



IBD-sairaudet nuorilla

Luento ja luentomateriaali Tampereen ammattikorkeakoulun opiskelijoille

Vesa Paltto

Vilma Tulimäki

OPINNÄYTETYÖ
Maaliskuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

PALTTO, VESA & TULIMÄKI, VILMA:
IBD-sairaudet nuorilla
Luentomateriaali ja luento opiskelijoille

Opinnäytetyö 80 sivua, joista liitteitä 16 sivua
Maaliskuu 2020

Opinnäytetyön tarkoitus oli järjestää luento nuorten tulehduksellisista suolistosairauksista (IBD-sairauksista) Tampereen ammattikorkeakoulun terveystieteen opiskelijoille sekä tuottaa vastaava luentomateriaali. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvän luennon tehtävänä oli vastata kysymykseen: Mitä erityispiirteitä on tulehduksellisista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitotyössä? Tavoitteena oli lisätä valmistuvien terveyden- ja sairaanhoitajien tietämystä nuorten tulehduksellisista suolistosairauksista. Tuotokseen painottuvan toiminnallisen opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostui käsitteistä tulehdukselliset suolistosairaudet, nuoren pitkäaikaissairaus, tutkimukset ja hoito sekä luento ja luentomateriaali. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Tampereen ammattikorkeakoulu.

Teoriatieto, jolle luentomme perustui, syntyi laajan tiedonhaun avulla. IBD-sairauksista ja nuorten hoidon erityispiirteistä koostettiin diaesitys, joka toimi luentomateriaalina. Haastattelimme myös kokemusasiantuntijaa saadaksemme tulehduksellisista suolistosairautta sairastavan nuoren omakohtaista näkemystä hoitotyöstä. Hän esiintyy työssämme nimettömänä asian sensitiivisyyden vuoksi.

Nuorten tulehduksellisten suolistosairauksien ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Normaalin kasvun ja kehityksen varmistaminen on nuorten IBD-sairauksien erityispiirre. Somaattisen sairauden hoidon lisäksi on kiinnitettävä huomiota myös psyykkiseen hyvinvointiin, koska pitkäaikaissairaus on hyvin kuormittavaa nuoruusiässä. Pitkäaikaissairaana nuoren hoitotyössä on tärkeä ymmärtää iän merkitys sairauden hoidossa ja hoitoon sitoutumisessa. Perusterveydenhuollossa tulisi tunnistaa nuoren tulehduksellinen suolistosairaus mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ja ohjata nuori erikoissairaanhoidon.

Luennolle osallistuneet terveystieteen opiskelijat saivat ajantasaista tietoa siitä, mitä tulee huomioida hoitotyössä, kun potilaana on IBD:tä sairastava nuori. Luentomateriaalia voidaan hyödyntää Tampereen ammattikorkeakoulun lasten ja nuorten hoitotyön opetuksessa. Kehitysehdotuksena esitämme, että IBD-aiheisia luentoja voisi olla useampia. Kohdeyleisön tietotason kartoitus etukäteen toisi mahdollisuuden rajata luennolla käsiteltävät asiat niihin, joista osallistujilla ei ole vielä niin vankkaa tietämystä.

Asiasanat: tulehduksellinen suolistosairaus, nuoren hoitotyö, pitkäaikaissairaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Bachelor of Health Care

PALTTO, VESA & TULIMÄKI VILMA:
IBD in adolescents

Bachelor's thesis 80 pages, appendices 16 pages
March 2020

The purpose of the thesis was two-fold: First, to prepare a lecture on inflammatory bowel diseases (IBD) in adolescents for health care students at Tampere University of Applied Sciences. Second, to create related teaching material. The lecture aimed to provide an answer to the question what special features should be considered when nursing an adolescent with IBD. The overall aim was to strengthen the knowledge of adolescent IBD among health care students. This functional thesis was based on the following theoretical concepts: inflammatory bowel diseases, adolescent with long-term illness, examinations and treatment, lecture and teaching material. The thesis was commissioned by Tampere University of Applied Sciences.

An extensive desk study was carried out in order to produce the theoretical basis for the lecture. The special characteristics of treating adolescent IBD were compiled into a slide presentation to be used in the lecture. In addition, we interviewed a young person diagnosed with IBD to gain information from an expert by experience. The person remains anonymous in our rapport due to the sensitivity of the subject.

The first-line treatment of IBD in adolescents is medication. A special feature in adolescent IBD is the ensuring of normal growth and development. While treating the somatic disease, it is also important to take into account the psychological wellbeing of the patient, because young persons can be particularly encumbered by long-term illness. Understanding the significance of youth in both treating the disease and in the commitment to the treatment is vital when taking care of an adolescent with long-term illness. In primary health care, it is crucial to recognize IBD in adolescents at an early stage, and then refer the patient to specialized health care.

The health care students that attended our lecture received current information on the nursing of an adolescent IBD patient. The material provided can be utilized in teaching pediatric nursing at Tampere University of Applied Sciences. Our development proposal is to organize more lectures on IBD. Determining the knowledge of the subject among the students beforehand would help to define the matters to concentrate on in the lectures.

Keywords: inflammatory bowel disease, adolescent nursing, long term illness

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TARKOITUS, TAVOITE, TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
3	TEOREETISET LÄHTÖKOHDAT	8
3.1	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	8
4	TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET	9
4.1	Crohnin tauti.....	10
4.2	Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa).....	10
4.3	Liitännäissairaudet IBD-potilaalla	11
5	HOITO JA TUTKIMUKSET	13
5.1	Lääkehoito.....	15
5.1.1	Crohnin taudin lääkehoito.....	15
5.1.2	Haavaisen paksusuolentulehduksen lääkehoito	17
5.2	Leikkaushoito	18
5.3	Crohnin taudin EEN-ravitsemushoito	20
5.4	IBD-potilaan ravitseminen	21
5.5	Tupakointi ja alkoholi.....	22
6	NUOREN PITKÄAIKAISSAIRAUS.....	24
6.1	Nuoruuden vaiheet pitkäaikaissairauden hoidossa	25
6.2	Hoitoon sitoutuminen	26
6.3	Sosiaaliset suhteet.....	28
6.4	Koulu ja opiskelu	32
6.5	AmmatINVALINTA JA ASEVELVOLLISUUS.....	32
6.6	Perheen tukeminen	33
6.7	Seksuaalisuuden huomiointi.....	36
6.8	Siirtyminen aikuisten sairaanhoitoon.....	37
6.9	Psyykinen hyvinvointi	39
6.10	Aivojen ja suoliston välinen yhteys	42
6.11	Nuoren potilaan psykososiaalinen arviointi.....	43
7	TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	45
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	45
7.2	Tiedonhaku	45
7.3	Hyvä luento ja luentomateriaali	46
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	50
8.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	50
8.2	Kehitysehdotukset.....	53
8.3	Pohdinta.....	53

9 LÄHTEET.....	56
LIITTEET	64
Liite 1. IBD-opintomateriaali.....	64

LYHENTEET JA TERMIT

CD	Crohn's disease
CU	Colitis ulcerosa
EEN	Exclusive enteral nutrition
EGD	Esophagogastroduodenoscopy
IBD	Inflammatory bowel disease
IPAA	Ileal pouch-anal anastomosis
IU	International unit
MRE	Magnetic resonance enterography
TAMK	Tampereen ammattikorkeakoulu
TAYS	Tampereen yliopistollinen sairaala
TNF- α	Tumor necrosis factor-alpha
WCE	Wireless capsule endoscopy

1 JOHDANTO

Toiminnallisen opinnäytetyömme aiheena oli IBD-sairaudet nuorilla. Opinnäytetyössämme nuorella tarkoitetaan 13-22 vuotiasta henkilöä. IBD on lyhenne sanoista inflammatory bowel disease, eli tulehduksellinen suolistosairaus. Niistä yleisimmät ovat haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa, koliitti) sekä Crohnin tauti. (Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen, P. 2018, 503.)

Valitsimme tämän aiheen, koska se on ajankohtainen sillä tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet (Kolho, K. & Färkkilä, M. 2014). Tarve IBD-hoitajille on kasvanut ja on tärkeää, että valmistuvilla sairaan- ja terveydenhoitajilla on riittävästi uutta tietoa nuorten IBD-sairauksista. Kun IBD-potilas on nuori, on hoidotyössä tärkeää huomioida normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen (Kaski, H., Turunen, S., Kolho, K. & Kulmala, P., 2016, 1215). Perusterveydenhuollon tavoitteena olisi löytää IBD-sairaudet mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ohjata potilaat tarvittaessa erikoissairaanhoidon piiriin (Sipponen 2012).

Haastattelimme tutkimustamme varten nuorta, joka on sairastunut tulehdukselliseen suolistosairauteen kouluikäisenä. Hän oli opinnäytetyömme IBD-kokemusasiantuntija ja hän toi työhömmme nuoren omakohtaista näkökulmaa siitä, millaista on elää IBD-sairauden kanssa ja miten hänet kohdattiin terveydenhuollossa. Kokemusasiantuntija esiintyy opinnäytetyössämme anonyymina. Raportissamme on julkaistu muutamia suoria lainauksia kokemusasiantuntijan haastattelusta. Näitä lainauksia, sekä kokemusasiantuntijan kuvaamaa videomateriaalia, käytettiin myös opinnäytetyömme tuotoksissa, luentomateriaalissa Tampereen ammattikorkeakoululle ja luennolla.

2 TARKOITUS, TAVOITE, TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa luento ja opintomateriaalia Tampereen ammattikorkeakoulun terveystieteiden opiskelijoille nuorten IBD-sairauksien hoitotyöstä Suomessa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitä erityispiirteitä on tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitotyössä?
2. Miten tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa nuoren ja hänen perheensä elämään?

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä valmistuvien sairaan- ja terveydenhoitajien valmiuksia IBD-nuorten hoitotyössä.

3 TEOREETISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys eli teoreettinen osuus määrittelee rajat tutkittavalle ilmiölle ja muodostaa aiheelle näkökulman. Teoreettista viitekehystä ja käsitteitä käytetään tutkimuksessa kuvailemaan, perustelevaan tuloksia sekä päätelmiä. (Vilka 2015, 34-36.) Tässä opinnäytetyössä teoreettinen lähtökohta tarkoittaa teoreettista viitekehystä.

Opinnäytetyömme teoreettisen lähtökohdan muodostavat tulehdukselliset suolistosairaudet, nuoren pitkäaikaissairaus, hoito ja tutkimukset, luento ja luentomateriaali. Teoreettiset lähtökohdat on esitelty kuviossa 1.



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

4 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet eli IBD-sairaudet (IBD=inflammatory bowel disease) muodostuvat Crohnin taudista, haavaisesta paksusuolentulehduksesta eli koliitista sekä mikroskooppisista koliiteista, kollageenikoliitista ja lymfositarisesta koliitista (Färkkilä ym. 2018, 503). Käsittelemme työssämme vain Crohnin tautia ja haavaista paksusuolentulehdusta, koska ne muodostavat 96% IBD-sairauksista Suomessa (Crohn- ja colitis ry & Jansen-Cilag Oy 2019).

IBD-sairauksien ilmaantuvuus nuorilla on 15/100 000 ja haavainen paksusuolentulehdus on yleisempi kuin Crohnin tauti. Toisaalta Crohnin tauti yleistyy nuorilla nopeammin kuin haavainen paksusuolentulehdus, Crohnin taudin ilmaantuvuus kasvaa 6-8% vuodessa kaikilla yli kouluikäisillä nuorilla. (Kolho & Färkkilä 2017.) Pojat sairastuvat tyttöjä useammin ja tyypillisesti alle 15-vuotiaat sairastuvat noin 12-14 vuoden iässä (Färkkilä ym. 2018, 555). Valtaosa IBD-potilaista diagnosoidaan 16-30-vuotiaana (Kolho & Färkkilä 2017).

Tulehduksellisten suolistosairauksien syntymekanismia ei tunneta. Nykytietämyksen valossa IBD-sairauksien puhkeamisen katsotaan syntyvän suolistobakteerien sekä ympäristö- ja ravitsemustekijöiden aiheuttamana geneettisesti herkistyneelle henkilölle. Muun muassa synnytystapa ja rintaruokinta, lääkitys, tupakointi ja ravinto ovat vaikuttavia tekijöitä. Myös geneettiset tekijät lisäävät riskiä sairastua joko Crohnin tautiin tai haavaiseen paksusuolentulehdukseen. (Färkkilä ym. 2018, 504-506.)

Kokemusasiantuntija kertoo, että IBD-diagnoosin saaminen oli pitkä ja hankala prosessi. Oireita saatettiin jopa vähätellä terveydenhuollossa, vedoten siihen, että oireet olisivat aiheutuneet vain murrosiästä ja stressistä. *“Se oli sellaista selviytymistä oireiden kanssa ja vähättelyä. Siis ennen kuin sain diagnoosin, niin silloin oli semmoinen pallotteluvaihe, just että mulle saatettiin olla silleen et oisko se nyt se laktoosivaiva sitten, ja niinku silloin oltiin tosi nihkeitä. Mutta saman tien, kun mulla oli diagnoosi ja sillä oli nimi, niin sen jälkeen ei mitään ongelmaa.”* (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

4.1 Crohnin tauti

Crohnin taudin sairastuvuus on lisääntynyt nopeasti erityisesti nuorten keskuudessa (Kolho & Färkkilä 2017). Crohnin taudissa suolen limakalvolla on tulehdusreaktio, mikä ylittää koko suolen seinämän läpi (Färkkilä ym. 2008). Nuorilla Crohnin taudin aiheuttama tulehdus voi sijaita missä tahansa maha-suolikanavassa (Ashorn 2009). Crohnin taudin oireet ovat usein rajummat lapsilla ja nuorilla. Ne saattavat aluksi esiintyä epäselvänä suun limakalvon oireiluna, kuten aftoina ja huuliturvotuksena. (Hankala & Manninen, 2013.) Oireiden monimuotoisuuden vuoksi diagnosointi monesti viivästyy (Crohn- ja colitis ry & Aittoniemi, 2018, 13). Oireet saattavat olla myös hyvin yksilöllisiä lapsilla ja nuorilla (Däbritz, J, Gerner, P., Enninger, A., Classen, M. & Radke, M. 2017).

Yleisimmät oireet ovat ripuli, kuumeilu, vatsakivut ja laihtuminen (Kaski, Kolho, Kulmala & Turunen 2016). Lapset ja nuoret kärsivät usein aliravitsemustilasta. Kasvun ja murrosiän viivästyminen voikin olla merkki Crohnin taudista. Lapsilla ja nuorilla, jotka sairastuvat, on usein suvussa IBD:tä. Geneettiset tekijät vaikuttavat juuri lapsena ja nuorena puhkeavan IBD:n synnyssä. (Däbritz ym. 2017.)

Peräaukon seudulle saattaa ilmaantua vaivoja, kuten kroonisia kivuliaita haavoja eli fissuroita tai perianaalinen paise (Crohn ja Colitis ry. n.d. komplikaatiot ja liitännäissairaudet). Peräaukon ympäristöön voi syntyä myös limakalvopoimujen paksunnoksia eli hetuloita (Kolho, 2019). Joskus tauti johtaa suolitukokseen, tai fisteiden syntyyn suolesta muihin elimiin. Suoliston ulkopuolisina oireina voi olla mm. niveltulehdus ja kyhmyruusu. (Mustajoki, 2019b.) Kyhmyruusu on tulehdus, joka sijaitsee ihonalaisrasvassa. Siinä reisiin tai kyynärvarsiin tulee kipeitä kyhmyjä. (Airola, 2019.)

4.2 Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa)

Haavainen paksusuolentulehdus on toinen yleisimmistä tulehduksellisista suolistosairauksista Crohnin taudin ohella. Nimensä mukaisesti se on krooninen tulehdus paksusuolen limakalvossa. Tautiin sairastutaan yleensä nuorena aikuisena

noin 20-35 vuoden iässä. Suomessa taudin esiintyvyys on 400-500/100 000. Miehet sairastuvat tautiin naisia useammin. (Mustajoki, 2019a.)

Colitis ulcerosa esiintyy ainoastaan paksusuolella, mutta sairastunut alue voi sijaita missä tahansa paksuolen alueella. Usein tulehdus alkaa peräsuolesta ja vain peräsuoleen rajoittunutta tulehdusta kutsutaan proktiitiksi. Jos tulehdus on levinnyt ylemmäs paksusuoleen vasemmalle, kyse on laskevan paksusuolen koliitista. Totaalikoiliitti tarkoittaa kaikkialla paksusuolella olevaa tulehdusta. (Crohn ja colitis ry. n.d. Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus.)

Yleisimmät oireet ovat vatsakivut, ripuli ja veriulosteet, mutta oireet vaihtelevat yksilöllisesti (Crohn ja colitis ry. n.d. Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus). Muita oireita voivat olla löysä uloste ja tarve ulostaa normaalia useammin. Oireet ovat pahimmillaan aamulla ja ulostamistarve saattaa keskeyttää unen ennenaikaisesti. Pakonomainen tarve ulostaa aiheuttaa voimakasta kipua, jonka koetaan helpottuvan ulostamisen jälkeen. Peräsuolen ja paksusuolen loppuosan tulehdus aiheuttaa yleisesti ulosteen karkailua ja tahatonta tuhrimista. (Kolho 2008.)

4.3 Liitännäissairaudet IBD-potilaalla

Crohnin tautia sairastavilla esiintyy enemmän liitännäissairauksia kuin niillä, joilla on haavainen paksusuolentulehdus (Färkkilä ym. 2018, 543). Nykytietämyksen mukaan suoliston poikkeava läpäisevyys on merkittävä syy liitännäissairauksien kehittymisessä. Kasvanut bakteeriantigeenistimulaatio johtaa sytokiini tuotannon ja T-soluaktivaation lisääntymiseen, tämä taas saa aikaan autoantigeenien muodostumisen ja ristireaktion autoantigeenien kanssa. (Kolho & Färkkilä, 2017.) Sairauden aktiivisen vaiheen aikana niveloireet ovat yleisiä. Primaaria sklerosoivaa kolangiittia (PSC) esiintyy saman verran kuin aikuispotilailla. Tauti on usein oireeton ja kohonneet maksa- tai sappiarvot herättävät epäilyksen mahdollisesta PSC:stä. (Ashorn, 2009.) Ihomuutoksia esiintyy satunnaisesti (Kolho, 2008).

Taulukko 1. Yleisimmät liitännäissairaudet (Ashorn 2009)

Liitännäissairaus	Esiintyvyys %	Kumpaan sairauteen liittyy erityisesti
Rasvamaksa	1.5-55	Colitis ulcerosa
Osteoporoosi	5-37	Crohnin tauti
Niveltulehdus	6-23	Crohnin tauti
Aftat suussa	4-20	Crohnin tauti
Selkärankareuma	5-15	Molemmissa yhtä paljon
Astma	10	Crohnin tauti
Primaari sklerosoiva kolangiitti (PSC)	3-10	Colitis ulcerosa
Kyhmyruusu	3-6	Crohnin tauti
Silmän oireet	0.5-4	Crohnin tauti

Muita liitännäissairauksia ovat haimatulehdus, sappikivitauti, munuaiskivet sekä kortikosteroidi- ja sulfasalatsiinihoitoon liittyvät iho- ja limakalvo-oireet (suun aftat, huulitulehdus) (Färkkilä ym. 2018, 545). Näiden lisäksi esiintyy kyhmyruusua, episkleriittiä (silman kovakalvon pintatulehdus) ja iriittiä (silman värikalvon tulehdus). Crohnin tauti nostaa riskiä saada laskimotukos, keuhkoveritulppa tai sydän-pussin tulehdus. (Crohn ja colitis ry. n.d. Komplikaatiot ja liitännäissairaudet.)

5 HOITO JA TUTKIMUKSET

Kun lapsella tai nuorella epäillään tulehduksellista suolistosairautta, tehdään fyysisiä ja tähystyksellisiä tutkimuksia sekä laboratoriotutkimuksia. Niihin kuuluu suun ja peräaukon inspektio ja ihon kunnon tarkastus. Lisäksi tehdään pituuskasvun, painon ja murrosiän kehitysvaiheen arviointi. (Däbritz ym. 2017.) Murrosiän kehityksen arvioinnissa apuna käytetään Tannerin asteikkoa. Se on viisivaiheinen asteikko murrosiän arviointiin. Huomiotavia asioita ovat poikien sukuelinten kasvu, tyttöjen rintarauhasen kehitys sekä molemmilla häpykarvoitus. (Däbritz ym. 2017; Hero, Keskinen & Saha 2018, 6-7.)

Tärkeimpiä laboratoriotutkimuksia ovat perusverenkuva B-PVK, C-reaktiivinen proteiini CRP, lasko B-La, alaniiniaminotransferaasi P-ALAT, aspartaattiaminotransferaasi P-ASAT, kreatiniini P-Krea, urea fP-Urea, glukoosi fP-Gluk, albumiini P-Alb, glutamyyliitransferaasi P-GT, bakteeriviljely F-BaktVi1 ja ulosteesta kalprotektiini F-Calpro. (Däbritz 2017.) Veren tulehdusarvoja kuvaavat Lasko ja CRP eivät kuitenkaan välttämättä kohoa suolen tulehduksessa. Ulosteen kalprotektiini on diagnosoinnin kannalta erityinen merkkiaine; jos se on normaalialueella, ei potilaalla todennäköisesti ole tulehduksellista suolistosairautta. (Kolho, 2019.) Färkkilän ym. (2018) mukaan matala kalprotektiinitaso on luotettava merkki siitä, että potilaalla ei ole kroonista tulehduksellista suolistosairautta. Tämä pätee erityisesti lieväoireisten potilaiden kohdalla. (Färkkilä ym. 2018, 557.)

Keliakian, maitoallergian ym. muiden suolisto-oireita aiheuttavien sairauksien sulkeminen pois kuuluu tutkimuksiin. Jos edellä mainittujen tutkimusten perusteella on syytä epäillä vahvasti IBD-sairautta, lapsi tai nuori siirtyy erikoissairaanhoidon lasten gastroenterologin hoitoon. (Däbritz ym. 2017.)

Nukutuksessa tai kevyessä sedaatiossa tehdään ileokolonoskopia, eli paksusuolen ja ohutsuolen loppuosan tähystys ja samalla otetaan kudoksenäytteitä (Däbritz ym. 2017). Suolen huolellinen tyhjennys on välttämätöntä ileokolonoskopian onnistumiselle, tämä voidaan tehdä sairaalassa, mikäli suolta ei saada riittävän

tyhjäksi kotona. Lapsille tehdään myös aina ruoansulatuskanavan yläosan tähystys, jotta voidaan havaita mahdollisen Crohnin taudin aiheuttamia muutoksia. (Färkkilä 2018, 556).

Esophagogastroduodenoskopia (EGD) ja sen yhteydessä kerätyt näytteet yhdessä suolen tähystyksen kanssa ovat lasten ja nuorten sairauksien diagnosoinnissa tärkeitä tutkimuksia. Kuvantamistutkimuksista voidaan hyötyä erityisesti ohutsuolen magneettikuvauksesta (MRE=magneettienterografia), sillä se on tarkka ja siihen ei liity säteilyä. Ohutsuoli voidaan kuvantaa myös langattoman kapselikameran avulla (WCE=wireless capsule endoscopy). (Lehtinen 2016, 21.) Kapselikamerakuvaus soveltuu yli vuoden ikäisille lapsille, ellei ole aihetta epäillä suolen ahtaumaa (Färkkilä 2018, 557).

Hoitajan tehtävä on valmistaa nuori ja hänen läheisensä tulevaan toimenpiteeseen. Valmistutumiseen kuuluu ohjaus suullisesti, sekä nuorelle ja perheelle tulisi antaa kirjallista ohjausmateriaalia myös kotiin vietäväksi. (Vežovic, 2019.) Kun aika toimenpiteeseen on saatu, kannattaa nuorelle kertoa siitä heti. On tärkeä kuunnella mitä nuori ajattelee ja miltä hänestä tuleva tutkimus tuntuu. Nuorelle puhuttaessa on hyvä muistaa, että lapsenomainen kieli on syytä jättää pois. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi, & Hammar, 2019, 24, 368.)

“Siellä (osastolla) oli upeita hoitajia, siellä oli aivan ihanat kaikki lääkärit. Mun omalääkäri on myös tosi huumorintajuinen. Mun tämänhetkiset tiputushoitajat on kaikki ihan uskomattomia tyyppejä. Et silloin, vaikka oli niin nuori niin kun sairastuin, mulle puhuttiin kuin aikuiselle ja multa kyseltiin asioita niin kuin aikuiselta kysytään ja se oli musta tosi esimerkillistä toimintaa.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Tähystykseen valmistaudutaan ruokavalion muutoksilla jo viikkoa ennen toimenpidettä. Päivää ennen tähytystä suoritetaan suolen tyhjennys käyttäen apuna siihen tarkoitettua osmoottista laksatiivia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 24 & 368.) Hoitaja opastaa miten suolen tyhjennys kuuluu suorittaa. Jos tähystystoimenpide tehdään nuoren ollessa hereillä, ilmapiiriin tulisi olla rauhallinen ilman häiriötekijöitä, muistaen että potilaana on nuori. (Vežovic, 2019.)

5.1 Lääkehoito

Lääkehoidolla pyritään aikaansaamaan remissio ja ylläpitämään sitä. Limakalvon parantuminen, komplikaatioiden estäminen sekä elämänlaadun kohentuminen ovat myös lääkehoidon tavoitteita. Lääkemuoto on valittava sairauden laajuuden ja sijainnin mukaan ja erityisesti Crohnin taudin hoidossa on huomioitava etenemisriski lääkitystä valittaessa. (Färkkilä ym. 2018, 520.)

Lasten tulehduksellisten suolistosairauksien hoito aloitetaan lähes aina kortikosteroideilla ja immunosuppressiivisilla lääkkeillä. Mikäli ne eivät tehoa, otetaan käyttöön biologiset lääkkeet, yleensä yhdessä immunosuppressiivisen lääkkeen kanssa. (Aalto, Leinonen, Kolho & Lahdenne 2016.)

5.1.1 Crohnin taudin lääkehoito

Suun kautta otettavat kortikosteroidit ovat suositeltavia remission induktioon (oireettoman vaiheen aikaansaamiseksi) nuorilla, joilla on keskivaikea tai vaikea Crohnin tauti eikä EEN-ravitsemus (kliininen enteraalinen ravitsemus) ei ole mahdollinen (ECCO/ESPGHAN 2014). Remission ylläpitoon kortikosteroidien tehosta ei ole todisteita ja laajojen sivuvaikutusten vuoksi niitä ei suositella. Yleisimmin käytettyjä systeemikortikosteroideja ovat prednisoni ja prednisoloni. Kortikosteroidien sivuvaikutuksia muun muassa ovat hypokalemia, nesteretentio, mielialan vaihtelu, unettomuus, kasvun hidastuminen ja kasvojen pyöristyminen. (Färkkilä ym. 2018, 522.) Aiemmin laajasti käytetty 5-ASA-valmiste mesalatsiini on uusimpien tutkimusten mukaan todettu tehottomaksi remission induktiossa ja ylläpidossa (ECCO/ESPGHAN 2014).

Immunosuppressiivisia lääkkeitä (sytostaatteja), tiopuriineja (atsatiopriini ja 6-merkaptopuriini) käytetään Crohnin taudin remission ylläpitoon. Niitä ei suositella remission induktioon. (ECCO/ESPGHAN 2014.) Lääke tehoaa hitaasti ja saattaa kulua 3-4 kuukautta ennen lopullisen vasteen saavuttamista. Usein tiopuriinin ohessa käytetään kortikosteroideja, etenkin alkuvaiheessa. Mahdollisia haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, kuume, kipu ja haimatulehdus. Suurilla annoksilla voi

esiintyä myös luuydinlamaa, infektioitiota sekä maksa-arvojen nousua. (Kaski ym. 2016.)

Metotreksaatti, joka on sytostaatti eli solunsalpaaja, on mahdollinen vaihtoehto kortikosteroidivapaan remission ylläpitoon ja metotreksaattia voidaan käyttää silloin kun tiopuriini ei tehoa. Metotreksaatti annetaan yleensä ihonalaisena injektiona, sen teho on luultavasti sama kuin lihasinjektion. Suun kautta nautittavan metotreksaatin saatavuus vaihtelee suuresti eikä parenteraalisen lääkityksen tehosta ole vertailututkimusta. Vaikeat sivuvaikutukset ovat rajoittaneet metotreksaatin laajempaa käyttöä. (ECCO/ESPGHAN 2014.) Niitä ovat muun muassa pahoinvointi, stomatiitti, maksa-arvojen suureneminen. Harvinaisempia haittavaikutuksia ovat leukopenia ja pneumoniitti. (Kaski ym. 2016.)

Metotreksaatin aiheuttamaa pahoinvointia voi lievittää ottamalla ondansetronia tunti ennen metotreksaatin saamista (ECCO/ESPGHAN 2014). Haittavaikutusten lieventämiseen suositellaan myös foolihapon käyttöä, metotreksaatin annostelua seuraavana päivänä otetaan 5mg foolihappoa. Jos potilas on hedelmällisessä iässä, on tärkeää huomioida, että metotreksaatti on teratogeeninen. (Kaski ym. 2016.) Raskaus on ehdoton kontraindikaatio metotreksaatin käytölle ja jos raskautta suunnitellaan, on metotreksaatti laitettava tauolle 3kk aiemmin. Myöskään mies ei saa käyttää metotreksaattia, mikäli perheenisäystä harkitaan. (ECCO/ESPGHAN 2014.)

Tällä hetkellä käytettävissä kolme erilaista biologista lääkeainetta IBD-sairauksien hoitoon: infliksimabi, adalimumabi ja golimumabi, jota käytetään vain haavaisen paksusuolen tulehduksen hoitoon. Nämä kaikki ovat tuumori-nekroositekijän, (TNF- α), estäjiä. Tämän lääkeryhmän valmisteet sitoutuvat spesifisesti tulehduksen tärkeään välittäjäaineeseen TNF-alfaan. Sen salpaamisesta seuraa anti-inflammatorisia vaikutuksia sekä keskeisimpänä tulehdussolujen apoptoosin (solukuoleman) induktio. (Färkkilä ym. 2018, 526.)

Infliksimabi ja adalimumabi soveltuvat Crohnin taudin hoitoon ja niillä on kohtuullinen teho. Ongelmaksi voi kuitenkin ilmaantua lääkevasta-aineiden muodostuminen. Tätä voi hillitä käyttämällä biologisen lääkkeen rinnalla metotreksaattia tai

atsatiopriinia. Lasten hoidossa erityishaasteen asettaa se, että infektioiden aikana biologinen lääke olisi syytä tauottaa. Tämä taas kasvattaa lääkevasta-aineiden esiintymisen riskiä. (Aalto ym. 2016.)

On huomioitava, että biologinen lääkitys on tauotettava, mikäli annetaan heikennetty elävä rokote (esim. tuhkarokko, vesirokko, tuberkuloosi). Samoin pitkään (yli 2 viikkoa) jatkuneen prednisolonihoidon annostusta on laskettava 20mg/vrk ennen rokotusta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Myös immunosuppressiivinen lääkitys vaikuttaa rokottamiseen, vesirokkorokotetta ja tuhkarokkorokotetta ei saa antaa, mikäli käytössä on atsatiopriini, 6-merkaptopuriini tai metotrekssaatti (Tampereen yliopistollinen sairaala 2018).

Lääkehoidon jatkaminen on tärkeää myös remission aikana (Mustajoki, 2019b). Crohnin tauti aiheuttaa 10-30 prosentille lapsista ja nuorista kasvun hidastumaa (Däbritz ym. 2017). Yleisiä hoitoperiaatteita lasten ja nuorten Crohnin taudissa ovat oireiden lievittäminen, kasvun optimointi sekä elämänlaadun parantaminen. Samaan aikaan on myös huolehdittava lääkemyrkytyksen riskien minimointi. (ECCO/ESPGHAN 2014.)

5.1.2 Haavaisen paksusuolentulehduksen lääkehoito

Lievän koliitin hoitoon käytetään 5-ASA-valmisteita ja sulfasalatsiinia. Näillä saadaan aikaan remissio ja ne soveltuvat myös ylläpitolääkkeiksi. Noin 40-60% potilaista pääsee remissioon noin 2-3 kuukaudessa. (Kaski ym. 2016.)

Keskivaikean ja vaikean koliitin remission induktioon käytetään systeemisiä kortikosteroideja. Hoito jatkuu alkuannoksella 1-2 viikkoa, jonka jälkeen kortisonihoito lopetetaan asteittain annosta vähentämällä. Hoidon kokonaiskesto on noin 6-12 viikkoa. Suurista kortisoniannoksista ei ole hyötyä ja vuorikausiannoksen ylittäessä 60mg/vrk sivuvaikutusten riski kasvaa, mutta hoidon teho ei tavallisesti parane. (Färkkilä ym. 2018, 523.)

Oraalisen ja rektaalisen lääkkeen yhdistelmähoito laaja-alaisen tai nousevassa paksusuolella sijaitsevan koliitin hoidossa on havaittu tehokkaammaksi kuin pelkkä oraalinen hoito. Ylläpitohoito jatkuu pitkään ja saattaa vähentää koliittiin

liittyvää dysplasia- ja syöpäriskiä. Proktiitin hoitoon käytetään peräpuikkoja tai mesalatsiinia peräruiskeena. (Färkkilä ym. 2018, 524.) Peräsuoleen ja sigmasuoleen rajoittuvan taudin hoidossa 5-ASA-peräruiskeet ovat tehokkaita. Niiden käyttö voi aiheuttaa ripulia, haimatulehduksen tai interstitiaalisen nefriitin. (Kaski ym. 2016.)

TNF-alfa-hoitoa suositellaan käytettäväksi nuorilla ensisijaisena hoitomuotona aktiivisen perianaalisen fistuloivan taudin yhteydessä (ECCO/ESPGHAN 2014). Infliksimabi tehoaa hyvin vaikeaan paksusuolentulehdukseen mutta haittavaikutusten vuoksi hoidon aloitusta on harkittava. Leikkaushoito on yhtä tehokas hoitomuoto ilman lääkkeen haittoja. (Kaski ym. 2016.)

Antibioottilääkitystä ei käytetä yleisesti mutta niitä voidaan käyttää septisten komplikaatioiden hoidossa (Färkkilä ym. 2018, 529). Metronidatsolia ja siprofloksasiinia suositellaan perianaalisen fistuloivan taudin hoitoon (ECCO/ESPGHAN 2014).

Lääkehoito parantaa elämänlaatua hillitsemällä oireita ja pienentämällä taudin aiheuttamia haittoja. Jos lääkehoidolla ei saavuteta riittävän hyvää vastetta ja eikä tautia saada rauhoittumaan, on tarpeen leikkaushoito, jossa pahimmin tulehtunut osa suolta poistetaan. (Mustajoki 2019b.)

5.2 Leikkaushoito

Vaikka sekä Crohnin taudin, että haavaisen paksusuolentulehduksen ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito, niin usein joudutaan turvautumaan kirurgiseen hoitoon etenkin vaikeimmissa tapauksissa. Lapsena sairastuneista Crohn-potilaista noin 30% joutuu leikkaushoitoon ensimmäisen 10v. aikana diagnoosin saamisesta. Haavaista paksusuolentulehdusta sairastavilla osuus on 25%. (Piekkala 2013, 8.)

Leikkaushoidon indikaatioita ovat muun muassa lääkehoidon epäonnistuminen, suolen puhkeaminen (perforaatio), suolen ahtauma (striktuura), äkillinen tulehdus (fulminantti koliitti) ja vaikea fisteleitä muodostava tauti. Myös lapsen kasvun ja kehityksen viivästyminen saattavat edellyttää leikkaushoitoa. (Kaski ym. 2016.)

Lapsilla IBD-sairaus on aggressiivisempi kuin aikuisilla ja tämä on usein leikkausaihe nuorilla potilailla (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009). Oikea leikkausajankohdan valinta on haasteellista koska korkeat kortikosteroidipitoisuudet elimistössä lisäävät komplikaatoriskiä. Yleisesti suositellaan, että leikkaus suoritetaan elektiivisesti taudin rauhallisessa vaiheessa ja mahdollisimman pienellä kortikosteroidilääkityksellä, erityisesti koliittipotilaille. Leikkauksella voidaan myös vaikuttaa kasvuhäiriön hoitoon, tulehtuneen suolen osan resektio ennen puberteetin loppumista antaa usein oireettoman vaiheen, jolloin kasvu ja kehitys normalisoituvat. (Piekkala 2013, 48.)

Haavaisen paksusuolentulehduksen leikkaushoidossa poistetaan usein tulehtunut paksusuoli kokonaan ja poistetun suolen tilalle rakennetaan ohutsuolisäiliö eli J-pussi. Sen oheen tehdään ileoanaalinen anastomoosi. Tämän avulla ulostaminen normaalisti peräaukon kautta on mahdollista eikä pysyvää avannetta tarvita. Tulehtuneen suolen poisto parantaa sairauden ja noin kolmasosa lapsuudessa sairastuneista tarvitsee leikkaushoitoa jossain vaiheessa elämää. (Kaski ym. 2016.)

Leikkauksen komplikaatioita ovat J-pussin tulehdus (pussiitti), suolitukokset ja ilmavaivat. Noin 20% leikatuista saa J-pussin tulehduksen ja lähes puolet kokee sen ainakin kerran 10 vuoden kuluessa leikkauksesta. Ruokavalioon ja nestesapainoon on kiinnitettävä erityistä huomioita leikkauksen jälkeen. Ruoka-aineiden soveltuvuudessa on yksilöllisiä eroja ja suoli reagoi eri tavalla ruoka-aineisiin. Tärkeää kaikille J-pussileikkauksessa olleille on ruokailla rauhallisesti ja säännöllisesti sekä pureskella ruoka huolellisesti. (IPAA-yhdistys 2019.) Haavaisen paksusuolentulehduksen hoitoon liittyvä paksusuolen poisto aiheuttaa nuorelle pitkään kestäviä ongelmia ja tämän vuoksi on tärkeää, että nuori saa henkistä tukea ja ohjausta ennen leikkausta (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009). Piekkalan (2013) mukaan IPAA-toimenpide aiheuttaa hedelmättömyyttä kolme kertaa enemmän kuin lääkehoito, syynä saattaa olla munanjohdimien arpeutuminen leikkauksen vuoksi. Toisaalta leikkauspotilaan sairaus on usein niin vaikea, että jo sillä itsesään on vaikutusta hedelmällisyyteen. (Piekkala 2013, 57.)

Crohnin taudin leikkaushoidossa pyritään poistamaan suolta niin vähän kuin mahdollista. Tämä sen vuoksi että suuri osa potilaista joutuu uusintaleikkaukseen taudin aktivoitumisen vuoksi viiden vuoden kuluessa ensimmäisestä leikkauksesta. (Kaski ym. 2016.) Toinen merkittävä syy suolen säästämiseen on se että, ohutsuolessa on tärkeä rooli ravinteiden imeytymisessä. Myös paksusuolen poistamista pyritään välttämään, koska paksusuolta tarvitaan nestetasapainon säätelyyn. (Crohn- ja colitis ry. n.d. Leikkaushoito). Uusintaleikkauriskin vuoksi Crohnin tauti on suhteellinen vasta-aihe IPAA-toimenpiteelle. Avanne voi tulla kyseenalaisen vaikeiden perianaalisten komplikaatioiden takia. Taudin muodostaessa fisteleitä on mahdollista käyttää seton-lankaa tulehduskäytävän auki pitämiseksi. (Kaski ym. 2016.)

Koliittipotilaiden elämänlaatu 10v. leikkauksen jälkeen on melko tavanomainen terveisiin verrattuna. Useimmat potilaat ovat tyytyväisiä leikkauksen lopputulokseen ja ovat normaalisti mukana työelämässä tai koulussa. Elämänlaatua heikentävät suolen lisääntynyt aktiivisuus, erityisesti yöllä sekä mahdolliset leikkaukskomplikaatiot tai poissaolo koulusta sairauden vuoksi. Crohnin tautia sairastavien elämänlaatu on normaali tai ainakin parempi kuin ennen leikkausta, sairauden pahenemisvaiheiden lukumäärästä riippumatta. (Piekkala 2013, 57.)

5.3 Crohnin taudin EEN-ravitsemushoito

Crohnin taudin hoidossa kliininen enteraalinen ravitseminen (exclusive enteral nutrition, EEN) on tutkimusten mukaan tehokasta ja sitä suositellaan ensisijaiseksi menetelmäksi remission induktioon. EEN-ravitsemushoidon tehoa koliittiin tutkitaan mm. eläinkokeilla ja tulokset osoittavat, että hoito saattaa lievittää koliitin oireita. (Miller & Suskind 2018.) EEN-ravitsemushoito on erittäin turvallinen ja suositeltavampi hoitomuoto kuin kortikosteroidit, jotka tosin ovat yhtä tehokkaita remission saavuttamiseksi (ECCO/ESPGHAN 2014). Islantilais tutkimuksessa, johon osallistui 12 Crohnin tautia sairastavaa lasta, 83% saavutti täydellisen remission 6 viikon EEN-ravitsemushoidon jälkeen (Rolandsdotter, Jönsön-Videsäter, Fagerberg, Finkel & Eberhardson 2019).

EEN-ravitsemushoidossa ei syödä lainkaan tavallista ruokaa, vain kliinisiä valmisteita. Hoito edistää kasvua, korjaa hivenaineiden puutoksia sekä lievittää osteopeniaa ja anemiaa. Sivuvaikutuksina voi esiintyä löysiä ulosteita tai ummetusta. (Miller & Suskind 2018.) Ravinteet nautitaan joko oraalisesti tai annostellaan nenämahaletkun kautta suoraan vatsalaukkuun. Jos ravinnonsaanti ei ole riittävää suun kautta, on tarpeen siirtyä nenämahaletkun käyttöön. (ECCO/ESPGHAN 2014.)

Kliininen ravintoliuos voi olla joko elementaalinen, mikä sisältää pilkottuja proteiineja, rasvahappoja ja glukoosia tai polymeerinen, joka koostuu kokoproteiinista, hiilihydraatista, rasvahapoista, vitamiineista ja hivenaineista. Usein polymeeriseen ravintoliuokseen lisätään kuitua mutta ei ole varmaa näyttöä siitä, että sillä olisi positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia sairaalassa hoidettaviin potilaisiin. (Triantafyllidis, Vagianos & Papalois 2015.) Suositeltavinta on käyttää ravintoliuosta, joka sisältää kokonaisia proteiineja, eli polymeerista liuosta, joka nautitaan suun kautta. Polymeeriset valmisteet ovat paremmin siedettyjä, kustannustehokkaita ja vaativat harvemmin nenämahaletkun käyttöä. (ECCO/ESPGHAN 2014.)

5.4 IBD-potilaan ravitseminen

Suolistosairauksissa energian tarve kasvaa ja nuoret kärsivät useasti aliravitsemuksesta. Riittävästä terveellisestä ravitsemuksesta huolehtiminen voi olla haasteellista. Ravitsemusterapeutin suunnittelema ruokavalio on suositeltava kasvuiässä oleville IBD-potilaille. D-vitamiinin ja kalkan tarve kasvaa. IBD:tä sairastavalle nuorelle suositeltava määrä D-vitamiinia on 600 IU:ta vuorokaudessa sekä kalkan tarve 9-18 vuotiailla 1300 mg vuorokaudessa. (Däbritz ym. 2017.)

Etenkin pahenemisvaiheiden aikana sopimaton ruoka voi pahentaa oireita entisestään. On yksilöllistä, mitkä ruoka-aineet sopivat kenellekin. Nuorta ja hänen perhettään voi ohjata pitämään kirjaa siitä, mitä ruoka-aineita söi silloin kuin sai oireita. Taudin aktiivisena aikana kannattaa välttää mm. rasvaisia ruokia, raakoja vihanneksia ja kasviksia, kofeiinia, jyviä, pähkinöitä, popcornia; ruokia, jotka edistävät suoliston peristaltiikkaa tai sulavat hitaasti. Koska ravintoaineiden imeytyminen saattaa olla heikompaa ja myös ripuli poistaa nesteitä ja elektrolyyttejä

elimistöstä, olisi hyvä juoda runsaasti ja käyttää tarvittaessa lisäravinnevalmisteita. (Kelly, ym. 2019, 13-14.) Hyvä ravitsemustila auttaa jaksamaan ja edistää toipumista sairauden aktiivisessa vaiheessa. Sopimaton ruoka tai yksittäinen ruoka-aine ei kuitenkaan aiheuta aktiivista tulehdusvaihetta (Crohn ja colitis ry. n.d. Ravitsemus).

Sairauden ollessa remissiossa voi yleensä syödä sellaista tavanomaista ruokaa, mikä on kokeilujen avulla havaittu nuorelle sopivaksi. Gluteenin välttäminen voi hillitä suolisto-oireita, kuten myös ns. FODMAP-ruokavalio, jossa vältetään tiettytyyppisten FODMAP-hiilihydraattien syömistä. Ne ovat fermentoituvia hiilihydraatteja, joita saa muun muassa palkokasveista, sienistä ja tietyistä hedelmistä. (Crohn ja colitis ry. n.d. Ravitsemus). Maitotuotteet voivat myös aiheuttaa oireita (Kaski ym. 2016).

5.5 Tupakointi ja alkoholi

Nuoren kanssa on tärkeää keskustella päihteistä (Duodecim Oppiportti, nuori vastaanotolla-verkkokurssi, 2019). Tupakoinnilla on useita negatiivisia vaikutuksia Crohnin tautiin. Tupakointi huonontaa biologisten lääkkeiden vastetta ja riski sairauden uusimiseen kaksinkertaistuu, myös leikkaushoidon tarve on kaksikerertainen. (Crohn ja colitis ry 2019.) Tupakointi voi laukaista Crohnin taudin pahenemisvaiheen ja tupakoitsijat tarvitsevat useammin immunosuppressiivisia lääkkeitä (Kelly ym. 2014, 28).

Alkoholin vaikutuksia IBD-sairauteen on tutkittu vähän. Yksittäisten tutkimuksen mukaan alkoholi vaikuttaisi haavaisen paksusuolentulehduksen uusiutumiseen (remission päättymiseen). On huomioitava alkoholin yhteisvaikutukset lääkkeiden kanssa ja maksaan kohdistuvat haitat. Runsas alkoholin käyttö vaarantaa sairauden hoidon jatkuvuuden sekä altistaa muille alkoholin liiallisen käytön haittoille kuten huonolle ravitsemustilalle, anemialle ja sosiaalisille ongelmille. (Reunapaikka 2017.)

”Alkoholin käytöstä itseasiassa olen saanut neuvon silloin kun täytin 18, lääkäri totesi, että vain raakaa viinaa. Ne hiilihapot ei tee sulle hyvää ja jos juot viinaa,

niin juo raakaa viinaa ja mitä enempi prosentteja niin sen parempi.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

6 NUOREN PITKÄAIKAISSAIRAUS

”Mun mielestä se on jotenkin ehkä tärkeintä, kun ollaan nuorten kanssa tekemisissä niin se että niitä ei pidetä sairaina. Tai se et niitä ei kohdella niin kuin ne ois sillä lailla no kehdosta hautaan lal-lal-laa. Vaan että sinä olet elävä ihminen ja tästä selvittään ja kaikki on ihan hyvin, nyt vaan niin kuin hoidetaan kuntoon- tyypisesti.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Nuoruusikä on monimuotoinen, kehityksellinen siirtymävaihe, joka tuo paljon muutoksia. Hormonaaliset ja emotionaaliset muutokset saavat aikaan myllerrystä, joka johtaa joskus tunteenpurkauksiin, käytösongelmiin, ahdistukseen ja masennukseen. Kehonkuva saatetaan nähdä negatiivisena ja itsetunto on matalalla. (Mackner, Vannatta & Crandall 2012.) Nuorelle krooninen sairaus on uhka terveelle psykososiaaliselle kehitykselle (van den Brink ym. 2018).

Pitkäaikaissairaahan nuoren tulee saada kattavasti realistista tietoa sairaudestaan. Nuori saattaa muodostaa mielikuvia ja uskomuksia, jotka taas selittävät nuoren ja perheen asennoitumisen sairautta kohtaan. Vääriä mielikuvia ja uskomuksia syntyy helposti, jos nuori ei uskalla kysyä asioista hoitohenkilökunnalta. Nuori kertoo sairausmielikuvistaan vasta luottamuksellisen suhteen saavutettuaan. Jos vanhemmat ovat pääasiassa ottaneet vastuun nuoren sairauden hoidosta, voi olla, että nuorta ei ole informoitu tarpeeksi. Vastaanottokäynnit ja verikokeet saattavat hoitua vanhalla rutiinilla, mutta todellisuudessa nuori ei tiedä mitä hoidetaan ja miksi. Perusteellinen informointi sairauteen liittyen tulisi antaa kehittyvälle nuorelle ajoissa ja useaan kertaan. Nuoren hoitotasapainoa uhkaavat juuri ne asiat, joista nuori ei tiedä tai ymmärrä sairauteensa liittyen. (Aalberg & Siimes 2019.)

6.1 Nuoruuden vaiheet pitkäaikaissairauden hoidossa

Nuoruus jaetaan kolmeen eri vaiheeseen. 10-12 vuotiaat ovat varhaisnuoria, joilla alkavat näkyä murrosiän ensimmäiset fyysiset ja psyykkiset merkit. Ikävuo-
det 13-15 merkitsevät psykososiaalisen itsenäistymisen aikaa. Myöhäisnuoruus
noin 16-18 vuotiaana tarkoittaa vaihetta, jolloin persoona, arvot, moraalit ja etiikka
kehittyvät, nuoren tulevaisuuden suunnitelmat ja unelmat ovat muotoutumassa.
Murrosikä sekä henkinen kypsyminen on hyvin yksilöllisiä, tytöt kehittyvät usein
poikia aikaisemmin. (Goodhand, Hedin, Croft & Lindsay 2011.)

Nuorten kroonisten sairauksien hoidossa hoitoon sitoutuminen vaikuttaa hoidon
tuloksiin ja kliinisen hoidon suunnitteluun. Itsenäisyyden, päätöksenteon ja vas-
tuunoton omasta elämästä lisääntyminen kuuluu nuoruuteen. (Hommel, ym.
2011.) Nuori tulisi ottaa aktiivisesti mukaan hoitonsa suunnitteluun ja päätösten
tekoon, sillä se vaikuttaa positiivisesti hänen elämänlaatuunsa (Lehtinen 2016,
52).

Nuorelta voidaan yleisesti ottaen odottaa tiettyjä asioita oman pitkäaikaissairau-
den hoitoon liittyen. Varhaisnuori osaa jo kuvailla omaa sairauttaan, nuori pystyy
keskustelemaan perheen, koulun, ystävien roolista liittyen sairauteen, sekä arvi-
oida miten sairaus on vaikuttanut koulunkäyntiin ja päivittäiseen elämään. Var-
haisnuoren potilaan olisi hyvä tietää mitä lääkkeitä hän käyttää, mihin tarkoituk-
seen ne ovat, millaisilla annoksilla niitä otetaan ja mitkä ovat kunkin lääkkeen
sivuvaikutukset. Vastaanotolla olisi hyvä opetella kysymään itse kysymyksiä, joi-
hin haluaa vastauksia, sekä osata kertoa omista ajatuksistaan ja oireistaan.
(Goodhand ym. 2011.) Usein nuori käy vastaanotolla vielä vanhempien kanssa
ja vanhemmillä on iso vastuu sairauden hoidossa (Aalberg & Siimes 2019).

Noin 14-vuotias voi käydä välillä vastaanotolla yksinkin, ja tällä pyritäänkin siihen,
että nuori opettelee ottamaan itse vastuuta sairauden hoidosta. Hoitohenkilö-
kunta voi samalla arvioida nuoren kykyä hoitaa sairauttaan ja miettiä millä toi-
menpiteillä autonomiaa voidaan tukea. (Aalberg & Siimes 2019.)

16-18 vuotiaana nuoren pitäisi jo osata tehdä hoitoon liittyviä päätöksiä, saatuaan
siihen tarvittavan informaation. Vastaanottoaikojen varaus ja niille meneminen

sekä mahdollisesti sukupuolielämästä ja ehkäisystä huolehtiminen tulisi olla hallussa tässä vaiheessa. (Goodhand, ym. 2011.) Siirtoa aikuisten hoitoyksikköön voidaan alkaa valmistella (Aalberg & Siimes 2019).

Aikuistuvan nuoren olisi hyvä osata itse huolehtia reseptien uusimisista ja lääkkeiden sivuvaikutusten kirjaamisesta. Nuorella on ymmärrys siitä, mitä tapahtuu, jos hän ei ota lääkkeitään, sekä millaisia vaikutuksia esim. alkoholilla ja tupakalla on oireisiin. Hän tietää mihin ottaa yhteyttä, jos tarvitsee terveydenhoidollista apua. Nuorella olisi hyvä olla luottohenkilö, kuten perheenjäsen tai ystävä, kehen tukeutua, jos hän tarvitsee henkistä tukea. (Kelly ym. 2014, 19.)

Hoitajien rento suhtautuminen ja sairauden normalisointi teki kokemusasiantuntijan olon mukavaksi sairaalajaksojen aikana. Myös pitkään jatkunut hoitosuhde ja tutut hoitajat koettiin positiivisena asiana: *”Se oli jotenkin ihanaa, kuinka paljon sitä niin kun normalisoitiin silloin. Kun itsellä oli tosi kovasti semmoinen olo, että erottuu hirveästi ja on jotenkin sellainen ahdistus siitä, että yhtäkkiä minä olenkin sairas ihminen. ”Se on ihanaa jotenkin se, että et siellä on edelleen niin kun se hoitosuhde säilynyt semmoisena tosi henkilökohtaisena.”* (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

6.2 Hoitoon sitoutuminen

Pitkäaikaissairas nuori saattaa vastustaa hoitoa ja olla hoitokielteinen. Vaikka nuorella olisi sairauden hoitoon tarvittavat tiedot, hän käyttäytyy silti päinvastoin aiheuttaen itselleen oireiden pahenemista. Jotta hoitaja voisi ymmärtää, miksi nuori käyttäytyy näin, on päästävä sisälle nuoren kokemusmaailmaan ja saada nuori avautumaan ajatuksistaan. (Aalberg & Siimes 2019.)

Nuoruuden kehitysvaiheessa oleva potilas on vielä kypsymätön ja kognitiivisesti hän ei ole aikuiseen verrattavissa olevalla tasolla. Tämän vuoksi nuori hän elää hetkessä ja voi tehdä impulsiivisia tekoja ja päätöksiä. Normaaliin kehitysvaiheeseen kuuluu myös itsekkyyys, rajattomuus ja hyvin mustavalkoinen ajattelu. (Aalberg & Siimes 2019.) Nuoruusiässä on tyypillistä, että mielipiteet, kaverit ja esim. pukeutumistyyli vaihtuvat usein (Duodecim oppiportti 2019).

Koska pitkäaikaissairauteen sopeutuminen ja sitoutuminen vaatii pitkäjänteisyyttä, ja laajempaa ajattelutapaa koskien myös tulevaa, se on haasteellista etenkin nuoruusiässä. Nuori saattaa hoidon laiminlyönnillä pyrkiä autonomiansa vahvistamiseen. Sairaus asettaa nuoren tahtomattaan riippuvuussuhteeseen hoitohenkilökunnan ja perheen kanssa. (Aalberg & Siimes 2019.)

IBD:n hoidossa käytettävien lääkkeiden sivuvaikutukset kuten painonnousu ja turvotus sekä monimutkainen lääkehoitosuunnitelma ja mahdollinen leikkaushoito saavat nuoret sitoutumaan huonosti hoitoonsa. Hommelin ym. (2011) tutkimuksen mukaan jopa 50% 13-17 vuotiaista IBD-potilaista ei noudata säännöllisesti lääkitystä. (Hommel ym. 2011.)

Nuorilla lääkehoitoon sitoutumiseen vaikuttavat voimakkaasti käytännön asiat. Laiminlyöntiä tapahtuu, jos lääkehoito on monimutkaista, jolloin tarvitsee syödä lääkkeitä useasti päivässä, silloin jos lääkevalmiste maistuu pahalta, tai tabletti on isokokoinen ja hankalasti nieltävissä. (Hommel ym. 2013.) Voi olla, että nuori unohtaa ottaa lääkkeensä vahingossa tai että hänellä ei ole tarpeeksi ymmärrystä, mitä vaaditaan lääkehoidon oikeanlaiseen toteutumiseen. Aikuisten sairaanhoitoon siirtyvillä nuorilla aikuisilla yleisen syy lääkehoidon laiminlyöntiin Goodhandin ym. (2013) tutkimuksen mukaan oli masennus sekä alhainen sosio-ekonominen asema. Ylläpitolääkityksen syöminen jää helpommin. Jos nuori ei koe lääkkeen oton välitöntä vaikutusta tai myöskään unohtaminen ei saa nopeasti aikaan oireita, voi lääkkeiden ottamatta jättämisestä helposti tulla tapa. (Goodhand ym. 2013.)

Lääkkeiden unohtaminen kotona, koulussa, harrastuksissa ja kavereilla kylässä on yleistä nuorilla. Läkkeitä ei välttämättä kehdeta ottaa kavereiden nähden. Unohtelu saattaa aiheuttaa konflikteja vanhempien kanssa. Perheen tuki ja hyvät suhteet vanhempiin kuitenkin lisäävät hoitoon sitoutumista. (Hommel ym. 2011.)

Vanhempia tulee ohjata antamaan vastuuta hoidosta myös nuorelle itselleen. Paras keino olisi vähitellen lisätä vastuuta ja näin nuori voi näyttää hallitsevansa sairauden hoitoon liittyvät rutiinit. Nuoruuteen kuuluu myös käsitys omasta "kaik-

kivoipaisuudesta”. Nuori saattaa mieltää itsensä pärjäävämmäksi ja terveemmäksi kuin miten aikuisten näkemyksen mukaan asia on, siksi hän tarvitsee aikuisen tukea. (Hommel 2013.)

“Varsinkin silloin kun tuli diagnoosi, niin minä olin niin nuori ja jotenkin sellainen että ahdisti ja oli tosi sellainen vahva kieltoreaktio niin äitihän totta kai dokumentoi ja piti kaikki lääkärinlausunnot mapissa järjestyksessä ja huolehti lääkkeitä ja kaikki tämmöiset, se oli helpotus mulle. Se riitti siinä vaiheessa, että mulla oli leima otsassa niin kuin käsiteltävänä aluksi ja siitä pikkuhiljaa tuli, että minä olen vastuussa näistä lääkkeistä.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Hoitoon sitoutumisessa ja lääkehoidon toteutumisessa auttaa huolellinen valmistelu yhdessä nuoren ja perheen kanssa ja informointi. Lääkehoito suunnitellaan nuorelle yksilöllisesti. Lääkkeenotosta tehdään rutiini, joka soveltuu nuoren päiväohjelmaan, ottaen huomioon esim. harrastukset ja koulu. Lääkkeiden olisi hyvä olla annosdoasetissa ja samassa paikassa, mielellään näkyvällä paikalla. Lääkkeet voi jakaa dosettiin aina viikoksi kerrallaan. Hoitaja ohjaa nuorta ja perhettä koskien lääkitystä ja samalla motivoi nuorta. Nuorelle ja perheelle kerrotaan tiedot mihin voi ottaa yhteyttä, jos tulee kysyttävää tai ongelmia lääkitykseen tai hoitoon liittyen. (Hommel ym. 2011; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 116.)

Vanhempien täytyy silti edelleen valvoa lääkkeenottoa, vaikka nuori harjoittelee jo itsenäisempää elämää. Nuorelle tulee kertoa asiallisesti mitä oireita ja seuraamuksia on, jos lääkkeitä ei ota. Jos hoitoon sitoutuminen on lipsunut, aikuisten tulee suhtautua siihen rauhallisesti ja asiallisesti. Hoitohenkilökunnan suorittama ohjaus on tärkeää nuorelle ja vanhemmalle, sekä hoidon onnistumiselle. (Hommel ym. 2011.)

6.3 Sosiaaliset suhteet

Nuoruudessa kaverit tulevat tärkeämmäksi kuin missään muussa vaiheessa ihmisen elämässä. Nuori haluaa kuulua samaan ryhmään ikätovereidensa kanssa. Porukasta saa tukea ja suojaa nuoruuden kokeiluille ja oman itsensä etsinnälle. Ryhmään kuuluminen on tärkeää ja nuori tekee kaikkensa, saadakseen muiden

ryhmäläisten hyväksynnän. Siihen kuuluu samankaltaisuus muiden kanssa ulko­näöllisesti ja sisäisesti. Nuori joutuu ehkä toimimaan vastoin sitä mikä olisi hä­nelle ominaista ja luontaista. Pitkäaikaissairaalle nuorelle tämä tarkoittaa tulla hyväksytyksi sairautensa kanssa. Haitallista onkin ajattelutapa, jossa nuori us­koo, että tullakseen hyväksytyksi, sairaus pitää ”kadottaa” ja jopa itsekin kuvitella, ettei sairautta ole olemassakaan. (Aalberg & Siimes 2019.)

IBD viivästyttää usein murrosiän alkua ja fyysinen kehitys on myös hitaampaa. Nuoret saattavat olla pienikokoisempia kuin ikätoverit, joidenkin tutkimusten mu­kaan pituus saattaa jäädä heillä lopullisestikin pienemmäksi. Tämä saattaa vai­kuttaa negatiivisesti etenkin poikiin, joiden sosiaalinen asema ja johtajuus poikien maailmassa määräytyy monesti koon ja urheilullisuuden mukaan. Macknerin ym. (2012) tutkimuksen, ”Gender differences in the social functioning of adolescents with inflammatory bowel disease” mukaan IBD:tä sairastavilla nuorilla on ongel­mia nimenomaan sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisen kanssa, verrattuna terveii­siin nuoriin. Etenkin poikien osallistuminen sosiaalisiin aktiviteetteihin oli huomat­tavasti heikompaa. Nuoret pitävät yhteyttä kavereihin sosiaalisen median ja pika­viestipalvelujen avulla. Tämä mahdollistaa osallistumisen ja yhteydenpidon, vaikka ei voisi poistua kotona. Elektronisten yhteydenpitotapojen vaikutusta pit­käaikaissairaahan nuoren sosiaaliseen osallisuuteen ei ole vielä tarpeeksi tieteel­listä tutkimusta. (Mackner ym. 2012.)

”Muistan semmosia et on harmittanut, kun kaverit on ollu sillee et lähdetään lef­faan, ja sit mä oon ollu vaan että en voi lähteä, kun minua hävettää se, että minun pitää laukata pois sieltä salista. Ja sit muut ihmiset leffassa on ollu sillee, eikä hän osaa pidättää.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

IBD:n mukanaan tuomat nuorelle nolot oireet ja ulkonäkömuutokset ovat raskaita kestää nuoruuden epävarmuuden keskellä. Nuoruuden kehitykseen kuuluu myös seurustelusuhteiden luomisen opettelu. Se vie yleensäkin nuorelta paljon aikaa ja energiaa. IBD:n mukanaan tuomat intiimit ja nuorelle nolot oireet tekevät tästä opettelusta erityisen haastavaa. (Hommel 2013.) Taudin aktiivisena aikana IBD rajoittaa nuoren sosiaalista kanssakäymistä sellaisiin paikkoihin, jossa on wc saatavilla nopeasti ja josta voi olla hetken poissa. Tämä heikentää nuoren elä­mänlaatua, koska sosiaalinen osallistuminen on nuorille tärkeää. (Mackner ym.

2012.) Aktiivisen vaiheen aikana kertyy poissaoloja koulusta, mikä myös sulkee nuoren sosiaalisten ympyröiden ulkopuolelle (Aalberg & Siimes 2019).

” Se tieto levisi sit kesän jälkeen, kun olin tosi pitkään kortisonikuurilla ja muutuin semmoiseksi tomaatiksi, niin sen jälkeen tietenkin oli silleen että (kertoja) on lihonut kauheasti mikähän se on, kun on yhtäkkiä sellainen hirveä läski.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

IBD:n aktiivisena aikana nuoret osallistuvat remissiossa olevia sekä terveitä nuoria harvemmin liikunnallisiin aktiviteetteihin. Tutkimuksen mukaan kevyttä liikuntaa lisäämällä nuoret voivat paremmin henkisesti ja liikunta vähentää myös tulehdusta. Liian raskas kestävyysliikunta saattaa taas olla haitallista. (Mählmann ym. 2017.)

IBD-sairaus ei näy selkeästi ulkopuoliselle. Haasteena onkin sairauden ”uskottavuus” muiden silmissä ja joskus voi joutua puolustelemaan sairauttaan muille. Vuonna 2016 haastateltiin kanadalaisnuoria, joilla on IBD ja selvitettiin mitkä seikat vaikuttavat siihen kertooko nuori sairaudestaan kavereille. IBD:stä olisi hyvä kertoa esim. kavereille, usein kuitenkin nuori kokee sairaudesta kertomisen vaikeaksi. Sairaudesta voi kertoa joko spontaanisti tai ennalta suunnitellusti, preventiivisesti. Jälkimmäinen tapa on koettu paremmaksi, ja sen avulla nuori voi enemmän kontrolloida muille kertomista. (Barned, Stinzi, Mack & O’Doherty 2016.)

Hoitajan on hyvä ymmärtää mitkä asiat vaikuttavat siihen rohkeneeko nuori kertoa sairaudestaan. Kun nuori kertoi sairaudestaan kavereille, se antoi selityksen nuoren oudolle käytökselle, koulusta poissaoloille ja iholla näkyville laastareille. Jos kaveri oli pitkäaikainen ja luotettava, uskalsi nuori uskoutua sairaudestaan. Vaikka nuori saattoi kokea, ettei halua kertoa sairaudestaan, niin kertominen koettiin kuitenkin paremmaksi vaihtoehdoksi kuin salaaminen. Tämä tulee ilmi kanadalais tutkimuksesta. Diagnoosin saatua nuoret aluksi totuttelivat ajatukseen IBD:stä ja halusivat saada lisää tietoa sairaudestaan ennen muille kertomista. Nuori ei myöskään halua leimautua ”siksi tytöksi, jolla on koliitti”. (Barned ym. 2016.)

Kokemusasiantuntija kertoi, että kun lääkkeiden sivuvaikutuksena syntyneet ulkoiset merkit, kuten painon nousu herättivät huomiota ikätovereissa, hän koki, että sairaudesta oli hyvä alkaa kertomaan avoimemmin. Siten myös lihomiselle oli selitys. *”Silloin tavallaan, kun siitä asiasta tuli näkyvä, niin sit jotenkin oli itse myös pakko opetella kertomaan siitä. Ja tottakai niinku kropan ulkoiset muutokset hävetti. On vaikea ikä olla 16 ja lihoa 10kg. Niin kyllä sitä oli aluksi sillain, että ei halunnut leimautua.”* (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Lähtökohta on se, että nuori saa itse päättää, keille kertoo sairaudesta ja kuinka paljon hän kertoo. Asiasta keskustellaan nuoren ja perheen kanssa. Nuorta ei saa koskaan pakottaa kertomaan. IBD:n salaaminen koulussa voi olla nuorelle stressaavaa ja haastavaa, jos oireita on päivittäin. On mahdollista, että hoitavalta taholta tulee henkilö koululle kertomaan IBD:stä luokkaan. Nuori voi myös itse tai yhdessä aikuisen kanssa kertoa. (Aalberg & Siimes 2019.) Vanhemmille ja esim. kouluterveydenhoitajalle kannattaa kuitenkin kertoa IBD:stä avoimesti ja yksityiskohtaisesti (Kelly ym. 2014, 29).

”Kyl siinä aluksi mulla oli tosi paljon semmosta, niinkun varsinkin, jos et piti käydä paljon vessassa, niin mieluummin oli sillain et aa käyn haukkamassa happea tossa ennen tuntii.”

”Piti opetella hyväksymään se, että minä en ole tässä nyt itselleni nyt diabetesta syömässä, vaan minä syön lääkkeitä, jotka niin kun turvottavat, ja kerää nestettä ja et sitten jotenkin vaan siinä oli jossain vaiheessa pakko opetella puhumaan siitä.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Crohn ja Colitis ry järjestää vertaistoimintaa nuorille. Toimintaa on jaettu kahteen ikäluokkaan: 13-17 vuotiaat ja 18-30 vuotiaat. Ryhmiin kuuluu verkossa olevia vertaisryhmiä mm. suljettu Facebook ryhmä sekä Chat-ryhmä, jossa voi keskustella vertaistukihenkilön kanssa. (Crohn & Colitis ry. n.d. Vertaistuki.)

6.4 Koulu ja opiskelu

Pitkäaikaissairaalle nuorelle voidaan laatia yleisen, tehostetun tai erityisentuen oppimissuunnitelma. IBD:tä sairastavalla nuorella siihen kirjataan esim. tarve välipalaan, nopea pääsy WC:hen ja miten toimitaan, jos koulusta kertyy paljon poisoloja. Koulua voi käydä myös kotona tai sairaalassa. (Crohn & Colitis ry. n.d. Koulunkäynti ja opiskelu.)

Koulua kannattaa informoida nuoren sairaudesta. Opettajalle kerrotaan, että nuorella on IBD ja miten se vaikuttaa käytännössä koulutyöhön. Esimerkiksi Crohn & Colitis ry:n internetsivustolla on tietoa, josta nuoren kanssa toimiva koulun henkilökunta voi lukea mitä pitää ottaa huomioon. Kun koululle on kerrottu nuoren sairaudesta, käytännön elämä koulussa saattaa helpottua. Nuori voi poistua vessaan kesken tunnin tarvittaessa, nuorelle voidaan antaa käyttöön tarvittaessa erillinen WC. Koulun retkiä suunnitellaan siten että saatavilla on aina WC. (Kelly ym. 2014, 21-24.) Retkiä varten voi saada taksisetelin, jos siirtymiä on paljon (Crohn & Colitis ry. n.d. Koulunkäynti ja opiskelu).

”Oli tosi hellyttävää se, että oikeastaan kaikki kaverit ja ystävät, että ja varsinkin mun koulussa jopa opettajat tukivat tosi paljon sitä niin kun jaksamista ja oppimista ja ymmärsi tavallaan mun tarpeet yksilönä myös. Niin se oli tosi helpottava tekijä.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

6.5 Ammatinvalinta ja asevelvollisuus

IBD-sairaus on huomioitava ammatinvalinnassa. Rasittava fyysinen työ tai epä säännölliset työajat vuorotyössä saattavat tuoda ongelmia. Sairaudesta on kerrottava työpaikan työterveyslääkärille, joka tekee arvion sairauden vaikutuksesta työkykyyn. Crohnin tauti saattaa pahenemisvaiheen aikana huonontaa työkykyä. Pidempiaikainen työkyvyttömyys on harvinaista. (Crohn & Colitis ry. n.d. Elämää Crohnin taudin kanssa.)

Asevelvollisuuden suorittaminen mutkistuu, jos nuorella on IBD-sairaus. Se on lähes aina peruste vapauttaa asevelvollinen rauhan ajan palveluksesta. Myöskään siviilipalvelusta ei tarvitse suorittaa. Varusmiespalveluksen suorittaminen on mahdollista erityisin perustein. Jos erikoislääkäri toteaa, että sairaus on ollut oireeton ilman lääkitystä kaksi vuotta eikä suoliston tähystystutkimuksessa ilmene muutoksia taudissa, voidaan IBD-sairaana asevelvollisen palveluskelpoisuusluokitusta muuttaa ja tällöin asepalveluksen voi suorittaa. Jos IBD-sairaus puhkeaa tai aktivoituu varusmiespalvelun aikana, se keskeytetään. (Crohn & Colitis ry. n.d. Asevelvollisuus.)

6.6 Perheen tukeminen

Nuoruus jo itsellään vaikuttaa nuoren suhteeseen vanhempien ja muun perheen kanssa. Perheen elämä muuttuu, kun nuori sairastuu pitkäaikaissairauteen, on opeteltava uudenlaista arkea. Jos IBD-diagnoosi on saatu jo lapsuudessa, on nuoruudessa opeteltava uudenlaista itsenäisempää elämää. Sairastuneen nuoren vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä ja monenlaisia negatiivisia tuntemuksia. Vanhempi voi käyttäytyä tavalla, joka ei ole hänelle ominaista, rationaalisen ajattelun syrjäyttää huoli lapsesta. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja turvaa hoitohenkilökunnalta. Luottamuksellisen hoitosuhteen luominen perheen kanssa on tärkeää. Pienetkin vastoinkäymiset horjuttavat luottamusta. Vanhemmalle voi tulla tunne, että heidän on otettava ohjat omiin käsiin ja vastuu nuoren hoidosta. Internetistä etsitään tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, joka ei aina ole hyvä asia. Riskinä on, että vanhempi uupuu kaiken tiedon ja vastuun keskellä. (Aalberg & Siimes 2019.)

IBD-sairaus ulottuu monille elämän osa-alueille ja on varsinkin pahenemisvaiheiden aikana hyvin kuormittava sairaus. Luonnollisesti nuoren vanhemmille aiheutuu huolta ja stressiä, joka olisi otettava huomioon nuoren hoidon yhtenä osana. (Loreaux, Gray, Denson & Hommel 2015.) Kun lapsi saa diagnoosin, vanhemmat surevat sitä, että lapsi ei saa elää ns. normaalia elämää sekä huolestuvat mahdollisista rajoitteista mitä sairaus tuo mukanaan. Huolta herättää myös tuleva: mitä terveydellisiä vaikutuksia on odotettavissa sekä millainen tulee olemaan sairastuneen lapsen henkinen hyvinvointi. (Hommel 2013.)

Kun nuori alkaa itsenäisesti hoitaa enemmän omaa sairauttaan, vanhemmille jää vähemmän huolehdittavaa. Toisaalta vanhempia huolettaa se, että nuoren terveyskäyttäytymistä ei voi valvoa entiseen malliin, kun nuori liikkuu ilman vanhempia enemmän. Koska IBD diagnosoidaan usein juuri nuorella, on vanhemmilla vähemmän aikaa valmistautua siihen, että nuorelle on annettava vastuuta oman sairautensa hoidosta jo hyvinkin nopeasti. Vanhempi ei voi olla jatkuvasti paikalla varmistamassa asioita. Pitkäaikaissairauksissa, jotka diagnosoidaan usein jo pienellä lapsella, vanhemmat huolehtivat aluksi täysin hoitoon liittyvistä asioista. (Plevinsky ym. 2018.) IBD:n erityispiirteenä sen ennustamattomuus aiheuttaa erityisesti vanhemmille stressiä (Loreaux ym. 2015).

Vanhempien stressin tunnistaminen ja siihen puuttuminen on tärkeää, sillä se vaikuttaa suorasti nuoreen. Pitkäaikaissairailla nuorilla, joiden vanhemmat kokevat sairauteen liittyen stressiä, on enemmän masennusta, ongelmia sairauteen sitoutumisen ja psyykkisen sopeutumisen kanssa ja käytösongelmia. (Plevinsky ym. 2018.) Vanhempien psyykkinen terveys vaikuttaa siihen miten nuori sopeutuu pitkäaikaissairauteensa (Loreaux ym. 2015).

Vanhemmat saattavat joutua olemaan pitkiä aikoja pois työstä taudin pahenemisvaiheen aikana, sairaalan osastohoidon tai leikkauksen vuoksi (Plevinsky ym. 2018). Korkea sosioekonominen asema vaikuttaa stressin määrään. Hyvä taloudellinen tilanne tarjoaa enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa elämänlaatuun ja sitä kautta stressin helpotukseen. (Guilfoyle, Denson, Baldassano, & Hommel 2012.)

Plevinskyn tutkimuksessa ” Illness-related parenting stress among parents of adolescents and young adults with inflammatory bowel diseases” vertailtiin nuorten aikuisten (AYA) ja sitä nuorempien teini-ikäisten vanhempien kokeman stressin eroja. He kokivat hyvin samankaltaista stressiä vanhempina. Erityisen hankalaa oli tietää ja huomata, että heidän lapsellaan on kipuja sekä sairaudesta puhuminen lapsen kanssa koettiin aiheuttavan stressiä. Kun perheessä lapsella on pitkäaikaisairaus, hänen hoitonsa ja sairauden aiheuttamat rajoitteet vievät aikaa ja energiaa vanhemmilta. (Plevinsky ym. 2018)

Muiden perheenjäsenten, kuten sairastuneen lapsen sisarusten huomiointi saattaa jäädä joskus taka-alalle. Vanhemmat tiedostavat tämän ja kokevat myös tästä syystä stressiä. (Plevinsky ym. 2018.) Sisarukset kokevat jäävänsä syrjään, kun perheen elämä pyörii yhden jäsenen sairauden ehdoilla. Vanhempien aika ei riitä terveiden sisarusten huomioimiseen. Vastaanotolla tulisikin kysellä vanhemmilta myös muun perheen jaksamisesta ja suhtautumisesta. Sisarukset voivat kokea huolta, välittämistä ja rakkautta mutta myös katkeruutta ja vihaa. (Aalberg & Siimes 2019.)

“Siihen (perheen jaksamiseen) ei olla kiinnitetty mitään huomiota. Ja varsinkin äiti otti jotenkin todella raskaasti sen silloin kun sairastuin. Ilmeisesti se on joku äitien juttu et ne alkaa etsimään itsestään sitä syytä.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Myös Guilfoyle ym. (2012) on tutkinut nuorten IBD-potilaiden huoltajien kokemaa stressistä. Huolenaiheiksi todettiin taudin hoidon vaatimat järjestelyt, nuoren lääkitykseen liittyvien useiden päätösten tekeminen, kommunikointi terveydenhuollon kanssa. Nuoremmat vanhemmat kokivat enemmän stressiä. Tämä todennäköisesti johtui siitä, että heillä ei ollut kokemusta monimutkaisesta terveydenhuoltojärjestelmässä toimimisesta ja heillä oli myös huonompi taloudellinen tilanne. (Guilfoyle ym. 2012.)

Terveydentilaan liittyvä elämänlaatu tarkoittaa sitä miten krooninen sairaus vaikuttaa elämän eri osa-alueisiin. Se on eräs tärkeä huomioitava seikka IBD:n hoidossa. Elämänlaatu on IBD:tä sairastavilla nuorilla huonompi kuin saman ikäisillä perusterveillä. Elämänlaatua heikentäviä asioita ovat sairauden pahenemisvaihe, oma tai vanhemman masennus. (Loreaux ym. 2015.)

Potilaan vanhempien ja itse nuoren IBD-potilaan masennuksen tunnistukseen tulee kiinnittää huomiota, kun nuori on vastaanotolla. Siihen voi käyttää esimerkiksi kyselykaavakkeita ja avointa keskustelua. (Loreaux ym. 2015.) Vanhemmilta on hyvä kysyä kuulumiset samalla kun he käyvät lapsensa kanssa vastaanotolla (Hommel, 2013).

Vanhempien huoli ei lopu välttämättä siihen, kun nuori on jo aikuistunut. Kokemusasiantuntijatuntija kertoo vanhempien edelleen huolehtivan ja myötäelävän

sairautta. *“Edelleen vaikka voin hyvin, niin isäkin soittaa mulle viikoittain ja kysyy, miten mulla menee, ja miten mulla suolen kanssa. Se on kiva, että ne kyselee ja isäkin jaksaa olla kiinnostunut ja onnellinen siitä että nykyään on niin hyvä tilanne. Ja edelleen äiti on sillain, muistathan syödä sitä gluteenitonta ruokaa. Se huoli mikä on jäänyt sieltä, on käsin kosketeltava.”* (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

6.7 Seksuaalisuuden huomiointi

IBD saattaa vaikuttaa seksuaalisuuteen aiheuttaen fyysisistä kipua ja haluttomuutta. Lääkitys voi aiheuttaa erektiohäiriöitä ja limakalvojen kuivuutta. Masennus on merkittävin seksuaalista halukkuutta vähentävä tekijä. (Ala-Korpi 2017.) Tutkittaessa 2500:n IBD:tä sairastavan henkilön populaatiota Yhdysvalloissa, tulitiin tulokseen, että IBD:n aiheuttamat kivut, väsymys ja mielialan lasku vaikuttavat negatiivisesti seksuaalisuuteen. Se, oliko potilaalla avanne, ei vaikuttanut tuloksiin, verrattuna niihin keillä ei ollut avannetta. Tutkimus suosittaa, että vastaanotolla käsiteltäisiin myös seksuaalisuutta, koska potilaan on usein vaikea ottaa asiaa puheeksi. (Eluri ym. 2018.) Hoitajan olisi hyvä tehdä aloite seksuaalisuudesta puhumiseen (Ala-Korpi 2017). Myös haastattelemamme nuoren mielestä sairauden mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen olisi hyvä puhua vastaanotoilla.

“Sitäkään (IBD:n vaikutuksia seksuaalisuuteen) ei ole ikinä puitu tuolla. Se olisi tosi kiva varsinkin, kun oli sitä avanneuhkaa olemassa, et oltais oltu silleen, ei hätää kyl sää kykenet ihan normaaleihin toimintoihin.” Seksiki on asia, joka kuuluu silleen 90 prosenttia ihmisten elämään, niin sitten olishan se sit kauheen normaalia, kun siellä kuitenkin alapäästä muutenkin jauhetaan koko ajan.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Lantion alueen leikkaus saattaa aiheuttaa hermovaurioita. Tämä voi johtaa miehillä erektiohäiriöihin, eturauhasen vaurioihin ja naisilla munanjohtimien vaurioihin. Kuitenkin suomalaistutkimuksen mukaan murrosiässä colitis ulcerosan hoitona suoritettu peräaukon säästävä paksusuolen poisto ja J-pussin tekeminen ei vaikuttanut seksuaalisiin toimintoihin aikuisena. Enemminkin ulosteen pidätyskyvyttömyys vaikutti negatiivisesti seksuaalisiin toimintoihin. (Koivusalo ym. 2009.)

Raskaaksi tuleminen kannattaa ajoittaa taudin remissiovaiheeseen, jos suinkin mahdollista. Avanne ei estä raskautta. (Crohn & Colitis ry. n.d. Elämää Crohnin taudin kanssa.)

6.8 Siirtyminen aikuisten sairaanhoitoon

Nuoren ikä sairastuessa määrää, alkaako hoito lasten- vai aikuisten sairaanhoidossa. Taysin lasten ja- nuorten sairaalan lasten sisätautiosastolla hoidetaan mm. suolistosairauksia. Hoidettavat ovat iältään 0-16 vuotiaita lapsia ja nuoria. (Tampereen yliopistollinen sairaala 2020.) Kokemusasiantuntijamme siirtyi diagnoosin saatuaan suoraan aikuisten sairaanhoitoon, koska oli sinä vuonna 16-vuotias. Aikuisten vuodeosastolla vietetty aika oli aluksi hämmentävää:

“Mä siirryin suoraan aikuisten puolelle. Ensimmäistä kertaa kun olin osastolla ja mun vieressä oli sellainen vähän kuoleva mummo, joka huuteli, niin olin siinä kohtaa sitä mieltä, että olis tosi kiva olla oman ikäisten seurassa.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Aikuisten puolelle siirtyminen lastensairanhoidosta tulee olla ennalta suunniteltu, järjestelmällinen vaihe nuoren pitkäaikaissairaana elämässä. Hyvä siirtymävaihe on keskeytyksetön, hyvin koordinoitu ja suunniteltu vastamaan yksilöllisesti nuoren tarpeita ja kehityksellistä vaihetta. (Goodhand ym. 2011.)

Jos siirtymän aikana hoidon jatkuvuus katkeaa, tai se on puutteellista, saattaa tuloksena olla remission katkeaminen, joten hoito ei saa keskeytyä. Uudessa hoitopaikassa on päästävä nuoren kanssa yhteisymmärrykseen hoidosta. Muutoin saattaa alkaa esiintyä myös hoitovastaisuutta. Saksalaistutkimuksen mukaan nuoret, jotka saivat siirtyä aikuisten puolelle erityisen strukturoidun siirtymäohjelman turvin, kokivat huomattavia terveyshyötyjä. Heitä haastateltiin kaksi vuotta siirtymän jälkeen. Nuorilla oli esimerkiksi vähemmän IBD:hen liittyviä komplikaatioita, leikkaukseen päädyttiin harvemmin, elämänlaatu oli parempaa, hoitoon kuuluneet kokonaiskustannukset olivat pienemmät. (Schütz, Radke, Menzel & Däbritz 2019.)

Nuoren taudinkuva on monesti vaikeampi, leikkaushoitoon suhtautuminen kielteisempää kuin aikuisilla, lääkehoito eroaa mm. kortikosteroidien käytön suhteen ja vaikea krooninen sairaus vaikuttaa erityisesti herkässä kehitysvaiheessa olevaa nuorta. (Goodhand ym. 2011.) Siirtymää vaikeuttaa se, että lapsen ja nuoren IBD:n hoito eroaa aikuisten hoidosta ja aikuisten puolella vallitsee erilainen hoitokulttuuri (Aalberg & Siimes 2019).

Nuorelle voi olla myös helpotus siirtyä aikuisia hoitavan lääkärin hoitoon, jolloin voi olla luontevampaa puhua esimerkiksi seksuaalisuudesta tai päihteistä. Vanhempien läsnäolo vastaanotolla on myös itsenäisyyteen pyrkivän nuoren omatoimisuutta rajoittava tekijä. Nuori ei välttämättä kehtaa vanhempien läsnä ollessa puhua kaikkein henkilökohtaisimmista asioistaan. (Kolho & Jokinen 2007.) Nuori haluaa monesti suojella vanhempiaan ja vähättelee oireitaan tämän takia heidän läsnä ollessa. Vastaanotolla keskusteltaessa nuoren ja hänen perheensä kanssa, saattaa ilmetä, että nuorella on erilainen käsitys voinnistaan esim. vanhemmalla. (Aalberg & Siimes 2019.)

Kokemusasiantuntija kertoo äidin kanssa vastaanotolla olemisesta:

“Siihen aikaan mulla oli tosi kova tarve jotenkin olla kauhean iloinen, vaikka ei meidän perheessä ollut sellasta ettei sitä sais näyttää. Sitten ku ei ollut energiaa niin oli kova tarve esittää, että mulla on kaikki tosi hyvin.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

On yksilöllistä koska nuoren hoito voidaan siirtää aikuisten puolelle. Hänellä tulee olla riittävä tietämys sairaudestaan ja oireista, joiden perusteella on hakeuduttava hoitoon. Siirtymävaiheen toteutus alkaa aikaisintaan 15-16 vuotiaana ja sen olisi hyvä tapahtua 20 ikävuoteen mennessä. (Kolho & Jokinen 2007.) Siirtyminen epäonnistuu, jos nuori ei ole psyykkisesti valmis siihen. Joskus nuoren kyky ottaa vastuuta itsenäisesti sairauden hoidosta on arvioitu väärin. Jos nuorella havaitaan psyykkisessä kehityksessä viivästymää tai häiriöitä, on syytä pyytää nuoriopsykiatrisen työryhmän konsultaatiota. (Aalberg & Siimes 2019.)

6.9 Psyykkinen hyvinvointi

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoren elämään kokonaisvaltaisesti. Fyysiset muutokset ja oireet vaikuttavat psyykkiseen kehitykseen ja hyvinvointiin sekä myös päinvastoin. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Somaattinen pitkäaikaissairaus on nuorelle henkisesti raskaampaa kuin lapselle tai aikuiselle. Hänellä ei ole vielä aikuisen kaltaista vahvaa, itsenäistä sisäistä kuvaa itsestään. Nuori ei voi lapsen tavoin tukeutua vanhempaansa, se vaarantaisi nuoruuden kehitysvaiheeseen kuuluvan autonomisuuden. (Aalberg & Siimes 2019.)

Nuoren on hyväksyttävä pitkäaikaissairaus osaksi omaa itseään ja identiteettiään, jotta hän voi sopeutua sairauteensa. Sairaus tulee kohdata osana omaa itseään, ei irrallisena asiana. Jos asiaa käsittelee itsestään ulkopuolisena asiana, saattaa alkaa kieltämään sairauden olemassaolon. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

On täysin inhimillistä, että nuori välillä kiistää sairauden haitat ja olemassaolon. Se on normaali välivaihe pitkäaikaissairaahan nuoren kasvun ja kehityksen prosessissa, jonka tavoite on lopulta sairauden hyväksyminen. Nuori käyttää ahdistavan asian, kuten sairauden kieltämistä suojana siihen asti, kunnes ahdistus alkaa usein asteittain helpottaa. Kieltämisen aikana nuoren mieli saa lisää aikaa etsiä keinoja kohdata sairaus. Jos kieltämisestä ei lopulta pääse ohi, elinikäiseen sairauteen ei voi sopeutua ja nuori ei siten löydä vaihtoehtoisia sopeutumiskeinoja. Kieltäminen ja hyväksyminen tapahtuvat monesti nuorella välillä samanaikaisesti ja välillä vuorotellen. Nuoret myös monesti vähättelevät oireitaan. Sairauden käsitteilyn prosessin aikana on välillä toiveikkaampia aikoja ja välillä epätoivoa. (Aalberg & Siimes 2019.)

Nuori voi tuntea vihaa sairautta kohtaan ja kokea sairautensa ikään kuin ulkopuoliseksi uhaksi. Tämä voi johtaa siihen, että nuori ei hoida sairauttaan asianmukaisesti. Nuori näkee itsestään kahdenlaisen kuvan, toisessa hän on sairas ja toisessa ”normaali” nuori. Oman hyvinvointinsa hoidosta puhumisen sijaan nuori saattaa puhua ”sairauden hoidosta”. Pitkä prosessi, jonka lopussa nuorella on eheä kokonaiskuva itsestään, on vasta tekeillä. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

”Silloin ehkä yritti tosi paljon sulkea pois ja jättää asioita tavallaan käsittelemättä, että mieluummin leikkiä, että asioita ei tapahdu eikä ole. Laitetaan laatikkoon ja mietitään niitä joskus myöhemmin.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Varhaisnuoruudessa sairastunut saattaa olla epävarma omasta kehonkuvastaan, koska juuri siinä iässä nuoret vertaavat itsenään toisiin ja saattavat miettiä ”olenko normaali.” (Makkonen & Pynnönen 2007.) Kaikki eivät kuitenkaan pysty hyväksymään sairauttaan ja sen vaikutuksia osana itseään, jolloin negatiivisia tunteita ilmenee vielä aikuisena (Aalberg & Siimes 2019).

Clarkin ym. (2014) mukaan Crohnin tautia sairastavilla nuorilla on suuri todennäköisyys sairastua masennukseen. Jopa 25-40%:lla IBD:tä sairastavista nuorista on masennuksen oireita. Tämän vuoksi psyykkistä hyvinvointia tulee arvioida, nuoren IBD:n hoitoon tulee sisällyttää psykologista tukea ja tarvittaessa psykoterapiaa. (Däbritz ym. 2017.)

Sveitsissä suuressa kohorttitutkimuksessa vuonna 2014 saatiin kuitenkin yllättäviä tuloksia: IBD-nuoret pärjäsivät psyykkisesti jopa paremmin kuin terveet verrokkit. 11-15 vuotiaiden nuorten henkinen hyvinvointi ja heidän saama sosiaalinen tuki oli vahvempaa. Sen pääteltiin johtuvat hyvästä sosiaalisesta turvaverkosta. Hyvät selviämiskeinot sekä vahva tukiverkko voivat siis kompensoida sairauden tuomaa fyysistä haittaa siten, että se ei vaikuta heikentävästi psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. (Pittet ym. 2014.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on käsite, joka sisältää sairauden fyysiset oireet sekä psykologiset vaikutukset. IBD:tä sairastavalla nuorella tämän elämänlaadun heikkeneminen on uhka etenkin taudin pahenemisvaiheissa. Gastroenterologin osaamisalaan ei välttämättä kuulu nuoren masennuksen tunnistaminen. Jos masennusriskissä olevat nuoret voitaisiin ohjata psykiatrisen arvioinnin pariin hyvissä ajoin, elämänlaadun kärsimistä voitaisiin ehkäistä. (Engelmann ym. 2015.)

Taudin aktiivisten vaiheiden aikana ahdistus ja masentuneisuus on todennäköisintä. Silloin tulisi kiinnittää nuorten hoitotyössä erityistä huomiota mielenterveyteen. Erityisesti ahdistusta koki jopa puolet laajassa tanskalaisessa kohorttitutkimuksessa haastatelluista IBD:tä sairastavista nuorista ja nuorista aikuisista.

Masentuneisuus ja ahdistus oli suurinta niillä, joilla oli taudin pahenemisvaihe viimeisen vuoden aikana sekä niillä, joiden sairaus oli kestänyt jo pitkään. Tutkimuksen mukaan naisilla ilmeni enemmän ahdistusta ja masennusta. Aikainen tunnistaminen onkin tärkeää, sillä ahdistuneisuus saattaa ajan myötä kehittyä masennukseksi. (van den Brink ym. 2018).

IBD-kokemusasiantuntijan (2020) mukaan mahdollisen masennuksen tunnistamiseen ei juurikaan kiinnitetty huomiota hoitavassa yksikössä. Hänelle ei ole tarjottu mahdollisuutta puhua esim. psykologille. Masennuksen tunnistamiseen käytettäviä lomakkeita ei ole myöskään hoitotyössä käytetty. (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

“Yllättävän vähän otetaan (psykykinen hyvinvointi) huomioon, oikeastaan se voisi olla nuorilla asia mihin kiinnitettäisiin enemmän huomioita koska munkin hoitaja oli sellainen systemaattinen et se saattoi kysellä kauheasti mun harrastuksista, ja tavallaan hän tuntee mut tosi hyvin ihmisenä, on aina kysellyt ja ollut kiinnostunut mun elämästä, mut se ei oo silleen oikein oikeastaan ikinä kiinnittänyt jotenkin huomiota, että miten mulla sillain oikeasti sitten menee, niinku pään kanssa.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020).

Pitkäaikaissairailta nuorilla masennuksen syntyyn vaikuttaa myös suhde vanhempiin, vanhempien mahdolliset mielenterveysongelmat sekä alhainen sosioekonominen asema. Masennusta ehkäiseviä tekijöitä ovat myönteinen temperamentti, sosiaalisuus, hyvä suhde vanhempien kanssa sekä nuoren älykkyys. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Nuoren mahdollista masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta arvioitaessa katsotaan tilannetta kokonaisvaltaisesti yhdessä nuoren ja hänen perheensä kanssa. Myös muilta tahoilta kuten koulusta voi pyytää arvion nuoren käyttäytymisestä. (Marttunen 2013, 12.) Nuoruudessa masennuksen oireisiin kuuluvat mm. ärtyneisyys, vihaisuus, mielenkiinto katoaa niihin asioihin, jotka ennen tuottivat iloa. Nuoren käytös muuttuu entiseen verrattuna. Murrosiän normaalien tunnekuohujen erottaminen masennuksesta voi olla haastavaa. (Suomen mielenterveys ry. 2020)

Nuoren masentuneisuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota siihen, millainen on nuoren kasvuympäristö, kaveripiiri sekä suhde läheisiin (Marttunen 2013, 12). Heikko sosiaalinen tukiverkko on riskitekijä nuoren IBD-potilaan henkiselle hyvinvoinnille (Mählmann ym. 2017). Nuoren kanssa on keskusteltava myös ilman vanhempia. Masennuksen arviointiin käytetään oirekyselylomakkeita ja niiden tuloksista keskustellaan nuoren kanssa. (Marttunen 2013, 12.)

6.10 Aivojen ja suoliston välinen yhteys

Suolistossa sijaitseva tulehdus saattaa vaikuttaa negatiivisesti nuoren mielialaan, koska aivoilla ja suolistolla on yhteys. Aivot ja suolisto kommunikoivat kaksisuuntaisesti erilaisten hermostollisten, metabolisten, endokriinisten ja tulehduksellisten välittäjäaineiden kautta. (van den Brink ym. 2018; Moulton ym. 2019.) Suoliston tulehduksella on vaikutuksia myös muualla kehossa, kuten aivoissa. Tulehdus aiheuttaa väsymystä, unettomuutta ja masennusta. Tutkimuksen mukaan masennus olisikin eräs systeeminen vaikutus, jonka aiheuttaa IBD:ssa mm. suolen tulehduksen sytokiinit. Aikaisempi masennusdiagnoosi on myös yhteydessä IBD:n vakavampaan taudinkuvaan, johon kuuluu mm. taudin pahenemisvaiheet, biologisten lääkkeiden käyttöön ja leikkaushoitoon päätyminen. Tulehdukseen liittyvää masennusta voitaisiin siis ehkäistä vähentämällä stressiä etenkin lapsuudessa, terveellisellä ruokavaliolla ja tupakoinnin välttämällä sekä IBD:n hyvällä hoitotasapainolla. (Moulton ym. 2019.)

Myös Mählmannin ym. (2017) katsauksessa mainitaan lisääntynyt tulehduksellaisissa vapautuvien välittäjäaineiden vaikutuksen mahdollisuus masennusoireiden laukaisijana tai ylläpitäjänä IBD:tä sairastavilla nuorilla. Samassa yhteydessä kerrotaan myös, että stressi lisää tulehduksen mahdollisuutta. Masentuneilla on myös mitattu kohonneita tulehdusmerkkiaineita. (Mählmann ym. 2017.)

Stressi saattaa lisätä IBD:n oireita ja laukaista taudin pahenemisvaiheen (Evans ym. 2014). Oligschlaegerin ym. (2019) katsauksen mukaan on todisteita siitä, että stressi lisää suolen limakalvon läpäisevyyttä ja sytokiinien eritystä. Siten se nostaa pahenemisvaiheen riskiä. (Oligschlaeger ym. 2019.) Nuorille ja heidän vanhemmilleen tulisikin puhua suoliston hyvinvoinnin ja stressin yhteydestä.

Stressiä voi vähentää stimuloimalla autonomista hermostoa, stressin väheneminen vaikuttaa positiivisesti IBD:n oireisiin nuorilla. Kognitiivinen psykoterapia, jooga ja mindfulness-harjoitukset kuuluvat näihin ns. mielen ja kehon hoitoihin. (Yeh, Wren & Golianu 2017.) Joogan vaikutusta nuorilla, joilla on ärtyvän suolen oireyhtymä, on tutkittu vuonna 2014. Puolet nuorista kokivat oireiden ja kivun vähentyneen lyhyen joogaintervention aikana. Jatkossa olisi tutkittava miten jooga vaikuttaa nuoriin, joilla on IBD. (Evans ym. 2014.)

6.11 Nuoren potilaan psykososiaalinen arviointi

IBD-barometrin mukaan IBD:tä sairastavalle nuorelle olisi tehtävä oma hoitosuunnitelma, mutta sitä ei kuitenkaan aina tehdä. (Crohn & colitis ry & Jansen-Cilag Oy 2019) Kokemusasiantuntijamme koki positiivisena sen, että lääkäri oli kirjannut hänen terveystietoihinsa suunnitelman, miten häntä tulee hoitaa pahe-nemisjaksojen aikana sairaalassa.

“Jos minun piti lähteä keskellä yötä päivystykseen, niin minä soitin, että oon tulossa, niin ne tiesi siellä jo valmiiksi. Mulle oltiin kirjattu kaikki miten minua kuuluu hoitaa, minä käytännössä soitin sinne ja siellä oli sänky aina valmiina, minut kärrättiin sänkyyn ja annettiin kortisonit suoneen ja kaikki.” (IBD-kokemusasiantuntija 2020.)

Nuori arvioidaan vastaanotolla kokonaisvaltaisesti, myös psykososiaaliset seikat huomioiden, vaikka hän tulisi vastaanotolle somaattisen syyn tai oireen vuoksi. Nuoren hoitosuunnitelmassa on otettava huomioon juuri nuoren elämänvaiheeseen liittyvät asiat, kuten pienillä lapsillakin otetaan huomioon esim. leikki. (Sturrock & Steinbeck 2013.) Nuoren terveydentilan kokonaisvaltaiseen arviointiin on kehitetty erityinen haastattelumalli, jolla saadaan hyvä yleiskuva nuoren tilanteesta (Makkonen & Pynnönen 2007; Sturrock & Steinbeck 2013).

Headss tulee sanoista home, education/employment, exercise & eating, activities, drug use and abuse, sexual behaviour, suicidality/depression, self ja safety. Koti, koulutus/työ, liikunta ja ruokavalio, vapaa-aika, päihteet, seksuaaliter-

veys, masennus/itsetuhoisuus, minäkuva ja turvallisuus. Tästä haastattelumalista voi olla hyötyä esimerkiksi siinä tilanteessa, jos nuori on vaitelias ja häneen on hankala saada keskusteluyhteyttä. Nuoren voi olla vaikeaa tehdä keskustelualoite mieltään painavista asioista sekä sanoittaa tuntemuksiaan. Se auttaa myös luottamuksellisen hoitosuhteen luomisessa, kun hoitaja tietää mistä asioista kannattaa kysyä. (Duodecim Oppiportti 2019.)

Puheeksi otettavat aiheet käydään läpi luontevasti. Koti ja koulu eli ns. arkiset asiat on hyvä käsitellä ensin ja sitten siirtyä muihin aiheisiin. Alussa hoitaja vasta tutustuu nuoreen, joten arimmat aiheet kannattaa ottaa esille vasta kun luottamus on syntynyt. Nuoren on helpompi avautua sairauteensa liittyvistä asioista, kun hoitajan kanssa on jo keskusteluyhteys saavutettu. (Duodecim Oppiportti 2019.)

Nuorelle potilaalle kerrotaan asioista suoraan, niiden oikeilla nimillä. Varmistetaan että nuori ymmärtää, jos käytetään erikoisia termejä. Nuorelle voi kertoa siitä miten henkinen ja fyysinen hyvinvointi on yhteydessä toisiinsa ja siksi käydään läpi monia eri asioita. Suositaan avoimia kysymyksiä ja annetaan nuorelle aikaa vastata. Kysymyksiä voi kysyä erilaisilla tavoilla, eri sanankääntein. Välillä voi jutella aivan muista asioista ja palata vaikeaan teemaan myöhemmin. Jos kesken haastattelun nuori kertoo jotain hälyttävää, käydään kaikki teemat silti läpi ja lopussa vielä palataan tarkentavien kysymysten avulla keskeisiin asioihin ja ratkaisuihin. (Duodecim Oppiportti 2019.)

7 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Käytimme opinnäytetyössä toiminnallista menetelmää. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tuloksena syntyy tuotos, joka voi olla esimerkiksi opetusvideo, kirja tai turvallisuusohje. Tuotoksen tavoitteena on havainnollistaa toimintaa ja se luodaan jonkun käytettäväksi. Sen lisäksi toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu raportointi tutkimuksesta. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyy yleensä toimeksiantaja. Opinnäytetyössämme toimeksiantajana oli Tampereen ammattikorkeakoulu. Raportoimme opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa työmme edistymisestä ohjaajallemme sekä toimeksiantajallemme ja pyysimme kommentteja ja parannusehdotuksia sisältöön. (Vilka & Airaksinen 2003, 9-20).

Työmme tarkoituksena oli järjestää luento Tampereen ammattikorkeakoulun terveysalan opiskelijoille sekä tuottaa luentomateriaali koulun käyttöön. Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan kohderyhmän määrittäminen on tärkeässä osassa, sillä se ohjaa millainen sisältö luennollamme tulisi olemaan. Kohderyhmältä voidaan pyytää palautetta luennosta sen jälkeen. (Vilka & Airaksinen 2003, 40.) Koska kohderyhmänä oli hoitotyön opiskelijoita, halusimme tuoda esiin hoitotyön kannalta oleellisia näkökulmia. Näitä työssämme ovat esimerkiksi oireiden tunnistaminen, hoito ja nuoren ja hänen läheistensä psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen tärkeys. Opinnäytetyömme tuotoksena syntynyt luentomateriaalin teoria pohjautuu tämän raportin kappaleissa 4-6 esiteltyyn tutkimustietoon IBD-sairauksista nuorilla. Luennon toteuttamisen lisäksi raportoimme opinnäytetyössämme, miten toiminnallisen opinnäytetyön prosessi eteni.

7.2 Tiedonhaku

Koska luennon tarkoituksena oli tuottaa uusinta tietoa nuorten IBD-sairauksista ja niiden hoidosta, olemme tehneet kattavan ja kansainvälisen tiedonhaun etsiesämme lähdekirjallisuutta. Samalla myös selvitimme mitä erityispiirteitä nuorten

IBD-sairauksien hoitotyöhön kuuluu ja millainen nuoren IBD-potilaan hoitopolku on.

Opinnäytetyön tekemiseksi haettiin informaatiota kotimaisista ja ulkomaisista tietokannoista, joita ovat mm. CINAHL, Duodecim ja Pubmed. Suuri osa lähteistämme on kansainvälisiä, ja tieteellisten artikkeleiden lähdeviitteistä on löytynyt uusia lähteitä.

Arvioimme kaikkien lähteiden ajankohtaisuutta ja luotettavuutta. Tässä tukeuduimme tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen tutkimuskäytännön kriteereihin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013). Tiedonhaun aikana huomasimme, että nuorten IBD-sairauksien kliinistä hoitoa koskeva tieto on saatanut muuttua jo kymmenessä vuodessa. Tavoittemme olikin, että hoitosuosituksia koskeva tieto ei olisi kymmentä vuotta vanhempaa. Lisäksi halusimme löytää tietoa erityisesti nuorten IBD-sairauksien hoidon erityispiirteistä.

Haastattelimme myös kokemusasiantuntijaa videopuhelun välityksellä. Haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä ja olimme pohtineet ennakkoon teemoja, joista halusimme keskustella. Käsitellyt teemat pohjautuivat raportissamme esiteltyyn teorian tietoon IBD-sairauksista. Käytimme tätä materiaalia tukemaan päätelmiä ja argumentointia (Vilkkä & Airaksinen 2003, 58). Haastattelussa kokemusasiantuntija sai kertoa omin sanoin, millaista on sairastua nuorena tulehdukselliseen suolistosairauteen. Halusimme opinnäytetyössämme ja luennolla tuoda esiin nuoren omakohtaisia kokemuksia IBD-sairaudesta.

7.3 Hyvä luento ja luentomateriaali

Su:n ja Woodsin tutkimuksen (2012) mukaan hyvällä luennolla ja luennoitsijalla on tiettyjä ominaisuuksia. Luennoitsijalla on vankka tietämys asiastaan. Hän osaa antaa esimerkkejä teoreettisen tiedon tueksi tosielämän tilanteista. Hän kommunikoi selkeästi, käyttäen asianmukaista, tuoretta teknologiaa apunaan. Huumorin käyttö on myös suositeltavaa. Muita hyvän luennoitsijan ominaisuuksia ovat energisyys, inspiroivuus ja sosiaalisuus. (Su & Woods 2012.) Hyvä luennoitsija saa

esittämänsä aiheen ”heräämään eloon” ja opetuksen lomassa hän kertoo esimerkkejä elävästä elämästä. Jos luennoitsija on rento ja helposti lähestyttävissä, opiskelijat rohkenevat esittää kysymyksiä matalammalla kynnyksellä. (Rewell & Wainwright 2009.) Hyvä luennoitsija käyttää muitakin havainnollistamiskeinoja kuin diaesitystä, esimerkiksi videota tai fläppitaulua (Kupias & Koski 2012).

Mielestämme luentodioissamme oli oleellista tietoa IBD-sairauksista ja nuorten hoitotyön erityispiirteistä. Teorian vastapainoksi esittelimme kokemusasiantuntijan ajatuksia sairastumisesta ja hoidosta. Diojen runsas aihetta käsittelevä kuvitus ja videot toivat vaihtelevuutta ja visuaalisuutta luentomateriaaliin. Kiinnitimme huomioita siihen, että esiinnyimme luontevasti, puhuimme kuuluvasti ja selkeästi sekä olimme katsekontaktissa yleisöön.

Hyvä ja mieleenpainuva luento aktivoi opiskelijoita, sen sijaan että heillä olisi vain kuuntelijan rooli. Kun luento pohjautuu vain sille, että luennoitsija puhuu ja muut kuuntelevat, opiskelijoiden keskittymiskyky saattaa laskea arviolta 20 minuutin jälkeen. (Rewell & Wainwright 2009.) Luento opetusmenetelmänä toimii, jos se ei ole vain monologi, vaan siinä on myös aktivoitu opiskelijoita. Huolellinen luennon suunnittelu on erittäin tärkeää. Kuunteleminen ja muistiinpanojen tekeminen on hyvä taito, myös sitä oppii luennoilla. (French & Kennedy 2017.)

Hyvä luento on ajatuksia herättävä ja saa opiskelijat pohtimaan asioita itse. Keinoja opiskelijoiden aktivointiin voivat olla mm. pareittain tai ryhmässä keskustelu, mielipiteiden ja kokemusten jakaminen tai ongelmanratkaisu. Eräs keino tehdä luennosta tehokkaampi ja aktivoida ja herättää keskustelua, on antaa tehtäväksi lukea ennakkomateriaali ennen luentoa. Myös opiskelijan kiinnostus aihetta kohtaan ja motivaatio oppia vaikuttavat siihen, kuinka hyvin hän omaksuu luennolla esitetyt asiat. Aktiivisilla opetusmenetelmillä voidaan kuitenkin parantaa oppimisen syvyyttä. Luento oppimismenetelmänä on tehokas. Luennoitsija on jo tehnyt kattavan työn ja käynyt läpi aiheeseen liittyvät asiat, tiivistänyt ne tärkeimpiin ja koonnut valmiin paketin. (Rewell & Wainwright 2009.)

Esitimme luennolla osia kokemusasiantuntijamme kuvaamasta videosta. Videolla hän kertoo sairastumisestaan ja siihen liittyvistä tuntemuksistaan. Videon

esittäminen toi esitykseen nuoren henkilökohtaista näkökulmaa. Se antoi yleisölle pienen tauon teoriasta sekä tilaisuuden pohtia kuulemaansa. Luennon elävöittämiseksi kerroimme myös diaesityksen ohella kokemusasiantuntijan haastattelussa esiin tulleita huomioita ja kokemuksia IBD-sairaudesta. Näin saimme yhdistettyä teorian tietoon esimerkkejä elävästä elämästä.

Esityksen lopussa haastoimme opiskelijat testaamaan IBD-tietämyksensä Kahoot-tietokilpailulla, jossa oli 17 kysymystä luennon sisällöstä. Valmistauduimme luentoan huolellisesti ja harjoittelimme esitystä useita kertoja. Olimme myös varautuneet vastamaan opiskelijoiden kysymyksiin parhaamme mukaan.

Luennolla opiskelijat voivat saada uusinta tutkittua tietoa käsiteltävästä aiheesta. Hyvä luento antaa opiskelijoille kokonaiskuvan käsiteltävästä aiheesta. Luento opetusmenetelmänä sopii siksi erityisen hyvin silloin, kun aihealueeseen vasta aletaan perehtyä tai loppuun kokoamaan tärkeimmät tiedot yhteen. (French & Kennedy 2017.)

Erilaisia opetuksen tukena käytettyjä menetelmiä ovat audiovisuaaliset kuten tv ja videot, visuaaliset kuten diat, julisteet ja taulut sekä audio- eli ääntä käyttävät kuten nauhoitteet ja puhe. Kun opetuksessa on käytössä audiovisuaalista materiaalia, joka yhdistää ääntä ja kuvaa, opitun asian muistaa paremmin. Olisi myös hyvä, jos luennolla käytetään muutamaa erilaista esitystapaa, kuten PowerPoint-diaesitys yhdistettynä keskusteluun tai aivoriiheen. (Yadav 2015.) Päätimme käyttää luennolla diaesitystä. Se on myös helppokäyttöinen ja meillä oli kokemusta diaesitysten luomisesta. Luentomateriaalissamme oli tutkimustiedon lisäksi myös lyhyitä videoita, joilla IBD-kokemusasiantuntija kertoi miltä tuntui sairastua nuorena ja miten sairaus vaikutti elämän eri osa-alueisiin.

Hyvä luentoesitys on selkeä ja ytimekäs. Laadukas diaesitys ei vie päähuomiota luennon muulta sisällöltä ja antaa tilaa itsenäiseen ajatteluun ja kannustaa osallistujia vuorovaikutukseen kouluttajan kanssa. (Kupias & Koski 2012.) Dioissa on pääasiat, joista opiskelijat voivat myös luennon jälkeen opiskella. Tärkeää olisi saada rakennettua hyvä kokonaiskuva käsiteltävästä aiheesta. Dioihin voi myös jättää aukkoja, joita täydennetään luennolla. (Rewell & Wainwright 2009.)

Diojen ulkoasu on valittu ajatellen katsojaa. On tärkeää, että värit erottuvat ja fontti on tarpeeksi iso, yksinkertainen ja selkeä. Paras asetelma on tumma teksti vaalealla taustalla. Asiaa saisi olla maksimissaan 8-10 lausetta per dia. Diojen määrän tulee olla kohtuullinen, jotta luennoitsija ehtii käydä jokaisen dian pääasiat läpi. Esityksessä kannattaa käyttää hyvälaatuisia valokuvia ja muita visuaalisia lisiä kuten taulukoita, jos se on aiheeseen sopivaa. Diaesityksen huonoja puolia ovat interaktiivisuuden puute, liian runsaat visuaaliset ärsykkeet jos esityksen tekijä on käyttänyt monia erilaisia efektejä, ääniä, animaatiota. Joskus luennoitsija voi joutua yksinkertaistamaan monimutkaisia asiasisältöjä tai joutuu jättämään pois tärkeää asiaa, saadakseen kaiken mahtumaan ja jotta esitys olisi selkeä. (Yadav 2015.)

Luentodiojen tuottaminen oli pitkä ja haastava prosessi. Ensimmäiseksi oli sovittava esityksen rakenne ja mietittävä looginen järjestys aiheiden esittämiseen. Tämän jälkeen oli päätettävä mitkä asiat ovat oleellisimpia hoitotyön kannalta ja tehtävä rajauksia, jotta esityksestä ei tulisi liian laaja ja raskas kuulijoille. Luennoille oli varattu 1,5 tuntia ja tässä ajassa oli tarkoitus ehtiä käymään läpi diat. Aikaa oli jätettävä myös yleisön kysymyksille ja diaesityksen jälkeen pidettävälle opiskelijoita aktivoivalle, IBD-aiheiselle Kahoot-tietokilpailulle.

Kun harjoittelimme esitystä ensimmäisen kerran, niin havaitsimme että animoitujen diojen esittäminen on yllättävän hidasta ja dioissa oli ehkä liikaakin informaatiota. Vaarana oli esityksen venyminen liian pitkäksi tai se että joutuisimme kii-rehtimään. Tarkistimme diat ja mietimme kohdeyleisön tarpeita sekä ennakkotietoa aiheesta, tämän jälkeen pohdimme mitkä asiat ovat tärkeimpiä hoitotyön näkökulmasta ja teimme tarvittavia muokkauksia.

Samalla kun diojen sisältöä pohdittiin, niin oli pidettävä mielessä myös esityksen visuaalisuus ja selkeys. Dioissa ei saa olla liian paljon tekstiä ja olisi mielekäästä, jos diaan mahtuisi myös aiheeseen sopiva kuva. Käytimme myös asioiden havainnollistamiseen anatomisia kuvia. Esityksen alussa oli musiikilla tehostettu animaatio, jossa kuvattiin suoliston rakennetta. Video oli otettu Youtube-nettisivustolta ja olimme editoineet sitä. Myös lopussa oli tehosteena animaatio, jossa kuvattiin IBD-sairauksia, samalla kun esittelimme tärkeimmät lähteemme. Halusimme näin panostaa visuaaliseen ilmeeseen teemaan sopivin keinoin.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Noudatimme työssämme hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja kiinnitimme huomioita tutkimuseetiikkaan koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013) mukaan hyvän tieteellisen käytännön tunnusmerkkejä ovat tutkimuksen rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus sekä tutkimusten tulosten taltiointi ja esittäminen.

Näiden lisäksi sovelsimme tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankintamenetelmiä sekä tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Etsimme aiheestamme näyttöön perustuvaa tietoa. Huomioimme muiden tekemän työn ja saavutukset käyttämällä viitteitä ja annamme saavutuksille niille kuuluvan arvostuksen. Tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa noudatetaan tieteelliselle tiedolle asetettuja vaatimuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.) Kun valitsimme lähteitä, niin huomioimme artikkeleiden tieteellisyyden, julkaisuaikajankohdan sekä missä ne on julkaistu. Löysimme erityisesti kansainvälisiä artikkeleita niin paljon että oli tarpeen noudattaa tiukkaa lähdekritiikkiä. Ingham-Broomfieldin (2014) mukaan tieteellisten lähteiden valinnassa huomioitavia seikkoja ovat artikkelin kirjoittaja, vertaisarviointi sekä julkaisuvuosi ja -paikka. Lisäksi voidaan selvittää mikä on ollut mahdollinen tutkimuskysymys ja mitä tiivistelmä kertoo sisällöstä (Ingham-Broomfield, 2014).

Suomessa jokaisella maassa pysyvästi asuvalla on lain turvaama oikeus laadukkaaseen hoitoon. Potilaita on kohdeltava hänen ihmisarvoaan ja yksityisyyttään kunnioittaen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785:3) Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559) edellyttää, että terveydenhuollon ammattihenkilöllä on riittävä koulutus ja valmiudet toimia ammatissaan. Hoitotyössä on jatkuvasti opeteltava uutta ja kehityttävä hoitajana. Lääketieteen sekä hoitotieteen tutkimus tuo koko ajan uutta tietämystä sairauksien hoidosta. Koska IBD lisääntyy nuorilla ja siitä on saatu viime vuosina runsaasti uusia tutkimustuloksia, on nuorten kanssa työskentelevien hoitajien hyvä tietää nuorten hoidossa tarvittavat erityispiirteet. IBD:n

hoito nuorella eroaa aikuisen hoidosta ja tauti puhkeaa 25% todennäköisyydellä juuri nuoruusiässä.

Sairaanhoitajien eettisissä ohjeissa (Sairaanhoitajaliitto 1996) veloitetaan sairaanhoitajaa huolehtimaan ammattitaitonsa jatkuvasta kehittämisestä ja hoidon laadun ylläpidosta muiden samassa työyhteisössä työskentelevien sairaanhoitajien kanssa. Potilasta tulee kunnioittaa ja häntä on hoidettava yksilöllisesti ja yhtä hyvin riippumatta siitä millainen potilaan tausta on. (Sairaanhoitajaliitto 1996.) Hoitotyössä nuorta on kunnioitettava nuorena, ei vain hoitoa tarvitsevana potilaana. Nuoren näkemys asioihin on tärkeä ja se tulee muistaa myös silloin kun vastaanotolla on nuoren lisäksi vanhemmat. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 230.)

Opinnäytetyötämme varten haastateltu täysi-ikäinen IBD-kokemusasiantuntija osallistui tutkimukseemme vapaaehtoisesti. Hän oli innoissaan aiheestamme ja mielissään kun halusimme kuulla hänen kokemuksiaan ja käyttää niitä työssämme. Osallistumisesta ei maksettu korvausta. Saimme kokemusasiantuntijan suostumuksen siihen, että näytämme luennolla valikoituja osia hänen kuvaamaastaan videosta. Alkuperäinen video oli liian pitkä luennolla käytettäväksi ja kokemusasiantuntijan luvalla saimme käyttää siitä sopivaksi katsomiamme osia. Myös luennolla esiintuodut kokemusasiantuntijan havainnot esitettiin hänen suostumuksellaan.

Kokemusasiantuntijan kertomia tietoja käsiteltiin luottamuksellisesti ja hän esiintyy opinnäytetyössämme anonymina. Luennolla ilmoitettiin vaitiolovelvollisuudesta, kokemusasiantuntijan kertomien asioiden sensitiivisyyden vuoksi. Luento oli Tampereen ammattikorkeakoulun suljettu tilaisuus ja osallistujat olivat terveystieteiden opiskelijoita. Tämän vuoksi oletimme opiskelijoiden noudattavan sairaanhoitajien eettisiin ohjeisiin kuuluvaa vaitiolovelvollisuutta pyydettyäessä (Sairaanhoitajaliitto 1996).

Nuoriin kohdistuva hoito tulee olla tarkkaan harkittua herkän kehitysvaiheen vuoksi. Nuoren voi olla hankalaa itse ilmaista tunteuksiaan ja tarpeitaan. Nuoria hoitavien onkin tärkeää tuntea pitkäaikaissairaana nuoren auttamiseksi käytettäviä keinoja. Lapsia ja nuoria on hoidettava samojen eettisten periaatteiden mukai-

sesti kuin aikuisiakin. Koska nuoren kehitys on vielä kesken, terveydellisten päätösten teko ja vastuunotto on rajatumpaa kuin aikuisilla. Nuori tarvitsee terveydestä huolehtimiseen aikuisen apua. Nuorta hoidetaan aina yhteistyössä huoltajien kanssa. Lapsi tai nuori saa kuitenkin tehdä itse ikäänsä ja kehitysvaihetta vastaavia päätöksiä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 218-224.)

Toimme myös esiin luottamuksellisen hoitosuhteen ja nuoren asianmukaisen kohtaamisen merkityksen. Mielestämme nuoren tulee saada olla vastaanotolla välillä ilman vanhempiaan, jotta hän voi vapaammin puhua arkaluontoisemmista asioista hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä edesauttaa luottamuksellisen suhteen luomista.

Eettiset kysymykset ovat erityisen haastavia juuri nuoria hoidettaessa. Hoitaja voi kohdata erimielisyyttä ja hoitokielteisyyttä. Eettinen ongelma syntyy, jos hoitaja vedoten ammattiasemaansa määräälee nuorta eikä kunnioita nuoren näkemyksiä. Hoitajan holhoava asenne ei ole ratkaisu. Tässä korostuu oikeuden ja velvollisuuden suhde: jotta nuori ansaitsee jotain, on otettava myös vastuuta. Voi syntyä myös tilanne, jossa nuori ja vanhempi ovat eri mieltä hoitoon liittyvistä käytännöistä. Hoitajan rooli on nuoren kuunteleminen, olla keskustelukumppani sekä itsenäisyyden tukija. Tavoitteena on, että nuoresta kasvaa terveydestään huolta pitävä aikuinen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 226-227.)

Luennollamme käsiteltiin nuoren pitkäaikaissairaahan hoitoon sitoutumista ja tekijöitä, jotka siihen vaikuttavat. Kun hoitaja tietää mitä on nuoren mahdollisen hoitokielteisyyden ja asenteen takana, on helpompi lähteä ratkaisemaan tilannetta. Itse rauhallisena pysyminen ja nuoren ymmärtäminen ovat erittäin tärkeitä. Nuorelle annetaan yksilöllisesti suunnitellen vastuuta omasta hoidostaan ja tällöin nuori saa myös enemmän vapauksia. Vanhemmat voivat luottaa siihen, että nuori liikkueessaan kavereiden kanssa tai ollessa yötä pois kotona osaa huolehtia esim. lääkityksestä.

8.2 Kehitysehdotukset

Opinnäytetyömme aihe oli laaja ja kaiken tarvittavan tiedon tiivistäminen 1,5 tuntiin oli haastavaa. Mielestämme oppimisen kannalta olisi tehokkaampaa jakaa aihealue pienempiin osiin. Silloin luento on voinut sisällyttää enemmän opiskelijoita aktivoivaa toimintaa, kuten esimerkiksi potilastapauksen pohdintaa pienissä ryhmissä. Kaksi tunnin mittaista luentoja olisi myös mahdollistanut aiheen käsittelemistä syvällisemmin.

Toisena kehitysehdotuksena esitämme, että kohderyhmän aiemman tietämyksen kartoittaminen olisi hyödyllistä luentoja suunniteltaessa. Tarkemmin kohdennettu luento ja opintomateriaali edistäisi oppimista ja luennoille osallistuminen olisi mielekkäämpää.

Opinnäytetyöhöme kuului yhden luennon järjestäminen. Luennoille osallistui lasten- ja nuorten hoitotyön suuntaavan vaiheen opiskelijoita, sekä muutama terveydenhoitajaopiskelija. Koska IBD-sairastuneiden määrä ovat kasvaneet vauhdilla, mielestämme olisi toivottavaa, että vastaavia luentoja järjestettäisiin kaikille terveysalalta valmistuville opiskelijoille. Luennon ei välttämättä tarvitse olla vain nuoriin rajattu, vaan hoitajien tietämys IBD-sairauksista yleensäkin olisi tärkeää.

8.3 Pohdinta

Valitsimme tämän aiheen opinnäytetyöllemme, koska se kiinnosti meitä ajankoh- taisuutensa vuoksi. IBD-sairaudet ovat yleistyneet, mikä on tullut ilmi myös lukui- sissa lähteissämme. Mielestämme aiheen rajaus nuorten sairauden erityispiirtei- siin oli myös mielenkiintoinen. Pitkäaikaissairaana nuoren hoitotyö oli meille uusi alue, jossa halusimme kasvattaa ammattitaitoamme. Tiesimme pääpiirteittäin mitä IBD-sairaudet ovat, mutta nyt pääsimme syventymään aiheeseen perusteel- lisesti ja tietämyksemme nuorten IBD-sairauksista on opinnäytetyömme ede- tessä kasvanut valtavasti.

Aloitimme opinnäytetyön teon tehokkaalla tiedonhaulla ja työmme suunnitellulla. Opinnäytetyöprosessimme pysyi aikataulussa alusta loppuun. Yhteistyömme on

ollut vaivatonta ja sovituista asioista on pidetty kiinni. Tavoitteista on keskusteltu prosessin edetessä ja ne ovat olleet yhtenäiset. Koska aihe kiinnosti meitä ja siitä löytyi runsaasti uusia tutkimuksia, työn tekeminen oli mielekästä. Etenkin suoliston ja aivojen yhteydestä tehty tutkimus viime vuosilta kiehtoi meitä.

Tuotoksen tekeminen oli yllättävän haasteellista. PowerPoint-sovelluksella luotujen dioiden muokkaamiseen kului paljon aikaa. Halusimme opintomateriaaliin mahdollisimman paljon hyödyllistä tietoa ja samalla oli pohdittava miten luennoista saisi mielenkiintoisen ja helposti seurattavan. Meille oli tärkeää, että olimme perehtyneet perusteellisesti aiheeseen. Näin luennolla kerronta olisi sujuvaa, eikä asioita vain lueta suoraan dioilta, tässä onnistuimme mielestämme hyvin.

Joutuimme rajaamaan esitystämme ja priorisoimaan luennolla käsiteltäviä asioita, koska luento oli varattu vain 1,5 tuntia. Pidimme rajaamisessa hoitotyön näkökulman punaisena lankana, se auttoi valitsemaan oleelliset asiat. Olimme lopulliseen diaesitykseen tyytyväisiä. Saimme luennon jälkeen positiivista palautetta sekä opiskelijoilta että opettajalta, joten esityksemme oli ilmeisen onnistunut.

Mielestämme kokemusasiantuntijan haastattelu toi meille uutta ja erilaista näkökulmaa työhömmemme. Oli mielenkiintoista huomata, että tiedonhaun avulla löytämämme teorian tiedot lähivuosien tutkimuksista tukivat nuoren kertomaa. Hänen kokemuksensa siitä, millaista on sairastua nuorena kuormittavaan pitkäaikaisaikaan, vastasi niitä tietoja, joita toimimme esiin raportissamme. Psykkisen hyvinvoinnin sekä nuoren seksuaalisuuden huomioiminen nousivat erinäinä tärkeinä asioina esiin tutkimuksissa. Olikin yllättävää, että haastattelimamme nuori oli kokenut jäävänsä ilman tukea näissä asioissa. Esimerkiksi mahdollisesta ahdistuksesta tai masennuksesta ei koskaan kysytty suoraan.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli antaa opiskelijoille tietoa nuorten IBD-sairauksista ja hoidon erityispiirteitä. Mielestämme pääsimme tavoitteeseen ja onnistuimme luomaan laadukkaan opintomateriaalin mikä sisältää kattavasti tietoa tu-

lehdüksellisista suolistosairauksista ja nuorten hoitotyöstä. Luentomme oli huolellisesti suunniteltu ja sisällöltään laaja, koemme että saavutimme opinnäytetyön kokonaistavoitteen.

9 LÄHTEET

Aalberg, V. & Siimes, A. 2019. Yleissairaalapyskiatria. Kustannus Oy Duodecim.

Aalto, K., Leinonen S., Kolho, K-L & Lahdenne, P. 2016. Tulehdussairauksien biologisen lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. Duodecim 132, 377-382. Luettu 06.09.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2016/4/duo12993>

Airola, K. 2019. Kyhmyruusu. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 31.1.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00064

Ala-Korpi, L. 2017. IBD ja seksuaalisuus. Crohn ja Colitis Ry. <https://crohnjocolitis.fi/wp-content/uploads/2018/07/IBD-ja-seksuaalisuus-4-17.pdf>

Ashorn, M., Iltanen, S. & Kolho, K., 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim, 125(17), 1849-1856. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2009/17/duo98271>

Barned, C., Stinzi, A., Mack, D. & O' Doherty, K. 2016. To tell or not to tell: A qualitative interview study on disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease'. Social Science & Medicine, vol. 162, pp. 115–123,. Luettu 9.8.2019.

<https://www.sciencedirectcom.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0277953616303070>

Clark, J., Srinath, A., Youk, A., Kirshner, R., McCarthy, F., Keljo, D., Bousvaros, A., DeMaso, D., & Szighety, E. 2014. Predictors of depression in youth with Crohn disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 58(5):569–573 Luettu 6.8.2019 <https://www.ncbi-nlm-nih-gov.libproxy.tuni.fi/pmc/articles/PMC4096803/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Asevelvollisuus. Luettu 12.1.2020 <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/asevelvollisuus/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus. Luettu 12.8.2019. <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Crohnin tauti. Luettu 11.8.2019. <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Elämää Crohnin taudin kanssa. Luettu 18.1.2020. <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/elama-crohnin-taudin-kanssa/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Luettu 9.2.2020. <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/komplikaatiot-ja-liitannaissairaudet/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Koulunkäynti ja opiskelu. Luettu 12.1.2020 <https://crohnjocolitis.fi/tietoa-sairauksista/lapsi-sairastaa/koulunkaynti-ja-opiskelu/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Leikkaushoito. Luettu 17.1.2020. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Ravitseminen. Luettu 10.1.2020. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/ravitseminen/>

Crohn- ja colitis ry. n.d. Vertaistuki. Luettu 12.1.2020 <https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/>

Crohn- ja colitis ry & Aittoniemi, E. 2018. Lasten tulehdukselliset suolistosairaudet lisääntyvät. Luettu 10.12.2019. <https://crohnjacolitis.fi/wp-content/uploads/2018/07/Lasten-tulehdukselliset-suolistosairaudet-lis%C3%A4ntyv%C3%A4t-1-18.pdf>

Crohn- ja colitis ry & Jansen-Cilag Oy. 2019. IBD-barometri 2019. Luettu 18.2.2020. <https://crohnjacolitis.fi/wp-content/uploads/2019/05/IBD-barometri-2019.pdf>

Duodecim oppiportti. 2019. Nuori vastaanotolla-verkkokurssi. Luettu 15.1.2020. <https://www.oppoportti.fi/op/dvk00164>

Däbritz J., Gerner P., Enninger A., Claßen M. & Radke M. 2017. Inflammatory Bowel Disease in Childhood and Adolescence. Luettu 12.10.2019. <http://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2017.0331>

ECCO/ESPGHAN. Ruemmele, F.M., Veres, G., Kolho, K.L., Griffiths, A., Levine, A., Escher, J.C., Amil Dias, J., Barabino, A., Braegger, C.P., Bronsky, J., Buderus, S., Martín-De-Carpi, J., De Ridder, L., Fagerberg, U.L., Hugot, J.P., Kierkus, J., Kolacek, S., Koletzko, S., Lionetti, P., Miele, E., Navas López, V.M., Paerregaard, A., Russell, R.K., Serban, D.E., Shaoul, R., Van Rheenen, P., Veereman, G., Weiss, B., Wilson, D., Dignass, A., Eliakim, A., Winter, H. & Turner, D., 2014. Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(10), 1179-1207. Luettu 25.9.2019. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.04.005>

Eluri, S., Cross, R.K., Martin, C., Weinfurt, K.P., Flynn, K.E., Long, M.D., Kappelman, M.D. 2018. Inflammatory bowel diseases can adversely impact domains of sexual function such as satisfaction with sex life. *Digestive Diseases and Sciences*, 63(6), 1572-1582. Luettu 10.1.2020. <https://doi.org/10.1007/s10620-018-5021-8>

Engelmann, G., Erhard, D., Petersen, M., Parzer, P., Schlarb, A., Resch, F., Brunner, R., Hoffmann, G., Lenhartz, H. & Richterich, A. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease Depends on Disease Activity and Psychiatric Comorbidity. *Child Psychiatry & Human Development*, vol. 46, no. 2, pp. 300–307 Luettu 20.8.2019 <https://doi.org/10.1007/s10578-014-0471-5>

Evans S., Lung K.C., Seidman, L.C., Sternlieb, B., Zeltzer, L.K. & Tsao, J.C. Iyengar yoga for adolescents and young adults with irritable bowel syndrome. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;59(2):244–253. Luettu 15.11.2019. <http://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000000366>

French, S. & Kennedy, G. 2017. Reassessing the value of university lectures. *Teaching in Higher Education*, vol. 22, no. 6, pp. 639–654. Luettu 18.11.2019. <http://dx.doi.org/10.1080/13562517.2016.1273213>

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2014;130(5):431-2. Luettu 7.8.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/5/duo11526>

Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki

Goodhand, J., Hedin, C.R., Croft, N.M., Lindsay, J.O. 2011. Adolescents with IBD: The importance of structured transition care, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 5, Issue 6, December 2011, P. 509–519. Luettu 7.8.2019. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/j.crohns.2011.03.015>

Goodhand, J., Kamperidis, N., Sirwan, B., Macken, L., Tshuma, N., Koodun, Y., Chowdhury, F., Croft, N., Direkze, N., Langmead, L., Irving, P., Rampton, D. & Lindsay, J. 2013. Factors associated with thiopurine non-adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, vol. 38, no. 9, pp. 1097–1108. Luettu 20.2.2019 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/apt.12476>

Guilfoyle, S., Denson, L., Baldassano, R. & Hommel, K.A. 2012. Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application of the Pediatric Inventory for Parents. *Child: Care, Health & Development*, vol. 38, no. 2, pp. 273–279. Luettu 17.10.2019. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01200.x>

Haapamäki, J., Roine, R.P., Turunen, U., Färkkilä, M.A. & Arkkila, P.E.T., 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt. *Suomen lääkäri-lehti - Finlands läkartidning*, 65(7), 599-604.

Hankala, J & Manninen I. 2013. Hetuloita suussa, aftoja mahassa. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2013;129(12):1295. Luettu 6.8.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/12/duo11047>

Hero, M., Keskinen, P. & Saha, M. 2018. Puberteetti- Matkalla kohti aikuisuutta. Pfizer Oy. Luettu 20.2.2020. https://www.terveydentukena.fi/sites/default/files/2018-10/56620_Pfizer_Puberteetti_LAYLR_3.pdf

Hommel, K. A. 2013. Psychosocial and Behavioral Issues in Children and Adolescents with IBD: Clinical Implications. *Gastroenterology & hepatology*, 9(3), 189–191 Luettu 17.10.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3745211/>

Hommel, K. A., Greenley, R. N., Maddux, M. H., Gray, W. N., & Mackner, L. M. 2013. Self-management in pediatric inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 57(2), 250–257. Luettu 7.10.2019. <http://dx.doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182999b21>

Hommel, K. A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R.N. & Barg, F.K. 2011. Treatment adherence in paediatric inflammatory bowel disease: perceptions from adolescent patients and their families. *Health & Social Care in the Community*, vol. 19, no. 1, pp. 80–88. Luettu 6.10. 2019 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00951.x>

IBD-kokemusasiantuntija. 2020. Haastattelu 21.1.2020. Haastattelijat Paltto, V. & Tulimäki, V. Tampere.

Ingham-Broomfield, R. 2014. A nurses' guide to the critical reading of research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 37–44. Luettu 2.8.109. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=asn&AN=99035811&site=ehost-live&scope=site&authtype=sso>

IPAA-yhdistys. 2019. Mikä on j-pussi? Luettu 10.11.2019. <http://www.ipaa-yhdistys.fi/j-pussi/j-pussi/>.

Kaski, H., Turunen, S., Kolho, K. & Kulmala, P., 2016. Lasten kroonisten tulehduksellisten suolistotautien hoito on monipuolistunut. *Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning*, 71(17),1215-1220.

Kelly, M., Kim, S.C., Morgan, E., Pappa, H., Rosen, M.J., Rosh, J.R. & Samson, C.R. 2014. Crohn's and colitis foundation of America. A guide for teens with IBD. Luettu 15.10.2019. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/youth-parent-resources/teens>

Koivusalo, A., Pakarinen, M., Natunen, J., Ashorn, M., Rintala, R., Sipponen, T., Kolho, K.-L., Pakarinen, M.P. & Rintala, R.J. 2009. Sexual functions in adulthood after restorative proctocolectomy for paediatric onset ulcerative colitis. *Pediatric Surgery International*, vol. 25, no. 10, pp. 881–884 Luettu 15.11.2019 <http://dx.doi.org/10.1007/s00383-009-2437-4>

Kolho, K., 2008. Nuoren tulehduksellinen suolistosairaus. *Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning*, 63(50), 4423-4428

Kolho, K. 2019. Vatsa- ja suolistosairaudet. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 13.12.2019. <https://www.oppiportti.fi/op/ote00064>

Kolho, K. & Jokinen, E. 2007. Pitkäaikaissairaana nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste. Pääkirjoitus 9.11.2007, *Lääkärilehti* 45/2007 vsk 62, s. 4201 Luettu 20.8.2019. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/pitkaaikaissairaana-nuoren-aikuistuminen-on-yhteinen-haaste/>

Kolho, K. & Färkkilä, M. 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet- mikä vialla? *Duodecim* 2017; 133:1701-9. Luettu 20.11.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13907>

Kupias, P. & Koski, M. 2012. Hyvä kouluttaja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559

Lehtinen, P. 2016. Pediatric inflammatory bowel disease in Finland. Incidence and long-term outcomes. University of Tampere. School of health sciences. Academic dissertation. Luettu 16.12.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/99128/978-952-03-0134-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, R. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8.-10-painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Loreaux, K.L., Gray, W.N., Denson, L.A. & Hommel, K.A. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: The Relation of Parent and Adolescent Depressive Symptoms. *Children's Health Care*, vol. 44, no. 2, pp. 119–135. Luettu 19.10.2019. <http://dx.doi.org/10.1080/02739615.2014.912943>

Mackner, L., Vannatta, K. & Crandall, W. 2012. Gender Differences in the Social Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol. 19, no. 3, pp. 270–276. Luettu 19.10.2019. <http://dx.doi.org/10.1007/s10880-011-9292-x>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim* 2007;123(2):225-30 Luettu 6.8.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2007/2/duo96235>

Marttunen, M., Huurre, T., Strandholm, T. & Viilainen, R. 2013. Nuorten mielen-terveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print - Suomen yliopistopaino Oy. Luettu 10.1.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-647-2>

Miller, T. & Suskind, D.L., 2018. Exclusive enteral nutrition in pediatric inflammatory bowel disease. *Current opinion in pediatrics*, 30(5), 671-676. Luettu 16.10.2019. <http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1097/MOP.0000000000000660>

Moulton, C.D., Pavlidis, P., Norton, C., Pariente, C., Hayee, B. & Powell, N. 2019. Depressive symptoms in inflammatory bowel disease: an extraintestinal manifestation of inflammation. *Clinical & experimental immunology. The journal of translational immunology*. 9/2019 vol. 197, issue 3. Luettu 18.12.2019. <http://dx.doi.org/10.1111/cei.13276>

Mustajoki, P. 2019a. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). *Duodecim terveystieteiden aikakauskirja*. Luettu 6.8.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088

Mustajoki, P. 2019b. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Duodecim terveyskirjasto. Luettu 6.8.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110

Mählmann, L., Gerber, M., Furlano, R.I., Legeret, C., Kalak, N., Holsboer-Trachsler, E. & Brand, S. 2017. Psychological wellbeing and physical activity in children and adolescents with inflammatory bowel disease compared to healthy controls. *BMC Gastroenterology*, vol. 17, pp. 1–10. Luettu 18.12.2019. <http://dx.doi.org/10.1186/s12876-017-0721-7>

Oligschlaeger, Y., Yadati, T., Houben, T., Condello Oliván, C. & Shiri-Sverdlov, R. 2019. Inflammatory Bowel Disease: A Stressed “Gut/Feeling”. *Cells*. 2019 Jul; 8(7): 659. Luettu 11.2.2020. <http://dx.doi.org/10.3390/cells8070659>

Piekkala, M., 2013. Intestinal inflammation and outcome of treatment in pediatric inflammatory bowel disease patients undergoing surgery. Luettu 05.10.2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-8655-7>

Pittet, V., Rogler, D., Fournier N., Bühr, P., Heyland, K., Friedt, M. 2014. Coping is excellent in Swiss children with inflammatory bowel disease: results from the Swiss IBD cohort study. *J Crohns Colitis*. 2014; 8:409–20. Luettu 10.1.2020. <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2013.10.004>

Plevinsky, J.M., Gumidyal, A.P., Pouloupoulos, N., Kahn, S.A., Guilfoyle, S.M., Hommel, K.A. & Greenley, R.N. 2018. Illness-related parenting stress among parents of adolescents and young adults with inflammatory bowel diseases. *Children’s Health Care*, vol. 47, no. 2, pp. 136–149. Luettu 17.10.2019. <https://doi.org/10.1080/02739615.2017.1316200>

Reunapaikka. 2017. IBD ja alkoholin käyttö. Luettu 28.2.2020. <https://reunapaikka.fi/kysy-laakarilta/ibd-ja-alkoholin-kaytto/>

Rolandsdotter, H., Jönsson-Videsäter, K., Fagerberg, U.L., Finkel, Y. and Eberhardson, M., 2019. Exclusive Enteral Nutrition: Clinical Effects and Changes in Mucosal Cytokine Profile in Pediatric New Inflammatory Bowel Disease. *Nutrients* 11(2), 414. Luettu 19.8.2019. <http://dx.doi.org/10.3390/nu11020414>

Sairaanhoitajaliitto. 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Luettu 22.2.2020. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>

Sipponen, T. 2012. Crohnin tauti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2012;128(11):1205-7. Luettu 7.8.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/11/duo10317>

Schütz, L., Radke, M., Menzel, S. & Däbritz, J. 2019, Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: a retrospective study. *BMC Gastroenterology*, vol. 19, no. 1, p. N.PAG. Luettu 30.12.2019. <http://dx.doi.org/10.1186/s12876-019-1046-5>

Sturrock, T. & Steinbeck, K. 2013. Adolescents and youth in adult hospitals: psychosocial assessment on admission - an evaluation of the youth care plan. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 31(1), pp. 28–35. Luettu 03.01.2019. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=ccm&AN=104131315&site=ehost-live&scope=site&authtype=sso>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 1 painos.

Su, F. & Woods, M. 2012. What makes a good university lecturer? Students' perceptions of teaching excellence". *Journal of Applied Research in Higher Education*, Vol. 4 Iss: 2 pp. 142 – 155. Luettu 12.8.2019 https://www.researchgate.net/publication/305335775_What_makes_a_good_university_lecturer_Students'_perceptions_of_teaching_excellence

Suomen Mielenterveys ry.2020. Kun nuori masentuu. Luettu 9.1.2020. <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/mielenterveyden-h%C3%A4iri%C3%B6t/masennus/kun-nuori-masentuu>

Tampereen yliopistollinen sairaala. 2018. Immunosuppressiivinen lääkitys ja rokotteet. Luettu 15.2.2020. [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Immunosuppressiivinen_laakitys_ja_rokott\(70862\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Immunosuppressiivinen_laakitys_ja_rokott(70862))

Tampereen yliopistollinen sairaala. 2020. Lasten sisätautiosasto. Luettu 22.2.2020. https://www.tays.fi/fiFI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten_sisatautiosasto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. <https://thl.fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/tietoa-rokotuksista/eri-kohderyhmien-rokottaminen/laaketieteellisten-riskiryhmien-rokottaminen/reumatauteja-sairastavien-aikuisten-rokottaminen/reumalaakityksen-tauottaminen-tai-vahentaminen>

Triantafillidis, J.K., Vagianos, C. & Papalois, A.E., 2015. The Role of Enteral Nutrition in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Current Aspects. *BioMed Research International*, 2015,1-12. Luettu 04.01.2019. <http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1155/2015/197167>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Luettu 7.8.2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

van den Brink, G., Stapersma, L., Vlug, L., Rizopolous, D., Bodelier, A., van Wering, H., Hurkmans, P., Stuyt, R., Hendriks, D., van der Burg, J., Utens, E. & Escher, J. 2018. Clinical disease activity is associated with anxiety and depressive symptoms in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, vol. 48, no. 3, pp. 358–369. Luettu 18.8.2019. <http://dx.doi.org/10.1111/apt.14832>

Vejzovic, V. 2019, Professionals' experiences with paediatric colonoscopy: an interview study. *BMC Nursing*, vol. 18, no. 1, p. N.PAG. Luettu 15.1.2020. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0331-5>

Vilkkä, H. 2015. *Tutki ja kehitä*. Jyväskylä: PS-kustannus. 4. painos.

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.

Yadav, P.K., Bera, T.K., Mukharjee, P., Yadav, S., Sah, S.K. & Kar, S.K. 2015. Audio- Visual Aids in Teaching- Learning Process of Health Science Students and Professionals. *Journal of Universal College of Medical Sciences*, vol. 3, no. 4, pp. 50–52. Luettu 15.12.2019. <http://dx.doi.org/10.3126/jucms.v3i4.24270>

Yeh, A. M., Wren, A., & Golianu, B. 2017. Mind-Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children (Basel, Switzerland)*, 4(4), 22. Luettu 18.12. 2019. <http://dx.doi.org/10.3390/children4040022>

LIITTEET

Liite 1. IBD-opintomateriaali



Mikä ihmeen IBD ?

- IBD = inflammatory bowel disease eli tulehduksellinen suolistosairaus
- Crohnin tauti (41%) ja haavainen paksusuolentulehdus colitis ulcerosa (55%)
- Esiintyvyys nelinkertaistunut nuorilla viimeisen 20 vuoden aikana
- IBD-sairaudet jo kansantauti Suomessa, yli 2000 henkilöä saa diagnoosin vuosittain
- Molempien tautien syntymekanismi on tuntematon, perintötekijät altistavat sairastumiselle

Mahdollisen IBD-sairauden merkkejä

- Kasvun ja kehityksen viiveet
- Painon lasku
- Ulostamistarve lisääntyy, veriulosteet
- Paiseet ja kivuliaat haavat peräaukon seudulla
- Suun oireet (haavat, aftat)
- Kuumeilu (erityisesti iltaisin)
- Iho-oireet, kyhmyruusu
- Silmä-ärsytys
- Niveltulehdus

Crohnin tauti

- Suolen limakalvolla on tulehdus, joka ylittää koko suolen seinämän läpi
- Tulehdus voi sijaita missä tahansa maha-suolikanavan alueella
- Yleisimmät oireet ovat ripuli, kuumeilu, vatsakivut ja laihtuminen
- Oireet voivat olla epäselviä
- Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa

Crohnin tauti

- **Diagnosointi**
 - **Inspektio:** suu, peräaukko, iho
 - **Tähystys:** EGD, MRE, WCE + biopsia
 - **Laboratoriokokeet:** B-La, B-PVK, S-CRP, S-Alb, S-Krea, U-Prot, U-pH, **S-AFOS, S-ALAT, F-Calpro, F-BaktVi1**
 - **Pituuden ja painon sekä murrosiän kehitysvaiheen arviointi, Tannerin asteikko →**

IBD-sairauksien tähystystutkimukset

- **Esophagogastroduodenoskopia (EGD):** ylemmän ruoansulatuskanavan tähystys ja biopsia
- **Magneettienterografia MRE (ohutsuolen magneettikuvaus)**
 - Tarkka kuva suolesta, ei säteilyä
- **Ileokolonoskopia, paksusuolen ja ohutsuolen loppuosan tähystys ja biopsia**
- **Ohutsuoli voidaan kuvata myös langattomalla kapselikameralla (WCE= wireless capsule endoscopy)**

Crohnin taudin kliininen ravitsemushoito

- EEN = exclusive enteral nutrition, kliininen ravitsemushoito, on tutkimusten mukaan tehokas ja turvallinen menetelmä remission induktioon
 - Suositellaan ensisijaiseksi menetelmäksi lapsilla ja nuorilla!
- Hoito edistää kasvua, korjaa hivenaineiden puutoksia sekä lievittää tulehdusta suolen limakalvolla
- Kliininen ravintoliuos voi olla:
 - **elementaalinen**: sisältää pilkottuja proteiineja, rasvahappoja ja glukoosia
 - **polymeerinen**: sisältää kokoproteiineja, hiilihydraatteja, rasvahappoja, vitamiineja ja hivenaineita
- Ravinteet nautitaan joko oraalisesti tai annetaan nenämahaletkulla

Crohnin taudin lääkehoito

- Pyritään remissioon eli taudin oireettomaan vaiheeseen ja sen ylläpitoon
- Metotreksaatti teratogeeninen → raskaus ehdoton vasta-aihe
- Infliksimabi infuusiona 8 vk välein
- Adalimumabi s.c.-injektio (kotona)
- Haittavaikutuksia: nesteretentio, kuukasvot, pahoinvointi, haimatulehdus, kasvanut infektioriski, vasta-aineiden kehittyminen

Crohnin taudin leikkaushoito

- Noin 20-30% nuorista joutuu leikkaukseen 10 vuoden kuluessa diagnoosin saamisesta
- Indikaatioita: lääkehoidon epäonnistuminen, aggressiivinen tauti
- Lapsen kasvun ja kehityksen viiveet saattavat viedä leikkauspöydälle
- Hoitomuotoina suoliresektio, strikturoplastia tai avanne
- Leikkaushoidon jälkeen usein komplikaatioita, jopa 54% uusintaleikkaukseen
- Ei paranna sairautta mutta kohentaa elämänlaatua
- Nuoret suhtautuvat kielteisemmin leikkaushoitoon

Haavainen paksusuolentulehdus

- Krooninen tulehdus paksusuolen limakalvolla, tulehdus alkaa usein peräsuolesta
- Yleisimmät oireet vatsakivut, ripuli, veriulosteet ja tihentynyt ulostamistarve, iho-oireet, ulosteen karkailu, tuhriminen
- **Diagnosointi:**
 - Tähystykset, biopsia
 - Laboratoriotutkimukset (B-La, B-PVK, S-CRP ja ulosteen kalprotektiini F-CalPro)

Haavaisen paksusuolentulehduksen lääkehoito

- Samantyyppinen kuin Crohnin taudin taudissa
- Käytetään myös oraalisen ja rektaalisen lääkkeen yhdistelmää
- Proktiittiin peräpuikkoja tai mesalatsiinia peräruiskeena

Haavaisen paksusuolentulehduksen leikkaushoito

- Noin kolmasosa lapsuudessa sairastuneista tarvitsee leikkaushoitoa
- Kuratiivinen hoitomuoto: tulehtuneen suolen tai sen osan poisto
- Poistetun suolen tilalle rakennetaan usein ohutsuolisäiliö, J-pussi
- J-pussi mahdollistaa ulostamisen normaalisti peräaukon kautta, ei pysyvää avannetta
- Ruokavalioon ja nestetasapainoon kiinnitettävä erityistä huomiota leikkauksen jälkeen

Liitännäissairaudet

- Niveλοireet aktiivisen vaiheen aikana
- Ihomuutokset, kyhmyruusu
- Episkleriitti, iriitti
- Haimatulehdus
- Muutokset munuaisissa
- Primaari skeloroosoiva kolangiitti (PSC)
- Laskimotukosten ja keuhkoveritulpan riski kasvaa

IBD-ravitsemus

- Yksilöllinen ruokavalio, välttämällä oireita aiheuttavia ruoka-aineita
- Pieniä annoksia usein
- Oireita usein näistä: kofeiini, rasvaiset ruoat, siemenet, jyvät, pähkinät, raakaiset kasvikset ja hedelmät
- FODMAP-ruokavaliosta ja gluteenin poistamisesta voi olla hyötyä
- Nuorille ruokavalion suunnittelu ravitsemusterapeutin kanssa
- Lisäravinteet jos ravitsemustila heikko, D-vitamiinin ja kalkan tarve
- Sairauden aktiivinen vaihe:
 - Ruokahalu heikkenee
 - Ripulin aiheuttama nesteen ja suolojen korjaus

- *Mun mielestä se on jotenkin ehkä tärkeintä kun ollaan nuorten kanssa tekemisissä niin se että niitä ei pidetä sairaina tai se et niinku niitä ei kohdella niinku ne ois sillä lailla kehdosta hautaan lal-lal-laa, vaan että sinä olet elävä ihminen ja tästä selvittään ja kaikki on ihan hyvin, nyt vaan niinku hoidetaan kuntoon- tyyppisesti.”*

(IBD-kokemusasiantuntija)

Pitkäaikaissairas nuori

- Krooninen sairaus nuoruusiässä on uhka terveelle psykososiaaliselle kehitykselle
- Mahdollisesti huono itsetunto ja negatiivinen kehokuva
- Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen vaatii pitkäjänteisyyttä
- Sairaus asettaa nuoren tahtomattaan riippuvuussuhteeseen hoitohenkilökunnan ja perheen kanssa
- Tarve realistiseen tietoon sairaudesta, ei synny vääriä mielikuvia
- Sairauden hyväksyminen

Sosiaaliset suhteet

- Kaverit tärkeitä
- Ryhmään kuulumisen, samankaltaisuus
- Sosiaalinen osallistuminen vähäisempää
- Sairauden kanssa hyväksytyksi tuleminen
- Murrosiän ja kasvun viivästyminen
- Ulkonäkömuutokset
- Sairaudesta kertominen kavereille
- Vertaistuki

Opiskelu ja ammatinvalinta

- Yleisen, tehostetun tai erityisen tuen oppimissuunnitelma
- Erityisjärjestelyt
 - Välipala
 - Mahdollisesti oma vessa
 - Retket suunniteltu
 - Koulun informointi
- Ei suositella fyysisesti rasittavaa työtä tai vuorotyötä
- Vapautus varusmiespalveluksesta

Hoitoon sitoutuminen

- Nuori voi olla hoitokielteinen, tehdä impulsiivisia päätöksiä
- Nuori saattaa hoidon laiminlyönnillä pyrkiä autonomiansa vahvistamiseen
- Vähäinen tietämys tai ymmärrys sairaudesta vaarantaa hoitoon sitoutumisen
- Itsenäisyys, päätöksenteko ja vastuun lisääntyminen
- Vanhempien läsnäolo vastaanotolla voi rajoittaa nuoren omatoimisuutta ja itsenäisyyttä
- Jopa 50% 13-17 vuotiaista laiminlyö säännöllisen lääkityksen

Keinoja parempaan hoitoon sitoutumiseen

- Huolellinen valmistelu yhdessä nuoren ja perheen kanssa ja informointi
- Vähitellen lisää vastuuta omasta hoidosta
- Lääkkeen ottamisesta on hyvä tehdä päiväohjelmaan sopiva rutiini
- Kerrotaan rehellisesti mitä haittoja voi aiheutua, jos lääkkeitä ei ota
- Lääkkeet näkyvillä ja mielellään samassa paikassa
- Nuori tietää minne olla yhteydessä tarvittaessa
- Jos hoitoon sitoutuminen lipsuu, aikuisten tulee suhtautua siihen rauhallisesti ja asiallisesti

Psyykinen hyvinvointi

- Somaattinen pitkäaikaissairaus on nuorelle henkisesti raskaampaa kuin aikuiselle tai lapselle
- Sairaus on hyväksyttävä osaksi identiteettiä ja minäkuvaa
- Psyykkistä hyvinvointia arvioitava ja tuettava nuorella IBD-potilaalla
- Heikko sosiaalinen tukiverkko heikentää henkistä hyvinvointia
- Suolistossa sijaitseva tulehdus saattaa vaikuttaa negatiivisesti nuoren mielialaan, koska aivoilla ja suolistolla on yhteys.

Gut-brain-axis (suoli-aivo-akseli)

- Suolisto kommunikoi aivojen kanssa välittäjäaineiden avulla
- Masennus → systeeminen vaikutus, sytokiini TNF-alpha mahdollisesti ylläpitää masennusta
- Stressi voi laukaista pahenemisvaiheen ja lisätä oireita
- Lääkkeettömät keinot apuun

Psykososiaalinen arviointi

- **Kysy suoraan ja konkreettisesti**
- Tärkeistä asioista useampi erilainen kysymys
- Kehon ja mielen yhteys
- HEEADSSS:
 - Kotiolot
 - Opiskelu ja työ
 - Elintavat
 - Vapaa-aika
 - Päihteet
 - Sairaudet
 - Seksuaali- ja mielenterveys
 - Minäkuva, itsetunto
 - Turvallisuus

IBD-sairaus ja seksuaalisuus

- **Puheeksi ottaminen!**
- Puhutaan seksuaalisuudesta nuorelle sopivalla tasolla
- Sairaus saattaa aiheuttaa haluttomuutta ja fyysistä kipua
- Lantion/vatsan alueen leikkaus voi aiheuttaa hermovaurioita (eturauhanen/munasarjat)

Vanhempien ja perheen tukeminen

- Nuoren sairaudella suuri vaikutus koko perheen elämään
- Opeteltava uudet arkirutiinit, nuorelle annettava vastuuta
- Luottamuksellinen ja turvallinen hoitosuhde tärkeää
- Sairauden arvaamattomuus
- On huomioitava myös sisarusten hyvinvointi

Aikuisten sairaanhoitoon siirtyminen

- Hyvä siirtymävaihe on keskeytyksetön ja yksilöllisesti suunniteltu
- Siirtyminen aikaisintaan 15-16 vuoden iässä ja viimeistään noin 20-vuotiaana
- Hoidon jatkuvuus varmistettava

IBD-sairauksien erityispiirteet nuorilla

- Taudinkuva usein aggressiivisempi kuin aikuisilla
- Murrosikä, kasvu, kehitys saattavat viivästyä
- Lääkehoito on haasteellista
- Crohnin taudin kliininen ravitsemushoito (EEN = Exclusive Enteral Nutrition)
- Perheen huomioiminen
- Koulu, kaverit, sosiaaliset suhteet, ryhmään kuulumisen tunne
- Psykkinen hyvinvointi, masennus yleistä
- Siirtyminen lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon

Lähteet

- Aalberg, V. & Siimes, A. 2019. Yleissairaallapsykiatria. Kustannus Oy Duodecim.
- Aalto, K., Leinonen S., Kolho, K. & Lahdenne, P. 2016. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Duodecim 132, 377-382
- Airola, K. 2019. Kymyryysu. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 31.1.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dllk00064
- Ala-Korpi, L. 2017. IBD ja seksuaalisuus. Crohn ja Colitis Ry.
- Ashorn, M., Iltanen, S. & Kolho, K., 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim, 125(17), 1849-1856.
- Bamed, C., Stjinzi, A., Mack, D. & O' Doherty, K. 2016. To tell or not to tell: A qualitative interview study on disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease'. Social Science & Medicine, vol. 162, pp. 115–123, Luettu 9.8.2019
- Clark, J., Srinath, A., Youk, A., Kirshner, R., McCarthy, F., Keljo, D., Bousovaros, A., DeMasio, D., & Szighely, E. 2014. Predictors of depression in youth with Crohn disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 58(5):569–573 Luettu 6.8.2019
- Crohn- ja colitis ry. 2019. Crohnin tauti. Luettu 11.8.2019.
- Duodecim oppiportti. 2020. Nuori vastaanotolla-verkkokurssi. Luettu 15.1.2020.
- Däbritz, J., Gejner P., Enninger A., Claßen M. & Radke M. 2017. Inflammatory Bowel Disease in Childhood and Adolescence. Dtsch Arztebl Int. 2017 May 12;114(19):331-338.
- ECCO/ESPGHAN. Ruemmele. F.M., Veres, G., Kolho, K.L., Griffiths, A., Levine, A., Escher, J.C., Amil Dias, J., Barabino, A., Braegger, C.P., Bronsky, J., Budenus, S., Martín-De-Carpi, J., De Ridder, L., Fagerberg, U.L., Hügit, J.P., Kierkus, J., Kolacek, S., Koletzko, S., Lionetti, P., Miele, E., Navas López, V.M., Piéregaard, A., Russell, R.K., Seban, D.E., Shaoul, R., Van Rheenen, P., Veereman, G., Weiss, B., Wilson, D., Dignass, A., Ellakim, A., Winter, H. & Turner, D., 2014. Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. Journal of Crohn's and Colitis, 8(10), 1179-1207.
- Eluri, S., Cross R.K., Martin, C., Weinfurt, K.P., Flynn, K.E., Long, M.D., Kappelman, M.D. 2018. Inflammatory bowel diseases can adversely impact domains of sexual function such as satisfaction with sex life. Digestive Diseases and Sciences, 63(6), 1572-1582.
- Engelmann, G., Erhard, D., Petersen, M., Parzer, P., Schlarb, A., Resch, F., Brunner, R., Hoffmann, G., Lenhart, H. & Richterich, A. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease Depends on Disease Activity and Psychiatric Comorbidity. Child Psychiatry & Human Development, vol. 46, no. 2, pp. 300–307
- Evans S., Lung K.C., Seidman, L.C., Sternlieb, B., Zeltzer, L.K. & Tsao, J.C. Iyengar yoga for adolescents and young adults with irritable bowel syndrome. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2014;59(2):244–253. doi:10.1097/MPG.0000000000000366
- French, S. & Kennedy, G. 2017. Reassessing the value of university lectures. Teaching in Higher Education, vol. 22, no. 6, pp. 639–654
- Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2014;130(5):431-2. Luettu 7.8.2019.
- Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki
- Goodhand, J., Hedin, C.R., Croft, N.M., Lindsay, J.O. 2011. Adolescents with IBD: The importance of structured transition care. Journal of Crohn's and Colitis, Volume 5, Issue 6, December 2011, P. 509–519.

Lähteet

- Goodhand, J., Kamperidis, N., Sirwan, B., Macken, L., Tshuma, N., Koodun, Y., Chowdhury, F., Croft, N., Direkpe, N., Langmead, L., Irving, P., Rampton, D., & Lindsay, J. 2013. Factors associated with thiopurine non-adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, vol. 38, no. 9, pp. 1097–1108.
- Haapamäki, J., Roine, R.P., Turunen, U., Färkkilä, M.A. & Arkkila, P.E.T., 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämälaatu ja hoitokäytännöt. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning, 65(7), pp. 599-604.
- Hankala, J. & Manninen I. 2013. Hetuloita suussa, afojia mahassa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2013;129(12):1295. Luettu 6.8.2019
- Hommel, K.A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R.N. & Barg, F.K. 2011. Treatment adherence in paediatric inflammatory bowel disease: perceptions from adolescent patients and their families. *Health & Social Care in the Community*, vol. 19, no. 1, pp. 80–88. Luettu 6.10.2019
- Hommel, K. A., Greenley, R. N., Maddux, M. H., Gray, W. N., & Mackner, L. M. 2013. Self-management in pediatric inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 57(2), 250–257. doi:10.1097/MPG.0b013e3182999b21. Luettu 6.10.2019
- IBD kokemusasiantuntija. 2020. Haastattelu 21.1.2020. Esiinty nimettömänä tietojen arkaluontoisuuden vuoksi.
- Ingham-Broomfield, R. 2014. A nurses' guide to the critical reading of research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 37–44. Luettu 2.8.109.
- IPAA-yhdistys. 2019. <http://www.ipaa-yhdistys.fi/j-pussi/j-pussi/>. Luettu 10.11.2019.
- Kaski, H., Turunen, S., Kolho, K. & Kulmala, P. 2016. Lasten kroonisten tulehduksellisten suolistotautilien hoito on monipuolistunut. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning, 71(17), 1215-1220.
- Kelly, M., Kim, S.C., Morgan, E., Pappa, H., Rosen, M.J., Rosh, J.R. & Samson, C.R. 2019. Crohn's and colitis foundation of America. A guide for teens with IBD.
- Koivusalo, A., Pakarinen, M., Natunen, J., Ashom, M., Rintala, R., Sipponen, T., Kolho, K.L., Pakarinen, M.P. & Rintala, R.J. 2009. Sexual functions in adulthood after restorative proctocolectomy for paediatric onset ulcerative colitis. *Pediatric Surgery International*, vol. 25, no. 10, pp. 881–884
- Kolho, K., 2008. Nuoren tulehduksellisen suolistosairaus. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning, 63(50), 4423–4428
- Kolho, K. 2019. Opiskeluterveys. Vatsa- ja suolistosairaudet. Oppiportti. Kustannus Oy Duodecim.
- Kolho, K. & Jokinen, E. 2007. Pitkäaikaisraahan nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste. Pääkirjoitus 9.11.2007. Lääkärilehti 45/2007 vsk 62. s. 4201
- Kupias, P. & Koski, M. 2012. Hyvä kouluttaja. Sanoma Pro Oy.
- Lehtinen, P. 2016. Pediatric inflammatory bowel disease in Finland. Incidence and long term outcomes. University of Tampere. School of health sciences. Academic dissertation.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, R. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8.-10-painos. Sanoma Pro Oy, Helsinki

Lähteet

- Loreaux, K.L., Gray, W.N., Denson, L.A. & Hommel, K.A. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: The Relation of Parent and Adolescent Depressive Symptoms. *Children's Health Care*, vol. 44, no. 2, pp. 119–135
- Mackner, L., Vannatta, K. & Crandall, W. 2012. Gender Differences in the Social Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol. 19, no. 3, pp. 270–276
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaisraaha ja nuoruus – haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2007;123(2):225-30 Luettu 6.8.2019
- Manninen, P. 2012. Inflammatory bowel diseases. An epidemiological survey with twenty-year follow-up. Academic dissertation. University of Tampere.
- Marttunen, M., Huurre, T., Strandholm, T. & Viilainen, R. 2013. Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvnes Print - Suomen yliopistopaino Oy, Tampere.
- Miller, T. and Suskind, D.L., 2018. Exclusive enteral nutrition in pediatric inflammatory bowel disease. *Current opinion in pediatrics*, 30(5), 671-676.
- Moulton, C.D., Pavlidis, P., Norton, C., Pariente, C., Hayee, B. & Powell, N. 2019. Depressive symptoms in inflammatory bowel disease: an extraintestinal manifestation of inflammation. *Clinical & experimental immunology. The journal of translational immunology*, 9/2019 vol. 197, issue 3.
- Mustajoki, P. 3/2019. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). Duodecim terveyskirjasto. Luettu 6.8.2019
- Mustajoki, P. 4/2019. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Duodecim terveyskirjasto. Luettu 6.8.2019
- Mählmann, L., Gerber, M., Furlano, R.I., Legeret, C., Kalak, N., Holsboer-Trachsler, E. & Brand, S. 2017. Psychological wellbeing and physical activity in children and adolescents with inflammatory bowel disease compared to healthy controls. *BMC Gastroenterology*, vol. 17 (1–10)
- Oligschlaeger, Y., Yadati, T., Houben, T., Condello Oliván, C. & Shiri-Sverdlov, R. 2019. Inflammatory Bowel Disease: A Stressed "Gut/Feeling". *Cells*. 2019 Jul; 8(7): 659.
- Piekkari, M., 2013. Intestinal inflammation and outcome of treatment in pediatric inflammatory bowel disease patients undergoing surgery. Helsinki.
- Plevinsky, J.M., Gumdiyala, A.P., Pouloupoulos, N., Kahn, S.A., Guilfoyle, S.M., Hommel, K.A. & Greenley, R.N. 2018. Illness-related parenting stress among parents of adolescents and young adults with inflammatory bowel diseases. *Children's Health Care*, vol. 47, no. 2, pp. 136–149
- Revell, A. & Wainwright, E. 2009. What Makes Lectures "Unmissable"? Insights into Teaching Excellence and Active Learning. *Journal of Geography in Higher Education*, vol. 33, no. 2, pp. 209–223
- Rolandsdotter, H., Jönsson-Videsäter, K., Fagerberg, U.L., Finkel, Y. and Eberhardson, M., 2019. Exclusive Enteral Nutrition: Clinical Effects and Changes in Mucosal Cytokine Profile in Pediatric New Inflammatory Bowel Disease. *Nutrients* 11(2), 414.
- Pittet, V., Rogler, D., Fournier, B., Bijhr, P., Heyland, K., Friedt, M. 2014. Coping is excellent in Swiss children with inflammatory bowel disease: results from
- Schütz, L., Radke, M., Menzel, S. & Däbritz, J. 2019. Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: a retrospective study. *BMC Gastroenterology*, vol. 19, no. 1, p. N.PAG

Lähteet

- Sipponen, T. 2012. Crohnin tauti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2012;128(11):1205-7. Luettu 7.8.2019.
- Smith, C. & Gettings, S. 2016. Reshaping policy to deliver holistic care for ado-lescents with Crohn's disease. *Nursing Children and Young People* [2046-2336] v:2016 vsk/osa:28 iss:10 s:19 Luettu 6.8.2019.
- Sturrock, T. & Steinbeck, K. 2013. Adolescents and youth in adult hospitals: psychosocial assessment on admission - an evaluation of the youth care plan. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 31(1), pp. 28–35.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. *Sanoma Pro Oy*. 1 painos. Helsinki.
- Su, F. & Woods, M. 2012. What makes a good university lecturer? Students' perceptions of teaching excellence. *Journal of Applied Research in Higher Education*, Vol. 4 Iss: 2 pp. 142 – 155. Luettu 12.8.2019
- Suomen Mielenterveys ry. 2020. Kun nuori masentuu. Luettu 9.1.2020. <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/mielenterveyden-h%C3%A4iri%C3%B6t/masennus/kun-nuori-masentuu>
- Tampereen yliopistollinen sairaala. 2018. [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Immunosuppressiivinen_laakitys_ ja_rokott\(70862\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Vatsaelinsairaudet/Immunosuppressiivinen_laakitys_ ja_rokott(70862))
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 7.8.2019
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. <https://thl.fi/web/infektioaudit- ja-rokotukset/tietoa-rokotuksista/en-lahdenryhmien-rokotaminen/laaketieteellisten-riskiryhmien-rokotaminen/reumatauteja-sairastavien-aikuisten-rokotaminen/reumalaakityksen-tauttaminen-tai-vahentaminen>
- Triantafyllidis, J.K., Vagianos, C. & Papalois, A.E., 2015. The Role of Enteral Nutrition in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Current Aspects. *BioMed Research International*, 2015,1-12.
- van den Brink, G., Stapersma, L., Vlug, L., Rizopolous, D., Bodelier, A., van Wering, H., Hurkmans, P., Stuyt, R., Hendriks, D., van der Burg, J., Utens, E. & Escher, J. 2018. Clinical disease activity is associated with anxiety and depressive symptoms in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, vol. 48, no. 3, pp. 358–369
- Veizovic, V. 2019. Professionals' experiences with paediatric colonoscopy: an interview study. *BMC Nursing*, vol. 18, no. 1, p. N.PAG
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. Jyväskylä
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen oppinäytetyö. Tammi. Helsinki.
- Yadav, P.K., Bera, T.K., Mukharjee, P., Yadav, S., Sah, S.K. & Kar, S.K. 2015. Audio-Visual Aids in Teaching Learning Process of Health Science Students and Professionals. *Journal of Universal College of Medical Sciences*, vol. 3, no. 4, pp. 50–52.
- Yeh, A. M., Wren, A., & Golianu, B. 2017. Mind-Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children* (Basel, Switzerland), 4(4), 22. doi:10.3390/children4040022