan masennuksen esiintymisriskiä tilastollisesti merkittävästi myös nuorten ryhmässä, jotka sairastavat keliakiaa. (Pynnönen ym. 2005, 3979-3985.)

Tutkimuksessa selvitettiin gluteenittoman ruokavalion vaikutuksia keliakiaa sairastavien lasten ja nuorten psyykkiseen oireiluun. Tutkittua tietoa muualla aiheesta on vielä toistaiseksi vähän. Aiheesta tehdyistä tutkimuksista selviää yleisesti kuitenkin, että tässä ikäryhmässä psyykinen oireilu helpottuu varsin nopeasti gluteenittoman ruokavalion aloittamisen jälkeen. Mekanismeja oireiden helpottumisella ei edelleenkaan vielä tunneta. Tutkimuksessa lopuksi todetaan, että tässä lasten ja nuorten ikäryhmässä jotka sairastavat hoitamatonta keliakiaa, esiintyy huomattavan usein masennusta ja vakavia käytösoireita. Psyykinen oireilu on yleisintä nimenomaan keliakian aktiivivaiheessa lapsilla ja nuorilla. Tutkimuksen mukaan keliakiaan liittyvä psyykinen oireilu lapsilla ja nuorilla ei selity somaattisen sairauden oirekuvan vaikeudella tai sosioekonomisilla tekijöillä, koska psyykinen oireilu ajoittuu gluteenitonta ruokavaliota edeltävään aikaan. Oireiden yleisyys ei selity myöskään gluteenittomalla ruokavaliolla johtuvalla psyykkisellä kuormituksella, jonka on esitetty olevan tärkeä osatekijä keliakiaa sairastavien lasten- ja nuorten psyykkisen oireilun taustalla. Tutkimuksen lopussa todetaan tärkeäksi, että hoitamatonta keliakiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla todetut psyykkiset oireet, kuten väsymys, keskittymisvaikeudet sekä ärtyneisyyden yleisyys otetaan huomioon, kun pohditaan keliakiaseulonnan tarpeellisuutta tai ruokavalion vaikutusta vähäoireisen keliakian hoidossa. Potilasohjauksessa tulisi tulla ilmi näiden psyykkisten oireiden mahdollisuus ja se, että oireet voivat myös korjaantua gluteenittoman ruokavalion aloittamisen jälkeen. (Pynnönen ym. 2005, 3979-3985.)

Useimmat lapset ovat myöntäväisiä gluteenittomaan ruokavaliohoitoon. Vähemmistö kokee vaikeuksia muuttaa omia elämäntapojaan. Pieni osa kokee myös, että gluteenittomia tuotteita on vaikea saada. Keliakikot kokevat heidän elämänlaadun paranevan, jos gluteenittomista tuotteista tiedotettaisiin paremmin. Keliakiaa sairastavat toivovat parempaa ravitsemusneuvontaa. Hoitomyöntyvyyden on todettu olevan parempi niissä perheissä, joissa on enemmän tietoa keliakiasta ja jotka kuuluvat keliakiayhdistykseen. Tiedonsaanti vaikuttaa keliakiaa sairastavan lapsen ja perheen sopeutumiseen. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on poistaa lapsen kokemat emotionaaliset ja psykososiaaliset esteet, joita sairaus aiheuttaa. Gluteeniton ruokavalio rajoittaa lapsen koulunkäyntiä, perheen yhteisiä aktiviteetteja sekä sosiaalisia toimintoja. Osa lapsista kokee myös häpeää tuodessaan omia eväitä mukanaan. Keliakiaa sairastavat lapset kokevat olevansa erilaisia sairautensa takia kuin muut lapset. Keliakiaa sairastavien nuorten on todettu esimerkiksi välttävän ravintolassa syömistä sairautensa takia. On tärkeää, että vanhemmat muistavat, että lapsi voi kokea vihaa omaa sairauttaan tai ruokavaliotaan kohtaan. (Rashid, Cranney, Zarkadas, Graham, Switzer, Case, Molloy, Warren, Burrows & Butzner 2005.)

5 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden eli tarkistuslistan teoriatiedot pohjautuivat kirjallisuuskatsaukseen. Tämän opinnäytetyön tutkimustyyppi oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka yleisesti kuvaa aiheeseen liittyvää aiempaa tutkimusta, sen laajuutta, syvyyttä ja määrää. Tässä opinnäytetyössä oli teoreettinen viitekehys, jossa määriteltiin keskeisimmät aiheeseen liittyvät käsitteet, kuten keliakia, lapsipotilas ja emotionaalinen tuki potilasohjauksessa. Teoreettinen viitekehys perustui tiedonhakuun manuaalisesti kirjallisuudesta sekä tietokantahakuihin internetistä. Tässä opinnäytetyössä teoreettinen viitekehys oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin haettiin tietokantahakujen avulla suomen- ja englanninkielisistä tutkimuksista, kirjallisuudesta, erilaisista artikkeleista sekä kirjallisuuskatsauksista. Ainoastaan keliakialapsipotilaiden emotionaalista tukemista koskevaa tutkimustietoa löytyi heikosti, joten aineiston sisäänottokriteerejä täytyi laajentaa koskemaan yleisesti ottaen erilaisten potilaiden ja heidän omaisten emotionaalisen tuen tarvetta.

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössä olivat:

- 1.) Minkälaista emotionaalista tukea hoitajalta lapsipotilas tarvitsee saatuaan keliakiadiagnoosin
- 2.) Millä tavalla hoitaja voi tukea emotionaalisesti keliakialapsipotilasta hoidon alkuvaiheessa

Opinnäytetyöhön haettiin englannin- ja suomenkielisiä tutkimuksia sekä tutkimusartikkeleita tietokannoista, joita olivat Medic, Cochrane Library sekä Theseus. Aineiston haussa käytettiin myös manuaalista tiedonhakua sekä vapaata tekstihakua Internetistä. Käyttämämme hakutermit olivat esimerkiksi emotionaalinen tuki, keliakia, lapsipotilas, potilasohjaus, emotional care sekä emotional support. Yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. (Axelin, Stolt & Suhonen 2016, 107.)

6 Emotionaalinen tukeminen potilasohjauksessa

Emotionaalisella tuella potilasohjauksessa, tarkoitetaan auttamista tunteisiin ja ajatuksiin liittyvissä kysymyksissä. Emotionaalinen tuki on hoitoalan ammattilaisen ammatillisen auttamistyön keino, jossa tärkein työväline on oman persoonan käyttäminen. Emotionaalisella tuella lisätään potilaan turvallisuuden tunnetta ja siihen sisältyy muun muassa potilaan kuunteleminen, tarpeiden tunnistaminen, myötäeläminen, lohduttaminen, toivon ylläpitäminen, kunnioittava suhtautuminen ja huumori. (Kiviniemi, Läksy, Matinlauri, Nevalainen, Ruotsalainen, Seppänen & Vuokila-Oikkonen 2007, 111-114.)

Lapsen sairastuminen on suuri ja mullistava asia sekä lapselle itselle, että hänen perheelleen. Keliakia on pitkäaikaissairaus, joka tuo aina mukanaan muutoksia eikä elämä yleensä voi jatkua täysin entisenlaisena. Kun tieto sairaudesta on saatu ja diagnoosi on varmistunut, sen on todettu vaikuttavan niin lapsen kuin hänen vanhempiensakin elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin, avuntarpeeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 167.)

Lapsen pitkäaikaissairauteen voidaan suhtautua hyvin monella eri tavalla. Lapsi sekä vanhemmat voivat kokea sen haasteena, vihollisena, rangaistuksena, heikkoutena, menetyksenä tai jopa positiivisena arvona, mahdollisuutena kasvuun ja kehitykseen. Vanhemmat voivat kokea keliakiadiagnoosin lapsellaan myös helpotuksena, ratkaisuna epävarmaan tilanteeseen. Kun lapsen mahdollisesti pitkään jatkuneet oireet diagnosoidaan ”vain” keliakiaksi, se koetaan helpotukseksi, sillä usein keliakia nähdään vähemmän vakavana, ja toisaalta sairautena, jota pystytään hoitamaan ruokavaliolla. (Honkasalo ym. 2003 172-173.)

Hoitomyöntyvyys ja motivaation pysyvyys elinikäisen sairauden hoidossa on merkittävää, ja siksi psykologisten sekä sosiaalisten tekijöiden huomioiminen on erityisen tärkeää. Sopeutumisprosessi diagnoosin jälkeen voi olla hyvin yksilöllinen. Heti alkuvaiheessa olisi tärkeää saada riittävää tiedollista ymmärrystä pitkäaikaissairaudesta hoitohenkilökunnalta, sillä hyvä tiedollinen ymmärrys luo hallinnan tunnetta ja helpottaa ongelmanratkaisuja arjen tilanteissa. (Collin, Kekkonen, Mäki, Visakorpi & Vuoristo 2006, 106.)

Emotionaalisen tuen antaminen edellyttää, että sairaanhoitajat ymmärtävät emotionaalisen tuen merkityksen lapselle ja perheelle ja sairaanhoitaja osaa soveltaa ajantasaista tietoa, ottaen huomioon lapsen ja perheen yksilölliset piirteet. Emotionaalinen tuki syntyy aina lapsen, perheen ja hoitohenkilökunnan välisestä vuorovaikutuksesta ja sen tarkoitus on vahvistaa lapsen ja perheen psyykkistä hyvinvointia. (Haikarainen & Hentunen 2013, 2-3.)

Lasta hoidettaessa on tärkeää mahdollistaa koko perheen osallistuminen hoitoon. Sairaanhoitajan tulee pyrkiä luomaan perheelle tunne siitä, että heidät kaikki otetaan huomioon lapsen hoidossa ja heidän mielipiteitään kuunnellaan. Onnistunut yhteistyö hoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisten välillä edellyttää kunnioitusta, arvostusta ja yksilöllisyyden huomioimista. (Haikarainen & Hentunen 2013, 4.)

Keliakia diagnoosin jälkeen lapsen hoidon suunnittelu perustuu aina uusimpaan tutkittuun tietoon. Tieto tulee antaa perheelle ymmärrettävässä muodossa, liiallisen ammattikielen käyttöä välttäen. Suullinen informaatio tulee antaa myös kirjallisessa muodossa ja tarkistaa, että

perhe on ymmärtänyt annetun tiedon. Tiedonsaantia määrittää laki potilaan asemasta ja oikeuksista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 pykälä 5; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 105-106.)

Neuvonta on keskeinen osa potilaan kokonaishoitoa. Sen tavoitteena on auttaa potilasta hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin ja tukea häntä myös emotionaalisesti selviytymään sairautensa kanssa. Joskus tavoitteen saavuttamiseksi riittää, että potilas saa ainoastaan ohjeen siitä, miten hänen tulee toimia tietyssä tilanteessa. Keliakiadiagnoosi tarkoittaa elämänmittaista sairautta, joten lapsen ja perheen emotionaalista tukemista ei voi jättää pois, jos halutaan toteuttaa hyvää potilasohjausta. Hyvässä potilasohjauksessa on tärkeää paitsi se, *mitä sanotaan*, myös se, *miten sanotaan*. (Heikkinen, Tiainen & Torkkola 2002, 24.)

Potilasohjaustilanteessa hoitaja luo edellytykset ohjeiden vastaanottamiselle. Hoitajalla täytyy olla taito kuunnella ja havainnoida potilasta. Hoitajan tulee osata tulkita potilaan ilmeitä ja eleitä, sillä ne kertovat paljon potilaan psyykkisestä tilasta, kuten jännityksestä, ahdistuksesta tai kiinnostuksen puutteesta. Nämä tunnetilat voivat estää potilasta omaksumasta ohjeita. Potilas varsinkin lapsipotilas, voi kokea sairauteensa liittyvän ohjauksen vaikeaksi, mikä tekee tilanteesta haastavan. Tällöin kuuntelu, rauhallinen keskustelu tai pelkkä hoitajan läsnäolo voi antaa potilaalle hänen tarvitsemansa psyykkisen tuen ja laukaista vaikean tilanteen. Hoitajan käyttäytyminen potilasohjaustilanteessa ja hänen sanaton viestintä vaikuttaa ohjaustilanteen onnistumiseen. (Heikkinen ym. 2002, 26-27.)

Potilasohjauksen tarkoitus on herättää potilaan mielenkiintoa opittavaa asiaa kohtaan, keliakia tapauksessa opittava asia on lapsella uusi ruokavalio ja sen tuomat rajoitukset. Havainnollistaminen on koettu hyväksi keinoksi tehostaa lapsipotilaiden opittavan asian ymmärtämistä. Lapsipotilaan ohjauksessa huoltajan läsnäolo on välttämätöntä. (Heikkinen, Tiainen & Torkkola 2002, 32.) Lapsen hoitoon liittyvistä asioista keskustellaan ensin yhdessä koko perheen läsnä ollessa. Hoitajan tulee huomioida lapsi kertomalla hänelle sairaudesta ja sen tulevista hoidoista hänen ikätasolleen sopivalla tavalla. Lapselle on tärkeää, että hän voi luottaa siihen, mitä hänelle on kerrottu. (Heikkinen ym. 2002, 32-33.)

7 Tarkistuslista työkaluna terveydenhuollossa

Tarkistuslistoja eli ”check-listoja” on käytetty terveydenhuollossa muistin tukena kymmeniä vuosia. Tarve tarkistuslistojen käyttämiselle ja kehittämiselle on yleensä saanut alkunsa läheltä piti -tilanteista, tai sattuneista virheistä. Esimerkiksi vuonna 2007 Maailman terveysjärjestö WHO perusti työryhmän pohtimaan leikkaussaliturvallisuuden parantamista. Tämä työryhmä kehitti 19-kohtaisen kirurgisen tarkistuslistan. Tarkistuslistan avulla pyrittiin muun mu-

assa minimoimaan inhimillisistä virheistä johtuvat vaaratilanteet. Tarkistuslistat lisäävät tietoisuutta potilasturvallisuudesta sekä parantavat ryhmän yhteenkuuluvuudentunnetta. Hyvin toimiva ryhmä toimii nopeammin sekä tekee vähemmän virheitä, verrattuna huonosti toimivaan ryhmään. On myös havaittu, että tarkistuslista parantaa työssä jaksamista ja työviihtyvyyttä. (Aaltonen & Rosenberg 2013, 275-276, 285.)

Hyvän tarkistuslistan käyttäminen on tehokasta ja helppoa. Jos tarkistuslista on liian pikkutarkka, voi se aiheuttaa turhautumista. Tällöin listojen hyöty heikkenee tai jopa häviää. On suositeltavaa, että suunnittelu tehdään ryhmätyönä, jossa on edustettuna jokainen listan käyttöön osallistuva ammattiryhmä. Tulisi myös miettiä esimerkiksi sitä, tehdäänkö listasta sähköinen vai paperiversio. Sähköisen listan päivittäminen on helpompaa, mutta paperilista on toimintavarmempi. Listan on perustuttava tutkittuun tietoon. Muiden havaintoja sekä kokemuksia kannattaa aina hyödyntää tarkistuslistaa tehtäessä. Hyvässä tarkistuslistassa on käyttäjille ymmärrettäviä termejä, sekä se on lyhyt ja helppolukuinen. Listan läpikäyminen ei saisi hidastaa toimintaa. On myös järkevää, että tarkistettavan työkokonaisuuden asiat käydään läpi kronologisessa järjestyksessä. (Aaltonen ym. 2013, 287-288.)

Tarkistuslistan onnistunut käyttöönotto edellyttää huolellista suunnittelua, henkilökunnan motivointia ja palautteen huomioimista. Ennen laajempaa käyttöönottoa, on tarkistuslistalle tehtävä pilottitestaus (Aaltonen ym. 2013, 288). Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena on, että työryhmä testaa listan toimivuutta parin keliakialapsipotilaan kohdalla lastentautien poliklinikalla. Tarkistuslistan pilottikäytöstä saatavan palautteen avulla tarkistuslistasta saadaan käyttäjälle toimivampi ja parempi. Tämä helpottaa tarkistuslistan laajempaa käyttöönottoa. Ennen käyttöönottoa lista on hyväksyttävä työyksikön johdolla. Tarkistuslistan tekeminen ei lopu käyttöönottoon, koska listan kohtia täytyy säännöllisin väliajoin muuttaa sekä arvioida uusimman tutkitun tiedon mukaan. (Aaltonen ym. 2013, 288-291.)

8 Opinnäytetyön toteutus

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Kyseessä voi olla esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje tai tarkistuslista, joka opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa. Tärkeää kuitenkin on se, että ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus sekä sen raportointi tutkimusviestinnän avulla. (Airaksinen & Vilka 2003, 9.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään toimintasuunnitelma. Se tehdään siksi, koska toiminnallisessa opinnäytetyössä opinnäytetyön tavoitteiden sekä idean täytyy olla tiedostettuja, perusteltuja sekä harkittuja. Siinä vastataan kysymyksiin mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Ensisijainen merkitys toimintasuunnitelmalla on kuitenkin se, että opinnäytetyön tekijä jäsentää itselleen mitä on tekemässä. Toimintasuunnitelmalla osoitetaan myös, että opinnäytetyön tekijä kykenee johdonmukaiseen päättelyyn ideassaan sekä tavoitteissaan. Toimintasuunnitelman kolmas merkitys on se, mitä opinnäytetyön tekijä aikoo tehdä. On tärkeää muistaa, että toimintasuunnitelmaan tulisi pystyä sitoutumaan. (Airaksinen ym. 2003, 26-27.)

Tässä opinnäytetyössä tehdään Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan hoitohenkilökunnan toiveesta uusi tarkistuslista hoitajien työkaluksi potilasohjaukseen. Uusi versio tarkistuslistasta laaditaan hoitohenkilökunnan parannusehdotusten ja toiveiden pohjalta, jossa teorian tieto pohjataan uusimpaan tutkittuun tietoon. Lisäämme uuteen tarkistuslistaan emotionaalista tukea antavaa potilasohjausta, sillä se puuttuu heillä käytössään olevasta tarkistuslistasta.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee käyttää alan teorioista nousevaa tarkastelutapaa valintoihin sekä valintojen perusteluun. Toiminnallisessa opinnäytetyössä teoreettiseksi näkökulmaksi riittää usein myös jokin alan käsite sekä sen määrittely. (Airaksinen ym. 2003, 42-43.) Tutkimuksellinen selvitys kuuluu toiminnallisen opinnäytetyön idean tai tuotteen toteutustapaan. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole välttämätöntä käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Toiminnallisen opinnäytetyön yhtenä piirteenä on se, ettei kerättyä aineistoa ole välttämätöntä analysoida niin tarkasti sekä järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisissa opinnäytetyöissä. Tämä piirre kuitenkin koskee ainoastaan laadullisella tutkimuksella kerättyä aineistoa toiminnallisessa opinnäytetyössä. (Airaksinen ym. 2003, 56-58.)

Alkukartoituksessa tutustuimme kohderyhmään, jolle potilasohjausta lastentautien poliklinikalla annetaan. Tässä tapauksessa kohderyhmänä ovat keliakialapsipotilaat. Teoriatiedon rajasimme kuitenkin alle kouluikäisiin keliakikkolapsiin, koska sen ikäryhmän lasten minäkuvan muodostuminen on vielä kesken, jonka vuoksi he tarvitsevat erityisen paljon emotionaalista tukea ja ohjausta. Saimme toimeksiantajalta nykyisen käytössä olevan tarkistuslistan, jossa on puutteita ainakin emotionaalisen tuen osalta. Etsimme ajantasaista teorian tietoa aiheesta, jonka pohjalta lähdemme laatimaan uutta tarkistuslistaa.

Käytännön osiossa laadimme A4-kokoisen paperisen tarkistuslistan. Lisäsimme check-listaan värejä tehostamaan sisältöä, selkiyttämään luettavuutta ja tekemään siitä visuaalisesti käytäjäystävällisemmän. Kustannuksia opinnäytetyön toiminnalliselle osiolle ei tullut lainkaan.

Alustavan aikataulun laadimme työn aiheen saatuaamme, jossa pysyimme ryhmän kesken hyvin. Opinnäytetyö esitettiin opinnäytetyöseminaarissa toukokuussa 2017. Opinnäytetyöhön ei sisällynyt laadullista eikä määrällistä tutkimusta, vaan toiminnallisessa osiossa laaditulle tarkistuslistalle suoritettiin pilottitestaus lastentautien poliklinikalla. Pilottitestauksesta saatu palaute huomioitiin ja jonka pohjalta tehtiin korjaukset tarkistuslistaan. Palaute lisättiin opinnäytetyön lopulliseen versioon.

9 Toiminnankuvaus

Toiminnallisen opinnäytetyön lopullinen tuotos on uusi päivitetty tarkistuslista. Toimeksiantajalta saatiin tämänhetkessä käytössä oleva tarkistuslista, johon kaivattiin täydennystä. Kohderyhmä selvitettiin tutustumalla Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan potilasmateriaaliin. Kohderyhmä on Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan keliakiadiagnoosin saaneet 0-17-vuotiaat lapsipotilaat ja heidän vanhempansa. Hyvinkään lastentautien poliklinikalla hoidetaan mm. lasten ja nuorten astmaa ja allergioita, diabetesta, syömishäiriöitä, infektiosairauksia, maha-suolikanavan sairauksia, kasvuongelmia sekä seurataan keskosten ja vastasyntyneiden kehitystä. (Lastentautien poliklinikka 2017.) Yhteistyökumppanimme Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalta olivat osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja sekä Hyvinkään sairaalan opinnäytetyökoordinaattori. Yhteistyökumppaneihin olimme useaan otteeseen yhteydessä sähköpostitse ja puhelimitse tutkimussuunnitelmaa laatiessa. Ohjeistusta saatiin yhteistyökumppaneilta suullisesti sekä sähköisesti, mitä opinnäytetyön tulisi sisältää.

Aiheen ja opinnäytetyön muodon hahmotuttua laadimme aiheanalyysin. Päädyimme laatimaan toiminnallisen opinnäytetyön, joka sisältää kirjallisuuskatsauksen, koska tämä muoto palveli tätä tarkoitusta parhaiten. Aiheesta ei ollut tarpeellista lähteä tekemään tutkimuksia. Opinnäytetyöstä ei myöskään koitunut erillisiä kustannuksia opinnäytetyön laatijoille, eikä yhteistyökumppaneille. Opinnäytetyöhön sisältyi tarkistuslistan pilottitestaus, jota toimeksiantaja itse ehdotti. Työ esiteltiin prosessin loppuvaiheessa Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan osastotunnilla, jossa saatiin pilottitestauksesta palautetta. Pilottitestauksen ajankohtaa valittaessa otettiin huomioon, että osastolla oli sillä hetkellä keliakialapsipotilaita, joiden potilasohjauksessa uutta tarkistuslistaa voitiin pilottitestata. Osastotunnilla saatu palaute sisällytettiin opinnäytetyöhön. Opinnäytetyön loppuun liitettiin uusi ja vanha tarkistuslista, jotta vanhan listan puutteet tulisivat esiin lukijalle.

Opinnäytetyön toiminnallista osiota, eli tarkistuslistaa ja sen sisältöä alettiin suunnittelemaan tutkimussuunnitelman alkuvaiheessa. Raakaversioita kirjoitettiin käsin, joiden sisältöä pohdittiin yhdessä vanhan tarkistuslistan, sekä aiheesta tutkitun teorian pohjalta. Tutkimussuunnitelma sekä tarkistuslistan raakaversio esitettiin opinnäytetyön ohjaustilaisuudessa. Pää-

dyttiin lisäämään uuteen tarkistuslistaan värejä, jotka tekisivät tarkistuslistan käytöstä hoitajille miellyttävämpää ja käyttäjäystävällisempää. Kuvat ja värit lisäävät ohjeen luettavuutta, kiinnostavuutta, sekä ymmärrettävyyttä (Torkkola ym. 2002, 40). Tarkistuslistan kirjainlajiksi valittiin mahdollimman selkeä fontti ja kirjainkooksi vähintään 12, jotta listalla olevat asiat tulevat selkeästi esiin käyttäjälle (Torkkola ym. 2002, 77). Tutustuttiin myös erilaisiin potilasohjauksessa käytettyihin tarkistuslistamalleihin kirjallisuudesta. Päädyttiin lopputulokseen, että tarkistuslistassa asiat tulisi ilmaista mahdollisimman lyhyesti ja selkeästi, jotta listan käyttö olisi tehokasta ja miellyttävää.

Vanha tarkistuslista sisälsi lähinnä käytännön asioiden ohjausta. Hammashuollon tärkeys sekä päiväkotij- ja kouluruokailun toteutuminen otettiin vanhassa listassa hyvin huomioon. Nämä käytännön ohjeistukset koettiin tärkeiksi ja ajantasaisiksi tiedoiksi. Päätettiin antaa ohjeistuksen sisällön olla sen toimivuuden takia sellaisenaan. Lauserakenteita ja ulkoasua muokattiin toimivammaksi esimerkiksi fontiksi valittiin Arial ja fonttikooksi 12, mutta sisältö annettiin olla samana. Tarkistuslistaan käytännönasioiden ohjeistukseen päätettiin lisätä Kelan vammaistuesta tietoa, koska se puuttui vanhasta tarkistuslistasta ja koemme, että tuen hakeminen ei ole kaikille tiedossa oleva asia. Emotionaalista tuesta laadittiin kokonaan oma osio. Emotionaaliosiossa ohjauksessa korostui perheen motivointi osallistumaan sairauden hoitoon. Osioon sisällytettiin myös käytännön vinkkejä hoitajalle. Vinkkejä hoitajille ovat potilaan sekä hänen omaisten erityispiirteiden ja tarpeiden tunnistaminen, katsekontaktin muistaminen ja sanattoman viestinnän tärkeyden ja lapsen huomioiminen potilasohjeita annettaessa.

Vanhassa tarkistuslistassa esiteltiin yhteistyökumppanit, kuten Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan tärkein yhteistyökumppani keliakialiitto. Samassa kappaleessa vanhassa listassa mainittiin myös potilaalle mukaan annettavat kirjalliset esitteet ja ohjeet, kuten ”keliakia ja ihokeliakia-vihkonen”. Muita kirjallisesti mukaan annettavia ohjekirjasia ovat ”Kun lapsella on keliakia-vihkonen”, ”Keliakikoille soveltuvia tuotteita-luettelo 2016” sekä ”Tunnetko pakkausmerkinnät-vihkonen”. Selkeyden vuoksi päätettiin eritellä nämä kaksi osiota omien otsikoiden alle.

Opinnäytetyöprosessin alussa laaditut tutkimuskysymykset muodostettiin toimeksiantajan tarpeiden pohjalta, joihin lähdettiin hakemaan vastauksia tietokantahakujen sekä manuaalisen haun avulla. Tietokanta hauissa keskityttiin erityisesti keliakia sairauteen liittyvään psyykkiseen ja emotionaaliseen puoleen. Tutkimuksia siitä miten keliakia vaikuttaa sairautena lapsen henkiseen kehitykseen, emotionaalisen tuen tarpeeseen sekä psyykkeeseen, on tehty todella vähän. Löysimme kuitenkin tietokantahaun sekä manuaalisen haun avulla vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset olivat: 1) Minkälaista emotionaalista tukea hoitajalta lapsipotilas tarvitsee saatuaan keliakiadiagnoosin? 2) Millä tavalla hoitaja voi tukea emotionaalisesti keliakialapsipotilasta hoidon alkuvaiheessa?

Tutkimuskysymysten ympäriltä lähdettiin rakentamaan pohjaa uudelle tarkistuslistalle. Hoitajan rooli korostui lähteissä useaan otteeseen keliakiasairauden alkuvaiheessa. Emotionaalisella tuella on suuri merkitys lapselle sairauden hyväksymisessä ja hoitoon sitoutumiseen motivoimisessa. Koko perheen motivoiminen ja sitouttaminen gluteenittoman ruokavalion noudattamiseen tuli esiin opinnäytetyö prosessin eri vaiheissa. Tämä asia korostui myös osastotunnilla nousseissa keskusteluissa. Erilaiset perhemuodot, kuten eroperheet luovat lisähaastetta hoitoon sitoutumisessa, kuten gluteenittoman ruokavalion noudattaminen molemmissa kodeissa.

Keliakiaa sairastavien lasten psyykkisestä oireilusta löydettiin Pynnösen (2005) laatima tutkimus, jossa todettiin keliakian hoitamattomana aiheuttavan tutkimuksen kohderyhmän lapsille psyykkistä oireilua, kuten käytöshäiriöitä, ärtyneisyyttä ja jopa masennusta. Tutkimuksessa tultiin johtopäätökseen, että gluteenittoman ruokavalion aloittaminen, helpotti tai jopa poisti lasten psyykkiset oireet. Tieto psyykkisen oireilun mahdollisuudesta on arvokasta keliakikkolasten vanhemmille. Tieto voi tuoda myös helpotuksen tunteen, kun oireisiin löytyy selittävä tekijä. Siksi tämä asia päätettiin tuoda esiin uudessa tarkistuslistassa.

Rashid ym. (2005) tutkimuksen mukaan useimmat lapset ovat myöntöväisiä gluteenittomaan ruokavaliohoitoon, mutta toivoisivat parempaa ravitsemusneuvontaa. Vertaistukea saavat lapset ja perheet ovat hoitomyöntöväisempiä. Tämä asia tuli ilmi myös osastotunnilla, missä keskusteltiin kyseisestä tutkimuksesta sekä sen samankaltaisuudesta Suomen lapsiin ja perheisiin. Lasten poliklinikan hoitajien mukaan myös Suomessa lapset ja perheet kokevat samankaltaisia tuntemuksia, kuten esimerkiksi häpeää sairaudestaan. Vertaistuen merkitys tuli ilmi myös osastotunnin keskusteluissa, ja siksi päätimme korostaa sen merkitystä tarkistuslistassa.

Osastotunnilla esiteltiin tarkistuslistan uusi versio, sekä esitettiin Power-point-esityksen avulla opinnäytetyön sisältö. Osastotunnille osallistui Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan sairaanhoitajia sekä apulaisosastonhoitaja. Uuden tarkistuslistan pilottitestannut sairaanhoitaja ei ollut osastotunnilla paikalla, joten palaute pilottitestauksesta annettiin myöhemmin sähköpostitse. Paikalla oleva henkilökunta antoi suullista palautetta tarkistuslistasta, joka oli positiivista. Hoitohenkilökunta koki, että opinnäytetyön aiheen kokonaisuudessaan ajankohtaiseksi ja tärkeäksi. Emotionaalisen tuen merkitystä korostettiin useaan otteeseen osastotunnilla ja aiheesta syntyi runsaasti keskustelua.

Ennen osastotuntia tarkistuslista pilottitettiin yhden hoitajan toimesta kolmen keliakikkolapsipotilaan kohdalla. Palaute pilottitestauksesta saatiin sähköisessä muodossa. Palaute rakentui laatimamme kyselylomakkeen pohjalta, sekä hoitajan vapaasti kirjoitetusta tekstistä. Kyselylomakkeen kysymyksinä olivat: 1) Minkälainen uusi tarkistuslista oli käyttää? 2) Koitko

uuden tarkistuslistan helpottaneen potilasohjausta? 3) Aiotko käyttää jatkossa uutta tarkistuslistaa potilasohjauksen tukena? Vastaukset olivat seuraavanlaiset: 1) tarkistuslista oli muuten hyvä, mutta ohjaustilanteessa vaikea lukea, sillä lauseet olivat liian pitkiä. Palautteen antanut hoitaja kokee, että listalla olevat asiat ovat hoitajille tuttuja, mutta kaipaavat pientä muistutusta potilasohjaustilanteessa. Hoitaja maininnut myös, että listaa pitäisi pystyä lukemaan yhdellä vilkaisulla. 2) Hoitaja kokee listan helpottaneen potilasohjausta. Hoitaja mainitsee emotionaalista puolesta tulleen listalla esiin asioita, joita ei ole tullut edes ajatelleeksi. 3) Aikoo käyttää myös jatkossa, jos ulkoasu on helppolukuisempi.

Tässä opinnäytetyössä hoitoalan etiikka otetaan huomioon toiminnallista osuutta, eli tarkistuslistaa laatiessa, sekä kirjallisuuskatsausta laatiessa. Tarkistuslistaan sisällytetään vain ajankohtaista ja tutkittua tietoa, luotettavista lähteistä, joita kirjallisuuskatsauksessa on käytetty. Kirjallisuuskatsauksen teoretieto ei ole plagioitua, eikä tutkimustuloksia ole vääristelty. Lähteet ja viittaukset on merkitty asianmukaisella tavalla. Opinnäytetyön sisällössä kunnioitetaan kaikkien osallistuvien tahojen yksityisyyttä, kuten yhteistyökumppaneiden, hoitajien tai potilaiden jotka pilottitestauksessa ovat mukana. Yhteistyökumppaneita, hoitajia tai potilaita ei mainita nimeltä opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tekijät kunnioittavat vaitiolovelvollisuutta kaikesta kuulemastaan ja näkemästään opinnäytetyöprosessin aikana ja sen jälkeen, joka koskee Hyvinkään sairaalan potilaita tai hoitohenkilökuntaa. Tässä opinnäytetyössä tutkimuslupa haettiin Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä. Opinnäytetyössä ei haastateltu yksittäisiä henkilöitä, joten tutkimuslupaa ei tarvinnut hakea eettisen lautakunnan kautta.

10 Pohdinta

Opinnäytetyön tekoprosessi oli haastava ja pitkä, mutta antoisa prosessi. Haastavinta oli löytää tutkimuksia emotionaalisen tuen merkityksestä lapsipotilaan kohdalla. Lääketieteellistä tutkittua tietoa itse keliakiasta sairautena löytyi hyvin paljon. Meidän työ kuitenkin keskittyi emotionaalisen tuen merkitykseen keliakikkolapsipotilaiden kohdalla.

Ryhmätyöskentely on ollut alusta asti erinomaista. Kaikki ryhmän jäsenet ovat panostaneet sekä joustaneet opinnäytetyön prosessin eri vaiheissa. Yhteistyö toimeksiantajan kanssa on ollut sujuvaa, mukavaa ja jouhevaa. Tutkimuslupa työllemme myönnettiin nopeasti, mikä nopeutti opinnäytetyön etenemistä. Alussa laatimamme tavoite oli parantaa ja yhdenmukaistaa keliakiaa sairastavien lapsipotilaiden potilasohjauksen laatua Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla. Omasta mielestämme, sekä saadun palautteen perusteella saavutimme alussa asetetut tavoitteet hyvin.

Työmme koettiin tärkeänä Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikalla, joten tarkistuslistaa voisi hyödyntää koskemaan koko Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriä. Potilaiden hoidossa olisi hyvä korostaa entistä enemmän emotionaalisen tuen merkitystä. Lisäksi emotionaalisesta tuesta olisi hyvä tehdä lisää tutkimuksia, koska opinnäytetyössämme esiintyvien tutkimustenkin mukaan emotionaalisen tuen merkityksestä potilaiden hoidossa on liian vähän tutkittua tietoa. Tulevaisuudessa esimerkiksi seuraava opinnäytetyön tekijä voisi kehittää kyselylomakkeen keliakialapsipotilaille sekä heidän omaisille siitä, minkälaista tuen tarvetta heillä on.

Omasta mielestämme oli erittäin hienoa ja tärkeää, että pääsimme vaikuttamaan sekä kehittämään Hyvinkään sairaalan lastentautien poliklinikan toimintakulttuuria paremmaksi ja tuomaan siihen jotain uutta tuotoksellamme. Meille oli erittäin tärkeää ajatus siitä, että edes yksi keliakiaa sairastava lapsi ja perhe saisi nyt parempaa potilasohjausta sekä kaivattua emotionaalista tukea.

Lähteet

Aaltonen, L-M. Rosenberg, P. 2013. Potilasturvallisuuden perusteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Airaksinen, H. Vilkkä, H. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Collin, P. 2006. Keliakian seuranta lapsilla. Teoksessa Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 128-129.

Collin, P. 2006. Lukijalle. Teoksessa Mäki, M. Collin, P. Kekkonen, L. Visakorpi, J & Vuoristo, M. (toim.) Keliakia. Helsinki. Duodecim, 7.

Heikkinen, H. Tiainen, S. Torkkola, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tampere: Tammi.

Honkasalo, M-L. Kangas, I. Seppälä, U-M. 2003. Sairas, potilas, omainen, näkökulmia sairau-
den kokemiseen. Tampere: Tammer-paino Oy.

Kiviniemi, L. Läksy, M-L. Matinlauri, T. Nevalainen, K. Ruotsalainen, K. Seppänen, U-M & Vuokila-Oikkonen, P. 2007. Helsinki: Edita Prima Oy.

Stolt, M. Axelin, A. & Suhonen, S.(toim.). 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku

Sähköiset lähteet

Diagnoosi 2016. Keliakialiitto. Viitattu 11.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/diagnoosi/

Hoitona gluteeniton ruokavalio 2016. Keliakialiitto. Viitattu 11.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/

Haikarainen, S. Hentunen, L. 2013. Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tuki-
minen näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu, hoi-
totyön ko. Helsinki.

<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65256/opinnaytehaikarainenhentunen.pdf?sequence=1>

HUS. Lastentautien poliklinikka 2017. Viitattu 25.1.2017

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/hyvinkaan-sairaala/Poliklinikat/lastentautien-poliklinikka/Sivut/default.aspx>

Keliakian oireet lapsilla 2016. Keliakialiitto. Viitattu 11.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/keliakian_oireet_lapsilla/

Lapsen keliakia 2016. Keliakialiitto. Viitattu 10.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/

Keliakia lapsella 2014. Terveyskirjasto. Viitattu 12.11.2016.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00683

Keliakia 2010. Käypä hoito. Viitattu 20.2.2017

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi08001#s1>

Perinnöllisyys 2016. Keliakialiitto. Viitattu 12.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/perinnollisyys/

Pynnönen, P & Verkasalo, M. 2005. Keliakiaa sairastavien psyykkinen oireilu - gluteenittoman dieetin vaikutus lasten ja nuorten oireisiin. Suomen lääkäri-lehti 40/2005 vsk 60. Viitattu 15.3.2017

<http://www.mv.helsinki.fi/home/palojoki/OPETUS/Syventava%20rav%20kasv/keliakia%20ja%20psykyke%20SL.pdf>

Rashid, M. Cranney, A. Zarkadas, M. Graham, I.D. Switzer, C. Case, S. Molloy, M. Warren, R.E. Burrows, V & Butzner, J.D. 2005. Celiac disease: Evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. Official journal of the American Academy of Pediatrics, 116(6): 754-759. Viitattu 28.2.2017

<file:///C:/Users/1500331/Downloads/e754.full.pdf>

Ruokavaliohoito 2016. Keliakialiitto. Viitattu 11.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/ruokavaliohoito/

Salassapito- ja vaitiolovelvollisuus 2015. Valvira. Viitattu 21.11.2016

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/salassapito/salassapito-_ja_vaitiolovelvollisuus

Seuranta 2016. Keliakialiitto. Viitattu 12.11.2016

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/lapsen_keliakia/seuranta/

Totta vai tarua 2017. Keliakialiitto. Viitattu 20.2.2017

https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/totta_vai_tarua/

Liitteet

Liite 1: Vanha tarkistuslista

KELIAKIAOHJAUKSEN CHECK-LIST HOITAJALLE

2016

Suullinen ohjaus dieetistä ja käytännönasioista:

- Keliakialiiton tuotekassi kylmälaukku (S.Lautasen huone):

- keittiön paras ratkaisu olisi saada 1 oma kaappi/hylly keliakikon tuotteille.
- Oma leivänpaahdin tai leipäpussi, missä leivän voi paahtaa
- Oma leikkuulauta ja veitsi (tai tavallisen leivän jälkeen kunnan pesu)
- Huomioi, että muu ruoanlaitossa käytettävä ruoka ei saa kontaminoitua. Esim. sokeripussi, suola tms. Käytä aina puhdasta otinta.
- Pöydän pyyhintä tai leipälautanen, jotta pöydältä tulevat murut eivät kontaminoi leipää tms.
- Koulussa ja päivähoitossa toimiminen. Eväsrasiat, keskustelut erilaisista tilanteista. Voivat olla yllättäviäkin.
- Juhlat: Ennakointi, soitto emännälle/isännälle. Omat eväät? Karkkipot ym.
- Hammashuolto: Kiillevauriot mahdollisia, säännöllinen hammashygienistilla käynti.

Keliakialiiton esittely:

KIRJALLISESTI ANNETUT OHJEKIRJASET:

Keliakia ja ihokeliakia -vihkonen:

Kun lapsella on keliakia -vihkonen:

Keliakikoille soveltuvia tuotteita -luettelo 2016:

Tunnetko pakkausmerkinnät? -vihkonen:

Liite 2: Uusi tarkistuslista

Keliakiapotilaan ohjauksen tarkistuslista hoitajalle

2017

Käytännön asioiden ohjaus:

- Gluteenittomille tuotteille omat hyllyt, leivänpaahtimet, leipäpussit...
- Vältä kontaminaatiota gluteenia sisältäviin tuotteisiin
- Huomioi ruokailun järjestäminen päivähoitossa/koulussa
- Erytistilanteissa(juhlat ym.) ilmoita etukäteen gluteenittomasta ruokavaliosta
- Säännöllinen hammashuolto
- Kelan perusvammaistuki
- D-vitamiinin käyttö

ikäryhmä	suositeltava kok.saanti	lisätarve
2vk – 2v	10µg/vrk	10µg/vrk
2-17 v	10µg/vrk	7,5µg/vrk

Emotionaalinen tuki/ohjaus:

- Tunnista potilaan/omaisten erityispiirteet ja tarpeet
- Huomioi erilaiset perhemuodot, kuten eroperheet
- Muista katsekontakti ja sanaton viestintä
- Vältä käsky- ja kieltomuotoja
- Perustele, selitä, havainnollista
- Huomioi lapsi, älä kohdista ohjausta vain aikuisille
- Kannusta ja motivoi koko perhe osallistumaan hoitoon
- Kerro psyykkisen oireilun mahdollisuudesta, tyypillisimmät oireet ärtyneisyys, käytöshäiriöt, masennus
- Anna lisätietoa gluteenittoman ruokavalion vaikutuksesta psyykkiseen oireiluun
- Korosta gluteenittomaan dieettiin sitoutumisen merkitystä -> hoitamattomana voi aiheuttaa myös psyykkisten oireiden pahenemista
- Korosta vertaistukea, kuten keliakiayhdistystoiminta

Yhteistyökumppanit:

- Keliakialiiton esittely
- www.keliakialiitto.fi sivun esittely

Mukaan annettavat:

- Keliakialiiton tuotekassi
- Keliakia ja ihokeliakia-vihkonen
- Kun lapsella on keliakia-vihkonen
- Gluteenittomia tuotteita-luettelo (uusin painos)
- Tunnetko pakkausmerkinnät-vihkonen

Liite 3: Palautekysely

Palautekysely

Vastaa kysymyksiin anonyymisti. Nämä palautteet liitetään opinnäytetyön Liitteet-osioon.

1. Minkälainen uusi tarkistuslista oli käyttää?

2. Koitko uuden tarkistuslistan helpottaneen potilasohjaustilannetta?

3. Aiotko jatkossa käyttää uutta tarkistuslistaa potilasohjaustilanteessa?

Kiitos ajastanne ja palautteestanne!

