



## Kohti hyvää käytäntöä

Kystistä fibroosia sairastava Lastenlinikalla

Kuntoutuksen ylempi  
ammattikorkeakoulututkinto  
Fysioterapeutti  
Opinnäytetyö  
07.05.2010

---

Patrick Willamo

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Kuntoutus, ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto			
Tekijä/Tekijät			
Patrick Willamo			
Työn nimi			
Kohti hyvää käytäntöä. Kystistä fibroosia sairastava Lastenlinikalla.			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	07.05.2010	45 + neljä liitettä	
TIIVISTELMÄ			
<p>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenlinikalla on moniammatillinen työryhmä, joka vastaa sairaanhoitopiirin kaikkien kystistä fibroosia (cf) sairastavien lasten ja nuorten hoidosta ja kuntoutuksesta. Lukumääräisesti potilaita on vähän, mutta sairauden oireet ovat moninaiset ja ennenaikaiseen kuolemaan johtavat.</p> <p>Työryhmä päätti syksyllä 2008 käynnistää kehittämishankkeen, jonka tavoitteena oli luoda perusteet cf-potilasryhmälle tarjottavan palvelun, hoidon ja kuntoutuksen hyvälle käytännölle. Tutkimukselliseksi lähestymistavaksi valittiin toimintatutkimus. Tälle on tunnusomaista yhdessä tekeminen ja kehittämistoiminnan syklisyys.</p> <p>Kehittämishankkeen aikana moniammatillinen työryhmä kokoontui neljä kertaa. Näiden tapaamisten aikana keskusteltiin laajasti erilaisista kystiseen fibroosin liittyvistä aiheista ja käsiteltiin sekä tutustuttiin kirjallisuuteen. Työryhmän jäsenten ajatukset ja ideat hyvästä käytännöstä dokumentoitiin kirjallisesti. Tapaamisten aikaiset keskustelut nauhoitettiin. Potilaan näkökulman mukaan saamiseksi haastateltiin kahta potilasta ja näiden äitejä. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina ja ne nauhoitettiin. Nauhoitettu aineisto litteroitiin ja syntynyt aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.</p> <p>Kehittämishankkeen tuloksena tuotettiin runsaasti perusteltuja ideoita, ajatuksia ja toiveita, jotka muodostavat asiantuntijoiden käsityksiin perustuvan hyvälle käytännölle. Kehittämishankkeen myötä kystistä fibroosia sairastavien hoidosta ja kuntoutuksesta vastaava työryhmä laajentui ja yhteisistä tapaamisista tuli säännöllisiä. Kehittämistyön tulosten myötä on tarkoitus laatia kystisen fibroosin hoidon ja kuntoutuksen hyvä käytäntö, joka koulutustilaisuuksien ja verkostoitumisen kautta levitetään ja juurrutetaan koko Suomeen. Näin voidaan mahdollistaa yhtenäisemmät hoito ja kuntoutuskäytännöt kystistä fibroosia sairastaville eri puolilla maata.</p>			
Avainsanat			
kystinen fibroosi, moniammatillinen yhteistyö, hyvä käytäntö			

Degree Programme in <b>Rehabilitation</b>		Degree <b>Master of Health Care</b>
Author/Authors <b>Patrick Willamo</b>		
Title  <b>Towards best practice. The cystic fibrosis patient in Children´s Clinic.</b>		
Master´s Thesis	Date <b>07.05.2010</b>	Pages <b>45 + four appendices</b>
<p>ABSTRACT</p> <p>A multi-professional team is responsible for the care and rehabilitation of patients with cystic fibrosis, at the Hospital District of Helsinki and Uusimaa Children´s Clinic. The number of patients is small, but the symptoms of the disease are diverse and lead to early grave.</p> <p>In autumn 2008 the team decided to start a development project, with the goal to create a base for the Best Practice for the service, care and rehabilitation of the patients with cystic fibrosis. Action research was chose as the research approach. Doing together and cyclic progress are characteristic for action research.</p> <p>The multi-professional team assembled four times during the development project. During these meetings there where discussions about different topics concerning cystic fibrosis and the team reviewed and got acquainted with literature about the same topic. The team members wrote down their thoughts and ideas about their work with patients with cystic fibrosis during and in between the meetings. The discussions were recorded. Two patients and their mothers were interview to include their point of view. The interviews where made as thematic interviews and recorded. The tapes where transcribed and the data was analysed by using qualitative content analysis.</p> <p>As a result of the development project a lot of justified ideas, thoughts and wishes were produces and they form a solid base for a Best Practice. Some of these arose during the discussions in the meetings, some in between the meetings and some rose from the interviews.</p> <p>Along with the development project the multi-professional team responsible for the care and rehabilitation of the patients with cystic fibrosis has expanded and the meetings have become regular. In the future a Best Practice for care and rehabilitation of patients with cystic fibrosis will be compiled. These will be spread and implanted to the whole of Finland by education and by developing active networks. In this way a more solid care and rehabilitation policy can be developed for the patients with cystic fibrosis throughout the country.</p>		
Keywords  <b>cystic fibrosis , multiprofessional team, best practise</b>		

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KYSTINEN FIBROOSI SAIRAUTENA	2
3 TAVOITTEENA HYVÄ KÄYTÄNTÖ	5
3.1 Kystisen fibroosin moniammatillinen hoito ja kuntoutus	5
3.2 Yhdessä tehden potilaan parhaaksi	6
3.3 Kystisen fibroosin keskitetty hoito	7
3.4 Kystisen fibroosin konsensusta ja standardeja	9
3.5 Hyvän käytännön kehittäminen	9
4 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄT	11
5 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUKSEN JA TULOSTEN KUVAUS	11
5.1 Toimintatutkimus lähtökohtana	11
5.1.1 Aineiston analyysi	13
5.2 Cf-tiimin työskentely	14
5.2.1 Tutustumme toisiimme	15
5.2.2 Hahmotamme toiveita ja tarpeita	17
5.2.3 Löydämme keskeiset kehittämiskohteet	19
5.2.4 Sovimme tulevasta	19
5.2.5 Tapaamisten anti ja yhteenveto cf-tiimin työskentelystä	20
5.3 Haastatteluilla tuotettu tieto	21
5.3.1 Sairaalassa käynnit	23
5.3.2 Perheiden tarpeet ja toiveet	24
5.3.3 Arki ja itsehoito	27
5.3.4 Yhteenveto haastattelujen tuloksista	30
6 HYVÄN KÄYTÄNNÖN PERUSTEET LASTENKLINIKAN KYSTISTÄ FIBROOSIA SAIRASTAVEN HOITOOON JA KUNTOUTUKSEEN	31
7 POHDINTA	36
LÄHTEET	42
LIITTEET 1 – 4	

## 1 JOHDANTO

Eurooppalaisen konsensuskokouksen standardien mukaan kystinen fibroosi (cf) on sairaus, joka vaatii holistisen lähestymistavan. Hoidon optimoimiseksi on välttämätöntä, että se toteutuu keskitetysti, koulutetun ja kokeneen moniammatillisen työryhmän palveluna. Kystinen fibroosi on periytyvä aineenvaihduntasairaus. Sairaus on vaikea, etenevä ja kuolemaan johtava ja sitä sairastavat ovat yleensä lapsia tai nuoria aikuisia. Taudin taustalla on solukalvojen suolankuljetusvaurio, joka näkyy usean elimen toiminnassa. Kystinen fibroosi on valkoihoisen väestön yleisin periytyvä aineenvaihduntasairaus, mutta Suomessa se on harvinainen. (Halme - Kajosaari 2006: 1341; Kerem – Conway – Elborn – Heijermann 2005: 7.) Kesäkuussa 2008 Suomessa oli 71 Hengityслиitto Helin rekisteriin rekisteröityä cf-potilasta (Kiikala 2008).

Potilaita on Suomessa vähän ja hoidon keskittymistä ja hoitopaikkojen erikoistumista ei ole täällä tapahtunut. Kansainvälisten standardien ja hoitokäytäntöjen mukaan kystistä fibroosia sairastavat tulisi hoitaa sairauteen erikoistuneissa keskuksissa. Näissä määritellään myös tarkasti cf-keskus, sellaisessa toimivan moniammatillisen työryhmän koostumus, eri ammattilaisten vastualueet ja työtehtävät sekä hoitopolut ja muut palvelut. (CFTrust 2001: 10 –13 ; Kerem ym. 2005:8 –19 .)

Hoidon kehittymisen myötä potilaiden ennuste ja elinikä on merkittävästi noussut. Tämä on muuttanut kystisen fibroosin pelkästään pediatriisesta taudista nuorten ja nuorten aikuisten taudiksi. Tänä päivänä on keski-ikäisiä kystistä fibroosia sairastavia potilaita, jotka tarvitsevat säännöllistä, aktiivista ja asiantuntevaa hoitoa. (Kerem ym. 2005: 7; Littlewood 2005: 1.)

Jotta myös Suomessa asuvien kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoito ja kuntoutus olisi aktiivista ja asiantuntevaa, on ensisijaisen tärkeää tuottaa tietoa ja päivittää osaamista niissä erikoissairaanhoidon toimipisteissä, joissa näitä potilaita hoidetaan. Pääosin tämä tapahtuu yliopistollisissa keskussairaaloissa. Näistä tietoa ja osaamista voidaan jakaa muihin terveydenhuollon toimipisteisiin, esim. aluesairaaloihin ja kuntoutuslaitoksiin, joissa kystistä fibroosia sairastavia potilaita hoidetaan.

Toteutan kehittämistyöni erikoissairaanhoidossa Lastenklinikan pediatriisella poliklinikalla. Siellä on jo pitkään toiminut ns. keuhkotiimi. Työryhmän hoidossa on

erilaisia keuhkosairauksia sairastavia lapsia mm. kystistä fibroosia sairastavat. Työryhmä koostuu keuhkolääkäristä, kolmesta sairaanhoitajasta, kuntoutusohjaajasta ja fysioterapeutista. Tarvittaessa työhön osallistuu sosiaalityöntekijä. Edellä mainittujen lisäksi kystistä fibroosia sairastavat potilaat tapaavat säännöllisesti korva- ja suolistolääkäreitä. Kansainvälisestä yhteistyöstä saatujen kokemusten myötä työryhmässä on herännyt tarve ryhtyä kehittämään omaa työtä erityisesti kystistä fibroosia sairastavien osalta.

Tämän kehittämistyön tarkoituksena on selvittää perheiden kokemuksia ja hoidosta vastaavan työryhmän näkemyksiä kystistä fibroosia sairastavien hoidosta Lastenlinikalla (Lkl). Tavoitteena on luoda Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien hoidosta vastaavan moniammatillisen työryhmän työlle perusteet hyvälle käytännölle. Kehittämistyö toteutetaan soveltamalla toimintatutkimusta tutkimuksellisenä lähestymistapana.

## 2 KYSTINEN FIBROOSI SAIRAUTENA

Suomessa on 71 kystistä fibroosia sairastavaa ihmistä (Kiikala 2009). He asuvat muun väestön lailla jakautuneena ympäri maata. Täten Etelä-Suomessa, jossa asukastiheys on suurin, myös kystistä fibroosia sairastavien määrä on suurin. Taulukossa 1 on esitetty Suomessa asuvien Hengitysliitto Helin rekisteriin kirjattujen kystistä fibroosia sairastavien potilaiden määrä sukupuolen ja iän mukaan ryhmiteltynä. Pyrkimyksenä on, että kaikki Suomen kystistä fibroosia sairastavat ovat seurannassa yliopistollisessa keskussairaalassa. Taulukossa 2 samaiset potilaat on esitetty iän, sukupuolen ja hoitovastuussa olevan yliopistollisen keskussairaalan mukaan ryhmiteltynä. Asuinpaikasta riippuen akuuttihoito ja osa seurannasta saattaa toteutua kotipaikkakunnan alue- tai keskussairaalassa. (Kajosaari 2010, Kiikala-Siuko 2010.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella asuu noin 15 lasta tai nuorta, jotka sairastavat kystistä fibroosia. He käyvät säännöllisillä seurantakäynneillä Lastenlinikalla 3 – 4 kk välein. Heidän lisäksi muutama HUS:n ulkopuolella asuva kystistä fibroosia sairastava lapsi käy konsultaatiokäynneillä Lastenlinikalla. Osa Lastenlinikalla seurannassa olevista potilaista käy oman kotipaikkakunnan sairaalassa väliseurantakäynneillä tai akuuttia sairaanhoitoa tarvitessaan. Koska kyseessä on

perinnöllinen sairaus, Lastenlinikalla on hoidossa kolme sisarusparia, jotka sairastavat kystistä fibroosia.

TAULUKKO 1: Hengityслиitto Helin rekisterissä olevat cf-potilaat jaoteltuna iän ja sukupuolen mukaan (Kiikala 2009).

<b>Ikä</b>	<b>Naiset</b>	<b>Miehet</b>	<b>Yhteensä</b>
≤ 3 v.	4	3	7
4 – 6 v.	0	3	3
7 – 8 v.	3	5	8
9 – 11 v.	5	1	6
12 – 15 v.	8	2	10
16 – 17 v.	3	1	4
18 – 20 v.	5	3	8
21 – 29 v.	2	9	11
≥30 v.	6	8	14
yhteensä	36	35	71

Kun perheessä on lapsi tai lapsia, jotka sairastavat kystistä fibroosia, perheiden päivään sisältyy runsaasti normaalista poikkeavaa. Lapset tarvitsevat lääkkeitä, joista osa inhaloidaan vähintään kahdesti päivässä, he tarvitsevat joka aterialla haimaentsyymejä ja keuhkojen tyhjennysharjoituksia ja hengästyttävää liikuntaa tulisi toteuttaa päivittäin ja sen lisäksi käydä fysioterapiassa 1–2 krt/vko. Ajoittain he saattavat tarvita suonen sisäisesti annettavia antibiootteja ja nämä 10 – 14 päivän kuurit vaativat sairaalassa käyntejä kahdesti päivässä.

Merkittävin elinikäennustetta määräävä tekijä cf-potilailla on sairauden vakavuusaste hengityselimistöissä. Hoidon kehittymisen myötä elinikäennuste on noussut huomasti oltuaan noin 6 kk niihin aikoihin, kun sairaus ensimmäistä kertaa kuvattiin lääketieteellisessä kirjallisuudessa vuonna 1938. (Lebecque – Leonard – De Boeck – Baets – Malfrot – Casimir – Desager – Godding – Leal 2009: 26; Maclusky – Levison 1990: 692.) Lebecque ym. (2009) ovat tutkimuksissaan osoittaneet, että cf-potilaat, jotka nopeasti diagnoosin jälkeen lähetetään hoitoon cf-keskukseen, voivat paremmin ja elävät pidempään kuin ne, joiden lähete viivästyy yli kaksi vuotta diagnosoinnin jälkeen. Elborn, Shale ja Britton (1991) ovat matemaattisia malleja käyttäen arvioineet,

että vuonna 1990 syntyneellä cf-potilaalla, joka on hoidossa cf-keskuksessa, elinikäennuste on 40 vuotta. Dodge, Lewis, Stanton ja Wilsher (2007) ennustavat laskelmissaan, että vuonna 2000 syntynyt cf-potilas voi realistisesti elää viisikymmentävuotiaaksi.

Seurantakäyntipäivät Lastenlinikalla ovat perheille pitkiä kestäen aamusta pitkälle iltapäivään. Päivä sisältää useiden eri ammattilaisten tapaamisia, tutkimuksia ja näyttöjen ottoa. Ikävimpiä lapsille ovat usein laboratorionäytteiden otto sekä nielusta otettava imulimanäyte. Fysioterapeutin tapaaminen ajoittuu usein päivän loppupäähän ja tämä aiheuttaa ajoittain hankaluuksia, sillä lapset ovat väsyneitä, jolloin keskittyminen tekemiseen ja uusien harjoitteiden oppiminen kärsivät.

Tässä kehittämistyössä kutsutaan Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavaa moniammatillista työryhmää cf-tiimiksi tekstin sujuvamman luettavuuden vuoksi. Kystistä fibroosia sairastavia potilaita kutsutaan samasta syystä cf-potilaiksi. Tämän kehittämistyön työelämän ohjaajana toimii dosentti Merja Kajosaari ja ohjaavina opettajina yliopettaja Salla Sipari sekä lehtori Leena Noronen.

TAULUKKO 2: Hengityслиitto Helin rekisterissä olevat cf-potilaat jaoteltuna iän, sukupuolen ja asuinpaikan mukaisen yliopistosairaalan mukaan (Kiikala 2009).

Ikä	Naiset					Miehet				
	HUS	KYS	OYS	TAYS	TYKS	HUS	KYS	OYS	TAYS	TYKS
≤ 3 v.	2				2	2		1		
4 – 6 v.							2		1	
7 – 8 v.	1			2		3			1	1
9 – 11 v.	2	1	1		1	1				
12 – 15 v.	1	4	2	1					1	1
16 – 17 v.			2		1				1	1
18 – 20 v.	1	1		2	1			1	1	1
21 – 29 v.	1		1			4	2	1	1	1
≥30 v.	1	1	1	2	1	3			4	
Yhteensä	9	7	7	7	6	13	4	3	10	5



### 3 TAVOITTEENA HYVÄ KÄYTÄNTÖ

Kystisen fibroosin aiheuttaa mutaatio CFTR-geenissä, joka johtaa toimintahäiriöön erittävissä epiteelisoluissa. Solujen natrium- ja kloriditasapaino häiriintyy. Tämä johtaa ongelmiin ja toimintahäiriöihin monissa elintärkeissä elimissä (mm. keuhkot, maksa, haima). Sairauden hoito vaatii laajaa erikoissairaanhoidotasosta moniammatillista yhteistyötä. Sairaus on valkoisen rodun tavallisin periytyvä aineenvaihduntasairaus ja sitä tutkitaan runsaasti maailmalla. Tämä on johtanut monien sekä kansallisten että kansainvälisten hoitosuosituksen, standardien ja hyvien käytäntöjen syntyyn eri puolilla maailmaa. (Agnew – Ashwell – Zenaud 2006: 819 – 820; Halme ym. 2006: 1341 – 1342; Kerem ym. 2005: 7.)

#### 3.1 Kystisen fibroosin moniammatillinen hoito ja kuntoutus

Kystinen fibroosi monine ongelmineen ja oireineen vaatii asiantuntijuutta suurelta määrältä eri terveydenhuollon ammattilaisia. Sairauden hoidon tulee olla kokonaisvaltaista ja olla mitä suurimmassa määrin moniammatillista yhteistyötä. Jotta tämä cf-tiimi kehittyisi kystisen fibroosin asiantuntijaksi, sen jäsenten tulee paneutua aiheeseen ja yhdessä hoitaa suurta määrää cf-potilaita. Näillä työryhmillä tulee myös olla mahdollisuus tutkia sairautta ja sen hoitoa ja näin osaltaan kehittää eri hoitomuotoja ja -menetelmiä entisestään. (Kerem ym. 2005: 7; Littlewood 2005:1 – 2 .)

Pääasiallisin kuntoutusmuoto cf-potilailla on fysioterapia. Cf-tiimin fysioterapeutin lisäksi heillä on usein myös fysioterapeuttikontakti kotipaikkakunnalla. Aiemmin kystisen fibroosin fysioterapeuttinen kuntoutus miellettiin lähinnä keuhkojen tyhjennyshoidoksi. Nykyaikaisen kystiseen fibroosiin liittyvän kuntoutuksen tulisi koostua säännöllisestä keuhkojen hygieniaa ylläpitävästä ja parantavasta harjoittelusta, inhalaatioterapiasta, fyysisestä harjoittelusta sekä jatkuvasta ohjauksesta ja neuvonnasta. Keuhkojen hygienia ylläpitoon tähtäävän harjoittelun tulisi olla päivittäistä ja se tulisi aloittaa heti diagnosoinnin jälkeen. Tämä siksi, että tutkimuksissa on todettu kystisen fibroosin aiheuttamia keuhkomuutoksia jo hyvin varhaisessa vaiheessa, vaikka potilaalla ei ulkoisia oireita ole havaittukaan. Erilaisia keuhkojen hygienia parantamiseen kehitettyjä tekniikoita ja menetelmiä on runsaasti. Nämä tulee valita yksilöllisesti cf-potilaan toiveet huomioiden, muuten itsehoidon toteutus saattaa kärsiä. (Prasad – Tannenbaum – Mikelsons 2000: 27 – 30 , 32; Association of Chartered

Physiotherapists 2002: 7 – 16 ; Lannefors – Button – McIlwaine 2004: 8, 11 – 14 ;  
Physiotherapy for Cystic Fibrosis in Australia 2008: 7 – 23 .)

### 3.2 Yhdessä tehden potilaan parhaaksi

Jotta moniammatillinen yhteistyö olisi toimivaa ja tuloksekasta kehitystyön kannalta, on ratkaisevan tärkeää, että työryhmällä on yhtenäinen näkemys toiminnan tavoitteista. Tärkeää on myös, että työryhmän jäsenet tuntevat ja hahmottavat toistensa työalueet ja kunkin henkilökohtaisen suhteen kehitystyön tavoitteisiin. (Ojuri: 119 – 120 .) Moniammatillisessa yhteistyössä ei riitä, että kukin hallitsee oman ammattinsa substanssiosaamisen. On tärkeää, että osallistuja myös kykenee antamaan oman asiantuntijuutensa erilaisissa tilanteissa muiden käyttöön. Näin moniammatillisesta yhteistyöstä on mahdollista saada aitoa lisäarvoa terveydenhoitoon ja kuntoutukseen. (Isoherranen 2005: 19; Isoherranen 2008: 36, 41 – 42.) Erikoissairaanhoidossa moniammatilliset työryhmät ovat teoriassa ja malleina olemassa, joskin johtavilla lääketieteen aloilla, kuten kirurgia ja sisätaudit, näiden toiminta perustuu pitkälti yksitieteisyyteen. Sosiaali- ja terveydenhuollon alueella moniammatillisia työryhmiä on syntynyt eniten niille alueille, joissa potilaiden ongelmien monimutkaisuus on vaatinut monitieteisen ja moniammatillisen lähentymistavan. Tällaisia aloja ja alueita ovat tyypillisesti pediatria, mielenterveystyö ja kuntoutus. (Metteri 1996: 146.)

Moniammatillisessa yhteistyössä ilmenee selvästi, että samaa ilmiötä voidaan määritellä ja tulkita monin eri tavoin riippuen siitä, minkä tieteen näkökulmasta sitä tarkastellaan (Metteri 1996: 146). Rakentavaan ja kehitystä edistävään vuorovaikutukseen tulisi sisältyä molemminpuolinen antaminen ja saaminen sekä vastuunotto. Kun moniammatilliseen kehitystyöhön osallistuvat ovat halukkaita ja kykeneviä ylittämään omat rajansa ja jakamaan osaamistaan, syntyy kehitystä edistävää vastavuoroisuutta. Moniammatillisten työryhmien jäsenten tiedot, taidot ja kokemukset ovat erilaisia. Tästä syystä tarvitaan keskinäistä keskustelua ja avoimuutta, jotta uutta ymmärrystä ja tietoa saadaan tuotettua. (Karila – Nummenmaa 2001: 97 – 98.) Keskeinen kysymys moniammatillisessa yhteistyössä on, miten saada koottua mahdollisimman kokonaisvaltainen käsitys ja ymmärrys näistä moninaisista näkökulmista. Isoherranen (2005) mukaan tähän pyritään huomioimalla asiakaslähtöisyys, vuorovaikutustietoinen yhteistyö, rajojen ylitykset, verkostot ja eri tietojen ja näkökulmien yhteen kokoaminen. (Isoherranen 2005: 14 – 15; Isoherranen 2008: 34 – 36.)

Tähän kehitystyöhön osallistuvan moniammatillisen työryhmän työ on tähän asti ollut lähinnä tieteiden ja ammattien välistä (intradisciplinary). Tämänkaltaiselle työskentelylle on ominaista, että asioista keskustellaan säännöllisesti yhdessä, mutta ammattien, tieteiden ja toimijoiden väliset rajat pidetään kuitenkin selvinä. Pyrkimyksenä on kehitystyön myötä saavuttaa enemmän poikkitieteellinen (transdisciplinary) yhteistyötapa, jossa pyritään toimimaan potilaiden hyväksi yli ammattien ja tieteiden rajojen. Siinä nähdään potilas aktiivisena toimijana ja hän itse määrittelee osallistumisensa tavan ja määrän. Poikkitieteellisessä yhteistyössä osallistujat oppivat toisiltaan ja oma osaaminen käytetään potilaan hyväksi. (Sipari 2008: 39.)

Eurordis on riippumaton, harvinaisia sairauksia edustavien potilasjärjestöjen yhteenliittymä. Vuonna 2008 Eurordis laati julkilausuman, jossa esitetään yleisiä periaatteita harvinaisia sairauksia hoitavista osaamiskeskuksista. Julkilausumassa todetaan muun muassa, että osaamiskeskuksissa tulee pyrkiä moniammatilliseen työotteeseen, tarjotun palvelun tulee olla potilaslähtöistä, moniammatillisen työskentelyn tulee olla koordinoitua ja osaamiskeskuksen tulee aktiivisesti ottaa potilasedustajia mukaan toimintansa suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin. (POLKA 2008.) Eurooppalaiset cf-potilaat toivovat, että heitä hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset koordinoitusti jakavat tietoa keskenään, huolehtivat sujuvasta siirrosta lasten puolelta aikuispuolelle ja verkostoituvat ja tekevät yhteistyötä muiden eurooppalaisten cf-keskusten kanssa (Kole - Faurisson 2008: 129).

### 3.3 Kystisen fibroosin keskitetty hoito

European CF Society (ECFS) standardien mukaan cf-keskuksella on henkilökuntaa, resursseja ja tiloja, jotka mahdollistavat kattavien hoitojen, tutkimusten ja toimenpiteiden tarjoamisen cf-potilaille. Sen tulisi olla osa yliopistollista keskussairaala. Saadakseen riittävästi kokemusta ja osaamista cf-tiimin tulisi vastata vähintään 50 cf-potilaan hoidosta. Asianmukainen cf-tiimi koostuu vastaavasta lääkäristä, joka toimii keskuksen johtajana. Hänen tulisi olla erikoistunut joko lasten tai aikuisten keuhkosairauksiin. Apunaan hänellä tulisi olla keuhkosairauksiin erikoistuva lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi ja farmaseutti, jotka kaikki ovat oman alansa asiantuntijoita kystiseen fibroosiin liittyvissä asioissa. Cf-keskuksella tulee olla hyvä ja toimiva yhteys ja

yhteistyö moneen muuhun lääketieteen erikoisalaan ja sairaalan yksikköön. Monet cf-potilaat tarvitsevat korvalääkärin, gastroenterologin, hepatologin, endokrinologin, hedelmöitysasiantuntijan ja transplantaatiolääkärin asiantuntemusta. Potilaat käyvät säännöllisesti erilaissa laboratorio- ja kuvantamistutkimuksissa ja tästä syystä cf-tiimin yhteistyö näiden tahojen kanssa tulee olla sujuvaa. (CFTrust 2001: 6; Kerem ym. 2005: 7 – 19.)

Avopotilaiden tulisi käydä cf-keskuksessa seurantakäynneillä 1 – 3 kuukauden välein. Suositeltavaa on kuukauden välein toteutuva seuranta, vastadiagnosoiduilla vauvoilla tai muilla potilailla alussa jopa useammin. Tavanomaista seurantakäyntiä laajemmat tutkimukset, selvitykset ja mittaukset tulisi tehdä vuosittain ns. vuosikontrollissa. Cf-potilailla tulisi olla ympärivuorokautinen mahdollisuus henkilökohtaiseen tai puhelin-konsultaatioon cf-keskuksessa. Osastopaikka tulisi aina järjestyä cf-potilaalle, lyhyelläkin varoitusajalla ja osastolla tulisi olla selkeästi ohjeistetut eristys- ja hygieniakäytännöt. Potilaiden siirtyminen lasten ja nuorten puolelta aikuispuolelle tulisi olla joustavaa, suunniteltua ja tiiviissä yhteistyössä potilaan, lasten cf-keskuksen ja aikuisten cf-keskuksen välillä toteutuvaa. Potilaiden valmentaminen aikuispuolelle siirtymiseen tulee aloittaa varhaisessa vaiheessa, viimeistään 14 – 15 vuoden iässä. (Kerem 2005: 13 – 15; McLaughlin – Diener-West – Indurkha – Rubin – Heckmann – Boyle 2008: 1160 – 1161.)

Suomen erikoissairaanhoidon järjestämiseksi maa on jaettu sairaanhoitopiireihin ja niiden alue muodostuu sairaanhoitopiirin kuntayhtymään kuuluvista kunnista. Jokainen Suomen kunta kuuluu johonkin sairaanhoitopiiriin. Näitä sairaanhoitopiirejä on kaksikymmentä ja HUS on niistä suurin. Sairaanhoitopiiri vastaa alueensa erikoissairaanhoitolaissa säädetyn erikoissairaanhoidon järjestämisestä ja erikoissairaanhoidon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluu sosiaali- ja terveysministeriölle. Osa erikoissairaanhoidosta voidaan määritellä erityistason sairaanhoidoksi ja tämän järjestämistä varten maa on sairaanhoitopiirien lisäksi jaettu erityisvastuualueisiin, joista jokaisella sijaitsee yliopistollinen keskussairaala. Suomessa on viisi yliopistollista keskussairaala. (Kunnat.net; Erikoissairaanhoitolaki.) Pyrkimyksenä on, että kaikkien cf-potilaiden hoitovastuu on kotipaikkakunnan mukaan määrittävällä yliopistollisella keskussairaallalla (Kajosaari 2010; Kiikala-Siuko 2010). Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus saada laadultaan hyvää

sairaanhoitoa niiden resurssien ja voimavarojen puitteissa, joita terveydenhuollolla kulloinkin on käytettävissä (laki potilaan asemasta ja oikeuksista).

### 3.4 Kystisen fibroosin konsensusta ja standardeja

Tieto kystisestä fibroosista on valtavasti lisääntynyt viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Tämä näkyy esimerkiksi kystiseen fibroosiin liittyvien raportoitujen tieteellisten tutkimusten ja kokeiden kolmikymmenkertautumisena vuodesta 1966 vuoteen 1997 (Littlewood 2005: 2), eikä tutkimustyö ole vähentynyt sen jälkeiselläkään vuosikymmenellä. Tiedon ja osaamisen lisääntyminen on monessa maassa johtanut erilaisten hoitosuositusten, standardien ja hyvien käytäntöjen syntymiseen (ks. esim. CFTrust's Clinical Standards and Accreditation Group 2001; Physiotherapy for Cystic Fibrosis in Australia: A Consensus Statement 2008). Näiden tavoitteena on yhtenäistää hoitoa ja tukea sairautta vähemmän hoitaneiden terveydenhuollon ammattilaisten työtä cf-potilaiden parissa. (Kerem ym. 2005: 7; Littlewood 2005: 3.)

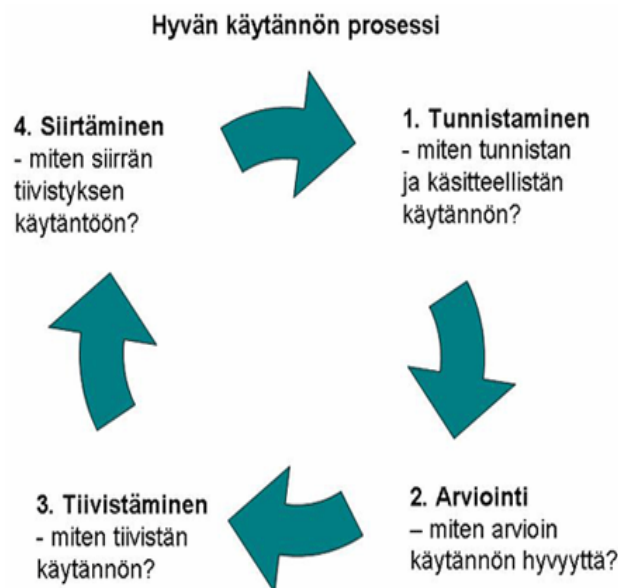
ECFS on vuonna 2005 laatinut uusimpaan olemassa olevaan tietoon perustuvan konsensuslauselman. Tähän on kirjattu yleiseurooppalaiset standardit sille, minkälaista kystisen fibroosin hoito tulisi tänä päivänä olla. Hoitostandardien luomiseen osallistui 34 cf-asiantuntijaa eri puolilta Eurooppaa ja Pohjois-Amerikkaa. Toivottavaa on, että kyseiset standardit ohjaisivat kaikkien cf-keskusten ja -klinikoiden ja muiden sairautta hoitavien tahojen toimintaa. On arvioitu, että cf-potilaiden hoitaminen kyseisten standardien mukaisesti parantaisi potilaiden elämänlaatua ja pidentäisi odotettavissa olevaa elinikää. (Kerem ym. 2005: 7 – 8; Littlewood 2005: 3 – 4.) Monet eurooppalaiset cf-keskukset ovatkin rakentaneet toimintansa ja hoitolinjansa kyseisten standardien mukaisesti, esim. cf-keskukset Ruotsin Lundissa ja Huddingessa (Ortfelt 2009).

### 3.5 Hyvän käytännön kehittäminen

Terveysalalla hyvä käytäntö (engl. best practice) on toimintaympäristössään hyväksi koettu toimintatapa, interventio, menetelmä tai malli. Ne ovat eettisesti hyväksyttäviä ja perustuvat monipuoliseen tietoon vaikuttavuudestaan tai toimivuudestaan. Hyvät käytännöt ovat myös väline työn kehittämiseen ja niillä on yhteiskunnallisesti positiivisia vaikutuksia ja tuovat haluttua muutosta myös yksilön elämään (Korhonen – Julkunen – Karjalainen – Muuri – Seppänen-Järvelä 2007: 44; Hyvän käytännön

tunnuspiirteet; Hyvästä paras 13.) Kovin yksiselitteistä ja selkeää määritelmää hyvästä käytännöstä ei aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta ole löydettävissä. Ne saattavatkin joskus jäädä projektiliturgiaksi ja yleisiksi tavoitteiksi, jotka eivät kohtaa konkretiaa tai ovat niin arkipäiväisiä tai huomaamattomia itseäänselvyyksiä, ettei niitä mielletä hyväksi käytännöiksi. (Hyvästä paras 2004: 13 – 14, 17; Korhonen ym. 44.) Hyvät käytännöt kuvataan ja mallinnetaan niin, että niiden arvioiminen on mahdollista ja lukijalle selviää, millaiseen tietoon toimivuus tai hyödynnettävyys perustuu. Kuvaukset pyritään tiivistämään selkeiksi ja yleistettäväksi, jotta hyvien käytäntöjen levittäminen ja siirtäminen on mahdollista. Tarkoitus ei ole tiedon tai menetelmien siirto, vaan soveltaminen ja muokkaaminen omaan organisaatioon soveltuvaksi. (Korhonen ym. 2007: 44 – 45; Hyvän käytännön tunnuspiirteet; Hyvästä paras 17.) Siparin (2008) mukaan hyvä käytäntö on joustavaa arjen käytäntöä. Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes ja Richardson (1996) määrittelevät hyvän käytännön toiminnaksi, jossa yhdistyy eri ihmisten osaaminen, yhteistyön tarve ja kulttuuri. Merkittäviä ovat myös asiantuntijoiden ja palvelun käyttäjien kokemusten ja näkökulmien lisäksi vuorovaikutus, arvot ja historiallinen kehitys.

Tässä kehittämistyössä tavoitteena on luoda perusteet Lkl:n cf-tiimin työn hyvälle käytännölle. Hyvän käytännön kehittämisprosessia voi kuvata ohessa olevalla ympyrän avulla (kuvio 1).



KUVIO 1: Hyvän käytännön prosessi (www.sosiaaliportti.fi)

Käytäntöjen tunnistaminen, tuotteistaminen ja levittäminen on monimuotoinen, haastava ja pitkäkestoinen prosessi (Hyvästä paras 92) ja tässä kehittämistyössä tavoitteena on siihen liittyvien käytäntöjen tunnistaminen eli prosessin ensiaskel.

#### 4 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄT

Tavoitteena on luoda Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavan työryhmän työlle perusteet hyvälle käytännölle ja tätä kautta nostaa kystistä fibroosia sairastaville potilaille tarjottavan palvelun, hoidon ja kuntoutuksen laatua.

Tarkoituksena on 1) selvittää kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavan työryhmän näkemyksiä potilasryhmän hoidosta, kuntoutuksesta ja näiden kehittämistarpeista, 2) selvittää potilaiden ja vanhempien kokemuksia kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta Lastenlinikalla ja kotona ja 3) luoda Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavan työryhmän työlle perusteita hyväksi käytännöksi.

Kehittämistehtävinä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisena kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaava työryhmä näkee potilasryhmän hoidon ja kuntoutuksen?
2. Millaisia kokemuksia potilailla ja vanhemmilla on hoidosta ja kuntoutuksesta Lastenlinikalla ja kotona?
3. Millainen toimintatapa rakentuu perustaksi Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien hoidosta vastaavan työryhmän hyvälle käytännölle?

#### 5 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUKSEN JA TULOSTEN KUVAUS

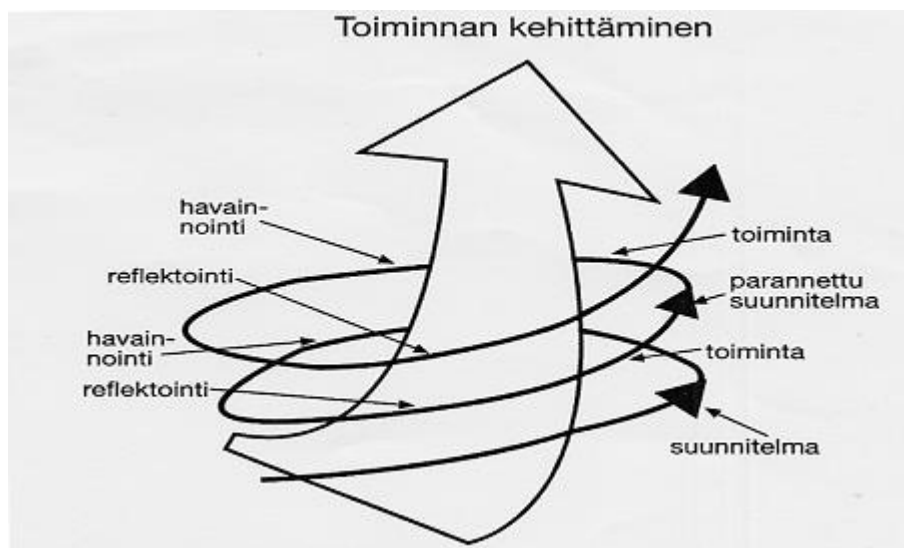
##### 5.1 Toimintatutkimus lähtökohtana

Tämän kehittämistyön tutkimuksellinen lähestymistapa on toimintatutkimus. Käytäntöihin suuntautuminen, muutokseen pyrkiminen ja tutkittavien osallistuminen tutkimusprosessiin ovat piirteitä, jotka yhdistävät eri toimintatutkimuksia. Kyseessä on

sosiaalinen prosessi, jossa liikutaan ja toimitaan sekä yksilöllisellä että sosiaalisella tasolla. Se on ryhmässä toteutuvaa, johdonmukaista toiminnan yhteisvastuullista kehittämistä. (Aaltola – Syrjälä 1999:13 – 14; Kuula 2000: 10.)

Toimintatutkimuksen isäksi on mainittu yhdysvaltalainen Kurt Lewin. Hän otti teksteissään 1940-luvulla käyttöön käsitteen action research. Hänen mukaansa toimintatutkimuksen tunnuspiirteitä ovat demokraattisuus, osallistuminen, pyrkiminen sekä tieteen edistämiseen että sosiaaliseen muutokseen. Nämä muodostavat oppimisen perustan. Toimintatutkimus tähtää asioiden muuttamiseen ja kehittämiseen entistä paremmaksi. (Aaltola ym. 1999: 13 – 18.) Työyhteisöltä tai työryhmältä, jonka toiminta ja työtavat ovat kehittämisen kohteena, toimintatutkimus vaatii valmiutta omien työtapojen tarkasteluun ja toiminnan perusteiden pohtimiseen. Koska työtavat ja -käytännöt syntyvät ja muodostuvat ihmisten välillä, on tärkeää että myös niiden kehittäminen tapahtuu yhdessä. Tätä kautta tapahtuu kehitystä ja oppimista. (Kiviniemi 1999: 65.)

Tutkimuksen metodikirjallisuudessa toimintatutkimus kuvataan usein syklisenä prosessina, spiraalina, jossa toisiaan seuraavat suunnitteleminen, havainnointi, reflektointi ja toiminta (kuvio 2) (mm. Heikkinen – Jyrämä 1999: 37). Syklisyys mahdollistaa aineiston palauttamisen työryhmälle jatkotyöstämistä varten, ja tämä lisää osaltaan analysoinnin luotettavuutta (Kiviniemi 1999: 80).



KUVIO 2: Toimintatutkimuksen spiraali (Heikkinen ym. 1999: 37)



Tässä kehittämishankkeessa pyritään kehittämään moniammatillisen työryhmän työtapoja ja osaamista. Hankkeella pyritään saavuttamaan toimintatutkimuksen ensimmäinen vaihe, suunnitelma, ja luomaan perusteet työryhmän työn hyvälle käytännölle. Aineiston keruumenetelminä ovat työryhmätyöskentelyn dokumentointi sekä potilaiden ja vanhempien haastattelut.

### 5.1.1 Aineiston analyysi

Haastatteluaineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällön analyysiä ja analyysin toteutti kehittämishankkeen vastuhenkilö. Ensin aineistosta etsittiin ne lauseet tai ajatuskokonaisuudet, jotka olivat ensimmäisen tutkimuskysymyksen kannalta kiinnostavia ja vastasivat tähän. Kun halutut kohdat oli valittu, muu aineisto hylättiin. (Tuomi ym. 2009: 92.) Valitut lauseet ja ajatuskokonaisuudet koodattiin numeroilla 1 – 4, vastaajan mukaan, jotta voitiin varmistaa että analysoitavaksi ei valikoitunut aineistoa liian yksipuolisesti vain yhdestä haastattelusta. Koodaus mahdollisti sujuvan paluun aineistoon, jos tällaiseen syntyi tarve esim. varmistamaan alkuperäisilmauksen tarkka sanamuoto. Koodauksen perusteella ulkopuolisen on mahdoton yhdistää tietty vastaus ja haastateltava. Aineiston analyysissä edettiin aineistolähtöisesti ja etsittiin vastauksia tutkimuskysymykseen, joten analyysiyksiköt eivät olleet etukäteen sovittuja tai harkittuja. Valitut lauseet tai ajatuskokonaisuudet pelkistettiin, minkä jälkeen ne teemoitettiin. (Tuomi ym. 2009: 93, 95, 101, 109; Kylmä ym. 2007: 116 – 120.)

Aineistoa klusteroitaessa teemahaastattelujen teemoista muodostui luontevasti aineiston yläluokkia (Tuomi ym. 2009: 93). Kappaleessa 5.3 on esitelty tarkemmin nämä sisällön analyysissä muodostuneet yläluokat ja saadut vastaukset kysymykseen, millaisia kokemuksia potilailla ja vanhemmillä on hoidosta ja kuntoutuksesta Lastenlinikalla ja kotona? Liitteessä 1 on kuvattu haastatteluaineiston sisällön analyysi pelkistetyistä ilmaisuista yläluokkiin ja yhdistäviin luokkiin. Liitteessä 2 on esitetty muutama esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä ja klusteroinnista yläluokkaan asti. Näistä voi seurata analyysissä käytettyä päättelyä.

Cf-tiimin tapaamisten aikana tuotettua aineistoa ei ole analysoitu tieteellistä menetelmää käyttäen. Tapaamisten aikana syntyneitä ideoita ja ajatuksia on toistuvasti käsitelty keskusteluissa ja niitä on kirjallisesti dokumentoitu, mitä on tarkemmin kuvattu seuraavassa kappaleessa. Näistä ideoista ja ajatuksista hyvän käytännön perusteiksi

valikoituivat ne, jotka vastasivat kansainvälisissä standardeissa kuvattuja kriteerejä sekä ne, jotka olivat cf-tiimin käytännön työssä koettu toimiviksi ja hyväiksi.

## 5.2 Cf-tiimin työskentely

Keväällä 2008 Lkl:n cf-tiimissä syntyi ajatuksia työn järjestelmällisemmästä toteuttamisesta, tiiviimmästä yhteistyöstä ryhmän sisällä ja tarpeesta laajentaa työryhmää. Alkusysäyksen ajatuksille antoi yhden työryhmän jäsenen tekemä kahden viikon tutustumiskäynti kahteen ruotsalaiseen cf-klinikkaan sekä usean työryhmän jäsenen kokema cf-potilaiden hoidon haasteellisuus. Tämä cf-tiimin toive ja kehittämishankkeen vastuuhenkilön tarve löytää aihe yamk-tutkinnon opinnäytetyötä varten yhdistettiin ja kehittämishanke syntyi.

Kehittämishanketta varten anottiin tutkimuslupaa Naisten- ja lastensairaalan tutkimustyöstä vastaavalta ylilääkäriltä Christer Holmbergilta. Anomukseen liitettiin Naisten, lasten ja psykiatrian eettisen toimikunnan puoltava lausunto. Kehittämishankkeelle myönnettiin lupa. Hankkeen vastuulääkäriksi kirjattiin Merja Kajosaari ja käytännön toteutuksesta vastaavaksi fysioterapeutti Patrick Willamo.

Kehittämishankkeen tiedonkeruu on toteutettu järjestämällä cf-tiimin tapaamisia (ks. taulukko 3), jossa keskustelu on tallennettu nauhoittamalla ja kehitystyön vastuuhenkilön tekemien muistiinpanojen muodossa sekä haastatteleamalla kahta Lkl:lla seurannassa olevaa cf-potilasta ja heidän äitejään. Tämän lisäksi cf-tiimin jäsenet ovat kerran kirjanneet ajatuksiaan vastaamalla tapaamisen jälkeen saamaansa sähköpostikyselyyn ja kerran tapaamisen aikana he ovat kirjanneet toiveitaan paperille. Jäsenet ovat saaneet luettavakseen useita kystiseen fibroosiin liittyviä artikkeleita ja muuta kirjallista materiaalia, joita kehittämishankkeen vastuuhenkilö on aiheeseen tutustuessaan löytänyt ja tärkeäksi arvioinut.

Tapaamisia järjestettiin neljä kappaletta ajalla 4.12.2008–28.9.2009 ja niihin osallistui vaihtelevasti 5 – 9 cf-tiimin jäsentä (ks. taulukko 3). Kehittämishankkeen vastuuhenkilö järjesti tarvittavat tilat Lkl:lta ja kutsui osallistujat sekä muistutti heitä tulevista tapaamisista.

### 5.2.1 Tutustumme toisiimme

Ensimmäisen tapaamisen ajankohdasta sovittiin sähköpostitse niin, että kehittämishankkeen vastuhenkilö ehdotti muutamia päivämääriä ja niistä valittiin se, joka enemmistölle sopi. Aikaa oli varattu kaksi tuntia, mutta keskustelu jatkui melkein kolme tuntia. Sairastumisen vuoksi ensimmäisestä tapaamisesta jäi pois yksi sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä. Läsnä oli yhdeksän jäsentä yhdestätoista. Tapaamisen tavoitteena oli, että tätä kehittämishanketta varten laajennetun cf-tiimin jäsenet tutustuisivat toisiinsa ja toistensa työhön cf-potilaiden parissa. Tilaisuutta suunniteltaessa oli sovittu, että kaikki valmistelevat puheenvuoron, jossa oma työ cf-potilaiden parissa esitellään. Tästä muistutettiin vielä sähköpostikutsussa.

TAULUKKO 3: Cf-tiimin tapaamiset

Päivämäärä	Osallistujat	Tapaamisen aihe	Tapaamisen tavoite
4.12.2008	gastroenterologi kuntoutusohjaaja keuhkolääkäri korvalääkäri psykiatri ravitsemusterapeutti kaksi sairaanhoitajaa fysioterapeutti	Oman cf:iin liittyvän työn esittely toisille.	Tutustuminen
26.2.2009	kaksi sairaanhoitajaa keuhkolääkäri korvalääkäri kuntoutusohjaaja fysioterapeutti	Toiveemme, ajatuksemme, tarpeemme ja unelmamme cf:n parissa työskentelyyn liittyen	Hahmottaa toiveita ja tarpeita
14.5.2009	keuhkolääkäri korvalääkäri sosiaalityöntekijä psykiatri fysioterapeutti	Keskustelu jatkuu ja yhdessä pohdimme cf-tiimin tulevaisuutta.	Keskeiset kehittämiskohteet löytyvät
28.9.2009	ravitsemusterapeutti gastroenterologi psykiatri korvalääkäri sairanhoitaja kuntoutusohjaaja keuhkolääkäri fysioterapeutti	Tähänastisen yhteenvedon ja tulevasta sopiminen. Opn-työhön liittyen viimeinen tapaaminen.	Esittää opn-työhön liittyvä tähänastinen aikaansaannos. Sopia tulevasta.

Ensimmäisen tapaamisen aluksi cf-tiimille esiteltiin opinnäytetyön suunnitelmat sekä siihen liittyvää tiedonkeruuta. Kaikki läsnäolijat suhtautuivat myönteisesti keskustelun

nauhoittamiseen ja vahvistivat tämän allekirjoittamalla tätä koskevan lupapaperin (liite 3). Tämän jälkeen kaikki läsnä olevat esittelivät työtänsä cf-potilaiden parissa. Muutama oli valmistellut aiheesta esityksen ja muut esittivät ajatuksiaan vapaammin. Etukäteen valmisteltujen puheenvuorojen jälkeen keskustelu jatkui vapaamuotoisena ja vilkkaana. Todettiin, että tämänkaltaiselle kehittämishankkeelle on selkeästi tilaus. Se, että ryhmän jäsenet kuuluivat toistensa työskentelystä cf-potilaiden parissa, koettiin avartavaksi ja kehittäväksi.

Ensimmäisen tapaamisen aikana syntyi ideoita, joista tulevaisuudessa voisi muodostua osa cf-tiimin tarjoamaa palvelua. Keskustelussa todettiin yksimielisesti, että cf-tiimin tulee kokoontua säännöllisesti, vähintään kahdesti vuodessa, jolloin työkäytäntöjä voidaan kehittää ja potilas- tai diagnoosikohtaisia asioita voidaan käsitellä. Heräsi myös ajatus potilaiden vuosikontrollista. Tämä olisi seurantakäynti, jossa potilaalle tehtäisiin tavanomaista laajemmat ja tarkemmat tutkimukset sekä sellaiset, joihin on tarvetta vain kerran vuodessa. Esimerkkejä tällaisista tutkimuksista ja testeistä ovat kuntotesti ja luuston tiheysmittaus. Tapaamisessa mukana ollut psykiatri totesi, että cf-potilaat ovat selkeästi psykiatrisen tuen tarpeessa ja heille kaikille tulisi tarjota tällainen mahdollisuus. Tämä olisi merkittävä lisä cf-tiimin tarjoamaan palveluun ja parantaisi sen laatua. Aiemmin psykiatri tai psykologi eivät ole olleet cf-tiimin vakiojäseniä.

Tapaamisen lopuksi kaikille osallistujille jaettiin eurooppalaisen konsensuskokouksen määrittelemät kystisen fibroosin hoitoa koskevat standardit (Kerem ym. 2005). Näissä on yksityiskohtaisesti kuvattu ja määritelty runsaasti nykyaikaiseen kystisen fibroosin hoitoon liittyviä seikkoja. Artikkelin ajateltiin tarjoavan uusia ja mielenkiintoisia näkökulmia cf-tiimin tuleviin tapaamisiin.

Jatkotyöskentelystä sovittiin, että kehittämishankkeen vastuhenkilö ehdottaa sähköpostitse kahta päivämäärää tapaamisajankohdiksi kevääksi 2009. Cf-tiimin jäsenet saivat myös sähköpostitse pyynnön lyhyesti ja kirjallisesti kommentoida ensimmäisen tapaamisen synnyttämiä ajatuksia ja toiveita jatkotyöskentelyä ajatellen. Tähän pyyntöön vastasi viisi osallistujaa ja kaikki olivat yksimielisiä siitä, että toteutunut tapaaminen oli tarpeellinen ja hyödyllinen. Moni mainitsi tärkeäksi kuulla toisten, samojen potilaiden kanssa työskentelevien näkökulmia ja pyrkiä yhtenäistämään ja ymmärtämään samalla tavalla sairauteen liittyviä käsitteitä ja toimenpiteitä. Kaikkineen kerätyt kommentit olivat hyvin rohkaisevia hankkeen tulevaisuutta ajatellen.

## 5.2.2 Hahmotamme toiveita ja tarpeita

Toiseen tapaamiseen osallistui kuusi cf-tiimin jäsentä. Viime tapaamisen jälkeen yksi sairaanhoitaja oli siirtynyt muihin työtehtäviin, joten cf-tiimin kokonaisjäsenmäärä oli 10. Kaksi jäsentä olivat ilmoittaneet esteestä, yksi sairastumisestaan ja yksi jäi pois ilmoittamatta. Ennen toista tapaamista cf-tiimin jäsenet olivat saaneet luettavakseen kirjallisuutta, joka käsitteli kystistä fibroosia ja infektioita, osteoporoosia sekä cf-hoitoon oleellisesti liittyvää moniammatillista yhteistyötä ja tutkimustietoa siitä, mitä cf-tiimin on hyvä tietää nuoruus ikäisistä (13 – 20 vuotiaista) cf-potilaistaan.

Toisen tapaamisen tavoitteena oli hahmottaa tarpeita ja toiveita alkanutta kehittämistyötä koskien ja löytää työn kehittämiskohteita ja päämääriä. Tapaaminen aloitettiin siten, että kaikki läsnäolijat kirjasivat paperille ajatuksiaan, toiveitaan ja suunnitelmiaan omalle työlleen (taulukko 4) ja cf-tiimin työlle (taulukko 5) cf-potilaiden kanssa. Näin saatiin dokumentoitua ajatuksia, joihin voidaan palata, kun kehittämistyön tuloksia tulevaisuudessa arvioidaan.

TAULUKKO 4: Cf-tiimin jäsenten kirjaamia ajatuksia ja toiveita koskien työtään cf-potilaiden kanssa

oppia lisää	yhtenäisyyttä cf-potilaan ohjelmaan
asiantuntijuutta lisää	sivuonteloiden MRI rutiinia ?
säännöllisiä potilastapaamisia	yhteistyö Korvaklinikan rinologin kanssa
säännöllisiä testejä/mittauksia	jatkuvaa koulutus
tiivimpää yhteistyötä kollegoiden kesken	seurantalomake
lisää tietoa	vastuun siirto kollegalle (itse eläkkeelle)
lisää kokemusta	käyntien sisällöt kirjalliseen muotoon

Keskustelussa käsiteltiin runsaasti eri aiheita, jotka nousivat sekä edellä mainituista ajatusten kirjaamisesta että ennen tapaamista saadusta artikkelikokoelmasta. Osa keskustelun aiheista koski cf-tiimin arkityötä potilaiden parissa. Potilaiden ajanvaraus ja seurantakäyntien ohjelma todettiin monimutkaiseksi laatia ja saada sovitettua kaikkia osapuolia tyydyttäväksi. Näistä sovittiin, että kokeillaan kutsukirjeitä, joissa ilmoitetaan vain alkuajankohta ja arvioitu loppumisajankohta. Näin vältetään perheiden turha kellon seuraaminen ja mielen pahoittaminen, jos kaikki tapaamiset eivät toteudu täsmälleen ilmoitettuna ajankohtana. Sovittiin, että kehittämistyön vastuuhenkilö laatii kyselyn, joka postitetaan kaikille Lkl:lla seurannassa oleville potilaille. Kyselyllä kartoitetaan perheiden toiveita koskien seurantakäyntejä, niiden tiheyttä, ohjelmaa sekä muuta, jonka ne kokevat tärkeäksi. Kyseistä kyselyä ei sisällytetä tähän opinnäytetyöhön, eikä sen

tuloksista näin ollen raportoida tässä työssä. Tähän ratkaisuun päädyttiin siksi, että arvioitiin kyseisen kyselyn toteuttamisen ja vastausten analysoinnin vaativan niin paljon resursseja, että se ei olisi onnistunut opinnäytetyön toivotun aikataulun puitteissa.

Muita keskusteluun nousseita aiheita olivat mm. potilaiden eristäminen toisistaan sairaalakäyntien aikana, edellisessä tapaamisessa ideoitu vuosikontrolli, cf-potilaiden seurantalomake sekä verkostoituminen muiden cf-potilaita hoitavien tahojen kanssa sekä Suomessa että muissa pohjoismaissa. Cf-tiimillä on tiedossa, että Ruotsissa on selkeät ja kirjatut toimintaohjeet cf-potilaiden eristämisestä ja myös kokemusta vuosikontrolleista ja seurantalomakkeiden käytöstä. Läsnaolijat olivat yksimielisiä siitä, että koska muissa pohjoismaissa on merkittävästi enemmän cf-potilaita ja kokemusta näiden hoidosta ja kuntoutuksesta, ensiaskel cf-tiimin kehittämistyössä on kartoittaa, mitä tietoa on olemassa ja mitä muut samanlaisten potilaiden kanssa työskentelevät klinikat ovat kehittäneet ja tehneet. Todettiin, että terveydenhoito, yhteiskunta ja kulttuuri ovat pohjoismaissa niin samankaltaiset että, esim. Ruotsissa hyväksi todettu toimintamalli sopinee myös Suomen oloihin. Sovittiin, että kehittämistyön vastuuhenkilö on yhteydessä kollegoihinsa Ruotsissa ja pyytää materiaalia ja tietoja heidän käytännöistään em. asioiden suhteen.

TAULUKKO 5: Cf-tiimin jäsenten kirjaamia ajatuksia ja toiveita koskien cf-tiimin työtä cf-potilaiden kanssa

säännölliset työryhmän tapaamiset	eri perheiden yhteistapaamisia
vuosikontrollit potilaille	kannanotto Hoikan kursseista
käyntien aikataulun suunnittelu	selkeät toimenkuvat
verkostoitumista	milloin moniammatillinen kuntoutussuunnitelma
sitoutumista, kiinnostusta	listaus siitä, mitä cf-perheen tulee hallita
enemmän keskustelua yhdessä	psykiatrin/psykologin rooli suurempi
psykiatris-sosiaalinen aspekti mukaan	moniammatillista osaamista, yhteistyötä
hyvää keskustelua käyty, sitä voisi syventää	suunnittelua, ajatusten vaihtoa
potilaskohtaisia palavereita	kuntoutussuunnitelman teko yhteisesti

Toisen tapaamisen jälkeen cf-tiimi sai muistion, johon oli kirjattu pääkohdat käydystä keskustelusta ja esiin nousseet toiveet ja kehittämiskohteet. Toisesta tapaamisesta poissaolleille postitettiin paperi, jonka muut olivat täyttäneet tapaamisen aikana varustettuna pyynnöllä, että he kirjaisivat muiden tavoin ajatuksensa, suunnitelmansa ja toiveensa koskien työtään cf-potilaiden parissa ja cf-tiimiä. Yksi poissa ollut jäsen palautti tämän.

### 5.2.3 Löydämme keskeiset kehittämiskohteet

Kolmannen tapaamisen muistutussähköpostin liitteenä cf-ryhmä sai artikkelin, jossa käsiteltiin cf-potilaiden siirtymistä lastensairaalan hoidosta aikuispuolelle. Siirtyminen on monessa pitkäaikaissairaudessa todettu merkittäväksi taitekohdaksi, joka vaatii suunnittelua, valmistelua ja järjestelmällisyyttä monelta osapuolelta (ks. McLaughlin ym. 2008). Kolmanteen tapaamiseen kykeni valitettavasti osallistumaan vain viisi cf-tiimin jäsentä. Neljä oli etukäteen ilmoittanut esteestä ja yksi jäi pois ilmoittamatta.

Tapaamisen tavoitteena oli hahmottaa keskeiset kehittämiskohteet cf-tiimin työssä. Näitä lähestyttiin keskustelun kautta. Aluksi käytiin keskustellen läpi aiemmissa tapaamisissa esiin nousseita teemoja ja cf-hoidon osa-alueita. Tämän jälkeen kehittämistyön vastuhenkilö kertoi cf-tiimille tekemistään neljästä haastattelusta. Tässä vaiheessa kaksi neljästä oli litteroitu ja osallistujille kerrottiin, että vastauksista nousi selvästi esiin vastaajien myönteinen suhtautuminen cf-tiimin ideoimaan vuosikontrolliin sekä vahva kannatus sille, että psykiatri tai psykologi olisi osa cf-tiimiä ja näiden palvelut olisivat perheiden käytettävissä heti diagnosointihetkestä lähtien.

Vuosikontrollin ja psykiatrin tai psykologin palvelujen tarjoamisen lisäksi muiksi osiksi hyvän käytännön perustaksi muodostui cf-tiimin säännöllisten tapaamisten järjestäminen, perheille ja muille cf-potilaille hoitaville tahoille suunnatun kyselyn laatiminen ja toteuttaminen sekä jäsenllymmän ja suunnitelmallisemman käytännön laatiminen siitä, milloin ja miten potilaiden kanssa keskustellaan vaikeista asioista (esim. kuolema, seksuaalisuus, inkontinenssi, parisuhde, lapsettomuus, ks. Segal 2008 ). Näiden lisäksi keskustelussa todettiin, että hyvään käytäntöön tulee kuulua sujuva ja potilaan tilanteen ja toiveet huomioiva, suunniteltu siirtyminen lastensairaalaasta aikuispuolelle. Lopuksi tapaamisessa sovittiin, että kehittämishankkeen vastuhenkilön opinnäytetyöhön liittyen järjestetään viimeinen tapaaminen syksyllä 2009.

### 5.2.4 Sovimme tulevast

Viimeiseen opinnäytetyöhön liittyvään cf-tiimin tapaamiseen osallistui kahdeksan jäsentä. Viime tapaamisen jälkeen yksi sairaanhoitaja oli jäänyt äitiyslomalle, joten cf-tiimin koko oli yhdeksän henkilöä. Yksi oli tästä tapaamisesta poissa ilmoittamatta asiasta.

Tämän tapaamisen tavoitteena oli esittää opinnäytetyön senhetkinen tilanne sekä sopia cf-tiimin työn kehittämisestä tulevaisuudessa. Tapaaminen aloitettiin sillä, että kehittämishankkeen vastuuhenkilö piti noin 30 minuutin esityksen, jossa käytiin läpi kehittämishankkeen eteneminen ja senhetkinen tilanne. Etukäteen oli sovittu, että yhteiskeskustelu aiheesta aloitetaan esityksen jälkeen. Esityksessä esitettiin potilaiden ja vanhempien haastattelujen antia ja niissä cf-tiimille esitettyjä toiveita ja kehittämisehdotuksia sekä kehityshankkeen vastuuhenkilön ajatuksia jatkotyöskentelystä.

Haastattelut, niiden toteutus, anti ja tulokset on esitetty yksityiskohtaisemmin tämän raportin kappaleessa 5.4. Tässä kyseisessä cf-tiimin tapaamisessa keskustelua herättivät haastattelussa esiin nousseet psykiatrin tai psykologin palvelujen tarjoaminen cf-perheille, laboratorionäytteet sekä limanäytteenotto seurantakäyntien aikana. Haastatteluista nousseiden aiheiden lisäksi tapaamisessa keskusteltiin cf-potilaiden vuosikontrollista sekä sellaisista aiheista, jotka voivat olla suuresti cf-potilaan elämään vaikuttavia, mutta saattavat silti jäädä käsittelemättä cf-potilaan käydessä seurantakäynnillä sairaalassa ja tapaamassa cf-tiimin jäseniä. Tapaamisessa todettiin, että esim. cf-potilaiden mahdollinen inkontinenssi, hedelmättömyys tai parisuhde ovat aiheita, joita seurantakäynneillä on käsiteltävä sopivana hetkenä, sopivassa iässä ja sopivan cf-tiimin jäsenen toimesta.

Tapaamisen lopuksi sovittiin, että cf-tiimin työn kehittäminen jatkuu. Lkl:lla seurannassa olevien cf-potilaiden perheille lähetetään kysely syksyn 2009 aikana. Kyselyssä kysytään perheiden kokemuksia ja toiveita seurantakäyntien osalta. Tämän lisäksi suunniteltiin kyselyä ja verkostoitumista muihin Suomessa cf-potilaita hoitaviin tahoihin.

#### 5.2.5 Tapaamisten anti ja yhteenveto cf-tiimin työskentelystä

Kystinen fibroosi on ennenaikaiseen kuolemaan johtava aineenvaihduntasairaus, joten ongelmat ovat laaja-alaiset ja vaikuttavat heikentävästi moneen eri elinjärjestelmään. Hankkeen aikana kävi ilmi, että moni cf-tiimin jäsen kokee kyseisten potilaiden hoitamisen haastavaksi. Jatkuva kouluttautuminen todettiin tarpeelliseksi. Kuntoutuksen osalta todettiin, että yhteistyö esim. kuntoutussuunnitelmia tehtäessä on tarpeen ja välttämätöntä. Cf-potilaiden moninaiset ongelmat vaativat laajan hoitotiimin, ja usein ajallisesti pitkiksi muotoutuvien seurantakäyntien aikataulut on haasteellista.



Tapaamisten aikaisissa keskusteluissa nousi useaan otteeseen puheeksi tarve tarjota potilaille ja perheille psykologin tai psykiatrin palveluja nykyistä useammin ja suunnitelmallisemmin. Todettiin myös, että cf-tiimin sisäisiä toimenkuvia ja tehtäväjakoja on tarve selkiyttää.

Seuraavat lainaukset ovat valittu tapaamisten aikaisista keskusteluista, näistä laadituista muistioista sekä cf-tiimin jäsenten kirjaamista ajatuksista.

*”...psykiatris-sosiaalinen aspekti mukaan.”*

*”Oma työni cf-potilaiden parissa vaatii jatkuvaa koulutusta.”*

*”...kuntoutussuunnitelman teko yhteisesti.”*

*”Olisi hyvä työstää runko siitä, mitä asioita käydään läpi, jotta ei olisi päällekkäisyyksiä.”*

*”...yhtenäistää cf-potilaiden ohjelmaa esim. ajanvarauksen ja pkl-käyntien osalta.”*

Useassa keskustelussa ja tapaamisten jälkeisissä sähköpostikommenteissa todettiin, että säännölliset cf-tiimin tapaamiset koettiin monin tavoin antoisina. Cf-tiimin jäsenet totesivat muun muassa, että yhteinen keskustelu laajentaa näkökulmaa kystiseen fibroosiin ja auttaa eläytymään perheiden tilanteisiin kokonaisvaltaisemmin. Myös cf-tiimin yhteistyön ja kommunikoinnin on koettu helpottuvan.

### 5.3 Haastatteluilla tuotettu tieto

Kaksi pääasiallista keinoa tiedon keräämiseen ympäröivästä maailmasta ovat havainnointi ja kysyminen. Kysyminen voi tapahtua kirjallisesti tai sanallisesti. (Hansagi – Allebeck 1998: 9.) Tuomi ja Sarajärvi (2009) ovat sitä mieltä, että jos haluaa tietää miksi ihminen toimii kuten toimii tai mitä mieltä hän on jostakin, on järkevää kysyä sitä häneltä. Koska tässä kehittämishankkeessa haluttiin ottaa potilaiden toiveet huomioon, päädyttiin haastattelemaan muutamaa potilasta ja vanhempaa. Nämä valittiin harkinnanvaraisesti. Haastattelutavaksi valittiin teemahaastattelu.

Haastattelu on joustava tiedonkeruumenetelmä. Haastattelija voi halutessaan toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä, selventää sanamuotoja ja keskustella haastateltavan kanssa. Laadullisen tutkimuksen haastattelutilanteet ja asetelmat ovat

usein luonteeltaan informaaleja ja strukturoimattomia, näin haastattelija voi haastattelutilanteessa esittää kysymykset haluamassaan järjestyksessä. Tärkeää on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta ja tästä syystä on perusteltua antaa haastateltavalle haastattelun aiheet tai teemat etukäteen. Tämä on myös eettisesti perusteltua ja saa haastateltavat helpommin suostumaan haastatteluun. Haastattelun etu on myös, että haastatteluun voidaan valita sellaisia henkilöitä, joilla on kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja aiheesta. Haastattelun heikkoutena kyselyyn verrattuna voidaan pitää sen kalleutta ja runsasta ajan tarvetta. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 73 – 74.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään keskeisten, etukäteen valittujen teemojen ja muutamien tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelussa tärkeitä ovat haastateltavien tulkinnat ja heidän asioille antamat merkitykset. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 48.) Teemahaastattelun avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Kylmä – Juvakka 2007: 78; Tuomi ym. 2009: 75.)

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena ei pidetä tilastollisia yleistyksiä, vaan pyritään esim. kuvaamaan tiettyä ilmiötä, ymmärtämään jotakin toimintaa tai antamaan tulkinta jollekin tapahtumalle ja saamaan siitä värikkäitä ja monipuolisia kuvauksia. Tästä syystä on tärkeää, että ne henkilöt, joilta esim. haastattelulla tietoja kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja että he kykenevät verbaalisesti esittämään kokemuksiaan. Edellä mainittu puoltaa harkinnanvaraista haastateltavien valintaa ja sen tulee olla perusteltua ja tarkoitukseen sopivaa. (Kylmä ym. 2007: 79-80; Tuomi ym. 2009: 85-86.)

Tätä kehittämishanketta varten haastateltiin kahta cf-potilasta ja heidän äitejään. Toinen potilaista on edelleen Lkl:lla seurannassa ja toinen on vasta siirtynyt aikuispuolelle. Molemmilla potilailla ja äideillä on yli kymmenen vuoden ajalta kokemuksia Lkl:lla toteutuvasta cf-potilaan hoidosta ja seurannasta. Haastattelujen tarkoituksena oli antaa ääni potilaille ja tuoda näiden toiveita, kokemuksia ja näkemyksiä cf-tiimin tiedoksi ja huomiotavaksi hyvää käytäntöä suunniteltaessa.

Haastattelut toteutettiin Lkl:n fysioterapian yksikössä 2.4.2009 ja 4.5.2009 niin, että sekä cf-potilas että hänen äitinsä haastateltiin samana päivänä, mutta kuitenkin erikseen yksilöhaastatteluna. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina ja teemoja olivat

muistot Lkl:lla käynneistä, kokemukset Lkl:lla käynneistä, toiveet cf-tiimille ja kotona toteutuva hoito ja kuntoutus. Nämä teemat valittiin, koska ne vastasivat niitä aiheita, joista ajateltiin cf-tiimin hyötyvän laatiessaan perusteita hyvälle käytännölle. Haastateltavat olivat saaneet tiedon teemoista puhelimitse, kun heiltä tiedusteltiin kiinnostusta osallistua haastatteluun. Ennen haastatteluja he saivat postitse suostumuslomakkeet kotiinsa (liite 4). Näissä haastateltaville selostettiin lyhyesti minkälaisesta kehittämishankkeesta on kyse ja että he voivat keskeyttää haastattelun milloin tahansa ja kieltää kerätyn aineiston käytön ilman, että se millään lailla vaikuttaa heidän saamaansa hoitoon tai palveluun jatkossa. Haastateltavat palauttivat allekirjoittamansa suostumuslomakkeen saapuessaan haastatteluun. Haastattelut olivat kestoltaan n. 30 – 90 minuuttia, ja äitien haastattelut kestivät pidempään kuin nuorten. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti, ja näin saatiin kirjallinen aineisto, joka analysoitiin edellä kuvatulla sisällönanalyysillä (ks. kappale 5.1.1).

Sisällönanalyysissä aineiston yläkäsitteiksi muodostuivat seuraavat: **sairaalassa käynnit, perheiden tarpeet ja toiveet, cf-tiimi, itsehoito ja arki**. Seuraavassa kursivilla kirjoitetut ovat suoria lainauksia litteroidusta haastatteluaineistosta. Lihavoituina kirjoitetut ovat sisällön analyysissä muodostuneita yläluokkia.

### 5.3.1 Sairaalassa käynnit

**Sairaalassa käynneistä** haastateltavat totesivat, että sisällöltään käyntien runko on usein selkeä ja samankaltainen. He ovat pääosin tyytyväisiä käynteihin ja aikataulujen pitävyyteen, mutta toinen äideistä toivoisi etukäteen mahdollisimman tarkkaa tietoa käynnin sisällöstä etenkin, jos ohjelmassa on verikokeita, koska ne ovat lapsien mielestä ikäviä.

*”...se ois jo valmiina, ainakin suuntaa antavaa että, et tiedetään että, et nyttän tällä kertaa tulee verikokeet.”*

*” Mun mielestä ne on ollu ihan niinku selkeitä. Lappu on tullut kotiin että spirometriaa, jumppaa, Merja, Ekiä, joskus on Heidi ollu.”*

Käynnit venähtävät usein pitkiksi ja sisältävät erilaisia kokeita ja tapaamisia, ja muutamassa nuoren vastauksessa oli kuultavissa tylsistymistä ja turhautumista. Jotkut tapaamiset koetaan turhiksi ja niiden anti tuntuu potilaista ja vanhemmista joskus vähäiseltä. Hankkeen aikana cf-tiimissä ideoitu vuosikontrolli oli vanhempien ja toisen

nuoren mielestä erinomainen idea ja sitä toivottiin käytännöksi. Vuosikontrollin myötä voisi olla mahdollista karsia tapaamisia ja käyntejä. Tärkeäksi avuksi cf-tiimin jäsenille todettiin vanhemmille ja potilaille itselleen kehittyvä cf-asiantuntemus ja osaaminen.

*”Tietysti siitä, että perheillähän on paljon kokemuksia ja hyviä vinkkejä myös ammattilaisille.”*

*”...sitten vähän noi lääkärikäynnit on semmosii, mä oon jotenki tylsistynyt niihin.”*

*”Erittäin hyvältä...oon niinku todella niinku positivisella kannalla että ku mä oon niinku ite pyörittänyt sitä kanss ajatuksia että, et et niinku että tää on tosi hyvä.”*

Nuoret toivoisivat seurantakäyntejä toteutettaviksi harvemmin kuin nykyiset 3 – 4 kertaa vuodessa. Toiveena heillä on yksipäiväiset käynnit, iltapäiväaikaan ja 1 – 2 kertaa vuodessa.

*”Noo, kerran pari vuodessa ehkä”*

*”Et mieluummin sit iltapäivänä niinku kahenkolmen aikaan...”*

*”...sit mä toivoisin niinku että kaikki lääkärikäynnit ois samaan aikaa.”*

### 5.3.2 Perheiden tarpeet ja toiveet

Analysoitavasta aineistosta nousi esiin runsaasti **perheiden tarpeita ja toiveita**. Yhden äidin vastauksesta kävi selkeästi ilmi tarve ja toive yhtenäistää suomalaisille cf-potilaille tarjottavaa hoitoa, tutkimista ja kuntoutusta. Potilasryhmä on Suomessa pieni ja aktiivit pitävät yhteyttä toisiinsa eri tavoin. Cf-potilaille järjestetään Hengitysliitto Helin toimesta sopeutumisvalmennuskursseja ja samainen liitto ylläpitää keskustelufoorumia Internetissä. Lkl:lta tarjotaan uusille cf-perheille mahdollisuutta vertaistukeen antamalla yhteystiedot toisiin cf-perheisiin, jotka ovat ilmaisseet halukkuutensa tämänkaltaiseen toimintaan. On ymmärrettävää, että cf-potilaat tavatessaan ja keskustellessaan vertailevat kokemuksiaan ja tuolloin voi syntyä ristiriitoja, jos hoitolinjat merkittävästi eroavat toisistaan. Cf-perheet ovat myös havainneet eroavaisuuksia Kelan suhtautumisessa kystiseen fibroosiin ja sen perusteella myönnettäviin tukiin. Tätä havaintoa tukee sairaalan arkityössä tehdyt havainnot Kelan päätöksistä.

*”... ne pienet tärkeet asiat ois yhtenäiset kaikilla paikkakunnilla. Se on niinku se on suuri toive.”*

*”Resursseja menee muuhunkin, ei enää jaksa tapella enää sitten noitten tiettyjen instanssien kanssa.”*

Molempien haastateltujen äitien mielestä olisi erittäin tärkeä saada psykologi tai psykiatri aktiivisemmin mukaan cf-tiimiin ja selvästi nykyistä varhaisemmassa vaiheessa ja säännöllisemmin. Heidän mielestään varhainen osallistuminen mahdollistaa antoisan yhteistyön murrosiässä, jolloin tarve voi olla akuutti. Toinen äideistä kertoi kaivanneensa alkuvaiheessa myös sosiaalityöntekijän tukea ja ohjausta.

*”...mut just se sosiaalityöntekijä ja psykologi ehdottomasti aikaisemmin mukaan.”*

*”Lapselleki sellanen tapa et okei, nyt mä tapaan hänet. Jos se yhtäkkiä lyödään vaikka murkkuikäiselle, et nyt sä meet tota psykologin juttusille, niin sen tietää että se ei anna mitään tulosta vaan tulee kauhee vastarinta vaan.”*

Haastatteluun osallistuneilla nuorilla ei ollut muistikuvia alkuajoista Lkl:lla, siksi nuorina heidät on diagnosoitu ja hoito sekä seurantakäynnit aloitettu. Toisen äidin lapsi oli diagnosoitu toisessa sairaalassa ja he saivat ensitiedon sairaudesta siellä. Hän muistelee ensimmäisiä käyntejään Lkl:lla lämpimästi ja hän tähdentääkin ensikontaktien ja ensikäyntien tärkeyttä. Ne ohjaavat usein ihmisten asennoitumista ja tuntemuksia pitkälle tulevaisuuteen. Toisen äidin lapsi diagnosoitiin Lkl:lla ja hänen muistonsa ovat selvästi dramaattisemmat, sillä perhe koki diagnosointiin liittyvän sokkivaiheen Lkl:lla. Alkuvaiheessa perheen tilanne on ymmärrettävästi kaoottinen ja kaikki on uutta ja usein pelottavaa. Molemmat haastateltavat cf-potilaat olivat alle vuoden ikäisiä diagnoosin saadessaan, ja vanhempien huoli pienen lapsen selviytymisestä vakavasta sairaudesta oli suuri. Sellaisessa tilanteessa on molempien äitien mielestä tärkeää, että cf-tiimin hoidon aloitus, tuki, ohjaus ja neuvonta ovat hienovaraisia, suunniteltuja, yksilöllisiä ja perheen tarpeiden mukaan joustavia.

*”Mä muistan siitä jotain. Eli kaiken kaikkiaan tuli semmonen hyvä mieli, kun otettiin lämpimästi vastaan....mutt kaiken kaikkiaan mulle tuli semmonen ihan hyvä mieli siitä ensimmäisestä käynnistä.”*

*”(tyttö) leikattu ja diagnosoitu ceeäffä. Sit alko kaaos.”*

*”...kun ne vastaanotolle ensimmäistä kertaa tulevat...käymään, niin sen täytyy olla semmonen...semmonen turvallinen tunne.”*

*”Se oli silleen sokki et ku ei tiennyt mistään mitään.”*

Molemmilla äideillä oli alkuajoista muisto, joka oli negatiivisena jäänyt vaivaamaan mieltä. Kyse oli yksittäisestä sairaalahenkilökunnan sanomisesta tai potilaan sairauskertomukseen tehdystä merkinnästä. Äidit kannustivat puheessaan sairaala henkilökuntaa avoimuuteen ja suoraan keskusteluun perheiden kanssa.

*”...papereissa oli joku semmonen maininta...minusta...äiti on vähän niinku ylireipas... se jä kaivertamaan. On tärkeää että jos työntekijälle herää joku ajatus, jonka hän kirjaa, niin se jollakin tavalla tuodaan myöskin... keskusteluun mukaan.”*

Molemmat haastateltavat äidit mainitsivat moneen otteeseen koko perheen tuen tarpeen. He toivoivat sairaalan henkilökunnan huomioivan koko perheen ja vanhempien jaksamisen antaessaan ohjausta ja neuvontaa ja suunnitellessaan hoitotoimenpiteitä. Vanhemmilla on raskas ja hoidon onnistumisen kannalta ratkaisevan tärkeä rooli cf-lapsen ja -nuoren hoidossa ja heillä on myös tarve omaan aikaan. Tästä syystä on toivottavaa ja tärkeää että cf-perheet saavat luotua itselleen vahvan tukiverkoston, johon vanhemmat voivat tarvittaessa tukeutua ja saada järjestettyä itselleen hengähdystaukoja.

*”...otetaan ne vanhemmat myös huomioon, et vanhemmat on myös siellä osana sitä ceeäffää, että se vanhempien jaksaminen, sen huomioiminen on tosi tärkeää.”*

Ensitiendon tärkeys nousi esiin merkittävänä seikkana. Toinen perheistä koki saaneensa liian vähän tietoa alkuvaiheessa ja se tieto, jota he itse löysivät osoittautui vanhentuneeksi, mikä osaltaan lisäsi vanhempien alkuvaiheen ahdistusta. Haastateltavien äitien mukaan realistinen ja määrältään sopivan pienissä osissa annettu tieto on parasta, etenkin alkuvaiheessa.

*”...mentiin kotiin ja luettiin vanhaa tekstiä, joka oli ihan järkyttävää. ...tuli vaan näitä kauhuskenarioita että lapsi ei elä kauheen pitkään.”*

*”Jää mieleen...että tota, miten tärkeää se ensitieto on mikä vanhemmille annetaan.”*

*”...semmonen niinku realistinen paketti.”*

Cf-tiimiin liittyvistä asioita keskusteltiin kaikkien haastateltavien kanssa. Kaikki haastateltavat totesivat, että cf-tiimiin kuuluva sairaalahenkilökunta on käynyt vuosien

varrella hyvin tutuksi. Tätä he pitivät hyvin positiivisena, sillä silloin hoitosuhteeseen on mahdollista kehittyä luottamus. Tutuksi käymisen perusedellytys on cf-tiimin pysyvyys, se että samat ihmiset jatkavat vuosia samoissa työtehtävissä ja vastaavat samojen potilaiden hoidosta. Kystiseen fibroosiin liittyy laajasti erilaisia oireita ja hoito on moninaista, joten äidit kiittelivät haastattelussa sitä, ettei joka kerta tarvitse koko sairaushistorian kertomista aloittaa alusta. Kun hoidosta vastaavat henkilöt pysyvät samoina ja ovat tuttuja, niin perheiden yhteydenotto on tarvittaessa sujuvaa ja kohdentuu heti oikealle henkilölle.

*”...ei oo enää semmost ettei muistais niinku yhtään mitään henkilöä siinä, kaikki muistaa.”*

*”Samat ihmiset...on tullu se hyvä...hoitosuhde jaja niinku mulla hirveen hyvä luottamus.”*

*”...ja sitten jos minulla on ollut jotain kysyttävää, niin mä oon soittanut suoraan Merjalle.”*

*”..sillä tavalla ollu tosi kivaa, näin pitkä aika kun mekin on täällä käyty, et on ollu samat naamat meitä hoitamassa...ja opastamassa.”*

### 5.3.3 Arki ja itsehoito

Aineistosta muodostui omiksi yläluokikseen sairaalan ulkopuolista toimintaa kuvaamaan **arki** ja **itsehoito**. Näistä itsehoitoon sisältyy runsaasti puhetta liikunnasta, fysioterapiasta, itsenäisestä harjoittelusta, lääkkeiden otosta ja ruokailusta. Haastatteluissa puhuttiin myös siitä, miten sairaus vaikuttaa arkeen ja sen sujuvuuteen, kaverisuhteisiin, ja toinen äideistä kykeni selkeästi kuvaamaan muutamia hoitomyöntyvyyden ja kasvatuksen näkökulmasta taitekohdiksi muotoutuneita ikäkausia.

Molemmat nuoret olivat aktiivisia liikunnan harrastajia ja molemmissa perheissä oli pienestä asti kannustettu, ohjattu ja mahdollistettu säännöllinen liikunnan harrastaminen. Äidit olivat sisäistäneet liikunnan merkityksen oleellisena osana kystisen fibroosin hoitoa.

*”...hän on liikkunut koko ikänsä todella paljon...niin hän on ollut tosi ahkera...ja se tuo sitä elämänlaatua.”*

Molemmat nuoret ovat saaneet vuosia säännöllistä fysioterapiaa, jopa useita kertoja viikossa. Fyysinen aktiivisuus on ollut myös yksi osa fysioterapiaa ja fysioterapiassa ohjattua ja neuvottua itsehoitoa. Hengästyttävä liikunta on yksi menetelmä keuhkojen hygienian ylläpitämiseen tähtäävässä harjoittelussa ja menetelmistä usein se parhaiten toteutuva.

*”En oikeestaan ollenkaan semmosia (muita tyhjennysharjoituksia). Tulee liikunnan kautta... ku hengästyy kunnolla.”*

Haastateltavat kokivat monet fysioterapeuttiset keuhkojen tyhjennyshoitomenetelmät raskaiksi ja niiden toteuttaminen annettujen ohjeiden mukaan oli heikkoa. Kaikki haastateltavat olivat hyvin tietoisia suosituksista, joita he tyhjennysharjoittelun suhteen ovat saaneet, ja koska haastattelijana toimi cf-tiimin fysioterapeutti, tämä saattoi vaikuttaa vastauksiin, joita etenkin nuoret haastateltavat kyseisestä aiheesta antoivat.

*”täst eteenpäin mä yrittäisin, viel niinku toivoisin et mä pystyisin ite nyt hoitaa niitä kotona.”*

Haastateltavilla cf-potilailla oli päivittäinen lääkitys, joka osittain otetaan inhaloimalla. Se vie aikaa ja on osa päivittäisiä rutiineja. Molemmat nuoret hoitavat oman kertomansa mukaan lääkkeiden oton hyvin ja äidit vahvistivat tämän. Nuorempana lääkkeiden ottoon oli liittynyt enemmän taistelua. Keuhkolääkkeiden lisäksi he tarvitsevat joka ruokailun yhteydessä haimaentsyymisubstituution ja säännöllisesti myös erilaisia lisäravinteita. Näitä he ottavat rutinoitusti ja niistä on muodostunut osa perheiden normaaliarkea.

*”Meill on Creonipurkki aina ruokapöydässä.”*

*”... ja sitten mä otan niinku ruualla mä otan niinku kaikki nämä tabletit.”*

*”No pienenä ehkä oli vähän taistelua.”*

Kystiseen fibroosiin liittyy ongelma ravinnon energian hyödyntämisessä ja tästä syystä ravitsemusterapeutilla on tärkeä rooli cf-potilaiden hoidossa. Potilaiden ruokavalion tulisi olla normaalia energiapitoisempaa ja tämä asettaa ymmärrettävästi haasteita perheen ruokahuollosta vastaavalle.

*”Vähä ehkä energiapitoisempaa kun muut.”*



*”Että koko perhe syö samaa ruokaa on meille jokaiselle tärkeä eikä tehdä siitä silleen numeroa että sinun pitää syödä koska sinä olet cf-lapsi ... se että se menis niinku hyvin normaalisti.”*

Molemmat haastatteluihin osallistuneet äidit kertoivat, että he haluavat opettaa lapsilleen omaa vastuunottoa itsestään, lääkityksestään ja muusta kystisen fibroosin hoitoon liittyvästä. Sairauden hoito on aikaa vievää ja vaatii paljon normaaliarjesta poikkeavaa. Potilaille ja vanhemmille ohjataan ja neuvotaan cf-tiimin toimesta runsaasti toimenpiteitä, joita tulisi toteuttaa päivittäin, viikoittain tai kuuriluonteisesti.

*”Se on nyt kontrolli sitä, et mä katon et ne lääkepurkit häviää siitä kaapista...ja kyl se kyllä se on.”*

*”...sehän on tosi tärkeä, että siitä vauvaikäisestä lähtien, niinku tuetaan niitä vanhempia siihen, että et hei tää on se juttu mitä sitten niinku tulevaisuudeski tehään.”*

Toinen äideistä määritteli haastattelussa omiin kokemuksiinsa perustuen nuorensa kasvussa ja kehityksessä muutamia taitekohtia, joiden kohdalla hänen mielestä cf-tiimillä olisi erityisen tärkeä rooli tukien perhettä ja hoitaessaan cf-potilasta. Koulun alku oli tällainen. Silloin lapsi ei halunnut poiketa kavereistaan ja esim. lääkkeenotto ei enää onnistunut kuten aiemmin. Toinen kriittinen ikäkausi oli yläasteelle meno. Murrosikä alkoi ja nuori protestoi kaikkea vastaan. Tämän ikäkauden haastateltu äiti nimesi kaikkein haasteellisimmaksi. Kolmas taitekohta on alkava aikuisuus, jolloin cf-potilaan oma vastuu lisääntyy ja hän siirtyy lastensairaalasta aikuispuolelle. Tähän vaiheeseen äiti toivoo cf-tiimiltä osallistumista.

*”Mun mielestä se vaikein aika ehkä oli just toi yläaste-ikä. Se oli semmosta kaikista haasteellisinta.”*

Kaikissa perheissä on omat tavat ja rutiinit ja cf-perheissä niitä lienee erityisen paljon. Lapsen vakava sairaus ja jokapäiväinen hoito vaatii toteutuakseen ja onnistuakseen perheeltä ja vanhemmilta valtavasti. Sairaalassa käyntejä on säännöllisesti ja nämä aiheuttavat joka kerta nuoren poissaolon koulusta ja työssä käyvältä vanhemmalta erityisjärjestelyjä työpaikalla. Hakemuksia vanhemmat joutuvat täyttämään toistuvasti hakiessaan esim. Kelan myöntämiä etuuksia. Kaikesta ylimääräisestä huolimatta molemmissa haastatteluun osallistuneessa cf-perheessä pyritään mahdollisimman normaaliin arkeen ja normaaliin nuoren arkeen kouluineen, harrastuksineen ja kavereineen.

*”...niitä onnistumisia, onnistumisen tunteita, niin on äärettömän tärkeitä.”*

*”Mull on kotona selkeet kuvat.”*

*”Mitään et saa tekemättä itse hirveen paljon.”*

*”Vaikka se on sitten välillä hammasten kiristelyä, puolin ja toisin, mutta semmonen hyvä yhteishenki siellä ja semmonen pelisääntöjen luonti.”*

#### 5.3.4 Yhteenveto haastattelujen tuloksista

On tärkeää tehdä johtopäätöksiä sisällön analyysistä saaduista tuloksista, eikä pelkästään esitellä järjestetty aineisto (Tuomi ym. 2009: 103). Seuraavassa on poimintoja edellä esitetyistä haastatteluaineiston analyysituloksista, cf-tiimin hyvän käytännön näkökulmasta.

Cf-tiimin tapaamisissaan ideoima vuosikontrolli sai positiivisen vastaanoton haastatelluilta ja erityisesti vuosittaista kuntotestiä toivottiin. Tällä ajateltiin olevan nuoren harjoittelumotivaatiota kohottava vaikutus. Kystisen fibroosin hoidossa tulisi pyrkiä yhtenäisyyteen koko maan tasolla. Tällä hetkellä hoitokäytännöt vaihtelevat paikkakunnasta toiseen ja tämä aiheuttaa ymmärrettävästi ristiriitaa cf-potilaiden ja -perheiden kesken. Kansallinen yhtenäisyys hoitolinjoissa vaatii onnistuakseen ja toteutuakseen eri hoitotahojen tiivistä yhteistyötä ja verkostoitumista. Potilaiden hoitamista cf-tiiminä, joka on jäsenistöltään pysyvä ja asialleen omistautunut, kiiteltiin ja se nähtiin yhtenä hoidon laatutekijänä. Haastatteluaineistosta nousi vahvasti esiin toive saada psykologin tai psykiatrin palvelut varhaisessa vaiheessa ja säännöllisenä mukaan osaksi cf-potilaan hoitoa. Sama tarve todettiin myös cf-tiimin tapaamisissa ja tätä tukee kaikki maailmalla laaditut cf-hoidon kriteerit ja -standardit. (mm. CFTrust 2001; Kerem ym. 2005; Physiotherapy for Cystic Fibrosis in Australia 2008.)

Cf-tiimin tulee pyrkiä sujuvuuteen seurantakäyntien sisällön suunnittelussa. Päivät venyvät helposti pitkiksi ja sisällöltään niiden tulee olla sellaisia, että perhe kokee ne antoisiksi ja että kaikki tehdyt tutkimukset, testit ja hoidot edistävät cf-potilaan vointia. Käyntejä, jotka perhe kokee turhiksi ei saisi esiintyä. Tulee muistaa ja huomioida, että usein vanhemmista kehittyy oman lapsensa voinnin ja hoidon asiantuntijoita ja heidät tulee ottaa tiiviisti mukaan hoidon, kuntoutuksen ja muiden toimenpiteiden suunnitteluun. Cf-nuoren ja vanhempien kanssa tulee pyrkiä avoimuuteen ja keskustelevuuteen vaikka aiheet olisivat vaikeita ja arkoja. Molemmat haastatellut äidit

painottivat ensikontaktien ja ensitiedon tärkeyttä. Näiden tulisi olla harkittuja ja suunniteltuja ja tiedonjaon tarkoin annosteltua. Etenkin alkuvaiheessa perheet tarvitsevat valtavasti moniammatillista tukea ja apua ja cf-tiimin tulee muistaa myös vanhempien vointi ja jaksaminen eikä keskittyä pelkästään cf-potilaaseen.

Cf-tiimin tarjoaman hoidon, kuntoutuksen ja palvelun tulee olla joustavaa ja jokaisen cf-potilaan yksilöllisesti huomioivaa. Jonkun lapsen tai nuoren kohdalla voi olla perusteltua ja järkevää tavoitella edes vähäistä itsehoitoa, jos toisena vaihtoehtona on täysi hoidosta kieltäytyminen. Kotona arjessa toteutettavaa hoitoa suunniteltaessa tulee perheen elämäntilanne ottaa kokonaisuudessaan huomioon ja muistaa lapsen ja nuoren kasvussa ja kehityksessä esiintyvät normaalit taitekohdat (leikki-ikästä siirtyminen kouluikään, murrosikä, aikuistuminen).

## 6 HYVÄN KÄYTÄNNÖN PERUSTEET LASTENKLINIKAN KYSTISTÄ FIBROOSIA SAIRASTAVIEN HOITOON JA KUNTOUTUKSEEN

Tässä kappaleessa esitetään cf-tiimin tapaamisissa sekä potilaiden ja vanhempien haastatteluissa esiin nousseita aiheita ja näkökulmia, jotka ovat tärkeitä ja huomioon otettavia, kun cf-tiimin hyvää käytäntöä tulevaisuudessa kehitetään. Nämä on kerätty niistä kirjallisista dokumenteista, joita cf-tiimin jäsenet ovat hankkeen aikana tuottaneet, kehittämishankkeen vastuuhenkilön tapaamisten aikana ja sen jälkeen tekemistä muistiinpanoista sekä tapaamisten aikana tehdyistä nauhoituksista ja analysoidusta haastatteluaineistosta. Aiheita ja näkökulmia verrataan myös kansainvälisissä standardeissa esitettyihin suosituksiin ja kirjallisuudesta löytyviin tutkimustuloksiin.

Potilaiden ja näiden äitien haastatteluissa nousi esiin useita aiheita, joita myös cf-tiimi tapaamistensa aikaisissa keskusteluissa käsitteli. Osa näistä löytyy myös kuvattuina kystisen fibroosin hyvää hoitoa määrittelevissä kansainvälisissä standardeissa ja hoitokäytännöissä.

Taulukossa 6 on esitetty sisällön analyysissä muodostuneet yläluokat ja yhdistävät luokat sekä muutamia näiden alle muodostuneita alaluokkia. Taulukkoon 7 on kerätty cf-tiimin tapaamisissa syntyneitä hyvän käytännön perusteiksi sopivia, ajatuksia ja ideoita sekä muutama hankkeen aikana kirjallisuudesta löytynyt aihe.

Haastatteluaineiston analyysissä sairaalassa käynnit muodostivat yhden yläluokan (ks. taulukko 6). Cf-tiimin tapaamisissa ideoima ja kansainvälisissä hoitokäytännöissä kuvattu vuosikontrolli (ks. taulukko 7) sai haastateltavilta hyväksyvän vastaanoton ja tällaisten tulisi olla osa hyvää käytäntöä. Cf-tiimin tulisi jatkossa tarjota potilailleen vuosittain sisällöltään laaja seurantakäynti, jolloin kaikki vuosittain tehtävät tutkimukset ja mittaukset tehtäisiin. Näiden tulosten pohjalta seuraavan vuoden hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet sekä kuntoutussuunnitelma voitaisiin laatia moniammatillisesti yhdessä perheen kanssa. Keremin ym. (2005) mukaan cf-potilaille tulisi järjestää vuosikontrolli. Vuosikontrollien ohjelma koostuu mm. kaikkien moniammatillisen cf-tiimin jäsenten tapaamisista ja tilannekartoituksista, laajoista laboratorioskokeista ja keuhkofunktio tutkimuksista. (Kerem ym. 2005: 14 – 15; ks. myös CFTrust 2001)

TAULUKKO 6: Sisällön analyysissä syntyneet yhdistävät luokat, yläluokat ja muutamat valikoidut alaluokat

<u>Yläluokka</u>	<u>Yhdistäväluokka</u>
<p><b>sairaalassa käynnit</b> mm. kokeita vuosikontrolli pitkiä päiviä</p>	<p><b>cf-potilaan ja perheen kokemuksia sairaalassa käynneistä</b></p>
<p><b>cf-tiimi</b> mm. pysyvyys yhteys</p>	
<p><b>perheiden tarpeet ja toiveet</b> mm. henkinen tuki perheen jaksaminen</p>	
<p><b>itsehoito</b> mm. ravintolisät fysioterapia itsenäinen tyhjennyshoito</p>	<p><b>cf-potilaan ja perheen kokemuksia arjesta kotona</b></p>
<p><b>arki</b> mm. arki sujuu kaverit</p>	

Päivät sairaalassa ovat pitkiä. Perheet ja erityiset potilaat itse toivovat niistä mahdollisimman tiiviitä ja lyhyitä. Perheiden toive seurantakäyntien useudesta poikkeaa cf-tiimin käytännöstä ja kansainvälisistä suosituksista. He haluaisivat käydä sairaalassa selkeästi nykyistä harvemmin. Seurantakäynnit ovat perheille väsyttäviä ja ne sisältävät usein potilaille epämiellyttäviä kokeita. Cf-tiimi on keskustellut sekä seurantakäyntien sisällöstä, frekvenssistä että tehtävistä kokeista. Osa hyvää käytäntöä olisi suunniteltu ja kirjattu seurantakäyntien toteutus. Seurantakäyntien sisältö ja toteutus tulisi suunnitella niin, että kaikki tapaamiset, tutkimukset ja toimenpiteet ovat perusteltuja. Perheille ei saisi jäädä mielikuvaa turhista käynneistä. Perheet ovat usein oman cf-potilaansa asiantuntijoita ja on tärkeää ottaa heidät mukaan suunnitteluun sekä joustaa mahdollisuuksien mukaan heidän toiveidensa mukaan. Tällä hetkellä cf-potilaat käyvät seurantakäynneillä Lastenlinikalla 3 – 4 kuukauden välein. Tämä on cf-tiimin keskuudessa koettu riittäväksi ja sopivaksi. Brittiläisen cf-liiton laatimissa hoitostandardeissa suositeltu seurantafrekvenssi on 6 – 8 viikkoa, maksimissaan 3 kuukautta. (CFTrust 2001: 15.)

Laboratoriokokeet ja etenkin yskösnäytteenotto ovat ikäviä sekä potilaalle, vanhemmille että näytteen ottavalle sairaanhoitajalle. Kaikkien näytteiden ja kokeiden tulee olla harkittuja ja perusteltuja, jotta cf-potilaiden ei turhaan tarvitse kärsiä ja jännittää. Cf-tiimin tulee yhdessä pohtia ja suunnitella etenkin yskösnäytteenottoa, tarpeellisuutta ja näytteen edustavuutta sekä tulosten vaikutusta hoitoon. Yskösnäytteen saaminen on usein hankalaa nuorten potilaiden kohdalla. Nämä eivät vielä hallitse sylkemistä eivätkä keuhkoista limaa irrottavia ja nostavia keuhkojen tyhjennysmenetelmiä. Näiltä lapsilta yskösnäyte joudutaan usein ottamaan imemällä nielusta nenän kautta ja tämän he kokevat epämiellyttäväksi. Toinen haastatelluista äideistä kertoi, että yskösnäytteen imeminen on se, jota lapsi seurantakäynneillä eniten jännittää ja inhoaa. Kokeet ja näytteidenotto ovat tärkeitä ja huomioitavia seikkoja, kun hyvää käytäntöä laaditaan. Cf-tiimin on tärkeä muistaa, että sairaalatyössä oleville päivittäiseltä rutiinilta tuntuvat toimenpiteet voivat yksittäisille potilaille olla pelkoa ja ahdistusta aiheuttavia.

Sairauden hoidon tulee olla kokonaisvaltaista ja mitä suurimmassa määrin moniammatillista yhteistyötä. Jotta tämä cf-tiimi kehittyisi kystisen fibroosin asiantuntijaksi, sen jäsenten tulee paneutua aiheeseen ja yhdessä hoitaa suurta määrää cf-potilaita. Näillä työryhmillä tulee myös olla mahdollisuus tutkia sairautta ja sen hoitoa ja näin osaltaan kehittää eri hoitomuotoja ja -menetelmiä entisestään. (Kerem ym. 2005:

7; Littlewood 2005: 1 – 2.) Cf-tiimiin liittyviä asioita käsiteltiin runsaasti haastatteluissa ja tästä muodostui sisällön analyysissä oma yläluokkansa (ks. taulukko 6). Haastateltavat totesivat, että yksi merkittävä tekijä heidän kokemassaan hoidon ja kuntoutuksen laadussa on cf-tiimin pysyvyys. Ryhmä on suurelta osin pysynyt jäsenistöltään samanlaisena 6 – 7 vuoden ajan. Haastateltavat tunsivat luottamusta ja kokivat hoitosuhteen syvenevän ja paranevan, kun cf-tiimin jäsenet olivat tuttuja ja he tiesivät, kehen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Cf-tiimin pysyvyys, asiantuntemus, jatkuva kouluttautuminen ja aito kiinnostus ja motivaatio ovat tärkeitä hyvän käytännön osatekijöitä.

TAULUKKO 7: Cf-tiimin tapaamisissa syntyneitä ja cf-kirjallisuudesta nostettuja hyvän käytännön perusteita

<b>Cf-tiimin tapaamisissa syntyneitä hyvän käytännön perusteita</b>	<b>Cf-kirjallisuudesta nostettuja hyvän käytännön perusteita</b>
Vuosikontrolli	Vuosikontrolli
Suunnitellut, perustellut seurantakäynnit	Moniammatillinen yhteistyö
Kokeet ja näytteidenotto	Cf-tiimin koostumus
Moniammatillinen yhteistyö	Yhtenäiset hoitolinjat ja -käytännöt
Cf-tiimin laajentuminen	Vaikeat aiheet (esim. inkontinenssi)
Verkostoituminen	Siirtyminen aikuispuolelle
Yhtenäiset hoitolinjat ja -käytännöt	
Koulutus ja kouluttautuminen	
Yhteistyö ja työnjako	

Perheiden tarpeet ja toiveet muodostivat sisällön analyysin tuloksena oman yläluokkansa (ks. taulukko 6). Cf-tiimin laajentaminen nousi hankkeen aikana esiin selkeänä toiveena sekä cf-tiimin keskusteluissa että vanhempien haastattelussa. Etenkin psykiatrin tai psykologin osallistuminen jo varhaisessa vaiheessa koetaan tärkeäksi. Kansainvälisissä hoitosuosituksissa psykologin rooli osana moniammatillista cf-tiimiä on selkeästi kuvattu ja tärkeäksi todettu (Kerem ym. 2005: 11; CFTrust 2001: 6). Verkostoituminen ja tiivis yhteistyö muiden sekä suomalaisten että pohjoismaisten cf-potilaita hoitavien tahojen kanssa on cf-tiimin tulevaisuutta. Tätä kautta cf-tiimi voi vastata vanhempien toiveeseen yhtenäisemmistä hoito- ja kuntoutuslinjoista Suomessa. Cf-potilaille tulee pyrkiä tarjoamaan yhtä laadukasta hoitoa riippumatta siitä, missä osassa maata he asuvat (Littlewood 2005: 5; CFTrust 2001: 24; Kerem 2005: 7). Päästäkseen yhtenäisiin hoitolinjoihin Suomessa, cf-tiimissä on herännyt ajatuksia koulutustilaisuuksien järjestämisestä, jolloin kohderyhmänä olisi Suomessa cf-potilaita

hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset. Kohderyhmän koulutustarpeita ja -toiveita tulisi kartoittaa kyselyllä kaikkiin suomalaisiin yliopistosairaaloihin. Verkostoituminen, yhteneväiset hoitolinjat ja jatkuva koulutus ja kouluttautuminen ovat hyvän käytännön perusteita.

Kertoessaan lapsensa sairauden varhaisvaiheesta haastatellut äidit painottivat perheen jaksamisen ja heille annetun ensitiedon tärkeyttä. Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsensa sairaudesta muodossa, jonka he ymmärtävät, sopivassa määrin ja oikein ajoitettuna. Tämä vaatii sitä antavalta terveydenhuollon ammattilaiselta herkkyyttä ja empatiakykyä. (Kerem ym. 2005: 15; CFTrust 2001: 14.) Kyetäkseen vastaamaan tähän vanhempien ja perheiden tarpeeseen on tärkeää, että cf-tiimin sisäinen tehtävänjako on selkeä ja kaikkien jäsenten tiedossa. Cf-tiimin työn kehittäminen ja yhteistyön sujuvuus on välttämätöntä, jotta cf-potilaille tarjottavat hoito, kuntoutus ja palvelu ovat laadukkaita ja tästä syystä cf-tiimin säännölliset tapaamiset ovat tärkeitä. Tapaamisissa tulee käsitellä sekä yksittäisiä potilaita ja heitä koskevia asioita että cf-tiimin keskinäistä työnjakoa, vastuualueita ja työkäytäntöjä. Saadakseen enemmän ja tarkempaa tietoa cf-potilailta ja heidän perheiltään cf-tiimi suunnitteli kyselyn laatimista hoidossaan oleville perheille.

Kystinen fibroosi on aineenvaihduntasairaus, joka vaikuttaa useaan elinjärjestelmään. Tästä syystä hoito on monimuotoista, usein raskasta ja aikaa vievää. Tämä aiheuttaa suuren haasteen cf-potilaiden perheiden arkeen ja itsehoitoon. Arjesta ja itsehoidosta muodostui haastatteluaineiston sisällön analyysissä omat yläluokat (ks. taulukko 6). Suurin osa cf-tiimin jäsenistä antavat hoitaessaan ja kuntouttaessaan cf-potilaita runsaasti ohjeita ja neuvoja, joita toivovat cf-potilaan ja perheen noudattavan ja toteuttavan. Jokapäiväiseen rutiiniin ja hoitoon tulisi kuulua lääkinehalaatioita, keuhkojen tyhjennyshoitoja, liikuntaa ja runsasenergistä ravintoa sekä tämän kanssa otettavaa haimaentsyymiä. Fysioterapia suunnitellaan suurimmalle osalle Lkl:lla hoidossa oleville cf-potilaille 1 – 2 kertaa viikossa toteutuvaksi. Cf-potilaille ja perheille annettavat ohjeet ja neuvot ovat tärkeä osa hyvää käytäntöä. Cf-tiimin tulee antaa niitä koordinoitusti ja yhteistyössä, jotta vältetään päällekkäisyyksiä ja perheiden liiallista kuormitusta. Cf-potilaat ja perheet ovat kaikki erilaisia, joten heidän jaksamisensa ja kapasiteettinsa ottaa vastaan ja toteuttaa annettuja ohjeita ovat yksilöllisiä. Molemmat haastatellut äidit kertoivat perheensä arjesta ja tavoista, joilla he olivat rakentaneet perheensä arjen sujuvaksi. He olivat molemmat onnistuneet siinä erinomaisesti ja

kertoivat sen vaatineen järjestelmällisyyttä ja valtavaa jaksamista. Molemmat haastatellut cf-potilaat harrastavat runsaasti liikuntaa, pärjäävät hyvin koulussa ja heillä on ystäviä, joiden kanssa viettävät vapaa-aikaansa.

Cf-tiimille hankkeen aikana tuodusta kirjallisuudesta nousi esiin muutama hyvään käytäntöön liittyvä aihepiiri (ks. taulukko 7). Kystiseen fibroosiin liittyy useita ongelmia, joista puhuminen tutkimusten mukaan koetaan hankaliksi ja siksi ne voivat jäädä keskustelun ulkopuolelle (mm. Segal 2008). Näitä aiheita voivat olla esim. inkontinenssiongelmat sekä seksuaalisuuteen ja lapsensaantiin liittyvät ongelmat. Hyvään käytäntöön kuuluu tällaisten aiheiden suunniteltu ja säännöllinen käsittely. Cf-potilaan siirtyminen lastensairaalaan aikuispuolen vastuulle todettiin haasteelliseksi ja suunnittelua vaativaksi sekä haastatteluissa, cf-tiimin keskusteluissa että kirjallisuudessa (McLaughlin ym. 2008). Siirtymisen suunnittelu ja kirjallisen toteutussuunnitelman laatiminen ovat osa cf-tiimin työn tulevaisuutta. Eurooppalaiseen hoitostandardiin (Kerem ym. 2005), kuten myös moneen muuhun cf-hoitoa käsittelevään esitykseen (mm. CFTrust 2001) liittyy selkeä ohjeistus cf-potilaiden eristyskäytäntöihin liittyen. Tällaiset tulisi kirjata myös cf-tiimin laadukasta työtä kuvaavaan hyvään käytäntöön.

## 7 POHDINTA

HUS:n Lastenklinikan moniammatillisessa cf-tiimissä heräsi syksyllä 2008 ajatus oman toiminnan kehittämistä ja sitä kautta laadukkaamman palvelun, hoidon ja kuntoutuksen tarjoamisesta. Tämä tapahtui samoihin aikoihin, kun cf-tiimin fysioterapeutti haki itselleen opinnäytetyöaihetta. Tarpeet kohtasivat ja aloitettiin hanke, jonka tavoitteena oli luoda perusteet cf-tiimin työn hyvälle käytännölle. Tarkoituksena oli pyrkiä kohti tavoitetta selvittämällä cf-potilaiden ja näiden vanhempien kokemuksia ja toiveita saamastaan hoidosta ja kuntoutuksesta Lkl:lla sekä järjestämällä cf-tiimin yhteistyötapaamisia. Näissä oli tarkoituksena yhteisen keskustelun kautta selvittää cf-tiimin yksittäisten jäsenten näkemys kystisestä fibroosista työssään, heidän tämän hetkiset työtapansa, kerätä tietoa ja kokemuksia muista maista (lähinnä pohjoismaista) ja olemassa olevasta kirjallisuudesta sekä tuoda potilaiden ja vanhempien haastattelujen anti cf-tiimin tietoon.



Opinnäytetyöhön liittyen cf-tiimi kokoontui neljä kertaa. Näiden tapaamisten aikana keskusteltiin kystisen fibroosin hoidosta ja kuntoutuksesta, tutustuttiin sekä sairautta käsittelevään kirjallisuuteen että cf-tiimin toisiin jäseniin ja ideoitiin cf-tiimin työn tulevaisuutta. Valitettavaa, mutta ymmärrettävää on, että kaikki cf-tiimin jäsenet eivät voineet osallistua kaikkiin tapaamisiin. Tapaamisten aikaisiin keskusteluihin toiset osallistuivat aktiivisemmin kuin toiset ja myös tutustuminen kaikille jaettuun kirjallisuuteen oli vaihtelevaa. Yksi syy tähän saattoi olla cf-potilaiden vähäinen määrä omassa työssä, jolloin oma aika ja resurssit kuluvat muiden potilasryhmien parissa. Keskusteluissa syntyi erilaisia ideoita ja ajatuksia, joista voidaan luoda perusteet ja pohja cf-tiimin työn hyvälle käytännölle. Pääosin nämä ideat ja ajatukset olivat yhteneväisiä kansainvälisten hoitostandardien ja Ruotsin cf-klinikoiden käytäntöjen kanssa, esim. vuosikontrolli, järjestelmällinen aikuispuolelle siirtyminen ja psykiatri osana työryhmää. (ks. CFTrust 2001; Kerem ym. 2005; Ortfelt 2009.) Tältä osin opinnäytetyön päämäärä saavutettiin. Jatkossa cf-tiimin tulee yhdessä pohtia ja valita muutama idea tai ajatus kehittämiskohteeksi. Kaikkia syntyneitä ideoita ei nykyisillä henkilöstöresursseilla voida toteuttaa, vaikka ne olisivat hyviä ja perusteltuja.

Opinnäytetyön tutkimukselliseksi lähestymistavaksi valittiin toimintatutkimus, jolle tunnusomaista on syklisyys ja yhdessä tekeminen. Cf-tiimin yhteisessä hankkeessa nämä edellä mainitut toteutuivat hyvin. Tapaamisten aiheet rakentuivat edellisen tapaamisen ja keskustelun aikana syntyneille ajatuksille, joihin tarvittaessa palattiin useankin otteeseen. Tapaamisten välillä cf-tiimin jäsenet kirjasivat ajatuksiaan paperille ja saivat luettavakseen erilaisia kystistä fibroosia käsitteleviä artikkeleita. Näin cf-tiimin jäsenille oli mahdollista rakentua tapaamisten ja keskustelujen myötä uusi ja laajempi kuva kystisen fibroosin hoidosta ja kuntoutuksesta ja näihin liittyvistä ongelmista, kuten luuston haurauteen liittyvistä ongelmista, seksuaalisuuden ja vanhemmaksi tulemisen ongelmista. (ks. Canadian Cystic Fibrosis Foundation 2008; Boyle 2006; CFTrust 2007.) Tämä luo toteutuessaan pohjaa ja perustaa jatko-työskentelylle, jonka pitkän tähtäimen tavoitteena on luoda hyvä käytäntö cf-tiimin työlle Lkl:lla ja koko Suomessa.

Cf-potilaat ja heidän vanhempansa saivat äänensä kuuluviin tehtyjen haastattelujen kautta. Haastatteluissa esiin nousseet aiheet ja toiveet tuotiin cf-tiimin käsittelyyn kahden viimeisen tapaamisen aikana. Haastatteluissa kerätty aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla ja materiaalia kertyi niin paljon, että cf-tiimi saa tämän jatko-

työstämisestä sisältöä useaan tulevaan tapaamiseen. Kehittämishankkeen vastuuhenkilö, joka myös toimi haastattelijana ja haastatteluaineiston analysoijana, ei ollut rutinoitunut haastattelijaksi ja tutustui sisällön analyysiin vasta tämän hankkeen myötä. Näin ollen haastattelujen avulla kerättävissä oleva tieto ja siitä sisällön analyysillä saatavat tulokset eivät tässä kehityshankkeessa olleet maksimaaliset.

Haastateltavilla oli runsaasti erinomaisia ideoita ja toiveita, joita huomioimalla ja toteuttamalla cf-tiimin tarjoaman palvelun, hoidon ja kuntoutuksen laatu paranee. Kehityshankkeen yhtenä tehtävänä oli selvittää, millaisia kokemuksia potilailla ja vanhemmilla on hoidosta ja kuntoutuksesta Lastenlinikalla ja kotona. Tähän tehtiin neljä haastattelua antoivat hyvän ja kattavan vastauksen, sillä toisella potilaalla ja hänen äidillään oli yli 15 vuoden kokemus Lkl:lla käynneistä ja kystisen fibroosin kotihoidosta ja vaikutuksesta arkeen ja toisella potilaalla ja hänen äidillään yli 10 vuoden kokemus. Toki on selvää, että kaikki haastatteluissa esitetyt toiveet eivät ole toteutettavissa. Esimerkiksi seurantakäynnit tulee tulevaisuudessakin toteutumaan vähintään 3 – 4 kertaa vuodessa, eikä 1 – 2 kertaa vuodessa kuten haastatteluissa toivottiin. Ratkaisevan tärkeää on, että cf-tiimi kuuntelee ja huomioi cf-potilaiden ja heidän vanhempinsa toiveita ja tarpeita sairaalassa toteutuvien seurantakäyntien, hoidon ja kuntoutuksen osalta kehittäessään ja luodessaan työnsä hyvää käytäntöä.

Kaikki cf-tiimin jäsenet allekirjoittivat ongelmitta ja lisäkysymyksittä suostumuslomakkeen, jossa pyydettiin suostumusta tapaamisten aikaisen keskustelun nauhoittamiseen. Yleinen suhtautuminen kehittämishankkeeseen cf-tiimissä oli alusta loppuun erinomaisen positiivinen. Tapaamisten aikataulusta sopiminen tehtiin kaikkia kuunnellen, yhteisymmärryksessä ja sujuvasti. Lastensairaalan työn luonteesta johtuen kaikki eivät pystyneet osallistumaan kaikkiin sovittuihin tapaamisiin ja valitettavasti kahdella keskimmaisella tapaamiskerralla osanotto oli vähäisempi. Kysymys siitä, jäikö joku cf-tiimin jäsen pois tapaamista henkilökohtaisen liian vähäisen motivaation vuoksi, jäi tämän hankkeen osalta selvittämättä. Kehittämishankkeen vastuuhenkilö laati jokaisesta tapaamisesta muistion, joka tapaamisten jälkeen postitettiin koko cf-tiimille.

Cf-potilaat muodostavat vain hyvin pienen osan jokaisen cf-tiimin jäsenen arkityöstä ja tästä johtuen aikaresurssit ja muut voimavarat, jotka kukin jäsen voi kyseiseen asiaan panostaa, saattavat olla melko vähäiset. Sairautena kystinen fibroosi on kuitenkin monimutkainen ja oireet ovat monimuotoisia ja elinikäisiä potilaille, joten esim.

kirjallisuutta, johon halutessaan voi uppoutua, on runsaasti. Ryhtyminen syvemmin selvittämään ja laajemmin oppimaan uutta vaatii aina henkilökohtaista motivaatiota ja halua.

Myös kaikki harkinnanvaraisesti valitut ja mukaan pyydyt haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen saatuaan sekä kirjallista että verbaalista tietoa tulevasta. Haastattelut kyettiin toteuttamaan ennakkoon laaditun aikataulun mukaisesti. Haastattelijana toimi kaikissa haastatteluissa kehittämishankkeen vastuuhenkilö. Hän ei etukäteen omannut suurta rutiinia haastattelijana ja tämä johti varsinkin nuorten cf-potilaiden haastatteluissa liian valmiisiin ja johdatteleviin kysymyksiin. Tämä yhdistettynä molempien haastateltavien nuorten ikään sopivaan lyhytsanaisuuteen aiheutti sen, että kyseisissä haastattelutilanteissa haastattelijalla oli liikaa äänessä haastateltavien vastatessa lähinnä lyhyin kyllä- ja ei-vastauksin. Haastattelijalla oli kaikille haastateltaville tuttu jo vuosien takaa. Tämä saattoi vaikuttaa positiivisesti, niin että haastattelutilanteet olivat leppoisia ja keskustelu soljui ongelmitta eteenpäin. Negatiivisessa mielessä se saattoi etenkin nuorten cf-potilaiden kohdalla aiheuttaa sen, että haastateltavat tiesivät mitä haastattelijalla haluaa kuulla ja sovittelivat sanansa näiden odotusten mukaisesti.

*”Sitte mulle on itelleni ollu mukavint fysioterapia...”*

*”...tästä eteenpäin mä yrittäisin, viel niinku toivoisin et mä pystyisin ite nyt hoitamaan niitä kotona.”*

Kehittämishankkeen aikana kerättiin aineistoa, josta muodostuisi perusteet cf-tiimin työn hyvälle käytännölle. Kuten edellä olevassa pohdinnassa todetaan, tätä aineistoa saatiin kerättyä ja näistä muodostuu materiaalia hyvän käytännön laitimiselle. Kaikki suunnitellut tapaamiset ja haastattelut toteutuivat ja tältä osin kehittämishanke onnistui. Cf-tiimin jäsenet tuntevat toisensa ja toistensa työtä cf-potilaiden parissa aiempaa paremmin. Cf-potilaita hoitavat henkilöt eivät aikaisemmin ole kokoontuneet näin laajassa kokoonpanossa, näin suunnitelmallisesti ja usein. Kehittämishankkeen tuloksena cf-tiimi laajentui ja esim. psykiatri on nyt osa cf-tiimiä ja tapaa cf-potilaita säännöllisemmin ja suunnitellummin. Säännöllisiä tapaamisia on päätetty jatkaa, vaikka opinnäytetyöhön liittyvä kehittämishanke päättyi. Haastateltavat esittivät toiveita säännöllisten seurantakäyntien ohjelman osalta ja näitä on pyritty ottamaan huomioon kuluvan kevään aikana toteutuvien seurantakäyntien suunnittelussa (esim. ennakkotieto

tutkimuksista, yskösnäytteen otto). Kehittämishankkeen aikana löytyi monia tärkeitä ja cf-potilaan elämän kannalta merkittäviä aihealueita, joita cf-tiimin on otettava huomioon ja työstettävä osaksi tarjoamaansa palvelua, hoitoa ja kuntoutusta. Siirtyminen aikuispuolelle, seksuaalisuuden kehittyminen ja ensitiedon jakaminen vastadiagnosoidun cf-potilaan perheelle ovat esimerkkejä tällaisista. Lkl:lla on otettu ensimmäisiä askelia kohti sellaista cf-keskusta, joka yksityiskohtaisesti on määritelty ja kuvattu eurooppalaisissa cf-hoidon standardeissa (Kerem ym. 2005: 7 – 26). Opin- näytetyön puitteissa jäi kesken hyvän käytännön jatkokehittämisestä sopiminen. Tästä sovitaan tulevissa cf-tiimin tapaamisissa.

Cf-potilaat ovat marginaalinen potilasryhmä suomalaisessa terveydenhoidossa. Heitä on harvassa ja hoito on hajautettua. Monissa paikoissa, jossa cf-potilasta hoidetaan, potilas saattaa olla ainoa kyseistä sairautta sairastava henkilö. Lkl:n osalta kehittämishanke on tuonut yhteen aiempaa laajemman työntekijäryhmän. Cf-tiimin ymmärrys potilaiden ongelmista sekä arjessa että siihen liittyvässä itsehoidossa on lisääntynyt. Säännölliset cf-tiimin tapaamiset mahdollistavat sekä yleisempien kystiseen fibroosiin liittyvien aiheiden yhdessä käsittelyn ja pohtimisen että potilaskohtaisten ongelmien käsittelyn, esimerkkinä kuntoutussuunnitelmien laatiminen. Voisi arvioida, että cf-tiimin jäsenten työn mielekkyys lisääntyy, kun asioita voi moniammatillisessa työryhmässä keskusteluttaa ja hakea niihin erilaisia näkökantoja. Voisi myös arvioida että potilaiden saaman palvelun, hoidon ja kuntoutuksen laatu paranee. Kehittämishankkeen aikana cf-tiimi on ollut yhteydessä kollegoihin Ruotsissa saaden heiltä arvokasta ja myös Suomen oloissa käytettävissä olevaa tietoa. Tämän kaltainen verkostoituminen tulee jatkumaan ja laajentumaan myös muihin pohjoismaihin.

Koska kyseisen opinnäytetyöhön liitetyn kehittämishankkeen tavoitteena oli luoda perusteet Lkl:n cf-tiimin työn hyvälle käytännölle, on selvää että kehittämishanketta jatketaan. Tavoitteena on luoda kystisen fibroosin hoidon ja kuntoutuksen hyvä käytäntö ja levittää sekä juurruttaa se koko maahan. Näin voidaan yhtenäistää hoitokäytäntöjä ja varmentaa asiamukainen hoito ja kuntoutus riippumatta cf-potilaan kotipaikkakunnasta.

Lkl:n cf-tiimi on jatkanut hyvän käytännön kehittämistä ja työstämistä opinnäytetyöhön liittyneen hankkeen päätyttyä. Tätä kirjoitettaessa kaikille Lkl:lla hoidossa olevien cf-potilaiden vanhemmille on lähetetty kysely. Kyselyjä lähetettiin yhdelletoista perheelle

ja näistä kymmenen palauttivat vastauksensa. Perheiltä tiedusteltiin toiveita seurantakäynteihin liittyen, kokemuksia niiden sujuvuudesta ja tarjottiin mahdollisuutta vapaasti kertoa ajatuksiaan ja terveisiä cf-tiimille. Suunnitelmissa on laatia kysely, jonka kohderyhmänä on kaikki Suomen yliopisto- ja muissa keskussairaaloissa cf-potilaita hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset. Näin saataisiin kerättyä tietoa kokonaan cf-hoidosta ja luotua kattava yhteistyöverkosto sekä moniammatillisten työryhmien kesken että työryhmien jäsenten omien ammattiryhmien kesken.

Cf-tiimissä on ryhdytty suunnittelemaan koulutustilaisuutta, jonka kohderyhmänä olisi kaikki Suomen yliopistollisissa ja muissa keskussairaaloissa cf-potilaita hoitava henkilökunta. Ajatuksena on esitellä Lkl:n cf-tiimin kehityshankkeen tuloksia ja syntyneitä perusteita hyvälle käytännölle. Ajatuksia siitä, että Lkl:n cf-tiimi voisi pyrkiä profiloitumaan kystisen fibroosin hoidon ja kuntoutuksen asiantuntijatahona Suomessa, on herännyt. Tällöin eri hoitotahot koko maasta voisivat lähettää cf-lapsia ja -nuoria konsultaatiokäynneille Lkl:lle.

## Lähteet:

- Aaltola, Juhani & Syrjälä, Leena 1999: Tiede, toiminta ja vaikuttaminen. Teoksessa Heikkinen, H. & Huttunen, R. & Moilanen, P. 1999: Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena kustannus. WSOY-kirjapainoyksikkö. Juva. 11-23.
- Agnew, Jennifer – Ashwell, Jo – Zenaud, Shari 2006: Cystic Fibrosis. Teoksessa: Campbell, Suzann – Vander Linden, Darl – Palisano, Robert 2006: Physical Therapy for Children. Third edition. Sanders, Elsevier. St Louis, Missouri. 819-850.
- Association of Chartered Physiotherapists in Cystic Fibrosis. Clinical guidelines for the physiotherapy management of cystic fibrosis. Recommendations of a Working Group. January 2002. Cystic Fibrosis Trust, Kent.
- Boyle, Michael 2006: Update on maintaining bone health n cystic fibrosis. Current Opinions in Pulmonary Medicine 2006; volume 12(6), 453-458.
- Canadian Cystic Fibrosis Foundation 2008: Sexuality and Cystic Fibrosis: Information for Adolescents. [www.cysticfibrosis.ca](http://www.cysticfibrosis.ca). Luettu 18.8.2009.
- CFTrust's Clinical Standards and Accreditation Group 2001: Standards for the Clinical Care of Children and Adults with Cystic Fibrosis in the UK 2001. Cystic Fibrosis Trust. Kent.
- CFTrust 2007: Factsheet - Cystic Fibrosis and Bone Health. [www.cftrust.org.uk](http://www.cftrust.org.uk). Luettu 27.9.2009.
- Dodge, J – Lewis, P – Stanton, M- Wilsher, J 2007: Cystic fibrosis mortality and survival in UK: 1947-2003. Eur Respir J 2007; 29: 522-526.
- Elborn, J – Shale, D – Britton B 1991: Cystic fibrosis: current survival and population estimates to year 2000. Thorax 1991; 46: 881-885.
- Erikoissairaanhoitolaki. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>. Luettu 7.1.2010.
- Halme, Maija – Kajosaari, Merja 2006: Kystinen fibroosi – harvinainen monielinsairaus. Duodecim 2006; 122: 1341-6.
- Hansagi, Helen – Allebeck, Peter 1998: Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård. Handbok för forskning och utvecklingsarbete. Studentlitteratur. Lund.
- Heikkinen, Hannu L.T – Jyrkämä, Jyrki 1999: Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.) 1999: Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena kustannus. WSOY-kirjapainoyksikkö. Juva. 25-62.

- Heikkinen, Hannu L.T. 2001: Toimintatutkimus – Toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola J – Valli, R (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu : virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 170-185.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2001: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hyvän käytännön tunnuspiirteet. 2009. Sosiaaliportti. Verkkodokumentti. <  
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyvatkaytannot/lahtokohtia/tunnuspiirteet/>>  
Luettu 8.1.2010.
- Hyvästä paras. Jaettu kehittämisvastuu ESR-projektissa. Hyvät käytännöt käsikirja. 2004: Valtioneuvosto. Työministeriö. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Isoherranen Kaarina 2005: Moniammatillinen yhteistyö. Dark Oy. Vantaa.
- Isoherranen Kaarina 2008: Enemmän yhdessä – moniammatillinen yhteistyö. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.
- Kajosaari, Merja 2010: Lastenlääkäri. HYKS, Lastenkliniikka. Helsinki. Suullinen tiedonanto 03.02.2010
- Karila, Kirsi – Nummenmaa, Anna-Raija 2001: Matkalla moniammatillisuuteen. WSOY. Helsinki.
- Kerem, Eitan – Conway, Steven – Elborn, Stuart – Heijermann, Harry 2005: Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 2005; 4: 7 – 26.
- Kiikala, Marika 2009: Suunnittelija. Hengitysliitto Heli, Hoikan resurssikeskus. Luento 23.05.2009.
- Kiikala-Siuko, Marika 2010: Suunnittelija. Hengitysliitto Heli, Verve. Tampere. Suullinen tiedonanto 04.02.2010.
- Kiviniemi, Kari 1999: Toimintatutkimus yhteisöllisenä prosessina. Teoksessa Heikkinen, H. & Huttunen, R. & Moilanen, P. 1999: Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena kustannus. WSOY-kirjapainoyksikkö. Juva. 63-84.
- Kole Anna & Faurisson Francois 2008: The Voice of 12000 - Patients Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. Eurordis.
- Korhonen, Satu – Julkunen, Ilse – Karjalainen, Pekka – Muuri, Anu – Seppänen-Järvelä, Riitta 2007: Arviointi ja hyvät käytännöt sosiaalipalvelussa – asiantuntijoiden pohdintoja tulevista. Stakesin raportteja 16/2007. Helsinki.
- Kunnat.net kuntatiedon keskus. [http://www.kunnat.net/k\\_perussivu.asp?path=1;29;363;553](http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;363;553).

- Kuula, Arja 2000: Toimintatutkimus. Kenttättyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007: Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima. Helsinki.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lannefors, Louise – Button, Brenda – McIlwaine, Maggie 2004: Physiotherapy in infants and young children with cystic fibrosis: current practice and future developments. Journal of the Royal Society of Medicine. Supplement No. 44, volume 97, 2004: 8-25.
- Lebecue, P – Leonard, A – De Boeck, K – De Baets, F – Malfroot, A – Casimir, G – Desager, K – Godding, V – Leal, T 2009: Early referral to cystic fibrosis specialist center impacts on respiratory outcome. Journal of Cystic Fibrosis 8, 2009. 26-30.
- Littlewood, JM 2005: European cystic fibrosis society consensus on standards – a roadmap to "best care". Journal of Cystic Fibrosis 2005; 4: 1-5.
- Maclusky, Ian – Levison, Henry 1990: Cystic Fibrosis. Teoksessa Chernick, Victor (ed.): Kendig's Disorders of the Respiratory Tract in Children. Fifth edition. Saunders, Philadelphia. 692-730.
- McLaughlin, Suzanne – Diener-West, Marie – Indurkha, Alka – Rubin, Haya – Heckmann, Rebekah - Boyle, Michael 2008: Improving Transition From Pediatric to Adult Cystic Fibrosis Care: Lessons From a National Survey of Current Practices . Pediatrics; 121; 1160-1166.
- Metteri, Anna 1996: Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Ojuri, Auli 1996: Moniammatillinen yhteistyö ja organisaatiokulttuuri. Teoksessa Metteri, Anna (toim.): Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Oy Edita Ab. Helsinki: 116-128.
- Ortfelt, Malin 2009: Fysioterapeutti. Karolinska Sjukhuset, Huddinge, Tukholma, Ruotsi. Suullinen tiedonanto 16.09.2009.
- Physiotherapy for Cystic Fibrosis in Australia: A Consensus Statement 2008: The Thoracic Society of Australia and New Zealand. <[http://www.health.qld.gov.au/cpic/documents/resp\\_cystfib\\_physio.pdf](http://www.health.qld.gov.au/cpic/documents/resp_cystfib_physio.pdf)>
- Polka 2008: Patients' Consensus on Preferred Policy Scenarii for Rare Diseases: The Declaration of Common Principles Centres of Expertise and European Reference Networks for Rare Diseases. Eurordis.
- Prasad, S Ammani – Tannenbaum, Esta-Lee – Mikelsons, Christine 2000: Physiotherapy in cystic fibrosis. Journal of the Royal Society of Medicine; Supplement no. 8 , volume 93, 2000. 27-36.



- Sackett, DL - Rosenberg, WMC - Gray, JAM - Haynes, RB - Richardson, WS 1996: Evidence based medicine: what it is and what it isn't: It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. British Medical Journal 312(7023), 71-72.
- Segal, Terry 2008: Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know. Journal of the Royal Society of Medicine 101: S15-S27.
- Sipari, Salla 2008: Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylä: Studies in education, psychology and social research 342. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Sosiaaliportti.fi 2009: Hyvän käytännön prosessi. <<http://www.sosiaaliportti.fi/-FI/hyvatkaytannot/prosessi/>> . Luettu 8.1.2010.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi Oy. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy.

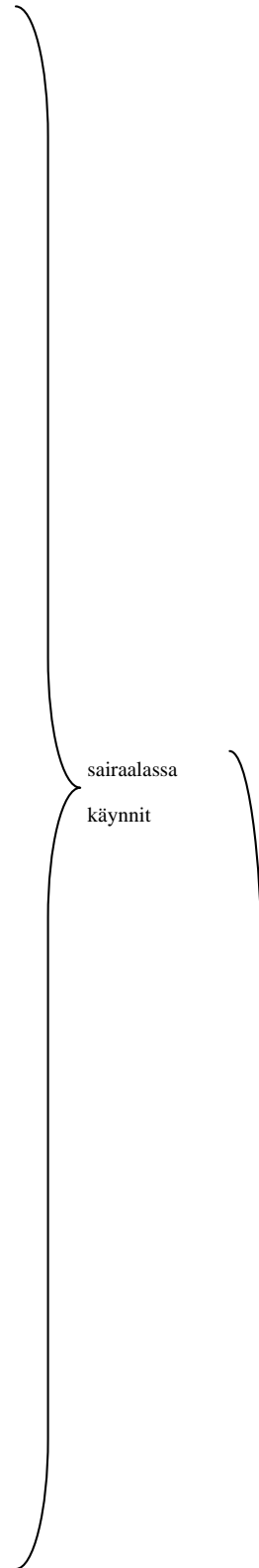
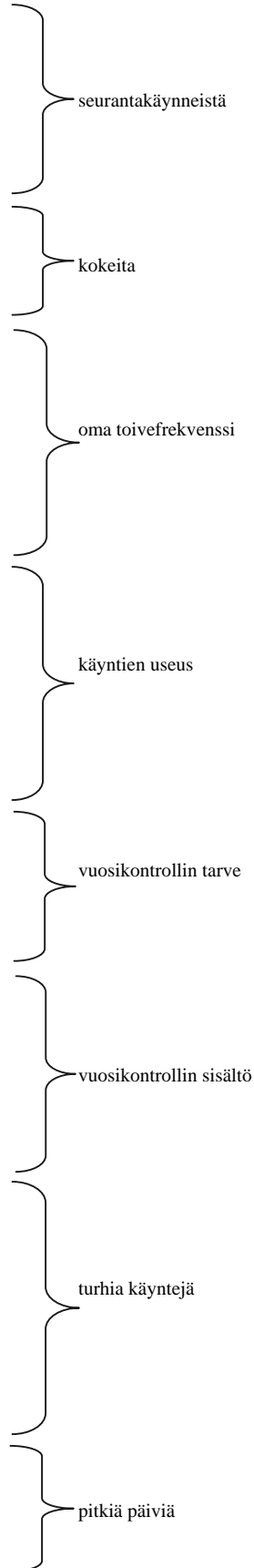
Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

Yläluokka

Yhdistävä  
luokka

samanlainen runko  
usein päivät menee hyvin  
käynneillä selkeä ohjelma  
ohjelmasta ennakkoon tietoa  
käyntien sujuvuudesta  
aluksi erilaisia mittauksia  
joskus otetaan nenänäyte  
yskönäytteestä  
miehellään 14-17 välillä  
käynnit yksipäiväisenä  
oma toive käyntitiheydestä  
harvoin ja mahdollisuus yhteydenottoon  
käynti kahdesti vuodessa  
perheet asiantuntijoina  
käyntejä runsaasti  
käyntien useus  
alussa käytiin useammin  
käyntitiheys  
käyntitiheydestä  
positiivinen suhtautuminen  
murrosikäinen motivoituu testeistä  
ei tarvetta vuosikontrollille  
vuosikontrolli olisi hyvä  
hoitava fysioterapeutti mukaan  
hoitava fysioterapeutti tärkeä  
cf-tiimiltä yhteinen palaute  
kuntotesti motivoisi  
toiveena useammin tutkimuksia  
turhia käyntejä  
tylsistymistä  
perheet ja potilaat asiantuntijoiksi  
vähemmän tapaamisia  
tylsää tapaamisia  
turhia tapaamisia  
käynnit usein pitkiä  
joskus käynnit rankkoja  
koulusta vapaata



LIITE 1  
2 (4)

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

Yläluokka

Yhdistävä luokka

amat ihmiset töissä  
voi jatkaa siitä mihin viimeksi jäi  
amat naamat hoitamassa  
sairaalan fysioterapeutista  
henkilökunnan pysyvyys tärkeää  
cf-tiimin pysyvyys  
henkilökunta tuttua  
tuttu henkilökunta  
luottamuksesta  
yhteystiedot tärkeät  
tieto muutoksista henkilökunnassa  
perheille yhteystietoja  
suora yhteys mahdollinen  
vanhemmat osa kokonaisuutta  
vanhempien huomiointi  
tukea perheille  
sairaalasta tukea cf-perheille  
tukea ja rohkaisua vanhemmille  
lähtöinfo tärkeää  
ensitieto tärkeää  
realistista ensitietoa  
realistinen paketti  
mistä saa tietoa  
informaation selkeydestä  
tiedon paikkaansapitävyys  
yhtenäisyyttä mittaamiseen  
yhtenäisyyttä tutkimuksiin  
fysioterapia yhtenäisemmäksi  
yhtenäiset hoitolinjat  
yhtenäiset hoitolinjat helpottavat  
psykologi mukaan alusta  
psykologi mukaan varhain  
cf-tiimi laajemmaksi  
psyk-puoli tiiviimmin mukaan  
psykologi varhaisvaiheessa mukaan  
psyk-puoli mukaan alusta säännöllisenä

cf-tiimin pysyvyys

cf-tiimin tuttuus

yhteys cf-tiimiin

tukea perheille

ensitiedon tärkeydestä

toiminnan yhtenäisyys

henkinen ja taloudellinen tuki

cf-tiimi

perheiden tarpeet ja toiveet

cf-potilaan ja perheen kokemuksia sairaalakäynneistä

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

Yläluokka

Yhdistävä  
luokka

muistoja alkuajoista  
turvallisuuden tunne tärkeä  
ensikäynnit ja -kontaktit tärkeät  
diagnoosin jälkeen kaaos  
tietyt sanat jäävät mieleen  
avoimuus tärkeää  
tietämättömydestä  
vanhempien oma aika  
tukiverkoston luomisesta  
tukiverkko tärkeä  
lääkkeenotto sujuu  
muistan lääkkeet  
lääkkeenoton useus  
lääkkeisin kuluva aika  
lääkeinhalaatiot  
muistoja lääkkeistä  
lääkkeidenoton sujuvuus  
liikuntaharrastukset  
liikunta osa hoitoa  
liikunnan harrastaminen tärkeää  
liikunta mukana alusta alkaen  
monipuolista liikuntaa  
fyysisestä aktiivisuudesta  
ohjauksesta ja neuvonnasta  
vanhempien ohjaus ja neuvonta  
suositeltu ravinto  
energiapitoisempaa ruokaa  
ruokailusta  
haimaentsyymeistä  
lisäravinteet  
haimaentsyymit  
oma osaaminen  
fysioterapiaa  
fysioterapia kivaa  
fysioterapiasta

alkuajat  
perheen jaksaminen  
lääkkeet  
liikunta  
perheen ohjaus  
ja neuvonta  
ruokailu  
ravintolisät  
fysioterapia

itsehoito

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

Yläluokka

Yhdistävä luokka

täristelyhoidosta

tyhjennyshoidoista

tyhjennysharjoituksista

itsenäinen harjoittelu

nuorelle omaa vastuuta

lapsen tulee itse ymmärtää tärkeys

vastuuta lapselle/nuorelle

järjestelmällisyys tärkeää

työmäärä on valtava

eletään tätä hetkeä

arki mahdollisimman normaali

arjen sujuvuus

sairauden vaikutus arkeen

hyvä henki

arjen sujumisesta

lapsen kehityksessä taitekohtia

toinen taitekohta

yläaste-ikä haasteellisin

aikuistuminen taitekohta

aikuispuolelle siirtyminen merkittävää

tasavertaisuus kavereihin tärkeää

vapaa-aika

ajanhallinnasta

suorituskyky

tietää mitä fysioterapeutti toivoo

itsenäinen tyhjennyshoito

vastuuta

arjen ratkaisut

arki sujuu

taitekohtia

kaverit

arki

cf-potilaan ja  
perheen koke-  
muksia arjesta  
kotona

**Alkuperäisilmaus**

No siinä oli aina yleensä se samanlainen runko, et spirometria, lääkäri, fysioterapeutti, suolisto ja riippuen vähän käynnistä mitä siin nyt tuli...aika samanlaisia ne kaikki. (2)

...mutta yleensä ne menee aika nopeesti ja sutjakasti. (1)

Mun mielestä ne on ollut ihan niinku selkeitä. Lappu on tullut kotiin että spirometria, jumpaa, Merjaa, Ekiä, joskus on Heidi, Heidi ollu..(4)

se ois jo valmiina, ainakin suuntaa antavaa että, et tiedetään että, et nyttyn tällä kertaa tulee veriko-keet (3)

Mun mielestä ne on ollu aika selkeitä. Ja ne ajat on pitänyt kohtuullisen hyvin paikkansa että et ei oo semmosta, semmosta hirtittävän pitkää odottelua...ja ihmettelyä ja, ja ne hyvissä ajoin tullut ne, ne tota tiedotukset et milloin on käynyt ja...ihan ok.(4)

....et otetaan kaikki nää mittaukset (1)

Ja sitt on välillä toi niinku nenänäyte. (1)

se on meillä semmonen kauhuskenaario toi nenä-limanäytteen ottaminen, imeminen. (3)

Et mielummin sit iltapäivänä niinku kahenkolmen aikaan...(1)

...sit mä toivoisin niinku että kaikki lääkärikäynnit ois samaan aikaan. (1)

Noo, kerran tai pari vuodessa ehkä. (2)

Mä varmaan laittaisin viis viiva kuus kuukautta..... tässä kun on hyvä vaihe menossa ja sitten, sit se mahdollisuus ottaa yhteyttä jos, jos tulee jotakin ongelmaa. (4)

Melkeinpä se puolvuotta ois ihan ok. Pari kertaa vuodessa. (4)

**Pelkistetty ilmaus**

samanlainen runko

usein päivät menee hyvin

käynneillä selkeä ohjelma

ohjelmasta ennakkoon tietoa

käyntien sujuvuudesta

aluksi erilaisia mittauksia

joskus otetaan nenänäyte

yskönäytteestä

mielellään 14-17 välillä

käynnit yksipäiväisenä

oma toive käyntitiheydestä

harvoin ja mahdollisuus yhteydenottoon

käynti kahdesti vuodessa

**Alaluokka**

seuranta-käynneistä

kokeita

oma toive-frekvenssi

**Yläluokka**

sairaalassa käynnit

**Alkuperäisilmaus**

oli ihanaa että sit alusta lähtien  
meil oli sama lääkäri...mun mielestä  
on tosi tärkeitä...samat ihmiset  
...niin se jatkuu (3)

..ei tarvii aina lähtee selittämään  
tilannetta uudelleen (3)

täähän on niinku sillä tavalla ollu  
tosi kiva, näin pitkä aika kun  
mekin on tällä käyty et on ollu  
samat naamat meitä hoitamassa...  
ja opastamassa (4)

...se on must tosi tärkeitä, että  
koska teillä on sit kumminkin  
yhteistyö sitten näiden näiden  
muiden tiimin jäsenten kanssa. (3)

tärkeitä on tietysti että, pidetään  
sama ihminen sieltäkin puolelta  
että oppii tuntemaan lapsen ja  
myös nää taustajoukot (4)

ohan se tietysti turvallista meille  
perheille....Et tiedetään miten  
tehdään, miten menetellään,  
kehen otan yhteyttä...(4)

...ei oo enää semmost et ei muis-  
tais niinku yhtään mitään henki-  
löä siinä, kaikki muistaa. (1)

Joo kävi, joo tuns. (2)

samat ihmiset...on tullu se hyvä...  
hoitosuhde jaja niinku mulla hir-  
veen hyvä luottamus (3)

saavatko he jotakin yhteystietoja  
mihin ottaa yhteyttä? Niin se on  
kanss tärkeitä. (4)

Ja se on ehkä myös tärkeitä päi-  
vittää sitt välillä meille vanhoille  
konkareille (4)

...ja linkkejä että mihin sä  
voit olla yhteydessä ja...miten  
elämä tästä muuttuu...niinkun  
elämän realiteetit. (3)

...ja sitten jos mulla on ollut jo-  
tain kysyttävää, niin mä oon soit-  
tanu sitt suoraan Merjalle. (4)

**Pelkistetty ilmaus**

— samat ihmiset  
töissä

— voi jatkaa siitä  
mihin viimeksi jäi

— samat naamat  
hoitamassa

— sairaalan  
fysioterapeutista

— henkilökunnan  
pysyvyys tärkeää

— cf-tiimin pysyvyys

— henkilökunta  
tuttua

— tuttu henkilökunta

— luottamuksesta

— yhteystiedot  
tärkeät

— tieto muutoksista  
henkilökunnassa

— perheille  
yhteystietoja

— suora yhteys  
mahdollinen

**Alaluokka**

cf-tiimin  
pysyvyys

cf-tiimin  
tuttuus

yhteys  
cf-tiimiin

**Yläluokka**

cf-tiimi

<u>Alkuperäisilmaus</u>	<u>Pelkistetty ilmaus</u>	<u>Alaluokka</u>	<u>Yläluokka</u>		
No ei oikeestaan. Ne vaan ottaa. Ei se sen kummempi oo. (2)	lääkkeenotto sujuu	lääkkeet			
Joo muistan. (1)	muistan lääkkeet				
Ennen koulua ja sitten illalla...(1)	lääkkeenoton useus				
Kymmenen viiva viistoist minuuttii, ehkä. (1)	lääkkeisin kuluva aika				
No joka päivä..nääh kaikki Pulmicor- tit ja Ventolinet ja nääh suolat...(1)	lääkeinhalatit				
No ei niin onneks (2)	muistoja lääkkeistä				
No pienenä ehkä oli vähän taistelua (2)	lääkkeidenoton sujuvuus				
Kolme kertaa. (1)	liikuntaharrastukset			liikunta	
...ja sitten niinkun se että muksu oppii jossain vaiheessa ite huo- maamaan sen että, että tota jos- sain on limaa et sä saat sitä jollain tietyllä tekniikalla pois, huffaa- malla tai hyppimällä tai sitten valutteleamalla (3)	liikunta osa hoitoa				
...niin et hän on liikkunut koko ikänsä todella paljon...niin hän on ollut tosi ahkera...ja se tuo sitä sitä elämänlaatua (4)	liikunnan harrasta- minen tärkeää				
...must se on niinku se on alust lähtien ollu meillä mukana. (3)	liikunta mukana alusta alkaen				
et se on semmosta mielekästä, monipuolista se liikkuminen (3)	monipuolista liikuntaa				
...ja meill on kannustettu muksut liikkumaan että tota, etet niinkun V käy, tota siellä joukkuevoimiste- lussa, Y urheilukoulussa niin tyk- käävät liikkuu. (3)	fyysisestä aktiivisuudesta				
...ihan kohtalaisen hyvältä. Ettei oo mitään ongelmia. (2)	ohjauksesta ja neuvonnasta	perheen ohjaus ja neuvonta			
...sehän on tosi tärkeetä että siitä vauvaikäisestä lähtien, niinku tue- taan niitä vanhempia siihen että, et hei tää on se juttu mitä sitten niinku tulevaisuudeski tehään (4)	vanhempien ohjaus ja neuvonta				
Joo, kauheeta kuitupitoista ter- veysruokaa pitäis. (2)	suositeltu ravinto	ruokailu	itsehoito		
Vähä enkä energiapitoisempaa kun muut. (2)	energiapitoisempaa ruokaa				
Että koko perhe syö samaa ruokaa on meille jokaiselle tärkeä eikä tehdä siitä silleen numeroa että sinun pitää syödä koska sinä olet ceeäff-lapsi...se että se menis niinku hyvin normaalisti (3)	ruokailusta				



**Alkuperäisilmaus**

**Pelkistetty ilmaus**

**Alaluokka**

**Yläluokka**

Meillä on Creonipurkki aina ruokapöydässä (3)

...ja sitten mä otan niinku ruualla mä otan niinku nää kaikki tabletit.

...ja sitten Creonit joka ruualla (1)

Mä nyt hoidan niit ite, vähä riippuu mitä mä syön ja sen mukaan ottaa. (2)

Kerran viikossa...nelkytviis minuuttii. (1)

Sitten mulle on itelleni ollu mukavint fysioterapia.. (2)

Jo ja se on mielekästä (3)

..et tota et hirveen vähän mä enää täristelen (3)

Ei oikeestaan ollenkaan, semmoisia. Tulee liikunnan kautta...ku hengästyy kunnolla (2)

ei välillä jaksais (1)

täst eteenpäin mä yrittäisin, viel niinku toivoisin et mä pystyisin ite nyt hoitaa niitä kotona...(1)

Se on nyt se kontrolli sitä et mä katon et ne lääkö tota lääkepurkit häviää siitä kaapista... Ja kyl se kyllä se on. (4)

et lapsi tiedostaa myös sen, että nyt sun pitää ottaa tää lääke sen takia et sull on helpompi olla (3)

haluun että he oppii omatoimiseksi (3)

haimaentsyymeistä

lisäravinteet

haimaentsyymit

oma osaaminen

fysioterapiaa

fysioterapia kivaa

fysioterapiasta

täristelyhoidosta

tyhjennyshoidoista

tyhjennysharjoituksia

itsenäinen harjoittelu

nuorelle omaa vastuuta

lapsen tulee itse ymmärtää tärkeys

vastuuta lapselle/nuorelle

ravintolisät

fysioterapia

itsenäinen tyhjennys-hoito

vastuuta

09.01.2009

## SUOSTUMUSASIAKIRJA

Fysioterapeutti Patrick Willamo tekee opinnäytetyötä Metropolia Ammattikorkeakouluun, kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa varten. Tutkimuksellinen lähestymistapa on toimintatutkimus. Kehittämistyön kohteena ovat Lastenlinikalla seurannassa olevat kystistä fibroosia sairastavat potilaat sekä näitä hoitava moniammatillinen työryhmä. Kehittämistyön toimintaympäristönä on moniammatillisen työryhmän yhteistyökokoukset ja näissä kädyt keskustelut nauhoitetaan. Tämän lisäksi työryhmän jäseniltä saatetaan kerätä aineistoa kirjallisessa muodossa.

Kehittämistyön tekijä sitoutuu aineiston käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä. Hän sitoutuu siihen, että ei käytä saamiaan tietoja osallistujan vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus eikä luovuta saamiaan salassa pidettäviä henkilötietoja sivullisille.

Työryhmän jäsenten nimet häivytetään aineistosta, ja yksittäisten henkilöiden tuottamaa aineistoa ei nimetä. Yksittäisten henkilöiden tiedot ja vastaukset ovat luottamuksellisia. Työryhmän jäsen voi lopettaa osallistumisensa nauhoitukseen milloin tahansa.

## SUOSTUMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa ko. opinnäytetyöstä ja mahdollisuuden esittää kehittämistyön tekijälle siitä kysymyksiä. Ymmärrän että nauhoitukseen osallistuminen tai kirjallisen aineiston tuottamiseen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että kerättyä aineistoa ja muita tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan käyttää tuottamaani aineistoa ja luovuttamiani tietoja opinnäytetyössä yllä olevan kuvauksen mukaisesti.

---

Paikka ja päiväys

**Suostun osallistumaan kehittämistyöhön**

**Suostumuksen vastaanottaja**

---

Osallistujan allekirjoitus

---

Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

---

Nimen selvennys

---

Nimen selvennys

23.01.2009

## TIEDOTE

Hei kystistä fibroosia sairastava nuori

Lastenlinikalla on ryhdytty kehittämään kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoitoa. Tavoitteenamme on kehittää Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavan työryhmän työskentelyä, jotta tarjoamamme hoito, kuntoutus ja palvelu olisi laadukasta potilaan näkökulma huomioiden.

Olen fysioterapeutti Patrick Willamo ja teen työryhmän jäsenenä työni ohella opinnäytetyötä Metropolia Ammattikorkeakouluun, kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa varten. Tutkimuksellinen lähestymistapani on toimintatutkimus ja kehittämistyön kohteena ovat Lastenlinikalla seurannassa olevat kystistä fibroosia sairastavat potilaat perheineen sekä näitä hoitava moniammatillinen työryhmä. Kehittämistyötä varten haastattelen kystistä fibroosia sairastavia nuoria sekä heidän vanhempiaan. Haastattelut pyrin tekemään Lastenlinikalla toteutuvien seurantakäyntien yhteydessä ja yksi haastattelu kestää 30-45 minuuttia. Haastattelut nauhoitetaan.

Kehittämistyön tekijänä sitoudun aineiston käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä. Sitoudun siihen, että en käytä saamiani tietoja osallistujan vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus eikä luovuta saamiaan salassa pidettäviä henkilötietoja sivullisille.

Haastateltavien nimet häivytän aineistosta, ja yksittäisten henkilöiden tuottamaa aineistoa en nimeä. Yksittäisten henkilöiden tiedot ja vastaukset ovat luottamuksellisia. Haastateltava voi lopettaa osallistumisensa haastatteluun milloin tahansa eikä kieltäytyminen tai vetäytyminen vaikuta millään lailla potilaan Lastenlinikalla saamaan hoitoon, kuntoutukseen tai palveluun.

---

fysioterapeutti Patrick Willamo  
p. 050-4286377  
patrick.willamo@hus.fi

---

lastenlääkäri Merja Kajosaari  
kehittämistyön työelämänohjaaja

23.01.2009

## TIEDOTE

Hei kystistä fibroosia sairastavan nuoren vanhempi

Lastenlinikalla on ryhdytty kehittämään kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoitoa. Tavoitteenamme on kehittää Lastenklinikan kystistä fibroosia sairastavien potilaiden hoidosta vastaavan työryhmän työskentelyä, jotta tarjoamamme hoito, kuntoutus ja palvelu olisi laadukasta potilaan näkökulma huomioiden.

Olen fysioterapeutti Patrick Willamo ja teen työryhmän jäsenenä työni ohella opinnäytetyötä Metropolia Ammattikorkeakouluun, kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa varten. Tutkimuksellinen lähestymistapani on toimintatutkimus ja kehittämistyön kohteena ovat Lastenlinikalla seurannassa olevat kystistä fibroosia sairastavat potilaat perheineen sekä näitä hoitava moniammatillinen työryhmä. Kehittämistyötä varten haastattelen kystistä fibroosia sairastavia nuoria sekä heidän vanhempiaan. Haastattelut pyrin tekemään Lastenlinikalla toteutuvien seurantakäyntien yhteydessä ja yksi haastattelu kestää 30-45 minuuttia. Haastattelut nauhoitetaan.

Kehittämistyön tekijänä sitoudun aineiston käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä. Sitoudun siihen, että en käytä saamiani tietoja osallistujan vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus eikä luovuta saamiaan salassa pidettäviä henkilötietoja sivullisille.

Haastateltavien nimet häivytän aineistosta, ja yksittäisten henkilöiden tuottamaa aineistoa en nimeä. Yksittäisten henkilöiden tiedot ja vastaukset ovat luottamuksellisia. Haastateltava voi lopettaa osallistumisensa haastatteluun milloin tahansa eikä kieltäytyminen tai vetäytyminen vaikuta millään lailla potilaan Lastenlinikalla saamaan hoitoon, kuntoutukseen tai palveluun.

---

fysioterapeutti Patrick Willamo  
p. 050-4286377  
patrick.willamo@hus.fi

---

lastenlääkäri Merja Kajosaari  
kehittämistyön työelämänohjaaja

potilaille

## SUOSTUMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa ko. opinnäytetyöstä ja mahdollisuuden esittää kehittämistyön tekijälle siitä kysymyksiä. Ymmärrän että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että kerättyä aineistoa ja muita tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan käyttää tuottamaani aineistoa ja luovuttamiani tietoja opinnäytetyössä yllä olevan kuvauksen mukaisesti.

---

Paikka ja päiväys

**Minä** \_\_\_\_\_  
**suostun osallistumaan kehittämistyöhön**

---

Osallistujan allekirjoitus ja syntymäaika

---

Nimen selvennys

---

Osallistujan vanhemman nimi

---

Osallistujan vanhemman allekirjoitus

**Suostumuksen vastaanottaja**

---

Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

---

Nimen selvennys

potilaan vanhemmalle

## SUOSTUMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa ko. opinnäytetyöstä ja mahdollisuuden esittää kehittämistyön tekijälle siitä kysymyksiä. Ymmärrän että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että kerättyä aineistoa ja muita tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan käyttää tuottamaani aineistoa ja luovuttamani tietoja opinnäytetyössä yllä olevan kuvauksen mukaisesti.

---

Paikka ja päiväys

**Suostumuksen antaja**

---

Osallistujan allekirjoitus

---

Nimen selvennys

**Suostumuksen vastaanottaja**

---

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

---

Nimen selvennys