

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Terveysten edistämisen koulutusohjelma / Ylempi AMK

Jarna Kettunen

POIKKEAVAN KELTAISUUDEN TUNNISTAMINEN VASTASYNTYNEELLÄ

Opinnäytetyö 2015

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

KETTUNEN, JARNA

POIKKEAVAN KELTAISUUDEN TUNNISTAMINEN
VASTASYNTYNEELLÄ

Opinnäytetyö

43 sivua + 13 liitesivua

Työn ohjaaja

Koulutusjohtaja Päivi Mäenpää

Toimeksiantaja

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri,
Lasten ja nuorten sairaala

Tammikuu 2015

Avainsanat

fysiologinen keltaisuus, sappitieatresia,
neuvolaterveydenhuolto, varhainen tunnistaminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, millaisia neuvolaterveydenhoitajien toimintatavat ovat, kun he kohtaavat keltaisen vastasyntyneen. Tavoitteena oli selvittää miten terveydenhoitajat reagoivat poikkeavaan keltaisuuteen, ja ennen kaikkea miten kauan he seuraavat vastasyntyneen keltaisuutta. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää toteutuvatko terveystarkastukset ohjeistusten mukaisesti, sillä poikkeavan keltaisuuden varhainen tunnistaminen mahdollistuu oikea-aikaisilla terveystarkastuksilla. Varhaisen tunnistamisen tarkoituksena on edistää vaikeasti sairaiden lasten terveyden mahdollisuuksia.

Tutkimukseen osallistui yhteensä 128 neuvolaterveydenhoitajaa eri puolilta Suomea ja vastausprosentti oli 62. Aineisto kerättiin sähköisesti Webropol-kyselyllä helmikuussa 2014, jonka jälkeen aineisto analysoitiin Webropol-analyysiä hyödyntäen. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimus on työelämälähtöinen, ja se on tehty yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lasten- ja nuorten sairaalan, Lastenklinikan kanssa. Työn lopullisena tavoitteena oli saada aikaan ohjeellinen neuvolaterveydenhoitajille poikkeavan keltaisuuden tunnistamiseksi. Työn tulokset kuitenkin osoittivat, että tällä hetkellä neuvolaterveydenhoitajilla ei ole käytössä riittävän kattavia ohjeistuksia edes niin kutsutun vastasyntyneen normaalin keltaisuuden eli fysiologisen keltaisuuden tunnistamiseen, hoitoon ja seurantaan. Tästä syystä on päätetty, että ohjeistus poikkeavan keltaisuuden tunnistamiseksi ei ole tällä hetkellä ajankohtainen. Sen sijaan valtakunnallinen ohjeistus fysiologisen keltaisuuden hoitopolusta on tarpeen.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Promotion

KETTUNEN JARNA

Identification of Abnormal Jaundice

Bachelor's Thesis

43 pages + 13 pages of appendices

Supervisor

Director of education Päivi Mäenpää

Commissioned by

The Hospital District Of Helsinki and Uusimaa,
Children`s Hospital

January 2015

Keywords

physiological jaundice, biliary atresia, health clinical
care, early identification

The purpose of this study was to clarify how health clinical nurses act when they are confronted with jaundiced newborns. It was also important to find out how the nurses react to abnormal jaundice and more importantly how long they will follow it. In addition, the aim was to find out how the health checks are held according to the guidelines, as abnormal jaundice can be identified by check-ups at right the times. The purpose of an early identification is to promote the opportunities to achieve a healthier life of severely ill children.

In total 128 health clinical nurses responded to the survey. The data were collected online by using Webropol- questionnaire between February and April 2014. After that, the data were analysed with the same programme. The open questions of the survey were analysed with content analysis.

This study is a workplace-oriented and it was carried out in cooperation with The Hospital District Of Helsinki and Uusimaa, Children`s Hospital. The final aim of this thesis was to create an instructions leaflet on how to recognize abnormal jaundice. The results however, showed that there are no instructions even of identification, treatment and tracking of normal jaundice. Because of that, it was decided that instructions for identifying unusual jaundice is not currently topical. Instead, there is a need for national instructions on how to identify and treat jaundiced children.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	FYSIOLOGINEN KELTAISUUS	7
	2.1 Keltaisuuden tunnistaminen	7
	2.2 Keltaisuuden hoito	7
3	SAPPITIEATRESIA	8
	3.1 Sappitieatresian syyt ja esiintyvyys	8
	3.2 Sappitieatresian diagnosointi	9
	3.3 Sappitieatresian hoito	10
4	AIKAISEN TUNNISTAMISEN MERKITYS	14
	4.1 Vaikutukset selviytymiseen ja elämänlaatuun	14
	4.2 Sairauden taloudelliset vaikutukset	15
5	NEUVOLATERVEYDENHUOLTO TERVEYDEN EDISTÄJÄNÄ	15
	5.1 Toiminta ja tarkastukset	15
	5.2 Terveydenhoitajan asiantuntijuus	17
6	TUTKIMUSTEHTÄVÄT	18
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSTULOKSET	19
	7.1 Aineiston keruu ja analyysi	19
	7.2 Tutkimuksen tulokset	22
8	POHDINTA	27
	8.1 Luotettavuuden arviointi	27
	8.2 Eettisyyden arviointi	29
	8.3 Johtopäätökset	30
	8.4 Suositukset ja jatkotutkimushaasteet	33

LIITTEET

Liite 1. Tutkimusluvut

Liite 2. Saatekirje ja kyselylomake

Liite 3. Muuttujaluettelo

Liite 4. Tutkimustaulukko

Liite 5. Seulontatyöryhmän arviointikriteerit

1 JOHDANTO

Tämä työ tarkastelee sappitieatresiaa sairautena ja sen varhaisen tunnistamisen vaikutuksia selviytymiseen. Sappitieatresia on vakava ja harvinainen sairaus, jota esiintyy Suomessa keskimäärin neljällä vastasyntyneellä lapsella vuosittain. Sairaus on seurausta sikiökaudella aiheutuvasta tulehduksesta, josta johtuen sappi ei pääse virtaamaan tiehyitä pitkin maksaan ja osallistumaan ruoansulatukseen. Sairastuneella lapsella ihonvärin keltaisuus vähitellen lisääntyy, ulosteiden väri muuttuu vaaleaksi ja virtsa tummaksi. (Lampela, Jalanko & Pakarinen 2013, 2749.) Muita vastasyntyneen pitkittyneen keltaisuuden syitä ovat rintamaitokeltaisuus, virtsatieinfektio ja hypotyreoosi. Suosituksissa ohjeistetaan neuvolaterveydenhoitajaa lähettämään keltainen lapsi tarvittaessa lastentautien poliklinikalle, jossa mahdollinen sairaus voidaan todeta. (Äitiysneuvolaopas 2013, 263–264).

Tässä työssä poikkeava keltaisuus on määritelty sappitieatresian aiheuttamaksi, koska on haluttu tarkastella sen tunnistamista suhteessa fysiologisista syistä johtuvan keltaisuuden tunnistamiseen. Toisinaan sappitieatresian aiheuttama poikkeava keltaisuus ilmenee jo heti syntyessä, kun taas toisinaan se alkaa vasta kahden viikon ikäisellä. Sairauden kannalta oleellista on tehdä ero normaaliin vastasyntyneen keltaisuuden ja poikkeavan keltaisuuden välille, sillä aina kun vastasyntyneen keltaisuus jatkuu yli kahden viikon iän, vaatii lapsen vointi tutkimista. (Pakarinen 2008, 1158–1159.) Tärkeää on tunnistaa sairaus mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, koska ensisijaisena hoitomuotona on leikkaustoimenpide, jolla mahdollistetaan sapen virtaaminen. Kyseisen toimenpiteen ajankohta on suoraan yhteydessä näiden lasten selviytymismahdollisuuksiin. (Sokol, Shepherd, Superina, Bezzerra, Robuck & Hoofnagle 2007, 566–567, 570.)

Terveyden edistäminen on tässä työssä määritelty elämänlaatua ylläpitäväksi ja parantavaksi sekä inhimillisistä kärsimystä lievittäväksi ja ehkäiseväksi toiminnaksi, jota tavoitellaan yksilökeskeisillä työmenetelmillä. (Eirola, Eskola, Hakulinen, Hirvonen, Häggmann-Laitila, Koponen, Kurkko, Kylmä, Pietilä, Pihlström, Salminen, Sirola & Vehviläinen-Julkunen 2002, 152,122). Neuvola on instituutiona merkittävässä asemassa edistämässä lasten terveyttä, koska se tavoittaa lähes kaikki perheet tasapuolisesti. (ETENE 2008, 13). Työn tavoitteena on kartoittaa, millaisia valmiuksia neuvola terveydenhoitajilla on tunnistaa vastasyntyneen poikkeava keltaisuus, ja miten he rea-

goivat kohdatessaan keltaisen vastasyntyneen. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään, toteutuvatko terveystarkastukset ohjeistusten mukaisesti ja tukeeko tämä poikkeavan keltaisuuden varhaisen tunnistamisen mahdollisuutta. Työ tehdään yhteistyössä Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Lasten- ja nuortensairaalan, Lasten- ja nuortensairaalan, Lasten- ja nuortensairaalan, Lasten- ja nuortensairaalan kanssa, jonka tarkoituksena on jatkossa tuottaa terveydenhoitajille ohjausmateriaalia tämän työn tulosten pohjalta.

2 FYSIOLOGINEN KELTAISUUS

2.1 Keltaisuuden tunnistaminen

Keltaisuutta on todettu ilmenevän jopa puolella kaikista vastasyntyneistä jonkin tasoisena (Grönroos, Koskinen & Lehtonen 2007, 1837), ja pääsääntöisesti se johtuu fysiologisista syistä aiheuttaen punasolujen tuhoutumista. Maksa ei kypsymättömyydestä johtuen pysty poistamaan punasolujen hajoamistuotetta eli bilirubiinia, joka kerääntyessään elimistöön muuttaa lapsen ihonvärin (Shortland, Hassey & Chowdhury 2008, 202) sekä skleerat kellertäviksi (Clark 2013, 42). Yleisimmin keltaisuus havaitaan terveillä vastasyntyneillä ensimmäisen elinviikon aikana, mikä edellyttää terveydenhuoltopalvelujen tarjoajilta tiivistä seurantaa (Cohen 2008, 202), sillä usein nopean synnytysairaalaan kotiutumisen vuoksi lapsen kellastumista ei ehditä sairaalassa toteamaan (Sokol ym. 2007, 56).

Fysiologisen keltaisuuden tunnistaminen perustuu pitkälti visuaaliseen arviointiin, johon ei aina voida täysin luottaa (Shortland ym. 2008, 205). Varmin todennus fysiologisesta keltaisuudesta saadaan seerumista otettavan bilirubiinipitoisuuden avulla (Varimo 2012, 2), jonka lisäksi käytössä on erilaisia keltaisuusmittareita, joiden toiminta perustuu aallonpituuksien mittaamiseen. Nykysuosituksena on, että kyseisiä mittareita voidaan käyttää yleisesti apuna seulonnassa, paitsi ennen aikaisesti syntyneillä lapsilla. (Grönroos ym. 2007, 1838). Oleellista on ennen diagnoosin asettamista sulkea muut keltaisuutta aiheuttavat syyt pois kuten kuivuma, virtsatieinfektio, maksatulehdus, synnynnäinen hypotyreoosi ja sappitieatresia. (Järvenpää & Fellman 2004, 23,126).

2.2 Keltaisuuden hoito

Suurimalle osalle lapsista fysiologinen keltaisuus on ohi menevä oire, joka yleisimmin aiheutuu liian vähäisestä rintamaidon saannista tai itse maidon ainesosista. Tämän

tyyppisessä keltaisuudessa vanhempia ohjeistetaan antamaan korviketta hetkellisesti enemmän, joka vähitellen saa keltaisuuden katoamaan. (Clark 2013, 43.) Syytä rintamaito keltaisuuteen ei tunneta ja yleisenä ohjeena on, että imetystä ei tarvitse lopullisesti keskeyttää. (Äitiysneuvolaopas 2013, 263). Erään teorian mukaan rintamaitoon erittyvät äidin hormoneja, jotka estävät bilirubiinin luonnollista poistumista aiheuttaen lapselle keltaisuutta – haittaamatta muuten lapsen vointia. (Kero 2000, 268). Keltaisuuteen on kuitenkin aina suhtauduttava vakavasti, koska pahimmillaan bilirubiinin kerääntyminen elimistöön voi aiheuttaa kernikteruksen eli aivorungon vaurioitumisen tai pysyvän aivovaurion. (Juvonen & Savolainen 2007, 201).

Niissä tapauksissa, joissa bilirubiiniarvot kohoavat runsaasti tarvitsee lapsi sinivalohoitoa. Sinivalohoito toteutetaan pääsääntöisesti sairaalassa, ja tarkoituksena on altistaa mahdollisimman suuri ihoalue valolle. (Grönroos ym. 2007, 1839.) Valohoito tapahtuu lapsivuodeosastolla, jonka aikana lapsi makaa sinivalon alla ilman vaatteita, silmät suojattuina. Yleisimmin hoito kestää yhdestä päivästä kolmeen päivään riippuen siitä, kuinka nopeasti bilirubiiniarvot laskevat. (Hietanen, Visuri & Nyberg 2009, 276.) Hoito perustuu siihen, että sinisen valon aallonpituudet muuttavat bilirubiinin vesiliukoiseen muotoon, joka poistuu elimistöstä erittymällä virtsaan. Valohoidon perusteet terveellä kolmen vuorokauden ikäisellä lapsella on nopeasti nouseva tai liiankorkea bilirubiiniarvo. (Fellman 2004, 126.)

3 SAPPITIEATRESIA

3.1 Sappitieatresian syyt ja esiintyvyys

Sappitieatresia on vastasyntyneen lapsen tulehduksellinen sairaus, jossa sappitiehyet tulehduksen seurauksena estävät sapen normaali virtauksen, joka johtaa nopeasti etenevään maksan kirroosiin (Moreira, Cabral, Cowles & Lombritto 2012, 746). Jo sikiökaudella alkava muutos saa aikaan sappitiehyiden tulehtumisen, jolloin epiteelisolut vaurioituvat ja tuhoutuvat (Lampela & Pakarinen 2013, 1485). Normaalitytilanteessa maksa muodostaa sappinestettä, joka kulkeutuu sappitiehyitä pitkin lopulta suoleen osallistuen rasvojen pilkkomiseen ja imeyttämiseen (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 2005, 345–346). Noin 90 % todetuista sappitieatresia tapauksista on sellaisia, joissa ei ole havaittu sapen virtausta maksan ulkopuolella (Lampela 2013, 13). Tällöin rasvojen pilkkoutuminen ja imeytyminen huononevat, jonka lisäksi maksan toiminta heikkenee, koska se ei pysty luovuttamaan sappinestettä.

Sappitieatresiaan sairastuneita vastasyntyneitä oli Suomessa vuosina 1987–2010 yhteensä 74 (Lampela 2013, 37), joten vuosittain kyseisiä lapsia syntyy keskimäärin neljä. Tämä suhteutettuna kaikkiin Suomessa vuosittain syntyviin noin 60 000 lapseen (Tilastokeskus) saa ymmärtämään sairauden harvinaisuuden. Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa sappitieatresiaa esiintyy keskimäärin yhdellä lapsella 20 000:sta elävänä syntyneestä ja Japanissa luku on 1:9000. Suurimpia esiintyvyyksilukuja on havaittu Ranskan polynesianlaisilla sekä taiwanilaisilla lapsilla, joilla sappitieatresiaa esiintyy yhdellä lapsella 3000 vastasyntyneestä. Syitä siihen, miksi esiintyvyys on suurempaa Tyynenmeren länsipuolella, ei ole löydetty. (Lampela 2013, 14.) Taudin etiologia on edelleen tuntematon, mutta yhdeksi syyksi esitetään geneettistä alttiutta, jolloin virusinfektio saa aikaan tulehduksen sappitiehyissä (Lampela & Pakarinen 2013, 1485).

3.2 Sappitieatresian diagnosointi

Oireet ilmenevät kellertävänä ihonvärinä, vaaleaksi muuttuneina ulosteina sekä tummana virtsana (Lampela 2013, 16). Diagnosointi on haasteellista, koska sappitieatresiaasta johtuva keltaisuus sekoitetaan usein vastasyntyneen normaaliin keltaisuuteen. Erona on se, että vastasyntyneen normaali keltaisuus häviää pääsääntöisesti 14 vuorokauden ikään mennessä, jolloin sappitieatresiaasta johtuva keltaisuus voi puolestaan olla vielä melko huomaamatonta (Hussein, Howard, Mieli-Vergani & Mowat 1991, 1178). Täten aina, kun keltaisuus vastasyntyneellä jatkuu yli 14 vuorokautta, tulisi terveydenhuollon ammattihenkilön otaksua taustalla olevan muutakin kuin vastasyntyneen fysiologinen keltaisuus (Benchimol, Walsh & Ling 2009, 1185). Keltainen ihonväri yhdistettynä 2 - 3 vuorokautta jatkuneisiin vaaleisiin ulosteisiin, tekeekin sappitieatresiaasta todennäköisen (Hussein ym. 1991, 1178).

Diagnoosin varmistamiseksi lapselta mitataan veren bilirubiiniarvot, joista erityisesti konjukoitunut bilirubiini kertoo kolestaasista eli sapen kulun estymisestä. Kolestaasi voidaan todentaa, jos konjukoitunut bilirubiini on kohonnut yli 20 prosenttia kokonaisbilirubiinista. (Sokol ym. 2007, 568.) Bilirubiini on keltaista myrkyllistä punasolujen hajoamistuotetta, jonka on tarkoitus maksasolujen avulla, sappitiehyitä pitkin, erittyä suoleen (Bjålie ym. 2005, 273). Näin ei kuitenkaan kolestaasista johtuen tapahdu, jolloin bilirubiinia kerääntyy elimistöön, ja konjukoitunut bilirubiini kohoaa yli 20 prosentin. Useat kansainväliset tutkimusyhdistykset ehdottavat, että kaikilta lapsilta, joiden keltaisuus kestää yli kaksi viikkoa, tulisi mitata veren bilirubiiniarvot

(Benchimol ym. 2009, 1190), sillä tämä on halpa ja helppo tapa löytää kolestaasista kärsivät lapset. (Sokol ym. 2007, 567).

Lapsi, jolla epäillään kolestaasista johtuvaa keltaisuutta, tulisi pikaisesti ohjata lasten lääkärille (Benchimol ym. 2009, 1185) eli Lastenlinikalla työskentelevälle kirurgille, joka lähetteen saatuaan ohjelmoi tarvittavat tutkimukset ja toimenpiteet. Näihin kuuluu verinäytteistä erityisesti bilirubiiniarvot, uloste- sekä virtsanäytteet, ultraäänitutkimus muiden sairauksien poissulkemiseksi, kolangiografia, jossa pyritään röntgenkuvausella selvittämään sappitiehyiden olemassaolo ja lopulta kirurginen avaus, jolla diagnoosi varmennetaan (Sokol ym. 2007, 568–569). Myös maksabiopsia on olennainen osa sappitieatresian diagnostiikkaa (Lampela 2013, 36), sillä sen tuloksin voidaan tehdä päätelmiä fibroosin tilasta ja täten ennustaa tulevan Kasai toimenpiteen onnistuminen (Sokol ym. 2007, 569).

Vaaleita ulosteita on todettu esiintyvän jopa 95 %:lla kaikista sappitieatresiapotilaista, joten poikkeuksellisten ulosteiden tunnistamiseksi on otettu käyttöön ulostevärikarttoja (Benchimol ym. 2009, 1190). Taiwanissa tehdyssä tutkimuksessa vanhempia ohjeistettiin seuraamaan ulostevärikarttaa ja ilmoittamaan tulokset 1-kuukauden ikäisenä tehdyssä kontrollissa lääkärille. Vuonna 2004 käyttöön otetun ulostevärikartan avulla löydettiin 73 % kaikista alle 60 vuorokauden ikäisistä sappitieatresia potilaista, kun vuonna 2005 lukema oli noussut jo 97 %. (Hsiao, Chang, Chen, Lee, Wu, Lin, Yang, Chen, Tiao, Lau, Chu & Lai 2007, 1233.) Tämän lisäksi Kasai tehtiin ennen ulostevärikartan käyttöönottoa keskimäärin 84 vuorokauden ikäiselle, kun taas jälkeen lukema oli 53 vuorokautta (Benchimol ym. 2009, 1190).

3.3 Sappitieatresian hoito

Vaikka sappitieatresia on harvinainen sairaus, on se merkittävin syy imeväisten maksansiirtoihin (Sokol ym. 2007, 566). Vuodesta 2005 sappitieatresian hoito on sijoitettu Lastenlinikalle (Valtioneuvoston asetus 2011, 2), koska maailmalla on saatu hyviä tuloksia hoidon keskittämistä (Davenport, De Ville de Goyet, Stringer, Mieli-Vergani, Kelly, McClean & Spitz 2004, 1356). Myös Suomessa on koettu hoidon keskittämisellä olleen positiivisia vaikutuksia, sillä selviytyminen 4-vuotiaiden ikäryhmässä on parantunut vuoden 2005 jälkeen 50 prosentista 86 prosenttiin. Keskittäminen on lisännyt myös hoidon yhdenmukaisuutta, sillä sama monialainen hoitoryhmä

on osallistunut vuodesta 2005 alkaen kaikkien sappitieatresia potilaiden hoitoon. (Lampela 2013, 36,43.)

Pitkään sappitieatresia oli kuolemaan johtava sairaus, kunnes kehitettiin tapa, jolla suolesta saatiin muodostettua sappiteitä korvaava toiminto – Kasai (Sokol ym. 2007, 567). Siinä poistetaan sappiteiden arpeutunut kudus, jonka jälkeen ohutsuoli liitetään mahdollisimman laajalle alueelle maksanporttiin. Tämän avulla pyritään takaamaan sapen virtaukselle niin hyvät edellytykset kuin sappiteiden jäänteet mahdollistavat. (Lampela & Pakarinen 2013, 1488.) Monissa tapauksissa Kasai auttaa sapen riittävän virtauksen vuoksi lasta selviytymään keltaisuudesta ja korkeista bilirubiinipitoisuuksista, ja täten selviytymään pidempään oman maksansa turvin (Pakarinen & Rintala 2011, 51).

Leikkauksen jälkeen yleisimpiä komplikaatioita ovat kolangiitti eli sappitulehdus, jota pyritään ennaltaehkäisemään antibiootein sekä portahypertensio eli maksanportin verenpaineen kohoaminen (Pakarinen & Rintala 2011, 52). Kortikosteroideja, ursodeoksikoolihappoa sekä fenobarbitaalia käytetään aktivoimaan sapen virtausta ja lisäämään sapen erittymistä maksasta. Myös ravitsemushoidon tärkeys korostuu, sillä sappihappojen erittyminen on joka tapauksessa heikentynyt, vaikka leikkaus olisikin onnistunut. Tämä tarkoittaa, että ravitsemukseen tulee lisätä sellaisia valmisteita, joiden imeyttämiseen sappihappoja ei tarvita. (Lampela & Pakarinen 2013, 1488.) Lääke- ja ravitsemushoidon keinoin pyritään mahdollistamaan lapselle parhaat mahdolliset valmiudet kasvuun ja kehitykseen sairaudesta huolimatta.

Ne tapaukset, joissa Kasai on tehty alle 30 vuorokauden ikäisille lapsille, ovat tuloksiltaan parempia kuin ne, joissa lapset olivat yli 90 vuorokauden ikäisiä. Nämä lapset selviytyivät omalla maksallaan huomattavasti pidempään. (Sokol ym. 2007, 567, 570.) Amerikkalaisessa lastensairaalassa tehty tutkimus, jossa tarkasteltiin sappitieatresia potilaille tehtyjen maksansiirtojen tuloksia, kertoo, että suurin kuolleisuus havaittiin pikkulasten ikäryhmässä. Tähän kuuluivat ne lapset, jotka kuolivat odottaessaan maksaa sekä ne, jotka kuolivat siirteen jälkeen. Lisäksi pikkulasten ryhmä oli se, jolla maksansiirron jälkeen oli eniten infektioita, ongelmia ravitsemuksessa sekä hylkimisenestolääkkeiden sopivuudessa. (Uttersson, Shepherd, Ronald, Sokol, Bucuvalas, MaGee, McDiarmid & Ravinder Anand 2005, 182–183.) Tästä voidaan vetää johto-

päätös, että pikkulapsivaiheessa tehdyt maksansiirrot ovat huomattavasti riskialttiimpia.

Maksansiirtojen määrä Suomessa on vuosi vuodelta lisääntynyt, ja vaikeissa maksasairauksissa se on usein ainoa hoitomuoto, jonka avulla potilas saadaan selviytymään. Maksansiirron aiheet ovat hyvin erilaisia aikuisilla ja lapsilla, mutta siitä huolimatta sappitieatresiasta johtuvat maksansiirrot kuuluvat kolmen merkittävimmän siirtoon johtavan syyn joukkoon koko Suomessa. (Salmela, Höckerstedt, Salminen & Hämäinen 2004, 1361.) Lapsilla sappitieatresia on selvästi merkittävin syy maksansiirtoon (Jalanko & Sairanen 2011, 2322), ja 25 lasta sai vuosina 1987–2010 maksansiirteen sappitieatresiasta johtuen (Lampela 2013, 42). Valtaosa sappitieatresia potilaista joutuu maksansiirtoon, vaikka Kasai-toimenpide olisikin onnistunut. Tämä johtuu siitä, että toimenpide on mahdollistanut vain vähäisen sapen erityksen maksasta, joka johtaa maksakirroosin kehittymiseen. Siirteen saaneista nuorimmat ovat alle vuoden ikäisiä ja vanhimmat murrosikäisiä. (Jalanko & Sairanen 2011, 2322.)

Maksansiirto tulee aiheelliseksi niillä potilailla, joilla on ilmaantunut kutinaa ja väsymystä, laboratorioarvot ovat huonontuneet ja kasvu on taittunut heikentyneestä ruokahalusta johtuen. Näiden lisäksi hälyttäviä merkkejä ovat sappitietulehdukset ja muut infektiot sekä askitekseen kerääntyminen. Tärkeää on tehdä maksansiirto mahdollisimman stabiilisti voivalle potilaalle, sillä tämä on siirron lopputuloksen kannalta merkittävää. (Jalanko, Holmberg & Leijala 1995, 995.) Suurin osa siirteiden luovuttajista on aikuisia, koska lapsiluovuttajia on vähän. Aikuiselta saadusta siirteestä otetaan käyttöön vain osa ja toisinaan siirre voidaan jakaa jopa kahdelle lapsipotilaalle. Lapsilla maksansiirto on aina vaativa toimenpide, sillä verisuonet, maksavaltimo ja sappitiet ovat erittäin pieniä ja hyvin alttiita veren virtauksen estymiselle. (Jalanko & Sairanen 2011, 2322.) Pikkulapset ovatkin suurimmassa riskissä toimenpiteen jälkeisille komplikaatioille kuten siirteen menetykselle (Utterson ym. 2005, 183–184), jolloin lapsi tarvitsee uuden siirteen.

Maksansiirto aiheuttaa useita erilaisia riskitekijöitä potilaalle, ja merkittävin näistä on tietenkin kuolema. Viimeisinä vuosikymmeninä kuolleisuus on kuitenkin kääntynyt laskuun hyvien leikkaustulosten avulla ja eloonjäämisennuste on hyvä. (Salmela ym. 2004, 1362.) Lasten maksansiirtojen pitkäaikaistuloksista tehdyn tutkimuksen mukaan jopa 80 % siirteen saaneista lapsista on elossa vielä kymmenen vuotta siirteen saami-

sen jälkeen, joka on seurausta erityisesti kirurgisten tekniikoiden, hylkimisenestolääkkeiden sekä tehohoidon kehittymisestä (Kosola 2013, 10). Siirron jälkeinen seuranta on tiivistä ja sen tarkoituksena on havaita mahdollisia lääkityksen aiheuttamia haittavaikutuksia mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tärkeää on myös lapsen kasvun ja kehityksen tarkkailu (Salmela ym. 2004, 1368), sillä on tavallista että kasvu hidastuu leikkauksen jälkeen ensimmäisen vuoden aikana (Jalanko & Sairanen 2011, 2324).

Maksansiirron jälkeinen hoito perustuu pitkälti uuden elimen toiminnan turvaamiseen vieraassa ympäristössä. Tähän tarvitaan hylkimisenestolääkitystä, jota ilman maksa voi tuhoutua jopa muutamassa tunnissa. Erityisen tärkeää on alkuvaiheessa löytää potilaalle hyvä annostus lääkehoitoon, sillä akuuttia hylkimistä esiintyy yleensä noin muutama viikko maksansiirron jälkeen. Tämän jälkeen riski pienenee huomattavasti, mutta tärkeää on edelleen oikea annostus, sillä liian runsas lääkitys lisää haittavaikutuksia, syövän riskiä ja infektioita. (Jalanko & Sairanen 2011, 2322–2323.) Hylkimistä esiintyy jopa 50 % kaikista sappitieatresian vuoksi maksansiirtoon joutuneista potilaista, jolloin hylkiminen on ollut joko akuuttia tai puolen vuoden sisällä tapahtuvaa. Hoitotulokset ovat kuitenkin olleet hyviä, koska hylkiminen ei ole merkittävä syy leikkauksen jälkeisiin kuolemiin. (Utterson ym. 2005, 184.)

Siirron jälkeen infektioita esiintyy suurimmalla osalla potilaista, ja ne ovat merkittävin syy post-operatiivisiin kuolemiin. Yleisimpiä infektioita ovat haavatulehdukset, vatsainfektiot, keuhkokuume ja katetri-infektiot. Pre-operatiivisesti niitä pyritään ennaltaehkäisemään rokotteilla, antibiooteilla, sienilääkkeillä ja profylaktisilla lääkkeillä. (Åberg 2010, 31.) Post-operatiivisena lääkehoitona käytetään Valcansikloviiriä 3-6 kuukautta ja sulfa-trimetopriimiä vuoden ajan. Pääsääntöisesti kohonnut infektoriski on yhteydessä hylkimisenestolääkkeiden suuriin voimakkuuksiin, jotka altistavat infektioille etenkin lääkityksen alkuvaiheessa. Vähitellen ajan myötä riski pienenee ja noin vuosi siirteen saannin jälkeen lapsella ei ole enää tavallista suurempaa riskiä sairastua infektioihin. (Munuais- ja maksaliitto.) Pieniä lapsia normaalisti vaivaavat virustaudit, kuten hengitystieinfektiot ja ripulitaudit kuitenkin heikentävät hylkimisenestolääkkeiden vaikutusta, ja toisinaan tämän vuoksi lapsi joutuu takaisin sairaalahoitoon (Jalanko & Sairanen 2011, 2323).

4 AIKAISEN TUNNISTAMISEN MERKITYS

4.1 Vaikutukset selviytymiseen ja elämänlaatuun

Suurella osalla harvinaisista sairauksista, kuten sappitieatresialla, on merkittävä vaikutus elämänlaatuun ja elinajanodotteeseen. Harmillista on, että juuri harvinaisten sairauksien diagnosointi ja täten hoitoon pääsy usein viivästyvät. (Schieppati, Henter, Daina & Aperia 2008, 371; Sokol 2007, 566.) Sappitieatresian varhaisella tunnistamisella sekä hoidolla voidaan merkittävästi parantaa sairauden lopputulosta (Palermo, Joerger, Turmelle, Putnam & Garbutt 2012, 283), sillä maksan kirroosin eteneminen on suoraan yhteydessä siihen, kuinka nopeasti ammattilaiset päätyvät diagnoosiin (Benchimol ym. 2009, 1189). Tätä puoltavat useat tutkimukset, joissa esitetään, että aikaiseen tunnistamiseen tulisi panostaa (Palermo ym. 2012, 283; Benchimol ym. 2009, 1184; Sokol ym. 2007, 566; Lampela 2013, 54; Hsiao ym. 2007, 1233). On siis kiistatonta, kuinka merkityksellistä varhainen tunnistaminen on sappitieatresiaa sairastavien potilaiden selviytymisen kannalta.

Pitkäaikaissairauksilla on useita vaikutuksia lapsen sekä perheen elämään, ja kun vastasyntynyt lapsi sairastuu, kokemusten tulkitsijoina toimivat vanhemmat. Lapsen sairastumisen surukokemuksia verrataankin usein läheisen ihmisen kuolemaan (Kalland 2003, 195). Erityisen haasteellista lapsen sairastuminen on äidille, joka voi sairauden alkuvaiheessa kokea jopa sietämätöntä stressiä. Ei ole siis yllätys, että lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen heikentää myös vanhempien elämänlaatua. (Hopia 2006, 18.) Tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin sappitieatresiaa sairastavien lasten elämänlaatua, kokivat lapset terveyteen liittyvän elämänlaatunsa paljon huonommiksi kuin terveet verrokkit, ja erityisesti psykososiaalinen toiminta oli huomattavasti heikentynyt. Lisäksi havaittiin huomattavaa toiminnan vajetta, johon voitaisiin paremmalla tuella vaikuttaa. (Sundaram, Alonso, Haber, Magee, Fredericks, Kamath, Kerkar, Rosenthal, Shepherd, Limbers, Varni, Robuck & Sokol 2013, 5 - 6.)

Sappitieatresiaa sairastavan lapsen perhe tarvitsee hyvän psykososiaalisen tuen, sillä pitkät hoitajakset sairaalassa, haasteellinen lääkehoito sekä ravitsemus ja epävarma ennuste vaikuttavat merkittävästi perheen elämään (McCormick, Mackey & Wilson 2007, 478). Psykososiaalinen tuki jaotellaan kolmeen eri muotoon, joita ovat informatiivinen, emotionaalinen ja käytännön tuki. Hoitohenkilökunnalta perheet kaipaavat erityisesti informatiivista tukea sekä kannustusta ja rohkaisua ja käytännön tukea arki-

elämän sujuvuuteen sosiaalityöntekijöiltä. Tärkeäksi psykososiaalisen tuen työtavaksi nousee perheen yksilöllisten voimavarojen hahmottaminen sekä elämäntilanteen jäsentely. Niiden kartoittamiseen on hyvä myös psykiatrin osallistua, jotta psyykkisestä hyvinvoinnista saataisiin jo varhaisessa vaiheessa riittävän kattava kuva. (Aalberg & Idman 2006, 788–789, 797.)

4.2 Sairauden taloudelliset vaikutukset

Sappitieatresian hoito on yksi kalleimmista yksittäisistä erikoissairaanhoidossa hoidettavista sairauksista. Sen hoitokustannukset ylittävät 80 000 euroa per potilas, eli se kuuluu erityisen kalliisiin hoitoihin. Kyseessä on ainoastaan Kasai toimenpiteestä aiheutuneet kustannukset (STM 2005, 29, 66), jonka lisäksi sairauden hoitokustannuksia lisää tuleva maksansiirto, joka on edessä lähes jokaisella sappitieatresiaa sairastavalla henkilöllä aikuisikään mennessä (Lampela & Pakarinen 2013, 1491). Toisinaan sappitieatresiaa sairastava lapsi ei selviydy edes yhden siirrännäisen turvin, sillä ne lapset, joille maksansiirto on jouduttu tekemään pikkulapsi-iällä, ovat suuressa riskissä uuden siirteen tarpeelle tulevaisuudessa (Utterson ym. 2005, 183–184).

Ne lapset, joilla perusterveydenhuollossa epäillään poikkeavia oireita, tulisi pikaisesti lähettää erikoissairaanhoidon, koska leikkaushoidon viivästyminen sappitieatresiaa sairastavilla potilailla heikentää hoitotuloksia (Lampela & Pakarinen 2013, 1486–1487). Eli ennaltaehkäisevillä toimilla ei sappitieatresian hoidossa voida tehdä merkittäviä taloudellisia säästöjä. Ainoastaan varhaisella tunnistamisella ja täten pikaisella Kasai-toimenpiteellä voidaan vaikuttaa hoitotuloksiin. Tämä vähentää hoitokustannuksia, koska maksansiirto vaatii keskimäärin viisi tehohoitopäivää ja viisi viikkoa osastoseurantaa, jonka lisäksi kotiutumisen jälkeen kontrolleja järjestetään tiiviisti. (Lehtonen 2007, 15.)

5 NEUVOLATERVEYDENHUOLTO TERVEYDEN EDISTÄJÄNÄ

5.1 Toiminta ja tarkastukset

Suomalaisella neuvolatoiminnalla on pitkä historia, sillä jo 1940-luvulla se asettui maanlaajuiseksi toiminnaksi. Tätä nykyä toimintaa ohjaa terveydenhuoltolaki, joka velvoittaa kuntia järjestämään neuvolapalveluja, joiden tavoitteena on terveysneuvonnan ja ennaltaehkäisevien palvelujen tarjoaminen. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326.)

Terveyden edistämistä pidetään merkittävimpana neuvolatyön sisältönä, johon kuuluu sairauksien ehkäisy, terveyden parantaminen ja hyvinvoinnin lisääminen (Lindholm 2007, 19–20). Terveydenhoitajan työssä tämä ilmenee muun muassa lapsen kasvun ja kehityksen seurantaana, jonka tarkoituksena on pyrkiä tunnistamaan kasvuun negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä, kuten sairaudet ja kehityshäiriöt (Salo, Mäki & Dunkel 2011, 17).

Lastenneuvola tavoittaa lähes kaikki perheet tasapuolisesti ja on täten merkittävässä roolissa tunnistamassa hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Tiiviillä seurannalla voidaan mahdollistaa myös oikea-aikainen hoito ja tuki. (Hakulinen-Viitanen, Hastrup & Wiss 2010, 18.) Lastenneuvolan tulee järjestää ensimmäisen ikävuoden aikana yhdeksän terveydenhoitajan tekemää terveystarkastusta, joista neljän kuukauden ikäisenä tehtävä terveystarkastus on laaja. Näiden lisäksi lääkärin tekemiä tarkastuksia ensimmäisen vuoden aikana on kolme: 4 - 6 viikon, neljän kuukauden sekä kahdeksan kuukauden iässä. (Mäki 2011, 13.) Lääkäreiden osuus neuvolatyössä on viime vuosina kaventunut (STM 2004, 15), joka lisää terveydenhoitajien tekemän työn merkityksellisyyttä.

Neuvolan terveydenhoitajaa ohjeistetaan järjestämään vastasyntyneen lapsen kotikäynti, kun äiti ja lapsi ovat kotiutuneet synnytyssairaalasta. Käynnin sisältönä on vastasyntyneen lapsen voinnin tarkkailu ja vanhempien tukeminen ja ohjaus. Lapsen voinnin tarkkailussa oleellista on yleisvointi, paino, eritteiden määrä ja laatu sekä keltaisuus. (STM 2004, 123.) Myös lastenneuvolakäsikirjassa mainitaan keltaisuuden havainnoinnin kuuluvan 1 - 4 viikon iässä tehtävään määräaikaistarkastukseen. Ohjeistuksessa on maininta siitä, että niissä tapauksissa, joissa lapsella ilmenee keltaisuutta, on lääkärin arvio tarpeellinen (THL 2013). Näiden ohjeistusten perusteella on selvää, että keltaisuuden havainnointi kuuluu oleellisena osana neuvolaterveydenhoitajan tarkastusten sisältöön.

Seuraavaa määräaikaista kontrollia on aikaistettu viikoilta 6 - 8 viikoille 4 - 6, jolloin perhe tapaa terveydenhoitajan lisäksi neuvolalääkärin ensimmäistä kertaa. Kontrollin aikaistaminen johtuu siitä, että nykyään lapset kotiutuvat synnytyssairaalasta hyvin varhaisessa vaiheessa, yleensä jo 1 - 3 vuorokauden ikäisinä. (STM 2009, 43.) Myös tähän tarkastukseen kuuluu ihonvärin seurannan havainnointi osana lapsen kehityksen seurantaan, jonka lisäksi tärkeää on huomioida vanhempien omat havainnot ja huolen-

aiheet (Honkaranta 2009, 120.) Erityisen tärkeää terveydenhuollon ammattilaisen on suhtautua vanhempiin oman lapsensa voinnin asiantuntijoina, jolloin hän kannustaa vanhempia ottamaan esille huolenaiheita, joita emme kykene esimerkiksi silmämääräisesti havainnoimaan – sappitieatresiassa ulosteenväri.

Käytännön työtä auttamaan on laadittu ohjeistuksia (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 825), joita terveydenhoitajat voivat työssään hyödyntää. HUS Vauvamatkalla – Opas synnyttäneelle, OYS Kotihoito-ohjeita vastasyntyneelle ja synnyttäneelle äidille, Kiuru Vastasyntyneen hoito ja Lastenneuvolakäsikirja ovat esimerkkejä, joissa on neuvoja vastasyntyneen perheelle ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle keltaisuuden tunnistamiseen ja hoitoon. Lisäksi Terveysportti on ammattilaisille hyvä väylä tutustua erilaisiin keltaisuutta aiheuttaviin vaivoihin ja tauteihin. Sisällöltään ohjeistukset ovat niukkoja, koska niissä lähinnä viitataan keltaisuuteen. Keltaisuuden todetaan olevan oire, jota on syytä tarkkailla ja johon tulee puuttua, mikäli se jatkuu, on voimakasta tai aiheuttaa lapsen voinnin heikentymistä (Kolanen, Koskinen, Kauppinen & Kujala 2015, 34).

5.2 Terveydenhoitajan asiantuntijuus

Terveydenhoitajan asiantuntijuus muodostuu ammatillisesta kehittymisestä, jonka ytimenä on kyky muokata omaa oppimista laajemmaksi kokonaisuudeksi. Tämä edellyttää kriittisyyttä, jonka avulla voidaan etsiä vaihtoehtoisia ratkaisuja toiminnan tueksi, sekä hyväksyntää asioiden muuttuvuudesta. Ammatillista kehittymistä tukee erityisesti moniammatillinen työskentely, sillä yhteistoiminta laajentaa omaa osaamista. (Janhonen, Vanhanen-Nuutinen, Vuokila-Oikkonen, Ervelius, Niemi & Vähäkuopus 2005, 15–17.) Tätä nykyä terveydenhoitajilta edellytetään laajaa asiantuntemusta sekä kykyä tunnistaa terveydelle haitallisia tekijöitä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, sillä varhainen ongelmiin puuttuminen on kustannustehokasta ja vaikuttavaa. (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto-Mäentausta 2008, 5 - 6)

Varhainen puuttuminen nousee esiin sellaisissa tilanteissa, joissa terveydenhoitajalle muodostuu huoli lapsen tai perheen hyvinvoinnista. Kyse on subjektiivisesta kokemuksesta, jonka perusteella ammattilainen voi käynnistää toimenpiteitä asian selvittämiseksi. Subjektiivinen kokemus mielletään tärkeäksi työvälineeksi, jonka tulisi riittää työntekijän toiminnan perustaksi. Varhaisen puuttumisen avulla voidaan ennaltaehkäistä esimerkiksi sairauksien etenemistä. (Haarala ym. 2008, 168–169.) Työnteki-

jän huolen on esitetty olevan yhteydessä siihen, millaiset ovat hänen omat auttamismahdollisuutensa eli tilanteessa, jossa terveydenhoitaja kokee, että hänen kykynsä eivät ole riittäviä, huoli nousee ja tarvitsee hän muita avun saannin mahdollistamiseksi. (Eriksson & Pyhäjoki 2009, 441.) Lapsen ja perheen terveyden kannalta voi siis olla oleellista se, kuinka nopeasti ammattilainen reagoi huoleen vai reagoiko lainkaan.

Asiantuntijalta edellytetään tietoa, taitoa, kokemusta, sivistystä, rajatun asian hallitsemista sekä intuitiivisuutta. Näillä keinoin hän kykenee vastaamaan alansa muuttuviin tarpeisiin, sillä yleinen tietämys terveyteen vaikuttavista tekijöistä lisääntyy koko ajan. (Pietilä, Eirola & Vehviläinen-Julkunen 2002, 152,155.) Tästä syystä terveydenhoitajan on tärkeä kehittää omaa ammatillista osaamista osallistumalla täydennyskoulutuksiin, joihin hänellä on myös lakisääteinen velvollisuus. Täydennyskoulutukseen työntekijän tulee itse hakeutua omien tarpeidensa mukaisesti, joita on tarjolla esimerkiksi lapsen tai perheen hyvinvointia rajoittavista erityispiirteistä sekä näyttöön perustuvasta toiminnasta. Lisäksi terveydenhoitajilla on mahdollisuus osallistua erikoissairaanhoidossa järjestettäviin koulutuksiin, mikä lisää perusterveydenhuollon ja erikoissairanhoidon välistä yhteistyötä. (STM 2004, 61–63.)

6 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on perustella tarve sappitieatresian aikaiselle tunnistamiselle, selvittää Suomessa työskentelevien neuvolaterveydenhoitajien valmiuksia tunnistaa poikkeava keltaisuus ja tutkia, millaiset hoitokäytänteet ovat olemassa keltaisuuden tunnistamiseen, seurantaan ja hoitoon. Tulokset antavat viitteitä poikkeavan keltaisuuden tunnistamisen ja hoidon nykytilasta. Tutkimustulosten pohjalta Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri voi jatkossa tuottaa ohjemateriaalia neuvolaterveydenhoitajille ja muulle henkilöstölle käytännön työn tueksi. Tämän työn tarkoituksena on myös tehdä pohjatyötä, jotta neuvolassa työskenteleviä terveydenhoitajia voitaisiin tukea varhaisessa tunnistamisessa. Tämä on oleellista, jotta terveyteen merkittävästi vaikuttaviin sairauksiin, kuten sappitieatresiaan, voidaan puuttua mahdollisimman pikaisesti. Neuvolaterveydenhoitajat tapaavat ohjeistusten mukaan vastasyntyneen lapsen aikaisemmin kuin lääkäri, joten he ovat merkittävässä asemassa tunnistamassa poikkeuksellista keltaisuutta. Tutkimus toteutetaan Lastenklinikan osasto K6 vastaavan osastolääkäri Mikko Pakarisen toiveesta. Tutkimusta ohjaavat seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Millaisia valmiuksia neuvolaterveydenhoitajilla on tunnistaa vastasyntyneen poikkeava keltaisuus?
2. Miten terveydenhoitaja toimii kohdatessaan keltaisen vastasyntyneen?
3. Toteutuvatko terveystarkastukset aikataulullisesti ohjeistusten mukaisesti?
4. Tukeeko terveystarkastusten ajankohta aikaisen tunnistamisen mahdollisuutta?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSTULOKSET

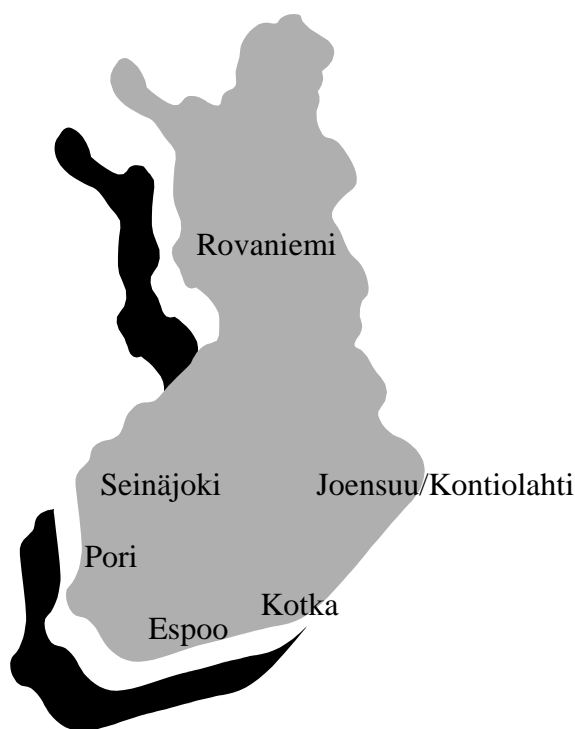
7.1 Aineiston keruu ja analyysi

Tämän tutkimuksen yhtenä oleellisena lähtökohtana oli selvittää valloillaan olevia käytänteitä ja terveydenhuoltohenkilöstön toimintatapoja, joten kvantitatiivinen tutkimustapa oli selkeä menetelmävalinta riittävän kattavan aineiston keräämiseksi. Yhdeksi tutkimuksen haasteellisimmaksi osioksi muodostui tutkimuslupien hankkiminen. Luvat haettiin jokaisesta kunnasta erikseen, koska kuntien lupakäytänteet tämän edellyttivät. Alkuun otettiin yhteyttä satunnaisten kuntien lastenneuvolatoiminnasta vastaaviin esimiehiin ja tiedusteltiin heidän mahdollisuuksiaan osallistua tutkimukseen. Lisäksi kartoitettiin näissä kunnissa lastenneuvolan puolella työskentelevän henkilöstön määrää, koska tavoitteena oli lähettää kyselylomake vähintään 200 terveydenhoitajalle. Lopullinen aineisto muodostui kuntien maantieteellisen sijoittelun sekä niissä työskentelevän henkilöstömäärän perusteella. Jokaisella kunnalla on omat lupakäytäntönsä, mikä tarkoitti erillisten tutkimussuunnitelmien laatimista. Lopulta luvat henkilöstötutkimuksen tekemiseen saatiin, ja aineiston kerääminen voitiin aloittaa.

Kyselylomake (liite 3) hahmoteltiin yhdessä opinnäytteen tilaajan, osastolääkäri Mikko Pakarisen kanssa, jonka jälkeen se esiteltiin Keravan lastenneuvolassa. Esitetaukseen osallistui 12 terveydenhoitajaa, joilta ei kuitenkaan parannusehdotuksia itse kyselylomakkeen sisältöön tullut, joten kyselylomake todettiin kattavaksi ja selkeäksi. Kyselylomake on laadittu Webropol 2.0-kyselysovellusta hyödyntäen; sovellus mahdollistaa aineiston sähköisen käsittelyn. Kaikkiaan kyselylomake sisälsi 15 kysymystä, joissa alkuun selvitettiin vastaajien taustoja eli ammattinimike sekä työkoke-

mus. Tämän jälkeen täsmennettiin hoitajien tietämystä sappitieatresiasta, ja kokemuksia keltaisen lapsen hoitopolusta. Viimeisessä osiossa selvitettiin terveystarkastusten ajankohtia. Suurin osa kysymyksistä oli strukturoituja eli järjestysasteikollisia ja luokitteluasteikollisia muuttujia, jonka lisäksi kyselyssä esiintyi avoimia kysymyksiä. (Kananen 2012, 125).

Yhteensä tutkimuksessa oli osallisena 7 eri kunnan työntekijöitä, jotka valikoituivat maantieteellisen sijoittelun sekä kuntien oman mielenkiinnon perusteella. Nämä kunnat olivat Rovaniemi, Seinäjoki, Pori, Espoo, Kotka, Joensuu ja Kontiolahti. (Kuva 1.) Maantieteellinen sijoittuminen huomioitiin jakamalla populaatio viiteen eri klusteriin Lauri Nummenmaan ohjeiden mukaisesti Pohjois-, Keski-, Itä-, Länsi- ja Etelä-Suomeen, joista valikoitiin vielä yksittäisiä klustereita eli tässä tapauksessa satunnaisesti valittuja kuntia yhden klusterin sisältä (Nummemaa 2004, 24). Tutkimuslupien saannin jälkeen anottiin kunnilta vielä lupa saada lähettää kyselylomake suoraan henkilöstölle, joka mahdollistaa luotettavamman aineiston tarkastelun. Aineisto kerättiin yksittäisenä otantana eli poikittaistutkimuksena, koska tarkoituksena ei ollut tarkastella tutkimusilmiötä suhteessa ajalliseen etenemiseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42).



Kuva 1. Tutkimuskunnat

Helmikuussa 2014 kyselylomake lähetettiin 205 terveydenhoitajalle, jonka mukana oli saatekirje (liite 2), josta selvisi kyselyn sisältö. Pian kyselyn lähettämisen jälkeen selvisi, että Rovaniemellä esimies oli lähettänyt henkilöstölle tutkimuslupiin liittyvän materiaalin. Materiaali sisälsi yksityiskohtaisen selostuksen opinnäytetyön tavoitteista ja tarkoituksesta, joihin henkilöstön ei ollut tarkoitus perehtyä ennen kyselyyn vastaamista. Tästä syystä jouduin erityisellä tarkkuudella arvioimaan Rovaniemen osallisuutta tutkimukseen. Lopulta päätettiin sisällyttää Rovaniemen henkilöstön vastaukset osaksi tutkimusta, koska heidän vastauksistaan ei ollut havaittavissa perehtyneisyyttä opinnäytetyön materiaaliin ja koska tulokset olivat yhteneväisiä muiden kuntien vastausten kanssa. Tämän lisäksi suurin osa kysymyksistä kartoitti kokemuksia sekä käytänteitä eikä niinkään oppimista, ja etukäteen materiaalin perehtymisellä ei ole suurta vaikutusta kyselyn sisältöön.

Webropolin käyttö mahdollisti muistutusviestin lähettämisen sellaisille henkilöille, jotka eivät olleet vielä kyselyyn vastanneet, ja yhteensä muistutusviestejä lähetettiin 5 kertaa. Kysely suljettiin 30.4.2014. Koko aineisto sijoitettiin alkuun Exceliin tarkistusta varten. Tarkastuksessa havaittiin yksittäisiä virheitä, jotka korjattiin, jotta kaikkien vastaajien vastaukset saatiin osaksi aineistoa. Tästä esimerkkinä kysymys 1. Kunta, jossa työskentelen, johon muutama vastaaja oli vastannut kysymysmerkillä. Kyseisten henkilöiden työskentelypaikkakunta jäljitettiin sähköpostiosoitteen perusteella ja korjaukset voitiin tehdä. Analyysi toteutettiin Webropol 2.0-sovelluksella nostamalla frekvenssejä perusaineistosta, jonka lisäksi ristiintaulukointi onnistui vertailutyökalun avulla. Webropol mahdollisti aineiston luotettavan analysoinnin, koska se ei edellyttänyt aineiston siirtämistä tai muokkaamista frekvenssien ja ristiintaulukoinnin onnistumiseksi.

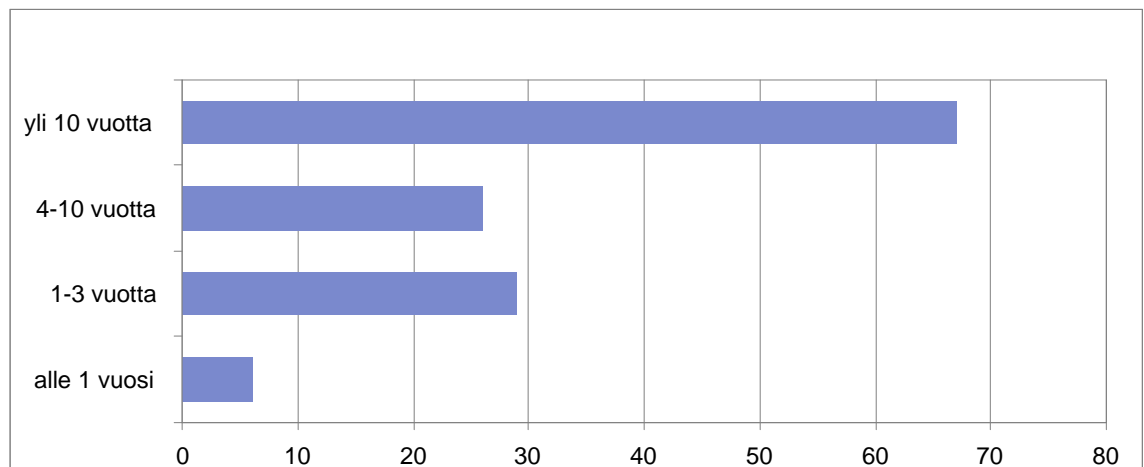
Excelin avulla kvantitatiivinen aineisto voitiin sujuvasti käsitellä. Sisällönanalyysi toteutettiin Tuomen ja Sarajärven ohjeiden mukaisesti eli yksittäiset vastaukset käytiin alkuun läpi, jonka aikana tehtiin havaintoja ”yleisimmistä” ilmentymistä. Tämän jälkeen nämä ilmentymät teemoitettiin (kuva 2) ja aineisto rajattiin eli osa ilmentymistä suljettiin pois, koska niillä ei ollut sisällöllistä merkitystä aineistolle. Näin saatiin selkeät teemat aikaiseksi ja yhteenvedon tekeminen onnistui (Sarajärvi & Tuomi 2009, 92.) Tärkeänä pidettiin aineiston tarkastelun alkuvaiheessa myös sitä, että aineistosta

pyritään löytämään teoreettisia merkityksiä eli vastauksia tutkimuskysymyksiin. Koska tämän opinnäytetyön avoimet kysymykset ovat olleet sisällöltään suhteellisen lyhyitä, ei aineistoa ole ennen teemoittelua pelkistetty. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135, 137.)

7.2 Tutkimuksen tulokset

Tutkimukseen vastasi 128 lastenneuvolan puolella työskentelevää terveydenhoitajaa, joten vastausprosentiksi muodostui 62. Muihin ammattiryhmiin kuuluvia ei vastaajien joukossa ollut. Vastaajista 53 %:lle työkokemusta oli kerääntynyt yli kymmenen vuotta, kun taas alle vuoden työssä olleita oli ainoastaan 6 henkilöä. 1 - 3 vuotta työssä olleita oli 24 % ja 4 - 10 vuotta 25 %. Suurin osa kyselyyn vastanneista oli siis työkokemuksen perusteella hyvin työhönsä perehtyneitä. (Kuva 3.) Vastaajista 85 kertoi kuulleensa sappitieatresiaa aiemmin, 33 ei tuntenut sairautta, ja kymmenelle henkilölle sairaus oli tuttu. Ristiintaulukoimalla saatiin selville että työkokemuksella oli yhteys sappitieatresian tunnistamiseen, sillä suurin osa (n=59) yli kymmenen vuoden työkokemuksen omaavista oli joko kuullut tai tunsi kyseisen sairauden.

Kuva 3. Työkokemus kyseisessä ammatissa



Terveydenhoitajista 48 kertoi kohdanneensa keltaisen lapsen neuvolassa työskennellessään yli 20 kertaa, kun taas 19 kertoi, ettei ollut kohdannut keltaista lasta lainkaan. Kokemusta keltaisten lasten kohtaamisesta neuvolassa, loppuilla terveydenhoitajilla oli 5 - 20 kertaa (n=38) ja alle 5 kertaa (n=23). 97 vastaajaa 128:sta kertoikin, että kohtaamiset olivat tapahtuneet viimeisen vuoden aikana. Terveydenhoitajista suurin osa

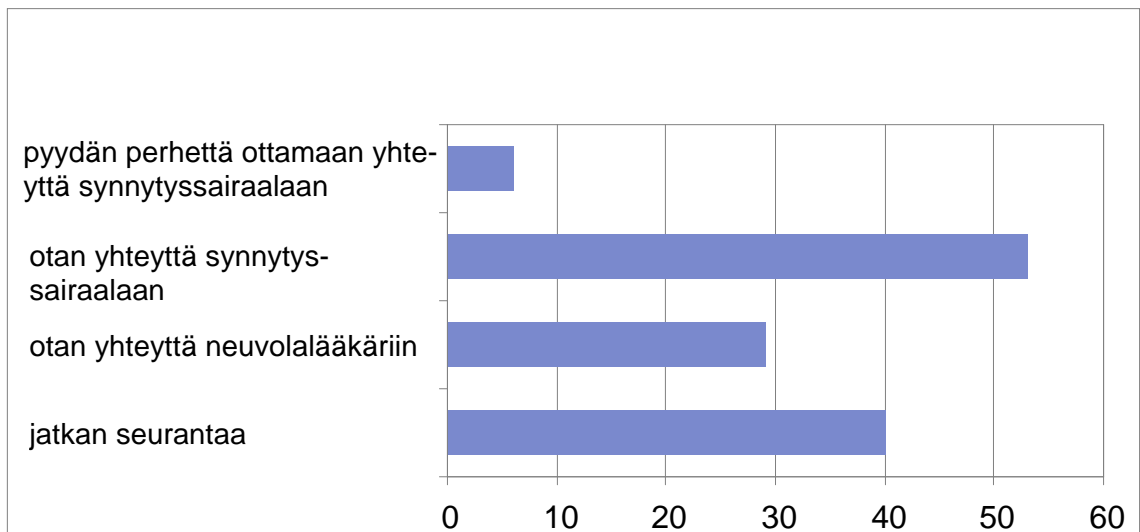
eli 66 % huolestui, jos lapsen keltaisuus jatkui vielä kahden viikon ikäisenä ja 27 % huolestui yli neljä viikkoa jatkuneesta keltaisuudesta. Yli kuusi tai yli kahdeksan viikkoa jatkuneesta keltaisuudesta huolestuneita hoitajia oli (n=6) ja (n=4). Alla olevasta taulukosta voidaan havaita, että kaikissa työkokemus ryhmissä (alle 1 vuosi, 1 - 3 vuotta, 4 - 10 vuotta, yli 10 vuotta) oli terveydenhoitajia, jotka eivät reagoineet yli kaksi viikkoa jatkuneeseen keltaisuuteen, vaan jatkoivat seurantaa. Erityistä huomiota herättää se, että 28 yli kymmenen vuotta työssä olleista (n=67) vastasi, että huolestuu vasta, jos keltaisuus jatkuu yli neljän viikon ikäisellä tai myöhemmin.

Taulukko 1. Työkokemus suhteutettuna keltaisuudesta huolestumiseen

	yli kahden viikon iän	yli neljän viikon iän	yli kuuden viikon iän	yli kahden kuukauden iän
alle 1 vuosi	5	0	1	0
1-3 vuotta	19	7	1	2
4-10 vuotta	21	2	2	1
yli 10 vuotta	39	25	2	1

Vastaajista suurin osa (n=88) ilmoitti ottavansa yhteyttä synnytyssairaalaan, neuvola-lääkäriin tai pyytävänsä perhettä ottamaan yhteyden synnytyssairaalaan, jos keltaisuus jatkui yli kahden viikon iän. Vastaajista 40 kertoi jatkavansa kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen seurantaa. (Taulukko 1.)

Kuva 4. Toimintatavat kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen tullessa vastaanotolle



Niitä terveydenhoitajia, jotka päättivät jatkaa kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen seuranta (n=40), pyydettiin kertomaan, milloin on seuraava kontrolli. Kysymys oli avoin ja jäänyt virheellisesti pakolliseksi. Kaikkiaan kysymykseen vastasi 121 hoitajaa. Tutkimuksen kannalta oleellista oli kuitenkin selvittää juuri niiden hoitajien toimintatapoja, jotka päättivät jatkaa seuranta. Tästä syystä aineistosta jouduttiin manuaalisesti etsimään seuranta jatkavien vastaukset. Tämä toteutui siten, että Excelistä löytyvä aineisto käytiin läpi rivi riviltä, ja poimittiin vastaustausvaihtoehdoista numero 1 eli ”jatkan seuranta”. Tämän jälkeen Excelistä poimittiin 1. vaihtoehdon avoimet vastaukset, joiden kerääminen oli suhteellisen helppoa, koska vastaukset olivat avoimia ja täten myös tekstillisesti hyvin tunnistettavissa erilaisuutensa vuoksi. Kaikkien neljänkymmenen seuranta jatkavan terveydenhoitajan vastaukset löytyivät ja sisälönanalyysi voitiin luotettavasti toteuttaa.

Vastausten teemoittelu onnistui sujuvasti, sillä suurin osa vastaajista oli vastannut kysymykseen muutamalla sanalla, kysymyksenasettelussa ilmenneen aikamääreen mukaisesti. Vastaajista 4 kertoi järjestävänsä kontrollin **viikon sisällä**, 23 **viikon kuluessa** ja 10 henkilöä **2 - 4 viikon kuluessa**. Viimeisimmän ryhmän vastauksia ohjasi selvästi 4 - 6 viikon ikäiselle toteutettava lääkärin määräaikainen tarkastus, joka oli useammalla vastaajalla perusteena kontrollikäynnin ajankohdalle. Vastaajat korostivat voinnin seuraamisen tärkeyttä, ja usea vastaaja kertoi järjestävänsä kontrollin sen mu-

kaan (n=11). Voinnin seuraamisen mittareina hoitajat käyttivät muun muassa keltaisuuden voimakkuutta, yleisvointia ja virkeyttä. Hoitajista osa kertoi myös ohjeistavansa vanhempia ottamaan yhteyttä, jos keltaisuus syvenee (n=5).

Seuraavaksi kartoitettiin neuvoloiden ohjeistuksia keltaisen lapsen seurantaan tai tutkimista varten. Vastaajista 33 % kertoi, että ohjeistukset neuvolasta löytyy, ja 67 % ettei ohjeistuksia ole. Taulukko 2 tarkastelee ohjeistusten löytymistä kunnittain. Kotkalaiset vastaajat olivat yhtäläisesti sitä mieltä, että ohjeistuksia ei löydy. Tämän lisäksi suurin osa Joensuun ja Kontiolahden alueen sekä Rovaniemen terveydenhoitajista kertoi, ettei ohjeistuksia ole. Espoon, Porin sekä Seinäjoen vastaajien joukossa oli tasaisesti kyllä ja ei- vastauksia.

Taulukko 2. Ohjeistuksen löytyminen kunnittain

Onko ohjeistusta?	Espoo	Joensuu/ Kontiolahti	Kotka	Pori	Rovaniemi	Seinäjoki	Yht.
Kyllä	23	1	0	10	3	5	42=33 %
Ei	36	13	5	16	10	6	86=67 %

Jatkokysymyksenä oli, että jos ohjeistus keltaisen lapsen hoitoa/seurantaan varten on olemassa niin millainen se on? Kysymys oli avoin ja siihen vastasi yhteensä 45 hoitajaa. Vastauksista muodostui selkeitä toimintaohjeita, joista yksi oli **yhteydenotto sairaalaan/lääkäriin** (n=32). Tämä käsitti yhteydenotot poliklinikalle, synnytysairaalaan, erikoissairaanhoidon sekä neuvolalääkärin konsultaation. Tämän lisäksi ohjeena oli usean vastaajan mukaan **verinäytteiden otto**, jonka nosti esiin 24 vastaajaa. Näihin kyseisiin teemoihin sisällytettiin mukaan vastaukset, joissa oli mainittu HUS ohjeistus (n=4). Valitsin kyseiset ohjeet osaksi tarkastelua, koska HUS:n ohjeet keltaisuuden seurantaan on luotettava tiedonlähde. Terveydenhoitajat mainitsivat myös, että ohjeistuksissa pyydetään seuramaan keltaisen **lapsen vointia** tarkoin. Tähän kuuluu

muun muassa aktiivisuuden, painonnousun, ruokahalun, ulosteen värin ja uneliaisuuden tarkkailu. Voinnin seuranta kuului ohjeistuksiin 12 terveydenhoitajan mukaan:

”Vastasyntyneen keltaisuudesta huolestun, jos siihen liittyy erityistä lapsen voinnissa: väsymystä, huonoa syömistä, kasvuongelmaa, itkuisuutta tms.”

”Jos lapsi on hyvävointinen, virkeä, jäntevä, syö ja kasvaa hyvin neuvolassa voidaan seurata. Jos lapsi on veltto, väsähtänyt, ei jaksa imeä, ohjataan vauva bili-tutkimuksiin vauvapkl:lle sairaalaan”

”Jos vauva keltainen, väsynyt tai muuta poikkeavaa voin tilata Bil-kontrollin sairaalasta ja kontrollin las. pkl:lle”

Tämän jälkeen selvitettiin avoimella kysymyksellä, mitä terveydenhoitajat havainnoivat keltaisen lapsen ulosteesta. Kysymys oli pakollinen, ja siihen vastasi 117 henkilöä. Pituudeltaan vastaukset olivat yhdestä sanasta muutama lauseeseen. Sisällöstä nousi esiin kolme selkeää kokonaisuutta, joita olivat **väri**, **koostumus** ja **laatu**, sekä **ulostamistiheys** ja **määrä**. Vastaajista 97 kertoi havainnoivansa keltaisen lapsen ulosteesta **värin**, jonka lisäksi 14 heistä oli vielä spesifoinut, että onko ulosteen väri vaaleaa tai harmaata. Tämän lisäksi vastaajista 25 kertoi tarkkailevansa ulosteen **koostumusta ja laatua**. Seuraava selkeä sisältö, mikä nousi esiin, oli **ulostamistiheys ja määrä**, joiden ymmärrettiin tässä aineistossa tarkoittavan samaa asiaa. Kaikkiaan 38 terveydenhoitajaa kertoi tarkkailevansa näitä asioita.

Kyselylomakkeen viimeisessä osiossa kartoitettiin neuvolan järjestämien tarkastusten ajankohtia. Ensimmäisenä kysyttiin missä vaiheessa vastasyntyneen kotikäynti neuvolassanne pääsääntöisesti toteutuu? Vastaajista 91 % kertoi kotikäynnin toteutuvan silloin, kun lapsi on joko alle viikon tai viikon ikäinen. 10 vastaajaa totesi käynnin toteutuvan vasta kun lapsi on 2 - 3 viikon ikäinen ja yksi kertoi kotikäynnin toteutuvan vielä myöhemmin. Määräaikainen neuvolassa tehtävä terveydenhoitajan tarkastus toteutui 1 - 4 viikon iässä 96 % mielestä kaikilla. Yli puolella, alle puolella tai harvoin vastasi ainoastaan 4 hoitajaa. Lääkärin tekemä määräaikaistarkastus 4 - 6 viikon iässä toteutui 73 % mielestä kaikilla, mutta 28 % mielestä se ei enää aina toteutunutkaan kaikilla ohjeistusten mukaisesti. Kuntakohtaisia puutteita ei terveystarkastusten toteutumiselle kyetty osoittamaan.

8 POHDINTA

8.1 Luotettavuuden arviointi

Kaikissa tutkimuksissa luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat, joten tästä syystä niitä tulee tarkastella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). **Validiteetin** tarkoituksena on osoittaa tutkimuksen luotettavuus, mikä edellyttää tutkimuksen tekijältä tarkkaa ja rehellistä dokumentaatiota. (Kananen 2012, 162). **Reliaabelius** puolestaan on osoittamassa, että tutkimus on tehty siten, että uudella tutkimuskerralla voidaan päästä samaan tulokseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 226). Nämä seikat ovat tässä työssä huomioitu, koska on haluttu että tutkimus toteuttaa hyviä kvantitatiivisen tutkimuksen käytänteitä. Työn eri vaiheiden tarkka kerronta on ollut työskentelyn periaatteena, jotta lukijalle selviää, miksi tutkija on päätenyt kyseisiin ratkaisuihin. Tämä on avointa ja rehellistä kanssakäymistä lukijan sekä aineiston kesken.

Kyselylomake on laadittu kvantitatiivisten ohjeiden mukaan eli teoriasta on muodostettu tutkimuskysymykset, joihin kyselylomakkeessa esiintyvät kysymykset vastaavat. Teorian ja kyselylomakkeen välille on saatu selkeä yhteys, joka on yksi onnistuneen tutkimuksen kriteereistä. Tämä on ollut seurausta tarkasta käsitteiden määrittelystä sekä teoriaosion hyvästä rajauksesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 87.) Muuttujaluettelo (Taulukko 5.) on osoittamassa, että kyselylomake mittaa sitä mitä on tarkoitus, ja se lisää **validiteettia** merkittävästi (Hirsjärvi ym. 2009, 226). Luettelossa nähdään selkeä yhteys teorian, tutkimuskysymysten ja kyselylomakkeen välillä.

Taulukko 3. Muuttujaluettelo

TEEMA	SIVUT	KYSELYLOMAK- KEEN KYSYMYK- SET	TUTKIMUS- ONGELMA
TERVEYDEN HOITAJAN VALMIUDET	18–19	3, 4, 5, 6	1
POIKKEAVA KEL- TAISUUS eli fysiologi- sen keltaisuuden ja sap- pitiatresian erot	8-14	4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	2
VARHAINEN TUN- NISTAMINEN	14–16	13, 14, 15	3, 4
TERVEYSTAR- KASTUKSET	16–19	13, 14, 15	3, 4

Kyselylomakkeen **validiteettia** lisättiin lähettämällä kyselylomake esitestaukseen kah-
teen eri neuvolaan Keravalla. Mittarin esitestaus on oleellista, koska sen avulla voi-
daan varmentua mittarin selkeydestä, ja oikeiden asioiden mittaamisesta. (Metsämuu-
ronen 2003, 42). Yhteensä 12 neuvolaterveydenhoitajaa vastasi esikyselyyn, mutta pa-
rannusehdotuksia heiltä ei tullut. Tämä herätti epäilyksiä, minkä vuoksi esimiestä
pyydettiin laittamaan henkilöstölle uusi palautepyyntö. Koska edelleenkin kehitys-
ehdotuksia ei tullut, päädyttiin kyselylomakkeen käyttöön sellaisenaan. Jälkikäteen
havaittiin, että kysymys numero 9 oli virheellisesti merkattu pakolliseksi kysymykse-
ksi. Tämä aiheutti sen, että vastausten vääristyminen oli mahdollista, mikä voi heiken-
tää tutkimuksen **reliabiliteettia**. (Vilkkä 2007, 150). Analyysivaiheessa kuitenkin ha-
vaittiin, että tulosten vääristymisen mahdollisuus jäi lähes olemattomaksi.

Työn tavoitteena oli saada kerättyä aineistoksi riittävän suuri otoskoko, jotta tulokset olisivat yleisesti hyödynnettävissä (Hirsjärvi ym. 2009, 175). Tästä syystä kyselylomake lähetettiin yhteensä 205 neuvolaterveydenhoitajalle. Aineistoksi saatiin lopulta 128 terveydenhoitajan vastaukset, jota voidaan pitää hyvänä otoksena, sillä vastausprosentti oli 62. Ohjeena on, että jos otokseen kuuluu useita satoja osanottajia (tässä tutkimuksessa N=205) niin jo 30–40 % vastaajamäärällä voidaan tehdä päätelmiä. Vastaajaprocentti siis edustaa tämän tutkimuksen hyödynnettävyyttä, ja samalla tutkimuksen **reliabelius** nousee (Vilka 2007, 150). Aineistosta saatiin näin suuri Webropolin mahdollistaman muistutusviestin avulla. Ei vastanneille henkilöille lähetettiin yhteensä viisi muistutusviestiä, mikä selvästi aktivoi vastaajia, sillä ensimmäisen kuukauden aikana kyselyyn oli vastannut vain noin 40 henkilöä. Luotettavuutta lisää se, että vastaajat ovat saaneet vapaasti vastata kyselyyn, joten voidaan tulkita, että tulokset ovat totuudenmukaisia.

8.2 Eettisyyden arviointi

Tämän työn tarpeellisuutta voidaan tarkastella ennen kaikkea eettisten tekijöiden kautta, sillä tämä työ perustuu lapsen turhan kivun ja kärsimyksen minimoimiseen. Näiden lisäksi ydintavoitteena on ollut ennen aikaisten kuolemien välttäminen, mikä kuuluu terveydenhuollon eettisiin periaatteisiin. Nämä ovat seikkoja, joihin varhaisella sappitieatresian tunnistamisella voidaan vaikuttaa. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 131, 56.) Oman haasteensa kuitenkin aiheuttaa se, että terveydenhuollon julkisia menoja pyritään jälleen vähentämään (STM 2014, 3), josta aiemmin heikossa talouden tilanteessa oli seurauksena lääkäreiden määrän väheneminen. Tällainen toimintatapa johtaa herkästi terveystalouden laadun heikkenemiseen ja tätä kautta epäoikeudenmukaisuuteen. Erityisen huonoon asemaan voivat joutua ne, jotka ovat riippuvaisia siitä, että henkilökunnalla on edellytykset tunnistaa ja hoitaa vaikeita sairauksia. (Mikkola 1996, 207.)

Tutkimuseettiset seikat olen huomionnut jo tutkimuslupia hankittaessa lupaamalla kunnille, että henkilöstön tiedot eivät pääse julkisiksi, ja että aineistoa tullaan kunnioittamaan (Vilka 2007, 164.) Jokaiselta kunnalta haettiin lupa saada henkilöstön suorat yhteystiedot, jonka jälkeen esimiehiä pyydettiin informoimaan henkilöstöä tulevasta tutkimuksesta ja vapaaehtoisesta osallistumisesta siihen. Näillä keinoin on huolehdittu sähköpostikyselyihin liittyvien eettisten periaatteiden noudattamisesta. Aineisto

sijaitsee yhdellä koneella lukitun salasanan takana, mikä takaa sen, että ulkopuoliset eivät tule pääsemään aineistoon käsiksi (Kuula 2006,175.) Tutkimuseettisistä periaatteista tärkein on kirjoitustapa, joka on tässä työssä huomioitu tarkalla lähdeanalyysillä ja lähteiden merkinnällä. Lisäksi tulosten julkistamisosiossa ja johtopäätösten laadinnassa on huolehdittu siitä, että tulokset on raportoitu tutkittavia kunnioittaen (Vilka 2007, 164–165).

8.3 Johtopäätökset

Nykyajan vaatimuksena on, että terveydenhuollon palvelujen saatavuus, oikea aikaisuus ja jatkuvuus mahdollistetaan prosessikeskeisellä toiminnan ohjauksella. Tämä tarkoittaa palvelujen muokkaamista asiakkaiden tarpeita vastaaviksi, joka edellyttää johtajatasolta hyvää koordinoitua. (Tanttu 2007, 181,188.) Perusterveydenhuollossa tästä on vastuussa neuvolan vastuulääkäri, jonka tehtävänä on huolehtia siitä, että erikoissairaanhoidon kanssa tehdyt linjavedot toteutuvat neuvolatyössä. Tämä koskee yhteistyötapoja sekä hoitopolkuja, jonka lisäksi hän huolehtii erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisestä yhteydenpidosta. (STM 2004, 45.) Etenkin pienissä kunnissa yhteydenpitoon tulisi panostaa, koska niissä eri sairausryhmien ilmaantuvuus voi olla hyvinkin satunnaista (Ovaskainen 2005, 57).

Terveydenhuoltolain yhtenä tärkeänä tavoitteena on vahvistaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä. Lain tarkoituksena on parantaa perusterveydenhuollon toimintaedellytyksiä terveyden edistämiseksi, lisäämällä kuntien sekä eri toimijoiden välistä yhteistyötä (Terveydenhuoltolaki 1362/2010). Tätä nykyä terveyden edistäminen nähdäänkin lähinnä perusterveydenhuollossa tehtävänä terveysneuvontana, jonka tarkoituksena on ennaltaehkäistä sairauksia. Sitä se ei kuitenkaan pelkästään ole, sillä myös erikoissairaanhoidossa voidaan tukea perusterveydenhuoltoa terveyden edistämistyössä. Keinoja tähän ovat muun muassa erikoissairaanhoidon asiantunteumuksen hyödyntäminen ja terveyttä edistävän ohjaus- ja potilasmateriaalin tuottaminen. (Herrala & Aalto 2010, 172.)

Tämä tutkimus on tehty, koska tavoitteena oli tuottaa ohjemateriaali terveydenhoitajille poikkeavan keltaisuuden tunnistamiseksi, ja samalla edistää näiden lasten terveyden mahdollisuuksia. Tavoite kuitenkin muuttui saatujen tulosten vuoksi, sillä suurin osa kyselyyn vastanneista terveydenhoitajista kertoi, ettei heillä ole tällä hetkellä käytettävissä minkäänlaista ohjeistusta keltaisen lapsen hoitoon ja seurantaan liittyen. Tulos

on merkittävä, sillä keltaisuutta esiintyy lähes puolella kaikista vastasyntyneistä. (Grönroos ym. 2007, 1837). Olemassa olevien ohjeistusten sisällölliset heikkoudet sekä tulos, jonka mukaan suuri osa terveydenhoitajista työskentelee ilman minkäänlaista ohjeistusta, yllätti tutkimuksen tekijän sekä työelämän edustajat täysin. On käsittämätöntä, että niin yleiseen vaivaan kuin fysiologinen keltaisuus, ei tällä hetkellä löydy kattavaa ohjeistusta. Myös tästä syystä, on päätetty yhdessä tutkimuksen tilaajan Mikko Pakarisen kanssa, että ohjeistus poikkeavan keltaisuuden tunnistamiseksi ei tällä hetkellä ole ajankohtainen. Uudeksi tavoitteeksi muodostui tulosten saattaminen sellaiseen muotoon, jotta niitä voi jatkossa hyödyntää kansallisen yhteneväisen ohjeistuksen laatimisessa.

Sappitieatresian varhaisen tunnistamisen tärkeyden vuoksi (Lampela ym. 2013, 2749), on tässä työssä tarkasteltu terveystarkastusten ajankohtien toteutumista. Tulokset tukevat sitä, että terveydenhoitajilla on terveystarkastusten ajankohtien puitteissa hyvät mahdollisuudet tunnistaa poikkeavaa keltaisuutta. Nämä terveydenhoitajien toteuttamat varhaiset terveystarkastukset nousevat sappitieatresian tunnistamisen kannalta merkittävään asemaan, sillä lääkärin viikoilla 4-6 toteuttamat tarkastukset eivät aina toteudu ohjeistusten mukaisesti. Tulosta tukee Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen laatima raportti, jossa selvennetään henkilöstömitoitusten olevan lääkäreiden osalta lastenneuvolan puolella vain noin 20 % todellisesta tarpeesta. Toisaalta eivät henkilöstömitoitukset terveydenhoitajillakaan ole suositusten mukaisia, sillä vain 34 % terveyskeskuksista täytti lastenneuvolan puolella valtakunnallisen suosituksen. (Wiss, Frantsi-Lankia, Koskinen & Saaristo 2011, 33, 21.)

Henkilöstömitoituksia ilmentävät lukemat kertovat karua totuutta neuvolaterveydenhuollon nykytilasta. Palveluiden painopiste ei voi olla riittävästi ennaltaehkäisevässä työssä, sillä huonoilla henkilöstöresursseilla se ei ole mahdollista. Ajatusta tukee se, että tutkittaessa vanhempien kokemuksia lastenneuvolasta, vanhemmat kritisoivat niukkoja resursseja sekä sijaisten ammattitaitoa. Erityistä huolta aiheuttivat terveydenhoitajien avun rajallisuus, josta seurauksena oli turvattomuuden tunne. (Kuurma 2007, 54.) Kyseiset esimerkit vaikeuttavat merkittävästi asiakkuussuhdetta terveydenhoitajan ja perheen välillä, josta seurauksena voi olla, että perhe ei tukeudu neuvolaan ongelmatilanteissa. Pahimmillaan tämä vaikeuttaa sairauksien ja ongelmatilanteiden varhaista tunnistamista, jolla voi olla kauaskantoisia seurauksia. Henkilöstön ammatti-

taidolla ja erityisesti avun oikea-aikaisella mahdollistamisella voidaan edistää perheiden terveyden mahdollisuuksia.

Viime laman aikainen säästökuuri lasten hyvinvointipalveluissa on varoittava esimerkki siitä, mitä seurauksia ennaltaehkäisevän työn vaikuttavuuden väheksymisellä voi olla. Paakkonen selventää väitöskirjatutkimuksessaan, että lasten ja nuorten psykiatrinen laitoshoido lisääntyi niissä kunnissa, joissa ennaltaehkäiseviä palveluita leikattiin (Paakkonen 2012, 80). Painopisteen tulee sijaita ennaltaehkäisevässä työssä, koska sen vaikuttavuuden merkitys yksilötasolla terveyteen on kiistaton. Tämän inhimillisen syyn lisäksi ehkäisevillä ja ennakoivilla palveluilla voidaan tehdä huomattavia taloudellisia säästöjä. Tästä esimerkkinä on Imatralla kehitetty malli, jossa panostuksella perhetyöntekijöiden ennaltaehkäisevään työhön, saatiin lasten pitkäaikaissijoitukset vähenemään (Sipilä & Österbacka 2013, 53). Terveystenhoitajien ja lääkäreiden niukoihin resursseihin tulee jatkossa tehdä muutos, jotta työn painopiste saadaan siirrettyä kattavamman ennaltaehkäisyn suuntaan.

Terveystenhoitajilla havaittiin tutkimuksen puitteissa löytyvän hyvät tietotaito- valmiudet fysiologisen keltaisuuden tunnistamiseen. Merkittäviä eroavaisuuksia oli puolestaan toimintatavoissa, mikä johtunee ohjeistusten puuttumattomuudesta. Sappitieatresian tunnistamisen kannalta ongelmallista on se, että moni terveystenhoitaja jatkaa kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen seurantaan. Tämän lisäksi tunnistamista hankaloittaa, että usea terveystenhoitaja kertoi huolestuvansa pitkittyneestä keltaisuudesta vasta, jos sen yhteydessä ilmenee muita vointiin negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä, kuten väsymys tai ruokahaluttomuus. Tällainen oireisto ei millään tapaa viittaa sappitieatresiaan, sillä nämä lapset ovat pääsääntöisesti terveitä ja hyvinvoivia vastasyntyneitä (McCormick ym. 2007, 476). Tulos on todiste siitä, että yhteneväisiä ohjeistuksia kaivataan kipeästi.

Työkokemuksella oletettiin olevan positiivinen vaikutus siihen, miten terveystenhoitaja reagoi kohdatessaan kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen. Tätä puoltaa kokemuksen myötä kerääntyvä tietotaito, johon kuuluu asioiden kyseenalaistaminen ja kriittisyys (Urjanheimo 2008, 6 - 7). Oli siis yllättävää, että lähes puolet yli kymmenen vuotta terveystenhoitajana työskennelleistä vastasi, että huolestuu vasta, jos keltaisuus jatkuu yli neljän viikon ikäisellä tai myöhemmin. Voidaanko tulosta selittää sillä, että nuoret hoitajat huolestuvat ja konsultoivat kollegoita ongelmatilanteissa herkemmin,

koska heillä ei ole kokemusta taustalla (Eriksson & Pyhäjoki 2009, 441). Huoli muodostuu, kun ei tiedetä miten tulisi toimia. Tämä saa ajattelemaan, että kokemuksen tuomaa tietotaitoa tulisi osata hyödyntää myös uusissa ja muuttuvissa tilanteissa, jonka lisäksi osaamista tulee kaikkien työntekijöiden päivittää iästä riippumatta (Paloniemi 2004, 130).

Lopullisena johtopäätöksenä voidaan esittää, että tämän työn tulokset ovat erittäin informatiivisia. Aineisto antaa kuvan terveydenhoitajien toimintatavoista, ennaltaehkäisevän työn merkityksestä, kokemuksen vaikutuksesta toimintatapoihin ja kuvan terveystarkastusten toteutumisajankohdista. Työ on laadittu tieteellisiä perusteita noudattaen, jotta sen hyödynnettävyys olisi mahdollista. Prosessina tutkimus oli haastava mutta opettava, ja työn aikana oma asenteeni tutkimista kohtaan koki suuren muutoksen. Oman positiivisen lisän tutkimusprosessiin muodosti työelämälähtöisyys sekä oma-kohtainen kokemus sappitieatresia potilaiden hoidosta. Terveyden edistäminen on moninainen tieteenala, jonka mahdollisuuksiin erikoissairaanhoidossa ollaan vasta tutustumassa. Toivon tämän työn olevan osoitus siitä, että terveyden edistäminen kuuluu erikoissairaanhoidon ja että uusia toimintatapoja tällä saralla tarvitaan.

8.4 Suositukset ja jatkotutkimushaasteet

Tämän opinnäytetyön tuloksiin nojaten esitän, että ensisijaisen tärkeää on tuottaa ohjeistus fysiologisen keltaisuuden hoitopolusta, joka sisältää tunnistamisen, seurannan sekä toimintatavat. Tämän lisäksi ohjeistuksessa tulisi viitata poikkeavaan keltaisuuteen ja toimintatapoihin niissä tilanteissa. Yhteneväiset ohjeistukset ovat tarpeellisia myös lasten ja nuorten terveysseurannan kehittämishankkeen työryhmän mielestä, sillä niiden avulla terveydenhoitajien työn sisältöä voidaan standardoida. Lisäksi on havaittu, että terveystarkastusten sisällöissä on paljon menetelmällisiä eroja, mikä eittämättä voi vaikeuttaa riskien tunnistamista (Mäki 2008, 68, 65). Tästä herää ajatus, että jatkossa olisi hyvä selvittää terveydenhoitajien omia kokemuksia käytössä olevien ohjeistusten ja suositusten sisällöistä. Vastaavatko ne käytännön työn tarpeita ja mitä heidän mielestään tulisi jatkossa kehittää?

Käytännön työ osoittaa, että perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyön lisäämiselle on tarve, josta tämä opinnäytetyö on erinomainen esimerkki. Myös lisää tutkimusta terveyden edistämisen mahdollisuuksista erikoissairaanhoidossa tarvitaan, jotta menetelmät saadaan paremmin jalkautettua. Jatkotutkimuksena olisi hyvä selvit-

tää myös, millaisia keinoja eri sairaanhoitopiireillä on aktivoida yhteistyötä ja mitkä keinot on koettu onnistuneiksi. Mainittakoon, että Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä työskentelee terveyden edistämisen yksikkö perusterveydenhuollon puolella, joka tekee merkittävää työtä alueellisen terveyden, toimintakyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden edistämiseksi. Koska terveyden edistämiseksi kyse on nimenomaan käytännön työn kehittämisestä, tarvitsemme terveyden edistämisen asiantuntijoita jokaiseen sairaalaan.

Seulonnat kuuluvat tärkeänä osana suomalaiseen terveydenhuoltojärjestelmään ja niiden tavoitteena on edistää hyvinvointia ja terveyttä. Suomalainen seulontaohjelma käsittelee tällä hetkellä moninaisen kirjon terveyteen negatiivisesti vaikuttavia sairauksia, minkä lisäksi jatkuvasti ehdotetaan uusia tauteja lisättäväksi seulonnan piiriin. (STM 2014, 3 - 4.) Sappitieatresia täyttää ensitarkastelulla lähes kaikki Sosiaali- ja terveysministeriön seulontatyöryhmän asettamat kriteerit. (Liite 5.) Kansainvälisesti tautia seulotaan ulostevärikortin avulla sekä mittaamalla konjukoitunut bilirubiinipitoisuus vastasyntyneiltä, joita pidetään pätevinä seulontamenetelminä (Sokol ym. 2007, 580). Näistä syistä esitän, että sappitieatresian liittämistä seulottavien tautien joukkoon tulisi vakavasti harkita. Seulonta onnistuu parhaiten mittaamalla veren konjukoitunut bilirubiini vastasyntyneiltä ennen synnytyssairaalasta kotiutumista. Näin voitaisiin merkittävästi edistää sappitieatresiaa sairastavien lasten terveyttä.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Idman, I. 2006. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökulmat. Teoksessa: Syöpätaudit. Joensuu, H., Roberts, P. J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, s. 788–789, 797
- Benchimol, E., Walsh, C. & Ling, S. 2009. Early diagnosis of neonatal cholestatic jaundice. *Canadian Family Physician*. Vol 55: December 2009: 1184 - 1192.
- Bjålie, J. G., Haug, E. Sand,, O. Sjaastad, O. V. & Toverud, K. C. 2005. Ihminen fysiologia ja anatomia. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Clark, M. 2013. Clinical update: understanding jaundice in the breastfed infant. *Community Practitioner*; Jun 2013 ; 86, 6. s. 42 - 45.
- Davenport, M. De Ville de Goyet, J., Stringer, MD., Mieli-Vergani, G., Kelly, DA., McClean, P. & Spitz, L. 2004. Seamless management of biliary atresia in England and Wales (1999-2002). *Lancet*. 2004 Apr. 24;363(9418):1354 - 1357.
- ETENE. 2008. Terveysten edistämisen eettiset haasteet. Sosiaali- ja terveysministeriö, valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. ETENE-julkaisu 19. Yliopistopaino, Helsinki.
- Eriksson, E. & Pyhäjoki, J. 2009. Huolen vyöhykkeistö ja työmenetelmät - Dialogisuuden edistäminen. Teoksessa: Armanto A. & Koistinen P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna, s.441.
- Fellman, V. 2004. Lastentaudit. Siimes, M. A. & Petäjä, J. (toim.) Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eirola, R., Eskola, J., Hakulinen, T., Hirvinen, E., Hägman-Laitila, A., Koponen, P., Kurkko, H., Kylmä, J., Pietilä A-M., Pihlström, S., Salminen, E-M., Sirola, K. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Terveysten edistämisen uusiutuvat työmenetelmät. Helsinki: WSOY.

Grönroos, M., Koskinen P. & Lehtonen, L. 2007. Vastasyntyneen hyperbilirubinemian hoitokaaviot. *Lääkärilehti* 18/2007 vsk 62, s. 1837 – 1839.

Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. *Terveydenhoitajan osaaminen*. Helsinki: Edita Prima.

Hakulinen-Viitanen, T., Hastrup, A. & Wiss, K. 2010. Perusterveydenhuollon neuvolapalvelut. Teoksessa: Kauppinen S. (toim.) *Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen asiantuntijoiden arvioita peruspalvelujen tilasta. Peruspalvelujen tila 2010 -raportin tausta-aineisto*. Helsinki: Yliopistopaino, s.18.

Herrala, J. & Aalto, P. 2010. *Terveyden edistäminen Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä – strategiasta toimeenpanoon*. Teoksessa: Rigoff, A-M. & Herrala, J. (toim.) *Terveyden edistäminen erikoissairaanhoidossa. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 26/2010*. Helsinki: Yliopistopaino, s.172.

Hietanen, M., Visuri, R. & Nyberg, H. 2009. *Muu optinen säteily*. Teoksessa: Pastila R. (toim.) *Ultravioletti- ja lasersäteily*. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna,

Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki:Tammi.

Honkaranta, E. 2009. *Johdanto lapsen kasvun ja kehityksen seurantaan neuvolassa*. Teoksessa: Armanto A. & Koistinen, P. (toim.) *Neurolatyön käsikirja*. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna, s.120.

Hopia H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen*. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistopaino – Juvenes print. Tampere 2006.

Hussein, M., Howard, E.R., Mieli-Vergani G., & Mowat A.P. 1991. Jaundice at 14 days of age: exclude biliary atresia. *Arch Dis Child*. 1991 October; 66(10): 1177–1179.

Hsiao, C.-H., Chang, M.-H., Chen, H.-L., Lee, H.-C., Wu, T.-C., Lin, C.-C., Yang, Y.-J., Chen, A.-C., Tiao, M.-M., Lau, B.-H., Chu, C.-H., & Lai, M.-W. 2007. *Universal*

screening for biliary atresia using an infant stool color card in Taiwan. *Hepatology*. Volume 47, Issue 4, pages 1233-1240, April 2008.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Otavan kirjapaino Oy, Keuruu.

Jalanko, H. & Sairanen, H. 2011. Lasten elinsiirrot. *Duodecim* 2011; 66(33): 2321 - 2326.

Jalanko H., Holmberg, K. & Leijala, M. 1995. Lasten elinsiirrot ovat käypää hoitoa. *Duodecim* 1995; 111(11): 995.

Janhonen, S., Vanhanen-Nuutinen, L., Vuokila-Oinonen, P., Ervelius, T., Niemi, A. & Vähäkuopus, M. 2005. Kohti asiantuntijuutta. Oppiminen ja ammatillinen kasvu sosi-aali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY

Juvonen, E. & Savolainen, E-R. 2007. Hankinnaiset hemolyytiset anemiat. Teokses-sa: Ruutu, T., Rajamäki, A., Lassila, R. & Porkka, K. (toim.) Veritaudit. *Duodecim*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, s. 201.

Järvenpää, A-L. & Fellman, V. 2004. Lastentaudit. Siimes, M. A. & Petäjä, J. (toim.) *Duodecim*. Jyväskylä : Gummerus Kirjapaino Oy

Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus ja vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teok-sessa: Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. (toim.) Äidin ja Vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY, s. 195.

Kananen, J. 2010. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkea-koulu. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kero, P. 2000. Lastensairaanhoito. Teoksessa: Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. (toim.) Porvoo: WS Bookwell Oy, s. 268.

Kolanen, H., Koskinen K., Kauppinen, N. & Kujala, M. 2015. Vauvamatkalla – Opas synnyttäneelle. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Kosola S. 2013. Long-term outcomes after pediatric liver transplantation. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos. Unigrafia Oy Helsinki.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuurma, N. 2007. Onnistumisia, ristiriitoja ja haasteita. Ensimmäisen lapsen saaneiden kokemuksia lastenneuvolasta. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu – tutkielma. Saatavissa:
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78069/gradu01918.pdf?sequence=1>
[viitattu 21.1.2015].

Lampela, H. 2013. Biliary atresia: treatment, results and native liver function. Helsingin Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos. Unigrafia Oy Helsinki.

Lampela, H. & Pakarinen, M. 2013. Sappitieatresia. *Duodecim* 2013; 129: 1485-1493.

Lampela, H., Jalanko, H. & Pakarinen, M. 2013. Synnynnäisen sappitieatresian hoitotulokset ovat parantuneet. *Suomen Lääkärilehti* 43/2013 vsk 68, s. 2749.

Lehtonen, M. 2007. Vanhempien kokemuksia ja odotuksia munuais- ja siirtopotilaiden liiton hoitorengaspalvelusta. Laurea-ammattikorkeakoulun julkaisusarja B20. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lindholm, M. 2007. Neuvolatyön käsikirja. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Hämeenlinna: Karisto Oy, s. 19 – 20.

Mäki, P., Laatikainen, T., Koponen, P. & Hakulinen-Viitanen, T. 2008. Lasten ja nuorten terveysseurannan kehittäminen. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B. 28/2008. Helsinki: Yliopistopaino.

McCormick, B. M., Mackey, W. L. & Wilson, D. 2007. Wong's nursing care of infants and children, eight edition. Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (toim.) Canada: Mosby Elsevier.

Metsämuuronen J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: Methelp.

Mikkola, T. 1996. Hoitotyön eettisyys ja terveydenhuollon voimavarat. Teoksessa: Salo S. & Tähtinen, H. (toim.) Etiikan puutarhassa. Eettisyys ja arki terveydenhuollossa. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, s. 207.

Moreira, RK., Cabral R., Cowles, RA. & Lombritto, SJ. 2012. Biliary Atresia: a multidisciplinary approach to diagnosis and management. Arch Pathol Lab Med—Vol 136, July 2012: 746–760.

Munuais- ja maksaliitto. Infektiot elinsiirron saaneella lapsella. Saatavissa: http://www.musili.fi/sairaudet_ ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot/infektiot [viitattu 11.9.2013].

Mäki, P. 2011. Lastenneuvolan ja kouluterveydenhuollon terveystarkastukset. Teoksessa: Mäki, P., Wikström, K., Hakulinen-Viitanen, T. & Laatikainen, T. (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Menetelmäkäsikirja. Tampere: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen opas 14, s.

Nummenmaa, L. 2004. Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi.

Ovaskainen, P. 2005. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon käytön seuranta ja ennakointi kuntanäkökulmasta. Turun Yliopisto.

Paakkonen, T. 2012. Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelujärjestelmä vaikeahoitaisuuden näkökulmasta. Väitöskirja. Itä-Suomen Yliopisto. Yhteiskunta ja kauppatieteet.

Pakarinen, M. 2008. Imeväisten maha-suolikanavan ja maksan kirurgisia ongelmia. Duodecim 2008;124:1153-1160.

Pakarinen, M. & Rintala R. 2011. Surgery of biliary atresia. *Scandinavian Journal of Surgery* 100: 49 - 53, 2011.

Palermo, J. J., Joerger, S., Turmelle, Y., Putnam, P. & Garbutt, J. 2012. Neonatal Cholestasis: Opportunities to increase early detection. *Academic Pediatrics*. Volume 12, Number 4 July-August 2012.

Paloniemi, S. 2004. Ikä, kokemus ja osaaminen työelämässä. Väitöstutkimus. Työntekijöiden käsityksiä iän ja kokemuksen merkityksestä ammatillisessa osaamisessa ja sen kehittämisessä. Jyväskylän Yliopisto.

Pietilä, A-M, Eirola, R. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Työmenetelmiä terveyttä edistävissä työssä. Teoksessa: Eirola, R., Eskola, J., Hakulinen T., Hirvonen, E., Häggman-Laitila, A., Koponen P., Kurkko, H., Kylmä, J., Pietilä, A-M, Pihlström, S., Salminen E-M., Sirola, K. & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Terveyden edistäminen. Uudistuvat menetelmät*. Juva: WS Bookwell Oy, s.

Ryynänen, O-P. & Myllykangas, M. 2000. *Terveydenhuollon etiikka*. Juva: WS Bookwell Oy.

Salmela, K., Höckerstedt K., Salminen, U-S. & Hämmäinen, P. 2004. Elinsiirrot – käypää hoitoa jo 40 vuoden ajan. *Duodecim* 2004; 120: 1359–69.

Salo, J., Mäki, P. & Dunkel, L. 2011. Kasvun seuranta. Teoksessa: Mäki, P., Wikström, K., Hakulinen-Viitanen, T. & Laatikainen, T. (toim.) *Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Menetelmäkäsikirja*. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen opas 14, s.

Schiepatti, A., Henter, J-I., Daina, E. & Aperia, A. 2008. Why rare diseases are an important medical and social issue. *The Lancet* 2008 Jun 14;371(9629):2039 - 2041.

Shortland, D.B., Hussey, M. & Chowdhury, A.D. 2008. Understanding neonatal jaundice: UK practice and international profile. *J R Soc Promot Health*. 2008 Jul; 128(4):202-206.

Sipilä J. & Österbacka, E. 2013. Enemmän ongelmien ehkäisyä, vähemmän korjailua? Perheitä ja lapsia tukevien palveluiden tuloksellisuus ja kustannusvaikuttavuus. Valtiovarainministeriön julkaisuja 11/2013. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Sokol, R.J., Shepherd, R.W., Superina, R., Bezzerra, J.A., Robuck, P. & Hoofnagle, J.H. 2007. Screening and outcomes in biliary atresia: Summary of a national institutes of health workshop. *Hepatology* 2007;46:566–81.

STM. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Suuntaviivat lastenneuvolatoiminnan järjestämisestä kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004:13. Helsinki: Edita Prima Oy.

STM. 2005. Erityisen kalliit ja vaativat hoidot. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM. 2009. Neuvolatoiminta, koulu- ja opiskeluterveydenhuolto sekä ehkäisevä suun terveydenhuolto. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:20. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM. 2014. Seulonnat Suomessa 2014. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti ja tulevaisuuden näkymät. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2014:17. Yliopistopaino, Tampere.

STM. 2014. Hallituksen päätös rakennepoliittisen ohjelman toimeenpanosta osana julkisen talouden suunnitelmaa. Saatavissa:

<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030708/1080212137262/4WJJVzINI/4WJJVR8pc/4WJJW064O.html> [viitattu 26.11.2014].

Sundaram, S. S., Alonso, E. M., Haber B., Magee, J. C., Fredericks, E., Kamath, B., Kerkar, N., Rosenthal, P., Shepherd, R., Limbers, C., Varni, J. W., Robuck, P., & Sokol, R. J. 2013. Health related quality of life in patients with biliary atresia surviving with their native liver. *Journal of pediatrics*. 2013 Oct; 163(4):1052-7.

Tanttu, K. 2007. Palveluketjujen hallinta julkisessa terveydenhuollossa. Prosessilähtöisen toiminnan hallinta koordinoinnin näkökulmasta. Sosiaali- ja hallintotieteen väitöskirja. Vaasan yliopisto.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

THL. 2013. Lastenneuvolakäsikirja. Määräaikaisten terveystarkastukset. Saatavissa: http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneurolafi/maaraikaistarkastukset/terveydenhoitaja/1-4-vk [viitattu 13.9.2013].

Tilastokeskus. Elävänä syntyneet 1971–2012. Saatavissa: http://tilastokeskus.fi/til/synt/2012/synt_2012_2013-04-12_kuv_001_fi.html [viitattu 20.7.2013].

Tuomi J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia.

Uttersson, E., Shepherd, R., Sokol, R., Bucuvalas, J., MaGee, J., McDiarmid, S. & Anand, R. 2005. Biliary atresia: Clinical profiles, risk factors, and outcomes of 755 patients listed for liver transplantation. *The Journal of Pediatrics* 2005 Aug;147(2):180 - 185.

Urjanheimo, E-L. 2008. Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen tunnistaminen. Suomen terveydenhoitajaliitto. Saatavissa: http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/easydata/customers/sth/files/liitteet/TH_am_os_tunnistami_6_10.pdf [luettu: 26.11.2014.]

Valtioneuvoston asetus. 2011. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=23058&name=DLFE-15430.pdf [viitattu 30.9.2013.]

Varimo, E. 2012. Vastasyntyneen hyperbilirubinemian valohoito kotona ja sairaalassa: Hoitojen vaikutusten eroavuudet painoon, bilirubiiniarvoihin ja äidin mielialaan. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Tampereen yliopisto. Lääketieteen yksikkö.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Wiss, K., Frantsi-Lanki, M., Koskinen, H. & Saaristo, S. 2011. Neuvolatoiminta, koulu- ja opiskelijaterveydenhuolto sekä lasten ja nuorten ehkäisevä suun terveydenhuolto 2011. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Tampereen Yliopistopaino Oy: Juvenes Print.

Åberg, F. 2010. Long-term clinical outcome after liver transplantation. Väitöstutkimus. Helsingin Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos.

Äitiysneuvolaopas 2013. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Teoksessa: Klementti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.) Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Opas 29, s. 263 – 264.



ESPOO
ESBO

TUTKIMUSLUPA

1 (1)



TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN

Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimen esikunta / Kehittämisen tulosalue Ketterä myöntää tutkimusluvun 25 / 11 / 2013 saapuneen tutkimuslupahakemuksen ja alla olevien ehtojen mukaisesti.

Hakija / yhteyshenkilö: *Jarna Keltinen*

Tutkimuksen aihe / nimi: *Sappitie alrossien varhainen kunnossaminen*

Edellytyksenä on, että tutkimuksen suorittaja tai suorittajat eivät käytä saamiaan tietoja asiakkaan tai potilaan tai hänen läheistensä vahingoksi eivätkä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille, vaan pitävät ne salassa.

Tutkimustulokset tulee esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä. Lisäksi on noudatettava henkilötietolaissa ja muualla lainsäädännössä olevia tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä.

Tutkimusluvun myöntäminen ei velvoita tutkimuksen kohteita osallistumaan tutkimukseen. Tutkijan on neuvoteltava aina erikseen tutkimuskohteena olevien organisaatioiden kanssa tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksen teko ei saa häiritä tutkimuskohteen toimintaa.

Edellytämme, että tutkija / yhteyshenkilö lähettää sosiaali- ja terveystoimen kehittämissyksikön sähköpostiosoitteeseen sotet_tutkimusluvut@espoo.fi lopullisen tutkimusraportin.

Espoossa 18 / 12 / 2013

Tuula Heinänen
kehittämisjohtaja
Sosiaali- ja terveystoimi
Espoon kaupunki



1 (2)

ANOMUS SOSIAALI- JA TERVEYSKESKUKSESSA/TERVEYSKESKUKSESSA SUORITETTAVAN TUTKIMUKSEN TEKEMISTÄ VARTEN

Tutkimussuunnitelma anomuksen liitteenä

Tutkimuksen nimi ja tarkoitus:

Sappitieatresian varhainen tunnistaminen – Ohjelehtinen neuvolaterveydenhoitajille.

Selvitys tutkimusaineistosta:

Aineisto tulee koostumaan viiden eri kunnan lastenneuvolassa työskentelevien terveydenhoitajien vastauksista, jotka tulen keräämään sähköisellä kyselylomakkeella. Tavoitteena on, että aineistoin koko tulee olemaan noin 200 terveydenhoitajaa.

Tutkimuksen alkamisaika ja kesto:

Olen aloittanut tutkimuksen keväällä 2013, ja työn tulisi olla valmis keväällä 2014. Tavoitteena on saada tammikuussa 2014 kyselylomake kiertoon, jonka jälkeen alkaa tulosten analysointi.

Tutkimuksen suorittaja:

Jarna Kettunen
Kymenlaaksos ammattikorkeakoulu
Terveyden edistäminen ylempi amk
040 5287293

Vastuhenkilö:

Lehtori Katja Villikka KYAMK ja osastonhoitaja Satu Kiesvaara Lastenkliniikka os. K6.

Päätös: Hyväksyn oppinnäytetyön tekemisen Joensuun- ja Kontiolahden lastenneuvoloissa tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Yhdyshenkilöt: osastonhoitaja Marjatta Partanen, Joensuun neuvolat, osastonhoitaja Johanna Ahvalo, Kontiolahden neuvolat

Joensuu 26.11.2013

osoite: Torikatu 18 A, 4 krs, 80100 Joensuu

.....
Liisa Karikko, ylihoitaja

puh. 013-267 4210

Yksi kappale valmiista tutkimusraportista tulee toimittaa sosiaali- ja terveyskeskukseen.

KOTKAN KAUPUNKI Hyvinvointipalvelut Hyvinvointineuvolan vastuualue Hyvinvointineuvolan johtaja	VIRANHALTIJAPÄÄTÖS § 27.12.2013	§ 85	Sivu 1
---	--	-------------	---------------

Dnro OPSI: 82 /2013

**Tutkimuslupa/Sappitieatresian varhainen tunnistaminen-Ohjelehtinen
neuvolaterveydenhoitajille**

Valmistelija: Hyvinvointineuvolan johtaja Hannele Pajanen

Tutkimus-lupa-anomus/ Sappitieatresian varhainen tunnistaminen-
Ohjelehtinen neuvolaterveydenhoitajille

Kymenlaakson ammattikorkeakoulun Ylemmän ammattikorkeakoulutut-
kinnon suorittaja sairaanhoitaja Jarna Kettunen anoo lupaa suorittaa opin-
näytteeseensä liittyvän sähköisen kyselytutkimuksen lastenneuvolan ter-
veydenhoitajille keväällä 2014.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää terveydenhoitajien valmiuksia tun-
nistaa keltainen lapsi ja millaisia ohjeistuksia heillä on työn tueksi. Lisäksi
on tarkoitus selvittää, tukevatko määräaikaiset tarkastukset sappitieatresian
varhaisen tunnistamisen mahdollisuutta.

Tutkimuksessa noudatetaan eettisiä perusateita.

Tutkimuslupa-anomuksen liitteenä tutkija on toimitannut hyvinvointineu-
volan johtajalle lyhyen tutkimussuunnitelman, kyselylomakkeen sekä kir-
jeen terveydenhoitajille.

Päätös: Hyvinvointineuvolan johtajan päätöksellä myönnetään Ylemmän amk-
tutkinnon suorittaja sairaanhoitaja Jarna Kettuselle tutkimuslupa Kotkan
neuvoloissa.

Toimeenpano:

Ote: Kettunen, vastaavat terveydenhoitajat

Oikaisuvaatimusohjeet



Hyvinvointineuvolan joh- Hannele Pajanen
taja

Tämä pöytäkirja on yleisesti nähtävänä 3.2.2013

PORI

Perusturvakeskus

Liite 2

**OPINNÄYTETYÖN/TUTKIELMAN/ TUTKIMUKSEN
TUTKIMUSLUPAHAKEMUKSEN VALMISTELU JA
PÄÄTÖS**

Opinnäytetyön tekijää/tekijöitä koskevat tiedot	Suku- ja etunimet KETTUNEN Jarna
	Virka/toimi tai oppiarvo/koulutustausta ja koulutusohjelma
	Sairaanhoitaja/HUS, Kymen AMK, Ylempi Amk tutkinto Terveyden edistäminen
	Perusturvakeskuksen palveluksessa <input type="checkbox"/> Kyllä, missä <input checked="" type="checkbox"/> Ei
	Kotiosoite Hevoshaantie 14 b, 06450 PORVOO
	Yliopisto ja laitos/Ammattikorkeakoulu/oppilaitos, jossa opiskelee Kymenlaakson AMK
Opinnäytetyötä koskevat tiedot	Opinnäytetyön nimi Sappiiteatresian varhainen tunnistaminen – oheistus neuvolaterveystenhoitajille
Lupahakemuksen valmistelua koskevat tiedot	Valmistelija ;Suku- ja etunimi/virka/toimi /Sähköpostiosoite/puh/gsm
	Kaalikoski Raija, ylihoitaja, puh. 044 701 0510
	Lupahakemus saapunut (pp.kk.vvvv)
	16.1.2014
	Yhteyshenkilön nimeäminen tarvittaessa
	ks. ed
	Opinnäytetyön raportointi
	<input checked="" type="checkbox"/> Valmis raportti toimitetaan sähköisesti luvan valmistelijalle (liite 2)
	<input type="checkbox"/> Työ esitetään <input type="checkbox"/> palvelualueen työryhmässä
	<input type="checkbox"/> osastokokouksessa <input type="checkbox"/> Jokin muu tapa, mikä sovitaan myöhemmin
Ulvilassa 23.1.2014	
Päiväys <i>Raija Kaalikoski</i>	
valmistelija perusturvakeskuksessa	
PÄÄTÖS	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetään hakemuksen mukaisesti
	<input type="checkbox"/> Myönnetään edellyttäen, että
	<hr/> <hr/> <hr/>
	<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään seuraavin perusteluin
	<hr/> <hr/> <hr/>
	Tutkimusluvan alkamispäivä



Rovaniemi

Sosiaali- ja terveystalvelukeskus
Yliilääkäri
Miia Palo

Viranhaltijapäätös

28.1.2014/1 §

Dno KAUPKIRJ: 193 /2014

Tutkimuslupa/Jarna Kettunen

Asia Jarna Kettunen on hakenut oheisen hakemuksen ja tutkimussuunnitelman mukaista lupaa tutkimukseensa Sappitieatresian varhainen tunnistaminen - Ohjelehtinen neuvolaterveydenhoitajille. Tutkimuksessa tehdään kyselytutkimus neuvolaterveydenhoitajille sappitieatresian tunnistamisesta ja tutkimustulosten perusteella tutkija laatii Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille ohjelehtisen, joka tulee kaikkien kuntien käyttöön.

Päätös Myönnän tutkimusluvan Jarna Kettuselle.

Tutkimuksessa on noudatettava henkilötietolain ja julkisuuslain säännöksiä.

Tutkimusraportista tulee toimittaa yksi kappale Rovaniemen kaupungin terveyspalveluille.

Allekirjoitus

Miia Palo
Yliilääkäri

Toimeenpano Jarna Kettunen, Tarja Laurila

Muutoksenhakuosoitus

Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksensä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän (7) päivän kuluessa kirjeen lähettämisestä. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen tiedon päätöksestä, kun päätös on asetettu yleisesti nähtäväksi.

Valitusviranomainen Rovaniemen kaupunki
Palvelujohtokunta
Postiosoite: PL 8216, 96101 Rovaniemi
Käyntiosoite: Hallituskatu 7



Tutkimuslupa-anomus

Vastuhenkilö, jolle anomus osoitetaan (vastuhenkilöt lomakkeen alareunassa)	Marketta Mäenpää
Tutkimusluvun anoja/anojat	Jarna Lehtonen
Yhteystiedot (osoite, puhelin, s-posti)	Hovoshraantie 14 B, 06450 Porvoo 0405287293 jarna.lehtonen@hus.fi
Oppilaitos, jossa tutkimuksen ohjaus tapahtuu ja ohjaajan nimi	Hymenlaakson ammattiopisto Lehtori Katja Villikka
Tutkimuksen nimi	Sappitiatresian varhainen tunnistaminen - Ohjeellinen neuvolatoiminnanohjaajille
Tutkimuksen tarkoitus	On selvittää valitkkaan olevia lähtänteitä keltaisen lapsen seurantaan ja tunnistet- tuuteen). Tuottaa näiden tulosten pohjalta ohjeellinen Sappitiatresian tunnistami- seksi.
Aineiston keruu ja arvioitu ajankohta	Tammikuu 2014, sähköisellä kyselylo- malla.
Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika	Toukokuu 2014

Tutkimussuunnitelma on liitettävä anomuksen mukaan. Anomus lähetetään osoitteella: Seinäjoen terveyskeskus/hallinto, Koskenalantie 18, 60220 Seinäjoki.

Vastuuhenkilön lausunto: puollan/en-puolta luvan myöntämistä

Seinäjoella 2/12/2013

M. Lehtonen

Lupa myönnetty hakemuksen mukaisena /
karsaus / hakemus hylätty

252 Seinäjoella 2/12/2013

Tiina Perä

Tiina Perä
johtava ylläkäri
yleislääketieteen erikoislääkäri
Seinäjoen terveyskeskus
SV 282582

Vastuuhenkilöt ja yhteystiedot

johtava ylläkäri Tiina Perä, tiina.pera@seinajoki.fi, p. 06 425 8071

hoitotyön johtaja (sairaala) Marita Kojola, marita.kojola@seinajoki.fi, p. 06 425 8075

hoitotyön johtaja (avoterv.huolto) Marketta Mäenpää, marketta.maenpaa@seinajoki.fi, p. 06 425 8073

johtava ylläkäri Raija Poutanen, raija.poutanen@seinajoki.fi, p. 06 425 5400

Neutral

Sappitieatresian tunnistaminen

Hyvä neuvolaterveydenhoitaja!

Olen Terveystieteiden tutkimuskeskuksen opiskelija Kotkan ylemmässä ammattikorkeakoulusta, jonka lisäksi työskentelen sairaanhoitajana Helsingissä Lastenlinikalla pienten lasten kirurgisella osastolla. Opiskelun myötä olen saanut mahdollisuuden tehdä opinnäytetyön sappitieatresiaa sairastavien lasten terveyden edistämiseksi, johon sinä neuvolaterveydenhoitajana voit olla mukana vaikuttamassa. Tämän kyselyn tarkoituksena on kartoittaa tietoja ja käytäntöjä aiheesta.

Työn lopputuloksena tulee olemaan ohjeellinen sappitieatresian tunnistamiseksi, koska neuvolaterveydenhoitajat voivat omalla työskentelyllään merkittävästi vaikuttaa näiden lasten selviytymiseen. Hoitamaton sappitieatresia on aina maksansiirtoon ja pahimmassa tapauksessa kuolemaan johtava, joka tekee sairauden tunnistamisesta erityisen tärkeää. Ohjeellisen tarkoituksena on tukea sinua työssäsi ja mahdollistaa näin sappitieatresiaa sairastaville lapsille paremmat valmiudet elämään.

Kyseessä on sähköinen kyselylomake, jonka täyttäminen ei vie paljoa aikaa. Vastaathan kyselyyn 14.3 mennessä.

Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoitaja Jarna Kettunen
ext-jarna.kettunen@hus.fi
0405287293

1. Kunta, jossa työskentelen *

2. Ammattinimikkeeni *

- Terveystieteiden tutkija
- Sairaanhoitaja
- Kätilö

3. Työkokemukseni tässä ammatissa *

- alle 1 vuosi

- 1-3 vuotta
- 4-10 vuotta
- yli 10 vuotta

4. Sairaus nimeltä sappitieatresia *

- en ole kuullut
- olen kuullut
- tunnen kyseisen sairauden

5. Olen neuvolassa työskennellessäni kohdannut keltaisen lapsen *

- en koskaan
- alle 5 kertaa
- 5-20 kertaa
- yli 20 kertaa

6. Olen neuvolassa työskennellessäni kohdannut keltaisen lapsen viimeisen vuoden aikana *

- kyllä
- en

7. Missä vaiheessa huolestut lapsen keltaisuudesta? Sen jatkuessa *

- yli kahden viikon iän
- yli neljän viikon iän
- yli kuuden viikon iän
- yli kahden kuukauden iän

8. Miten menettelet kohdatessasi kahden viikon ikäisen keltaisen lapsen? *

- jatkan seurantaa
- otan yhteyttä neuvolalääkäriin
- otan yhteyttä synnytysairaalaan
- pyydän perhettä ottamaan yhteyttä synnytysairaalaan

9. Jos jatkat seurantaa, milloin on seuraava kontrolli? *

10. Onko neuvolassanne ohjeistusta keltaisen lapsen seuranta/tutkimista varten? *

- kyllä
- ei

11. Jos on, kerro millainen

12. Minkä asian havainnoit keltaisen lapsen ulosteesta? *

13. Missä vaiheessa vastasyntyneen kotikäynti neuvolassanne *pääsääntöisesti* toteutuu? Lapsen ollessa *

- alle viikon ikäinen
- yhden viikon ikäinen
- 2-3 viikon ikäinen
- myöhemmin
- ei toteudu

14. Toteutuuko määräaikainen neuvolassa tehtävä terveydenhoitajan tarkastus ohjeistusten mukaisesti 1-4 viikon iässä? *

- kaikilla
- yli puolella
- alle puolella
- harvoin

15. Toteutuuko määräaikainen neuvolassa tehtävä lääkärin tarkastus ohjeistusten mukaisesti 4-6 viikon iässä? *

- kaikilla
- yli puolella
- alle puolella
- harvoin

TEEMA	SIVUT	KYSELYLOMAK- KEEN KYSYMYK- SET	TUTKIMUS- OGELMA
TERVEYDEN HOITAJAN VALMIUDET	18–19	3, 4, 5, 6	1
POIKKEAVA KEL- TAISUUS eli fysiologi- sen keltaisuuden ja sap- pitiatresian erot	8-14	4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	2
VARHAINEN TUN- NISTAMINEN	14–16	13, 14, 15	3, 4
TERVEYSTAR- KASTUKSET	16–19	13, 14, 15	3, 4

Tutkimuksen tekijä, nimi, vuosi	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Tutkimusalue/otos	Tulokset ja Pohdinta
<p>Hanna Lapmpela Biliary atresia: Treatment, results and native liver function. Helsingin Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos. Unigrafia Oy Helsinki</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää sappitieatresian esiintyvyyttä Suomessa ja sitä miten hoidon keskittäminen on vaikuttanut hoitotuloksiin.</p>	<p>Aineisto analysoitiin tarkastelemalla liitännäisanomaliaita, hoitoa, seuranta, maksansiirtoa ja sen tuloksia. Lisäksi tarkasteltiin maksabiopsioiden tuloksia.</p>	<p>Aineisto kerättiin vuosina 1987–2007 Suomessa syntyneistä lapsista, jotka oli merkitty synnynnäisten epämuodostumien rekisteriin ja joista oli maininta sairaalan rekisterissä.</p>	<p>Hoidon keskittämisen jälkeen hoitotulokset paranivat huomattavasti.</p>
<p>Joseph Palermo, Shannon Joerger, Yumirle Turmelle, Peter Putman and Jane Garbutt Neonatal Cholestasis: Opportunities To Increase Early Detection Department of Pediatrics, Washington University</p>	<p>Tavoitteena oli selvittää millaisia käytänteitä on olemassa ja millaisia keinoja on puuttua vastasyntyneen keltaisuuden mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta kolestaasista kärsivät voitaisiin löytää.</p>	<p>Kyselytutkimus, jossa kartoitettiin väestötietoja, tarkastusten ajankohtaa, ja toimintaa varhaisessa ja pitkittyneessä keltaisuudessa.</p>	<p>108 yhteisölääkärinä Missourista vastasi kyselyyn, ja vastausprosentti oli 47.</p>	<p>Toiminta varhaisessa ja pitkittyneessä keltaisuudessa vaihtelee paljon. Nykyiset käytännöt osoittavat, että varhainen kolestaasin diagnosointi on haasteellista. Jatkossa tulee tehdä toiminnallisia muutoksia, jotta suuntaa voidaan muuttaa.</p>

<p>Eric Benchimol, Catharine Walsh and Simon Ling</p> <p>Early Diagnosis of neonatal Cholestatic jaundice. Canadian Family Physician.</p>	<p>Selvittää millaisia keinoja on löytää kolestaasista kärsivät vastasyntyneet mahdollisimman pikaisesti, jotta pitkäaikais-seurauksiin voidaan positiivisesti vaikuttaa.</p>	<p>Tarkasteltiin julkaisuja, joissa mainittiin kolestaasista johtuvan keltaisuuden tunnistamisen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.</p>	<p>Kyseessä oli kirjallisuuskatsaus, joka koostui tutkimuksista, haastatteluista ja meta-analyyseistä. Aineisto kerättiin sähköisistä tietokannoista.</p>	<p>Aineisto osoittaa, että lapsilla, joilla keltaisuus jatkuu yli kahden viikon iän, tulisi mitata kokonaisbilirubiini arvo.</p>
<p>Elizabeth Utterson ym.</p> <p>Biliary atresia: Clinical profiles, risk factors, and outcomes of 755 patients listed for liver transplantation. Department of Pediatrics, Washington</p>	<p>Tavoitteena oli selvittää miten maksansiirron ajankohta vaikuttaa selviytymiseen, ja miten voitaisiin saada parempia tuloksia.</p>	<p>Tarkasteltiin lasten maksansiirto rekisteriä, josta selvitettiin riskitekijöitä ennen ja jälkeen maksansiirtoa aiheutuviin kuolemiin.</p>	<p>755 potilasta, joista suurin osa oli alle 1-vuoden ikäisiä.</p>	<p>Niillä lapsilla, joilla portoenterostomia on epäonnistunut, tulisi harkita maksansiirtoa. Leikkauksen jälkeiset riskitekijät johtuvat pääsääntöisesti infektioista, immunosuppressio lääkityksestä, hyljinnästä tai ravitsemuksesta.</p>
<p>Ronald Sokol ym.</p> <p>Screening and outcomes in biliary atresia: Summary of a National Institutes of Health workshop. Published in Hepatology.</p>	<p>Työryhmän tavoitteena oli kerätä kattava aineisto sappitieatresia potilaiden hoidon tavoitteista, seulonasta ja sen synnystä.</p>	<p>Tulokset perustuvat asiantuntija lausuntoihin.</p>	<p>Työryhmässä oli mukana laaja kirjo asiantuntijoita, pediatreja, elinsiirtokirurgeja ja maksasairauksiin erikoistuneita tutkijoita.</p>	<p>Työryhmä esittää, että Kasain paremmat tulokset sekä pidempi selviytyminen oman maksan turvin ovat seurausta varhaisesta diagnoosista. Erityistä huomiota tulee kiinnittää seulontaan, jonka avulla potilaat voidaan löytää aikaisemmin.</p>

STM:n seulontatyöryhmän arviointikriteerit seulontaohjelmille:

1. Seulottavan taudin merkitys on suuri sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta.
2. Tauti voidaan havaita seulonnalla varhaisemmassa vaiheessa kuin se muuten ilmenisi.
3. Taudin luonnollinen kulku tunnetaan hyvin.
4. Taudille on olemassa tarkoituksenmukainen seulontamenetelmä, jonka osalta tunnetaan
 - soveltuvuus seulontaan
 - herkkyys ja spesifisyys
 - seulontatuloksen ennustearvo.
5. Väestö hyväksyy sekä seulontaan että taudin valmistamiseen käytetyn menetelmän.
6. Ennen seulonnan aloitusta on tehty arvio
 - seulonnan leimaavasta vaikutuksesta
 - seulonnan psykologisesta ja eettisestä merkityksestä seulottavan kannalta
 - väärän positiivisen ja väärän negatiivisen seulontalöydöksen merkityksestä.
7. Linjaukset siitä, keitä hoidetaan potilaine, ovat selkeät.
8. Tautiin on vaikuttava, hyväksytty hoito.
9. Taudin varmistamiseen tarvittavat tutkimukset ja hoitomahdollisuudet ovat saatavilla.
10. Seulonnan organisaatio on selvitetty yksityiskohtaisesti, erityisesti
 - seulonnan kansallinen ja alueellinen taso
 - laadunohjaus ja tulosten rekisteröinti
 - seulontaesite ja väestölle tiedottaminen
 - potilaan kulku organisaatiossa
 - henkilökunnan koulutus
 - testituloksista tiedottaminen ja neuvonta.
11. Seulonnan aiheuttamat tutkimus- ja hoitokustannukset on kuvattu.
12. Seulonnan vaikuttavuus on arvioitu.
13. Seulonta on jatkuvaa.
14. Seulonnan kokonaiskustannukset ovat kohtuulliset muihin terveydenhuoltopalveluihin verrattuna.